

## Je bent oud en je krijgt borstkanker...

VOORWOORD: RIET VAN DER HEIDE

**H**et zal je maar gebeuren op je 84ste: ineens ontdek je een knobbel in je borst, of een warme rode huid. Wat een schrik: borstkanker, moet ik dat nu ook nog krijgen? Kan mijn lichaam de behandelingen nog wel aan? Zo niet, groeit de kanker dan ongeremd en krijg ik uitzaaiingen? Veel onzekerheid. Angst voor pijn en ongemak.

Borstkanker bij ouderen komt steeds meer voor. Hoe nodig is het om ook eens aan deze groep aandacht te besteden! Door alle bewustwordingsacties, de oktober evenementen en de vele media-aandacht lijkt het soms wel alsof borstkanker erg vaak bij jonge vrouwen voorkomt. Ook mannenborstkanker staat mede door de actieve inzet van onze werkgroep Borstkanker bij mannen verhoudingsgewijs veel in de schijnwerpers. Maar het gaat niet alleen om media-aandacht. Het bevolkingsonderzoek stopt na 75 jaar. Waarom? Er is weinig onderzoek gedaan naar de effecten van behandelingen bij oudere borstkankerpatiënten. Op basis waarvan nemen de behandelend specialisten hun beslissingen? En hoe doen oudere borstkankerpatiënten dat zelf? Vragen die Mammazone in dit thema voorlegt aan een aantal professionals en ervaringsdeskundigen.

De gemiddelde leeftijd stijgt en de overleving van kankerpatiënten verbetert. Ook zij die borstkanker kregen in hun sixties, of vroege seventies – nog merendeels ontdekt door het bevolkingsonderzoek – leven daardoor langer. Met de ongemakken van de bijwerkingen en verminkingen van hun behandelingen, of ze krijgen alsnog uitzaaiingen. Hoe kan daarin verbetering komen? Als het bevolkingsonderzoek wordt uitgebreid naar mensen van 75+, dan betekent dat waarschijnlijk een toename van het aantal nieuwe borstkankerdiagnosen. Verhoudingsgewijs zullen dat meer plaatselijke tumoren zijn, waardoor er een beter uitgangspunt is voor behandelingen, met meer winst,

zeker als er daarnaast risico's op bijkomende ziekten bestaan. Wat telt is het principe dat ook ouderen toegang hebben tot het bevolkingsonderzoek en alle behandelingen, en dat het alleen het belang van de patiënt daar bepalend in is.

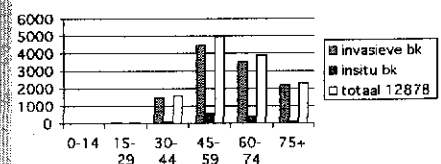
Hoe weeg je samen met je arts af wat de beste behandeling zal zijn? Sommige ouderen krijgen alleen een hormonale therapie om de kankercellen af te remmen in hun groei. Soms is radiotherapie mogelijk, enkele sessies met een hogere dosis per keer. Er wordt altijd beweerd dat borstkanker bij ouderen langzaam groeit, maar artsen zeggen weer dat dat een fabel is. Daarbij: ouderen zijn geen gelijksoortige groep. Sommigen leven als mensen van middelbare leeftijd. Anderen hebben een kwetsbare gezondheid, hartklachten of andere problemen die mogelijke keuzes beperken. Om te zien wat de literatuur hierover zegt zocht ik bij Pubmed, een internetsite met medische literatuur. Verschillende artikelen stelden juist dat behandelingen bij ouderen vaak heel goed mogelijk zijn. Ook vond ik pleidooien voor meer klinische trials om de effecten van behandelingen na te gaan, zodat de kwaliteit van leven kan verbeteren.

Door borstkanker eerder te ontdekken, voorkom je dat borstkankerpatiënten onnodig worden belast. In haar nota: 'Working to close the generation gap' houdt Europa Donna daar een ernstig pleidooi voor. Ook de BVN zal voor oudere borstkankerpatiënten blijven streven naar vroege ontdekking en optimale behandeling. Bijvoorbeeld door hen in de bewustwordingsacties tijdens de Borstkankermaand te betrekken. Meer aandacht en warmte in de media voor oudere vrouwen en mannen, die onze moeders, oma's en lieve tantes zijn, onze vaders, grootvaders en ooms waar we van houden, en die we zo mogelijk een goed en ongecompliceerd leven naar het einde gunnen. \*



Kanker wordt eerder geassocieerd met oudere mensen. Iemand met prostaatkanker van 50 of iets ouder, is verhoudingsgewijs jong voor deze ziekte. Datzelfde geldt voor long- en darmkanker. Maar bij borstkanker ligt volgens bijgaande tabel de hoogste piek van de nieuwe diagnosen tussen de 45 en 59 jaar. In 2003 bijvoorbeeld ging het om 38

procent (4964) van het totale aantal. Toch gaat het tussen de 60 en 74 jaar om 30 procent (3924) en boven de 75 om 18 procent (2317). Geen verwaarloosbare percentages. Omdat deze laatste gegevens door de patiënten zelf ontdekt zijn en niet door het bevolkingsonderzoek, is in werkelijkheid het aantal bij 75+ waarschijnlijk hoger.



BORSTKANKER IN 2003 (BRON: KCNET.NL)

# Ouderen, ouderenbonden en screening boven 75 jaar

JACQUELINE KLINKHAMER



Ada van Bekkum - Kijlstra



Anneke Liefjerk - van Langen



Frida Menco

FOTO: ROGIER FOKKE

Najaar 2007 spanden de dames Van Bekkum, Liefjerk en Menco via het Proefprocesfonds Clara Wichmann een kort geding aan tegen de Nederlandse staat. Inzet was dat vrouwen van 75 jaar en ouder worden gediscrimineerd bij het Bevolkingsonderzoek op borstkanker (BOB). Nadat de rechter op 30 oktober 2007 oordeelde dat er te weinig bewijs is voor het nut van screening bij deze groep, tekende het Proefprocesfonds hoger beroep aan, waar ook de BVN zich in heeft gevoegd.

Initiatiefnemer van het proces en warm pleitbezorger van de verhoging van de screeningsleeftijd prof. dr. D.W. (Dirk) van Bekkum, vroeg de centrale samenwerkende ouderenorganisaties (CSO)\* om een adhesiebetuiging. Deze pleitten in het verleden al voor het opheffen van de bovengrens en benaderden de BVN - waarvan het standpunt bekend is - voor overleg. Na driemaal herzien te zijn geweest (van 70 bij invoering van de BOB in 1989, naar toegang voor vrouwen van 70+, tot 75 in 1997), werd in de laatste concept richtlijnen (juni 2007) voor screening en behandeling van borstkanker de bovengrens van 75 jaar gehandhaafd. Dit omdat er op dat moment weinig discussie over zou bestaan en mede in verband met concurrerende doodsoorzaken. Van Bekkum voerde daar tegenaan dat er sprake was van leeftijdsdiscriminatie en dat epidemiologen alleen naar het grote geheel kijken en niet

naar individuen. Vervolgens hebben de CSO zich in een schriftelijke verklaring achter de eiseressen in het kort geding gesteld. De Unie Adviescommissie Gezondheid en Zorg is van mening dat de screening wel op basis van vrijwilligheid moest gebeuren. Dat vindt ook de KBO Noord-Holland, maar deze onderschrijft tevens de doelstelling van prof. Van Bekkum van harte. De gezamenlijke strijd is nog lang niet over.

## Achtergrond

De overheid heeft steeds aangegeven een preventief borstkankeronderzoek te belastend te vinden voor oudere vrouwen, maar daar denken zij zelf anders over. Van deze leeftijdsgroep doet 66 procent vrijwillig mee terwijl de overheid had verwacht dat het om 30 procent zou gaan. Veel 75+ vrouwen willen aan de BOB kunnen blijven deelnemen vanwege het te verwachten voordeel. Onderzoek heeft aangetoond dat opsporing bij 75+ vrouwen nog effectiever is dan bij de groep tussen 50 en 70 jaar. De meeste gezwellen die door screening aan het licht komen zijn nog klein en vaak niet uitgezaaid, wat een behandeling minder ingrijpend en belastend maakt. Voor het argument dat een tumor minder snel groeit bij ouderen - en dus nog goed behandelbaar nadat zij klinisch ontdekt zijn waardoor screening overbodig is - is tot nu toe geen wetenschappelijk bewijs. Het argument van de landsadvocaat dat bejaarde vrouwen meestal overlijden aan iets anders dan borstkanker en dat onderzoek en behandeling belastend zijn is zeer paternalistisch. Vrouwen kunnen heel goed zelf bepalen of zij een dergelijk onderzoek willen. <sup>100</sup>

## CIJFERS

In 2003 stierven 3361 vrouwen aan borstkanker. Hiervan was 39 procent ouder dan 75 jaar. De kosten voor de BOB's bedroegen in 2002 € 42.000.000,-. Per deelnemer komt dat neer op € 25,-. De cijfers uit 2004 van het Nationaal Kompas Volksgezondheid laten zien dat van de vrouwen tussen 50/54 jaar er 50 van de 100.000 overlijden aan borstkanker. Dit aantal stijgt met de leeftijd: voor 70/74 jarigen is dit getal krap 100, voor 75/79 jaar 135, voor 80/84 jaar 199 en voor 85+ 302.

\* UNIE KBO (UNIE KATHOLIEKE BOND VOOR OUDEREN), UNIE PCOB (PROTESTANTS CHRISTELIJKE OUDEREN BOND) NOOM (NETWERK VAN OUDERE MIGRANTEN), NVOG (NEDERLANDS VERENIGING VAN ORGANISATIES VAN GEPENSIONEERDEN)

Van alle kankerpatiënten is bij diagnose tweederde ouder dan 60 jaar. Het aantal ouderen met kanker zal alleen maar stijgen: in 2015 zijn er naar schatting 430.000 mensen 20 jaar na de diagnose kanker nog in leven. Dat is één van de conclusies van het Rapport 'Kanker in Nederland: trends, prognoses en implicaties voor zorgvraag' van KWF Kankerbestrijding uit 2004. Van alle oudere kankerpatiënten heeft 60 procent naast kanker één of meer andere chronische ziekten, zoals diabetes en hart- en vaatziekten (co-morbiditeit). Zij zijn kwetsbaarder, zowel fysiek als psychisch. Vanwege de belasting voor deze patiënten is behandeling volgens de landelijke oncologische richtlijnen niet altijd mogelijk en staan behandelaars vaak voor een dilemma. Onderzoek van het Integraal Kankercentrum Zuid (IKZ) naar kankerpatiënten met ernstige co-morbiditeit en het effect daarvan op de behandelkeuze kunnen de basis vormen voor toekomstig beleid.

Op dit moment is de zorg nog onvoldoende ingericht op de individuele behandeling: gezien de grote variaties in de kalenderleeftijd geen geschikte maat, in tegenstelling tot de 'biologische' leeftijd. Op grond van welke factoren moet een arts kiezen voor de mate van uitgebreidheid van de behandeling inclusief bijwerkingen? Of zelfs voor de keuze om niet te behandelen? Kwaliteit van leven en de wens van de patiënt staan daarbij steeds voorop: meer leven toevoegen aan jaren in plaats van jaren aan het leven. Daarnaast vereist de bejegening van en communicatie met de oudere kankerpatiënt een speciale aanpak, die ook nog kan variëren tussen oude en zeer oude patiënten (>80 jaar).

In verband met dit alles zijn er al vanaf 1990 allerlei initiatieven in ontwikkeling op het gebied van de geriatrische oncologie. In Nederland heeft KWF Kankerbestrijding inmiddels een fellowship Kanker en Ouderen ingesteld en verscheen er in 2000 en 2004 op initiatief van het farmaceutisch bedrijf Amgen BV een compendium over dit onderwerp. Na een van de symposia Kanker bij Ouderen, ondersteund door Bristol-Myers Squibb en Amgen BV, richtte in 2003 een groep deelnemers een landelijke multidisciplinaire task force op met als doel de zorg voor ouderen met kanker te verbeteren. Dit leidde in 2004 tot de oprichting van de stichting GeriOnNe (Geriatrische Oncologie Nederland) met als kernactiviteiten onderzoek, zorg en onderwijs.

## Vooraf samenwerking oncologen en geriaters

NICOLINE J. EKAMA

Oud en (borst)kanker. Een thema dat steeds meer aandacht krijgt. Is de maatschappij, en in 't bijzonder de zorgverlening wel voorbereid op het toenemend aantal ouderen met kanker? Hebben oudere patiënten een andere benadering en behandeling nodig dan jongere? En welke dan? Als medeoprichter van de stichting Geriatrische Oncologie (GeriOnNe, zie kadertekst) is internist-oncoloog prof. dr. J.W.R. (Hans) Nortier de deskundige om over dit onderwerp te praten.

Naar aanleiding van het proefproces dat het Clara Wichman Fonds (zie p. 9) oordeelde de rechter dat voor het nut van screening bij 75+ vrouwen te weinig wetenschappelijk bewijs is. Als eerste dus de vraag of deze uitspraak klopt.

### Levensverwachting

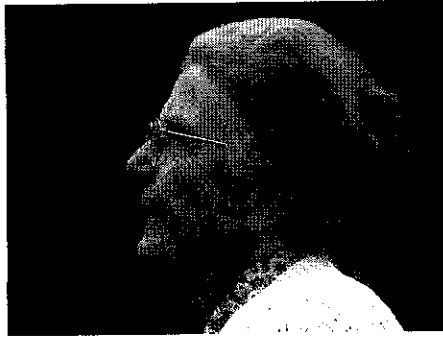
"Volgens de rechter is borstkanker bij oudere vrouwen eerder waarneembaar dan bij jongere, maar groeit deze langzamer. Daardoor zou met het stijgen van de leeftijd een vroegtijdige ontdekking en daaropvolgende behandeling - met alle nadelen - in steeds mindere mate de kwaliteit van het leven verhogen of levensverlengend werken. Kort door de bocht gezegd: de prognose op borstkanker zou zo gunstig zijn dat je er niet aan doodgaat zodat je het ook niet (vroegtijdig) hoeft op te sporen. De andere factor die in de uitspraak meewoog is frequent aanwezige co-morbiditeit: bejaarde borstkankerpatiënten zouden vrijwel nooit aan de borstkanker zelf doodgaan, maar meestal aan andere aandoeningen." Hoewel de argumenten wat betreft de (te) kleine meerwaarde van screening boven de 75 op het eerste gezicht overtuigend klinken, gaat Nortier er niet helemaal in mee.



"Door screening ben je er altijd eerder bij, waardoor een aanzienlijk aantal vrouwen nog is te genezen. Zeker gezien de levensverwachting die bij 75 vaak nog ten minste tien jaar is, geen verwaarloosbaar getal zou ik zeggen. Daarbij, mensen worden steeds ouder en blijven langer vijf. Waarom kunnen vrouwen boven de 75 niet naar eigen behoefte mee blijven doen aan het landelijk onderzoek, vrijwillig, zoals dat ook enige tijd bij vrouwen tussen 70 en 75 jaar het geval was? Om echt grote aantallen zal het hier niet gaan, want met het ouder worden, worden de mensen ook minder mobiel. En veel hoogbejaarden zullen er gewoon geen zin in hebben."

# Thema - Oud & borstkanker

## tussen nodig



### Zinvol

Maar ja, vanwege de extra kosten is er, aldus Nortier, wel een bewijs nodig van het nut ervan. "En dat nut zou wel eens een heel andere kunnen zijn dan bij de vrouwen tussen 50 en 75 jaar. Screening boven de 75 zou veel afwijkingen opsporen die anders binnen tien jaar niet tot uiting zouden zijn gekomen. Is een vrouw 80, dan zou zij ouder dan 90 moeten worden voordat er uit de afwijking borstkanker ontstaat. Daarmee lijkt het stopzetten van de screening bij 75 jaar er een argument bij te hebben. Maar dan moeten er wel data uit onderzoek hiernaar beschikbaar zijn, en dat is nu juist niet het geval." Zoals onderzoek dat uitwijst welk soort zichtbare afwijkingen in de borst zich vrijwel zeker tot een tumor zullen ontwikkelen en welke niet. Vaak toont beeldvorming alleen dit niet aan, moet je weten welk biologisch gedrag en genetische make-up die afwijking vertoont. DCIS (voorstadium van borstkanker) bijvoorbeeld leidt bij ongeveer de helft van de vrouwen uiteindelijk tot borstkanker, maar dan in een langzaam tempo. Vandaar dat deze vorm bij oudere mensen minder alarmerend is dan bij jongere die nog pakweg minstens 40 jaar te leven hebben. Screening is dus alleen zinvol als je de gemene tumoren ermee uitvist.

### Bijwerkingen

Dan het argument dat tumoren langzamer groeien dan bij jongere vrouwen. Ook volgens Nortier is dat een fabeltje. "Wel neemt de agressiviteit (hoge differentiatiegraad, negatieve hormoonreceptoren) met de leeftijd af. En het gaat weer over groepen; bij

individuele patiënten kan er wel degelijk sprake zijn van meerwaarde van screening. 75 jaar is ook hier een willekeurige grens." Wat ons gesprek op de richtlijn voor behandeling brengt. Want ook die geldt voor groepen en deelt borstkanker in naar gelang van meer of minder prognostische en voorspellende factoren. Door naar biologisch gedrag en genetische make-up van een tumor te kijken kom je tot een veel groter aantal subgroepen die waarschijnlijk elk een verschillende behandeling vereisen. Zo is van chemotherapie lang gedacht dat deze minder geschikt is voor oudere patiënten, aldus Nortier. "Met name door de belasting van bijwerkingen. Die zijn wel hetzelfde als bij jongere patiënten, maar komen harder aan naarmate de leeftijd hoger is. Zo wordt na het 70ste jaar de reserve van beenmerg kleiner, waardoor de aanval van een chemokuur op het gezonde beenmerg veel heftiger is. Je moet daardoor eerder met medicijnen de aanmaak van nieuwe witte bloedcellen stimuleren bijvoorbeeld. Bij de meeste ouderen gaat dat gewoon heel goed. Wel heeft chemotherapie bij hormoongevoelige tumoren een beperkt effect en dus weinig meerwaarde. Maar goed, dan is de hormonale therapie er. Bij 20 - 30 procent van de patiënten is de tumor echter hormoonongevoelig en is er in overleg met de patiënt wel chemo mogelijk, inclusief taxanen. Bij 20 procent van alle patiënten is er sprake van een Her2 overexpressie. Ook oudere patiënten komen in aanmerking voor behandeling met trastuzumab (Herceptin), mits we meer lichaamsfuncties, zoals die van de nieren en het hart, in de

"Screening is dus alleen zinvol als je de gemene tumoren ermee uitvist"



### STICHTING GERIONNE

Opggericht in 2004 heeft deze stichting als doel het optimaliseren van de kwaliteit van zorg voor oudere mensen met kanker en al hetgeen hiermee in verband staat of daartoe bevorderlijk kan zijn. En dit in de meest ruime zin, onder andere door nationale en internationale uitwisseling en samenwerking, evenals het initiëren en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek en onderwijs, inclusief bij- en nascholing. In het multidisciplinaire stichtingsbestuur zijn de volgende deskundigheden vertegenwoordigd: medische oncologie, hematologie, chirurgische oncologie, epidemiologie, radiotherapie, geriatrie, oncologische verpleegkunde, geriatrische verpleegkunde, financiële expertise.

Er is een toenemende behoefte aan onderzoek naar de (onder- of over-) behandeling van oudere kankerpatiënten en de relatie met de mate van comorbiditeit. Daarnaast zijn meer trials bij ouderen met kanker van groot belang voor een beter gefundeerd behandelingsbeleid. Tevens dient onderzoek bij ouderen vanuit de kankerregistratie ook in andere IKC's gestimuleerd te worden. Met deze verschillende typen onderzoek als basis kunnen de huidige richtlijnen worden uitgebreid voor de oudere kankerpatiënt. Op het gebied van zorg is er een sterke behoefte aan gevalideerde, bruikbare screeningstesten die onderdeel zouden moeten uitmaken van een geriatrisch-oncologische beoordeling van elke patiënt. Daarmee is het mogelijk te bepalen wie voor een volledig geriatrisch assessment in aanmerking komt. Op het gebied van onderwijs wordt (bij- en nascholing, zowel voor de oncologische als geriatrische hulpverleners van de verschillende disciplines noodzakelijk geacht. Hieronder valt zeker het implementeren van een geriatrisch assessment zowel binnen als buiten studieverband.

# Thema - Oud & Borstkanker

gaten houden. Helaas zijn er geen onderzoeksgegevens over hoe ouderen trastuzumab verdragen." En het kan niet vaak genoeg gezegd worden: vroeg ontdekte, kleine tumoren hebben een minder agressieve behandeling nodig en dat is voor bejaarden een nog groter voordeel dan voor jongeren.

## Consensus richtlijncommissie

Welke behandeling in aanmerking komt is natuurlijk altijd een afweging. Hoeveel verbetering geeft die gemiddeld? Is 1 procent kans op winst in overleving na tien jaar te weinig? Als iemand daarvoor gaat, wie is de arts dan om haar te stoppen. Nortier herinnert zich een enquête onder BVN-leden van alweer 20 jaar geleden. Daaruit bleek dat men, ongeacht de zwaarte, toch weer voor een behandeling zou kiezen wanneer deze ten minste 5 procent winst in overleving na tien jaar zou opleveren. Vandaar dat aanpassing van de consensus wanneer een behandeling gerechtvaardigd is, jaarlijks wordt besproken in de landelijke CBO/NABON richtlijncommissie, samen met vertegenwoordigers van de BVN. Dit op grond van voortschrijdend inzicht. Zo was bij de Nederlandse behandelingsrichtlijn de consensus heel lang dat er een risico van 20 procent of meer moest zijn om na tien jaar aan de ziekte te overlijden. Dat was het criteri-

um voor het geven van adjuvante chemotherapie, waarbij er minimaal 5 procent winst in overleving na 10 jaar moest zijn. Die 20 procent kans op overlijden is inmiddels verschoven naar 25 procent kans op terugkeer van de ziekte als grond voor een behandeling. Zo staat het straks ook in de nieuwe richtlijn. Die geldt voor ALLE leeftijden. Binnen dat kader bepalen arts en patiënt met behulp van het 'adjuvantonline programma' samen welk risico er is op terugkeer en uitzaaiingen en welke winst aanvullende therapie kan geven.

## Geriatrische assessments

Welke behandeling de voorkeur heeft bij de oudere patiënt onderzoekt GeriOnNe samen met KWF Kankerbestrijding. Onder andere met behulp van screeningstesten zo nodig aangevuld met geriatrische assessments, waardoor de fysieke en psychische reserves van ouderen veel beter zijn vast te stellen dan dat een oncoloog dat met zijn klinische blik kan doen. Op dit moment wordt getest hoe zo'n assessment kan voorspellen of en welke oudere patiënten chemotherapie goed verdragen en de geplande kuren kunnen voltooien. Immers, ook ouderen zijn geen homogene groep: rond 40-50 procent is fit, 10-15 procent zeer kwetsbaar en de rest behoort tot een tussengroep, die vooral

baat kan hebben bij een geriatrisch assessment en interventie. Nortier is dan ook warm voorstander van meer samenwerking tussen oncologen en geriateren. "Van deze experts zijn er 120 in Nederland en er ontstaat een steeds grotere wederzijdse betrokkenheid. Een ware cultuuromslag, zij het dat tal van oncologen, naar mijn mening onterecht, vinden dat ze zelf over voldoende kennis beschikken om een goede inschatting bij ouderen te maken."

## Niet lastig vallen

Bovengenoemd assessment wordt gebruikt bij de klinische OMEGA studie van de Borstkanker Onderzoeksgroep (BOOG) naar mensen met uitgezaaide borstkanker die voor chemotherapie in aanmerking komen. Daarbij krijgt een groep patiënten tabletten (capecitabine) en de andere een infuus (liposomaal doxorubicine). Dit om te bezien of het idee dat oudere patiënten de tabletvorm prettiger vinden ook klopt. Hetgeen ons op het onderwerp brengt dat er zo weinig oudere patiënten meedoen aan klinisch onderzoek waardoor behandelaars geen of te weinig basis hebben voor een behandelkeuze. Nortier denkt dat dit onder andere komt doordat oncologen niet om medewerking vragen. "Artsen denken vaak dat ze oudere mensen daar niet lastig mee moeten vallen. Daarbij komt dat oudere patiënten vrijwel altijd een of meerdere familieleden bij zich hebben. En allemaal voeren ze graag het woord namens hun ouder en willen haar of hem graag beschermen. Daardoor komt het onderwerp niet eens ter sprake. Uit een recent internationaal onderzoek blijkt echter dat veel ouderen best aan een trial hadden willen meedoen als het ze maar was gevraagd! Blijkbaar ligt er dus ook een barrière bij de behandelaars." Met de toenemende samenwerking tussen oncologen en geriateren binnen GeriOnNe hoopt Nortier dat er een cultuuromslag wordt bereikt waardoor de oudere patiënt met kanker meer op maat kan worden behandeld. \*

"Veel ouderen willen best aan een trial meedoen als ze maar worden gevraagd"



De dokter en zijn oudere borstkankerpatiënt: de praktijk

## Niet de kalender leeftijd telt

FINY LEXIS

**U heeft er voor geleerd, u weet het 't beste.' Een uitspraak die dr. Pierre Hupperets regelmatig krijgt te horen van oudere patiënten. Heel anders dan hoe jongere patiënten zich opstellen. Voor Mammazone belicht Hupperets, sinds 1983 internist-oncoloog in het Academisch Ziekenhuis Maastricht, nog meer verschillen.**

**N**iet zo zeer de behandeling als wel het contact met de oudere patiënt vormt een wezenlijk verschil.

### Communicatie

Bijvoorbeeld in de manier van communiceren. Omdat de behoefte zelf vragen te stellen een stuk minder is, moet de arts meer het initiatief nemen. "Gelukkig is er vaak een dochter bij die vragen stelt en aantekeningen maakt om thuis de situatie nog eens goed door te spreken. Helaas relateren oudere patiënten klachten niet altijd aan borstkanker, dus daar zul je als arts veel meer op moeten inspelen." Naast dit minder mondige gedeelte ziet Hupperets gelukkig steeds meer vrouwen van boven de 70 die met informatie van internet naar hem toekomen. "Daarmee zijn ze gemotiveerde en goede gesprekspartners, echt een verademing."

### Vergeten populatie

Ook in situaties dat oudere patiënten wordt gevraagd aan een onderzoek mee te doen kan het behoorlijk misgaan met de communicatie. "Vooral bij twee of drie behandelingsarmen. Als ik vertel dat het onbekend is welke behandeling ze gaan krijgen, reageren sommigen heel perplex met: 'weet u dan niet zelf wat het beste voor mij is?' Dat maakt het moeilijker om ouderen te vragen. Bij klinisch onderzoek zijn 65-plussers zelfs een beetje vergeten populatie. Kortgeleden waren bij een internationaal adjuvant onderzoek ook Nederlandse instituten betrokken. Eén van die onderzoeken is afgebroken vanwege te weinig interesse en deelname." Volgens Hupperets een bewijs dat er een mentaliteitsswitch bij behandelaren nodig is. "Want er was niet vanuit de patiënten te weinig belangstelling, maar het was hen niet gevraagd."

### Biologische leeftijd

Bij het bepalen van een behandeling laat Hupperets zich niet zozeer door de kalenderleeftijd maar veeleer door de 'biologische leeftijd' leiden. "Het is een groot verschil of iemand 'gezond' is of dat er nog andere ziektes zoals suikerziekte of een nierfunctiestoornis een rol spelen. Door de medicamenten



daarvoor gaat het om heel andere patiënten. Wel blijkt het effect van chemotherapie beduidend minder indien de 'kalenderleeftijd' stijgt. Dan kijken we samen met de patiënt of het overlevingsvoordeel opweegt tegen de bijwerkingen. Als iemand voor de behandeling kiest en er zijn geen andere ziektes, dan krijgt zij die ook. Met een niet al te toxische chemo en een iets afwijkende volgorde, maar met dezelfde middelen als die bij jongere patiënten." Bestaat er dan helemaal geen bovengrens voor het geven van chemo? Nee, ook een 82 jarige heeft Hupperets hiermee zonder grote problemen behandeld.

### Kwaliteit van leven.

Soms is het echter verstandiger om niet alles uit de kast te halen, maar te kiezen voor kwaliteit van leven. Zo besloot onlangs een multidisciplinair overleg om een 82 jarige blinde, beginnend dementerende vrouw met suikerziekte en een nierfunctiestoornis, niet meer te opereren. Eigenlijk tegen zijn principe, aldus Hupperets, "want ook een oudere patiënt wil je een optimale behandeling geven. Wij vonden dat we haar die operatie niet meer konden aandoen en moesten die beslissing aan de betrokkenen doorgeven. Zij krijgt hormoontherapie, met de huisarts als behandelaar. Uiteraard neemt deze zodra de ziekte zich uitbreidt meteen contact op met ons multidisciplinaire team."

### Verdomhoekje

Tot besluit moet Hupperets nog iets van het hart. 'Ik vind het echt belangrijk dat ouderen niet het idee krijgen dat zij in een verdomhoekje zitten. De behandeling is soms wat anders, maar dat is puur omdat de kenmerken van de borsttumoren op oudere leeftijd anders zijn dan op jongere leeftijd.' \*

# "Ik stond er versteld van hoe

SIMONE BRENDEL

**Zij is een kleine, zeer verzorgde vrouw van 79, mw. Van Oosten. In haar serviceflat heeft ze huishoudelijke hulp en eenmaal in de week eet ze buiten de deur. Verder zorgt ze voor zichzelf. Haar vijf dochters en twee zonen wonen bijna allemaal in de buurt. Vier jaar geleden kreeg ze borstkanker. In gezelschap van een van haar dochters vertelt mw. Van Oosten haar geschiedenis. "Een van de eerste dingen die je denkt is: kan dat dan nog op mijn leeftijd?"**

**T**oen haar borstkanker zich openbaarde zat mw. Van Oosten nog net in het Bevolkingsonderzoek borstkanker. "Twee dagen voor mijn afspraak voelde ik ineens een hard bultje. Ik dacht, wat een geluk dat ik net nu naar het onderzoek moet. De foto werd gemaakt, er is nog aan gevoeld maar, zo zeiden de dames, het stelt niets voor."

## Goed besluit

Toch was ze er niet gerust op en is de volgende dag naar de huisarts gegaan. "Ik heb verteld wat ze zeiden bij het bevolkingsonderzoek, maar hij maakte meteen een afspraak voor mij bij het ziekenhuis. Vaak moet je weken wachten, maar ik kon de volgende dag al terecht voor onderzoek." En ja hoor, het was borstkanker. Toch kwam er tot haar verbazing na een week een brief van het Bevolkingsonderzoek dat er geen afwijkingen waren gevonden. Voor mw. Van Oosten was het de laatste screening; een goed besluit om naar de huisarts te gaan!

"Een van de eerste dingen die je denkt is, kan dat dan nog op mijn leeftijd? Je hoort van alles over veel jongere vrouwen, maar ook op mijn leeftijd kan het dus nog." Ze vraagt zich af of hormoongebruik er iets mee te maken heeft. "Ik heb wel jaren hormonen tegen overgangsklachten gebruikt want mijn baarmoeder en eierenstokken zijn weggehaald toen ik 41 was."

## Slechte tijd

Mw. Van Oosten werd geopereerd. Van tevoren was nog niet duidelijk of er een amputatie nodig was, of dat een borstsparende operatie met bestraling achteraf mogelijk zou zijn. Het werd een amputatie. Toen tijdens de operatie bleek dat de schildwachtklier was aangetast, werden ook haar lymfeklieren in de oksel weggehaald. "Vreselijk. Je hoort dat je geope-

reerd gaat worden maar ze kunnen dan nog niet zeggen of je hele borst eraf moet of een gedeelte. Ik weet nog goed dat er toen ik bijkwam een dokter over me heen gebogen stond ik direct zo'n vermoeden had dat mijn hele borst eraf was en hij zei ja, dat is zo. Ik vond het eerst verschrikkelijk, voelde me verminkt. Daarbij heb je niet direct al een goede prothese en wordt je beha opgevuld met watten. Dat zat niet netjes natuurlijk, ik durfde nergens meer naar toe, niet meer naar buiten, dacht dat iedereen het zou zien. Het was een slechte tijd die wel zes weken heeft geduurd. Maar van lieverlee dacht ik, ja, ik wil wel weer gewoon gaan leven. Toen ik een prothese kreeg, kon je er niets meer van zien. Ik vind het wel een afschuwelijk gezicht als ik me uitkleed. Dat blijft het, het is onnatuurlijk. Maar aan de andere kant ben ik toch blij dat hij er helemaal afgehaald is. Want de dokter zei er zit nu niets meer, je kunt nog wel tien of twintig jaar leven. En in oktober zijn er alweer vier jaar voorbij."

## Niet opgeven

Maar het is allemaal niet van een leien dakje gegaan. Vanwege grote hoeveelheden lymfevocht die elke keer weer afgetapt moesten worden, moest mw. Van Oosten in het begin een of twee keer per week naar poli. Op den duur werd dat minder maar het heeft al met al maanden geduurd. Als aanvullende behandeling kreeg ze tamoxifen. Dat gaf behoorlijk wat bijwerkingen. Of je nu jong bent of oud, pre- of postmenopauzaal, op elke leeftijd veroorzaakt tamoxifen overgangsverschijnselen zoals opvliegers. Weliswaar gingen deze na verloop van tijd over, maar mw. Van Oosten hield wel last van een droge mond, droge ogen en had overal spierpijn. Maar ze gaf niet op. "Ik dacht, ik moet het gebruiken, het kan niet anders." En na een half jaar kreeg ze trombose in haar been, wat ook een bijwerking van tamoxifen kan zijn. Ze moest

# "gauw ik weer alles zelf deed"



Mrs. Van Oosten

"Of je nu jong bent of oud, op elke leeftijd veroorzaakt tamoxifen overgangsverschijnselen zoals opvliegers"

elastieken kousen gaan dragen. "Die waren heel lastig om zelf aan te trekken vanwege mijn reuma." Ook lymfoedeem werd haar niet bespaard. "Dat was heel naar. Ik heb heel lang last gehad en een armkous gedragen, maar nu het weer een beetje weg is laat ik hem wel af. Fysiotherapie heb ik wel nog steeds en volgens de therapeute blijft dat altijd nodig."

## Herstel

Heeft ze moeite gehad met haar herstel? Zelf vindt ze van niet. "Ik kon nog naar een zorghotel of naar een verpleeghuis hier in het dorp, maar ik zei nee hoor, ik ga lekker naar huis. Ik kreeg wel warm eten van de kinderen en had een hulpje voor het werk, maar verder deed ik al heel gauw alles zelf. Daar stond ik zelf ook versteld van."

Ze heeft daarbij geluk met haar zoons en dochters. Een van de dochters gaat mee naar het ziekenhuis. Zij heeft een medische achtergrond, en dat is een voordeel als er ingewikkelde zaken uitgelegd worden. De zoons gaan niet mee, die kunnen daar niet zo goed tegen, zegt mw. Van Oosten. "En dochters kunnen ook bij alle onderzoeken zijn."

## Voldoende informatie

De informatie van het ziekenhuis is heel goed, vinden beiden. Vooral de chirurg is heel vriendelijk, en hij en de mammacareverpleegkundigen nemen alle tijd voor je, of het nu in het ziekenhuis, in de poli of aan de telefoon is. Ook zijn er goede brochures van KWF Kankerbestrijding, de Borstkanker Vereniging Nederland en het Integraal Kankercentrum West. Aan meer informatie hebben ze geen behoefte gehad. Met de hele begeleiding hebben ze het enorm getroffen.

Mevrouw Van Oosten is verschillende malen naar een avond van de BVN geweest, soms over medische zaken maar ook wel eens naar een modeshow.

## Verbaasd

In oktober 2008 zijn de vijf jaar tamoxifen voor mw. Van Oosten voorbij. "Best eng, want door de medicijnen denk je dat je geen kanker meer krijgt maar dat weet je natuurlijk nooit." Als het dan ook met de trombose beter gaat hoeft ze ook de antistollingsmiddelen niet meer te slikken. Wel blijven de controles altijd een beetje angstig, vooral in het begin. Maar wanneer het steeds goed gaat en je voelt niets, krijg je vertrouwen dat er ook niets mis is. "Je komt er nooit van af," zegt mw. Van Oosten, "Je wordt er iedere dag mee geconfronteerd en ik vind het nog altijd een vermindering, maar je leert ermee te leven."

Al met al heeft het haar dikwijls verbaasd dat ze weer zo opgeknapt is. "Ik vind dat ik het goed doe," zegt ze. "Dat moet ik wel van mezelf zeggen." ■

# Mannen met borstkanker: bijna allemaal 65+

HENK VAN DAELE

**Hij was 69 toen hij borstkanker kreeg en zou, was hij vrouw geweest, nog in het bevolkingsonderzoek op borstkanker vallen. Maar omdat dit er voor mannen helemaal niet is, behoorde Henk Van daele wat betreft ontdekking ook toen eigenlijk al tot de groep waar we ons in dit thema op richten: de 75-plussers die buiten het screeningsprogramma vallen. "Voor (oudere) mannen lijkt maandelijks borstzelfonderzoek dan ook altijd gewenst."**

**G**elukkig wist ik dat het bestond, borstkanker bij mannen. Maar de schrik toen ik het bij mijzelf ontdekte was er niet kleiner om.

## Harde knobbel

Het was ergens in november 1999. Op een ochtend voelde mijn echtgenote een bolletje in mijn linkerborst. We haastten ons naar de badkamer en bekeken mijn borstkas vanuit verschillende hoeken. Om beurt betastten we de huid naast mijn linkertepel. Een harde knobbel in de vorm van een boon, ongeveer een centimeter groot, hoorde daar duidelijk niet thuis. We riepen dan ook onmiddellijk de huisarts ter hulp. Hij kon slechts onze vrees bevestigen. Toen ging het snel: mammografie, echografie, bloedonderzoek, scan van de lever, röntgen van de longen, enz. Een week later volgde er een gemodificeerde radicale mastectomie met gelijktijdige schildwacht-klierbiopsie. Twee lymfeklieren bleken aangetast dus gingen de artsen over tot verwijdering van alle okselklieren. De

daarop volgende zes weken greep de radiotherapie plaats. Verder heb ik vijf jaar mijn dagelijks pilletje tamoxifen geslikt, en dan nog drie jaar tetrozole. De halfjaarlijkse controles in de borstkliniek zijn inmiddels routine geworden.

## Zoek- en speurwerk

Als gepensioneerde ben ik toen op zoek gegaan naar betrouwbare informatie over borstkanker. Zoals andere lotgenoten had ik veel vragen. Waarom ik? Waarom krijgt een man een ziekte die velen, ten onrechte trouwens, als een vrouwenziekte beschouwen? Zijn er verschillen tussen borstkanker bij vrouwen en dezelfde ziekte bij mannen? Is dit erfelijk? Hoeveel mannen krijgen borstkanker? Waarom treedt borstkanker 't meest op juist tijdens een periode met zeer veel vrije tijd zodat je intens van het leven zou kunnen genieten? Is de medische behandeling bij vrouwen en bij mannen gelijk? En verschillen de prognoses? Wat zal mijn levenskwaliteit zijn tijdens de volgende jaren? Zijn er zelfhulpgroepen voor mannen met borstkanker? Of oncopsychologische begeleiding? Enzovoort. Na veel zoek- en speurwerk en door deelname aan congressen en studiedagen, vond ik een aantal wetenschappelijke antwoorden.

## Gepensioneerd en beschikbaar

Borstkanker kan op elke leeftijd voorkomen, zowel bij vrouwen als bij mannen. Maar de meeste mannen zijn gemiddeld toch een flink pak ouder op het ogenblik van de diagnose: 61 procent van hen was 65 jaar of ouder tijdens de periode 1995-2003, tegenover 'slechts' 41.8 procent van de vrouwen. Heel praktisch betekent dit dat de meerderheid van de nieuwe mannelijke patiënten gepensioneerd is en beschikbaar voor allerlei activiteiten zoals intens lotgenotencontact, deelname aan programma's zoals 'Herstel en Balans', verwenweekends, recreatieve sportbeoefening, yoga, enz. Patiëntenverenigingen zouden hiermee rekening kunnen houden en een en ander organiseren voor deze kleine maar specifieke doelgroep. Net zoals bij vrouwelijke patiënten, bestaat ook voor mannen het gevaar op lymfoedeem in arm en/of hand. Dit kan voor sommige beroepen een ernstig probleem vormen. Plastische chirurgie wordt ook bij mannelijke borstkankerpatiënten soms uitgevoerd. Een tepelreconstructie, tepeltatoeage en eventueel tatoeage van borsthaar kan bij jongere mannen zeker een oplossing zijn. Bij oudere mannen zal het wel min-

**Volgens prof. dr. Hans Notter vereist de behandeling van de mannelijke borstkankerpatiënt aparte overwegingen. "Mannen zijn bij diagnose gemiddeld wat ouder dan de vrouwen en is er vaker sprake van familiale belasting. Wat de concentraties van oestrogenspiegels betreft zweeft deze groep als het ware tussen pre- en postmenopauzaal in. Vaak zijn de hormoonreceptoren positief en valt de keus op tamoxifen. Aromataseremmers werken slechts gedeeltelijk omdat de testikels nog enige oestrogeen produceren. Een combinatie met een chemische castratie lijkt daarom wenselijk. Ook hier geldt dat de arts heel goed naar de individuele tumoreigenschappen moet kijken."**

# Thema - Oud & borstkanker



Henk Van daele, survivor, vrijwilliger bij de Vlaamse zelfhulpgroep voor borstkankerpatiënten 'Leven zoals Voorheen' en medeoprichter van de werkgroep 'Borstkanker bij mannen' van de BVN.

der voorkomen. De senoloog\* die me opereerde heeft het wel voorgesteld maar ik ben er niet op ingegaan.

## Borstzelfonderzoek

Vermits er voor mannen geen borstonderzoek (screening) wordt georganiseerd lijkt het aangewezen dat oudere mannen maandelijks borstzelfonderzoek uitvoeren. Voor de spiegel, onder de douche, of liggend; het duurt slechts een minuutje en kost niets, maar het kan levens redden. In de Verenigde Staten wordt het wel degelijk aanbevolen. Bijvoorbeeld door dokter Sharon Giordano, een senologe verbonden aan het befaamde 'Anderson Cancer Center' van de University of Texas in Houston. Zij zei in mei 2004 dat borsttumoren bij mannen gemakkelijker te voelen zijn dan bij vrouwen, maar dat de diagnose bij mannen gewoonlijk toch in een later stadium wordt gesteld. We weten wat

dat betekent: een grotere tumor, meer kans op aangetaste lymfeklieren, lymfoedeem in de arm, metastase, enz. De conclusie ligt dus voor de hand: borstzelfonderzoek bij mannen? Zeker doen!

## Oncologische belangstelling

Tijdens de laatste jaren is er opvallend meer oncologische belangstelling voor mannen met borstkanker. Mannen werden vroeger medisch behandeld naar analogie met vrouwelijke patiënten. Daar komt nu stilaan verandering in. Met name wat betreft de hormoontherapie stellen oncologen zich ernstige vragen.

Recent is ook aandacht gegaan naar de oncopsiologie van de mannelijke borstkankerpatiënt. Mannen weten niet goed hoe ze met die zogenaamde vrouwelijke ziekte moeten omgaan (zie ook Mammazone, 2003, nr. 3, p. 24-27) en zouden deze 't liefst verbergen. Dat kan op verschillende manieren: door het woord borstkanker niet te gebruiken, door hun familie niet in te lichten, door aan vrienden en kennissen te vertellen dat ze eigenlijk leukemie hebben of dat het slechts een cyste was. Of ze vermijden halfnaakt rond te lopen, te zwemmen, enz. Zeldzaam zijn de bekende figuren die zich als borstkankerpatiënt durven outen. Zoals in Nederland de choreograaf Rudi van Dantzig en in Duitsland de internationale voetballer Wolfram Wuttke. In de Verenigde Staten is dat anders. We denken aan de acteur Richard Roundtree, de ex-senator Edward Brooke en John W. Nick waarvan de naam verbonden blijft aan een stichting voor mannelijke patiënten, enz.

## Psychische noden

Omdat ze meestal geen lotgenoten kennen kunnen mannen met borstkanker zich eenzaam voelen. Sommigen worden opstandig wanneer de media het uitsluitend hebben over borstkanker bij vrouwen, of wanneer de bijsluiters van medicijnen niets over de effecten op mannen vermelden. Ze voelen zich ook gekrenkt in hun mannelijkheid door de afwezigheid van een tepel en de geschonden borstkas met het litteken. Hun zelfbeeld is gekraakt. En wat te denken van de erectiestoornissen of (al dan niet tijdelijke) impotentie door de toch ingrijpende hormoontherapie. Net zoals vrouwen met borstkanker maken zij zich bezorgd om de toekomst want ook bij mannen kan de ziekte na enkele jaren in de andere borst optreden of zich uitzaaien. En in het achterhoofd is altijd het angstige besef dat een aantal lotgenoten uiteindelijk aan borstkanker bezwijkt.

Dank zij de steeds betere behandelingen nemen de overlevingskansen van alle kankerpatiënten toe. 'Living beyond cancer' wordt voor velen een jarenlange mogelijkheid. Gelijktijdig groeit het besef dat het psychische leven van (ex-)(borst)kankerpatiënten zeer belangrijk is. De oncopsiologie van de 'cancer survivors' krijgt daarom steeds meer aandacht, zowel voor vrouwen als voor mannen. Helaas zijn we over de psychische noden van de oudere mannen die hun borstkanker overleven nog slechts pover ingelicht. \*

Kijk voor de volledige tekst van dit artikel op [www.borstkanker.nl](http://www.borstkanker.nl)

\*SENOLOGIE IS DE MEDISCHE STUDIE VAN DE BORST, IN HET BIJZONDER VAN DE KANKERPATHOLOGIE EN IS EEN TERM ZOALS CARDIOLOGIE, DERMATOLOGIE, UROLOGIE, ENZ.

Mijn schoonzusje was 37 toen ze aan borstkanker overleed. Helaas was ze niet de enige in mijn mans familie met deze ziekte. Drie tantes en mijn schoonmoeder waren onlangs ook de klos om het zo maar te zeggen. Erfelijk onderzoek toonde geen genafwijkingen aan, maar oh, dat permanente bewust zijn van de 'een op de negen...'



## Moeders & dochters

Ook binnen mijn eigen familie zijn we er mee bekend. Twaalf jaar geleden, toen mijn moeder 68 jaar was, bleek haar onschuldig jeukende tepel borstkanker te zijn. Ze werd borstsparend geopereerd met verwijdering van alle lymfeklieren en daarna 33 bestralingen. De oncoloog was niet zo scheutig met informatie over het behandelplan en het waarom. Meer dan: 'het is borstkanker, we opereren en we bestralen' kregen we niet te horen. Een nabehandeling was niet nodig. In die tijd vond ik het normaal dat de oncoloog de beslissingen nam. Het klonk allemaal logisch en hij deed er vrij luchtig over. En ik wist niet wat te vragen. Een tumor is een tumor dacht ik. En: lymfeklieren weghalen zal wel gebruikelijk zijn. Wat overigens ook zo was destijds.

### Handen vol

Mijn moeder leunde erg op haar kinderen. Ze was beroerd en ontzettend moe en kortademig van de bestraling. Helaas kreeg ze vrijwel meteen flink last van lymfoedeem, eerst in de arm. Ze bleef ook moe. Vreselijk moe en jaren lang. We waren er als het nodig was: naar het ziekenhuis brengen, het huis schoonmaken enz. Daar hadden we onze handen zo vol aan dat we niet altijd toekwamen aan de broodnodige aan-

dacht voor verwerking. Toen we dat beseften hebben we met een huishoudelijke hulp geregeld en als we er - zo vaak als we konden - waren, was het meer om te praten en gezellige dingen te doen. Mijn moeder sprak openhartig over haar ziekte en dat hielp haar én ons enorm.

### Eerste stap in mondigheid

De lymfoedeem verdween tijdelijk. Ik dacht dat we dat achter ons konden laten. Maar na een jaar of twee begon het weer op te spelen. Van het risico dat het kon terugkeren wist ik niets. De armkous werd diverse malen verkeerd gemeten. Dus knellende kousen en 'een zeurende patiënt', volgens de thuiszorgwinkel. Mijn moeder en ik werden steeds bozer en betaalden de verkeerde kous niet. Met behulp van de zorgverzekeraar hebben we de thuiszorgwinkel aansprakelijk gesteld. De eerste stap in mondigheid! Maar de lymfoedeem werd erger, zelfs onhoudbaar. Niemand kon ons adviseren. Moeders' fysiotherapeut was niet gespecialiseerd, maar wilde mijn moeder niet loslaten. Niet alleen omdat ze dan een klant kwijt zou raken, ze vond ook dat ze deskundig genoeg was. De huisarts wist het ook niet, maar gaf ruiterslijk toe niet over voldoende kennis te beschikken.

# Thema - Oud & borstkanker

## NijSmellinge

Intussen was mijn moeders borst keihard en haar arm zo dik dat alleen zwachtelen nog mogelijk was. Pas als de arm geslonken was kon er weer een kous worden aangemeten. Maar de arm werd niet dunner en niemand wist een oplossing. Mijn moeder was ten einde raad. Pas op dat moment werden we ons bewust van onze afhankelijke positie al die tijd. Dat was rond zeven jaar geleden en het zoeken naar goede oplossingen begon serieus. Ik werd mondig en alert en kwam via de BVN in contact met NijSmellinge, een in lymfoedeem gespecialiseerd centrum in Drachten. Een dagreis ver, maar alleszins de moeite waard. Daar kregen we enkele tips van dr. Damstra: een nog betere beha, plaksiliconen voor op de harde borst om hem soepel te krijgen/houden, en een armkous, dit keer echt op maat. Op verzoek van mijn - vergeetachtige - moeder had ik de vragen die we hadden bedacht opgeschreven en heb later een verslag van het gesprek gemaakt. Ook voor de huisarts en de gespecialiseerde huidtherapeut in de buurt van mijn moeder, die we inmiddels via NijSmellinge gevonden hadden. Dat bleek een goede zet. Nu was iedereen op de hoogte en wist mijn moeder wat te doen. Inmiddels is haar arm stabiel. Bij dit ziekenhuis werd mondigheid zeer op prijs gesteld en kreeg mijn moeder ook veel aandacht voor haar klachten.

## Opnieuw mis

Kortgeleden bleek het opnieuw mis te zijn. Na twaalf jaar ging mijn moeder voor 't eerst alleen naar de jaarlijkse controle. Het was toch wel goed, dacht ze. Niet dus. Na haar paniektelootje ben ik ijlings naar haar toe gegaan. Diezelfde dag volgde nog nader onderzoek via een echo en een (dunne naald) biopsie. De klap die volgde bij (opnieuw) de diagnose borstkanker was natuurlijk heel hard, vooral voor mijn moeder. Aanvankelijk wilde ze er liever niet over spreken. Dan zou ze telkens maar huilen, zei ze. Ze voelde zich kwetsbaarder dan de eerste keer. Logisch: inmiddels was ze 80 en moest het zonder haar levensmaatje doen. Het kostte enige moeite om haar uit te leggen, dat praten een goede manier is om te verwerken. Gelukkig lukt dat nu, waardoor het voor haar, maar ook voor ons draaglijker wordt.



Tegenwoordig is het ondenkbaar om zonder voorkennis naar het ziekenhuis te gaan. Ik heb me dan ook met behulp van internet en (de helaas vele) ervaringsdeskundigen in mijn omgeving tot de tanden toe voorbereid. Op mijn vraag of het een hormoongevoelige tumor was, zei de dokter dat hij dit niet wist van de vorige keer. Uit nader onderzoek bleek dat het geval. Gelukkig zou je bijna zeggen. Een operatie was nu niet nodig, tamoxifen was voldoende. Het is vreemd om te beseffen hoe hard de tijd is veranderd. Zowel voor de medische wereld als voor ons als patiënt en familie.

## Veel vragen

Het contact met de medici laat mijn moeder nog steeds aan mij over. Door inzage in het PA verslag weet ik inmiddels welke vragen relevant zijn. Ik heb nog wel enige schroom om vragen te stellen over de soort tumor (hormoongevoelig of niet), over de groeisnelheid, over behandelingsmogelijkheden enz. Uiteindelijk ben ik niet deskundig en ben bang om voor 'dom' uitgemaakt te worden, hoewel ik daar op zich helemaal niet gevoelig voor ben. Je begeeft je immers op een terrein waarvan je hoopt dat je het een beetje snapt. Maar ik stel de vragen toch en de specialist reageert er over het algemeen heel geduldig op en probeert zich in onze situatie te verplaatsen. Angst is er natuurlijk wel. Bij mijn schoonfamilie en bij mijn eigen moeder. Maar ook in ons gezin; ik heb puberdochters die borstkanker kunnen krijgen. En ikzelf natuurlijk. Misschien zit het wel in de familie. Hoe ga je daarmee om zonder je dochters onnodig ongerust te maken? We hebben veel vragen. Op welke leeftijd kun je borstkanker krijgen? Wanneer ben je uitgegroeid? Wanneer kom je in onze situatie in aanmerking voor screening? Hoe doe je zelfonderzoek? Maken grote of kleine borsten nog iets uit bij de risico's op borstkanker?

## Genieten

Met die vragen gingen we naar de huisarts. Zij is uiterst behulpzaam, zoekt dingen voor ons uit, geeft aan wat ze weet, maar vooral ook wat ze nog niet weet. Ze leert ons zelfonderzoek te doen en sluit aan op onze behoeften. Onze dochters worden medisch goed in de gaten gehouden. Daardoor zijn we beter op de toekomst voorbereid. Maar onze huisarts raadt ook aan een evenwicht te vinden tussen alert zijn en zonder angst te leven. Gewoon lekker in je vel zitten en je eigen grenzen goed in de gaten houden. En als het allemaal even tegenzit: vooral uitspreken!

Natuurlijk, een positieve levenshouding is geen enkele garantie om borstkanker te voorkomen. Daar gaat het ook niet om; genieten van het leven is gewoon fijn. Met of zonder familiegeschiedenissen. Mijn moeder heeft inmiddels duidelijkheid over de behandeling: hormoontabletten slikken en verder gaan. En dat doet ze ook: straks gaat ze lekker op vakantie. Want als je niet meer kunt genieten... <sup>83</sup>

Wat is er nu zo speciaal of anders aan de zorg voor borstkankerpatiënten van vijfenzeventig en ouder ten opzicht van jongere patiënten? Kun je hen als groep benaderen of niet? Wie kan deze vragen beter beantwoorden dan een mammacare-verpleegkundige. Marjo Smeenk uit Winterswijk vertelt graag over haar ervaring met oudere borstkankerpatiënten. "Bij de meeste oudere patiënten hoeven we bijvoorbeeld veel minder onnodige ongerustheid weg te nemen."

## Zorg op maat, ook voor vijfenzeventig plussers

ANNE MULKENS

**M**arjo Smeenk is een van de vier mammacareverpleegkundigen in het streekziekenhuis Koningin Beatrix in Winterswijk. Zij en haar collega's zijn gespecialiseerd in verpleegkundige zorg voor en begeleiding van vrouwen en mannen met borstkanker. In Winterswijk gaat het om zo'n honderd borstkankerpatiënten per jaar waar zij als team verantwoordelijk voor zijn.

Voor wie de naam mammacare voor 't eerst tegenkomt: hij bestaat uit twee Latijnse woorden. Mamma betekent borst, care betekent zorg.

### Individuele behoeften

"In de zorg voor onze patiënten denken wij niet in categorieën als jong of oud, wel of het om al of niet uitgezaaide borstkanker gaat en of het een man of vrouw betreft. Er zijn veel verschillende vormen van borstkanker waardoor ook de behandelingen per patiënt verschillen. Verder gaat iedereen op een andere manier om met de ziekte. Wij kiezen daarom voor een persoonlijke benadering en proberen binnen de randvoorwaarden van ons ziekenhuis zo veel mogelijk rekening te houden met de behoeften van iedere individuele patiënt. Oudere patiënten maken daarop dus geen uitzondering. Ook voor hen proberen we de omstandigheden te creëren waarin ze zo optimaal mogelijk met de diagnose en de behandelingen kunnen omgaan."

### Arts laten kiezen

"Een mammacareverpleegkundige ziet de patiënt voor het eerst wanneer deze bij de arts komt voor de uitslag van de onderzoeken. Op dat moment kunnen we een beetje inschatten wat voor extra zorg iemand misschien nodig zal hebben.

De chirurg bespreekt dan de diagnose en legt uit welke behandelingen nodig zijn en welke keuzes de patiënt heeft. Bijvoorbeeld een amputatie of een borstbesparende operatie. Daarbij lijken oudere vrouwen eerder geneigd de cosmetische aspecten niet mee te laten wegen. 'Ze hebben hun dienst gehad' is een opmerking die wij regelmatig horen. Maar meestal zouden zij, hoewel dat natuurlijk niet kan, liever de behandelkeuzes aan de arts overlaten, ook omdat ze nog wel eens tegen een dokter opkijken. Na dit bezoek maken wij een vervolgspraak voor een apart gesprek met een van de mammacareverpleegkundigen. Daarin is dan alle tijd en ruimte voor vragen en uitleg over de onderzoeken, de behandeling en de nazorg. Tijdens dat gesprek vullen we o.a. de verpleegkundige anamnese (vragenlijst met gegevens over de patiënt die van belang zijn voor de verpleging) in en proberen we een zo goed mogelijk beeld te krijgen van de thuis-situatie."

### Specifieke informatie

"Hoewel elke patiënt uniek is, zijn er toch aspecten wat specifiek voor onze oudere patiënten. Een daarvan is de informatievoorziening. Veel jongeren hebben zich, nog voor ze een arts of ons gesproken hebben, uitgebreid over borstkanker, behandelingen en consequenties geïnformeerd. Meestal via het internet. Daardoor komen ze met erg veel vragen en maken zich vaak ongerust over allerlei aspecten rondom borstkanker waarvan op dat moment niet duidelijk is of die op hen van toepassing zullen te zijn. Onze ervaring is dat we bij de meeste van onze oudere patiënten veel minder onnodige ongerustheid en angsten hoeven weg te nemen. We kunnen ons sneller richten op de informatie die specifiek van toepassing is op de situatie van die *individuele* patiënt. Daar staat tegenover dat de begeleider van een oudere patiënt,

# Thema - Oud & borstkanker

zeker wanneer dit een familielid is, vaak al wel informatie heeft opgezocht en veel vragen heeft. In zo'n geval is het aan ons om er voor te waken dat we met de patiënt in gesprek blijven en niet over haar of hem in gesprek gaan met de begeleider."

## Dialect

"Ons is ook gebleken dat we de informatie het best gedeeld kunnen geven, in kleine porties dus en niet te ver op de feiten vooruit moeten lopen.

Waar wij in dit ziekenhuis ook rekening mee houden is dat veel ouderen het prettig vinden wanneer zij in hun eigen streektaal, het Achterhoeks, worden aangesproken. Veel van de ouderen die hier zijn geboren en getogen, zijn met dialect grootgebracht en spreken het nog dagelijks. Als zij in hun 'eigen taal' met je kunnen praten schept dat vrijwel meteen een vertrouwensband waardoor zij eerder geneigd zijn zich te uiten. Naar onze ervaring kan dit de communicatie en de behandeling alleen maar ten goede komen."

## Alleenstaand

"Een ander aspect dat speelt bij patiënten boven de vijfenzeventig is dat ze vaak alleenstaand zijn. Zeker de vrouwen. Daarom vertellen we ze altijd dat ze bij elk bezoek iemand mee mogen nemen. Een (klein)zoon of (klein)dochter, een goede vriendin, buurvrouw of wie dan ook. Ook in de nazorg houden we er rekening mee wanneer iemand alleenstaand is. Opnametijden worden steeds korter. In veel ziekenhuizen mag je de dag na de amputatie of de borstbesparende operatie al naar huis. Ook bij ons. Maar dat móét niet! In sommige gevallen is het verstandig om wat langer in het ziekenhuis te blijven. In overleg met de patiënt en de arts beslissen we wat voor haar of hem het beste is.

Wanneer ons dat nodig lijkt en de patiënt dat wil, regelen wij dat er vanaf het moment dat ze weer thuis zijn regelmatig hulp komt. Dat kan zijn in de vorm van hulp bij de algemene



dagelijks levensbehoefte zoals aan- en uitkleden en douchen en/of hulp van de wijkverpleging bij het verzorgen van de wond en de drains. Huishoudelijke hulp kunnen wij niet regelen. Wel geven we aan dat die mogelijkheid er is en vertellen we hoe en waar men dat kan aanvragen. Soms heeft een patiënt, als mantelzorger, de dagelijkse zorg voor de partner. In zo'n geval regelen wij dat er tijdens de opname, maar ook daarna, vervangende hulp is."

## Verminderde mobiliteit

"Ouderen boven de vijfenzeventig zijn vaak al wat minder mobiel en in sommige gevallen kan dat hun keuzes beïnvloeden. Wij maken mee dat oudere patiënten die de keus hebben tussen amputatie of borstbesparend en bestraling nog wel eens uit praktische overwegingen kiezen voor een amputatie. In ons ziekenhuis is geen bestralingscentrum. Voor die behandeling kunnen zij dus alleen buiten de eigen regio terecht. Het idee zes weken lang elke dag van huis te moeten is iets waar ze tegenaan hikken. Vaak zijn ze niet meer in staat zelfstandig te reizen en zien er tegenop met onbekenden een taxi te delen. Ook willen ze het sociale netwerk om hen heen meestal niet te veel belasten. Daarom streven we er in ons eigen ziekenhuis naar onderzoeken, controles en vervolgspraken bij de diverse disciplines zoveel mogelijk op één dag te regelen. Dat is wel het minste wat we kunnen doen om het onze oudere patiënten wat gemakkelijker te maken." \*

Najaar 2007 ontving prof. dr. Cock van de Velde (LUMC en oprichter van NABON) 2 miljoen subsidie van KWF Kankerbestrijding ten behoeve van borstkankeronderzoek bij 65+-vrouwen. Met de data die dit oplevert hoopt Van de Velde dat er voor iedere oudere vrouw met borstkanker een beter gefundeerd individueel behandelplan gemaakt kan worden. Hiervoor werkt hij o.a. samen met dr. Rudi Westendorp, expert op het gebied van verouderingsonderzoek.