

Borstkanker zonder knobbeltje

Bij een vorm van borstkanker is er geen knobbeltje te zien of voelen in de borst. Een arts en patiënte willen meer bekendheid voor ontstekingsborstkanker.

AREND VAN WIJNGAARDEN

Jeanet Haveman-van Leggelo uit Ten Boer wil niet met de beschuldigende vinger wijzen. De artsen hebben allemaal hun best gedaan, ze had gewoon de pech dat ze een zeer zeldzame en uiterst moeilijk te vinden vorm van borstkanker kreeg. De toen 49-jarige Haveman meldde zich in september 2014 voor het eerst met klachten aan haar borst bij haar huisarts. Pas in februari 2015 werd na tal van onterecht geruststellende uitslagen borstkanker vastgesteld. Meteen een borstkanker in agressieve vorm die ook nog was uitgezaaid naar haar borstbeen en lever.

„Ik ging de eerste keer naar de huisarts omdat mijn borst steeds opzwelde en warm werd, anders dan anders. De huisarts stuurde me meteen door naar het ziekenhuis, het UMCG, en er werden een mammografie en echo gemaakt. Daar was niks op te zien dus ik ging enorm opgelucht naar huis.”

Maar de klachten bleven en ze ging na een tijdje opnieuw naar de huisarts. Die gaf een antibioticumkuurtje, want het zou wel een borstontsteking zijn, en voor de zekerheid nog maar een tweede kuurtje. Dat leek eventjes te helpen, maar al gauw kreeg ze pijn in haar borst en steken onder haar oksel. „Ik kreeg toch weer angst voor borstkanker. Ik kreeg nog een antibioticumzalve en later nog een kuurtje, maar dat hielp niet. Uiteindelijk stuurde de huisarts me toch nog maar een keer naar het UMCG.”

Ze werd weer onderzocht en dit keer was het mogelijk een biopsie te maken van het ontstoken weefsel van haar borst. „De hele borst was al rood op dat moment.” De uitslag kwam een week later. „Toch borstkanker, zelfs met uitzaaiingen. Dit was het dan, dacht ik meteen. Dit



Arts Carolien Schröder en patiënte Jeanet Haveman. „Niks meer te zien op de scans.” FOTO CORNÉ SPARIDAENS

wordt het einde van mijn leven. Mijn leven stortte compleet in. Ik wilde nog absoluut niet dood, ik heb twee kinderen die ik verder groot wil zien worden.”

Het verhaal van Jeanet Haveman is typerend voor deze bijzondere vorm van borstkanker, reageert internist-oncoloog Carolien Schröder van het Universitair Medisch Centrum Groningen. „Het is een ontstellend lastige diagnose en doordat het zo zeldzaam is, wordt het door veel artsen, ook in ziekenhuizen, niet altijd herkend.”

Het gaat hier om het zogeheten inflammatoir mammacarcinoom, oftewel ontstekingsborstkanker. Een vorm van borstkanker die in Nederland jaarlijks bij een kleine honderd vrouwen voorkomt. Doorgaans relatief jonge vrouwen, de gemiddelde leeftijd is 56 jaar. „Het bijzondere is dat er geen knobbeltje is. Daardoor wordt het niet gevonden met röntgenfoto's of echo's”, zegt Schröder. „Het wordt daardoor meestal niet ontdekt bij het bevolkingsonderzoek in de borstkankerbus.”

Dat er geen knobbeltje, geen vastomlijnde tumor is, maakt de diagnose en de behandeling extra lastig. Om het vast te stellen moet een stukje borstweefsel in het lab worden onderzocht, een biopsie. Maar

‘Het is toch goed gekomen, maar het was een zware tijd’

zolang de borst nog niet in zijn geheel is ontstoken, is het moeilijk het juiste stukje weefsel te vinden. Datzelfde probleem ondervindt de chirurg ook bij het opereren: een borstsparende operatie waarbij alleen de tumor wordt weggesneden is niet mogelijk. De hele borst moet er af en eigenlijk ook omliggend weefsel.

Daarom moest Jeanet Haveman eerst chemokuren ondergaan. „Zestien chemo's, vierentwintig weken lang”, zegt ze. „Het viel me in het begin erg mee. De eerste keer merkte ik bijna niks. Later kreeg ik er wel meer last van, maar eigenlijk heb ik de chemo's heel goed doorstaan. Halverwege de behandeling voelde ik al dat het minder werd.”

Na de chemokuren volgde de operatie. Haar borst, lymfeklieren en omliggend weefsel werden weggehaald en volgens de chirurg was het verder 'schoon'. Op scans waren de uitzaaiingen ook niet meer goed te zien. Daarna volgden nog bestralin-

gen en ze slikt nog steeds hormoontabletten, want toevallig is de borstkanker in haar geval ook hormoongevoelig. De hormoonpillen maken terugkeer van de kanker of de uitzaaiingen lastiger, maar kennen ook bijwerkingen zoals pijnlijke gewrichten.

Nu zit ze er weer monter bij. „Het is toch goed gekomen, maar het was een zware tijd”, zegt ze. „Ik ben telkens wel erg gespannen als ik weer een driemaandelijks onderzoek krijg. Ik voel elk steekje en pijnkje, steeds is er die angst.”

„We zeggen nooit dat iemand genezen is”, zegt haar arts Schröder. „Bij mevrouw Haveman is niks meer te zien op de scans, en bij andere patiënten in vergelijkbare situaties is de ziekte lang weggebleven.”

Internist-oncoloog Schröder coördineert een nationaal onderzoek naar ontstekingsborstkanker onder de naam INFLAME. Met een bijdrage van KWF Kankerbestrijding en Alpe'd HuZes worden sinds februari vorig jaar alle ziekenhuisgegevens en tumorweefsel van tweehonderd patiënten met deze vorm van kanker verzameld. „Er is grote behoefte aan meer kennis over inflammatoir mammacarcinoom. Door zo veel mogelijk behandelingen te bundelen kunnen we ook meer kennis opbouwen.”

Symptomen inflammatoire borstkanker (zonder knobbeltje)



Roodheid van de borst



Zwelling of vergroting van de borst



Pijn of jeuk aan de borst



Verdikking van de huid en sinaasappelhuid (peau d'orange)



Zwelling van de lymfeklieren