

Themamiddag Jong en BRCA, 21 mei 2011 te Utrecht.

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

Workshop 6 Ervaringen met preventieve borstoperaties

Door Annemieke de Haan, Floortje van der Heijden, Femke Lautermann en Jannie Prins, leden van de werkgroep Erfelijke Borst- en Eierstokkanker

In deze workshops konden deelnemers vragen stellen aan ervaringsdeskundigen die zelf een preventieve borstverwijderingsoperatie met reconstructie hebben ondergaan. Een ieder beleeft dit proces vanuit verschillend perspectief en zo konden van verschillende ervaringsdeskundigen voor- en nadelen en ervaringen toegelicht worden.

In deze workshop stonden de eigen ervaringen voorop. Ervaringen zijn natuurlijk voor iedereen verschillend, en ook kan praktische informatie over de operaties enigszins verschillen van persoon tot persoon, bijvoorbeeld omdat men in verschillende ziekenhuizen vaak net iets anders behandeld wordt.

Vragen die in deze workshops zijn gesteld:

Zit er nog gevoel in de borsten?

Het gevoel in de borsten is na de operatie weg. De buitenkant, het velletje, heeft nog wel gevoel op sommige plaatsen maar het intense binnenste gevoel is volledig weg. Dit is ook bij de reconstructie met lichaamseigen weefsel.

Worden er altijd eerst expanders geplaatst? Hoe gaat dat?

De chirurg verwijdert de borsten en de plastische chirurg bouwt alles weer op. Na het verwijderen van het borstweefsel wordt de borstspier losgemaakt en worden er expanders onder geplaatst om de spier en eventueel de huid op te rekken. De expanders worden na 2 weken gevuld met water en meestal wordt er 50 cc per keer ingespoten totdat de gewenste grootte is bereikt. Je kan zelf kiezen welke maat je wilt, de plastische chirurg adviseert ook. Na een aantal maanden worden de expanders verwijderd en worden onder de borstspier de siliconen geplaatst. Het is ook mogelijk dat er geen expanders geplaatst worden maar direct de siliconen. Je bent dan in 1 operatie klaar. Bij een kleinere borstmaat wordt ook wel gekozen voor direct plaatsen van de siliconen onder de spier omdat de borstspier dan minder hoeft te worden opgerekt. De plastisch chirurg adviseert per persoon of huid sparend of via oprekken met expanders mogelijk is, en wat het mooiste resultaat bij die persoon zal worden. Als je kiest voor siliconen is het ook nog mogelijk na verloop van tijd je borsten alsnog te laten opbouwen via de DIEP flap methode of vanuit spierweefsel van de rug. De operatie met lichaamseigen weefsel is ingrijpender en heeft een langere wachttijd, soms wel een jaar of meer.

Kan ik sporten en hoe voelt de borst?

Sporten gaat prima. Met siliconen kan je ook op je buik liggen maar het materiaal veert minder mee. Je borsten staan altijd goed en gaan niet hangen. Een BH dragen is niet nodig want het model verandert niet.

Hoe lang duurt het hele proces?

Het is moeilijk te zeggen hoe lang het hele traject duurt. Ligt ook aan je eigen tempo en de wachttijd van het ziekenhuis. Na de verwijderoperatie mag je drie weken niet mobiel met je armen zijn omdat de wond in de spier weer moet genezen. Na deze drie weken ga je nog een week of drie rustig belasten. Zeker de eerste drie weken is hulp van anderen echt nodig.

Na de tweede operatie, waarbij de siliconen geplaatst worden, ben je weer een aantal weken niet mobiel.

De pijn kan goed worden bestreden met medicijnen en is per persoon verschillend. De periode tussen de beide operaties duurt ongeveer een half jaar. Na het herstel van de eerste operatie kan je gewoon functioneren tot aan de volgende operatie. Een aantal maanden na de tweede operatie kan begonnen worden met eventuele tatoeages of tepelreconstructie. De wachttijd in academische ziekenhuizen is vaak langer dan in de streekziekenhuizen. Dit varieert van 6 weken tot een aantal maanden.

Kan ik mijn tepel houden?

De tepel wordt er vrijwel altijd uitgesneden omdat dit de kern van al het borstweefsel is. Alle melkklieren/borstweefsel eindigen in de tepel. Haal je deze niet weg dan houd je de kans op borstkanker toch nog een beetje groter dan de bedoeling is. Het kan wel dat de chirurg de tepel weghaalt, schoonmaakt en deze er weer opzet. Het resultaat van een van de ervaringsdeskundige is helaas niet echt mooi geworden. Om toch een tepel te krijgen kan de plastische chirurg na een aantal maanden een tepel maken van eigen weefsel/vel. Dit geeft direct een ander effect en kan de acceptatie makkelijker maken. Nadat de tepel is geheeld kan een tepelhof worden getatoeëerd. Ook kan besloten worden niet aan een tepelherstel of tatoeage te doen. Het is ieders eigen behoefte en keus. Bij het totaalpakket zit een standaardtatoeage. Deze tatoeage is voldoende maar kan mooier. Een van de ervaringsdeskundigen had de tatoeages via een arts met specialisatie dermatografie gedaan en het resultaat was echt mooi. Wel veel duurder maar uiteindelijk werd het toch ook vergoed door de ziektekostenverzekering via de coulancecommissie. Het is ook mogelijk je eigen tepel tijdelijk te verplaatsen naar je liesstreek om later weer teruggeplaatst te worden.

Hoe vind je een goed ziekenhuis?

Het vinden van een goed ziekenhuis is belangrijk omdat je voor een preventieve verwijdering niet alleen heel erg moet kunnen vertrouwen op de deskundigheid van de plastische chirurg maar de sfeer en het vertrouwen moeten zeker goed zijn en veilig voelen. Een academisch ziekenhuis is niet beter dan een streekziekenhuis. Ga gerust voor een second opinion naar een ziekenhuis waar je vertrouwen in denkt te hebben of waar je via via over hebt gehoord.

Hoe zeker ben je van je keus?

Het is belangrijk om tijd te nemen voor een besluit en je niet te laten leiden door angst. De ervaringsdeskundigen hebben op heel verschillende wijzen hun besluiten genomen. De een had een lange bedenktijd nodig om alles op een rij te zetten zowel praktisch als emotioneel. De ander had het gevoel van: snel handelen, ik wil de kanker voor zijn, niet steeds de dreiging voelen. Belangrijk is: blijf bij jezelf, zoek alles goed uit. Laat je niet leiden door een "vertrouwd/bekend" ziekenhuis of specialist. Durf voor een second opinion te gaan, vraag naar mogelijkheden en maak je wensen kenbaar. Zoek informatie en praat met anderen. Volg je eigen gevoel.

Hoe ziet het eruit?

Meestal zijn de eerste dagen niet fijn, niet voor wat betreft pijn maar je wordt geconfronteerd met een beeld dat niet van jezelf is. Je borsten zijn echt anders dan je ze had. Groter of kleiner of nog niet mooi in model, nog gezwollen of "verkreukeld" door de expanders die nog gevuld moeten gaan worden. Ook weer afhankelijk van welke vorm operatie je gekozen hebt. Direct reconstructie of eerst nog wachten en na verloop van tijd reconstrueren. Het is ook mogelijk niet (direct) te kiezen voor een reconstructie. In dat geval ziet het er plat uit.

De littekens bij de ervaringsdeskundigen varieerden van midden over de borst tot een litteken onder de borst tot een litteken van de plaats van de tepel recht naar beneden. Dit is afhankelijk van de vaardigheid van de (plastische) chirurg en het protocol in betreffend ziekenhuis.

Aan het eind van de workshop werd de mogelijkheid geboden het resultaat van een preventieve operatie in het echt te bekijken. Een aantal werkgroep leden werkten hier aan mee. Het laten zien en

ook voelen van de resultaten van de preventieve operaties voorzag in de behoefte/wens van een groot aantal deelnemers.

Wat kunnen we doen aan het gemis aan jongerencontact onderling?

Jonge mensen moeten een beslissing nemen die zo veel verdriet en emoties geeft dat het kunnen praten met leeftijdsgenoten heel belangrijk en nodig is. Uit deze workshops is duidelijk geworden dat er grote behoefte is aan contact met leeftijdsgenoten.

Op onze website www.brca.nl hebben we een forum mogelijkheid: het BRCA platform. Hier kan je contact te leggen met leeftijdsgenoten. Verder zal de werkgroep hier aandacht aan geven.

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