



Voorkeuren en behoeftes van zorgverleners in het samen beslissen over gepersonaliseerde nacontrole bij borstkanker en het gebruik van persoonlijk risico-informatie hierin

Melissa S. Battjes

Faculteit Technische Natuurwetenschappen
BSc Gezondheidswetenschappen

Begeleiders:

Dr. Constance H. C. Drossaert

Universiteit Twente

Prof. Dr. Sabine Siesling

Universiteit Twente

Jet W. Ankersmid (MSc.), Promovendus

Santeon

Datum: 23 juni 2021

UNIVERSITY OF TWENTE.

Samenvatting

Het aantal borstkankerpatiënten blijft toenemen en de overlevingskans van borstkanker is vergroot, waardoor er een toenemende behoefte voor nacontroles. De huidige richtlijn staat ter discussie, aangezien voor de meeste vrouwen een intensieve nacontrole niet leidt tot een betere overleving. Het doel van dit onderzoek is daarom om de behoeften en voorkeuren van zorgverleners betreffende samen beslissen over gepersonaliseerde nacontrole en het gebruik van uitkomstinformatie hierin in kaart te brengen. Het is belangrijk om te achterhalen of de zorgverleners bereid zijn om objectief mee te denken met de patiënt over de inrichting van de nacontrole. Hiervoor zijn semigestructureerde interviews afgenomen met 21 zorgverleners die betrokken zijn bij de nacontrole en/of nazorg van borstkankerpatiënten. Tijdens de interviews zijn er vijf hoofdthema's uitgevraagd: 'Huidige informatievoorziening', 'Huidige besluitvorming', 'Minder intensieve nacontrole', 'Gezamenlijke besluitvorming' en 'Risico-informatie bij gezamenlijke besluitvorming'. De transcripten zijn geanalyseerd door middel van een thematische analyse. Uit de resultaten is gebleken dat de meeste zorgverleners een voorstander zijn van gezamenlijke besluitvorming en het gebruik van persoonlijk risico-informatie hierin. Als randvoorwaarde voor gezamenlijke besluitvorming en een minder intensieve nacontrole wordt frequent genoemd dat in deze gevallen rekening gehouden moet worden met de verschillende risicogroepen. De conclusie is daarom dat zorgverleners open staan voor gezamenlijke besluitvorming en het gebruik van persoonlijk risico-informatie als basis voor een gepersonaliseerde nacontrole van borstkankerpatiënten. Hiervoor is het essentieel dat de informatievoorziening verbeterd wordt.

Sleutelwoorden: Borstkanker, gepersonaliseerde nacontrole, gezamenlijke besluitvorming, risico-informatie.

Inhoud

Samenvatting	1
Inhoud.....	2
Inleiding	3
Methode.....	5
Participanten en procedures	5
Interviewschema	5
Data-analyse.....	6
Resultaten	7
In hoeverre is de nacontrole nu gepersonaliseerd? Wat is er gepersonaliseerd en op basis waarvan?	7
Wat vinden zorgverleners van een minder intensieve nacontrole voor vrouwen met een laag risico op terugkeer van borstkanker?.....	8
Wat vinden zorgverleners van gezamenlijke besluitvorming voor gepersonaliseerde nacontrole?	11
Hoe wordt persoonlijk risico-informatie nu gebruikt? Wat vinden zorgverleners van het gebruik van persoonlijke risico-informatie in gezamenlijke besluitvorming over gepersonaliseerde nacontrole?	13
Hoe ziet de informatievoorziening over de nacontrole er nu uit? Wat zijn de wensen voor verbetering van informatievoorziening? En hoe denken zorgverleners over het gebruik van een keuzehulp?	16
Discussie.....	19
Sterke punten, beperkingen en implicaties	20
Conclusie.....	20
Bibliografie.....	22

Inleiding

Jaarlijks worden er gemiddeld 15.000 vrouwen gediagnosticeerd met invasieve borstkanker [1]. De afgelopen decennia is het aantal borstkankerpatiënten toegenomen en dit aantal stijgt nog steeds [2]. De behandeling van borstkanker is verbeterd en de overlevingskans is toegenomen [3], [4]. Daardoor is er meer aandacht voor het optimaliseren van kwaliteit van leven na de behandeling. De follow-up na behandeling kan onderverdeeld worden in nazorg en nacontrole [1], [5]. Nazorg richt zich op revalidatie en signalering van effecten van de (behandeling van) borstkanker waarbij de patiënt wordt begeleid en eventueel behandeld. Tevens is het bij nazorg is van belang om de ziektelast te beperken. Nacontrole bestaat uit terugkerende medische onderzoeken voor het opsporen van een eventueel terugkeer van de borstkanker of nieuwe vormen van kanker. De huidige richtlijn voor de nacontrole is standaard ingericht met een jaarlijkse mammografie en klinisch onderzoek gedurende ten minste vijf jaar na behandeling [6]. Indien de patiënt erfelijke aanleg heeft voor borstkanker krijgt zij ook jaarlijks een MRI.

De huidige ‘one-size-fits-all’ aanpak voor nacontrole staat ter discussie [7], [8]. Onderzoek wijst uit dat voor de meeste vrouwen een intensieve nacontrole niet leidt tot betere overleving [9]. Daarnaast wordt de nacontrole gezien als belastend voor de patiënt. Om deze redenen is het wenselijk om na te gaan of de nacontrole gepersonaliseerd kan worden [10]. Een deel van de vrouwen vonden de mammografie namelijk onprettig en ze maken zich ongerust over de follow-up, voornamelijk omdat zij bang zijn dat de kanker zal terugkeren [11], [12]. De risico's op terugkeer van borstkanker verschillen op basis van patiënt-, tumor- en behandelkenmerken [13]. Voor sommige vrouwen kan de nacontrole, op basis van persoonlijk risico, minder intensief dan de standaard nacontrole [14], [15]. Verder blijkt dat ongeveer de helft van de vrouwen de terugkeer van borstkanker zelf ontdekt [16], [17].

Het besluit voor (gepersonaliseerde) nacontrole kan gezien worden als voorkeursgevoelig [18]. Vanuit medisch oogpunt bestaat er namelijk niet altijd een beste optie voor elke patiënt. Bij een voorkeursgevoelige beslissing is gezamenlijke besluitvorming belangrijk [19]. Gezamenlijke besluitvorming wordt gedefinieerd als het samen beslissen van de patiënt en zorgverlener over de mogelijkheden van verschillende behandelopties [20]. De vier stappen binnen het proces van gezamenlijke besluitvorming zijn: (a) De zorgverlener informeert de patiënt over dat er een beslissing gemaakt moet worden en dat mening van de patiënt belangrijk is; (b) De zorgverlener legt de voor- en nadelen uit van de verschillende opties; (c) De zorgverlener ondersteunt de patiënt bij het bespreken van de voorkeur van de patiënt; (d) De zorgverlener en patiënt bespreken de wens van de patiënt om een beslissing te maken, hierna wordt de beslissing gemaakt of uitgesteld. Het is niet bekend wat de behoeften en voorkeuren van zorgverleners zijn in het proces van gezamenlijke besluitvorming over (gepersonaliseerde) nacontrole.

Het risico op terugkeer van de borstkanker kan als basis dienen voor het personaliseren van de nacontrole [21]. Het persoonlijk risico op terugkeer van borstkanker kan worden berekend met behulp van het INFLUENCE-nomogram. Het INFLUENCE-nomogram is een voorspelmodel waarmee het risico op terugkeer van borstkanker kan worden berekend aan de hand van patiënt, tumor- en behandel kenmerken [22]. Door het gebruik van persoonlijk risico-informatie kan de nacontrole op efficiënte wijze gepersonaliseerd worden, waardoor de mogelijkheid bestaat om de belasting op patiënten en het gezondheidssysteem te verminderen

[21]. Het is niet bekend hoe zorgverleners denken over gepersonaliseerde nacontrole op basis van het risico op terugkeer van de borstkanker.

Het proces van gezamenlijke besluitvorming over nacontrole kan worden ondersteund door middel van een keuzehulp [23]. Een keuzehulp is een (online) tool dat de zorgverleners ondersteunt in de informatievoorziening naar patiënten toe en helpt de patiënt om inzicht te krijgen in voorkeuren en behoeften [24], [25]. Hierdoor kan de patiënt een weloverwogen keuze maken uit de verschillende opties van het nacontrole traject.

Er is weinig bekend over de opvattingen van zorgverleners op gepersonaliseerde nacontrole, gezamenlijke besluitvorming hierover en het gebruik van een keuzehulp en risico-informatie in dit proces. Het doel van dit onderzoek is om deze opvattingen in kaart te brengen. Het is belangrijk om te achterhalen of de zorgverleners positief zijn over deze onderwerpen, en of de zorgverlener bereid is om objectief mee te denken met de patiënt over de inrichting van de nacontrole. Dit onderzoek zal daarom niet alleen een verrijking op de al bestaande literatuur vormen, maar zal tevens een bijdrage leveren aan het verbeteren van het besluitvormingsproces rondom de gepersonaliseerde nacontrole voor borstkankerpatiënten. Hiervoor zijn de volgende onderzoeksvragen opgesteld:

Hoofdvraag: Wat zijn de voorkeuren en behoeften van zorgverleners in het samen beslissen over gepersonaliseerde nacontrole bij borstkanker en het gebruik van persoonlijk risico-informatie hierin?

Deelvragen:

1. In hoeverre is de nacontrole nu gepersonaliseerd? Wat is er gepersonaliseerd en op basis waarvan?
2. Wat vinden zorgverleners van een minder intensieve nacontrole voor vrouwen met een laag risico op terugkeer van borstkanker?
3. Wat vinden zorgverleners van gezamenlijke besluitvorming voor gepersonaliseerde nacontrole?
4. Hoe wordt persoonlijk risico-informatie nu gebruikt? Wat vinden zorgverleners van het gebruik van persoonlijke risico-informatie in gezamenlijke besluitvorming over gepersonaliseerde nacontrole?
5. Hoe ziet de informatievoorziening over de nacontrole er nu uit? Wat zijn de wensen voor verbetering van informatievoorziening? En hoe denken zorgverleners over het gebruik van een keuzehulp?

Methode

Om de behoeften en voorkeuren van zorgverleners betreffende samen beslissen over gepersonaliseerde nacontrole en het gebruik van uitkomstinformatie hierin in kaart te brengen, is kwalitatief onderzoek uitgevoerd met semigestructureerde interviews. De interviews zijn afgenomen met zorgverleners van topklinische ziekenhuizen in Nederland.

Participanten en procedures

Voor dit onderzoek is er geen ethische toestemming gevraagd omdat dit niet nodig is volgens de Nederlandse regelgeving (Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen) [26]. Ter bescherming van de participanten zijn de gegevens geanonimiseerd. Voorafgaand aan het interview zijn de patiënten geïnformeerd over het doel van het onderzoek en het gebruik van de verzamelde gegevens. Van de Santeon-ziekenhuizen (totaal 7) zijn er per ziekenhuis 3 à 4 zorgverleners geselecteerd die betrokken zijn bij de nacontrole/nazorg van borstkanker. Hierbij zijn vooral zorgverleners van de afdeling chirurgie betrokken. Vervolgens zijn de 25 geselecteerde zorgverleners via email benaderd voor een interview, er waren 4 zorgverleners die niet hebben gereageerd en de overige 21 zorgverleners hebben de uitnodiging geaccepteerd. De specialisaties en aantallen zorgverleners per ziekenhuis staan in Tabel 1.

Alle interviews waren face-to-face behalve het interview met participant 15, dit interview is telefonisch afgenomen. Een interview duurde gemiddeld een uur. Er zijn totaal 19 interviews afgenomen waarvan twee interviews met twee participanten op hetzelfde moment in verband met pragmatische redenen. Elk interview is opgenomen en daarna getranscribeerd.

Tabel 1: Specialisaties zorgverleners per ziekenhuis (N=21)

Specialisaties:	Ziekenhuis:						
	1	2	3	4	5	6	7
Verpleegkundig specialist	X*	XX	XX		X	X	X
Oncologisch chirurg	X	X	X		X	XX	XX
Medisch oncoloog	X			X			
Mammacare verpleegkundige				X	X		
Basisarts				X			

*X = 1 zorgverlener

Interviewschema

Tijdens de interviews zijn de onderstaande onderwerpen uitgevraagd, hierbij staan voorbeeldvragen ter verduidelijking.

- Huidige informatievoorziening over de nacontrole:
 - *Wat is naar uw mening voor uw patiënten de voornaamste bron van informatie over (de inrichting van) de nacontrole bij borstkanker?*
 - *Wat vindt u van de huidige informatievoorziening voor patiënten over nacontrole bij borstkanker?*
- (Huidige) besluitvorming over de nacontrole:
 - *Hoe gaat kiezen over de inrichting van het nacontrole traject op dit moment?*

- Visie op verschillende opties voor de inrichting van de nacontrole (minder vaak maken van mammagrammen en kortere duur van nacontrole):
 - *Wat zouden hier volgens u voor- en nadelen van kunnen zijn?*
 - *Wat zijn randvoorwaarden van het aanbieden hiervan? Wat is hiervoor nodig?*
 - *Wat zouden belangrijke afwegingen voor patiënten kunnen zijn om hier wel of niet voor te kiezen?*
- Gezamenlijke besluitvorming over de nacontrole:
 - *Wie is er idealiter betrokken bij de gezamenlijke besluitvorming betreffende de inrichting van de nacontrole?*
 - *Staat u positief / negatief / neutraal of ambivalent tegenover gezamenlijke besluitvorming over de inrichting van de nacontrole?*
- Risico-informatie bij gezamenlijke besluitvorming:
 - *Maakt u als arts/verpleegkundig specialist gebruik van (persoonlijke) risico informatie?*
 - *Hoe staat u tegenover het gebruik van het persoonlijke risico op terugkeer van de ziekte ter ondersteuning van keuzes betreffende de inrichting van de nacontrole?*

Data-analyse

Dit onderzoek is een onderdeel van het promotietraject van Jet Ankersmid (JA) en wordt uitgevoerd voor Santeon. Zij heeft voor dit onderzoek semigestructureerde interviews afgenomen met de zorgverleners. Voor semigestructureerde interviews wordt er vooraf een interviewschema opgesteld, hier kan van afgeweken worden om bijvoorbeeld door te vragen naar andere interessante informatie [27].

De data analyse is uitgevoerd middels een thematische analyse. Hiervoor is gebruik gemaakt van het software programma ‘Atlas.ti’ [28]. De thematische analyse wordt gebruikt om kwalitatieve gegevens te verwerken en is niet gebaseerd op theorieën en modellen [29]. Het is een flexibele manier van analyseren omdat de stappen alleen richtinggevend zijn. Het doel van de thematische analyse is om patronen te vinden in de gegevens die bestaan uit codes en thema’s.

Om de behoeften en voorkeuren van zorgverleners in kaart te brengen over gezamenlijke besluitvorming en gepersonaliseerde nacontrole bij borstkankerpatiënten met het gebruik van persoonlijk risico-informatie zijn de stappen van de thematische analyse als volgt uitgevoerd: (a) Eerst zijn de transcripten een aantal keer doorgenomen om hiermee vertrouwd te raken en fragmenten vast te stellen; (b) Vervolgens zijn de hoofdthema’s vastgesteld op basis van de onderzoeksvragen; (c) Daarna zijn relevante fragmenten (deductief) ondergebracht onder één van de vijf hoofdthema’s, vervolgens zijn alle fragmenten gesorteerd binnen één thema en is er verder gecodeerd met een inductieve analyse. Een inductieve analyse houdt in dat de thema’s van tevoren niet bekend zijn, deze worden gevormd tijdens het analyseren [30]. De interviews zijn gecodeerd door twee onderzoekers, JA en MB. Tijdens dit proces zijn de codes steeds besproken totdat er overeenstemming was bereikt. Waar nodig is er een derde codeur (CD) geraadpleegd.

Resultaten

De resultaten zijn beschreven aan de hand van vijf deelvragen over de voorkeuren en behoeften van zorgverleners in het samen beslissen over gepersonaliseerde nacontrole bij borstkanker en het gebruik van persoonlijk risico-informatie hierin.

In hoeverre is de nacontrole nu gepersonaliseerd? Wat is er gepersonaliseerd en op basis waarvan?

De meeste zorgverleners (N=10) geven aan dat er in het ziekenhuis waar ze werkzaam zijn geen gepersonaliseerde nacontrole plaatsvindt. Er zijn een aantal zorgverleners die aangeven dat in hun ziekenhuis de nacontrole van patiënten wel (N=5) of deels (N=4) wordt gepersonaliseerd, maar in de meeste gevallen gebeurt dit alleen op uitzondering. Van twee zorgverleners is geen duidelijk antwoord naar voren gekomen.

De nacontrole van borstkankerpatiënten wordt dus niet structureel gepersonaliseerd. Indien er wel sprake is van personalisatie bij uitzonderingen, wordt in de meeste gevallen de ‘duur’ (in aantal jaren na de behandeling) van de nacontrole aangepast (zie Tabel 2). Ook het ‘type beeldvorming’ werd meerdere keren genoemd als manier voor personalisatie. Verder zijn ‘leeftijd’ van de patiënt en ‘tumortype’ de meest genoemde factoren op basis waarvan de nacontrole wordt gepersonaliseerd. Andere, minder vaak genoemde factoren zijn ‘borstweefsel’, ‘hormonale therapie’ en ‘wel/geen lymfekliermetastasen’. Daarnaast werden een aantal factoren een enkele keer genoemd over de manier van personalisatie en de basis ervan (zie Tabel 2).

Tabel 2: Manier waarop de nacontrole wordt gepersonaliseerd en op basis waarvan

	Vaker genoemd	Enkele keer genoemd
Op welke manier gepersonaliseerd?	<ul style="list-style-type: none"> - Duur nacontrole (N*=6) - Type beeldvorming: Mammografie en/of MRI (N=3) 	<ul style="list-style-type: none"> - Frequentie - Mogelijkheid voor telefonisch uitslag - Lichamelijk onderzoek wel of niet - Controle bij huisarts (toekomstig)
Op basis waarvan gepersonaliseerd?	<ul style="list-style-type: none"> - Leeftijd (N=7) - Tumor type en stadium (N=6) - Dichtheid borstweefsel (N=3) - Anti-hormonale therapie (N=3) - Lymfeklier-metastasen (N=2) 	<ul style="list-style-type: none"> - Verborgene primaire tumor - Kliermetastase - Vitaliteit - Gendrager - Studie patiënten - Belasting nacontrole voor patiënt - Type operatie

* N = Aantal zorgverleners die hierover een uitspraak hebben gedaan

De zorgverleners die aangaven dat in hun ziekenhuis geen gepersonaliseerde nacontrole plaatsvindt, hebben wel specifieke situaties genoemd waarin wordt afgeweken van de richtlijn. Eén zorgverlener gaf aan dat M+ patiënten/patiënten met positieve lymfeklieren langer onder controle worden gehouden, namelijk tien jaar in plaats van vijf jaar:

“Gewoon de richtlijn ... Mensen met positieve lymfeklieren ... die doen we tien jaar dat is anders dan in de richtlijn.” – Verpleegkundig specialist (P14)

Bij een andere zorgverlener wordt alleen op aangegeven van de patiënt de nacontrole gepersonaliseerd:

“We hebben structurele afspraken, erover. En op indicatie wordt er gepersonaliseerd. En dat kan zijn omdat iemand bepaalde onderzoeken niet wil of omdat hij minder vaak wil komen of-” – Medisch oncoloog (P15)

Wat vinden zorgverleners van een minder intensieve nacontrole voor vrouwen met een laag risico op terugkeer van borstkanker?

Door de zorgverleners werden in totaal negen verschillende voordelen en dertien potentiële nadelen genoemd van minder intensieve nacontrole. Een overzicht van de voordelen staat in Tabel 3 en van de nadelen in Tabel 4. De voor- en nadelen zijn onderverdeeld in voordelen/nadelen voor de patiënt en voordelen/nadelen voor de zorgverlener. Als voordeel voor de patiënt wordt ‘lagere belasting’ (N=19) het meest genoemd door zorgverleners. En voor de zorg wordt ‘minder kosten’ (N=17) het meest genoemd. Het meest genoemde nadeel voor de patiënt volgens zorgverleners is het ‘missen van recidieven in een vroege fase’ (N=14), wat mogelijk kan leiden tot invasieve behandeling. Voor de zorg worden er twee nadelen het meest genoemd: ‘Minder monitoring nazorg behoeften van patiënt’ (N=4) en ‘minder mogelijkheid evalueren van medisch handelen’ (N=4).

Tabel 3: Voordelen minder intensieve nacontrole voor patiënt en zorgverlener

Categorie	Subcategorie	N*	Voorbeeld quotes
Voordelen voor de patiënt			
Positieve invloed op welzijn	Lagere belasting voor patiënt (fysiek, psychisch en praktisch)	19	<i>“Je moet weer naar het ziekenhuis. Het is weer wachten op een uitslag in hetzelfde kamertje waar je ooit de diagnose hebt gehad. Dus het is, nou, psychische belasting dus.” – Verpleegkundig specialist (P*8)</i> <i>“Die vinden dat dan zonde van mijn tijd, of zonde van hun eigen tijd, of van hun mantelzorg.” – Oncologisch chirurg (P9)</i> <i>“Minder röntgenstraling, minder pijnlijk onderzoek.” – Oncologisch chirurg (P3)</i>
	Meer eigen regie	13	<i>“Zorgt ervoor dat de mensen wat minder in die patiënten rol blijven zitten, dus dat ze wat meer naar zelfstandigheid weer beginnen te werken.” – Verpleegkundig specialist (P11)</i>
	Gevoel van veiligheid	3	<i>“Een gevoel van, ook wel, veiligheid. In de zin van, blijkbaar is het oké dat ik minder vaak een foto laat maken, loopt het niet zo’n vaart met die ziekte die ik gehad heb en is het veilig om dat wat minder intensief te doen.” – Oncologisch chirurg (P3)</i>
Economisch voordeel	Minder kosten (eigen risico)	14	<i>“En dan dingen als ook soms kosten, dat speelt soms best wel een rol. Dat mensen vinden dat ze dan iedere keer maar weer hun eigen risico aanspreken als ze verder gewoon helemaal gezond zijn.” – Oncologisch chirurg (P3)</i>
Goede realisatie	Meer bewustwording	1	<i>“Doelmatigheid in het algemeen, voor de organisatie an sich, voor maatschappelijke belangen en voor efficiënte inzet van de tijd van de dokters en de regie, de casemanagers, zeg maar.” – Medisch oncoloog (P15)</i>
Voordelen voor de zorg			
Efficiëntere zorg	Minder kosten ziekenhuis/zorgverzekeraar	17	<i>“Minder kosten voor de zorgverzekering, minder kosten voor het ziekenhuis.” – Verpleegkundig specialist (P10)</i>
	Lagere druk op poli en radiologie	9	<i>“En het is voor het ziekenhuis natuurlijk minder belasting van radiologieplekken, spreekuurplekken.” – Mammacare verpleegkundige (P16)</i>

* N = Aantal zorgverleners die een uitspraak hebben gedaan over de desbetreffende subcategorie (geldt voor alle onderstaande tabellen en tekst)

* P = Participantnummer (geldt voor alle onderstaande tabellen en tekst)

Tabel 4: Nadelen minder intensieve nacontrole voor patiënt en zorgverlener

Categorie	Subcategorie	N	Voorbeeld quotes
Nadelen voor patiënt			
Ontbreken van vroeg detectie	Missen van recidief in vroege fase	14	<p>“Dat is dat stukje vroegdetectie waarvan wij allemaal denken dat dat zo belangrijk is, dus dat je een lokaal recidief in de vroege fase ontdekt en mee kunt behandelen, dus dat zou je missen.” – Oncologisch chirurg (P1)</p> <p>“Mogelijk meer intervalcarcinoom.” – Oncologisch chirurg (P9)</p> <p>“En als je ze van tevoren niet goed inlicht en je mist iets, ja, dan kan je als clinicus ook zomaar klachten aan je broek krijgen.” – Oncologisch chirurg (P5)</p>
	→ Meer intervalcarcinomen	2	
	→ Juridische aanklacht bij missen recidief	2	
Negatieve invloed op psychisch welzijn	Angst en onzekerheid bij patiënt, niet gerustgesteld	12	<p>“Het [nacontrole] geeft ook weer een stukje zekerheid voor mensen.” – Basisarts (P13)</p> <p>“Ja, aan de andere kant kan ik mij ook voorstellen dat het misschien spanning op kan leveren bij patiënten, zo van, hoe weten ze nou hè, dat er echt geen kanker terug is gekomen als er niet gekeken wordt?” – Mammacare verpleegkundige (P16)</p>
Nadelen voor zorgverlener			
Minder controle over de zorg	Minder monitoring nazorg behoeften patiënt	4	“Dat je dus je vinger aan de pols ook een beetje mist.” – Oncologisch chirurg (P9)
	Minder mogelijkheid evalueren medisch handelen	4	<p>“Je hebt misschien minder portfolio van de mamma zelf, dus je landkaart van de mamma die is niet meer zo jaarlijks.” – Oncologisch chirurg (P9)</p> <p>“Dus niet alleen de controle en de foto, maar gewoon ook de effecten van de behandeling die je hebt gegeven.” – Verpleegkundig specialist (P10)</p>
	Minder expertise bij vervolg controle buiten ziekenhuis	1	“Dus de uitgangspositie is hier beter denk ik. Nou ja, we zijn hier zo gespecialiseerd in borstkanker, dat je precies weet waar je op moet letten.” – Verpleegkundig specialist (P8)
	Hogere zorgvraag	2	“Misschien dan vaker tussendoor aan de bel trekken.” – Mammacare verpleegkundige (P3)
	Patiënten in onderzoeken kunnen minder vervolgd worden	1	“Zeker patiënten die in een bepaald onderzoek zitten, die kan je dan minder vervolgen. Dat zou je dan op een andere manier moeten doen, bijvoorbeeld met die vragenlijsten.” – Oncologisch chirurg (P6)
Niet gebruikelijk	Angst bij zorgverlener	1	“Dat wij [chirurg-oncologen] het ook nog een beetje eng vinden zo net na een operatie om dat meteen á twee jaar te doen.” – Oncologisch chirurg (P7)
	Tegen richtlijn in gaan	1	“En volgens mij ga je dan ook tegen het richtlijnadvies in, dus dat is sowieso ook mogelijk een nadeel.” – Verpleegkundig specialist (P4)
Economisch nadeel	Minder inkomsten ziekenhuis	1	“X: Maar het ziekenhuis verdient er ook minder aan dan? Y: Ja.” – Oncologisch chirurg (P1)

Wat zijn de randvoorwaarden van minder intensieve nacontrole?

Er worden verscheidene randvoorwaarden genoemd voor minder intensieve nacontrole. In Tabel 5 zijn de randvoorwaarden verdeeld in drie categorieën: (a) ‘Wetenschappelijke onderbouwing en monitoring’, (b) ‘Duidelijkheid over taken en verantwoordelijkheden’ en (c) ‘Gezamenlijke besluitvorming en goede informatievoorziening voor patiënten’. Onder de eerste valt het ‘definiëren van risicogroepen waarbij minder intensief wel of niet wenselijk is’, dit wordt het vaakst benoemd (N=13) van alle randvoorwaarden. In de tweede categorie wordt ‘makkelijke bereikbaarheid van zorgverleners’ het meest benoemd (N=7), het gaat hierbij

vooral om binnen het ziekenhuis maar ook daarbuiten. De derde categorie geeft een andere belangrijke randvoorwaarde namelijk ‘goede informatievoorziening en communicatie’ (N=10). Hierbij gaat het erom dat de patiënt wordt voorgelicht over het doel van de nacontrole en het risico op lokale en regionale terugkeer en tweede primaire tumoren.

Tabel 5: Randvoorwaarden minder intensieve nacontrole

Categorie	Subcategorie	N	Voorbeeld quotes
Wetenschappelijke onderbouwing en monitoring	Risicogroepen definiëren waarbij minder intensief wel/niet wenselijk is	13	<i>“Je hebt heel gunstige groepen en je hebt hele ongunstige groepen. Dus die groepen moet je goed definiëren en daardoor kunnen onderbouwen waarom je dingen weglaat” – Oncologisch chirurg (P11)</i>
	Onderbouwing voor minder intensieve nacontrole → Het effect monitoren op detectie en type/stadium recidief	9 1	<i>“Nou, wetenschappelijke onderbouwing dat het net zo veilig is, is denk ik nodig.” – Verpleegkundig specialist (P10)</i> <i>“Monitoren of we dan vaker recidieven zien die in een verder gevorderd stadium zijn.” – Medisch oncoloog (P15)</i>
Duidelijkheid over taken en verantwoordelijkheid	Makkelijke bereikbaarheid van zorgverleners	7	<i>“En ook een stukje regie van, goh, trek aan de bel als er iets is. En dat mag ook na die tijd. Als je na die drie jaar toch denkt van, er is iets. En dan is er mogelijkheid tot contact, maar niet regulier.” – Verpleegkundig specialist (P4)</i>
	Mogelijkheid verwijzen naar bevolkingsonderzoek of huisarts	4	<i>“Ik ga ervan uit dat je voor elke patiënt een goed alternatief hebt hè, dus dat zal of controle verder via de huisarts zijn of controle via bevolkingsonderzoek.” – Verpleegkundig specialist (P14)</i>
	Indien nacontrole bij de huisarts: → Goede training van huisartsen → Logistiek haalbaar → Goede samenwerking tussen eerste lijn en ziekenhuis → Vertrouwen in kunde van huisartsen	4	<i>“Maar goed, dan moeten de huisartsen wel goed getraind worden, want die moeten wel weten wat ze moeten voelen en waar ze ook op moeten letten.” – Verpleegkundig specialist (P8)</i> <i>“Bij de huisartsen, of die al overlopen. Want die krijgen dan natuurlijk ook meer consulten te verwerken.” – Verpleegkundig specialist (P8)</i>
	Aandacht voor nazorg moet gewaarborgd blijven	1	<i>“En ik denk ook wel aan echt die late effecten, dat moeten we ook niet vergeten.” – Medisch oncoloog (P2)</i>
	Juridisch goed vastleggen	1	<i>“Dus ze zullen iets moeten opnemen van gepersonaliseerde zorg mits vastgelegd in het dossier. ... het gewoon een onderdeel van een behandelovereenkomst die je met de patiënt hebt, maar je zult het wel vast moeten leggen dus daar moet je wel goed naar gaan kijken.” – Verpleegkundig specialist (P14)</i>
Gezamenlijke besluitvorming en goede informatievoorziening voor patiënten	Goede informatievoorziening en communicatie → Geruststellende factoren vanuit patiënten perspectief	10 3	<i>“En als je ze goed kan uitleggen waarom, als er goed begrip is dat het niet zo frequent nodig is, dan geeft het veel minder onrust bij patiënten.” – Oncologisch chirurg (P5)</i> <i>“Qua gesprekstechnieken moet je dan misschien ook leren om dat op die manier positief te kunnen brengen, zodat mensen er ook vertrouwen in hebben dat het goed is.” – Verpleegkundig specialist (P17)</i>

Vervolg Tabel 5: Randvoorwaarden minder intensieve nacontrole

Categorie	Subcategorie	N	Voorbeeld quotes
Gezamenlijke besluitvorming en goede informatievoorziening voor patiënten	Keuze voor minder moet gedragen worden door zowel patiënt als arts	3	<i>“Acceptatie door arts en patiënt eigenlijk.” – Oncologisch chirurg (P6)</i>
	Instructie over zelfonderzoek voor patiënten	1	<i>“Goede instructie over zelfonderzoek, over alert zijn op bepaalde veranderingen.” - Verpleegkundig specialist (P10)</i>

Wat vinden zorgverleners van gezamenlijke besluitvorming voor gepersonaliseerde nacontrole?

Het grootste deel van de zorgverleners (N=16) is voor gezamenlijke besluitvorming, twee zorgverleners twijfelen en twee zijn tegen. Redenen waarom zorgverleners voor of tegen gezamenlijke besluitvorming zijn worden weergegeven in Tabel 6 en 7. Het meest genoemde is het voordeel dat de ‘patiënt meer regie in eigen handen’ krijgt (N=11). Van de nadelen worden ‘kost meer tijd’ (N=6) en ‘patiënt kan of wil niet kiezen’ (N=6) vaak genoemd.

Tabel 6: Voordelen van gezamenlijke besluitvorming

Categorie	Subcategorie	N	Voorbeeld quotes
Positieve invloed op patiënt	Regie meer in eigen handen van patiënt	1 1	<i>“Nou, ik denk dat het wel voor de patiënt een belangrijk gevoel is van controle hebben, dat ze mee beslissen in beleid. Dat wordt wel steeds belangrijker gevonden en ik vind dat ook wel heel belangrijk.” – Verpleegkundig specialist (P19)</i>
	Patiënttevredenheid	6	<i>“Een hogere patiënttevredenheid.” – Verpleegkundig specialist (P10)</i>
	Stimuleert therapietrouw	1	<i>“En dat een patiënt snapt waarom iets gebeurt, dat helpt voor therapietrouw.” – Medisch oncoloog (P15)</i>
	Nieuw startpunt voor patiënt	1	<i>“En dan vervolgens is het denk ik dus voor die patiënt heel fijn om een soort samenvatting te krijgen. En een soort nieuw startpunt. Eigenlijk een nieuw plan. Dit is nu hoe de kaarten geschud liggen. En dit kunnen wij bieden, dit is wat er mogelijkterwijs aan extra aanvullingen [nazorg] zijn.” – Oncologisch chirurg (P3)</i>
	Zelfvertrouwen	1	<i>“Zelfvertrouwen bij de patiënt.” – Verpleegkundig specialist (P14)</i>
Duidelijkheid	Inzicht in factoren die patiënt relevant vinden	4	<i>“Ik denk dat je best wel ook nog voor verrassingen kunt komen te staan. Dat mensen hele andere dingen relevant vinden dan dat wij bedenken dat relevant is.” – Oncologisch chirurg (P3)</i>
	Bewustwording bij patiënt	1	<i>“Duidelijke bewustwording bij de patiënt.” – Verpleegkundig specialist (P14)</i>
Gepersonaliseerd	Zorg afgestemd op behoefte van patiënt	6	<i>“Dat je echt patient-centered care gaat leveren..” – Oncologisch chirurg (P6)</i>
	Zinnige zorg	2	<i>“Dat je de zorg die nodig is geeft en dat je dus op een veel betere manier met zorg en met budgetten omgaat.” – Oncologisch chirurg (P6)</i>

Tabel 7: nadelen van gezamenlijke besluitvorming

Categorie	Subcategorie	N	Voorbeeld quotes
Moeilijkheden	Kost meer tijd	6	<i>“Een nadeel kan zijn dat je in een discussie eindigt waar je het hebt over voor- en nadelen en dat je daar gewoon heel veel tijd in kwijt bent.” – Oncologisch chirurg (P5)</i>
	Patiënt kan of wil niet kiezen	6	<i>“Sommige mensen kunnen niet kiezen en die hebben daar niets aan. En die willen gewoon van jou horen wat het beste is.” – Verpleegkundig specialist (P4)</i>
	Onoverzichtelijk zorgpad	1	<i>“Omdat jij die relatie hebt met die patiënt, dat je je daartoe gemachtigd voelt om die ruimte te mogen geven, maar het wordt wel een beetje, wat ik je al in het begin zei, onoverzichtelijk.” – Oncologisch chirurg (P9)</i>
‘Verkeerde’ beslissing	Meer doen dan noodzakelijk	3	<i>“We moeten niet zorg extra gaan aanbieden die niet voor de patiënt meerwaarde heeft.” – Verpleegkundig specialist (P20)</i>
	Minder doen dan noodzakelijk	3	<i>“Dan probeer je ze ervan te overtuigen dat het misschien niet zo verstandig is.” – Oncologisch chirurg (P5)</i>
	Keuzes mogelijk incongruent met advies zorgverlener	3	<i>“Je er dan ook van bewustzijn dat sommige mensen om een controlefrequentie vragen, die je liever niet ziet. En wat ga je daar dan mee doen? Want het kan niet zo zijn dat u vraagt, wij draaien.” – Oncologisch chirurg (P9)</i>
	Besluit nemen op verkeerde drijfveren	2	<i>“Dat het besluit genomen wordt op basis van de verkeerde drijfveren. Dus als de drijfveer pijn is, dan is dat niet een goede drijfveer denk ik.” – Verpleegkundig specialist (P10)</i>

Op welk moment zou gezamenlijke besluitvorming idealiter plaatsvinden?

Zorgverleners hebben geen eenduidige voorkeur over wanneer gezamenlijke besluitvorming idealiter plaats zou vinden. Het meest genoemd zijn tijdens de eerste jaarlijkse controle (N=6) en de PA-uitslag (N=5). Er zijn enkele zorgverleners voor gezamenlijke besluitvorming op het moment na afsluiten van de primaire behandeling en het nazorggesprek na drie of zes maanden. Daarnaast wordt ook genoemd dat de gezamenlijke besluitvorming bij elke controle moet worden aangeboden om de keuze eventueel te heroverwegen:

“Maar ik denk ook niet dat dat iets heel rigides moet zijn, dat hebben we afgesproken, dus dan moet dat per se zo. Dat kun je natuurlijk als ze na twee jaar zeggen, o het hoeft voor mij toch niet elk jaar, kun je daar natuurlijk altijd nog weer in switchen.” – Basisarts (P13)

Met welke zorgverleners zou gezamenlijke besluitvorming idealiter plaatsvinden?

Gezamenlijke besluitvorming over de nacontrole zou idealiter alleen met de oncologisch chirurg (N=4), alleen met de verpleegkundig specialist (N=2) of met beide (N=4) plaatsvinden. De andere mogelijkheden die genoemd zijn:

- Alle behandelend artsen en mammacare verpleegkundige (N=1)
- Vast aanspreekpunt (zorgverlener) (N=1)
- Verpleegkundig specialist en/of radioloog en/of oncologisch chirurg en/of medische oncoloog (N=1)
- Oncologisch chirurg of verpleegkundig specialist in combinatie met mammacare verpleegkundige (N=1)
- Oncologisch chirurg of verpleegkundig specialist of mammacare verpleegkundige (N=1)

Wat zijn de randvoorwaarden voor gezamenlijke besluitvorming over de nacontrole?

De meest benoemde randvoorwaarden voor gezamenlijke besluitvorming over de nacontrole zijn ‘Kaders voor opties en selectie patiënten aan wie de keuze wordt geboden’ (N=9), ‘Goede voorlichting’ (N=7) en ‘Flexibiliteit’ (N=6). Alle randvoorwaarden staan in Tabel 8.

Tabel 8: Randvoorwaarden voor gezamenlijke besluitvorming

Categorie	Subcategorie	N
Duidelijkheid over de nacontrole	Kaders voor opties en selectie patiënten aan wie de keuze wordt geboden	9
	Laagdrempelig contact met zorgverleners en ziekenhuis	2
	Duidelijk startpunt van nacontrole	1
Goede informatievoorziening	Goede voorlichting	7
	Goede inschatting risico	2
	Uniformiteit tussen zorgverleners over informatievoorziening	1
Mogelijk met capaciteiten van het ziekenhuis	Flexibiliteit	6
	Tijd	3
	Vertrouwen	1
	Financieel gedekt in het ziekenhuis	1
Duidelijkheid over taken en verantwoordelijkheden	Team moet goed op de hoogte zijn	3
	Beslissing wordt juridisch vastgelegd	2
	Huisarts moet op de hoogte zijn	1
Goede gespreksvaardigheden	Aandacht voor de ‘juiste’ factoren waar iets aan gedaan kan worden zonder nacontrole schema aan te passen	3
	Alle stappen SDM proces volgen	3
	Juiste framing	2
	Verwachtingsmanagement	1
Rekening houden met patiënt	Patiënt heeft capaciteit voor SDM	2
	Patiënt moet iemand mee naar de poli	1

Hoe wordt persoonlijk risico-informatie nu gebruikt? Wat vinden zorgverleners van het gebruik van persoonlijke risico-informatie in gezamenlijke besluitvorming over gepersonaliseerde nacontrole?

Hoe wordt persoonlijk risico-informatie nu gebruikt?

Op dit moment wordt persoonlijk risico-informatie niet structureel gebruikt door alle zorgverleners. Het wordt voornamelijk op de oncologieafdeling gebruikt voor de besluitvorming van chemotherapie en hormoontherapie en om therapietrouw te ondersteunen. De meeste zorgverleners (N=14) zijn wel bekend met PREDICT, maar gebruiken dit niet dagelijks. PREDICT is een tool waarmee de 5- en 10-jaarsoverleving geschat kan worden van borstkankerpatiënten.⁽²⁴⁾ Andere genoemde tools zijn de Mammaprint (N=2) en het INFLUENCE-nomogram (N=1).

Het verschilt per zorgverlener of PREDICT samen met de patiënt of alleen wordt ingevuld (van te voren of tijdens het consult). Een internist oncoloog zegt het volgende over zijn/haar aanpak:

“Of ik heb het al ingetypt en ik draai het [scherm] om. Dan zeg ik nog even van, kijk uw leeftijd, uw graad, uw- Dan laat ik die tabelletjes zien en dan- Of ik print ze mee uit.” – Medisch oncoloog (P2)

Ook werd benoemd dat het belangrijk is om te vragen of de patiënt de risico-informatie wil ontvangen. Als dat het geval is, is het volgens de zorgverleners goed om het volgende te bespreken: ‘De risicofactoren en parameters’ (N=3), ‘visueel verschillen laten zien in uitkomstmodellen’ (N=2), ‘het verschil uitleggen in overlevingswinst versus winst ten aanzien recidief risico’ (N=6) en ‘de onzekerheid van de voorspellingen op individueel niveau’ (N=5). Risico-informatie kan volgens de zorgverleners het beste besproken worden door ‘risicopercentages helder uit te leggen’ (N=5) door middel van een ‘grafische weergave’ (N=2) en de ‘patiënt niet onnodig bang te maken over de risico’s’ (N=1).

Zijn zorgverleners voor- of tegen het gebruik van persoonlijk risico-informatie in besluitvorming van de nacontrole?

Het merendeel van de zorgverleners (N=13) is voor het gebruik van persoonlijke risico-informatie in besluitvorming over de nacontrole. De andere zorgverleners twijfelden (N= 4) of waren minder positief (N=2) over het gebruik van persoonlijk risico-informatie. Tabel 9 geeft een overzicht van de genoemde voordelen van het gebruik van persoonlijk risico-informatie en Tabel 10 van de genoemde nadelen. Het voordeel wat het meest wordt genoemd door de zorgverleners is ‘Bewustzijn creëren om een goede keuze te maken’. Er worden meer verschillende voordelen genoemd dan nadelen. De meest genoemde nadelen zijn ‘Angst bij de patiënt’ en ‘Te confronterend’.

Tabel 9: voordelen gebruik persoonlijk risico-informatie

Categorie	N	Voorbeeld quotes
Bewustzijn creëren om een goede keuze te maken	7	<i>“Ja, dan denk ik dat een risicoprofiel helpend kan zijn om dat met de patiënt te bespreken. En om op basis daarvan keuzes wel of niet te maken” – Verpleegkundig specialist (P10)</i> <i>“Gewoon zoveel mogelijk informatie geven zodat de patiënt kan kiezen. Want je laat steeds meer patiënten kiezen, maar dat kan alleen maar denk ik, als ze alle informatie hebben.” – Verpleegkundig specialist (P21)</i>
Geruststellend	5	<i>“Ja, die een overschatting maakt van het lokale terugkeerrisico en ook zoveel waarde hechten aan die foto’s. Dan is het goed om dat wat te relativieren.” – Verpleegkundig specialist (P4)</i> <i>Ik denk dat het wel goed zou zijn. Ik denk dat het wel ook een hoop angst weg zou kunnen nemen.” – Mammacare verpleegkundige (P18)</i>
Inzichtelijk voor patiënt en zorgverlener	4	<i>“En dat soort informatie duidelijker maken, helpt niet alleen de patiënt, maar ook denk ik de specialist.” – Oncologisch chirurg (P6)</i>
Splitsing risico groepen	4	<i>“Ik kan mij voorstellen dat je als je dit dan zou gebruiken, dat je zegt van nou, bij u gaan we wel ieder jaar een mammografie doen. En bij u komt er een low risk voorspelling uit en dan kunnen we het om het jaar doen, ik noem maar even wat. ” – Mammacare verpleegkundige (P16)</i>
Sneller in actie komen met hoog risico	1	<i>“Maar dat je dan misschien wel sneller geneigd bent als het een hoogrisico is. Van oké, dat is eventjes de druppel, ik ga dat onderzoek gewoon inzetten. ” – Verpleegkundig specialist (P19)</i>
Personaliseren	1	<i>“Als patiënten dat weten, op basis van de getallen van een recidiefterugkeer ... kan je dus een persoonlijk plan maken. En als dat plan erin staat, dan kunnen ook de orders al automatisch erin komen te staan.” – Oncologisch chirurg (P6)</i>

Tabel 10: Nadelen gebruik persoonlijk risico-informatie

Categorie	N	Voorbeeld quotes
Angst bij de patiënt	3	“O, u heeft een hoog risico op terugkeer van ziekte, dat klinkt natuurlijk heel naar. Terwijl we weten dat in- Dat er in die hoogrisicogroepen ook patiënten zitten die nooit meer met de ziekte te maken krijgen. Hè, dus dat is wel het grootste nadeel denk ik.” – Verpleegkundig specialist (P10)
Te confronterend	3	“Nee, ik denk dat dat voor veel mensen heel confronterend is.” – Oncologisch chirurg (P7)
Te cijfermatig	1	“Maar ik denk niet dat ik standaard hier op de computer moet tonen, u heeft twaalf procent kans op terugkeer of veertien procent kans op terugkeer. Dat is wat te cijfermatig.” – Oncologisch chirurg (P7)

Wat vinden zorgverleners moeilijk in het gebruik van persoonlijk risico-informatie in gesprek met de patiënt?

Voor de zorgverlener kan het lastig zijn om te bedenken welke risico's gepresenteerd moeten worden:

“Ja, ik denk dat dat een beetje lastig is, want je hebt het natuurlijk over locoregionaal recidief. Daar is de controle voor. En vaak is het risico op recidief elders hoger. En daar controleer je niet op.” – Casemanager mammazorg

Indien een hoog risico gepresenteerd wordt, kan het volgens zorgverleners belastend zijn voor de patiënt. Verder kan het zo zijn dat het achterwege laten van controles mogelijk lastiger is uit te leggen aan de hand van het persoonlijk risico. Daarnaast kan het bespreken van risico-informatie veel tijd en herhaling kosten. De interpretatie van het risico percentage kan verschillen per patiënt en het voelt voor patiënten soms onpersoonlijk aan zoals oncologisch chirurg zegt in de volgende quote:

“Ja, en soms heb je het weleens over getallen en dan zeggen ze ja, wat zegt dat nou twintig procent niet, maar uiteindelijk is het fiftyfifty, je krijgt het wel of je krijgt het niet. Zo is het natuurlijk ook.” – Oncologisch chirurg

Dit heeft onder andere te maken met de onzekerheid van de voorspellingen op individueel niveau. Een laag risico kan onterecht geruststellen waardoor de patiënt en zorgverlener spijt kunnen krijgen over het genomen besluit in het geval van minder intensieve nacontrole.

Wat zijn de randvoorwaarden voor gebruik van persoonlijk risico-informatie?

In Tabel 11 (volgende pagina) staan de randvoorwaarden die werden genoemd voor het gebruik van persoonlijk risico-informatie staan weergegeven. De randvoorwaarden zijn onderverdeeld in twee categorieën: ‘Goede voorlichting’ en ‘Rekening houden met verschillende risico's’. De randvoorwaarde wat het meeste werd genoemd is ‘Toegankelijke informatie: Begrijpelijk voor iedereen, beschikbaar in andere talen, mondeling en schriftelijk’.

Tabel 11: Randvoorwaarden gebruik persoonlijk risico-informatie

Categorie	Subcategorie	N
Goede voorlichting	Toegankelijke informatie: Begrijpelijk voor iedereen, beschikbaar in andere talen, mondeling en schriftelijk	8
	Duidelijk weergave van risico-informatie (visueel)	5
	Voorlichting over de nacontrole: Doel, nut en meerwaarde	3
	Juiste framing	2
	Geen verschillen met risico-informatie andere zorgverleners	2
	Betrouwbare risico-informatie, cijfers moeten kloppen en actueel zijn	2
Rekening houden met verschillende risico's	Risicogroepen afbakenen	3
	Niet meer nacontrole dan richtlijn	1
	Flexibele richtlijnen voor verschillende risico groepen	1

Hoe ziet de informatievoorziening over de nacontrole er nu uit? Wat zijn de wensen voor verbetering van informatievoorziening? En hoe denken zorgverleners over het gebruik van een keuzehulp?

Hoe ziet de informatievoorziening over de nacontrole er nu uit?

Patiënten worden vooral mondeling geïnformeerd (N=15) door de zorgverleners, er is beperkte schriftelijke informatie. Over het algemeen is er geen structurele manier van informeren. De patiënten worden voornamelijk bij de PA-uitslag na de operatie geïnformeerd door de zorgverlener (N=9). Volgens de zorgverleners moet de informatie over de nacontrole vaak herhaald worden op een later moment omdat het niet is blijven hangen (N=6). Patiënten worden vooral over 'praktische en logistieke zaken' geïnformeerd (N=17) zoals het onderzoek, de frequentie en de duur van de nacontrole. In sommige gevallen wordt de patiënt ook geïnformeerd over 'het doel van de nacontrole' (N=3), 'informatie over ziekte- en behandelingskenmerken' (N=2), 'verschil nazorg en nacontrole' (N=2), 'rol van verschillende zorgverleners' (N=2), 'instructie over zelfonderzoek' (N=1), 'risico op recidief' (N=1) en 'waar de patiënt terecht kan met vragen' (N=2).

“Wat ze ervan kunnen verwachten, waar ze naartoe moeten bij klachten tussendoor, hoelang het gaat duren ja, en het doel. En het allerbelangrijkste vind ik altijd, weet dat je hier altijd terecht kunt.” – Verpleegkundig specialist (P14)

Wat zijn de wensen voor verbetering van informatievoorziening?

Tabel 12 (volgende pagina) weergeeft de onderwerpen die de zorgverleners belangrijk vinden voor de informatievoorziening over de nacontrole. De onderwerpen zijn verdeeld in drie categorieën: 'Informeren over doel en mogelijke voor- en nadelen van nacontrole', 'Wat de patiënt zelf kan doen' en 'Praktische informatie'. Naast deze onderwerpen werd er genoemd dat er een wens is voor schriftelijke en/of digitale informatievoorziening:

Is het eigenlijk heel raar dat we nou niks op papier hebben nu nog. Ik kan mij voorstellen dat patiënten dat heel fijn vinden, zouden vinden. – Mammacare verpleegkundige (P16)

Tabel 12: Informatie behoeften

Categorie	Subcategorie	N	Voorbeeld quotes
Informereren over doel en mogelijke voor- en nadelen van nacontrole	Nacontrole is momentopname	3	<i>“En eigenlijk moet er ook duidelijk zijn dat de controle op dat moment is. En als je een paar maanden later een afwijking voelt, dat je dan altijd contact moet opnemen met je casemanager.” – Verpleegkundig specialist (P11)</i>
	Beperkte meerwaarde nacontrole	2	<i>“Dus je moet mensen met name ook bewust maken van, weet dat die controles- Dat we daar heel weinig ziekten uithalen.” – Verpleegkundig specialist (P4)</i>
	Kans op terugkeer is klein	2	<i>“En ook anderzijds denk ik gewoon dat een basisprincipe is dat de kans überhaupt op terugkeer heel klein is.” – Oncologisch chirurg (P3)</i>
	Mammografie is niet altijd 100% dekkend	2	<i>“Als disclaimer onder de uitnodiging van dat een borstfoto niet altijd dekkend is dus dat is wel belangrijk om altijd te laten beseffen.” – Oncologisch chirurg (P7)</i>
	Doel	1	<i>“Wat is nou het doel van die nacontrole?” – Oncologisch chirurg (P3)</i>
	Beperkte meerwaarde lichamenlijk onderzoek	1	<i>“Als patiënten dat heel duidelijk weten van, dat lichamenlijk onderzoek, we doen het om oedeem te controleren, dat wel, maar de keren dat je daar opnieuw borstkanker uit vindt?” – Oncologisch chirurg (P6)</i>
Wat de patiënt zelf kan doen	Alarmsignalen	2	<i>“Dus als je kortademig wordt. Of het houdt langere tijd aan. Of je voelt een knobbeltje of een nieuwe afwijking. Of je hebt langere tijd pijn in de rug of wat dan ook. Dat je dan contact opneemt.” – Verpleegkundig specialist (P8)</i>
	Mogelijke klachten	1	<i>“En ook welke klachten kunnen dan voorkomen, van de verschillende behandelmodaliteiten?” – Verpleegkundig specialist (P4)</i>
	Week afwachten met klachten	1	<i>“En het belangrijke is ook dat mensen ook een beetje moeten leren omgaan met hun eigen klacht en dat ze niet altijd direct naar een dokter moeten stappen, maar soms een paar daagjes eens even moeten wachten.” – Oncologisch chirurg (P7)</i>
	Instructie over zelfonderzoek	1	<i>“En een bijlage met tips voor zelfonderzoek van de borst.” – Verpleegkundig specialist (P4)</i>
Praktische informatie	Rol verschillende zorgverleners	2	<i>“En wat kun je van ons verwachten?” – Oncologisch chirurg (P3)</i>
	Duur	2	<i>“En ik ben ervan overtuigd als jij vanaf het begin af aan duidelijk bent in de duur van de controles, dat dat voor patiënten prettig is.” – Oncologisch chirurg (P5)</i>
	Frequentie	1	<i>“Dat is misschien ook wel iets wat in de informatievoorziening, waarom je, waarom de frequentie, wat de frequentie is en waarom die frequentie is. Dat patiënten daar, dat voor hun duidelijk is waarom het niet vaker hoeft.” – Oncologisch chirurg (P5)</i>
	Vast aanspreekpunt	1	<i>“Wie de behandelaren zijn, dus de bereikbaarheidsgegevens van de behandelaren en het vaste aanspreekpunt.” – Verpleegkundig specialist (P4)</i>
	Mogelijkheden nazorg	1	<i>“En het zou heel veel schelen als mensen dat, die informatie [over nazorg] natuurlijk al hebben. Dat ze weten dat daar mogelijkheden zijn, zeg maar. ... dat het wat makkelijker is om het bespreekbaar te maken.” – Oncologisch chirurg (P6)</i>

Wat zijn misconcepties van patiënten over de nacontrole?

Volgens de zorgverleners hebben patiënten een aantal misconcepties over de nacontrole (zie Tabel 13). De misconceptie zijn onderverdeeld in drie categorieën: ‘Schijnveiligheid’, ‘De manier van controleren en effect behandeling’ en ‘intensiteit van de nacontrole’.

Tabel 13: Misconcepties van patiënten

Categorie	Subcategorie	N
Schijnveiligheid	Nacontrole kan recidief voorkomen	3
	Nacontrole garandeert veiligheid voor een jaar	2
	Na vijf jaar nacontrole helemaal genezen	2
	Tussen nacontroles door niet aan de bel trekken	1
	Door borst amputatie geen risico op recidief of metastase	1
De manier van controleren	Vroeg detectie verbeterd sterk de overlevingskansen	2
	In nacontrole wordt er actief gezocht naar metastasen	1
	Lichamelijk onderzoek heet grote meerwaarde in opsporen recidieven	1
	Mammografie is vervangend voor MRI	1
Intensiteit van de nacontrole	Meer intensieve nacontrole is altijd beter	2
	Altijd op tijd recidief of metastase ontdekken met meer nacontrole	1

Vinden zorgverleners een keuzehulp nuttig?

Van de zorgverleners vinden twaalf een keuzehulp nuttig. Als redenen vóór werd het meest benoemd dat een keuzehulp zal zorgen voor een ‘gestructureerde manier van informatievoorziening en onderbouwing’ voor gepersonaliseerde controle (N=9) waarin in ‘alle relevante factoren aanbod komen’ (N=3). En het gebruik ervan een ‘duidelijk startpunt’ (N=3) zal zijn voor de nacontrole. Als redenen tegen werd benoemd dat het gebruik van een keuzehulp ‘extra tijd kost’ voor een consult (N=3) en daardoor er ook ‘extra kosten’ bij komen (N=1).

Discussie

In dit onderzoek is gezocht naar een antwoord op de vraag: Wat zijn de voorkeuren en behoeften van zorgverleners in het samen beslissen over gepersonaliseerde nacontrole bij borstkanker en het gebruik van persoonlijk risico-informatie hierin?

Uit de resultaten is gebleken dat er in de ziekenhuizen van de meeste zorgverleners momenteel geen gepersonaliseerde nacontrole plaatsvindt. Terwijl onderzoek aantoonde dat patiënten verschillende voorkeuren hebben over de inrichting van de nacontrole [8]. Een gepersonaliseerde nacontrole kan zorgen voor een hogere patiënttevredenheid en een efficiënter gebruik van zorg [8], [18]. Hiermee wordt aangeraden dat een gepersonaliseerde nacontrole in de praktijk het overwegen waard is.

Een opvallende bevinding zijn de tegenstrijdigheden die genoemd worden in de waargenomen voor- en nadelen over een minder intensieve nacontrole. Het betreft de volgende categorieën: ‘Gevoel van veiligheid’ tegenover ‘Angst en onzekerheid bij de patiënt’, ‘Lagere druk op poli en radiologie’ tegenover ‘Hogere zorgvraag’ en ‘Minder kosten ziekenhuis’ tegenover ‘Minder inkomsten ziekenhuis’. Het is lastig om te bepalen of zorgverleners een voorstander zijn van een minder intensieve nacontrole. Uit onderzoek is wel gebleken dat een minder intensieve nacontrole net zo effectief is dan een intensieve nacontrole bij patiënten die in een vroeg stadium behandeld zijn [14], [15]. Vanuit het patiënten perspectief wordt een minder intensieve controle ook geaccepteerd voor vrouwen met een laag risico [10]. Er kan geconcludeerd worden dat een minder intensieve nacontrole mogelijk wordt geaccepteerd door de zorgverleners indien er rekening wordt gehouden met de verschillende risicogroepen. Deze randvoorwaarde is namelijk het meest genoemd door de zorgverleners.

De meerderheid van de zorgverleners is voorstander van gezamenlijke besluitvorming voor een gepersonaliseerde nacontrole. Als randvoorwaarden worden ‘kaders voor opties en selectie van patiënten aan wie de keuze wordt geboden’, ‘goede voorlichting’ en ‘flexibiliteit van het follow-up traject’ het meeste genoemd. Deze randvoorwaarden komen overeen met de studie over gezamenlijke besluitvorming waarin de stappen hiervan worden beschreven [19]. ‘Goede voorlichting’ is het doel van de eerste twee stappen van gezamenlijke besluitvorming en ‘flexibiliteit van het follow-up traject’ van de laatste stap. Deze resultaten bevestigen ook het onderzoek waaruit blijkt dat communicatie en informatie belangrijk zijn voor aanbevelingen voor de patiënt in het proces van gezamenlijke besluitvorming [31]. Een ander onderzoek toont aan dat gezamenlijke besluitvorming steeds meer wordt toegepast in de oncologie [32], wat in overeenstemming is met dit onderzoek aangezien geconcludeerd kan worden dat zorgverleners open staan voor gezamenlijke besluitvorming.

Uit de resultaten is gebleken dat de meeste zorgverleners voorstander zijn van het gebruik van persoonlijk risico-informatie voor besluitvorming van de nacontrole. Het grootste voordeel hiervan is, volgens hen, ‘het creëren van bewustzijn bij de patiënt’ zodat zij een goede keuze kan maken. Deze resultaten geven een antwoord op de ‘knowledge gap’ en zijn hierbij een aanvulling op het onderzoek waarin wordt aangetoond dat het gebruik van persoonlijk risico-informatie kan de nacontrole op efficiënte wijze gepersonaliseerd worden [21]. Een andere bevinding in de resultaten is de tegenstrijdigheid tussen het genoemde voordeel ‘Geruststellend voor de patiënt’ en het nadeel ‘Angst bij de patiënt’. Vervolgonderzoek is

nodig om te kunnen verklaren welk effect het gebruik van persoonlijk risico-informatie daadwerkelijk heeft op de patiënt.

Tot slot is uit de resultaten gebleken dat op dit moment patiënten beperkt worden geïnformeerd over de nacontrole. Zorgverleners benoemen wel dat zij bepaalde onderwerpen belangrijk vinden voor verbetering van de informatievoorziening. Vanuit het perspectief van de zorgverlener kan gesteld worden dat de patiënt onvervulde informatiebehoeften heeft zoals is gebleken uit eerder onderzoek [11], [12]. Goede informatievoorziening zal voor de patiënt meer geruststelling opleveren en kan ervoor zorgen dat de misconcepties bij patiënten worden weggenomen. Het geeft een kapstok voor de toekomst en de patiënt kan meer regie terug krijgen omdat ze als het ware expert gemaakt kan worden van haar eigen ziektebeeld. Verder vinden net wat meer dan de helft van de zorgverleners een keuzehulp nuttig voor de inrichting van de nacontrole. Over het algemeen zijn de zorgverleners het er mee eens dat het de patiënt kan helpen met het maken van een keuze zoals uit eerder onderzoek is aangetoond [25].

Sterke punten, beperkingen en implicaties

Gepersonaliseerde nacontrole, minder intensieve nacontrole, gezamenlijke besluitvorming, het gebruik van persoonlijk risico-informatie, informatievoorziening en een keuzehulp zijn allemaal veel voorkomende onderwerpen in de literatuur, maar zijn nog niet veel in combinatie met elkaar onderzocht. In dit onderzoek werden deze onderwerpen samengebracht en onderzocht vanuit het perspectief van de zorgverlener. Een sterk punt is daarom ook dat de opvattingen van de zorgverleners over deze samenhangende onderwerpen zo goed mogelijk in kaart zijn gebracht. Een ander sterk punt is dat de zorgverleners zijn geselecteerd vanuit verschillende ziekenhuizen in Nederland.

Vanwege pragmatische redenen zijn voor dit onderzoek twee keer twee zorgverleners tegelijk geïnterviewd terwijl de andere 17 zorgverleners zijn individueel een interview hadden. Hierdoor was het niet altijd duidelijk wat de antwoorden over bepaalde onderwerpen waren van de individuele participant tijdens gezamenlijke interviews, wat een invloed kan hebben gehad op de aantallen van de categorieën die in de resultaten worden benoemd. Verder is de verhouding tussen het aantal verschillende specialisaties van de zorgverleners niet gelijk. Er zijn bijvoorbeeld maar twee medisch oncologen en acht oncologisch chirurgen geïnterviewd. Medisch oncologen gebruiken persoonlijk risico-informatie meer dan de andere deelnemende zorgverleners, maar zijn minder betrokken in de follow-up. Nu lijkt het alsof persoonlijk risico-informatie niet structureel wordt gebruikt door de zorgverleners, maar er kan dus een onderscheid in gemaakt worden en dat is in de resultaten niet gedaan. Tot slot komen er een aantal tegenstrijdigheden voor in de resultaten. Een verklaring hiervoor is het subjectieve karakter van het perspectief van de zorgverleners. Om een duidelijker beeld te creëren kunnen de tegenstrijdigheden van deze onderwerpen (minder intensieve nacontrole en het gebruik van persoonlijk risico-informatie) verder worden onderzocht.

Conclusie

Op basis van dit onderzoek kan er iets gezegd worden over de perspectieven van de zorgverleners die zijn geïnterviewd. De gezamenlijke besluitvorming vindt idealiter plaats met een oncologisch chirurg en/of een verpleegkundig specialist, maar wel met bepaalde

randvoorwaarden. Rekening houden met verschillende risicogroepen wordt vaak genoemd als randvoorwaarde voor gezamenlijke besluitvorming en een minder intensieve nacontrole. Het gebruik van persoonlijk risico-informatie kan deze randvoorwaarde ondersteunen. De meeste zorgverleners staan open voor gezamenlijke besluitvorming en het gebruik van persoonlijk risico-informatie als basis voor een gepersonaliseerde nacontrole van borstkankerpatiënten. Hiervoor zal de informatievoorziening over de nacontrole nog verbeterd moeten worden, een keuzehulp zou ondersteuning kunnen bieden.

Bibliografie

- [1] IKNL, “NKR Cijfers - IKNL.” [Online]. Available: https://iknl.nl/nkr-cijfers?fs%7Cepidemiologie_id=506&fs%7Ctumor_id=280&fs%7Cregio_id=530&fs%7Cperiode_id=555%2C556%2C557%2C558%2C559%2C560%2C561%2C562%2C563%2C564%2C565%2C566%2C567%2C568%2C569%2C570%2C571%2C572%2C544%2C543%2C542%2C541&fs%7Cgeslacht_id=62. [Accessed: 09-Feb-2021].
- [2] IKNL, “Incidentie - IKNL.” [Online]. Available: <https://iknl.nl/kankersoorten/borstkanker/registratie/incidentie>. [Accessed: 10-Feb-2021].
- [3] IKNL, “Behandeling - IKNL.” [Online]. Available: <https://iknl.nl/kankersoorten/borstkanker/registratie/behandeling>. [Accessed: 10-Feb-2021].
- [4] IKNL, “Overleving - IKNL.” [Online]. Available: <https://iknl.nl/kankersoorten/borstkanker/registratie/overleving>. [Accessed: 10-Feb-2021].
- [5] NHG-Richtlijnen, “Borstkanker | NHG-Richtlijnen.” [Online]. Available: <https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/borstkanker#volledige-tekst-nacontrole>. [Accessed: 23-Feb-2021].
- [6] Richtlijndatabase, “Borstkanker - Nazorg en nacontrole - Richtlijn - Richtlijndatabase.” [Online]. Available: https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/borstkanker/nazorg_en_nacontrole.html. [Accessed: 10-Feb-2021].
- [7] E. Grunfeld, “Optimizing follow-up after breast cancer treatment,” *Curr. Opin. Obstet. Gynecol.*, vol. 21, no. 1, pp. 92–96, Feb. 2009.
- [8] M. L. Kimman, B. G. C. Dellaert, L. J. Boersma, P. Lambin, and C. D. Dirksen, “Follow-up after treatment for breast cancer: One strategy fits all? An investigation of patient preferences using a discrete choice experiment,” *Acta Oncol. (Madr.)*, vol. 49, no. 3, pp. 328–337, Jan. 2010.
- [9] B. L. Høeg *et al.*, “Follow-up strategies following completion of primary cancer treatment in adult cancer survivors,” *Cochrane Database of Systematic Reviews*, vol. 2019, no. 11. John Wiley and Sons Ltd, 21-Nov-2019.
- [10] M. Van Hezewijk *et al.*, “Feasibility of tailored follow-up for patients with early breast cancer,” 2014.
- [11] R. A. Lewis *et al.*, “Patients’ and healthcare professionals’ views of cancer follow-up: Systematic review,” *British Journal of General Practice*, vol. 59, no. 564. British Journal of General Practice, pp. 533–540, 01-Jul-2009.
- [12] S. Brandzel *et al.*, “Women’s experiences and preferences regarding breast imaging after completing breast cancer treatment,” *Patient Prefer. Adherence*, vol. 11, pp. 199–204, Feb. 2017.
- [13] Kanker.nl, “Teruggekeerde borstkanker.” [Online]. Available: <https://www.kanker.nl/kankersoorten/borstkanker/behandelingen/behandeling-van-teruggekeerde-borstkanker>. [Accessed: 11-Jun-2021].

- [14] A. Lafranconi *et al.*, “Intensive follow-up for women with breast cancer: Review of clinical, economic and patient’s preference domains through evidence to decision framework,” *Health Qual. Life Outcomes*, vol. 15, no. 1, pp. 1–18, Oct. 2017.
- [15] Y. M. Geurts *et al.*, “Patterns and predictors of first and subsequent recurrence in women with early breast cancer,” *Breast Cancer Res. Treat.*, vol. 165, no. 3, pp. 709–720, Oct. 2017.
- [16] M. J. C. van der Sangen, S. W. M. Scheepers, P. M. P. Poortmans, E. J. T. Luiten, G. A. P. Nieuwenhuijzen, and A. C. Voogd, “Detection of local recurrence following breast-conserving treatment in young women with early breast cancer: Optimization of long-term follow-up strategies,” *Breast*, vol. 22, no. 3, pp. 351–356, Jun. 2013.
- [17] J. Khatcheressian and C. Swainey, “Breast cancer follow-up in the adjuvant setting,” *Current Oncology Reports*, vol. 10, no. 1. Springer, pp. 38–46, 07-Jan-2008.
- [18] K. M. de Ligt, L. S. E. van Egdom, L. B. Koppert, S. Siesling, and J. A. van Til, “Opportunities for personalised follow-up care among patients with breast cancer: A scoping review to identify preference-sensitive decisions,” *European Journal of Cancer Care*, vol. 28, no. 3. Blackwell Publishing Ltd, p. e13092, 01-May-2019.
- [19] A. M. Stiggelbout, A. H. Pieterse, and J. C. J. M. De Haes, “Shared decision making: Concepts, evidence, and practice \$.”
- [20] T. van der Weijden, D. H. H. Dreesens, and H. van de Bovenkamp, “Gedeelde besluitvorming en richtlijnen,” in *Handboek evidence-based richtlijnontwikkeling*, Bohn Stafleu van Loghum, 2014, pp. 165–174.
- [21] T. Draeger *et al.*, “Applying Risk-Based Follow-Up Strategies on the Dutch Breast Cancer Population: Consequences for Care and Costs,” *Value Heal.*, vol. 23, no. 9, pp. 1149–1156, Sep. 2020.
- [22] Evidencio, “INFLUENCE: locoregional recurrence risk in breast cancer patients - Evidencio.” [Online]. Available: <https://www.evidencio.com/models/show/721>. [Accessed: 15-Feb-2021].
- [23] D. Stacey, R. Samant, and C. Bennett, “Decision Making in Oncology: A Review of Patient Decision Aids to Support Patient Participation,” *CA. Cancer J. Clin.*, vol. 58, no. 5, pp. 293–304, Aug. 2008.
- [24] L. Springvloet, N. Bos, J. de Jong, R. Friele, and D. de Boer, “De transparantiemonitor 2019/2020: Keuzehulpen,” Utrecht , Apr. 2020.
- [25] L. Klaassen, C. Dirksen, L. Boersma, and C. Hoving, “Developing an aftercare decision aid; assessing health professionals’ and patients’ preferences,” *Eur. J. Cancer Care (Engl.)*, vol. 27, no. 2, p. e12730, Mar. 2018.
- [26] “wetten.nl - Regeling - Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen - BWBR0009408.” [Online]. Available: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0009408/2021-05-26>. [Accessed: 22-Jun-2021].
- [27] Kirsten Dingemanse, “Soorten interviews: (on- of semi-)gestructureerd en focusgroep.” [Online]. Available: <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/soorten-interviews/>. [Accessed: 13-Jun-2021].
- [28] “ATLAS.ti: The Qualitative Data Analysis & Research Software.” [Online]. Available:

<https://atlasti.com/>. [Accessed: 13-Jun-2021].

- [29] N. Verhoeven, *Thematische Analyse*. Boom Uitgevers, 2020.
- [30] M. H. van IJzendoorn, “DE NAVOLGBAARHEID VAN KWALITATIEF ONDERZOEKI: METHODOLOGISCHE UITGANGSPUNTEN* door M.H. van IJzendoorn,” 1998.
- [31] N. P. Tamirisa *et al.*, “Patient and physician views of shared decision making in cancer,” *Heal. Expect.*, vol. 20, no. 6, pp. 1248–1253, Dec. 2017.
- [32] J. R. Covvey *et al.*, “Barriers and facilitators to shared decision-making in oncology: a systematic review of the literature,” *Supportive Care in Cancer*, vol. 27, no. 5. Springer Verlag, pp. 1613–1637, 01-May-2019.