

OPTIMALE VOORLICHTING EN ZORG VOOR MANNEN MET BORSTKANKER

EEN MAN **IN EEN VROUWENWERELD**

**[IN VERBAND MET PRIVACY EN ONGEPUBLICEEERDE
RESULTATEN WORDEN DE FOTO'S EN RESULTATEN
OP DE NVPO WEBSITE NIET GETOOND]**

DRS. TOM BOOTSMA ONDERZOEKER; AVL/UMCU

DR. EVELINE BLEIKER, AVL
DR. ARJEN WITKAMP, UMCU
MW. PETRA DUIJVEMAN, UMCU

NVPO CONGRES
17-03-2017
HOGESCHOOL DOMSTAD, UTRECHT

Gefinancierd door

Pink Ribbon
aandacht voor borstkanker



IN DE WACHTKAMER



MAN BORSTKANKER ≠ VROUW BORSTKANKER

DATA IKNL borstkankerpatiënten periode 2011-2015:

Variabele	Mannen (N=503)	Vrouwen (N=86626)
Incidentie	100 mannen per jaar	15.000 vrouwen per jaar
Leeftijd (m)	68 jaar	61 jaar
Stadium	Vaker stadium: 3,4	Vaker stadium: 0 (CIS)
Hormoongevoelig	ERpos: 88% PRpos: 79%	ERpos: 72% PRpos: 58%
Overleving 2003-2012		
5 jaars:	81%	86%
10 jaars:	70%	77%

INFORMATIEBEHOEFTEEN - LITERATUUR

1. Informatiebehoeften

- Gender-specifiek informatiemateriaal
- Awareness vergroten → patient-/ doctor's delay verlagen

2. Kwaliteit van leven en symptomen

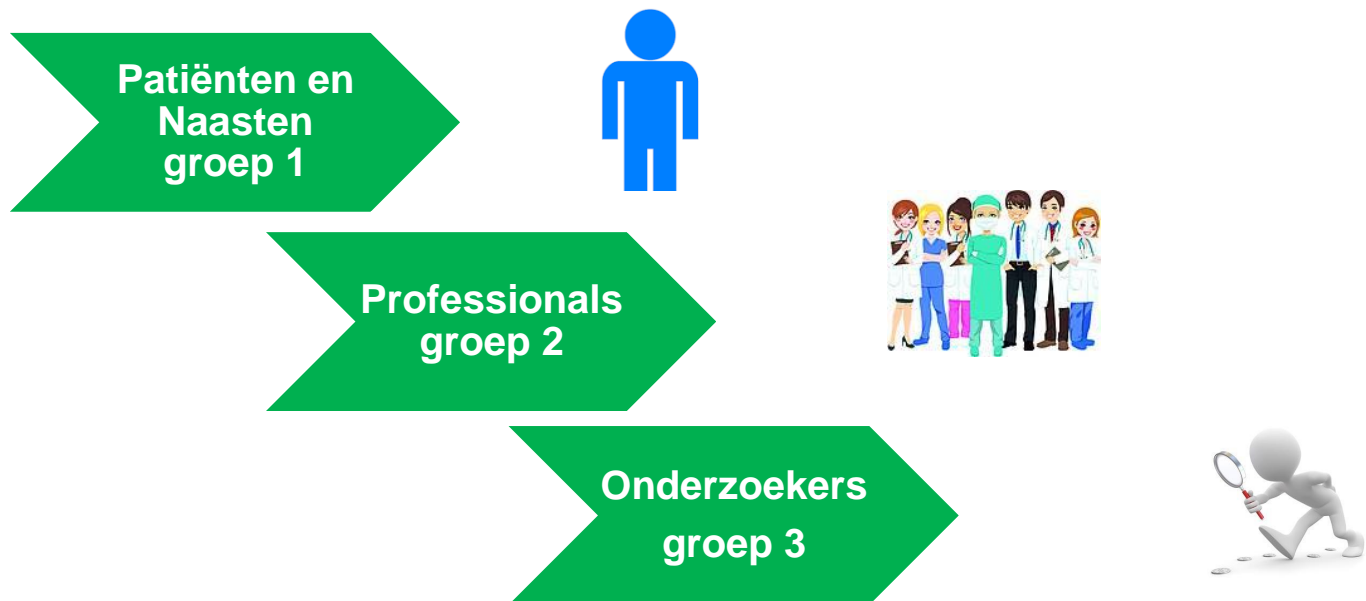
- Kwaliteit van leven↓
- Seksuele en hormonale symptomen↑

3. Pilot - informatie op maat

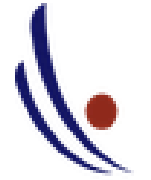
- Mondeling, schriftelijk en digitaal
- Algemene informatie borstkanker bij mannen
- Informatie over behandelingen en bijwerkingen
- Lichamelijke klachten

DOEL PROJECT

Het ontwikkelen, testen en implementeren van een informatieve website welke aansluit op behoeften van:



WEBSITE ONTWIKKELING

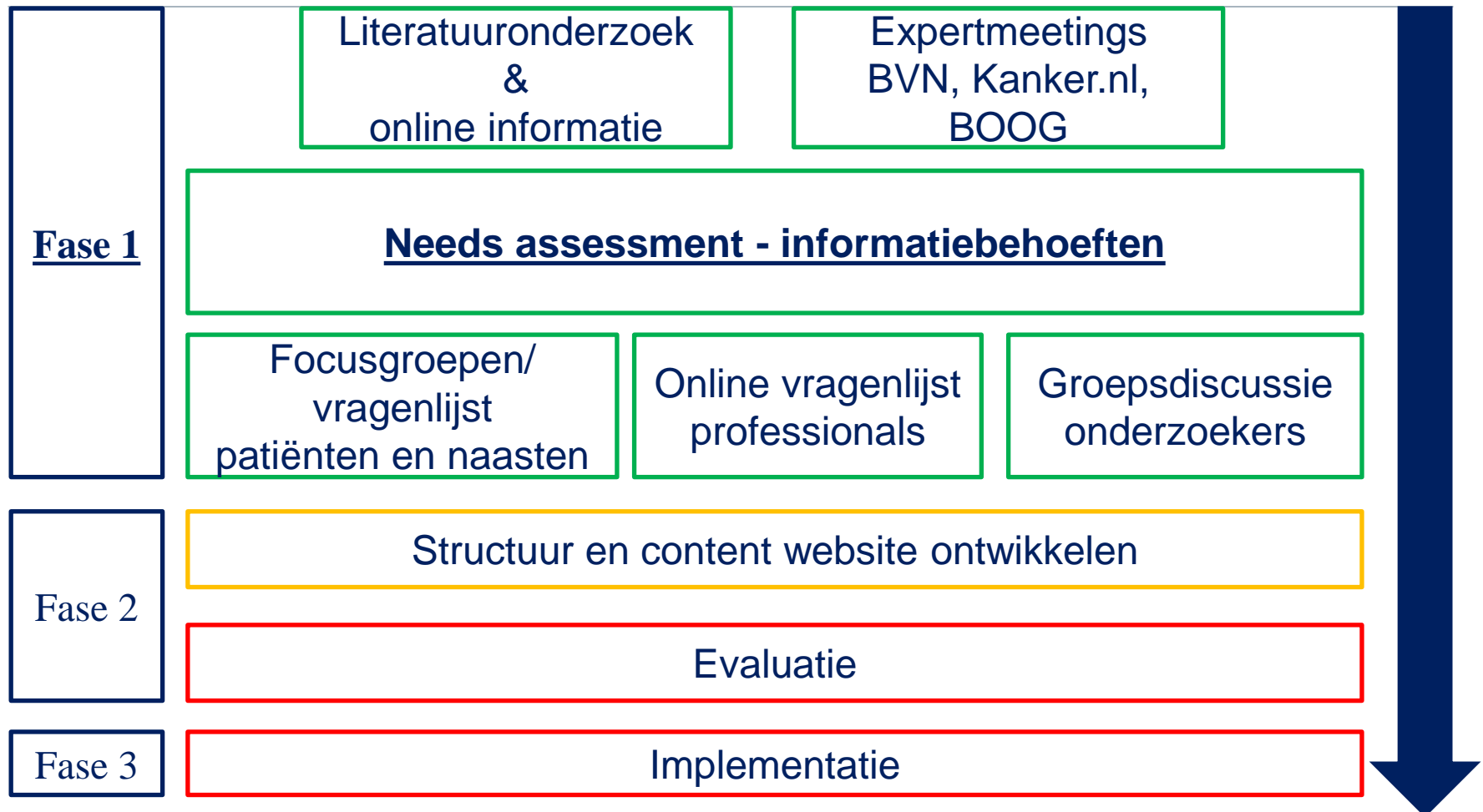


Ontwikkeling www.mannenmetborstkanker.nl

Volgens 'user centered iterative framework' (Taylor, 2011)

- Fase 1: inventarisatie
- Fase 2: ontwikkeling en evaluatie
- Fase 3: implementatie landelijk

STAPPENPLAN WEBSITE ONTWIKKELING



WERVING DEELNEMERS - NEEDS ASSESSMENT



Focusgroep en/of vragenlijst informatiebehoefte patiënten en naasten:

Inclusie: diagnose 2011-2015

116 mannen → via behandelend specialist in 21 ziekenhuizen



Online vragenlijst informatiebehoefte professionals

Inclusie: 1 of meer mannen behandeld afgelopen 5 jaar

Mail / nieuwsbrief IKNL werkgroepen en beroepsverenigingen



Groepsdiscussie informatiebehoefte onderzoekers:

Leden van Dutch Male Breast Cancer Consortium (DMBCC)

ACHTERGROND GROEPEN – NEEDS ASSESSMENT



3 focusgroepen: 14 mannen en 2 partners
Vragenlijst 86/116 mannen: respons 74%



Vragenlijst 139 professionals:



Groepsdiscussie 8/18 onderzoekers:

INFORMATIEBEHOEFTE N PATIËNTEN EN NAASTEN



INFORMATIEBEHOEFTE N PROFESSIONALS



INFORMATIEBEHOEFTE - ONDERZOEKERS



FOTOVERZAMELING

- Foto's: behoefte van patiënten, partners en professionals
- 4 mannen gefotografeerd
- 5 foto's uit verschillende hoeken en op 3 momenten

Voor operatie

6 weken na
operatie

6 maanden
na operatie

DISCUSSIE

Sterke punten:

- Representatieve groep
- Uitgangspunt voor website informatiebehoefte
- Betrokkenheid doelgroepen
- Betrokkenheid verschillende organisaties

Beperkingen:

- Mogelijk selectie bias
- Huisartsen bereiken

Nodig:

- Realiseren borging voor toekomst

CONCLUSIE



- Patiënten, naasten, professionals en onderzoekers missen belangrijke informatie
- Volgende fase:
ontwikkelen en implementeren “wegwijzer” website:
www.mannenmetborstkanker.nl met up-to-date informatie over borstkanker en behandeling, foto's en cross-links



TERUG IN DE WACHTKAMER



MET DANK AAN:

Alle deelnemers:

Mannen, naasten, professionals
en onderzoekers

Organisaties:

Kanker.nl

BVN; expertgroep mannen

BOOG

Projectteam:

Dr. Eveline Bleiker, AVL

Dr. Arjen Witkamp, UMCU

Mw. Petra Duijveman, UMCU

Dr. Anouk Pijpe, AVL

Deelnemende ziekenhuizen

AVL Amsterdam

UMCU Utrecht

Diakonessenhuis
Utrecht/Zeist

St. Antonius Nieuwegein

Gelderse Vallei Ede

MCL Leeuwarden

Zuwe Hofpoort Woerden

Waterland Purmerend

St. Anna Geldrop

Slingeland Doetinchem

Nij Smellinghe Drachten

CWZ Nijmegen

Isala Zwolle

Bernhoven Uden

Noordwest zorggroep
Alkmaar

Catharina Eindhoven

Vie Curie Venlo

AZM Maastricht

ETZ Tilburg

Amphia Breda

OZG Groningen