

Themamiddag Jong en BRCA, 21 mei 2011 te Utrecht.

Werkgroep Erfelijke Borst- en Eierstokkanker, onderdeel van Borstkankervereniging Nederland.

Workshop 2 Preventieve operaties of controles

Door Kimja Schouten, genetisch consulent VUmc Amsterdam

In deze workshops hebben we gesproken over factoren die mee kunnen spelen in de afweging of je voor een preventieve borstoperatie of voor controle van de borsten kiest. Er kwam naar voren dat de informatie die je over het risico op borstkanker krijgt meespeelt bij deze beslissing, maar dat die informatie ook moeilijk te interpreteren is. We hebben besproken waar je allemaal over na kan denken in je voorbereiding op een eventuele preventieve borstoperatie.

Vragen die in deze workshop zijn gesteld:

Waarom wordt geadviseerd om vanaf de leeftijd van 25 jaar jaarlijks een mri te doen, en de mammografie daarbij pas vanaf 30 jaar te laten doen?

De combinatie van beide onderzoeken is belangrijk omdat beide onderzoeken andere aspecten van de borsten in beeld kunnen brengen. Omdat een jonge borst heel compact weefsel heeft, is een mammografie niet goed beoordeelbaar bij een jonge borst. Om die reden wordt geadviseerd de mammografie pas vanaf 30 jaar toe te voegen aan de controles.

In welk ziekenhuis kan ik het beste mijn controles laten doen?

Let er op dat het ziekenhuis een samenwerkingsverband heeft tussen de verschillende specialismen (chirurgie, gynaecologie, klinische genetica, maatschappelijk werk) die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met een BRCA genmutatie. Dit zijn vooral de academische ziekenhuizen en de 2 kankercentra in Nederland.

Als ik mij preventief laat opereren, zal mijn angst dan weg zijn?

Probeer te ontdekken waar je angst vandaan komt. Verzamel informatie, praat er over. Met mensen in je omgeving en/of met een maatschappelijk werker of psycholoog, gespecialiseerd in de begeleiding van mensen met een aanleg voor erfelijke kanker.

Hoe groot is het risico om voor de tweede keer borstkanker te krijgen?

Vrouwen met een BRCA genmutatie hebben een risico van 60-80% om in hun leven borstkanker te krijgen. Als je al een keer borstkanker hebt gehad is het risico om voor een tweede keer borstkanker te krijgen: ongeveer 50%. Dit risico kan lager worden na mate de leeftijd hoger wordt. Ook wordt dit risico lager na het verwijderen van de eierstokken.

Ik heb gehoord dat als ik mijn borsten preventief laat verwijderen, de kanker dan op een andere plaats in het lichaam zal ontstaan. Is dit waar?

Nee, deze informatie klopt niet. Als je je borsten preventief laat verwijderen daalt je kans op borstkanker van 60-80% naar lager dan 5%. De kans op kanker ergens anders in het lichaam wordt hierdoor niet groter.

Kan je een preventieve borstoperatie laten doen als je geen BRCA genmutatiedrager bent?

In sommige families komt veel borstkanker voor, maar is een BRCA genmutatie niet aantoonbaar. In een gesprek met een klinisch geneticus/genetisch consulent kan ingeschat worden hoeveel risico je zelf hebt op borstkanker. Afhankelijk van dat risico en je eigen beleving daarvan, kan eventueel besloten worden voor een preventieve borstoperatie.

Als je uit een familie van BRCA genmutatiedragers komt, en je hebt zelf nog geen genonderzoek laten doen, kan je je niet preventief laten opereren. In dat geval wordt geadviseerd om eerst genonderzoek te doen om te voorkomen dat je je onnodig laat opereren.

Waar kan ik foto's vinden van voorbeelden van borsten na een borstreconstructie?

Veel vrouwen vinden het fijn om bij het maken van een keuze voorbeeld foto's van geopereerde vrouwen te zien.

Foto's kunnen helpen om een beeld te krijgen hoe het er uit kan zien.

Het is daarbij belangrijk om te weten dat het resultaat van een foto natuurlijk niet hoeft te lijken op hoe het bij uzelf wordt. Iedere vrouw is anders en elk operatieresultaat is anders.

Het is mogelijk om bij de plastisch chirurg te vragen foto's van geopereerde vrouwen te zien. Vraag daarbij na of de foto's die getoond worden foto's zijn van 'de mooiste operatieresultaten uit het ziekenhuis' of een representatief gemiddelde vormen. Vraag eventueel ook naar foto's van voorbeelden die niet zo mooi geworden zijn als men had gehoopt.

Ook zijn op internet veel foto's te vinden. Wij raden de volgende pagina's aan:

<http://www.borstkanker.nl/borstreconstructie> (kijk rechts op de pagina voor de links naar de foto's)

<http://www.borstkanker.net/reconstructie.php>

<http://www.chirurgenoperatie.nl/pagina/borstkanker/borstreconstructie.php>

<http://kanker.kwfkankerbestrijding.nl/downloads-pdf-brochures/Pages/behandelingen.aspx>

(download de brochure over borstreconstructie)

<http://www.de-amazones.nl/informatie/behandelingen/reconstructie>

Er zijn verschillende typen borstreconstructieoperaties. Hoe maak je een keuze voor een type operatie?

Allereerst is niet elk type operatie voor elk lichaam mogelijk. Hierover kan de plastisch chirurg persoonlijke informatie geven.

Zoek van te voren zelf informatie over de verschillende operaties (bijvoorbeeld op de hierboven genoemde websites), praat er over met lotgenoten, en bedenk welke vragen je hebt.

Maak daarna een afspraak voor een oriënterend gesprek met een plastisch chirurg.

Hoe lang duurt het herstel na een borstreconstructie operatie?

Na een borstreconstructie operatie mag je in ieder geval 6 weken lang weinig doen. Je mag niet tillen en niet je armen boven de schouders optillen.

Sommige vrouwen hebben langer tijd nodig om te herstellen. De operatiemethode/soort operatie is hiervoor heel bepalend. Het herstel is vaak niet alleen lichamelijk, maar ook psychische factoren kunnen meespelen.

Heeft het feit of je wel of niet in de overgang invloed op het moment dat je kiest om je borsten te laten verwijderen?

Nee, dat maakt niet uit. De leeftijd kan soms wel uitmaken. We weten dat het risico van vrouwen op 60-jarige leeftijd fors is gedaald. Een preventieve operatie is dan mogelijk minder nuttig geworden.

Hoe lang zijn de wachttijden voor een preventieve operatie?

Dat kan verschillen per ziekenhuis, en per type operatie. De wachttijd voor een operatie met directe reconstructie is over het algemeen langer dan de wachttijd voor een operatie zonder reconstructie.

De wachttijd voor een reconstructie met siliconen implantaten is ongeveer 3-4 maanden. De wachttijd voor een microchirurgische reconstructie met lichaamseigen weefsel is meestal langer, ca. 6-9 maanden. Dat komt omdat dit een lange operatie is waarbij chirurg en plastisch chirurg samen ingepland moeten worden. Je kan zelf bij het ziekenhuis van je keuze naar wachttijden informeren.

Ook kan je de website van de Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie raadplegen, www.nvpc.nl. Soms kan de zorgverzekeraar bemiddelen indien de wachttijden erg lang zijn.

Houd er rekening mee dat ook de wachttijd voor een eerste gesprek met een plastisch chirurg lang kan zijn.

Ik wil een preventieve borstoperatie laten doen. Voor welk ziekenhuis of voor welke arts kan ik het beste kiezen?

De keuze voor een ziekenhuis is een persoonlijke keuze. Vind je het belangrijk dat er een korte wachttijd voor de operatie is? Vind je het belangrijk dat het ziekenhuis dichtbij is? Verder kan ook de keuze voor een bepaalde operatietechniek meespelen. Niet alle ziekenhuizen bieden alle operatietechnieken aan.

Je kan voor de keuze van een ziekenhuis voor jezelf op een rij zetten wat je belangrijk vindt, en vervolgens informatie in een ziekenhuis naar keuze inwinnen.

Je kan een arts natuurlijk vragen naar de mate van ervaring die deze arts met dit type operatie heeft, eventuele complicaties die voor kunnen komen, en vragen om foto's van geopereerde patiënten. Al deze zaken kunnen voor jou misschien meespelen bij het maken van een keuze.

Raadpleeg ook de website van de Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie, www.nvpc.nl.

Wanneer kies je voor een huidsparende operatietechniek en wanneer niet?

Huidsparend geeft het mooiste resultaat. Echter dit is niet altijd technisch mogelijk, bijvoorbeeld na kanker. Huidsparend is dus een eerste keus, als dit technisch niet mogelijk is wordt gekozen voor een techniek waarbij de huid opgerekt wordt door middel van expanders.

Kan ik een tepelsparende operatie laten doen?

Bij een tepelsparende operatie wordt de eigen tepel behouden. Die wordt eerst schoongemaakt van borstweefsel en vervolgens teruggeplaatst. Het risico op borstkanker blijft dan iets groter, hoeveel precies weet men niet. Overigens lukt het niet altijd om de tepel te sparen als dat gewenst is.

Kijk voor meer informatie over preventieve borstoperatie en borstcontroles op onze website www.brca.nl, onder de themaknop Borsten. Op onze site zijn ook ervaringen van anderen te lezen, onder de knop Ervaringsverhalen.