

Leed borstamputatie kan veel kleiner

Meer geld en
motivatie svp

Anouk Jongsma was 27 toen haar borst moest worden geamputeerd. De chirurg vertelde niet dat een directe reconstructie mogelijk was. Hij is bepaald niet de enige. Dat moet anders, vinden ook experts.

RENATE MEGENS

Foto's van vrouwen

"Schitterend, ontroerend, krachtig, soms aangrijpend," noemt opdrachtgeefster Anouk Jongsma de foto's van twaalf Nederlandse topfotografen op het Museumplein. Afgebeeld zijn 22 vrouwen die een directe borstreconstructie hebben ondergaan, en twee vrouwelijke chirurgen die de operaties uitvoeren. De fotografen (onder wie Paul Blanca, Krijn van Noordwijk en Miep Jukema) maakten allen een tweeluik met foto's van twee bij twee meter. De tentoonstelling is gratis te zien van morgen t/m 4 november. Op 29 oktober worden de foto's geveild in het Concertgebouw. De opbrengst gaat naar het Kanker Researchfonds van het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis. Alle betrokkenen bij de tentoonstelling en de veiling werken belangeloos mee. Voor meer informatie: www.stichtingborstbeeld.nl



Anouk Jongsma FOTO DINGENA MOL

Toen ik de diagnose kanker kreeg, hoorde ik direct dat mijn borst eraf moest. Binnen twee weken," vertelt Anouk Jongsma (nu 31, destijds 27). "Ik was in shock. Kom ik er levend uit, dat was de cruciale vraag. En daarna: hoe kom ik er uit te zien, en hoe zit het met mijn vruchtbaarheid? Dat waren mijn drie grootste zorgen."

Via via hoorde ze over de mogelijkheid van een directe borstreconstructie. Een oncologisch chirurg amputeert daarbij het borstweefsel, maar laat de huid zitten. De plastisch chirurg neemt het daarna over en reconstrueert de borst met een onderhuidse prothese. Zo'n directe borstreconstructie bespaart de vrouw niet alleen het trauma van een platte borst, maar ook de extra operatie van een borstreconstructie die pas maanden later plaatsvindt. Bovendien moet bij de latere operatie van een ander lichaamsdeel weefsel worden weggehaald om de nieuwe borst te helpen construeren.

Dat haar behandelend arts met geen woord had gerept over een directe borstreconstructie, vond Jongsma wonderlijk.

"Het is nogal een verschil of je na een borstamputatie plat wakker wordt of met een nieuwe borst. Dan kun je tenminste je leven weer oppakken, in plaats van maanden plat rondlopen en wachten op de volgende operatie. Ik maak me er nog boos over dat een arts een jonge meid van 27 niet vertelt dat dit een mogelijkheid is."

Jongsma besloot de borstamputatie uit te stellen. Ze ging voor een second opinion naar het in kanker gespecialiseerde Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (AVL). Een lastige beslissing, want ze wilde wel zo



Tweeluik van Krijn van Noordwijk, onderdeel van de fototentoonstelling die aandacht moet vragen voor vrouwen die met een borstamputatie te maken hebben.

snel mogelijk van haar kwaadaardige tumor af. In het AVL werd bevestigd wat ze had gehoord: een directe borstreconstructie was mogelijk. "Hemelsbreed een kilometer verderop werd me iets aangeboden wat in het eerste ziekenhuis niet eens ter sprake kwam. Dat vond ik schokkend."

Wélk Amsterdams ziekenhuis Jongsma in het ongewisse liet, wil ze niet zeggen. "Ik ga niemand aan de schandpaal nagelen. Volgens mijn behandelend chirurgen in het AVL gebeurt het vaak dat artsen hun patiënten hierover niet informeren. Dáár maak ik me zorgen over. Dat veel vrouwen in dezelfde situatie niet de keus krijgen die ik uiteindelijk heb gekregen."

Een aantal factoren speelt volgens Jongsma mee. Soms besluit een arts dat het voor de vrouw psychisch beter is de borstreconstructie uit te stellen – zonder dat met haar te bespreken. "Terwijl uit onderzoek

blijkt dat het psychisch beter is een directe borstreconstructie te ondergaan." Bovendien is het moeilijk de oncologisch chirurg en de plastisch chirurg samen aan de operatietafel te krijgen. Het AVL bevestigt de lezing van Jongsma.

Bijna vier jaar later. Het gaat weer goed met Jongsma. Ze heeft destijds de mogelijkheid van een directe

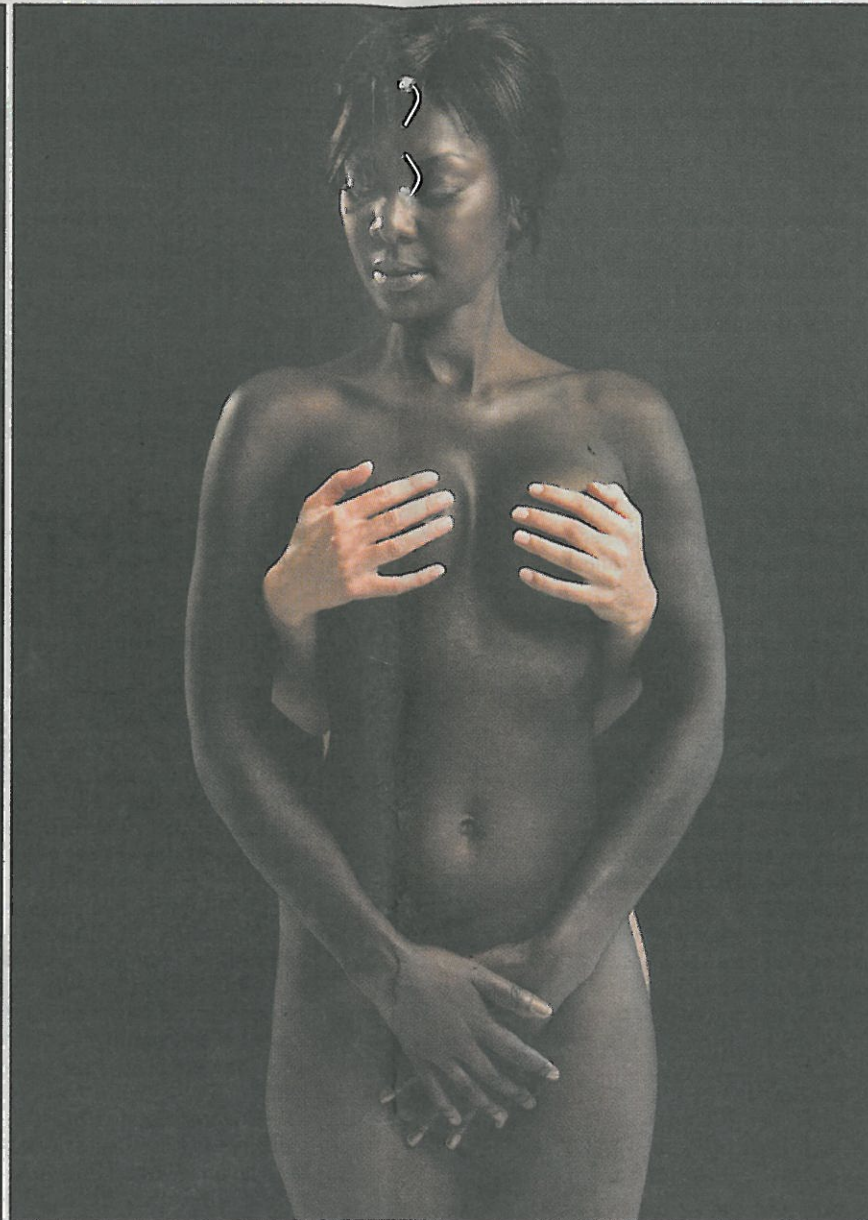
ze hoefde geen dag zonder borst door het leven, en ze kon sneller weer de draad oppakken. Niet alleen fysiek, maar ook mentaal. "Hoe beter je bent geïnformeerd, hoe beter je je bij de situatie kunt neerleggen. Daar ben ik heilig van overtuigd."

Ze is daarom vastbesloten een einde te maken aan de onvolledige in-

'Nogal verschil of je plat wakker wordt of met je nieuwe borst'

borstreconstructie met beide handen aangegrepen. Haar andere borst heeft ze later preventief laten amputeren – ook met een directe borstreconstructie. Ze moet er niet aan denken dat het anders was gegaan. Want het resultaat is mooier,

formatie die vrouwen in dezelfde situatie krijgen. Bewustwording is haar doel. Bij vrouwen, bij artsen, bij iedereen. Met een fototentoonstelling op het Museumplein (zie kader) hoopt ze het onderwerp hoog op de agenda te krijgen.



Gebrek aan motivatie bij artsen en ziekenhuizen, ongelukkige financieringsmogelijkheden, een tekort aan plastisch chirurgen. Daarin schuilt volgens plastisch chirurg Leonie Woerdeman van het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (AVL) de oorzaak van het geringe aantal directe borstreconstructies in ons land en de slechte voorlichting over deze ingreep. Medisch gezien is bij borstamputaties bijna altijd een directe borstreconstructie mogelijk. Het AVL biedt deze optie standaard aan alle patiënten die ervoor in aanmerking komen. Alleen bij bestraling na de amputatie is uitstel noodzakelijk. Slechts twee procent van de vrouwen die in het AVL een directe borstreconstructie krijgen aangeboden, maakt van deze mogelijkheid geen gebruik.

Meer ziekenhuizen in Nederland voeren directe borstreconstructies uit, maar niet op zulke grote schaal. "Het is lastig een oncologisch chirurg en een plastisch chirurg samen in de operatiekamer te krijgen. Er zijn te weinig plastisch chirurgen in ons land, en die zitten vaak ook nog deels in privéklinieken," aldus Woerdeman. "Ook financieel is het niet goed geregeld. De ziektekostenverzekering betaalt in principe alleen de hoofdoperatie en dat is de amputatie."

Het AVL heeft standaard een plastisch chirurg paraat. En het heeft met de verzekeraars afgesproken dat zij toch een toeslag betalen voor de directe borstreconstructies. Een extra operatie zou voor hen duurder uitpakken.

Waarom lukt het AVL wat in andere ziekenhuizen niet of te weinig gebeurt? Woerdeman: "De motivatie van chirurgen en ziekenhuizen is er niet naar om de operatie zelf uit te voeren. Je moet meer regelen dan wanneer je alleen een borstamputatie uitvoert. Daar heb je dus gemotiveerde mensen voor nodig. Ik denk dat ziekenhuizen die de ingreep niet of nauwelijks uitvoeren het teveel gedoe vinden."

Gebrek aan motivatie is volgens Woerdeman ook de oorzaak van de slechte voorlichting door behandelend artsen over directe borstreconstructies. Artsen laten regelmatig na hun patiënten door te verwijzen naar een ziekenhuis waar dat mogelijk is. "Dan verliezen ze hun klant, hun patiënt. Of ze denken: dan moet die patiënt helemaal naar een ander ziekenhuis."

Woerdeman en het AVL steunen de poging van Anouk Jongsma om meer bekendheid te geven aan directe borstreconstructies. Woerdeman: "Wij krijgen hier vrouwen die het uit de *Libelle* hebben, of van een vriendin. Het is de taak van de behandelend arts om zijn patiënt deze informatie te geven."