Genetische testing voor borstkanker:

Hoe kunnen we het zorgkader optimaliseren voor patiënten en hun hulpverleners?

Lienke Vandezande[1], Laurence Coppens[1], Ellen Plasschaert[1], Melissa Reymen[1], Anne Skevee[2], dr. Pino Cusumano[2], prof. dr. Karin Leunen[3], Rani Vanhoudt[1], Hannah Bossuyt[1], Elien Dehasque[1], prof. dr. Marie-Rose Christiaens[1], prof. dr. Eric Legius[1], prof. dr. Ines Nevelsteen[1]

[1]UZ Leuven, [2]CHU Liège, [3]AZ Sint Maarten Duffel

Inleiding

Er is een continue evolutie in de genetische testing binnen de oncologie. Zo werd bijvoorbeeld het genenpanel uitgebreid en werden ook de criteria verruimd om een test uit te voeren. Deze evoluties hebben een positieve invloed op zowel de preventie, de behandeling als medische opvolgingsprogramma's van borstkanker. Desalniettemin maakt dit de medische en psychosociale zorg complexer voor zowel patiënten als hun hulpverleners.

Er is geen literatuur beschikbaar die de ervaringen van beiden combineert. Voor de ontwikkeling van een theoretisch kader ter optimalisatie van de zorg is dit echter onontbeerlijk.

Methodologie:

- Lopend multicentrisch onderzoek
- 'Grounded theory' (kwalitatief onderzoek)
- Theoretische steekproef
- Diepte-interviews
- 'Qualitative Analysis Guide of Leuven'
- Gefinancierd door Pink Ribbon

Huidige steekproef:

- Patiënten (n = 24)
  - Gevarieerde steekproef (medisch en sociaal)
  - Gemiddelde leeftijd 45 jaar (22 – 71 jaar)
  - 3 mannen en 21 vrouwen
- Hulpverleners (n = 20)
  - Verschillende ziekenhuizen en contexten
  - 5 artsen, 9 verpleegkundigen, 4 psychologen, 1 sociaal werker, 1 psychomotorisch therapeut

Voorlopige resultaten

Patiënten

Predictoren betekenis test
- Beleving voorgeschiedenis
- Levensfase / proces test
- Ondersteuning: professioneel en sociaal

Betekenis test (vaak combinatie)
- Kans om niet (meer) ziek te worden
- Deel van de behandeling
- Belangrijk voor de opvolging
- (Kans) voor anderen

Beslissingen
- Test?
- Behandeling?
- Preventie?
- Opvolging?
- Kinderwens? …

Persoonlijke **ervaring**

Noden:
- Gevoel van tijd en beschikbaarheid
- Menselijke aanpak – connectie maken

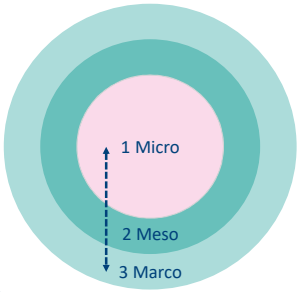
➔ persoonlijke zorg

Hulpverleners

- Voor iedere patiënt (zowel predictieve als diagnostische test)
- Duidelijke richtlijnen
- Gestructureerd traject
- Psychosociale zorg

||

Huidige zorgverlening ⟷ **Ideale zorgverlening**



Interactie van **noden** op 3 niveaus:
1. Persoonlijke relatie met patiënt
2. Organisatie (ziekenhuis - eerstelijnszorg - mantelzorg)
3. Maatschappij (cultuur en wetgeving)

Voorlopig optimalisatiekader

Gepersonaliseerde en Gestructureerde zorg

→ Vertrouwenspersoon die beschikbaar is doorheen het traject ➔ faciliteren tussen zorgverleners

→ Duidelijke richtlijnen in het zorgprogramma met inbedding vertrouwenspersoon

Conclusie

Deze studie toont aan dat er in de genetische oncologie bij borstkanker nood is aan geïndividualiseerde patiëntenzorg met duidelijke richtlijnen waarin psychosociale zorg ingebed is.

Een belangrijke limitatie is dat 4 groepen niet hebben deelgenomen aan de theoretische steekproef, met name huisartsen, radiologen, patiënten die gekozen hebben om zich niet te laten testen en Franstalige participanten. In de nabije toekomst zullen nieuwe, open-vragenlijsten ontwikkeld worden om ook deze groepen te betrekken.

Pink Ribbon | KU LEUVEN | UZ LEUVEN | CHU de Liège