

Extended bodies

Citation for published version (APA):

de Boer, M. L. (2016). Extended bodies: an empirical-philosophical study to women's bodily experiences in breast cancer. Maastricht: Datawyse / Universitaire Pers Maastricht.

Document status and date:

Published: 01/01/2016

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Samenvatting

Uitgebreide lichamen

Een empirisch-filosofische studie naar
lichamelijke ervaringen van vrouwen
met borstkanker

Borstkanker is een ziekte die diep ingrijpt in de levens en lichamen van gediagnosticeerde vrouwen. Zij worden niet alleen geconfronteerd met hun eigen sterfelijkheid, maar ook met de fysieke (en emotionele) consequenties van de benodigde operaties en medische behandelingen. Littekenvorming en het verliezen van een of beide borsten door chirurgische ingrepen, of haarverlies, misselijkheid, pijn, vermoeidheid, stijfheid in de gewrichten, en gewichtstoename door chemo-, radio-, of hormoontherapie zijn slechts een aantal van deze fysieke gevolgen. In dit proefschrift onderzoek ik de lichamelijke ervaringen van vrouwen met borstkanker, en de manieren waarop zij aan hun veranderde leven en lichaam betekenis geven.

Er is al veel onderzoek gedaan naar lichamelijke ervaringen van borstkanker. Het overgrote deel van dit onderzoek is psychologisch van aard en richt zich op de (kwantitatieve) meting van individuele ervaringen van vrouwen. In dit soort onderzoek wordt vooral de subjectieve waardering van hun visuele voorkomen en van hun bewegingsvermogen na de operatie(s) beschreven. Vervolgens wordt er gekeken naar de manieren waarop vrouwen omgaan met deze – veelal verminderde – lichamelijke waardering. Een ander deel van het onderzoek naar lichamelijke borstkankerervaringen is sociologisch van aard. Deze studies richten zich op de kwestie hoe ervaringen van vrouwen gevormd worden door de context waarin zij leven. Binnen deze literatuur worden contexten, zoals gedeelde normen en waarden of een sociale omgeving, – meer dan de individuele lichamelijke gesteldheid – beschouwd als hetgeen dat ervaringen produceert.

Om meer inzicht te krijgen in wat het betekent om met borstkanker te leven onderzoek ik beide bovengenoemde dimensies van lichamelijkheid: zowel subjectieve lichamelijke ervaringen als de vormende contexten waarin deze ervaringen plaatshebben. In mijn studie beschrijf en analyseer ik hoe lichamelijke ervaringen van vrouwen met borstkanker, en de manieren waarop zij hieraan betekenis geven, beïnvloed en gevormd worden door de verschillende contexten waarin zij leven.

Deze analyse vindt plaats tegen de achtergrond van een fenomenologisch verstaan van lichamelijkheid als open en uitgebreid naar de wereld. Fenomenologen betogen dat omdat we belichaamd zijn, we altijd in een bepaalde tijd en op een bepaalde plaats leven. Onze ervaringen van de wereld, van onszelf, en van ons lichaam worden gevormd door die concrete positionering in de wereld. Met andere woorden, onze lichamelijke ervaringen worden gedeeltelijk bepaald door elementen buiten ons fysieke lichaam. Belichaamd zijn betekent, opmerkelijk genoeg, dat we voorbij onze huid leven: we leven als *uitgebreide lichamen*.

Verscheidene filosofische tradities leren ons dat er meerdere manieren zijn waarop we onszelf uitbreiden als lichamelijke wezens. Zo laten existentialisten zien dat we leven in en door verschillende temporele dimensies. Wij veranderen, net als onze lichamen, naarmate de tijd verstrijkt. Maar ook onze huidige lichamelijke ervaringen kunnen niet los gedacht worden van ons verleden en onze toekomst, van wat we ons herinneren en van wat we verwachten. Techniekfilosofen laten daarnaast zien dat we ons lichamelijk uitbreiden naar onze materiële omgeving: ervaringen van onszelf en de wereld worden

(mede) gevormd door objecten waarmee we in aanraking komen. Verder zijn er filosofen die laten zien dat we onszelf ervaren door de ander, door onze verhouding tot de ander en vice versa. Maar wellicht de meest fundamentele manier waarop we onszelf uitbreiden is door middel van verhalen. Binnen de hermeneutische filosofie wordt betoogd dat we continue bezig zijn om verhalen te vertellen over wie we zijn, wie we waren, en wie we worden. In deze verhalen refereren we aan verschillende elementen uit onze omgeving: we vertellen over de objecten die we tegenkomen, verwijzen naar de verhalen van anderen, en beroepen ons op culturele normen en waarden. Hierbij beschrijven we niet alleen onze ervaringen van onszelf in de wereld, maar interpreteren en geven we ook betekenis aan deze ervaringen, en daarmee aan onszelf.

In mijn onderzoek analyseer ik de invloed van temporele, materiële, sociale en verhalende contexten op de vorming van borstkankerervaringen. Hierbij gebruik ik de fenomenologie niet alleen als een theoretisch kader, maar ook als methodologische benaderingswijze in de kwalitatief empirische opzet van mijn onderzoek. Het verzamelen van borstkanker verhalen vindt plaats door het afnemen van individuele interviews met vrouwen, van interviews met vrouwen en hun partners, en door het selecteren van persoonlijke borstkanker weblogs. Door het interpreteren van deze verhalen komt naar voren hoe vrouwen (en hun partners) hun ervaringen beschrijven en hoe zij betekenis geven aan deze ervaringen.

Tijdens het analyseren van dit empirische materiaal, identificeerde ik vier specifieke manieren waarop lichamelijke uitgebreidheid zich manifesteert bij vrouwen met borstkanker. In dit proefschrift beschrijf ik hoe vrouwen met borstkanker hun lichaam ervaren (1) in relatie tot verschillende soorten protheses en medische technologieën, (2) in hun verhalen op hun persoonlijke weblogs, (3) in relatie tot hun partners, en (4) door hun verwachtingen van een borstreconstructie.

Allereerst sluit ik in mijn proefschrift aan bij een gevestigde onderzoekstraditie naar lichamelijke uitgebreidheid. Binnen de techniekfilosofie en de filosofische fenomenologie wordt lichamelijke doorgaans begrepen als uitgebreid door middel van (het gebruik van) verschillende materialen, objecten en gereedschappen. In **hoofdstuk 2** onderzoek ik hoe de lichamelijke ervaringen van vrouwen die borstkanker hebben (gehad) beïnvloed worden door hun omgang met protheses en medische technologieën. Waar de bestaande literatuur zich vooral concentreert op de *agency* – letterlijk vertaald ‘agentschap’ – van *materialen en objecten*, namelijk wat zij doen met ons en onze ervaringen als gebruikers, staat in mijn onderzoek de lichamelijke *agency* van vrouwen als gebruikers centraal. Onder de term ‘agency’ versta ik het vermogen van een persoon om te kunnen handelen, waarnemen, en ervaren in de wereld, iets wat gevat kan worden in de uitspraak ‘ik kan’ of ‘ik kan niet’.

In lijn met de literatuur binnen de techniekfilosofie laat ik zien dat lichamelijke ervaringen van vrouwen met borstkanker en hun vermogen om te handelen inderdaad worden gevormd door objecten, zoals door mammografie-apparaten, borstprotheses, pruiken, of borstimplantaten. Dit gebeurt vaak op meerduidige wijze. Een mammografie-

apparaat perkt bijvoorbeeld de handelingsmogelijkheid van een vrouw tijdelijk in op het moment dat haar borst in het apparaat ligt. Tegelijkertijd wordt haar vermogen om te handelen – of haar ‘ik kan’ – vergroot door de diagnostische functie van het apparaat, namelijk doordat deze haar de mogelijkheid biedt om te anticiperen op een toekomstig ziekte scenario. Naast deze beschrijvingen van het vormende vermogen van objecten, laat ik zien dat vrouwen ook hun eigen uitgebreide lichamelijke ervaringen vormgeven. Dit doen zij door zichzelf op een bepaalde manier te positioneren ten opzichte van objecten, of door deze objecten aan te passen. Zo probeert een vrouw haar mammografie ervaring zo pijnloos mogelijk te laten verlopen door van tevoren haar borst te masseren. Een andere vrouw, die een enkelzijdige borstverwijderingsoperatie heeft ondergaan, verstelt haar beha zodat deze haar één-borstige lichaam beter past. De totstandkoming van de lichamelijke agency van vrouwen met borstkanker vindt dus plaats binnen een wederkerige dynamiek: de handelingen en ervaringen van deze vrouwen worden gevormd door hun materiële context, een context die zichzelf mede vormgeven.

In **hoofdstuk 3** richt ik mij op de narratieve – of verhalende – lichamelijke uitgebreidheid van vrouwen met borstkanker, en specifiek op de manier waarop deze vrouwen hun borstkanker verhalen vertellen op hun persoonlijke weblogs. De keuze om mij te richten op deze specifieke narratieve context is geïnspireerd op feministische theorieën over de mogelijkheden van Internet. Deze theorieën betogen dat de kenmerken van online media een scala aan mogelijkheden biedt voor vrouwen om op emancipatoire wijze betekenis te geven aan zichzelf en hun lichaam. Mensen geven betekenis aan zichzelf door zich te verhouden tot bepaalde gedeelde opvattingen – dat wil zeggen, tot bepaalde culturele vertogen – in hun verhalen. Weblogs zouden dan als specifiek multimediaal, interactief, en dynamisch narratief genre mogelijkheden bieden tot kritiek en verzet tegen heersende – en vaak onderdrukkende – culturele vertogen over vrouwelijkheid en ziek-zijn. Dit verzet biedt dan een opening voor vrouwen om hun eigen lichamelijke en ziekte op een andere, alternatieve wijze te verstaan.

In mijn onderzoek laat ik zien dat de specificiteit van weblogs inderdaad de ervaringen en betekenisgevingstructuren van vrouwen met borstkanker in grote mate beïnvloed. Dit medium geeft vrouwen de mogelijkheid zich te verzetten tegen heersende normen die stellen dat na een periode van ziekte je dient terug te keren naar een normaal, gezond leven met een (schijnbaar) onaangetast lichaam. Door onder andere een levendige weblog gemeenschap van (ex)borstkankerpatiënten lijken vrouwen zich online vrij genoeg te voelen om zich te definiëren als een permanent gemarkeerde vrouw, of als kankerpatiënt lang nadat zij uitbehandeld zijn. Tegelijkertijd tempert mijn onderzoek het emancipatoire optimisme van de bovengenoemde Internet feministen. Weblogs van vrouwen zijn namelijk ook doorspekt met (narratieve) pogingen om (terug) te keren naar een dergelijk normaal – gezond, onaangetast, vrouwelijk – leven en lichaam. Op deze blogs proberen vrouwen bijvoorbeeld hun vrouwelijkheid te herstellen en te onderstrepen: zij versieren hun blogs met roze symbolen en in hun verhalen gebruiken zij feminiene stereotypen. Online verhalen, zoals we die vinden op weblogs, kunnen dus

niet begrepen worden als utopieën van vrije en vrijgevochten vrouwen en hun lichamen, dat wil zeggen, van lichamelijke zelf-interpretaties die losstaan van (offline) culturele structuren. Deze verhalen en hun vertellers, die zowel heersende normen omarmen als zich ertegen verzetten, moeten eerder begrepen worden als plaatshebbend middenin deze normatieve structuren.

In **hoofdstuk 4** focus ik mij op borstkanker als een sociale, intersubjectieve ervaring. Vooral binnen de psychologie en de zorgwetenschappen wordt kanker in toenemende mate begrepen als een ziekte die zowel de (vrouwelijke) patiënten als hun levenspartner betreffen en aantasten. Onderzoek naar deze zogenaamde gedeelde kankerervaringen beperkt zich doorgaans tot een verkenning van het emotionele en communicatieve welzijn – of het gebrek daaraan – van beide partners. In dit hoofdstuk benader ik deze gedeelde ervaringen op een andere manier, namelijk als lichamelijke ervaringen. Door middel van duo-interviews met partners en Nancy's filosofische werk over 'delen', analyseer ik de verhalen van partners waarvan de vrouw borstkanker heeft (gehad). Deze analyse laat zien dat lichamelijke borstkankerervaringen – op soms vergaande wijzen – worden beïnvloed door de manier waarop partners met elkaar omgaan. Zo verhouden partners zich (verbaal of non-verbaal) tot hun verschillende ziekte ervaringen, zorgen zij voor elkaar tijdens de (na)behandeling, proberen zij weer vertrouwd te raken met haar veranderde lichaam door onder andere intimiteit en seksualiteit, en stemmen zij hun dagelijkse, belichaamde levens op elkaar af. Voor partners, zo blijkt uit deze verschillende ontmoetingen, is het delen van borstkankerervaringen wezenlijk voor het 'samenleven' met deze ziekte. Dit betekent echter niet dat een dergelijk delen als vanzelfsprekend en harmonieus tot stand komt. Voor alle koppels in mijn onderzoek geldt dat het delen van borstkankerervaringen samengaat met onderhandelingen, en soms met conflict. Partners onderhandelen hoe zij een onderling afhankelijke eenheid kunnen zijn, zonder dat zij hun individualiteit verliezen. Het delen van borstkankerervaringen behelst dus een gezamenlijke evenwichtsoefening tussen lichamelijke onafhankelijkheid en afhankelijkheid.

Hoewel de nadruk in de voorgaande hoofdstukken ligt op materiële, narratieve en sociale uitbreidingen van lichamelijkheid, stip ik in deze hoofdstukken ook aan dat lichamelijke uitgebreidheid plaatsheeft in de temporele dimensies waarin vrouwen met borstkanker leven. Hierbij kan gedacht worden aan interacties met borstkankertechnologieën die invloed hebben op de (on)voorzien handlingsmogelijkheden van gebruikers, of dat verhalen op blogs voortdurend worden aangepast, of dat partners constant onderhandelen over de manier waarop zij hun ervaringen delen, iets waardoor deze ervaringen continu onderhevig zijn aan verandering. In **hoofdstuk 5** richt ik mij expliciet op het aspect van tijd en tijdelijkheid in borstkankerervaringen, namelijk door te onderzoeken hoe ervaringen van vrouwen die een borstreconstructie (hebben) ondergaan worden gevormd door hun verwachtingen over deze chirurgische ingreep. Het bestaande onderzoek naar dit onderwerp vertrekt veelal vanuit de vraag of de verwachtingen van deze vrouwen realistisch dan wel onrealistisch zijn, namelijk of verwachtingen ver-

wijzen naar een (statistisch) waarschijnlijk of onwaarschijnlijk toekomst scenario. Dit is een belangrijke vraag aangezien onrealistische verwachtingen lijken samen te hangen met een laag welzijn van vrouwen na de reconstructieve chirurgische ingreep. Desalniettemin ga ik in mijn onderzoek voorbij aan deze tweeledige definitie van verwachtingen, en bevestig ik wat de betekenis is van verwachtingen in de manier waarop deze vrouwen hun lichaam ervaren. Daarbij maak ik gebruik van de existentiële filosofie van Dastur en analyseer ik meerdere interviews met dezelfde vrouwen tijdens het proces van het ondergaan van een borstreconstructie.

Ik laat in dit onderzoek zien dat voor vrouwen het hebben en ontwikkelen van verwachtingen een cruciaal deel is van het betekenis (kunnen) geven aan de tijdelijke structuur van hun levens, dat wil zeggen, aan hun eigen voorbije, huidige en toekomstige lichaam. Zij formuleren en herformuleren verwachtingen over hoe zij eruit zullen zien na de operatie, over hun vermogen om te kunnen handelen, en over hoe hun lichaam zal (aan)voelen. Deze betekenisgeving gaat doorgaans niet zonder slag of stoot: in het steeds weer opnieuw (her)formuleren van verwachtingen stellen vrouwen zichzelf voor de moeilijke taak om hun toekomst in te vullen en erop te (kunnen) anticiperen. Dit is moeilijk – en soms zelfs onmogelijk – omdat de toekomst per definitie onrealistisch is, namelijk vooralsnog onbekend en tot op zekere hoogte dus altijd een verassing. Aan de hand van deze conclusie stel ik dat we ons niet (alleen) moeten richten op het stimuleren van realistische verwachtingen over waarschijnlijke reconstructieve toekomst, iets wat de literatuur vaak voorstelt. We zouden een stapje terug moeten doen en vrouwen ondersteunen om überhaupt verwachtingen te (kunnen) formuleren, iets wat op zichzelf al moeilijk genoeg is. Medische professionals kunnen hierbij een sleutelrol spelen, namelijk door vrouwen te helpen om hun borstkanker verhalen te vertellen. Daarmee helpen zij deze vrouwen om hun verwachtingen te (her)formuleren in deze verhalen, en dus om betekenis te geven aan hun tijdelijke borstkankerervaringen.

Op basis van mijn empirische studies naar uitgebreide lichamelijke kunnen er drie structuren ontwaard worden waarop vrouwen met borstkanker hun lichaam ervaren en er betekenis aan geven in en door de context waarin zij leven. Allereerst komt naar voren dat er een scala is aan sensorische aspecten die een rol spelen in de lichamelijke ervaring van borstkanker, namelijk hoe een lichaam eruitziet, het reukvermogen, en het vermogen tot handelen, voelen, en horen. De manier waarop deze aspecten ervaren worden en eraan betekenis gegeven wordt, wordt mede gevormd door de (materiële, narratieve, sociale, en temporele) contexten waarin ze naar voren komen. Daarnaast laat ik in dit onderzoek niet alleen zien hoe borstkankerervaringen van vrouwen gevormd worden in en door deze verschillende contexten, maar ook dat vrouwen deze contexten zelf vormgeven en daarmee dus hun eigen uitgebreide ervaringen vormen. Het bestaan van deze vrouwen kan daarmee getypeerd worden door zowel begrippen als afhankelijkheid en ontvankelijkheid, als door autonomie en zelfbepaling. Ten slotte komt naar voren dat de vorming van borstkankerervaringen niet alleen plaatsheeft in materiële, narratieve, sociale en temporele contexten, maar ook in een grotere culture-

le context. In lijn met de hermeneutische traditie laten de verhalen van deze vrouwen zien dat ervaringen worden gevormd in verhouding tot culturele, en vaak normatieve vertogen. Meer concreet betekent dit dat in het vormen van en gevormd worden door hun geleefde contexten, deze vrouwen dikwijls streven naar een gezond, vrouwelijk en (schijnbaar) onaangetast leven en lichaam. Dit streven kan niet losgezien worden van het hedendaagse culturele ideaal om na een periode van ziekte weer terug te keren naar een bepaalde normaliteit, dat wil zeggen, naar een gezond en onaangetast bestaan die door de meeste mensen geleefd wordt. De gevolgen van een dergelijk gedeelde opvatting van 'normaal-moeten-zijn' zijn verstrekkend voor degenen die niet aan deze normaliteit kunnen (of willen) voldoen. Ondanks hun streven naar een normaal leven, blijkt dit het geval voor veel vrouwen die borstkanker hebben (gehad). Deze vrouwen kampen met de tijdelijke of permanente invaliderende en verminkende gevolgen van borstkanker(behandelingen). Voor deze vrouwen zijn er maar weinig publieke vertogen waartoe zij zich kunnen verhouden in het betekenisgeven aan hun 'niet-normale' ervaringen. Dit heeft als gevolg dat veel vrouwen moeite hebben met betekenis te geven aan hun borstkankerervaringen, – en daarmee aan zichzelf – en dat sommigen hieraan zelfs helemaal geen betekenis kunnen geven.

Naar aanleiding van deze laatste conclusie, benadruk ik in het afsluitende deel van mijn proefschrift het belang van het (meer) publiek maken van afwijkende of 'niet-normale' ervaringen, ervaringen van bijvoorbeeld ziekte of lichamelijke aantasting door ziekte. Mijns inziens moet dit niet alleen gebeuren in de academische literatuur, zoals door middel van dit proefschrift, maar ook in het dagelijkse leven en specifiek binnen de geneeskunde. Een hoge zichtbaarheid van zulke ziekte ervaringen draagt immers bij aan een grotere verscheidenheid van vertogen over lichamelijkeheid. Deze verscheidenheid draagt dan op haar beurt weer bij aan de (vergrote) mogelijkheden om betekenis te geven aan lichamelijkeheid, en vooral aan lichamen die niet doorsnee of standaard zijn. Het beschrijven en publiek maken van subjectieve ervaringen van zieke, invalide, verminkte en aangetaste lichamen is daarmee dus van existentieel belang voor mensen die leven met zulke lichamen.

