



Samen nagaan hoe angst werkt voor jónu

Feiten en cijfers kunnen angst niet wegnemen
maar vaak wel intomen

Als je door erfelijke belasting een verhoogd risico op borstkanker hebt of borstkanker hebt (gehad) is er genoeg om angstig voor te zijn. Voor pijn bijvoorbeeld, voor behandelingen, eventuele bijwerkingen, de terugkeer van de ziekte, verlies van wat je had, voor een leven op zijn kop. Die angst is altijd reëel. Toch zijn er ook genoeg manieren om die angst het hoofd te bieden. Zo kan het helpen als je de feiten kent. Dit is het eerste deel van een tweeluik over angst en borstkanker.

Tekst: Jac. Janssen
Illustraties: Van Lennep

Ester Siemerink, internist-oncoloog en medisch manager oncologie bij de Ziekenhuis Groep Twente (ZGT) gaat in dit artikel in op de feiten en cijfers rond angst en terugkeer van kanker. In het **tweede deel** gaat psycholoog Anette Pet van het Helen Dowling Instituut in op de vraag wat angst is en geeft tips voor de omgang ermee.

Als medisch specialist probeer ik te signaleren wat er volgens mij aan de hand is. Vervolgens probeer ik het gesprek zo te voeren dat de patiënt zich gehoord voelt zonder de angst die op tafel komt te bagatelliseren. Integendeel, we moeten deze benoemen en accepteren. Het belangrijkste is dat we vervolgens bespreken: hoe werkt het voor jou? Evenals psycholoog Anette Pet heeft internist-oncoloog Ester Siemerink te maken met angst bij patiënten. Dagelijks ziet ze van zeer nabij hoe verlamd en allesoverheersend die angst kan werken. ‘Ik probeer me altijd te realiseren dat het heel iets anders is om aan de andere kant van mijn tafel te zitten. Borstkanker ontstaat immers in je lichaam terwijl je dat niet voelt. En ineens heb je die ziekte die je leven op zijn kop zet en zelfs kan bedreigen. Dat werkt ontwrichtend. Vervolgens word je meegesleurd in het intensieve behandeltraject, waarin je van de ene in de andere hevige emotie valt. En dan komt het moment dat je klaar bent met je behandeling.’

Jij 2.0

Ze schetst hoe het proces vanaf dat moment vaak verloopt. ‘Veel patiënten vertellen me dat hun situatie er ongeveer zo uitziet: “Je hebt een intensief behandeltraject achter de rug, je omgeving heeft heel erg met je meegeleefd. Dan groeit het haar weer op je hoofd en heb je geen wekelijkse afspraken meer in het ziekenhuis voor behandelingen. De mensen om je heen zeggen opgelucht: Goed gedaan! Zij hebben het gevoel dat het achter de rug is en dat we als het ware kunnen overgaan tot de orde van de dag.” Maar dan begint het vaak pas voor de patiënt.’

Na de behandeling gaapt er voor velen die het gebeurt een zwart gat, zoals na elke grote levensgebeurtenis. Het leven is anders na borstkanker en het wordt nooit meer zoals het ervoor was. ‘Je wil terug naar de versie 1.0 van jezelf,’ zegt Ester, ‘maar in wezen moet je door naar de best mogelijke versie 2.0 van jezelf. Deze is anders maar niet alleen maar slechter. Veel ex-patiënten voelen zich daarin alleen staan. Vaak kan tijdelijke extra ondersteuning, individueel of in een groep, hierbij helpen.’

Controledrang door angst

Daar komt bij dat vanaf het moment na de primaire behandelingen angst te pas en te onpas de kop kan opsteken. Volgens Ester begint het ermee dat we die angst herkennen en erkennen: ‘Dat lijkt vanzelfsprekend maar is het niet voor iedereen. Behandelaars zien bij sommige mensen signalen van toenemende angst. Bijvoorbeeld wanneer iemand schijnbaar zonder aanleiding aandringt op extra bloedonderzoek of scans. Dat kan een uiting van angst zijn. Het is ook een uiting van het gebrek aan controle over je leven dat je heeft overvallen met een levensbedreigende ziekte. Je voelt een sterke behoefte om de controle terug te krijgen en dat uit zich soms in de wens om extra controles door het ziekenhuis.’ Die behoefte aan herwonnen controle kan ver gaan. Sommige mensen laten zonder medische noodzaak beide borsten en hun eierstokken weghalen: “Want dan heb ik er tenminste alles aan gedaan”. ‘Dan vraag ik mij altijd af of ik gefaald heb in mijn begeleiding. Het voelt als mijn taak als medebehandelaar om de onderliggende reden van zo’n verzoek te achterhalen’, zegt Ester. ‘Op zo’n moment schakel ik soms extra hulp in om de mens tegenover mij beter te kunnen helpen om haar overwegingen helder en zuiver te krijgen. Lost een bepaald onderzoek of een ingreep daadwerkelijk het onderliggende op?’

Angst bespreekbaar maken

Angst wordt volgens Ester een probleem wanneer hij je gaat belemmeren in je dagelijkse leven. Onderzoek wijst uit dat dertig procent van de vrouwen die borstkanker hebben gehad, zoveel last ondervinden van die angst dat deze hen dagelijks hindert in hun sociale en maatschappelijke leven. ‘Het is belangrijk dat we de angst bespreekbaar maken,’ zegt ze, ‘dat we aandacht besteden aan dit gevoel en het vooral niet wegwuiven of proberen af te doen met feiten en algemene cijfers. Doordat je die immers zo divers kunt uitleggen, moet je er voorzichtig mee zijn. Voor je het weet gaan iemands gedachten aan de haal met een getal.’

Kans op terugkeer en uitzaaiingen

Bovendien stelt Ester dat statistieken algemeen zijn, maar elke patiënt er één is: 'Voor de een is 4 tot 5 procent kans op terugkeer van de borstkanker een geruststelling terwijl datzelfde percentage voor de ander voelt als een reële bedreiging. Nu is het gelukkig wel zo dat de behandeling van borstkanker grote sprongen heeft gemaakt in de afgelopen jaren. Het overgrote deel van de patiënten met borstkanker wordt tegenwoordig genezen.

Ester pleit voor openheid tussen patiënt en behandelaar, ook als het gaat om de cijfers. We vragen haar hoe reëel de angst is op terugkeer van borstkanker, als je naar de cijfers kijkt. 'Als je naar de gehele populatie kijkt (en niet naar het individu), krijgt binnen tien jaar 4 procent van de ex-borstkankerpatiënten een recidief (nieuwe kanker) in dezelfde borst, terwijl bij plusminus 5 procent in de andere borst een tumor ontstaat. Die kans is iets hoger dan bij vrouwen die nog nooit borstkanker hadden. Als zo'n plaatselijke terugkeer van de kanker gevonden wordt, wordt ook altijd gericht onderzoek naar uitzaaiingen gedaan. 20 procent van de mensen met borstkanker krijgt ooit te maken met uitzaaiingen op afstand. Dat betekent dus borstkanker die niet te genezen is.'

'Veel patiënten vragen ergens in de follow-up periode waarom we geen standaard laboratoriumonderzoek, een CT-scan of een PET-scan verrichten. Het ligt voor de hand om te denken dat hoe eerder je uitzaaiingen ontdekt en behandelt, hoe langer iemand leeft. Maar tot op heden heeft onderzoek nog niet aangetoond dat eerdere opsporing van uitzaaiingen maakt dat we patiënten beter behandelen en ze daardoor langer leven. Het is maar de vraag of het bijdraagt aan de kwaliteit van leven als je eerder weet dat je ongeneeslijke uitzaaiingen hebt. Bij alle onderzoeken is het goed om je ook altijd te realiseren dat er soms dingen worden gezien die artsen niet direct kunnen duiden, waardoor er weer vervolgonderzoeken moeten komen. En waardoor weer een periode van veel onzekerheid volgt.'

'Gelukkig is er ook in de zorg rondom nacontroles en nazorg een grote omslag gaande van standaard aanpak naar individuele aandacht en maatwerk, ook al zijn we er nog niet'

Ester Siemerink

Neemt het risico op terugkeer van de kanker in de borst of het risico op uitzaaiingen af naarmate het langer geleden is dat je de borstkanker kreeg? Ester Siemerink: 'Dat is onder andere afhankelijk van het type borstkanker, de grootte van de tumor, of er wel of geen klieren waren aangetast, het soort behandeling en nog meer factoren. Triple-negatieve borstkankers hebben een agressiever gedrag, en als deze terugkomt, is dat vaak in de eerste jaren na de behandeling. De hormoongevoelige borstkankers hebben over het algemeen een milder gedrag, keren minder vaak terug. Maar als het terugkomt dan kan dat ook nog veel later zijn, soms ook nog na tien jaar. Belangrijk is dat je als "ex-patiënt" alert blijft op lichamelijke klachten die aanhouden en verergeren in de tijd. Veel patiënten ervaren vermoeidheidsklachten na een behandeltraject voor borstkanker. Als dit verergert in de loop der tijd of er andere klachten bijkomen, dan is dit ook een reden om aan de bel te trekken.' Het is goed je lijf te kennen en alert te zijn op onbekende lichamelijke klachten. Bij twijfel over bepaalde signalen kun je altijd je arts raadplegen.



Comfortabel

Nacontroles zijn voor de een geruststellend en voor de ander een enorme bron van stress. Iedere nacontrole is slechts een momentopname. Realiseer je ook dat de helft van de recidieven door patiënten zelf wordt ontdekt, juist niet tijdens de nacontrole maar door zelfonderzoek. Gelukkig is er in de zorg een grote omslag gaande van standaard aanpak naar individuele aandacht en maatwerk. Welke frequentie en vorm van nacontrole past het beste bij jou met de vorm van kanker jij hebt gehad? Hoe groot is het individuele risico op terugkeer? Welke extra nazorg heb jij nodig? Nacontrole is maar een onderdeel van de nazorg na een behandeltraject voor borstkanker. Denk bijvoorbeeld ook aan psychosociale begeleiding voor jou of je naasten, oncologische revalidatietrajecten, adviezen rondom beweging en voeding. Belangrijk is dat de nazorg comfortabel aanvoelt, bij je past. De een heeft meer nazorg nodig dan de ander. Daar kom je achter door erover te praten. Het is belangrijk om met je behandelaar te bespreken: wat werkt voor mij? En dit kan ook veranderen in de loop der tijd.'

'De eerste paar jaar was ik bang voor terugkeer van de kanker, maar hoe langer het duurde, hoe beter ik die angst kon parkeren. Het verraste me dat het vertrouwen weer terugkwam. Op een gegeven moment voelde ik zelfs dat ik niet ieder jaar meer op controle wilde. In overleg met de chirurg kom ik nu eens in de twee jaar'

Jolanda Klein Bolkenstijn

(ging 8 jaar lang naar het ziekenhuis voor controle)

Waken voor overbehandeling

De kans dat er bij een controlemammogram een tumor wordt gevonden is erg klein. ‘Voor menig patiënt bij wie ooit op basis van een mammogram borstkanker is vastgesteld voelt die kans echter vaak vele malen groter’, zegt Ester. ‘Voor modellen die de winst voorspellen van nabehandeling (bijvoorbeeld chemotherapie of hormoontherapie) geldt iets soortgelijks. Gemiddeld wordt het risico op terugkeer van de kanker door nabehandelingen met 2 tot 8 procent verkleind. Voor de een voelt dat als veel, voor de ander niet.’

Als patiënt denk je al gauw *Ik wil er alles aan gedaan hebben*. Ester ziet het als taak van de behandelaar om die patiënt te behoeden voor overbehandeling: ‘Dat kun je als behandelaar doen door de zaken voor die specifieke patiënt in perspectief te zetten en diegene, zonder betuttelend te willen zijn, terug te halen naar de realiteit.’

Fabels

Vooraf op social media gonst het immers van de fabels over de kansen op (terugkeer van) borstkanker en wat je hieraan zou kunnen doen. Ester: ‘Soms wordt er op social media bewust misbruik gemaakt van de angst van mensen door in te spelen op die – op zichzelf – begrijpelijke angsten. Ook berichten in de media over veronderstelde wondermiddelen en andere hypes kunnen het vertrouwen van mensen in hun behandeling en de begeleiding van artsen ondermijnen. ‘Mijn advies is dat je je twijfels bespreekt met je behandelaars. Bedenk ook dat het vaak gewoon domme, vette pech is als je zoiets overkomt. Pech die er helaas bij hoort in het leven. Vaak ligt het op het bordje van iemand anders, deze keer was het jouw bordje.’



‘Borstkanker ontstaat in je lichaam terwijl je niets voelde. En ineens heb je die ziekte die je leven op zijn kop zet. Dat werkt ontwrichtend’

Ester Siemerink

Wat je zelf kunt doen

	Als je vragen hebt over de kans op terugkeer of uitzaaïngen van jouw type borstkanker, leg die dan voor aan je behandelend arts
	Overweeg om het met lotgenoten over je angst te hebben, bijvoorbeeld via het BVN serviceteam , een forum of Facebookgroep of een bijeenkomst in je buurt
	Mocht de angst je dagelijkse leven beïnvloeden of je hebt er langdurig last van, praat er dan over met je huisarts, behandeld arts of verpleegkundige. En vraag eventueel een verwijzing naar een gespecialiseerd therapeut bij een psycho- oncologisch centrum
	BVN hield een enquête met de titel 'Ervaar jij angst voor terugkeer van borstkanker? Hier lees je hoe bijna 950 patiënten angst ervaren en ermee omgaan
	' Minder angst na kanker ' is een online zelfhulptraining van het Helen Dowling Instituut die mensen helpt met angst voor terugkeer van kanker
	' Op adem na borstkanker ' is een zelfhulpprogramma voor iedereen die de behandeling van borstkanker achter de rug heeft en bezig is met herstel
	Lees meer over feiten en cijfers in de artikelen die hiernaast worden genoemd

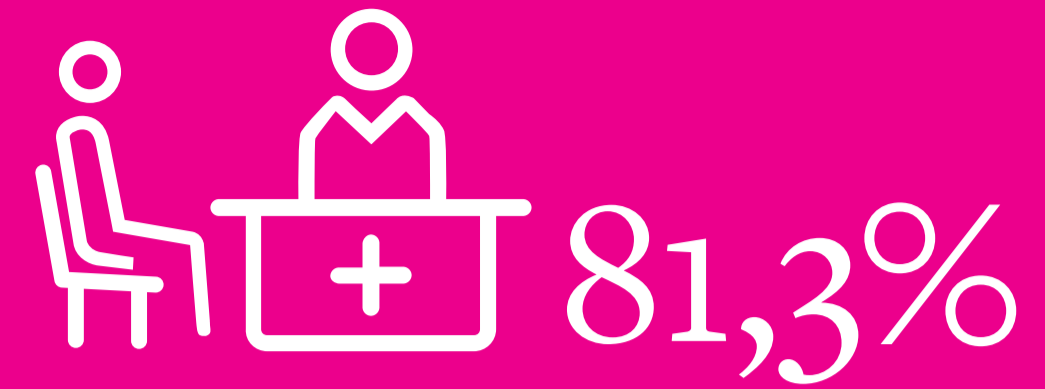
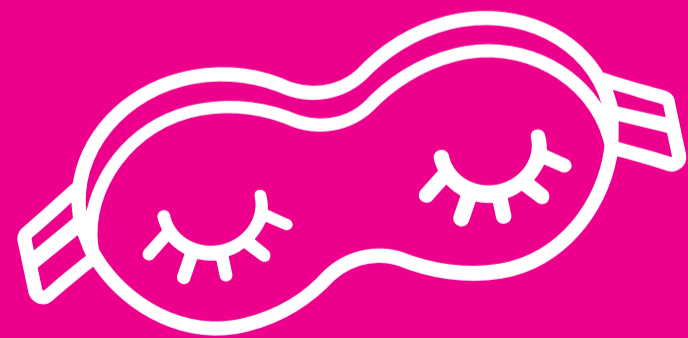
Meer informatie

- Hier vind je de lezing '**Het kan helpen om de feiten te kennen: (na)controles en meer (ook bij uitgezaaide borstkanker)**' door dr. Ester Siemerink van ZiekenhuisGroep Twente en de lezing '**Angst door borstkanker: Hoe kun je daarmee omgaan?**' door klinisch psycholoog en psychotherapeut Anette Pet van het Helen Dowling Instituut.
- Lees het artikel '**Kankerzorg op maat: niet meer elk jaar terug naar de oncoloog**' in dagblad Trouw van 7 november 2018
- Lees ook het artikel '**Zorg goed voor je eigen nazorg**' en '**Wat je moet weten over nacontroles**' of deze informatie over **Nazorg**
- Lees meer over **terugkeer van borstkanker of uitzaaïngen**

80,8% van de
(ex)borstkankerpatiënten
ervaart matig tot veel angst
voor terugkeer van de ziekte



43% geeft aan
dat de angst
hun dagelijkse leven
belemmert: slaapproblemen,
concentratieproblemen en
stemmingswisselingen



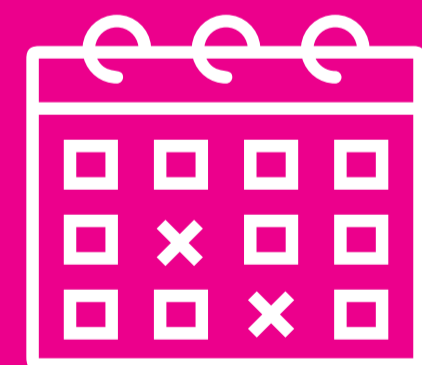
81,3%
ervaart juist voor een
controlemoment matig
tot veel angst

Cijfers over angst



Naarmate
de diagnose korter
geleden is, is de
angst groter

84%
ervaart vaker
dan 1 keer
per jaar angst





‘Ik heb de knop omgezet, ik ga door met mijn leven’

Zeven jaar geleden onderging Anja Kemp-Veens (60) een borstsparende operatie. Ze kreeg bestralingen, chemotherapie en hormoontherapie. In eerste instantie hield ze zich strak aan het controleschema. Maar drie jaar geleden stopte ze ermee. ‘Ik vond het heel erg belastend’, zegt ze. ‘Als het zover is, ga je naar een afdeling waar je liever niet meer komt, omdat je er geen goede herinneringen aan hebt. Vervolgens ben je snel klaar, na een kort gesprek, waarin je niet kunt bespreken waarmee je zit. En dan sta je weer buiten met het gevoel van “was dit het nou?”. Voor mij was die balans tussen de stress die ik vooraf voelde en de controle zelf niet in orde.’

Ze bracht het ter sprake bij haar oncoloog. Die reageerde verrast. ‘U heeft recht op deze controles’, zei ze. ‘Dat weet ik’, zei ik. ‘Maar ik weet niet of ik van dat recht nog wel gebruik wil maken.’ Toen ik uitlegde waarom, begreep ze uiteindelijk wel waarom dit voor mij de beste keuze was.’ Met haar arts heeft ze nu de afspraak dat ze altijd kan bellen voor een gesprek of controle op het moment dat ze zelf iets voelt, of zich ergens zorgen over maakt. Ze is niet bang voor terugkeer van de ziekte: ‘Als het komt, dan komt het. Ik heb de knop omgezet, en ga door met mijn leven.’

Het verhaal
van Anja
Kemp-Veens



2019 (zomer) Angst bij borstkanker

Dit is een gratis artikel van Borstkankervereniging Nederland (BVN); een landelijke vereniging voor én door borstkankerpatiënten, mensen met erfelijke of familiale aanleg en hun naasten.

Contact & colofon

Borstkankervereniging Nederland (BVN) | www.borstkanker.nl

Meer info/abonneren

Wil je meer van dit soort artikelen lezen? Je vindt ze in ons blad B; hét magazine over leven met borstkanker. In B vind je nieuwe ontwikkelingen op het gebied van borstkanker, begrijpelijke medische informatie, handvatten om zelf de regie te houden en ervaringsverhalen.

Word lid van BVN en ontvang 2x per jaar dit blad

Gun jij jezelf of een ander steun en goede informatie?

Je kunt ons steunen door lid te worden. Borstkankervereniging Nederland is dé

patiëntenvereniging voor mensen die borstkanker hebben (gehad) en/of erfelijk belast zijn. Een lidmaatschap kost 35 euro per kalenderjaar. Vanaf oktober betaal je voor het lopende jaar geen contributie meer. [Lees meer](#)

Op de hoogte blijven

Wil je op de hoogte blijven van het actuele nieuws rondom borstkanker? [Abonneer je dan op onze nieuwsbrief!](#)

Art direction, Vormgeving & Illustraties

Van Lennep, Amsterdam

Redactionele begeleiding

Meander Media