Nummer 27
Voorjaar 2021

SCAN DE QR CODE

Dit magazine is een afdruk van een online uitgave. Ervaar het zelf en scan de code met je telefoon of tablet.

‘Ik wilde niet wachten totdat ik borstkanker kreeg’

ONDER MEER IN DEZE EDITIE

Elke borst is uniek

Neuropathie, een van de late gevolgen van borstkanker

Genexpressietesten kunnen voorkomen dat je een te zware behandeling krijgt

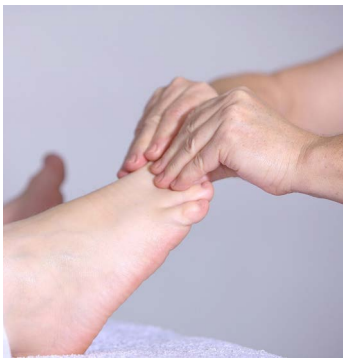
Tien doelen van Europa Donna helpen BVN op koers te blijven

Inhoudsopgave

Elke borst is uniek 3
Medisch

Eenzaamheid bij borstkanker 7
Leven met

Kirsten heeft een erfelijk hoog risico op borstkanker 11
Interview



Neuropathie, een van de late gevolgen van borstkanker 17
Medisch

Tien doelen van Europa Donna helpen BVN op koers te blijven 17
Belangenbehartiging

Genexpressietesten kunnen voorkomen dat je een te zware behandeling krijgt 20
Medisch

Voorwoord

Ons eerste digitale magazine

Een nieuwe lente, en een nieuw blad voor Borstkankervereniging Nederland! Ons digitale magazine gaat vier keer per jaar verschijnen, waardoor we beter inspringen op de actualiteit en nieuwe ontwikkelingen. Het is overal te lezen en te bekijken, zowel in tekst, als met filmpjes en gesproken woord. Én we sparen het milieu; door geen papier, drukinkt en transport meer te gebruiken.

Een vernieuwd blad B past bij de verandering die we als Borstkankervereniging in zijn gegaan. Samen met onze vrijwilligers, bestuur en team zetten we een duurzame club neer. We zijn er voor iedereen met borstkanker, met erfelijke of familiaire aanleg, voor naasten en andere betrokkenen. We zijn er voor jou.

Wij hopen dat dit nieuwe blad je inspireert, steunt, informeert en ook motiveert om samen met ons de zorg en het leven van iedere man en vrouw die met borstkanker te maken krijgt te verbeteren. Bijvoorbeeld door dit magazine met anderen te delen (stuur 'm gewoon door per mail of via de app).

In ons eerste digitale magazine staan we stil bij verandering. We staan stil, kijken vooruit en nemen jullie mee naar een stukje toekomst. Een toekomst vol onzekerheden, maar ook vol dromen en hoop. Een wereld waarin wij er zijn!

Cristina Guerrero Paez (Directeur)
guerrero@borstkanker.nl

#SteunBVN

Dit magazine is een afdruk van een online uitgave. Daarin vind je extra video's en een voorleesfunctie. Ervaar het zelf door de QR code te scannen met je mobiele telefoon of tablet.

Elke borst is uniek

Tekst: Deborah Ligtenberg

De keuze voor welke borstreconstructie het beste bij je past, is een belangrijke. Wat wil je en wat is er mogelijk? De plastisch chirurg kan je advies geven.

Allereerst is er de vraag of je een borstreconstructie wilt. Er zijn vrouwen die ervoor kiezen om geen reconstructie te laten doen. Soms dragen ze een externe prothese in hun beha, soms doen ze het zonder. Net wat ze prettig vinden.

Daarnaast is een borstreconstructie na borstkanker lang niet altijd nodig; circa 65 procent van de borstkankerpatiënten krijgt een borstsparende operatie. Als om de tumor weg te halen een deel van de borst wordt weggesneden (lumpectomie) en het grootste deel behouden blijft, kan ook worden gekozen oncoplastische chirurgie te doen. 'Er wordt dan weefsel gebruikt uit bijvoorbeeld de zijkant van de buik, van de rug of onder de borst, om de ontstane holte in de borst op te vullen', vertelt plastisch chirurg prof. dr. Marc Mureau namens de Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie. 'Als een vrouw grote borsten heeft, kan ook voor een borstverkleining worden gekozen, zodat beide borsten weer hetzelfde formaat hebben. Als er bestraling nodig is, is het beter om deze operatie daarvóór te doen. Door bestraling kan het weefsel stug worden en is het lastiger om te opereren.' Of je wel of geen bestraling nodig hebt, kan dus ook van invloed zijn op je keuze.

Dossier borstreconstructie

Als een amputatie nodig is om borstkanker goed weg te kunnen halen, of bij een preventieve operatie, is een borstreconstructie een optie. Bedenk voordat je in gesprek gaat met de plastisch chirurg wat je zelf wilt. Lees bijvoorbeeld ons dossier borst-reconstructie met daarin ook ervaringen van vrouwen over hun borstreconstructie. Of maak gebruik van B-bewust en

Wat doet BVN op dit gebied?

Borstimplantaten moeten wettelijk 100% veilig en goed gecontroleerd zijn en het is nodig dat mensen eerlijke en duidelijke informatie krijgen over de veiligheid van siliconen borstimplantaten. BVN pleit hier al jaren voor, net als voor een gedegen follow up en landelijke registratie na plaatsing.

Scan de QR code

Bekijk onze Q & A

keuzehulpen. Denk niet alleen na over het eindresultaat, maar ook hoeveel operaties het kost om het te krijgen en welke risico's het met zich meebrengt.

Advies

Arjen van Turnhout is plastisch chirurg en geeft advies over het maken van een keuze voor borstreconstructie: 'Heb je liever implantaten of een reconstructie lichaamseigen weefsel uit bijvoorbeeld je buik of bil? Het is aan de plastisch chirurg om te kijken wat mogelijk is en dit goed met je te bespreken. Als de huid al bestraald is, heeft dat invloed op het eindresultaat en moet er misschien ergens anders huid vandaan worden gehaald. Als je rookt of veel overgewicht hebt, heb je meer kans op complicaties bij een operatie met lichaamseigen weefsel. Als je voor implantaten kiest, kun je je afvragen of je die vóór of achter de borstspier wilt. De meeste chirurgen plaatsen deze achter de spier, maar als je dan je arm beweegt, beweegt de borst vaak mee. Niet iedereen vindt dat prettig, dus dat is ook iets om over na te denken. Mocht de jouw gewenste reconstructie niet aangeboden worden door de plastisch chirurg, dan heb je altijd de mogelijkheid om een second opinion te vragen. Én je hebt altijd bedenktijd, want je kunt een borstreconstructie ook later doen. Denk daar echter goed over na, want je 'gooit' dan wel huid weg die misschien later nodig is voor de reconstructie. Voor vrouwen met erfelijke aanleg, die nog niet ziek zijn, geldt helemaal dat ze tijd hebben om een weloverwogen keuze te maken. Neem geen overhaast besluit, maar kies een methode waar je achter staat. Daar is het een te belangrijke beslissing voor.'

Welk ziekenhuis?

In welk ziekenhuis, bij welke plastisch chirurg kan ik het beste terecht voor een borstreconstructie? Bij Borstkankervereniging Nederland krijgen we die vraag geregeld. Het antwoord is niet zo eenvoudig, want er is geen handig overzicht op een openbare website met welk ziekenhuis welke plastisch chirurgische technieken doet en met welk resultaat. Waarom eigenlijk niet? Marc Mureau: 'Ik denk dat het ook een beetje te maken heeft met angst voor naming and shaming; sommige ziekenhuizen zijn bang dat ze een slechte naam krijgen, maar als er iets misgaat, wil dat niet meteen zeggen dat er slechte zorg wordt geleverd. Het percentage complicaties bij een operatie met lichaamseigen weefsel is bijvoorbeeld best groot: 35 procent. Dat varieert van een kleine wondinfectie tot weefsel dat afsterft. Dat komt doordat het grote en lange operaties zijn, met microchirurgie aan bloedvaten. Ik ben het er wel mee eens dat meer transparantie goed zou zijn en dat het patiënten kan helpen hun keuze te maken. Daar zijn we binnen de NVPC over in gesprek.' Zowel hij als Arjen van Turnhout adviseert een plastisch chirurg te vragen hoe vaak hij een bepaalde operatie doet. 'Je kunt ook vragen wat iemands specialisatie is: wat doet hij het meeste en hoe vaak gaat het goed?', adviseert Van Turnhout. 'Dat geeft een redelijke indruk. Daarnaast kun je aan lotgenoten vragen wat hun ervaring is. Dat levert vaak ook een aardig beeld op.'

'Ik ben het er wel mee eens dat meer transparantie goed zou zijn en dat het patiënten kan helpen hun keuze te maken. Daar zijn we binnen de Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie over in gesprek.'

Prof. dr. Marc Mureau
Plastisch chirurg in het Erasmus MC (Rotterdam)

Ervaringsdeskundige Anja Schaul onderging onder andere een reconstructie met de DIEP-methode. Ze deelde haar verhaal in een eerdere editie van ons blad B in de rubriek 'Naakte waarheid' (nr. 23 voorjaar 2019).

Een aantal tips van Anja zijn:

1. Houd rekening met het proces van genezing. Dat kan best lang duren. Wees geduldig.
2. Ik heb voor en na mijn DIEP lap borstreconstructie veel baat gehad bij hyperbare zuurstoftherapie om het weefsel te optimaliseren. Dit zorgt voor een betere bloeddoorstroming, omdat ik vijf jaar eerder 28 bestralingen heb gehad die het borstweefsel hebben aangetast.
3. De lichaamsdelen waar weefsel van wordt gebruikt voor de reconstructie worden nooit meer als voorheen. Ook kan de reconstructie anders uitpakken dan je verwachtte.

'Vrouwelijkheid zit niet alleen in het hebben van twee borsten'

Corrie (40) koos er na de tweede keer borstkanker voor om geen reconstructie te laten doen.

'Een borstreconstructie wordt vaak mooi voorgespiegeld, maar het is best een heftige verandering van je lichaam. Je krijgt een borst waar geen gevoel meer in zit en die altijd anders zal zijn. Ik wist eigenlijk meteen dat ik geen reconstructie wilde, al is dat niet gangbaar. Het wordt soms weggezet als niet-vrouwelijk. Maar vrouwelijkheid zit niet alleen in het hebben van twee borsten! Hoe gek het ook mag klinken: de amputatie is heel goed geweest voor mijn zelfbeeld. Ik draag geen prothese en ben zelfs tevredener met mijn lichaam. Niet omdat ik een borst mis, maar omdat ik nu zie hoe mooi mijn lichaam is en hoe goed het in staat is zich te herstellen. Ik ben trots op hoe ik eruitzie.'

Corrie is initiatiefnemer van de besloten Facebookgroep Ronduit Plat.

'Mocht de jouw gewenste reconstructie niet aangeboden worden door de plastisch chirurg, dan heb je altijd de mogelijkheid om een second opinion te vragen. Én je hebt altijd bedenktijd, want je kunt een borstreconstructie ook later doen.'

Arjen van Turnhout
Zelfstandig plastisch chirurg

‘Ik had geen idee wat de mogelijkheden voor borstreconstructie waren’

Na overleg met haar plastisch chirurg koos Hilde (54) na borstkanker voor een enkelzijdige reconstructie met de DIEP-methode.

‘Toen ik de diagnose borstkanker kreeg, had ik geen idee welke mogelijkheden voor borstreconstructie er waren. Gelukkig kreeg ik goede informatie van het ziekenhuis. In overleg met de plastisch chirurg koos ik voor een enkelzijdige diepflap. Dit had verschillende redenen: ik wilde geen lichaamsvreemde materialen in mijn lijf en volgens de plastisch chirurg ontstaat er bij een eenzijdige reconstructie met siliconen verschil tussen beide borsten. Die met het implantaat blijft altijd ‘staan’ en de andere borst ‘zakt’. Het was een zwaar traject, maar het was het waard. Ik ben heel gelukkig met mijn diep. Als ik erin knijp voelt het hetzelfde als mijn andere borst. Ik vergeet gewoon dat het een reconstructie is.’

Hilde is een van de beheerders van de besloten Facebookgroep Borstreconstructie van eigen weefsel.

‘Ik ben oprecht blij met mijn implantaten’

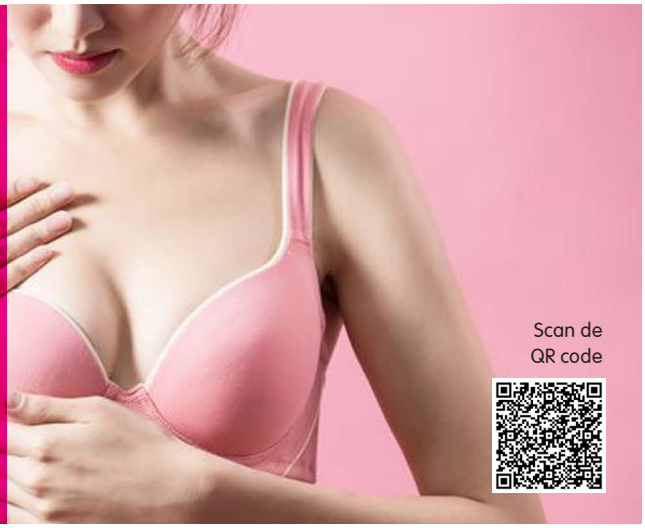
Tiffany (28) liet haar borsten preventief opereren en liet een borstreconstructie met implantaten doen.

‘Toen ik hoorde dat ik een BRCA1-mutatie heb en daardoor 60 tot 80 procent risico op borstkanker, wist ik meteen dat ik een preventieve operatie wilde. Omdat ik heel slank ben, was een reconstructie met lichaamseigen weefsel geen optie. De BRAVA (reconstructie met lipofilling, red.) vond ik te veel gedoe. Ik ben oprecht blij met mijn implantaten. Mijn borsten voelen anders en zien er anders uit, maar dat wist ik van tevoren. Daar heb ik de plastisch chirurg ook naar gevraagd. Ik heb een decolleté, dat wilde ik graag. Daarnaast is mijn hoge risico op borstkanker naar minder dan 3 procent gegaan. Daar was het me om te doen. Daardoor kan ik prima met mijn borstreconstructie leven.’ •

Tiffany is een van de beheerders van de besloten Facebookgroep BRCA en CHEK2 NL en BE.

Kies bewust in overleg met je specialist

Wij helpen je bij het maken van een keuze voor borstreconstructie. Op onze website lees je de belangrijkste informatie, welke opties er zijn én de verhalen en foto’s van 29 vrouwen.



Scan de QR code

Eenzaamheid bij borstkanker

Tekst: Ulrike Schmidt

Deel het met anderen, dat helpt (echt!)

We praten er niet graag over, maar het is een rotgevoel: eenzaamheid. Hoe graag iedereen om je heen er ook voor je wil zijn, jij bent degene die ziek is. En jij moet alles doorstaan wat daarbij hoort. Dat kan eenzaam maken. Hoe komt dat? En wat helpt?

‘Veel eenzaamheid onder (ex-)borstkankerpatiënten’, kopte het UMC Utrecht in juli 2020 na een breed onderzoek. 48 procent van de duizend respondenten gaf aan eenzaam te zijn, van wie 9 procent ernstig; voor corona was dat 2 procent.

Wel of geen lockdown, borstkanker zet je leven op zijn kop en jij moet ermee leren leven. Het maakt niet uit of je vrouw bent of man, jong of oud, of je erfelijke of familiaire aanleg hebt of niet. Klinisch psycholoog Mecheline van der Linden zegt daarover: ‘Als je ziek bent, moet je vaak loslaten wat je voorheen kon.’ Geestelijk verzorger Marc Rietveld vult aan: ‘Als je ernstig ziek bent, gaat iedereen door en jij zit achter glas, als het ware. En je moet je heroriënteren op je leven. Wie ben je in deze nieuwe situatie?’ Soms lukt dat niet zomaar en dan ligt eenzaamheid op de loer.

Nuances

Professionals onderscheiden drie soorten eenzaamheid. Bij emotionele eenzaamheid mis je een hechte verbondenheid met een of meer specifieke personen. Als je sociaal eenzaam bent, heb je minder contact met andere mensen dan je zou willen. Maar je kunt je ook alleen voelen ín het contact met de ander. ‘Dan voel je je niet gezien voor wie je bent. Dit soort existentiële eenzaamheid kom ik veel tegen onder ernstig zieke mensen’, aldus Rietveld. Van der Linden ziet nog iets anders: ‘Als ik naar mijn praktijk kijk, dan spelen naast borstkanker vaak nog andere ingrijpende levensgebeurtenissen. Hierdoor voelt iemand zich extra eenzaam. Voorbeelden zijn conflicten in het gezin, chemotherapie krijgen terwijl je een baby hebt, een geplande verhuizing, een scheiding of een ongeneeslijke vorm van de ziekte.’

Delen

Van der Linden weet uit haar praktijk dat de last die mensen ervaren door eenzaamheid lichter wordt als ze leren delen. Dat is een deel van de oplossing. Overtuigingen als 'over ziekte praat je niet' en 'mijn partner ga ik niet lastigvallen', kunnen je in de weg staan. We denken snel dat we onze partner, kinderen of vrienden lastigvallen. Maar in de praktijk is het

'Als je ernstig ziek bent, gaat iedereen door en jij zit achter glas, als het ware. En je moet je heroriënteren op je leven. Soms lukt dat niet zomaar en dan ligt eenzaamheid op de loer'

vaak een enorme opluchting voor beide partijen als je wel durft te praten. Rietveld beaamt het belang van praten: 'Door je verhaal te vertellen activeer je jouw veerkracht. Je relativeert, je krijgt letterlijk lucht en ruimte van binnen en meer grip op de werkelijkheid omdat je woorden hebt gevonden voor wat je meemaakt. Realiseer je daarbij ook dat het menselijk is dat je ingewikkelde emoties naast elkaar voelt: machteloosheid, frustratie en dan weer opluchting. Verwarrend, maar het hoort erbij.

Al die gevoelens uitspreken is belangrijk.' Als je jouw vrienden of partner niet wilt belasten, kun je terecht bij een psycholoog of een geestelijk begeleider. Ook contact met lotgenoten kan hierbij helpen.

Verbinding zoeken

Van der Linden nuanceert: 'De behoefte om je verhaal te delen is niet bij iedereen even groot. Als je eenzaam bent is het wel nuttig om te zoeken naar hoe je je blijft verbinden. Met jezelf, maar ook met je partner, gezin en anderen. Kun je benoemen wat je voelt? Waar in je lijf voel je dat? Wat zou je willen? Zoek naar het verborgen verlangen dat achter een eenvoudige wens zit.' Dat kan helpen om daar duidelijker over te zijn naar jezelf en naar anderen.

Zij ziet mensen opknappen van Emotionally Focused Therapy (EFT). 'Het is een evidence-based (op wetenschappelijk bewijs gebaseerd red.) training gericht op de gevoelswereld. Bij EFT ga je in de interactie met anderen verlangzamen, herhalen, verkleinen en versimpelen.' Dat sluit aan bij wat Rietveld, die ook mindfulnesstrainer is, 'landen' noemt: 'Stop het gepieker. Kom uit je hoofd. Richt je aandacht op iets dat je voelt. Dat kan je adem zijn, maar als ziekte dat onmogelijk maakt, dan werkt een kleine oefening met de vingertoppen ook. Levenskracht zit in contact met de werkelijkheid. Je tuintje, de kinderen en de kat op schoot, zeg maar.'

Wat doet BVN op dit gebied?

BVN weet dat veel mensen eenzaamheid niet makkelijk ter sprake brengen bij hun zorgverlener, vaak omdat ze nog niet precies weten wat ze voelen. Ook zorgverleners zijn niet gewend erover te beginnen. We moedigen patiënten aan dit zelf aan te kaarten, geven tips en adviezen en vragen hiervoor aandacht bij zorgverleners.

Scan de QR code

Meer informatie

Ervaringsverhalen

Behalve met deze twee professionals spraken we ook met drie mensen met borstkanker over wat eenzaamheid voor hen betekent en hoe zij daarmee omgaan.

'Als de behandelingen voorbij zijn, is er ook ineens geen aandacht meer'

Ellen Kochs (53) linkerborst werd begin 2018 verwijderd. Ze is getrouwd en heeft drie zoons van 18, 21 en 23.

‘Tijdens de behandelingen vroeg iedereen regelmatig: “hoe gaat het nu?” en “waar zit je in behandeling?” Na de behandelingen is er ook ineens geen aandacht meer. Een jaar lang waren er in het ziekenhuis allemaal artsen met me bezig. Ineens is dat voorbij. Ik was bang te moeten loslaten: geen controles meer?! Aan de ene kant is het normaal dat alles weer gewóón doorgaat, maar aan de andere kant had ik nog wel behoefte aan aandacht.

Dat voelde dubbel. Ik ben niet eenzaam in de zin van sociaal geïsoleerd, maar wel in het begrip dat ik ervaar. De naweeën van de behandelingen zijn heftig. Van de anti-hormonale therapie heb ik pijn in mijn spieren, gewrichten en mijn rug. Ik ben vergeetachtig door het chemobrein. In de bloemenzaak waar ik werk doe ik er gekscherend over tegen mijn vaste collega’s. Maar ik wil niet iedere nieuwe collega moeten vertellen dat ik kanker heb gehad en mijn brein daarom niet meer helemaal lekker functioneert. Het is wel zo en het beïnvloedt mijn werk. Alle kanker is nu weg, maar daarmee ben ik er nog niet klaar mee. Daarom is een lotgenotengroep ook zo fijn. Je snapt precies waar de ander het over heeft en je mag er ook lekker van je af zeuren. Ik vind dat ik best af en toe mag zwelgen in zelfmedelijden. Maar dan moet ik ook weer door van mezelf.’

Onder de naam Ellensandra hield Ellen een blog bij.

‘Als er geen gesprek mogelijk is, voelt dat eenzaam’

Jannie Oskam (67) weet sinds 2019 dat zij uitgezaaide borstkanker heeft. Zij woont met haar man en heeft een volwassen dochter en zoon. Haar boek ‘Tussenland. Over leven met de dood in je schoenen’ verscheen in maart.

‘Mijn beste vrienden praten soms de hele avond over koetjes en kalfjes terwijl er een dikke, roze olifant in de kamer staat: mijn ziekte. Eerst denk ik nog: ze vragen later wel hoe het met me is. Als dat niet gebeurt, dan ben ik ook niet meer in staat om het zelf ter sprake te brengen zonder óf heel boos te worden óf te gaan janken. Zeker nu ik niet meer beter kan worden, zijn mensen bang om iets verkeerd te doen. Ik verwijt het niemand, maar dat verpleegkundigen soms niets vragen, vind ik heel erg. Ik heb ontdekt dat ze soms bang zijn met een probleem geconfronteerd te worden waar ze zich geen raad mee weten. Maar het gaat niet altijd om problemen, je wilt gewoon vertellen wat je meemaakt. Twee goede vriendinnen die kanker en de dood van dichtbij hebben ervaren lukt het wel om ongecompliceerd, zonder emotionele lading te vragen: ‘Wil je vertellen hoe het met je gaat?’ Zij snappen hoe het is om ziek te zijn, omdat ze het van dichtbij hebben meegemaakt. Net of je met een lotgenoot praat. Dat heb ik ook gedaan, voor mijn boek en in een groep. Dat vond ik prettig. Maar het kan ook confronterend zijn als lotgenoten al verder in het ziekteproces zijn. Nabijheid van mensen is voor mij altijd belangrijk geweest. Als er dan geen gesprek mogelijk is, voelt dat eenzaam. Als je met de dood in je schoenen loopt, komt er nog een ander soort eenzaamheid bij. Het besef dat anderen straks verder leven en ik afscheid moet nemen.’

Het boek ‘Tussenland. Over leven met de dood in je schoenen’ is te bestellen bij iedere boekhandel of via de uitgeverij (www.uitgeverijdegraaff.nl).

Fotograaf: Vincent Boon Photography

‘Ik durfde zelfs mijn man niet meer te vertellen dat het slecht met me ging’

Delanie de Goede-Van Donselaar (43) liet in 2018 vanwege borstkanker een borst verwijderen. Zeven maanden later bleek ze een afwijking in het BRCA2-gen te hebben. Uit voorzorg liet zij ook haar andere borst, haar eierstokken en eileiders verwijderen. Ze is getrouwd en heeft twee dochters van 4 en 8 jaar.

‘Echt eenzaam voelde ik me pas na de behandelingen. Ik wilde graag spelen met mijn kinderen, maar kwam de trap niet eens op en af. We waren net verhuisd, de kinderen gingen goed, ik zat thuis. Iedereen wilde wel met me ruilen. Maar dit was mijn keuze niet! Als leidinggevende in de horeca was ik altijd meer dan fulltime aan de bak geweest, nu zat ik alleen. Ik wilde deelnemen aan de maatschappij. Vrienden probeerden me op te vrolijken en zochten oplossingen, terwijl ik alleen maar een luisterend oor wilde. Ik voelde me niet begrepen en “lastig” voor anderen. Lang heb ik veel

voor mezelf gehouden. Ik durfde zelfs mijn man niet meer te vertellen dat het slecht met me ging, tot ik ontplofte. Door mijn heksenpillen (anti-hormonale therapie, red.) heb ik continu pijn en kan ik zo maar uit mijn slof schieten. Ik wist niet meer wie ik was, het was één blur. Een jaar geleden stapte ik naar het Helen Dowling Instituut. Daar heb ik geleerd om eerlijk te zijn. Ik zeg nu: “Ik wil graag dat je even naar me luistert!” De eerste keer was dat doodeng. Het werkt wel. Mijn vrienden vinden het fijn dat ik ze meer betrek en begrijpen mij daardoor beter. Ook al ben ik beter, ik ben een heel ander persoon geworden. Dat moest ik zelf stapje voor stapje verwerken.’

Delanie heeft voor Stichting Bliss to Shine een Advies- en Informatielijn opgezet.

Vijf tips

1. Wat maakte mijn leven altijd mooi? Dat is vaak wat het nu ook nog steeds mooi maakt. Het kan waardevol zijn om oude bronnen van kracht nog eens te onderzoeken.
3. Zet jezelf in de actiemodus: schrijf van je af, bel iemand, praat en deel. Dan verandert je stemming ook weer.
3. Gun jezelf de ruimte om alle gevoelens er te laten zijn, ook de minder prettige. Niets menselijks is je vreemd, het hoort er allemaal bij.
4. Wees eerlijk en spreek je behoefte letterlijk uit naar de mensen die je lief zijn. Zo geef je ze de kans om te begrijpen wat je nodig hebt.
5. Kijk voor hulp eens op www.eenzaam.nl, www.eft.nl, www.geestelijkeverzorging.nl of in de Verwijsgids Kanker.

Bonustip voor naasten

Vraag ‘Hoe gaat het vandaag met je? Wil je er iets over zeggen?’ Dat geeft de gelegenheid om ‘nee’ te zeggen. En is het antwoord ‘nee’, vraag het dan de volgende keer gewoon weer!

Dit artikel kwam tot stand met medewerking van dr. Mecheline van der Linden, klinisch psycholoog en praktijkopleider van de afdeling Medische Psychologie in het Amsterdam UMC en Marc Rietveld, vrijgevestigd geestelijk verzorger en daarnaast werkzaam bij het UMC Utrecht. •

Kirsten heeft een erfelijk hoog risico op borstkanker

Tekst: Deborah Ligtenberg | Fotografie: Hylke Greidanus

‘Ik wist meteen dat ik een preventieve borstoperatie wilde’

Dat in de familie van zangeres Kirsten Fennis (30) borst- en eierstokkanker voorkomt, heeft te maken met een BRCA1-mutatie. Kirsten heeft deze ook. Hierdoor heeft ze een risico van 60 tot 80 procent op borstkanker en 35 tot 45 procent op eierstokkanker. Door haar borsten preventief te laten weghalen, is haar risico op borstkanker nu minder dan 3 procent.

‘Met de microfoon in mijn handen geklemd stond ik gespannen te wachten totdat de muziek begon. In mijn eentje op het podium van *The Voice of Holland*, voelde ik me gespannen en emotioneel, maar ik ging dit doen. Over het lied dat ik zou zingen, had ik geen minuut hoeven na te denken. *This is me*, de tekst paste zo goed bij hoe ik me voelde: “I am brave, I am bruised, I am who I’m meant to be, this is me”. Gekneusd, maar moedig en trots, precies zoals ik me voelde.

‘Die mutatie is ongelooflijk rot, maar het gaf me ook de mogelijkheid om te voorkomen dat ik ziek zou worden’

Het was een week of zes na mijn preventieve borstoperatie, maar ik stond er weer. Het nieuws dat ik die mutatie heb, had me een maand of vier eerder behoorlijk onderuitgehaald. Ik stond altijd vrij naïef in het leven, maakte me nooit ergens zorgen over en opeens was alles anders. Maar ik krabbelde weer op en had de huisarts gevraagd me te helpen met wat ik kon verwachten. Ik ging dit aan. Ik ging dit redden, op weg naar mijn nieuwe ik.’

Aandacht

‘Dat Waylon en Ali B. hun stoel voor me draaiden, was natuurlijk geweldig. Ik was vooral heel blij dat ik daardoor in de gelegenheid was om te vertellen waarom ik er stond. Ik wilde aandacht vragen voor erfelijke aanleg voor kanker. Er is nog zo weinig over bekend. Ik had er tenminste nog nooit van gehoord, totdat een familielid borstkanker kreeg en een BRCA1-mutatie bleek te hebben. Vanwege haar jonge leeftijd was er reden voor erfelijkheidsonderzoek.

De video van het optreden van Kirsten is te bekijken op Youtube.

‘Ik heb te goed van dichtbij gezien hoe heftig borstkanker is. Hoe zwaar de behandelingen en hoe groot de angst’

Wat doet BVN op dit gebied?

Borstkankervereniging Nederland/Oncogen zet zich in voor mensen met erfelijke/familiaire aanleg voor borstkanker. Zo heeft een erfelijke/familiaire oorzaak gevolgen voor de behandelkeuzes van borstkanker en heeft het een enorme impact op je leven en dat van je familie.

Scan de QR code

Lees meer

Het was belangrijk om te weten of ze een mutatie had, omdat haar behandeling daarop kon worden aangepast. Borstkanker kan dan beter worden aangepakt.

Zo walste erfelijke aanleg voor borst- en eierstokkanker onze familie en daarmee ook mijn leven binnen. En van mijn moeder, die zelfs al eierstokkanker bleek te hebben. Ongelooflijk, zo was er niets aan de hand en zo was alles opeens anders. Mijn moeder kreeg een operatie en chemotherapie. Ik wist meteen dat ik een preventieve borstoperatie wilde. Ik had ook kunnen kiezen voor screening, waarbij je borsten elk jaar worden gecontroleerd. Als er dan borstkanker wordt gevonden, ben je er nog een soort van op tijd bij. Je bent dan wel ziek, maar je overlevingskansen zijn goed. Op zich een prima keuze, maar niet de mijne. Ik heb één keer een mammografie en MRI gehad en vond dat megaspannend. Ik was doodsbang dat er iets werd gevonden. Sowieso was ik heel bang dat ik te laat was. Elke keer als ik in bad lag of onder de douche stond, voelde ik angstig aan mijn borsten. Het zou toch niet? Ik heb te goed van dichtbij gezien hoe heftig borstkanker is. Hoe zwaar de behandelingen en hoe groot de angst voor een slechte afloop. Die mutatie is ongelooflijk rot, maar het gaf me ook de mogelijkheid om te voorkomen dat ik ziek zou worden. Die kans greep ik met beide handen aan. Nog geen drie maanden nadat ik de uitslag kreeg, liet ik me opereren. Al mijn borstklierweefsel werd weggehaald en ik kreeg expanders en later een reconstructie met implantaten (een tissue expander is een ‘ballon’ die gedurende een aantal weken langzamerhand van buitenaf wordt gevuld. Hierdoor wordt het huid- en spierweefsel opgerekt. Bij de daaropvolgende operatie wordt de tissue expander vervangen door de prothese, red.).’

Rust

‘Er is helaas geen goede methode om eierstokkanker op te sporen. Daardoor hebben controles weinig zin. Het kan wel lijken alsof er niets zit, maar dat hoeft niet te kloppen. Bij BRCA1 gaat het risico op eierstokkanker vanaf je 35ste omhoog, dus ik heb nog even voordat ik daar wat mee moet. Ik gun mezelf nu even rust. Mijn operatie is goed gegaan, mijn borsten zien er heel mooi uit en het gaat prima met me, maar ik merk dat het tijd is om mijn gevoel wat meer toe te laten. Juíst nu alles achter de rug is. De afgelopen twee jaar waren een rollercoaster. Een emotionele achtbaan met mijn eigen operatie, maar ook die van mijn moeder. Niet dat het allemaal somber is nu, helemaal niet. Ja, het was zwaar, maar ik kan dit dus, moeilijke dingen onder ogen zien en ze aangaan. Ik ben veel sterker dan ik dacht.’ •

Neuropathie, een van de late gevolgen van borstkanker

Tekst: Yvonne Brok

Pijn, tintelingen of een gevoelloze huid

Als gevolg van chemotherapie, operatie of bestraling kan neuropathie ontstaan. Dat betekent dat een of meer zenuwen niet goed meer werken. De impact op het dagelijkse leven wisselt per persoon. Het kan overgaan of niet.

Denk je na alle behandelingen klaar te zijn met klachten en bijwerkingen, voel je zenuwpijn. Dit wordt ook wel neuropathie genoemd en is een van de late gevolgen waarmee mensen met borstkanker te maken kunnen krijgen. Het is niet volledig duidelijk waarom de ene patiënt wel last krijgt van neuropathie en de ander niet.

Het kan pijnlijk zijn, maar kan zich ook uiten in tintelingen of gevoelloosheid van de huid. Door een operatie, bestraling of chemotherapie kunnen zenuwen beschadigen en daardoor niet goed meer werken.

Oncologen hameren erop om tijdens de chemotherapie goed in de gaten te houden of er tintelingen of gevoelloosheid ontstaat in de vingers of tenen, want daar begint de zenuwpijn vaak. Benoemt jouw oncoloog dit niet, vertel het dan zelf als je deze klachten hebt. Soms wordt dan besloten om de chemokuur aan te passen om blijvende neuropathieklachten te voorkomen. Dat lukt niet altijd. Ook kunnen de klachten pas na de behandeling ontstaan en/of langzaam erger worden. Als gevolg van een operatie of serie bestralingen kunnen er ook pijnklachten ontstaan in het borstgebied, de oksel of schouder.

Lijstje met tips

Aukje Cnossen is verpleegkundig specialist in het Spaarne Gasthuis en ziet dagelijks mensen met kanker: ‘De late gevolgen van borstkanker, zoals neuropathie, worden behoorlijk onderschat. Wij zijn er dan om je te helpen. Als je het hele behandeltraject achter de rug hebt en dan

Wat doet BVN op dit gebied?

BVN zet zich ervoor in dat mensen die last hebben van zenuwpijn de erkenning krijgen die nodig is. Er is geen standaardbehandeling die de klachten wegneemt, maar er is veel te doen om de last te verminderen. Praktische tips vind je ook in de resultaten van onze uitvraag onder een grote groep (ex-)patiënten.

Scan de QR code

Bekijk de resultaten

‘Als je het hele behandeltraject achter de rug hebt en dan wordt geconfronteerd met voortdurende pijn, is dat een enorme teleurstelling’

Aukje Cnossen
Verpleegkundig specialist in het Spaarne Gasthuis

wordt geconfronteerd met voortdurende pijn, is dat een enorme teleurstelling. Er zijn verschillende medicijnen* om de pijn te verminderen, in overleg met de pijnpoli kun je kijken wat werkt voor jou. Medicatie helpt niet altijd voldoende en kan bovendien bijwerkingen met zich meebrengen.

Denk aan duizeligheid, niet kunnen autorijden, verminderde concentratie. Ik zie dat veel patiënten dat niet willen en andere manieren zoeken om de pijn te kunnen verlichten of verdragen. Ze zoeken naar methodes die voor hen werken: fijne hemdjes en beha’s, de juiste pads of acupunctuur. Ik houd een lijstje bij met tips en probeer zo iedereen van advies te voorzien.’

Vijf tips uit de praktijk van Aukje

1. Maak je klachten altijd weer opnieuw bespreekbaar.
2.. Vraag een verwijzing voor oncologische oedeemtherapie bij neuropathische pijn in het borstgebied.
3. Probeer verschillende bh’s, net zo lang tot je er eentje hebt gevonden die het minste druk geeft op het pijnlijke gebied. Hetzelfde geldt voor een maatprothese met behulp van 3D-techniek.
4. Probeer sportkousen of gelzooltjes als de klachten in voeten/benen zitten.
5. Drukpuntmassage kan helpen bij neuropathie in vingers of tenen.

Cnossen voegt als laatste toe: ‘In mijn vak maken we vaak gebruik van de Lastmeter, een vragenlijst waarop patiënten kunnen aangeven welke klachten ze ervaren. In praktijk blijkt dit vooral in de eerste periode ingezet te worden. In de nacontrole borstkanker ligt de focus op het ontstaan van nieuwe klachten c.q. de mogelijke terugkeer van borstkanker. Maar dit neemt niet weg dat het altijd belangrijk blijft ook de chronisch bestaande klachten te blijven bespreken.’

‘Pijnlijke neuropathie heeft grote invloed op de kwaliteit van leven. Omdat er weinig oplossingen voor zijn, willen we een online zelfhulpcursus opzetten’

MSc. Daniëlle van de Graaf
Promovendus en onderzoeker bij Tilburg University

Onderzoek

De invloed van pijn op het leven is onderdeel van een wetenschappelijk onderzoek naar pijnlijke neuropathie door chemotherapie dat momenteel loopt bij Tilburg University. Borstkankervereniging Nederland is patient partner bij dit onderzoek. Daniëlle van de Graaf is promovendus en een van de onderzoekers: ‘Pijnlijke neuropathie heeft grote invloed op de kwaliteit van leven. Omdat er weinig oplossingen voor zijn, willen we een online zelfhulpcursus opzetten. *Acceptance and Commitment Therapy* vormt de basis hiervan. Waar het om gaat is dat je ondanks de pijn en de negatieve gedachten die daarmee gepaard gaan, toch kunt doen wat je belangrijk vindt en je niet laat leiden door de pijn. Daarmee gaat de pijn niet weg, maar leer je door middel van mentale oefeningen de klachten te integreren in je leven.’

Oefeningen

Het onderzoek loopt tot en met 2024. Daniëlle heeft net de interviews met zowel patiënten als een grote groep experts afgerond. Later dit jaar moet de cursus klaar zijn, zodat het getoetst kan worden. Momenteel kunnen mensen zich niet aanmelden om mee te doen aan dit onderzoek, maar later dit jaar kunnen patiënten zich aanmelden voor de effectiviteitsstudie. Daar gaan ziekenhuizen en patiëntenverenigingen (ook BVN) tegen die tijd voor werven. ‘We zijn nu de verschillende onderdelen van het programma ontwikkelen. Dat bestaat onder andere uit teksten met metaforen om de relatie tussen je gedachten en pijn duidelijk te maken, maar ook uit bijvoorbeeld ademhalingsoefeningen. Ik hoop dat de online cursus patiënten een handvat biedt, om zelf te leren de pijn een plek te geven in hun leven.’

Heb je neuropathieklachten, dan is het zoeken naar hulp die bij jouw leven en jouw pijn past. Negeer je klachten niet, maar maak ze bespreekbaar in het ziekenhuis of bij je huisarts. De een vermindert de pijn met medicijnen, er zijn ook vrouwen die baat hebben bij ondersteuning van zorgverleners zoals een ergotherapeut, fysiotherapeut, podoloog of haptonoom. Je (huis)arts of verpleegkundig specialist kan samen met jou kijken naar opties, zodat de pijn minder invloed heeft op de kwaliteit van je leven.

**In een studie van 231 patiënten met neuropathie-klachten door chemotherapie, waarbij de ene groep het medicijn duloxetine kreeg en de andere groep een placebo, werd een significante en relevante verbetering van de pijnscore gezien (bron: CALGB 170601: A phase III double blind trial of duloxetine to treat painful chemotherapy-induced peripheral neuropathy (CIPN, presented at ASCO 2012).*

Meer informatie

Hanne heeft last van 'kartonnen voeten' door borstkankerbehandeling en schreef daar een blog over: borstkanker.nl/blog/kartonnen-voeten. 'Neuropathie, een dagje meelopen met mijn handen' heet de blog die Anja schreef over haar klachten met neuropathie. borstkanker.nl/blog/neuropathie-anja

Interview over neuropathie

‘Stilstaan in de rij voor de kassa kan ik niet’

Annie Terpstra-van Oort (66) kreeg in 2013 borstkanker en heeft sindsdien last van klachten aan haar tenen en vingers, rond haar ribben en onder de borst.

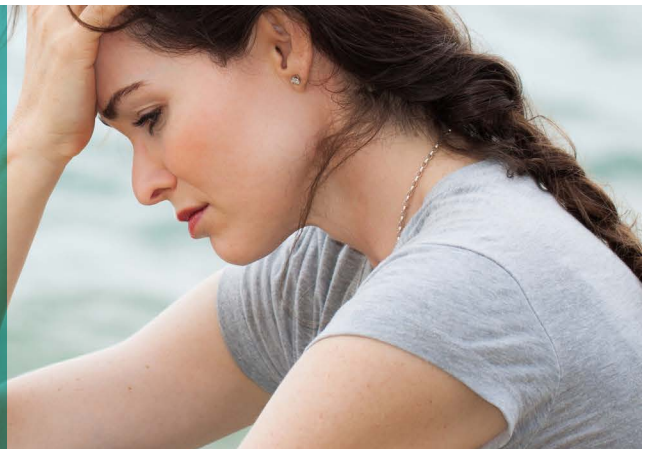
‘Tijdens mijn chemokuren werd goed in de gaten gehouden of ik last kreeg van tintelingen in mijn vingers en tenen. Het ging lang goed, tot na de achtste kuur. Toen heb ik direct aan de bel getrokken en is mijn laatste chemo in overleg met mij minder heftig gemaakt. Maar dat heeft helaas niet meer mogen helpen. De oncoloog vertelde me dat de klachten meestal na drie maanden voorbij zijn, maar dat was bij mij niet zo.

De neuropathie begon met tintelingen in mijn tenen, vaak had ik er helemaal geen gevoel in. Dat is heel eng, vooral ‘s avonds als het donker is en je amper ziet waar je loopt. Ik ben een paar keer van de trap gevallen. Ook autorijden zonder gevoel in je voeten is beangstigend. Stilstaan in de rij voor de kassa is verschrikkelijk. De tintelingen en het dove gevoel gaan gepaard met nare pijnscheuten. Het voelt dan alsof er iets straks om mijn voeten zit. Via de pijnpoli in het ziekenhuis heb ik een tijd een Tens-apparaat gebruikt, de zwakke elektrische stroompjes zorgden ervoor dat mijn voeten als het ware ‘wakker’ werden. Ook door acupunctuur zijn de klachten wat afgenomen. Tegenwoordig smeer ik mijn voeten in met PEA-crème [verkrijgbaar bij onder andere natuurvoedingswinkels, red.], dat vermindert de pijn. Sinds anderhalf jaar tintelen ook mijn vingers en heb ik minder kracht in mijn handen. Rond mijn ribben en onder de borst heb ik ook pijnklachten, vooral als ik moe ben. Door mijn bh uit te doen, haal ik wat druk weg.

De klachten door de neuropathie beperken me en zijn vervelend, maar toch ga ik altijd uit van wat ik nog wel kan. Ik wandel elke dag en geniet van de natuur, ook al kost het me soms veel moeite. Ik leef vandaag alsof ik er morgen niet meer ben.’ •

Late gevolgen

Lees meer over late gevolgen van borstkanker op www.borstkanker.nl/late-gevolgen en bereid het gesprek met je zorgverlener voor met www.b-bewust.nl



Tien doelen van Europa Donna helpen BVN op koers te blijven

Tekst: Els Wiegant

Een hulpmiddel om op koers te blijven. Zo beschouwt BVN-directeur Cristina Guerrero Paez de tien doelen van Europa Donna, de Europese coalitie tegen borstkanker. BVN is er lid van. De doelen zijn een doorvertaling van de *European Code of Cancer*. Die is op álle vormen van kanker gericht. Wat draagt BVN bij aan deze doelen?

BVN beschouwt de tien doelen als 'baken', als iets om – samen met andere Europese landen – naar te streven, vertelt Cristina. 'De doelen dwingen ons kritisch na te denken over waar we onze tijd en energie aan besteden. Wij worden veel gevraagd, door mensen met allerlei goede ideeën. De doelen van Europa Donna helpen ons om te zeggen: dít is onze rode draad.'

'Wij worden veel gevraagd, door mensen met allerlei goede ideeën. De doelen van Europa Donna helpen ons om te zeggen: dít is onze rode draad'

De borstkankerzorg in Nederland behoort tot de voorlopers van Europa, zegt Cristina. 'Binnen Europa Donna brengen wij vooral veel kennis en expertise in. Toch 'halen' wij ook. Als iets in een land minder goed is georganiseerd, kunnen er allerlei creatieve oplossingen zijn bedacht. Daar leren wij van.'

Hoe draagt BVN bij aan de doelen? Cristina geeft uitleg per doelstelling.

1. De verspreiding en uitwisseling bevorderen van concrete en actuele informatie over borstkanker

'We willen graag dat mensen die te maken krijgen met borstkanker zelfstandige en bewuste keuzes kunnen maken en we zijn groot voorstander van transparantie in de zorg. Daarom bieden we op onze website goede en objectieve informatie. Door onze contacten met ziekenhuizen, farmaceuten en andere partners zijn we op de hoogte van de actuele ontwikkelingen. Die geven we weer door aan onze achterban.'

Wat doet BVN op dit gebied?

Dominique Sprengers is namens Borstkankervereniging Nederland de Nederlandse afgevaardigde in Europa Donna. In een korte video vertelt ze wat BVN daarnaast nog meer doet aan internationale belangenbehartiging.

Scan de QR code

Bekijk de video

2. De aandacht van vrouwen voor hun borsten en de preventie van borstkanker vergroten

‘BVN vertelt op verschillende manieren hoe vrouwen hun borsten zelf kunnen onderzoeken. Er staat bijvoorbeeld uitgebreide informatie over op onze website.’

3. Nadruk leggen op de noodzaak van een goede borstkankerscreening en vroegtijdige opsporing

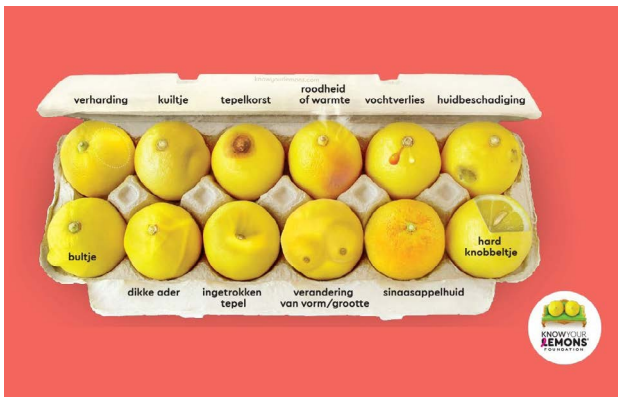
‘BVN zit in de programmacommissie voor het landelijke borstkankeronderzoek. Daarin spelen twee actuele zaken. De eerste is dat de staatssecretaris dat onderzoek niet eens in de twee, maar eens in de drie jaar wil gaan houden. Dat scheelt op jaarbasis naar schatting 57 extra sterfgevallen. Daarover zijn we met de staatssecretaris in gesprek. De andere is differentiatie. Bij borstkanker is voor sommigen eens per drie jaar screenen voldoende, bij mensen met bepaalde risicofactoren moet het misschien jaarlijks. Hoe zorg je ervoor dat iedereen krijgt wat het beste aansluit? Aan die discussies dragen wij bij.’

4. Pleiten voor optimale behandeling van vrouwen met borstkanker

‘Het is goed dat ziekenhuizen zich specialiseren in bepaalde vormen van kanker. Ons standpunt is: zorg voor goede samenwerking, wees transparant over de mogelijkheden en maak het patiënten eenvoudig om over te stappen. We willen graag dat mensen toegang krijgen tot de zorg die bij hen past. Vooral in de zorg bij uitgezaaide borstkanker is nog veel te verbeteren. Ook daarvoor zijn doelen opgesteld, in de ABC Verklaring. We willen dat mensen een vast aanspreekpunt krijgen, iemand bij wie ze terecht

Bekijk hier de uitleg van Sheila over de ABC verklaring met 10 doelen voor beter zorg bij uitgezaaide borstkanker.

Scan de QR code



kunnen met hun vragen. En dat Samen Beslissen vanzelfsprekend wordt: ervoor zorgen dat patiënten een bewuste keuze kunnen maken. Wij helpen ook zorgverleners het juiste gesprek te voeren.’

5. Aandringen op goede medische, psychische en sociale begeleiding tijdens en na de behandeling

‘Vanuit BVN doen wij dat vooral door het contact tussen lotgenoten te bevorderen en mogelijk te maken. We ondersteunen en motiveren patiënten om deze zorg voor zichzelf te regelen. Zorgverleners stimuleren we deze begeleiding te bieden en goed door te verwijzen als extra ondersteuning nodig is.’

6. Pleiten voor goede opleiding van zorgverleners

‘Wij geven veel gastlessen op opleidingen. Daar laten we het patiëntperspectief zien. Ook bieden we – vaak geaccrediteerde – webinars, trainingen en e-learnings voor zorgverleners.’

7. Goede praktijkvoering erkennen en ijveren voor verdere ontwikkeling ervan

‘Er is veel onderzoek naar de verbetering van zorg. Daar vervullen wij een rol in. Vaak worden wij door onderzoekers gevraagd om, vanuit het perspectief van de patiënt, mee te kijken naar een onderzoeksvoorstel. Dat doen wij onder andere ook voor ZonMw.’

8. Regelmatige kwaliteitscontroles eisen van medische en technische uitrusting

Dit onderwerp wordt toegelicht door Aafke Honkoop, internist-oncoloog in het Isala Zwolle en voorzitter van NABON, het Nationaal Borstkanker Overleg.
‘Al enkele jaren houdt de NABON audits (een soort controles, red.) over de kwaliteit van borstkankerzorg in ziekenhuizen. Sommige ziekenhuizen bespreken de resultaten onderling, in kleine groepen, maar we willen dit breder trekken. We zijn nu zover dat

Aafke Honkoop (internist-oncoloog)

we een NABON Audit-werkgroep hebben opgericht. Daarin zitten leden die zijn afgevaardigd door de wetenschappelijke verenigingen van de beroepsgroepen die een rol spelen in de borstkankerzorg. Zij gaan de gegevens van alle ziekenhuizen bekijken. Vallen de scores van een bepaald ziekenhuis buiten de marges, dan kunnen zij het gesprek aangaan: waarom is dat zo, hoe kunnen we jullie helpen? Zoiets ligt natuurlijk best gevoelig, we zijn blij met deze ontwikkeling.'

'Vallen de scores van een bepaald ziekenhuis buiten de marges, dan kan de NABON Audit werkgroep het gesprek aangaan: waarom is dat zo, hoe kunnen we jullie helpen?'

Internationale belangen-behartiging

Wat kunnen we leren van de ervaring in andere Europese landen? Wat is de positie van Nederland ten opzichte van de andere landen? En wat heeft Europa Donna bereikt de afgelopen jaren? Dat lees je in het interview met Ellen Verschuur, vertegen-woordiger Europa Donna Nederland, en Dominique Sprengers in de volgende B.

9. Ertoe bijdragen dat alle vrouwen de behandelopties begrijpen, weten wat deelname aan een klinische studie betekent en ervan op de hoogte zijn dat zij recht hebben op een second opinion

Cristina: 'Dit heeft doorlopend onze aandacht, onder meer met B-bewust, waar we patiënten helpen bewuste keuzes te maken. We stimuleren ook dat zorgverleners alle opties bespreken en zich blijven afvragen: wie heb ik tegenover me en wat heeft deze persoon nodig om weloverwogen met een behandeling te starten?'

10. Wetenschappelijk onderzoek naar borstkanker stimuleren

'Een paar jaar geleden hebben we zo'n 20-25 vrijwilligers tot experts opgeleid. Zij lezen en beoordelen onderzoeksvoorstellen vanuit het perspectief van de patiënt. Dit leidt tot meer onderzoeken die betekenis hebben voor de klinische zorg. We zijn nu bezig een nieuwe, eigen onderzoekagenda op te stellen. We hebben ons ledenpanel gevraagd: welk onderzoek zou u graag gedaan willen zien?' •

Genexpressietesten kunnen voorkomen dat je een te zware behandeling krijgt

Tekst: Lieneke van der Fluit

Een genexpressietest kan worden ingezet om een bepaalde groep patiënten en hun arts te helpen beslissen of chemotherapie noodzakelijk is. De meest bekende voorbeelden op dit moment zijn MammaPrint en Oncotype DX. Dit soort tests worden ook wel genprofieltests genoemd en geven aan of je een hoog of laag risico op uitzaaiingen hebt. Ze kunnen voorkomen dat iemand te zwaar wordt behandeld. Dr. Gerrit Jan Liefers (oncologisch-chirurg LUMC), prof dr. Jelle Wesseling (patholoog NKI-AVL) en Dr. Agnes Jager (internist-oncoloog, Erasmus MC kanker instituut) praten ons bij over de genexpressietest.

Een genexpressietest 'kijkt onder de motorkap van een tumor'

Wesseling: 'Een tumor bestaat uit afwijkende cellen, die een bijzonder gedrag vertonen. Maar waar komt dit gedrag vandaan? Met een microscoop kunnen wij op cel- en kernniveau kijken naar de tumor. Wat je niet ziet, is wat er 'onder de motorkap' van zo'n tumor zit en wat het gedrag van de tumor kan verklaren. Zoals hoe groot de kansen op uitzaaiingen zijn. Dat is wat we met een genexpressietest bekijken. Hiermee zie je de activiteit van tientallen genen in de tumor. Aan de hand daarvan kan het risico op uitzaaiingen worden voorspeld. Als bekend is hoe hoog of laag dat risico is, kan gericht advies worden gegeven of chemotherapie nodig is. Daarmee voorkom je dat vrouwen een behandeling krijgen die ze niet nodig hebben, omdat je dankzij een genexpressietest weet dat het risico op uitzaaiingen minimaal is.'

Er zijn twee soorten genexpressietests in gebruik

Jager: 'In Nederland gebruiken we de MammaPrint of de Oncotype DX. De Mammaprint heeft slechts twee mogelijke uitslagen: hoog of laag risico op uitzaaiingen. De Oncotype DX, een Amerikaanse test, voorspelt hoe groot de kans is dat de tumor binnen een paar jaar weer terugkeert. Er zijn daarnaast ook andere soort genexpressietests in ontwikkeling waar we de komende jaren nog meer van gaan horen.'

Wat doet BVN op dit gebied?

Marlène Hoynk is vrijwilliger in de BVN werkgroep Wetenschappelijk onderzoek: 'Borstkanker-vereniging Nederland blijft zich hard maken voor het toelaten van de testen in het basispakket. Het zou kunnen dat dit een lange adem nodig heeft.' Wil je dat we dit kunnen blijven doen?

Scan de QR code

Steun ons!

Genexpressietests zijn er voor als niet duidelijk is of chemo zin heeft

Liefers: 'Genexpressietests zijn er voor borstkankerpatiënten bij wie er discussie is of er wel of geen nabehandeling met chemotherapie moet plaatsvinden. Soms is het namelijk een grijs gebied, waarin er argumenten voor en tegen chemotherapie te verzinnen zijn. Een genexpressietest helpt bij het maken van die keuze.'

Wesseling: 'De vraag is dus: hoeveel winst wil je boeken tegen welke prijs? Met de genexpressietest kunnen we deze overweging nauwkeuriger met de patiënt bespreken en het behandelplan hierop aanpassen. Dat kan soms ook betekenen dat er wordt afgezien van chemo, al is dat voor ons als medisch specialisten lastig. Wij willen het liefst actie ondernemen, maar het komt voor dat patiënten simpelweg vinden dat ze te weinig baat hebben bij chemo. Ze hebben dan wel de lasten van de bijwerkingen, maar het levert te weinig winst op.'

Bij een genexpressietest wordt een stukje genmateriaal van de tumor uitgeplozen

Wesseling: 'Als een tumor operatief wordt verwijderd, wordt een klein stukje genmateriaal van de tumor opgestuurd naar het laboratorium. Vervolgens wordt dit geanalyseerd. Na een week of twee volgt de uitslag, waarmee bekend wordt of er hoog of laag risico is op uitzaaiingen in de toekomst. Aan de hand daarvan kan worden besloten of chemo zin heeft.'

Een genexpressietest zit alleen in de aanvullende verzekering

Jager: 'Het Zorginstituut Nederland beslist welke geneesmiddelen en testen worden opgenomen in de basisverzekering. De genexpressietests zitten daar helaas niet bij. Toch zijn er verzekeraars die dit wel vergoeden binnen de aanvullende verzekering, maar niet allemaal. De voorwaarde is dan wel dat een arts het nodig vindt dat iemand deze test krijgt.'

BVN: Je kunt je arts erop wijzen dat het geneesmiddelenbedrijf soms de test vergoedt als de verzekering niet betaalt.

Wat is de verwachting over wanneer ze in de basiszorg zullen komen?

Dat is helaas op dit moment niet te zeggen. Borstkankervereniging Nederland blijft zich hard maken voor het toelaten van de testen in het basispakket. Het zou kunnen dat dit een lange adem nodig heeft.

Als patiënt kun je niet zelf een genexpressietest aanvragen

Liefers: 'Als er aanleiding is om de genexpressietest te doen, moet deze optie worden besproken. Je kunt er als patiënt altijd om vragen, maar de behandelend arts beslist erover.'
Wesseling: 'Als jouw ziekenhuis zo'n test niet kan doen terwijl je er wel voor in aanmerking komt, dan hoef je niet per se naar een ander ziekenhuis. Je eigen behandelaar kan een stukje van je

'Als er aanleiding is om de genexpressietest te doen, moet deze optie worden besproken. Je kunt er als patiënt altijd om vragen, maar de behandelend arts beslist erover'

Dr. Gerrit Jan Liefers
Oncologisch-chirurg in het LUMC (Leiden)

tumorweefsel laten opsturen naar een centrum waar ze wel de test willen doen. Het wordt dan een pathologieconsult.'

BVN: Vanuit ervaringen uit haar achterban weet BVN dat het onderwerp Genexpressietests niet altijd wordt besproken, je kunt zelf vragen of je ervoor in aanmerking komt als je arts er niet over begint.

Meer informatie

Hoe groot is de kans dat de tumor weer terugkomt in de borst of een andere plek in je lichaam? Dat is de vraag waar alles om draait. Een genprofieltest geeft hierop een antwoord. Met de uitslag hoog risico of laag risico op uitzaaiingen kan je arts de best passende behandeling voorschrijven. Voor een genprofieltest moet de borstkanker de volgende kenmerken hebben:

- een invasieve tumor in een vroeg stadium
- hormoongevoelige borstkanker die niet HER2-positief is
- maximaal 1 tot 3 uitzaaiingen in de lymfeklieren, afhankelijk van de soort test

Nieuwe ontwikkelingen

Prof. dr. Jelle Wesseling, dr. Agnes Jager en dr. Gerrit Jan Liefers vertellen waar verder onderzoek naar genprofieltesten zich op richt.

'Met ons onderzoek willen we bereiken dat een genexpressietest overbehandeling voorkomt bij DCIS'

Wesseling: 'Soms zie ik onder de microscoop afwijkingen in het borstweefsel die bijna nooit tot borstkanker leiden. DCIS is daar een voorbeeld van. Toch worden deze vrouwen dan geopereerd met of zonder bestralingen. Drie op de vier vrouwen met DCIS* zullen nooit borstkanker krijgen, maar worden toch behandeld als borstkankerpatiënt. Dat vond ik geen goede gezondheidszorg. In het onderzoek dat ik doe, wil ik met behulp van een test, waarin we onder andere kijken naar de genexpressie, beter onderscheid maken in de afwijkingen die ertoe doen en de afwijkingen die er niet toe doen. Welk DCIS is hoog risico en welke niet? Vrouwen die een laag risico hebben, hoeven niet te worden behandeld en keren weer terug naar het bevolkingsonderzoek.'

**DCIS is de afkorting van ductaal carcinoom in situ. In situ betekent: op zijn plaats. DCIS kan niet doorgroeien in omliggend weefsel, niet uitzaaien en is niet direct levensbedreigend.*

'Meer behandeling op maat bij vrouwen boven de 70'

Liefers: 'We onderzoeken of we de genexpressietest kunnen inzetten om overbehandeling bij vrouwen op leeftijd, dus vanaf 70 jaar, te kunnen verminderen. Vrouwen boven de 70 met borstkanker krijgen niet vaak aanvullende chemotherapie, maar wel hormoontherapie. Hiervoor hebben we gegevens van een groep van 422 oudere vrouwen waarbij tussen 1997 en 2004 borstkanker was vastgesteld onderzocht. Uit deze studie blijkt dat vrouwen met een 'ultra-laag risico' uitslag

Prof. dr. Jelle Wesseling

van de MammaPrint bijna geen terugkeer van de ziekte krijgen, zelfs niet als ze geen aanvullende behandeling hebben gehad. Het is mogelijk dat aanvullende therapie, zoals chemotherapie, in sommige gevallen niet nodig is. In een vervolgstudie, waarover we in gesprek zijn met Borstkankervereniging Nederland, gaan we dit verder testen. Deze studie moet nog starten. Wat we hiermee willen bereiken, is dat we behandeling op maat kunnen gaan aanbieden en overbehandeling verminderen.'

'Genexpressietest voor vrouwen onder de 50 mogelijk minder betrouwbaar'

Jager: 'De afgelopen jaren zijn belangrijke resultaten beschikbaar gekomen waarmee is bewezen dat er een duidelijke plek is voor de genexpressietest bij vrouwen boven de 50 jaar, waarbij er twijfel bestaat of de winst van chemotherapie wel groot genoeg is. Het is heel belangrijk dat deze alleen bij de juiste patiënt wordt ingezet. De juiste patiënt wil zeggen bij wie die baat heeft en een juiste weergave geeft. Zo is ook aangetoond dat een deel van de vrouwen zonder chemotherapie al zo'n goede prognose had, dat deze patiënten alleen met anti-hormonale therapie behandeld kunnen worden en dus de genexpressietest niet ingezet hoeft te worden. Daarnaast bleek dat de Mammaprint voor vrouwen onder de 50 helaas mogelijk minder betrouwbaar is dan voor vrouwen boven de 50. Dat betekent dat we er niet helemaal zeker van zijn dat bij deze jongere vrouwen de chemotherapie veilig achterwege gelaten kan worden als de test dit aangeeft. Daar is veel discussie over omdat niet helemaal duidelijk is wat de verklaring is. Daar wordt nog onderzoek naar gedaan. Voor nu is de waarde van het inzetten van de genexpressietest alleen bij een bepaalde groep vrouwen boven de 50 jaar dus betrouwbaar.'

Dr. Agnes Jager

Via nog meer (internationale) studies wordt onderzoek gedaan naar de effectiviteit van diverse genexpressietesten, zo ook OncotypeDX. Bestaande genexpressietesten worden op basis daarvan doorontwikkeld en in de toekomst hopelijk ook toepasbaar voor veel meer groepen patiënten. •

Aanvullend onderzoek

Kijk op onze website voor meer informatie over aanvullend diagnostisch onderzoek.

Scan de QR code

Colofon

Blad B is een online magazine van
Borstkankervereniging Nederland.

Meer weten over ons?
www.borstkanker.nl

Contact
info@borstkanker.nl

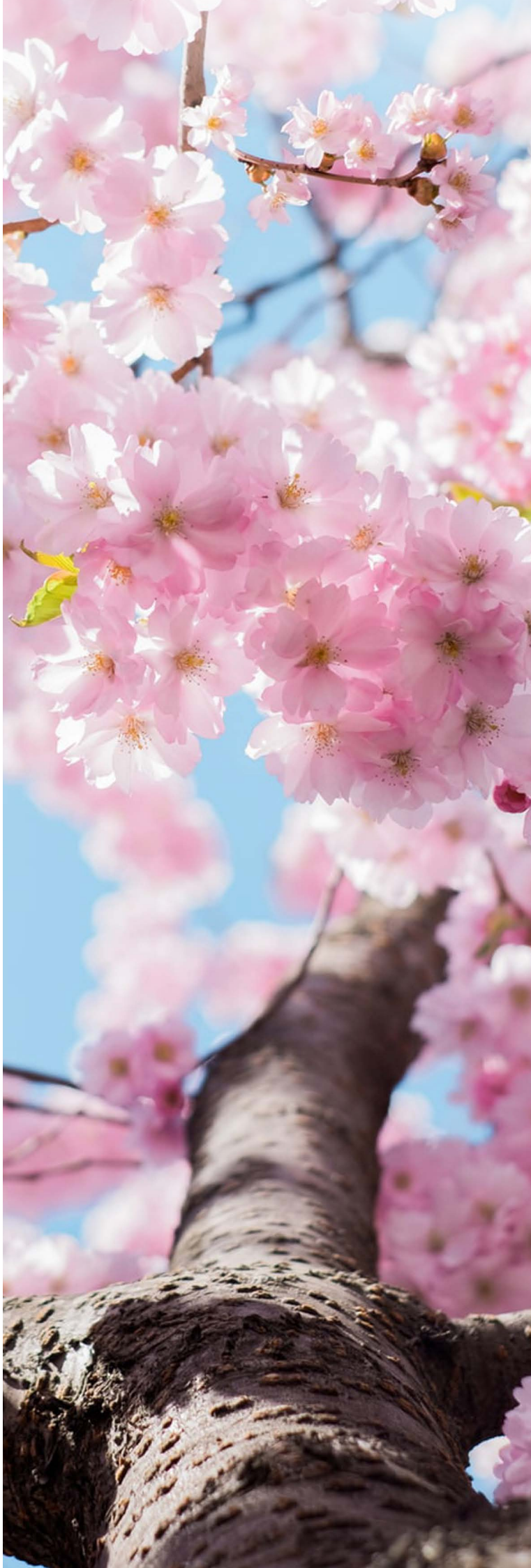
Bladpartners
B wordt o.a. gefinancierd met bijdragen van de volgende bladpartners:

Ook bladpartner worden? Neem contact op met Cristina Guerrero, guerrero@borstkanker.nl, directeur BVN.

Met dank aan
Alle redactieleden, tekstschrijvers, fotografen, vormgevers, medewerkers, geïnterviewden en vrijwilligers die aan deze editie hebben bijgedragen.

Disclaimer
Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen, vermenigvuldigd of gereproduceerd zonder schriftelijke toestemming van BVN en/of andere rechthebbenden. Aan de informatie in de artikelen in B kunnen geen rechten worden ontleend.

Steun ons
Draag je Borstkankervereniging Nederland een warm hart toe? En wil je ons steunen? Dat kan. We zijn blij met alle steun die we krijgen om mensen die met borstkanker te maken krijgen te helpen, informeren en in contact te brengen met lotgenoten.

Scan de QR code

borstkanker vereniging