



UMC Utrecht



Informatie op maat voor mannen met borstkanker

Een handreiking voor verpleegkundigen en
verpleegkundig specialisten

Inhoud

Inleiding	3
Ontwikkeling handreiking	4
Interventies binnen het zorgpad mammacarcinoom in het UMC Utrecht	5
Leeswijzer	6
Theoretisch raamwerk	6
Ontvangst en diagnostiek	7
Het verpleegkundig voorlichtingsgesprek (7)	9
Deel 1 van het gesprek: introductie en informatieverstrekking	9
De pauze: reflectie	12
Deel 2 van het gesprek: 'Vrije ruimte' en afsluiting	13
Overige aandachtspunten	14
Schriftelijke en digitale informatiebronnen	14
Referenties	15
Bijlage 1 verklarende woordenlijst	16

Inleiding

Jaarlijks krijgen ongeveer 100 Nederlandse mannen de diagnose borstkanker. Borstkanker bij mannen is een zeldzame ziekte en vormt wereldwijd minder dan 1% van alle borstkanker diagnosen (1). Borstkanker komt voor bij mannen tussen de 20 en 90 jaar met een gemiddelde leeftijd van 67 jaar, welk 7 jaar hoger ligt dan bij vrouwen (2). De behandeling van borstkanker bij mannen is afgeleid van de behandeling van vrouwen aangezien het ontbreekt aan (prospectief) onderzoek bij mannen(1,3). Borstkanker bij mannen weinig komt weinig voor waardoor verpleegkundigen (vpk) en verpleegkundig specialisten (vs 'en) weinig ervaring hebben met de problematiek, het begeleiden en informeren van mannen. Mannen ervaren individueel verschillende problemen (bijvoorbeeld lichamelijk verminking, angst voor stigmatisering, seksuele problemen) en geven aan dat hier niet voldoende aandacht voor is (4). Zij ontvangen schriftelijk informatie die bestemd is voor vrouwen en geen afgestemde informatie over de behandeling, complicaties, bijwerkingen en gevolgen die voor hen van belang zijn. Dit kan leiden tot frustratie en boosheid (5,6). Mannen hebben aangegeven behoefte te hebben aan afgestemde mondelinge en schriftelijke informatie zodat zij weten wat hen te wachten staat en ze zich goed kunnen voorbereiden op de verschillende behandelingen en de mogelijke gevolgen hiervan (4).

Mannen die te horen krijgen dat ze borstkanker hebben, krijgen net als andere kankerpatiënten, in korte tijd veel te verwerken. Bij vpk en vs' en ligt de taak om patiënten te voorzien van de juiste informatie, steun te bieden, na te gaan welke zorgen en problemen aan de orde zijn en aandacht te hebben voor de naasten. Informatie die aansluit bij de individuele patiënt en diens behoeften, wensen en emoties wordt beter opgenomen en zal de patiënt helpen bij het omgaan met zijn ziekte en het doorstaan van de behandelingen (7). Er is voor het UMC Utrecht een handreiking ontwikkeld voor vpk en vs'en. De handreiking geeft achtergrond informatie en is bedoeld als hulpmiddel in de (voorlichtende) gesprekken met de mannelijke borstkankerpatiënt om informatie op maat te kunnen geven.

Ontwikkeling handreiking

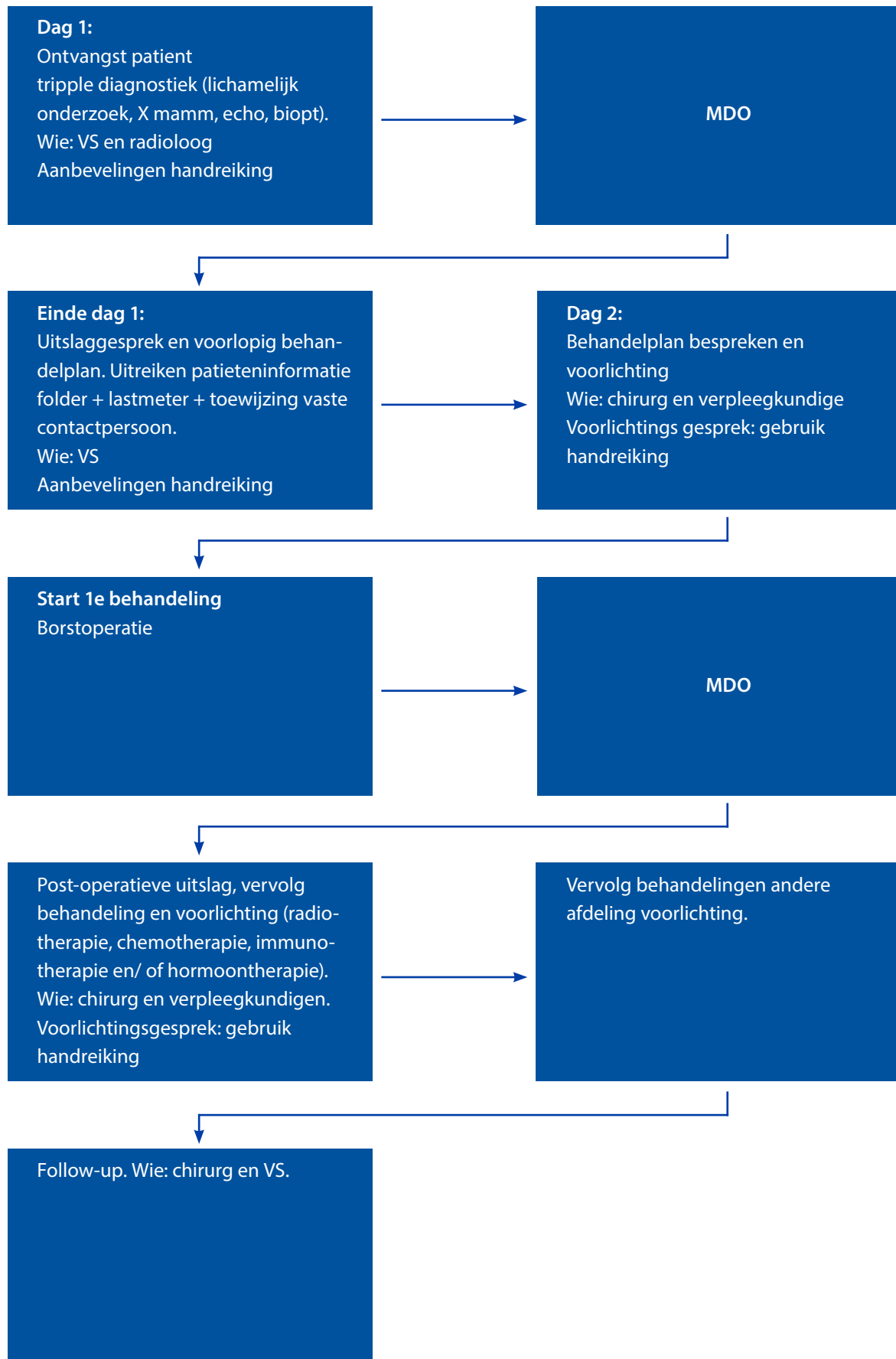
Van Dulmen (7) ontwikkelde een nieuwe gespreksstructuur om voorlichting te geven over chemotherapie aan ouderen >65 en een bijbehorende patiënteninformatiefolder met gespreksonderwerpenlijst. Uit onderzoek is naar voren gekomen dat de gespreksstructuur in combinatie met schriftelijke informatie ertoe bijdraagt dat de gegeven informatie optimaal wordt afgestemd op de individuele behoefte van patiënten (8). Het communicatiemodel kan vertaald worden naar elk gesprek waarin voorlichting wordt gegeven, zowel aan mannen als aan vrouwen en ook binnen andere patiëntengroepen (7).

De ontwikkelde handreiking, voor zorgprofessionals werkzaam met mannen met borstkanker, is tot stand gekomen door informatie uit patiëntenenquêtes, bevindingen uit de literatuur, benchmarkonderzoek (4,9) en verwerkt in het communicatiemodel volgens van Dulmen (7). Het communicatiemodel is aangevuld met aanbevelingen voor mannen die komen voor diagnostiek en curatieve behandeling van borstkanker. De handreiking is voornamelijk gericht op de gesprekken die gevoerd worden na de diagnose en rondom de chirurgische behandeling. De handreiking is geschreven voor vpk en vs' en maar kan eveneens behulpzaam zijn voor andere zorgprofessionals als chirurgen, radiologisch laboranten en doktersassistenten.

Bij de totstandkoming is uitgegaan van een verpleegkundige met minimaal HBO werk- en denk niveau, ervaring in de borstkankercare en ervaring in het voeren van slechtnieuws- en lastmeter gesprekken. Ervan uitgegaan wordt dat de verpleegkundige voldoende competenties beheerst om zich in te leven in patiënten en diens naasten, zich bewust is van de effecten van de eigen verbale en nonverbale uitingen en gesprekstechnieken als luisteren, vragen stellen, samenvatten, parafraseren en een gevoelsreflectie kan weergeven (10). Als bijlage is een verklarende woordenlijst toegevoegd met definities van verschillende communicatievaardigheden. Om de handreiking met de nieuwe gespreksstructuur in de dagelijkse praktijk goed toe te kunnen passen wordt aanbevolen om een communicatietraining te volgen waarin aandacht is voor het oefenen en verder ontwikkelen van communicatieve vaardigheden als exploreren, structureren en samenvatten. Daarbij zal ook reflecteren op het eigen communicatiegedrag en feedback geven en ontvangen een belangrijke plaats moeten krijgen (7,8).

Interventies binnen het zorgpad mammacarcinoom in het UMC Utrecht

Hieronder een schematische weergave van het zorgproces en de toepassing van de ontwikkelde interventies.



Leeswijzer

De handreiking is bedoeld als hulpmiddel om de mondelinge communicatie, gedurende verschillende gesprekken en voorlichtingsmomenten, tussen vpk/ vs en de mannelijke borstkankerpatiënt te verbeteren en is opgebouwd uit verschillende onderdelen. Allereerst wordt het theoretisch kader geschetst wat achtergrond informatie biedt en het kader heeft gevormd voor deze handreiking.

Aandachtspunten voor ontvangst en diagnostiek worden opgevolgd door het verpleegkundig voorlichtingsgesprek. Dit gesprek is opgedeeld in drie hoofdonderdelen. Deel 1 (25 min) is de introductie en de belangrijkste informatie over de behandeling. Achtereenvolgend zijn aandachtspunten bij het consult, de verschillende behandelingen en bijwerkingen uitgewerkt. Na een pauze (5 min) volgt deel 2 (25 min) waarin ruimte voor vragen van de patiënt en/of naaste(n), een samenvatting en afsluiting (7).

De voorgestelde tijd geeft een indicatie en is afhankelijk van de informatie die aan de patiënt gegeven moet worden. Besteed bij het lezen voldoende aandacht aan de aanbevelingen, hier worden praktische tips beschreven, welke direct toepasbaar zijn in de dagelijkse praktijk. Sommige aanbevelingen gelden zowel voor mannen als vrouwen, maar zijn uitgewerkt omdat soms onderschat wordt dat mannen ook tegen deze specifieke punten aanlopen. Aan het eind van de handreiking zijn beschikbare digitale en schriftelijke informatiebronnen opgenomen die gebruikt kunnen worden in de informatievoorziening aan of voor mannen met borstkanker.

Theoretisch raamwerk

Het stress coping model van Bensing (7) gaat uit van de voorkeuren en behoeften van een patiënt en maakt een indeling in twee typen behoeften van patiënten bij het communiceren met een zorgverlener, te weten cognitieve en affectieve behoeften. Onder cognitieve behoefte wordt verstaan dat de patiënt wil begrijpen wat er aan de hand is, wat bijvoorbeeld vertaald kan worden naar de wens om informatie te ontvangen over de diagnose en behandeling van borstkanker. De affectieve (emotionele) behoefte bestaat uit de behoefte om begrepen en gesteund te worden, bijvoorbeeld het (leren) bespreken van problemen als verminking van het lichaam. Wanneer je als zorgprofessional aandacht hebt voor deze twee typen behoeften kun je in je consult je communicatiestijl en informatie hierop aanpassen.

Coping wordt gedefinieerd als een manier om met een stressvolle gebeurtenis om te gaan. Een copingpatroon ontwikkelt zich gedurende iemands leven (11). Miller (12) identificeerde binnen de groep kankerpatiënten twee copingstijlen 'Blunters' (informatievermijders) en 'Monitors' (informatiezoekers) en toonde aan dat patiënten het psychisch, gedragsmatig en lichamelijk beter doen wanneer de medische informatie die zij ontvangen aansluit bij hun coping stijl. 'Monitors' hebben voornamelijk baat bij veel informatie om zich voor te bereiden op bedreigende situaties en 'blunters' hebben daarentegen baat bij weinig informatie. In het algemeen stellen informatiezoekers veel vragen en zoeken en lezen zelf veel informatie om controle te krijgen over de situatie en daarmee stress te verminderen. Informatie-vermijders hebben de neiging persoonlijke risico's te ontkennen en vermijden hier informatie over te ontvangen. Beknopte informatie is voldoende voor deze patiënten. Driessen (13) onderscheidde bij mannen met borstkanker (op basis van resultaten uit kwalitatief onderzoek) drie verschillende typen van omgang met de ziekte.

Het 'silent type', welke een vermijdende coping strategie vertoont en daarmee overeenkomt met een 'blunter', het 'challenging type' welke informatiezoekend gedrag vertoont wat gezien kan worden als een actieve copingstijl oftewel 'monitor'. Daartussen bevindt zich het derde, 'trusting type' die vertrouwt op de arts en diens informatie welke betrouwbaar en voldoende is. Bij de verdere uitwerking van de handreiking wordt de indeling in 3 typen aangehouden.

Ontvangst en diagnostiek

Aandachtspunten m.b.t. bejegening

- Spreek de patiënt aan met het juiste geslacht bij het oproepen uit de wachtkamer.
Aanbeveling: Maak duidelijk onderscheid tussen een afsprakenkaart voor man/vrouw bijvoorbeeld blauw en rood (4).
- Behandel mannen niet als 'uitzondering' of 'bijzonder', maar individueel met de beschikbare informatie op maat (5,6).
Aanbeveling: Benadruk niet hoe uitzonderlijk de situatie van de patiënt is omdat hij als man borstkanker heeft, dat weet de patiënt zelf ook nu het hem overkomt. Het tonen van begrip, het bespreken en erkennen van de individuele situatie van deze man kan behulpzaam zijn (5,6).

Geef de patiënt uitleg over de naam mammapolikliniek door te vertellen dat het woord 'mamma' afkomstig is van het Latijns en 'borst' betekend. Een borstkankerpoli voor mannen wordt net als voor vrouwen aangeduid met mammapolikliniek.

Vorbereiding van consult

- Nagaan medische voorgeschiedenis om een inschatting te kunnen maken van co-morbiditeit. Nagaan familieanamnese voor mamma-ovarium-prostaatcancer in verband met mogelijke familiale belasting.

Diagnostiek

- Geef uitleg en advies over de diagnostische onderzoeken.
- Besteed aandacht aan de mogelijkheid van een mammografie bij een man (4).
Aanbeveling: Leg uit hoe een mammografie in zijn werk gaat en wat dit voor de patiënt (als man) betekent.
- Bespreek dat sommige mannen en naasten niet weten dat ook mannen borstkanker kunnen krijgen en besteed hier aandacht aan.
Aanbeveling: Bespreek dat achter de tepel van de man zich borstklierweefsel bevindt en hier borstkanker uit kan ontstaan. Besteed aandacht aan dat borstkanker door de omgeving gezien kan worden als vrouwenziekte en daardoor gedacht kan worden dat een man met borstkanker geen 'echte' man is (9).

- Stimuleer de patiënt iemand mee te nemen naar het uitslag- en voorlichtingsgesprek.
Aanbeveling: Leg uit dat twee personen meer informatie onthouden en horen dan een en dat bij het horen van slecht nieuws patiënten in schoktoestand kunnen verkeren en de informatie minder goed tot zich kunnen nemen.

Bespreken van de uitslag borstkanker

- De diagnose borstkanker wordt door mannen verschillend ervaren. Probeer hierbij aan te sluiten wanneer je informatie geeft.
Aanbeveling: Probeer in het gesprek met de patiënt en diens naasten te achterhalen hoe de patiënt zijn diagnose beleeft. Kijken naar het gedrag dat de man vertoont kan hier meer inzicht in geven. Het 'Silent type' vindt het moeilijk om de diagnose te aanvaarden. Mannen houden de diagnose voor zichzelf en delen deze niet met anderen of hooguit in uiterst intieme kring. Schaamte omtrent het hebben van een ziekte die in de volksmond als een vrouwenziekte geldt, speelt een grote rol.
'Challenging type' vertoont pro-actief gedrag na de diagnose borstkanker en gaat hierover in discussie met zijn behandelaar. Mannen zijn open over hun ziekten en informeren anderen hierover. Mannen ervaren het als hinderlijk dat borstkanker wordt gezien als 'vrouwenziekte'. Mannen kunnen zich ergeren aan de uitleg over hun behandeling met behulp van vrouwenafbeeldingen of reclame in de wachtkamer gericht op vrouwen. 'Trusting type' ervaart de diagnose borstkanker als een gezondheidsprobleem en ervaart niet de geslachtsspecifieke problemen van mannen met een vrouwenziekte, genezen staat voorop (13).

Uitreiken patient gerichte informatie en lastmeter

- Vraag of de patiënt schriftelijk of digitale informatie wil ontvangen.
 - patiënten attenderen of voorzien van geprinte informatie via www.kanker.nl , borstkanker mannen.
 - www.mannenmetborstkanker.nl
- Geef uitleg dat in een volgend gesprek door de chirurg en verpleegkundige nadere uitleg gegeven zal worden over de behandeling(en) en bijwerkingen en dat met de verkregen informatie de gesprekken voorbereid kunnen worden. In het volgende gesprek is aandacht voor eigen inbreng, nodig de patiënt uit vragen te formuleren en op te schrijven.
- Geef uitleg over de lastmeter, doel en invulwijze (14). Vraag of de patiënt deze voorafgaand aan de volgende afspraak wil invullen en meenemen.

Het verpleegkundig voorlichtingsgesprek (7)

Deel 1 van het gesprek: introductie en informatieverstrekking

De introductie

- Kennismaking met de patiënt en naasten.
- Doel van het gesprek verwoorden (is afhankelijk van moment in behandeling).

Aanbeveling: Stel jezelf voor en geef aan wat je functie is. Vertel dat in dit gesprek besproken zal worden waar de behandeling uit zal bestaan, hoe de behandeling zal gaan en dat er aandacht is voor de bijwerkingen en wat hier aan gedaan kan worden. Geef aan dat gesprek is opgebouwd uit een eerste gedeelte waar de belangrijkste informatie over de behandeling wordt besproken, een pauze en een tweede gedeelte met aanvullende onderwerpen die van belang zijn. Geef aan hoe lang het gesprek zal duren.

- **Beeld vormen van de patiënt en zijn omgeving.**
 - Stel vragen o.a. over de sociale status, of vraag wat voor werk doet u en hoe ziet uw gezin eruit? Dit kan inzicht geven in de context van de patiënt en wat voor hem belangrijk is.
 - Bespreek de lastmeter, dit geeft een beeld van de problemen en zorgen die op dit moment bij de patiënt spelen (14), de volgende communicatietechnieken kunnen hierbij behulpzaam zijn: het tonen van begrip en invoelend vermogen (empathie), stiltes te laten vallen, actief te luisteren, in te gaan op non- verbale reacties en oogcontact te maken. Van jonge mannen, alleenstaande mannen en mannen met co-morbiditeit is bekend dat zij meer psychosociale problemen ervaren dan getrouwde oudere mannen zonder bijkomende ziekten (15-20).
 - Vraag waar de patiënt steun of afleiding van ervaart (steunbronnen); vrienden, familie, naasten, sporten, werk.
- **Beeld vormen van coping gedrag en informatiebehoefte.**
 - Ga na welke copingstijl de patiënt hanteert en de mate van informatie behoefte (Zie theoretisch kader).

Aanbeveling: Het nagaan van de copingstijl kun je doen door bijvoorbeeld uit te leggen aan de patiënt dat sommige mensen graag alles willen weten over wat er gaat gebeuren en dat anderen alleen de hoofdpunten willen weten. Vraag bijvoorbeeld aan de patiënt: Waar zou u behoefte aan hebben veel of beperkte informatie? Of, Wat voor type bent u? Wanneer de patiënt aangeeft alleen de hoofdpunten te willen weten, houdt de informatie dan ook zo beknopt mogelijk. Bij een hoge informatiebehoefte kun je prioriteiten aanbrengen en eventueel een vervolgspraak maken (7,12,13).

- Vraag aan de patiënt en diens naasten wat de kennis, ideeën en verwachtingen zijn van het gesprek of de betreffende behandeling en sluit hierbij aan.
 - Besteed aandacht aan emoties die ontstaan tijdens het gesprek door observaties en laten vallen van stiltes.
 - Probeer een inschatting te maken van het vermogen van de patiënt om informatie op te nemen en aanwezige belemmerende factoren. Pas de hoeveelheid informatie hierop aan.
 - De gemiddelde leeftijd van een man met borstkanker is 67 jaar. Bekend is dat patiënten >65 te maken kunnen hebben met achteruitgang van cognitieve en sensorische vermogens, vraag of hier sprake van is bij de patiënt.

Aanbeveling: Wanneer het gehoor of zicht verminderd is kun je de hoeveelheid informatie aanpassen door prioriteiten aan te brengen, langzaam en duidelijk te praten. Gebruik geen vakjargon maar spreek een voor iedereen te begrijpen taal vermijd bijvoorbeeld mammacarcinoom, maar zeg borstkanker. Ga na of de patiënt de informatie gehoord en begrepen heeft. Verdeel de informatie indien nodig over verschillende momenten (afspraken) en vat de informatie regelmatig samen (7,8).

- Moedig de patiënt en naasten aan vragen te stellen indien informatie niet duidelijk is.

De behandeling

- Lees ter voorbereiding de NABON mammacarcinoom 2012 hoofdstuk: mammacarcinoom bij de man(2) (www.oncoline.nl/mammacarcinoom).
- Ga na of de patiënt verwezen is naar een klinisch geneticus. Mannen die drager zijn van BReast CAncer gen 2 (mutatie op chromosoom 13) hebben 5-10% verhoogd risico op het ontstaan van borstkanker gedurende het leven en 50% kans dit door te geven aan hun kinderen (3).

Bespreken van behandelingsinformatie

- Probeer aan te sluiten bij de informatie die de patiënt reeds heeft ontvangen.

Aanbeveling: Lees het dossier na en vraag aan de patiënt wat de arts reeds heeft verteld en of duidelijk is wat het doel van de behandeling is. Vraag of de ontvangen schriftelijke informatie duidelijk was en welke vragen er naar voren zijn gekomen.

- Voorzie de patiënt van (aanvullende) informatie over het doel en de werking van de behandeling die op hem van toepassing is (operatie, radiotherapie, chemo- immunotherapie en/of hormoontherapie).
- Houdt rekening met de individuele verschillen in de uitgebreidheid en gedetailleerdheid van de informatie die een man kan en/of wil ontvangen en verwerken (aandacht leeftijd en verschillende typen, zie theoretisch kader).
- Ga na of de patiënt de informatie begrepen heeft.
- Geef de patiënt ruimte om angst en zorgen te bespreken
- Zorg voor het verder ontwikkelen en onderhouden van een positieve relatie met de patiënt d.m.v: vriendelijke houding, tonen van interesse, empathie te tonen, een niet veroordelende houding, intonatie, oogcontact, actieve lichaamshouding en stiltes.

Aanbeveling: De behandeling bij mannen komt op dit moment overeen met die van vrouwen. Uitzondering vormt het schema en keuze van de hormoontherapie. Borstkanker bij mannen is vaker hormoongevoelig dan bij vrouwen, de standaard behandeling bestaat uit 5 jaar tamoxifen. De inzet van aromataseremmers moet nog verder onderzocht worden bij mannen. Bekend is dat 20-24% van de patiënten eerder stopt met de medicatie (bij vrouwen ligt dit percentage hoger). Belangrijkste redenen om te stoppen zijn bijwerkingen als trombose, libido verlies, botpijn, neurologische klachten, kramp in benen of visus klachten (21).

Benoem de mogelijke gevolgen en bijwerkingen van de behandeling:

- Geef de patiënt en diens naaste gerichte informatie over de bijwerkingen die kunnen optreden na de verschillende behandelingen.

Aanbeveling: Geef de patiënt uitleg over het ontbreken van uitgebreide onderzoeksgegevens bij mannen met borstkanker en dat hierdoor niet alle bijwerkingen mogelijk bekend zijn. Vraag de patiënt bij bijwerkingen of klachten laagdrempelig contact op te nemen met de polikliniek (9,21).

- Geef uitleg dat bijwerkingen per patiënt kunnen verschillen en niet voorspelbaar zijn en dat per klacht gericht gekeken zal worden naar oplossingsmogelijkheden.

Gevolgen en bijwerkingen per behandeling nader toegelicht

Borstoperatie (met schildwachtklieprocedure en/of okselklieroperatie):

- Ga na of de patiënt geïnformeerd is over de mogelijkheid van een wondinfectie of nabloeding, het ontstaan van wondvocht en lymfoedeem. Geef indien nodig aanvullende informatie en reik gerichte patiëntenfolders uit (oefeningen van de schouder, voorzorgsmaatregelen lymfoedeem, naar huis met drain).
- Besteed aandacht aan de emotionele problemen die kunnen spelen (d.m.v. het tonen van begrip, invoelend vermogen (empathie), stiltes laten vallen, actief luisteren, ingaan op non- verbale reacties, doorvragen naar de vraag achter de vraag en oogcontact grappig dat je dat hier expliciet noemt, dat oogcontact, lijkt me al essentieel bij elk contact vanaf het eerste moment maken).
- Noem de situaties wanneer de patiënt contact op kan nemen bijvoorbeeld bij koorts >38,5 graden en bij wie hij terecht kan voor zijn vragen (de vaste contactpersoon of in weekend EHBO).

Aanbevelingen:

- Sta stil bij de blijvende lichamelijke verminking door verwijdering van de tepel, de mogelijke invloed op de relatie, intimiteit en seksualiteit. Sommige mannen ondervinden bij het sporten, bezoeken van de sauna of de sportschool schaamte, durven hun bovenlichaam niet meer te tonen. Bespreek de mogelijkheid van een tepelreconstructie en tatoeage in de toekomst. Niet elke man wil hierover geïnformeerd worden, dit zal mede afhangen van hoe hij zijn ziekte ervaart en leeftijd (jonge mannen hebben hier meer zorgen om) (4-6,9). Sluit aan met de informatie die je geeft.
- Laat een patiënt, indien hij dit wenst, foto's zien op de website mannenmetborstkanker.nl .
- Ga na wat de mogelijke gevolgen zijn van behandeling voor de uitoefening van het beroep. Bijvoorbeeld mannen in de bouw kunnen grote problemen ondervinden wanneer zij een okselkliertoilet moeten ondergaan. In sommige gevallen kan dit vermeden worden en radiotherapie overwogen worden.

Radiotherapie (indien van toepassing):

- Ga na of de patiënt geïnformeerd is over de mogelijkheid dat tijdelijke verbranding van de huid, oedeemvorming en het ontstaan van wondproblemen. Geef indien nodig aanvullende informatie en de informatiefolder radiotherapie (9).
- Besteed aandacht aan de emotionele problemen die kunnen spelen (d.m.v. het tonen van begrip, inlevend vermogen (empathie), stiltes laten vallen, actief luisteren, ingaan op non- verbale reacties, doorvragen naar de vraag achter de vraag en oogcontact maken).

Aanbeveling:

- Sta stil bij blijvende uiterlijke verandering door permanent verlies van borsthaar door de radiotherapie
- en informeer de patiënten dat borsthaar reconstructie d.m.v. tatoeage mogelijk is (9).

Chemotherapie/immunotherapie (indien van toepassing):

- Informeer de patiënt dat de bijwerkingen van de chemotherapie besproken worden door de oncoloog en oncologieverpleegkundigen op de afdeling medische oncologie. Op de betreffende afdeling ontvangen patiënten uitgebreide schriftelijke en mondelinge informatie over de kuren.
- Ga na of de patiënt nog een kinderwens heeft (vooral bij jonge patiënten), verwijs zo nodig naar een fertiliteitstarts (4).

Hormoontherapie (indien van toepassing):

- Ga na of de patiënt geïnformeerd is over het doel en de mogelijke bijwerkingen van hormonale therapie. Geef indien nodig aanvullende informatie.

Aanbeveling:

- Er is weinig onderzoek gedaan naar hormoontherapie bij mannen. Benoem naar de patiënt dat hierdoor mogelijk niet alle bijwerkingen bekend zijn en de bijsluiters van medicatie vooral gericht zijn op vrouwen. Geef aan dat de patiënt bij klachten laagdrempelig contact op kan nemen met de polikliniek (9).
- Geef uitleg dat ongeveer de helft van alle patiënten bijwerkingen ervaart. De meest beschreven bijwerkingen bij mannen zijn: gewichtstoename, seksuele disfunctie (impotentie), libido verlies, opvliegers, neurocognitieve problemen, trombose, visus klachten, stemmingswisselingen, gastrointestinale stoornissen, kramp in benen en slapeloosheid (21).
- Wanneer bijwerkingen optreden en hoe lang ze aanhouden is per patiënt verschillend. Samen met de kan patiënt gekeken worden naar mogelijke oplossingen of verwijzing naar bijvoorbeeld een diëtist of seksuoloog.
- Besteed aandacht aan de emotionele problemen die kunnen spelen (d.m.v. het tonen van begrip, inlevend vermogen (empathie), stiltes laten vallen, actief luisteren, ingaan op non- verbale reacties, doorvragen naar de vraag achter de vraag en oogcontact maken).

Aanbeveling:

- Ga na of de behandeling van invloed is op de relatie, intimiteit en seksualiteit. Verwijs een patiënt zo nodig door naar een seksuoloog.
- Bespreek of het lukt de medicatie dagelijks in te nemen (therapietrouw).

De pauze: reflectie

- Introduceer na het geven van de voorlichting een korte pauze. De patiënt en diens naasten krijgen gelegenheid om de informatie te laten bezinken en na te gaan of er nog vragen zijn.
- Vraag de patiënt of er nog onderwerpen of vragen zijn die zij willen bespreken op dit moment.
- Gebruik zelf de pauze voor reflectie of je alle relevante informatie gegeven hebt.

Aanbeveling:

- Creëer een pauze door bijvoorbeeld een kopje koffie te halen of specifieke patiëntenfolders te gaan halen die je de patiënt wilt meegeven. De loop van het gesprek kan het inlassen van een pauze soms lastig maken, maar het is belangrijk de patiënt wel een pauze aan te bieden.

Deel 2 van het gesprek: 'Vrije ruimte' en afsluiting

Nader te bespreken onderwerpen die patiënt en/of naaste(n) belangrijk vindt

- Nodig de patiënt uit om vragen te stellen en te benoemen waarover hij of zijn naasten nog nadere informatie willen ontvangen.
- Kom indien nodig zelf terug op onderwerpen waarvan je het gevoel hebt dat deze bij de patiënt extra aandacht nodig hebben.
- Ga na hoe de patiënt en/of zijn naaste(n) de afgelopen periode heeft ervaren.

Aanbeveling:

- Vertel de patiënt dat de diagnose borstkanker en de behandeling een (grote) impact kan hebben op het dagelijks leven en andere emoties kunnen oproepen dan die hij van zichzelf gewend is. Stel bijvoorbeeld de vraag: 'Er is veel op u afgekomen de afgelopen periode. Hoe zijn de afgelopen weken geweest voor u (en u vrouw)? Afhankelijk van de reacties van de patiënt en diens naasten kun je het onderwerp verder exploreren (uitvragen).

Samenvatting en afsluiting

- Geef een samenvatting van de belangrijkste onderwerpen die aan de orde zijn geweest.
- Vraag zo nodig de patiënt de belangrijkste informatie te herhalen.
- Bied de patiënt en zijn naaste(n) opnieuw ruimte voor vragen die boven komen.
- Vraag hoe de patiënt en zijn naaste(n) het gesprek hebben ervaren en hoe zij aankijken tegen de behandeling nu zij alle informatie hebben gehoord.
- Vraag de patiënt de belangrijkste informatie te herhalen.
- Rond het gesprek af en noteer belangrijke bevindingen en vervolgspraken in het dossier.

Aanbeveling:

- Wanneer je merkt dat een patiënt twijfelt over het ondergaan van een behandeling besteed daar dan aandacht aan door te vragen waar de twijfel door wordt veroorzaakt, of er onduidelijkheden en misvattingen zijn of dat er behoefte is aan meer informatie. Maak vervolgspraken over terugkoppeling aan de arts of plan een vervolg afspraak.
- Stel de patiënt bijvoorbeeld de vraag: 'Ik heb u veel informatie gegeven, voor mezelf zou ik willen nagaan of ik dat goed heb gedaan. U gaat straks naar huis, wat vertelt u aan uw kinderen/partner?'

Overige aandachtspunten

- Bespreek de mogelijkheden voor lotgenotencontact via de Borstkanker Vereniging Nederland bij de werkgroep mannen met borstkanker. http://www.borstkanker.nl/mannen_en_borstkanker
- Besteed aandacht aan de partner door te vragen hoe het gaat, aandacht te hebben voor problemen waar zij tegen aan loopt en door informatie te geven (23).
- Vertel dat altijd contact gelegd kan worden met de vaste contactpersoon voor het stellen van aanvullende vragen of informatie.

Schriftelijke en digitale informatiebronnen

- www.mannenmetborstkanker.nl
- Patiënten informatiefolders UMC Utrecht: oefeningen van de schouder, voorzorgsmaatregelen lymfoedeem, radiotherapie, PID chemotherapie.
- Overige patiëntenfolders: kanker in de familie (kwf), ouderen en kanker (kwf), erfelijkheid en kanker www.kwfkankerbestrijding.nl.
- Informatieboekje voor mannen met borstkanker. 2011; Intergraal Kanker Centrum Nederland.
- Mannen en borstkanker www.kanker.nl
<https://www.kanker.nl/bibliotheek/borstkanker-mannen/wat-is/313-borstkanker-mannen>
- Lotgenotencontact en informatie via (Serviceteam BVN mannen met borstkanker).
http://www.borstkanker.nl/mannen_en_borstkanker
- Boek: Borstkanker met puntjes. Henk Van Daele (2002). ISBN 9052406847

Referenties

- 1) Anderson WF, Jatoi I, Tse J, Rosenberg PS. Male breast cancer: A Population-Based Comparison With Female Breast Cancer. *J Clin Oncol* 2010;28(2):232-9.
- 2) Nationaal Borstkanker Overleg Nederland, NABON . Richtlijn mammacarcinoom. d.d. 13 februari 2012.
- 3) Korde LA, Zujewski L, Kamin L, Giordano S, Domchek S, Anderson WF, et al. Multidisciplinary meeting on male breast cancer: summary and research recommendations. *J Clin Oncol* 2010;28:2114-22.
- 4) Duijveman P. Aandacht voor mannen met borstkanker: een praktijkgericht onderzoek naar de problemen en behoeften van mannen na de diagnose borstkanker. 2011.
- 5) Werven F. Borstkanker bij mannen. *Psychosociale Oncologie* 2010;18:6-7.
- 6) Folsche M. Op weg naar (h)erkenning van mannen met borstkanker. *Oncologica* 2007;2:32-34.
- 7) Van Dulmen S, Van Weert J, Jansen J. *Communiceren in de zorg*. Groningen: Noordhoff; 2011.
- 8) Van weert J, Jansen J, De Best A, Posma E, Noordman J, De Groot J, Van der Meulen N, Dulmen S. In gesprek over chemotherapie deel 1: handvatten voor patiëntgerichte verpleegkundige voorlichting aan ouderen met kanker. Utrecht: NIVEL; 2008. <http://www.nivel.nl/verpleegkundigen-ouderen-chemotherapie-voice>
- 9) Duijveman P. De op maat naar verandering. Een praktijkgericht onderzoek naar op informatie op maat voor mannen met borstkanker. 2012.
- 10) Beroepsprofiel verpleegkundige V&V 2020, Deel 3 ,8 maart 2012 Schuurmans M. Lambregts J. Grotendorst A. Projectgroep V&V 2020
- 11) Jansen M, De Kuiper M, Ettema R, Van de Sande R. *De expertverpleegkundige*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2007.
- 12) Miller Monitors versus Blunting Styles. 1996
- 13) Driessen AE. *The Gynaenormative Breast: A qualitative study of illness experiences of male breast cancer in relation to media and medical practice*. 2010.
- 14) Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie (NVPO). Richtlijn detecteren behoefte psychosociale zorg. 2010. <http://www.oncoline.nl/detecteren-behoefte-psychosociale-zorg>
- 15) Williams B, Iredale R, Brain K, France E, Gray J. Experiences of men with breast cancer: an exploratory focus group study. *BJC* 2003;89:1834-36.
- 16) Brain K, Williams B, Iredale R, France L, Gray J. Psychological Distress in Men With Breast Cancer. *J Clinical Oncol* 2006;24(1):95-101.
- 17) Iredale R, Brain K, Williams B, France E, Gray J. The experiences of men with breast cancer in the United Kingdom. *EJC* 2006;42:334-41.
- 18) Iredale R, Williams B, Brain K, France E, Gray J. The information needs of men with breast cancer. *BJN* 2007;16:540-44
- 19) Donovan T, Flynn M. What makes a Man a Man? The lives Experience of male breast cancer. *Cancer Nursing* 2007;30(6):464-70.
- 20) Pituskin E, Williams B, Au HJ, Martin K. Experiences of men with breast cancer: a qualitative study. *The Journal of Men's Health & Gender* 2007;4:44-51.
- 21) Pemmaraju N, Munsell MF, Hortobagyi GN, Giordano SH. Retrospective review of male breast cancer patients: analysis of tamoxifen-related side-effects. *Annals of Oncology* 2011;23:1471-74.
- 22) Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Informatieboekje voor mannen met borstkanker. 2011
- 23) Sijtsema S. *Partners in zorg: een praktijkgericht onderzoek naar een verpleegkundige interventie voor partners van borstkankerpatiënten*. 2010.

Bijlage 1 verklarende woordenlijst

Communicatie:	Met een bepaalde bedoeling, via verbale en non-verbale symbolen aan een ander informatie geven.
Doorvragen:	Je vraagt door op het antwoord op een open vraag. Met doorvragen kun je vragen verhelderen, hoofd en bijzaken scheiden en tegenstrijdigheden oplossen.
Empathie tonen:	Is een ander woord voor inlevingsvermogen, de kunde of vaardigheid om je in te leven in de gevoelens van anderen.
Exploreren:	Actief luisteren en er achter komen waar het de ander om gaat.
Feedback:	Betekend letterlijk 'terugkoppeling'. Het proces van levering van geconstateerde feiten, ervaringen en bevindingen uit lopende hulpactiviteiten t.b.v. toekomstige activiteiten. Vooral n.a.v. evaluatie.
Luisteren:	De woorden van de ander opnemen en verwerken, zodanig dat je weet en begrijp wat de ander bedoelt.
Non- verbale empathie:	Invoelen in de ander zonder woorden (oogcontact, lichaamshouding, gezichtsuitdrukking, gebaren).
Observeren:	Heel gericht ergens naar kijken.
Omgaan met emoties:	Emotionele intelligentie is de capaciteit om uw eigen gevoelens en die van anderen te herkennen, om het motiveren van uzelf en om het goed omgaan met emoties zowel met die in uzelf als met die in uw relaties (Daniel Goleman, 1996)
Reflecteren van gevoel (gevoelsreflectie):	Het in eigen woorden omschrijven van wat jij denkt dat de ander op dat moment voelt of voelde.
Samenvatten/ Parafaseren:	Actief luisteren en het in eigen woorden weergeven van het de essentie van wat je gesprekspartner heeft gezegd (kessels en smit)

Colofon

Auteur

Petra Duijveman

Versie

augustus 2017

Uitgave

Cancer Center, UMC Utrecht

Bezoekadres:
Heidelberglaan 100
3584 CX UTRECHT

Postadres:
Postbus 85500
3508 GA UTRECHT

www.umcutrecht.nl
T. +31 (0)88 75 555 55