Quality of care: Distress, health care use and needs of women with breast cancer

Lo-Fo-Wong, D.N.N.

Citation for published version (APA):
Lo-Fo-Wong, D. N. N. (2016). Quality of care: Distress, health care use and needs of women with breast cancer.
Chapter 9

Summary

Samenvatting
Quality of Care: Distress, Health Care Use and Needs of Women with Breast Cancer

The overall aims of this thesis were to: (1) examine enduring distress and its predictors in women with breast cancer; (2) determine the extent to which distress-related problems are portrayed in a graphic novel about breast cancer; (3) examine health care use and additional needs, and predictors of health care use in women with breast cancer around the completion of treatment and post-treatment; and (4) examine predictors of unmet care needs of women with breast cancer after treatment. Based on the examined topics, the thesis was divided into three parts, part 1: Distress, part 2: Health care use, and part 3: Unmet health care needs.

Chapter 1 introduced the background, objectives and outline of the thesis. We presented the concepts of distress, health care use, and unmet needs within the field of breast cancer. Also, we introduced a model to describe the assumed associations between sociodemographic and clinical predictors, distress, and care use and unmet needs over time.

The findings in chapters 2, 5, 6, and 8 are based on the Pink Diamond study, a prospective, nationwide, observational study among women with primary breast cancer. In total, 1,353 women with breast cancer from nine hospitals were assessed for study eligibility. Of these women, 1,263 were eligible, and 1,012 agreed to participate (80.1% of the eligible women). The study had two assessment points: 6 months post-diagnosis, and 9 months later when most patients have had their primary surgery and have completed adjuvant radio- and/or chemotherapy. Participants completed a questionnaire about distress, health care use, and unmet needs at both assessments. Possible predictors were assessed at the first assessment. Clinical data were retrieved from medical records or assessed by self-report. Of the participants, 746 women completed both questionnaires (73.7%).
Distress

As expected, most women experience more or less distress due to having breast cancer and its consequences. In chapter 2 we examined enduring clinical distress and distress-related problems of women with breast cancer with the commonly used single-item Distress Thermometer and accompanying Problem List. We also examined women’s wish for a referral, and sociodemographic, clinical, and psychosocial predictors of enduring clinical distress. Enduring clinical distress was defined as a clinical level of self-reported distress at 6 and 15 months post-diagnosis. Of the 746 respondents, 164 women (22%) experienced enduring clinical distress. Fatigue was the most frequently reported problem by women with and without clinical distress at both time points. Of the women with enduring clinical distress, 10% wanted to be referred to a professional care provider. Also, 17% of patients without enduring clinical distress had a wish for referral. Furthermore, enduring clinical distress was predicted by lack of muscle strength, experience of a low level of life-satisfaction, more frequent cancer worry, and neuroticism. The findings imply that oncologists and cancer nurses can use single-item questions to ensure timely detection of patients at risk of developing enduring clinical distress. Fatigue and its causes should be routinely assessed. Furthermore, a patient’s need or wish for a referral should be discussed. Patients with enduring distress without a wish for a referral ought to be informed about the associated health risks. Developers of distress interventions are advised to target fatigue and lack of physical strength as well as life-satisfaction and cancer worry in their program.

In chapter 3 we used the graphic novel Cancer Vixen about breast cancer as an example to examine whether reading graphic novels may enhance insight into the concept of distress. Content analysis showed that the graphic novel depicts the full
range of distress, by portraying problems in the practical, social, emotional, religious/spiritual and physical domain. We illustrated the findings with descriptions from the book. The results indicate that – from a content perspective – graphic novels such as Cancer Vixen may be used to teach medical students and patients, especially less text-literate patients, about the psychosocial consequences of being ill. They may also be used in clinical practice to initiate and improve provider–patient communication about distress.

Health care use

Chapters 4 to 7 addressed the topic of health care use among women with breast cancer. Our aim in chapter 4 was to identify predictors of use of varying types of care (i.e., hospitalization, medical care, psychosocial care, and paramedical care by a physiotherapist) by systematic review. A database search of PubMed, EMBASE, PsycINFO, CINAHL, and the Cochrane Library, and additional backward and forward citation searches resulted in the selection of 16 studies. We found that higher age, a more advanced cancer stage, more comorbid disorders, having had a mastectomy, a lymph node dissection, and breast reconstruction were consistently associated with higher hospital utilization. None of the patient characteristics were consistently associated with medical, psychosocial, or paramedical health care use. Practitioners and health policy makers may use this information to anticipate future use of subgroups of patients. More research is needed to identify predictors of psychosocial and paramedical health care use.

In chapter 5 we examined the prevalence of health care use and remaining needs of women with breast cancer around the completion of primary anti-cancer treatment and shortly thereafter. We focused on medical, psychosocial, paramedical, and supplementary care services (e.g., home care). The findings may
be especially relevant for general practitioners in their growing role as coordinators of care for cancer survivors, and gatekeepers to secondary care. Analyses are based on the Pink Diamond study. The 746 respondents reported that they had had most frequent contact with medical and paramedical providers in the past three months, at both assessments (6 months and 15 months post-diagnosis). The number of contacts was generally lower at 15 months post-diagnosis than 9 months earlier. Furthermore, the health care use pattern of women who had used radiotherapy was, generally, very similar to the care pattern of women who had used radio- and chemotherapy. Three to fifteen percent of the women expressed a need for more support from a specific provider. They especially expressed a wish for more contact with a physical therapist, a clinical geneticist, or a psychologist. Women also wanted more help for chores around the house, especially in the post-treatment phase. The findings from this study can help to increase the awareness for unmet needs of women with breast cancer among general practitioners. To ensure that women’s needs are actually addressed, general practitioners should also discuss possible barriers to following through on a referral. Further research into the necessity of standardly assessing health care needs among cancer patients in general practice is recommended.

It is less recognized that women with breast cancer may also experience dental problems due to treatments. In chapter 6 we examined the prevalence of dental care use and needs of women with breast cancer over time, and predictors of dental care use. Results showed that 21% of the 746 respondents visited their dentist in the past three months at 6 months post-diagnosis, and 23% at 15 months post-diagnosis. The estimated percentage of women who visited their dentist in 12 months was low compared to women in the general female population (31.9% versus 79.5%). One to two percent of the respondents wanted more contact. Having dental care insurance, having had chemotherapy, and having clinical
distress 6 months post-diagnosis predicted use of dental care 9 months later, after adjusting for other predictors. The findings indicate that further integration of medical and dental care services is needed to increase women’s use of dental care services. Oncologists and cancer nurses are advised to routinely inform patients about treatment-related dental risks, discuss solutions to payment problems, and to encourage them – particularly those who will receive chemotherapy and those without insurance – to visit their dentist before, during and after treatment. Occurrence of dental problems should be monitored along with other problems, especially in clinically distressed patients, who have a higher risk of dental care use than non-clinically distressed patients and thus possibly experience more treatment-related dental side effects.

In chapter 7 we examined women with breast cancer’s use of complementary and alternative medicine (CAM). We additionally examined reasons for, and sociodemographic, clinical, and psychosocial predictors of CAM use. The data used in this study are part of a larger dataset that was collected in a multicenter, observational Dutch study with six assessments during the first year after diagnosis. CAM use and reasons for CAM use were assessed by self-report immediately after adjuvant chemo- or radiotherapy, and six months later. The included possible sociodemographic and psychosocial predictors of CAM use were assessed by self-report after adjuvant therapy or surgery. Clinical data were retrieved from medical records. Following the CAM Healthcare Model, CAM use was divided into use of provider-directed (guided) and self-directed (selfhelp) CAM. Use of provider- and self-directed CAM was found to be stable over time. Approximately 18% of the 176 participants reported to use provider-directed CAM, 57% self-directed CAM, and 14% both provider- and self-directed CAM, at both assessments. The top three mostly used individual CAM types were use of additional vitamins or minerals, prayer and rituals, and relaxation exercises.
Fifty-two percent of the women who used self-directed CAM wanted to influence the course of cancer versus 24% of the women who used provider-directed CAM. Additionally, more than 95% of the participants used self- and/or provider-directed CAM to influence their well-being. More openness to experience predicted use of CAM, especially provider-directed CAM, while a clinical level of distress was associated with use of self-directed CAM after adjuvant therapy – after adjusting for other predictors. Based on these findings and depending on the information needs of the patient, providers are advised to plan a ‘CAM-talk’ before adjuvant therapy. We also advise providers to address patients’ expectations. More specifically, patients need to know that scientific evidence about the efficacy of CAM to influence the course of cancer is lacking. However, providers nevertheless should acknowledge and respect that patients use CAM and possibly believe in its efficacy. Furthermore, distressed patients most likely need information about self-directed CAM. Practitioners ought to keep in mind that women’s interest in self-directed CAM may indicate a need for more attention for distress in general.

Unmet health care needs

A considerable proportion of women with breast cancer report unmet needs to cope with their problems, despite a large quantity of available care resources. In the final part of this thesis, described in chapter 8, we examined the interplay between a number of risk factors, varying types of health care use, and unmet needs for support of women with breast cancer in the post-treatment phase. The findings are based on the Pink Diamond study. More care use was expected to be associated with lower remaining unmet needs. Overall, a more advanced cancer stage, treatment with chemotherapy, a mastectomy, and psychosocial treatment before diagnosis were identified as relevant clinical predictors of more frequent
use of varying types of care \((N=746; \text{effect sizes of at least } 0.20)\). Treatment with chemotherapy and a mastectomy also predicted higher levels of unmet needs related to sexuality, and breast cancer-specific issues, respectively. Additionally, a higher level of distress predicted more medical care use, and higher levels of unmet needs in the physical, psychological, and health system and informational domains. Lastly, our hypothesis was not supported: the care services that women received, were not significantly associated with the reported levels of unmet needs within the examined time frame. Practitioners may use the findings to provide tailored care to those women with the highest needs after treatment. Also, the results may be used to guide the direction of future, effective interventions. More specifically, addressing needs in the psychological, and health system and informational domains should take priority. Women with breast cancer especially need more self-help information, help for coping with fear of disease recurrence or spread, and help for coping with uncertainty about the future. Early targeting of distress can possibly prevent higher use and unmet needs across domains. Finally, more longitudinal research into the influence of care use on unmet needs is needed.
Kwaliteit van Zorg: Distress, Zorggebruik en Zorgbehoeften van Vrouwen met Borstkanker

Dit proefschrift had vier overkoepelende doelen. Het eerste doel was om aanhoudende distress (last) en voorspellers daarvan onder vrouwen met borstkanker te onderzoeken. Ten tweede hebben wij onderzocht in hoeverre distress-gerelateerde problemen worden besproken in een graphic novel – een boek in stripvorm – over borstkanker. Verder hebben wij het zorggebruik, de zorgbehoeften, en voorspellers van het zorggebruik onder vrouwen met borstkanker bestudeerd. Tot slot hebben wij onderzoek gedaan naar voorspellers van de resterende zorgbehoeften van vrouwen met borstkanker na behandeling. Het proefschrift was onderverdeeld in drie delen: deel 1: Distress, deel 2: Zorggebruik, en deel 3: Zorgbehoeften.

In hoofdstuk 1 zijn de achtergrond, de doelen, en de opbouw van het proefschrift beschreven. We gingen in op de concepten distress, zorggebruik, en zorgbehoeften, in relatie tot borstkanker. Ook presenteerden we een model waarin de veronderstelde relaties tussen deze concepten werd beschreven. Onze hypothese was dat een aantal sociodemografische factoren (bijvoorbeeld leeftijd), klinische factoren (bijvoorbeeld kankerstadium) en distress, het zorggebruik en de resterende zorgbehoeften van vrouwen met borstkanker zou voorspellen.

De bevindingen in de hoofdstukken 2, 5, 6 en 8 zijn gebaseerd op de Pink Diamond studie. Dit was een landelijke, observationele studie onder vrouwen die voor het eerst een diagnose borstkanker kregen. In totaal zijn 1353 vrouwen met borstkanker voor deze studie benaderd, in negen ziekenhuizen. Uit deze groep kwamen 1263 vrouwen in aanmerking voor deelname; 1012 van hen wilden
Deelnemers ontvingen twee keer een vragenlijst over hun distress, zorggebruik, en resterende zorgbehoeften. De eerste vragenlijst werd rond zes maanden na diagnose verstuur, de tweede negen maanden later wanneer eventuele aanvullende radio- en chemotherapiebehandelingen veelal zijn afgerond. De eerste vragenlijst bevatte ook vragen over mogelijke voorspellers van distress, zorggebruik en zorgbehoeften. Klinische gegevens van de deelnemers zijn verzameld uit medische dossiers en via zelfrapportage. Van alle deelnemers hebben uiteindelijk 746 vrouwen (73,7%) beide vragenlijsten ingevuld.

**Distress**


Honderdvierenzestig van de 746 deelnemers (22%) gaven op beide meetmomenten van de studie aan klinisch relevante distress te hebben. Zij ervoeren hiermee, op basis van onze definitie, aanhoudende distress. Moeheid was de meest gerapporteerde klacht, zowel onder vrouwen met distress als die zonder distress, op beide meetmomenten. Van de eerstgenoemde groep wilde 10% van de vrouwen een verwijzing. Dit gold ook voor 17% van de vrouwen zonder aanhoudende distress. Uit de analyses kwam verder naar voren dat vrouwen een hoger risico hadden om aanhoudende distress te ontwikkelen wanneer zij minder
spierkracht hadden, minder tevreden waren over hun leven, zich vaker zorgen
maakten over het hebben van kanker, of hoger scoorden op de
persoonlijkheidsfactor ‘neuroticisme’.

De resultaten impliceren dat oncologen en oncologieverpleegkundigen korte vragen kunnen gebruiken om tijdig aanhoudende distress onder vrouwen met borstkanker te signaleren. Verder is het wenselijk dat behandelaars blijven vragen naar vermoeidheidsklachten. Wij raden ook aan dat elke wens voor een verwijzing, ook die zonder medische noodzaak, met de patiënt wordt besproken. Vrouwen met aanhoudende distress die geen verwijzing willen, moeten informatie ontvangen over de hiermee gepaarde gezondheidsrisico’s. Op basis van onze resultaten kunnen interventieprogramma’s tegen aanhoudende distress zich het beste richten op het aanpakken van moeheid, gebrek aan spierkracht, algehele ontevredenheid en kankergerelateerde zorgen.

In hoofdstuk 3 wilde wij weten of graphic novels potentieel gebruikt kunnen worden om inzicht te geven in het concept distress. We voerden hiervoor een inhoudsanalyse uit op Cancer Vixen, een graphic novel over borstkanker. Hieruit bleek dat alle deelaspecten van distress in Cancer Vixen naar voren komen. Specifieker gezegd, in de graphic novel worden zowel praktische, emotionele, religieuze of spirituele, als fysieke problemen als gevolg van een borstkanker diagnose besproken. We illustreerden onze bevindingen met voorbeelden uit het boek.

We concludeerden dat graphic novels zoals Cancer Vixen, gelet op de inhoud, ingezet kunnen worden om studenten en patiënten, vooral laaggeletterde, te laten zien wat voor impact ziek zijn op iemands leven kan hebben. Graphic novels kunnen mogelijk ook door artsen worden gebruikt om de arts-patiënt communicatie over distress te verbeteren.
Zorggebruik

In de hoofdstukken 4 tot en met 7 richtten wij ons op het zorggebruik van vrouwen met borstkanker. Ons doel in hoofdstuk 4 was om op basis van bestaande studies systematisch te onderzoeken welke factoren het zorggebruik van vrouwen met borstkanker voorspellen. Daarbij richtten we ons op vier soorten zorg: zorg bij een ziekenhuisopname, medische zorg, psychosociale zorg, en paramedische zorg door een fysiotherapeut. Relevante publicaties werden opgespoord via een literatuurstudie in de databases PubMed, EMBASE, PsycINFO, CINAHL, en de Cochrane Library. Ook liepen we de referentielijsten van deze publicaties na. Dit leidde in totaal tot selectie van zestien studies.

Uit analyse van de studies kwam naar voren dat oudere vrouwen met borstkanker, met een hoger kankerstadium, meer comorbide aandoeningen, of die een borstamputatie, een lymfeklierverwijdering of een borstreconstructie hadden ondergaan vaker of langer waren opgenomen dan andere vrouwen met borstkanker. Geen van de onderzochte factoren voorspelde consistent het gebruik van medische, psychosociale of paramedische zorg.

De resultaten tonen aan welke vrouwen met borstkanker (op termijn) waarschijnlijk meer zorg nodig zullen hebben. Dit geeft behandelaars en beleidsmakers de mogelijkheid om op hun zorgvraag te anticiperen. Wij raden aan dat er meer onderzoek komt naar voorspellers van psychosociaal en paramedisch zorggebruik.

In hoofdstuk 5 brachten we het zorggebruik en resterende zorgbehoeften van vrouwen met borstkanker in kaart. We richtten ons daarbij op medische, psychosociale, paramedische en aanvullende zorg (bijvoorbeeld thuiszorg) rond afronding van de primaire behandeling en in de periode daarna. De bevindingen
zijn mogelijk vooral voor huisartsen van belang, gelet op hun rol van zorgcoördinator voor ex-kankerpatiënten en hun poortwachtersfunctie. Voor dit onderzoek gebruikten we data uit de *Pink Diamond* studie.

De 746 deelnemers gaven op beide meetmomenten, 6 en 15 maanden na diagnose, aan dat zij vooral medische en paramedische behandelaars hadden bezocht. Over het algemeen was het aantal contacten met een behandelaar bij de tweede meting, 15 maanden na diagnose, lager dan bij de eerste meting. Vrouwen die alleen radiotherapie ondergingen, hadden veelal hetzelfde zorgpatroon als vrouwen die radio- en chemotherapie kregen. Drie tot 15 procent van de vrouwen wilde meer hulp van een behandelaar, en dan vooral van een fysiotherapeut, een klinisch geneticus of een psycholoog. Vrouwen zouden ook graag meer hulp in en om het huis willen, met name in de periode na behandeling.

De bevindingen kunnen ertoe bijdragen dat er in de huisartsenzorg meer aandacht voor de zorgbehoeften van vrouwen met borstkanker komt. Om te garanderen dat vrouwen met een hulpvraag ook daadwerkelijk hulp krijgen, raden wij huisartsen aan om patiënten al bij een verwijzing te vragen naar hindernissen die het opvolgen van die verwijzing mogelijk in de weg staan. Misschien zouden huisartsen nóg beter op de zorgbehoeften van kankerpatiënten kunnen inspelen als die tijdens bezoeken standaard zouden worden gemeten. Wij raden aan dat hier verder onderzoek naar wordt gedaan.

Het is minder bekend dat vrouwen met borstkanker door hun behandeling ook problemen met hun gebit kunnen ondervinden. Wij inventariseerden in *hoofdstuk 6* hoe vaak deelnemers hun tandarts bezochten, en ook of zij behoefte hadden aan meer contact. Verder onderzochten wij welke factoren het tandzorggebruik van vrouwen met borstkanker voorspelden.
Eenentwintig procent van de 746 deelnemers had in de drie voorafgaande maanden tenminste één tandartsbezoek afgelegd. Dit kwam zowel uit de eerste als de tweede meting naar voren. Het percentage vrouwen met borstkanker dat op jaarbasis een tandarts bezocht, was veel lager in vergelijking met vrouwen uit de Nederlandse populatie (31.9% versus 79.5%). Eén tot twee procent van de deelnemers wilde graag vaker een tandarts bezoeken. Verder waren vrouwen eerder geneigd om naar de tandarts te gaan als zij een tandartsverzekering hadden, waren behandeld met chemotherapie, of een half jaar na diagnose een hoge mate van distress ondervonden.

De resultaten geven aan dat er meer afstemming nodig is tussen de medische zorg en tandheelkundige zorg: vrouwen met borstkanker zouden vaker hun tandarts moeten bezoeken. Oncologen en oncologieverpleegkundigen worden daarom geadviseerd om tijdig met vrouwen met borstkanker te bespreken wat voor invloed behandelingen op hun gebit kunnen hebben. Patiënten moeten zo nodig worden aangespoord om hun tandarts te bezoeken, voor, tijdens, en na behandeling. Dit geldt vooral voor vrouwen die chemotherapie zullen krijgen, en degenen zonder een tandartsverzekering. Mogelijke oplossingen voor betalingsproblemen moeten worden besproken. Verder raden wij aan dat medische behandelaars tijdens consulten ook structureel vragen naar gebitsproblemen, zeker bij vrouwen met meer distress, aangezien die mogelijk meer tandproblemen ondervinden.

In hoofdstuk 7 bestudeerden we het complementaire en alternatieve zorggebruik van vrouwen met borstkanker. Wij inventariseerden hoeveel deelnemers complementaire en alternatieve zorg gebruikten, en brachten ook hun redenen voor gebruik in kaart. Verder onderzochten wij sociodemografische, klinische en
psychosociale voorspellers van complementair en alternatief zorggebruik. Voor dit onderzoek maakten we gebruik van bestaande data. Het gebruik van complementaire en alternatieve zorg was twee keer gemeten: meteen na afronding van de radio- of chemotherapie en zes maanden later. Informatie over mogelijke sociodemografische en psychosociale voorspellers was verzetd via een vragenlijst na afronding van de radio- of chemotherapie of na operatie. Klinische gegevens waren verzameld uit medische dossiers. In navolging van het CAM Healthcare model, maakten we onderscheiding tussen gebruik van complementaire en alternatieve zorg onder begeleiding (bijvoorbeeld van een homeopaat), en gebruik van zelfhulpmiddelen zonder begeleiding.

Ongeveer 18% van de 176 deelnemers gaf op beide meetmomenten aan een complementaire of alternatieve zorgverlener te hebben bezocht. Zevenenvijftig procent had een zelfhulpmiddel gebruikt, en 14% had één een complementaire of alternatieve zorgverlener bezocht één een zelfhulpmiddel gebruikt, op beide meetmomenten. Het gebruik van complementaire en alternatieve zorg was dus op groepsniveau stabiel. De drie meest gebruikte vormen van complementair en alternatief zorggebruik waren: inname van vitaminen of kruiden, het uitvoeren van rituelen – ook bidden, en het uitvoeren van ontspanningsoefeningen. Eén van de redenen om complementaire en alternatieve zorg te gebruiken was om het verloop van de kanker te beïnvloeden. Vrouwen die zelfhulpmiddelen gebruikten, hadden vaker dit doel voor ogen dan vrouwen met begeleide complementaire en alternatieve zorg (52% versus 24%). Daarnaast gaf meer dan 95% van alle gebruikers van complementaire en alternatieve zorg, met en zonder begeleiding, aan dat zij hiermee hun welbevinden wilden verhogen. Vrouwen die hoger scoorden op de persoonlijkheidstrekk ‘openheid’, gebruikten vaker complementaire en alternatieve zorg, vooral onder begeleiding. Vrouwen die meer distress ervoeren, gebruikten relatief vaker zelfhulpmiddelen na chemo- of radiotherapie.
Behandelaars worden op basis van deze bevindingen aangeraden om al voor aanvang van de radio- of chemotherapie na te gaan of een patiënt interesse heeft in complementair en alternatief zorggebruik. Ook naar de verwachtingen omtrent gebruik moet worden gevraagd. Patiënten dienen te weten dat er voorsynog geen wetenschappelijk bewijs is dat complementair en alternatief zorggebruik het verloop van de ziekte beïnvloedt. Sommige patiënten zullen hier desondanks in geloven. We adviseren behandelaars om die mening te erkennen en te respecteren. Tot slot is het zo dat vrouwen die meer distress ervaren, waarschijnlijk informatie over complementaire en alternatieve zelfhulpmiddelen willen ontvangen. Behandelaars wordt aangeraden hun te vragen of zij, naast complementaire en alternatieve zorg, extra hulp uit de reguliere zorg voor hun distress zouden willen.

**Resterende zorgbehoeften**

Een aanzienlijk deel van de vrouwen met borstkanker geeft aan behoefte te hebben aan aanvullende zorg, ondanks de vele zorgfaciliteiten die tot hun beschikking staan. In het laatste deel van dit proefschrift, beschreven in *hoofdstuk 8*, deden wij onderzoek naar de samenhang tussen een aantal voorspellers, het zorggebruik, en de resterende zorgbehoeften van vrouwen met borstkanker. We richtten ons daarbij op het zorggebruik en de zorgbehoeften van vrouwen met borstkanker in de periode na primaire behandeling. Onze hypothese was dat vrouwen die meer zorg gebruikten, minder resterende zorgbehoeften zouden hebben. De bevindingen zijn gebaseerd op de *Pink Diamond* studie.

Vrouwen met een hoger kankerstadium, die waren behandeld met chemotherapie, een borstamputatie hadden ondergaan, of een psychosociale hulpverlener hadden bezocht vóór de borstkankerdiagnose, bleken op den duur relatief meer zorg te gebruiken (*N*=746; deze verbanden hadden een effectgrootte
van tenminste 0.20). Vrouwen die chemotherapie of een borstamputatie hadden gehad, hadden ook meer resterende zorgbehoeften dan andere vrouwen met borstkanker. Voor vrouwen die chemotherapie hadden gehad, ging het daarbij om behoefte aan hulp voor problemen op seksueel gebied. Na een borstamputatie wilden vrouwen hulp voor borstkankerspecifieke problemen zoals lymfoedeemklachten. Distress voorspelde zowel zorggebruik, namelijk medisch zorggebruik, en verschillende soorten resterende zorgbehoeften. Onze hypothese werd niet bevestigd: de hoeveelheid zorg die vrouwen daadwerkelijk hadden gebruikt, hing niet samen met hun zorgbehoeften.

Behandelaars kunnen de bevindingen gebruiken om gerichter in te spelen op de zorgbehoeften van vrouwen met borstkanker na hun anti-kanker behandeling. Interventieprogramma’s op dit gebied zouden zich op basis van onze resultaten als eerste moeten richten op het aanpakken van lichamelijke, psychische en informationele zorgbehoeften. Vrouwen met borstkanker willen vooral informatie over zelfhulp mogelijkheden. Daarnaast willen zij leren hoe zij het beste met hun angst voor mogelijke terugkeer of uitzetting van de kanker, en met hun onzekerheid over de toekomst, kunnen omgaan. Wij adviseren verder dat interventies zich richten op het aanpakken van distress. Tot slot is er langlopend onderzoek nodig naar de samenhang tussen het zorggebruik en de resterende zorgbehoeften van vrouwen met borstkanker.