

Vorbij het vertoog Het existentiële belang van pluriforme borstkankerverhalen

“Sinds de borstkanker is mijn lichaam en leven niet meer wat het is geweest. Gelukkig slaag ik er doorgaans in om mijn leven aan te passen aan de kleine en grote ongemakken die deze ziekte met zich meebrengt. Maar het moeilijkste is dat men niet snapt dat je nooit echt geneest van borstkanker. Mensen vragen mij of ik weer helemaal de oude ben terwijl ze al op het wenselijke antwoord hintten door hevig met hun hoofd

‘ja’ schudden. Het is altijd een pijnlijk moment als ik, tegen hun verwachting en hoop in, voorzichtig ‘nee’ zeg. Je wordt NOOIT de oude.” (Cancer Chick).

Op haar blog *Boezemblues* schrijft Cancer Chick regelmatig over wat het voor haar betekent om borstkanker te hebben. Ze vertelt over de diagnose, de amputatie van haar rechterborst, de chemo- en hormoonkuren en haar borstreconstructie. Maar ook nadat haar behandeling is afgelopen, blijft ze schrijven over haar ziekte-ervaringen: over de zweetaanvallen, de littekens, de pijn in haar rechterarm door oedeem, het harde gevoel in haar gereconstrueerde borst, en over de steken in haar linkerborst die haar doen vermoeden dat de kanker terug is. Ondanks dat ze veel passages wijdt aan deze lichamelijke veranderingen, is haar ziekte-ervaring niet strikt fysiek van aard. Cancer Chick stelt namelijk dat ‘het moeilijkste’ niet zozeer de lichamelijke ongemakken zijn, maar dat haar omgeving niet snapt dat deze ongemakken blijvend zijn. Het is ‘altijd een pijnlijk moment’, stelt ze, als ze zegt dat ze ‘nooit meer de oude wordt’.

Met deze woorden illustreert Cancer Chick een aantal belangrijke aspecten van lichamelijke ziekte-ervaringen. Zij laat zien dat haar lichamelijke ziekte-ervaringen mede gevormd worden door de context waarin zij leeft, in dit geval door de manier waarop gedacht wordt over borstkanker. Cancer Chick stelt immers grote moeite te hebben met de valse verwachtingen en de ijdele hoop van anderen over de lange termijn gevolgen van deze ziekte. We zouden dus kunnen zeggen dat haar ziekte-ervaringen mede vorm krijgen door het vertoog over borstkanker – door dominante opvattingen over borstkanker die rondzingen in een cultuur (Foucault, 1984). Tegelijkertijd geeft Cancer Chick aan dat ze haar eigen ziekte-ervaring maar moeilijk vindt in te passen in dit dominante vertoog. Volgens het heersende vertoog wordt er verwacht en gehoopt dat borstkanker een tijdelijk fenomeen is, maar zij ervaart juist dat ze nooit meer



Dr. Marjolein de Boer

Postdoctoraal onderzoeker
Institute of Health and Society
University of Oslo
Postboks 1089 Blindern
0317 Oslo, Noorwegen
E-mail: m.l.d.boer@medisin.uio.no



Prof. dr. Jenny Slatman

Hoogleraar Medical Humanities
School of Humanities & Digital Sciences
Tilburg University
E-mail: J.Slatman@uvt.nl

de oude wordt. Met andere woorden, er is een discrepantie tussen het culturele vertoog over wat het betekent borstkanker te hebben en de daadwerkelijke alledaagse ervaring van borstkanker.

Cancer Chick’s ervaring staat niet op zichzelf. Uit ons kwalitatief empirisch onderzoek naar borstkankerervaringen blijkt dat veel vrouwen een dergelijke discrepantie ervaren (De Boer, 2016; De Boer en Slatman, 2014). Aan de hand van de exemplarische ervaringen van drie vrouwen uit dit onderzoek gaan we in dit artikel dieper in op de discrepantie tussen het vertoog over borstkanker en de ervaring ervan. Op welke manier krijgt deze discrepantie vorm? En wat zijn de mogelijke repercussies hiervan voor vrouwen die borstkanker hebben (gehad)? We zullen laten zien dat de discrepantie tussen het vertoog over borstkanker en borstkankerervaringen voor deze vrouwen van existentiële betekenis kan zijn. Maar allereerst zullen we het vertoog over borstkanker, en de historische ontwikkeling ervan, verkennen.

Borstkanker “belijdenissen”

In het Westen – in Europa, Noord-Amerika en Australië – heeft het spreken over borstkanker een transformatie doorgemaakt (Klawiter, 2008; Ruberg, 2015). Waar borstkanker eerst een gestigmatiseerde ziekte was die voornamelijk werd beleefd in de privésfeer, is borstkan-

ker momenteel een publieke aangelegenheid waarbij gediagnosticeerde vrouwen een plaats claimen voor hun persoonlijke ziekteverhaal (King, 2004; Leopold, 2000; Ruberg, 2015). De georganiseerde screening van borstkanker in verschillende nationale screeningsprogramma's heeft bovendien voor een enorme toename van vroegdiagnostiek geleid, waardoor deze ziekte voor velen steeds zichtbaarder is geworden. Mede door deze vergrote zichtbaarheid, en doordat er verbeterde behandelingsmethoden en er meer gedeelde ervaring en kennis over deze ziekte zijn, zijn de overlevingskansen enorm toegenomen. Keerzijde van deze toegenomen bewustwording omtrent borstkanker in het publieke domein is het ontstaan van een dwingend borstkankervertoog. Dit is vergelijkbaar met Foucault's opvatting dat de toename van het spreken over en zichtbaarheid van seksualiteit niet zozeer samengaat met de toename van seksuele vrijheid maar veeleer met de productie van een dwingend vertoog (Foucault, 1984).

Dit borstkankervertoog wordt gevoerd door militaristisch taalgebruik, die terug te leiden is tot Nixons oorlogsverklaring aan kanker door het tekenen van de zogenaamde Cancer Act in 1971. De laatste twee decennia wordt een dergelijke retoriek ook gebezigd in verschillende Europese landen (Ruberg, 2015; Solbraekke en Lorem, 2016). Toegepast op borstkanker impliceert dit militaristisch spreken over kanker dat vrouwen worden gelauwerd om hun heroïsche gevecht tegen en overwinning op deze ziekte (McGannon, 2016; Sontag, 1990). Binnen deze retoriek worden vrouwen gezien als 'overlevenden' en als 'bakens van hoop' voor degenen die zich nog steeds op het 'slagveld' bevinden. Meer recentelijk zijn het vooral de roze lintjes – en het kopen en dragen van andere roze en vrouwelijke producten, zoals armbandjes en T-shirts – die tot een internationaal symbool verworden zijn van een radicale afkeer tegen het stigma rondom borstkanker. Vrouwen (en mannen) dragen deze artefacten om hun steun te betuigen aan hen die vechten tegen borstkanker, of om hun eigen krachtige overleving te markeren en te vieren (Kaiser, 2008; King, 2004). In Nederland wordt daarnaast jaarlijks een evenement georganiseerd waarbij onder andere (ex-)borstkankerpatiënten de berg Mont Ventoux beklimmen om geld in te zamelen voor kankeronderzoek. Door dergelijke evenementen en door de rozelintjesbeweging wordt een beeld geschetst dat na een periode van ziek-zijn, gediagnosticeerde vrouwen weer terugkeren naar een normaal, gezond, en zelfs energieke en vrouwelijker leven en lichaam (Ehrenreich, 2001; Rose, 2007).

Naast dit dominante vertoog duikt er zo nu en dan een ander soort verhaal over borstkanker op. Hierin worden

de verminkte, incapabele en aftakelende lichamen als gevolg van borstkanker getoond en besproken. Zo stond kunstenaar en model Matuschka in 1993 op het voorblad van *The New York Times Magazine* met haar amputatielitteken. Het onderschrift was bedoeld als aanklacht tegen de dominante borstkankercultuur: 'Nu kun je niet meer wegkijken'. Met een soortgelijke bedoeling stond de Nederlandse activiste Karin Spaink in 2006 net na haar borstamputatie en tijdens haar chemotherapie behandeling met één borst en een kaal hoofd op het voorblad van *Opzij*. Daarnaast schrijven sommige vrouwen hun pijnlijke, verminkende, en turbulente ziekte-ervaringen op in autobiografieën, zoals Audre Lorde in *The Cancer Journals* (1980) en Eve Sedgwick in *White Glasses* (1993). Met de komst van het internet en social media wordt het delen en lezen van dit soort verhalen toegankelijker (De Boer en Slatman, 2014; Orgad, 2005). Zo belichten de Amerikaanse blogger An Silberman op haar blog 'Breast cancer? But doctor... I hate pink!', evenals de Nederlandstalige Cancer Chick op haar blog 'Boezemblues' de vaak pijnlijke en ont-

wrichtende aspecten van borstkanker. Hoewel er gesteld kan worden dat dit soort alternatieve verhalen toenemen in aantal, zijn zij – zoals het woord al suggereert – nog steeds marginaal

ten opzichte van een meer dominant, heroïsch en militaristisch vertoog over borstkanker (Kaiser, 2008).

Borstkankerervaringen: drie cases

Uit ons grotere kwalitatief empirische onderzoek naar borstkankerervaringen van vrouwen blijkt dat persoonlijke ziekte-ervaringen vaak niet overeenkomen met het dominante vertoog over wat het betekent om borstkanker te hebben (De Boer en Slatman, 2018; De Boer, 2016; De Boer en Slatman, 2014). Door middel van het afnemen van diepte-interviews met vrouwen die borstkanker hebben (gehad), en door het lezen van persoonlijke borstkankerweblogs hebben we de verhalen van zeventien vrouwen opgetekend en geanalyseerd (zie voor meer informatie over deze kwalitatieve studie: De Boer, 2016). Deze vrouwen waren in verschillende stadia van het ziekteproces: sommigen waren net gediagnosticeerd, anderen zaten midden in de behandeling en weer anderen waren medisch gezien genezen verklaard. De afgenomen interviews hadden allemaal dezelfde globale structuur. De geïnterviewde vrouwen werden allereerst uitgenodigd om hun borstkanker verhaal te vertellen, vanaf de diagnose tot en met de huidige stand van zaken. Vervolgens stelde de interviewer open vervolgvragen over relevante thema's die naar voren kwamen in hun verhalen, zoals over de rol van hun partner, of van medische technologieën en protheses, of van bepaalde

Het dominante vertoog beschrijft vooral een krachtige terugkeer naar de normaliteit

normatieve structuren. Deze interviews, en de verhalen die vrouwen zelf optekenden op hun weblog, werden geïnterpreteerd aan de hand van de hermeneutische fenomenologische analysemethode (Cohen et al, 2000; Lindseth and Norberg, 2004).¹ Deze methode paste goed bij onderzoek naar ziekte-ervaringen en hield in dat de verhalen van deze vrouwen aan de hand van een centraal thema – in dit geval de rol van culturele vertogen over borstkanker in de ziekte-ervaringen van deze vrouwen – geanalyseerd werden. Geïnspireerd op het idee van de hermeneutische cirkel (Ricoeur, 1991) begon een dergelijke analyse met een globale lezing van deze borstkankerverhalen om inzicht te krijgen in de betekenis van deze verhalen als geheel, in dit geval in de betekenis van culturele vertogen voor borstkankerervaringen. Vervolgens werden verschillende relevante sub-thema's en verhaallijnen geïdentificeerd – bijvoorbeeld over vertogen over het geziene, gevoelde, of incapabele lichaam in borstkanker – en werd bekeken hoe deze sub-thema's zich verhielden tot de betekenis van het verhaal als geheel. Een dergelijke circulaire lezing herhaalde zich totdat we eindigden bij een verstaan van het verhaal als geheel dat goed paste bij de betekenis van de sub-thema's en verhaallijnen (Lindseth and Norberg, 2004). Door ten slotte verschillende contextuele aspecten te betrekken in deze hermeneutische analyse – zoals zelfreflecties op de rol van de interviewer, reflecties op relevante theoretische kaders en een beschrijving van de (belichaamde, materiele, temporele, etc.) context in het verhaal en van het interview zelf – kon er niet alleen recht worden gedaan aan de nuances en veelzijdigheid in de borstkankerverhalen, maar ook aan hoe deze verhalen vorm kregen in de context waarin zij plaatshadden (Charmaz and McMullen, 2011).

Aan de hand van deze hermeneutische analyse presenteren we in dit artikel drie casussen die naar ons inzicht verschillende exemplarische aspecten belichten over hoe ziekte-ervaringen van vrouwen met borstkanker zich verhouden tot het vertoog over borstkanker. De ervaringen van Grace, Amelia en Cancer Chick laten niet alleen zien dat vrouwen verschillende soorten lichamelijke borstkankerervaringen hebben – ervaringen die refereren aan het geziene, gevoelde en capabele lichaam – maar ook dat deze ervaringen niet of slechts beperkt naar voren komen in een groter vertoog over borstkanker, iets waar deze vrouwen vervolgens op verschillende manieren mee omgaan.

Grace en haar roze borstprothese

Tijdens het gesprek met Grace vertelt ze dat ze na haar borstamputatie het gevoel heeft dat mensen naar haar

één-borstige lichaam staren. Omdat ze weer op een fijne, anonieme manier over straat wil gaan, heeft ze besloten om een externe borstprothese aan te schaffen. Deze prothese lijkt in eerste instantie te doen wat Grace hoopt: het maskeert haar gemarkeerde lichaam. “Met een jas

aan”, zegt ze, “val ik niet meer zo op. Ik zie ik er weer normaal uit, [...] vrouwelijker”. Maar zodra die jas uit is, vervolgt ze, “begint het gemekker”. In de prothese winkel kon ze namelijk niet

kiezen voor een prothese die paste bij haar huidskleur. De winkel had alleen lichttroze protheses, terwijl Grace een donkere huidskleur heeft. Wanneer ze diepe decolletés draagt, iets wat ze graag en veel doet, is de prothese duidelijk zichtbaar. In eerste instantie draagt Grace daarom geen decolletés meer: “het voelde gewoon gek” zegt ze. Maar uiteindelijk besluit ze om het heft in eigen handen te nemen en haar prothese provisorisch in te kleuren met een bruine stift.

Uit deze ervaring blijkt dat Grace het gevoel heeft op twee manieren een niet-normaal lichaam te hebben, iets wat haar dagelijkse leven sterk beïnvloedt. Ze lijkt het gevoel te hebben met één borst een abnormaal en minder vrouwelijk lichaam te hebben, iets wat haar doet besluiten om een borstprothese te dragen. Maar waar een borstprothese bedoeld is om haar een ‘normaler’ voorkomen te geven, categoriseert en segregereert het juist Grace' lichaam en haar donkere huidskleur als afwijkend. Het feit dat de prothesewinkel alleen een roze prothese heeft onderstreept dat ervan uitgegaan wordt dat de drager een lichte huidskleur heeft. Het contrast tussen Grace' donkere huidskleur en een wereld waarin een lichte huidskleur als de norm ervaren wordt, zorgt er niet alleen voor dat Grace geen decolletés meer draagt, maar ook dat zij haar eigen creativiteit in moet zetten om minder op te vallen.

Amelia en haar natuurlijke borstreconstructie

Waar Grace vooral bezig is met het aangezicht van haar gemarkeerde lichaam, richt Amelia zich vooral op hoe haar borsten aanvoelen voor anderen. “Een tijdje na mijn borstreconstructie”, vertelt Amelia, “werd ik weer seksueel actief”. Voordat ze echter weer seks heeft met een man, wil Amelia zeker weten dat haar gereconstrueerde borst wel natuurlijk aanvoelt. Ze vraagt daarom een goede vriend om haar beide borsten te bevoelen en haar te vertellen of hij verschil voelt tussen haar gereconstrueerde en niet-gereconstrueerde borst. Naar aanleiding van zijn conclusie dat haar gereconstrueerde borst iets harder aanvoelt dan de andere borst, begint ze tissues in haar BH te stoppen tijdens dates, zodat, mocht er gevoeld worden, haar gereconstrueerde borst iets zachter aanvoelt. “Maar ja”, zegt ze “hoe het dan moet

zonder BH en de tissues weet ik nog niet”. Schijnbaar verhouden vrouwen met borstkanker zich niet alleen tot normen over hoe een vrouwelijk lichaam eruit zou moeten zien – zoals Grace expliciet doet – maar ook hoe een vrouwelijk lichaam aanvoelt. Voor Amelia is een natuurlijk aanvoelende borst iets waarnaar zij streeft en een voorwaarde om weer intiem te kunnen zijn met mannen. Door een man uit te nodigen haar borsten te bevoelen valideert ze of ze natuurlijk aanvoelende borsten heeft. Wanneer dit niet het geval blijkt, zet ze, net als Grace, haar creativiteit in om aan deze norm te voldoen. Tissues in haar BH stoppen blijkt echter geen toereikende oplossing, aangezien ze zonder BH en de tissues weer een harder aanvoelende borst heeft.

Cancer Chick en haar voortdurende kanker

Op haar blog schrijft Cancer Chick veel over de lichamelijke ongemakken als gevolg van borstkanker, die – naar ze vermoedt – nooit meer weggaan. Hierbij verwijst ze dikwijls naar haar lotgenoten, vrouwen die ook borstkanker hebben gehad, en die ook nog steeds worstelen met de ongemakken als gevolg van borstkanker. “De eilandbewoners”, noemt Cancer Chick deze vrouwen. Ze zegt: “zij weten het. Als je kanker gehad hebt, is het nooit gedaan. We zullen achtervolgd blijven worden door de donkere wolk. Vermoeiend. Pijnlijk. Moeilijk.” De herkenning die ze vindt bij deze vrouwen is doorgaans prettig: “In hun gezelschap”, stelt ze, “ben ik gewoon.” Maar een dergelijk lotgenotencontact heeft ook een keerzijde. “Soms heb ik wat afstand nodig, als de confrontatie te pijnlijk wordt, als we mekaar al teveel een spiegel voorhouden. [...] Ik wil namelijk ook normaal zijn onder de normalen.”

Ook nadat Cancer Chick is uitbehandeld en genezen is verklaard van borstkanker, blijft deze ziekte een groot thema voor haar. Uit haar blogs blijkt dat het voor haar onmogelijk is om – wat zij noemt – “het kankerhoofdstuk” af te sluiten. In het dagelijks leven, zoals blijkt uit de quote aan het begin van dit artikel, loopt ze dikwijls tegen mensen aan die dit niet begrijpen. Voor haar is dit een pijnlijke ervaring, niet alleen omdat de lichamelijke ongemakken en onzekerheid over het terugkomen van de ziekte een grote rol blijven spelen – ze kan bijvoorbeeld haar lichaam niet meer teveel belasten –, maar ook omdat ze niet kan voldoen aan de verwachting dat ze de ziekte achter zich heeft gelaten. Het contact met lotgenoten biedt een welkome afwisseling; zij snappen immers wat ze doormaakt. Tegelijkertijd is ze er zich terdege van bewust dat bij hen haar abnormaliteit normaal is, en niet zozeer dat ze – zoals ze zegt – ‘normaal [is] onder de normalen’. Dit laatste is iets waar Cancer Chick naar

blijft verlangen, ondanks dat ze er niet aan kan voldoen.

Discrepantie tussen vertoog en ervaring

Wat in de ervaringen van Grace, Amelia en Cancer Chick naar voren komt, is dat deze vrouwen kampen met een voortdurende ziekte-ervaring en daarmee met een afwijkend lichaam: met een gemarkeerd voorkomen, een onnatuurlijk aanvoelende borst, en met de invaliderende gevolgen van de borstkankerbehandelingen. Tegelijkertijd streven deze vrouwen naar een normaal – schijnbaar onaangetast, vrouwelijk, natuurlijk, en capabel – leven en lichaam. Dit streven kan niet losgezien worden van het dominante vertoog dat vrouwen na een periode van ziekte op vaak heroïsche wijze terugkeren naar een normaal leven en lichaam. Voor veel vrouwen vormt dit vertoog een sjabloon waaraan ze hun eigen ervaringen meten (Frank, 1995). Zolang hun ziekte-ervaringen niet passen in dit sjabloon, iets wat voor veel vrouwen met borstkanker het geval is en blijft, lijkt dit sjabloon te fungeren als een ideaal waarnaar gestreefd wordt.

Deze dynamiek van het streven naar een bepaald soort normaliteit bij een afwijkend of abnormaal leven en lichaam vinden we, behalve in meer populaire cultuuruitingen over borstkanker, ook terug als thema in academische literatuur over deze ziekte. Hoewel veel onderzoeken erkennen dat vrouwen blijven worstelen met de verminkende en belemmerende gevolgen van borstkanker (Thomas-MacLean, 2004) – of er überhaupt niet van genezen (Kwan, 2002; Servaes, 2002) – eindigen zulke artikelen dikwijls met aanbevelingen over hoe deze vrouwen ondersteund kunnen worden in hun genezingsproces of hoe hun kwaliteit van leven verhoogd kan worden (Carver et al., 1993; Girgis, 2000; Sears et al., 2003). We willen allerminst het belang van deze adviezen tenietdoen; zij zouden vrouwen inderdaad kunnen helpen om te gaan met borstkanker en de gevol-

gen daarvan (Carver et al., 1993; Hoving et al., 2009; Roberts et al., 2003; Turner et al., 2004). Wat echter problematisch is aan zowel deze adviezen als aan een cultuur waarin een beeld

*Het borstkankervertoog wordt gevoed door
militaristisch taalgebruik*

geschetst wordt dat gediagnosticeerde vrouwen uiteindelijk terugkeren naar een normaal leven en lichaam, is de onderliggende aanname dat dit altijd mogelijk is. Onze studie laat zien dat vrouwen gedeeltelijk afhankelijk zijn van wat hen gegeven is en mogelijk gemaakt wordt door hun lichamen in hun geleefde context. Veel vrouwen, zoals Grace en Amelia, hebben niet alleen het gevoel dat zij hun gemarkeerde lichaam moeten maskeren om als een (normale) vrouw gezien en gevoeld te worden, maar de protheses of reconstructies die zij gebruiken in dit streven naar normaliteit blijken niet altijd – of hele-

maal niet – toereikend. Andere vrouwen, zoals Cancer Chick, laten zien dat de blijvende, invaliderende gevolgen van borstkanker hen afwijkend maken – en daarmee onbegrepen – ten opzichte van een normale, niet-zieke wereld. Lichamelijke borstkankerervaringen passen dus maar al te vaak niet in het sjabloon van een terugkeer naar een normaal leven en lichaam na een periode van ziekte.

Discrepantie van existentieel belang

De gevolgen van een dergelijk wijdverbreid ideaal van ‘normaal-moeten-en-kunnen-zijn’ kunnen verstrekend zijn voor vrouwen die niet aan deze norm kunnen (of willen) voldoen. Voor hen is dit ideaal niet alleen hinderlijk en stigmatiserend (Sulik, 2010; Bell, 2014), maar het kan er zelfs toe leiden dat zij moeite hebben om betekenis te geven aan zichzelf nu ze borstkanker hebben (gehad). Tijdens en na ziekte moeten mensen betekenis geven aan hun nieuwe en veranderde lichaam en leven (De Boer, 2016; Frank, 1995). Gediagnosticeerde vrouwen stellen zichzelf dan de vraag: ‘wie ben ik, nu ik borstkanker heb (gehad)?’ De hermeneutische traditie leert ons dat deze mensen antwoord proberen te geven op zulke vragen door te verwijzen naar verhalen en opvattingen over borstkanker die circuleren in een cultuur, bijvoorbeeld over wat het betekent om ‘normaal’ te zijn na een periode van ziekte. Zulke verhalen fungeren dan als een gids in pogingen om betekenis te geven aan hun leven en lichaam. Verhalen, met andere woorden, zijn de bouwstenen van een betekenisvol bestaan. De Franse filosoof Paul Ricoeur (1986) stelt dat een tekort aan – of zelfs afwezigheid van – verschillende soorten verhalen en opvattingen waartoe mensen zich kunnen verhouden, raakt aan de betekenis van ons bestaan en kan leiden tot een existentiële crisis. Wanneer mensen zich niet herkennen in een eenzijdig vertoog, hebben zij immers maar weinig houvast aan dit vertoog in het betekenisgeven aan zichzelf en hun lichaam, iets wat betekenisgeving moeilijk en soms zelfs onmogelijk zou maken.

Voor sommige vrouwen waarnaar verwezen wordt in dit onderzoek lijkt de discrepantie tussen hun borstkankerervaringen en het vertoog daarover ook van existentieel belang te zijn. Omdat het dominante vertoog vooral een krachtige terugkeer naar de normaliteit beschrijft, hebben vrouwen die borstkanker hebben (gehad) weinig of geen houvast bij het betekenis geven aan hun permanent verminkte, aangetaste, en incapabele lichaam. In dit verband kan de pijn die Cancer Chick ervaart wanneer mensen vragen of zij weer helemaal de oude is als een existentiële pijn begrepen worden: met deze vraag wordt zij geconfronteerd met de pijnlijke ervaring dat

betekenis geven aan haar incapabele lichaam een moeilijke – wellicht onmogelijke – opgave is in een wereld waarin capabiliteit na borstkanker zo op de voorgrond staat.

Pluriforme borstkankerverhalen

Naar aanleiding van deze laatste conclusie, bepleiten wij hier het belang van het bekender maken van afwijkende ervaringen in ziekte en van lichamelijke aantasting door ziekte. Activist en genderstudies wetenschapper Margrit Shildrick (2012) stelt namelijk dat er te ontkomen is aan deze moeilijke opgave om betekenis te geven aan onszelf door het verzamelen en bekender maken van de veelzijdigheid en ambiguïteit van lichamelijke ziekte-ervaringen. Door een pluriformiteit van ziekteverhalen kunnen bijvoorbeeld vrouwen met borstkanker bouwen op een groter repertoire van ervaringen over deze ziekte.

Met andere woorden: om vrouwen zoals Grace, Amelia en Cancer Chick de kans te bieden makkelijker – of überhaupt – betekenis te geven aan hun ziekte-ervaringen moeten

we het op ons nemen om complexe ziekte-ervaringen te omschrijven, analyseren, en verspreiden, en dan vooral die ervaringen die nu geen plaats hebben in het huidige dominante vertoog over borstkanker.

Door in te zoomen op de ervaringen van vrouwen zoals Cancer Chick, Amelia en Grace hebben we hier willen laten zien wat het betekent om te leven met de gevolgen van borstkankerbehandelingen; wat het betekent om door het leven te gaan zonder borsten, en met littekens, of hoe het is om borstprotheses te dragen, of om een borstreconstructie te hebben, of juist om voor geen van beiden te kiezen en een borstloos lichaam te hebben. Het is met het delen van deze ervaringen, die vooralsnog een beperkte plaats hebben in het publieke leven, dat vrouwen met borstkanker zich beter kunnen verhouden tot verhalen over borstkanker. Bij de vraag ‘wie ben ik?’ kunnen zij zich dan herkennen in die verhalen – of juist niet – en kunnen zij het fundament vormen voor het betekenisgeven aan hun aangetaste, geïnvalideerde lichaam. Met zulke verhalen die raken aan de veelzijdige persoonlijke ervaringen van vrouwen met borstkanker, zal het voor vrouwen zoals Cancer Chick dan hopelijk niet meer pijnlijk zijn om te zeggen tegen haar omgeving dat ze nooit meer de oude wordt.

Noot

- 1 Zie voor de details over het gebruik van deze methode: De Boer en Slatman, 2018; De Boer, 2016; De Boer and Slatman, 2014.

Het moeilijkste is dat haar omgeving niet snapt dat de lichamelijke ongemakken blijvend zijn

Literatuur

- Bell K. The breast-cancerization of cancer survivorship: Implications for experiences of the disease. *Social Science & Medicine*, 2014, 110, 56-63.
- Carver CS, Pozo C, Harris SD, Noriega V, Scheier MF, Robinson DS, Ketcham AS, Moffat FL, Clark KC. How coping mediates the effect of optimism on distress: a study of women with early stage breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology* 1993, 65(2), 375-390.
- Charmaz K & McMullen LM. Five ways of doing qualitative analysis: Phenomenological psychology, grounded theory, discourse analysis, narrative research, and intuitive inquiry. Guilford Press, 2011.
- Zichi CM, Kahn DL, Steeves RH. Hermeneutic phenomenological research: A practical guide for nurse researchers. Sage Publications, 2000.
- De Boer ML, Slatman J. The mediated breast: technology, agency, and breast cancer. *Human Studies*. Online first: January 2018.
- De Boer ML. Extended Bodies. An empirical-philosophical study into women's bodily experiences in breast cancer. Maastricht, Universitaire Pers Maastricht, 2016 (PhD thesis).
- De Boer ML, Slatman J. Blogging and breast cancer: Narrating one's life, body and self on the Internet. *Women's Studies International Forum* 2014, 44, 17-25.
- Ehrenreich B. Welcome to cancerland. *Harper's Magazine* 2001, 303(1818), 43-53.
- Frank AW. The wounded storyteller, body, illness and ethics. Chicago and London: University of Chicago Press, 1995.
- Foucault M. *Geschiedenis van de seksualiteit, dl 1*. Nijmegen: SUN, 1984.
- Girgis A, Boyes A, Sanson-Fisher RW, Burrows S. Perceived needs of women diagnosed with breast cancer: rural versus urban location. *Australian and New Zealand Journal of Public Health* 2000, 24(2), 166-173.
- Hoving JL, Broekhuizen MLA, Frings-Dresen MHW. Return to work of breast cancer survivors: a systematic review of intervention studies. *BMC cancer* 2009, 9(1), 1.
- Kaiser K. The meaning of the survivor identity for women with breast cancer. *Social Science & Medicine* 2008; 67(1): 79-87.
- King S. Pink Ribbons Inc: breast cancer activism and the politics of philanthropy. *International Journal of Qualitative Studies in Education* 2004, 17(4), 473-492.
- Klawiter M. The biopolitics of breast cancer: Changing cultures of disease and activism. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2008.
- Kwan W, Jackson J, Weir LM, Dingee C, McGregor G, Olivotto IA. Chronic Arm Morbidity After Curative Breast Cancer Treatment: Prevalence and Impact on Quality of Life. *Journal of Clinical Oncology* 2002, 20(20), 4242-4248.
- Leopold E. *A darker ribbon: Breast cancer, women, and their doctors in the twentieth century*. Boston: Beacon Press, 2000.
- Lindseth A, Norberg A. A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2004, 18(2), 145-153.
- Lorde A. *The cancer journals*. London: Sheba Feminist Publishers, 1980.
- McGannon KR, Berry TR, Rodgers WM, Spence JC. Breast cancer representations in Canadian news media: a critical discourse analysis of meanings and the implications for identity. *Qualitative Research in Psychology*, 2016, 13(2), 188-207.
- Orgad S. The transformative potential of online communication, the case of breast cancer patient's Internet spaces. *Feminist Media Studies* 2005, 5(2), 141-161.
- Ricoeur P. *The Rule of Metaphor: Multi-Disciplinary Studies of the Creation of Meaning in Language*. Trans. Robert Czerny with Kathleen McLaughlin and John Costello, S. J. London: Routledge and Kegan Paul, 1986.
- Ricoeur P. *From Text to Action: Essays in Hermeneutics II*. Trans. Kathleen Blamey and John B. Thomson. Athlone Press, 1991.
- Thomas-MacLean R. Understanding breast cancer stories via Frank's narrative types. *Social Science & Medicine* 2004, 58(9), 1647-1657.
- Roberts S, Livingston P, White V, Gibbs A. External breast prosthesis use: experiences and views of women with breast cancer, breast care nurses, and prosthesis fitters. *Cancer nursing* 2003, 26(3), 179-186.
- Rose N. *The politics of life itself: Biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton: Princeton University Press, 2009.
- Ruberg W. Van zwarte gal tot Pink Ribbon. *De geschiedenis van borstkanker 1700-2000*. *Historica* 2015, 1, 15-19.
- Shildrick M. Imagining the heart: Incorporations, intrusions and identity. *Somatechnics* 2012, 2(2), 233-249.
- Sears SR, Stanton AL, Danoff-Burg S. The yellow brick road and the emerald city: benefit finding, positive reappraisal coping and posttraumatic growth in women with early-stage breast cancer. *Health Psychology* 2003, 22(5), 487-497.
- Sedgwick E. *White glasses*. In: *Tendencies*. Durham, N.C.: Columbia University Press, 1993, 252-266.
- Servaes P, Verhagen G, Bleijenberg S. Determinants of chronic fatigue in disease-free breast cancer patients: a cross-sectional study. *Annals of Oncology*, 2002, 13 (4), 589-598
- Solbraekke KN, Lorem G. Breast-cancer-isation explored: Social experiences of gynaecological cancer in a Norwegian context. *Sociology of Health & Illness* 2016, 38(8), 1258-1271.
- Sontag S. *Illness as Metaphor and AIDS and its metaphors*. New York: Anchor Books, 1990.
- Sulik G. *A Pink ribbon blues: How breast cancer culture undermines women's health*. Oxford University Press, 2010.
- Turner J, Hayes S, Reul-Hirche H. Improving the physical status and quality of life of women treated for breast cancer: a pilot study of a structured exercise intervention. *Journal of Surgical Oncology* 2004, 86(3), 141-146.

Samenvatting

In dit artikel laten wij zien dat het heersende vertoog over borstkanker wordt gekenmerkt door het prijzen van vrouwen om hun heroïsche gevecht tegen en overwinning op deze ziekte, terwijl gediagnosticeerde vrouwen borstkanker vaak ervaren als een voortdurende, verminkende en invaliderende ziekte. Voor deze vrouwen kan de discrepantie tussen dit vertoog en hun subjectieve ervaring van existentiële betekenis zijn. De hermeneutische traditie leert ons dat deze vrouwen betekenis geven aan hun veranderde lichaam en leven door te verwijzen naar het vertoog over borstkanker. Wanneer zij zich niet herkennen in een eenzijdig vertoog, wordt deze betekenisgeving moeilijk en soms zelfs onmogelijk. Het delen van pluriforme borstkankerverhalen is daarmee van groot belang.

Trefwoorden: *borstkanker, vertoog, ziekte-ervaringen.*

Summary

In this article, we show that the dominant discourse about breast cancer is characterised by praising women for their heroic fight against and victory over breast cancer, while diagnosed women often experience breast cancer as a continuous, incapacitating, and disfiguring disease. For these women, the discrepancy between discourse and experience may have existential meaning. The hermeneutic tradition teaches us that these women give meaning to their changed bodies and lives by referring to discourses about breast cancer. This meaning making becomes difficult, if not impossible, when women do not recognise themselves in a univocal discourse. As such, publicly sharing pluriform breast cancer stories is of significant importance.

Reactie

De complexe sociaal-culturele werkelijkheid van ex-borstkankerpatiënten

De auteurs van ‘Voorbij het vertoog’ pleiten voor een grotere diversiteit aan verhalen over borstkanker, omdat het *dominante vertoog* geen ruimte laat aan de geleefde ervaringen van nooit echt genezen te zijn¹. Met hun centrale punten –dat de borstkan-

kerervaringen van deze vrouwen niet alleen moeilijk zijn maar hen zelfs in een existentiële crisis kunnen brengen, en dat er voor hun ervaringen meer aandacht moet zijn– ben ik het eens, maar ik versta beide punten wel op een andere manier dan zij.

De auteurs baseren hun betoog op de geanalyseerde verhalen van drie vrouwen: zij zijn niet meer de oude geworden en hebben blijvend moeite met hun lichaam zoals het na de borstkanker is. Of dit voor hen een existentiële *crisis* inhoudt, hangt af van wat met dat laatste bedoeld wordt. In de psychosociale literatuur over existentiële crisis in relatie tot borstkanker wordt zo'n crisis in het domein van de *existential plight* gezien: de taak (last) om zich na de kankerdiagnose te verhouden tot de eigen, dichterbij gekomen sterfelijkheid en de zin te zoeken in het gebeurde (Tácon, 2011). Uit de drie gepresenteerde analyses blijkt niet dat de vrouwen zich in die zin in een *crisis* van zingeving bevinden. Wel blijkt het beeld dat zij van hun eigen lichaam hebben,

alsook hun fysieke ervaring met hun lichaam, drastisch gewijzigd; naar die veranderingen is de afgelopen jaren veel onderzoek gedaan (bijvoorbeeld Przezdziecki et al., 2013) evenals naar de effecten die deze veranderingen hebben op emoties van (ex-)patiënten (bijvoorbeeld Begovic-Juhant et al., 2012).

De auteurs verwijzen meerdere keren naar het *dominante vertoog* over borstkanker, dat als onderliggende aanname zou hebben dat gediagnosticeerde vrouwen altijd terugkeren naar een normaal leven en lichaam. De literatuur die de auteurs bij die bewering aanhalen (Carver et al., 1993; Girgis, 2000; Sears, 2003) is 15 tot 25 jaar oud, en wordt door de auteurs zelf zo samengevat als dat deze adviseert vrouwen te ondersteunen in het verhogen van de kwaliteit van hun leven. De vraag is: is het wel zo dat in het advies van deze bronnen, en in de tegenwoordige cultuur, aangenomen wordt dat terugkeer naar een normaal leven en lichaam na borstkanker altijd mogelijk is? Borstkankerliteratuur betoogt vooral dat de kwetsbaarheid en geschondenheid van vrouwen na behandeling aanzienlijk kunnen zijn (bijvoorbeeld Marroquín et al., 2016). Publieke media *framen* ex-patiënten inderdaad soms als helden (*she-ro's*, zie McGannon et al., 2016) maar dat is zeker niet uniek voor borstkanker; mediaverhalen over levensbedreigende ziekten passen daarmee