het blad van borstkankervereniging nederland

nummer 12 winter 2014

Hormoontherapie
Hoe ga je met de bijwerkingen om?

Een beeld van de tumor
Mammo, echo, MRI, PET-CT…

Borstkanker en werk
Corry en haar baas vertellen

Goed verzekerd geeft rust

ZIE PAGINA 3

Ik heb mijn lijf lief

Dit is me overkomen, als je er op zo'n manier uitkomt, dan mag je toch blij zijn?!

Op de achterkant en op p. 41 lees je meer over Resie en drie van haar zussen

Mede mogelijk gemaakt door Pink Ribbon aandacht voor borstkanker

Wat jij wilt

Eigen regie lijkt een toverwoord in de zorg anno 2014. Als patiënt word je geacht zelf de regie te voeren over je behandeling. De een lijkt het een verademing, de ander denkt 'Ook dat nog'! Maar wat houdt het eigenlijk in? Als je de regie hebt, heb je de leiding. Dan kun je je afvragen 'Wat valt er te regisseren als je ziek wordt door borstkanker?' Misschien heb je juist het gevoel dat je alle grip kwijt bent, dat er niets te leiden valt - maar wel te lijden. Niemand kiest er immers voor om ziek te worden.

Maar eigen regie hoeft niet te betekenen dat je er alleen voor staat. Eigen regie betekent dat je goed geïnformeerd wordt over alle keuzes die er zijn in de behandeling en dat jezelf het laatste woord hierin hebt. Dat je zelf kunt kiezen waar je behandeld wilt worden, of je wel een borstreconstructie wilt laten doen, of niet. En zo ja, met welke methode. Of dat je zelf kunt kiezen of je blijft werken tijdens je behandeling, en hoeveel. En ook, dat je zelf mag besluiten om die regie (tijdelijk of voor een deel) uit handen te geven.

Het gaat erom dat je zo veel mogelijk je leven kunt leiden zoals jij dat wilt, ook als je ziek bent of mogelijk erfelijk belast. Je hoeft niet op alles te sturen. Je kunt sturen op de dingen die er voor jou toe doen. Ik vind het de taak van BVN om daarbij te helpen. Om te beginnen door je te helpen stil staan bij jouw vragen, wensen, twijfels en zorgen. En door te zorgen voor voldoende informatie. Informatie die klopt en informatie die je begrijpt. Informatie die je ook vertelt wat voor gevolgen een beslissing kan hebben, nu en later. Je staat er niet alleen voor, net zo min als de regisseur van een film. Die heeft ook een heel team om zich heen. Maar alleen jij weet wat je wilt. Het is jouw lijf, jouw leven.

Warme groet,
Lieke Steinmeijer
Directeur BVN

PS: Graag wil ik Rianne Romijn, redactielid van B, extra bedanken dat zij afgelopen jaar iedere keer een prachtig persoonlijk voorwoord voor B schreef.

Wat vind jij van B?

Help jij ons om B nog beter af te stemmen op degenen voor wie we het maken? Dat kan door het invullen van de vragenlijst op:

https://vragenlijst.dezorgvraag.nl/bladb

Het kost slechts vijf minuten.

Alvast bedankt!

nummer 12 winter 2014

in dit nummer:

04 Actueel: BVN-nieuws & Agenda
05 B-force & Esthers column: Over het geheugen
06 Dubbelportret: Alternatieve geneeswijzen - zegen of vloek?
08 B-richten & B+ Pinterest
10 De medische les: Beeldvormende technieken uitgelegd
15 B-trokken: Ziek zijn als je werkt - dubbelinterview Corry Wouters & Johan van Campen
18 Partner van: Luc Overtoom zet zeil ter nagedachtenis aan Trudy
20 B-hulpzaam: 5 tips voor een goed gesprek met je arts
22 B-jubeld: Moois om warm van te worden
24 Meerjarenstrategie BVN: Mee praten en mee beslissen over de beste zorg
26 B-handeling: Eerste hulp bij bijwerkingen hormoontherapie
30 Pink Ribbon: Op zoek naar persoonlijk risicoprofiel bij BRCA1- en 2-mutatie
32 B-wust leven: Het nieuwe jaar in met stijl
34 B-proefd: Dieet Chemolieve geeft tumorcellen extra stress
36 B-leven: Ankie in't Zandt over verlies en nieuwe liefde
39 Mannen met borstkanker: René van Dam over zijn doorstart
40 B-last: Vraag & antwoord over het CHEK2-gen
41 Naakte Waarheid: Resie Kuijpers over opnieuw 'helemaal plat'
42 Colofon
43 Service

Goed verzekerd geeft rust

Als borstkankerpatiënt of erfelijk belaste heb je genoeg keuzes te maken en zit je waarschijnlijk niet te wachten op veel uitzoekwerk om goed verzekerd te zijn. Toch loont dit de moeite. Om bevestigd te krijgen dat je goed en niet te duur verzekerd bent of om te ontdekken dat dit bijvoorbeeld ergens anders beter kan. In dat laatste geval moet je je huidige verzekering dit jaar nog opzeggen.
BVN helpt je op weg en geeft op www.borstkanker.nl/zorgverzekering_2015 op veel vragen een antwoord.

Berichten van onze bladpartners

(advertorial)

BluePrint® en MammaPrint®
Nog een stap verder dan de MammaPrint® is de ontwikkeling van BluePrint®. Dit is een profiel van tachtig genen, dat borstkanker onderverdeelt in drie groepen: Basal, Luminal of HER2. Deze groepen zijn zogenaamde moleculaire subgroepen en er is steeds meer bewijs in de medische wereld dat deze onderverdeling iets zegt over de respons op bepaalde therapieën. Samen met de MammaPrint® kan BluePrint® mogelijk extra waardevolle informatie over het gedrag van de tumor geven.
www.mammaprint.nl

***Oncotype* DX® borstkankertest**
De *Oncotype* DX® borstkankertest van Genomic Health is een genentest die informatie geeft over de biologie die artsen kan helpen aan een individueel afgestemd behandelplan. Het is aangetoond dat de test het risico van terugkeer van de ziekte voorspelt. Het is de enige gevalideerde test die de waarschijnlijkheid van chemotherapievoordeel voorspelt bij invasieve borstkanker. De test is opgenomen in de belangrijkste internationale richtlijnen en is de enige test aanbevolen voor gebruik in de klinische praktijk door NICE (Engels gezondheidsinstituut).
www.genomichealth.com

Meer tijd voor begeleiding patiënten
Uit een 'Here and Now' onderzoek van Novartis onder 300 artsen en verpleegkundigen in 8 Europese landen blijkt dat iets meer dan de helft van de artsen en een derde van de verpleegkundigen geen opleiding heeft gehad om de emotionele en psychologische hulpvraag te beantwoorden. Terwijl dit juist het belangrijkste is in de begeleiding van borstkankerpatiënten. Ook geven verpleegkundigen aan graag meer tijd te willen hebben voor patiënten zodat die meer begrip en minder angst ervaren. Driekwart van de artsen en bijna alle verpleegkundigen melden dat de begeleiding van borstkankerpatiënten henzelf ook sterk emotioneel raakt en bezighoudt. Hulp daarbij is nauwelijks voorhanden zeggen ze.

Nieuws van BVN

Noteer in je agenda

16 januari: hét congres over borstkanker
BVN, Stichting BOOG en Stichting Pink Ribbon organiseren hét congres over borstkanker. Dit congres is geheel gewijd aan de allerlaatste ontwikkelingen op het gebied van borstkanker met als doel objectieve en begrijpelijke informatie te geven. Als jij ook goed geïnformeerd wilt zijn, reserveer dan alvast 16 januari in jouw agenda. Via o.a. de e-nieuwsbrief en website van BVN word je op de hoogte gehouden over het programma. Inschrijven kan via:
→ www.borstkanker.nl/patientencongres_borstkanker_2015

Wat vind jij van het blad B?
Laat ons weten wat je van het blad B vindt. Daarmee help je BVN om B nog beter af te stemmen op iedereen voor wie we het maken. Het invullen van de vragenlijst kost ongeveer vijf minuten. Alvast bedankt!
→ https://vragenlijst.dezorgvraag.nl/bladb

Roze lintjes uitgereikt
Begin september kende Borstkankervereniging Nederland (BVN) weer de roze lintjes toe voor patiëntgerichte borstkankerzorg. Dit jaar ontvingen 77 (samenwerkende) ziekenhuizen het lintje, 89 procent van het totaal. De criteria zijn ook dit jaar weer aangescherpt. Een belangrijk verbeterpunt is mondelinge informatie over (late) gevolgen van behandelingen. Om aan dit criterium te voldoen moet minimaal tachtig procent van de patiënten in een ziekenhuis mondeling geïnformeerd zijn over (late) gevolgen van behandelingen zoals gevolgen voor werk en inkomen, kinderwens, vervroegde overgang en veranderde seksualiteit. Een kwart van de ziekenhuizen voldoet momenteel nog niet aan dit criterium. De criteria voor de roze lintjes staan op
→ www.borstkanker.nl/bibliotheek_bvn/criteria_roze_lintje/1432

BVN zoekt mensen voor Leden Advies Raad
BVN gaat in 2015 een Leden Advies Raad (LAR) instellen. De LAR heeft als taak specifieke kennis op het gebied van borstkanker en erfelijke belasting en geobjectiveerde ervaringsdeskundigheid te bundelen. De LAR dient als klankbord voor bestuur en directie en geeft hen gevraagd en ongevraagd advies. Meer informatie over de eisen voor benoeming en de procedure vind je op → www.borstkanker.nl/vacature_leden_adviesraad

Informatie over late gevolgen uitgebreid
De informatie over late gevolgen van borstkanker en de behandeling ertegen is op borstkanker.nl flink uitgebreid. De BVN expertgroep Late Gevolgen die bestaat uit actieve leden, heeft hier een grote rol in gespeeld.
→ www.borstkanker.nl/late_gevolgen_na_borstkanker

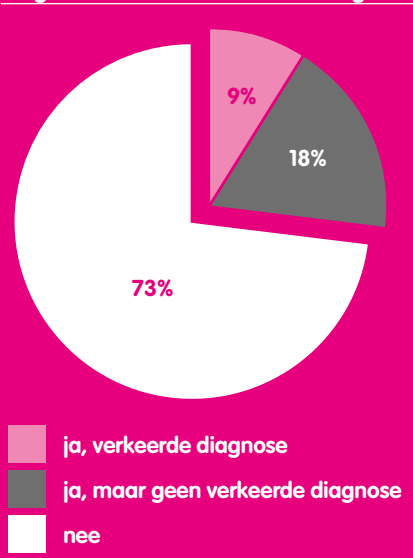
B genomineerd als 'Beste patiëntenblad 2014'
In het kader van de wedstrijd 'Chapeau voor je blad!' van PGO Support heeft BVN haar blad B, waarin je nu leest, laten beoordelen door een vakjury. De jury beoordeelde de 57 inzendingen. B is met twee andere bladen genomineerd als beste patiëntenblad 2014. In januari 2015 wordt de winnaar bekendgemaakt.

B-wust
Om ervoor te zorgen dat zoveel mogelijk patiënten gebruik kunnen maken van de ondersteuning die www.b-bewust.nl biedt, start BVN in 2015 een project om B-bewust te implementeren in de ziekenhuizen. Dit wordt financieel mede mogelijk gemaakt door een subsidie van ZonMw. In totaal heeft ZonMw negen van de in totaal 59 ingediende voorstellen gehonereerd, waarvan dit project van BVN er dus één is.
→ www.b-bewust.nl

Informatie bij diagnose borstkanker kan beter

In oktober vroeg BVN via B-force.nl of er zaken mis zijn gegaan wat betreft de diagnose borstkanker. Ruim 700 (ex-)patiënten reageerden. Ruim een kwart van hen gaf aan dat er dingen mis zijn gegaan. Bij een deel hiervan bleek het om een verkeerde diagnose te gaan waardoor het behandelplan uiteindelijk drastisch aangepast moest worden. Vaak kwam de verkeerde diagnose aan het licht in een ander ziekenhuis (second opinion). Dit beeld komt overeen met wat het Alexander Monro Borstkankerziekenhuis en het Antoni van Leeuwenhoek in het najaar in de media berichtten. Bij achttien procent zijn er wel zaken misgegaan betreffende de diagnose, maar is er geen sprake van een foute diagnose. Wel kwamen sommige patiënten voor onaangename verassingen te staan omdat het behandelplan gewijzigd moest worden nadat de tumor verder was onderzocht.

Gingen er zaken mis omtrent de diagnose?



BVN heeft sindsdien met de beroepsgroepen overlegd over hoe verkeerde diagnosen geregistreerd kunnen worden. Vervolgens wil BVN beschikbare cijfers transparant maken in de Monitor Borstkankerzorg en op termijn laten meetellen als onderdeel van het roze lintje voor patiëntgerichte borstkankerzorg. Verder pleit BVN voor betere informatievoorziening, waarbij de patiënt vooraf op de hoogte wordt gebracht dat er mogelijk naar aanleiding van verder onderzoek nog wijzigingen in de voorlopige diagnose en dus ook het voorlopige behandelplan kunnen komen. In 2015 vraagt BVN ziekenhuizen een kopie te sturen van foldermateriaal of een webtekst waarin deze informatie te lezen is. Mogelijk wordt ook deze informatie onderdeel van de criteria voor het roze lintje in 2015.
→ www.bforce.nl

B force
Jouw ervaring is onze kracht

Esthers column

Verkeerde ziekenhuis

Op de mammapoli in Hilversum kreeg ik in 2008 de diagnose borstkanker. De wachtkamer was duidelijk op slecht nieuws ingericht: zachte, warme kleuren, zogenaamd geruststellende bankstellen en huiselijk behang met grote bloemen. Ik onderging mijn chemotherapie in datzelfde ziekenhuis. Al snel had ik een bloedhekel aan afdeling A0 waar ik zakjes oranje vloeistof kreeg toegediend. Ik werd kotsmisselijk zodra ik alleen al de hoofdingang zag.
Toen ik voor mijn borstamputatie naar de vestiging van het ziekenhuis in Blaricum moest, vond ik het prettig om te 'verhuizen'. Nieuwe aanrijroute, nieuwe parking, nieuwe hoofdingang. Fijn! Liefst wilde ik nooit meer terug naar mijn chemoziekenhuis.
Voor de bestraling ging ik naar het AVL. Zo had ik voor elke nieuwe fase van mijn behandelingen een ander ziekenhuis.

Vijf jaar later sta ik voor mijn jaarlijkse mammografie bij de afdeling Radiologie in Blaricum. De baliemedewerker zegt dat ik in Hilversum had moeten zijn op de mammapoli; ze doen al ruim een jaar geen mammografieën meer in Blaricum. Maar vorig jaar was ik nog hier geweest! De grond zakt onder me vandaan: ik moet terug naar die vreselijke mammapoli waar ik toen de diagnose kreeg.
In Hilversum loop ik met lood in mijn schoenen naar de afdeling. Gelukkig hoef ik geen nieuwe afspraak te maken, ik mag even tussendoor. De baliemedewerker vraagt hoe ik me zo kon vergissen; vorig jaar was ik namelijk ook al in Hilversum geweest voor de mammografie.
Langzaam doemt een vage herinnering uit mijn chemobrein op… Hoe kon ik dat vergeten?

Ik neem plaats op een comfortabel bankstel en kijk naar de vrolijke bloemen op de muur. De uitslag van mijn mammografie is goed. Tot volgend jaar, in Hilversum.

Reageren? Mail naar info@esthersmid.nl

over Esther

Esther Smid (1968) is freelance journalist en eindredacteur. In 2008 kreeg ze op 40-jarige leeftijd borstkanker. Na alle behandelingen maakte ze samen met haar tweelingdochters een informatief kinderboek: Gewoon Pech als je moeder borstkanker heeft. In deze column beschrijft ze hoe ze het gewone leven weer oppakt en welke invloed borstkanker daar nog op heeft.

dubbelportret

Alternatieve geneeswijzen – waarom niet?

Tekst: Esther Smid ~ Foto's: Martijn de Vries

'Ik voel het beste wat mijn lichaam nodig heeft en heb de positieve effecten van alternatieve middelen ervaren'

Naam Colinda den Haan
Leeftijd 45 jaar
Alternatieve geneeswijzen hadden positieve effecten op haar bijwerkingen

'Ik ben voorstander van de combinatie van reguliere gezondheidszorg en alternatieve geneeswijzen. Het vult elkaar aan. In mijn natuurgeneeskundige praktijk kijk ik holistisch naar klachten en werk ik aan gezondheid vanuit emotioneel, mentaal en spiritueel niveau. Ik wil het zelfgenezende vermogen van mijn lichaam versterken. Helaas leven wij in een wereld waarin we worden blootgesteld aan vervuiling en pesticiden; echt puur leven is bijna onmogelijk. Je ontkomt niet aan reguliere gezondheidszorg, maar ik probeer zoveel mogelijk gebruik te maken van gezondere alternatieve middelen.
In juni 2013 kreeg ik de diagnose borstkanker. Mijn behandelplan was: opereren, chemo, bestralen en hormoontherapie. Tijdens de chemo kreeg ik last van bijwerkingen en ik ging op internet natuurlijke oplossingen zoeken. Mijn artsen geloven er niet in. Ik overlegde alles omdat sommige middelen een effect hebben op de chemo. De artsen adviseerden mij steeds antibiotica tegen de schimmels in mijn mond, maar ik besloot – met succes – te spoelen met Keltisch zeezout en hete biologische kamillethee. Tegen darmproblemen en brandend maagzuur gebruikte ik probiotica (goede bacteriën). Ook stopte ik met medicijnen tegen misselijkheid en dronk verse gemberthee, wat mij beter hielp. Ik vond het fijn dat ik niet nog meer chemische troep in mijn lijf kreeg, maar mijn artsen doen niets met mijn goede ervaringen. Jammer, anderen zouden er ook iets aan kunnen hebben. Na de bestraling heb ik in overleg met de arts besloten niet aan hormoontherapie te beginnen omdat ik al in de overgang was gekomen. Ik voelde zo'n weerstand dat het me beter leek om naar mijn lichaam te luisteren. Wel let ik nu beter op voeding, beweging en rust. Ook slik ik voedingssupplementen.
Alternatieve geneeswijzen geven net zo min garanties als reguliere behandelingen, maar ik wil niet klakkeloos de instructies van artsen opvolgen en zelf ook verantwoordelijkheid nemen. Ik voel het beste wat mijn lichaam nodig heeft en heb de positieve effecten van alternatieve geneeswijzen ervaren. Ook als de borstkanker ooit terugkomt, blijf ik achter mijn keuze staan om niet aan hormoontherapie te beginnen. Iedereen moet doen wat echt goed voelt. Als dat alleen een reguliere behandeling is, moet je dat ook doen.'

Naam Roxana Roropeza
Leeftijd 49 jaar
Hoewel ze opgroeide met alternatieve geneeswijzen, speelde dit geen enkele rol toen ze borstkanker kreeg

'Ik had geen enkele behoefte om over alternatieve mogelijkheden na te denken'

'Tot mijn veertigste woonde ik in Bolivia, waar we kruiden gebruiken voor allerlei kwaaltjes. Mijn moeder weet veel over de werking van kruiden. Wat jullie in Nederland alternatief noemen is in Bolivia heel normaal. Veel Bolivianen kiezen in eerste instantie voor natuur-medicijnen omdat ze geloven in de kracht van kruiden en omdat het goedkoop is. Ik geloof zeker dat kruiden kunnen werken, maar als je het kunt betalen, koop je toch meestal medicijnen; dat is praktischer.
Acht jaar geleden kwam ik voor de liefde naar Nederland. Ik geef als vrijwilliger borstkankervoorlichting aan Spaanstalige groepen voor Stichting Mammarosa. In mijn land komt borstkanker nauwelijks voor. Het was bizar dat ik in april 2014 zelf de diagnose borstkanker kreeg. Zoveel vrouwen hebben op mijn schouder uitgehuild en nu was ik zelf aan de beurt. Doordat ik veel over borstkanker wist, was ik er snel bij en hoefde ik alleen geopereerd en bestraald te worden.
De artsen vertelden mij wat er ging gebeuren. Zij zijn professioneel en ik vertrouwde hen volledig: zij weten wat goed voor mij is. Ik had geen enkele behoefte om over andere mogelijkheden na te denken, ik wilde geen alternatieve dingen proberen, ik wilde niet van alles opzoeken op internet. Gewoon luisteren naar de artsen, rustig en optimistisch blijven en accepteren. Doordat ik erg geschrokken was van de diagnose had ik geen ruimte in mijn hoofd om andere opties te overwegen. Ik wilde niet gek worden van alle informatie op internet; daar zou ik echt niet van kunnen eten en slapen. Ik ben heel praktisch, de tumor moest gewoon zo snel mogelijk uit mijn lichaam.
Sinds mijn behandelingen ga ik bewuster met voeding om. Ik koop zoveel mogelijk biologisch, eet minder vlees en zo min mogelijk producten met E-nummers. In Bolivia eten we "natuurlijker" en ik denk dat ik misschien borstkanker heb gekregen door een ander voedingspatroon en een ander klimaat in Nederland. Al zal ik dat natuurlijk nooit zeker weten.
Ik zal nooit iemand bekritiseren die wel gebruikmaakt van alternatieve geneeswijzen; iedereen mag kiezen wat hij met zijn eigen lichaam wil.' ●

op de hoogte

In deze rubriek vind je informatieve berichten over borstkanker.
Kijk voor het laatste nieuws op www.borstkanker.nl

• — Mammarosa voor anderstalige en laaggeletterde vrouwen

Mammarosa geeft voorlichting aan anderstalige en laaggeletterde vrouwen. Afgelopen oktober organiseerde de stichting het symposium 'Cultureel divers, anderstalig en laaggeletterd'. Aan bod kwamen recente ontwikkelingen op het gebied van de behandeling van borstkanker. Ook was er aandacht voor culturele diversiteit, taboes en laaggeletterdheid. In Nederland zijn er 1,2 miljoen vrouwen die niet goed Nederlands kunnen lezen. Informatie over borstkanker en bewustwordingscampagnes bereiken deze groep daardoor nauwelijks. Mammarosa richt zich speciaal op deze vrouwen: meer dan 50 voorlichtingsfilmpjes zijn in 12 talen beschikbaar via www.mammarosa.nl en de Mammarosa Borstkanker voorlichtings-app voor iOS en Android. De samenvatting van het symposium en een boeiend filmpje staan op → www.mammarosa.nl/nl/zorgverleners

• — Onderzoek naar internettherapie bij vermoeidheid

Eén op de drie patiënten heeft na behandeling van borstkanker last van ernstige vermoeidheid. Het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCV) heeft cognitieve gedragstherapie ontwikkeld bij vermoeidheid na kanker. Deze therapie is wetenschappelijk onderzocht en blijkt effectief te zijn. Nu wordt de werkzaamheid van de online variant van deze therapie, 'Op weg naar herstel', onderzocht. Met een online behandeling vervalt de reistijd; bovendien kunnen patiënten zelf bepalen wanneer zij aan de slag gaan met de behandeling. Het onderzoek loopt nog tot begin 2016. Patiënten kunnen zich vanaf drie maanden na de behandeling van borstkanker aanmelden. Via loting wordt bepaald wie gelijk in behandeling kan en wie op een wachtlijst komt te staan.
→ www.radboudumc.nl/onderzoekvermoeidheid

• — Nieuwe naam NFK: Levenmetkanker

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) heeft haar naam in juni 2014 veranderd in Levenmetkanker. Met deze nieuwe naam geeft Levenmetkanker uiting aan het feit dat de organisatie één sterke patiëntenbeweging is voor mensen geraakt door kanker. Samen met kankerpatiënten en naasten komt Levenmetkanker op voor de kwaliteit van leven van mensen die geraakt zijn door kanker. De organisatie zet zich in voor steeds betere zorg, onbelemmerde maatschappelijke participatie en versterking van de mogelijkheden tot zelfmanagement en eigen regie. Een borstkankerforum maakt onderdeel uit van de site (www.kanker.nl/discussiegroepen/19-borstkanker) → www.kanker.nl

• — Aantal geneesmiddelen straks niet meer via stadsapotheek

Een aantal borstkankergeneesmiddelen is vanaf 1 januari 2015 niet meer af te halen bij de gewone apotheek. Voor borstkanker gaat het om de middelen Alkeran, Endoxan, Farmorubicine/epirubicine, mitoxantron, Mitomycin-c ®, vinblastine, vincristine en Xeloda. Voor deze medicijnen moet de patiënt vanaf 1 januari naar de ziekenhuisapotheek. Het ziekenhuis informeert betrokken patiënten voor 1 januari over de gang van zaken straks. Wie deze informatie nog niet heeft, kan het beste contact opnemen met de behandelend arts of oncologieverpleegkundige over waar de medicijnen voortaan opgehaald kunnen worden. Borstkankervereniging Nederland heeft actie gevoerd om zo veel mogelijk borstkankermedicijnen verkrijgbaar te houden bij de gewone apotheek. Voor de meeste medicijnen, waaronder tamoxifen en letrozol, is dat ook gelukt.

• — Perjeta verlengt overleving bij uitgezaaide borstkanker

Een wetenschappelijke studie heeft recent aangetoond dat patiënten met HER2-positieve uitgezaaide borstkanker, die niet eerder zijn behandeld voor deze uitgezaaide ziekte, dankzij een behandeling met extra Perjeta (werkzame stof pertuzumab), naast Herceptin en docetaxel, 15,7 maanden langer in leven zijn dan patiënten die werden behandeld met een standaardbehandeling van alleen Herceptin en docetaxel. Het gaat hierbij om de zogenaamde mediane overleving, de periode waarna de helft van de patiënten nog in leven is. Er waren in het kader van de studie geen signalen betreffende de veiligheid.

• — Borstkankervragen.nl wint Breast Friends Award

Désirée Hairwassers heeft met www.borstkankervragen.nl de Breast Friends Award 2014 gewonnen. De website werd tweeënhalf jaar geleden opgericht met een aantal lotgenoten, vanuit de Stichting Borstkankeractie. Op de site kunnen mensen vragen over borstkanker stellen. Hairwassers en haar collega's helpen dan met informatie of zij zoeken mee met de vragensteller. Zij betrekken ook artsen en andere inhoudsdeskundigen bij de antwoorden. In twee jaar tijd zijn er meer dan duizend vragen gesteld en zesduizend berichten geplaatst. → www.borstkankervragen.nl

• — Online programma voor emotioneel herstel

Ongeveer 75 procent van alle vrouwen herstelt na de behandeling van borstkanker zonder professionele hulp. Degenen die wel hulp zoeken, kunnen met vragen over lichamelijk herstel terecht bij artsen en verpleegkundigen. Waar ze met vragen over emotioneel herstel kunnen aankloppen, is vaak minder duidelijk. Daarom heeft het Radboudumc samen met vijf andere ziekenhuizen, met subsidie van Pink Ribbon, het onderzoek BREAst cancer e-healTH (BREATH) uitgevoerd. Uitkomst is onder andere het online programma 'Op adem na borstkanker'. Eerste resultaten van het BREATH-onderzoek laten zien dat de zelfhulpwebsite 'Op adem na borstkanker' emotioneel herstel inderdaad versnelt. Uit het onderzoek komt ook naar voren dat het programma voor sommige vrouwen meer effect heeft dan voor anderen. Met een korte zelfhulptest kunnen vrouwen zelf ontdekken of de zelfhulpwebsite hen kan ondersteunen. → www.opademnaborstkanker.nl

• — Behoud vruchtbaarheid

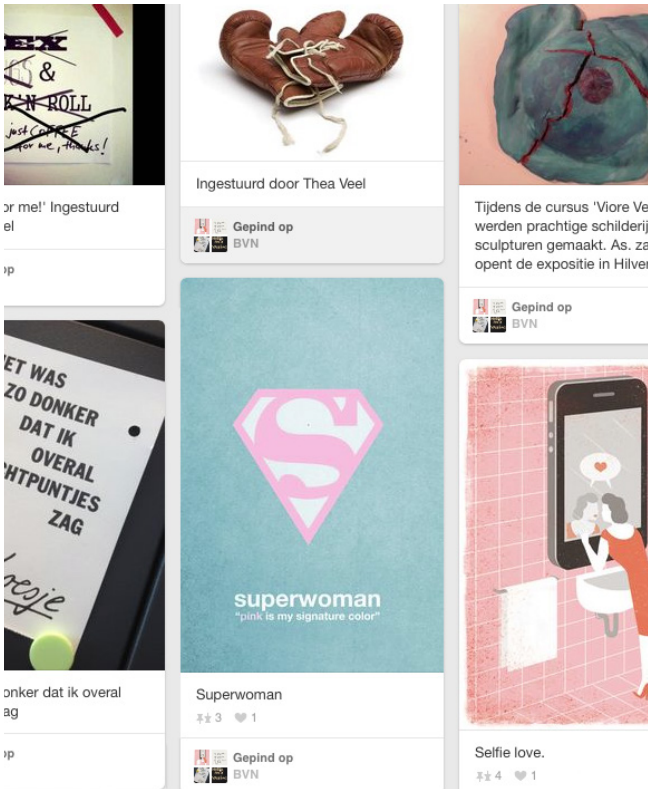
Maar tien procent van de vrouwelijke kankerpatiënten krijgt voorlichting over het behoud van haar vruchtbaarheid. Een gemiste kans, volgens onderzoeker Lobke Bastings, want chemo- of radiotherapie kan de eierstokken en baarmoeder ernstig beschadigen. Door eicellen, eierstokweefsel of embryo's in te vriezen of de eierstok buiten het bestralingsgebied te plaatsen, kunnen veel vrouwen na behandeling toch kinderen krijgen, schrijft zij in haar proefschrift. Zij laat echter ook zien dat de overleving van eierstokweefsel na invriezen niet volledig is. Ook bestaat het risico op de aanwezigheid van kankercellen in het ingevroren eierstokweefsel. Waarom specialisten niet doorverwijzen is volgens Bastings speculeren. Mogelijk speelt de gevoeligheid van het onderwerp, juist kort na een diagnose, een rol. Bovendien weten oncologen volgens haar niet altijd wat de mogelijkheden zijn. Bastings werkt als arts-assistent Verloskunde en Gynaecologie in het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven. Per 1 januari 2015 start zij met haar specialisatie tot gynaecoloog in het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis in Nijmegen.
Het proefschrift en een samenvatting ervan kun je inzien via → www.borstkanker.nl/actueel_nieuws&iid=8283

• — Nieuw: Borstkankerforum op Kanker.nl

Kanker.nl is een platform over kanker waarin betrouwbare medische informatie, contacten en inzichten samenkomen. Een discussiegroep over borstkanker maakt deel uit van de site. Deze groep is voor iedereen die geraakt is door borstkanker: patiënten, naasten, maar ook zorgverleners. Binnen deze groep kun je vragen stellen en kennis en ervaringen delen over alle soorten borstkanker. → www.kanker.nl

B + Pinterest

Zijn er beelden die jou kracht hebben gegeven of je hebben laten glimlachen toen je te maken kreeg met borstkanker? Stuur je inzending op naar redactie@borstkanker.nl en inspireer anderen. BVN plaatst ze op Pinterest en kiest er één in elke B.
Meer inspiratie op → www.pinterest.com/borstkankerNL/pins



Medische beeldvorming

Wat verborgen is zichtbaar maken

Wat verborgen is zichtbaar maken. Zodat afwijkingen gesignaleerd, beoordeeld en gelokaliseerd kunnen worden. Beeldvormend onderzoek is onmisbaar voor de opsporing, behandeling en nacontrole van borstkanker. In bijna elke fase van de ziekte krijg je ermee te maken. Welke technieken worden gebruikt en waarin verschillen die van elkaar? Een overzicht.

Tekst: Peter Hamerslag
Foto's: Alexander Monro Ziekenhuis, UMC Utrecht
Illustratie: Deborah van der Schaaf

Dit artikel kwam tot stand met medewerking van dr. Ruud Pijnappel, mammaradioloog UMC Utrecht, radioloog Landelijk Referentiecentrum voor Bevolkingsonderzoek (LRCB) en voorzitter sectie Mammaradiologie van de Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVvR), en drs. Hanneke Toonen en drs. Dolores Zanin, respectievelijk mammaradioloog en nucleair geneeskundige in het Alexander Monro Borstkankerziekenhuis in Bilthoven.

Vrijwel iedere vrouw krijgt in haar leven met beeldvormend medisch onderzoek naar borstkanker te maken, al was het maar vanwege het bevolkingsonderzoek waarvoor je tussen je vijftigste en vijfenzeventigste levensjaar elke twee jaar wordt uitgenodigd. Worden in deze zogeheten borstkankerscreening geen afwijkingen gevonden, dan blijft het vaak hierbij. Maar bij ongeveer 20 op de 1000 onderzochte vrouwen wordt in de screening een afwijking of verdachte structuur gezien. Zo'n afwijking hoeft geen kanker te zijn en zal dat in gemiddeld 14 van deze 20 gevallen ook niet zijn. Maar de afwijking vormt wel aanleiding voor nader onderzoek. Ook daarbij wordt gebruikgemaakt van beeldvormende technieken zoals mammografie, echografie en MRI. Een mogelijk kwaadaardige afwijking wordt aangeprikt met een holle naald om cellen of weefselmonsters te verzamelen die door de patholoog worden onderzocht. Als daarbij wordt vastgesteld dat er inderdaad sprake is van borstkanker – bij 6 van de 20 verwijzingen – en als uit nader onderzoek blijkt dat de ziekte gevorderd is, wordt vaak ook nog een CT- en/of PET-scan gemaakt om te beoordelen of er uitzaaiingen zijn.

Daarmee zijn de belangrijkste beeldvormende technieken genoemd: mammografie, echografie, MRI (magnetic resonance imaging of kernspintomografie), CT (computertomografie) en PET (positronemissietomografie). Geen van deze technieken is feilloos. Daarom worden ze vaak naast en na elkaar ingezet. Ze vullen elkaar aan. >>

Deborah van der Schaaf over haar illustratie:
Beeldvormende technieken laten zien wat met het blote oog niet zichtbaar is. Dit 'door-de-buitenkant-heen-kijken' heb ik verbeeld door een witte blouse voor een felle lamp te hangen, waardoor de blouse transparant werd. De vrouwentorso die daarmee wordt onthuld is geschilderd met een dun laagje aquarelverf.

Geen van de belangrijkste beeldvormende technieken is feilloos. Vaak vullen ze elkaar aan.

Mammografie: betrouwbaar en snel

Mammografie is de meest gebruikte beeldvormende techniek bij borstkanker, zowel bij het bevolkingsonderzoek als in het ziekenhuis. Dat komt omdat mammografie betrouwbaar (zie kader), relatief goedkoop, snel uitvoerbaar en breed beschikbaar is, zowel in het ziekenhuis als op locatie tijdens het bevolkingsonderzoek. Ook vrouwen met een borstprothese of medisch implantaat (pacemaker, ICD, hartritmemonitor of port-a-cath) kunnen onderzocht worden.

En hoewel röntgenstraling op zich niet ongevaarlijk is, is de gebruikte dosis zo laag dat je je er geen zorgen over hoeft te maken. Mammografie wordt toegepast bij vrouwen vanaf dertig jaar bij afwijkingen of klachten die op borstkanker kunnen wijzen of als screening nodig is vanwege een verhoogd risico op borstkanker (bijvoorbeeld door een genmutatie), en bij vrouwen tussen de vijftig en vijfenzeventig in het bevolkingsonderzoek. Voor vrouwen onder de dertig is mammografie minder geschikt omdat zij zulk dicht klierweefsel hebben dat een afwijking op het mammogram moeilijk waarneembaar is; bij hen wordt in eerste instantie gebruikgemaakt van echo of MRI.

Een volledig mammogram bestaat uit vier röntgenfoto's, van elke borst twee. Eén foto wordt recht van boven genomen, de andere onder een hoek van 45° schuin van boven naar buiten. Onder deze hoek wordt de borstklier zo breed mogelijk afgebeeld. Voor het onderzoek zit of sta je voor de mammograaf. De radiologisch laborant die het apparaat bedient, pakt de borst stevig op en spreidt die uit, waarna de borst met een compressieplaat wordt samengedrukt. Deze compressie is vaak onaangenaam, soms (flink) pijnlijk, maar op geen enkele manier schadelijk.

Een mammogram toont klier-, vet- en bindweefsel. Ook bloed- en lymfvaten en lymfklieren zijn te onderscheiden. Als er een afwijking is, wordt deze in vijfentachtig tot negentig procent van de gevallen gezien. Alleen een lobulair carcinoom, dat groeit als een soort fijndradig wortelstelsel zonder duidelijke begrenzingen, is op een mammogram moeilijk waarneembaar. Kalkspatjes (calcificaties) zijn daarentegen goed te zien; zowel de meestal goedaardige macrocalcificaties als de microcalcificaties, die een voorteken van een kwaadaardige tumor kunnen zijn.

Echografie: aanvullend onderzoek van eerste keus

Als het mammogram een afwijking laat zien of als er een afwijking voelbaar is die juist niet op het mammogram zichtbaar is, wordt echografie gebruikt. Echografie is bij uitstek een aanvullende techniek om een verdachte plek beter te bekijken. Het onderzoek neemt een kwartier tot een half uur in beslag. Gedurende die tijd lig je op je rug met ontbloot bovenlijf. De radioloog brengt wat gel aan op borst en/of oksel en beweegt met een transducer over de borst. Dit is een apparaatje dat geluid van onhoorbaar hoge frequentie (ultrageluid) uitstraalt en opvangt. Vloeibare weefsels laten het geluid door, maar vaste weefsels zullen het deels weerkaatsen. Door deze echo's op te vangen, ontstaat de afbeelding. Op een echo kan de radioloog goed beoordelen of een afwijking hol en met vocht gevuld is, zoals een cyste (goedaardig), of een meer solide structuur heeft, zoals een tumor. Of een tumor goed- of kwaadaardig is, kan met echografie moeilijk worden beoordeeld.

Echografie is pijnloos en volkomen onschadelijk. Echografie wordt ook gebruikt om de afwijking in beeld te brengen tijdens het nemen van een weefselmonster (biopt).

MRI: gevoelig maar niet zaligmakend

Als een mammografie en een echografie onvoldoende uitsluitsel bieden, kan MRI als aanvullende techniek worden ingezet. Aangezien met MRI ook heel kleine tumoren zichtbaar zijn, wordt de techniek ook gebruikt voor de screening van vrouwen met een hoog risico op borstkanker, zoals dragers van een BRCA-genmutatie. En MRI kan toegepast worden voorafgaand aan een borstoperatie om de precieze plaats en omvang van de tumor te bepalen en om te beoordelen of eventuele neoadjuvante (= voor de operatie) (chemo)therapie de tumor heeft doen slinken.

MRI staat voor magnetic resonance imaging (magnetische-resonantiebeeldvorming); deze borstscan heet een MRI-mammae of MRM. Voorafgaand aan het onderzoek wordt een infuus aangebracht waardoor een contrastvloeistof zal worden toegediend. Liggend op je buik word je in de MRI-tunnel geschoven, waar je een half uur stil moet liggen. De scanner maakt een hoop lawaai (om die reden krijg je vaak een koptelefoon op) en het contrastmiddel kan een metaalachtige smaak geven, maar het onderzoek is verder veilig en niet pijnlijk.
MRI is tijdrovend en kostbaar, maar de beste methode voor het waarnemen van heel kleine tumoren. Maar een ductaal carcinoom in situ (DCIS) is op een MRI-scan lastig te zien. Daarnaast levert MRI veel fout-positieven op (zie kader Betrouwbaarheid). Door het sterke magnetische

veld kan MRI niet gebruikt worden bij vrouwen met een prothese of implantaat met magnetisch materiaal. Vrouwen met fors overgewicht passen niet in de nauwe tunnel en patiënten die claustrofobisch zijn kunnen het vaak niet verdragen. Voor deze laatste categorieën bestaat er een (minder nauwkeurige) variant: de open-MRI.

Dr. Ruud Pijnappel, UMC Utrecht

Bij verdenking op uitzaaiingen: PET en CT

Uitzaaiingen ontstaan bij borstkanker meestal in de longen, lever en botten. De longen kunnen worden onderzocht met een röntgenfoto (X-thorax) of een CT-scan van de borstkas. Het verschil is dat bij een CT-scan de röntgenbuis om je heen draait en steeds een volgend plakje van je borstkas fotografeert; door deze plakjes samen te voegen, ontstaat een driedimensionaal beeld. De lever kan worden onderzocht met echografie. Als de echo een verdachte plek toont, kan nog een CT-scan van de lever worden gemaakt. Botuitzaaiingen ten slotte kunnen worden opgespoord door middel van een botscan (skeletscintigrafie).

Maar elk van deze methoden legt het qua betrouwbaarheid af tegen de PET-scan, die vrijwel het hele lichaam (van kruin tot knie) in beeld brengt. Een PET-scan komt, net als de botscan, niet onder leiding van een radioloog maar van een nucleair geneeskundige tot stand. Het verschil zit in de stralingsbron. Bij de andere technieken word je van buiten bestraald met röntgenstralen (mammografie, X-thorax, CT-scan), ultrageluid (echografie) of radiogolven (MRI). Bij een botscan en een PET-scan komt de straling van binnenuit. De botscan kijkt naar de structuur van de botten, een PET-scan brengt alle organen in beeld.

Enkele uren voorafgaand aan de PET-scan krijg je via een infuus een licht radioactieve stof toegediend die zich door je lichaam verspreidt. De radioactieve deeltjes zitten vast aan suikermoleculen. Omdat kankercellen actiever zijn dan gezonde cellen, nemen ze meer van deze radioactieve suiker op en houden die langer vast, en zullen dus ook meer stralen dan gezonde cellen. Niet alleen tumoren worden trouwens afgebeeld, maar ook andere organen die

De twee kanten van betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid is naast veiligheid de belangrijkste eis die aan beeldvorming wordt gesteld. Er zitten twee kanten aan. Allereerst: als er iets zit dat je wilt zien, zie je het dan ook? Bij mammografie is het antwoord in bijna negen van de tien gevallen ja. In jargon: mammografie is in hoge mate sensitief (gevoelig). Dit geldt trouwens voor elk van de vier veelgebruikte beeldvormingstechnieken. Thermische mammografie daarentegen (zie kader Overige technieken) scoort op dit punt slecht.

Maar ook het omgekeerde is belangrijk: als je iets verdachts ziet, is het dan ook een tumor? Bij mammografie is het antwoord in drie van de tien gevallen ja. Dat lijkt een slechte score, maar is in feite heel behoorlijk. In jargon: mammografie is behoorlijk specifiek. MRI en echografie scoren lager.

Het is een algemeen probleem in de beeldvorming: je wilt geen tumoren missen, maar ook niet telkens vals alarm slaan. Zo'n vals alarm (een 'fout-positief') is minder erg dan een gemiste tumor (een 'fout-negatief'), maar zorgt er wel voor dat je je als patiënt om niets zorgen maakt en een kostbaar, tijdrovend, belastend en soms pijnlijk onderzoek ondergaat.

In de balans van sensitiviteit en specificiteit heeft mammografie nog altijd de beste papieren: je ziet veel, maar niet (veel) te veel.

Het oordeel van de radioloog

Op basis van het mammogram en een eventuele echo of MRI zal de radioloog een oordeel geven over de aard van de afwijking. Hiervoor wordt de internationale classificatie BI-RADS (breast imaging reporting and data system) gebruikt:

0. Het onderzoek geeft geen uitsluitsel en moet opnieuw worden gedaan of worden aangevuld met een andere onderzoeksmethode.
1. Geen afwijking gevonden, de borst is gezond.
2. Er wordt wel een afwijking gevonden, maar deze is zeker goedaardig (bijvoorbeeld een cyste).
3. De gevonden afwijking is waarschijnlijk goedaardig. Meestal wordt volstaan met een controleonderzoek na zes maanden, maar voor alle zekerheid kan een punctie/biopsie worden gedaan.
4. De gevonden afwijking is mogelijk of waarschijnlijk kwaadaardig. Een punctie moet uitsluitsel geven.
5. De afwijking is zeer waarschijnlijk kwaadaardig. Ook in dit geval volgt een punctie/biopsie.
6. Er is sprake van pathologisch bewezen borstkanker (op basis van weefselonderzoek).

Als de uitslag daar aanleiding toe geeft (BI-RADS 4 of 5, soms 3), zal de tumor met een holle naald worden aangeprikt om enkele tumorcellen of een weefselmonster te verzamelen voor onderzoek door de patholoog (zie B nr. 9 van december 2013 over het pathologisch onderzoek).

>>

Drs. Dolores Zanin en
Drs. Hanneke Toonen
Alexander Monro Ziekenhuis

actief zijn en daarom veel suiker gebruiken, zoals het hart, de nieren en de hersenen. Om te voorkomen dat bijvoorbeeld ook spieren worden afgebeeld, moet je enkele uren voorafgaand aan het onderzoek rust nemen.

PET-scanners zijn steeds vaker ook voorzien van een CT-eenheid (PET-CT), die tegelijkertijd een röntgenscan van het lichaam maakt waarop de anatomische details van organen goed zichtbaar zijn. Door de twee beelden op elkaar te leggen, kan beter worden beoordeeld of een verhoogde activiteit wijst op een afwijking en waar die zich in het lichaam bevindt.

Na de diagnose en behandeling

Beeldvorming is van belang voor het ontdekken, beoordelen en lokaliseren van tumoren. Ook na de diagnose borstkanker zul je met beeldvorming te maken krijgen. Als je bijvoorbeeld voorafgaand aan een operatie chemotherapie krijgt, zal door middel van MRI-scan beoordeeld worden of de tumor kleiner wordt. Voorafgaand en tijdens de operatie staat de radioloog de chirurg bij om de tumor sparend weg te snijden. En na de behandeling kom je in een controleprogramma, waarbij meestal jaarlijks een mammogram of MRI-scan wordt gemaakt om te controleren of de kanker wegblijft. Ook dan is mammografie het onderzoek van eerste keuze; MRI wordt gebruikt als de behandelde tumor aanvankelijk niet op het mammogram te zien was, in geval van een lobulaire tumor, of als sprake is van erfelijke borstkanker. ●

Meer informatie

- → Diverse artikelen in B over de diagnose (B6), het behandelplan (B7) en pathologisch rapport (B9) zijn te lezen via www.borstkanker.nl/archief_b
- → www.b-bewust.nl en www.b-bewust.nl/goede_informatie_geeft_houvast voor de Kwaliteitswijzer borstkanker
- → www.monitorborstkanker.nl
- → www.chirurgenoperatie.nl/pagina/borstkanker/mammogram.php
- → Hester Oldenburg et al., Het borstkankerboek. Uitgeverij Thoeris, 5e herziene druk, 2013. ISBN 978 90 722 19 886

Overige technieken

3D-mammografie (tomosynthese)

Tomosynthese, ofwel 3D-mammografie, maakt gebruik van een stralingsbron die in een hoek van vijftien tot twintig graden om de borst zwaait. De computer genereert een driedimensionaal beeld dat gedetailleerder en beter te beoordelen is dan een conventioneel mammogram. Het onderzoek duurt langer, maar de totale stralingsdosis is niet hoger. Tomosynthese wordt in ziekenhuizen steeds vaker gebruikt, en zal op termijn mogelijk ook in de screening bij het bevolkingsonderzoek toegepast gaan worden.

Contrast enhanced mammography

Een recent ontwikkelde variant op mammografie waarbij voorafgaand aan het onderzoek een niet-radioactieve contrastvloeistof wordt ingespoten. De methode levert veel fout-positieven.

3D-echografie

Een techniek waarbij een grote echokop over de borst wordt geplaatst die een driedimensionaal beeld genereert. Over de toegevoegde waarde lopen de meningen uiteen.

Mammoscintigrafie (BSGI)

Zelden gebruikt nucleair geneeskundig onderzoek van de borst waarbij met een radioactieve stof afwijkingen in beeld worden gebracht die met mammografie, echografie én MRI niet zichtbaar of te beoordelen zijn.

Thermische mammografie

Een techniek waarbij beeldvorming plaatsvindt door meting van temperatuurverschillen. De veronderstelling is dat tumoren door hun snelle stofwisseling een hogere temperatuur hebben dan gezond weefsel. Op het internet circuleren enthousiaste getuigenissen van vrouwen die afzien van het tweejaarlijkse mammografisch onderzoek en hun heil zoeken bij thermische mammografie. Hun belangrijkste overwegingen: thermische mammografie maakt geen gebruik van (potentieel gevaarlijke) röntgenstralen en is pijnloos. Helaas zijn dat ook de enige voordelen. De methode is te weinig sensitief (zie kader Betrouwbaarheid) om kleine tumoren te ontdekken, en kan om die reden conventionele mammografie niet vervangen.

Een beter mens geworden

Tekst: Jac. Janssen ~ Foto's: Suzanne Blanchard

Corry Wouters had een topfunctie bij ICT-dienstverlener Atos toen ze begin 2013 te horen kreeg dat ze borstkanker had. Tijdens haar behandeling moest ze noodgedwongen een stapje terug doen. Ze werd er een ander mens van, zegt zij zelf, maar bleef ambitieus. Haar leidinggevende schonk haar vooral de ruimte.

‘Het was voor jouw gevoel misschien een degradatie. Maar het gaf je wel de tijd om weer terug te komen’

JOHAN

Op het hoofdkantoor van Atos Nederland spreek ik Corry en haar leidinggevende Johan van Campen. Het is een week voordat Corry’s eierstokken preventief worden verwijderd en haar (gezonde) linkerborst eveneens wordt ‘aangepast’ zoals zij dat omschrijft.
Johan van Campen kwam 1 maart 2013 in dienst bij Atos; Corry had op 6 maart haar eerste operatie met reconstructie. Johan: ‘Bij ons eerste contact zei ze: ik heb borstkanker, maar ik ga morgen weer beginnen hoor. Toen dacht ik: nou...’

Was dat overmoed?
Corry lacht. ‘Nee. Drie of vier dagen na iedere chemobehandeling voelde ik me steeds best goed. Niet goed genoeg voor mijn oude job, maar er is altijd wel iets te bedenken wat je kan doen. Achteraf denk ik dat het beter was geweest als ik eerder al weer meer had gedaan.’ Op 30 augustus 2013 kreeg ze haar laatste chemokuur. Een week later begon ze halve dagen te werken, sinds januari dit jaar voor tachtig procent. Momenteel werkt ze negentig procent, zodat ze op vrijdagmiddag wat eerder weg kan. Ook naast haar werk bleef ze veel doen, bijvoorbeeld voor de oprichting van het Toon Hermanshuis in haar woonplaats Roermond (inloophuis voor mensen die te maken krijgen met kanker). ‘Het vervelendste was’, vertelt Corry, ‘dat ik geen hobby’s had. Binnen de kortste keren begon ik me te vervelen. Ik ben een workaholic.’
‘Uit werkgeversoptiek is dat lastig’, reageert Johan. ‘Je weet dat ze door een zware periode heen moet. Je wil haar graag aan het werk hebben, maar je moet er ook voor zorgen dat ze niet een jaar uit de running raakt omdat zij te enthousiast weer is begonnen. Dat is heel moeilijk in te schatten. Uiteindelijk is dat goed gegaan volgens mij. Door Corry die ruimte te geven en te kijken hoe zich dat ontwikkelde.’
Corry bevestigt dat, al onderging ze de gedeeltelijke ‘uitschakeling’ door haar ziekte knarsetandend. Beiden zijn het erover eens dat ze tijdens haar ziekte en behandeling niet haar oude werk van ‘powerwoman’ had kunnen voortzetten. Dat vraagt een vrijwel permanente inzet en beschikbaarheid. Maar stoppen was Corry een brug te ver. ‘Het maakte me niet zoveel uit wát ik deed, als ik maar wat kon doen. Ik heb allerlei ondersteunend werk gedaan, vertaalwerk, offertes.’

Wanneer heb je op je werk verteld dat je borstkanker had?
‘Meteen. De vrouw van Johans voorganger Peter was recent aan kanker overleden. Daardoor vond ik het lastig om het hem te vertellen. Het was heel emotioneel, ook voor hem. Maar Peter heeft me erg gesteund. Hij is nog steeds mijn coach en gaf me belangrijke tips: even een paar stappen terug doen, aan jezelf denken. Atos redt zich wel, nu moet jij je gaan redden. Niet teveel vooruitkijken: tot het eerstvolgende contact met je oncoloog, en daar naartoe werken. En leuke dingen doen.’

‘Voor mij was werken dus ook een beetje vluchten’

CORRY

Johan had veel contact met zijn voorganger omdat deze Corry al kende. ‘Peter is daarin iets uitgesprokener dan ik: “Rustig aan. Stop gewoon even.” Maar goed, dat wilde Corry zelf niet. Ik heb daar een middenweg in gezocht. Je moet het vooral zelf aanvoelen, fysiek en mentaal. Jij weet zelf hoe je lichaam reageert.’
Bij Atos krijg je een arbeidscoach als je langdurig ziek bent. Die mag je zo vaak bellen als je wil en desgewenst komt hij bij je thuis. Corry: ‘Ook deze coach heeft veel voor mij gedaan. Hij denkt natuurlijk vanuit de werkgever, maar dat is prima. Atos heeft dat goed geregeld.’

Hoe was het om als leidinggevende geconfronteerd te worden met Corry’s ziekte?
Johan: ‘Dat was een rare situatie, als je net in dienst bent en iemand kan haar werk niet meer doen. Hoe het bedrijf

daarmee zou omgaan, was al opgelost. Voor mij bleef de vraag: hoe ga ik ermee om? Zeker omdat je niet weet hoe het ziektebeeld zich ontwikkelt. Voor hetzelfde geld zou ze niet meer beter worden. Dat gebeurde gelukkig niet.'
Johan en Corry gingen samen op zoek naar een geschikte re-integratiebaan voor een jaar. Dat lukte prima, zegt Johan, en kijkt naar Corry. 'Het was voor jouw gevoel misschien een degradatie. Maar het gaf je wel de tijd om weer terug te komen.'

Voelde het als een degradatie?

Corry: 'Voor mij was het vooral een grote domper dat ik vervangen werd, maar ik denk achteraf dat dit het beste was. Ik was zes maanden terug bij Atos, nadat ik een paar jaar ergens anders had gewerkt, en wilde er weer helemaal voor gaan. Dus dit was een streep door de rekening. Maar in mijn ziek-zijn heb ik me afgevraagd: wat wil ik, waar word ik gelukkig van? Ik ging in 2003 voor Atos werken. Van 2008 tot 2012 heb ik elders gewerkt als ICT Operations manager. In die functie was ik zelf klant en sprak met andere Atos-klanten; de klanttevredenheid was niet optimaal. Dus besloot ik mij tijdens mijn ziekte daarvoor in te zetten. Het mooie was dat ik dit ook na mijn herstel kon blijven doen.' De gedwongen pas op de plaats gaf Corry inzicht in wat ze leuk vindt, wat ze wel en niet wil en waar haar kracht ligt. Johan: 'Je bent anders tegen het leven gaan aankijken.'
Corry: 'Ik ben inderdaad een ander mens geworden. Eerst was ik voornamelijk de harde zakendame. Dat ben ik nu veel minder, ik ben veel warmer geworden. Dat maakt me een beter en emotioneler mens. Ik ben ook een betere moeder geworden. Als ik nu thuis ben, probeer ik mijn telefoon uit te zetten en er te zijn voor mijn dochter. Ik ben nog niet zo lang gescheiden. Ik heb co-ouderschap, dus om de week ben ik alleen. Af en toe kwamen de muren op mij af tijdens mijn ziekte. Dat was ook een reden om zo snel mogelijk weer te gaan werken. Voor mij was werken dus ook een beetje vluchten.'

Hadden jullie dat door?

Johan: 'Corry wilde per se werken. Terwijl ik dacht: Prima, maar je gezondheid gaat voor. Ik kon me haar situatie wel voorstellen. Het zou ook niks voor mij zijn.'

Kwam je nog op je werk toen je ziek was?

'Ja hoor, geen enkel probleem. Ik had een heel hecht team en ze zijn erg goed omgegaan met mijn ziekte. De eerste keer dat ik met een pruik op kwam, gaven ze me een staande ovatie. In de eerste week dat ik ziek was, kreeg ik wel dertig kaarten en twintig bossen bloemen. Heel bijzonder. We hebben bij Atos overal kaartenstandaards staan, daar kun je kaarten uitnemen en opsturen. Dat doen mensen dus echt. Dat voelt heel goed.'
Ik zocht ook zelf contact met mijn leidinggevende in die tijd. En hij liet me eveneens vrij in hoe ik mijn werk invulde. Ik kon eigenlijk doen wat ik zelf wilde. Ik realiseer me wel geregeld dat ik vaak in een unieke positie heb gezeten. En dat me dat ook gegund is.' ●

Tips van Corry en Johan

- → Blijf als zieke werknemer zo dicht mogelijk bij je werkgever, houd contact. Dan raak je niet uit beeld.
- → Zoek de hulp die je nodig hebt, ook psychisch en sociaal. Spreek zo nodig een psycholoog, blijf sporten, eet gezond, zoek manieren om je te ontspannen zoals mindfulness of yoga. Dan voel je wat je werkelijk wilt.
- → Stem de manier waarop je als werkgever omgaat met ziekte en werk af op de persoon en haar situatie; bied maatwerk als werkgever.

Meer informatie

- → www.borstkanker.nl/werk_en_leven
- → www.b-bewust.nl/werk_en_reintegratie - Hier vind je een checklist die helpt bij het voorbereiden van gesprekken over werk en/of re-integratie in de eerste twee jaar na de diagnose.
- → www.kankerenwerk.nl (onder meer voor evarings-deskundige ambassadeurs)

Ode aan Trudy

Ruim drie jaar geleden verloor Luc Overtoom zijn levenspartner Trudy aan borstkanker. Inmiddels heeft hij met zijn zeilboot Cardo het ruime sop gekozen om een reis rond de wereld te maken.

Tekst: Paul Peijnenburg ~ Foto: Thomas Manneke ~ Illustratie: Van Lennep

Zelf ziet Luc de tocht als een ode aan Trudy, een met wind en water omkaderd *in memoriam*. Tegelijkertijd zamelt hij met de door hemzelf betaalde zeilreis zoveel mogelijk geld in voor grensverleggend kankeronderzoek dat VUmc met tal van partners wereldwijd uitvoert: 'Trudy streed niet tegen haar ziekte maar omarmde deze. In diezelfde geest wil ik mijn verdriet omzetten in iets positiefs.'

'Trudy was een goede zeilster. Twee jaar voor ze kwam te overlijden voeren we de Cardo samen terug van de Cariben, waar we jaarlijks zeilden, naar Amsterdam. We droomden toen nog van een gezamenlijke wereldreis. Trudy was toen al ruim tien jaar ziek maar kon door de eersteklas zorg van Bob Pinedo en zijn team in het VUmc en de wijze waarop ze zélf met haar ziekte omging nog uitstekend uit de voeten. In 2006 ondernam ze samen met haar vriendin zelfs nog een voetreis naar Santiago de Compostella. Tijdens die tocht haalde ze zelfs tienduizend euro op. Het Amsterdamse ziekenhuis investeerde dat geld in een informatiecentrum. Maar sinds 2010 ging het bergafwaarts en werd duidelijk dat ik Trudy zou verliezen. Drie maanden voor ze overleed, nam ik verlof van mijn job als interimmanager en wijdde me vervolgens volledig aan de zorg voor haar. Samen met een goede vriendin hebben we geprobeerd die laatste tijd zo aangenaam mogelijk voor haar te maken. We verzorgden Trudy, wasten haar en kookten wat ze lekker vond. Daarnaast had ik mijn handen vol aan het plannen van bezoek. Trudy had veel vrienden. Om te voorkomen dat die elkaar allemaal voor de voeten zouden lopen, heb ik een heel schema opgesteld. Ze ontving mensen aan haar bed dat we voor het raam van ons appartement aan de Kostverlorenkade hadden opgesteld. Ze keek uit op de zeilbootjes die langskwamen. Vaak lag Diesel, onze labrador, aan haar voeteneind. Ik heb de laatste fase van Trudy's leven als heel mooi en dierbaar ervaren. Uiteindelijk koos ze voor euthanasie. Het rouwproces was in feite al ver voor die dag begonnen. We wisten dat we samen geen tachtig zouden worden. Dit maakte de periode erna wat lichter te dragen dan wanneer ze me plotseling ontvallen zou zijn. Wel vond ik het heel erg dat we onze gezamenlijke droom niet waar konden maken. Even twijfelde ik erover om de Cardo te verkopen. Het laatste jaar hadden we sowieso niet meer gevaren. Die emotie heb ik even laten betijen tot ik wat meer bij zinnen was. Toen ben ik met een vriendin naar de Andes gegaan. Op 4000 meter hoogte besefte ik dat ik toch meer zeiler dan landrot ben. Ik besloot de reis toch te maken, als ode aan Trudy. Die ode zou extra glans krijgen als ik de reis zou koppelen aan een goed doel. Aanvankelijk wilde ik de reis alleen maken. Maar al snel kwam het inzicht dat dat onverstandig zou zijn. Nu varen opstappers mee. Zij betalen elk 2500 euro voor een deel van het traject. Dat komt allemaal ten goede aan VUmc CCA Informatiecentrum. Ik vaar zeventien etappes en heb inmiddels vijftig mensen die meevaren. Nog los van het feit dat dat een ton oplevert, heb ik ook nog de uitdaging om van alle mensen die meevaren, en die ik niet goed ken, een team te smeden. Groot voordeel is dat het allemaal zeilers zijn die stuk voor stuk gemotiveerd zijn voor het doel. Dat legt bij voorbaat een prachtige basis voor een geslaagde missie.' ●

'Trudy streed niet tegen haar ziekte, maar omarmde deze'

De Route van Luc

1. **Amsterdam,** augustus 2014
2. **Curaçao,** december 2014
3. **Darwin,** augustus 2015
4. **Cape Town Groote Schuur,** december 2015
5. **Baltimore,** april 2016
6. **Amsterdam,** augustus 2016

Volg en steun Luc in zijn zeilreis tegen kanker!

Wil je Luc volgen op zijn zeilreis tegen kanker, surf dan naar → www.setting-sail.nl
In zijn blog en de nieuwsbrief vind je het laatste nieuws over zijn avonturen en lees je meteen hoe ook jij kunt bijdragen aan zijn missie.

‘Of ik nog vragen heb? Euh, ik geloof het niet…’

COMMUNICEREN MET JE BEHANDELAAR

Tekst: Annelies Kant / Dit artikel kwam tot stand met medewerking van Gonny ten Haaft, publiciste en auteur van “Dokter is ziek”, dr. Carolien Smits, Lector Innoveren in de Ouderenzorg aan Hogeschool Windesheim en Corine Jansen, Chief Listening Officer (patiënten-luisteraar) bij JoConnect.

‘Dan vraag je toch door? Ik zou gewoon meer tijd vragen.’ Of: ‘Waarom heb je dat niet tegen je arts gezegd?’ Goed bedoelde tips en opmerkingen die je wellicht zelf had gemaakt als familielid of vriendin, maar die je als patiënt niet zomaar toepast. Communiceren met je behandelaar is schijnbaar gemakkelijker gezegd dan gedaan.
Uit onderzoek* blijkt dat de helft van de patiënten barrières ervaart in een gesprek met een arts en het moeilijk vindt om vragen te stellen en bijvoorbeeld twijfels, behoeften en zorgen te delen. Ruim een derde wil daarvoor zelfs hulp. Wij geven vijf tips voor betere communicatie.

* Onderzoek van het NIVEL en AMC, gepubliceerd in het Wetenschappelijke tijdschrift Health Expectations, september 2014

1. Twee weten én horen meer dan één

Gonny ten Haaft sprak voor haar boek “Dokter is ziek” meerdere medische professionals die zelf in het ziekenhuisbed terechtkwamen. Mensen met kennis van zaken, bekend met het jargon. Maar: zelf geen mondige patiënten. Communiceren met je behandelaar onder angstige, emotionele en verwarrende omstandigheden blijkt veel moeilijker dan je denkt. Je hoort gewoonweg niet alles en je vraagt niet altijd alles wat je had willen vragen. Het helpt daarom als je iemand meeneemt die ook kan luisteren naar wat er gezegd wordt en vragen kan stellen waar jij op dat moment niet aan denkt. Het is ook handig om van te voren vragen op papier te zetten of het gesprek op te nemen (in overleg met je arts).

2. Neem de regie: stel vragen

Vaker dan je denkt hebben patiënten te veel ontzag voor hun arts. Ze durven geen vragen te stellen omdat ze denken dat ze hem daarmee tegenspreken of overlast bezorgen. Bovendien vormt de afhankelijkheid van een medische of zorgprofessional soms een barrière. Want krijg je straks minder goede zorg als je ‘lastig’ gaat doen? Een oplossing kan zijn om meer aandeel te hebben in je eigen zorg en om in ieder geval drie vragen te stellen. De antwoorden daarop geven je een goede basis voor een weloverwogen besluit over je behandeling. De eerste vraag is ‘Welke (behandel)opties heb ik?’ Soms zijn er alternatieven waaruit je kunt kiezen. Artsen geven die niet altijd automatisch. De tweede vraag luidt ‘Welke resultaten kan ik daarvan verwachten?’ En dan natuurlijk de vraag ‘Wat zijn de risico's voor mij? Nu en op termijn.’ Schrijf belangrijke punten zo specifiek mogelijk op papier en vraag om uitleg.

3. Sta tijdig stil bij wat jij wilt en neem de tijd om een keuze te maken

Vraag je niet te laat af wat je wilt. Bedenk bij elke stap in je behandeltraject wat voor jou belangrijk is. Wat telt voor jou? Hoe zwaar een behandeling is? Hoe lang hij duurt? Of je kunt blijven werken? Enzovoort. Om dit op een rijtje te krijgen is bedenktijd cruciaal. Net als tijd voor overleg met je behandelaar. Heb je nog vragen, aarzel dan niet om een vervolgafspraak te boeken of een dubbelconsult. Vaak is er medisch gezien meer tijd dan je denkt, vraag daarnaar bij je arts.

4. Laat je arts weten wat jij belangrijk vindt

Door je behandelaar over jouw standpunt, wensen en zorgen te informeren kan hij met je meedenken en samen met jou - of voor jou - een beslissing nemen die bij jou past. Als een arts of andere behandelaar niet weet wat voor jou belangrijk is, zal hij handelen zoals hij dat meestal doet. Blijf in gesprek met je arts, evalueer ook samen je behandeling. Misschien zijn je voorkeuren wel verschoven in de loop van je behandeling. Geef dat dan aan.

5. Luister naar je gevoel

Eigenlijk is dit dé tip, een soort allesomvattende 'übertip'. Soms voel je gewoon aan dat het anders zit dan je behandelaar denkt of dat er iets nog niet klopt voor jou. Vertrouw op dat gevoel en handel daar ook naar. Durf op onderzoek uit te gaan: waar komt dit gevoel vandaan? Durf ook te zeggen dat je iets niet weet of begrijpt, want je hebt recht op uitleg. Bedenk tegelijkertijd dat de dokter net als jij ook maar een mens is. Samen vormen jullie tijdelijk een team met wederzijds respect voor elkaars rol: jij als expert van je lichaam en de arts als expert van je ziekte. ●

Tips voor behandelaars

Wetende dat het voor veel patiënten moeilijker blijkt om te communiceren met hun behandelaar dan gedacht, geven we hieronder ook wat tips voor behandelaars. Zodat ze patiënten hierbij beter kunnen helpen.

- Vertel zo veel mogelijk en leg uit. Overschat niet hoeveel kennis een patiënt heeft en hoeveel vragen en zorgen. Patiënten durven niet altijd alles te zeggen omdat ze afhankelijk van je zijn.
- 50e patiënt van de dag? Probeer routine niet de overhand te laten nemen en blijf écht luisteren. De behoefte aan betrokkenheid en persoonlijke aandacht kun je haast niet overschatten.
- Vraag de patiënt aan welke oplossingen zij/hij zelf al heeft gedacht. Met wie heeft de patiënt al gesproken en welke informatie al gezocht (en waar). Zo zit je sneller op één golflengte.
- Blijf checken en afstemmen of de patiënt begrijpt wat je vertelt. Taal is heel belangrijk. Zo hebben sommige patiënten wel gehoord van chemo en zullen ze aangeven dat ze je begrijpen, maar weten ze toch niet precies wat het is.

Meer informatie

→ **Denk aan deze drie vragen:**
- **Welke (behandel)opties heb ik?**
- **Welke resultaten kan ik verwachten?**
- **Wat zijn de risico's voor mij?**

Deze vragen zijn geformuleerd door de NPCF naar aanleiding van hun meldactie 'Samen beslissen' begin 2014. www.npcf.nl (zoekwoord 'Samen beslissen')

→ www.b-bewust.nl - is een site van BVN die helpt bij de voorbereiding van gesprekken met je huisarts en met (medisch) specialisten. Je vindt er uitgebreide, betrouwbare informatie en kunt er, aan de hand van themalijsten met voorbeeldvragen, je eigen checklist samenstellen met vragen die je wilt stellen.

→ Boek 'De dokter is ziek', Gonny ten Haaft, ISBN 9025434479, € 18,99

Pareltjes

In deze rubriek vind je iedere keer mooie initiatieven en leuke spullen. Dit keer lekker veel dingen voor een warm gevoel, letterlijk en figuurlijk.

Stuur je eigen pareltjes op naar redactie@borstkanker.nl

04

03

02

05

06

01

01. *Keppie* is een slaapmutsje. Ontworpen door Annemieke van Lubeek, die weet hoe het is om geen haar te hebben. Van zachte microfleece, zonder harde naden omhult Keppie je koppie comfortabel. € 23,95. www.keppie.nl 02. "Bedreigende borsten" is een boek over de band tussen oma Boelhouwer en haar kleindochter. En over liefde die het donker overwint. Vanuit de overtuiging dat het leven het waard is om gevierd te worden. Hannelies Boelhouwer, ISBN 9789048434909, € 15,95. www.freemusketeers.nl 03. Hoe doe je dat, meereizen op iemands laatste reis? Marcella Tam, auteur van "Medereiziger" maakte het zelf mee en vertelt er met inzet en liefde over in dit boek. Ook andere partners komen aan het woord. Uitgeverij Stili Novi, ISBN 9078094583, € 24,50. 04. Marjon Zijlstra legt de belangrijkste momenten in een mensenleven vast. Zo'n moment kan een mooi gezinsportret zijn voordat je uiterlijk verandert door de behandeling van borstkanker. Of een moment bij het afscheid nemen van je borsten. www.marjonzijlstrafotografie.nl 05. Nardja Kerkmeer kreeg borstkanker toen ze 42 was. En ze kreeg chemotherapie. Om de mails naar familie en vrienden op te vrolijken, tekende ze er chemoselfies bij. Dat werd een serie. Nu ook te koop als boekje. € 9,95. www.chemoselfies.nl 06. Petra Flach maakt speciale afdrukken van het lichaam, met details tot elk huidlijntje aan toe. Van iedere sculptuur maakt zij een persoonlijk kunstwerk. Petra heeft zich verbonden aan Stichting Amazones en doneert een bedrag bij iedere borstafdruk. Vanaf € 229,- www.bodycastingstudio.nl 07. Brei je

08

09

10

11

07

12

eigen boezem. Stichting BreiBoezem wil, in navolging van allerlei buitenlandse initiatieven, vrouwen na borstkanker gratis voorzien van gebreide borstprothesen. Een goed alternatief voor siliconen: lichtgewicht, ademend, wasbaar en zacht. https://www.facebook.com/breiboezem of breiboezem@gmail.com 08. Kon je maar voor 1 seconde vergeten dat je ziek bent… Heel even zorgeloos zijn. Welke patiënt zou dat niet willen! Twintig Franse kankerpatiënten maakten het dankzij de Mimi Foundation mee. Het filmpje ervan alleen al is een feest! www.youtube.com/watch?v=pMWU8dEKwXw of www.mimi-foundation.org 09. Cinemagazine: 'Brozer is niet alleen een film over de dood, maar gaat ook zeker over de veerkracht van het leven. Naast de absolute schoonheid heeft de film dus ook een therapeutisch effect. Op meerdere vlakken een zeer imposante film.' Kijk voor speellijsten op www.brozer.nl 10. Wil jij je dromen waarmaken? De regie nemen? De architect van je eigen bestaan zijn? Wil je hulp bij het vervullen van jouw dromen en wensen? Wil jij zelf bepalen hoe je je leven vormgeeft? Josje geeft workshops. Voor inspiratie, hoop en kracht: www.hetwensenmagazijn.nl 11. Een knapperend vuurtje uit een papieren zak. Alles zit erin: aanmaakhoutjes, brandblokken, een speciaal stuk hout om de boel bij elkaar te houden, en lucifers. € 35,75. Succes gegarandeerd. www.urbansandindians.com 12. De Tallow van Ontwerpstudio: kaars en kandelaar ineen. Misschien wel te mooi om te branden. In ieder geval prachtig om naar te kijken. In 10 kleuren. € 14,95. www.orphansocks.nl

Samen zorgen voor de beste zorg

Tekst: Trea Scholten ~ Foto: Gerritjan Huinink

De visie en ideeën van Borstkankervereniging Nederland (BVN) voor de komende jaren liggen vast in de beleidsstrategie. De fundering daarvan is inmiddels gelegd. Vertrekkende interim directeur Hans Sureveen en zijn opvolger Lieke Steinmeijer lichten de belangrijkste punten toe.

Wie bepaalt de inhoud van zo'n strategie?
Hans: 'Het bestuur van BVN bepaalt de koers, na raadpleging van alle betrokkenen. Deze strategie is het eindresultaat van gesprekken met actieve leden, artsen, ziekenhuizen, zorgverzekeraars, bureaumedewerkers en andere betrokkenen. Het is een zorgvuldig opgesteld document waaraan Lieke als nieuwe directeur uitvoering mag geven. Lieke: 'Ik ben net begonnen en kijk hier enorm naar uit!'

Wat is het vertrekpunt geweest?
Hans: 'Dat we een patiëntenvereniging zijn waarbij belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact wezenlijke onderdelen zijn.' Lieke vult aan: 'Als je met borstkanker te maken krijgt, staat je wereld op zijn kop. Emoties als angst, rouw, verlies en twijfel komen voorbij. Het is goed om dan te weten dat er een vereniging is die jou helpt en die voor jouw belangen opkomt. Een plek waar je lotgenoten veilig kunt spreken, waar

'We merken dat patiënten vaak te weinig uitleg krijgen over de gevolgen van een behandeling. Of over alternatieve behandelplannen. Die informatie kan en moet beter' HANS SUREVEEN

je geholpen wordt en waar je de juiste informatie kunt vinden.'

Er is gekozen voor drie thema's. Kwaliteit van zorg is het eerste. Wat bedoelt BVN hiermee?
Lieke: 'Ik ben geen borstkankerexpert, maar dit thema is glashelder. BVN streeft naar de beste zorg, de beste medische behandeling en de beste informatie. Een instrument als de Monitor Borstkankerzorg is hier een goed voorbeeld van.' De monitor, inclusief het roze lintje, blijkt een effectief instrument om goede zorg te bevorderen. Hans: 'Ziekenhuizen krijgen zo'n lintje alleen als ze aan een aantal criteria voldoen die voor patiënten belangrijk zijn. Die criteria stellen we samen met patiënten en na overleg met de beroepsgroepen vast. 89% van de ziekenhuizen heeft nu zo'n lintje en ik verwacht dat dit percentage de komende jaren stijgt.'

Kwaliteit van leven is een ander thema. Wat merkt een (ex)patiënt van jullie plannen?
Hans: 'Hoe geef je alles wat je meemaakt een plek? Kun je (weer) werken en wat kun je het beste doen als je lichamelijke klachten houdt als gevolg van de behandeling? Honderden vragen waar (ex-)patiënten tegenaan lopen. En vaak zaken die de kwaliteit van leven sterk beïnvloeden.'

Lieke: 'We streven ernaar dat optimale informatie patiënten en erfelijk belasten in staat stelt de best passende behandeling te kiezen, waarmee je overbehandeling voorkomt en restschade zo veel mogelijk beperkt. Als betrokkene wil je zo goed mogelijk leven en fysiek, psychisch en maatschappelijk kunnen functioneren. We gaan dit thema samen met ervaringsdeskundigen verder invullen. Hun ervaringen en ideeën bepalen wat mij betreft voor een groot deel onze agenda voor de komende jaren.'

En dan het derde thema: eigen regie of - met een mooi woord - zelfmanagement. Zijn daar al ideeën over?
Lieke: 'Ik zie het als onze taak om te zorgen dat patiënten zich bewust worden van wat het ze kan opleveren om grip te houden op hun leven en het behandeltraject. En om ze handvatten te bieden waarmee het makkelijker wordt om in een hectische periode (weer) vaste grond onder de voeten te krijgen.' Hans: 'Dat is inderdaad heel belangrijk. We ondersteunen patiënten al met onze website

'We willen niet alleen mee praten, maar ook mee beslissen'

LIEKE STEINMEIJER

borstkanker.nl, met de Monitor Borstkankerzorg en de site b-bewust.nl waar je, ter voorbereiding op gesprekken met zorgprofessionals, je eigen checklists kunt samenstellen met voor jou belangrijke vragen. We merken dat patiënten vaak nog te weinig uitleg krijgen over de gevolgen van een behandeling. Of over mogelijke alternatieve behandelplannen. Wij helpen met het verkrijgen van de juiste informatie. Alleen als je een juist en volledig beeld hebt, kun je immers zelf de regie houden en keuzes maken. '

BVN wil de komende jaren de autoriteit worden als het gaat om borstkanker. Hoe doe je dat?
Hans: 'Daar hebben Lieke en ik uitgebreid over gesproken.' Lieke: 'Wat we bedoelen is dat we niet alleen mee willen praten, maar ook invloed willen uitoefenen en onderwerpen op de agenda willen zetten die voor (ex-)patiënten belangrijk zijn. Denk aan de onderwerpen voor wetenschappelijk onderzoek of van het overheidsbeleid.'

Tot slot: BVN kiest er in het plan voor om zich op zes doelgroepen te richten. Waarom?
Hans: 'We zijn er voor alle (ex-)borstkankerpatiënten, of (mogelijk) erfelijk belasten. Dat is een heel diverse groep met verschillende achtergronden en verschillende behoeften. Daarom gaan we nadrukkelijker kijken welke activiteiten voor de specifieke doelgroepen daarbinnen gewenst zijn, zodat we meer maatwerk kunnen leveren.' Lieke: 'Ook hier geldt dat voor de concrete uitvoering de input van patiënten en ervaringsdeskundigen belangrijk is. Samen zorgen voor de beste zorg, daar ligt mijn uitdaging voor het komende jaar.' ●

De beleidsstrategie 2015-2017 kun je inzien via www.borstkanker.nl/bvn_documenten

Lieke Steinmeijer

Wat: sinds 1 december directeur BVN
Vorige functie: 10 jaar directeur bij Stichting Mara, een instelling die vrijwilligers inzet om activiteiten voor kwetsbare groepen te organiseren.

Wens: dat patiënten en leden nog meer betrokken raken bij BVN en dat hun ideeën tot ontwikkeling komen.

Kracht: verbindingen maken en samenwerkingsverbanden aangaan.

En dan nog dit:

Lieke staat open voor nieuwe ideeën en daagt de lezers van B uit om deze naar haar te mailen.
→ steinmeijer@borstkanker.nl

Hormoontherapie is voor veel borstkankerpatiënten onderdeel van hun behandeling. Vaak wordt ermee gestart na de operatie, radio- of chemotherapie, om zo het risico op terugkeer van de ziekte te verminderen. Ook wordt hormoontherapie gegeven aan patiënten met uitgezaaide borstkanker. Omdat hormonen een belangrijke rol hebben bij het regelen van verschillende lichaamsfuncties, kan dit gepaard gaan met vervelende bijwerkingen. Welke dit zijn en wat je eraan kunt doen, lees je hier.

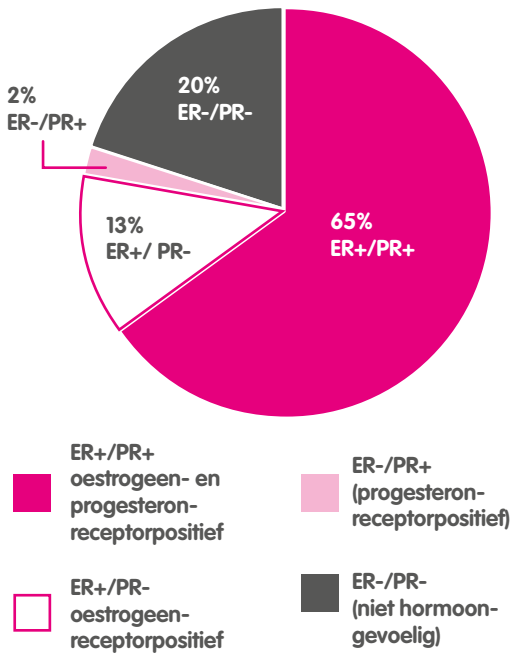
Eerste hulp bij hormoon-therapie

Tekst: Twan van Venrooij ~ Illustraties: Van Lennep

Bij ongeveer driekwart van de vrouwen met borstkanker zijn er op het oppervlak van de tumor hormoonreceptoren aanwezig. Wanneer dat het geval is, kunnen zij in aanmerking komen voor een behandeling met hormoontherapie, vaak voor ten minste vijf jaar. De hormoonreceptoren waar het om gaat, zijn de oestrogeen- en de progesteronreceptor. Die zijn bij alle mensen aanwezig op verschillende weefsels in het lichaam, waaronder de botten; ze zorgen hier voor normale lichaamsfuncties. De geslachtshormonen oestrogeen en progesteron kunnen zich aan deze receptoren binden zoals een sleutel in een sleutelgat past. Als dat gebeurt, geeft dit binnenin de (tumor)cel een groeisignaal. De hormoontherapie blokkeert de binding van hormonen of legt de hormoonproductie stil. Hierdoor blijft het groeisignaal uit. Hormoontherapie is dus eigenlijk antihormonale therapie.

Om te weten of een borsttumor 'hormoongevoelig' is, onderzoekt een patholoog tumorweefsel. Als meer dan tien procent van de cellen op het oppervlak oestrogeen- of progesteronreceptoren hebben, dan worden deze tumoren oestrogeenreceptorpositief (ER+) of progesteronreceptorpositief (PR+) genoemd. Zijn er minder cellen met receptoren aanwezig, dan is de tumor hormoonreceptornegatief. Voor alle patiënten met een hormoongevoelige tumor, oestrogeenreceptorpositief (ER+) dan wel progesteronreceptorpositief (PR+), is anti-hormonale therapie met anti-oestrogenen of aromataseremmers van toepassing.

Verdeling hormoongevoeligheid borsttumoren



Anti-oestrogenen en aromataseremmers

Meer dan honderd jaar geleden werden de eerste aanwijzingen gevonden dat hormonen de groei van borstkanker beïnvloeden. In 1896 meldde een Britse arts dat de grootte van borsttumoren afnam na verwijdering van de (geslachtshormonen producerende) eierstokken. Eén van de drie patiënten bij wie dit was gebeurd, genas zelfs. In de jaren hierna werd dit een veel toegepaste behandeling voor vrouwen met vergevorderde borstkanker. Tegenwoordig wordt de invloed van hormonen meestal met medicijnen tegengegaan.

Eén groep medicijnen doet dit door direct de receptor te blokkeren. Deze oestrogeenreceptorblokkers of anti-oestrogenen zoals tamoxifen (Nolvadex) zorgen er zo voor dat oestrogeen niet meer kan leiden tot een groeisignaal.

Een andere groep medicijnen, de aromataseremmers, verhinderen de aanmaak van oestrogenen. Middelen uit deze groep, zoals anastrozol (Armidex), letrozol (Femara) en exemestaan (Aromasin), remmen het lichaamseiwit aromatase, dat nodig is voor de productie van oestrogenen.

Daarnaast zijn er nog medicijnen die een signaal vanuit de hersenen verstoren dat de eierstokken aanzet tot de productie van geslachtshormonen. Deze LHRH-analogen, gosereline (Zoladex) en leuproreline (Lucrin), worden alleen aan vrouwen gegeven die nog niet in de overgang zijn. De reden daarvoor is dat bij hen de eierstokken nog oestrogeen produceren, terwijl dat bij vrouwen die niet meer menstrueren veel minder het geval is. Recent beschikbaar gekomen nieuwe hormonale behandelingen zijn fulvestrant (Faslodex), en de combinatie van exemestaan en everolimus (Afinitor). Een ander, minder gebruikt middel is medroxyprogesteron (Provera) of megestrol (Megace).

Overgangsklachten erkennen

Zowel voor als na de overgang kunnen vrouwen behandeld worden met antihormonale therapie. Bij vrouwen na de overgang is er nog productie van oestrogenen in de bijnieren en in vetweefsel. Het remmen van de werking van

>>

geslachtshormonen leidt bij beide groepen vrouwen tot een vergelijkbare situatie als na de afloop van de maandelijkse cyclus. De klachten hierbij komen ook voor een groot deel overeen met typische overgangsklachten, zoals opvliegers, onregelmatige menstruatie (bij vrouwen voor de menopauze), een droge vagina, afname van seksuele interesse, concentratiestoornissen, gewrichtsklachten, slaapproblemen en gewichtstoename. Daarnaast kunnen prikkelbaarheid, lusteloosheid, urineverlies en huidklachten voorkomen. Vrouwen die nog niet in de overgang zijn, worden onvruchtbaar gedurende de behandeling.

Helaas komen bijwerkingen bij patiënten die antihormonale therapie gebruiken veelvuldig voor. Ook zijn de klachten vaak ernstiger dan bij de natuurlijke overgang omdat de hormoondaling niet geleidelijk maar abrupt plaatsvindt. Een enquête onder patiënten* liet zien dat opvliegers, gewichtstoename, spier- en gewrichtspijn, lusteloosheid en slaapstoornissen de meest gemelde bijwerkingen zijn, die wel bij de helft tot soms 86 procent van de patiënten voorkomen. Het meeste last hebben patiënten van vermoeidheid, slaapstoornissen, spier- en gewrichtspijn en de afname van de seksuele interesse. Andere bijwerkingen die regelmatig voorkomen zijn botontkalking (bij aromataseremmers en LHRH-analogen), spierkramp, diarree en dunner wordend haar.

De klachten en bijwerkingen zijn voor een deel van de patiënten een reden om vroegtijdig te stoppen met de behandeling. In totaal doet tien tot vijftig procent van de patienten dat werkelijk, ook om andere redenen. Uit een onderzoek naar de ervaringen van patiënten die antihormonale therapie krijgen** blijkt verder dat zij zich soms onvoldoende ondersteund voelen bij het omgaan met de klachten. Meer erkenning voor hun problemen en goede begeleiding van patiënten en familieleden kan dit mogelijk verbeteren .

Tegengaan van klachten

Er zijn bepaalde medicijnen die een aantal klachten ten gevolge van de overgang tegengaan. Ook zijn er soms andere mogelijkheden die de klachten kunnen verzachten.

Vermoeidheid en slaapproblemen

Bij vermoeidheidsklachten wordt aangeraden om alert te zijn op de allereerste tekenen ervan en om vervolgens op tijd rust te nemen. Het kan ook verstandig zijn om je energie te verdelen door het zorgvuldig plannen van activiteiten. Bij vermoeidheid en slaapproblemen is het advies om wel lichamelijk actief te blijven, maar geen beweging in te plannen vlak voor het slapengaan. Bij slaapproblemen kan het zinvol zijn om stress te verminderen en om een goed slaapritme aan te houden, bijvoorbeeld door zoveel mogelijk op hetzelfde tijdstip te gaan slapen en op te staan. Ook een eigen ritueel voor het afbouwen van de dag kan helpen. Andere behandelingen voor vermoeidheid en slaapproblemen zijn cognitieve gedragstherapie (zoals 'Minder moe bij kanker' van het HDI) en medicijnen zoals melatonine of slaapmiddelen. Gebruik de laatste alleen in overleg met je arts.

Spier- en gewrichtspijn

Bij pijn of stijfheid in gewrichten, wat vooral wordt gezien bij gebruik van aromataseremmers en LHRH-analogen, is het meestal voldoende om pijnstillers zoals Paracetamol,

> Naast medicijnen kunnen allerlei vormen van ontspanning helpen om de klachten beter te verdragen

Naproxen of Ibuprofen te gebruiken. Verder helpt beweging tegen dit soort klachten, eventueel in combinatie met fysiotherapie, en tegengaan van overgewicht als dat van toepassing is. Studies laten zien dat gewrichtsklachten vooral de eerste twee jaar van de behandeling optreden en daarna geregeld afnemen. Tevens zijn er aanwijzingen dat patiënten die in het begin van de hormonale behandeling gewrichtsklachten hebben in vergelijking een lager risico hebben op terugkeer van de ziekte. Deze wetenschap kan helpen om de therapie vol te houden.

Een langdurig tekort aan oestrogenen kan tot lichte botontkalking (osteopenie) of zware botontkalking (osteoporose) leiden. De afname van de botdichtheid treedt bij iedereen op vanaf een jaar of dertig tot veertig, maar bij de één meer dan bij de ander. Door de brozere botten neemt ook het risico op botbreuken toe. Adviezen voor het beperken van osteoporose zijn voldoende beweging, voldoende zon, gebruik van vitamine D en calcium en het behouden of krijgen van een gezond gewicht. Bij de keuze van een sport is het wel belangrijk dat de botten en gewrichten hiermee belast worden, omdat belasting een groeisignaal geeft in het bot. Hardlopen en fitness zijn om die reden wel zinvol, terwijl zwemmen en fietsen waarschijnlijk minder helpen. Daarnaast zijn er medicijnen die de afbraak van bot tegengaan, zoals de bisfosfonaten zoledroninezuur (Zometa) en pamidronaat (APD), en het medicijn denosumab (Prolia).

---

* Oncologica 2008

** "Vroegtijdig staken van adjuvante antihormonale therapie door patiënten met borstkanker- Een onderzoek naar de ervaringen van patiënten", Marieke Schreuder-Cats, 2013. Zie www.borstkanker.nl/late_gevolgen_nieuws/ervaringen_bij_vroegtijdig_staken_hormoontherapie/2231

Seksuele klachten
Verminderde zin in seks en klachten bij het vrijen zijn veelvoorkomende klachten als gevolg van antihormonale behandeling. Extra tijd voor intimiteit inruimen, praten en knuffelen met je partner kan helpen. En de beste hulp bij problemen met vrijen is vooral om opgewonden te raken. Bedenk samen wat voor jullie werkt om dit te bereiken; dat kan ook een erotische film zijn. Bovendien kan ook een huisarts of een seksuoloog helpen een oplossing te vinden. Verder bieden een aantal ziekenhuizen gespecialiseerde hulp aan bij seksuele problemen. Daarnaast kunnen vocht inbrengende middelen zoals Premono® Duo en Cicatridina® verlichting brengen bij vaginale droogheid. Bij gemeenschap kunnen glijmiddelen, bij voorkeur op siliconenbasis, behulpzaam zijn.

Opvliegers
Opvliegers kunnen op verschillende manieren worden tegengegaan. Het antidepressivum venlafaxine (Efexor) of het antihogebloeddrukmedicijn clonidine kunnen leiden tot minder opvliegers.
Verder is het belangrijk je ervan bewust te zijn dat alcohol, koffie, thee, suiker, gekruid of warm eten en sigaretten opvliegers kunnen opwekken. Ook het koel houden van woon- en slaapruimtes, eventueel met een ventilator, kan helpen. Verder wordt het gebruik van niet-synthetische, luchtige (nacht)kleding en beddengoed aanbevolen, en wordt geadviseerd om de kleding in laagjes te dragen. Een handdoek in bed kan handig zijn bij nachtzweten. Ook in beweging blijven kan helpen. Hete douches of baden kun je het best vermijden. Het is niet aangetoond dat het helpt om iets kouds op de pols of in de nek te leggen, of om te nippen aan koude of ijsdrankjes. Wel kunnen ontspanningsoefeningen (mindfulness, meditatie of ademhalingsoefeningen) helpen om de rust te bewaren en je te helpen de (duur van de) klachten te relativeren.

Andere bijwerkingen
Bij spierkramp, haaruitval en huiduitslag zijn er helaas beperkte behandelmogelijkheden. Bij ernstige krampen kunnen medicijnen worden gebruikt. Vraag je arts ernaar. Aan klachten als vaginale afscheiding, een onregelmatige menstruatie of vaginaal bloedverlies buiten de cyclus is niet zo veel te doen. Bij vaginaal bloedverlies, niet gerelateerd aan de cyclus, is het wel belangrijk om gynaecologisch onderzoek te laten verrichten, met name om baarmoederkanker uit te sluiten.

Blijven gebruiken
Een algemene, maar serieuze, tip voor het omgaan met de bijwerkingen van antihormonale therapie is om te proberen een manier te vinden om met de klachten om te gaan, bijvoorbeeld met behulp van ontspanningsoefeningen, ademhalingstechnieken of het aanpassen van activiteiten. Daarnaast is het belangrijk om de klachten altijd te bespreken met je (huis)arts of verpleegkundige. Zij weten of en welke mogelijkheden er zijn om de problemen te verminderen en of overstappen op een ander type antihormonaal medicijn mogelijk en zinvol is. Het is bovendien gebleken dat patiënten die gezamenlijk met de arts beslissingen hierover nemen vaker de antihormonale therapie blijven gebruiken. En dat heeft weer een gunstig effect op het behandelresultaat van de borstkankerbehandeling. ●

Hulp bij klachten

→ www.borstkanker.nl/late_gevolgen_na_borstkanker

→ www.borstkanker.nl/late_gevolgen_nieuws
(o.a. artikel over vroegtijdig staken hormoontherapie)

→ www.bit.ly/bforce_hormoontherapie

→ BVN geeft een nieuwsbrief uit over 'Late gevolgen'. Aanmelden kan op www.borstkanker.nl/aanmelden

→ Zie ook het artikel 'Seksuele klachten – ontken ze niet' in B nummer 8 op www.borstkanker.nl/archief_b

→ In verschillende ziekenhuizen zijn programma's voor mensen die klachten hebben als gevolg van antihormonale therapie. Net zoals speciale menopauzepoliklinieken voor vrouwen met overgangsklachten.

→ Voor patiënten van het AVL in Amsterdam is een online programma beschikbaar om beter te leren omgaan met opvliegers en nachtzweten: EVA-online.

→ In het MaastrichtUMC+ is een programma waarbij revalidatieartsen, fysiotherapeuten en mindfulnesstrainers samenwerken bij klachten door antihormonale therapie.

→ Bij overgangsklachten kun je ook terecht bij www.overgangsconsulente.com en www.zorgverleners.careforwomen.nl/praktijken en www.im-every-woman.nl/hormoontherapie-bij-borstkanker.html

Online hulp bij voorbereiding gesprek

Ter voorbereiding op een gesprek met een (huis)arts kun je op B-bewust.nl een checklist samenstellen met vragen die je wilt stellen. Onder 'Diagnose en behandeling' en onder 'Mogelijke effecten van borstkanker' staan voorbeeldvragen over (de gevolgen van) antihormonale therapie.
→ www.b-bewust.nl

Waarom krijgt de ene persoon met een afwijking aan het BRCA1- of BRCA2-gen wel borstkanker en de andere niet? Met een betere voorspelling van dat risico kan een drager van zo'n afwijking beter geadviseerd worden over de beste manier om borstkanker te voorkomen. Dat kan onnodige borstamputaties en borstkanker afwenden. Dr. Matti Rookus en haar team van het Antoni van Leeuwenhoek werken hard aan deze verbeterde risicovoorspelling.

Tekst: Lilian Rippe ~ Foto: Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis

Individueel risico bij erfelijkheid beter voorspellen

Vrouwen met een erfelijke belasting voor borstkanker door een BRCA1- of BRCA2-genmutatie worden regelmatig met borstkanker geconfronteerd. Om borstkanker te voorkomen kiezen deze vrouwen daarom vaak voor een preventieve borstverwijdering. In Nederland gebeurt dit in zo'n 35 procent van de gevallen. Maar is deze zware ingreep in alle gevallen echt nodig? Is de groep die er nu voor kiest ook echt de groep met het hoogste risico? Bij een betere risicovoorspelling kan de behandeling beter op het individu afgestemd worden.

Individuele verschillen

Uit jarenlang onderzoek (Hebon studie, zie kader) weten we inmiddels dat gemiddeld zo'n zestig à zeventig procent van de mensen met een afwijkend BRCA1- of 2-gen borstkanker krijgt, maar dat voor individuele vrouwen het risico hiervan sterk kan afwijken. 'Het risico kan zowel veel hoger als veel lager zijn', vertelt Matti Rookus, epidemioloog/onderzoeker bij het Antoni van Leeuwenhoek. De individuele verschillen wijzen erop dat naast de gevonden BRCA1- of 2-mutaties ook een heleboel andere genen en levensomstandigheden een rol spelen. 'De voorspelling moet meer op het individu worden afgestemd', aldus Rookus.

Meer kennis

Om te onderzoeken welke genen (naast BRCA1 en -2) en welke levensomstandigheden van invloed zijn op het al dan niet krijgen van borstkanker en de leeftijd waarop, heeft Pink Ribbon € 345.000 beschikbaar gesteld. Met het ontdekken van meer genen verwacht Rookus meer kennis te krijgen over wat er misgaat en hoe om te gaan met het verhoogde risico. 'We testen nu andere verdachte genen op veranderingen en brengen de leefgewoonten van betrokkenen in kaart.' Rookus is blij met het geld van Pink Ribbon. 'Fijn dat Pink Ribbon dit belangrijk vindt', zegt ze. 'Veel subsidies zijn voor patiëntgerichte studies. In dit onderzoek gaat het om gezonde personen met een hoog risico. Met dit project leggen we de basis voor meer op de persoon afgestemde risicoreductie.'

Internationaal op grote schaal

Sinds 1997, meteen nadat de afwijking aan het BRCA1- en -2-gen bekend was, zijn dragers ervan uitgenodigd deel te nemen aan de zogenaamde Hebon-studie. Rookus: 'Daarom weten we al heel veel over erfelijke borstkanker. De genen die we nu gaan testen zijn in de loop van deze studie pas in beeld gekomen.' Op dit moment doen ruim 24.000 vrouwen en mannen aan Hebon mee

'Met dit project leggen we de basis voor meer op de persoon afgestemde risicoreductie'

DR. MATTI ROOKUS

waaronder 3.700 vrouwelijke BRCA1- of BRCA2-mutatiedragers. Dat is de groep waarop Rookus' studie zich richt. Zij hebben een online vragenlijst ingevuld en toestemming gegeven om andere gegevens bij het onderzoek te betrekken, zoals de test op andere (verdachte) genetische varianten dan het afwijkende BRCA-1 of -2-gen. In deze studie wordt internationaal op grote schaal samengewerkt. Rookus: 'Alles gaat om de aantallen. Iedereen is ervan overtuigd dat we dit internationaal moeten aanpakken om zo snel mogelijk tot resultaten te komen.' Ook daarom is het van cruciaal belang dat het aantal deelnemers aan de hele Hebon-studie blijft groeien. 'Dit is voor het eerst dat we kennis in handen krijgen die voor de hele familie (oude én jonge generaties) van belang kan zijn. Je doet het dus in de eerste plaats voor je familie.'

Gereedschap voor gericht advies

Rookus heeft een model voor de voorspelling van het risico op borstkanker voor ogen. Dat model bevat alle bekende risicofactoren: bekende en nieuwe genetische varianten, leefgewoonten en de borstdensiteit (dichtheid van het borstweefsel op een mammogram). Dat model geeft de klinisch geneticus gereedschap in handen om dragers van een afwijkend gen gerichter te kunnen adviseren over mogelijke voorzorgsmaatregelen.

Hebon studie

Het onderzoek van Matti Rookus is onderdeel van de Hebon studie. Hebon is een landelijke studie onder families waar borst- en eierstokkanker veel voorkomt met als doel het faciliteren van onderzoek onder deze families. Alle academische ziekenhuizen en het Antoni van Leeuwenhoek werken hieraan mee. Meedoen kan nog steeds.

→ www.hebon.nl

Stichting Pink Ribbon is medefinancier van dit onderzoek

Stichting Pink Ribbon vraagt aandacht voor borstkanker. Aandacht voor de borstkankerpatiënt die de juiste behandeling en optimale begeleiding verdient. Daarom financiert Pink Ribbon projecten en onderzoeken op het gebied van behandeling, nazorg en langetermijneffecten van borstkanker. Met als doel een beter en langer leven voor de borstkankerpatiënt. Pink Ribbon heeft de eerste fase van dit onderzoek gefinancierd en werft momenteel fondsen voor de resterende € 150.000.

→ www.pinkribbon.nl

Pink Ribbon
aandacht voor borstkanker

'Heel belangrijk', stelt Caroline Willems, lid van de Patiënten Advies Raad (PAR) van Pink Ribbon. 'De huidige preventiestrategieën bij de groep mensen met erfelijke belasting zijn ingrijpend, daarom is onderzoek naar betere strategieën belangrijk. Het onderzoek van Matti Rookus draagt daaraan bij. Nu krijgen alle erfelijk belaste vrouwen dezelfde adviezen en bestaat het risico dat je voor niks je borsten preventief laat verwijderen. Het zou enorm veel betekenen voor betrokken vrouwen als je zo'n ingreep kan uitstellen of zelfs achterwege kan laten.'

Vier à vijf jaar

Rookus zou nog liever vandaag dan morgen het model dat het risico op borstkanker voorspelt, willen presenteren. Maar ze schat dat dit zeker nog een jaar of vier tot vijf zal duren. 'De zogenoemde "evidence-based care" vereist dat eerst bewezen moet worden dat het model werkt voordat we het mogen gebruiken in de zorg. Het is daarom van cruciaal belang dat zo veel mogelijk BRCA1- en 2-mutatiedragers meedoen aan het onderzoek. Des te eerder is het model klaar.' ●

GUN JEZELF DE AANDACHT

Wist je dat veel vrouwen zich tijdens de behandeling van borstkanker een nieuwe stijl aanmeten? De behandeling van borstkanker heeft effect op je lijf. Dat voel je, en dat zie je vaak ook aan de buitenkant. Kaalheid, huidproblemen, verandering van je gewicht en andere ongemakken kunnen er voor zorgen dat je je onzeker voelt over je uiterlijk. Juist nú kan wat extra aandacht voor je verzorging en make-up helpen om je lekkerder in je vel te voelen. Het is een manier om weer controle over een belangrijk aspect van je leven te krijgen. Styliste Saskia Ebeli en model Cathalijne Beentjes hebben het aan hun eigen lijf ervaren. Hieronder delen ze hun tips. We hopen dat deze jou helpen om met een goed gevoel de feestdagen en het nieuwe jaar in te gaan.

Tekst: Saskia Ebeli ~ Foto's: Chantal Ehrhardt ~ Visagie: Anoushka Wessels

1. Gebruik een bronzer of blusher

Dit maakt je gezicht levendig en camoufleert vlekjes en acne. Kies voor het beste resultaat een product dat lichtdeeltjes reflecteert. Gebruik een grote kwast en vervaag de contouren.

2. Laat je ogen stralen

Een zacht lijntje om je ogen geeft je meer uitdrukking als je geen wimpers meer hebt. Vermijd vloeibare eyeliners, die kunnen je ogen irriteren. Kies voor een hypoallergeen kohlpotlood. Smeer je huid altijd in met een dagcrème voordat je make-up aanbrengt.

3. Kies voor kleur

De behandeling en vermoeidheid kunnen je gezicht flets maken. Je kunt dit compenseren door kleding te dragen in kleuren die bij jouw kleurtype passen. Deze kleuren geven je een gezondere uitstraling. Boek een kleurenconsult als je er zelf niet uit komt, adviseurs zijn makkelijk op internet te vinden. Dat is niet alleen leerzaam, het is ook leuk!

4. Laat je mond spreken

Lipstick hoeft niet altijd rood of roze te zijn. Voor een subtiel naturel accent zoek je een kleur die zo dicht mogelijk bij je eigen lipkleur komt. Zo geef je meer uitdrukking aan je gezicht.

5. Draag een opvallend sieraad

Een bijzondere ketting of mooie oorbellen trekken de aandacht en leiden af van de puntjes waar je minder blij mee bent.

6. Knoop je hoofddoek omhoog

Voor een feestelijk effect. Kies voor een mooie stof zoals zijde. Draag er een dun mutsje onder voor de warmte en tegen het afglijden.

Tips van Saskia

- → Op Youtube vind je veel make-up tutorials (handleidingen). Zoek bijvoorbeeld op: make-up + tutorial + dry skin. Engelse zoektermen geven meer resultaten.
- → Een groot aanbod parfumvrije en hypoallergene cosmetica vind je op www.mildcosmetics.com.
- → Kijk op www.dr-jetskeultee.nl voor de adviezen over cosmetica en make-up die berusten op kennis van een huidarts.
- → Veel apotheken verkopen hypoallergene crèmes en make-up.
- → Etos verkoopt hypoallergene mascara en oogschaduw voor schappelijke prijzen.
- → Voor informatie over workshops kun je Saskia Ebeli bereiken via info@sjiekboutiqe.nl

Saskia Ebeli

Meer informatie

- → www.borstkanker.nl/mode_en_lingerie
- → www.borstkanker.nl/hoeden_petjes_en_pruiken
- → www.borstkanker.nl/activiteitenkalender voor gerelateerde activiteiten in de buurt
- → www.lookgoodfeelbetter.nl
- → www.catwalkforcancer.nl

In editie 11 van B staat op pagina 32 een interview met Saskia. Je kunt het vinden op www.borstkanker.nl/archief_B

Speciaal dieet als ondersteuning tijdens chemotherapie

Tekst: Kelly Nijhof ~ Foto: Gerritjan Huinink

Aantonen dat een speciaal dieet tijdens de chemotherapie gezonde cellen kan sparen en de kankercellen extra hard aanpakt, is het doel van een landelijk onderzoek gecoördineerd vanuit het LUMC in Leiden. Onderzoekers dr. Judith Kroep en prof. dr. Hanno Pijl en deelnemer Muriel Hesseling vertellen meer over de zogenaamde DIRECT-studie.

De verwachtingen van prof. dr. Hanno Pijl en dr. Judith Kroep, de initiatiefnemers van de studie naar een speciaal dieet ter ondersteuning van chemotherapie vóór een operatie, zijn hoog. Hanno Pijl, internist-endocrinoloog aan het Leids UMC: 'Ik ben overtuigd dat dit gaat werken. Studies uit Amerika hebben aangetoond dat een speciaal dieet, waarmee vasten wordt nagebootst, een positief effect heeft op de werking van chemotherapie en tegelijkertijd de bijwerkingen vermindert.' Judith Kroep, internist-oncoloog in hetzelfde ziekenhuis, vult aan: 'Het idee achter het dieet is dat de gezonde cellen in een stressbestendige toestand overgaan. Daardoor steken ze energie in reparatie en onderhoud, waardoor ze minder delen en minder chemo op zullen nemen. De tumorcellen krijgen "extra stress" door de onthouding van eiwitten en calorieën. De kankercellen worden daardoor extra hard geraakt, terwijl de gezonde cellen juist meer gespaard blijven.'

Het dieet genaamd Chemolieve™ is gebaseerd op weinig calorieën en weinig eiwit. Het bestaat uit groentesoepen, bouillons, repen, chips gemaakt van groenten, dranken en kruidenthee. Het dieet wordt drie dagen voorafgaand aan en op de dag van de chemotherapie zelf gevolgd. Tussen de chemokuren in mogen de patiënten hun normale eetpatroon hervatten. Deelnemers worden door loting ingedeeld in één van de twee groepen. De deelnemers in de ene groep volgen het dieet en die in de andere groep houden hun eigen voedingspatroon aan. Op de vraag of een soortgelijk dieet makkelijk door de patiënt zelf samen te stellen is, antwoorden de onderzoekers eensluidend: 'Van dit samengestelde dieet is alles helemaal uitgezocht. Daarom raden we het af om zelf te experimenteren met een aangepast voedingspatroon.'

Judith Kroep: 'We hopen dat pathologisch onderzoek [van het weefsel of de cellen, red.] aan kan tonen dat de groep die het dieet gebruikt na de behandeling met chemotherapie gemiddeld een kleinere tumor heeft en dat het aantal patiënten waar helemaal geen tumor meer zichtbaar is hoger zal zijn dan in de groep die het dieet niet heeft gevolgd. Ik ben blij dat wij nu financiering hebben gekregen, onder andere van stichting Pink Ribbon, om dit onderzoek goed uit te voeren.'

Muriel Hesseling (50) kreeg in juli dit jaar te horen dat zij een tumor in haar borst heeft. Via het bevolkingsonderzoek kwam zij terecht in het traject van diagnose en

'Als de tumor straks echt kleiner is geworden stimuleert dat me om het dieet vol te houden' MURIEL HESSELING

Muriel Hesseling neemt deel aan een studie naar de werking van een dieet tijdens chemotherapie. Dr. Judith Kroep (LUMC) is een van de initiatiefnemers.

behandeling. Ze krijgt voorafgaand aan een operatie acht chemokuren. 'Ik ben kort van tevoren gevraagd of ik mee wilde doen met dit onderzoek. Dat gaat allemaal in een flow. Ik heb begrepen dat de onderzoekers proberen te bewerkstelligen dat de tumor nog kleiner wordt door het dieet. Ik twijfelde geen seconde en dacht "Baat het niet dan schaadt het niet". Des te minder weefsel hoeft er straks weggenomen te worden, hoop ik.'

'De eerste dag is er voldoende om te eten, ik had absoluut geen hongergevoel. Ik moet toegeven dat ik de dieetmaaltijden echt niet lekker vind. Ik vraag me ook af of degenen die het ontwikkeld hebben zelf wel geproefd hebben. Maar ik vind dat ik gewoon moet doorzetten. Ik had voorgesteld zelf een soep te maken, want deze vind ik niet lekker (ze trekt een vies gezicht). Helaas, dat mag niet. Dat kan ik me ook voorstellen, dan wijk je af van het onderzoek. Nu mag ik in plaats van de soepen een bouillon nemen, ook een onderdeel van het dieetpakket. Als ik het dieet heb gevolgd op de dag van de chemokuur en ik word 's avonds misselijk, dan scheelt het zo ontzettend veel dat ik die dag vanwege het dieet weinig gegeten heb. De volgende dag ben ik sneller weer opgeknapt omdat er geen eten in mijn maag zit. Dat vind ik heel prettig.'

De deelnemende vrouwen (mannen kunnen niet deelnemen aan dit onderzoek) krijgen vooraf, na vier weken en aan het einde van de chemotherapie een MRI-scan. Muriel Hesseling: 'Ik hoop dat op de volgende MRI te zien is dat de tumor kleiner is geworden. Het is een mooi toetsmoment en zou een stimulans zijn om het vol te houden. Gelukkig valt de planning van de chemotherapie rond de feestdagen in mijn geval mee. Daar heb ik echt mazzel mee. Een lekkere oliebol of een appelflapje lijkt mij heerlijk straks. Maar als het anders was geweest, so be it. Ik wil alles doen om het dieet vol te houden om die tumor kleiner te maken. Dat is waar ik het voor doe.'

De eerste tussenresultaten van het onderzoek worden over twee jaar verwacht. Met de resultaten van dit onderzoek zouden de bijwerkingen van chemotherapie kunnen worden verminderd en de overlevingskansen worden verhoogd. De invoering van het dieet, als de uiteindelijke onderzoeksresultaten in 2017 gunstig zijn, kan relatief snel gebeuren. Het dieet zelf is immers al ontwikkeld. ●

Nieuwe borsten, nieuwe liefde

Tekst: Esther Smid ~ Fotografie: Suzanne Blanchard

Toen **Ankie in 't Zandt** tot over haar oren verliefd werd op Ton, vroeg ze zich af wat hij van haar gereconstrueerde borsten zou vinden. 'Ik hoopte dat hij niet zou schrikken. Gelukkig verdween mijn angst al snel en daarvoor in de plaats kwam vertrouwen.'

Ankie over haar zus: 'Ondanks al het verdriet vond Monique altijd de kracht om tussendoor te lachen.'

In de familie van Ankie (48) kwam geen borstkanker voor, totdat haar drie jaar jongere zus Monique het kreeg. Monique was bijna vijf jaar na diagnose, toen ze uitzaaiingen bleek te hebben. 'Om haar kinderen gerust te kunnen stellen, liet mijn zus erfelijkheidsonderzoek doen', vertelt Ankie. 'De uitslag kwam als donderslag bij heldere hemel; Monique was belast met de BRCA2-genmutatie. Ik liet mezelf ook onmiddellijk testen en bleek ook erfelijk belast. Toen niet lang daarna bij mijn moeder borstkanker werd geconstateerd, dachten we dat de genmutatie via die lijn was gelopen, maar uiteindelijk bleek het via mijn vader overgedragen te zijn.'

Vijandigheid

Ankie twijfelde geen moment; haar borsten wilde ze zo snel mogelijk laten verwijderen en reconstrueren. 'Ik had haast, want mijn zus leefde nog en ik wilde zoveel mogelijk bij haar zijn. Doordat Monique zich had laten testen, was mijn leven gered. Ik zag die slopende ziekte bij haar en besefte dat ik dankzij haar de kans kreeg dat te ontlopen. Ik was dan ook niet verdrietig om het verlies van mijn borsten of mijn vrouwelijkheid; ik zag mijn borsten als pure vijandigheid.'

Op het moment van de operatie was Ankie al enkele jaren gescheiden. 'Doordat ik geen partner had, hoefde ik niemand te betrekken bij mijn besluitvorming. Dat maakte het wel makkelijk. Ik was zo bezig met het aanstaande verlies van mijn zus, dat er ook lange tijd geen ruimte was voor een nieuwe liefde.'

Een bewogen jaar

Ankie kreeg steun van een vriend van de familie, een huisarts in ruste. 'Ik betrok hem in de keuzes voor ziekenhuis en reconstructiemethode en hij bracht mij op de dag van mijn operatie naar het ziekenhuis. Ik kon dat toen onmogelijk van mijn vader vragen.'

Terwijl haar moeder en zus aan de chemo zaten, reed haar vader op en neer tussen apotheek, ziekenhuis en supermarkt. 'Hij werd helemaal opgeslurpt door alles wat nodig was', herinnert Ankie zich. 'Toen ik uit het ziekenhuis kwam, hielpen mijn vrienden met koken en kinderen opvangen. Nu mijn familie zo onder druk stond, werd de band met mijn vrienden nog steviger dan hij al was.'

Monique overleed binnen een jaar na de operatie van Ankie. 'Het verdriet om haar is enorm. We hebben die laatste maanden samen veel gedeeld bijvoorbeeld over de zorg voor haar drie jonge kinderen en haar tandartspraktijk, die haar man als praktijkeigenaar en ik als praktijkmanager voortzetten. Met mijn moeders gezondheid gaat het goed; zij heeft alle behandelingen gelukkig goed doorstaan.'

Langs de lijn

Ankie was lange tijd gefocust op zorg en verdriet. 'Na het overlijden van Monique moest ik mijn leven weer bij elkaar rapen. Je kunt niet bij de pakken neer gaan

>>

'Ik wilde natuurlijk niet dat hij mijn gereconstrueerde borsten akelig zou vinden'

ANKIE IN 'T ZANDT

zitten; het leven gaat door. Dat is ook het goede van het leven; het neemt je mee, je gaat gewoon verder.'
Toen Ankie naar een voetbalwedstrijd van haar zoon ging kijken, ontmoette ze dorpsgenoot Ton, die ook zijn zoon kwam aanmoedigen. 'Ton vroeg rechtstreeks hoe het met me ging; hij had gehoord dat Monique overleden was. Ik schoot vol, kon er niet over praten, maar vond de manier waarop Ton me aansprak heel prettig; hij raakte de juiste snaar.'
De weken daarna vertelde ik Ton beetje bij beetje wat er allemaal gebeurd was. Ik begon me elke week te verheugen om hem op de voetbalclub te zien. We dronken vaak een biertje in de kantine en langzaamaan werd ik verliefd op Ton. Negen maanden geleden sprong de vonk echt over. Ik had het idee dat hij uit de hemel was komen vallen, dat mijn zus hem gestuurd had.'

Mag het licht uit?

'Ton had al gehoord dat ik me had laten opereren om geen kanker te krijgen. Toch vond ik het ontzettend moeilijk toen we voor de eerste keer intiem waren met elkaar. Ik wilde natuurlijk niet dat hij mijn gereconstrueerde borsten akelig zou vinden. Ton zei dat hij begreep dat ik het moeilijk vond en dat ik het tempo maar moest aangeven. Ik wilde een handdoek omhouden en het licht moest uit. Maar na een paar minuten voelde het gewoon goed. Sindsdien is er qua intimiteit geen enkele belemmering tussen ons. Ton ziet twee normale borsten; hij vindt ze niet lelijk of vreemd en is eraan gewend dat ze altijd koud zijn. In het begin miste ik de gevoeligheid in mijn borsten wel als Ton ze aanraakte. Maar inmiddels wordt vanuit mijn oksels de onderkant van de huid van mijn borsten langzaam weer gevoeliger. Daar ben ik heel blij om!'

Ankie heeft nog wel last van haar implantaten tijdens slapen en sporten; ze zitten vaak in de weg. Daarnaast heeft ze veel minder kracht vanuit haar middenrif. 'Ik ben door de operatie niet mijn vrouwelijkheid verloren, maar mijn fysieke kracht.'

Toekomst

'Bij veel dingen mis ik Monique enorm. Ton begrijpt mijn verdriet en troost mij. We hebben ook enorm veel plezier samen. Ik hoop dat Ton en ik gezond en gelukkig oud worden. En ik hoop op de wetenschap; dat er nieuwe ontwikkelingen komen om het gen te repareren, zodat deze ellende bespaard blijft voor Monique's kinderen, mijn eigen kinderen en alle toekomstige generaties.' ●

Het motto van Ankie:

'Dit motto heb ik van Monique overgenomen: "verdriet komt en gaat". Verdriet duurt nooit 24 uur lang. Net als je denkt ik red het niet, dan neemt het verdriet weer af. Ondanks al het verdriet vond Monique altijd de kracht om tussendoor te lachen en te genieten. Ze was echt een kanjer, een dappere dodo.'

De raad van Ankie:

'Daten met een nieuw lijf is moeilijk. Je uiterlijk is veranderd maar je innerlijk niet. En jouw innerlijk is sterk, zeker na wat je hebt doorgemaakt. Dus leef en geniet van wat er allemaal (nog) wel kan. Als je gelukkig bent, dan straalt dat van je af. En als je straalt, dan is jouw uiterlijk weer net zo mooi als jouw innerlijk. Geniet, lach en leef. Voel je sterk, dan sta je sterk en ben je een aantrekkelijke partner.'

Het ritueel van Ankie:

'Ik brand kaarsjes voor mijn zus. Thuis bij haar foto of in een kerkje op vakantie. En ondertussen koester ik wat ik nog heb.'

In augustus 2013 hoort René van Dam dat hij borstkanker heeft. Nu, bijna vijftien maanden, een operatie en een serie chemokuren en bestralingen later, lacht de toekomst hem weer toe. De 54-jarige verandermanager leerde een nieuwe liefde kennen en barst zakelijk van de ideeën: 'Kennelijk had ik de ziekte nodig om een doorstart te kunnen maken.'

Tekst: Paul Peijnenburg ~ Foto: Anneke Hymmen

Doorstart naar een nieuw leven

Meer informatie

→ www.borstkanker.nl/mannen_en_borstkanker of mail je vraag naar info.mannen@borstkankervereniging.nl

Stel online je eigen checklist samen ter voorbereiding op gesprekken met je arts of verpleegkundige. Op → www.b-bewust.nl/bereid_je_voor kun je dit eenvoudig doen aan de hand van een themalijst met voorbeeldvragen. "Mannen en borstkanker" is één van de thema's.

De Polikliniek Mannen met Borstkanker van het UMC Utrecht is gespecialiseerd in borstkanker bij mannen: T 088 75 569 01.

'Maar over zijn privé-leven en zakelijke plannen wil hij het eigenlijk helemaal niet hebben. René ziet het als een heilige opdracht om de tachtig tot honderd mannen die jaarlijks te horen krijgen dat ze borstkanker hebben, van nuttige ervaringstips te voorzien en een hart onder de riem te steken. Oh zeker, ook hij was doodsbang toen hij de slechte boodschap kreeg. Maar gaandeweg het traject gloorde er hoop: 'Dat begon al voor de operatie. Net voor ik onder narcose werd gebracht, legde de chirurg een hand op mijn schouder en vertelde dat alles goed zou komen. De menselijke maat bij de uitvoering van behandelingen is van onschatbare waarde. Toen ik weer bij kennis was, gaven specialisten en assistentes duidelijke informatie over wat mij verder te wachten stond. Ik heb dat zeer gewaardeerd. En mocht je die informatie onverhoopt niet krijgen, vraag er dan om. Het is jouw lijf.'

Heel belangrijk is het volgens René ook om afspraken met de behandelaars altijd in het bijzijn van een partner of iemand van de familie te maken: 'Zeker in het begin ben je zo bezig met verwerken, dat het je al snel duizelt. Je mist de kracht om kritische vragen te stellen. Degene die je bij je hebt kan je daar mogelijk bij helpen. Later, als de paniek wat gezakt is, kun je het beste voorafgaand aan een vervolgbezoek aan je specialist je vragen op papier zetten en ze hem desnoods mailen. Je zult zien dat je dan duidelijke antwoorden krijgt. Wat ik wel eens miste in het ziekenhuis was een vaste contactpersoon. Je ziet op het zwakste punt in je leven zoveel gezichten voorbijkomen. Ziekenhuizen zouden er daarom goed aan doen om vanuit de beleving van de patiënt per behandelstap een contactpersoon toe te wijzen.'

Last but not least moet je véchten volgens René: 'Blijf altijd positief. Dat valt soms niet mee hoor. Zeker niet tijdens de chemotherapie. Maar slaag je erin te blijven knokken dan is de beloning immens, althans voor mij was dat zo. Ik ben veranderd als mens; proef, ruik, kijk, hoor en vóel anders. Béter. Ik geniet nu van elke dag, en leef het leven met een hoofdletter L.' ●

Een uitgebreide versie van René's verhaal vind je op www.borstkanker.nl/verhalen_van_lotgenoten (René: Fragmenten van gedachten van een man met borstkanker)

CHEK2-gen – ook verantwoordelijk voor hoger risico op borstkanker

Tot voor kort was alleen bekend dat mensen met een mutatie (afwijking) in het BRCA1- of BRCA2-gen een aantoonbaar verhoogd risico hebben op borst- en eierstokkanker. Inmiddels heeft wetenschappelijk onderzoek aangetoond dat ook een afwijking in het CHEK2-gen bijdraagt aan een verhoogd risico op borstkanker. Dr. Muriel Adank is klinisch geneticus aan het Amsterdamse VU medisch centrum en promoveerde op dit onderwerp.

Tekst: Deborah Ligtenberg

Wat is het CHEK2-gen en wat doet het in je lichaam?
'Het gen regelt het herstel van DNA-schade. Als dit niet goed gebeurt, ontstaat er een verhoogd risico op borstkanker. Dit wordt veroorzaakt door een foutje in het CHEK2-gen: 1100delC. Bij vrouwen in een familie waarin borstkanker veel voorkomt en geen BRCA1- of BRCA2-mutatie, maar wel de 1100delC-mutatie in CHEK2 is gevonden, is dit verhoogde risico 35 tot 55 procent. Vrouwen die al borstkanker hebben aan één kant en bij wie een afwijkend CHEK2-gen wordt gevonden, hebben een verhoogd risico op kanker in de andere borst. Hoe hoog dat risico is, weten we nog niet precies. Deze vrouwen blijven jaarlijks onder controle, tot hun zestigste.

Wanneer moet je je op een afwijking in het CHEK2-gen laten testen?
'Sinds 5 september 2014 worden alle vrouwen die borstkanker hebben en bij wie de oorzaak erfelijk zou kunnen zijn, naast BRCA ook op een CHEK2-afwijking getest. Mensen die tot de tachtig procent behoren bij wie in het verleden geen mutatie van de BRCA-genen is gevonden, hoeven niet opnieuw te worden getest. Mensen bij wie geen BRCA-mutatie wordt gevonden krijgen altijd een individueel controleadvies. Dit wordt gebaseerd op hoe vaak borstkanker voorkomt in de familie. Omdat mensen al periodiek worden gecontroleerd, is standaard extra DNA-onderzoek op CHEK2 niet nodig.'

Welk controleadvies krijg je bij een afwijkend CHEK2-gen?
'Vrouwen bij wie nu een CHEK2-mutatie wordt gevonden en die nog geen borstkanker hebben gekregen, krijgen het advies om zich tussen hun 35ste en 60ste eens per jaar lichamelijk te laten onderzoeken door een borstkankerspecialist en jaarlijks een mammogram te laten maken.

Wordt bij een CHEK2-afwijking een preventieve borstoperatie geadviseerd?
Nee, het risico is niet zo hoog als bij een BRCA-mutatie. Alleen vrouwen die van zowel vaders- als moederskant een CHEK2-afwijking hebben geërfd, krijgen aangeboden om preventief in te grijpen. Dit komt maar zelden voor. Voor hen gelden dezelfde risico's als bij een afwijkend BRCA-gen: zestig tot tachtig procent kans op borstkanker.'

Hoe vaak komt de CHEK2-mutatie voor?
'Bij 1 op de 100 mensen. Dat is best veel. Als bij een CHEK2-mutatie verder geen borstkanker voorkomt in de familie is er niets aan de hand. Het is dan dus ook niet nodig dat iedereen zich laat testen. Het verhoogde risico op borstkanker geldt alleen als in de familie borstkanker voorkomt. CHEK2 wordt bij vijf procent van de vrouwen uit borstkankerfamilies gevonden.'

Verhoogt een afwijking aan het CHEK2-gen ook het risico op eierstokkanker en andere vormen van kanker?
'In het verleden is wel beschreven dat het een verhoogd risico op darmkanker zou geven, maar ik heb dat in mijn onderzoek niet kunnen vinden. Ook geen verhoogde risico's op andere soorten kanker, zoals eierstokkanker.' ●

Meer informatie

→ www.brca.nl
→ www.b-bewust.nl
- Je vindt hier de **'Checklist Erfelijke en familiaire borst- en eierstokkanker'** als ondersteuning bij de dilemma's waarvoor je kunt komen te staan als je mogelijk erfelijk belast bent.
- De **'Kwaliteitswijzer Erfelijkheid'** geeft informatie over de voor- en nadelen van een erfelijkheidstest en hoe om te gaan met de resultaten ervan.

→ www.hebon.nl - In het kader van de Hebon studie wordt ook onderzoek gedaan naar CHEK2-afwijkingen.

Er is zo veel meer!

Resie Kuijpers-Berndsen (79)

Borstkanker In 1977 werden bij Resie in beide borsten tumoren ontdekt. In de ene borst kwaadaardig, in de andere (nog) niet. De arts verwachtte wel dat ook die tumor kwaadaardig zou worden.
Behandeling Een dubbelzijdige borstverwijdering, inclusief de lymfklieren. Aanvullende therapieën kreeg Resie niet voorgeschreven. Zelf is ze vijf jaar lang naar een acupuncturist geweest.
Extra operatie Een jaar na de operatie heeft Resie inwendige prothesen laten plaatsen. Die gingen na vijftien jaar lekken en zijn dus verwijderd. Resie wilde geen nieuwe.

Borstkanker laat zijn sporen achter, van binnen en van buiten. Vrouwen en mannen vertellen zonder opsmuk over de nieuwe relatie met hun lichaam. Tekst: Ulrike Schmidt ~ Foto: Robin de Puy

'Ik had er niet zo'n moeite mee om mijn borsten te verliezen; ik wou vooral die tumor kwijt! Als ik toen eenzijdige vrouwen zag, vond ik dat echt niet mooi. Ja, ik dan, hè. Dan maar symmetrisch plat. Op advies van de narcotiseur [anesthesist, red.] in het ziekenhuis heb ik me door een plastisch chirurg laten opereren. Eigenlijk wel gek achteraf. De chirurg heeft aan de onderkant van mijn borsten twee sneetjes gemaakt richting de oksel. Het is heel mooi gedaan.'

Nieuwe borsten

'In dat eerste jaar na de borstverwijdering was ik alleen maar met mijn "wederopbouw" bezig. Ik wist wel dat ik na een jaar inwendige prothesen kon krijgen. Toen ik driekwart jaar later weer bij de plastisch chirurg kwam die de operatie had gedaan, hoefde het van mij niet meer zo nodig, die prothesen. Ik heb wel een datum geprikt voor de reconstructie, maar ik kon nog gewoon afzeggen. Na wat wikken en wegen heb ik het toch gedaan. Ik was een van de eerste vrouwen in Nederland die prothesen kreeg. De operatie ging aardig goed. Maar de huid zat zo strak, vooral als ik in bed lag. Verschrikkelijk dat zware stijve gevoel in mijn bovenlijf! Nazorg was er toen niet. Ik heb zelf maar wat oefeningen bedacht. Uiteindelijk werd het beter. Ik was ook trots en heb het aan een groep vrouwen laten zien met wie ik in die tijd allerlei plezierige en leerzame dingen ondernam.'

Schok

'Ik heb nooit controles gehad, of zo. Ik hield wel zelf mijn borsten en oksels in de gaten, hoor. Na een jaar of vijftien voelde ik me alsmaar moe. Ik was ervan overtuigd dat de kanker terug was. Maar dat was het niet, de prothesen bleken te lekken, en daar voelde ik me zo naar van. Ze moesten er zo snel mogelijk uit. En ik wilde absoluut geen nieuwe. Van mijn man hoefde dat ook zeker niet, hij wilde zelfs liever dat ik er niets meer in deed. Hij was vooral blij dat ik nog leefde. Toen ik mijn borsten zag nadat de prothesen eruit waren moest ik echt slikken: ik zag een gat, wat bindweefsel met een tepel erop. Zo lelijk. Dat ik opnieuw helemaal plat was, vond ik niet zo erg.'

Het is goed zo!

'In de loop van de tijd is er wat bindweefsel gegroeid en zijn het weer twee heuveltjes geworden. Het is goed zo! Ik heb wel "buitenprothesen", maar die dingen liggen in de kast. Daar kreeg ik pijn in mijn schouders van. Hoe dan ook, ik zorg wel dat het allemaal correct zit. Dat ik geen borsten meer heb, heeft absoluut geen invloed op mijn zelfbeeld gehad of hoe vrouwelijk ik me voel. Ik heb er ook geen gêne van. Ik heb mijn lijf lief. Dit is me overkomen, als je er op zo'n manier uitkomt, dan mag je toch blij zijn?! Er is zo veel moois in mijn leven, wat maakt het dan uit hoe mijn borsten eruit zien!' ●

B wordt gefinancierd met bijdragen van de volgende bladpartners:

agendia™ decoding cancer.

AMGEN® Oncology

AstraZeneca

Genomic Health™ LIFE. CHANGING.

gsk GlaxoSmithKline

NOVARTIS ONCOLOGY

Pfizer

Roche

Ook bladpartner worden?
Neem dan contact op met Lieke Steinmeijer,
steinmeijer@borstkanker.nl ~ T (030) 291 72 22

colofon

Redactie
Mariette Bergmans, Ragna van Hummel, Rianne Romijn, Ulrike Schmidt, Marga Schrieks, Maaike Schuurman, Esther Smid, Mirjam Velting

Redactie medische artikelen
Aukje Cnossen (verpleegkundig specialist), Miranda Ernst (oncologisch mammachirurg), Margreet Jonker (coördinatie medische teksten), Gijs van Leeuwen (patholoog), Marieke Traa-van de Grootevheen (nurse practitioner mammacare)

Concept en Realisatie
BVN en Meander Media

Eindredactie
Esther Smid – Tekst & Eindredactie

Art direction, vormgeving en beeldredactie
Van Lennep, Amsterdam

Druk
Drukkerij Aeroprint, Ouderkerk a.d. Amstel

MIX Papier van verantwoorde herkomst FSC® C006253

Met dank aan
alle geïnterviewden en alle collega's van BVN die aan dit nummer van B hebben bijgedragen.

Lidmaatschap, abonnement en adreswijzigingen
www.borstkanker.nl
info@borstkanker.nl
T (030) 291 72 22
(ma t/m vr, 9.00 – 16.00)
Borstkankervereniging Nederland,
Postbus 8065
3503 RB Utrecht
IBAN NL54INGB0008148115

Oplage
14.000, ISSN 2212-1560

Disclaimer
Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen, vermenigvuldigd of gereproduceerd zonder schriftelijke toestemming van BVN en/of andere rechthebbenden.

De meningen en standpunten in dit blad worden niet noodzakelijkerwijs onderschreven door BVN. De persoonlijke situatie van geïnterviewden kan bij het verschijnen van B anders zijn dan tijdens de productie van het blad. Aan de informatie in de artikelen in B kunnen geen rechten worden ontleend.

Steun het werk van BVN: word lid!

Wanneer jij vindt dat BVN goed werk verricht voor mensen met borstkanker en erfelijk belasten, laat dit dan merken door ons financieel te steunen. Als vereniging moeten wij het namelijk hebben van o.a. lidmaatschappen.
Voor € 2,92 per maand ben je al lid en ontvang je ook gratis dit blad B, dat driemaal per jaar verschijnt.

Word nu lid! → **www.borstkanker.nl**

Steun ons werk.
Word lid!
www.borstkanker.nl

Borstkankervereniging Nederland (BVN) bundelt en deelt kennis over borstkanker en erfelijke belasting en ervaringen van mensen die ermee te maken hebben. Want zij kunnen als geen ander aangeven wat van belang is. Daarmee wil BVN bijdragen aan betere zorg voor jezelf, voor anderen en voor de toekomst.

Wil je B ontvangen?
B is een uitgave van Borstkankervereniging Nederland die je op de hoogte houdt van alle ontwikkelingen op het gebied van borstkanker. B verschijnt drie keer per jaar in april, september en december. Wil je B ontvangen? Word dan abonnee voor € 35 per jaar. Een abonnement op B staat gelijk aan lidmaatschap. Via www.borstkanker.nl kun je abonnee worden.
Een digitaal archief van B vind je op
→ www.borstkanker.nl/archief_b

Websites en social media
→ www.borstkanker.nl
voor meer informatie over borstkanker, onder meer een borstkanker-woordenboek, uitleg over behandelingen en ervaringsverhalen
@borstkanker
→ www.facebook.com/borstkanker

→ www.brca.nl
voor meer informatie over (mogelijke) erfelijke belasting bij borst- en eierstokkanker
@brca.nl

Monitor Borstkankerzorg
BVN maakt het mogelijk om te vergelijken welke borstkankerzorg ziekenhuizen bieden en in hoeverre zij voldoen aan de basiseisen die BVN stelt aan goede zorg. Het unieke is dat de Monitor ook laat zien hoe andere patiënten de zorg hebben ervaren.
→ www.monitorborstkanker.nl

BVN Serviceteam
Het BVN Serviceteam is zowel per telefoon als digitaal bereikbaar voor verschillende vragen over onder meer borstkanker en de behandeling ervan, maar ook als je een gesprek wilt met een lotgenoot. De geschoolde leden van het serviceteam zijn ervaringsdeskundig en helpen je graag verder. BVN beantwoordt in principe geen medische vragen, daarvoor verwijzen we je naar je behandelaar, huisarts of KWF Kanker Infolijn T (0800) 022 66 22.
→ www.borstkanker.nl/serviceteam

Telefonisch
De Ervaringslijn is te bereiken op maandag, woensdag en vrijdag van 10.00-13.00 uur via telefoonnummer (030) 291 72 20.

Digitaal
Via de databank kun je in contact komen met iemand die een vergelijkbare ervaring heeft gehad. Aanmelden kan met een e-mail naar info.databank@borstkanker.nl of via → www.borstkanker.nl/databank
Via de knop 'stel je vraag' op de website van BVN of met een e-mail naar vraag@borstkanker.nl kun je alle vragen stellen waarop je het antwoord niet kunt vinden. Ook over erfelijkheid en specifieke onderwerpen zoals late gevolgen (o.a. vermoeidheid en zenuwpijn), mannen met borstkanker of uitgezaaide borstkanker.

MEER VAN BVN

B-actief: voor geld en inspiratie
B-actief is een vorm van ondersteuning voor regionale initiatieven vanuit de leden. Meer informatie over hoe je mee kunt doen, vind je op de website van BVN.
→ www.borstkanker/b-actief

B-force: vraag, respons, actie
Via B-force bundelt BVN ervaringen van mensen die borstkanker of een erfelijke belasting hebben of hebben gehad. Deze ervaringen worden ingezet om de zorg te verbeteren en onderzoek te versnellen. Doe mee! Jouw ervaring is onze kracht.
→ www.b-force.nl

B-bewust: beter voorbereid
B-bewust is dé reeks voorlichtingsmaterialen voor mensen met (verdenking op) borstkanker of een (mogelijke) erfelijke belasting. Je kunt ze gebruiken om gesprekken met je zorgverleners voor te bereiden en als hulp bij het maken van keuzes.
→ www.b-bewust.nl

BVN Activiteitenkalender
Klik op de homepagina op de button 'Activiteitenkalender' voor een overzicht van allerlei activiteiten rondom borstkanker. Je kunt zoeken op datum, provincie en/of doelgroep.
→ www.borstkanker.nl/activiteitenkalender

Borstkankervereniging Nederland werkt samen met en wordt gefinancierd door:
Pink Ribbon aandacht voor borstkanker
KWF KANKER BESTRIJDING

WE HEBBEN RESIE NIET GENOEG GESTEUND

Resie heeft zeven broers en zes zussen. Allemaal spreken en zien ze elkaar nog steeds regelmatig. Bij een kopje koffie kijkt Resie met Corry, Jenny en Marleen terug op de tijd dat ze de diagnose borstkanker kreeg.

Jenny, de jongste van de vier aanwezige zussen valt met de deur in huis: 'We waren te jong om de draagwijdte van dat nieuws te beseffen. Pas toen ik Resie op onze bruiloft zag, net nadat haar beide borsten waren geamputeerd, realiseerde ik me dat het veel erger was dan ik dacht.' Corry vult aan: 'Ik werkte als bejaardenhulp. De vrouw die ik destijds hielp was er nog meer mee bezig dan ik. Ik had een auto, ik had zo naar Resie kunnen rijden! Maar ik deed het niet.' En ook Marleen was druk met haar kleine kinderen: 'Ik ben nooit op bezoek geweest.' Allemaal hadden ze een turbulent leven, jonge gezinnen. Maar toch begrijpen ze achteraf niet helemaal hoe het zo kon gebeuren.

Bikkel

Misschien had het ook te maken Resie's houding. 'Ik heb wel gezegd dat het borstkanker was en dat het geamputeerd moest worden. Maar ik heb het ook gebagatelliseerd. Mijn man was overbezorgd, en voor mijn drie dochters (12, 14 en 16) wilde ik er geen groot probleem van maken. Als ik gejammerd had, waren jullie acuut gekomen', verdedigt ze haar zussen. Maar dat deed en doet Resie niet. Jenny: 'Resie maakt nergens een punt van. Ze is altijd flink. Ze doet net of er niets is. Het zijn allemaal van die bikkels in onze familie, maar Resie spant de kroon.' Corry met licht Achterhoeks accent: 'Die neemt ons erbie op de pokkel.'

Bang?

Waren ze nooit bang om zelf ook borstkanker te krijgen? Een zus van Resies moeder had het immers ook al gehad. Corry: 'Bij het bevolkingsonderzoek zeiden ze een keer tegen me dat ik onrustige borsten heb, of ik genonderzoek wilde laten doen? Maar dat wil ik niet. Ik ben niet bang om borstkanker te krijgen.' Marleen is wel een beetje bezorgd: 'Ik ben al een paar keer aan mijn borsten geopereerd. Allerlei gedoe, maar nooit iets kwaadaardigs.' Jenny heeft andere ernstige dingen gehad. Dus de zorgen om de gezondheid zitten bij haar in een andere hoek.

Voor elkaar

De zussen nemen het zichzelf kwalijk dat ze Resie toen niet beter gesteund hebben. Ze weten dat van elkaar en Resie is er laconiek onder. Ze rekent niemand iets aan. 'Het is zeker niet zo dat we geen gevoel voor elkaar hadden. We zijn er onvoorwaardelijk voor elkaar. Allemaal.' En haar zussen weten wat ze aan haar hebben: 'Resie is een schatje. Een optimist. Met haar kun je lachen om niets. Ze staat altijd voor een ander klaar. En als er iemand uit de familie iets kwijt wil, zonder dat het als een lopend vuurtje rondgaat, dan bellen we Resie. Die luistert en houdt het voor zich.' Stilletjes zit ze te genieten terwijl haar zussen dat zeggen. ●

Tekst: Ulrike Schmidt Foto: Teska Overbeeke

(v.l.n.r.) Marleen, Resie, Jenny en Corry

Zie ook de foto van Resie op de voorkant en lees meer over haar op pagina 41.