

Academiejaar 2015 – 2016

BEWUSTZIJN VAN DE CHIRURGISCHE EN NIET-CHIRURGISCHE OPTIES NA
MASTECTOMIE TEN GEVOLGE VAN BORSTKANKER.

YSEBAERT Hannelore

Promotor: Prof. Dr. Ph. Blondeel

Masterproef voorgedragen in de 2de Master in het kader van de opleiding tot
MASTER OF MEDICINE IN DE GENEESKUNDE

“De auteur en de promotor geven de toelating deze masterproef voor consultatie beschikbaar te stellen en delen ervan te kopiëren voor persoonlijk gebruik. Elk ander gebruik valt onder de beperkingen van het auteursrecht, in het bijzonder met betrekking tot de verplichting uitdrukkelijk de bron te vermelden bij het aanhalen van resultaten uit deze masterproef.”

Datum 08/04/2016

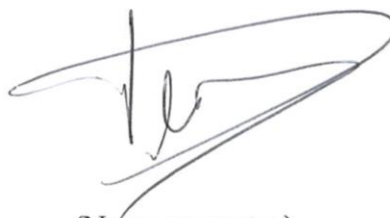
(handtekening student(en))



(Naam student)

Hannelore Ysebaert

(handtekening promotor)



(Naam promotor)

Prof. Dr. Ph. BLONDEEL
KLINIEK VOOR PLASTISCHE HEELKUNDE
UNIVERSITAIR ZIEKENHUIS GENT
RIZIV nr. 1-06972-19-210

Voorwoord

De masterproef werd geschreven tijdens eerste en tweede master van de studie geneeskunde. Het onderwerp sprak mij aan omdat niet de ziekte of behandeling zelf, maar wel de patiënte die het ondergaat centraal staat. Ik hoop dat deze masterproef tot een verbetering kan leiden voor patiëntes om een keuze te maken na een mastectomie.

Graag bedank ik mijn promotor Prof. Dr. Ph. Blondeel voor de begeleiding gedurende de periode van het schrijven van deze masterproef. Daarnaast zou ik ook graag zijn secretaresse, Evelien Vervaet, bedanken voor het beantwoorden van de mails, en het vinden mogelijke momenten om af te spreken met de professor.

Daarnaast bedank ik ook mijn ouders voor het nalezen van deze masterproef op schrijffouten en zinsconstructie, en het helpen met de lay-out.

Inhoudstabel

Abstract	1
1. Inleiding	3
1.1. Borstkanker.....	3
1.2. Opties na mastectomie	5
1.2.1. Uitwendige borstprothese	5
1.2.2. Heelkundige borstreconstructie.....	5
1.3. Keuze maken	7
1.4. Bewustzijn van chirurgische en niet chirurgische opties na mastectomie ten gevolge van borstkanker	8
2. Methodologie	9
3. Resultaten	10
3.1. Evaluatie opties	10
3.1.1. Uitwendige borstprothese	10
3.1.2. Heelkundige borstreconstructie.....	11
3.2. Redenen om een bepaalde optie te verkiezen	12
3.2.1. Uitwendige borstprothese	12
3.2.2. Heelkundige borstreconstructie.....	13
3.3. Levenskwaliteit na mastectomie.....	19
3.3.1. Uitwendige borstprothese	19
3.3.2. Heelkundige borstreconstructie.....	20
3.3.3. Vergelijking van de verschillende opties	20
3.4. Bewustzijn van de opties	22
3.4.1. Informatie als belangrijkste troef	22
3.4.2. Bewustzijn in de media.....	25
4. Opdracht: kwaliteit van informatie te vinden op internet	25
5. Discussie.....	34
6. Bronnenlijst	37
7. Bijlagen	I

Abstract

Borstkanker is de kanker die bij de vrouw het meest slachtoffers treft. Gelukkig zijn er tegenwoordig adequate behandelingen waardoor de vijfjarige overlevingskans 88% is. Bij 34,4% van de patiëntes in België bestaat de behandeling uit mastectomie, het amputeren van een of beide borsten. Het verlies van een of beide borsten kan zware psychologische en functionele gevolgen teweeg brengen. Daarvoor zijn enkele oplossingen: een uitwendige borstprothese dragen of een borstreconstructie laten uitvoeren. Dit hoeft niet gedaan te worden, er kan daarenboven ook gekozen worden door de vrouw om achteraf te leven zonder borst(en). Deze moeilijke keuze dient de patiënte te maken na het horen van het feit dat ze een mastectomie dient te ondergaan. Hoeveel vrouwen zijn zich ervan bewust dat ze deze opties hebben? Welke redenen zijn er voor het wel of niet kiezen van een reconstructie of uitwendige prothese? Is er altijd een mogelijkheid tot een keuze?

Er zijn verschillende redenen waarvoor vrouwen wel of niet voor een reconstructie of uitwendige borstprothese kiezen. Samengevat zijn dit factoren bepalend door de patiënt zelf, de tumor, het ziekenhuis waar de operatie gebeurt, de chirurg die de operatie uitvoert, psychologische factoren, en enkele factoren in een restcategorie.

Informatie is echter de belangrijkste factor die ervoor zorgt dat vrouwen wel of niet bewust zijn van de opties die ze hebben. Slechts 40-80% van de patiëntes wordt geïnformeerd omtrent de mogelijkheden na mastectomie, en die informatie is niet steeds uitgebreid genoeg. Hierdoor lopen patiëntes het risico op het niet kunnen kiezen van een bepaalde optie, of nadien ontevreden te zijn doordat niet alle informatie verkregen werd. Er is aangetoond dat indien vrouwen alle informatie zouden krijgen, een veel hoger percentage zou kiezen voor een heelkundige borstreconstructie dan momenteel gebeurt. Indien vrouwen vinden te weinig informatie gekregen te hebben, gaan ze dikwijls zelf verder op zoek naar informatie, en zo komen ze meestal tot het opzoeken van bepaalde zaken op internet.

Is die informatie echter altijd even goed en betrouwbaar? Hiervoor werd een kort onderzoek ingericht naar de kwaliteit van informatie die te vinden is op internet. Hierbij valt op dat de optie niets doen bijna nooit vermeld wordt, en dat ook de optie uitwendige borstprothese onvoldoende uitgelegd wordt. Zaken waarvan vrouwen vinden dat ze vaak te weinig uitgelegd krijgen, worden ook op internet niet vaak vermeld. Dit zijn onder andere de beïnvloeding van overleving na kanker, of men al dan niet te oud is voor dergelijke opties, de kostprijs van de mogelijke opties, en pijn/littekens/complicaties na de heelkundige reconstructie.

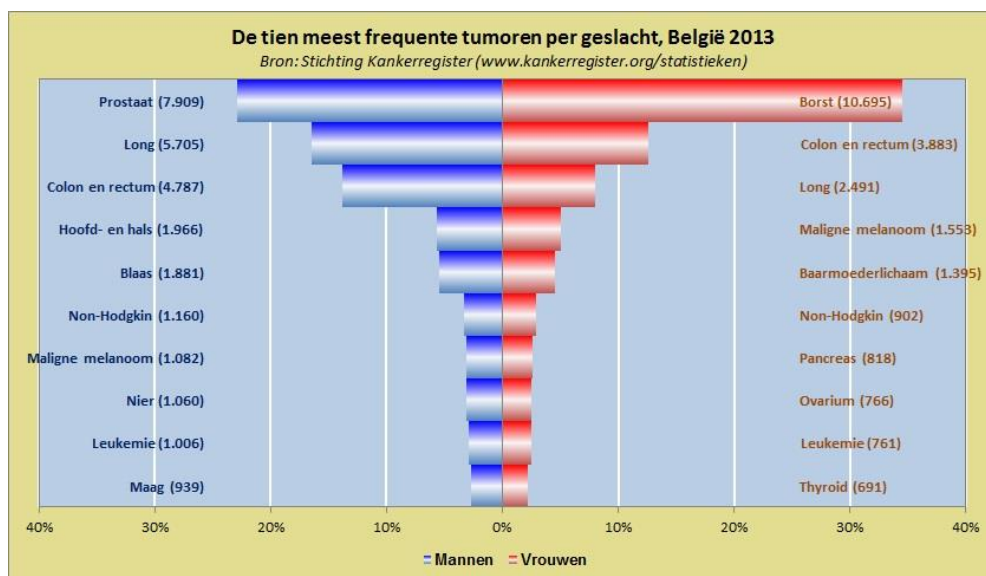
Uit deze masterproef blijkt dat informatie de belangrijkste troef is voor het bewustzijn van de chirurgische en niet-chirurgische opties na mastectomie ten gevolge van borstkanker. Het geven van informatie kan op verschillende manieren, maar dit dient zeker extra bekeken te worden aangezien dit momenteel niet optimaal gebeurt.

1. Inleiding

1.1. Borstkanker

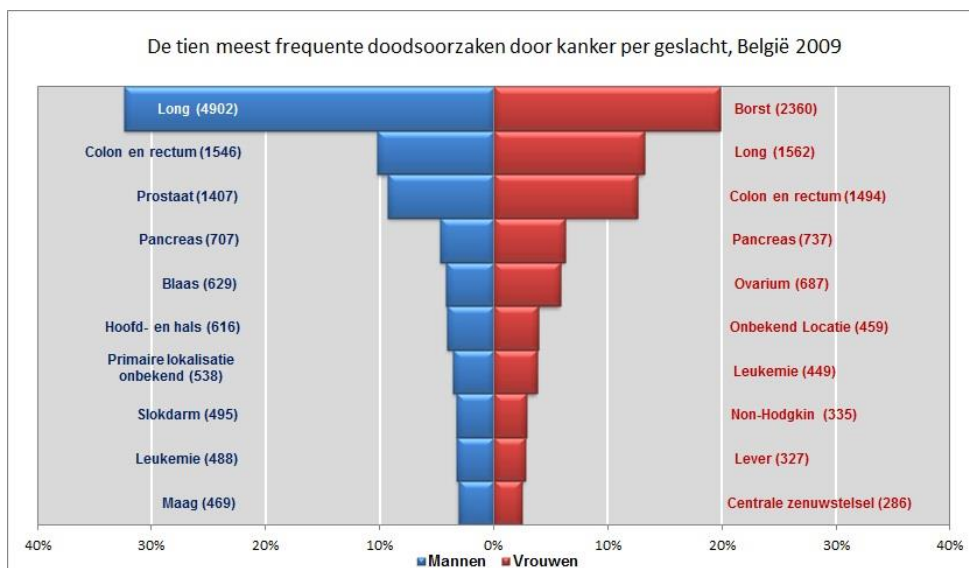
Borstkanker is in België de meest frequente tumor bij de vrouw (figuur 1). Het heeft het hoogste sterfte aantal van tumoren bij de vrouw (figuur 2). Daarnaast is de 5 jaars overlevingskans van borstkanker bij vrouwen in België, na thyroïdkanker en maligne melanoma van de huid, het best, nl 88%. (1) (figuur 3).

Borstkanker treft veel vrouwen en is een van de grootste doodsoorzaken bij de vrouw. De overlevingskans is echter veel verbeterd dankzij vroegtijdige detectie en gevorderde behandelingsopties. In België werden in de periode van 2009-2011 28416 vrouwen gediagnosticeerd met borstkanker, waarvan 9776 vrouwen binnen de 15 maand behandeld werden met een mastectomie, dit is 34,4%. (2) Wanneer de behandeling mastectomie omvat, worden een of beide borsten geamputeerd. Dit zorgt voor een negatief zelfbeeld, en een negatieve blik op het lichaam, dit samen met negatieve gevoelens over de vrouwelijkheid en de seksualiteit. (3) In deze masterproef wordt mastectomie als startpunt aanzien voor het beschrijven en evalueren van de chirurgische en niet chirurgische opties nadien en het bewustzijn ervan.



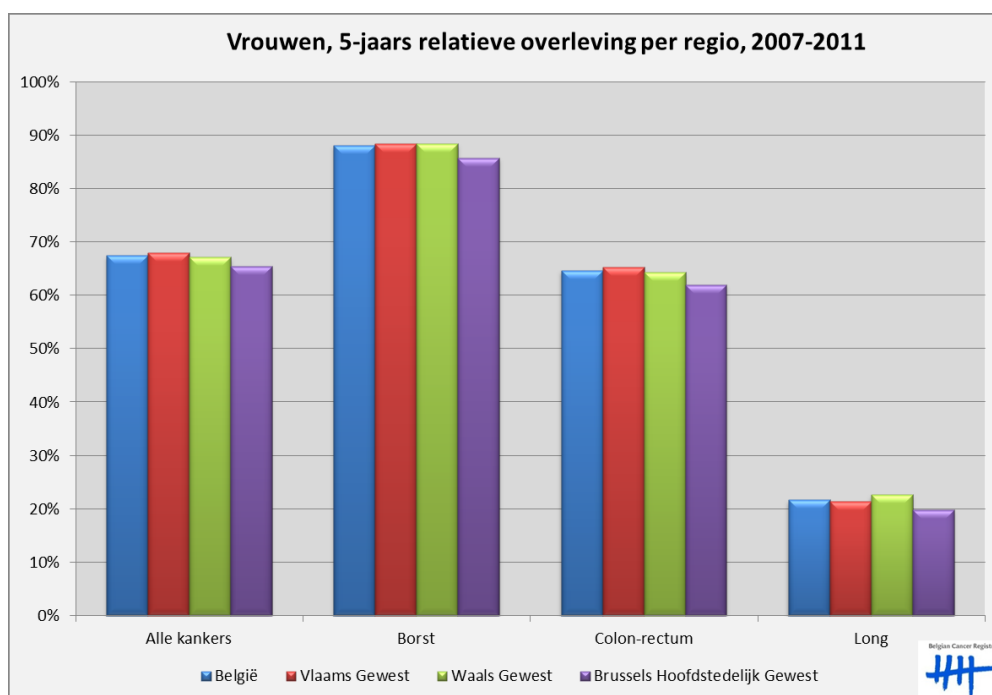
Figuur 1: De tien meest voorkomende tumoren bij mannen en vrouwen, België 2013

Bron: Stichting Kankerregister



Figuur 2: De 10 meest voorkomende oorzaken van kankersterfte per geslacht, België, 2009

Bron: Algemene Directie Statistiek en Economische Informatie (ADSEI)
[\(http://statbel.fgov.be/nl/statistieken/cijfers/bevolking/sterfte_leven/oorzaken/\)](http://statbel.fgov.be/nl/statistieken/cijfers/bevolking/sterfte_leven/oorzaken/)



Figuur 3: 5-jaarsoverleving bij vrouwen, België 2007-2011

Bron: Stichting Kankerregister

1.2. Opties na mastectomie

Mastectomie heeft nadelige gevolgen voor het zelfbeeld en de verschijning van de vrouw, dit onder andere door deformaties van de thorax na de behandeling. Om dit probleem op te lossen zijn verschillende mogelijkheden. De patiënte heeft drie opties na de mastectomie: niets doen, een uitwendige prothese dragen, of een heelkundige borstreconstructie laten uitvoeren. De keuze hierbij is zeer moeilijk, er zijn verschillende redenen waarom een vrouw juist wel of niet voor een bepaalde optie kiest. (4)

1.2.1. Uitwendige borstprothese

De uitwendige borstprothese kan gedragen worden wanneer heelkundige reconstructie niet gewenst is, of in afwachting van een heelkundige reconstructie. De prothese kan altijd gedragen worden, of enkel in bepaalde omstandigheden. Een uitwendige borstprothese dragen, kan vrouwen helpen omgaan met hun situatie na de borstamputatie, en kan de vorm, de verschijning, het gevoel van welzijn, de zelfzekerheid en het gevoel van vrouwelijkheid verbeteren. (5)

De laatste jaren zijn grote verbeteringen gemaakt bij het ontwikkelen van borstprothesen. Er is een grote variatie aan materiaal, maten, vormen, huidskleuren, met of zonder tepel en areola. Zo kunnen vrouwen van alle leeftijden een prothese vinden die past bij hun andere borst. Ook verschillende manieren van dragen en aanbrengen van de prothese zijn beschikbaar. (6)

Nadelen van borstprothesen kunnen zijn: uitzicht van de prothese, druk op de BH, gevoel dat het hangt, het bewegen of uit de BH/kleren vallen van de prothese, het niet kunnen dragen van sommige kledij (V-hals, spannende kledij..), het niet makkelijk voorover kunnen buigen, een verminderde symmetrie met de andere borst, het warm of ongemakkelijk aanvoelen tegen de huid, het aanschaffen van nieuwe prothesen is vereist. (5)

1.2.2. Heelkundige borstreconstructie

Heelkundige borstreconstructie wordt gezien als sleutel tot herstel en verbeterde levenskwaliteit, het verbetert het psychologisch, sociaal, emotioneel en functioneel welzijn. (7)

Er kan gekozen worden tussen onmiddellijke of late reconstructie. Onmiddellijke reconstructie is direct na de mastectomie, en heeft als voordeel het behoud van de huid, wat resulteert in betere esthetische uitkomst, minder operaties en potentiële psychologische voordelen voor de patiënt.(8) Late reconstructie gebeurt op een later tijdstip. Dat kan enkele maanden, maar ook enkele jaren na de mastectomie zijn. Deze keuze is geheel over te laten aan de patiënte. De redenen hiervoor is vaak medisch, zoals adjuvante radiotherapie. (9)

Naast het tijdstip zijn er ook nog verschillende methoden voor het uitvoeren van de reconstructie: autologe reconstructie of implant reconstructie.

Bij autologe reconstructie wordt het weefsel van de patiënte zelf gebruikt om de borst te reconstrueren. Dit kan weefsel zijn van buik, billen, achterwerk of rug. (10) De latissimus dorsi flap komt uit de rug. Deze heeft als voordeel dat het zeer makkelijk is om de flap te bekomen, aangezien deze door zijn ligging makkelijk naar de plaats van de pectoralis spier verplaatst kan worden. Daar tegenover staat dat er zeer visuele littekens overblijven, er een deformatie is van de thorax en de rug, en atrofie van het volume van de spier bij 50-75% waardoor toch nog een implantaat ingebracht dient te worden. Tegenwoordig wordt deze techniek enkel nog gebruikt bij patiënten die niet gekwalificeerd zijn voor enige andere vorm van reconstructie.

Verdere mogelijkheden zijn reconstructies vanuit de buik. De gesteelde TRAM flap heeft als voordelen dat er geen microchirurgische technieken nodig zijn, de operatie in een kortere tijd gebeurt, en het goedkoper is. Nadelen zijn vertraagd herstel van de patiënt en verzwakking van de buikwand, alsook uitpuiling en herniatio door het gebruik van de rectus abdominis spier en een groot deel van zijn anterieure fascia. Een DIEP flap laat toe om de maximale hoeveelheid weefsel te transfereren, met minimale donorplaats morbiditeit. Er zijn minder donor site hernia's, er is minder pijn, en patiëntes geven een betere levenskwaliteit aan. (11, 12) DIEP flap is momenteel de gouden standaard voor het reconstrueren van borsten na mastectomie. Aangezien niet elke vrouw geschikt is voor borstreconstructie via huid en vet uit de buik, bestaan ook andere donor sites zoals de dij en de gluteaal streek. (12)

Implant reconstructie is het gebruik maken van prothesen (implantaten) voor het reconstrueren van de borst. (10) Dit kan in een of twee fases gebeuren. Indien er een tekort aan huid bestaat ten gevolge van de mastectomie, dan wordt de huid van de borst eerst uitgerokken via een weefsel 'expander' om een gecontroleerde uitrekking van de huid te bekomen. Tijdens de tweede fase, de tweede operatie, wordt de expander geruild voor een permanent implant. Indien voldoende huid ter plaatse werd gelaten, kan rechtstreeks een definitieve prothese geplaatst worden. (12) Reconstructies met implantaten hebben als voordeel dat ze geen extra schade, zoals littekens, extra deformatie en spierzwakte ter hoogte van de donorplaats van een vrije flap tot gevolg hebben. Ze zijn ook makkelijker te plaatsen, en de operatie duurt minder lang. Daarentegen hebben ze wel meer complicaties tot gevolg en is er een risico van 70% om binnen de eerste tien jaar na de reconstructie opnieuw geopereerd te moeten worden. Daarnaast heeft de borst dikwijls een onnatuurlijke vorm, of is vaak extra chirurgie van de contralaterale borst nodig om tot symmetrie van beide borsten te komen.

Implantaten zijn gecontra-indiceerd bij patiëntes die radiotherapie nodig hebben of reeds ondergingen. (10, 12) In tabel 1 zijn de verschillende opties met de voor- en nadelen opgesomd.

Tabel 1: borst reconstructie opties, met voor- en nadelen

Type	Bijzonderheden	Indicaties	Contra-indicaties	Voordelen	Nadelen
Implantaten	- Weefsel 'expander' implantaat onder de pectoralis spier indien nodig	- Kleine borst met minimale ptosis - Tekort aan autoloog donorweefsel - Voorkeur patiënte	- Radiotherapie - Jonge leeftijd (relatieve contra-indicatie)	- Geen donorsite morbiditeit - Korte operatie - Snel herstel	- Complicaties gerelateerd aan het implantaat, voornamelijk op lange termijn - Consultaties voor weefsel expansie - Secundaire chirurgie om de 'expander' te verwijderen en het implantaat te plaatsen
Autoloog	- DIEP flap - TRAM flap (transverse rectus abdominis myocutaneous) - latissimus dorsi flap - gluteale flap - TMG flap (transverse myocutaneous gracilis)	- Overtollig weefsel - Voorkeur patiënte	- Ernstige comorbiditeit - Tekort aan donorweefsel - Patiënte weigert bijkomend litteken	- Natuurlijkere verschijning en gevoel - Verbeterde symmetrie met de andere borst - Beter resultaat bij patiëntes die radiotherapie nodig hebben - Permanent resultaat, geen heringrepen	- Langere operatie - Mogelijkheid tot partiële of totale necrose van de flap
Combinatie	enkel als oplossing bij problemen				

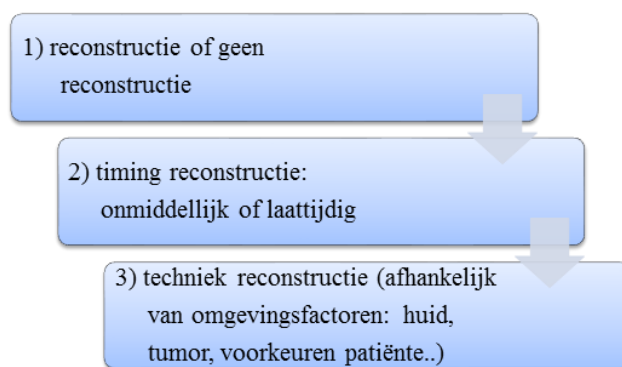
Bron: (12, 13)

1.3. Keuze maken

Een keuze maken tussen deze opties is niet evident. Het is de patiënte die moet leven met de gevolgen van haar keuze. Individuele voorkeur en een duidelijke rol van de patiënte in het keuzeproces zijn zeer belangrijk om achteraf geen spijt te hebben van de gemaakte keuze. (14)

Het maken van een keuze heeft drie componenten: de mogelijke alternatieven, informatie over het mogelijke resultaat en de voorkeuren van de patiënte. De chirurg is de persoon die de alternatieven en informatie dient aan te brengen.

De borstreconstructie beslisboom (zie figuur 4) bestaat uit twee grote takken: reconstructie of geen reconstructie. Indien reconstructie moet hierbij eerste de timing gekozen worden: onmiddellijk of later. Na de keuze van timing, moet de manier van reconstructie gekozen worden. Daarvoor wordt vaak de hulp van de arts ingeroepen, omdat ook medische feiten van belang zijn, naast de voorkeur van de patiënte. Indien er een bilaterale reconstructie is, kan de timing en methode voor elke borst afzonderlijk beslist worden. Naast deze beslissingen moeten ook het aantal operaties, de mogelijke complicaties en het esthetisch resultaat per optie in rekening gebracht worden. Afhankelijk van wat voor de patiënte het belangrijkste is, kan een keuze bekomen worden. (15)



Figuur 4: vereenvoudigde beslisboom borstreconstructie

Vereenvoudigde beslisboom voor het maken van een beslissing omtrent reconstructie. Eerst moet gekozen worden of er een reconstructie doorgaat. Daarna moet de timing gekozen worden, en daarna het soort reconstructie. Aangezien er zeer veel technieken zijn, worden deze hier niet allemaal benoemd. Elke reconstructie kan doorgaan onmiddellijk of laattijdig, alsook uni- of bilateraal. Deze beslisboom is zelf samengesteld.

1.4. Bewustzijn van chirurgische en niet chirurgische opties na mastectomie ten gevolge van borstkanker

Het aantal vrouwen die kiezen voor heelkundige borstreconstructie stijgt. (10) Desalniettemin kiest nog steeds minder dan de helft van alle vrouwen, die met borstkanker werden gediagnosticeerd, voor deze optie. (7) Welke redenen hebben deze patiëntes voor het wel of niet kiezen voor heelkundige reconstructie? Zijn er vrouwen die hun keuze willen herzien? Is er altijd mogelijkheid tot een keuze?

2. Methodologie

Voor het opzoeken van artikels werd PubMed gebruikt. De eerste zoekopdracht was met de term ‘breast reconstruction after mastectomy’. Hierbij werden voornamelijk artikels gevonden waarbij de soorten reconstructie uitgelegd worden tot in de kleinste details, wat voor deze masterproef niet bruikbaar is. Met volgende termen werden betere resultaten bekomen omtrent het onderwerp van deze masterproef: ‘why breast reconstruction’, ‘reasons for breast reconstruction’, ‘breast reconstruction awareness’. Hiermee werd een aantal bruikbare artikels verkregen. Bij het beginnen schrijven van de inleiding was duidelijk dat de opties ook nog kort besproken zouden worden, waarbij ook de voor- en nadelen. Hiervoor werd verder onderzoek gedaan via de volgende termen: ‘non surgical breast reconstruction options’, ‘breast reconstruction options’, ‘external breast prosthesis’, ‘external breast prostheses versus breast reconstruction’. Met de resultaten werden artikels gevonden bruikbaar voor de inleiding, maar ook voor de resultaten. Daarnaast werd nog specifiek gezocht via de termen “quality of life” en “breast Q” voor het schrijven van de resultaten.

Telkens werd de zoekopdracht verfijnd naar tijdslimiet binnen de vijf jaar, geschreven in het Engels, en aanwezigheid van volledige tekst. Na deze zoekcriteria toe te passen, verkleinde het aantal resultaten. Daaruit werd geselecteerd op basis van de titel.

Na het lezen van de abstracten werden een aantal artikels geëxcludeerd, zoals artikels uit India en Maleisia omdat deze niet representatief zijn voor België. In deze artikels ging over het feit dat mensen te ver wonen van een arts of ziekenhuis, wat in België niet het geval is. Uit de gestelde vragen bleek dat de mensen daar vaker onwetender zijn dan Belgische vrouwen.

Verder werd ook gezocht via google scholar en web of science, maar de artikels die zijn gevonden, waren reeds bekomen via PubMed.

Als laatste werden de referenties van de artikels bekeken, waaruit ook nog enkele artikels geselecteerd zijn. Een artikel die hiermee gevonden is, is gepubliceerd in 2004 en is dus ouder dan 5 jaar. Toch is het opgenomen in de bronnenlijst aangezien geen enkele andere studie dit onderzoek later op die manier herhaald heeft, en de uitkomst belangrijk is voor deze masterproef.

Voor het cijfermateriaal omtrent borstkanker in België werden gegevens in het Belgisch kanker register opgezocht, en er werd ook persoonlijk gemaild naar deze instantie voor het verkrijgen van niet gepubliceerd cijfermateriaal omtrent het aantal uitgevoerde mastectomieën ten opzichte van het aantal gediagnosticeerde borstkankers in België. Daarnaast werd ook nog cijfermateriaal bekomen via de promotor, Prof. Dr. Ph. Blondeel.

Er werd nog een specifieke internet opdracht gemaakt, en de specifieke methodologie hiervoor wordt daar beschreven.

3. Resultaten

3.1. Evaluatie opties

De opties hebben elk hun voor- en nadelen, maar hoe worden de verschillende opties geëvalueerd door de patiëntes?

3.1.1. Uitwendige borstprothese

Er zijn verschillende zaken waarmee rekening gehouden moeten worden bij de evaluatie van een uitwendige borstprothese. Eerst en vooral moet informatie gevonden worden omtrent prothesen. De manier waarop vrouwen informatie verkrijgen over de mogelijke opties voor uitwendige borstprothese is zeer gevarieerd; onder andere via gezondheidswerkers, familie, vrienden, of zelf opgezocht op internet.

Vooraleer een vrouw een prothese kan dragen, moet ze een geschikte prothese vinden, hiervoor moet een proces van passen van prothesen vooraf gegaan worden. Dit proces is voor veel vrouwen moeilijk, beschamend en vreemd. Het personeel die hierbij van pas komt, kan voor een grote verbetering zorgen van dit gevoel. Personeel die discreet is, voldoende kennis heeft en goed advies kan geven over de werking, is zeer helpvol. Jammer genoeg is dit niet steeds het geval. Patiëntes zijn het meest enthousiast over dit proces als er verschillende opties zijn, die ook getest kunnen worden, zodat de persoonlijke behoeften en keuzes geoptimaliseerd worden.

(5)

Daarnaast is ook het dragen van de prothese een belangrijk punt. De prothese wordt door sommigen constant gedragen, door anderen enkel als ze de deur uit gaan. Sommige vrouwen vinden het handig verschillende prothesen te hebben voor verschillende situaties, wat dankzij de ruime keuze die er tegenwoordig is, kan. De nadelen zijn hogerop reeds besproken voor het dragen van prothesen, en deze kunnen allemaal bijdragen tot een negatieve evaluatie.(5)

De factoren die het vaakst ‘niet tevreden’ scoorden in het onderzoek van Simone et al. zijn de mogelijkheid tot het dragen van verschillende types kledij, het gewicht, de kostprijs, hoe goed de prothese meebeweegt met het lichaam, de duurzaamheid, hoe natuurlijk het voelt, het uitzicht bij het dragen ervan, en het algemeen comfort.(6) Het merendeel van de draagsters van een borstprothese is tevreden en draagt de prothese 6-7 dagen in de week, wat zeer frequent is. (6) Het belangrijkste wat geconcludeerd wordt uit onderzoek naar evaluatie over prothesen is dat de gekregen informatie veel te beperkt is.(5)

3.1.2. Heelkundige borstreconstructie

Algemeen zijn vrouwen zeer tevreden over hun borstreconstructie. Voor vrouwen die kiezen voor reconstructie zijn cosmetische en psychologische voordelen aangetoond, terwijl vrouwen die niet kiezen voor reconstructie verlies van vrouwelijkheid, depressie, angst, en persoonlijke, huwelijks en seksuele dysfunctie gemeld hebben. Bij autologe reconstructie melden patiëntes betere tevredenheid, beter esthetisch resultaat en minder lange termijn complicaties. (13)

De evaluatie van de heelkundige reconstructie hangt echter af van de patiënte die de reconstructie krijgt en van de chirurg die hem uitvoert. De factoren die patiënten in rekening brengen om de borstreconstructie te evalueren zijn niet steeds gelijk aan die van de chirurg. Zo kan een cosmetisch minder goede borst voor de patiënte wel een zeer goed resultaat opleveren of omgekeerd. Aangezien chirurgen de patiëntes begeleiden in hun keuze voor wel, geen, of een bepaalde reconstructie; is het belangrijk dat zij weten aan welke factoren de patiëntes belang hechten bij de evaluatie, naast de argumenten van de chirurg zelf. Volgens een studie uit Engeland waarbij vrouwen hun borstreconstructie evalueerden, zijn de belangrijkste overwegingen de relatie met hun arts, de rol van reconstructie in het voltooien van hun kanker traject, het klinisch resultaat, het uitzicht en het gevoel van de gereconstrueerde borst. In de studie wordt de evaluatie van de patiëntes vergeleken met evaluatie van chirurgen en verpleegsters, die foto's te zien kregen van de borsten van de deelnemende vrouwen. (16)

Als eerste de relatie met de chirurg en ander medisch personeel. Bijna alle patiëntes vonden dat deze relatie belangrijk is bij de evaluatie van de borstprothese. Vrouwen die vonden dat ze vertrouwen en respect kregen van de chirurg, hadden een betere evaluatie. Daarnaast kan teleurstelling in de chirurg een negatieve evaluatie verklaren.

Daarnaast betekent de reconstructie ook vaak het einde van het kankertraject, van het ziek zijn. Het helpt met het omgaan met het ziekteproces.

Het klinisch resultaat is natuurlijk ook belangrijk, zo kunnen vertraagde wondheling of infecties, pijn en verminderde fysieke functie de evaluatie van de borstreconstructie negatief beïnvloeden.

Als laatste factor zijn het gevoel en het uitzicht aandachtspunten. Het zich normaal voelen, resulteert bij veel vrouwen in een eerste positieve evaluatie van de reconstructie, ook al wordt die reconstructie door artsen als minder goed aanzien. Hoe vrouwen denken gezien te worden door andere mensen wordt dan weer minder positief geëvalueerd, omdat vrouwen vrezen dat andere mensen hen niet als normaal zullen aanzien.

Uit deze factoren blijkt dat vooral de persoonlijke ervaring van de vrouw bepaalt of de reconstructie positief of eerder negatief geëvalueerd wordt. Een eenduidige evaluatie is hier niet mogelijk. (16)

3.2. Redenen om een bepaalde optie te verkiezen

Naast het algemeen evalueren van de opties zijn er specifieke redenen waarom een vrouw wel of niet voor een bepaalde optie kiest.

3.2.1. Uitwendige borstprothese

Uitwendige borstprothese wordt door vrouwen wel gekozen om iets te kunnen dragen, normaal te kunnen verschijnen, zich niet ongebalanceerd te voelen, zich vrouwelijk te voelen, hun seksualiteit te herstellen; maar geen reconstructie willen ondergaan, of als tussenfase indien reconstructie later gepland is. (5) (6)

Volgende redenen waarom vrouwen niet direct na hun operatie kiezen voor een uitwendige borstprothese kunnen aangehaald worden: ze willen wachten met passen totdat ze volledig hersteld zijn van de operatie, tot de adjuvante therapie voltooid is of omdat er gedacht wordt dat verdere operaties nodig zijn. (5)

De kostprijs is een belangrijke factor in het maken van een keuze omtrent uitwendige borstprothesen. Vrouwen moeten zelf nagaan wat terugbetaald wordt door hun verzekering en wat niet. Er is een grote variatie aan prothesen en kledij, maar niet alles wordt evenveel terugbetaald, en hiermee moet rekening gehouden worden bij het kiezen van een prothese. (5)

In een studie uit Atlanta geven 12 % van de 95 ondervraagde vrouwen toe dat ze vaak nadenken over borstreconstructie, en 10% meldt spijt te hebben van hun keuze voor uitwendige borstprothese in plaats van borstreconstructie. (5)

3.2.2. Heelkundige borstreconstructie

Door de jaren heen kiezen steeds meer vrouwen voor een reconstructie. Volgens studies uit Denemarken en Engeland is dit gestegen van 9% tussen 1982-2000 tot 14% van 1999-2006 en tot 16,5% van 2006-2009. Van België zijn geen cijfers te vinden. (13)

In België werden volgens cijfers van het RIZIV van 2014 in dat jaar 1268 reconstructies met implantaten uitgevoerd, en 2145 autologe reconstructies waarvan 1149 met DIEP flap en 849 andere.¹

De keuze wordt meestal niet bepaald door één enkele factor, er worden verschillende redenen in rekening gebracht voor het bepalen van de uiteindelijke keuze. (4)

Redenen om wel voor reconstructie te kiezen zijn het zich opnieuw heel voelen, problemen met het lichaamsbeeld vermijden of “oplossen”, het zich aantrekkelijk voelen, dezelfde kleren kunnen dragen, het dragen van een prothese vermijden, zich hetzelfde voelen als voor de kanker, het zich zelfbewuster voelen tijdens intiem contact. (9) (17)

Er zijn heel wat factoren waarom vrouwen niet kiezen voor borstreconstructie. Deze kunnen onderverdeeld worden in patiënt/tumor factoren, chirurg/ziekenhuis factoren, psychologische factoren en andere factoren. (17)

In tabel 2 worden alle factoren opgesomd, als algemene samenvatting, samen met de bron van het artikel waarin de factor beschreven wordt.

¹ Cijfers verkregen via Professor Blondeel, via een voordracht van Dr. Ri De Ridder, directeur generaal van het RIZIV.

Tabel 2: Redenen waarvoor niet voor reconstructie gekozen wordt, met bronvermelding

Categorie	Factor	Bronvermelding	
Patiënt/tumor factoren	Oudere leeftijd	3, 4, 7, 8, 13, 17, 18, 19, 20, 21	
	Ander ras dan blank	8, 13, 17, 20	
	Hoger kanker stadium	7, 8, 13, 17, 18, 19, 21	
	Adjuvante therapie nodig	7, 13, 17, 18, 20, 21, 32	
	Menopauzale status	18	
	lagere educatie	3, 19, 20	
	Hoger BMI	19	
	Co-morbiditeit	20	
Chirurg/ziekenhuis factoren	Stedelijk vs. universitaire ziekenhuizen	17	
	Mening van de chirurg	4, 18, 32	
Psychologische factoren	Lichaamsbeeld minder belangrijk/ nieuwe lichaam geaccepteerd zoals het is nadat de borst geamputeerd is	4, 19, 20, 21, 22	
	Geen verdere operaties/littekens meer willen	4, 9, 17, 19, 20, 21, 22	
	Focus leggen op de behandeling van kanker zelf	9, 17, 22, 32	
	het gedacht hebben dat de resultaten esthetisch niet beter zullen zijn dan met mastectomie alleen	4, 9, 22	
	Vrienden of familie die het afraden	22	
	het gevoel hebben dat het opnieuw zou zorgen voor een onderbreking van werk/ouderschap	22	
	het gevoel hebben niet geïnformeerd te zijn omtrent reconstructieve opties of methodes ervoor	4, 17, 20, 21, 22, 32	
	Zorgen omtrent interferentie met detectie van kanker	4, 9, 20, 21, 22	
	Bang zijn voor post-mastectomie pijn	4, 21	
	Bang zijn voor complicaties van reconstructieve chirurgie	9, 17, 21	
	Bang voor implantaten	20	
	Andere factoren	Kostprijs/verzekering	13, 17, 18, 20, 21, 22
		Tijdsduur herstel	9

Bron: zelf samengesteld uit vermelde bronnen

Als eerste patiënt-tumor factoren. Dit zijn leeftijd, ras, socio-economische status, kanker stadium, adjuvante therapie, menopauzale status, lagere graad van educatie, hoger BMI en comorbiditeit. (13) Leeftijd jonger dan 50 jaar wordt het meest gelinkt met de keuze wel een reconstructie te laten uitvoeren. (13) Tabel 3 toont het aantal procent van de vrouwen dat kiest voor reconstructie per leeftijdscategorie.

Tabel 3: procent van de patiëntes dat kiest voor reconstructie per leeftijdscategorie

Leeftijd	% dat kiest voor reconstructie
<50j	30%
>60j	10%
>70j	3%

Bron: (8)

Het ras speelt volgens aan aantal studies ook een rol, maar een duidelijke verdeling maken is moeilijk. Bepaalde studies ondervonden dat Afrikaans-Amerikaanse en Aziatische vrouwen minder kiezen voor een reconstructie dan het blanke ras, ook al hebben ze dezelfde toegang tot zorg. (13)

Het stadium van de borstkanker is ook belangrijk. Vrouwen met een laaggradig kanker stadium kiezen het vaakst voor reconstructie. Hoe hoger het kanker stadium is, hoe meer wordt getwijfeld voor reconstructie. (13) Adjuvante therapie zoals chemotherapie en radiotherapie worden geassocieerd met een lager percentage borstreconstructies. (17)

Post-menopauzale vrouwen kiezen minder vaak voor reconstructie, (18) alsook vrouwen met een hoger BMI, vrouwen die minder opgeleid zijn (19) en vrouwen met een ernstige comorbiditeit. (20)

Door chirurg/ziekenhuis factoren wordt onder andere een geografische variatie gezien in een aantal studies, waarbij er een hoger aantal reconstructies uitgevoerd wordt in stedelijke gebieden dan in landelijke gebieden, wegens aanwezigheid van universitaire ziekenhuizen in stedelijke gebieden. (17)

Psychologische factoren die leiden tot het niet ondergaan van een reconstructie zijn: geen verdere operaties meer willen, de focus leggen op de behandeling van kanker, het gedacht hebben dat de resultaten esthetisch niet beter zullen zijn, vrienden of familie die het afraden, het gevoel hebben dat het opnieuw zou zorgen voor een onderbreking van werk/ouderschap, het gevoel hebben niet geïnformeerd te zijn omtrent reconstructieve opties, (17) de zorgen omtrent interferentie met detectie van kanker, bang zijn voor post-mastectomie pijn, bang zijn voor complicaties van reconstructieve chirurgie (21) en bang zijn voor implantaten.(20) Sommige vrouwen vinden borstreconstructie gewoon niet nodig. (22)

Soms kiezen vrouwen die vóór de operatie bang waren voor de gevolgen van de mastectomie op lange termijn, na adjuvante therapie toch niet voor reconstructie. Dit omdat de reconstructie geen noodzakelijk onderdeel meer uitmaakt van de therapie, en de vrouwen hun nieuwe lichaam geaccepteerd hebben zoals het is nadat de borst geamputeerd is. (7, 21)

De kostprijs is een belangrijke reden om reconstructie te laten vallen. Chirurgen ondervinden dat bijna de helft van de patiëntes gelimiteerd worden in het maken van een keuze omwille van de kostprijs van de reconstructie. (10) Inkomstongelijkheid speelt een grote rol in de verdeling van vrouwen die wel of niet voor een reconstructie kiezen. De mate waarin de verzekering hierin tussen komt is van groot belang. (13)

Tijdsduur van herstel en gezondheidsproblemen op lange termijn na de reconstructie zijn voor sommige vrouwen een reden om niet te kiezen voor reconstructie. (9)

Eenmaal gekozen is voor een borstreconstructie moeten nog een aantal andere zaken beslist worden. Eerst moet gekozen worden of de reconstructie onmiddellijk of op een later tijdstip zal plaatsvinden. In tabel 4 worden de redenen opgesomd waarom niet of wel voor een bepaalde optie gekozen wordt.

Tabel 4: redenen waarom de patiënte wel of niet voor een bepaalde optie kiest

Optie	Reden voor	Reden tegen
Onmiddellijke reconstructie	- Laaggradig stadium	- Radiotherapie - Eerste focus is kankerbestrijding - Aanbevelingen van de arts - Wachten tot na adjuvante therapie - Keuze niet aangeboden krijgen
Late reconstructie	- Hooggradig stadium - Adjuvante therapie	- Extra littekens - Schrik voor recidief - Onvoldoende kennis - Te veel tijdsinname - Niet weten met wie dit besproken moet worden - Reconstructie niet nodig vinden - Zich te oud voelen

Bronnen: (13) (22) (7)

De beste optie bij adjuvante therapie staat niet vast; voor chemotherapie is niet bewezen dat onmiddellijke reconstructie extra complicaties kan veroorzaken. Radiotherapie kan wel gelinkt worden aan loslating van het implantaat en aan flap complicaties, waardoor late reconstructie de voorkeur kan krijgen. Hierover zijn echter veel verschillende resultaten bekend, bij sommige centra wordt toch voor onmiddellijke reconstructie gekozen ongeacht radiotherapie nodig is of niet. (13)

Vrouwen kiezen soms voor een late reconstructie omdat ze voor de mastectomie geen aandacht besteden aan de keuze reconstructie of niet, maar zich willen focussen op het bestrijden van de kanker. Nadien staan ze meer open om de optie reconstructie te overwegen. (9)

Naast het tijdstip moet ten tweede gekozen worden welke reconstructie de patiënte wenst: autoloog of met implantaten. Implantaat gebaseerde reconstructies worden voornamelijk uitgevoerd bij vrouwen die geen extra littekens willen door het vrijmaken van een flap, of bij vrouwen die geen adequate flap donor site beschikken, door bv. reeds bestaande littekens, medische condities of mager zijn. (12) Een studie die onderzocht welke reconstructies het vaakst uitgevoerd worden, toont aan dat het aantal autologe reconstructies daalt en het aantal implantaat gebaseerde reconstructies verhoogt (deze studies werden niet in België uitgevoerd, de cijfers in België verschillen). Redenen voor de daling van autologe reconstructies zijn graad van ernst van de ziekte, betaling, onderwijs status van het ziekenhuis (universiteitsziekenhuis of niet) en jaar waarin de chirurgie uitgevoerd wordt. (10)

Betaling is een belangrijke factor, want hoewel autologe reconstructies als beter worden beschouwd, zijn er in veel landen minder autologe reconstructies omwille van de hogere kostprijs. In de studie van Matros et. al wordt echter een kosteneffectiviteitsanalyse uitgevoerd tussen implantaten en autologe perforator flaps. Zo kan berekend worden wat de extra kostprijs is van een autologe reconstructie in vergelijking met een reconstructie met implantaten wanneer rekening gehouden wordt met de kwaliteit van leven achteraf. Deze studie is vernieuwend aangezien in plaats van de effectiviteit volgens de artsen, de effectiviteit volgens de patiënten wordt gebruikt voor de berekening. Dit via de BREAST-Q, een vragenlijst waarmee de impact van borstreconstructie op de gezondheid gerelateerde levenskwaliteit en de tevredenheid van de patiënt onderzocht wordt.

In deze studie worden de kosten berekend via de kostprijs van de reconstructies zelf, alsook de kostprijs van de mogelijke complicaties bij beide opties. Hieruit wordt de incrementele kosteneffectiviteitsverhouding berekend; dit is de verhouding tussen de verandering in kosten en de bijkomende voordelen van een nieuwe therapeutische interventie of behandeling ten opzichte van de oude behandeling. Bij deze studie wordt dat berekend via de bijkomende kost voor het bereiken van 1 extra jaar van perfecte borst gerelateerde gezondheid (= 1 QALY of quality adjusted lifeyear) indien DIEP flap reconstructie uitgevoerd is in plaats van implant reconstructie. De prijs ligt telkens hoger bij autologe reconstructies, maar ook de kwaliteit van leven is beter hiermee.

Unilaterale autologe reconstructies hebben een betere kosteneffectiviteitsverhouding dan bilaterale autologe reconstructies in vergelijking met reconstructie met implantaten. (23)

Verder zijn een aantal specifieke zaken berekend: indien de leeftijd verhoogt, dan stijgt de bijkomende kost voor een extra QALY. Indien het kankerstadium verhoogt, geldt hetzelfde principe. Hoe langer de levensverwachting, hoe beter de kosteneffectiviteitsverhouding voor autologe reconstructies. Een nadeel aan deze studie is dat patiënten met nood aan radiotherapie geëxcludeerd zijn uit de studie, waardoor resultaten bij deze populatie anders kunnen zijn. Als conclusie wordt gesteld dat autologe borstreconstructies beter beschikbaar gemaakt dienen te worden voor de patiënten die hierin geïnteresseerd zijn. (23) Ook de studie van Shantanu et al. komt tot de conclusie dat hoe langer de levensverwachting is, hoe beter de kosteneffectiviteitsverhouding is voor autologe reconstructies. (24)

Naast de kostprijs kan jaar van chirurgie een invloed hebben indien in een bepaald jaar een nieuwere techniek gevonden wordt voor een bepaalde reconstructie, dit soort reconstructie ook meer uitgevoerd zal worden. Hetzelfde geldt indien er nieuwe regelingen getroffen worden omtrent de terugbetaling van een bepaalde reconstructie. Hieruit blijkt dat externe factoren de keuzes van de patiënten beïnvloeden.

Reconstructie met implantaten is makkelijker en heeft een korter herstel dan autologe reconstructie, waardoor mensen met een co-morbiditeit logischerwijze sneller voor deze optie kiezen, het wordt ook vaker uitgevoerd in ziekenhuizen waarbij de technieken voor autologe reconstructie minder geoefend zijn. (10) Een bestraalde borst kan zorgen voor teleurstellende cosmetische resultaten en meer complicaties bij reconstructies met implantaten, waardoor bij radiotherapie veel chirurgen opteren voor autologe reconstructie. (13) Daarnaast zijn er vaker complicaties na de operatie bij implantaten, waardoor nadien meer operaties nodig zijn. Bij de patiënten die een autologe reconstructie ondergaan blijven meer vrouwen stabiel na vijf jaar dan bij patiënten die voor een reconstructie met implantaten kiezen, respectievelijk 94% versus 30%. (25)

3.3. Levenskwaliteit na mastectomie

3.3.1. Uitwendige borstprothese

Bij een studie uit Atlanta waarbij 95 vrouwen ondervraagd zijn naar tevredenheid over hun prothese, was 83% algemeen tevreden over hun borstprothese, waarbij de draagsters van lichtgewicht silicone prothesen de grootste tevredenheid meldden. 77% van de ondervraagde vrouwen deelde mee dat ze konden vergeten dat ze een mastectomie gehad hebben bij het dragen van een prothese.

Hoe langer de prothese gedragen wordt, hoe meer tevredenheid: vrouwen die langer dan vijf jaar een prothese dragen, zijn tevredener dan vrouwen die de prothese minder dan vijf jaar dragen. Dit komt waarschijnlijk doordat de vrouwen hun nieuwe situatie in verloop van tijd beter leren accepteren. (6)

Er zijn veel factoren die in rekening worden gebracht om te bepalen of een vrouw tevreden is over haar prothese of niet. Enkele zouden die tevredenheid niet beïnvloeden. In tabel 5 wordt een overzicht gegeven van de factoren, en of ze bepalend zijn voor de tevredenheid.

Tabel 5: overzicht factoren in verband met evaluatie van borstprothese

Bepalend voor tevredenheid	<ul style="list-style-type: none">- Comfort- Prijs-kwaliteitsniveau van de prothese- Mogelijkheid om verschillende soorten kledij te dragen- Natuurlijk uitzicht- Beweging met het lichaam- Gewicht- Goed passen- Makkelijk schoon te maken- Duurzaamheid- Gevoel van seksualiteit
Niet bepalend voor tevredenheid	<ul style="list-style-type: none">- Gewicht- Geur- Pijn of fantoompijn- Steken

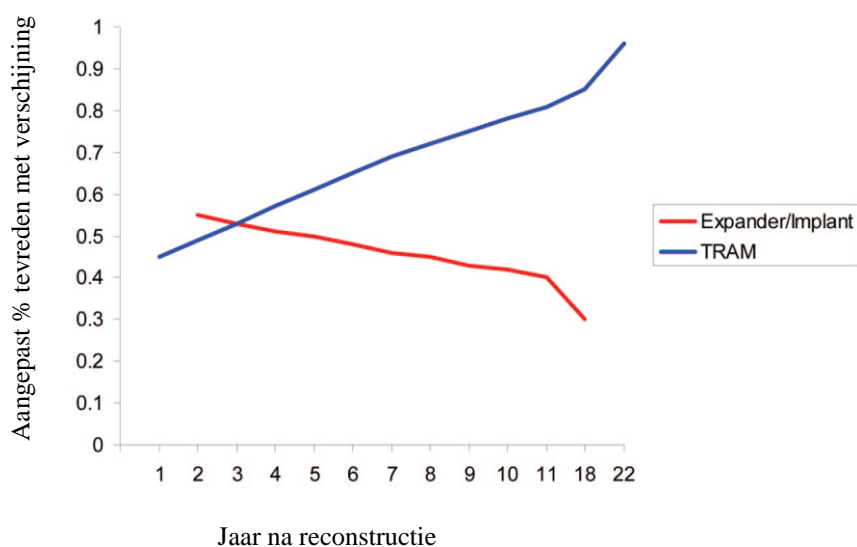
Bron: (6) (26)

3.3.2. Heelkundige borstreconstructie

Borstreconstructie zorgt ervoor dat patiënten die mastectomie ondergaan een gelijkaardige lange termijn tevredenheid hebben als patiënten die een borstsparende operatie ondergaan voor borstkanker. (27)

Bij vergelijking van autologe DIEP flap reconstructie en reconstructie met implantaten, blijkt dat de autologe reconstructies een hogere levenskwaliteit hebben, gemeten via de BREAST-Q. (23) Ook uit de studie van Reshma et al. wordt opgemerkt dat het gebruik van autologe technieken voor reconstructie geassocieerd zijn met een betere tevredenheid. (27) Een studie die TRAM flaps vergelijkt met reconstructie met implantaten, komt tot de conclusie dat op korte termijn (≤ 5 jaar) de esthetische uitkomst voor de reconstructie gelijk is, maar dat autologe reconstructies op lange termijn beter scoren via de BREAST-Q vragenlijst.

Figuur 5 toont een grafiek met het percentage van tevredenheid omtrent de verschillende reconstructies, rekening houdend met leeftijd, stadium, radiotherapie, unilaterale of bilaterale procedure, tepel reconstructie en symmetrische procedure.(28)



Figuur 5: grafiek met percentages voor de tevredenheid van de verschillende soorten reconstructies gedurende de tijd na de reconstructie

Bron: (28)

3.3.3. Vergelijking van de verschillende opties

Er zijn reeds een aantal studies uitgevoerd om te onderzoeken of de levenskwaliteit bij een reconstructie na mastectomie beter of minder is dan bij mastectomie alleen. Veel studies kunnen geen verschil in kwaliteit van leven opmerken. Bij deze studies werd echter nooit gebruik gemaakt van de BREAST-Q vragenlijst, een van de enige instrumenten om de kwaliteit van leven specifiek omtrent dit thema te onderzoeken.

Dit omdat deze vragenlijst pas in 2009 gereleased is. De BREAST-Q vragenlijst bestaat voor mastectomie alleen en voor mastectomie met reconstructie. Die eerste omvat vijf verschillende schalen, en de tweede negen.

Elke schaal bevat drie tot vijf items die gescoord worden en samen herleid worden naar een score op honderd, waarbij nul helemaal niet tevreden is, en honderd zeer tevreden. Er wordt bevraging gedaan naar de tevredenheid omtrent de borsten, de resultaten, de tepels, de informatie, de chirurg, het medisch team, het administratief team, het psychosociaal welzijn en het seksueel welzijn. Zaken die niet van toepassing zijn op mastectomie alleen worden hierbij weggelaten en zo wordt tot vijf schalen gekomen. (29)

Een studie uit Nederland (29) gebruikt deze vragenlijst, alsook de RAND-36 vragenlijst die 36 items bevat met gezondheid gerelateerde onderwerpen en kwaliteit van leven geconcentreerd in acht domeinen (fysisch functioneren, sociaal functioneren, fysiek rolprobleem, emotioneel rolprobleem, mentale gezondheid, vitaliteit, pijn en algemene gezondheid).

Uit deze studie kon men concluderen dat, in tegenstelling tot wat andere studies als resultaat hadden, er wel degelijk een verschil in levenskwaliteit is tussen reconstructie of geen reconstructie na mastectomie.

Vrouwen met reconstructie zijn tevredener over hun borsten en de resultaten, hebben een beter psychosociaal en seksueel welzijn, zijn tevredener met hun chirurg, hebben een beter fysiek functioneren en hebben ook minder pijn. Dit waren de statistisch significante resultaten, daarnaast scoort bij deze studie reconstructie op alle items behalve twee (vitaliteit en verandering van gezondheid) beter dan mastectomie alleen. Borstreconstructie vergemakkelijkt dus wel degelijk het omgaan met de verschillende aspecten van het leven na de behandeling bij vrouwen met borstkanker. (29)

Daarnaast toont een studie uit Frankrijk aan dat de kwaliteit van leven met een DIEP flap reconstructie gelijkaardig is als de algemene populatie, en statistisch significant hoger is dan bij vrouwen die enkel mastectomie ondergingen, alsook hoger dan bij vrouwen die elke andere soort van reconstructie na mastectomie ondergingen.(30)

3.4. Bewustzijn van de opties

3.4.1. Informatie als belangrijkste troef

Heel belangrijk is dat elke vrouw, ongeacht de besproken factoren, alle mogelijke informatie dient te krijgen over de mogelijke opties, zodat ze zelf de keuze kan maken. Niet enkel de kwaliteit en kwantiteit van de gegeven informatie zijn belangrijk, maar ook de timing en de methode waarop informatie gegeven wordt. (21)

Het bewijs hiervoor is een studie uit Frankrijk die onderzocht welke determinanten belangrijk zijn bij het kiezen voor wel of geen borstreconstructie. Hierbij werd twee jaar lang aan alle vrouwen die aan de studie wouden deelnemen en een mastectomie nodig hadden omwille van borstkanker, een vragenlijst meegegeven omtrent de keuze borstreconstructie of niet. Het interessante aan deze studie is dat elke vrouw systematisch werd geïnformeerd ongeacht kankerstadium of leeftijd, over alle mogelijke opties (enkel mastectomie, onmiddellijke reconstructie of laattijdige reconstructie) met hun voor- en nadelen, zodat de patiënte geheel autonoom een beslissing kon maken. Daarnaast wordt borstreconstructie voor alle patiëntes in Frankrijk terugbetaald, waardoor kostprijs dus geen bijkomende factor is om niet te kiezen voor reconstructie. Als resultaat koos 81% voor borstreconstructie, wat een veel hoger getal is dan het aantal borstreconstructies in het algemeen.

Uit deze studie bleek ook dat 48,5% de beslissing samen met de chirurg gemaakt heeft, 48% deed dit geheel alleen, en slechts 3,5% vroegen de chirurg te beslissen, omdat ze dit zelf niet konden. (19) Een studie uit Zweden heeft als resultaat dat voornamelijk vrouwen die niet voor borstreconstructie kozen dit volledig alleen deden; terwijl vrouwen die wel voor reconstructie kozen, aangaven dat hun arts wel een invloed had in die beslissing. (3)

Hoe vaak worden alle opties echter duidelijk meegegeven? Er zijn onderzoeken gedaan naar het aantal vrouwen waarbij de optie reconstructie voorgelegd wordt. Hieruit blijkt dat er een range is van 40-80% van de vrouwen die wel geïnformeerd werden omtrent reconstructie. (17) Volgens een studie in Australië stijgt het aantal reconstructies van 23% naar 47% indien de patiëntes goed geïnformeerd zijn. Het aantal patiënten dat geïnformeerd is, is zeer gevarieerd. Volgens een database analyse wordt slechts bij 1/3 van de patiënten de optie van borstreconstructie besproken bij het maken van een beslissing omtrent chirurgie. (8) Volgens een Japanse studie was 75% goed geïnformeerd. (22) Bij de studie van Héquet et al. ondervond men dat 41% van de vrouwen volledig ontevreden was over de verkregen informatie, en slechts 10% volledig tevreden. (21)

Wess et al. onderzochten via de BREAST Q vragenlijst drie maanden na het uitvoeren van de borstreconstructie hoe tevreden patiëntes waren omtrent verschillende zaken in verband met de borstreconstructie, zoals tevredenheid met de gekregen informatie, de chirurg, het medisch team, en de andere stafleden. Hierbij kwam als resultaat dat vrouwen het minst tevreden waren met de verkregen informatie, vaak was die niet uitgebreid genoeg, waardoor patiëntes minder rekening hielden met de aangewezen leefregels na de operatie. Daarbij zoeken vrouwen zelf naar informatie indien ze vinden niet voldoende informatie gekregen te hebben, en dat is dan vaak via internet. Deze informatie is dikwijls onvolledig of soms te moeilijk, waardoor patiëntes het nog steeds niet helemaal begrijpen. (31)

Sommige chirurgen geven niet alle informatie mee. Soms durven ze reconstructie bijvoorbeeld niet voor te stellen wegens de leeftijd van de patiënte, door de co-morbiditeit en het sneller oplopen van complicaties.(13) Ook inkomsten en nood aan radiotherapie zijn redenen waarom de chirurg reconstructie minder ter sprake brengt. (17)

Leeftijd hoeft voor borstreconstructie echter geen belemmering te zijn, aangezien het veilig is voor vrouwen op eender welke leeftijd. Er moet rekening gehouden worden met co-morbiditeit, maar het mag geen reden zijn om de optie niet voor te stellen aan de patiënt. (13)

Ook patiëntes zelf tonen aan dat ze te weinig informatie krijgen. Een studie uit de VS die onder andere naging of de patiëntes tevreden waren over de gekregen informatie, concludeert dat de informatie omtrent hoe de reconstructie uitgevoerd wordt en hoe lang het genezingsproces duurt, voldoende zijn; maar dat de mogelijke complicaties, het uitzicht van de postoperatieve borsten, littekens en de daling of gebrek aan gevoel te weinig besproken worden.

In dezelfde studie werd aangetoond dat indien de optie onmiddellijke reconstructie besproken zou zijn voor de mastectomie, 45% van die patiëntes, die niet op de hoogte waren van deze optie, gekozen zou hebben voor onmiddellijke reconstructie. (32) In een Amerikaanse studie was het besluit dat meer informatie gegeven dient te worden over de veiligheid van borstprothesen en het effect van reconstructie op de follow up. (20) Dit bewijst dat door tekort aan informatie vrouwen soms niet voor een bepaalde optie kunnen kiezen.

Daarnaast willen vrouwen soms niet geïnformeerd worden omdat ze eerst willen dat de kanker radicaal bestreden wordt. Voornamelijk vrouwen die een invasieve kanker hadden, toonden geen interesse voor informatie omtrent borstreconstructie. Wel is het belangrijk dat in dergelijke geval na de verwijdering van de borst de vraag naar reconstructie herhaald wordt, aangezien vrouwen dan meer open kunnen staan om na te denken over deze optie.

Hierover een algemeen besluit nemen is onmogelijk, aangezien dit persoonlijk afhangt van patiënte tot patiënte. Wat wel geconcludeerd kan worden is dat vrouwen van een oudere leeftijd in alle gevallen (voor de mastectomie en tijdens de follow up) minder open staan voor informatie of de borstreconstructie zelf dan vrouwen van een jongere leeftijd.(7) Dit neemt niet weg dat elke patiënte toch geïnformeerd dient te worden omtrent alle opties.

Informatie gegeven door de chirurg is van groot belang, aangezien vrouwen zich het meest laten beïnvloeden door deze informatie om een beslissing te nemen. Vrienden en familie hebben ook een grote invloed; en andere bronnen als internet, televisie en media hebben een gemiddelde invloed in het maken van een keuze omtrent reconstructie.(32) (21)

Ook voor de optie om uitwendige borstprothesen te dragen is informatie belangrijk. De optie zelf wordt vaak pas na de mastectomie of na ontslag uit het ziekenhuis vermeld, het is echter belangrijk dat de informatie voor enige behandeling besproken wordt zodat de patiëntes tussen alle mogelijke opties hetgeen kunnen kiezen dat hen het best ligt. (6) Indien de patiënte hier nog niet over na wil denken voor de mastectomie, is het belangrijk dat deze optie ook na de operatie nog eens besproken wordt.

Naast algemene informatie over uitwendige borstprothesen is het moeilijk om informatie te verkrijgen over de verschillende mogelijke borstprothesen, en waar ze verkregen of gepast kunnen worden. (5)

Preoperatieve informatie omtrent prothesen wordt gelinkt aan hogere tevredenheid, en patiëntes die eerlijke informatie kregen, waren beter voorbereid voor het omgaan met hun post-mastectomie deformatie en de limieten van borstprothesen. (6)

Niet enkel informatie meegegeven door de arts, maar ook opleiding van verpleegsters of verkopers van uitwendige prothesen is hier belangrijk zodat zij de juiste informatie kunnen meegeven aan de patiëntes omtrent de verschillende soorten, hoe ze te dragen e.d. (5)

Wat opmerkelijk is, is dat vrouwen vaker informatie krijgen omtrent heelkundige borstreconstructie dan omtrent een uitwendige prothese. In een studie waarbij 95 patiëntes ondervraagd werden, meldt 70% informatie gekregen te hebben over reconstructie en slechts 49% over een uitwendige prothese. Dit komt over alsof reconstructie superieur is aan prothesen (6)

3.4.2. Bewustzijn in de media

Sinds 2011 bestaat de BRA day: breast reconstruction awareness day; opgericht in Toronto, Canada. Tegenwoordig gaat dit reeds door in 25 landen. Deze dag geeft vrouwen de mogelijkheid om informatie te verkrijgen van specialisten, zoals oncologen en plastische chirurgen. Vrouwen die zelf een reconstructie na borstkanker hebben ondergaan, kunnen er hun verhaal vertellen, alsook het resultaat tonen aan vrouwen die dit nog moeten ondergaan. (33)

In 2013 liet Angelina Jolie een dubbele mastectomie uitvoeren omwille van de BRCA1 positiviteit, waardoor de mogelijkheid van borstreconstructie in de media kwam. Hierop volgend werd een onderzoek gedaan naar het media gerelateerde effect op het publieke bewustzijn van reconstructieve opties na borstkanker (The Angelina effect). Dit via een poll die mensen ondervroeg omtrent borstkanker en of ze wisten dat reconstructie bestond een maand voordat Angelina Jolie bekend maakte dat ze een mastectomie had laten uitvoeren, en een poll de maand erna. Uit dat onderzoek bleek dat reeds 88,9% het bestaan van reconstructie kende voordien, en 92,6% nadien. Dit is dus slechts een kleine verhoging, maar het feit dat in het begin zoveel mensen hiervan op de hoogte waren is positief. Voor de manier waarop of wanneer een reconstructie uitgevoerd wordt, blijkt er wel vooruitgang te zijn na het voorval van Angelina Jolie.

Respectievelijk voor en na de bekendmaking: 87,4% vs 89,9% wist dat reconstructie mogelijk is met silicone, 57,6% vs 68,9% wist dat reconstructie mogelijk is met eigen weefsel, en 40,5% vs 59,5% wist dat reconstructie simultaan uitgevoerd kan worden met het verwijderen van de borst. Voor de laatste twee opties is dit een groot verschil, wat aantoont dat het publieke bewustzijn omtrent de opties verbeterd is. Daarnaast gaf 20% aan meer bezig te zijn met het onderwerp borstkanker. Wat zeer sterk verhoogd was na de bekendmaking, was het aantal vrouwen die zich preventief liet controleren op het BRCA gen. (34)

4. Opdracht: kwaliteit van informatie te vinden op internet

Als extra opdracht werd gevraagd om informatie op te zoeken op internet: wat als ik zelf borstkanker gehad zou hebben en informatie wou opzoeken, hoe zou ik dat doen? Is de informatie op internet betrouwbaar? Deze opdracht wordt gebaseerd op het artikel van G.Bruce et al. (35) waarbij de kwaliteit van online informatie omtrent beslissingen rond borstkanker chirurgie onderzocht wordt. De zoektermen en resultaten worden hierbij niet overgenomen of gebruikt. Het is de methodologie in het artikel waarop deze opdracht gebaseerd wordt.

In België is er internet gebruik in 83% van de huishoudens,(36) en 43,3% van de Belgen gebruikt internet om gezondheidsinformatie op te zoeken.(37) Bronnen gebruikt om gezondheidsinformatie op te zoeken, zijn samengevat in tabel 6. Hieruit blijkt dat internet de meest gebruikte bron is om informatie op te zoeken.

Tabel 6: Het aantal Belgen voor welke bron kiest om gezondheidsinformatie op te zoeken

Bron	% van de Belgen die dit gebruikt
Internet	76%
Magazines en kranten	34%
Televisie	28%
Wachtkamerfolders	15%
Radio en sociale media	12%

Bron: (38)

Voor deze opdracht wordt Google gebruikt, omdat dit de meest gebruikte site is om informatie op te zoeken. Enkel de eerste twee pagina's van de zoekresultaten worden gescreend, omdat slechts 1,6% van de internetgebruikers sites bezoeken die op de derde of verdere pagina's staan bij de zoekresultaten.(35) Enkel Nederlandstalige sites worden onderzocht. Sites die niet over het onderwerp gaan, worden onmiddellijk geëxcludeerd zonder beoordeling, en ook advertentie pagina's worden niet geopend.

De sites worden op verschillende manieren beoordeeld. De kwaliteit van de site wordt beoordeeld, hiervoor worden de beoordelingscriteria van het artikel van M. De roos et al gebruikt. Deze worden teruggevonden in tabel 7. (39)

Tabel 7: Kwaliteitsaspecten voor de beoordeling van websites

Kwaliteitsaspect	Omschrijving
Bereikbaarheid	De website en de informatie op de website zijn bereikbaar.
Recentheid	De informatie komt overeen met de huidige stand van wetenschappelijke kennis/bewijs.
Relevantie	De inhoud correspondeert met de informatie die het beoogt te geven.
Gebruiksgemak	De website is gemakkelijk te gebruiken; de navigeerbaarheid en leesbaarheid van de website bevorderen de effectiviteit van de informatieoverdracht.
Lay-out	De layout (opmaak) van een website is de wijze waarop de website naar de patiënt zichtbaar is. De layout is functioneel wat betreft vorm en structuur.
Links	Links, of hyperlinks, zijn de verbindingen tussen websites op het WWW.
Interactiviteit	De website biedt de mogelijkheid om in contact te treden met de informatieaanbieder van de website.
Kans op vertekening	De informatie wordt niet objectief of niet evenwichtig weergegeven.
Compleetheid	Het deel van de relevante onderwerpen wordt voldoende in de breedte belicht en de onderwerpen worden met voldoende gedetailleerdheid behandeld.
Nauwkeurigheid	Het waarheidsgehalte van de informatie op de website is hoog.
Toezicht van redacteurs	Een panel van deskundigen controleert de inhoud van een website.
Bron	De bron van een website is te splitsen in een eigenaar en een auteur.
Onderbouwing	De informatie van de medische website wordt ondersteund door literatuur.
Verantwoording/ 'disclaimer'	In een melding wordt verantwoording afgelegd naar de gebruiker.

Bron: (39)

Daarnaast wordt de inhoud specifiek voor dit thema beoordeeld. Een aantal criteria waarbij vrouwen zich vragen stellen omtrent bepaalde opties komt vaker terug. Deze worden gebruikt om de inhoud van de sites te beoordelen. De criteria die worden opgenomen voor het beoordelen, zijn samengevat in tabel 8.

Tabel 8: inhoudscriteria beoordeling websites

Algemene criteria	Criteria in verband met uitwendige borstprothese	Criteria in verband met reconstructie
Voordelen	uitzicht	Complicaties nadien
Nadelen	gebruik	Tijd van herstel
Kostprijs	Waar te vinden	Pijn
Herstel		Littekens
Vermelden van de optie "niets doen"		Beïnvloeding van overleving na kanker
		Leeftijd (te oud?)
		Hoe de operatie gebeurt

Tabel zelf samengesteld via volgende bronnen: (9) (22) (21) (32)

Deze criteria worden samengevat in een zelf gemaakt beoordelingsformulier, waarmee de sites beoordeeld kunnen worden. Zie bijlage 1 voor het formulier.

De eerste zoekterm die gebruikt wordt is “opties na borstkanker”. Hierbij worden 30 sites gevonden. Hiervan worden er een deel geëxcludeerd, met tussen haken het precieze aantal: advertentiepagina’s [8]; informatie enkel omtrent behandeling van borstkanker maar niet omtrent de opties nadien [3]; nieuwsbrieven of brochures van ziekenhuizen, telkens in verband met chirurgie, aangezien dit geen websites zijn worden deze niet beoordeeld [4], artikels omtrent ervaringen zijn moeilijk te beoordelen, deze worden dus ook geëxcludeerd [1], reeds beoordeelde sites [2]. Daarnaast is er nog de site van “Think Pink”, de nationale borstkankercampagne die als doel heeft informeren, sensibiliseren, financieren van wetenschappelijk onderzoek en zorg- en nazorgprojecten. Als echter geklikt wordt op de tab “informatie”, is daar bijna geen informatie te vinden. Twee zoekresultaten verwezen naar deze site, maar er wordt terechtgekomen bij de tab “vraag en antwoord”. Hier wordt wel informatie gegeven maar zeer kort en enkel een specifiek antwoord op de gestelde vraag. Deze site wordt dus als ‘niet goed’ bevonden omtrent het vinden van nuttige informatie. Er blijven dus slechts elf sites over die beoordeeld geweest zijn.

Een tweede term die gebruikt wordt is “mogelijkheden na borstampuatie”. Dit levert 21 zoekresultaten op. Hierbij worden weer een aantal websites geëxcludeerd: advertentiepagina’s [1], reeds beoordeelde pagina’s die nu ook weer als zoekresultaat verschijnen [5], zoekresultaten die enkel over borstampuatie gaan maar niet over de opties nadien (websites en brochures van ziekenhuizen) [6]. Eén website ging over BRCA dus niet over borstkanker waardoor deze ook geëxcludeerd wordt. Uiteindelijk worden slechts acht sites beoordeeld.

De derde term die beoordeeld wordt is “welzijn na borstkanker”. Hierbij worden 22 zoekresultaten bekomen. De volgende sites worden geëxcludeerd: advertentie pagina’s [3], pagina’s die gaan over welzijn na kanker in het algemeen [7], pagina’s die niet over dit onderwerp gaan [3], artikels die wel gaan over het welzijn na borstkanker maar de verschillende opties besproken in deze thesis niet vermelden [1], een artikel [1], programma’s omtrent BRA day [5], een site die al beoordeeld is [1], een brief om deel te nemen aan onderzoek. [1]

Een van de twee linken waarbij terecht gekomen wordt bij een programma omtrent BRA day is wel een nuttige folder:

http://www.antwerpbraday.be/images/Brochure_BRA_Day_NL_2014.pdf. Aangezien het geen website is, kan dit niet beoordeeld worden, maar het is wel zeer interessant.

Er worden dus slechts 2 sites beoordeeld, waarbij geconcludeerd kan worden dat bij het ingeven van deze term voornamelijk op sites terechtgekomen wordt die gaan omtrent revalidatie en welzijn na kanker in het algemeen. Positief is wel dat bij vier verschillende programma's voor de BRA day terechtgekomen wordt, zodat vrouwen weten dat dit bestaat en hier ook terecht kunnen.

De vierde term die beoordeeld wordt is "goed voelen na borstkanker". Hierbij worden 22 resultaten verkregen, waarvan 2 advertentiepagina's. Enkele websites zijn al beoordeeld [6] en daarnaast worden ook een forum omtrent borstkanker zelf [1], folders omtrent borstkanker zelf [2], een artikel over preventie borstkanker[1], en sites over borstkanker zelf [7] geëxcludeerd.

Doordat een aantal websites al beoordeeld werd en een groot deel van de resultaten gaan over borstkanker zelf, worden slechts drie websites beoordeeld. Wel wordt de eerste maal een website bekomen waarbij lingerie voor borstprothesen verkocht wordt, maar jammer genoeg wordt hier geen informatie gevonden, enkel getuigenissen van vrouwen dat het belangrijk is om een winkel te hebben waarbij de verkoopsters voldoende ervaring en kennis hebben omtrent dit onderwerp.

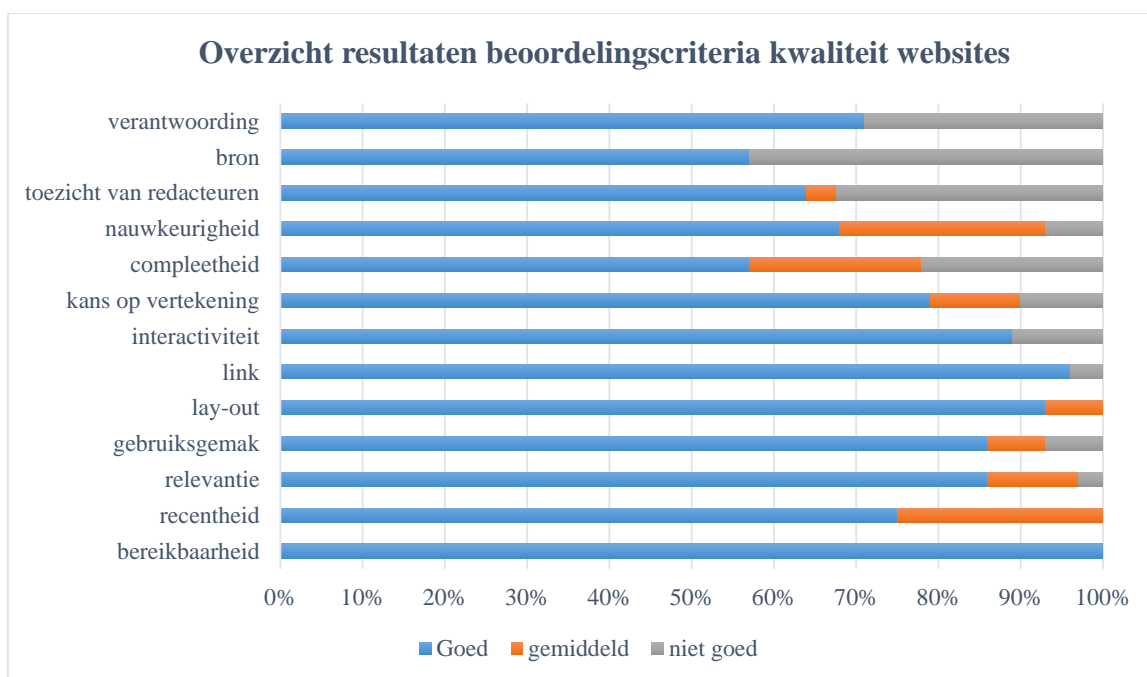
De vijfde term die beoordeeld wordt, is "wat na borstamputatie". Er worden 23 resultaten bekomen. Na exclusie van advertentiepagina's [3], PDF formulieren van ziekenhuizen [3], reeds beoordeelde websites [8], websites over borstkanker/borstamputatie in het algemeen [5], en een artikel worden nog 4 sites beoordeeld.

Wat na deze vijf termen opvalt is dat voornamelijk informatie gevonden wordt omtrent borstreconstructies, maar dat borstprothesen slechts op de helft van de sites vermeld wordt, en hiervan nog eens op de helft van de sites echt uitgelegd wordt. Er wordt dus met de laatste term specifiek gezocht naar uitwendige borstprothesen via de zoekterm "uitwendige borstprothese na borstamputatie". Er worden 26 resultaten bekomen. Exclusie van advertentiepagina's [5], reeds beoordeelde websites [10], PDF formulieren van ziekenhuizen [4]. Uiteindelijk blijven vijf sites over die beoordeeld worden, waarvan één voornamelijk over borstreconstructie gaat, en drie geven niet zo veel info weer. De site van de CM zit tussen de beoordeelde resultaten, en deze site is wel handig voor het opzoeken van kostprijs en adressen van bandagisten, maar niet voor algemene informatie. Slechts één van de beoordeelde sites bevat interessante informatie omtrent uitwendige borstprothesen, maar deze site is niet zo uitgebreid.

In totaal worden 33 websites beoordeeld:

- www.borstkanker.nl/borstprothese_en_reconstructie
- www.allesoverkanker.be/borstkanker
- www.chirurgenoperatie.nl/wp/borst/borstreconstructie-na-amputatie
- www.gezondheidsplein.nl/dossiers/erfelijke-borstkanker-en-eierstokken/wat-zijn-de-opties-als-je-drager-van-het-erfelijke-borst-en-eierstokkankergen-brca1-en-brca-2gen-bent/item68311
- www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art_id=17106
- www.de-amazones.nl/phpbbforum/viewtopic.php?f=44&t=1890
- <http://nl.quetanto.com/gezondheid/wat-kan-ik-doen-als-mijn-borsten-na-operatie-van-borstkanker.php>
- <https://idealbody.nl/behandelingen/borsten/borstreconstructie>
- www.gezondheidenco.nl/20661/plastischeo-ochirurgie-borstreconstructie-na-kanker
- <http://www.kanker.be/nieuws/terugbetaling-van-reconstructieve-chirurgie-na-borstkanker>
- http://nl.0685.com/ziekte/Breast_Cancer/201305/426016.html
- www.defrene.be/borstreconstructie/fotos-voor-en-na/onmiddellijke-borstreconstructie.html
- www.borstcentrumgent.be/BENL/site/patient-borstreconstructie.aspx
- [http://www.azsintmaarten.be/Algemene-ziekenhuizen/Site-Root/Sites/Sites-AZ/AZ-Sint-Maarten/AZ-Sint-Maarten-Deelsites/Borstkliniek/AZ_Sint-Maarten-Deelsites-Borstkliniek-Borstreconstructie/Borstreconstructie-na-een-mastectomie\(borstamputatie\).html](http://www.azsintmaarten.be/Algemene-ziekenhuizen/Site-Root/Sites/Sites-AZ/AZ-Sint-Maarten/AZ-Sint-Maarten-Deelsites/Borstkliniek/AZ_Sint-Maarten-Deelsites-Borstkliniek-Borstreconstructie/Borstreconstructie-na-een-mastectomie(borstamputatie).html)
- www.zol.be/plastische-heelkunde/ingrepen/borst/borstreconstructie
- www.kankerwielhelpt.nl/zorgtraject/m%C3%A1xima-medisch-centrum/borstkanker/behandeling/operatie/borstamputatie-10232.html
- www.drvanwaes.be/borstreconstructie
- www.gezondheidsnet.nl/borstkanker/borstamputatie-en-dan
- www.beautyjournaal.nl/2012/02/mogelijkheden-reconstructie-na-borstamputatie
- <http://www.beautifulabc.com/nl>
- <http://www.pink-ribbon.be/WP/over/projecten-koning-boudewijnstichting/>
- <http://www.hoffkliniek.be/borsten/borstreconstructie-na-kanker>
- <http://mens-en-gezondheid.infonu.nl/diversen/53358-borstreconstructie-of-borstprothese-voordelen-en-nadelen.html>
- <http://www.lingeriemarim.be/borstprotheselingerie.html>
- http://www.ibreast.be/chirurgie_r.html
- <http://www.ziekenhuis.nl/behandelingen/b/borstreconstructie/item735>
- <https://www.kanker.nl/bibliotheek/borstreconstructie/behandeling/716-borstreconstructie>
- <https://www.uzleuven.be/borstamputatie>
- <http://www.ziekenhuisamstelland.nl/nl/patienten/medisch-abc/borstprothese-uitwendig-na-borstamputatie/>
- <http://www.isala.nl/patienten/folders/5604-borstprothese>
- <https://www.cm.be/diensten-en-voordelen/hospitalisatie/materiaal/borstprothesen.jsp>
- <http://www.e-gezondheid.be/na-de-chirurgie-de-reconstructie-van-de-borsten/actueel/1305>
- <http://www.think-pink.be/nl/artikels/d/a/92>

Een overzicht van de resultaten van de beoordelingscriteria van de eerste 28 beoordeelde websites wordt gevonden in figuur 6 en figuur 7. De laatste vijf websites worden niet in de grafiek verwerkt aangezien hier specifiek gezocht wordt naar uitwendige borstprothesen en niet via algemene zoektermen, waardoor de resultaten af zouden wijken aangezien hier geen zoekresultaten zijn voor borstreconstructie. In figuur 6 wordt het overzicht van de resultaten van de kwaliteit van de websites weergegeven.



Figuur 6: overzicht van de resultaten van de beoordelingscriteria voor de kwaliteit van de websites.

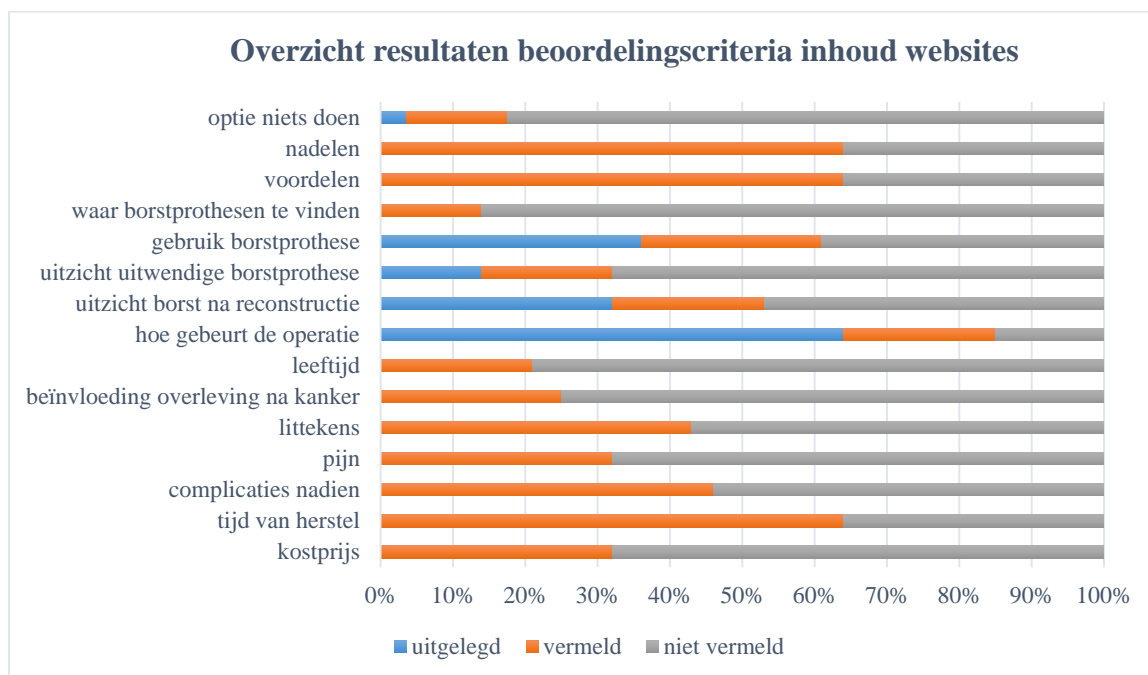
Resultaten van de beoordelingsformulieren. Er wordt gekozen voor gemiddeld indien een criterium slechts gedeeltelijk aanwezig is, of als de beoordeling tussen goed en niet goed zit.

Het criterium “onderbouwing” is weggelaten, aangezien dit nergens gevonden werd, maar het dus niet geweten is of de auteur zich baseert op literatuur of niet. Er wordt gekozen voor gemiddeld indien een criterium slechts gedeeltelijk aanwezig is of als de beoordeling tussen goed en niet goed zit.

De meeste sites scoren heel hoog wat de kwaliteit van de website betreft. Er wordt geen enkele site tegengekomen waar er vb. betaald moest worden vooraleer de informatie geraadpleegd kon worden. Completeheid scoort het minst goed, en dit omdat veel sites slechts weinig uitgebreide info leveren, vaak worden opties slechts kort vermeld maar niet echt uitgelegd. De sites die minder scoorden op nauwkeurigheid, zijn sites die niet gecontroleerd zijn door een panel van deskundigen of waar de bron niet bij staat.

Dit zijn vaak sites met artikels, of geschreven door vrouwen met ervaring. Verder kan over de kwaliteit van de websites niet veel nadeligs gezegd worden.

De inhoud gebaseerd op criteria die vrouwen zelf aangeven die ze belangrijk vinden, is echter vaker teleurstellend. Het overzicht van de resultaten van de criteria omtrent de inhoud van de websites, wordt in figuur 7 weergegeven.



Figuur 7: overzicht van de resultaten van de beoordelingscriteria voor de inhoud van de websites.

Uitgelegd: zeer uitgebreid uitgelegd of met foto's, vermeld: kort uitgelegd of enkel vermeld. Indien "uitgelegd" niet van toepassing is voor een criterium, worden enkel "vermeld" en "niet vermeld" gebruikt.

Hierbij betekent "uitgelegd" voornamelijk dat het of zeer uitgebreid uitgelegd is of als er ook foto's bij de uitleg geïntegreerd zijn. Wel dient rekening gehouden te worden met het feit dat sommige sites geen foto's plaatsen op hun website aangezien het plaatsen van pre- en post operatieve foto's op een website verboden is in België. Aangezien dit een belangrijke factor is voor vrouwen om een beeld te hebben omtrent de uitkomst van een bepaalde reconstructie, wordt het wel geïntegreerd in de beoordeling, samen met deze opmerking. Indien bij die criteria "vermeld" staat, is het enkel vermeld of slechts kort uitgelegd. Bij criteria waar "uitgelegd" niet van toepassing is, omdat enkel onderzocht wordt of het criterium op de website vermeld is of niet, worden enkel de opties "vermeld" en "niet vermeld" gebruikt.

Als eerste kan geconcludeerd worden dat de optie die je steeds ziet terugkeren bij het opzoeken met de gebruikte termen heelkundige borstreconstructie is. De optie niets doen lijkt vanzelfsprekend, maar toch wordt deze slechts op vijf sites vermeld, waarvan slechts op twee sites verdere info gegeven wordt, namelijk dat voor aangepaste kledij gekozen kan worden.

Daarnaast wordt een uitwendige borstprothese slechts op 61% van de sites vermeld, waarvan minder dan de helft meer uitleg geeft over het gebruik of uitzicht. Slechts op vier sites worden adressen aangeboden waar borstprothesen gevonden kunnen worden, waarvan twee sites uit Nederland, wat voor de Belgische patiënten niet veel hulp biedt.

Bepaalde specifieke criteria waar patiënten belang aan hechten, worden op minder dan de helft van de sites vermeld, dit onder andere de beïnvloeding van overleving na kanker, of men al dan niet te oud is voor dergelijke opties, en de kostprijs. Aan andere zaken die meer medisch gericht zijn; zoals pijn, littekens en complicaties, wordt ook weinig aandacht besteed.

Uit deze grafieken blijkt dat voornamelijk de inhoud van de site belangrijk is om een site de stempel goed of minder goed te geven, aangezien ze allemaal redelijk hoog scoren qua kwaliteit. De sites die alle opties vermelden, zijn niet steeds de meest uitgebreide, maar aangezien er niet veel zijn die dit doen, worden ze toch als “goed” gekwalificeerd aangezien dit de enige zijn die de patiënten alle opties aanreiken.

Daarnaast waren enkele sites zeer goed qua uitleg, meestal met afbeeldingen, wat het makkelijker maakt voor de patiënten om zich in te beelden wat er zal gebeuren en hoe het er zal uitzien.

Volgende sites worden als “goed” omschreven:

Sites die meerdere opties bespreken:

- <http://www.beautifulabc.com/nl>
- <http://www.allesoverkanker.be/uitwendige-prothese-en-borstreconstructie>
- www.borstkanker.nl/borstprothese_en_reconstructie

Sites voor reconstructie: (er zijn nog meer sites die een zeer goede uitleg geven, maar die waren er ook voornamelijk van artsen of ziekenhuizen)

- www.chirurgenoperatie.nl/wp/borst/borstreconstructie-na-amputatie/
- <https://idealbody.nl/behandelingen/borsten/borstreconstructie>
- www.defrene.be/borstreconstructie

5. Discussie

Naast het verwerken van het feit dat een patiënte een mastectomie dient te ondergaan, moet ook de beslissing genomen worden wat nadien zal gebeuren. Heelkundige reconstructie of niet, uitwendige prothese of niet. Die beslissing maken is zeer moeilijk, maar zoals blijkt uit verschillende onderzoeken, is informatie de belangrijkste troef om te komen tot een keuze, en kan het leiden tot een hoger aandeel van vrouwen dat kiest voor een chirurgische borstreconstructie. (19) Aangezien slechts 40-80% goed geïnformeerd is (17), en patiënteducatie een onvervulde noodzaak is in patiënt georiënteerde zorg, (31) kan hier nog veel verbetering in teweeg gebracht worden, want vrouwen krijgen niet steeds alle opties aangeboden, of niet uitgebreid genoeg. Hierdoor hebben vrouwen soms de kans niet om voor een bepaalde optie te kiezen (32), zoals vb. de optie uitwendige borstprothese die vaak pas na de mastectomie aangegeven wordt (6), terwijl dit allemaal voordien besproken moet worden om een goede keuze te maken.

De patiënte dient ook de tijd te krijgen om na te denken over de gekregen informatie en de kans te krijgen gesprekken aan te gaan met de chirurg, indien gewenst. Veel redenen waardoor vrouwen twijfelen om een reconstructie te ondergaan, kunnen verholpen worden door informatie en de mogelijkheid te hebben om vragen te stellen. (7) Daarnaast dient de chirurg ook zelf na te gaan waarom een vrouw geen reconstructie wil, om eventuele zaken verder uit te leggen. Aangezien vrouwen de chirurg als belangrijkste factor zien om mee te helpen beslissen, is zijn rol in het geven van informatie ook de belangrijkste. (32)

Soms is het ook nodig de vraag voor reconstructie te herhalen tijdens de follow up van de patiënte na de mastectomie, aangezien patiënten nog steeds aan reconstructie kunnen denken en twijfelen, maar soms niet weten bij wie informatie bekomen kan worden of waar ze terecht kunnen met hun vragen. (5, 22)

Tegenwoordig is internet een vaak gebruikte bron om informatie, alsook medische informatie, op te zoeken. Of deze informatie steeds even correct en uitgebreid is, is een vraag die hier kort onderzocht is via het evalueren van websites omtrent het thema van deze masterproef. Hieruit blijkt dat de kwaliteit van de websites vaak goed is, maar soms niet uitgebreid genoeg of soms zonder duidelijke bron of controle van een deskundig panel, wat voor medische informatie belangrijk is.

Daarnaast zijn de resultaten voor de inhoud van de sites vaker teleurstellend. Hoewel de optie “niets doen” simpel en makkelijk lijkt, zijn er niet veel sites die dit aanhalen, terwijl dit wel degelijk een optie is. De optie “uitwendige borstprothese” wordt bij 61% teruggevonden, maar bij minder dan de helft van dit aantal wordt het verder uitgelegd, en die uitleg is dikwijls niet uitgebreid. Hier is het aangewezen om verbeteringen aan te brengen.

Borstreconstructies worden wel steeds aangehaald, maar niet steeds met uitleg hoe het precies gebeurt, en slechts op de helft van de sites kan een vrouw te weten komen hoe de borst er achteraf uitziet, wat toch één van de belangrijkste factoren is. Hierbij komt de melding dat dit te wijten kan zijn aan het feit dat geen pre- en postoperatieve foto’s gepubliceerd mogen worden op websites in België.

Opvallend is dat bepaalde factoren waarvan vrouwen vinden dat ze te weinig informatie krijgen bij de arts, ook op internet vaak niet te vinden zijn. Hierbij gaat het voornamelijk over het uitzicht van de borst na uitwendige prothese of reconstructie, de beïnvloeding van de kanker door reconstructie, eventuele extra littekens/pijn/complicaties na de reconstructie en de kostprijs van een reconstructie of uitwendige prothese. Ook hier dient rekening mee gehouden te worden in het verschaffen van informatie aan de patiënt of het maken van internetsites.

Wat daarnaast opvalt is dat de site van “Think Pink”, de vzw strijd tegen borstkanker, de nationale borstkankercampagne, niet zo veel informatie bevat. Zeer veel Belgen kennen dit initiatief, en dit zou één van de plaatsen kunnen zijn waar vrouwen met borstkanker informatie zoeken. Er is geen algemene overzichtelijke pagina te vinden op de site waar informatie opstaat, enkel artikels waarbij bepaalde thema’s besproken worden. Die thema’s zijn wel goed uitgelegd, en gecontroleerd of geschreven door artsen, maar op dergelijk manier is het zeer moeilijk om een algemeen beeld te krijgen over bv. de opties na borstampuatie.

Het bewustzijn van de opties na borstkanker begint bij het verkrijgen van informatie. Indien dat niet voldoende uitgebreid gebeurt, is het nog moeilijker voor een vrouw om een keuze te maken omtrent de chirurgische en niet-chirurgische opties na borstkanker.

Bij het verschaffen van informatie kan nog veel verbetering aangebracht worden, via gesprekken maar ook online. De chirurg dient zich ervan bewust te zijn dat hij voor de patiënte de belangrijkste bron van informatie is, alsook de belangrijkste factor in het helpen beslissen van de keuze van de patiënte, waarbij het belangrijk is dat alle informatie over alle opties gegeven wordt, ongeacht de mening van de chirurg of het voor de patiënte van toepassing is of niet.

Als conclusie kan gesteld worden dat informatie de belangrijkste troef is voor het bewustzijn van de opties. Het geven van optimale informatie kan bereikt worden via folders, meer algemene websites, meer complete uitleg tijdens consultatie bij de arts, en meer tijd voor patiëntes om vragen te stellen of een gesprek te voeren. Dit hoeft niet per sé bij de arts, maar kan ook bij een andere medische werknemer die hiervoor in aanmerking komt, alsook bij initiatieven als BRA-day. Ook deze initiatieven dienen aangemoedigd en uitgebreid te worden, want ook informatie van lotgenoten kan zeer belangrijk, behulpzaam en bepalend zijn.

6. Bronnenlijst

1. Belgian Cancer Registry. Cancer Survival in Belgium. 2014.
2. Stichting Kankerregister. persoonlijke communicatie. 2016.
3. Fallbjork U, Karlsson S, Salander P, Rasmussen BH. Differences between women who have and have not undergone breast reconstruction after mastectomy due to breast cancer. *Acta oncologica* (Stockholm, Sweden). 2010;49(2):174-9.
4. Zielinski T, Lorenc-Podgorska K, Antoszewski B. Why women who have mastectomy decide not to have breast reconstruction? *Polski przegląd chirurgiczny*. 2014;86(10):451-5.
5. Fitch MI, McAndrew A, Harris A, Anderson J, Kubon T, McClennen J. Perspectives of women about external breast prostheses. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*. 2012;22(3):162-74.
6. Glaus SW, Carlson GW. Long-term role of external breast prostheses after total mastectomy. *The breast journal*. 2009;15(4):385-93.
7. Lardi AM, Myrick ME, Haug M, Schaefer DJ, Bitzer J, Simmen U, et al. The option of delayed reconstructive surgery following mastectomy for invasive breast cancer: why do so few patients embrace this offer? *European journal of surgical oncology : the journal of the European Society of Surgical Oncology and the British Association of Surgical Oncology*. 2013;39(1):36-43.
8. Lang JE, Summers DE, Cui H, Carey JN, Viscusi RK, Hurst CA, et al. Trends in post-mastectomy reconstruction: a SEER database analysis. *Journal of surgical oncology*. 2013;108(3):163-8.
9. Alderman AK, Hawley ST, Morrow M, Salem B, Hamilton A, Graff JJ, et al. Receipt of delayed breast reconstruction after mastectomy: do women revisit the decision? *Annals of surgical oncology*. 2011;18(6):1748-56.
10. Hernandez-Boussard T, Zeidler K, Barzin A, Lee G, Curtin C. Breast reconstruction national trends and healthcare implications. *The breast journal*. 2013;19(5):463-9.
11. Offodile AC, 2nd, Prigerson H, Craft RO, Liu A, Guo L. Impact of personality traits on choice and perceptions of autologous breast reconstruction. *Journal of reconstructive microsurgery*. 2015;31(2):139-44.
12. Schmauss D, Machens HG, Harder Y. Breast Reconstruction after Mastectomy. *Front Surg*. 2015;2:71.
13. Howard-McNatt MM. Patients opting for breast reconstruction following mastectomy: an analysis of uptake rates and benefit. *Breast cancer* (Dove Medical Press). 2013;5:9-15.
14. Temple-Oberle C, Ayeni O, Webb C, Bettger-Hahn M, Ayeni O, Mychailyshyn N. Shared decision-making: applying a person-centered approach to tailored breast reconstruction information provides high satisfaction across a variety of breast reconstruction options. *Journal of surgical oncology*. 2014;110(7):796-800.
15. Sun CS, Cantor SB, Reece GP, Fingeret MC, Crosby MA, Markey MK. Helping patients make choices about breast reconstruction: a decision analysis approach. *Plastic and reconstructive surgery*. 2014;134(4):597-608.
16. Beesley H, Ullmer H, Holcombe C, Salmon P. How patients evaluate breast reconstruction after mastectomy, and why their evaluation often differs from that of their clinicians. *Journal of plastic, reconstructive & aesthetic surgery : JPRAS*. 2012;65(8):1064-71.
17. Brennan ME, Spillane AJ. Uptake and predictors of post-mastectomy reconstruction in women with breast malignancy--systematic review. *European journal of surgical oncology : the journal of the European Society of Surgical Oncology and the British Association of Surgical Oncology*. 2013;39(6):527-41.
18. Wong A, Snook K, Brennan M, Flitcroft K, Tucker M, Hiercz D, et al. Increasing breast reconstruction rates by offering more women a choice. *ANZ journal of surgery*. 2014;84(1-2):31-6.
19. Ananian P, Houvenaeghel G, Protiere C, Rouanet P, Arnaud S, Moatti JP, et al. Determinants of patients' choice of reconstruction with mastectomy for primary breast cancer. *Annals of surgical oncology*. 2004;11(8):762-71.
20. Morrow M, Li Y, Alderman AK, Jagsi R, Hamilton AS, Graff JJ, et al. Access to breast reconstruction after mastectomy and patient perspectives on reconstruction decision making. *JAMA surgery*. 2014;149(10):1015-21.
21. Hequet D, Zarca K, Dolbeault S, Couturaud B, Ngo C, Fourchette V, et al. Reasons of not having breast reconstruction: a historical cohort of 1937 breast cancer patients undergoing mastectomy. *SpringerPlus*. 2013;2:325.
22. Nozawa K, Ichimura M, Oshima A, Tokunaga E, Masuda N, Kitano A, et al. The present state and perception of young women with breast cancer towards breast reconstructive surgery. *International journal of clinical oncology*. 2015;20(2):324-31.

23. Matros E, Albornoz CR, Razdan SN, Mehrara BJ, Macadam SA, Ro T, et al. Cost-effectiveness analysis of implants versus autologous perforator flaps using the BREAST-Q. *Plastic and reconstructive surgery*. 2015;135(4):937-46.
24. Razdan SN, Cordeiro PG, Albornoz CR, Ro T, Cohen WA, Mehrara BJ, et al. Cost-Effectiveness Analysis of Breast Reconstruction Options in the Setting of Postmastectomy Radiotherapy Using the BREAST-Q. *Plastic and reconstructive surgery*. 2015;136(4 Suppl):88-9.
25. Lagares-Borrego A, Gacto-Sanchez P, Infante-Cossio P, Barrera-Pulido F, Sicilia-Castro D, Gomez-Cia T. A comparison of long-term cost and clinical outcomes between the two-stage sequence expander/prosthesis and autologous deep inferior epigastric flap methods for breast reconstruction in a public hospital. *Journal of plastic, reconstructive & aesthetic surgery : JPRAS*. 2015.
26. Borghesan DH, Gravena AA, Lopes TC, Brischiliari SC, de Oliveira Demitto M, Dell Agnolo CM, et al. Variables that affect the satisfaction of Brazilian women with external breast prostheses after mastectomy. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2014;15(22):9631-4.
27. Jagsi R, Li Y, Morrow M, Janz N, Alderman A, Graff J, et al. Patient-reported Quality of Life and Satisfaction With Cosmetic Outcomes After Breast Conservation and Mastectomy With and Without Reconstruction: Results of a Survey of Breast Cancer Survivors. *Ann Surg*. 2015;261(6):1198-206.
28. Hu ES, Pusic AL, Waljee JF, Kuhn L, Hawley ST, Wilkins E, et al. Patient-reported aesthetic satisfaction with breast reconstruction during the long-term survivorship Period. *Plastic and reconstructive surgery*. 2009;124(1):1-8.
29. Cagli B, Cogliandro A, Barone M, Persichetti P. Quality-of-life outcomes between mastectomy alone and breast reconstruction: comparison of patient-reported BREAST-Q and other health-related quality-of-life measures. *Plastic and reconstructive surgery*. 2014;133(4):594e-5e.
30. Hunsinger V, Hivelin M, Derder M, Klein D, Velten M, Lantieri L. Long-term follow-up of quality of life following DIEP flap breast reconstruction. *Plastic and reconstructive surgery*. 2016.
31. Cohen WA, Ballard TN, Hamill JB, Kim HM, Chen X, Klassen A, et al. Understanding and Optimizing the Patient Experience in Breast Reconstruction. *Annals of plastic surgery*. 2015.
32. Nelson JA, Fischer JP, Radecki MA, Pasick C, McGrath J, Serletti JM, et al. Delayed autologous breast reconstruction: factors which influence patient decision making. *Journal of plastic, reconstructive & aesthetic surgery : JPRAS*. 2013;66(11):1513-20.
33. Cross C. Raising awareness of breast reconstruction options. *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne*. 2013;185(18):E823.
34. Lebo PB, Quehenberger F, Kamolz LP, Lumenta DB. The Angelina effect revisited: Exploring a media-related impact on public awareness. *Cancer*. 2015.
35. Bruce JG, Tucholka JL, Steffens NM, Neuman HB. Quality of online information to support patient decision-making in breast cancer surgery. *Journal of surgical oncology*. 2015.
36. Belgian Federal Government. ICT gebruik in huishoudens. 2014.
37. FOD Economie. Barometer van de informatiemaatschappij (2014). 2014.
38. Kremers B. Hoe zoeken mensen online naar gezondheidsinformatie? 2015.
39. M de Roos HB, WJJ Assendelft. Beoordelingscriteria voor websites met gezondheidsinformatie. *Huisarts en wetenschap*. 2002;45:290-3.

7. Bijlagen

Bijlage 1: Beoordelingsformulier websites

Opzoekterm:

Website:

Beoordeling kwaliteit website

Kwaliteitsaspect	Omschrijving	Goed?
Bereikbaarheid	De website en de informatie op de website zijn bereikbaar.	
Recentheid	De informatie komt overeen met de huidige stand van wetenschappelijke kennis/bewijs.	
Relevantie	De inhoud correspondeert met de informatie die het beoogt te geven.	
Gebruiksgemak	De website is gemakkelijk te gebruiken; de navigeerbaarheid en leesbaarheid van de website bevorderen de effectiviteit van de informatieoverdracht.	
Lay-out	De layout (opmaak) van een website is de wijze waarop de website naar de patiënt zichtbaar is. De layout is functioneel wat betreft vorm en structuur.	
Links	Links, of hyperlinks, zijn de verbindingen tussen websites op het WWW.	
Interactiviteit	De website biedt de mogelijkheid om in contact te treden met de informatieaanbieder van de website.	
Kans op vertekening	De informatie wordt niet objectief of niet evenwichtig weergegeven.	
Compleetheid	Het deel van de relevante onderwerpen wordt voldoende in de breedte belicht en de onderwerpen worden met voldoende gedetailleerdheid behandeld.	
Nauwkeurigheid	Het waarheidsgehalte van de informatie op de website is hoog.	
Toezicht van redacteurs	Een panel van deskundigen controleert de inhoud van een website.	
Bron	De bron van een website is te splitsen in een eigenaar en een auteur.	
Onderbouwing	De informatie van de medische website wordt ondersteund door literatuur.	
Verantwoording/ 'disclaimer'	In een melding wordt verantwoording afgelegd naar de gebruiker.	

Beoordeling inhoud website aan de hand van criteria uit artikels

criterium	Aanwezig
Kostprijs	
Tijd van herstel	
Complicaties achteraf	
Pijn	
Littekens	
Beïnvloeding van overleving na kanker	
Leeftijd (te oud?)	
Hoe gebeurt de operatie	
Uitzicht borst na reconstructie	
Uitzicht borstprothese	
Gebruik borstprothese	
Waar borstprothesen te vinden	
Voordelen	
nadelen	
Optie niets doen	