

Leven met uitgezaaide borstkanker, dat kan beter!

Anouk: *'Het gesprek in de spreekkamer is vaak vooral op medicatie gericht. Maar een langere overleving levert andere vragen op. Naarmate je verder komt merk je dat je een balans moet vinden: aan de ene kant het terugdringen of stabiel houden van de ziekte, aan de andere kant de bijwerkingen van de medicijnen en hoe je die inbedt in je dagelijks leven. Wat vind ik belangrijk, en wil ik dat medicijn nog als ik weet dat er veel bijwerkingen zijn? Past dit in mijn leven en bij wat ik nog wil?'*

Langer leven met uitgezaaide borstkanker

Steeds meer mensen leven langere tijd met uitgezaaide borstkanker. Dat vraagt niet alleen om de beste medische behandeling om de ziekte zo lang mogelijk af te remmen, maar ook om ondersteuning op andere gebieden voor optimale levenskwaliteit.

Borstkankervereniging Nederland (BVN) is ervan overtuigd dat de zorg voor deze patiëntgroep anders ingericht moet worden. Daarom willen wij samen met alle zorgprofessionals die te maken hebben met mensen met uitgezaaide borstkanker, de overleving en zorg voor deze groep nog beter in kaart brengen en waar mogelijk verbeteren. **Deze position paper heeft als doel zowel de huidige stand (vanuit patiëntperspectief) te benoemen als de doelen voor komende jaren.**

Focuspunt BVN

Doordat mensen met uitgezaaide borstkanker dankzij verbeterde behandelingen langer leven, zal deze groep de komende jaren groeien. Dat brengt verschillende uitdagingen met zich mee: hoe doe je dat, doorgaan met leven in continue onzekerheid? Jannie Oskam omschrijft dit in haar boek *Tussenland: het is een leven op twee sporen. Aan de ene kant de ziekte met alle onzekerheden, overleven en zorgen over de toekomst. En aan de andere kant het leven, in het hier en nu zijn, geraakt worden door schoonheid daarvan en genieten. Palliatieve zorg moet op deze twee sporen zijn gericht: op het leven dat je nog is gegeven én op de ziekte met het einde in het vooruitzicht.*



In [Blad B nr. 29](#) lees je hier meer over.



Leven met uitgezaaide borstkanker brengt vragen met zich mee zoals: hoe lang werken de behandelingen en wat kun je doen aan de bijwerkingen? Zijn er nieuwe behandelingen? Hoe ga je om met thema's als verdriet en eenzaamheid en hoe geef je inhoud en betekenis aan je leven als je op alle fronten steeds weer wat moet inleveren? Hoe neem je deel aan de maatschappij, met een ziekte die altijd aanwezig is. Soms op de achtergrond, vaker op de voorgrond. Hoe praat je over de dood, ook als die nog ver weg lijkt? Dit alles heeft invloed op de kwaliteit van leven. Voor de omgeving is dit lastig te begrijpen: je gaat toch dood? Terwijl de meeste mensen met uitgezaaide borstkanker nog zo lang mogelijk zo gewoon mogelijk willen leven.

Er is nog veel te doen om het leven van mensen met uitgezaaide borstkanker te verbeteren. Daar maakt BVN zich de komende jaren sterk voor.

Uitgezaaide borstkanker: de feiten

In Nederland leven ongeveer 9.000* mensen met uitgezaaide borstkanker, jaarlijks krijgen nog eens zo'n 3.500* mensen deze diagnose. Voor deze groep zijn al verschillende projecten en initiatieven gestart, sommige voor de patiënten van nu, maar ook voor de patiënten van de toekomst. Wil jij weten wat er allemaal is ontwikkeld op gebied van registratie en dataverzameling, kwaliteit van leven, communicatie en samen beslissen? [Bekijk dan de 8 pitches van experts op onze stakeholder bijeenkomst in september 2022.](#)

* Geschatte cijfers. Bron: IKNL en SONABRE

In Nederland leven ongeveer

9.000

mensen met
uitgezaaide borstkanker

Jaarlijks krijgen

3.500

mensen de diagnose
uitgezaaide borstkanker

Er zijn altijd meerdere professionals betrokken bij patiënten met uitgezaaide borstkanker. Een prangende vraag is: wie houdt de regie? Het zorgtraject is complex en enorm in ontwikkeling.

De gemiddelde overleving van iemand met uitgezaaide borstkanker is slechts twee tot drie jaar. Er zijn ook mensen (1 op de 4 patiënten) die 5 jaar na diagnose nog in leven zijn. Ook zijn er patiënten die langer dan 10 jaar leven. Waarom leeft de ene patiënt met uitgezaaide borstkanker langer dan de andere? Hoe verloopt hun ziekte, hoe en wanneer worden behandelingen ingezet, hebben ze effect, wat zijn bijwerkingen?

Op veel van deze vragen is (nog) geen antwoord, want er is geen landelijke registratie van mensen met uitgezaaide borstkanker. Hierdoor weten we onvoldoende wat er goed gaat en beter kan, waardoor de zorg voor mensen met uitgezaaide borstkanker mogelijk onvoldoende is. Dit moet en kan beter, vindt BVN.

Ellen: *'Bij uitgezaaide borstkanker leg je letterlijk je leven in handen van de arts. Je weet dat je doodgaat, maar als je blijft niet nodeloos vroeg. Bij veel vrouwen met uitgezaaide borstkanker is dat hun grootste angst: ga ik niet te vroeg of eerder dood dan nodig was geweest? Is er nog ergens een behandeling die me wel langer kan laten leven?'*

Dit willen patiënten met uitgezaaide borstkanker

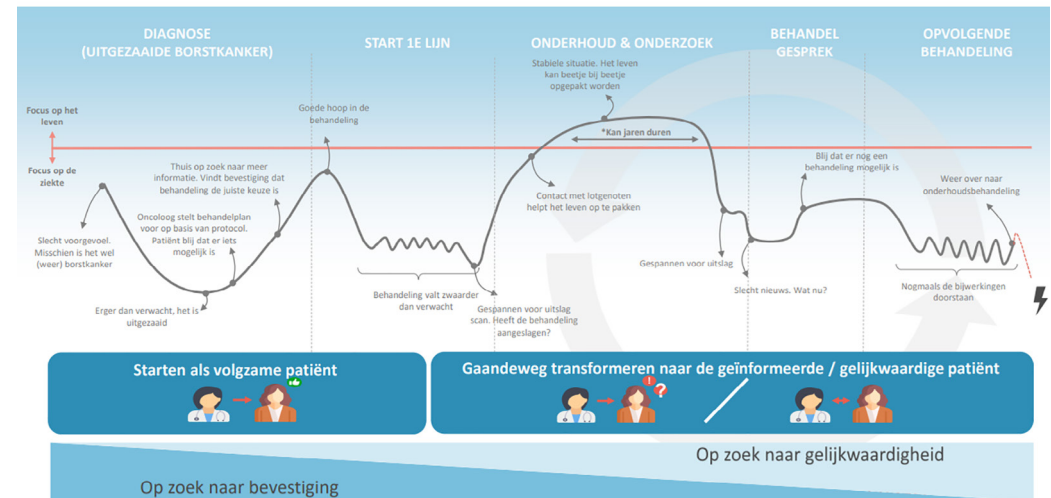
Mensen met uitgezaaide borstkanker gaan door verschillende fases en daarbij horen diverse emoties en thema's. Dit zijn de behoeften en boodschappen op basis van de 'patiëntenreis' uitgezaaide borstkanker:

- **Ik wil eerlijkheid.**
'Eerlijke informatie in de diagnosefase, ook als het slecht nieuws is of als de arts het niet weet.'
- **Ik heb niet alle informatie.**
'Wat zijn vooruitzichten en behandelopties, welke consequenties hebben de keuzes die je maakt tijdens het opstarten van de behandeling.'
- **Ik moet alles zelf in de gaten houden.**
'Tijdens het behandeltraject kan het gevoel overheersen dat je zelf actief op moeten blijven letten, omdat je anders informatie en mogelijke behandelopties mist.'
- **Ik voel me alleen.**
'Contact met lotgenoten, om ervaringen uit te wisselen. Of verhalen om zichzelf te herkennen. Daarnaast is er behoefte aan psychische en praktische steun.'
- **Ik hoop op extra tijd.**
'Welke nieuwe studies en medicatie komt eraan? Geeft die hoop op extra tijd?'

Veranderende rol en platform uitgezaaide borstkanker

De rol van de patiënt verandert naarmate die meer kennis en ervaring opdoet. Tijdens het behandelproces wordt de rol van de patiënt steeds actiever. Van volzaam en overdonderd in de diagnosefase naar een steeds beter geïnformeerde patiënt die zelf een actieve rol kan pakken in keuzes die gemaakt moeten worden rondom de behandeling en het leven met deze ziekte.

De transformatie van patiënten tijdens de journey



We weten dat patiënten in de eerste fase vooral op zoek zijn naar bevestiging en daarna steeds meer behoefte krijgen aan actief meedenken en gelijkwaardigheid.

Om hen te helpen lanceert BVN een platform uitgezaaide borstkanker met als doelen:

1. **De patiënt krijgt goede informatie, zodat deze in staat is om:**
 - een actieve rol te hebben in de keuzes die rondom behandelingen gemaakt moeten worden
 - een meer gelijkwaardige relatie op te bouwen met de zorgverlener(s)
2. **De patiënt voelt zich in alle fasen van het ziekteproces ondersteund, waardoor:**
 - het beter lukt om een nieuwe balans in het leven te vinden
 - er een zo goed mogelijke kwaliteit van leven is.

Het platform wordt op 4 november 2023 gelanceerd:
www.uitgezaaideborstkanker.nl



Gespreksgroepen

BVN organiseert gespreksgroepen. Deze worden begeleid door professionele gespreksleiders.



Zoeken naar het nieuwe normaal

Patiënten ervaren verschillende fases in het behandelproces als golfbewegingen: van de schok die de diagnose met zich meebrengt tot de hoop die elke volgende behandeling brengt. En van de bijwerkingen van die behandelingen tot het hervinden van een nieuw evenwicht tijdens een stabiele periode. Naarmate het einde van het leven nadert, worden deze golven korter en heviger.

Patiënten moeten in elke fase van de ziekte weer een nieuw normaal ontdekken. En hun levenskwaliteit hervinden, met beperkte mogelijkheden. Hoe doe je dat? Hoe ga door met leven, hoe vind je balans en ga je om met het naderende einde? Hoe ga je door met emoties, van jezelf en van anderen? Dit is voor iedereen verschillend. Het boekje 'Je wordt niet meer beter', geeft alle informatie over de zorg bij uitgezaaide borstkanker. Zie hieronder link naar boekje.

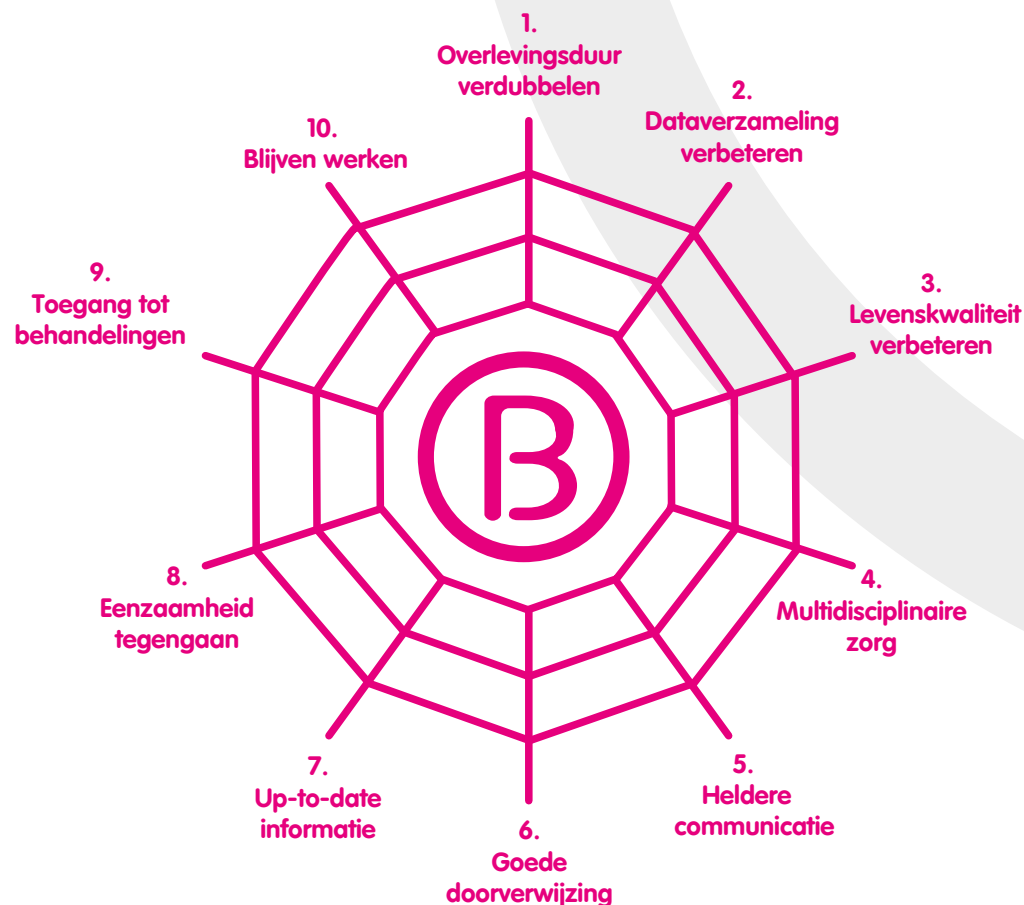
Je wordt niet meer beter...

Tootje (expergroep uitgezaaide borstkanker):
'Dit boekje geeft een compleet beeld van alles wat speelt, waar je misschien niet zo makkelijk over praat maar je in je hoofd wel mee bezig bent. Het geeft een gevoel van erkenning van je gedachten.'



Tien internationale doelen voor betere uitgezaaide borstkankerczorg

In 2019 heeft Borstkankervereniging Nederland de internationale ABC-verklaring vertaald en ondertekend. In deze verklaring staan tien doelen voor betere uitgezaaide borstkankerczorg. De verklaring heeft als doel het leven van mensen met uitgezaaide borstkanker te verbeteren en te verlengen komende jaren.



In de komende jaren wil BVN de volgende doelen hebben bereikt

- 1 Alle mensen met uitgezaaide borstkanker hebben up-to-date informatie, begeleiding en verwijzing over onderwerpen zoals angst voor pijn en onzekerheid over het verloop van de ziekte. Ook voor hun naasten.
- 2 Alle mensen met uitgezaaide borstkanker hebben in Nederland toegang tot alle beschikbare (nieuwe) behandelingen en medicijnen. Dit betekent dat zij langer leven met goede kwaliteit van leven. Voor zorgprofessionals betekent dit dat zij adequate kennis moeten hebben over nieuwe ontwikkelingen. Vanuit BVN willen wij actief actuele informatie hierover delen. Dit komt de behandeling en informatievoorziening ten goede.
- 3 In gesprekken met patiënten is vanzelfsprekend voldoende aandacht voor informatie over de kenmerken van de uitzaaiingen. Als bekend is wat de kenmerken van iemands uitzaaiingen zijn (denk bijvoorbeeld aan: hormoongevoelig/Her2-gevoelig/triple negatief, ductaal of lobulair etc.) zal iemand de informatie over de behandelmogelijkheden beter begrijpen.
- 4 Voor de groep mensen met uitgezaaide borstkanker is er een landelijk dekkende registratie nodig, om data beter te kunnen verzamelen.
- 5 Alle mensen met uitgezaaide borstkanker krijgen proactieve zorg door behandelaar en vast (verpleegkundig) aanspreekpunt, aansluitend op wensen en behoeften van de individuele patiënt. Met hierbij aandacht voor de 4 dimensies lichamelijk, psychisch, sociaal en zingeving. Het zorgpad over ketens heen is duidelijk, zowel in het ziekenhuis als thuis.
- 6 In Nederland is bij iedereen bekend dat uitgezaaide borstkanker veelal ongeneeslijk is, maar dat dit kan betekenen dat je ook dan nog lang en met goede kwaliteit kunt leven.

Naast alle huidige activiteiten – zoals gespreksgroepen, webinars en online aandacht op onze website en social media-kanalen voor uitgezaaide borstkanker, gaat BVN in 2023 en 2024 concreet aan de slag met:

- De lancering van het informatieplatform uitgezaaide borstkanker: www.uitgezaaideborstkanker.nl. Dit platform wijst patiënten met uitgezaaide borstkanker de weg naar de juiste informatie en kennis.
- Herdruk van de factsheet uitgezaaide borstkanker in Nederland, met daarop meer aandacht voor verschillende typen uitgezaaide borstkanker.
- Organisatie van het twejaarlijks patiëntensymposium, Ik leef met uitgezaaide borstkanker, op 4 november in Maastricht UMC.
- Samenwerking met IKNL, SONABRE, BOOG, NABON, Europa Donna en ABC global alliance voorzetten en versterken.
- Participatie aan diverse wetenschappelijk onderzoeken zoals de ontwikkeling van een bijwerkingen-app voor uitgezaaide borstkanker / lobby voor implementatie van gestandaardiseerde vragenlijst voor kwaliteit van leven, speciaal voor uitgezaaide borstkanker (ICHOM).
- Stimuleren van de inzet van een vast (verpleegkundig) aanspreekpunt (samen met NFK) en van de beschikbaarheid van een palliatief team voor iedere patiënt met uitgezaaide borstkanker.

Alleen samen kunnen we de zorg voor mensen met uitgezaaide borstkanker verbeteren. Wil je meer weten over wat BVN doet voor patiënten met uitgezaaide borstkanker? Meld je dan [hier](#) (info@borstkanker.nl) aan.

Bronnen / referenties

- Verslag inspiratiebijeenkomst 30 september 2022 Nieuwsbrief Stakeholderbijeenkomst (email-provider.eu)
borstkankervereniging-nederland-bvn.email-provider.eu/web/jakteqyeei/scoek8iein
- Factsheet uitgezaaide borstkanker en 10 doelen voor betere uitgezaaide borstkanker (ABC) Internationale verklaring uitgezaaide borstkanker (ABC) Borstkankervereniging Nederland
www.borstkanker.nl/ABCverklaring
- BVN Meerjarenstrategie 2021-2025.pdf (borstkanker.nl)
www.borstkanker.nl/sites/default/files/2020-10/Meerjarenstrategie_2021-2025.pdf
- Analyse patient journeys, zoals PATIENT EXPERIENCE MAP (borstkanker.nl)
www.borstkanker.nl/sites/default/files/2023-05/patient_journeyTriple-Picture PEM-NL.pdf
- Zorg voor mensen met uitgezaaide borstkanker moet beter | Borstkankervereniging Nederland
www.borstkanker.nl/nieuws/borstkankervereniging-zorg-voor-mensen-met-uitgezaaide-borstkanker-moet-beter
- Bforce uitkomst 2021 Kwart kankerpatiënten heeft geen vast aanspreekpunt in ziekenhuis | Borstkankervereniging Nederland
www.borstkanker.nl/nieuws/kwart-kankerpatienten-heeft-geen-vast-aanspreekpunt-ziekenhuis
- Driekwart van patiënten met uitgezaaide borstkanker weet niet wat palliatief team kan bieden | Borstkankervereniging Nederland
www.borstkanker.nl/nieuws/driekwart-van-patienten-met-uitgezaaide-borstkanker-weet-niet-wat-palliatief-team-kan-bieden
- Artikel gemetastaseerde mammacarcinoom van Oncologie Up-to-date. Langer leven met uitgezaaide borstkanker vraagt andere inrichting van zorg. April 2023.
- Artikel oncologie vandaag over samen beslissen en uitgezaaide borstkanker 'Aandacht voor de mens achter de patiënt - Oncologie Vandaag'
oncologievandaag.nl/artikel/mammacarcinoom/aandacht-voor-de-mens-achter-de-patient/?medium=email&c=X5A82ZKY
- Artikel Blad B over palliatieve zorg (interview)
bladb.nl/editie/editie-29/palliatieve-zorg



Steun ons
via borstkanker.nl
of scan de QR code

