

Inhoud

Woorden vooraf	11
Inleiding	15
1 Geschiedenis van borstkanker	17
Bloed, slijm en gal	18
Amputatie zonder verdoving	18
Ontspoorde cellen	19
Minder radicale operatie	19
Komst van chemotherapie	20
Verdere ontwikkeling van medicijnen	20
2 Borstkanker in cijfers	22
Hoe borstkanker ontstaat	23
Hoe vaak borstkanker voorkomt en of dat meer is dan vroeger	24
3 Is er iets te doen aan het hoge risico op borstkanker?	29
Vruchtbaarheid	30
Zwangerschappen	31
Lichaamsgewicht	33
Lichaamsbeweging	33
Voeding, alcohol en roken	33
Hormoongebruik	34
Goedaardige borstafwijkingen	36
Bestraling	37
Borstdensiteit	37
Erfelijkheid	37

4	Borstkanker en erfelijkheid	41
	De familiegeschiedenis	42
	Erfelijke aanleg	42
	BRCA1- en BRCA2-genmutaties	46
	Adviezen voor BRCA-mutatiedragers	47
	Preventieve borstampuatie	49
	CHEK2-mutatie	51
	Andere borstkankergenen	52
5	Borsten, hoe zien ze eruit en hoe werken ze?	54
	Over borsten	55
	Anatomie: hoe is de borst gebouwd?	56
	Fysiologie: hoe werkt de borst?	59
	Borstvoeding	59
	Pijnlijke borsten, jeuk	60
	Ontstekingen van de borst	60
	Vocht uit de tepel	61
	De angst voor borstkanker	61
6	Onderzoek van de borst	62
	Zelfonderzoek van je borsten	63
	Zelfonderzoek, hoe doe je dat?	64
	Landelijk bevolkingsonderzoek	66
	Naar de kliniek voor onderzoek	70
	Beeldvorming (mammografie, echo, MRI, CT-scan, botscan, PET-scan)	72
	Onderzoek van cellen en weefsel (puncties en biopten)	87
	Een dag op de mammapoli	92
7	Goedaardige borstafwijkingen	96
	Goed en kwaad	97
	Papilloom	98
	Verwijde melkgang (ductectasie)	98
	Cyste	98
	Bindweefselknobbel (fibroadenoom)	99
	(Cysteuze) mastopathie	99

8	Kwaadaardige borstafwijkingen	101
	Vorstadium van borstkanker	102
	Invasieve borstkanker	107
	Tumoreigenschappen	112
	Genexpressieprofielen	118
9	Korte inleiding in de behandelingen van borstkanker	120
	Lokale behandeling (operatie - bestraling)	122
	Systemische behandeling	123
	Volgorde van behandelingen	125
	Second opinion	125
10	Operatie	127
	Borstsparende operatie	128
	Borstverwijdering, amputatie of ablatio	133
	Borstverwijdering met reconstructie	136
	Lymfeklieronderzoek	138
	Complicaties na een operatie	144
11	Oncoplastische chirurgie	148
	Borstsparende oncoplastische ingreep	149
	Correcties na een eerste borstsparende operatie	150
	Wel of geen reconstructie na een borstamputatie	151
12	Bestraling	162
	Hoe werkt bestraling?	163
	Uitwendige bestraling	164
	Wanneer bestraling?	166
	Herbestraling in combinatie met hyperthermie	169
	Nieuwe ontwikkelingen	170
	Bijwerkingen van bestraling	172
13	Triple-negatieve borstkanker en chemotherapie	177
	Hoe werkt chemotherapie?	177
	Wanneer is chemotherapie nodig?	178
	Chemotherapie voor of na de operatie?	180
	Combinaties chemotherapie voor een sterkere werking	183

	Hogedosischemotherapie met stamceltransplantatie	185
	Toediening van chemotherapiemiddelen	188
	Immuuntherapie	188
	Bijwerkingen van chemotherapie	188
14	Hormoongevoelige borstkanker en antihormonale therapie	197
	Hoe werkt antihormonale therapie?	198
	Wanneer en hoe lang antihormonale therapie?	199
	Soorten antihormonale therapie	202
	Welke antihormonale behandeling?	206
	Chemotherapie en/of antihormonale therapie	208
	Werkt antihormonale therapie altijd?	208
	Bijwerkingen van antihormonale therapie en wat eraan te doen is	209
	Anticonceptie	214
15	HER2-positieve borstkanker en doelgerichte therapie	215
	Wanneer doelgerichte therapie?	216
	Hoe werkt doelgerichte therapie tegen de HER2-receptor?	216
	Specifieke medicijnen	217
	Toediening van doelgerichte therapie	219
	Bijwerkingen van doelgerichte therapie	220
16	Wetenschappelijk onderzoek	222
	Door wie wordt onderzoek verricht?	223
	Welk onderzoek wordt verricht?	223
	Meedoen aan wetenschappelijk onderzoek	224
17	Jonge vrouwen en borstkanker	226
	Incidentie	227
	Diagnostiek	228
	Behandeling	229
	Borstkanker en een kindwens	232
	Mogelijkheden om de kans op vruchtbaarheid te vergroten	233

	Borstkanker tijdens de zwangerschap	236
	Kinderwens na borstkanker	240
18	Gemetastaseerde borstkanker	242
	Teruggekeerde borstkanker	243
	Uitgezaaide borstkanker	244
	Oligobenadering	245
	Klachten bij uitzaaiingen/palliatieve zorg	245
	Terminale fase	247
	Pijnbestrijding	248
	Euthanasie en sedatie	249
19	De prognose	250
	Wat is een prognose?	251
	Een lang leven met borstkanker	254
20	Controles na de behandeling	256
	Bij goedaardige borstafwijkingen	257
	Bij kwaadaardige borstafwijkingen	257
21	Nazorg en revalidatie	261
	Het leven na de behandeling	262
	Veel voorkomende lichamelijke klachten	262
	Veel voorkomende psychische klachten	262
	Draagkracht en draaglast	267
	Vragenlijsten over klachten en kwaliteit van leven	267
	Online zelfhulpprogramma's	268
	De angst voor terugkeer van de kanker	269
	Mogelijkheden voor nazorg en revalidatie	271
	Seksualiteit en intimiteit	278
	Borstkanker en werk	279
	Borstkanker en verzekeren	281
	Hoe kun je iemand met borstkanker steunen?	284
	Hoe vertel je het je (jonge) kinderen?	285
	Meer lezen	288

22	Voeding	289
	Misselijkheid en smaakverandering	290
	Variatie is het toverwoord	291
	Gewichtstoename door de behandeling	292
	Diëten	292
	Supplementen	292
23	Hormonale anticonceptie en suppletie	294
	Hormonale anticonceptie	295
	Hormonale suppletie	297
	De overgang en behandeling van bijwerkingen van vervroegde overgang	299
24	Kwaliteit van borstkankerzorg in Nederland	303
25	Beter voorbereid samen beslissen	309
	Betere zorg begint bij een goed gesprek	310
	Hoe verloopt samen beslissen?	310
	Wat mag je van je zorgverleners vragen?	311
	Wat kun je zelf doen?	312
	Gesprekstips	312
	Weet de arts het niet gewoon beter?	312
	Dankwoord	314
	Borstkankervereniging Nederland	316
	(Web)adressen	319
	Register	324

Woorden vooraf

VAN DE AUTEURS

Er is in de afgelopen jaren veel gebeurd op het gebied van borstkanker. Waar twintig jaar geleden het praten over borstkanker nog taboe was en er fluisterend over 'K' werd gesproken, lopen mensen nu openlijk met roze lintjes en wordt er vrijuit over het onderwerp gesproken. Een goede ontwikkeling: patiënten voelen zich erkend en, nog belangrijker, patiënten zijn beter geïnformeerd en kunnen daardoor steeds beter meebeslissen over hun behandeling. Veel informatie staat op internet; sterker nog, je ziet soms door de bomen het bos niet meer.

Dat er veel aandacht is voor borstkanker is niet raar. Met ruim 17.000 diagnoses per jaar (waarvan ongeveer 150 mannen) is borstkanker de meest voorkomende vorm van kanker bij vrouwen. Vrijwel iedereen in Nederland kent wel iemand die borstkanker heeft of heeft gehad.

Niet alleen wordt er anders en meer over borstkanker gesproken; in het ziekenhuis is er ook veel veranderd. Diagnostiek vindt vaak op één dag plaats. Daarna volgt het bespreken van het behandelplan; natuurlijk zijn richtlijnen hierbij belangrijk maar er wordt steeds vaker als eerste naar de individuele patiënt gekeken. De arts bespreekt de verschillende behandel-mogelijkheden en er wordt op basis van de opties en de wensen van de patiënt samen een beslissing genomen over het behandelplan. In veel gevallen is bijvoorbeeld een keus tussen een borstsparende operatie of een borstamputatie mogelijk, met gelijke genezingskansen. Of de keus tussen bestraling van de okselklieren en het weghalen ervan. Het is aan de patiënt om hier samen met de arts – en de partner – een beslissing over te nemen. 'Shared decision making', samen beslissen, waarbij je dus gezamenlijk tot keuzes komt.

Steeds vaker komen ook lopende studies in de spreekkamer aan de orde. Al het wetenschappelijk onderzoek heeft ertoe geleid dat de patiënt meer keuzemogelijkheden heeft dan tien jaar geleden.

Prachtig, deze keuzemogelijkheden. Toch is dit voor veel patiënten ook moeilijk en soms beangstigend, want ‘wat als ik later spijt krijg?’.

Van het onlineplatform B-force van Borstkankervereniging Nederland weten we dat 80 procent van de patiënten graag de regie houdt. De ontwikkelingen richting ‘samen beslissen’ zijn dus een goede zaak. Voorwaarde voor het goed samen kunnen beslissen is goede informatie; dit kan houvast geven in een verwarrende tijd.

Alles over borstkanker biedt voor iedereen die met borstkanker te maken heeft duidelijke en betrouwbare informatie.

Alles over borstkanker is geschreven voor de patiënt met borstkanker en voor de vrouw met verhoogd risico die op zoek is naar die informatie die haar kan helpen bij het maken van de juiste keuzes voor haar. **Alles over borstkanker** is geschreven door specialisten die iedere dag met borstkanker bezig zijn.

Alles over borstkanker beschrijft alle fasen van de ziekte, van diagnose tot palliatieve zorg.

Alles over borstkanker vertelt de (soms harde) waarheid over borstkanker; een ziekte die in veel gevallen te genezen is, maar nog steeds dagelijks slachtoffers maakt.

Alles over borstkanker is heel behulpzaam voor familieleden en vrienden van patiënten, voor hulpverleners als compleet naslagwerk en voor andere geïnteresseerden.

Borstkanker is, helaas, een onlosmakelijk onderdeel van onze samenleving. Alle auteurs van **Alles over borstkanker** hebben maar één doel: informatie op juiste manier overbrengen die nodig is voor jou. Alle auteurs van **Alles over borstkanker** hebben ook een droom: dat we borstkanker in de komende jaren steeds verder onder controle zullen krijgen en dat patiënten steeds minder vaak aan borstkanker zullen overlijden.

Namens alle auteurs,

Marie-Jeanne Vrancken Peeters en Hester Oldenburg

VAN BORSTKANKERVERENIGING NEDERLAND

Borstkanker heeft impact op je leven. Je lichaam, je beleving, je gevoel en soms zelfs je toekomst; alles is opeens anders. Op het moment dat de diagnose wordt gesteld, staat je wereld (even) stil. Je wordt overvallen door vragen, onzekerheden en nieuwe informatie. Onderzoeken en behandelingen volgen elkaar in hoog tempo op en je komt voor soms zeer ingrijpende en moeilijke beslissingen te staan, die voor altijd gevolgen kunnen hebben.

De ervaring leert dat het kan helpen als je tijdens dit intensieve traject regelmatig stilstaat bij wat jouw voorkeuren, zorgen en vragen zijn. En bij wat jij wel of juist niet wilt. Goede informatie, steun en de mogelijkheid om met anderen te spreken is daarbij essentieel.

Veel mensen zijn je voorgegaan (circa 17.000 borstkankerpatiënten per jaar) en voor een groot aantal van hen is **Alles over borstkanker** een belangrijke bron van informatie. Het gebeurt geregeld dat wij leden of vrijwilligers ontmoeten die de vorige editie, *Het borstkankerboek*, bij zich hebben. Het ziet er altijd flink gebruikt uit, vol briefjes met aantekeningen. Dat is ook precies hoe het boek wat ons betreft gebruikt moet worden, als naslagwerk om te lezen wat je arts (ook alweer) bedoelde. Om meer te lezen over wat je te wachten staat en wat je opties zijn. Én om te praten over je behandeling met je omgeving, met de specialisten en met jezelf.

Bij Borstkankervereniging Nederland vinden wij dat ieder mens over zijn eigen traject en behandeling moet kunnen beslissen, samen met de zorgverleners die de expertise hebben om hierin te adviseren en begeleiden. Als patiënt kom je voor moeilijke beslissingen te staan die voor altijd effect (kunnen) hebben. Het is goed om daar vooraf over na te denken. Dat helpt je bij het maken van keuzes en om je voor te bereiden op wat er misschien komen gaat als alle behandelingen achter de rug zijn.

Alles over borstkanker beschrijft de algemene Nederlandse borstkankerczorg en is geschreven door allerlei zorgprofessionals en specialisten op dit terrein. Als BVN zijn wij niet verantwoordelijk voor de inhoud van het boek. Op bladzijde 316 vind je een overzicht van wat wij voor jou kunnen betekenen.

Wij zijn blij met deze totaal nieuwe editie van de borstkankerbijbel zoals wij het boek (ex-)patiënten geregeld horen noemen. Wij adviseren om te lezen

wat op jou van toepassing is, op alle verschillende momenten in jouw traject. Maak er gebruik van, neem het mee naar gesprekken, laat je naasten het lezen, maak er aantekeningen in, stel vragen, mijmer, gebruik het als spiegel. Maak ook gebruik van ons als patiëntenvereniging.

Mijn advies: gebruik **Alles over borstkanker** zo, dat het je helpt om dit moeilijke traject zo goed mogelijk te doorstaan.

Cristina Guerrero Paez

Directeur Borstkankervereniging Nederland