

Type onderzoek	Focusgroep en vragenlijstonderzoek
Titel /Onderwerp	Optimale voorlichting en zorg voor mannen met borstkanker
Naam onderzoeker(s)	Drs. T.I. Bootsma, Dr. A.J. Witkamp, P. Duijveman, Dr. A. Pijpe en Dr. E.M.A. Bleiker
Naam institu(u)t(en)	Afdeling Psychosociaal Onderzoek en Epidemiologie AVL Afdeling Chirurgische Oncologie UMCU
Subsidiegever(s)	Pink Ribbon
Startdatum onderzoek	01-01-2016
Link naar meer informatie	<a href="http://www.pinkribbon.nl/doelbestedingen/psychosociale-zorg/2014/optimale-voorlichting-en-zorg-voor-mannen-met-borstkanker.html">http://www.pinkribbon.nl/doelbestedingen/psychosociale-zorg/2014/optimale-voorlichting-en-zorg-voor-mannen-met-borstkanker.html</a> ; <a href="https://issuu.com/nvpo/docs/nvpo_jaarindex_2016?e=14606812/42178347">https://issuu.com/nvpo/docs/nvpo_jaarindex_2016?e=14606812/42178347</a> ; <a href="http://www.mannenmetborstkanker.nl">www.mannenmetborstkanker.nl</a>
Lekensamenvatting van het onderzoek	<p><b>Introductie</b> In Nederland wordt jaarlijks bij ongeveer 100 mannen (vs. 15.000 vrouwen) borstkanker vastgesteld. Hoewel er voldoende kennis en expertise in Nederland bestaat van de behandeling van mannen met borstkanker, blijkt in de praktijk dat zij niet altijd optimaal worden behandeld. Een belangrijk aspect hiervan is dat de (overwegend vrouwelijke) informatie niet aansluit op de behoefte van de mannen met borstkanker. Daarnaast is het ook voor behandelaren lastig om gepaste informatie over de (gevolgen van) de behandelingen van deze mannen met borstkanker te vinden. Eerste ervaringen met de in 2011 in het UMCU opgerichte ‘mannen-poli’ laten zien dat er zowel onder patiënten als behandelaren grote behoefte is aan goede informatie over de behandeling en zorg voor deze groep.</p> <p><b>Doel van de studie</b> Met dit project willen we 1) inventariseren wat ervaringen met de zorg en de specifieke informatiebehoefte zijn van mannen met borstkanker, 2) inventariseren wat de informatiebehoefte van hun behandelaren zijn, 3) inventariseren van de wensen van onderzoekers zijn betreffende informatie over wetenschappelijk onderzoek bij mannen met borstkanker. Deze studie zal leiden tot het ontwikkelen en implementeren</p>

van een online, centraal informatie-portaal dat een wegwijzer is naar up-to-date informatie, foto's en bruikbare links voor mannen met borstkanker, hun behandelaren en onderzoekers. Een dergelijke website met doorverwijzing naar correcte informatie voor patiënten, behandelaren en onderzoekers zal op landelijk niveau bijdragen aan betere zorg en kwaliteit van leven voor deze patiëntengroep.

### **Onderzoeksvragen**

1. Wat is de ervaring met, en de behoefte aan, informatie en zorg van mannen met borstkanker?
2. Welke informatiebehoefte is er onder behandelaren van mannen met borstkanker?
3. Welke informatiebehoefte is er onder onderzoekers van mannen met borstkanker?

### **Methode**

- Na een literatuurstudie en expertmeetings met betrokken organisaties is een kwalitatieve studie met drie focusgroepen uitgevoerd. Hiertoe zijn patiënten uit verschillende ziekenhuizen gevraagd.
- Vervolgens is een grotere groep mannen die de afgelopen vijf jaar zijn behandeld voor borstkanker uitgenodigd om een vragenlijst in te vullen.
- Daarnaast is via beroepsverenigingen en het IKNL een online vragenlijstonderzoek verspreid onder zorgprofessionals.
- Op grond van deze gegevens is de structuur en de inhoud van de website ontwikkeld. Op meer momenten zijn mannen met borstkanker en professionals gevraagd feedback te geven op de website.
- Tot slot zal de finale versie van de website worden geëvalueerd en daarna landelijk worden geïmplementeerd.

Analyse: Bij de focusgroepen worden de transcripties gecodeerd tot thema's. De vragenlijsten van patiënten en professionals worden met SPSS geanalyseerd met beschrijvende analyses.

### **Klinische relevantie**

Door een betere informatievoorziening over borstkanker bij mannen, de behandeling en de psychosociale aspecten zullen mannen beter voorbereid zijn op hun behandeling en de mogelijke gevolgen hiervan op fysiek, mentaal en sociaal gebied. Ook behandelaren kunnen patiënten gerichter voorlichten. Mogelijk zal de behandeling beter kunnen aansluiten op de situatie van de man met borstkanker. Dit zal leiden tot een verhoogde kwaliteit van leven van deze

bijzondere patiënten groep. Daarnaast willen we met publiciteit over de resultaten de awareness verhogen. Hierdoor hopen we zowel de patient-delay en dokters-delay te verkorten, wat zich zou kunnen vertalen in een vroegere opsporing en betere prognose.

#### **Translatie/implementatie doelen**

Het streven is dat de website na afloop van het project standaard zal worden aangeboden aan mannen die de diagnose borstkanker krijgen en behandeld worden in een van de ziekenhuizen in Nederland. Ook hun behandelaren zullen op de hoogte worden gebracht van de website via diverse kanalen, zoals de IKNL tumorwerkgroepen, beroepsverenigingen, huisartsenkringen en de landelijke media. Onderzoekers zullen worden geïnformeerd via het landelijk consortium (Dutch Male Breast Cancer Consortium, DMBCC) voor onderzoekers op gebied van borstkanker bij mannen.

#### **Publicaties**

**Bootsma T, Witkamp A, Pijpe A, Duijveman P, Bleiker E.,** A man in a women's world: development of an online information portal for male breast cancer patients, health care professionals and researchers. PSYCHO-ONCOLOGY 2016, vol 25 (S3), 93-94.