

“Ontboezemingen”: verbetermogelijkheden in voorlichting en begeleiding op mogelijke cosmetische gevolgen van een borstsparende behandeling voor patiënten met mammacarcinoom.

Angelique Appeldoorn MANP, intensieve zorg

Mentoren: dr. R. M. H. Roumen en drs. K. E. Schenk

Docent-begeleider: dr. Jean-Jacques Georges

Samenvatting

PROBLEEM. Een borstsparende behandeling voor mammacarcinoom of een voorstadium hiervan kan leiden tot een deformatie van de behandelde borst en hiermee tot ontevredenheid van de patiënt over het cosmetisch resultaat. In de poliklinische oncologische praktijk is niet bekend wat de informatiebehoeften van patiënten zijn op mogelijke cosmetische gevolgen van de behandeling. Verder is er onvoldoende bekend over de factoren die de cosmetiek kunnen beïnvloeden om voorlichting op maat te kunnen geven.

DOEL. Dit ontwerpgericht onderzoek is gericht op het ontwikkelen van een best practice voor patiënten die een borstsparende behandeling ondergaan voor mammacarcinoom of een voorstadium hiervan met als doel verbetering van voorlichting, begeleiding, behandeling en nazorg op mogelijke cosmetische gevolgen van deze behandeling.

METHODE. Dit ontwerpgericht onderzoek heeft een mixed design. Literatuur, dossiers, medische foto's, patiënten en professionals werden geraadpleegd om oplossingsmogelijkheden te exploreren.

RESULTATEN. Resultaten uit de literatuur, interviews met patiënten en benchmarking laten veel overeenkomsten zien om te komen tot interventies om patiënten zo goed mogelijk voor te bereiden op en te begeleiden bij mogelijke cosmetische gevolgen van de behandeling. Uit alle onderzoeken blijkt het belang van begeleiding en voorlichting op deze mogelijke gevolgen als structurele onderdelen binnen het mammazorgpad. Ondersteunt met schriftelijke en visuele informatie naar behoeften van de individuele patiënt. Analyse van beïnvloedende factoren uit eigen praktijk komen grotendeels overeen met de gegevens uit de literatuur. Opvallende significante factor uit eigen analyse is de okselklierdissectie. Voor zover bekend wordt deze niet in de literatuur teruggevonden.

BESCHOUWING EN CONCLUSIE. Voorlichting en begeleiding op mogelijke cosmetische gevolgen zijn geen structurele onderdelen in het huidige mammazorgpad, terwijl uit dit onderzoek blijkt dat hier bij patiënten grote behoefte aan is. Dit onderzoek ondersteunt de ontwikkeling van mondelinge, schriftelijke en visuele voorlichting over de mogelijke cosmetische gevolgen van de behandeling. Leeftijd, okselklierdissectie, caudale en mediale tumorlocatie zijn het sterkst voorspellend voor slechtere cosmetische resultaten.

BEST PRACTICE. Op basis van de resultaten uit dit praktijkgericht onderzoek worden de informatiebehoeften van patiënten beantwoord door de inhoud van het voorlichtingsgesprek, nazorggesprek en de follow up controles aan te passen. Verder zal de bestaande informatiefolder over een borstsparende behandeling worden aangepast en zal het bestaande digitale borstinformatiecentrum voorzien worden van visuele resultaten van borstsparende behandelingen.

IMPLEMENTATIE. De implementatiestrategie voor de interventies is onderzocht door vragenlijsten (n=9) over de waargenomen kenmerken van de organisatie en innovatie te versturen onder leidinggevende, chirurgen en verpleegkundig specialisten van de afdeling. Analyse laat zien dat de innovaties getypeerd worden als resultaatgericht en met behulp van de 'in huis strategie' geïmplementeerd kunnen worden.

IMPLICATIES VOOR DE PRAKTIJK. De kwaliteit van zorg en hiermee de patiënttevredenheid zal naar verwachting toenemen door voorlichting en begeleiding op mogelijke cosmetische gevolgen structureel in te bedden binnen het zorgpad mammacarcinoom. De verpleegkundig specialist blijkt in de organisatie de aangewezen professional te zijn om de continuïteit van zorg rondom de cosmetische gevolgen van de behandeling binnen het gehele traject te waarborgen.

Trefwoorden: borstkanker, borstsparende behandeling, cosmetische resultaten, kwaliteit van leven, voorlichting

E-mailadres: a.brands@mmc.nl

Inleiding

Een borstsparende behandeling voor mammacarcinoom of een voorstadium hiervan kan leiden tot een deformatie van de behandelde borst en hiermee tot ontevredenheid van de patiënt over het cosmetisch resultaat. Dit artikel gaat over verbetermogelijkheden in voorlichting en begeleiding op mogelijke cosmetische gevolgen van een borstsparende behandeling.

In Nederland wordt jaarlijks bij ca. 14.000 vrouwen (en ruim 100 mannen) de diagnose invasief mammacarcinoom (borstkanker) gesteld en bij ongeveer 1.900 een ductaal carcinoom in situ (DCIS) (Richtlijn Mammacarcinoom, NABON 2012). Een in situ carcinoom is een voorstadium van mammacarcinoom. In 2012 was de 10-jaars prevalentie van borstkanker in Nederland 101747 (IKNL, 2013). Hiermee is mammacarcinoom in Nederland de meest voorkomende vorm van kanker bij vrouwen. De chirurgische behandeling van mammacarcinoom en DCIS bestaat uit een borstamputatie, of een borstsparende operatie. Een borstsparende operatie, gevolgd door radiotherapie is de laatste jaren een veelgebruikte behandeling voor patiënten met een mammacarcinoom of een DCIS. Het principe van een borstsparende behandeling bestaat uit een ruime excisie van het tumorvolume en postoperatieve bestraling van de gehele borst en soms extra op de marges, waarbij een optimale cosmetiek beoogt dient te worden en een evenzeer goede locoregionale tumorcontrole kan worden verwacht (Richtlijn Mammacarcinoom, NABON 2012).

In het Máxima Medisch Centrum (MMC) wordt bij gemiddeld 300 nieuwe patiënten per jaar mammacarcinoom, of DCIS gediagnosticeerd. Hiervan krijgt meer dan de helft een borstsparende behandeling (Cancer Registry of Comprehensive Cancer Center South). Ondanks het beogen van een optimaal cosmetisch resultaat, kan er deformiteit optreden van de behandelde borst. Bendle et al. (1984) beschrijven in hun onderzoek dat in de eerste 3 jaar na de borstsparende behandeling de meeste cosmetische veranderingen plaatsvinden, daarna stabiliseert de situatie. In de literatuur worden factoren beschreven die de cosmetiek van een borstsparende behandeling negatief kunnen beïnvloeden (Budruk et al., 2007, Cardoso et al., 2007, Cochrane et al., 2003, Munchi et al., 2009, Taylor et al., 1995, Vrieling et al., 2000). Verder onderzoek naar beïnvloedende factoren is nodig om patiënten voor te kunnen bereiden op een mogelijke deformiteit. Inzicht in deze factoren kan wellicht leiden tot aanpassing van operatie- en bestralingstechnieken.

Mogelijke deformiteit kan leiden tot ontevredenheid van patiënten over het cosmetisch resultaat van een behandeling en hiermee een verminderde kwaliteit van leven. In een eerdere probleemanalyse (Appeldoorn, 2013) is beschreven dat 66% van de patiënten die borstsparend behandeld zijn in het MMC tevreden is over het uiterlijk van de behandelde borst in vergelijking met de onbehandelde borst. De overige 34% is minder of niet tevreden. Patiënten geven aan het belangrijk te vinden dat er aandacht is voor mogelijke cosmetische gevolgen van een borstsparende behandeling. Deze informatie zou een standaard onderdeel moeten zijn in het gehele behandeltraject (Appeldoorn, 2013). Om de kwaliteit van zorg te optimaliseren is het van belang om inzicht te krijgen in de beïnvloedende factoren op de mogelijke cosmetische gevolgen van een borstsparende behandeling. Hierdoor is het wellicht mogelijk om informatie op maat te geven over vervorming van de borst. De verpleegkundig specialist zal mogelijk de aangewezen professional zijn om de continuïteit van zorg rondom de cosmetische gevolgen van de behandeling binnen het gehele traject te waarborgen. Zij heeft hiervoor de competenties en is zeer nauw betrokken bij de behandeling en controle van deze patiëntengroep, waarbij begeleiding en voorlichting een grote rol spelen.

In dit ontwerpgericht onderzoek wordt antwoord gegeven op de volgende vragen:

- Welke factoren hebben invloed op de cosmetische gevolgen van een borstsparende behandeling bij mammacarcinoom of DCIS?
- Wat zijn de informatie- en begeleidings behoeften van patiënten op mogelijke cosmetische gevolgen van een borstsparende behandeling voor mammacarcinoom of DCIS?

Met de resultaten van dit onderzoek zal een best practice ontwikkeld worden met als doel verbetering van voorlichting, begeleiding, behandeling en nazorg op mogelijke cosmetische gevolgen van een borstsparende behandeling voor mammacarcinoom of DCIS.

Methode

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen werd een ontwerpgericht onderzoek uitgevoerd. Het heeft een mixed design van kwantitatief en kwalitatief onderzoek. Er zijn verschillende methodes toegepast: literatuurstudie, dossieronderzoek en medische fotografie, benchmarking en interviews met patiënten. Er is voor dit onderzoek toestemming gevraagd aan de Medische Ethische Toetsingscommissie (METC) van het MMC. Deze commissie achtte de studie niet WMO-toetsingsplichtig (Wet Medisch wetenschappelijk Onderzoek met mensen).

Literatuurstudie

Er is een literatuurstudie gedaan naar de beïnvloedende factoren op de mogelijke cosmetische gevolgen van een borstsparende behandeling bij mammacarcinoom, of DCIS en naar de gevolgen van het cosmetisch resultaat op de kwaliteit van leven. Er is een zoekopdracht verricht in de database PubMed. De zoektermen waarmee werd gezocht zijn: breastcancer, breastcancer lumpectomy, cosmesis outcome, factors en quality of life. De zoektermen zijn vervolgens met elkaar gecombineerd. De volgende limits zijn hierbij gehanteerd: 10 years en English. Tevens is de sneeuwbalmethode toegepast, het geen leidde tot andere bruikbare artikelen. De abstracts van de artikelen zijn gelezen en beoordeeld op relevantie voor het onderwerp. Uit 111 hits werden 12 artikelen definitief geselecteerd. Tevens is er een literatuurstudie gedaan naar de informatiebehoeften van (borst)kankerpatiënten. Er is een zoekopdracht verricht in de databases PubMed en Picarta. De zoektermen waarmee werd gezocht zijn: breastcancer, cosmetic, consumer health information, communication, patient education. De zoektermen zijn vervolgens met elkaar gecombineerd. Ook hier is de sneeuwbalmethode toegepast, het geen leidde tot andere bruikbare artikelen. De abstracts van de artikelen zijn gelezen en beoordeeld op relevantie voor het onderwerp. Uit 44 hits werden 5 artikelen definitief geselecteerd. De volledige tekst van alle definitieve artikelen is opgevraagd bij het kennis- en informatiecentrum van het MMC en hierna bestudeerd.

Dossieronderzoek en medische fotografie

Voor eerdere probleemanalyse (Appeldoorn, 2012) zijn in oktober 2012 van 116 patiënten foto's gemaakt van beide borsten. Het gezicht van de patiënt is niet mee gefotografeerd, waardoor anonimiteit gewaarborgd wordt. Deze patiënten hebben allemaal in 2008 en 2009 een borstsparende behandeling ondergaan in het MMC. Er zijn in- en exclusiecriteria opgesteld (tabel 1).

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
levende vrouwen	recidief mammacarcinoom
primair mammacarcinoom of DCIS	gemetastaseerd mammacarcinoom
borstsparende behandeling in Máxima Medisch Centrum	excisie van de tepel tijdens borstsparende behandeling
	primaire of secundaire mamma-reconstructie na borstsparende behandeling
	lipofilling na mammasparende behandeling
	mammareductie of mamma-augmentatie na borstsparende behandeling
	dubbelzijdige borstsparende behandeling
	fysiek te belastend
	actuele psychiatrische problematiek
	dementie
	uit controle

Tabel 1 In- en exclusiecriteria

Het doel van de medische fotografie was om inzicht te verkrijgen in de cosmetische resultaten van de borstsparende behandelingen. De foto's zijn beoordeeld door 5 professionals: 2 mammachirurgen, 1 plastisch chirurg, 1 radioloog en 1 verpleegkundige. Alle professionals zijn werkzaam binnen het Máxima Medisch Centrum en betrokken bij patiënten met mammacarcinoom. De Harvard scale (Harris et al., 1979) (tabel 2) is gebruikt om een totaal oordeel over het cosmetisch resultaat te vragen.

uitstekend	behandelde borst is bijna identiek aan de onbehandelde borst
goed	behandelde borst is iets anders dan de onbehandelde borst
redelijk	behandelde borst is duidelijk verschillend van de onbehandelde borst; maar niet ernstig vervormd
slecht	behandelde borst is ernstig vervormd

Tabel 2 Harvard scale

Inzicht in de beïnvloedende factoren op de mogelijke cosmetische gevolgen van een borstsparende behandeling maken het mogelijk om informatie over vervorming van de borst op maat te kunnen geven. Om te beoordelen of er een correlatie is tussen patiënt-, tumor- en behandelkenmerken op de cosmetiek is dossieronderzoek verricht (tabel 3). De gegevens zijn geordend en geanalyseerd in het statistisch computerprogramma SPSS. Er is een univariate en multivariate analyse uitgevoerd. Eerst is er een gemiddelde genomen van de vier beoordelings-klassen uit de Harvard scale om deze daarna onder te verdelen in twee variabelen: goed (uitstekend/goed) en slecht (redelijk/slecht). Dit om een meer adequate steekproefgrootte voor multivariate analyse te kunnen bereiken. *P*-waarden van 0.05 of kleiner worden beschouwd als significant.

Patiëntkenmerken	Tumorkenmerken	Behandelkenmerken
leeftijd	locatie	resectieholte (gesloten/open)
menopauzale status		Resectievolume (cm3)
		okseloperatie (sn/okd)
		drain mamma (ja/nee)
		radiotherapie-boost (ja/nee)
		Chemotherapie (ja/nee)
		hormonale therapie (ja/nee)

Tabel 3 Patiënt-, tumor- en behandelkenmerken

Benchmarking

Onderdeel van deze studie was een benchmarking binnen Nederlandse ziekenhuizen. Het doel van deze benchmarking was om inzicht te krijgen in de beleving van de cosmetische resultaten/gevolgen van een borstsparende behandeling en op welke manier er in deze ziekenhuizen aandacht wordt besteed aan voorlichting over de mogelijke cosmetische gevolgen. Via de Special Interest Group (SIG) mammacare en de werkgroep mammacare van het Integraal Kankercentrum Zuid zijn vragenlijsten verstuurd naar verpleegkundig specialisten en mammacare verpleegkundigen van 27 verschillende ziekenhuizen. De vragenlijst bestaat uit 17 vragen, waarvan 14 meerkeuze vragen en 3 open vragen. Bij de meeste meerkeuzevragen wordt gevraagd om het antwoord toe te lichten.

Semigestructureerde interviews patiënten

Het doel van de interviews was tweezijdig: enerzijds om te achterhalen hoe vrouwen de invloed van de mogelijke cosmetische gevolgen van de behandeling op de kwaliteit van leven ervaren en anderzijds om te achterhalen wat hun wensen m.b.t. de meest optimale manier van voorlichting en begeleiding zijn op mogelijke cosmetische gevolgen van de borstsparende behandeling.

Er zijn bij 6 patiënten diepte-interviews afgenomen. Deze vrouwen zijn geselecteerd op basis van leeftijd, omdat deze variabele van invloed kan zijn op de beleving van kwaliteit van leven en behoeften in voorlichting en begeleiding. De geïnterviewde patiënten hebben allemaal in de periode, 2008-2012 een borstsparende behandeling ondergaan in het MMC. Aan de hand van een vragenlijst is structuur aangebracht in het interview. Deze bevat thema's zoals, invloed van de cosmetische gevolgen op het dragen van kleding en beoefenen van hobby's en sport, zelfbeeld, relatie en seksualiteit. Verder is aan de patiënten gevraagd naar het voorkeursmoment in het behandeltraject om de cosmetische gevolgen van de behandeling te bespreken en op welke manier zij hierover voorgelicht zouden willen worden.

De interviews zijn opgenomen, verbatim uitgetypt en anoniem verwerkt.

Resultaten

Literatuurstudie

Als gevolg van de chirurgische en radiotherapeutische ontwikkelingen bij borstsparende behandelingen zijn diverse cosmetische resultaten te verwachten. In een review van Cardoso et al. (2012) wordt het belang van evaluatie van de cosmetische resultaten van borstsparende behandelingen beschreven. Hierbij wordt de Harvard scale (Harris et al., 1979) aanbevolen als een goed instrument voor subjectieve beoordeling van de cosmetische resultaten. Uit de literatuur blijkt dat er verschillende factoren zijn die de cosmetiek van een borstsparende behandeling beïnvloeden. De resultaten uit een retrospectief onderzoek van Taylor et al. (1995) onder 458 patiënten laten zien dat gereseceerd weefselvolume, type operatie, borst radiatiedosis, ras en leeftijd significante directe factoren zijn die het cosmetisch resultaat van een borstsparende operatie beïnvloeden. Vrieling et al. (2000) onderzochten in een retrospectief onderzoek onder 731 patiënten de invloed van verschillende patiënt-, tumor-, en behandelparameters op de cosmetische gevolgen van een borstsparende behandeling. Uit dit onderzoek blijkt dat het nodig is om de tumor te verwijderen met een beperkte marge, postoperatieve infectie en hematoomvorming te voorkomen, de noodzaak van een boost (extra bestraling op het tumorbed) in te schatten voor de individuele patiënt en zoveel mogelijke homogene dosis straling te geven om een goed cosmetisch resultaat te bereiken. Een retrospectief onderzoek onder 151 patiënten van Cochrane et al. (2003) toont aan dat het percentage gereseceerd weefselvolume van invloed is op het cosmetisch resultaat. Een retrospectief onderzoek van Cardoso et al. (2007) onder 113 patiënten laat zien dat alleen een hoog BMI en een opvallend litteken een significante relatie hebben met de cosmetische resultaten van een borstsparende behandeling. De resultaten uit een retrospectief onderzoek van Budrukkar et al. (2007) onder 1022 patiënten tonen aan dat het type boost geen significant effect heeft op een slecht cosmetisch resultaat van een borstsparende behandeling. Verder laat dit onderzoek zien dat adjuvante chemotherapie een negatief effect heeft op het cosmetisch resultaat. In een overzicht van Munshi et al. (2009) worden 2 studies beschreven waarvan de resultaten laten zien dat de locatie van de tumor van invloed is op het cosmetisch resultaat van een borstsparende behandeling. Tumoren die zich in de onderste helft van de borst bevinden en in de binnenste kwadranten van de borst, geven een minder gunstig cosmetisch resultaat.

Kwaliteit van leven wordt beschouwd als een belangrijke kwestie om de resultaten van de kankerbehandeling te evalueren (Beacon & Thompson, 1996, Wilkin et al., 1992). Amichetti en Caffo (2001) onderzochten in een retrospectief onderzoek onder 227 patiënten de kwaliteit van leven na een borstsparende behandeling. De resultaten laten een bevredigende gezondheid gerelateerde QOL zien. Ondanks dat ongeveer de helft van de patiënten een negatief oordeel over het cosmetisch resultaat rapporteerden, is het lichaamsbeeld onveranderd en heeft de behandeling geen negatieve invloed op de seksualiteit. Een aantal patiënten hadden aanhoudende psychosociale problemen. 27% van de patiënten is angstig, 25% voelt zich gespannen, 19% nerveus, 18% eenzaam en 16% voelt zich depressief. 4% van de patiënten verklaart dat de behandeling een ongunstig effect heeft op hun sociale leven. Waljee et al. (2008) onderzochten in een retrospectief onderzoek onder 714 patiënten het effect van de cosmetische gevolgen na een borstsparende behandeling op het psychosociaal functioneren en de kwaliteit van leven. De resultaten uit dit onderzoek laten zien dat uitgesproken borst asymmetrie na een borstsparende behandeling, significant gecorreleerd is met een slecht psychosociaal functioneren. Het is belangrijk om vanaf het begin het risico op slechte cosmetische resultaten vast te stellen voor een betere ondersteunende begeleiding, informatie over protheses en reconstructieve operaties. Arndt et al. (2008) onderzochten in een retrospectief onderzoek onder 315 patiënten de kwaliteit van leven over 5 jaar na een borstsparende behandeling versus borstamputatie. De kwaliteit van leven werd 1, 3 en 5 jaar na de diagnose geëvalueerd. Dit onderzoek toont aan dat sommige zeer specifieke voordelen van een borstsparende behandeling, zoals een beter lichaamsbeeld, al snel na het beëindigen van de behandeling zichtbaar zijn. Voordelen in bredere zin, zoals psychosociaal welzijn en de algemene kwaliteit van leven, worden pas op lange termijn duidelijk.

Er ontbreekt literatuur over informatiebehoeften van patiënten op de cosmetische gevolgen van een borstsparende behandeling ontbreekt. Van der Kruk (1998) beschrijft in haar artikel de uitslagen van een groot Canadees prospectief onderzoek onder 1012 borstkankerpatiënten. In dit onderzoek werden o.a. informatiebehoeften van patiënten nagegaan. Het onderzoek toont aan dat er een rangorde is in de

prioriteiten bij informatiebehoefte. Kansen op genezing en uitbreiding van ziekte is de hoogste prioriteit, bijwerkingen van de behandelingen een gemiddelde prioriteit en seksualiteit een lage prioriteit. Weten dat de behoefte aan informatie een bepaalde rangorde heeft, maar toch per patiënt kan verschillen, draagt bij aan een gepaste informatievoorziening. In een retrospectief onderzoek van Eenbergen et al. (2006) onder 349 kankerpatiënten, waaronder 120 borstkankerpatiënten, is onderzoek gedaan naar het gebruik van internet in relatie tot hun ziekte. Uit dit onderzoek komt naar voren dat kankerpatiënten vooral behoefte hebben aan informatie over hun ziekte (96%), hoe de behandeling van de tumor eruit ziet (93%) en wat de gevolgen daarvan zijn (90%). Informatie krijgen de patiënten het liefst van de specialist en/of verpleegkundige en patiënten zouden die informatie willen vinden op de website van de hulpverlener (88%) en/of het ziekenhuis (70%). De informatiebehoefte is het grootst direct nadat zij de diagnose hebben gehoord en tijdens de behandeling.

Dossieronderzoek en medische fotografie

De mediane leeftijd van de vrouwen (n=116) die gefotografeerd zijn is 67 (range: 40-91 jaar). Het gemiddeld oordeel van de 5 professionals over de cosmetische resultaten is weergegeven in tabel 4.

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	goed	58	50	56,3	56,3
	slecht	45	38,8	43,7	100
	Total	103	88,8	100	
Missing	System	13	11,2		
Total		116	100		

Tabel 4 Gemiddeld oordeel van 5 professionals over de cosmetische resultaten

De beoordelingen van de verschillende professionals zijn sterk gecorreleerd ($r=0,625$) waardoor een gemiddelde van de resultaten genomen kan worden.

Univariate analyse (tabel 5) toont aan dat patiëntkenmerken zoals leeftijd ($p=0,009$) en menopauzale status ($p=0,025$) significante factoren zijn voor een slechter cosmetisch resultaat. In de groep van tumor- en behandelkenmerken zijn een mediale tumorlocatie ($p=0,029$) en een okselklierdissectie ($p=0,037$) de enige significante factoren voor een slechter cosmetisch resultaat.

Factor		Gemiddeld oordeel beoordelaars (n [%])		p-waarde	Exp(B)	95% C.I. for EXP(B)	
		goed	slecht			Lower	Upper
tumorlocatie	caudaal	2 (33,3)	4 (66,7)	0,095	4,625	0,768	27,863
	craniaal	6 (66,7)	3 (33,3)	0,850	1,156	0,257	5,207
	lateraal	37 (70)	16 (30)	1,000	#####		
	mediaal	13 (44,8)	16 (55,2)	0,029	2,846	1,114	7,270
	retromammilaar	0 (0,0)	5 (100,0)	0,999	#####		
leeftijd		63 (61,2)	40 (38,8)	0,009	1,056	1,014	1,100
menopauzale status		19 (18,4)	84 (81,6)	0,025	0,091	0,011	0,736
resectieholte open/gesloten		26 (48,1)	28 (51,9)	0,081	0,493	0,223	1,092
resectievolume		57 (56,4)	44 (43,6)	0,672	0,989	0,938	1,042
okselopерatie	sentinel node	65 (63,1)	38 (36,9)	0,668	0,603	0,060	6,063
	okselsklierdissectie			0,037	3,050	1,072	8,678
mammadrain ja/nee		7 (43,8)	9 (56,3)	0,996	1,003	0,342	2,938
radiotherapie-boost ja/nee		54 (56,3)	42 (43,8)	0,963	0,964	0,205	4,545
chemotherapie ja/nee		39 (59,1)	27 (40,9)	0,448	1,368	0,609	3,077
hormonale therapie ja/nee		59 (57,3)	44 (42,7)	0,266	0,639	0,290	1,407

Tabel 5 Univariate analyse patiënt-, tumor- en behandelkenmerken (n=116)

Multivariate analyse (tabel 6) toont aan dat leeftijd, okselsklierdissectie, caudale en mediale tumorlocatie het sterkst voorspellend zijn voor slechtere cosmetische resultaten. Alleen een mediale tumorlocatie ($p=0,041$) is hiervan een significante factor gebleven.

Factor	p-waarde	Exp(B)	95% C.I. for Exp(B)	
			Lower	Upper
leeftijd	0,146	1,0350	0,988	1,084
okseloperatie/sentinel node	0,999	0,0000	0,000	.
okseloperatie/okselklierdissectie	0,082	2,7317	0,880	8,484
resectieholte	0,221	0,5647	0,226	1,411
caudaal	0,126	4,3877	0,660	29,173
craniaal	0,906	0,9085	0,184	4,481
lateraal	0,999	#####	0,000	.
mediaal	0,041	2,9411	1,048	8,256
retromammilair	0,999	#####	0,000	.

Tabel 6 Multivariate analyse patiënt-, tumor- en behandelkenmerken (n=116)

Benchmarking

Er zijn 14 vragenlijsten uit een totaal van 27 (52%) geretourneerd uit 14 verschillende ziekenhuizen. Alle respondenten vinden het belangrijk, dat patiënten goed ingelicht worden over de mogelijke cosmetische gevolgen van een borstsparende behandeling. De verwachtingen van patiënten kunnen nog wel eens hoog zijn. Zij denken dat een borstsparende behandeling geen cosmetische gevolgen heeft voor de behandelde borst. Volgens de respondenten kan goede voorlichting over de cosmetische gevolgen van de behandeling hen helpen om een behandelkeuze te maken: borstsparend, of een ablatio mamma. In 2 ziekenhuizen is er bij het maken van een behandelplan aandacht voor borstsparende behandelingen in combinatie met oncoplastische chirurgie.

Oncoplastische chirurgie is een breed begrip; de term kan voor meerdere combinaties van oncologische en plastisch-chirurgische ingrepen worden gebruikt, namelijk voor ablatio mammae gecombineerd met directe borstreconstructie, gedeeltelijke verwijdering en reconstructie van de borst, tumorexcisie via een mammareductieplastiek en lumpectomie met herstel van de vorm van de borstklier (Menke et al., 2007).

Uit dit onderzoek blijkt dat in 10 ziekenhuizen altijd de cosmetische gevolgen vooraf aan de behandeling met de patiënt besproken worden. In 4 ziekenhuizen worden deze soms vooraf aan de behandeling besproken.

Redenen waarom deze niet vooraf door de professional worden besproken:

- men ziet het belang daarvan niet altijd in
- men denkt er niet aan
- geen prioriteit
- onduidelijkheid over hoe dit besproken moet worden

In alle ondervraagde ziekenhuizen krijgen patiënten een keuze uit een borstsparende behandeling en een ablatio mamma. In 13 ziekenhuizen worden hierbij de mogelijke cosmetische gevolgen van de borstsparende behandeling meegenomen. Alleen wanneer de patiënt voldoende geïnformeerd is over beide behandel mogelijkheden, kan zij samen met de professional hierover een beslissing nemen. In 10 ziekenhuizen worden de mogelijke cosmetische gevolgen besproken tijdens het geven van de pathologie uitslag en in de andere 4 ziekenhuizen tijdens het preoperatieve gesprek. In alle ziekenhuizen is er tijdens de follow up aandacht voor de cosmetische gevolgen van de behandeling. In 12 van de 14 ziekenhuizen heeft men deze aandacht door aan de patiënt te vragen wat zij van de behandelde borst vindt t.o.v. de onbehandelde borst. In 11 ziekenhuizen biedt men bij asymmetrie van de borsten mogelijke oplossingen aan, zoals deelprothese of plastische chirurgie. In de andere 3 ziekenhuizen wordt dit alleen gedaan wanneer de patiënt zelf een asymmetrie aan geeft. In de ondervraagde ziekenhuizen worden de cosmetische gevolgen vooral mondeling besproken. Slechts 4 ziekenhuizen hebben informatie over de mogelijke cosmetische gevolgen opgenomen in de patiënten folder over de behandeling. Een fotoboek of foto's op de patiëntenwebsite van het ziekenhuis met resultaten van borstsparende behandelingen wordt door 6 respondenten als de best mogelijke zorg gezien om patiënten te informeren over

de mogelijke cosmetische gevolgen. Dit als aanvulling op mondelinge en schriftelijke informatie. De plastisch chirurg standaard bij het multidisciplinair overleg in verband met mogelijkheden voor oncoplastische chirurgie, wordt eveneens aangegeven als best mogelijke zorg bij borstsparende behandelingen.

Semigestructureerde interviews patiënten

De mediane leeftijd van de vrouwen (n=6) die geïnterviewd zijn is 56 jaar (range: 49-68 jaar). In de interviews geven alle patiënten een verschil aan van de behandelde borst ten opzichte van de onbehandelde borst. De behandelde borst is vaak wat kleiner en het litteken is soms wat ingetrokken. Vier van de zes patiënten zijn tevreden over het cosmetisch resultaat. Zij vinden de behandelde borst zelfs mooier dan de onbehandelde borst: de behandelde borst is vaak steviger. *“Door de tijd van de jaren heen, is die wat langer geworden, zullen we maar zeggen. En die zou ik het liefste gelift hebben, dat ie weer op hetzelfde niveau zit als de andere borst. De andere borst is gewoon een pittig borstje, zullen we maar zeggen”*.

Door alle patiënten wordt geen beperking ervaren in het uitoefenen van sport, of hobby's ten gevolge van de cosmetische gevolgen. Wel geeft één patiënt aan dat ze rekening houdt met haar badpakkeuze: *“Ik pak een badpak met een dessin”*. Twee van de zes patiënten ervaren een beperking met het dragen van kleding: *“Dat ik dus echt een beetje dessin heb in mijn kleding. Het is echt de asymmetrie”*. *“Ik verbloem het een beetje. Ik doe een lange sjaal om”*.

Eén patiënt vindt zich minder aantrekkelijk ten gevolge van de behandeling. Geen van de patiënten voelt zich minder vrouwelijk. Invloed op de relatie en seksualiteit speelt bij twee patiënten een rol. Eén patiënt zegt hierover: *“Nou, mijn man heeft er dus heel veel moeite mee. Het feit dat het een borstenman is en mijn borsten voor hem altijd veel belangrijker zijn geweest dan ik mezelf bewust ben geweest. Na de operatie en na alles, een andere borst, een pijnlijke borst en ook met de seks dat dat gewoon daardoor veranderd is”*.

Bij vijf patiënten is er tijdens het gehele behandeltraject aandacht geweest voor de cosmetische gevolgen van de behandeling. Alle patiënten vinden het belangrijk dat de cosmetische gevolgen van de behandeling ter sprake gebracht worden. Patiënten reageren verschillend op de vraag wat het juiste moment in het behandeltraject is om de cosmetische gevolgen te bespreken. Twee patiënten zouden er pas behoefte aan hebben, nadat alle behandelingen (bijvoorbeeld chemo- en radiotherapie) achter de rug zijn. Eén patiënt vindt het juiste moment direct na de operatie: *“Voor mij zou dat pas eigenlijk genoemd moeten worden op het moment als je geopereerd bent. Dat je ziet wat voor wond het is, of wat voor een litteken het wordt. Ik realiseer me vaak te weinig dat die borst nog zo kan veranderen”*. Drie patiënten zouden het graag direct willen bespreken, wanneer duidelijk is dat je borstsparend behandeld kunt worden: *“Maar ook vanaf begin af aan aangeven, dat afgezien van het feit dat je gered gaat worden, dat er ook nadelen aan kleven. Dat je er anders uit gaat zien, dat je daar rekening mee moet gaan houden. Dat dat vanaf begin af aan ook ter sprake komt”*.

Alle patiënten vinden het belangrijk dat de professional ook tijdens de nacontroles aandacht heeft voor de cosmetische gevolgen van de behandeling. Vooral, omdat de borst kan blijven vervormen. Ze verwachten dat de professional aan de patiënt vraagt, wat deze zelf van de behandelde borst vindt. Bij asymmetrie of vervorming van de behandelde borst verwachten ze mogelijke oplossingen (deelprothese, plastische chirurgie) van de professional te krijgen. Ze kunnen hierin dan zelf een beslissing nemen.

Patiënten vinden het belangrijk om zowel mondeling als schriftelijk te worden geïnformeerd over de cosmetische gevolgen van de behandeling. Ze vinden het wenselijk dat mogelijke oplossingen zoals deelprothese en reconstructieve operaties bij deformatie, opgenomen worden in de informatiefolder. Beeldmateriaal, zoals foto's in een boek, of op het digitaal borstinformatiecentrum zijn wenselijk: *“Dat je van meet af aan weet, van...luister dit zijn wel de gevolgen. Houd daar rekening mee. En daar hebben we het in een later stadium over, wat we daar nog aan kunnen doen”*. Twee patiënten gaven aan het prettig te vinden, als er beeldmateriaal van cosmetische gevolgen van de behandeling met daarnaast de resultaten van reconstructieve operaties beschikbaar zou zijn. Hierdoor zouden patiënten minder terughoudend kunnen worden voor reconstructieve operaties.

Beschouwing en conclusie

De resultaten uit dit ontwerpgericht onderzoek hebben antwoord gegeven op de vraag wat de informatie- en begeleiding behoeften van patiënten op mogelijke cosmetische gevolgen van een borstsparende behandeling voor mammapcarcinoom of een voorstadium zijn. Tevens hebben de resultaten een antwoord gegeven op de vraag welke factoren de cosmetiek van een borstsparende behandeling beïnvloeden. Ondanks het behoud van de borst, kan deze vervormen door de behandeling. Op basis van ervaringen uit de praktijk is bekend dat patiënten problemen ervaren met asymmetrie van de borsten na de behandeling. Om een symmetrie van de borsten te beogen vullen ze bijvoorbeeld een bh met pantykousen, of durven ze t.g.v. de asymmetrie niet alle kleding meer te dragen, niet meer te gaan zwemmen en geen sauna meer te bezoeken. Uit de interviews met patiënten blijkt dat zij allemaal een verschil bemerken van de behandelde borst ten opzichte van de onbehandelde borst. Verder worden de praktijkervaringen bevestigd door de resultaten uit de interviews. Opmerkelijk is dat de geïnterviewde patiënten zich ondanks de cosmetische gevolgen van de behandeling niet minder vrouwelijk, of aantrekkelijk vinden. Dit komt overeen met de resultaten uit een onderzoek van Amichetti en Cafo (2001). In dit onderzoek wordt aangetoond dat het lichaamsbeeld van patiënten na een borstsparende behandeling onveranderd is, ondanks een negatief oordeel over het cosmetisch resultaat.

Uit dit ontwerpgericht onderzoek blijkt het belang van aandacht door de professional voor de cosmetische gevolgen van een borstsparende behandeling bij mammapcarcinoom in het gehele traject. Alle patiënten geven in de interviews aan, het belangrijk te vinden dat de cosmetische gevolgen van de behandeling ter sprake wordt gebracht. Niet alle patiënten willen deze gevolgen op hetzelfde moment in het traject besproken hebben, maar hierin is wel een bepaald patroon te onderscheiden. Het merendeel van de patiënten zou graag willen dat het direct na de diagnose, of operatie ter sprake wordt gebracht. Andere patiënten hebben hier pas behoefte aan wanneer alle behandelingen afgerond zijn. Bij het horen van de diagnose waren zij nauwelijks bezig met cosmetiek. Dit ging voor hen later in het traject een rol spelen. Verder vinden alle geïnterviewde patiënten het belangrijk dat er tijdens de nacontroles aandacht is voor de cosmetische gevolgen, omdat de borst ook later kan gaan vervormen. Ondanks dat er literatuur specifiek over informatiebehoeften van patiënten op de cosmetische gevolgen van een borstsparende behandeling ontbreekt, komen de resultaten uit onderzoeken van Van der Kruk (1998) en Eenbergen et al. (2006) grotendeels overeen met de resultaten uit de interviews. Deze resultaten tonen aan dat er een rangorde is in de prioriteiten van informatiebehoeften bij kankerpatiënten. Gevolgen en bijwerkingen van de behandeling hebben een gemiddelde prioriteit. Dit lijkt ook te gelden voor cosmetische gevolgen van een borstsparende behandeling. Uit de interviews blijkt dat patiënten een duidelijke visie hebben op hun behoeften ten aanzien van informatie over cosmetische gevolgen. Zo blijkt dat patiënten behoeften hebben aan mondelinge en schriftelijke informatie. Het toevoegen van mogelijke oplossingen voor asymmetrie en vervorming van de borst aan de bestaande informatiefolder over een borstsparende behandeling vinden zij wenselijk. Verder hebben zij behoefte aan beeldmateriaal van resultaten van een borstsparende behandeling al dan niet aangevuld met reconstructie-oplossingen, in de vorm van een fotoboek en het plaatsen van foto's op het bestaande digitale borstinformatiecentrum van het ziekenhuis. Resultaten uit het onderzoek van Eenbergen et al. (2006) laten zien dat patiënten informatie over ziekte, behandeling en gevolgen willen vinden op de website van het ziekenhuis.

Uit univariate en multivariate analyse blijkt dat er een correlatie is tussen patiënt-, tumor- en behandelkenmerken en cosmetische gevolgen van de behandeling. De literatuur (Taylor et al. (1995), Vrieling et al. (2000), Cochrane et al. (2003), Cardoso et al. (2007), Budrukhar et al. (2007), Munshi et al. (2009)) laat overeenkomsten zien met eigen analyse betreffende de significante factoren voor slechtere cosmetische resultaten. Een opvallend resultaat uit eigen analyse is dat een okselklierdissectie een significante factor is voor een slechter resultaat. Voor zover bekend wordt deze factor niet in de literatuur teruggevonden. Vanwege een te lage statistische power is het niet mogelijk om te onderzoeken welke combinatie van variabelen slechtere cosmetische resultaten voorspelt.

Ondanks dat het kleine aantal interviews een beperking vormt in de gegevensverzameling, zijn de resultaten wel inzicht gevend voor dit ontwerpgericht onderzoek.

Uit benchmarking kwam naar voren dat er in de ziekenhuizen aandacht is voor de cosmetische gevolgen, maar hierover geen eenduidigheid is in het behandeltraject. Iedere professional doet het op zijn eigen individuele manier en er zijn geen afspraken gemaakt over de momenten in het traject waarop voorlichting en begeleiding plaats moeten vinden.

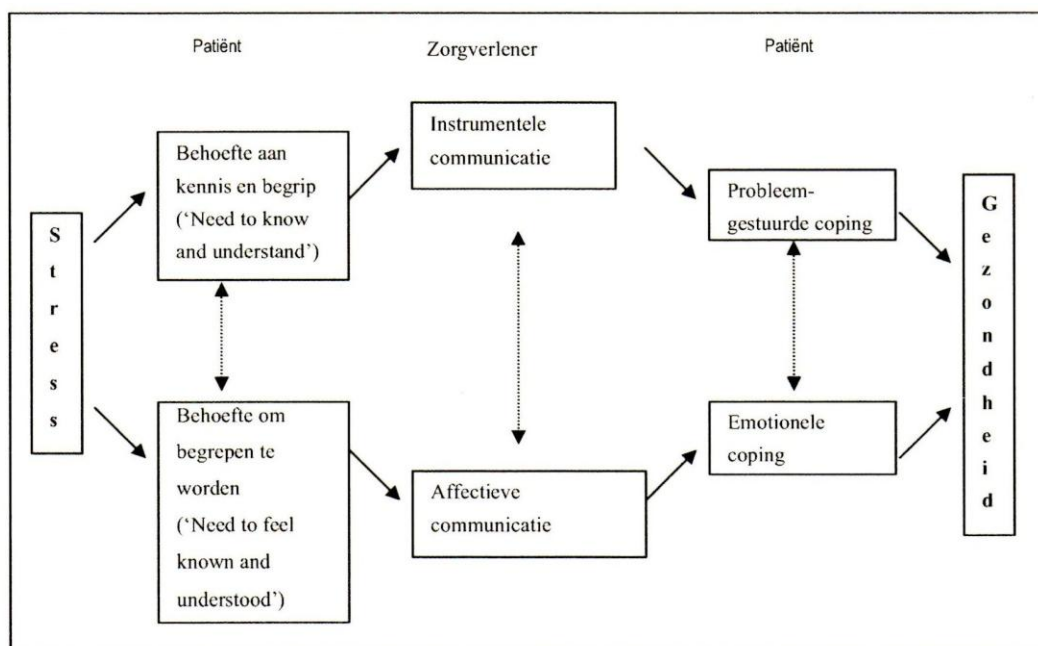
Met het ontwerp van deze best practice moet bereikt worden dat voorlichting en begeleiding standaard onderdelen zijn in het gehele behandel- en nazorg traject. Dit zal leiden tot de aanpassing van het voorlichtingsgesprek, nazorggesprek en de inhoud van de follow up controles. Tevens zal de patiënten folder over een borstsparende behandeling aangepast worden en zal aan het bestaande digitaal borstinformatiecentrum (MMC, 2013) een nieuw hoofdstuk toegevoegd worden, waarin beeldmateriaal met resultaten van borstsparende behandelingen te zien zijn. Aanbevelingen uit de bestudeerde literatuur, dossieronderzoek en medische fotografie, benchmarking en interviews met patiënten worden meegenomen in het ontwerp om patiënten zo goed mogelijk voor te bereiden en te begeleiden op mogelijke cosmetische gevolgen van de borstsparende behandeling.

Best Practice

Aanpassing voorlichtingsgesprek, nazorggesprek en inhoud van de follow up controles

Uit dit ontwerpgericht onderzoek blijkt dat voorlichting en begeleiding op mogelijke cosmetische gevolgen van de behandeling een standaard onderdeel moeten worden in de verschillende gesprekken en tijdens controles. Medisch- en verpleegkundig specialisten moeten zich bewust worden van cosmetische gevolgen voor de patiënt. Op basis van resultaten uit dit ontwerpgericht onderzoek zal een scholing gegeven worden om deze bewustwording te creëren. Verder moeten er naar aanleiding van deze scholing, eenduidige afspraken gemaakt worden over de wijze van beschrijven van de cosmetische resultaten in het patiëntendossier. Niet alleen beschrijven wat de professional vindt van het cosmetisch resultaat, maar ook wat het oordeel is van de patiënt en of er in overleg met de patiënt eventuele interventies (deelprothese, verwijzing plastische chirurgie) zijn ingezet.

Vervolgens blijkt uit dit ontwerpgericht onderzoek dat patiënten behoefte hebben aan mondelinge informatie over de cosmetische gevolgen, maar dat deze behoefte niet bij iedere patiënt hetzelfde is. Het communicatiemodel van Bensing et al. (1996) (figuur 1) lijkt daarom geschikt voor deze doelgroep. Bensing en Meeuwesen (1996) onderscheiden twee typen behoeften van patiënten bij het communiceren met een professional: de patiënt wil begrijpen wat er met hem aan de hand is (cognitieve behoefte) en wil zelf begrepen worden (emotionele behoefte). Deze verschillende behoeften hebben gevolgen voor de manier waarop de zorgverlener zich zou moeten gedragen in het consult. Volgens van Vliet et al. (2004) moet door de professional nagegaan worden welke informatie patiënten willen ontvangen en hoeveel informatie zij op prijs stellen. Natuurlijk met inachtneming van een minimaal noodzakelijke hoeveelheid.



Figuur 1 Professional-patiënt communicatie vanuit een stress-coping perspectief

Aanpassing patiënten folder

Uit het ontwerpgericht onderzoek blijkt dat patiënten behoefte hebben aan schriftelijke informatie over de cosmetische gevolgen van de behandeling. Verder blijkt uit dit onderzoek dat patiënten het wenselijk vinden dat mogelijke oplossingen voor een deformatie, zoals deelprothese en reconstructieve operaties, opgenomen worden in een informatiefolder. De bestaande patiënten folder 'Borstsparende operatie' zal daarom uitgebreid worden met de hierboven beschreven informatie.

Aanpassing digitaal borstinformatiecentrum

Het huidige digitaal borstinformatiecentrum bestaat uit 66 voorlichtingsfilmpjes over mammapathologie. Alle onderdelen binnen het zorgpad mammacarcinoom zijn gefilmd: van diagnostiek tot en met follow up. Vooraf aan de verschillende gesprekken kunnen filmpjes die van toepassing zijn op de situatie van de patiënt, geselecteerd worden door de verpleegkundig specialist om op deze manier zorg op maat te bieden. Vervolgens worden deze verstuurd naar het e-mail adres van de patiënt, zodat deze thuis de filmpjes rustig kan bekijken. Het digitaal borstinformatiecentrum is een aanvulling op de mondelinge en schriftelijke informatie. Uit het ontwerpgericht onderzoek blijkt dat patiënten behoefte hebben aan visuele informatie over de cosmetische gevolgen van de behandeling al dan niet aangevuld met voorbeelden van reconstructieve oplossing. Voor het maken van deze digitale visuele informatie zullen patiënten benaderd worden, binnen de eigen praktijk, die een borstsparende behandeling hebben ondergaan. Met behulp van medische fotografie zullen er foto's gemaakt worden van beide borsten van de patiënt. Het gezicht van de patiënt wordt niet mee gefotografeerd, waardoor anonimiteit gewaarborgd wordt. Vervolgens zullen de foto's in een nieuw hoofdstuk toegevoegd worden aan het digitaal borstinformatiecentrum.

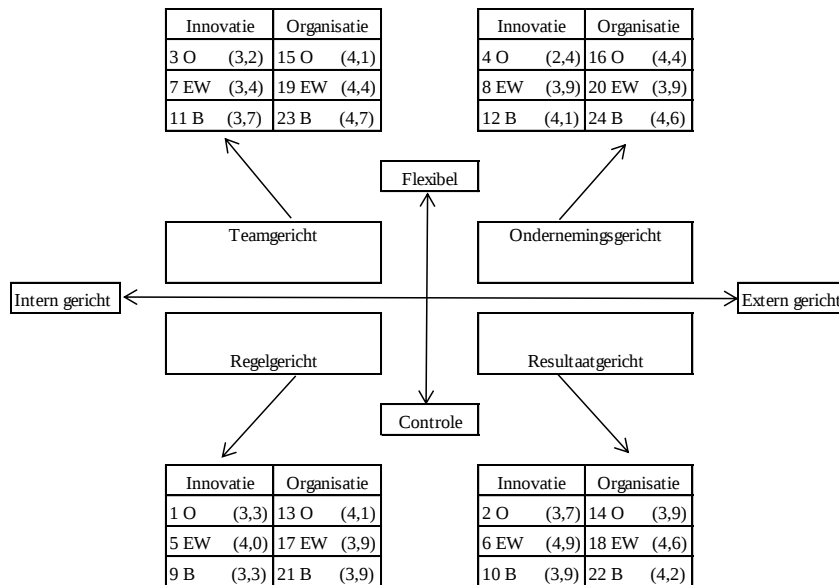
Implementatie

Om ervoor te zorgen dat de innovaties zo succesvol mogelijk geïmplementeerd worden is het belangrijk dat deze passen binnen de cultuur van de afdeling. Met behulp van het innovatiecontingentiemodel (van Linge, 2006) wordt er bij implementatie gekeken naar systemen. De systemen zijn de innovatie en de afdeling. Implementatiesucces wordt het beste voorspeld door de fit tussen kenmerken van de afdeling en innovatiekenmerken. Om dit duidelijk te krijgen binnen de eigen afdeling zijn de verkorte gevalideerde vragenlijsten voor innovatie- en organisatiekenmerken van Van Linge gebruikt. Beide vragenlijsten zijn ingevuld door de leidinggevende, 3 verpleegkundig specialisten en 5 chirurgen van de afdeling. De resultaten zijn verwerkt in figuur 2. De afdeling heeft een multiple interne fit op alle vier de configuraties, terwijl de innovatie op geen van configuraties een interne fit heeft. Wel neigt de innovatie naar een interne fit op 'resultaatgericht'.

Het resultaatgerichte karakter van de innovatie 'fit' goed met de afdeling die ook resultaatgericht is. De implementatiestrategie waarvoor gekozen zal worden is dan ook 'de in huis strategie'. Hierbij zal de innovatie geïmplementeerd worden op een wijze die gebruikelijk is binnen de afdeling. Er zullen interventies ingezet worden waar een resultaatgerichte afdeling goed in is. Dit zullen vooral operationele interventies zijn, omdat expliciete waarden en basale opvattingen goed ontwikkeld zijn. Voor de implementatie zullen input- en procesindicatoren worden ontwikkeld. Op deze manier zullen na 6 maanden de resultaatgerichte innovaties getoetst worden op proces- en patiëntniveau om zo het effect te meten op de kwaliteit van zorg. De indicatoren die gemeten zullen gaan worden zijn:

- voorlichting en begeleiding op mogelijke cosmetische gevolgen van de behandeling door de verpleegkundig specialist als standaardonderdelen binnen het zorgpad mammacarcinoom
- folder 'Borstsparende operatie'
- visuele informatie

Daarnaast zal er een teambijeenkomst georganiseerd worden om het belang van de innovaties duidelijk te maken. Na 6 maanden zullen ervaringen met de innovaties tijdens een teambijeenkomst worden geëvalueerd waar tevens de uitkomsten van de input- en procesindicatoren worden gepresenteerd. Verder zal na 1 jaar de kwaliteit van zorg gemeten worden m.b.v. een patiënte-enquête waarin de ingezette innovaties meegenomen worden. Naast het definiëren en meten van indicatoren, zullen er interventies ingezet worden die gericht zijn op competentieontwikkeling en structuur.



Afkortingen:

O = operationele laag (proces en structuur)
EW = Laag van Expliciete Waarden/Doelen
B = Laag van Basale opvattingen

Figuur 2 Verzamelstaat organisatiediagnose

Implicaties voor de praktijk

De verwachting is dat de kwaliteit van zorg zal verbeteren door voorlichting en begeleiding op mogelijke cosmetische gevolgen van een borstsparende behandeling structureel in te bedden binnen het zorgpad mammacarcinoom. Hierbij dient rekening gehouden te worden met de informatiebehoeften van de individuele patiënt. Door de cosmetische gevolgen voorafgaande aan de behandeling met patiënten te bespreken en te visualiseren, weten zij wat ze mogelijk kunnen verwachten. Hierdoor zijn cosmetische gevolgen met mogelijke interventies (deelprothesen, plastische chirurgie) ook later in het traject gemakkelijker bespreekbaar te maken. Dit zal wellicht de kwaliteit van leven doen toenemen, waardoor de patiënt zich bereid voelt om weer een sociale rol en/of maatschappelijke functie te vervullen. Gezien het feit dat binnen de organisatie de verpleegkundig specialist een brug vormt tussen care en cure, zal zij de aangewezen professional zijn om de continuïteit van zorg rondom de cosmetische gevolgen van de behandeling binnen het gehele traject te waarborgen. Zij heeft de benodigde competenties, overall inzichten en is zeer nauw betrokken bij de behandeling en controle van deze patiëntengroep waarbij begeleiding en voorlichting een grote rol spelen.

Aanbevelingen

Onderzoek met een grotere statistische power is nodig om een prognostisch model verder te ontwikkelen om slechtere cosmetische resultaten te voorspellen. Patiënten kunnen dan wellicht individueel beter worden voorbereid op de cosmetische gevolgen van de behandeling. Een prognostisch model kan mogelijk een indicatie geven voor oncoplastische chirurgie. Hierbij lijkt het wenselijk om een plastisch chirurg standaard te betrekken in het gehele traject.

Literatuur

- Amichetti, Maurizio & Caffo, Orazio (2001). Quality of life in patients with early stage breast carcinoma treated with conservation surgery and radiotherapy. An Italian monoinstitutional study. *Tumori*, 87(2), 78-84.
- Appeldoorn, Angelique (2013). Cosmetische ontboezemingen na borstsparende behandeling. Tevredenheid over cosmetiek en voorlichting bij een borstsparende behandeling voor mammacarcinoom. Máxima Medisch Centrum en Hogeschool Utrecht (niet gepubliceerd).
- Arndt, V., Stegmaier, C., Ziegler, H. (2008). Quality of life over 5 years in women with breast cancer after breast-conserving therapy versus mastectomy: a population based study. *Journal of Cancer Research and Clinical Oncology*, 134, 1311-1318.
- Bendle, G., Come, S., Henderson, I., Silver, B., Hellman, S., Harris, J. (1984). The effect of adjuvant chemotherapy on the cosmetic results after primary radiation treatment for early stage breast cancer. *International Journal of Radiation Oncology Biology Physics*, 10(11), 2151-7.
- Beacon, H., Thompson, S. (1996). Multi-level models for repeated measurements data: application to quality of life data in clinical trials. *Statistics in Medicine*, 15, 2717-2732.
- Bensing, J., Schreurs, K., Rijk, A. van. (1996). The role of the general practitioner's affective behaviour in medical encounters. *Psychology and Health*, 11, 825-38.
- Bensing, J., Meeuwesen, L. (1996). Communicatie tussen zorgverlener en patiënt. *Werken aan gezondheid: Omgaan met kwetsbaarheid*. Utrecht: Lemma.
- Budrukkar, A., Sarin, R., Shrivastava, S., Deshpande, D., Dinshaw, K. (2007). Cosmesis, late sequelae and local control after breast-conserving therapy: influence of type of tumour bed boost and adjuvant chemotherapy. *Clinical Oncology*, 19, 596-603.
- Cardoso, M., Cardoso, J., Santos, A., Vrieling, C., Christie, D., Liljegren, G., Azevedo, I., Johansen, J., Rosa, J., Amaral, N., Saaristo, R., Sacchini, V., Barros, H., Oliveira, M. (2007). Factors determining esthetic outcome after breast cancer conservative treatment. *The Breast Journal*, 13(2), 140-146.
- Cardoso, M., Cardoso, J., Vrieling, C., Macmillan, D., Rainsbury, D., Heil, J., Keshtgar, M. (2012). Recommendations for the aesthetic evaluation of breast cancer conservative treatment. *Breast Cancer Research and Treatment*, 135: 629-637.
- Cochrane, R., Valasiadou, P., Wilson, A., Al-Ghazal, S., Macmillan, R. (2003). Cosmesis and satisfaction after breast-conserving surgery correlates with the percentage of breast volume excised. *British Journal of Surgery*, 90, 1505-1509.
- Eenbergen, M., Driel, H. van, Poll, L. van de. (2006). Patiënt met kanker wil specialist met website. *Oncologica*, 4, 34-36.
- Harris, J., Levene, M., Svensson, G., Hellman, S. (1979). Analysis of cosmetic results following primary radiation therapy for stages I and II carcinoma of the breast. *International Journal of Radiation Oncology Biology Physics*, 5(2), 257-61.
- Kruk, Tineke van der (1998). Niet iedere patiënt wil overal over meebeslissen. *Tijdschrift voor verpleegkundigen*, 12, 375-378.
- Linge, Roland van (2006). *Innoveren in de gezondheidszorg. Theorie, praktijk en onderzoek*. Maarsse: Elsevier Gezondheidszorg.

Menke, M., Tjong Joe Wai, R., Geel, A. van, Eggermont, A. (2007). Oncoplastische chirurgie van de mamma: combinatie van oncologische en plastische chirurgie. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 151, 1623-7.

Munshi, A., Kakkar, S., Bhutani, R., Jalali, R., Budrukhar, A., Dinshaw, K. (2009). Factors influencing cosmetic outcome in breast conservation. *Clinical Oncology*, 21, 285-293.

Taylor, M., Perez, C., Halverson, K., Kuske, R., Philpott, G., Garcia, D., Mortimer, J., Myerson, R., Radford, D., Rush, C. (1995). Factors influencing cosmetic results after conservation therapy for breast cancer. *International Journal of Radiation Oncology Biology Physics*, 31(4), 753-764.

Vliet, M. van, Grypdonck, M, Zuuren, F. van, Winnubst, J., Kruitwagen, C. (2004). Psychologische voorbereiding op een gastroscopie. De invloed van informatie in medische situaties. *Verpleegkunde*, 3, 196-207.

Vrieling, C., Collette, L., Fourquet, A., Hoogenraad, W., Horiot J., Jager, J., Pierart, M., Poortmans, P., Struikmans, H., Maat, B., Limbergen, E. van, Bartelink, H. (2000). The influence of patient, tumor and treatment factors on the cosmetic results after breast-conserving therapy in the EORTC 'boost vs. no boost' trial. *Radiotherapy and Oncology*, 55, 219-232.

Waljee, J., Hu, E., Ubel, P., Smith, D., Newman, L., Alderman, A. (2008). Effect of esthetic outcome after breast-conserving surgery on psychosocial functioning and quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 26 (20), 3331-3337.

Wilkin, D., Hallam, L., Doggett, M. (1992). Measures of need and outcome for primary care. *Oxford University Press*.

IKNL(2013). *Cijfers over kanker*. Beschikbaar via:
http://www.cijfersoverkanker.nl/selecties/Dataset_3/img50f2983036bec. Geraadpleegd 13 januari 2013.

NABON (2012). *Richtlijn mammacarcinoom 2012*. Beschikbaar via:
<http://www.oncoline.nl/mammacarcinoom>. Geraadpleegd 3 november 2012.

MMC (2013). *Digitaal Borstcentrum Máxima*. Beschikbaar via:
http://borstcentrum.mmc.nl/patienten/digitaal_borstinformatiecentrum. Geraadpleegd 27 april 2013.