het blad van borstkankervereniging nederland

nummer 5 nazomer 2012

‘Ik ben niet boos, ik kijk nu anders naar het leven’

BORST-RECONSTRUCTIE
Wegwijs door het doolhof van keuzes

ALS JE NIET MEER BETER WORDT
Behandeling van uitgezaaide borstkanker

& • **Baby na borstkanker** – het kan! • **B-Optimaal** voor de best mogelijke zorg • **Erfelijk belast** – tips om het je kinderen te vertellen • **Verlofregels** tijdens ziekte en re-integratie • **Sander:** ‘Met mijn zwager kon ik praten over expanders en tepelbanking’ • **Mindfulness** helpt hier en nu • **Interview** Conny: wel gelovig, niet zweverig • **en meer…**

Op de achterkant lees je meer over Carmelita en haar stichting

Jouw ervaring is onze kracht

Toen ik mijn artsexamen aflegde wilde ik minister van volksgezondheid worden. Niet vanuit politieke betrokkenheid maar vanuit de wens de wereld wezenlijk te verbeteren. Het toeval bracht mij bij Bob Pinedo en daar verschoof mijn focus van volksgezondheid naar kanker. Ik was 25 en begeleidde kankerpatiënten die vanuit de hele wereld als laatste strohalm naar de beroemde professor kwamen. Ik scheurde wekelijks blaadjes uit mijn patiëntenklappertje als ook Pinedos out of the box-benadering niet meer mocht baten en mensen overleden. Dat gebeurde veel te vaak en sindsdien ligt mijn professionele hart bij de bestrijding van kanker.

De vooruitgang die ik de afgelopen 20 jaar vanaf de zijlijn heb meegemaakt zit hem veelal in verbeterde zorg rondom de kankerpatiënt, maar helaas niet in medische doorbraken. Althans niet voor borstkanker. Voor de komende jaren is de hoop dat via "personalized medicine", een meer unieke benadering van elke individuele patiënt, het genezingspercentage verder stijgt. Gelukkig is het zo dat de grote meerderheid van de mensen met borstkanker geneest en nooit uitzaaiingen krijgt. Het is belangrijk daarop te vertrouwen als je geconfronteerd wordt met borstkanker. Maar een kleine groep geneest niet. En hoewel je ook met uitgezaaide borstkanker steeds langer kunt leven, weten we allemaal dat dat niet goed genoeg is.

Borstkanker moet een voor iedereen behandelbare ziekte worden. Wat kunnen wij als patiëntenorganisatie daaraan bijdragen? In ieder geval jullie ervaringen benutten via www.B-force.nl. Met informatie over de ziekte, de behandeling en medicatie. Met bijwerkingen, tegenslagen en meevallers. Met gesprekken met artsen en verpleegkundigen, begrip en onbegrip, hoop en vrees. Door al die kennis te bundelen kan Borstkankervereniging Nederland gericht in actie komen. Bijvoorbeeld om onderzoek te versnellen en de zorg voor borstkankerpatiënten te verbeteren. Deelnemen kost je niet veel tijd. Borstkankervereniging Nederland vraagt, jij antwoordt. Natuurlijk houdt B-force je op de hoogte van de resultaten.

B-Force. Jouw ervaring is onze kracht. Doe je mee?
www.bforce.nl

Foto: Robert Elsing

Sandra Kloezen,
directeur Borstkankervereniging Nederland
kloezen@borstkanker.nl ~ www.twitter.com/sandrakloezen

nummer 5 nazomer 2012

in dit nummer:

04 Actueel: BVN-nieuws
05 Nieuw: B-Force en Esthers column
06 Dubbelportret: Wel of niet met één borst verder
08 B-richten: Kort nieuws over de borstkankerzorg
09 B-lachelijk: Stripverhaal
10 Partner van: Sanders vrouw is erfelijk belast
11 De medische les: De behandeling van uitgezaaide borstkanker
16 B-trokken: Interview – kinderen krijgen na borstkanker
19 B-last: Het zit in de familie – en de kinderen dan?
20 B-hulpzaam: Verlofregels tijdens ziekte en re-integratie
22 B-jubeld: Spullen en initiatieven waar je warm van wordt
24 B-handeling: Borstreconstructie
27 B-wust leven: Meer aandacht met mindfulness
28 BVN-project: B-Optimaal over de best mogelijke borstkankerzorg
32 B-leven: Interview met Conny over het geloof
36 B-proefd: Het nut van operatie bij primair uitgezaaide borstkanker
38 Pink Ribbon: Hoe krijgen we borsttumoren scherper in beeld?
40 Mannen en borstkanker: Bob vond het cosmetische aspect toch belangrijk
41 De naakte waarheid: Carmelita Haynes (53) is blij dat ze haar borsten nog heeft
42 Colofon
43 Service

Aankondigingen

- Kijk voor de activiteiten in oktober op www.borstkanker.nl/oktobermaand
- 9 november is de netwerkdag voor actieve leden. Ook vindt dan de introductiecursus voor nieuwe en geïnteresseerde leden plaats.

B borstkankervereniging nederland

Berichten van onze bladpartners

(advertorial)

MammaPrint: nieuwe informatie voor patiënten
MammaPrint is een innovatieve test die de bestaande diagnostiek bij borstkanker aanvult. MammaPrint geeft een duidelijke uitslag of het risico op uitzaaiingen 'hoog' of 'laag' is. Op basis hiervan kan een betere afweging gemaakt worden voor de aanvullende behandeling met chemotherapie. Sinds kort is de website www.mammaprint.nl vernieuwd. In een kort filmpje wordt meer uitleg gegeven over MammaPrint. Daarnaast kunnen patiënten zelf nagaan of MammaPrint voor hen van toegevoegde waarde kan zijn, kijk hiervoor op www.mammaprint.nl/test.
NL.MPR.12.06.06

Nieuwe website over chemotherapie
Chemotherapie is een krachtig wapen in de strijd tegen kanker. Veel mensen die chemotherapie krijgen maken zich zorgen over de behandeling, bijwerkingen en gevolgen. Sinds kort is er een nieuwe website chemotherapie.nl, waar alles te vinden is over wat je tegenwoordig kunt verwachten in de fasen vóór, tijdens en na de therapie. Uniek is dat je je eigen plan kunt samenstellen met informatie, vragen en tips om je behandeling zo goed mogelijk door te komen.

I'm every woman: magazine, dagboek & lifestylegids
"I'm every woman" is een initiatief dat vrouwen met borstkanker ondersteunt bij de behandeling met hormoontherapie, gesponsord door Abbott, een internationaal healthcarebedrijf. "I'm every woman" biedt drie informatieve boekjes; over de psychologische aspecten van borstkanker (het magazine), over het helpen accepteren van borstkanker (het dagboek) en over het omgaan met de gevolgen van hormoonbehandeling (de lifestylegids). Als u deze boekjes wilt ontvangen, vraag uw oncoloog of oncologisch verpleegkundige dan naar "I'm every woman".

Ervaringsverhalen op diagnoseborstkanker.nl
Op de website diagnoseborstkanker.nl van Roche zijn nieuwe filmpjes geplaatst over patiënten en hun persoonlijke ervaringen. Aan bod komen:
1. Borstkanker en erfelijkheid: de psychosociale gevolgen.
2. Verwerking; borstkanker en cultuur: Lide van de Vegt van Stichting Mammarosa geeft voorlichting aan allochtone vrouwen.
3. Seksualiteit - borstkanker en zwangerschap: wat zijn de onzekerheden.
4. Omgeving - borstkanker en gezinsleven: Irene Jansen beschrijft in haar boek "Ben effe weg" haar ervaringen in een pubergezin.

>>

Positieve opinie voor nieuwe therapie bij uitgezaaide borstkanker
Op 22 juni heeft de Committee for Medicinal Products for Human Use (CHMP) van de Europese geneesmiddelenautoriteit (EMA) een positief advies gegeven voor everolimus (Afinitor®) in combinatie met exemestane voor de behandeling van HR+/HER2- uitgezaaide borstkanker bij postmenopauzale vrouwen die terugkeer of progressie krijgen van de ziekte na een behandeling met een niet-steroïde aromataseremmer. De EMA volgt doorgaans binnen drie maanden de aanbeveling van de CHMP op. Op dit moment is everolimus in onderzoeksverband beschikbaar. Voor meer informatie raadpleeg uw behandelend arts.

Hulp bij regie
Als oncologisch patiënt staat je wereld op zijn kop en heb je het gevoel de regie over je leven kwijt te zijn. MSD, een wereldwijd bedrijf op het gebied van gezondheidszorg, helpt bij die aspecten waar je deze regie weer wat terug kunt krijgen. Bijvoorbeeld door geneesmiddelen die de misselijkheid bij je chemobehandeling verminderen. Met innovatieve geneesmiddelen en vaccins biedt MSD behandelingen voor een betere gezondheid. Oncologie is een van onze belangrijke aandachtsgebieden.

Nieuws van BVN

Alle ziekenhuizen doen mee aan de Monitor Borstkankerzorg
Sinds juli 2012 nemen alle 91 ziekenhuisgroepen deel aan de Monitor Borstkankerzorg van BVN. Een geweldige mijlpaal. Dat betekent dat alle ziekenhuisgroepen nu patiënten vragen hun ervaringen met ons te delen. Op 6 september zijn de nieuwe criteria van de Monitor Borstkankerzorg gepresenteerd. Deze criteria komen jaarlijks tot stand met medewerking van patiënten en professionals. Op de site kun je zien welke criteria nieuw zijn en welk ziekenhuis een lintje heeft gekregen. Lees meer op www.borstkanker.nl/monitor_borstkankerzorg

Themadag Uitgezaaide Borstkanker
Op 13 oktober organiseert BVN voor mensen met uitgezaaide borstkanker de landelijke themadag hoop & vrees. Er zijn lezingen over nieuwe behandelmogelijkheden en pijnbestrijding, workshops en een informatiemarkt. Daarnaast is er ruimte voor onderling contact.
Kijk voor informatie en aanmelding op www.borstkanker.nl/themadag_hoop_vrees

B-force – jouw ervaring is onze kracht

Borstkankervereniging Nederland introduceert B-force, een nieuwe manier van ervaringen verzamelen over de vele aspecten van borstkanker. Met die informatie kunnen we de zorg voor mensen met borstkanker verbeteren. Deelname is eenvoudig en kost je niet veel tijd.

Iedereen die ervaring met borstkanker heeft, weet dat de diagnose je leven op zijn kop zet. Of je nu te horen hebt gekregen dat je erfelijk belast bent, de ziekte achter de rug hebt of nog in behandeling bent. Je bent geconfronteerd met informatie over behandelmogelijkheden en medicatie. Met gesprekken met artsen en verpleegkundigen. Moeilijke beslissingen, begrip en onbegrip. Mensen met borstkanker moeten vaak meerdere behandelingen ondergaan met ingrijpende bijwerkingen.

Help mee aan betere borstkankerzorg
B-force wil al die ervaringen verzamelen, bundelen en inzetten voor een betere zorg. Met jouw kennis en ervaring kan Borstkankervereniging Nederland onderzoek versnellen en zorgen dat alle betrokken partijen hun werk (nog) beter kunnen doen: van zorgverleners, ziekenhuizen, wetenschappers, leveranciers, en zorgverzekeraars tot aan de overheid. Dat is hard nodig want elk jaar opnieuw krijgen 15.000 mensen in Nederland de diagnose borstkanker.

Kort en duidelijk
Als je met borstkanker te maken hebt, heb je al genoeg aan je hoofd. Deelname aan B-force kost je echter weinig tijd, en levert veel op voor andere mensen die met borstkanker geconfronteerd zullen worden. B-force stelt online korte, duidelijke vragen. Bijvoorbeeld over je ervaring met bijwerkingen van bepaalde medicijnen of behandelingen, over de operatie, welk onderzoek je belangrijk vindt, de informatie die je hebt gekregen en hoe je eerste werkdag na je behandeling is verlopen.

Zet je ervaring in via www.bforce.nl

Doe mee en ga naar www.bforce.nl. Je kunt zelf bepalen welke vragen je beantwoordt. Als je wilt kunnen we je daarna via e-mail of een sms attenderen op elke nieuwe vraag die we uitzetten. En natuurlijk houden we je op de hoogte van wat Borstkankervereniging Nederland met al die ervaringen voor elkaar krijgt.
Ben je overtuigd van de kracht van B-force? Vraag dan anderen ook mee te doen.

Esthers column

Zoek dat maar op in het woordenboek!

Na twee antihormooninjecties maak ik de balans op met mijn oncoloog-internist: ik voel me na toediening van zo'n injectie twee weken lang erg vervelend en heb last van opvliegers, hoofdpijn en wazig zien. Misschien is het toch handiger dat ik mijn eierstokken laat verwijderen. De opvliegers zullen blijven, maar de andere klachten worden waarschijnlijk minder.
Ik moet erover nadenken: ik heb geen zin in weer een operatie, in weer een narcose, die het beetje conditie dat ik heb onderuit zal halen. Toch besluit ik het te laten doen, in de hoop op meer rust in de hormoonhuishouding en minder bijwerkingen.
Mijn tweelingdochters van 12 schrikken wanneer we vertellen dat ik weer geopereerd moet worden. Ze zijn er erg mee bezig en vertellen zelfs op school in de kring dat mijn eierstokken eruit moeten. Ik ben blij dat ze open kunnen praten over borstkanker en alles wat daarmee te maken heeft.
Swaan vertelt dat een jongen uit de klas haar later vraagt: 'Wat zijn eierstokken eigenlijk?' 'Dat zoek je maar op in het woordenboek', antwoordt mijn dochter. Als ik vraag of ze het dan zelf ook niet precies weet, zegt ze: 'Tuurlijk wel!' 'Maar waarom heb je dat hem dan niet uitgelegd?' vraag ik. Swaan krijgt steun van haar tweelingzus Luna: 'Mam! We weten heus wel dat in je eierstokken eitjes worden gemaakt, waaruit een kind kan groeien als er een zaadje van een man bijkomt. Maar dat ga je toch niet uitleggen aan een jóngen?!'
Een kaal hoofd, één borst, littekens, een prothese; onze meiden vinden het inmiddels allemaal normaal. Maar over eierstokken praten met jóngens? Dat is taboe!

Reageren? Mail naar redactie@borstkanker.nl

over Esther

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

dubbelportret

Mooi met één borst, of met twee?

Tekst: Jozefien Haagen
Foto's: Martijn de Vries

'Laat je niet overdonderen door de professionals en maak zelf een bewuste keus'

Naam Marijke Boesberg
Leeftijd 58 jaar
Loopt ook graag op blote voeten

'Dit komt helemaal vanuit de ziel'

'Na mijn operatie in november 2003 kreeg ik een noodprothese mee en een folder over de borstreconstructie. Ik wist niet beter. Een plakprothese leek me makkelijk, want ik schrijf veel op het bord. Maar tijdens de lessen zat ik altijd met mijn kleren te schuiven. De prothese beviel steeds minder en ik vond 't steeds belachelijker dat ik met zo'n ding rondliep. Het hoorde niet bij mijn lijf.

Ik begon de prothese 's avonds weg te leggen. Mijn vriendin Karin kreeg ook borstkanker en wist meteen dat ze nooit een prothese zou dragen. Dit sterkte mijn mening. Ik voelde me daar zo goed over, dat ik steeds vaker zonder prothese liep. Mijn man stimuleerde mij ook. Al dat gedoe, zei hij. Ik ben met jou getrouwd, niet met een borst.

In de loop van de tijd accepteerde ik mijn lichaam zoals het was. Mijn ene dochter moest erg wennen, de ander nam het zoals het was en mijn zoon maakte het niet meer van dichtbij mee. Hij was het huis al uit. Andere mensen die het weten, vinden het ook prima. En in de klas valt niemand het op. Ik zie wel eens een leerling kijken, maar ik heb nooit iets vervelends gehoord. Zelf merk ik in de zomer wel eens dat ik mijn borst mis, als ik al die gebruinde lijven met een mooi decolleté zie. Maar ik blijf nooit in dat gevoel hangen.

Soms krijg ik te horen: je gaat toch niet te koop lopen met je ziekte. Maar in een gesprek blijkt dan vaak dat zo'n vrouw bang is dat de borstkanker bij haar terugkomt. Ik hoor ook regelmatig dat het zo moedig is wat ik doe. Voor mij is het alleen maar heerlijk! Ik vind het niet raar als je kiest voor een prothese of reconstructie, maar het is goed om alle mogelijkheden te kennen. Er is ook mooie ééncupslingerie. Door het leven gaan met één borst komt helemaal vanuit de ziel; ik wil me lekker voelen in m'n eigen lijf. Ik loop ook graag op blote voeten en met m'n kop in de wind.' •

‘Het fijne is bovendien dat ik weer leuke kleren kan kopen. En … ik ben mijn buikje kwijt.’

Naam Jannie Benthem
Leeftijd 48 jaar
Ging dwars door haar twijfels heen

‘Mijn zekerheid en trots zijn terug’

‘Met mijn lange haren, diepe decolleté en slanke taille had ik een mooi vrouwelijk figuur waar ik blij mee was. Door alle behandelingen raakte ik dat kwijt. Mijn lichaam had niets meer te maken met vrouwelijkheid en seksualiteit. Opeens was ik een object.

In 2009 is mijn borst geamputeerd en zijn de okselklieren verwijderd. Ik was zo overrompeld door de diagnose, dat die behandelingen me gewoon zijn overkomen. Maar de chemo is op mijn verzoek veranderd en met de hormoontherapie ben ik gestopt. Mijn partner en ik hebben dit samen besloten. Daarmee kreeg ik de regie weer in handen.

Het besluit over de reconstructie heeft veel tijd gevraagd. In het eerste jaar was ik met de behandeling bezig, in het tweede met de terugkeer naar werk en pas in het derde kwam ik toe aan m’n lichaam. Ik wilde daar erg graag weer trots op zijn. De DIEP-methode zou een mooi resultaat geven en ik wist dat het een operatie van tien uur werd, met kans op complicaties. Ik heb lang getwijfeld, veel met anderen gepraat en alles uitgezocht. Had ik echt twee borsten nodig om me vrouwelijk te voelen?

Gun jezelf dat je de trots terugpakt, zeiden mijn moeder en partner. Mijn innerlijk gevoel heeft de doorslag gegeven. Dwars door alle twijfels heen, werd het vertrouwen steeds sterker. Ik heb écht voor deze zware operatie gekozen. Toen ik net bijkwam, dacht ik “dit raad ik niemand aan”, maar dat veranderde toen ik de eerste stapjes deed en zag dat de chirurg het erg mooi had gedaan.

Ik ben blij dat het achter de rug is en dankbaar dat het goed is verlopen. In de nieuwe borst heb ik geen gevoel, maar ik merk dat m’n zekerheid en trots weer terug zijn. Dit is de kentering die ik zocht. Ik ben wakker geschud en besloot om mijn lichaam zo mooi te maken als ik zelf wil. Dit herken ik ook in het gedicht Lex Barbarorum van Hendrik Marsman, dat ik vanuit mijn professie als beeldend kunstenaar heb verwerkt in een filmpje over mijn amputatie.’ ●

Bekijk het filmpje op www. janniebenthem.nl

op de hoogte

In deze rubriek vind je een keuze aan informatieve berichten over borstkanker uit binnen- en buitenland – over onderzoek, medicijnen, kwaliteit van zorg, verzekeringen en andere relevante thema's.
Kijk voor het laatste nieuws op www.borstkanker.nl

Onder redactie van: Saskia Reitsma

• —BorstkankerNL

Voor overleg, afstemming, promotie van elkaars activiteiten en krachtenbundeling van voorlichting en fondsenwerving vindt halfjaarlijks overleg plaats tussen alle landelijke organisaties die zich met borstkanker en erfelijke belasting bezighouden. Jaarlijks wordt een gezamenlijk thema gekozen dat in de oktobermaand extra aandacht krijgt. In 2012 is dit leven met uitgezaaide borstkanker. BVN en de Programmacommissie erfelijkheid van BVN nemen ook deel aan het overleg.

• —Onderzoek NKI-AVL pijnbestrijding na borstkankeroperatie

Het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (NKI-AVL) doet onderzoek naar pijnbestrijding na een borstkankeroperatie. Als pijn in de oksel en rond het litteken lang aanhoudt, kan er sprake zijn van chronisch postmastectomie pijnsyndroom (PMPS), dat ontstaat door beschadiging van kleine zenuwen rond de oksel.
De standaardbehandeling is met medicijnen. Omdat veel vrouwen dagelijks medicijngebruik lastig vinden en de middelen sterke bijwerkingen kunnen hebben, onderzoekt het NKI-AVL behandeling met gepulsde radiofrequens (PRF). Het voordeel is dat de pijn na een eenmalige ingreep nagenoeg verdwijnt. Soms is herhaling na een jaar nodig. Meer informatie op www.nki.nl, pagina pijnbestrijding.

• —www.kankeronderzoek.info

Ben je op zoek naar informatie over onderzoeken naar nieuwe behandelingen van kanker? Kijk dan op www.kankeronderzoek.nl. Je vindt hier een overzicht van de wetenschappelijke onderzoeken (trials) bij kanker die in de Nederlandse ziekenhuizen lopen. Je kunt specifiek zoeken naar borstkankeronderzoek. Op de site staat ook een lijst met feiten en fabels over kankeronderzoek en een verklarende begrippenlijst.

• —Nieuw experimenteel borstkankermedicijn

Het experimentele borstkankermedicijn T-DM1, dat kankercellen van binnenuit kan laten 'exploderen', kan de ziekte met drie maanden 'vertragen' en heeft minder bijwerkingen, zo blijkt uit een Amerikaans onderzoek onder bijna duizend patiënten. Het medicijn blijkt effectief te zijn tegen de zeer agressieve zogeheten Human Epidermal Growth Factor receptor-type 2 (HER2)-positieve vorm van borstkanker. T-DM1 combineert het medicijn Herceptin en chemotherapie in één dosis. Het medicijn stopt de celgroei en zorgt er tegelijkertijd voor dat de chemotherapie vrij in de cel wordt gelaten. Fabrikant Roche hoopt eind dit jaar een vergunning aan te vragen, al is verder onderzoek van dit experimentele medicijn nog wel noodzakelijk.

• —Nieuw: Stichting Jong Borstkanker

Stichting Jong Borstkanker is een nieuw initiatief speciaal voor heel jonge vrouwen met borstkanker. Zij hebben behoefte aan antwoord op vragen als: 'kan ik nog een bikini aan', 'hoe gaat het nu verder met mijn studie' en 'kan ik nog kinderen krijgen'. Stichting Jong Borstkanker wil in deze informatiebehoefte voorzien. De stichting geeft ook een boekje uit en organiseert lotgenotencontact en -bijeenkomsten. www.jongborstkanker.nl

• —Geïntegreerde begeleiding borstkankerpatiënten

Noadin begeleidt individuele borstkankerpatiënten bij het gehele behandelproces. Dat kan emotionele counseling zijn, maar ook praktische begeleiding; waar laat je je behandelen, door wie, welke techniek, wie heeft de regie, moet er contact opgenomen worden met het ziekenhuis enzovoort. De begeleiding bij Noadin kost 125 euro per uur (inclusief btw). Deze kosten worden vergoed uit de aanvullende zorgverzekering (check je polis). Voor de begeleiding door Noadin is geen verwijzing nodig. www.noadin.nl

• —Advies bevolkingsonderzoek aan update toe

De Gezondheidsraad werkt aan actualisering van het advies over het bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Momenteel krijgen alle vrouwen van 50 tot en met 75 jaar iedere twee jaar een uitnodiging voor dit bevolkingsonderzoek. Er is echter twijfel over het nut hiervan omdat screening overdiagnose zou opleveren, maar er zijn ook stemmen om juist jonger te beginnen met screenen om meer gevallen van borstkanker vroegtijdig op te sporen. De minister wil dat de Gezondheidsraad uiterlijk eind 2013 met een nieuw advies komt. BVN juicht het initiatief van de minister toe omdat er veel ontwikkelingen zijn op dit gebied, inclusief aanwijzingen om de screeningsleeftijd te wijzigen.

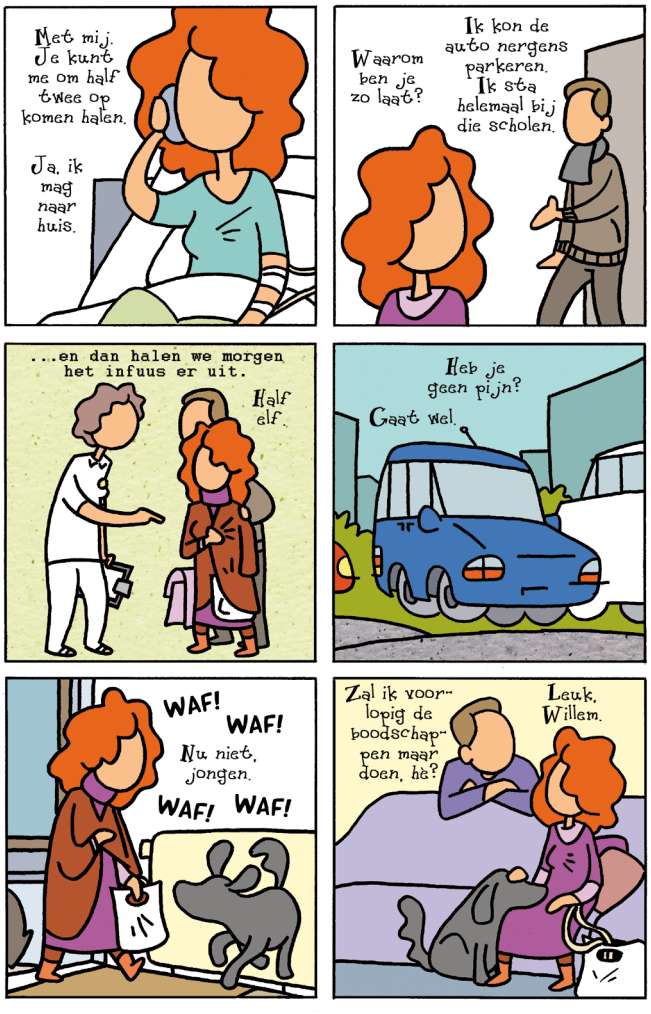
• —Onderzoek borstkankerweefsel voor gerichtere behandeling

In een groot onderzoek naar borstkankerweefsel analyseerden wetenschappers van de Universiteit van Cambridge de genetische samenstelling van 2.000 verschillende tumoren.
Op basis van gemeenschappelijke eigenschappen kwamen zij tot een onderverdeling in tien subtypes. Volgens de onderzoekers kunnen genetische testen al binnen vijf jaar gestandaardiseerd zijn, waardoor verfijning van de behandeling mogelijk zou zijn.
Op langere termijn zou de onderverdeling moeten leiden tot de ontwikkeling van specifiekere geneesmiddelen, gericht op een van de subtypen van de ziekte. De hoop is dat dit de overlevingskans van borstkankerpatiënten vergroot.

• —Zwangerschap na borstkanker niet gevaarlijk

Tot op heden wordt vrouwen die herstellen van borstkanker afgeraden om zwanger te worden. Zwangerschap zou hun oestrogeengehalte verhogen, waardoor de kanker makkelijker zou terugkeren. Uit onderzoek van het Belgische Jules Bordet Instituut blijkt echter dat het wel veilig is om zwanger te worden, zelfs binnen twee jaar na diagnose. Een en ander is wel afhankelijk van de uitslagen na de operatie. Aan de studie deden 333 vrouwen mee, van wie gemeten is of de tumor al dan niet oestrogeenreceptoren bevatte. Al deze vrouwen werden zwanger tijdens hun herstel van borstkanker. De terugval van deze vrouwen werd vergeleken met die van 874 gelijkaardige borstkankerpatiënten, die niet zwanger werden. In een periode van bijna 5 jaar na de zwangerschap zag 30 procent van alle vrouwen de ziekte terugkomen. Het bleek echter niet zo te zijn dat bij zwangere vrouwen met een oestrogeenreceptor de ziekte sneller terugkeerde dan bij vrouwen uit de controlegroep. Het onderzoek lijkt dus aan te tonen dat zwangerschap geen nadelig effect had op hun herstel. Verder onderzoek is echter absoluut noodzakelijk.

B-lachelijk
door Willem Ritstier



copyright Willem Ritstier 2012, www.ritstier-blog.blogspot.com

'Ik vond het bizar dat ze in haar gingen snijden terwijl ze kerngezond is'

Een duivels dilemma

Behalve zijn schoonmoeder en schoonzusje, bleek ook zijn eigen vrouw erfelijk belast te zijn met een mutatie aan het BRCA1-gen. Sander Geurts (39): 'Ik probeerde mijn vrouw in alle opzichten te steunen, maar uiteindelijk kijk je toch machteloos toe.'

'Mijn schoonmoeder is overleden aan eierstokkanker. Toen mijn schoonzusje borstkanker kreeg was er genoeg aanleiding voor genetisch onderzoek. We hadden niet verwacht dat mijn vrouw erfelijk belast zou zijn; we dachten dat we de dans zouden ontspringen. De uitslag was een enorme tegenvaller.

Het leek mij verstandig borsten en eierstokken preventief te laten verwijderen, maar ik liet de uiteindelijke beslissing aan mijn vrouw over. Als partner heb je een ondersteunende en adviserende rol, maar zij moet uiteindelijk met haar beslissing verder kunnen. Gelukkig zaten we op één lijn: we wilden allebei het risico zoveel mogelijk beperken. Ik vond het bizar dat ze in haar gingen snijden terwijl ze kerngezond is; het is een duivels dilemma.

Eerst werden de eierstokken verwijderd. Ik vond dat het lastigst, niet omdat ik nog een kind wilde, maar omdat ik bang was dat de hormonale veranderingen haar persoonlijkheid zouden beïnvloeden. Ook was ik bang dat de fysieke chemie, waarbij geur een belangrijke rol speelt, zou verdwijnen. Gelukkig is dat niet het geval. Het borstenverhaal bleek uiteindelijk veel ellendiger: door eindeloze ontstekingen waren zeven operaties nodig en zijn we er drie jaar mee bezig geweest. Uiteindelijk zijn we allebei wel heel blij met het resultaat van de reconstructies.

Mijn zwager was een soort lotgenoot: we konden samen praten en grappen maken over wondspoelen, expanders en tepelbanking. Humor is een goed mechanisme om te relativeren. Het risico op borst- en eierstokkanker is nu weg, maar ik ben me ervan bewust dat je ook andere kankersoorten kunt krijgen of onder een bus kunt lopen. Gelukkig is mijn vrouw ontzettend positief ingesteld. Haar veerkracht heeft eigenlijk nog het meeste indruk op mij gemaakt.' ●

Tekst: Esther Smid ~ Foto: Martijn de Vries

Uitgezaaide borstkanker

Als je niet meer beter wordt

Dit artikel geeft een overzicht van de medische behandelmogelijkheden als je te maken krijgt met uitgezaaide borstkanker.

Tekst: Redactie BVN, Peter Hamerslag
Foto: Philip Driessen
Illustraties: Deborah van der Schaaf, BVN

Gezonde cellen houden zich aan de regels van het lichaam. Zo nodig groeien en delen ze, en nemen daarbij de weefselgrenzen in acht. Kankercellen daarentegen groeien en delen continu, ook als het lichaam daar niet om vraagt, en dringen daarbij ook andere weefsels binnen, waaronder lymfe- en bloedvaten.
Lymfe- en bloedvaten zorgen voor het transport van stoffen door het lichaam. Ook kankercellen die van de tumor losraken, kunnen worden meegevoerd. Vaak sterven ze onderweg, maar als ze een vruchtbare voedingsbodem treffen, kunnen ze zich nestelen en uitgroeien tot een nieuwe tumor. We spreken dan van een secundaire tumor, in onderscheid tot de primaire (oorspronkelijke) tumor. De kans dat zo'n uitzaaiing of metastase ontstaat, is het grootst waar de voedingsbodem vruchtbaar is. Beenmerg vormt een zeer vruchtbare voedingsbron, vandaar dat uitzaaiingen van borstkanker zo vaak in het skelet worden aangetroffen. Maar ook lever-, long- en (in wat mindere mate) hersenweefsel vormen een goede voedingsbron voor circulerende tumorcellen. Overigens spreekt men bij uitzaaiingen in de oksellymfeklieren niet over uitgezaaide borstkanker.

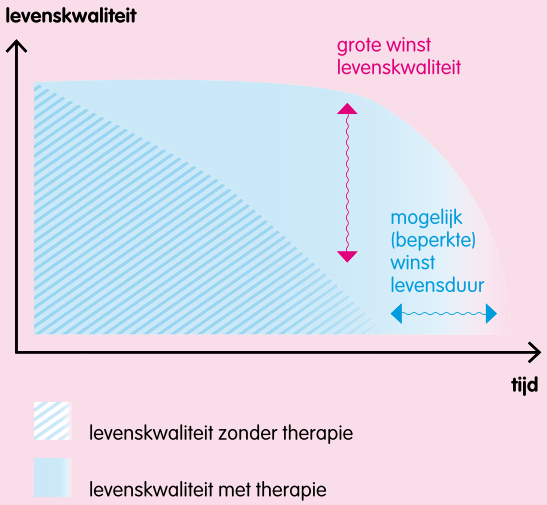
Uitzaaiingen voorkomen

Eén op de vijf vrouwen met borstkanker krijgt met uitzaaiingen te maken, maar bij slechts één op de 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. Maar dat wil niet zeggen dat uitzaaiingen bij die eerste behandeling geen rol spelen. Integendeel, het belangrijkste doel van die behandeling is juist het voorkómen van uitzaaiingen.
Dat kan het beste door de uitzaaiingsbron, de primaire tumor dus, chirurgisch te verwijderen voordat invasie van lymfe- en bloedvaten plaatsvindt. Helaas >>

Deborah van der Schaaf (illustratrice) over de bonte vlekjes:
De vlek moest lijken op een soort drukfoutje, dat klein begint maar steeds verder uitloopt of doordrukt als je pagina's omslaat. Als metafoor voor de impact, de verstoring, het verloop van de ziekte.

Behandeling van uitgezaaide borstkanker

Anders dan bij een primaire (nog niet uitgezaaide) borstkanker is de behandeling van uitgezaaide borstkanker in principe niet meer op genezing gericht. Het therapiedoel is tweeledig (zie grafiek): verlenging van levensduur en – vooral – verhoging van levenskwaliteit door het onderdrukken van de tumoren en het bestrijden van symptomen. Een belangrijk verschil met een primaire borstkanker is ook dat er geen algemene richtlijn voor de behandeling bestaat. Er is met andere woorden geen standaard behandelplan: het aantal factoren dat meespeelt is daarvoor te groot en de interpretatie van die factoren is lastig. Dat kan een reden zijn om een second opinion aan te vragen, zodat je twee meningen naast elkaar kunt leggen.



>> is het mogelijk dat er al tumorcellen zijn meegevoerd voordat de operatie plaatsvindt. Deze kunnen zich elders in je lichaam genesteld hebben zonder dat jij of de dokter dat zelfs maar kunnen weten. Want niet elke tumorcel groeit direct uit tot een waarneembaar gezwel. De kankercellen kunnen jaren 'slapen' alvorens actief te worden.
Dergelijke onzichtbare uitzaaiingen van enkele cellen worden micrometastasen genoemd. Vaak wordt na of voorafgaand aan de borstoperatie (neo)adjuvante of aanvullende medicamenteuze therapie gegeven. In feite is dit een preventieve behandeling, die kan bestaan uit (een combinatie van) hormoon-, immuun- en chemotherapie. Het doel van adjuvante therapie is het vernietigen van mogelijk aanwezige micro-uitzaaiingen voordat deze zich kunnen ontwikkelen tot echte tumoren.
Het is nog niet te voorspellen wie uitzaaiingen krijgt en wie niet. Wel wordt steeds meer bekend over bepaalde tumoreigenschappen die duiden op een hoger risico op uitzaaiingen (zoals tumorgrootte, delingssnelheid en lymfeklierstatus), en komen er diagnostische tests zoals MammaPrint beschikbaar die het risico op uitzaaiingen kunnen voorspellen op basis van het genetische profiel van de tumor. Men verwacht in de nabije toekomst wel te kunnen voorspellen wie een hoog risico heeft op uitzaaiingen, en daarom 'agressiever' behandeld moet worden dan mensen met een laag risico.

Uitzaaiingen ontdekken

Naar uitzaaiingen wordt gewoonlijk niet systematisch gezocht: de kans iets te vinden op een foto of scan is erg klein. Meestal worden uitzaaiingen ontdekt door

Psychosociale begeleiding

Als je hoort dat je uitgezaaide borstkanker hebt staat je wereld, en die van je naasten, op zijn kop. Emotioneel, psychologisch en relationeel is dit bericht even aangrijpend als ingrijpend in je leven. Daarom is het van belang dat je niet alleen voor je medische vragen steun zoekt, maar ook voor alle emoties en levensvragen die de ziekte bij je oproept. Raadpleeg hiervoor je huisarts of je specialist.

Dit artikel kwam tot stand met medewerking van prof. dr. Vivianne Tjan-Heijnen, hoogleraar Medische oncologie in Maastricht UMC+ en voorzitter van het Nationaal Borstkanker Overleg Nederland (NABON).

klachten zoals pijn (botpijn, pijn in de borst, ochtendhoofdpijn), benauwdheid, kortademigheid en/of misselijkheid. Als je gedurende langere tijd dit soort klachten hebt, is het daarom belangrijk aan de bel te trekken bij je huisarts of specialist. Deze klachten kunnen ook ontstaan terwijl je nog in behandeling bent, bijvoorbeeld tijdens de hormoonbehandeling. Meld dit bij je specialist.
Afhankelijk van de klachten zal de arts via een echo, botscan, CT-scan, MRI-scan of PET-scan beoordelen of de klachten door uitzaaiingen worden veroorzaakt. Als op basis van foto's of scans uitzaaiingen worden vermoed, kan via een biopsie van het orgaan of door een botboring weefsel worden uitgenomen, dat de patholoog onderzoekt.

Wat de patholoog aantreft

Op basis van weefselonderzoek bepaalt de patholoog of er inderdaad sprake is van een kwaadaardige tumor. Is dit zo, dan moet worden vastgesteld of het een primaire tumor is of een uitzaaiing en, in dat laatste geval, een uitzaaiing waarvan: van de primaire tumor waarvoor je al onder behandeling bent of van een nieuwe, nog onontdekte borstkanker. Ook stelt de patholoog een aantal tumoreigenschappen vast die bepalend zijn voor de therapiekeuze, zoals de groeisnelheid en de hormoongevoeligheid. Deze tumoreigenschappen kunnen soms anders zijn dan bij de primaire tumor.
Op basis van de bevindingen van de patholoog, je algehele conditie en je eerdere behandelingen, legt je arts een behandelplan voor. In overleg met jou en je naasten wordt er een behandeling gekozen.

Hormoontherapie

Zo lang uitzaaiingen hormoongevoelig zijn, kan onderdrukking van de hormoonstimulatie de groei ervan remmen. Helaas zijn niet alle tumoren hormoongevoelig, en tumoren die dat wel zijn, kunnen hun hormoongevoeligheid na verloop van tijd kwijtraken. Bij ongeveer 70% van de borstkankeruitzaaiingen zijn bij diagnose oestrogeenreceptoren aanwezig; ze worden daarom ER-positief genoemd (ER komt van het Engels Estrogen Receptor). De mate waarin ze ontvankelijk zijn voor oestrogeen wordt uitgedrukt in een percentage; een tumor die minder dan 10% ER-positief is, wordt ER-negatief genoemd. Op dezelfde wijze spreken we in verband met progesteron-gevoeligheid over PR-positieve en PR-negatieve tumoren.
Een tumor die ER-positief dan wel PR-positief is, kan bestreden worden middels hormoontherapie. (Zie nummer 1/2011 van B voor uitgebreide uitleg over hormoontherapie.) Soms is dat dezelfde hormoontherapie die je al eerder als aanvullende behandeling na de operatie hebt gehad, vaak is het een andere vorm. Er zijn meerdere soorten hormoontherapie. Als de metastasen aanvankelijk goed reageren op de eerste hormoontherapie, kan er bij hernieuwde tumorgroei gekozen worden voor een 'volgende-lijns' hormoontherapie (zie kader p. 14).

Immuuntherapie

Naast receptoren voor oestrogeen en progesteron is er nog een derde type receptor waar de patholoog naar zoekt. Deze receptor wordt meestal aangeduid als HER2neu of kortweg HER2 (van Human Epidermal growth factor Receptor 2). Deze komt voor bij ongeveer vijftien tot twintig procent van de borstkankers. Opnieuw gaat het om een receptor voor een groep van signaalstoffen die de cel aanzetten tot groei en deling, maar omdat de signaalstoffen in dit geval geen hormonen zijn, wordt de ermee samenhangende therapie geen hormoontherapie genoemd maar immuuntherapie, omdat je eigen immuunsysteem wordt ingescha- >>

Verloop van de ziekte (zie ook de grafiek hieronder)

Als hormoon- en immuuntherapie in aanmerking komen, zal het aantal uitzaaiingen en de grootte van de uitzaaiingen afnemen vanaf het moment dat de behandeling aanslaat (gewoonlijk na enkele weken of maanden). De uitzaaiingen zullen echter niet volledig verdwijnen, maar na verloop van tijd terugkeren als ze resistentie opbouwen tegen het gebruikte medicijn. Meestal zijn meerdere medicijnen beschikbaar, zodat de behandeling enkele malen herhaald kan worden. Bij een typisch ziekteverloop zal elk volgend medicijn (elke volgende behandelingslijn) echter minder effect hebben en zullen de tumoren sneller terugkeren, totdat ze uiteindelijk hun gevoeligheid volledig kwijt zijn. Wanneer de kanker volledig resistent is geworden, is de ziekte niet meer onder controle te houden en 'explodeert' het volume aan uitzaaiingen. De behandeling krijgt dan een ander karakter, niet meer gericht op het terugdringen en controleren van de ziekte, maar op het bestrijden van pijn en ongemak in de laatste levensfase.

>> keld bij de bestrijding van de tumorcellen. Een bekend middel is trastuzumab (merknaam Herceptin®). Dit middel wordt vaak continu gegeven, waarbij in perioides ook chemotherapie of hormoontherapie hieraan toegevoegd kunnen worden als de tumor weer actief is geworden. Ook kan er gekozen worden voor andere anti-HER2 behandelingen, zoals lapatinib.

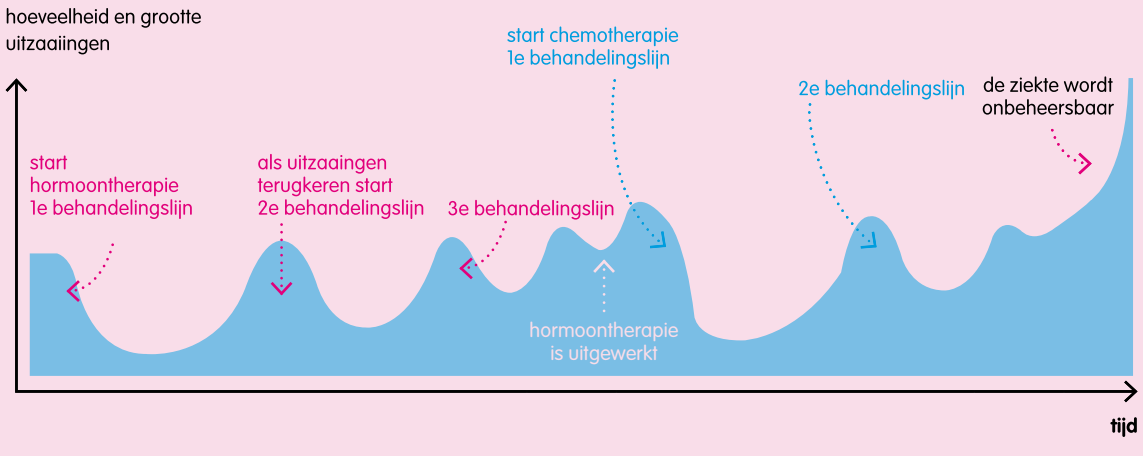
Chemotherapie

Soms wordt al bij de diagnose vastgesteld dat de ziekte vergevorderd is. De tumor scoort dan bijvoorbeeld negatief op elk van de drie receptoren ER, PR en HER2. Dergelijke tumoren (naar schatting vijftien procent van de borstkankers) worden triple-negatief genoemd. Omdat ze ongevoelig zijn voor hormoon- en immuunbehandeling, is chemotherapie het enige dat rest als antitumortherapie (naast radiotherapie en andere ondersteunende maatregelen).

Maar zolang er hormoonreceptoren aanwezig zijn, vormt hormoontherapie de te prefereren eerste therapiestap: de behandelingen zijn vaak effectief en kennen in het algemeen vrij weinig bijwerkingen. Helaas slaat hormoontherapie maar langzaam aan. Het duurt vaak maanden voordat de eerste effecten meet- en zichtbaar worden. Als die tijd er niet is, kan chemotherapie, al dan niet in combinatie met immuuntherapie, de enige optie zijn.

De bijwerkingen van chemotherapie hangen af van de middelen die je krijgt, het behandelschema en de dosering. De bijwerkingen kunnen dus heel anders zijn dan bij de eerste keer dat je chemotherapie kreeg. Laat je goed

Typisch verloop van de ziekte



informeren door je arts. Er zijn tegenwoordig namelijk veel mogelijkheden om bijwerkingen tegen te gaan of te verzachten. Als haaruitval een bijwerking is waar je erg tegenop ziet, vraag dan naar de mogelijkheden van hoofdhuidkoeling die haaruitval kan verminderen.

Therapieverloop

Een nare eigenschap van kanker is dat tumorcellen na verloop van tijd receptoren verliezen, waardoor ze steeds ongevoeliger worden voor behandelingen. Daardoor zal een behandeling waar je aanvankelijk veel baat bij had op enig moment niet effectief meer zijn. De kanker heeft resistentie opgebouwd. Het is tijd voor een nieuw medicijn, een nieuwe therapiestap (zie kader p. 14). Hoeveel stappen er voor je zijn en hoe lang het redelijk goed blijft gaan is moeilijk te voorspellen. Dit hangt niet alleen af van hoe je tumor op de behandeling reageert maar ook van vele andere factoren. Je hebt zelf uiteraard een heel belangrijke stem in de keuze voor een volgende behandeling en daarom is een goed contact met je huisarts en met het team dat je behandelt heel belangrijk. Zij kunnen je helpen de juiste keuzes te maken.
Als je uitgezaaide borstkanker hebt, komt onvermijdelijk ooit het moment dat je tumorcellen niet meer reageren op de behandelingen of dat je zelf besluit daarmee te stoppen. De behandelingen tegen de tumorcellen worden dan gestopt, maar je klachten zoals pijn en ongemak worden natuurlijk zo goed mogelijk bestreden met medicijnen en soms met radiotherapie (bestraling). Meestal neemt je huisarts in deze fase, waarin andere dan louter medische aspecten en keuzen belangrijk voor je zijn, de rol van het ziekenhuis over. ●

Verwijzigingen
In dit artikel wordt een aantal thema's genoemd die eerder in B zijn behandeld.
Lees meer over
→ Hormoontherapie in B1, pagina 10
→ Radiotherapie in B2, pagina 10
→ Chemotherapie in B3, pagina 10
→ Operatie van borst en oksel in B4, pagina 10

Chirurgie en radiotherapie

Anders dan bij een primaire borstkanker zijn chirurgie en radiotherapie bij uitgezaaide borstkanker 'slechts' ondersteunende therapievormen. Dat heeft alles te maken met het aantal uitzaaiingen. Als de oncoloog één of hooguit enkele uitzaaiingen vindt, kan verwijdering of vernietiging door bestraling nog een optie zijn – eigenlijk is dit de enige (zeer uitzonderlijke) situatie waarin je hoop mag houden op genezing bij uitzaaiing op afstand. Maar bijna altijd zijn er veel uitzaaiingen, en je kunt niet overal opereren of bestralen.
Chirurgie en vooral radiotherapie worden wel veelvuldig toegepast als er urgent behandeling nodig is omdat tumoren op heel gevaarlijke of pijnlijke locaties zitten. Denk hierbij aan tumoren in de wervelkolom die op de ruggengraat drukken en een dwarslaesie kunnen veroorzaken, aan uitzaaiingen in de hersenen die snel verergeren en hersenuitval kunnen veroorzaken, aan pijnlijke uitzaaiingen in de lever die onvoldoende op chemotherapie reageren en aan uitzaaiingen in botten die botbreuken kunnen veroorzaken.

Nieuw boek: 'En wat nu?'
Het boek 'En wat nu? Als je hebt gehoord dat je niet meer beter wordt' geeft patiënten en betrokkenen handvatten voor als de toekomst door het ziek zijn beperkt is geworden. De kwaliteit van het leven en afscheid nemen, misschien de moeilijkste taken van een mens, staan centraal in dit boek. ISBN: 978-90-819621-0-0, ook te bestellen via www.vanengelenstichting.nl

13 oktober: themadag uitgezaaide borstkanker

Voor mensen met uitgezaaide borstkanker organiseert BVN de landelijke themadag hoop & vrees met lezingen over nieuwe behandelmogelijkheden en pijnbestrijding, workshops, een informatiemarkt en ruimte voor onderling contact.
www.borstkanker.nl/themadag_hoop_vrees.

Mijn kindjes staan symbool voor een nieuwe levensfase

Tekst: Esther Smid ~ Foto's: Suzanne Blanchard

De Vlaamse **Ellen** was 29 toen ze vijf jaar geleden de diagnose borstkanker te horen kreeg. Nu is ze 34, moeder van een tweeling (Bo en Fenn) en voor de tweede keer zwanger. Ellens moeder Leen (60) wordt binnenkort oma van haar derde kleindochter.

Leen: 'Voor mij is het heel bijzonder dat ik nu twee gezonde kleindochters heb.'

Ellen: 'Mijn man en ik waren allebei 29 toen we besloten dat we niet per se wilden trouwen, maar wel heel graag kinderen wilden. Nog één laatste reis zouden we samen maken, naar Mongolië en China. Dat plan ging helaas niet door en onze kinderwens moesten we uitstellen: ik kreeg borstkanker. Het behandelplan bestond uit een borstsparende operatie, zeven weken bestraling en zes chemokuren. Door de chemotherapie zou ik in de overgang terechtkomen, maar er was zestig tot zeventig procent kans dat mijn menstruatie terug zou keren. Dan zou ik dus weer vruchtbaar zijn. Maar wat als dat niet gebeurde? We besloten voor de zekerheid om een eierstok in te laten vriezen. Mocht mijn menstruatie niet terugkomen, dan kon die eierstok weer teruggeplaatst worden en kon ik alsnog proberen zwanger te raken.'

Pech en geluk

Leen: 'Het was een vrij experimentele methode. Gelukkig is terugplaatsing uiteindelijk niet nodig geweest: Ellen kreeg haar menstruatie terug en werd snel zwanger. Dat was zo fijn! Ik ben blij dat de ellende van terugplaatsing en de spanning van lastig zwanger worden hen bespaard is gebleven!'

Ellen: 'Ik kreeg het advies om tot twee jaar na de chemo te wachten met zwanger worden. De kans op terugkeer van de kanker is het grootst in de eerste twee jaar en het duurde bij mij ook wel anderhalf jaar voordat ik echt weer mijn oude energieniveau had. Borstkanker betekende oponthoud voor onze kinderwens. We hebben onze wachttijd gebruikt om toch te trouwen. Mijn man en ik waren al tien jaar samen en zijn die nare periode sterk doorgekomen. Het voelde goed om onze bruiloft te vieren. We hebben bewust gekozen voor een bruiloft van drie dagen, zodat we echt tijd hadden voor onze familie en vrienden.

Precies twee jaar na de chemo was ik zwanger. We hadden mazzel dat het gelijk lukte en het waren ook nog eens twee kindjes! De schade van het lange wachten was gelijk ingehaald. Het was puur pech dat ik borstkanker kreeg en puur geluk dat we een tweeling kregen.'

Leen: 'Er is veel ellende geweest in de voorbije jaren. Ellens schoonmoeder overleed terwijl Ellen met de bestraling startte, mijn middelste dochter kreeg na jaren nierdialyse een niertransplantatie en mijn jongste dochter kreeg een auto-ongeluk. Ik dacht dat een beetje geluk ons allemaal goed zou doen en vond het fijn dat Ellen zwanger raakte. Dat het twee kindjes bleken te zijn, was echt fantastisch!'

Een wonder

Ellen: 'Ik heb erfelijkheidsonderzoek laten doen; gelukkig werd er niks gevonden. Wanneer ik erfelijk belast was geweest, had dat de beslissing om aan kinderen te beginnen wel moeilijker gemaakt. Maar mijn man en ik wilden hoe dan ook heel graag kinderen. Ik ben wel bang geweest dat er iets mis zou gaan met de kindjes. Ik

>>

'Borstkanker betekende oponthoud voor onze kinderwens'

Ellen

was natuurlijk al een keer eerder teleurgesteld in mijn lichaam. Nu ik opnieuw zwanger ben, voel ik weer die spanning. Bij de 20-weken-echo kon ik het wel uitschreeuwen: "Zeg me dat het goed is!" Ik besef door de borstkanker des te meer dat het een wonder is wanneer het allemaal goed gaat.'
Leen: 'Ik was bezorgd tijdens de zwangerschap van Ellen. Niet zozeer omdat de borstkanker terug kon komen – die angst was op de achtergrond geraakt – maar omdat de kans dat er iets verkeerd gaat bij een tweeling veel groter is dan bij een eenling. Ik heb vroeger zelf twee miskramen gehad, ook een keer van een tweeling. Bovendien kom ik uit de verpleging, dus ik weet wat er allemaal mis kan gaan. Toen week 34 voorbij was, waren we opgelucht: nu mocht Ellen bevallen. We waren blij met elke extra dag dat de kindjes nog bleven zitten. Voor mij is het heel bijzonder dat ik nu twee gezonde kleindochters heb. Die kinderen zijn een zegen. Het is heel wonderlijk dat het na zoveel ellende eindelijk goed gaat.'

Borstvoeding

Ellen: 'Ik had geen last van zwangerschapskwaaltjes; het was een roze wolk, die eigenlijk nog steeds voortduurt. Bo en Fenn slapen en eten goed, huilen niet vaak en zijn nog niet echt ziek geweest. Ik heb het gevoel dat ik door de chemo helemaal ben afgebroken en daarna opnieuw ben opgebouwd. Ik denk dat ik er fysiek sterker uitgekomen ben en dat daardoor onze kinderen ook kerngezond zijn. Ze staan symbool voor een nieuwe fase in ons leven.
Ik heb onze kinderen geen borstvoeding gegeven. Gevoelsmatig wilde ik mijn zieke borst niet aan ze geven. Die borst zou waarschijnlijk ook niet voldoende melk produceren, waardoor ik twee kindjes zou moeten voeden met één borst. Bovendien wilde ik niet bij elke voeding geconfronteerd worden met mijn borsten; het verschil in grootte was door de zwangerschap toegenomen.'
Leen: 'Beroepsmatig zou ik borstvoeding moeten promoten, maar ik hoopte dat Ellen er niet aan zou beginnen. Het leek me inderdaad erg confronterend voor haar. Natuurlijk heb ik dat niet gezegd; ze moest dat zelf beslissen.'

Andere wereld

Ellen: 'Door de kinderen zit ik nu in zo'n andere wereld dat ik nauwelijks meer aan borstkanker denk. De kinderen slurpen al mijn tijd en energie op. Zonder kinderen was ik misschien meer met mezelf bezig geweest en met het verhaal dat ik meesleep. Ik ben over het algemeen niet bang dat de ziekte terugkomt, maar zodra ik iets raars aan mijn borst voel, raak ik in paniek. Ook als ik in een depressieve bui ben, zak ik nog wel eens terug in mijn borstkankerverhaal.'
Leen: 'Kinderen zorgen voor veel afleiding en vreugde, maar je bent ook bang dat er iets met ze zal gebeuren. Natuurlijk ben ik blij dat er een derde kindje komt. Soms denk ik wel eens dat Ellen te veel onderneemt met de kinderen; alsof ze bang is niet lang genoeg bij ze te kunnen zijn en dat nu vast wil compenseren.'
Ellen: 'Ik probeer inderdaad bewust van de kinderen te genieten en van elke dag het beste te maken. Doordat ik ziek ben geweest zijn mijn prioriteiten veranderd; werk beheerst mijn leven nu minder. Ik wil vooral onze kinderen een gelukkige tijd geven. Ik voel me wel kwetsbaarder door de kinderen en houd mijn hart vast dat er iets met hen of mij gebeurt. Ik mag nu absoluut niet wegvallen! We hebben lang getwijfeld over een derde kindje. Moesten we het lot wel tarten? We hadden al zoveel mazzel gehad met de tweeling!
Borstkanker heeft mijn man en mij als koppel sterker en rijker gemaakt en ik heb er veel van geleerd. Hopelijk heb ik nog veel tijd om dat toe te passen in mijn leven.' ●

Meer informatie

Meer informatie voor jonge vrouwen met en na borstkanker:

- → www.borstkanker.nl/medisch_jonge_vrouwen_en_borstkanker
- → Stichting De Amazones, www.de-amazones.nl
- → Stichting Jong en Borstkanker, www.jongborstkanker.nl

Hoe vertel je het je kinderen?

Erfelijke belasting is als een olievlek die zich over een familie uitspreidt. Oma die borstkanker kreeg, een tante die overleed aan eierstokkanker en je moeder die borstkanker maar net overleefde. Voor veel mensen reden genoeg om zich te laten onderzoeken op een genmutatie. Als die gevonden wordt, is de grootste zorg vaak eerst: wat betekent dit voor mijn kinderen?

Tekst: Deborah Ligtenberg ~ Foto: Suzanne Blanchard

'Waar bent u bang voor?' Het is één van de eerste vragen die prof. dr. Aad Tibben, hoogleraar Psychologie van de klinische genetica in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), stelt aan mensen die net hebben gehoord dat ze drager zijn van genmutatie BRCA1 (60-80% kans op borstkanker en 30-60% kans op eierstokkanker) of BRCA2 (60-80% kans op borstkanker en 5-20% kans op eierstokkanker). 'Het antwoord is heel vaak dat ze niet zozeer bang zijn voor hun eigen toekomst, maar over hoe het nu moet met de kinderen', vertelt hij. 'Ik vraag dan altijd in hoeverre ze in staat zijn hun eigen emoties te controleren. Kinderen zien hun ouders als model. Als zij er onder gebukt gaan, wordt het voor de kinderen ook een probleem. Ik adviseer ouders eerst zelf de uitslag zodanig te verwerken dat zij in staat zijn er met de kinderen over te praten. Het geeft kinderen een veilig gevoel als zij zich door hun ouders serieus genomen voelen. Dat sterkt ze.'

Als een moeder al borst- of eierstokkanker heeft gekregen, gaat de aandacht van de kinderen vooral uit naar de ziekte en behandeling. Erfelijkheid is dan minder op de voorgrond. Niet dat ouders dit onderwerp moeten vermijden. Tibben: 'Als mama soms verdrietig en gespannen is, voelen kinderen haarfijn aan dat er iets aan de hand is. Als ze daar iets over zeggen of vragen, moet je er als ouder op ingaan.'

Kinderen zijn van nature nieuwsgierig

Hoe doe je dat op een goede manier? 'Vraag of ze een idee hebben of de ziekte van mama iets te maken kan hebben met die van familieleden', oppert de hoogleraar. 'Laat vooral de nieuwsgierigheid van het kind het werk doen. Hierdoor kan een kind zelf aangeven wat hij aan de orde wil stellen en wat hij aankan. Als hij duidelijk maakt dat hij het hierbij wil houden, moet je dat accepteren. Begin er eventueel later nog eens over door te vragen of ze nog meer willen weten. Als ze het met vrienden delen, is dat juist goed. Leeftijdsgenoten, zeker in de puberteit en adolescentie, vormen vaak een geweldige bron van begrip en steun.'

Wees open

Als een gezonde moeder bij wie de aanleg voor borstkanker is vastgesteld, besluit om zich preventief te laten opereren, kan dat voor kinderen moeilijk te begrijpen zijn. 'Vertel gewoon wat er aan de hand is', adviseert Tibben. 'Zeg dat je een grote kans hebt om ziek te worden, dat je niet wilt wachten tot je kanker krijgt en je daarom laat opereren. Als een kind wat ouder is, kun je eventueel meer informatie geven, maar vertrouw erop dat ze vanzelf met vragen komen.'

Erfelijk belaste ouders zijn vaak bang dat ze hun kinderen een zorgeloze jeugd ontnemen. Volgens Tibben is deze angst niet altijd reëel. 'Het is belangrijk dat een kind weet dat het zelf nog geen risico loopt. Een jongere kan een DNA-test doen vanaf 18 jaar, maar het is pas echt nodig vanaf 25 jaar, als borstcontrole belangrijk wordt. Die leeftijd is voor jonge kinderen en adolescenten nog een eeuwigheid weg. Als het je als ouder ondertussen lukt om je geen slachtoffer te voelen, sterk te blijven en goed contact te houden met je partner en je gezin, is dat voor een kind makkelijker. Het geeft vertrouwen, waardoor een kind kan genieten van zijn jeugd.' ●

Prof. dr. Aad Tibben, hoogleraar Psychologie van de klinische genetica

Informatie en begeleiding

Wie hulp en begeleiding wenst bij het vertellen aan de kinderen, kan hiervoor terecht op de afdeling klinische genetica van een ziekenhuis of bij een oncologisch psycholoog.

Congres 29 september 2012

Prof. dr. Aad Tibben is op zaterdag 29 september één van de sprekers op het landelijke congres over erfelijke borst- en eierstokkanker. Meer informatie over programma en aanmelding vind je op op www.brca.nl.

Vakantie in tijden van **ziekteverzuim**

Sinds 1 januari 2012 zijn de regels rondom ziekteverzuim en vakantie veranderd. Tijdens verzuim vanwege ziekte of re-integratie bouw je nu evenveel vakantie op als wanneer je werkt. Hoe zit het met de opbouw en het opnemen van vakantiedagen tijdens ziekteverzuim?

Tekst: Jac. Janssen met medewerking van Mieke Bosma/Rechtsgevoel

Wie ziek is, kan daardoor vaak niet (of minder) werken. Tijdens dat ziekteverzuim bouw je echter toch vakantie op – en kun je vakantiedagen opnemen. Tot begin dit jaar bouwden langdurig zieke werknemers alleen vakantiedagen op over de laatste zes maanden van hun ziekteverzuim. Vanaf 1 januari bouw je tijdens dit verzuim evenveel vakantiedagen op als wanneer je werkt. Dit is een gevolg van de Schultz-Stringer-arresten van het Hof van Justitie van de Europese Unie, dat verschillende behandeling op grond van (bijvoorbeeld) ziekte verbiedt.

Hieronder vind je de algemene regels wat betreft het opbouwen, meenemen en opnemen van vakantiedagen bij ziekte. Lees ook je cao, het bedrijfsreglement of verzuimbeleid van je organisatie erop na voor specifieke regels, rechten en plichten bij ziekteverzuim.
Wijkt jouw individuele situatie af van de algemene regels? Raadpleeg dan je vakbond, rechtsbijstandverzekering of een juridisch adviseur voor advies. Mogelijk zijn er uitzonderingen van toepassing.

Vakantiedagen opbouwen

Opbouwen en opnemen – algemeen

Vakantiedagen bouw je op met elke dag dat je werkt. Stel je hebt recht op 24 vakantiedagen per jaar. Dan heb je na een maand twee vakantiedagen opgebouwd. Je kunt dus niet zonder meer lang op vakantie als je ergens pas een maand in dienst bent. Wel kun je een 'voorschot' vragen aan je werkgever, door bijvoorbeeld na twee maanden twee weken vakantie op te nemen. Maar wanneer hij goede redenen heeft, kan je werkgever dat verzoek weigeren.

Op hoeveel vakantiedagen per jaar heb je recht?

In je individuele of in de collectieve arbeidsovereenkomst (cao) staat meestal op hoeveel vakantiedagen je recht hebt per jaar. Zo niet, dan heb je in elk geval recht op de wettelijke vakantiedagen: het aantal dagen dat je werkt per week, maal vier. Bij een volledige baan betekent dat 5 x 4 = 20 vakantiedagen per jaar. Ofwel vier weken.

Werk je in deeltijd? Vermenigvuldig dan het aantal uren per week met vier. De som geeft het aantal vakantie-uren waarop je recht hebt. Werk je 24 uur, dan geeft dat 24 x 4 = 96 uur. Hoeveel uur je per week ook werkt, je hebt altijd recht op minimaal vier weken betaald verlof per jaar.

Bovenwettelijke vakantiedagen

Buiten de wettelijke vakantiedagen kun je nog bovenwettelijke vakantiedagen ontvangen op basis van je individuele of collectieve arbeidsovereenkomst. Bij de gemiddelde Nederlandse werkgever zijn 3 tot 5 bovenwettelijke vakantiedagen per jaar gebruikelijk.

Afkopen? Wettelijk versus bovenwettelijk

Bovenwettelijke vakantiedagen kun je afkopen bij je werkgever, de wettelijke niet. Dat is een belangrijk verschil tussen beide vormen van verlof.
Afkopen betekent: ruilen voor loon. Hiervoor kunnen werkgever en werknemer in goed overleg kiezen, wanneer je niet alle

bovenwettelijke opgespaarde vakantiedagen binnen de aangewezen periode kunt opnemen. Dit moet dan geregeld zijn in je individuele of collectieve arbeidsovereenkomst. Is dit namelijk niet zo, dan kan de ene partij de andere niet dwingen mee te gaan in het voorstel om af te kopen.

Opbouw vakantie tijdens ziekte en/of re-integratie

In Nederland gold de regel dat langdurig zieken alleen vakantie opbouwden over de laatste zes maanden van hun ziekteverzuim. Sinds januari 2012 geldt dit voor de hele verzuimperiode.
Kun je gedeeltelijk niet werken door ziekte? Of ben je aan het re-integreren? Ook dan bouw je evenveel vakantie op als wanneer je volledig zou werken.

De geldigheidsduur van opgebouwde vakantie

Vakantiedagen die vóór 2012 zijn opgebouwd.

De vakantiedagen die je vóór 1 januari 2012 opspaarde, blijven vijf jaar staan. Vakantiedagen die je na deze datum opbouwt, moet je opnemen binnen zes maanden na het kalenderjaar waarin je ze toegekend kreeg.
De werkgever kan je niet dwingen je vakantiedagen op te nemen. Maar doe je dat niet binnen de genoemde zes maanden, dan vervalt je recht op die vakantiedagen.
Zoals gezegd geldt hier een uitzondering voor langdurig zieken. Verhindert ziekte je te werken en vakantie op te nemen, dan mag je de opgebouwde vakantiedagen gedurende vijf jaar overhevelen naar het volgende jaar. Wat voorheen voor iedereen gold, geldt nu alleen nog maar bij langdurig ziekteverzuim. Ook wanneer je al aan het re-integreren bent.

Vervaltermijn

Wettelijke vakantiedagen moeten binnen zes maanden na het opbouwjaar worden opgenomen, uitgezonderd de vakantiedagen die je opspaarde vóór 1 januari 2012. Het Hof van Justitie van de Europese Unie in Luxemburg maakt echter een uitzondering voor werknemers die niet 'redelijkerwijs' hun vakantie kunnen opnemen – bijvoorbeeld door ziekte. Voor hen geldt momenteel een vervaltermijn van vijf jaar.
Of deze termijn zo blijft in Nederland is nog onzeker. Mogelijk dat een nieuw kabinet een andere vervaltermijn kiest.

Vakantie opnemen tijdens ziekte

Ook wanneer je verzuimt vanwege ziekte, heb je recht op vakantie. Dit betekent dat je verlof mag opnemen tijdens dat verzuim, mits je dat maar tijdig en volgens de reguliere afspraken doorgeeft aan je werkgever. Dit verlof gaat gewoon af van het aantal vakantie-uren dat je hebt opgebouwd.

Hoeveel vakantie mag ik opnemen tijdens ziekteverzuim of re-integratie?

Werkgevers moeten in principe instemmen met de vakantiewensen van de werknemer. Hierop gelden twee uitzonderingen:

- als er een collectieve vakantie is vastgesteld (zoals in de bouw en het onderwijs) of als de arbeidsovereenkomst hierover afspraken bevat;
- als de vakantiewens grote problemen oplevert voor de bedrijfsvoering, moet de werknemer akkoord gaan met een andere vakantieperiode. In geval van ziekte ligt dit bezwaar niet voor de hand; bij re-integratie mogelijk wel.

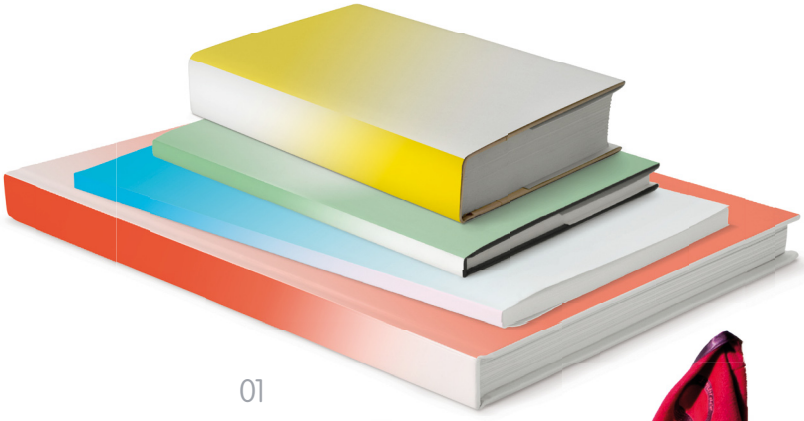
Een voorbeeld: Inez werkt 16 uur tijdens haar re-integratie. Normaal werkt ze 36 uur. Nu wil Inez twee weken met vakantie. Ze vraagt zich af of ze dan 2 x 16 uur of 2 x 36 uur vakantie moet opnemen.
Het antwoord is: Inez moet 2 x 36 uur vakantie opnemen. Ze bouwt immers over haar volledige werkweek vakantietijd op en moet dus ook over haar volledige werktijd vakantie-uren opnemen.

Een ander voorbeeld: Je bent ziek en honderd procent ziek gemeld. In de zomer wil je drie weken op vakantie gaan. Moet je vakantiedagen opnemen? Inderdaad, dan moet je drie volledige weken vakantie opnemen. En je moet je voornemen tijdig melden aan je werkgever. ●

FNV Bondgenoten roept werknemers die na een periode van ziekteverzuim zijn ontslagen op zich te melden, omdat zij mogelijk nog recht hebben op uitbetaling van vakantiedagen. De vakbond gaat voor betrokken FNV-leden een claim indienen bij de staat. T 0900-9690.

Pareltjes

In deze rubriek vind je iedere keer goede ideeën en mooie spullen. Bejubeld door de redactie of lezers.
Stuur je eigen pareltjes op naar redactie@borstkanker.nl



01

02

03

04

05

06

01 De eerste online winkel voor boeken over kanker is een feit. Sympathiek dat 10% van de aankoop naar het Helen Dowling Instituut (HDI) gaat. www.boekenoverkanker.com 02 Kussende konijntjes op je toilettas. Watervast en lekker ruim. Voor leuke en minder leuke uitjes. www.urbansandindians.com. 03 De Duizend Borsten Beurs is terug! Voor iedereen die geïnteresseerd is in de gezondheid van zijn of haar borsten. www.duizendborsten.nl 04 De omslagdoek Embrace van zachte fleecestof geeft je een warm gevoel, waar dan ook. Ook in donkerblauw, rood of paars, via ivdvoort@flevoziekenhuis.nl of mrichards@flevoziekenhuis.nl. 24,95 euro exclusief verzendkosten. 05 De man in de roze tutu. Sinds zijn vrouw negen jaar geleden borstkanker kreeg, maakt Bob Carey foto's van zichzelf in een roze tutu. De opbrengsten van zijn foto's en boek gaan naar borstkankerorganisaties. www.thetutuproject.com 06 Geen tuin en toch zelf je nazomerboeket plukken? Maak er een uitje van. Pluktuindebosrand.nl, zomerbloemenpluktuin.nl, debuytenhof.nl, delangendam.com, sperwershof.nl, bloemenpluktuin.com 07 'Je ziet er hartstikke goed uit!' In luchtige tekeningetjes beschrijft Annabel Bolck een jaar uit haar leven als borstkankerpatiënt. Heftig en

07

08

09

10

11

12

13

14

hilarisch. Klapwijk & Keijsers Uitgevers, ISBN 9789490217297, 16,00 euro. 08 Gelezen door onze redactie – een fijn boek qua vorm en inhoud. Daphne Doemges-Engelen, Leven met kanker – inspiratie voor iedere dag, Uitgeverij Kosmos, ISBN 9789021551265, 2012, 17,50 euro. 09 Eikennootje. Natuurlijk mooi. www.sandraturina.eu 10 Wat kan het weer je schelen…haal de natuur binnen. Met deze melamine designborden van Thomas Paul. www.urbansandindians.com. 11 Als water en vuur - met deze brandweerrode laarzen wordt regen leuk! Model Sofiero, te bestellen bij www.tretorn.com 12 Het team van Pu!k voor elkaar zorgt voor gratis pruiken voor degene die het zelf niet kan betalen. En voor dat puike initiatief wonnen ze dit jaar de Libelle Ster. www.puikvoorelkaar.nl 13 Een vrouw is meer dan haar borsten. www.ontboezeming.nl voor vrouwen die kiezen om zonder losse prothese of reconstructie te leven. 14 Adopteer een appelboom en pluk je 'eigen' appels – nog dit najaar. www.adopteereenappelboom.nl

Het keuzeaanbod van borst-reconstructie

Reconstructie als vervolgstap op borstamputatie. Met welke vragen en overwegingen krijg je dan te maken? Wat zijn de mogelijkheden en in hoeverre passen die voor jou? Plastisch chirurg Arjen van Turnhout licht toe.

Tekst: Jac. Janssen ~ Foto: Suzanne Blanchard
Illustraties: KWF

Het gesprek waarin je hoort dat je borst wordt afgezet, besluit meestal met de mededeling: 'U kunt een borstreconstructie overwegen en daarvoor verwijzen we u naar de plastisch chirurg.' De verzekering vergoedt alle reconstructies na borstkanker. Om de borstkankerpatiënt meer houvast te geven bij alle keuzes die gemaakt moeten worden, wordt namens het MUMC gewerkt aan een keuzehulp voor operaties aan de borst, inclusief de keuzemogelijkheden bij reconstructie. Dit keuze-instrument komt naar verwachting begin 2013 beschikbaar. De mogelijkheden om borstreconstructie uit te voeren verschillen echter per ziekenhuis. Bij twijfel kun je altijd een second opinion vragen in een ander ziekenhuis.

Directe reconstructie: mogelijkheden en bezwaren

Eerst moet worden bepaald wanneer je in aanmerking komt voor reconstructie: direct of secundair (een tijd na de borstamputatie). Direct betekent: tijdens dezelfde operatie als de amputatie. Voordeel daarvan is dat je niet later nóg een operatie hoeft te ondergaan. Psychologische winst is bovendien dat je niet uit de operatie ontwaakt zonder borst.

Welke keuzemogelijkheden zijn er bij een directe reconstructie?

'Huidsparend met implantaat is de meest voorkomende behandeling,' zegt Arjen van Turnhout. 'Bij de borstamputatie proberen we huid te sparen en zo mogelijk de tepel. Blijft er voldoende huid over, dan plaatsen we het implantaat in de vrijkomende ruimte.' Bij deze "eenvoudige procedure" komt het implantaat onder de borstspier.
Bij onvoldoende huid kan een tissue- of weefselexpander worden aangebracht. Dat is een onderhuids ballonnetje dat steeds met wat meer vloeistof wordt gevuld om de huid geleidelijk op te rekken. Dit wordt later vervangen door een definitief implantaat.

Implantaten

Implantaten zijn de definitieve prothesen die in de geamputeerde borst worden aangebracht. Recentelijk was er onrust door lekkende implantaten van het merk PIP, maar deze worden inmiddels niet meer gebruikt. Voor meer info zie het webadres in het kader op pagina 26.
Definitieve zoutwatergevulde implantaten worden zelden toegepast bij reconstructies. Gebruikelijk zijn zakjes van stevig siliconenrubber, gevuld met siliconengel. Ze zijn snel en gemakkelijk toepasbaar en doorgaans veilig.
Is de kans groter dan vijftig procent dat je na de borstamputatie bestraald moet worden, dan is directe reconstructie met een implantaat geen optie. 'Door bestraling (radiotherapie) vormt zich meer bindweefsel rond het implantaat. Dat maakt het resultaat minder fraai. Het kan ook hard en onnatuurlijk aanvoelen.'

Iets vaker dan andere operaties geeft de directe reconstructie complicaties, meestal in de vorm van wondinfecties of afsterven van huid. Van Turnhout: 'Dat gebeurt vaker bij rokers, doordat nicotine de doorbloeding van de huid ongunstig beïnvloedt.' Ook overgewicht en grote borsten bemoeilijken directe reconstructies. 'Grote borsten zijn moeilijker na te maken. Soms moeten we de gezonde borst verkleinen om balans te bereiken. Dat vergt een extra ingreep in de gezonde borst. Het is daarom belangrijk de haalbaarheid van symmetrie vooraf te bespreken.'

Eigen weefsel

En als je niets voelt voor een implantaat? 'Enkele ziekenhuizen bieden directe reconstructie met eigen weefsel. Zo'n operatie duurt echter vijf tot acht uur. Aangezien er binnen zes weken oncologisch geopereerd moet worden, is het in de meeste ziekenhuizen onmogelijk om zo snel een operatiekamer de hele dag te reserveren.'
Verder blijft het risico bestaan dat er alsnog bestraald moet worden. Weefsel kan daardoor beschadigd worden en minder fraai ogen. 'Overigens kán een implantaat na directe reconstructie ooit worden vervangen door eigen weefsel.'

Indirecte reconstructie, voor- en nadelen

Vanaf een half jaar na de borstamputatie en na de behandeling kan meestal een secundaire (uitgestelde, indirecte) reconstructie plaatsvinden. De kans op complicaties is kleiner dan bij directe reconstructie, het aantal mogelijkheden groter. Omdat de secundaire reconstructie vooruit is te plannen, zijn methodes met eigen weefsel minder be-

‘Belangrijk is dat de patiënt zelf de keuze voor reconstructie maakt.’

Arjen van Turnhout werkt sinds 2006 als plastisch chirurg in Tergooiziekenhuizen locatie Hilversum. Van Turnhout bekwaamde zich in het Antoni van Leeuwenhoek-ziekenhuis in borstreconstructie bij borstkanker.

zwaarlijk. Daarbij kan de plastisch chirurg beschikken over buik-, bovenbeen- of bilvet. In Nederland wordt meestal de buikweefselmethode gebruikt. ‘Een bestaand litteken op je buik kan een bezwaar daartegen zijn. Verder moet je voldoende vetweefsel hebben. Wie geen extra littekens wil, kiest niet voor eigen weefsel’, zegt Van Turnhout. ‘Verdere nadelen: extra ziekenhuisopname en een operatie die lang kan duren en waarvan je moet herstellen. Ook is er geen huid van de borst meer beschikbaar.’ Maar er zijn ook voordelen. ‘Er valt meer te kiezen voor de patiënt. En eigen weefsel voelt warmer, zachter en natuurlijker aan.’

Mogelijke secundaire reconstructies

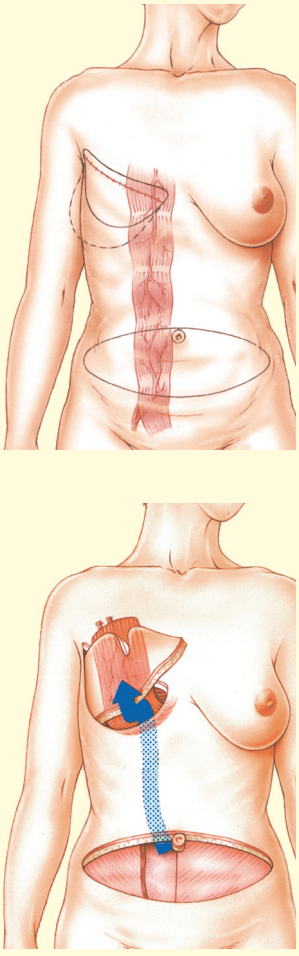
Na amputatie kan een eenvoudige reconstructie worden verricht met een weefselexpander die uiteindelijk wordt vervangen door een definitief implantaat. Dit type reconstructie gebeurt niet na bestraling van de borstkas.

Er zijn grofweg vier mogelijkheden met eigen weefselverplaatsing: TD-flap, LD-flap, TRAM-flap, en DIEP-flap. ‘Bij de Thoraco Dorsale- of TD-flap verplaatsen we huid en onderhuids vet van de zijkant borstkas naar de borst.’ Voor meer volume of overhang van de borst biedt de LD-flap (Latissimus Dorsi of rugspiermethode) soelaas. ‘Daarbij wordt een rugspier onderhuids naar de borst verplaatst. Bij de TD-flap gebruiken we altijd een prothese, bij de LD-flap vaak. Behalve wanneer de borsten klein genoeg zijn om het verschil op te vangen zonder extra vulling of met alleen lipofilling.’ (Zie verderop).

De derde mogelijkheid is de TRAM-flap, de oorspronkelijke buikweefselmethode. ‘In een operatie van plusminus vier uur worden spierweefsel met huid, vet en bloedvaten onderhuids naar de borst gebracht. Nadeel is dat dit de buikwand verzwakt. Deze kan worden versterkt met een kunststof mat.’

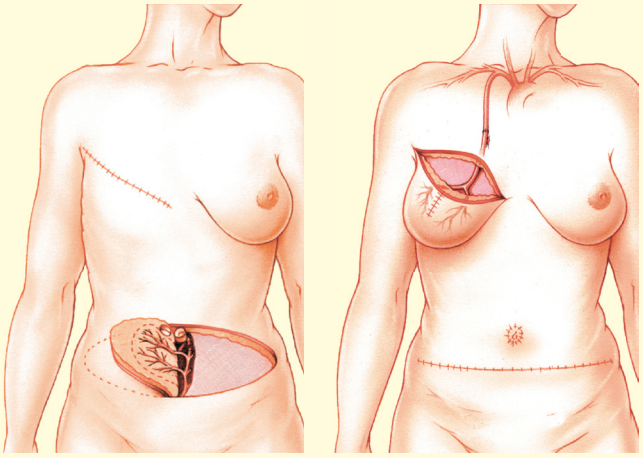
De vierde, tegenwoordig vaker toegepaste methode is de DIEP-flap, een operatie van vijf tot acht uur. ‘De plastisch chirurg maakt vet en huid uit de buik los, compleet met bloedvaten die daarna worden aangesloten op bloedvaten in de borstregio. Voordeel is dat de spier wordt gespaard. Niet alle ziekenhuizen bieden deze micro-vaatchirurgie. Mede daardoor kent deze methode een wachtlijst van gemiddeld anderhalf jaar.’ >>

TRAM-flap



Bij de TRAM-methode worden huid, vetweefsel, spier en bloedvaten onderhuids (zie pijl) overgebracht naar de plaats waar de nieuwe borst gemaakt wordt.

DIEP-flap



Bij de DIEP-methode worden vetweefsel en huid uit de buik en bloedvaten uit de buikspier losgemaakt (l). Deze bloedvaten, die vetweefsel en huid van bloed voorzien, sluit men aan op de bloedvaten achter het ribkraakbeen (r).

Beide buikweefselmethoden veroorzaken een groot horizontaal litteken op de (onder) buik. Het verplaatste weefsel kan soms (gedeeltelijk) afsterven. De kans hierop is gemiddeld twee tot vijf procent – maar bij rokers is die kans aanmerkelijk groter door de slechtere doorbloeding. Sommige plastisch chirurgen eisen daarom dat een patiënt drie maanden voor de operatie stopt met roken.

Er bestaan ook eigen weefsel-reconstructies met bil- en bovenbeenvet (SGAP-/IGAP- en TMG-flap). Deze methodes volgen dezelfde principes van weefselverplaatsing als de DIEP-flap, maar worden minder frequent toegepast.

Tepel(hof)reconstructie

Vaak gaat de tepel verloren bij een amputatie, evenals de tepelhof: de gekleurde ring rondom de tepel. Een 'nieuwe' tepel kan worden gemaakt door insnijden en verplaatsen van huid op de borst zelf, of door een stukje tepel van de gezonde borst over te nemen. Een alternatief is medische tatoeage, waarmee ook een tepelhof kan worden gesimuleerd. ●

Lipofilling

Arjen van Turnhout is een pleitbezorger van lipofilling (of lipografting): het injecteren van eigen lichaamsvet (uit buikweefsel) in het bindweefsel van de borst, voor of na de reconstructie. 'Deze aanvullende techniek verbetert de soepelheid van het weefsel en corrigeert volumeverschil en vorm, zoals deuken in de borst. Het "bandgevoel" na amputatie kan ermee worden verminderd. Ook kan het de armheffing verbeteren wanneer die door verlittekening was beperkt. Lipofilling komt in de nieuwe landelijke richtlijn voor borstreconstructie.'

Meer informatie:

- www.chirurgenoperatie.nl/pagina/borstkanker/borstreconstructie.php
- www.borstkanker.net/reconstructie.php
- Over PIP-implantaten: www.nvpc.nl/nieuws_detail.php?nieuws_id=143

Keuze-aanbod bij borstreconstructie

methode	eigen weefsel	prothese (implantaat)	voordeel	nadeel
huidsparend met implantaat	meestal niet	ja	• één operatie	• grotere kans op complicaties
tissue-expander (niet na bestraling)	vaak wel	ja	• eenvoudig • geen extra litteken	• cosmetisch minder fraai
TD-flap	met implantaat	ja	• eenvoudig • klein extra litteken	• weinig overhang borst • extra litteken borstkas
LD-flap	met implantaat	vaak wel	• korte OK-tijd	• litteken op rug
TRAM-flap	volledig eigen	nee	• natuurlijk aanvoelend	• verzwakte buikwand • litteken buik
DIEP-flap (TMG/SGAP)	volledig eigen	nee	• natuurlijk aanvoelend	• lange OK-tijd • kans op weefselafsterving • extra litteken

Hier en nu

Tekst: Monique Lubbers, m.m.v. Coleta Coppes (mindfulnesstrainer en coach)

Mindfulness betekent zoveel als opmerkzaam zijn, je bewust zijn van de ervaring van het moment zonder daarover een oordeel te hebben. Dat lijkt misschien bijna onmogelijk als je borstkanker hebt of kampt met de gevolgen ervan, maar juist in tijden van ziekte en andere persoonlijke crises blijkt mindfulness waardevol.

Wat mindfulness is, is misschien het best te begrijpen vanuit het tegendeel: leven op de automatische piloot. Je doet van alles -autorijden, een broodje eten, telefoneren- maar je hebt je aandacht er niet bij. Je denkt bijvoorbeeld aan de boodschappen die je moet doen of je moeder die de griep heeft. Mindfulness is juist opmerkzaam zijn, op dit moment. Datgene wat je opmerkt wordt helder, sprankelend, komt tot leven. Hoe meer aandacht, hoe intenser de ervaring. Je bent wakker, helemaal aanwezig voor wat je de dieptedimensie van het leven zou kunnen noemen. Mindfulness leert je om je niet te verliezen in afgesleten herinneringen of doemscenario's voor de toekomst. Het gaat erom in het huidige moment te blijven, zodat je helder kunt blijven waarnemen en kunt 'meebewegen' met ervaringen. Niet hulpeloos, maar ook niet in verzet. Omdat er niet gestreden of gepresteerd hoeft te worden, kan het lichaam zich ontspannen. Een mindfulnesstraining reikt hiervoor de handvatten aan.

Bewezen effectief

Een mindfulnesstraining duurt acht weken met wekelijkse sessies van 2,5 uur en een oefendag. De bijeenkomsten bestaan uit begeleide aandachts- en bewegingsoefeningen, meditatie en zelfonderzoek.
Het positieve effect van mindfulness is bij veel verschillende patiëntengroepen –van mensen met een depressie tot psoriasispatiënten– en in veel verschillende onderzoeken aangetoond. Een voorbeeld is een groot Amerikaans onderzoek onder mensen met kanker. Vergeleken met de controlegroep hadden de patiënten die een mindfulnesstraining hadden gevolgd daarna aanzienlijk minder last van stress (een afname van 31 procent) en stemmingsklachten als somberheid (een afname van 65 procent). Ook na een half jaar hadden zij nog aanzienlijk minder klachten dan de controlegroep. De training is overigens zeker niet alleen bedoeld voor mensen die ziek zijn (geweest). Iedereen kan er baat bij hebben.

Online training

Twee jaar geleden startte het Helen Dowling Instituut in Utrecht met een online variant van de training, speciaal voor (ex-)kankerpatiënten. Eén van de meest voorkomende klachten bij mensen die kanker hebben (gehad) is vermoeidheid. De online training blijkt heel effectief. Zo'n tachtig procent van de deelnemers geeft aan na de therapie minder vermoeid te zijn en de helft van die groep is zelfs helemaal niet meer moe. Meer informatie over de online training vind je op www.mindermoebijkanker.nl. ●

Oefening

- Kies een eenvoudige dagelijkse handeling die niet te lang duurt. Tandenpoetsen bijvoorbeeld.
- Vertraag je bewegingen iets, maar overdrijf het niet.
- Hou je aandacht erbij door te benoemen wat je waarneemt, bijvoorbeeld 'mintsmaak', 'tandvlees'. Hou het bij feitelijk benoemen, zonder beoordelingen als 'lekker' of 'vies'.
- Bepaal van tevoren hoe lang je de oefening doet, bijvoorbeeld een week.
- Kies na deze periode iets anders, bijvoorbeeld hoe je jezelf afdroogt na het douchen of het drinken van een kopje thee. Waar het om gaat, is de intentie de aandacht erbij te houden. Het is het proces dat telt, niet het resultaat.

Bron: 'Beter nu. Breng Mindfulness in je leven' van Rob Brandsma

Meer weten over mindfulnesstraining?

- Een mindfulnesstrainer vind je op www.vmbn.nl, de site van de Vereniging Mindfulness based trainers in Nederland en Vlaanderen
- www.hdi.nl Het Helen Dowling Instituut biedt onder meer de online training www.mindermoebijkanker.nl aan
- Informatie over onder meer onderzoek naar de effecten van mindfulnesstraining is te vinden op www.aandachttraining.info
- www.radboudcentrumvoormindfulness.nl, dit expertisecentrum doet onderzoek naar de effectiviteit van mindfulness voor verschillende patiëntengroepen
- www.coletacoppes.nl, zij biedt in het najaar een training aan voor mensen die kanker hebben gehad en weer in het volle leven willen stappen

B-Optimaal: zó willen borstkankerpatiënten behandeld worden

Tekst: Monique van Orden ~ Foto: Martijn de Vries

Op de foto een aantal leden van de focus groep. Van links naar rechts:
Monique van Orden
Frits van Werven
Tanja Schuil
Riet van der Heide
Greta Antuma
Ineke Wester
Francis Bach Kolling
Marja van Oirsouw
Jet van der Meijden
Peggy Lammers

In de zorg wordt veel en vaak gepraat over de minimale eisen aan de borstkankerzorg. Dat is de minimale zorg die je als patiënt mag verwachten. Directeur Sandra Kloezen van Borstkankervereniging Nederland (BVN): 'Wij willen ook aangeven wat de best denkbare zorg is voor borstkankerpatiënten. Uiteindelijk is alles erop gericht dat mensen niet meer doodgaan aan borstkanker en dat de kwaliteit van leven met en na borstkanker de komende jaren met grote stappen vooruit gaat.'

Hoe die best denkbare zorg eruit moet zien is uitgestippeld door een groep ervaringsdeskundigen, samengebracht door BVN. Het resultaat heet B-optimaal. Kloezen: 'Zó willen de borstkankerpatiënten graag behandeld worden. BVN zet zich daar samen met haar, helaas jaarlijks groeiende doelgroep, voor in.'

Via al haar projecten gaat BVN in gesprek met zorgverleners en andere partijen die een rol spelen in de zorg over het stapje voor stapje realiseren van de best mogelijke borstkankerzorg. Dat noemen we B-optimaal. De aandacht wordt steeds gevestigd op wat voor patiënten optimale zorg is. Ook de criteria voor de Monitor Borstkankerzorg worden op basis hiervan aangescherpt.

1. Ik kan kiezen waar ik behandeld word en heb inzicht in de verschillen in het zorgaanbod en de zorguitkomsten per ziekenhuis

2. Ik word behandeld in een gespecialiseerd ziekenhuis, volgens de medische richtlijnen

3. Ik heb één vaste aanspreekpersoon en mijn zorgverleners maken gebruik van één centraal dossier, waar mijn huisarts en ik ook toegang toe hebben

4. Ik verwacht dat de diagnostiek snel en volgens de laatste inzichten plaatsvindt, inclusief een uitgebreide familie- anamnese om erfelijke aanleg te ontdekken

5. Ik wil dat mijn tumormateriaal langdurig wordt opgeslagen in een weefselbank

6. Ik krijg, ook als de ziekte terugkomt, een behandelplan voorgelegd waarin het pathologieverslag, alle bijwerkingen van de behandelingen en mogelijke alternatieven (ook in andere centra) zijn opgenomen

7. Ik word goed geïnformeerd over de klinische studies waarin ik kan participeren

8. Ik krijg goede informatie over- en nazorg voor de late gevolgen van mijn ziekte en behandeling

9. Ik krijg zowel lichamelijk als psychisch zorg op maat aangeboden

10. Ik kan kenbaar maken hoe ik de zorg ervaren heb en ook inzien wat de ervaringen van anderen zijn

>>

B-Optimaal: tien punten voor optimale borstkankerzorg

1. Ik kan kiezen waar ik behandeld word en heb inzicht in de verschillen in het zorgaanbod en de zorguitkomsten per ziekenhuis
Peggy Lammers: 'Uiteraard kies ik zelf het ziekenhuis waar ik behandeld word. Ik wil ook dat al mijn zorgverleners op één lijn zitten. Wijkt een van de zorgverleners van het oorspronkelijke behandelplan af worden alle voors en tegens uitgebreid met mij besproken.'

2. Ik word behandeld in een gespecialiseerd ziekenhuis, volgens de medische richtlijnen
Simon Luites: 'Ik ben een man die borstkanker heeft gekregen. Mijn ervaring is helaas dat behandelaars niet genoeg ervaring hebben met borstkanker bij mannen. Daarom wil ik weten in welk ziekenhuis men ervaring heeft in de behandeling van mannen met borstkanker en wat de verschillen zijn tussen die ziekenhuizen.'

3. Ik heb één vast aanspreekpersoon en mijn zorgverleners maken gebruik van één centraal dossier, waar mijn huisarts en ik ook toegang toe hebben
Monique van Orden: 'Frits Steenhuisen zei tijdens de brainstormsessie van de focusgroep dat hij pleit voor één regisseur/ eindverantwoordelijke die zorgt dat de patiënt de behandelingen en begeleiding krijgt die haar of hem het beste past. Uiteraard is er een centraal dossier van je waar jezelf te allen tijde (ook digitaal) in kan kijken en je eigen huisarts ook. En dat ben ik helemaal met Frits eens.'

4. Ik verwacht dat de diagnostiek snel en volgens de laatste inzichten plaats vindt, inclusief een uitgebreide familieanamnese om erfelijke aanleg te ontdekken
Francis Bach Kolling: 'Opsporing van erfelijke aanleg binnen families waar kanker veel voorkomt is heel belangrijk. Want als je weet hoe hoog je risico is op borst- en eierstokkanker door een erfelijke aanleg, dan kan je maatregelen nemen. Om een erfelijke aanleg te kunnen ontdekken moet bij iedere diagnose borst- of eierstokkanker altijd een uitgebreide familieanamnese afgenomen worden.'

5. Ik wil dat mijn tumormateriaal langdurig wordt opgeslagen in een weefselbank
Riet van der Heide 'Ik vind dat al het tumorweefsel van borstkankerpatiënten in ons land ingevroren zou moeten worden en opgeslagen in de weefselbank. Zodat er in de toekomst nog veel meer onderzoek kan worden gedaan. Vooral naar de tumorsoorten die nu nog niet te genezen zijn en waarvoor in mijn ogen het wetenschappelijk onderzoek nog veel sneller zou moeten. Er moet meer genezing komen. Het is onverteerbaar dat er elke dag ongeveer tien borstkankerpatiënten sterven.'

6. Ik krijg, ook als de ziekte terugkomt, een behandelplan voorgelegd waarin het pathologieverslag, alle bijwerkingen van de behandelingen en mogelijke alternatieven (ook in andere centra) zijn opgenomen
Marja van Oirsouw: 'De patiënt moet een onderdeel zijn van het behandelteam. Het is de taak van de behandelaar om alle effecten van de verschillende behandelingen uitstekend uit te leggen. Zo kan de patiënt een weloverwogen keuze maken welke behandeling zij of hij wel of niet wil ondergaan en op welk moment.'

7. Ik word goed geïnformeerd over de klinische studies waarin ik kan participeren
Greta Antuma : 'Ik wil weten aan welke studies ik mee kan doen. Dat is niet alleen goed voor mij, maar ook goed voor de mensen die na mij met deze heftige ziekte geconfronteerd worden. Onderzoek moet en kan sneller als meer mensen eraan meewerken.'

8. Ik krijg goede informatie over en nazorg voor de late gevolgen van mijn ziekte en behandeling
Jet van der Meijden: 'Zelf ben ik nu vijf jaar klaar met de behandeling en nog steeds is kanker elke dag in mijn leven. De nazorg en de latere gevolgen zijn me tegengevallen. De vraag over kwaliteit van leven had mijns inziens veel eerder moeten worden gesteld. Ik had dan hele andere afwegingen gemaakt wat betreft mijn behandelingen.'

9. Ik krijg zowel lichamelijk als psychisch zorg op maat aangeboden
Tanja Schuil: 'Ik wil dat mijn behandelaars oog en oor hebben voor hoe het psychisch met mij gaat en of het thuis goed loopt zodat ik ook op dat vlak hulp kan krijgen voordat ik me diep ongelukkig voel of thuis de boel ontspoort. Ik wil er nog aan toevoegen dat er natuurlijk wel aandacht voor en aangepaste voorlichting moet zijn voor allochtonen.'

10. Ik kan kenbaar maken hoe ik de zorg ervaren heb en ook inzien wat de ervaringen van anderen zijn
Ineke Wester: 'Ik vind het belangrijk dat ik door mijn ervaringen te delen anderen op weg kan helpen bij het zoeken naar de beste (na) zorg. Gelukkig heeft Borstkanker-vereniging Nederland hier een prachtig instrument voor, de Monitor Borstkankerzorg.' ●

-advertentie-

Stichting Pink Ribbon vraagt aandacht voor borstkanker. Aandacht voor de borstkankerpatiënt van vandaag die de juiste behandeling en optimale begeleiding verdient. Daarom financiert Pink Ribbon projecten en onderzoeken op het gebied van behandeling, nazorg en lange termijn effecten van borstkanker.

Zo financieren wij het project B-force (www.bforce.nl) van de Borstkankervereniging Nederland (BVN). Via B-force worden ervaringen van mensen met borstkanker gebundeld en ingezet. Met deze waardevolle informatie kan BVN gericht in actie komen. Bijvoorbeeld om onderzoek te versnellen en de zorg voor mensen met borstkanker te verbeteren. En dat is hard nodig want elk jaar weer krijgen 15.000 mensen in Nederland de diagnose borstkanker.

Pink Ribbon
aandacht voor borstkanker

Om deze en andere projecten te kunnen financieren is geld nodig.

Help je mee?

Word donateur (giro 1234)

Organiseer een actie

Op een andere manier helpen?

Kijk op
www.pinkribbon.nl

-advertentie-

A SISTER'S HOPE 60K WALK

Een wandeling in de strijd tegen borstkanker, eindigend in het Olympisch Stadion

DOE MEE!
Give a Sister Hope
60K Amsterdam
6 & 7 Oktober 2012

www.ASistersHope.nl

foto: Manschot Grafimedia

Connie: 'Niet alle gevoelens die ik heb voor God zijn goed uit te leggen.'

Ik heb echt ervaren dat God mijn vriend is

Tekst: Miloe van Beek ~ Foto's: Eline Hensen

Is er iemand bij u ziek (aan het eind van zijn/haar krachten)? Laat hij dan de oudsten van de gemeente tot zich roepen, zodat zij over hem een gebed uitspreken en hem met olie zalven in de naam van de Heer. En het gebed van het geloof zal degene die uitgeput is redden en de Heer zal hem oprichten. (Jacobus 5: 13-16)

Connie Hoosbeek kreeg vijf jaar geleden de diagnose borstkanker met regionale uitzaaiingen. In haar strijd tegen de ziekte had ze veel steun aan haar geloof. 'Voor elke behandeling plugde ik de stekker er bij God in, Hij stuurde dan kracht naar beneden.'

Aan de gekreukelde bladzijdes is te zien dat Connie Hoosbeek (40) haar Bijbel veel heeft gelezen. Tijdens haar ziekte ontdekte ze Jacobus 5. Het werd haar favoriete vers. 'Toen ik het voor het eerst las, wilde ik zelf ook gezalfd worden.' Een voorganger uit haar kerk zalfde Connie thuis met olie en vroeg haar waar ze voor wilde bidden. '"Dat ik nog dertig jaar mag leven," antwoordde ik. We hebben samen gebeden en ik voelde me zo dichtbij God. Ik ervoer Zijn kracht en grootheid. Het was zo hoopvol, er viel een last van mijn schouders.' Connie twijfelt af en toe over haar woorden als ze spreekt over haar geloof. Ze wil niet zweverig overkomen. 'Niet alle gevoelens die ik heb voor God zijn goed uit te leggen, maar ik wil wel graag vertellen wat God voor mij betekent en hoe Hij me kracht heeft gegeven in de zwaarste tijd van mijn leven.'

Terwijl haar man Erik tosti's maakt voor jongste dochter Amé (6), schenkt Connie bietensap in en vertelt over de vrijdagavond in 2007 toen ze een knobbel in haar borst voelde. 'We hadden die dag mijn schoonvader begraven. Hij was aan kanker overleden. Ik stond mijn tanden te poetsen, voorover gebogen boven de wasbak, en mijn borst leek ineens zo zwaar. Automatisch voelde ik eraan en ontdekte een bult. Ik schrok en riep Erik, hij voelde het ook.' Connie was direct ongerust, maar ook uitgeput van alle emoties van die dag. 'Op dat moment konden we toch niks doen, dus zijn we gaan slapen. Op maandag kon ik al terecht in het ziekenhuis voor een mammografie en puncties. Ik wist dat het mis was, maar ergens had ik toch nog hoop dat het goedaardig was.' De officiële uitslag volgde vier dagen later. Connie had drie tumoren in haar borst en een hele agressieve vorm van kanker. 'Moet mijn borst eraf', vroeg ik? 'Ja', zei de arts. Ik staarde naar buiten, nee, nee, nee riep ik, dit kan niet waar zijn, ik ben pas 35 jaar en moeder van drie jonge dochters.' Nicole, Manouk en Amé, de drie kinderen van Connie en Erik, waren toen negen, zeven en één jaar. Ze besloten eerlijk te vertellen wat er met Connie aan de hand was. 'Ze moesten erg huilen, opa was net overleden aan kanker, dan gaat mama ook dood, dachten ze.'

Connie bleek ook uitzaaiingen te hebben in haar lymfklieren, maar niet in haar botten en lever. 'Een enorme opluchting. Toen wist ik, ik kan gaan vechten tegen de ziekte en beter worden.' Ze begon aan een anderhalf jaar durend behandeltraject: een operatie waarbij haar borst werd verwijderd, bestraling, chemotherapie en een hormoonkuur. Tijdens de behandelingen in het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis bad Connie vaak meerdere keren per dag voor kracht. 'Na elk gebed kreeg ik rust en energie. Het was of ik

>>

'Ik ervoer de kracht en grootheid van God, Hij kon me helpen'

de stekker erin plugde bij God en Hij kracht naar beneden stuurde.' Soms was ze bang, dat de kanker toch in haar botten of organen zou zitten. 'Dan ging ik paniekerig het gebed in, maar tijdens het bidden werd ik vanzelf rustig. Het voelde dan alsof ik heen en weer werd gewiegd op Jezus' schoot.' Connie vertelde andere patiënten in het ziekenhuis hoeveel troost en kracht ze uit het geloof putte. 'Mensen met kanker hebben vaak een zingevingsvraag en stonden er meestal erg voor open. Ik vroeg vaak of ik voor diegene mocht bidden. Ook had ik een mooi boekje, Cappuccino, met christelijke teksten over zingeving. Dat nam ik mee voor mensen die ik had ontmoet. Daar heb ik zulke mooie reacties op gekregen.'

Tijdens haar strijd tegen kanker is Connie altijd positief gebleven, zelfs toen ze haar haar kwijtraakte door de chemo. 'Mijn geloof hielp me om de kanker te accepteren, niemand weet wanneer hij sterft, de Here beslist dat. Je kunt ook morgen een auto-ongeluk krijgen.' Weten waar je heengaat na de dood, gaf Connie rust. 'Mocht het zover komen dan zou ik het goed krijgen in de Hemel. Alleen wilde ik mijn kinderen en man niet achterlaten.' Zichzelf in de spiegel zien nadat haar borst was verwijderd, was voor Connie het moeilijkste moment. 'Wat een zielig meisje, dacht ik, met zo'n lijf dat niet meer intact is. De tranen liepen over mijn wangen. Ik kon nog niet toelaten dat ik dat meisje in de spiegel was.' Erik speelde een belangrijke rol in de acceptatie van haar nieuwe lichaam. 'Hij reageerde zo goed toen hij me voor het eerst zag zonder borst. In zijn ogen zag ik liefde. Daardoor kon ik het litteken al snel zien als teken van hoop, de reden dat ik er nog was.' Connie heeft haar andere borst later preventief laten amputeren en een reconstructie gedaan. 'Van Erik had het niet gehoeven, hij vindt me ook zonder borsten de mooiste vrouw ter wereld.' Negentien jaar zijn ze getrouwd, hij heeft haar altijd ontzettend gesteund. 'Erik is heel positief ingesteld, soms een beetje een struisvogel, maar dat hielp mij wel.' Connie laat haar boek "Een borst vol" zien dat in oktober 2011 uitkwam. Er staat een foto in van haar na de borstamputatie. 'Dan weten andere vrouwen met borstkanker tenminste hoe het eruit ziet.' Het boek is gebaseerd op het plakboek dat ze bijhield in de tijd dat ze ziek was. 'Ik wil ermee laten zien hoeveel kracht ik uit de Heer heb gehaald.'

Na de behandelingen zaten er geen kankercellen meer in Connies lichaam. De vreugde hierover was maar van korte duur: begin 2012 hoorde Connie dat haar 76-jarige moeder borstkanker heeft. Ook bij haar is een borst verwijderd. Connie is veel mee geweest naar het ziekenhuis. 'Heel confronterend, ik beleefde alles opnieuw. Op een gegeven moment was ik kapot na een ziekenhuisbezoek. Voor het eerst zag ik het niet meer zitten. Ik ben gaan bidden, Here ik kan dit niet. Direct voelde ik een kracht en werd ik uit mijn sombere toestand getild. Vanaf dat moment kon ik het weer aan, en ben ik met mijn moeder meegegaan naar de volgende behandelingen.' Connies geloof heeft nooit gewankeld, ze heeft zich alleen wel eens afgevraagd waarom haar kinderen dit mee moesten maken. 'Ik zie nu dat die periode hen heel sterk heeft gemaakt. Onze band is zo hecht. Dat is het enige mooie dat hier voor hen uit is gekomen.' Binnenkort moet Connie weer op controle. 'Ik ben niet bang, maar mijn zorgeloosheid is wel verdwenen. Ik schrik van pijn, dat kan duiden op nieuwe uitzaaiingen. Maar over het algemeen denk ik: vandaag

>>

Connies geloof heeft nooit gewankeld. Ze heeft zich alleen wel eens gevraagd waarom haar kinderen dit mee moesten maken.

'Na elk gebed kreeg ik rust en energie.'

ben ik schoon, wat er morgen gebeurt, weet niemand.' Ze is opener geworden naar de mensen van wie ze houdt. 'Ik spreek mijn liefde meer uit. Andersom hebben veel vrienden laten weten dat ze blij zijn dat ik er nog ben en hoeveel ze van me houden. Ik leef veel bewuster en voel me een bevoorrecht mens.' Ook haar relatie met God is verdiept. 'Hiervoor was ik ook Christen, ik ging naar de kerk en bad. Nu is het geloof meer verweven in mijn leven, ik probeer steeds contact met God te zoeken. Ik heb echt ervaren dat Hij mijn vriend is. Tijdens alle operaties en kuren, ik was nooit alleen.'●

Nuttige adressen

- Op www.kankerwiehelpt.nl staan gegevens van geestelijk verzorgers. Ook ziekenhuizen bieden dit aan.
- www.alskankerjeraakt.nl - Een site voor en door Christenen met kanker.
- www.humanistischverbond.nl/diensten/geestelijk - geestelijk verzorgers die werken vanuit een humanistische levensovertuiging.

Ritueel

'Wandelen, altijd na een chemo. Ik nam opwekkingsmuziek mee en voelde me dan weer blij worden. Ik maakte mijn hoofd ook leeg door te lopen, het was een uitlaatklep.'

Motto

'Bij de dag leven. Kijk niet naar morgen, dan trek je het niet. Het is eigenlijk een Bijbels principe, God geeft kracht voor iedere dag.'

Raad

'Een vriendin gaf me de tip om bietensap te drinken. Volgens haar bevatten rauwe bieten veel antioxidanten, en dat is goed voor je bloedwaardes.'

Trial:
Opereren of niet?

Tekst: Paul Peijnenburg ~ Foto: Anneke Hymmen

Vrouwen die de diagnose borstkanker krijgen en meteen ook uitzaaiingen hebben, worden in Nederland standaard behandeld met hormonale en/of chemotherapie. Maar wat als je de tumor in de borst operatief verwijdert; zou dat de levensverwachting positief beïnvloeden? Internationaal onderzoek lijkt hierop te wijzen. De SUBMIT-trial onderzoekt of opereren daadwerkelijk leidt tot een betere prognose.

Natascha van Bokhoven (l) is de eerste patiënt die deelneemt aan de studie van oncologisch chirurg Miranda Ernst.

Miranda Ernst is oncologisch chirurg in het Jeroen Bosch Ziekenhuis in Den Bosch. In 2007 bezocht ze een oncologencongres in Berlijn. Daar werd een publicatie besproken die terugkeek op de overlevingskansen van vrouwen met een primair gemetastaseerd mammacarcinoom (pgm), borstkanker dus die meteen bij de diagnose al uitgezaaid blijkt te zijn. Bij hen was kort na de diagnose de tumor in de borst operatief verwijderd. En wat bleek? Hun prognose verbeterde.

'Deze publicatie', zo zegt Ernst, 'wekte onze interesse. We besloten vrijwel meteen daarna na te gaan hoe het Nederlandse vrouwen verging bij wie de tumor meteen na diagnose verwijderd was. Uit dit onderzoek bleek dat de gemiddelde overleving van geopereerde patiënten opliep tot 31 maanden, versus veertien maanden voor niet geopereerde patiënten. Hierna besloten we in studieverband (SUBMIT) te bekijken of opereren daadwerkelijk leidt tot verlenging van de levensverwachting.'

Inmiddels ging SUBMIT met financiële hulp van het Koningin Wilhelmina Fonds in het Jeroen Bosch Ziekenhuis van start. In 2015 moet het onderzoek zijn afgerond en zullen de eerste resultaten bekend zijn. Inmiddels doen naast het Bossche ziekenhuis nog zes andere ziekenhuizen mee aan SUBMIT, en hebben er bovendien 24 belangstelling.

Hoe werkt de trial?

Hoe werkt de trial precies? Miranda Ernst: 'We verdelen de vrouwen door loting in twee verschillende groepen. De eerste groep wordt eerst geopereerd en krijgt daarna medicijnen. De operatie kan een borstsparende operatie of een borstamputatie zijn, afhankelijk van de tumor en de keuze van de patiënt. De andere groep krijgt de standaardbehandeling met medicijnen. Na zes maanden bepalen we of ook deze patiënten eventueel in aanmerking komen voor een operatie of bestraling van de borsttumor. Uiteraard overleggen we dit ook eerst met de patiënt.'

Eerste deelnemer

Natascha van Bokhoven uit Vlijmen is de eerste patiënt die deelneemt aan de SUBMIT-trial. Op 5 april kreeg ze te horen dat ze borstkanker had. Twee weken later vernam ze dat de tumor ook uitgezaaid was. Bij die gelegenheid leerde ze ook Miranda Ernst kennen: 'Ze vertelde me meteen uitgebreid over dit nieuwe onderzoek en wat hiervan het doel was. Ook kreeg ik heel veel gerichte informatie mee naar huis. "Lees het eens rustig door", zei Ernst, en neem je tijd voor de beslissing. In principe zou ik dat een week later doen maar mijn man en ik waren er na een dag al uit. We waren er eigenlijk meteen heel positief over. Hoewel het natuurlijk altijd gissen blijft, doe ik eraan mee omdat ik verwacht dat mijn prognose verlengd wordt.'

Vrouwen die ingeloot worden voor operatief verwijderen van de mammatumor moeten volgens Ernst overigens wel rekening houden met mogelijke complicaties ten gevolg van de operatie: 'Dat kan een nabloeding of wondinfectie zijn. In het eerste geval moet een patiënt mogelijk weer worden geopereerd terwijl zij in het andere geval vaak kan worden behandeld met medicijnen. Mogelijk moeten we de wond dan ook openmaken en deze spoelen. Bovendien kan wondvocht zorgen voor pijn. Via een punctie kunnen we dit echter goed verhelpen. Overigens is het wel zo dat deelnemers regelmatig lijsten invullen met vragen over de kwaliteit van leven.'

Natascha onderging inmiddels een operatie. Dat die een gevolg was van een loting, beziet ze nuchter: 'Natuurlijk had ik het jammer gevonden als ik uitgeloot was. Aan de andere kant wisten we dat de standaard in Nederland 'niet opereren' is. Bovendien; als dit onderzoek er niet was geweest, dan hadden ze ook niet geopereerd. Uiteraard was ik blij dat het lot mijn kant op viel. Maar het gaat om een onderzoek, hè? Er is nog niet bewezen dat opereren beter is.' ●

Meedoen aan SUBMIT

In juni bleek uit het proefschrift van Jetske Ruiterkamp dat de rol van een operatie bij primair uitgezaaide borstkanker positief lijkt, maar nog niet onomstotelijk bewezen is. Daarom is in Nederland de SUBMIT-studie opgezet. Wil je hieraan deelnemen? Vraag dan via mammapoli@jbz.nl de patiënt-informatiefolder aan. Hierin staat precies hoe je mee kunt doen aan de SUBMIT-trial en welke ziekenhuizen bij jou in de buurt daarin participeren. Een andere nuttige webpagina is: **www.kankeronderzoek.info/trials-zoeken/trial/251/submit--boog-2010-05-borstkanker.html**

Waarom wordt bij trials geloot?

Als je het effect van een nieuwe behandelingswijze wilt onderzoeken heb je een groep mensen nodig die de experimentele behandeling ondergaat, en een groep mensen die behandeld wordt volgens de klassieke methode. De resultaten die hieruit voortkomen, worden na verloop van tijd met elkaar vergeleken. Zo kun je zien welke behandeling uiteindelijk het beste werkt.
Loting bepaalt in welke groep deelnemers aan een trial terechtkomen. Je kunt dus niet zelf kiezen welke behandeling je ondergaat.

Scherp in beeld

HD MRI moet traag groeiende tumoren opsporen

Bij borstkankerscreening worden steeds kleinere tumoren in een vroeg stadium ontdekt. Dat is mooi, maar er is een keerzijde. Sommige tumoren zijn niet alleen heel klein, ze groeien ook nog heel langzaam, zullen zich nooit verder door het lichaam verspreiden en zijn daardoor relatief ongevaarlijk. De huidige borstkankerbehandelingen zijn voor deze tumoren eigenlijk te radicaal. Momenteel is echter niet vooraf te bepalen om welke tumoren het gaat. Medisch fysicus dr. Kenneth Gilhuijs van het UMC Utrecht onderzoekt met collega's Dennis Klomp, Wouter Veldhuis en Willem Mali of dit onderscheid met high definition MRI wel te maken is.

Tekst: Huup Dassen ~ Foto: Suzanne Blanchard

Als door mammografie een verdacht plekje in de borst wordt opgespoord, ondergaat de patiënt een punctie om te bepalen of het gezwel kwaadaardig is. Als dat zo is, volgt een operatie, bestraling en zo nodig ook nog chemotherapie. Al met al zeer belastende behandelingen, niet alleen lichamelijk, ook psychisch.

Niet alle tumoren zijn echter even gevaarlijk. Naar schatting is ongeveer een derde van de borstkankers uit screening indolent. Dat betekent dat ze zo langzaam en zo lokaal groeien dat de patiënt met grote waarschijnlijkheid eerder aan iets anders overlijdt. Vooral bij vrouwen van boven de zeventig is dat het geval. Toch worden dergelijke tumoren net zo behandeld als de meer agressieve vormen, met alle gevolgen van dien. Dat komt doordat pas achteraf, als de uitgenomen tumor door de patholoog is bekeken, kan worden geschat of deze gevaar opleverde of niet.

Gilhuijs' onderzoek moet uitwijzen of het mogelijk is om vóór de operatie met behulp van MRI te bepalen of de gevonden tumor indolent is en de behandeling daarop aan te passen. Met een gewone MRI-scanner is dat onderscheid niet te maken, maar met een high definition MRI (HD MRI) wellicht wel. Het is met HD MRI als met HD tv. Het beeld is veel scherper en je ziet veel meer details.

Twee fasen

De komende maanden zal aan 60 vrouwen met een kwaadaardige borsttumor die voor een borstsparende operatie in aanmerking komen, worden gevraagd om aan het onderzoek mee te doen. 'Bij die vrouwen maken wij vóór de operatie een serie HD MRI-scans', legt Gilhuijs uit. 'Daarbij variëren we diverse instellingen van het apparaat, zodat we een groot aantal verschillende opnamen van dezelfde tumor krijgen. Na de operatie worden de uitgenomen tumoren door de patholoog beoordeeld. Zo hopen we een verband te vinden tussen de aard van de tumor en wat de scans laten zien. Daarnaast ontwikkelen we computerprogramma's die de beelden automatisch vertalen naar een risicoschatting voor de patiënt.'

Deze fase van het onderzoek moet eind volgend jaar afgerond zijn. Maar dan is Gilhuijs er nog niet. In de volgende fase van het onderzoek moet worden gecheckt of het computerprogramma deugt. Ook dan wordt bij de deelnemende vrouwen een HD MRI van de tumor gemaakt. Op basis daarvan voorspelt het computerprogramma hoeveel risico die oplevert. Vervolgens wordt de

vrouw geopereerd en controleert de patholoog of de voorspelling klopt. Gilhuijs: ‘Omdat we van één tumor een heleboel verschillende opnamen maken, hopen we zo met steeds grotere zekerheid te kunnen bepalen waar de patiënt aan toe is en welke therapie zij moet krijgen.’

Ultrageluid

In de tussentijd werken collega’s Wilbert Bartels, Chrit Moonen en Maurice van den Bosch aan een hele nieuwe behandeling die heel geschikt lijkt om juist dit soort kleine en lokale tumoren zonder operatie te verwijderen. ‘Het idee is om bundels ultrageluid zo te focusseren dat die precies op de tumor samenkomen. De temperatuur loopt er dan op tot zo’n 60 graden, genoeg om de kankercellen te doden. Door dit in de MRI te doen kunnen we dat proces goed sturen en meteen controleren of de kanker weg is.’ Zo’n behandeling is echter alleen mogelijk als Gilhuijs’ onderzoek zekerheid biedt over de aard van een tumor.

MRI en HD MRI

MRI is één van de technieken om het inwendige in beeld te brengen. Anders dan bij mammografie, röntgenfoto’s en CT-scans werkt MRI niet met röntgenstraling maar met een combinatie van een sterk magnetisch veld en radiogolven.

MRI maakt gebruik van het gegeven dat ons lichaam voor meer dan de helft uit water bestaat. Dat water is niet gelijkmatig verdeeld. Sommige weefseltypen, bijvoorbeeld bloed, bevatten veel water, andere, zoals botweefsel, heel weinig. MRI meet in feite de verdeling van water over het lichaam. Omdat ook binnen afzonderlijke weefsels en organen subtiele verschillen in de verdeling van water bestaan, zijn die met MRI in beeld te brengen. Naarmate het magneetveld sterker is, worden de details kleiner. ‘Gewone’ MRI-scanners kunnen details van ongeveer 1 mm afbeelden. Bij high definition MRI is dat rond de halve millimeter. Met MRI kunnen ook driedimensionale plaatjes van een tumor worden gemaakt en is het in theorie zelfs mogelijk om te meten hoe snel de cellen delen. ●

dr. Kenneth Gilhuijs

Het is met HD MRI net als met HD tv. Het beeld is veel scherper en je ziet veel meer details.

Stichting Pink Ribbon steunt dit onderzoek

Pink Ribbon is een Stichting die aandacht vraagt voor borstkanker. Aandacht voor mensen die de juiste behandeling en optimale begeleiding nodig hebben. Met als doel een beter en langer leven voor de borstkankerpatiënt van vandaag. Om dit te bereiken financiert Stichting Pink Ribbon specifieke projecten en onderzoeken op het gebied van behandeling, nazorg en langetermijneffecten van borstkanker. Stichting Pink Ribbon heeft aan dit onderzoek 130.219 euro bijgedragen.

Pink Ribbon
aandacht voor borstkanker

‘Blij dat het minder opvalt’

Bob Schreuder (65) voelde zes jaar geleden een knobbeltje in zijn borst. ‘Direct schoot door me heen: ik heb kanker!’ Inmiddels kijkt hij terug op een lange en complexe behandeling, inclusief gedeeltelijke reconstructie van zijn afgezette borst.

Tekst: Jac. Janssen ~ Foto: Anneke Hymmen

De mogelijkheid van borstkanker kwam niet meteen in hem op. Evenmin bij zijn huisarts. Die besloot toch maar een echo te laten maken. ‘Daarna kwam er een biopsie. Ik ben geen hypochonder, maar het wachten op de uitslag leek wel eeuwen te duren. Toen ik werd ingeschreven bij het Antoni van Leeuwenhoek-ziekenhuis dacht ik: ik sta voor de poort van de hel. Nu zie ik het jaarlijks controlegesprek met de chirurg als een prettig weerzien.’

Tijdens het gesprek houdt Bob de jonge specht in de gaten die eerder tegen het raam knalde. ‘Zodat ik kan ingrijpen als er kraaien of eksters opdagen. Straks breng ik hem naar de vogelopvang.’ De oplossingsgerichte benadering van de gewonde specht verraadt de manier waarop Bob tegen zijn ziekte aankijkt. Tijdens ons gesprek wordt hij maar één keer emotioneel: als het over zijn vrouw gaat. Bij haar is wegens recente kanker tweederde van de lever verwijderd.

‘Ik stel me als man bescheiden op: voor vrouwen is een borstamputatie emotioneel veel ingrijpender.’ Hij hield chronisch lymfoedeem aan zijn rechterarm over aan zijn ziekte. Die herinnert hem dagelijks aan het tijdrovende traject dat achter hem ligt. De borstkanker bracht hem bij plusminus tien specialisten en vijf therapeuten. Voor ruim 100 behandelingen legde hij minstens 6000 autokilometers af.

‘Deze ervaring ondermijnt het vertrouwen in mijn eigen lichaam. Bij elk pijntje, jeuk of knobbeltje denk ik: is het weer mis?’ Bob koos vanaf het begin voor de frontale benadering: ‘Ik wilde meer over borstkanker weten. Jammer dat Het Borstkankerboek er toen nog niet was. Ik kwam met zoveel vragen dat mijn specialist me aanried niet teveel meer op internet te zoeken. Maar het gaat mij om de medische informatie. Aan het einde van de behandeling deelde een verpleegkundige mee: “U kunt ook een reconstructie laten doen.” Ik dacht: aan mijn lijf geen polonaise!’

‘Maar toen ik in het zwembad werd aangestaard, heb ik er toch een consult aan gewijd. Weefseltransplantatie vond ik een brug te ver. Ik liet wel een laserbehandeling doen, waardoor de “rode slab” van de bestraling op mijn borst verdween. Het kostte mij acht middagen met telkens zes weken ertussen. Voor de tatoeage van een nieuwe tepel was de wachtlijst tien maanden; de behandeling duurde een half uur. Ik ben tevreden dat mijn verminkte borst nu minder opvalt.’ ●

Meer informatie

- Borstreconstructie behelst voor mannen grotendeels hetzelfde als voor vrouwen, afgezien van het volumeverschil. Vraag je behandelend arts om doorverwijzing voor een speciaal consult hierover, onder meer bij een plastisch chirurg.
- Voor een tepelhof- of borsthaartatoeage kun je je laten doorverwijzen naar een huidtherapeut. Het borsthaar kan namelijk uitvallen door de radiotherapie. Een huidtherapeut (bijvoorbeeld in een brandwondencentrum) kan ook laserbehandelingen uitvoeren. Daarbij brandt men het teveel aan haarvaatjes weg dat soms in de huid ontstaat, zoals bij een wijnvlek of couperose.
- Zie ook de rubriek B-handeling over borstreconstructie op pagina 24.
- www.borstkanker.nl/mannen_en_borstkanker of mail naar mannen@borstkankervereniging.nl Polikliniek Mannen met Borstkanker, UMC Utrecht: 088 75 569 01.

‘Ik heb een andere kijk op het leven gekregen’

Tekst: Ulrike Schmidt ~ Foto: Robin de Puy

Carmelita Haynes
Leeftijd: 53 jaar
Borstkanker: in 2010
Behandeling: borstsparende operatie en verwijdering van de lymfklieren aan de kant waar de tumor zat.
Extra: door vochtophoping (oedeem) kreeg Carmelita last van zenuwpijn en verkleefd littekenweefsel. De tape stimuleert de bloed- en lymfdoorstroming en dempt de pijn, vermindert het oedeem en verzacht hard littekenweefsel.

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

‘Toen ik te horen kreeg dat er een kwaadaardige tumor in mijn lichaam zat, stortte mijn wereld wel even in. Toen was ik verdrietig. Ik ben niet bang voor de dood, maar op dat moment dacht ik aan mijn kinderen en kleinkinderen en dat zij mij zouden moeten missen, mocht ik er niet meer zijn. Maar ik had veel steun aan mijn volwassen kinderen. Mijn zoon ging mee naar het ziekenhuis. Mijn dochter belde me dagelijks van Bonaire om mij te steunen.’

Nog blijer met borsten

‘Het is niet niks als je ontdekt dat er een tumor in je borst zit, en nog een kwaadaardige ook. Ondanks alles is mijn borst toch gespaard gebleven. De operatie heeft niet echt iets veranderd aan mijn gevoel over mijn lichaam. Mijn littekens zijn bijna niet te zien, mijn grootste blijdschap is dat ik mijn borsten heb behouden. Ik ben daardoor nog meer van ze gaan houden.’

Lichamelijke integriteit

‘Tijdens de bestraling herkende ik mijn borst niet eens meer. De huid was helemaal verbrand door de behandeling, zwart en opgezet. Dat was schrikken. Het gaat geleidelijk, dus je hebt het niet in de gaten. Op een dag stond ik na een bestraling voor de spiegel om mijn borst in te smeren, keek ernaar en barstte in tranen uit. Maar gelukkig ziet mijn borst er nu weer goed uit. Soms denk ik wel ineens “Goh, ik ben niet ‘vacuüm’ meer”, er is in mij gesneden en er is iets uit mijn lichaam verwijderd dat er eigenlijk nooit had moeten zitten.’

Gevoeliger

‘Over wat mij is overkomen ben ik niet boos. Ik zie het meer als een eyeopener. Door dit alles ben ik een gevoeliger mens geworden. Tijdens mijn ziekteproces ging ik me openstellen voor spiritualiteit. Ik heb gemediteerd, heb bos- en stiltewandelingen gedaan en heb veel energie uit de natuur gehaald. Bovendien ging mijn genezingsproces goed. Dus boos ben ik niet. Wel heb ik een andere kijk op het leven gekregen.’

Volle inzet

‘Met betrekking tot mijn lijf heb ik geen wensen. Mijn grote wens is om in Suriname een inloophuis voor vrouwen met borstkanker neer te zetten om hen op te vangen na een operatie. Maar het is ook voor de partners en naasten, want ook zij hebben het er moeilijk mee. Daarom heb ik een stichting opgericht voor allochtone vrouwen met borstkanker, hier in Nederland en in Suriname. Nu ik zo intens met de stichting en met mijn kleinzoon bezig ben, houd ik geen tijd over om iedere dag na te denken over de borstkanker.’ ●

B wordt gefinancierd met bijdragen van de volgende bladpartners:

Abbott
A Promise for Life

MSD

AMGEN
Oncology

Roche
We Innovate Healthcare

NOVARTIS
ONCOLOGY

gsk GlaxoSmithKline

SANOFI ONCOLOGIE

AstraZeneca
life inspiring ideas

Astra Zeneca draagt bij aan het toekomstige digitale archief van B.

Pfizer

Pfizer maakt de distributie van B onder nieuwe patiënten mede mogelijk.

Ook bladpartner worden?

Neem dan contact op met Sandra Kloezen, kloezen@borstkanker.nl ~ T (030) 291 72 22

colofon

Redactie
Mariette Bergmans
Ragna van Hummel
Sandra Kloezen
Rianne Romijn
Ulrike Schmidt
Marga Schrieks
Esther Smid
Mirjam Velting
Heike van der Woerd

Redactie medische artikelen
Sissi Grosfeld (verpleegkundig specialist), Sue Peterse (coördinatie medische teksten), Wilfred de Roos (oncologisch chirurg), Marieke Traa – van de Grootevheen (nurse practioner mammacare)

Concept en realisatie
BVN en Meander Media

Eindredactie
Esther Smid Tekst & Eindredactie

Art direction, vormgeving en beeldredactie
Van Lennep, Amsterdam

Drukwerkbegeleiding
Picture Report, Joke Bieshaar

Druk
Ecodrukkers, Nieuwkoop

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

Reacties zijn welkom
Wil je reageren op een van de artikelen in B of wil je meewerken aan een van de rubrieken, mail dan naar redactie@borstkanker.nl

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

Bestuur BVN
Charles Gevers, Elly Hilgeman (voorzitter), Yvonne Veger, Irma Verdonck, Ellen Zijp

Adviesraad BVN
Bas Geerdes, Suzanne Gerretsen, Riet van der Heide, Aart Hendriks, Caro Koning, Floor van Leeuwen, Hans Nortier, Emiel Rutgers, Henk van Wel, Ellen Zijp (voorzitter)

Ereleden BVN
Francis Bach Kolling, Riet van der Heide, Fientje Kurris, Marjo Omtzigt, Noortje van Wel

Oplage
11.000
ISSN 2212-1560

~
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 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 € 30 per jaar. Een abonnement op B staat gelijk aan lidmaatschap. Via www.borstkanker.nl kun je abonnee worden.

Monitor Borstkankerzorg
BVN maakt het mogelijk om te vergelijken welke borstkankerzorg ziekenhuizen bieden en of 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.borstkanker.nl/monitorborstkankerzorg

Altijd antwoord
Op de website van BVN vind je nog veel meer informatie over borstkanker zoals een woordenboek, uitleg over behandelingen, een bibliotheek en ervaringsverhalen. Kun je iets niet vinden of heb je een vraag, dan klik je op de home-pagina via de stel-je-vraag-knop door naar het vragenformulier.
→ www.borstkanker.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.

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

Digitaal
Via de databank kun je in contact komen met iemand die een vergelijkbare ervaring heeft gehad. Aanmelden kan via de website www.borstkanker.nl/databank of met een e-mail naar info.databank@borstkanker.nl.

Via de stel-je-vraag-knop op de website van BVN of een e-mail naar vraag@borstkanker.nl kun je alle vragen kwijt, waarop je het antwoord niet zo snel kunt vinden. Ook over erfelijkheid en specifieke onderwerpen zoals vermoeidheid, zenuwpijn, mannen met borstkanker of uitgezaaide borstkanker.

www
→ www.borstkanker.nl - voor meer informatie over borstkanker
→ www.brca.nl - voor meer informatie over erfelijke borst- en eierstokkanker

BVN IN DE BUURT
B- actief, voor geld en inspiratie
B-actief is een nieuwe vorm van ondersteuning voor regionale initiatieven. Op www.borstkanker/b-actief vind je alle informatie over hoe je mee kunt doen.

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

BorstkankerVereniging Nederland werkt samen met en wordt gefinancierd door KWF KANKER BESTRIJDING

Pink Ribbon
aandacht voor borstkanker

Pink Ribbon is een Stichting die aandacht vraagt voor borstkanker. Aandacht voor mensen die de juiste behandeling en optimale begeleiding nodig hebben. Met als doel een beter en langer leven voor de borstkankerpatiënt van vandaag. Om dit te bereiken financiert Stichting Pink Ribbon specifieke projecten en onderzoeken op het gebied van behandeling, nazorg en langetermijneffecten van borstkanker. Stichting Pink Ribbon maakt voorlichting over borstkanker mogelijk, o.a. door de websites www.borstkanker.nl, www.brca.nl en het tijdschrift B mee te financieren.

'ER MOET EEN EINDE KOMEN AAN HET STILLE LEED'

Schaamte is volgens Carmelita Haynes de reden voor vrouwen met een niet-Nederlandse achtergrond om over borstkanker te zwijgen. In 2010 heeft zij het zelf gevoeld: 'In de wachtkamer probeerde ik oogcontact te maken. Maar de vrouwen sloegen hun ogen neer en gaven mij het signaal "Laat me met rust."' Ze besloot daar iets aan te doen en heeft in juni de Stichting Mammae Care Body & Mind opgericht.

De vrouwen met wie Carmelita de stichting runt komen uit alle windstreken. Sommigen zijn zelf geconfronteerd met (borst)kanker, maar niet allemaal. Ze stellen hun levens- en beroepservaring, tijd en netwerk ter beschikking. De een kent Carmelita al 23 jaar, de ander net een paar maanden. Dat doet niets af aan hun gevoel van saamhorigheid. Bernice: 'We zijn nog maar pas bij elkaar en er is nu al een grote vertrouwdheid. Het is alsof we al jaren samenwerken.' 'We zitten regelmatig samen voor koffie of lunch en wisselen dan ideeën en tips uit. En we WhatsApp'en en bellen', zegt Anne-Rose. Zaken en vriendschap vloeien naadloos in elkaar over.

Niet alleen

Bij de officiële aftrap vertelde Carmelita over haar motivatie om zich in te zetten voor allochtone vrouwen met borstkanker. En daarna werd het stil. Luciana herinnert zich: 'Toen Carmelita de opening had verricht, raakte ze geëmotioneerd. Spontaan gingen we om haar heen staan, zo van "je bent niet alleen". Dat vond ik een mooi moment.' Mildred slaat de spijker op zijn kop: 'Door zich bloot te geven, raakte Carmelita de aanwezigen, die zich op dat moment bewust werden van het belang van hun betrokkenheid bij de stichting. Dat moment stilte toen en de emoties hebben me het meest getroffen.'

De schaamte voorbij

'Dat Carmelita juist als Surinaamse naar buiten durft te treden met haar ziekte maakt dat ik mij verbonden voel met haar', aldus Bernice. Zij is de schaamte voorbij, of heeft die nooit gekend. Met haar eigen combinatie van behoedzaamheid, eerlijkheid en standvastigheid geeft ze borstkanker bij donkere vrouwen een gezicht. "We moeten alle mensen die het vuur in een ander weten aan te steken dankbaar zijn" (Albert Schweitzer), staat onder Carmelitas e-mails. Dat vuur steekt zij aan als geen ander zodat er snel een einde komt aan het stille leed van donkere vrouwen met borstkanker. ●

Tekst: Ulrike Schmidt
Foto: Eline Hensen

Niet op de foto: Glennis Windroll, Justin Zerp

zie ook omslag voor en pagina 41