

Gedeelde besluitvorming bij vrouwen zonder borstkanker met een BRCA1/2-mutatie



■ ■ ■ Sophie Coutinho, verpleegkundig specialist interne oncologie

Eind augustus 2019 studeerde Sophie Coutinho af als verpleegkundig specialist.

Haar afstudeeronderzoek werd gekozen tot beste afstudeeronderzoek, daarmee won ze de zogenaamde 'mastertheseprijs' van de Hogeschool Rotterdam.

Aanleiding

Jaarlijks worden in Nederland circa 14.700 vrouwen gediagnosticeerd met invasieve borstkanker (1). In 10 tot 20% van deze gevallen speelt een familiair risico mee, waarbij in 5 tot 10% van de gevallen sprake is van een erfelijke aanleg en een autosomaal-dominant overervingspatroon. BRCA1/2-genmutaties komen het meest voor en zijn hierbij verantwoordelijk voor ongeveer 30% van de gevallen (2). Vrouwen met deze mutatie hebben een sterk verhoogd risico van 60 tot 80% op het ontwikkelen van borstkanker gedurende hun leven (3). Dit risico op borstkanker kan met >90% worden gereduceerd door een bilaterale risico reducerende mastectomie (BRRM) (4, 5). Het alternatief is borstkankerscreening (surveillance), waarmee borstkanker in een vroeg stadium kan worden gedetecteerd en sterfte aan de gevolgen van borstkanker in de meeste gevallen kan worden voorkomen. Recent onderzoek wijst uit dat vrouwen met een BRCA1-genmutatie die kiezen voor BRRM een iets betere borstkanker specifieke overleving hebben dan vrouwen die voor surveillance kiezen (6). De follow-up was voor zowel BRCA1 als 2 gemiddeld tien jaar. Omdat de uitkomsten van de opties nagenoeg gelijk zijn en er geen duidelijk medische voorkeur is, blijft de keuze tussen BRRM en surveillance een voorkeursgevoelige beslissing. Dit vraagt om gedeelde besluitvorming (GBV) en counseling. Studies die de complexiteit hiervan bewijzen, beschrijven als meest beïnvloedende factoren: angst en vrees voor kanker, familiegeschiedenis en risicoperceptie, leeftijd en gezinsituatie en type BRCA-mutatie. Recent onderzoek maakt het voeren van deze keuzegesprekken actueel. Doel van dit onderzoek was daarom het evalueren van (aspecten van) GBV omtrent de keuze tussen BRRM en surveillance en het exploreren van aanknopingspunten voor verbetering.

Methode

Tussen 22 januari en 18 maart 2019 participeerden 135 niet-aangedane, bewezen BRCA1/2-mutatiedraagsters (55% surveillance, 45% post-BRRM) in een cross-sectioneel vragenlijstonderzoek in het Erasmus MC. Zij moesten ofwel in surveillance zijn, ofwel een BRRM hebben ondergaan in de afgelopen vier jaar. Er is gebruik gemaakt van een eenmalige, online vragenlijst middels het programma Lime Survey. Gevraagd werd naar demografische gegevens, risicoperceptie (VAS) en keuzesituatie. Beslissingsaspecten zijn gemeten middels een gevalideerde vragenlijst *Decision Evaluation Scale* (DES) (7) met drie gecombineerde 5-punts Rash-schalen:

- *Satisfaction-Uncertainty*: hoeveel onzekerheid ervaart iemand.
- *Informed Choice*: hoe goed is iemand geïnformeerd en hoe tevreden is iemand over deze informatie.
- *Decision Control*: hoeveel controle ervaart iemand en heeft iemand spijt van de keuze.

De moeite met het maken van een (voorlopige) keuze en de mate van tevredenheid over het besluitvormingsproces zijn gemeten middels een Numeric Rating Scale (NRS). Met behulp van Likert-schalen is gevraagd naar de kwaliteit van de ontvangen informatie, degenen die hen hebben beïnvloed en welke begeleiding en informatie(vorm) nuttig zou zijn (geweest) tijdens het maken van een beslissing.

Resultaten

Tabel 1 toont de resultaten ten aanzien van de DES-scores. Vier keuzegroepen konden worden geïdentificeerd: een definitieve BRRM-groep (N=63), met gemiddeld hoge scores op beslissingsaspecten en de minste moeite met beslissen (gem 3 SD = 2,7 op een schaal van 0-10), en drie subgroepen binnen de surveillancegroep. Deze subgroepen bestaan uit:

- (1) Vrouwen die twijfelen (N=12). Zij scoorden lager op tevredenheid met besluitvormingsproces, DES-scores en hoger op de moeite met beslissen ($p < 0,05$).
- (2) Vrouwen die BRRM uitstelden (N=13). Zij waren gemiddeld jonger (getest) ($p < 0,05$), hoger opgeleid ($p < 0,001$), 46% had een onvoltooide kinderwens en scoorden lager op de meeste beslissingsaspecten ($p < 0,05$).
- (3) Een definitieve surveillancegroep (N=47). Deze bestond uit patiënten die ouder waren dan de BRRM-groep en 'uitstellers' ($p < 0,001$), maar verschilden weinig op beslissingsaspecten ten opzichte van die groepen.

Over het algemeen waren de meeste vrouwen tevreden over de kwaliteit van de informatie over risico's op borstkanker, screening en effectiviteit van screening. Over borstreconstructies en seksuele en emotionele gevolgen van BRRM gaf iets minder dan een derde aan geen informatie te hebben gekregen, en over lichamelijke gevolgen van BRRM was dit een kwart. Men was hier ook minder tevreden over. Bij nadere analyse werd een verschil waargenomen tussen de 'definitieve' groepen. Zo had 60% van de surveillancegroep geen informatie gekregen over borstreconstructie ten opzichte van 0% in de BRRM-groep. Eenzelfde verschil werd gevonden bij lichamelijke gevolgen (43% versus 0%) en emotionele gevolgen (49% versus 5%) van BRRM. Daarentegen gaf een groter gedeelte van de definitieve BRRM-groep (22%) aan dat zij geen informatie hadden gekregen over de gevolgen voor seksualiteit

Tabel 1 | Resultaten ten aanzien van de DES-scores per subgroep

	1 Twijfel N=12	2 BRRM- uitstel N=13	3 BRRM- uitstel N=13	4 SURV- def N=63	Totaal N=135	p- waarde c
Moelijk om (voorlopige) keuze te maken ^a	7,6 (2,2)	5,8 (2,8)	3,0 (2,7)	3,5 (3,0)	3,9 (3,1)	< ,001
Tevreden met proces van besluitvorming ^a	6,1 (1,8)	6,1 (2,0)	7,7 (1,9)	7,1 (2,3)	7,2 (2,1)	,006
Satisfaction- Uncertainty ^b	2,6 (0,3)	3,4 (0,5) mv 2	4,3 (0,5) mv 4	3,8 (0,7) mv 3	3,9 (0,8) mv 9	< ,001
Informed Choice ^b	3,4 (1,0)	3,5 (0,8) mv 1	4 (0,8) mv 3	3,8 (0,6) mv 3	3,8 (0,8) mv 7	,041
Decision Control ^b	3,7 (0,7)	4,1 (0,5) mv 1	4,4 (0,5) mv 2	4,2 (0,6) mv 1	4,3 (0,6) mv 4	,004

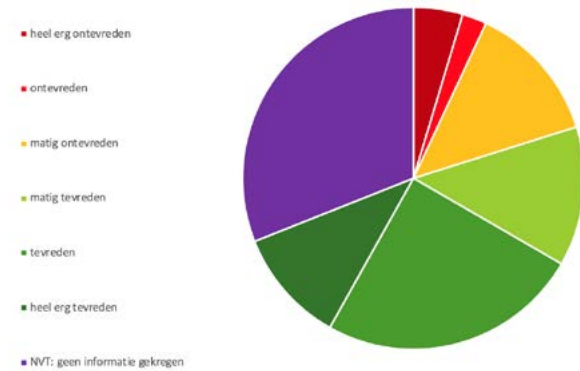
Data is gepresenteerd als gem en SD

mv = missing value

^a Schaal van 0 (helemaal niet moeilijk / heel erg ontevreden) tot 10 (heel erg moeilijk / heel erg tevreden).

^b DES-scores van 0-5. Hoge scores op de schaal *Satisfaction-Uncertainty* betekent minder onzekerheid.

^c Verschillen tussen de vier subgroepen middels Kruskal-Wallis.



Figuur 1 Mate van tevredenheid met kwaliteit van informatie over de gevolgen voor seksualiteit (N=129)

en werd dus geen significant verschil waargenomen tussen de groepen (figuur 1).

Van alle vrouwen gaf 50 tot 70% aan nauwelijks te worden beïnvloed door anderen. Indien er sprake was van beïnvloeding, ging dit het meest uit van de arts, gevolgd door de partner en in iets mindere mate familie. BRCA1/2-mutatiedraagsters gaven aan het liefst geïnformeerd te willen worden door professionals en >50% heeft behoefte aan psychologische begeleiding.

Conclusie

De beslissing voor BRRM of (voorlopige) surveillance is een multifactoriële, complexe en persoonlijke voorkeursgevoelige beslissing, waarbij GBV gefaciliteerd en geoptimaliseerd moet worden door zorgverleners. Deze studie bevestigt de complexiteit en beïnvloedende factoren, zoals leeftijd, leeftijd van genetisch testen, risicoperceptie en opleidingsniveau. Een essentieel onderdeel van GBV is het verschaffen van begrijpelijke informatie over de verschillende opties en de voor- en nadelen van elke optie. Dit onderzoek laat zien dat vrouwen over het algemeen tevreden zijn met de meeste informatie, maar ook dat er winst te behalen valt ten aanzien van informatie over hormoon- en pilgebruik, gevolgen voor seksualiteit en de lichamelijke en emotionele gevolgen van BRRM. Ook valt op dat vrouwen die hebben gekozen voor surveillance, meestal geen informatie hebben ontvangen over de behandeling en gevolgen van BRRM. De reden hierachter is onbekend en een aanknopingspunt voor vervolgonderzoek.

Geïdentificeerde subgroepen in surveillance (zij die twijfelen of BRRM uitstellen) zouden mogelijk meer baat kunnen hebben bij extra (psychologische) ondersteuning en informatie op maat. De verpleegkundig specialist heeft hierbij een belangrijke signalerende (regie)functie. Het ontwikkelen van een keuzehulp en de mogelijkheid tot inzet van *Patient Reported Outcomes* kan behulpzaam zijn in de dagelijkse praktijk.

Referenties

- Integraal Kankercentrum Nederland (2019). *Cijfers over kanker*. Op 7 november 2019 ontleend aan <https://www.iknl.nl/kankersoorten/borstkanker/registratie/incidentie>.
- Valencia, O. M., Samuel, S. E., Viscusi, R. K., Riall, T. S., Neumayer, L. A., & Aziz, H. (2017). The Role of Genetic Testing in Patients With Breast Cancer: A Review. *JAMA Surg*, 152(6), 589-594.
- King, M. C., Marks, J. H., & Mandell, J. B. (2003). Breast and ovarian cancer risks due to inherited mutations in BRCA1 and BRCA2. *Science*, 302(5645), 643-646.
- Heemskerk-Gerritsen, B. A., Menke-Pluijmers, M. B., Jager, A., Tilanus-Linthorst, M. M., Koppert, L. B., Obdeijn, I. M., ... Hoening, M. J. (2013). Substantial breast cancer risk reduction and potential survival benefit after bilateral mastectomy when compared with surveillance in healthy BRCA1 and BRCA2 mutation carriers: a prospective analysis. *Ann Oncol*, 24(8), 2029-2035.
- Ludwig, K. K., Neuner, J., Butler, A., Geurts, J. L., & Kong, A. L. (2016). Risk reduction and survival benefit of prophylactic surgery in BRCA mutation carriers, a systematic review. *Am J Surg*, 212(4), 660-669.
- Heemskerk-Gerritsen, B., Jager, A., Koppert, L. B., Obdeijn, A. I., Collée, M., Meijers-Heijboer, H., Hoening, M. J. (2019). Survival after bilateral risk-reducing mastectomy in healthy BRCA1 and BRCA2 mutation carriers. *Breast cancer research and treatment*, 177(3), 723-733.
- Stalmeier, P. F., Roosmalen, M. S., Verhoef, L. C., Hoekstra-Weebers, J. E., Oosterwijk, J. C., Moog, U., ... van Daal, W. A. (2005). The decision evaluation scales. *Patient Educ Couns*, 57(3), 286-293.