



# Borstkanker

Variabiliteit van de behandelingen van borstkanker  
Levenskwaliteit, participatie en autonomie:  
de vrouwen aan het woord...



Dit dossier werd opgesteld door  
Anne Remacle en Raf Mertens

## DANKWOORD

Om deze studie tot een goed einde te brengen hebben we kunnen rekenen op de hulp van talrijke medewerkers. Zo waren er de uitwisselingen met een kleine groep adviserend geneesheren : Drs P. Calcoen, M. Callens, I. Cappan, L. Cools, B. Dekeyser, P. Donceel, H. Duprez, G. Godefroid, G. Monville en Y. Van Houte. Ook waren er de constructieve en verrijkende commentaren en suggesties van de Professoren J.M. Foidart, P. Scalliet en J-P. Machiels.

Voor het kwalitatieve luik van de studie hebben we nauw samengewerkt met Mevr N. Elias en S. Reuter van de diensten Inforsanté van, respectievelijk, de Mutualités Chrétiennes de Liège en Arlon evenals met Mevr. Cl. Pauwels van het CEFEM (Centre de Formation à l'Ecoute du Malade) zonder wiens hulp wij de rijkdom aan informatie uit de focusgroepen nooit hadden kunnen kanaliseren. Voor de organisatie van de focusgroepen in Luik vonden wij doeltreffende partners bij de Intergroupe Liégeois des Maisons Médicales en meer bepaald in de Maison Médicale Bautista Van Schowen in Seraing en dat in Tilleur. Onze speciale dank gaat naar Mevr S. Tellini en M. Dropuljic die instonden voor het onthaal.

Laten we ook onze naaste collega's niet vergeten voor hun steun en helpende hand : de vertaalsters, Rose-Marie Ntahonganyira voor de hulp bij de focusgroepen en de grafieken, Ragna Preal voor de analyses en Agnes Jacobs voor de lay-out van het rapport.

We zullen, tenslotte, niet snel de boeiende gesprekken vergeten, waarvan we getuige waren in de focusgroepen. Chantal, Anna, Ilde, Angéline, Georgette, Anne, Françoise, Bénédicte, Christiane, Fatia, Liliane, Houria, Adriana, Viviane, Maria, Anne-Marie, Agnès, Angele, Maria, Stéphanie, Elisabeth, , Madeleine, Yvette, Francesca, Claudia, Laura, Maria, Gilberte, Maguy, Marie-Thérèse, Thérèse, Véronique, Mireille, Marie-Rose, Hinde, Bernadette, Michelle, Marie-Hélène, Maryvonne, Nicole, Martine, Jacqueline, Christiane, Esther, Brigitte, Emilienne, Marie-Thérèse, Jacqueline, Rosette, Jacqueline, Raymonde, Alice, Françoise, Martine, hartelijk dank voor uw ontroerende openheid, uw enthousiasme, uw glimlach, voor uw vechtlust en vooral uw levenslust ...

omslagillustratie : "Buste déséquilibré" door Mevrouw Christiane Van Hauwaert,  
deelnemster aan één van de focus groups – met onze oprechte dank en waardering

# INHOUD

<b>1. Samenvatting .....</b>	<b>4</b>
<b>2. Inleiding .....</b>	<b>11</b>
2.1. Context .....	11
2.2. Uitdagingen .....	11
2.3. Doelstellingen van de studie en conceptuele basisbenadering .....	13
<b>3. Studiemateriaal en –methodes .....</b>	<b>16</b>
3.1. Kwantitatieve studie .....	16
3.2. Kwalitatieve studie.....	19
<b>4. Resultaten van de kwantitatieve studie .....</b>	<b>22</b>
4.1. Beschrijving van de bestudeerde database .....	22
4.2. Incidentie van borstkanker .....	27
4.3. Diagnostische en therapeutische aanpak.....	29
4.4. Analyse van de overleving.....	45
<b>5. Levenskwaliteit: de vrouwen aan het woord .....</b>	<b>49</b>
5.1. Leven met borstkanker .....	49
5.2. Bekendmaking van de diagnose .....	50
5.3. Lichamelijk aspect .....	51
5.4. Psychologisch aspect .....	53
5.5. Maatschappelijk leven.....	56
5.6. Financieel aspect .....	58
5.7. Autonomie en empowerment .....	58
5.8. Inspraak in de beslissing .....	61
5.9. Informatie.....	62
5.10. Relatie patiënte-arts.....	64
5.11. Relatie met de instellingen .....	65
5.12. Conclusie .....	69
<b>Bijlage .....</b>	<b>72</b>

# 1. SAMENVATTING

## Context

Borstkanker is de meest frequente kanker bij de vrouw. De kwaliteit van de opsporing en behandeling van deze aandoening is dan ook van groot maatschappelijk belang.

De overleving van de patiënte blijft uiteraard de hoofddoelstelling van alle oncologische teams en diensten, maar tegenwoordig gaat ook heel bijzondere aandacht naar de levenskwaliteit tijdens en na de behandeling.

## Doelstellingen

Met deze studie wil de Christelijke Mutualiteit een bijdrage te leveren tot de ondersteuning van een globale aanpak van borstkankerpatiënten. Daarom hebben we ons niet alleen gebogen over de medische aanpak maar werd ook gepeild naar de psychosociale beleving en noden van vrouwen met borstkanker en naar hun perceptie met betrekking tot de kwaliteit van de zorg en de levenskwaliteit.

## Materiaal en methode

In het eerste deel, de kwantitatieve studie, wordt op basis van de facturatiegegevens en de gegevens van het Nationaal Kankerregister gekeken naar de medische zorg bij een studiebevolking van 20.439 vrouwen die tussen 1998 en 2003 te maken kregen met borstkanker

In het tweede deel, de kwalitatieve studie, komen de vrouwen zelf aan het woord. Via interviews en focusgroepen werd gepeild naar de beleving van de patiënte met borstkanker, met speciale aandacht voor de psychosociale aspecten die kunnen bijdragen tot een betere zorg- en levenskwaliteit.

## Resultaten en besluit

### **DE MEDISCHE AANPAK VAN BORSTKANKER - DE KWANTITATIEVE STUDIE**

De gemiddelde leeftijd van deze vrouwen bedraagt 60 jaar, maar bijna een vierde is jonger dan 50 jaar, 8% zelfs jonger dan 40 jaar, terwijl 27 % ouder is dan 70 jaar. Toch is de incidentie onder de 40 jaar nog laag : 17 per 100.000. De hoogste incidenties vindt men in de groep tussen 50 en 70, waar ze rond de 340/100.000 ligt.

De incidentie (na standaardisatie voor leeftijd en terugbetalingsstatuut<sup>1</sup>) is hoger in het Brussels Gewest en Wallonië: respectievelijk 12 % en 7 % hoger dan het gemiddelde van de hele studiebevolking

De vrouwen werden behandeld in totaal 117 verschillende ziekenhuizen.

De meeste van deze ziekenhuizen hadden, over de studieperiode 1998-2003, gemiddeld tussen 25 en 75 nieuwe gevallen per jaar. Een vierde van de ziekenhuizen behandelt minder dan 25 gevallen per jaar, en slechts 8 centra hebben meer dan 150 gevallen per jaar (de norm vooropgesteld door EUSOMA en EORTC<sup>2</sup>), goed voor 24 % van alle behandelde vrouwen.

Van deze 8 liggen er 3 in Brussel, 4 in Vlaanderen en slechts 1 in Wallonië. Deze 8 centra beschikken allemaal over een dienst radiotherapie. Van de

---

<sup>1</sup> Al dan niet met verhoogde tegemoetkoming.

<sup>2</sup> *European Society of Mastology* en *European Organisation for Research and Treatment of Cancer*

overige 109 ziekenhuizen zijn er slechts 16 (15 %) met radiotherapie (situatie 2003).

De verdeling van de patiëntenpopulatie is vrij homogeen over de centra; de kleinere centra hebben een populatie met een iets verder gevorderd tumorstadium, en vrouwen met gemiddeld een iets hogere leeftijd

### ***De diagnose***

Geen enkele vrouw wordt nog behandeld zonder vooraf één of meestal meerdere medische beeldvormingsonderzoeken gehad te hebben: vooral de mammografie, de echografie en de scintigrafie.

Een recente trend is het frequenter gebruik van Nucleaire Magnetische Resonantie (NMR) (18 % voor de periode 2000-2003). Voor oudere vrouwen gebeurt dit echter veel minder vaak (slechts 6 %)!

Dit geldt trouwens in het algemeen: zelfs voor een zelfde tumorstadium gebruikt men voor oudere vrouwen een minder breed gamma aan diagnostische technieken. Dit is vooral uitgesproken voor de meest gevorderde tumorstadia.

Bij 93% van de vrouwen wordt de behandeling binnen de maand na de diagnose gestart, overeenkomstig de NICE<sup>3</sup> richtlijnen; de gemiddelde wachttijd bedraagt 10 dagen.

Merkwaardig genoeg hebben de ziekenhuizen met de grootste activiteitsvolumes tot tweemaal meer gevallen die lang (meer dan 3 weken) moeten wachten in vergelijking met de kleinere centra.

### ***De behandeling***

Type van behandeling	1998-2000		2001-2003		1998-2003	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Heelkunde	10.020	95%	9.888	100%	19.908	97%
Radiotherapie	7.690	73%	6.811	69%	14.501	71%
Chemotherapie	4.326	41%	4.030	41%	8.356	41%
Hormonotherapie	6.986	66%	6.366	64%	13.352	65%
Dragen van prothese	3.053	29%	3.691	37%	6.744	33%
Reconstructie	618	6%	354	4%	972	5%

- Heelkunde

De grote meerderheid der borstkankers wordt heelkundig behandeld. In ongeveer de helft van de gevallen wordt alleen de tumor verwijderd, in de andere helft gaat het om een volledige borstamputatie, bijna steeds ook met het verwijderen van de lymfeklieren uit de oksel. Opnieuw moeten we vaststellen dat, zelfs bij gelijk tumorstadium, vrouwen boven de 70 jaar tot 10 % minder conserverende heelkunde (tumorectomie) hebben in vergelijking met de jongere groep.

Centra waar radiotherapie voorhanden is, doen ook vaker een conserverende ingreep in vergelijking met centra zonder radiotherapie.

- Chemotherapie

Globaal genomen hebben 41 % van de vrouwen uit de studiepulatie een chemokuur gehad. In twee derden van de gevallen was dit binnen de zes weken na de ingreep; in slechts in een geval op dertien ging het om pre-operatieve chemo.

Opnieuw zijn er grote verschillen volgens de leeftijd: terwijl drie vierden van de vrouwen beneden de 40 jaar chemo krijgen, bedraagt dit slechts 21 % voor de zeventigers.

<sup>3</sup> National Institute for Health and Clinical Excellence ([www.nice.org.uk](http://www.nice.org.uk))

Vrouwen boven de zeventig krijgen hun chemotherapie gemiddeld ook later na de ingreep : voor stadium II, bijvoorbeeld is de wachttijd in meer dan de helft der gevallen 6 weken of meer, terwijl bij de jongere vrouwen slechts een vierde zulke wachttijd heeft.

Ziekenhuizen met een groot ervaringsvolume gebruiken een derde tot de helft meer chemotherapie.

- Radiotherapie

Radiotherapie werd toegediend aan 71% van de vrouwen uit de studiepopulatie. In twee derden van deze gevallen in combinatie met chemotherapie.

Ook hier weer hebben vrouwen boven de zeventig beduidend minder radiotherapie dan de jongere vrouwen.

Zelfs bij gelijk tumorstadium hebben vrouwen die behandeld worden in centra zonder dienst radiotherapie minder kans om dit type behandeling te krijgen; dit geldt vooral voor vrouwen met stadium III tumoren.

- Hormonotherapie

Ongeveer twee derden der gevallen in de studiepopulatie kreeg (terugbetaalde) hormoontherapie; een onbekend aantal kreeg (eventueel in een tweede tijd) niet terugbetaalde producten. Vooral de zwaardere tumorstadia worden ermee behandeld, en ditmaal iets meer bij de oudere vrouwen.

- Borstprothese en reconstructie

Het gebruik van de borstprothese is sterk toegenomen: meer dan twee derden van de vrouwen met mastectomie in de periode 2000-2003 tegen slechts de helft in de periode ervoor.

Het aantal reconstructies blijft echter eerder beperkt: globaal slechts 5 %, vooral bij de jongere vrouwen. Reconstructie wordt ook duidelijk vaker voorgesteld in centra met een groot ervaringsvolume.

- Globaal behandelingspatroon

Ziekenhuizen met een groot ervaringsvolume gebruiken 1,3 tot 1,5 maal meer chemotherapie dan centra met een klein volume. Daarentegen ziet men meer heelkunde alleen (eventueel met hormonotherapie) in de centra met een beperkt ervaringsvolume.

Bij gelijk tumorstadium hebben vrouwen die in een centrum zonder dienst radiotherapie werden geopereerd minder kans om achteraf ook stralen te krijgen; dit verschil is vooral frappant in tumoren van stadium III. Globaal krijgen toch nog 67% van deze groep een radiotherapie, waarvoor ze dus naar een ander centrum worden doorverwezen.

**Er zijn belangrijke verschillen in de aanpak in functie van de leeftijd: wanneer we de groep vrouwen boven de 70 jaar vergelijken met deze onder de 70 jaar, dan zien we sterke verschillen, zelfs bij gelijk tumorstadium:**

- zij ondergaan minder diagnostische onderzoeken;
- zij hebben relatief minder borstsparende heelkunde en meer borstamputaties;
- zij krijgen duidelijk minder chemotherapie en krijgen deze ook later na de ingreep;
- zij krijgen ook minder radiotherapie;
- zij krijgen wel vaker hormonotherapie

en ze worden vaker behandeld met heelkunde alleen (of samen met hormonotherapie).

## ***De overleving***

Logischerwijze hangt de overleving nauw samen met de leeftijd en met het stadium van de tumor. De overleving na 5 jaar bedraagt 93 % voor tumoren van stadium I en 83 % voor stadium II. Ze zakt naar 52 % voor stadium III en 22 % voor stadium IV.

Een fijnere analyse van de overlevingspatronen en de eventuele verschillen tussen centra moet wachten op recentere en meer volledige oncologische gegevens afkomstig van het kankerregister.

## **DE KWALITATIEVE STUDIE - DE VROUWEN AAN HET WOORD**

Net als andere ernstige of chronische aandoeningen, zal een borstkanker het leven van de vrouw grondig door mekaar gooien: hij bedreigt haar lichamelijke identiteit, haar zelfbeeld, maar ook haar comfort, haar onafhankelijkheid, de realisatie van haar sociale rollen, haar economisch welzijn, haar levensdoelen, toekomstplannen, enz... De borstkanker legt zijn eigen ritme op. Tijdens de behandeling, maar ook daarna.

Dank zij de getuigenissen van 50 vrouwen die met borstkanker te maken hadden, hebben wij een aantal sleutelementen kunnen optekenen die bijdragen tot de kwaliteit van de zorg, vanuit het oogpunt van de vrouwen zelf, of die te maken hebben met de levenskwaliteit. Hieruit distilleren wij een aantal boodschappen, gericht aan de gezondheidswerkers, de ziekenhuizen, de mutualiteit, de patiënten zelf en de maatschappij in haar geheel.

### ***A. Aan de zorgverstrekkers***

- "Vertel wat me te wachten staat"

De nood aan informatie is een centrale bekommernis voor de patiëntes. Uiteraard verwachten ze dat deze informatie op een tactvolle wijze meegedeeld krijgen, en in verstaanbare taal, voorbij het medische jargon. Gezien de emotionele impact van het vernemen van de diagnose, zal men zich ervan vergewissen dat de boodschappen wel overkomen en juist geïnterpreteerd worden door. Het zal dus vaak nodig zijn om de dingen informatie te herhalen, op vraag van de vrouw, of gewoon spontaan.

Om de patiënte te helpen haar situatie aan te kunnen, is het onontbeerlijk dat zij precieze en gedetailleerde informatie krijgt over de nevenwerkingen van haar behandelingen, op korte en langere termijn, tijdelijke en definitieve. Ook heeft ze nood aan nuttige raad over wat ze best kan doen en laten. Wat de vrouwen vragen is informatie waarbij ze zich iets kunnen voorstellen, dwz in een meer narratieve vorm over hoe wat en hoe hun te wachten staat.

Hierbij mogen de naastbestaanden niet worden vergeten: ook aan hen moet worden duidelijk gemaakt wat de impact van de behandeling kan zijn op de verschillende aspecten van het dagelijks leven, met inbegrip van de seksualiteit.

Hierbij kan de huisarts een essentiële rol als "vertaler" spreken, om het vaak technische jargon van de specialisten te vertalen in gewone woorden, die helder en begrijpbaar zijn voor de patiënte.

- Een gecontextualiseerde aanpak.

Het is essentieel tijd te nemen om de aanpak van de patiënte te contextualiseren ten einde de doelmatigheid ervan te verhogen. Het gaat erom de dagelijkse realiteit van de patiënte goed te vatten: haar precieze noden, onzekerheden, angsten, enz... ten overstaan van de behandeling, de nevenwerkingen, de sequelen, evenals ten overstaan van de dagdagelijkse problemen die deze ziekte meebrengt. Daartoe zal men de patiënte zorgvuldig moeten bevragen, peilen naar haar leefsituatie, en niet te snel oordelen... Anderzijds vereist dit natuurlijk de actieve participatie van de

patiënte zelf bij de juiste omschrijving van haar probleem en bij de keuze van de meest geschikte antwoorden hierop.

Dit alles is niet mogelijk zonder een gezonde communicatie tussen haarzelf en haar arts, en dit in een geest van samenwerking, gericht op de 'empowerment', de autonomie en de verantwoordelijkheid van de patiënte. De zorgverlener, die uiteraard niet alles zelf kan opnemen, laat staan oplossen, is niettemin vaak het best geplaatst om de patiënte naar andere mogelijke oplossingen voor haar probleem te oriënteren.

- Participatie en 'empowerment'.

Vandaag zijn er meer en meer vrouwen die durven opkomen voor hun eigen rol in de beslissingsprocessen rond hun ziekte en behandeling. Het is dus zaak om hiermee rekening te houden en zijn communicatiestijl dienovereenkomstig aan te passen. De deur open zetten voor vragen en dan samen werken naar de beste antwoorden en oplossingen toe.

Het is dus belangrijk hier tijd voor uit te trekken, uitdrukkelijk de nodige spreek-tijd voorzien, vragen aanmoedigen EN ze op een betrokken manier oppakken.

De patiënte die meer informatie zoekt over haar ziekte en behandeling zal men oriënteren naar didactische en betrouwbare informatiebronnen (via Internet of andere).

## **B. Aan de ziekenhuizen**

- Een globale aanpak en een aangenaam onthaal.

Het aangename karakter van het kader en de omgeving waarin de opvang gebeurt, wordt door de vrouwen aangegeven als een belangrijke factor van patiëntentevredenheid. Dit geldt zowel voor de structurele, als de organisationele en relationele dimensies in het ziekenhuis.

Ze spreken de wens uit om te kunnen beschikken over gezellige en discrete wachtruimtes, uit het zicht van de andere mensen.

Wat betreft de relationele dimensie, weten ze de attitude van personeelsleden die geleerd hebben actief te luisteren en de zieken te begeleiden erg te appreciëren. Op een bepaald moment zal het aanbieden van psychologische steun aan de patiënte en - niet te vergeten - aan haar omgeving, maakt deel uit van deze zorg voor een totaalaanpak. Elke vorm van steun – zoals psychologische hulp, maar ook adviezen van schoonheidsspecialistes, diëtisten... wordt trouwens erg op prijs gesteld;

## **C. Aan de mutualiteit**

- Pro-actieve dienstverlening, een begeleidingskader, een informatiebron

In de loop van hun ziekte komen de vrouwen in contact met verschillende diensten van de mutualiteit o.a. voor de terugbetaling van de zorgverstrekkingen, de ontmoeting met de adviserend geneesheer, de arbeidsongeschiktheid, ... Ze wensen eenvoudige en geïntegreerde administratieve procedures en een pro-actieve houding waarbij hun spontaan de informatie wordt gegeven over de voordelen en diensten waarop ze beroep kunnen doen, evenals een transparante informatie over de eventuele (niet-)terugbetalingen.

Maar naast deze hoofdpodracht biedt de Christelijke Mutualiteit met haar netwerk van vrijwilligers en sociale organisaties ook heel wat andere diensten aan, die de vrouwen vaak niet kennen. We spreken dan over hulp bij ziekenvervoer, ziekenzorg, verhuur van medisch materiaal, bezoek van een sociaal assistent(e), enz... Ook hier geven zij aan dat een spontane informatie over de verschillende hulpmogelijkheden die beschikbaar zijn, praktische tips en "goede adressen"... nuttig zijn voor de vrouwen die niet weten langs waar te beginnen.

Tenslotte zien zij de mutualiteit ook als een mogelijke ontmoetingsplaats. Een begeleidingskader bieden. Een plaats voor gesprekken, steun, allerlei informatie en adviezen – diëtist, psycholoog, gespreksgroepen,... – als antwoord op de expliciete vraag van het ziekenfondslid.

#### **D. Aan de vrouwen**

- Het eigen welzijn in handen nemen

Het besef borstkanker te hebben genereert een diepe angst, nauw verbonden met het gevoel van onzekerheid, niet alleen wat betreft het eigen overleven, maar ook rond de precieze aard van alle beproevingen waardoorheen men zal moeten gaan.

Zij die dit allemaal al hebben meegemaakt benadrukken het belang van het nemen van de tijd om het eigen lijden te erkennen, zijn ontreddering te durven verwoorden en het een plaats te geven in het eigen levensverhaal. Durven vragen te stellen en zo nodig opnieuw te stellen. Ook aan zichzelf denken en hulp of steun durven vragen..

Op therapeutisch vlak is het, naast het opvolgen van de adviezen van de arts en het niet verwaarlozen van de follow-up, belangrijk zich te documenteren, vragen te durven stellen, een lijstje op te stellen voor een beter gesprek met uw arts, voor meer inspraak bij de beslissing.

Om tot een constructieve dialoog te komen met de mutualiteit zal men niet aarzelen met de medewerkers – ziekenfondsconsulent en/of adviserend geneesheer – te spreken over de zorgen, vragen en wensen, om dan samen te kunnen komen tot een betere ondersteuning.

#### **E. Aan de bevolking in het algemeen**

- Empathie tonen, zonder het probleem te banaliseren.

*Last but not least*, blijven de vrouwen hameren op het grote belang van goede morele steun, zo noodzakelijk om alle hindernissen die de kanker op hun weg gooit door te komen. Men is bijzonder gevoelig voor een luisterend en begripelijk oor en een goede communicatie. Gewoon een open en warme blik, niet eens zo moeilijk, maar nog te zeldzaam.

Sommigen zullen het contact vermijden - projectie van hun eigen vrees voor lijden en dood? Anderen zullen medelijden tonen, wat dan weer de patiënt kan infantiliseren. En dan is er ook het gevaar voor banalisering: men hoort er vandaag zoveel over, en je geneest er toch van...? Allemaal attitudes die de vrouw in het isolement kunnen duwen.

Het is dus belangrijk om de samenleving en de omgeving van de patiënte te sensibiliseren voor de beleving van deze vrouwen. Actief luisteren, empathie, een glimlach. Opdat zij, zoals sommigen het ons hebben verteld, het ook zouden kunnen ervaren als een kans...

# CONCLUSIE

De resultaten van de kwantitatieve studie zijn deels verwacht, deels verrassend. Het type gegevens waarover we konden beschikken laat niet toe om harde oordelen uit te spreken over de doelmatigheid noch over de kwaliteit van de zorg. Dat was ook niet de bedoeling. Wel om de artsen en ziekenhuizen cijfers aan te reiken over de praktijk zoals ze in ons land geobserveerd werd tijdens de studieperiode, en om een aantal vragen te stellen bij sommige resultaten.

Het allerbelangrijkste is dat men zich in de ziekenhuizen zelf in vraag blijft stellen: Hoe gaat ons centrum om met de verschillende therapeutische opties? Welke standaarden hanteren wij? Is er in ons centrum ook zo'n leeftijdsgradiënt in de intensiteit van diagnose en behandeling? Is dit een bewuste keuze? Waar staan wij in termen van wachttijden? Hoe verhouden we ons tot de getoonde cijfers? Wat doen we daaraan...

Ook met betrekking tot de boodschappen van de vrouwen die het allemaal al eens meegemaakt hebben past een dergelijke houding van zelfbevraging en kritische reflectie over hoe het beter kan.

Ook wij als mutualiteit moeten met deze resultaten aan de slag. Hoe kunnen wij ertoe bijdragen dat de boodschappen ook de huidige en toekomstige patiëntes bereiken? Hoe kunnen we ervoor zorgen dat de - soms ontroerende - getuigenissen die we mochten optekenen ertoe bijdragen om aan deze patiënten een vocabularium te geven voor hun eigen "*empowerment*" ten opzicht van de ziekte? Hoe kunnen we beter informeren en beter helpen via onze sociale diensten en het hele netwerk van de beweging, die de CM toch ook is? Voor ons begint het echte werk nu pas.

Op deze wijze hopen wij dat wij, als sociale zorgverzekeraar én als beweging, met deze studie onze dubbele betrachting voor een stuk helpen waarmaken: ijveren voor een kwaliteitsvolle zorg voor al onze leden, met het oog op de hele persoon, dit is in zijn aspect van gezondheid én van welzijn en levenskwaliteit.

## 2. INLEIDING

### 2.1. Context

Jaarlijks worden meer dan 7000 vrouwen in ons land geconfronteerd met borstkanker. Dankzij een vroegere diagnose en doeltreffender behandelingen is de prognose van de ziekte de laatste decennia sterk verbeterd. De overleving van de patiënte blijft uiteraard de hoofddoelstelling van alle oncologische teams en diensten, maar tegenwoordig gaat ook heel bijzondere aandacht naar de levenskwaliteit tijdens en na de behandeling.

Borstkanker treft de patiënten immers op verschillende vlakken: uiteraard lichamelijk, maar ook psychologisch, want de ziekte raakt de vrouwen vaak in hun diepste kern, in hun individuele en sociale identiteit. Deze vrouwen hebben een gezicht, een geschiedenis, een familie, een levenspartner, kinderen, een job... Kortom, ze hebben een plaats in de

zamenleving. Ze hebben een leven waarmee ze moeten doorgaan. Met die verschillende aspecten moet absoluut rekening worden gehouden om wat deze patiëntes doormaken beter te begrijpen en zo te komen tot een betere verzorgingskwaliteit en levenskwaliteit.

De voorgestelde behandelingen worden overigens steeds meer afgestemd op de individuele patiënte. Het wetgevend kader evolueert, er verschijnen, nieuwe richtlijnen, nieuwe zorgprogramma's. De patiëntenrechten worden uitgebreid en worden complexer... Iedereen dringt aan op een betere totaalaanpak en op een multidisciplinaire behandeling. Hoewel er in die zin al vele inspanningen worden geleverd, blijft het noodzakelijk om een beleid van "brede" ondersteuning van de patiënte verder te ontwikkelen en vol te houden, want er zijn nog tal van verbeterpunten.

### 2.2. Uitdagingen

Een blik op de actualiteit en op de literatuur leert ons meer over de situatiespecifieke uitdagingen en de huidige behandelingsprioriteiten bij borstkanker. Het gaat om een totaalaanpak, om de steeds weerkerende vragen over de behandelingen, om informatie en communicatie, om de relatie tussen patiënte en zorgverleners,

om de financiering. In al die uitdagingen klinkt de noodzaak van een beleid van totale ondersteuning van de patiënte door. Al die vragen en discussiepunten hebben te maken met twee aspecten die overigens steeds nauw met elkaar verweven zijn in de gezondheidszorg: het medische aspect en het psychosociale aspect.

#### 2.2.1. Totaalaanpak

Een totaalaanpak veronderstelt niet alleen een multidisciplinaire behandeling, maar ook coördinatie van de geneeskundige en paramedische behandeling en continuïteit van de verzorging. Bepalend voor die drie aspecten zijn een goede samenwerking tussen de medische en paramedische staf, de rol van de behandelende geneesheer en/of de specialist, en de kwaliteit van de follow-up (die op haar beurt wordt beïnvloed door het initiatief

van de patiënte en haar betrokkenheid bij de behandeling).

Bovendien wordt ook gepleit voor een grotere specialisatie van de zorgverleners en voor de oprichting van expertisecentra – de zogenoemde borstklinieken. De kwaliteit van de behandelingen zou immers samenhangen met ervaringsomvang. Dat zou dan weer invloed hebben op onder meer het opsporingspercentage, de overlevingsgraad en het recidiefpercentage van borstkanker.

#### 2.2.2. De behandelingen

Het lijkt ook geen enkele twijfel dat de gekozen therapeutische benadering een grote invloed heeft op de afloop van de ziekte, maar ook op de levenskwaliteit

van de patiënte. Zo besteden tal van studies ruime aandacht aan de psychosociale impact van de chirurgische behandeling op het lichaamsbeeld van

de vrouw en haar gevoel van aantrekkelijkheid. Vrouwen die een tumorectomie hebben ondergaan, zouden minder inboeten aan levenskwaliteit. De huidige trend zou dus gericht zijn op minder invasieve handelingen. Maar hoe staan de zaken de facto in België?

Herstellende chirurgie speelt overigens een steeds grotere rol in het verbeteren van de levenskwaliteit van patiënten na mastectomie, en kan de weerslag van de chirurgische ingreep op de seksualiteit van de vrouw verminderen.

Men hecht ook meer belang aan de timing bij de behandeling van borstkanker. Er bestaan vandaag dan ook aanbevelingen voor het naleven van kortere behandelingstermijnen<sup>1</sup>: 5 dagen tussen de eerste onderzoeken en de diagnose; 4 weken tussen de diagnose en het instellen van de behandeling.

Ook een goede pijnbestrijding is onontbeerlijk om de levenskwaliteit van de patiënten te verbeteren en hun lot draaglijker te maken. Dat aspect van de verzorging heeft zich de laatste jaren

sterk ontwikkeld; idealiter wordt een combinatie van een medicamenteuze en een psychisch-lichamelijke benadering aangeboden.

Maar ondanks die gunstige ontwikkelingen valt momenteel toch een zekere variabiliteit van de aanpak vast te stellen. Verschillende studies hebben bijvoorbeeld aangetoond dat de leeftijd van de patiënte een belangrijke rol speelt in de behandelingskeuze. Uit een Amerikaanse studie<sup>11</sup> is met name gebleken dat oudere vrouwen minder vaak en een minder aangepaste behandeling zouden krijgen dan jongere vrouwen. Tot nadenken stemt ook het feit dat de vrouwen in zekere zin in een bepaalde therapeutische richting worden geduwd naar gelang van het type van de instelling waarin zij terecht komen. Alleen vrouwen die zelf het initiatief nemen om informatie en advies in te winnen, zouden dan van instelling kunnen veranderen en op een adequate, omvattender manier worden behandeld. Dat doet de vraag rijzen naar de rol en de plaats van de huisarts in de oriënterende voorlichting en/of de keuze van het behandelingscentrum.

### 2.2.3. Informatie en communicatie

Een veel gehoorde klacht bij de patiënten is dat ze te weinig informatie krijgen of dat de informatie te ver staat van hun echte behoeften. Hoewel informatie in de ogen van de patiënten cruciaal is, gebeurt het helaas nog te vaak dat die informatie ontbreekt of niet pertinent is.

Zo zou er gebrek zijn aan informatie over:

- *puur praktische of alledaagse problemen* die de patiënten ondervinden;
- *budgettaire en/of financiële gegevens* – raming van de rechtstreekse en onrechtstreekse kosten (vervoer, sportactiviteiten, ondersteunende activiteiten enzovoort);
- de bewustmaking van de naasten – partner, kinderen – en van de omgeving

De confrontatie met borstkanker betekent een zware beproeving en de steun van de naaste omgeving is dan ook uiterst belangrijk. Heel wat patiënten gaan zich echter eerder isoleren en krijgen niet altijd aangepaste steun van hun omgeving.

De oorzaken van dat tekort liggen niet noodzakelijk in een gebrekkige beschikbaarheid van de artsen, maar zouden eerder te maken hebben met de communicatiedrempel van sommigen en ook met de grote verscheidenheid van de informatiebronnen. We moeten ons hier dan ook afvragen wat de rol is van zelfhulpgroepen en netwerken, en bij uitbreiding van andere actoren, zoals de ziekenfondsen.

### 2.2.4. De patiënten tegenover de gezondheidszorginstellingen en zorgverleners

Tal van verzorgingsinstellingen en andere actoren staan in voor de specifieke behandeling van de patiënten. Maar hoe spelen zij in op de bestaande voorschriften en zorgprogramma's, zoals de multidisciplinaire oncologische consultatie? Hoe gaan zij om met kwesties als het recht op informatie?

Welke vormen van patiëntinspraak en patiëntenvertegenwoordiging passen zij toe om rekening te houden met de standpunten en ervaringen van de patiënten bij het verbeteren van hun eigen werking? Welke plaats kennen zij ten slotte toe aan de erkenning en de

autonomie en zelfbeschikking van hun patiënten?

### 2.2.5. Financiering/ economische factoren

Iedereen is het eens over het belang van psychologische follow-up, esthetische steun, dieetondersteuning enzovoort. Maar de financiering van die psychosociale en andere vormen van bijstand laat in vergelijking met de financiering van de medische zorg strictu

sensu vaak te wensen over. Hoe zit het dus met de financiering van de paramedische en andere verstrekkingen die ook een rol spelen in de behandeling? Welke incentives bestaan er voor borstklinieken of andere expertisecentra?

## 2.3. Doelstellingen van de studie en conceptuele basisbenadering

De einddoelstelling van de studie is een bijdrage te leveren tot het **verbeteren van de kwaliteit van de verzorging** van borstkankerpatiënten. Een meer optimale aanpak, met het oog op een betere levenskwaliteit van de patiënten.

Die kwaliteit van de zorg heeft verschillende aspecten:

- *therapeutische keuzes die optimaal zijn aangepast voor het specifieke geval;*
- *verbetering van de coördinatie, de integratie en de toegankelijkheid van de verzorging;*
- een grotere *bewustwording van de verwachtingen en tevredenheidsfactoren* van de patiënten;
- ontwikkelen van benaderingen gericht op *empowerment* van de patiënte.

In een eerste deel van deze brochure bespreken we de behandelingssituatie zoals die naar voren komt uit de facturatiegegevens. We leggen hierbij het accent op de variabiliteit van de therapeutische keuzes en van de bereikte resultaten.

In een tweede, meer kwalitatief gedeelte laten wij vrouwen aan het woord die met borstkanker worden geconfronteerd. Het is onze bedoeling te getuigen van hun ervaringen en uiting te geven aan hun wensen en verwachtingen om een voortdurende verbetering van de behandeling te bewerkstelligen. Dit als een interpellatie van de zorgverleners, een confrontatie van hun eigen beeld van de ziekte en behandeling met dat van de patiëntes. Confrontatie die tot herbeschouwing kan leiden. *"En liever dan erover te praten, zouden we moeten leren te zwijgen, zwijgen en luisteren!"*

De kwaliteit van de verzorging zal worden bekeken in het licht van verschillende concepten en/of aspecten: totaal aanpak van de behandeling;

levenskwaliteit en empowerment van de patiënte.

De totaalaanpak van de behandeling zal worden bestudeerd op grond van de Evidence Based Medicine en de erkende indicatoren. Wij zullen mondermeer werken met de indicatoren van het Britse NICE (National Institute for Clinical Excellence).

Voor het uitwerken van de concepten levenskwaliteit en empowerment hebben wij zowel gesteund op thema's uit de theorie waarmee pertinente indicatoren worden ontwikkeld om de realiteit van die concepten in de ervaringswereld van onze studiepoulatie zo goed mogelijk te vatten, als op thema's die naar voren kwamen uit de verklaringen van diezelfde onderzoekspoulatie.

Het begrip "levenskwaliteit" wordt door de Wereldgezondheidsorganisatie als volgt gedefinieerd: *"de perceptie die een individu heeft van zijn plaats in het bestaan, in de context van de cultuur en het waardesysteem waarin hij leeft, en in verhouding tot zijn doelstellingen, verwachtingen, normen en bekommernissen. Het is een zeer ruim concept, dat op een complexe manier wordt beïnvloed door de fysieke gezondheid van de persoon, zijn psychologische toestand, zijn mate van onafhankelijkheid, zijn sociale relaties en zijn relatie tot de belangrijkste elementen van zijn omgeving."* We willen ons dus niet beperken tot wat zich binnen het ziekenhuis afspeelt, maar willen ons samen met de patiënten helemaal in hun leefwereld verplaatsen, om te achterhalen hoe zij de beproeving van hun ziekte doormaken, wat hun belangrijkste verwachtingen zijn, de belangrijkste moeilijkheden die zij ondervinden.... Wij willen het begrip "levenskwaliteit" dus doorgronden vanuit het standpunt van de patiënte zelf, want

alleen zij kan doeltreffend beoordelen wat levenskwaliteit inhoudt.

Het begrip empowerment ten slotte wordt begrepen als een indicator van dat welzijn in ruime zin (zowel persoonlijke gezondheid als psychologisch en sociaal welbevinden). Empowerment past in een dynamische en proactieve benadering van gezondheid en kan in grote lijnen worden gedefinieerd als *“een proces dat mensen in staat stelt een betere controle te krijgen over de handelingen en beslissingen die hun gezondheid beïnvloeden.”* Een proces waarin de patiënt meer autonoom wordt gemaakt ten opzichte van zijn ziekte. Dat concept wordt ervaren als een belangrijke uitdaging voor gezondheidszorg, want het staat in wisselwerking met de problematiek van levenskwaliteit en gezondheidsbevordering. Er bestaan echter erg weinig strategieën en criteria om empowerment daadwerkelijk in de praktijk om te zetten.

---

<sup>i</sup> NICE : National Institute for Clinical Excellence : <http://www.nice.org.uk/>

<sup>ii</sup> GREENFIELD S, BLANCO DM, ELASHOFF RM, GANZ PA (1987), 'Patterns of care related to age of breast cancer patients.' in JAMA, Vol. 257, N°20, pp.2766-2770.

<sup>iii</sup> B.T. (2000), 'Petite mise en garde', in Education Santé, Vol. 13.

# 3. STUDIEMATERIAAL EN – METHODES

## 3.1. Kwantitatieve studie

### 3.1.1. Gegevensherkomst

De gegevens die in de kwantitatieve studie worden geanalyseerd, zijn afkomstig van de facturatiegegevens waarover de CM beschikt, en die voor een deel zijn gekoppeld aan de gegevens van het Nationaal Kankerregister (NKR) en daarna zijn geanonimiseerd.

De gegevens van het NKR zijn afkomstig uit verschillende bronnen: behandelende artsen, verzekeringsinstellingen, anatomopathologische laboratoria, De Vlaamse Vereniging voor Respiratoire Gezondheidszorg en Tuberculosebestrijding (VRGT), het Antwerps kankerregister (AKR) en het Limburgs Kankerregister (LIKAR). Al die gegevens worden gekoppeld op het niveau van het Nationaal Kankerregister en het Vlaams Kankerregistratienetwerk<sup>1</sup>.

Wat het NKR betreft, loopt de volledigheid en de kwaliteit van de verzamelde gegevens uiteen naar gelang van de streek en de provincie. Zo zijn de borstkankergegevens waarover we beschikken voor België volledig tot 1998 en voor Vlaanderen tot 2000.

Voorts zijn de gegevens over de borstkankerbehandelingen die in het NKR zijn verzameld, gebaseerd op intentieverklaringen. Maar soms kan in werkelijkheid een andere behandeling worden gevolgd dan de aanvankelijk geplande. Bovendien wordt de voorgenomen behandeling in meer dan 70% van de gevallen niet vermeld. In principe zijn de facturatiegegevens dus betrouwbaarder om de verschillende aspecten en evoluties qua borstkankerbehandeling vast te stellen.

Het nadeel van die methode is dan weer dat vrouwen die bij hun borstkankerbehandeling geen enkele chirurgische ingreep hebben ondergaan ( $\pm 5$  tot 10%) automatisch worden uitgesloten van de studiepopulatie.

De resultaten kunnen op basis van de gegevens worden ingedeeld naar:

- socio-demografische kenmerken: leeftijd, terugbetalingsstelsel (al dan niet rechthebbende op de verhoogde tegemoetkoming) en woonplaats.
- kenmerken van het ziekenhuis: universitaire en niet-universitaire centra, al dan niet beschikkend over een dienst radiotherapie; de ziekenhuizen kunnen ook worden ingedeeld naar ervaringsvolume en geografische ligging.
- kenmerken van de tumor, zoals vermeld door het NKR, met name het stadium van de tumor bij de diagnose:
  - stadium 0: tumor in situ
  - stadium 1: de tumor blijft gelokaliseerd en de okselklieren zijn gezond;
  - stadium 2: de okselklieren zijn aangetast;
  - stadium 3: andere lymfeklieren die gefixeerd zijn op andere structuren of organen zijn aangetast
  - stadium 4: de tumor is metastatisch

**Tabel 1: Stadia van de tumor bij de diagnose**  
Bron: TNM-Classification of malignant tumours<sup>ii</sup>

	Tumor	Okselklieren	Metastasen
<b>Stadium 0</b>	In situ	/	/
<b>Stadium I</b>	<= 2 cm	/	/
<b>Stadium II</b>			
Stadium IIA	/	Mobiele okselklieren zijn aangetast	/
	<= 2cm	Mobiele okselklieren zijn aangetast	/
	> 2 à 5 cm	/	/
Stadium IIB	> 2 à 5 cm	Mobiele okselklieren zijn aangetast	/
	> 5 cm	/	/
<b>Stadium III</b>			
Stadium IIIA	/	Gefixeerde okselklieren zijn aangetast	/
	<= 2cm	Gefixeerde okselklieren zijn aangetast	/
	> 2 à 5 cm	Gefixeerde okselklieren zijn aangetast	/
	> 5 cm	Mobiele en gefixeerde okselklieren zijn aangetast	/
Stadium IIIB	Uitbreiding naar de borstwand	Niet omschreven	/
	Niet omschreven	Inwendige borstklieren zijn aangetast	/
<b>Stadium IV</b>	Niet omschreven	Niet omschreven	Metastasen

### 3.1.2. Studiepopulatie

De studiepopulatie omvat vrouwen die bij de christelijke mutualiteiten (CM) zijn aangesloten en die tussen 1998 en 2003 voor het eerst zijn behandeld wegens borstkanker. Het gaat meer bepaald om:

- vrouwen die in het Nationaal Kankerregister (NKR) zijn

geïdentificeerd als lijdend aan borstkanker (code ICD-O, gelijk aan C50).

- vrouwen die een van de volgende borstingrepen hebben ondergaan:

Nomenclatuurcode	Omschrijving
227054-227065	Gedeeltelijke mammectomie of tumorectomie, geassocieerd met een curage van de okselklieren
226951-226962	Ingrep volgens Urban
226973-226984	Ingrep volgens Halsted of Pattey met ex tempore pathologisch-anatomisch onderzoek
226995-227006	Ingrep volgens Halsted of Pattey

De identificatie van die vrouwen via bepaalde nomenclatuurcodes is gegrond wegens: enerzijds het pathognomonische karakter van de gekozen codes; anderzijds het feit dat slechts 5 tot 10% van de vrouwen met borstkanker geen enkele chirurgische ingreep ondergaan. Er wordt namelijk doorgaans geen tumorectomie of mastectomie uitgevoerd bij vrouwen

- bij wie de kanker zich in een gevorderd lokaal stadium bevindt (stadium IIIB);
- bij wie de kanker zich in een gevorderd gemetastaseerd stadium bevindt;
- die te oud zijn; die krijgen eerder een hormoontherapie;

- die de behandeling weigeren... Overigens wordt in maar erg weinig gevallen alleen chemotherapie toegepast. Hetzelfde geldt voor radiotherapie. Anders dan bijvoorbeeld in Frankrijk wordt borstkanker in België slechts zelden uitsluitend met radiotherapie behandeld. Anderzijds wordt radiotherapie wel eens pre-operatief toegepast in het geval van een grote tumormassa.

Binnen de onderzoeksgroep onderscheiden we twee groepen:

- de groep vrouwen die zowel in de database van de CM als de database van het NKR worden teruggevonden;
- de groep vrouwen die alleen zijn geïdentificeerd in de CM-database.

Tabel 2: Studiepopulatie volgens het type gegevensbronnen

	1998-2000	2001-2003	Totaal
<b>Alleen CM</b>	3.896 (19,1%)	9.857 (48,2%)	13.753 (67,3%)
<b>NKR en CM</b>	6.655 (32,6%)	31 (0,2%)	6.686 (32,7%)
<b>Totaal</b>	10.551 (51,6%)	9.888 (48,4%)	20.439 (100%)

Daarnaast werden nogmaals 847 vrouwen met borstchirurgie uitgesloten die tussen 1994 en 1997 al een tumorectomie en/of een mastectomie hebben ondergaan. Ook 73 vrouwen voor wie in het NKR een andere kanker werd geregistreerd vóór de borstkanker, zijn buiten de onderzoekspopulatie

gelaten. Een vergelijking met de spreiding van de gevallen van borstkanker per leeftijd en per stadium toont aan dat de aldus uitgesloten vrouwen iets ouder waren en/of borstkanker in een verder gevorderd stadium hadden.

Tabel 3: Vergelijking van de uitgesloten populatie en van de studiepoulatie volgens leeftijdscategorie en volgens stadium van de tumor bij de diagnose

Leeftijdscategorieën	% vrouwen uitgesloten wegens eerdere chirurgie (n=847)	Studiepopulatie (n=20.439)	Stadium van de tumor bij de diagnose	% vrouwen uitgesloten wegens eerdere kanker (n=73)	Studiepopulatie (n=5003)
< 40 jaar	7%	6%	Stadium I	27%	37%
40-49 jaar	14%	17%	Stadium II	49%	47%
50-59 jaar	21%	25%	Stadium III	14%	10%
60-69 jaar	24%	25%	Stadium IV	10%	6%
70-79 jaar	23%	19%			
>= 80 jaar	11%	8%			

Wij hebben tenslotte ook nog 361 vrouwen uitgesloten voor wie een behandelingsintentieverklaring aan het NKR was gemeld, maar voor wie wij geen overeenstemmende prestaties hebben gevonden in de CM-gegevens. Van die vrouwen had 32% vóór 1998 al een tumorectomie of mastectomie ondergaan; die waren dus eerder al uitgesloten. De andere 254 hadden een ander behandelingspatroon dan chirurgie, radiotherapie of chemo-

therapie. Het ging voornamelijk om vrouwen van meer dan 70 jaar (64%) en/of vrouwen met een tumor van stadium IV (50% bij diegenen waarvoor het stadium werd opgegeven).

Na al die uitsluitingen telt de uiteindelijk bestudeerde populatie 20.439 vrouwen. Voor 6686 van die vrouwen (32,7%) was de diagnose vanuit het NKR beschikbaar.

### 3.1.3. Termijnen en referentiedata

In de loop van de analyse bestuderen wij de termijnen tussen verschillende gebeurtenissen, meer bepaald tussen:

- de diagnose en de eerste behandeling;
- de preoperatieve behandelingen en de chirurgische ingreep;
- de chirurgische ingreep en de postoperatieve behandelingen;
- de episodes van een zelfde behandeling.

Hiertoe onderscheiden wij vier referentiedata:

- de *incidentiedatum* van de borstkanker: dat is de incidentiedatum die vermeld staat in het NKR of, bij ontstentenis, de datum van de chirurgische ingreep;
- de *datum van de chirurgische ingreep*: dat is de datum van de belangrijkste chirurgische prestatie (mastectomie);
- de *data van de pre- en postoperatieve periodes*: De preoperatieve periode loopt over het jaar (365 dagen) dat voorafgaat

aan de datum van de ingreep of bij ontstentenis aan de incidentiedatum.

De postoperatieve periode is de periode van 5 jaar (1825 dagen) vanaf de datum van de ingreep of bij ontstentenis vanaf de incidentiedatum;

- de datum van de diagnose

is de incidentiedatum vermeld in de gegevens van het NKR of bij ontstentenis de datum van de anatomopathologische prestatie of nog die van het laatste diagnostisch onderzoek.

### 3.1.4. Statistische methodes

Om de incidentie te berekenen, zijn de gegevens gestandaardiseerd volgens leeftijd en terugbetalingscategorie.

De overleving van de patiënten werd berekend vanaf de incidentiedatum tot de overlijdensdatum, dit binnen een

periode van 5 jaar na de incidentiedatum. Die analyse werd uitgevoerd volgens de methode van Kaplan-Meier.

Bij de analyses werd gebruik gemaakt van de SAS software.

## 3.2. Kwalitatieve studie

### 3.2.1. Gegevensverzamelingsmethode, voordelen en beperkingen

Om de gegevens te verzamelen, werd gebruikgemaakt van de *focus groups* of focusgroepen. Het gaat om een collectief interview van maximum 10 tot 12 personen die elkaar niet kennen maar een soortgelijke ervaring hebben doorgemaakt. Aan de hand van die methode kan informatie worden verzameld over opinies, overtuigingen, beweringen, indrukken, attitudes enzovoort ten aanzien van een welbepaald onderwerp. In principe volstaan 3 tot 4 focusgroepen voor elk bestudeerd profiel om tot een voldoende "saturatie" qua inhoud te komen.

Van mei 2004 tot februari 2005 hebben wij 5 focusgroepen georganiseerd, waarbij wij dezelfde lijst van vragen en onderwerpen hebben gebruikt. De groepen telden gemiddeld 7 vrouwen; in totaal namen er 34 vrouwen aan deel. Wij hebben ook 16 vrouwen ontmoet in

individuele interviews; het ging om vrouwen die verhinderd waren op het tijdstip van de focusgroepen, of vrouwen die het te moeilijk vonden om in groep te getuigen.

Een belangrijke bias van de methode is immers dat zij alleen mensen aantrekt die niet bang zijn om zich in het openbaar uit te drukken. De interactie tussen de deelnemers kan bovendien soms ongewenste effecten met zich meebrengen, zoals dominantie, schuchterheid, agressiviteit. Aangezien de sturing en begeleiding van de groepsdynamiek onontbeerlijk zijn om kwaliteitsgegevens te verzamelen en ook omdat het onderzoeksonderwerp erg gevoelig lag, hebben wij ons laten bijstaan door een specialiste in transactionele analyse, tevens lesgeefster aan het CEFEM (Centre de Formation à l'Ecoute du Malade), die de focusgroepen heeft geleid.

### 3.2.2. De selectie van de deelnemers

De initiële steekproef bestaat uit vrouwen die in een min of meer recent verleden borstkanker hebben gehad. Die steekproef is zelfgeselecteerd: de selectie steunt alleen op positieve reacties op een oproep tot getuigenissen in het blad *En Marche* van de Mutualités Chrésiennes (MC) en op de verspreiding van leaflets in ons partnernetwerk. Het ging hier met name om het Witgele Kruis van Zuid-Luxemburg, de kantoren van de verschillende agentschappen van de MC in Zuid-Luxemburg, de dienst oncologie van het ziekenhuis van Libramont, de thuiszorgwinkel Solival (zwachtels en verbanden) en via een advertentie in de krant *Nouvel Horizon*. In Luik hebben wij gekozen voor

samenwerking met Intergroupe Liégeois des Maisons Médicales om een ander soort publiek te bereiken.

Deze wijze van recrutering leidt tot verschillende types bias: onder invloed van een psychologisch proces dat "paradoxe verbetering van de herinnering" heet, zouden de vrouwen onaangename herinneringen vergeten naarmate die verder in het verleden liggen. Anderzijds is het algemeen bekend dat de behoeften en verwachtingen van individuen evolueren in de loop der tijd. Het is dus altijd nodig de informatie die tijdens de analyse wordt ingezameld, te contextualiseren. Voorts hebben wij uiteraard geen

vrouwen kunnen ontmoeten die vrij snel aan hun ziekte zijn bezweken. Verder is er uiteraard ook de bias als gevolg van de gekozen wervingskanalen - *En Marche* - dat zich alleen tot

(franstalige) MC-leden richtten, die niet per se representatief zijn voor de hele bevolking.

### 3.2.3. Beschrijving van de studiepopulatie

In totaal konden wij 50 vrouwen ontmoeten: 24 vrouwen uit de provincie Luik, 18 uit de provincie Luxemburg en 8 uit de provincie Henegouwen. Die verdeling vindt haar oorsprong in de gekozen recruiteringsmethode.

De spreiding van die vrouwen volgens leeftijdscategorie stemt niet helemaal overeen met de spreiding die wordt waargenomen in de populatie van de kwantitatieve studie.

**Tabel 4: Spreiding van de geïnterviewde populatie volgens leeftijdscategorie**

Leeftijdscategorie	Frequentie	%
Minder dan 40 jaar	8	16%
Tussen 40 en 49 jaar	10	20%
Tussen 50 en 59 jaar	19	38%
Tussen 60 en 69 jaar	12	24%
Tussen 70 en 79 jaar	2	2%

Ook de tijd die is verstreken sinds de eerste kankerdiagnose is vrij ongelijk;

het gemiddelde bedraagt 8 jaar, de mediaan 6 jaar.

**Tabel 5: Termijn tussen de initiële diagnose van borstkanker en de studie**

Termijn	Frequentie	%
0 tot 5 jaar	22	44%
6 tot 10 jaar	14	28%
11 tot 15 jaar	6	12%
16 tot 20 jaar	4	8%
Meer dan 20 jaar	4	8%

74% vrouwen uit de steekproef was op het ogenblik van de diagnose van borstkanker gehuwd; 12% was gescheiden; 7% was weduwe en 7% vrijgezel.

minder dan één vrouw op twee had een job toen ze kanker kreeg. 30% was vrouw aan de haard en 20% was met pensioen.

51% van die vrouwen had een scholingsgraad die overeenstemt met het hoger onderwijs; 45% had een diploma secundair onderwijs en slechts 4% had minder dan 7 jaar school gelopen. Iets

Ten slotte volgt nog een overzicht van hun spreiding volgens andere variabelen die verband houden met diverse aspecten van hun behandeling:

Tabel 6: Types toegepaste behandelingen

	Frequentie (n=50)	%
<b>Preoperatieve behandeling</b>		
Chemotherapie	7	14%
Andere (natuurgeneeskunde)	6	12%
	1	2%
<b>Chirurgische behandeling</b>	<b>49</b>	<b>98%</b>
<i>Tumorectomie</i>	29	58%
Mastectomie	25	50%
<b>(okselklieruitruiming)</b>	37	74%
<b>Postoperatieve behandeling</b>	<b>46</b>	<b>92%</b>
Chemotherapie	20	40%
Radiotherapie	40	80%
Hormoontherapie	24	48%
Andere	6	12%
<b>Ondersteunende behandeling</b>	<b>32</b>	<b>64%</b>
Psychologische steun	10	20%
Esthetische steun	5	10%
Kinesithérapie	28	56%
<b>Herstellende chirurgie</b>	<b>8</b>	<b>16%</b>
Na mastectomie	7	14%
Na tumorectomie	1	2%

<sup>i</sup> Voor meer informatie zie: [www.kankerregister.be](http://www.kankerregister.be)

<sup>ii</sup> UICC, TNM – Classification of malignant Tumours, Ed. P.Hermanek and L.H.Sobin, 4th edition, 2nd revision, 1992.

# 4. RESULTATEN VAN DE KWANTITATIEVE STUDIE

## 4.1. Beschrijving van de bestudeerde database

### 4.1.1. Studiepopulatie

Tabel 7 Verdeling van de studiepoulatie per woonplaats (gewest/provincie) per periode

Gewest	Provincie	1998-2000		2001-2003		1998-2003	
		Aantal	Pct	Aantal	Pct	Aantal	Pct
Brussels Hoofdstedelijk Gewest	Brussel-Hoofdstad	417	4%	371	4%	788	4%
	Totaal	417	4%	371	4%	788	4%
Vlaams Gewest	Antwerpen	1.993	19%	1.931	20%	3.924	19%
	Vlaams Brabant	1.264	12%	1.129	11%	2.393	12%
	West Vlaanderen	1.633	15%	1.536	16%	3.169	16%
	Oost Vlaanderen	1.798	17%	1.645	17%	3.443	17%
	Limburg	962	9%	948	10%	1.910	9%
	Totaal	7.650	73%	7.189	73%	14.839	73%
Waals Gewest	Waals Brabant	237	2%	240	2%	477	2%
	Henengauwen	914	9%	817	8%	1.731	9%
	Luik	683	7%	640	7%	1.323	7%
	Luxemburg	213	2%	227	2%	440	2%
	Namen	421	4%	391	4%	812	4%
	Totaal	2.468	23%	2.315	23%	4.783	23%
Onbepaald		16	0,2%	13	0,1%	29	0,1%
België		10.551	100%	9.888	100%	20.439	100%

De studiepoulatie telt 20.439 vrouwen. 73% ervan woont in het Vlaamse Gewest, 23% in het Waalse Gewest en 4% in het Brussel Hoofdstedelijk Gewest. Deze verdeling hangt af van de

ledentallen van de Christelijke Mutualiteit in de verschillende delen van het land. Ze is dus niet representatief voor de verdeling van de Belgische bevolking in haar geheel.

Tabel 8 Verdeling van de studiepoulatie per leeftijdscategorie

Leeftijd	1998-2000		2001-2003		1998-2003	
	Aantal	Pct	Aantal	Pct	Aantal	Pct
<40 jaar	627	6%	526	5%	1.153	6%
40-49 jaar	1873	18%	1.716	17%	3.589	18%
50-59 jaar	2561	24%	2.645	27%	5.206	25%
60-69 jaar	2.616	25%	2.462	25%	5.078	25%
70-79 jaar	2.019	19%	1.803	18%	3.822	19%
80 jaar en ouder	855	8%	736	7%	1.591	8%
Totaal	10.551	100%	9.888	100%	20.439	100%

De gemiddelde leeftijd van de vrouwen verschilt niet tussen de periodes en bedraagt 60 jaar. 50% van de borstkankers komt voor na de leeftijd van 60 jaar, terwijl 24 % van

de vrouwen met borstkanker jonger dan 50 zijn, en 6% zelfs jonger dan 40. In de periode van 1998-2000 en 2001-2003 is het absolute aantal opgespoorde borstkankers in de leeftijdscategorie van

50 tot 59 jaar gestegen met 3 % . Dit is meer dan waarschijnlijk te wijten aan een dubbel bevolkingseffect - het gecombineerde effect van het lage geboortecijfer tijdens de oorlog (geboorten van 1941 tot 1945) en de baby-boom - samen met de hoge incidentiegraad van borstkanker voor deze leeftijdsgroep. De opsporingsprogramma's van borstkanker zouden hierbij trouwens ook een rol kunnen

spelen. De laatste twee verslagen over dit onderwerp<sup>1</sup> tonen aan dat het aantal vrouwen dat onderzocht werd met een mammografie (hetzij een diagnostische, hetzij een screeningsmammografie) hoger ligt bij de vrouwen tussen en 50 en 59 jaar dan bij de oudere vrouwen . Er bestaat dus een grotere waarschijnlijkheid dat bij hen ook effectief een tumor wordt opgespoord.

**Tabel 9 : Verdeling van de studiepopulatie per terugbetalingsstelsel**

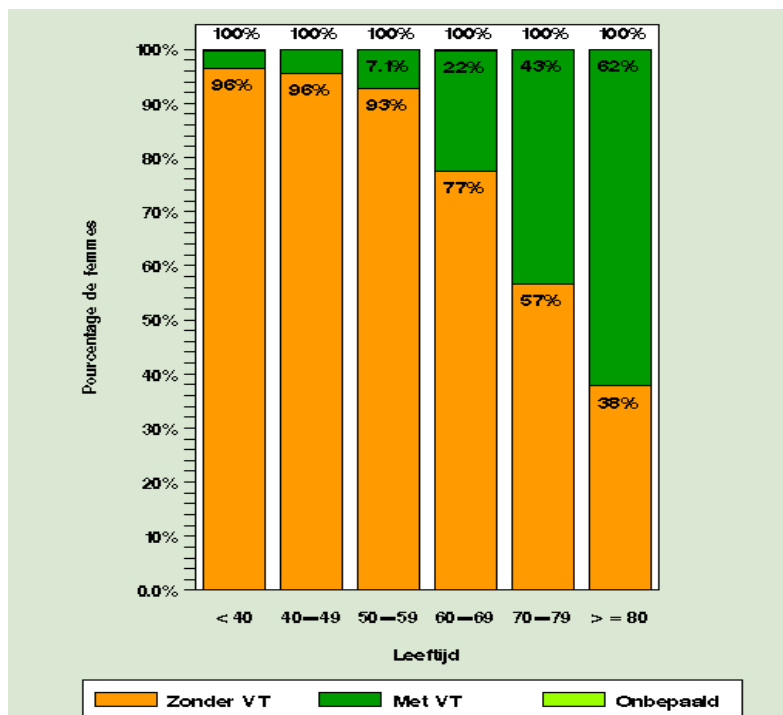
Terugbetalingsregime	1998-2000		2001-2003		1998-2003	
	Aantal	Pct	Aantal	Pct	Aantal	Pct
Rechtheb. zonder VT	8.107	77%	7.961	81%	16.068	79%
Rechtheb. met VT*	2.427	23%	1.909	19%	4.336	21%
Onbepaald	17	0,20%	18	0,20%	35	0,20%
<b>Totaal</b>	<b>10.551</b>	<b>100%</b>	<b>9.888</b>	<b>100%</b>	<b>20.439</b>	<b>100%</b>

\*Rechthebbende op verhoogde tegemoetkoming

Het socio-economische niveau van de bestudeerde populatie wordt hier geassimileerd met het type van het terugbetalingstelsel van de gezondheidszorgen waarvan elk lid geniet . In deze studie geniet iets meer dan 21 % van de

vrouwen een terugbetalingsstatuut met verhoogde tegemoetkoming, tegen 14 % van de totale vrouwelijke populatie die lid is van de CM. Deze verdeling is sterk gecorreleerd met de leeftijd - zoals in de grafiek wordt geïllustreerd.

**Grafiek 1 :Verdeling van het terugbetalingsstatuut met verhoogde tegemoetkoming in functie van de leeftijd van de patiëntes**



#### 4.1.2. Ziekenhuizen

Voor al de vrouwen van de studiepopulatie werd ook het ziekenhuis geïdentificeerd waarin zij opgenomen werden voor de heelkundige behandeling of bij gebreke daaraan voor de primaire behandeling.

In het Vlaamse Gewest gaat het om 64 ziekenhuizen, 42 in Wallonië en 11 in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest . Per provincie geeft dit de volgende verdeling:

**Tabel 10 : Verdeling van de ziekenhuizen per gewest en per provincie**

Gewest	Provincie	Aantal	Pct
Brussels Hoofdstedelijk Gewest	Brussel-Hoofdstad	11	9%
Vlaams Gewest	Totaal	11	9%
	Antwerpen	21	18%
	Vlaams Brabant	6	5%
	West Vlaanderen	15	13%
	Oost Vlaanderen	14	12%
	Limburg	8	7%
Waals Gewest	Totaal	64	55%
	Waals Brabant	4	3%
	Henengauwen	16	14%
	Luik	13	11%
	Luxemburg	6	5%
	Namen	3	3%
België	Totaal	42	36%
		117	100%

Er werd ook een onderscheid gemaakt tussen de ziekenhuizen op basis van verschillende andere kenmerken : universitair statuut of niet, aanwezigheid van een dienst voor radiotherapie of niet, en het "ervaringsvolume", dwz het totaal aantal behandelde gevallen van

borstkanker – geschat door het extrapoleren van het aantal behandelde vrouwen die lid zijn van de CM. In bijlage vindt u een lijst van de ziekenhuizen per type.

**Tabel 11 : Universitaire centra of niet / dienst voor radiotherapie of niet**

Type ziekenhuizen	Ziekenhuizen zonder radiotherapie		Ziekenhuizen met radiotherapie		Totaal	
	Aantal ziekenhuizen	Aantal vrouwen	Aantal ziekenhuizen	Aantal vrouwen	Aantal ziekenhuizen	Aantal vrouwen
Algemene ziekenhuizen	79	9.399 (46%)	11	3.973 (19%)	89	13.372 (65%)
Algemene ziekenhuizen univ.bedden	12	1.587 (8%)	8	2.287 (11%)	20	3.874 (19%)
Universitaire ziekenhuizen	3	366 (2%)	5	2.827 (14%)	8	3.193 (16%)
Totaal	93	11.352 (56%)	24	9.087 (44%)	117	20.439 (100%)

89 van de 117 bestudeerde instellingen zijn algemene ziekenhuizen. Samen behandelen ze 65% van de vrouwen van de studiepopulatie. De universitaire ziekenhuizen (n=8) en de ziekenhuizen met universitair karakter<sup>ii</sup> (n=20)

verdelen onderling de resterende 35 % respectievelijk 16% en 19%. 80% van de ziekenhuizen hebben geen dienst voor radiotherapie (situatie einde 2003); iets meer dan één vrouw op twee wordt er behandeld (56%).

**Tabel 12 : Verdeling van de ziekenhuizen in functie van hun ervaringsvolume**

Aantal gevallen per jaar	Aantal ziekenhuizen	% vrouwen
Minder dan 25 behandelde gevallen	30	8%
Tussen 25 en 75 behandelde gevallen	53	48%
Tussen 75 en 150 behandelde gevallen	26	20%
Meer dan 150 behandelde gevallen	8	24%
<b>Totaal aantal ziekenhuizen</b>	<b>117</b>	<b>100%</b>

De ziekenhuizen behandelen gemiddeld 63 nieuwe gevallen per jaar - na correctie voor de proportie CM patiëntes in die ziekenhuizen - ; de mediaan is 44 gevallen, maar er bestaat een grote variabiliteit tussen de ziekenhuizen . Iets minder dan de helft van de ziekenhuizen behandelen gemiddeld tussen de 25 en 75 gevallen per jaar , 48% van de vrouwen gaan naar eze ziekenhuizen voor behandeling . Er zijn slechts acht

ziekenhuizen die meer dan 150 gevallen per jaar behandelen, drempel die overeenstemt met de Europese norm voor het vereiste ervaringsvolume om erkend te worden als « borstkliniek »<sup>iii</sup>. Terwijl toch minder dan één vrouw op vier (23%) in een dergelijk ziekenhuis behandeld wordt. Anderzijds zijn er 31 ziekenhuizen die minder dan 25 gevallen per jaar behandelen.

### 4.1.3. Type kankers

Op de 20.439 bestudeerde vrouwen zijn er 6.686 voor wie wij over diagnostische informatie beschikken verschaft door het

NKR, en dit uitsluitend voor de periode 1998-2000.

**Tabel 13 : Oorsprong van de gegevens : Nationaal kankerregister versus CM**

Frequentie Percentage	Data CM			
		Neen	Ja	Total
Data	Neen	0	13.151	13.151
		0	64,34	64,34
NKR	Ja	602	6.686	7.288
		2,95	32,71	35,66
	Totaal	602	19.837	20.439
		2,95	97,05	100

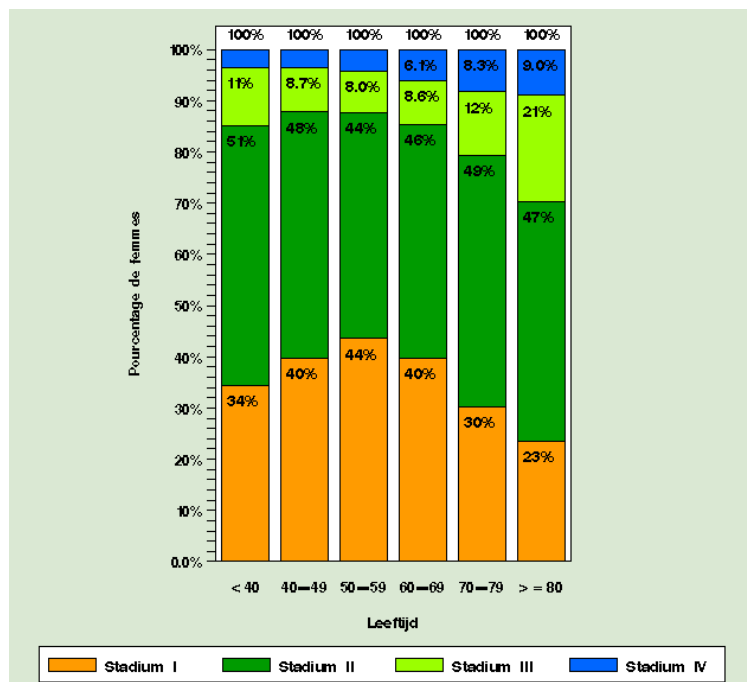
**Tabel 14 : Verdeling van de tumoren per stadium**

Tumorstadium	Aantal	%
Stadium I	1.858	37%
Stadium II	2.324	47%
Stadium III	510	10%
Stadium IV	283	6%
<b>Totaal</b>	<b>4.975</b>	<b>100%</b>

Het stadium van de tumor bij diagnose wordt slechts gegeven in 74% van de gevallen (n=4.975). Bij die vrouwen zijn de meeste opgespoorde kankers in een

vroeg stadium – 37% van de tumoren zijn van stadium I en 47% van de tumoren van stadium II.

Grafiek 2 : Verdeling van de tumorstadia per leeftijd

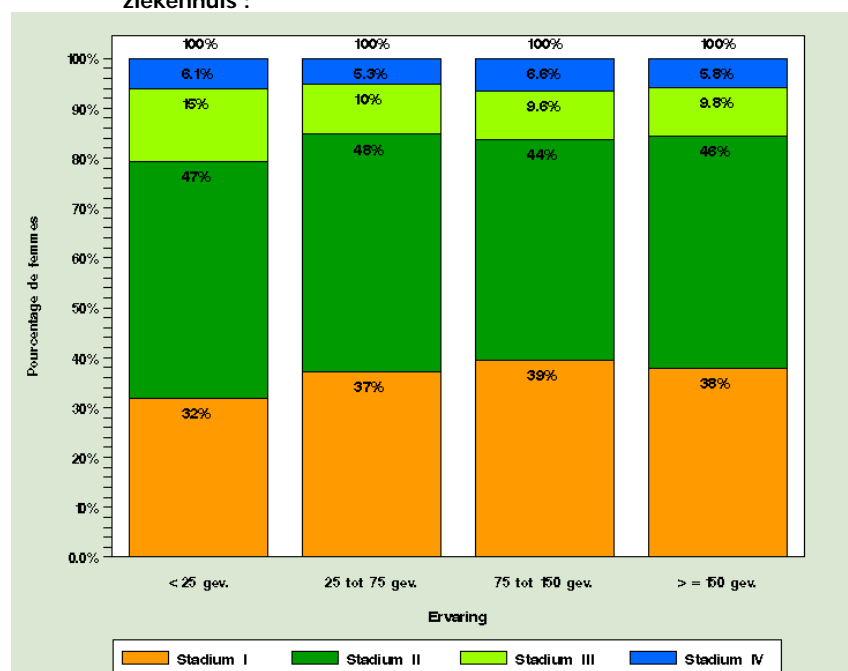


Er is een duidelijk verband tussen het stadium bij de diagnose en de leeftijd, maar dit verband is niet louter lineair. Het hoogste percentage van de vroegtijdige stadia wordt gevonden tussen 40 en 70 jaar. Is dit een resultaat van de opsporing? Stadium I wordt minder frequent vóór de leeftijd van 40 jaar, maar vooral vanaf 70 jaar. 51% van de vrouwen jonger dan 40 jaar hebben daarentegen een tumor van stadium II, wat relatief hoog is in vergelijking met de andere leeftijds-categorieën. In de groep van de

tachtigjarigen (of meer) wordt tot in 30% van de gevallen een stadium III of IV gediagnosticeerd.

Vermelden we tenslotte nogmaals dat het stadium slechts bekend is in 47 % van de gevallen, en uitsluitend voor de periode 1998-2000. De verdeling in functie van de leeftijdscategorieën van deze gevallen verschilt evenwel niet van die van de totale studiepopulatie.

Grafiek 3 : Verdeling van de stadia in functie van het ervaringsvolume van het ziekenhuis :

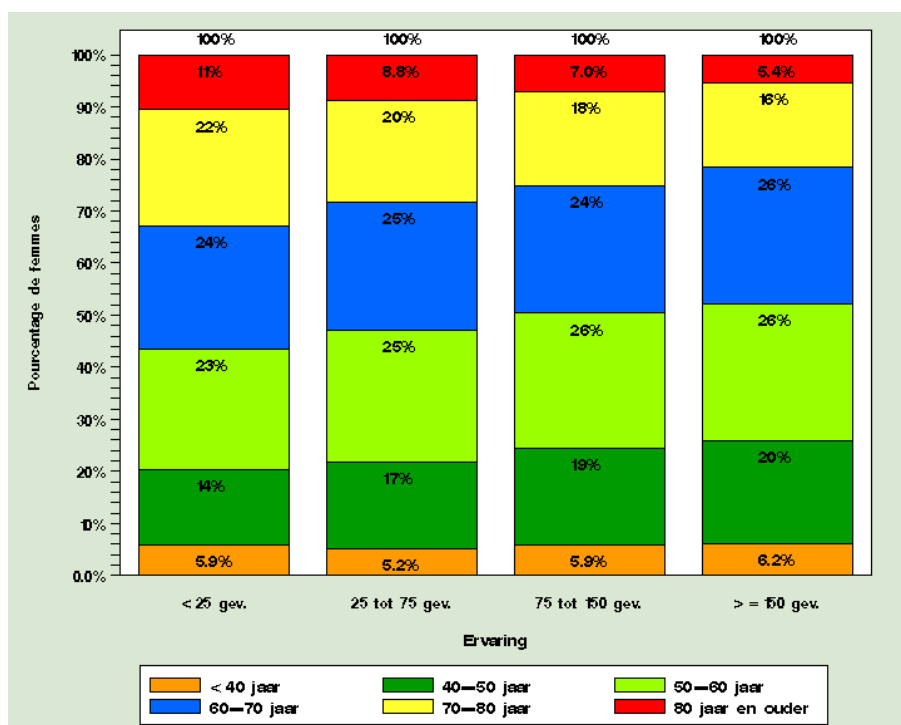


De ziekenhuizen met een volume van minder dan 25 gevallen per jaar behandelen in verhouding meer vrouwen met een tumor in stadium III (maar daarentegen geen stadium IV); aan de andere kant hebben de centra met meer ervaring een groter aantal vrouwen in stadium I.

Er is ook een duidelijke leeftijdsgradiënt in functie van het aantal behandelde gevallen: de meer gespecialiseerde

ziekenhuizen behandelen beduidend meer vrouwen die behoren tot de jongste leeftijdscategorieën . 52% zijn jonger dan 60 jaar, tegen 43% in de kleine centra. In die kleine centra daarentegen is 35% van de patiëntes boven de 70 , tegen nauwelijks 22% in de grotere centra .

**Grafiek 4 :Verdeling van de leeftijdscategorieën in functie van het ervaringsvolume van het ziekenhuis**

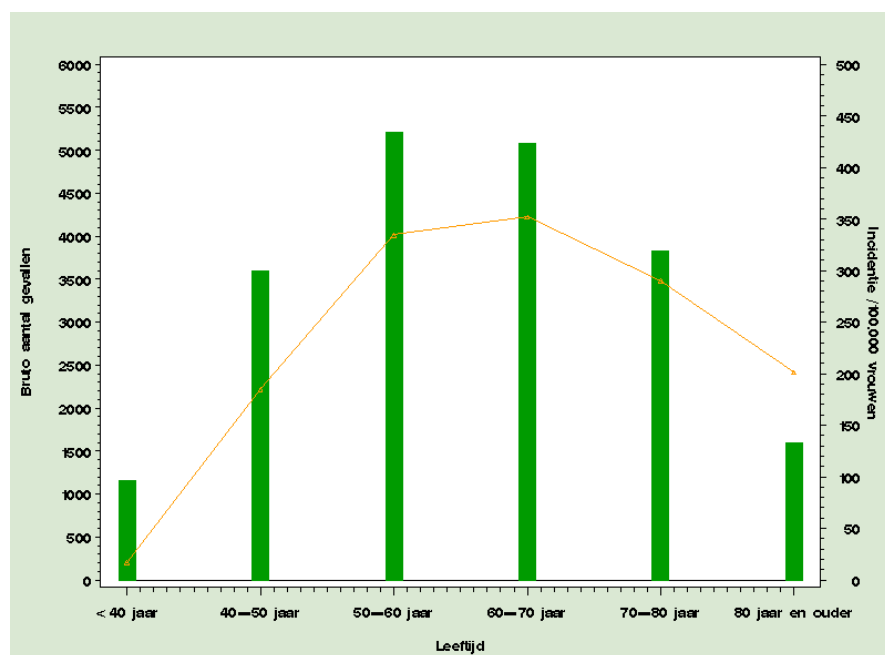


## 4.2. Incidentie van borstkanker

Gedurende de periode van 6 jaar die in deze studie onderzocht werd is de incidentie van borstkanker weinig veranderd. Ze schommelt tussen de 140 tot 155 gevallen per 100.000 vrouwen (CM-leden). Rekening houdend met de onvolledigheid van de gebruikte

informatiebronnen bij de detectie van de gevallen, kunnen we ons niet uitspreken over eventuele tendensen. Over de volledige periode bedraagt de globale incidentie 148 vrouwen/100.000 per jaar.

Grafiek 5 : Aantal gevallen en incidentie per leeftijd



Globaal bekeken is de incidentie nauw verbonden met de leeftijd: van 17 gevallen / 100.000 vrouwen bij de <40 jaar stijgt ze met de leeftijd, om de hoogste waarde te bereiken bij de vrouwen tussen 50 en 69 jaar – met name 335/100.000 voor de 50-59 jarigen en 352/100.000 voor de 60-69 jarigen – en vervolgens terug te dalen. Die daling voor de oudste categorieën moet echter

genuanceerd worden: ze zou gedeeltelijk kunnen verklaard worden door de keuzes die gedaan werden om de populatie van deze studie te identificeren .

Tabel 15 : Incidentie per woonplaats

Gewest	Provincie	Vrouw-jaren	Bruto incidentie (/100.000)	Gestandaardiseerde index
Brussels Hoofdstedelijk Gewest	Brussel-Hoofdstad	788	157	1.12
	Totaal	788	157	1.12
Vlaams Gewest	Antwerpen	3.924	142	0.96
	Vlaams Brabant	2.393	154	1.04
	West Vlaanderen	3.169	142	0.96
	Oost Vlaanderen	3.443	148	1.00
	Limburg	1.910	141	0.95
	Totaal	14.839	145	0.98
Waals Gewest	Waals Brabant	477	163	1.17
	Henengauwen	1.731	174	1.15
	Luik	1.323	147	1.04
	Luxemburg	440	136	0.98
	Namen	812	154	1.05
	Totaal	4.783	158	1.07
België		20.419	148	1.00

Al naargelang de gewesten varieert de bruto incidentie van borstkanker van 145 tot 158 vrouwen/ 100.000. Ze is de hoogste in het Waalse Gewest (158/100.000), van dichtbij gevolgd door het Brussels Hoofdstedelijk Gewest (157/100.000). Na indirecte standaardisatie<sup>iv</sup> voor leeftijd en sociale categorie is het gestandaardiseerde incidentie-indexcijfer het hoogste in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest - 1.12

tegen 1.07 voor Wallonië – of respectievelijk 12% en 7% boven het gemiddelde van al de CM vrouwen. In Vlaanderen bedraagt de index slechts 0.98. Dit toont dat de incidentieverschillen die vastgesteld werden tussen de gewesten niet alleen maar te wijten zijn aan de leeftijd en de sociale categorie van de respectievelijke populatie.

## 4.3. Diagnostische en therapeutische aanpak

### 4.3.1. Diagnostische onderzoeken

Tabel 16 : Types diagnostische onderzoeken per periode

Types diagnostische onderzoeken	% vrouwen met dit type onderzoek		
	1998-2000	2001-2003	1998-2003
Minstens 1 onderz. beeldvorming	99%	100%	99%
DM + Echo	92%	91%	92%
DM + Echo + NMR	7,7%	17%	12%
NMR + [Scinti. OF Pet]	7,0%	16%	11%
Diagno. mammo. (DM)	96%	96%	96%
Echografie	92%	94%	93%
CT scan	25%	27%	26%
NMR	7,8%	18%	13%
Scintigrafie	88%	84%	86%
Pet-scan	0,5%	0,3%	0,4%
Dosering van hormonale receptoren	13%	3,7%	8,5%
Punctie	54%	66%	60%
Biopsie	4,5%	5,0%	4,8%
Punctie of biopsie	56%	68%	62%
Anatomopathologisch onderzoek	92%	100%	96%
Triple evaluation	40%	46%	43%

De meeste vrouwen hebben minstens één onderzoek via medische beeldvorming gehad. Het gaat bijna systematisch om een diagnostische mammografie (96%), een echografie (93%), vaak gecombineerd (92%), dan wel om een scintigrafie (86%).

Tussen de twee studieperioden is het aantal vrouwen dat een NMR onderzoek onderging sterk gestegen: van 7.8% naar 18% (ofwel +10%). Bijna al die vrouwen hebben ook een mammografie en een echografie gehad, net zoals ze ook meestal een scintigrafie of een pet-scan hebben gehad. Het gebruik van de NMR blijft minder frequent bij vrouwen van 70 jaar en meer (gemiddeld + 3%) en bereikt tussen 2001-2003 slechts 6 %. Men weet ook dat het aantal NMR toestellen de voorbije jaren beduidend gestegen is. De stijging in de ziekenhuizen met meer dan 150 gevallen per jaar bedraagt iets meer dan 12 %, tegen slechts + 2 % in de kleine centra.

Het aantal vrouwen dat een scintigrafie heeft gehad is met 4% gedaald tussen de twee periodes . Het aantal vrouwen dat doseringen gehad heeft van de hormonale receptoren is in die periode ook drastisch gedaald, van 13% naar 4%. Deze onderzoeken worden nu vervangen door histopathochemische tests.

Andere evolutie : het aantal vrouwen met borstkanker dat als diagnostisch onderzoek een punctie gehad heeft . Tussen de twee periodes stijgt hun aantal met 12% . Dit kan waarschijnlijk verklaard worden door de tendens van de laatste jaren om de voorkeur te geven aan de fijne naaldaspiratie (FNA) .

Een erkende kwaliteitsindicator<sup>v</sup> van de aanpak van borstkanker is de drievoudige evaluatie. Voor een betere diagnose kiest die evaluatie voor een klinisch onderzoek van de borst door een arts, een onderzoek met medische beeldvorming – mammografie en/of

echografie – en ook een punctie of periode op de andere van 40% naar biopsie. Het percentage vrouwen dat zo 46% onderzocht wordt evolueert van de ene

**Tabel 17 : Types diagnostische onderzoeken per tumorstadium en leeftijd - periode 1998-2000**

Types diagnostische onderzoeken	Stadium I		Stadium II		Stadium III		Stadium IV	
	<70	>=70	<70	>=70	<70	>=70	<70	>=70
Minstens 1 onderz. beeldvorming	100%	100%	100%	99%	100%	94%	98%	96%
DM + Echo	98%	96%	97%	87%	95%	68%	76%	50%
DM + Echo + NMR	11%	6%	10%	3%	7%	1%	6%	0%
NMR + [Scinti. OF Pet]	10%	6%	10%	3%	7%	1%	6%	0%
Diagno. mammo. (DM)	100%	99%	100%	96%	98%	84%	89%	71%
Echografie	98%	96%	97%	89%	95%	69%	77%	52%
CT scan	24%	25%	26%	24%	28%	25%	32%	18%
NMR	11%	6%	10%	3%	7%	1%	6%	0%
Scintigrafie	90%	85%	93%	82%	96%	80%	95%	87%
Pet-scan	1%	0,3%	0,4%	0,2%	1%	1%	1%	0%
Dosering van hormonale receptoren	12%	13%	18%	17%	17%	8%	15%	8%
Punctie	60%	45%	53%	42%	51%	32%	46%	28%
Biopsie	4%	2%	4%	4%	13%	8%	18%	12%
Punctie of biopsie	61%	47%	54%	45%	57%	37%	58%	38%
Anatomopathologisch onderzoek	94%	96%	96%	90%	94%	84%	88%	74%
Triple evaluation	43%	37%	41%	33%	44%	26%	28%	15%

Over het algemeen en bij een gelijk stadium krijgen de oudere vrouwen minder diagnostische onderzoeken en dit voor praktisch alle soorten onderzoek. Hoe hoger het stadium hoe duidelijker het verschil is.

## Wachttijd

**Tabel 18 : Wachttijd tussen het eerste onderzoek en het stellen van de diagnose**

	1998-2000		2001-2003		1998-2003	
	Aantal	Pct	Aantal	Pct	Aantal	Pct
Anatomopathologisch onderzoek						
Na de 1ste behandeling	386	3.7%	216	2%	602	3%
Dezelfde dag	1.766	17%	2.436	25%	4.202	21%
In week 1	2.400	23%	2.400	24%	4.800	23%
In week 2	2.120	20%	1.479	15%	3.599	18%
In week 3	1.031	10%	723	7%	1.754	9%
Na 3 weken	2.723	26%	2.594	26%	5.317	26%
Onbepaald	125	1.2%	40	0.4%	165	1%
Totaal	10.551	100%	9.888	100%	20.439	100%

De aanbevelingen van NICE over de wachttijd tussen het eerste onderzoek en de diagnose spreken van 5 dagen. In onze studie heeft 44% van de gevallen inderdaad een anatomopathologisch onderzoek binnen de 5 dagen na het eerste onderzoek, waarvan een kleine helft (21%) hun diagnose nog de dag zelf krijgt ; 35% krijgt de diagnose pas na 3 of meer weken. De vrouwen moeten gemiddeld 17 dagen wachten op

de einddiagnose. Er is geen enkel significant verschil, noch in functie van de leeftijd, noch in functie van de kenmerken van het ziekenhuis.

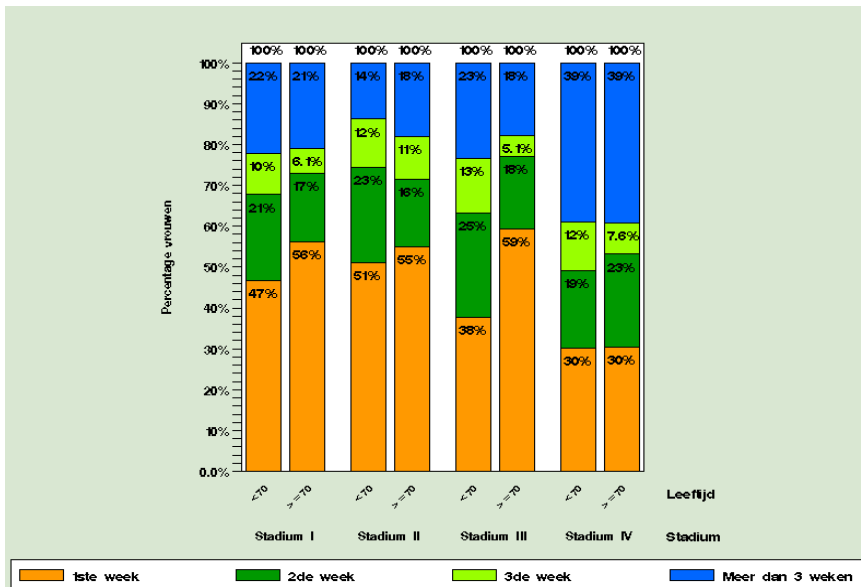
93 % van de vrouwen wordt behandeld binnen de maand na de diagnose, overeenkomstig de aanbevelingen van NICE ; de gemiddelde wachttijd is 10 dagen . Voor ongeveer 36% van de gevallen gebeuren de anatomo-

pathologische diagnose en de behandeling dezelfde dag ; in een ander derde van de gevallen begint de behandeling binnen de 15 dagen na de diagnose.

Tussen de periodes in stelt men een verlenging van de wachttijden vast,

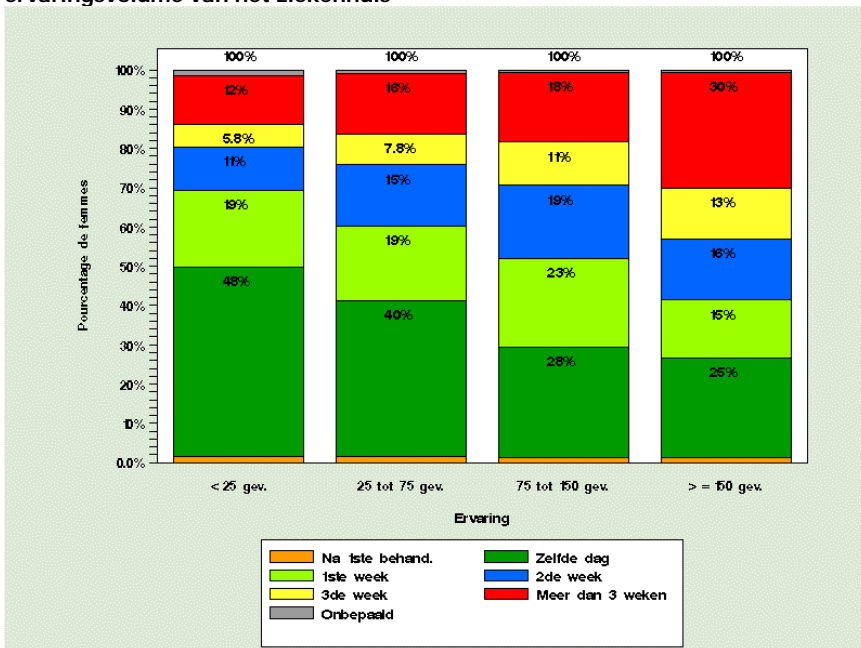
namelijk meer gevallen met wachttijden tussen de 8 en 15 dagen (+8%), 16 en 30 dagen (+14%) en 31 en 60 jours (+6%). Op die manier stijgt de totale wachttijd in het totaal met 4 dagen tussen de periode 1998-2000 en 2001-2003.

**Grafiek 6 : Wachttijd tussen de diagnose en de eerste behandeling per leeftijd en tumorstadium**

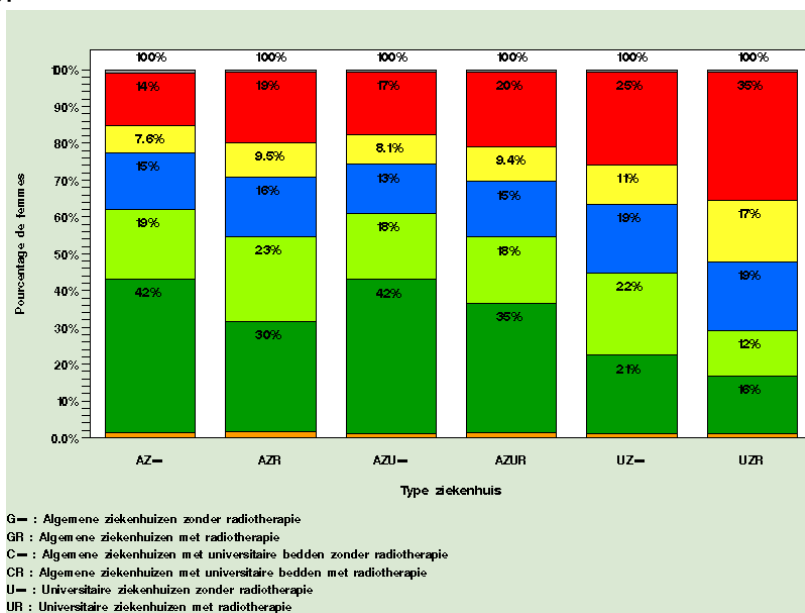


Globaal gezien zijn er geen grote verschillen in wachttijd tussen de verschillende leeftijds categorieën.

**Grafiek 7 : Wachttijd tussen de diagnose en de eerste behandeling in functie van het ervaringsvolume van het ziekenhuis**



**Grafiek 8 : Wachtijd tussen de diagnose en de eerste behandeling in functie van het type ziekenhuis**



De wachttijden tussen de diagnose en de eerste behandeling variëren tenslotte in functie van het ziekenhuistype. Merkwaardig genoeg hebben de ziekenhuizen met de grootste

activiteitsvolumes tot tweemaal meer gevallen die lang (meer dan 3 weken) moeten wachten in vergelijking met de kleinere centra.

### 4.3.2. Multidisciplinair Oncologisch consult

Een ander thema, dat een van de belangrijkste aanbevelingen is geworden van de internationale gemeenschap, is het multidisciplinaire karakter van de oncologische verzorging. In België wordt multidisciplinariteit geïntegreerd in de nieuwe zorgprogramma's voor oncologie<sup>VI</sup>. Hiertoe werd een nieuwe prestatie opgenomen in de nomenclatuur :

het multidisciplinair oncologisch consult. Dit is van toepassing sinds 1<sup>er</sup> februari 2003. Voor de 3068 bestudeerde gevallen die na 1 februari 2003 vielen heeft 60 % het voorwerp uitgemaakt van een dergelijk overleg.

De verdeling van de hieraan deelnemende medische specialiteiten is als volgt :

**Tabel 19 : Deelnemers aan het Multidisciplinair Oncologisch Consult**

Specialisme	Multidisciplinair Oncologisch Consult		
	Coördinator	Arts van het ziekenhuis zelf	Arts van buiten het ziekenhuis
Inwendige geneeskunde	50%	16%	12%
Gynaecologie	20%	21%	14%
Anatomopathologie	/	18%	/
Radiotherapie	17%	17%	56%
Algemene geneeskunde	/	/	10%
Radiologie	/	9,00%	/
Heelkunde	7,20%	7,30%	/
Nucleaire geneeskunde	4,30%	4,70%	6,00%
Klinische biologie	/	4,10%	/
Andere	1,00%	2,60%	1,80%

### 4.2.3. Behandeling

Tabel 20 : -Type van de behandeling, per periode

Type van behandeling	1998-2000		2001-2003*		1998-2003	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Heelkunde	10.020	95%	9.888	100%	19.908	97%
Radiotherapie	7.690	73%	6.811	69%	14.501	71%
Chemotherapie	4.326	41%	4.030	41%	8.356	41%
Hormonotherapie	6.986	66%	6.366	64%	13.352	65%
Dragen van prothese	3.053	29%	3.691	37%	6.744	33%
Reconstructie	618	6%	354	4%	972	5%

\* Tijdens de periode 2001-2003 werden alleen de gevallen met pathognomonische heelkunde in de studiepopulatie opgenomen

### Heelkunde

Door de methodologie die in onze studie gebruikt werd om de vrouwen met borstkanker te identificeren heeft 97 % van de bestudeerde vrouwen een heelkundige ingreep aan de borst ondergaan voor de behandeling van de tumor. De overige 3% zijn vrouwen die

geïdentificeerd werden door het Nationaal Kankerregister (periode 1998-2000), waarvoor de enige « heelkundige» ingrepen aan de borst slechts exereses, incisionele borstbiopsiën of andere prelevementen zijn.

Tabel 20: Tumorectomieën versus mastectomieën per periode

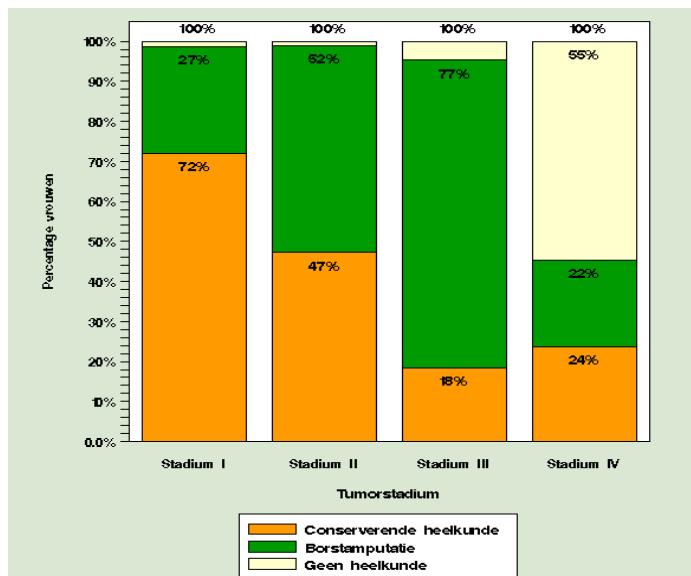
Type heelkunde	1998-2000		2001-2003		1998-2003	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Conserverende behandeling	5.128	52%	5.223	53%	10.351	51%
Totale amputatie	4.823	48%	4.665	47%	9.488	46%
Totaal	9.951	100%	9.888	100%	20.439	100%

Bij de geopereerde vrouwen had 51% een tumorectomie, tegen 46% met een totale amputatie.

Mastectomie gaat bijna altijd gepaard met okselevidement. Terwijl dit in de jaren 1998 – 2000 niet altijd gedaan

werd bij een tumorectomie – bijna 6% van de tumorectomieën werd uitgevoerd zonder okselevidement – dit is tegenwoordig de courante praktijk geworden.

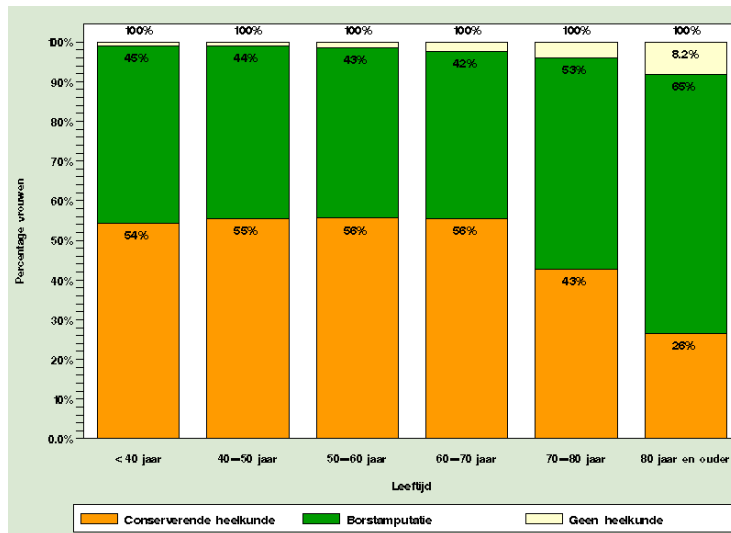
Grafiek 9: Type van heelkunde per stadium van de tumor



Logischerwijze hangt het type van de heelkundige behandeling nauw samen met het stadium van de gediagnosticeerde tumor. Bijna 72% van de vrouwen met een tumor stadium I en 47% met een tumor stadium II

ondergaan een tumorectomie ; de andere helft van de gevallen met een stadium II ondergaan een volledige amputatie, net zoals 77% van de vrouwen met een tumor stadium III.

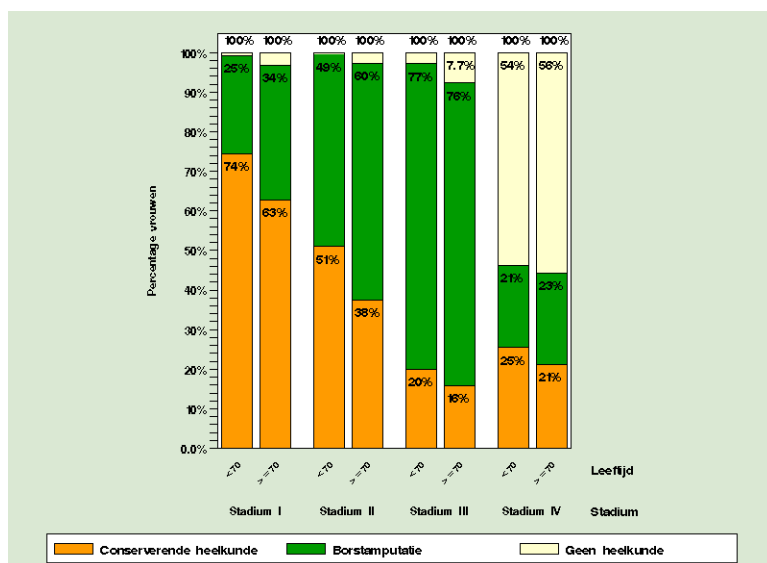
**Grafiek 10: Type van heelkunde per leeftijdscategorie**



Het type van behandeling – conserverend of niet – is gecorreleerd met de leeftijd. Tot op de leeftijd van 69 jaar hebben de vrouwen eerder een conserverende heelkundige ingreep: 55% van de vrouwen van die leeftijdscategorie hebben een tumorectomie, tegen zo'n 43 % met een

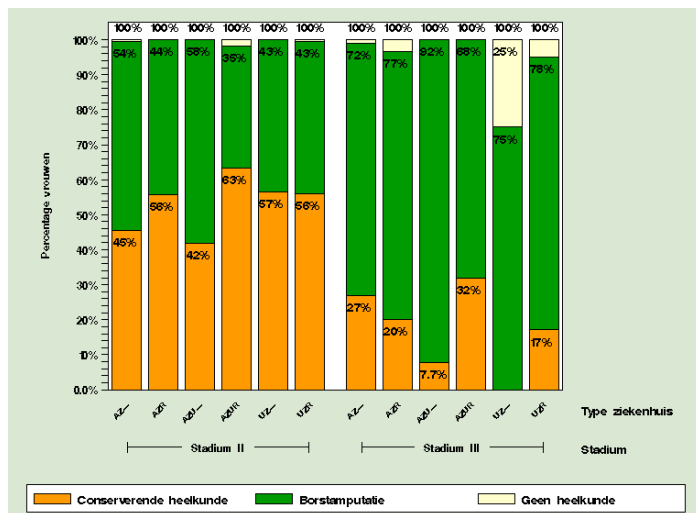
mastectomie. Omgekeerd hebben de oudere patiëntes vaker een mastectomie, 53% voor de groep van 70-79 jaar, 65% voor de +80 jaar. Als er een verband is tussen het stadium en de leeftijd is dit toch maar een gedeeltelijke verklaring voor deze tendens.

**Grafiek 11: Type van heelkunde per leeftijdscategorie en per stadium**



Bij gelijk stadium hebben de vrouwen vaker een conserverende behandeling ouder dan 70 jaar vaker een totale amputatie, terwijl de jongere groep

**Grafiek 12: Type van heilkunde per type van ziekenhuis per stadium – Stratificatie door leeftijd (vrouwen van 50 tot 69 jaar):**



Er is geen groot verschil tussen de ziekenhuizen met een universitair karakter en de andere voor wat hun praktijk inzake de heilkundige behandeling van borstkanker betreft, maar er is wel een verschil naargelang er al dan niet een dienst voor

radiotherapie is. Bij gelijke leeftijd en stadium wordt er vaker een tumorectomie in de plaats van een borstamputatie uitgevoerd in de centra die een dienst voor radiotherapie hebben.

## De chemotherapie

**Tabel 22: Percentage gevallen met chemotherapie, per type chemo en per periode**

Chemotherapie	1998-2000	2001-2003	1998-2003
Preoperatoire chemo	3,0%	3,5%	3,2%
Postoperatoire chemo binnen de 6 weken	26%	28%	27%
Postoperatoire chemo na 6 weken	12%	9%	10%
Zonder chemotherapie	59%	59%	59%
Totaal	100%	100%	100%

Algemeen stelt men vast dat 41% van de bestudeerde vrouwen een chemotherapie volgden tussen 1998 en 2003. Dit percentage varieert niet volgens de perioden. Meestal wordt deze chemotherapie na de ingreep toegepast, in meer dan 2/3 van deze

gevallen binnen de 6 weken na de ingreep en dit aantal stijgt tijdens de perioden. Slechts 8% van de vrouwen krijgt een pre-operatoire therapie, wat uiteraard afhangt van het stadium van de tumor bij de diagnose

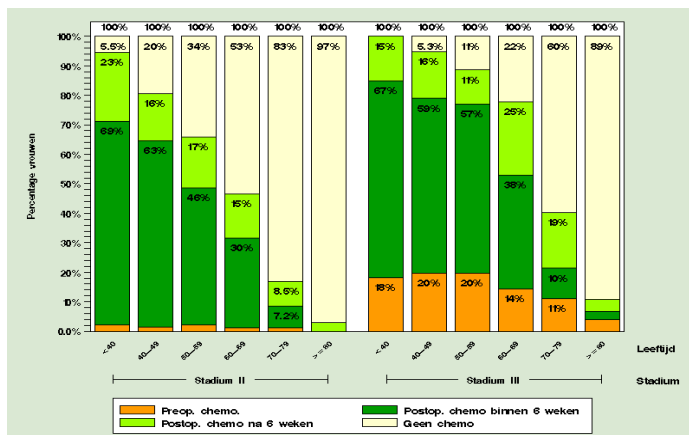
**Tabel 23: Percentage gevallen met chemotherapie, per type chemo en per stadium van de tumor**

Stadium	Chemotherapie			
	Preoperatoire chemo	Postoperatoire chemo binnen de 6 weken	Postopeatoire chemo na 6 weken	Elk type van chemo
Stadium I	0,4%	11%	8,4%	20%
Stadium II	1,5%	36%	14%	51%
Stadium III	14%	35%	15%	64%
Stadium IV	5,3%	40%	23%	69%

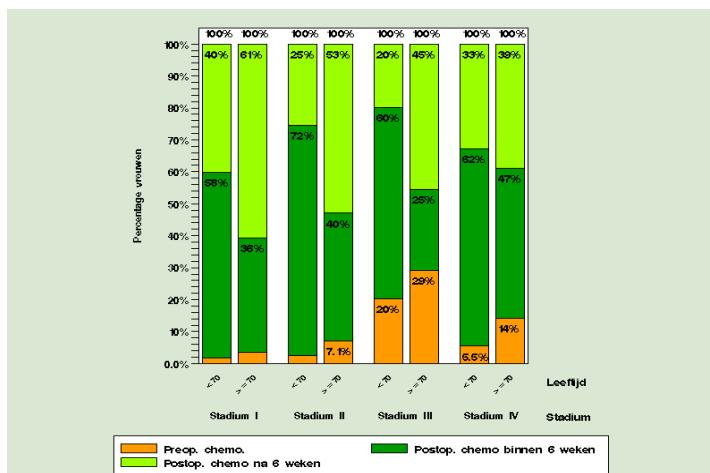
Zoals men kon verwachten, wordt chemotherapie des te vaker voorgesteld naarmate het stadium van de tumor bij het stellen van de diagnose gevorderd is. Chemotherapie voor de ingreep wordt vaker toegepast voor tumoren van stadium III – 22% van deze tumoren zullen zo behandeld worden tegenover 2% voor vroeg opgespoorde tumoren en 8% voor tumoren in stadium IV.

De frequentie van chemotherapie is echter omgekeerd evenredig met de leeftijd van de patiënte. Zo wordt 74% van de jongere patiënten – jonger dan 40 jaar – behandeld met chemotherapie tegenover 50% van de vrouwen tussen 50 en 59 jaar, 21% van de vrouwen tussen 70 en 79 jaar en slechts 6% van de vrouwen ouder dan 80 jaar. Deze trend wordt bevestigd ook als men rekening houdt met het stadium van de tumor.

**Grafiek 13: Chemotherapie per leeftijdscategorie– Stratificatie volgens leeftijd en stadium**



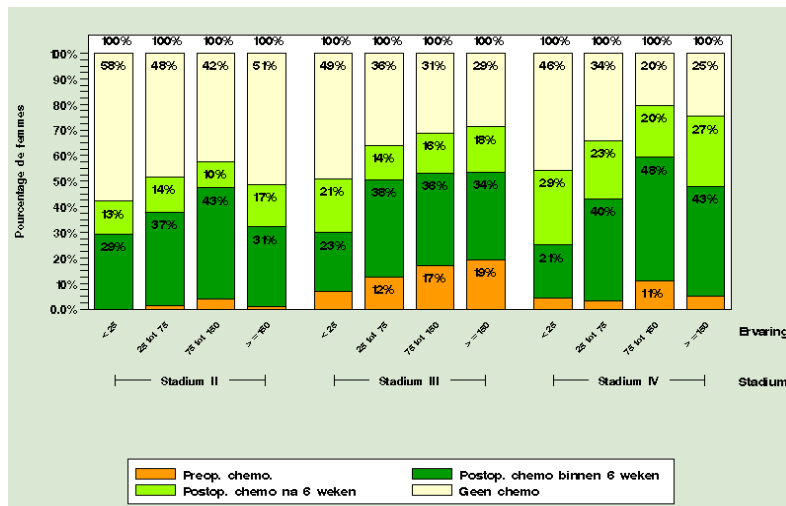
**Grafiek 14: Chemotherapie per leeftijdscategorie– Stratificatie volgens leeftijd en stadium**



stadium

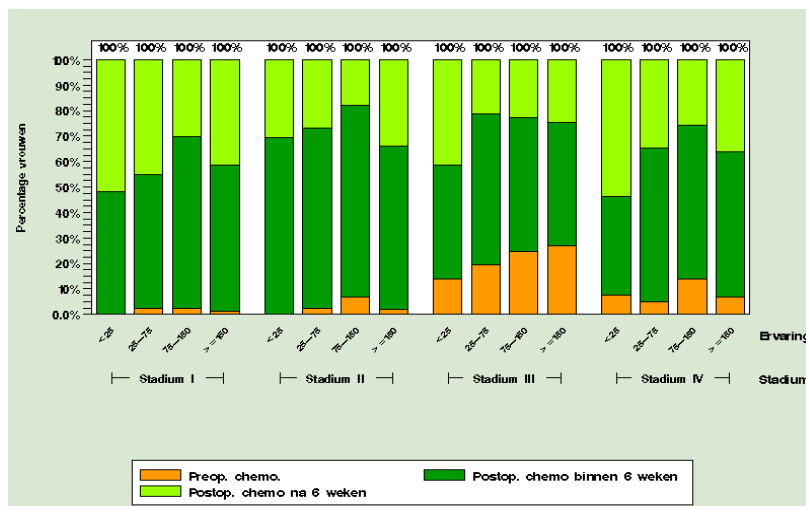
Een andere niet minder verontrustende vaststelling: oudere vrouwen – boven 70 jaar – worden proportioneel later behandeld dan de anderen, ook binnen eenzelfde categorie qua leeftijd en stadium.

**Grafiek 15: Chemotherapie per ervaringsvolume van het ziekenhuis – Stratificatie volgens stadium**



Het gebruik van chemotherapie gaat voor pre-operatoire chemotherapie bij tumoren stadium III. Deze gradiënt is bijzonder uitgesproken

**Grafiek 16: Types chemotherapie per ervaringsvolume (onder vrouwen met chemo) – Stratificatie per stadium**



Zo ook hebben ziekenhuizen met minder ervaring langere wachttijden voor chemotherapie, bij gelijke leeftijd en stadium; merk ook op dat ziekenhuizen met zeer veel ervaring ook langere wachttijden hebben dan deze met middelmatige volumes maar niet zo uitgesproken als de kleine centra (minder dan 25 gevallen per jaar). De trend evolueert echter in de periode 2001-2003 naar meer preoperatoire en postoperatoire chemotherapie binnen de 6 weken, ongeacht het type centrum.

## De radiotherapie

Tabel 24: Radiotherapie per periode

Radiotherapie	1998-2000		2001-2003		1998-2003	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Met radiotherapie	7.690	73%	6.811	69%	14.501	71%
Zonder chemo	3.948	51%	3.636	53%	7.584	52%
Met chemo	3.742	49%	3.175	47%	6.917	48%
Totaal	7.690	100%	6.811	100%	14.501	100%

Over de 6 jaar stelt men vast dat het percentage vrouwen dat met radiotherapie behandeld wordt lichtjes gedaald is : van 73% in 1998-2000 naar 69% tussen 2001 en 2003. Algemeen kan men stellen dat er nagenoeg nooit

preoperatoire radiotherapie gegeven wordt; in iets minder dan de helft van de gevallen (48%) wordt de radiotherapie gecombineerd met een chemotherapiebehandeling.

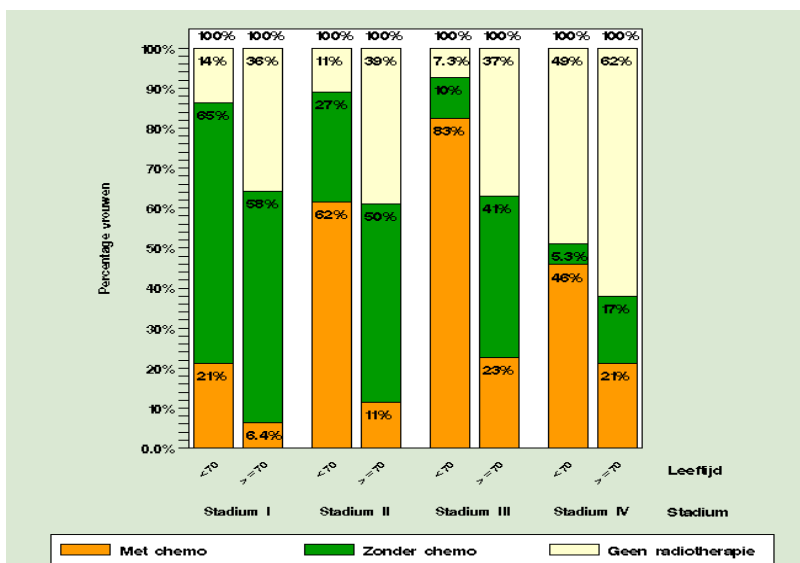
Tabel 25: Percentage behandelde gevallen per radiotherapie, per stadium

Tumor stadium	Radiotherapie		
	Zonder chemo	Met chemo	Elk type radiotherapie
Stadium I	64%	18%	82%
Stadium II	33%	48%	81%
Stadium III	22%	59%	81%
Stadium IV	10%	36%	46%

Tumoren van stadium IV worden vaak niet heelkundig behandeld maar ook niet met radiotherapie. Minder dan één vrouw op twee met een tumor in dat

stadium krijgt stralen. In 3/4 van deze gevallen wordt hieraan een chemotherapie gekoppeld.

Grafiek 17: Percentage gevallen behandeld met radiotherapie, per stadium en leeftijdscategorie



Algemeen kan men stellen dat de keuze voor dit type postoperatieve behandeling blijkbaar los staat van het stadium van

de tumor bij de diagnose- behalve voor tumoren stadium IV die men minder met radiotherapie behandelt. Het varieert

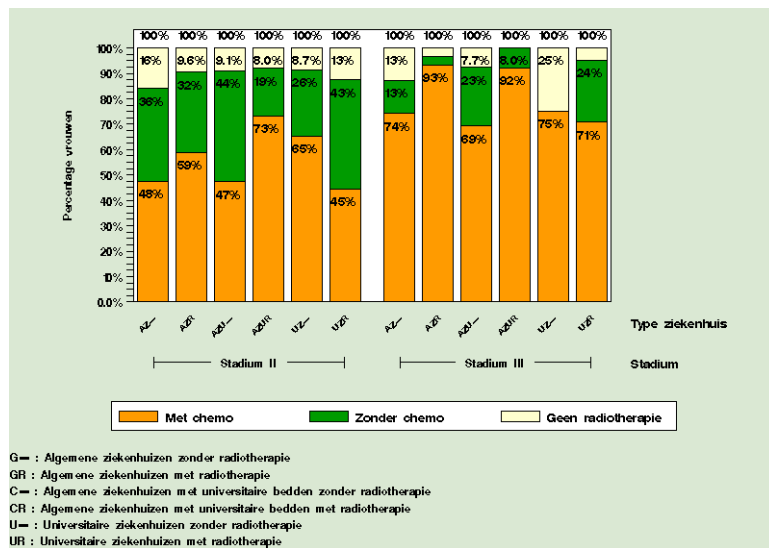
wel sterk naar gelang van de leeftijd van de patiëntes: de +70-jarigen krijgen veel minder vaak radiotherapie als behandeling voorgesteld dan de anderen.

Net zoals het stadium lijkt de combinatie chemotherapie – radiotherapie eveneens negatief gecorreleerd met de leeftijd.

**Tabel 26: Percentage gevallen behandeld met radiotherapie naar gelang er al dan niet een dienst radiotherapie is, per periode**

Type ziekenhuis	Radiotherapie		
	1998-2000	2001-2003	1998-2003
Zonder dienst radiotherapie	68%	66%	67%
Met dienst radiotherapie	79%	73%	76%

**Grafiek 18: Radiotherapie per type ziekenhuis – Stratificatie per leeftijd en stadium**



In 1998-2000 kregen iets minder dan 4 vrouwen op 5 radiotherapie in de centra die over een dergelijke dienst beschikken. Dit was niet het geval in de centra die niet over zo'n dienst beschikken, waar slechts 68% van de vrouwen dit type behandeling volgden. In de periode 2001-2003, wordt het verschil kleiner het blijft toch 7%.

Hetzelfde stelt men vast bij gelijke leeftijd en stadium. Dit wijst erop dat de vrouwen die behandeld worden in bepaalde centra zonder radiotherapie-eenheid minder de mogelijkheid hebben om een radiotherapiebehandeling te volgen aangezien het ziekenhuis deze dienst niet aanbiedt.

## De hormoontherapie

Naast de adjuvante behandelingen zoals radiotherapie en chemotherapie, is er ook de hormoontherapie die toegediend wordt aan ongeveer 65% van de vrouwen met borstkanker.

**Tabel 27: Type hormoontherapie, per periode**

Type hormoontherapie	1998-2000 %	2001-2003 %	1998-2003 %
Antioestrogenen	93%	96%	94%
Aromataseremmers	17%	11%	14%
LHRH-analogen	4,2%	5,4%	4,8%
Progestatieven	3,3%	0,7%	2,1%
Totaal	100%	100%	100%

De antioestrogeenbehandeling is de vaakst gebruikte behandeling - 94% van de gevallen met hormoontherapie. De aromataseremmers (14%) komen minder vaak voor en ten slotte komen de LHRH-analogen en de progestatieven. Een eerste verklaring voor deze grote verschillen in percentage tussen de antioestrogenen en de andere types

hormoontherapie is dat deze behandelingen meestal op elkaar volgend toegepast worden wanneer de vorige behandeling niet meer efficiënt is. Bovendien herinneren wij eraan dat wij over geen enkel gegeven beschikken inzake een eventuele andere hormonale behandeling wanneer deze niet terugetaald wordt.

**Tabel 28: Hormoontherapie per stadium van de tumor bij diagnose**

Stadium	Hormoontherapie
	1998-2000
Stadium I	60%
Stadium II	72%
Stadium III	68%
Stadium IV	69%

Proportioneel wordt een hormoontherapie vaker voorgesteld voor de behandeling van tumoren in een verder gevorderd stadium. Inderdaad, 3 vrouwen op 5 met een tumor stadium I

volgen een hormoontherapie tegenover gemiddeld 70% van de vrouwen met een tumor in een verder gevorderd stadium.

**Tabel 29: Hormoontherapie per leeftijdscategorie**

Leeftijd	Hormoontherapie		
	1998-2000	2001-2003	1998-2003
<40 jaar	48%	46%	47%
40-49 jaar	59%	61%	60%
50-59 jaar	64%	62%	63%
60-69 jaar	70%	66%	68%
70-79 jaar	73%	71%	72%
80 jaar en +	72%	71%	72%
Totaal	66%	64%	65%

Men stelt ook vast dat deze minder vaak toegediend wordt aan vrouwen jonger dan 40 jaar (47%) in tegenstelling tot de

categorieën oudere vrouwen (tot 72%). Verhoudingsgewijze volgen vrouwen jonger dan 40 jaar minder vaak een

antioestrogenbehandeling ( $\Delta=6\%$ ) analogen.  
 maar vaker een behandeling met LHRH-

## Behandelingspatronen

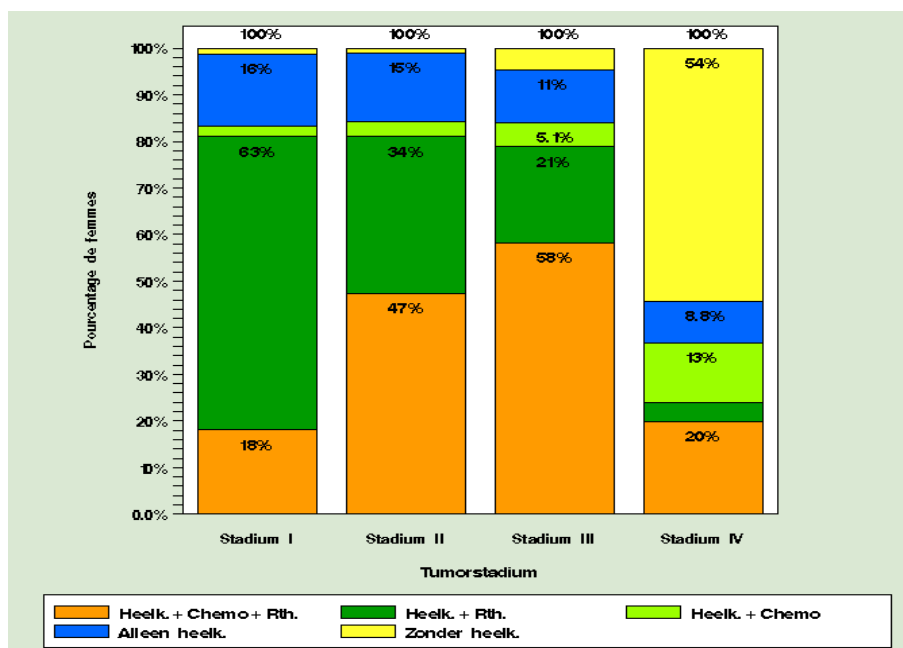
Tabel 30: behandelingspatronen per periode

Behandelingspatroon	1998-2000		2001-2003*		1998-2003	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Heelk. + enkel radioth.	3.867	37%	3.636	37%	7.503	37%
Heelk. + enkel chemo	480	5%	909	9%	1.389	7%
Heelk. + chemo + radioth.	3.610	34%	3.175	32%	6.785	33%
Enkel heelk. of met andere behandelingen (hormoon)	2.064	20%	2.168	22%	4.232	21%
Enkel radiotherapie	81	1%	/	/	81	0%
Enkel chemotherapie	161	2%	/	/	161	1%
Radioth. + Chemo	132	1%	/	/	132	1%
Andere	156	2%	/	/	156	1%
<b>Totaal</b>	<b>10.551</b>	<b>100%</b>	<b>9.888</b>	<b>100%</b>	<b>20.439</b>	<b>100%</b>

\* Bij gebrek aan gegevens van het NKR, wordt enkel rekening gehouden met de heelkundig behandelde gevallen.

Over de jaren heen blijven de belangrijkste behandelingspatronen samen met chemotherapie en radiotherapie (33%), heelkunde alleen (21%), heelkunde samen met radiotherapie (37%) of nog

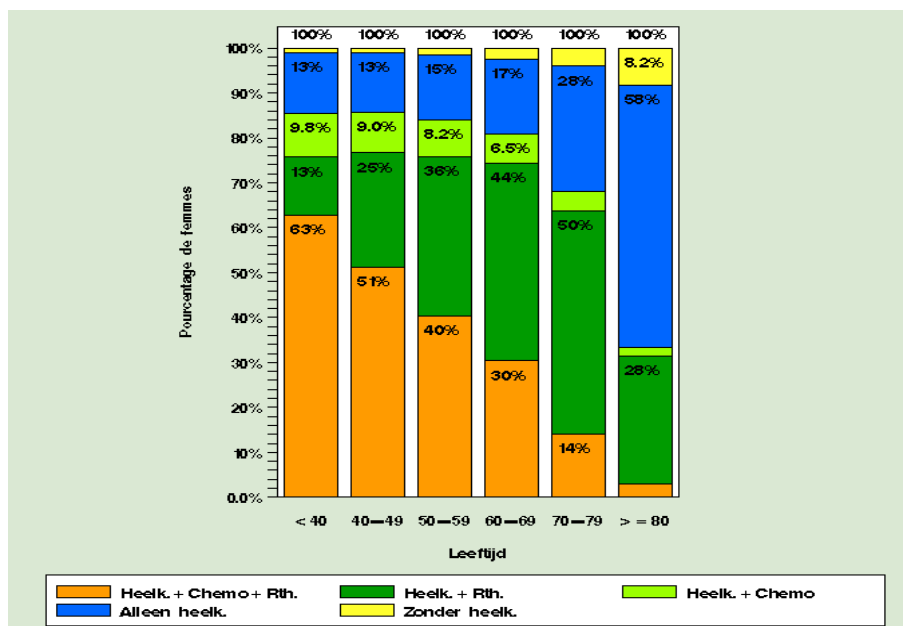
Grafiek 19: Verdeling behandelingspatronen per stadium



De behandelingspatronen volgens het stadium van de tumor bij de diagnose zijn als volgt verdeeld: tumoren van stadium I worden meestal behandeld met heelkunde en radiotherapie, tumoren van stadium II en III met de

combinatie heelkunde, chemotherapie en radiotherapie terwijl niet-heelkundige behandelingen eerder gekozen worden voor tumoren stadium IV.

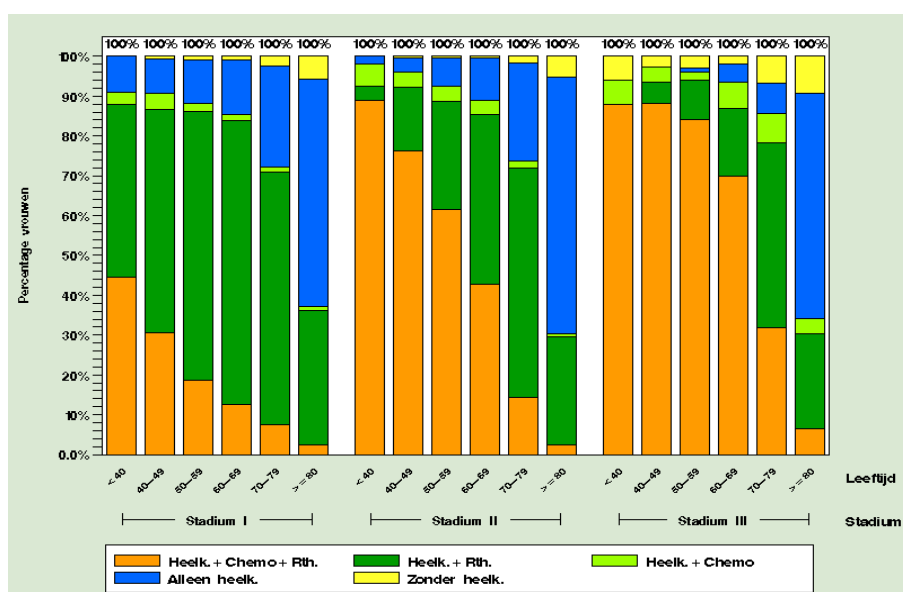
Grafiek 20: Behandelingspatronen per leeftijd



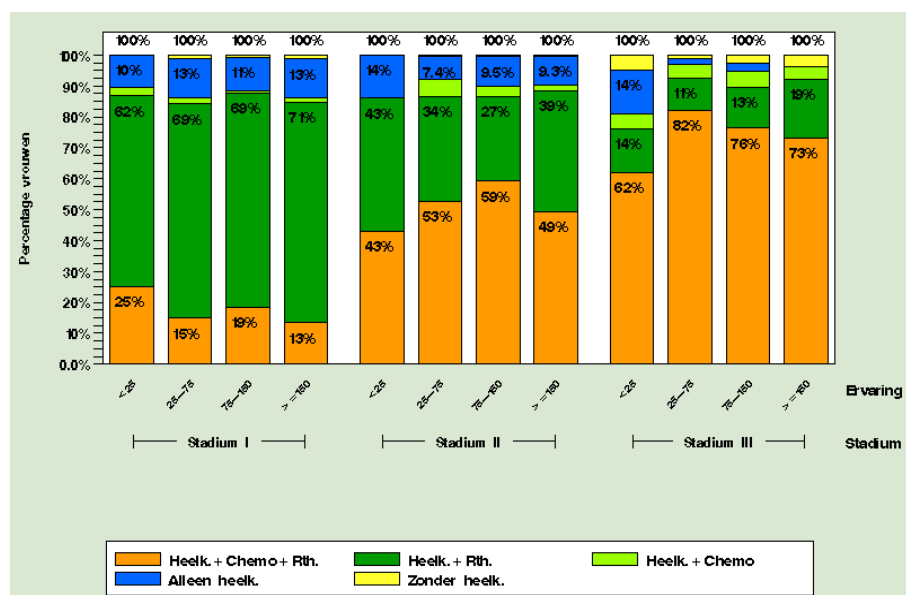
Proportioneel wordt heekunde alleen als behandeling veel vaker toegepast bij de ouderen – bij de 80-jarigen en ouder is dit het geval bij nagenoeg 2 op 3 vrouwen. Behalve deze leeftijds categorie, variëren de twee andere types gecombineerde behandelingen sterk volgens de leeftijd: hoe ouder de vrouwen, des te minder

vaak zij een gecombineerde behandeling met chemotherapie voorgesteld krijgen; zij worden dan vaker behandeld met radiotherapie of enkel heekunde. Behalve voor radiotherapie stadium I blijven deze verschillen even treffend wanneer men rekening houdt met het stadium van de tumor.

Grafiek 21: Behandelingspatronen volgens leeftijd– Stratificatie per stadium



Grafiek 22 : Behandelingspatronen per type ziekenhuis- Stratificatie per volgens leeftijd (vrouwen van 50 tot 69) en per stadium



## De heekkundige reconstructie

Vandaag wordt borstreconstructie voorgesteld aan vrouwen bij wie de borst werd weggenomen. Dit wordt immers als een belangrijke factor in de levenskwaliteit van de patiënte

beschouwd. Tijdens de 6 jaar waarover de studie loopt, onderging nauwelijks 5% van de vrouwen een reconstructie-ingreep. 33% opteert voor het dragen van een prothese.

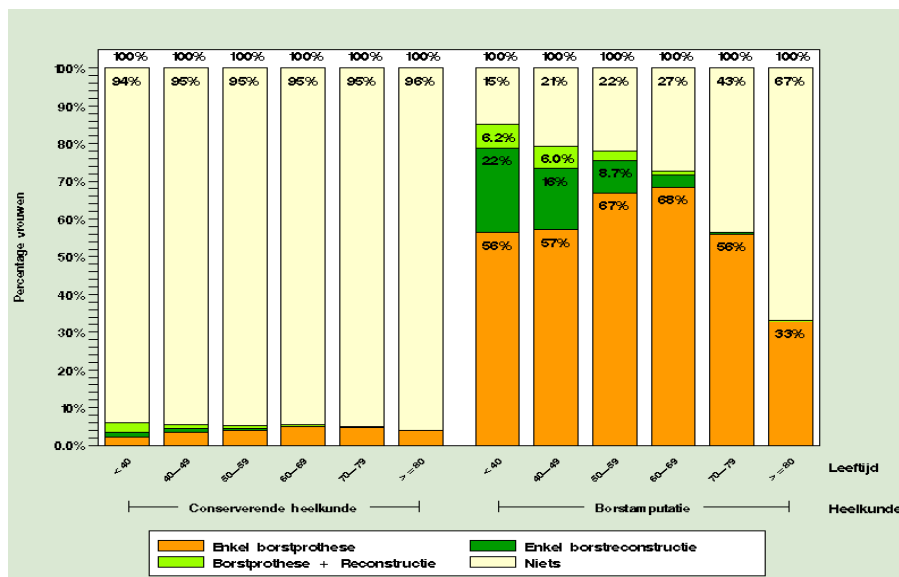
Tabel 31: Gebruik van borstprothese en reconstructie over de studieperiodes reconstruction + prothèses en détail pour 6 ans

	1998-2000		2001-2003		1998-2003	
	Nbr	Pct	Nbr	Pct	Nbr	Pct
Borstprothese en borstreconstructie	2.639	25%	3.413	35%	6.052	30%
Alleen borstprothese	204	2%	76	1%	280	1%
Alleen borstreconstructie	414	4%	278	3%	692	3%
Borstprothese + Borstreconstructie	7.294	69%	6.121	62%	13.415	66%
Niets						
Totaal	10.551	100%	9.888	100%	20.439	100%

Men merkt echter een evolutie tussen de twee bestudeerde periodes. Het dragen van een prothese lijkt de jongste jaren vaker voor te komen. Tussen 2001 en 2003 opteert 35% onder hen uitsluitend voor deze oplossing (wat neerkomt op drie vierden van de vrouwen met

borstamputatie) tegenover 25% tussen 1998 en 2000 (hetzij de helft van de vrouwen met een borstamputatie). Het aantal vrouwen dat een reconstructie aanvaardt, daarentegen, blijft zeer beperkt.

**Grafiek 23: reconstructie en gebruik van een borstprothese in functie van de leeftijd**  
 histo\_cat\_age\_typ2\_recstrct\_cd11.html



Algemeen kan men stellen dat de keuze voor reconstructie gekoppeld is aan de leeftijd. 87% van de reconstructies gebeuren bij vrouwen jonger dan 60 jaar, de vrouwen van 40 tot 49 jaar nemen reeds 40% voor hun rekening. Bij de jongste groep vrouwen (jonger dan 40 jaar), kiest 27% voor reconstructie na borstamputatie; en deze trend daalt sterk met de leeftijd.

In tegenstelling tot de reconstructie wordt 75% van de prothesen gedragen door vrouwen ouder dan 50 jaar en er bestaat een duidelijke evolutie tussen de perioden: in 1998-2000 opteerde slechts 13% van de vrouwen van 80 jaar en ouder om een prothese te dragen terwijl in 2001-2003 33% hiervoor opteert.

De keuze voor een reconstructie wordt ook bepaald door de sociale klasse waartoe de vrouw behoort: 1% van de vrouwen met een verhoogde tegemoetkoming zou uiteindelijk opteren uiteindelijk voor reconstructie tegenover bijna 6% voor de anderen. Een gelijkaardige trend vindt men ook terug voor het dragen van een prothese.

In tegenstelling tot de reconstructie-ingreep is het dragen van de prothese een beter toegankelijke optie, met bijvoorbeeld 63% van de vrouwen van 50 tot 69 jaar, welk ook hun terugbetalingsstatuut is.

Bovendien is er een duidelijke evolutie tussen deze perioden: terwijl in 1998-2000 het verschil tusse de twee groepen - met of zonder VT - nog 6,5% bedroeg, is dit slechts 0,5% meer in 2001-2003, met percentages die in beide groepen rond de 37% schommelen.

De centra met een groter ervaringsvolume lijken de reconstructie ook vaker aan hun patiëntes aan te bieden – bij vrouwen tusssen 40 en 59 jaar hebben 19% een reconstructie na borstamputatie, tegen 11% in de kleine centra.

En ook al is de reconstructie na tumorectomie eerder zeldzaam (1% van de onderzochte gevallen) toch vindt men ook deze ingreep vaker in de centra met een hoog volume.

#### 4.4. Analyse van de overleving

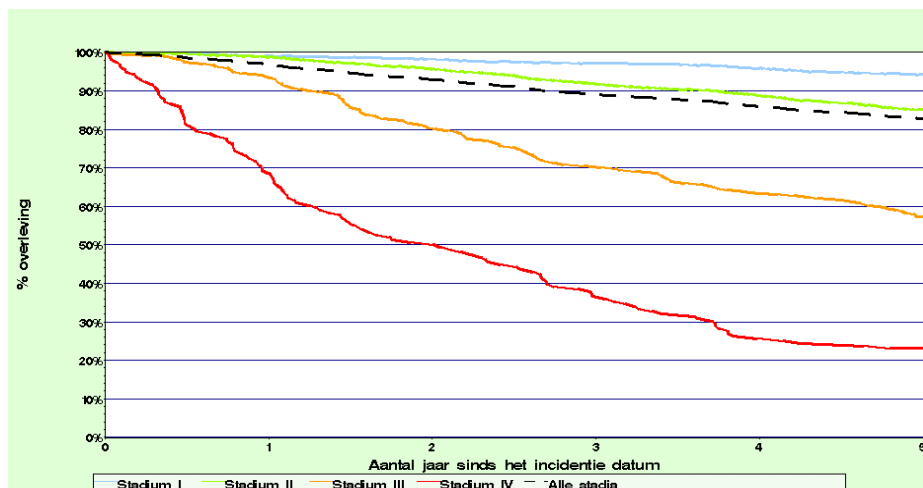
In dit deel van de studie werd de overleving berekend vanaf de incidentiedatum en tot maximum 5 jaar. Hierbij werd gebruik gemaakt van de methode volgens Kaplan-Meier. Anderzijds zou moeten gebruik worden van de multivariate survival analysis volgens Cox (proportional

hazards regression) om rekening te houden met alle risicofactoren tegelijkertijd. Deze zal pas later mogelijk worden, wanneer de beschikbaarheid van de klinische detailgegevens - onontbeerlijk om de data afdoende naar risico te stratificeren - voldoende zal zijn.

## 4.4.1. Patiëntgebonden factoren

### Tumorstadium

Grafiek 24: Overlevingscurves in functie van het stadium van de tumor bij diagnose

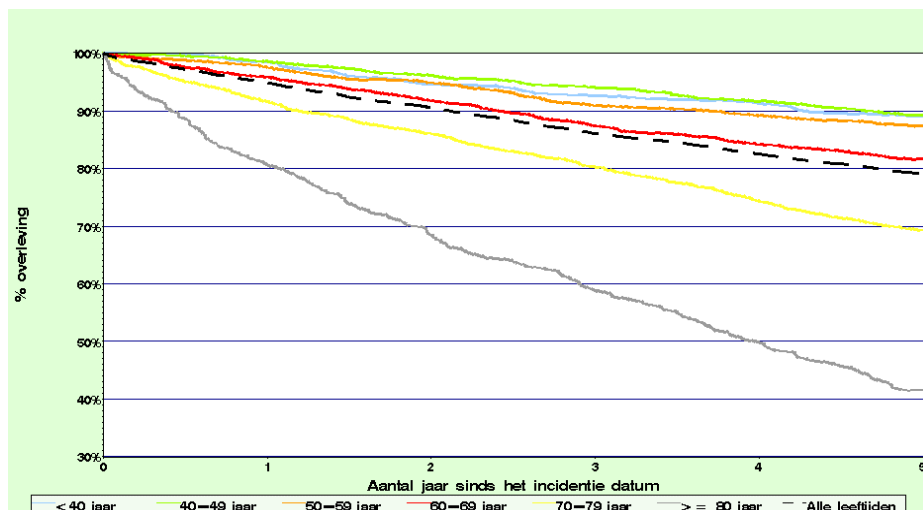


Zoals kon worden voorspeld, is de overleving ten nauwste verbonden met het stadium van de tumor bij diagnose, en het verschil is al duidelijk na een jaar. Zeker tot 4 jaar na de ingreep volgen de curves een logaritmisches verloop.

Zo blijft er een hoge overleving na vijf jaar voor tumoren van stadium I en II - respectievelijk 93% en 83% - maar wordt veel lager voor de meer gevorderde stadia : 52% voor tumoren van stadium III en 22% voor tumoren van stadium IV.

### Leeftijd

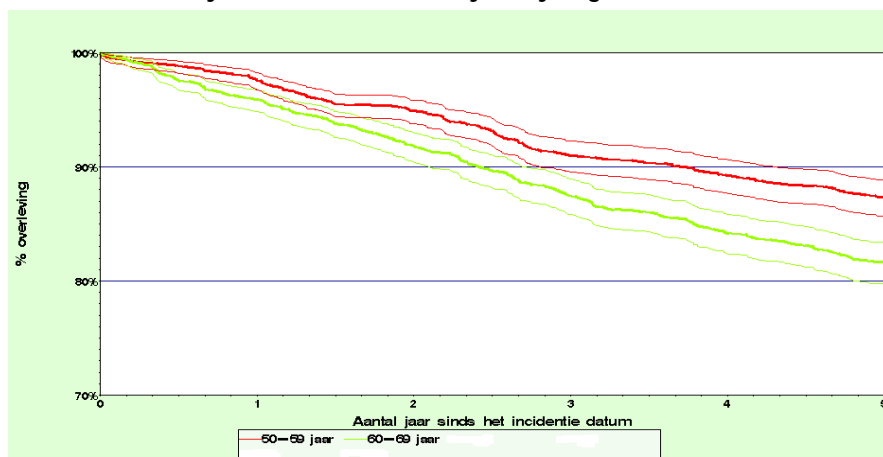
Grafiek 25: Overleving per leeftijdscategorie



Uiteraard is ook de leeftijd een beslissende factor voor de overleving van de patiëntes. De gemiddelde overleving na 5 jaar bedraagt 79%. Bij vrouwen jonger dan 60 jaar is ze 88%,

en tussen 60 en 69 jaar bedraagt ze 82%. Ze zakt naar 69% en 41% voor respectievelijk de 70-79 jarigen en de vrouwen van 80 jaar en ouder.

**Grafiek 26: Overlevingscurven met betrouwbaarheidsinterval; bij vrouwen van 50 tot 59 jaar en van 60 tot en 69 jaar bij diagnose.**



#### 4.4.2. Factoren die gebonden zijn aan de behandeling en het ziekenhuis

In de huidige situatie, meer bepaald met betrekking tot de beschikbaarheid van klinische gegevens, moet men vaststellen dat de studie hier op haar grenzen stuit. Sedert de introductie van het multidisciplinair oncologisch consult en, bijgevolg, de verbetering van de gegevenskwaliteit van het kankerregister, is de rijkdom van de gegevens duidelijk verbeterd.

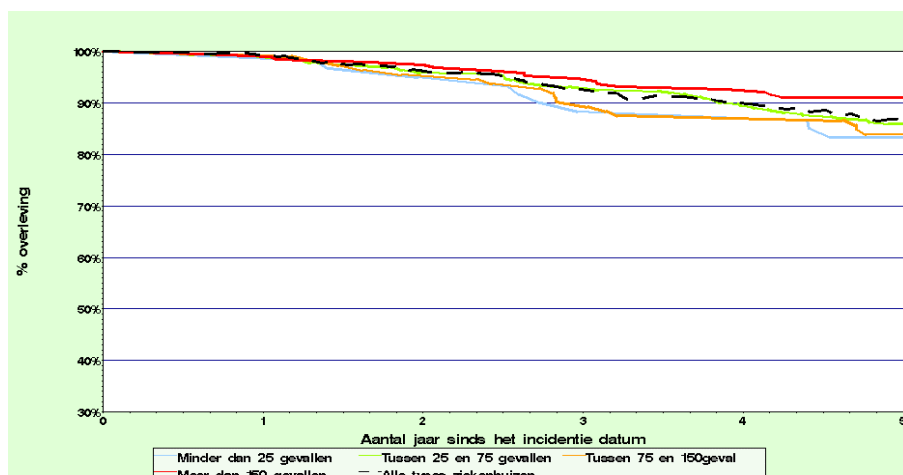
In de loop van de komende maanden en jaren zullen we dan ook de gelegenheid hebben om de impact op de overleving van de karakteristieken van behandelingen en verzorgingscentra in meer detail te bestuderen. -

functie van het ervaringsvolume van de ziekenhuizen niet op majeure verschillen. Na stratificatie voor de leeftijd (50-69) en het stadium van de tumor (stadium II) blijken de centra met het grootste ervaringsvolume een 5-jaarsoverleving boven de 90 % te hebben, terwijl de resultaten van de andere centra zich rond de 85 % situeren.

Deze resultaten moeten echter met grote omzichtigheid worden geïnterpreteerd. Alleen een multivariate analyse zou het effect van het ziekenhuis kunnen onderscheiden van de veelheid van andere risicofactoren die in het geding zijn.

In afwachting daarvan, duidt een univariate analyse van de overleving in

**Grafiek 27: Overleving in functie van het overlevingsvolume van het ziekenhuis - Vrouwen van 50 tot 69 jaar met een tumor van stadium II**



We moeten er inderdaad aan herinneren dat de grotere centra een proportioneel jongere patiëntenpopulatie hebben met een hoger socio-economisch niveau. Ten opzichte van de algemene ziekenhuizen, met of zonder universitaire bedden, hebben de universitaire ziekenhuizen eveneens een 5 % betere overleving.

Wanneer men stratificeert voor leeftijd en stadium wordt dit verschil gereduceerd. Opnieuw dringt zich de noodzaak van een multivariate analyse op.

Maar dat... zal voor een volgende studie zijn.

- 
- <sup>i</sup> Fabri V., De Gaucquier K., Mertens R., Remacle A. Campagne Borstkanker-screening. Rapport nr 2 van het Intermutualistisch Agentschap, Versie 2; november 2004  
Fabri V., De Gaucquier K., Mertens R., Remacle A. Campagne Borstkanker-screening. Rapport nr 3 van het Intermutualistisch Agentschap; juni 2005
- <sup>ii</sup> Ziekenhuizen "met een universitair karakter" zijn instellingen beschikken over een aantal bedden "met een universitair karakter" (< 50 %).
- <sup>iii</sup> Résolution van het Europees Parlement van 7 mei 2003 over borstkanker in de Europese Unie, P5\_TA(2003)0270,p.5 Deze drempel wordt eveneens vermeld in het Belgische wetsvoorstel van 25 september 2005 betreffende de invoering van kwaliteitsnormen voor de borstklinieken
- <sup>iv</sup> Zie materiaal en methode
- <sup>v</sup> National Institute for Clinical Excellence (août 2002), 'Improving Outcomes in Breast Cancer – Manual update', London, NICE, [www.nice.org.uk](http://www.nice.org.uk)
- <sup>vi</sup> Koninklijk Besluit houdende vaststelling van de normen waaraan het zorgprogramma voor oncologische basiszorg en het zorgprogramma voor oncologie moeten voldoen om te worden erkend. Federale overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu. 21 maart 2003

# 5. LEVENSKWALITEIT: DE STEM VAN DE VROUWEN

## 5.1. Leven met borstkanker

Net als andere ernstige of chronische ziekten stuurt borstkanker heel het leven van de vrouw in de war. Het bedreigt haar lichamelijke integriteit en haar zelfbeeld, maar ook haar comfort, haar autonomie, haar sociale rol, haar economisch welzijn, haar levensdoelen en toekomstplannen, enz. Borstkanker legt zijn eigen ritme op. Tijdens de behandeling, maar ook erna. Het is inderdaad wetenschappelijk erkend dat patiënten die een kanker overleven vaker te maken krijgen met een verhoogd comorbiditeitsrisico : osteoporose, obesitas, cardio-vasculaire aandoeningen, diabetes, functionele achteruitgang, ... Vrouwen die borstkanker gehad hebben ontsnappen niet aan deze realiteit. Ze moeten hun levenswijze bijgevolg aanpassen om die disfuncties te beperken en hun gezondheid op lange termijn te verbeteren.

Kanker kan dus ervaren worden als het verliezen van de controle over zijn leven, maar diezelfde ervaring kan ook een bron zijn om inhoud te geven aan dit leven en leiden tot een verbeterd welzijn. Onder "inhoud geven aan het leven" verstaan wij een continue en actieve ontwikkeling en toepassing van de autonomie en de responsabilisering van de persoon ten overstaan van de eigen gezondheid.

In dit kader en vertrekkend van het principe van de ervaringsdeskundigheid – dit wil zeggen dat de patiëntes die geconfronteerd worden met een probleem zelf het best geplaatst zijn om te bepalen welk hun behoeften zijn en oplossingen voor te stellen - kan men zich afvragen welke persoonlijke, sociale en materiële middelen en informatiemogelijkheden, enz., zij nodig hebben om hun vermogen om voor zichzelf te kunnen opkomen en te kunnen zorgen opnieuw te ontwikkelen. Men moet dus nagaan welk de mechanismen zijn die ten gevolge van borstkanker hun autonomie en hun vermogen om hun leven in de hand te hebben, afbreken dan wel weder

opbouwen, en nadenken over de rol en de interventie van de arts in dit alles. Terwijl men vaak in de richting kijkt van de patiënte, die niet bereid zou zijn de zaken aan te pakken en actief deel te nemen aan haar behandeling, moet men ook kijken naar de houding van de gezondheidswerkers – op elk niveau – wanneer het erop aankomt zich efficiënt in te zetten voor de levenskwaliteit.

Vanuit het besef dat vrouwen met borstkanker een substantiële behoefte hebben aan informatie en steun bestaat er tegenwoordig een ruim aanbod aan aanbevelingen, initiatieven, projecten, enz. Allemaal pleiten ze voor een globale aanpak bij de behandeling en in multidisciplinaire verzorgingsteams voor een horizontale relatie tussen verzorger en verzorgende voor een verzelfstandiging en responsabilisering van de patiëntes, enz. Maar hoe staan de zaken er nu in werkelijkheid voor? Zijn de artsen – huisartsen en specialisten – zich echt bewust van deze problematiek en werken zij echt in die richting ? Begeleiden zij deze vrouwen tijdens hun consultaties echt naar zelfstandigheid en responsabilisering tegenover de ziekte ? Wat zeggen de vrouwen hierover ? Blijkt uit hun verhalen dat wat de vrouwen met borstkanker vragen ook overeenstemt met wat de zorgverstrekkers en gezondheidswerkers denken dat de behoeften van vrouwen met borstkanker zijn?

Ook het ziekenfonds dat op het vlak van gezondheidszorg veel ervaring heeft en een bevoorrechte positie inneemt ten overstaan van zijn leden, zou een bijdrage kunnen leveren inzake de levenskwaliteit van zijn leden. Naast informatie-verstrekking en gezondheids promotie zou het kunnen helpen met het "empowerment" van zijn leden met borstkanker, door hun hiervoor middelen ter beschikking te stellen of initiatieven en projecten in die richting te steunen. Hoe staat het met betrekking tot deze rol? Is die rol

relevant voor de patiëntes en verwachten zij die?

Dit zijn de vragen die aan de basis liggen van onze denkoefening. De vragen die wij voorgelegd hebben aan deze vrouwen. Laat ons kijken naar de antwoorden die zij ons in vertrouwen

gegeven hebben. Een vertrouwen doorweven met droefheid of pijn, woede en vastberadenheid, soms eisend, maar steeds gekleurd met een sprankel hoop...

## 5.2. De mededeling

### ***"De wereld stort in ..."***

De mededeling aan een vrouw dat ze 'borstkanker' heeft, veroorzaakt een echte breuk in haar persoonlijk en sociaal leven.

*"Zoals iedereen dacht ik, borstkanker, da's voor een ander! Ik had een stabiel, heel gelukkig leven, de kinderen werden groter... Ik kon me gewoon niet inbeelden dat ik borstkanker zou kunnen krijgen en ineens had ik het..."*

Welke ook de manier van meedelen is – voorzichtig of brusk, rustig of snel – , de gesprekspartner – huisarts of specialist – , het communicatiekanaal – persoonlijk of via telefoon – , de gebruikte termen om de diagnose te verwoorden, het komt altijd hard aan, als een bom, zo onverwacht, zo plots.

*"Ineens stort de wereld in, ge hebt de indruk dat alles instort, dat ge geen plannen meer kunt maken, dat er daarna niks meer zal zijn. En dan zijn er de kinderen, het gedacht dat ik ze nooit meer zal zien. Dat was verschrikkelijk, verschrikkelijk in mijn hoofd."*

Wat uiteindelijk het meest raakt is de confrontatie met de dood, de eindigheid van het bestaan. Verbazing. Onbegrip. Soms zelfs het in twijfel trekken van de diagnose. *"Dat moet een vergissing zijn..."* . En altijd die angst, vaak met een zeker fatalisme erbij of heimelijke hoop, maar het maakt je machteloos.

Zelfs *"indien je de diagnose van borstkanker niet op 40 verschillende manieren kan meedelen"*, blijft het zeker nuttig de nodige psychologische steun door professionelen te voorzien wanneer de diagnose meegedeeld wordt aan de patiënte, of zij nu alleen is of niet.

Het is ook belangrijk dat de arts de kanker, de reeks onderzoeken, behandelingen en bijverschijnselen niet alleen op een medische manier uitlegt. De vrouwen verwachten van hem, en op dat ogenblik nog meer dan tijdens de behandeling, dat hij er de nodige tijd

voor neemt, geruststelt, informatie geeft over het verder verloop en er rekening mee houdt dat hij die informatie keer op keer zal moeten herhalen, dat hij bereikbaar moet zijn in de uren en dagen die volgen op het geven van de diagnose. Want uiteraard komt er een hele stoet aan vragen op bij deze vrouwen, en de meesten hebben niet de nodige middelen en mogelijkheden om daar antwoorden op te vinden.

### ***Het begin van een lange strijd***

Na dit dramatisch moment, waarop de diagnose 'kanker' meegedeeld werd, verandert heel het leven. Het komt ineens allemaal op een hoop, het wordt een dagelijkse strijd die de patiënte voert tegen haar kanker, met de onbetaalbare, maar absoluut onmisbare steun van haar naaste omgeving en haar artsen.

*"Want vechten, dat kost energie, maar als je dan niet geholpen wordt... De steun van anderen is voor mij een echt redmiddel."*

Borstkanker wordt meestal gezien als een strijd die geleverd moet worden. Door de zwaarte en de duur van de behandelingen, met daarbovenop een resem bijverschijnselen, is het een langdurige strijd, die de vrouw fysisch en psychologisch heel erg uitput. Haar levenskwaliteit wordt aangetast<sup>1</sup>.

En daar ligt dan de keuze: leven of sterven? De meeste vrouwen kiezen uiteindelijk voor het leven, voor de kinderen - want *"een moeder, dat kun t ge niet vervangen"* -, voor de partner, voor het werk, ... maar die keuze is niet altijd even automatisch als men wel zou kunnen denken.

*"Die vrijdag de 13de had ik besloten dat ik kon sterven. [...] Maar op dat moment [toen ze het aan haar zonen vertelde], besepte ik dat ik een andere keuze moest maken, het niet moest opgeven. Toen ik hun reactie zag, besepte ik dat ik nog moest leven, dat ik belangrijk was. Want tot dan toe, tot op mijn 57<sup>ste</sup>, had ik nooit ingezien dat ik belangrijk was. Ik*

***"Ineens stort de wereld in, ge hebt de indruk dat alles instort, dat ge geen plannen meer kunt maken, dat er daarna niks meer zal zijn. En dan zijn er de kinderen, het gedacht dat ik ze nooit meer zal zien. Dat was verschrikkelijk, verschrikkelijk in mijn hoofd."***

beseftte het niet. Maar toen ik daar mijn twee grote kerels, alletwee een stuk groter dan ik, zag instorten, heb ik het verstaan en heb ik hun gezegd dat als jullie sterk zijn, dan zal ik met jullie sterk zijn en dan gaan we winnen. En dat was mijn beste keuze. En tot op vandaag, tot het bewijs van het omgekeerde niet geleverd is, heb ik gewonnen en heb ik beslist dat ik gewonnen heb ! Nu nog, vandaag nog, morgen nog en nog wanneer ik op controle ga. Ik vind dat ge samen overwint."

### **Borstkanker maak je niet alleen mee**

Borstkanker is nog veel meer dan een schokkend persoonlijk feit dat je overkomt, het treft heel de naaste omgeving van de vrouw. Via haar worden haar naaste familieleden op hun beurt geconfronteerd met de dood ; ook zij incasseren de klap; ook zij moeten hun angsten en hun kwetsbaarheid overwinnen. Ze voelen zich even machteloos ten overstaan van de ziekte. Uit liefde steunen ze de patiënte zo goed mogelijk, verzwijgen hun eigen ontreddering en vergeten zichzelf soms volledig.

*"Het moeilijkste voor hem (haar echtgenoot) was te moeten zien hoe ik*

*afzag, zonder dat hij iets kon doen. Mijn lichamelijke en geestelijke pijn, zonder iets te kunnen doen, alleen maar luisteren. En hij heeft geluisterd. Hij heeft mijn angsten, mijn tranen, mijn opstandigheid, mijn woede geïncasseerd... Heel mijn verwerkingsproces heeft hij op zich gekregen. En ergens, op dat moment, heeft hij zijn eigen als het ware helemaal uitgeschakeld. En nu dat het met mij beter gaat – dwz sinds dit jaar – begint hij nu eindelijk met zijn eigen rouwproces van zijn pensioen. Nu heeft hij het moeilijk. Hij heeft zijn gevoelens helemaal moeten verdringen om er voor mij te zijn. Later heeft hij mij verteld: "Ik ging u verliezen." Ik had hem zo veel keren gezegd en herhaald dat ik zou doodgaan, dat hij dat ook zelf was gaan geloven..."*

Maar we verzorgen meestal de patiënte zonder echt rekening te houden met haar naaste familieleden. En die hebben het vaak even hard nodig. Op dat vlak is er dus nog heel wat werk te doen; er moet ook een specifieke benadering ontwikkeld worden voor het meezorgende gezinslid, dat er zelf ook zwaar bij betrokken is en mee lijdt.

## **Kernboodschappen**

De vrouwen zeggen dat zij, wanneer ze te maken krijgen met een dergelijk dramatisch bericht, niet alleen nood hebben aan empathie vanwege hun naaste familieleden, maar ook vanwege hun arts(en) en de samenleving in het algemeen.

### *Aan de gezondheidswerkers :*

Het is uiteraard nooit makkelijk een patiënte te moeten zeggen dat ze kanker heeft. Behalve tactvol, moet je ook duidelijk zijn, geen medisch jargon gebruiken en je ervan vergewissen dat de boodschap ook duidelijk is overgekomen en begrepen door de patiënte.

In die zin moet de arts zo beschikbaar mogelijk zijn om te kunnen antwoorden op de vragen en angsten van de patiënte.

Het is nodig dat vanaf dat moment de patiënte EN haar naaste omgeving psychologische ondersteuning kunnen krijgen. De strijd tegen kanker wordt immers door de patiënte en haar naasten samen gevoerd. We vergeten echter al te vaak die laatsten, die nochtans ook echt behoefte kunnen hebben aan psychologische steun.

### *Aan de samenleving:*

Morele steun is essentieel en helpt de vrouw al de hindernissen die een borstkanker op haar pad gooit, te overwinnen. Zij is buitengewoon gevoelig voor een luisterend oor, begrip en communicatie.

## **5.3. Het lichamenlijk aspect**

De levenskwaliteit van de patiënte wordt in de eerste plaats aangetast in zijn fysieke dimensie. Er is de pijn ten

gevolge van de verschillende medische interventies en de problemen veroorzaakt door de bijverschijnselen

van de behandelingen. En daarna het leren leven met de tekenen die de ziekte achterliet en waarvan sommige definitief zullen zijn.

Het komt niet zozeer door de pijn ten gevolge van de heilkundige ingreep zelf – sommige patiëntes relativeren die pijn trouwens door hem te vergelijken met die van andere onprettigere ingrepen - maar wel door de onvermijdelijke sporen die de ingreep op het lichaam achterlaat, dat het moeilijk is te leven met een tumorectomie of een mastectomie. Met een tumorectomie zijn er weliswaar minder problemen qua uiterlijk en verloopt de psycho-sociale aanpassing makkelijker dan bij een mastectomie, maar ze hebben beide toch een belangrijke impact op het dagelijkse leven van deze vrouwen en geven vaak problemen voor de kleding - *"een beha vinden is een lijdensweg !"* -, of om een badpak of bikini te dragen, of om zich naakt te tonen aan de partner...

Behalve het ontbreken van een borst of het hebben van een *"onevenwichtige buste"* is er ook nog het risico op gezwollen arm ten gevolge van de okseluitruiming.

*"Over de gehandicapte arm spreken ze nooit. Ze hebben het altijd over de vrouwelijkheid, maar de arm.... Dat is echt een permanente handicap."*

*"Ik had in mijn eigen altijd gezegd dat als ik door de operatie kwam, dat het daarna wel goed zat. Ik had er nooit aan gedacht dat ik gehandicapt zou kunnen blijven, met minder mogelijkheden met mijn lichaam, met mijn hand."*

*Meer dan eender welke andere nevenwerking werkt het lymfoedeem bijzonder storend en beperkt het de vrouw in haar dagelijkse taken en werk, en dit voor de rest van haar leven.*

*"Ge moet heel de tijd nadenken over hoe ge heel gewone en stomme dingen kunt aanpakken."*

Zelfs al geeft men blijk van heel wat empathie, toch blijft het meestal nog erg moeilijk te beseffen hoeveel leed en ontwrichting er veroorzaakt worden door

de bijverschijnselen. Je moet het zelf meemaken om dit te kunnen begrijpen, zoals bijv. die vermoeidheid ten gevolge van de behandelingen.

*"...en toen, als ik met de behandelingen begon, was ik niet in staat om te werken. Dat is niet te begrijpen. Een vermoeidheid. Onmogelijk om u dat in te beelden. 's Morgens dronk ik een glas appelsiensap met mijn man; ik kon zelfs het glas niet afwassen. Onmogelijk. Ik was moe, zo moe .."*

En terwijl het al moeilijk is om de radiotherapie en die stralen *« die ook andere dingen verbranden »* te aanvaarden, dan komt daar nog de chemotherapie bij die het therapeutisch parcours nog zwaarder maakt. Die is *« het moeilijkste »*, vooral omdat de patiënte er meestal nog een reeks zware bijverschijnselen bij heeft. Chemotherapie wordt als des te zwaarder ervaren omdat er als het ware een tegenstrijdigheid in schuilt: ze vernietigt de kwaadaardige cellen, maar treft tegelijkertijd de lichamelijke integriteit van de vrouw<sup>ii</sup>. Een gevoel van inadequatie tussen het ontastbare voordeel van de behandeling en de lichamelijke gevolgen die te wijten zijn aan de toxiciteit van de producten. als het ware een verplichte omweg via een andere ziekte om te kunnen genezen. Een noodzakelijk kwaad, maar dat men nooit meer vergeet.

*"Ik had de indruk dat er uren uit mijn leven werden gepikt, dat ze bezig waren de weinige uren die mij nog overbleven van mij te stelen.."*

"Het is iets dat ik aan niemand zou toewensen, zelfs aan mijn ergste vijand niet. Die chemo dat is mij nogal iets – vooral als ze u dat rood product geven – da's echt onvoorstelbaar. Ik zeg u vlakaf: als ik het ongeluk had om terug iets van die soort voor te hebben, dan zal ik nooit geen chemo meer doen, zo kapot maakt het u. Ge kunt niks meer doen, ge wilt heel de dag in uw bed liggen, ge verliest de moed, ge wilt uit het raam springen, ge hebt van alle miserie... Ge kunt u niet voorstellen wat chemo is."

**"Over de gehandicapte arm spreken ze nooit. Ze hebben het altijd over de vrouwelijkheid, maar de arm.... Dat is echt een permanente handicap."**

## Kernboodschappen

Het lichaam van de patiënte, dat reeds beschadigd werd door de operatie en de bijverschijnselen van de behandelingen, is veranderd en zelfs verminkt. Dit betekent voor de patiënte een heel functioneel aanpassingsproces in haar dagelijkse leven.

### *Aan de gezondheidswerkers :*

Het lichamelijk lijden ten gevolge van radiotherapie, lymfoedeem en vooral chemotherapie is veel groter dan de pijn die te wijten is aan de eigenlijke heelkundige ingreep. Er moeten dus inspanningen gedaan worden om dit zo vaak verwaarloosde ongemak en die pijn zoveel mogelijk te beperken.

Om de patiëntes hierbij te helpen is het absoluut nodig duidelijke en gedetailleerde informatie te verstrekken over de tijdelijke en blijvende bijverschijnselen, op korte en op lange termijn.

### *Aan de samenleving :*

Het is belangrijk om te beseffen dat de ongemakken of de eventuele handicap ten gevolge van de behandelingen langdurig of zelfs permanent kunnen zijn. Wat dus om een niet minder langdurige houding van interesse en medevoelen vraagt.

## 5.4. Het psychologisch aspect

Het is een algemeen erkend feit dat borstkanker ook een belangrijke psychologische impact heeft op de getroffen vrouw. Zij moet niet alleen een lichamelijk gevecht voeren, maar ook een innerlijke strijd met zichzelf.

Die impact zou zijn oorsprong vinden in de dubbele symboliek die bij deze ziekte hoort: voor heel wat mensen is kanker immers synoniem met dood, lijden, net zoals de vrouwenborst t symbool staat voor vrouwelijkheid, moederschap en seksualiteit.

Elke vrouw baant haar eigen weg naar de aanvaarding van de ziekte ; men kan echter makkelijk een opeenvolging van sleutelmomenten zien: het aanpassingsproces. Studies hebben aangetoond dat er na de diagnosestelling en -mededeling verschillende duidelijk identificeerbare reacties zijn die elkaar kunnen opvolgen: schok en ontkenning, onmacht en woede, stoïcijns aanvaarden, depressie, zelfs wanhoop of nog andere vormen van angst, en tenslotte de aanvaarding<sup>iii</sup>.

### Geconfronteerd met de dood

Op welk moment men zich ook bewust wordt van de ziekte, er ontstaat altijd een gevoel van angst wanneer men geconfronteerd wordt met het idee van de dood, verminking of een heelkundige behandeling. En die angst verdwijnt niet, zelfs niet na de behandeling of wanneer men verneemt dat men genezen is. *"Je denkt voortdurend aan de kanker."* *"Ik was overtuigd dat er een kankergezweel was, maar dat men het niet zag."* Dat is de dagelijkse, latente angst voor een recidive. Als een zwaard van Damocles.

*"Ik heb echt veel veel schrik om te hervallen, ik weet niet of ik dat ven goed zou doorkomen, zeker nu ik twee kinderen heb. Omdat ik weet waar ik door zou moeten, omdat ik verschillende mensen ken die hervallen zijn en die het niet gehaald hebben... dat maakt me zo bang. En ik denk eraan. Ik heb er dagenlang, maanden-lang aan gedacht. Nu denk ik er niet meer elke dag aan,*

*maar ik denk er nog aan. Ik leef daar mee."*

Daarom zijn follow-up onderzoeken zo belangrijk. Of ze er nu voor opgeroepen worden of niet, de meesten missen er niet één. Zelfs als het wachten op de resultaten toch opnieuw een zekere stress meebrengt. Gewoon om zich iets geruster te kunnen voelen.

Terwijl elke fase van de behandeling en/of elk bijverschijnsel op zich al raakt aan de levenskwaliteit van de patiënte, dan mag je zeker de cumulering hiervan niet onderschatten. *"Je hebt dit + dit + dit... En dat is het moeilijkste in deze ziekte."* Men moet dus oog hebben voor de globale realiteit waarmee de patiënte zich moet uiteenzetten, moet afrekenen, die ze dagelijks moet aanvaarden... zonder te weten wat de afloop zal zijn.

**"En ik denk eraan. Ik heb er dagenlang, maandenlang aan gedacht. Nu denk ik er niet meer elke dag aan, maar ik denk er nog aan. Ik leef daar mee."**

Want daar ligt de kern van het probleem: die onzekerheid. De onzekerheid over het vervolg van de gebeurtenissen, de dubbelzinnigheid van de antwoorden op de gestelde vragen, het wachten op de resultaten en de onzekerheid over het eindoordeel dompelen de vrouw onder in angst en eenzaamheid. Sommigen worden depressief, willen zich niet meer verzorgen; anderen doen beroep op alle hulpmiddeltjes waarover ze beschikken om een zo goed mogelijk leven te leiden, ... tenminste dit, ook al kan men de onzekerheid nooit echt vergeten.

Eén remedie voor dit alles: informatie vooraf over het vervolg van de

## Het lichaamsbeeld

Er is niet alleen het lichamelijk lijden gevolge van de verschillende behandelingen, het is ook moeilijk leven met de lichamelijke aftakeling. De heekkundige ingreep wordt gezien als een noodzakelijk iets, als de prijs voor meer zekerheid, maar toch hebben de vrouwen het moeilijk om te kijken naar dit nieuwe lichaamsbeeld dat erdoor ontstaat en dat de spiegel hen toont. Ze gebruiken er harde woorden voor. Ze voelen zich «mismaakt», «misvormd», «geamputeerd» of zelfs «opgelapt» - in het geval van een reconstructie.

Zij leggen meestal de nadruk op het verlies van hun vrouwelijkheid dat inherent is aan de heekkundige ingreep, maar hebben het ook over dat gevoel van onherstelbaar verlies.

De vrouwen moeten daarenboven ook aanvaarden dat hun lichaam verandert ten gevolge van de bijverschijnselen. Het is erg moeilijk om elke dag opnieuw geconfronteerd te worden met dat beeld, geen haar, geen enkele beharing meer, ... Ze moeten een vergelijk treffen met dit nieuwe beeld van zichzelf; "zich minder vrouwelijk voelen, tijdelijk misschien, maar..."; allerlei kunstgrepen toepassen om dezelfde te blijven zonder aan de anderen te laten zien wat de ziekte allemaal verwoest heeft.

*"Als uw haar uitvalt, dat is afschuwelijk. uw borst, die kunt ge nog verbergen, maar het haar – da's het eerste waar ge bij iemand naar kijkt."*

*"Ik droeg een pruik, of soms droeg ik een sjaaltje, want ik heb mezelf nooit met een kaal hoofd willen zien. Nooit. Nooit. En als ik uit de douche kwam, keek ik altijd of er genoeg damp op de*

behandeling, gedetailleerde informatie over de bijverschijnselen, praktische informatie over "alles wat erbij komt kijken", informatie die spontaan gegeven wordt door het medisch corps "want op het ogenblik dat je al die stappen moet zetten, ben je er niet toe in staat".

Geen opsomming van lijstjes of geleerde woorden, maar in duidelijke en begrijpbare woorden vertellen wat borstkanker is. Een verhaal doen dat leidt tot begrip, inzicht in waar men voorstaat, om het positief te kunnen benaderen...

*spiegel zat, zodat ik mezelf niet kon zien. En zo heb ik ook nooit gewild dat mijn kinderen me zagen, zo zonder haar. En toen ik geopereerd moest worden, heb ik de chirurg duidelijk gezegd dat ik niet wilde dat ze mijn sjaaltje afdeden voor ik in de operatiekamer was. En dus heeft niemand mij ooit zo gezien en ergens ben ik daar blij om omdat ik van mezelf geen beeld zonder haar heb en mijn kinderen ook niet."*

Want die blik van de anderen ... en van je partner maakt het er niet makkelijker op.

Op dat niveau is de impact van de chirurgie erg ingrijpend. Er zijn heel wat gevallen gekend van scheiding na een volledige of gedeeltelijke amputatie. Dit onderwerp werd misschien niet zoveel besproken in de focus groups, maar borstkanker heeft duidelijk ook zijn weerslag op de seksualiteit van het koppel. Al naargelang de gevallen versterkt of verzwakt dit het evenwicht binnen de seksuele relatie.

*"Hij was verbaal heel stout toen hij me zei: "Je bent volledig verminkt, ik vraag me af wie jou nog zou willen hebben!"*

*"Zelfs tijdens intieme momenten, hij zal u strelen, hij is bang om u pijn te doen en zal dus dit deel van uw lichaam vermijden omdat hij bang is... laten we zeggen dat de intieme relatie anders is; er is toch iets veranderd, ook al is er gevoelsmatig geen breuk, verre van zelfs ..."*

De manier waarop de partner haar aankijkt is immers van primordiaal belang voor de vrouw om de verschillende lichamelijke gevolgen en

**"Als uw haar uitvalt, dat is afschuwelijk. uw borst, die kunt ge nog verbergen, maar het haar – da's het eerste waar ge bij iemand naar kijkt."**

sporen van de kanker op haar lichaam te aanvaarden.

*"Toen ik in de badkamer stond te kijken naar mijn hoofd zonder haar, zei mijn man me: "Dat is niet erg, dat groeit wel terug en, in ieder geval, zo ben je ook mooi dus... als je zo zou blijven zou het me niet storen." En dus dat, ergens, dat deed deugd."*

*« Ik, ik was niet bang om me bloot aan hem te laten zien, maar als ik mij uitkleedde en hij niet naar mijn prothese durfde kijken, dan smeet ik ze naar z'n*

*gezicht. Ik had beslist om ermee te lachen."*

Maar het is niet altijd zo makkelijk. Behalve een zekere geremdheid en de angst dat de partner (niet) zou kijken naar haar lichaam, moet de vrouw ook nog rekening houden met bijverschijnselen zoals vaginale droogte, gebrek aan libido, ... De vragen stapelen zich op en men is er niet altijd op voorbereid. Zoveel verschillende situaties die men moet aankunnen. «Her-investeren in de relatie"... samen.

**« Ik, ik was niet bang om me bloot aan hem te laten zien, maar als ik mij uitkleedde en hij niet naar mijn prothese durfde kijken, dan smeet ik ze naar z'n gezicht. Ik had beslist om ermee te lachen."**

## Heen en weer geslingerd

Al die confrontaties doen de patiëntes twijfelen ; ze worden psychologisch heen en weer geslingerd, wat dan weer een weerslag heeft op hun gedrag.

### Leven of sterven?

Zoals we reeds herhaaldelijk gezegd hebben, treft borstkanker de vrouw heel hard omdat zij erdoor geconfronteerd wordt met de dood.

Maar veel vrouwen beslissen, instinctief of bewust, om door te zetten.

*"Wat voor mij belangrijk is, wel dat is mijn leven. Dat is... ik kan naar mezelf kijken in een spiegel,... want er is niet alleen maar die borst. Alles valt zo een beetje in duigen, maar ik aanvaard mij zoals ik ben omdat ik leef. Dat is dringend : er is het leven en je moet dit 'be-leven'..."*

Dit leven ziet er nochtans vaak heel anders uit na kanker. De vrouw relateert, zelfs al is het nu moeilijker om het leven op lange termijn te zien. *"Ge koerst niet meer, ge neemt nu de tijd voor van alle dringen, ge gaat naar het essentiële."* Aanvaarden om niet meer in de verre toekomst kijken, maar in het heden te leven. Die spreuken worden nu een leidraad : *"Carpe diem"*, *"Geen zorgen voor de dag van morgen."* Maar het betekent ook een andere kijk op het leven. Meer aandacht voor de andere en tegelijkertijd ook meer aandacht voor zichzelf.

En zo gaat de vrouw op zoek naar bezigheden, stort zich in een reeks nieuwe activiteiten of probeert terug aan te knopen met de activiteiten van vóór de kanker. Ze komt in beweging,

neemt het heft in handen, verlegt haar grenzen,...

*"Ik geniet van de kleine overwinningen: vorig jaar kon ik het gras niet afrijden, dit jaar wel.*

*Ik probeer elke keer beter te doen dan de vorige keer.."*

En dat alles heel vastberaden en energiek.

### Erover spreken of zwijgen ?

*"Ik kan het woord 'kanker' niet uitspreken; ik zeg 'borstklieradenocarcinoom"; en wanneer ze over operaties spreken en ze mij vragen of ik een tumorectomie of een mastectomie gehad heb... Ik kan er niet meer over spreken, ik kan die woorden niet meer horen."*

Sommigen schrappen het woord uit hun woordenschat of verklaren het taboe. Ze willen er niet over praten of het alleszins beperken tot hun naaste omgeving, en dit voor verschillende redenen: omdat ze gewoon deze ervaring niet willen delen, maar er zich alleen doorheen willen slaan; omdat ze niet willen dat hun naaste familieleden, die het zo al moeilijk genoeg hebben, nog meer verdriet zouden hebben, of omdat zij door de blik van de andere een zekere schaamte, vernedering voelen.

Anderen daarentegen lijden eronder dat er niet gesproken wordt over die ziekte en hebben er nood aan om erover te spreken - *"het was een manier om me ervan te bevrijden"* -, niet om te klagen, maar om hun emoties te kunnen delen, of om ze niet te vergeten. Erover spreken als ontmoeting ...

## Kernboodschappen

Weten dat men borstkanker heeft, roept een enorme angst op ; angst die sterk verbonden is met een gevoel van onzekerheid, niet alleen over het overleven, maar ook over de aard van de beproevingen die nog moeten komen.

*Aan de vrouwen :*

Neem de nodige tijd om dit leed te herkennen, te verwoorden, de zin ervan te ontdekken om het een eigen plaats te kunnen geven in het geheel.

*Aan de gezondheidswerkers :*

Goede, gemakkelijk te begrijpen informatie, met praktische, rustig vertelde details, met mogelijkheid om vragen te stellen... kan deze angst voor een stuk bezweren.

Een van de moeilijkste aspecten is de verstoring of zelfs de vernietiging van het eigen zelfbeeld.

Het kan nuttig zijn een afspraak te regelen met een schoonheidsspecialiste, die de patiënte raad en een verzorging kan geven, en haar terug een beetje zelfvertrouwen kan geven. Net zoals het weldoordacht advies van een goede bandagist en pruikenmaker kan helpen om de patiënte uit het sociaal isolement te halen dat veroorzaakt wordt door de (zichtbaarheid van) de fysieke letsels.

## 5.5. De samenleving

*"Kanker is een psychose, waarschijnlijk omdat veel mensen er een catastrofe van maken, terwijl het toch een ziekte is."*

Het beeld dat de samenleving heeft over kankers en over borstkanker in het bijzonder weegt heel zwaar op de kwaliteit van de sociale relaties van de vrouw die deze ziekte heeft.

De vrouw is over het algemeen inderdaad erg gevoelig voor de diverse aanmoedigingen en bliken van aandacht die ze van haar familie of collega's krijgt. Die zijn heel belangrijk voor haar en vormen een essentieel onderdeel van haar genezing.

*" Ik ben eruit geraakt door tegen mijzelf te zeggen dat ik een positieve ingesteldheid moest hebben, zodat de anderen dat ook zouden hebben tegenover mij. En dus heb ik gevochten; ik heb op mijn tanden gebeten."*

De manier waarop de anderen naar haar kijken beïnvloedt sterk het moreel van de vrouw. Je kan iemand 'een hart onder de riem steken' – door er te zijn, te luisteren – , of hem of haar er ook onderdoor doen gaan – door een misplaatste blik of opmerking - "De hel, dat zijn de anderen" zoals Jean-Paul Sartre ooit zei om weer te geven hoe wat we zijn bepaald wordt door de manier waarop de andere over ons denkt, ons ziet. In dit specifieke geval

is het ook zo : al de aanmoedigingen of bliken van aandacht sterken de vrouw in haar strijd, monteren haar op. Kleine opmerkingen over haar uiterlijk of de kanker kunnen haar moreel volledig ondermijnen... en/of alleen een verdrietig lachje opwekken !

*"Er zijn mensen die het niet snappen. En dan zeggen ze iets afschuwelijks om uw moreel op te krikken. Mijn schoonzuster, bijvoorbeeld, is doodsbang voor borstkanker; ze is overtuigd dat ze daarvan gaat sterven. Ze was erg onder de indruk van mijn operatie ; ze is me komen bezoeken in de kliniek en zei toen: "Weet ge, ge gaat daar niet direkt van dood !" Lief, hé ! En ik kan u verzekeren dat ze het zelf niet beseft."*

De patiënte interpreteert die "steun" soms als een manier van haar gesprekspartner om zichzelf gerust te stellen, wat bewijst hoeveel angst die ziekte bij de mensen oproept.

Het toont aan hoeveel taboes er nog bestaan, zowel bij de familieleden, als de collega's of in de samenleving rond het woord 'kanker', *"een woord dat men niet gebruikt, waar men niet zo onmiddellijk over durft praten."*

Meer media-aandacht voor borstkanker zorgt er daarentegen dan weer voor dat de samenleving het probleem gaat bagatelliseren. *"Maak je geen zorgen, dat kan tegenwoordig genezen worden."*

**"Kanker is een psychose, waarschijnlijk omdat veel mensen er een catastrofe van maken, terwijl het toch een ziekte is."**

Of "Kanker? Dat is nu niet erg meer". Een minimalisering die nog versterkt wordt door het feit dat de vrouw meestal probeert er goed uit te zien wanneer ze buitenkomt, omdat ze weet hoe men naar haar kijkt en hoe gemakkelijk men haar het etiket 'ziek' opplakt... "Wij zijn hoe de anderen ons zien."<sup>iv</sup>

Dit etiket is inderdaad soms moeilijk om dragen. De vrouw lijdt onder de paternalistische houding van de een en het medelijden van de ander. Ze is verwonderd dat sommige familieleden zich niet meer laten zien of dat andere mensen aan struisvogelpolitiek doen. Ze voelt aan hoe sommige mensen het dan weer moeilijk hebben om met haar om te gaan.

*"Na mijn behandeling ging ik opnieuw naar een vergadering van Oxfam, waarin ik voor mijn borstkanker heel actief geweest was. Ik forceer mezelf dus om er terug naartoe te gaan zodat mijn leven terug zoals vroeger zou worden. Ik zat daar juist alsof ik besmettelijk was, het was alsof er rond mij een luchtledige ruimte was [...] Lag dat misschien aan mij ??? Ik heb niet kunnen blijven. Ik ben moeten weggaan."*

Is het omdat ze bang zijn via haar, de 'kankerpatiënte', geconfronteerd te worden met de dood, dat sommige mensen wegzinken in stilzwijgen of onverschilligheid? Of voelen ze zich niet op hun gemak - "Wat kunnen we haar zeggen"? Wat het ook is, borstkanker gooit de sociale verhoudingen door elkaar; het netwerk en de vorm van relaties worden erdoor veranderd.

*"Er is een soort medelijden, de mensen denken: "Oh la, haar plaats is niet meer dezelfde." Maar het werd niet uitgesproken, ik voelde het zo aan. Ik hoorde hen "och arme" zeggen, maar ik wilde niet dat ze mij zo zagen, ik wilde hen horen zeggen "Heb je hulp nodig? Zetten we je thuis af? Waar ga je rusten? Ik zou graag eens langskomen..." Maar ik, ik heb gezien, de mensen haken af, ze laten u in de steek ... Er komt geen hulp, helemaal niks. Je moet alles zelf doen, als je met je kop boven de WC hangt, is er niemand die komt vragen of je iets nodig hebt [...] Je bent geïsoleerd."*

Dergelijke houdingen kunnen bij de vrouw verschillende gevoelens en/of reacties uitlokken. Ze kan zich van de buitenwereld afsluiten: de vrouw komt bijna niet meer buiten, en als ze het toch

doet, doet ze er alles voor om er goed uit te zien om niet te moeten horen "Heb je die gezien, ze heeft kanker..."

*"Ik zei tegen mijzelf "Ik ga m'n eigen in handen nemen." Ik probeerde het te aanvaarden, er zo goed mogelijk mee te leren leven. Maar hoe de mensen naar je kijken... want ze zien dat je ziek bent, ze zien dat je kanker hebt - wat niet altijd het geval is bij sommige andere kankers: men ziet wel dat je ziek bent, maar men weet niet dat het kanker is. En dan, dan had ik het lastig. Ik heb me een heel jaar thuis opgesloten. Ik kwam alleen nog maar buiten om mijn boodschappen te doen, op 10 minuten, binnen en buiten. Ik had geen sociaal leven meer."*

Een andere factor van dit isolement is het onbegrip van de naaste familieleden voor wat de vrouw ervaart...

*"Als mijn man het al niet beseft, en mij vraagt om dingen te doen die lastig zijn voor mijn arm, kan je je wel voorstellen wat de andere mensen denken."*

Wanneer ze te maken krijgt met medelijden of zo maakt de vrouw geërgerd aanspraak op haar recht op hoop, op leven. Zij zou het willen uitschreeuwen dat zij wil vechten.

*"Er is een soort medelijden dat zwaar om dragen is, en ik, ik heb karakter, en ik had zin om te zeggen: "Wacht es, ik heb geen goesting om te creperen; ik wil mij vastbijten!"*

Zelfs als ze goed omringd is, staat de vrouw er toch vaak alleen voor met haar kanker. Alleen, want onbegrepen en uitgerangeerd, nutteloos. Ze voelt zich schuldig en bedroefd wanneer ze denkt aan het verdriet of de last die ze haar naaste familieleden berokkent door te zeggen dat ze borstkanker heeft. En heel dikwijls beurt zij hen dan nog op... of trekt zij zich dan maar weer terug om de anderen te sparen.

**"Er is een soort medelijden dat zwaar om dragen is, en ik, ik heb karakter, en ik had zin om te zeggen: "Wacht es, ik heb geen goesting om te creperen; ik wil mij vastbijten!"**

## Kernboodschappen

Het is belangrijk de bevolking en de familieleden te sensibiliseren voor wat vrouwen met borstkanker meemaken ; de blik van de andere wordt meestal ervaren als agressief en vol onbegrip. Die blik isoleert.

### *Aan de samenleving :*

Empathie tonen , zonder het probleem te bagatelliseren of te banaliseren – ook niet om zijn eigen angsten te bedwingen - ; luisterbereide houding.  
Bewust zijn van het risico op taboes die de vrouw isoleren ; open zijn.

### *Aan de gezondheidswerkers :*

Aarzel niet om de entourage van de patiënte te ontmoeten om hen uit te leggen welke impact de diverse behandelingen kunnen hebben op verschillende vlakken van het privé-leven , seksualiteit inbegrepen.  
Het is ook opportuun de patiënte goede zelfhulpgroepen en andere gespreks- en hulpfora aan te raden. Hierdoor kan zij het isolement doorbreken waarin zij kan terecht komen en er zo toe aangezet worden opnieuw meer sociale contacten te hebben.

## 5.6. Het financiële aspect

Zoals iedereen weet is ziek zijn een dure zaak. Borstkanker ontsnapt niet aan die vaststelling.

Voor de hospitalisatie alleen al moet men vaak persoonlijk veel opleggen ; maar eenmaal buiten het ziekenhuis komen er nog een reeks kosten bij : controle-raadplegingen, follow-up onderzoeken, behandelingen tegen de bijverschijnselen, psychologische steun, de kinesist, ... Dat is allemaal duur, zelfs als men alleen maar het remgeld rekent.

Maar naast de louter medische kosten zijn er ook nog al de "extra"kosten die men maakt voor een reeks reële, maar financieel kostbare behoeften : verplaatsingen, prothese, pruik, beha, gezinshulp of huishoudhulp... om alleen maar de belangrijkste op te sommen. Ze worden natuurlijk niet allemaal terugbetaald of eventueel slechts in beperkte mate.

En dan is er nog een andere realiteit, nl het feit dat men moeilijk een nieuwe verzekering of andere spaarformules krijgt...

Net als voor de andere componenten van 'levenskwaliiteit' zou men niet moeten vergeten ook te denken in termen van de globale financiële bekostiging van de zorgen en alles wat erbij komt. Want deze patiëntes hebben geen speciaal statuut om hen financieel te helpen bij alle kosten die op hen afkomen. En de voorwaarden om te kunnen genieten van een zorgforfait zijn dusdanig dat de meeste vrouwen hiervan uitgesloten worden. En heel wat van de kosten komen niet in aanmerking voor de "maximumfactuur". Moet er een speciaal statuut komen ?

## 5.7. Kwestie van autonomie en capaciteit

*"Ik kan me niet verzetten, niet tegen de zwarte stalker die kanker is, niet tegen chemo en radiotherapie. Ik kan alleen lijdzaam ondergaan. Wat niet wil zeggen dat ik geen vechter ben ! Kankerpatiënt zijn is terugvechten. Ieder op een eigen manier."*

Borstkanker op zich wordt ervaren als een gevecht; alhoewel de vrouw vaak eerder de indruk heeft het te ondergaan. De schok van de diagnose, de operatie, de chemotherapie, de plotse vermoeidheid en andere bijverschijnselen, het overhoop halen van haar dagelijks

leven... , zovele dingen die worden ondergaan.

Borstkanker verandert inderdaad de mate van zelfstandigheid van de patiënte. Als rechtstreeks gevolg van de behandeling en/of de bijverschijnselen wordt het leven van de patiënte opgesplitst in passieve perioden en actieve perioden. De vermoeidheid na de bestralingen of de misselijkheid na de chemotherapie zijn soms dusdanig dat ze niet meer alleen voor zichzelf kan zorgen. Voor sommigen staat het leven stil zolang de chemo duurt... *"Ik kan niks meer doen, ik was zelfs niet meer in*

**"Kankerpatiënt zijn is terugvechten. Ieder op een eigen manier."**

*staat de vaatwasser leeg te halen!"* Of ze zijn niet langer in staat nog te zorgen voor hun gezin, kinderen, kleinkinderen,... Dit onvermogen komt psychologisch heel hard aan, maakt de patiëntes helemaal overstuur. De kanker aanvaarden is één zaak, de behandelingen aanvaarden is een tweede ; maar nu moet men ook nog zijn grenzen leren kennen en/of aanvaarden dat iemand anders voorlopig het dagelijkse werk doet. Er zelfs afhankelijk van worden. Het gevoel *"een last te zijn"*. Nutteloos. Moeilijk, zelfs maar voor een tijdje...

*"Ik was verdrietig want er waren een hele reeks mensen... ik was toch veel afwezig...En toen ik in januari terug begon te werken, hoorde ik vaak van mijn rechtstreekse collega's : "Ben je zeker dat je verder blijft werken na wat jij meegemaakt hebt? Ben je zeker dat je niet van het leven moet gaan profiteren? Dat, dat vond ik heel moeilijk. Het onbegrip voor het feit dat leven ook werken betekent en dat ik misschien, door wat ik had meegemaakt, psychologisch niet meer in staat zou zijn mijn werk aan te kunnen. Het was inderdaad niet makkelijk, ik was een hele tijd afwezig geweest maar vooral het feit dat ze zegden "Profiteer van het leven, hier is het niet makkelijk, er is een belangrijke herstructurering bezig, je gaat je leven daar toch ook niet door laten verpesten. Voor je eigen welzijn zou je beter thuisblijven. Maar dat betekende "blijf maar ziek" en ik wilde juist terug gaan werken om daar uit weg te geraken."*

Dat gevoel van nutteloosheid wordt nog versterkt door het feit dat de patiënte vaak tijdelijk of definitief arbeidsongeschikt wordt verklaard. En werken blijft toch een belangrijke waarde in de ogen van de mensen. Het geeft aanknopingspunten aan hun leven, zorgt voor een zeker ritme en sociaal contact.

### Het aandeel van derden

Sommige vrouwen verlaten zich gewoon op hun arts. Omdat ze hem al lang kennen en vertrouwen, en hij de enige is die de 'kunde om te genezen' in handen heeft...

*"Nee, ik heb altijd vertrouwd op wat de dokters mij zegden. Er zijn 6 behandelingen nodig, of er zijn 25 behandelingen nodig, wat moet moet, hé ! Ik heb er nooit aan gedacht iets anders te doen ... naar de mensen te luisteren..?. Die zeggen op zo'n moment zoveel dat... De dokters weten waarover ze het hebben,*

Al die aspecten beïnvloeden de geestelijke gezondheid van de vrouw en dragen bij tot het gevoel dat ze de controle over haar gezondheid, haar leven verliest. Maar niet iedereen voelt dit noodzakelijkerwijze op dezelfde manier aan. Ze hebben m.a.w. niet allemaal dezelfde perceptie van de eventuele keuzes en dus van het activiteitsniveau dat ze al dan niet kunnen hebben tijdens de behandeling.

De verbetering van de levenskwaliteit van de patiënte gaat inderdaad vooral via het ontwikkelen en gebruiken van haar autonomie en haar responsabilisering voor haar gezondheid. Het gaat om een antwoord op een innerlijke, universele behoefte aan zelfbeschikking. Een behoefte om de feiten te controleren tegenover dit lot dat ze moet ondergaan. In functie van de perceptie die zij heeft van de factoren die haar gezondheid controleren, kan de vrouw dus verschillende soorten bronnen aanboren om die verloren controle terug te winnen.

Hier biedt de theorie van de "Health Locus of Control" ons een interessante benadering, nl dat er drie types van controleplaatsen bestaan: het eerste is de "innerlijke" controleplaats van de gezondheid, waarbij het individu denkt dat zijn gedrag doorslaggevend is voor zijn gezondheid; het tweede is de controleplaats van de "macht van de anderen", waarbij de perceptie van de actie van derden een centrale rol speelt in de gezondheid van het individu ; en het laatste is de controleplaats van de "lotsgebonden" gezondheid, waarbij het individu zijn gezondheid beziet onder de invloed van het toeval, het noodlot<sup>vi</sup>. Alles wel beschouwd is het duidelijk dat het eerder een knappe alchemie is van die drie factoren of plaatsen waardoor de vrouw de borstkanker beter kan bestrijden.

*ze weten welke gevallen ze al gehad hebben en zo. Ik had ook vertrouwen in hen."*

Het is dus in de eerste plaats omwille van hun technische deskundigheid dat de vrouwen hen vertrouwen. Hen", dat zijn meestal de gynaecologen, senologen, chirurgen, oncologen en iets minder de andere specialisten . In deze reeks wordt de huisarts slechts zelden vermeld als referentie-arts. Behalve in het geval van de wijkgezondheidscentra kwam het in de focus groups zelden voor

dat het de huisarts was die zorgde voor de globale follow-up van het dossier, die de patiënte de resultaten gaf, op haar vragen antwoordde, enz.

Dat komt natuurlijk door het specifieke van deze ziekte en de relatie die men heeft opgebouwd met zijn behandelende arts. Sommige vrouwen bespreken alles rechtstreeks met die arts, tenminste alle borstproblemen. Anderen hebben liever het advies van hun huisarts en moeten dan geen weken of maanden wachten om de vraag te stellen die hen bezighoudt. Ze storen de specialist alleen maar wanneer zij voelen dat het dringend is.

Toch heeft de huisarts meer dan één rol bij de aanpak van borstkanker. Naast de morele ondersteuning van zijn patiënte kan hij tevens bijdragen tot het proces van capacitatie van deze laatste, en haar hierbij op weg helpen bij het formuleren en uitklaren van vragen en antwoorden tijdens haar strijd met de ziekte. Maar ook na het beëindigen van de behandeling is het aan de huisarts om over te nemen, bij de opvolging op lange termijn, maar ook op het moment zelf. De behandeling is voltooid, de specialist

heeft "niets meer te bieden", het gewone leven moet hernemen, niet langer geritmeerd door de chemo-kuren. Dit is voor vele vrouwen een moment van relatieve ontredde, waarbij zij achter blijven met al hun vragen en angsten. Dan kan de huisarts eventueel steun bieden, al dan niet met de hulp van een psycholoog.

De vrouwen stellen niet zozeer vast dat er geen coördinatie is tussen die artsen, maar wel dat er een opsplitsing is, dat ieder zijn eigen domein heeft.

*"Ik werd goed omringd voor wat betreft de chirurg, de oncoloog, enz., maar elk is bezig op zijn eigen domein; en buiten dat domein, ja, dat is dan voor iemand anders... Maar daar tussenin zitten toch ook zaken, die voor hen misschien banaal zijn, maar voor ons zijn dat wel belangrijke dingen."*

Zij eisen een globale aanpak, dwz meer multidisciplinariteit in de behandelingen, rekening houdend met al de verschillende medisch-sociale aspecten van hun persoon. Een contextualisering van de tenlasteneming.

## De innerlijke controleplaats van de gezondheid

Deze controleplaats kan in rechtstreeks verband gebracht worden met het capacitatieconcept - of "empowerment": een continu en actief proces waarbij de patiënte bekwaamheden, motivatie, persoonlijke, interactionele mogelijkheden en andere bijzondere omgevingsvoorwaarden verwerft en in beweging brengt om te winnen aan macht, controle of invloed op de gebeurtenissen die zij als belangrijk beschouwt in haar leven en dat van haar gelijken. *"De macht om te zeggen en te doen"*. Die bestaat uit drie interdependente dimensies : de individuele kenmerken - of intrapersonlijke dimensie -, de omgevingskenmerken - of interactionele dimensie -, en het handelen - of gedragsdimensie.

De persoonlijke dimensie verwijst naar het zelfbeeld van de patiënte, het gevoel van zelfcontrole en andere kennis en kundigheden inzake 'doen' en 'zijn',... Behalve de wilskracht helpt ook de persoonlijkheid van de patiënte - haar karakter, haar levenservaringen, haar opvoeding,... - haar om het te halen van de kanker. *"Help u zelf, zo helpt u God."* Dynamisme, positief denken en hoop leiden alledrie tot een betere affectbeheersing, maar het is niet altijd

makkelijk een dergelijke attitude aan te nemen.

Men zou ook kunnen denken dat het hebben van medische kennis en ervaring de vrouw met borstkanker automatisch zou helpen. Dat is zeker niet altijd het geval. Behalve de extra kennis die soms nuttig kan zijn, blijft men toch een mens die geconfronteerd wordt met een ernstige ziekte.

*"(...) op het moment dat het mij overkwam dacht ik dat het makkelijker zou zijn, maar het was misschien zelfs moeilijker. Wanneer men daarin een opleiding gehad heeft, denk je het te weten en eigenlijk word je daar patiënt, met wat alles daar bij hoort, niet evident, met voor mij artsen die denken mij heel geleerde dingen te zeggen terwijl ze tegen de persoon spraken en niet tegen de ervaren verpleegster.*

*Ik heb hen dikwijls opnieuw moeten aanklappen en hen opnieuw moeten vragen om dingen te herhalen die boven mijn hoofd waren gepasseerd en waarvan zij dachten dat het voor mij wel duidelijk was. Ze gaven mij bijvoorbeeld een diagnose of prognose die veel te statistisch was, met harde cijfers en gegevens, zonder erbij na te denken dat ik het allemaal maar moest slikken ; ik*

*als verpleegster kon het horen, maar als men mij zegt: " met het stadium dat u hebt, is de levensverwachting ..." dan kreeg ik het wel te horen, ik, Anne ...".*

De vrouw voedt zich tenslotte voortdurend aan haar sociale relaties. Zij heeft ze nodig, niettegenstaande de inspanningen die deze van haar kunnen vergen. We hebben reeds gezien welke uitwerking de blik van de andere heeft op haar moreel; wij hebben ook de nadruk gelegd op de ondersteunende rol van de familie en haar omgeving, zowel qua affectie als qua praktische organisatie; en wij zullen zien welke rol de patiënt-arts relatie speelt in haar inspraak bij de beslissingen. Sommigen putten hun kracht ook uit hun geloof in God.

Beroep doen op iemand met een gelijkaardig kankergeval, als referentiemodel, gebeurt ook courant. De patiëntes zoeken daarin aanmoediging en steun, wisselen ervaringen en praktische oplossingen uit, om zo goed mogelijk te reageren en te leven Positieve voorbeelden. Een te volgen spoor.

*"Ik wilde absoluut lezen dat mensen het gewonnen hadden, dat het goed met hen ging, dat ze vooruitgingen."*

Het, al dan niet bewust, op die manier handelen benadrukt het belang van de interacties met de anderen en/of de omgeving, als bron en hulpmiddel bij dit proces van capaciteit.

### Kernboodschap

*Aan de vrouwen :*

Op psychologisch vlak is het belangrijk positief te denken, te lachen, vooruit te kijken... maar ook zijn ontredde te durven verwoorden en/of vragen te stellen, te laten horen, aan zichzelf te denken. Sociaal en gevoelsmatig is het zoeken van contact essentieel om niet geïsoleerd te geraken, om zich "zoals iedereen" te kunnen voelen, zich te herinneren dat men ook een plaatsje heeft in deze samenleving, erkend te worden. Vanuit die optiek proberen veel vrouwen hun bezigheden van voorheen terug op te pakken of te beginnen met nieuwe.

## 5.8. Inspraak bij de beslissingen

Borstkanker is een dubbelzinnige realiteit: enerzijds verzwakt het de controle van de patiënte op haar gezondheid, schendt het haar autonomie; en anderzijds verplicht het haar snelle keuzes te maken - van verschillende aard -, waarvan sommige toch heel moeilijk zijn en een blijvende impact zullen hebben.

De keuzes gaan over sterk uiteenlopende onderdelen van de behandeling : gaande van de keuze van de plaats van behandeling tot de keuze van het soort behandeling - curatief of ondersteunend, of reconstructie - via al de praktische 'bijkomstigheden' - keuze van de verblijfplaats tijdens de behandelingen, externe hulp vragen voor de verplaatsingen, hulp vragen voor de ingeplante katheter, eventueel uitstellen van de chemokuren - zonder de meer ethische keuzes uit het oog te verliezen - eierstokken invriezen, abortus, enz. Men moet dus zijn verantwoordelijkheid opnemen om later nergens spijt van te hebben.

*"Ik was nog niet begonnen met mijn chemo toen er ineens 3, 4 dokters mijn kamer binnenkwamen die voorstelden mijn eierstokken in te vriezen, omdat er 80% kans op steriliteit was. En ik was nog jong, pas 28. Wij wilden kinderen... En als die dokters zijn binnengekomen, krijgt ge dat ineens plat in uw gezicht ... Ze hebben u nog maar juist gezegd dat ge kanker hebt, en dan moet ge maar beslissen. Ze geven twee woorden uitleg, rap-rap, pecies een film.... [...] En als ge dan "neen" zegt tegen de arts, dan is er daarna die spijt, want adoptie, dat is niet hetzelfde als zelf leven in u dragen... Gedurende verschillende weken heb ik mij zitten afvragen "hebben we wel juist gekozen ? Maar het was niet mogelijk om terug achteruit te gaan..."*

Niet makkelijk dus, vooral ook omdat je vaak moet kiezen tussen twee kwalen: kiezen voor een zware behandeling of enkele procenten minder overlevingskans ; pijnlijke reconstructie of permanente verminking. Er zijn er die alles overlaten aan de goede zorgen van

de arts of het Lot, terwijl er anderen zijn die zich echt aangesproken en betrokken voelen en inspraak willen bij de beslissingen - "want het is mijn lijf". Inspraak bij de beslissing wordt dan gezien als een element van het proces van de versterking van de controle. De herovering van de verloren autonomie.

*"Da's waar. Je hebt altijd de keuze om nee te zeggen tegen de operatie, maar dat zijn valse keuzes. Als ik had kunnen kiezen tussen mijn haar verliezen, chemo krijgen of m'n hele borst wegnemen, dan zou'k zeker de chemo gekozen hebben, maar die keuze hebben ze mij niet gelaten ....."*

Daarbij kan men zich de volgende vraag stellen: moet men de keuze "krijgen" om te mogen kiezen of moet je ze "nemen"? Moeten de patiëntes afwachten tot de arts hun vraag mee te beslissen, of moeten zij zelf het initiatief nemen?

*"Ik wilde meebeslissen omdat het mijn lichaam was. Maar om te kunnen kiezen moet je alle informatie hebben..."*

Over het algemeen vindt men qua inspraak drie verschillende tendensen, drie types van verantwoordelijkheid die eigen zijn aan het inspraakproces bij de behandeling:

#### De niet gedeelde unipolaire verantwoordelijkheid: de arts beslist

De arts stelt de voorwaarden, de patiënte gehoorzaamt, neemt haar pillen in, 'slikt' de baxters... Deze onderworpen benadering vermindert de autonomie en de keuzevrijheid van de patiënte. De belangrijke beslissingen worden immers genomen door de zorgverstreker, na evaluatie van de patiënte. Het is het klassieke schema voor de keuze van de therapieën.

*Ik moest zowieso toch geopereerd worden, en dus heb ik op dat moment zelfs niet de vraag gesteld of dat ik nu mijn borst zou houden of niet. Dat heb ik nooit niet gevraagd want, bon, als ze mij dan toch moesten openmaken, dan zijn het zij ook die moesten weten of ze ze moesten wegnemen of niet; het was niet aan mij om te beslissen ! We hebben daar op voorhand niet over gesproken.*

#### De unipolaire verantwoordelijkheid : de ingelichte patiënte beslist

De arts heeft de informatie, geeft in functie daarvan advies, maar vraagt de patiënte ook haar verantwoordelijkheid

op te nemen. De vraag over de reconstructie volgt typisch dit patroon van de beslissing.

#### De bipolaire gedeelde en gespecificeerde verantwoordelijkheid : de arts en de patiënte vinden een consensus

Arts en patiënte behartigen het probleem samen. De beslissing wordt genomen op basis van gedeelde informatie en in consensus. Dit is typisch het geval voor alles wat de parallelbehandelingen en/of aanvullende therapieën betreft. Maar meestal blijft het 'delen' beperkt tot die eerder bijkomende aspecten. In de andere gevallen is de uitwisseling meestal minder spontaan, zelfs problematisch. Je moet er soms om "vechten" met de arts, een tweede mening gaan vragen, en in het ergste geval van arts veranderen als de eerste het niet eens is met de genomen beslissing.

De patiënte moet soms blijk geven van veel moed en vastberadenheid om met de arts op voet van gelijkheid te kunnen spreken. Ze moet haar ervaring als "leek" durven inbrengen tegenover de kennis van de "expert"<sup>viii</sup>.

*"Ik kwam bij de arts, maar wist niet wat ik hem moest zeggen; ik wist niet welke vragen ik hem moest stellen."*

Maar de actie ligt niet alleen bij de patiënte. De arts moet haar geruststellen dat haar houding wel degelijk gegrond is, haar de mogelijkheid bieden om haar – legitieme – angst te verwoorden en haar de nodige ruimte bieden om haar vragen te stellen, en ze opnieuw, en opnieuw te mogen stellen.

*« Mijn kankerspecialist is werkelijk heel menselijk... Ok, hij is altijd te laat, maar als je zijn praktijk binnengaat, neemt hij echt de tijd... Ik heb in hem echt een gesprekspartner gevonden bij wie ik alles kwijt kon wat ik te zeggen had en het interesseerde hem ook echt. Op het einde van de raadpleging zei hij mij : "Ik dank u dat u dit alles met mij hebt willen delen!" En voor de volgende chemo ging ik bij hem langs en vertelde hem alles en hij was heel tevreden; andere mensen durven er waarschijnlijk niet over spreken. En hij zei mij : "Achter al die angst die u hebt omdat u denkt dat u niet zal genezen enz. zit misschien iets anders. Iets waar u over piekert misschien? U kan het mij gerust vertellen..."»*

**"Da's waar. Je hebt altijd de keuze om nee te zeggen tegen de operatie, maar dat zijn valse keuzes. Als ik had kunnen kiezen tussen mijn haar verliezen, chemo krijgen of m'n hele borst wegnemen, dan zou'k zeker de chemo gekozen hebben, maar die keuze hebben ze mij niet gelaten .."**

**"Ik kwam bij de arts, maar wist niet wat ik hem moest zeggen ; ik wist niet welke vragen ik hem moest stellen."**

Een ander probleem is het meestal "urgente" karakter van de te maken keuze. De arts kan misschien vlug een keuze bepalen, maar voor de patiënte is het moeilijk zo categoriek te zijn. Ze heeft enerzijds een zekere achterstand qua informatie, en heeft toch wat tijd nodig om die allemaal te verwerken. En langs de andere kant zal zij de alternatieven niet alleen vanuit een medisch standpunt bekijken. Voor haar is het belangrijk dat men rekening houdt met al de aspecten van haar situatie.

elementen mee<sup>x</sup> : de informatie, de patiënte-arts relatie, de vooruitzichten van de patiënte, dwz haar kansen op genezing door die behandeling, het eigenlijke beslissingsproces, de tijd die daarvoor overblijft en andere specifieke omstandigheden voor die patiënte.

Informatie is hierin van cruciaal belang en blijft bijgevolg een belangrijke uitdaging voor een betere kwaliteit van de zorgverlening bij behandeling van borstkanker.

In de inspraak bij de beslissing spelen inderdaad verschillende essentiële

### Kernboodschap

#### *Aan de vrouwen:*

Op therapeutisch vlak is het, naast het opvolgen van de adviezen van de arts en het niet verwaarlozen van de follow-up, belangrijk zich te documenteren, vragen te durven stellen, een lijstje op te stellen voor een beter gesprek met uw arts, voor meer inspraak bij de beslissing.

#### *Aan de gezondheidswerkers :*

Meer en meer vrouwen durven nu opkomen voor inspraak bij de beslissing. Daar moet dus rekening mee gehouden worden en het communicatiemodel moet aangepast worden om te kunnen 'samen'-werken. Tijd voorzien voor een gesprek, precieze vragen stellen, informeren naar hun persoonlijke situatie, overhaaste interpretaties vermijden,...

Bewust van de gegronde angst van de patiëntes, is het goed een voorzet te geven voor de vragen waarover de patiëntes piekeren, Door ze gerust te stellen dat haar angsten en vragen gewettigd en normaal zijn, en door ze aan te moedigen om deze ook uit te spreken.

U moet de patiënte indien nodig ook de mogelijkheid van een tweede opinie bieden.

## 5.9. Informatie

Kiezen voor gezondheid<sup>x</sup>. Om dit te doen moet de patiënte voldoende informatie krijgen om m.b.t. haar ziekte beslissingen te kunnen nemen en ermee om te kunnen gaan. Informatie kan inderdaad beschouwd worden als een therapeutisch instrument<sup>xi</sup> omdat het de onzekerheid vermindert en een goede basis is voor actie.

*"Er zijn momenten dat ge bang zijt.. Dan moeten ze u de nodige uitleg geven,*

### De inhoud

Dit punt moet vooral benadrukt worden: *"De zorgverstrekkers zouden moeten beseffen dat niet alle patiënten op elk ogenblik over alle informatie willen beschikken."*<sup>xii</sup>

De vakliteratuur<sup>xiii</sup> vermeldt verschillende categorieën van informatie : het ontwikkelingsstadium en de mate van

*want ge vraagt u soms af of ge der wel zult doorkomen, door al die nevenwerkingen."*

*"Wat belangrijk is, dat is om te weten wat er op dit moment goed is voor mij."*

Controle via het weten. Dit betekent werk op twee niveaus : de inhoud van de informatie en de manier om te communiceren, de vorm.

uitbreiding van de ziekte; de genezingskansen; de impact van de behandelingen op het gewone leven ; de affectieve impact op de naaste omgeving ; de goede attitudes; de impact van de behandeling op het zelfbeeld en het lichaamsbeeld en op de libido ; de verschillende behandelingen, met hun voor- en nadelen.

**"Wat belangrijk is, dat is om te weten wat er op dit moment goed is voor mij."**

Diverse studies hebben ook aangetoond dat de informatiebehoefte varieert in de loop van de ziekte en in functie van de evolutie, het soort behandeling en de socio-economische achtergrond van de patiënt<sup>xiv</sup>. De hoeveelheid informatie die wordt gegeven zou ook omgekeerd evenredig zijn met de leeftijd<sup>xv</sup>.

Er worden tegenwoordig al heel wat inspanningen gedaan om de vrouwen op de hoogte te houden van het verloop van hun behandeling en hen te waarschuwen voor de bijverschijnselen, maar er is nog veel werk aan de winkel. Er is bijvoorbeeld nog een groot gebrek

## De vorm

Het is inderdaad vaak veeleer de vorm van de communicatie die problemen geeft. Zodra de informatie verstrekt is moet de ontvanger die informatie nog kunnen decoderen, begrijpen, opnemen en opvolgen. Verschillende stappen die al vaak onderzocht werden, maar die toch problemen blijven geven.

Eerst en vooral is de duidelijkheid van de communicatie essentieel. Duidelijkheid verwijst niet alleen naar goed te begrijpen informatie over de behandeling, het verloop, mogelijke resultaten, naar het gebruik van een voor de patiënte begrijpbare woordenschat; maar ook naar het geven van meer details – en dit dan vooral voor de bijverschijnselen.

*"Daar is een hele hoop vragen. Ge hebt heel de tijd vragen; de artsen zijn daar; ze zeggen er u wel iets over, maar da's niet vet. "U zal uw haar verliezen." Maar wanneer? En hoe gaat dat doen? Dat lijkt stom, maar .. Op een ochtend was het zover, hele plukken haar. Men had me wel gezegd "U zal uw haar verliezen", maar niet zoals 't in 't echt gebeurt. Ze spreken er wel over, maar niet echt in detail. Ze hadden het ook over braken; maar ik dacht dat ik naar huis zou gaan en misselijk zou zijn, maar niet dat het gedurende 3 dagen van dat zou zijn! Ik denk dat het goed is om te weten – misschien niet alles – maar weten dat het dat is om deze ziekte te hebben, wat het écht is. Als ik er op voorbereid was, zou mij dat geholpen hebben om positiever te zijn. Ik heb wel altijd geweten dat ik erdoor zou komen, maar toch..."*

De louter medische benadering van borstkanker dus opzij zetten om de dagdagelijkse moeilijkheden te vertellen. Maar dat is niet makkelijk, want tussen

aan informatie over alle problemen die optreden met de arm na een okseluitruiming. Meer in het algemeen wil men ook meer informatie over de aanpak van de praktische problemen in het dagelijkse leven – Waar vind je een goede pruikenmaker? Wat mag je en wat mag je niet doen?

Men weet ook weinig over de kosten en de terugbetalingen, alhoewel daar veel vragen over zijn.

Maar misschien moet men niet zozeer inspanningen doen voor de inhoud, maar veeleer voor de vorm waarin die informatie verstrekt wor..

iets zeggen en het zelf meemaken... Veel vrouwen geven er dan ook de voorkeur aan in contact gebracht te worden met lotgenoten die iets gelijkaardigs hebben meegemaakt. Om een voorbeeld te hebben. Om goede tips te krijgen. Wel is het belangrijk dat deze "infobron" door al de zorgverstrekkers wordt erkend en gevalideerd als een betrouwbare getuige.

Een andere oplossing zou zijn dat het medisch personeel meer zou gaan beseffen dat de door hen verstrekte informatie, hoe eenvoudig ook, niet altijd vanzelfsprekend is. Op dit niveau speelt de huisarts een heel nuttige rol : de technische gegevens van de specialist omzetten in voor de patiënte samenhangende en begrijpbare informatie.

*"Toen hij mij de diagnose gaf, heeft mijn gynaecoloog een uur gesproken. Vraag me niet waarover! Van al die adviezen heb ik juist niks onthouden."*

Het moment van de boodschap is ook een belangrijk aspect. Op het ogenblik dat de diagnose gegeven wordt, stort alles in, de vrouw kan op dat ogenblik al die informatie niet aan. Die informatie moet dus nog diverse malen herhaald worden en de arts moet beschikbaar zijn opdat de patiënte haar hele resem vragen zou kunnen stellen en antwoorden kan krijgen. Zolang als nodig.

Maar niet alle vrouwen gaan naar de raadpleging met een vragenlijstje. Een deel is echt bang voor de antwoorden: een slechte prognose krijgen, de pijn die nog zal volgen... Andere hebben niet de reflex om op dat moment hun vragen te stellen. Op dat ogenblik moet de arts dus zelf spontaan de nodige inlichtingen geven. Er zijn veel klachten over dit

**"Toen hij mij de diagnose gaf, heeft mijn gynaecoloog een uur gesproken. Vraag me niet waarover! Van al die adviezen heb ik niks onthouden."**

gebrek aan spontaneïteit ; *"De patiënten moeten zelf de eerste stap zetten of anders komt er niks !"*

En dan is er tenslotte nog het probleem van het doorgeven van de informatie aan de naaste omgeving. Dit is absoluut noodzakelijk opdat zij de bijverschijnselen van de behandelingen zouden begrijpen en accepteren – de vermoeidheid, het gebrek aan libido,... Ook daarin speelt de arts een rol :

*"Ik was heel moe na de bestralingen en de chemo, maar de mensen konden dat niet begrijpen. Ik heb zelfs mijn zonen naar de oncoloog moeten meenemen opdat hij hen die vermoeidheid zou uitleggen en daarna hebben ze dat*

*allemaal dan wel aanvaard. Maar dat werkte wel verschrikkelijk op mijn zenuwen! Ze zegden me : "G'hebt maar te rusten, ge zijt in ziekteverlof. Tja, De mensen begrijpen het niet ! Ze kunnen het niet begrijpen."*

Informatie is dus nodig op elk niveau, maar het is meestal niet genoeg die informatie gewoon mondeling te geven. Men moet ook de nadruk leggen op de grote rol die de arts speelt in het goed doen ontvangen en verwerken van die informatie. Er zich van vergewissen dat de patiënte ze ook goed begrepen heeft en ze ook goed gebruikt.

### Kernboodschap

Talrijke studies hebben aangetoond dat de nood aan informatie een van de hoofdbekommernissen is van de patiëntes. Die wensen geïnformeerd te zijn van bij de diagnose en gedurende heel het verdere verloop. Terwijl reeds veel inspanningen werden gedaan op het vlak van de inhoud van deze informatie voor de patiënte, moet er nu ook nog gewerkt worden aan de vorm van deze communicatie.

*Aan de gezondheidswerkers :*

De patiënte moet duidelijke , dwz begrijpbare en relevante informatie krijgen, die spontaan gegeven wordt en die ook herhaald wordt.

Hiervoor is het belangrijk de nodige tijd te nemen, vragen uit te lokken, en haar aan te moedigen om vragen te stellen EN er ook op te antwoorden.

Niet aarzelen om ook rechtstreeks in dialoog te gaan met de naaste bloedverwanten kan ook heel nuttig zijn voor de patiënte.

In plaats van te klagen over de slechte kwaliteit van de informatie die de patiëntes vinden op verschillende internet sites of bij andere twijfelachtige bronnen, zou het nuttig zijn de patiëntes, die informatie zoeken, betrouwbare en leerrijke bronnen aan te reiken en die voor iedereen makkelijk toegankelijk zijn. De huisarts kan een belangrijke rol in het interpreteren van de informatie spelen: het vaak te technisch taalgebruik van de specialisten omzetten in gewone taal die duidelijk en begrijpbaar is voor de patiënte.

## 5.10. De arts-patiënte relatie

De kwaliteit van de arts-patiënte relatie kan een verklaring zijn voor de mate waarin de patiënte mee betrokken is bij haar behandeling en is ook doorslaggevend voor de tevredenheid van de patiënte over het zorgaanbod.

*«Hier, in het wijkgezondheidscentrum, kan ik ook terecht met mijn vragen, ze zullen de zaken opzoeken, ze zullen op mijn vragen antwoorden, ze zijn er, ze luisteren en nemen er de tijd voor. En als er een probleem is, pakken ze dat aan, ze nemen de telefoon en zorgen voor een oplossing. Je voelt je echt gesteund. »*

Naast de technische vaardigheden van de arts, speelt ook zijn communicatievaardigheid een rol in de vertrouwensrelatie tussen hem en de patiënte. Ideaal gezien moet de arts-patiënte relatie gebaseerd zijn op twee principes: vertrouwen en respect.

Vertrouwen schep je op verschillende manieren: vooreerst een goede uitleg over de behandelingen, de bijverschijnselen, de correctieve mogelijkheden zoals prothesen of reconstructie. Daarna een goede aanpak in de brede zin – een ernstige opvolging, goede kennis van het dossier, zinvol advies, antwoorden op de vragen. – en een heldere duidelijke communicatie. Duidelijkheid staat voor oprechtheid,

**«Hier, in het wijkgezondheidscentrum, kan ik ook terecht met mijn vragen, ze zullen de zaken opzoeken, ze zullen op mijn vragen antwoorden, ze zijn er, ze luisteren en nemen er de tijd voor. En als er een probleem is, pakken ze dat aan, ze nemen de telefoon en zorgen voor een oplossing. Je voelt je echt gesteund. »**

openheid, waarheid. Zonder de resultaten te verbergen of bang te zijn voor de woorden. Dit betekent tevens dat de behandelende arts van in het begin dat gevoel van relatieve onmacht, dat hij toch heeft toelicht, in plaats van te vlug te spreken over succes of mislukking. «Leren luisteren, leren zeggen : « ik weet het niet. Ik stel u voor X te raadplegen.<sup>xvi</sup> »

Respect heeft te maken met een bepaalde blik, aandacht voor de patiënte: haar als een vrouw ontvangen en niet als een nummer of een

diagnosegeval – maar met een vriendelijk woord, een glimlach... Respect betekent ook de nodige tijd nemen, beschikbaar zijn, er met je gedachten bij zijn, aandachtig luisteren, met veel empathie. Niet neerbuigend. Haar moreel ondersteunen en helpen bij haar keuzes. Als gelijke communiceren, van mens tot mens, rekening houden met het specifieke karakter en de situatie van elke patiënte. Een eenvoudig maar toch ook zo ingewikkeld partnerschap...

### Kernboodschap

*Aan de gezondheidswerkers en aan de vrouwen :*

- De patiënte-arts relatie moet gebaseerd zijn op wederzijds vertrouwen en respect.
- Maar al te vaak kijken we alleen maar naar de communicatie van de arts naar de patiënte, maar die moet ook van de patiënte naar de arts gaan. En dit leidt tot een herdefiniëring van de rollen :

#### Rol van de arts

voorstellen  
informereren  
luisteren  
antwoorden

#### Rol van de patiënte

zich investeren  
opnemen  
durven spreken  
vragen

## 5.11. De instituten...

### Het ziekenhuis

Een goed contact met de arts is niet voldoende om een patiënte te hebben die tevreden is over de aanpak van haar gezondheidsprobleem en haar levenskwaliteit. Het kader waarin de zorgen verstrekt worden is ook van doorslaggevend belang. Hierbij moet rekening gehouden worden met drie factoren:

- de structurele organisatie van de zorgverlening
- de praktische organisatie van de zorgverlening
- de relatie met het medisch en paramedisch personeel.

#### De structurele organisatie

Wat dit betreft zijn er twee punten die de vrouwen speciaal in de aandacht brengen : ten eerste het onthaal of de opvang bij het eerste contact ; en ten tweede de wachtruimtes.

Of ze nu alleen komt of niet, de patiënte voelt zich erg vlug verlaten wanneer ze binnenkomt voor een opname of voor

een eerste behandelingssessie. Een aangenaam onthaal zal dus bepalend zijn voor haar verdere perceptie en haar angst voor het vervolg van wat er nog gebeuren moet.

De vrouwen hebben bijvoorbeeld op het belang gewezen van een begeleiding bij de ziekenhuis-opname, bij de eerste bestraling of de eerste chemo. Iemand hebben die haar informatie kan geven, bijvoorbeeld iemand die het ook al meegemaakt heeft, zou ervoor zorgen dat de vrouw minder bang zal zijn de eerste keer.

De wachtruimtes voor de chemotherapie en/of radiotherapie moeten ook discreet zijn, uit het zicht van anderen. En altijd omwille van hetzelfde motief: niet gestigmatiseerd worden...

*« Wanneer je in Bordet binnenkomt, voel je je niet abnormaal, want het is een plaats voor kankerpatiënten... »*

Een dergelijke perceptie pleit dus voor multidisciplinaire centra waarin een globale en geïndividualiseerde aanpak aangeboden wordt door een multidisciplinair team van specialisten, en waar de voorgestelde therapeutische keuzes gebaseerd zijn op de klinische toestand van de patiënte en niet op het al dan niet aanwezig zijn van die of die dienst in de instelling waar men verzorgd wordt.

### De organisatie van de zorgen

Hier is het niet zozeer het technisch aspect van de zorgen dat in vraag gesteld wordt, maar wel de lange wachttijden tussen de aankomst in het ziekenhuis en het begin van de behandeling. Ook is er de vraag naar een frequenter contact met zowel het medisch en paramedisch corps als met de andere patiëntes.

De vrouwen beseffen wel dat de verpleegsters veel werk en weinig tijd hebben, maar toch ... ze zouden al blij zijn met een klein gebaar, eventjes wat aandacht, een glimlach, een woordje,... Dat kan, op zulke momenten, echt veel plezier doen.

Alle externe steun, die wordt aangeboden, tenslotte, zoals de hulp van een psycholoog, de suggesties van een diëtist of de adviezen van een schoonheidsspecialiste, wordt erg op prijs gesteld.

### Verpleeg – 'kunde'

Het verplegend personeel neemt een belangrijke psychologische plaats in voor de borstkankerpatiënten. Hun luisterbereidheid en hun houding zijn doorslaggevende factoren in de tevredenheid van de patiënte over het ziekenhuis. De opgetekende commentaar op de verplegers en verpleegsters is nochtans erg uiteenlopend en hangt meestal af van de perceptie die de patiëntes hebben van hun technische vaardigheden, maar ook van hun communicatievaardigheden en hun bekwaamheid in het omgaan met anderen.

*« Ik zal nooit meer vergeten hoe die verpleegster mijn kamer binnenkwam en mij zo bij mijn schouders vastpakte en zei : "Je moet niet ongerust zijn. 't Zal goed gaan.» Je zag dat ze het meende, ze was zo lief! Dat heeft me deugd gedaan ! »*

De commentaar van de focusgroepen maakt duidelijk dat kalmte, vriendelijkheid, aandacht en geduld van het verzorgend personeel een positieve impact hebben op het moreel van de patiënte ; het geeft ze steun, rust en hoop. Een gebrek aan empathie, steun of respect daarentegen zijn factoren die leiden tot ontevredenheid, omdat de vrouw dan de indruk heeft behandeld te worden als een nummer.

De vrouwen leggen er ook de nadruk op dat het belangrijk is dat het personeel opgeleid is om te luisteren en de zieke te begeleiden.

## **Kernboodschap**

Talrijke studies *Aan de ziekenhuisinstellingen* :

Het aangename karakter van het kader en de omgeving waarin de opvang gebeurt, zijn een factor van patiëntentevredenheid. Dit geldt zowel voor de structurele, als de organisationele en relationele dimensies in het ziekenhuis.

Veel zorg besteden aan het onthaal en de begeleiding van de patiëntes bij hun eerste contact met de instelling en/of de dienst heeft een positieve uitwerking op de wijze waarop zij deze plaats zien, die toch vaak als koel en streng overkomt op de mensen.

Gezellige en discrete wachtruimtes, uit het zicht van de andere mensen, zijn een element van comfort.

Voor de patiëntes volstaan een gebaar, een glimlach, een woordje al om aan hun grote nood aan contact, uitwisseling en aandacht tegemoet te komen.

Personeel dat geleerd heeft actief te luisteren en de zieken te begeleiden, ook dit draagt bij tot een positieve kijk op de aanpak.

Elke vorm van steun – psychologische hulp, maar ook adviezen van schoonheidsspecialistes, diëtisten – is zeker welkom.

## De mutualiteit

Meestal verwachten de vrouwen niet meer van de mutualiteit dan op tijd en stond terugbetaald te worden ; ze duwen haar vaak in een strikt administratieve en financiële rol en klagen over haar bureaucratische logheid... In onze studie hebben we ook onze rol geëvalueerd, zowel op administratief vlak als voor de begeleiding in de ruime zin van het woord.

Slechts weinig vrouwen zien de mutualiteit als een mogelijkheid voor hulp en informatie. Het soort begeleiding die ze wensen en die ze aangeven, bestaat nochtans reeds, maar ze is misschien onvoldoende specifiek? Zichtbaar? Doeltreffend? Wat er juist verwacht wordt moet dus goed geïdentificeerd worden om er dan ook de mogelijkheden uit te halen voor verdere acties...

### De terugbetalingen

Op dit niveau kan men drie bronnen van problemen of onduidelijkheden identificeren: de logheid van de administratieve procedures, de terugbetalingscriteria en –voorwaarden en de aard van de terugbetaalde prestaties of kosten.

Zijn de stappen die ze bij de mutualiteit moet doen eenvoudig en vlot genoeg voor de vrouw met borstkanker ? En dan hebben we het over de logheid van de procedures, de traagheid, het wachten...

*"De dame die me verder geholpen heeft was aardig, dat was het niet, het zijn die papieren en papieren en nog eens papieren... een papiertje hiervoor, eentje daarvoor. Ongelofelijk ! En je moet al die papieren wel hebben om terugbetaald te worden."*

Je moet ook het hoofd bieden aan tal van onaangename verrassingen, de niet-doorzichtige weigeringen van terugbetaling. Zijn stem laten horen om te begrijpen. En dan horen zeggen dat het een kwestie van criteria is..

*"Ik heb verschillende keren gebeld, de secretaresse van de adviserend geneesheer lastiggevallen om dan te horen zeggen: "Mevrouw, om het bij u terugbetaald te krijgen moet het een invasieve kanker zijn" Dat betekent dus dat als je maar de geringste kans op genezen hebt, je geen recht op terugbetaling hebt!"*

De vrouwen hebben ook kritiek op de (niet) terugbetaling van sommige prestaties. Een behandeling voor borstkanker is niet alleen duur tijdens de therapieën, maar ook daarna nog. Dit probleem heeft twee dimensies : de niet-terugbetaling van sommige zorgen en de lage terugbetaling van andere.

Behalve het feit dat bepaalde geneesmiddelen en prestaties niet van de goedkoopste zijn, zijn er ook nog de poliklinische kosten en andere follow-up onderzoeken - puncties, biopsies ,...- die het budget zwaar aantasten – ook al tel je alleen al maar het totale bedrag van het remgeld. Sommige vrouwen zijn dan nog allergisch aan of verdragen slecht de initieel voorgeschreven hormoontherapie en moeten een andere nemen, die veel duurder is en niet terugbetaald wordt. Dat geldt ook voor geneesmiddelen die de bijverschijnselen verminderen.

Zonder dan nog de onkosten te rekenen die bovenop die medische kosten komen en waarvoor een tussenkomst heel welkom zou zijn. Op dat niveau zijn de vrouwen bijvoorbeeld kwaad omwille van de geringe terugbetaling voor een pruik. *« Het is bijna een belediging zo over die pruik te spreken en dan zo weinig terug te betalen! »*

Voor al die problemen heeft de mutualiteit, slechts een beperkte manoeuvreerruimte en moet ze de regelgeving toepassen. Maar naast die meer strikte rol die ze heeft, kan de mutualiteit ook andere diensten en hulpverlening organiseren.

### Andere diensten en hulpverlening

De mutualiteit biedt ook hulpmogelijkheden aan, maar er zijn maar weinig mensen die dat weten of aanvragen.

*"Ik zie me moeilijk voor het loket gaan staan en zeggen: Voilà, ik heb borstkanker, waar heb ik recht op? Trouwens, het personeel is op de hoogte. Waarom kunnen ze dan niet direct zeggen waarop ge recht hebt ?*

Vreemd genoeg wordt al die informatie over eventuele terugbetalingen en andere diensten van de mutualiteit meestal gegeven door de ziekenhuizen, de artsen of het personeel van de winkels die gespecialiseerd zijn in prothesen, pruiken en dergelijke. De mutualiteit kan enerzijds niet altijd

weten welke ziekte hun leden hebben en moet anderzijds ook voorzichtig zijn om de privacy van haar leden te respecteren, en kan dus pas optreden na de expliciete instemming van de leden.

Toch moet de mutualiteit de door haar aangeboden diensten meer in het licht zetten, zoals bijvoorbeeld de dienst "vrijwilligers vervoer". Al haar leden weten wel welk haar opdracht is als verzekerings- en terugbetalingsinstantie, maar weten dikwijls helemaal niet wat de mutualiteit nog allemaal doet voor de patiënten, en dit vaak via het rijke aanbod van haar socio-educatieve beweging.

De hulpverlening van de mutualiteit aan vrouwen met borstkanker kan zich vooral toespitsen op twee vlakken : informatie en psycho-sociale steun. De vraag naar informatie stemt overeen met diezelfde vraag aan de artsen : duidelijke en spontane informatie. De vrouwen hebben wel andere dingen aan hun hoofd en zouden graag hebben dat men hen de nodige basisinformatie aanbiedt, zodat ze niet zelf op zoek moeten gaan.

Hierbij werd gedacht aan een infobrief met de verschillende stappen en ook bepaalde nuttige adressen voor de gehospitaliseerde patiëntes, maar de vrouwen zijn het er niet over eens of het om een standaardbrief moet gaan of niet. We hebben trouwens reeds gewezen op mogelijke problemen met de privacy.

Het publiceren van een brochure met aanbevelingen voor het verifiëren van de ziekenhuisfacturen zou ook welkom zijn. Een hele reeks meer praktische tips die nergens te vinden zijn, maar die toch belangrijk zijn: algemene informatie die niet noodzakelijkerwijze van financiële aard is, maar eerder "goede adresjes" - zoals voor de aankoop van een pruik, een prothese, of de keuze van een ziekenhuis, een kinesist,...

Een beveiligde internettoegang om informatie en getuigenissen op te zoeken.

In dezelfde zin vermelden ze ook een ontmoeting met een maatschappelijk werkster van de mutualiteit die kan uitleggen welke hulpverlening er is, hun vragen kan beantwoorden, zien hoe zij wonen om eventueel samen naar oplossingen te zoeken of gewoon om af en toe eens langs te komen en te zien hoe het ermee gaat, "een gericht

*bezoek", "geen woorden op papier, maar een stem".*

De mutualiteit zou een ontmoetingsplaats kunnen zijn: met lotgenoten die komen spreken over hun eigen ervaring; met een psycholoog zodat ieder kans zou krijgen de ziekte een plaats te geven in hun leven ; met andere patiënten om samen tips en andere informatie over de ziekte uit te wisselen, maar ook om mensen te ontmoeten, te praten, te delen,...

#### De relatie met de adviserend geneesheer

En de mutualiteit is ook de ontmoeting met de adviserend geneesheer die beslist over de duur van de arbeidsongeschiktheid, de al dan niet terugbetaling van de geneesmiddelen, de sessies bij de kinesist, ... Het is evident dat "de controle" van een patiënte met borstkanker een delicate aangelegenheid is, zowel voor de betrokken vrouw als de adviserend geneesheer, gezien de gevoelige situatie en de pijnlijke gevoelens erbij.

Zij vragen hem echter ook blij te geven van empathie, fijngevoeligheid, respect, beschikbaarheid, duidelijk te zijn en uitleg te geven. Het gebeurt soms dat de terugbetaling van een geneesmiddel geweigerd wordt zonder te zeggen waarom, dat de patiënte niet aangekeken wordt wanneer ze bij de arts binnenkomt, of andere situaties die zij als onaangenaam ervaart. Tegenover de adviserend geneesheer durft de vrouw vaak niets zeggen uit schrik haar rechten op terugbetaling of arbeidsongeschiktheid in gevaar te brengen...

De adviserend geneesheren zelf beseffen inderdaad dat zij geen eenvoudige rol hebben, omdat ook zij gebonden zijn door de reglementering en niet zomaar iedereen mogen tevreden stellen op eigen initiatief. *"Wij dienen om de weigering door te geven. (...) En wij zijn de enige 'tastbare' gesprekspartner, en dus de 'slechterik' "*

Dit legt vaak een smet op de vertrouwensrelatie met het ziekenfonds. Want, net zoals in de patiënte-arts relatie, moet het contact met de adviserend geneesheer ook op wederzijds vertrouwen en uitwisseling gebaseerd zijn. Want buiten zijn administratieve taak heeft deze arts ook de opdracht om advies en informatie te geven aan de leden-patiënten. Die

laatsten moeten dus niet aarzelen hem om samen een oplossing te zoeken.  
hun vragen en problemen voor te leggen

### Kernboodschap

In de loop van hun ziekte komen de vrouwen in contact met verschillende diensten van de mutualiteit o.a. voor de terugbetaling van de zorgverstrekkingen, de ontmoeting met de adviserend geneesheer, de arbeidsongeschiktheid, ... m.a.w. voor de hoofdopdrachten van de mutualiteit. Maar de mutualiteit biedt ook andere diensten aan, die de vrouwen vaak niet kennen omdat ze er niet aan denken of geen raad durven vragen aan de ziekenfondsconsulent, terwijl de mutualiteit, uit respect voor het privé-leven van haar leden, niet pro-actief kan optreden, tenzij na akkoord of op vraag van haar leden. Iedereen moet dus streven naar wederzijds vertrouwen en uitwisseling tussen de mutualiteit en haar leden.

#### *Aan de verzekeringsinstellingen :*

Naast duidelijke informatie over de terugbetalingen en de andere stappen, kan spontane informatie over de verschillende hulpmogelijkheden en "goede adresjes" nuttig zijn voor de vrouwen die niet weten langs waar te beginnen.

De mutualiteit kan ook een ontmoetingsplatform zijn, een begeleidingskader bieden. Een plaats voor gesprekken, steun, allerlei informatie en adviezen – diëtist, psycholoog, gespreksgroepen,... – als antwoord op de expliciete vraag van een lid.

#### *Aan de vrouwen :*

Om tot een constructieve dialoog te komen met de mutualiteit moet u niet aarzelen met de medewerkers – ziekenfondsconsulent en/of adviserend geneesheer – te spreken over uw zorgen, vragen en wensen, om dan samen te kunnen komen tot een betere ondersteuning.

## 5.12. Besluit

Al de vrouwen met borstkanker maken over het algemeen dezelfde sleutelmomenten mee, zoals het vernemen van de diagnose, het begin van de therapie, de terugkeer naar huis tussen twee behandelingen in, het einde van de behandeling, enz., maar iedereen reageert of duidt het op zijn eigen manier. Toch tekent zich, over de individuele belevingen heen, een gemeenschappelijk ervaringspatroon af, dat aanknopingspunten biedt voor een globale aanpak met het oog op een betere levenskwaliteit en een betere zorgverstrekking.

De globale benadering door de zorgverstrekkers is gebaseerd op twee aspecten van de gezondheids-zorgen : enerzijds een patiënt-gerichte aanpak en anderzijds de uitdaging van de coördinatie tussen de verschillende zorgverstrekkers met het oog op doeltreffendheid en continuïteit.

Het is absoluut noodzakelijk de nodige tijd te voorzien om de opvang van de patiënten te contextualiseren ten einde

de efficiëntie ervan te vergroten. Inzicht krijgen in de realiteit van de patiënte, haar specifieke behoeften, haar onzekerheden, haar angst... én de mogelijke tegenstrijdigheden daarin. Dat betekent echter ook dat de patiënte moet meewerken om haar probleem juist te omschrijven en om de gepaste strategieën te kiezen om een antwoord te vinden. Dat is alleen maar mogelijk indien er een goede communicatie is tussen de patiënte en haar arts, in een geest van samenwerking tussen beiden. Een communicatieproces op gang brengen met het oog op capaciteit, autonomie en verantwoordelijkheid in hoofd van de patiënte.

Daarnaast is er ook heel het aspect van de coördinatie van de ondersteuning, een gecompliceerd en doelbewust initiatief dat zowel de identificatie van de behoeften impliceert, als de toegankelijkheid van de zorgverstrekking, de participatie van de patiënten en de communicatie tussen de patiënte en de zorgverstrekker en tussen de zorgverstrekkers onderling<sup>xvii</sup>. Op

papier, in de vakliteratuur is deze coördinatietaak meestal weggelegd voor de huisarts, maar in de werkelijkheid is dit nog vaak niet het geval, en wordt deze rol aan de specialist toebedeeld; Wat er ook van zij, het is toch vaak de huisarts die heel die wetenschappelijke woordenschat van de specialist zal moeten omzetten in een voor de patiënte begrijpbare taal.

Om de patiënte een efficiënte globale multidisciplinaire ondersteuning te kunnen geven is het ook nuttig beroep te doen op psychologen, maatschappelijke werkers en zelfhulpgroepen en -verenigingen.

De taak van de zorgverlener bij de begeleiding van de patiënte is eigenlijk dubbel, nl de patiënte verzorgen en haar naaste omgeving begeleiden. Dit betekent andere vereisten, nieuwe bevoegdheden en misschien ook wel het invoeren van nieuwe structuren. De globale en gecontextualiseerde ondersteuning van borstkanker is een uitdaging en tegelijkertijd misschien ook een kans om dergelijke ingrijpende en permanente veranderingen ook effectief door te voeren. Het is nu tijd voor reflectie en actie. De huidige proliferatie van borstklinieken, geïntegreerde zorgcentra en ook het wetsvoorstel daarover dat onlangs gestemd werd in de Kamer van Volksvertegenwoordigers wijzen erop dat men er iets aan wil doen in ons land.

Naast de rechtstreeks betrokken actoren, zijn er nog de andere die op één of ander moment een rol spelen in de ondersteuning van de vrouwen : de naaste omgeving, de werkgever, de mutualiteit,... Bij dit complexe rouwproces dat de vrouw te verwerken krijgt – gezondheid, levensduur, autonomie, werk, seksualiteit, vrije tijd, financiële zekerheid,... – zijn zij daar om elk op hun niveau twee soorten van steun te geven : morele steun en organisationele steun, zodat zij haar dagelijkse strijd tegen de kanker kan leveren.

Er is, tenslotte, een grote inspanning nodig om heel de samenleving te sensibiliseren voor de problematiek van kanker om zo enerzijds de collectieve angst die hiervoor nog bestaat te overwinnen, en om anderzijds in te gaan tegen de banalisering van kanker, waardoor de vrouw met borstkanker zo geïsoleerd geraakt. Meer actieve luisterbereidheid. Meer empathie. Meer glimlachen naar elkaar. Opdat zij, zoals sommigen doen, het zouden kunnen ervaren als een kans...

<sup>i</sup> Zie 2.3. Doelstellingen van de studie en conceptuele basisbenadering.

<sup>ii</sup> LEHMANN A. (1986) , 'Chimiothérapie néoadjuvante du cancer du sein. Incidences psychologiques', Colloque INSERM, John LIBBEY Eurotxt Ltd, Vol. 137, p.336 geciteerd in CEREXHE F. (1996), 'Face au cancer du sein, pour une meilleure compréhension du dialogue engagé entre la femme, belge francophone, et l'infirmière.', Thèse UCL – Faculté de Médecine – Ecole de Santé Publique, p.177.

<sup>iii</sup> cfr de aanpassingsfasen tov de ziekte zoals beschreven door Elisabeth Kübler-Ross

<sup>iv</sup> Albert Jacquart

<sup>v</sup> LAFAILLE Ch. (2005), 'Chemo : Leven op de grens tussen wanhoop en vertrouwen', Berchem, EPO Vzw, 194p

<sup>vi</sup> WALLSTON K.A, WALLSTON B.S. (1981), 'Health locus of control scales.' In LEFCOURT H. (Ed.), 'Research with the locus of control construct : Vol. I', New York, Academic press, pp.189-243. Geciteerd in [www.med.usf.edu](http://www.med.usf.edu), University of South Florida – Community and Family Health – Health Locus of Control Overview.

<sup>vii</sup> Definitie van Alain TOURAINE (1966), geciteerd in BANTUELLE M., MOREL J., DARGENT D. (2000), 'La participation communautaire en matière de santé', Bruxelles, asbl "Santé, Communauté, Participation", coll "Santé communautaire et promotion de la santé", Vol. 4, p.35

<sup>viii</sup> PIRARD A-M, Des savoirs qui s'ignorent? Des représentations de la maladies, Santé Conjuguee, n°16, avril 2001

<sup>ix</sup>, Schofield T, Hope T. (Feb 2003), 'What are the ingredients for a successful evidence-based patient choice consultation?: A qualitative study.', in Social Science and Medicine, Vol 56, n°3, pp589-602.

<sup>x</sup> Idee geput uit d'ANDERSON G. (1997), 'Vijftig dingen die je moet doen als de dokter zegt dat je kanker hebt', Naarden, Element. Cité dans LAFAILLE Ch. (2005), op. cit.

<sup>xi</sup> DEGNER L.F., KRISTJANSON L.J.,BOWMAN D. et alii (1997), 'Information needs and decisional preferences in women with breast cancer', in JAMA, Vol 277, n°18, pp 1485-1492.

<sup>xii</sup>Vertaling door de auteur ; citaat uit de RUMSEY N, Harcourt D. (1998), 'The care of women with breast cancer : research, policy and practice', in Doyal L. (Ed.) Women and Health Services an Agenda for Change, Open University Press, Buckingham in LINDOP E., CANNON S. (2001), 'Experiences of women with diagnosis of breast cancer : a clinical pathway approach', in European Journal of Oncology Nursing, Vol.5, n°2, pp91-99.

<sup>xiii</sup> DEGNER L.F., KRISTJANSON L.J.,BOWMAN D. et alii (1997), op. cit.

<sup>xiv</sup> Idem.

<sup>xv</sup> Dat is één van de opmerkingen uit de enquête van de UCP over de relatie tussen patiënten en huisarts : Avalosse H., Hubert Elisabeth, "Vous et votre médecin de famille" sous presse.

<sup>xvi</sup> uit de enquête van de UCP, op. cit.

<sup>xvii</sup> MCGUINNESS C.I., SIBTHORPE B. (2003), 'Development and initial validation of a measure of coordination of health care', in International Journal for Quality in Health Care, Vol. 15, N°4, pp.309-318.

# BIJLAGE

Lijst van de ziekenhuizen waarin de vrouwen uit de studiepopulatie behandeld werden

Nr instelling	Instelling	Gemeente	Type ziekenhuis	Radiotherapie (eind 2003)	Aantal nieuwe gevallen per jaar
<b>Brussels Hoofdstedelijk Gewest</b>					
710110	ALGEMENE KLINIEK ST.-JAN	BRUSSEL--1	Algemeen zkh	ja	93
710143	AKADEMISCH ZIEKENHUIS (V.U.B.)	BRUSSEL--9	Universitair zkh	ja	97
710076	CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE ST.-PIERRE	BRUXELLES--1	Alg. zkh met univ. bedden	/	79
710079	INSTITUT JULES BORDET	BRUXELLES--1	Alg. zkh met univ. bedden	ja	336
710077	CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE BRUGMANN	BRUXELLES--3	Alg. zkh met univ. bedden	/	76
710406	CLINIQUE UNIVERSITAIRE DE BRUXELLES HOPITAL ERASME	BRUXELLES--7	Universitair zkh	/	71
710723	CLINIQUE STE. ANNE - ST. REMI - ST. ETIENNE	BRUXELLES--7	Algemeen zkh	/	70
710547	HOPITAL FRANCAIS CESAR DE PAEPE	BRUXELLES--8	Algemeen zkh	/	42
710111	V.Z.W. EUROPAZIEKENHUIZEN	BRUXELLES-18	Algemeen zkh	/	107
710087	HOPITAUX D'IRIS SUD	BRUXELLES-19	Algemeen zkh	/	99
710403	CLINIQUES UNIVERSITAIRES ST.-LUC	BRUXELLES-20	Universitair zkh	ja	183
<b>Vlaams Gewest - Antwerpen</b>					
710100	ST.-VINCENTIUSZIEKENHUIS V.Z.W.	ANTWERPEN-1	Alg. zkh met univ. bedden	/	75
710099	ALGEMEEN ZIEKENHUIS ST.-AUGUSTINUS	ANTWERPEN-1	Alg. zkh met univ. bedden	ja	197
710689	IMELDA ZIEKENHUIS	BONHEIDEN	Algemeen zkh	/	75
710231	ALGEMEEN CENTRUMZIEKENHUIS ANTWERPEN	BORGERHOUT	Alg. zkh met univ. bedden	/	60
710104	ST.-JOZEFKLINIEK	BORNEM	Algemeen zkh	/	35
710682	MONICA V.Z.W.	DEURNE	Algemeen zkh	/	61
710300	UNIVERSITAIR ZIEKENHUIS ANTWERPEN	EDEGEM	Universitair zkh	/	65
710709	ALGEMEEN ZIEKENHUIS ST.-DIMPNA	GEEL	Algemeen zkh	/	34
710308	ALGEMEEN ZIEKENHUIS ST.-ELISABETH	HERENTALS	Algemeen zkh	/	24
710009	ALGEMEEN ZIEKENHUIS MIDDELHEIM	HOBOKEN	Alg. zkh met univ. bedden	/	93
710097	HEILIG HART ZIEKENHUIS V.Z.W.	LIER	Algemeen zkh	/	35
710046	VERPLEEGINRICHTING "DE DENNEN"	MALLE	Algemeen zkh	/	
710536	ALGEMEEN ZIEKENHUIS ST.-JOZEF	MALLE	Algemeen zkh	/	22
710026	ALGEMEEN ZIEKENHUIS ST.- MAARTEN	MECHELEN	Algemeen zkh	ja	93
710317	ALGEMEEN ZIEKENHUIS JAN PALFIJN	MERKSEM	Algemeen zkh	/	43
710102	HEILIG HARTZIEKENHUIS	MOL	Algemeen zkh	/	14
710314	ALGEMEEN ZIEKENHUIS HEILIGE FAMILIE	REET	Algemeen zkh	/	19
710090	ALGEMEEN ZIEKENHUIS ST.-JOZEF	TURNHOUT	Algemeen zkh	/	41
710063	ST.-ELISABETHZIEKENHUIS	TURNHOUT	Algemeen zkh	ja	56
710055	DODOENSZIEKENHUIS	WILLEBROEK	Algemeen zkh	/	18
710710	ALGEMEEN ZIEKNHUIS KLINA	WUUSTWEZEL	Algemeen zkh	/	108
<b>Vlaams Brabant</b>					
710712	ALGEMEEN ZIEKENHUIS DIEST	DIEST	Algemeen zkh	/	20
710108	REGIONAAL ZIEKENHUIS HEILIG HART	LEUVEN	Algemeen zkh	/	15

710322	UNIVERSITAIRE ZIEKENHUIZEN K.U.L.	PELLENBERG	Universitair zkh	ja	387
710106	REGIONAAL ZIEKENHUIS SINT-MARIA	PEPINGEN	Algemeen zkh	/	26
710109	V.Z.W. ALGEMEEN ZIEKENHUIS H. HART	TIENEN	Algemeen zkh	/	34
710204	ALGEMEEN ZIEKENHUIS VILVOORDE	VILVOORDE	Algemeen zkh	/	36
<b>West Vlaanderen</b>					
710392	GEZONDSHEIDSZORG OOSTKUST	BLANKENBERGE	Algemeen zkh	/	27
710140	ALGEMEEN ZIEKENHUIS ST. LUCAS	BRUGGE	Algemeen zkh	/	53
710049	ALGEMEEN ZIEKENHUIS ST.-JAN A.V.	BRUGGE	Alg. zkh met univ. bedden	ja	126
710124	ST.-JOZEFSKLINIEK V.Z.W.	IZEGEM	Algemeen zkh	/	27
710396	ALGEMEEN ZIEKENHUIS GROENINGE	KORTRIJK	Algemeen zkh	ja	166
710117	HEILIG HART ZIEKENHUIS V.Z.W.	MENEN	Algemeen zkh	ja	90
710067	ZIEKENHUIS HENRY SERRUYS	OOSTENDE	Algemeen zkh	/	25
710525	ALGEMEEN ZIEKENHUIS DAMIAAN	OOSTENDE	Algemeen zkh	/	61
710057	REGIONAAL ZIEKENHUIS JAN YPERMAN	POPERINGE	Algemeen zkh	/	51
710002	STEDELIJK ZIEKENHUIS	ROESELARE	Algemeen zkh	/	25
710032	ELISABETH ZIEKENHUIS	SIJSELE	Algemeen zkh	/	17
710395	ST.-ANDRIESZIEKENHUIS	TIELT	Algemeen zkh	/	26
710378	ST.-REMBERTZIEKENHUIS V.Z.W.	TORHOUT	Algemeen zkh	/	23
710310	K.G.W. ST.-AUGUSTINUS	VEURNE	Algemeen zkh	/	17
710397	KLINIEK ONZE LIEVE VROUW VAN LOURDES	WAREGEM	Algemeen zkh	/	37
<b>Oost Vlaanderen</b>					
710134	ST.-VINCENTIUSZIEKENHUIS	DEINZE	Algemeen zkh	/	15
710222	HEILIG HARTKLINIEK V.Z.W.	EKLO	Algemeen zkh	/	24
710713	ALGEMEEN ZIEKENHUIS JAN PALFIJN	GENT	Algemeen zkh	/	39
710670	UNIVERSITAIR ZIEKENHUIS	GENT	Universitair zkh	ja	119
710290	ALGEMEEN ZIEKENHUIS ST. LUCAS	GENT	Algemeen zkh	ja	156
710017	A.Z. MARIA MIDDELARES - ST. JOZEF V.Z.W.	GENTBRUGGE	Algemeen zkh	/	84
710265	STADSKLINIEK O.C.M.W.	LOKEREN	Algemeen zkh	/	9
710126	ONZE LIEVE VROUWZIEKENHUIS	NINOVE	Algemeen zkh	ja	136
710550	A.Z. ZUSTERS VAN BARMHARTIGHEID	RONSE	Algemeen zkh	/	52
710256	ALGEMEEN ZIEKENHUIS WAASLAND	SINT-NIKLAAS	Algemeen zkh	/	40
710595	ALGEMEEN ZIEKENHUIS MARIA MIDDELARES	TEMSE	Algemeen zkh	/	77
710176	ALGEMEEN STEDELIJK ZIEKENHUIS	WETTEREN	Algemeen zkh	/	64
710012	ALGEMEEN ZIEKENHUIS ST. BLASIUS	ZELE	Algemeen zkh	/	58
710217	ALGEMEEN ZIEKENHUIS ST.-ELISABETH	ZOTTEGEM	Algemeen zkh	/	27
<b>Limburg</b>					
710243	VIRGA JESSE ZIEKENHUIS	HASSELT	Alg. zkh met univ. bedden	ja	107
710159	ALGEMEEN ZIEKENHUIS SALVATOR - ST. URSULA	HERK-DE-STAD	Algemeen zkh	/	65
710714	ST. FRANCISCUSZIEKENHUIS	HEUSDEN	Algemeen zkh	/	23
710371	ZIEKENHUIS OOST - LIMBURG	LANAKEN	Alg. zkh met univ. bedden	/	113
710717	ZIEKENHUIS MAAS EN KEMPEN V.Z.W.	MAASEIK	Algemeen zkh	/	24

710719	MARIAZIEKENHUIS NOORD LIMBURG	NEERPELT	Algemeen zkh	/	36
710715	REGIONAAL ZIEKENHUIS ST.-TRUDO	SINT-TRUIDEN	Algemeen zkh	/	25
710716	ALGEMEEN ZIEKENHUIS VESALIUS	TONGEREN	Algemeen zkh	/	36
<b>Waals Gewest - Waals Brabant</b>					
710332	CENTRE HOSPITALIER INTERREGIONAL EDITH CAVELL	BRAINE-L'ALLEUD	Algemeen zkh	ja	203
710043	CLINIQUE SAINT PIERRE	OTTIGNIES	Algemeen zkh	/	72
710346	CENTRE HOSPITALIER TUBIZE - NIVELLES	TUBIZE	Algemeen zkh	/	22
710413	CLINIQUE DU CHAMP STE.-ANNE	WAVRE	Algemeen zkh	/	
<b>Henegouwen</b>					
710266	C.H.R. ST.JOSEPH - HÔPITAL DE WARQUIGNIES	BOUSSU	Algemeen zkh	/	86
710249	CENTRE DE SANTE DES FAGNES	CHIMAY	Algemeen zkh	/	26
710010	HOPITAL ST.-JOSEPH, STE.-THERESE ET IMTR	GILLY	Algemeen zkh	ja	64
710409	CLINIQUE NOTRE-DAME DE GRACE	GOSELIES	Algemeen zkh	/	44
710410	PROV. DES MALADES ET MUTUALITE CHRETIENNE	HORNU	Algemeen zkh	/	68
710096	CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE TIVOLI	LA LOUVIERE	Alg. zkh met univ. bedden	ja	52
710146	CENTRE HOSPITALIER DE JOLIMONT - LOBBES	LOBBES	Algemeen zkh	ja	117
710718	CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE CHARLEROI	MARCHIENNE-AU-PONT	Alg. zkh met univ. bedden	ja	46
710254	HOPITAL AMBROISE PARE	MONS	Algemeen zkh	/	31
710027	CENTRE HOSPITALIER NOTRE-DAME - REINE FABIOLA	MONTIGNIES-SUR-SAMBRE	Algemeen zkh	/	97
710325	CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE A. VESALE	MONTIGNY-LE-TILLEUL	Alg. zkh met univ. bedden	/	30
710247	CENTRE HOSPITALIER DE MOUSCRON	MOUSCRON	Algemeen zkh	/	32
710007	CENTRE HOSPITALIER DE LA HAUTE SENNE	SOIGNIES	Algemeen zkh	/	15
710071	CLINIQUE NOTRE-DAME	TOURNAI	Algemeen zkh	/	58
710534	CENTRE HOSPITALIER REGIONAL DU TOURNAISIS	TOURNAI	Algemeen zkh	/	26
710008	RESEAU HOSPITALIER DE MEDECINE SOCIALE	TOURNAI	Alg. zkh met univ. bedden	ja	61
<b>Luik</b>					
710015	ST.-NIKOLAUS HOSPITAL	EUPEN	Algemeen zkh	/	24
710023	CLINIQUE ANDRE RENARD	HERSTAL	Alg. zkh met univ. bedden	/	17
710158	CENTRE HOSPITALIER ST. VINCENT - STE. ELISABETH	HEUSY	Algemeen zkh	/	106
710068	CENTRE HOSPITALIER REGIONAL DE HUY	HUY	Alg. zkh met univ. bedden	/	22
710037	CLINIQUES DE L' PAL	LIEGE	Algemeen zkh	/	
710412	CENTRE HOSPITALIER REGIONAL DE LA CITADELLE	LIEGE-1	Alg. zkh met univ. bedden	/	122
710707	CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE SART-TILMAN	LIEGE-1 (SART-TILMAN)	Universitair zkh	ja	145
710004	CLINIQUE REINE ASTRID	MALMEDY	Algemeen zkh	/	11
710152	CLINIQUES ST.-JOSEPH	MONTEGNEE	Algemeen zkh	/	117
710722	FOYER ST. JOSEPH	MORESNET	Algemeen zkh	/	
710257	KLINIK ST.-JOSEF	SANKT-VITH	Algemeen zkh	/	15

710020	CENTRE HOSPITALIER PELTZER - LA TOURELLE	VERVIERS	Alg. zkh met univ. bedden	ja	52
710042	CENTRE HOSPITALIER DU BOIS DE L'ABBAYE ET DE HESBAYE	WAREMME	Alg. zkh met univ. bedden	/	47
<b>Namen</b>					
710706	CLINIQUE ST.-LUC	BOUGE	Algemeen zkh	/	26
710264	CENTRE HOSPITALIER DE DINANT	DINANT	Algemeen zkh	/	20
710103	CENTRE HOSPITALIER REGIONAL DU VAL DE SAMBRE	FOSES-LA-VILLE	Algemeen zkh	/	16
710039	CLINIQUES UNIVERSITAIRES (U.C.L.)	MONT-GODINNE	Universitair zkh	/	14
710006	CENTRE HOSPITALIER REGIONAL	NAMUR	Algemeen zkh	/	25
710166	CLINIQUE STE.-ELISABETH	NAMUR	Algemeen zkh	ja	162
<b>Luxemburg</b>					
710164	INTERCOM. HOSP. FAMENNE ARDENNE CONDROZ (I.F.A.C.)	MARCHE	Algemeen zkh	/	22
710246	CLINIQUES DU SUD-LUXEMBOURG	SAINT-MARD	Algemeen zkh	/	30
710168	CENTRE HOSPITALIER DE L'ARDENNE	SAINTE-ODE	Alg. zkh met univ. bedden	/	33