

Bibliotherapie voor mensen met kanker

Lezen helpt genezen³; Lire, c'est guérir¹²; Read to live, don't live to read²

Wie schrijft het boek Kanker lezen voor, opdat mensen met kanker baat kunnen hebben van het lezen van romans waarin kanker figureert: romans over leven met kanker, aangevuld met egodocumenten over leven met kanker? Immers: bibliotherapie helpt, en zo'n boek ontbreekt in de Nederlandse literatuur. Bibliotherapie is 'het gebruik van geselecteerde lectuur als therapeutisch hulpmiddel bij medische en psychiatrische behandeling'³. Het therapeutisch voorschrijven van het lezen van literatuur lijkt terug te gaan tot de Oudheid; via de psychiatrie en psychotherapie vindt bibliotherapie een weg naar patiënten met somatische problematiek. De aanname bij het voorschrijven van het lezen van fictie is dat patiënten door het kennis nemen van hoe romanpersonages met hun ziekte omgaan, leren hoe zij zelf 'beter', constructiever hun ziekte te lijf kunnen gaan. Betekenisgeving, coping, omgaan met hoe de sociale omgeving op de ziekte en de zieke reageert, zijn er te lezen, de lezende patiënt kan zich daaraan spiegelen. Als helpen-

de mechanismen worden genoemd: universaliteit, het wekken van hoop, catharsis, informatie, en ontspanning⁴.

Een literatuursearch in PubMed en Google Scholar levert een overzichtelijk stapeltje artikelen op over onderzoek over de effecten van bibliotherapie bij mensen met kanker. Tabel 1 vat dat onderzoek samen en figuur 1 is een metafoor voor bibliotherapie.

Onderzoek over de effecten van bibliotherapie bij mensen met kanker is evident een 'niche', vier empirische studies steken schril af tegen de tienduizenden studies over de effecten van chemotherapie. Niettemin laat de tabel enkele conclusies toe: ondanks de relatief kleine aantallen respondenten in de studies en de vrij beschrijvende designs, wordt winst gerapporteerd op betekenisvolle uitkomstmaten als trots terug krijgen, een 'niet-kanker agenda' opstellen, verminderen van spanning, en kwaliteit van leven verbeteren. De tabel onderstreept de sympathieke



Figuur 1

conclusie van McCullis: "... the advantages of bibliotherapy are many, and the disadvantages relatively few ... bibliotherapy is not a panacea and appears to be most effective as an adjunctive therapeutic tool"¹¹. Aandacht bij verder onderzoek verdient de vrij hoge uitval in de studies, en de wel wat magere designs.

Bibliotherapie ligt aan tegen meer gestructureerde vormen van psychosociale behandeling van mensen met kanker (bv. training van zelfzorgvaardigheden, 'coping' al dan niet via websites online¹⁰). In de literatuur uiten behandelaars nog wel reserves over het voorschrijven van het zonder therapeutische begeleiding lezen van boeken over de ziekte door de patiënt^{3,4}. Die voorzichtigheid doet anno 2023 wat merkwaardig aan nu in elke behoorlijke boekhandel de bezoeker de boeken over kanker, en andere ziekten en aandoeningen, tegemoet komen. Online sites over die thema's zijn vrij toegankelijk.

Bibliotherapie kan worden geplaatst op een as met aan de ene zijde 'het geven van biomedische informatie, al dan niet met coaching door biomedische professionals'¹, en aan de andere zijde 'het aanbieden van ervaringsmateriaal, gekozen door patiënten zelf, dat de patiënt uitnodigt zich te verdiepen in zingeving aan het hebben van kanker'. Er zijn wel voorzichtige suggesties voor materiaal (romans, egodocumenten) die bij dit laatste kunnen worden gebruikt^{6,8}.

Eerste auteur Jaar Land	Aantal patiënten; Diagnostische categorie(ën)	Aard bibliotherapie	Meting	Resultaten
Hammer 2017 ⁵ DK 5	8; mix	Active Book Club: gesuperviseerd lezen, keuze uit 10 moderne boeken (fictie) over existentiële thematiek; 1 x per 3 weken, 24 weken	Individuele interviews en focusgroepen	'Niet-kanker agenda'; Eigen zorgen opzij zetten; Trots terug brengen
Kamp 2022 NL 7	5; palliatieve en steunende zorg	10 romans, selectie door patiënten, lezen en discussie	Audio-opnamen	Narratieve identificatie; Ervaringen van contingentie; Betekenis en visie op de wereld
Körner 2019 CAN 9	89; mix	RCT, Self-help werkboek wekelijks zes weken vs. care as usual	Kwalitatieve interviews; Empowerment Distress QoL	↑ ↓ ↑
Schneider 2012 USA 13	21 kinderen, 4 – 12 jaar	Geïllustreerde bibliotherapie	Child Outcome Rating Scale: distress; Physiological arousal	↓ ↓