

## Zelf beschikken, samen beslissen over het eigen lichaam

### INLEIDING

Ja ze laten je overal vrij in dan hè. En soms wil je zelf het liefste horen van ‘de borst eraf’ hè, maar dat zeggen ze natuurlijk niet (...) Want ze lieten de keuze aan mij en dat vond ik, dat vond ik gemeen. Dat heb ik heel gemeen gevonden (...) Ik ben een leek. En zij zijn artsen. (...) En toen zei ze [de chirurg] dan van, eh: ‘laat me de volgende week maar weten, wat u doet, of borstsparend of de borst amputeren’. En dat vond ik gemeen. Dat heb ik heel gemeen gevonden. Want ik wist het niet. En ik heb wel altijd gezegd, omdat ik dat hier om me heen hoor: ‘als mij zoiets gebeurt, weg ermee’. Maar op dat moment had ik mijn twijfels. (Janet, 59 jaar)

Dit is een fragment uit een van de twee interviews die ik in 2012 heb gehouden met ‘Janet’ in het kader van mijn huidige onderzoek naar lichamelijke integriteit in beschadigde lichamen.<sup>2</sup> Voor mijn studie heb ik met negentien vrouwen die een borstoperatie hadden ondergaan meerdere interviews gehouden. De twee belangrijkste thema’s die ik in deze interviews met hen heb besproken zijn: de manier waarop hun keuze voor een bepaalde behandeling of nazorgtraject tot stand is gekomen, en de manier waarop zij omgaan (en soms ook geanticipeerd hebben op) hun veranderde, vaak beschadigde, lichaam. Bovenstaande vertelde Janet mij drie weken nadat ze geopereerd was aan haar linkerborst.

In de interviews vroeg ik nadrukkelijk naar de verhalen van de patiënten, hun ervaringen met wat er allemaal

gebeurd is nadat ze met borstkanker waren gediagnosticeerd. Deze verhalen weerspiegelen het patiëntenperspectief en hoeven daarom niet overeen te komen met wat er ‘daadwerkelijk’ gebeurd is, en het is daarom ook niet zomaar te zeggen of Janet juist weergeeft wat de behandelende arts haar had gezegd. Maar wat wel duidelijk is, is dat zij het moeilijk vond om zelf een keuze te maken en dat ze zich hierbij in de steek gelaten voelde.

Als ik het verhaal van Janet inbreng tijdens onderwijsbijeenkomsten voor de coassistenten chirurgie, dan zijn zij het er meestal wel over eens dat Janet toch wel beter geholpen had kunnen worden, ook al is er (juridisch gezien) helemaal volgens het ‘boekje’ gehandeld.<sup>3</sup> Leidraad voor het bejegenen van de patiënt in het besluitvormingsproces is het recht op informatie en het toestemmingsvereiste zoals deze in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) staan beschreven.<sup>4</sup> Een arts kan pas overgaan tot behandelen als de patiënt daar toestemming voor heeft gegeven, en de patiënt geeft pas toestemming nadat zij of hij door de arts geïnformeerd is over de ingreep. Een praktische vraag hier is hoeveel informatie de arts eigenlijk moet geven. Dat zal niet in alle gevallen gelijk kunnen zijn. Daarom zegt de WGBO dat de arts zich bij iedere patiënt moet afvragen wat deze ‘redelijkerwijs’ zou moeten weten. Dit onderstreept het belang van discretionaire ruimte voor de behandelaar. De WGBO geeft wel specifiek aan welk soort informatie de patiënt in ieder geval dient te krijgen: informatie met betrekking tot (a) de aard en doel van de behandeling; (b) de gevolgen en mogelijke risico’s; (c) mogelijke alternatieven en (d) prognose.<sup>5</sup>

Het benoemen van punt (c) is belangrijk als we willen dat patiënten daadwerkelijk iets te kiezen hebben. Ook in gevallen waarin er eigenlijk maar één behandelingsoptie lijkt te zijn, blijft er het alternatief van ‘niets doen’, wat voor patiënten ook een reëel alternatief kan zijn. Het hebben van een keuze (en het respecteren daarvan) wordt gezien

als de basis van het recht op zelfbeschikking. In het geval van Janet waren er twee behandelingsopties die een vergelijkbaar medisch resultaat hebben: een borstsparende operatie (met radiotherapie) of een borstamputatie (zonder radiotherapie). In het eerste geval zal er enkel een litteken op haar borst komen; in het tweede geval wordt de gehele borst weggenomen. Er kunnen verschillende overwegingen zijn om voor het ene of voor het andere te kiezen, zoals wel of geen radiotherapie willen ondergaan, overtuiging dat amputatie de kanker beter bestrijdt (gevoel van zekerheid) en cosmetische gevolgen. Omdat deze overwegingen persoonlijk zijn en per individu verschillen, kan de arts niet zomaar zeggen welke behandeling het beste is voor de patiënt in kwestie. De patiënt moet zelf kiezen, en dat is precies wat de arts tegen Janet heeft gezegd. De arts heeft volgens 'het boekje' gehandeld omdat ze Janet eerst heeft geïnformeerd en haar vervolgens vrij laat in haar keuze en dus zo haar recht op zelfbeschikking respecteert. Maar, zoals de coassistenten al aangaven, Janet had wel beter geholpen kunnen worden.<sup>6</sup>

Deze (vaak dagelijkse) wrijving tussen regels en praktijk noopt artsen om te reflecteren op hun handelen. Dat goed informeren geen sinecure is, wordt door menig arts grif erkend. In diverse recente publicaties wordt aangegeven waarom het ideaal van '*informed consent*' vaak zo lastig is te verwezenlijken, en worden er vaak ook aanbevelingen gedaan om dit te verbeteren. Zo wordt er gepleit voor meer standaardisatie van informatie,<sup>7</sup> of voor verheldering van informatie door middel van plaatjes, tabellen en duidelijke uitleg van risicogetallen.<sup>8</sup> Voornamelijk kankerpatiënten zouden meer bewust gemaakt moeten worden van hun mogelijkheden.<sup>9</sup> Sommigen waarschuwen tegen het averechtse effect van te veel informatie.<sup>10</sup> Anderen pleiten er juist weer voor om meer informatie beschikbaar te stellen en bijvoorbeeld ook risicomaten zoals *numbers needed to treat* (NNT) en *numbers needed to harm* (NNH) inzichtelijk te maken.<sup>11</sup>

Graag sluit ik mij aan bij de oproep om de kwaliteit van zowel het informeren als de aangeboden informatie te verbeteren, maar tegelijkertijd ga ik ervan uit dat betere informatie alleen niet zomaar tot 'beter kiezen' leidt. Janet vond het moeilijk om te kiezen, niet primair omdat ze niet goed geïnformeerd was, maar omdat ze zich in de steek gelaten voelde. Zij had gehoopt dat de arts haar zou helpen bij het maken van een keuze. In deze bijdrage wil ik naar voren brengen dat kiezen 'voor jezelf' niet altijd simpelweg kiezen 'door jezelf' hoeft te zijn, en pleit daarmee voor een 'interpretatieve' benadering van de arts. Dit betekent dat de arts naast het verstrekken van informatie exploreert wat de patiënt belangrijk vindt, wat haar of zijn preferenties zijn, om zo samen uit te zoeken welke keuze het beste bij de patiënt past.<sup>12</sup> Keuzes die gemaakt moeten worden in het preoperatieve consult, hebben altijd betrekking op het eigen lichaam. Ik moet zelf over mijn lichaam beslissen. Maar ken ik mijn eigen lichaam wel? Heb ik wel duidelijk voor ogen wat ik voor mijn eigen lichaam wil? Om deze vragen te beantwoorden wil ik ingaan op de betekenis van 'eigen' als we het over het eigen lichaam hebben. Voor deze reflectie zal ik ook gebruik maken van een aantal filosofische concepten en ideeën.

#### MIJN EIGEN LICHAAM ALS MIJN EIGENDOM?

Als er in de onderwijsgroep een thema als borstvergroting (of andere cosmetische ingrepen) wordt besproken, dan is er altijd wel een coassistent die naar voren brengt dat 'mensen toch zelf mogen beslissen wat ze met hun eigen lichaam doen'.<sup>13</sup> Vaak worden er hier dan ook wel direct weer een paar nuances bij gegeven, maar ik denk dat het lastig te ontkennen is dat een dergelijke visie op het lichaam sterk vertegenwoordigd is in onze maatschappij. Als ik zeg dat ik zelf mag weten wat ik met mijn eigen lichaam doe, dan verwijst de term 'eigen' hier naar 'eigen-

dom'. Mijn lichaam is van mij en niet van jou en dat heb je maar te respecteren.

Dit moeten respecteren van elkaars lichaam wordt in Nederland als een fundamenteel recht gezien en is daarom verankerd in de Grondwet: het recht op respect voor lichamelijke onaantastbaarheid of integriteit.<sup>14</sup> In de medische praktijk moet het toestemmingsvereiste dit respect voor lichamelijke integriteit waarborgen. Een arts mag niet zomaar iets aan je lichaam doen, tenzij jij daar toestemming voor geeft. Ook voor het gebruik van lichaamsweefsel, voor bijvoorbeeld onderzoek, moet iemand expliciet toestemming geven. Jouw lichaam is van jou en een ander mag daar niet zomaar aan zitten, tenzij er sprake is van een andere wettelijke bepaling. Zo mag een politieambte je zonder toestemming fouilleren en kan er bijvoorbeeld bepaald worden dat je bloed of DNA moet afstaan voor een gerechtelijk onderzoek.

Buiten deze specifieke wettelijke bepalingen moet een ander jouw lichamelijke integriteit respecteren en ben jijzelf degene die over je eigen lichaam beschikt. Maar zelfbeschikking heeft ook haar grenzen: je mag niet zomaar van alles met je 'eigen' lichaam doen. Ook al zijn mijn nieren van mij, ik mag er niet zomaar een verkopen aan iemand die er een nodig heeft. Dat is uiteraard een vrij duidelijk geval, maar er zijn natuurlijk ook tal van gevallen waarin iemand iets aan zijn of haar lichaam wil doen waarvan anderen zouden kunnen denken dat dat beter is om niet te doen. Zo zal menig ouder grote bedenkingen hebben als hun jongvolwassen kind een tattoo laat zetten. Maar ook als het niet om een letterlijke paternalistische (of 'maternalistische') zorg gaat, kan men zich afvragen of iedereen maar zelf moet weten wat zij of hij doet met haar of zijn eigendom. En moeten (wilsbekwame) mensen soms ook niet een beetje geholpen worden met hun eigen 'zelfbeschikking'? Of resulteert een dergelijk 'paternalisme' direct in ongewenste betutteling?

Laten we daarvoor kijken wat het betekent dat wij ons

lichaam dikwijls als ons eigendom beschouwen. Allereerst kunnen we constateren dat het idee van je lichaam als eigendom niet iets universeels is maar typisch is voor onze neoliberale maatschappij. In de islam en het christendom, bijvoorbeeld, wordt het lichaam niet gezien als je eigendom maar als iets dat je in bruikleen of beheer hebt. Het idee van het lichaam als eigendom is ook gerelateerd aan het liberale principe van de markt. Zoals je met je eigendom kunt handelen en speculeren, zo kun je ook je lichaam ‘vermarkten’, maar zoals Dickenson aangeeft veronderstelt vermarkting een verdinglijking van het lichaam.<sup>15</sup> Onze ervaring van het lichaam als een ding is echter nooit volledig. Dat heeft te maken met het onvervreemdbare karakter van je eigen lichaam.

Van huis of auto kun je snel wisselen, maar van je eigen lichaam kom je niet af. Je kunt je er nooit geheel los van maken, je kunt je er alleen op verschillende manieren toe verhouden. En daar lijkt het bij zelfbeschikking meestal om te gaan. Zo kan ik besluiten of ik wel of niet een grieprik zal laten zetten. In dat geval gaan we ervan uit dat ik een ‘lichaam heb’ waarover ik kan beschikken. Filosofisch gezien betekent dit dat er een ‘ik’ is dat eigenaar is van het lichaam, en dat dit ‘ik’ – dat zelf niet samenvalt met het lichaam maar er zich toe verhoudt – kan nadenken over wat het beste is voor het lichaam en vervolgens een keuze kan maken. Als we kijken naar het voorbeeld van Janet, zouden we kunnen zeggen dat haar keuze voor ofwel een borstsparende operatie ofwel een borstamputatie ook op deze manier begrepen kan worden. Janet kan immers nadenken over de vraag of ze een lichaam met één borst en een groot litteken wil of een lichaam met een klein litteken dat echter wel wordt blootgesteld aan radiotherapie. Dat is waar de keuze op neerkomt als je alleen kijkt naar hoe het lichaam dat je ‘hebt’ er na de operatie zal uitzien. Het op deze wijze beschikken over je lichaam impliceert een afstandelijke verhouding tot je eigen lichaam. Er zijn echter veel situaties waarin we ons niet zo afstandelijk

tot ons eigen lichaam verhouden en waarbij we niet om de absolute nabijheid ervan heen kunnen. Dan gaat het niet meer alleen om het lichaam dat we 'hebben', maar om het lichaam dat we 'zijn'. Dat ons 'eigen' lichaam een specifieke vorm van eigendom is, komt nu precies doordat we niet enkel ons lichaam 'hebben', maar het ook 'zijn'.

#### HET DOORLEEFDE EIGEN LICHAAM

Als ik mijn lichaam 'ben', dan betekent dat dat ik samenval met mijn lichaam. Dit is filosofisch gezien veel lastiger om uit te leggen. De twintigste-eeuwse fenomenologen Husserl en Merleau-Ponty geven handreikingen voor hoe we het lichaam dat we 'zijn' kunnen opvatten. Husserl doet dat door het analyseren van het onderscheid tussen twee soorten ervaringen die je van je eigen lichaam kunt hebben: de ervaring van je lichaam als *Körper* en de ervaring van je lichaam als *Leib*.<sup>16</sup> Als je je lichaam ervaart zoals andere lichamen (en dingen) om je heen, dat wil zeggen als je het waarneemt als iets met bepaalde fysieke kwaliteiten, zoals kleur, grootte, mate van ruwheid, dan ervaar je het als een *Körper*. Maar als je je lichaam ervaart door middel van zogenaamde gelokaliseerde sensorische indrukken, zoals pijn, tast, warmte- en koudegevoel, proprioceptie en bewegingsgevoel, dan ervaar je je lichaam als *Leib*. Door deze gelokaliseerde sensorische indrukken, die Husserl met een neologisme aanduidt als *Empfindnisse*, ontstaat er geen 'object-ervaring' van je eigen lichaam (of een deel ervan). Pijn, bijvoorbeeld, wordt niet ervaren als een object. Veeleer is het zo dat pijn samengaat met de ervaring 'dit hier'; een 'hier' waar je je niet van los kunt maken.<sup>17</sup> Terwijl je altijd de (theoretische) mogelijkheid hebt om te twijfelen of het jouw voet is die je ziet, als iemand erbovenop gaat staan, ervaar je onmiskenbaar dat het jouw voet is. Het *Leib* vormt volgens Husserl dan ook het belichaamde nulpunt van al onze oriëntatie en beweging.

Filosofisch gezien is de notie van *Leib* erg interessant omdat zij de tweedeling tussen object en subject nogal in de war schopt. Voorheen werd het lichaam meestal aangeduid als een object, en het ‘ik’ of ‘de geest’ die over dat object beslist werd dan gezien als het beslissende en handelende subject. Als belichaamd nulpunt van oriëntatie en beweging is het *Leib* het lichaam als subject. Merleau-Ponty spreekt daarom van het lichaam-subject (*corps sujet*) of ook wel het doorleefde lichaam (*corps vécu*) als hij het over het eigen lichaam (*corps propre*) heeft.<sup>18</sup> Mijn lichaam is niet enkel een ding (*Körper*), maar is ook iets dat ik van binnenuit ervaar, dat mij het gevoel van mijn-zijn geeft, en dat als zodanig de basis van mijn oriëntatie, beweging en handelen vormt. In filosofische reflecties op de geneeskunde wordt vaak benadrukt dat in de medische wetenschap en praktijk het lichaam van patiënten meestal alleen als een ding, een *Körper*, wordt beschouwd, en dat artsen vaak weinig oog hebben voor de doorleefde lichamelijke ervaring van de patiënt, ofwel de ervaring van het lichaam als *Leib*.<sup>19</sup> Dit is echter niet zo heel verwonderlijk omdat de dimensie van het *Leib* veel lastiger te benaderen en te vatten is. Dit wordt duidelijk als we kijken hoe Merleau-Ponty het *corps vécu* beschrijft.

Merleau-Ponty's beschrijvingen van het doorleefde lichaam betreffen niet zozeer ervaringen van pijn – waardoor de eigenheid van het lichaam erg op de voorgrond kan treden – als wel lichamelijke handelingen waarbij het eigen lichaam zelf op de achtergrond blijft. Hij gaat voornamelijk in op aspecten van ons belichaamde bestaan waarbij proprioceptie, bewegingsgevoel, en tast- of drukervaringen zorgen voor mijn ‘nulpunt’ van waaruit ik handel zonder dat ik me helemaal bewust hoeft te zijn van dat nulpunt. Als ik bezig ben met typen en achter mijn computer zit, voel ik mijn billen (meestal) niet op de stoel, en mijn voeten (meestal) niet op de grond. Ik ben daarvoor veel te druk bezig met mijn typewerk. Als ik me heel bewust ga concentreren op het gevoel in mijn zitvlak en mijn voeten, dan



zal dat ongetwijfeld mijn typewerk niet ten goede komen. En zo is dat bij heel veel van onze handelingen.

Merleau-Ponty zegt daarom dat we ons meestal slechts op pre-reflectieve wijze bewust zijn van ons eigen lichaam. Het eigen lichaam vormt zo meestal de achtergrond van onze aandacht, onze bewegingen, onze handelingen, ons bezig-zijn met allerlei zaken. Dit betekent dan dat de ervaring die ons onomstotelijk leert dat 'dit mijn lichaam is' of dat 'ik mijn lichaam ben' meestal een ervaring op voorbewust of pre-reflectief niveau is. We zijn ons dus meestal maar heel impliciet bewust van ons lichaam dat we 'zijn'. Om het specifieke van dit 'eigene' aan te geven spreekt Harré van 'metafysisch eigendom' van het lichaam, een vorm van eigendom die duidelijk onderscheiden is van juridisch eigendom.<sup>20</sup> Het betekent dat mijn lichaam onmiskenbaar van mij is, maar we moeten tegelijkertijd vaststellen dat het een soort blinde vlek van onze aandacht vormt. Beslissen over dat typische 'metafysische eigendom' is dan ook niet altijd een gemakkelijke zaak.

#### HET EXPLICITEREN VAN HET EIGEN LICHAAM

Janet heeft uiteindelijk voor een borstsparende operatie gekozen. Als ik haar vraag hoe dat beslissen nu eigenlijk was gegaan, vertelt ze me dat anderen daar een belangrijke rol in hebben gespeeld. Haar schoondochter die zelf een borstamputatie heeft ondergaan en die de optie van borstsparend niet had, had haar gezegd: 'U heeft de keuze, en die had ik niet. Als ik u een raad mag geven doe het [amputatie] niet.' Haar zoon onderstreepte dit door haar uit te leggen dat het weghalen van de hele borst net zomin kan voorkomen dat 'de kanker helemaal weg is'. Terwijl haar andere zoon vond dat ze 'alles weg moest halen'. Een collega en ook haar huisarts hadden gezegd 'weg ermee'. Maar haar man, die als jonge jongen geconfronteerd is geweest met de borstamputatie van zijn moeder en dat 'verschrikkelijk vond', was juist weer tegenstander van een ampu-

tatie. Janet liet echter wel doorschemeren dat haar man niet zomaar het laatste woord had: 'Maar ja het is mijn lijf, ik had toch mijn eigen keuze gedaan'. Op mijn vraag hoe dan uiteindelijk haar 'eigen keuze' tot stand was gekomen, vertelt ze me dat een artikel in de krant, waarin werd uitgelegd dat borstsparende operatie (met radiotherapie) net zo effectief is als borstamputatie, doorslaggevend is geweest.<sup>21</sup>

De arts heeft Janets keuze niet echt beïnvloed door, bijvoorbeeld, meer sturend te zijn ('ik zou u aanraden om dat te doen'). Haar kan in ieder geval geen paternalisme verweten worden. Toch had de arts Janet misschien meer kunnen helpen bij het maken van haar keuze zonder paternalistisch te zijn. Helpen bij de besluitvorming wil immers niet zeggen dat de arts de keuze voor de patiënt moet maken. Om een goede keuze te kunnen maken moet de patiënt allereerst goede informatie ontvangen, zoals de WGBO aangeeft, maar daarnaast moet de preferenties en waarden van de patiënt ook duidelijk zijn of duidelijk gemaakt worden. Precies hierbij kan een arts helpen. Het is een vergissing om te denken dat het voor ieder mens glashelder is wat haar of zijn preferentie is ten aanzien van een ingreep in haar of zijn lichaam. Wat Janets preferenties waren is niet expliciet gemaakt. Niemand heeft ernaar gevraagd.

Als het om ingrepen in de vrouwenborst gaat, wordt er meestal stilzwijgend van uitgegaan dat cosmetisch resultaat erg belangrijk is. Dit betekent dan ook dat als er een keuze is tussen borstsparende behandeling en borstamputatie, waarbij de kans op een recidief gelijk blijft, het bijna vanzelfsprekend is dat je kiest voor de ingreep die de borst voor het oog intact houdt. Vrouwen die wel een amputatie hebben (moeten) ondergaan, maskeren het verlies van de borst meestal door het gebruik van externe protheses, of soms door het ondergaan van een chirurgische reconstructie. Dit is niet vreemd, omdat het verlies van één borst tot een opvallende asymmetrie leidt, die al

gauw ongevraagde aandacht genereert in het sociale leven. Critici stellen dan ook, terecht, dat er voor het beeld van de ‘eenborstige’ vrouw in onze samenleving weinig ruimte is.<sup>22</sup> Omdat zij Janet niet zonder meer een borstsparende operatie heeft geadviseerd, lijkt het erop dat de behandelende chirurg zich niet zonder meer heeft laten leiden door deze maatschappelijke norm. Het is overigens heel waarschijnlijk dat Janet (en haar gezin) dat wel hebben gedaan.

Bij de wijdverbreide aanname dat een borstsparende operatie te verkiezen is boven een borstamputatie (in gevallen waarin overlevingskansen en kans op recidief gelijk worden geschat, en waarin iemands gemoedsrust niet verstoord wordt door de ‘niet-rationele’ overtuiging<sup>23</sup> dat het toch veiliger is om de hele borst weg te laten nemen) wordt er meestal enkel gekeken naar hoe de borst, het lichaam, eruitziet. Weinig aandacht wordt er besteed aan andere dimensies van de ervaringen van het eigen lichaam. Uit de analyse van al mijn interviews komt naar voren dat vrouwen na een borstoperatie niet enkel te maken krijgen met veranderingen in hun zichtbare lichaam, maar ook met pijn, beperkingen en soms met verandering in hoe de borst, het lichaam, aanvoelt.<sup>24</sup> Filosofisch kunnen we dit vertalen in het gegeven dat er vooral aandacht is voor het lichaam als *Körper*, als zichtbaar ding. Want zoals ik hier boven heb aangegeven, verhouden we ons tot ons lichaam als een ding als we het bekijken, of als we het bekeken laten worden. Pijn en veranderingen in het gevoel – hoe het borstweefsel aanvoelt, maar ook steken, zeurend of trekkend gevoel, of juist gevoelloosheid – appelleren echter aan de *Leib*-ervaring.

Uit de interviews komt naar voren dat vrouwen die een borstsparende operatie en radiotherapie hebben ondergaan meestal niet veel problemen tegenkomen als het gaat om hoe hun borst, hun lichaam, eruitziet. Bij hen komt de verandering in het gevoel van de borst echter nogal eens voor, of in ieder geval staat deze meer op de voorgrond omdat er zichtbaar niet zoveel veranderd is. Voor artsen

is dit niet direct interessant omdat het niet functioneel beperkend is. Voor de vrouwen in kwestie kan een dergelijke verandering wel degelijk een impact hebben. Zij weten dan niet meer hoe hun eigen borst moet aanvoelen, en vragen zich dikwijls af of het wel 'goed' is wat ze voelen. Filosofisch gezien zou je kunnen zeggen dat de eigen borst door de behandeling vervreemd is geraakt. Er is onduidelijkheid, verwarring, over hoe het eigene aan zou moeten voelen.

Nu is het natuurlijk niet zo dat alle vrouwen die met een dergelijk veranderd gevoel in hun borst te maken hebben daar allemaal veel last van zouden hebben. Wat ik met dit voorbeeld duidelijk wil maken is dat andere dan visueel zichtbare aspecten van het lichaam van belang kunnen zijn. Van tevoren weet je dat niet van je patiënt, en wellicht heeft een patiënt zelf ook nog nooit over een dergelijke verandering in gevoel nagedacht. Daarom zou een arts dit soort zaken meer kunnen verkennen alvorens er om een keuze wordt gevraagd.

#### OP WEG NAAR GEZAMENLIJKE BESLUIT- VORMING

Door aan te geven dat meerdere dimensies van lichamelijke van belang zijn bij het informeren over wat er met iemands lichaam mogelijk gaat gebeuren door een ingreep, sluit ik me aan bij degenen die van mening zijn dat patiënten betere informatie moeten krijgen.<sup>25</sup> In het geval van een borstoperatie niet alleen informatie over hoe het eruit komt te zien, maar ook over hoe het zou kunnen aanvoelen, over de verwachtingen wat men na de ingreep allemaal wel en niet kan. Het vrouwenlichaam is er immers niet alleen om naar te kijken, maar vormt allereerst de basis, het nulpunt, van waaruit een vrouw (comfortabel) kan bewegen en handelen.

Maar zoals ik hierboven al opmerkte resulteert betere informatie alleen niet zomaar in betere besluitvorming.

Niet alleen zou ik willen pleiten voor meer aandacht voor de verschillende dimensies van lichamelijkeid, maar ik zou me ook willen aansluiten bij degenen die pleiten voor een vorm van gezamenlijke besluitvorming waarbij de arts de patiënt kan helpen om diens preferenties te verhelderen door het stellen van specifieke vragen.<sup>26</sup> In het geval van een borstoperatie zou het kunnen gaan om vragen zoals: ‘Kunt u zichzelf voorstellen met één borst?’, ‘Vindt u het belangrijk om een symmetrisch lichaam te hebben?’, ‘Hoe zou u het vinden als anderen kunnen zien dat u een borstoperatie heeft gehad?’, ‘Kunt u zich voorstellen dat uw borst na de behandeling mogelijk heel anders aanvoelt, en hoe zou u dat vinden?’ Door dit soort vragen te stellen kunnen patiënten aangespoord worden om stil te staan bij de dimensies van hun ‘eigen’ lichaam die meestal niet zo op de voorgrond staan.<sup>27</sup>

#### NOTEN

- 1 Graag bedank ik Rob Houtepen voor zijn kritische en enthousiasmerende opmerkingen bij een eerdere versie van deze tekst.
- 2 Dit betreft mijn NWO-VIDI-project *Bodily Integrity in Blemished Bodies* (2011-2016). Om de anonimiteit van mijn respondenten te waarborgen, gebruik ik bij de weergave van hun verhalen een pseudoniem.
- 3 Dit artikel is enerzijds gebaseerd op mijn huidige onderzoek naar lichaamsbeleving na borstkanker en anderzijds heb ik mij laten inspireren door mijn onderwijsbijeenkomsten met coassistenten chirurgie (Maastricht UMC), waarin we naar aanleiding van praktijkgevallen op thema's zoals informatie en communicatie reflecteren.
- 4 WGBO, artikel 448 en 450.
- 5 WGBO, artikel 448.
- 6 De informatieplicht en het toestemmingsvereiste worden vaak gezien als de centrale aspecten van de WGBO. Deze moeten echter wel in dienst staan van het ‘goed hulpver-

lenerschap' zoals dat geformuleerd staat in artikel 453 van de WGBO: 'De hulpverlener moet bij zijn werkzaamheden de zorg van een goed hulpverlener in acht nemen en handelt daarbij in overeenstemming met de op hem rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de voor hulpverleners geldende professionele standaard.' De coassistenten die aangaven dat Janet beter geholpen had kunnen worden, appelleren precies aan dit aspect van de WGBO.

- 7 D.A. Legemate, J. Legemaate, Het preoperatief informed consent. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2010-154 (41), pp. 1888-90.
- 8 D. Ubbink, A.M. Knops, et al., Kiezen tussen verschillende behandelopties; hoe informeer ik mijn patiënt? In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2009-153: B344. Ook D. Ubbink, A. Stiggelbout, Praatjes, blaadjes en plaatjes. In: D. Ubbink & D. Legemate (red.), *Het bespreken van medische kansen en risico's. Dilemma's in de spreekkamer*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum 2011, pp. 78-90.
- 9 P. Kil, Koole, *Kiezen bij kanker. [Hoe] laat ik mij behandelen?* Amsterdam: Bert Bakker 2013.
- 10 G. Meynen, D.F. Swaab et al., Nocebo and informed consent in the internet era. In: *The American Journal of Bioethics* 2012-12(3), pp. 31-33.
- 11 D. Hairwassers, S. van Soelen, Patiënt heeft recht op alle informatie. In: *Medisch Contact* 2014-69(15) pp. 770-771.
- 12 E.J. Emanuel, L.L. Emanuel, Four models of the physician-patient relationship. In: *JAMA* 1992-267(16), pp. 2221-6.
- 13 Het is overigens opvallend dat coassistenten veel minder de neiging hebben om dezelfde visie op het lichaam naar voren te brengen als het thema leefstijl ter sprake komt. Slechts een hele kleine minderheid vindt dan dat mensen maar helemaal zelf moeten weten hoeveel ze eten, drinken en roken, en dus helemaal zelf moeten weten wat ze met hun eigen lichaam doen.
- 14 Artikel 11 van de Grondwet luidt: 'Ieder heeft, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht op onaantastbaarheid van zijn lichaam.'

- 15 D. Dickenson, *Lichaam en eigendom*. Amsterdam: Boom – Stichting Internationale Spinozaprijs 2006.
- 16 E. Husserl, *Ideen zur einer reiner Phänomenologie und phänomenologischen Philosophie*. Zweites Buch (§§ 36-38). Den Haag: Martinus Nijhoff 1952.
- 17 Interessant hierbij is uiteraard dat bij het tasten beide ervaringen opgeroepen kunnen worden (hoewel niet exact tegelijkertijd). Met mijn rechterhand kan ik mijn linkerhand aftasten en zo bijvoorbeeld voelen hoe ruw of glad deze is (*Körper*-ervaring) maar ik kan *in* zowel mijn linker- als rechterhand ervaren dat ze aangeraakt worden (*Leib*-ervaring). Precies om deze meerduideligheid wordt het voorbeeld van de tastende handen gebruikt door Husserl, en later ook door Merleau-Ponty.
- 18 M. Merleau-Ponty, *Fenomenologie van de waarneming* (vertaling D. Tiemersma en R. Vlasblom, 1997). Amsterdam: Ambo 1945.
- 19 D. Leder, *A tale of two bodies: The Cartesian corpse and the lived body*. In: D. Leder (red.), *The body in medical thought and practice*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers 1992, en S.K. Toombs, *The meaning of illness: A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Dordrecht: Kluwer 1993.
- 20 R. Harré, *Physical being. A theory for a corporeal psychology*. Oxford-Cambridge: Blackwell 1991, p. 19.
- 21 In de periode dat ik Janet sprak publiceerde *The Lancet* een studie waarin werd vastgesteld dat het effect van borstsparende operaties en borstamputaties vergelijkbaar is bij borstkanker in een vroeg stadium: S. Litière, G. Werutsky et al., Breast conserving therapy versus mastectomy for stage I-II breast cancer: 20 year follow-up of the EORTC 10801 phase 3 randomised trial. In: *The Lancet Oncology* 2012-13(4), pp. 412-419. Diverse media besteedden destijds aandacht aan de uitkomsten van deze studie.
- 22 S. Crompvoets, *Breast cancer and the post-surgical body: Recovering the self*. Hampshire: Palgrave Macmillan 2006.

- 23 E.D. Collins, C. P. Moore et al., Can women with early-stage breast cancer make an informed decision for mastectomy? In: *Journal of Clinical Oncology* 2009-27(4): 519-525.
- 24 J. Slatman, A. Halsema, A. Meershoek, Responding to scars after breast surgery. Deze analyse is in juni 2014 ter publicatie aangeboden bij *Qualitative Health Research*.
- 25 Voor een nadere analyse van de meerdere dimensie van lichamelijkeheid zie J. Slatman, Lichamelijkeheid in medische praktijken. Verschillende betekenissen van 'het lichaam'. In: M. Schermer, M. Boenink en G. Meynen (red.), *Komt een filosoof bij de dokter*. Amsterdam: Boom 2013, pp. 49-62, en J. Slatman, Multiple dimensions of embodiment in medical practices. In: *Medicine, Health Care and Philosophy*: Online first January 2014: DOI: 10.1007/s11019-014-9544-2.
- 26 S. Broersen, Shared decision making voor beginners. In: *Medisch Contact* 2011-66(26), pp. 1639-41.
- 27 Om het proces van gezamenlijke besluitvorming te ondersteunen worden er steeds meer keuzehulpen ontworpen. Hierbij kunnen patiënten (voorafgaand aan en ter ondersteuning van het consult met de arts) vragen beantwoorden of punten geven aan bepaalde voorkeuren op een beschermde internetsite (zie bijvoorbeeld <http://www.treatmentchoice.info>). Ook in deze keuzehulpen zou meer gevraagd kunnen worden naar de verschillende dimensies van lichamelijkeheid.