



The wounded storyteller,
Arthur W. Frank
University of Chicago Press,
Chicago, 1995 (eerste editie),
2013 (tweede editie)
ISBN 978-0-226-00497-6

tekst: prof. dr. Ad Kaptein

47

medische oncologie
augustus 2021

helende woorden

Het lijden recht in de ogen kijken

Het werd 'gewonde verhalenverteller' Arthur Frank en zijn medeleden van een organisatie voor mensen met kanker verboden in een kankercentrum posters over een patiëntenbijeenkomst op te hangen. Dat was in 1990. Dertig jaar later is het moeilijk te ontkomen aan posters met blote bovenlichamen van vrouwen, de borsten enkel bedekt door een roze lint. Kanker is – met een vreselijk woord – 'bespreekbaar' geworden. Toch is spreken over kanker niet onproblematisch, noch voor patiënten noch voor hun behandelaars, beweert Arthur Frank (1946), hoogleraar sociologie in Canada. Zijn boek met de prachtige titel *The wounded storyteller* legt dat spreken onder het vergrootglas. Frank keek en luisterde scherp naar patiënten met kanker en hun behandelaars. Hij is 'ervaringsdeskundige': een jaar na zijn myocardinfarct staat ook testiscarcinoom in zijn medisch dossier. Dat medisch dossier bevat, tot zijn afschuw, louter het officiële medische verhaal over die twee ziekten, niet zijn eigen persoonlijke verhalen van het ziek-zijn.^{1,2}

Drie typen verhalen onderscheidt Frank. Het *herstelnarratief* ('restitutieverhaal') is favoriet bij patiënten, behandelaars, makers van tv-reclamespotjes, ziekenhuisdirecties, ziektekostenverzekeraars en overheid. 'Gisteren was ik gezond, vandaag ben ik ziek, maar morgen zal ik weer gezond zijn', luidt het mantra. Glanzende brochures en gelikte tv-spotjes, lachende behandelaars, gebruikt en in groene werkkleding, op de achtergrond glanzende hightech apparatuur, en afbeeldingen van patiënten die kwiek over het strand lopen, verbeelden het herstelnarratief. Frank houdt er niet van. Behandeling wordt verward met zorg. Afnemen (sic!) van de anamnese verwacht men met luisteren naar de patiënt. '*Histories must be received, not taken*' vat een van de centrale thema's in het werk van Frank mooi samen.^{3,4} Het *chaosnarratief* is het tegenstelde van het herstelnarratief: 'Het komt nooit meer goed, wat de dokter of ik ook doe'. Het verhaal van de patiënt kent geen 'logische' orde, geen tijdslijn, geen perspectief op verandering, laat staan op verbetering. De patiënt heeft geen greep op het ziek-zijn, met vaak als gruwelijk gevolg dat ook de zorgverlener de greep op de patiënt verliest. De vraag 'waarom ik?' van iemand bij wie recent kanker is gediagnosticeerd, is kenmerkend voor dit narratief. Het horen van een chaosnarratief is moeilijk en nogal eens irritant. Maximale ruimte geven aan de patiënt, hoe moeilijk dat ook is, is geïndiceerd, vindt Frank.

Het derde verhaal is het *queestenarratief*: het kijkt het lijden recht in de ogen. De ziekte wordt door de getroffene gebruikt om er betekenis aan te geven. 'Ziekte' wordt 'ziek-zijn'. De zieke vertelt zijn verhaal: de narratieven, de verhalen, worden verteld

aan en door echtgenoten, vrienden, en aan artsen en verpleegkundigen. Frank beweert dat dat vertellen de patiënt helpt de ziekte een plaats in het leven te geven, de aanpassingen die de ziekte en de behandeling ervan vereisen vergemakkelijkt, en de relatie met zorgverleners verbetert. In geschreven vorm zijn egodocumenten het stolsel van die verhalen. Ze zijn vaak andere mensen met kanker tot steun, ze kunnen het chaosnarratief helpen te evolueren naar een queesteperspectief.

Herstel en queeste roepen associaties op met in de oncologie veelgebruikte vechtmetaforen. '*The war on cancer*', 'we gaan de strijd aan ...', 'na een lange strijd ...', en *Journal of Cancer Survivorship* zijn er enkele illustraties van. Arthur Frank is mordicus tegenstander van dergelijke metaforen⁵. Praten met zorgverleners in de medische oncologie leert dat het herstelnarratief favoriet is. Andere narratieven roepen uiteenlopende reacties op. Zo reageert een jonge oncoloog verontwaardigd op de suggestie onderzoek te gaan doen naar palliatieve zorg: 'Ik werk hier om patiënten te genezen!' Een reviewer van een manuscript over leven met kanker merkt verongelijkt op dat kanker niet alleen tragisch is: 'Tegenwoordig is kanker goed te behandelen'. Studenten geneeskunde gebruiken het woord 'romantisch' met nauwelijks verholde ironie als reactie op onderwijs over zingeving door mensen met kanker. Frank en zijn sympathisanten hebben echter mooi praten, blijkt keer op keer. Patiënten met kanker die een voorlichtingsbijeenkomst met verschillende sprekers over leven-met-kanker bijwonen, reageren lauw op de voordrachten van de fysiotherapeut, maatschappelijk werker, psycholoog en ex-patiënt, die allen de waarde een queestenarratief omarmen – totdat de arts aan het woord komt over nieuwe geneesmiddelen bij de behandeling van kanker: de patiënten omarmen het herstelnarratief harts-tochtelijk. ←

De referenties zijn te raadplegen in de onlineversie van dit artikel op www.medischeoncologie.nl.



beeld: Keith Peñre

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.