

NET NIET MIJN TJET

De diagnose is borstkanker, de behandeling is amputatie. En dan? Dan komt een reconstructie ter sprake. Wat zijn je mogelijkheden om je borst zoals-ie was, terug te krijgen?



Met het bestelformulier voor zich en de pen in zijn hand, drong de plastisch chirurg erop aan snel tot een beslissing te komen over een eventuele borstreconstructie. Een week later, over zeven dagen dus al, zou mijn rechterborst worden geamputeerd. Wilde ik in die operatie in één moeite door meteen een nieuwe borst, dan moest ik wel met spoed tot dat besluit komen. Want: 'Ik heb uw maat implantaat niet meer op voorraad, dus ik moet een borst bestellen. Maar dan moet ik wel zeker weten dat ik 'm ga gebruiken.'

Het hele consult was al een lachwekkende toestand geweest. Het is denkbaar dat ik zo lacherig was omdat ik tegelijkertijd ook zo ontdaan was over de diagnose borstkanker die ik twee weken eerder, op mijn 39ste, had gekregen. 'U hebt mooie borsten,' had de man ook al tegen mij gezegd, terwijl ik met ontbloot bovenlijf op de behandeltafel zat. Ik schrok toen hij dat zei, de woorden hoorden niet bij de situatie waarin ik mij bevond. Ik realiseerde me snel dat hij met een technisch oog naar mijn borsten keek. Ze waren rond, niet groot, stonden vooruit, kortom, een borstimplantaat zou daar prima bij aansluiten, hij hoefde geen zware peervorm te fabriceren, of zoiets, wat technisch toch lastiger is.

In mijn lacherigheid over deze ontmoeting besloot ik wel dat ik geen directe reconstructie zou laten doen. Deze man gaf me niet het vertrouwen dat het goed zou komen. Bovendien, een andere plastisch chirurg, die ik direct na de diagnose telefonisch had gesproken, was er duidelijk over geweest. 'We kunnen veel,' was hij het gesprek begonnen, 'maar één ding: het wordt nooit meer zoals het was, zet dat maar uit je hoofd.' Dat had me al aan het denken gezet, want wilde ik iets wat niet precies was zoals het was? In elk geval wist ik dat ik maar geen overhaaste

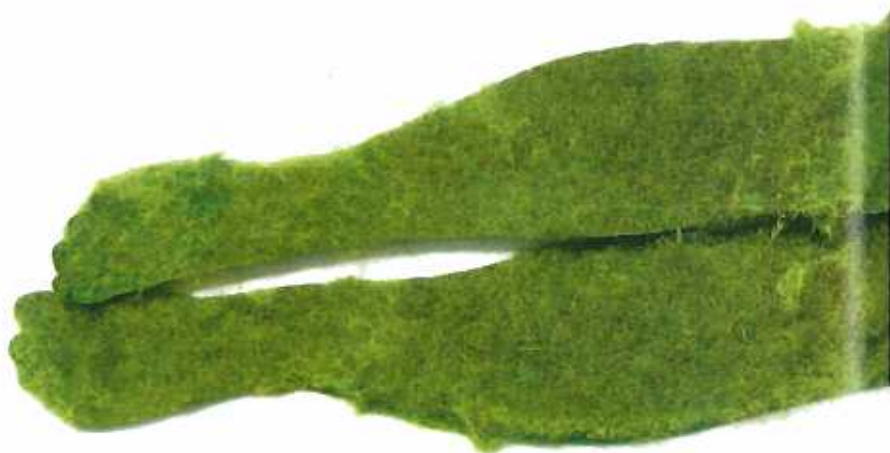
beslissingen moest nemen en het niet moest laten hangen van een plastisch chirurg met een bestelformulier. Als ik een reconstructie wilde, kon het later ook nog wel.

IS HET JE BORST?

Jenny Slatman is filosoof en universitair hoofddocent metamedica aan de Universiteit Maastricht, en vanaf januari 2017 hoogleraar medical humanities aan de Tilburg Universiteit. Ze doet onderzoek naar lichamelijke identiteit, in het bijzonder naar de lichamelijke ervaringen van vrouwen met borstkanker en mensen die als gevolg van hoofd- en halstumoren een deel van hun gezicht zijn kwijtgeraakt. In de medische wereld wordt vaak gehandeld vanuit de cartesiaanse gedachte, waarbij, naar idee van de 17de eeuwse Franse denker René Descartes, het lichaam wordt beschouwd als ding of machine. Je kunt het repareren als het niet functioneert, er onderdelen aan vervangen, of eraan sleutelen als we vinden dat het mooier moet. Het klopt, zegt Slatman, dat je het lichaam als een ding kunt beschouwen. Maar er is meer aan de hand, stelt ze. Want je kunt een vrouw na een borstamputatie een nieuwe borst geven, maar is het dan haar lichaam nog wel? →

Borst met gevoel

Borstreconstructies kunnen worden gedaan met een implantaat of met lichaamseigen weefsel. In dat laatste geval wordt met vet uit de buik een nieuwe borst gemaakt, mits er genoeg vet is op de buik. Maar in beide gevallen ontbreekt het aan één ding: gevoel. Aan het Maastricht UMC+ werkt plastisch chirurg Stefania Tuinder. Met collega's heeft zij een techniek ontwikkeld waardoor het bij een reconstructie met lichaamseigen vet toch mogelijk is weer een beetje gevoel in de borst te krijgen. Voorwaarde is dat amputatie en reconstructie in dezelfde operatie plaatsvinden. De oncologisch chirurg verwijdert het borstweefsel en legt de zenuwuiteinden bloot. De plastisch chirurg haalt weefsel uit de buikwand, waarbij hij of zij de zenuwuiteinden meeneemt. Die worden gehecht aan de zenuwuiteinden in de borst, met als resultaat in meer of mindere mate een gevoel in de borst.



3D-filmpjes Het Erasmus MC heeft op YouTube
3D-animaties staan van verschillende manieren om
een borst te reconstrueren.



1/3

VAN DE VROUWEN MET
BORSTKANKER MOET
EEN BORSTAMPUTATIE
ONDERGAAN

21%

VAN DE VROUWEN KIEST
NA EEN BORSTAMPUTATIE VOOR
EEN BORSTRECONSTRUCTIE

Wie ben je met zo'n geconstrueerde borst? Is het wel je borst? Volgens Slatman kunnen we ons lichaam op twee manieren beschouwen: we *hebben* een lichaam, maar *zijn* ook een lichaam.

Dat ik snel na de diagnose gesprekken aanging met plastisch chirurgen was omdat ik mijn lichaam ging fiksen. Met een nieuwe borst zou je niets meer zien en was het allemaal wel gebeurd, maar toch ook weer niet. Ik zou gewoon weer zijn wie ik was, met het leven dat ik had. Maar toen ik een paar maanden na de operatie foto's bekeek van borstreconstructies – ik had tot dan toe niet naar foto's gekeken van amputaties en reconstructies, een ontkenning die ik mijzelf toestond – was mijn enige en onmiddellijke reactie: 'O, maar dat hoef ik niet.' Waar ik dacht dat ik mijn lichaam met een reconstructie weer 'heel' zou maken, zag ik opeens dat het met een nieuwe borst net zo goed een gehavende toestand zou blijven. De littekens verdwe-

nen niet, er zou geen tepel op zitten en de vorm van de borst leek bij al die reconstructies toch moeilijk, de zachtheid en beweeglijkheid ontbrak. Wat restte na veel nadenken en plaatjes kijken, was dat als ik een reconstructie liet doen, het zou gaan om de *suggestie* van een borst, maar dat de borst niets met mij te maken zou hebben.

HET IS NOSTALGIE

'Een borstreconstructie gaat vaak over het lichaam dat gezien wordt, over hoe je eruit ziet,' zegt Marjolein de Boer, filosoof en socioloog. Op 14 december promoveert ze aan de Universiteit Maastricht op haar onderzoek naar de manieren waarop vrouwen met borstkanker betekenis geven aan hun veranderde leven en lichaam. 'Ook door artsen en in de voorlichting wordt daar redelijk veel nadruk op gelegd.' Of denk aan de opbeurende woorden van familie, vrienden, kennissen en collega's, dat 'ze het weer heel mooi kunnen maken'. De heersende norm is dat je na een periode van ziekte terugkeert naar een normaal en gezond leven, met een vrouwelijk lichaam dat (schijnbaar) onaangestast is.

Maar het cosmetische is lang niet altijd de overweging die vrouwen hebben, zag De Boer. Vaak genoeg spelen heel andere motieven een rol. De Boer sprak een vrouw die na een dubbelzijdige amputatie twee externe protheses droeg. Die plakte ze op haar huid, maar als het warm was en ze ging wat zweten, lieten die protheses een beetje los als ze voorover bukte, waarbij ze een soort slurpend geluid maakten, van de plakkant die van de huid losliet. 'Je hoorde dus dat ze geen borsten had,' vertelt De Boer. 'Voor haar was dat een reden om een reconstructie te laten doen.' De motivatie voor een reconstructie is vaak ook praktisch, meent Slatman. 'Je hoeft niet heel ijdel te zijn om te zien dat je je met één borst niet goed kunt kleden. En een externe prothese vinden veel vrouwen gedoe.'

Waar het zelden over gaat bij borstreconstructies is hoe vrouwen hun lichaam ervaren na zo'n operatie. Hoe is het om met zo'n nieuwe borst te leven? Wat niet meer terugkomt, is bijvoorbeeld het gevoel in de borst. Tussen arts en patiënt en in de voorlichting komt dat veel te weinig aan de orde, volgens De Boer. Het is ook lastig, zegt ze. 'We kunnen het met elkaar makkelijk over uiterlijk hebben. Er zijn genoeg plaatjes en we hebben er genoeg woorden voor. Maar voor gevoel hebben we weinig woorden. Een arts kan zeggen: het gevoel wordt nooit meer hetzelfde. Als jij dan vraagt wat voor gevoel je dan wel krijgt, is daar geen antwoord op te geven. Dat is een zeer eigen ervaring.'

GEK, MAAR NIET ERG

De verwachtingen die vrouwen hebben van een borstreconstructie zijn wel heel bepalend voor hoe zij hun lichaam en nieuwe borst ervaren. Het woord reconstructie is ook misleidend, vindt De Boer. 'Het suggereert dat je iets terugkrijgt wat er was. Maar dat is niet zo. Je krijgt misschien iets wat erop lijkt, en wat het wel is weet ik ook niet, maar een reconstructie is het niet.' Ook Slatman zegt dat een amputatie als verminkend wordt gezien en dat we dat met een reconstructie graag willen reduceren. 'Maar dat gaat niet. Het is nostalgie.'

Gevoel is net als pijn niet te omschrijven, en daarom lopen we hier tegen een grens aan, beaamt De Boer. Maar omdat het een belangrijk component is van een reconstructie, denkt ze dat we niet alleen ons best moeten doen realistische verwachtingen te scheppen, maar dat we zelfs nog een stapje terug moeten doen door vrouwen te helpen überhaupt hun verwachtingen te formuleren. De vraag van artsen aan patiënten zou moeten zijn: wat wil jij halen uit een reconstructie? De Boer: 'Een open vraag, die tijd vraagt om te kunnen beantwoorden. Door te praten over hoe je verwacht dat het voelt, hoe je

GORT

GOUDSMID-JUWELIER

Geprinte borsten

Ondernemer Maarten Verkoren is op missie: hij wil dat vrouwen een externe borstprothese op maat kunnen krijgen. Met zijn bedrijf 3D Makers Zone wil hij gaan crowdfunden om met een 3D-printer borstprotheses te kunnen maken, of delen van een borst te herscheppen. De grootste onhandigheid met een gangbare losse borstprothese is meestal dat die net niet past. Er zit te weinig 'vlees' aan de bovenkant, waardoor dunne kleding, zoals een shirtje, niet goed valt. Strakke kleren zitten ook niet goed, en een streepje kan ook niet, want het streepje wordt door de asymmetrie een golfje. Verder komt de prothese los van het lichaam als je voorover bukt, wat er met een beetje inkijk gek uitziet, en wordt een siliconen prothese bij warm weer nogal zweterig en plakkerig. Ook niet fijn: bij grote borsten is een prothese zwaar. Zo veel borsten, zo veel vormen en maten, en met een

3D-printer kan elke borst worden gemaakt. Waarmee genoemde zorgen niet langer aan de orde zijn, aldus Verkoren. Om te komen tot een prototype van een 3D-geprinte borstprothese werd van meerdere vrouwen de borst gescand. Ook kreeg Verkoren vanuit ziekenhuizen data aangeleverd afkomstig van CT-scans. 'Met het prototype zijn we op pad gegaan en er is internationaal vanuit het bedrijfsleven veel belangstelling voor,' zegt Verkoren. Maar er moet nog wel wat gebeuren, ze zijn er nog niet. 'We zijn nog op zoek naar het juiste materiaal voor de prothese. We zijn er dichtbij, maar nog net niet helemaal. Daar hebben we nu geld voor nodig. En we hebben geld nodig om een 3D-printer te bouwen of een bestaande aan te passen die de perfecte borst kan printen. We weten dat het kan.'

■ 3dmakerszone.com

verwacht ermee door het leven te gaan, of je je er niet continu bewust van zou zijn, formuleer je een verhaal.' Ook Slatman geeft aan dat een arts moet onderzoeken wat een vrouw wil met haar lichaam. 'Wil ze haar kleinkind kunnen blijven optillen? Hoe belangrijk is een decolleté voor haar? Wil ze hardlopen? Kan ze zich voorstellen hoe het is om iets vreemds op die plek te hebben? Vindt ze dat erg?'

De mogelijkheid van een borstreconstructie moet sinds een jaar standaard ter sprake worden gebracht bij vrouwen die een amputatie moeten ondergaan. Dat betekent dat er dus standaard een keuze op je bord komt te liggen. Volgens Slatman kunnen we heel veel vreemde elementen in ons lichaam als 'eigen' accepteren. 'Uit een klein onderzoek bleek bijvoorbeeld

dat vrouwen met een implantaat het gek vonden voelen, maar dat niet erg vonden. Ze hadden iets vreemds in zich, maar waren daar heel gelukkig mee. Terwijl de bevindingen van vrouwen met een reconstructie van eigen weefsel veel uiteenlopende waren, van zeer tevreden tot grote gevoelens van spijt.'

De Boer moet voor haar promotie nog een nieuw woord bedenken voor het woord reconstructie. Ze heeft het vermoeden dat ze die vraag gaat krijgen van de commissie. Ik heb uiteindelijk nooit een reconstructie laten doen. Het idee nog een jaar ziekenhuis in, ziekenhuis uit moeten, stond me tegen, en bovendien: ik zocht in een reconstructie niet de *suggestie* van een borst, maar mijn eigen borst. En dat ging niet. ■



Herenstraat 11
tel: 020-6206240

Amsterdam
www.juweliorgort.nl