



Universiteit
Leiden

The Netherlands

Supporting women with breast cancer in making an informed decision about immediate breast reconstruction: the development and evaluation of a patient decision aid

Stege, J.A. ter

Citation

Stege, J. A. ter. (2024, May 28). *Supporting women with breast cancer in making an informed decision about immediate breast reconstruction: the development and evaluation of a patient decision aid*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3754781>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3754781>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

SAMENVATTING (SUMMARY IN DUTCH)

De beslissing voor directe borstreconstructie na een volledige borstverwijdering is een voorkeursgevoelige beslissing. Voor voorkeursgevoelige beslissingen wordt samen beslissen steeds vaker beschouwd als de beste aanpak. Samen beslissen is echter nog niet goed geïmplementeerd in de spreekkamer. Keuzehulpen kunnen het proces van samen beslissen ondersteunen. Eerdere studies hebben aangetoond dat vrouwen die borstreconstructie overwogen onvervulde informatiebehoeften hadden.

Met dit project wilden we vrouwen optimaal ondersteunen bij het nemen van een geïnformeerde beslissing over borstreconstructie. Hiertoe hebben we een online keuzehulp ontwikkeld voor borstkankerpatiënten die directe borstreconstructie overwegen na een volledige borstverwijdering. Vervolgens hebben wij het effect van de keuzehulp onderzocht.

In dit proefschrift beantwoorden we de volgende onderzoeksvragen:

Als input voor de ontwikkeling van een keuzehulp voor borstkankerpatiënten die borstreconstructie overwegen;

- Welke informatiebehoeften hebben borstkankerpatiënten en zorgverleners bij het nemen van een beslissing over borstreconstructie?
- Is de keuzehulp acceptabel en bruikbaar voor patiënten en zorgverleners?
- Hoeveel keuzestress hebben patiënten die directe borstreconstructie overwegen, en welke factoren zijn geassocieerd met klinisch significante keuzestress?
- Is de keuzehulp effectief vergeleken met standaard zorg?
 - Wat is het effect van de keuzehulp op het verlagen van keuzestress?
 - Wat is het effect van de keuzehulp op het verbeteren van het besluitvormingsproces, de kwaliteit van de beslissing, en patiënt gerapporteerde gezondheidsuitkomsten?
- Wat zijn de ervaringen van patiënten en plastisch chirurgen met de keuzehulp wat betreft het gebruik van en de tevredenheid met de interventie?

In **hoofdstuk 2** worden de stappen beschreven waarin we de online keuzehulp hebben ontwikkeld. Ten eerste hebben we een multidisciplinair team opgericht met 16 experts bestaande uit plastisch chirurgen, oncologisch chirurgen, psychologen, industrieel ontwerpers en onderzoekers. Vervolgens hebben we de informatiebehoeften van patiënten en zorgverleners met betrekking tot de beslissing voor borstreconstructie in kaart gebracht. Interviews met 17 vrouwen die in het verleden een borstreconstructie na een mastectomie hebben overwogen toonden aan dat patiënten onvervulde informatiebehoeften hadden met betrekking tot hun beslissing over borstreconstructie. Patiënten benadrukten de uitdagende periode waarin ze een beslissing moesten nemen. Patiënten benoemden verschillende persoonlijke motieven voor hun beslissing. Voorbeelden hiervan zijn de wens om met een borstreconstructie het lichaamsbeeld te verbeteren na de mastectomie en de wens om zo snel mogelijk te herstellen na een mastectomie zonder borstreconstructie. Patiënten benadrukten

het belang van het identificeren van hun persoonlijke waarden in het nemen van de beslissing. Daarnaast gaven zij aan behoefte te hebben aan een duidelijk overzicht van reconstructieve opties, informatie over de consequenties van de opties voor het dagelijks leven, en de ervaringen van andere vrouwen die eerder voor dezelfde beslissing stonden. Zorgverleners waardeerden de ontwikkeling van een keuzehulp, met name ter voorbereiding van patiënten op het consult. In overeenstemming met de behoeften van patiënten en zorgverleners werd de inhoud, het ontwerp en het technische systeem van de keuzehulp gecreëerd. De ontwikkelde keuzehulp bevatte drie onderdelen: 1) een uitreikvel voor oncologische chirurgen om de keuze te introduceren; 2) een website die patiënten zelfstandig thuis kunnen doornemen met een overzicht van de reconstructieve opties, de voor- en nadelen van elke optie, informatie over de consequenties van elke optie voor het dagelijks leven, waardeerhelderingsoefeningen, en ervaringsverhalen van andere patiënten; en 3) een samenvatting met daarop de waarden, voorkeuren en vragen van de patiënt om het gesprek met de plastisch chirurg te informeren en ondersteunen. Als laatste stap in de ontwikkeling van de keuzehulp hebben we een gebruikersonderzoek uitgevoerd door middel van een think-aloud procedure met zes patiënten en interviews met zeven zorgverleners en zeven vertegenwoordigers van de Borstkankervereniging Nederland. Zowel patiënten als zorgverleners beschouwden de keuzehulp als informatief, nuttig en gemakkelijk te gebruiken.

In **hoofdstuk 3** beschrijven we de opzet van onze multicenter gerandomiseerde gecontroleerde trial om de effectiviteit van de online keuzehulp te evalueren in het verminderen van keuzestress, het verbeteren van het besluitvormingsproces, de kwaliteit van de beslissing, en patiënt gerapporteerde gezondheidsuitkomst. Vrouwen met borstkanker of ductaal carcinoom in situ (DCIS) die een mastectomie ondergaan en geschikt zijn voor directe borstreconstructie, werden uitgenodigd om deel te nemen. Deelnemers werden verdeeld over twee groepen: de interventiegroep, die standaardzorg kreeg met toegang tot de online keuzehulp en de controlegroep, die standaardzorg kreeg met een bestaande informatiefolder over borstreconstructie. Deelnemers vulden online vragenlijsten in: baseline (T0), één week na het consult met een plastisch chirurg (T1), en 3 (T2) en 12 maanden (T3) na de mastectomie (met of zonder directe reconstructie). De primaire uitkomstmaat was keuzestress. De secundaire uitkomstmaten hebben betrekking op het keuzeproces (tevredenheid met de informatie, tevredenheid met de plastisch chirurg, de ervaren voorbereidheid om te beslissen, de ervaring van samen beslissen tijdens het consult met de plastisch chirurg en de ervaren betrokkenheid bij het besluitvormingsproces), de kwaliteit van de beslissing (spijt en kennis over borstreconstructie) en de patiënt gerapporteerde gezondheidsuitkomsten (de gemaakte beslissing, tevredenheid met de borst, tevredenheid met het resultaat, lichaamsbeeld, seksueel functioneren, borstsymptomen en angst).

In **hoofdstuk 4** presenteren we onze studie om keuzestress in kaart te brengen bij patiënten die directe borstreconstructie overwegen en om factoren te identificeren die geassocieerd zijn met klinisch significante keuzestress (score > 37.5 op de Decisional Conflict Scale). Hiertoe hebben we de baselinemeting van onze gerandomiseerde gecontroleerde trial

geanalyseerd. Deelnemers vulden vragenlijsten in over sociodemografische en klinische kenmerken, keuzestress en andere patiënt gerapporteerde uitkomsten met betrekking tot de besluitvorming, zoals voorkeur voor borstreconstructie, kennis over borstreconstructie, gebruikte informatiebronnen, gewenste betrokkenheid bij de besluitvorming, informatie-coping stijl en angst. Multivariabele logistische regressieanalyse werd uitgevoerd om factoren te identificeren die geassocieerd zijn met klinisch significante keuzestress. Een meerderheid van de borstkankerpatiënten die directe borstreconstructie overwogen na een mastectomie (68%) rapporteerde klinisch significante keuzestress. Patiënten met een lichte voorkeur voor reconstructie, zonder voorkeur voor of tegen reconstructie, en met een sterke voorkeur voor geen reconstructie hadden meer kans op klinisch significante keuzestress dan patiënten met een *sterke* voorkeur voor reconstructie. Bovendien hadden patiënten met meer angst meer kans op klinisch significante keuzestress. De bevindingen benadrukken de noodzaak van ondersteuning bij de beslissing, vooral voor patiënten die geen sterke voorkeur hebben voor borstreconstructie.

Hoofdstuk 5 presenteert de resultaten van de effectiviteit van de keuzehulp bij het verminderen van keuzestress, het verbeteren van het besluitvormingsproces, de kwaliteit van de keuze, en de patiënt gerapporteerde gezondheidsuitkomsten. Keuzestress nam in de loop van de tijd af in zowel de interventie- als de controlegroep, zonder verschillen tussen de groepen. Deelnemers in de interventiegroep voelden zich 1 week na het consult met de plastisch chirurg (T1) beter voorbereid op het nemen van de beslissing dan de controlegroep. Er werden geen significante verschillen tussen de groepen waargenomen in enige andere uitkomsten.

Hoofdstuk 6 beschrijft de gebruik van de online keuzehulp door patiënten en plastische chirurgen, de tevredenheid met de keuzeondersteuning, en barrières en bevorderende factoren voor implementatie van de keuzehulp. Bijna alle patiënten (97%) logden in op de keuzehulp. De meeste van hen waren tevreden met de keuzehulp en zouden de interventie aanbevelen aan andere vrouwen die dezelfde keuze moeten maken (resp. 72% en 74%). De voorkeuren van patiënten met betrekking tot de hoeveelheid informatie, het type informatie, en de presentatie van de informatie varieerden. Ook plastische chirurgen waren tevreden met de keuzehulp. Zij noemden als belangrijke factoren voor implementatie de overeenkomst tussen de informatie in de keuzehulp en de klinische praktijk, kosten, de impact op patiënten, en ondersteuning vanuit collega's en management voor inzet van de interventie.

Hoofdstuk 7 belicht de belangrijkste bevindingen van dit proefschrift, inclusief de limitaties en sterke punten van ons onderzoek, en suggesties voor toekomstig onderzoek en klinische praktijk. Dit onderzoek resulteerde in een online keuzehulp om vrouwen met borstkanker en DCIS te ondersteunen bij het nemen van geïnformeerde beslissingen over directe borstreconstructie na een mastectomie. De online keuzehulp voldeed aan de informatiebehoeften van patiënten en zorgverleners en werd gewaardeerd door patiënten, zorgverleners en leden van de Borstkankervereniging Nederland. Patiënten voelden zich

door de keuzehulp beter voorbereid op het nemen van een beslissing over reconstructie. Onze gerandomiseerde gecontroleerde trial toonde echter aan dat de keuzehulp beperkte toegevoegde waarde had voor de besluitvorming over directe borstreconstructie wat betreft het besluitvormingsproces, de kwaliteit van de keuze en patientgerapporteerde gezondheidsuitkomsten. Verschillende beperkingen van de studies worden beschreven, met betrekking tot de onderzoeksopzet en de generaliseerbaarheid van de resultaten. Ook worden sterke punten beschreven zoals het grondige ontwikkelingsproces van de keuzehulp. Toekomstig onderzoek zou zich moeten richten op het verklaren van heterogene resultaten met betrekking tot de effectiviteit van keuzehulpen in diverse contexten en op manieren om ook andere groepen vrouwen te ondersteunen bij de beslissing over borstreconstructie die zijn geëxcludeerd in dit project. Om de besluitvorming over borstreconstructie te optimaliseren dient meer aandacht te worden besteed aan andere effectieve strategieën voor het implementeren van samen beslissen, zoals het trainen van zorgverleners in hun vaardigheden op dit gebied. In de klinische praktijk zouden inspanningen zich moeten concentreren op het onderhouden en implementeren van de keuzehulp.