



Tom Bootsma

Tom Bootsma is werkzaam als junior onderzoeker bij het Nederlands Kanker Instituut en het UMC Utrecht. Sinds dit jaar onderzoekt hij mannen met borstkanker en in het onderstaande interview sprak ik hem over 'de man in een vrouwenwereld' en het mogelijke taboe dat op borstkanker bij mannen rust.



FOTO: ANDRÉ JAGT

Tom Bootsma

Wat probeer je met jouw onderzoek te bereiken?

Een centraal virtueel punt creëren, een soort 'wegwijzer-website' met informatie die voldoet aan de behoeften van mannen met (een voorstadium van) borstkanker, naasten, hun behandelaars en onderzoekers. Dit zal hopelijk leiden tot een verbetering van de kwaliteit en toegankelijkheid van informatie. Ook hopen we hiermee de kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg voor deze vergeten patiëntengroep te verbeteren en het bewustzijn te verhogen, ook bij het algemene publiek.

Waarom is dit (juist nu) belangrijk om te onderzoeken?

Mannen weten zelf vaak niet dat ze borstkanker kunnen krijgen, waardoor ze mogelijk pas laat naar de dokter gaan. De expertgroep mannen van de Borstkanker Vereniging Nederland (BVN) heeft hiervoor al eerder aandacht gevraagd. In onze focusgroepen gaven mannen aan dat zij als man (en niet als vrouw) aangeschreven en behandeld willen worden. Hun ervaring is dat dit tot nu toe niet overal voldoende gebeurt. Zo'n honderd mannen per jaar krijgen borstkanker en worden door het hele land behandeld. Daardoor zien behandelaars weinig mannen per jaar. Het zou daarom goed zijn als er een centraal punt met informatie voor behandelaars bestaat. Voor onderzoekers is het belangrijk om resultaten van hun onderzoek te delen met behandelaars en patiënten. Mogelijk kunnen onderzoekers ook via de website mannen bereiken voor deelname aan projecten.

Wat motiveert jou persoonlijk om dit werk te doen?

Ik vind het belangrijk dat deze mannen de informatie, zorg en aandacht krijgen die is afgestemd op hun persoonlijke behoeften. Het mooie van dit project is dat het een product aflevert: een website met informatie en publiciteit die de patiënten kan helpen. Wat me ook aanspreekt is het contact met de patiënten. Ik vind het bijzonder dat zij bereid zijn hun ervaringen te delen in de focusgroepen, zelf aangeven wat zij belangrijk vinden bij een website en heel betrokken zijn

bij het vervolg van het project, zoals het testen van de website.

Hoe zou het vakgebied er wat jou betreft over tien jaar idealiter uitzien?

Door onderzoek kunnen we nog meer kennis genereren over mannen met borstkanker om zo de kwaliteit van zorg te verbeteren. Bij sommige mannen met borstkanker heerst (nog) een taboe, wellicht omdat borstkanker zo'n zeldzame vorm kanker is bij mannen. Zij geven aan

'Sommige mannen zijn juist open over hun diagnose om meer bewustzijn te creëren over borstkanker bij mannen'

dat ze bijvoorbeeld wel over hun ziekte zouden vertellen als dit prostaatcancer was. Sommige mannen zijn juist open over hun diagnose om meer bewustzijn te creëren over borstkanker bij mannen.

Welke rol zou jij daarin willen spelen?

Ik hoop dat deze website een aanzet is om patiënten, behandelaars en onderzoekers samen te laten komen en de wereld ervan bewust te maken dat ook mannen borstkanker kunnen krijgen. We zijn nog op zoek naar meer geld en tijd om dit tot een groter succes te maken.

Wat is, naast je werk, belangrijk in jouw leven?

Mijn partner Paul, familie en vrienden zijn heel belangrijk voor mij. Ik sport heel graag in mijn vrije tijd. Zo fiets ik bijvoorbeeld ieder jaar de Elfstedentocht op tweede pinksterdag. Ik zoek altijd naar nieuwe sportieve uitdagingen. Verder vind ik mediteren en yoga ook fijne vormen van ontspanning. Ook ben ik actief als vrijwilliger voor diverse projecten.

NOOT:

t.bootsma@nki.nl

<https://www.linkedin.com/in/tombootsma>