

Zeldzaam, maar waar



Wie? 'Ik ben Frits van Werven, 73 jaar oud, getrouwd en heb twee kinderen: een zoon en een dochter. In 1991 - ik was toen 53 - kreeg ik de diagnose borstkanker.'

Hè, hoe kan dat? 'Ik was vroeger werkzaam in het kernfysisch onderzoek en ik denk dat mijn borstkanker het gevolg is van de neutronenstraling waaraan ik blootgesteld ben.'

En toen? 'De impact van de diagnose was enorm. Ik wist wel dat borstkanker bij mannen bestond, maar dit had ik toch niet verwacht. Je staat er niet bij stil dat je een voor mannen zo zeldzame ziekte kunt krijgen. Mijn vrouw en ik werden goed opgevangen door onze huisarts. Na de eerste schok heb ik het vrij nuchter opgepakt. Ik stond gedurende het hele proces in de doe-stand: ik concentreerde me op wat er aan te doen was. Mijn vrouw heeft zich meer zorgen gemaakt dan ikzelf.'

Een man met een vrouwenziekte?

'Borstkanker staat inderdaad bekend als een vrouwenziekte. Ook in de hele behandeling merk je dat alles afgestemd is op vrouwen. Ik werd in de wachtkamer opgeroepen als mevrouw van Werven en werd in brieven ook aangesproken als mevrouw. Op zich logisch want in Nederland krijgen jaarlijks 13.000 vrouwen borstkanker en slechts 100 mannen.

Ik vond het vervelend dat ik een van die mannen was, terwijl alles rondom borstkanker op vrouwen gericht is.'

En de behandeling? 'De medische zorg is ook vooral ingesteld op vrouwen. Bij mannen wordt bijvoorbeeld al snel gedacht dat het cosmetische resultaat van de operatie minder belangrijk is dan bij vrouwen, terwijl mannen vaker met ontbloot bovenlijf lopen. Mijn litteken is gelukkig heel netjes, maar ik miste wel een tepel. Ik ben een fanatiek zwemmer en was op een gegeven moment de bliken en vragen in het zwembad beu. Toen heb ik een tepel laten tatoeëren. Ook de hormoontherapie is niet op mannen toegespitst. We krijgen dezelfde medicijnen als onze vrouwelijke lotgenoten, waardoor we last kunnen krijgen van een verlaagd libido en erectiestoornissen.'

En nu? 'Sinds 2007 ben ik coördinator van de Werkgroep Borstkanker bij Mannen van Borstkankervereniging Nederland. We zijn actief op het gebied van voorlichting, lotgenotencontact en beleid. Door onbekendheid was de kans op een diagnose in een (soms te) laat stadium groot. Door onze activiteiten en een folder, die onder andere met steun van KWF tot stand is gekomen, is borstkanker bij mannen bekender geworden. We willen dat behandeling bij mannen

met dezelfde zorg wordt omringd als bij vrouwen en we willen zorgen voor optimale psychosociale begeleiding.'

Mijn toekomstdroom? 'Dat we geen onderscheid meer maken tussen mannen en vrouwen met borstkanker, maar gewoon spreken over borstkankerpatiënten.' ●

Project borstkanker bij mannen

De Borstkanker Onderzoek Groep (BOOG), is met financiering van Pink Ribbon een project gestart over borstkanker bij mannen. Op grond van gegevens van de Nederlandse Kankerregistratie wordt een analyse uitgevoerd van mannelijke borstkankerpatiënten van de afgelopen twintig jaar. Doel? Inzicht krijgen in de specifieke kenmerken van borstkanker bij mannen zodat de behandeling geoptimaliseerd kan worden.

Meer informatie: www.boogstudycenter.nl
Wil je in contact komen met de werkgroep stuur dan een e-mail naar: info.mannen@borstkankervereniging.nl

Via vader

Het is niet zo bekend, maar je kunt ook van je vader borstkanker erven als hij drager is van een gemuteerd BRCA1- of BRCA2-gen. Voor meer informatie zie www.brca.nl.