

# BVN en uitgezaaide borstkanker

**Addy Plieger**  
**Mirjam Velting**



# Leven met uitgezaaide borstkanker

Toekomst-mist: vlak voor mij heb ik nog goed zicht, kijk ik wat verder, zit het dicht.



Je moet je 'normaal' steeds bijstellen.

Leven met uitgezaaide borstkanker is heen en weer geslingerd worden tussen de dood in de ogen kijken en toch, hetzij in aangepaste vorm, verder leven.

# Internationale ABC-verklaring



- **Het *leven* van mensen met uitgezaaide borstkanker verbeteren en verlengen**
- **TIEN doelen, vertaald en overgenomen door BVN**

## DOELEN VOOR BETERE ZORG VOOR MENSEN MET UITGEZAAIDE BORSTKANKER DE KOMENDE JAREN. O.A:

Gebruik up-to-date, eenvoudig te begrijpen informatiemateriaal, gebaseerd op juiste bronnen, om in de informatiebehoefte van patiënten met uitgezaaide borstkanker te voorzien.

Alle patiënten met uitgezaaide borstkanker krijgen de best mogelijke behandeling door een multidisciplinair team.

Patiënten met uitgezaaide borstkanker kunnen blijven werken, door implementatie van wetgeving die het recht op werk beschermt en die regelt dat de werkomgeving flexibel en passend is.

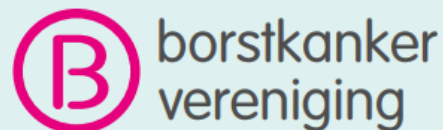
Patiënten met uitgezaaide borstkanker zijn bekend met en worden doorverwezen naar niet-klinische hulpverlening



## Position paper

# 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 te 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.





## HOE VAAK KOMT HET VOOR?

Borstkanker:  
**17.898 vrouwen**  
en **187 mannen**  
per jaar (2022).



**1 op de 7**  
vrouwen krijgt  
borstkanker



**1 op de 27**  
vrouwen overlijdt  
aan borstkanker

### Borstkanker kan uitzaaien naar andere organen in het lichaam.

- **5%** van de patiënten met borstkanker heeft uitzaaiingen bij 1e diagnose;
- **15%** krijgt dit bericht binnen 10 jaar na de 1e diagnose;
- Ook **na 10 jaar** kunnen uitzaaiingen nog optreden;
- Elk jaar krijgen naar schatting **3.500 mensen** uitgezaaide borstkanker.

In Nederland hebben ongeveer **9.000 mensen** uitgezaaide borstkanker.



**1 op de 5 mensen**

met borstkanker krijgt ooit te maken met uitzaaiingen van borstkanker.



## UITZAAIINGEN WAAR?



- **68%** is hormoongevoelig én HER2 negatief (HR+/HER2-);
- **15%** is HR én HER2 negatief (ook wel 'triple negatief' (TN) genoemd);
- **10%** is hormoongevoelig (HR+) én HER2 positief (HR+/HER2+);
- **7%** is HER2 positief maar hormoonongevoelig (HR-/HER2+).



Uitgezaaide borstkanker is complex en ongeneeslijk. Er zijn veel behandelmogelijkheden, dit vereist een **multidisciplinaire benadering**.

- Nieuwe technologieën en wetenschappelijk onderzoek kunnen behandeling en langere (over)leving van borstkanker verbeteren door o.a.:
- Beter dataregistratie;
  - Diagnostiek met DNA en celbiologie;
  - Welk medicijn werkt bij welke patiënt?;
  - Nieuwe middelen.



Symptomen en behandelingen zijn mede afhankelijk van **welke type en waar** in het lichaam de kanker is uitgezaaid.

## PROGNOSE



In 2021 stierven in Nederland **3.127 mensen** aan borstkanker.

**Gemiddelde overleving van alle subtypes is 2-3 jaar.**

De mediane overlevingstijd is gunstiger bij een HR+/HER2- of HER2+ tumor (3 jaar) dan bij een TN tumor (1 jaar).

- Patiënten leven **langer** indien de uitzaaiingen aanwezig zijn tenzijde van primaire diagnose en/of indien het zich beperkt tot de botten;
- Patiënten leven **korter** bij uitzaaiingen in meerdere organen en/of in de hersenen;
- Leeftijd en bijkomende ziekten spelen ook een rol bij de resterende levensverwachting.

Er zijn ook patiënten die wel **15 jaar** met uitgezaaide borstkanker kunnen leven.



**2 op de 5**

patiënten leeft langer dan **3 jaar**.



**1 op de 4**

patiënten leeft langer dan **5 jaar**.

Er moet nog veel gebeuren om de overleving van mensen met uitgezaaide borstkanker te verbeteren.

Daarom is uitgezaaide borstkanker de komende jaren 1 van de 5 focuspunten van BVN.

**Disclaimer:** Op dit moment is er geen goede landelijke dekkende registratie. Een deel van de cijfers komt van IKNL op basis van uitgezaaide borstkanker als eerste diagnose, en een andere deel van SONABRE op basis van alle patiënten met uitgezaaide borstkanker in 10 ziekenhuizen in Zuidoost Nederland.



# Uitgezaaide Borstkanker is Focuspunt BVN!

- Wij geven je **betrouwbare informatie**  
*Informatie geeft grip*
- **Contact met lotgenoten**  
*Je bent niet alleen*
- Wij komen op voor je **belangen.**  
*Wij zijn er*



## Boekje: Je wordt niet meer beter

Toetje (expertgroep 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.'*





## Gespreksgroepen

**Michelle:**

*‘Je verhaal kwijt kunnen bij mensen die gelijk weten waar je het over hebt, is voor mij van grote waarde. Hoe verschillend we ook zijn, en hoe anders we soms ook tegen onze ziekte aankijken, er is een verbondenheid die ik koester’*



# Behandelingen en onderzoek

- Behandelingen uitgezaaide borstkanker **steeds meer op maat**. Soms wel 9 behandelijnen (medicijnen/bestraling) op de plank, maar niet altijd!
- De ontwikkelingen gaan snel maar de **toegang soms langzaam**.
- BVN geeft advies op beleidsniveau bij toelating van nieuwe medicatie (of nieuwe indicaties) en over nieuwe richtlijnen.
- **Onderzoeksagenda BVN**: 7 urgente onderzoekswensen:
  - *Meer aandacht voor behandeling van bijwerkingen en voor kwaliteit van leven*
  - *Meer aandacht voor het makkelijker maken om deel te nemen aan onderzoek*

**Meer weten? Loop langs bij de BVN-stand en praat met Marjolein Scholten!**



# BVN & uitgezaaide borstkanker

- Nieuw Platform!: [www.uitgezaaideborstkanker.nl](http://www.uitgezaaideborstkanker.nl)
- Gespreksgroepen online (en op locatie)
- Factsheet en Position Paper
- Facebookpagina uitgezaaide borstkanker
- Checklist en gesprekshulp uitgezaaide borstkanker
- Medicijnen en onderzoeken
- Webinar optimaal leven als je niet meer beter wordt (o.a. over palliatief team)
- Boekje 'Je wordt niet meer beter...'

*Voor én met mensen met uitgezaaide borstkanker  
(expertgroep)*



Steun  
Borstkanker  
Vereniging  
Nederland!

Word lid

Word vrijwilliger (bijv. in de  
expertgroep)

Deel je verhaal en ervaring

Doneer

# Vragen? Kom langs bij de BVN-stand!

Of neem contact op met:

Addy Plieger

[plieger@borstkanker.nl](mailto:plieger@borstkanker.nl)



# Mirjam Bedankt!

---



uitgezaaide  
borstkanker





# uitgezaaide borstkanker



[www.uitgezaaideborstkanker.nl](http://www.uitgezaaideborstkanker.nl)



# uitgezaaide borstkanker

Platform uitgezaaide borstkanker geeft jou en je naasten betrouwbare informatie, informatiebronnen, verhalen en tips. In iedere fase van je ziekte zijn wij er voor jou.



Dit platform is een initiatief van  
Borstkankervereniging Nederland.  
[www.uitgezaaideborstkanker.nl](http://www.uitgezaaideborstkanker.nl)







Platform uitgezaaide borstkanker geeft jou en je naasten betrouwbare informatie, informatiebronnen, verhalen en tips.

Dit platform is een initiatief van Borstkankervereniging Nederland.

In iedere fase van je ziekte zijn wij er voor jou.



## Over jou

Wat betekent leven met uitgezaaide borstkanker voor jou? Hier vind je informatie, steun en praktische tips.

[Lees verder >](#)

## Over uitgezaaide borstkanker

Hier vind je feiten en medische informatie over uitgezaaide borstkanker, onderzoek, behandelingen en zorg.

[Lees verder >](#)

## Voor jou

We zijn er voor jou en willen je steunen. Lees hier ervaringsverhalen, kom in contact met anderen of stel je vraag aan ons.

[Lees verder >](#)

## Voor naasten

Leeft iemand in jouw omgeving met uitgezaaide borstkanker? Ook voor jou hebben we informatie, tips en steun.

[Lees verder >](#)

Zoek naar thema of onderwerp



*‘ De zoektocht naar informatie rondom uitgezaaide borstkanker is nu nog erg versplinterd. Er is enorm veel te vinden, maar niet gebundeld. Het zoeken naar passende informatie vergt veel energie, die er veelal weinig is.*

*Het voelt als thuis komen wanneer er een platform is speciaal voor jou ziekteproces, waarin informatie en herkenning een grote rol spelen. Daarnaast helpt het in de zoektocht naar een soort van regie te krijgen in het proces van behandelingen en emoties’*

**Saskia 43 jaar**



Platform uitgezaaide borstkanker geeft jou en je naasten betrouwbare informatie, informatiebronnen, verhalen en tips.

Dit platform is een initiatief van Borstkankervereniging Nederland.

In iedere fase van je ziekte zijn wij er voor jou.



## Over jou

Wat betekent leven met uitgezaaide borstkanker voor jou? Hier vind je informatie, steun en praktische tips.

[Lees verder >](#)

## Over uitgezaaide borstkanker

Hier vind je feiten en medische informatie over uitgezaaide borstkanker, onderzoek, behandelingen en zorg.

[Lees verder >](#)

## Voor jou

We zijn er voor jou en willen je steunen. Lees hier ervaringsverhalen, kom in contact met anderen of stel je vraag aan ons.

[Lees verder >](#)

## Voor naasten

Leeft iemand in jouw omgeving met uitgezaaide borstkanker? Ook voor jou hebben we informatie, tips en steun.

[Lees verder >](#)

Zoek naar thema of onderwerp





## Voor naasten

Leeft iemand in jouw omgeving met uitgezaaide borstkanker? Dit brengt veel emoties met zich mee, zoals angst, verdriet en onzekerheid. Voor de persoon om wie je geeft, maar ook voor jou. Juist in deze periode is het belangrijk om niet alleen zorg te dragen voor degene die ziek is, maar ook voor jezelf.

Wat heb jij nodig om fysiek, psychisch en emotioneel overeind te blijven? Hier vind je informatie en tips.



**Partner**



**Kind**



**Familie**



**Vriend en kennis**



**Collega**

**Mantelzorger**

**Nabestaande**

## Ik en mijn...





'De diagnose is beangstigend. Je hoort 'kanker' en 'uitgezaaid'. Dan schiet je in de stress. Logisch, maar ik hoop dat de informatie op het platform helpt om eerst goed te onderzoeken wat er mogelijk is én wat ze echt willen.'

[Lees verder >](#)

## Nieuws



**Podcast 'Oorlog in je lichaam'**

 Podcasts en video's



**Patiënten zijn net mensen**

 Artikel



**Maud**

 Persoonlijke verhalen

### Over jou

- > Mijn diagnose
- > Mijn behandelplan
- > Mijn emoties
- > Mijn gezondheid
- > Mijn relaties
- > Mijn werk
- > Mijn financiën
- > Mijn laatste levensfase

### Over uitgezaaide borstkanker

- > Uitgezaaide borstkanker
- > Risico
- > Symptomen
- > Onderzoek en diagnose
- > Soorten uitzaaiingen
- > Prognose
- > Behandelingen

### Voor jou

- > Jouw belangen
- > Stel je vraag
- > Gespreksgroepen
- > Facebook groepen
- > 1 op 1 contact
- > Persoonlijke verhalen
- > Stichtingen

### Voor naasten

- > Partner
- > Kind
- > Familie
- > Vriend en kennis
- > Collega
- > Mantelzorger
- > Nabestaande



030 291 71 22  
info@borstkanker.nl



### Handige bronnen

- > Nieuws
- > Checklists
- > Apps
- > Podcast & video's
- > Boeken
- > Persoonlijke blogs
- > Blad B
- > Webinars

### Over ons

- > Wie zijn we
- > Wat doen we
- > Contactgegevens
- > Help mee
- > Steun ons
- > Sponsors
- > Samenwerkingspartners
- > Disclaimer

# Wil jij helpen...

- Zodat voor iedereen met uitgezaaide borstkanker en naasten het platform beschikbaar is
- Zodat zorgverleners hier ook van leren en patiënten op het platform wijzen
- Met jouw verhaal
- Het platform verder te bouwen?

> Steun ons



uitgezaaide  
borstkanker



Platform uitgezaaide borstkanker geeft  
jou en je naasten betrouwbare informatie,  
informatiebronnen, verhalen en tips.  
**In iedere fase van je ziekte zijn wij  
er voor jou.**



Dit platform is een initiatief van  
Borstkankervereniging Nederland.

[www.uitgezaaideborstkanker.nl](http://www.uitgezaaideborstkanker.nl)



# Dank!

- Projectgroep van het platform
- Sponsors
- Speciaal aan Lettie & Michelle, expertgroep uitgezaaide borstkanker
- En jullie voor het delen van je ervaringen.

