

Evaluatie Keuzehulp Borstreconstructie Zorgkeuzelab

Gebruiksvriendelijkheid

Pluspunten

- De informatie is heel compleet en vrij eenvoudig opgeschreven.
- De keuzehulp is goed gestructureerd en over het algemeen eenvoudig in gebruik (wijst zich vanzelf).
- Er staan twee tabellen in die een totaaloverzicht geven. Eentje met voor- en nadelen van respectievelijk wel en geen reconstructie in dezelfde operatie als de amputatie. En eentje met voor- en nadelen van diverse reconstructiemethodes.
- Er worden illustraties en ervaringsverhalen gebruikt.
- Op relevante plaatsen wordt verwezen naar de patiëntenvereniging (Borstkankervereniging Nederland) en B-bewust.
- Je kunt in eigen woorden zaken noteren die voor jou relevant zijn. Deze tekst verschijnt ook in het overzicht dat je mee kunt nemen naar de plastisch chirurg.
- De samenvatting is makkelijk te printen.

Minpunten

- Het is veel informatie en de keuze-opties zijn wat onoverzichtelijk weergegeven.
- Informatie over voor- en nadelen van een uitgestelde reconstructie ontbreekt. Terwijl dit natuurlijk ook een keuze-optie is.
- Het is aan het begin van de keuzehulp niet helemaal duidelijk dat het in feite geen keuzehulp is die ondersteunt bij de keuze voor het type reconstructie. De informatie over de reconstructiemogelijkheden is bedoeld als ondersteuning bij de keuze voor wel of geen directe borstreconstructie.
- Er missen (verwijzingen naar) foto's van resultaten van de verschillende borstreconstructie methodes.
- In hoofdstuk 1 kun je aanvinken of een borstsparende operatie ook een optie voor je is. Dit kan de indruk wekken dat de keuzehulp ook is bedoeld om te kiezen tussen een borstsparende operatie of borstverwijdering. Dit is niet zo.
- Het kan verwarrend zijn dat er na het maken van je eigen afwegingen (hoofdstuk 4) weer ervaringsverhalen komen, terwijl die ook eerder al te vinden waren.
- Niet geschikt voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden en laaggeletterden.

Betrouwbaarheid

Pluspunten

- Het NKI-AVL en ZorgKeuzeLab zijn gezamenlijk eigenaar van de keuzehulp. Er vindt jaarlijks een update plaats. Bij belangrijke (wetenschappelijke) ontwikkelingen is dit zelfs vaker.
- De informatie is gebaseerd de Nederlandse richtlijn voor borstreconstructie van de Nederlandse Vereniging van Plastische Chirurgie en is geactualiseerd met kennis van de landelijke werkgroep waarvan de specialisten genoemd worden op de website (chirurg-oncologen en plastisch chirurgen uit 7 ziekenhuizen).
- De keuzehulp werd in 2019 geëvalueerd in wetenschappelijk onderzoeksverband (TANGO studie).
- Borstkankervereniging Nederland (BVN) was betrokken bij de ontwikkeling van de keuzehulp. Door individuele patiënten en door BVN is de keuzehulp op diverse momenten getest. De feedback is verwerkt.

Minpunten

- Het is niet duidelijk hoe de procedure van het updaten is (welke onderdelen worden geactualiseerd, wie zijn daarbij betrokken, welke bronnen worden gebruikt, etc)
- Er ontbreekt informatie over dat er inmiddels meer mogelijkheden voor reconstructie met lichaamseigen weefsel zijn dan die die in de tekst staan genoemd, en dat een hierin gespecialiseerde plastisch chirurg specifiek bij jou moet bekijken wat de opties zijn.
- Er wordt genoemd: “Het maakt niet uit of uw borst is gereconstrueerd met prothese of eigen weefsel. Bij aanraking heeft u niet of nauwelijks gevoel in uw huid.” Soms worden er echter zenuwen mee verplaatst bij een DIEP, waardoor je toch enig gevoel kunt hebben in je borst.

Privacy

Pluspunt

- Je hoeft geen persoonlijke gegevens in te vullen. Als je klikt op ‘inlogcode aanmaken’ verschijnen jouw unieke inlogcode en wachtwoord in beeld. Je bent dan meteen ingelogd in de keuzehulp.

Minpunten

- Er zit veel informatie met technische termen achter de Privacy knop. Voor veel mensen zal dit lastig te begrijpen zijn.
- Ondanks dat men anoniem mee doet, wordt het voor de patiënt niet duidelijk wie er inzage heeft in de door hem of haar ingevulde gegevens, of deze opgeslagen worden, en of bijvoorbeeld je IP-adres zichtbaar is voor bepaalde personen.
- De Privacy voorwaarden staan onder het tabblad ‘Over keuzehulp’. Als je ingelogd bent zie je dat tabblad niet meer en moet je er via Colofon komen.