

# Informatiebehoeften van mannen met borstkanker en zorgprofessionals



UMC Utrecht  
Cancer Center

Petra Duijveman, MANP <sup>1</sup> - drs. Tom Bootsma <sup>1,2</sup> - dr. Arjen Witkamp <sup>1</sup> - dr. Anouk Pijpe <sup>2</sup> - dr. Eveline Bleiker <sup>2</sup>

## Inleiding

Jaarlijks krijgen in Nederland ongeveer 100 mannen de diagnose borstkanker, tegenover bijna 15.000 vrouwen. Mannen ontvangen op vrouw afgestemde informatie. De zorg voor mannen met borstkanker is verspreid over Nederland en zorgprofessionals behandelen en begeleiden zelden mannen met borstkanker. Er is behoefte aan een centraal informatiepunt voor mannen met borstkanker, zorgprofessionals en onderzoekers.

## Doel

Inventariseren van informatiebehoeften van mannen met borstkanker en zorgprofessionals om een informatieve website te ontwikkelen.

## Methode

Kwalitatieve studie met focusgroepen met mannen behandeld voor borstkanker en partners uit verschillende ziekenhuizen. Analyse door coderen van transcripties tot thema's. Vragenlijstonderzoek mannen na borstkanker en zorgprofessionals.

### Thema's informatiebehoeften tabel 1

1. ervaringen met borstkanker en zorg
2. symptomen en diagnose
3. behandelingsopties en follow-up
4. bijwerkingen
5. psychologische impact en manieren van coping
6. coping familieleden
7. genetica en familie
8. onderzoek

[www.mannenmetborstkanker.nl](http://www.mannenmetborstkanker.nl)

## Conclusie

Mannen met borstkanker en zorgprofessionals missen relevante informatie. De ontwikkelde website is voorzien van up-to-date informatie, uitgewerkt met behulp van de thema's over de behandeling, gevolgen van borstkanker bij mannen en wetenschappelijk onderzoek. De site draagt bij aan het vergroten van kennis en genereert meer bekendheid over borstkanker bij mannen.

### Seksualiteit

"Door de hormoontherapie ben ik chemisch gecastreerd."

### Erfelijkheid

"Het vaststellen van genetische afwijkingen met verhoogd risico op borstkanker was ook van belang voor onze dochter."

### Anti-hormonale therapie

Mijn vrouw vindt dat, sinds ik die tamoxifen gebruik, nu 3,5 jaar, ik anders reageer dan voorheen. Zelf voel ik dat niet."



## Resultaten

- **Focusgroepen (3) mannen (N=14) en partners (N=2)**  
8 thema's voor informatiebehoefte zijn geïdentificeerd (tabel 1). Daarnaast ervaren mannen vertraging bij diagnosestelling en onbekendheid met borstkanker bij mannen in het algemeen.
- **Vragenlijst mannen (N= 86/116, response 74%)**  
Aanvullend op de thema's komt naar voren dat informatie is gemist over seksualiteit, oorzaak van ziekte, of de borstkanker onder controle is, late gevolgen en zorgen over de toekomst.
- **Vragenlijst zorgprofessionals (N=139)**  
Behoeftte aan gerichte patiënteninformatie, informatie over anti-hormonale therapie, erfelijkheidsonderzoek, psychosociale problemen en onderzoeksresultaten.

