



C – Because cowards get cancer too,
John Diamond
Vermilion, Londen, 1998
ISBN 978 00 9181 6650

tekst: prof. dr. Ad Kaptein

55

medische oncologie
februari 2021

helende woorden

Geleidelijke onthulling

Het is altijd hetzelfde. Vage klachten, negeren, toeschrijven aan vermoeidheid, aandringen door de partner op een medisch oordeel, uitslagen van diagnostisch onderzoek die enige ongerustheid bij de arts zichtbaar laten worden, de dreun van de diagnose kanker, verder onderzoek, nog meer onderzoek, behandeling, meer invasieve behandeling – en dan. Het is nooit hetzelfde. Een tumor, altijd verschillende reacties bij verschillende patiënten. Ieder is ziek op eigen wijze.

John Diamond, 45 jaar oud, is journalist bij de BBC, heeft een eigen talkshow, schrijft veel, spreekt veel. Een zwelling in de hals laat C beginnen. Pfeiffer, denken de auteur en zijn huisarts. Het wordt na een poosje 'persisterende pfeiffer', weer later 'chronische persisterende pfeiffer'. Labonderzoek, CT-scan, verwijzing naar een academisch centrum volgt. De eerste donderwolk wordt zichtbaar. De chirurg verwijdert de zwelling in de hals, groot als een mandarijn. Terug aan het werk plaagt de geluidstechnicus in de BBC-studio hem over zijn stem; in de studio camoufleert de make-up afdeling de wond in zijn hals. In de mandarijn vindt de patholoog kankercellen. De uitslag bereikt de auteur als hij tv kijkt. 'Ik heb kanker', zegt hij hardop, toonloos en tegen niemand in het bijzonder. Hij stelt vast dat hij niet kwaad is of in paniek raakt. Treurigheid, dat is de eerste reactie. Hij beseft ook onmiddellijk nu te zijn als leden van Alcoholics Anonymous: eenmaal kankercellen in je lichaam, voor altijd kankerpatiënt.

De mallemlen gaat draaien. NHS-medewerkers imponeren door hun toewijding en empathie. Wel ontdekt de patiënt het fenomeen van de *geleidelijke onthulling*, toegepast door allen met wie hij te maken krijgt. Bij een ernstige, mogelijk fatale ziekte: vertel de patiënt nooit meer dan waar deze zelf achter komt, en geef alleen het optimistische scenario. Smaak, slikken, huid, haar, tanden, keel: de radiotherapie houdt huis. 'Waarom zou ik er nog mee doorgaan na sessie 27 of 28 – of gooi ik dan de voorgaande sessies weg?' De patiënt voelt een bobbel in zijn keel. De 'geleidelijke onthulling' leidt tot chirurgie, de patiënt volgt het behandelvoorstel van de chirurg: 'routine: snij de rommel er uit, naai me dicht en stuur me naar huis'. Het gaat goed. Tot een tumor in de tongbasis wordt gevonden. Totale verwijdering van tong en strottenhoofd maakt gruwelijk duidelijk hoe eten, slikken, drinken, praten en ademen ingewikkelde activiteiten zijn. Het zijn ook precies de activiteiten die hij in zijn werk nodig heeft. Eten is als behanglijm slikken; vermoeidheid doordrenkt zijn bestaan.

Verzorging van het tracheostoma is niet alleen complex en pijnlijk maar ook onsmakelijk voor de schrijver en zijn omgeving. Spraakles helpt maar niet heel veel. De auteur wil het monster in de ogen zien en kijkt door de microscoop met de patholoog mee naar de coupes van zijn kanker.

Spreeken over 'strijd' en 'overwinnen van kanker' zet hij weg als obscurantistisch gekakel. Bekentenisliteratuur, films en tv-programma's over kanker mogen op zijn afkeer rekenen. Toch: 'zoekmachines geven honderden bladzijden met informatie over de energiehuishouding van plaveiselcelcarcinoom, maar geen zin over wat het betekent iemand met kanker te zijn, hoe met pijn en angst en woede om te gaan', zegt de auteur. Bij hun tienjarig huwelijksfeest kan hij de genodigden alleen nog via PowerPoint toespreken. Bij de afspraak op de poli ziet hij achter de dokter iemand staan met een zwarte cape om en een zeis over de schouder. Een recensent van zijn boek in *The Lancet Oncology* wil dat C op de verplichte boekenlijst voor de medische opleiding staat.¹ Een andere recensent schrijft dat het lezen van C 'je een betere dokter maakt'.² Publicaties over kwaliteit van leven met een tongprothese tonen foto's van de mondholte voor en na het inbrengen van de tongprothese; de lege mondholte doet naar adem happen.^{3,4} Bij John Diamond loopt de geleidelijke onthulling uit op palliatieve zorg; hij overlijdt in 2001, 47 jaar oud. ←

Referenties

- ¹ Hutchinson E. Book review _ C. *Lancet Oncol* 2001, 2, 321.
- ² Camidge R. Book of the month. *J Royal Soc Med* 2001, 94, 649 – 650.
- ³ Kharade P et al. Appraisal of function after rehabilitation with tongue prosthesis. *J Craniofac Surg* 2018, 29, e41-e44.
- ⁴ Richardson AE et al. A systematic review of psychological interventions for patients with head and neck cancer. *Supp Care Cancer* 2019, 27, 2007 – 2021.



beeld: Keith Peirce

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.