

Lichaams BEELD

Onderzoek naar de lichaamsbeleving van (ex-)kankerpatiënten

In hoeverre voelt je lichaam nog als 'eigen' wanneer het beschadigd is door kanker? Filosofe Jenny Slatman doet hier onderzoek naar, om zo de begeleiding van kankerpatiënten te verbeteren. "Niet de leeftijd moet het criterium zijn voor een borstreconstructie, maar hoe een vrouw haar lichaam ervaart."

tekst Elke van Riel fotografie Nadine Reef

We hebben een lichaam, maar we zijn dat lichaam ook. We vallen ermee samen. Althans, in het ideale geval. Filosofe Jenny Slatman onderzoekt in hoeverre mensen zich nog met hun lichaam kunnen identificeren nadat het door kanker en/of de behandeling is aangetast. Ervaren mensen dan nog lichamelijke heelheid, of is dit verminderd? Geen gemakkelijke vraag, weet Slatman. "Als ik aan jou vraag: 'Voel je je heel?', vind je dat waarschijnlijk vreemd. Maar als je ervaart dat een deel van je lichaam eigenlijk niet bij jou hoort – je wilt het niet aanraken, of durft niet in de spiegel te kijken – ben je daarmee dus niet on *speaking terms*. De kwaliteit van je leven lijdt daaronder."

Imperfectie

Slatman ontving vorig jaar voor haar onderzoek *Lichamelijke integriteit in beschadigde lichamen* een Vidi-beurs (een prestigieuze beurs voor vernieuwend onderzoek) van 800.000 euro van de Nederlandse Organisatie van Wetenschappelijk Onderzoek (NWO). Vanaf maart voerde ze ter voorbereiding van haar onderzoek gesprekken met chirurgen en borstkankerpatiënten uit het UMC Maastricht, en met patiënten met kanker in het hoofd- en nekgebied van het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis in Amsterdam. Slatman: "Nu kanker meer een chronische ziekte wordt, hebben steeds meer mensen jarenlang te maken met de gevolgen ervan. In onze maatschappij komt lichamelijke imperfectie steeds minder voor en wordt het steeds meer als afwijkend en onacceptabel beschouwd. Scheve tanden betekent een beugel, flaporen zetten we recht. Als je een erg scheve neus hebt, ben je 'niet normaal.

Dat is door de eeuwen heen zo geweest, maar juist in onze tijd wordt het ook nog eens raar gevonden als je daaraan niets laat doen. Dat maakt het moeilijker om te leven met een afwijkend uiterlijk." Nog los van de vraag of 'iets eraan doen' wel kan. "Mensen denken vaak ten onrechte dat alles mogelijk is, ook door die televisieshows, maar weefsel dat bestraald is geweest, is vaak slecht te repareren. Door mijn onderzoek wordt duidelijk wat het precies betekent voor mensen om te moeten leven met een beschadigd uiterlijk en hoe belangrijk het is dat hulpverleners hierbij stilstaan."

Eén borst

De borstkankerpatiënten die aan het onderzoek meedoen, zijn vrouwen die net de diagnose hebben gekregen, met een goede prognose. "We vragen ze een dagboekje bij te houden. Daarmee kun je de ontwikkeling volgen die iemand doormaakt. We verwachten dat andere patiënten daarmee hun voordeel kunnen doen." Een ander deelonderzoek richt zich op de invloed van culturele opvattingen over vrouwelijkheid op de keuzes die ex-borstkankerpatiënten hebben gemaakt. "Veel mensen, ook artsen, vinden dat vrouwen twee borsten horen te hebben, terwijl vanuit het feminisme wordt gezegd dat je best met één borst kunt leven." In sommige ziekenhuizen krijgen alle vrouwen tot veertig jaar, als het medisch gezien kan, standaard een borstreconstructie aangeboden. "Maar er zijn genoeg vrouwen bóven de veertig die ook graag een reconstructie willen en jonge vrouwen die dat niet nodig vinden."

"In onze maatschappij komt lichamelijke imperfectie steeds minder voor"

Biografie

Jenny Slatman (41) is universitair hoofddocent binnen de onderzoeksschool CAPHRI, vakgroep *Metamedica* van de Universiteit Maastricht. Ze studeerde fysiotherapie (1990) en filosofie (1995, cum laude) en studeerde verder in Parijs. Ze promoveerde in 2001 cum laude op de Franse filosoof Merleau-Ponty. Centrale thema's in haar onderzoek zijn lichaamsbeeld en lichamelijke identiteit. Ze deed eerder onderzoek naar handtransplantaties en identiteit. In 2008 verscheen haar boek *Vreemd lichaam. Over medisch ingrijpen en persoonlijke identiteit*, €19,95 ISBN 9789026319808.

WWW.JENNYSLATMAN.NL

“Kanker de wereld uit” geeft valse hoop

Wat zou het mooi zijn: een wereld zonder kanker. Maar is het wel realistisch om dat doel na te streven? Of geeft het alleen maar valse hoop? **tekst: Leo Lotteman**



Marianne Elst
Voorlichter
KWF Kankerbestrijding



Peter Kapitein
Ex-kankerpatiënt, ambassadeur van Alpe d'HuZes en publiekelijk voorvechter van een radicaal andere aanpak van kankeronderzoek, waardoor kanker binnen tien jaar een chronische ziekte kan worden



Kees Peters
Longkankerpatiënt en secretaris Stichting Longkanker



Prof. dr. Casper van Eijck
Oncologisch chirurg
Erasmus MC

Kortom, niet de leeftijd van een patiënt moet het criterium zijn, maar hoe ze haar lichaam ervaart, vindt Slatman. “Mensen krijgen wel allerlei informatie, maar die is vanuit het biomedische perspectief en benadert het lichaam als een ding. Het gaat dan niet over hoe mensen hun lichaam van binnenuit ervaren. Maar om te achterhalen of een behandeling bij iemand past, moet je dáárbij stilstaan.”

Ook als iemand een tracheotomie krijgt (een buisje in de luchtpijp), is de voorlichting volgens Slatman nu vooral feitelijk: “Zo maak je het schoon, daarvan kun je last krijgen, enzovoort. Het is goed als er ook aandacht is voor de gevoelsmatige kant. Als je dit net hebt, vind je het misschien zelf erg vies. Bovendien speelt hierbij het verlies van de stem: je identificeert je met je stem. Het is heel raar als je opeens een stem krijgt die totaal anders klinkt.”

“Door mijn onderzoek wordt duidelijk wat het betekent voor mensen om te moeten leven met een beschadigd uiterlijk”

Keuzes maken

De chirurgen in het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis zijn erg gemotiveerd om mee te werken. Ze zien zeker het belang om niet alleen vanuit hun medische blik naar een patiënt te kijken. “Voor een arts staat het bestrijden van de ziekte op één. Dat kan betekenen dat je bij mensen met een tumor in het gezicht een groot stuk weefsel moet weghalen. Maar soms wil een patiënt zo'n ingreep niet, omdat die te verminkend is. Artsen zijn doeners en vinden het heel moeilijk iets niet te doen, met de wetenschap dat het risico op terugkeer van de kanker of overlijden daardoor groter is.”

Een goede communicatie en afstemming van de arts met de patiënt is erg belangrijk, benadrukt de filosofe. Met haar onderzoek wil ze hulpverleners helpen de juiste vragen te stellen. Ze hoopt dat het uiteindelijk leidt tot een beslissingsmodel dat arts en patiënt kunnen gebruiken om de keuze voor bijvoorbeeld wel of geen borstreconstructie te vergemakkelijken. Ze wil haar onderzoek in elk geval vertalen in praktische aanbevelingen: folders voor kankerpatiënten en adviezen voor medici voor het voeren van gesprekken. In de slotfase wil ze workshops organiseren met hulpverleners als verpleegkundigen en logopedisten.

Litteken

Slatman wordt regelmatig benaderd door patiënten die willen meedoen aan het onderzoek. “Ze zijn genezen en blij dat ze er nog zijn, maar hebben bijvoorbeeld wel een groot litteken. Ik interviewde een mevrouw bij wie na borstkanker de lymfeklieren waren verwijderd. Ze had een enorme weerstand tegen de plek onder haar oksel, was bang die aan te raken. Door de begeleiding van haar arts verminderde haar weerstand al wat. Pas toen ze een keer met haar kleinzoon onder de douche stond en hij daar heel normaal op reageerde, kon ze er met hem zelfs even om lachen.”

Hoewel mensen erg kunnen groeien in de manier waarop ze hun beschadigde uiterlijk ervaren, hoeft dat niet per se, benadrukt Slatman. “Het is niet altijd eerst een worsteling, waarna verzoening volgt. Het is geen boek met een happy end.” **kracht**

“We krijgen kanker de wereld niet uit, maar er valt nog veel winst te halen. Die boodschap is niet hopeloos. Als je er maar bij vertelt dat er veel vooruitgang wordt geboekt, steeds meer mensen de ziekte overleven, behandelingen steeds beter worden en dat de psychosociale begeleiding van kankerpatiënten enorm belangrijk is. Dat mensen die langer leven met kanker goed worden begeleid en gesteund. Daarop moet enorm worden ingezet de komende jaren. Want kanker wordt steeds meer een chronische ziekte, maar verdwijnt niet. **Er is geen wondermiddel, hoewel de media dat soms wel berichten.** Dan is het gelijk druk op onze Infolijn, en willen mensen dat middel hebben. Terwijl zo'n ontdekking nog op 'muisniveau' is. Preventie is en blijft belangrijk en voorkomen is nog altijd beter dan genezen.”

“Die boodschap geeft juist hoop. En energie om mensen te mobiliseren er hard voor te gaan knokken om dat doel te bereiken. Ik durf te zeggen dat kanker over tien jaar geen dodelijke ziekte meer is. Ik kan ook roepen: 'over honderd jaar', maar dan ben ik dood en kan ik er niet op worden afgerekend. Op het moment dat je iets uitsprekt, moet je er ook naar gaan handelen. En wat is er mis mee om die verantwoordelijkheid voor zo'n uitspraak te nemen als je ervan overtuigd bent dat het gaat lukken? Ik zie dat de wetenschap en de artsen zo ongelooflijk veel kunnen. We kunnen zeker de sterfte door kanker terugdringen. Kanker zal blijven bestaan, maar het streven is de ziekte zo goed mogelijk onder controle te krijgen en mensen met kanker een goed leven te laten leiden. En, heel belangrijk: veel kanker is te voorkomen. Door bijvoorbeeld niet te roken.”

“Die boodschap heeft twee kanten. Aan de ene kant denk je als kankerpatiënt: dat zou mooi zijn. Aan de andere kant wordt er al zo lang zo veel onderzoek gedaan, terwijl kanker ondertussen alleen maar toeneemt, volgens mij. Mijn vader is in 1978 overleden aan longkanker, ik kreeg die ziekte in 1995. Ik heb veel mensen in de tussentijd ziek zien worden en dood zien gaan aan kanker. **'Kanker de wereld uit' is mooi gezegd, maar ik zie het nog niet gebeuren.** Ik vind dus niet dat je een dergelijke bewering kunt doen. Het geeft de mensen misschien wel hoop, in de zin dat we er druk mee bezig zijn. Maar ja, over welke termijn hebben we het eigenlijk? Want ondanks alle collectes en onderzoeken is de ziekte er nog steeds.”

“Kanker zal zich altijd blijven ontwikkelen, dus je geeft de mensen valse hoop. Dat kan absoluut niet. **Kanker is onuitroeibaar, de ziekte hoort nu eenmaal bij het leven.** Je kunt ook niet in zijn algemeenheid over kanker spreken, je moet het nuanceren. Er zijn bepaalde groepen kanker die je goed kunt behandelen en er zijn groepen waarbij we in de afgelopen 25 jaar totaal geen vooruitgang hebben geboekt. Wat we kunnen en moeten doen, is kijken of we de ziekte nog beter kunnen gaan behandelen. Welke boodschap je over kanker dan wel kunt uitdragen? Dat er in Nederland keihard wordt gewerkt op topniveau om de behandelresultaten te verbeteren. Dat de kwaliteit van het onderzoek in ons land hoogstaand is. En dat we ons moeten realiseren dat we in een voorraanstaand land leven als het gaat om de behandeling van kanker. Dat die zorg bijna nergens anders op de wereld zo goed georganiseerd is.” **kracht**

Tips en aanbevelingen

Voor patiënten

- Neem, als dat kan, geen overhaaste beslissing, maar weeg alles rustig af.
- Zoek contact met lotgenoten die verder zijn in het verwerkingsproces.
- Bekijk bijvoorbeeld het boek *Borstbeelden* van chirurg Ingeborg Mares, 2005, te bestellen via de Borstkankervereniging Nederland: www.borstkanker.nl/borstkankervereniging.

Voor artsen

- Benader een patiënt niet uitsluitend vanuit het medisch-biologische perspectief, maar heb ook aandacht voor hoe mensen zichzelf lichamenlijk ervaren.
- Geef niet alleen informatie, maar zorg voor een echte dialoog.