het blad van borstkankervereniging nederland

nummer 16 lente 2016

Aandacht voor emoties
Psychosociale zorg

Second opinion
Om over na te denken

Genenprofieltests
Over het risico op uitzaaiingen

28 mei
Algemene Leden-vergadering
zie p. 4

‘Met een pruik voel ik me niet mezelf’

Op de achterkant lees je meer over Roelanda

Mede mogelijk gemaakt door
Pink Ribbon
aandacht voor borstkanker

Kiezen voor kwaliteit

Niemand wil ziek worden. Als het je dan toch overkomt, wil je dat er heel goed voor je gezorgd wordt. Praten over kwaliteit van de borstkankerzorg raakt heel veel onderwerpen en ontwikkelingen. Als BVN moeten we hierin keuzes maken. We hebben niet de capaciteit noch het geld om ons met alle onderwerpen bezig te houden. Graag vertel ik hier voor welke speerpunten we in 2016 hebben gekozen.

Aandacht voor late gevolgen en restschade van behandelingen. Dit vinden we belangrijk omdat veel patiënten hiervan ernstige hinder ondervinden en moeten leren leven met beperkingen. BVN vindt goede voorlichting hierover essentieel. We stimuleren de ontwikkeling van initiatieven die patiënten helpen klachten te verminderen, maar willen ook bevorderen dat onderzoekers en behandelaars hier meer aandacht aan schenken. In september verschijnt er een themanummer van B over late gevolgen.

Beschikbaarheid van en toegang tot (nieuwe) behandelingen. Een heel belangrijk onderwerp omdat er steeds betere en meer gerichte behandelingen komen voor bepaalde soorten tumoren of uitzaaiingen. BVN wil voorkomen dat in het keuzeproces voor de beste behandeling, in de relatie tussen arts en patiënt, financiële afwegingen een rol gaan spelen, en de patiënt in het ene ziekenhuis meer behandelopties krijgt aangeboden dan in het andere.

Tijdige en volledige informatie over erfelijkheid. Het tijdig en volledig informeren van mensen met een erfelijke of familiaire aanleg voor borstkanker kan helpen om kanker te voorkomen. Daarin is nog een wereld te winnen. Oncogen organiseerde op 9 april een succesvol congres over dit onderwerp (brca.nl/nl/congres-2016).

Concentratie van expertise. Als een ziekenhuis minder ervaring heeft op een bepaald expertisegebied dan vinden we het wezenlijk dat gebruik wordt gemaakt van de expertise die elders bestaat, door een collegiaal consult te vragen of door patiënten door te verwijzen.

Gedeelde besluitvorming. BVN wil een bijdrage leveren aan de totstandkoming van gedeelde besluitvorming tussen patiënt en zorgprofessional. Uitgangspunt daarbij is dat het een recht is en geen plicht om samen met je arts de keuzes voor een behandeling en de consequenties ervan af te wegen. Het project B-bewust dat beschreven wordt op pagina 24 komt voort uit dit speerpunt.

Laat het ons weten als je behoefte hebt aan informatie over bijvoorbeeld een bepaald onderzoek of een bepaalde invalshoek, of als je een interessante suggestie hebt voor de redactie. Je kunt me mailen via steinmeijer@borstkanker.nl

Met vastberaden groet,

Lieke Steinmeijer
Directeur BVN

nummer 16, lente 2016

in dit nummer:

04 Actueel: BVN-nieuws en Agenda
05 B-force & Esthers column: Sexy?
06 Dubbelportret: Blijf je werken, of niet?
08 B-richten & B+ Pinterest
10 De medische les: De ins en outs van genenprofieltests
15 Partner van: Flip viel van een roze wolk… en landde samen
16 B-trokken: Wim (80) en dochter Béatrice (42) hebben beiden een genmutatie
19 Mannen met borstkanker: René drong aan op nader onderzoek
20 Pink Ribbon: Voorlopers borstkanker opsporen met ductoscopie
22 B-jubeld: Kleurrijke lente
24 BVN-project: Beter voorbereid sta je sterker – B-bewust
26 B-proefd: De wereld van het klinisch wetenschappelijk onderzoek
28 B-handeling: Emotionele gevolgen behandelen
32 B-leven: Jette Vonk: ‘Zonder later kom je snel tot de kern’
36 B-wust leven: De zachtheid van massage
38 B-hulpzaam: Second opinion, hoe doe je dat?
40 B-last: De pijn van een hele familie
41 Naakte waarheid: Sylvia is blij zonder borsten
42 Colofon
43 Service

borstkankervereniging nederland

Berichten van onze bladpartners

(advertorial)

***Oncotype* DX ®**

De Oncotype Dx® Borstkankertest is een genentest van Genomic Health welke informatie geeft die artsen kan helpen aan een individueel afgestemd behandelplan. Bevindingen bij meer dan 50.000 patiënten bewijzen dat met Oncotype DX® bij meer dan de helft van de patiënten effectief afgezien kon worden van chemotherapie. Het is de enige genentest die het risico van terugkeer van kanker en de waarschijnlijkheid van chemotherapievoordeel voorspelt in een vroeg stadium van invasieve borstkanker. Daardoor wordt de test beschouwd als zorgstandaard.
→www.genomichealth.com

Combinatie doelgerichte en hormonale therapie

Bij Novartis Oncology zijn we iedere dag druk bezig met het identificeren en aanpakken van de belangrijkste factoren die (uitgezaaide) borstkanker veroorzaken. Dit om de behandelresultaten voor zoveel mogelijk patiënten te verbeteren. Veel van ons borstkankeronderzoek is gebaseerd op onze overtuiging dat het combineren van doelgerichte therapieën met hormonale therapie een groot voordeel kan bieden voor patiënten met HR+/HER2- gevorderde borstkanker. We zijn dan ook verheugd dat diverse Nederlandse ziekenhuizen samen met ons deze aanpak in klinische studies willen onderzoeken. Kijk voor meer informatie over studies op → www.kanker.nl

Betere zorg voor oudere patiënt

Veel kankersoorten worden steeds beter behandelbaar. Maar voor oudere patiënten gaat dit vaak niet op. 'Behandeling van de oudere kankerpatiënt wijkt vaak af van de standaardbehandeling die bij jongere patiënten wel mogelijk is', stelt internist-oncoloog Johanneke Portielje van het HagaZiekenhuis. 'De oncologische zorg is nog onvoldoende afgestemd op de behandeling van oudere patiënten en wordt gehinderd door gebrek aan wetenschappelijke bewijsvoering.' HagaZiekenhuis en Roche hebben daarom afgesproken samen oplossingen te zoeken die de zorg aan de oudere kankerpatiënt structureel kan verbeteren.

Keuzehulp bij uitgezaaide borstkanker

Vorig jaar heeft het Sint Antonius Ziekenhuis in samenwerking met BVN een Keuzehulp ontwikkeld voor vrouwen met uitgezaaide borstkanker. De keuzehulp informeert patiënten en zet argumenten voor en tegen behandelopties op een rij. De Keuzehulp helpt ook zorgprofessionals bij het structureren van gesprekken met patiënten. AstraZeneca heeft de ontwikkeling gefinancierd, maar geen invloed gehad op de inhoud van de Keuzehulp.
→ www.borstkanker.nl/keuzehulp_uitgezaaide_borstkanker

MammaPrint ©

MammaPrint is een unieke borstkankertest van Agendia die bepaalt hoe agressief een tumor zich gedraagt. Met MammaPrint krijgt men een duidelijke uitslag Laag Risico of Hoog Risico op uitzaaiingen. Op basis van deze uitkomst kan de behandelend arts, samen met de patiënt, geïnformeerd bepalen welke behandeling het beste is na de operatie. Het is aangetoond dat bij Laag Risico, de patiënt beperkt baat heeft bij chemotherapie. MammaPrint is in elk ziekenhuis beschikbaar. Voor meer informatie bezoek → www.mammaprint.nl

BVN-agenda

Noteer in je agenda

28 mei Algemene Ledenvergadering

BVN nodigt alle leden uit voor de Algemene Ledenvergadering op zaterdag 28 mei 2016. De behandeling van de jaarstukken houden we deze keer zo kort mogelijk, zodat er tijd is voor een brainstorm over late gevolgen; en veel tijd om te netwerken.
Het programma en de vergaderstukken vind je op
Ⓑ → www.borstkanker.nl/algemene_ledenvergadering

Nieuws van BVN

Code rood pertuzumab

BVN maakt zich grote zorgen dat het geneesmiddel pertuzumab (Perjeta) mogelijk uit de basisverzekering verdwijnt. Zorginstituut Nederland (ZINL) adviseert minister Schippers om het geneesmiddel te schrappen uit het zorgverzekeringspakket vanwege te hoge kosten terwijl het bewezen effectief is voor een groep patiënten met uitgezaaide borstkanker. BVN vindt daarom dat het middel beschikbaar moet blijven voor patiënten. BVN heeft een petitie geopend die door bijna 23.000 mensen is getekend. BVN zoekt een geschikt moment om deze aan de minister of een andere bewindspersoon aan te bieden. Het laatste nieuws vind je op
Ⓑ → www.borstkanker.nl/petitie

Patient advocates uit hele wereld bij elkaar

Tijdens het Europese borstkankercongres EBCC in maart organiseerde BVN een avond voor aanwezige patient advocates. Rond de dertig vertegenwoordigers uit vele landen kwamen bijeen bij KWF. BVN vertelde over haar activiteiten, het werk van Nederlandse patient advocates, over de Monitor Borstkankerzorg en de invulling van shared decision making. Daarnaast was er ruimte voor vragen, onderlinge kennismaking en netwerken. Een geslaagd evenement.

De beste borstkankerzorg

Hoe ziet de toekomst van de borstkankerzorg in Nederland er idealiter uit? Eind maart organiseerde BVN een bijeenkomst met vooraanstaande borstkankerspecialisten en verpleegkundigen uit verschillende disciplines. Aan de orde kwamen aspecten van de behandeling van borstkanker die de zorg echt stappen vooruit kunnen brengen. BVN zet op basis hiervan een stip op haar horizon en gaat kijken hoe deze aspecten het beste in de praktijk te brengen zijn.

Nieuw: film 'Eigen regie'

BVN maakte op basis van de ervaringen van zeven vrouwen een film over eigen regie en biedt hiermee handvatten over hoe je dit kunt vormgeven op een manier die bij jou past. Borstkanker overkomt je. Je wordt er ongewild mee geconfronteerd en het zet je leven op zijn kop. Het helpt als je voor en tijdens de behandeling regelmatig stilstaat bij wat je wensen, zorgen of vragen zijn, hoe je je voelt en waar je hulp bij nodig hebt; en bij wat je wel of juist niet wilt. Daarmee begint eigen regie.
Bekijk de film op Ⓑ → www.bbewust.nl

B-force nieuwe stijl

Voor Borstkankervereniging Nederland (BVN) zijn ervaringen en voorkeuren van onze achterban van essentieel belang. Niet alleen om intern beleid te bepalen, maar vooral als belangrijk middel om patiëntgerichte borstkankerzorg te bevorderen. Via leden en actieve leden krijgen we al een idee wat er leeft. Om hier nog beter van op de hoogte te zijn is enkele jaren geleden B-force ontwikkeld: een online instrument waarbij we één tot twee keer per maand enkele vragen stellen over onderwerpen die met borstkanker te maken hebben.

B-force blijkt heel succesvol: gemiddeld beantwoorden zevenhonderd mensen per keer de vragen. Hiermee kunnen we onze standpunten extra kracht bijzetten en concrete acties ondernemen. Mede door de input vanuit B-force is het onderwerp 'late gevolgen' nu een speerpunt van BVN. Ook delen wij de uitkomsten geregeld met externe partijen zoals beroepsgroepen en ziekenhuizen. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het inrichten van de zorg wanneer ziekenhuizen gaan samenwerken. We vragen wat jullie optimale zorg vinden en de antwoorden delen wij zodat ziekenhuizen de manier waarop zij de zorg organiseren erop kunnen aanpassen. Ook als we in de media optreden, gebruiken we B-force om de stem van patiënten in te brengen, onlangs nog bij de discussie over dure geneesmiddelen.

B-force is dit jaar in een (technisch) nieuw jasje gestoken. De aanmeldprocedure is uitgebreid met specifieke vragen over jouw situatie ten aanzien van borstkanker. Dit heeft als voordeel dat we gericht mensen kunnen benaderen met vragen die alleen op hen van toepassing zijn. Daarnaast zorgt inzicht in 'achtergrondgegevens' ervoor dat de uitkomsten ook voor wetenschappelijke doeleinden bruikbaar zijn. We zijn hard op zoek naar nieuwe deelnemers. Hoe meer deelnemers hoe beter we de belangen van onze achterban kunnen behartigen!

Meedoen? Ga naar de website van B-force → www.bforce.nl en meld je aan via 'Doe mee'. Deelname is anoniem en jouw persoonsgegevens worden beschermd en nooit gedeeld met derden.

B force
Jouw ervaring is onze kracht

Esthers column

Sexy?

Mooier is mijn lijf er niet op geworden sinds ik borstkanker kreeg. Eén borst, een groot litteken, wat extra kilo's…
Toen ik net klaar was met mijn behandeltraject vielen me de deinende decolletés van dansende vrouwen op. In bushokjes keek ik bewuster naar de levensgrote advertenties van lingeriemerken. Ik besefte dat mijn lijf nooit meer zo symmetrisch zou zijn als dat van die schaars geklede vrouwen. Heel jammer, maar of ik me daardoor nou minder vrouwelijk voel, of minder sexy? Misschien zijn vrouwen van mijn leeftijd per definitie minder sexy dan vrouwen van begin 20. Gewoon biologie toch?
Ik voel me ook niet gekwetst door een tietenrace of een bikinirecord. Ik vind het net zo stom als zoveel andere recordpogingen, maar persoonlijk raakt het me gewoon niet.

Aan het eind van een lange en gezellige festivalavond liep ik vorige zomer een keer lallend richting tent, daarbij omarmd door een vriend, die het onderweg nodig vond aan mijn linkerborst te zitten. Nou ja borst, prothese dus. Voelde ik me sexy? Nee, ik voelde me vreselijk ongemakkelijk! Hij weet dat ik een borstamputatie heb ondergaan, maar blijkbaar was hij dat even vergeten. Hij weet ook dat ik een man heb, sterker nog; hij heeft zelf een leuke vrouw, met TWEE borsten.

Ik besloot er maar gewoon wat van te zeggen: "Ik weet niet hoor, maar je zit aan mijn neptiet." Hij stopte onmiddellijk, zonder commentaar, met het kneden van mijn siliconenborst en we liepen lallend verder.
Ook gewoon biologie? Jazeker, **maar wel gedrenkt in alcohol.**

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

Blijven werken, of niet?

Tekst: Paul Peijnenburg
Foto's: Martijn de Vries

'Voor mij was het niet meer dan natuurlijk om te blijven werken'

Inge Ellens (56 jaar)
Bleef bewust werken

'December 2014 ging ik naar de huisarts. Mijn rechtertepel zag er een beetje raar uit. Was ook wat pijnlijk.
Met borstkanker hield ik geen rekening. Begin dat jaar had ik immers meegedaan aan het bevolkingsonderzoek. Daaruit was niets naar voren gekomen. Mijn huisarts stuurde me door naar het ziekenhuis. Nader onderzoek wees uit dat er wel degelijk een tumor zat. Graad 3 nota bene, die, naar later bleek, ook al zichtbaar was op de foto van het bevolkingsonderzoek. Daar had er echt een gigantisch zitten slapen. Man, wat ben ik kwaad geweest. Het spijt me nog steeds voor die arme drommel die ik daar toen aan de lijn heb gehad. Die kon er waarschijnlijk helemaal niets aan doen. Maar je moet verder, niet?
Na de borstsparende operatie wees onderzoek uit dat er een micro-uitzaaiing in de poortwachterklier zat. En toen wist ik dat ik het hele circus in mocht van bestraling, chemo-, hormoon- en immuuntherapie. Ik ben blijven werken, zij het parttime. Natuurlijk, zou ik bijna zeggen. De hele tijd thuis op de bank zitten, is niets voor mij. Dan ga ik piekeren. Kijk, als je beroerd bent, ben je beroerd. En ook ik ben een paar keer niet op het werk verschenen; na de operatie en toen ik te misselijk was van de chemokuren. Maar in principe was ik er ook in die turbulente periode vrijwel elke dag. Soms moesten mijn collega's bij de Gemeente Amstelveen, waar ik als managementassistente werk, me echt eruit gooien. Anders was ik gewoon doorgegaan, hoor. Wat een lieve mensen zijn dat, trouwens. Ik heb zoveel begrip van ze gekregen. Geen moment had ik het gevoel dat ik door mijn ziekte op een zijspoor zou komen.
Naast mijn reguliere werk ben ik al jarenlang secretaris van de dorpsraad in Nes aan de Amstel. Net toen ik ziek was, stonden daar de vierjaarlijkse verkiezingen voor de deur. Even leek het erop dat ik mijn aandeel in de organisatie daarvan er niet bij kon hebben. Maar uiteindelijk heb ik alle werkzaamheden daarvoor kunnen uitvoeren. "Wat een stoer mens ben jij", hoor ik wel eens. En dan sta ik 's ochtends wel eens voor de spiegel en denk ik: "Jullie hebben gelijk!" Inmiddels gaat het weer uitstekend met me en werk ik alweer geruime tijd fulltime. Heerlijk.'

Barbara Smits (43 jaar)
Gaf als control freak controle uit handen

'Als een van de zeer weinige vrouwen was ik blij dat zich bij mij op 19 januari 2015 uiteindelijk een borstkankertumor openbaarde. Dat zit zo. Vanaf 1 december 2014 was ik al thuis. Mijn hele lijf zat al weken zwaar onder de uitslag. Het bleek dermatomyositis; een zeldzame ziekte die door kanker veroorzaakt kan worden. Daardoor was de kans groot dat behandeling van de kanker ook die andere ziekte weg zou nemen. De focus in de behandeling lag vanaf de diagnose borstkanker volledig op de aanpak van de tumor. Mijn man en ik besloten om een borstsparende operatie te laten doen. Ik heb triple negatieve borstkanker. Er bestond grote kans dat ik een afwijking in een gen zou hebben. Ze zeiden tegen me: "Mocht er in verband met een eventuele genafwijking nog iets moeten gebeuren, dan hebben we daar dan alle tijd voor." De operatie kon daarom snel plaatsvinden, zonder eerst nog eens allerlei plastische chirurgen te hoeven raadplegen over eventuele preventieve verwijdering van mijn andere borst. Daarna volgde een zware serie chemokuren met aansluitend bestralingen.
In het dagelijks leven ben ik salesmanager bij een cateringbedrijf. Maar in die tijd even niet. Om mijn – overigens superleuke job - goed te kunnen doen, moet je gewoon honderd procent zijn. Dat was ik toen niet. Ik wilde wel graag werken, maar ik voelde dat het er niet in zat. Een erg lastig dilemma. Ik heb er veel over gesproken met mijn man en een paar goede vriendinnen. Ze vonden zonder uitzondering dat ik mijn hart moest volgen. Dus stopte ik tijdelijk met werken. Hoewel het voor mijn werkgever ook de eerste keer was dat hij op het werk met het verschijnsel borstkanker te maken kreeg, reageerde hij, evenals mijn collega's, hartstikke goed.
Stoppen met werken gaf mij zoveel rust. Het idee dat er niets van mij werd verwacht op dat gebied gaf me de gelegenheid om op de dagen dat ik me goed voelde zonder schuldgevoel te ontspannen met familie en vrienden. Of voor de gezelligheid een bakkie op het werk te doen. Inmiddels ben ik gezond en wel weer terug op mijn stekkie. Zowel de borstkanker als de dermatomyositis lijken verdwenen. Momenteel werk ik langzaam weer toe naar mijn oude niveau. Het voelt heel goed dat ik mijn eigen plan kan trekken en daarbij alle ondersteuning krijg. Je hoort immers ook wel eens heel andere verhalen.' ●

op de hoogte

In deze rubriek vind je informatieve berichten over borstkanker.
Kijk voor het laatste nieuws op @borstkanker, www.borstkanker.nl of facebook.com/borstkanker

Blijf op de hoogte

Deze rubriek gaat verdwijnen in blad B. Wil je soortgelijke berichten en nieuwsflitsen voortaan in je mailbox ontvangen? Meld je aan voor de BVN-nieuwsbrief en blijf op de hoogte van de ontwikkelingen in de borstkankerzorg.
Ⓑ → www.borstkanker.nl/bvn_nieuwsbrieven

• —Vergoeding oncologische revalidatie te beperkt

Zorginstituut Nederland (ZINL) heeft op aandringen van Koepelorganisatie Levenmetkanker begin 2016 gemeld dat herstelzorg bij kanker in de regel niet meer vergoed wordt in de basisverzekering. Alleen de complexe revalidatiezorg waarbij patiënten doorverwezen worden naar een revalidatie-arts, wordt door de basisverzekering gedekt. Het gaat dan om ernstige problematiek zoals revalidatie na een amputatie van een been. Alle andere vormen van begeleiding vallen onder herstelzorg en worden via de 1e lijn aangeboden door een fysiotherapeut, ergotherapeut of psycholoog. Deze zorg wordt grotendeels via de aanvullende verzekering vergoed. Patiënten die niet aanvullend verzekerd zijn of de eigen bijdrage niet kunnen betalen, dreigen hiervan de dupe te worden. Levenmetkanker brengt dit probleem bij de overheid en zorgverzekeraars onder de aandacht zodat deze zorg voor 2017 mogelijk weer beter ingebed wordt in het zorgtraject van patiënten.

• —Uniek nieuw biopsiesysteem getest

De afdeling Nucleaire Geneeskunde van het Antoni van Leeuwenhoek doet als eerste in de wereld onderzoek met het zogenaamde Mammocare-systeem. Dit is een uniek nieuw biopsiesysteem waarmee uiterst precies biopten bij patiënten met borstkanker genomen kunnen worden, gebaseerd op beelden van een PET-scan. Het nieuwe systeem maakt het mogelijk om gerichter weefselonderzoek te doen om uiteindelijk de karakteristieken van een borsttumor te kunnen bepalen. Het systeem is dermate gevoelig dat ook zeer kleine tumoren zichtbaar kunnen worden gemaakt en benaderd kunnen worden voor biopsie. Het nieuwe systeem moet eerst nog klinisch zijn toegevoegde waarde bewijzen. Daartoe startte de afdeling Nucleaire Geneeskunde afgelopen zomer met een studie onder een twintigtal borstkankerpatiënten.

• —Landelijke databank voor kanker

Iedere tumor is uniek en daarom moet er voor iedere patiënt een aparte behandeling worden gezocht. Dat is het idee achter een grote kankerdatabank, die in februari is geopend. ‘We willen kunnen zien: als je deze fouten in je DNA hebt, werkt medicijn A of B, C of D beter. Iedere patiënt krijgt zijn eigen behandeling', zegt Emile Voest, oncoloog en betrokken bij de databank van de Hartwig Medical Foundation. Uniek aan de databank is de combinatie van klinische gegevens, behandelgegevens en –uitkomsten en analyse van het DNA. De databank verzamelt zowel gezond DNA van patiënten als hun tumorcellen via aangesloten ziekenhuizen. Daardoor is te zien wat er is veranderd. Voest: ‘Dat koppelen we aan de uitkomst van de behandeling. We volgen het van begin tot eind. Dan zie je patronen, wie reageert op welke behandeling. Zo kun je toewerken naar een behandeling op maat.’ In de komende jaren moet de databank groeien naar data van zo’n 7000 mensen. De databank sluit aan bij verschillende andere initiatieven op het gebied van dataverzameling over kanker. Nederlandse onderzoekers kunnen een aanvraag doen om gebruik te maken van de data.
→ www.hartwigmedicalfoundation.nl

• — Ontzien arm na okselklierverwijdering niet altijd nodig

Patiënten die in het verleden een ongecompliceerde okselklieroperatie of schildwachtklieroperatie hebben ondergaan (zonder lymfoedeem als gevolg), kunnen wél bloed laten afnemen, de bloeddruk laten opnemen of een infuus aangelegd krijgen aan de eerder geopereerde zijde. Wanneer beide armen beschikbaar zijn,

wordt in principe gekozen voor de niet aangedane zijde. Maar wanneer dit niet mogelijk is, dan kan de handeling aan de geopereerde zijde worden uitgevoerd. Is er al sprake van lymfoedeem, dan wordt bloeddruk meten, bloedprikken of het aanleggen van een infuus aan de geopereerde zijde afgeraden. Zie ook Ⓑ → www.borstkanker.nl/lymfoedeem_voorkomen

• — Groter risico op milde hartproblemen

Vrouwen die behandeld zijn voor borstkanker met chemotherapie of bestraling hebben een grotere kans op een verminderde hartfunctie. Dat blijkt uit een studie van onderzoekers van de afdeling Huisartsgeneeskunde van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Een dergelijk onderzoek werd nog niet eerder in de algemene bevolking verricht.
Tijdens de EBCC10 in Amsterdam (maart jl.) presenteerde het UMCG de eerste resultaten van deze BLOC studie.

• —Sociaal stigma op ongeneeslijke borstkanker

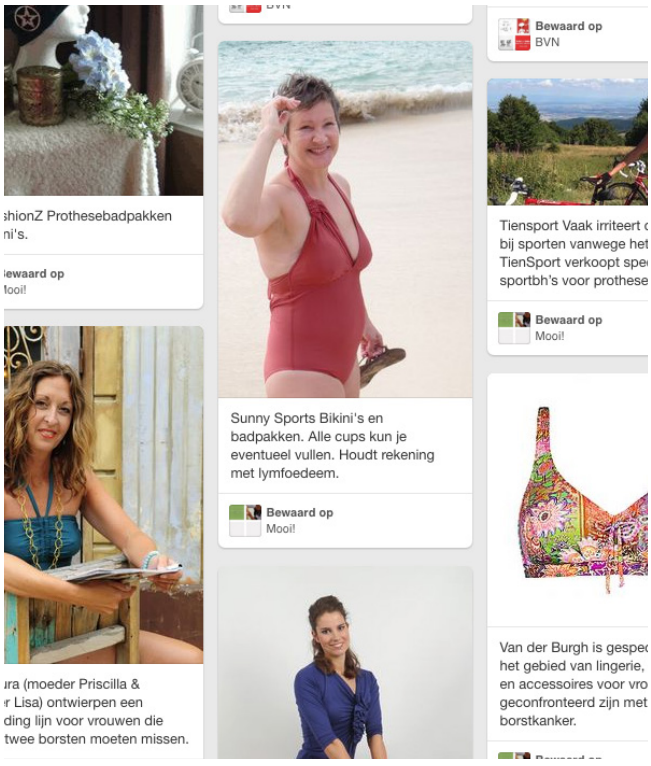
Een nieuw onderzoek wijst uit dat 22 tot 42 procent van de Europeanen van mening is dat vrouwen met een vergevorderd stadium van borstkanker hun ziekte geheim zouden moeten houden. De bevindingen werden gepresenteerd tijdens het Europese borstkankercongres (EBCC) in Amsterdam (maart jl.). Het rapport van Fatima Cardoso (MD, directeur Breast Cancer Unit in Lissabon) onderstreept de omvang van het sociale stigma dat samenhangt met ongeneeslijke borstkanker. Misverstanden rondom de ziekte liggen hieraan vaak ten grondslag. 24 tot 59 procent gelooft namelijk dat patiënten met uitgezaaide borstkanker geen preventieve maatregelen hebben genomen en op de een of andere manier verantwoordelijk zijn voor hun ziekte. 'We moeten het begrip onder het publiek van de gevorderde vorm van de ziekte verhogen en eraan werken om de kwaliteit van leven van patiënten te verbeteren', concludeert Cardoso tijdens de presentatie van het rapport.

• —1e Cancer Survivorship Symposium

Afgelopen januari vond in San Francisco het eerste Cancer Survivorship Symposium plaats. Naar aanleiding hiervan werd in Nederland een bijeenkomst georganiseerd om belangstellenden bij te praten over de laatste ontwikkelingen op dit gebied. Een aantal medewerkers en patient advocates nam namens Borstkankervereniging Nederland hieraan deel. Een verslag is te vinden op Ⓑ → www.borstkanker.nl/NCSS

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



Dit artikel kwam tot stand met medewerking van prof. dr. René Bernards, hoogleraar Moleculaire Carcinogenese bij het Nederlands Kanker Instituut, drs. ir. Joan Heijns, medisch oncoloog in het Amphia Ziekenhuis, en dr. Jacqueline Stouthard, medisch oncoloog in het Antoni van Leeuwenhoek.

Genenprofieltests helpen risico op uitzaaiingen voorspellen

Vensters op de toekomst

Waarom krijgt de ene borstkankerpatiënt geen uitzaaiingen terwijl een andere, met een vergelijkbare tumor en behandeling, die wel krijgt? Het antwoord ligt in de genen. Het zijn immers de tumorgenen die, in combinatie met invloeden van buiten, bepalen hoe de ziekte zich ontwikkelt. Genetische tests helpen schatten hoe groot de kans op uitzaaiingen is. Voor de prognose is dat belangrijk, en voor de therapiekeuze. Bij een gunstige prognose kan chemotherapie bijvoorbeeld achterwege blijven.

Tekst: Peter Hamerslag
Foto's: Amphia Ziekenhuis, NKI
Illustratie: Deborah van der Schaaf

Één op vijf vrouwen met borstkanker krijgt met uitzaaiingen te maken; bij slechts één op twintig worden deze uitzaaiingen al bij de eerste diagnose vastgesteld. Uitzaaiingen komen doorgaans later in beeld, vaak pas jaren nadat de primaire tumor behandeld is. In dat geval zijn kankercellen al door lymf- of bloedvaten meegevoerd voordat de tumor operatief verwijderd werd. Dergelijke micro-uitzaaiingen zijn onzichtbaar. Ze kunnen jaren 'slapen' voordat ze actief worden.
In aanvulling op de operatie en eventuele bestraling wordt daarom vaak ook systemische therapie gegeven, zoals chemotherapie en/of antihormonale therapie. Het zijn behandelingen met medicijnen die door het hele lichaam werken, gericht op het vernietigen van micro-uitzaaiingen die er misschien zijn, voordat deze zich kunnen ontwikkelen tot echte tumoren. Dit redt levens.
Maar het zijn kostbare en ingrijpende behandelingen, met vaak nare bijwerkingen. Behandelingen waarbij bovendien een deel van de patiënten geen baat heeft. Sommige patiënten lopen namelijk ook zonder systemische therapie nauwelijks kans op terugkeer van de kanker. Daarnaast zijn er patiënten die wel een hoog risico lopen, maar waarbij de therapie niet zal werken: hun prognose is slecht, maar wordt niet beter door toediening van het medicijn. Geschat wordt dat al met al bijna de helft van de patiënten die chemotherapie krijgen, daar eigenlijk geen baat bij heeft.

Prognostische en voorspellende tests

Er is dan ook veel te winnen als vooraf kan worden geschat hoe groot het risico op uitzaaiingen eigenlijk is. En als het risico substantieel is, wil je vervolgens graag >>

Deborah van der Schaaf over haar illustratie:
Als je de dubbele helix van een DNA molecuul op een bepaalde manier inkadert, is het net een dubbele borstvorm. Door de vorm na te maken in kant, wordt dit nog eens benadrukt (het is nu net een bh). Dit om de individuele benadering van borstkankerpatiënten op basis van gen- (en weefsel-) onderzoek te symboliseren.

Genenprofieltests helpen schatten hoe groot de kans op uitzaaiingen is. Van belang voor de prognose en de therapiekeuze

Dr. Jacqueline Stouthard, medisch oncoloog, Antoni van Leeuwenhoek

weten of de voorgestelde behandeling het gewenste effect zal hebben. Dit zijn twee verschillende dingen.
De eerste vraag betreft de prognose: hoe groot is de kans dat de kanker in de vorm van uitzaaiingen terugkeert? Tests die helpen dit risico te schatten, worden prognostische tests genoemd. Bij een gunstige prognose, dus bij een kleine kans op terugkeer (recidief) van de ziekte, kan systemische behandeling in veel gevallen achterwege blijven. Maar ook bij een slechte prognose is systemische therapie niet altijd zinvol. Meerdere hulpmiddelen en tests staan patiënten en hun behandelaars tegenwoordig ter beschikking om het zogenoemde recidiefrisico in te schatten. Tests waarmee het succes van een behandeling vooraf kan worden geschat, worden voorspellende tests genoemd. Je zult eerder geneigd zijn om ernstige bijwerkingen voor lief te nemen, als je weet dat de behandeling zeer waarschijnlijk helpt. Instrumenten die het therapiesucces helpen voorspellen zijn nog in ontwikkeling. Nog dit jaar bijvoorbeeld worden de uitkomsten van de MINDACT-studie verwacht, die zekerheid moet verschaffen over de vraag of MammaPrint, een prognostische genetische test, ook voorspellende waarde heeft.

Klinisch-pathologische schattingen

Een goede eerste stap om in te schatten hoe de ziekte zich in de toekomst zal gedragen, is nagaan hoe de ziekte zich op het moment van diagnose gedraagt. Daarom wordt in de aanloop naar de behandeling zoveel mogelijk informatie over de tumor verzameld. Lichamelijk onderzoek en medische beeldvorming (mammografie, echografie, MRI) bieden informatie over de tumor als geheel: waar zit deze, hoe groot is hij, is er een duidelijke knobbel voelbaar, zijn er uitzaaiingen? Deze vragen worden beantwoord in klinisch onderzoek. Pathologisch onderzoek kijkt een niveau dieper, namelijk naar de cellen waaruit de tumor is samengesteld. Onder de microscoop geven die cellen veel prijs. De patholoog stelt onder meer vast om wat voor soort tumor het gaat (ductaal of lobulair), in welke mate de tumorcellen afwijken van gezonde cellen, hoe snel ze groeien en delen, of ze al andere weefsels binnendringen, en of ze voor hun groei onder invloed staan van hormonen (oestrogeen of progesteron) en de groeifactor HER2/neu. Aan het pathologisch rapport is in B9 uit december 2013 een apart artikel gewijd (www.borstkanker.nl/archief_B). Klinische en pathologische factoren geven altijd samen een genuanceerd beeld van de tumor. Hierdoor is het mogelijk een heel behoorlijke inschatting te maken van het risico op uitzaaiingen (prognose). Daartoe worden de individuele tumorgegevens ingevoerd in een computerprogramma, om te worden vergeleken met de gegevens van tienduizenden andere patiënten die in het verleden borstkanker hebben gehad. Patiënten van wie het ziekteverloop over een groot aantal jaren is gevolgd. De vier belangrijkste systemen die hiervoor gebruikt worden zijn Adjuvant! Online, de Nottingham Prognostic Index (NPI), de St. Gallen classificatie en Predict. Van deze vier worden vooral Adjuvant! Online en Predict in Nederland veel gebruikt. Ze zijn voor artsen online toegankelijk en hebben het voordeel dat de patiënt behalve een prognose ook een voorspelling krijgt over de effectiviteit van de meest gangbare systemische behandelingen.

Genetische schattingen

Maar zulke prognoses en voorspellingen zijn gebaseerd op gemiddelde waarden bij patiëntgroepen die in het verleden behandeld zijn voor tumoren met klinisch-pathologische kenmerken vergelijkbaar met die van de patiënt in kwestie. Moderne technologie maakt het mogelijk nog een belangrijke stap verder te gaan. De schatting wordt dan niet gebaseerd op de vraag hoe de tumor en de tumorcellen eruit zien, maar op de genetische aanleg van de tumor. Het is namelijk mogelijk dat een tumor zich ogenschijnlijk mild gedraagt, maar diep van binnen toch kwaadaardige bedoelingen heeft. Om daar zicht op

Genenprofieltests – een overzicht

MammaPrint®
Een prognostische test ontwikkeld door onderzoekers van het NKI in Amsterdam. In Nederland is dit het meest gebruikte profiel, hoewel sommige ziekenhuizen de voorkeur geven aan Oncotype DX®. MammaPrint® onderzoekt zeventig genen, op basis waarvan wordt bepaald of de patiënt een laag of een hoog risico op uitzaaiingen heeft. Anders dan Oncotype DX® kan het profiel ook gebruikt worden bij niet-hormoongevoelige borsttumoren, en bij tumoren met maximaal drie aangetaste okselklieren. MammaPrint® wordt door de meeste zorgverzekeraars vergoed.

Oncotype DX®
Er bestaan twee tests van Oncotype DX®, één voor invasieve borstkanker en één voor DCIS. Oncotype DX® voor DCIS is een test die gebruikt kan worden om te helpen bepalen hoe agressief de DCIS is en hoe groot de kans is dat de ziekte lokaal terugkeert. Oncotype DX®, een prognostische test die 21 genen onderzoekt, wordt toegepast bij vroege hormoongevoelige invasieve tumoren zonder uitzaaiingen naar de oksel. De test schat het risico op afstandsuitzaaiingen binnen tien jaar, uitgaande van vijf jaar hormoonbehandeling. Er zijn drie mogelijke uitslagen: laag, gemiddeld of hoog risico. Op het borstkankercongres EBCC afgelopen maart presenteerden onderzoekers de uitkomsten van de PlanB-studie, waaruit blijkt dat Oncotype DX de ziektevrije overleving vijf jaar na de diagnose nauwkeurig voorspelt. Oncotype DX® wordt niet standaard vergoed; informeer vooraf bij je ziekenhuis of zorgverzekeraar naar de mogelijkheden.

Targetprint
Ook Targetprint werd door onderzoekers van het NKI ontwikkeld. Targetprint is geen prognostische test, maar een instrument om de ER-, PR- en HER2-status op genetische basis vast te stellen. Targetprint kan gebruikt worden als conventionele pathologie hierover onvoldoende uitsluitsel geeft.

Blueprint
Blueprint (van de makers van MammaPrint) is een recent ontwikkeld instrument dat op basis van de activiteit van tachtig genen tumoren indeelt in drie moleculaire groepen: Basal, Luminal (A of B) of ERBB2. Er zijn sterke aanwijzingen dat deze zogeheten subtyping iets zegt over het uitzaaiingsrisico én over de respons op bepaalde therapieën, waaronder chemotherapie.

Mammostrat
Een vrij recent ontwikkelde prognostische test die op basis van vijf genen het uitzaaiingsrisico schat en uitdrukt in drie prognosecategorieën: laag, middel en hoog risico. De test, die alleen geschikt is voor patiënten met een vroege hormoonpositieve tumor, wordt in Nederland weinig gebruikt.

Prosigna
Prosigna, ook wel PAM50 genoemd, meet de activiteit van 58 genen om daarmee het terugkeerrisico binnen tien jaar te schatten van hormoonpositieve tumoren bij postmenopauzale vrouwen, uitgaande van vijf jaar hormoonbehandeling. Prosigna wordt ook gebruikt als er al okseluitzaaiingen zijn. Net als Blueprint werkt Prosigna via subtyping.

EndoPredict
EndoPredict, een prognostische test ontwikkeld voor hormoonpositieve, HER2/neu-negatieve tumoren met 0 tot 3 geïnfiltreerde okselklieren, onderscheidt zich van andere profielen doordat het schat wat het restrisico op uitzaaiingen is na vijf jaar hormoonbehandeling, zodat kan worden bepaald of die behandeling na vijf jaar kan worden gestaakt. Het profiel voorspelt daarnaast of de patiënt baat zal hebben bij chemotherapie na een operatie.

Prof. dr. René Bernards, hoogleraar Moleculaire Carcinogenese, NKI

Elke van deze tests onderzoekt van meerdere genen of deze 'aan' of juist 'uit' staan

te krijgen, moeten we nog een niveau dieper gaan, tot in de celkern, waar op het DNA de genetische code is geschreven die het gedrag van tumorcellen bepaalt. Deze code is nog bij lange na niet opgehelderd. Wetenschappers hebben wel verbanden kunnen leggen tussen specifieke (groepen van) genen en tumoreigenschappen, waaronder de kans op het ontstaan van uitzaaiingen. Hieruit zijn meerdere tests ontstaan (zie het kader voor een overzicht). Elk van deze tests onderzoekt van meerdere genen of deze 'aan' of juist 'uit' staan. Op deze gegevens wordt de prognose gebaseerd.
Hoeveel genen onderzocht worden verschilt per test. Bovendien zit er maar weinig overlap tussen de genen die door de verschillende tests onderzocht worden. Wel is het zo dat alle tests genen uit dezelfde 'families' onderzoeken. Bepaalde genen worden bijvoorbeeld in verband gebracht met ontspoorde celgroei en -deling; elke test zal meerdere genen uit dit cluster onderzoeken. Op vergelijkbare manier kijkt elke test ook naar de activiteit van genen die juist bedoeld zijn om overmatige celgroei te onderdrukken. Nog weer andere genen coderen voor eigenschappen als hormoongevoeligheid of ontvankelijkheid voor het groeisignaal HER2/neu.

Toegevoegde waarde

Over de toegevoegde waarde van genetische profilering lopen de meningen uiteen. Sommige pathologen stellen dat deze tests weinig toevoegen aan goede conventionele pathologie. Niettemin leiden genprofieltests in bijna een derde van de gevallen tot een andere risicoschatting

>>

dan conventionele (pathologische) tests. De vraag welke test er meestal gelijk heeft in dergelijke gevallen wordt waarschijnlijk in de loop van dit jaar beslecht als de resultaten verschijnen van een groot onderzoek naar de betrouwbaarheid van conventionele versus genetische profilering (de MINDACT-studie).
Vooralsnog zetten ziekenhuizen volgens de landelijke Richtlijn Mammacarcinoom Genenprofieltest in als er twijfel bestaat over de toegevoegde waarde van aanvullende chemotherapie op basis van de conventionele prognostische factoren (leeftijd, grootte van de tumor, aantal positieve lymfklieren, gradering van de tumor en hormoon-receptorstatus). Wanneer is daar sprake van? Niet als er meerdere okselklieren aangetast zijn: de tumor heeft dan immers al laten zien dat hij uitzaait. Omgekeerd, als er geen okselklieruitzaaiingen zijn en de tumorcellen nog sterk op normale cellen lijken en langzaam groeien (graad 1), heeft een Genenprofieltest ook weinig zin, want dan zal toch geen chemotherapie worden gegeven. Van belang is daarnaast of de tumor onder invloed staat van hormonen en de groeifactor HER2/neu, omdat dat bepalend is voor de vraag of er alternatieven zijn voor chemotherapie.
Uitzonderingen daargelaten worden de tests meestal gebruikt bij patiënten met hormoonpositieve tumoren die nog geen of heel beperkt klieruitzaaiingen hebben, maar waarbij de cellen er wel behoorlijk verdacht uitzien (graad 2). Deze tumoren kunnen met hormoontherapie behandeld worden, maar daarnaast ook met chemotherapie. De vraag is dan wat chemotherapie toevoegt. Het gaat erom juist die groep patiënten te identificeren die met hormoontherapie én chemotherapie significant langer leven zonder uitzaaiingen dan met alleen hormoontherapie.

Zowel op het gebied van prognostische tests als op het gebied van tests die het succes van een behandeling voorspellen is nog veel onderzoek te doen. Doel is om zo gericht mogelijk te behandelen en om overbehandeling te voorkomen, dus een bepaalde therapie weg te laten wanneer dit geen meerwaarde geeft. Zo kun je immers ook de mogelijke bijwerkingen van de behandeling voorkomen. ●

Meer weten?

- Ⓑ → www.borstkanker.nl/genenprofieltesten
- → www.chirurgenoperatie.nl/wp/borst/prognostische-testen-borstkanker
- → www.mammaprint.nl
- → www.oncotypedx.com

Drs. ir. Joan Heijns, medisch oncoloog, Amphia Ziekenhuis

Genenprofieltests kunnen in sommige gevallen helpen om de meest geschikte therapie voor een individuele patiënt te bepalen

Uitzonderingen daargelaten worden genenprofieltests meestal gebruikt bij patiënten met hormoonpositieve tumoren die nog geen of heel beperkt klieruitzaaiingen hebben, maar waarbij de cellen er wel behoorlijk verdacht uitzien (graad 2). Deze tumoren kunnen met hormoontherapie behandeld worden, maar daarnaast ook met chemotherapie. De vraag is dan wat chemotherapie toevoegt.

Alles samen

Ook van een roze wolk kun je keihard naar beneden donderen. Het overkwam Flip Slik en zijn vrouw, hardloopster Bernadette Schuurman. Een dikke maand na hun jawoord, kreeg zij de diagnose borstkanker. Door de voorgenomen huwelijksreis naar Australië kon een streep. Inmiddels gaat het goed met beiden. 'Want,' zo zegt Flip, 'niet alleen ziek ben je samen. Béter ook!'

Tekst: Paul Peijnenburg Foto: Margreet de Jager

'De dag na Bernadettes verjaardag ging zij nietsvermoedend naar de bus van het borstkankeronderzoek. Vier dagen later kreeg ze via onze huisarts de uitslag. Op de school waar ik werk, ontving ik telefonisch het slechte nieuws. Het was onvoorstelbaar. Bernadette is atleet, eet gezond, rookt niet en drinkt vrijwel nooit. Kanker, bij haar? Kom nou! Natuurlijk schrok ik me kapot.

Ik was vooral bang haar te verliezen. Praten met elkaar, met behandelaars, familie en vrienden hielp mij om alles een plekje te geven. Uiteraard verdiepte ik me in Bernadettes ziekte. Ik had ook veel aan de informatie van BVN. Wel hielden we de regie ten tijde van de operatie, bestralingen en chemotherapie zoveel mogelijk in eigen hand. We bepaalden zelf welke behandelingen we wel of niet wilden voor Bernadette. Dat voelde goed. Zoals het ook goed voelde dat we tijdens Bernadettes ziekte zoveel steunbetuigingen van onze naasten kregen. De geste van collega-hardloopster Mariska Kramer uit Drachten ontroerde mij. Zij droeg haar overwinning op aan Bernadette en kwam de kampioenskrans langsbrengen in Winschoten. Ook de uitstekende medische zorg in de Ommelander Ziekenhuizen hield ons op de been. En wij uiteindelijk ook elkaar; Bernadette mij, en ik Bernadette. Dat bracht ons nog dichter bij elkaar. Bovendien kregen we, meer nog dan vroeger, oog voor de kwaliteit van het leven. We maken ons niet meer zo druk om kleine dingetjes...' ●

'Praten hielp mij om alles een plekje te geven'

We kregen allebei kanker door die genmutatie

Wim (80) kreeg in 2008 net als zijn vader en twee van zijn broers prostaatkanker. In 2013 kreeg dochter Béatrice (42) de diagnose borstkanker. Uit erfelijkheids-onderzoek bleek dat zowel vader als dochter erfelijk belast zijn met de BRCA2-genmutatie. Béatrice: 'Wij zijn natuurlijk erg betrokken bij elkaars traject.'

Tekst: Esther Smid Foto's: Jonas Löllmann

Béatrice had een druk leven voordat ze ziek werd. ‘Ik werkte fulltime als onderzoeker en zong in twee zanggroepen. De diagnose borstkanker met uitzaaiingen in de klieren van mijn oksel en sleutelbeen sloeg in als een bom. Hoewel de huisarts in opleiding direct vroeg naar borst- én prostaatkanker in de familie, verzekerde de mammacareverpleegkundige mij onterecht dat prostaatkanker genetisch gezien losstaat van borstkanker.’

Erfelijkheidsonderzoek

Gelukkig kwam Béatrice vanwege haar leeftijd en de soort borstkanker (triple negatief) automatisch in aanmerking voor erfelijkheidsonderzoek. ‘Ik begon met chemotherapie en wilde voor de operatie de uitslag van het erfelijkheidsonderzoek weten. Die uitslag was voor mij mede bepalend voor de keuze tussen een borstsparende operatie of een borstamputatie.’
Béatrice bleek een mutatie te hebben in het BRCA2-gen. ‘Dan weet je dat je een grote kans hebt op een nieuwe tumor in de borst en op eierstokkanker. Mijn eierstokken heb ik daarom ook laten verwijderen.’ Genetisch onderzoek bij haar zus liet zien dat ook zij de genmutatie heeft. De BRCA2-genmutatie geeft niet alleen een verhoogd risico op borst- en eierstokkanker, maar verdubbelt voor mannen ook de kans op prostaatkanker. Hoewel aan moederskant een tante borstkanker kreeg op 72-jarige leeftijd, was het waarschijnlijker dat de erfelijke aanleg van vaderskant kwam; daar kreeg een tante op haar achtenveertigste borstkanker en kregen vier mannen prostaatkanker, onder wie dus de vader van Béatrice. ‘Om zeker te weten van wie ik de mutatie had geërfd, moesten mijn ouders zich laten testen’, vertelt Béatrice. ‘Liefst zo snel mogelijk, want ik wilde alles doen wat binnen mijn bereik lag om mijn familie te waarschuwen. Ik wilde niet dat iemand zou overkomen wat mij is overkomen doordat wij de zaak mogelijk hadden vertraagd.’

Schuldgevoel

Zoals verwacht kwam de BRCA2-genmutatie van vaderskant. Wim weet nog goed hoe hij zich toen voelde. ‘Ik vond het verschrikkelijk dat ik een doorgeefluik was geweest naar mijn kinderen. Ondanks dat ik niet wist wat ik bij me droeg, voelde ik me toch schuldig. Als ik deze BRCA2-genmutatie niet had doorgegeven, was mijn dochter Béatrice veel ellende bespaard gebleven. Ze stond zo vol in het leven…’
Wim praatte er niet continu over met Béatrice, maar er was sprake van enorme betrokkenheid bij zijn dochter en haar proces. ‘Het is een betrokkenheid zonder woorden.’

Familie

Béatrice informeerde de dag waarop haar ouders de uitslag van het genetisch onderzoek kregen de familie van vaderskant. ‘Ik vond het mijn plicht de kennis die ik had met mijn familieleden te delen. Mensen krijgen er wel een zorg bij, maar het behoedt hen wellicht voor een nog veel grotere zorg in de toekomst. Als iemand vervolgens niets met die kennis wil doen, is dat zijn of haar keuze.’ Alle familieleden vonden het gelukkig prettig om geïnformeerd te worden en de meesten zetten erfelijkheidsonderzoek in gang. ‘Iedereen liet mij de uitslag weten’, zegt Béatrice. ‘Sommige nichtjes met een goede uitslag vonden dat lastig, omdat ik de genmutatie wél heb en ook nog kanker kreeg. Bij goed nieuws was ik blij, maar slecht nieuws gaf een dubbel gevoel. Als ik mijn uitslag van het erfelijkheidsonderzoek niet had meegedeeld, hadden mijn familieleden niet voor moeilijke keuzes gestaan. Dan hoefden ze geen screenings en operaties te ondergaan. Maar ik behoedde hen er tegelijkertijd voor dat ze zoals ik als een dief in de nacht door kanker overvallen zouden worden.’ Van de twaalf neven en nichten lieten er uiteindelijk elf erfelijkheidsonderzoek doen. Naast Béatrice en haar zus bleken ook twee nichten en twee neven erfelijk belast. Béatrice: ‘Mijn zus twijfelt nog over preventieve operaties, dat begrijp ik wel. Het is een enorme ingreep. Tot nu toe laat ze zich goed screenen.’ De broer van Béatrice en een neef besloten zich vooralsnog niet te laten testen. ‘Ik heb het idee dat mijn zoon er niet mee geconfronteerd wil worden’, zegt Wim. ‘Hij heeft 50% kans om BRCA2-drager te zijn, maar heeft geen kinderen voor wie de uitslag van belang zou zijn. En voor mannen liggen de risico’s op kanker en de mogelijkheden om te screenen natuurlijk ook anders.’

‘Ik vond het verschrikkelijk dat ik een doorgeefluik was geweest naar mijn kinderen’

WIM

Betrokkenheid

Béatrice en haar vader Wim zijn nauw bij elkaar betrokken. ‘Niet zozeer doordat we allebei die mutatie hebben’ legt Béatrice uit, ‘maar doordat we door die mutatie allebei kanker kregen. We zitten beiden in een traject met spanning en onzekerheid over ons toekomstperspectief.’ Wim werd na zijn diagnose behandeld met hormoontherapie en bestralingen. Vijf jaar lang heeft dat geholpen om de prostaatkanker in toom te houden. ‘Helaas heb ik nu uitzaaiingen in mijn botten en longen, ik ben in een volgende fase van de ziekte beland. Omdat twee chemokuren ernstige complicaties gaven, moest ik daarmee stoppen. Ik krijg nu een relatief nieuw middel, maar ook dat werkt maar beperkte tijd. Daarom bekijk ik momenteel wat er verder nog mogelijk is. Als ik niks doe, weet ik zeker dat de kanker om zich heen grijpt.’
Wim is blij dat zijn dochter vaak met hem meegaat naar het ziekenhuis. ‘Ik voel me enorm gesteund door haar! Ze kan goed luisteren en formuleren, en helpt mij om zaken helder te krijgen. Ik bewonder ook de manier waarop zij alles

>>

regelde en stuurde in haar eigen behandeltraject.'

Tijdbom

Béatrice: 'Toen mijn vader prostaatkanker kreeg, werd prostaatkanker nog niet gerelateerd aan de BRCA2-genmutatie. Dat gebeurde pas in 2010. Als ze toen van alle patiënten waren nagegaan of zij in aanmerking kwamen voor een erfelijkheidsonderzoek, was ik eerder op de hoogte geweest van de tijdbom die ik bij me droeg. Waarschijnlijk was de borstkanker dan in een eerder stadium geconstateerd. Ik vind dat erg zuur, maar blijf er ook niet teveel in hangen want ik kan het toch niet terugdraaien. Het is beter om te kijken hoe ik zo goed mogelijk met mijn huidige situatie om kan gaan.'
Omdat Béatrice het belangrijk vindt dat mensen die met zo'n tijdbom rondlopen dat zo vroeg mogelijk weten, is ze BRCA-ambassadeur geworden. Ze zet zich onder andere in voor de campagne "Daarom doorvragen" van BVN. 'Ik wil behandelaars doordringen van het belang van adequate doorverwijzing van patiënten naar een afdeling klinische genetica als daar aanleiding voor is. Ze moeten de richtlijnen tot in detail kennen en er ook naar handelen.' Mogelijk erfelijk belasten adviseert Béatrice om hun kop niet in het zand te steken. 'Als er aanleiding is om genetisch onderzoek te doen, doe het dan ook. Benut de mogelijkheden die er zijn; screenings maken dat je kanker in een vroeger stadium ontdekt en de preventieve operaties verkleinen je risico op kanker sterk.'
Wim: 'Ik vind het fantastisch dat Béatrice ambassadeur is geworden en zich zo inzet voor anderen. Ze beperkt de ziekte niet alleen tot haar eigen persoontje, maar waarschuwt anderen om zich op tijd te laten screenen. Ik ben enorm trots op haar!' ●

'Ik had eerder op de hoogte kunnen zijn van de tijdbom die ik bij me droeg'

BÉATRICE

Meer informatie

Ⓑ → www.b-bewust.nl/erfelijkheid

Ⓑ → www.bforce.nl/raadpleging/mogelijk-erfelijk-belast-borstkanker-behoefte-lotgenotencontact/result

Ⓑ Je kunt ook lid worden van de besloten BRCA en CHEK2-groep op Facebook – BRCA en CHEK2 NL en BE

Ik ben blij dat ik mijn gevoel heb gevolgd

Toen René van Hengel (48) in de zomer van 2014 een klein bobbeltje naast zijn tepel ontdekte, dacht hij aan een ingegroeid haartje. Maar het knobbeltje bij zijn tepel bleek borstkanker te zijn.

Tekst: Deborah Ligtenberg Foto: Anneke Hymmen

'Nooit heb ik gedacht dat ik borstkanker zou kunnen hebben. Zoiets gebeurt een ander, niet jezelf. Toen de arts me de diagnose gaf, was het alsof er met een vlakke hand in mijn gezicht werd geslagen. Opeens was ik de regie kwijt over mijn leven. Een heel rare gewaarwording.' De huisarts van René van Hengel schreef in eerste instantie antibioticazalf voor vanwege het afwijkende plekje, maar het plekje bleef. 'Ik maakte me er niet ongerust over, maar wilde gewoon dat het weg werd gehaald', vertelt de vader van twee volwassen kinderen. De huisarts vond het prima, de arts in het ziekenhuis ook, maar de verzekering werkte niet mee. Ze zeiden tegen me dat ze geen borstcorrecties vergoedden, maar daar had het niets mee te maken, ik wilde van die verdachte plek af. Pas toen ik zei dat ik de operatie desnoods zelf zou betalen, kwamen ze over de brug. Kennelijk snapten ze toen dat het niet iets cosmetisch was.'

Het was René's geluk dat hij bleef aandringen, want het 0,7 millimeter grote bultje bleek borstkanker te zijn. Hij werd opnieuw geopereerd, waarbij al het borstklierweefsel in zijn linkerborst werd weggehaald. Dit is een standaardprocedure bij mannen, bij wie een borstsparende operatie niet mogelijk is. Er was geen nabehandeling nodig. René is getest op erfelijke aanleg voor borstkanker, maar hiervoor werden geen aanwijzingen gevonden. 'Ondanks alles voel ik me een geluksvogel. Ik ben ontzettend blij dat ik mijn gevoel heb gevolgd', vertelt hij. René neemt de verzekering niets kwalijk. 'Elk jaar krijgen ongeveer honderd mannen borstkanker, waarvan twintig onder de zestig jaar. Ze krijgen er dus heel weinig mee te maken. Ik heb er een goed gesprek met ze over gehad, omdat ik niet hoop dat dit iemand anders ook overkomt. Ik moet er niet aan denken wat er had kunnen gebeuren als ik niet had doorgezet.'

René is er de man niet naar om terug te blijven kijken: 'Mijn kanker heeft mij doen beseffen hoe waardevol het leven is, het heeft mij meer gebracht dan afgenomen. Alles is meer in balans; mijn werk en mijn vrije tijd en de juiste waarden die hierbij horen, ik kan bewust genieten. Binnenkort zijn mijn vrouw en ik 25 jaar getrouwd en nemen we een paar maanden verlof om te reizen. Kanker heeft mij geleerd dat je je dromen niet te veel moet uitstellen. Je leeft tenslotte maar één keer.' ●

Meer informatie

Stel je eigen checklist samen met vragen die je wilt stellen om gesprekken in het ziekenhuis voor te bereiden en bekijk de voorlichtingsvideo voor mannen met borstkanker:
Ⓑ → www.b-bewust.nl/mannen_met_borstkanker/vragenlijst

Meer info voor mannen vind je op
Ⓑ → www.borstkanker.nl/mannen_en_borstkanker

Informatie over lopend onderzoek naar mannen met borstkanker vind je op
→ www.kanker.nl/bibliotheek/artikelen/2624-prospmalebc-boog-2013-02-borstkanker

Heb je vragen? Mail deze dan naar
Ⓑ → mannen@borstkankervereniging.nl

Kun je met kijkonderzoek in de melkgangen vroege voorlopers van borstkanker opsporen én helpen verwijderen bij vrouwen met een hoog risico op borstkanker? Onderzoek aan het UMC Utrecht wijst erop dat deze innovatieve techniek waardevol kan zijn als aanvullende screening. Wel moet er nog een aantal stappen worden gezet.

Tekst: Jac. Janssen Foto: Janus van den Eijnden

Voorlopers borstkanker opsporen met kijk-onderzoek?

Onderzoeker dr. Arjen Witkamp, UMC Utrecht

Ductoscopie is een kijkonderzoek in de melkgangen (ducten) van de vrouwenborst. Een piepkleine camera wordt via een buisje in de melkuitgang van een tepel gebracht. UMC Utrecht past dit kijkonderzoek al toe bij vrouwen die last hebben van bloederige tepeluitvloed. Dankzij de combinatie met een soort 'schepnetje' in het buisje kan de oorzaak van de tepeluitvloed (meestal een goedaardige poliep) vaak direct worden weggehaald. 'Bij een kwart van de vrouwen met deze kwaal vonden we echter geen afwijkingen met ductoscopie', vertelt onderzoeker dr. Arjen Witkamp. 'Voor hen is nog steeds een operatie nodig.' Vrouwen met verhoogd risico op borstkanker door een gemuteerd BRCA-gen vormen een nieuwe doelgroep voor

deze innovatieve onderzoeksmethode. Nu laten zij, vaak uit voorzorg, hun borsten verwijderen. Hoe klein de kans ook is, toch kan de ziekte bij hen later alsnog opduiken. Daarnaast kunnen de amputaties zware impact hebben. Is borstkanker – en daarmee preventieve borstverwijdering – bij deze vrouwen niet te voorkomen met betere screening? 'Borstkanker ontstaat meestal uit voorloperstadia in de melkgangen', licht Witkamp toe. 'Vandaar onze gedachte: als we ductoscopie zodanig kunnen verbeteren dat we ook de kleine afwijkingen vinden, de voorlopers die borstkanker voorspellen, dan kan het een waardevolle aanvulling worden op bestaande screeningsmethoden.' Dit vormde het uitgangspunt van het onderzoek waaraan prof. Paul van Diest en Arjen Witkamp van 2013 tot 2015 werkten.

Wat kan ductoscopie toevoegen aan bestaande screeningsvormen?

'Zodra je met een mammografie of MRI-scan iets waarneemt bij een BRCA-gendraagster, hééft zij al borstkanker of een voorstadium ervan. Dan wordt vaak gekozen voor amputatie. Door mogelijke voorlopers in de melkgangen op te sporen, kunnen we bij een aantal vrouwen wellicht de borstamputatie voorkomen of uitstellen. Dit onderzoek is de eerste stap om te kijken of ductoscopie, verbeterd met autofluorescentie, als aanvullende screeningsmethode haalbaar is.'

Wat is autofluorescentie?

'Een zoektechniek die bijvoorbeeld longartsen gebruiken. Met gewoon, wit licht vinden we niet alle afwijkingen. Bij autofluorescentie filter je licht tot alleen groen licht overblijft. De beelden onder groen licht vergelijk je met beelden van dezelfde plek in de melkgang onder wit licht. Dankzij autofluorescentie namen we meer afwijkende plekjes waar, die de patholoog vervolgens kan onderzoeken op goed- of kwaadaardigheid.'

Hoe ging dit onderzoek in zijn werk?

'Bij vrouwen die onder narcose een borstamputatie ondergingen, hebben we eerst een ductoscopie uitgevoerd en verdachte plekken in de melkgang gemarkeerd. Na de operatie bekeek de patholoog het geamputeerde borstweefsel onder de microscoop. De afwijkingen die wij vonden met autofluorescentie ductoscopie, zag de patholoog ook. Toen wisten we dus dat de autofluorescentie ductoscopie werkt.'

Wat betekent dit voor vrouwen met een groot risico op borstkanker?

'Niet alle vrouwen met een verhoogd borstkankerrisico kiezen voor preventieve amputatie. Hen kun je in de toekomst misschien meer zekerheid bieden met deze aanvullende screening. Er zijn daardoor steeds minder ingrijpende behandelingen nodig; het aantal borstamputaties kan zo dalen. Bij patiënten met tepeluitvloed kan de chirurg poliepjes ook meteen verwijderen. Het gebruikte instrument werkt echter niet bij voorlopers van borstkanker. Daarom lieten we een laser ontwikkelen waarmee je die verdachte plekjes kunt wegbranden. Zo wordt ductoscopie behalve kijkonderzoek meteen een behandeling. Momenteel testen we deze lasertechniek nog. Hierover is nog weinig bekend.' Parallel aan dit onderzoek wordt met de Universiteit van Delft in een vervolgonderzoek een instrument ontwikkeld om uit de tepelgang een biopt te kunnen nemen: een stukje weefsel groot genoeg om microscopisch te onderzoeken. 'Dat is nu nog de ontbrekende schakel', zegt Witkamp. 'Het huidige kijkonderzoek geeft een indicatie, maar voor de zekerheid moet je nu toch nog het weefsel zelf onderzoeken om de mogelijke voorloper van borstkanker ofwel te bevestigen, of uit te sluiten (waardoor behandeling overbodig wordt). Voor dit vervolgonderzoek is inmiddels subsidie aangevraagd.

Vervangt ductoscopie straks de mammografie bij de jaarlijkse screening?

'Dat verwacht ik niet. Ductoscopie is onder plaatselijke verdoving weinig belastend, maar wel als het een jaarlijkse screening wordt bij alle draagsters van de BRCA-genmutatie. Bij hen moet je álle zes tot achttien tepeluitgangen onderzoeken, die zich ook nog eens vertakken. Dat kost veel tijd en is daardoor belastender.'

Intussen onderzoekt een parallelle studie of tepelvocht voorlopers van borstkanker kan verraden. 'Die manier is niet belastend en lukt bij de meeste vrouwen. Het helpt een voorselectie te maken voor de toepassing van ductoscopie bij gendraagsters. Ik verwacht dus dat tepelvochtonderzoek wel een standaard screening kan worden. Daarmee constateer je genetische afwijkingen in het melkvocht, die kunnen wijzen op een voorstadium van borstkanker. Vind je zulke aanwijzingen, dan kan ductoscopie aantonen waar die afwijking precies zit, en kun je deze bovendien meteen verwijderen.'

'Door mogelijke voorlopers in de melkgangen op te sporen, kunnen we bij een aantal vrouwen wellicht de borstamputatie voorkomen of uitstellen'

ARJEN WITKAMP

Op welke termijn zal ductoscopie standaard toegepast worden?

'Voor vrouwen met bloederige tepeluitvloed is ductoscopie bij ons al een standaardbehandeling, maar vrouwen met genetische aanleg voor borstkanker zullen nog wat langer geduld moeten opbrengen. Voordat alle resultaten wetenschappelijk zijn onderzocht op betrouwbaarheid, zijn we zeker tien jaar verder.' ●

Stichting Pink Ribbon

Stichting Pink Ribbon financiert onderzoeken en projecten op het gebied van behandeling, nazorg en langetermijneffecten van borstkanker. Onderzoeken zoals deze.
Met als doel een beter en langer leven voor iedere (ex-)borstkankerpatiënt.

Pink Ribbon
aandacht voor borstkanker

Stichting Zing Het Leven steunt het onderzoek

In april organiseerde Stichting Zing Het Leven, met steun van BVN, een benefietconcert waarvan de opbrengst ten goede komt aan het bovenstaande onderzoek. Paul van Diest gaf een toelichting op het onderzoek.
→ www.zinghetleven.nl

Pareltjes

In deze rubriek vind je iedere keer mooie initiatieven en leuke spullen. Wij worden blij van de lente en alle felle kleuren die ineens weer opduiken.

Stuur je eigen pareltjes op naar redactie@borstkanker.nl, @borstkanker of facebook.com/borstkanker

01

03

Foto: Emmie Collignon

02

05

04

01. Rebecca Langmair en haar collega's van New Skin Clinics verzorgen permanente make-up voor de wenkbrauwen en eyeliner. Bij iedere permanente make-up behandeling gaat de komende maanden een deel van de opbrengst naar Pink Ribbon. Meer informatie en prijzen op → www.new-skin.nl 02. Niet één keer borstkanker, maar twee keer, en dan ook nog een psychose en een auto-ongeluk. In "Mijn naam is Cheila" vertelt Cheila Lutgens-Themen zelf hoe ze heeft geknokt om haar lijf en haar hart te laten genezen. ISBN 9789402222203, € 16,95, → www.boekscout.nl 03. Als ervaringsdeskundige ondersteunt en begeleidt Wendie Verweij van "Voel je weer Vrouw" lotgenoten op maat. Bijvoorbeeld als buddy bij een ziekenhuisbezoek, met een aanbod aan hoofdbedekking, of met haar steun bij het opzetten van je eigen initiatief. Nuchter en bemoedigend. → www.voeljeweervrouw.nl 04. "Als je dit leest, ben ik er nog". Samen met haar man en zoontje zoekt Jette Vonk de grenzen op van het geluk, dat soms diep verscholen zit, dan weer in volle kracht aanwezig is. In haar boek laat ze zien dat het leven meer is dan een diagnose. ISBN 9789022577073, € 17,50, Keff & Dessing Publicaties. Kijk ook op pagina 32. 05. Sauna Hotel Bron Apart in Nuland en BVN bieden iedere 2e woensdag van de maand de mogelijkheid om in besloten gezelschap met lotgenoten het pure saunagevoel te beleven. Getest door de redactie – fantastisch wat je krijgt! € 40 (gereduceerde prijs) → www.bronapart.nl 06. "Als je hebt gehoord dat je niet meer beter wordt. Het boek voor een waardevolle tijd" van psycho-oncologisch therapeut Eveline Tromp-Klaren ziet er om te

10

07

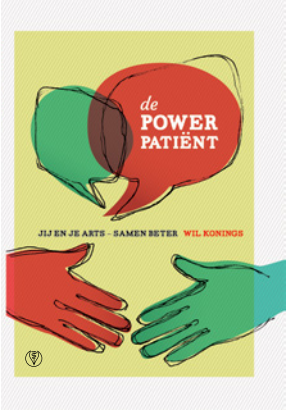
09

06

11

12

Foto: Eva Snoijink



08

beginnen mooi uit. Hoe geef je kwaliteit, inhoud en betekenis aan je leven als je weet dat het sneller eindigt dan je wilt? Een boek om te koesteren. ISBN 97890211207, € 24,99, AnkhHermes. 07. Met de bh Aymée, voor vrouwen met een borstprothese, hoopt TU/e-studente en eigenaar van een schoonheidssalon Daphne Menheere vrouwen letterlijk in beweging te krijgen: de bh kleurt als je gaat lopen. Vooralsnog is het alleen een prototype. → www.salonbelle.nl 08. Na het lezen van het boek "De Powerpatiënt" van Wil Konings weet je dat 'Powerpatiënten' sneller beter zijn, de behandeling krijgen die het beste bij ze past en minder last hebben van bij-effecten van die behandeling. ISBN 9789082350302. De Gezonde Pers, € 17,95 09. Blij als een bij… op dit zachte kussen met honingraatmotief. Van Zuiver, € 35, verkoopadressen op → www.zuiver.com 10. Een bosje geluk. Zo vaak je wilt krijg je verse bloemen bezorgd aan huis, op een moment dat jou uitkomt (ook 's avonds). En nou eens een keer anders dan bij de reguliere online bloemenafhaal. Vanaf € 17,95, → www.bloomon.nl 11. Fleurt je kamer of donkere hal op en heeft geen verzorging nodig: deze poster van een mooie varen. 50 x 70 cm. € 4,99. → www.sissy-boy.com/nl 12. Anneke Kaandorp, die jaren geleden borstkanker had, vervulde haar droom en woont nu met haar man Ton in de Auvergne (F). Zij verhuurt gîtes, leidt retraites (11-18 juni, 24 sept-1 okt) voor groepen en individueel en geeft paardencoaching. Dit alles om die mooie plek met anderen te delen. → www.moulindescomtes.nl

Beter voorbereid

Na de diagnose borstkanker weer grip krijgen op je leven, daar zet BVN zich voor in. Want wie zelf regie neemt, voelt zich beter. B-bewust helpt daarbij.

Tekst: Jannie Oskam ~ Illustratie: Van Lennep

Als je borstkanker krijgt, raakt je leven ontregeld. Onderzoeken en behandelingen volgen elkaar in hoog tempo op. Als je regelmatig stilstaat bij wat je wel en niet wilt, kun je meer grip krijgen op je situatie. Dat is niet eenvoudig wanneer je net de diagnose hebt gekregen. B-bewust bestaat uit twaalf online themalijsten met voorbeeldvragen. De thema's gaan over behandelingen, maar ook over andere onderwerpen waarmee je te maken kunt krijgen, zoals borstreconstructie, werk en re-integratie, seksualiteit en intimiteit of erfelijkheid. Voor de doelgroepen jongeren, ouderen en mannen bestaan aparte lijsten. Ook voor de relatie met je naasten is een eigen lijst, kanker heb je immers niet alleen.

De voorbeeldvragen kunnen je eigen vragen verhelderen of je op onderwerpen brengen die belangrijk voor je zijn. Je kunt je eigen vragenlijst samenstellen uit de voorbeeldvragen die je naar behoefte aanpast of aanvult. Zo ga je voorbereid elk gesprek in met zorgverleners, hulpverleners of mensen om je heen.

De twaalf lijsten zijn gemaakt in nauwe samenwerking met ervaringsdeskundigen. Ook zorgverleners hebben meegedacht. De vragen zijn dan ook herkenbaar en je weet dat je ze gerust kunt stellen.

Alle lijsten zijn digitaal beschikbaar op www.b-bewust.nl. Daar vind je ook een voorlichtingsvideo bij elk thema.

B-Bewust bevat niet alleen voorbeeldvragen maar ook inhoudelijke informatie over het betreffende thema. De informatie is gecontroleerd door artsen. Uit deze informatie kun je putten bij de voorbereiding van je gesprekken en na afloop ervan kun je het nog eens rustig nalezen.

Met de themalijsten en de betrouwbare informatie biedt B-bewust houvast in een periode waarin er veel op je af komt en je keuzes moet maken over hoe nu verder.

Maatwerk mogelijk

Kanker is een ingewikkelde ziekte. Elke behandeling vraagt om maatwerk. Daarbij worden in verschillende stadia beslissingen genomen, niet alleen na de diagnose maar ook tijdens de uitvoering en bij de eventuele bijstelling van de behandelingen. Je weet immers niet hoe de ziekte verloopt en hoe je op de behandelingen reageert. Bij elke keuze gaat het erom welke behandelingen medisch verantwoord zijn, maar ook moeten ze

'Wij vinden het belangrijk dat patiënten de ruimte krijgen om eigen zorgen, wensen en vragen in te brengen. B-bewust helpt ons ze hiertoe uit te nodigen'

DR. D.P. DE VRIES, CHIRURG,
OMMELANDER ZIEKENHUIS GRONINGEN

Mis jij als patiënt of zorgverlener B-bewust nog in jouw ziekenhuis? Neem dan contact op via bbewust@borstkanker.nl

zo goed mogelijk passen bij jou en je situatie. Daarom zijn gesprekken met je zorgverleners belangrijk.

De meeste mensen willen grip hebben op wat er met ze gebeurt als ze behandeld worden. Je moet immers zelf de behandelingen ondergaan en verder leven met de gevolgen ervan. Met de arts bespreek je welke behandelmogelijkheden er zijn, wat de voor- en nadelen ervan zijn en wat de kansen en risico's. Daarna ga je wikken en wegen samen met je naasten en zorgverleners: wat betekenen de verschillende mogelijkheden voor mij? Idealiter beslis je pas dan, zelf of samen met je arts. Voor dit samenspel moet je elkaar leren kennen en vertrouwen opbouwen. Door je vragen, zorgen en wensen te uiten kunnen de behandelingen en de zorg zo goed mogelijk op jou afgestemd worden.

Er zijn ook mensen die niet alle informatie willen hebben. Zij laten beslissingen over hun behandelingen graag over aan hun arts. Maaike Schuurman, projectleider van B-bewust: 'Toch horen wij vaak dat ex-patiënten achteraf gezien actiever betrokken hadden willen zijn. Dat helpt om de behandelingen beter te verdragen, en je hebt dan minder kans op spijt achteraf.'
Wat je keuze ook is, door dicht bij jezelf te blijven en je eigen voorkeuren te volgen voer je zelf de regie. B-bewust helpt daarbij.

'Als je regelmatig stilstaat bij wat je wel en niet wilt, kun je meer grip krijgen op je situatie'

MAAIKE SCHUURMAN

In de praktijk

Maaike vertelt over de ervaringen in de praktijk. 'Afgelopen jaar werden per dag gemiddeld vijfentwintig vragenlijsten online aangemaakt. B-bewust wordt dus als een goed hulpmiddel gezien. Maar we weten uit onderzoek dat veel mensen vlak na de diagnose de lijsten niet gebruiken. Een persoon zegt daarover: "Ik heb nu geen ruimte om me erin te verdiepen, er komt te veel op me af." Daarom vragen we ziekenhuizen om het gebruik van de lijsten - en daarmee eigen regie - te stimuleren. Verpleegkundigen vinden het fijn om patiënten een houvast mee te kunnen geven, zo blijkt uit de evaluatie. En ze merken het effect van de lijsten: "Mensen zijn beter voorbereid, de gesprekken zijn daardoor gelijkwaardiger. Bovendien onthouden ze informatie beter." De volgende stap is het gebruik van B-bewust bij nog meer ziekenhuizen aan te moedigen. De patient advocates van BVN vervullen hierin een belangrijke rol.' ●

Meer informatie

Ben je nieuwsgierig geworden naar B-bewust? Kijk dan op Ⓑ→ www.b-bewust.nl. De nieuwste film 'Eigen Regie' van BVN vind je hier ook (op de homepage).

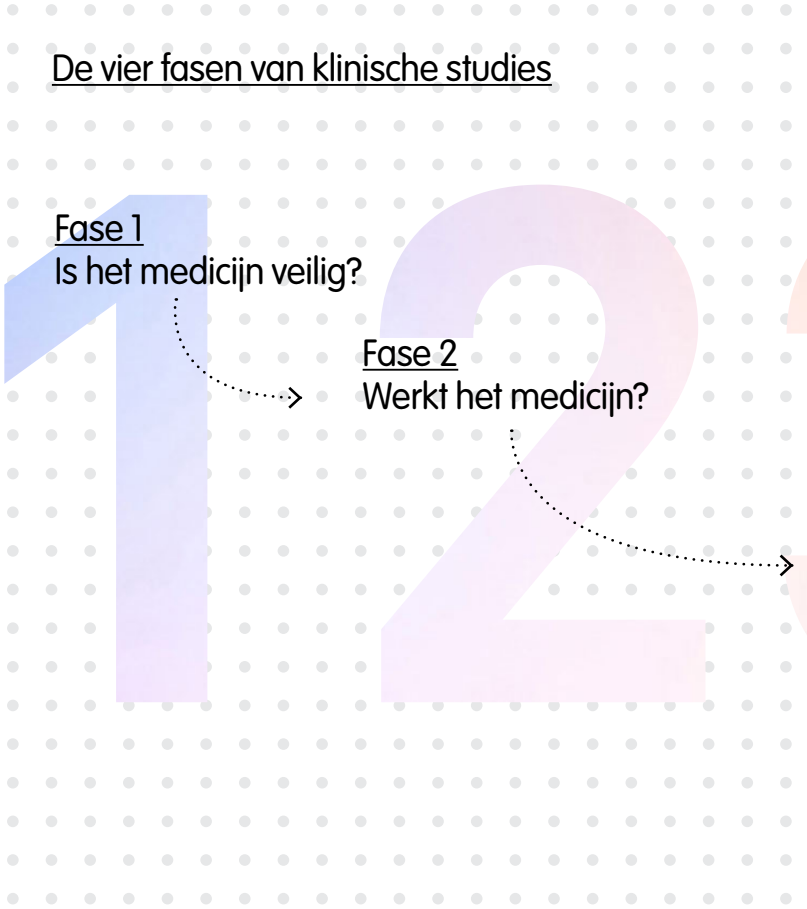
Wil je bijdragen aan het gebruik van B-bewust, meld je dan aan bij Maaike via schuurman@borstkanker.nl

Van de themalijsten bestaan ook gedrukte versies. Vraag ernaar in je ziekenhuis of mail naar Ⓑ→ info@borstkanker.nl

Lees verhalen over het samenspel tussen patiënten en zorgverleners in "Zo gaan we het doen! Samen beslissen bij borstkanker" door Jannie Oskam, uitgeverij Lias.

Voor de patiënt van morgen

Tekst: Jac. Janssen ~ Illustratie: Van Lennep



Artsen en onderzoekers proberen continu de behandeling van borstkanker te verbeteren. Maar voordat nieuwe behandelingen voor alle patiënten beschikbaar komen, is onderzoek nodig naar de werking en resultaten van nieuwe medicijnen of nieuwe manieren van opereren en bestralen. Hoe verloopt dit klinisch wetenschappelijk onderzoek in Nederland? Wie is erbij betrokken en hoe zorgen we dat onderzoek gedaan wordt dat relevant is voor patiënten?

Dit artikel kwam tot stand met medewerking van Elise van Leeuwen-Stok, directeur van BOOG, en Marga Schrieks, programmamanager kwaliteit van zorg van BVN.

Klinisch wetenschappelijk onderzoek is gericht op een betere borstkankerbehandeling. Dat betekent dat de overlevingskansen erdoor stijgen, dat de kwaliteit van leven erdoor verbetert en/of dat er minder ongewenste bijwerkingen optreden, ook op lange termijn.
Het initiatief voor klinisch wetenschappelijk onderzoek wordt meestal genomen door artsen of onderzoekers in een of meerdere ziekenhuizen. Het verschilt per onderzoek wie er nog meer bij betrokken worden.

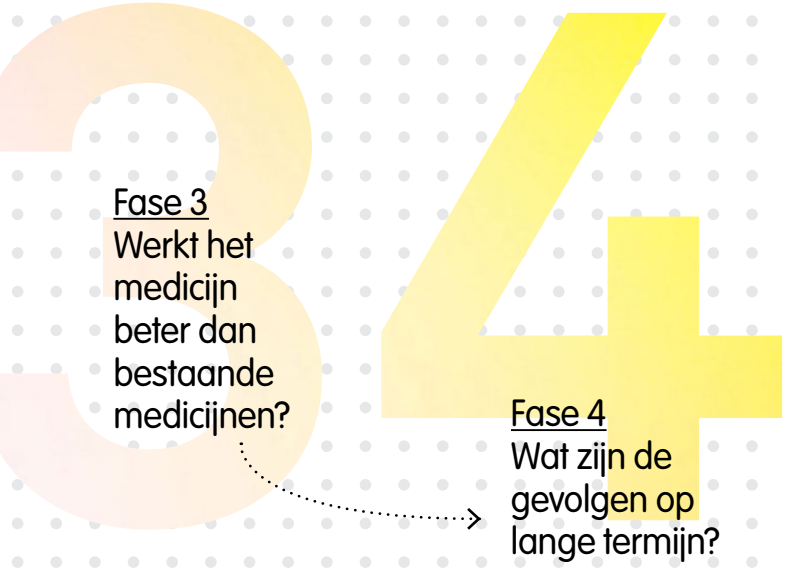
Patiëntperspectief en BOOG

Borstkankervereniging Nederland (BVN) en Borstkanker Onderzoek Groep (BOOG) zetten zich in voor een grotere rol van het patiëntperspectief in alle fasen van onderzoek. Daarom hebben zij gezamenlijk met financiering van KWF, een patiëntenadviesgroep (PAG) opgericht, die checkt of een beoogd onderzoek aansluit bij de wensen en behoeften van patiënten. Deze getrainde, ervaringsdeskundige patiënten denken mee hoe je een onderzoek zodanig kunt opzetten, uitvoeren en implementeren dat patiënten zo min mogelijk last ervan en zoveel mogelijk baat erbij hebben. Gezamenlijk ontwikkelen BVN en BOOG richtlijnen voor volwaardig patiëntenadvies in verschillende fasen van wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast wil BVN meer invloed uitoefenen op de agenda van wetenschappelijk onderzoek: waaraan is behoefte vanuit patiëntperspectief?

De voornaamste taak van BOOG is om klinische borstkankeronderzoeken in Nederland te bevorderen, af te stemmen en organisatorisch te ondersteunen. BOOG ontwikkelt onderzoeksvoorstellen; dat gebeurt in werkgroepen waarin de diverse specialismen zijn vertegenwoordigd. Bovendien kijkt BOOG wat prioriteit heeft en wat past in de Nederlandse praktijk, waarbij geprobeerd wordt overlap te voorkomen. BOOG ondersteunt het proces van medisch-ethische toetsing en nodigt ziekenhuizen uit om een bepaald onderzoek mede uit te voeren.

Samenwerking

BOOG is een netwerkorganisatie waarin alle Nederlandse ziekenhuizen participeren. Behalve met ziekenhuizen en BVN is in Nederland ook samenwerking met het Integraal



Kankercentrum, IKNL. Dit centrum verzamelt patiëntgegevens rond alle vormen van kanker inclusief borstkanker, en maakt zo de controle van de kwaliteit van de (borst) kankerzorg mogelijk.
Ook internationaal is er veel samenwerking. Soms is dit nodig om bijvoorbeeld voldoende proefpersonen te verzamelen voor onderzoek naar zeldzame vormen van borstkanker. BOOG is actief in de Breast International Group (BIG) en gelieerd aan de Europese vereniging voor kankeronderzoek, de EORTC.

Van onderzoek naar praktijk

Klinisch medisch onderzoek is uiteraard gebonden aan vele regels, bepalingen en veiligheidsvoorwaarden. Goed voor de veiligheid van de patiënt, maar ook tijdrovend en duur. De regelgeving verklaart ook deels waarom er veel tijd verstrijkt bij het opstarten van een onderzoek en totdat de resultaten standaard worden toegepast voor alle patiënten. Dit bovenop de doorlooptijd die nu eenmaal nodig is om effecten van de onderzochte behandeling of het medicijn wetenschappelijk vast te kunnen stellen. BVN en BOOG spannen zich ervoor in dat onderzoeksconclusies voor een breder publiek beschikbaar komen en helpen mee aan een patiëntvriendelijke vertaling ervan.
In Europees verband werkt men aan uniformering, bijvoorbeeld door mogelijk te maken dat internationaal geneesmiddelenonderzoek in slechts één land medisch-ethisch getoetst hoeft te worden.

Overzicht

Voor patiënten en professionals is er op dit moment helaas nog geen volledig overzicht beschikbaar van alle klinisch wetenschappelijke borstkankeronderzoeken. Webportaal kanker.nl toont geen compleet overzicht van de lopende onderzoeken. Het feit dat onderzoekers hun onderzoek zelf moeten aanmelden, lijkt hierin een rol te spelen. Fase 1-studies zijn kortlopend en vinden vaak maar in één onderzoekscentrum plaats. Alle onderzoeksvoorstellen moeten bovendien getoetst worden door de Medisch Ethische Commissie. Daardoor komt het voor dat een onderzoek voorbij is voordat het in een database geplaatst kan worden. BVN en BOOG streven naar één platform dat alle borstkankeronderzoeken voor patiënten bijeenbrengt zodat voor alle patiënten inzichtelijk is waar welk onderzoek plaatsvindt. Ook voor onderzoekers en artsen kan en moet de vindbaarheid van borstkankeronderzoek beter, onder meer om overlap te voorkomen en om de geringe doorverwijzing van patiënten naar de diverse onderzoeken te verbeteren.

Waarom meedoen?

De behandelingen van nu zijn gebaseerd op onderzoek van gisteren. Borstkankerpatiënten nemen vooral deel aan klinisch wetenschappelijk onderzoek om het voor de volgende generatie beter te maken. Door deelname draag je bij aan de medische wetenschap. En in het beste geval is de onderzochte behandeling beter dan de bestaande en leef je langer, of neemt je kwaliteit van leven toe door bijvoorbeeld minder bijwerkingen. Voor sommige patiënten krijgt hun eigen ziekteproces betekenis door deelname aan onderzoek. Maar garanties zijn er niet. Overleg altijd met je behandelend arts en vraag naar de risico's. Kies alleen voor deelname als jij er zelf ook achter staat. ●

Meer informatie

- Ⓑ → www.borstkanker.nl/wetenschappelijk_onderzoek
- Ⓑ → www.borstkanker.nl/13_ik_wil_meedoen_aan_een_trial_hoe_werkt_dat
- Ⓑ → www.borstkanker.nl/bibliotheek_over_borstkanker/veelgestelde_vragen_over_klinische_trials/9
- → www.boogstudycenter.nl
- → www.youtube.com/watch?v=dRn8yWcMZxo – lezing over klinisch onderzoek tijdens het Patiëntencongres 2013
- → www.kanker.nl/bibliotheek/kankeronderzoek/wat-is/4143-kankeronderzoek-trials
- → www.eortc.org/sites/default/files/final_brochure_patient_nl.pdf

Borstkanker heeft ook emotionele gevolgen

Wat psychosociale oncologische zorg kan doen voor herstel

Tekst: Mirjam Bedaf Foto's: Anna Span (Nandi Straat), Marijn de Wit (Marije van der Lee)

De confrontatie met borstkanker heeft niet alleen lichamelijke maar ook emotionele gevolgen. Gevoelens van angst, boosheid, depressie en vermoeidheid komen regelmatig voor. Soms al direct na de diagnose, soms pas na de behandeling. Welke klachten zijn 'normaal'? Wat kun je ertegen doen? En welke hulp kun je inschakelen als je er zelf niet uitkomt?

Als gevolg van de diagnose borstkanker komen emotionele klachten vaak voor. Uit onderzoek blijkt dat ongeveer tweederde van de mensen met borstkanker op enig moment na de diagnose psychische klachten ervaart. Hiervan heeft ongeveer de helft alleen in de eerste maanden na de diagnose klachten, een kwart tijdens het hele ziektetraject en een kwart na de behandeling. 'En dat is niet zo vreemd', vindt Marije van der Lee, psycholoog en hoofd wetenschappelijk onderzoek bij het Helen Dowling Instituut (HDI). 'Het gaat tenslotte om een levensbedreigende ziekte waarbij er heel veel op je af komt.'

Emoties vragen tijd

Gevoelens van angst en onzekerheid over hoe het verder zal gaan of angst om te sterven kunnen de kop op steken. Ook boosheid over waarom jou dit moest overkomen of verdriet om het verlies van je borst(en) en gezondheid komt veel voor. Verder verandert het lichaamsbeeld vaak en ook de beleving van seksualiteit. En niet te vergeten kun je bang worden dat de kanker terugkeert. Vanzelfsprekend kunnen al deze emotionele aspecten invloed hebben op de relatie met je naasten. Niet iedereen vindt hier zijn weg in. Dat kan spanningen geven. Een ingrijpende aandoening als borstkanker heeft vaak ook nog eens effect op je werk. En alsof dit alles niet genoeg is, kan ook allerlei 'oud zeer', waarvan je dacht dat het al lang en breed is verwerkt, zich weer opnieuw aandienen. 'Bij het verwerken van wat je is overkomen, is het allereerst belangrijk dat je jezelf de tijd gunt', vindt Nandi Straat, psycholoog bij Het Behouden Huys. Hoe lang het duurt om emotioneel te herstellen van kanker is voor iedereen verschillend. 'Het is goed te beseffen dat gevoelens als angst voor de terugkeer van de ziekte tot op zekere hoogte heel normaal zijn. Meestal wordt dat vanzelf minder.' Emotioneel herstel verloopt overigens zelden in een rechte lijn, na een betere periode kan een terugval volgen. Dat betekent niet dat het eerdere herstel niet doorzet, zo'n onregelmatig verloop van het emotionele herstel is juist heel gewoon.

Hulp inschakelen

Meestal komen mensen met emotionele klachten na kanker er zelf weer bovenop. Soms blijven klachten echter lang aanwezig en blijven ze het dagelijks leven belemmeren. 'Als je er zelf niet uitkomt is het goed om hulp in te schakelen', zegt Van der Lee. Naar schatting zoekt bijna een derde van de mensen met kanker op enig moment psychosociale hulp. Redenen om professionele hulp te zoeken kunnen bijvoorbeeld zijn:

- →woede- of paniekaanvallen
- →lichamelijke klachten die niets te maken hebben met borstkanker
- →slecht kunnen concentreren
- →overmatig piekeren
- →last van een eerdere nare gebeurtenis
- →gevoelens van angst, wanhoop en somberheid
- →slaapproblemen
- →innerlijke onrust of gespannenheid
- →extreme vermoeidheid die niet minder wordt na een paar maanden

Van der Lee: 'Veel mensen hebben moeite om hulp te vragen, terwijl anderen vaak graag helpen. Dus schroom niet. Je kunt hulp vragen aan iemand die dichtbij je staat, of misschien juist aan iemand die wat verder van je afstaat in de vorm van professionele begeleiding of lotgenotencontact.' Wat betreft professionele hulp zijn er veel verschillende mogelijkheden. De huisarts of praktijkondersteuner GGZ in een huisartsenpraktijk of de mammaverpleegkundige in het ziekenhuis kunnen helpen hier een keuze uit te maken.

Soorten ondersteuning

Lotgenotencontact is laagdrempelig en kan bijvoorbeeld via inloophuizen, Borstkankervereniging Nederland of de smartphone app Robbin. Op Facebook is ook een besloten groep voor borstkankerpatiënten die lotgenotencontact wensen; Borstkanker Lotgenoten. Fysiotherapeuten kunnen helpen bij het revalideren, bij het weer actief worden. Er is ook een aantal psycho-oncologische centra, zoals het Helen Dowling Instituut en het Behouden Huys. Kort gezegd bieden zij mensen met kanker en hun naasten professionele begeleiding bij het verwerken van de emotionele, sociale en lichamelijke gevolgen van kanker. En dat kan op verschillende manieren. Door persoonlijke

>>

Dit artikel kwam tot stand met medewerking van Marije van der Lee, psycholoog en hoofd wetenschappelijk onderzoek bij het Helen Dowling Instituut en Nandi Straat, psycholoog bij het Behouden Huys.

Dr. Marije van der Lee, Hoofd Wetenschappelijk Onderzoek, cognitief gedragstherapeut en GZ-psycholoog in opleiding bij het Helen Dowling Instituut.

begeleiding door een psycholoog, bijvoorbeeld bij specifieke vragen zoals het verminderen van angst of somberheid. Al dan niet in combinatie met of als vervolg op individuele gesprekken kunnen gesprekken met de partner of andere gezinsleden plaatsvinden. Dit kan met zijn tweeën, maar er zijn ook groepsprogramma's voor (echt)paren. Andere groepsprogramma's die door verschillende centra worden aangeboden zijn programma's voor lotgenoten, jongeren, partners en nabestaanden. Lichaamsgerichte begeleiding is een aanrakingstherapie en vooral geschikt voor mensen die het vertrouwen in hun lichaam hebben verloren. En als je praten over je borstkanker moeilijk vindt, kan creatieve therapie mogelijk uitkomst bieden. Schilderen, tekenen of beeldhouwen kunnen helpen emoties op een andere manier te uiten en te verwerken. Stichting Kanker in Beeld biedt verschillende manieren van creatieve expressie als verwerking aan.

Online hulp

Laagdrempeliger en veilig vanuit je eigen omgeving is internettherapie. Het HDI ontwikkelde "Minder moe bij kanker" en "Minder angst bij kanker". Door opdrachten, (ontspannings)oefeningen en informatie leer je met "Minder moe bij kanker" met behulp van een persoonlijke therapeut in elf weken effectiever om te gaan met je energie. Uit onderzoek blijkt dat meer dan tachtig procent van de deelnemers minder moe is na de training en ruim een derde zelfs helemaal niet moe meer. "Minder angst bij kanker" is een zelfhulpprogramma dat drie maanden duurt. Het is bedoeld voor mensen die zo bang zijn dat de ziekte terugkeert dat deze angst hen belemmert in het dagelijkse leven. De training gaat in op deze gevoelens van angst en leert hoe je anders met deze gevoelens kunt omgaan. Speciaal voor mensen met borstkanker ontwikkelde het Radboudumc het online zelfhulpprogramma "Op adem na borstkanker". Het programma bestaat uit zestien wekelijkse modules die gaan over verschillende thema's die spelen bij mensen in de periode na de behandeling. Patiënten die het online programma volgden, blijken sneller emotioneel te herstellen dan degenen die het programma niet volgden.

In beweging blijven en leuke dingen doen

Zoals gezegd is vermoeidheid een veelvoorkomende klacht bij borstkanker. Het belangrijkste bij vermoeidheid is blijven bewegen. Ook al tijdens de behandeling. Dagelijks tien minuten wandelen heeft al effect. Van der Lee: 'Het is verder belangrijk om leuke dingen te blijven doen en aandacht te hebben voor de dingen die wel goed gaan. Wat ook helpt, is goed voor jezelf blijven zorgen: een goede balans tussen dingen die energie geven en energie nemen. We kennen allemaal energieslurpers als administratie, vervelende klusjes in huis, terwijl er ook dingen zijn die je energie opleveren. Er zijn mensen die hebben geleerd om vooral voor anderen te zorgen (vaak vrouwen). 'Juist voor die groep geldt: zorg eerst dat je zelf in balans bent, daarna kan je pas goed voor anderen zorgen', adviseert Van der Lee. Om in beweging te komen kun je ook een beweegprogramma volgen. Er zijn er verschillende; ook lokale fysiotherapeuten bieden vaak programma's aan. Let wel, sinds begin 2016 wordt oncologische revalidatie (waaronder veel beweegprogramma's vallen) niet meer vergoed uit de basiszorgverzekering. Laat je daarom goed informeren door je zorgverzekeraar of en zo ja welke oncologische revalidatie wordt vergoed.* Ook bij depressieve gevoelens is in beweging blijven en leuke dingen ondernemen belangrijk. 'Mensen die depressief zijn, trekken zich terug uit het dagelijkse leven. Ze hebben geen zin meer om iets te doen en komen gemakkelijk in een neerwaartse spiraal terecht', legt Van der Lee uit. Soms is een behandeling met antidepressiva in combinatie met cognitieve gedragstherapie door een psycholoog de beste oplossing. Aandachtspunt hierbij is dat niet alle antidepressiva goed samengaan met antihormoon-

'Het was een lastige weg, maar ik durf nu te zeggen dat ik ben gegroeid'

ERVARINGSDESKUNDIGE

'Iedereen doet of het na de behandeling allemaal maar weer net als 'vroeger' wordt. Dus niet. Hoe moet ik hiermee omgaan?'

ERVARINGSDESKUNDIGE

therapie, die overigens op haar beurt ook kan zorgen voor emotionele instabiliteit. De in oncologie gespecialiseerde zorgverlener die de antidepressiva voorschrijft kan nagaan welke combinatie geschikt is.

Heft in eigen handen

Van der Lee heeft ten slotte een algemene tip: 'Blijf communiceren hoe het met je gaat, ook na de behandeling, ook al kun je niet verwachten dat iedereen je steeds begrijpt. Tijdens de behandeling is er vaak veel belangstelling, maar na de behandeling – als je zelf de kans hebt om te verwerken wat je is overkomen – is die interesse vaak een stuk minder en daardoor kun je je snel eenzaam gaan voelen. Kies daarom een paar mensen uit je omgeving die je wel steeds vertelt hoe het echt met je gaat.'

Gemiddeld is een traject van zeven of acht maanden voldoende voor vrouwen met een gunstige prognose om emotionele klachten te verminderen. 'Vaak gaat het dan om een combinatie van lichaamsgerichte therapie en gesprekken met een psycholoog. Maar zoals gezegd zijn er meer mogelijkheden', vertelt Straat. 'Vrouwen met uitgezaaide borstkanker die te horen hebben gekregen dat ze niet meer zullen genezen, komen vaak bij ons voor gesprekken over de kwaliteit van leven, en in de laatste fase kunnen we huisbezoeken afleggen.' Welke therapie of combinatie je ook kiest, het draait volgens Straat allemaal om de eigen regie. 'Als je hulp zoekt, leer je hoe je regie kunt houden over je eigen lichaam en emoties.' Tachtig procent van de mensen die hulp zoekt na kanker blijkt overigens achteraf blij dat ze hulp hebben gezocht voor zichzelf. Een goede reden dus om niet te aarzelen als je er zelf niet uitkomt. ●

** Levenmetkanker heeft de Zorgautoriteit, zorgverleners en zorgverzekeraars opgeroepen om deze zorg voor 2017 op te nemen in de basiszorgverzekering.*

Nandi Straat, GZ-psycholoog/ psycho-oncologie en rouwbegeleiding bij Het Behouden Huys.

Waar kun je terecht voor hulp?

Algemeen

Ⓑ → www.borstkanker.nl/hulpverleners_psychosociale_hulpverlening
→ De huisarts of praktijkondersteuner GGZ of de mamma/oncologieverpleegkundige in het ziekenhuis
→ Koepelorganisatie IPSO voor een overzicht van psycho-oncologische centra en alle inloophuizen. www.ipso.nl

Beweegprogramma's

Ⓑ → www.borstkanker.nl/revalidatie_en_sport

Complementaire hulp

Ⓑ → www.borstkanker.nl/hulpwijzer
→ www.kankerinbeeld.nl

Online ondersteuning

→ www.mindermoebijkanker.nl
→ www.minderangstbijkanker.nl
→ www.opademnaborstkanker.nl
De app Robbin - www.metrobbin.nl
De besloten Facebookgroep 'Borstkanker Lotgenoten' - https://www.bit.ly/Borstkanker-lotgenoten

Vergoeding

Geneeskundige geestelijke gezondheidszorg (GGZ), inclusief behandeling door een eerstelijnspsycholoog, een psychiater of een internet-behandeltraject zit in de basisverzekering, mits je doorverwezen bent door een arts. De kosten vallen wel onder het eigen risico. Of de hulp bij een specifiek psycho-oncologisch centrum vergoed wordt, kan afhangen van de diagnose. Vraag vooraf aan je zorgverzekeraar of je een speciale therapie vergoed krijgt.

'Toen ik hoorde dat ik ongeneeslijk ziek ben, dacht ik: shit, als ik nu doodga wat heb ik dan eigenlijk gedaan met mijn leven? Waar kon ik trots op zijn? Welke dromen wilde ik nog waarmaken? Inmiddels zijn we bijna drie jaar verder en ben ik heel tevreden over wat ik in mijn leven heb bereikt.'

Tekst: Esther Smid ~ Foto's: Suzanne Blanchard

Ik kies voor het leven

Jette Vonk (36) heeft sinds 2013 uitgezaaide borstkanker

Jette Vonk (36) kreeg in de zomer van 2013 de diagnose uitgezaaide borstkanker. Ze werkte op dat moment als freelancer in de media, had net een master culturele antropologie afgerond en woonde met haar man Bas en zoontje Mac (toen 2 jaar) in Utrecht. 'Na de geboorte van onze zoon kreeg ik een ernstige vorm van reuma. Ik ben heel ziek geweest, maar dat was net een beetje aan het wegtrekken. En toen kwam de borstkanker…'

Jette had een tumor van 6 centimeter en uitzaaiingen in haar oksel. 'We waren ontzettend geschrokken en verdrietig', vertelt ze. 'Mijn lijf voelde alsof ik hard tegen een muur was gelopen. Al snel was ik ook strijdbaar. Ik dacht: dit is klote, maar dit gaan we gewoon samen doen.' Binnen een week volgde echter meer slecht nieuws. Uit de PET-scan bleek dat Jette uitzaaiingen had in haar ruggenwervels. 'Ik wilde het liefst verdwijnen toen ik dat hoorde. Mijn strijdbare gevoel was helemaal weg. Ik vond het vreselijk om naar huis te gaan, waar mijn moeder op Mac aan het passen was. Ik wilde hen zo lang mogelijk in onwetendheid laten. Die avond belde ik mijn broer, die bijna papa werd. "Zorgen jullie maar snel voor goed nieuws", zei ik tegen hem.'

Het leven gaat door

De volgende ochtend kon Jette haar bed niet uit komen. 'Ik had het gevoel alsof er een enorm gat in mijn maag was geslagen en wist niet hoe ik verder moest met mijn leven. Mijn moeder kwam bij me op bed zitten en sprak me moed in om op te staan en aan de dag te beginnen. En toen belde mijn broer dat hun kindje geboren was; het leven ging letterlijk door.'
Een week later had Jette een familiereünie in Denemarken. 'Het was mooi weer, we zaten in een landhuis aan een prachtige baai. Heel surrealistisch om even uit mijn ellende weg te zijn. De terugreis was heftig; we reden de narigheid weer tegemoet. Maar bijna thuis voelde ik in mijn onderbuik voor het eerst een vonkje vechtlust: we gaan er met z'n drieën voor!'

Na twee weken stopte het treuren en besloten Jette en Bas verder te gaan met leven. Jette wilde met haar gezin een paar maanden naar Bali. 'Als er geen later meer is, kom je snel tot de kern en ga je heel bewust leven. De eerste maand op Bali was intens; toen heb ik qua emoties de bodem goed geraakt. Bas en ik hadden veel ruzie, maar gelukkig hebben we de weg terug weer gevonden. Ik wilde op Bali mijn emoties op orde krijgen, rust vinden en tevreden en gelukkig zijn. Een goeroe die in een klein huisje bij een rijstveld woonde, vertelde me dat ik mijn 'spirit' was kwijtgeraakt; ik was kwetsbaar voor kwade geesten. Ik vroeg hem wanhopig hoe ik daar dan tegen moest vechten. We zijn met die goeroe naar een verlaten tempel gegaan om een reinigingsceremonie te ondergaan. Die dag vond ik de kracht in mezelf weer terug. Het was het begin van de weg omhoog.'
Jette volgde daarna nog een meditatieweek in stilte. >>

‘Ik laat mijn ziekte zo min mogelijk bepalen hoe alles loopt’

‘Dat heeft mijn leven echt veranderd. Ik leerde dat er altijd een plek is in jezelf waar je rust, vertrouwen en geluk kunt vinden, ongeacht wat er in je leven gebeurt.’
Terug in Nederland kreeg Jette slecht nieuws: er waren nu ook uitzaaiingen in haar lever. ‘Ik kon dat makkelijker aanvaarden doordat ik enorm veel kracht had opgedaan op Bali.’

Op gevoel

Jette en Bas proberen hun zoontje Mac bij alles te betrekken. ‘We hebben professioneel advies gevraagd aan een orthopedagoog, maar hebben uiteindelijk toch alles op ons gevoel gedaan. We vertelden Mac dat mijn borst ziek is, maar na een tijdje vergat hij dat weer. Afgelopen jaar stelde Mac steeds meer vragen. Ook of ik doodga als die bult blijft groeien. Ik antwoordde dat dat kan, maar dat ik goede medicijnen heb, dus dat we nu samen leuke dingen kunnen doen.
Het is mijn grootste verdriet dat Mac straks moet opgroeien zonder moeder. Zolang ik er ben, geef ik hem zoveel mogelijk goede dingen mee. Ieder heeft zijn eigen pad te gaan in het leven en dit is helaas zijn pad…
Laatst lag ik down van de chemo op bed, toen hij naast me kwam liggen en zei: “Het komt wel goed hoor mama.”’

‘Net als mijn lijf en mijn hersenen train ik nu ook mijn geest door elke dag een uurtje te mediteren. Afgelopen najaar was ik de discipline even kwijt. Ik was mijn kracht aan het verliezen en kreeg last van angsten en paniek. Door regelmatiger te mediteren, kan ik het leven weer beter aan.’
Jette blijft voortdurend op zoek naar nieuwe inspiratie, die haar helpt met de volgende stappen in het ziekteproces. ‘De inzichten van astronaut Wubbo Ockels (inmiddels overleden), oud-chirurg Piet Leguit en Iceman Wim Hof inspireren mij. Zij gaan allemaal uit van positieve kracht. Ik ben er ook van overtuigd dat beweging, sport en voeding invloed hebben op het ziekteproces en hoe je je daarbij voelt. Ik eet zoveel mogelijk biologisch en zo min mogelijk vlees en suiker. Ook gebruik ik voedingsmiddelen zoals kurkuma en groene thee, die mijn immuunsysteem kunnen versterken. Ik voel me nog altijd erg fit!’

‘Het gaat niet om winnen of verliezen, maar om wat je maakt van de tijd die je hebt’

'Als er geen later meer is, kom je snel tot de kern en ga je heel bewust leven'

Winnen

Sinds haar diagnose doet Jette alleen nog maar dingen die ze echt leuk vindt. 'We zijn verhuisd naar een boerderij in Brabant waar we enorm genieten. Ik laat mijn ziekte zo min mogelijk bepalen hoe alles loopt. Ik kies voor het leven!'

De meeste voldoening haalt Jette uit schrijven. 'Mijn blog zondervonkgeenvuur.nl is een enorme uitlaatklep; ik schrijf de dingen echt van me af. Ik ben trots dat mijn blogs hebben geleid tot het boek "Als je dit leest ben ik er nog", dat net is uitgekomen (Uitgeverij Boekerij). Het boek is een manier om waarde te geven aan mijn leven. Tegelijkertijd weet ik dat over tweehonderd jaar niemand meer weet dat wij hier waren. Een mensenleven is uiteindelijk maar een klein dingetje in het universum.'

Vrouwen met uitgezaaide borstkanker gaan de strijd verliezen en worden vaak gezien als zielig en kwetsbaar. 'Wij zijn zeker niet alleen maar patiënt', benadrukt Jette, 'maar ook vrouw, moeder en professional. Het gaat ook niet om winnen of verliezen, maar om wat je maakt van de tijd die je hebt. Ik voel mezelf absoluut geen verliezer; ik heb de afgelopen twee jaar meer gewonnen dan in de 33 jaar daarvoor.' ●

Het motto van Jette:

Zonder vonk geen vuur.

De raad van Jette:

Ga je dromen vangen!

Het ritueel van Jette:

Elke dag een uurtje mediteren.

Jettes tips voor meer informatie

Ⓑ → www.borstkanker.nl/film
Korte documentaire 'Het boek is nog niet uit' over leven met uitgezaaide borstkanker

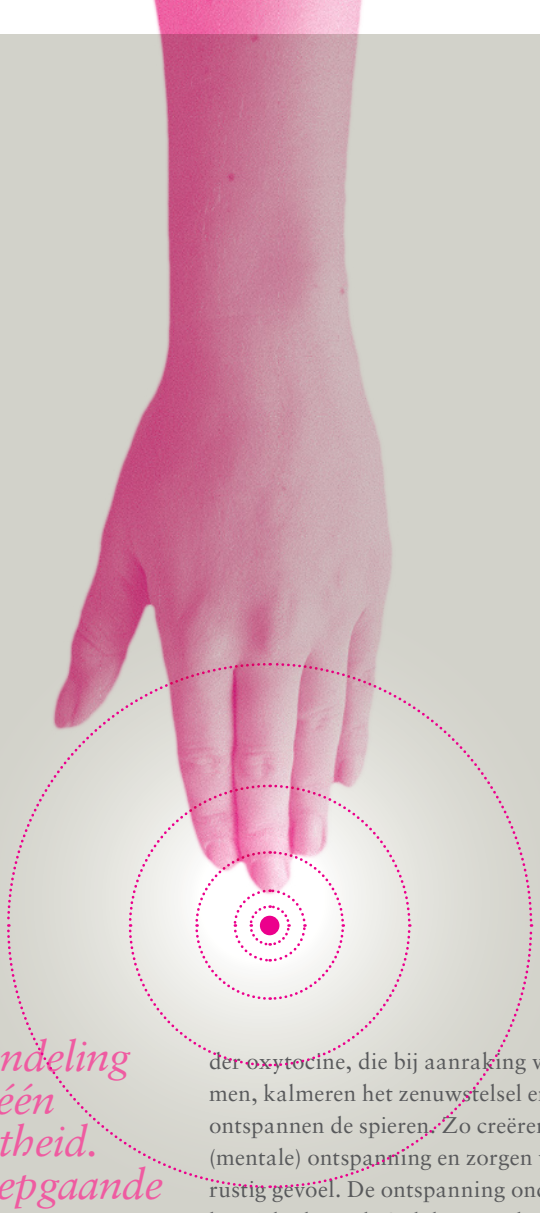
- www.balimeditation.com - organisatie waar Jette leerde mediteren. In juni komt er een retraite in Nederland.
- innerfire.nl - website van Wim Hof
- Boekentips van Jette: "Antikanker" van David Servan-Schreiber en "Handboek Kanker" van Henk Fransen

Massage voor weldadige ontspanning

De aandachtige, zachte aanraking van een masseur die gespecialiseerd is in 'massage bij kanker' geeft je ontspanning en kan de borstkankerbehandeling verlichten. Een aangenaam verwenmoment te midden van de ongemakken die borstkanker met zich mee kan brengen.

Tekst: Lilian Rippe ~ Illustratie: Van Lennep

Met medewerking van Estelle Smits, natuurgeneeskundig massagetherapeut, masseur bij kanker en directeur Instituut Massage bij Kanker en van Sonja Tobé, aromatherapeut en masseur bij kanker in Vlaardingen.



Massage bij kanker is gericht op ontspanning en wordt geheel afgestemd op de persoonlijke situatie van degene met kanker. De gespecialiseerde masseur heeft kennis van de complexe ziekte, therapieën en bijbehorende specifieke fysieke en psychische bijwerkingen. Krijg je nog radiotherapie dan legt de masseur weer andere accenten dan bij iemand met hormoontherapie of immunotherapie. Massage bij kanker is geen behandeling tegen kanker, maar kan wel een therapeutische uitwerking hebben. Ze veroorzaakt in ieder geval nooit extra klachten.

Wens cliënt voorop

De regie bij deze aangepaste massage ligt bij de cliënt. Na een uitgebreide anamnese (bespreking van de voorgeschiedenis en relevante omstandigheden van de ziekte) onderzoekt de masseur samen met de cliënt stap voor stap de mogelijkheden binnen de eventuele beperkingen. Zijn aandacht en zachte aanraking hebben tot doel de cliënt een weldadige ontspanning te laten ervaren. Vaak gebeurt dit al bij een geringe aanraking. De verschillende hormonen, waaronder oxytocine, die bij aanraking vrijkomen, kalmeren het zenuwstelsel en ontspannen de spieren. Zo creëren ze een (mentale) ontspanning en zorgen voor een rustig gevoel. De ontspanning ondersteunt het ziekteherstel. Ook kan regelmatige massage het immuunsysteem stimuleren. Hoewel iedereen op eigen wijze op een massage reageert, zeggen cliënten na een massage vaak dat ze optimistischer tegen hun situatie aankijken en psychisch beter in balans zijn. Ze slapen beter, hebben een andere pijnbeleving, ervaren minder vermoeidheid en hebben meer energie. Nadat ze het geopereerde deel van hun lichaam enige tijd hebben ontzien, voelen ze zich weer één geheel.
Ook degene die dichtbij de borstkankerpatiënt staat, de partner bijvoorbeeld die dag in dag uit steun geeft, kan zelf gemasseerd worden en van de ontspanning profiteren.

'Na mijn behandeling had ik slechts één behoefte: zachtheid. Ik had toen diepgaande gesprekken met een psycholoog in het Taborhuis en kreeg daarnaast gespecialiseerde massage. Bijzonder en helend'

Lilian Rippe

Ervaren masseurs met specialisatie

De masseurs zijn in eerste instantie opgeleid tot 'gewone' masseur. Daarnaast hebben ze zich gespecialiseerd bij het

Instituut Massage bij Kanker en zijn ze lid van het Netwerk Massage bij Kanker. Naast een specifieke zachte massage waarbij iemand tot zichzelf kan komen, bieden ze een luisterend oor. De kennis van kanker maakt het verschil met een masseur zonder deze scholing. Voor een veilige massage met een optimaal ontspanningseffect is die kennis van belang. Zo kan bijvoorbeeld voor een cliënt met zenuwpijn (neuropathie) de geringste aanraking al te veel zijn. Ook zal de masseur waken voor (het ontstaan van) lymfoedeem. Wanneer al sprake is van lymfoedeem zal hij altijd eerst overleggen met de betrokken oedeemtherapeut voordat hij tot masseren overgaat. 'Better safe than sorry' is het devies van de masseur. De leden van het netwerk volgen jaarlijks een bijscholing, een waarborg voor kwaliteit.

Kwaliteit van leven

Massage bij kanker is voor alle kankerpatiënten die daar behoefte aan hebben mits er geen sprake is van koorts of een streng hygiëneprotocol. Een massage voorafgaand aan een behandeling of belangrijk gesprek in het ziekenhuis kan bijvoorbeeld helpen om deze ontspannen tegemoet te gaan, 'lichter' de chemotherapie te beginnen of rustig het gesprek met je specialist te voeren. Ook bij uitgezaaide borstkanker is deze massage mogelijk. Ze kan bijdragen aan de kwaliteit van leven. Afhankelijk van de persoonlijke situatie kan zo'n massage vóór, tijdens en na het behandelingstraject een wekelijks terugkerend moment voor jezelf zijn. Bij twijfel is het verstandig van te voren (telefonisch) met de masseur te overleggen. Zijn er bijzonderheden, deel deze dan altijd vóór de massage met de masseur.

Fabel

Er wordt wel gedacht dat massage verspreiding van tumorcellen kan bevorderen. Dit is echter nooit wetenschappelijk aangetoond. Het idee achter deze gedachte is dat massage bloeddoorstroming en het lymfestelsel stimuleert. Uitzaaiingen zouden dan via het bloed in het lymfestelsel terechtkomen. Maar bij uitzaaiingen komt meer kijken dan alleen de weg van het bloed naar het lymfestelsel. Zo moet een tumorcel onder andere eerst losraken. Als gevolg van massage bij kanker kan dit niet gebeuren, omdat het tumorgebied zelf nooit wordt gemasseerd. Het is zeer aannemelijk dat massage geen invloed heeft op uitzaaiingen. Zeker niet wanneer je weet dat massage bij kanker te vergelijken is met normale dagelijkse activiteiten en insmeren van bodylotion.

Vergoeding

De vergoeding van massage bij kanker door de zorgverzekering is afhankelijk van het feit of een masseur is aangesloten bij een beroepsvereniging. Vraag na bij je masseur en raadpleeg ook je verzekeraar.

Gespecialiseerde masseur vinden

Een gespecialiseerde masseur vind je op de website www.massagebijkanker.nl. Verder is het netwerk in gesprek met het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) over opname van de geschoolde masseurs in de digitale Verwijsgids Kanker die binnenkort verschijnt op www.kanker.nl ●

'Mijn behoefte aan een niet-medische aanraking was zo sterk. Tijdens de massages voelde ik me weer mens in plaats van patiënt. Zo ontspannen als iemand je liefdevol aanraakt, over je kale hoofd en kapotte borst masseert en je helemaal accepteert zoals je daar ligt'

Erica van der Heijden

Meer informatie over massage bij kanker:

- Ⓑ → www.borstkanker.nl/complementaire_ondersteuning
- → www.massagebijkanker.nl
- → http://oncologymassageeducation associates.com/about.htm
- → www.kanker.nl/verwijsgids
- → www.helderlichaamengeest.nl
- → www.aromasonja.nl

Meer dan een mening

De second opinion

waar en hoe?

wanneer?

waartoe?

Dit artikel kwam tot stand met medewerking van dr. Bernou Huizinga, oncologisch chirurg Alexander Monro Borstkankerziekenhuis in Bilthoven, en dr. Hester Oldenburg, oncologisch chirurg Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam.

Tekst: Peter Hamerslag ~ Illustratie: Van Lennep

Steeds meer patiënten doen het: vragen om een tweede mening of second opinion. Bezwaard hoef je je niet te voelen: je hebt er recht op en een behandelend arts zou het niet als motie van wantrouwen op moeten vatten. Jij bent immers degene die moet besluiten om wel of niet met een voorgestelde behandeling in te stemmen. Vaak is dat een lastig besluit en heb je behoefte aan meer informatie.

Wat is een second opinion?

Een second opinion is een oordeel of advies van een onafhankelijke andere deskundige over de bevindingen van je eigen behandelaar. Degene die de second opinion geeft, zal normaal gesproken de behandeling niet overnemen, tenzij je daar nadrukkelijk om vraagt. Toch kan een second opinion meer zijn dan alleen maar een extra mening. De tweede deskundige beoordeelt opnieuw de uitkomsten van het beeldvormend en weefselonderzoek, laat eventueel nieuw onderzoek doen en bespreekt zo nodig jouw situatie in het eigen multidisciplinair team. Het is een extra check

van de gegevens, een extra inventarisatie van behandelmogelijkheden, extra informatie om in overweging te nemen, een extra adviesgesprek om je te helpen bij je besluit.

Wanneer een second opinion?

De borstkankerzorg is in Nederland van hoog niveau, dus het is niet nodig om voor elke behandeling een second opinion te vragen. Doe dat wel als je twijfels hebt over het behandeladvies of denkt meer informatie nodig te hebben om tot een weloverwogen besluit over je behandeling te komen. Of als je achteraf meer informatie wilt hebben om te bepalen of je wel het juiste besluit genomen hebt.
Het aanvragen van een second opinion kan dus op elk moment: voor, tijdens en na de behandeling. Maar het meeste profijt heb je van een tweede mening voorafgaand aan de behandeling. Bijvoorbeeld als je na de bespreking van je diagnose en het behandelvoorstel met je behandelend arts blijft zitten met vragen en twijfels. Die onduidelijkheid kan het gevolg zijn van een ontoereikende uitleg, maar ligt vaak ook aan de ziekte zelf. Borstkanker is nu eenmaal een complexe ziekte: de uitkomsten van beeldvormend en weefselonderzoek laten soms meer interpretaties toe, en ook bij een duidelijke diagnose zijn er vaak meerdere behandelmogelijkheden. Ga je voor een borstsparende of -verwijderende operatie? Wegen de voordelen van chemotherapie op tegen de nadelen? Het zijn moeilijke, emotionele en ingrijpende besluiten. Een second opinion kan je helpen een weloverwogen keuze te maken.

Maar wat als de meningen elkaar tegenspreken?

Het kan gebeuren dat je na afloop met twee adviezen zit die elkaar tegenspreken. Wat dan? De brochure “Een tweede mening” van patiëntenfederatie NPCF geeft enkele handreikingen hoe hiermee om te gaan (zie kader). Het helpt ook als je weet dat de second opinion afkomstig is van een expertisekliniek. Dat is weliswaar geen garantie dat dit de betere mening is, maar wel dat deze iets toevoegt.

Waar vraag je een second opinion aan?

Wend je voor een second opinion liefst tot een gerenommeerde specialist of gespecialiseerde kliniek voor jouw type borstkanker. Ziekenhuizen die veel aanvragen krijgen zijn het Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam, het Erasmus MC Kankerinstituut (voorheen Daniel den Hoed Kliniek) in Rotterdam en het Alexander Monro Borstkankerziekenhuis in Bilthoven. Maar ook de andere academische ziekenhuizen (umc’s) hebben vaak gespecialiseerde afdelingen waar je terecht kunt. Er zijn ook patiënten die een second opinion willen vragen aan een buitenlandse specialist. Vraag je arts en zorgverzekeraar naar de mogelijkheden. Het ligt minder voor de hand om je voor een second opinion te wenden tot een algemeen streekziekenhuis, tenzij daar net die specialist of afdeling zit met heel specifieke expertise over jouw behandeling. Je behandelend arts of huisarts kan je helpen bij de keuze.

Je kunt om een second opinion vragen als je twijfelt over het behandeladvies of denkt meer informatie nodig te hebben voor een weloverwogen besluit

Is het altijd verstandig een second opinion te vragen?

Nee, niet per se. Een tweede mening kan duidelijkheid verschaffen maar ook twijfel verergeren. Daarnaast heeft een second opinion al snel een doorlooptijd van enkele weken. Medisch is dat zelden een probleem, maar niet iedereen kan het wachten even goed verdragen. Realiseer je ook dat onderzoeken wel eens opnieuw gedaan kunnen worden, of aanvullende onderzoeken gevraagd worden. Ga vooraf bij jezelf na waarom je behoefte hebt aan een tweede mening. Als je bijvoorbeeld het behandeladvies onduidelijk vindt, zet dan je vragen en twijfels op een rijtje en bespreek die eerst met je eigen arts. Ook als je je bij je eigen arts niet prettig of veilig voelt, is het verstandig dit eerst bespreekbaar te maken, ook al vraagt dat extra inspanning. Lost dat de problemen niet op, vraag dan je behandelend arts om je te helpen bij de aanvraag van een second opinion. Laat je door de kosten niet tegenhouden. Indien volgens de regels aangevraagd (deze kunnen per zorgverzekeraar verschillen; ga dit vooraf goed na), wordt een second opinion altijd uit het basispakket vergoed (weliswaar ten koste van je eigen risico).

Hoe vraag je een second opinion aan?

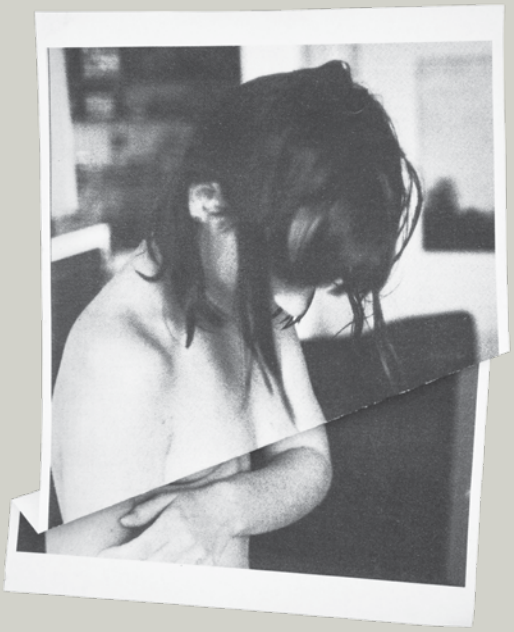
Voor een second opinion heb je een verwijzing nodig. Vraag deze aan je behandelend specialist of, als je dat niet wilt (of als de specialist niet wil meewerken), aan je huisarts. Besef wel dat sommige zorgverzekeraars een second opinion alleen vergoeden met een verwijzing van de behandelend arts. Informeer vooraf hoe dit zit. ●

Meer informatie

Ⓑ → www.borstkanker.nl/second_opinion
Op de B-bewust-website kun je aan de hand van themalijsten met voorbeeldvragen een checklist met jouw eigen vragen samenstellen om een gesprek met je behandelend arts voor te bereiden, → www.b-bewust.nl

Ⓑ → De Monitor Borstkankerzorg geeft informatie over de zorg die geboden wordt in ziekenhuizen in Nederland. Je kunt zoeken op verschillende kenmerken en op locatie. → www.monitorborstkankerzorg.nl
De lotgenoten van het serviceteam van BVN zijn telefonisch en digitaal bereikbaar als je ervaringen van anderen wilt horen,
→ www.borstkanker.nl/serviceteam of T 0800 - 022 66 22.

Patiëntenfederatie NPCF heeft een brochure uitgegeven. Hier vind je ook handreikingen om verschillende behandeladviezen te vergelijken.
→ www.npcf.nl/themas/second-opinion.
→ www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/patientenrecht-en-clientenrecht/vraag-en-antwoord/wat-is-een-second-opinion-in-de-zorg



Ik voel de pijn van onze familie

Anna* (41) heeft een mutatie aan het BRCA1-gen en liet zich daarom preventief opereren. Ze was op tijd; de heel hoge kans op borst- en eierstokkanker zakte naar heel laag. Ze vindt dat ze blij moet zijn dat ze deze kans kreeg, maar toch voelt ze zich verdrietig. Ze vertelt waarom.

Tekst: Deborah Ligtenberg ~ Illustratie: Anne Huijnen

'Op een zaterdagmiddag steek ik nietsvermoedend de sleutel van mijn huis in het slot. Voor het eerst in tijden ben ik naar de kapper geweest. Lekker. Als ik de deur van de woonkamer open, schrik ik me rot. Daar staan al mijn vrienden, onze buren, mijn man en onze kinderen. Lachend kijken ze me aan."'Surprise!"' Een vriendin valt me om de hals. 'Jij hebt je laatste preventieve operatie gehad. Je was op tijd om kanker te voorkomen. Laten we vieren dat alles achter de rug is!', roept ze. Wat lief.. Ik lachte, deed blij, maar voelde me opeens heel verdrietig. Het voelt namelijk helemaal niet alsof het klaar is. Een BRCA-afwijking gaat nooit over.

Mijn moeder overleed bijna dertig jaar geleden aan eierstokkanker. Haar overlijden heb ik goed verwerkt, maar sinds bekend is dat ik een BRCA-genmutatie heb, is het verdriet er opeens weer. Ik voel de pijn dat dit mijn familie moest treffen. Dat het mij en mijn gezin treft en dat mijn kinderen vijftig procent kans op de mutatie hebben. Ik moet er niet aan denken. En dan is er mijn zus die wél kanker kreeg en het ternauwernood overleefde. Het lukt me niet om met haar over onze genafwijking te praten. Ik begrijp dat haar eigen verhaal, haar ziekzijn al haar aandacht vraagt. Mijn andere zus die de mutatie niet heeft, staat er ook niet voor open. Ik realiseer me dat het ook voor haar lastig is. Ik heb het wel, zij niet. Een beladen vorm van blijdschap. Bovendien gaat de aandacht uit naar mijn zus die wel kanker kreeg. Logisch, wat zij heeft, is veel erger.

Ik wil door met mijn leven, me licht en vrolijk voelen omdat ik geen kanker hoef te krijgen. In plaats daarvan loop ik te worstelen. De preventieve operaties heb ik dapper doorstaan, waar is mijn optimisme gebleven?
Voor een objectieve blik zoek ik hulp bij een psycholoog. "Oké", zegt hij. "Jij hoorde anderhalf jaar geleden dat je tachtig procent kans hebt op borstkanker en dertig tot zestig op eierstokkanker. Je zocht meteen een arts die je wilde opereren, kon een tijd niet werken, hield je gezin ondertussen draaiende en nu wil je verder met je leven alsof er niets aan de hand is?" Inderdaad. Zijn reactie raakt iets heel belangrijks in mij: "Dus je dacht dat je een bovennatuurlijk mens bent, iemand die zomaar over alles heen stapt." Een BRCA-genmutatie is vet balen. Dat ik de kans kreeg om niet ziek te worden, is fantastisch, maar ook pittig. Me rot voelen mag gewoon. Ik was bang dat ik zou verdrinken in verdriet als ik mezelf zou toestaan het zwaar te vinden, maar dat gebeurt niet. Sterker nog, het helpt me uit mijn dip. Nu ik de pijn toelaat, voel ik eindelijk de blijdschap dat ik op tijd was. Dat mijn kinderen een moeder hebben die niet doodgaat aan borst- of eierstokkanker. Het is precies zoals mijn vriendin zei. Dat is een feestje waard.' ●

*Anna is niet de werkelijke naam van de geïnterviewde. Deze is wel bekend bij de redactie.

ONCOGEN
ALS KANKER IN JE FAMILIE ZIT

Meer informatie

Ⓑ → 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.

Ⓑ Oncogen is er voor mensen met erfelijke aanleg voor kanker. Oncogen publiceert informatie op → www.brca.nl
Je kunt Oncogen ook volgen op Twitter - @OncogenNL en Facebook - Oncogen, als kanker in je familie zit. Oncogen is ook betrokken bij de besloten lotgenoten-Facebookgroep BRCA en CHEK2 NL en BE.

Wil je Oncogen steunen? Word dan lid van BVN en vink de optie 'Oncogen' aan.
Ⓑ → www.borstkanker.nl/lidworden

Ik ben zo blij met mijn niet-tieten

Borstkanker laat zijn sporen na, van binnen en van buiten. Vrouwen en mannen vertellen zonder opsmuk over de nieuwe relatie met hun lichaam.

Sylvia Davenschot (59)
Borstkanker Sylvia hoorde in januari 2015 dat ze in haar rechterborst een tumor van 5,5 cm had, en uitzaaiingen in de lymfklieren. De tumor was niet hormoongevoelig.
Behandeling Zij liet niet alleen de rechterborst, maar beide borsten verwijderen en de lymfklieren in de rechteroksel. De artsen adviseerden chemotherapie vóór de operatie en bestralingen erna. Van beide zag zij bewust af.

Tekst: Ulrike Schmidt ~ Foto: Teska Overbeeke

'Nog voordat de huisarts me vanwege die knobbel doorgestuurd had naar het ziekenhuis zei ik tegen hem "Als het kanker is, dan wil ik beide borsten eraf. Schrijf het maar op, dan weten ze dat vast." Ik wilde van die kanker af. Zo heb ik het ook laten doen, tegen alle protest van de dokters in het ziekenhuis in. Ik moest er best voor knokken. Achteraf had ik geen moeite met een platte borstkas, ik had juist moeite met het idee dat er ook vrouwen zijn die denken dat ze niet meer mooi of vrouwelijk zijn zonder borsten. Ik kon mij dat gewoon niet voorstellen. Na vele gesprekken begrijp ik vrouwen die er wel moeite mee hebben hun borsten te moeten laten verwijderen, om welke reden ook.'

Waarom

'Ik dacht dat ik niet zo ijdel was. Maar dat ben ik wel, hoor. Dat was voor mij één reden om beide borsten te laten verwijderen terwijl de tumor alleen rechts zat. Die symmetrie vind ik dan toch mooier. De tweede reden was de overtuiging dat ik ooit ook aan de andere kant kanker zou krijgen. In 2007 had ik al een ontsteking in mijn rechterborst gehad. Bovendien had ik door de jaren heen in beide borsten veel last van cystes. Het eerste dat ik volgens mijn goede vriendin Martine zei toen ik wakker werd, was "Ze zijn d'r af!", met een glimlach op mijn gezicht.'

Niet van mij

' "Wil je het wel netjes dichtnaaien", zei ik tegen de chirurg. Ik kon even niet meer op het woord hechten komen. En ja, dat heeft ze gedaan. Nee, natuurlijk was het herstel geen feest. Ik had hartstikke veel pijn. Aan een kant zat de drain heel hoog. Dat beneemt je de adem, en je kunt je bovenlichaam niet goed bewegen. En dat terwijl ik gewend ben om stevig te trainen. Vreselijk. Ik kon de waterkoker niet eens optillen. Uit nood geboren begon ik de oefeningen van de fysio met huishoudelijke klusjes te combineren. En iedere keer ging het bewegen een stukje beter.
Uitwendige prothesen zijn echt helemaal niets voor mij. Hoe moet ik dan stoeien met mijn drie sterke, volwassen zoons? Ik zie het al voor me: val ik een keer met skaten, liggen die dingen op straat! Een implantaat wil ik al helemaal niet. Ik gruwel van alles in mijn lijf dat niet van mij is. Voor mij geen chemotherapie, liefst geen narcose en ook geen implantaat.'

Wat is schoonheid?!

'Het meest trots ben ik altijd geweest op mijn strakke buik. Het was zo'n mooie ronde bol iedere keer dat ik zwanger was, en daarna was 'ie zo weer prachtig plat. Ja, dat was en is mijn knapste lichaamsdeel. Het kan me totaal niets schelen wat een ander ervan vindt. Het is mijn lijf, mijn leven. Als een man er wel een probleem mee heeft, dan is hij mijn man niet.
Ik loop nu meer rechtop, ik kijk blijer, ik voel me zekerder van mezelf zonder borsten. En ik ben toch echt een meisje! Ik draag nog alle kleren die ik met borsten droeg, alleen vind ik ze nu mooier staan. Ik vond het postuur van balletdanseressen altijd al mooi. De meeste mensen zien het niet eens aan me, ook mannen niet, ze kijken er niet naar. Ik ben zo blij met mijn niet-tieten. Ja, wat is schoonheid?!' ●

Sylvia Davenschot houdt een blog bij en komt graag in contact met vrouwen die vragen hebben. Haar boek 'Borsten weg, kanker weg' verschijnt naar verwachting in september. Het blog en alles over het boek vind je op www.borstenwegkankerweg.nl

B wordt gefinancierd met bijdragen van de volgende bladpartners:

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

colofon

Redactie
Dagmar van Amerongen, Mariette Bergmans, Ragna van Hummel, Rianne Romijn, Ulrike Schmidt, Marga Schrieks, Maaike Schuurman, Esther Smid, Mirjam Velting
redactie@borstkanker.nl

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

MIX
Papier van verantwoorde herkomst
FSC® C109580

Druk
Drukkerij Aeroprint,
Ouderkerk a.d. Amstel

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.

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
facebook.com/borstkanker

Ⓑ → www.brca.nl (vanaf 2016 ook www.oncogen.nl)
Oncogen, 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 10.00-12.30 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 een (online) hulpmiddel om gesprekken met zorgverleners voor te bereiden. Het helpt je stil te staan bij wat belangrijk voor je is en wat je wilt (vragen), en bij het maken van keuzes.
Ⓑ → www.b-bewust.nl

Agenda borstkanker
Een overzicht van uiteenlopende activiteiten die in heel Nederland worden georganiseerd voor (ex)borstkankerpatiënten of mensen die erfelijk belast zijn.
Ⓑ → www.borstkankeragenda.nl

Borstkankervereniging Nederland werkt samen met en wordt gefinancierd door:

Pink Ribbon aandacht voor borstkanker

KWF KANKER BESTRIJDING

Van links naar rechts:
Gerja van Dalen, Karen Vink,
Roelanda Bakker-Van den Oever.
Carola van Wijnen staat niet op de foto.

WE ZIJN ONSZELF

Vier vrouwen, vier leeftijden, vier levens. Qua karakter verschillen ze behoorlijk, maar toch vormen ze een soort viereenheid. Samen zijn ze de kern van kinderdagverblijf De Jutter, het bedrijf van Roelanda. 'Mijn beste beslissing ooit qua werk.' Wat maakt hun band zo bijzonder? Carola: 'Alles is bespreekbaar, en niets is gek. We lachen en huilen met elkaar.' Op een kinderdagverblijf waar je de hele dag samen in één ruimte werkt, deel je al snel dingen. Karen: 'We hebben elkaar op onze kwetsbaarste momenten gezien: ik ging scheiden, Carola's man verongelukte en tja, nu is Roelanda opnieuw ziek.' In 2007 kreeg Roelanda voor het eerst te maken met borstkanker. Ze leek hersteld, maar in 2014 bleek dat ze uitzaaiingen heeft op verschillende plekken in haar lijf, waaronder nu ook in haar hersenen.

Waarom heb je geen haar?

'Ik weet nog heel goed hoe een van de kindjes op het kinderdagverblijf reageerde op het moment dat ik mijn mutsje afzette toen ik binnenkwam. Zijn kaak klapte letterlijk naar beneden: "Waarom heb je geen haar?" vroeg hij. "Dat komt omdat ik ziek ben." De volgende dag vond hij het gewoon.' Roelanda wil geen pruik. 'Toen ik voor het eerst kaal werd, had ik al niets met een pruik. Ik heb het even geprobeerd, maar het leek wel alsof er een cavia op mijn hoofd zat. Ik voelde me niet mezelf. En nu heb ik dat weer. Dit klopt met de rest van mijn uitstraling. Omdat ik er normaal over doe, kijken de meeste mensen er ook niet van op. Mijn zoon Sil (11) heeft het zelfs mee helpen afscheren toen het weer uitviel.' En wat vinden de collega-vriendinnen? 'Super knap, Roelanda moet doen waar zij zich het beste bij voelt. Zo blijft ze zichzelf.'

Kleine momenten

De vrouwen bewonderen Roelanda's kracht, moed en doortastendheid. Maar ook haar frustratie is voelbaar. 'Ik kreeg bestralingen vanwege de uitzaaiingen in mijn hersenen. Daardoor heb ik een epileptische aanval gehad; spannend hoe dat verder gaat. Ik moet nu mentaal weer schakelen; die epilepsie is opnieuw een stap achteruit. Ik vond het verschrikkelijk dat ik laatst twee weken lang niet naar het kinderdagverblijf kon.' En toch geniet Roelanda met de andere drie vrouwen van kleine, intieme momenten: een avondje bij haar thuis, uit eten, naar de film of als een moeder op het kinderdagverblijf vertelt dat ze een kindje verwacht. Of de beklimming van de Alpe d'HuZes door Roelanda's zoon Sil, haar man Hjalmar en Gerja's man Wim. 'Met elkaar hebben we een week in een appartement op de Alpe doorgebracht en veel mooie momenten beleefd.' Toen de mannen de tweede ronde hadden gehaald, liepen ze samen door de finish, met Roelanda in hun midden. Karen: 'Met Carola volgde ik vanaf het kinderdagverblijf alles online. Als ik eraan denk, krijg ik weer kippenvel.'

Liefste wens

'Mijn liefste wens? Zo lang mogelijk hier rondlopen!' Niemand in haar omgeving die dat niet wil. Vier vrouwen, vier levens. Omdat ze allen zichzelf blijven en oprecht geïnteresseerd zijn in elkaar, Roelanda voorop, passen ze zo goed bij elkaar. 'Soms praten we, soms zwijgen we. Het is altijd goed', vat Gerja samen. ●

→ Op www.roelanda.com vind je Roelanda's blog.

Meer over Roelanda op de voorkant

Tekst: Ulrike Schmidt Foto's: Eline Hensen