
Het borstkankerhandboek

Het borstkankerhandboek

Anna van Wittenberghe



Voor Nina en Guusje

Colofon

Eerste druk, april 2021

Copyright © 2021 Anna van Wittenberghe

Omslagontwerp: Bij Barbara

Vormgeving: Roelina Meijer

Foto auteur: De FotoZusjes

Correctie: Henk Pel

Register: Yulia Knol

Illustraties: Sorlyn van Wittenberghe, Shutterstock.com

Druk: Daneels Media Groep

ISBN 978 90 830 6760 5

NUR 860

Alle rechten voorbehouden / All rights reserved

Niets uit deze uitgave mag verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm, video of op eender welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Dit boek bevat informatie die verband houdt met medische zorg. Het zou gebruikt moeten worden als aanvulling op in plaats van vervanging van het advies en/of de informatie van je arts of andere gediplomeerde gezondheidsprofessional. Er is alle moeite gedaan om zekerheid te hebben omtrent de nauwkeurigheid van de informatie die in dit boek staat, tot de dag van publicatie. Deze uitgever en auteur sluiten aansprakelijkheid uit voor alle eventuele medische gevolgen/schade als gevolg van eventuele onjuistheden en/of onvolledigheid in deze uitgave.

Inhoudsopgave

HOOFDSTUK 1	9	HOOFDSTUK 8	128	HOOFDSTUK 15	215	HOOFDSTUK 23	299
Introductie		Uitgezaaide borstkanker		Reacties		Eten	
HOOFDSTUK 2	17	HOOFDSTUK 9	142	HOOFDSTUK 16	223	DE GEZONDE LEKKERE KEUKEN	313
Wat is borstkanker en hoe vaak komt het voor?		Risico- en lifestyle- factoren die (mogelijk) bijdragen		De directe gevolgen: pijn		HOOFDSTUK 24	325
HOOFDSTUK 3	23	HOOFDSTUK 10	151	HOOFDSTUK 17	233	Bewegen	
Soorten borstkanker		Tussen diagnose en behandeling		De directe gevolgen: angst		HOOFDSTUK 25	334
HOOFDSTUK 4	43	HOOFDSTUK 11	157	HOOFDSTUK 18	238	Schoonheid en uitstraling	
Erfelijke aanleg en borstkanker		De behandelingen		De directe gevolgen: vermoeidheid		LEUKE LIJSTJES	350
HOOFDSTUK 5	64	HOOFDSTUK 12	188	HOOFDSTUK 19	243	PRAKTISCHE ZAKEN	356
Onderzoek en diagnose		Dag van de operatie		De late gevolgen		APPENDIX	360
HOOFDSTUK 6	89	HOOFDSTUK 13	196	HOOFDSTUK 20	254	WETENSCHAPPELIJKE ONDERZOEKEN	362
Jonge vrouwen en borstkanker		Naar huis, weer thuis		Hulp en therapie		DANKWOORD	366
HOOFDSTUK 7	108	HOOFDSTUK 14	205	HOOFDSTUK 21	268	REGISTER	368
Vrouwen 50+ en borstkanker		Hoe vertel je het?		Werk en re-integratie			
				HOOFDSTUK 22	292		
				Seksualiteit en borstkanker			

Ik wens jullie 1000 kraanvogels



1

Introductie

Waarom een borstkankerhandboek? Omdat het er nog niet is. En omdat het nodig is. Bijna iedereen die de diagnose borstkanker krijgt – en dat zijn zo'n 17.000 mensen per jaar – wil er alles over weten. Nu zijn er wel boeken over borstkanker, en over borsten, maar er is geen boek waarin alle aspecten waarmee je te maken krijgt of kunt krijgen aan de orde komen. Vooral niet over wat je te wachten staat wanneer je 'klaar' bent met de behandelingen. Voor jou is het nog niet klaar. En voor je omgeving evenmin. Er komen in het hele proces heel veel vragen op bij jou, je gezin, familie en vrienden, en ook bij werkgevers. Vragen waarop je antwoorden wilt krijgen.

Het eerste deel van dit boek gaat over wat borstkanker is, wat er bij een diagnose komt kijken, welke vormen van borstkanker er zijn en welke behandelingen er zijn. Maar ook wat je kunt doen voor je aan je behandeling begint waardoor je het jezelf zo gemakkelijk mogelijk maakt als je weer thuis bent uit het ziekenhuis. Je kunt namelijk vooraf heel wat regelen waardoor je je straks volledig kunt richten op je herstel. Je vindt ook hoofdstukken over erfelijke aanleg, jonge vrouwen en borstkanker, vrouwen van boven de vijftig en borstkanker, en uitgezaaide borstkanker. De theorie wordt afgewisseld met openhartige verhalen van veertien vrouwen en een man die borstkanker

hebben (gehad). Verhalen die je raken, maar die ook inspirerend en hoopgevend zijn.

Het tweede deel gaat over alles waarmee je na de operatie en eventuele chemotherapie en/of bestraling te maken krijgt. En ook hoe je het aan de mensen in je omgeving vertelt: aan je gezin, je familie, je vrienden, je collega's. In dit deel staan ook praktische zaken, zoals omgaan met emoties, maar het gaat ook over dingen waar je heel blij van wordt. Wat nu nog zwart lijkt, verandert langzaam in donkergrijs, dan lichtgrijs en daarna komt de kleur weer terug.

In 2019 kreeg ik zelf de diagnose waarvan ik al heel lang wist dat ik hem een keer zou krijgen. Altijd knobbeltjes, ontstekingen, cystes, kortom, er was altijd wel wat. In mijn linkerborst dan, de rechterborst deed niet mee. Die was wel braaf.

Ik ben niet alleen een leesbeest, ik schrijf ook over gezondheid, beauty en psyche. Na de diagnose ben ik dan ook meteen op zoek gegaan naar informatie. Eerst online op zoek naar boeken, daarna naar sites. Er zijn sites die uitsteken-

de informatie hebben, vooral als het gaat om borstkanker zelf en praktische informatie tijdens de behandelperiode; de informatie is echter versplinterd. Er blijven bovendien veel aspecten onderbelicht waarmee je tijdens je behandeling en na je behandeling te maken kunt krijgen. Psychosociale aspecten, zoals angst, verdriet, onmacht. Maar ook hoe je kunt omgaan met de soms vreemde reacties van vrienden of bekenden wanneer je vertelt dat je borstkanker hebt. In het ziekenhuis waar ik onder behandeling ben, vragen ze bij elk bezoek of telefoongesprek naar de reacties vanuit mijn omgeving. Ze vertellen me ook wat andere patiënten te horen kregen. Zoals het onbegrijpelijke: 'Ach joh, iedereen heeft wel eens wat...' Het werd mij al snel duidelijk dat veel mensen niet weten hoe ze moeten reageren. En zelf weet je het ook niet echt, want je zit immers in een situatie die je niet kent. Jouw omgeving kan dus ook wel wat hulp gebruiken als het om reageren, en steun geven en krijgen gaat. Dit, opgeteld bij de overweldigende hoeveelheid zaken die op je afkomen en waar je maar mee moet zien om te

gaan, is de drijfveer geweest om dit boek te schrijven.

ER IS EEN TIJD ERVOOR EN ER IS EEN TIJD ERNA

Voor jou is alles anders. De vanzelfsprekendheid waarmee je voor de diagnose leefde, is weg. Er is een tijd ervoor en er is een tijd erna. Het kantelpunt is het moment dat je hoort dat je borstkanker hebt. Zo is angst een onderwerp waarvoor je niet altijd op begrip kunt rekenen. Bang dat het terugkomt, toch uitgezaaid is, dat je leven over is. Bang dat je nooit meer een nieuwe vriend krijgt of dat je partner je niet meer aantrekkelijk vindt. Bang dat je lichaam en energie nooit meer als vanouds worden. Dat je geen opdrachten meer krijgt als je zelfstandig werkt, dat je carrière over is, dat je ontslagen wordt. Bang dat je je kinderen emotioneel beschadigt omdat zij bang zijn dat je doodgaat. Dat je je ouders verdriet doet. Ga zo maar door.

Dat je moet huilen is logisch, maar is het normaal dat je dat twintig keer per dag doet? Ja, dat is het helaas. Is het normaal dat je te maken krijgt met depressie-

ve gevoelens, terwijl je omgeving vindt dat je blij moet zijn dat het ontdekt is? Niks blij, je had het liever niet gehad. Na de operatie krijg je weer met andere zaken te maken. Veel mensen denken dat je genezen bent wanneer je geopereerd bent en je de chemo of bestraling achter de rug hebt. De tumor is er immers uit, dus back to normal, zoals iemand tegen mij zei. Alleen is het normaal van nu, niet het normaal van toen. Want komt er ooit nog een dag dat je er niet aan hoeft te denken? Of loopt borstkanker voortaan als een schaduw met je mee? Dat er gevolgen kleven aan je behandeling, is en wordt duidelijk. Gevolgen die vrijwel direct optreden, en gevolgen waarmee je jaren later te maken kunt krijgen.

JONGE VROUWEN, OUDERE VROUWEN, MANNEN

Er zijn jonge vrouwen met borstkanker, oudere vrouwen met borstkanker en mannen met borstkanker. Er is 'gewone' borstkanker, erfelijke aanleg borstkanker en familiale aanleg borstkanker. Hoe zit dat nu met ons DNA? Waarom krijgt de

een het wel en de ander niet? In hoofdstuk 3, *Borstkanker en erfelijke aanleg* wordt een tipje van de nog steeds grote DNA-sluier wat verder opgelicht. Het zijn vooral jonge vrouwen die getroffen worden door erfelijke aanleg borstkanker. Hoe is het om als jonge vrouw borstkanker te krijgen? Wat zijn jouw mogelijkheden als je meer of nog kinderen wilt? En val je in de categorie oudere vrouw, wat kunnen je lichaam en geest nog aan? Hoe zorg je er als borstkankerpatiënt, ongeacht je leeftijd, voor dat je van overleven weer naar leven gaat? Is je borstkanker al uitgezaaid wanneer het wordt ontdekt, dan vraag je je direct af of je op korte termijn zult sterven of je nog veel goede jaren in het vooruitzicht hebt. Hoe ga je met zo'n diagnose om? Wat zijn je behandelopties? En, welke zaken zou je moeten regelen? Veel vragen waar je antwoord op wilt.

HULP EN THERAPIE

Er zijn instanties te over waar je terecht kunt voor hulp op psychisch en fysiek gebied. Wat ik opvallend vind is dat vrijwel

alle ziekenhuizen doorverwijzen naar de paar gebruikelijke instituten wanneer het om psychische hulp gaat. Een nieuwe of vernieuwende aanpak is blijkbaar geen voor de hand liggende keuze. Terwijl juist gedreven therapeuten, coaches of andere professionals, die vaak uit eigen ervaring weten welke impact kanker op een mens heeft, jou ook op de goede weg kunnen helpen door de balans in jezelf te herstellen. Ze willen samen met jou de problemen aanpakken waar je tegenaan loopt en waar je zelf geen oplossing voor kunt vinden. Bij hen kun je ook terecht met je verdriet. Je bent je perspectief kwijt, de vanzelfsprekendheid van je gezondheid, soms een stuk van je borst of zelfs beide borsten. Dat voelt als rouw. Vaak heeft de keuze voor een therapie te maken met zorgverzekeraars die ook voor de gebaande paden kiezen. Terwijl de meeste coaches en therapeuten voldoen aan alle voorwaarden wat opleidingen betreft om jou optimaal bij te staan, wordt je behandeling bij hen in veel gevallen niet vergoed door de zorgverzekering.

Veel mensen hebben er behoefte aan om met lotgenoten te praten. Daar zijn inloophuizen voor, praatgroepen, Facebook-groepen, et cetera. De veel gehoorde reactie dat je nu genezen bent want de tumor is eruit, is niet een reactie die iets voor jou doet. Allereerst ben je nog niet genezen en ten tweede krijgt een flink percentage vrouwen (20%) nogmaals borstkanker, maar afgezien daarvan moet je de chaos in je hoofd wegstrijken en rust voor jezelf creëren.

WERK EN RE-INTEGRATIE

Hoe en wanneer ga je weer aan het werk? Wat mag jij verwachten van je werkgever en wat moet je doen als de reguliere arboarts vindt dat jij best wel weer aan het werk kan, terwijl je 's morgens je bed bijna niet uit kunt komen? Nog afgezien van de staat van je cognitieve vermogens of je chemobrein. Wat doe je wanneer je chronisch pijn lijdt? Het is nog niet algemeen bekend, maar er zijn baco's, bedrijfsartsen/consultanten, die gespecialiseerd zijn in oncologie, en die kunnen voor jou een wereld van verschil maken. Het blijkt dat re-integra-

tie na borstkanker een punt is dat echt op de kaart moet bij alle werkgevers. Snel op je oude niveau terug proberen te komen, is in veel gevallen een onhaalbare wens. En een onhaalbare eis. Toch blijkt die eis in de praktijk helaas vaak gesteld te worden. Dus, hoe pak je je re-integratie zo aan dat je niet na een paar maanden compleet opgebrand bent? En dan is er nog de financiële kant van de zaak. Bijvoorbeeld als je zzp'er zonder partner bent en al je inkomsten weggevallen zijn. Waar kun je dan terecht? Over dit alles lees je meer in de betreffende hoofdstukken.

UITERLIJK

Je goed verzorgen deed je waarschijnlijk al en daar moet je vooral mee doorgaan. Ook al zegt je omgeving dat dat nu toch niet meer belangrijk is. Dat is het wel, dus leg die opmerkingen maar naast je neer. De eerste keer dat ik weer naar de kapper ging vond ik behoorlijk zwaar, maar tegelijkertijd een feest. Opmaken heb ik weken niet gedaan, maar langzaam maar zeker zag ik mezelf weer terugkomen in de spiegel. En, wanneer kun je

(weer) verder gaan met specialis- tische gezichtsbehandelingen in een kliniek wanneer je gewend bent dit te laten doen?

Je huid zal er niet zo goed uit zien als voor je diagnose. Er blij- ken echter cosmetische verzor- gingslijnen op de markt te zijn die specifiek gecreëerd zijn voor de huid die te lijden heeft gehad door chemo, bestraling en ande- re therapieën. Daar zitten veel goede ingrediënten in en, nog belangrijker, de niet-zo-goede ontbreken. En welke haarverzor- gingslijnen bevatten geen scha- delijke stoffen die je vooral nu echt niet meer wilt gebruiken? Een ander punt is je gebit dat onder andere door chemothera- pie behoorlijk aangetast kan ra- ken. In dit geval is je tandarts je beste vriend(in), en wel vóór je aan je borstkankerbehandeling begint, omdat anders eventuele hoge kosten voor eigen rekening zijn.

Ben je een of twee borsten kwijt, dan zijn de geijkte (lees zware) siliconenprothesen, waarmee ze in de meeste ziekenhuizen aankomen, beslist niet je enige optie. Er bestaan inmiddels veel betere alternatieven, die zijn

ontwikkeld vanuit de persoon- lijke behoefte om aan zo'n zwaar ding te ontsnappen na borstkanker.

VOEDING

Om fysiek sterker te worden is goede en lekkere voeding een must. Vooral omdat je waar- schijnlijk minder beweegt dan voor je borstkanker. Daarom heb ik wat recepten opgenomen die je gemakkelijk kunt maken én invriezen. Of gewoon bewaren. Welke voedingssupplementen mogen wel en welke beslist niet wanneer je chemo of radiothera- pie krijgt of net hebt gehad? En kun je gaan afvallen nadat je door hormoontherapie bent aangeko- men? Wat is verstandig en wat beslist niet? Alcohol is een beken- de risicofactor voor borstkanker, dus het laten staan is verstandig, maar je gaat echt niet dood als je bij een etentje of feestje een keer een glas wijn drinkt.

ONTSPANNING

Wat ontspanning betreft: ik heb aan de meeste vrouwen die ik heb geïnterviewd gevraagd wat zij deden om te ontspannen. De een wandelde elke dag vijf kilo-

meter, de ander danste en weer anderen lazen veel. Zo verslond ik zelf minstens drie boeken in de week. Luisteren naar muziek of netflixen stond ook hoog op de lijst. Ik heb elke dag vanaf de diagnose naar shakti-yoga mu- ziek geluisterd om te ontspan- nen, elf nummers, soms wel vijf keer op een dag, en soms ook 's nachts om de paniek onder controle te houden. Dat werkte. Daarom zijn er in dit boek lijst- jes opgenomen met aanbevelin- gen om te ontspannen.

TIPS

Er zijn situaties waarmee je nu wordt geconfronteerd en waar- van je denkt: als ik dát had ge- weten... Inderdaad, je hoefde er nooit bij stil te staan, en nu wel. Dus ook die staan ook in dit boek.

DE INTERVIEWS

Borstkanker is een verzamel- naam. Om aan te geven hoe ver- schillend borstkanker kan zijn, heb ik veertien vrouwen en een man met borstkanker geïnter- viewd. Ik kreeg verhalen te ho- ren die nog lang nadreunden. Niet alleen wat het met ze deed, maar wat het nog steeds met ze

doet. Wat de nasleep is van de zeer uiteenlopende behande- lingen. En hoe ze ogenschijnlijk onoverkomelijke zaken toch wisten te overwinnen. Eén ding is wel duidelijk geworden uit de interviews: kanker is een eenzaam proces, maar opgeven geen optie.

Dit zijn de namen van de geïnter- viewden: Adriana, Angélique, Annette, Charlotte, Emily, Irene, Madeleen, Marcelle, Monique, Petra, Ronald, Sandra, Saskia, Su- zanna en Vera (een aantal namen is veranderd om zakelijke of per- soonlijke redenen).

De interviews zijn soms in hun geheel en soms in delen in de lopende tekst van de hoofd- stukken opgenomen. De erva- ringen onderstrepen het belang van goede communicatie met zorgverleners in de ruimste zin van het woord, de behoef- te aan duidelijke informatie en de noodzaak van empathie van zorgverleners, naasten, verdere omgeving en werkgevers. Maar ook de noodzaak van de dialoog met je behandelende artsen: geen keuze krijgen is geen keuze,

en daardoor geen optie als het om je lijf en leven gaat. Mét elkaar praten en niet tégen elkaar, zo zou het moeten zijn op alle vlakken waarmee je te maken hebt en krijgt. Samen beslissen, daar gaat het om. Met dit boek ga ik de dialoog met jou aan, met je naasten en je omgeving. Ik hoop door dit boek een positieve bijdrage te leveren aan jouw veranderde leven, aan dat van je naasten en je verdere omgeving. En je zult zien, uiteindelijk ben je sterker dan je denkt.

DE ILLUSTRATIES

Hoewel er tijdens de interviews tranen vloeiden, viel er ook nog veel te lachen. Humor laat zich

niet operatief verwijderen, dat blijkt wel. Het ging om echt bizarre situaties, leuke uitspraken, absurde uitspraken, botte uitspraken, maar ook om heel lieve en ontroerende dingen die de mensen meemaakten. Sorlyn van Wittenberghe, mijn dochter, heeft daar de illustraties bij gemaakt. Ze is behept met het creatieve absurdeitsgen en kan in een paar lijnen een uitspraak of situatie visueel weergeven.



2

Wat is borstkanker en hoe vaak komt het voor?

Je lichaam bestaat uit miljarden cellen. Cellen zijn de bouwstenen van je lichaam en vernieuwen zich continu. Dat doen ze omdat ze beschadigd of gewoon verouderd zijn. Die afgedankte cellen worden door je lichaam opgeruimd. Daar merk je niets van, maar het is een behoorlijk druk gedoe in je lichaam. Elke celdeling gaat als volgt: uit één cel ontstaan twee nieuwe cellen, die zich op hun beurt ook weer delen. Dat proces vindt 24/7 plaats. Normaal gesproken verloopt dit proces zoals het moet. Elke dag miljoenen keren. Het zijn slimme dingen, onze cellen, want elke cel bevat een ingebouwd controlemechanisme dat aangeeft wanneer hij zich weer moet gaan delen en wan-

neer hij ermee moet stoppen. Met dat stoppen gaat het helaas wel eens mis. Dan werkt het controlemechanisme niet meer zoals bedoeld is. De cel deelt zich dan niet zoals hij zou moeten doen, oude cellen worden niet opgeruimd, maar gaan zich ophopen en vormen steeds weer nieuwe, afwijkende cellen. Het resultaat daarvan is een weefsel-massa, ook wel tumor genoemd. Soms zijn er geen redenen voor die foute celdeling te vinden, soms wel, zoals genmutaties in het DNA van de cellen die een verhoogd risico op borstkanker en andere soorten kanker geven. Een voorbeeld van een foute celdeling die we allemaal kennen is verbranden: je huid verbrandt doordat je te lang in de zon hebt