

2022

Borstkankeronderzoeksagenda voor en door patiënten



borstkanker
vereniging

Inhoud

Inleiding	2
1. Totstandkoming borstkankeronderzoeksagenda	3
2. Zes thema's	6
3. Zeven urgente onderzoeks aandachtspunten	9
4. Nawoord BVN	12
5. Bijlage	13
6. Colofon.....	14

Inleiding

Borstkanker komt vaak voor. In Nederland krijgt 1 op de 7 vrouwen borstkanker. Het is wereldwijd de meest voorkomende kankersoort bij vrouwen. In 2021 werd er bij 18.162 mensen borstkanker vastgesteld; waarvan 127 mannen¹. Dankzij goede medische zorg is de kans op overleving groot. Toch overlijden er jaarlijks meer dan 3.000 mensen aan de gevolgen van borstkanker. Er wordt steeds meer bekend over de soorten borstkanker en hoe deze het beste te behandelen zijn. De karakteristieken die behoren bij deze tumorsoorten zorgen ook ervoor dat het steeds vaker mogelijk is om een behandeling op maat te geven.

Borstkankervereniging Nederland (BVN) heeft als doel om de borstkankerzorg voor en de kwaliteit van leven van mensen met borstkanker te verbeteren. De borstkankerzorg wordt technologisch steeds innovatiever, maar de vraag is of dit ook aansluit bij de wensen van borstkankerpatiënten. Kennis over de wensen van borstkankerpatiënten is noodzakelijk om innovatie en klinische relevantie bij elkaar te brengen. Algemene vragen waar borstkankerpatiënten mee worstelen zijn naar voren gekomen uit verschillende bronnen zoals enquêtes, onderzoek en vragen die BVN ophaalt of bereikt. Voorbeelden hiervan zijn: Wat gebeurt er met je kwaliteit van leven als je langer blijft leven met (uitgezaaide) borstkanker? Welke zorg is er nodig? Moet ik een second opinion vragen? Om patiënt-gedreven onderzoek te stimuleren naar de onderwerpen die voor borstkankerpatienten belangrijk zijn, is er een borstkankeronderzoeksagenda opgesteld die de belangrijkste vragen op een systematische manier heeft verzameld.

Het doel van de onderzoeksagenda is om meer wetenschappelijk onderzoek te stimuleren waarin de prioriteiten van borstkankerpatiënten worden meegenomen. BVN faciliteert deze ontwikkeling door patiëntenparticipatie in onderzoek(svoorstellen) mogelijk te maken en door op beleid, onderzoek en communicatie onderzoekers en patiënten samen te brengen. Dit kan bijvoorbeeld in gesprekken met subsidieverstrekken van onderzoek, bij de prioritering van onderzoeksvragen (wetenschappelijk onderzoek en kennisagenda's), met onderzoekers en op congressen.

¹ <https://iknl.nl/kankersoorten/borstkanker>

1. Totstandkoming borstkankeronderzoeksagenda

Al langer dan vijf jaar is BVN betrokken bij het beoordelen van onderzoeksaanvragen via de Patiënten Advies Groep (PAG), welke is opgezet in samenwerking met de Borstkanker Onderzoek Groep (BOOG). Het advies door de PAG wordt veelal gegeven als het onderzoeks idee al is uitgewerkt met betrekking tot het onderwerp en de manier van uitvoering. Deze manier van werken is onderzoeksgedreven. Om de prioriteiten van borstkankerpatiënten in het onderzoek te krijgen is het nodig om eerst te weten welke onderwerpen dit zijn en deze vervolgens ook kenbaar te maken aan onderzoekers. Zo'n geprioriteerde en gedragen lijst was nog niet voorhanden. Daarom heeft de Expertgroep Wetenschappelijk Onderzoek van BVN in 2019 het initiatief genomen om een onderzoeksagenda op te stellen. Dit gebeurde in verschillende fases.

1. Orientatiefase

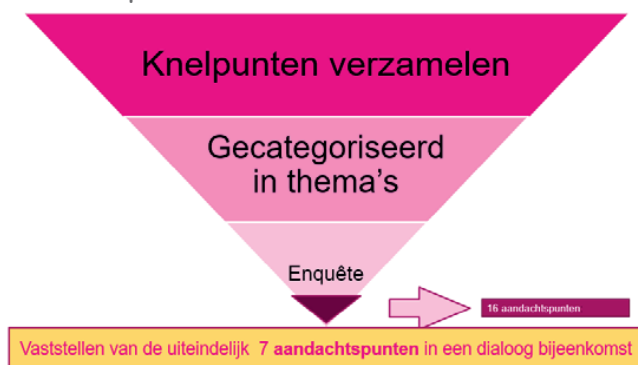
Om zo effectief mogelijk te werk te gaan is eerst nagegaan welke kennis voorhanden was en welke hiaten er waren. Vragen die de wetenschappelijk expertgroep zich stelden waren o.a.:

- Welke data liggen er onder de onderzoeksagenda die BVN al eerder heeft opgesteld? Zijn die nog bruikbaar? Wat kunnen we daarvan nog gebruiken?
- Wat hebben andere patiëntenorganisaties gedaan en hoe hebben ze dat gedaan?

Via literatuuronderzoek en netwerkonderzoek zijn methodieken verkend voor het opzetten van een onderzoeksagenda. Unaniem is in de expertgroep gekozen voor de dialoogmethode van het Athena instituut ² als startpunt voor ontwikkeling en aanpassing. Tevens is er gekeken naar de expertise binnen de wetenschappelijke expertgroep en of er ondersteuning mogelijk was op nationaal niveau. PGO-support, een organisatie die patiëntenparticipatie behartigt, werd bereid gevonden om te adviseren bij het proces.

2. Knelpunten verzamelen

In de oriëntatiefase bleek dat er geen goede gegevens waren over de prioriteiten van borstkankerpatiënten. Eerdere inventarisaties bleken gefragmenteerd en te kleinschalig om te dienen als basis. Daarom heeft de expertgroep besloten om de eerder opgedane verkenningen te gebruiken om knelpunten te identificeren en binnen verschillende geledingen binnen BVN te bespreken.



Figuur 1: Gevolgde werkwijze

3. Categorisatie in thema's

De knelpunten werden waar mogelijk samengevoegd en gecategoriseerd in zes thema's in verschillende bijeenkomsten. Deze thema's worden beschreven in hoofdstuk twee. De knelpunten per thema en een toelichting vormden de basis voor het uitzetten van een grootschalige uitvraag onder borstkankerpatiënten. De enquête had als doel een eerste prioritering van de knelpunten te verkrijgen die volgens de patiënten om een oplossing vragen. Onder elk van de zes thema's zijn 6 tot 7 knelpunten geformuleerd.

4. Enquête

Door middel van een open online enquête (Bforce) onder borstkankerpatiënten is gevraagd naar knelpunten per thema die patiënten ervaren. In januari 2021 ging de enquête online. De enquête werd uitgevoerd door BVN via het B-force platform dat toen ongeveer 2000 ervaringsdeskundigen telde. (Bforce werkt inmiddels samen met het platform "Doneer je ervaring" van NFK). De enquête was online van 24 januari 2021 t/m 22 februari 2021 en 664 respondenten hebben de enquête volledig ingevuld. De respondenten werd eerst gevraagd de hoofdthema's te prioriteren en daarna werd binnen elk hoofdthema gevraagd naar welk knelpunt ze vinden dat er (meer) wetenschappelijk onderzoek nodig is. Daarnaast werd naar achtergrondinformatie gevraagd zoals leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, jaar van diagnose en type/ stadium borstkanker. Om te zorgen voor volledigheid en onafhankelijkheid zijn de resultaten anoniem geanalyseerd door meerdere deelnemers van de expertgroep op onafhankelijke wijze. Een kwantitatieve analyse naar een verschil in gekozen knelpunten voor verschillende subgroepen (leeftijd, opleiding, gemetastaseerd, erfelijk belast, enz.) gaf weinig verschil. Alleen door de groep ervaringsdeskundigen met metastasen of een erfelijke belasting werden sommige knelpunten anders gescoord. Daarom werden er nog vijf knelpunten voor die twee groepen toegevoegd zodat er uiteindelijk 16 knelpunten zijn geformuleerd (zie bijlage 1). Op punten waar de expertgroep van mening afweek van de resultaten is discussie gevoerd en door middel van consensus tot een eindoordeel gekomen. De analyses en de methode zijn vervolgens met diverse geledingen binnen BVN besproken en aangepast op woordkeuze. In 2020 is een Wetenschappelijke Adviesraad ingesteld om in een vroeg stadium onderzoekers te betrekken bij de onderzoeksagenda. Enerzijds om vanaf het begin draagvlak te verwerven en anderzijds om advies te kunnen vragen. Met de adviesraad is besproken dat er ook knelpunten in de enquête opgenomen moesten worden voor de relatief kleinere groepen gemetastaseerde ervaringsdeskundigen en ervaringsdeskundigen met een erfelijke afwijking.

5. Dialoogbijeenkomst

In oktober 2021 zijn in een fysieke bijeenkomst met 15 ervaringsdeskundigen, 15 professionals en onder begeleiding van een ervaren moderator de 16 knelpunten teruggebracht naar zeven aandachtspunten via de eerder genoemde dialoog methode.

Iedere deelnemer kreeg van tevoren de 16 knelpunten toegestuurd met als opdracht voor zichzelf de 3 belangrijkste en de 3 minder belangrijke punten te kiezen. De groep ervaringsdeskundigen heeft zich van tevoren via een digitale bijeenkomst voorbereid op deze bijeenkomst. In kleine groepen en daarna plenair kon iedereen een uiteindelijke mening vormen. Na een individuele stemming is via discussie consensus bereikt over de top zeven van onderzoeks-aandachtspunten (zie hoofdstuk 3). Tijdens de discussies voor en na de stemming is ook veel input gekregen voor verdere uitwerking van de gekozen aandachtspunten.



Deelnemers dialoogbijeenkomst 15 oktober 2021

6. Implementatie

Eind 2021 is gestart met de opzet van een implementatie- en communicatieplan waarin op gefaseerde wijze aandacht wordt gevraagd voor de onderzoeksagenda en waarin gericht activiteiten worden ontplooid door de wetenschappelijke expertgroep op een specifiek aandachtsgebied. Deze activiteiten dienen te leiden tot meer concrete onderzoeksvragen of onderzoeksrichtingen voor wetenschappelijk onderzoek.

2. Zes thema's

In dit hoofdstuk zijn, de zes overkoepelende thema's beschreven van waaruit is gezocht naar knelpunten die patiënten ervaren.

Thema 1 Fysieke ongemakken

Natuurlijk willen borstkankerpatiënten genezen of in ieder geval zo lang mogelijk leven. Dat betekent tegelijkertijd dat ze dat graag willen doen met zo weinig mogelijk fysieke klachten. En dan gaat het zowel om klachten die direct optreden, als om klachten die lang blijven voortduren, of pas later optreden. De meest genoemde fysieke klachten die daadwerkelijk als knelpunten worden ervaren zijn vermoeidheid, pijn en bewegingsbeperkingen.

Deze klachten kunnen leiden tot een heel scala aan problemen zoals uitval op het werk, beperkingen in het dagelijks leven (o.a. huishouden, sporten), maar ook problemen met naasten; het hele gezin kan er door uit balans raken. Bovendien kan structurele pijn op zichzelf ook weer tot vermoeidheid leiden. Patiënten vragen daarom om onderzoek naar behandelmethodes die bovengenoemde klachten kunnen voorkomen. Waar dat niet mogelijk is, vragen zij om onderzoek naar wat je kan doen om klachten te verminderen. Er is geconstateerd dat er veel onderzoek wordt gedaan naar "psychische oplossingen" maar patiënten zouden graag zien dat ook op de fysieke factor wordt ingezet bij onderzoek naar de oorzaken en de oplossing van deze problematiek: niet alles is psychisch op te lossen en bovendien is voorkomen beter dan genezen.

Daarnaast vragen patiënten onderzoek naar wat de invloed is van leefstijl, omgevingsfactoren en revalidatie op fysieke klachten.

Thema 2. Welbevinden en kwaliteit van leven

Bij thema 1 gaat het om fysieke klachten en onderzoek naar fysieke oplossingen. In dit thema worden de gevolgen die bovengenoemde klachten kunnen hebben op de kwaliteit van leven van patiënten benoemd; alsmede de gevolgen van lichamelijke veranderingen en verandering van zelfbeeld. Men ervaart naast de fysieke klachten ook cognitieve klachten, psychisch problemen en ook op het gebied van zingeving verandert er veel. Mede door deze veranderingen kan er van alles in de arbeidssituatie wijzigen en dat kan weer (grote) financiële gevolgen hebben. Bovendien is het niet vanzelfsprekend dat de omgeving (thuis, familie/vrienden, werk) in hetzelfde tempo meebewegen met patiënten. Ook hun naasten lopen tegen vergelijkbare problematiek aan.

Thema 3. Overlevingskans vergroten

Het vergroten van de overlevingskans is gericht op preventie: de beste/meest veilige manier van screening op borstkanker gerelateerd aan patiënt- en tumorkarakteristieken en op op-maat-behandeling van primaire borstkanker: hoe behandel je optimaal: minder waar kan, meer waar nodig is?

Patiënten ervaren veel onduidelijkheid ten aanzien van nut/effectiviteit van nacontroles en zelfcontrole. Nacontroles na primaire borstkanker gebeuren niet overal op dezelfde manier, patiënten worden overal anders geïnformeerd over hoe ze zelf alert kunnen zijn op recidive/metastasen. Zeker nu er aanwijzingen zijn dat vroege opsporing van metastasen wellicht wel zinvol is, is onderzoek naar hoe patiënten hier zelf actief op kunnen inspelen relevant. Patiënten vragen zich af of genome sequencing niet een indicatie zou moeten gaan geven op de mate/frequentie/vorm van nacontroles.

Bij gemetastaseerde borstkanker is onduidelijk welke volgorde/lengte/intensiteit van behandelingen het meest effectief is. Er zijn richtlijnen, maar uit uitwisseling tussen patiënten (met vergelijkbare diagnoses) onderling blijkt, dat deze richtlijnen lang niet altijd gevolgd worden. Dit betreft zowel diagnostiek (DNA- en tumor-DNA-onderzoek) kankergroei-remmende behandelingen, maar ook 'neven'-behandelingen ter voorkoming van osteoporose zijn niet gelijk. De verschillen komen regelmatig over als willekeur/persoonlijke voorkeuren van artsen (en/of ziekenhuizen) en/of financieel gedreven beslissingen.

Kwaliteit van leven speelt een rol bij het maken van behandelkeuzes. De overwegingen van patiënten ten aanzien van langer leven versus kwaliteit van leven veranderen echter voortdurend, zeker bij langdurige overleving. Hoe raken arts en patiënt elkaar niet kwijt in dit proces?

Patiënten in alle stadia hebben behoefte aan meer kennis over voeding/complementaire behandelingen om zo hun eigen overleving en kwaliteit van leven gunstig te beïnvloeden.

Thema 4. Organisatie van zorg (zorgsysteem)

Uit reacties van patiënten blijkt dat er erg veel onduidelijk is over de organisatie van het zorgsysteem. Patiënten kunnen namelijk niet bij elkaar navragen hoe het werkt omdat het in ieder ziekenhuis, en daarbuiten, het anders is geregeld.

Zo is er onduidelijkheid over het zorgpad, wel of niet een vast aanspreekpunt, lijkt interdisciplinair overleg lang niet altijd plaats te vinden en is er structureel weinig tijd voor overleg en samen beslissen. Patiënten voelen zich soms slecht gehoord in hun blijvende en ook veranderende behoefte aan (nieuwe) informatie en overleg zoals bijvoorbeeld over de laatste levensfase. De toegang tot geneesmiddelen, trials, nieuwe behandelingen is bovendien niet overal gelijk.

Thema 5. Eigenschappen van ziekte begrijpen

Alleen als ontstaan, eigenschappen en genezing van borstkanker steeds meer worden onderzocht, kunnen alle vragen van patiënten beantwoord worden. Zo krijgen patiënten met uitgezaaide borstkanker frequent te horen dat onvoldoende onderzoek gedaan is naar terugval en terugkeer van de ziekte in alle stadia. Kwalitatief goede data zijn er nog te beperkt. Dit leidt tot onrust en ongerustheid.

Diagnostiek m.b.v. genexpressietesten zal een steeds grotere rol gaan spelen in het voorkomen van over- en onderbehandeling bij borstkanker. Uiteindelijk moet alle onderzoek leiden tot preventie, langer leven, en overleven met een goede kwaliteit van leven. In de knelpuntenlijst wordt een aantal specifieke knelpunten genoemd waar patiënten nu vragen over hebben.

**“Knelpunten veranderen in de loop
van mijn ziektereis. Ze zijn allemaal
belangrijk”**

Thema 6. Beleidsvraagstukken

Vanzelfsprekend zit er een overlap tussen vragen ten aanzien van de zorg(systeem) en beleidsvraagstukken. Veel van de vragen die hierover bij patiënten leven, vallen niet binnen de grenzen die zijn gesteld voor de nieuwe borstkankeronderzoeksagenda. De meest belangrijke knelpunten in zorg(systeem) en beleid bepalen wel mede de focus van BVN voor de komende jaren ³.

De beleidsknelpunten zijn wel voorgelegd aan het B-force panel omdat ze door patiënten als zeer relevant worden ervaren. Denk daarbij aan ongelijke toegang tot medicatie, behandeling, hulpmiddelen, erfelijkheidsonderzoek, prognostische testen en whole genome sequencing, maar ook tot maatschappelijke ondersteuning van patiënten en deskundige beoordeling door bedrijfsartsen. Dat betaalbaarheid van zorg en (dure) geneesmiddelen leiden tot nadrukkelijke verschillen binnen Nederland dit zou meer transparant moeten worden.

Uit de zes thema's komt naar voren dat niet alle aandachtspunten specifiek zijn voor borstkankerproblematiek. Zo komt vermoeidheid bij vele mensen voor die een behandeling tegen kanker ondergaan. De borstkanker overschrijdende vragen zijn deels belegd bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties (NFK). Daar waar algemene klachten zeer worden getriggerd door specifieke borstkankerkazen zijn de zorgen van de BVN achterban wel meegenomen in deze onderzoeksagenda. Er is gestreefd naar een werkbare en breed gedragen agenda waar onderzoekend Nederland handvatten in vindt om aan te sluiten bij wat patiënten wensen. Er is ook kennisgenomen van de indrukwekkende Kennisagenda 2020 van de Taskforce Cancer Survivorship Care en constateren dat er overeenkomsten zijn tussen die agenda en hetgeen borstkankerpatiënten aangeven.

³ BVN Meerjarenplan.pdf (borstkanker.nl)

3. Zeven urgente onderzoeks aandachtspunten

In hoofdstuk één is beschreven hoe vanuit de zes thema's in eerste instantie zestien knelpunten (zie bijlage 1) geformuleerd. Hieruit zijn de volgende zeven urgente onderzoeks aandachtspunten geprioriteerd:

1. Toespitsen van behandelingen op tumor- en patiëntkenmerken:
2. Lange termijn effecten van de verschillende behandelingen (o.a. vermoeidheid, (zenuw)pijn, effecten op andere organen)
3. Communicatie over effecten van behandelingen, bijwerkingen en late gevolgen
4. De beste volgorde, lengte en intensiteit van behandelingen bij patiënten met uitgezaaide borstkanker (gericht op langer leven)
5. De beste volgorde, lengte en intensiteit van behandelingen voor de overleving bij de eerste behandeling van borstkanker (gericht op genezing)
6. Effectiviteit van nacontroles en zelfcontrole bij vroege opsporing, terugkeer van kanker en voorkomen van uitzaaiingen
7. Psychologische gevolgen van leven met erfelijke aanleg, ook voor kinderen en familie zonder de mutatie

Deze 7 meest belangrijkste onderzoeks aandachtspunten die in de dialoogbijeenkomst vastgesteld zijn, werden die dag ook in verschillende gemengde groepen besproken. In die gesprekken zijn ook vragen gesteld door patiënten. Dit zijn niet altijd vragen waarmee onderzoek gedaan kan worden. Dit kan wel waardevolle inzichten opleveren, ook voor de manier waarop onderzoek moet worden opgezet. Hieronder een eerst beknopte uitwerking van de zeven aandachtspunten. Zoals eerder beschreven zal een vertaling in zo concreet mogelijke onderzoeksvragen voor een aantal aandachtspunten een volgende stap zijn van de Expertgroep Wetenschappelijk Onderzoek.

1 Toespitsen van behandelingen op tumor- en patiëntkenmerken

Patiënten geven aan het belangrijk te vinden dat borstkankerbehandelingen gebaseerd worden op de specifieke biologie van de persoonlijke tumor. Er zijn ook vragen hoe dat bepaald wordt en of alle kennis overal aanwezig is. Hierbij komen ook vragen naar voren als: Maakt leeftijd, gender, etnische achtergrond uit? Wat is gezien mijn persoonlijke en sociale situatie de beste behandeling? Daarnaast vragen patiënten zich af hoe de registratie van tumorkenmerken plaats vindt. Hoe wordt geleerd van het verloop van de ziekte en de toegepaste behandelingen?

2 Lange termijn effecten van de verschillende behandelingen (o.a. vermoeidheid, (zenuw)pijn, effecten op andere organen)

Lange termijn effecten worden steeds belangrijker door de grote kans op overleving. Van recent ontwikkelde medicijnen is nog weinig bekend over lange termijn effecten.

Patiënten vragen zich af wat ze kunnen verwachten na de behandeling en wat ze zelf kunnen doen aan (het voorkomen van) eventuele effecten. Leidt een bepaalde behandeling vaker tot bijvoorbeeld vermoeidheid, neuropathie en oedeem dan een andere behandeling? Hoe wordt bepaald of iemand achteruit gegaan is? Ook is er behoefte aan voorspellingen wie er wel en wie niet last krijgt van allerlei effecten. Wat kunnen we doen om het te voorkomen? Zou het nuttig zijn om een nulmeting te hebben van alle effecten?

3 Communicatie over effecten van behandelingen, bijwerkingen en late gevolgen

Patiënten geven aan dat de communicatie erg belangrijk is. Communicatie is een vak. Patiënten geven bijvoorbeeld aan: "Hoe kan het dat ik dat niet wist? Er is mij niet verteld dat....." Kennis over wat kan helpen om tot een goed gesprek in de spreekkamer te komen lijkt belangrijk, evenals kennis over wat helpt om informatie goed op te kunnen nemen. Hoe weet je als patiënt dat je de juiste dingen gevraagd en onthouden hebt? Specifiek is er een vraag naar communicatie over mogelijk complicaties. Bevat de communicatie hierover informatie over hoe groot de kans is op welke complicatie. Zijn gevolgen tijdelijk of permanent? Is het te verhelpen of te verzachten? Wat helpt om de behandeling vol te houden? Voel ik mij beter (tijdens de behandeling en daarna) wanneer ik de tijd heb genomen om een goede keuze te maken? Welke manier van keuzes maken past het beste bij mij en bij de fase van mijn behandeling?

4 De beste volgorde, lengte en intensiteit van behandelingen bij patiënten met uitgezaaide borstkanker (gericht op langer leven)

Patiënten met uitgezaaide borstkanker vragen zich af welke behandelingen de grootste kans op een zo lang mogelijk en ook kwalitatief zo goed mogelijk leven geven? Deelvragen die bij deze hoofdvraag horen zijn: Is de behandeling gebaseerd op onderzoeksresultaten? Hoe maakt de arts de keuze voor een geneesmiddel, wat is de duur van de behandeling? Waarom is er verschil tussen ziekenhuizen? Wat zijn de effecten van de behandelingen? Hoe kunnen we zorgen dat ze bekend zijn en worden gebruikt bij andere patiënten? Kunnen we deze kennis uit dataregistratie halen?

Is er genoeg bekend over de specifieke vorm van uitgezaaide ziekte om de juiste behandeling toe te kunnen passen? Kan uitgezaaide borstkanker uiteindelijk zodanig behandeld worden dat genezing mogelijk is of dat het een chronische ziekte kan worden?

5 De beste volgorde, lengte en intensiteit van behandelingen gericht op genezing

Borstkankerpatiënten wordt een behandeling aangeboden volgens de richtlijnen. Er is echter steeds doorontwikkeling van behandelingen en effecten door meer kennis. Patiënten vragen zich af welke behandeling en welke volgorde van behandelingen het meeste profijt geven (grootste kans op genezing)? Maakt het uit of je oud of jong bent, man of vrouw bent? Wat is in specifieke gevallen de kans op terugkeer en/of uitzaaiingen? Waar hangt dat van af? Wordt er goed geregistreerd wie wanneer uitzaaiingen krijgt of bij wie de kanker terugkomt? In het medisch dossier staan veel gegevens over type tumor, behandelingen en de resultaten/terugval. Worden die gegevens verzameld zodat we daarvan kunnen leren? Op deze vragen zijn nog geen eenduidige antwoorden.

6 Effectiviteit van nacontroles en zelfcontrole bij vroege opsporing en terugkeer van kanker

De onderzoeksvragen over zelfonderzoek, nacontroles komen van patiënten en hun ervaringen. Het bevolkingsonderzoek is (overal in de wereld) in ontwikkeling, hierbij zijn de ervaringen van vrouwen van belang bij nieuwe onderzoeksvragen die bij hen leven. Denk hierbij aan vragen over kennis over zelfcontrole en het verkleinen van de kans op uitzaaiingen. Maar ook: Is de nacontrole zoals die nu gedaan wordt voldoende om terugkeer tijdig op te sporen? Helpt vroege opsporing van uitzaaiingen tot langer leven?

Waarom verschilt de nacontrole in elk ziekenhuis? Wat is het persoonlijk risico en kan de nacontrole hierop worden afgestemd. Welk onderzoek is in individuele gevallen het beste zodat een afwijking tijdig wordt ontdekt? Moeten er andere vormen van screening komen? Screening voor andere leeftijdsgroepen (jonge vrouwen/vrouwen boven de 75)? Moet iedereen gescreend worden of kan de screening beperkt worden tot risicogroepen? Leidt ontdekking van een tumor in een vroeg stadium tot minder zware behandelingen en betere overlevingskansen?

7 Psychologische gevolgen van leven met erfelijke aanleg, ook voor kinderen en familie zonder de mutatie

De kennis over erfelijke aanleg van borstkanker en preventieve behandelingen is nog relatief jong. Onderzoeksvragen op dit aandachtspunt geven aan hoe verschillend vrouwen tegen mogelijke erfelijke aanleg en de behandeling daarvan aankijken. De volgende vragen zijn bijvoorbeeld naar voren gekomen: Is het voor mij beter om mijn borsten te laten verwijderen of kan ik ook goed toe met screening? Hangt dit ook af van het type erfelijke afwijking? Hoe vaak wordt borstkanker geconstateerd wanneer je gekozen hebt voor jaarlijkse screening? Wordt de borstkanker in het geval van screening zo vroeg ontdekt dat er geen uitgebreide behandelingen nodig zijn? Wat zijn de voor- en nadelen van reconstructie? Hoe voorkom ik dat ik daadwerkelijk ziek word? Wat zijn de psychologische gevolgen op korte en lange termijn van leven met de wetenschap wel of niet de mutatie te hebben? Is het voor mijn welbevinden juist wel of niet beter om te weten of ik een erfelijke aanleg heb? Hoe kom ik daarachter? Hoe kun je omgaan met angst voor het krijgen van kanker? Hoe en wanneer vertel ik het mijn kinderen? Hoe stel ik de familie op de hoogte?

4. Nawoord

BVN is zeer verheugd met deze borstkankeronderzoeksagenda. De zorgvuldig tot stand gekomen urgente onderzoeksvragen hebben betrekking op alle aspecten, stadia en behandel mogelijkheden van borstkanker. Borstkankervereniging Nederland is er voor alle mensen met borstkanker. Wat betekent het onderzoek naar antwoorden voor al deze mensen? Alle onderzoekers die betrokken zijn bij borstkankeronderzoek wordt gevraagd deze agenda te betrekken bij het opzetten en uitvoeren van borstkankeronderzoek.

Daarbij wil BVN een oproep doen om bij het onderzoek altijd rekening te houden met diversiteit. In het bijzonder kan het onderzoek andere uitkomsten hebben voor speciale doelgroepen zoals: Ouderen met borstkanker, Jonge mensen met borstkanker, mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en borstkanker en mannen met borstkanker. Graag pleit BVN dan ook voor een brede inclusie bij onderzoek en eventuele sub onderzoek naar deze doelgroepen.

Tenslotte is BVN enorm veel dank verschuldigd aan de vele vrijwilligers die zich belangeloos, vol enthousiasme en kennis hebben ingezet en zich nog gaan inzetten voor de beantwoording van de onderzoeksvragen.

Cristina Guerrero Paez, directeur Borstkankervereniging Nederland
oktober 2022

Handtekening



5. Bijlage

Bijlage 1: Zestien knelpunten

- 1 De beste volgorde, lengte en intensiteit van behandelingen voor de overleving bij de eerste behandeling van borstkanker (gericht op genezing)
- 2 Effectiviteit van nacontroles en zelfcontrole bij vroege opsporing, terugkeer van kanker en voorkomen van uitzaaiingen
- 3 Effectiviteit van bevolkingsonderzoek d.m.v. mammografie en/of MRI bij verschillende groepen (o.a. vanwege dicht borstweefsel/ leeftijd)
- 4 De beste volgorde, lengte en intensiteit van behandelingen bij patiënten met uitgezaaide borstkanker (gericht op langer leven)
- 5 Effecten van preventief handelen (operatie) en screening bij aangetoonde erfelijke aanleg of een vermoeden hierop
- 6 Psychologische gevolgen, o.a. angsten, geheugen en concentratieproblemen
- 7 Effect van nemen van extra tijd betreffende maken van behandelkeuzes op kwaliteit van leven
- 8 Psychologische gevolgen van leven met erfelijke aanleg, ook voor kinderen en familie
- 9 Lange termijneffecten van de verschillende behandelingen (o.a. vermoeidheid, (zenuw)pijn, effecten op andere organen)
- 10 Complicaties van behandelingen zoals borstoperatie en borstreconstructie, chemotherapie, hormoontherapie, bestraling, enz.
- 11 Effecten en pijn door langdurige behandeling bij uitgezaaide borstkanker (bijv. aangetaste slijmvliezen, maag en darmklachten, vermoeidheid)
- 12 Toespitsen van behandelingen op tumor- en patiëntkenmerken
- 13 Terugkeer van borstkanker en ontstaan van uitzaaiingen bij verschillende typen borstkanker
- 14 De beste behandeling en genezing van uitgezaaide borstkanker
- 15 Onvoldoende communicatie over effecten van behandelingen, bijwerkingen en late gevolgen.
- 16 Gebrek aan gegevens van goede kwaliteit over behandeling, terugval en terugkeer van ziekte in alle stadia (real world data)

6. Colofon

Deze uitgave is tot stand gekomen door de inzet van de Expertgroep Wetenschappelijk Onderzoek van Borstkankervereniging Nederland die de borstkankeronderzoeksagenda mogelijk hebben gemaakt. Met ondersteuning van PGO support en de wetenschappelijke adviescommissie.

De dialoogmiddag tussen borstkankerpatiënten en professionals die is gehouden als onderdeel van dit proces is mogelijk gemaakt door een bijdrage van Pfizer, Roche en Novartis.

Borstkankervereniging Nederland heeft deze uitgave vormgegeven en uitgegeven in oktober 2022.