

# De lichaamsbeleving van jongvolwassenen met kanker

Ward Rommel

## 1. Inleiding

De confrontatie met een chronische ziekte is volgens Bury (1982, 169) een verstorende gebeurtenis. De manier waarop mensen betekenis geven aan het leven, zichzelf en hun lichaam, wordt door elkaar geschud. Mensen moeten hun verwachtingen en plannen opnieuw in overweging nemen (Bury 1982, 169).

Hier wordt bekeken hoe kanker de verhouding van jongvolwassenen tot hun lichaam verstoort en hoe jongvolwassenen hiermee omgaan. Uitgangspunt van deze analyse zijn twee kenmerken van de jongvolwassenheid in onze samenleving. Enerzijds verwerven de jongvolwassenen in onze samenleving op verschillende vlakken een andere maatschappelijke positie en worden ze onafhankelijk van hun ouders (Elchardus & Smits 2005). Anderzijds blijken jongvolwassenen een groot belang te hechten aan hun uiterlijk. Nederlands onderzoek toont aan dat de band tussen de waardering voor het eigen lichaam en zelfwaardering sterker is bij jongvolwassenen dan bij ouderen (Bos e.a. 2005).

Wellicht zorgt de lichamelijke impact van de kankerbehandeling en de kanker voor een verstoring van de verwachtingen die jongvolwassenen hebben tegenover het lichaam. Als het lichaam niet functioneert zoals dat van een jongvolwassen lichaam wordt verwacht en bijvoorbeeld wordt geplaagd door grote vermoeidheid (Rosman 2004, 333) verlopen transitie's typisch voor de jongvolwassenheid, zoals een diploma halen of werk zoeken, wellicht een stuk moeilijker. Bovendien zorgt de chemotherapie voor uiterlijke veranderingen, zoals haaruitval. Die maken het moeilijker aan de culturele verwachtingen van vitaliteit en er goed uitzien te voldoen, terwijl jongvolwassenen aan deze verwachtingen een groot belang hechten (Rosman 2004, 334; Bos e.a. 2005). Een

belangrijke vraag is dan ook hoe jongvolwassenen die met kanker worden geconfronteerd deze dubbele verstoring van hun lichamelijke beleving en hoe ze hiermee omgaan.

Een antwoord op deze vragen wordt gezocht in kwalitatieve gegevens afkomstig uit interviews met jongvolwassenen met kanker. Deze kwalitatieve data werden verzameld in het kader van een onderzoeksproject uit 2006 voor het jaarlijks onderzoeksrapport van de Vlaamse Liga tegen Kanker (Rommel, 2007). Dit onderzoek bestudeerde de psychosociale problemen van jongvolwassenen met kanker en hun ervaringen met de voorzieningen voor psychosociale steun. Hiertoe gebeurde een kwalitatief, verkennend onderzoek door middel van halfopen interviews, met 20 jongvolwassenen. Zij werden 1 maal geïnterviewd. Het interview vatte aan met een algemene vraag over de impact van kanker op hun leven. De topiclijst garandeerde dat volgende thema's verder aan bod kwamen: lichamelijke, relaties met familie, partner en vrienden, studeren, werken of werk zoeken, toekomstplannen en kinderen krijgen. Een tweede onderdeel van de topiclijst ging over de opvang door de verschillende zorgverstrekkers. De jongvolwassenen waren tussen de 18 en 28 jaar oud.<sup>1</sup> 18 is het startsein voor een reeks belangrijke transitie's in het leven, zoals afstuderen, toetreden tot de arbeidsmarkt, het ouderlijk huis verlaten, gaan samenwonen, huwen en een eerste kind krijgen (Elchardus & Smits 2005, 37). De ontwikkelingspsychologie gaat ervan uit dat rond de leeftijd van 28 een nieuwe periode begint, de "age 30 transition", onder andere gekenmerkt door het realistisch worden van de levensdoelen (Rowland 1989, 30). Ook Elchardus' gegevens laten vermoeden dat 28 een breuklijn is. Belgen tussen 18 en 36 vinden bijvoorbeeld dat de ideale leeftijd om zich te engageren in een echt gezinsleven (huwelijk, eerste kind) zich situeert tussen de 25 en de 28 jaar (Elchardus & Smits 2005, 17). De jongvolwassenen hadden de diagnosemededeling op het moment van het interview minstens 6 maanden en maximum 3 jaar achter de rug. De diagnose moest minstens 6 maanden achter de rug zijn, om zeker te zijn dat mensen al een zekere ervaring hadden met de beschikbare psychosociale hulp. De diagnose mocht maximum 3 jaar achter de rug zijn, om te verzekeren dat de ervaringen met kanker nog vers in het geheugen lagen. De rekrutering verliep via hulpverleners van de Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK) en zorgverstrekkers van enkele ziekenhuizen. Toestemming van de jongvolwassenen voor het interview werd in de rekruteringsprocedure verschillende keren op mondelinge wijze nagegaan. De interviews werden op band opgenomen. Van de interviews werden volledige transcripties gemaakt. De analyse gebeurde op basis van deze transcripties. Bij de rapportering werd gezorgd voor de anonimiteit van de jongvolwassenen.

Tijdens de interviews en bij de analyse voor het VLK-project bleek dat de lichamelijke gevolgen van kanker voor veel jongvolwassenen een belangrijk thema zijn. 19 van de 20 interviews bevatten interessante informatie over dit thema (zie tabel 1). Daarom werden deze 19 interviews opnieuw geanalyseerd

vanuit de vraag naar de betekenis die jongvolwassenen met kanker aan hun verstoorde lichaam geven. Bij de analyse van deze gegevens werd ervan uitgegaan dat de manier waarop mensen betekenis geven aan het verstoorde leven en het verstoorde lichaam een actief en bewust proces is van betekenisassemblage. Dit proces grijpt plaats in de praktijken van het alledaagse leven. Individuen maken hierbij gebruik van cultureel aangereikte betekenisaders die ze actief gaan toepassen in hun sociale situatie (Holstein & Gubrium 2007, 13-14; Saltonstall 1993, 7). De interviews werden opgedeeld in fragmenten, op basis van inhoudelijke criteria. Aan de fragmenten waarin de jongvolwassenen verwijzen naar hun veranderde lichamelijkeheid, kende de onderzoeker een code toe. Die geeft aan welk aspect van hun lichamelijkeheid de jongvolwassenen in een fragment bespreken. De categorieën die door deze codering ontstonden, konden via specifiekere codes in deelcategorieën opgesplitst worden. Verschillende categorieën konden ook worden samengebracht onder een meer abstracte noemer. Het zo ontwikkelde categorieënsysteem leidde uiteindelijk tot de hier gepresenteerde resultaten. Deze analyse gebeurde met behulp van WEFT QDA, een open source-programma voor kwalitatieve analyse.<sup>2</sup> Dezelfde onderzoeker voerde het VLK-onderzoek en de analyse en de rapportering voor dit artikel uit.

**Tabel 1.** Beschrijving van de steekproef.

Geslacht	
M	10
V	9
Diagnoses	
Kanker van het lymfestelsel	7
Leukemie	5
Teelbalkanker	4
Eierstokkanker	1
Hersentumor	2
Behandelingen	
Chemotherapie	17
Radiotherapie	5
Heelkunde	4
Beenmergtransplantatie	1
Behandeling met eigen stamcellen	1

De analyse gaat eerst na hoe jongvolwassenen omgaan met de uiterlijke veranderingen, zoals haarverlies. Ten tweede wordt geanalyseerd hoe jongvolwasse-

nen omgaan met een lichaam dat sinds de behandeling vaak enkele beperkingen vertoont.

## 2. Uiterlijke veranderingen

Uiterlijke veranderingen ten gevolge van de chemotherapie zijn in de face-to-face-interactie onmiddellijk zichtbaar. Vooral haarverlies valt op. Dit is niet onschuldig. Haar speelt immers een belangrijke rol in de sociale en seksuele interactie. Haarverlies symboliseert verlies van aantrekkelijkheid (Batchelor 2001, 159). Haarverlies roept bij de jongvolwassenen allerlei negatieve gevoelens op. De intensiteit ervan varieert echter sterk. De reactie op haaruitval varieert van: *“Ik had er niet zo’n last van.”* (Piet) tot: *“Ik ben nogal iemand die erg gesteld is op mijn haar, en toen [het uitviel] heb ik toch wel vrij agressief gereageerd.”* (Silke)

### 2.1 Stigmatisering en haarverlies

De uiterlijke veranderingen zijn voor de jongvolwassenen een teken van hun ziekte en confronteren hen met de ernst ervan, wat de negatieve emoties gedeeltelijk verklaart. Maar daarnaast spelen ook de reacties van anderen een grote rol bij de betekenis die deze uiterlijke veranderingen krijgen. Pas als je haar uitvalt, word je door anderen als ziek gezien, zo merken verschillende jongvolwassenen op.

Voor de jongvolwassenen fungeert het haarverlies als een stigma. Mensen gaan anderen op basis van een eerste indruk indelen bij een bepaalde categorie, zoals “de jongvolwassenen”. Dit leidt tot allerlei verwachtingen over de kenmerken die iemand bezit. Deze verwachtingen vormen de virtuele sociale identiteit. Af en toe wijkt de reële sociale identiteit, of de kenmerken die iemand in feite bezit, echter af van deze virtuele karakterisering. In het geval van een stigma wordt die afwijking ongunstig beoordeeld (Goffman 1963, 10). De jongvolwassenen voelen aan den lijve wat dit ongunstig oordeel inhoudt. Ze krijgen met stigmatiserende reacties te maken als anderen bij hen bepaalde ziekte-tekens opmerken. Als anderen hun kale schedel zien, gaan ze de jongvolwassene bijvoorbeeld ostentatief aanstaren.

*“De madame die naast mij zat in het restaurant, die was zo naar mij aan het zien, recht in mijn ogen. [...] Dan was ik daar echt niet goed van, ik heb daar dagen van afgezien.” (Marie)*

Het ongunstige oordeel van de ander bepaalt in sterke mate het waardeoordeel dat iemand hecht aan zijn eigen lichaam, stelt Le Breton (1990, 151). De nega-

tieve blik van de ander op het eigen lichaam wordt geïnterioriseerd en dwingt het zelf om zijn lichaam onder een minder positieve hoek te zien. Door de sterke band tussen lichaams- en zelfwaardering bij jongvolwassenen (Bos e.a. 2005) kan bovendien worden verondersteld dat de blik van de ander ook de zelfwaardering zal beïnvloeden. Het blijkt inderdaad dat de jongvolwassenen door de negatieve reacties op hun uiterlijk het gevoel krijgen dat ze geen volwaardig mens meer zijn. Door de blikken van de anderen voelen de jongvolwassenen dat ze er niet meer helemaal bijhoren. Ze zitten niet “*in dat leven waar die andere mensen inzitten*” (Silke). Doordat iedereen hen aanstaart, krijgen ze het gevoel overal in het middelpunt te staan, wat kan leiden tot gevoelens van onveiligheid. Mensen krijgen het lastig om alleen buiten te komen. Silke heeft buiten iemand nodig om zich aan *vast te “klampen of weg te steken*”. Ze leert wat andere mensen met een uiterlijke afwijking meemaken. Andere jongvolwassenen slagen er op een bepaald moment in zich neer te leggen bij de blikken van de andere. Ze nemen dan soms een assertieve houding aan:

“Op straat is het zo van, wat heeft die? Dan zeg ik altijd, ik zal seffens eens mijn hoofddoek afzetten, dan zie je wel wat ik heb.” (Nina)

## 2.2 Haarverlies bij mannen en vrouwen

Mannen en vrouwen gaan anders om met éénzelfde ziekte, omdat de mannelijke en de vrouwelijke lichamelijkeheid door andere normen wordt gereguleerd (Willis e.a. 2001, 1165). Ook de impact van haarverlies is niet genderneutraal. Het negatief effect van haarverlies op de zelfwaardering blijkt groter bij vrouwelijke patiënten. Mannen gaan er makkelijker mee om (Batchelor 2001, 150). Ook bij de jongvolwassenen met kanker is er een verschil tussen mannen en vrouwen voor wat betreft de impact van haaruitval. Mannelijke jongvolwassenen met kanker lijken minder belang te hechten aan de haaruitval. Zo weigeren ze remedies tegen haaruitval zoals het opzetten van een ijskap tijdens de toediening van chemotherapie of het dragen van een pruik of petje. De mannen geven zelf twee redenen waarom ze niet zo zwaar tillen aan de haaruitval. Ten eerste kunnen ze er zelf niets aan doen dat ze ziek zijn en willen ze het dus niet verstoppen. Ten tweede verwijzen enkele mannen naar het feit dat een kale schedel voor mannen minder erg is. Veel mannen hebben vandaag een kaalgeschoren schedel. Haar is sowieso minder belangrijk voor mannen dan voor vrouwen, vinden ze. Voor de mannen die deze tweede reden aanhalen, is een kale schedel met andere woorden minder erg omdat ze denken dat de anderen hier geen ziektesymbool in zien. Op het moment dat het haar aan het uitvallen is en het dus wel als een ziektesymbool kan fungeren, wordt het hoofd wel verborgen. Frank draagt een petje terwijl het haar uitvalt, want dat is “*iets properder*”. Uiteraard blijft voor mensen die de jongvolwassene niet

louter waarnemen als lid van de categorie “jongvolwassene” maar die hem ook beter kennen een kale schedel wel een teken dat er iets aan de hand kan zijn. Als Jan plots zijn haar verliest, is dat een reden om de collega’s die samen met hem cursus volgen, uit te leggen wat er aan de hand is.

### 2.3 Strategieën om de impact van het haarverlies te verwerken

Voor de jonge vrouwen hebben last van de stigmatiserende reacties van de anderen op hun kaalhoofdigheid. Strategieën om de impact van dit stigma te verminderen, zoals verbergen (Goffman 1963, 94), treffen we dan ook vooral bij hen aan. Ze gaan proberen de kale schedel te verbergen, bijvoorbeeld door een pruik te dragen. Anderen kiezen niet voor een pruik, maar eerder voor een muts of sjaaltjes. De pruiken zijn immers te duur of men heeft het gevoel dat ze niet passen bij de eigen identiteit.

Aan de jongvolwassen vrouwen die hun uiterlijke veranderingen willen verbergen, staat professionele hulp ter beschikking. In bepaalde ziekenhuizen worden bijvoorbeeld sessies voor lichaamsverzorging georganiseerd waar mensen met kanker kunnen leren hoe ze de gevolgen van de behandeling kunnen verbergen. Deze sessies bieden ook de ruimte om te gaan experimenteren met het nieuwe uiterlijk en een wijze van verbergen te vinden die de jongedame als passend ervaart.

“[Op die sessies voor lichaamsverzorging] was ik de jongste, want de rest waren allemaal oudere dames.[...] Ik had dan geen pruik omdat ik dat niet wou, ik had altijd hoedjes en bandana’s en petjes op. Dan heb ik eens mogen pruiken opzetten van andere dames en ik vond dat heel leuk.” (*Emma*)

De reactie van de ander die erkent dat het verbergen gelukt is, speelt hier een belangrijke rol. Positieve reacties kunnen de waardering voor het eigen lichaam weer opkrikken.

Dan hadden ze u schoon geschminkt. Ge hebt dan zo’n vieze huid, een beetje geel, en ik kwam thuis, helemaal geschminkt, en onze papa zei, amai, gij ziet er goed uit. (*Emma*)

Soms is de reactie van mensen uit de eigen omgeving niet voldoende, en gaan de jongvolwassenen de confrontatie met de blik van zoveel mogelijk anderen opzoeken. Silke bijvoorbeeld doet mee aan een modereportage in een krant. De technieken om de uiterlijke tekens van de kankerbehandeling weg te werken gaan hier verder dan het louter verbergen van het stigma. Het gaat om het presenteren van een lichaam dat er goed uitziet en waardering van zoveel mogelijk anderen oogst, ter compensatie van de negatieve reacties op het geschonden uiterlijk.

Een andere strategie is het leren aanvaarden van de uiterlijke verandering. Soms gaat die aanvaarding gepaard met een ritueel moment waarin men bewust de confrontatie met het veranderde uiterlijk gaat opzoeken en probeert om er aan te wennen:

“Op den duur heb ik gezegd, haal een tondeuse, scheer het allemaal af. Dat het gedaan is met elke dag dat geweest en dat protest, pff, [...]. ik heb mij die avond voor de spiegel gezet, ik heb me er tien minuten voorgezet, en gezegd, Silke, dat is het, ge moet ermee leren leven, en het was gedaan. Dat was zo van, de volgende dag, zo ben ik nu en we gaan ermee leren leven, het komt terug.” (*Silke*)

Aanvaarden betekent ook dat de jongvolwassenen moeten leren omgaan met de reactie van anderen op de verandering. Goffman (1963, 116-117) merkte op dat gestigmatiseerden vaak de raad krijgen van hulpverleners om zelf begrip op te brengen voor de onwennigheid van de andere en zelf pogingen te doen om de spanningen opgeroepen door het stigma te reduceren. Ook de raad die de jongvolwassenen krijgen, legt de last van het omgaan met hun stigma bij henzelf. Ze moeten het zich niet aantrekken, en proberen te begrijpen waarom de andere zo reageert.

### 3. Aanpassingen aan het beperkte lichaam

Een gevolg van de aandoening en de kankerbehandeling dat lang kan aanslepen, is een algemene verslechtering van de conditie. Na de kankerbehandeling zijn de jongvolwassenen vaak lange tijd erg vermoeid, wat hen bijvoorbeeld belet hun studies binnen de normale termijn af te maken. De vermoeidheid belemmert ook hun sociaal leven. Fysieke activiteiten zoals sporten of lichamelijke arbeid verlopen ten minste gedurende een bepaalde periode een stuk moeizamer. Verschillende respondenten hebben het gevoel dat ze geen kracht meer hebben en hebben meer tijd en rust nodig dan vroeger. Het trage herstel is voor velen lastig om dragen. De aandoening en de behandelingen leiden bij enkelen ook tot blijvende verminkingen. Voorbeelden zijn een aantasting van het beenderstelsel, een beperkte longcapaciteit of een verlamming door een hersenbeschadiging.

#### 3.1 Twee houdingen tegenover het beperkte lichaam

De meeste geïnterviewde jongvolwassenen worden na de kankerbehandeling geconfronteerd met een lichaam dat niet meer kan wat het vroeger kon. De jongvolwassene moet dan een nieuwe verhouding zoeken tot het lichaam. Er worden hierbij twee strategieën gevolgd. In de eerste strategie gaat het erom de lichamelijke beperkingen weg te werken door kalmpjes aan weer te begin-

nen met sporten of werken en geleidelijk aan het niveau te verhogen. Vaak wordt hier de term “opbouwen” gebruikt.

“Na de chemo heb ik halve dagen kunnen werken, dus dat was ook goed; om terug op te bouwen.” (*Rik*)

Naast de strategie van het geleidelijk opbouwen volgen sommige jongvolwassenen ook een andere strategie. Tegen de beperkingen van het lichaam moeten ze vechten. Sommige jongvolwassenen proberen te tonen dat ze nog een prestatie kunnen neerzetten, zelfs als het lichaam zelf hevig protesteert.

“Ik heb mijn sportexamens een maand na mijn laatste chemo gedaan. Ik had maanden in een hospitaal gelegen, ik had absoluut geen training. Toch heb ik het gedaan, puur op karakter. [...] We moesten 3600 m lopen in 12 minuten. Dat is doorketsen. Ik heb juist mijn afstand gehaald, maar ik ben echt gestorven.” (*Ignace*)

De keuze voor één van deze twee strategieën hangt sterk samen met het vasthouden aan de doelen die de jongvolwassenen zich stellen. Deze doelstellingen worden bepaald door de transities die typisch zijn voor hun levensfase, zoals afstuderen of een job zoeken. Ook aan sport doen, is voor verschillende jongvolwassenen een belangrijke doelstelling. Hier blijkt een sterke tendens tot normalisatie. Mensen met kanker willen na de behandeling de gevolgen van de ziekte tussen haakjes plaatsen en terugkeren naar hun plannen of vroegere praktijken (Leroux e.a. 2005-2006, 47; Schepers & Nievaard 1995, 84). Het vasthouden aan deze doelstellingen bepaalt de verhouding van jongvolwassenen tot hun lichaam. Ze gaan de strategie kiezen die hen toelaat hun doelstelling te bereiken. Wie er komt met geleidelijk aan opbouwen, kiest voor opbouwen, in het andere geval kiezen jongvolwassenen voor vechten. Als jongvolwassenen tegen de beperkingen van het lichaam vechten, is dit omdat ze niet willen dat het lichaam in de weg gaat staan van bepaalde doelen die ze zichzelf stellen, zoals een bevordering op het werk, een diploma of het behouden van hun sociale contacten.

Het belang van persoonlijke doelstellingen vinden we ook terug bij andere ernstig zieken, zoals patiënten met een beroerte. Patiënten met een beroerte begeven zich kort na de beroerte op pad naar het herstel. Het einde van het pad, weer beter worden, staat gelijk met het bereiken van persoonlijke doeleinden, zoals het hervatten van de vroegere activiteiten. Tegenover het bereiken van die doelen meten de patiënten succes en falen af (Hafsteinsdóttir & Grypdonck 2007, 582).

Als respondenten hun gevecht winnen en hun doelstelling bereiken, zien ze dit als een teken van hun wilskracht en karakter. Het is een manier om de sterkte van het zelf tegenover het verzwakte lichaam te manifesteren. Enkelen



denken dat dit door anderen zal worden gewaardeerd, bijvoorbeeld bij het solliciteren.

Het gevecht wordt niet altijd gewonnen. Het bekommt de jongvolwassenen soms slecht.

“In het begin denk je, ik, mij neerleggen, neen. Maar ge bekoopt dat toch. De dag na dien zijt ge stikkapot, he.” (*Silke*)

Wie kiest voor de strategie “vechten”, wint dus niet altijd. Het lichaam laat zich niet altijd dwingen, zodat de jongvolwassene soms toch zijn doelstellingen moet aanpassen.

### 3.2 De rol van zorgverstrekkers

Bij het bepalen van de strategie tegenover het beperkte lichaam proberen verschillende zorgverstrekkers, zoals de artsen, een rol te spelen. De zorgverstrekkers en in het bijzonder de artsen, willen de jongvolwassenen vaak van de ernst van de situatie en de grenzen van de lichamelijke mogelijkheden doordringen. Ze sporen vaak aan tot voorzichtigheid en raden aan niet te vroeg te gaan werken, rustig te beginnen met sport of deelname aan de examens nog wat uit te stellen. De jongvolwassene moet “luisteren naar zijn lichaam”.

Jongeren die de lichamelijke mogelijkheden weer willen opbouwen, zijn soms op zoek naar een zorgverstrekker die hen begeleidt, omdat ze onzeker zijn over wat het lichaam al aankan. In hun eentje lukt het opbouwen niet.

“Ik wou direct terug aan sport beginnen doen en dat ging dan allemaal niet. Ik wist niet hoe ik dat moest opbouwen, ook al was ik turnjuf. Nu zijn ze in het ziekenhuis bezig met een revalidatieplan, [...] maar dat heb ik allemaal niet gehad” (*Emma*)

De jongvolwassenen nemen de raadgevingen van artsen of andere zorgverstrekkers niet voetstoots aan en proberen soms toch te doen wat de arts afraadde. Net zoals sommige jongvolwassenen zich verzetten tegen de beperkingen van het lichaam, leggen sommigen zich niet neer bij de raadgevingen van de artsen of de andere zorgverstrekkers. Soms blijkt de arts achteraf ongelijk te hebben, wat gevoelens van trots oproept.

“En in augustus heb ik mijn tweede zit mogen meedoen. Ik had nog altijd geen haar. Ik was nog keimager, nog altijd keiziek. De dokters hadden het ook afgeraden: ‘Dat gaat toch niet lukken.’ Ik wil maar zeggen, ik was keitrots op mijn eigen dat ik dat toch gedaan had.” (*Johan*)

Ook hier is de wil van de jongvolwassenen om hun doelstellingen te bereiken een bepalende factor. Als ze denken dat zorgverstrekkers hen kunnen helpen

om hun doelstelling, zoals opnieuw aan sport doen, te bereiken, gaan ze op zoek naar professionele hulp. Als de raad van de zorgverstrekker in conflict komt met de doelstellingen van de jongvolwassene, gaat de jongvolwassene deze raad naast zich neerleggen. Maar soms moeten de jongvolwassenen zich na initieel verzet neerleggen bij wat de arts hen aanraadt:

“De dokter zei, de eerste maanden gaat dat [sporten] niet lukken, maar ik ben zo een koppige, ik wil dat dan ook aan den lijve ondervinden. Ik zei, de week nadien, ik ga eens in het bos gaan lopen, maar ik kwam van een kale reis terug. 200 meter heb ik gelopen, en ik ben heel de week niet goed geweest.” (*Frank*)

Er zijn ook jongvolwassenen die professionele begeleiding liever ontwijken. De verhouding tot het lichaam is een individuele kwestie. Ze proberen zichzelf te begeleiden. Sommigen hebben geen zin in een revalidatieprogramma omdat ze vinden dat ze al genoeg in het ziekenhuis zijn geweest.

#### 4. Conclusie

De confrontatie met kanker betekent voor jongvolwassenen een verstoring van hun verhouding tot het lichaam. Die verstoring heeft te maken met uiterlijke veranderingen en met beperkingen zoals vermoeidheid.

Bepaalde kankerbehandelingen veroorzaken uiterlijke veranderingen. Haarverlies ten gevolge van chemotherapie blijkt vooral voor jonge vrouwen erg verstorend. De jonge vrouwen ervaren veel sterker dan mannen stigmatiserende reacties van anderen. Het kale hoofd kan zelfs betekenen dat de jonge vrouwen er moeite mee hebben om zich op straat te vertonen. Die stigmatiserende reacties zijn, via de interiorisatie van de negatieve blik van de ander, een bron van een negatief lichaams- en zelfbeeld. Jongvolwassen vrouwen hebben het gevoel er niet meer helemaal bij te horen. De lichaamsbeleving van deze jonge vrouwen met kanker roept twijfels op over Batchelors (2001, 150) veronderstelling dat er in de Westerse samenleving een toenemende aanvaarding is van personen met uiterlijke afwijkingen. Zo zou volgens Batchelor de symbolische waarde van haar verdwijnen. Kleding en kapsel moeten vooral functioneel zijn. De gegevens uit deze studie over jongvolwassen vrouwen komen meer overeen met cultuursociologische theorieën die wijzen op het grote belang van een jong, gezond en vitaal lichaam in onze consumptiecultuur. Dit lichaam wordt op allerlei publieke plaatsen, zoals bars, shopping centra en het strand tentoongesteld. Zien en gezien worden, staan centraal (Le Breton 1990, 102-105, 138; Featherstone 1991; Laermans 1993). Uiterlijke afwijkingen gaan in tegen de centrale waarden van deze consumptiecultuur.

Jonge mannen lijken minder last te hebben van kaalhoofdigheid. Ze verwijzen zelf naar het feit dat ze niets kunnen doen aan hun ziekte en het daarom niet verstoppen. Ook menen ze dat een kale schedel voor mannen minder erg is omdat haar sowieso minder belangrijk is voor mannen. De verwachtingen van de consumptiecultuur tegenover hun lichaam zijn blijkbaar minder hoog gespannen. Dit betekent niet dat zij helemaal geen aandacht hebben voor de blik van de andere. Op het moment dat hun uiterlijk duidelijke ziektesymbolen draagt, doen ook zij hun best om aan de verwachtingen van de anderen te voldoen. Zo gaat een jonge man zijn hoofd wel verbergen op het moment dat het haar aan het uitvallen is en het dus duidelijk is dat er iets aan de hand is.

Vooraf vrouwen maken gebruik van allerlei strategieën om de gevolgen van het haarverlies te beperken. "Leren aanvaarden" is zo'n strategie. Verschillende jonge vrouwen gaan het hoofd ook bedekken om het stigma te verbergen. Sommigen proberen te bewijzen dat ze niettegenstaande de stigmata nog kunnen meespelen in onze consumptiecultuur door het tentoonstellen van het lichaam. Eén iemand gaat het lichaam met vakkundig verborgen stigmata via de massamedia blootstellen aan de blik van erg veel anderen. Door te tonen dat ze nog beantwoordt aan de verwachtingen die heersen in de consumptiecultuur kan het geschonden lichaams- en zelfbeeld weer worden opgekrikt.

Jongvolwassenen met kanker worden geconfronteerd met lichamelijke beperkingen, zoals langdurige vermoeidheid. Deze beperkingen verstoren de geplande levensloop. De transities die typisch zijn voor deze levensfase, zoals afstuderen of een job zoeken, worden gehinderd. De jongvolwassenen laten deze doelstellingen echter niet zomaar los. Ze blijven er ondanks de ziekte, sterk aan vasthouden (Hafsteinsdóttir & Grypdonck 2007). Ook aan sport doen, is voor verschillende jongvolwassenen een belangrijke doelstelling. Ze willen de gevolgen van de ziekte vergeten en terugkeren naar hun vroegere plannen en praktijken. De verhouding van jongvolwassenen tot hun lichaam wordt sterk bepaald door het vasthouden aan deze doelstellingen. Wie zijn doelen kan bereiken door het rustig opbouwen van de lichamelijke krachten doet dit, maar bij wie dit niet lukt, wordt gevochten tegen het lichaam. De jongvolwassenen kiezen deze laatste strategie bijvoorbeeld om een transitie, zoals examens afleggen, niet te moeten uitstellen. Ze proberen het verstoorde lichaam als het ware te dwingen aan hun doelstellingen te beantwoorden. Maar het gevecht wordt niet altijd gewonnen. Het lichaam laat zich niet altijd dwingen en dwingt de jongvolwassenen dan tot aanpassing van de doelstellingen. Zo dwingt het lichaam sommige jongvolwassenen die snel weer aan sport willen doen om dit nog uit te stellen.

De doelstellingen van de jongvolwassenen spelen ook een rol bij de houding die jongvolwassenen aannemen tegenover de hulp en de raadgevingen van zorgverstrekkers. Als professioneel advies hun doelstellingen tegenspreekt, gaan ze het advies negeren. Als ze er niet in slagen om een doelstelling te be-

reiken omdat het lichaam tegenwerkt, gaan ze net op zoek naar professionele hulp. Voor de zorgverstrekkers is het dan ook belangrijk rekening te houden met de doelstellingen van de jongvolwassenen. De zorg voor de patiënt kan worden versterkt door de doelen van de patiënt te leren kennen en door die doelen te respecteren (Hafsteinsdóttir & Grypdonck 2007, 585).

De centrale rol van de persoonlijke doelstellingen in het herstelproces van een ernstige aandoening is eerder aangetoond bij patiënten met een beroerte (Hafsteinsdóttir & Grypdonck, 2007). Het zou hier dus om een algemener theoretisch inzicht kunnen gaan dat in verschillende contexten kan worden gebruikt. Persoonlijke doelstellingen blijken immers ook belangrijk voor de studie van een specifiek thema zoals lichamelijke bij patiënten met een andere aandoening in een andere levensfase.

Bij de interpretatie van de resultaten moet rekening gehouden worden met enkele beperkingen van het onderzoek en de data-analyse. De belangrijkste beperking is wellicht dat de dataverzameling niet alleen opgezet was om de lichamelijke van jongvolwassenen met kanker te onderzoeken. In de interviews kwamen naast de veranderende lichamelijke ook nog andere thema's aan bod. De informatie over de beleving van de lichamelijke die in de interviews naar voor komt, mist daardoor soms diepgang. Dat beperkt de mogelijkheden van de analyse. De data-analyse gebeurde slechts door één onderzoeker. Onafhankelijke categorisering van de data door verschillende onderzoekers, een techniek die de betrouwbaarheid van de analyse aanzienlijk kan verbeteren, ontbreekt dus. De steekproef is ook vrij klein. Het artikel biedt geen exhaustieve analyse van de lichaamsbeleving van jongvolwassenen, maar eerder een bespreking van enkele geselecteerde thema's in verband met deze lichaamsbeleving. Tenslotte ontbreekt er een vergelijkingsgroep van kankerpatiënten uit andere leeftijdscategorieën. Hoewel het artikel wel laat zien hoe jongvolwassenen omgaan met hun verstoorde lichaam, is het dus moeilijk om een duidelijk onderscheid te maken tussen wat typisch is voor jongvolwassen kankerpatiënten en wat eerder eigen is aan de lichaamsbeleving van kankerpatiënten in het algemeen.

## NOTEN

1. Kanker is in deze leeftijdsfase een vrij zeldzame aandoening. In 2000 kregen 138 Vlaamse mannen en 183 Vlaamse vrouwen tussen 18 en 28 jaar de diagnose kanker.
2. Het programma zit zeer eenvoudig in elkaar, maar is weinig betrouwbaar. Het loopt vaak vast, soms verdwijnen delen van de analyse op onverklaarbare wijze en moet het werk dus gedeeltelijk opnieuw gedaan worden. Hoewel dit voor extra werk zorgde was de herhaling van hetzelfde proces vaak eerder verrijkend dan bedreigend voor de kwaliteit van de analyse.

## BIBLIOGRAFIE

- Batchelor, D. (2001), Hair and cancer chemotherapy: consequences and nursing care – a literature study, *European Journal of Cancer Care*, 10(3), 147-163.
- Bos, A.E.R., Valkenburcht, I.G., Mayer, B., Steenhuis, I.H.M. & Derks, D. (2005), De weerspiegeling van het uiterlijk in het zelf: Lichaamswaardering, zelfwaardering en sociale vergelijking, *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie*, 60, 78-87.
- Bury, M. (1982), Chronic illness as biographical disruption, *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 167-180.
- Elchardus, M. & Smits, W. (2005), *De levensloop van jongvolwassenen*. Brussel: Onderzoeksgroep TOR.
- Featherstone, M. (1991), The Body in Consumer Culture, pp. 170-96 in M. Featherstone (ed.), *The Body: Social Process and Cultural Theory*. London: Sage.
- Goffman, E. (1979 [1963]), *Stigma. Aantekeningen over het omgaan met een geschonden identiteit*. Utrecht: Bijleveld.
- Hafsteinsdóttir, T.B. & Grypdonck, M. (1997), Being a stroke patient: a review of the literature, *Journal of Advanced Nursing*, 26(3), 580-588.
- Holstein, J.A. & Gubrium, J.F. (2007), Constructionist perspectives on the life course, *Sociology Compass*, 1(1), 1-17.
- Laermans, R. (1993), De mannequinmaatschappij: over “look”, lijfstyle en lichamelijkeheid, pp. 65-79 in F. Dewachter (ed.), *Over nut en nadeel van het postmodernisme voor het leven*. Kapellen: Pelckmans.
- Le Breton, D. (2001[1990]), *Anthropologie du corps et modernité*. Paris: Quadrige/PUF.
- Leroux, S., Grypdonck, M., Decoene, E. & Schelfout, K. (2006), *Tussen hoop en vrees. Leven met kanker na een adjuvante behandeling. Masterproef voorgelegd tot het behalen van de graad van Master in de verpleegkunde en de vroedkunde*. Gent: Universiteit Gent. Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen.
- Rommel, W. (2006), *Een kritische kijk op het kankerbeleid. Onderzoeksrapport 2006*. Brussel: VLK.
- Rosman, S. (2004), Cancer and stigma: experience of patients with chemotherapy-induced alopecia, *Patient education and Counseling*, 52(3), 333-339.
- Rowland, J.H. (1989), Developmental stage and Adaptation: Adult Model, pp. 25-43 in J.C. Holland, & J.C. Rowland (eds.), *Handbook of psychooncology: psychological care of the patient with cancer*. New York/Oxford: Oxford University Press.
- Saltonstall, R. (1993), Healthy bodies, social bodies: men's and women's concepts and practices of health in everyday life, *Social Science and Medicine*, 36(1), 7-14.
- Schepers, R.M.J., & Nievaard, A.C. (1999[1995]), *Ziekte en zorg. Inleiding in de medische sociologie*. Houten: Educatieve Partners Nederland.
- Willis, E., Miller, R., & Wyn, J. (2001), Gendered embodiment and survival for young people with cystic fibrosis, *Social Science and Medicine*, 53(9), 1163-1174.