

Contactgroep SCT (Stamceltransplantaties): ‘Samen vol in de wind’ Over leven in een periode als naaste van een kankerpatiënt. Uitgegeven door Contactgroep SCT, Amsterdam 2013. ISBN 9789090280073 (Kanker/stamceltransplantatie/PO/AG/1)
Zie ook: <http://www.hematon.nl/>

Het boek kost € 10,00 en is te bestellen bij Derk de Groot:
voorlichting.stamcel@hematon.nl’

Soort boek/ziekte/stijl:

‘Naastenboek’ van 128 pagina’s gebaseerd op ingezonden verhalen van patiënten, van familie van patiënten, van zorgverleners of van donoren. Een boek speciaal voor naasten van mensen die een stamceltransplantatie hebben ondergaan. Het boek wil geen handleiding zijn, bevat ervaringen die kunnen helpen bij het samen vol in de wind lopen.

De verhalen en ervaringen zijn opgeschreven als individuele teksten maar ook alleen via een quote of een gedicht. Zo lichten ze zaken toe als zorg voor jezelf en voor je relatie, aan het werk blijven en het belang van communicatie. Steeds staan aan het eind van een hoofdstuk tips van naasten en professionals. Deze zijn voor hun bijdragen geïnterviewd. Bijdragen van een specialist, een verpleegkundige of maatschappelijk werker worden aangegeven door een gekleurde ‘tekst box ‘. De professionals geven tips over hoe in bepaalde situaties gereageerd of gehandeld kan worden. In chronologische volgorde volgen de verhalen in de eerste vier hoofdstukken het proces van de ziekte:

Het slechte nieuws

Tijdens de behandeling

En daarna?

Als herstel niet meer lukt

Daarna volgen hoofdstukken over: kinderen van zieke ouders, donoren, intimiteit en communicatie en tenslotte praktische hulp voor naasten met nuttige adressen en websites.

Cover: ‘Ziek zijn, behandeld worden, een stamceltransplantatie ondergaan, leven tussen hoop en vrees. Naasten van ernstig zieke patiënten, kinderen, ouders, familieleden en vrienden, staan samen met de zieke “vol in de wind”. (...) Dit boek stelt de mensen die de patiënt omringen centraal.’ De Contactgroep SCT heeft een boek willen schrijven ‘voor iedere naaste - ook partners van niet transplantatie of kankerpatiënten - die te maken heeft met een periode waarin een geliefde langdurig zorg nodig heeft: het is een boek over wat een naaste kan overkomen...’

Over de schrijvers:

http://zoeken.npcf.nl/app/answers/cedz-detail/a_id/16792/~/contactgroep-stamceltransplantaties-%28sct%29 : ‘De [Contactgroep Stamceltransplantaties SCT](#) richt zich op patiënten die als medische behandeling een stamceltransplantatie hebben gehad met allogene of autologe beenmerg- of stamcellen of een allogene transplantatie met navelstrengbloed.

De Contactgroep SCT richt zich ook op de gevolgen van deze behandeling. Zowel de gevolgen voor de patiënt als voor de omgeving.’

De Contactgroep SCT is een stichting en wordt financieel gesteund door KWF Kankerbestrijding en Fonds PGO. De Contactgroep onderhoudt goede contacten met alle transplantatiecentra, en werkt nauw samen met de SIG-NSV, de Nederlandse Stamceltransplantatie Verpleegkundigen.

Illustraties: Hans Wolven. Zie ook: <https://hanswolven.wordpress.com/>

De Contactgroep Stamceltransplantaties is per 1-1- 2014 opgegaan in Stichting Hematon. Hematon kent vier groepen: Hematon Lymfklierkanker, Hematon MM en Waldenström, Hematon Leukemie en MDS en Hematon stamceltransplantatie. De Stichting Hematon verzorgt lotgenotencontact, informatie en belangenbehartiging maar verzorgt ook klinische lessen voor diverse opleidingen en presentaties in bijvoorbeeld inloophuizen. Zij brengt het Hematon magazine uit als informatief blad voor haar leden. Dit blad wordt tevens verspreid via Universitair Medische Centra en Isala Zwolle en Spectrum Enschede.

Wat viel op:

-Dit boek is geen ervaringsverhaal maar wel gebaseerd op ervaringen van patiënten, naasten en deskundigen, eigenlijk 'practice based'.

- Dat de ingezonden verhalen van naasten vaak gingen over verbijstering, angst, ontredde, aanpakken en doorbijten.

-Hoe de samenstellers van het boek zijn gekomen tot 'zuivere naastenverhalen'. In de verhalen die naasten instuurden speelden de patiënten een heel belangrijke rol, het eigen naastenverhaal kwam minder uit de verf. Het vroeg om een zeping van verhalen. (pag.126)

De samenstellers van hebben een boek willen schrijven voor iedere naaste - ook partners van niet transplantatie of kankerpatiënten - die te maken heeft met een periode waarin een geliefde langdurig zorg nodig heeft: het is een boek over wat een naaste kan overkomen...

Citaten:

Pag.10:

'Ik ben wel zo vreselijk moe.

Ik voel me uitgeput.

Waar ik het afgelopen jaar geen enkele moeite mee had, daar zie ik nu als een berg tegenop.

Ik heb mij ziek gemeld op mijn werk. (...)

De belangrijkste les die ik getrokken heb uit het hele proces , realiseer ik me nu, is dat wanneer de patiënt zich sterk opstelt het nog niet hoeft te betekenen dat jij, die er naast staat, er ook zo sterk in staat.'

Pag.62: 'Ik heb zojuist mijn hand gelegd op de stoel naast mij, die nu alweer drie jaar leeg is. Ik lach en zeg: 'Vent, wat waren dat gouden tijden samen.'

Pag.111: 'Teruggeven

'Wat tussen mensen gezegd wordt in kritische tijden is ontzettend belangrijk. Al sta je er misschien niet altijd bij stil, en worden dingen terloops gezegd, woorden kunnen heel veel met mensen doen. (...)

(roze gekleurd kader) **‘Het verschil maken**

Uit een interview met een internist

Zorg is alleen maar goed als je lichaam en geest-hoe stom dat ook klinkt-bij elkaar haalt en dan niet uit het oog verliest. Bij dat geestelijke stukje hoort gewoon de hele omgeving en het hele steunnetwerk om mensen heen.’

Recensies/extra:

<http://www.stamcel donor.nl/nieuws/%E2%80%9Csamen-vol-de-wind%E2%80%9D>