

Roel Harms: 'Lieve Stefan' Zijn gevecht tegen leukemie. Uitgeverij Boekscout, Soest 2015. ISBN 9789402216264. (Acute Leukemie/Kinderkanker/PO) Zie ook: www.boekscout.nl en <https://famharms.wordpress.com/>

Soort boek/zieke stijl:

'Wanneer het eten wordt gebracht moet Stefan bijna kotsen als hij het ziet. Alleen de gedachte aan eten maakt hem misselijk. Ik mag het opeten van Stefan, maar graag in de koffiekamer. We zitten samen bij Stefan, elk aan één kant van het bed. De verpleegkundige doet de controles. Weer koorts (40.4) en Stefan voelt zich steeds beroerder. Als hij voor de zoveelste keer moet overgeven, spuugt hij sonde nummer negen uit. En zo gaat het maar door. Gvd, klotechemo, klotekanker. Ik voel me zo machteloos, kon ik maar met hem ruilen.'

Egodocument, dagboek van 488 pagina's waarin Roel Harms, vader van Stefan beschrijft hoe zijn zoon Stefan vlak voor zijn verjaardag in 2008 ziek werd. Op zijn verjaardag is hij in het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht opgenomen omdat acute leukemie was geconstateerd. Harms beschrijft vanuit zijn perspectief het verloop van de ziekte, het ziekenhuisleven en behandelingen, de dagen weer thuis, ups en downs, recidief, achteruitgang tot aan de dood van zijn zoon.

Boekscout.nl: 'Het voelt als de hel op aarde als blijkt dat, Stefan, de zoon van Roel en Monique een ernstige vorm van acute leukemie heeft. De grootste nachtmerrie van iedere ouder. Hun leven stort in en niets is meer gewoon. Stefan vecht voor zijn leven en geeft niet op. De genadeklap valt als de leukemie voor de derde keer toeslaat. Artsen kunnen niets meer voor hem doen. Stefan maakt nog een wensenlijstje. Zijn laatste verjaardag viert hij groots: Stefans Party. Op 15 april 2010 overlijdt Stefan op dertienjarige leeftijd. Roel heeft *Lieve Stefan* grotendeels geschreven terwijl hij naast Stefan zat in het ziekenhuis. Een leven tussen hoop en vrees.'

Over de schrijver:

Zie ook: <https://nl-nl.facebook.com/roel.harms> :

Roel Harms is vleeskeurder en getrouwd met Monique. Zij wonen in Apeldoorn en hebben twee zonen Melvin en Stefan. Stefan stierf aan de gevolgen van acute leukemie. Roel reed o.a. mee met Alpes D'Huzes. Daarnaast organiseren zij de Stefan Harms toertocht. Ook houden zij een weblog bij. Zie voor meer linken de rubriek recensies/extra

Korte beschrijving

Roel Harms levert een uitgebreid verslag over de ziekenhuisopname van zijn zoon en de aanpassingen in het gezinsleven doordat Stefan (zijn kanjer) in het ziekenhuis ligt met leukemie. Hij verblijft regelmatig bij zijn zoon en Monique en hij slapen meestal per toerbeurt in *het Huis*, het Ronald McDonalds huis voor ouders van zieke kinderen. Hij gaat in op de behandelingen, uitslagen, complicaties, de zorg die geleverd wordt. Hij licht het dagritme op afdeling Giraf toe, de onderwijzer en pedagogisch medewerker die langskomen en de Cliniclowns, de spelletjes die ze spelen, bezoek, gebruik van internet en spelletjescomputer. Hij beschrijft emoties, verdriet en opstandigheid van zowel Stefan, anderen als hijzelf. Hij licht toe welke steun zij kregen, wat hielp en wat zij moeilijk hebben gevonden. Ook de perioden dat Stefan thuis was worden uitgebreid

besproken.

Uiteindelijk kreeg de ziekte de overhand: er komt een recidief, Stefan krijgt stamceltransplantatie (onder andere van zijn vader), maar het mag niet baten. De ziekte komt terug en de artsen kunnen niets meer voor Stefan doen. De laatste periode van Stefan 's leven is hij thuis en proberen zij zoveel mogelijk dingen te doen die hij waardeert. De laatste dagen waren zwaar, Stefan had nog zo'n levensdrang terwijl zijn lichaam het liet afweten. Hij stierf op 13-jarige leeftijd op 15 april 2010. Zijn ouders, broer Melvin en de vriendin van Melvin, Kim, waren bij hem.

Wat viel op:

Vele ontroerende momenten, bijvoorbeeld hoe de tante van Stefan Stefan 's haar eerst in een Hanekam heeft geknipt voordat het gemillimeterd wordt om minder last te hebben van de haaruitval. Of hoe een verpleegkundige een K.U.T. –dag benoemd: een Klinisch Uitermate Teleurstellende dag en hen daarmee aan het lachen krijgt.

Hoe zij gezamenlijk het ziekteproces verwerken en ook ieder apart.

De paniekaanvallen van Stefan.

En natuurlijk hoe heftig het verlies van een kind is.

Citaten:

Pag.65: 'Met angst en beven loop ik om 8.15 naar Stefan, ben zo benieuwd hoe het nu is. Els geeft net paracetamol door het infuus. "Hoe is het?" vraag ik zachtjes. 'Ik heb net zijn temperatuur opgenomen, en die 36,6 graden', antwoordt ze. Opgelucht haal ik adem, hèhè eindelijk weer normaal en laat het alsjeblieft zo blijven. Wanneer ik ga zitten wordt Stefan langzaam wakker. 'Goedemorgen papa.'

'Goedemorgen kanjer, hoe is het?' vraag ik zoals gewoonlijk? Wat ben ik blij dat ik zijn stem hoor.'

Pag.329: 'Totaal duurt het instromen een uur en schreeuwt Stefan het soms uit even uit van de pijn. 'Dit komt waarschijnlijk door de antivries', vertelt dokter B.'

Boekscout.nl: '(...)Stefan zit er helemaal doorheen en wil geen nieuwe sonde meer.

'Spuug ik toch weer uit', zegt hij boos.

Ik geef hem gelijk, dit was sonde nummer negen, kan het nog erger? Maar de verpleegkundige vindt toch dat hij hoe dan ook een nieuwe moet hebben. 'Anders krijg je helemaal geen voeding binnen', zegt ze. 'Het is erg belangrijk.'

Pag.385: *'Met tranen in mijn ogen, voel me leeg, kan niet meer slapen, wil alles voor je doen, wil alles regelen, weet niet hoe ik het zeggen moet, ben vreselijk trots op je, dat ik je papa ben, voel me zo machteloos, je bent zo'n lieve jongen, je deed alles zo goed.'*

Pag.465: 'Om 10.00 roept Stefan. Aan zijn stem hoor ik dat er iets is. 'Alle geluiden zijn zo hard en alles voelt raar. Het wordt nu minder, maar het was wel heel erg', zegt Stefan als ik binnenkom. Zo voorzichtig mogelijk ga ik naast hem op bed zitten, dat vindt hij het prettigst. Tijdens zo'n (paniek)aanval mogen we Stefan niet aanraken, moeten we stil zijn en kijkt hij heel angstig.

Recensies/Extra:

<http://www.adelaar.org/index.php/algemeen-toer/1113-stefan-harms-toertocht-2015>
<https://famharms.wordpress.com/>
<https://famharms.wordpress.com/>
<https://www.vriendenwkz.nl/actueel/nieuws/stefan-harms-toertocht/>
<http://www.kanjersvangiraf.nl/kanjersvangiraf.aspx>
<http://www.frieschdagblad.nl/index.asp?artID=54774>