

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

# Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, [www.reprorecht.nl](http://www.reprorecht.nl)) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, [www.cedar.nl/pro](http://www.cedar.nl/pro)).

*No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.*

[info@boomamsterdam.nl](mailto:info@boomamsterdam.nl)  
[www.boomuitgeversamsterdam.nl](http://www.boomuitgeversamsterdam.nl)

IN HET TEKEN VAN LEVEN: ZORGEN  
VOOR HET ONGENEESLIJK ZIEKE KIND

Rob Bruntink (2007). Kampen:  
Ten Have. 317 pp. € 29,90.  
ISBN 978-90-259-5615-8.

Een moeder wier zoon op tienjarige leeftijd aan de gevolgen van een hersentumor was overleden, had vergeefs gezocht naar literatuur over palliatieve zorg voor kinderen. Toen is met steun van de Stichting Vrienden van het Kinder Oncologisch Centrum te Nijmegen *In het teken van leven* ontstaan, een boek voor ouders van ongeneeslijk zieke kinderen. Het begeleidt ouders vanaf de eerste, schokkende diagnose tot aan de fase van palliatieve zorg, thuis of in een ziekenhuis of hospice, het afscheid en loslaten en daarna het lange rouwproces. Het boek is opgebouwd volgens deze fasen; de rode draad is de geschiedenis van het gezin van de hierboven genoemde moeder. De meeste voorbeelden hebben betrekking op kanker, maar veel is evengoed toepasbaar bij andere ongeneeslijke ziekten. Ook ouders van een kind met een chronische ziekte, zoals taaislijmziekte, of wier kind uiteindelijk herstelt na een lange medische behandeling, zullen veel aan dit boekje hebben.

Het boek is gebaseerd op veel informatie, verkregen uit contacten met ouders, professionals, patiëntenverenigingen, literatuur en internet. Achterin staan nog twee hoofdstukken voor professionals, over de ontwikkeling van palliatieve zorg voor kinderen en de verschillen met die voor volwassenen. Tot slot volgt een aantal nuttige bijlagen met verklarende woordenlijsten, aanbevolen literatuur, adressen op allerlei terreinen en websites.

Ondanks de vele informatie is het een vlot geschreven en prettig leesbaar boek. De auteur is journalist en dat is te merken. Ook de toon komt sympathiek over. Die is nuchter en nergens larmoyant. Bruntink benoemt en erkent steeds de emotionele en praktische zwaarte van ziekte en sterven, maar stipt daarbij ook steeds (kleine) kansen en verlichtingen aan die in al die situaties toch mogelijk zijn en die de veerkracht van een gezin vergroten.

Allerlei praktische tips – zoals over regelingen en instanties – zijn soepel afgewisseld met informatie en advies over meer emotionele zaken, zoals hoe belangrijk het is om te leren leven met de dag en daar kleine lichtpuntjes en prettige gebeurtenissen in aan te brengen. Steeds herhaalt Bruntink hoe belangrijk het is om het sociale netwerk in te schakelen voor allerlei hulp, van het doen van de was tot aan het uitzoeken en regelen van allerlei bureaucratische zaken, zodat de ouders zich zoveel mogelijk op het zieke kind en hun andere kinderen kunnen richten.

Alles wat ik kon bedenken staat ergens. Als je denkt ‘en de broertjes en zusjes?’, ja hoor, daar komt een stuk over de aandacht voor de andere kinderen. En als je denkt aan ontwikkelingsfasen van kinderen in het begrijpen van de dood, komt daarvan een uiterst compacte en heldere samenvatting. Als je denkt ‘hoe kom je eigenlijk aan een rolstoel of een speciaal bed?’, wordt dat uitgelegd.

Warm aanbevolen voor ouders – en hun hulpverleners.

Jolanthe de Tempe

