

Seksualiteit

Goede uitleg is de helft van de verwerking

Een knobbeltje in de borst blijkt kanker.

Zo'n diagnose verandert je leven. Het zet je wereld op zijn kop. In dit wankel emotionele evenwicht moet je in staat zijn rationale beslissingen te nemen over welke behandeling je kunt en wilt ondergaan: bestraling, chemotherapie, hormoontherapie, een chirurgische ingreep; borstamputatie of borstsparend.





Borstkanker

Seksualiteit

Voorwoord Ria Bremer

Wie ziek is heeft vaak, nog meer dan een ander, behoefte aan begrip, warmte en intimiteit. Toch is dat niet altijd even gemakkelijk realiseerbaar. Kanker doet een enorme aanslag op je lichaam en je geest. Zelfs als een behandeling succesvol was en de zieke cellen zijn weggenomen. Je hebt er misschien een borst door moeten missen. Of je bent nog kaal van de chemotherapie. Je vindt jezelf ineens niet mooi meer. Je schaamt je voor je partner. Of het is je partner die maar niet kan wennen aan je 'nieuwe lichaam'. Misschien ben je vervroegd in de overgang geraakt door de chemo- of hormoontherapie, heb je allerlei lastige klachten en is de zin in vrijen je vergaan. Tot voor kort werd het hierbij gelaten. En dus leden niet alleen de vrouwen, maar ook hun relaties daaronder. Met wie kon je er immers over praten? Nu borstkanker veel eerder kan worden ontdekt en veel doeltreffender kan worden behandeld, bestaat de groep patiënten voor een groot deel uit jonge vrouwen bij wie de seksualiteit allerminst een ondergeschikte rol speelt. Misschien in het begin, als de angst voor de kanker overheerst en de strijd voor het leven op de eerste plaats staat. Maar daarna moet je verder en

vraagt ook je relatie de aandacht. Heb je misschien alleen behoefte aan een arm om je heen? Maar hoe maak je dat je partner duidelijk? Je bent eigenlijk alleen maar moe. Of je wilt wel vrijen, maar schaamt je voor je veranderde lichaam. Met wie kun je hierover praten? Met je partner, de arts of de verpleegster? Het bespreekbaar maken van seksuele problemen bij borstkanker is een groot goed, maar laat in veel gevallen nog te wensen over. Deze brochure kan een bijdrage leveren aan de openheid waarmee met dergelijke problemen wordt omgegaan, zodat vrouwen meer vertrouwen in hun lichaam krijgen, zij gestimuleerd worden om met hun partner te praten en een, vaak onnodige, kloof overbrugd kan worden.

Inhoud

De oncoloog aan het woord	4
Introductie	7
Wat zijn de gevolgen voor de seksuele gevoelens en beleving?	8
Wat zijn de psychische gevolgen?	11
Wat is hiervan de invloed op de (seksuele) relatie?	13
Hoe kun je dit verbeteren?	15
Seksualiteit bespreekbaar maken	18
Ervaringsdeskundigen aan het woord	22
Belangrijke termen	31
Colofon	38

De oncoloog aan het woord

4

Prof.dr. J.G.M. Klijn, werkt als oncoloog/ endocrinoloog in het Erasmus Medisch Centrum - Daniël den Hoed Kliniek in Rotterdam. Wekelijks houdt prof. Klijn o.a. een poliklinisch spreekuur voor mensen met (een verhoogd risico op) erfelijke tumoren.

stadium
prognose

Ik zie vrouwen met borstkanker in alle mogelijke stadia. In het voorstadium, voor en na operaties, voor chemokuren, hormoonkuren en ook in terminale fases. Zelf heb ik de indruk dat de vrouwen die behandeld worden, steeds jonger zijn, hoewel dit door de statistieken nog niet wordt bevestigd. Wel zien we steeds meer jonge vrouwen met erfelijke borstkanker.

Vrouwen kloppen in een steeds vroeger stadium* bij ons aan. Dat is gunstig omdat de prognose dan ook beter kan zijn. De kanker wordt eerder (en dus in een beter behandelbaar stadium) ontdekt. Het sterftcijfer is al enige tijd stabiel, terwijl het aantal patienten tot voor kort jaarlijks nog toenam.

adjuvante chemotherapie
chemotherapie

De laatste tien jaar worden tumoren eerder ontdekt door verbeterde onderzoeksmethoden en het ingevoerde landelijke bevolkingsonderzoek. En vervolgens is er veel verbetering te zien in de behandelingsmethoden. Onder andere adjuvante chemotherapie (aanvullende chemotherapie na een operatie) heeft gezorgd voor betere genezingskansen. Van alle vrouwen met niet aan-

(*) Alle schuingedrukte woorden kunt u terugvinden in de lijst met belangrijke termen op bladzijde 31-37.

toonbare *uitzaaiingen* (*micrometastasen*) kun je zeker tien procent geheel genezen middels aanvullende chemo- of *hormoontherapie*.

uitzaaiingen
(micrometastasen)
hormoontherapie

Wat je vroeger nog zag: oudere vrouwen met borsten die één grote tumor vormden, kom je nu steeds minder tegen. Die vrouwen bleven er maar mee doorlopen, totdat de kanker, de tumor geheel naar buiten brak. Je sprak toen ook niet over kanker. En gelukkig hebben de media sinds die tijd een belangrijke bijdrage geleverd aan het wegnemen van dat taboe.'

Problemen met seksualiteit spelen niet altijd een even grote rol

'Er zijn inmiddels veel verschillende therapieën voorhanden om borstkanker te behandelen. Maar hoe doeltreffend die ook zijn, er zijn helaas altijd bijwerkingen. Hoewel er veel aan gedaan wordt om die binnen de perken te houden. Chemotherapie heeft vijf keer vaker negatieve invloed op de seksualiteit dan de *hormoontherapie*. En ben je nog geen vijftig jaar dan kom je er ook nog eens vervroegd door in de overgang. Vooral bij hen die adjuvante chemotherapie krijgen. En dat betekent in veel gevallen een verminderd libido, droge vagina en daardoor problemen bij de gemeenschap. Stel je voor: je bent 35 jaar en raakt in de overgang! Gelukkig komen er nieuwe categorieën van medicijnen aan, waarmee we een deel van het ongemak zonder gevaar van tumorstimulatie kunnen behandelen. Problemen met de beleving van seksualiteit spelen niet altijd bij iedereen die borstkanker heeft een even grote rol. Het is sterk afhankelijk van het stadium waarin de ziekte zich bevindt. In een ver stadium met uitzaaiingen gaat het vooral om overleven en verdwijnt de seks

hormoontherapie

naar de achtergrond. Dat is dan veel minder belangrijk dan bij vrouwen die er beter voorstaan. Er blijkt echter niet veel verschil in de beleving van de seksualiteit te zijn tussen vrouwen die een *borstsparende* operatie en die een borstamputatie ondergingen. Het verschil zit 'm met name in het uiterlijk. En daar blijken veel vrouwen, en ook de mannen, toch goed mee om te kunnen gaan.'

Een huilbui moet mogen

'Ik vraag altijd standaard naar de menopausale klachten. Dat brengt soms seksuele problemen op tafel. Maar het hangt erg van de arts en de patiënt af. Als je goed de tijd voor de patiënt neemt, komt het eerder te sprake dan wanneer je maar tien minuten reserveert. Ingeval van psychische problematiek of problemen met de partner, verwijs ik ze naar een psycholoog of sociaal verpleegkundige. Maar dan gaat het probleem zeker verder dan louter vaginale of andere seksuele problemen. Ik probeer de vrouwen zoveel mogelijk zelf te helpen, tenzij er ernstige psychologische problemen zijn, zoals een diepe depressie. En met dat laatste bedoel ik geen huilbui in de spreekkamer. Want dat moet kunnen, vind ik.'

Bijna dertig procent van de vrouwen met borstkanker krijgt na de operatie te maken met seksuele problemen. De kanker speelt een zo dominante rol, dat niets meer vanzelf lijkt te gaan. Uit een klein onderzoek van zo'n twee jaar geleden kwam naar voren dat vrouwen bij een eerste chemokuur als één van de zeven meest voorkomende bijwerking het gebrek aan seksuele belangstelling noemden. Vooral vermoeidheid, die haar weerslag heeft op de seksuele activiteit, speelde hierin een grote rol. Helaas kunnen we niet teveel algemene conclusies uit dit onderzoek trekken, omdat het slechts een kleine groep vrouwen betrof. Desalniettemin mag wel gezegd worden dat het probleem 'verminderde seksuele belangstelling' relatief veel voorkomt.

Toch wordt dit probleem maar zelden aangekaart tijdens gesprekken met artsen en verpleegkundigen. De nadruk ligt op het behandelen van de kanker, en niet zozeer op de mogelijke bijwerkingen. Vermoeidheid, misselijkheid, infecties en mogelijk haaruitval worden bij chemokuren nog wel genoemd. Maar over seksualiteit wordt gezwegen.

Inmiddels gaan vele stemmen op dat ook seksualiteit en intimiteit voor vrouwen met borstkanker bespreekbaar moet worden gemaakt. De vrouwen zelf, hun partners en artsen zouden opener moeten zijn in het aankaarten van eventuele problemen op seksueel gebied. Want liefde, warmte en seksualiteit zijn belangrijk. Juist in een periode dat je vol zit van emoties zoals angst en verdriet. Een arm om je heen, een knuffel of een eerlijke vrijpartij kunnen een vrouw waardering, acceptatie en troost bieden. Waardering

kwaliteit van leven

voor wie ze is en acceptatie van haar lichaam. Het verhoogt de *kwaliteit van leven* die in een korte periode een flinke deuk heeft opgelopen. Maar praten over seks is niet voor iedereen vanzelfsprekend. Soms moeten er heel wat drempels genomen worden, voor men erover begint. Als dat al gebeurt.

Een vrouw met borstkanker vertelt

'In gesprekken met andere jonge vrouwen met borstkanker speelt de seksuele relatie soms een rol. Sommigen ervaren een verdiepte relatie. En dat is mooi. Maar bij anderen gaat het mis. Vooral bij vrouwen met uitzaaiingen spelen spanningen en angst, ook voor een dreigende dood, een soms zo grote rol dat de partner daar niet meer mee om weet te gaan. Dan zie je wel dat ze een vriendin krijgen en opstappen. Het drama is dan niet te overzien. Dat is heel triest.'

Wat zijn de gevolgen voor de seksuele gevoelens en beleving?

Een vrouw raakt seksueel opgewonden door zintuiglijke prikkels. Iets dat je ziet, voelt, ruikt. Ook bepaalde gedachten en fantasieën kunnen tot opwinding leiden. Die opwinding zorgt ervoor dat de borsten zwellen, de tepels hard worden en de vagina vochtig raakt. Je bedrijft seks dus zowel lichamelijk als geestelijk.

Wanneer een vrouw ziek is, bevindt haar lichaam zich in een heel andere toestand. Dat kan tot problemen leiden. Een borstamputatie verandert het lichaam. En door chemotherapie raken lichaam en geest vermoeid. Tevens kan de vrouw in de overgang raken door beschadiging van de eierstokken. Het hebben van kanker maakt dat je, soms tijdelijk, wel iets anders aan je hoofd hebt. Allemaal remmingen die het vrijen er niet gemakkelijker op maken.

Gedeeltelijke of gehele borstamputatie

Een amputatie is onherroepelijk en dat betekent dat de vrouw voor altijd haar borst of soms beide borsten moet missen. Protheses of reconstructies behoren tot de mogelijkheid, maar het lichaam blijft 'veranderd'. Bij sommigen geeft dit problemen met de acceptatie van 'hun nieuwe lichaam' en datzelfde geldt voor de partner. Gevoelens van schaamte, afkeer, angst en onzekerheid kunnen een rol spelen. En ook het gevoel in de borsten of tepels kan verdwenen zijn. Voor sommige vrouwen biedt een borstreconstructie een acceptabel alternatief.

Chemotherapie

Medicijnbehandelingen bij chemotherapie remmen niet alleen de groei van zieke cellen, maar tasten ook gezonde cellen aan. Lokale chemotherapie kent dat minder, maar over het algemeen veroorzaakt chemotherapie bijwerkingen zoals vermoeidheid, haaruitval en soms ook vaginale infecties. Een misschien nog wel groter probleem is het in de war sturen van de hormoonhuishouding. Vrouwen onder de vijftig raken er in veel gevallen van in de overgang. Met alle bijkomen-

de lichamelijke en geestelijke veranderingen: het onregelmatig menstrueren of het helemaal stoppen ervan, opvliegers of een droge vagina. En sommige vrouwen krijgen last van schimmelinfecties doordat het slijmvlies in de schede dunner raakt.

bestraling

Radiotherapie

Bestraling van de borsten of de directe omgeving kan een wat geïrriteerde huid teweegbrengen en de borst minder soepel maken. Soms raakt de huid later gepigmenteerder. Als de directe omgeving van de bestraling de longen betreft, kunnen een droge hoest en soms kortademigheid een gevolg zijn. Dit laatste doet zich echter zelden voor.

Hormoontherapie

Medicijnbehandelingen bij hormoontherapie kunnen de vrouwelijke hormonen, die mede verantwoordelijk zijn voor de seksuele gevoelens en opwinding, totaal op nul zetten. De zin om te vrijen verdwijnt. Het kan bovendien overgangsklachten geven zoals opvliegers, onregelmatige bloedingen en een droge vagina. Soms krijgt een vrouw mannelijke hormonen toegediend (androgenen) die de zin in seks weliswaar versterken, maar bijwerkingen hebben als een verlaagde stem, meer donsbehaving, acne en een verhoogde bloedaanmaak en bloeddruk.

Niet onbelangrijk is het dat vrouwen onvruchtbaar raken van hormoontherapie. Ook dat kan van invloed zijn op het seksueel functioneren. Ook bij chemotherapie bestaat de kans op onvruchtbaarheid.

Wat zijn de psychische gevolgen?

De psychische gevolgen van borstkanker hangen van veel zaken af. De reactie is afhankelijk van welke behandeling is ondergaan en hoe men reageert op die behandeling en op de ziekte in het algemeen. En het is van belang hoe de relatie is voordat de patiënt werd geconfronteerd met borstkanker.

Borstamputatie

Een borstamputatie grijpt diep in het emotionele leven. Het lichaam is veranderd en zowel de patiënt als de partner moeten daaraan wennen. Een borst is bovendien een beladen orgaan als het om de seksuele beleving gaat.

Hormoontherapie

Sommige medicijnen werken remmend op die stoffen die nodig zijn om seksuele gevoelens te hebben. Dus de kans is groot dat het seksuele leven wordt lamgelegd.

Chemotherapie

Deze therapie grijpt indirect in. Men voelt zich bijvoorbeeld moe, lusteloos. Soms treedt er misselijkheid op of de patiënt zit gewoon niet lekker in z'n vel. En door onder andere haarverlies kan deze zich onaantrekkelijk voelen. Een van de voorwaarden om met plezier te kunnen vrijen is dat men lekker in z'n vel zit. Al de eerdergenoemde gevoelens halen de lol er wel vanaf. Daarnaast verandert chemotherapie ook de hormoonhuishouding.

Prof.dr. H. van de Wiel, hoogleraar seksuologie, medisch psycholoog en psychotherapeut aan de Rijksuniversiteit en het Universitair Medisch Centrum Groningen, vertelt:

Na zes maanden

‘Voor het overgrote deel zijn de psychische gevolgen sterk afhankelijk van hoe de patiënt persoonlijk reageert op de confrontatie met de levensbedreigende ziekte. Over het algemeen blijken patiënten kort na de behandeling geen tot weinig seksuele problemen aan de dag te leggen. De klap komt echter zo’n zes tot negen maanden na het einde van de behandeling. Pas dan dringt alles goed tot de patiënt door en wordt alle verdriet en boosheid tot uiting gebracht.’

Gezonde reactie

‘Het is als een rouwproces tijdens welke mensen ook stemmingsstoornissen krijgen. Dat is helemaal niet vreemd, maar juist een heel gezonde reactie. ‘Een gezonde reactie op een ongezonde situatie.’

Die fase in het verwerkingsproces moet de patiënt dan ook gewoon doormaken. Als iemand een emotie toelaat, komt deze vaak niet alleen. Men wordt als het ware door verschillende emoties overmand. Die in veel gevallen ook nog eens tegenstrijdig lijken. Bijvoorbeeld geluk omdat de behandeling geslaagd is, maar ook verdriet en verslagenheid omdat het hele leven op zijn kop is gezet en de onzekerheid of de ziekte terugkomt. Bovendien associeer je vrijen vooral met fijne gevoelens. En ook dat is op zo’n moment maar moeilijk te rijmen met hoe je je voelt.

Al deze overweldigende gevoelens maken dat veel mensen op zo'n moment 'de deur dicht doen'. Ze sluiten zich liever af, dan dat ze dit toelaten. Ze kunnen er eenvoudigweg moeilijk mee omgaan. Deze situatie kan bij sommigen wel twee jaar aanhouden.'

Wat is hiervan de invloed op de (seksuele) relatie?

'De moeilijke periode, vanaf zo'n half jaar na de behandeling, kenmerkt zich door hevige emoties. En aangezien uit de praktijk is gebleken dat deze periode wel twee jaar kan aanhouden, kan dat gevolgen hebben voor de relatie.'

Knuffelen

'In tegenstelling tot wat veel mensen denken, mag het met de seks dan wel minder gaan, maar met name vrouwen hebben dan nog altijd wel een grote behoefte aan intimiteit zoals knuffelen, aangeraakt worden. Het is voor een groot deel van de partner afhankelijk of hij in staat is om op deze manier in het rouwproces te steunen. En daar hangt veel vanaf; onder andere de intensiteit van de relatie. Er mag echter niet over het hoofd worden gezien dat ook de partner in een rouwproces verwickeld is. En dan is het heel belangrijk elkaar te steunen.'

Seks

'De confrontatie met kanker kan de zin in seks volkomen verstoren. Het verlangen is even naar de achtergrond geschoven. En ook voor seksuele opwinding is dan maar weinig ruimte. Seks is belangrijk in een relatie. Maar er zijn verschillende soorten belang. Ook tussen man en vrouw. Bij sommigen verandert er aan de seksuele relatie niet veel. Maar het kan ook zo zijn dat de seksuele intimiteit toch anders ingevuld moet gaan worden. Dan gaat het niet zozeer meer om de lichamelijke sensaties, maar om wat je voor elkaar betekent. De onzekerheid van de vrouw speelt hierin een grote rol. 'Ben ik zonder die borst nog wel aantrekkelijk?' Deze onzekerheid kan door de partner worden weggenomen door hier adequaat op te reageren. Zeggen: "Je bent voor mij nog altijd dezelfde", hoe goed bedoeld, is een niet reëel signaal. Want natuurlijk is de vrouw veranderd.

Het is belangrijk dat de vrouw signalen krijgt dat ze gewaardeerd wordt. Als zij deze signalen op vele manieren ontvangt, is het even geen seks hebben een veel minder groot probleem, dan wanneer de seksuele relatie slechts gebaseerd was op het vrijen op zich.'

Eigen gevoelens

'Het is belangrijk de eigen gevoelens serieus te nemen. Goed luisteren naar je lijf en je gevoel. De vrouw moet het zichzelf vooral niet kwalijk nemen dat ze moe is of gewoon geen zin heeft in seks. Wie dat serieus neemt, kan er ook veel beter over praten. En alleen met praten kunnen gevoelens en emoties uitgedrukt worden en eventueel verdwijnen.

Daarnaast is het van belang zich weer met het eigen lichaam, dat soms een borst moet missen, vertrouwd te maken. Naar jezelf durven kijken, je zelf durven aanraken, zelfbevrediging. Het kan een eerste stap zijn. Een tweede stap zou zijn dat de vrouw samen met haar partner gaat ontdekken. Als ze daaraan toe is, is het goed om samen te experimenteren en daar ook duidelijk de tijd voor te nemen. Ontspannen samen zijn, is uiterst belangrijk. Niet denken dat het in korte tijd weer 'als vanouds' zal zijn. Daar is te veel voor gebeurd.

Als de vrouw eraan toe is, is het belangrijk het samen knuffelen en seks te hebben niet langer uit te stellen. Want soms kan dit juist weer leiden tot schuldgevoelens jegens de partner. Die gevoelens zijn heel onterecht, want niemand heeft er schuld aan dat de kanker zich openbaarde. Daarom is het heel jammer als de seksuele beleving door deze gevoelens overschaduwd zou raken.'

Praten

'Praten over de emoties, de seksuele gevoelens is belangrijk. Dat betekent dat ook de partner hier in moet meegaan. Die moet vooral ook kunnen luisteren. En zeker niet alles letterlijk nemen wat er wordt

gezegd, maar vooral ook luisteren naar de gevoelsinformatie.

In veel gevallen wordt er op een gegeven moment alleen nog maar gesproken over de inhoud van de ziekte. Over cellen, chemotherapie en medicijnen. Maar het is veel belangrijker om te luisteren naar de gevoelens van iemand. Haar emoties te begrijpen.

- privé-circuit

Praten met de partner, familieleden en vrienden is goed om de zorgen met elkaar te delen zoals men dat altijd al deed.

- lotgenoten

Praten met lotgenoten kan ook heel goed zijn omdat zij de wereld kennen van 'binnenuit'.

- professionele buitenstaander

Soms kan een professionele buitenstaander, een psycholoog bijvoorbeeld, helpen bij het verwerken van de emoties en het verbeteren van de relatie. Want hij of zij weet hoe dit soort emoties horen te verlopen. Die kan uitleggen dat het verdriet en de boosheid heel normaal zijn.'

Begrijpen

'Praten en accepteren dat iemand moeite heeft zijn emoties onder woorden te brengen zijn belangrijk. Dat vergt van de partner soms heel wat. Die wordt dan niet alleen als praatpaal gebruikt, maar ook als iemand tegen wie nogal eens verschillende emoties worden geuit. Ook negatieve. Toch blijft het belangrijk dat die ander mag zijn wie die is en zoals die is. Dat vergt echter veel geduld en begrip van een partner.'

Therapie

'Als het puur om problemen gaat die te maken hebben met de borstkanker kan een kortdurende therapie helpen. Vijf tot zes gesprekken helpen mensen dan al een heel eind op weg in de omgang met elkaar, de intieme relatie en het verwerken van de emoties. Er bestaat een speciale oncologische psychotherapie.'

Andere hulpmiddelen:

'Andere hulpmiddelen zijn:

- Een glijmiddel kan helpen tegen een droge vagina
- Tegen overgangsklachten kunnen hormoonvervangende middelen helpen. Als tablet, crème of pleister. Deze zijn echter niet voor iedereen geschikt. In overleg met de arts wordt soms voor een ander alternatief gekozen.
- Onvruchtbaarheid moet besproken worden. Als de vrouw een kinderwens heeft en deze graag in vervulling ziet gaan, zijn er wellicht nog nieuwe bevruchtingstechnieken voorhanden. Ook adoptie behoort tot de mogelijkheden.'

Hoogleraar seksuologie H. van de Wiel

'Nooit heeft iemand laten zien hoe je met kanker moet omgaan. We kunnen nergens mee vergelijken. Je kunt niet kiezen uit een paar basisscenario's!

Maar als je jezelf serieus neemt, kun je het doen zoals je zelf denkt dat het het beste is.'

Seksualiteit bespreekbaar maken

18

Wil Dolsma is radiotherapeut-oncologe in het Universitair Medisch Centrum Groningen. Een vrouw die zich volgens patiënten en collega's onderscheidt van anderen in de omgang met haar patiënten. Juist om die reden ontving Wil Dolsma een beeldje en een geldbedrag van zeventuizend euro. Een greep uit het juryrapport: '(...)hoewel een technisch vak hecht zij ook zeer aan de kwaliteit van leven van haar patiënten. Ze is er als de patiënt haar nodig heeft en helpt vrouwen vertrouwen in hun eigen lichaam terug te vinden(...)'

'Wat mij boeit aan dit werk is het technische aspect in combinatie met het omgaan met de patiënten. Ik moet de tumor lokaliseren en ervoor zorgen dat deze op de juiste manier en in de juiste hoeveelheid bestraald wordt. Maar daarnaast vind ik dat er aandacht moet zijn voor de mens achter de patiënt. Door met ze te praten en me open te stellen voor hun vragen en problemen, kan ik misschien een kleine bijdrage leveren aan hun kwaliteit van leven.'

Het gewonnen geldbedrag heeft Wil Dolsma besteed aan het maken van een boek over 'psychosociale aspecten bij jonge vrouwen met borstkanker'. 'Want', zo meent de radiotherapeute, 'praten over de problemen zoals de seksualiteit is hard nodig. En daar moet ruimte voor geschapen worden.'

‘Voor mij betekent kanker geen ‘doodgaan’, maar “een kwaadaardige aandoening die je kunt behandelen” ’

Goede behandeling

‘De kans op genezing van borstkanker is steeds groter geworden. Ik noem liever geen percentages, want ieder geval staat op zich. Toch associëren veel mensen het woord “kanker” nog altijd met de dood. Ik heb mensen gekend die honderd procent kans op genezing hadden, maar toch heel bang waren. Dan kun je nog zo duidelijk zijn over het feit dat in veel gevallen kanker te genezen of heel goed te behandelen is, maar voor hen geldt op dat moment slechts die angst. Met name als de *diagnose* nog maar net is gesteld. In een later stadium dringt pas tot ze door dat er daadwerkelijk goede behandelingen en goede kansen op overleving bestaan.’

diagnose

Vooral overleven

‘Deze angst overschaduwde in de beginfase alles. Dan is het vooral overleven. Pas later komen andere problemen naar voren: over hun relatie bijvoorbeeld en de seksuele beleving. Erover praten doen de vrouwen niet snel. Het is ook voor mij moeilijk om erover te beginnen. Want hoever moet je gaan? Wat ik doe is hen de ruimte geven erover te beginnen. Ik wek van nature al snel vertrouwen. Dat heb ik gelukkig in me. En voorts probeer ik zo eerlijk mogelijk te zijn. Ik draai nergens omheen en dat geeft soms openingen. Als ze de behoefte hebben, kunnen ze bij mij terecht om erover te praten.’

De confrontatie

'Borsten spelen een grote rol in het leven van de vrouw. Hoewel het voor de één meer betekent dan voor de ander. Maar over het algemeen vindt iedereen het in het begin verschrikkelijk een borst te moeten missen. Het is evenwel niet zozeer die borst, maar meer nog de confrontatie met 'ik heb kanker'. Dat feit overschaduwde in het begin alles. Maar daarna moet het leven weer worden opgepakt. En moet je samen verder. Seksualiteit hoort daarbij. Maar hoe gaat dat als je een borst moet missen, een tepel is verwijderd, je huid zo vreemd aanvoelt of je moet steeds aan die kanker in je borst denken? Hier moet over gesproken kunnen worden. En ik probeer daar in mijn dagelijkse werk de ruimte voor te scheppen.'

Professionele hulp

'Mijn jongste patiënt is momenteel 23 jaar. De oudste 80. Vooral door de opkomst van borstsparende therapieën, is er een steeds grotere groep borstkankerpatiënten die bestraling ondergaat. Vaak in combinatie met chemotherapie. Vooral bij die behandelingen wordt de groep jongere vrouwen, van onder de 55 jaar, steeds groter. Leeftijden waarop de seksuele beleving niet opzij geschoven mag worden.

Kanker hebben betekent dat je lichaam ziek is. En dat heeft zijn weerslag op je hele gestel, je denken en je voelen. En dat kan het seksleven sterk beïnvloeden. Ik kan hier natuurlijk zelf niets aan veranderen, maar vertel ze wel heel duidelijk dat ze bijvoorbeeld een mooie prothese kunnen krijgen. Soms raad ik aan een psycholoog te raadplegen. Ik ben van mening dat de relatie die er was voordat de borstkanker zich open-

baarde een grote rol speelt. Als die relatie goed was, kan deze heel wat hebben. Was de relatie minder goed, dan is er meer voor nodig om deze nu vast te houden. Soms is professionele hulp dan noodzakelijk.'

'Ik ben van mening dat er absoluut over seksualiteit gesproken moet kunnen worden. Steeds vaker wordt gekozen voor minimale chirurgische ingrepen. Ook bij borstkanker. Door de perfectionering van de computer-gestuurde apparatuur kan gezond en ziek weefsel steeds nauwkeuriger worden gelokaliseerd. Dat betekent dat je de gezonde weefsels maximaal kunt sparen. Vrouwen zijn daar absoluut gelukkiger mee. Je wilt toch het liefst je beide borsten behouden. Maar ook dan is in veel gevallen een bestraling nodig. En nu die groep steeds groter wordt, krijgen andere problemen meer de aandacht. En daar is seksualiteit er één van.'

Ervaringsdeskundigen aan het woord

22

Gabriëlle (52) heeft binnen drie jaar haar beide borsten verloren bij verschillende operaties. Ze heeft inmiddels een reconstructie laten doen en binnenkort volgt de tweede.

Nicole (40) was 34 toen ze een pijnlijk knobbeltje in haar borst voelde. Niet veel later werd haar borst geamputeerd. Nicole houdt als psychologe en ervaringsdeskundige regelmatig een lezing voor lotgenoten.

De diagnose

mammografie

‘Omdat ik in de overgang zat en hormonen slikte, werd er ter controle een *mammografie* gedaan. Ik was toen 47 jaar. In de linkerborst waren op de foto witte vlekjes te zien. Na een biopsie bleek het te gaan om kwaadaardig weefsel. Er werd een borstsparende operatie voorgesteld. Binnen vier weken wat het zover. Toch bleek er niet voldoende weefsel te zijn weggehaald en een borstamputatie was alsnog het gevolg. Ook zijn de lage okselklieren weggenomen.

Ik was er niet blij mee. Vond het vreselijk een borst te moeten missen. Dus wilde ik graag een reconstructie. Al wachtend op de oproep van de plastisch chirurg ontdekte ik tijdens een vakantie knobbels in mijn andere borst. Het voelde ook pijnlijk aan. Na onderzoek bleek er niets mee aan de hand. Maar ik kon niet langer leven met de angst opnieuw een kwaadaardige tumor te hebben. Besloten werd een preventieve amputatie te doen van de andere borst. En tevens heb ik ook daar een reconstructie voor gevraagd. Dat gaat binnenkort gebeuren.’

Gabriëlle

'Ik had al jaren een knobbeltje in mijn borst. Maar ik heb er nooit zoveel aandacht aan geschonken. Misschien wel uit angst. De huisarts had het wel eens bekeken, maar het voelde als een goedaardig knobbeltje, heeft hij me gezegd. Toen ik echter tijdens een vakantie op mijn buik in de zon ging liggen, deed dat plekje pijn. Dat vond ik verdacht en ben toch weer naar de huisarts gestapt. Deze meende toen ook dat het ineens anders aanvoelde en stuurde me naar het ziekenhuis. Er werd een mammografie gedaan. Aan de hand van de foto meenden ze het knobbeltje weg te kunnen halen. Het plan was een borstsparende operatie gevolgd door bestraling. Na de operatie bleek weliswaar het knobbeltje goedaardig te zijn, maar naar aanleiding van de punctie bleek er wel degelijk tumorweefsel in de borst te zitten. Het weefsel om het knobbeltje heen was niet goed. Toen is er tot een borstamputatie besloten. Gelukkig waren er geen verdere uitzaaiingen waardoor het daarbij gebleven is.'

Nicole

De mededeling

'Ik was zo lamgeslagen dat ik totaal niet begreep wat de chirurg me allemaal meedeelde. Ik ben erna iedereen gaan bellen die er ook maar iets vanaf kon weten. En heb me door die mensen laten uitleggen wat er met me aan de hand was en wat er stond te gebeuren.'

Gabriëlle

'Toen de foto was gemaakt, werd ik teruggeroepen. Ik dacht nog dat die foto was mislukt, maar toen er niet veel werd gezegd begreep ik in één seconde dat het

niet goed zat. Iedereen ging op een gegeven moment heel moeilijk kijken en het enige, dat er werd gezegd was: “zal ik je huisarts waarschuwen”. Even later zat ik bij de chirurg die samen met mijn vriend en mij de foto bekeek. Hij liet ons eerst een foto van mijn gezonde borst zien en toen die van mijn andere borst. Pas toen drong het ook tot mijn vriend door dat het niet goed was. Ik was van de wereld. De arts vroeg wanneer ik voor de laatste keer ongesteld was geweest. Ik wist op dat moment niet meer wat ongesteld was, behalve dat het iets met mijn agenda te maken had.

Minutenlang bladerde ik door de agenda. Ik heb toen ik thuiskwam rondgebeld wie een goede chirurg was en ook nog mooie littekens kon maken. Twee weken later werd ik geholpen.

Na de eerste operatie moest ik wederom op een uitslag wachten. Het knobbeltje bleek toen goed, maar met het omliggende weefsel zat het goed fout. Toen me dat werd meegedeeld klapte ik helemaal dicht. En vanaf dat moment weet ik niks meer. Ik heb toen veel gemist van wat de arts allemaal vertelde. Mijn vriend heeft geluisterd. Twee dagen later is mijn borst geamputeerd.’

Nicole

De emoties

‘Ik viel in een zwart gat. Ik was wanhopig. In de periode dat ik moest wachten op de totale borstamputatie kon ik niet slapen, niet eten en niet drinken. Ik viel kilo’s af. Het enige wat ik deed was doorwerken.

Ik vond het ook vreselijk zonder borsten te moeten leven. Je bent niks. Geen jongen en geen meisje. Je ziet alleen maar dat enorme litteken. Bovendien kon ik al

niet met die nepborsten overweg. Ik droeg nooit een bh en nu moest ik van alles uitproberen met zo'n prothese. Ik vond het niks. Daarom ben ik zo blij dat ik straks twee siliconenborsten heb.'

Gabriëlle

'Ten tijde van het stellen van de diagnose studeerde ik nog psychologie. En mijn scriptie, notabene over 'vrouwen met borstkanker' lag op de achterbank van de auto. Toen mijn vriend dat pak papier zag liggen, wilde hij het het liefst verscheuren.

Mijn zus was het meest aangeslagen en ikzelf was wel heel verdrietig, maar tegelijkertijd blij dat ik geen alvleesklierkanker had. Want daar zijn veel van mijn familieleden aan gestorven. Dus het was een rare tegenstrijdigheid aan emoties.

Vlak voor de borstverwijdende operatie heb ik nog een foto van mijn lichaam genomen. En ben toen, voor de spiegel, onder de douche gaan staan en heb mijn borst vastgehouden. Ik dacht steeds maar: dit deel van mijn lichaam zal ik nooit meer zien'. Ik heb een uur lang gestaan en alleen maar gehuild. Ik kon er heel moeilijk afscheid van nemen. Maar op een gegeven moment heb ik toch die douche uitgedraaid, me omgekeerd, ben weggelopen en heb het operatiehemd aangetrokken.'

Nicole

De bijwerkingen

'Ik kreeg na de operatie problemen met de verbindingsweefsels en kon mijn arm niet meer omhoog krijgen. Twee keer in de week had ik fysiotherapie om dat weer goed te krijgen. Toen ik de tweede borst-reconstructie had ondergaan, kreeg ik last van een

infectie. Toen moest alles er weer uit. Maar binnenkort gaan we het weer proberen. Al met al ben ik er wel zo'n drie jaar zoet mee geweest.

Sinds mijn 41ste slik ik al hormonen in verband met een vervroegd ingezette overgang vanwege een buikoperatie. Vlak voor de operatie moest ik met die hormonen stoppen. En dat heb ik geweten. Een maand lang had ik echte overgangsklachten. Opvliegers en ga zo maar door. Direct na de operatie heb ik met de gynaecoloog hierover een gesprek gehad. Ik wist van de risico's van hormonen slikken, maar heb heel bewust gekozen voor de kwaliteit van leven. En slik ze dus weer. Dan heb ik nergens last van.'

Gabriëlle

'Naar mijn idee heb ik er alles aan gedaan om infecties te voorkomen. Ik gebruikte speciale zeep, bleef van de wond af, droeg constant schone kleren en droeg speciale pyjama's van zuivere stof. Ik heb daar nooit informatie over gehad, maar dat leek me zelf het beste. Ook heb ik regelmatig de douchekop vlakbij het litteken gehouden. Het zou het weefsel prikkelen en zo mooier genezen. Dat vond ik heel belangrijk.'

Nicole

Het lichaam

'Mijn lichaam vond ik zonder borsten vreselijk. Je zag alleen dat grote litteken maar en ik had daar absoluut geen vrede mee. Ik kon het gewoonweg niet accepteren. Bovendien kon ik ook niet met die 'nepdingen' overweg. Ik zat er constant mee te knutselen en te knoeien en het zat nooit naar mijn zin. De reconstructie met siliconen was dan ook zeer welkom. Ik voel me

er gewoon meer mens, meer vrouw door.

Tijdens vakanties ging ik wel naar het strand, maar zocht dan altijd samen met mijn man een heel rustig plekje op. Als iemand me dan nog zag, had ik daar op dat moment geen moeite mee. Het was meer voor hen een schok, dan voor mij.'

Gabriëlle

'Ik heb lang gewacht tot ik zelf naar de plek wilde kijken waar mijn borst had gezeten. Ik moest er rijp voor zijn, zo voelde ik dat. Toen de pleister eraf ging, heb ik eerst mijn zusje laten kijken. En ik keek naar haar en hoe haar reactie zou zijn. Toen dat goed was, heb ik zelf gekeken. Ik vond het minder erg dan ik had verwacht. Het leek wel of ik op die plek weer een kind was geworden. Van voordat ik borsten kreeg. Heel vreemd om te ervaren.

Ik ben altijd wel trots geweest op mijn borsten. Ik had kleine borsten en droeg zelden een bh. Dus het deed wel zeer dat ik er één kwijt was, maar ik ben ook van mening dat ik meer ben dan alleen twee borsten. Ik vind het ook geen verminking van mijn lichaam. Dat klinkt zo negatief. Ik ben blij met wie ik ben en wat ik ben. En leven met één borst is nog altijd beter dan te leven met de angst dat je doodgaat.

Mijn vriend vindt het ook niet lelijk. Hij raakt me daar gewoon aan. Hij houdt van me zoals ik ben, dat bevestigt hij ook. Hij meent dat het vooral belangrijk is hoe ik ermee omga. Ik ben erachter gekomen dat het vooral belangrijk is wat ik met het gegeven doe. Ik ken vrouwen die alles in het donker doen en niet eens naar zichzelf in de spiegel durven kijken. Maar zo wilde ik niet worden. In het begin heb ik ook heel wat

keren mijn trui opgetild in het bijzijn van vrienden. En ik ga nu ook gewoon naar het strand en in de zon liggen. Ik moet daar wel bij zeggen dat het een beetje van mijn bui afhangt of ik een bovenstukje draag met een prothese of dat ik topless ga.'

Nicole

De relatie

'Mijn man is heel goed met de problematiek omgegaan. Hoewel hij het best wel eens zwaar te verduren had. Als ik boos was bijvoorbeeld. Boos op de wereld. Waarom moest mij dit nu overkomen. Dan kreeg hij wel de wind van voren. Soms volkomen onterecht, maar hij heeft het allemaal geslikt. Hij heeft ook gezegd dat ik van hem geen borsten hoefde te creëren. Ik heb dat dus echt voor mezelf gedaan.'

Gabriëlle

'Mijn relatie was goed en is nog goed. Maar het is heel belangrijk hoe je er zelf mee omgaat. Ik zend wat dat betreft geen moeilijke signalen uit, zegt mijn vriend. Ik heb wel even getwijfeld of ik nog dezelfde 'leuke meid' was ten opzichte van de mannen, als vóór de operatie. Zouden ze me nog wel aantrekkelijk kunnen vinden? Maar eigenlijk kwam het niet in me op dat mijn vriend me nu leuker zou vinden. Mijn vriend ziet me graag in leven. En die borst moest daar voor ingeleverd worden.'

Nicole

De intimiteit

'De seksuele relatie was prima voordat de operaties plaatsvonden. En dat is het nu nog. Of er daadwerkelijk iets in die relatie veranderd is, vind ik moeilijk te

beantwoorden. Kijk, het wilde was er toch al een hele tijd vanaf. En voor problemen als een te droge vagina gebruik ik een glijmiddel. Daar maak ik absoluut geen probleem van.

Ik heb wel perioden gekend dat ik niet wilde dat er ook maar iemand aan mijn lichaam kwam. Ook mijn man niet. Dan ben je bang en voel je je gewoon niet prettig. En hoe lief iemand dan ook voor je is, het gaat gewoon niet. Soms is ook niet uit leggen waarom het niet gaat. Dat moet een partner dan maar gewoon accepteren. En dat deed mijn man dan ook.'

Gabriëlle

'Intimiteit is ook warmte voelen en knuffelen. En ik had daar vlak na de operatie enorme behoefte aan. Ik heb geroepen: "Kan er dan niemand lief voor me zijn. Ik heb het zo koud". Ik had die warmte op dat moment zo nodig!

Ik ben een paar keer naar een haptonoom geweest die me leerde mijn lichaam 'goed' te gebruiken en vooral niet in elkaar te kruipen. Op eigen initiatief. Mijn vriend en ik hebben echter geen problemen met seks gehad. De intimiteit is eigenlijk nooit weggeweest. Wel is me herhaaldelijk voorgesteld, door artsen, een reconstructie te laten doen. Er is zelfs door één arts gezegd: "Je bent pas 34 en ziet er niet onaardig uit, waarom zou je geen reconstructie laten doen? Dan heb je zo weer een goed seksleven!" Ik keek beduusd en was met stomheid geslagen, maar ik zag ook dat hij het goed bedoelde. Helaas is dat echter geen steunende opmerking. Voor mij en mijn vriend is het goed zo. Ik wil helemaal geen reconstructie. Het is goed zo.'

Nicole

De toekomst

'Als ik de tweede borst heb, ben ik klaar! Zo voel ik dat. Ik was er in het begin zo ontzettend angstig over dat het met die tweede borst ook niet goed zou zitten, dat ik gewoon niet meer verder kon leven. Na de preventieve amputatie is de rust weergekeerd. Ik kan weer gewoon functioneren. Soms word je wel overvallen door angst, maar dat verdwijnt even later weer. Wel heb ik een deel van mijn werkzaamheden neergelegd om meer tijd voor mezelf te hebben. Ik wil niet meer zo rennen en vliegen. Er is in drie jaar veel gebeurd en ik ben door die periode mentaal wel veranderd. Vroeger was ik keihard voor mezelf, maar nu kan ik zomaar huilen. Ik durf mezelf meer vrij te geven. Ik geloof dat ik ook wat vriendelijker voor mijn man ben geworden. En toleranter naar anderen toe.'

Gabriëlle

'Het is nu het vierde jaar na de operatie en ik mag wel zeggen dat ik leef voor twee. Ik geniet ontzettend van het leven. Ik leef ook veel meer in het heden. "Het nu", dat is het waar het om gaat.'

Nicole

Adjuvante behandeling

Een behandeling na de operatie met een chemo- of hormoontherapie die werkzaam is door het hele lichaam, al dan niet in combinatie met bestraling bij patiënten met kanker.

Anamnese

Voorgeschiedenis van de ziekte.

Angiogeneseremmers

Remmen de bloedvataanmaak richting tumor.

Anti-oestrogeen

Een middel dat de biologische werking van het vrouwelijk hormoon tegenwerkt.

Bestraling

Het toedienen van een hoge dosis agressieve straling op de plaats waar de kanker gezeten heeft of zit.

Borstsparend

Een operatie om een knobbeltje uit de borst te verwijderen waarbij de gehele borst niet wordt afgezet, maar waarbij de borst blijft zitten.

Carcinoma in situ

Afwijkende cellen die zich nog niet tot een knobbeltje hebben samengevoegd en die het nabij gelegen weefsel niet hebben aangetast.

Chemotherapie

Het gebruik van chemische geneesmiddelen om de kanker te behandelen. Vaak worden er cytotoxische middelen (=producten die specifieke cellen vernietigen) gebruikt.

Chirurgie

Een operatie om het verdachte weefsel (knobbeltje) weg te halen.

*** De belangrijke termen in deze lijst kunt u terugvinden in deze brochure òf in één van de andere delen uit de serie Borstkanker & (zie achterzijde van de brochure).**

Chirurgisch biopt

Stukje weefsel van het verdachte gebied wegsnijden voor onderzoek.

Controlegroep

De groep patiënten die tijdens een klinisch onderzoek in de derde fase een placebo krijgt of de standaardbehandeling ondergaat die wordt vergeleken met de te testen nieuwe behandeling of het nieuwe medicijn.

CTC

Een combinatie-chemotherapie, bestaande uit Cyclofosfamide, Thiotepa en Carboplatin.

Cytologische punctie en histologische punctie

Met een dunne naald worden cellen verkregen die op een objectglasje worden uitgesmeerd. Met speciale kleuring kan snel (binnen dertig minuten) de aard van de verkregen cellen worden beoordeeld. Als er met deze punctie niet genoeg cellen worden verkregen of als deze niet goed beoordeelbaar zijn, dan kun-

nen met een speciale dikkere naald onder lokale verdoving pijpjes weefsel uit de verdachte afwijking worden genomen. In deze biopten kan de histologische samenhang van het weefsel microscopisch worden beoordeeld. De bewerking en beoordeling van een dikke naaldbiopt duren langer (minimaal 48 uur).

Diagnose

Het vaststellen van een bepaalde ziekte.

Dosis-intensificatie

Het verhogen van de totale dosis die wordt toegediend of het verkleinen van de periode tussen de verschillende doses die worden toegediend.

Dubbel-Blind

Een onderzoeksmethode waarbij noch de medici noch de deelnemende patiënten weten wie de standaardbehandeling (of placebo) en wie de nieuwe behandeling ondergaat. Dit gebeurt om subjectieve beïnvloeding van

de onderzoeksresultaten te voorkomen.

Echografie

Met behulp van een echoge-
leide transducer met con-
tactgelei op de huid wordt
een beeld verkregen.
Hiermee kan soms beter
borstweefsel in beeld worden
gebracht. Met echografie kan
worden beoordeeld of een
tumor werkelijk afgrensbaar
is of dat het alleen borst-
klierweefsel betreft, of de
tumor solide en glad
begrensd is (b.v. fibroade-
noom) of vocht bevat en glad
begrensd is (cyste) of solide
is en onregelmatig begrensd
met een zogenaamde slag-
schaduw (duidend op
kwaadaardigheid).

FEC

Een combinatie-chemothera-
pie, bestaande uit Fluorouracil,
Epirubicine (Farmorubicine®)
en Cyclofosfamide.

Gentherapie

Technologie waarbij een
nieuw gen (DNA deel) wordt
overgebracht naar een

lichaamsdeel voor een thera-
peutisch effect.

Gerandomiseerd

Een methode om willekeurig
te bepalen wie van het totale
aantal patiënten in de con-
trolegroep en wie in de inter-
ventiegroep ingedeeld wordt.
In de meeste gevallen wordt
deze selectie door een com-
puter uitgevoerd.

Hormoontherapie

Behandeling van een ziekte
met gebruik van (anti-) hor-
monen.

Immunotherapie

Vaccinatie tegen kanker.

Incidentie

Het aantal keren dat een
bepaald ziektebeeld optreedt.

Informed formulier

Een document ofwel formu-
lier waarop alle gegevens
staan vermeld betreffende
het onderzoek. Niet alleen
feitelijke informatie over de
studie zelf, maar ook de
tests die deelnemende
patiënten ondergaan en de
mogelijke risico's.

Deelnemers ondertekenen dit formulier, maar mogen te allen tijde uit het onderzoek stappen.

Intraveneus

Toediening direct in de aderen per injectie of infuus.

Interventie groep

De groep patiënten die tijdens een klinisch onderzoek in de derde fase het nieuw te testen medicijn krijgt of de nieuwe behandeling ondergaat.

Klinisch onderzoek

Een onderzoek waarin de effectiviteit van een nieuwe behandeling wordt uitgezocht en getest. Klinisch onderzoek wordt ook wel genoemd: klinische studie. Vaak worden deze klinische onderzoeken vanuit een of meerdere ziekenhuizen opgezet.

Kwaliteit van leven

Algemeen niveau van fysiek en mentaal functioneren. In onderzoek wordt dit vaak

gemeten met een standaard vragenlijst.

Lymfeklieren

Clusters van goed gedefinieerd weefsel dat langs de lymfebanen van het lichaam liggen; een belangrijke bron van witte bloedlichaampjes die het lichaam tegen schadelijke stoffen en infecties beschermt.

Mammografie

Een röntgenfoto van de borst die kan aantonen of er eventueel abnormale structuren voorkomen in het borstweefsel.

Menopauze

Het ophouden van de menstruatie.

Micrometastasen

Uitzaaiingen die niet zichtbaar zijn

Mortaliteits-cijfers

Het aantal patiënten dat overlijdt in een risicogroep.

MRI-scan

Magnetic Resonance

Imaging m.b.v. magnetische resonantie kunnen alle delen van het lichaam worden onderzocht: nauwkeuriger dan röntgen.

Neoadjuvante chemotherapie

Een behandeling met chemotherapie voordat de operatie, al dan niet met bestraling, plaatsvindt.

Ondersteunende therapie

Een behandeling die is bedoeld om de complicaties van de ziekte of de bijwerking van de middelen die worden toegediend tegen de kanker te voorkomen, onder controle te houden of te verkleinen. Het doel hiervan is om de kwaliteit van leven te verhogen.

Placebo

Een medicijn dat uiterlijk lijkt op het nieuw te testen medicijn, maar geen enkel werkzaam ingrediënt bevat. Het is als het ware een 'nep-medicijn'.

Positieve oestrogeen receptoren

Een plekje op de buitenkant van de cel waar vrouwelijk hormoon op kan gaan zitten en daardoor de cel doet groeien.

Prognose

Een uitspraak over de uitkomst van de behandeling en/of de ziekte, gebaseerd op de verzamelde gegevens.

Protocol

Een plan van aanpak voor een klinisch onderzoek. Het bevat de gegevens over wat er met het onderzoek beoogd wordt, wat het doel is, de reden waarom en hoe het wordt uitgevoerd. Er staat in vermeld hoeveel deelnemers bij het onderzoek betrokken zijn, wat de criteria zijn, welke tests zij ondergaan, hoe vaak en hoeveel, enzovoort.

Risicofactoren

Een eigenschap die wordt geassocieerd met een verhoogde kans om een ziekte te ontwikkelen.

Screening

Systematisch onderzoek van individuele mensen om vast te stellen of zij een bepaald ziektebeeld hebben of om te bepalen of zij een vergroot risico hebben om een bepaalde ziekte te ontwikkelen.

'Single-blind'

Een onderzoeksmethode waarbij de medici wel weten, maar de deelnemende patiënt niet, wie de standaardbehandeling (of placebo) en wie de nieuwe behandeling ondergaat. Dit gebeurt om subjectieve beïnvloeding van de onderzoeksresultaten te voorkomen.

Stadium

Een fase in het verloop van de ziekte.

Systemische therapie

Een behandeling die voor het gehele lichaam geldt (bv. producten die in het bloed door het hele lichaam worden getransporteerd werken systemisch, dus door het hele lichaam)

Triple diagnostiek

De combinatie van lichamelijk onderzoek, beeldvorming van de borst en een cytologische of histologische punctie biopsie wordt triple diagnostiek genoemd.

Zijn alle drie de onderzoeken verdacht of bewijzend voor een kwaadaardig gezwel dan is de diagnose 'borstkanker' honderd procent zeker.

Geven alle drie een andere testuitslag die de aard van de knobbel verklaart, dan is borstkanker uitgesloten.

In het geval van twijfel dient òf een histologische dikke naald biopsie (indien er alleen een cytologische punctie was gedaan) òf een chirurgische biopsie te worden verricht. Een negatieve cytologische punctie of een negatieve mammografie alleen sluit borstkanker niet uit.

Tumormarker

Bij sommige vrouwen produceert een aantal (zieke) borstkankercellen stoffjes die in het bloed terug te vinden

zijn. Aan het bloed kan worden afgelezen in welke hoeveelheden de stoffen aanwezig zijn en dus in welke hoeveelheden de cellen aanwezig zijn. Bij chemo- of hormoontherapie kán de hoeveelheid van deze stof een indicator zijn voor de aanwezigheid van zieke cellen. Dat hoeft echter niet en de indicator moet dus heel voorzichtig worden gebruikt. Het zegt namelijk niet alles.

Uitzaaiingen

De overdracht van de ziekte – in het geval van kanker – van cellen, van een orgaan of gedeelte van het lichaam naar een ander gedeelte, dat niet direct in contact staat met het eerste.

Werkingsmechanisme

De manier waarop het geneesmiddel werkt om zijn effect uit te oefenen.

Colofon

38

BorstkankerVereniging Nederland
Postbus 8065,
3503 RB Utrecht
Secretariaat, tel. 030 2917222, fax: 030 2917223
Lotgenotencontact: tel. 030 2917220 (10.00-13.00 uur)
E-mailadres: info@borstkankervereniging.nl



Deze brochure is een service van Pfizer Oncology en is een onderdeel van een reeks brochures over borstkanker.

Eindredactie

Ria Bremer en Dr. E.J.Th. Rutgers

Uitgever, opmaak en productie

DCHG, Haarlem

Tekst

Julia van Bohemen

Deze uitgave is tot stand gekomen in samenwerking met de BorstkankerVereniging Nederland, Prof dr. J.G.M. Klijn, Prof dr. H. van de Wiel en Dr. W.V. Dolsma en met Gabrielle en Nicole.

Copyright© 2006

Pfizer bv

Deze PDF is alleen voor persoonlijk gebruik voor bezoekers van de site van de BorstkankerVereniging Nederland. Deze PDF mag niet voor commercieel gebruik worden aangewend. Tekst, opmaak en ontwerp blijven eigendom van Pfizer bv.

De uitgever en redactie zijn niet verantwoordelijk voor de inhoud.

Borstkanker & Seksualiteit

Brochures met informatie en ervaringsverhalen.
In deze serie gaat het over alle mogelijke behandelingen en lichamelijke en geestelijke gevolgen van de diagnose borstkanker. Voor iedereen die zelf of in zijn/haar omgeving met borstkanker te maken krijgt. Omdat een goede uitleg al de helft van de verwerking kan zijn.



www.pfizer.nl

Laatst herziene druk, november 2006