

Inhoud

<i>Woord vooraf</i>	7
1. KANKER HEBBEN	11
2. KANKER LEZEN	29
3. KANKER SCHRIJVEN	41
DE DOOD VAN IVAN ILJITSJ – <i>Lev Tolstoj</i>	42
ERFGOED – <i>Philp Roth</i>	46
KANKERPAVILJOEN – <i>Aleksandr Solzjenitsyn</i>	50
ALS ADEM LUCHT WORDT – <i>Paul Kalanithi</i>	54
DE DOOD VAN EEN IMKER – <i>Lars Gustafsson</i>	58
INGEHOUDEN TRANEN – <i>Fritz Zorn</i>	62
DE BEDROGENE – <i>Thomas Mann</i>	66
KANKERHEKS – <i>Marisa Acocella Marchetto</i>	70
WIT – <i>Margaret Edson</i>	74
MOEDERS KANKER – <i>Brian Fies</i>	78
EEN REIS ROND MIJN SCHEDEL – <i>Frigyes Karinthy</i>	82
MET DANKBAARHEID – <i>Jenny Diski</i>	86
GEÏNSPIREERD DOOR MIJN ZIEKTE – <i>Anatole Broyard</i>	90
EEN ZACHTE DOOD – <i>Simone de Beauvoir</i>	94
STERFELIJKHEID – <i>Christopher Hitchens</i>	98
KLOK ZONDER WIJZERS – <i>Carson McCullers</i>	102
TOEN DAVID ZIJN STEM VERLOOR – <i>Judith Vanistendael</i>	106
STADIUM IV – <i>Sander Kollaard</i>	110

DE KRAB OP DE ACHTERBANK – <i>Elisabeth Gille</i>	114
C – LAFAARDS KRIJGEN OOK KANKER – <i>John Diamond</i>	118
ZIEKENWERK – <i>Gerhard Nijhof</i>	122
ONTSTERVEN – <i>Anne Boyer</i>	126
DICHTEN OVER KANKER – <i>Hans Lodeizen</i>	130
ZWARTE REGEN – <i>Masuji Ibuse</i>	134
DE GEWONDE VERHALENVERTELLER – <i>Arthur W. Frank</i>	138
DE VOLGENDE SCAN DUURT VIJF MINUTEN – <i>Lieke Marsman</i>	142
VREEMDSLAPERS – <i>Verena Stefan</i>	146
KOMT EEN VROUW BIJ DE DOKTER – <i>Raymond van de Klundert</i>	150
KANKER SCHRIJVEN – <i>Susan Sontag</i>	154
4. KANKER LEVEN	161
<i>Oplossingen quizzen</i>	170
<i>Over de auteur</i>	171
<i>Referenties</i>	172

Woord vooraf

De eerste zin van Susan Sontags *Illness as metaphor*¹ wordt nog sterker bij het luisteren naar de auteur terwijl zij hem voorleest: met passie, intellectuele trots en integriteit [www.youtube.com/watch?v=6WC5ncbR0zQ]. Des te gruwelijker is de foto die haar partner Annie Leibovitz van haar maakt 27 jaar later, onderweg van het ziekenhuis in Seattle waar ze is behandeld vanwege borstkanker, naar huis in New York, om er te overlijden:

'Illness is the night-side of life, a more onerous citizenship. Everyone who is born holds dual citizenship, in the kingdom of the well and in the kingdom of the sick. Although we all prefer to use only the good passport, sooner or later each of us is obliged, at least for a spell, to identify ourselves as citizens of that other place.' (p. 3).

Sontags afkeer van het gebruik van metaforen in het denken over ziekte komt terug in *Kanker schrijven*.² Hier geen 'vechten tegen je kanker, de strijd aangaan', wel ruimte voor het verhaal van de patiënt, voor de fascinerende wegen die mensen met kanker zoeken en vinden in het omgaan met hun ziek-zijn. Romans waarin kanker een min of meer prominente rol speelt en egodocumenten over leven met kanker geven een vaak ontroerend beeld van de betekenisgeving aan een afschuwelijke

1. Kanker hebben



Figuur 1.1. Wrapped Head van A. Stevovich, 1989. Adelson Galleries, New York.

Picasso's *Ciencia y Caridad* toont een zieke jonge vrouw in een bed, omgeven door een man met baard, gekleed in pak, en een non met een klein meisje op haar arm. De man houdt de rechterhand van de zieke vast, de non geeft haar een kom soep. Het zusje van Picasso staat model voor de jonge vrouw in het bed; haar bleke gezicht suggereert de diagnose tuberculose. De vader van Picasso staat model voor de man in pak, met baard; de non is een vrouw die de schilder op straat aansprak en als model gebruikte voor een verzorgster die de patiënte een



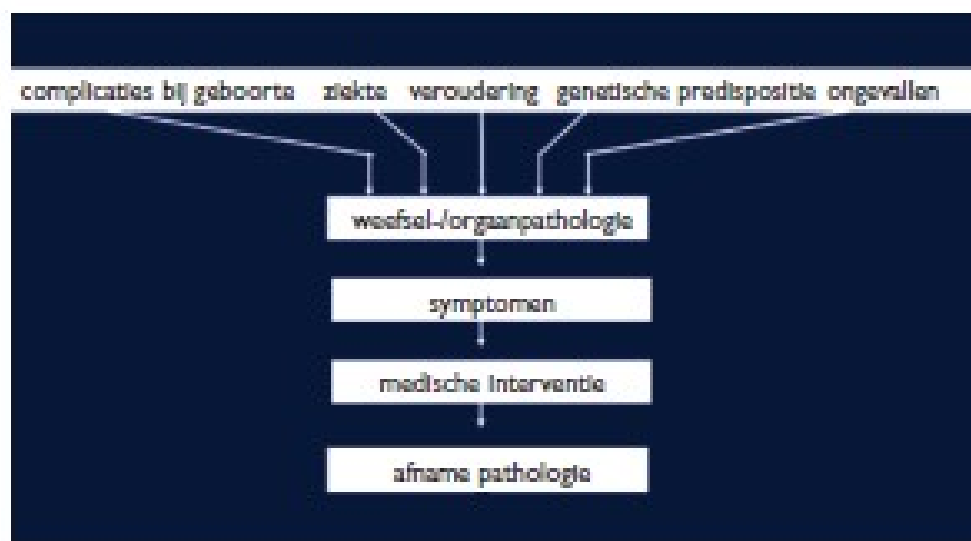
Figuur 1.2. Ciencia y Caridad (1897), Pablo Picasso; Picasso Museo, Barcelona.

kom soep aanreikt; het meisje op de schouder van de non is niet geïdentificeerd. Studenten geneeskunde zeggen zonder met de ogen te knipperen dat de man met baard en in pak de dokter is. Pas daarna zien ze dat hij de patiënte niet aankijkt, dat hij de pols van de patiënte telt, en dat de patiënte naar de verzorgster en het kind kijkt. Ervaren kijkers naar schilderijen merken nog op dat de schilder het licht op de non en het kindje laat vallen, en dat de spiegel boven het hoofd van de patiënte met een zwarte doek is bedekt, symbool voor de dood.

Links op het schilderij: het **biomedische** model – ziekte vertaalt zich in observeerbare verschijnselen, te meten aan een passieve patiënt wiens of wier ‘subjectieve’ ant-

woord op klachten niet relevant is: 'ruis'. 'Objectieve' waarnemingen als polsslag helpen een antwoord te geven op wat er mis is. Opvattingen van de patiënt over de klachten, de ziekte en de behandeling worden niet meegewogen in het oordeel. Rechts: het psychosociale model – aandacht voor de beleving van ziekte, voor ziek-zijn, voor niet strikt biomedische verschijnselen.

Het biomedisch model is schematisch afgebeeld in figuur 1.3 (Kaplan, 1999). Vijf categorieën determinanten, op de bovenste regel van de figuur, leiden tot weefsel- of orgaanpathologie, wat zich vertaalt in symptomen en medische interventie oproept die leidt tot afname (beter nog: verdwijnen) van de pathologie. Bij de vijf categorieën oorzaken (determinanten van ziekte) in dit model valt op dat maatschappelijke, sociale en gedragsfactoren ontbreken.



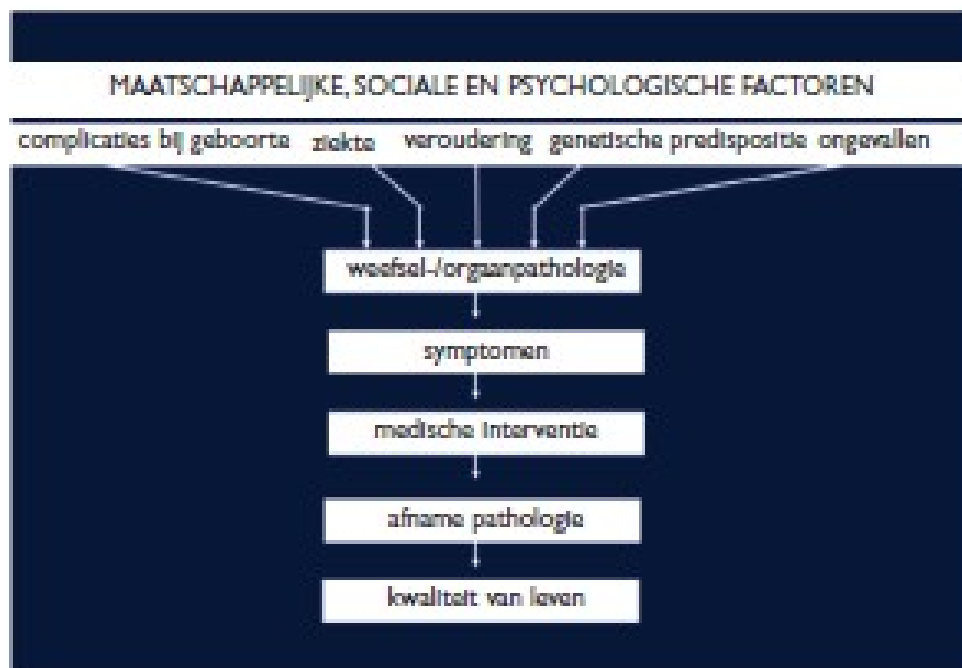
Figuur 1.3. Het biomedisch model (Kaplan, 1999).

Bij acute aandoeningen, bijvoorbeeld appendicitis of een gebroken been, is het biomedisch model zeer bruikbaar,

levensreddend soms zelfs. Met name in de oncologie werd echter al snel duidelijk dat dat laatste blokje ('afname van de pathologie') niet het einde is van de zorg voor mensen met kanker. Het begrip 'kwaliteit van leven' wordt in de oncologie toegevoegd als onderdeel van zorg voor de patiënt met kanker, als een criterium waarmee men de effecten van medische zorg afmeet. Kwaliteit van leven wordt in onderzoekstermen wel omschreven als de effecten van de ziekte en zijn behandeling, zoals ervaren door de patiënt.

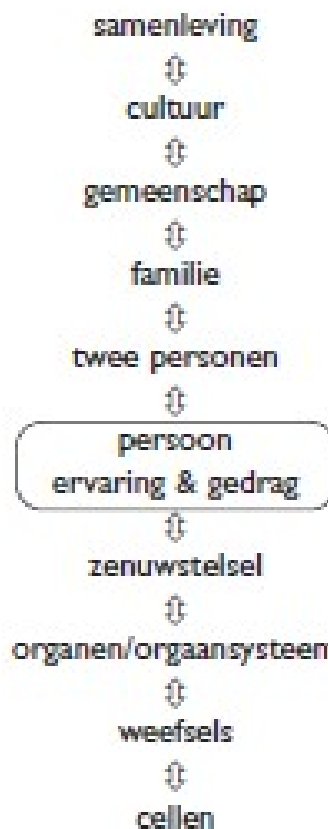
Niet alleen eerstejaars studenten geneeskunde – met een huizenhoog vertrouwen in de macht van de geneeskunde – reageren enigszins geïrriteerd wanneer bij het bespreken van *Ciencia y Caridad* de non met het kindje op haar arm en de relatie tussen die twee en de patiënte aandacht krijgt. De symboliek in het schilderij laat zien hoe in goede medische zorg ook psychologische en sociale consequenties van ziek-zijn van grote betekenis zijn. Sterker: onlosmakelijk horen bij goede medische zorg. Goede psychosociale zorg draagt bij aan de kwaliteit van leven van mensen met een ziekte. Dat is de essentie van het **biopsychosociale model** – briljant verbeeld door Picasso. Figuur 1.3 wordt in het biopsychosociale model dan ook uitgebreid met op de bovenste regel 'maatschappelijke, sociale en psychologische factoren', en onder het blokje 'afname van pathologie', 'kwaliteit van leven': zie figuur 1.4.

Concretisering van de gebruikte begrippen bij de bespreking van Picasso's schilderij maar nu in wat meer formele termen, past goed in het biopsychosociale model (figuur 1.5).



Figuur 1.4. Het biopsychosociale model.

De arts Engel publiceerde in 1977 in *Science* het artikel 'The need for a new medical model: A challenge for biomedicine'. Figuur 1.5 beeldt zijn model af. De essentie van zijn model is snel te zien: processen in een cel kunnen zich vertalen in veranderingen in weefsels en organen of orgaansystemen. Die veranderingen leiden tot effecten in het zenuwstelsel, hetgeen zich vertaalt in verandering in beleving en gedrag van een individu; dat individu leeft in een systeem met één of meer anderen, die zich in een groter verband bevinden van gemeenschap, cultuur en samenleving. Omgekeerd leiden veranderingen in condities van een samenleving of cultuur tot veranderingen in systemen om het individu heen, in dat individu vertalen deze processen zich dan weer via het zenuwstelsel in effecten op organen en orgaansystemen, weefsels en cellen. Een desintegrerende samenleving (als



Figuur 1.5. Het biopsychosociale model van Engel.

in bijvoorbeeld Rusland) vertaalt zich in een afnemende levensverwachting: sociale instabiliteit leidt tot psychologisch onwelbevinden met hoge alcoholconsumptie en ander ongezond gedrag tot gevolg, wat zich via de stappen in het model vertaalt in bijvoorbeeld een hogere prevalentie van kanker. Er is wel kritiek op wat Engel naar voren bracht maar daar gaat het hier nu niet om. Waar het wel om gaat is dat ziek-zijn meer dan ziekte in biomedische zin is: die uitspraak is ook de kern van dit inleidende hoofdstuk. Kanker is meer dan kwaadaardige cellen, effecten van medische zorg aan mensen met kanker dienen aan meer dan aan aard en aantal van kwaadaardige cellen te worden afgemeten. Ook medische en oncologische toptijdschriften onderschrijven deze uit-

spraak in toenemende mate: het *Journal of Clinical Oncology* bijvoorbeeld heeft in iedere aflevering wel artikelen met expliciete aandacht voor ‘biopsychosociale’ begrippen.

VAN MODEL NAAR KLINIEK

De modellen die tot nu toe zijn besproken hebben meer dan alleen theoretische betekenis. Vergelijking van biomedisch model en biopsychosociaal model op een aantal dimensies laat de klinische implicaties direct zien (figuur 1.6).

	<i>Biomedisch</i>	<i>Biopsychosociaal</i>
Oorzaak kanker ('attributies')	Extern	Biopsychosociale factoren (bv. leefstijl)
Rol gedrag bij ontstaan	Gering	Groot
Behandeling	Medische middelen	Patiënt is medebehandelaar
Dominante partij	Arts	Patiënt en diens sociale systeem
Betekenis gedragsfactoren bij medische zorg	Gering	Groot; zelfmanagement is conditio sine qua non
Gezond – ziek	Geen continuüm	Continuüm

Figuur 1.6. Het biomedisch model en het biopsychosociale model toegepast op kanker.

Mensen met kanker behandelen in een biopsychosociale context houdt dus in dat in het consult de attributies ('toeschrijvingen') door patiënten van oorzaken van hun kanker aan gedragsfactoren of sociale determinanten serieus

worden genomen, mede om verandering van die gedragsfactoren mogelijk te maken. Het betrekken van de patiënt bij diagnostische en therapeutische stappen hoort bij een dergelijke benadering, net als het streven om de patiënt en zijn of haar sociale systeem een zo groot mogelijke rol te laten vervullen bij zelfmanagement. De titel van het recente artikel *ZIEKE OF ZIEKTE IN DE ONCOLOGIE?* in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* is een voortreffelijke illustratie van wat in figuur 1.6 schematisch is vermeld (Hamaker, Seghers, van Huis – Tanja, 2021).

Een simpele quiz zou zijn: welke attributies hebben de hoofdpersonen in de 29 romans besproken in dit boek over hun kanker? En: welke associaties zijn er tussen die attributies en het zelfmanagementgedrag van de hoofdpersonen? Welke zelfmanagementvaardigheden (of het ontbreken daarvan!) vertonen die hoofdpersonen?

Zelfmanagement door mensen met kanker is een idee dat enkele decennia geleden opgetrokken wenkbrauwen teweegbracht bij vele behandelaars. Inmiddels is zelfmanagement een alom aanvaard en gewaardeerd onderdeel van (biopsychosociale) zorg, gericht op het bewerkstelligen van een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. Figuur 1.7 laat zien hoe verschillende componenten van zelfmanagement zich vertalen in concrete gedragingen (Boland et al., 2018; Caminiti et al., 2021; Cuthbert et al., 2019; Haase et al., 2021) – zelfmanagement dat veelal gunstige effecten heeft op kwaliteit van leven.

Twee zaken vallen op bij de zelfmanagementtaken waarvoor de patiënt met kanker gesteld wordt: die taken gaan

Component	Inhoud
Informatie vergaren	Over kanker, de behandeling, via bv. Internet, patiëntenvereniging
Medicatie gebruiken	Afstemmen medicatie op beloop klachten
Symptomen managen	Monitoren (bv. met dagboeken), beheersen van klachten (ontspanningsoefeningen, cognitief-gedragsmatige technieken)
Zelfregulatie toepassen	Inadequate ziektepercepties opsporen, uitdagen, veranderen
Managen psychologische gevolgen	Omgaan met angst, depressie, schaamte, woede; verhogen gevoel van zelfwerkzaamheid
Leefstijl afstemmen op kanker	Lichamelijke activiteit, eten, roken, alcoholgebruik, vakantie
Sociale steun gebruiken	In gezin, werk, buurt, ervaringsdeskundigen
Effectief communiceren	Assertief (assertiever) zijn jegens zorgverleners in gezondheidszorg en naasten over kanker en de behandeling

Figuur 1.7. Componenten van zelfmanagement bij mensen met kanker.

slechts ten dele over informatie krijgen of vragen, en het zwaartepunt ligt bij betekenis geven aan kanker en zijn behandeling. Het is dan ook te gemakkelijk wanneer 'patient education' wordt bepleit als methode om zelfmanagement van mensen met kanker te bevorderen. Patiënteducatie is niet de aangewezen weg daartoe. De wat provocerende ondertitel 'we don't need no education' probeert dat naar voren te brengen in een artikel over adherentie met orale doelgerichte therapie (Kaptein et al.,