

Verschillen in borstkankerzorg: keuze van patiënt of een aanwijzing voor verbetering?

Auteurs

Kelly de Ligt, onderzoeker IKNL

Sabine Siesling, senior onderzoeker IKNL

Akke Albada, sr. corporate communicatieadviseur, IKNL

Marc Mureau, plastisch chirurg Erasmus MC Kanker Instituut

Carolien Smorenburg, internist-oncoloog Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis

Samenvatting

Het proefschrift van Kelly de Ligt beschrijft onder andere in hoeverre informatievoorziening en gedeelde besluitvorming de variatie in borstkankerzorg in Nederland kunnen verklaren. Met behulp van vragenlijsten keek ze naar variatie in timing van chemotherapie en de toepassing van directe borstreconstructies. Hieruit bleek dat patiënten niet altijd voldoende geïnformeerd waren over de verschillende behandelmogelijkheden, waardoor gedeelde besluitvorming niet altijd mogelijk was. Voldoende wetenschappelijk bewijs alsmede het verbeteren van informatie over behandelmogelijkheden in zowel eigen als eventueel andere ziekenhuizen, kan gedeelde besluitvorming stimuleren.

Inleiding

In Nederland bestaat tussen ziekenhuizen variatie als het gaat om de behandeling van patiënten met borstkanker. Deze variatie wordt opgemerkt met behulp van kwaliteitsindicatoren die zijn opgesteld door de NABON Breast Cancer Audit (NBCA, www.dica.nl/nbca/home), waarvoor ziekenhuizen en de Nederlandse Kankerregistratie (NKR, www.iknl.nl/nkr) gegevens aanleveren over patiënten met borstkanker. Door de gegevens van de NKR en NBCA te analyseren in wetenschappelijk onderzoek ontstaat inzicht in mogelijke oorzaken van variatie in zorg tussen ziekenhuizen, hetgeen aanknopingspunten biedt om de zorg verder te verbeteren.

Variatie blijkt niet geheel te verklaren door kenmerken van de patiënt, tumor, of van het ziekenhuis waar de patiënt behandeld is te analyseren. Kelly de Ligt (IKNL, Universiteit Twente) onderzocht voor haar proefschrift of deze variatie het gevolg is van individuele voorkeuren van de patiënt en/of dat bestaande variatie aanwijzingen bevat voor verbetering van de kwaliteit van zorg.

In het onderzoek werd gebruik gemaakt van verschillende Patient Reported Outcome Measures (PROM)-vragenlijsten over informatievoorziening, besluitvorming, kwaliteit van leven, en tevredenheid met de ontvangen zorg. Voorbeelden hiervan zijn de Breast-Q vragenlijst en de EORTC-QLQ-C30. Per studie werden deze vragenlijsten vanuit een twintigtal deelnemende

ziekenhuizen verspreid onder ongeveer 1.000 patiënten. Omdat de data in de NKR gekoppeld werden aan data afkomstig uit het vragenlijstonderzoek, uitgezet via Profiel-studies (<https://www.profilesregistry.nl/>), ontstond een dataset met zowel klinische en behandelgegevens, als kennis over de wensen, ervaringen, en kwaliteit van leven van de patiënt.

De focus van het proefschrift lag op het verklaren van geobserveerde variatie in twee aspecten van borstkankerzorg, te weten de timing van chemotherapie (voor of na de chirurgische verwijdering van de tumor) en het wel of niet toepassen van een directe borstreconstructie bij patiënten die een borstampuatie moesten ondergaan.

Methode en belangrijkste resultaten per onderwerp

Timing chemotherapie

Chemotherapie wordt bij borstkanker meestal na de operatie (adjuvant) toegediend, maar kan ook voorafgaande aan de operatie worden gegeven (neo-adjuvant). Neo-adjuvante chemotherapie wordt op landelijke schaal minder vaak toegepast, namelijk bij 12% van alle nieuw gediagnosticeerde borstkankerpatiënten t.o.v. 31% van alle nieuw gediagnosticeerde borstkankerpatiënten die behandeld werden met adjuvante chemotherapie ten tijde van de vragenlijst in 2014. Ook bestaat er een grote variatie tussen ziekenhuizen. In 2014 waren er ziekenhuizen die bij stadium II-III ziekte neo-adjuvante behandeling gaven bij 14% van deze patiënten, en ziekenhuizen die dit bij 97% van deze patiënten deden. Deze variatie kon niet volledig worden verklaard door eigenschappen van de patiënt, de tumor, of het ziekenhuis.

Uit antwoorden van 400 patiënten, die een vragenlijst over timing van chemotherapie hadden ingevuld, bleek dat een minderheid van de patiënten die adjuvante chemotherapie kreeg, geïnformeerd was over de mogelijkheid van neo-adjuvante chemotherapie (stadium II: 14%, stadium III: 31%). Minder dan de helft van alle respondenten die voorafgaand of na de operatie waren behandeld met chemotherapie vond dat ze een duidelijke keuze in deze timing van chemotherapie hadden gehad.

Het wel of niet geïnformeerd zijn zou mede verklaard kunnen worden door verschillende opinies bij chirurgen en medisch oncologen over de indicatie voor het gebruik van neo-adjuvante chemotherapie. Dit verschil in opinie werd gevonden op basis van een survey bij 140 medisch specialisten die borstkankerpatiënten behandelen. Meer consensus over de indicaties voor neo-adjuvante chemotherapie en mogelijke voordelen hiervan, gebaseerd op voldoende wetenschappelijk bewijs, zou hierbij de communicatie tussen arts en patiënt kunnen verbeteren.

Besluitvorming borstreconstructies

Uit eerder onderzoek samen met de NBCA blijkt dat er in Nederland tussen ziekenhuizen variatie bestaat in het uitvoeren van directe borstreconstructies en dat een minderheid van de patiënten na een borstampuatie een directe borstreconstructie krijgt (20% in 2014). De huidige studie ging na of de variatie in het verrichten van directe borstreconstructies (0-64% bij patiënten met een invasieve vorm van borstkanker) mogelijk te verklaren is door variatie in de informatievoorziening aan patiënten over deze behandeling. Voor deze studie vulden ruim 500 patiënten een vragenlijst in. Het doel van deze studie was niet om het percentage directe borstreconstructies te verhogen, maar wel om de kwaliteit van zorg te verbeteren: iedere patiënt die in aanmerking komt voor een reconstructie, zou hierover geïnformeerd moeten worden. Zonder voldoende informatie over de keuzemogelijkheden, is er immers geen gedeelde besluitvorming mogelijk.

Ongeveer 80% van de respondenten kreeg een chirurgische behandeling conform hun wensen en behoeften. Het krijgen van een directe borstreconstructie lijkt daarmee grotendeels afgestemd op de wens van individuele patiënten. Echter, een kwart van de patiënten die geen directe borstreconstructie hadden gekregen, was niet geïnformeerd over de mogelijkheid van een borstreconstructie. Het belang van informatievoorziening werd ook in deze studie aangetoond. De kans op een directe borstreconstructie was veertien keer verhoogd wanneer een patiënt hierover door de behandelaar geïnformeerd werd.

Conclusie, aanbevelingen, implicaties voor praktijk

Inzicht in de ervaringen van patiënten betreffende informatievoorziening en gedeelde besluitvorming kan aanknopingspunten bieden voor het verbeteren van de borstkankercare in Nederland. Bijvoorbeeld wanneer blijkt dat deze variatie niet het gevolg is van zorg afgestemd op de klinische en persoonlijke voorkeuren van patiënten. In de beschreven studies bleek dat slechts een minderheid van de patiënten informatie over alle relevante behandelopties had gekregen. Dit leidde niet per se tot ontevredenheid met de ontvangen zorg, maar het is wel een aanwijzing dat patiënten mogelijk onvoldoende keuze hebben gehad.

Aanbevelingen

Gedeelde besluitvorming veronderstelt dat de patiënt samen met de arts een besluit neemt over de verschillende behandelmogelijkheden. Als patiënten niet geïnformeerd worden over de verschillende behandelmogelijkheden is gedeelde besluitvorming niet goed mogelijk. Er zou ook informatie gegeven moeten worden als er behandelmogelijkheden zijn die niet in het eigen ziekenhuis, maar wel in een ander ziekenhuis mogelijk zijn.

Omdat de NKR een landelijke dekking heeft, is het bij uitstek een middel om variatie in diagnose en behandeling te vinden. De NKR is een rijke bron van betrouwbare en relevante gegevens van alle patiënten met kanker, van diagnose tot eventueel overlijden, ongeacht de behandellocatie. Het is daarmee een onafhankelijk patiëntvolgsysteem.

Implicaties voor praktijk

- Informeer patiënten over alle verschillende behandelmogelijkheden, ook als deze niet in het eigen ziekenhuis voorhanden zijn en leiden tot doorverwijzing naar een ander ziekenhuis. Alleen wanneer patiënten voldoende geïnformeerd zijn over alle relevante behandelopties, is gedeelde besluitvorming mogelijk.
- Evalueer de zorg met bijvoorbeeld de spiegelgegevens uit de NKR en NBCA, waarbij de resultaten voor het eigen ziekenhuis, het regionale gemiddelde en landelijk gemiddelde worden weergegeven. Variatie kan een aanwijzing zijn dat de kwaliteit van zorg verbeterd kan worden.

Informatie

k.deligt@iknl.nl

Literatuurlijst

De Ligt, K.M. (2019). *Towards Personalised Breast Cancer Care: Variation in Treatment and Follow-Up from The Patients' Perspective*. Enschede: Universiteit van Twente