

Kankerpaviljoen

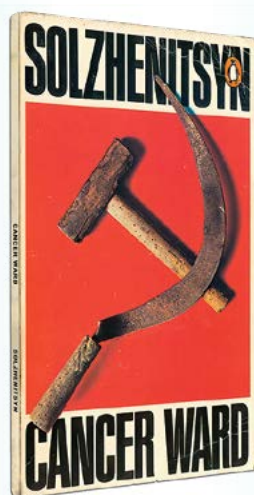
Een medisch oncoloog mag het vak pas gaan uitoefenen na bestudering van de roman *Kankerpaviljoen*. Het toelatingsexamen omvat daarnaast het schrijven van een essay over hoe mensen met kanker reageren op symptomen, behandeling en behandelaars.

Twee zinnen, twee stellingen die in een medisch-oncologisch proefschrift niet zouden misstaan. In het bibliotheekje met romans over kanker neemt *Kankerpaviljoen* van Aleksandr Solzjenitsyn (1918-2008) de prominentste plaats in. De auteur leidt de lezer het oncologisch centrum binnen en vertelt over elke bewoner een rijk verhaal.

Niet alleen de patiënten, maar ook de artsen, verpleegkundigen, familieleden en bezoekers staan in de schijnwerper. Het gaat over het leven met kanker, overleven van kanker en overlijden aan kanker. Dat laatste geldt voor de ongelukkige radioloog, wier toewijding aan de patiënten leidt tot een dodelijke stralingsbelasting. De hoofdpersoon redt het uiteindelijk, net als zijn schepper die een maagcarcinoom overleeft.

Vanuit het strafkamp waar Solzjenitsyn na de Tweede Wereldoorlog acht jaar doorbracht, belandt hij als patiënt in een kankerziekenhuis in Tasjkent. De roman is daar geboren, vrienden smokkelen de handgeschreven vellen papier het ziekenhuis uit. In 1966 is de roman openbaar beschikbaar; de *Nobelprijs voor de Literatuur* volgt in 1970. Het boek beslaat een relatief korte periode: in zo'n twee maanden volgen we de lotgevallen van kankerpatiënten en de mensen om hen heen. Een variëteit aan archetypische patiënten en naasten is op Afdeling 13 aanwezig: de ontkenner van zijn ziekte, de omhelzer van alternatieve geneeswijzen, de bokkige zwijger, het meisje dat een mastectomie moet ondergaan en aan een jongen vraagt haar borst te kussen 'voor mijn borst morgen in de afvalbak zal liggen'. Ook de artsen zijn herkenbaar: de nukkige chirurg, de empathische oncoloog die haar patiënten laat meekijken naar de röntgenfoto's, de radioloog die haar symptomen ontkent. Verpleegkundigen nemen boeken mee over pathologische anatomie voor een patiënt die alles wil weten, een ander nodigt een patiënt thuis uit om nog één keer seks te hebben. Bezoekers proberen patiënten ertoe te verleiden om Afdeling 13 te verlaten en mee naar huis te gaan. Het leven binnen en buiten het paviljoen mengen. Kanker laat zich niet ommuren.

In de rubriek *When the tumor is not the target* geeft het *Journal of Clinical Oncology (JCO)* het lijden aan kanker zijn gerechtvaardigde plaats. Het *JCO* lijkt dus geheel in te stemmen met de twee stellingen aan het begin van dit artikel. Het reageren op symptomen, behandeling en behandelaars, de gedachten en gevoelens van mensen met kanker (ziektepercepties) bepalen het copinggedrag van patiënten. De ziektepercepties sturen het zelfmanagement en bepalen daardoor mede de kwaliteit van leven.



Kankerpaviljoen maakt deze ziektepercepties zichtbaar. De wetenschappelijke literatuur onderscheidt verschillende categorieën ziektepercepties. Solzjenitsyn heeft aandachtig geluisterd naar zijn medepatiënten en beschrijft die categorieën.¹ De identiteit, de etiketten op de symptomen: 'Ik heb kanker aan niets, ik heb absoluut geen kanker', zegt de patiënt met een grote halstumor; 'Het is het best als ik absoluut niets weet', aldus de radioloog. Oorlogsmetaforen zijn 70 jaar geleden in Rusland ook al in gebruik: patiënten spreken over 'een vijandige ziekte die mijn lichaam is binnengevallen en die landingsvaartuigen met vernietigende cellen door de duisternis

laat varen'. Bij de gepercipieerde oorzaken zijn psychosomatische attributies favoriet: 'Zodra je de moed opgeeft, kun je net zo goed gelijk je kist bestellen'. De *consequenties* in de wereld van de patiënt verschillen nauwelijks van die van de zieke dokter: 'Haar volledige bestaan was gekapseisd'. De *tijdljn* representeert een thema dat iedere oncoloog veelal als eerste tegenkomt in het gesprek met de patiënt: 'Niemand is ooit genezen van een melanoblastoom, de vraag is hoeveel tijd ik nog heb, maanden of jaren?' De invloed van *behandeling* doortrekt het bestaan: 'Extra behandeling betekent extra afzien. Misselijkheid door de bestraling, braken door de infusen, wat is de zin ervan?' Persoonlijke *invloed*: 'Wat ik ook doe of zeg tegen de arts, ik heb over niets controle'. Het begrijpen van de ziekte is voor sommigen van levensbelang: 'Geef me een leerboek pathologische anatomie, dan zoek ik mijn ziekte op'; anderen zeggen daarentegen: 'Ik wil er absoluut niets van weten'. *Emoties*: 'De angst overweldigde hem, de harde zwelling in zijn hals had hem vastgeslagen, als een vis aan de haak'. In het standaardwerk op het gebied van de oncologische literatuur *The Emperor of all maladies* staan de emoties rond kanker treffend samengevat: 'Kanker heeft vernietigende kenmerken; het haalt alle leven weg. De wereld buiten de patiënt verdwijnt. De zieke besteedt het laatste restje energie aan de ziekte'.² Ziekte en ziek-zijn gaan in het kankerpaviljoen gelijk op.³ ←

De referenties zijn te raadplegen in de online versie van deze column op www.medischeoncologie.nl.

beeld: Jeroen van Koelen-Fotografie



Prof. dr. A.A. Kaptein is emeritus hoogleraar Medische psychologie. In deze column belicht hij romans die ingaan op thema's als zingeving bij kanker, inpassen van kanker in het bestaan, therapie(on)trouw, levensstijl, zelfmanagement, kanker een plaats geven in een sociaal systeem en kwaliteit van leven. Dergelijke romans kunnen bijvoorbeeld worden gebruikt als bibliotherapie of laten mogelijkheden voor *expressive writing* zien.