



De volgende scan duurt vijf minuten,
Lieke Marsman
Uitgeverij Pluim, Amsterdam, 2018
ISBN 9789492928092

tekst: prof. dr. Ad Kaptein

47

medische oncologie
september 2021

helende woorden

De illusie van invloed

Twaalf gedichten en een essay van zo'n dertig kleine bladzijden: het lezen daarvan duurt altijd nog langer dan die scan van vijf minuten uit de boektitel. Een scan gedaan nadat de auteur, 27 jaar oud, andere deskundigen, zijnde twee fysiotherapeuten, de huisarts, de orthopeed, de radioloog en de neuroloog, dachten aan een burn-out. De auteur leert al snel anders als de diagnostiek erger uitwijst: een chondrosarcoom van 80 x 90 x 100 millimeter in de bovenrug. '... niet langer ingekapseld, heeft een groot stuk spier gekoloniseerd ... een grote witte bol met daarin verschillende kleine bollen. Het doet me denken aan bloemkool Op de hoek van de straat bestel ik een dubbele whisky, het kan me niet schelen dat het half elf 's ochtends is.'

Gedichten over diagnostisch onderzoek zijn schaars. Dat is jammer: de sensaties bij elk onderzoek verdienen meer aandacht, om te helpen de ingrepen minder bedreigend te laten worden. 'De MRI-tunnel praat/ de volgende scan duurt vijf minuten/ in een leeg hoofd ontstaat poëzie// contrastvloeistof/ de geur van narcose/ een strandbal in je neus// er is niets wat ik nog wil zien/ behalve steeds opnieuw, opnieuw/ een nieuwe dag.'

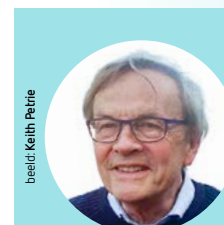
De operatie slaagt ('mijn arm zit er nog aan'), de auteur kan lezen, schrijven en het nieuws volgen. In haar ziekteverhaal gaat het over meer dan de verwoording van het ziek-zijn. Bijstand, pech, ziektekostenverzekering en politiek kleuren haar schrijven. Ze is een van die kritische patiënten die artsen dwingen op hun tenen te lopen. Ze is ook niet zomaar een dankbare patiënt, ze is een mondige patiënt: 'Het voordeel van lotgenotencontact is dat het gratis is, en er niet, zoals met gespecialiseerde psycho-oncologische zorg gebeurde, op bezuinigd kan worden.'

De chirurgie blijkt radicaal, ze zet haar leven met lezen en schrijven voort. Lieke Marsman is meer dan haar chondrosarcoom. Ze schrijft over hoe wetenschappelijke kennis over de onzin rond 'vechten tegen kanker' soms botst met haar individuele reactie op haar kanker. 'Maar wat moet ik dan denken als ik 's ochtend wakker word? Hup, weer even flink alles lijdzaam ondergaan vandaag en afwachten wat de doktoren en vooral ook het lot in petto hebben voor mij? Ik heb de illusie nodig dat ik invloed uitoefen op mijn ziekteproces, en dus neem ik me voor te vechten.'

Ze zet nog meer op papier dat zinnig kan zijn in arts-patiënt gesprekken. Wetenschappelijk onderzoek over leven met chondrosarcoom is schaars. Een Noorse studie beschrijft verschillende uitkomsten: 'terug naar normaal', 'een nieuw normaal', en 'worsteling'¹. De kwaliteit van leven van de patiënten blijft laag². Australische chirurgen laten de patiënt driedimensionale geprinte modellen zien van hun tumor 'teneinde het begrip van de patiënt over de aandoening te verhogen' – het bekijken van die modellen leidt bij de naïeve lezer overigens eerder tot angst dan begrip³. Het opheffen van vergoeding voor psycho-oncologische zorg lijkt hier dus ook volstrekt gecontra-indiceerd. Mantelzorg is evenmin het antwoord, vindt Lieke Marsman: 'Ik wil niet gewassen worden door met wie ik 's nachts slaap.' Wel wil ze praten over haar kanker: 'Ik schaam me. Zoveel mensen worden ziek. En toch heb ik het idee dat juist mijn ziekte het verdient om voortdurend het onderwerp van gesprek te zijn'. De licht sarcastische houding van de auteur tegenover haar lijden maakt het lezen van haar verhaal aantrekkelijk. Ze vraagt niet om medelijden. Ze wil niet onnodig melodramatisch zijn – 'alleen maar een klein beetje'. Relativering bedoeld om onversneden wanhoop buiten de deur te houden? Ze is een patiënt: echt. ←

Referenties

- ¹ Fauske L, Bondevik H, Ahlberg K, Bjørndal A. Identifying bone sarcoma survivors facing psychosocial challenges. A study of trajectories following treatment. *European Journal of Cancer Care*, 2019, e13119.
- ² Pereira NRP, Janssen SJ, Stoop N, et al. Physical function and quality of life after resection of mobile spine chondrosarcoma. *Global Spine Journal*, 2019, 9, 743-53.
- ³ Weinberg L, Pyo MH, Spanger M, Barnett SA. Personalised 3D-printed model of a chest-wall chondrosarcoma to enhance patient understanding of complex cardiothoracic surgery. *BMJ Case Reports*, 2018, doi:10.1136/bcr-2018-224464.



beeld: Keith Peire

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.