

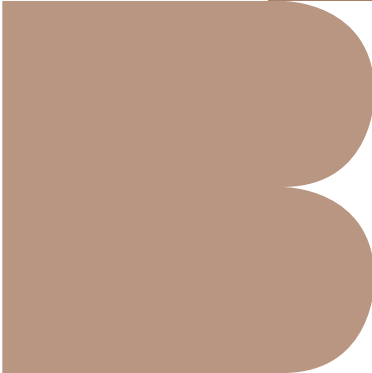




**BARBARA
DEBUSSCHERE**
met foto's van
**LIEVE
BLANCQUAERT**



**BORST
KANKER
BIJBEL**



**FEITEN,
PORTRETTE
& VERHALEN**

HANNIBAL

inhoud

[K] = kader

Inleiding 8

DEEL I:

HET ABC VAN BORSTKANKER..... 12

Borsten zijn nooit neutraal13

- Trots en frustratie 14
- De anatomie en werking van de borsten 16
- Van voeden tot opwinden17
- Iets onnatuurlijks 19
- Wanneer je ze verliest20

Kanker: de ‘keizer van alle ziektes’ 23

- Hoe kanker ontstaat en werkt 26
- Uitdagingen voor de toekomst 29
- [K] Hoe optimistisch mogen we zijn?31
- [K] Kanker: de impact..... 33

Borstkanker: een portret..... 34

- Borstkanker in België in cijfers 36
- Wat is typisch voor borstkanker? 37
- Waarom borstkanker niet één ziekte is 38
 - ▶ In-situ-borstkankers: de druiventros in een glas water..... 39
 - ▶ Lokaal versus uitgezaaid 43
 - ▶ Drie verschillende types borstkanker..... 45
- Gouden raad46
- Waarom je borstkanker krijgt: ‘Ne cherchez pas à comprendre’ 47
 - ▶ Algemene risicofactoren48
 - ▶ Familiale en erfelijke borstkanker 52
 - > Familiale borstkanker 53
 - > Erfelijke borstkanker 53
 - > Testen of niet? 55
- [K] Wanneer er geen gendefect is, maar je toch niet opgelucht kunt ademen..... 58

- Leven met onzekerheid of je borsten laten wegnemen 59
- Misverstanden over borstkanker 63
- Borstkanker bij mannen: een haan in het kippenhok..... 65
- Geschiedenis en toekomst: van arsenicum-poeder en radicaal verminkende borst-amputaties tot minimale chirurgie en doelgerichte medicijnen 72

DEEL II:

SCREENING & OPSPORING, DIAGNOSE EN BEHANDELINGEN 78

Screening & opsporing..... 79

- Preventief onderzoek.....80
 - ▶ Wat je moet weten over zelfonderzoek? 81
 - ▶ [K] Wanneer kun je maar beter naar de dokter gaan? 82
 - ▶ Wat je moet weten over het bevolkingsonderzoek?..... 83
 - ▶ [K] Kun je nu het best meedoen aan het bevolkingsonderzoek of niet?..... 85
 - ▶ [K] En wat als je jonger bent dan 50? 87
- De toekomst: screening op maat 88
- Vervolgonderzoek..... 89
 - ▶ [K] Borstklinieken 89
 - ▶ Stap 1 – Klinisch onderzoek90
 - ▶ Stap 2 – Beeldvorming 91
 - > Mammografie..... 91
 - > Echografie..... 92
 - > MRI-scan..... 93
 - ▶ Stap 3 – Cel- en weefselanalyse..... 94
 - ▶ Stap 4 (optioneel) – Onderzoek naar uitzaaiingen..... 95
- Onzekerheid die je uit je lood kan slaan..... 97

Diagnose99

- Goedaardige afwijkingen100

- Kwaadaardige afwijkingen101
 - ▶ Elementen die in de eerste fase van de diagnose vaak al bekend zijn 102
 - ▶ Een dreun die even doet wankelen 104
 - ▶ [k] Slecht nieuws krijgen en opvangen kun je leren 106
 - ▶ [k] Wanneer de dokter zelf ziek wordt 108
- Twee adviezen vooraf 108
- Drie adviezen voor na de diagnose ‘borstkanker’ 110
- Hoe zeg je het aan anderen?112
 - ▶ Partner 112
 - ▶ Kinderen 113
 - ▶ Ouders 113
 - ▶ Familie en vrienden 113
 - ▶ Werkgever114
- Behandelingen** 115
 - De eerste stappen na de diagnose 115
 - [k] Welke behandelingen krijgen vrouwen met borstkanker (alle vormen) in België? 118
 - Borstoperatie: van “Je ziet er niets van” tot “Ik voel mij verminkt”118
 - ▶ Borstsparende operatie: tussen genezing en behoud van je borst 120
 - ▶ Borstamputatie: een intiem verlies 123
 - ▶ Lymfeklieren verwijderen: potentieel ingrijpend maar weinig bekend 124
 - > Okseluitruiming 124
 - > Sentinelprocedure of schildwachtlymfeklierprocedure 125
 - ▶ [k] Lymfoedeem voorkomen en opvangen 126
 - Reconstructie of niet?127
 - ▶ Directe of latere reconstructie? 128
 - ▶ Prothese of eigen weefsel? 130
 - ▶ Hoe moet je kiezen?133
 - ▶ De keuze maken 134
 - > Geen reconstructie: “Honderden vrouwen met een plakprothese in het Sportpaleis”135
 - > Wél een reconstructie: “Weg met de leegte”137
 - [k] Toekomst van de borstchirurgie: “Wij zijn ten dode opgeschreven.” 140
 - Na de operatie: herstel en nabehandeling141
 - ▶ Bepalen van de nabehandeling141
 - ▶ Chemotherapie: de kanker vergiftigen maar zelf intact blijven 145
 - > [k] Help, ik verlies mijn haar! 149
 - ▶ Bestraling bij lokale borstkanker: je voelt het niet, maar het raakt je wel 150
 - ▶ Antihormoontherapie: “Zweten en geen libido meer om te overleven” 152
 - ▶ Doelgerichte therapie bij HER2-positieve borstkanker (niet te verwarren met ‘immunotherapie’)155
 - ▶ Behandeling van uitzaaiingen: tussen hoop en vrees157
 - > Ongeneeslijk maar niet onbehandelbaar157
 - > Wat is er dan wel?157
 - ▶ De toekomst 158
 - In de overgang door borstkanker: “Plots ben je een oude vrouw” 159
 - ▶ Maar wat zijn de menopauze en de overgang precies? 160
 - Vruchtbaarheid, zwangerschap en borstkanker 164
 - ▶ Zwangerschap na borstkanker 164
 - ▶ Borstkanker tijdens je zwangerschap.. 166
 - > Diagnose166
 - > Behandeling167
 - > Psychologische impact 168
 - Niet-conventionele behandelingen 170
 - Revalidatie: bewegen, bewegen, bewegen172
 - [k] Wat kost borstkanker je?173

DEEL III: JIJ EN DE ANDEREN.....176**Jij: lichaamsbeeld, zelfbeeld****en identiteit**.....177

- Jij en je lichaam: de meest intieme band ...179
- Een kronkelig parcours 183
- De sleutelmomenten..... 185
 - ▶ Diagnose..... 185
 - > Geen vertrouwen meer in je lichaam 185
 - > Angst en onzekerheid..... 185
 - > Copingstrategieën..... 186
 - Ongeloof en ontkenning..... 186
 - Optimisme, relativieren en zich sterk houden187
 - Zoeken naar een oorzaak en controledrang 188
 - ▶ Borstoperaties.....191
 - > Er ontstaat een grote kloof..... 193
 - > De zwaarte van het rouwproces hangt af van hoeveel je in je borsten hebt ‘geïnvesteed’..... 195
 - > Een grote impact op het gevoel van vrouwelijkheid..... 196
 - > Vertraagde impact.....197
 - > ‘Herinvesteren’ of niet?197
 - ▶ Chemotherapie 199
 - > Nu ben je echt ziek 199
 - > Je kunt het niet verstoppen 199
 - ▶ Radiotherapie..... 200
 - ▶ Antihormoontherapie 201
- Na de behandelingen.....203
 - ▶ Voor altijd iemand anders..... 204
 - ▶ Op zoek naar een nieuwe draad205
 - ▶ [k] Het ‘chemobrein’ ontstaat ook door een identiteitscrisis 209
 - ▶ [k] In de winkel voor pruiken en borstprotheses: “Ik wil mezelf blijven.” 210

De anderen: liefde en seks, kinderen, vrienden en familie 212

- Misverstanden op een onbekende planeet 212
- Geliefden..... 214
 - ▶ Wanneer lust een last wordt..... 214
 - ▶ Herontdekken en heronderhandelen .. 220
 - ▶ Amoureuze valkuilen..... 223
 - ▶ Wanneer je relatie op de klippen loopt224
 - ▶ Geliefden aan het woord.....225
 - ▶ Wat als je alleen bent?228
 - ▶ [k] Mannen over “dat misverstand met die borsten” 232
- Kinderen 232
 - ▶ Kanker als nieuw gezinslid 232
 - ▶ Zeg het vooral wél234
 - ▶ Zeg het in fases maar streef niet de perfectie na..... 236
 - ▶ Manieren om jonge kinderen in te lichten 237
 - ▶ Dingen doen en zelf beslissen..... 238
 - ▶ In en uit de moeilijke situatie stappen..... 239
 - ▶ Tieners 240
 - ▶ Wat als het misgaat? 240
 - ▶ Wat met je eigen ouders?..... 241
- Advies voor de omgeving242
 - ▶ Veelvoorkomende missers.....243
 - ▶ Advies van patiënten aan hun omgeving.....245
- [k] Lotgenoten: de anderen die je meteen herkennen en erkennen.....249

DEEL IV: NA DE BEHANDELINGEN250**Een niet-vanzelfsprekende****overgangperiode** 251

- Fysieke klachten 253
 - ▶ Vermoeidheid..... 253
 - ▶ Chronische pijn254
 - ▶ Bijwerkingen van antihormoon-therapie254
 - ▶ Seksuele problemen..... 255
 - ▶ Onvruchtbaarheid..... 255
- Psychologische klachten 256
 - ▶ ‘Het zwarte gat’ 256
 - ▶ Geheugen- en concentratie-problemen 256
 - ▶ Angst voor herval..... 257
 - ▶ Depressieve gevoelens 258
- Sociale zorgen 258

Op zoek naar een houvast 260

- Naar de psycholoog 260
- Nacontroles..... 261
- Oncorevalidatie..... 263

Terugkeer naar je werk..... 265

- Terugkeren is niet altijd vanzelfsprekend 266
- Hoe keer je terug naar het werk? 267
 - ▶ Vanaf de diagnose 268
 - ▶ Tijdens de behandelingen..... 269
 - ▶ Na de behandelingen 270
 - ▶ Wanneer je terug bent 272
- Wat als je zelfstandige bent? 273
- Ook de anderen zijn aan zet 274
 - ▶ Werkgevers..... 274
 - ▶ Zorgverleners..... 276
 - ▶ Collega’s..... 276
 - ▶ Partners 277

Werk zoeken na borstkanker 278

- Getuigenissen..... 279
 - ▶ Het verhaal van Rose-Marie (55): “Ik ben toch niet afgeschreven?” 279
 - ▶ Het verhaal van Sophie (37): “Met een bang hart terug naar het normale leven” 279
- [K] Een coach achter de schermen..... 280

Herval en uitzaaiingen 281

- De diagnose..... 281
- De behandelingen..... 284
- De emotionele impact..... 284
- Palliatieve zorg: leed verlichten, niet het leven stoppen..... 286
- Zingeving en andere hoop 286
- [K] Het verhaal van de oncoloog: “Je moet vooral nederig blijven” 292
- De grote verhalen als een houvast..... 293
- Getuigenissen..... 296
 - ▶ Het verhaal van Lut: “Een klein wezentje in de grote natuur”..... 296
 - ▶ Het verhaal van Caroline (60): “Schipperen tussen goesting in het leven en afscheid nemen” 302

PORTRET TEN 305

-
- Leeslijst 375
 - Nuttige adressen 378
 - Disclaimer..... 381
 - Dankwoord 382
 - Colofon 383

**“Het wordt tijd
dat we meer
gaan begrijpen,
om dan minder
te vrezen.”**

Dit boek is het resultaat van een eenvoudige vaststelling. Een beschamende vaststelling ook. Van twee vrouwen. Een die als journalist geregeld over wetenschap schrijft en van wie je zou denken dat ze wel een en ander weet over de ziekte die de meeste vrouwen doodt. En een andere die fotograaf is met een oog voor vrouwen. Toen we met een klein team voor de krant *De Morgen* een speciaal dossier over borstkanker maakten, vielen we echter door de mand. En uit de lucht. Borstkanker, dat was die rozige variant van kanker die wel opmerkelijk veel vrouwen treft, maar ook steeds beter te genezen is, toch? Een bolletje weghalen, eventueel wat hormonen slikken zoals je ook de pil slikt, en met een prontere voorgevel terug naar huis? En je las toch vaak dat je je nadien een sterkere vrouw voelt die nu beter wist wie ze was? Daar stopte ons idee over borstkanker min of meer.

Hoe kwam dat? Misschien omdat borstkanker te dichtbij komt, ook al hebben we het niet? Misschien omdat we onze hoofden liever afwenden van wat ons wel degelijk zou kunnen treffen in de kern van ons intieme leven en van heel veel van wat ons dierbaar is?

Borstkanker, alleen al de gedachte eraan, komt te dichtbij. Daarom hielden we het liever wat op een afstand. En daarom konden we onze oren en ogen niet geloven toen we verhalen, uitleg en getuigenissen hoorden. En littekens, stramme gewrichten en diep veranderde levens zagen toen we er om professionele redenen wel mee bezig moesten zijn.

Borstkanker bleek helemaal niet roze. Borstkanker bleek ook helemaal niet samen te vatten in eenvoudige verklaringen, *tips & tricks*, apps of 'oplossingen', in getuigenissen van 'strijdsters' of een smaakvolle fotoreeks.



Michele di Ridolfo del Ghirlandaio

De nacht - ca. 1553-1555

Borstkanker bleek op sommige momenten amper te vatten. Een oeroude collectie ziektes die vaak onaangekondigd toeslaat en levens in heel veel verschillende tinten kleurt, van gitzwart tot vele soorten grijs, maar met inderdaad ook strepen gloedvolle en warme nuances. Van vrouwen met een agressieve tumor die hun borst behouden, tot vrouwen met een klein letsel die hun borsten verliezen. Van mensen die door de diagnose in een depressie belanden waar ze niet meer uit raken, tot mensen die vertellen dat ze door deze ziekte intenser, beter, aandachtiger en liever leven. Van mensen met een goed te behandelen variant die psychisch en fysiek door een hel gaan, tot anderen met uitzaaiingen, het slechtste scenario, die een goed, aangenaam en blij leven leiden. En alles daartussenin.

En toen werden we zelf ook bang. Dringend moesten we zelf onder die scanner. Plots werd het, door ons erin onder te dompelen, een lichte obsessie. Mensen die deze kanker al hun hele leven bestuderen, wisten ons met hun professionele en heldere inzichten gelukkig te kalmeren. Dat komt er natuurlijk van als je iets niet recht in de ogen durft te kijken. Dan ga je het onderschatten of overschatten. Simplificeren of nodeloos alarmistisch doen.

Borstkanker bleek met andere woorden vooral iets dat je maar beter echt kent en begrijpt. Iets dat je al eens van verschillende kanten moet hebben aanschouwd voor je er eventueel mee in aanraking komt. Hopelijk gebeurt dat nooit. Maar er is nu eenmaal een risico van één op negen voor iedere vrouw. En wanneer je daadwerkelijk de diagnose krijgt, blijken de meesten slechts een fractie van de lawine aan informatie die dan komt te horen, te vatten en te onthouden. Een zekere basiskennis kan dus geen kwaad, ook niet voor wie dicht bij een patiënt staat. Wie deze ziekte al eens heeft ontmoet, vermijdt, onder andere, misverstanden, onnodige paniek, (spraak)verwarring.

Dit boek is het verslag van zo'n ontmoeting. Het is een volledig portret van borstkanker en daardoor ook een leidraad om met de ziekte om te gaan. Voor iedereen die er van ver of dichtbij mee in aanraking komt – iedereen dus. En zeker voor al die mensen die tot nu, zoals wij, enkel door een roze bril keken, liever het hoofd afwendden of zonder reden doodsbang werden.

Of om het met Marie Curie te zeggen, de vrouw die er onder andere mee voor heeft gezorgd dat we kankers veel beter zijn kunnen gaan inschatten en bestrijden: “Er is niets in het leven waar we bang voor moeten zijn. Er zijn enkel dingen die we moeten begrijpen. Het wordt tijd dat we meer gaan begrijpen, om dan minder te vrezen.”

We zijn dankbaar om wat we van de vrouwen en de mannen die in dit boek getuigen gekregen hebben. We hebben samen gelachen en gehuild. Ze hebben het ons verteld en getoond met een groot vertrouwen. Geen enkel woord vrijblijvend en geen enkel beeld gemakkelijk. Hun littekens zijn hun nieuwe ik geworden.

De portretten in het boek zijn niet geësthetiseerd in zwart-wit, maar zoals ze zijn en zoals we ze zien, in het echt, in kleur. Schone mensen, en we zijn op een bepaalde manier voor altijd met elkaar verbonden door de kracht van die intimiteit.

Barbara Debusschere & Lieve Blancquaert

DEEL I

**HET ABC VAN
BORSTKANKER**

1

Borsten zijn nooit neutraal

Willen we borstkanker begrijpen, dan moeten we borsten begrijpen. En dan vooral onze blik op borsten, of het nu de onze, die van de buurvrouw of die van een fotomodel op een H&M-advertentie zijn. Zoals alle kankers slaat borstkanker je fundamenteën weg. Maar deze kanker verwerken is op één manier heftiger omdat wij niet neutraal naar borsten kijken. Omdat borsten zoveel meer betekenen en zoveel meer emoties opwekken dan, pakweg, darmen.

“Borsten zijn een schandaal omdat ze de grens tussen moederschap en seksualiteit doorbreken.”

IRIS MARION YOUNG,
AMERIKAANSE FEMINISTE EN POLITICOLOGE

“Eerst ben je blij dat je geen heupen of borsten hebt. Dan krijg je ze plots en dat voelt onwennig. En dan, juist wanneer je ze begint te waarderen, beginnen ze te zakken.”

CINDY CRAWFORD,
VOORMALIG TOPMODEL

Eén op vijf. Dat is, bij benadering, het aantal vrouwen in ons land dat na borstamputatie door borstkanker voor een borstreconstructie kiest. Wellicht zal dat aantal stijgen, nu je zelf geen fiks bedrag meer dient op te hoesten als je een reconstructie met eigen weefsel wilt. Natuurlijk is het ook weer een ingreep, na doorgaans al een serieus medisch parcours. Het is bovendien niet hetzelfde als je eigen borsten, en je riskeert extra littekens en andere ongemakken.

Maar zelfs als je daar rekening mee houdt, lijkt die één op vijf weinig. Want waren borsten niet erg belangrijk? Het toppunt van vrouwelijkheid, sensualiteit en seksualiteit, het ultieme symbool van moederschap?

Verderop in dit boek leggen patiënten uit hoe borsten ook vijanden kunnen worden. Hoe borstkanker je kan tonen dat ‘vrouwelijkheid’ niet alleen in die twee

keer zo'n 400 gram klieren en vetweefsel schuilt. Hoe doodsangst het belang van borsten kan doen wegsmelten.

Mensen die (nog) niet met de ziekte in aanraking kwamen, gaan er vaak automatisch van uit dat als je één of beide borsten aan de ziekte kwijtspeelt, je hoe dan ook een reconstructie wilt om toch minstens van buitenaf 'een volledige vrouw' te lijken.

Trots en frustratie

Geen enkel ander lichaamsdeel heeft zoveel invloed en slagkracht, zowel in ons intieme leven als in de publieke ruimte. Met vrouwenborsten worden er auto's, sigaretten en duizenden andere dingen verkocht. Tienermeisjes snakken naar de dag dat ze ontluiken. Ze maken van een meisje een vrouw en van een vrouw een moeder. De moedermelk die ze produceren, wordt beschouwd als de beste voeding voor baby's. Borsten worden vereerd in rituelen, gedichten, liedjes, schilderijen. Afbeeldingen ervan langs de weg zorgen voor verkeersongevallen. Ze worden uit het straatbeeld gebannen door verboden of ongeschreven codes die dicteren dat je ze niet zomaar kunt bovenhalen, zelfs niet om je kind te voeden.

Toch lijken die welvingen van een afstand slechts een voluptueuzere versie van wat mannen ook hebben, namelijk borstklieren, borstklierweefsel en tepels. Ook mannen kunnen dus borstkanker krijgen.

Maar onze blik op mannenborsten is onverschillig. Een man kan zonder dat iemand er aandacht aan schenkt, met ontblote borst(en) zijn ding doen, terwijl we zelfs op onze 'liberale' stranden soms nog opkijken van een vrouw in monokini. Laat staan dat die vrouw ongestoord met onbedekt balkon op straat kan lopen zoals een man dat kan. Wanneer een vrouwelijke ster door een al dan niet zo bedoeld vestimentair accidentje een (stukje) tepel aan de wereld laat zien, breekt er een 'tepelschandaal' los. De tepels van mannelijke acteurs, atleten of beroemdheden laten ons daarentegen onbewogen. Alleen wanneer een mannenborstkas opzwelt door intensief sporten of wanneer een man door overgewicht 'borsten' krijgt, komt er misschien wat commentaar. Maar in vergelijking met de aandacht die vrouwenborsten trekken, stelt de deining over stoere ribbedekking of mannen die een beha nodig hebben weinig voor.

Alleen de borsten van vrouwen zijn in staat schandalen te creëren, zelfbeelden te bepalen en bergen geld op te leveren. Ze liggen aan de basis van een miljardenbusiness die belooft ze zo esthetisch mogelijk te verpakken en te vertimmeren. Vanuit het diepe verlangen hun borsten te perfectioneren overwinnen steeds

DEEL II

SCREENING & OPSPORING, DIAGNOSE EN BEHANDELINGEN

1

Screening & opsporing

Hoe wordt borstkanker, een ziekte die vaak geen of weinig specifieke klachten geeft, opgespoord, ontdekt en vastgesteld? Wat zijn de eerste onderzoeken, wanneer weet je of het goed- of kwaadaardig is en hoe doorsta je de zenuwslopende periode tussen onderzoek en diagnose?

“Je zou eerder bang moeten zijn van de kanker dan van de mammografie.”

NANCY REAGAN, VOORMALIGE AMERIKAANSE FIRST LADY

“Misschien heb ik het niet willen weten. Dat denk ik nu achteraf”, zegt Katia Van Goethem (48). Maar had ze het echt kunnen weten? Af en toe speelt het verhaal zich opnieuw af in haar hoofd. “Begin mei 2015 zat ik zes weken thuis met een zogenaamde burn-out. Ik was al maanden erg moe. Maar typisch voor mij ging ik juist nog meer doen. Geen vijf maar tien kilometer lopen en geen twee maar drie keer per week. Tot ik op een ochtend aan het ontbijt crashte en begon te huilen. Ik was helemaal op. ‘Burn-out’, zei de huisarts. Ik vond dat vreemd. Nu ben ik wel iemand die zeer actief is en op het werk veel hooi op haar vork neemt. Daar vonden ze me een typische ‘burn-outkandidaat’. Zelf kon ik het niet geloven. Er was iets, maar niet dat. Ik had geen probleem met mijn werk. In diezelfde periode moest ik op controle bij de gynaecoloog, die onder andere een echografie van mijn borsten nam. Alles was oké. In november zat ik opnieuw een week kapot thuis. In januari nog eens een week. Ik die vroeger nooit ziek was. Later die maand ging het beter en ging ik opnieuw joggen. Mijn vriendin met wie ik ga lopen, vroeg op een bepaald moment grappend: ‘Grijp jij nu al in het openbaar naar je tieten?’ Tijdens het lopen deed ik dat inderdaad, maar dat was omdat ik pijn voelde in mijn borsten. Een maand later had ik een oftalmologische zona, een zona (of gordelroos) aan het oog. Dat is niet ongevaarlijk, want het kan naar je hersenen migreren. Met medicatie werd het zonaprobleem behandeld, maar ik bleef pijn hebben in mijn linkerborst. De arts zei dat het zeker met de zona te maken kon hebben omdat die aandoening pijn ‘uitstraalt’. Dat stelde me gerust. Maar de pijn bleef. Ik werd bezorgd en raadpleegde mijn gynaecoloog. Eerst suste hij mij: die zona was inderdaad een plausibele verklaring. Tot ik me uitkleedde

Nadien bestaat de grote uitdaging erin de intimiteit met je lichaam te herstellen, je identiteit als patiënt af te bouwen en je identiteit als mens en vrouw weer op te bouwen. “Het slechtste wat je kunt doen is proberen terug te krijgen wat er was”, zegt Paul Verhaeghe. “Wie dat probeert, ziet het meest af, want dat lukt toch niet. Het gaat erom opnieuw af te stemmen op je lichaam en je omgeving.” Heel wat mensen kunnen dat zonder externe hulp. Een sterke en steunende omgeving kan daarbij het verschil maken, evenals de copingstrategieën die worden toegepast. Alleen blijkt dat velen zich sterker houden dan ze zijn of dat ze pas in een latere fase met de emotionele schade geconfronteerd worden en dat de klassieke copingstrategieën dan niet meer zo goed helpen. Daarom is het ook belangrijk hulp in te schakelen bij je herstel wanneer je voelt dat dat nodig is.

Libert: “Maak gebruik van de psychologen, die er sowieso voor je zijn. Professionals inschakelen voor je psychische herstel is even logisch als dokters inschakelen om de kanker te bestrijden. Je hoeft geen jarenlange therapie te volgen en het hoeft je in ons land ook niet veel te kosten. Is het niet normaal dat je innerlijke herstel minstens evenveel aandacht krijgt als je fysieke herstel?”

Een psycholoog kan klaarheid helpen scheppen in de vele emoties die opflakkeren. Waarom precies ben je bang, wat precies maakt je boos? Welk stuk van het verhaal vind jij het moeilijkste, en is daar iets aan te doen? Razavi: “Je moet als patiënt omgaan met al die onzekerheden. De taak van artsen en psychologen is onder andere je te helpen achterhalen welke angsten en onzekerheden realistisch zijn en welke onrealistisch. Iemand die vreest het huwelijk van haar zoon of dochter niet meer te kunnen bijwonen omdat ze bij een diagnose zonder uitzaaiingen toch denkt dat ze binnen de maand dood zal zijn, kampt met een onrealistische angst. Die wegnemen, verlicht al een stuk van het leed. Daarnaast kun je manieren aanleren om met de onzekerheden die wél reëel zijn, om te gaan. Met cognitieve gedragstherapie leer je bijvoorbeeld om irrationele gedachten te bannen. Het gaat erom de innerlijke sterktes, die iedereen heeft, meer aan te scherpen.”

Psychologen bieden meestal een grote waaier aan methodes en denkpijles aan. “Benoemen wat er aan de hand is en wat je voelt en een zekere structuur creëren in een hele reeks moeilijke emoties kan al veel helpen. Daarnaast wordt er meer en meer gewerkt met mindfulnessstrainingen, specifiek gericht op borstkankerpatiënten, om depressieve gevoelens, angst en onzekerheid zelf beter de baas te kunnen”, zegt Sara Cornelis. Bij een psycholoog voel je je niet zelden al na een paar sessies beter. “We zien vaak snel een verandering”, zegt Libert. “Het kan al een heel verschil maken de druk even te lossen, een stap achteruit te zetten en de tijd te nemen om de psychische letsels te verzorgen.”

Als patiënt moet je dus een dubbele beweging maken: je zelfbeeld hertekenen en het afstemmen op je werkelijke lichaam, maar het ook opnieuw afstemmen op je omgeving. Gaat je omgeving flexibel om met de veranderingen of dwingt ze je terug te worden zoals voorheen? Vanheule: “Dat is de uitdaging voor de anderen. Een belangrijk aandachtspunt hierbij is dat we meer moeten letten op hoe we over en tegen degene die ziek was spreken en dat we beter leren afstemmen op de betrokkene. Herstel is voor een groot deel communicatie met wie dicht bij je staat. De anderen zijn daar absoluut bij nodig; hun houding bepaalt mee hoe goed dat lukt.”

Het ‘chemobrein’ ontstaat ook door een identiteitscrisis

Een van de belangrijkste klachten na borstkankerbehandelingen is het gevoel ‘niet meer goed mee te kunnen’. Je vergeet steeds weer dingen en je kunt je minder goed concentreren. Het lukt je bijvoorbeeld nauwelijks nog om een boek te lezen, of je zit weleens op de verkeerde bus, ook al neem je al jaren dezelfde bus. Wie al kwetsbaar is na borstkanker kan zich daardoor uiteraard nog onzekerder gaan voelen.

“De vraag is hoe die klachten precies ontstaan”, stelt Wim Schrauwen, diensthoofd Klinische Psychologie van het UZ Gent, die er onderzoek naar doet. Want hoewel we een verband zien met chemotherapie, die inderdaad ook de werking van de hersenen beïnvloedt, spelen er zeker ook andere factoren mee. Zo hebben niet alle mensen die chemo kregen last van een ‘chemobrein’ en kunnen ook vrouwen die geen chemo kregen soortgelijke klachten hebben. “De belangrijke breuklijn is niet ‘wel of geen chemo’, maar ‘voor en na de kanker’”, aldus Schrauwen.

Het onderzoek toont aan dat in totaal driekwart van de patiënten meer problemen heeft met concentratie en geheugen dan voor de behandeling, of ze nu chemo kregen of niet. In cognitieve tests zijn de prestaties van de totale groep die chemo onderging niet slechter dan die van de groep die geen chemo kreeg of van de controlegroep. “Op individueel niveau zie je wel dat er in de chemogroep wat meer mensen zitten die minder hoog scoren dan verwacht. Chemotherapie speelt dus wel degelijk mee, maar niet zo eenduidig als lang gedacht werd, want als groep presteren deze vrouwen gemiddeld niet slechter”, zegt Schrauwen.

DEEL IV

NA DE BEHANDELINGEN

Hoe keer je terug naar het dagelijkse leven? Wat zijn hindernissen op langere termijn en wat kan een houvast bieden? De praktijk toont dat de periode na de behandelingen niet altijd zo vanzelfsprekend is. Misschien komt je 'oude ik' niet meer terug en stippel je een andere toekomst uit. Voor een minderheid van de patiënten wordt de toekomst afgeknot omdat ze hervallen en uitzaaiingen hebben. Steeds meer behandelingen slagen erin je langer in leven te houden, maar tegelijkertijd weet je dat daar een eind aan komt. Je weet alleen niet wanneer.

“Je kunt niet naar nieuwe horizons zwemmen zonder de moed te hebben je blik op de kustlijn los te laten.”

WILLIAM FAULKNER, AMERIKAANS SCHRIJVER

“Ik had niet verwacht dat ik zou herstellen van mijn tweede operatie, maar nu dat wel zo is, veronderstel ik dat ik op geleende tijd leef. Iedere nieuwe dag is een geschenk voor mij, dat ik dankbaar aanvaard zonder verder in de toekomst te kijken. Ik vergeet mijn fysieke leed en alles wat lastig is aan mijn toestand en denk enkel aan het geluk de zon nog eens te zien en nog wat te werken, ook al is het onder deze moeilijke omstandigheden.”

HENRI MATISSE, FRANS SCHILDER

1

Een niet- vanzelfsprekende overgangperiode

Na de behandelingen heerst er uiteraard opluchting. Je hebt het gehaald en je ‘mag’ je leven weer opnemen. Er is ook dankbaarheid. Voor het feit dat je ‘een tweede kans krijgt’, zoals velen het verwoorden, voor het Belgische gezondheidsstelsel en de ziekteverzekering, voor de zorgverleners. “Het is een ongelooflijke steun om bij een team van toegewijde specialisten terecht te kunnen van wie je weet dat zij het allerbeste voor je uitzoeken. Je voelt dat, ook al hebben ze weinig tijd. Misschien vinden we dat vanzelfsprekend, maar dat is het niet”, zegt Els Vangrieken, de partner van borstkankerpatiënte Roberte.

Bij bepaalde vrouwen verloopt de terugkeer naar het dagelijkse leven relatief vlot, maar het is niet uitzonderlijk dat uitgerekend dan een lastige periode aanbreekt. Vooral in het eerste jaar na de behandelingen – ongeveer in het tweede jaar na de diagnose – blijkt een deel van de patiënten zich helemaal niet zo goed te voelen, terwijl zij (en hun omgeving) dat wel hadden verwacht. Ze hadden immers toch borstkanker doorstaan...

“In het begin dacht ik: dit is iets van 2016. Daarna slaan we de bladzijde om”, zegt Katia Van Goethem (48), “Ik merk dat ik nog altijd erg met mijn borstkanker bezig ben en een jaar na de behandelingen meer moet vechten tegen depressie, onder andere omdat ik zoveel last heb van de bijwerkingen van de antihormonale therapie. Heel soms vergeet ik het, maar dan ben ik weer zo moe en komt het terug. Juist, de borstkanker. Mijn hersenen zijn precies moes. Ik zet een pan op het vuur en vergeet dat meteen. Ik was ook een fervent lezer maar krijg nu niets meer gelezen. Mijn oncoloog had me nochtans gezegd dat ik weer zou kunnen leven zoals vroeger, maar dat klopt niet. Ik heb hem daar na lang aarzelen mee geconfronteerd. Hij excuseerde zich en zei me: ‘Voor mij ben je genezen als de tumor weg is, maar je leven zal inderdaad niet meer hetzelfde zijn.’ En ik dacht al die tijd dat ik een zwakke trien was, dat het aan mij lag. Mijn zelfvertrouwen is weg omdat ik van alles niet meer kan zoals vroeger. Sporten, bijvoorbeeld, en een druk sociaal leven

onderhouden, lezen, seks hebben. Het zal nog een tijdje duren vooraleer ik dat weer opgebouwd heb.” Fysiek, emotioneel, sociaal en professioneel herstellen van borstkanker vergt energie, en er is geen gemakkelijke handleiding of geen stappenplan. “We weten dat ziekenhuizen borstkankerpatiënten te snel wegsturen met het idee dat ze ‘genezen’ zijn, terwijl hun eigenlijk nog een grote psychologische en emotionele karwei wacht”, zegt oncopsycholoog Yves Libert (Jules Bordet Instituut). “Sommige vrouwen herkennen zichzelf niet meer. Net daarom besteden wij extra veel aandacht aan de nabehandelingsfase.”

Een belangrijke boodschap voor zowel de patiënten als hun omgeving en de zorgverleners is dat het normaal is dat je het in het eerste jaar na de behandelingen – dat is min of meer in het tweede jaar na de diagnose – lastiger krijgt. “Uit onderzoek weten we dat bij rouw de moeilijkste periode het tweede jaar is”, zegt psychoanalyticus Paul Verhaeghe (UGent). “Ook het herstellen van een borstkankerdiagnose is een rouwproces. Het wordt in die latere fase vaak moeilijker. In het begin word je nog sterk omringd, maar dat valt geleidelijk weg. Aanvankelijk voel je je ook verdoofd en zit je in een overlevingsmodus. Dat ook die latere fases moeilijk zijn, is weinig bekend. Borstkankerpatiënten zouden ook dat te horen moeten krijgen. Dan zijn ze er ten minste op voorbereid. Ook zou psychologische hulp in dat tweede jaar makkelijker toegankelijk moeten zijn. Nu spreek ik met patiënten die in een rouwproces zitten en die hun klap pas nadien gekregen hebben. Zij zeggen: ‘Niet alleen is het verre van over, maar het is bovendien erger geworden’, en voelen zich daar schuldig over. De boodschap zou moeten zijn dat dat gevoel heel normaal is. Alleen al dat erkennen werkt helend.”

Oncopsycholoog Wim Schrauwen (UZ Gent) ziet eveneens dat het eerste jaar na de behandelingen vaak het moeilijkste is. “Ik doe onderzoek naar concentratie- en geheugenproblemen na borstkanker, naar het zogenaamde chemobrein (zie p. 209). We merken dat de meeste vrouwen daar tijdens de behandelingen geen last van hebben, maar dat in de periode erna bijna iedereen ermee te maken krijgt. Een tijdje later verbetert dat dan weer”, zegt Schrauwen. “Die fase na de behandelingen kan dan ook heel wat druk met zich meebrengen. Je moet jezelf terugvinden nu je geen kankerpatiënt meer bent – maar ook geen niet-kankerpatiënt. Je moet onderzoeken hoe je het feit dat je het hebt overleefd zult overleven. Daarbij komt dat er soms fysiek nog iets niet in orde is. Bovendien voelen velen na een tijdje de druk om opnieuw te gaan werken – soms door een baas die daarop aandringt, soms ook om financiële redenen – en vroegere activiteiten weer op te nemen.”

Een onderzoeksrapport van Kom op tegen Kanker laat op basis van getuigenissen zien dat kankerpatiënten pas na de behandeling echt beginnen te verwerken

*30 portretten
van 28 vrouwen
en 2 mannen.*

*30 mensen
met evenveel
verschillende verhalen.*

*Allemaal
met elkaar verbonden
door borstkanker
en littekens die
hun nieuwe ik
zijn geworden.*

Lieve Blancquaert



Agnes

“Mijn broer en ik hebben de kankertocht zo goed als samen ondernomen. Jammer genoeg heeft hij de strijd verloren. Dat was een heel moeilijke periode en ik mis hem nog steeds. Ik heb al veel mensen verloren rond mij aan die monsterlijke ziekte. We waren thuis met veertien kinderen, en als je met veel bent, kun je er ook veel verliezen.

Na mijn behandeling en borstamputatie ben ik toch gegaan voor een borst-reconstructie. Ik weet dat heel wat vrouwen op mijn leeftijd zouden zeggen dat het niet meer hoeft, maar voor mij was het nodig: ik was uit evenwicht en dat beeld was onaanvaardbaar. Die reconstructie is een manier om te zeggen dat ik leef en nog lang wil leven, en dat het echt nog niet gedaan is. Ik ben blij met mijn nieuwe borsten en ik hou van mijn vrouwelijkheid. Ondanks het feit dat de reconstructie niet echt af is. De tepel is een beetje mislukt en de tatoeage van mijn tepelhof heb ik uiteindelijk niet meer laten doen. Voor mij is het prima zo. Misschien zelfs beter, want ik heb mijn gezonde borst laten liften, waardoor ze nu zelfs mooier zijn dan daarvoor.

De boodschap dat ik borstkanker had, was niet eenvoudig, maar ik geloof dat je pad je pad is. Dat je daar weinig aan kunt veranderen. Dat moeten we aanvaarden. Natuurlijk had ik wat sneller naar de dokter kunnen gaan, maar was er een verschil geweest?

Mijn dankbaarheid tegenover alle mensen die mij geholpen hebben tijdens mijn strijd is groot.

Mijn man heeft het moeilijk gehad met mijn kanker en zelfs met mijn reconstructie. Het is waarschijnlijk de angst om mij te verliezen, maar voor hem is erover praten nog steeds niet gemakkelijk.

Ik ben er zelf heel open over, maar er zijn veel mensen die het er vandaag nog moeilijk mee hebben. Vroeger was het helemaal onbespreekbaar, maar de generatie van mijn zoon gaat daar al gemakkelijker mee om. Hij wou meteen mijn gereconstrueerde borst zien toen ik thuiskwam uit het ziekenhuis. Dat zou ik nooit durven vragen hebben aan mijn moeder.”

-
- 73 jaar
 - Diagnose borstkanker rechterborst op 68 jaar
 - Chemotherapie – Herceptin®
 - 6 maanden later borstamputatie
 - 30x radiotherapie

Kaat



- 39 jaar
- Diagnose borstkanker op 35 jaar
- Amputatie + plaatsen van expander + okseluitruiming
- Chemotherapie EC + Taxol (allergische reactie op Taxol met interstitiële pneumonitis als gevolg, 5 maanden cortisonetherapie)
- 15x radiotherapie
- Diagnose genetische mutatie CHEK2
- Bilaterale DIEP-flapreconstructie
- Tepelreconstructie met lipofilling
- Nu: antihormonale therapie



“Ik had nooit verwacht dat mijn medische geschiedenis en mijn diagnose zo’n invloed zouden hebben op mijn leven, mijn relatie en mijn partner. Het was alsof er een brug tussen ons werd afgebroken, wat leidde tot een relatiebreuk. Mijn genezing stelt hem enigszins gerust. De afstand die er gekomen is, heeft hem ook deugd gedaan. Zijn leven en verwachtingen zien er nu anders uit, en dit zorgt ervoor dat we weer een zekere openheid hebben ten aanzien van elkaar. En dat we beter overeenkomen en positief kunnen zijn in het voordeel van de kinderen.

Tijdens zo’n chemo herken je je eigen lichaam niet meer. Ik kon bij momenten niets aan in die periode. Simpelweg mijn ogen openhouden was dan onmogelijk. Compleet machteloos stond ik tegenover dat lijf. Ik wist wel dat er een einde aan zou komen, maar ik moest altijd, in elk deel van het proces, een stap terugzetten. Als er twee opties waren, dan kreeg ik steeds de slechtste diagnose.

Er zijn weinig woorden voor om uit te leggen hoe ik me nu voel. Boven geluk hangt soms een donkere wolk. Dat wordt niet altijd begrepen. Mijn borsten waren altijd iets vanzelfsprekends en ze hebben mijn kinderen gevoed, maar nu weet ik dat ze mij ziek kunnen maken. Ze zijn mooi en ik durf ze te tonen, maar ik weet dat het opnieuw een confrontatie zal zijn met wat achter me ligt als ik ooit een nieuwe relatie krijg. Eerst moet ik mezelf aanvaarden zoals ik nu ben. Hoe meer mildheid ik voor mezelf heb, hoe beter het zal zijn voor een ander. Ik wil echt niet altijd de Kaat met de kanker zijn, maar af en toe heb ik behoefte aan erkenning en een spiegel van anderen.

Dankbaar ben ik tegenover al het ziekenhuispersoneel, van de poetsvrouw tot de specialist. Iedereen speelt een rol in het proces. Ook mijn kinderen en de naasten in mijn omgeving zijn blijven steunen, supporteren, duimen... Dankbaar ben ik ook voor wie ik nu geworden ben. Door het ziekteproces heb ik leren stilstaan, gewoon ‘zijn’ maakt me nu blij.”

Momenten van paniek wisselen af met momenten van hoop. Mijn mama leeft ondertussen bijna twintig jaar met uitzaaiingen, ik heb dus een levend voorbeeld naast me dat het mogelijk is. Maar zij is een uitzondering, en hetzelfde geluk is mij misschien niet gegund.

Door de continue behandelingen is het niet meer mogelijk voor mij om te werken. Het besef dat ik nú de dingen moet doen die ik nog graag wil doen, heeft me doen beslissen mijn huis te verkopen, zodat ik daarvoor de financiële ruimte heb. Tussen de behandelingen door probeer ik voluit een voor mij zinvol leven te leiden, door dingen te doen die mij levensvreugde geven, zoals reizen. Mensen die ik liefheb, zijn zó belangrijk. Mijn ouders, zus, ex-vriend en fantastische vrienden. Sinds kort is er ook een nieuwe liefde in mijn leven, het schuldgevoel tegenover hem is soms groot. Hij doet de inspanning zich aan mij te binden en dat voor misschien een heel korte tijd. Ik kan er niet aan doen dat ik ziek ben, maar het is wel mijn keuze om mij voor hem open te stellen.

Niemand is eeuwig, ik ben me wellicht meer bewust van de eindigheid, daarom kies ik er nu voor om ten volle te leven.

-
- 36 jaar
 - Diagnose borstkanker op 28 jaar
 - Amputatie
 - Adjuvante chemo: FEC en Taxotere
 - Bestraling
 - Antihormonale therapie
 - Reconstructie
 - Preventieve amputatie met reconstructie
 - Ovariëctomie

colofon

Tekst:

Barbara Debusschere en Lieve Blancquaert

Fotografie:

Lieve Blancquaert

Wetenschappelijke begeleiding:

Prof. dr. Hans Wildiers (UZ Leuven)

Tekstredactie:

Chantal Huys en Jan Haeverans

Vormgeving:

Kris Demey

Projectcoördinatie:

Jenke Van den Akkerveken

Druk:

die Keure, Brugge

Inbinding:

Boekbinderij Abbringh, Groningen

ISBN 978 94 9267 748 8

D/2018/11922/14

NUR 450

© Uitgeverij Kannibaal, 2018

www.uitgeverijkannibaal.be

Alle rechten voorbehouden. Niets van deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

De uitgever heeft geprobeerd voor alle foto's en afbeeldingen de wettelijke voorschriften inzake copyright toe te passen. Wie meent nog rechten te kunnen laten gelden wordt verzocht zich te richten tot de uitgever.

