

Voorlichting aan borstkankerpatiënten over adjuvante hormonale therapie moet beter

Information for breast cancer patients concerning adjuvant hormonal therapy should improve

Auteurs A. Does-den Heyer, J.G.H. van Nes, A.M. Stiggelbout, J. Bonnema, M.A.A. Caljouw, J.W.R. Nortier en C.J.H. van de Velde

Trefwoorden adjuvante hormonale therapie, borstkanker, nurse practitioner, patiëntenvoorlichting

Key words adjuvant hormonal treatment, breast cancer, nurse practitioner, patient information

Samenvatting

Het grootste deel van de mammatumoren is hormoongevoelig, waardoor patiënten in aanmerking kunnen komen voor hormonale therapie. Hormonale therapie wordt minstens 5 jaar voorgeschreven en heeft daarnaast bijwerkingen. Op de multidisciplinaire mammapolikliniek van het LUMC in Leiden is onderzoek gedaan naar voorlichting en ervaringen van borstkankerpatiënten, die adjuvante hormonale therapie kregen aangeboden.

Een vragenlijst werd verstuurd naar alle borstkankerpatiënten (n=111) die in de periode 1998-2003 adjuvante hormonale therapie kregen aangeboden in het Leids Universitair Medisch Centrum. Deze vragenlijst werd geretourneerd door 83 patiënten (75%). Voordat de hormonale behandeling startte gaf 82% aan geïnformeerd te zijn over het doel van de behandeling, 47% was geïnformeerd over de bijwerkingen. Respectievelijk 14 en

60% van deze patiënten wenste meer informatie. Zestig procent voelde zich betrokken bij de therapiekeuze, en 2 patiënten zagen van de behandeling af. Van de patiënten die waren gestart met de behandeling, overwoog 27% om met de behandeling te stoppen, voornamelijk door de bijwerkingen. De bijwerkingen werden niet altijd gemeld aan de behandelaar.

Uit dit onderzoek is gebleken dat de informatieoverdracht naar de patiënten over het doel en de bijwerkingen van hormonale therapie onvoldoende is. Geheugenbias kan hierbij een rol spelen. Naast betere mondelinge informatieoverdracht kan de voorlichting worden verbeterd door middel van audiovisuele hulpmiddelen en schriftelijke informatie. De mammacareverpleegkundige en nurse practitioner kunnen hierin een centrale rol spelen.

(Ned Tijdschr Oncol 2008;5:59-65)

Summary

Most breast cancers are hormone sensitive, in which case adjuvant hormonal therapy can be considered for these patients. Hormonal therapy has side effects and its duration is at least 5 years. At the breast cancer unit of the LUMC in Leiden the instruction and experiences of breast cancer patients who were offered adjuvant hormonal therapy were investigated.

A questionnaire was sent to all breast cancer patients (n=111) who were offered adjuvant hormonal therapy at the Leiden University Medical Centre in the period of 1998-2003. Eighty-three patients (75%) returned the questionnaires. Prior to starting the hormonal therapy, according to the patients 82% was informed about the aim of the treatment and

47% about the side effects; more information was desired by respectively 14 and 60%. Involvement in decision making was experienced by 60% of the patients, and 2 patients refused hormonal treatment. A total of 27% considered to stop hormonal therapy due to the side effects. The side effects were not always reported to the physician. It is demonstrated that breast cancer patients

lack information about aim/indication and side effects of adjuvant hormonal therapy. However, bias of memory can play a role. Besides improving oral information, compliance might be improved by offering audiovisual resources and written material. The breast cancer nurse and nurse practitioner can play a central role in this assignment.

Inleiding

In Nederland is borstkanker de meest voorkomende vorm van kanker bij vrouwen; 1 op de 9 vrouwen zal borstkanker krijgen.¹ Het grootste deel van deze mammatumoren is hormoongevoelig, dat wil zeggen oestrogeen- en/of progesteronreceptorpositief. Hierdoor kunnen patiënten in aanmerking komen voor adjuvante (postoperatieve) hormonale therapie. Deze therapie wordt gegeven ter eliminatie van de hormonale groeistimulus van klinisch niet waarneembare tumorcellen en geeft een verbetering van de ziektevrije en algehele overleving.²

Er bestaan verschillende methoden om de hormonale groeistimulus te stoppen. Bij premenopauzale vrouwen kunnen functionele ovaria worden uitgeschakeld door middel van bilaterale ovariëctomie, bestraling of tijdelijke medicamenteuze castratie (met luteïniserend hormoon-‘releasing’ hormoonanalogen). Zowel bij pre- als postmenopauzale vrouwen kunnen orale anti-hormonen worden gebruikt, zoals anti-oestrogenen (pre- en postmenopauzaal) en/of aromataseremmers (alleen postmenopauzaal).³ Anti-oestrogenen zijn competitieve antagonisten van oestrogenen betreffende de binding aan de oestrogeenreceptor. Aromataseremmers remmen het enzym aromatase, dat zorgt voor de conversie van andro- naar oestrogenen in de postmenopauze.

Net als bij de meeste medicijnen bestaat bij hormonale therapie de kans op bijwerkingen, zoals staat beschreven in het Farmacotherapeutisch Kompas.⁴ Deze bijwerkingen zijn vergelijkbaar met klachten die kunnen ontstaan ten gevolge van de natuurlijke menopauze. Voorbeelden hiervan zijn vasomotore/emotionele instabiliteit (opvliegers, transpireren, hartkloppingen, wisselende stemmingen), slaapstoornissen, libidoverlies en hirsutisme. Aangezien de verschillende hormonale therapieën verschillende aangrijpingspunten hebben, zijn er ook geneesmiddelspecifieke bijwerkingen. Bij tamoxifengebruik is de kans op trombo-embolische complicaties verhoogd. Daarnaast hebben postmenopauzale vrouwen bij langdurig tamoxifen-

gebruik een licht verhoogd risico op een endometriumcarcinoom en kunnen bij premenopauzale vrouwen ovariumcysten ontstaan.⁵ Aromataseremmers hebben deze specifieke bijwerkingen niet, maar worden geassocieerd met artralgie, myalgie en een verhoogde kans op osteoporose.⁶

De Nederlandse richtlijn voor de behandeling van een hormoongevoelig mammacarcinoom adviseert adjuvante hormonale therapie gedurende minimaal 5 jaar.⁷ De indicatie hiervoor dient in multidisciplinair overleg te worden vastgesteld. In deze richtlijn staat echter niet beschreven wie de patiënte over hormonale therapie moet voorlichten. De informatieplicht aan de patiënt is vastgelegd in de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst.⁸ Hierin wordt beschreven dat de behandelaar de patiënt uitvoerig moet voorlichten over de aard, het doel, de mogelijke bijwerkingen en risico's, en eventuele alternatieven van de therapie.

Er is onderzoek gedaan naar de ervaringen met adjuvante hormonale therapie bij borstkankerpatiënten op de mammapolikliniek van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), omdat het niet altijd duidelijk is of patiënten voldoende worden voorgelicht en omdat hormonale therapie steeds langer wordt gegeven. De volgende punten werden geëvalueerd: door wie werd de voorlichting (doel/bijwerkingen) gegeven, was deze voldoende, welke bijwerkingen kwamen voor en hoe werd de aandacht voor de bijwerkingen ervaren.

Methoden

De onderzoekspopulatie bestond uit borstkankerpatiënten die in de periode oktober 1998 tot oktober 2003 adjuvante hormonale therapie kregen aangeboden in het LUMC. De multidisciplinaire mammapolikliniek, met de introductie van de mammacareverpleegkundige/nurse practitioner, werd in het LUMC in 2001 opgezet.

In 2005 werd, met behulp van vragenlijsten, retro-

Tabel 1. Karakteristieken van de 83 borstkankerpatiënten die in de periode van 1998-2003 in het Leids Universitair Medisch Centrum een adjuvante hormonale therapie toegediend kregen, en de nadien uitgereikte vragenlijst hebben geretourneerd.

<i>Leeftijd</i> mediaan (spreiding)	57 (36-83)	
<i>Menopauzale status (aantal)</i>		
premenopauzaal	16	19%
postmenopauzaal	66	80%
onbekend	1	1%
<i>Lokale therapie, mamma (aantal)</i>		
ablatio zonder radiotherapie	28	34%
ablatio met radiotherapie	25	30%
borstsparend zonder radiotherapie	0	0%
borstsparend met radiotherapie	28	34%
onbekend	2	2%
<i>Borstreconstructie (aantal)</i>	4	5%
<i>Lokale therapie, oksel (aantal)</i>		
schildwachtklierprocedure	34	41%
okselklierdissectie	63	76%
<i>Therapie, systemisch (aantal)</i>		
adjuvante chemotherapie	51	61%
adjuvante hormonale therapie	83	100%
<i>Hormonale therapie (aantal)</i>		
tamoxifen	76	92%
anastrozol	7	8%
exemestaan	8	10%
goserelin	1	1%
anders	2	2%

specifiek gevraagd naar de volgende aspecten: algemene persoonskarakteristieken, behandelingsgegevens, ontvangen voorlichting over het doel en de bijwerkingen van de behandeling, ervaren betrokkenheid bij de keuze van de behandeling, bijwerkingen, mogelijkheid tot het bespreken hiervan en informatiebehoefte. De vragenlijsten waren gebaseerd op algemene gevalideerde vragenlijsten, zoals van de PATENT-studie, 'Mood Rating Scale' (MRS), 'Functional Assessment of Cancer Therapy with Endocrine Symptoms add-ons' (FACT-ES) en de 'Patient Satisfaction Questionnaire' (PSQ) en kunnen worden opgevraagd bij de eerste auteur.

Resultaten

In de periode 1998-2003 werd in het LUMC in totaal aan 111 borstkankerpatiënten adjuvante hor-

monale therapie aangeboden en allen ontvingen een vragenlijst. Drieëntachtig patiënten (75%) hiervan retourneerden een bruikbare vragenlijst. De patiëntkarakteristieken staan weergegeven in *Tabel 1*. De gemiddelde follow-up was 3,5 jaar (standaarddeviatie 1,9). De meeste patiënten (92%) kregen tamoxifen voorgeschreven. Aromataseremmers werden voorgeschreven na tamoxifengebruik, aan het begin van de behandeling, of in geval van bijwerkingen bij tamoxifengebruik. De operatiedatum van 33% van de onderzoekspopulatie lag voor de introductie van de mammapolikliniek.

Tweeëntachtig procent van de patiënten zegt geïnformeerd te zijn over het doel van de behandeling voor de start van de hormonale therapie. Vijftien procent weet dat de toegevoegde waarde aan de gehele overleving tussen de 0 en 25% ligt. De rest (85%) dacht dat dit meer dan 50% was. Voor-

lichting werd gegeven door de volgende personen: medisch oncoloog (51%), chirurg (45%), mammacareverpleegkundige of nurse practitioner (37%) en radiotherapeut-oncoloog (14%). Over de bijwerkingen zegt 47% geïnformeerd te zijn. Hierbij werden de volgende informatieverstrekkers genoemd: medisch oncoloog (29%), chirurg (29%), mammacareverpleegkundige of nurse practitioner (27%) en radiotherapeut-oncoloog (10%). Veertien en 60% van de patiënten had meer informatie gewild over respectievelijk het doel en de eventuele bijwerkingen van de behandeling.

Zestig procent had zich betrokken gevoeld bij de therapiekeuze. De hormonale behandeling werd bij 2 patiënten niet gestart in verband met de mogelijke bijwerkingen ten opzichte van het beoogde effect. Van de patiënten die wel waren gestart, overwoog 27% om met de behandeling te stoppen. Dit kwam voornamelijk door bijwerkingen, zoals depressieve klachten, spier- en gewrichtspijn, ernstige slaapproblemen, gewichtstoename, vermoeidheid en haaruitval. Vanwege bijwerkingen werd bij 13 patiënten de tamoxifenbehandeling gestopt en werd vervolgens gestart met een aromataseremmer. Acht patiënten zijn daadwerkelijk met de behandeling gestopt.

De meest gemelde bijwerkingen waren: vermoeidheid (71%), opvliegers (66%), gewichtstoename (61%), spier- en gewrichtspijn (61%) en slaapproblemen (60%). Bijwerkingen waarvan patiënten in ernstige mate last hadden waren: vermoeidheid (30%), slaapproblemen (28%), myalgie/artralgie (27%) en afname van seksuele interesse (27%). De bijwerkingen werden echter niet altijd gemeld aan de arts. De meest voorkomende oorzaken hiervoor waren: 'te weinig tijd', 'de dokter vraagt er niet naar' en 'ik wil het niet steeds met een ander bespreken'.

Tevens was er in de vragenlijsten ruimte voor opmerkingen. Enkele voorbeelden hiervan zijn: 'Er wordt te licht over hormonale therapie gepraat; mij is van tevoren weinig verteld.', 'Er werd gezegd dat de meeste vrouwen geen last hebben van de bijwerkingen. Hiermee ben ik het oneens.', 'Ik schrok mij rot van de bijsluiters.', 'Het gaat goed met mij, bij problemen neem ik contact op met de mammacareverpleegkundige.' en 'Via de Borstkanker Vereniging Nederland ben ik in contact gekomen met een lotgenoot met dezelfde problemen. Hier heb ik veel aan gehad.'

Discussie

Uit dit onderzoek blijkt dat de informatievoorziening aan borstkankerpatiënten betreffende adjuvante hor-

monale therapie op de mammapolikliniek van het LUMC door patiënten niet als optimaal werd ervaren. Het merendeel van de patiënten wist niet te benoemen wat de toegevoegde waarde van de behandeling was en wilde meer informatie over het doel en de mogelijke bijwerkingen van de behandeling.

Het was slechts mogelijk om aan een beperkt aantal mammacarcinoompatiënten een vragenlijst te sturen, omdat op deze polikliniek maar een beperkt aantal mammacarcinoompatiënten per jaar wordt behandeld. Desondanks komen de resultaten overeen met andere onderzoeken, waaruit blijkt dat kennis van patiënten over de voorgestelde behandeling beperkt is en de verwachtingen vaak te hoog gespannen zijn.^{9,10} Duric et al. onderzochten welke overlevingswinst voor premenopauzale patiënten voldoende zou zijn om te kiezen voor adjuvante behandeling.¹¹ Eenderde vond een overlevingswinst van 6 maanden voldoende. Echter, meer dan 50% zou pas instemmen met een winst van minimaal 3 jaar. Wanneer de patiënten langer waren behandeld en meer bijwerkingen hadden ervaren, werd een hoger percentage overlevingswinst noodzakelijk gevonden. In Nederland is het beleid dat adjuvante therapie aangeboden mag worden bij een minimale verbetering van 5% op de 10-jaars-overleving.¹²

Goede voorlichting aan patiënten heeft diverse voordelen. Ten eerste is bewezen dat betere voorlichting therapietrouw bevordert. Twee Amerikaanse studies onderzochten welke factoren therapietrouw beïnvloeden bij mammacarcinoompatiënten die tamoxifen kregen voorgeschreven. Factoren die therapieontrouw stimuleerden waren bijwerkingen en gebruik van meerdere medicijnen, terwijl goede voorlichting juist therapietrouw bevorderde.^{13,14}

Ten tweede heeft voorlichting invloed op de keuzes van patiënten. Als patiënten betrokken worden in de therapiekeuze is de tevredenheid groter en de kans op negatieve gevoelens/angsten kleiner. Peele et al. bestudeerden of de manier van informatievoorziening invloed had op keuzes van patiënten.¹⁵ Patiënten werden geïnformeerd met een informatiebrochure over adjuvante therapie of met behulp van een specifiek computerprogramma. In de eerste groep koos 87% voor adjuvante therapie ten opzichte van 58% in de computergroep. Het computerprogramma had dus grote invloed op de keuzes van de patiënten. Tevens kan een computerprogramma artsen helpen om de eventuele voordelen van adjuvante behandeling inzichtelijker te maken.¹⁶

Ten derde zorgt goede voorlichting ervoor dat patiënten bijwerkingen eerder herkennen en melden.

Uit dit onderzoek blijkt dat patiënten niet volledig over de bijwerkingen waren geïnformeerd en dat patiënten de bijwerkingen niet altijd melden. Onderrapportage van bijwerkingen wordt vaker gemeld. Fellowes et al. onderzochten hoe adequaat artsen bijwerkingen noteerden bij borstkankerpatiënten die waren behandeld met adjuvante hormonale therapie.¹⁷ Zij toonden aan dat artsen significant minder bijwerkingen noteerden in de status, dan patiënten meldden gedurende een interview.

Geheugenbias speelde zeker een rol bij de resultaten van dit onderzoek. Patiënten kunnen informatie vergeten, dat wel door de behandelaar is verteld. Dit is een algemeen gegeven en daarom is veel onderzoek gedaan naar de arts-patiëntcommunicatie. Het blijkt dat voorlichting verbetert door het gebruik van schriftelijke en/of audiovisuele informatie. De groep van Hack onderzocht de waarde van geluidscassettes.¹⁸ Het gesprek met de arts werd opgenomen op een geluidscassette, waarna een deel van de patiënten de cassette mee kreeg. Deze patiënten konden beter het doel en de bijwerkingen van de behandeling herinneren dan de patiënten die geen cassette hadden meegekregen. Patiënten waardeerden deze vorm van voorlichting zeer.

Tevens is onderzoek verricht met behulp van het 'Comprehensive Health Enhancement Support System' (CHESS).^{19,20} Dit is een computerprogramma voor thuis en bevat informatie over borstkanker, onderzoek, behandeling, besluitvorming en emotionele ondersteuning. Patiënten die van dit programma gebruik maken hebben meer kennis van borstkanker, zijn meer betrokken bij de behandeling en scoren hoger op het gebied van emotioneel welbevinden. Dit is tevens de conclusie van een onlangs gepubliceerde review over beslissingsmodellen en borstkanker.²¹ Een beslissingsmodel verhoogt de kans dat vrouwen meer kennis hebben over de behandelingsmogelijkheden.

Hoeveel wil de patiënt eigenlijk weten? Informatiebehoefte over borstkanker en behandeling is zeer groot.²² Er is vooral behoefte aan informatie over de recidiefkans, en premenopauzale patiënten willen graag informatie over fertiliteits- en menopauzale problemen.²³ Daarnaast willen patiënten steeds meer betrokken worden bij de behandeling. Daarom moet men aan patiënten vragen in hoeverre ze behoefte hebben aan informatie en hier de voorlichting op afstemmen. Diverse methoden zijn ontwikkeld om patiënten van objectieve informatie te voorzien. Een voorbeeld hiervan is een speciale 'decision board'.¹⁰ Dit is een instrument dat patiënten kan helpen bij

de keuze voor de chirurgische behandeling (borstsparend, dan wel een ablatie). Het computerprogramma Adjuvant! wordt via het internet aangeboden.²⁴ Met Adjuvant! kan zowel de prognose als de relatieve en absolute winst van aanvullende behandelingen op individuele basis worden ingeschat. Hiermee kunnen de arts en de patiënt beiden de invloed zien van een behandeling. Daarnaast zijn er specifieke websites voor patiënten.²⁵⁻²⁷

Tevens heeft de farmaceutische industrie voor borstkankerpatiënten patiëntenfolders, bijwerkingenboekjes en webpagina's ontwikkeld. Schriftelijke informatie, waarin vermeld staat wat de behandelaar heeft uitgelegd, is zeer belangrijk. Daarom heeft onder andere het Integraal Kankercentrum West patiëntinformatie ontwikkeld, het Behandelwijzer supplement Hormonale Therapie.¹ Dit informatieboekje bevat algemene informatie over hormonale therapie, maar ook informatie over de bijwerkingen per medicijn. Er is ook ruimte om eventuele bijwerkingen te noteren, zodat deze niet vergeten worden bij het bezoek aan de behandelaar. Daarnaast hebben andere instanties, zoals het KWF, ook onafhankelijke folders waarvan meer gebruik van kan worden gemaakt.

In de Nederlandse ziekenhuizen worden steeds meer multidisciplinaire mammateams opgezet. Dit mammateam bestaat uit specialisten met een affiniteit voor mammapathologie, en uit één of meerdere gespecialiseerde verpleegkundigen: de mammacareverpleegkundige en eventueel een nurse practitioner.²⁸ De mammacareverpleegkundige of de nurse practitioner speelt een belangrijke rol in het team en daarom kan zij ook een centrale rol spelen bij de voorlichting en begeleiding van borstkankerpatiënten. Zij heeft meer tijd tot haar beschikking en is doorgaans beter bereikbaar voor een patiënt dan een specialist. Echter, omdat zij niet de behandelaar is, is zij niet primair verantwoordelijk voor de voorlichting over de therapie. Zij kan wel controleren of de patiënt de informatie goed heeft begrepen en eventueel nadere toelichting geven dan wel aanvullen. Uit een Engels pilotonderzoek is namelijk gebleken dat patiënten een voorkeur hebben om problemen als gevolg van ziekte en behandeling, of wat betreft de bijwerkingen, met een mammacareverpleegkundige of nurse practitioner te bespreken in verband met de genomen tijd en de continuïteit.²⁹

Conclusie

De voorlichting met betrekking tot het doel en de bijwerkingen van adjuvante hormonale therapie is

Aanwijzingen voor de praktijk

1. Patiënten die adjuvante hormonale therapie krijgen voorgeschreven, dienen voldoende over het doel en de bijwerkingen van deze behandeling te worden voorgelicht.
2. Het valt sterk aan te bevelen om naast mondelinge informatie gebruik te maken van schriftelijke informatie.
3. De mammacareverpleegkundige of nurse practitioner van het borstkankerteam kan een rol spelen bij de voorlichting van patiënten met betrekking tot de hormonale therapie, zoals nu ook al bij de chirurgische voorlichting in veel ziekenhuizen gebeurt.
4. Tijdens de nacontroles moet men actief vragen naar eventuele bijwerkingen en hier actie op ondernemen.

onvoldoende en ook de betrokkenheid van borstkankerpatiënten in het LUMC bij de therapiekeuze kan beter. Men moet gebruik maken van voor dit doel ontwikkelde hulpmiddelen, om de voorlichting en communicatie te verbeteren. Tevens wordt aanbevolen dat naast de medisch specialist de mammacareverpleegkundige of nurse practitioner een rol kan spelen bij de informatievoorziening.

Referenties

1. Kennisnetwerk Integrale Kankercentra. www.ikcnet.nl (18 februari 2008).
2. Early Breast Cancer Trialists' Collaborative Group. Effects of chemotherapy and hormonal therapy for early breast cancer on recurrence and 15-year survival: an overview of the randomised trials. *Lancet* 2005;365:1687-717.
3. Van Nes JG, Seynaeve C, Van de Velde CJ, Nortier JW. Optimale adjuvante hormonale therapie bij postmenopauzale vrouwen met een hormoongevoelig mammapcarcinoom: tamoxifen en de aromataseremmers anastrozol, exemestaan en letrozol. *Ned Tijdschr Geneesk* 2006;150:2863-9.
4. Farmacotherapeutisch Kompas. www.fk.cvz.nl (18 februari 2008).
5. Mourits MJ, Van der Zee AG, Willemse PH, Hollema H, De Vries EG. Tamoxifen en gynaecologische bijwerkingen. *Ned Tijdschr Geneesk* 2003;147:2315-20.
6. Conte P, Frassoldati A. Aromatase inhibitors in the adjuvant treatment of postmenopausal women with early breast cancer: Putting safety issues into perspective. *Breast J* 2007;13:28-35.
7. Oncoline oncologische richtlijnen. www.oncoline.nl (18 februari 2008).
8. Het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg. www.nivel.nl (18 februari 2008).
9. Ravdin PM, Siminoff IA, Harvey JA. Survey of breast cancer patients concerning their knowledge and expectations of adjuvant therapy. *J Clin Oncol* 1998;16:515-21.
10. Whelan T, Levine M, Willan A, Gafni A, Sanders K, Mirsky D, et al. Effect of a decision aid on knowledge and treatment decision making for breast cancer surgery: a randomized trial. *JAMA* 2004;292:435-41.
11. Duric VM, Fallowfield LJ, Saunders C, Houghton J, Coates AS, Stockler MR. Patients' preferences for adjuvant endocrine therapy in early breast cancer: what makes it worthwhile? *Br J Cancer* 2005;93:1319-23.
12. Bontenbal M, Nortier JW, Beex LV, Bakker P, Hupperets PS, Nooij MA, et al. Adjuvante systemische therapie voor patiënten met resectabel mammapcarcinoom; richtlijn van het Nationaal Borstkanker Overleg Nederland en de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie. *Ned Tijdschr Geneesk* 2000;144:984-9.
13. Fink AK, Gurwitz J, Rakowski W, Guadagnoli E, Silliman RA. Patient beliefs and tamoxifen discontinuance in older women with estrogen receptor positive breast cancer. *J Clin Oncol* 2004;22:3309-15.
14. Lash TL, Fox MP, Westrup JL, Fink AK, Silliman RA. Adherence to tamoxifen over the five-year course. *Breast Cancer Res Treat* 2006;99:215-20.
15. Peele PB, Siminoff LA, Xu Y, Ravdin PM. Decreased use of adjuvant breast cancer therapy in a randomized controlled trial of a decision aid with individualized risk information. *Med Decis Making* 2005;25:301-7.
16. Siminoff LA, Gordon NH, Silverman P, Budd T, Ravdin PM. A decision aid to assist in adjuvant therapy choices for breast cancer. *Psychooncology* 2006;15:1001-13.
17. Fellowes D, Fallowfield LJ, Saunders CM, Houghton J. Tolerability of hormone therapies for breast cancer: how informative are documented symptom profiles in medical

notes for 'well-tolerated' treatments? *Breast Cancer Res Treat* 2001;66:73-81.

18. Hack TF, Pickles T, Bultz BD, Ruether JD, Weir LM, Degner LF, et al. Impact of Providing Audiotapes of Primary Adjuvant Treatment Consultations to Women With Breast Cancer: A Multisite, Randomized, Controlled Trial. *J Clin Oncol* 2003;21:4138-44.

19. Gustafson DH, Hawkins R, Pingree S, McTavish F, Arora NK, Mendenhall J, et al. Effect of computer support on younger women with breast cancer. *J Gen Intern Med* 2001;16:435-45.

20. Gustafson DH, McTavish FM, Stengle W, Ballard D, Hawkins R, Shaw BR, et al. Use and Impact of eHealth System by Low-income Women With Breast Cancer. *J Health Commun* 2005;10 Suppl 1:195-218.

21. Waljee JF, Rogers MA, Alderman AK. Decision aids and breast cancer: do they influence choice for surgery and knowledge of treatment options? *J Clin Oncol* 2007;25:1067-73.

22. Graydon J, Galloway S, Palmer-Wickham S, Harrison D, Rich-Van der Bij L, West P, et al. Information needs of women during early treatment for breast cancer. *J Adv Nurs* 1997;26:59-64.

23. Thewes B, Meiser B, Taylor A, Phillips KA, Pendlebury S, Capp A, et al. Fertility- and menopause-related information needs of younger women with a diagnosis of early breast cancer. *J Clin Oncol* 2005;23:5155-65.

24. Adjuvant! Online. Decision making tools for health care professionals. www.adjuvantonline.com (18 februari 2008).

25. BorstkankerVereniging Nederland. www.borstkanker.nl (18 februari 2008).

26. De Amazones. Jonge vrouwen met borstkanker. www.de-amazones.nl (18 februari 2008).

27. KWF Kankerbestrijding. www.kwf.nl (18 februari 2008).

28. Van Nes JG, Van de Velde CJ. Het multidisciplinair mammateam: bevordering van goede zorg. *Ned Tijdschr Geneesk* 2005;149:1929-31.

29. Pennery E, Mallet J. A preliminary study of patients' perceptions of routine follow-up after treatment for breast cancer. *Eur J Oncol Nurs* 2000;4:138-45.

Ontvangen 29 juni 2007, geaccepteerd 9 november 2007.

Correspondentieadres

Mw. drs. A. Does-den Heyer, nurse practitioner

Diaconessenhuis
Mammapolikliniek
Postbus 9650
2300 RD Leiden

Mw. drs. J.G.H. van Nes, arts-onderzoeker
Dhr. prof. dr. C.J.H. van de Velde, chirurg

LUMC
Afdeling Heelkunde, K6-R
Postbus 9600
2300 RC Leiden
Tel.: 071 526 23 09
E-mailadres: c.j.h.van_de_velde@lumc.nl

Mw. prof. dr. ir. A.M. Stiggelbout

Afdeling Medische Besliskunde

Mw. drs. M.A.A. Caljouw, wetenschappelijk onderzoeker

Management Zorg divisie 2

Dhr. prof. dr. J.W.R. Nortier, medisch oncoloog

Afdeling Klinische Oncologie

Mw. dr. J. Bonnema, chirurg

University Hospitals of Morecambe Bay
Royal Lancaster Infirmary
Ashton Road
Lancaster LA1 4RP
UK

Correspondentie graag richten aan dhr. prof. dr. C.J.H. van de Velde.

Belangenconflict: geen gemeld.
Financiële ondersteuning: geen gemeld.