

Faculteit psychologie en pedagogische wetenschappen

2020 – 2021

Heeft het verander(en)de lichaam van de moeder na een borstamputatie een invloed op het lichaamsbeeld van de opgroeiende tienerdochter?

Een kwalitatieve studie.

Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift

van de opleiding 'psycho-oncologie'

door Miek Goetmaeckers.

Promotor: mevr. Anneke Devoogdt

Co promotor: mevr. Sarah Hauspie

ABSTRACT

Doelstelling

Groot worden gaat niet vanzelf. Opgroeien gaat gepaard met veel veranderingen op verschillende vlakken. We zetten stappen op fysiek vlak, leren bij op cognitief gebied, sturen sociaal en emotioneel bij. We creëren een eigen karakter en een unieke persoonlijkheid. Het kijken naar en denken over onszelf, wie we zijn en hoe we ons voelen, maar ook hoe we overkomen bij de ander en wat de ander van ons vindt, krijgt gaandeweg vorm. We ontwikkelen een zelfbeeld, een lichaamsbeeld. We doen dit op basis van positieve en bemoedigende alsook negatieve en afkeurende reacties van anderen. Dit is uiteraard voor iedereen zo, maar hoe verloopt dit bij een tienerdochter wiens moeder een borstamputatie ondergaan heeft?

Methode

Er namen drie moeders deel aan deze studie. Om hun perspectief weer te geven en hun ervaringen te kunnen beschrijven, kozen we voor een kwalitatief onderzoek. Per moeder werden twee semigestructureerde interviews afgenomen die vervolgens geanalyseerd werden via Thematische Analyse.

Resultaten

We vergeleken de antwoorden onderling en konden zo enkele thema's onderscheiden die een rol spelen bij een borstamputatie. Deze werden verder opgedeeld in een aantal sub-thema's. Gezien het beperkt aantal deelnemers en de grote individuele verschillen wat medische en socio-demografische kenmerken betreft, is binnen deze studie enige voorzichtigheid vereist.

Conclusie

Jongeren die reeds gestart zijn met hun borstontwikkeling en daarop gebaseerde lichaamsbeeldontwikkeling voordat hun moeder borstkanker kreeg en een borstamputatie diende te ondergaan, zijn wellicht in staat om deze op een gelijkaardige manier als die van leeftijdsgenoten verder te zetten. Kinderen wiens borstgroei en daarmee gepaard gaande lichaamsbeeldontwikkeling nog van start moet gaan, moeten mogelijks meer van nabij opgevolgd worden. Moeders moeten als gevolg van borstkanker een reeds gevormd lichaamsbeeld hervormen. Dit wordt op verschillende momenten doorheen de behandeling door diverse factoren bepaald. Vroeg of laat blijkt de asymmetrie een belangrijke rol te spelen. Moeders met borstkanker blijven een betekenisvolle rol spelen in het leven van hun adolescente dochters. Ze zijn zich hierbij steeds bewust van hun voorbeeldfunctie.

DANKWOORD

In de eerste plaats wil ik mijn oprechte dank betuigen aan de moeders die bereid waren deel te nemen aan deze studie. Zij stelden zich open en kwetsbaar op en durfden hun gedachten en gevoelens aan mij toevertrouwen. Bewondering!

Vervolgens wil ik mijn promotoren Anneke en Sarah van harte bedanken voor de tijd die zij, ondanks hun drukke agenda, voor mij vrij maakten. Ik kon met mijn twijfels en onzekerheden steeds bij hen terecht. Zij gaven mij concrete tips en feedback waarmee ik telkens weer aan de slag kon. Respect!

Tenslotte wil ik de onco-psychologen Ingrid, Sara en Tessa en de consulenten Marleen en Babette ontzettend bedanken voor de boeiende stage in het Kankercentrum UZ Gent. De kennis en vaardigheden die ik er dankzij hen kon opdoen, kwamen goed van pas bij het interviewen van de moeders. Tevredenheid!

Uiteraard begon alles bij Angelique, Kleo en Ellen en het Cédric Hèle Instituut. Zij gaven mij de kans de opleiding psycho-oncologie te volgen. Dankzij hen en de toffe medestudenten die ik mocht leren kennen, waren de voorbije jaren zeer druk maar vooral heel leuk en leerrijk. Dankbaarheid!

Maar ik zou natuurlijk niet zijn wie ik ben en kunnen doen wat ik doe zonder de steun en liefde van Frank, onze dochters Marthe en Dora, mijn naaste familie en goeie vrienden. Zij doen mij elke dag opnieuw beseffen hoeveel geluk ik heb, iets wat ik heel dankbaar koester. Bofkont!!

Miek Goetmaeckers,

Olsene, 13 juni 2021



INHOUDSTAFEL

Abstract	02
Dankwoord	03
Inleiding	06
Borst, kanker, borstkanker	06
Lichaamsbeeld, in de adolescentie, na een borstamputatie	08
Getekend lichaam bij de moeder, vertekend lichaamsbeeld bij de dochter	11
Methode	13
Onderzoeksopzet	13
Deelnemers	13
Procedure	14
Dataverzameling	15
Thematische Analyse	16
Resultaten	17
Hoe beleven tienermeisjes hun lichaam	18
Tienermeisjes lagere schoolleeftijd	18
Tienermeisjes middelbare schoolleeftijd	18
Hoe beleven de moeders hun lichaam	19
Amputatie en littekens	20
Pijn en bijwerkingen tijdens de behandeling	21
Asymmetrie en prothese doorheen de behandeling	22
De relatie tussen moeder en tienerdochter	23
Impact van de ziekte en schuldgevoelens	24
Communicatie en emotieregulatie	26

Rollen en voorbeeldfunctie	28
Conclusie	30
Onderzoeksbevindingen: discussie	30
Beperkingen van het onderzoek	31
Implicaties van het onderzoek en aanbevelingen voor de praktijk	32
Conclusie	36
Bronnen	38
Bijlagen	41
Bijlage 1: goedkeuring CME UZ Gent en EC AZ Damiaan Oostende	42
Bijlage 2: informed consent UZ Gent en AZ Damiaan Oostende	45
Bijlage 3: interview guide line	56

1. INLEIDING

Groot worden gaat niet vanzelf. Opgroeien gaat gepaard met heel wat veranderingen op verschillende vlakken. We zetten stappen op fysiek vlak, leren bij op cognitief gebied, sturen sociaal en emotioneel bij. We creëren een eigen karakter en een unieke persoonlijkheid. Het kijken naar en denken over onszelf, wie we zijn en hoe we ons voelen, maar ook hoe we overkomen bij de ander en wat de ander van ons vindt, krijgt gaandeweg vorm. We ontwikkelen een zelfbeeld, een lichaamsbeeld. We doen dit op basis van positieve en bemoedigende alsook negatieve en afkeurende reacties van anderen. De moeder is in dit hele proces een zeer belangrijke andere. In 'de psychologie van het uiterlijk: hoe ons lichaamsbeeld ontstaat' beschrijft de auteur onder andere hoe de manier waarop ouders reageren op hun kind van belang is voor de opbouw van het lichaamsbeeld (Woertman, 2020).

Bovenstaande is uiteraard voor iedereen zo, maar hoe verloopt dit bij een tienerdochter wiens moeder een borstamputatie ondergaan heeft? Heeft het getekende lichaam van de moeder na een borstamputatie een invloed op de ontwikkeling van het lichaamsbeeld van de tienerdochter? Hoe ervaren deze (nog jonge) meiden hun (nog prille) borstontwikkeling? Op welke manier beleven zij de overgang van kinderlijfje naar volwassen lichaam? Deze boeiende en intrigerende vragen zijn de aanleiding geweest voor het maken van dit eindwerk.

Om antwoorden op bovenstaande vragen te vinden, moeten we eerst kort stilstaan bij de begrippen 'borst', 'kanker' en 'borstkanker'.

Puur anatomisch bekeken is een normaal ontwikkelde vrouwelijke **borst** een welving op de borstkas op het niveau van de tweede tot de zesde rib. Gemiddeld weegt een borst 400 gram. Ze bedekt een groot deel van de grote borstspier en bestaat uit 'vulling', een 'huidenveloppe' en een tepel. In die vulling zit vooral klier-, vet- en bindweefsel. Borsten ontstaan in het embryo al rond de leeftijd van vijf weken. Tijdens de ontwikkeling van de foetus ontstaat eerst de tepel als een gepigmenteerde verhevenheid van de huid op de borstkas links en rechts van het borstbeen. Door een instulping van de tepel vormen zich de melkgangen naar binnen toe. De melkgangenstructuur en de tepel van de borst zijn dus reeds aanwezig vanaf de geboorte. Vanaf een jaar of tien tot ongeveer vijftien jaar krijgen meisjes langzaam maar zeker borsten. De klieren ontwikkelen zich tijdens de puberteit onder invloed van de hormonen oestrogeen en progesteron die vooral in de eierstokken worden

geproduceerd en die vanaf de eerste menstruatie hormoonschommelingen veroorzaken. Tijdens deze periode worden ze ook met meer vetweefsel omgeven. De borst krijgt meer volume en zo ontstaat de ronde welving (Debusschere & Blancquaert, 2018; Blondeel & Van de Sijpe, 2007; <https://www.beautifulabc.com/nl>).

Het woord **kanker** is afgeleid van het Griekse 'carcinus' of het Latijnse 'cancer', wat krab of kreeft betekent. De term verwijst naar een groep ziektes waarin abnormale cellen zich op een chaotische manier delen en verspreiden. Meestal vormen die abnormale cellen een massa, ook wel tumor genoemd. Kanker ontstaat wanneer het erfelijke materiaal van de cel wordt beschadigd zonder te worden hersteld. Die beschadigingen heten mutaties. Wanneer genoeg mutaties zich hebben opgehoopt in één cel, is de eerste kankercel ontstaan. Meestal zitten er vele jaren tussen de eerste mutaties en het ontstaan van die eerste kankercel. Die eerste kankercel gaat zich op een chaotische manier delen. Eens een kankercel ontstaan is, kan deze zich verder ontwikkelen tot een kwaadaardige tumor. Een kanker verspreidt zich via lokale doorgroei, naarmate de tumor groter wordt, dringt deze ook het omliggende weefsel steeds verder binnen. Daarnaast kunnen kankercellen zich via bloed of lymfe ook naar organen elders in het lichaam verspreiden. Daar vormen ze nieuwe kwaadaardige tumoren. Dergelijke metastasen worden ook wel uitzaaiingen genoemd. Het kankertype van die metastasen wordt echter altijd bepaald door de oorspronkelijke kanker, ongeacht de plaats waar hij zit (Mukherjee, 2010; Lardon, 2017; <https://www.kanker.be/>).

Borstkanker is de meest voorkomende vorm van kanker bij vrouwen alsook de meest voorkomende kankersoort in België [https://kankerregister.org/Statistieken tabellen jaarbasis](https://kankerregister.org/Statistieken_tabellen_jaarbasis) (C50). In 2018 werden in België 70.468 nieuwe diagnoses van kanker (exclusief non-melanoma huidkanker) geregistreerd. 11.009 daarvan kregen borstkanker (15,6%), van wie 10.905 vrouwen en 104 mannen (geraadpleegd op 21/12/2020). Eigenlijk bestaat 'de' ziekte borstkanker niet. Het zijn verschillende kankers die met elkaar gemeen hebben dat ze in de borsten ontstaan. Maar allemaal starten ze anders, evolueren ze uiteenlopend en vragen ze andere behandelingen. Blijven de kankercellen ter plaatse en kunnen ze nergens naartoe, dan is er sprake van een 'niet invasieve borstkanker' of een 'in-situ-borstkanker'. Indien de kanker wel overal kan ingroeien, dan spreken we van een 'invasieve borstkanker'. Deze kanker kan dan 'lokaal', in en rond de borst, zijn of 'uitgezaaid' naar andere organen. De gevoeligheid van de tumoren aan bepaalde stoffen in ons lichaam deelt de borstkankers op in een 'hormoongevoelige' borstkanker, een 'HER2-positieve' borstkanker en een 'triple negatieve' borstkanker. Omdat er veel soorten borstkanker zijn en omdat elk lichaam anders is, worden behandelingen steeds meer 'op ieders maat' gemaakt. Meestal krijg je een combinatie van lokale behandelingen, met name een operatie en/of bestraling plus een therapie die op het hele lichaam een effect heeft, met name chemotherapie en/of antihormoontherapie en/of doelgerichte

therapie (Debuschere & Blancquaert, 2018; Blondeel & Van de Sijpe, 2007; Mukherjee, 2010; Lardon, 2017; <https://www.beautifulabc.com/nl>; <https://www.kanker.be/>).

Wanneer we de cijfers over het aantal borstkankers per leeftijd in 2018 bekijken, dan zien we dat de diagnose hoofdzakelijk gesteld wordt bij vijftigplussers. 523 dertigers en 1612 veertigers werden echter reeds op jongere leeftijd geconfronteerd met borstkanker, samen bedraagt dit 19.5% van de vrouwen met borstkanker (<https://www.kanker.be/>). Dit betekent dat bijna één op de vijf vrouwen met borstkanker mogelijks moeder is van een opgroeiende tienerdochter. Er zijn geen cijfers bekend over hoeveel tienermeisjes dan opgroeien met een moeder die borstkanker heeft.

Indien wij wensen na te gaan of het getekende lichaam van de moeder na een borstampuatie een invloed heeft op de ontwikkeling van het lichaamsbeeld van de tienerdochter, is vervolgens een goed begrip van het concept 'lichaamsbeeld', alsook 'lichaamsbeeld bij opgroeiende meisjes' en 'lichaamsbeeld van vrouwen met borstkanker na een borstampuatie' nodig.

Zowel in de Engelstalige als in de Nederlandstalige literatuur worden verschillende doch verwante termen gebruikt die verwijzen naar het beeld dat iemand van zichzelf heeft, de manier waarop wij onszelf zien en evalueren. Het concept **zelfbeeld** wordt veelal opgedeeld in een cognitieve dimensie, het zelfconcept, en een emotionele dimensie, de zelfwaardering (Brybaert, 2006). Wie zichzelf kent, is zich bewust van een ik-beeld, dat altijd voorlopig en tijdelijk is en dat voortdurend kan veranderen. Leven is bewegen en veranderen en vraagt niet om een star ik maar om wat flexibiliteit zodat het ik kan blijven bewegen en groeien (Woertman, 2019). Het **lichaamsbeeld** is het subjectieve beeld van individuen van hun eigen lichaam, ongeacht hoe hun lichaam er werkelijk uitziet. Het geeft weer hoe we denken, voelen, waarnemen en ons gedragen met betrekking tot ons lichaam. Het is een multidimensionaal concept en geldt zowel voor mensen met een gezonde als een ongezonde perceptie van hun lichaam (Hosseini & Padhy, 2020). Het aangaan van betekenisvolle relaties met andere mensen is van grote invloed op ons lichaams- en zelfbeeld. Het is niet het uiterlijk dat mooi of lelijk is, maar het zijn onze opvattingen over het uiterlijk die bepalen wat we zien (Woertman, 2020). Je zelfbeeld wordt dus bepaald door hoe je werkelijke lichaam is en aanvoelt, hoe jij het beleeft, hoe anderen ernaar kijken en erop reageren en door je beeld van het ideale lichaam (Debuschere & Blancquaert, 2018). Sociale vergelijking speelt een belangrijke rol bij het waarderen van ons lichaam. Kijken, waarnemen is geen neutraal proces, maar sterk verbonden met oordelen. Wij beoordelen ons uiterlijk als we in de spiegel kijken op basis van hoe wij door anderen gezien willen worden (Woertman, 2020). De blik op onszelf is met andere woorden altijd evaluerend, controlerend, corrigerend, gediensstig aan andermans criteria. We zien onszelf door de ogen van de ander, schrijven

hem of haar een oordeel toe, waarna wij een poging ondernemen om dat oordeel gunstiger te laten uitvallen (Verhaeghe, 2018).

Een liefdevolle blik, zachte stemmen en tedere aanrakingen spelen een basale rol in de **ontwikkeling van het lichaamsbeeld** van de baby. Ze helpen om het vertrouwen op te bouwen in het lichaam en in de ander en bieden een baby veiligheid, rust en blijdschap (Woertman, 2020). De eerste spiegel waarin wij kijken, zijn de ogen van onze moeder. Spontaan gaat elke moeder de gevoelsbewegingen van haar kleintje nadoen, monitoren en benoemen. Jacques Lacan, Franse psychoanalyticus uit het midden van de vorige eeuw, beschreef het spiegelstadium als bepalend voor de ontwikkeling van een baby omdat wij in die heel vroege levensfase ons lichaamsbeeld leren kennen via de ander (Verhaeghe, 2018). Een baby heeft enkel een 'verbrokkeld' zelfbeeld. Hij of zij ziet hier een voet en daar een arm maar ervaart het lichaam niet als één geheel. Door de manier waarop anderen naar hem of haar kijken, gaat zich geleidelijk aan een volledig lichaamsbeeld vormen en het gevoel dat daarbij hoort: 'dit ben ik' (Debusschere & Blancquaert, 2018). De manier waarop ouders reageren op hun kind is van belang voor de opbouw van het lichaamsbeeld. Wanneer een kind regelmatig liefdevol en aandachtig wordt aangeraakt door anderen, zal het zichzelf eerder als geliefd en als de moeite waard ervaren (Woertman, 2020). Kinderen in de peuter- en kleutertijd ontwikkelen een zelfbeeld waarbij ze zich meestal overschatten. Er ontstaat een gender- en raciale identiteit en ze beginnen leeftijdsgenoten als individuen te zien (Feldman, 2020). Ze ontdekken sociale normen als competitie en schoonheid. Wanneer kinderen zich bewust worden van hun uiterlijk, proberen zij hun ouders te manipuleren om bewondering en goedkeuring te krijgen. Deze behoefte aan goedkeuring groeit bij de aanvang van het naar school gaan, wat blijkt geeft van een behoefte aan sociale acceptatie (Hosseini & Padhy, 2020). Als baby ervaren wij ons lichaam, als kind leren we die ervaringen te verwoorden, waardoor er ongemerkt een cruciale splitsing tot stand komt. We 'zijn' ons lichaam niet langer, we 'hebben' een lichaam dat wij voelen, waarover wij nadenken en spreken (Verhaeghe, 2018). In de lagere schooltijd maken kinderen op gebied van eigenwaarde een belangrijke ontwikkeling door, ze beginnen zich steeds meer te vergelijken met anderen (Harter, 2006). Ze gebruiken psychische eigenschappen om zichzelf te definiëren en sociale vergelijking om iemands status en identiteit te bepalen (Feldman, 2020). Tijdens de lagere schoolperiode raakt hun eigenwaarde gedifferentieerd, op sommige vlakken is hun eigenwaarde groter dan op andere vlakken. De **adolescentie** is een cruciale periode in de ontwikkeling van het lichaamsbeeld (Hosseini & Padhy, 2020). Het zelfbeeld wordt gestructureerd en gedetailleerd, ook de percepties van anderen zijn erin verwerkt. De eigenwaarde wordt gedifferentieerd. Relaties met leeftijdsgenoten bieden de mogelijkheid tot sociale vergelijking en helpen bij het definiëren van acceptabele rollen. Populariteit

wordt belangrijk (Feldman, 2020). Het lichaam van de adolescent verandert echter niet alleen, ook haar cognitieve vermogen. Gevolg is dat zij in staat is tot abstraheren en over zichzelf gaat nadenken. Deze processen vinden ongeveer gelijktijdig in een meisje haar brein en lichaam plaats. Sociale vergelijking is noodzakelijk om tot uitspraken over jezelf te komen. Afhankelijk van de spiegel waarin zij kijkt, zal het antwoord dan ook variëren. Heeft het meisje een liefdevolle moeder die met warme blik naar haar kijkt, dan zal het meisje een positiever zelfbeeld weerkaatst zien. Verkeert zij in een kring van klasgenoten die haar pesten, dan zal deze ervaring een negatieve reflectie geven (Woertman & van den Brink, 2009). Pubermeisjes zijn zeer onverdraagzaam en veroordelend als het gaat om afwijkend gedrag binnen de eigen groep. Ze beoordelen elkaar vooral op uiterlijke kenmerken (Woertman, 2020). Meerdere sociale spiegels staan dus om het meisje heen en reflecteren een ander beeld (Woertman & van den Brink, 2009).

Als we het over ons lichaam hebben, gaat dat nagenoeg altijd over de buitenkant. In dramatische omstandigheden gaat het over de binnen- en de buitenkant van ons lichaam (Verhaeghe, 2018). Resultaten van een studie laten zien dat ervaringen en **lichaamsbeeld na een borstampuatie** individueel en contextueel zijn. Sommige vrouwen vinden hun gezondheid belangrijker dan het niet hebben van borsten, anderen ervaren verdriet als gevolg van het verlies van de borst, maar het enige onveranderlijke resultaat is dat een borstampuatie het lichaamsbeeld van vrouwen negatief verandert (Koçan & Gürsoy, 2016). Psychologische veerkracht blijkt een belangrijke beschermende factor te zijn (Izydorczyk, Kwapniewska, Lizinczyk & Sitnik-Warchulska, 2018). Wanneer ons lichaam en dus ons lichaamsbeeld abrupt veranderingen ondergaat, bijvoorbeeld door een borstampuatie, moet onze hele intimiteit, de volledige band met ons lichaam, herzien worden (Debusschere & Blancquaert, 2018; Verhaeghe, 2018). Hoe verschillend de verhalen ook, telkens blijkt hoezeer elke vrouw verplicht wordt een andere relatie aan te gaan met haar lichaam, welke effecten de operaties en eventuele borstreconstructies hebben op haar relaties met anderen en in welke mate die effecten op hun beurt invloed uitoefenen op haar identiteit als vrouw (Verhaeghe, 2018). Eén of twee borsten verliezen is een stuk van jezelf verliezen. Maar iedere vrouw heeft een unieke, subjectieve band met haar lichaam en borsten. Je opvoeding, eerdere ervaringen met die borsten, of ze je met trots vervullen of je juist ontevreden of gefrustreerd stemmen, hoe anderen, geliefden en ook de maatschappij ernaar kijken, zijn allemaal factoren die bepalend zijn voor de band die je hebt met je borsten. Het totaalplaatje is dus complexer dan het eenvoudige idee dat borsten per definitie je vrouwelijkheid bepalen, dat ze daarom voor elke vrouw zeer belangrijk zijn en dat iedere borstkankerpatiënt dus na een amputatie sowieso voor een reconstructie zal kiezen (Debusschere & Blancquaert, 2018). In een studie werd het lichaamsbeeld vergeleken in vier groepen vrouwen die de

meest voorkomende behandeling voor borstkanker kregen: borstamputatie zonder reconstructie, borstamputatie met vertraagde reconstructie, borstamputatie met onmiddellijke reconstructie en conservatieve chirurgie. Het gemiddelde lichaamsbeeld in de groep met conservatieve chirurgie was significant positiever dan in de groep met borstamputatie (Mock, 1993). Vrouwen die borstkanker hebben overleefd, ondervonden zowel een negatieve als een positieve impact van het verliezen van de borst maar zijn in staat om de veranderingen in identiteit het hoofd te bieden en met de discrepantie om te gaan (Sun, Ang, Ang & Lopez, 2018). Borstkanker daagt vaak de identiteit, het gevoel van eigenwaarde, het lichaamsbeeld en de relaties van een vrouw uit. Maar zelfs met deze vaak gevoelde problemen passen de meeste vrouwen zich goed aan de diagnose van borstkanker en de ervaren behandelingen aan, vooral als ze geen herhaling van kanker ervaren (Campbell-Enns & Woodgate, 2017).

Uit bovenstaande blijkt dat de moeder een grote rol speelt bij de ontwikkeling van het zelf- en lichaamsbeeld van de opgroeiende dochter maar tevens ook hoe hun eigen reeds eerder gevormde zelf- en lichaamsbeeld in vraag wordt gesteld. Is er dan mogelijks sprake van een verband tussen een **'getekend lichaam bij de moeder'** enerzijds en een **'vertekend lichaamsbeeld bij de dochter'** anderzijds? Moeten hulpverleners gesensibiliseerd worden om mogelijks meer kwetsbare meisjes te ondersteunen in hun misschien bemoeilijkte relatie tot hun lichaam? Moeten wij moeders tools aanreiken om hun dochters te helpen?

Uit studies blijkt immers dat moeders met kanker in eerste instantie niet aan zichzelf maar aan hun kinderen denken (Kuswanto, Stafford, Sharp & Schofield, 2018). Het welzijn van kinderen van alle leeftijden wordt beïnvloed door de kankerdiagnose van hun ouders (Morris, Martini & Preen, 2016). Zij vertonen onder andere een verminderd zelfbeeld, dit is meer uitgesproken in het geval van meisjes en wanneer het de moeder is die aan kanker lijdt (Flahault & Sultan, 2010). Temperament, en dan voornamelijk verlegenheid en angst, blijkt nuttig te zijn bij het bepalen van de relatieve kwetsbaarheid van kinderen van ouders bij wie kanker werd vastgesteld (Visser, Huizinga, Hoekstra & Van der Graaf, 2007). Kinderen van moeders met borstkanker lopen een risico op internaliserend gedrag als ouders in nood zijn (Vannatta, Ramsey, Noll & Gerhardt, 2010). De depressieve stemming van de moeder en de kwaliteit van de ouder/kindrelatie hebben een significante invloed op de aanpassing van adolescenten tijdens de acute fase van borstkanker bij de moeder. Als de kwaliteit van de ouderschapsrelaties tussen de adolescent en beide ouders slecht is, dan vertonen adolescenten onder meer een significant verminderd zelfbeeld (Lewis & Darby, 2003). Communicatie tussen ouders en kinderen blijkt een sleutelmoment bij het ondersteunen van kinderen (Morris,

Martini & Preen, 2016). Onderzoeksbevindingen van studies betreffende de betekenis van moederschap voor adolescenten van wie de moeder borstkanker heeft, brengen de krachtige rol die moeders in het leven van de adolescent hebben aan het licht en onderstrepen het belang van de relatie tussen moeder en adolescent (Clemmens, 2009). Moeders met borstkanker van adolescente dochters geven een hoge prioriteit aan ouderschap en ondervinden moeilijkheden bij het stellen van hun prioriteiten om aan hun eigen behoeften en die van hun gezin te voldoen, ook die van hun adolescente dochters (Stiffler, Haase, Hosei & Barada, 2008). Ook de dochters worstelen met veranderingen in hun leven. Ze bevinden zich in omgekeerde rollen met hun moeders en voelen het conflict tussen het voorzien in de behoeften van hun moeder en die van zichzelf (Stiffler, Barada, Hosei & Haase, 2008). Naast de bezorgdheid over veranderingen in gezinsrollen, lijken adolescente dochters van moeders met borstkanker zich meer zorgen te maken over het mogelijke verlies van de moeder/dochterrelatie. Zij beschrijven hun angst voor herhaling van de ziekte en voor het krijgen van de ziekte zelf. De meisjes tonen ook veel kracht, veerkracht en hoop in het licht van de uitdagingen die de veranderingen in hun leven met zich meebrengen (Spira & Kenemore, 2000).

In de literatuur vinden wij echter bijzonder weinig terug rond dit specifiek thema 'het lichaamsbeeld van de opgroeiende tienerdochter bij een moeder die een borstampuatie heeft ondergaan'. Er is heel weinig geweten, vandaar deze verkennende studie.

2. METHODE

Onderzoeksopzet

In dit kwalitatief onderzoek, goedgekeurd (zie bijlage 1) door de Commissie voor Medische Ethiek van het Universitair Ziekenhuis Gent en de Ethische Commissies van het AZ Damiaan Oostende, werden semigestructureerde interviews afgenomen bij moeders die een mastectomie ondergaan hebben en (een) opgroeiende tienerdochter(s) hebben. De onderzoeksvragen die hierbij vooropgesteld werden, waren:

- Heeft het verander(en)de lichaam van de moeder na een borstampuatie een invloed op het lichaamsbeeld van de opgroeiende tienerdochter?
- Hoe ervaren deze (nog jonge) meisjes hun (nog prille) borstontwikkeling? Hoe beleven zij de overgang van kinderlijfje naar volwassen lichaam?
- Speelt de leeftijd van het kind/de jongere op het moment van de ingreep bij de moeder een rol?
- Speelt de manier waarop de moeder zelf met haar nieuwe lichaam omgaat een rol?

Deelnemers

De deelnemende moeders werden geselecteerd op basis van volgende inclusiecriteria: de moeder heeft een mastectomie ondergaan; de moeder heeft (een) opgroeiende tienerdochter(s); de moeder beheerst voldoende het Nederlands om een genuanceerd gesprek te kunnen voeren. Gedurende de periode waarin dit onderzoek liep (vanaf toestemming CME van het UZ Gent januari 2020 en EC van het AZ Damiaan Oostende november 2020 tot indienen eindwerk juni 2021) waren er weinig kandidaten die aan deze inclusiecriteria voldeden, bovendien waren we afhankelijk van hun bereidheid om aan dit (vrijwillig) onderzoek deel te nemen. Type van borstkanker en fase van behandeling waren in deze verkennende studie geen exclusiecriteria: invasieve of niet invasieve borstkanker; hormoongevoelige, HER2-positieve of triple negatieve borstkanker; primaire behandeling, herval of remissie.

De geanonimiseerde gegevens werden in onderstaande tabel opgenomen:

Nummer deelnemende moeder	Leeftijd moeder op moment van interview	Leeftijd moeder bij diagnose	Leeftijd dochter op moment van diagnose	Gezinssituatie	Medische situatie
1	49	49	14	Gehuwd, meerdere dochters	Primaire borstkanker; voorlopig geen reconstructie
2	47	46	13	Alleenstaand, één dochter	In remissie; geplande reconstructie
3	45	43	9	Gehuwd, één zoon, één dochter	Herval binnen het jaar; onmiddellijke reconstructie ondergaan

Procedure

De mogelijke deelnemers werden gerekruteerd via hun consulenten of onco-psychologen, verbonden aan het Kankercentrum UZ Gent en de borstkliniek AZ Damiaan Oostende. Zij spraken hen aan en informeerden hen over het onderzoek. Dit kon via persoonlijk contact, bijvoorbeeld wanneer de mogelijke deelnemer in het ziekenhuis moest zijn voor een behandeling of gesprek. Dit kon ook telefonisch gebeuren wanneer de mogelijke deelnemer de komende weken geen afspraken in het ziekenhuis had.

Indien de mogelijke deelnemer geïnteresseerd was in het onderzoek en akkoord ging om door de onderzoeker gecontacteerd te worden, dan gaven de onco-psychologen of consulenten de contactgegevens door aan de onderzoeker. De onderzoeker nam hierop contact met de mogelijke

deelnemer en lichtte het onderzoek uitgebreider toe. Uiteraard was er op dat moment voldoende ruimte voor vragen en bedenkingen.

Indien de mogelijke deelnemer instemde met deelname aan het onderzoek, werd een datum en locatie afgesproken. De informed consent en het toestemmingsformulier (zie bijlage 2) werden overlopen en het eerste interview kon plaatsvinden.

Sommige gesprekken zijn live kunnen doorgaan, andere vonden door verstrengde maatregelen wegens corona digitaal plaats.

Dataverzameling

Om het perspectief van de moeders weer te geven en hun ervaringen te kunnen beschrijven, kozen we voor een kwalitatief onderzoek. In kwalitatief onderzoek staat niet de onderzoeker centraal maar de onderzochte. Niet de alwetende wetenschapper met zijn wijsheid is het centrum maar de dagelijkse leefomgeving van de persoon of groep die in het onderzoek bestudeerd wordt (Mortelmans, 2013). In kwalitatief onderzoek gaat het om de bestudering van betekenissen die mensen toekennen en zich daar vervolgens naar gedragen. Deze betekenissen kunnen sterk verschillen, mensen kennen aan dezelfde gebeurtenis een totaal andere betekenis toe. Mensen drukken betekenissen die ze toekennen vrijwel altijd op één of andere manier uit in taal. Daarom zoeken kwalitatief onderzoekers ook vaak naar data in de vorm van verhalen (Boeij, 2016). Een veel gebruikte wijze voor het verzamelen van data uit het levensverhaal van respondenten is het interview. Gestuurd door de onderzoeksvraag en aansluitend bij het theoretisch kader wordt een interviewleidraad (zie bijlage 3) geconstrueerd waarbij de respondenten door de bevraging gestimuleerd worden eerdere ervaringen 'zelf' tot een verhaal te ordenen, te thematiseren. Het interviewen is een sociale interactie waarbij de relatie tussen onderzoeker en respondent erg belangrijk is. De onderzoeker moet zich opstellen als actieve, niet beoordelende luisteraar en observator die voldoende vertrouwen uitstraalt opdat de respondent zich op zijn gemak voelt. Hij moet een situatie kunnen scheppen waarin de geïnterviewde zich voldoende kwetsbaar durft op te stellen en alle belangrijke informatie kan, wil en durft te vertellen (Kelchtermans, 1999).

De gesprekken vonden plaats tussen juli en december 2020. Om voldoende diepgang in de gesprekken te bekomen, werden er per moeder twee interviews afgenomen. Zo konden we in het tweede interview uitgebreider ingaan op wat eerder verteld werd en konden we een aantal antwoorden verduidelijken en uitdiepen. De duur van de gesprekken varieerde van 90 tot 150 minuten, en dit zowel bij het eerste als het tweede interview. De gesprekken werden met

toestemming van de moeder opgenomen en nadien getranscribeerd door de onderzoeker zelf. Hierbij werden alle persoonsgegevens geanonimiseerd. Bij het uitschrijven van de interviews opteerden we, omwille van de grote individuele verschillen in mondeling taalgebruik en van daaruit het gemakkelijk herkennen van de kandidaten, voor een woordelijke transcriptie. Bij deze kies je er voor om niet letterlijk alles wat je hoort neer te schrijven. De inhoud van wat er gezegd wordt, staat centraal. Ook wordt er niet vastgehouden aan de zinsbouw van het gesproken woord, de neerslag wordt omgezet in goedlopende zinnen die echter in geen geval de inhoud van wat er gezegd wordt geweld mogen aandoen. Dit alles leest vlotter dan een letterlijke transcriptie en het inhoudelijke aspect komt beter naar voren (<https://www.outspoken.be/>).

Thematische Analyse

Het onderzoek resulteerde in zes interviews, afgenomen en getranscribeerd door één onderzoeker. Deze werden vervolgens geanalyseerd via Thematische Analyse (Braun & Clarke, 2006). Kwalitatief onderzoek vergt veel geduld, overleg, lezen en herlezen, en vooral een uitstekende interpretatie van de gegevens. Het is een complexe en tijdrovende klus. Om kwalitatieve analyse te kunnen doen, heb je dus een goede methode nodig. Zo een methode voldoet aan een aantal voorwaarden. Deze moet onder andere bruikbaar en overzichtelijk, stapsgewijs en controleerbaar zijn. De Thematische Analyse is een analyse-instrument waarbij je (telkens) in zes stappen door je verzamelde materiaal gaat en zo thema's ontdekt, verbanden legt en uiteindelijk een antwoord op je onderzoeksvragen kunt geven. Het helpt om het materiaal te duiden en het verhaal erachter te vertellen (Verhoeven, 2020).

3. RESULTATEN

De analyse van de interviews werd gestuurd door de onderzoeksvragen

- Heeft het verander(en)de lichaam van de moeder een invloed op het lichaamsbeeld van de opgroeiende tienerdochter?
- Hoe ervaren deze (nog jonge) meisjes hun (nog prille) borstontwikkeling? Hoe beleven zij de overgang van kinderlijfje naar volwassen lichaam?
- Speelt de leeftijd van het kind/de jongere op het moment van de ingreep bij de moeder een rol?
- Speelt de manier waarop de moeder zelf met haar nieuwe lichaam omgaat een rol?

Na een horizontale analyse, waarbij we de antwoorden onderling vergeleken, konden we enkele thema's onderscheiden die een rol spelen bij een borstamputatie. Deze werden verder opgedeeld in een aantal sub-thema's (zie figuur 1).

Om de privacy van de moeders te respecteren, kreeg ieder een willekeurig nummer van 1 tot 3.

Hoe beleven tienermeisjes hun lichaam	Hoe beleven de moeders hun lichaam	De relatie tussen moeder en tienerdochter
<ul style="list-style-type: none">• tienermeisjes lagere schoolleeftijd• tienermeisjes middelbare schoolleeftijd	<ul style="list-style-type: none">• amputatie en littekens• pijn en bijwerkingen tijdens de behandeling• asymmetrie en prothese doorheen de behandeling	<ul style="list-style-type: none">• impact van de ziekte en schuldgevoelens• communicatie en emotieregulatie• rollen en voorbeeldfunctie

Figuur 1: de drie onderscheiden thema's met hun sub-thema's

3.1. Hoe beleven tienermeisjes hun lichaam:

Zoals eerder beschreven, is de adolescentie een cruciale periode in de ontwikkeling van het lichaamsbeeld (Hosseini & Padhy, 2020), waarbij commentaar van leeftijdsgenoten de grootste invloed heeft (Woertman, 2020). In deze verkennende studie willen we nagaan hoe (nog jonge) meisjes hun (nog prille) borstontwikkeling ervaren. We interviewden een moeder van een vroegrijpe dochter van negen jaar en twee moeders van dertien/veertienjarige dochters. De leeftijd van de dochters op het moment dat hun moeder borstkanker kreeg, verschilt. Bij de jongste dochter viel de start van de puberteit samen met de aanvang van de ziekte van haar moeder. De twee oudere dochters waren reeds volop lichamelijk aan het ontwikkelen en hadden zelf reeds borsten toen de ziekte bij hun moeder werd vastgesteld.

3.1.1. Tienermeisjes lagere schoolleeftijd:

...(naam van de dochter) is zeer veranderd de laatste zes maanden, ook qua kledijkeuze, qua gedragingen ... het is natuurlijk heel toevallig dat juist op het moment dat ik mijn tweede diagnose met hervat gekregen heb ... ze ging sowieso veranderen maar het is misschien wel in een versnelling geraakt ... ze is van de roze en witte kleedjes en rokjes overgegaan naar zwarte, grote oversized pullovers, jeansbroeken en niets dat spant rond het bovenlichaam ... het is een normale evolutie maar misschien dat ze inderdaad wat versneld is door dat ziektebeeld, ik weet het niet ... zij heeft nu echt al borstjes ... ze zou ze liever niet hebben, ze wil geen borsten, ze wil eigenlijk liever een jongetje zijn ... ze is niet trots op haar veranderende lichaam, absoluut niet ... ze (de kinderen binnen het gezin) gaan ook niet meer binnen in de badkamer, plots, een half jaar geleden wel, of toch een paar maanden geleden ... dat wordt niet meer gedaan, het is not done... (moeder3)

3.1.2. Tienermeisjes middelbare schoolleeftijd:

...(naam van de dochter) heeft geld gekregen van de familie en ze heeft mooie dingen gekocht en ze heeft ook mooie bh's gekocht en ze kwam het tonen en zei 'wat vind je er van?' en ik vond dat heel tof dat ze geen negatieve gevoelens heeft of dat ze niet beschaamd is om aan mij te tonen hoe mooi de bh is ondanks het feit dat ik geen bh kan dragen, snap je? ... dat kon helemaal in haar hoofd spelen maar ik vond dat ze zo comfortabel was en ik vond dat prima ... als ik aan het douchen ben, of soms ben ik bloot in de badkamer, vraagt ze 'mag ik binnen?' en ik zeg 'ja, kom maar binnen' en blijf mijn tanden poetsen in mijn bloot bovenlichaam ... of zij is aan het douchen en ze zegt 'ja, doe maar' ... we zien elkaar zo ... normaal ... er was een periode dat ik absoluut niet binnen mocht in de badkamer voor ik ziek werd maar het was al

voorbij ... zij was al op haar gemak, zij had al grote borsten ... zij heeft het lichaam dat ik gehad heb, zelfde grote borsten... (moeder2)

...(naam van de dochter) is de jongste, is eigenlijk mee gegroeid met de rest ... voor veel van haar dingen is ze waarschijnlijk ook in haar denken en zo een stuk "volwassener" ... ze is wel de kleinste maar ook letterlijk in lengte de kleinste ... toch wel een klein beetje anders in fysionomie dan de anderen ... een klein spierbundelke met toevallig de meest ontwikkelde boezem, en echt duidelijk meer ontwikkeld dan al de rest, ook dan mij ... ze vindt em wat groot, het mag iets kleiner ... het is niet dat ze er geen zorg voor draagt of niet wil naar kijken of zo ... als je in haar kast gaat kijken, heeft zij de meeste bh's ... het is niet dat het nu iets is dat ze wil negeren of zo ... een klein beetje geworstel op dit moment zal er waarschijnlijk wel bij zijn ... ik heb niet het gevoel dat het problematisch is, ik denk dat het zo een beetje de schaamte is die een beetje bij het opgroeien hoort maar ik zie het niet als abnormaal, ze lijkt mij ook niet echt getekend, ik zeg het, dat ze op dit moment zoiets heeft van het mag iets minder ... dat heeft volledig met haar eigen ontwikkeling te maken ... het heeft meer te maken met de grootte dan iets anders ... ze zit in de periode van de losse kleren maar ze draagt er zorg voor, ze koopt haar bh's, ze koopt mooie bh's, het is niet dat ze, ik heb niet het gevoel dat ze daar vermijdingsgedrag bij heeft als dusdanig... (moeder1)

3.2. Hoe beleven de moeders hun lichaam:

In de literatuur vinden wij terug dat het lichaamsbeeld na een borstampuatie voor elke vrouw anders is (Koçan & Gürsoy, 2016; Debusschere & Blancquaert, 2018). In dit beperkt onderzoek werden drie moeders betrokken die zich zowel medisch als socio-demografisch in verschillende situaties bevinden. Eén alleenstaande en twee gehuwde moeders namen deel aan deze studie. De alleenstaande moeder heeft één kind, de gehuwde moeders hebben meerdere kinderen. We interviewden een moeder die enkele maanden voordien de diagnose van primaire borstkanker kreeg. We gingen in gesprek met een moeder met uitzaaiingen die, op het moment van de interviews, in remissie was. Een moeder die reeds binnen het jaar hervallen was, nam deel aan dit onderzoek. Moeder 1 verdraagt de behandeling goed, moeder 2 is heel ziek geweest maar voelt zich ondertussen beter, moeder 3 heeft veel last van meerdere bijwerkingen. De moeder van moeder 1 stierf aan borstkanker, moeder 1 was toen twintiger. Langs vaders kant van moeder 2 kreeg een tante enkele jaren geleden borstkanker, moeder 2 is hiervan pas op de hoogte sinds haar eigen ziekte. Bij moeder 3 is er tot nog toe geen sprake van borstkanker binnen de familie. In tegenstelling tot de twee andere moeders bij wie (nog) geen reconstructie uitgevoerd werd, onderging moeder 3

een amputatie met een onmiddellijke reconstructie. In strikte zin is er bij haar geen sprake van een veranderd lichaamsbeeld na een borstamputatie, we betrokken haar toch in dit onderzoek omdat er gedurende lange tijd wel sprake was van een duidelijke asymmetrie. De onderlinge verschillen tussen de drie moeders bij wie dezelfde thema's werden bevraagd zijn dus groot, dit maakt onderling vergelijken moeilijker. Iedere moeder met haar specifieke temperament in haar unieke situatie op dit moment vertelde hoe zij met haar nieuwe lichaam omgaat.

3.2.1. Amputatie en littekens:

...ik had vanuit mijn medische ervaring wel al een aantal vrouwenlichamen gezien na een mammectomie, ik weet wel dat als ik naar dat lichaam keek van die vrouwen, maar dat zijn geheelde lichamen, met een litteken dat intussen ook al wit is, dat ik dat nooit lelijk heb gevonden als dusdanig ... ik had zoiets van ja, oké, dit is weg en het litteken is mooi, puur medisch, klinisch en dat had ik in mijn achterhoofd ook van 'het wordt een mooi litteken en dan zien we wel'... (moeder1)

...rechts, die lifting, dat is niks é, daar heb je zo een klein cirkeltje, je hebt daar een klein beetje een sneetje ... maar die mastectomie is wel behoorlijk é ... dat is van links naar rechts en dan de oksel uitruiming en dan had ik nog een tumorectomie daarboven dus dat is wel vol met littekens ... ik maak heel snel littekens en bloedrood en het voelt ook dik ... ik schaam mij niet, het is wat het is... (moeder3)

...ik vind het gewoon belangrijk dat ze dat gezien hebben, dat stel dat het een mammectomie moet worden, dat ze zelfs geen keuze hebben, dat ze daar dan geen horrorbeeld bij hebben ... ik bedoel van, als een litteken mooi genezen is, zal dat, dan hoeft dat niet, hoeft dat geen afschrikbeeld te zijn... (moeder1)

...zij heeft gezien hoe ik gereageerd heb op mijn borstamputatie en ik was heel positief ... zij was de eerste keer mee toen ik in de spiegel gekeken heb in het ziekenhuis ... ik zei 'ik wil dat zien' en ze zei 'mag ik mee?' en ik heb die bandages er allemaal afgehaald en ik zei 'dat valt wel mee' en ze zei 'ja, eigenlijk wel' ... dus we hebben samen gekeken en dat was geen grote schrik, dat was heel normaal ... ze zei tegen mij dat zij ze prachtig vindt en zo, het litteken, ja, zij vindt dat mooi, dat heeft een verhaal... (moeder2)

...ik ben thuis gekomen en de eerste keer dat het verband verwisseld werd, heb ik ze allemaal gevraagd om te kijken, tenzij ze het echt niet zagen zitten, maar ze hebben allemaal gekeken... (moeder1)

...dat wil ik zo graag meegeven aan haar ... dat voor mij bijvoorbeeld de amputatie geen enkel probleem is, van bij het begin ... mijn zelfbeeld ... ik kijk in de spiegel en ik zie nog altijd een mooie vrouw, ook met één borst of toen ik kaal was of gezwollen van de chemotherapie... (moeder2)

3.2.2. Pijn en bijwerkingen tijdens de behandeling:

...het was niet de borstampuatie die mijn zelfbeeld heeft geschonden, het was het proces van de behandeling van toen ik kaal was en met een grauwe kleur en dat alles samen, één borst, geen wenkbrauwen, het zieke beeld... (moeder2)

...nu krijg ik broos haar en ik vind dat wel geestig maar het is allemaal grijs, dat is minder... (moeder 3)

...ik kijk in de spiegel en ik vind nog altijd dat ik een mooie vrouw ben, los van de veranderingen in mijn lichaam, dat is neig veranderd, niet enkel dat ik maar één borst heb maar ik heb een buikje, ik heb niet meer het gespierde lichaam dat ik twee jaar geleden had, maar ik vind nog altijd dat dat oké is, dat ik er oké uitzie ... er zijn verschillende soorten schoonheden... (moeder2)

...maar als ik zonder mijn wenkbrauwen loop en met mijn sjaaltje, met die zakken onder mijn ogen, zie je echt wel dat ik ziek ben ... maar dat kan je camoufleren ... ik ben nu meer met mijn uiterlijk bezig dan dat ik ooit voordien bezig geweest ben dus... (moeder3)

...ik heb wel chance dat ik geen pijn heb, de enige klachten die ik heb, zijn dat ik wat vermoeid ben heel af en toe, mijn spijsvertering, mijn darmen ... dat is voor mij het minste, ik kan nog altijd functioneren en ... ik denk dat als je pijn hebt, dan is het anders é... (moeder2)

...de reden waarom het leven eigenlijk grotendeels doorloopt, en dat hebben ze ook al gezegd, is omdat ik de chemo eigenlijk behoorlijk goed verdraag ... ik heb nooit lopen braken, ben altijd blijven eten, ook niet dikwijls in de zetel gekropen... (moeder1)

...ik was niet goed dus mijn chemo overgeslagen vorige week ... ik heb dat eigenlijk nog nooit gehad, ik moest moeite doen om op te staan, fysiek maar ook mentaal van 'het is nu genoeg geweest', het was één bijwerking teveel... (moeder3)

...mijn lichaam is volledig veranderd ... ik had vroeger heel veel zwart haar en ik was meer gespierd ... maar als ik in de spiegel kijk, dan zie ik een mooie vrouw ... ik ben content ... ik vind dat er een schoonheid is in het proces van ouder worden ... je kan niet verwachten dat je bijvoorbeeld mooie borsten hebt zoals toen je twintig was, je kunt niet verwachten dat je een

strakke buik of weet ik veel ... dat is evolutie ... ik zorg voor mijn eigen ... ik was in goede conditie, ik was sterk en was net van job veranderd, ik was super gelukkig en dat doet ook veel... (moeder2)

3.2.3. Asymmetrie en prothese doorheen de behandeling:

...ik ben wakker geworden met een prothese, ik ben nooit plat geweest en ik denk dat dat mijn redding geweest is ... ik denk dat als je een mastectomie hebt en je komt plat wakker, met één borst en de andere plat, dat dat verschrikkelijk moet zijn maar ik ben eigenlijk wakker geworden met twee borsten dus op zich had ik daar geen probleem mee ... ik denk dat dat moeilijk ... voor mijn lift van mijn andere borst, ik ben nogal zwaar van borst, om dat een beetje gelijkmatig te maken ... ik ben heel fier dat mijn rechterborst is ingekort en dat ze hetzelfde, ongeveer hetzelfde zijn ... nu voel ik mij goed maar als ik nog altijd met dat verschil, en zonder die prothese had ik met een extreem verschil gezeten, en ik moest wachten op mijn genetische profilering om te zien of die ook weg moest ... dus ik heb vree lang gewacht om die rechterborst ook aan te passen ... ik had veel last van die grote asymmetrie ... ik heb wel een jaar gehad dat ik absoluut niet lekker in mijn vel zat maar nu dat alles quasi op elkaar lijkt, heb ik er geen probleem meer mee... (moeder3)

...want het punt is wel, in het begin had ik zoiets van 'dit moet er af' en dan na de ingreep van 'het litteken is mooi' merk ik nu wel dat ik meer begin te letten op de asymmetrie ... en dat die mij wat stoort ... en dat ik soms echt bewust ... als er dan één de badkamer binnen komt, moet vermijden van ik ga mij een beetje draaien, dat merk ik zo wel ... ik moet zelf ook nog een stuk dat proces door waarschijnlijk maar dat merk ik, dat er een verschuiving is dat waar ik in het begin geen enkel probleem had om daar op te kijken en ik zoiets had van 'het litteken is mooi' merk ik nu wel zo van 'daar is die asymmetrie die' ... en dat heb ik wel gemerkt ... dat is zo iets bewuster daar toch bij nadenken ... uiteraard komt er dan op een gegeven moment maar ... ik merk dat ik er nog niet ben, niet uit ben van laat ik het dan zo of wordt het dan toch een reconstructie... (moeder1)

...het is niet omdat ik mij nu niet schaam ... pas op, ik vind dat nog altijd, ik blijf daar bij, een goed voorbeeld ... het is wat het is dus ... maar als ze het niet willen zien, dan is dat ook goed natuurlijk maar ik... (moeder3)

...wat mij stoort is niet het feit dat ik een borst mis maar wat mij stoort is de asymmetrie ... ik heb een enorme borst aan één kant en dan aan de andere kant volledig plat ... dat valt op é ... als ik een bh draag, moet het een goede bh zijn die mijn borst op zijn plaats houdt dus dat moet strak zijn en die prothese stoort mij ... daarom zie ik het volledig zitten voor de

reconstructie volgend jaar, er is al een datum geprikt ... gewoon omdat ik symmetrie wil ... mijn kleren vallen niet mooi met dit... (moeder2)

...het is alleen als ik in de spiegel kijk want gewoon ... ik vind dat soms raar maar dat is wel zo, als ik gewoon in bed lig bijvoorbeeld, ik heb niet het gevoel dat die weg is ... raar ... ik merk dat niet als ik gewoon lig of wat dan ook heb ik zo minder het gevoel dat dat weg is... (moeder1)

...die prothese nu, tot daar, ik loop hier gewoon in mijn pyjama zonder bh, dat is geen probleem ... we gaan nu op vakantie, mijn vader gaat mee, mijn schoonouders, mijn schoonzus, dan heb ik zoiets van 'ga ik aan tafel zitten zonder?' en dan denk ik van niet ... mijn kale kop gaan ze wel zien maar ... nee, ik denk dat dat net iets te ver is, wat betekent dat je op het moment dat je opstaat toch eerst moet beginnen met die bh aan te doen... (moeder1)

...ik ga ook op straat zonder mijn prothese nu want ik ... dat is zo ambetant die bh, die prothese beweegt enorm en ik moest naar de yoga en ik zei 'hoe zie ik er uit?', zullen de mensen gechoqueerd zijn?' en ze zei 'nee, absoluut niet, je moet dat doen'... (moeder2)

...ik had dan drie T-shirtjes waar dat je het niet bij zag dus ik heb een heel jaar, terwijl ik les gaf, mijn drie T-shirts gedragen ... het was een zodanig verschil dat je het heel goed kon zien, als ik iets verkeerd aan had of een verkeerd T-shirtje aanhad, kon je het ... ik denk dat ik liever alle twee plat zou zijn dan dat ik daar met een E cup en een B cup ... ik zou nog liever helemaal plat zijn... (moeder3)

...gisteren ging ik naar de Delhaize met mijn mama, ik zei 'komaan, we gaan vlug' en 'oei, ik heb geen bh aan' en mijn mama zei 'allee' ... misschien was het wel te zien want ik had een strakke trui en een gewatteerde jas aan maar voor mij was het niet belangrijk, ik zei 'kom, we zijn weg' ... er waren momenten dat ik niet wist of ik het zou halen, of de behandeling zou aanslaan ... voor de ziekte zou ik nooit naar de Delhaize gaan zonder bh, ook met twee borsten ... ik zou dat nooit doen, maar na alles wat ik meegemaakt heb, is dat niet meer belangrijk... (moeder2)

3.3. De relatie tussen moeder en tienerdochter:

Maar wat betekenen deze getuigenissen nu? Heeft het verander(en)de lichaam van de moeder een invloed op het lichaamsbeeld van de opgroeiende tienerdochter? Uit literatuurstudie blijkt dat

moeders met kanker in eerste instantie niet aan zichzelf maar aan hun kinderen denken (Kuswanto, Stafford, Sharp & Schofield, 2018). Moeders met borstkanker ervaren moeilijkheden bij het stellen van prioriteiten om aan de behoeften van zichzelf en hun adolescente dochters te voldoen (Stiffler, Haase, Hosei & Barada, 2008), de dochters worstelen met veranderingen in hun leven en bevinden zich in omgekeerde rollen (Stiffler, Barada, Hosei & Haase, 2008). De moeders binnen deze studie ervaren inderdaad schuldgevoelens en zijn bezorgd over de impact van hun ziekte op de kinderen. Eén dochter moet gezien de situatie plots sneller volwassen worden. Literatuur toont aan dat communicatie tussen ouders en kinderen een sleutelmoment is bij het ondersteunen van kinderen (Morris, Martini & Preen, 2016). Moeders in deze studie vinden positieve en eerlijke communicatie weliswaar belangrijk maar ervaren evengoed momenten van miscommunicatie. De krachtige rol van de moeder met borstkanker in het leven van de adolescent enerzijds (Clemmens, 2009) alsook de zorg van de adolescente dochters van moeders met borstkanker over het mogelijke verlies van de moeder/dochterrelatie anderzijds (Spira & Kenemore, 2000) vinden wij terug in de literatuur alsook in deze interviews.

3.3.1. Impact van de ziekte en schuldgevoelens:

...ik denk dat ze daar niet mee rond lopen en niet mee bezig zijn maar ik ben dat eigenlijk niet zeker dus ik heb dat in de groep gegooid en zij hadden zoiets van 'nee, wij merken dat wel, wij zien dat wel maar het is niet dat wij nu plots zoiets hebben van' ... 'dit kan ons in de toekomst ook gebeuren' en dan ons (naam van andere dochter) die zei van 'wat denk je, ik ben nu (leeftijd), dat ik al bezig ben met het feit dat ik op mijn veertigste kanker kan krijgen?'... (moeder1)

...ik heb het er een beetje moeilijk mee want ik vind dat veel te zwaar voor haar allemaal maar ... ik heb gemengde gevoelens ... aan de ene kant denk ik, 'zo is het leven' en mijn doel was altijd haar voorbereiden voor de toekomst en ze kan van alles tegenkomen dus ben ik meer voor de aanpak, baf, de waarheid, de feiten, zoals het leven is, ... maar aan de andere kant vind ik het spijtig dat ze al zo vroeg moet dealen met zulke dingen... (moeder2)

...maar ik zeg het, met mezelf zit ik niet zoveel in als met mijn gezin ... allee, niet dat ik mezelf wegcijfer, ja, eigenlijk wel een beetje ... de invloed dat dat heeft op mijn kinderen, ik kan hun absoluut niet beloven ... om maar te zeggen, mijn mama heeft al van alles voorgesteld en als ik gedaan heb met mijn behandelingsplan ... pas op, ik vind dat super maar dan denk ik van ja, voor hetzelfde geld zit ik dan weer in een behandelingsplan ... ik vind dat zo, ik weet het niet ... dat is een lastige, plannen maken ... allee, ik heb geen problemen met plannen maken, ik kan nog altijd plannen, maar ik wil niet de oorzaak van de teleurstelling zijn... (moeder3)

...drie maanden later hebben ze door mijn tumormarkers ontdekt dat ik drie tumoren in de lever had en dan ben ik echt ingestort (moeder vertelt over medisch verloop) ... de tumors waren aan het groeien en de chemotherapie was zwaar, ik was enorm ziek aan het worden ... ik moest uit mijn huis en bij mijn ouders intrekken want ik kon niks meer ... ik was alleen met (naam van de dochter), ik kon niet ... ik kon geen mama zijn... (moeder2)

...prachtig weer in de herfstvakantie, daar had ik het heel moeilijk mee ... het was prachtig weer en ik ging met hen naar het strand gaan na de middag en het ging niet, dat was effe ... zij snappen dat, ik maak dat gewoon groter dan het is, zij snappen dat, het zijn verstandige kinderen, ik vind dat zelf veel, veel erger ... zij hebben mij gewoon met rust gelaten, hun eigen ding gedaan en gemaakt dat ze niet teveel lawaai maakten ... hoe erg dat dat ook is dat ze er rekening mee moeten houden, ze doen het wel, ja... (moeder3)

...ik heb niet het gevoel ... al kan het altijd zijn dat ik iets mis maar ... ik durf te hopen dat ze het durven zeggen, ik heb hen dat wel duidelijk gemaakt van dat hoeft niet maar dat ben ik niet honderd procent zeker ... om mij te ontzien zeggen ze misschien bepaalde dingen niet ... ik heb niet dat gevoel... (moeder1)

...dat is de enige keer dat ik geweend heb achter ... allee, de start van heel dat kankerverhaal ... is dat ze gebeld hadden van Leuven om te zeggen dat het niet erfelijk was... (moeder3)

...ik heb altijd gezegd 'je moet me vertrouwen, ik ben sterk' en dan krijg ik kanker en ben ik niet meer wonderwoman ... daar voel ik me nog altijd slecht over ... ik had al zoveel opgelost in mijn leven, ik was een persoon die nergens bang voor was ... ik zie nu hoe dom dit was van mij ... waarom heb ik mij wijs gemaakt, waarom heb ik mijn dochter wijs gemaakt, dat ik wonderwoman was, snap je?... (moeder2)

...ik was altijd aan het wachten op het juiste moment, op de juiste gebeurtenis om over iets te spreken en om mijn visie door te geven aan haar en ook ruimte te geven voor haar visie en haar gevoelens maar nu heb ik zoiets van ... ja, het moet een beetje rapper... (moeder2)

...ik heb dus ook al een paar keer op het hart gedrukt van 'je gaat je controleren' en dus bij (naam van de dochter) is al eens gevallen 'ja kind, dat is één van de nadelen van uw grotere borsten, je zal het minder makkelijk opmerken op het moment dat er een bolletje zit dus zorg dat je ze goed kent'... (moeder1)

...alle dingen die zij moeten laten voor mij, dat is niet ... dat is niet evident ... voel ik mij enorm schuldig over, dat is moeilijk los te laten... (moeder3)

3.3.2. Communicatie en emotieregulatie:

...ik denk wel een open communicatie maar emotioneel ook niet zwaarder beladen omdat ik inderdaad ook niet wil dat mijn gasten met angst leven en als zij op een gegeven moment borstkanker hebben, dat ze dat dan als een ... zo emotioneel ... een stempel dragen zo van dat ze onmiddellijk terug gekatapulteerd worden naar wat zij als kind hebben meegemaakt en wat hen eigenlijk te wachten staat ... dat wil ik niet... (moeder1)

...ik babbel te weinig met de kinderen de laatste tijd ... ik ga dat weer een keer een beetje forceren, om het zo te zeggen... (moeder3)

...mijn dochter zegt tegen mij 'ik draag een sociaal masker op school en soms doet dat pijn omdat ik me forceer om te lachen' en ik zei 'maar je moet dat niet doen, je kan perfect zeggen van ik heb een moment nodig' ... ga efkens buiten de klas, naar het secretariaat ... je hoeft niet altijd een leuk meisje zijn dat grapjes vertelt en die iedereen opvangt... (moeder2)

...zij weten, en dat hebben wij hen altijd gezegd, ze weten dat dit iets is dat kan terug komen, zelfs ondanks de behandelingen ... ik heb niet de indruk dat zij daar, op dit moment, dat dat iets is dat hen heel veel bezighoudt of echt in hun ban heeft maar ik ben ervan overtuigd dat je altijd eerlijk moet communiceren, met wie het ook is ... en wij hebben altijd eerlijk gecommuniceerd over de diagnose ... er is toen gezegd geweest van 'ja, je kan daar op een gegeven moment aan dood gaan, ja, ik kan daar op een gegeven moment aan dood gaan' ... ik heb er ook geen doembericht van gemaakt é, gewoon de melding van het kan maar het is niet dat ik nu gezegd heb van ... ik heb daar de nadruk niet op gelegd, we hebben vooral de positieve berichten benadrukt ... maar we hebben dat wel gezegd... (moeder1)

...de maand nadien (moeder onderging andere ingreep de maand ervoor) borstampuatie, dat was heel sec, er is een probleem, we lossen het op, hup, de kanker is weg en je bent er vanaf ... zo dacht ik toen, dus dat is nogal positief ... dus na zes weken weer terug beginnen lesgeven, na de borstampuatie dan, dat was allemaal geen enkel probleem ... ik had kanker en ik was er van af, afgesloten hoofdstuk, ook zo gecommuniceerd naar de kinderen toe, dus mama had een voorstadium van kanker maar het is allemaal weg, wees gerust, de kanker is weg en ... ik vergeet nooit dat ik hen dit gezegd heb ... dus dat was niet heel juist ... fout van mijn kant dus ... en dan (periode later) ging ik naar de plastische voor de reconstructie (van de andere borst) en ik voelde een knobbeltje aan mijn geamputeerde borst (moeder vertelt over medisch verloop) ... dus je voelt al aan dat ik een paar foute communicaties gedaan heb naar mijn kinderen toe en naar mezelf toe... (moeder3)

...zij gaat ook mee naar de oncoloog want er was een periode dat zij bang was en ik was een beetje aan het versoepelen, mooier maken en ik zei 'weet je wat?, jij mag meegaan naar de oncoloog' en sindsdien gaat zij bijna elke afspraak mee ... ik heb het er een beetje moeilijk mee want ik vind dat veel te zwaar voor haar allemaal maar... (moeder2)

...ik denk niet dat één van de gasten zich gaat bezighouden met in de gaten houden wanneer ik mijn afspraken heb ... maar ik ben ook niet van plan om het hen vooraf te zeggen ... ze zullen nadien wel de boodschap krijgen van het is goed maar ik weet zelfs niet of ik dat verschrikkelijk ga benadrukken ... omwille van het feit dat elke keer dat je zegt dat het goed is je op dat moment eigenlijk ook de boodschap meegeeft van het had ook negatief kunnen zijn, wat betekent dat ik zo het gevoel heb dat ik ze zo een beetje ga conditioneren in de richting van... (moeder1)

...er zijn momenten dat ik het idee heb van volgend jaar krijg ik het bericht dat het er opnieuw is, dat zijn dingen die ik met mijn echtgenoot deel, beperkt weliswaar, maar dat zijn dingen die ik naar de kinderen ... als er ooit een nieuwe boodschap moet gegeven worden, gaan zij die pas krijgen op het moment dat het definitief is... (moeder1)

...ze hebben ooit in het begin gevraagd 'ga jij dood?' en ik heb vlakaf gezegd van 'neen' ... we hebben daar eigenlijk nooit over gesproken, behalve in het prille begin dat ik vlakaf gezegd heb 'nee, ik ga niet dood, maar het gaat niet gemakkelijk zijn'... (moeder3)

...ik was iemand ... ik was vree trots vroeger, ik kon nooit wenen ... ik vind nu dat sterk zijn ook is je emoties kunnen tonen en de vrijheid hebben om er over te praten en als het niet gaat en als ik moet wenen dan is dat zo, wetende dat alles beter zal worden, sowieso, misschien morgen, misschien binnen een week, je weet het niet é ... niet tonen is niet gezond, dat is niet verstandig, dat is precies gif, je wordt vergiftigd van uw eigen emoties... (moeder2)

...het feit dat ik emotioneel word op zich, heb ik zoiets van ... ja, dat moet je toelaten, we hebben dat ook onmiddellijk naar onze kinderen zo gezegd van 'het kan zijn dat ik ween, dat wil niet zeggen ... ik bedoel, dat moet je toelaten, jullie mogen ook wenen en ik ga misschien wel wenen en dat moet je mij gunnen en dat is een deel van mijn genezingsproces als het ware' ... desalniettemin vind ik het niet fijn als het gebeurt aan tafel maar ik voel me er ook niet ... ik voel er mij niet echt schuldig om... (moeder1)

...de avond dat ik het verslag van de scan had gelezen ... mijn man kwam naar beneden 'wat scheelt er?' en hij heeft mij dan heel de nacht ... we hebben dan heel de nacht geweend, mij vastgehouden... (moeder3)

...als alles goed blijft, zal dat langzaam maar zeker wegebben ... het kantelmoment zal er komen op het moment dat het niet goed blijft duren en dan ... ik kan me wel voorstellen dat dat op een kind een compleet andere boodschap is, ook voor een tiener en zijn lichaam en hoe die ... en of de mama dan inderdaad nog kans heeft op genezing dan wel dat we eigenlijk al van in den beginne spreken van een situatie die, waarin geen genezing meer mogelijk is...
(moeder1)

3.3.3. Rollen en voorbeeldfunctie:

...ze is in spoed tempo volwassen geworden ... ik geloof dat zij gemakkelijker zal kunnen omgaan met tegenslagen want ze heeft al zoveel geleerd ... vallen en opstaan, vallen en opstaan ... het is anders dan een kind dat volledig beschermd opgroeit en plots ... voor (naam van de dochter) is het anders, ze is anders opgegroeid ... zij kijkt breder ... heeft een open mind... (moeder2)

...af en toe stort zij in, ze begint te wenen en 'ik ben bang dat je dood gaat, mama' of 'ik geloof niet dat jij nog vijf jaar gaat leven' of ... zulke zware dingen, haar emoties en haar pijn en al haar verdriet en dat is voor mij soms moeilijk om allemaal ... ik heb het gevoel dat zij zoveel mogelijk bij mij wil zijn ... het is precies ... zij heeft zo iets van 'ik weet niet hoeveel tijd dat ik met mijn mama heb en ik wil de ganse tijd bij haar zijn' denk ik... (moeder2)

...ze beschermen me ... als zij zelf met iets zitten, zeggen ze het minder snel dan voordien ... ze praten heel veel met mij maar niet de diepere onderwerpen ... als ze met iets zitten gaan ze veel minder rap iets zeggen want dan maakt mama zich zorgen en dat willen ze niet dus... (moeder3)

...op dat moment was het voor haar niet belangrijk dat het om een borstziekte ging, niet voor mij, niet voor haar want het was zo een zware klap voor ons dat ik denk dat haar grootste angst was, haar grote focus was, dat ik gewoon blijf leven ... ik denk dat het ook voor haar niet belangrijk is dat haar mama er nu een beetje anders uitziet, minder wenkbrauwen heeft bijvoorbeeld of maar één borst, voor haar is het belangrijker dat ik er ben... (moeder2)

...ik was eens in een kamer van vier met een dame die twee jaar ouder is dan ik die eigenlijk een grotere tumor heeft maar voor wie 'borst' zeer belangrijk is dus vandaar dat ze eerst chemo kreeg zodanig dat die tumor kleiner werd zodanig dat ze een borstsparende ingreep kon krijgen en dan dacht ik van 'dit is mij dat echt niet waard' ... een misschien hoger risico op terug komen, het was echt een groten ... ze had twee dochtertjes ... stel dat dit niet lukt, dan

stuikt de wereld van die mama in en dan vrees ik dat dat toch echt wel een grote impact zal hebben op die dochters... (moeder1)

...het leven gaat door ... zij moet dat ook leren é, ook als ik er niet meer ben ... het leven gaat door, dat is de boodschap die ik haar wil geven ... iedereen heeft tegenslagen, mensen gaan dood, mensen worden ziek, maar het leven gaat door ... met ups en downs, en we moeten de downs aanvaarden en gebruiken als een pauze om er nog sterker uit te komen... (moeder2)

...maar ik denk dat je als ... de voorbeeldfunctie ... de dingen die je niet mag onderschatten van wat je gaat overdragen op je kind ... de manier waarop je daar zelf mee omgaat en zelf tegenover staat, denk ik, dat dat heel veel impact heeft op dat kind... (moeder1)

...ik wil niet passief zijn in mijn leven, ik wil een actieve rol hebben over alles, bijvoorbeeld ik heb geen macht over de ziekte maar ik heb macht over mijn eigen ... je kan sommige dingen niet controleren maar je kan controleren hoe jij reageert, dat wil ik meegeven aan haar... (moeder2)

...ik denk dat je daar de rol van de ... ik bedoel naar zelfbeeld enerzijds maar anderzijds ... ik denk op een gegeven moment de rol van de papa en hoe die daarmee omgaat ... als mijn echtgenoot naar mij zou kijken van 'ik kan echt niet meer naar jou kijken' dan ... om aan je dochters duidelijk te maken van dit is geen ramp ... dat het eerste wat je dan doet, is kijken van wanneer kan ik hier bij de chirurg terecht om... (moeder1)

...mijn leven is nu anders maar niet persé slecht ... het is gewoon anders, ik probeer er gewoon het beste van te maken ... dat is iets wat wij hebben, ik en mijn dochter, we hebben een groot aanpassingsvermogen allebei ... dat maakt alles een stuk makkelijker ... ik ben sowieso veranderd ... ik zie alles in perspectief ... veel meer betekenis zien in alles door de ziekte, het is dat, denk ik ... een betere versie ben ik... (moeder2)

...ze zegt ook regelmatig tegen mij 'ik ben zo trots' als ik ga wandelen of iets speciaals ga klaarmaken of ... deze week was ik zo hard aan het lachen met iets dat ik tranen kreeg van het lachen en zij was naar mij aan het kijken en ze zei 'jij bent mijn hero'... (moeder2)

4. CONCLUSIE

Onderzoeksbevindingen: discussie

Op de vraag hoe (nog jonge) meisjes hun (nog prille) borstontwikkeling ervaren en of de leeftijd van het kind/de jongere op het moment van de ingreep bij de moeder een rol speelt, kunnen we binnen deze beperkte studie voorzichtig stellen dat de jongste (vroegrijpe) dochter het aanzienlijk moeilijker heeft dan de twee oudere dochters. De oudere meiden gaan, aldus hun moeder, op een vrij 'normale' manier om met de vele veranderingen in hun lichaam. Er zijn periodes (geweest) van badkamerdeur sluiten en losse bovenkledij dragen maar deze zijn van voorbijgaande aard. Ze zijn zoekende maar volgens de moeders passend binnen hun leeftijd, bovendien kunnen ze met vragen en onzekerheden ook bij leeftijdsgenoten terecht. De jongere dochter maakt volgens haar moeder een moeizame periode door. Zij wil de overstap van meisje naar jonge vrouw (nog) niet maken, wil (voorlopig) liever een jongen zijn. Ze moet op (te) vroege leeftijd al leren omgaan met een snel veranderend lichaam en is daar mentaal (nog) niet klaar voor, daarbovenop kan ze onvoldoende vergelijken met klasgenootjes. De start van de puberteit van de jonge meid viel samen met de aanvang van de ziekte van haar moeder, dit maakt het bijgevolg zeer moeilijk om te differentiëren tussen 'wat hoort bij een normale ontwikkeling' en 'wat is gevolg van de ziekte'.

Door het beluisteren en analyseren van de moedige en diepgaande getuigenissen proberen we zicht te krijgen op hoe deze moeders met hun nieuwe lichaam omgaan. Gezien het beperkt aantal deelnemers enerzijds en de grote individuele verschillen wat betreft medische en socio-demografische kenmerken anderzijds, is vergelijken hier bijzonder moeilijk. We moeten daarom zeer behoedzaam zijn in het maken van conclusies. Toch durven we veronderstellen dat verschillende factoren zoals litteken en haarverlies, mate van pijn en ernst van bijwerkingen doorheen het ziekteproces een rol spelen in hoe de moeders hun lichaam beleven. Deze zijn echter variabel over de tijd en individueel verschillend. De behandeling wordt immers door deze moeders anders verdragen en het verloop van de ziekte is bij alle drie uiteenlopend. In eerste instantie zijn de moeders vooral opgelucht dat het gezwel weg is, twee van de drie moeders moeten al snel leren omgaan met uitzaaiingen of herval. Maar bij alle moeders horen we het storende van de asymmetrie en hoe deze op een moment, los van de medische toestand, het lichaamsbeeld gaat bepalen. Dit onderzoek leert ons dat niet zozeer de amputatie op zich maar de asymmetrie als gevolg van de amputatie een belangrijke rol speelt in hoe deze moeders hun lichaam beleven.

De vraag of het verander(en)de lichaam van de moeder wel dan niet een invloed heeft op het lichaamsbeeld van de opgroeiende tienerdochter vergt eveneens een voorzichtig en genuanceerd

antwoord. Wederom is vergelijken en besluiten een delicaat gegeven, toch kunnen we stellen dat alle moeders in dit verkennend onderzoek hun moederrol zeer belangrijk blijven vinden. Ze hebben het gevoel deze rol als gevolg van de behandeling niet steeds even goed te kunnen uitoefenen en moeten noodgedwongen bijkomend de rol van patiënt op zich nemen, maar allen blijven ze zich bewust van hun voorbeeldfunctie. Binnen deze studie zien we individuele verschillen opduiken. Moeder 1 streeft zo vaak als mogelijk eerlijke en positieve communicatie naar de kinderen toe na. Moeder 3 vangt het eerste interview aan met voorbeelden van miscommunicatie naar zichzelf en de kinderen toe. De dochter van moeder 2 gaat, op haar eigen vraag, telkens mee op consultatie, ook al heeft moeder 2 hier gemengde gevoelens bij. Moeder 1 en 3 kunnen met hun emoties veelal bij de partner terecht, moeder 2 deelt meer met haar dochter. Moeder 2 en 3 worstelen vaak met schuldgevoelens en de impact van hun ziekte op de kinderen. Moeder 1 heeft de indruk dat het leven van de dochters grotendeels doorloopt en dat zij hun moeder niet echt ontzien, moeder 3 daarentegen heeft wel het gevoel dat de kinderen haar sparen. Moeder 2 wil vooral levenslessen meegeven, haar dochter moet nu plots sneller volwassen worden. De studie is echter te beperkt om conclusies te vormen op basis van deze verschillen. De medische en gezinssituaties zijn immers zo anders, daarnaast zijn er de uiteenlopende karakters en persoonlijkheden van de moeders. Dat de ziekte van de moeder een invloed heeft op de dochter moge duidelijk zijn, de vraag of het verander(en)de lichaam van de moeder een invloed heeft op het lichaamsbeeld van de tienerdochter is complexer en blijft binnen dit verkennend onderzoek moeilijker te beantwoorden.

Beperkingen van het onderzoek

Dit verkennend kwalitatief onderzoek kent enkele beperkingen die dienen vermeld te worden.

Het aantal deelnemers was klein waardoor de resultaten en bevindingen niet kunnen doorgetrokken worden naar alle tienerdochters van moeders met een borstampuatie en bijgevolg dus niet als representatief kunnen beschouwd worden voor deze volledige populatie. Dit was ook niet de bedoeling van dit onderzoek. We wilden echter de moeders de mogelijkheid bieden hun eigen beleving te brengen, van daaruit hulpverleners te sensibiliseren om mogelijks meer kwetsbare meisjes te ondersteunen in hun misschien bemoeilijkte relatie tot hun lichaam en een aanzet te zijn tot het aanreiken van tools aan de moeders om hun dochters te helpen mocht dit nodig blijken.

De tienerdochters zelf kwamen in dit onderzoek niet aan bod. Er werd geopteerd om in eerste instantie de moeders te bevragen, hun dochters interviewen leek ons in deze verkennende fase te

direct en ingrijpend. Het was bij aanvang van dit onderzoek immers niet geweten of dit thema al dan niet leeft bij hen, bovendien zijn de dochters, in tegenstelling tot hun moeders, niet gekend in het hulpverleningstraject. Moeders konden indien nodig voor en na de gesprekken steeds terecht bij hun onco-psycholoog of consulent. Een follow-up onderzoek waarbij ook de tienerdochters betrokken worden en waarin zij hun beleving kunnen brengen, kan interessant zijn.

Ook partners werden in deze studie niet betrokken. Ons lichaamsbeeld wordt echter gevormd door meerdere blikken, waaronder die van onze partner. De rol van de partner is tijdens deze interviews nauwelijks ter sprake gekomen. Door met partners in dialoog te gaan, kunnen we mogelijk meer te weten komen over hoe zij naar het getekende lichaam van hun vrouw kijken, welke impact dit heeft op het veranderde lichaamsbeeld van de vrouw en hoe dit vervolgens vertaald wordt naar het vormende lichaamsbeeld van hun opgroeiende dochter.

Sommige gesprekken zijn live kunnen doorgaan, andere vonden door verstrengde maatregelen wegens corona digitaal plaats.

Implicaties van het onderzoek en aanbevelingen voor de praktijk

Zoals reeds eerder vermeld, is het niet evident om op basis van drie getuigenissen aanbevelingen te doen. Het is dus zeer belangrijk om voorzichtig en terughoudend te werk te gaan. Niettemin willen wij toch enkele suggesties formuleren.

In deze beperkte studie wilden we nagaan of opgroeiende tienerdochters op een gelijkaardige dan wel andere manier hun lichaamsbeeld vorm geven wanneer hun moeder een borstamputatie heeft ondergaan. Het is immers geweten dat de **adolescentie** een cruciale periode is in de ontwikkeling van het lichaamsbeeld. Deze studie startte vanuit de idee 'jongeren' maar misschien moeten we de leeftijdsgrens vervroegen en tevens kijken naar 'kinderen'. Jongeren zitten reeds middenin hun fysieke groeiproces en dit lijkt, op basis van deze beperkte studie, 'niet noodzakelijk verstoord' te worden door de ziekte van de moeder. Dit kan geruststellend en bemoedigend nieuws zijn. Kinderen staan echter aan de vooravond van dit veranderingsproces, dit 'normale' proces kan mogelijk een andere wending nemen door de plotse diagnose van borstkanker met mogelijk borstamputatie bij hun moeder. Dit impliceert dat wanneer we vrouwen met borstkanker en eventueel een borstamputatie zien, we absoluut dienen na te gaan of er binnen het gezin opgroeiende dochters zijn, hun leeftijd te bevragen en af te toetsen of er bij hen op dat moment al dan niet sprake is van een geruststellende ontwikkeling van het lichaamsbeeld. Bij bezorgdheid worden deze meiden best

meteen van nabij opgevolgd en wordt indien aangewezen een begeleidingstraject met hen opgestart om zo hun lichaamsbeeldontwikkeling bij te sturen.

Uit dit verkennend onderzoek en voorafgaande literatuurstudie is meermaals gebleken dat **vrouwen na een borstampuatie** hun reeds gevormde lichaamsbeeld moeten hervormen. We weten dat het lichaamsbeeld voorlopig en tijdelijk is. Het verandert steeds, dit impliceert dat we binnen de begeleiding de borstkankerpatiënt telkens anders moeten bevragen en beluisteren naargelang de fase of het proces waarin deze zich bevindt. In volle behandeling is de patiënt vooral bezig met genezen en overleven, spelen veeleer haarverlies en grauwe teint, het 'zieke beeld', een rol in het vormen van het lichaamsbeeld. Na verloop van tijd kan dan toch een gemis van de borst ontstaan of is de patiënt het gedoe met de prothese beu, het esthetische kan belangrijker worden en de optie van een reconstructie kan overwogen worden. Op dat moment in de begeleiding is het belangrijk om stil te staan bij de overwegingen die hieraan voorafgegaan zijn, om na te gaan hoe de moeders hun eigen denken over en kijken naar hun lichaam opnieuw gevormd hebben enerzijds en dit vertaalden naar hun opgroeiende dochters anderzijds. Dit betekent dat we ten allen tijde alert moeten zijn voor het lichaamsbeeld van de moeder, en dit zowel in het belang van de moeder als van de dochter. De rol van de partner dient hierbij absoluut meer aandacht te krijgen. Hoe hij omgaat met het verander(en)de lichaam van zijn vrouw, op welke manier hij naar haar kijkt en aanraakt, bepaalt immers mee hoe je je als vrouw voelt. En hoe je je als vrouw voelt, bepaalt dan weer mee wat je op je dochter overdraagt. In deze studie spraken we enkel heterovrouwen. Het kan boeiend zijn om te onderzoeken hoe de partner in een lesbische relatie omgaat met het verander(en)de lichaam van haar vrouw.

Moeder zijn impliceert begaan zijn met en bezorgd zijn om je kind(eren). Dit start reeds tijdens de zwangerschap en is voor het leven. We weten dat vrouwen met borstkanker hun **moederrol** zeer belangrijk blijven vinden. Moeder zijn stopt immers niet op het moment dat je ziek wordt, niettemin wordt alles anders wanneer je ziek bent. De vrouwen in deze studie nemen hun 'rol als patiënt' noodgedwongen op maar blijven hun 'rol als moeder' uiteraard verder vervullen. Uit de interviews blijkt dat hierrond vragen en bezorgdheden ontstaan. Er is vaak de onzekerheid van 'doe ik het wel goed als mama?', 'ben ik teveel met mezelf bezig geweest en heb ik hierdoor geen enkel signaal opgepikt bij mijn kinderen?' of 'is dit allemaal niet veel te zwaar voor haar?'. Het is daarom noodzakelijk om binnen de begeleiding van moeders met borstkanker niet enkel te focussen op de ziekte en hun rol als patiënt, maar tevens aandacht te besteden aan hun rol als moeder en hoe zij deze in bemoeilijkte omstandigheden kunnen blijven uitoefenen. Naast de rol van moeder, is er uiteraard ook de **rol van de dochter** en hoe de ziekte van de moeder een invloed kan hebben op de moeder/dochterrelatie. Afhankelijk van wie moeder en dochter zijn en in welke medische en sociale

situatie zij zich bevinden, zullen ze mogelijks beter/minder goed om kunnen met de uitdagingen waarvoor ze komen te staan. Het is binnen de hulpverlening dan ook uitermate belangrijk om de verschillende rollen en de mogelijke verschuivingen binnen het gezin als gevolg van de ziekte mee te nemen in het traject. Dit omvat niet enkel 'het verander(en)de lichaamsbeeld van moeder en/of dochter' maar evengoed 'het aanpassen aan en omgaan met hun verander(en)de leven'.

Het **communiceren** over borstkanker en wat het verliezen van een borst betekent alsook het **reguleren van emoties** als gevolg van de ziekte is belangrijk maar niet altijd vanzelfsprekend. Coping is omgaan met een bedreigende situatie. Kanker is een schokkende gebeurtenis met een verwoestende onzekerheid voor de betrokkene en de omgeving en vereist een vorm van existentiële coping. Mensen zijn gericht op het zoveel mogelijk behouden van een emotionele balans. Als hulpverlener is het dan ook belangrijk om het adaptieproces te ondersteunen met de krachten die de patiënt zelf heeft (Anneke Devoogdt, lesdag 11/01/2019: Kanker en coping). ACT is een derde generatie gedragstherapie die je helpt om op een flexibele manier om te gaan met de obstakels die je tegenkomt (= Acceptance). Je leert ruimte maken voor vervelende gevoelens, afstand nemen van moeilijke gedachten, op een andere manier naar jezelf kijken en je aandacht richten op het hier en nu. Zo kan je blijven investeren in de dingen die je echt belangrijk vindt (= Commitment) (<https://www.actinactie.nl/>). De bamboe is hierbij een veelgebruikte metafoor. Deze plant heeft een zeer sterke wortelstructuur, blijft het ganse jaar door heel buigzaam en veert telkens weer recht. Hij is gericht op herstel, groei en veerkracht (Anneke Devoogdt, lesdag 11/01/2019: Kanker en coping). Naast therapeutische begeleiding vinden we in de praktijk ook een variatie aan interessant materiaal dat een ondersteunende en faciliterende rol kan spelen in het bespreekbaar maken van bezorgdheden omtrent het omgaan met het lichaam van dochter en/of moeder alsook in de relatie tussen moeder en dochter. We selecteerden er enkele en stellen deze kort voor. Het 'gevoelswereldspel' heeft de bedoeling je met anderen in gesprek te brengen over de wijze waarop je situaties of mensen ervaart en is geschikt voor kinderen vanaf negen jaar. Het spel maakt gebruik van kaartjes met prettige gevoelens zoals blij, gesteund, veilig ..., kaartjes met onprettige gevoelens zoals bezorgd, schuldig, boos ... en kaartjes met levensgebieden zoals vrienden, gezondheid, uiterlijk, ... (<https://www.kwaliteitenspel.nl/nl/kaartspellen/nederlandstalig/gevoelswereldspel>). 'Globyologie' is een kaartspel om kinderen beter te leren begrijpen wat kanker is, hoe kanker behandeld wordt alsook om te leren omgaan met emoties die met de ziekte gepaard gaan. Het spel is ontworpen voor kinderen van de derde graad van de lagere school (https://www.komoptegenkanker.be/sites/default/files/media/2020-07/KOTK_3eGr_Lessenpakket_2020.pdf). Het dobbelspel 'opgelucht staat netjes' richt zich op jongeren. Het daagt je uit om je hart te luchten bij een ander en stelt vragen die niemand anders

durft te stellen zodat jullie samen over zo een situatie kunnen praten. Er zijn meerdere kaarten met elk een eigen onderwerp, zoals #kopzorgen: zijn rollen binnen je familie veranderd?, doe je taken die je hiervoor niet deed?, ..., #allesianders: ben je nieuwe dingen gaan doen sinds de ziekte?, zijn er gewoonten of rituelen die nog altijd hetzelfde zijn?, ..., #thedarkside: ben je weleens jaloers op degene die ziek is?, is jouw situatie uniek?, ..., #backtothefuture: hoe hou je in de gaten of alles goed is thuis?, zijn er plannen waarover je twijfelt?, #... (<https://harteraad.nl/wp-content/uploads/2020/04/Opgeluchtstaatnetjes-1.pdf>). Het therapeutisch bordspel 'stap voor stap' heeft dan weer aandacht voor verlies van gezondheid en kan helpen om evenwicht te leren vinden waardoor iemand beter met veerkracht kan balanceren tussen verlies en herstel (<https://www.spelstapvoorstap.nl/>). De 'troostkaarten' van Cindy Verhulst en Katrien Vanhauwaert (uitgeverij Acco, 2017) zijn een middel om contact te maken, ze zetten de deur open voor verdere gesprekken. Elke kaart bevat een opdracht, die kan een handvat zijn voor de verzender om de juiste woorden te vinden of het kan een creatieve verwerkingsopdracht zijn voor de ontvanger. Het boek 'Grote woorden bij kanker' van Cindy Verhulst en Katrien Vanhauwaert (uitgeverij Acco, 2014) wil grote woorden zoals kanker, chemo en bestraling uitleggen op kindermaat, kindvriendelijk maar niet kinderachtig. Tekeningen en doe-opdrachten maken alles visueel concreet en toegankelijk voor jong en oud. Via gespreks- en speltechnieken brengt dit boek de gemeenschappelijke bezorgdheden naar de oppervlakte. Het slaat een brug tussen ouder en kind.

Genezen gaat over tumoren, operaties en medicijnen. Herstellen gaat over de mens waarin de tumor ontstaan is. In vergelijking met het fysieke genezingsproces verloopt herstellen veel trager. Je lichaam is anders en door wat je hebt meegemaakt ben jijzelf ook iemand anders. Daarom verschilt het herstelproces, nog meer dan de behandelingen, van persoon tot persoon. Meer zelfs, zo'n herstelproces is uniek. Slechts één gevoel keert bij iedereen terug: er is een periode voor en een periode na en elk leven wordt anders (Debusschere & Blancquaert, 2018). De moeders in deze studie zaten volop in hun genezingsproces. Het zou interessant zijn om hen via follow-up onderzoek opnieuw te interviewen wanneer zij zich in hun herstelproces bevinden. Dezelfde onderzoeksvragen zouden dan opnieuw kunnen gesteld worden om na te gaan hoe zij dan met hun verander(en)de lichaam omgaan en welke invloed deze op dat moment heeft op het lichaamsbeeld van hun dochters.

Conclusie

De studie is te beperkt om algemene uitspraken te doen. Enige terughoudendheid is dus absoluut vereist.

We kunnen toch voorzichtig stellen dat jongeren die reeds gestart zijn met hun borstontwikkeling en daarop gebaseerde lichaamsbeeldontwikkeling voordat hun moeder borstkanker kreeg en een borstamputatie diende te ondergaan, in staat zijn om deze op een gelijkaardige manier als die van leeftijdsgenoten verder te zetten. Kinderen, en dan misschien in het bijzonder vroegrijpe kinderen, moeten mogelijks meer van nabij opgevolgd worden. Hun borstgroei en daarmee gepaard gaande lichaamsbeeldontwikkeling moet nog van start gaan en zou wel eens bemoeilijkt kunnen worden door het plotse parcours dat de moeder met borstkanker moet doormaken.

Moeders moeten als gevolg van borstkanker een reeds gevormd lichaamsbeeld hervormen. Het lichaamsbeeld wordt op verschillende momenten doorheen de behandeling door diverse factoren bepaald. Pijn en bijwerkingen bepalen mee hoe de moeders hun lichaam ervaren en hoe zij hun lichaamsbeeld vorm geven. De moeders maken bovendien een evolutie door gaande van opluchting dat het gezwel weg is naar leren kijken naar het litteken en de amputatie tot leren omgaan met de asymmetrie als gevolg van de amputatie.

Moeders met borstkanker blijven een betekenisvolle rol spelen in het leven van hun adolescente dochters. Zij voelen zich vaak schuldig en maken zich zorgen over de impact van de ziekte op de kinderen. Ze ervaren het communiceren over borstkanker en wat het verliezen van een borst betekent alsook het reguleren van emoties als gevolg van de ziekte als belangrijk maar niet altijd vanzelfsprekend. Rollen binnen het gezin alsook de moeder/dochterrelatie doorstaan noodgedwongen veranderingen. De moeders in deze studie zijn zich hierbij steeds bewust van hun voorbeeldfunctie.

We willen dit eindwerk graag afronden met het volgende citaat uit de Borstkankerbijbel: *“Je borsten deels of volledig verliezen is meer dan alleen een medisch verhaal. Niemand kan voorspellen hoe zwaar het verlies zal wegen en vroeg of laat ga je hoe dan ook door een rouwproces. De ene vrouw kan, misschien wel door angst voor ziekte en dood, aanvankelijk zeggen dat een borst verliezen zo erg niet zal zijn, om dan na de behandelingen die borst hard te missen. De andere kan angst en verdriet voelen omdat die borst weg moet, meteen al een afspraak maken voor een reconstructie, maar die uiteindelijk afzeggen omdat ze merkt dat het ook wel zonder die borst(en) lukt. Zelfs voor iemand die*

bij een diagnose van borstkanker ferm stelt niets te hebben met haar borsten, kan het uiteindelijk nog een zwaar afscheid blijken” (Debusschere & Blancquaert, 2018). Met andere woorden: hoe de moeder zal omgaan met haar verander(en)de lichaam valt van te voren moeilijk te zeggen. Welke invloed dit dan zal hebben op het lichaamsbeeld van de dochter valt eveneens niet op voorhand te bepalen. Dit impliceert dat een goede opvolging van moeders, dochters en hun lichaamsbeeld ten allen tijde essentieel is!!

BRONNEN

- Beautiful after breastcancer. Geraadpleegd op 20/12/2020, van <https://www.beautifulabc.com/nl/anatomie>
- Beautiful after breastcancer. Geraadpleegd op 20/12/2020, van <https://www.beautifulabc.com/nl/psychologie>
- Beautiful after breastcancer. Geraadpleegd op 20/12/2020, van <https://www.beautifulabc.com/nl/psychologische-problemen>
- Belgian Cancer Registry. Geraadpleegd op 20/12/2020, van https://kankerregister.org/Statistieken_tabellen_jaarbasis
- Blondeel, P., & Van de Sijpe, K. (2007). *Mijn borst*. Standaard.
- Boeij, H. (2016). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Boom uitgevers Amsterdam.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology, 3*(2), 77-101.
- Brysaert, M. (2006). *Psychologie*. Gent: Academia.
- Campbell-Enns, H., & Woodgate, R. (2017). The psychosocial experiences of women with breast cancer across the lifespan: a systematic review protocol. *Psycho-Oncology, 26*(11), 1711-1721.
- Clemmens, D.A. (2009). The Significance of Motherhood for Adolescents whose Mothers Have Breast Cancer. *Oncology Nursing Forum, 36*(5), 571-577.
- Debusschere, B., & Blancquaert, L. (2018). *Borstkankerbijbel*. Hannibal.
- Devoogdt, A. (11/01/2019). *Kanker en coping*. Lesdag aan de VUB.
- Feldman, R.S. (2020). *Ontwikkelingspsychologie*. Pearson.
- Flahault, C., & Sultan, S. (2010). On being a child of an ill parent: a Rorschach investigation of adaptation to parental cancer compared to other illnesses. *Rorschachiana, 31*(1), 43-69.
- Harter, S. (2006). The Development of Self-Esteem. *Self-esteem issues and Answers: A sourcebook of current perspectives* (p. 144-150). Psychology Press.
- Hosseini, S.A., & Padhy, R.K. (2020). Body image distortion. StatPearls [internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2020.

- Izydorczyk, B., Kwapniewska, A., Lizinczyk, S., & Sitnik-Warchulska, K. (2018). Psychological resilience as a protective factor for the body image in post-mastectomy women with breast cancer. *International journal of environmental research and public health* (15)6, 1181-1196.
- Kelchtermans, G. (1999). De biografische methode. In: B. Levering, & P. SMeyers (red.). *Opvoeding en onderwijs leren zien. Een inleiding in interpretatief onderzoek*. Amsterdam: Boom, 132-154.
- Koçan, S., & Gürsoy, A. (2016). Body Image of Woman with Breast Cancer After Mastectomy: A Qualitative Research. *Journal of Breast Health*, 12(4), 145-150.
- Kuswanto, C.N., Stafford, L., Sharp, J., & Schofield, P. (2018). Psychological distress, role, and identity changes in mothers following a diagnosis of cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 27(12), 2700-2708.
- Lardon, F. (2017). *Naar een wereld zonder kanker? Hoe wetenschap de ziekte overwint*. Manteau.
- Lewis, F.M., & Darby, E.L. (2003). Adolescent adjustment and maternal breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 21(4), 81-104.
- Mock, V. (1993). Body Image in woman treated for breast cancer. *Nursing Research*, 42(3), 153-157.
- Morris, J.N., Martini, A., & Preen, D. (2016). The well-being of children impacted by a parent with cancer: an integrative review. *Supportive Care in Cancer*, 24(7), 3235-3251.
- Mortelmans, D. (2013). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethodes*. Leuven: Acco.
- Mukherjee, S. (2010). *De keizer aller ziektes*. De bezige bij.
- Spira, M., & Kenemore, E. (2000). Adolescent Daughters of Mothers with Breast Cancer: Impact and Implication. *Clinical Social Work Journal* 28(2), 183-195.
- Stiffler, D., Barada, B., Hosei, B., & Haase, J. (2008). When mom has breast cancer: adolescent daughters' experiences of being parented. *Oncology Nursing Forum*, 35(6), 933-940.
- Stiffler, D., Haase, J., Hosei, B., & Barada, B. (2008). Parenting experiences With Adolescent Daughters When Mothers Have Breast Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 35(1), 113-120.
- Stichting tegen kanker. Wat is kanker. Geraadpleegd op 20/12/2020, van <https://www.kanker.be/alles-over-kanker/wat-kanker>
- Stichting tegen kanker. Wat is kanker. Geraadpleegd op 20/12/2020, van <https://www.kanker.be/alles-over-kanker/alle-types-kanker/borstkanker>

Sun, L., Ang, E., Ang, W.H.D., & Lopez, V. (2018). Losing the breast: A meta-synthesis of the impact in woman breast cancer survivors. *Psycho-oncologie*, 27(2), 376-385.

Vannatta, K., Ramsey, R.R., Noll, R.B., & Gerhardt, C.A. (2010). Associations of child adjustment with parent and family functioning: Comparison of families of women with and without breast cancer. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 31(1), 9-16.

Verhaeghe, P. (2018). *Intimiteit. De bezige bij*.

Verhulst, C. & Vanhauwaert, K. (2014). *Grote woorden bij kanker. Acco*.

Verhulst, C. & Vanhauwaert, K. (2017). *Troostkaarten. Acco*.

Verhoeven, N. (2020). *Thematische Analyse. Patronen vinden bij kwalitatief onderzoek*. Boom uitgevers Amsterdam.

Visser, A., Huizinga, G.A., Hoekstra, H., & Van der Graaf, W.TA. (2007). Temperament as a predictor of internalising and externalising problems in adolescent children of parents diagnosed with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 15(4), 395-403.

Woertman, L. (2019). *Je bent al mooi*. Ten Have.

Woertman, L. (2020). *Psychologie van het uiterlijk*. Ten Have.

Woertman, L., & van den Brink, F. (2009). Welke spiegel vormt mijn lichaamsbeeld? *Tijdschrift voor Seksuologie*, 33(2), 141-147.

<https://www.actinactie.nl/>

<https://harteraad.nl/wp-content/uploads/2020/04/Opgeluchtstaatnetjes-1.pdf>

https://www.komoptegenkanker.be/sites/default/files/media/2020-07/KOTK_3eGr_Lessenpakket_2020.pdf

<https://www.kwaliteitenspel.nl/nl/kaartspellen/nederlandstalig/gevoelswereldspel>

<https://www.outspoken.be/>

<https://www.spelstapvoorstap.nl/>

BIJLAGEN

1. positief advies CME UZ Gent en EC AZ Damiaan Oostende
2. informed consent en toestemmingsformulier UZ Gent en AZ Damiaan Oostende
3. interview guideline

Afz: Commissie voor Medische Ethiek

Universiteit Gent
Experimenteel-Klinische en Gezondheidspsychologie
Anneke DEVOOGDT
Henri Dunantlaan 2
9000 Gent
BTW nr: 248.015.142

COMMISSIE VOOR MEDISCHE
ETHIEK

Voorzitter:
Prof. Dr. D. Matthys
Secretaris:
Prof. Dr. P. Deron

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	ONS KENMERK	DATUM	KOPIE
	2019/1453	17-jan-20	Zie "CC"

BETREFT

Advies voor monocentrische studie met als titel:
Heeft het verander(en)de lichaam van de moeder na een borstamputatie een invloed op het lichaamsbeeld
van de opgroeiende tienerdochter?

Belgisch Registratienummer: B670202042764

Fase (Phase): NVT/NA

- * Begeleidende brief
(Ontvangen dd 01/10/2019)
- * Interviewgids dd. 29/09/2019
(Versie 1)
- * CV
- Miek Goetmaeckers
- * Antwoord onderzoekers
dd 28/12/2019 (ontvangen dd 06/01/2020) op opmerkingen EC dd 31/10/2019
- * Adviesaanvraagformulier dd. 20/12/2019
(Volledig ontvangen dd 06/01/2020)
- * Begeleidende brief dd. 31/12/2019
- * (Patiënten) informatie- en toestemmingsformulier dd. 31/12/2019
(Versie 1.2)
- * Verzekeringscertificaat dd. 27/02/2019
45.147.458

Advies werd gevraagd door:

A. DEVOOGDT ; Hoofdonderzoeker

**BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.
ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 16/01/2020. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR
15/01/2021, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.**

Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimtra Clinics (09/332 05 00).

**THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.
A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 16/01/2020. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 15/01/2021, THIS
ADVICE**

WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.

Before initiating the study, please contact Bimtra Clinics (09/332 05 00).

**DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 21/01/2020
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 21/01/2020**



Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

CONTACT Secretariaat	TELEFOON +32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	FAX +32 (0)9 332 49 62	E-MAIL ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	ONS KENMERK 2019/1453	DATUM 17-jan-20	KOPIE Zie "CC"

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZG 2019/1453

- *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
- *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
- *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
- *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandsstalige documenten.*
- *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
- *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*
- *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
- *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
- *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
- *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
- *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
- *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee

Prof. dr. P. Deron
Waarnemend voorzitter

CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimetra Clinics
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel



Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

NOTIFICATION of ERC APPROVAL

Notificatie van toestemming van het Ethisch Comité

Note that this commission reviews protocols of experiments every two months, and operates in accordance with the Belgian law regarding Ethical Committees and the guidelines of GCP

Intern protocol project 19-20

INVESTIGATOR: Onderzoeker Goetmaeckers Miek

Registratienummer centraal EC UZ Gent: B670202042765

PROTOCOL TITLE: " Heeft het verander(en)de lichaam van de moeder na een borstamputatie een invloed op het lichaamsbeeld van de opgroeiende dochter?"

1. Omschrijving van de thesis
2. Verzekering polisnr. 45.147.458
3. Informed consent
4. Geschiktheid van de faciliteiten
5. Bekwaamheid van de onderzoeker

REMARKS:

COMMENTS: Commentaar:

FINAL DECISION:

BESLISSING:

Consent is granted by The Ethical Committee N° OG-057 13 November 2020

Toestemming wordt verleend door het ETHISCH COMITÉ N° OG-057 op 13 november 2020

Dr. Fonteyn G.
Chairman

Secretariaat Ethisch comité
Martine Brusselle
AZ Damiaan
Gouwelozestraat 100
8400 Oostende

HER MEMBERS PRESENT: aanwezige leden

DR. G. FONTEYN (neuroloog-voorzitter), Mevr. R. Kinet (pastorale), Mevr. M. Brusselle (secretaris), Dhr. D. Floren (jurist), Dhr. F. Sonnevile (ethicus), DR. A. VANDENBROUCKE (geriater-ondervoorzitter), DR. L. PARMENTIER (spoedarts), Dhr. J. Snoeck (hoofdverpleegkundige), DR. B. LINDEN (huisarts), DR. A. SIMPELAERE (pneumoloog), DR. V. SANSEN (cardioloog), Mevr. K. Paridaens (hoofdverpleegkundige), DR. A. VAN PAEMEL (pediater), DR. I. SPOORMANS (oncoloog), Mevr. Jolien Dewaele (DPO), Mevr. Celine De Grootte (apotheker).



BIJLAGE 2

Informed consent en toestemmingsformulier UZ Gent

Informatiebrief voor de deelnemers

Titel van de studie: Heeft het verander(en)de lichaam van de moeder na een borstamputatie een invloed op het lichaamsbeeld van de opgroeiende tienerdochter?

Beste moeder,

In het kader van de opleiding permanente vorming psycho-oncologie aan de Vrije Universiteit van Brussel wordt u gevraagd om deel te nemen aan een studie betreffende het lichaamsbeeld van opgroeiende tieners bij moeders met een borstamputatie. Neem, voor u beslist deel te nemen aan deze studie, voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt 'informed consent' of 'geïnformeerde toestemming' genoemd. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier achteraan te ondertekenen.

1. BESCHRIJVING EN DOEL VAN DE STUDIE

Groot worden gaat niet vanzelf. Opgroeien gaat gepaard met heel wat veranderingen op verschillende vlakken. Dit is uiteraard voor iedereen zo, maar hoe is dit voor tienermeisjes wiens moeder een borstamputatie heeft gehad? Is er al dan niet een verschil tussen enerzijds opgroeiende meisjes wiens moeder 'een gezonde en normale boezem' heeft en anderzijds opgroeiende meisjes wiens moeder 'geen of gereconstrueerde borsten of implantaten' heeft?

Het is belangrijk om oog te hebben voor een eventuele bemoeilijkte relatie tussen de jongere en haar lichaam en om de ouders en zorgverleners hiervoor, mocht nodig blijken, te sensibiliseren.

Om dit mogelijk te maken willen wij, hoofdonderzoeker en promotor Anneke Devoogdt, U Gent en mede-onderzoeker, psychologe en studente psycho-oncologie Miek Goetmaeckers, uw medewerking vragen.

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.

2. VERLOOP VAN DE STUDIE

In deze studie vragen wij aan borstkankerpatiënten met tienerdochters om deel te nemen aan een individueel, tweedelig en semigestructureerd interview, waarbij we willen proberen inzicht te verkrijgen in hoeverre het verander(en)de lichaam van de moeder een invloed heeft op het zich vormende lichaamsbeeld van de tienerdochter.

De interviews kunnen zowel plaats vinden bij u thuis als in het ziekenhuis, op een door u gekozen dag en uur.

We vermoeden dat ieder interview ongeveer een uur zal duren, uiteraard kan dit wat verschillen van deelnemer tot deelnemer. We hopen tussen de vijf en tien moeders van tienerdochters te kunnen interviewen. U zal via uw onco-psychologe van UZ Gent gecontacteerd worden.

In het eerste interview zullen een aantal vragen gesteld worden over de diagnose borstkanker en de impact ervan op uw leven en dat van uw dichte omgeving. U mag de vragen in alle vrijheid beantwoorden. Uiteraard wordt er voldoende tijd en ruimte voorzien om ook vrijuit te praten.

In het tweede interview zal eerst even nagegaan worden hoe u het eerste gesprek ervaren heeft. Feedback kan gegeven worden. Vervolgens zal er uitgebreider stilgestaan worden bij het lichaamsbeeld van uw dochter. Uiteraard mogen deze vragen opnieuw in alle vrijheid beantwoord worden en wordt er voldoende tijd en ruimte voorzien om vrijuit te praten.

Als u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, zal het gesprek opgenomen worden. Dit is van belang voor de kwalitatieve analyses die na het gesprek zullen toegepast worden. De audio-opnames zijn evenwel onderworpen aan volgende voorwaarden:

-de opnames worden uitsluitend door de studente beluisterd, getranscribeerd en geanalyseerd in het kader van haar eindwerk. De verzamelde gegevens zullen voor geen andere doeleinden dan het eindwerk gebruikt worden.

-de opnames en transcripties worden gepseudonimiseerd en als dusdanig geanalyseerd en gepresenteerd.

-alvorens in te dienen, krijgt de deelnemer de mogelijkheid het eindwerk in te kijken met het oog op het verzekeren van de gegarandeerde pseudonimiteit. De studente verbindt zich er toe om iedere deelnemer een kopij te geven.

-na het uitvoeren van de analyses en het opstellen van het verslag, zullen de opnames worden vernietigd. Dit zal ten laatste 31 juli 2021 het geval zijn.

3. TOESTEMMING EN WEIGERING

De deelname aan deze studie vindt plaats op vrijwillige basis. U kan weigeren om deel te nemen aan de studie. U kan zich ook op elk ogenblik terugtrekken zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op uw verdere relatie en/of behandeling met de onderzoeker of het behandelende team. Uw deelname aan deze studie zal beëindigd worden als de onderzoeker meent dat dit in uw belang is.

4. RISICO'S EN VOORDELEN

Er zijn geen te verwachten risico's, ongemakken of voordelen door deelname aan het onderzoek.

Indien u door de gevoeligheid van het onderwerp emotioneel wordt, zal de studente op een empathische en correcte manier reageren. Hierbij zal verwezen worden naar de lopende opleiding Psycho-Oncologie, waar de studente verschillende therapeutische vaardigheden meekreeg om met dergelijke situaties om te gaan. Bovendien heeft de studente 450u stage gelopen op de afdeling medische oncologie (primaire en gemetastaseerde borstkanker) in het UZ Gent. Tijdens deze stage heeft de studente geleerd hoe zij de nodige therapeutische vaardigheden kan inzetten om vrouwen in deze gesprekken te begeleiden.

Deelname aan deze studie brengt voor u geen onmiddellijk therapeutisch voordeel. Uw deelname aan de studie kan echter wel helpen om in de toekomst dochters van borstkankerpatiënten, indien nodig, beter op te vangen en te begeleiden.

5. KOSTEN

Uw deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

6. VERTROUWELIJKHEID

In overeenstemming met de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, de Algemene Verordening Gegevensbescherming (of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 (die vanaf 25 mei 2018 in voege is) en de Belgische wet van 30 juli 2018, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en kan u toegang krijgen tot de verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.

Uw toestemming om deel te nemen aan de studie betekent dat we gegevens van u verwerken voor het doel van de klinische studie. Deze verwerking van gegevens is wettelijk voorzien op basis van artikel 6, § 1, (b), (c) or (f) en artikel 9, § 2(j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt, zal gepseudonimiseerd worden. Dit betekent dat men uw gegevens nog kan terug koppelen naar uw persoonlijk dossier. Enkel de gepseudonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden voor analyse van de gegevens en in alle documentatie, rapporten of publicaties (in medische tijdschriften of congressen) over de studie.. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd. Zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande uw gezondheid zullen verwerkt en bewaard worden gedurende minstens 20 jaar.

7. VERZEKERING

De waarschijnlijkheid dat u door deelname aan deze studie enige schade ondervindt, is extreem laag. Indien dit toch zou voorkomen, werd er een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004 (Ethias nv, Prins-Bisschopssingel 73, 3500 Hasselt; Tel 011 28 21 11, burgerlijke aansprakelijkheidspolis nummer 45.147.458).

8. DEELNAME EN CONTACT

Als u bereid bent om deel te nemen aan deze studie, zullen we u vragen om, zoals de wet dit voorziet, een toestemmingsformulier te ondertekenen. Ook na de ondertekening daarvan bent u vrij om op ieder ogenblik te beslissen niet langer deel te nemen aan deze studie.

Als u aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kunt u in de loop van de studie op elk ogenblik contact opnemen met:

Anneke Devoogdt

Email: anneke.devoogdt@ugent.be

Promotor

Sarah Hauspie

Email: sarah.hauspie@azmmsj.be

Copromotor

Miek Goetmaeckers

Email: miek.goetmaeckers@skynet.be

Klinisch psychologe en studente psycho-oncologie

Indien u na deelname aan de studie nood hebt aan een ondersteunend gesprek, kan u steeds terecht bij uw vertrouwde onco-psychologe binnen het UZ Gent.

We danken u omdat u aan onze vraag aandacht hebt willen geven.

Met vriendelijke groeten,

Anneke Devoogdt, hoofdonderzoeker promotor

Sarah Hauspie, copromotor

Miek Goetmaeckers, mede-onderzoeker, klinisch psychologe en studente psycho-oncologie

TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DE DEELNEMERS

betreffende studie 'Heeft het verander(en)de lichaam van de moeder na een borstamputatie een invloed op het lichaamsbeeld van de opgroeiende tienerdochter?'

Aankruisen door de deelnemer indien akkoord

Ik heb het document "Informatiebrief voor de deelnemers" pagina 1 tot en met 4 gelezen en begrepen en ik heb er een kopij van gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie en over wat men van mij verwacht.

Ik stem ermee in om deel te nemen aan deze studie.

Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere behandeling.

Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.

Men heeft mij ingelicht dat zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande mijn gezondheid worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 20 jaar. Ik stem hiermee in en ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de arts-onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.

Naam en voornaam van de deelnemer	Handtekening	Datum
Naam en voornaam van de onderzoeker die de uitleg verstrekt en de interviews afneemt	Handtekening	Datum

2 kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard, de kopie wordt aan de deelnemer gegeven.

* Aankruisen door de onderzoeker indien akkoord

Ik verklaar de benodigde informatie inzake deze studie (de aard, het doel, en de te voorziene effecten) mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.

Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen tot deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.

Naam en voornaam van de deelnemer	Handtekening	Datum
Naam en voornaam van de onderzoeker die de uitleg verstrekt en de interviews afneemt	Handtekening	Datum

2 kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard, de kopie wordt aan de deelnemer gegeven.

BIJLAGE 2

Informed consent en toestemmingsformulier AZ Damiaan Oostende

GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING IN HET KADER VAN EEN KLINISCHE STUDIE¹

Administratieve gegevens

Titel van de klinische studie: Heeft het verander(en)de lichaam van de moeder na een borstamputatie een invloed op het lichaamsbeeld van de opgroeiende tienerdochter?

Naam en voornaam aanvrager: Goetmaeckers Miek

E-mailadres aanvrager: miek.goetmaeckers@skynet.be

DEEL 1: Noodzakelijke informatie voor uw beslissing om deel te nemen

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek naar het zich vormende lichaamsbeeld van de opgroeiende tienerdochter bij een moeder na een borstamputatie. Om u te helpen beslissen of u al dan niet aan deze studie wenst deel te nemen, willen we u vragen even de tijd te nemen om onderstaande informatie voor deelnemers door te nemen, zodat u een welbewuste beslissing kunt nemen. Dit wordt een “geïnformeerde toestemming” genoemd.

Wij vragen u de volgende pagina's met informatie aandachtig te lezen. Hebt u vragen, dan kan u terecht bij de onderzoeker.

Dit document bestaat uit essentiële informatie die u nodig heeft voor het nemen van uw beslissing, uw schriftelijke toestemming en eventuele bijlagen waarin u meer details terugvindt over bepaalde onderdelen van de basisinformatie.

Als u aan deze studie deelneemt, moet u weten dat:

deze studie opgesteld is na evaluatie door de Ethische Commissie (EC) van Az Damiaan.

uw deelname vrijwillig is; er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. Voor deelname is uw ondertekende toestemming nodig. Ook nadat u hebt getekend, kan u de onderzoeker laten weten dat u uw deelname wilt stopzetten zonder hiervoor een reden op te geven.

de gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld vertrouwelijk zijn. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd.

U altijd contact kan opnemen met de onderzoekers als u extra informatie wenst.

Verloop van de studie

¹ Dit document is gebaseerd op de ICF zoals opgesteld door de Onderwijs- en Begeleidingscommissie van KU Leuven (Bron: <https://med.kuleuven.be/nl/obc/Documenten>)

In deze studie vragen wij aan borstkankerpatiënten met tienerdochters om deel te nemen aan een individueel, tweedelig en semigestructureerd interview, waarbij we willen proberen inzicht te verkrijgen in hoeverre het verander(en)de lichaam van de moeder een invloed heeft op het zich vormende lichaamsbeeld van de tienerdochter.

Groot worden gaat niet vanzelf. Opgroeien gaat gepaard met heel wat veranderingen op verschillende vlakken. Dit is uiteraard voor iedereen zo, maar hoe is dit voor tienermeisjes wiens moeder een borstamputatie heeft gehad? Is er al dan niet een verschil tussen enerzijds opgroeiende meisjes wiens moeder 'een gezonde en normale boezem' heeft en anderzijds opgroeiende meisjes wiens moeder 'geen of gereconstrueerde borsten of implantaten' heeft?

Wij nodigen u uit om aan deze studie deel te nemen omdat het belangrijk is om oog te hebben voor een eventuele bemoeilijkte relatie tussen de jongere en haar lichaam en om de ouders en zorgverleners hiervoor, mocht nodig blijken, te sensibiliseren.

Aan deze studie zullen ongeveer een vijftal personen deelnemen. Om aan deze studie te kunnen deelnemen, moet u een borstamputatie ondergaan hebben, moeder zijn van een tienerdochter en de Nederlandse taal voldoende beheersen.

De onderzoeker zal u vragen om deel te nemen aan een tweedelig semigestructureerd interview waarbij in het eerste interview een aantal vragen zullen gesteld worden over de diagnose borstkanker en de impact ervan op uw leven en dat van uw dichte omgeving. U mag de vragen in alle vrijheid beantwoorden. Uiteraard wordt er voldoende tijd en ruimte voorzien om ook vrijuit te praten. In het tweede interview zal eerst even nagegaan worden hoe u het eerste gesprek ervaren heeft. Feedback kan gegeven worden. Vervolgens zal er uitgebreider stilgestaan worden bij het lichaamsbeeld van uw dochter. Uiteraard mogen deze vragen opnieuw in alle vrijheid beantwoord worden en wordt er voldoende tijd en ruimte voorzien om vrijuit te praten. Deelname aan het interview zal ongeveer een zestigtal minuten van uw tijd in beslag nemen. Uiteraard kan dit wat verschillen van deelnemer tot deelnemer. De interviews kunnen zowel plaats vinden bij u thuis als in het ziekenhuis, op een door u gekozen dag en uur.

Beschrijving van de risico's en van de voordelen

De behandeling die u werd voorgesteld werd op de gebruikelijke manier voorgeschreven, in overeenstemming met de voorwaarden voor goede medische praktijk en onafhankelijk van uw eventuele deelname aan deze studie. We zullen u geen enkele aanvullende procedure voor diagnose of opvolging voorstellen. Het beslissen om niet deel te nemen aan de studie zal ook geen gevolgen hebben op uw zorg als patiënt. Uw deelname aan deze studie houdt geen enkel gezondheidsrisico in.

U heeft zelf geen voordeel van deelname aan dit onderzoek; u kan wel, door het delen van uw kennis en/of ervaringen helpen om in de toekomst tienerdochters van borstkankerpatiënten, indien nodig, beter op te vangen en te begeleiden.

Intrekking van uw toestemming

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen.

Als u wel meedoet, kan u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. U hoeft hiervoor geen reden te geven.

Contact

Als u bijkomende informatie wenst, maar ook in geval van problemen of als u zich zorgen maakt, kan u contact opnemen met de onderzoeker Miek Goetmaeckers via miek.goetmaeckers@skynet.be of via het gsmnummer 0495 03 56 21 alsook met uw psycholoog (tevens mijn promotor) Ann Devoogdt via adevoogdt@azdamiaan.be of via het telefoonnummer 059 41 43 03.

Deel 2: Geïnformeerde toestemming

Deelnemer

- Ik verklaar dat ik geïnformeerd ben over de aard, het doel en de duur van de studie en dat ik weet wat van mij wordt verwacht.
- Ik heb alle vragen kunnen stellen die bij me opkwamen en ik heb een duidelijk antwoord gekregen op mijn vragen.
- Ik begrijp dat mijn deelname aan deze studie vrijwillig is en dat ik vrij ben mijn deelname aan deze studie stop te zetten. Daarvoor hoef ik geen reden op te geven en ik weet dat er geen nadeel voor mij kan ontstaan.
- Ik begrijp dat er tijdens mijn deelname aan deze studie gegevens over mij zullen worden verzameld en dat de onderzoekers de vertrouwelijkheid van deze gegevens verzekeren overeenkomstig de Europese en Belgische wetgeving ter zake.
- Ik wil graag / Ik wil niet geïnformeerd worden over de algemene onderzoeksresultaten van de studie.
- Ik heb een exemplaar ontvangen van de informatie aan de deelnemer en de geïnformeerde toestemming.

Onderzoeker

- Ik ondergetekende Goetmaeckers Miek, onderzoeker / student, verklaar de benodigde informatie inzake deze studie mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.
- Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen met deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.

Voor de onderzoeker

Naam en voornaam

Datum

Handtekening

Voor de deelnemer

Naam en voornaam

Datum

Handtekening

BIJLAGE 3

Interview guideline

Interview 1:

Onderstaand interview guide is een prototype van een interview met een borstkankerpatiënt met een tienerdochter. De volgorde van de vragen is afhankelijk van de inbreng van de moeder. De verschillende vragen worden op een zeer empathische en sensitieve manier gebracht, waarbij dieper ingegaan wordt op wat de moeder aanbrengt.

Openingsvragen

Voorstelling + ethische informatie

'Goeiedag mevrouw, ik ben Miek Goetmaeckers, psychologe. Ik ben hier in het kader van mijn eindwerk voor de tweejarige opleiding Psycho-Oncologie die ik volg aan de VU Brussel.

Ik wil u eerst en vooral bedanken om te willen deelnemen aan deze studie. Om mijn eindwerk tot een goed einde te brengen, heb ik uw hulp nodig. Met deze studie wil ik nagaan in hoeverre het verander(en)de lichaam van de moeder na borstkanker een invloed heeft op het zich vormende lichaamsbeeld van de tienerdochter. Met de resultaten van deze studie hopen we, mocht dit nodig blijken te zijn, zorgverleners te kunnen sensibiliseren om oog te hebben voor een eventuele bemoeilijkte relatie tussen de jongere en haar lichaam.

Zoals eerder besproken, bestaat deelname aan deze studie eruit dat u deelneemt aan twee interviews. Deze zullen opgenomen worden op een dictafoon. Uiteraard wordt er met deze informatie met een grote omzichtigheid omgegaan en ben ik verbonden aan het beroepsgeheim. Ik zal de gesprekken uittypen en alle persoonsgegevens worden gepseudonimiseerd.

Tijdens dit interview zullen u een aantal vragen gesteld worden. Hierbij is het belangrijk dat u weet dat u zich vrij kan voelen om te vertellen wat u zelf wil, wat u zelf belangrijk vindt om te vertellen of waar u zich goed bij voelt. Ik vind het heel belangrijk dat ieder zijn eigen grenzen hierin respecteert en zich niet gedwongen voelt om dingen te vertellen waar men zich niet goed bij voelt, die men liever niet deelt, die men liever voor zich houdt. Pauzeren kan, vragen overslaan of het gesprek beëindigen kan ook. Er zijn geen juiste of foute antwoorden.

Ik zal dit gesprek begeleiden door enkele vragen te stellen. Verder zal ik vooral u aan het woord laten, aangezien ik zo goed mogelijk wil begrijpen hoe u de dingen ziet en wat u zelf meemaakt en ervaart als mama. Na het interview zullen we nog wat tijd vrijmaken om te evalueren hoe u het interview ervaren hebt, wat u van de vragen vond, ...

Informed consent overlopen + ondertekenen.

Nogmaals wijzen op mogelijkheden: pauzeren kan, vragen overslaan kan, gesprek stopzetten kan.

Nogmaals hierop wijzen: er zijn geen juiste of foute antwoorden.

Start opname: Ik ga nu de dictafoon opzetten, zodat ik na het gesprek nog weet wat we allemaal gezegd hebben.

Korte bevraging socio-demografische gegevens (lijst invullen).

Voor we starten met het interview, zou ik eerst nog enkele algemene gegevens willen bevragen, zoals naam en leeftijd van u, van uw dochter, leeftijd van uw dochter op moment van uw diagnose, gezinssamenstelling, ... Is dat goed?

Introductievragen:

- wanneer werd er bij u borstkanker vastgesteld
- hebt u dit zelf gevoeld of werd de tumor ontdekt via onderzoek
- hoe hebt u die periode beleefd
- welke behandelingen hebt u ondergaan
- wat vond u de moeilijkste verandering op vlak van uw uiterlijk (kaalheid, gewichtstoename, ...)
- hoe vaak moet u op controle
- hoe voelt u zich de periode rond de onderzoeken
- ...

Transitievragen:

- wat heeft uw ziekte betekend voor u en uw gezin
- hoe is jullie leven veranderd
- hoe kijkt u naar de toekomst
- welke plek neemt kanker momenteel in uw gezin in
- in hoeverre bepaalt uw ziekte uw huidig functioneren
- kan u terug werken, indien ja is dit op dezelfde manier als vroeger of anders (minder?, lichter?)
- ...

Sleutelvragen:

- hoe gaat u om met uw lichaam
- hoe kijkt u naar uw littekens

- wat ziet u als u in de spiegel kijkt
- hoe voelt u zich en wat denkt u bij het zien van uw spiegelbeeld
- hoe hebt u uw amputatie ervaren
- wanneer en waarom koos u voor een reconstructie/inwendige of uitwendige prothese
- zijn er activiteiten of situaties die u vermijdt sinds de ingreep
- krijgt u opmerkingen van familie, vrienden, kennissen, vreemden; hoe gaat u hier dan mee om
- ...

Samenvattingsvragen:

- wat vindt u het belangrijkste dat ik uit dit gesprek moet meenemen?
- samenvatten. Heb ik goed begrepen dat ...? Is het juist dat ...? Ben ik iets vergeten?
- zijn er nog vragen die u mij wilt stellen? Dingen die u graag wilt weten?

Slot:

- moeder bedanken voor de deelname.

Socio-demografische gegevens:

Naam:

Leeftijd:

Nationaliteit:

Periode waarin diagnose werd gesteld:

Soort borstkanker (in situ – invasief; ductaal – lobulair):

Grootte van de tumor:

Differentiatiegraad van de borstkanker:

Aantal verwijderde sentinelklieren:

Totaal aantal verwijderde lymfeklieren:

Aan/afwezigheid van hormoonreceptoren:

Aan/afwezigheid van HER-2 receptor:

Proliferatiemerker Ki67:

Resultaten echo lever, foto's longen, scan bot:

Tumorectomie of mammectomie en wanneer:

Behandelplan:

Naam dochter:

Geboortedatum dochter:

Leeftijd dochter op moment van diagnose moeder:

Naam + geboortedatum van de gezinsleden:

- M/V (omcirkel wat past)

- M/V (omcirkel wat past)

- M/V (omcirkel wat past)

- M/V (omcirkel wat past)

- M/V (omcirkel wat past)

- M/V (omcirkel wat past)

Woonplaats:

Gezinssituatie:

- gehuwd of samenwonend
- gescheiden
- weduwe
- alleenstaande moeder – ongehuwd
- nieuw samengesteld gezin

Opleidingsniveau deelnemer:

- lager onderwijs
- lager secundair onderwijs
- hoger secundair onderwijs
- hoger onderwijs – 1 cyclus (voorheen korte type – kandidatuur, professionele of academische bachelor)
- hoger onderwijs – 2 cycli (voorheen lange type – licentiaat, master, master-na-master)
- hoger onderwijs – 3 cycli (doctoraat)

Opleidingsniveau partner:

- lager onderwijs
- lager secundair onderwijs
- hoger secundair onderwijs
- hoger onderwijs – 1 cyclus (voorheen korte type – kandidatuur, professionele of academische bachelor)
- hoger onderwijs – 2 cycli (voorheen lange type – licentiaat, master, master-na-master)
- hoger onderwijs – 3 cycli (doctoraat)

Beroep deelnemer:

- huisvrouw
- arbeider
- bediende
- vrij beroep
- zelfstandige
- hoger kader
- werkloos

-andere:

Beroep partner:

-huisman

-arbeider

-bediende

-vrij beroep

-zelfstandige

-hoger kader

-werkloos

-andere:

Interview 2:

Onderstaand interview guide is een prototype van een interview met een borstkankerpatiënt met een tienerdochter. De volgorde van de vragen is afhankelijk van de inbreng van de moeder. De verschillende vragen worden op een zeer empathische en sensitieve manier gebracht, waarbij dieper ingegaan wordt op wat de moeder aanbrengt.

Openingsvragen

Voorstelling + ethische informatie

Goedemiddag mevrouw, vorige keer hadden we reeds een gesprek rond uw borstkanker en wat deze voor u en uw gezin betekend heeft. Dat was voor mij een zeer interessant gesprek, ik hoop dat het voor u ook meeviel. Graag wil ik het nu hebben over uw dochter en hoe uw ziekte al dan niet een invloed gehad heeft op de ontwikkeling van haar lichaamsbeeld.

Net als de vorige keer, is het belangrijk dat u weet dat u zich vrij kan voelen om te vertellen wat u zelf wil, wat u zelf belangrijk vindt om te vertellen en waar u zich goed bij voelt. Ik vind het heel belangrijk dat ieder zijn eigen grenzen hierin respecteert en zich niet gedwongen voelt om dingen te vertellen waar men zich niet goed bij voelt, die men liever niet deelt, die men liever voor zich houdt. Pauzeren kan, vragen overslaan of het gesprek beëindigen kan ook. Er zijn geen juiste of foute antwoorden.

Ik zal dit gesprek opnieuw begeleiden door enkele vragen te stellen. Verder zal ik u vooral aan het woord laten, aangezien ik zo goed mogelijk wil begrijpen hoe u de dingen ziet en wat u zelf meemaakt en ervaart als mama. Na het interview zullen we nog wat tijd vrijmaken om te evalueren hoe u het interview ervaren hebt, wat u van de vragen vond, ...

Start opname. Ik ga nu de dictafoon opzetten, zodat ik na het gesprek nog weet wat wij allemaal gezegd hebben.

Introductievragen:

- hoe oud was uw dochter op het moment van de diagnose
- hoe en wanneer hebt u het nieuws verteld aan de kinderen
- hoe heeft uw dochter volgens u alles ervaren
- kan uw dochter haar gedachten en gevoelens uiten, delen (met u of iemand anders)
- hoe zou u jullie band omschrijven voor – tijdens – na uw diagnose
- op welke manier gaan jullie met elkaar om, hoe communiceren jullie
- ...

Transitievragen:

- hoe zou u uw dochter omschrijven als persoon
- op welke manier groeit uw dochter van kind naar jongere (fysiek, sociaal, emotioneel)
- hoe gaat uw dochter om met veranderingen in het algemeen
- hoe gaat uw dochter om met ziekte, tegenslagen
- zit uw dochter goed in haar vel
- ...

Sleutelvragen:

- welke rol speelden borsten in uw gezin voor de ziekte
- hoe wordt er in het gezin omgegaan met naaktheid
- hoe belangrijk is uiterlijk, kledij – innerlijk, persoonlijkheid voor u en uw dochter
- hoe wordt er binnen uw gezin omgegaan met imperfectie
- hoe denkt u dat uw dochter haar eigen borstontwikkeling ervaart
- hoe gaat u zelf om met de borstontwikkeling van uw dochter
- ...

Samenvattingsvragen:

- wat vindt u het belangrijkste dat ik uit dit gesprek moet meenemen?
- samenvatten. Heb ik goed begrepen dat ...? Is het juist dat ...? Ben ik iets vergeten?
- zijn er nog vragen die u mij wilt stellen? Dingen die u graag wilt weten?

Slot:

- moeder bedanken voor deelname.