
ABSTRACTS WETENSCHAPPELIJK MIDDAGSYMPOSIUM

Het verbeteren van nazorg voor vrouwen met vulvakanker en hun partner door het gebruik van PROMs in de dagelijkse klinische praktijk

Drs. Jessy Van Dongen¹, Dr. Edith van Esch¹, Dr. Dorry Boll¹, Dr. Emiel van Haren¹, Dr. Nicole Ezendam^{2,3}

¹Catharina Ziekenhuis, Eindhoven, Nederland, ²Integraal Kankercentrum Nederland, Utrecht, Nederland, ³Tilburg University, Tilburg, Nederland

Introductie

De diagnose vulvakanker en de behandeling zijn ingrijpend en hebben een grote impact op lichamelijk, psychologisch en sociaal vlak. Met behulp van patiënt-gerapporteerde uitkomsten (PROMs) kunnen klachten worden gemonitord en kunnen zo bijdragen aan een betere kwaliteit van leven. Er is nog onvoldoende kennis over welke uitkomsten van belang zijn. Bovendien worden partners nog zelden betrokken bij onderzoek naar vulvakanker, en we weten daarom nog onvoldoende wat hun behoeftes zijn in het nazorgtraject. Het doel van deze studie is om een uitkomstenset te ontwikkelen voor patiënten en partners die gebruikt kan worden in de dagelijkse klinische praktijk.

Methode

In een eerste deelstudie zijn bestaande vragenlijsten voorgelegd aan patiënten en partners, en is de relevantie en het begrip van vragen en concepten geëvalueerd. In totaal zijn er 10 patiënten en 8 partners geïnterviewd. Alle transcripten zijn thematisch geanalyseerd. In een tweede deelstudie is er met behulp van een Delphi studie consensus bereikt over een uitkomstenset van PROMs.

Resultaten

De diagnose wordt als een enorme belasting ervaren, en partners geven aan dat er weinig aandacht naar hen uitgaat. Partners vinden dat de patiënt centraal staat in de nazorg, en zijn daarom geneigd zelf hulp te zoeken als zij problemen ervaren. Patiënten geven aan dat de volgende onderwerpen het meest relevant zijn: fysiek functioneren, lichaamsbeeld, seksualiteit, intimiteit, en de rol van de partner hierbij. Partners geven aan dat seksualiteit het belangrijkste onderwerp is waar zij bij betrokken willen worden. Daarnaast worden emotionele en relationele behoefte (CASun) door partners als belangrijke concepten ervaren om uit te vragen. Angst en depressieve klachten (HADS) en gezamenlijke coping (Dyadic Coping Inventory) sluiten niet goed aan bij de ervaring van de partner. Missende concepten volgens de partners zijn informatievoorziening, angst voor terugkeer en intimiteit.

Conclusie

Naast het ontwikkelen van een uitkomstenset voor patiënten met vulvakanker, is het ook belangrijk dat er een uitkomstenset van PROMs voor partners wordt ontwikkeld, waarbij seksualiteit en intimiteit de belangrijkste uitkomsten zijn. Op moment van schrijven van dit abstract is de Delphi studie gaande. Resultaten hiervan zijn ten tijde van het congres bekend en kunnen dan gepresenteerd worden.