

Het siliconendebat – over oorzaken, gevolgen en onderzoek

Kies je inderdaad voor een ‘tijdbom’?

Het steeds terugkerende nieuws over lekkende siliconen borstimplantaten jaagt journalist Daphne van Paassen de stuipen op het lijf. En met haar duizenden andere borstkankerpatiënten. Waar zijn de feiten en cijfers in het implantatendebat?

Daphne van Paassen beeld Olivia Ettema

8 september 2021 – verschenen in nr. 36 De Groene Amsterdammer



‘Daf, ik kijk nu De vooravond. Gaat over siliconen implantaten. Schrik wel. Wetenschapper en plastisch chirurg aan tafel. Denk dat je dit moet zien.’ Het appje is afkomstig van mijn zus. Aanleiding voor het gesprek waarnaar ze zit te kijken is de documentaire *Moordtieten* waarin You-Tuber Dionne Slagter (900.000 abonnees) onderzoekt hoe gevaarlijk de siliconen

implantaten zijn die ze zich acht jaar geleden heeft laten aanmeten uit onvrede met haar kleine borsten.

Als ik, gestrest door het alarmerende appje, inschakel op het programma vist onderzoeker Henry Dijkman juist een gelige sliert uit een plastic bakje: een totaal vergaan implantaat – ‘zo na twaalf jaar uit het lichaam van een vrouw gehaald’. Alle implantaten lekken, volgens hem. En doen dat vanaf dag één. Aan tafel zet slachtoffer Daniëlle Carati (33), een van de vrouwen uit Dionne’s documentaire die ziek werden van implantaten, het beeld kracht bij met: ‘Ik dacht dat ik langzaam dood aan het gaan was. Ik voelde me alsof ik tachtig was en kon alleen nog op de bank liggen.’

Mijn moeder belt: of ik het appje van mijn zus wel gelezen heb. Ze heeft zelf alvast gegoogeld en is ‘heel erg geschrokken’: het internet staat vol verschrikkelijke verhalen.

‘Dat geldt voor ongeveer ieder issue’, zeg ik bits. Maar bekijk ook de documentaire. Die is nog verontrustender: het Amsterdam UMC blijkt een siliconenpoli te hebben (de enige in Nederland) waar vrouwen met klachten, variërend van spierpijn en reumatische klachten tot slopende vermoeidheid en vergeetachtigheid, maanden op een wachtlijst staan om ten einde raad hun siliconen te laten verwijderen. Het hoofd van die poli waarschuwt tegen het gebruik van siliconen implantaten.

De angst suist in mijn oren. Normaal gesproken negeer ik al het nieuws over lekkende siliconen. Sinds ik een jaar geleden een oncologische borstreconstructie met een siliconenprothese heb gekregen, weet ik dat borstimplantaten een paar keer per jaar negatief in het nieuws komen. De laatste keer kopten nieuwsmedia: ‘Grotere kans op kankersoort ALCL door siliconen’ en bleek het uiteindelijk om een kans van 0,01 procent te gaan op deze zeldzame vorm van lymfeklierkanker. Voor mij dus geen siliconennieuws meer; ik concentreerde me op herstel – sporten, gezond eten en lekker hard werken zodat ik me weer razendsnel mijn gewone zelf voelde. Dat was ook het hele idee achter die borstreconstructie geweest: ik wilde niet ‘plat gaan’ (zoals dat in borstkankerland heet) en iedere dag herinnerd worden aan een ziekte. Ik wilde door met mijn leven. Het appje gooide roet in het eten.

Vooral omdat ik al maanden een permanente spierpijn in mijn benen heb waarvoor huisarts en oncoloog geen verklaring hebben. En vergeet ik de laatste tijd eigenlijk niet ook een heleboel? Daarbij heb ik een half jaar geleden een infectie gehad, is het siliconen geval er in een spoedoperatie uitgehaald en vervangen door een tijdelijke prothese (ook met siliconen omhulsel). Door corona wacht ik nu langer dan me lief is op een definitief implantaat. Door de documentaire voelt het alsof ik opnieuw een keuze moet maken.

In veel media werd Dionne gecompimenteerd met haar moed (hoewel ze aan het eind van de film gewoon weer voor nieuwe implantaten kiest, zij het een ander soort). Op borstkankerfora was er vooral onrust. Borstkankervereniging Nederland plaatste een open brief van een Irma Jansen (45) die haar borsten preventief heeft laten verwijderen omdat ze draagster is van het borstkankergen. Ze had een kans van zestig tot tachtig procent op borstkanker, een minieme kans op bijwerkingen door siliconen. Anders dan vrouwen die om cosmetische redenen hun borsten laten vergroten (naar schatting achtduizend per jaar) had zij geen keus. 'Ik miste in jouw docu de nuance een beetje', schrijft ze aan Dionne. 'Ik geloof zeker dat er vrouwen zijn die ziek worden van implantaten maar dát zijn juist de verhalen die je leest en hoort. Degenen die nergens last van hebben, gaan heus niet op Insta of Facebook verkondigen hoe blij ze zijn met hun foobs (fake boobs).'

Ook mij stoort het gebrek aan context. En niet alleen in de documentaire, ook in de verhalen die daarna in kranten en tv-programma's verschijnen waarin vooral slachtoffers aan het woord komen. Cijfers ontbreken. Want hoe groot is de kans op deze (nog) niet erkende Breast Implant Illness (BII), de naam die slachtoffers hebben gegeven aan de verzameling klachten? Wat is er inmiddels bekend over implantaten? Kreeg alle eerdere verontwaardiging ergens een vervolg; gebeurde er iets mee? En wat moet je als je een van de 4900 vrouwen per jaar bent die een borstamputatie moeten ondergaan (ongeveer negentig procent van de vrouwen die voor een reconstructie kiezen doet dat met siliconen)? Kies je met siliconen inderdaad voor een 'tijdbom', zoals implantaten steeds genoemd worden?

De plastisch chirurg bij wie ik drie weken later terecht kan, weet precies waarom ik kom. Ik ben nummer vier van die dag, en zo gaat

het al een paar weken: vrouwen maken zich zorgen. ‘Begrijpelijk’, vindt hij. Dat gebeurt altijd als implantaten in het nieuws komen. Ziekenhuisgroep Twente probeerde in 2019 die maatschappelijke onrust te kwantificeren, ontdek ik later. Na het nieuws over de verhoogde kans op ALCL bij siliconen implantaten verdubbelde het aantal bezoeken aan de specialist in de poliklinieken van Almelo en Hengelo van 54 in het eerste half jaar van 2018 naar 122 in dezelfde maanden van 2019. Bijna veertig procent van de patiënten met vragen over borstprothesen verwees naar die nieuwsberichten. En het bleef niet bij een ‘geruststellend’ consult, ook het aantal echo’s, MRI-scans en operaties nam navenant toe. Al met al ging het grofweg om een verdubbeling van de normale zorgkosten.

Ik vertel hem dat ik er zelf niet uit kom. Op de site van Meldpunt Klachten Siliconen wordt verwezen naar reeksen onderzoeken waaruit zou blijken dat siliconen niet veilig zijn, terwijl de Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie het tegenovergestelde beweert. ‘Om je de waarheid te zeggen, wij als chirurgen weten het ook niet precies’, zegt hij. ‘Het heeft wereldwijd onze aandacht. Maar er is vooralsnog geen wetenschappelijk onderzoek dat een oorzakelijk verband aantoont tussen siliconen en klachten. We denken dat een heel kleine groep vrouwen er ziek van wordt, maar hoe groot die groep is, is niet te zeggen.’ In zijn eigen praktijk is hij het nog niet tegengekomen. En mijn implantaat heeft er echt te kort in gezeten om de oorzaak van die spierpijn te kunnen zijn.

Het is verleidelijk om gerustgesteld naar huis te gaan. Maar nu ik óók gehoord heb dat de operatiewachttijd waarop ik sta door corona achthonderd mensen lang is, moet ik de irritante onzekerheid misschien nog even rekken en gebruiken om uit te zoeken hoe het echt zit. Als patiënt lukt me dat niet goed; ik kan de kwaliteit van de verschillende onderzoeken die elkaar soms tegenspreken moeilijk wegen. Als journalist lukt dat wel. Binnen anderhalve week zit ik aan tafel met de internist en hoofd van de siliconenpoli van het Amsterdam UMC, spreek ik met onderzoekers en met de hoogleraar oncologisch reconstructieve chirurgie van het Erasmus MC die tweeënhalf uur de tijd neemt om het gevonden onderzoek met me door te nemen (ik vertel ze pas naderhand dat ik óók patiënt bent, om te voorkomen dat ik gefilterde informatie krijg).

Ik spreek ook met Marga van Amersfoort, die zich als voorzitter van Meldpunt Klachten Siliconen al tien jaar met de materie bezighoudt. Marga kreeg in 2001 borstkanker en na de operatie een reconstructie met siliconen. Vrijwel direct daarna begonnen de klachten. ‘Ze hebben me op een gegeven moment zelfs in coma willen brengen, zo ziek was ik. Daarna had ik overal pijn, sliep niet meer, alle prikkels waren me te veel – ik leefde op een gegeven moment ’s nachts vanwege de rust die dan heerste.’ Maar al die klachten werden aan de chemo geweten. Marga liet de siliconen implantaten vervangen door een ‘gezonder’ monobloc implantaten met hydrogelvulling maar werd zo mogelijk nog zieker en raakte verward. ‘Er zou niets aan de hand zijn, kreeg ik steeds te horen, tot mijn huid letterlijk openbarstte – het weefsel daaronder was afgestorven.’ Marga had altijd een eigen zaak gehad met personeel, maar ze is alles kwijtgeraakt – werken lukte niet meer. Inmiddels heeft ze ook de hydrogelimplantaten op eigen kosten à 3500 euro laten verwijderen op advies van de siliconenpoli van het Amsterdam UMC en voelt ze zich iets beter.

Marga’s verhaal is aangrijpend en valt moeilijk af te doen als iets van tussen de oren. Net als dat van Daniëlle Carati uit de documentaire *Moordtieten* en van al die anderen die in de afgelopen weken hun persoonlijke ervaringen deelden. Hun klachten zijn reëel. Als journalist wil je het voor deze ‘underdog-groep’ opnemen. Het verwarrende is alleen dat je uit de verhalen niet kunt *afleiden* dat alle siliconen implantaten gevaarlijk zijn.

Dat vindt zelfs Prabath Nanayakkara, internist en hoofd van de siliconenpoli van het Amsterdam UMC, de arts die in de documentaire waarschuwde tegen het gebruik ervan. Op ‘siliconen-fora’ wordt hij geprezen als een van de weinige artsen die Breast Implant Illness serieus neemt. De poli heeft sinds de oprichting in 2012 zo’n duizend vrouwen geholpen – het merendeel door explantatie van de prothesen. Het aantal telefoontjes na de documentaire *Moordtieten* is toegenomen van een paar naar tien à vijftien per dag – ‘Hoe meer emotie, hoe meer aandacht in de media. Maar emotie is geen goede basis om maatregelen op te nemen.’

De documentaire was goed voor de bewustwording rond cosmetisch gebruik van siliconen, vindt hij, maar wetenschappelijk rammelde

hij nogal. ‘Punt is dat we niet weten wat we *niet* zien. We weten dus niet hoeveel procent klachten krijgt en hoeveel niet.’

Zijn siliconen nou wel of niet veilig? ‘Om je de waarheid te zeggen, wij als chirurgen weten het ook niet precies’

Overigens hebben de meeste vrouwen last van lokale klachten: kapselvorming, pijn, infecties. En daarvan is wél bekend hoe vaak ze voorkomen: tien procent krijgt deze klachten – al is dat bij oude prothesen vaker dan bij nieuwe. 6,4 procent van de patiënten die de afgelopen zeven jaar een borstkankerreconstructie kregen, werd binnen een jaar opnieuw geopereerd, blijkt uit de recentste cijfers. Van de gendraagsters was dat veertien procent. Toch gaat de opwinding altijd over BII.

Waar Nanayakkara beducht voor is, is dat vrouwen met implantaten nu door alle media-aandacht denken dat ze tijdbommen in zich dragen en bij iedere systemische klacht denken dat het daardoor komt. ‘Dat is gewoon niet zo.’ Dan zou volgens hem zelfs een nocebo-effect kunnen optreden, waarbij vrouwen door negatieve verwachtingen klachten krijgen. ‘Maar het gaat om een kleine groep vrouwen die zoals het zich nu laat aanzien een genetische aanleg hebben om allergieën en auto-immuunreacties te ontwikkelen – ik heb het dus uitdrukkelijk niet over hoogsensitieve vrouwen zoals de documentaire ze noemt, want ik weet niet wat dat zijn.’ En van deze vrouwen knapt twee derde op als de implantaten verwijderd worden. Van een derde verbetert de situatie niet.



Eigenlijk is het vreemd dat er zo weinig bekend is over het risico van siliconen; de eerste klachten gaan terug tot 1964, een paar jaar nadat het eerste siliconen implantaat in Houston werd geplaatst. Na een reeks casestudies over vrouwen met auto-immuunklachten besloot de Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA) in 1992 de implantaten voorlopig te verbieden (behalve in medische gevallen zoals oncologische reconstructies) totdat onderzoek zou uitwijzen dat ze veilig waren. Omdat veertien jaar onderzoek vervolgens geen causaal verband blootlegde tussen de implantaten en klachten werd de ban in 2006 opgeheven. En sindsdien komt de discussie met golven terug, waarvan die over de inmiddels verboden Franse PIP-implantaten in 2011 (die gevuld bleken met niet-medische siliconen) misschien wel de meeste onrust veroorzaakte.

Sindsdien is er wel wat veranderd. In 2012 werd de siliconenpoli opgericht (waar sinds vorig jaar een promovendus fulltime is aangesteld om onderzoek te doen: is in al die klachten een patroon te herkennen? Een marker te vinden?). Drie jaar later zette Nederland als een van de eerste in de wereld de Dutch Breast Implant Registry (DBIR) op waarin alle borstimplantaten worden geregistreerd (tot nu toe 92.000) zodat bij een mogelijke nieuwe affaire verdachte implantaten meteen opgespoord kunnen worden voor een zogenoemde recall, maar die het ook mogelijk maakt om

grootschalig onderzoek te doen. Over drie jaar worden pas de eerste resultaten verwacht. Daarnaast stelde de Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie op basis van het recentste onderzoek over siliconen een nieuwe implantatenrichtlijn op.

De tijd dat bijna alle chirurgen cynisch deden over BBI is wel voorbij, merkt internist Nanayakkara; de meeste chirurgen en onderzoekers zijn bereid samen te werken om te kijken wat er aan de hand is.

Renée Miseré doet er promotieonderzoek naar aan het UMC Maastricht. Als je wil weten of de klachten verband houden met de siliconen moet je vrouwen met implantaten vergelijken met vrouwen zonder. Miseré vergeleek voor haar onderzoek uit 2019 vier verschillende groepen: de eerste rekruteerde ze onder de vrouwen die zich hadden gemeld bij het Meldpunt Klachten Siliconen, de tweede en derde groep waren vrouwen met een implantaat (siliconen versus zoutwatervulling) en werden geselecteerd uit een database van het ziekenhuis; de vierde was een controlegroep zonder implantaten die bestond uit vriendinnen en familieleden van de vrouwen met siliconenprothesen (omdat die mogelijk uit een vergelijkbaar milieu kwamen en een vergelijkbare leefstijl zouden hebben).

De resultaten waren opmerkelijk: 98,8 procent van de vrouwen uit de Meldpunt-groep vertoonde één of meer BBI-symptomen (wat voor de hand lag, want anders hadden ze zich niet gemeld). Ook vrouwen met siliconen implantaten scoorden met 72,3 procent heel hoog. Maar het frappante was dat de controlegroep zonder prothesen nog hoger zat: 78,9 procent had één of meer symptomen. Er waren zeker ook verschillen tussen de groepen per klacht, zoals bij gewrichtspijn bijvoorbeeld, maar gecorrigeerd voor roken en leeftijd verdwenen die verschillen. 'Moeheid, spier- en gewrichtspijn en cognitieve klachten komen gewoon ook heel veel voor bij de algemene bevolking', aldus Miseré.

In een volgend onderzoek vergeleek Miseré vrouwen met een siliconen implantaatreconstructie met vrouwen die een borstreconstructie met eigen weefsel hadden gekregen. Vaak wordt dat als een simpel alternatief gezien voor de siliconen implantaten (ook mijn omgeving vraagt geregeld waarom ik dat niet gewoon doe

in plaats van ‘die enge siliconen’), maar die operaties duren in plaats van anderhalf uur tussen de vier en acht uur, het herstel (twee wonden in plaats van één) vraagt meer tijd, de kans op complicaties neemt toe en het weefsel kan afsterven. Daarbij kan het bij veel vrouwen niet omdat ze te weinig vetweefsel hebben of omdat ze littekenweefsel hebben door bijvoorbeeld een eerdere buikoperatie.

De resultaten van het onderzoek zijn nog niet gepubliceerd, maar Miséré kan wel alvast zeggen dat ook hier beide groepen ongeveer evenveel klachten hadden. ‘We hebben dus sterke aanwijzingen om te denken dat die niet veroorzaakt worden door de implantaten’, zegt Miséré, ‘maar te wijten zijn aan leeftijd, BMI of de chemo- of hormoonbehandelingen die vrouwen eerder ondergingen.’ Ze vindt het een belangrijk geluid om óók te laten horen omdat de discussie nu wel erg eenzijdig is: ‘We weten namelijk ook dat géén reconstructie na een mastectomie (borstamputatie, *red.*) een behoorlijke psychische impact kan hebben op vrouwen, en ook dat kan weer leiden tot lichamelijke klachten. Vrouwen met een borstreconstructie ervaren een betere kwaliteit van leven dan vrouwen zonder, weten we uit onderzoek.’

Er zijn in de afgelopen jaren veel onderzoeken en reviews gedaan en daaruit is geen overtuigende relatie gekomen tussen de BII-klachten en implantaten, zegt Marc Mureau, hoogleraar oncologisch reconstructieve chirurgie en tot voor kort voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie en mede-initiator van de nieuwe implantatenrichtlijn. Een recent, redelijk grootschalig opgezet Amerikaans onderzoek dat gebruik maakte van een database van twintigduizend vrouwen uit een zorgverzekering voor militairen vergeleek iets meer dan 450 vrouwen met een implantaat met evenveel vrouwen zonder, maar ook hier werden geen verschillen gevonden.

Dit soort onderzoek doen is volgens hem ingewikkeld omdat je grote aantallen nodig hebt om een kleine kans op een bijwerking aan te tonen. Maar je hebt ook snel te maken met allerlei soorten bias – zoals selectie-bias, waarbij bijvoorbeeld vrouwen die klachten hebben meer geneigd zijn om aan onderzoek mee te doen dan vrouwen zonder klachten. Daarbij gaat het bij BBI ook niet om objectieve symptomen zoals bijvoorbeeld gewrichtsontstekingen, maar om gewrichtspijn. ‘Het kan

bijvoorbeeld ook een na-ijleffect zijn van chemo- of hormoontherapie, of veroorzaakt worden door de overgang of roken. Onder vrouwen die om cosmetische redenen implantaten hebben, rookt een kwart – dat is veel meer dan onder andere groepen vrouwen. En roken drukt zwaar op de gezondheid en geeft een verhoogde kans op auto-immuunziekten.’

Een nog grootschaliger onderzoek dan het Amerikaanse, onder 25.000 Israëliëse vrouwen, liet wél een verhoogde kans op reuma en auto-immuunziekten zien. Maar liefst 26 procent ontwikkelde een dergelijke aandoening. Overigens was dat onder de vrouwen zonder implantaten 23 procent. ‘Om dan te roepen dat je vijftig procent meer kans hebt op auto-immuunziekten als je siliconen implantaten hebt, zoals een van de onderzoekers deed, vind ik geen pas geven’, zegt Mureau. ‘Om te beginnen is er geen causaal verband aangetoond, alleen een correlatie, maar het gaat ook om een klein absoluut verschil van drie procentpunt.’

De kans op ALCL is wel heel veel hoger: 420 keer. ‘Maar omdat het om een uiterst zeldzame lymfeklierkanker gaat, die overigens goed behandeld kan worden, gaat het nog altijd maar om een kans van één op zeventuizend: 0,01 procent’, aldus Mureau.

Maar hoe zit het dan met het weefselonderzoek van de Radboud Universiteit waaruit bleek dat siliconen menselijke cellen kunnen doden? Het feit dat in een laboratoriumsetting dit soort waarnemingen worden gedaan, wil volgens Mureau niet zeggen dat dit ook een klinische relevantie heeft. Daarbij is het onderzoek volgens hem niet in een gerenommeerd wetenschappelijk tijdschrift verschenen – een indicatie voor de kwaliteit van onderzoek. Hij heeft het daarom voorgelegd aan een toxicoloog van het Erasmus MC ‘en die maakte er gehakt van’.

De betreffende onderzoeker van de Radboud, hoogleraar biomoleculaire chemie Ger Pruijn, beaamt dat een laboratoriumsetting niet een-op-een te extrapoleren is naar het menselijk lichaam. ‘Maar waar het ons om ging is laten zien dat siliconen als ze door het lichaam migreren niet inert zijn – dan zouden ze inderdaad geen schade kunnen toebrengen – maar effect kunnen hebben op menselijke cellen. De concentratie siliconen lijkt daarbij een bepalende factor.’ Dat het onderzoek niet in een

toptijdschrift is verschenen heeft alles te maken met het type onderzoek – laboratoriumonderzoek – en niet met de kwaliteit ervan, die volgens Pruijn ‘redelijk solide’ is. Hij pleit daarom voor meer van dit type onderzoek.

Logisch dat er in de media zoveel aandacht is voor de ellende van vrouwen met borstimplantaten: ‘Er was heel lang een onderrapportage’

Hoewel ook Mureau zich hard maakt voor meer onderzoek en zelf betrokken is bij onderzoek waarbij net als in de Israëlische studie gebruik gemaakt zal worden van grote databases van huisartsen (waarmee je selectiebias voorkomt) verwacht hij niet dat er een oorzakelijk verband gevonden gaat worden tussen klachten en siliconen. ‘Ik zie het niet terug in de klinische praktijk. We gaan ook geen marker vinden. Hooguit zullen we een soort profiel kunnen opstellen van vrouwen die meer kans hebben om klachten te ontwikkelen. We zoeken dus naar aanwijzingen voor een subgroep van vrouwen die een allergische constitutie heeft of makkelijker somatiseert en daardoor gevoeliger is voor implantaten, maar ook die hebben we nog niet gevonden.’



In de documentaire wordt gedaan alsof die marker al gevonden is. Dionne Slagter laat op aanraden van Henry Dijkman (de onderzoeker van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen met de sliert rest-implantaat) een haartest doen bij de start-up Hair Diagnostix waaraan Dijkman als ‘partner’ (aldus de Facebook-pagina van het bedrijf) is verbonden. Ze stuurt een haar op en krijgt via de post de uitslag dat er ‘significant’ meer platina is gevonden in haar haar. Dat zou wijzen op lekkende prothesen. Maar dat laatste is, anders dan de documentaire beweert, volgens de medici die ik spreek nog niet wetenschappelijk bewezen. Volgens Cyrille Depondt, CEO van Hair Diagnostix, wordt er wel ‘volop gewerkt’ aan verdere onderbouwing van de test: later dit jaar zal het bedrijf met een publicatie komen. De huidige bevindingen zijn gebaseerd op een studie waarin ze het platinagehalte van 55 proefpersonen zonder implantaten vergeleken met dat van 25 vrouwen van wie de implantaten tot ernstige klachten hadden geleid. Hun platinagehalte was hoger. ‘Maar het is inderdaad geen test waarbij rood zegt dat het mis is en groen geen probleem’, zegt Depondt. Die suggestie wordt wel gewekt in de documentaire. Volgens Depondt is het een test die in combinatie met andere diagnoses of onderzoeken gebruikt moet worden, zoals een echo of een gesprek met de arts.

Eerdere onderzoeken laten overigens zien dat vrouwen met en zonder prothesen evenveel siliconen in het bloed hebben omdat siliconen ook in heel veel dagelijkse producten zitten, zoals lippenstift, tandpasta, bakpapier en speentjes voor baby’s. En platina zit ook in bepaalde voedingssupplementen.

Tot nu toe hebben ruim duizend vrouwen een test à driehonderd euro laten doen bij Hair Diagnostix. Volgens een bericht op hun Facebook-pagina (waar Dionne overigens expliciet reclame maakt voor de test) meldden vrouwen zich na de documentaire *Moordtieten* ‘massaal’ aan.

De vraag blijft natuurlijk toch waarom er ineens zoveel meer klachten zijn dan tien jaar geleden. ‘Attributie’, zegt Mureau stellig. ‘Sociale media spelen een enorme rol. Het zijn vooral de slachtoffers die stevig van zich laten horen. Andere vrouwen die dat lezen of op tv zien, denken: jeetje, ik ben eigenlijk ook vaak moe en heb pijn aan mijn gewrichten, zou dat van mijn implantaten komen? Dan ligt het nocebo-effect op de loer.’

Mureau wijst als voorbeeld op de meldingen van de zeldzame kanker ALCL in de DBIR-database. Hij scrolt door de tabellen: tussen 2015 en 2018 zijn er tien meldingen geregistreerd. ‘In 2019, na het nieuws over de verhoogde kans op ALCL bij siliconen implantaten, zien we 76 meldingen. Een enorme verhoging. Maar kijk je naar het aantal dat ook daadwerkelijk aangetoond ALCL is, dan gaat het om acht gevallen.’

‘Het vervelende vind ik dat het onmogelijk is geworden om op een normale manier over dit onderwerp te praten op tv’, verzucht hij. ‘Je denkt te weten waarvoor je bent uitgenodigd, maar dan blijkt in de tv-studio dat je onverwacht tegenover een paar slachtoffers wordt geplaatst; of je maar even wil reageren. Wat je na zo’n dramatisch verhaal ook zegt – de nuance, de feiten komen nooit meer over.’

Onderzoek uit 2020 gepubliceerd in het *Aesthetic Surgery Journal* laat inderdaad zien dat Facebook-groepen – om begrijpelijke redenen – een enorme steun zijn voor vrouwen met BII-klachten. Je wordt er gehoord en ze geven een gevoel van steun. Zeventig procent van de vrouwen uit het onderzoek met BII-klachten bezoekt dergelijke steungroepen bijna dagelijks. Ze bleken, vergeleken met andere vrouwen, meer bezig met hun lichaam en gezondheidsissues. Twee derde zei dat sociale media hen eigenlijk nog banger maakten en bewuster van hun symptomen.

Andrea Evers, hoogleraar gezondheidspsychologie aan de Universiteit Leiden, is expert op het gebied van placebo’s en nocebo’s. Ik besluit haar te bellen: want kan het zijn dat alle sociale-media-aandacht leidt tot meer klachten? En zou ook mijn permanente spierpijn het gevolg kunnen zijn van een nocebo-effect?

Evers denkt dat het zeker kan. Maar ze wil wel gezegd hebben dat ze het logisch vindt dat er in de media zoveel aandacht is voor de ellende van vrouwen met borstimplantaten: ‘Er is heel lang een onderrapportage geweest waardoor deze vrouwen niet gehoord werden en hun klachten niet serieus werden genomen.’ En daarbij moeten we het placebo-effect noch de negatieve tegenhanger ervan, het nocebo-effect, zien als een subjectief iets dat eigenlijk niet bestaat. ‘Het zijn conditioneringsprocessen die het immuunsysteem daadwerkelijk beïnvloeden en die fysiologische gevolgen hebben.’

Ze noemt onderzoek waarbij twee groepen patiënten met artrose geopereerd werden aan hun knie. Bij de ene groep werd er daadwerkelijk geopereerd, bij de andere groep werd alleen de knie opengemaakt – beide groepen knapten even goed op. En zelfs als mensen *weten* dat ze een placebo krijgen, werkt het nog steeds, zo blijkt uit Amerikaans onderzoek onder patiënten met prikkelbaar darmsyndroom.

Het nocebo is helaas even krachtig. Wanneer proefpersonen een bijsluiter lezen van een bepaald medicijn, vertelt Evers, dan kreeg zowel de groep die het medicijn slikte als de controlegroep die een nepmedicijn kreeg vaak dezelfde bijwerkingen.

‘Het heeft allemaal te maken met verwachtingen. Vandaar dat mensen die gevoelig zijn voor stress en veel met hun lichaam bezig zijn doorgaans gevoeliger zijn voor het nocebo-effect. Dus als een vrouw met implantaten zich geen grote zorgen maakt, maar denkt: misschien moeten ze er voor de zekerheid maar uit – dan zou ik dat niet aanraden als er verder geen medische redenen voor zijn. Maar raakt een vrouw zo gestrest van het idee dat ze gif in haar lichaam heeft, dan kan het echt verstandig zijn om ze te verwijderen.’ In de voorlichting zou je dit volgens haar ook moeten meenemen.

Overigens is dat verwijderen nog niet zo eenvoudig. Hoewel het makkelijker is geworden dan in de tijd van Marga van Amersfoort die de explantatie zelf moest betalen, is het volgens haar ook nu nog *‘last resort’*: alleen als aangetoond is dat niets anders helpt om de klachten te verminderen, vergoedt de verzekering de verwijdering. ‘Maar’, vult Mureau aan: ‘Het geldt nu óók voor vrouwen die om cosmetische, niet-medische redenen voor implantaten kozen.’ Er zit dus beweging in de zaak.

In mijn geval moet de tijdelijke prothese hoe dan ook vervangen worden. Ik denk aan het advies van internist Prabath Nanayakkara toen ik aan het eind van het gesprek bekende zelf te worstelen met de vraag: wel of niet een nieuw implantaat. Hoewel hij ze voor cosmetische doeleinden afzweert, is hij bij vrouwen die een borstamputatie moeten ondergaan minder stellig, omdat je dan niet teruggaat naar ‘normaal’, maar naar niets. En dat is voor veel vrouwen zwaar. Hij had daarom een opmerkelijk pragmatisch voorstel: ‘Probeer het drie jaar. Krijg je klachten, dan haal je ze

eruit, zo niet, dan laat je ze zitten.’ Maar dat advies houdt geen rekening met de kracht van het nocebo-effect, heb ik net geleerd. Al ben ik dan weinig hypochondrisch. Tegelijkertijd is er volgens de huidige wetenschappelijke inzichten zo weinig bewijs tegen siliconen dat ik dat heel kleine risico durf te nemen.

Ik bel de planner van het ziekenhuis om te vragen of er al meer bekend is over mijn plaats op de wachtlijst.