

## B-force terugkoppeling vraag 'diagnose'

Onlangs vroegen we jullie of er zaken mis zijn gegaan omtrent de diagnose borstkanker. Ruim 750 (ex) patiënten reageerden, de vraag kan nog steeds beantwoord worden.

### Resultaten

Ruim een kwart gaf aan dat er dingen mis zijn gegaan omtrent de diagnose (27%). Bij 9% bleek het om een verkeerde diagnose te gaan waardoor het behandelplan drastisch werd aangepast of zelfs een behandeling onnodig werd uitgevoerd. Vaak kwam de verkeerde diagnose aan het licht in een ander ziekenhuis (second opinion). Bij 18% zijn er wel zaken misgegaan omtrent de diagnose, maar is er geen sprake van een foute diagnose. Wel kwamen sommige patiënten voor onaangename verrassingen te staan omdat het behandelplan gewijzigd moest worden nadat de tumor verder was onderzocht.

Uit jullie reacties blijkt dat het geregeld onduidelijk is dat een definitieve diagnose (en dus behandelplan) vaak pas na de operatie gegeven kan worden. Het behandelplan kan daarmee wijzigen. Sommigen zien dit begrijpelijk als 'verkeerde diagnose', terwijl dit niet per se het geval is. Eerder is er dan sprake geweest van onvolledige communicatie. Daarnaast wordt het ontbreken van volledige diagnostiek aangehaald, bijvoorbeeld het te laat of niet inzetten van een MRI of echo.

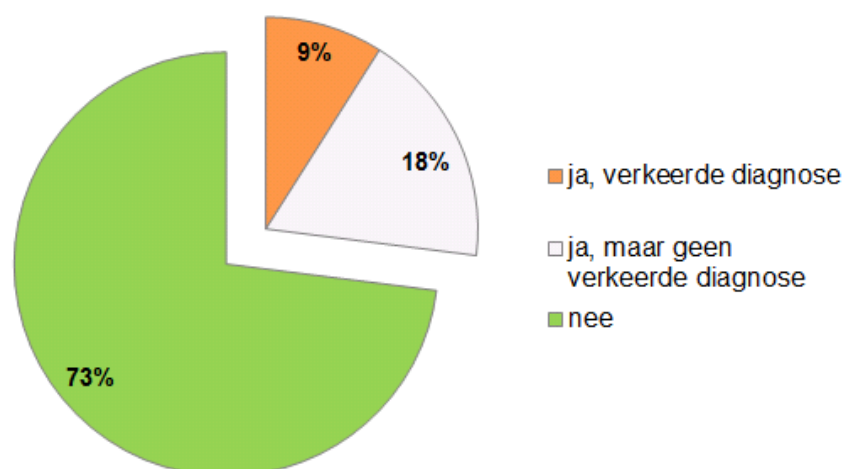
Enkele quotes ter illustratie:

*“Mammografie en echo brachten de tumor die er al zat niet aan het licht. Pas maanden later via een MRI-scan werd de tumor wel zichtbaar.”*

*“Er werd eerst gezegd dat het om DCIS ging, waarbij na de operatie geen behandeling nodig zou zijn. Het bleek een enorme tumor, dus na de amputatie ook chemo, radiotherapie, immunotherapie en hormoontherapie.”*

*“Dachten dat het ontstoken vetbobbeltjes waren, waar poliklinisch driftig in is gesneden. Ze waren nogal taai. Gevolgen? Vergrote kans op uitzaaiingen en 2 keer opereren en dus later verwijderd”*

**Gingen er zaken mis omtrent de diagnose?**



**Actie**

BVN gaat met de beroepsgroepen overleggen over hoe verkeerde diagnoses geregistreerd kunnen worden. Vervolgens willen we beschikbare cijfers transparant maken in de monitor Borstkankerzorg, en op termijn laten meetellen als onderdeel van het roze lintje voor patiëntgerichte borstkankerzorg. Verder pleiten we voor betere informatievoorziening, waarbij de patiënt vooraf op de hoogte wordt gebracht dat er mogelijk na aanleiding van verder onderzoek nog wijzigingen in de voorlopige diagnose en dus ook het voorlopige behandelplan kunnen komen. Volgend jaar vragen wij ziekenhuizen ons een kopie te sturen van foldermateriaal of een website tekst waarin deze informatie te lezen is. Wij overwegen om ook dit een onderdeel te laten worden van de criteria voor het roze lintje in 2015.