



Herstel na een borstoperatie bij mannen

informatie voor patiënten

Mindset

Ga zitten zei de kanker,
En luister nu naar mij!
Ik wil met jou de strijd aangaan,
En als ik win, dan verlies jij!

Ik was ff flabbergasted,
Zakte bijna door de grond.
Wat gaat die kanker denken dan,
Met z'n veel te grote mond!

Ow ja, gaan we nu zo beginnen,
Wie denk je dat je voor je hebt?
Jij gaat dit echt niet van mij winnen,
Je hebt echt op het verkeerde paard gewed!

Ik zal me strijdbaar maken,
Met gezonde voeding, sport en humor.
Ook de artsen helpen met mij mee,
Jij achterlijke tumor!

Dus maak je borst maar nat,
Jij kleine parasiet.
Je mag proberen wat je wil,
Maar mijn leven krijg jij niet!

Ik zal soms om je janken,
Of creperen van de pijn.
Maar de gedachten in mijn bovenkamer,
Zullen nooit de jouwe zijn!

Mijn positieve mindset zal ik bewaken,
Met alles wat ik heb.
Dus ga jij zelf maar zitten,
Want ik ben sterker dan jij denkt!

Pearly

INLEIDING	5
WAT IS BORSTKANKER?	7
Anatomie van de borst	
BEHANDELING	10
Inleiding	
Gebruikelijke chirurgische behandelingen	
• Verwijdering van de schildwachtlymfeklier (sentinelklier)	11
• Borstamputatie	15
• Okseluitruiming	15
X Kinesitherapie na okselruiming	
X Preventie en behandeling van lymfoedeem	
Mogelijke nabehandeling	
Opvolging na het beëindigen van uw behandeling	
BEGELEIDING	30
Wat is het doel van trajectbegeleiding?	
Reconstructie van de tepel en de areola (Tepelhof)	
Mynexuzhealth	
VEELGESTELDE VRAGEN AAN VERPLEEGKUNDIGEN	33
HOE VERWERK IK EEN BORSTOPERATIE?	41
LOTGENOTENCONTACT	49
ANDERE NUTTIGE ADRESSEN	50
MBC FONDS - KU LEUVEN	51
HET HARDERLINGENFONDS - KU LEUVEN	51

Uzelf of uw familielid wordt in het ziekenhuis opgenomen voor een borstoperatie.

Deze brochure geeft informatie over het herstel na de ingreep op (para)medisch, verpleegkundig en psycho-emotioneel vlak.

Tijdens de hospitalisatie kunt u met al uw vragen terecht bij de artsen, verpleegkundigen, de trajectbegeleider en kinesist. Zij helpen u graag verder.

Als u vóór of na uw opname nog vragen hebt, kunt u altijd telefonisch contact opnemen via de volgende telefoonnummers:

- X prof. dr. Ann Smeets
prof. dr. Ines Nevelsteen
tel. secretariaat 016 34 68 31

- X prof. dr. Patrick Neven
dr. Els Van Nieuwenhuysen
dr. Sileny Han
tel. secretariaat 016 34 46 35

- X Hoofdverpleegkundige E 631
tel. 016 34 63 10

- X Borstzorg:
 - Trajectbegeleiding
016 34 29 18
 - Verpleegkundig specialisten
tel. 016 34 20 99
tel. 016 34 75 84
 - Oncorevalidatie KanActief
tel. 016 34 14 48

- Kinesitherapie
tel. 016 34 05 33

- X Bestralingsafdeling E 606
tel. 016 34 76 00

- X Chemotherapie dagziekenhuis E 643
tel. 016 34 88 66

- X Lymfoedeemcentrum, Nele Devoogdt
tel. 016 34 85 50

- X Wondzorg
 - werkdagen tussen 9 en 16 uur:
tel. 016 34 66 70
 - buiten de werkuren:
tel. 016 34 63 10

- X Via spoedgevallendienst

WAT IS BORSTKANKER

Borstkanker bij mannen is zeldzaam en betreft slechts 1,5 procent van alle borstkankers. De behandeling is in grote lijnen dezelfde als bij vrouwen.

In België worden jaarlijks 10 000 nieuwe gevallen van borstkanker vastgesteld waarvan een hondertal bij mannen. De oorzaak is niet gekend. Wel zijn er enkele individuele risicofactoren waarvan de familiale voorgeschiedenis de belangrijkste is. Bij de overgrote meerderheid is er echter geen duidelijke reden.

Een tumor (of kankergezwell) is het gevolg van overmatige nieuwvorming van cellen als gevolg van een ontspoorde celdeling. De snelheid waarmee dit gebeurt, is onder andere afhankelijk van het type kankercellen en het stadium waarin de kanker zich bevindt. Het is daarom van groot belang dat tumoren zo vroeg mogelijk ontdekt en verwijderd en/of behandeld worden.

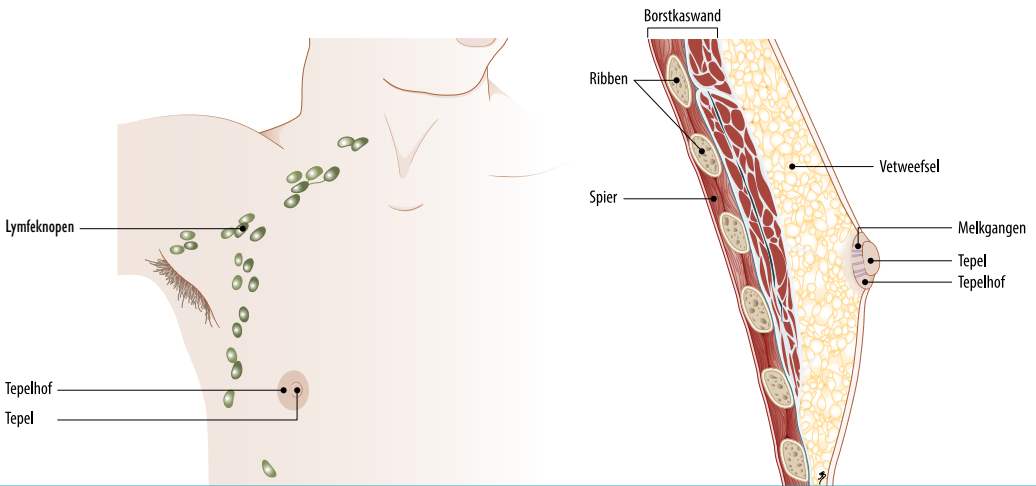
Een biopsie van de tumor bevestigt de diagnose. Vóór de ingreep wordt door een reeks onderzoeken nagegaan of er metastasen of uitzaaiingen zijn. Deze onderzoeken bestaan meestal uit een bloedafname, radiografie van longen en skelet, een echo van de lever en een botscan¹.

In de behandeling van borstkanker komen verschillende disciplines aan bod, en dit vaak in combinatie: de 'snijdende' discipline (heelkunde, senologie, gynaecologie), de medische oncologie (chemotherapie, antihormonale therapie), doelgerichte therapie (immunotherapie), de radiotherapie (bestraling).

¹ Zie brochure 'Medische beeldvorming bij borstaandoeningen': www.uzleuven.be/brochure/700094.

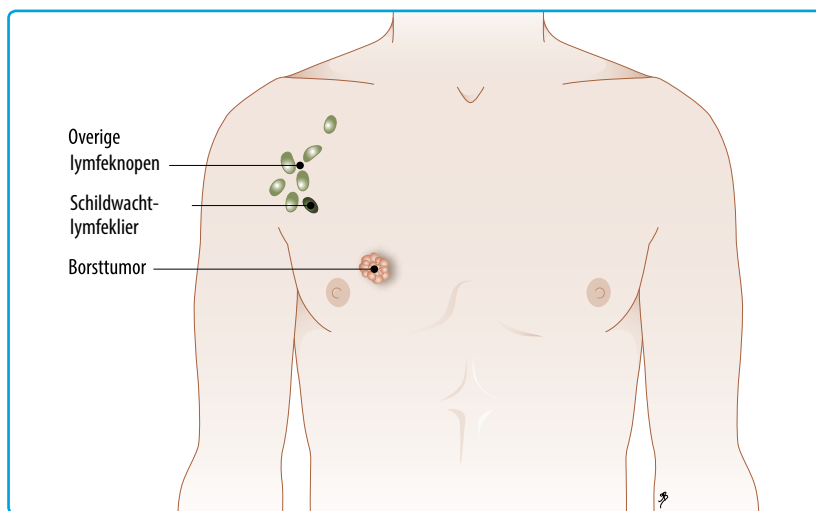
ANATOMIE VAN DE BORST

De borst van een man bestaat uit vetweefsel, melkgangen, bloedvaten en lymfevaten met daaronder de borstspier. Lymfevaten zijn zoals bloedvaten, maar ze vervoeren lymfe. Lymfe is een heldere vloeistof die immuuncellen en weefselaafval bevat afkomstig van geïnfecteerde of beschadigde plaatsen in het lichaam. De meeste lymfevaten van de borst leiden naar de lymfeknopen die zich in de oksel bevinden. Lymfeknopen zijn kleine boonvormige structuren die onder andere immuuncellen bevatten en van belang zijn bij het bestrijden van infecties en het opruimen van afvalstoffen. In de volksmond worden ze vaak lymfeknopen genoemd.



Sommige kwaadaardige cellen hebben het vermogen binnen te dringen in lymfevaten of bloedvaten. Als ze in lymfevaten binnendringen, worden ze met de lymfe meegevoerd naar de lymfeknopen. Daar kunnen ze dan weer beginnen groeien en een zwelling van de lymfeknopen veroorzaken.

Wanneer de borstkankercellen erin geslaagd zijn om in de lymfeknopen te groeien, is de kans groter dat ze ook al naar andere organen zijn verspreid. Om de beste behandelingswijze te bepalen, is het van belang te weten of de borstkankercellen de lymfeknopen in de oksel al dan niet hebben aangetast.



BEHANDELING

INLEIDING

Een tumor of gezwel in de borst is niet altijd een kwaadaardig gezwel of kanker. Een gezwel kan ook goedaardig zijn – zoals een fibroadenoom of een cyste – of gewoon een ontsteking die gepaard gaat met zwellen.

Niet bij iedereen met een ‘gezwel’ in de borst wordt dezelfde operatie uitgevoerd. De keuze van de operatie wordt in eerste instantie bepaald door het goed- of kwaadaardige karakter van de borstaandoening. Als het om een kwaadaardige aandoening gaat, houden we rekening met het stadium van de ziekte, de grootte van de tumor ten opzichte van de borst, de plaats van de tumor in de borst en vele andere factoren.

In ons centrum is er een multidisciplinaire benadering van de behandeling. Hierbij hebben drie verschillende medische specialismen hun inbreng (chirurgie/gynaecologie*/senologie, oncologie en radiotherapie), en zorgt een niet-medisch team (verpleegkundigen, trajectbegeleiders, kinesitherapeuten, psychologen, seksuologen) voor begeleiding en omkadering. Wekelijks komen de medici samen in het multidisciplinair oncologisch consult (MOC). Dit wil zeggen dat uw behandelingsplan door verschillende artsen uit verschillende disciplines is opgesteld.

* Ook gynaecologen behandelen borstkanker bij mannen.

GEBRUIKELIJKE CHIRURGISCHE BEHANDELINGEN

Bij de meeste **goedaardige** tumoren wordt alleen het letsel weggenomen (= tumorectomie).

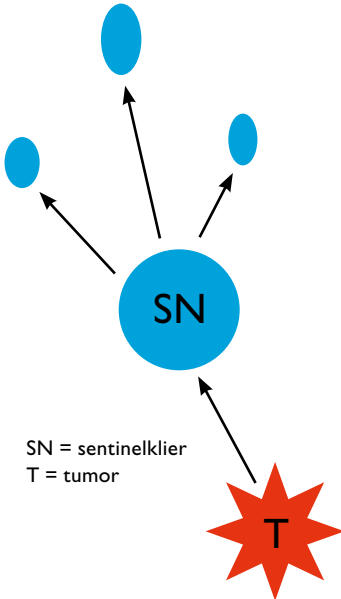
Bij **kwaadaardige** letsels wordt in eerste instantie slechts een klein stukje van het letsel verwijderd (= biopsie) voor microscopisch onderzoek en bijkomende testen (bijvoorbeeld bepalen van receptoren voor gevoeligheid aan hormonen). Meer concrete informatie over dit onderzoek vindt u in de brochure 'Medische beeldvorming bij borstkanker' of op de website van UZ Leuven. Bij mannen wordt de meeste gevallen een amputatie voorgesteld. In bijna alle gevallen worden eveneens enkele of meerdere lymfeknopen in de oksel verwijderd. Dit wordt een sentinelklierverwijdering of okseluitruiming genoemd.

Verwijdering van de schildwachtlymfeklier (sentinelklier)

In sommige omstandigheden wordt enkel de schildwachtlymfeknoop verwijderd, in tegenstelling tot een volledige okselklieruitruiming. De schildwachtlymfeklier is de eerste drainerende klier, dit wil zeggen dat mogelijke tumorcellen hier eerst moeten passeren, voor ze naar de andere lymfeknopen gaan. Wanneer deze lymfeknoop geen tumorcellen bevat, is dit voldoende om aan te nemen dat de andere lymfeknopen in de oksel niet aangetast zijn.

In welke gevallen wordt er op dit ogenblik gekozen voor de schildwachtlymfeklierprocedure?

Voorwaarden die worden bekeken:



- ✗ geen verdachte, voelbare klieren in de oksel, geen verdachte klieren na punctie onder echografie – een bevestigd kwaadaardige tumor
- ✗ in situ kanker waarvoor een amputatie nodig is of waar men een 'invasie' vermoedt²
- ✗ vroegere ingrepen aan de borst kunnen een contra-indicatie zijn en moeten individueel bekeken worden.

Hoe verloopt de sentinelprocedure?

Enkele uren voor de ingreep (soms de dag voor de ingreep) wordt een vloeistof met een radioactief product rond de tumor gespoten.

- In situ: de tumorcellen blijven binnen de grenzen van de melkgang. Als er enkel sprake is van in situ, wordt dit ook wel de voorloper van borstkanker genoemd. Toch zien we vaak een combinatie met een invasieve tumor.
- Invasief: de tumorcellen overschrijden de grenzen van de melkgang. Meestal is er dan een preventieve nabehandeling nodig, om de kans dat de cellen terugkomen zo klein mogelijk te maken.

Deze vloeistof (tracer) wordt via de lymfebanen gevoerd naar de eerste okselklier die zorgt voor drainage van die zone van de borst. Na enkele uren wordt een foto gemaakt waarbij meestal de schildwachtlymfeklier in de oksel kan gelokaliseerd worden. Als dit niet het geval is, wordt er tracervloeistof bijgespoten.



Tijdens de operatie wordt een blauwe kleurstof achter de tepel ingespoten. Deze kleurstof zal meestal die eerste lymfeknopen ook blauw kleuren. Met de gamma probe (stralingszoeker) en de kleurstof kan de schildwachtlymfeklier via een kleine insnede in de oksel of via de amputatiewonde opgespoord worden.

Tijdens de ingreep, waarbij ook de tumor wordt verwijderd, wordt een spoedonderzoek op de lymfeknoep uitgevoerd door een

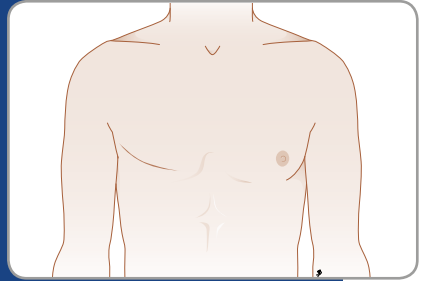
anatoom-patholoog. Als er duidelijk tumorcellen in de klier aanwezig zijn, wordt vaak onmiddellijk een okseluitruiming uitgevoerd; deze mogelijkheid wordt altijd vooraf met u besproken. Wanneer er niet onmiddellijk tumorcellen worden gevonden, wachten we verder uitgebreid microscopisch onderzoek van de lymfeknoop af en wordt u na enkele dagen telefonisch gecontacteerd voor het definitieve resultaat. Als er bij dit meer uitgebreide onderzoek toch tumorcellen gevonden worden, kan in sommige situaties een tweede operatie nodig zijn voor een volledige okseluitruiming.

Wat u verder nog moet weten

- X Het gebruikte radioactieve materiaal is niet gevaarlijk voor uzelf of uw omgeving.
- X Een zeldzame keer wordt geen schildwachtlymfeklier gevonden: dan gebeurt er een okseluitruiming.
- X Door de blauwe kleurstof kunt u er de eerste 24 uur wat 'grauw' uitzien. U kunt wat grijzige lippen hebben, groenblauwe urine plassen en een tepelhof hebben dat enkele weken tot maanden een blauwe verkleuring vertoont.
- X Bij deze ingreep heeft u geen kinesitherapie nodig. Wel is het belangrijk om uw arm goed te bewegen. U kunt de oefeningen op pagina 22 gebruiken als leidraad.

Borstamputatie (mastectomie)

Bij een borstamputatie worden de volledige borstklier, de overliggende huid en de tepel weggenomen. Gezien de borstklier tot in de oksel uitloopt, resulteert dit in een vlakke borstkaswand met een bij voorkeur horizontaal lopend litteken (afhankelijk van de ligging van de tumor) van de middellijn tot de oksel. Na de operatie wordt een drain (buisje) aangebracht om eerst bloed en vervolgens wondvocht te verwijderen.



Okseluitruiming

Ondanks normaal aanvoelende klieren in de oksel, kunnen er toch microscopisch kleine uitzaaiingen aanwezig zijn. Vergrote klieren kunnen tumorvrij zijn en enkel een reactie vertonen, bijvoorbeeld na een punctie. Maar als ze werkelijk aangetast zijn, moeten ze meestal ook verwijderd worden. De informatie uit het microscopische onderzoek van de klieren is belangrijk voor het bepalen van de verdere behandeling. Aantasting van de lymfeknopen is immers een maat voor de niet-opspoorbare micro-uitzaaiingen op afstand.

Worden alle klieren weggenomen en hoeveel?

Als we spreken van een schildwachtlymfeklierprocedure (sentinelklierprocedure) wordt enkel deze klier of enkele klieren verwijderd voor microscopisch onderzoek en speciale testen.

Bij een okseluitruiming worden lymfeknopen in de oksel verwijderd. Het aantal klieren in de oksel varieert van patiënt tot patiënt. Gemiddeld zijn er 10 tot 30 klieren terug te vinden en kan men tot op verschillende niveaus klieren weghalen, afhankelijk van de nood.

Wat zijn de gevolgen van een okseluitruiming?

- **Onmiddellijk:**

Na de operatie wordt een drain (buisje) aangebracht om eerst bloed en vervolgens wondvocht uit de okselholte te verwijderen. Zolang dit **buisje ter plaatse** is, wordt de schouder 'relatief rustig' gehouden. Na enkele dagen worden voorzichtige oefeningen onder leiding van een kinesitherapeut gestart, om verstijving van de schouder te voorkomen. De hoeveelheid vocht in de drain wordt gedeeltelijk bepaald door de intensiteit van de bewegingen met de arm. Bij uw ontslag uit het ziekenhuis worden de drains verwijderd. Na het verwijderen van een drain is het mogelijk dat een seroom ontstaat, dit is een ophoping van vocht ter hoogte van uw operatietekenen. U hoeft zich hier geen zorgen om te maken, uw lichaam gaat zelf het resterende vocht langzaam opnemen. De aanwezigheid van een seroom kan lichte hinder veroorzaken en in bepaalde gevallen zijn enkele puncties om het resterende vocht te verwijderen noodzakelijk om het lichaam te helpen. Deze puncties zijn meestal pijnloos, vaak niet dringend en gebeuren tijdens uw geplande wondzorgafspraken. Bij thuiskomst is het aan te raden de belasting van de arm langzaam op te drijven. Bij overbelasting kan een wat gespannen en vermoeid gevoel in de arm ontstaan en kunnen de bovenarm en elleboog licht opzwellen. Dit heeft vaak te maken met een overbelaste schouder.

Door de onderbreking van de huidzenuwen ontstaat er dikwijls een 'slapend', 'branderig' of 'prikkend' gevoel in de huid van de okselholte, de binnenzijde van de bovenarm en in de achterste okselplooi. Deze stoornis verdwijnt meestal voor een deel, een aantal patiënten spreekt van blijvende gevoelsstoornissen. U mag deze zone dagelijks stevig inwrijven met een bodylotion.

- **Later:**

Iedere ingreep aan de lymfeknopen in de oksel houdt een levenslang risico in op lymfoedeem. De normale drainage van het lymfe is immers veranderd: vocht en eiwitten worden onvoldoende afgevoerd en trekken vocht aan dat zich opstapelt in de weefsels. Bij de schildwachtlymfeklierprocedure (sentinelprocedure) treedt dit heel zelden op. Bij een volledige okseluitruiming is het risico ongeveer 20%. Meestal is dit weinig uitgesproken en wordt het niet als abnormaal beschouwd. We spreken slechts van echt lymfoedeem als de omtrek van de arm op meerdere plaatsen 2 cm of meer toegenomen is. In dit geval is combinatietherapie van lymfedrainage, oefeningen en zwachtelen bij een ervaren kinesist met het dragen van een steunkous aan te raden.

Bij pijn of andere klachten praat u best met uw arts. Preventieve lymfedrainage wordt afgeraden, aangezien het effect hiervan niet bewezen is, en er in de eerste plaats wordt gewerkt aan de andere aspecten van armproblemen.

De lymfevaten en lymfeknopen spelen ook een rol in het opruimen van infecties. Na een okseloperatie gaat bijgevolg een deel van die functie verloren. Iedere wonde, insectenbeet of kleine oppervlakkige infectie kan aanleiding geven tot ontsteking van de

lymfevaten, ook wel lymfangitis genoemd. Deze aandoening geeft een rode vlekkerige verkleuring van de huid, hoge koorts, een algemeen ziektegevoel en lokale opstapeling van lymfe, waardoor lymfoedeem zich verder kan ontwikkelen. Belangrijk is dat u dan zo snel mogelijk een arts raadpleegt om antibiotica op te starten. Soms werken antibioticatabletten onvoldoende en is een korte ziekenhuisopname voor antibiotica via een infuus noodzakelijk.

Ook al is de ingreep correct uitgevoerd, toch is er geen enkele garantie dat er later geen lymfoedeem zal optreden.

Lymfoedeem kan snel na een operatie optreden of pas jaren later. Men kan lymfoedeem behandelen, maar niet genezen, daarom is preventie en zo nodig continue behandeling met grote discipline erg belangrijk!

Kinesitherapie na okselruiming

Twee dagen na de ingreep zal een kinesitherapeut langskomen om uw schouder zo snel mogelijk zijn normale beweeglijkheid terug te geven.

Waarom zo snel?

Na een okselingreep kunnen enkele complicaties ontstaan die de beweeglijkheid van de schouder kunnen verminderen. Kinesitherapie draagt ertoe bij om dit zo veel mogelijk te voorkomen.

- X** Aan de onderkant van de bovenarm en langs de buitenkant van de borst (flank) ontstaat een brandend, pijnlijk en tintelend gevoel. Dit komt doordat tijdens de operatie zenuwen zijn doorgesneden die voor het gevoel in de huid zorgen. Het is een normaal verschijnsel en duurt gewoonlijk enkele tot meerdere weken. Sommige patiënten houden blijvend gevoelige plekjes op de huid van hun arm.

Deze overgevoeligheid is niet bevorderlijk voor de beweeglijkheid van de schouder, met als gevolg dat dwanghoudingen worden aangenomen (van het type 'Napoleon': de arm van de zijkant van uw lichaam weg en de hand op de maag om deze arm zo veel mogelijk te sparen).

- X** Veel van de lymfevaten zijn tijdens de operatie doorgesneden. Ze zijn zo klein dat ze niet kunnen herstellen. Maar het lichaam past zich aan en het verlies wordt normaal gezien gecompenseerd door de ontwikkeling van kleine reeds aanwezige zijbaantjes. Na het wegnemen van de lymfeknopen in de oksel blijft er vaak een plooi in de huid zitten die door de oksel en langs de binnenkant van de arm loopt. In deze huidplooi zitten lymfevaten die beschadigd zijn en geen vocht meer transporteren. Deze lymfevaten kunnen opdrogen, krimpen en staan daardoor als gespannen 'snaren' (lymfestrengen) onder uw arm. Dikwijls worden ze pijnlijk, dit gevoel kan doorlopen tot in de pols. De elleboog kan gewoonlijk moeilijk gestrekt worden.
- X** Een derde mogelijke complicatie is een verkramping van de grote borstspier. Dit kan een scherpe, stekende pijn veroorzaken langs de voorkant van schouder en borst.

De spier verkrampst doordat u uw arm te veel stilhoudt en niet normaal beweegt. Hoe eerder u normaal beweegt en op de gewone manier naar dingen reikt, hoe minder kans u hebt op deze pijn.

Beweging zal de meeste van deze problemen oplossen.

Als eerste oefening is het soms nodig een goede ademhalingstechniek aan te leren. Het leren beheersen van de ademhaling helpt u te ontspannen en u beter te concentreren.

Daarna starten de schouderbewegingen in alle richtingen, ook oefeningen met gestrekte elleboog om de huid goed te rekken.

De tweede dag na de operatie komt de kinesitherapeut langs en start u met enkele eenvoudige oefeningen die moeilijker worden naar het ontslag toe. Na het ontslag uit het ziekenhuis zal u thuis verder moeten oefenen onder leiding van een kinesitherapeut. Warmtetherapie, elektrotherapie en allerhande massages zijn hier NIET aangewezen. Vooral bewegingen van het schoudergewricht door middel van actieve en passieve mobilisaties, dwarse rek, stretchen en eventuele littekenbehandeling zijn belangrijk. Het nodige voorschrift wordt door de arts van het ziekenhuis geleverd.

Na een okseluitruiming hebt u recht op 60 beurten kinesitherapie (FA-pathologie), waarvoor u een terugbetaling van 60 procent krijgt van uw ziekenfonds. Uw kinesitherapeut moet wel een kennisgeving doen aan de adviserende arts, hiervoor krijgt u de nodige papieren bij ontslag.

Als u meer dan 60 behandelingen nodig hebt, kan het type pathologie verschillen en is de terugbetaling minder.

Als er een meetbare zwelling (lymfoedeem) van uw arm zou optreden, kunt u best uw behandelende arts raadplegen.

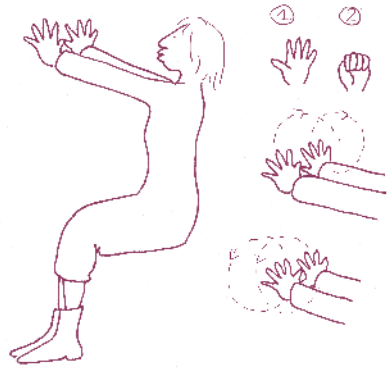
Wanneer andere oorzaken zijn uitgesloten, en uw arts manuele lymfedrainage voorschrijft, hebt u recht op een terugbetaling volgens een ander stelsel. Hiervoor moet een uitgebreide motivatie tot behandeling verstuurd worden aan de adviserende geneesheer van uw ziekenfonds. Het aantal behandelingen is in dat geval niet beperkt.

Als het litteken voldoende genezen is, is het raadzaam de huid rond het litteken te bewegen ten opzichte van de weefsels eronder (littekenmassage) om verklevingen en dus ook bewegingsbeperkingen te voorkomen. U kunt dit aan uw kinesitherapeut vragen, aan uw partner of u kunt het ook zelf proberen.

Enkele oefeningen die u zelf kan doen

Knijpoefening

- X Ga zitten en hou beide armen gestrekt voor uw lichaam. Zorg ervoor dat de pols hoger komt dan de elleboog en de elleboog hoger dan de schouder.
- X Knijp 10 maal met beide handen. Maak 5 maal cirkels in wijzerzin en 5 maal in tegenwijzerzin.



Vlinderbeweging

- X Ga zitten en plaats beide handen in de nek. Hou de ellebogen samen.
- X Probeer 10 keer de ellebogen maximaal te openen en te sluiten (tot ze elkaar raken).

Muurkruipen

- X Ga met uw gezicht naar de muur staan. Plaats uw handpalmen op schouderhoogte tegen de muur terwijl u de ellebogen geplooid houdt.

- ✗ Laat beide handen tegelijk tegen de muur zo ver mogelijk omhoog glijden. Strek de armen goed langs uw oren. Hou de elleboog altijd gestrekt. Probeer met uw neus tegen de muur te komen op het einde van de oefenreeks.



Cirkels draaien met beide armen

- ✗ Ga zitten en hou beide armen naast het lichaam. Plaats beide handen op de schouders.
- ✗ Maak zo groot mogelijke cirkels met beide armen samen, 5 maal in de ene richting en vervolgens 5 maal in de andere richting.

In zit

- ✗ Ga zitten, hou uw ellebogen 90° geplooid op schouderhoogte, de handpalmen naar voren.
- ✗ Beweeg beide armen gelijktijdig neerwaarts (hou de ellebogen op schouderhoogte), zo ver mogelijk en daarna weer omhoog (op en neer is 1 keer).



Preventie en behandeling van lymfoedeem

Blijvende alertheid

1. Rust met de arm in hoogstand kan helpen als er sprake is van overbelasting of pijn. Ook bij lymfoedeem kan rusten met de arm in hoogstand een beetje helpen.
2. Vermijd herhaaldelijk heffen van zware lasten en veelvuldig uitvoeren van dezelfde beweging. Draag handschoenen en een t-shirt met lange mouwen bij het tuinieren; wees voorzichtig bij het verzorgen van rozen en kamerplanten zoals yucca's, cactussen ... Iedereen zal voor zichzelf ondervinden wat de maximaal toelaatbare belasting van de arm is. Niet bewegen is eveneens slecht, dus doseer uw inspanningen. Bouw voldoende rustpauzes in wanneer u de tuin gaat ompspitten of het gras maaien.
3. Af te raden zijn spannende kleding, een spannend polshorloge, knellende armbanden of festivalbandjes, het dragen van ringen in het geval van lymfoedeemvingers, bloedafnames, infusen en bloeddrukmetingen aan de betrokken arm.
4. Over het effect van sauna en warme baden op lymfoedeem is er geen eenduidigheid. Probeer dit voorzichtig uit gedurende een korte periode en bekijk het effect op uw arm.
5. Gebruik elke dag een vochtinbrengende crème om kloven en schilfers te voorkomen. Controleer de huid dagelijks op schrammen, blaren, roodheid en verweking van huidplooien.
6. Als u vaak met het vliegtuig reist, bespreek dan met uw arts of een armsteunkous nodig is.

7. Zorg voor een gezonde, evenwichtige voeding en vermijd overgewicht, aangezien dit een risico voor lymfoedeem is.
8. Als u zich verwondt of een insectenbeet krijgt, ontsmet dan onmiddellijk de huid met een alcoholische oplossing en bedek de wond met een steriel verbandje.

TIP: voorzie enkele individueel verpakte ontsmettingsdoekjes en kleefpleisters in uw portefeuille of jaszak (op deze manier hebt u altijd een voorraad bij).

Controleer de volgende dagen de wonde op tekens van infectie. Zolang de huid niet gesloten is, moet u de wonde dagelijks spoelen met water en ontsmetten, om daarna opnieuw te bedekken met een pleister.

Bij roodheid, warmte, pijn, zwelling of koorts raadpleegt u best de huisarts. Deze bepaalt of u met antibiotica moet starten.

- X Om wondjes te vermijden bij verminderde gevoeligheid van de oksel huid, gebruikt u best een elektrisch scheerapparaat voor het ontharen. Een ontharingscrème is ook toegestaan.
- X Voorkom verwondingen door huisdieren (katten) en insecten. Ontsmet deze heel goed.
- X Zorg voor een goede handhygiëne en een juiste nagelverzorging.
- X Vermijd zonnebrand en let op dat je je niet verbrandt tijdens het koken, strijken ...
- X Bescherm de huid voldoende bij het gebruik van bijtende producten en detergenten.

- ✗ Let op voor kleine verwondingen bij het dragen van juwelen, draag ze 'los' en controleer regelmatig op drukplaatsen.

Signalen van beginnend lymfoedeem

- zwaar, gespannen, vermoeid gevoel in de arm
- pijscheuten of tintelingen
- roodheid, stijfheid, gevoeligheid
- spannen van kleding

Wanneer deze klachten niet overgaan na een rustperiode met de arm in hoogstand, neem dan contact op met uw huisarts of met uw behandelende arts die andere oorzaken kan uitsluiten. U kunt dan na advies eventueel doorverwezen worden naar de raadpleging van het lymfoedeemcentrum via het onthaal van de dienst fysische geneeskunde, tel. 016 34 85 50. Voor een raadpleging in dit centrum hebt u altijd specifieke formulieren nodig die door uw huisarts of arts-specialist worden ingevuld. Bij zwelling, functieverlies of bewegingsbeperking neemt u vervroegd contact op met uw behandelende arts.

MOGELIJKE NABEHANDELING

Het nut van de nabehandeling

Talrijke grote studies hebben reeds het positieve effect aangetoond op de overleving of definitieve genezing door middel van aanvullende of 'adjuvante' behandeling na borstoperaties.

Er zijn twee vormen van nabehandeling: 'lokale' en 'algemene' nabehandeling.

De lokale nabehandeling bestaat uit radiotherapie of bestraling. Deze is bedoeld om eventuele achtergebleven kankercellen in de borst of het amputatietekken uit te schakelen. Zo wordt de kans op lokaal recidief of hervat geminimaliseerd en verbeteren de overlevingskansen.

De algemene nabehandeling bestaat uit chemotherapie en/of antihormonale en/of 'doelgerichte' therapie (bijvoorbeeld Herceptin®). Deze is gericht op de kankercellen die mogelijk al langs de bloed- of lymfevaten ontsnapt zouden zijn uit het gezwel op het ogenblik van de diagnose (microscopische uitzaaiingen), en die nog niet met bloedtesten of klassieke radiologische onderzoeken kunnen worden opgespoord. Met een aanvullende algemene behandeling kan het risico op uitzaaiingen op afstand aanzienlijk verminderd worden. Bij hormoongevoelige borstkankers wordt bijna altijd antihormonale behandeling gegeven, meestal gedurende 5 tot 10 jaar. Als het risico op uitzaaiingen op afstand een bepaalde grens overschrijdt of als de tumor niet hormoongevoelig is, wordt vaak een aanvullende algemene behandeling met chemotherapie voorgesteld. Doelgerichte therapie met Herceptin® wordt enkel voorgesteld bij tumoren met bepaalde eigenschappen (HER2-positief).

De nodige informatie wordt u op het juiste moment bezorgd.

Hoe wordt het risico bepaald?

Er wordt een optelsom gemaakt van verschillende risicofactoren, die voor een deel duidelijk worden uit het microscopisch onderzoek van de tumor en de lymfeknopen in de oksel. Hierin spelen verschillende factoren mee zoals de grootte van de tumor, het soort tumor (hormoongevoelig, HER2-positief, ...), de differentiatiegraad (= de mate waarin de tumor nog op normaal borstklierweefsel lijkt), het aantal aangetaste klieren in de oksel ... Daarnaast spelen ook uw leeftijd en uw algemene gezondheidstoestand mee.

Het is dus duidelijk dat vóór de operatie wel al iets kan gezegd worden over eventuele radiotherapie, maar weinig over een algemene nabehandeling. Dit kan immers maar vastgelegd worden als alle resultaten van de uitgevoerde onderzoeken op het weggenomen weefsel beschikbaar zijn en dit duurt minstens tot 2 weken na de operatie.

Voor alle voorgestelde nabehandelingen moet het nut afgewogen worden ten opzichte van de nevenwerkingen voor u als individu. Dit is soms een subtiele beslissing die in het multidisciplinair oncologisch overleg met verschillende artsen wordt genomen. De beslissing wordt met u besproken tijdens de postoperatieve besprekingsraadpleging, deze raadpleging vindt ongeveer 3 weken na uw operatie plaats. Uiteindelijk beslist u zelf, nadat u uitgebreide informatie kreeg over mogelijke voor- en nadelen, of u een nabehandeling wenst of niet.

Alle verdere concrete informatie wordt gegeven bij de start van de nabehandeling en kunt u terugvinden in de brochures over radiotherapie, chemotherapie (Cyztra) of antihormoontherapie

die u meekrijgt uit het ziekenhuis. U kunt deze brochures ook raadplegen op de website van UZ Leuven of op uw computer thuis via mynexuzhealth, uw online medisch dossier.

Op de bestralingsafdeling wordt 2 keer per maand een kennis-makingsbezoek georganiseerd. Vraag naar de data bij uw traject-begeleider of verpleegkundige.

Niet iedereen heeft evenveel informatie nodig. Laat uw zorgverlener weten welke informatie u nodig hebt.

“Ik ben iemand die alles wil weten, mijn vriendin niet, maar ik wil wel veel informatie. Dat verschilt van persoon tot persoon.”

“Ik wil graag informatie die systematisch wordt opgebouwd. De informatie mag niet overdonderend zijn. Ik wil niet dat er teveel op mij afkomt.”

“Ik heb vertrouwen in de mondelinge informatie die de artsen meedelen in het ziekenhuis. ik zoek geen extra informatie via het internet omdat ik niet weet of deze informatie wel correct is.”

OPVOLGING NA HET BEËINDIGEN VAN UW BEHANDELING

Meer informatie over uw opvolging na de behandeling vindt u in de brochure 'Opvolging na borstkanker', www.uzleuven.be/brochure/700657.

BEGELEIDING

Van bij de diagnose krijgt u binnen het borstcentrum een trajectbegeleider toegewezen voor psycho-emotionele en socio-verpleegkundige begeleiding.

WAT IS HET DOEL VAN TRAJECTBEGELEIDING?

Uw trajectbegeleider biedt u en uw naasten ondersteuning aan op psychosociaal en verpleegkundig vlak gedurende de volledige behandeling. Door informatie en educatie krijgt u meer inzicht in uw ziekte en behandeling, zal u beter kunnen anticiperen op bepaalde nevenwerkingen en raakt u meer betrokken bij de beslissingen die worden genomen.

Deze vaste contactpersoon staat u en uw partner bij in het omgaan met de diagnose, de behandeling, praktische problemen (huishouden, transport ...) en psycho-moeilijkheden of u kan bij haar terecht als u gewoon nood hebt aan een gesprek. Uw trajectbegeleider kan u indien nodig ook vlot doorverwijzen naar een kinesist, psycholoog of seksuoloog.

Begeleiding van een trajectbegeleider is gratis. Er wordt getracht om elk contact te laten aansluiten bij een andere afspraak in het ziekenhuis. Bijkomend is er een telefoonpermanentie, waar u elke werkdag tussen 9 en 11 uur terecht kunt met uw vragen en bekommernissen.

“Ik kon rekenen op mijn familie, mijn vrienden en mijn begeleidster. Zij was er echt voor mij, het laatste hulpje als ik het nodig had.”

“Het was een totaalpakket, ze was begaan met mij en hoe het met mij was in het algemeen. Maar ze had ook medische ervaring, ze kent zo van die trucjes. Zij kent zowel de sociale als de medische aspecten.”

RECONSTRUCTIE VAN DE TEPEL EN DE AREOLA (TEPELHOF)

U hebt een borstamputatie ondergaan, waardoor uw lichaamsbeeld is veranderd. Het reconstrueren van de tepel kan een goed hulpmiddel zijn om uw zelfvertrouwen terug te vinden.

De reconstructie van de tepel gebeurt door de artsen van de dienst plastische heelkunde.

De tepel wordt gereconstrueerd met twee of drie kleine flapjes, afkomstig van de huid van de borstkas. Dat geeft enkele kleine littekens in de nabijheid van de nieuwe tepel. De littekens worden gecamoufleerd door de tatoeage van het tepelhof en de tepel.

Het tepelhof wordt nagebootst door een tatoeage die een tot drie maanden na de reconstructie van de tepel wordt gezet.

Het plaatsen van een tatoeage is echter geen definitieve procedure en moet vaak herhaald worden aangezien het pigment kan vervagen.

MYNEXUZHEALTH

Dit is een beveiligde website en app waarmee u toegang krijgt tot uw medisch dossier. U vindt er onder andere uw medische verslagen, afspraken, facturen en radiologisch beeldmateriaal terug.

Het 'symptoomlast dagboek' is een onderdeel van mynexuzhealth. In de app kunt u dag per dag noteren welke klachten u ervaart en hoe ernstig ze zijn.

Vraag naar de mynexuzhealth-brochure om alle mogelijkheden van uw online medisch dossier te ontdekken. Of surf naar www.nexuzhealth.be/mynexuzhealth

VEELGESTELDE VRAGEN AAN VERPLEEGKUNDIGEN

U wordt voor een borstoperatie opgenomen en hebt waarschijnlijk al een zware periode achter de rug. De opname brengt heel wat vragen met zich mee. We proberen deze hier zo veel mogelijk te beantwoorden. Natuurlijk kunt u ook altijd bij het team van de afdeling terecht.

- **Hoe kan ik me op de opname voorbereiden?**

Om infectie door kleine wondjes te voorkomen, vragen we uw oksel niet te scheren. Dit wordt in het ziekenhuis door de verpleegkundigen gedaan net voor de ingreep. Het is wel aangewezen een bad of douche te nemen. Bovendien wordt u gevraagd om uzelf vanaf vijf dagen voor de ingreep dagelijks te wassen met een ontsmettende zeep en om tweemaal per dag een neuszalf aan te brengen. Dit vermindert de kans op een infectie na de operatie. Meer informatie vindt u in de brochure 'Ontsmettingsschema voor thuis als voorbereiding op een operatie', www.uzleuven.be/brochure/700372.

Ringen aan beide handen moeten worden verwijderd. We rekenen er op dat u uw persoonlijk toiletgerief en uw huidige thuismedicatie meebrengt.

Breng een lijstje mee met de medicatie die u neemt met de dosis en de tijdstippen van inname, en een overzicht van de allergieën die u heeft. Voor meer informatie kunt u terecht bij de raadpleging anesthesie.

- **Mag ik nog eten voor de ingreep?**

U blijft vanaf middernacht nuchter, dit wil zeggen niet eten en drinken. U mag water drinken tot drie uur voor de ingreep. Roken is evenmin toegelaten.

Tijdens de ingreep krijgt u via een infuus (= een inloophuisje via een bloedvat) het nodige vocht en medicatie toegediend.

- **Hoe lang moet ik wachten voor ik terug kan eten en/of drinken?**

Afhankelijk van uw toestand krijgt u enkele uren na de ingreep wat water te drinken en wordt bekeken hoelang u nog een infuus nodig hebt.

Meestal krijgt u pas de volgende ochtend een ontbijt, dit om misselijkheid en braken te vermijden. Als uw ingreep in de voormiddag plaatsvindt, u 's avonds niet misselijk bent en de verpleegkundige u uitgebreid heeft gecontroleerd op nabloedingen, krijgt u de avond van de ingreep een lichte maaltijd.

- **Zal ik pijn hebben?**

Tijdens de ingreep voelt u uiteraard helemaal niets.

Nadien is het niet uitgesloten dat u pijn ervaart. Daarom verblijft u na de ingreep nog een tijdje in de ontwaakruimte waar uw toestand continu wordt geëvalueerd en waar pijn ook wordt bestreden met medicatie. Belangrijk is dat u pijn meldt.

Ook op de afdeling wordt uw pijn opgevolgd. U mag altijd een extra pijnstiller vragen als uw bewegingen door de pijn beperkt worden. In het algemeen zien we weinig ernstige pijnklachten na een borstamputatie.

- **Mag ik na de ingreep uit bed?**

U blijft de dag van de ingreep best in bed. Als u voor de eerste keer opstaat, kan dit uit veiligheid enkel onder begeleiding van de verpleegkundige. De dag nadien mag u rondwandelen op de kamer of in de gang. Deze beweging is belangrijk voor uw herstel en het aannemen van een normale houding. Hiernaast zal de arts u ook een preventieve behandeling tegen bloedklontervorming voorschrijven. Dit betekent dat u de avond voor de ingreep tot de dag voor het ontslag (of eventueel langer op medisch voorschrift) een onderhuidse injectie – meestal in de buik – krijgt.

- **Hoe word ik wakker?**

U zal een of meerdere drain(s) hebben als:

- ✗ u een borstamputatie hebt ondergaan;
- ✗ u een okseluitruiming hebt ondergaan.

Deze drain(s) dienen om het overtollige wondvocht en oud bloed te verwijderen: de eerste dagen na de ingreep is dit vocht rood, nadien wordt de kleur helderder (rozerood tot doorzichtig geel).

Bij uw ontslag uit het ziekenhuis worden de drains verwijderd. Het gaatje waar de drain zich bevond, wordt afgeplakt met een pleister. Na twee dagen is het gaatje gesloten en mag u de pleister zelf verwijderen.

- **Hoe zal mijn borststreek aanvoelen?**

Zowel bij een operatie in de okselstreek, als bij een borstamputatie ervaart u bij het aanraken een verdoofd of brandend of prikkend gevoel van de borststreek tot aan de onderzijde van uw arm.

Na verloop van tijd kan dit gevoel zich herstellen. Wanneer de draadjes en steristrips (kleine plakertjes) zijn verwijderd, mag u dagelijks de wondstreek insmeren met een bodylotion.

- **Zal ik durven kijken naar de wonde?**

De eerste keer dat uw verband opengaat, kunt u heel dubbele gevoelens hebben en durft u misschien nauwelijks te kijken.

Gun uzelf hierbij vooral tijd en geduld. De confrontatie met een veranderd lichaam vraagt vele stappen en lukt niet van de ene dag op de andere.

We raden u echter aan de confrontatie niet uit te stellen tot thuis: uw verpleegkundige zal u hierbij begeleiden.

Als u liever alleen kijkt, doe dit dan gerust.

Uw partner kan heel wat steun voor u betekenen, aarzel daarom zeker niet om samen naar uw wonde te kijken en om samen te praten.

- **Mag ik mijn arm bewegen na de ingreep?**

De standaardregel is dat de arm de eerste 24 uur zo veel mogelijk rust in een ontspannen positie, dit wil zeggen dat de onderarm en hand gerust mogen bewegen binnen een bepaald vlak en dat de schouder 'stil' blijft. Een verkrampte, opgetrokken arm geeft echter schouderlast. De aard van de ingreep bepaalt voor een deel wat wel en niet kan, algemeen is de regel dat u pas vanaf de vijfde dag (= vaak de dag van ontslag) over de pijngrens mag gaan.

Borstamputatie met sentinelpcedure

De dag na de ingreep mag u rustig aan beginnen bewegen. Toch moet u nog wat opletten met zijwaartse of opwaartse bewegingen. Twee dagen na de ingreep moet u terug starten met bewegen, anders is het risico op een stijve schouder te groot. U kan hiervoor de oefeningen op pagina 22 gebruiken.

Okseluitruiming

De eerste 24 uur moet u zich houden aan een strikte bewegingsbeperking van de schouder, maar de arm moet ontspannen blijven. Daarna mag u stillettjesaan de arm bewegen. De kinesist zal u in het ziekenhuis aangepaste oefeningen aanleren en meegeven op papier 2 dagen na de ingreep (zie ook hoofdstuk 'kinesitherapie na okseluitruiming'). Bij ontslag krijgt u een attest mee om de kinesitherapie thuis verder te zetten.

Rusten en bewegen moet, maar weet dat rust roest en overdaad schaadt.

- **Hoe lang moet ik in het ziekenhuis verblijven?**

Na ongeveer 5 nachten verlaat u het ziekenhuis en worden de drains verwijderd. Na enkele dagen komt u terug naar het ziekenhuis voor een wondcontrole. Mogelijk moet er een evacuerende punctie gebeuren om het resterende vocht onder de wonde te verwijderen, dit is echter pijnloos.

- **Moet ik nog thuisverzorging krijgen?**

Normaal wordt geen thuisverpleging voorzien, maar in overleg met uw verpleegkundige kan er bekeken worden of u toch thuiszorg nodig heeft.

De thuisverpleegkundige komt dan 1 keer om de 2 dagen de wonde controleren. U kunt hiervoor een beroep doen op de thuisverpleging van uw ziekenfonds of een zelfstandig thuisverpleegkundige.

Als u toch thuisverpleging nodig heeft, krijgt u altijd een verwijfsbrief, informatie en materiaal mee en de verpleegkundigen contacteren vanuit het ziekenhuis uw thuisverpleegkundige.

- **Wanneer kan ik terug in bad of onder de douche?**

De insteekpunten van de drains mogen niet nat worden. Dit wil zeggen dat u uw bovenlichaam best niet doucht. Twee dagen na het verwijderen van de drains (en als alle wondjes gesloten zijn) mag u douchen.

Zorg in ieder geval voor een goede hygiëne met een neutrale zeep en droog uw huid altijd zorgvuldig na met een zuivere handdoek.

Wees voorzichtig bij het in- en uitstappen van het bad, spaar uw arm. Het is vaak gemakkelijker om vanuit een liggende positie eerst naar een knielende over te gaan en daarna pas recht te staan.

- **Ben ik na de operatie gevoeliger voor infecties?**

Wanneer de lymfeknopen onder de oksel verwijderd zijn of wanneer bestraling aan de oksel werd toegediend, bent u vatbaarder voor infecties aan de geopereerde zijde, NIET aan de andere zijde. (Zie ook het hoofdstuk over preventie armlymfoedeem)

- **Wanneer kan ik terug aan het werk?**

De herstelperiode is voor iedere man verschillend, van enkele weken tot meerdere maanden, afhankelijk van de mogelijke nabehandeling en het type werk dat u uitvoert.

Sommige mannen voelen zich na korte tijd al in staat tot grote inspanningen, anderen hebben meer tijd nodig.

Probeer de gulden middenweg te vinden: u voelt zelf best tot wat u in staat bent.

Een goede en comfortabele houding bij de uitoefening van uw activiteiten is niet alleen belangrijk voor uw rug, maar ook voor arm en schouder. Ondersteun eventueel uw arm en neem zeker voldoende rustperiodes.

- **Ik voel mij futloos en moe na de behandeling, wat kan ik hieraan doen?**

In dit geval kunt u deelnemen aan een revalidatieprogramma KanActief in UZ Leuven.

Dit programma loopt over een 10-tal weken en start meestal op het einde van of na een laatste nabehandeling. Het omvat basisconditietraining op maat, gecombineerd met informatiesessies over leven en levensstijl na de diagnose van borstkanker. Een folder vindt u op de website, in mynexuzhealth en ook op sommige afdelingen. Voor meer info of om in te schrijven kunt u terecht op het nummer 016 34 14 48.

- **Mag ik met de wagen rijden?**

Als de wonde voldoende geheeld is na het verwijderen van de drains, mag u weer met de wagen rijden maar u moet in staat zijn om een bruusk manoeuvre te kunnen uitvoeren. Vergeet niet dat de conditie van uw arm en schouder in het begin nog niet optimaal is. Het dragen van een gordel blijft verplicht, ook na een borstoperatie.

- **Mag ik nog sporten?**

Sommige sporten kunnen wat meer belastend zijn voor uw arm (tennis, squash, kanoën, crosscountry, skiën, bowling ...), maar de belangrijkste parameter blijft hoe uw arm er zich bij voelt.

Alles hangt af van de manier waarop u de sport beoefent.

Het is verstandig om voorzichtig te beginnen en de tijdsduur en intensiteit geleidelijk op te drijven (zie ook hoofdstuk 'kinesitherapie na okseluitruiming').

De meest aangewezen sporten zijn: zwemmen, joggen, fietsen, wandelen

...

Zwemmen en water-aerobic zijn de ideale sporten ter preventie van armlymfoedeem.



- **Mag ik zonnebaden?**

Zonnebaden is toegelaten, tenzij uw arts het verboden heeft.

Voorkom zonnebrand en overdreven opwarming, zeker aan de geopereerde zijde en in het eventueel bestraalde gebied. Gebruik daarom een zonneproduct met extra hoge beschermingsfactor, vermijd te lange blootstelling aan direct zonlicht en blijf uit de zon tussen 11 en 15 uur.

Het is niet voldoende om enkel de arm te bedekken. Onder invloed van de zon warmt het hele lichaam immers op en zetten alle bloedvaten uit. Hierdoor is er een verminderde doorstroming van bloed en lymfevocht, wat oedeem in de hand kan werken.

- **Is mijn ziekte erfelijk?**

Hoewel het aantal mannen met borstkanker kleiner is dan vrouwen, komt een familiale/erfelijke variant wel vaker voor. Indien er aanwijzingen zijn voor erfelijke borstkanker, zal uw behandelende arts u doorverwijzen naar het CME van UZ Leuven (centrum voor menselijke erfelijkheid).

Als u vragen heeft in verband met erfelijkheid, dan neemt u best contact op met uw behandelende arts of maakt u een afspraak met een arts of begeleider via het secretariaat van het CME (tel. 016 34 59 03).

HOE VERWERK IK EEN BORSTOPERATIE?

“Ik heb enorm veel verdriet gevoeld. Ik heb veel gehuild en had daar eigenlijk geen uitleg voor. Dat was heel gek.”

Er bestaat op deze vraag geen pasklaar antwoord. In de volgende tekst worden wel een aantal richtlijnen en advies aangeboden aan de hand van vragen die heel wat mannen vóór u stelden.

WAAROM IK? WAAROM KRIJG IK KANKER?

Ieder voor zich probeert op deze vraag een antwoord te formuleren. Dit hoort bij het emotioneel verwerken van de ziekte en is normaal. Sommigen zoeken het antwoord in hun eigen karakter, vroeger gedrag of schokkende gebeurtenissen in het verleden. Het is belangrijk te weten dat via wetenschappelijk onderzoek nog altijd niet helemaal in detail is gekend hoe borstkanker ontstaat, hoe het kan voorkomen worden en of bepaalde factoren hierin een rol spelen.

Vaak gebeurt het dat ziekte heel wat zaken naar boven brengt, soms wordt de ziekte aan bepaalde gebeurtenissen gekoppeld. Wat het ook is dat u hierrond bezig houdt, belangrijk is om dit uit te spreken. Dat borstkanker bij mannen minder frequent voorkomt maakt er uw problemen niet minder door. Het duidt wel aan dat u er niet alleen voor staat en dat heel wat mannen hetzelfde hebben meegemaakt.

HOE KAN IK LEREN LEVEN MET EEN VERMINKTE OF EEN GEAMPUTEERDE BORST?

Het belangrijkste doel van de borstoperatie is uw overlevingskansen zo optimaal mogelijk te maken. Dit houdt in dat u een manier kunt vinden om verder te leven met deze lichaamsverandering. Dit betekent echter niet dat dit gemakkelijk is of vanzelf zal gaan. Het gaat uiteindelijk om verliesverwerking: verlies van uw vertrouwde lichaamsbeeld. Ook kan het gevoel bestaan dat de seksuele aantrekkelijkheid voor een stuk verloren gaat.

Een belangrijke voorwaarde om tot een gezonde verwerking van dit verlies te komen, is dat u het verdriet toelaat, dat u durft rouwen om wat verloren ging. Enkel dan kunt u het verlies beetje bij beetje leren aanvaarden. Het herhaaldelijk doorlopen van nu eens diep verdrietig zijn, om dan de aandacht te verleggen op andere aspecten van het leven is hierbij van groot belang.

Een tweede belangrijke voorwaarde om dit verlies te kunnen verwerken is dat uw gevoel van eigenwaarde in de mate van het mogelijke gaat herstellen. Een operatie heeft immers uw lichaam veranderd en kan daardoor uw welbevinden en zelfvertrouwen ondermijnen.

Leven na een borstampuatie betekent dan ook dat u zal groeien naar een nieuw zelfbeeld, dat u uw lichaam opnieuw leert waarderen en aanvaarden. Dit kan enkel door het litteken te durven bekijken en aan te raken, ook samen met uw partner. In het ziekenhuis wordt hierin al de eerste stap gezet. U zal aangemoedigd worden om nog voor het ontslag uit het ziekenhuis samen met uw partner naar het litteken te kijken.

Een belangrijke voorwaarde voor een gezonde verliesverwerking is dat u blijft contact houden met familie, vrienden en belangrijke steunfiguren, zowel tijdens als na de hospitalisatie.

U zal een manier zoeken om uw normale leven met zijn eisen en verantwoordelijkheden opnieuw op te nemen, ondanks uw vermoeidheid, onzekerheid en angst voor de toekomst.

Om u zo goed mogelijk aan uw nieuwe levenssituatie aan te passen, is het belangrijk na te gaan wat de gevolgen van de ingreep zijn op:

- X huishoudelijk vlak: kunt u de komende weken op iemand een beroep doen om een aantal taken over te nemen of moet er gezinshulp worden ingeschakeld?
- X uw werksituatie: blijft uw huidige werk mogelijk? Bestaan er alternatieven?

WAAROM IS HET ZO BELANGRIJK OM OVER MIJN GEVOELENS TE PRATEN, GEVOELENS VAN VERDRIET TOE TE LATEN?

“De diagnose en de behandeling ... Je wordt echt even geleefd. Ik moest er soms echt bewust bij stil blijven staan.”

Uzelf niet toestaan om gevoelens aan anderen te tonen, betekent dat u er alleen voor staat.

Veel mensen gaan ervan uit dat u anderen niet kan belasten met de zorgen en angst die de ziekte met zich meebrengt. Niemand kan echter zonder steun of toeverlaat in deze periode. Ook de mensen in uw naaste omgeving vinden vaak moeizaam de houding waarmee ze u daadwerkelijk kunnen steunen. Ook zij kampen met angsten die ze vaak niet met u durven delen. Al deze gevoelens tonen en toelaten kan beter zijn dan ze voor elkaar te verbergen. Hierbij is het goed mogelijk dat u zelf moet aangeven waarmee uw familieleden u het best kunnen helpen.

Als u nood hebt aan een babbel of als u liever eens met rust gelaten wordt, zeg dat dan ook duidelijk. Alleen dan is er een goede communicatie mogelijk en worden misverstanden voorkomen.

Geconfronteerd worden met kanker betekent onzekerheid, angst voor de toekomst, vragen rond genezingskansen.

ZAL IK DIE ANGST OOI KWIJTRAKEN? HOE KAN IK HIERMEE LEREN LEVEN?

De behandeling die u nu en in de komende weken of maanden ondergaat, is gericht op het overwinnen van de ziekte. Vaak duurt het echter jaren voor u hier echt in durft geloven. De angst dat de ziekte in alle stilte verder uitzaait, is vaak sterk aanwezig, maar wordt meestal mettertijd milder.

Toch kan dit benauwende gevoel herhaaldelijk fel oplaaien: bij controleonderzoeken, bij het opmerken van symptomen die al dan niet met de ziekte verband houden, bij de confrontatie met en herinnering aan de ziekte of de behandeling. Sommige patiënten

kunnen die angstbeelden niet uit hun hoofd zetten of laten zich erdoor verlammen. Ze durven bepaalde beslissingen niet aan, kunnen niet meer genieten van het leven.

Belangrijk is dat u een manier vindt om deze angst te hanteren. Dit kan door op zoek te gaan naar een aantal zekerheden. Een zekerheid na de behandelingen is dat er geen kwaadaardige cellen meer aanwezig zijn. Medische follow up is noodzakelijk om dit telkens te bevestigen. Belangrijk is dat, telkens u naar de raadpleging komt, u vooraf uw vragen en angsten op papier zet. Hier bewijst u uzelf en de arts een grote dienst mee. Het kan ook goed zijn om iemand mee te brengen die alles samen met u kan verwoorden en beluisteren.

Als u zich om de een of andere reden opnieuw onzeker voelt, aarzel dan niet om uw medische controle te vervroegen. Op die manier kunt u er zelf voor zorgen dat u uw angst niet ten top drijft en dat u realistisch blijft.

Het vertrouwen in uw toekomst moet natuurlijk groeien, evenals de durf om opnieuw plannen te maken op lange termijn.

MOET IK AAN MIJN KINDEREN ZEGGEN DAT IK BORSTKANKER HEB?

Kinderen, hoe klein ook, voelen vaak haarfijn aan als er onrust of onzekerheid is in het gezin. Elk kind zal hier op zijn eigen manier op reageren. Kleine kinderen kunnen aandacht vragen door slapeloosheid of niet willen eten. Bij grotere kinderen stelt zich vaak de vraag 'wat vertellen we en wat niet?'.

Te veel vertellen kan enerzijds een enorme schok veroorzaken, helemaal niets vertellen kan anderzijds omgekeerd werken. Het kind kan allerlei fantasieën krijgen die erger zijn dan de werkelijkheid.

Dit betekent niet dat u elk detail moet vertellen. U kent uw kind als ouders immers het beste.

Voor uw kind is het positief als u de eerste stap zelf zet. Het is vooral belangrijk om stap voor stap uitleg te geven, de vragen die het kind stelt op een rustige, eenvoudige manier te beantwoorden. Enkel op die manier kan onrust een stuk worden weggenomen. Ook voor uw kind betekent gedeelde onrust rust en gedeeld verdriet troost.

Ook belangrijk is dat kinderen hun gevoelens kunnen uiten. Dit kan bevorderd worden door die gevoelens te verwoorden. Bijvoorbeeld: 'Je voelt je alleen nu, want papa is niet thuis'.

Ook door spel kunnen kinderen hun gevoelens uitdrukken.

Wat ook een hulp kan zijn, is dat u samen op zoek gaat naar een vertrouwenspersoon (leerkracht, familielid ...) waar uw kind bij terecht kan.

Kinderen gaan gemakkelijker om met lichaamsveranderingen en kunnen deze gemakkelijker aanvaarden. Meestal hebben zij minder problemen met de littekens dan uzelf.

Er is een informatiepakket beschikbaar rond 'Als je als ouder ziek wordt, praten met kinderen over kanker', uitgewerkt door de dienst sociaal werk van UZ Leuven en de Vlaamse Kankerliga. Ook bestaat er een website voor kinderen rond dit thema: www.kankerspoken.nl

HOE KAN IK MIJN PARTNER ACTIEF BETREKKEN IN HET VERWERKINGSPROCES? HEEFT ONZE (SEKSUELE) RELATIE NOG EEN KANS?

De gevoelens van partners worden in een dergelijke moeilijke periode nogal eens over het hoofd gezien. Ze zijn vaak alleen met hun angst dat ze diegene die hen dierbaar is, kwijt zullen geraken. Ook hebben ze vaak nauwelijks tijd om aan hun eigen emoties toe te komen.

Zij zien zich immers geplaatst voor een aantal ongebruikelijke taken (hierbij kan het inschakelen van een gezinshulp een uitkomst bieden, ook na de hospitalisatie). Vaak blijkt het moeilijk om met elkaar te praten over zorgen en angsten en is ieder voor zich bang de andere hiermee extra te belasten. Samen kunnen huilen kan een enorme opluchting zijn. Samen delen in angst en wanhoop, in plaats van zich sterk te houden voor de ander, is erg belangrijk.

Sommige partners hebben eerder een rationele manier van omgaan met ziekte, wat echter niet wil zeggen dat ze minder betrokken zijn. Soms durven patiënten het litteken niet aan hun partner te laten zien, uit angst dat deze met afschuw zal reageren. Belangrijk is echter dat eventuele uitingen van afschuw geen afschuw voor u als mens betekenen, maar voor datgene wat u werd aangedaan.

Het kan een hele tijd duren vooraleer patiënten kunnen accepteren dat hun partner écht met hen wil vrijen, uiteindelijk zijn borsten belangrijk bij het vrijen zowel voor mannen als voor vrouwen. Het is dan ook niet realistisch te doen alsof een borst niets uitmaakt. Uw persoonlijkheid is echter niet afhankelijk van het hebben van twee gave borsten.

Niet alleen het litteken staat het vrijen in de weg, ook angst, zorgen voor de toekomst en eventueel pijn.

Op die momenten kunnen knuffelen, strelen en intimiteit anders beleven ook mogelijkheden zijn om uiting te geven aan uw (seksuele) gevoelens.

Sommigen onder u zullen op dit moment (nog) geen relatie hebben en denken misschien na over 'wat als ik ooit een (nieuwe) relatie begin?' Bij het opbouwen van een nieuwe relatie kan de verandering van uw lichaam natuurlijk een psychische hinderpaal vormen. Enkel en alleen als open communicatie mogelijk is, kan die hinderpaal weggewerkt worden. Dit wil zeggen dat u zal moeten proberen uw angsten en onzekerheden te benoemen voor uw partner; dat u ook zal moeten beluisteren of en welke problemen hij hierin ziet.

Misschien wil u na het lezen van deze tekst eens van gedachten wisselen over een aantal zaken die u persoonlijk bezighouden, of waar u alleen niet uitkomt. Op de afdeling kan daarvoor altijd een beroep gedaan worden op de verpleegkundige, de trajectbegeleider, en zo gewenst op een psychologe of seksuologe van het borstcentrum.

LOTGENOTENCONTACT

“Praten met iemand die hetzelfde heeft meegemaakt, dat heeft mij deugd gedaan, het heeft mijn zinnen verzet.”

Na een babbel met een lotgenoot voel ik mij begrepen. Het doet goed als iemand zegt: “ik begrijp dat jij je angstig voelt op dit moment.”

In België zijn verschillende zelfhulpgroepen voor borstkankerpatiënten actief, waarvan één uitsluitend voor mannen. Deze groepen bestaan uit ex-patiënten die de gevolgen van hun operatie verwerkt hebben en aan de mannen die na hen komen, willen tonen dat het leven niet ophoudt na confrontatie met borstkanker. Zij bieden emotionele steun, praktische hulp en een luisterend oor.

vzw

E-mail: borstkankerman@gmail.com

Website: www.borstkankerman.be

ANDERE NUTTIGE ADRESSEN

Kom op tegen kanker

Koningsstraat 217

1210 Brussel

Tel. 02 227 69 69 of 0800 35 445

E-mail info@komoptegenkanker.be

Website www.komoptegenkanker.be

Stichting tegen Kanker

Leuvensesteenweg 479

1030 Brussel

Tel. 02 736 99 99

Fax 02 734 92 50

E-mail info@kanker.be

Website www.kanker.be

Vlaamse Kankertelefoon, tel. 070 22 21 11

Vereniging voor Kankerbestrijding

Zaterdagplein 13, bus 13

1000 Brussel

Tel. 02 219 48 20

Website: www.borstkanker.net
 www.think-pink.be

MBC FONDS - KU LEUVEN

Het MBC fonds (multidisciplinair borstcentrum Leuven fonds) streeft naar het bevorderen en ondersteunen van onderzoek en realisatie van bijzondere projecten in de diagnose, behandeling, ondersteuning en opvolging van patiënten met borstkanker.

- Schenkingen kunnen op rekeningnummer BE45 7340 1941 7789, BIC-code: KREDBEBB van de KU Leuven, met vermelding “voor EWW-FOMBCI-P3610”.
- Voor giften vanaf 40 euro krijgt u een fiscaal attest.

HET HARDELINGENFONDS - KU LEUVEN

Het Hardelingenfonds werd opgericht door Bernadette Stefels van Geijn met als doel mogelijkheden te scheppen voor meer omkadering van borstkankerpatiënten. Dit betekent onder meer het creëren van een aangepaste ruimte, het voorzien van professionele begeleiding, lezingen, de organisatie van informatieve activiteiten ... De middelen van het fonds worden beheerd onder de verantwoordelijkheid van prof. dr. Hans Wildiers, coördinator van het MBC.

- Meer info vindt u op www.kuleuven.be/mecenaat/fondsen/geneeskunde/hardelingenfonds

© juni 2019 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door het multidisciplinair borstcentrum in samenwerking met de dienst communicatie.

met dank aan Myrthe Boymans voor de medische illustratie op p. 8 en 9 (www.myrtheboymans.nl)

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/701046.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth



Raadpleeg uw medisch dossier
via www.mynexuzhealth.be
of download de app

