

“Ik werk hier om mensen met kanker te genezen!”

De verontwaardiging van de jonge oncologe op mijn suggestie een onderzoeksproject over palliatieve zorg te doen was verschroeiend. Haar reactie laat ook zien dat Arthur Frank het bij het rechte eind heeft. Zijn restitutie narratief domineert, ook bij oncologen [1].

Ziektenarratieven [1]

Restitutie narratief: gister was ik gezond, vandaag ben ik ziek, maar morgen zal ik weer beter zijn.

Chaos narratief: er is geen ordening van gebeurtenissen, dat is de chaos; een eind aan de ziekte en zijn behandeling is niet in zicht.

Queeste narratief: de realiteit van het verlies is niet vergeten maar is secundair aan wat is gewonnen.

Het restitutie narratief past naadloos bij mensen met kanker bij wie de behandeling ‘in opzet curatief’ is. Patiënten, hun naasten en behandelaars omarmen het restitutie narratief. Het chaos narratief is weinig populair bij behandelaars; de patiënt zoekt naar zingeving maar vindt deze niet. Het queeste narratief ligt dicht aan tegen wat onder palliatieve zorg wordt verstaan: het

voorkómen en behandelen van lichamelijke, psychosociale en spirituele problemen die met de ziekte en zijn behandeling samenhangen.

Professionele zorgorganisaties lopen voor op hun leden. Het onderscheid tussen ‘curatieve’ en ‘palliatieve’ zorg bij mensen met kanker is kunstmatig: goede biopsychosociale zorg voor mensen met kanker... “should be integrated, dynamic, personalized and based on best evidence” [2], en “patients should receive dedicated palliative care services, early in the disease course, concurrent with active treatment” [3]. Empirische evidentie ondersteunt dit standpunt: vroegtijdige palliatieve zorg bij mensen met kanker in gevorderd stadium is geassocieerd met een hogere quality of life en patiëntsatisfactie [3, 4].

De klinische werkelijkheid is weerbarstig. Zimmermann et al. citeren een patiënt die vertelt wat palliatieve zorg is: “well, they’re preparing me to die” [4]. Een medewerker van een hospice zegt het zo: “negenennegentig procent begrijpt dat ze gaan sterven, honderd

procent hoopt dat dat niet gebeurt” [5]. Dat ook de jonge oncologe het valse onderscheid tussen curatieve en palliatieve zorg mag vervangen door toegewijde biopsychosociale zorg.

REFERENTIES

1. Frank, A.W. (1995). *The wounded storyteller*. Chicago: University of Chicago Press.
2. Jordan, K., Aapro, M., Kaasa, S., et al. (2018). European Society for Medical Oncology (ESMO) position paper on supportive and palliative care. *Ann Oncol*, 29, 36 – 43.
3. Ferrell, B.R., Temel, J.S., Temin, S., et al. (2017). Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. *J Clin Oncol*, 35, 96 – 112.
4. Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., et al. (2016). Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *Can Med Assoc J*, 188, E217 – E227.
5. Gawande, A. (2010). Letting go – what should medicine do when it can’t save your life? *The New Yorker*, Annals of Medicine, 2, 1 – 11.