

Reportage 1 februari 2015

De Telegraaf

RUIM 99 PROCENT VAN ALLE BORSTKANKERS TREFT VROUWEN...

Oh, excuses, u bent een man!



Elk jaar krijgen in Nederland een kleine honderd mannen borstkanker. Dat is 0,2 procent van alle vormen van kanker die mannen kunnen treffen. Bij vrouwen maakt borstkanker bijna een derde (31 procent) uit van alle kankervormen. Foto Johannes Dalhuijsen

'Ach, waarschijnlijk een verstopt talgkliertje...' Pieter van Hoogdalen* zal niet snel vergeten hoe de vervanger van zijn huisdokter het bobbeltje in zijn borst, dat er vrij plotseling was, achteloos wegwimpelde als 'iets onschuldigs'.

„Maar die 'diagnose' voelde niet echt goed”, zegt Pieter nu. „De zwelling bleef. Vier weken later ben ik alsnog naar mijn eigen huisarts gestapt. Die handelde wél adequaat en verwees mij naar een streekziekenhuis.”

Vijf dagen na het uiteindelijke weefselonderzoek aldaar bleek het, zoals voorvoeld, foute boel. Pieter van Hoogdalen, op het punt om voor de tweede keer vader te worden, had met zekerheid borstkanker. Een onthutsende correctie van eerdere medische nonchalance. „Ik denk wel eens”, zegt Pieter, „stel dat ik mij had neergelegd bij de woorden van die waarnemend huisarts...?!”

Ineens was Van Hoogdalen één van de circa 85 mannen per jaar bij wie in Nederland borstkanker wordt vastgesteld. Daar staan jaarlijks zo'n 14.000 vrouwen met dezelfde diagnose tegenover.

Een 'jaap' van 22 centimeter ontsiert sinds ruim drie jaar Pieters rechterflank. Twee weken na de geboorte van zijn kind werden zijn rechterborst en poortwachterklier in de oksel radicaal weggenomen. „Een mannenborst is qua hoogte en breedte even groot als een vrouwenborst, alleen de diepte is anders”, weet Van Hoogdalen nu. „Gelukkig waren er geen uitzaaingen.”

Toch zal de eerste aanblik ná de operatie voor hem een schok zijn geweest (zoals het dat ook vaak is voor jaarlijks duizenden vrouwen). Ter plekke lijkt het weefsel enigszins ingedeukt, de tepel ontbreekt. Reconstructie? „Heb me er niet in verdiept”, zegt Pieter. „Wel weet ik dat het mogelijk is; je kunt ook een tepel laten tatoeëren. Maar ach, in het begin voelde ik enige gêne in de sportkleedkamer. Intussen ga ik weer gewoon met de kinderen naar het zwembad.”

Pieter van Hoogdalen, directeur bij een Nederlands beursgenoteerd bedrijf (reden waarom hij anonimiteit wenst), bleek niet onbekend met het fenomeen 'borstkanker bij mannen'. Zijn vader was huisarts. „In gesprekken kwam dat wel eens ter sprake”, vertelt hij. „Mijn vader had in zijn loopbaan één keer bij een man borstkanker geconstateerd. Dankbaar was hij dat hij de diagnose van deze zeldzame afwijking niet gemist had.”

Of zoals internist-oncoloog dr. C.P. Schröder van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) het zegt: „Borstkanker bij mannen is ontstellend uitzonderlijk. Zo'n kleine honderd mannen per jaar in Nederland krijgen het. Dat lijkt niet veel, maar het is eigenlijk best wel een grote groep.”

„Je komt als man op een 'roze poli', helemaal ingericht en afgestemd op vrouwen”, is

de ervaring van Pieter van Hoogdalen. „Je wordt wérkelijk als 'mevrouw Van Hoogdalen' uit de wachtkamer gehaald. 'Oh, excuses, u bent een mán...!' Enerzijds begrijpelijk, want meer dan 99 procent van de mammapoli-patiënten is vrouw. Anderzijds voelt het niet alsof men met alle aandacht volledig bij jou is. Een man met borstkanker, ja 't zal wel! Beetje dát gevoel.”

Door allerlei dingen die misgingen met de punctie, vertrok hij uit het streekziekenhuis. „Ik voelde me er niet echt serieus genomen, had niet zo'n vertrouwen, wilde de beste behandeling en heb alles laten overdragen aan het 'Antoni van Leeuwenhoek' (AVL) in Amsterdam. Dat ziekenhuis is gespecialiseerd in de behandeling van kanker en daar heeft men meer ervaring met mannen met borstkanker. Daar ook is uiteindelijk de operatie uitgevoerd.”

In het AVL werd een erfelijke lijn in Pieters borstkanker ontdekt. „De chirurg vertelde dat mannelijke borstkanker niet alleen sporadisch voorkomt, maar dat het daarbij zeldzaam is dat een mannelijke veertiger borstkanker krijgt – ik was toen 44 jaar. Het zou, zei hij, een indicatie kunnen zijn van een erfelijke afwijking. Uit onderzoek bleek inderdaad dat ik een zogenaamde BRCA2-genmutatie heb. Omdat dat in de familie niet bekend was, betekende dit nader onderzoek bij mijn broers, zussen en ouders. Een van mijn ouders was overleden, de ander werd getest. Wel vreemd: je weet dat wanneer die uitslag komt, je de volgende dag familieleden moet gaan informeren.”

Bij slechts vijf tot tien procent van álle gevallen van borstkanker (bij vrouwen én mannen) kan een genetische mutatie worden aangetoond.

Borstkanker is bij mannen in principe dezelfde ziekte als bij vrouwen, legt dokter Carolien Schröder uit. Alom wordt zij gezien als expert op dit deelgebied van de kankergeneeskunde. „Mannelijke borstkankerpatiënten worden nu nog op dezelfde wijze behandeld als vrouwen. Nog niet helemaal duidelijk is of dit voor mannen de meest optimale behandeling is. Ten opzichte van vrouwen is bij mannen immers vaker sprake van hormoongevoelige borstkanker.” Dokter Schröder is nauw betrokken bij de Borstkanker Onderzoeksgroep Nederland (BOOG). Met steun van de Stichting Pink Ribbon doet zij wetenschappelijk onderzoek naar mannen met borstkanker.

„Bijna een kwart van de vrouwen is jonger dan 50 jaar als de ziekte wordt ontdekt. Mannen gemiddeld bijna 69 jaar. Dikwijls zijn er dan al uitzaaiingen naar klieren en soms organen. Dit komt omdat er bij mannen vaker een vertraging optreedt bij het stellen van de diagnose. Niet zelden wordt de diagnose pas anderhalf jaar na het optreden van de eerste symptomen gesteld.”

'Late diagnose' en onvoldoende behandeling zijn de belangrijkste vaststellingen,

voor wat betreft mannelijke borstkanker, tijdens het 37e San Antonio Borstkanker Symposium. Tijdens dit grootste borstkankercongres ter wereld werd voor het eerst een overzichtsonderzoek gepresenteerd van twintig jaar gegevens over mannelijke borstkankerpatiënten. De cijfers in deze 'retrospectieve' studie tonen de betrekkelijke zeldzaamheid van mannelijke borstkanker: wereldwijd werden in die twintig jaar de ziektegeschiedenissen van 1822 mannen geregistreerd, 841 van hen kwamen uit Nederland. Carolien Schröder: „Dat heeft er niet mee te maken dat de ziekte in ons land meer zou voorkomen dan elders, maar Nederland registreert (borst)kanker gewoon heel goed.”

Er zijn wel verschillen tussen vrouwelijke en mannelijke vormen van borstkanker, maar die hebben onder meer te maken met de overlevingskansen. Circa 3300 vrouwen sterven er elk jaar in Nederland, in 2012 overleden volgens het CBS 32 mannen aan borstkanker.

Dr. Fatima Cardoso, hoofd van de borstkankerunit van het Champalimaud Cancer Center in Lissabon, Portugal, noemde dit tijdens het San Antonio-congres het 'beeld van borstkanker': „Er is veel meer vooruitgang geboekt bij de behandeling van vrouwelijke borstkanker dan bij mannen. De mannelijke borstkanker is een enigszins achtergebleven gebied. Door de zeldzaamheid is er veel minder onderzoek naar gedaan.”

Jong is hij nog, Pieter van Hoogdalen, 47 jaar. „Van mijn huidige werkgever heb ik ten tijde van mijn ziekte en herstel alle steun gekregen. Maar in gesprekken met directeuren van andere bedrijven merk ik huivering om mensen aan te nemen die kanker hebben gehad. Ik zou niets liever willen dan open met mijn naam in de krant staan, maar wil ook mijn toekomstige glazen niet ingooien. De reden dat ik mijn verhaal heb verteld, is dat iedere man de wijze les moet krijgen die ik van mijn vader kreeg: ook mannen kunnen borstkanker krijgen, dus wees alert op de symptomen!”

* In overleg met de hoofdpersoon is gekozen voor een gefingeerde naam.

Borstkanker bij de man is meestal kwaadaardig. Omdat zij maar weinig borstweefsel hebben, kan een tumor zich snel naar andere weefsels verspreiden. Zelfonderzoek is feitelijk de beste manier om afwijkingen vroeg te ontdekken. De belangrijkste symptomen die kunnen wijzen op borstkanker zijn: zwelling (knobbeltje) in de borst, pijn in tepel, tepelintrekking of -verandering, tepelvocht (helder of bloederig), huidintrekking rond tepel, zweren op of rond tepel of gezwollen lymfklieren onder oksel.