

Inhoud

De zin van dit lexicon	7
LEMMAS	
<i>Aandacht</i>	11
<i>Aanvaarding</i>	15
<i>Afstand nemen</i>	19
<i>Alternatieve geneeswijzen</i>	23
<i>Bezoek</i>	29
<i>Borstprothese</i>	31
<i>Chemotherapie</i>	35
<i>Controle</i>	39
<i>Dood</i>	43
<i>Eindigheid</i>	47
<i>Euthanasie</i>	49
<i>Feest</i>	53
<i>Genezing</i>	57
<i>Gewicht</i>	61
<i>Gezond</i>	63
<i>Grote visite</i>	65
<i>Hoop</i>	69
<i>Informatie</i>	73
<i>Jarig</i>	77
<i>Kaal</i>	81
<i>Kamergenoten</i>	85
<i>Kiezen</i>	89
<i>Lijf</i>	93
<i>Lotgenotencontact</i>	99
<i>Misselijk</i>	103

<i>Nacht</i>	107
<i>Ontslag</i>	111
<i>Ontkenning</i>	113
<i>Partner</i>	117
<i>Positief denken</i>	121
<i>Pijn</i>	125
<i>Radiotherapie</i>	129
<i>Schuld</i>	133
<i>Seks</i>	137
<i>Snijden</i>	141
<i>Spiegel</i>	145
<i>Statistiek</i>	149
<i>Thuis</i>	151
<i>Toekomst</i>	153
<i>Troost</i>	157
<i>Uiterlijk</i>	161
<i>Vakantie</i>	163
<i>Vechten</i>	167
<i>Vriendschap</i>	171
<i>Wachten</i>	175
<i>Ziekenhuis</i>	179
Bronnen bij de inleidingen op de lemma's	185
Ziektebiografieën	193
Over de auteurs	195

De zin van dit lexicon

Waarom lezen mensen biografieën? Omdat biografieën en autobiografieën gaan over bijzondere mensen met uitzonderlijke levenslopen. Ziektebiografieën gaan echter over 'gewone' mensen met 'gewone' levens. Waarom dan toch ziektebiografieën? In ziektebiografieën lezen lezers over de bijzondere levensfase van kwetsbare en sterfelijke mensen zoals zij zelf ook zijn. Schrijvers van ziektebiografieën zijn de lezer voorgegaan in de confrontatie met ziekte, kwetsbaarheid en sterfelijkheid. De lezer spiegelt zich aan de ervaringen van de schrijver die zich bevindt in een wellicht identieke, of vergelijkbare situatie. De zin van ziektebiografieën is dus dat mensen te rade kunnen gaan bij medestervelingen. Want, zo schrijft de Nederlandse liedschrijver Maarten van Roozendaal: 'Wij zijn niet anders, mijn liefste. We zijn slaaf van de wetten. Doden met verlof.'

Verhalen van zieken en ziekten bestaan er zoveel als er zieke mensen zijn. Iedere patiënt heeft een unieke individuele ziektegeschiedenis. En iedere patiënt probeert een eigen verhaal te maken uit die unieke mix van ziekte, ontwikkeling in de tijd en medische behandelingsopties. Sommigen vertrouwen hun verhaal aan papier toe. Wanneer deze verhalen in boekvorm uitkomen, wordt een ziekenverhaal een ziektebiografie. Deze kunnen geschreven zijn door patiënten, maar ook door partners of ouders van patiënten. Schrijvers zijn jongeren, ouderen, vrouwen, mannen, professionele schrijvers (literatoren, journalisten, wetenschappers) en amateurs. De verhalen lopen goed, ongewis of slecht af en worden ongefilterd uitgegeven in de vorm van een dagboek, of nadat er een flinke redactieslag gemaakt is. Kortom, ziektebiografieën bestaan er in soorten en maten, en in vele kwaliteiten.

Voor patiënten en naasten kan het lastig zijn om in deze grote hoeveelheid en variëteit van ooit uitgegeven ziektebiografieën het juiste boek te kiezen voor de eigen specifieke situatie, smaak en behoefte. Daarbovenop worden veel ziektebiografieën slechts in kleine oplagen uitgegeven en zijn daardoor slechts voor kortere tijd en niet altijd via de reguliere kanalen te verkrijgen. Vandaar de bundeling van meerdere ziektebiografieën, in dit geval over de ziekte kanker, in de vorm van een lexicon. Dit lexicon beschrijft van 'Aandacht' tot 'Ziekenhuis' zesentwintig thema's – de lemma's – in de eigen woorden van kankerpatiënten. En zoals het een lexicon betaamt, staan deze lemma's alfabetisch geordend.

In het Nederlandse taalgebied hebben de afgelopen decennia vele ziektebiografieën over kanker het licht gezien. Dertig daarvan vormen de basis van dit lexicon. De selectie van deze ziektebiografieën is als volgt tot stand gekomen. Er is niet geselecteerd op soort kanker, verloop van de ziekte, perspectief (geschreven door de patiënt zelf hetzij door een naaste), leeftijd of geslacht, of 'kwaliteit' van het werk. De enige vaste criteria waren dat het werk oorspronkelijk in het Nederlands geschreven en uitgegeven is, en dat kanker als ziekte centraal staat. Zeker, er zijn meer dan de dertig geselecteerde ziektebiografieën

verschenen, maar na het analyseren van de geselecteerde werken kwamen er niet meer echt nieuwe thema's naar boven.

De aandachtige lezer zal wellicht toch enkele belangrijke thema's, anders gezegd lemma's, missen, zoals 'Angst' en 'Onzekerheid'. Maar deze twee thema's zijn zo onlosmakelijk verbonden met de situatie waarin kankerpatiënten zich bevinden, dat vrijwel alle andere thema's ervan doordrongen zijn. Het lijken daarmee de twee grote vraagstukken te zijn waar kankerpatiënten zich toe moeten leren te verhouden. Ook 'Arts' en 'Verpleegkundige' zult u niet als aparte lemma's vinden. De reden daarvoor is dat de relatie met specifieke hulpverleners zeer persoonlijk gekleurd is door de specifieke situatie en een al of niet aanwezige persoonlijke klik tussen patiënt en hulpverlener. Uiteraard komen artsen en verpleegkundigen wel in meerdere lemma's ter sprake. Verder is geprobeerd voor iedere letter uit het alfabet minstens één lemma te construeren. Het lemma is zelf weer onderverdeeld in subthema's: aspecten die kort aangeduid staan in de linkerkantlijn.

Ieder lemma begint met een korte introductie vanuit de 'muzen': literatuur, film, poëzie, cabaret, strip, en soms ook vanuit wetenschap of filosofie (de bronnen vindt u in het hoofdstuk 'Bronnen bij de inleidingen op de lemma's'). De redactie heeft daarin steeds gepoogd om – buiten de ervaringsverhalen van de patiënten om – een kleine reflectie, een verdieping of juist een verlichting op het thema aan te brengen. Daarmee komen de verhalen van de patiënten in een net iets ander perspectief te staan. Naast de nabijheid van de eigen ervaring staat de afstand van de reflectie. En als het goed is, vullen die perspectieven elkaar aan.

Dit lexicon is te beschouwen als een koorzang. Aan een koor leveren vele stemmen hun bijdrage, stemmen die allemaal hun eigen klankkleur en hun eigen zangpartij kennen. Tegelijkertijd is iedere stem ook weer betrekkelijk anoniem; het gaat immers om het grotere geheel. De redactie heeft ervoor gekozen om niet bij iedere uitspraak de vindplaats weer te geven; in die zin blijven ook hier de stemmen anoniem. Wel is er een notenapparaat aangebracht waarmee u de werken kunt vinden waaruit is geciteerd (zie het hoofdstuk 'Ziektebiografieën' achterin dit boek). Wanneer stemmen in dit koor elkaar aanvullen en versterken, worden ze achter elkaar geplaatst in één alinea. Deze stemmen vormen als het ware één partij. Daarom zijn de citaten vaak ook niet helemaal letterlijk: ze zijn soms lichtjes bijgebogen om de stemmen beter op elkaar te laten aansluiten. Wanneer over hetzelfde thema een net iets ander geluid ten gehore wordt gebracht, komt dat aan bod in een nieuwe alinea. In die zin is er geen sprake van een doorlopend verhaal, maar eerder van een veelvuldig hernemen van en variëren op dezelfde thema's, om vervolgens over te stappen naar weer andere thema's. Die meerstemmigheid beoogt de overeenkomsten en verschillen in de ervaringen van kankerpatiënten welluidend tot uitdrukking te brengen.

Kanker is een veelvoorkomende ziekte die zich op veel verschillende manieren manifesteert. Dit lexicon zal dus niet het laatste woord hebben over individuele ziekte-ervaringen van kankerpatiënten. Wel hopen we dat dit lexicon als een soort staalkaart kan fungeren van kwesties, gedachten, gevoelens en andere aspecten van het leven met kanker waarmee veel kankerpatiënten geconfronteerd worden. Met dit lexicon hopen we voor veel kankerpatiënten, naasten en direct betrokkenen een ultieme bloemlezing te hebben samengesteld van ervaringen van kankerpatiënten.

De nootcijfers in de lemma's verwijzen naar de literatuuropgaven in het hoofdstuk 'Ziektebiografieën'.

Overige bronnen, zoals van liedjes, romans en films, vindt u terug in het hoofdstuk 'Bronnen bij de inleidingen op de lemma's'.