

Lief



Een magazine voor jongeren die leven met kanker
Uitgave van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
Jaargang 19, nummer 1

Achter de rug

OVER NAAR LATER

RUGGENSPRAAK

**MAAN WAS VROEGER
BANG VOOR DE DOKTER**

VOORWOORD

Achter de rug

LEF, jaargang 19, nr. 1
April 2018
LEF is een uitgave van de
Vereniging Ouders,
Kinderen en Kanker (VOKK).
LEF verschijnt drie keer per
jaar in een oplage van 1700.

Eindredactie
Lisa Becker
Marianne Naafs-Wilstra

Redactie
Evie Erkelens
Maud van Geel
Meike van de Groep-Naafs
Catharina Kuhl
Eline Kruithof
Tessa Nagels
Valerie Strategier
Kim Toering

Medewerkers
David van Ameijde
Claudia van den Brink
Annet Franssen
Laurien van Haastert
Marielle Horst-Phessas
Jaap den Hartogh
Eva Heijnen
Mette Roesink
Marije Smits
Tamara Toonen

Redactieadres
VOKK
Schouwstede 2b
3431 JB Nieuwegein
030 2422944
lef@vokk.nl

Websites
www.vokk.nl
www.KanjerKetting.nl
www.fanconianemie.nl

@vokk_nl
@deKankerKetting
@pratenoverlater
VOKK
KankerKetting
Survivors VOKK

Vormgeving
T2 Design en Communicatie,
Katwijk

Druk
Deltabach Grafimedia

Abonnementen
Via www.vokk.nl.

Overname van artikelen is
alleen toegestaan met
toestemming van de redactie
en met bronvermelding.
De redactie heeft het recht
artikelen in te korten of niet te
plaatsen.

Iedere jongere kent het: het opgeluchte gevoel wanneer de toetsweek weer achter de rug is. Maar ook het gevoel van 'jammer' als de vakantie er weer op zit. Het is nooit jammer als je kanker achter de rug hebt. Sterker, heb jij of heeft je brus kanker, dan kijk je alleen maar uit naar het moment dat alles achter de rug is. Dat het leven weer gewoon wordt. Maar gewoon wordt het leven niet meer. Daarvoor heb je te veel meegemaakt. Dat heeft vaak positieve 'bijwerkingen': je waardeert gezondheid meer, kan genieten van kleine dingen, weet op wie je kunt bouwen, hebt veerkracht, weet wat belangrijk is en laat je niet zo snel gek maken. Ondanks alle verdriet en gemis, geldt dat ook voor veel brussen van een overleden kind.

Marianne Naafs-Wilstra

INHOUD



14-15



18-19

- 2 Voorwoord
- 3 LEF-nieuws
- 4-5 Maan de Steenwinkel: 'Liefdesverdriet werkt heel goed'
- 6-7 Tien vragen aan... Patrick van der Torre, kinderfysiotherapeut WKZ
- In het volgende nummer: Over de top
- 8 Marije: Troosten
- Tijd voor jouw mening
- 9 Schrijf 't maar
- 10-11 De bloemenkraal en dan?
- 12 Uitgelicht: Ketting van Ballonnen
- 13 LEFletters
- 14-15 Kaat, Maaïke en Esra geven een steuntje in de rug
- 16-17 Vijf jaar na diagnose: het begin van LATER
- 18-19 Ruggenspraak
- 20 Jij aan het woord: Laurien van Haastert
- 21 Kijken-Spelen-Luisteren
- Mette: 'Nee, het gaat niet goed.'
- 22-23 Was jij erbij? Team Fietsbel op de Mont Ventoux
- Agenda
- 24 Poster

LEF-NIEUWS

www.vox.nl uitgebreid

Sinds de lancering in oktober van het afgelopen jaar hebben we de VOX-site uitgebreid met informatie over aandacht en geheugen en met een agenda. Neem vooral eens een kijkje.



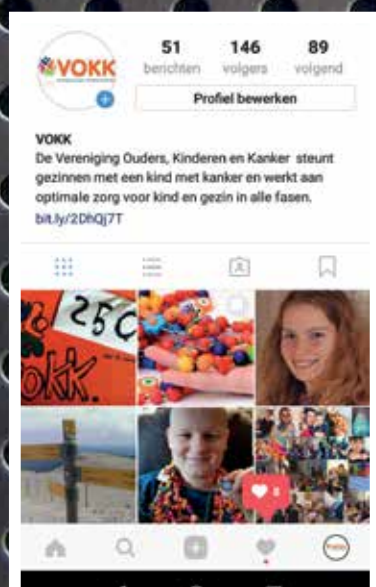
Nieuwe LEF-fer

Op bladzijde 21 lees je de eerste column van onze nieuwe LEF-columnist: Mette Roesink! Zij is blogger en sinds haar elfde onder behandeling. We zijn superblij dat zij de redactie komt versterken!



Breïnstraat-App

Voor jongeren die door een ongeval of ziekte hersenletsel hebben opgelopen is er nu de app Breïnstraat. In de app wordt uitgelegd wat er gebeurt in het ziekenhuis en het revalidatiecentrum. Ook de weg naar huis, school, vrienden en vrije tijd komt aan bod. Je kunt in de app ook je eigen hersenletselpaspoort maken. De app is gratis te downloaden in de app-stores.



VOKK OP INSTAGRAM

De VOKK zit ook op Instagram! Volg ons: @vokk_nl. Een leuke, mooie of bijzondere foto die wij mogen reposten? Tag ons of gebruik de hashtag #vokk of #samenvoerbeter.



Maan de Steenwinkel:

'LIEFDESVERDRIET WERKT HEEL GOED'



Maan de Steenwinkel werd in één klap bekend toen zij in 2016 The Voice of Holland won. 'Ik had het gevoel alsof ik de hele wereld aankon en heb heel hard gefeest op de afterparty!'

Als LEF een blik in de agenda van Maan werpt, is te zien hoe vol deze staat. Iedere week staat er wel ergens in Nederland een optreden gepland, soms zelfs twee. De nieuwe clubtour is namelijk ten tijde van dit interview net begonnen. En dat is een druk programma. Maan: 'Of ik wel tot rust kan komen als ik zo'n drukke week achter de rug heb? Jazeker! Ik ontspan door te Netflixen, in bad te gaan of te chillen met vriendinnetjes. Uitgaan doe ik ook graag!' Gelukkig weet ze ook wat tijd vrij te maken om LEF te vertellen over haar leven.

Kinderdroom

Maan houdt van zingen. Dat deed ze als klein meisje al vol overgave. Bij het televisieprogramma De Wereld Draait Door vertelt ze over een haar eerste herinneringen. Als driejarige zat ze met haar familie in de auto, op weg naar hun vakantieadres. De hele reis stond er een cd van Marco Borsato aan. Maan was vooral dol op het nummer *Nooit Meer Een Morgen*. Ze zong dat uit volle borst mee. Het is dus echt bijzonder dat juist Marco Borsato haar coach was in de populaire talentenjacht. Maan: 'Dat ik een duet mocht zingen met Marco in de finale: een kinderdroom die uitkwam!'

Arts of psycholoog

Niet altijd wilde Maan zangeres worden. Ook andere beroepen spreken haar aan. 'Ik had net mijn gymnasiumdiploma toen ik The Voice of Holland won. Als ik niet had gewonnen, studeerde ik nu waarschijnlijk. Ik wilde wel arts of psycholoog worden. Maar wat ik ook was gaan doen, ik zou nooit gestopt zijn met zingen!' En er zijn nog meer dromen: 'Ik zou ooit heel graag gitaar leren spelen. Nu speel ik al wel een klein beetje piano.'

Maan schrijft haar songs grotendeels zelf. Waar haalt ze haar inspiratie vandaan? Maan legt uit: 'Ik haal mijn inspiratie vooral uit dingen die ik zelf meemaak. Het gaat meestal over de liefde, zowel

liefdesverdriet als mega verliefd zijn.' Een voorbeeld daarvan is de single (*Boy You Almost*) *Had It All*: 'De inspiratie voor deze song is mijn eerste keer liefdesverdriet. Ja, dat werkt heel goed...'

Maan is dus (nog) geen arts geworden. Misschien besluit ze ooit toch te gaan studeren. Gelukkig heeft ze wel tips voor jongeren die er tegenop zien om naar het ziekenhuis te gaan voor een controle of behandeling. Maan: 'Oh, ik kan mij zo goed voorstellen dat je dan zenuwachtig bent! Vroeger was ik altijd bang als ik naar de dokter moest. Mijn moeder gaf me dan homeopathische druppeltjes. Die hielpen mij echt! En van mooie pianomuziek word ik ook rustig, bijvoorbeeld van Yiruma of Einaudi. Probeer maar eens!'

Blunder

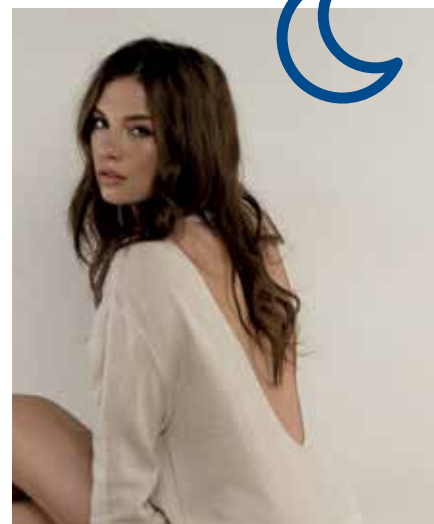
'Ik ben ook zenuwachtig voor televisieoptredens. En voor optredens in een club. En o ja; natuurlijk ook als ik in de grote Ziggo Dome sta. Gelukkig zijn mijn zenuwen weg zodra ik begin met zingen.' Als de eerste zin achter de rug is, volgt gelukkig altijd een mooi optreden. Maan relateert: 'Nou, het gaat niet altijd vlekkeloos. Ik maak ook weleens een flinke blunder. Zo struikelde ik een keer over een grote speaker op het podium. Toen riep ik keihard door de microfoon: SHIT!'

Fans is ze door deze blunder waarschijnlijk niet kwijtgeraakt, die zijn er namelijk genoeg. 'Ik merk steeds vaker dat mensen mij herkennen als ik op straat loop. Er zijn zelfs fans die een tattoo van een maantje nemen!'

'Sommige fans nemen zelfs een tattoo van een maantje.'

Geen penthouse

Nu Maan beroemd is, is zij vast grootse toekomstplannen aan het smeden. Een penthouse in New York, misschien? Maan lachend: 'Nee, dat hoeft niet! Zo bekend



MEER MAAN

Geboren: 10 februari in Utrecht
Woonachtig: Maan woont net op zichzelf in Amsterdam
Fan van: Beyoncé, Dua Lipa, Martin Garrix en Jett Rebel
Gewonnen prijzen: Zaplive Awards en tweemaal de 100% NL Awards
Lievellingseten: Tortilla's, spinazie, pizza en pannenkoeken
Lievellingsdier: Baby orang-oetan
Bang voor: Spinnen en prikken

ben ik niet, en in Amerika kennen ze mij al helemaal niet. Ik woon heerlijk in Amsterdam! Wat wil ze dan over tien jaar bereiken? Maan denkt na. 'Ik hoop met mijn familie in een mooi huisje te wonen en een leuke, stabiele carrière te hebben. In het buitenland optreden, ergens in een line-up staan tussen Beyoncé en Justin Bieber zou ik zeker niet afslaan. En o ja, een laatste wens is (ondanks de zenuwen) een eigen show in Ziggo Dome!'

Tessa Nagels

Met dank aan: Maan

Overige bronnen: maanofficial.nl en nl.wikipedia.org

Foto's: Dario & Misja Photography

T830

vragen aan...

Patrick van der Torre

kinderfysiotherapeut WKZ



1

Waarom ben je kinderfysiotherapeut geworden?

Op de middelbare school had ik verschillende sportblessures waardoor ik in aanraking kwam met een fysiotherapeut. Het leek me toen interessant om mensen te begeleiden in hun herstel. Tijdens mijn studie fysiotherapie kwam ik erachter hoe authentiek kinderen zijn en dat zij ondanks hun belemmeringen altijd mogelijkheden zien om te spelen, bewegen en te sporten. Hierdoor ben ik me verder gaan specialiseren in de zorg voor kinderen.

2

Hoe word je fysiotherapeut?

Na je middelbare school (havo of vwo) kun je je inschrijven bij één van de zeven hbo-opleidingen fysiotherapie. Na het afronden van deze studie kun je je verder specialiseren in bijvoorbeeld sportfysiotherapie, oncologiefysiotherapie of kinderfysiotherapie. Dit zijn opleidingen op master- of scienceniveau.

3

Wat is precies je werk?

Een kinderfysiotherapeut gaat in op de hulpvraag van kinderen en/of hun ouders op het gebied van lichamelijk functioneren. Je bekijkt waarom een kind beweegt zoals het beweegt en of het beter kan. Kinderfysiotherapeuten zijn gespecialiseerd in het onderzoeken en trainen van de motorische en lichamelijke ontwikkeling van kinderen.

4

Hoe ben je terecht gekomen in de zorg voor kinderen met kanker?

Tijdens mijn opleiding kinderfysiotherapie heb ik gesolliciteerd in het Wilhelmina Kinderziekenhuis, daar kwam ik voor het eerst in aanraking met kinderen met kanker. Ik vond dit een uitdagende groep en ben me daar verder in gaan ontwikkelen.

5

Hoe krijg je kinderen met kanker aan het bewegen?

Oei, dat is een heel lastige vraag... Er is namelijk geen wonderpil die ervoor zorgt dat kinderen meer gaan bewegen. Waarom je beweegt, is voor iedereen anders. Ik zelf ben van mening dat bewegen leuk en functioneel moet zijn. Functioneel betekent dat het een bepaald (leuk) doel moet dienen, bijvoorbeeld bewegen om naar je vriendje te gaan of om de hond uit te laten. En als je iets leuk vindt, ga je het vanzelf vaker doen en word je er beter in.



Werk je ook samen met de fysiotherapeut thuis en hoe doe je dat?

Het liefste willen we dat kinderen zo min mogelijk tijd in het ziekenhuis doorbrengen. Als begeleiding thuis mogelijk is, schrijven we een brief waarin we advies geven over de mogelijkheden van het kind en waarmee rekening gehouden moet worden. De kinderfysiotherapeut doet dan de begeleiding thuis.



Wat is de grootste uitdaging in je werk?

We weten allemaal dat bewegen goed voor je is, maar mensen laten bewegen is nog een grote uitdaging. We willen graag alle kinderen maximaal laten bewegen. Dat betekent voor sommige kinderen op de rand van hun bed gaan zitten en voor anderen meedoen met sporten.



Wat vind je het leukste aan je werk?

Het is leuk om kinderen en hun ouders inzicht te geven in de mogelijkheden om de zelfstandigheid te vergroten. Hierdoor krijgen kinderen meer regie op hun leven en kunnen ze weer meer spelen, bewegen en sporten. Die glimlach als iets lukt, waarvan ze dachten het niet meer te kunnen, is onvergetelijk.



Wat zijn de nare kanten van je werk?

Kinderen worden door hun ziekte en behandeling vaak heel ziek. Sommige van hen overleven hun ziekte niet en dat is klote. Maar naast dit verlies vind ik het ook heel vervelend als kinderen de glinstering in hun ogen verliezen.



Wat zou je nog aan de LEF-lezers kwijt willen?

Neem regie over je eigen leven, maak keuzes die echt goed voelen en probeer maximaal te bewegen.

IN HET VOLGENDE NUMMER!

LEF 2 van 2018 heeft als thema 'Over de top'. Help jij ons aan ideeën, gedichten, gedachten, vragen en meningen? Mail ze naar lef@vokk.nl.



Marije

Troosten

Als je ziek bent, ben je meer tijd kwijt aan andere mensen troosten dan aan je eigen verdriet. Deze gedachte schoot de afgelopen tijd een paar keer door mijn hoofd. Mijn oom is ongeneeslijk ziek en toen wij per mail het droevige bericht kregen, stond er ook bij: 'liever ontvangen wij nu geen bezoek of telefoon'.

Dat maakte mij in eerste instantie boos. Of nou ja, boos is een te groot woord. Teleurgesteld. Ik wil naar mijn oom toe, hem vasthouden, hem zien en spreken. Van hem horen dat het nog goed gaat, dat hij zich kranig houdt. Maar voor wie wil ik dat eigenlijk, bedacht ik daarna. Als je zo ziek bent, heb je dan baat bij al die blikken van medelijden en verdriet? Of wil je de tijd die je nog hebt met je allernaasten doorbrengen, zonder steeds uitleg te moeten geven, zonder steeds anderen te moeten troosten? Het antwoord was

mij duidelijk. De wens van mijn oom is een wens voor zichzelf en die verdient hij. Ik schreef een mooie kaart. En volgende week schrijf ik er nog een. Om hem en zijn familie te laten weten dat ik aan ze denk, zonder dat ze mij hoeven te troosten. Op kleinere schaal maak ik dit ook zelf mee. Dat gevoel dat je andere mensen moet geruststellen. Een collega hoort dat ik als kind kanker had. 'Vreselijk! O, meid, wat erg!' Acuut is haar houding naar mij toe anders. Van collega-arts word ik onderwerp van medelijden. Vijf minuten lang probeer ik het uit haar hoofd te praten: het valt mee, het is negentien jaar geleden, ik ben genezen, mijn been is eraf – dat is erg, maar niet het einde van de wereld. Het mag niet baten. 'Goh, wat een ellende', besluit ze na mijn optimistische relaas. Deze collega laat zich niet troosten. Waarschijnlijk linkt ze in haar hoofd

kanker aan ellende. Terwijl ik –inmiddels– ook zie dat er mensen zijn die er net als ik goed uitkomen. Beseffend dat ik een geluksvogel ben.

Als je ziek bent, troost je anderen. Rare werkelijkheid eigenlijk. Het zou fijn zijn als je zelf kunt regisseren hoeveel tijd je daaraan kwijt bent. Dat je even checkt bij je zieke vriend of vriendin: gaan we vandaag samen huilen, of gaan we lol hebben, de Luizenmoeder kijken en even niet ziek zijn? Wat wil jij?

Ik zou wel een handleiding willen voor vrienden en familieleden van kinderen (en volwassenen) met kanker. Zodat je minder hoeft te troosten. Zodat je niet in je mail hoeft te zeggen dat niemand mag langskomen. Want we willen er allemaal zijn voor iemand die ziek is. Toch?

Marije Smits

Tijd voor jouw mening

Wil je jouw zegje doen in Tijd voor jouw mening?
Kruip dan snel achter je PC of laptop en mail naar lef@vokk.nl.

Ik ben weer beter, gelukkig! Toch ben ik nog best vaak moe. Op school kan ik mij moeilijk concentreren en soms heb ik zelfs geen zin om leuke dingen met mijn vrienden te doen. Zij vinden dit maar gek, ik ben tenslotte toch niet meer ziek?!

Via mijn huisarts kwam ik bij een cognitieve gedragstherapeut terecht. Samen kijken we naar mijn gedrag en gedachten en proberen we deze te veranderen. Ik vind het fijn om aan mijn vermoeidheid te werken en ik durf weer vooruit te kijken!

Roos

Toen ik ziek was, leek alles eindeloos te duren. Chemo's, bestralingen: ik keek er erg tegen op, dus ze duurden voor mijn gevoel extra lang. Nu alles achter de rug is, lijkt de tijd juist heel snel te zijn gegaan. Waar ik toen zo mee bezig was, is 'ineens' voorbij. Ik kan mij weer bezighouden met andere dingen dan ziek zijn, en dat is best een beetje spannend!

Jolie

Vorig jaar stond in LEF een interview met Bibian Mentel. Nu heeft ze net twee gouden medailles gewonnen op de Paralympics. Wat een ongelooflijke topvrouw! Negen keer kanker en er dan toch weer staan op de spelen. Best een mooi voorbeeld voor ons allemaal. Niet in de ellende blijven zitten maar telkens weer oprabbelen en je lichaam en je geest sterk maken door te trainen. Wow!

Hans

Schrijf
't maar

Ik leef...

Ik leef, ik doe, ik ben.
Altijd en overal.
Ik zie, ik hoor, ik voel.
Elke dag.
Ik groei, ik leer, ik wil.
Verder en meer.
Ik wil, ik wil, ik wil...
Ik kan alleen niet altijd wat ik wil.
Soms wil ik alles tegelijk,
dan leer ik mezelf weer even kennen.
Ik wil verder groeien,
maar mijn lichaam voelt dan even
niks meer.
Ik doe te veel,
en daarom ben ik zo moe.
Ik wil zo graag weer leven,
alsof ik nooit ziek ben geweest...

Tamara Toonen

Leven

Ik loop alleen
Maar dat ben ik niet
Want kijk eens goed
om je heen
Wat je allemaal ziet
Een vlinder fladdert
met me mee
En daar zitten vogeltjes
gezellig met z'n twee
In het leven zijn
zulke mooie dingen
Kijk goed om je heen
dan zul je ze vinden

Anoniem

Toekomst

Ik heb iets gevonden waarvoor ik wil gaan
iets waarvoor ik wil staan
Hulp bieden aan slechtziende kinderen net als ik
Eindelijk durf ik te zeggen dat ik ergens goed in ben
Zonder een twijfel in mijn stem
Ik ben ontzettend blij met wat ik heb bereikt
Dit heeft mijn leven verrijkt

Eva Heijnen

De bloemenkraal,



De bloemenkraal markeert een bijzonder moment: de afsluiting van de behandeling. Maar het is niet altijd meteen 'eind goed, al goed'. Eline en Britt vertellen aan LEF hoe zij de eerste periode na de bloemenkraal hebben ervaren. Eline als ex-patiënt en Britt als zus.



Eline

'Op 11 oktober 2012 reeg ik de bloemenkraal aan mijn KanjerKetting. Ik had net te horen gekregen dat de snijvlakken van de tumor die de dokters hadden weggehaald, schoon waren. Dit was natuurlijk supergoed nieuws en ontzettend fijn, maar toen begon het eigenlijk pas echt voor mij. Ik was dan wel schoon, maar ik had nog steeds slikproblemen. Met die klacht was ik bij de huisarts terechtgekomen en daardoor werd de tumor ontdekt. Dus dat ik nog steeds slikklachten had, was erg spannend. Bovendien kreeg ik, als gevolg van een operatie, problemen met praten. Het was allemaal best veel: eerst de slikproblemen, toen die tumor in mijn keel en daarna natuurlijk de focus op schoon worden. Nu was ik schoon en kwam de focus weer op de problemen die tijdens de

behandeling even minder belangrijk waren. Het oplossen van deze problemen bleek moeilijk te zijn. Niet onmogelijk, maar het duurde lang en vergde geduld.

'De eerste maanden na de bloemenkraal waren zwaar.'

Het lukte met vallen en opstaan en heel veel teleurstellingen. Daardoor waren de eerste maanden na de bloemenkraal zwaar. Ook kreeg ik in diezelfde periode last van een aantal late gevolgen van de behandeling, o.a. een te traag werkende schildklier. Daardoor voelde ik mij een paar weken flink beroerd.

Eindelijk mocht ik weer naar school en dat was heerlijk! Ik deed steeds meer normale dingen die ik tijdens mijn ziekte zo gemist had. Door alles wat er gebeurd was, besloot ik het vijfde jaar van het vwo over te doen. Daar heb ik nooit spijt van gehad: het gaf juist veel rust en ik kwam in een

ontzettend fijn leerjaar terecht. Ook kon ik eindelijk weer skiën.

Net op het moment dat ik er niet meer in geloofde dat mijn slik- en praatproblemen opgelost konden worden, kwam het toch nog grotendeels goed. Op dit moment kan ik weer goed eten en ik praat wat beter. Daar ben ik ontzettend blij mee; ik had dit niet durven dromen. Ik heb mijn vwo-diploma inmiddels op zak, studeer psychologie en hoop volgend jaar te starten met een master neurowetenschappen. Een paar maanden geleden was mijn allerlaatste controle, ik ben nu vijf jaar genezen. Zo bijzonder!'



en dan?



Britt

'Mijn zusje Evi kreeg in 2012 leukemie. Zij was toen vijf jaar, ik was elf. Twee jaar later had ze haar laatste chemo. Ik weet niet alles meer van deze periode. Sommige dingen moet ik echt opgraven, maar de heftigste momenten vergeet ik niet. Na de laatste chemo wachtte een groepje mensen Evi thuis op. Iedereen was zo blij dat de behandeling klaar was! Twaalf uur later lag ze door een complicatie alweer in de ambulance op weg naar het ziekenhuis. Zo raar kan het lopen. Ik was opgelucht dat de behandeling achter de rug was en dat Evi schoon was. Maar ze liep nog steeds rond met kort haar en een bol gezichtje door de medicijnen en ze kreeg last van verschillende complicaties. Dat herinnerde mij, ook na de bloemenkraal, nog lang aan de periode dat zij zo ziek was.

Door die complicaties is het voor Evi nog steeds drie stappen vooruit en weer twee stappen terug. Steeds als het iets beter lijkt te gaan, gebeurt er weer wat. Het is sneu om te zien dat ze steeds ergens last van heeft, ze is het zelf ook zo zat. Maar ons gezin is heel nuchter; we zien wel wat er op ons pad komt. Je kunt wel een plan uitstippelen, maar dat heeft toch geen zin. Drie maanden na haar laatste chemo gaven we een knalfeest voor Evi om te vieren dat ze klaar was. Dat was ook voor mij als zus een bijzonder moment. Er waren zelfs verpleegkundigen en andere mensen die we uit het ziekenhuis kenden

'volgend jaar is Evi vijf jaar chemo-vrij en komt er weer een feest.'

bij! Het was een afsluiting van een nare periode. Volgend jaar is Evi vijf jaar chemo-vrij en komt er weer een feest. Haar eerste feest was super, maar ik denk

dat het deze keer nog specialer wordt. Vijf jaar schoon is echt een mijlpaal.

Op de VOKK-kampen leerde ik andere brussen en kinderen die ziek zijn (geweest) kennen. Het is heel fijn om zo met anderen in contact te komen. Zij begrijpen mij altijd. We zijn allemaal anders maar hebben wel hetzelfde meegemaakt. Dat schept een bijzondere band. Met een paar raakten we bevriend en vormen we nu een gezellig groepje. Af en toe doen we leuke dingen samen. We komen allemaal uit een andere uithoek van Nederland, dus afspreken is niet altijd even makkelijk. Maar als het lukt, maken we er een heerlijk weekend van. Dan kletsen we, gaan we bowlen, zwemmen en uit eten. Tijdens deze weekendjes praten we niet de hele tijd over ziek-zijn of wat ons dwarszit, maar er is altijd de mogelijkheid om je hart te luchten. Tussen ons zit het gewoon goed.'

Lisa Becker

UITGELICHT

Ken je onze website SamenSteunJeSterker.nl al? Daar vind je de actiepagina's van de deelnemers van de Ketting van Ballonnen! In augustus stappen jongeren en jongvolwassenen op de fiets en fietsen kriskras door de provincie Utrecht van de ene sportieve uitdaging naar de andere. En ze laten zich ook nog sponsoren. Ze vertellen aan LEF waarom ze dat doen.



Maureen (21)

'Ook ik deed mee aan de Ketting van Ballonnen in 2012. Door een week samen op de trappers te staan, samen te lachen én samen te huilen werden we een hecht team. Of je nu zoals ik je broer (of zus) kwijt bent geraakt, of dat je zelf kanker hebt (gehad): die verbintenis is er gewoon. Dat voelt zo fijn! Daarom ga ik dit jaar weer mee. Samen sta (en steun) je sterker, samen voor beter!'

Ellis (15)

'Waarom ik meedoe aan de Ketting van Ballonnen? Omdat ik weet hoe belangrijk het is afleiding te hebben als je ziek bent. Toen ik drie jaar was, werd ik zelf ziek. Ik doe graag iets terug voor kinderen die nu kanker hebben en wil laten zien wat je allemaal kunt doen na kinderkanker.'



Iris (24)

'Zes jaar geleden, in augustus 2012, deed ik ook mee aan de Ketting van Ballonnen. Die week staat voor altijd in mijn geheugen gegrift. Van tevoren durfde ik niet te dromen dat het zo bijzonder werd. Met z'n allen stonden we ongelooflijk sterk, ik hield er vriendschappen voor het leven aan over. Dit jaar twijfelde ik geen moment om weer mee te doen. Ik kijk ernaar uit om kinderen die nu door een loodzware tijd gaan, een hart onder de riem te steken en hoop te geven voor de toekomst.'



Nienouk (16)

'Toen ik drie jaar was, kreeg ik leukemie. Gelukkig ben ik genezen. Tijdens mijn ziekte haalde ik veel plezier uit alle leuke uitjes die werden georganiseerd. Ik hoop door geld in te zamelen met de Ketting van Ballonnen andere gezinnen ook blij te maken met de uitjes van de VOKK.'



Niels (17)

'Ik doe mee met de Ketting van Ballonnen, omdat ik mij graag inzet voor alle kanjers die nu in het ziekenhuis liggen. Zelf ben ik ook ziek geweest, dus ik weet hoe heftig het is. En omdat ik zelf beter ben geworden, vind ik dat ik wat terug kan doen voor kinderen die nu ziek zijn.'

Renee (19)

'Ik fiets mee met de Ketting van Ballonnen omdat ik de afgelopen jaren genoot van de kampen en de uitstapjes die ik maakte. Ik heb leuke en lieve mensen ontmoet met wie ik nog steeds veel contact heb. Ongetwijfeld maak ik nog een paar kampen mee. Ik doe graag iets terug voor de VOKK zodat meer kinderen al dit leuks mogen meemaken.'



Steun jij deze of één van de andere deelnemers?

Ga naar www.SamenSteunJeSterker.nl. Mail voor vragen naar kettingvanballonnen@vokk.nl.

Leontine's LEF Letters

Heb jij vragen?

Vriendenvragen, schoolvragen,
hulpvragen, van-alles-vragen?

Stuur ze naar LEF-letters,
p/a VOKK,
Schouwstede 2b,
3431 JB Nieuwegein.

Mailen mag ook: lef@vokk.nl.

Dag Leontine,

Onze zus is opnieuw ziek geworden en ligt al maanden in het ziekenhuis. Onze ouders zijn heel vaak bij haar en wonen zo'n beetje in het McDonald Huis om bij haar te zijn, want er gebeuren veel dingen en ze moeten vaak met de dokter praten. Wij kunnen dat niet, want we moeten natuurlijk naar school, dus wij wonen nu eigenlijk samen thuis. Dat gaat best want we zijn oud genoeg, maar toch voelt het soms rot, die afstand. Natuurlijk appen en bellen we veel en we gaan elk weekend langs. Maar dan hebben we ook onze eigen dingen. We vragen ons vaak af of we het wel goed doen en hoe we het beter kunnen doen, voor haar en voor onze ouders.

Lize en Brent

Lieve Lize en Brent,

Zo te horen gaan jullie er al hartstikke goed mee om. Jullie kunnen natuurlijk aan je zus en je ouders vragen of er nog meer is dat jullie voor ze kunnen doen. Maar cijfer jezelf niet weg: jullie leven gaat ook in deze moeilijke periode door. Zorg dat je genoeg leuke dingen blijft doen. En stop je eigen angsten, verdriet of andere emoties niet weg. Misschien wil je je groot houden en je familie niet tot last zijn. Maar praat er wel met iemand over als je ergens mee zit. En vertel je ouders en zus wat jullie allemaal bezighoudt. Ook als je iets leuks hebt meegemaakt, mag je dat gerust vertellen. Dat geeft ze bovendien een fijne afleiding.

Succes! Leontine

Ha Leontine,

Op Facebook las ik dat het Prinses Máxima Centrum begin juni open gaat. Ik ben dan twee maanden klaar met mijn behandeling in Amsterdam. Moet ik dan voortaan voor mijn controles naar Utrecht?

Merel

Hoi Merel,

Ja, je gaat inderdaad over naar Utrecht. Daar blijf je onder controle bij een kinderoncoloog (waarschijnlijk je eigen) tot je achttiende. Eerst zijn die controles best vaak, maar dat wordt steeds minder. Vanaf vijf jaar na de diagnose ga je over naar de LATER-poli. Op de LATER-poli controleren ze niet meer of je kanker terugkomt, maar of je gevolgen van de behandeling hebt. Je leest hierover meer op www.vox.nl.

Groetjes, Leontine

Hoi Leontine,

Sinds eind september ben ik klaar met de behandeling van een Ewing-sarcoom, maar ik voel me nog lang niet okay. Niet 100% fit, moe en soms ook depri. Ik ga wel gewoon naar school maar het lijkt wel zwaarder dan toen ik nog ziek was. Soms zie ik het helemaal niet meer zitten. Waarvoor heb ik al die ellende meegemaakt, denk ik dan.

Kjeld

Hoi Kjeld,

Het is heel normaal dat je zowel lichamelijk als geestelijk nog niet hersteld bent. Dat heeft tijd nodig. Het is niet niks wat je lichaam heeft doorstaan. Probeer je activiteiten weer rustig op te bouwen. Je bent misschien niet fit genoeg voor een hardloophwedstrijd, maar misschien kun je wel gezellig met je vrienden of familie een strandwandeling maken. Focus op wat je wel kunt. Je zult merken dat je je steeds beter gaat voelen. Als je toch depri blijft, zoek dan iemand (je ouders, broer/zus, mentor) met wie je daarover kunt praten. Of ga naar je huisarts of je kinderoncoloog. Zij kunnen je verwijzen naar een psycholoog of een andere hulpverlener. Ken je trouwens de VOKK-weekenden en -activiteiten? Daar tref je anderen die in hetzelfde schuitje zitten of hebben gezeten. Houd onze agenda in de gaten op www.vokk.nl en in LEF en Attent.

Sterkte, Leontine

Kaat, Maaike en Esra

GEVEN EEN STEUNTJE IN DE RUG

Deze meiden zijn nog jong, maar hebben alle drie al een mooi en succesvol project opgestart om kinderen met kanker en hun gezinnen te steunen.

Kaat (19):

'Tot nu toe maakte ik al 1400 dromenvangers voor kinderen met kanker. Deze gaan de hele wereld over, meer dan de helft gaat naar Amerika. Mijn project groeide de afgelopen vier jaar enorm. Dat had ik nooit verwacht, maar daar ben ik heel blij mee. Op mijn vijftiende kreeg ik een dromenvanger cadeau. Deze maakte ik zelf na. Op Facebook volgde ik een meisje dat kanker had, en ik besloot mijn zelfgemaakte dromenvanger naar haar te sturen. Zij reageerde zo positief en hartverwarmend. Ik wilde al een tijdje iets doen om deze kinderen te steunen, en door haar reactie besloot ik meer zieke kinderen een dromenvanger te sturen. Inmiddels dus al honderden, je kunt wel zeggen dat het een uit de hand gelopen hobby is.

Het verhaal achter een dromenvanger is dat het de slechte dromen tegenhoudt en de goede dromen bewaart. Maar ik ben niet bijgelovig, dat zeg ik er altijd bij. Toch is de dromenvanger een houvast voor kinderen in een enge en spannende periode: hij gaat mee naar behandelingen en operatiekamers. Voor mij is het een tastbare manier om liefde te geven, en de reacties zijn altijd zo fijn! Het is een klein gebaar, maar de gezinnen voelen zich gedragen.

Elke week krijg ik aanvragen voor een dromenvanger binnen. Van een paar per week tot soms wel 25! Ik maak alles, ik zeg nooit: nee. Het kost veel tijd. Ik maak de dromenvangers zelf, onderhoud contact met de ouders en kinderen en maak de pakketjes klaar. Met sommige gezinnen heb ik een hechte band, dat maakt het project zo bijzonder. Het steunproces gaat ook na het sturen van de dromenvanger verder.'

KAAT &
DREAMCATCHERS
FOR GOLDEN
WARRIORS



Benieuwd naar de dromenvangers van Kaat?
www.dreamcatchersforgoldenwarriors.com.

Lisa Becker

Maaïke (19):

'Sinds mijn vijftiende borduur ik gepersonaliseerde armbandjes voor kinderen met kanker. Deze maak ik met de hand. Soms ben ik wel een paar uur bezig met één armbandje! Ik kwam op het idee toen ik een paar jaar geleden een kaartenactie hield voor een vriendin die ziek was. Iemand stuurde een armbandje mee. Dat vond ik zo'n lief gebaar, dit wilde ik zelf ook doen. Met mijn armbandjes wil ik kinderen een hart onder de riem steken. Kinderen bepalen zelf wat ik op de bandjes borduur en in welke kleuren. Ze kiezen bijvoorbeeld voor hun naam of het woordje HERO met een golden ribbon, het symbool voor kinderkanker. Figuurtjes kunnen er ook op: hartjes of een vlindertje. Ik maak van elk armbandje echt een cadeautje. Via sociale media benaderen gezinnen mij voor een armbandje. Of ze horen via een ander kind over mij, en komen zo op mijn website terecht. Ik krijg supermooie reacties op mijn project, en vind het geweldig om te zien hoeveel liefde ik terugkrijg. Sommige kinderen bezoek ik thuis of in het ziekenhuis, daar bouw ik echt een band mee op.

Ik ben christen, en vind het daarom belangrijk om in mijn leven iets voor anderen te doen. Kinderen met kanker hebben mijn hart gestolen. Ik wil meer doen dan steun bieden, daarom studeer ik geneeskunde. Ik zit nu in mijn tweede jaar. Later wil ik kinderoncoloog worden, zodat ik ook op een ander vlak iets voor deze kinderen kan betekenen.'

MAAIKE & TIED TOGETHER BRACELETS



Neem een kijkje op de website van Maaïke:
www.tiedtogetherbracelets.weebly.com.

Eline Kruithof

Esra (18):

'Een jaar voor mijn geboorte werden mijn tweelingbroers Milan en Timo levenloos geboren. Ik kreeg vervolgens nog een broertje, maar de tweeling bleef altijd een onderdeel van ons gezin. Zij zijn mijn inspiratiebron voor mijn bijzondere project: het maken van schaduwfoto's. Voor dit project bewerk ik foto's en zorg ervoor dat een overleden kind onderdeel uitmaakt van de foto. Dat doe ik door het kind als een zichtbare schaduw in de foto te plaatsen. Als ouders het 'schaduwsilhouet' van hun kind herkennen, is hij geslaagd!

Ik volg een opleiding tot mediavormgever. Twee jaar geleden maakte ik mijn eerste schaduwfoto voor twee moeders die hun zoontje hadden verloren. Zij waren zo blij en dankbaar, dat ik geïnspireerd raakte om door te gaan. Mijn naam betekent 'hulp' in het Hebreeuws. Ik help ouders bij het verwerken van hun verdriet door het vormgeven van bijzondere foto's. Foto's die nooit zijn gemaakt, maar door mijn inspanningen nu wel gekoesterd kunnen worden. In elke schaduwfoto stop ik veel aandacht. Mijn ouders zijn bij elke opdracht mijn klankbord. Pas als mijn moeder vindt dat ik de foto mooi heb vormgegeven, stuur ik hem naar het gezin. Ik maakte al meer dan veertig schaduwfoto's, en ik krijg steeds meer opdrachten door alle aandacht die ik krijg.

Ik bezoek gezinnen niet thuis, maar spreek hen altijd via Facebook Messenger. Dan vraag ik naar hun wensen en hun verhaal. Om de schaduwfoto's te maken, gebruik ik een iMac of een Macbook en

ESRA & SCHADUWKIND



een paar kostbare fotobewerkingsprogramma's. Daar tover ik echt mee! Ik vind het fijn dat er veel vraag is naar deze mooie foto's, waarop ik gezinnen voor één keer weer zichtbaar compleet laat zijn.'

Ook een schaduwfoto? Stuur een privéberichtje via de Facebookpagina van Esra: ESRA Graphic Design.

Claudia van den Brink

Vijf jaar na diagnose: het begin van LATER

De eerste vijf jaar na de diagnose zijn vaak best spannend. Als ze achter de rug zijn, wil je dit speciale moment vast vieren met een feestje of een bijzondere vakantie. Doen! Maar misschien voelt het ook dubbel en besef je nu pas wat er allemaal is gebeurd. Dat is heel normaal, neem vooral de tijd om het te verwerken. Verder betekent deze mijlpaal dat je vanaf nu naar de LATER-poli gaat voor controle.

LATER-poli

Als je als kind kanker hebt gehad, blijf je je leven lang onder controle. Je hebt namelijk meer kans op gezondheidsproblemen dan leeftijdgenootjes. De controles vinden plaats op de LATER-poli. Daar worden eventuele late gevolgen opgespoord en word je, zo nodig, doorverwezen naar een specialist. Je krijgt daar ook uitleg en advies. De LATER-poli is een plek waar alle kennis over late gevolgen samenkomt en steeds verder wordt ontwikkeld.

'Ik was acht toen ik ziek was en bij ons thuis was die vijf jaar na diagnose echt een mijlpaal. Mijn ouders gaven een groot tuinfeest omdat ik 'beter verklaard' was en zij ook nog eens 25 jaar getrouwd waren. Ik was, als 13-jarige, lichtelijk teleurgesteld dat er in het ziekenhuis niet een arts was die heel plechtig tegen me zei: "Marianne, je bent beter". Ik had een groots moment verwacht :-).'

(Marianne, 27 jaar, had ALL op haar achtste)

Waar?

Er waren in Nederland LATER-poli's bij elk kinderoncologisch centrum. De meeste LATER-poli's verhuizen in juni 2018 naar het Prinses Máxima Centrum in Utrecht, of zijn al eerder naar Utrecht verhuisd.

Voor wie?

Vanaf vijf jaar na de diagnose of einde behandeling (afhankelijk van de diagnose) beginnen de controles op de LATER-poli. Tot je achttiende kom je meestal nog bij een kinderoncoloog, daarna bij een LATER-arts. Op je zeventiende maak je alvast kennis met je LATER-arts. Hoe vaak je moet komen hangt af van de vorm van kanker en de behandeling die je hebt gehad. Het kan variëren van eenmaal per jaar tot eenmaal per vijf jaar.

Waarom?

Het is belangrijk problemen op tijd te herkennen, of ze nu lichamelijk, psychosociaal, maatschappelijk of cognitief (aandacht en geheugen) zijn. Hoe eerder je ze herkent, hoe beter. Ga dus naar de LATER-poli wanneer je een oproep krijgt. Je kunt ook zelf iets doen, namelijk zo gezond mogelijk leven.



Foto's: Iris Spaink



Hoe?

LATER-controles gebeuren volgens de landelijke 'Richtlijn follow-up na kinderkanker - meer dan 5 jaar na diagnose'. Je krijgt altijd een vragenlijst, een uitgebreid gesprek en een lichamelijk onderzoek. Daarna volgt eventueel verder onderzoek, afhankelijk van de uitslagen en je voorgeschiedenis. Een LATER-bezoek kan spannend zijn of je laten herinneren aan een nare periode. Aan de andere kant kan het ook houvast bieden. Maak thuis een lijstje met vragen en neem eventueel iemand mee. Twee horen meer dan één.

Late gevolgen

Steeds meer kinderen met kanker genezen dankzij betere behandeling en zorg. Maar de zware behandeling kan in een nog groeiend kinderlichaam ook blijvende schade geven. Sommige gevolgen merk je meteen, zoals slecht zien of een amputatie. Andere merk je pas later. Niet iedereen krijgt er mee te maken. Veel mensen die als kind kanker hebben gehad zijn net zo gezond als leeftijdgenoten of vinden hun kwaliteit van leven, ondanks late gevolgen, goed.

Wil je meer weten over LATER, kijk dan op de website www.vox.nl.

'Op het moment van de diagnose, op mijn achtste, was ik mij niet bewust van de ernst van de ziekte. Vijf jaar later zat ik midden in de puberteit. Toen pas besepte ik wat voor achtbaan het was geweest: de operatie, de bestralingen, het herstel en de onzekerheid voor mensen om mij heen. Ik had veel vragen: wat was er gebeurd als het uitgezaaid zou zijn? Komt het nog een keer terug... en dan? Ik had niet veel vertrouwen in mijn lichaam. Ik vind die periode veel zwaarder dan de behandeling omdat ik minder grip had op de situatie. De late gevolgen van bestralen werden steeds duidelijker, zoals het niet meegroeien van het bot in mijn gezicht. Dat kon ik moeilijk accepteren: ik wilde een symmetrisch gezicht. Tegelijk kwam het besef dat ik geluk heb gehad, dat ik op tijd was geopereerd en dat ik 'genezen' was. Het moment van 'vijf jaar na de diagnose' was daarom voor mij heel dubbel.'

(Manon, 25 jaar, had een speekselkliertumor op haar achtste)

'In de eerste vijf jaar na diagnose was ik er wekelijks of zelfs dagelijks mee bezig. Ik leefde telkens toe naar de volgende controle. Ik ben nu langer dan vijf jaar schoon en minder bang dat de kanker terugkomt. Ik ga één keer per jaar op controle. Eerder werd dan steeds een longfoto gemaakt, omdat een osteosarcoom als eerste

in de longen uitzaait. Het was best eng toen die foto niet meer werd gemaakt; het was toch een soort houvast. Maar ik heb me erbij neergelegd en: ik mag erop vertrouwen dat het na vijf jaar echt weg is.'

(Alex, 25 jaar, had botkanker op zijn vijftiende)

RUGGEN SPRAAK

Wist je dat niet alleen mensen en dieren een rug hebben?
En dat de rug ook in de tijd van de oude Grieken een rol speelde?
Lees snel verder!



Spreekwoorden

Iets achter de rug hebben, wie kent het spreekwoord niet? Het betekent letterlijk dat je iets achter je laat. Dat je iets meemaakte en dat het voorbij is. En dat je het hopelijk niet nóg een keer hoeft te doen. Het is een soort verzuchting: 'Hè hè, dat is ook weer achter de rug.' Maar wat het ook kan betekenen, is dat iemand iets achter je rug om doet. Bijvoorbeeld dat iemand zonder dat je het weet over je praat. Of dat iemand iets stiekem doet, iets wat jij misschien niet mag weten. Achter de rug heeft dus meer betekenissen.

Anatomie

Maar wat is de rug eigenlijk? De rug is bij de mens en andere gewervelde dieren opgebouwd uit wervels, ribben en spieren. De rug bestaat van boven naar beneden uit zeven nekwerfels, twaalf borstwerfels, vijf lendenwerfels, vijf heiligbeenwerfels en het staartbeen. Dat zijn een hoop wervels! Al die wervels worden van elkaar gescheiden door een tussenwervelschijf. Ze zijn gestapeld en de wervelbogen vormen samen een buis. Door die buis loopt het ruggenmerg. Vanuit het ruggenmerg lopen tussen de wervels door zenuwen. Die sturen bijvoorbeeld je armen en benen aan.

Mythen en sagen

Ook in de Griekse mythen en sagen speelt de rug een rol. In de mythen en sagen staan gedachtes van de oude Grieken over het ontstaan van de wereld. Deze verhalen bevatten ook levenslessen. Vaak moeten de goden en halfgoden moeilijke opdrachten volbrengen en tegenslagen overwinnen. Eén van die opdrachten was dat de halfgod Heracles gouden appels moest halen uit een heel ver land. Die appels werden bewaakt door vier jonkvrouwen en een honderdkoppige draak. Geen makkelijke opgave dus. Na een lange en barre tocht vond Heracles de prachtige tuin waar de gouden





appels groeiden. Deze tuin lag in het land waar de reus Atlas het enorme gewicht van de hemel op zijn rug droeg. Als straf, voor zijn bijdrage in de strijd tegen de goden.

Het bemachtigen van de appels was een moeilijke taak voor Heracles. De jonkvrouwen wilden de gouden appels niet aan hem geven, maar wel aan Atlas. Daarom stelde Heracles aan Atlas voor het gewicht van de hemel even van hem over te nemen. Dat vond Atlas een goed idee. Zonder al dat gewicht op zijn rug suste Atlas de draak in slaap, nam de gouden appels van de jonkvrouwen en bracht ze naar Heracles. Maar nu Atlas het gewicht van de hemel niet meer op zijn rug voelde, merkte hij hoe fijn en licht dat eigenlijk was. Hij wilde dat gewicht helemaal niet meer dragen. Heracles wilde dat natuurlijk ook niet, en bedacht daarom een list. Hij vroeg Atlas om het gewicht van de hemel heel even over te nemen, zodat hij een paar minuten kon uitrusten en een kussen op zijn schouders kon leggen. Atlas streek over zijn hart en loste hem af. Vervolgens ging Heracles er snel vandoor met de gouden appels.

De rug van een boek

Wist je dat een boek ook een rug heeft? Er zijn boeken met een harde en een zachte kaft. Een boek met harde kaft, een hardcover, wordt een gebonden boek genoemd. Een boek met een zachte kaft, zonder kartonnen versteviging, wordt pocketboek of paperback genoemd. Maar welk deel is dan de rug? Een boek is opgebouwd uit drie delen: het voorplat, de rug en het achterplat. De rug is het stuk tussen de voor- en achterkant van het boek. In het midden zit het boekblok. Dat bestaat uit de gebonden of gelijmde bladzijden, daar staan de verhalen op. De boekband, zo noem je de buitenkant van een boek, wordt bekleed met papier of linnen. Daarop staat de titel, en soms ook versieringen of tekeningen. Als het een dure uitgave is, kan het boek zelfs worden bekleed met perkament, leer of gebatikte stof (handgemaakte, Indonesische stof). Tegenwoordig is plastic bekledingsstof ook heel populair. In de middeleeuwen werden boeken vaak gemaakt

**VAN DWARS
ZIJN**

Postbus 1045
6801 BA Arnhem
www.loesje.nl

**KRIJG JE
EEN RECHTE RUG**

Loesje

van dik leer. Soms was het boek ook versierd met edelstenen en ingelegd met goud. Dat is nog eens bijzonder! De titel van het boek staat meestal op de voorkant en op de rug van het boek. Dan zie je de titel makkelijk als het boek in de boekenkast staat. Als het boek dik genoeg is, wordt de rugtitel zo geplaatst dat de tekst leesbaar is als het boek rechtop in de kast staat.

Kim Toering

Laurien
van Haastert

JIJ AAN HET WOORD



Foto: Heidy Brakenhoff

Als Laurien vier jaar is, krijgt ze de diagnose leukemie. Gelukkig wordt ze beter, en zijn beste vriendin Pien én haar grote dromen nog steeds daar.

Laurien (14): 'Die kale daar, dat is mijn vriendin', riep Pien toen ik ziek was. Daar lachen we vaak heel hard om. We zijn nog steeds beste vriendinnen! Op school word ik weleens uit de klas gestuurd, omdat ik zo giebel met haar.

Tien jaar geleden kreeg ik leukemie. Ik weet daar nog veel van. Niet alleen de negatieve dingen, maar ook juist de leuke: uitjes die we maakten, mijn KanjerKetting en mijn favoriete zuster Inge. In die tijd riep ik altijd dat ik later 'zuster Inge' wilde worden. En dat is nog steeds zo. Natuurlijk wil ik dan ook met kinderen met kanker werken. Daarom vind ik het zo leuk om betrokken te zijn bij de VOKK. Alles wat ik nu hoor en leer, is mooi meegenomen voor later.

Mijn moeder is vrijwilliger bij de VOKK. Laatst vertelden we samen voor een groep ouders over onze ervaringen met dexamethason, dat was op een informatieavond over het medicijn. Spannend, maar ook leuk om te doen! En ik lees mee met een nieuw stripverhaal over Chemo-Kasper. Ik geef mijn mening en denk mee.

Ik vind het leuk om met mijn dromen bezig te zijn, maar ik ben ook graag samen met mijn vriendinnen. En ik hockey drie keer in de week. Ook ga ik soms mee met mijn vader naar zijn werk; hij werkt in het AMC in Amsterdam. Ik vind het interessant om daar rond te lopen. Er is zoveel boeiends te zien!

Later wil ik
'zuster Inge'
worden

KIJKEN

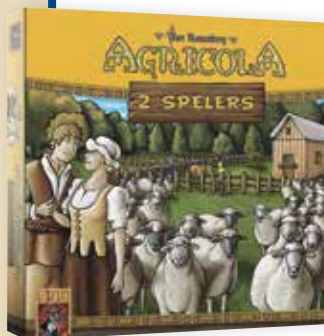


THE THEORY OF EVERYTHING (2014)

Het wonderbaarlijke verhaal over het leven van Stephen Hawking (Eddie Redmayne). De film laat zien hoe een jonge Hawking zijn vrouw Jane (Felicity Jones) ontmoet en al snel te horen krijgt dat hij de ongeneeslijke ziekte ALS heeft. Hoe bouw je samen een leven op als je elk moment wordt geconfronteerd met je ziekte? Door ervan te genieten! Ook leer je over de baanbrekende ideeën van Hawking die de wereld van de wetenschap voor altijd veranderden. Je leeft mee met een van de grootste natuurkundigen van de moderne tijd in een film waar allerlei emoties passeren. Eddie Redmayne speelt een fantastische hoofdrol, waarvoor hij beloond werd met een Oscar. De film staat hoog in mijn lijstje met favorieten! Extra bijzonder nu Hawking half maart is overleden.

David van Ameijde

SPELEN



AGRICOLA (TWEESPELERS)

In Agricola ga je aan de slag met je eigen boerderij. Je begint klein: met een huisje en een stuk land. Met behulp van je knechten verzamel je elke beurt grondstoffen, dieren en bouw je gebouwen. Je moet wel eerst een weide aanleggen voor je schapen, varkens, koeien en paarden. Iedere ronde voert maar één speler een actie uit, denk dus goed na over het plan van je tegenstander! Aan het einde gaat het er om wie de meeste punten scoort op basis van het

aantal dieren, bebouwde grond en bonuspunten. Er zijn tal van manieren om het spel te winnen, en dat maakt het zo leuk. De basis is makkelijk te begrijpen, maar om een goede boer te worden, moet je heel veel potjes spelen.

David van Ameijde

LUISTEREN



MOUNT EERIE

Mount Eerie is misschien nieuw voor je. Dat kan goed, want deze muziek hoor je niet veel op de Nederlandse radio. Phil Elverum, de man achter Mount Eerie, verloor in 2015 zijn 35-jarige vrouw aan alvleesklierkanker. Phil bleef achter met hun tweejarige dochtertje. Kort hierna nam hij het nummer *A Crow Looked at Me* op. Dit hele album staat in het teken van deze ingrijpende gebeurtenis. De liedjes zijn kaal, hebben zeer indrukwekkende teksten en geven je een brok in je keel. This is a tough one.

Jaap den Hartogh

BLOGSPOT

NEE, HET GAAT NIET GOED

Hoe is het nou? Hoe gaat het ermee? Als je ziek bent (geweest) krijg je deze vragen dagelijks of zelfs vaker. Zelf antwoord ik altijd met: goed. Ook al gaat het helemaal niet zo goed. Regelmatig zit ik met dit dilemma: zeg ik de waarheid of zeg ik wat ik denk dat mensen willen horen? Natuurlijk is het meest voor de hand liggende antwoord de waarheid, ook al is deze altijd relatief. Ik heb het geluk dat je niet snel aan mij ziet als het slecht gaat. Zo viel ik in één jaar tijd ruim 10 kilo af. Maar weet je dit niet, dan valt het waarschijnlijk ook niet op. Wie ben ik dan om toe te geven dat het wel degelijk slechter gaat dan dat je aan de buitenkant ziet? Waarom zou je omgeving verder vragen, als je geen veertig graden koorts hebt? Uit ervaring weet ik dat ik er, door een keer eerlijk te zeggen dat het ronduit slecht gaat, snel achter kom wie echt wil weten hoe het met mij gaat en wie niet. Om meer begrip te krijgen, mag je best duidelijk zijn. Als je bijvoorbeeld een blog bijhoudt, mag je best zeggen dat je je belabberd voelt. Je hoeft niet terughoudend te zijn, het gaat namelijk wel om jou.

Steeds vaker neem ik tegenwoordig een momentje voor mezelf. Dan zit ik heerlijk helemaal in stilte en denk ik aan wat ik heb meegemaakt. Daarna geef ik mezelf een denkbeeldig schouderklopje. Dit klinkt misschien stom, maar het helpt me om alles te verwerken. Als laatste maak ik mijn hoofd leeg en stop ik mijn gevoelens als het ware weer weg. Zo hoef ik er niet continu aan herinnerd te worden dat ik ziek ben, maar sta ik er wel genoeg bij stil. Zo voorkom ik dat het me overvalt op een ongelukkig moment.

Komend jaar is alles anders. Ik onderga voorlopig (hoop ik) alleen nog een hersteloperatie voor mijn stoma, maar verder mag ik eindelijk beginnen aan een volledig herstel. Een jaar vol gezondheid en zonder lastige complicaties komt me tegemoet en ik grijp elke kans die ik krijg met beide handen aan. In de hoop op een dag vol goede moed en met lef naar waarheid te kunnen vertellen: het gaat goed!

Mette Roesink

TEAM FIETSBEL

WAS JIJ ERBIJ?

Meer dan een halfjaar vormden Céline en haar broer Gerben, samen met beste vrienden Lisa, Senna en Tsjarco, Team Fietsbel. Drie trainers stoomden hen klaar om op 1 september 2017 de Mont Ventoux op te fietsen. Dankzij steun van familie en vrienden haalde Team Fietsbel bijna € 7000 op voor KWF en de VOKK. Fantastisch!



Het was een onvergetelijke ervaring met veel bijzondere mensen

Loop of fiets jij dit jaar – op 30 en 31 augustus – ook de Mont Ventoux op voor kinderen met kanker? Mail voor meer informatie naar marinka.draaijer@vokk.nl.

AGENDA

Zondag 13 mei

KLIMACTIVITEIT

Tijd: 10.00 – 14.00 uur

Plaats: Mountain Network Nieuwegein

Voor: hele gezin

Donderdag 10 tot zondag 13 mei

VOX-SAILING KIDS ZEILWEEKEND

Opstapplaats: Hellevoetsluis

Voor: survivors vanaf 18 jaar

Kosten: VOX/VOKK-leden: € 35; niet-leden € 50

Vrijdag 1 juni

DREAMNIGHT AT WILDLANDS

Tijd: 18.00 – 21.30 uur

Plaats: Wildlands Emmen

Voor: hele gezin

Zaterdag 11 tot vrijdag 17 augustus

KETTING VAN BALLONNEN*

Start en finish: Prinses Máxima Centrum Utrecht

Op de fiets gaan we langs allerlei sportieve uitdagingen en laten ons daarvoor sponsoren.

Voor: jongeren/jongvolwassenen vanaf 15 jaar en brussen

Donderdag 30 en vrijdag 31 augustus

MONT VENTOUX*

We lopen of fietsen met ons team 'Samen voor Beter' de Mont Ventoux op en steunen zo de VOKK en KWF.

Meer info?

Info: bureau@vokk.nl

Aanmelden: via agenda op www.vokk.nl

* Informatie over en aanmelden voor de Ketting van Ballonnen en de Mont Ventoux: bureau@vokk.nl, 030 2422944



We beleefden samen een heel intense week met veel gelach en af en toe een traan



De verhalen en de kracht en positiviteit van de andere VOKK-teamleden maakten heel veel indruk op mij



Een enorm zware rit, maar het lukte om de top van de Mont Ventoux te bereiken!

Anders, heel anders

Anders, heel anders

Het ging anders, heel anders

Anders dan gepland

Anders dan je willen zou

Anders dan je hopen kon

Anders gaat het leven door

Anders, maar toch zoveel rijker

Anders, ja, heel anders

Emil