

## Aanklacht, monument en verslag van een drama

### Verhalen van ouders over kanker bij hun jonge kind, 1978-2004

Eric Vermeulen

*Wat heeft het voor zin om wéér een boek toe te voegen aan de rij van boeken die verschenen zijn over ziekte en lijden? Ik had gehoord dat 10% van de ouders met een ernstig ziek kind hun ervaring opschrijft en er al of niet een boek over laat uitgeven.*

(Petersen-Koning 1995: 8)

*Dit artikel analyseert boeken die ouders schreven over kanker bij hun kind (tot 12 jaar oud). De boeken zijn verschenen in de afgelopen decennia en worden gebruikt als document om veranderingen in de zorg te beschrijven. De 'oude boeken' (over de situatie in de jaren zeventig) waren overwegend kritisch over de situatie in ziekenhuizen en hadden tot doel om de zorg te doen veranderen. In de later verschenen boeken is die kritiek minder prominent en gaat het meer om het vastleggen van het drama in het gezin en het delen van de ervaring.*

*[kinderkanker, ziekteverhalen, hoop, besluitvorming, historische ontwikkelingen, Nederland]*

Er zijn sinds 1978 diverse boeken verschenen waarin ouders verslag doen van de ziekte en behandeling van hun kind met kanker. In dit artikel worden boeken van ouders als historisch document gebruikt om de volgende vragen te beantwoorden: *Hoe beschrijven ouders hun ervaringen met de levensbedreigende ziekte van hun kind en de gezondheidszorg en welke veranderingen in de zorg voor kleine kinderen zijn zichtbaar als de ervaringen in chronologische volgorde worden gezien?* De beschrijvingen van ouders met behulp van literatuur over de zorg voor kinderen besproken.<sup>1</sup>

De boeken die gebruikt zijn gaan (op één uitzondering na) over jonge kinderen, tot de leeftijd van 12 jaar, met kanker. Gekozen is voor boeken over jonge kinderen om de omgang met zeggenschap van het kind en het informeren van jonge kinderen te kunnen onderzoeken. De keuze om 'alleen' verhalen over kanker te onderzoeken komt voort uit de opzet om een historische vergelijking te maken en het aantal boeken te beperken.<sup>2</sup> Hieronder worden de boeken kort beschreven, daarna wordt getoond welke historische ontwikkeling er in de boeken zichtbaar wordt en wat de redenen voor ouders

waren om het boek te schrijven. In de daaropvolgende paragrafen worden specifieke thema's verder uitgewerkt en getoond hoe ouders over hun eigen ervaringen en de ervaringen van hun kind schreven.

### Boeken van ouders

Anders dan de zogenaamde 'illness narratives' (Frank 1995) van zieken zelf, zijn boeken van ouders over de ziekte van hun kind geen bron van studie geweest.<sup>3</sup> De boeken van ouders zijn geen 'ziekteverhalen' (Oderwald 1994) in de betekenis van egodocumenten, verhalen geschreven door de personen zelf. Omdat een flink aantal zieken, waaronder kinderen, de ervaring niet zelf op kan schrijven heeft Oderwald in zijn overzicht van 'ziekteverhalen' echter ook boeken van ouders over kinderen met een ziekte opgenomen. Boeken van ouders zijn bruikbaar om de ervaring van de ouder met de ziekte van het kind te kunnen bestuderen. De boeken vormen ook één van de bronnen om over de ervaringen van kinderen iets te weten te komen, waarover volgens Viner en Golden (2000) niet veel bekend is.<sup>4</sup>

Boeken van ouders over hun kinderen passen in een traditie die teruggaat tot de 16e eeuw (Dekker 1995). Zo zijn er de 'private memorials' die Victoriaanse ouders schreven over hun overleden kinderen.<sup>5</sup> Er is een belangrijk verschil: deze verslagen van ouders zijn gepubliceerd. Ze zijn niet alleen geschreven ten behoeve van de persoonlijke herinnering van de schrijver en diens familie; de schrijver wil een breder publiek bereiken. In hoeverre dit lukte is niet vast te stellen. De toenmalige staatssecretaris van Volksgezondheid liet bijvoorbeeld een onderzoek doen naar de begeleiding van ouders van zieke kinderen op grond van een melding van de Stichting Vanessa van Velden, opgericht op grond van de ervaringen van de moeder van Vanessa (zie Bosschert 1989). Dit resulteerde in het project 'Begeleiding van ouders van chronisch zieke kinderen' (Thielen 1999). Verschillende boeken zijn heruitgegeven en bibliotheken hebben rijke collecties met dit soort boeken. Hieronder volgt een korte omschrijving van de ziekteverhalen die in dit artikel gebruikt worden.

*Surie (1978)* beschrijft als moeder hoe de zevenjarige Erik in augustus 1969 ziek wordt en in augustus 1970 overlijdt aan leuco-encephalitis na een lange en pijnlijke behandeling. De ouders hebben het idee dat de behandeling zinloos is en nodeloos gerekt wordt door artsen die hen niet inlichten. De ouders denken bovendien dat ze Erik gebruiken om onderzoek te kunnen doen. *Mik (1978)* beschrijft hoe zijn zoon Paul in 1973 op tienjarige leeftijd ziek wordt van een tumor die aanvankelijk niet te vinden is en twee jaar later overlijdt. Het boek is gepubliceerd in 1978 en heruitgegeven tot 1985. *Van Rijn (1978)* geeft een beschrijving van het ziek worden en overlijden van Anke. De auteur is de moeder van Anke, die vijf is als ze in 1977 ziek wordt (hersentumor en een jaar later overlijdt). *Jobse (1980)* beschrijft het ziek worden van zijn vijfjarige zoon Frans Willem in 1977. Frans Willem heeft een hersentumor en overlijdt in 1978. *Wilbrink (1982)* beschrijft de gebeurtenissen rond haar dochter Katinka die in 1976 ziek wordt en overlijdt in 1979 op haar zesde jaar. Het boek van *Heesen en Heesen (1982)* gaat over de ziekte van Saskia van 1976 tot haar overlijden op negenjarige leeftijd in

1979. *Terstegge (1997)* beschrijft het ziek worden door een hersentumor van Anna. Het meisje wordt ziek in haar eerste levensjaar en overlijdt op driejarige leeftijd in 1980. *Van Hattum (1985)* is een boek van een journalist dat de beleving van de vader en de moeder van Jasper beschrijft alsof het door de ouders zelf is geschreven. Als Jasper net negen is klaagt hij over zijn voet, hij heeft er een tumor en overlijdt na behandelingen op tienjarige leeftijd. In *Bosschert (1989)* beschrijft de moeder van Vanessa de ziekte van haar dochter, die op achtjarige leeftijd (in 1984) fibromatose krijgt. Vanessa overlijdt op tienjarige leeftijd. Het boek is een aanklacht tegen het Emma kinderenziekenhuis en in het bijzonder tegen één kinderarts. In *Petersen-Koning (1995)* beschrijft de moeder van Kaj diens ziek worden in 1982 (leukemie), zijn genezing in 1984 en zijn opnieuw ziek worden in 1989. Kaj overlijdt in 1990 op 15-jarige leeftijd. Dit boek heeft expliciet het doel om ook aan religieuze facetten aandacht te besteden. In *Vriens en Versteeg (1997)* vertellen een moeder en een schooldirecteur het verhaal van Peter die op zevenjarige leeftijd in 1992 een hersentumor blijkt te hebben. Na behandeling ontstaat begin 1994 opnieuw een tumor waaraan Peter overlijdt op negenjarige leeftijd. De beide auteurs wisselen elkaar af en daardoor wordt een dubbel perspectief geboden op de ziektegeschiedenis van Peter. Het boek geeft verder aanwijzingen voor de omgang met dit probleem op scholen. *Van Vlaardingen (1997)* beschrijft hoe haar dochter Isis in 1992 op vierjarige leeftijd acute leukemie krijgt en in 1994 overlijdt. *Truijens (2004)* schrijft over haar zoon Tom die eveneens op de leeftijd van vier acute leukemie krijgt maar op zijn dertiende genezen wordt verklaard. Het boek stelt aan de orde toont hoe lang het in feite duurt voordat alle behandelingen achter de rug zijn.<sup>6</sup>

De boeken hebben dezelfde structuur. Ze beginnen met het ziek worden van het kind en de vaak lange tijd van onzekerheid als niet meteen adequaat wordt gereageerd door de hulpverlening en/of de aard van de ziekte lang onduidelijk blijft. Vervolgens worden de contacten met de gezondheidszorg beschreven en veel ouders citeren uit gesprekken met hulpverleners. Ook het kind komt door middel van citaten aan het woord. De meeste ouders schrijven het boek op basis van dagboekantekeningen die ze beginnen bij het ziek worden van het kind. In het boek wordt uiteraard ‘teruggekeken’ op de periode en daardoor wordt ook gereflecteerd op de eigen rol als ouder en als schrijver. Jobse (1980: 5):

Het heeft me veel inspanningen gekost om de juiste woorden te vinden en ik heb ervaren dat het menselijk uitdrukkingsvermogen tekort schiet. Nadat ik dat ontdekt had, heb ik ervoor gekozen om iedereen te laten zeggen, wat hij/zij gezegd heeft. Ik weet dat het dikwijls anders bedoeld is, doch het gaat mij er om: Hoe ervaart iemand het die in een dergelijke situatie verkeert? (cursief Jobse).

### **Ouders over de zorg in de jaren zeventig: aanklacht**

De boeken tonen, als ze in chronologische volgorde worden gezet, hoe de praktijk in het ziekenhuis veranderde. Dit is te merken aan de toon en inhoud van de boeken alsmede aan de doelstellingen die ouders met het schrijven en publiceren hebben. Verslag

doen van een zeer moeilijke periode staat in alle boeken voorop, maar Surie (1978), Jobse (1980) en Van Rijn (1978) hebben als expliciet doel de ziekenhuispraktijk aan te klagen. Surie bekritiseert de behandeling in een academisch ziekenhuis, waar de artsen niet willen stoppen met behandelen. Jobse heeft tot doel het verbeteren van de omgang met ouders en kinderen in de gezondheidszorg en daarnaast het doorbreken van het taboe op kanker. Van Rijn toont de eenzaamheid van het kind in het ziekenhuis en ze hoopt met het boek andere ouders die hetzelfde meemaken te helpen.

Terstegge (1997) beschrijft de behandeling die haar kind eind jaren zeventig kreeg. Ze wil een persoonlijk verslag doen van de ziekte en het overlijden van haar dochter en toont wat mis ging. Zo is Terstegge zeer kritisch over het feit dat de artsen steeds maar hoop blijven geven over de kansen van Anna en over het feit dat de ouders niet bij Anna in het ziekenhuis mogen blijven.

De toon van de andere boeken die de situatie in de jaren zeventig beschrijven is meer impliciet kritisch. Wilbrink (1982) schrijft zijn boek omdat hij heeft ervaren dat er nauwelijks hulp bestond bij het verwerken van de situatie. Hij hoopt met het boek andere ouders te kunnen helpen. Wilbrink en zijn vrouw besluiten al vroeg na het ontstaan van de ziekte wat ze willen: "ons bij niets moeten neerleggen, niet moeten gaan afwachten en ons door niemand moeten laten geruststellen" (p. 9). Een dergelijke houding spreekt ook uit het boek van Mik (1978). De ouders vragen duidelijkheid en de waarheid. Ofschoon ze ook negatieve ervaringen hebben, zijn deze voor Mik (1978), Wilbrink (1982) en Heessen en Heesen (1982) niet de reden voor het schrijven van het boek. De negatieve ervaringen (bijvoorbeeld het achter moeten laten van het kind in het ziekenhuis omdat de ouders er niet mogen verblijven) geven ze weer om daarmee te tonen wat ze er uiteindelijk zelf aan konden doen.

Mik (1978) laat zien hoe hij de arts zover krijgt om de waarheid over de ziekte van Paul te vertellen. Dat lukt overigens pas in een in een laat stadium van de ziekte. Een ander voorbeeld: De arts vraagt aan de ouders of ze Paul, die stervende is, in slaap mag brengen. De artsen denken dat Paul lijdt omdat hij geen afscheid kan nemen en daarom in leven blijft. Als ze hem in slaap brengen, denken ze, kan hij eindelijk sterven. De ouders stemmen uiteindelijk in, waarop de arts zegt: "O ja, we hebben al een begin gemaakt met de behandeling.... Ik ken jullie al zo lang, ik wist wel dat jullie ook deze keer mee zouden werken" (p. 145). Ook Paul heeft zeer veel problemen met het verblijven in het ziekenhuis zonder zijn ouders maar Mik citeert zonder expliciete kritiek de verpleegkundige die constateert: "Paul moet zich hier leren aanpassen" (p. 24).

Dit aspect van de praktijk is in de jaren zeventig van allerlei kanten bekritiseerd, onder meer door de bovengenoemde boeken en door de organisatie Kind en Ziekenhuis, die als eerste doel had het mogelijk te maken dat ouders continu bij hun kind in het ziekenhuis konden blijven. De boeken over de situatie in de jaren zeventig zijn een illustratie van de confrontatie van twee instituties die zorg verlenen: het gezin en het ziekenhuis. Nelson en Nelson (1995) spreken van een 'rivaliteit van zorg', een strijd tussen de twee systemen die verschillende waarden hanteren en waarin het individu anders wordt gedefinieerd. Het ziekenhuis ziet de patiënt als autonoom individu, het gezin als die ziek is binnen de gemeenschap van het gezin. Het ziekenhuis is gericht op genezing. Het gezin heeft meer oog voor het lijden.

Nelson en Nelson (1995) wijzen er op dat vóór de 19e eeuw zieken in de context van het gezin werden verzorgd. Eind negentiende eeuw werden zieken in het ziekenhuis opgenomen en als autonoom individu gezien. Na veel kritiek van ouders en door initiatieven van verlichte kinderartsen is die oude situatie weer deels hersteld. Op grond van voorbeelden uit Engeland en de Verenigde Staten werd in 1977 een commissie ingesteld door de Nationale Ziekenhuisraad die in 1980 een rapport *Ziekenhuisklimaat voor 0 tot 18 jarigen* uitbracht. Op grond daarvan werden mogelijkheden gecreëerd voor ouders om bij hun zieke kind in het ziekenhuis te zijn ('rooming in'). Later zijn er Ronald MacDonaldhuizen gekomen waar het gezin dicht bij het opgenomen kind kon verblijven. De ontwikkeling uit de 19e eeuw is dus op bijzondere wijze gepareerd: van het kind dat uit het gezin wordt gehaald naar het ziekenhuis en daar als autonome patiënt wordt gezien, naar het gezin dat in het ziekenhuis wordt toegestaan en waarbij het kind weer deel uitmaakt van het gezin. De eerste boeken zijn nog net voor deze belangrijke overgang verschenen.

### **Ouders over de medische behandelingen in de jaren tachtig**

In de jaren tachtig veranderde de toon van de boeken.<sup>7</sup> Het ziekenhuis werd niet meer gezien als een vijandige omgeving. Met een toelating tot het ziekenhuis en een toename van het aantal poliklinische behandelingen is in grote mate tegemoet gekomen aan de wensen van het gezin. Voor zover het opname in het ziekenhuis betreft wordt het gezin deel van het sociale leven van het ziekenhuis. Dit is niet zonder problemen. Darbyshire (1994) heeft in een studie naar de praktijk van het 'inroemen' geconstateerd dat ouders het verblijf in het ziekenhuis als een bron van stress ervaren.

Met de behandelingsmogelijkheden zijn de kansen op langdurige overleving en genezing van diverse vormen van kinderkanker sterk toegenomen. Daarmee is voor ouders van kinderen de droeve zekerheid van het verlies van het kind vervangen door de onzekerheid over de uiteindelijke uitkomst van de behandeling. De problemen waarvoor kind en ouders zich gesteld zien zijn dus door medische mogelijkheden veranderd. Bovendien zijn, zoals formeel in de Wet Geneeskundige BehandelingsOvereenkomst uit 1995, de omgangsvormen aangepast. Medische gegevens dienen verstrekt te worden aan patiënten of de vertegenwoordigers. 'Onterecht' hoop in stand houden bij ouders is met deze informatieplicht niet meer toegestaan en ook ethisch wordt dit niet wenselijk geacht. De omgang met hoop en het beslissen worden verderop besproken.

De ouders schrijven minder kritisch over de zorg die ze kregen in de jaren tachtig. De toegenomen behandelingsmogelijkheden zélf zijn onderwerp van kritiek geworden. Dat blijkt bijvoorbeeld in de verhalen van ouders opgetekend in Post (1988). De kritiek richt zich daarmee nog wel degelijk op de medische wereld, maar vooral op de doorgeschoten behandelingsdrift en het lijden van de kinderen onder de behandelingen. De nadelen van de behandeling met chemokuur (asparaginase) en dexamethason worden bijvoorbeeld door Vlaardingen (1997) beschreven.

### **Ouders over de behandelingen in de jaren negentig: Strijd tegen de ziekte**

Truijens (2004) past bij de verhalen van ouders die nu ook op Internet zijn te vinden. De strijd is niet langer gericht tegen het ziekenhuis, de artsen en hun behandelingen, maar tegen de ziekte. De boeken over de laatste periode, de jaren negentig, zijn geschreven om andere redenen dan de boeken over de situatie in de jaren zeventig en tachtig. Vlaardingen (1997) schrijft het boek voor haar zoon Freek, zodat hij later kan lezen wat hij op jonge leeftijd heeft meegemaakt door de ziekte van zijn zusje Isis. Vriens en Versteeg (1997) schreven het boek voor onderwijzers. Ze doen verslag van de omgang met ziekte en dood op school en bieden een handleiding voor docenten om met zieke leerlingen om te gaan. Truijens (2004) is een literaire verwoording van de unieke ervaring van ouders met de ziekte, behandeling en genezing van hun kind. In plaats van een aanklacht, is Truijens boek een licht ironische terugblik. Juist daardoor laat de auteur goed zien hoe moeilijk het is om te gaan met overlevingskansen, de becijferde informatie over kansen en risico's die ouders nu krijgen. De auteur toont dat de 'mal' die een samenleving ter beschikking heeft voor het verhaal waarin het kind overleeft verschilt van de structuur die Frank (1995) beschrijft. Franks 'narrative templates' ('restitution narrative': een beschrijving van het ziek en weer beter worden; 'chaos narrative': het verhaal verloopt chaotisch en beterschap blijft uit; 'quest narrative': de nadruk ligt op het doormaken van een transformatie door de auteur) lijken niet van toepassing te zijn als een kind kanker overleeft. Tom 'geneest' maar dit verlossende woord wordt door de arts niet uitgesproken (zie noot 6). Het verhaal houdt een open einde.

### **Continuïteit: de confrontatie met andere patiënten**

Wat niet veranderde in de boeken is de beschrijving van de eerste confrontatie met de zaal en de andere patiënten. Dat is een schok voor de ouders. Het is te lezen in Mik (1978) die spreekt van 'een andere wereld' en 'een gekkenhuis' (p. 23) en in Wilbrink (1982):

Het groepje kinderen maakt op ons een aangrijpende indruk, die ons lang bij blijft: ze zijn dun en mager, hun ogen liggen diep in de kassen, en sommige kinderen zijn kaal. Eén kind heeft een been in het gips, dát is wat Katinka het meest opvalt. Later betrap ik me er op dat ik denk: net een kinderconcentratiekampje, afgesloten van de normale buitenwereld, gedoemd en veroordeeld. Het blijkt meer over mijn eigen angsten te zeggen dan over de stemming en de situatie van de kinderen. Nog nooit heb ik zoveel ellende bij elkaar gezien. Hoe kan het, denk ik, dat kinderen dit moeten dragen? Op dat moment zelf vergelijken we het groepje met onze blozende, bolle Katinka. Zal zij er straks net zo uitzien, als de andere kinderen, vragen we ons angstig af. Van de ouders van de andere kinderen van het zaaltje horen we waarom zij hier zijn. Daardoor zijn we al gauw vertrouwd en thuis op deze afdeling. Iedere ouder weet van de ander waar hij of zij voor staat (p. 23).

Truijens (2004) toont naast de continuïteit veranderingen. Ouders weten niet alleen alles van de ziekte van hun eigen kind maar delen die kennis ook met andere ouders, bovendien is de patiëntengroep gewijzigd:

De kinderen op dit zaaltje waren niet gekomen voor een liesbreuk of hun neusamandelen. Ze waren ernstig ziek. Sommigen zouden niet lang meer leven. Anderen hadden een fifty-fifty kans. Maar niemand had haar (p. 65) ... Waren wij dan door God en zijn ouwe moer verlaten, wij gedoemden van het vrolijke kinderzaaltje op F8 Noord? De meeste ouders op onze afdeling dachten daar anders over. Het was een multicultureel zootje. De zieke kinderen kwamen uit alle windstreken, vooral uit landen waar ze niet genoeg geld of kennis hadden voor de peperdure behandeling (p. 68).

### **Systeem van hoop en samenzwering van stilte**

Hoe informeerden ziekenhuismedewerkers de ouders en het kind? Openhartigheid over de diagnose en prognose werden in de jaren zeventig van groter belang geacht. De kinderarts Veeneklaas heeft in diverse publicaties van vóór de jaren zeventig aangegeven dat uiterste terughoudendheid diende te worden betracht bij het verstrekken van informatie over de diagnose en de prognose van het kind aan de ouders. Door de toegenomen mondigheid van ouders werd dit echter steeds minder acceptabel zoals hij later stelde (Veeneklaas 1977). Het was de tijd waarin Van Dantzig en De Swaan (1978) het (kanker)ziekenhuis beschreven als een 'systeem van de hoop', waarin de patiënt en ziekenhuismedewerkers gezamenlijk uit onmacht de hoop op genezing in stand hielden en niet konden praten over de werkelijke genezingskansen.

In de literatuur over communicatie in gezinnen met een kind met kanker is het fenomeen van de 'conspiracy of silence' beschreven (Karon & Vernick 1968). Elk van de gezinsleden kent de mogelijk fatale afloop maar weet of voelt aan dat hierover niet behoort te worden gesproken. In deze situatie is het voor het kind moeilijk te vragen wat er precies gaat gebeuren. De 'conspiracy of silence' in het gezin is het equivalent van het 'systeem van hoop' in het ziekenhuis.

Toch blijkt uit de meeste verhalen van de ouders géén consequent in stand gehouden systeem van hoop. Surie (1978) krijgt onomwonden van de huisarts te horen dat Erik niet kan overleven. Van Rijn hoort ook duidelijk wat haar dochter heeft: "We hebben toch inderdaad wat gevonden, zei hij. We vermoeden dat uw dochtertje een tumor heeft. Het is een zéér ernstige zaak" (p. 21). Het (al te) duidelijk mededelen van de aard van de ziekte vinden we ook in het boek van Jobse, die te maken met een arts die zijn vermoedens alleen na aandringen van de vader wil vertellen. In het gespecialiseerde ziekenhuis vertelt een invoelende arts dat de behandeling van de hersentumor bij Frans-Willem alleen tijdelijk effect kan hebben, dat alle kinderen met deze tumor binnen twee jaar zijn overleden. Een zaalarts lijkt dit nog eens te willen inwrijven: "Uw zoontje heeft 0,0 procent kans. Hij heeft nog 14 dagen tot hoogstens 2 maanden te leven" (p. 25). Ook Terstegge (1997) krijgt duidelijk te horen dat haar dochter een ongeneeslijke vorm van hersentumor heeft en dat ze alleen haar leven nog kunnen rekken.

Van Vlaardingen (1997) verneemt dat haar dochter leukemie heeft en dat de behandelingen jaren gaan duren. De moeder denkt dat haar dochter de behandelingen niet aan zal kunnen.

De ervaringen van Mik (1978) nuanceren de bevindingen betreffende het systeem van de hoop. De artsen spreken de hoop uit dat de behandeling succesvol zal zijn. Zij informeren de ouders, vaak na aandrang, naar waarheid, maar toch blijken de ouders uiteindelijk niet op de hoogte dat hun zoon niet lang meer kan leven. Dat hoop een complex verschijnsel is blijkt uit een citaat van Wilbrink (1982) over de arts die door Bosschert (1989) zo bekritiseerd wordt, juist vanwege zijn gerichtheid op hoop: "U moet er zich op instellen dat ze weer beter wordt, ook al gelooft u dat nu niet van mij", zegt een arts (p. 21). De openheid over de diagnose en overlevingskansen wil niet zeggen dat tijdens de behandeling geen hoop ontstaat. De artsen laten die soms in stand ofschoon de ouders echt wel weten dat ze ongegrond is:

Ik zeg: "Zou het Wonder dan toch nog gebeuren?" Hij antwoordt: "Uitzonderingen bevestigen de regel, maar aan z'n blik zie ik, dat hij ons het geluk van het moment gunt" (Jobse 1980: 54).

Bij de kinderen die een hersentumor hebben blijkt na operatie en behandeling de tumor schijnbaar weg of sterk verkleind. Op dat moment hopen de ouders op genezing maar ze weten eigenlijk dat het niet reëel is.

De ouders van Anna (Terstegge 1997) voelen zich echter wel degelijk om de tuin geleid. Ze stellen dat de rooskleurige informatie van de artsen hen aanzette om toestemming te geven voor behandelingen, wat ze anders niet hadden gedaan. Terstegge (1997) schrijft dat de artsen hen als ouders te pessimistisch vonden maar de ouders zeggen dat de artsen essentiële informatie over de grootte van de tumor achter hadden gehouden:

Als ze ons dat verteld hadden, zouden we haar op de arm hebben genomen, terug naar huis en haar het kleine stukje leven dat haar nog restte zo aangenaam mogelijk gemaakt hebben. Maar de artsen meenden blijkbaar, ons de informatie waarop we recht hadden te mogen onthouden. Alsof wij geen zeggenschap hadden over ons eigen kind. En welke reden zij hiervoor ook mochten hebben, wij werden om de tuin geleid en respectloos bejegend (p. 81).

Hoop blijft bestaan, ook als die niet meer gerechtvaardigd lijkt. Wilbrink (1982) noemt hoop een 'gat in de waanzin'. Hij noteert dat als ze zeker weten dat Katinka gaat sterven en de arts zegt dat er nog een strohalm is, dat ze beter zal worden als ze haar lichaam niet meer belasten met chemotherapie:

Een gat in de waanzin, een weg om nu toch verder te gaan. Hij (de arts, EV) heeft het nodig. Wij hebben het nodig. Het is geen zand in je ogen strooien. Het is de realiteit. Het zijn twee realiteiten. Ze gaat dood, en ze leeft (p. 74).

Eerlijke en volledige informatie betekende niet altijd dat expliciet over 'kanker' werd gesproken, de ziekte stond nog sterk voor het ongrijpbare en in letterlijke zin kwaadaardige (Sontag 1979). Dat is, zoals gezegd, het thema van Jobse (1980), die strijdt



tegen de effecten van dit taboe. Hij merkt dat de omgeving zo weinig begrip heeft vanwege dit taboe op de ziekte. Mik (1978) beschrijft de werking van het taboe als volgt:

Ik herinner me dat ik hem op een gegeven ogenblik recht aankeek en zei: "Zeg het me nu maar dokter". Hij zuchtte zachtjes en zei daarna heel voorzichtig: "Ik heb u verteld dat Paul een tumor heeft; we weten nu zeker dat het een kwaadaardige tumor is." ... Ik bleef de dokter aankijken en zei alleen heel rustig en zonder emotie: "Dus het is kanker." Even keek hij me geschrokken aan en zei toen dat hij onder de gegeven omstandigheden dat woord een beetje te cru vond (p. 44).

De ziekte bespreken (in de familie en met vrienden) is dan ook niet gemakkelijk. Paul (Mik 1978) krijgt aanvankelijk nog niet te horen wat hij heeft; men heeft het over een 'zweertje'. Paul vraagt zelf aan zijn moeder als er iemand op televisie vertelt over een bestralingsbehandeling tegen borstkanker, of hij dan ook kanker heeft, omdat hij ook bestraling nodig had. Paul vindt het een vervelend woord, door de twee k's, ze besluiten het bij 'zweertje' te houden.

Dat het taboe op kanker nog niet geweken is, blijkt ook uit Truijens. Haar zoon Tom geniet van het schokeffect als hij mensen vertelt dat hij kanker heeft. Nog jaren na zijn ziekte wist hij alle aandacht naar zich toe te trekken met die mededeling die beter werkte dan enig sterk verhaal (p. 122).

Een 'conspiracy of silence' is wel zichtbaar in deze boeken. Geen enkele van de ouders heeft het kind meegedeeld dat het zal overlijden.<sup>8</sup> Ze kiezen daar bewust voor. De ouders van Anke, die op vijfjarige leeftijd overleed, haalden hun dochtertje naar huis.

En we wisten dat ze er niet meer naar terugging. Ze zou binnenkort sterven. Maar dan wel *dicht bij ons*. Héél dichtbij. En ze mocht het zelf niet weten. Nooit. Ze was véél te klein. Was ons zo dierbaar. Ankie mocht mijn tranen niet zien. Ze was intelligent genoeg om te willen weten waarom ik verdriet had. En wat zou ik dan moeten zeggen? Voor Ankie was 'naar huis gaan' hetzelfde als 'ik ben beter'. En zo was het goed (Van Rijn 1978: 32).

De vader van de zesjarige Frans Willem (Jobse 1980) wordt door vele kennissen gevraagd of Frans Willem weet dat hij gaat sterven. De vader: "Dat vertel ik je nog wel, zodra ik het zelf ook weet" (p. 69). Als de vader een keer zijn verdriet toont aan zijn zoontje is die daar lang door van slag en dat willen de ouders hem niet aandoen: "Beterschap in het vooruitzicht stellen zou een leugen zijn en een kind op deze leeftijd voorbereiden op z'n sterven, wijs ik af" (p. 69). De tienjarige Paul (Mik 1978) wordt door de artsen betrokken bij behandelingsbeslissingen maar hij moet zelf uitvinden dat hij zal sterven, 'geen pijn meer zal hebben', zoals hij het noemt. Opmerkelijk is dat Jasper (Van Hattum 1985), die negen jaar is, door de arts expliciet geïnformeerd wordt als er meer bekend is over zijn vorm van kanker. Eerst praten de ouders met een arts die eerlijk is:

Geen schouderklopjes of ongeloofwaardige geruststellingen. Hij is eerlijk en open en belooft ons op de hoogte houden, ook als hij zelf niets meer kan doen. Voorlopig is hij

vol goede moed. Er is veel veranderd op het gebied van kanker. De behandeling zal lang duren, maar meer dan de helft van de kinderen geneest. Zijn optimisme slaat op ons over. Zou het misschien, heel misschien toch nog allemaal goed komen? (p. 21).

Na enkele dagen is het onderzoek bekend. De arts praat “meer tegen Jasper dan tegen ons”. Hij zegt:

We hebben geen verkeerde cellen in de rest van je lichaam kunnen vinden. Maar die moeten er ook niet komen natuurlijk. We gaan proberen je beter te maken, maar daar hebben we allereerst jouw medewerking voor nodig. Ik ga je hele moeilijke dingen vragen want om beter te worden moeten we je eerst heel erg ziek maken, tenminste zo lijkt het. Je bent een grote jongen, Jasper, daarom praat ik met jou. Jij moet de kuren ondergaan, jij moet beter worden, en ik heb het volste vertrouwen dat dat lukt. Wat denk jij? Gaan we er samen aan staan? (p. 25).

Zo gaat het ook met de 14 jarige Kaj (Petersen-Koning 1995) en de tienjarige Paul (Mik 1978).

De jongere kinderen worden niet geïnformeerd maar het moment waarop ze aangeven dat ze beseffen dat ze gaan sterven wordt door bijna alle ouders vastgelegd. Anke van vijf jaar (Van Rijn 1978) trekt haar moeder met kracht naar zich toe en geeft haar een lange kus. Anna (Terstegge 1997) van bijna drie jaar, neemt afscheid van alle dingen in huis, op de arm van haar vader, “dag boeken, dag boom”. Peter (Vriens & Versteeg 1997) van negen jaar probeert zo lang mogelijk naar school te blijven gaan:

Hij ging er steeds vanuit dat hij op een bepaald moment, voor hem steeds de volgende dag, weer naar school zou gaan. We schrokken er dan ook van toen hij zei: “Ik ga maandag maar niet meer naar school, maar ik vind het niet erg meer.” (p. 46).

De ouders hebben Peter niet verteld dat hij zal overlijden maar hij geeft door uitspraken aan dat hij dat zelf weet: “Het is niet zo erg als je dood gaat. Weet je waarom? Je blijft altijd in het hartje van je vader en je moeder. Alleen weten zij dat misschien niet en dat is wel zielig” (p. 48). Ook Isis (Van Vlaardingen 1997) van zes jaar zegt zelf, als ze uit het ziekenhuis naar huis rijden: “Mam, ik ga dood hè?” (p. 62). Isis wil nog langs de huizen Sint Maarten zingen, het is 11 november en ze wil niet dat de mensen weten hoe slecht ze er aan toe is. Ze geeft ook aan dat de moeder niet mag huilen, “omdat het in de hemel fijn is” (p. 62).

### **Beslissen en zoeken naar normaliteit**

De manier waarop de ouders de omgang met informatie en besluitvorming omschrijven toont veranderingen in de praktijk. De initiële behandeling ervaren ze altijd als overrompend. De toetreding tot de medische wereld heeft aanvankelijk kenmerken van een ‘toelating’. De ziekte van het kind begint met vage klachten waarop aanvankelijk niet goed wordt gereageerd door medici. Als dan de diagnose wordt gesteld ervaren ouders die heel verschillend.

Truijens bespreekt de omgang met kansen en risico's uitvoerig. De ouders van de kinderen praten met elkaar in termen van kansen:

“Hoe groot procent? Standard, medium of high?”, vroeg de ouder van een jongen op zaal. “Medium, dat is mooi”, prees de vader “Mijn Ghalid high. Kanker bot. Dertig.” Ik knikte ook, geïnponeerd, overtroefd. Maar de vader zei: “Voor jou ook erg. Kind altijd erg” (p. 71).

Er was een onuitgesproken hiërarchie op de afdeling, waarbij Tom met zijn acute myeloïde leukemie een medium risk had, een ‘gulle 75 procent’, heel gewoontjes was, eigenlijk nogal vermoeiend gezond voor andere ouders. Tom zat voor twee jaar gebeiteld in een behandelprotocol waarin precies vaststond wat er in die twee jaar moest gebeuren, “Doodgaan was voor het protocol geen optie” (p. 73). Toch kende het protocol wel afslagen van de route naar gezondheid, want mocht uit testen blijken dat bepaalde waarden in het bloed verhoogd waren, dan diende verder het traject ‘high risk’ te worden gevolgd. Na die twee jaar protocol volgde nog eens een periode van vijf jaar voordat Tom genezen zou kunnen worden verklaard. Vijfenzeventig procent kans:

Het was veel, het was weinig. Van elke vier keer dat je de straat oversteekt één keer geschept worden. Ik keek naar de spelende Tom en zag zijn dode kwart dat als een schim over zijn kleine, springlevende gestalte schoof. Hysterische gedachte. “Wat kijk je nou, mam?” vroeg hij (p. 74).

Mik (1978) verzet zich sterk tegen de percentages die genoemd worden door de artsen:

Maar de gedachte Pauls leven te vergelijken met een soort loterij maakte me woedend. De specialist begon te lachen en dat brak gelukkig de spanning. Hij vond dat het zolang ik me nog kwaad kon maken over percentages, allemaal wel los zou lopen; en hij had gelijk, vond ik (p. 69).

De initiële behandeling wordt altijd geaccepteerd, maar ouders klagen over de geringe hoeveelheid informatie die zij hebben. De laatste behandeling wordt, op verzoek van de ouders, vaak niet meer gegeven. Bij de beschrijving van dit besluitvormingsproces speelt vaak een rol dat het kind niet meer wil.

In veel boeken komt de zeggenschap van het kind niet aan de orde omdat de kinderen onder de zes jaar oud zijn. In sommige krijgt het kind pas zeggenschap over het niet verder voortzetten van de behandeling als die behandeling in feite zinloos is gebleken en het kind er erg onder begint te lijden. Dat beschrijft Wilbrink (1982: 61). Dat zeggenschap ook lang samen kan gaan met niet volledig geïnformeerd worden blijkt in Mik (1978). Paul wordt betrokken bij de beslissingen om onderzoeken te doen maar hij weet eigenlijk niet waarvoor die onderzoeken zijn. Hij moet zelf, door vragen te stellen, uitvinden dat hij kanker heeft en ook dat hij ‘binnenkort geen pijn meer zou krijgen’.

Petersen-Koning (1995) beschrijft gedurende de periode die het boek omvat, de groeiende zeggenschap van haar zoon. De zesjarige Kaj wordt op zijn niveau geïnformeerd maar de 14 jarige Kaj die opnieuw ziek geworden is, beslist zelf en het gesprek over de behandeling vindt plaats met Kaj; de ouders zitten er bij ‘als gesprekspartners’, schrijft de moeder.

Kaj werd tot het laatst behandeld, omdat hij dat zelf wilde, terwijl de ouders twijfelden of ze hem deze behandeling wel aan mochten doen. Dezelfde twijfel wordt in alle boeken uitgesproken en sommige ouders nemen dan ook de beslissing hun kind niet langer aan kansloze behandelingen te onderwerpen, om nog enkele dagen normaal thuis te kunnen zijn. Ofschoon de sfeer van de boeken geheel veranderd is en het ziekenhuis niet langer de vijand lijkt, is de normaliteit van het gezin(shuis) nog altijd het referentiepunt.

Het omgaan met het drama van de ziekte van het kind wordt in psychologische literatuur behandeld met diverse modellen om met de stress om te gaan. Rothbaum et al. (1982) onderscheiden primaire en secundaire beheersingsstrategieën. De primaire zijn maatregelen om de situatie te veranderen, de secundaire zijn maatregelen om de emotionele stress te verminderen. Ouders kunnen volgens Grootenhuis (1996) de situatie niet veranderen en zijn daardoor afhankelijk van secundaire beheersingsstrategieën. Dit blijkt echter niet uit de boeken van ouders: "In een fractie van een seconde besluit ik om nu zelf het heft in handen te nemen en het ook nooit meer uit handen te geven." (Jobse 1980: 18). Ouders maken notities om grip te krijgen op de gang van zaken. Ook nemen de ouders (Terstegge bijvoorbeeld) hun kind mee naar huis als ze de behandeling vinden ontaarden in verlengen van het lijden. Ze doorbreken daarmee de macht van het instituut ziekenhuis en trachten zelf controle over de situatie te krijgen. De analyse van Grootenhuis lijkt er dan ook vooral een te zijn van de jaren negentig, waarin de ziekenhuizen beter inspeelden op ouders en kind en dergelijke dramatische keuzen niet meer uit onvrede gemaakt hoefden te worden. Grootenhuis laat zien dat een mechanisme dat Veldhuizen en Last (1988) beschrijven als 'de wet van de dubbele bescherming' (zelfbescherming via een ander<sup>9</sup>) belangrijk is bij het begrijpen van de situatie. Deze dubbele bescherming staat op gespannen voet met open informatieverstrekking.

De dubbele bescherming blijkt in de boeken uit het naar huis willen, weg uit het ziekenhuis. Veel ouders doen moeite om zo lang mogelijk te zoeken naar 'normaliteit', het kind thuis hebben, of met het kind schoolopdrachten doen. Alleen Jobse (1980) wil zijn zoontje niet thuis omdat hij bang is voor de invloed van het sterven op zijn andere kinderen. De kinderen die beschreven worden in deze boeken willen zelf ook het liefst de normaliteit van thuis.

Toch is de normaliteit van thuis dubbel. Uit een recenter verslag van de ervaringen van ouders (Kars et al. 2003) blijkt juist de stress die het naar huis mogen van het kind (na de eerste behandelingen tegen leukemie) de ouders geeft. De ouders zijn tijdens de ziekenhuisfase van de behandeling bang geworden voor infecties en ze voelen zich door het thuis komen van het kind verantwoordelijk voor diens zorg en gezondheid. Er komt nog bij dat ouders nu ook de signalen van verslechtering moeten leren herkennen, wat nog extra verantwoordelijkheid eist. De ouders worden op dat moment een beetje medebehandelaars. De ouderlijke rol moet op zulke momenten radicaal aangepast worden. Als het kind opgenomen wordt, verliezen de ouders hun ouderrol, op het moment dat het met ontslag gaat krijgen ze naast de normale ouderrol, er nieuwe taken bij.

De kracht van het kind (een element van de dubbele bescherming) wordt in veel boeken genoemd. Mik (1978) schrijft aan de reacties en kracht van zijn zoon toe dat

hij met diens ziekte en het overlijden kan omgaan. Van Vlaardingen (1997) heeft het verzoek van haar dochter ‘mama, niet huilen’ in de titel opgenomen en beschrijft haar dapperheid (pp. 56 en 62). Ook Wilbrink (1982) vermeldt de sterkte van zijn dochter: “Tot het laatst, tot in haar laatste reactie bleef ze zichzelf. Ziek, maar ongebroken. Haar leven verliezend, maar niet zichzelf” (p. 87). Vriens en Versteeg (1997) prijzen in hun beschrijving Peter, omdat hij maar door wil gaan met naar school gaan. Kars et al. (2003) beschouwen ‘normaal leven’ en de ‘strijd om te overleven’ als elkaar uitsluitend maar deze strijd blijkt niet uit de geanalyseerde boeken van ouders. Die beschouwen de strijd om normaliteit als een eigen legitiem doel – naast de strijd om te overleven.

### **Geschiedenis door ouderlijke ogen: a-historische drama’s?**

Deze boeken zijn historische documenten, ze passen in een bepaalde tijd en moeten iets vastleggen uit het leven van een gezin. Zoals de geoloog Cisne (2005) middeleeuwse manuscripten beschouwt, kan men deze boeken zien als fossielen, vastgelegde levens in de vorm (en inhoud) zoals tijd en omstandigheden bepaalden. De internetsites van ouders en kinderen met kanker zijn als voetafdrukken van mensen waarmee we samen oplopen op het strand, de volgende golf wist de voetafdrukken uit. Op de internetsites is weinig kritiek te lezen, de auteurs staan nog midden in het proces (zie ook noot 2).

Het lezen van deze boeken als documenten waarmee mede de geschiedenis van de zorg in kaart kan worden gebracht is lastig. De boeken bieden een persoonlijke perspectief op de belevenissen met de zorg. Zo beschrijft Mik (1978) een gang van zaken die even goed tot een negatief oordeel had kunnen leiden, zoals bij Jobse (1980) en Surie (1978). Aanklagen is niet de reden voor Mik om het boek te schrijven. De inhoud en toon van de boeken zijn een gevolg van tijdgebonden ervaringen maar moeten daarbij toch vooral als ervaringsverhalen gezien worden. Het gaat om persoonlijke ervaringen. De auteurs reflecteren niet op de ervaringen van andere ouders. Alleen Bosschert (1989) staft haar kritiek met de ervaringen van andere ouders.

De boeken kunnen als historische documenten worden gekarakteriseerd omdat ze overwegend een buitenstaanderperspectief hanteren. Ze hebben als centrale figuur het kind. De ouders laten hun kind wel aan het woord, maar altijd binnen hun eigen verhaal. Die verhalen zijn soms geschreven ‘aan’ het betreffende kind:

Saskia, ik zal als ik ons verhaal ga opschrijven, jouw verdriet nog een keer heel diep doormaken. Het zal moeilijk zijn, maar het zal ook goed zijn. Papa gaat heel veel mooie foto’s van je afdrukken, voor jouw en ons dagboek. Jouw woorden zullen vertellen van jouw leven naar de dood. Eens zei je: ‘Mama, ik wil ver weg’. Zo zullen we jouw boek noemen. Mama” (Heesen & Heesen 1982: 14).

De stem van het kind lezen we slechts bemiddeld, via de ouders. Sommige boeken bevatten wel tekeningen (van broers en zussen) waaruit ook de beleving van het kind blijkt. Ze zijn en blijven buitenstaander in het ziekenhuis en daarom een goede bron om de ziekenhuiswereld te analyseren.

‘Gewapend bondgenootschap’, zo omschrijven Kars et al. (2003: 263) in navolging van Thorne en Robinson (1988), de relatie van ouders met stafleden van het ziekenhuis. De ouders beginnen met vertrouwen in de professionals, ze denken dat ze het perspectief met hen delen: het belang van het kind. Al snel wordt dat vertrouwen echter op de proef gesteld; het kind staat niet altijd centraal en de professionals streven naar ‘overleving’, terwijl de ouders ook ‘normaliteit’ als doel hebben. Die uiteenlopende perspectieven ontgoochelen ouders, hun vertrouwen in de professionals neemt af en dit leidt tot toegenomen waakzaamheid waarbij ze hun relatie met professionals herdefiniëren; ze geven zich niet meer over aan deze deskundigen, voelen zich meer verantwoordelijk voor behandeling en begeleiding van het kind. In die zin is de analyse van Nelson and Nelson (1995) ook geldig voor de Nederlandse praktijk: ziekte van een kind leidt tot perspectiefverschillen tussen ouders en professionals. Ouders zijn de vertegenwoordiger van het gezin en ze vertellen het gezinsverhaal zoals dat in hun tijd en omgeving verteld kan worden. Het doel van de ouders is lotgenoten te vertellen wat ze ervaren hebben en daarmee benoemen zich ze tot insider. Hun ervaringen geven hun recht op oordelen, adviezen en aanklachten. Ouders schrijven voor zichzelf maar velen hebben expliciet een ander doel en dat is vaak tijdgebonden. Als de zorg slecht aansluit bij het gezinssysteem ligt een aanklacht voor de hand. Als de behandelingsmogelijkheden groot zijn maar een verlenging van lijden betekenen, ligt het bekritisieren van behandelingsdrift voor de hand.

Desondanks worden deze boeken door ouders en uitgevers als ‘a-historische documenten’ behandeld en in zekere zin beschrijven de boeken ook tijdloze drama’s. Dat is de paradox van de verhalen. De ontwikkelingen in de zorg zijn zichtbaar te maken met deze boeken, maar in en met ieder verhaal staat de tijd ook stil. Het boek van Mik (1978) is diverse keren heruitgegeven, wat (in mindere mate) ook geldt voor sommige van de andere boeken. Het boek *Ode aan Anna* (Terstegge 1997) is wat betreft situering in de tijd bijzonder omdat het in 1997 is uitgegeven maar verslag doet van gebeurtenissen aan het eind van de jaren zeventig zonder dat hiervan aanvankelijk (in de tekst) melding wordt gemaakt. Een boek als *Eric* (Lund 1995)<sup>10</sup> is in feite een heruitgave van 1974! De menselijke problematiek wordt blijkbaar gezien als tijdloos en universeel want boeken worden ook in vertaling zonder duiding van nationale cultuurverschillen uitgegeven. Het boek van Truijens (2004) beschrijft ook een situatie uit het verleden, want Tom is al dertien jaar en de ziekte en behandelingen liggen jaren achter hem.

Impliciet geven auteurs als Jobse (1980) aan dat hun boek wel een historisch document is omdat ze er mee beogen de omstandigheden in de eigen tijd te beïnvloeden. Toch stellen de meeste auteurs hun ervaringen niet in historische zin ter discussie.<sup>11</sup> Als tijdloos kunnen we de verslagen van deze drama’s echter in ieder geval niet zien wegens de dramatische ontwikkelingen die ook in de geneeskundige mogelijkheden hebben plaatsgevonden. Met deze mogelijkheden zijn de problemen waarvoor kind en ouders worden gesteld gewijzigd. Door deze veranderde omstandigheden zijn de verhalen van toon en aard veranderd: van aanklacht tegen de zorg(verleners) naar monument (voor het kind) en verslag van een drama.

## Noten

Eric Vermeulen is socioloog, momenteel werkzaam als postdoc bij het Nederlands Kanker Instituut – het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis. Zijn onderzoek gaat over het informeren en toestemming vragen van patiënten voor het gebruiken van lichaamswefsel in wetenschappelijk (genetisch) onderzoek. Met dank aan Frans Meijman, twee referenten en de redactie van Medische Antropologie. E-mail: a.roelse@chello.nl

- 1 Het artikel biedt geen formele narratieve analyse van thema's die in de verhalen aan de orde komen. De toon van de boeken veranderende door de jaren heen zo sterk dat gekozen is voor een beschrijving van de historische ontwikkeling die in de verhalen te zien is.
- 2 Er zijn ook boeken over ervaringen van ouders en kinderen met andere ziekten of ongelukken. De volgende website geeft een overzicht van titels: [http://home.scarlet.be/~ndc/pagina-volgende/Boekenlijst/Levendige%20bibliografie/6\\_C.html](http://home.scarlet.be/~ndc/pagina-volgende/Boekenlijst/Levendige%20bibliografie/6_C.html) (oktober 2006). De boeken die uit het buitenland in vertaling werden uitgegeven zijn niet gebruikt wegens de opzet de ervaringen met de Nederlandse gezondheidszorg te beschrijven. Het streven was om alle boeken die zijn verschenen in de analyse te betrekken maar in ieder geval ontbreken enkele recente boeken: Van Boxel (2004) en Boschman (2005). Van het laatste boek zijn de dagboeknotities te lezen op de website <http://www.hommedubois.com/dagboek.html> (oktober 2006) terwijl door Van Boxel de volgende website [www.stichtingjaimy.nl](http://www.stichtingjaimy.nl) (oktober 2006) is ingericht. Websites zijn een andere dankbare bron voor onderzoekers. Via de vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' zijn verschillende websites te vinden. Er zijn ook websites die door kinderen zelf geschreven worden. Door kinderen zelf geschreven boeken worden ook uitgegeven, een voorbeeld is Peneder (1994).
- 3 Alleen Krueger (2004) analyseert een boek waarin ouders de ziekte van hun kind beschrijven, het geanalyseerde boek kwam uit in 1949 in de Verenigde Staten (Gunther 1949).
- 4 'It is clear that we know a great deal about what children underwent in twentieth-century medicine – the examinations and consultations, the technological interventions, and the psychosomatic surveillance. However, the task remains to incorporate children's experiences into the history of medicine and in so doing rewrite that history to see how children's illnesses and deaths, treatments and recoveries as well as their responses to physicians, nurses, hospitals, public health officials and family members have individually and collectively endowed the medical system we operate with today. We stand to gain not only a richer understanding of the historical experience and meaning of medicine and of childhood, but to make modern medicine more sensitive to the needs of children (Viner & Golden 2000: 587).
- 5 Bijvoorbeeld Darwins herinneringsdocument over zijn overleden dochter Annie (1851) Hij maakte een kenmerkende verschrijving in dit stuk over zijn dochter: "From whatever point I look at her" werd veranderd in "From whatever point I look *back* at her", waarmee hij de afstand toevoegde die hij niet voelde (Scott 2003: 169).
- 6 Toms ziekte bleek na zeven jaar bedwongen. Maar een feest was er niet, er was geen verlossend woord van de kinderarts: "Het nieuwe leven had geen begindatum. Want het genadigde oordeel 'genezen' viel nooit hardop" (p. 136).
- 7 Daarmee verdwijnt de kritiek niet uit de boeken. Het boek van Bosschert (1989) is een verhaal in dezelfde stijl als de boeken van Surie, Jobse en Van Rijn, nog wel kritischer van toon zelfs. De diagnose is volgens de ouders verkeerd gesteld (ook volgens een tuchtrechtzaak) en daardoor krijgen de ouders verkeerde informatie en Vanessa onjuiste behandelingen. De behandelingen zijn experimenteel van aard. De auteur noemt andere ouders die ook onterecht

- hoop wordt geboden door dezelfde arts en waardoor kinderen aan martelende behandelingen worden blootgesteld. Dit gebeurt in een artikel in Vrij Nederland.
- 8 Bluebond-Langner (1978) stelde dat kinderen het toch wel zouden ontdekken. Bluebond-Langner beschrijft onder meer de technieken die kinderen inzetten om te weten te komen wat ze mankeren en wat hun kansen zijn. Ze gedragen zich daarbij als speurders en gebruiken elkaar als informatiebron. Bluebond-Langner beschrijft de situatie zoals die bestond. Ouders en ziekenhuismedewerkers meenden dat kinderen niet belast dienden te worden met informatie over hun ziekte omdat ze er niet mee om zouden kunnen gaan.
  - 9 “Heel opvallend in de communicatie tussen kind en ouders is dat bescherming van zichzelf vaak wordt bereikt langs de weg van bescherming van de ander. Pogingen de betekenisverlening bij de ander te beïnvloeden, om daarmee negatieve emoties bij de ander te reduceren, zijn niet alleen op te vatten als het betonen van mededogen en empathie, maar zijn zeker ook een middel om zichzelf te beschermen tegen confrontaties met de emoties van de ander. Dit noemen wij de wet van de dubbele bescherming. Voor het kind is het een noodzaak de ouders als sterk te kunnen zien: als zij de situatie aankunnen, geven zij het signaal dat de dreiging afgewend kan worden. Andersom is het voor de ouders een noodzaak het kind als sterk te kunnen zien: als het kind de situatie aankan, versterkt dit het vertrouwen dat het kind er doorheen komt” (Veldhuizen & Last 1988: 250).
  - 10 Van buitenlandse afkomst, beschrijving van de moeder van Eric die op zeventienjarige leeftijd leukemie krijgt.
  - 11 Terstegge (1997) is een uitzondering. Ze beschrijft de situatie die ze in het ziekenhuis aantrof met de mededeling dat het inmiddels de jaren tachtig waren, waarin ouders in principe bij hun kind mochten blijven.

## Literatuur

- Bluebond-Langner, M.  
1978 *The private worlds of dying children*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Boschman, I.  
2005 *De ambitie van de hoop*. Uitgeverij HommeduBois (<http://www.hommedubois.com/dagboek.html>)
- Bosschert, M.  
1989 *Ik zal nooit meer blij zijn*. Amsterdam: De Boekerij.
- Boxtel, T. van.  
2004 *Jamie, de wedstrijd van zijn leven*. Leens: Personalialia.
- Cisne, J.  
2005 How science survived: Medieval manuscripts. *Demography and classic texts. Science* 307: 1305-07.
- Darbyshire, P.  
1994 *Living with a sick child in hospital. The experiences of parents and nurses*. London: Chapman & Hall.
- Dekker, R.  
1995 *Uit de schaduw, in 't grote licht. Kinderen in egodocumenten van de Gouden Eeuw tot de Romantiek*. Amsterdam: Wereldbibliotheek.
- Frank, A.W.  
1995 *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics*. Chicago: Chicago University Press.



- Grootenhuis, M.A.  
 1996 *Coping with childhood cancer. Strategies of parents and hospital staff.* Amsterdam: Academisch Proefschrift.
- Gunther, J.  
 1949 *Death be not proud: A Memoir.* New York: Harper.
- Jobse, L.  
 1980 *Een kind van de 0,0 (de macht van de kanker).* Oost-Souburg: Leen Jobse.
- Heessen, M. & H. Heessen  
 1982 *Mama, ik wil ver weg.* Haarlem: Gottmer.
- Karon, M. & J. Vernick  
 1968 An approach to the emotional support of fatally ill children. *Clinical Pediatrics* 7: 274-80.
- Kars, M.C., M.H.F. Grypdonk, M.S.H. Duijnstee, A. Pool  
 2003 *Er zijn. De wijze waarop ouders de zorg voor hun kind met leukemie beleven en hanteren.* Gent: Academia Press.
- Krueger, G.M.  
 2004 Death be not proud: Children, families, and cancer in postwar America. *Bulletin of the History of Medicine* 78 (4): 836-863.
- Lund, D.  
 1974 *Eric.* Haarlem: Gottmer. Heruitgave in 1995.
- Mik, T.  
 1978 *Een meeuw die wegvliegt over zee... Baarn: Bosch&Keuning.*
- Nationale Ziekenhuisraad  
 1980 *Ziekenhuisklimaat voor 0 tot 18 jarigen.* Utrecht: Nationale Ziekenhuisraad.
- Nelson, H.L. & J.L. Nelson  
 1995 *The patient in the family. An ethics of medicine and families.* New York: Routledge.
- Oderwald, A.K.  
 1994 *Lijden tussen de regels. Overzichtsstudie naar egodocumenten van chronisch zieken.* Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken.
- Peneder, F.  
 1994 *Het dagboek van Floortje Peneder.* Amsterdam: Nijgh & van Ditmar.
- Petersen-Koning, G.  
 1995 *Een smalle weg tussen waarom en daarom. Een gevecht tegen leukemie.* Kampen: Kok Voorhoeve.
- Post, D. (red.)  
 1988 "Als ik alles had geweten...." *Kinderen met kanker en hun ouders.* Delft: Meinema.
- Rothbaum, F., J.R. Weisz & S.S. Sneider  
 1982 Psychologic aspects of management of children with malignant diseases. *American Journal of Diseases of Children* 89: 42-47.
- Scott, R.  
 2003 *Darwin and the barnacle.* London: Faber & Faber.
- Sontag, S.  
 1979 *Illness as a metaphor.* London: Lane.
- Surie, A.  
 1978 *Mijn zoon.* Naarden: Strengholt.
- Terstegge, H.  
 1997 *Ode aan Anna.* Assen: Servo.

- Thorne, S.E. & C.A. Robinson  
 1988 Health care relationships: The chronic illness perspective. *Research in Nursing and Health* 11: 293-300.
- Tielen, L.M.  
 1999 Gegronde wensen. Eindverslag van het project begeleiding van ouders van chronisch zieke kinderen. Utrecht: NIZW.
- Truijens, A.  
 2004 *Geen nacht zonder*. Amsterdam: Cossee.
- Van Dantzig, A. & A. De Swaan  
 1978 *Omggaan met angst in een kankerziekenhuis*. Utrecht: Aula No. 538 (vernietigd).
- Van Hattum, M.  
 1985 *Jasper heeft ons nodig*. Amsterdam: Ploegsma.
- Van Rijn-Lengkeek, C.  
 1978 *Hallo Anke*. Amsterdam: Elsevier.
- Van Vlaardingen, M.  
 1997 Mama niet huilen. In: *De pen als lotgenoot. Ervaringen over het leven met een ziekte*. Utrecht: Uitgeverij SWP, pp. 19-71.
- Veeneklaas, G.M.  
 1977 Emancipatie betreffende de infauste prognose op de kinderleeftijd. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 121: 305-08.
- Veldhuizen, A.M. & B.F. Last  
 1988 *Communicatie met het kind met kanker. De wet van de dubbele bescherming*. Amsterdam: Rodopi.
- Viner, R.L. & J. Golden  
 2000 Children's experiences of illness. In: R Cooter & J. Pickstone (eds), *The history of Twentieth-Century medicine*. Amsterdam: Harwood International Press, pp. 574-87.
- Vriens, A. & C. Versteeg  
 1997 *Vandaag neem ik een snipperdag. Peter, een bijzonder kind met kanker op de basisschool*. Amersfoort: CPS.
- Wilbrink, J.  
 1982 *Afscheid van Katinka*. Baarn: Anthos.