

Borstkanker

KWF
KANKER
BESTRIJDING



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Wat is kanker?	4
Het lymfestelsel	6
Borstkanker	8
Risicofactoren	11
Symptomen	14
Onderzoek	15
Verder onderzoek	19
Behandeling	22
Na de behandeling	39
Lymfoedeem	45
Verloop van de ziekte	47
Onderzoek naar nieuwe behandelingen	49
Pijn	53
Voeding	55
Seksualiteit	58
Een moeilijke periode	59
Wilt u meer informatie?	63
Bijlage: Oefeningen voor de schouder	68

KWF Kankerbestrijding is de stuwende kracht achter kankerbestrijding in Nederland.

Ons doel: minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven.

KWF Kanker Infolijn 0800 – 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten

KWF Geverslijn: 0900 – 202 00 41 (€ 0,01/m)

Giro 26000

www.kwfkankerbestrijding.nl

Is deze brochure ouder dan 3 jaar, informeer dan of er een nieuwe uitgave bestaat.

© KWF Kankerbestrijding, winter 2007-2008

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die onderzocht of behandeld worden omdat zij (mogelijk) borstkanker hebben.

De diagnose kanker, of de mogelijkheid dat daar sprake van is, roept bij de meeste mensen onmiddellijk vragen en emoties op. In korte tijd krijgt u veel te horen: over de ziekte, de onderzoeken die mogelijk volgen en de behandeling die uw arts u adviseert. Het is niet altijd makkelijk die informatie te begrijpen, te onthouden en te verwerken. Deze brochure is bedoeld als ondersteuning. U kunt de brochure natuurlijk ook laten lezen aan mensen in uw omgeving.

Misschien heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen. Als dat vragen zijn over uw eigen diagnose of behandeling, stel die dan aan uw specialist(en), nurse practitioner mammacare, mammacareverpleegkundige en/of huisarts.

Schrijf uw vragen vooraf op, zodat u niets vergeet. Kijk voor meer algemene informatie over kanker op www.kwfkankerbestrijding.nl.

Deze brochure is een uitgave van KWF Kankerbestrijding en is tot stand gekomen met medewerking van deskundigen uit verschillende beroepsgroepen, waaronder huisartsen, specialisten, verpleegkundigen en andere paramedici, en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties.

Wat is kanker?

Kanker is een verzamelnaam voor meer dan honderd verschillende ziekten. Al deze verschillende soorten kanker hebben één gemeenschappelijk kenmerk: een ongeremde deling van lichaamscellen.

Celdeling

Ons lichaam is opgebouwd uit miljarden bouwstenen: de cellen. Voortdurend maakt ons lichaam nieuwe cellen. Op die manier kan het lichaam groeien en beschadigde en verouderde cellen vervangen. Nieuwe cellen ontstaan door celdeling. Bij celdeling ontstaan uit één cel twee nieuwe cellen, uit deze twee cellen ontstaan er vier, dan acht, enzovoort.

Geregelde celdeling

Gewoonlijk regelt het lichaam de celdeling goed. Elke celkern bevat informatie die bepaalt wanneer de cel moet gaan delen en wanneer zij daar weer mee moet stoppen. Deze informatie ligt vast in onze genen en wordt doorgegeven van ouder op kind. Dit erfelijk materiaal (DNA) komt voor in de kern van elke lichaamscel.

Ontregelde celdeling

Bij zoveel miljoenen celdelingen per dag, kan er iets mis gaan. Dit kan door toeval, maar ook door allerlei schadelijke invloeden: bijvoorbeeld door roken of zonlicht. Doorgaans zorgen 'reparatiegenen' voor herstel van de schade. Soms echter faalt dat beschermingssysteem. Dan gaan genen die de deling, groei en ontwikkeling van een cel regelen, fouten vertonen. Treden er verschillende van dat soort fouten op in dezelfde cel, dan gaat deze zich ongecontroleerd delen en ontstaat er een **gezwel** of **tumor**.

Goed- en kwaadaardig

Er zijn goedaardige en kwaadaardige gezwellen of tumoren. Alleen bij kwaadaardige tumoren is er

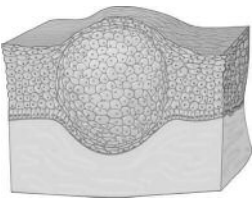
sprake van kanker. Tumor is een ander woord voor gezwel.

- **Goedaardige** gezwellen, bijvoorbeeld wratten, groeien niet door andere weefsels heen en verspreiden zich niet door het lichaam. Wél kan zo'n tumor tegen omliggende weefsels of organen drukken. Dit kan een reden zijn om het gezwel te verwijderen.
- Bij **kwaadaardige** tumoren zijn de genen die de cellen onder controle houden zo beschadigd, dat de cellen zich zeer afwijkend gaan gedragen. Zij kunnen omliggende weefsels en organen binnendringen en daar ook groeien. Zij kunnen ook uitzaaien.

Uitzaaiingen

Van een kwaadaardige tumor kunnen cellen losraken. Die kankercellen kunnen via het bloed en/of de lymfe elders in het lichaam terechtkomen en ook daar uitgroeien tot gezwellen. Dit zijn **uitzaaiingen** (metastasen).

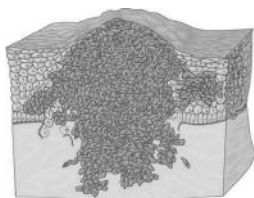
Dus, als iemand met borstkanker (later) ook een tumor in de lever heeft, gaat het vrijwel nooit om leverkanker maar om borstkankercellen in de lever. Deze worden ook als borstkanker behandeld.



1.

Goedaardig gezwel

De gevormde cellen dringen omliggend weefsel niet binnen.



Kwaadaardig gezwel

De gevormde cellen dringen omliggend weefsel wel binnen.

Het lymfestelsel

Kankercellen kunnen worden verplaatst via het bloed en/of de lymfe. Het systeem van bloedvaten is u waarschijnlijk wel bekend. Hoe het lymfestelsel eruit ziet en werkt, kunt u hier lezen.

Het lymfestelsel bestaat uit lymfevaten, lymfeklieren en lymfeklierweefsel dat zich in verschillende organen bevindt. Op illustratie 2 wordt het lymfestelsel schematisch weergegeven.

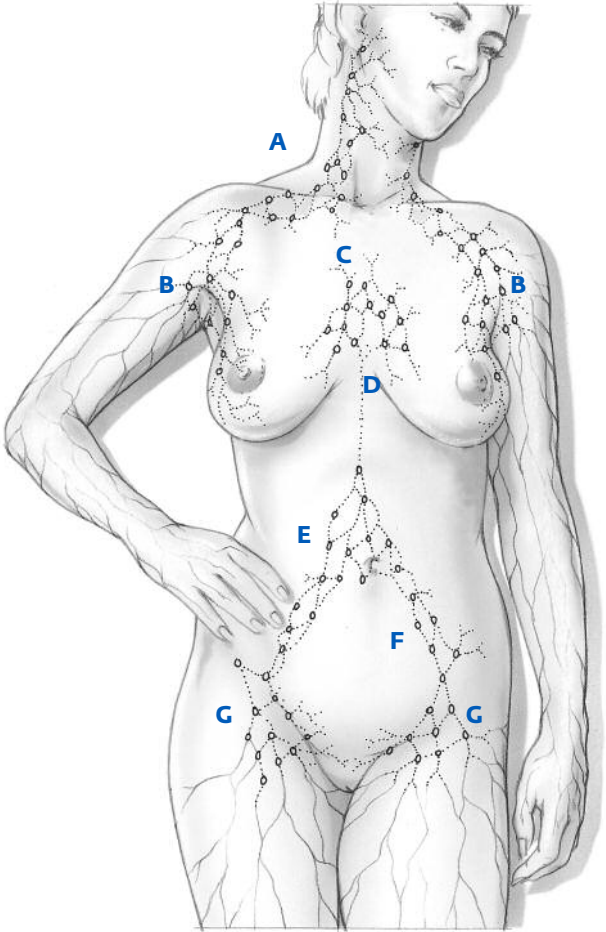
Het lymfestelsel speelt een belangrijke rol bij de afweer van ons lichaam. Onze afweer verdedigt ons tegen virussen, bacteriën en andere organismen die ons ziek kunnen maken.

Lymfevaten vormen de kanalen van het lymfestelsel. Deze vaten worden vanuit het lichaamsweefsel gevuld met een kleurloze vloeistof: lymfe. De lymfe neemt vocht en afvalstoffen uit het lichaam op. Via steeds grotere lymfevaten komt de lymfe uiteindelijk in de bloedbaan terecht. Voordat de lymfe in het bloed komt, passeert zij ten minste één lymfeklier.

Lymfeklieren zijn de zuiveringsstations van het lymfestelsel: daarin worden ziekteverwekkers - vooral bacteriën en virussen - onschadelijk gemaakt. Op diverse plaatsen in ons lichaam komen groepen lymfeklieren voor, de 'lymfeklierregio's'. Deze bevinden zich onder andere in de hals (**A**), in de oksels (**B**), langs de luchtpijp (**C**), bij de longen (**D**), bij de darmen en achter in de buikholte (**E**), in de bekkenstreek (**F**) en in de liezen (**G**).

Lymfeklierweefsel komt - behalve in de lymfeklieren - ook voor in andere organen, zoals in de keelholte, de milt, de darmwand en het beenmerg.

Kankercellen kunnen losraken van een tumor en in een lymfevat terecht komen. In de lymfeklier(en) waar de kankercellen als eerste langskomen, kan dan een nieuwe tumor ontstaan: een uitzaaiing.



2.
Het lymfestelsel

Borstkanker

In Nederland wordt per jaar bij circa 12.000 vrouwen borstkanker vastgesteld. Het is de meest voorkomende soort kanker bij vrouwen. In ons land heeft een vrouw een kans van een op acht om ooit in haar hele leven borstkanker te krijgen.

Vóór het dertigste jaar is borstkanker een zeldzame ziekte. Na die leeftijd neemt het aantal vrouwen dat borstkanker krijgt toe. Circa 75% van de vrouwen bij wie borstkanker wordt ontdekt is 50 jaar of ouder.

Borstkanker bij mannen

Borstkanker komt ook bij mannen voor, maar is bij hen zeer zeldzaam. Jaarlijks krijgen in Nederland circa 70 mannen de diagnose borstkanker. Als een man borstkanker heeft, kan dat met erfelijke aanleg te maken hebben. Daarom zal de specialist waarschijnlijk vragen naar het voorkomen van borstkanker in de familie. Bij ongeveer een op de zes mannen met borstkanker wordt een zogenoemd 'borstkankergen' gevonden. In grote lijnen is het onderzoek naar en de behandeling van mannen met borstkanker hetzelfde als die van vrouwen met deze ziekte. Zie hiervoor pagina 37.

Groeiwijze

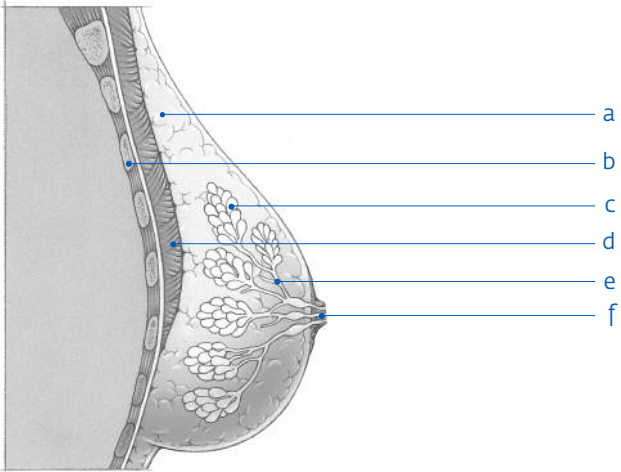
Borstkanker kan op alle plaatsen in de borst ontstaan. Bij vier op de vijf vrouwen gaat het om een zogenoemd **ductaalcarcinoom**. Dat ontstaat in de melkbuisjes van de borst (zie illustratie 3).

Soms is er sprake van een **lobulair carcinoom**. Een lobulair carcinoom begint in de melkklertjes.

Uitzaaiingen

Bij borstkanker bestaat het risico dat kankercellen door het lichaam worden verspreid.

Als kankercellen in een lymfevat terechtkomen, kunnen zij in de lymfeklieren uitgroeien tot een uitzaaiing. De eerste uitzaaiing ontstaat meestal in



3.

Opbouw van de borst

- a. steunweefsel
- b. rib
- c. melkklier
- d. borstspier
- e. melkbuisje
- f. tepel

een **schildwachtklier**: een lymfeklier die direct lymfe-afvloed ontvangt van het gebied in de borst waar de tumor zich bevindt. Schildwachtklieren kunnen zich op verschillende plaatsen rond de borst bevinden: meestal in de oksel, maar soms ook onder het sleutelbeen, naast het borstbeen tussen de ribben en in de borst zelf. Uitzaaïngen in deze lymfeklieren noemt men ook wel **regionale uitzaaïngen**.

Kankercellen kunnen zich ook via het bloed verspreiden en bijvoorbeeld in de botten, longen of lever uitgroeien tot tumoren. In dat geval is er sprake van uitzaaïngen van borstkanker in de botten, longen of lever, en dus niet van bot-, long- of leverkanker.

Deze uitzaaiingen worden ook wel **uitzaaiingen op afstand** genoemd.

Beginstadium

Borstkanker wordt soms zo vroegtijdig ontdekt (bijvoorbeeld bij het bevolkingsonderzoek) dat de kankercellen bijvoorbeeld alleen in de melkbuisjes aanwezig zijn. De cellen groeien dan niet door de wand van de melkbuisjes heen. Dit wordt een 'niet-infiltrerende' tumor genoemd. Meestal gaat het om een **ductaal carcinoma in situ** (afgekort: **DCIS**). Omdat de cellen (nog) niet zijn ingegroeid in het omliggende borstweefsel, waarin zich bloed- en lymfevaatjes bevinden, is er (nog) geen risico op lymfeklieruitzaaiingen of uitzaaiingen elders in het lichaam.

Bij een DCIS is meestal geen knobbel in de borst te voelen, maar zijn op een röntgenfoto van de borsten zogenoemde '**microcalcificaties**' ofwel 'kalkspatjes' zichtbaar. Deze ontstaan als de kankercellen in de buisjes elkaar verstikken, afsterven en vervolgens verkalken. Deze verkalking is op een röntgenfoto te zien. Kalkspatjes wijzen niet altijd op een DCIS, ze kunnen ook een goedaardige oorzaak hebben.

De behandeling van een DCIS bestaat doorgaans uit een borstamputatie of borstsparende behandeling (operatieve verwijdering van de tumor met een klein deel omringend borstweefsel gevolgd door bestraling). Omdat een DCIS geen lymfeklieruitzaaiingen kan geven, is meestal geen schildwachtklierprocedure of andere okselklieroperatie (zie pagina 24-25) nodig.

Een schildwachtklierprocedure wordt een enkele keer wel gedaan als het gebied met een DCIS groot is én men niet zeker weet of de kankercellen zijn ingegroeid in het omliggende weefsel.

Na behandeling van een DCIS is de kans op genezing vrijwel 100%.

Risicofactoren

Duidelijk aanwijsbare oorzaken van borstkanker zijn nog niet aan te geven. Het verband tussen oorzaak en gevolg (zoals tussen roken en longkanker) is bij borstkanker niet zo sterk.

Wel is bekend dat borstkanker vooral voorkomt bij vrouwen van 50 jaar en ouder in de rijke westerse landen.

Ook is duidelijk dat de **vrouwelijke geslachtshormonen**, met name **oestrogenen**, een zeer belangrijke rol spelen bij het ontstaan van borstkanker. Verschillende factoren hebben invloed op de hormoonhuishouding, waaronder de erfelijke aanleg en allerlei leefgewoonten.

Maar er zijn ook risicofactoren die niets met de geslachtshormonen te maken hebben.

Erfelijke aanleg

Circa 5 tot 10% van alle vrouwen met borstkanker heeft de ziekte gekregen door een **erfelijke aanleg**. Bij erfelijke aanleg wordt borstkanker vaker relatief jong, voor het 50^e jaar, vastgesteld. Meestal zijn er verschillende directe bloedverwanten (moeder, zussen) in verschillende generaties die borstkanker hebben (gehad). Ook het voorkomen van zowel borstkanker als eierstokkanker in één familie of bij één persoon kan verband houden met erfelijkheid. Wanneer het vermoeden bestaat dat in uw familie sprake is van een erfelijke aanleg voor borstkanker, zal uw behandelend arts u verwijzen naar een Klinisch Genetisch Centrum of een Polikliniek Erfelijke Tumoren. Meer informatie over erfelijke borstkanker kunt u lezen op onze website.

Oestrogenen als risicofactor

Het risico op borstkanker is in lichte mate hoger bij:

- Vrouwen die weinig of geen kinderen hebben en/of hun eerste kind op latere leeftijd hebben gekregen.

- Vrouwen die geen of maar kort borstvoeding hebben gegeven.
- Vrouwen die vroeg zijn gaan menstrueren of laat in de overgang zijn gekomen.
- Vrouwen met overgewicht tijdens en na de overgang. Na de overgang (als de eierstokken geen hormonen meer produceren) vindt namelijk nog wel oestrogeenproductie plaats in het vetweefsel.
- Vrouwen die 'de pil' slikken. Tijdens de periode dat een vrouw de pil gebruikt, is het risico op borstkanker licht verhoogd. Dit risico neemt niet toe naarmate de pil langer wordt gebruikt. Het risico neemt af na het stoppen met de pil.
- Vrouwen die langer dan twee tot drie jaar hormoonpreparaten gebruiken in verband met overgangsklachten. Het risico neemt af als de vrouw met het gebruik van de hormoonpreparaten stopt.
- Vrouwen bij wie op een mammografie (röntgenfoto van de borst) 'dicht' borstklierweefsel te zien is.
- Vrouwen die over een langere periode dagelijks meer dan één glas alcohol hebben gebruikt. Alcohol lijkt de hormoonhuishouding te kunnen beïnvloeden.
- Vrouwen die te weinig bewegen. Het is nog niet helemaal duidelijk waarom lichaamsbeweging goed is om borstkanker te voorkomen, maar wel is duidelijk dat het risico afneemt naarmate vrouwen meer bewegen.

Overige risicofactoren

Hieronder staan andere factoren waarbij het risico op borstkanker licht verhoogd is:

- Vrouwen die eerder borstkanker of een DCIS (zie pagina 10) hebben gehad, hebben een verhoogd risico om nog een keer borstkanker te krijgen, ook in de andere borst.
- Vrouwen bij wie na een biopsie (zie pagina 17) de goedaardige borstafwijking atypische ductale

hyperplasie of lobulair carcinoma in situ is gevonden. Deze vrouwen hebben, afhankelijk van hun familiegeschiedenis, een licht verhoogd risico om borstkanker te krijgen. Slechts een klein deel van de vrouwen met een dergelijke goedaardige aandoening ontwikkelt uiteindelijk borstkanker. Bij de meeste andere goedaardige borstafwijkingen is er geen verhoogd risico op borstkanker.

- Vrouwen die voor hun 30^e een bestralingsbehandeling hebben ondergaan (bijvoorbeeld vanwege het Hodgkin-lymfoom/de ziekte van Hodgkin).
- Vrouwen die in het verleden, tijdens hun zwangerschap, het hormoon DES hebben gebruikt (DES-moeders). Er is vooralsnog geen verhoogd risico op borstkanker bekend voor DES-dochters.

Bij een erfelijke aanleg is het risico om borstkanker te krijgen sterk verhoogd.

Veel van de andere genoemde risicofactoren verhogen het risico op borstkanker slechts in lichte mate. Dat betekent dat over het algemeen het risico op borstkanker van vrouwen mét een risicofactor slechts licht verhoogd is ten opzichte van vrouwen zonder die risicofactor. Vrouwen met een van die risicofactoren krijgen niet altijd borstkanker. Bovendien zijn er ook vrouwen die toch borstkanker hebben gekregen zonder dat een bekende risicofactor een rol speelde. Bij het ontstaan van borstkanker zijn vrijwel altijd verschillende factoren betrokken.

Het is vaak moeilijk te zeggen waarom de ziekte zich juist bij die vrouw heeft ontwikkeld.

Naar de relatie tussen borstkanker en voeding wordt veel onderzoek gedaan. Tot nu toe is er geen duidelijke relatie gevonden.

Evenals alle andere soorten kanker is borstkanker niet besmettelijk.

Symptomen

Bepaalde veranderingen in de borst kúnnen wijzen op borstkanker. De meest voorkomende verandering is een **'knobbeltje'**. Het gaat dan om een verdikking in de borst die anders aanvoelt dan de bobbeligheid die u normaal kunt opmerken.

Knobbeltjes kunnen heel verschillend aanvoelen.

Vaak is het een plekje in de borst dat iets stugger of harder is dan de rest van het weefsel. Soms is het kogelrond en glijdt het onder de vingers weg als een knikker. Soms voelt het als een verdikte schijf of een strengetje achter de tepel.

Meestal doen dergelijke knobbeltjes geen pijn.

Andere afwijkingen kunnen zijn:

- Deukjes of kuiltjes in de huid.
- Een sinds kort ingetrokken tepel.
- Een verandering van de tepel, zoals roodheid, schilfertjes of een plekje dat op eczeem lijkt.
- Bruin of bloederig vocht uit de tepel.
- Pijn in de borst op een plek waar ook het klierweefsel iets anders aanvoelt. Pijn is op zichzelf geen teken dat er een afwijking in de borst is. Heeft u echter voortdurend pijn in (één van) uw borsten, bespreek dan met uw huisarts of regelmatig onderzoek wenselijk is.
- Een borst die warm aanvoelt en rood is verkleurd. Soms is de huid verdikt en vertoont putjes, zoals een sinaasappelschil.
- Een wondje van de huid dat niet geneest.

Goed- of kwaadaardig

De genoemde veranderingen in of aan de borst kunnen zowel wijzen op een goedaardige aandoening als op kanker. Alleen medisch onderzoek kan uitwijzen of de verandering goed- of kwaadaardig is. Daarom is het verstandig bij een van de genoemde veranderingen naar uw huisarts te gaan.

Onderzoek

Om de kans op vroege ontdekking van borstkanker te vergroten, krijgen vrouwen tussen de 50 tot en met 75 jaar in Nederland elke twee jaar een uitnodiging voor het **bevolkingsonderzoek borstkanker** (screening). Bij dit bevolkingsonderzoek worden röntgenfoto's van de borsten (mammografie) gemaakt. De huisarts ontvangt de uitslag van dit onderzoek. Wanneer er op de röntgenfoto's een afwijking is geconstateerd, zal hij contact met u opnemen en u vertellen wat er op de foto's is gezien. Uw huisarts zal u dan voor nader onderzoek verwijzen.

Wanneer u een voelbare of zichtbare verandering in of aan uw borst ontdekt, is het verstandig daarmee naar uw huisarts te gaan. Borstafwijkingen zijn meestal onschuldig en goedaardig, maar kunnen ook door kanker veroorzaakt worden. Uw huisarts zal uw borsten zorgvuldig bekijken (inspectie) en bevoelen (palpatie) en onderzoeken of er opgezette lymfeklieren zijn in uw oksels of in uw hals. Zo nodig zal hij u verder onderzoek adviseren of u meteen verwijzen naar een chirurg of een mammapoli.

Een groot aantal ziekenhuizen heeft tegenwoordig zo'n **mammapoli** ('mamma' betekent borst). Op een mammapoli werkt een team van specialisten (vaak: een chirurg, radioloog, patholoog, radiotherapeut-oncoloog, internist-oncoloog, nucleair geneeskundige) samen met gespecialiseerde verpleegkundigen (mammacareverpleegkundigen en/of nurse practitioners mammacare).

Op een mammapoli kan (een deel van) het benodigde onderzoek op één dag plaatsvinden. Vaak is de uitslag van dat onderzoek nog dezelfde dag bekend.

Hierna komen de onderzoeken aan de orde die in het ziekenhuis **kunnen** plaatsvinden. Bij **mannen** die mogelijk borstkanker hebben, vinden dezelfde onderzoeken plaats.

Lichamelijk onderzoek

Net als de huisarts zal de chirurg uw borsten zorgvuldig bekijken (inspectie) en bevoelen (palpatie) en onderzoeken of er opgezette lymfeklieren zijn in uw oksels of in uw hals.

Mammografie

Een mammografie is een röntgenfoto van de borsten. Hierop zijn weefselveranderingen van enkele millimeters te zien. Dit zijn vaak afwijkingen die nog niet voelbaar zijn. Om het borstweefsel goed te kunnen zien en beoordelen moet de borst tussen twee kunststofplaten worden platgedrukt. Dit kan vervelend en pijnlijk zijn. Als u merkt dat het aandrukken te pijnlijk wordt, moet u dit beslist tegen de laborant zeggen.

Ook als er al een mammografie is gemaakt tijdens het bevolkingsonderzoek, wordt in het ziekenhuis vaak nogmaals een mammografie gemaakt.

Echografie

Echografie is een onderzoek met behulp van geluidsgolven. Deze golven zijn niet hoorbaar, maar de weerkaatsing (echo) ervan maakt organen en/of weefsels zichtbaar op een beeldscherm. Tijdens het onderzoek ligt u op een onderzoekstafel. Nadat op uw huid een gelei is aangebracht, wordt daarover een klein apparaat bewogen dat geluidsgolven uitzendt. De afbeeldingen op het beeldscherm kunnen op foto's worden vastgelegd.

Echografie is een eenvoudig, niet belastend onderzoek. Bij echografie van de borst kunnen eventuele veranderingen in het borstweefsel in beeld worden gebracht. Ook kunnen zo de aard en de grootte van de borstafwijking worden vastgesteld.

Bij de echografie (van de borst) wordt ook de oksel bekeken om eventuele afwijkingen in de okselklieren te onderzoeken. Als er een afwijking in de oksel aan

het licht komt, kan uw arts besluiten om met een punctie een stukje weefsel uit de okselklier weg te nemen voor nader onderzoek.

Punctie

Bij een punctie worden weefselcellen opgezogen met een dunne holle naald. Een punctie kan poliklinisch en meestal zonder verdoving plaatsvinden. Het onderzoek wordt uitgevoerd door een radioloog, een chirurg of een patholoog. Na de punctie beoordeelt de patholoog de cellen onder de microscoop: **cytologisch onderzoek**. Met dit onderzoek wordt meestal duidelijk of de afwijking goedaardig of kwaadaardig is.

Wanneer de uitkomsten van dit microscopisch onderzoek, samen met de uitkomsten van de eerdergenoemde onderzoeken, niet wijzen op kwaadaardigheid en de borstafwijking helemaal is opgehelderd, bespreekt de chirurg met u het vervolg. Vaak hoeft er niets meer te gebeuren, maar soms is verdere controle noodzakelijk of is het toch verstandig om de afwijking operatief te verwijderen. In het geval van een cyste (een goedaardige aandoening, waarbij een holte met vocht gevuld is) kan met de punctie (het wegzuigen van het vocht) de cyste meteen behandeld zijn.

Wanneer er te weinig zekerheid is over de aard van de afwijking, zal de chirurg altijd verder onderzoek adviseren.

Biopsie

Om tot een definitieve diagnose te komen, zal bijna altijd een biopsie nodig zijn. Bij een biopsie worden stukjes weefsel weggehaald van de plaats waar de afwijking zit. Vaak wordt de zogenoemde **dikke-naaldbiopsie** gedaan. Na een plaatselijke verdoving maakt de arts een klein sneetje, brengt daardoor in

het weefsel een holle naald in en verwijdert een dun pijpje weefsel (of meerdere pijpjes weefsel). Als de biopsie met de dikke naald niet mogelijk is, dan moet tijdens een operatie het verdachte weefsel uit de borst worden verwijderd. Hiervoor is een korte ziekenhuisopname noodzakelijk.

Voorafgaand aan de operatie markeert de radioloog in de borst de afwijking met behulp van een metalen draadje of een beetje radioactieve vloeistof. Zo wordt zichtbaar welk stukje weefsel verwijderd moet worden. Dit markeren gebeurt onder röntgen-doorlichting of met behulp van echografie.

Bij de meeste patiënten is een operatie niet nodig. Bij vrouwen bij wie de afwijking zó klein is dat deze niet voelbaar is, zal men de biopsie doorgaans proberen uit te voeren onder röntgendoorlichting. Zo'n heel kleine afwijking bestaat meestal uit een groepje kalkspatjes (microcalcificaties). Die worden nogal eens ontdekt bij vrouwen die aan het bevolkingsonderzoek (zie pagina 15) hebben deelgenomen.

Een patholoog onderzoekt het verkregen weefsel onder de microscoop: **histologisch onderzoek**. Daarmee is de definitieve diagnose te stellen.

Verder onderzoek

Als is vastgesteld dat de afwijking kwaadaardig is, is behandeling nodig. Voordat uw arts(en) of het mammateam kunnen bepalen welke behandeling zij u kunnen voorstellen, moeten zij een beeld hebben van:

- de grootte van de tumor;
- de mate van doorgroei in het omliggende weefsel;
- de aanwezigheid van uitzaaiingen in de lymfeklieren.

De onderzoeken die in het vorige hoofdstuk zijn beschreven, leveren vaak al de benodigde informatie. Soms is aanvullend onderzoek nodig om de uitgebreidheid van de ziekte te bepalen.

Dit gebeurt:

- bij onduidelijkheid over de grootte of de uitbreiding van de tumor in de borst;
- als er veel lymfeklieruitzaaiingen zijn gevonden;
- als de tumor groter is dan 5 centimeter;
- bij uitgebreide vergrote lymfeklieren in de oksel en/of boven het sleutelbeen;
- bij een tumor die in de huid of in de borstwand is ingegroeid;
- bij klachten die wijzen op uitzaaiingen elders in het lichaam.

In deze situaties is het risico namelijk groter dat er uitzaaiingen elders in het lichaam zijn.

De volgende onderzoeken **kunnen** plaatsvinden.

MRI (Magnetic Resonance Imaging)

Soms is een MRI van de borst nodig om de precieze uitbreiding van de tumor in de borst vast te stellen. Dit kan van belang zijn bij de keuze voor een borstsparende behandeling of een neo-adjuvante behandeling (zie pagina 30).

Bij deze onderzoeksmethode wordt gebruikgemaakt van een magneetveld in combinatie met radiogolven en een computer. De techniek maakt 'dwars- of lengtedoorsneden' van het lichaam zichtbaar,

waardoor een eventuele tumor en/of uitzaaiingen in beeld komen. Tijdens dit onderzoek ligt u in een soort koker. Sommige mensen ervaren het onderzoek daardoor als benauwend.

Een MRI-apparaat maakt nogal wat lawaai. Hiervoor krijgt u oordopjes in; soms kunt u naar (uw eigen) muziek luisteren. Via de intercom blijft altijd contact bestaan tussen u en de laborant, die tijdens het onderzoek in een andere ruimte is. Soms wordt tijdens het onderzoek via een ader in uw arm een contrastvloeistof toegediend.

Skeletscintigrafie

Een skeletscintigrafie (ofwel een botscan) is een onderzoek dat (eventuele) uitzaaiingen in de botten zichtbaar kan maken. Tijdens het maken van de botscan ligt u op een onderzoektafel, terwijl een camera langzaam over u heen beweegt. Voor dit onderzoek krijgt u via een ader in uw arm een radioactieve stof toegediend. Na enkele uren komt deze stof in uw botten terecht en worden er foto's gemaakt. De hoeveelheid radioactiviteit die gebruikt wordt is klein, waardoor er geen schadelijke effecten te verwachten zijn. Contact met anderen is gewoon mogelijk. Gedurende de wachttijd kunt u eventueel naar buiten.

Twee dagen na het onderzoek is de radioactieve stof vrijwel helemaal uit uw lichaam verdwenen.

Echografie van de lever

Zie voor informatie over echografie pagina 16.

Met behulp van een echografie kunnen eventuele uitzaaiingen in de lever in beeld worden gebracht.

Bij een echografie van de lever is het soms noodzakelijk dat u enkele uren voor het onderzoek niet eet en drinkt.

Röntgenonderzoek van de longen

Met een X-Thorax of thoraxfoto, een röntgenfoto van de longen, kunnen eventuele uitzaaiingen in de longen zichtbaar worden gemaakt. Soms wordt deze foto vlak voor een operatie gemaakt als u een hart- of longaandoening heeft (gehad).

Voor de foto moet u met de voorzijde van uw borstkas en met uw zij tegen een plaat staan op het moment dat de foto gemaakt wordt. Vaak worden meerdere opnamen gemaakt.

Spanning en onzekerheid

Het kan enige tijd duren voordat u alle noodzakelijke onderzoeken heeft gehad en de uitgebreidheid van uw ziekte (stadium) bekend is.

Waarschijnlijk heeft u vragen over de aard van uw ziekte, het mogelijke verloop daarvan en de behandel mogelijkheden. Vragen die tijdens de periode van onderzoeken nog niet te beantwoorden zijn.

Dat kan spanning en onzekerheid met zich meebrengen, zowel bij u als bij uw naasten. Het kan helpen als u weet wat er bij de verschillende onderzoeken gaat gebeuren. Die informatie krijgt u niet altijd vanzelf. Vraag er daarom gerust naar op de afdelingen waar de verschillende onderzoeken plaatsvinden.

Behandeling

De meest toegepaste behandelingen bij borstkanker zijn:

- operatie (chirurgie);
- bestraling (radiotherapie);
- chemotherapie (behandeling met celdodende of celdelingremmende medicijnen);
- hormonale therapie;
- behandeling met monoklonale antilichamen.

Veel mensen met borstkanker krijgen een combinatie van de genoemde behandelmethoden. De keuze en de volgorde van de verschillende behandelingen is onder meer afhankelijk van de kenmerken van de tumor, het stadium van de ziekte, uw leeftijd en of u voor of na de overgang bent.

Welke behandelingen bij u tot de mogelijkheden behoren, zal uw specialist uitgebreid met u bespreken. De eerste stap is meestal een operatieve ingreep. Maar ook de andere behandelingen, zoals bestraling, chemotherapie en/of hormonale therapie en de volgorde van de behandelingen komen aan de orde. Als patiënt heeft u onder meer recht op goede en volledige informatie over uw ziektebeeld en behandeling, zodat u hierover zelf kunt beslissen. Deze rechten zijn wettelijk vastgelegd. Voor meer informatie kunt u in uw ziekenhuis vragen naar een folder over uw rechten als patiënt.

Doel van de behandeling

Wanneer een behandeling tot doel heeft genezing te bereiken, dan wordt dat een **curatieve** behandeling genoemd. Onderdeel daarvan kan een toegevoegde behandeling zijn. Bijvoorbeeld chemotherapie na een operatie, om eventuele niet-waarneembare uitzaaiingen te bestrijden (**adjuvante** behandeling) en daarmee de kans op ziektevrije, langdurige overleving te vergroten. Of chemo- of radiotherapie

voor een operatie om de tumor te verkleinen (**neo-adjuvante** behandeling).

Als de ziekte niet (meer) curatief kan worden behandeld, is een **palliatieve** behandeling mogelijk. Zo'n behandeling is gericht op het remmen van de ziekte en/of vermindering van de klachten.

Operatie

Bij vrouwen en mannen met borstkanker vindt meestal een operatie plaats. Een operatie is een plaatselijke behandeling. De chirurg verwijdert het aangedane weefsel ruim. Dat wil zeggen dat behalve de tumor ook schijnbaar gezond weefsel daaromheen wordt weggenomen. Dit gebeurt omdat tijdens de operatie niet te zien is of het weefsel net buiten het tumorgebied vrij is van kankercellen. Het ruim opereren vergroot de kans dat alle kankercellen inderdaad weg zijn. Een patholoog onderzoekt het weggenomen weefsel onder de microscoop op aanwezigheid van kankercellen in de snijvlakken van het weggenomen weefsel. De uitslag van dit onderzoek geeft belangrijke informatie over het stadium van de ziekte en bepaalt mede of verdere behandeling noodzakelijk is.

Er bestaan twee soorten borstoperaties: de borstamputatie (ablatio) en de borstsparende operatie. Bij een **borstamputatie** worden de hele borstklier (met vet- en bindweefsel) en de huid en de tepel verwijderd. De onderliggende borstspieren blijven gespaard. Een **borstsparende operatie** is een onderdeel van een borstsparende behandeling. Hierbij wordt alléén de tumor met omringend gezond weefsel verwijderd. Deze operatie wordt altijd gevolgd door bestraling.

Vóór de operatie zal de chirurg met u bespreken welke behandelmogelijkheden er zijn. Indien er in medisch opzicht geen voorkeur is, bieden beide

behandelingen evenveel kans op overleving. Bij de afweging tussen een borstamputatie of een borstsparende behandeling spelen medisch gezien verschillende factoren een rol, zoals de grootte van de tumor ten opzichte van de omvang van de borst en de eventuele aanwezigheid van meer tumoren in dezelfde borst. Uw leeftijd is hierbij niet van doorslaggevende betekenis. Wel is bij vrouwen jonger dan 35 jaar het risico op terugkeer van de borstkanker in de behandelde borst iets groter bij een borstsparende behandeling.

Hoewel een operatie op korte termijn noodzakelijk is, betekent het niet dat u binnen enkele dagen over uw keuze van behandeling moet beslissen. Een tweede gesprek (bijvoorbeeld met een radiotherapeut-oncoloog (bestralingsarts) en/of een mammacare-verpleegkundige), schriftelijke informatie en/of contact met een lotgenote, kunnen helpen om tot een afgewogen beslissing te komen.

Vaststellen lymfeklieruitzaaiingen – Zowel bij een borstamputatie als bij een borstsparende behandeling wordt onderzocht of er lymfeklieruitzaaiingen zijn. Het is van belang dit te weten omdat de kansen op overleving dan minder gunstig zijn. Dat heeft gevolgen voor het behandeladvies na de operatie. Dit wordt ook onderzocht als uit eerder onderzoek geen aanwijzingen voor uitzaaiingen zijn gevonden.

Onderzoek naar eventuele lymfeklieruitzaaiingen vindt plaats met de **schildwachtklierprocedure**. Een schildwachtklier is een lymfeklier die direct lymfe-afvloed ontvangt van het gebied in de borst waar de tumor zich bevindt. Schildwachtklieren kunnen zich op verschillende plaatsen rond de borst bevinden: meestal in de oksel, maar soms ook onder het sleutelbeen, naast het borstbeen tussen de ribben, en in de

borst zelf. Als de tumor via lymfevaten uitzaait, komen de kankercellen meestal eerst in één of soms meer schildwachtklieren terecht.

Schildwachtklieren worden opgespoord met behulp van een licht radioactieve stof die meestal daags vóór de operatie wordt toegediend, en een blauwe kleurstof die kort voor de operatie wordt ingespoten.

Tijdens de operatie verwijdert de chirurg alleen de schildwachtklier(en) en stuurt deze voor onderzoek naar de patholoog.

Als uit dat onderzoek blijkt dat een of meer schildwachtklier(en) uit de oksel kankercellen bevat(ten), wordt **het verwijderen van alle okselklieren** geadviseerd. Soms is hier een tweede operatie voor nodig.

Na de verwijdering onderzoekt de patholoog alle okselklieren stuk voor stuk onder de microscoop. De kans dat er dan in méér lymfeklieren uitzaaiingen gevonden worden, is ongeveer 40%. Afhankelijk van de uitslag - die na ongeveer een week bekend is - bepalen de artsen of en zo ja welke vervolgbehandeling nodig is. Patiënten met lymfeklieruitzaaiingen krijgen in principe een curatieve behandeling.

Het verwijderen van alle okselklieren kan ertoe leiden dat zich later vocht in de arm gaat ophopen (lymfedeem, zie pagina 45). Het risico daarop is groter als de oksel na de operatie ook wordt bestraald. Ook ervaren veel patiënten pijnklachten.

In ongeveer 60% van de schildwachtklieroperaties worden géén tumorcellen in de schildwachtklier(en) in de oksel gevonden. De kans op uitzaaiingen in andere oksellymfeklieren is dan kleiner dan 5%. Er zal dan geen complete okselklierverwijdering worden geadviseerd.

Lymfeklieruitzaaiingen naar andere klieren dan die in de oksel komen bij borstkanker relatief weinig voor.

Soms echter blijkt tijdens de schildwachtklierprocedure toch dat er lymfevocht uit de borst afvloeit naar klieren naast het borstbeen of onder het sleutelbeen. Uit wetenschappelijk onderzoek staat niet vast dat onderzoek van die schildwachtklieren de overlevingskansen verbetert.

In bepaalde situaties is de schildwachtklierprocedure niet zinvol of minder betrouwbaar:

- Als vóór de operatie al is vastgesteld dat er lymfeklieruitzaaiingen zijn, bijvoorbeeld met behulp van echografie.
- Als er meer dan één kwaadaardige tumor in de borst zit.
- Als de tumor groter is dan 5 centimeter.
- Als het kwaadaardig gezwel al uit de borst verwijderd is.

Borstreconstructie

Een borstreconstructie na een amputatie kan zowel in praktisch als in emotioneel opzicht veel voor vrouwen betekenen. Het doel van een borstreconstructie is om de nieuwe borst zo veel mogelijk te laten lijken op de andere borst.

Er zijn verschillende tijdstippen en manieren waarop een borstreconstructie kan worden uitgevoerd. In enkele ziekenhuizen werken chirurgen en plastisch chirurgen samen. In die ziekenhuizen worden ook wel 'directe borstreconstructies' verricht. Als het medisch verantwoord en mogelijk is, wordt de borstreconstructie dan direct in aansluiting op de amputatie gedaan tijdens dezelfde narcose.

Een directe reconstructie vindt meestal plaats na een huidsparende borstklierverwijdering. Tijdens deze operatie wordt, op de tepel na, zo veel mogelijk huid gespaard voor een zo goed mogelijk cosmetisch resultaat.

Het is vaak ook mogelijk een reconstructie korte of langere tijd na de behandeling te doen. Het moment hangt af van medische factoren en van uw persoonlijke voorkeur.

Als u een borstreconstructie overweegt, kunt u dit het beste zo vroeg mogelijk met uw behandelend arts bespreken en een verwijzing naar een plastisch chirurg vragen. In een gesprek met de plastisch chirurg kunt u zich laten informeren over de mogelijkheden die er voor u zijn.

Vaak zijn er voor een borstreconstructie verschillende operaties nodig. De resultaten van een borstreconstructie lopen uiteen. Bovendien is de beoordeling van het resultaat zeer persoonlijk.

Bestraling

Bestraling is een plaatselijke behandeling met als doel kankercellen te vernietigen, terwijl de gezonde cellen zo veel mogelijk gespaard blijven. Kankercellen verdragen straling slechter dan gezonde cellen en herstellen zich er minder goed van. Gezonde cellen herstellen zich over het algemeen wel. Radiotherapie bij borstkanker wordt meestal in combinatie met andere behandelingen toegepast en kan curatief, adjuvant of palliatief bedoeld zijn.

Radiotherapie is bij borstkanker meestal onderdeel van een curatieve behandeling, zoals bij een borstsparende behandeling. Ook wordt radiotherapie gegeven als een operatie bij grotere tumoren zonder uitzaaiingen elders in het lichaam niet mogelijk is. Adjuvante radiotherapie na een borstamputatie is erop gericht om de plaatselijke terugkeer van de ziekte te voorkomen.

Bij sommige vrouwen is radiotherapie een palliatieve behandeling. Bijvoorbeeld ter bestrijding van pijnklachten door uitzaaiingen elders in het lichaam. Curatieve en adjuvante bestralingsbehandelingen bestaan meestal uit ongeveer 25 tot 35 bestralingen

die, gedurende 5 tot 7 weken, elke werkdag worden gegeven. Palliatieve bestraling is korter: meestal een tot enkele keren.

Bestraling kan op twee manieren worden toegepast: uitwendig en inwendig. Inwendige bestraling wordt bij borstkanker vrijwel niet gegeven.

Uitwendige bestraling – De straling komt uit een bestralingstoestel. Het te behandelen gebied wordt van buitenaf - door de huid heen - bestraald. De radiotherapeut of radiotherapeutisch laborant zorgt ervoor dat de stralenbundel nauwkeurig wordt gericht en dat het omliggende, gezonde weefsel zo veel mogelijk buiten het te bestralen gebied blijft. Voor uitwendige bestraling is geen opname in het ziekenhuis nodig.

Bijwerkingen – Bestraling beschadigt niet alleen kankercellen, maar ook gezonde cellen in het bestraalde gebied. Daardoor kunt u met een aantal bijwerkingen te maken krijgen. Over het algemeen hebben patiënten tijdens de bestralingsperiode ook last van vermoeidheid.

Een andere veelvoorkomende bijwerking is een plotselinge reactie van de huid. Er kan een rode of donker verkleurde huid ontstaan op de plek waar u bestraald bent. Soms laat het bovenste laagje van de huid los, als bij een schaafwond. Bijvoorbeeld in de plooi onder de borst. Er bestaat een kleine kans dat op lange termijn littekenvorming optreedt in het onderhuids weefsel en de spieren van het bestraalde gebied.

Het risico op lymfoedeem van de arm (zie pagina 45) na een okseloperatie neemt toe als de okselklieren na de operatie worden bestraald.

Sommige patiënten krijgen last van drukkende pijn op de borstwand of steken in de littekens. Dat is hinderlijk, maar niet gevaarlijk.

De meeste klachten verdwijnen doorgaans enkele weken na afloop van de behandeling. Sommige mensen merken echter nog lang na hun behandeling dat zij eerder vermoeid zijn dan vóór hun ziekte. Op de bestralingsafdeling krijgt u gerichte adviezen om zo min mogelijk last te hebben van de bijwerkingen.

Borstsparende behandeling – Bij een borstsparende behandeling wordt altijd bestraling toegepast. De bestralingsbehandeling bestaat meestal uit 25 uitwendige bestralingen van de hele borst en 5 tot 10 extra bestralingen van het gebied waar de tumor verwijderd is (**boost**, spreek uit als ‘boest’). Het doel is eventueel in de borst achtergebleven kankercellen te vernietigen.

Chemotherapie

Chemotherapie is de behandeling van kanker met celdodende of celdelingremmende medicijnen: **cytostatica**. Er zijn verschillende soorten cytostatica, elk met een eigen werking. De medicijnen kunnen op verschillende manieren worden toegediend, bijvoorbeeld per infuus, als tablet of per injectie. Via het bloed verspreiden zij zich door uw lichaam en kunnen op vrijwel alle plaatsen kankercellen bereiken.

Vaak worden verschillende combinaties van medicijnen gegeven.

Adjuvante chemotherapie – Bij borstkanker kan chemotherapie onderdeel van een curatieve behandeling zijn. De behandeling wordt gegeven na de operatie (en eventueel gecombineerd met hormonale therapie en/of radiotherapie) als er een groter risico bestaat op terugkeer van de ziekte vanwege eventuele zeer kleine, onzichtbare uitzaaiingen (micrometastasen). Dit kan soms jaren later zijn.

Het risico op uitzaaiingen is afhankelijk van de grootte van de tumor, de mate van kwaadaardigheid, de hormoongevoeligheid (zie pagina 32), of en hoeveel lymfeklieruitzaaiingen er zijn en uw leeftijd. Dit risico wordt berekend met behulp van de uitkomsten van het onderzoek van het weefsel. Met adjuvante chemotherapie kan het risico op uitzaaiingen met ongeveer de helft worden verminderd. Vraag uw specialist(en) om een goede uitleg over het behandeladvies en de overwegingen die daarbij een rol spelen.

Adjuvante chemotherapie start meestal enkele weken na de operatie of de bestraling.

Neo-adjuvante chemotherapie – Bij grotere tumoren wordt ook wel chemotherapie gegeven voorafgaand aan de operatie: neo-adjuvante chemotherapie. De cytostatica kunnen dan niet alleen eventuele nog onzichtbare uitzaaiingen vernietigen, maar tevens de tumor in de borst verkleinen.

Als vóór de operatie al duidelijk is dat adjuvante chemotherapie nodig is, kan het daarom gunstig zijn daarmee voor de operatie te starten. Als de tumor aanvankelijk te groot was voor een borstsparende operatie, is dat na de chemotherapie wellicht wel mogelijk.

De overlevingskansen zijn bij adjuvante en neo-adjuvante chemotherapie even groot.

Palliatieve chemotherapie – Als er uitzaaiingen op afstand zijn aangetoond, of dat nu meteen bij de diagnose is of jaren na de behandeling, kan chemotherapie als palliatieve (ziekeeremmende en/of klachtenverlichtende) behandeling worden aangeraden.

Cytostaticakuur – Meestal worden de cytostatica gedurende enkele uren toegediend via een ader

(intraveneus). Dat gebeurt volgens een vast schema, doorgaans eens per twee of drie weken. Zo'n toedieningsschema met 'rustperiodes' waarin u geen cytostatica krijgt, heet een cytostaticakuur. Een kuur kan ook bestaan uit tabletten die u volgens een schema steeds enkele dagen gebruikt.

Een cytostaticakuur wordt enkele malen herhaald, meestal zes tot acht keer.

Borstkankercellen reageren verschillend op cytostatica. Om een zo goed mogelijk resultaat te bereiken, wordt daarom vaak een combinatie van verschillende cytostatica toegepast. Deze vullen dan elkaars werking aan.

De mate waarin kankercellen reageren op cytostatica, kan tijdens de behandeling afnemen. Ook kan **resistentie** optreden. Dit betekent dat kankercellen niet meer reageren op de cytostatica. Daarom wordt soms na enige tijd op andere cytostatica overgegaan, al dan niet in combinatie met bestraling.

Bijwerkingen – Cytostatica tasten naast kankercellen ook gezonde cellen aan. Daardoor kunnen onaangename bijwerkingen optreden. Haaruitval, misselijkheid, braken, darmstoornissen, een verhoogd risico op infecties en vermoeidheid zijn hiervan enkele voorbeelden. Bij een behandeling waarbij bestraling en chemotherapie op elkaar volgen, kunnen de bijwerkingen sterker zijn.

Acute misselijkheid en overgeven zijn meestal te bestrijden met medicijnen.

De bijwerkingen verminderen doorgaans geleidelijk nadat de cytostaticatoediening is beëindigd.

Vermoeidheid kan na de behandeling echter nog lang aanhouden.

Of u last krijgt van bijwerkingen hangt onder meer af van de soort en hoeveelheden cytostatica die u krijgt.

Cytostatica kunnen veranderingen teweegbrengen in het menstruatiepatroon. Afhankelijk van de toegediende cytostatica kan de menstruatie onregelmatiger worden of verdwijnen. Als gevolg daarvan kan vervroegd de overgang en dus onvruchtbaarheid optreden. Voor vrouwen onder de 40 bedraagt dat risico ongeveer 20 tot 30%, voor vrouwen boven de 45 is dat risico 80 tot 100%. Patiënten met een (toekomstige) kinderwens, kunnen dit het beste vóór het begin van de behandeling met hun specialist(en) bespreken.

Cytostatica kunnen haaruitval veroorzaken. Over het algemeen is deze haaruitval tijdelijk. Het is belangrijk dat u tijdig weet of de medicijnen die u krijgt tot haarverlies kunnen leiden. U kunt zich hier dan op voorbereiden. Bijvoorbeeld door een pruik te bestellen. Informeer in het ziekenhuis waar u hiervoor terecht kunt.

Steeds meer ziekenhuizen passen bij bepaalde behandelingen hoofdhuidkoeling toe. Dit is een methode om haaruitval te voorkomen of te verminderen. Vraag uw specialist of verpleegkundige of u voor hoofdhuidkoeling in aanmerking komt.

Het is belangrijk **al uw klachten** te bespreken met uw specialist. Misschien is er een manier of middel om de hinderlijke bijwerkingen tegen te gaan. Uw specialist geeft u uitleg over de bijwerkingen of verwijst u naar iemand die u nader kan informeren.

Hormonale therapie

Hormonen zijn stoffen die ons lichaam zelf maakt. Zij worden uitgescheiden in het bloed en beïnvloeden bepaalde processen of organen in ons lichaam. Een belangrijke groep hormonen zijn de geslachtshormonen. Borstklierweefsel kan niet groeien en functioneren zonder de vrouwelijke

geslachtshormonen **oestrogeen** en **progesteron**.

Ook borstkankercellen zijn voor hun groei vaak (deels) afhankelijk van de aanwezigheid van die geslachtshormonen. Als dat zo is, wordt de tumor 'hormoongevoelig' genoemd.

Hormonale therapie maakt van die gevoeligheid gebruik. De productie van 'eigen' hormonen wordt beperkt of hun invloed wordt verminderd.

In een vroeg stadium van borstkanker kan hormonale therapie bijdragen aan betere overlevingskansen.

Bij uitzaaiingen kunnen het ontstaan en de woekering van de kankercellen (tijdelijk) worden stopgezet.

Of u voor hormonale therapie in aanmerking komt, hangt in de eerste plaats af van de vraag of de tumor gevoelig is voor hormonen. Bij weefselonderzoek in het laboratorium worden de kankercellen onderzocht op de aanwezigheid van zogenoemde 'hormoonreceptoren'. Deze receptoren zorgen voor de verbinding met hormonen, waardoor de tumor blijft doorgroeien. Als er hormoonreceptoren worden gevonden, spreekt men van **hormoongevoelige borstkanker**. De kans dat de tumor dan gunstig reageert op hormonale therapie ligt tussen de 50 en 75%.

Als er géén receptoren worden aangetoond, spreekt men van **hormoonongevoelige** borstkanker. De kans op verbetering van de ziekte door hormonale therapie is dan gering.

Hormonale therapie wordt alleen gegeven aan patiënten met hormoongevoelige borstkanker. Welke hormonale therapie het meest geschikt is, hangt onder meer af van uw leeftijd, kinderwens, of u voor of na de overgang bent, het stadium van de ziekte en van uw eigen overwegingen.

Hormonale therapie kan op een aantal manieren worden toegepast. Veel vrouwen met borstkanker worden behandeld met **hormoonpreparaten**.

Deze medicijnen remmen de aanmaak of werking van bepaalde 'eigen' hormonen. Hierdoor wordt de woekering van de kankercellen stopgezet en sterven de hormoongevoelige kankercellen uiteindelijk af. Veelgebruikte hormoonpreparaten zijn de **anti-hormonen**. Een voorbeeld hiervan is tamoxifen, dat patiënten doorgaans gedurende een aantal jaren moeten gebruiken.

Vrouwen maken **na de overgang**, als de eierstokken geen oestrogenen meer produceren, toch nog oestrogenen aan. Deze aanmaak vindt in het onderhuids vetweefsel plaats uit weer andere hormonen, die in de bijnieren zijn gemaakt. Deze vrouwen krijgen meestal **aromataseremmers** voorgeschreven, die deze aanmaak remmen. Ook kan aan hen een behandeling met antihormonen worden gegeven.

Bij vrouwen die **nog niet in de overgang** zijn, kan de behandeling bestaan uit het tijdelijk of blijvend uitschakelen van de hormoonproductie van de eierstokken. Dit gebeurt met driemaandelijkse injecties met langwerkende hormonen. De injecties worden gegeven in combinatie met antihormonen. Na het stoppen van de behandeling keert bij de meeste vrouwen de menstruatie weer terug. Soms kan bij een gunstige reactie op de injecties overwogen worden de eierstokfunctie definitief uit te schakelen door de eierstokken operatief te verwijderen. Het is dan wel nodig antihormonen of aromataseremmers te blijven gebruiken.

Een hormonale behandeling kan geadviseerd worden als (neo-)adjuvante behandeling (eventueel in combinatie met chemotherapie en/of monoklonale antilichamen) en als palliatieve behandeling.

Bijwerkingen en gevolgen – De bijwerkingen en gevolgen van hormonale therapie hangen samen met het type hormonale therapie en de vraag of u bij aanvang daarvan voor, in of na de overgang was. Een vrouw die nog niet in de overgang is, en bij wie de eierstokken worden weggehaald, komt vervroegd in de overgang en krijgt de daarbij horende klachten. Bij vrouwen die al in de overgang waren, kan hormonale therapie overgangsklachten verergeren. Het risico op (on)vruchtbaarheid hangt af van de soort hormonale behandeling, uw leeftijd en eventuele voorgaande behandelingen, zoals chemotherapie. Vrouwen die mogelijk (nog) kinderen willen, kunnen dit het beste vóór aanvang van de behandeling met hun specialist bespreken.

Behandeling met monoklonale antilichamen

Toediening van monoklonale antilichamen is een vrij nieuwe behandeling van borstkanker. De behandeling wordt meestal gegeven in combinatie met chemotherapie en soms ook met hormonale therapie.

Ongeveer 15 tot 25% van de vrouwen met borstkanker heeft een overmaat van bepaalde eiwitten op de tumorcellen. Die eiwitten (HER2) zorgen ervoor dat de tumorcellen te veel groeiprikkels in de cel doorlaten. Bepaalde monoklonale antilichamen kunnen die eiwitten blokkeren. De kankercellen kunnen daardoor deels afsterven of zich minder goed herstellen nadat ze beschadigd zijn door chemotherapie en/of hormonale therapie. Hierdoor kan de ziekte beter behandeld worden.

Om te weten of een vrouw voor zo'n behandeling met antilichamen in aanmerking komt, moet eerst worden onderzocht of de tumor een overmaat aan HER2-eiwit heeft.

De toediening van monoklonale antilichamen vindt plaats per infuus.

Bij vrouwen met uitzaaiingen kan de behandeling weken tot jaren duren. Bij hen worden de antilichamen aanvankelijk eens per week tot eens per drie weken toegediend.

Vrouwen zonder uitzaaiingen, die adjuvant behandeld worden met monoklonale antilichamen, krijgen de therapie een jaar lang eens per drie weken toegediend.

Een behandeling met monoklonale antilichamen kan geadviseerd worden als adjuvante en palliatieve behandeling.

Bijwerkingen – Vooral na toediening van de eerste dosis monoklonale antilichamen kunnen soms bijwerkingen ontstaan zoals koorts, spierpijn, misselijkheid en allergische reacties (onder meer koude rillingen en kortademigheid). Na de eerste dosis verdragen vrouwen de behandeling meestal goed en treden er nauwelijks meer bijwerkingen op. De therapie kan de hartpompfunctie doen verminderen. Daarom zal uit voorzorg de hartspierfunctie af en toe worden gecontroleerd, zeker als de therapie gegeven wordt in combinatie met chemotherapie. De bijwerkingen zijn ook afhankelijk van de combinatie met andere medicijnen.

Veel verschillende behandelingen

Er zijn, zoals u heeft kunnen lezen, veel verschillende (combinaties van) behandelingen van borstkanker. Mensen met borstkanker of familieleden en vrienden verbinden aan de behandelkeuze nogal eens ten onrechte conclusies over de kansen op overleving. Iedereen kent wel uitspraken als: 'Zij is bestraald, dan zal het wel ernstig zijn.'. Dergelijke uitspraken zijn meestal niet op kennis over de situatie en behandeling gebaseerd en kunnen veel onrust oproepen.

Alleen de behandelend arts kan mensen met borstkanker antwoord geven op vragen als: in welk stadium verkeert mijn ziekte, welke behandelingen hebben de voorkeur en waarom en welke resultaten mogen daarvan worden verwacht?

Behandeling van borstkanker bij mannen

Borstkanker bij mannen gedraagt zich globaal hetzelfde als borstkanker bij vrouwen. De plaatselijke behandeling bestaat meestal uit een borstamputatie. Een borst- of tepelsparende operatie bij mannen is doorgaans niet mogelijk, omdat de tumor altijd dicht achter de tepel zit.

Bij mannen is het meestal niet mogelijk om ruim te opereren. Daarom wordt vaak gekozen voor bestraling na de operatie. Net als bij vrouwen is het mogelijk om een schildwachtklieprocedure (zie pagina 24) uit te voeren.

Borstkanker bij mannen is vaak hormoongevoelig. In dat geval kan de arts adjuvante behandeling met antihormonen adviseren. Zo'n hormoonbehandeling geeft ook bij mannen bijwerkingen zoals opvliegers, gewichtstoename en stemmingsveranderingen. Een andere veelvoorkomende bijwerking is libidoverlies en/of impotentie.

Als de specialist niet zulke gunstige vooruitzichten verwacht, zal hij bovendien adjuvante chemotherapie adviseren.

Afzien van behandeling

Het kan gebeuren dat bij u of bij uw arts de indruk bestaat, dat de belasting of de mogelijke bijwerkingen of gevolgen van een behandeling niet (meer) opwegen tegen de te verwachten resultaten. Hierbij zal het doel van de behandeling vaak een rol spelen. Het maakt natuurlijk verschil of de behandeling curatief of palliatief bedoeld is, of dat er sprake is van een adjuvante behandeling.

Bij een curatieve behandeling accepteert u misschien meer bijwerkingen of gevolgen.

Als een palliatieve behandeling wordt geadviseerd, zult u de kwaliteit van uw leven bij uw beslissing willen betrekken. En bij een adjuvante behandeling speelt de afweging of de belasting van een behandeling in verhouding staat tot het mogelijke risico van terugkeer van de ziekte.

Als u twijfelt aan de zin van (verdere) behandeling, bespreek dit dan in alle openheid met uw specialist of huisarts. Iedereen heeft het recht om af te zien van (verdere) behandeling.

Uw arts zal u de noodzakelijke medische zorg en begeleiding blijven geven om de hinderlijke gevolgen van uw ziekte zo veel mogelijk te bestrijden.

Na de behandeling

Het verschilt van persoon tot persoon hoelang iemand na een operatie vanwege borstkanker in het ziekenhuis blijft. Dat hangt onder meer af van de uitgebreidheid van de operatie, uw conditie en de opvang die er thuis is. Over het algemeen wordt de opnameduur steeds korter. In de meeste ziekenhuizen kunnen vrouwen na een borstsparende operatie en schildwachtklieprocedure na een of twee dagen naar huis. Zijn bij de operatie eveneens de okselklieren verwijderd, dan is de gemiddelde opnameduur zo'n drie tot vier dagen.

Wondgenezing

Tijdens de operatie wordt meestal in of bij de wond een slangetje (drain) aangebracht dat het overtollige wondvocht afvoert. Er kunnen twee drains zijn: een drain voor wondvocht uit de oksel en een drain voor wondvocht uit het wondgebied van de borst. Na gemiddeld een tot vijf dagen worden de drains verwijderd. Het gebeurt regelmatig dat er zich dan toch nog wondvocht ophoopt. Als dat last geeft, kan het vocht met een injectienaald opgezogen worden. Deze eenvoudige ingreep is meestal niet pijnlijk.

Zeker de eerste weken kan de wond pijn doen en trekken. De huid rond de wond kan enigszins verkleurd zijn en soms is het littekengebied wat gezwollen. Naarmate de wond geneest, worden deze verschijnselen minder.

Na een complete okselklieroperatie ontbreekt het gevoel in de huid langs de wondranden en aan de binnenkant en/of achterzijde van de bovenarm of is dit sterk verminderd. Dat komt doordat een deel van de gevoelszenuwen in het wondgebied is doorsneden. Bij de meeste patiënten keert het gevoel in het wondgebied na verloop van tijd weer terug.

Ongeveer 20% van de geopereerde patiënten bij wie de okselklieren zijn verwijderd, houdt of krijgt last van zenuwpijn. Dat uit zich in (soms heftige) pijn in de borst(streek), de oksel en/of de arm aan de geopereerde kant en geeft hinder bij de dagelijkse werkzaamheden. Het kan de moeite waard zijn uw arts een verwijzing naar een pijnarts te vragen om te laten onderzoeken hoe de pijn te verminderen is.

Het is ook mogelijk dat u enige tijd de vreemde gewaarwording heeft dat de weggehaalde borst er nog is. Dit wordt 'fantoompijn' genoemd. Het is een bekend verschijnsel bij mensen die een amputatie hebben ondergaan.

Beweeglijkheid van de schouder

Als u een totale okselklieroperatie heeft ondergaan, kan de beweeglijkheid van de schouder minder zijn. Armoefeningen (zie pagina 68) kunnen het herstel van die beweeglijkheid bevorderen. U kunt het beste vijf tot zeven dagen na de operatie met deze oefeningen beginnen.

Na alleen een schildwachtklieroperatie kunt u de dag na de operatie gaan oefenen en de schouder en arm normaal gebruiken.

U hoeft niet bang te zijn dat door de oefeningen de wond opengaat of de hechtingen zullen loslaten. In veel ziekenhuizen is er een fysiotherapeut die een dag na de operatie adviezen komt geven en de oefeningen komt doornemen. Vaak kan een mammacare-verpleegkundige of uw behandelend arts u ook vertellen welke oefeningen het beste voor u zijn.

Na een amputatie

Als u een borstamputatie heeft ondergaan, krijgt u in het ziekenhuis een lichte, tijdelijke **prothese**, tenzij u nog tijdens dezelfde operatie een borstreconstructie ondergaat.

De tijdelijke prothese kunt u het beste blijven dragen tot de wond helemaal genezen is. Overleg met uw arts, nurse practitioner mammacare of met een mammacareverpleegkundige wanneer en op welke manier u het beste een definitieve prothese kunt aanschaffen.

Er zijn prothesen in verschillende modellen, gewichten en prijsklassen. Goede, onafhankelijke voorlichting over waar u op moet letten bij de aanschaf van een prothese is belangrijk. De (mamacare-)verpleegkundige kan u in een persoonlijk gesprek over borstprothesen voorlichten en adviseren en u informeren over verkoopadressen. Daarnaast wilt u misschien ook eens praten met vrouwen die zelf ervaring hebben met het dragen van een prothese. Via de BorstkankerVereniging Nederland (zie pagina 61) kunt u met hen in contact komen. Vaak beschikken deze ervaringsdeskundigen over adressen waar u meer informatie kunt krijgen.

Een goede borstprothese kan uw gevoel van zelfvertrouwen versterken. Bovendien herstelt een prothese het lichamelijke evenwicht, iets wat vooral belangrijk is als u zwaardere borsten heeft. Bij het dragen van een prothese is een bh waarin zowel de borst als de prothese goed past een eerste vereiste. Welke prothese en bh u het beste bevallen, is een kwestie van proberen wat bij uw figuur past. Ook de plaats van het litteken speelt daarbij een rol. De kosten van een definitieve borstprothese worden geheel of grotendeels vergoed door zorgverzekeraars. U kunt dit het beste bij uw verzekeraar navragen.

Sommige vrouwen kunnen niet wennen aan een uitwendige prothese of zijn er niet tevreden over. Er zijn vrouwen die er dan voor kiezen om **geen prothese** te dragen.

Er zijn ook vrouwen die besluiten een borstreconstructie te ondergaan. Zie hiervoor onze brochure **Borstreconstructie**.

Na een borstsparende behandeling

Na een borstsparende behandeling kan de behandelde borst van vorm en grootte verschillen van de andere borst. Meestal wordt de behandelde borst na verloop van tijd kleiner. Een plastisch chirurg kan desgewenst beide borsten meer aan elkaar gelijk maken. Dit kan hij doen door de behandelde borst te vergroten of de andere borst te verkleinen. De kosten van zo'n operatie worden niet altijd vergoed door zorgverzekeraars. U kunt dit het beste bij uw verzekeraar navragen.

Anticonceptie

De anticonceptiepil brengt veranderingen in de hormonale huishouding teweeg. Het is mogelijk dat dit bij vrouwen met borstkanker een negatieve invloed heeft. Zo zouden eventueel nog aanwezige kankercellen in het lichaam die (nog) geen klachten geven, door het pilgebruik kunnen worden gestimuleerd om te groeien. Ook gaat de pil niet goed samen met een hormonale therapie. Om die redenen adviseren artsen vrouwen met borstkanker voor andere, niet-hormonaal werkende methoden van anticonceptie te kiezen.

Kinderwens

Een deel van de vrouwen die borstkanker krijgen wordt met de ziekte geconfronteerd op een leeftijd waarop kinderen krijgen normaal gesproken tot de mogelijkheden behoort. Vrouwen in de vruchtbare leeftijd lopen risico om door chemotherapie en/of hormonale therapie onvruchtbaar te worden.

Dat gebeurt bij 20 tot 50% van de behandelde vrouwen, afhankelijk van de leeftijd tijdens de behandeling en de soort behandeling. Het is eventueel mogelijk om voor de behandeling (bevruchte) eicellen of eierstokweefsel te laten invriezen. Bespreek dit met uw specialist. Bij een vrouw die na een behandeling voor borstkanker (nog) kinderen wil en kan krijgen, zal bij de keuze om zwanger te worden de kans op langdurige overleving meespelen.

Dit onderwerp is uiteraard een zeer persoonlijke kwestie. Overweegt u een zwangerschap na uw behandeling, bespreek dit dan met uw specialist.

Overgang

Mogelijk komt u door de behandeling (bijvoorbeeld door chemotherapie en/of hormonale therapie) vervroegd in de overgang. Misschien krijgt u daarvoor last van opvliegers, of heeft u minder zin in vrijen.

Bij gezonde vrouwen die in de overgang komen, kan de arts de hinderlijke gevolgen soms bestrijden door het voorschrijven van vrouwelijke geslachtshormonen. Aan vrouwen met borstkanker wordt het gebruik van vrouwelijke geslachtshormonen over het algemeen afgeraden. De mogelijkheid bestaat namelijk dat de toegediende hormonen eventueel achtergebleven tumorcellen tot groei aanzetten.

Mochten de klachten bijzonder ernstig zijn, het leven helemaal verstoord en niet met andere medicijnen te verhelpen zijn, dan kan de arts - bij vrouwen met goede vooruitzichten op overleving - eventueel overwegen om toch kortdurend vrouwelijke geslachtshormonen te geven.

Vermoeidheid

Vermoeidheid kan ontstaan door kanker en/of de behandeling van kanker. Steeds meer mensen geven aan hiervan last te hebben. Sommigen krijgen enige tijd na de behandeling nog last van (extreme) vermoeidheid. De vermoeidheid kan lang aanhouden. Wanneer de ziekte vergevorderd is, kan de vermoeidheid ook te maken hebben met het voortschrijdende ziekteproces.

Lymfoedeem

Weefselvocht (lymfte) uit de armen wordt afgevoerd via de lymfeklieren in de oksel. Als de lymfevaten en lymfeklieren uit de oksel zijn verwijderd, kan dit de afvoer van weefselvocht bemoeilijken.

Doorgaans is het lichaam in staat zich aan die nieuwe situatie aan te passen. Een deel van de behandelde vrouwen krijgt wel te maken met ophoping van vocht. De arm aan de kant van de geopereerde oksel wordt dan dikker dan normaal. Zo'n zwelling wordt **lymfoedeem** genoemd.

Het is belangrijk dat vóór de operatie de omvang van de arm waarin lymfoedeem kan ontstaan is gemeten. Na de operatie moet goed gecontroleerd worden of er veranderingen optreden die kunnen wijzen op lymfoedeem.

Na een schildwachtklierprocedure ontwikkelt 5 tot 7% van de patiënten lymfoedeem.

Na een totale okselklieroperatie is het risico dat lymfoedeem ontstaat meer dan 10%. Als daarnaast de oksel ook is bestraald, bedraagt dit risico 20 tot 30%. Is de oksel alleen bestraald, dan is er 5% risico om lymfoedeem te krijgen.

Soms treedt lymfoedeem al snel na de behandeling op. Sommige mensen krijgen er pas jaren na de behandeling last van.

Aandachtspunten bij het verkleinen van het risico op lymfoedeem:

- Een zware borstprothese kan de lymfevaten boven het sleutelbeen dichtdrukken. Soms zijn die vaten de enige die lymfte uit het geopereerde gebied afvoeren. Kies in dat geval, indien mogelijk, voor een lichtere prothese.
- Voorkom wondjes. Loopt u een wondje op, maak het dan schoon met een desinfecterend middel.

- Voorkom langdurige overbelasting van de arm aan de geopereerde kant, zoals het lang dragen van een zware tas.
- Voorkom verminderde afvoer van lymfe, onder andere door geen knellende kleding of sieraden te dragen.
- Leg uw arm hoger als u voor langere tijd zit of ligt. Dit vergemakkelijkt de lymfe-afvoer.
- Als u lang gaat lopen, is het goed om uw arm af en toe omhoog te brengen.
- Blijf in beweging en gebruik uw arm zo normaal mogelijk.
- Laat geen bloeddruk meten aan of prikken in de arm aan de geopereerde kant.

Als u toch klachten krijgt, is het belangrijk dat u uw arts goed informeert.

Op onze site kunt u zien hoe u door zelfmassage beginnend lymfoedeem kunt verlichten:
www.kwfkankerbestrijding.nl/kbb, kies Video
armoefeningen/lymfoedeem.

Behandeling van lymfoedeem bestaat uit een combinatie van verschillende behandelmethoden. Welke therapie of combinatie van behandelingen wordt ingezet, hangt af van de ernst van het lymfoedeem en van uw belastbaarheid. Lees hierover meer in onze brochure **Lymfoedeem bij kanker**.

Verloop van de ziekte

Bij borstkanker is het moeilijk aan te geven wanneer iemand echt genezen is. Ook na een curatieve behandeling bestaat het risico dat de ziekte terugkomt. De genoemde behandelingen zijn bedoeld om dit risico zo klein mogelijk te maken. We spreken daarom liever niet van 'genezingspercentages' maar van 'overlevingspercentages'. Daarbij wordt bij borstkanker meestal een periode van tien jaar vanaf de diagnose aangehouden.

Het risico op terugkeer is doorgaans kleiner naarmate de periode dat de ziekte niet aantoonbaar is, langer duurt.

De kans op langdurige overleving is groter, naarmate de ziekte in een vroeger stadium is ontdekt en behandeld. Hoe kleiner de tumor in de borst, hoe kleiner de kans dat deze uitzaait naar de lymfeklieren of andere plaatsen in het lichaam.

Patiënten met lymfeklieruitzaaiingen krijgen in principe wel een curatieve behandeling. Patiënten met uitzaaiingen op afstand kunnen in principe niet (meer) genezen.

Bij borstkanker is de gemiddelde kans om de eerste vijf jaar te overleven ruim 80%. De gemiddelde tienjaarsoverleving van borstkanker bedraagt 70%.

Overlevingspercentages voor een groep patiënten zijn niet zomaar naar uw individuele situatie te vertalen. Wat u persoonlijk voor de toekomst mag verwachten, kunt u het beste met uw behandelend arts bespreken.

Controle

Vrouwen die voor borstkanker zijn behandeld, blijven jarenlang onder controle bij de behandelend specialisten. De controles zijn vooral gericht op het ontdekken van eventuele plaatselijke terugkeer van de ziekte of van een eventuele tweede, nieuwe tumor

in de borst. Omdat het risico op plaatselijke terugkeer de eerste vijf jaar het grootst is, worden vrouwen in die periode vaker gecontroleerd.

Voor onderzoek naar een tweede, nieuwe tumor - ook in de andere, gezonde borst - volstaat een (twee)jaarlijkse mammografie (afhankelijk van de leeftijd). Na vijf à tien jaar volstaat deelname aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker.

Voor **mannen** die voor borstkanker zijn behandeld geldt in grote lijnen hetzelfde, hoewel het maken van een mammografie niet altijd mogelijk is.

Wanneer u klachten heeft, wordt daar verder onderzoek naar gedaan. Het advies is daarom om alert te zijn op de signalen van uw lichaam en bij eventuele veranderingen contact op te nemen met uw huisarts of specialist. Het kan moeilijk zijn om klachten te beoordelen. Laat u bij klachten (bijvoorbeeld pijn of kortademigheid) die steeds erger worden en langer dan drie weken aanhouden, onderzoeken. Daaruit kan ook blijken dat de klachten niets met borstkanker te maken hebben.

Ook een nieuw knobbeltje of andere verandering(en) aan de behandelde borst zijn reden voor onderzoek.

Bij plaatselijke terugkeer van de ziekte of een tweede tumor zonder uitzaaiingen op afstand, komt u opnieuw in aanmerking voor een curatieve behandeling.

Bij plaatselijke terugkeer van de ziekte mét uitzaaiingen op afstand, kan de ziekte met een palliatieve behandeling vaak toch weer voor korte of langere tijd worden geremd. Ook klachten kunnen dan vaak effectief worden bestreden.

Onderzoek naar nieuwe behandelingen

Artsen en onderzoekers proberen behandelingen van kanker te verbeteren. Daarvoor is onderzoek nodig, ook bij mensen met borstkanker.

Een verbeterde behandeling vernietigt meer kankercellen en/of heeft minder bijwerkingen of andere nadelige gevolgen.

In het ziekenhuis wordt misschien ook wel gesproken over 'wetenschappelijk onderzoek', 'vergelijkend onderzoek', 'experimentele behandeling', 'studie' of het Engelse woord 'trial'. Met al deze termen bedoelt men een mogelijk nieuwe behandeling waarvan nog moet worden bewezen of die betere resultaten oplevert dan de op dat moment meest gebruikelijke behandeling (de **standaardbehandeling**).

Een onderzoek naar een nieuwe behandeling duurt jaren. Het gebeurt op een wetenschappelijk verantwoorde manier, zeer zorgvuldig en stap voor stap. In de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen staat onder welke voorwaarden wetenschappelijk onderzoek bij mensen mag plaatsvinden.

Medisch-ethische toetsingscommissie (METC)

Elk onderzoeksvoorstel wordt in het ziekenhuis beoordeeld door een toetsingscommissie. Die commissie gaat na of het betreffende onderzoek voldoet aan de wettelijke voorwaarden. De toetsingscommissie bestaat uit artsen en andere zorgverleners.

Verschillende fasen

Onderzoek naar nieuwe behandelingen of nieuwe combinaties van bestaande behandelingen begint in kweekbakjes in het laboratorium en bij dieren.

Daarna test men de nieuwe behandeling bij mensen met kanker. Onderzoek naar nieuwe manieren van opereren start meestal door die direct toe te passen bij een kleine groep patiënten.

Eerst wordt bij kleine aantallen patiënten onderzocht hoe zij de nieuwe behandeling verdragen (fase I onderzoek). Bij geneesmiddelenonderzoek bestuderen de onderzoekers in deze fase ook hoe het medicijn zich in het menselijk lichaam gedraagt en welke dosering te verdragen is. Bovendien zoeken zij uit welke toedieningsvorm het meest geschikt is.

De volgende stap is fase II onderzoek. Bij een andere groep patiënten gaan de onderzoekers dan na of de nieuwe behandeling of nieuwe combinatie van behandelingen tumorcellen vernietigt en bij welk percentage van de patiënten dat gebeurt.

Als fase II onderzoek de aanwijzing geeft dat de behandeling werkt, moet dit bewezen worden in fase III onderzoek.

Hierbij vergelijkt men de standaardbehandeling met de nieuwe behandeling. Een grote groep patiënten krijgt de standaardbehandeling. Een even grote, andere groep krijgt de nieuwe behandeling. Door loting (randomisatie) wordt bepaald wie in welke groep terechtkomt.

Als u aan een fase III onderzoek deelneemt, weten u en uw specialist vooraf niet welke behandeling u krijgt: de standaardbehandeling of de nieuwe behandeling. Door te loten voorkomt men dat het samenstellen van de groepen door wie dan ook wordt beïnvloed. Dat zou de resultaten van het onderzoek onbetrouwbaar maken omdat de twee groepen patiënten dan niet vergelijkbaar zijn.

Het hangt van de opzet van de studie af of u daarna wel weet welke behandeling u krijgt. Soms wordt dat pas bekend gemaakt nadat alle onderzoeksgegevens zijn verzameld.

Nieuwe ontwikkelingen bij borstkanker

Het onderzoek rond borstkanker is gericht op het verder verbeteren van de vroege ontdekking door

middel van onder meer MRI-mammografie. Ook wordt naar manieren gezocht om te voorspellen welke patiënten het meeste baat hebben bij adjuvante chemotherapie.

Veel inspanningen zijn gericht op het verbeteren van de behandelingen. Zo wordt onderzocht bij welke patiënten radiotherapie een operatie kan vervangen en wanneer adjuvante radiotherapie zinvol is. Bij hormonale therapie wordt onderzoek gedaan naar de waarde van een behandeling met antihormonen die langer dan vijf jaar duurt.

Onderzoek is verder met name gericht op het ontwikkelen en toepassen van doelgerichte medicijnen, die met minder bijwerkingen specifieke eigenschappen van borstkankercellen zoals de bloedvatvorming kunnen blokkeren.

Instemming met deelname

Deelname aan een onderzoek naar een nieuwe behandeling is geheel vrijwillig. U bepaalt zelf of u wel of niet meedoet en pas nadat u uitvoerige informatie heeft gekregen. Meedoen aan zo'n onderzoek kan emotioneel belastend voor u zijn. Bijvoorbeeld als u wordt uitgeloot voor de nieuwe behandeling.

Als u meedoet, dan maakt u dat kenbaar door het ondertekenen van een formulier. Die instemming heet 'informed consent'. Dat betekent dat u uw besluit om mee te doen genomen heeft op basis van voldoende en begrijpelijke informatie.

Uw handtekening betekent niet dat u uw deelname niet meer kunt terugdraaien. U heeft op elk moment het recht en de mogelijkheid om uw deelname te beëindigen.

Wel is het verstandig eerst met uw specialist te spreken voordat u stopt. Het plotseling staken van een behandeling kan namelijk bepaalde risico's hebben.

Nederlandse Kankerregistratie

Om wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen, zijn vaak gegevens nodig van mensen die nu kanker hebben. Deze gegevens worden bijeengebracht in de Nederlandse Kankerregistratie die wordt verzorgd door de integrale kankercentra.

Medewerkers van de integrale kankercentra registreren de benodigde gegevens in ziekenhuizen aan de hand van de medische dossiers. Zij verzamelen informatie over onder andere de ziekte, de behandelingen en het verdere verloop. Ook uw naam en geboortedatum worden in de registratie opgenomen.

Deze privacygevoelige gegevens worden zorgvuldig afgeschermd. Dat wil zeggen:

- De gegevens worden in een 'versleutelde' vorm onherkenbaar gemaakt, zodat ze niet zonder meer tot één persoon te herleiden zijn.
- Alleen speciaal bevoegde werknemers met geheimhoudingsplicht hebben toegang tot deze gegevens.

Als u niet wilt dat uw gegevens worden geregistreerd, kunt u dit melden aan uw behandelend arts. Deze noteert het bezwaar in uw dossier en zorgt ervoor dat uw gegevens niet worden geregistreerd.

Wilt u meer weten over de kankerregistratie? Vraag dan de folder **Registratie van kanker: van groot belang** aan (zie pagina 64).

Pijn

Borstkanker kan pijn veroorzaken. In het begin van de ziekte hebben veel mensen geen pijn. Als de ziekte zich uitbreidt en er sprake is van uitzaaiingen, kan wel pijn optreden. Bijvoorbeeld door uitzaaiingen in de botten.

Pijn is een ingewikkeld verschijnsel. Er treedt een pijnprikkel op, bijvoorbeeld omdat een tumor op een zenuw drukt. Deze pijnprikkel gaat via de zenuwbanen naar de hersenen. Er komt als het ware een telefoonverbinding tot stand tussen de pijnlijke plaats en de hersenen. Daardoor voelt u pijn.

Naast lichamelijke kanten zitten er ook emotionele en sociale kanten aan pijn. Iedereen ervaart het op een andere manier.

Over pijn bij kanker bestaan nogal wat misverstanden. Zo wachten mensen vaak (te) lang met het gebruiken van pijnstillers. Ze zijn bijvoorbeeld bang dat niets meer voldoende helpt als de pijn toeneemt. Of ze zijn bang om verslaafd te raken. Die opvatting is gebaseerd op een misverstand.

Pijn kan grote invloed hebben op uw leven. Daarom is het belangrijk pijnklachten met uw arts te bespreken. Praten over pijn is geen zeuren. Bij het behandelen van pijnklachten zal in eerste instantie worden gekeken naar de oorzaak van de pijn en of deze kan worden weggenomen. Dit is niet altijd mogelijk, maar wel kan de pijn meestal worden verminderd of draaglijk worden gemaakt.

Het gaat erom een pijnbehandeling te vinden die uw pijn onderdrukt en zo min mogelijk bijwerkingen geeft. Bij pijnstillers is het belangrijk om de voorgeschreven dosis op regelmatige tijden in te nemen. Pijnstillers werken namelijk het beste wanneer hiervan steeds een bepaalde hoeveelheid in het lichaam aanwezig is.

Er zijn pijnstillers in de vorm van tabletten, capsules, drankjes, injecties, pleisters of zetpillen. Pijnstillers kunnen ook met behulp van een pompje rechtstreeks in een bloedvat, in de huid (subcutaan) of via het ruggenwervelkanaal worden toegediend.

Daarnaast zijn er nog andere mogelijkheden om pijn te behandelen, waaronder bestraling, chemotherapie of een plaatselijke onderbreking van de zenuw die de pijn geleidt.

Ontspanningsoefeningen en fysiotherapie kunnen ook bijdragen om de pijn te verlichten of ondersteuning geven om beter met uw pijn om te gaan.

Voeding

Goede voeding is voor iedereen belangrijk, maar zeker als u kanker heeft is het zaak extra alert te zijn op wat u eet en drinkt. In een goede voedings-toestand en vooral met een stabiel lichaamsgewicht kunt u de behandeling doorgaans beter aan en heeft u minder kans op complicaties. Om uw gewicht en conditie op peil te houden, gaat het erom voldoende energie (calorieën), eiwitten, vocht en voedingsstoffen zoals vitamines en mineralen binnen te krijgen. Soms ontstaan door een behandeling problemen met eten, omdat bijwerkingen zoals slechte eetlust en misselijkheid het eten moeilijk maken. Meestal zijn deze bijwerkingen tijdelijk.

Controleer uw gewicht

Aan uw gewicht kunt u zien of uw voeding voldoende calorieën levert. Door uzelf regelmatig te wegen, bijvoorbeeld één keer per week, kunt u bijhouden of u afvalt of aankomt.

Ongewenst gewichtsverlies – Een probleem dat veel voorkomt, is ongewenst gewichtsverlies. Als u afvalt, kan dat betekenen dat de ziekte of de behandeling meer energie vraagt. Of misschien bent u ongemerkt minder gaan eten.

Praat met uw specialist of verpleegkundige over uw voeding wanneer u in korte tijd bent afgevallen: meer dan drie kilo binnen een maand, of zes kilo binnen een half jaar. Overleg ook met hen wanneer u moeite heeft voldoende te drinken of wanneer het u niet meer lukt voldoende voedingsstoffen binnen te krijgen. Dan kan het zinvol zijn om uw gebruikelijke voeding aan te vullen met dieetpreparaten of over te gaan op drinkvoeding. Overleg met uw behandelend arts of diëtist of dat ook in uw situatie een goede keuze is.

Het ziekteproces zelf kan eveneens vermagering veroorzaken. De lichaamsfuncties raken ontregeld,

waardoor de gebruikte voeding minder goed wordt benut. Daardoor is het soms onvermijdelijk dat gewichtsverlies optreedt.

Wanneer u in de situatie komt dat uw ziekte verergert en u heeft voldoende eetlust, probeer dan goed te blijven eten. Kies voeding waarvan u kunt genieten, want het genoeg dat eten en drinken u kan bieden, is ook belangrijk.

Ongewenste gewichtstoename – Ook een ongewenste gewichtstoename en de vorming van extra vetweefsel zijn veelvoorkomende klachten bij vrouwen die voor borstkanker behandeld zijn. Met name bij een adjuvante therapie.

Over het algemeen lijken veel factoren bij toename van het gewicht een rol te spelen, waaronder: de soort kanker, voeding, beweging, het intreden van de overgang, een langzaam werkende schildklier, een tragere verbranding en bepaalde medicijnen. Omdat alle factoren van invloed kunnen zijn op de gewichtstoename, kan het lastig zijn het extra vetweefsel weer kwijt te raken. Probeer tijdens de behandeling daarom vet of suikerrijk voedsel en tussendoortjes zo veel mogelijk te laten staan. Na de behandeling kunt u proberen verantwoord af te vallen, eventueel onder begeleiding van een diëtist.

Speciale voeding of dieet

Er zijn mensen met kanker die als aanvulling op de behandeling van het ziekenhuis speciale voeding, een dieet of voedingssupplementen willen gebruiken. Wetenschappelijk onderzoek heeft tot nu toe niet aannemelijk gemaakt dat een bepaald eetpatroon of dieet een eenmaal ontstaan kankerproces gunstig kan beïnvloeden.

Maar als het u aanspreekt, kan het wel een steun voor u betekenen. Omdat u misschien zelf iets wilt doen, omdat u ervaart zo invloed op uw situatie te kunnen

uitoefenen of omdat het past bij uw kijk op het leven. Meestal is het mogelijk om ook met aanvullende of alternatieve voeding uw gewicht en conditie op peil te houden. Het kan echter voorkomen dat u door uw ziekte en/of behandeling moeite heeft met eten. Het kan ook gebeuren dat u door uw ziekte en/of behandeling voor korte of langere tijd niet normaal mag of kunt eten. Kortom, uw voeding moet worden aangepast aan uw medische en persoonlijke situatie. Voedingssupplementen zijn soms een nuttige aanvulling, maar ze kunnen ook schadelijk zijn als u te veel van bepaalde stoffen binnenkrijgt. Overleg daarom altijd met uw arts en diëtist wanneer u erover denkt om een speciaal dieet of voedings-supplementen te gebruiken.

Seksualiteit

Kanker en seksualiteit, dat is op het eerste gezicht misschien een wat merkwaardige combinatie. Immers, bij seksualiteit denken we aan plezier en ontspanning, terwijl kanker het tegenovergestelde beeld oproept. Bovendien, als je kanker hebt, heb je wel iets anders aan je hoofd dan seks, denkt u misschien. Dat is zeker zo wanneer u net weet dat u kanker heeft of als u een behandeling ondergaat. Maar na verloop van tijd hoort seksualiteit er vaak weer bij.

Als er beperkingen op seksueel gebied zijn gekomen, moet ook uw partner zich aanpassen. Uw relatie kan hierdoor onder druk komen te staan. Al is het soms moeilijk om er woorden voor te vinden, toch kan het helpen om elkaar te vertellen waar u op dat moment behoefte aan heeft en waarover u zich onzeker voelt. Zo scheidt u een sfeer van vertrouwen, waarin u samen kunt zoeken naar nieuwe mogelijkheden.

Wanneer u een nieuwe, intieme relatie wilt aangaan, kan dat door de ziekte en de behandeling minder vanzelfsprekend zijn. Vooral als er sprake is van veranderingen in het uiterlijk kan contact maken moeilijk zijn. Maar ook door minder direct zichtbare veranderingen kan er schroom zijn om aan een nieuwe relatie te beginnen. Want wanneer vertelt u dat u kanker heeft of heeft gehad? Wanneer geeft u zich letterlijk en figuurlijk bloot? Een kwestie van aftasten en zoeken naar een geschikt moment.

Seksuele veranderingen en problemen kunnen zo ingrijpend zijn dat u niet zonder advies en steun van anderen kunt. Afhankelijk van de aard en de ernst van de problemen kunt u hulp vragen aan lotgenoten, uw arts, gespecialiseerd verpleegkundigen of een seksuoloog. Vaak moet u hier zélf over beginnen. Ook al moet u misschien over een drempel heen, vraag tijdig om hulp als u er zelf niet uit komt.

Een moeilijke periode

Leven met kanker is niet vanzelfsprekend. Dat geldt voor de periode dat er onderzoeken plaatsvinden, het moment dat u te horen krijgt dat u kanker heeft en de periode dat u wordt behandeld. Na de behandeling is het meestal niet eenvoudig de draad weer op te pakken. Ook uw partner, kinderen, familieleden en vrienden krijgen veel te verwerken. Vaak voelen zij zich machteloos en wanhopig, en zijn bang u te verliezen.

Er bestaat geen pasklaar antwoord op de vraag hoe u het beste met kanker kunt leven. Iedereen is anders en elke situatie is anders. Iedereen verwerkt het hebben van kanker op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo. Uw stemmingen kunnen heel wisselend zijn. Het ene moment bent u misschien erg verdrietig, het volgende moment vol hoop.

Een vrouw die een borstamputatie heeft ondergaan, zal bovendien tijd nodig hebben om het gemis van haar borst te verwerken. De confrontatie met het litteken is voor velen een moeilijk moment. Een amputatie wordt vaak ervaren als een verminking. Mogelijk heeft u ook het gevoel 'minder vrouw' te zijn. Het gevoel niet meer compleet te zijn, zal voor de een zwaarder wegen dan voor de ander. Wanneer u een partner heeft, is de manier waarop hij of zij reageert vaak ook heel belangrijk.

Ook bij een borstsparende behandeling is tijd nodig om alles te verwerken. De borst kon weliswaar worden behouden, maar dat betekent nog niet dat de confrontatie met kanker er minder om is. Bovendien zal de borst door de operatie veranderd zijn.

Misschien raakt u door de ziekte en alles wat daarmee samenhangt uit uw evenwicht. U heeft het gevoel dat alles u overkomt en dat u zelf nergens meer invloed op heeft. De onzekerheden die kanker met zich meebrengt, zijn niet te voorkomen. Er spelen vragen

als: slaat de behandeling aan, van welke bijwerkingen zal ik last krijgen en hoe moet het straks verder. U kunt wel meer grip op uw situatie proberen te krijgen door goede informatie te zoeken, een dagboek bij te houden of er met anderen over te praten: met mensen uit uw omgeving, uw (huis)arts, of (wijk)-verpleegkundige.

Er zijn ook mensen die alles liever over zich heen laten komen en hun problemen en gevoelens voor zich houden. Bijvoorbeeld omdat zij een ander er niet mee willen belasten of gewend zijn alles eerst zelf uit te zoeken.

Extra ondersteuning

Een aantal mensen komt niet zelf uit de moeilijkheden. Naast de steun van partner, kinderen en bekenden en de zorg van artsen en verpleegkundigen, hebben zij meer nodig om de situatie het hoofd te kunnen bieden.

Sommigen zouden graag extra ondersteuning willen hebben van een deskundige om stil te staan bij wat hen allemaal is overkomen.

Zowel in als buiten het ziekenhuis kunnen zorgverleners, zoals sociaal verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psychologen of geestelijk verzorgers, u extra begeleiding bieden.

Uw (huis)arts kan u adviseren over ondersteuning en begeleiding buiten het ziekenhuis. In sommige plaatsen in Nederland zijn speciale organisaties als Inloophuizen gevestigd of zijn gespecialiseerde therapeuten werkzaam.

Contact met lotgenoten

Een aantal patiënten stelt contact met medepatiënten op prijs. Het uitwisselen van ervaringen en het delen van gevoelens met iemand in een vergelijkbare situatie kunnen helpen de moeilijke periode door te komen. Lotgenoten hebben vaak aan een half woord

genoeg om elkaar te begrijpen. Daarnaast kan het krijgen van praktische informatie belangrijke steun geven. Maar anderen vinden contact met medepatiënten te confronterend of hebben er geen behoefte aan.

Sommige mensen kennen zelf andere patiënten uit hun kennissen- of vriendenkring of ontmoeten hen op een andere manier, bijvoorbeeld op de polikliniek van het ziekenhuis.

Anderen 'ontmoeten' elkaar op internet, bijvoorbeeld via een internetforum. Maar contact met lotgenoten kan ook tot stand komen via een patiëntenorganisatie. Zo'n contact kan bestaan uit telefonisch contact, een persoonlijk gesprek of deelname aan groepsbijeenkomsten. Kijk voor meer informatie op www.kankerpatient.nl.

BorstkankerVereniging Nederland (BVN) – Deze vereniging wil onder meer het contact tussen lotgenoten tot stand brengen. Daartoe worden er plaatselijk en regionaal verschillende activiteiten ondernomen. Naast individueel contact, bijvoorbeeld via de telefoon, worden er door het land verspreid themabijeenkomsten georganiseerd.

Om op de hoogte te blijven van alle ontwikkelingen geeft de BorstkankerVereniging Nederland een Nieuwsbrief uit. Binnen de vereniging is bovendien een aantal speciale werkgroepen actief, zoals een werkgroep voor jonge vrouwen met borstkanker, een werkgroep erfelijke borst- en eierstokkanker, een werkgroep voor vrouwen die kampen met zenuwpijn en een werkgroep borstkanker bij mannen.

BorstkankerVereniging Nederland

Postbus 8065

3503 RB Utrecht

T (030) 291 72 22

info@borstkanker.nl

www.borstkanker.nl

Wilt u direct een persoonlijk gesprek met een lotgenoot, dan kunt u hiervoor de speciale ervaringslijn bellen: T (030) 291 72 20 (ma, woe, vrij: 10.00 – 13.00 uur // di en do: 19.00 – 21.30 uur).

U kunt ook informeren of er lokale of regionale bijeenkomsten of een gespreksgroep bij u in de buurt worden georganiseerd. Er zijn bijeenkomsten en gespreksgroepen voor mensen met uiteenlopende soorten kanker en hun naasten over verschillende thema's. Er zijn ook groepen speciaal gewijd aan 'omgaan met spanning' en revalidatie. Steeds vaker worden er activiteiten voor lotgenoten georganiseerd. Bij de informatiecentra achter in deze brochure kunt u hier meer informatie over krijgen.

Thuiszorg

Wanneer u hulp bij het huishouden of lichamelijke zorg nodig heeft, kunt u een beroep doen op de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) of Zorg zonder Verblijf (voorheen thuiszorg). Om hiervoor in aanmerking te komen heeft u een indicatie nodig. Deze indicatie kunt u aanvragen bij het Wmo-loket van uw gemeente of bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning nodig is en hoe die het beste geboden kan worden.

Voor het ontvangen van zorg in het kader van de Wmo en Zorg zonder Verblijf bent u een eigen bijdrage verschuldigd. Met vragen over de eigen bijdrage kunt u bellen met 0800-1925 (gratis). Dit nummer is bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8.00 tot 18.00 uur. Of kijk op www.cak-bz.nl.

Er bestaan ook particuliere thuiszorgbureaus. Overleg vooraf met uw ziektekostenverzekeraar in hoeverre de kosten worden vergoed.

Wilt u meer informatie?

Heeft u vragen naar aanleiding van deze brochure, blijf daar dan niet mee lopen. Vragen over uw persoonlijke situatie kunt u het beste bespreken met uw specialist of huisarts. Vragen over medicijnen kunt u ook stellen bij uw apotheek.

KWF Kankerbestrijding

Patiënten en hun naasten met vragen over de behandeling, maar ook met zorgen of twijfels, kunnen op verschillende manieren met onze voorlichters in contact komen:

- U kunt bellen met onze **gratis KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22** (ma – vrij: 9.00 - 12.30 uur en 13.30 - 17.00 uur).
- U kunt via onze site **www.kwfkankerbestrijding.nl** een vraag stellen op het tijdstip dat het u het beste uitkomt. Klik daarvoor op 'Contact' bovenin de homepage. Uw vraag wordt per e-mail of telefonisch beantwoord.
- U kunt onze voorlichters ook spreken op ons **kantoor**: Delflandlaan 17 in Amsterdam (ma – vrij: 9.00 – 17.00 uur). U kunt daarvoor het beste van tevoren even een afspraak maken.

Op onze site vindt u recente informatie over allerlei aspecten van kanker. Deze informatie kunt u ook downloaden. Op www.kwfkankerbestrijding.nl/kbb vindt u het **videodagboek borstkanker** met ervaringen van patiënten.

Via het portaal **www.kanker.info** kunt u ook snel en gericht naar betrouwbare informatie over kanker zoeken. Het portaal is een gezamenlijk initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Het verbindt de informatie die al voorhanden is op de sites van deze drie organisaties. Daarnaast zijn er links naar andere

sites die u ook actuele, betrouwbare en relevante informatie bieden.

Brochures en internetteksten

We hebben over verschillende onderwerpen gratis aparte brochures of teksten op onze website beschikbaar, waaronder:

- Radiotherapie
- Chemotherapie
- Hormonale therapie
- Immunotherapie en monoklonale antilichamen
- Borstreconstructie
- Lymfoedeem bij kanker
- Uitzaaiingen bij kanker
- Pijnbestrijding bij kanker
- Voeding bij kanker
- Vermoeidheid na kanker
- Kanker en seksualiteit
- Onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker
- Aanvullende of alternatieve behandelingen bij kanker
- Verder leven met kanker
- Kanker in de familie, is het erfelijk?
- Erfelijke borst- en eierstokkanker
- Kanker... in gesprek met je arts
- Kanker... een crisis in je bestaan?
- Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?
- Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt
- Kanker... als de dood dichtbij is
- Registratie van kanker: van groot belang (© VIKC)

KWF Borstkanker Infomap

We hebben voor mensen met borstkanker een informatiemap gemaakt. We willen hiermee nieuwe patiënten helpen bij hun zoektocht naar actuele en betrouwbare informatie die steun kan bieden in een onzekere situatie. De map bevat onder andere:

- de brochures 'Borstkanker', 'Kanker... in gesprek met je arts' en 'Verder leven met kanker'

- Een literatuurlijst
- Informatie over de BorstkankerVereniging Nederland en het BVN-tijdschrift 'Mammazone'

Bestellen

U kunt via onze site of de KWF Kanker Infolijn 7 dagen per week, 24 uur per dag kosteloos onze voorlichtingsmaterialen bestellen. Organisaties en instellingen kunnen uitsluitend schriftelijk of via internet bestellen: www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen.

Andere nuttige adressen

Integrale kankercentra

In Nederland zijn negen integrale kankercentra (ikc's). Deze centra bieden ondersteuning aan zorgverleners en patiëntenorganisaties in hun regio. De ikc's hebben als taak om behandeling, zorg en onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker te verbeteren. De centra organiseren ook activiteiten voor patiënten. Kijk voor meer informatie op www.iKCnet.nl.

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen de NFK werken 24 patiëntenorganisaties samen. Zij geven steun en informatie, en komen op voor de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten. De NFK werkt eraan om hun positie in zorg en maatschappij te verbeteren. De NFK en de kankerpatiëntenorganisaties werken samen met en worden gefinancierd door KWF Kankerbestrijding.

NFK

Postbus 8152, 3503 RD Utrecht

T (030) 291 60 90

bureau@nfkpv.nl

www.kankerpatient.nl

Voor meer informatie over lotgenotencontact, zie pagina 61.

Het **Platform Vermoeidheid** van de NFK zet zich in voor mensen die kanker hebben (gehad) en als gevolg van de ziekte en/of de behandeling kampen met ernstige vermoeidheidsproblemen. Voor meer informatie: www.kankerpatient.nl (klik op de homepage op 'Rondom kanker' en daarna op 'Vermoeidheid').

Vakantie en recreatie

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) is een bundeling van verschillende reisorganisaties die zich richt op onder meer kankerpatiënten en hun naasten. Jaarlijks wordt de **Blauwe Gids** uitgegeven, met een overzicht van de mogelijkheden. Deze gids is te bestellen via T (030) 254 31 20 of info@nbav.nl. Of kijk op www.nbav.nl, klik op 'Leden'.

Bevolkingsonderzoek borstkanker

Het bevolkingsonderzoek naar borstkanker in Nederland wordt uitgevoerd door het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). Op www.borstfoto.nl geeft het RIVM uitgebreide informatie over alle aspecten van het onderzoek. Ook vindt u daar veelgestelde vragen over het bevolkingsonderzoek naar borstkanker.

Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (STOET)

Deze stichting verzorgt onder andere voorlichting over erfelijke vormen van kanker, bevordert en waarborgt continuïteit van controle-onderzoek van families die belast zijn met een erfelijke aanleg voor kanker.

STOET

Poortgebouw Zuid

Rijnsburgerweg 10, 2333 AA Leiden

T (071) 526 19 55 of (071) 526 26 87

(ma - do: 9.00 – 17.00 uur)

stoet@xs4all.nl

www.stoet.nl

Erfocentrum

Het Erfocentrum is het Nationale Kennis- en Voorlichtingscentrum op het gebied van erfelijkheid, erfelijke en aangeboren aandoeningen, zwangerschap en medische biotechnologie.

Erfocentrum

Vredenhofstraat 31, 3761 HA Soestdijk
Erfolijn: 0900 - 665 55 66
(ma/do: 10.00 - 15.00 uur, € 0,25/m)
erfolijn@erfocentrum.nl
www.erfocentrum.nl

Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W)

Voor informatie en advies over rechten, plichten en mogelijkheden bij het verkrijgen of behouden van een baan en bij het afsluiten van verzekeringen, kunt u contact opnemen met het Breed Platform Verzekerden en Werk.

BPV&W

Postbus 69007
1060 CA Amsterdam
T (0900) 4800 300 (ma - vrij: 12.00 - 20.00 uur,
€ 0,70/m)
info@bpv.nl
www.bpv.nl

Herstel & Balans

Het programma Herstel & Balans is ontwikkeld op initiatief van de integrale kankercentra in samenwerking met revalidatie-instellingen en kankerpatiëntenorganisaties.

Het gaat om een combinatie van lichaamsbeweging, themabijeenkomsten, informatie en lotgenotencontact. Voor deelname is een verwijzing van uw behandelend arts nodig. Een aantal zorgverzekeraars vergoedt deelname aan Herstel & Balans. Meer informatie: www.herstel-en-balans.nl.

Bijlage:

Oefeningen voor de schouder

Als na een totale okselklieroperatie de wondrain nog aanwezig is, is het verstandig alleen oefening 1, 2, 3 en 8 te doen en is het beter om dagelijks verschillende keren licht te oefenen dan één keer lang of intensief.

Wanneer er nog wondvocht in het operatiegebied is, mag u alleen oefenen zonder uw spieren te rekken.

Wanneer u bent bestraald, is het tot ruim een jaar na het afronden van deze behandeling zinvol om de oefeningen regelmatig te herhalen. U kunt dan controleren of de beweeglijkheid gelijk blijft.

Ongeveer 20% van de patiënten houdt ondanks het oefenen last van geringe of matige bewegingsbeperking van de schouder.

Voor alle oefeningen is het volgende van belang:

- Probeer uw schouderoefeningen dagelijks te doen. Het is het beste dat u elke oefening zo'n vijf tot tien keer uitvoert. Zorg dat u hierbij geen pijn heeft, terwijl u toch maximaal beweegt.
- Een 'rekgevoel' bij de oefeningen is geen probleem, maar voorkom dat dit pijnlijk wordt. Elke 'rek' kunt u vier tot vijf tellen vasthouden, terwijl u rustig blijft doorademen.
- Bij het oefenen is een goede houding van het bovenlichaam en de schouders belangrijk: goed rechtop staan en zitten, geen afhanginge schouders maar deze eerder iets naar achteren trekken.
- Let op dat u bij de oefeningen niet met de armen gaat 'veren'.
- Ook na afloop van het oefenen 'mag' u geen pijn hebben. Is dit wel het geval, oefen dan de volgende keer minder intensief.
- Heeft u thuis problemen met het oefenen of is na zes weken de beweeglijkheid nog niet hersteld, vraag uw huisarts of specialist dan om een verwijzing naar een fysiotherapeut.

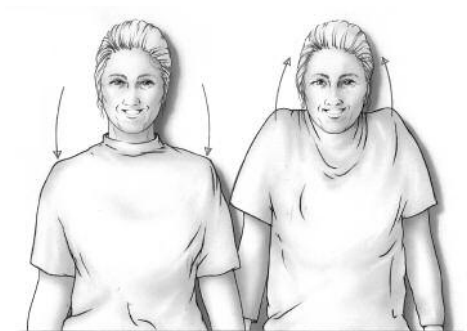
Armoefeningen op internet

Op onze site staat een film met oefeningen om de beweeglijkheid van de schouder en de arm na de operatie weer zo goed mogelijk terug te krijgen: www.kwfkankerbestrijding.nl/kbb, kies Video armoefeningen/lymfoedeem.



Oefening 1

Beweeg uw arm gestrekt voorwaarts. Wanneer u nog een wonddrain heeft, ga dan niet verder naar boven dan de tekening aangeeft.



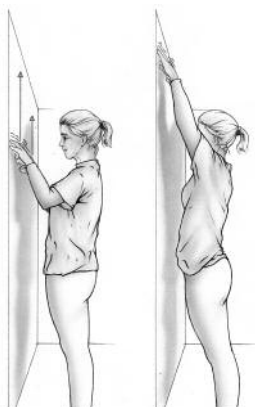
Oefening 2

Bij deze oefening uw armen langs uw lichaam laten hangen. Vervolgens een aantal keren uw schouders optrekken en weer ontspannen.



Oefening 3

Uw handen achter uw rug in elkaar houden.
Vervolgens uw armen gestrekt omhoog brengen.



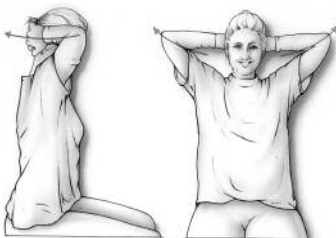
Oefening 4

Ga een stukje (15 cm) van de muur staan en 'krabbel'
met beide handen tegelijkertijd langs de muur naar
boven.



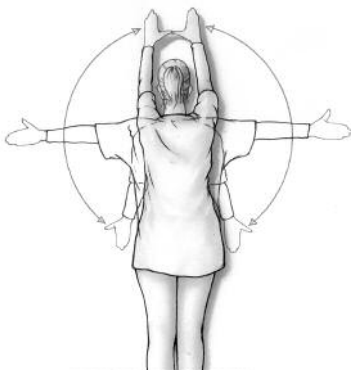
Oefening 5

Uw handen in elkaar vouwen. Daardoor wordt uw
arm aan de geopereerde kant gesteund.
Uw armen zo ver mogelijk gestrekt omhoog brengen.



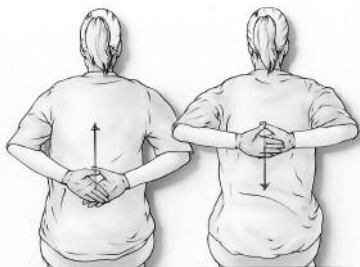
Oefening 6

Uw handen achter uw oren tegen uw achterhoofd leggen en vervolgens uw vingers ineen strengelen. Houd uw ellebogen eerst ontspannen naar voren en breng ze daarna zo ver mogelijk naar achteren.



Oefening 7

Staande tegen de muur beide armen zijwaarts omhoog brengen, zo hoog u kunt. Uw handen blijven contact houden met de muur.



Oefening 8

Leg uw handen zo laag mogelijk op uw rug en schuif ze langs uw rug naar boven.

KWF Kankerbestrijding

KWF Kankerbestrijding is de stuwende kracht achter kankerbestrijding in Nederland.

Ons doel: minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven



KWF Kanker Infolijn

0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten



www.kwfkankerbestrijding.nl

Voor informatie over kanker en het bestellen van brochures



Bezoekadres (bij voorkeur op afspraak)

Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam



Bestellingen door organisaties

Fax verzendhuis: (013) 595 35 66

Internet:

www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen

bestelcode F26

