

Hoe gaan patiënt en arts om met een borstamputatie?

Borstbeleid

Hoe gaan borstkankerpatiënten om met hun beschadigde lijf? Als chirurgen klaar zijn met de operatie, is de patiënt dat nog niet met haar lichaam. Filosoof Jenny Slatman onderzocht die tegenstelling. Het uiterlijk van een prothese krijgt meer aandacht dan hoe zo'n nieuw lichaamsdeel voor een vrouw voelt. Is het haar lichaam nog wel?

Tekst: Margot Smolenaars

Je bent vrouw en je hebt borstkanker. Niet ondenkbaar: voor een op de negen Nederlandse vrouwen is dat op enig moment realiteit. Je krijgt het nieuws, je bent overdonderd. De woorden van je oncoloog spoelen over je heen. Kanker, overlevingskans, nú ingrijpen, amputatie, reconstructie. De arts schotelt je een scala aan behandelingen, keuzes en mogelijkheden voor. Hij adviseert je over de beste opties. Eenmaal thuis sta je bloot voor de spiegel. Daar zit het, het kwaad dat kanker heet, in die ene borst. Erf moet-ie. Weg ermee.

Na de operatie (een amputatie en reconstructie in één, dat was het efficiëntst, en met een nieuwe borst van buikweefsel wel zo handig, want dan is meteen je buik een stuk platter) word je wakker in het ziekenhuisbed. Je hebt pijn. Bij het verschonen van het verband zie je de nieuwe borst voor het eerst. Dat is even slikken. De littekens schreeuwen je felrood toe. Na verloop van tijd verbleken die weer, maar dan doe je een merkwaardige ontdekking. Er zit een haar op. Er groeit schaamhaar op je borst!

In het reine komen

Roald Dahl had het kunnen verzinnen, maar dit is de werkelijkheid die filosoof Jenny Slatman, universitair hoofddocent metamedica aan Maastricht University, heeft onderzocht. Wat gebeurt er met borstkankerpatiënten als de behandeling

medisch gezien klaar is en ze in het reine moeten komen met hun beschadigde en veranderde lichaam? 'Veel vrouwen verwachten dat het proces achter de rug is als ze die nieuwe borst hebben', zegt Slatman. 'Maar dan begint het eigenlijk pas. Zelfs na een geslaagde operatie moet een vrouw haar veranderde lijf leren accepteren.'

Deels heeft dat te maken met het omgaan met verwachtingen, en dat begint al bij de gebezigde termen. Slatman: 'Het woord 'reconstructie' scheidt een beeld dat niet realistisch is, want het impliceert dat een vrouw haar oude borst terugkrijgt. Dat is nooit zo. Je wordt nooit meer de oude, en je lijf ook niet.'

In het Nederlands dekken maar weinig woorden die lading, vindt de filosoof. 'Het is niet 'verminking', dat woord vind ik te negatief geladen. Dat geldt ook voor 'beschadiging'. *Disfigurement* geeft nog het best aan waar het om gaat: het verlies van vorm.'

Abrupte breuk

Slatman startte haar onderzoek in 2011, nadat ze het boek *Vreemd lichaam* had geschreven. Daarin boog ze zich over lichamelijke identiteit en besprak ze onderwerpen als hand- en gezichtstransplantaties en cosmetische chirurgie in tv-programma's. 'Ik wilde me verdiepen in waarom uiterlijk zo belangrijk is. Meer specifiek: wat is het verschil tussen een lichaam hebben en een lichaam zijn?'

De focus op borstkankerpatiënten in haar onderzoek 'Lichamelijke integriteit in beschadigde lichamen' is een logisch uitvloeisel daarvan. De diagnose borstkanker veroorzaakt bij de patiënten een abrupte breuk met hun gezonde lijf en een gezonde toekomst, waardoor ze hun lichaam gaan zien als een materieel ding dat gemaakt moet worden. Hoewel hun lijf niet meer intact is, kunnen patiënten het toch weer als eigen gaan ervaren. De manier waarop patiënten hun lichaam ervaren, is de basis voor de keuzes die ze maken tijdens de behandeling.

Daarnaast vond Slatman het genderaspect van de borst interessant. 'Er zijn ongelooflijk veel vrouwen die behandeld worden tegen borstkanker. Dat betekent dat veel vrouwen maar één borst hebben. Maar die zie je niet. Waarom is één borst niet acceptabel voor veel vrouwen?'

Het antwoord zit niet in de functionaliteit. Na een reconstructie kan de borst immers geen melk meer geven, en omdat er nog nauwelijks gevoel in zit, verliest de nieuwe borst voor het overgrote deel ook zijn seksuele functie. 'Een reconstructie is dus vooral esthetisch', vertelt Slatman. 'Daarbij valt op dat een borst zo waarheidsgetrouw mogelijk nagemaakt wordt tot aan een getatoeëerde tepel aan toe. Prothesen die wél functioneel zijn, lijken vaak helemaal niet op het lichaamsdeel dat ze moeten vervangen. Denk maar aan de beenprothesen van Bladerunner.'

Voor de patiënten spelen praktische over-



Wat vrouwen volgens het onderzoek van Jenny Slatman werkelijk willen met een borstreconstructie, is de kanker vergeten.

Hoe heel is het?

Hoe 'heel' vinden patiënten met borstkanker hun lichaam na een behandeling nog? Die vraag stond centraal in het onderzoek van Jenny Slatman. Een greep uit de resultaten:

- Pas als de tepel ook gereconstrueerd is, vinden vrouwen hun borst 'af'.
 - Met het verlies aan gevoel aan de buitenkant, verliest een borst na een reconstructie voor een groot deel zijn seksuele functie. Dat komt grotendeels doordat de nieuwe tepel gevoelloos is.
 - Aan de binnenkant is het gevoel er juist wel: bij een implantaat is de vrouw zich altijd bewust van het zakje siliconen, dat stug aanvoelt en minder warm is dan het lichaam.
 - Bij een reconstructie met lichaamseigen weefsel lopen de ervaringen uiteen. Niet alle vrouwen met een borst, gemaakt van hun buik- of rugweefsel, ervaren die als 'eigen'.
 - Borstkankerpatiënten maken een proces van vervreemding door: ze moeten eerst afstand nemen van hun zieke lichaam voordat ze zich hun behandelde lichaam weer eigen kunnen maken.
 - Sommige vrouwen kiezen voor amputatie, ook als een borstsparende operatie dezelfde resultaten geeft. In een enkel geval wil een vrouw beide borsten laten afzetten, ook als maar in één borst kanker zit, om alle risico uit te bannen. Niet in alle gevallen speelt angst een rol: er zijn vrouwen die puur voor de symmetrie beide borsten kwijt willen. Liever geen dan een.
 - Na een amputatie bezien sommige vrouwen hun lichaam tijdelijk als een vreemd object dat ze opnieuw moeten leren kennen. Dat is niet per se negatief, omdat het helpt hun littekens in perspectief te zien.
- Meer weten? Kijk op mindthebody.eu



‘Wat je ziet kun je bedekken.
Maar wat je voelt is er altijd’

- ▷ wegingen een grote rol in de keuze voor een borstreconstructie. ‘Met één borst valt veel kleding niet mooi’, zegt Slatman. ‘En een externe prothese in de bh vinden veel patiënten een hoop gedoe.’

Beter kunnen kiezen

Wat vrouwen werkelijk willen met een borstreconstructie is de kanker vergeten, of in elk geval achter zich laten. Maar dat is niet altijd even makkelijk, omdat een borst-na-kanker meestal anders voelt. ‘Soms zie je niets aan een vrouw, omdat het litteken heel klein is. Maar ze voelt het wel, als een immer aanwezige en zeurende, soms pijnlijke sensatie. Wat is erger? Zien of voelen? Wat je ziet, kun je bedekken. Maar wat je voelt, is er altijd.’ Dat een lichaam na kanker anders voelt, vinden sommige patiënten minder erg dan andere. ‘Siliconen implantaten zijn stug en bewegen niet mee. Kiest een vrouw voor implantaten, dan kiest ze dus voor een niet-eigen, wezensvreemd materiaal, en meestal vindt ze het daarom na de operatie niet erg dat ze dat zakje altijd voelt zitten. Bij lichaamseigen weefsel ligt dat gecompliceerder.’ Want ook al komt de nieuwe borst uit de eigen rug of buik, het voelt nooit meer als de oude. Simpelweg omdat de doorbloeding

minder goed is, en omdat de nieuwe borst daarom een lagere temperatuur heeft dan de rest van het lichaam. Ook zit er bijna geen gevoel meer in.

De waarde van Slatmans onderzoek zit in de verrijking die het biedt, zowel aan de medische kant als aan de zijde van de patiënten. Het inzicht dat de wijze waarop een patiënt haar lichaam ervaart haar behandelkeuzes bepaalt, leidt bij beide tot het stellen van andere vragen. ‘Waarbij het overigens niet gezegd is dat artsen dat nu nalaten, of dat het altijd de taak van de behandelend arts is’, benadrukt Slatman. ‘Het gaat erom dat de arts en de patiënt samen tot een goede beslissing komen.’

Een borstkankerpatiënte heeft een lijf, maar is ook dat lichaam. Hoe wil ze na de behandeling van haar lichaam gebruik maken? Welke activiteiten zijn essentieel voor haar welbevinden? Hoe belangrijk vindt ze de buitenwereld? Doet ze veel aan hardlopen? Vindt ze een decolleté belangrijk? Wat vindt ze van haar borsten zoals ze zijn? Hoe belangrijk vindt ze symmetrie? ‘Je vraagt dan naar dingen waarover ze wellicht niet eerder nadacht, maar toch is dat waardevol. Je zet dan een denkproces in werking, waardoor ze beter kan kiezen wat ze wil.’ □

Strijden tegen kanker

In het kader van het project werden online blogs van vrouwen met kanker geanalyseerd. Daarbij werden vier manieren van vertellen geïdentificeerd. De vervreemde patiënt probeert te begrijpen wat haar overkomt en bekijkt haar lichaam en ziekte op afstand. De tweede groep patiënten ‘landt’ in haar lijf en begint het weer meer als ‘van haar’ te zien. De verminkte vrouw probeert zichzelf opnieuw te claimen, terwijl de vervreemding nog op de achtergrond speelt. En tot slot is er de heroïsche overlever, die haar kanker identificeert als een Indringer die verslagen moet worden. ‘Die strijdterminologie komt van Richard Nixon, die in 1971 letterlijk de oorlog verklaarde aan kanker’, zegt Slatman. In de beginjaren van haar onderzoek kwam ze regelmatig bij vrouwen thuis om ze te interviewen. Dat voelde niet alsof ze een arena binnenstapte. ‘Ik betrad het huis van een zieke. Die gesprekken waren vaak emotioneel. Kanker is heel groot, en tegelijkertijd gaat het leven door. Op individueel niveau, in tegenstelling tot gedeelde online ervaringen, heeft vrijwel niemand iets met die strijdterminologie.’