

En dan heb je borstkanker...



Over

wat er met je gebeurt als je behoort tot die één op de zeven vrouwen die borstkanker krijgt.

Tekst: Eva van Dorst en Ymke van Zwoll. Illustratie: Mireille Schaap.

12

Kristel Pilkes (48, gz-psycholoog) is getrouwd en heeft twee zoons (16 en 18). In 2014 kreeg ze de diagnose borstkanker met uitzaaiingen in de lymfeklieren.

'Ik wilde zelf de regie houden over elke keuze die moest worden gemaakt'

“Heel soms kijkt de angst om de hoek. Als ik iets gekks voel bijvoorbeeld, of een zere rug heb. Dan laat dat ver weggestopte stemmetje vanbinnen zich horen: het zal toch niet?

April 2014. Het was alsof ik in een opgevoerde TGV-trein zat. Er zat amper 24 uur tussen het moment dat ik een knobbel in mijn linkerborst ontdekte en de diagnose. En meteen kreeg ik het behandelplan voorgeschoteld. Chemo, bestralingen en opereren van oksel en borst. Omdat de tumor aan de oppervlakte lag, was het aan mij of ik voor een borstbesparende ingreep of voor amputatie zou gaan. De datum voor de operatie was al wel geprikt, waarbij het wederom aan mij was of er dan een plastische chirurg klaar zou staan voor een recon-

structie. Alsof deze bak met informatie nog niet genoeg was, kreeg ik ook te horen dat mijn borstkanker hormoongevoelig was. Ze raadden een erfelijkheidsonderzoek aan en vertelden dat er acht uitzaaiingen in mijn oksel zaten. Omdat dat er wel heel veel waren, moest ik rekening houden met andere uitzaaiingen elders in mijn lijf. Verbijsterd liep ik het ziekenhuis uit. Ging dit over mij? Het duizelde me. Ik had rust nodig om te voelen wat goed voor me was. Voor sommige mensen is het advies van de dokter voldoende. Maar ik wilde zelf de regie houden en de plussen en minnen afwegen van elke keuze die moest worden gemaakt.

Dus vroeg ik een gesprek aan met de chirurg, keek naar plaatjes van getatoeëerde tepels, sprak met een plastische chirurg – die overigens vooral in zijn eigen straatje praatte – en informeerde naar een oedeemtherapeut. Dat laatste deed ik om te voorkomen dat ik, net als mijn moeder die ook borstkanker heeft gehad, een dikke arm zou krijgen. Uiteindelijk ben ik voor een borstbesparende operatie gegaan. Het was een gezamenlijke keuze van mij en de arts, en daar voelde ik me goed bij. Toen ook nog bleek dat er geen andere uitzaaiingen in mijn lichaam zaten, kon ik mijn geluk niet op. Ik had weer een toekomstperspectief.” ►



Blouse en pantalon (Sissy-Boy), jas (American Vintage), pumps (Primark).

Blouse (American
Vintage), jas (Episode).



S

Sophie van Ammers (54, fysiotherapeute) is getrouwd en heeft een dochter (15). In 2007 werd ze met een voorstadium van borstkanker geconfronteerd. In 2014 bleek er sprake van uitzaaïing in de oksel.

'Ik heb vertrouwen in het leven, in mijn lijf en in mezelf'

"Ik moest altijd van alles, vooral van mezelf. Voor anderen zorgen, succesvol zijn, een goede moeder, vrouw, dochter of vriendin zijn. Zonder te voelen wat ik nodig had. Die Sophie is verleden tijd. Althans, ik ben onderweg om goed te voelen wat mij energie geeft.

Volgens de artsen leefde ik op een tijdbom, al bleek het 'slechts' te gaan om borstkanker in een voorstadium. Mijn rechterborst zat vol kalkspatjes, dus adviseerden ze amputatie. De paniek vloog me aan. Hoezo amputeren bij een voorstadium? Ik moest tijd hebben om na te denken en ging voor een second opinion. Zij adviseerden preventieve amputatie van beide borsten met een directe reconstruc-

tie in één operatie. Dit advies heb ik opgevolgd. Een paar dagen later was ik thuis. Met mijn nieuwe borsten, die qua vorm nog steeds mijn eigen borsten waren. Maar ze accepteren had tijd nodig. Ze voelden koud en stevig en dat tepels ontbraken, vond ik lastig. Tot die keer dat ik met kunsttepels – die zuigen zich aan de borsten vast – aan het zwemmen was en boven water kwam zonder. Vanaf dat moment wist ik: het is klaar met deze onzin. Waar maak ik me druk om? Dit is mijn lijf. Wat anderen ervan vinden, moeten zij weten. Vier jaar geleden ontdekte ik een knobbel in mijn rechteroksel. Uitgezaaide borstkanker. Ik was verbijsterd. Hoe kon dit? Ze hadden toch al mijn borstweefsel weggehaald? Of was er tijdens de operatie toch een celletje aan de wandel gegaan? De artsen hadden dit niet eerder meegemaakt. Maar ja, wat koop ik daarvoor? Ik werd bang. Voor de aftakeling van mijn lijf door de chemo en voor de dood die een stukje dichterbij leek. Toch heb ik me ook toen niet vereenzelvigd met de kanker. Die kanker was er, maar kon ook weer weggaan. En de kanker is weggegaan. Ik heb vertrouwen in het leven: ik ga mijn dochter meemaken als volwassene. En ik heb vertrouwen in mijn lijf, dat in staat is gebleken zichzelf te herstellen." ►

b

Bij Henna Kappar (57) werd in 2015 borstkanker geconstateerd. Ze heeft een dochter, een zoon en een kleindochter.

‘Veel Surinamers zien kanker nog steeds als een straf: dan zul je wel verkeerd hebben geleefd’

“Shit, ik heb kanker, was mijn eerste reactie. Maar meteen daarna dacht ik: ik ga dit overleven. Er kwam een oerkracht in me naar boven. Omdat er maar liefst vijf haarden in mijn linkerborst zaten, was amputeren de enige mogelijkheid. Ik vond het prima, die ellende moest zo snel mogelijk uit mijn lijf. Chemo, amputatie, bestralingen, reconstructie. De hele rataplan, ik was er anderhalf jaar zoet mee. Al die tijd bleef ik positief, voor zover dat mogelijk was. Want mijn geest kon dan wel van alles willen, mijn lijf werkte niet mee.

Mijn omgeving had er moeite mee, ze konden moeilijk accepteren dat ik kanker had. Hoewel de jongere generatie steeds meer loskomt van tradities, is kanker in de belevingswereld van veel Surinamers nog steeds een taboe. Omdat ze het

woord niet durven uitspreken, noemen ze het ‘K’ of ‘Die enge ziekte’. Men schaamt zich en wil er niet over praten.

In Suriname wonen veel bevolkingsgroepen en iedereen houdt er zijn eigen cultuur en religie op na. En of je nu Hindoestaans, Javaans of Creools bent, of je nu Allah vereert, je voorouders, de natuurgoden of Christus, de gedachte bij velen is dat als je kanker krijgt, je vast niet hebt geleefd naar de wetten van hetgeen waarin je gelooft. Je hebt dan iets verkeerd gedaan of juist iets nagelaten waarvoor je wordt gestraft. Onzin, natuurlijk. Maar het zorgt er wel voor dat vrouwen vaak geen gehoor geven aan de oproep voor een bevolkingsonderzoek. Of dat ze, als ze kanker blijken te hebben, dat onder het tapijt schuiven uit angst te worden verstoten of uitgesloten. Omdat ik dit taboe wilde doorbreken, heb ik een stichting opgericht voor lotgenoten met een migratieachtergrond bij mij in Amsterdam-Zuidoost. Wij organiseren bijeenkomsten en ik probeer aan de hand van gesprekken vrouwen te laten inzien dat ze zich nergens voor hoeven te schamen. Dat kanker je overkomt, dat het dikke vette pech is. En dat God, welke dat ook is, je niet straft maar er juist voor je is.” ►



Top (Sissy-Boy), blazer en broek (WE).



Wit overhemd (Envii),
pantalon (Hugo Boss),
schoenen (Santoni).

a

Anke van den IJssel (44) is drager van het gen BRCA2. Ook haar zus Ruth (47) en moeder zijn met dit gen belast.

‘Liever geen eierstokken en borsten dan altijd die onzekerheid. Die angst kon ik niet aan’

“Doordat mijn moeder al op haar 37ste borstkanker kreeg, ondergingen mijn zus en ik vanaf ons twintigste jaarlijks borstonderzoeken. Gelukkig overleefde mama het, maar altijd had ik weer die spanning voor de uitslag. Jaren later stelde de dokter van mijn zus Ruth een genetisch onderzoek voor. Onze tantes en oma hadden nooit borstkanker gekregen, een erfelijke variant leek dus onwaarschijnlijk. Het kwam hard aan toen mama haar uitslag kreeg: drager van het gen BRCA2. Ruth en ik moesten ons ook laten testen. Een maand later zijn we met z’n tweetjes voor de uitslagen gegaan: slecht nieuws. Het enige positieve was dat we in hetzelfde schuitje zaten.

Voor mij was het vrij snel duidelijk: weg met die eierstokken en borsten. Ik was niet van plan te leven met angst, met tweejaarlijkse testen en

mammografieën. Die onzekerheid kon ik niet aan. Ik had gezonde jongens, mijn gezin was compleet. De operatie zelf ging maar om drie incisies, alleen had ik de effecten ruimschoots onderschat. Op mijn 39ste kwam ik in de overgang. Ik kende mezelf niet meer terug. Stemningswisselingen alsof ik een puber was en ik vergat van alles. De operatie om mijn borsten te verwijderen viel dan weer alles mee. Daar zag ik erg tegenop, mijn ‘vrouwelijkheid’ ging onder het mes. Gelukkig werd ik in dit traject goed begeleid. Toen de dokter zei: ‘Daar kan ik wel aan A-cupje van maken’, koos ik resoluut voor implantaten. Ik heb nu ‘mooie stevige jongens’ die ervoor zorgen dat ik me niet minder vrouw voel. Mijn zus Ruth kiest ervoor haar borsten niet te laten verwijderen. Natuurlijk ben ik bezorgd. Ik vrees voor dat ene telefoontje met slecht nieuws, dat hopelijk nooit komt. Ik vind: je hebt kanker of niet, een beetje kanker bestaat niet. Dus al probeert Ruth het zo tijdig mogelijk te ontdekken, ze loopt risico. Dat stuitte in het begin bij mij op onbegrip: ‘Jij wilde toch die bloedtest doen, en nu pak je niet door?!’ Aan de andere kant ben ik zó dankbaar. Want door de doortastendheid van Ruth en haar huisarts is voor mij het gevaar op borst- en eierstokkanker geweken.” ▶

R

Ruth van den IJssel (47, eigenaar van twee bedrijven) is drager van het BRCA2-gen, net als haar zus Anke.

'Ik lig niet wakker van die halfjaarlijkse controles. Soms vergeet ik zelfs de afspraak voor de uitslag'

"Mijn zus Anke en ik bleken allebei drager van het BRCA2-gen te zijn. 'Misschien is het maar beter zo, als lotgenoten,' zeiden we meteen. Maar gaandeweg ben ik daar anders over gaan denken. Door de keuzes die we hebben gemaakt, is er afstand ontstaan. Omdat je allebei bezig bent met je eigen traject en onzekerheid over je eigen keuzes, is er geen ruimte voor de ander. Terwijl je elkaar nu juist nodig hebt.'

Dat ik mijn borsten niet preventief heb laten verwijderen, stuit soms op onbegrip bij m'n zus. Ik heb de erfelijkheidstest geïnitieerd en nu doe ik zogenaamd 'niets'. Al vanaf mijn elfde was ik bezorgd: zou ik ook borstkanker krijgen, net als mijn moeder? Ik hoopte met de test rust te vinden. Ook voor Anke. Omdat geen enkel ander familielid

ooit borstkanker had gekregen, hadden we goede hoop. Maar niets was minder waar. Ik heb me meteen goed laten voorlichten en de eierstokverwijdering laten doen. Ik loop een verhoogd risico van zestig tot tachtig procent op borstkanker en dat wordt gehalveerd als je geen eierstokken meer hebt. Omdat ik halfjaarlijks een MRI, mammo en manueel onderzoek laat doen weet ik dat ik er vroeg bij ben, mocht ik borstkanker krijgen. Mijn vier zwangerschappen zorgen ook nog eens voor een risicodaling, omdat ik lang borstvoeding heb gegeven.

De verminkingen en zware operaties die preventieve verwijdering van mijn borsten zouden betekenen, zag ik niet zitten. Mijn eierstokken waren al weggenomen, zou ik ook nog eens nepborsten zonder gevoel krijgen?

Ik lig niet wakker van die controles. Soms vergeet ik zelfs de belafpraak voor de uitslag. Natuurlijk weet ik dat er een moment kan komen dat het mis is. Dit risico neem ik. Ik onderschat de diagnose kanker niet. Chemo's, bestraling of hormoontherapie; ik weet dat dat traject afschuwelijk is. Maar ik focus op dit moment, op kwaliteit van leven. En op de zeventig procent kans om gezond te blijven." ►



Jurk (Sissy-Boy).



Blazer (Y.A.S),
top (Petit Bateau),
pantalon (Uniclo),
instappers
(&other Stories).

Carla Boonstra (53) is getrouwd en heeft een zoon (19). Ze werkt bij het ministerie van Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit. In 2011 werd haar rechterborst geamputeerd. In 2014 bleek dat er uitzaaiingen waren in haar lever.

‘Sporten geeft me het gevoel dat ik nog *enigszins controle heb over mijn eigen lijf*’

“Het meest confronterend vond ik het besef dat lichaam en geest, iets wat voorheen als één voelde, opeens twee dingen werden. Dat mijn lijf moe was. En dat die vermoeidheid niet verdween na de chemo. Maakten mijn man en ik vroeger trektochten, nu moest hij het doen met een vrouw die ’s avonds na haar werk niet meer van de bank kwam. Een blokje om was me al te veel. En hoe minder ik deed, hoe moeier ik werd. Totdat het me lukte uit die negatieve spiraal te stappen. De trigger was een hardloopwedstrijd voor vrouwen in Parijs, waar we destijds woonden. Ze liepen voor het goede doel: onderzoek naar borstkanker. Ik schoot vol. Deze vrouwen renden dus ook voor mij.

Die dag besloot ik het jaar erna mee te doen. En dat is me gelukt. Het halen van de finish was een emotionele mijlpaal. Ik was er weer. Ook nadat er uitzaaiingen van borstkanker in mijn lever werden geconstateerd waardoor ik mijn hele leven onder behandeling zal moeten blijven, was ik vastberaden te blijven hardlopen. Bewegen, of je nu danst, wandelt of zwemt, heeft een positieve invloed op het ziekteproces. Dat blijkt ook uit onderzoek. En dus trek ik, ook als ik moe ben of geen zin heb, mijn hardloopschoenen aan. Beweging haalt me altijd uit mijn vermoeidheid, lichamelijk en geestelijk. Daarbij geeft sporten me het gevoel dat ik nog enigszins controle heb over mijn eigen lijf. Bewegen kan een tumor niet weghouden. Maar feit is, en natuurlijk valt er niets te bewijzen, dat de tumor in mijn lever in eerste instantie slonk en nu al een hele tijd stabiel is. Weggaan zal de tumor nooit, en dus hangt dat zwaard van Damocles altijd boven mijn hoofd. Maar ik vertik het om te leven in angst. Ik laat de kanker never nooit niet mijn leven beheersen. Er is veel te veel moois om blij mee te zijn.” ►

Tijd om te kiezen: aandachtspunt nummer 1

Borstkankervereniging Nederland heeft tien uitgangspunten opgesteld waaraan optimale borstkankerzorg moet voldoen. Deze B-optimaal-punten zijn tot stand gekomen in samenwerking met mensen die borstkanker hebben en met zorgprofessionals, werkzaam in verschillende disciplines. Het belangrijkste punt is dat er tijd en aandacht moet zijn om bewust keuzes te maken. Alle behandelopties worden duidelijk op een rij gezet met alle voor- en nadelen en de mogelijke gevolgen, ook op langere termijn. Zo kan het behandeladvies optimaal worden afgestemd op de persoonlijke situatie van de patiënt. Alle punten zijn te vinden op borstkanker.nl.

EN DAN STA JE VOOR DIE ENE VRAAG: WEL OF GEEN BORSTRECONSTRUCTIE..?

Als je als vrouw zover bent dat je je borst(en) weg wilt laten halen, ben je er nog niet. Want kies je ervoor om een borstreconstructie te laten aanbrengen of laat je die achterwege? En als je kiest voor een reconstructie, welke soort wordt het dan? Ga je voor lichaamseigen borsten, bijvoorbeeld gemaakt van je eigen buikvet? Of wordt het een prothese van siliconen? Laat je

reconstructie achterwege, kies je dan wel voor uitwendige protheses? Er is van alles mogelijk en gedegen informatie kan helpen om te kiezen voor wat het best bij je past. Kijk voor informatie, opgesteld in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie, op borstkanker.nl. Zoek op: borstreconstructie: er valt wat te kiezen.

Is chemotherapie altijd nodig?

Chemotherapie kan de werking van afzonderlijke medicijnen versterken en ervoor zorgen dat tumoren niet terugkomen. Maar dat werkt niet voor iedereen. Een genprofieltest kan helpen bepalen of chemotherapie in jouw geval zinvol is. De test meet of je baat zou kunnen hebben bij chemotherapie op basis van het risico dat de kanker terugkomt of uitzaait. Of chemotherapie achterwege kan blijven, kan onder andere worden bepaald door de activiteit van de genen in de tumor te onderzoeken. Dit heet een genprofieltest. Voorbeelden van die testen zijn MammaPrint® en Oncotype DX®. Deze kunnen ook helpen de meest geschikte therapie te bepalen. Niet iedereen voldoet aan de criteria voor de genprofieltesten. Kijk voor meer informatie over de testen en de voorwaarden op borstkanker.nl, zoek hiervoor op: genprofieltesten. Check ook altijd bij je zorgverzekeraar of een van deze testen wordt vergoed.

Sporten is juist goed

Het wordt steeds duidelijker uit ervaring én uit onderzoek dat bewegen de kwaliteit van leven van oncologiepatiënten kan verbeteren. Daarnaast zorgt fysieke inspanning voor mentale ontspanning. Je leert je lichaam weer stap voor stap te vertrouwen – en hopelijk ook weer van je lichaam te houden. Van alle oncologiepatiënten heeft meer dan 70% last van vermoeidheidsklachten. Het risico om in een vicieuze cirkel te belanden, ligt daardoor op de loer. Om vermoeidheidsklachten tegen te gaan, stimuleren medici in toenemende mate om – onder begeleiding – te sporten.

Tegenkracht.nl biedt patiënten sportbegeleiding op maat.

Bijwerkingen

Meer mensen overleven borstkanker en leven lang(er) door. Hierdoor ontdekken artsen én patiënten steeds meer over de mogelijke gevolgen van de behandeling tegen deze vorm van kanker op de lange termijn. Soms gaat het om klachten die al tijdens de behandeling ontstaan, soms om klachten die pas na jaren optreden. Dit soort late gevolgen kunnen oud-patiënten erg belemmeren in hun dagelijks functioneren. Het gaat om vermoeidheid, zenuwpijn, lymfoedeem, geheugen- en concentratiestoornissen, hartfalen, overgangsklachten en seksuele problemen.

Betrouwbare info

Op borstkanker.nl, de website van Borstkankervereniging Nederland staat betrouwbare informatie over borstkanker, de diagnose, onderzoeken, behandelingen, het herstel, de nazorg en late gevolgen. Je vindt hier ook informatie speciaal voor mensen met een erfelijke aanleg. En informatie voor mannen, jonge vrouwen, ouderen, mensen met uitgezaaide borstkanker en naasten. Je kunt contact opnemen met een ervaringsdeskundige door te zoeken op: stel je vraag.



Bron: Nederlandse Kankerregistratie, beheerd door IKNL © 2018.

1 OP DE 7

vrouwen krijgt
borstkanker.

Het aantal borstkankerdiagnoses zal de komende jaren stijgen, naar schatting tot ruim 20.000 in 2020. Die stijging is het gevolg van de vergrijzing en het vroege screenen van borstkanker.

Bij 20% van alle borstkankerpatiënten komt borstkanker in de familie voor.

HET AANTAL NIEUWE GEVALLEN VAN BORSTKANKER IN NEDERLAND LIGT HOGER DAN IN ANDERE LANDEN BINNEN DE EU. DIT KOMT WAARSCHIJNLIJK VOOR EEN BELANGRIJK DEEL DOORDAT BORSTKANKER IN NEDERLAND EERDER WORDT GEDIAGNOSTICEERD ALS GEVOLG VAN DE INVOERING VAN BEVOLKINGSONDERZOEKEN.

In Nederland zijn er meer dan 150.000 mensen die borstkanker hebben (gehad).

20% Van de borstkankerpatiënten is jonger dan 50 jaar

80% is 50 jaar of ouder

Bijna 30% van de patiënten is 70 jaar of ouder

88% van de vrouwelijke patiënten is 5 jaar na de diagnose nog in leven, na 10 jaar is dat 79%.

Er overlijden jaarlijks ruim 3.000 mensen aan de gevolgen van borstkanker.

In 2017 werd er bij 17.423 vrouwen en bij 135 mannen borstkanker vastgesteld.

Bij 5 tot 10% van de borstkankerpatiënten is er sprake van erfelijke aanleg voor borstkanker.