

Omgaan met de gevolgen van een borstoperatie

Auteurs: Jenny Slatman, Agnes Meershoek, beide PhD, senior onderzoeker, CAPHRI, Universiteit Maastricht, Annemie Halsema, PhD, senior onderzoeker, Faculteit Wijsbegeerte, Vrije Universiteit Amsterdam

De behandeling van borstkanker bestaat meestal uit verschillende interventies afhankelijk van het type, het stadium en de grootte van de tumor. Een chirurgische ingreep is echter altijd een onderdeel van de (curatieve) behandeling. Een beschrijving van onderzoek waarbij is nagegaan hoe vrouwen omgaan met de gevolgen van een borstsparende operatie of een borstamputatie.

Er zijn veel studies gedaan naar hoe vrouwen omgaan met de cosmetische effecten van borstoperaties. Hieruit blijkt bijvoorbeeld dat vrouwen na een borstsparende operatie, waarbij het cosmetisch resultaat goed is, aanvankelijk minder problemen hebben met hun lichaamsbeeld dan vrouwen die een borstamputatie hebben ondergaan (Al-Ghazal e.a., 2000). Dit verschil in lichaamsbeeldwaardering tussen verschillende chirurgische ingrepen wordt na verloop van tijd echter steeds kleiner (Collins e.a., 2011; Fallbjörk e.a., 2013). Sociaalwetenschappelijke studies hebben aangegeven dat vrouwen na een borstoperatie allerlei strategieën aanwenden om de gevolgen te camoufleren. De reden hiervan is dat er in onze samenleving geen ruimte is voor het beeld van een vrouw met beschadigde borsten (Crompvoets, 2006; Manderson, 2011; Ucok, 2005).

Een borstoperatie heeft echter niet enkel cosmetische consequenties. Door de chirurgische ingreep hebben veel vrouwen ook te kampen met (chronische) pijn en/of functiebeperkingen (Hovind e.a., 2013; Nesvold

Een borstoperatie heeft niet alleen cosmetische consequenties

e.a., 2011; Niraj & Rowbotham, 2011). Opvallend is dat de veranderingen in het uiterlijk van het vrouwenlichaam na een borstoperatie (de cosmetische gevolgen) en de veranderingen in lichaamsgevoel en lichamelijke functionaliteit vrijwel altijd in separate studies worden onderzocht. In dit onderzoek kwamen echter beide veranderingen aan de orde. Daarbij is gekozen voor een fenomenologische aanpak, omdat de fenomenologie centraal stelt dat wij ons eigen lichaam op verschillende manieren kunnen ervaren. Het kan op een afstandelijke manier worden ervaren, waardoor het een soort ding of object wordt (het lichaam dat wij 'hebben'), maar je kunt het ook als subject ervaren, met name als je het van binnenuit voelt (het lichaam dat wij 'zijn') (Slatman, 2013).

IN HET KORT

De veranderingen waar vrouwen met borstkanker aan moeten wennen na een borstoperatie zijn onder te verdelen in: zichtbare veranderingen, pijn en beperking en een veranderd lichaamsgevoel. Wanneer vrouwen deze veranderingen op een afstandelijke manier aanschouwen, bijvoorbeeld met een 'klinische' blik of een berustende houding, kan dat bijdragen aan het wennen aan littekens. Sommige vrouwen zochten na de operatie juist de nabijheid van het lichaam op. Zorgprofessionals kunnen patiënten hierbij helpen.

Fenomenologische studies binnen de zorgwetenschappen benadrukken dat het nastrevenswaardig is om er binnen zorgpraktijken zoveel mogelijk voor te zorgen dat de patiënt haar lichaam kan zijn en dat objectivering van het lichaam zoveel mogelijk moet worden voorkomen (Benner, 2000; Murray, 2012; Sadala & Adorno, 2002; Thomas, 2005). In dit onderzoek is deze veronderstelling tussen haakjes gezet en werd vrouwen gevraagd op welke manieren zij hun veranderde lichaam ervaren. Vervolgens werd geanalyseerd welke ervaringen helpen bij het wennen aan het veranderde lichaam en welke ervaringen niet.

Resultaten

Uit het analyseren van de interviews blijkt dat de veranderingen waaraan vrouwen moeten wennen onder te verdelen zijn in: zichtbare veranderingen, pijn en beperking en een veranderd lichaamsgevoel.

1 Omgaan met zichtbare veranderingen

Het omgaan met zichtbare veranderingen kan bestaan uit het afstand nemen tot het lichaam of de nabijheid zoeken van het lichaam. Daarbij spelen zowel het camoufleren als het tonen en delen van het litteken een rol.

Afstand nemen

Omdat vrouwen na de diagnose borstkanker vaak geheel worden opgeslokt door de medische molen is het niet verwonderlijk dat zij na de operatie ook met een 'klinisch' oog naar hun eigen litteken kijken. Dit betekent dat zij er dan net zoals een arts of verpleegkundige naar kijken: ziet het er bijvoorbeeld rustig uit, of is het mooi strak. Dit is een voorbeeld van hoe je je eigen lichaam vanaf een afstand kunt bekijken. Een andere manier om een soort afstand te creëren tot je eigen lichaam is door onverschilligheid of berusting. Een onverschillige of berustende houding ondersteunt het proces van wennen. Sommige vrouwen gebruikten een afstandelijke houding, ook voordat zij

Een onverschillige of berustende houding ondersteunt het proces van wennen

werden geopereerd, om zichzelf te verzoenen met het idee dat een borst zou worden weggenomen. Over het algemeen lijkt het afstand nemen tot het lichaam te helpen in het proces van wennen.

Nabijheid zoeken

Een aantal vrouwen vertelde dat zij voorafgaand aan de operatie impliciet of expliciet afscheid hadden genomen van hun oude lichaam. Door het kijken naar de borst te combineren met tasten en aanraken verschijnt de borst niet op een afstandje, maar wordt deze van heel nabij gevoeld. Deze nabijheid zoeken lijkt te maken te hebben met het tot je laten doordringen dat het hier om jouw eigen lichaam gaat.

Camoufleren

Als de borstoperatie tot een duidelijke zichtbare asymmetrie leidt, kiezen de meeste vrouwen ervoor om dit te camoufleren, vooral tijdens gelegenheden waar zij met anderen te maken hebben. Opvallend hierbij is dat zij dit meestal doen om anderen niet lastig te vallen. Een patiënte die een bilaterale amputatie had ondergaan gebruikte geen protheses en wilde ook geen reconstructie. Zij dacht wel dat als zij een enkele amputatie had moeten ondergaan zij voor camouflage zou kiezen.

Tonen en delen

De meeste vrouwen lieten hun litteken zien aan hun partner, kinderen en soms aan vrienden. Een enkeling vertelde haar litteken ook weleens aan een relatief vreemde te hebben laten zien. Twee vrouwen binnen onze steekproef waren gewend om nudistisch te recreëren. Zij gaven daarbij aan dat het hernemen van

Onderzoeksoopzet

In dit kwalitatief empirisch onderzoek zijn negentien vrouwen in de periode tussen januari 2012 en juli 2013 geïnterviewd. Om een zo breed mogelijk beeld te krijgen van lichaamservaring na een borstoperatie is een gevarieerde steekproef samengesteld. Van de negentien vrouwen hebben er tien een borstamputatie ondergaan en negen een borstsparende operatie. De leeftijd van deze vrouwen varieerde tussen de 39 en 71 jaar. Ook was er een grote variatie in adjuvante therapie. De enige exclusiecriteria waren: primaire reconstructie, metastasen, recidief, ernstige co-morbiditeit. Deelnemers aan dit onderzoek zijn geworven via de mammaverpleegkundigen van de mammapoli van het Academisch Ziekenhuis Maastricht. Om inzage te krijgen in het proces van het wennen aan een veranderd lichaam werden alle vrouwen meerdere keren geïnterviewd. Het eerste interview vond circa vier weken na de operatie plaats; een tweede interview vond plaats vier tot vijf maanden na de operatie. Met een aantal respondenten vond na acht tot elf maanden nog een derde interview plaats. De interviews waren open en werden slechts gestructureerd door een lijst met de volgende topics:

- keuzes en beslissingen rondom behandeling;
- voorbereiding, verwachtingen voor de operatie;
- ervaring en perceptie van het veranderde lichaam;
- veranderingen en continuïteit in dagelijkse leven;
- rol van familie, partner, vrienden, lotgenoten en medische professionals;
- gebruikelijke gewoontes en routines aan gaande lichaamsverzorging, kleding, sport, vrije tijd.

nudistische recreatie na een borstoperatie een proces is van bij jezelf nagaan wat je van jezelf wilt blootgeven en wat niet. Een van hen gaf daarnaast aan dat het tonen van je littekens in je intieme relatie, zelfs als je eigen partner er totaal geen probleem mee heeft, een heel precair proces kan zijn dat tijd nodig heeft. Een nieuw ritueel, zoals het dragen van een

leuk hemdje, kan hierbij helpen. Het blootgeven van littekens is iets waar vrouwen weloverwogen mee omgaan en waarvan zij ook verwachten dat het hen helpt om te wennen aan hun veranderde lichaam.

2 Omgaan met pijn en beperking

Een aantal vrouwen had last van pijn en beperkingen, vooral als zij een okseltoilet hadden ondergaan. De ervaring van pijn is van heel andere orde dan de ervaring van je eigen lichaam op een afstand. Als er sprake is van pijn, dan kun je je niet distantiëren van je eigen lichaam. Een vrouw gaf aan dat de pijn van het litteken de lege plek op haar borstkas had opgevuld. Pijn kan dominant en heel nabij aanwezig zijn. Door pijn val je samen met je lichaam en wordt je bewegingsvrijheid zowel letterlijk als figuurlijk ingeperkt. Vrouwen die ook na verloop van tijd nog veel pijn hadden, gaven aan dat er niets anders opzat dan maar te wachten tot de pijn minder zou worden. Pijn kan zo tot een lijdzame, berustende houding dwingen.

3 Omgaan met veranderd lichaamsgevoel

Naast de veranderingen van hun uiterlijk en de ervaringen van pijn, gaven vrouwen aan dat een borstoperatie ook andere gevoelsmatige veranderingen in het lichaam kan veroorzaken. Vrouwen die een borstamputatie hadden ondergaan gaven aan dat zij de asymmetrie van hun borstkas soms letterlijk voelden. Ook voelden sommige gedeeltes van de huid gevoelloos aan. Vrouwen die een borstsparende operatie gevolgd door radiotherapie hebben ondergaan, gaven aan dat zij naast dit 'dode' gevoel ook andere, soms lastig definieerbare, veranderingen in gevoel ervaren. Deze

Een borstoperatie kan ook gevoelsmatige veranderingen in het lichaam veroorzaken

gevoelssensaties kunnen bijzonder onaangenaam zijn en soms de hele dag voortduren. Omdat dit soort veranderingen, in tegenstelling tot pijn, niet echt samengaan met functiebeperkingen, worden zij niet als een echt klinisch probleem gezien. Bij vrouwen die hier last van hebben kunnen zij echter wel gevoelens van onzekerheid veroorzaken. Zij weten dan niet meer hoe hun eigen borst zou moeten aanvoelen, zelfs als zij gewend zijn aan periodiek zelfonderzoek. Het gevoel dat je behandelde borst normaal is, vormt een belangrijk onderdeel van het wennen aan je ver-

anderde lichaam. Om het gevoel van normaliteit te herwinnen moet de nabijheid van het lichaam worden gezocht door het met aandacht af te tasten. De patiënt kan hierbij geholpen worden door een verpleegkundige.

Conclusie, aanbevelingen en implicaties voor praktijk

Een eerste belangrijke uitkomst van dit onderzoek is, dat er bij het omgaan met littekens na een borstoperatie dikwijls een distantiërende of objectiverende houding ten opzichte van het eigen lichaam wordt aangenomen. Anders dan veel fenomenologische literatuur aangeeft, kan zo'n houding een positieve werking hebben voor het wennen aan littekens. Een dergelijke houding kan zich manifesteren als onverschilligheid, berusting of door het overnemen van een 'klinische' blik op het eigen lichaam. Als objectivering of distantiëring samengaat met een negatieve waardering of zelfs een afwijzing van het veranderde lichaam, dan staat een dergelijke houding het wensproces echter juist in de weg. Sommige vrouwen zochten na de operatie de nabijheid van het lichaam op om het gevoel van normaliteit te herwinnen. Bij dit proces kunnen verpleegkundigen die betrokken zijn bij nazorg en controles een belangrijke rol vervullen. Door samen met betreffende patiënt het behandelde borst- en littekenweefsel te betasten en af te tasten, kunnen zij de patiënt helpen om te wennen aan de verandering in het lichaam. Het onderscheid tussen het 'lichaam op afstand' en het 'nabije lichaam' kan verpleegkundigen helpen om in te zien dat er meerdere perspectieven op het lichaam van een patiënt mogelijk zijn (Carel & Macnaughton, 2012). Soms is een objectiverende en distantiërende houding wenselijk zoals in het geval van onverschilligheid of berusting. Bij de zorg voor pijn en functiebeperking moet men zich realiseren dat dit soort fysieke veranderingen het lichaam ondraaglijk nabij kan brengen. Iedere mogelijke vorm van distantiëring kan dan pijn verzachten.

Borstsparende operatie vs borstamputatie

Een tweede belangrijke uitkomst heeft te maken met het verschil tussen borstsparende operaties en borstamputaties. Vrouwen die door borstamputatie te maken hebben met zichtbare asymmetrie van hun lichaam voelen zich bijna altijd genoopt om die asymmetrie te camoufleren. Na een borstsparende operatie is dit vrijwel nooit nodig. Er wordt vaak vanuit gegaan dat de zo duidelijk zichtbare verandering van het lichaam na een borstamputatie het moeilijk

Citaten uit het onderzoek

"In het begin kijk je toch steeds en heb je toch steeds zo van: 'Nou dat is een plek die niet gevuld is'. Daar zit een groot litteken en dat is vreemd. Aan die andere kant heb je een borst en hier heb je niks dat ziet er toch heel gek uit. En als ik nu kijk, ja dan zie ik gewoon een lijf. (...) Ik zie niet meer specifiek dat die borst er niet is. Je ziet het wel, maar zo ben ik er niet meer echt mee bezig. Op die manier". (Ann, 5 maanden na amputatie)

"En ja voor de rest eigenlijk niks, alleen deze borst voelt heel anders aan dan die, na de bestraling. (...) Ja. Dat zal ook wel niet helemaal weggaan. Dat zal toch wel een verschil blijven. (...) Alsof alles wat vaster is. De huid, eigenlijk. En ook om de tepel. De tepel voelt ook anders aan". (Judith, 5 maanden na borstsparende operatie).

maakt om de episode van ziekte en behandeling te kunnen vergeten en achter zich te laten. Uit dit onderzoek blijkt echter dat er na een borstsparende operatie veelal sprake is van een veranderd gevoel in het behandelde borstweefsel. Vrouwen worden dan niet meer door een duidelijk zichtbaar teken aan hun ziekte en behandeling herinnerd, maar door een 'gevoeld' teken. Of een dergelijke gevoelde herinnering minder erg of juist erger is dan een zichtbare herinnering is niet vast te stellen. Opvallend is dat vrouwen zich onzeker voelen, omdat hun borst niet meer aanvoelt zoals voor de operatie. In het kader van *shared decision making* bij de keuze tussen een borstsparende operatie of een borstamputatie, zal dit verschil tussen zichtbare en voelbare aspecten van het litteken in een preoperatief consult (met behandelend arts en/of de mammaverpleegkundige) moeten worden besproken.

Uit deze studie blijkt ook dat sommige vrouwen de behoefte hebben hun littekens aan anderen te tonen, ook al is dat meestal een precair proces. Voornamelijk kunstzinnige, fotografische projecten claimen dat het tonen van littekens ook een therapeutisch effect zou kunnen hebben (Bell, 2006; Jay, 2012; Martin & Spence, 1985). Binnen de zorgwetenschappen is daar nog vrijwel geen onderzoek naar gedaan. Het zou een onderwerp voor verdere studie kunnen zijn na te gaan onder welke voorwaarden het tonen en delen van littekens een gunstig effect heeft op het wennen aan het litteken.

Meer informatie

jenny.slatman@maastrichtuniversity.nl