

Filmrecensie:
Siddhartha Mukherjee, **The Emperor of All Maladies: A biography of cancer**, in het Nederlands vertaald als: *De keizer aller ziektes, een biografie van kanker*,

De Bezige Bij 2012, ISBN 9789023472896, 592 pag., €19,90

DVD: **Kanker, keizer aller ziektes**,

3 disks (Engels gesproken, Nederlands ondertiteld), 6x54 min., €33,65. Meer informatie op www.docudvd.nl

Geneeskunde begint met het vertellen van verhalen. Patiënten vertellen verhalen om duidelijk te maken wat hen scheelt, dokters vertellen verhalen om te begrijpen wat er aan de hand is. De wetenschap vertelt zijn eigen verhaal om uit te leggen wat ziekte is. Siddhartha Mukherjee, oncoloog en schrijver van *De keizer aller ziektes*, maakt het tegen het eind van zijn boek (p. 390) nog eens heel duidelijk: het verhaal over kanker is een lang en veelstemmig verhaal. *Een biografie van kanker*, noemt hij het boek in de ondertitel. En in die biografie brengt hij vele verhalen – van patiënten, artsen en wetenschappers – samen.

De verhalen over patiënten klinken ons als geestelijk verzorgers waarschijnlijk het meest bekend in de oren. Zo is er het verhaal van Carla, een dertigjarige patiënt van Mukherjee, die in 2004 de diagnose acute leukemie krijgt. Als jonge arts

moet Mukherjee haar gaan vertellen dat haar een lang en intensief traject van zware behandelingen wacht, met hoop maar zonder de zekerheid dat het genezing zal brengen. Er zijn ook de verhalen van patiënten uit het verleden. Robert Sandler bijvoorbeeld, een jongetje dat twee jaar oud is als hij in 1947 ziek wordt. Terwijl zijn tweelingbroertje Elliott een levendige en speelse peuter blijft, wordt Robert in korte tijd steeds lustelozer. Leukemie, is de conclusie, en in die tijd is daar eigenlijk niets tegen te doen. De enig mogelijke behandeling is een experimentele behandeling waar een van de artsen van het kinderziekenhuis, Sidney Farber, net mee begonnen is.

Deze voorbeelden laten meteen zien hoezeer de verhalen van patiënten, artsen en onderzoekers met elkaar verbonden zijn. Het lot van patiënten als Carla laat de arts Mukherjee niet koud. Het zet hem er uiteindelijk toe aan om zijn medische blik op kanker te verbreden en zich te verdiepen in de geschiedenis van de ziekte. De arts die de kleine Robert Sandler behandelde, Sidney Farber, was aanvankelijk patholoog in het kinderziekenhuis maar zette de stap naar de patiëntenzorg, waarbij hij onderzoek en behandeling combineerde. Hij werd een van de grote aanjagers van de zoektocht naar behandeling en zo mogelijk genezing van kanker.

Die zoektocht gaat met vallen en opstaan, dat maakt het boek wel duidelijk. Een van de problemen daarbij is dat helemaal niet zo helder is wat kanker

precies is. Mukherjee schrijft een biografie van kanker, maar wat of wie is eigenlijk de hoofdpersoon? Wat gebeurt er in het menselijk lichaam waardoor het leven zo bedreigd wordt? Wat artsen en wetenschappers lange tijd vooral doen is in het duister tasten. Ook als er al geavanceerde behandelingen voor allerlei vormen van kanker zijn, is vaak helemaal niet duidelijk waarom die behandelingen werken. Vaak is het een kwestie van *trial and error*: gaandeweg wordt duidelijk wat aanslaat en wat niet. Behandelingen die aanvankelijk effectief lijken, blijken later niet meer te werken of zodanige bijwerkingen te hebben dat het middel uiteindelijk erger is dan de kwaal. Het onderzoek zit soms op het ene spoor, richt zich dan weer grotendeels op een ander spoor, waarbij meer dan eens grote kansen over het hoofd gezien worden. Beschikbare financiering speelt een grote rol, net als de publieke opinie. De druk op artsen en onderzoekers is vaak groot. Kanker is en blijft een ingrijpende ziekte, hoeveel er in de loop van de jaren ook ontdekt is over de achtergronden en oorzaken en wat er inmiddels ook mogelijk is aan behandelingen. De beschikbare kennis en kunde lopen eigenlijk altijd achter op wat we tegen kanker zouden willen kunnen doen.

Mukherjee vertelt boeiend. Hij tekent niet alleen levendige portretten van mensen maar schuwt ook medische, chemische en biologische termen niet. Hij legt veel uit over allerlei onderzoeken en over de achtergronden van kanker. Dat is

(ook in het Engels) goed te volgen. Er is op basis van het boek ook een documentaire gemaakt. Meer nog dan in het boek vertellen daarin mensen hun verhaal, uiteraard beknopter maar zeker aansprekend. Zo vertelt Elliott Sandler, tweelingbroer van Robert Sandler en inmiddels op leeftijd, zichtbaar ontroerd dat Robert na een aanvankelijk succesvolle experimentele behandeling toch aan leukemie overleed. Beide jongens waren toen drie jaar oud. Carla, vele jaren later patiënt van Mukherjee, doorstaat trouwens tegen de verwachting van haar arts in de zware behandelingen tegen leukemie en wordt genezen verklaard. Mukherjee beschrijft in het boek hoe hij haar thuis bloemen gaat brengen om het moment te markeren.

Als geestelijk verzorgers horen we veel persoonlijke verhalen van patiënten. We horen hoe zij hun ziekte en de behandelingen beleven, we maken mee hoe ze hun weg zoeken in de vele kleine en grote vragen die op hen afkomen en proberen daarbij te ondersteunen. Het mooie van dit boek en de dvd is dat ze deze verhalen in een groter verhaal plaatsen. Al eeuwenlang krijgen mensen kanker en zijn mensen op zoek naar oorzaken, behandelingen en zo mogelijk genezing. Daar meer zicht op krijgen, zet ook ons eigen werk in een bredere context.

Engelien Hulsman, geestelijk verzorger HMC (Haaglanden Medisch Centrum)

