

# ‘Borstkanker? Jíj?’

Al overkomt borstkanker vaak vrouwen, ook mannen krijgen de ziekte. Onwetendheid zet ze op achterstand. ‘Ik dacht dat het een puistje was.’

TEKST JORIEKE VAN NOORLOOS  
FOTO'S MAARTEN BOSWIJK

# H

Hij zou een groot feest geven, er was van alles bedacht en zijn vrouw had de muziek al geregeld. Frans Bon (nu 55), ondernemer in de zorg, zou in december 2012 50 jaar worden. Uiteindelijk bleek er weinig reden voor een feestje: een paar dagen voordat hij zijn verjaardag zou vieren, werd bij Bon borstkanker geconstateerd.

Onder zijn rechtertepel zat een tumor. Of dat nog niet genoeg was, hoorde Bonus op dezelfde dag dat zij óók borstkanker had. Een verwarrende tijd brak aan voor de familie, want: twee kinderen met dezelfde ziekte, hoe kan dat? En een man met borstkanker?

Volgens KWF Kankerbestrijding krijgen jaarlijks 125 mannen borstkanker, tegen-

over 15.000 vrouwen. Het is de op één na meest voorkomende kankersoort in Nederland en jaarlijks overlijden 3000 mensen eraan.

Frans Bon wist niet dat hij borstkanker kon krijgen. Veel mannen weten dat niet. “Als ik mensen vertelde dat ik het had, schrokken ze vaak. Ze verwachtten het niet vanwege mijn gezonde leefstijl – ik mountainbike veel en eet gezond. En ze wisten niet dat je het als man kunt krijgen. Ik ontdekte de kanker toen ik een plekje op mijn borst zag, ik dacht aan een puistje.”

“Na een paar maanden viel de plek me weer op en leek die ook groter. Ik ben naar de huisarts gegaan, die me meteen naar het ziekenhuis stuurde. Bij een echo merkte ik dat het allemaal wat langer duurde. Dan weet je: ze vertrouwen het niet, er moet iets mis zijn. Dat was zo.”

## Gummetje

Ook Alan Herbert (70), die in maart 2012 ontdekte dat hij borstkanker had, merkte dat de sfeer in het ziekenhuis omsloeg toen de artsen zijn echo bekeken.

“Ik voelde iets raars in mijn linkerborst; alsof er een gummetje onder mijn huid →





—  
‘Bij de echo  
maakte ik nog  
grappen  
met de arts,  
ineens werd  
het serieus’

Alan Herbert



A portrait of a middle-aged man with short grey hair and glasses, looking directly at the camera. He is shirtless, and a tattoo of a figure is visible on his left shoulder. The background is dark.

—  
'Ik ben blij dat ik  
er nog ben, mijn  
zus overleed  
binnen acht  
weken aan  
dezelfde ziekte'

Frans Bon



zat. Het jeukte ook. Mijn huisarts besloot dat ik ermee naar het ziekenhuis moest. Daar kreeg ik allerlei onderzoeken. Bij de echo maakte ik nog wat grappen met de arts, beetje zwarte humor, toen het ineens serieus werd. Het was écht verkeerd.”

“Het eerste wat ik dacht toen ik hoorde dat ik borstkanker had: *Houston, we've got a problem*. Ook mijn lymfen bleken besmet, ik had de ziekte waarschijnlijk al een hele tijd,” zegt Herbert, die tot zijn pensioen werkzaam was bij de marine. “Ik begreep het niet, ik had een heel actief leven, maar toch was ik ziek geworden.”

“Als ik aan mensen vertelde dat ik borstkanker had, keken ze me vaak glazig aan. ‘Jij? Borstkanker? Bedoel je niet botkanker? Maak je nu een grap?’ hoorde ik dan. Ik merk schaamte rondom mannen met borstkanker, want het wordt als een vrouwenziekte gezien.”

### **Te laat erbij**

Serge Dohmen, internist-oncoloog in het BovenIJ ziekenhuis in Noord, herkent dat. “Het is primair een vrouwenziekte, omdat veel meer vrouwen ermee te maken krijgen dan mannen. Bij het woord borsten denkt het gemiddelde mens eerder aan een vrouw dan aan een man.”

Dat veel mensen niet weten dat ook mannen borstkanker kunnen krijgen, heeft de nodige gevolgen. Dohmen: “Relatief meer mannen dan vrouwen sterven aan borstkanker. Ze krijgen het vaak op latere leeftijd dan vrouwen en zijn er door de onwetendheid vaak laat bij. Bovendien zijn er aanwijzingen dat mannen de ziekte eerder terugkrijgen.”

Mannen met borstkanker worden op dezelfde manier geholpen als vrouwen met borstkanker, omdat over de ziekte bij mannen weinig bekend is. Een borstsparende operatie kan bijna nooit, omdat mannen minder borstweefsel hebben, oftewel kleinere borsten. Heeft een vrouw relatief kleine borsten, dan wordt ook bij

haar vaker voor een amputatie gekozen.

Bij Michel Wegerif (61), eerder werkzaam bij de NS maar afgekeurd, werd in juli 2015 borstkanker geconstateerd. Eerst werd zijn borst geamputeerd en daarna kreeg Wegerif zes chemokuren. “Ik vond een nieuwe borst niet nodig. Ik dacht: die kanker moet eruit, dan pas is het goed.”

Zijn operatie verliep goed, de chemokuur was zwaar. “Ik werd erg misselijk. In het ziekenhuis werd ik ontzettend goed geholpen, maar als ik thuiskwam, was ik beroerd en daardoor in mijn hoofd ook niet happy. Thuis steunde mijn gezin me, dat scheelde wel.”

Ook Alan Herbert onderging chemokuren, daarna werd hij bestraald. “Ik weet nu pas wat mensen bedoelen als ze zeggen dat ze een slechte dag hebben. De misselijkheid was vreselijk. Net als het gebrek aan energie. Als ik de was had opgehangen, moest ik al bijkomen.”

Bon en Wegerif merkten dat er niet echt over de ziekte wordt gesproken. “Mensen hebben het gemakkelijker over je prostaat dan over borstkanker. Terwijl onze lieve Heer ons ook borsten heeft gegeven,” aldus Wegerif. Bon: “Het lijkt meer een vrouwending om erover te praten, mannen zijn niet zo van het praten over ziek zijn. Zij willen een oplossing zoeken.”

### **Hormoongevoelige variant**

Er zijn verschillende soorten borstkanker, maar bij mannen gaat het bijna altijd om een hormoongevoelige variant. De ziekte ontstaat bij deze groep relatief vaak ook doordat de man een erfelijk gen meedraagt met een groter risico op borstkanker. Heeft een man de ziekte, dan wordt ook altijd gen-onderzoek gedaan. Bij vrouwen gebeurt dat niet altijd.

Wie de hormoongevoelige variant heeft, krijgt na de behandeling een hormoonkuur mee voor enkele jaren. Wegerif slikt nog steeds het anti-oestrogeen tamoxifen. “Ik voel me er soms somber →

Jaarlijks krijgen

**109.663**

Nederlanders kanker

**14%**

van hen krijgt  
borstkanker

De gemiddelde  
leeftijd waarop  
mannen borstkanker  
krijgen is

**68 jaar**

Bij vrouwen  
is dat 61 jaar.



door. Ook heb ik heel gevoelige voeten gekregen, draag ik steunkousen en slik ik plastabletten. Mijn oncoloog zei bij het voorschrijven: 'Ik weet dat deze kuur geen kwaad kan, maar ik ben er ook niet 100 procent zeker van.' Of mijn klachten daardoor komen, weten we niet."

Bon is door de bijwerkingen van tamoxifen met zijn kuur gestopt. Na vier jaar vond hij het welletjes. "Dat spul doet wat met je lijf hoor. Ik kreeg eerst stramme gewrichten en was wat vermoeid. Toen mijn medicijnmerk er niet meer was, moest ik over op een ander tablet. Daarvan werd ik neerslachtig en als ik de trap opliep, voelde het alsof mijn kuiten ontploften. Ik heb toen met mijn oncoloog besloten met de kuur te stoppen, dit leek me ook geen leven. Zij vond dat ik het nog best lang had volgehouden."

### Eerste keer in zwembroek

Carolien Schröder, hoofdonderzoeker van de Nederlandse Boog-studie bij mannen met borstkanker, herkent de problemen van de hormoonkuur. "In ons onderzoek zien we dat mannen de hormonen relatief goed verdragen, maar we weten niet of het nu het juiste middel voor ze is."

Volgens Schröder zit het probleem vooral in het feit dat de kennis over hormoonkuren bij mannen nog veel 'nuances' mist. "Wat we bij mannen écht niet weten, is: wat doen de hormonen voor de kwaliteit van leven? Houden mannen het beter of slechter vol in vergelijking met vrouwen? Met die vragen zijn we nu bezig in een internationaal onderzoek."

"Daarvoor werken we sinds enkele jaren samen met Europese en Amerikaanse instituten en analyseren we de gegevens en het tumormateriaal van zo'n zeventienhonderd mannen met borstkanker. Voor een geneesmiddelenstudie heb je duizenden mensen nodig, maar het is moeilijk onderzoek doen naar een ziekte die zo weinig voorkomt."

## CHECK DUBBELCHECK

Volgens Carolien Schröder, hoofdonderzoeker van de Boog-studie, kun je ook als man je borstklieren checken op verdikkingen of veranderingen. "Dat is prima zelf te doen, juist doordat de borstklier veel platter is dan bij vrouwen. Ga bij twijfel naar de huisarts." De kans op borstkanker is voor mannen bijzonder klein, hart- en vaatziekten komen bijvoorbeeld veel vaker voor. Schröder: "Daarom is een algemeen advies belangrijk: stop met roken, drink met mate en beweeg voldoende. Daarmee kun je ook nog eens de kans op borstkanker verkleinen."

## VERSCHILLEN

Vrouwen kunnen tweejaarlijks meedoen aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Omdat de ziekte bij mannen zo weinig voorkomt, kunnen mannen niet meedoen aan dit onderzoek.

Bij mannen is een borstsparende operatie bijna nooit mogelijk. Dat komt doordat mannen minder borstweefsel hebben. Heeft een vrouw relatief kleine borsten, dan wordt ook bij haar vaker voor een amputatie gekozen.

Bron: kwf.nl, kanker.nl

Bon, Herbert en Wegerif hebben alle drie gekozen voor een borstamputatie, waardoor ze geen nieuwe borst en tepel terugkregen. De eerste keer in zwembroek, waardoor iedereen het litteken kon zien, kan Alan Herbert zich nog goed herinneren. "Het voelde gek, met zo'n kale plek rondlopen in het zwembad. Maar ik raakte er al gauw aan gewend. Als ze willen kijken, doen dat ze maar. En vragen stellen mag altijd."

Wegerif: "Voor een vrouw betekenen borsten toch meer dan voor een man. Met een shirt aan zie je bij ons ook niet zo veel verschil als een borst is geamputeerd."

### Second opinion

De ziekte en de hormoonkuur zorgden er bij Wegerif voor dat hij arbeidsongeschikt is geraakt. "Ik heb 41 jaar met ziel en zaligheid bij de NS gewerkt en geknokt om bij

mijn werk terug te komen. Voor mijn functie moest ik veel lopen en vaak bukken, en dat werd te zwaar. Dat vond ik het moeilijkst om te accepteren van mijn ziekte, maar nu heb ik me erbij neergelegd."

"Als ik niet gedoseerd over de dag mijn activiteiten doe, eist dat de volgende dag zijn tol. Ik focus me nu op de dingen die me wél goed afgaan. Ik wil mooie dingen zien en doen in het leven."

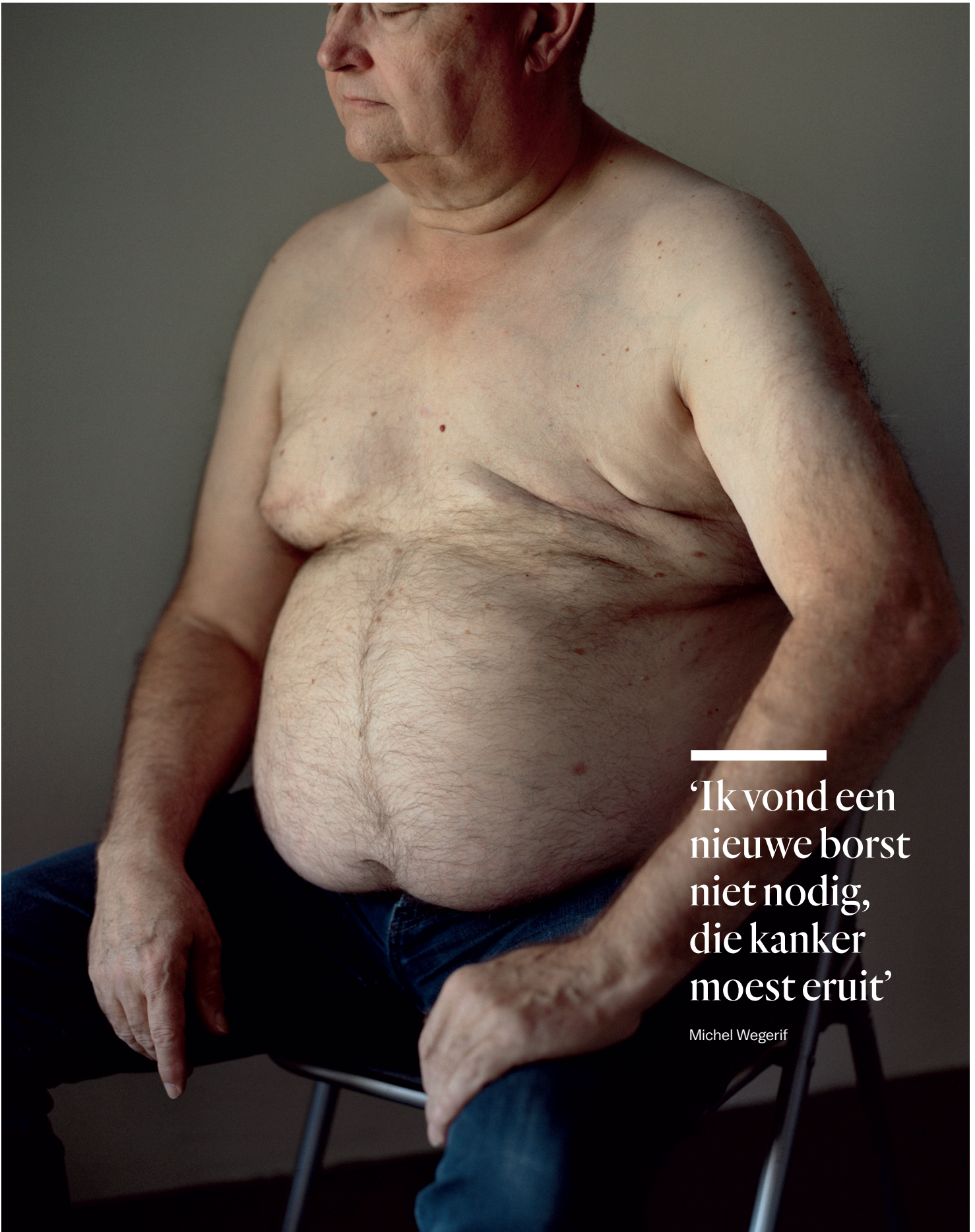
"Onlangs ben ik in het ziekenhuis geweest omdat ik weer een vreemd knobbeltje voelde in mijn oksel," zegt Herbert. "Op de mammografie was niets te zien, maar ik wil een echo laten maken en ga voor een second opinion. Ik voel me nu goed, maar ik vertrouw het niet. Ik dacht altijd dat kanker pijn zou doen, dat je het zou merken als je het hebt. Ik heb geleerd dat dat zeker niet het geval hoeft te zijn."

Met Frans Bon gaat het inmiddels goed, al staat nog steeds het zweet op zijn rug als hij op controle moet. Ben je na borstkanker schoon verklaard, dan zit je nog een aantal jaren vast aan checks.

"Als die net even langer duren dan ik gewend ben, word ik zenuwachtig. Maar ik ben blij dat ik er nog ben. Ik ging de ziekte samen met mijn zus aan, maar zij overleed binnen acht weken. Ik heb lang last gehad van een soort overlevingsschuld: waarom mag ik wel leven en zij niet? We hebben allebei drie zoons. Die van mij hebben hun vader nog, maar zij hebben geen moeder meer. Dat vind ik moeilijk. Door haar weet ik wat de ziekte écht met je kan doen."

Schröder van de Nederlandse Boog-studie hoopt dat mannen in de toekomst vaker mee mogen doen met medicijnstudies van vrouwen met borstkanker. "Dat is enorm out of the box gedacht in de wetenschap, omdat je dan een minder homogene groep hebt. Maar anders lukt het niet om duizenden respondenten bij elkaar te krijgen. Mannen met borstkanker lopen een hoop onderzoek naar medicatie mis, puur omdat ze man zijn." ●





---

**‘Ik vond een  
nieuwe borst  
niet nodig,  
die kanker  
moest eruit’**

Michel Wegerif