

# ONZEKERE TOEKOMST IN BEELD GEBRACHT

*'Borstbeelden' houdt patiënten met borstkanker een spiegel voor*

Vrouwen met borstkanker zien hun toekomst vaak met angst en beven tegemoet. Een nieuw voorlichtingsboek laat zien dat die minder zwart is dan zij denken.

**JOOST VISSER**

**E**en vrouw bij wie een borst moest worden weggenomen, vroeg haar mannelijke arts hoe dat eruit zou komen te zien. 'Zoals bij mij', probeerde hij haar duidelijk te maken, 'maar dan zonder haar en zonder tepel'. De vrouw was geschokt door zijn antwoord. Met reden, zegt Ingeborg Mares-Engelberts, chirurg in het Vlietland Ziekenhuis in Schiedam: 'Zo'n arts bagatelliseert waar het werkelijk om gaat, namelijk de angst van vrouwen dat zij na de ingreep niet meer echt vrouw zullen zijn. Dát staat op het spel, en daar moet je geen grappen over maken.'

**VERBAASD**

De meeste vrouwen met borstkanker zijn na een operatie verbaasd over hun uiterlijk, ervaart Mares. 'Toen ik dat een paar keer had gemerkt, vroeg ik mijn patiënten te tekenen hoe ze dachten dat ze eruit zouden komen te zien. Die tekeningen

*Bij deze vrouw (62) zijn acht jaar geleden de linkerborst en de lymfeklieren uit de oksel weggenomen. Twee jaar later liet zij een borstreconstructie doen, waarbij onder de borstspier een borstprothese werd geplaatst. Beide borsten zijn verschillend van vorm, maar als de gereconstrueerde borst met een bh iets omhoog wordt geduwd, valt dat niet op. Zij kan zich kleden en bewegen zoals zij gewend was.*

DE FOTO IS HELAAS  
NIET BESCHIKBAAR  
VOOR INTERNET

waren veel erger dan de realiteit. Zwart, zonder enige vitaliteit. Een lichaam als een skelet, met een groot litteken en brandwonden vanwege de bestraling. Een huid als die van Niki Lauda. Dát is wat vrouwen denken. Ze weten niet dat bestraling niet altijd nodig is. Voordat zij borstkanker kregen, dachten ze daar niet over na.'

Om vrouwen met borstkanker te helpen besloot Mares een informatief boek te maken, dat zij, behalve op haar professionele kennis, baseerde op gesprekken met haar patiënten. In combinatie met de weinig verhullende foto's van verpleegkundige Sjaak van Beek geeft *Borstbeelden* een helder antwoord op die ene vraag: 'Hoe zie ik er na behandeling uit?' En helpt het de vrouw te kiezen uit verschillende behandelmogelijkheden - als er medisch gezien iets te kiezen valt. Mares: 'De foto's zijn confronterend. Dat is moeilijk, sommige vrouwen kunnen het boek maar moeilijk inkijken. Maar als ze dat eenmaal doen, valt die angst weg. Ze weten wat hun te wachten staat. Geef je ze alleen een folder mee, dan dringt het niet tot hen door.'

Sommige vrouwen, zegt Mares, kiezen voor een borstamputatie, ook als het medisch gezien niet nodig is. Nu de borst eenmaal door kanker is aangetast, willen

## *Een keuze gebaseerd op gevoel*

zij hem niet meer. Maar dat is niet voor iedereen hetzelfde. 'Laatst ontmoette ik een vrouw van in de tachtig, een leeftijd waarop vrouwen een amputatie meestal wat nuchterder opvatten. Maar zij koos ervoor om de borst waarmee ze "23 kinderen had gevoed" - die van haarzelf en in de oorlog die van anderen - te sparen. Zelfs nu die haar "in de steek liet". Als een vrouw haar keuze baseert op wat zij voelt, zal zij achteraf meer tevreden zijn over haar besluit.'

### **PARTNER**

*Borstbeelden* kwam in oktober uit. Inmiddels wordt het in het Vlietland Ziekenhuis te leen gegeven aan iedere vrouw met borstkanker die voor de eerste keer een gesprek heeft met de >>

## DE FOTO IS HELAAS NIET BESCHIKBAAR VOOR INTERNET

*Toen zij 70 was, moest deze vrouw (nu 85) haar rechterborst én oksellymfeklieren afstaan. De rechterarm werd dikker, zodat zij die steun moest geven met een elastische kous. Elf jaar later kreeg zij kanker aan de linkerborst, die eveneens werd weggenomen, opnieuw mét de lymfeklieren. De lymfeedeem van de rechterarm werd daarna erger, maar aan de linkerarm heeft zij nooit klachten gehad.*

*Drie jaar geleden is bij deze vrouw (51) een deel uit de bovenkant van de linkerborst verwijderd. Ook de lymfeklieren zijn weggenomen en zij is bestraald en met chemotherapie behandeld. De linkerborst is kleiner geworden en er is een kuil te zien waar weefsel is weggenomen. Ook de vorm van de tepel is veranderd, deels doordat het littekenweefsel eraan trekt. Maar de arm is niet dik geworden en de vrouw werkt nog altijd als kunstschilder.*

## DE FOTO IS HELAAS NIET BESCHIKBAAR VOOR INTERNET

## DE FOTO IS HELAAS NIET BESCHIKBAAR VOOR INTERNET

<< oncologieverpleegkundige. Mares: 'De vrouw hoeft het natuurlijk niet te lezen, het mág. Maar de meesten willen het uiteindelijk toch wel inzien. Het raakt steeds meer bekend. Ik had van de week twee keer een vrouw op het spreekuur van wie de echtgenoot om het boek vroeg, hoewel zijn vrouw er zelf nog niet aan toe was.'

Juist de voor de vrouw met twijfels over haar vrouwelijkheid, is de reactie van de partner belangrijk, weet Mares. 'Ken je het boek *Komt een vrouw bij de dokter* van Kluun? Dat gaat over een jonge vrouw van begin dertig. Tot het moment van haar ziekte hadden zij en haar man een actief seksueel leven. Nadien stopten zijn strelingen bij het litteken. Pas twee weken voor haar overlijden raakte hij, tijdens het wassen, voor de eerste keer de plek weer aan waar ooit haar borst was geweest. Toen ik dat las, dacht ik: "En zo'n ingreep doe ik twee keer per week! Het lijkt alsof het alleen snijden is, maar het heeft zoveel consequenties!"'

Vrouwen die zijn behandeld, vinden het vaak moeilijk daarover met hun partner te praten. Vaak mag de partner het litteken niet zien, kleedt de vrouw zich achter een kamerscherm aan of uit, slaapt zij in een dikke pyjama. Mares hoopt dat haar boek het gesprek op gang kan brengen: 'Het is makkelijker om over een plaatje te praten dan over je eigen lichaam.'

### EYE-OPENER

Het werken aan het boek heeft de arts Ingeborg Mares veranderd: 'Als iemand een reconstructie wil, vraag ik waarom ze dat wil en wat ze ervan verwacht. Dat deed ik vroeger nooit. De vrouwen die ik voor het boek heb gesproken, kende ik al jaren. Toch was het een eye-opener om te horen hoe zij hun ziek-zijn hebben beleefd. Mijn vak ligt op het grensvlak van het somatische en het psychologische. Dat is het mooie ervan.' ■

*De foto's bij dit artikel zijn overgenomen uit het boek 'Borstbeelden'. Ze mogen niet worden vermenigvuldigd of gebruikt in bijvoorbeeld diaprojecties.*

*Het boek is te bestellen bij de Borstkanker Vereniging Nederland, Postbus 8065, 3503 RB Utrecht, e-mail: info@borstkankervereniging.nl.*

*Een borstsparende operatie was bij deze vrouw (72) goed mogelijk geweest. Toch koos zij ervoor de linkerborst te laten wegnemen. Zij draagt een zware uitwendige borstprothese, die met aangepast lingerie goed op zijn plaats is te houden. Dat is haar liever dan reconstructie van de borst of verkleining van haar rechterborst, waardoor zij een lichtere prothese zou kunnen dragen.*

*Auteur en initiatiefnemer Ingeborg Mares (rechts) en verpleegkundige Sjaak van Beek, fotograaf, met de Medisch Contact Communicatieprijs 2005, die op 16 januari in Den Haag werd uitgereikt.*

*Het boek 'Borstbeelden', ontstaan op de Mammapoli van het Vlietland Ziekenhuis in Schiedam, won de prijs omdat het - in de woorden van de jury - een 'zeer bruikbaar en nuttig hulpmiddel' is voor patiënten die te maken krijgen met allerlei onzekerheden ten aanzien van hun toekomst. 'Zo draagt het bij aan informed consent in optima forma.'*

*De tweejaarlijkse Medisch Contact Communicatieprijs, een initiatief van de Stichting Voorlichting Patiënten (SVP), is dit jaar voor de eerste keer uitgereikt. De prijs wordt toegekend voor het beste idee om de communicatie tussen arts en patiënt aantoonbaar te verbeteren. Er kwamen dit jaar 53 inzendingen binnen. Een voorselectie door het bestuur van de SVP resulteerde in vijf nominaties, die aan een onafhankelijke jury werden voorgelegd.*

