

Alles over leven met en na

BORSTKANKER

Alles over leven met en na

BORSTKANKER

Opgedragen aan alle lotgenoten
die getroffen zijn door borstkanker.

Voor iedereen die lotgenoten bijstaat,
privé en professioneel.

**DANK
VOORWOORD**

12

14

HOOFDSTUK 1

TUSSEN HOOP EN WANHOOP

21

HOE WEET IK OF IK BORSTKANKER HEB?

22

ZELFONDERZOEK, HOE DOE IK DAT?

23

BIJ DE ARTS

25

EMOTIONEEL EEN ZWARE KLAP

35

DE DIAGNOSE. WAT NU?

40

WAT IS BORSTKANKER?

40

DE BEHANDELING

48

WAT ALS GENEZEN NIET MEER KAN?

65

WAAROM OVERKOMT MIJ DIT?

78

FOUTEN IN DE GENEN VS. LEVENSWIJZE

78

BORSTKANKERSCREENING VIA HET BEVOLKINGSONDERZOEK
BORSTKANKER

87

ERFELIJKE BORSTKANKER

98

ERFELIJKHEIDSONDERZOEK

100

BEHANDELINGSMOGELIJKHEDEN EN -KEUZES

102

THINK PINK FINANCIERT ONDERZOEK NAAR VACCIN TEGEN
BORSTKANKER

104

KRIJGEN MIJN KINDEREN HET DAN OOK?

105

HET ANGELINA JOLIE-EFFECT

108

HOEVEEL KOST MIJN BEHANDELING?

110

WAT ALS IK HET FINANCIËEL MOEILIJK HEB?

112

WAAR KAN IK TERECHT VOOR FINANCIËLE STEUN?

113

TERUGBETALING HOOFDHUID- EN HAND-VOETKOELING

115

HET RECHT OM VERGETEN TE WORDEN

116

**EERSTE STAPPEN OP HET WERK NA MIJN
KANKERDIAGNOSE**

118

HOOFDSTUK 2

OVER TROTS EN SCHOONHEID

129

HELP, MIJN BORSTEN!

130

EXTERNE PROTHESEN

133

RECONSTRUCTIE

138

OH NEE, IK WORD KAAL

152

CHEMOTHERAPIE

154

GEEF OM HAAR

165

OP WEG NAAR EEN NIEUW LICHAAMSBEELD

167

HAARVERZORGING

168

GEZICHTSVERZORGING

169

HUIDVERZORGING

171

LITTEKENVERZORGING

172

HAND- EN VOETVERZORGING

173

MOOI IN AANGEPASTE KLEDIJ

176

HOOFDSTUK 3

LEVEN MET EN NA BORSTKANKER

187

WORDT MIJN LICHAAM WEER HET OUDE?

188

OP CONTROLE

188

WANNEER BEN IK GENEZEN?

190

LATERE GEVOLGEN VAN BORSTKANKER

191

KAN IK NOG KINDEREN KRIJGEN?

206

INVLOED VAN DE BEHANDELING

OP MIJN LIJF

207

PREVENTIEF INGRIJPEN OM NOG ZWANGER TE KUNNEN WORDEN

214

BORSTKANKER TIJDENS DE ZWANGERSCHAP

217

KLAAR OM WEER AAN HET WERK TE GAAN

219

STAP VOOR STAP TERUG NAAR DE WERKVLOER

222

WIE IS WIE?

229

VIJF TIPS VOOR WERKGEVERS EN COLLEGA'S

230

WAT ALS HET NIET LOOPT ZOALS VERWACHT?

232

KANKER EN SOLLICITEREN

236

IK BEN ZELFSTANDIGE

238

BEWEGEN OM BETER TE WORDEN

240

BEWEGEN TIJDENS MIJN BEHANDELING

240

SPORTEN EN BEWEGEN NA BORSTKANKER

243

BIKE, RUN, WALK EN YOGA FOR THINK PINK

247

TOGETHER, WE RACE FOR THE CURE®

249

AANGEPASTE VOEDING

250

HOOFDSTUK 4

OVER LIEFDE EN LEVENSKRACHT 257

KANKER HEB JE NOOIT ALLEEN 258

OVER DE LIEFDE: WAT MET MIJN PARTNER? 258

SEKS IS HET LAATSTE WAARAAN IK NU DENK 268

IK BEN OOK NOG OUDER 276

WAT MET MIJN OMGEVING? 282

DE EMOTIONELE VERWERKING VAN BORSTKANKER 295

RAAK IK DIE ANGST VOOR DE TOEKOMST OOI KWIJT? 299

WAT KAN MIJN OMGEVING DOEN? 301

MOET IK POSITIEF BLIJVEN? 303

DEPRESSIE KAN OP DE LOER LIGGEN 309

MINDFULNESS WERKT 312

ACTUEEL: COVID-19 EN BORSTKANKER 316

ERKENDE BORSTKLINIEKEN 323

BRONNEN EN REFERENTIES 327

BRONNEN 328

REFERENTIES 333

DANK

Bijzondere dank voor alle feedback van: dokter Sonia Vanderlinden (Europa Ziekenhuizen) • Lienke Vandezande (AZ Sint-Maarten) • dokter Thérèse de Foy (CCR) • dokter Philippe Van Trappen (AZ Sint-Jan Brugge) • professor Wiebren Tjalma (UZA) • dokter Mathieu Goossens (CvKO, UZ Brussel) • Brigitte Colas (CHU Tivoli) • professor Liv Veldeman (UZ Gent) • dokter Vincent Remouchamps (CHU UCL Namur) • Stichting Kankerregister • professor Patrick Neven (UZ Leuven) • professor Martine Piccart (Jules Bordet Instituut) • professor Wilfried De Neve (UGent) • professor Herman Depypere (UZ Gent) • professor Hans Wildiers (UZ Leuven) • dokter Roberto Salgado (GZA-ZNA Ziekenhuizen) • professor Marc Peeters (UZA) • professor Bruce Poppe (UZ Gent) • Ellen Van Moer (UZ Brussel) • professor Willem Verpoest (UZ Brussel) • Annemarie Coolbrandt (UZ Leuven) • Arnaud Tiberghien (HIS|IZZ) • Laurence Vanparys en Evelien Spitaels (Liantis) • Siska Germon-pré (Socialistische Mutualiteiten) • dokter Bart Demyttenaere (Socialistische Mutualiteiten) • dokter Femke Delporte (AZ Sint-Lucas Brugge) • dokter Antoine Lenne (Grand Hôpital de Charleroi) • dokter Stéphanie Henry (CHU UCL Namur) • Katrien Van Allemeersch (In Fix Hair) • Katleen Vanderbeken (Institute for Professional Care) • professor Nele Devoogdt (UZ Leuven) • professor Michel De Vos (UZ Brussel) • professor Frédéric Amant (KU Leuven) • dokter Chantal Hindryckx (az groeninge) • Nathalie Cardinaels (De Meiboom) • Angélique Verzelen (Cédric Hèle Instituut)

Dank jullie wel voor alle getuigenissen René, Katrien, Annemie, An, Sofie, Ilse, Moniek, Marina, Evelien, Hilde, Valerie, Hilde, Nanette, Anneke, Nele, Kathy, Diane, Miriam, Marleen, Anke, Karen, Patricia, Lili, Ann, Jolien, Betty, Anne-Marie, Martine, Marjan, Valerie, Anita, Sofie, Leen, Lutgarde, Ditta, Trudi, José, Chantal, Toon, Linda, Eric, Greta, Ann, Lieselot, Marie, Kathleen, Petra, Ellen, Sarah, Yvette, Marie en An.

Bedankt aan alle lotgenoten, hun familie en partners die deelnamen aan de verschillende fotoshoots voor dit boek.

Dank jullie wel, lieve sympathisanten en deelnemers aan onze evenementen. Dankzij jullie steun kan elke erkende borstkliniek in ons land het Think Pink-boek gratis aanbieden aan lotgenoten bij de diagnose.

VOORWOORD

Vrijdag 30 juni 2000, 16.45 uur. Een moment dat voor altijd in mijn geheugen staat gegrift.

Ik was 38 toen ik ziek werd. Ik voelde mij al maanden niet lekker. Ik had een onaangenaam gevoel ter hoogte van de slokdarm, een hese stem en ik was uitgeput. De huisarts stelde me gerust: een keelontsteking. De voorgeschreven medicatie hielp niet en toen ik te pas en te onpas in slaap viel, maakte ik een afspraak met een specialist in het ziekenhuis om de hoek. Na drie maanden onderzoek werd ik naar huis gestuurd. De specialisten hadden opgezette klieren in mijn hals ontdekt, maar omdat het banale klieren waren, hoefde ik verder niet opgevolgd te worden. Ik had twijfels over de diagnose en voor het eerst in mijn leven luisterde ik naar mijn lichaam.

Diezelfde avond kon ik een familielid, arts-specialist, raadplegen. Wim maakte meteen tijd vrij om samen mijn medisch dossier te bekijken. Hij wond er geen doekjes om en nam contact op met een collega-arts-specialist. Amper enkele dagen later werd een van de klieren verwijderd. En nog iets later kon Wim mijn vermoeden bevestigen. De banale klier bleek een uitzaaïng te zijn. Een uitzaaïng is een oncologisch kwaadaardig gezwel dat op een andere plaats is opgetreden dan de oorspronkelijke plaats van de eerste tumor.

De tumor vinden, kan niet alleen via een bloedafname maar daar is ook grondig onderzoek voor nodig zoals een CT-scan, MRI, echografie en labo-onderzoek. De dagen tussen het eerste telefoontje en de uiteindelijke diagnose duurden wel eeuwen. Ik had me voorgenomen om zo lang mogelijk te blijven werken omdat het voor mij een goede afleiding was. Het was dan ook op mijn toenmalige werk dat ik de diagnose per telefoon kreeg. Schildklierkanker met uitzaaïngen in de lymfeklieren.

Schildklierkanker is zeldzaam. De schildklier produceert belangrijke hormonen die de stofwisseling regelen. Met andere woorden hoe je lichaam energie haalt uit het voedsel. De schildklier werd volledig verwijderd met een operatie. Nadien kreeg ik een behandeling met radioactief jodium via een kleine capsule die je inslikt. Voor deze behandeling moet je enkele dagen in een isoleercel waarbij de straling met radioactief jodium de kankercellen stukmaakt.

Het was een heel intense periode omdat je op dat moment veel steun en warmte nodig hebt van je gezin en familie. Maar de straling besliste er anders over. De eerste week na thuiskomst was het bijvoorbeeld verboden om op minder dan 2 meter contact te hebben met mijn gezin en dat maakte het extra zwaar.



Ook met familie of vrienden moest ik een afstand van minstens 1 meter bewaren. Daarnaast waren er ook nog enkele praktische voorzorgen zoals apart slapen, afzonderlijk wassen en gebruiken van handdoeken, bestek en borden. Echt geen leuke periode in de moeilijkste tijd van je leven.

Ook al zijn de gevolgen niet zwaar, toch kreeg ik nooit het leven van voorheen terug. Vermoeidheid was een nieuw fenomeen waardoor ik op vrij jonge leeftijd mijn energie moest leren verdelen. Je hebt echt geen andere keuze, leren aanvaarden en je lichaam de nodige rust geven na een inspanning. Soms makkelijker gezegd dan gedaan.

We noemen de schildklier soms de motor van het lichaam en het is inderdaad een onmisbaar orgaan. Ter vervanging van de schildklier neem ik sinds 2000 schilddierhormoon. Op zich simpel, maar toch is het moeilijk om de medicatie in balans te krijgen. Is de dosis niet perfect, dan krijg je klachten zoals vermoeidheid, verstopping, aankomen of het koud hebben. Na meer dan twintig jaar werd de medicatie onlangs afgebouwd. Een te hoge dosis is blijkbaar op termijn niet goed voor het hart. Een levenslange opvolging is dus noodzakelijk.

Bij de diagnose was ik in de fleur van mijn leven en had ik massa's dromen en verwachtingen voor de toekomst. De grootste zorg waren ongetwijfeld m'n twee geweldige dochters, Lieselot en Hannelore. Ze waren toen twee tieners van 11 en 13 jaar en hadden enorm veel schrik. Schrik omdat ik dood zou gaan, mijn haar zou verliezen, ziek zou zijn ... Maar ik kon hen niet beschermen of helpen. En dat is het moeilijkste.

Hoe kun je je gezin, ouders en familie geruststellen als je zelf niet weet wat je te wachten staat? Maar gelukkig is kanker intussen bespreekbaar en kun je makkelijk terecht bij vrienden of familie. Vind je het toch moeilijk om met je dichte omgeving over jouw ziekte te praten, dan vind je ongetwijfeld een luisterend oor bij professionals in of buiten het ziekenhuis.

De periode van de behandeling en herstel was niet altijd fantastisch. Maar je hoort me zeker niet klagen over de inzet en de kennis van artsen, specialisten en zorgkundigen die elke dag het beste van zichzelf geven. We hebben een zeer goed uitgebouwd zorgsysteem, maar jammer genoeg weten we dat pas als we zelf ziek zijn.

Al meer dan twintig jaar leven met kanker

Een mooi leven na kanker is mogelijk. De ene heeft al meer geluk dan de andere en ik ben zeer dankbaar voor de kansen die ik krijg. Al meer dan twintig jaar is kanker niet meer weg te denken uit m'n leven. Ik kreeg intussen meerdere behandelingen omdat de uitzaaiingen zich vermenigvuldigden. Gelukkig kan ik vertellen dat de situatie de laatste jaren stabiel is en blijft.

De rust in mijn hoofd kwam terug. Tot ik in 2016 huidkanker kreeg. Ik herbeleefde alles opnieuw en de angst was sterker dan ooit. Maar gelukkig was ik er deze keer wel tijdig bij. Met een simpele operatie kon de specialist de huidkankerplek volledig wegsnijden en was nabehandeling niet nodig. Uiteraard is ook voor dit soort kanker een jaarlijkse opvolging noodzakelijk.

Maar er is ook leuk nieuws. Intussen heb ik er een toffe puberzoon bij. Oleg houdt me jong en is opgegroeid tussen alle Think Pink-projecten door. En mijn dochters? Die hebben intussen zelf twee kinderen. Ze noemen me 'mammie'. Ze zijn nog steeds erg bezorgd als ik er (volgens hen) niet goed uitzie. De schrik zal voor hen ook nooit meer weg te denken zijn. Maar als ik heel even terugkijk, dan ben ik, ondanks alles, heel blij en dankbaar met mijn leven hier en nu.

Think Pink, de nationale borstkankerorganisatie

Niet alle kankers zijn gelijk. Ik weet niet hoe het voelt om je borst(en) kwijt te zijn of je haar te verliezen. Maar ik weet wel wat het is om je zo verdornd uitgeput te voelen. Of om je heel bewust te zijn van je litteken. Hoe het voelt om te denken dat je leven voorbij is. Of wat het is om je schuldig te voelen tegenover je man, je kinderen, je ouders, omdat je hen zo veel verdriet aandoet. Of om nog elke dag bang te zijn voor herval. Hoe het is om je werk te verliezen door je ziekte. Hoeveel kracht je nodig hebt om naar een sollicitatiegesprek te gaan en af te wegen wat je beter wel en niet zegt.

In 2007 greep ik de kans om een tijdelijke borstkankercampagne op te zetten. Ik had een uitdaging nodig en wou anderen met kanker helpen. In minder dan een maand moest ik een naam bedenken die goed klonk voor onze Nederlands- en Franstaligen. Het was een moeilijke opdracht, maar als je weet dat de kleur roze de internationale kleur voor borstkanker is, dan begrijp je misschien waarom ik de naam 'Think Pink' koos. Intussen zijn we gekend als de nationale borstkankerorganisatie in België en is Think Pink ook op Europees niveau actief. Nu er een pak Europese organisaties 'mijn' benaming overnemen, beken ik dat ik hier trots op ben. Think Pink is sinds 21 september 2007 mijn job, mijn hobby en mijn passie.

Wat je misschien niet weet over Think Pink

Think Pink vraagt bewust geen overheidsgeld. Dat is eerder uitzonderlijk voor een grote organisatie, maar zo kunnen we onze lotgenoten een stem geven wanneer nodig. Maar uiteraard hebben we zoals andere goede doelen geld nodig om campagne te voeren. Gelukkig kunnen we al jaren rekenen op onze trouwe partners en sympathisanten die in ons geloven om samen het verschil te maken.

Think Pink is gegroeid uit 1 persoon en telt intussen 12 sterke medewerkers. Daarnaast kan het team rekenen op een 25-tal vaste vrijwilligers en ongeveer 300 mensen die zich inzetten tijdens acties, campagnes of evenementen.

Think Pink heeft vier doelen: informeren en sensibiliseren, onderzoek financieren, zorg- en nazorgprojecten ondersteunen en patiëntenrechten verdedigen. Om die doelen te realiseren hebben we drie fondsen of 'spaarpotjes':

- *Het Geef om Haar Fonds steunt lotgenoten bij de aankoop van een pruik of mutsje.*
- *Het Share your Care Fonds zorgt voor lotgenoten in of buiten de borstkliniek.*
- *Het SMART Fonds financiert innovatief wetenschappelijk onderzoek.*

Jaarlijks organiseren we een Ronde Tafel Borstkanker voor een groep experts om samen ons borstkankeractieplan op te stellen.

Met Bike, Run, Walk en Yoga for Think Pink organiseren we beweegprojecten waar preventie, herstel, fondsenwerving en bewegen centraal staan.

Via onze algemene nieuwsbrief brengen we partners en sympathisanten op de hoogte van de laatste nieuwtjes. Lotgenoten ontvangen meer specifiek nieuws via de lotgenotennieuwsbrief.

Dankzij onze besloten Facebookgroep 'Think Pink voor lotgenoten' kunnen lotgenoten met elkaar in contact komen en steun vinden bij elkaar.

Waarom dit boek?

Het boek is er omdat nergens meer vrouwen borstkanker krijgen dan in België, relatief gezien. In 2018 ontdekten artsen bij 10.905 vrouwen en bij 104 mannen in ons land een borsttumor, terwijl er ruim 2.235 aan de gevolgen van de ziekte overleden. Tegelijk wordt de kans dat je de ziekte overleeft wel alsmáar groter. Ik leef niet in de veronderstelling dat Think Pink borstkanker de wereld uit kan helpen, maar ik ben er zeker van dat ons team meer en beter kan doen voor lotgenoten.

Het boek is er ook omdat er zoveel op je afkomt als je de diagnose borstkanker krijgt. We hopen dat dit boek in zekere zin een antwoord kan bieden op de vele vragen of bezorgdheden die jij hebt. Het boek werd volledig herzien in juli 2021 maar is niet compleet. Dat zal het nooit zijn omdat de wetenschap niet stilstaat. Gelukkig maar. We bundelden de meest relevante artikelen, onderzoeken en verhalen voor jou. Soms eerlijk, puur maar pijnlijk zoals ze zijn maar dat moet. Hou het boek bij de hand en lees het wanneer je er klaar voor bent of wanneer je er zin in hebt.

Niemand beseft hoe belangrijk gezondheid is voor hij of zij ziek wordt. En niemand beseft ook hoe sterk hij of zij is. Iedereen heeft een enorme vechtlust. En geloof me, er is leven met en na kanker. Het is soms anders, je moet je soms wat aanpassen, maar het kan nog altijd rijk en vol zijn. Ziek worden kan je dingen leren, veerkrachtig maken of zelfs de deur openzetten naar dingen die je voordien nooit mogelijk had geacht.

Misschien kan mijn verhaal voor jou een steun zijn op een moeilijk moment.

Uit naam van het hele Think Pink-team wens ik jou het allerbeste!

Veel liefs

Heidi Vansevenant

Voorzitter Think Pink

<u>HOE WEET IK OF IK BORSTKANKER HEB?</u>	22
ZELFONDERZOEK, HOE DOE IK DAT?	23
BIJ DE ARTS	25
EMOTIONEEL EEN ZWARE KLAP	35
<u>DE DIAGNOSE. WAT NU?</u>	40
WAT IS BORSTKANKER?	40
DE BEHANDELING	48
WAT ALS GENEZEN NIET MEER KAN?	65
<u>WAAROM OVERKOMT MIJ DIT?</u>	78
FOUTEN IN DE GENEN VS. LEVENSWIJZE	78
BORSTKANKERSCREENING VIA HET BEVOLKINGSONDERZOEK BORSTKANKER	87
<u>ERFELIJKE BORSTKANKER</u>	98
ERFELIJKHEIDSONDERZOEK	100
BEHANDELINGSMOGELIJKHEDEN EN -KEUZES	102
THINK PINK FINANCIERT ONDERZOEK NAAR VACCIN TEGEN BORSTKANKER	104
KRIJGEN MIJN KINDEREN HET DAN OOK?	105
HET ANGELINA JOLIE-EFFECT	108
<u>HOEVEEL KOST MIJN BEHANDELING?</u>	110
WAT ALS IK HET FINANCIEEL MOEILIJK HEB?	112
WAAR KAN IK TERECHT VOOR FINANCIËLE STEUN?	113
TERUGBETALING HOOFDHUID- EN HAND-VOETKOELING	115
HET RECHT OM VERGETEN TE WORDEN	116
<u>EERSTE STAPPEN OP HET WERK NA MIJN KANKERDIAGNOSE</u>	118

HOOFDSTUK 1

TUSSEN HOOP EN WANHOOP

HOE WEET IK OF IK BORSTKANKER HEB?

GOED OM TE WETEN

- De meeste borstkankers worden door lotgenoten zelf ontdekt. Voel of zie je iets abnormaals of ben je bezorgd? Twijfel niet en ga naar de dokter.
- Hoe sneller kanker wordt ontdekt, hoe beter je vooruitzichten.
- Ga naar een erkende borstkliniek voor de best mogelijke behandeling. Je vindt een handig overzicht van alle erkende borstklinieken in ons land op p. 323.
- Weet dat een diagnose een moeilijk moment is waardoor info niet altijd goed doorkomt.
- Uit onderzoek blijkt dat kankerpatiënten, ongeacht hun leeftijd, meer dan de helft van die informatie vergeten. Probeer altijd een vertrouwenspersoon naar dit soort gesprekken mee te nemen.
- Ook de Think Pink Guide-app kan helpen om je goed voor te bereiden op elke afspraak.

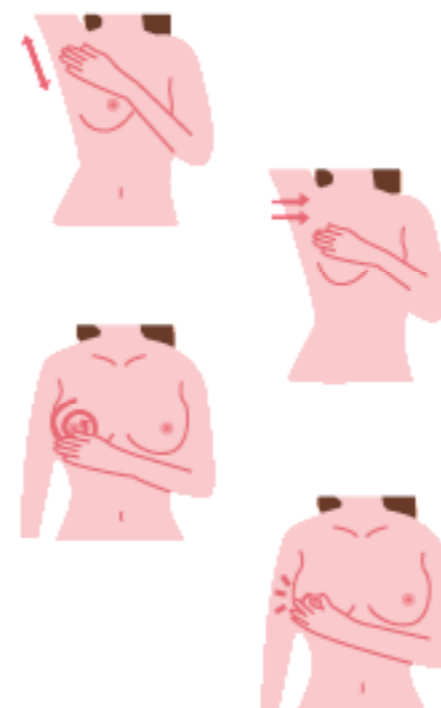
Ken je lijf, ken je borsten. Om te weten of iets verkeerd aanvoelt of er niet goed uitziet, moet je natuurlijk weten hoe je borsten er normaal uitzien of hoe ze aanvoelen. Bij de meeste mensen voelt het onder de huid wat hobbelig aan. Dat komt door het klierweefsel in de borsten. Misschien zijn je tepels altijd al ingetrokken. Bij vrouwen kan de menstruatiecyclus een invloed hebben op de borsten. Veranderingen kunnen dus onschuldig zijn.

Het is niet per se nodig om jezelf elke maand op een vaste dag te controleren. Dat kan zelfs een vals gevoel van veiligheid geven. Blijf wel alert. Doe zo nu en dan aan zelfonderzoek als je uit de douche stapt, raak vertrouwd met je borsten en merk veranderingen zo snel mogelijk op.

Dokter Philippe Van Trappen (diensthoofd Gynaecologie en Gynaecologische Oncologie in AZ Sint-Jan Brugge): ‘Het overgrote deel van de borstkankers die wij zien, werd door vrouwen zelf ontdekt. Borstonderzoek voer je het best niet uit tijdens de menstruatie omdat je borsten dan zijn opgezet, zelfs tien tot veertien dagen daarna. In het begin zie en voel je van alles, maar als je het regelmatig doet, merk je als vanzelf wat normaal is en wat niet. Het is belangrijk om je borsten te kennen.’

ZELFONDERZOEK, HOE DOE IK DAT?

Een borstonderzoek kan zowel staand, zittend als liggend. Sta voor de spiegel en bekijk je borsten nauwkeurig. Zijn er veranderingen in grootte of vorm, aan de huid of aan de tepel? Beweeg je handen geleidelijk naar omhoog of leg ze achter je hoofd. Kijk dan opnieuw of je veranderingen ziet.

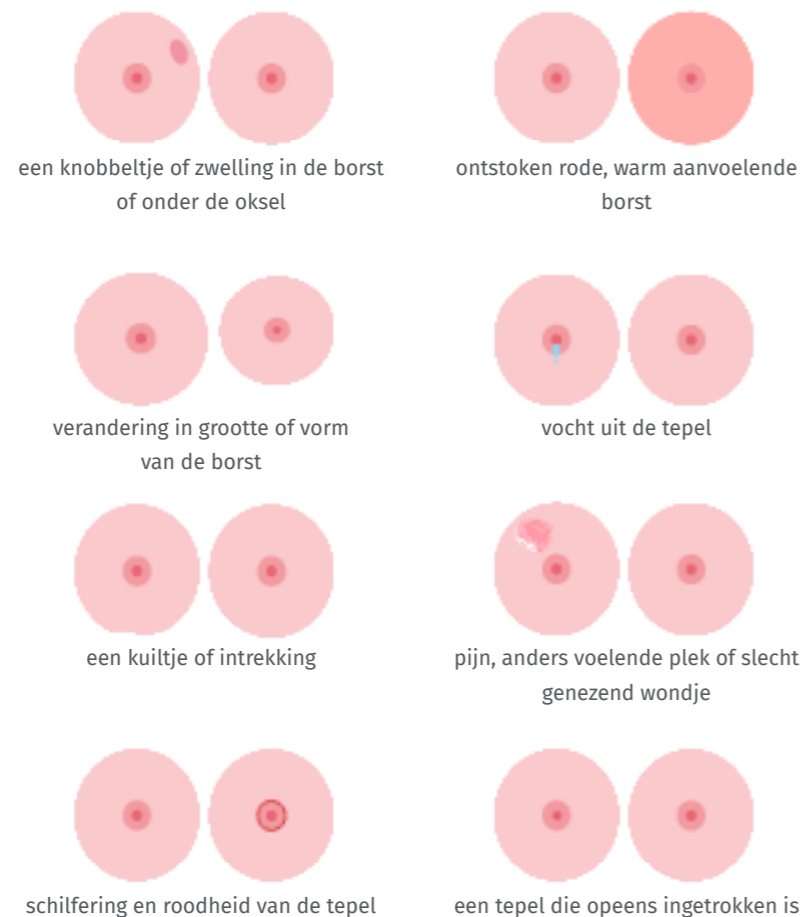


Verdeel je borst in vier taartstukken. Maak cirkelvormige bewegingen met een lichte druk van de buitenrand van elk ‘taartstuk’ naar de tepel toe. Herhaal dit bij elk stuk. Onderzoek zo ook de oksel en het gebied tussen de oksel en de borst.

Trek daarna de tepel iets van het lichaam af om na te gaan of hij makkelijk meebeweegt. Voer het onderzoek ook uit aan de andere borst.

WANNEER MOET EEN ALARMBEL AFGAAN?

Een pijnloos knobbeltje of een zwelling die harder aanvoelt, is vaak een aanwijzing voor borstkanker. Veel mensen redeneren: ik heb geen pijn, ik voel me goed, dus er zal wel niks aan de hand zijn. Het kan dat je pijn hebt, maar toch is dat zelden een vroegtijdig teken van borstkanker. Als je borsten anders aanvoelen of er anders uitzien dan je gewoon bent, en je ziet of voelt een van de volgende symptomen, dan is het verstandig om direct je (huis)arts te raadplegen. Ook al kreeg je onlangs een mammografie en was het resultaat daar negatief.



BIJ DE ARTS

Hoe sneller een mogelijke kanker wordt ontdekt, hoe minder zwaar de behandeling kan zijn en hoe groter je genezingskansen. De dokter zal je bevragen en onderzoeken. Het klinisch onderzoek bestaat uit je borsten bekijken en bevoelen.

Het klinisch onderzoek wordt eerst uitgevoerd met je armen naar beneden langs het lichaam. De dokter vraagt daarna om je armen geleidelijk boven het hoofd te brengen en ze boven het hoofd te houden. Nadien buig je met de armen gestrekt vooruit en plaats je ze op de heupen. De verandering die het meest op borstkanker wijst, is een plaatselijke terugtrekking van de huid, een soort putje. Daarna onderzoekt de dokter systematisch elke borst en je oksels. Soms vraagt je huisarts bijkomende onderzoeken aan in het ziekenhuis of verwijst die je naar een specialist.

Als de dokter borstkanker vermoedt op basis van een klacht van jou als patiënt en/of een klinisch onderzoek, volgen een reeks onderzoeken om dat vermoeden te bevestigen of te weerleggen. 'Een abnormaal letsel in de borst onderzoeken we op drie manieren: met een klinisch onderzoek, met beeldvorming, mammografie en echo, en een minimaal invasieve¹ punctie²', vertelt professor Wiebren Tjalma (medisch coördinator van de borstkliniek in UZA). 'Soms volgt ook een bijkomende MRI³'.

Die periode tussen de onderzoeken en de diagnose is moeilijk. Het duurt een tijd voordat alle onderzoeken zijn afgerond en de resultaten bekend zijn. Intussen maak jij je zorgen of je kanker hebt of niet. Weet dat het team van de borstkliniek al het mogelijke doet om deze periode zo kort mogelijk te houden.

- 1 zo min mogelijk ingrijpend
- 2 Bij een punctie of biopsie wordt met een naald een stukje uit het afwijkende weefsel gehaald, om dan in het laboratorium te laten testen op de aanwezigheid van kankercellen.
- 3 Dit is een scan die gebruikmaakt van een magneetveld en radiogolven: een onschadelijke en pijnloze techniek om je borst in beeld te brengen.

TEAMWERK IN DE ERKENDE BORSTKLINIEK VOOR DE BEST MOGELIJKE BEHANDELING EN BEGELEIDING

Maar wat is een erkende borstkliniek? Het is een gespecialiseerd zorgprogramma voor borstaandoeningen in het ziekenhuis. Voor haar officiële erkenning moet de afdeling voldoen aan bepaalde kwaliteitsnormen. Die heeft de overheid vastgelegd in het Koninklijk Besluit (KB) van 26 april 2007. De lijst van alle erkende borstklinieken in België vind je achteraan in dit boek op p. 323.

‘Internationaal onderzoek bewijst dat je als lotgenoot het best naar een erkende borstkliniek stapt. Dat komt niet alleen je genezings- en overlevingskansen ten goede, maar zorgt tegelijk voor een betere levenskwaliteit’, legt Lienke Vandezande (borstverpleegkundige in AZ Sint-Maarten) uit. Daarom vindt Think Pink, samen met borstkankerspecialisten uit het hele land, dat borstkankerbehandelingen altijd in een erkende borstkliniek moeten gebeuren. Daarvoor pleiten we actief bij de overheid.

Multidisciplinaire samenwerking

In een erkende borstkliniek leidt een multidisciplinair team alles in goede banen. Dankzij de samenwerking over de grenzen van alle beroepen heen hebben ze vanaf dag één oog voor jou als complete mens.

- *De radioloog is verantwoordelijk voor de beeldvorming.*
- *De mammoverpleegkundige ondersteunt je tijdens de mammografie.*
- *De chirurg verwijdert het gezwel of de borst.*
- *De patholoog onderzoekt of het verwijderde weefsel goed- of kwaadaardig is.*
- *De oncoloog staat in voor je antihormoon- of chemotherapie.*
- *Een gynaecoloog gespecialiseerd in borstkanker kan zowel de operatie uitvoeren als aanvullende behandelingen voorschrijven.*
- *De radiotherapeut is verantwoordelijk voor de bestraling.*
- *De bestralingsverpleegkundige begeleidt je tijdens de bestralingsessies.*

- *De plastisch chirurg zorgt voor een eventuele borstreconstructie.*
- *Een klinisch geneticus gaat na of je borstkanker genetisch of familiaal is.*
- *Een genetisch consulent ondersteunt je in dat proces.*
- *De borstverpleegkundige is jouw gids en anker tijdens en na je behandeling.*
- *De verpleegkundigen op de afdeling zijn experts in de verzorging tijdens je behandeling.*
- *De kinesist bekommert zich om je revalidatie en kan helpen bij complicaties zoals lymfoedeem, een ophoping van lymfevocht in een lichaamsdeel. Als dat na borstkanker ontstaat, is dat meestal in de arm naast de borst waar de tumor zat.*
- *De psycholoog is er voor jouw bezorgdheden, angsten en onzekerheden, en die van je familie.*
- *Voor vragen over het effect op je lichaamsbeeld, je relatie en seksualiteit kun je terecht bij een seksuoloog.*
- *Een sociaal verpleegkundige of maatschappelijk werker maakt je wegwijs in mogelijke hulp tijdens en na je behandeling.*
- *Een oncodiëtist helpt je bij vragen rond voeding tijdens en na je behandeling.*

Wekelijks zitten borstkankerspecialisten samen in het multidisciplinair oncologisch consult of MOC. Daarop moeten minstens een chirurg, oncoloog, gynaecoloog, radiotherapeut, patholoog, radioloog, borstverpleegkundige en oncopycholoog aanwezig zijn. Andere hulpverleners zoals een plastisch chirurg of je huisarts kunnen het MOC ook bijwonen. Samen combineren zij hun expertise om jouw individuele behandelingsplan op te stellen.

Borstverpleegkundigen

De borstverpleegkundigen zijn het kloppende hart van de borstkliniek. Zij zijn jouw anker en houvast en gidsen je doorheen de behandeling. Daarom heten ze in sommige ziekenhuizen ‘oncocoach’ of ‘trajectbegeleider’.

Je kunt altijd bij hen terecht voor meer informatie of voor een luisterend oor. In sommige borstklinieken wonen ze afspraken met de dokters bij om je bij te staan en alles te verduidelijken. Contacteer hen zeker als je daar nood aan hebt.



Ervaring

Een coördinerende borstkliniek moet jaarlijks minstens 125 nieuwe borstkankerdiagnoses stellen en behandelen. Voor een satellietborstkliniek – verbonden aan een coördinerende borstkliniek – zijn dat er 60. Bovendien bepaalt het KB ook hoeveel ervaring alle teamleden moeten hebben en hoeveel opleidingen ze moeten volgen. Omdat ze elke dag bezig zijn met borstaandoeningen, bouwen ze voortdurend meer en betere kennis op. Zo kunnen ze jou optimaal behandelen en begeleiden.

Gegarandeerde beschikbaarheid

In het KB staat ook hoeveel tijd het medische team minstens beschikbaar moet zijn voor de borstkliniek. Zo vermijdt de borstkliniek dat je chirurg bijvoorbeeld maar een dag per week in het ziekenhuis aanwezig is en je dus te lang moet wachten als zich een complicatie voordoet. Het team garandeert ook dat je binnen de vijf werkdagen een afspraak kunt maken. Verdere onderzoeken en een diagnose moeten binnen de week volgen.

Technische omkadering

Niet alleen de medewerkers, maar ook de infrastructuur, apparatuur en laboratoria moeten aan bepaalde kwaliteitseisen voldoen. Die zijn ook beschreven in het KB.

Rapportering en feedback

Elke borstkliniek rapporteert alle borstkankerdiagnoses en het type borstkanker aan de Stichting Kankerregister. Deze stichting van openbaar nut verzamelt cijfers rond kanker voor het hele land en bekijkt zo een aantal kwaliteitsindicatoren. De feedbackrapporten worden aan de borstklinieken bezorgd. Zo weten ze beter hoe goed hun diagnoses, behandelingen en resultaten zijn en kunnen ze die verbeteren.