

Pink Ribbon-project:  
Optimale voorlichting en zorg  
voor mannen met borstkanker

# Als man behandeld, gráág!

Jaarlijks horen in Nederland ongeveer honderd mannen dat ze borstkanker hebben. De informatie die zij over hun ziekte krijgen, richt zich echter voornamelijk op vrouwen bij wie de ziekte jaarlijks 15.000 keer wordt vastgesteld. Het door Pink Ribbon gefinancierde voorlichtingsproject “Optimale voorlichting en zorg voor mannen met borstkanker” probeert hierin verandering te brengen. Tom Bootsma is hierbij betrokken namens het UMCUtrecht en het Antoni van Leeuwenhoek.

Tekst: Paul Peijnenburg ~ Foto: AVL/André Jagt

## **Wat is het onderzoeksdoel?**

‘Uit een pilot-onderzoek van verpleegkundig specialiste Petra Duijveman bij de Mannenpoli in het UMCUtrecht bleek dat er grote behoefte is aan specifieke informatie voor mannen met borstkanker. Met behulp van een wegwijzer-website willen we de informatiepositie van hen, hun behandelaars en onderzoekers verbeteren, zowel qua kwaliteit als toegankelijkheid. Dr. Witkamp (UMCU) en dr. Bleiker (AVL) begeleiden me hierbij. Ons project is geslaagd als dit uiteindelijk leidt tot een betere kwaliteit van zorg en een beter leven voor deze doelgroep en, ook heel belangrijk, bewustzijn. Vraag nu iemand op straat maar eens of mannen ook borstkanker kunnen krijgen. Vaak hoor je nee.’

## **Hoe begin je aan zo’n onderzoek en wat probeer je op tafel te krijgen?**

‘Allereerst maakten we een inventarisatie van de specifieke informatiebehoeften van mannen met borstkanker en hun partners. Een aantal mannen die de afgelopen vijf jaar zijn behandeld, hebben we uitgenodigd deel te nemen aan een focusgroep. Een veel grotere groep ontving van ons een uitgebreide vragenlijst waarin we naar hun informatiebehoeften en hun ervaringen met zorg vroegen.’

## **Kun je zeggen wat die behoeften zijn?**

‘We zijn er nog volop mee bezig alle uitkomsten te analyseren. Wel kun je nu al vaststellen dat mannen met borstkanker graag als man behandeld willen worden. Vaak maken ze nog mee dat ze in de correspondentie met de specialist als vrouw worden aangesproken, dat de medische behandelingen vooral ontwikkeld zijn voor een vrouwenlichaam en bijsluiters vaak waarschuwen voor bijwerkingen als bijvoorbeeld menstruatieklasten. Ook geeft een groot aantal mannen aan dat ze de juiste medische informatie willen hebben om te kunnen participeren in de keuze van hun behandeling.’

## **Met welke andere belangengroepen en specialisten werken jullie samen?**

‘Natuurlijk met Pink Ribbon voor de financiering. Bovendien spreken we regelmatig met leden van de Expertgroep Mannen en met bestuursleden van BVN. Ook zitten we aan tafel met collega’s van de Borstkanker Onderzoeksgroep (BOOG). Deze groep heeft verschillende studies lopen rondom mannen met borstkanker. Daarnaast hebben we gesprekken met KankerNL en HE-BON (Heriditair Borst- en Eierstokkanker Onderzoek Nederland). We hebben verschillende bijeenkomsten gehad om met



Drs. Tom Bootsma is projectcoördinator en onderzoeker bij het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) en de afdeling Psychosociaal onderzoek en Epidemiologie van het Antoni van Leeuwenhoek te Amsterdam.

elkaar te bezien hoe we die samenwerking in dit project het best kunnen vormgeven. Ook met Dutch Male Breast Cancer Consortium (DMBCC) werken we goed samen. Hierin kijken we met achttien onderzoekers, waaronder pathologen, psychologen, oncologen en klinisch genetici naar hoe mannelijke borstkanker verschilt van vrouwelijke en hoe we daar zowel wat betreft de behandeling als de informatie op kunnen inspelen. We bevroegen dus niet alleen patiënten, maar ook medische professionals en onderzoekers. Evenals patiënten willen zij betrokken blijven bij het voorlichtingsproject. Het idee is eigenlijk dat we straks uit voornoemde groepen een adviesraad samenstellen. Daarmee willen we de wegwijzer-website up-to-date houden. Deze moet straks hét centrale informatiepunt voor borstkanker bij mannen zijn.'

**Je noemde de BOOG net al. Die coördineert op dit moment een prospectief en retrospectief onderzoek naar mannen met borstkanker. Hoe zorgen jullie er nou voor dat de informatie die dat oplevert straks op die website staat?**

'Het is de bedoeling dat van verschillende onderzoeken, zoals van de BOOG, samenvattingen worden gemaakt in niet-medische taal. Hierdoor kunnen patiënten snel begrijpen

pen wat voor onderzoeken er zijn en welke resultaten die opleveren. Daarnaast willen we ook dat er wetenschappelijke artikelen gepubliceerd worden die voor behandelaars of patiënten met wetenschappelijke belangstelling interessant kunnen zijn. Bovendien willen we het voor patiënten gemakkelijker maken om informatie over lopende onderzoeken te krijgen, waaraan zij mee kunnen doen, mochten ze er behoefte aan hebben.'

**Wanneer gaat de site live en hoe weten mannen met borstkanker deze straks te vinden?**

'We streven naar de eerste helft van 2017. Extra financiering zou daarbij overigens nog zeer welkom zijn. Want naast het onderzoeken van de informatiebehoefte moeten we die informatie ook daadwerkelijk op de wegwijzer-website zetten. Bovendien willen we er via onder andere BVN, media, symposia en beroepsverenigingen van medische professionals voor zorgen dat het bestaan van de website breed onder de aandacht komt. Daar gaat ook veel tijd en energie in zitten.' ●

---

## Stichting Pink Ribbon

Door meer kennis kunnen we straks de behandeling van en voorlichting aan mannen met borstkanker verbeteren. Daar is veel geld voor nodig. Pink Ribbon financiert onder meer wetenschappelijke onderzoeken en projecten op het gebied van behandeling en voorlichting, zoals dit project, met als doel een beter en langer leven van de (ex)borstkankerpatiënt.

## Wil je ook steunen?

Doe een (eenmalige) donatie op [www.pinkribbon.nl](http://www.pinkribbon.nl) of koop in de webshop bijvoorbeeld de armband of de jaargenda 2017.



Pink Ribbon 