

Lief



Een magazine voor jongeren die leven met kanker
Uitgave van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
Jaargang 18, nummer 2

Uit de maat

**'IT'S ALL ABOUT
MENTELITY'**

**PLUFFNUB
EN MEER**

Maatjes



VOORWOORD

uit de maat

LEF, jaargang 18, nr. 2
Augustus 2017
LEF is een uitgave van de
Vereniging Ouders,
Kinderen en Kanker (VOKK).
LEF verschijnt drie keer per
jaar in een oplage van 1700.

Eindredactie
Marianne Naafs-Wilstra

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

Medewerkers
David van Ameijde
Annet Franssen
Maud van Geel
Marinka Draaijer
Jaap den Hartog
Eva Heijnen
Meral Maas
Marije Smits
Rozine Terlouw

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
@vox_nl
VOKK
KankerKetting
VOX

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.

Een, twee, in de maat..... ken je dat kinderliedje nog? Als je niet in de maat liep, werd de juffrouw kwaad. Wat is 'de maat' eigenlijk? Is er wel zoiets als een gemiddelde maat? Misschien ben je te licht/te dun door de chemo, of ben je juist te zwaar/te dik omdat de bestraling je hormonen heeft ontregeld. Misschien heb je het lastig op school omdat je snel moe bent of een slechte concentratie hebt. Of je kunt het niet meer zo goed volhouden met sport. Bepaalt de gemiddelde maat of je een leuk leven hebt? 'Iedereen is anders, dat is normaal, er is niemand die precies hetzelfde is', zingt De Heer James met de woorden van Carlijn. Misschien is dat de 'gemiddelde maat', dat we allemaal uit de maat lopen, zijn, zingen en dansen omdat we allemaal anders zijn. Dát is normaal.

Marianne Naafs-Wilstra

INHOUD

- 2 Voorwoord
- 3 LEF-nieuws
- 4-6 Bibian Mentel: 'Ik verloor mijn been, maar niet mijn passie voor sporten'
- 7 Schrijf 't maar
- 8-9 Tien vragen aan... Mieke Spaijk, jongerencoördinator VOKK
- In het volgende nummer: Op één lijn
- 10-11 De taal van de straat
- 12 Marije: Sprookjes
Tijd voor jouw mening
- 13 LEFletters
- 14-15 Eten als je kanker hebt, hoe zit dat?
- 16-17 Maatjes
- 18-19 Maatgevers
- 20 Jij aan het woord: Minko Commandeur
- 21 Kijken-Spelen-Luisteren
Meral: (on)begrip
- 22-23 Was jij er bij?
Agenda
- 24 Poster



14-15



18-19

LEF-NIEUWS



Geboren!

LEF-redacteur Meike heeft op 21 mei een jongetje gekregen, David. We wensen haar en haar gezin veel geluk!

Gedenkketting

De Gedenkketting is ontstaan als actie voor de Roparun, een estafetteloop van Parijs of Hamburg naar Rotterdam ten bate van mensen met kanker. Gedenkketting maakt op verzoek speciale munten met de naam of afbeelding van een persoon of organisatie die je lief is. De munten komen aan de Gedenkketting die wordt meegenomen bij bijzondere activiteiten, zoals de Roparun, Samenloop voor Hoop en straks Mont Ventoux. Het laten maken van een munt kost € 10,00 en je krijgt zelf een kopie in de vorm van een sleutelhanger. De opbrengst gaat naar de Kanjerketting. De munten zijn te bestellen via samensteunjesterker.nl.

Bewegen

Wil je werken aan je energie, wat meer spieren op je botten krijgen of een beetje afvallen na al dat hangen op de bank? Onze brochure 'Natuurlijk bewegen!?' Tips en adviezen voor kinderen met kanker' helpt je daarbij. Te bestellen via webwinkel.vokk.nl.



De Wand

Lydia (15) heeft al jaren een zeldzame bloedziekte waarvan ze maar niet geneest. De artsen doen een ultieme poging haar te genezen met een beenmergtransplantatie. Deze spannende periode moet Lydia ondergaan in een afgesloten ruimte, achter een glazen wand. Om haar eenzaamheid te doorbreken maakt ze een videodagboek voor de buitenwereld.

'Het is vijf voor elf's avonds en de wand is net dichtgegaan. Ik heb mijn vader een laatste knuffel gegeven en nu zit ik opgesloten in een kamertje van vier bij twee meter'.

Deze jeugddocumentaire ging in première op 15 oktober 2016 in Cinekid Amsterdam.

LIEDJESFABRIEK

Bij de Liedjesfabriek voelen zieke kinderen zich even beter. De Liedjesfabriek bezoekt zieke kinderen thuis en schrijft met hen een lied dat ze daarna opnemen. Er wordt ook een videoclip gemaakt. De Liedjesfabriek zorgt zo voor een paar uur plezier en een tastbare herinnering. www.deliedjesfabriek.nl



'IK VERLOOR MIJN BEEN, MAAR NIET MIJN PASSIE VOOR SPORTEN'

Prof-snowboarder Bibian Mentel-Spee (45) verloor in 2001 haar onderbeen aan botkanker. De artsen dachten dat ze nooit meer zou kunnen snowboarden. Maar zeven maanden later werd ze opnieuw Nederlands Kampioen bij de validen. Ondanks dat de kanker zeven keer terug kwam, bleef ze snowboarden en werd ze in februari 2017 voor de 5e keer wereldkampioene. Met haar stichting, de Mentelity Foundation, motiveert ze kinderen en jongeren met een lichamelijke beperking om te blijven sporten. LEF sprak met Bibian over hoe zij op de been (één been!) blijft.

Hoe was het om gehandicapt te raken?

Ik was zevenentwintig toen mijn onderbeen werd geamputeerd. Binnen een week ging ik van het vakje 'topsporter' naar het vakje 'gehandicapt'. Als topsporter word je op een voetstuk geplaatst. Men gaat ervan uit dat je gezond leeft, niet rookt, niet drinkt, niet uitgaat en geen gekke dingen doet. Na de amputatie ging men er ineens vanuit dat ik niks meer kon. Zelfs artsen en fysiotherapeuten zeiden steeds: 'Ja, maar dat gaat niet meer'.

Ik reageerde er een beetje rebels op. Ik dacht, ik ga het eerst proberen en dan zullen we wel eens zien. Natuurlijk deed het pijn en was het in het begin eng om naar mezelf in de spiegel te kijken. Maar ik wilde naar de mogelijkheden kijken,

niet naar de beperkingen. Inmiddels ben ik ruim zestien jaar verder en ik ben nog nooit iets tegengekomen wat ik door mijn amputatie niet kan doen.

Hoe lukte het na de amputatie weer te snowboarden?

Met de prothese die ik na de amputatie kreeg, kon ik niet meer dan twee uur snowboarden. De blaren stonden op mijn stomp, ik had veel pijn en het was vermoeiend. Ik ging op zoek naar een goede prothesebouwer die een prothese maakte waarmee ik de hele dag zonder last op mijn board kon staan. Ik raad iedereen met een amputatie aan een goede prothesebouwer te vinden, zodat je de middelen krijgt om in beweging te blijven.



Ik heb nu meerdere prothese-benen: één om te hardlopen, één om te snowboarden en één waarmee ik hoge hakken of teenslippers kan dragen. Die laatste noem ik mijn 'nette been', want ik blijf een vrouw die mooie schoenen leuk vindt.

Wat betekent sport voor jou?

Sporten is heel erg belangrijk voor me, het is mijn houvast. In sport kan ik alles kwijt, ook emoties zoals verdriet, geluk en boosheid. Tijdens het sporten hoef ik even niet na te denken en richt ik me op de fysieke prestatie. Ook toen ik me vlak na de amputatie somber of gefrustreerd voelde, raakte ik dat kwijt door te sporten en kon ik er daarna weer tegenaan.

Wat doet de Mentelity Foundation?

Samen met mijn man, Edwin Spee, heb ik de stichting Mentelity Foundation opgericht. Met de stichting laten we kinderen en jongeren met een lichamelijke beperking ervaren dat extreme sporten, zoals snowboarden, skiën, wakeboarden, suppen en surfen nog steeds mogelijk zijn. Ze doen veel dingen niet omdat andere mensen en zij zichzelf hebben aangepraat dat ze het niet meer kunnen. Van te voren zegt 90%: 'Ik zou het heel graag een keer willen proberen, maar ik denk niet dat ik het kan.' Ik stimuleer ze de uitdaging op te zoeken en het gewoon te proberen. Even later zie ik ze met een grote glimlach op hun board.

'Geloof in jezelf, niet in je beperkingen. Als ik het kan, kun jij het ook. Blijf geloven in je dromen, it's all about mentelity.'

Ze beseffen dat ze veel meer kunnen dan ze denken, ook iets 'onmogelijks'. Daar krijgen ze zelfvertrouwen van. Bovendien vergeten ze even dat ze gehandicapt zijn. Ik ben ervan overtuigd dat deze kinderen en jongeren fysiek sterker en krachtiger worden van sport. Door sport leren ze ook in het dagelijkse leven beter met de beperking om te gaan.



We hopen met de stichting op grote schaal en op lange termijn iets voor de gehandicapten sport te kunnen betekenen. Zo ondersteunen we para-boardsporters die de top willen bereiken. Daarnaast proberen we de beeldvorming over mensen met een beperking te veranderen. Mensen met een beperking zijn niet zielig of eng, maar net zo uniek en anders als iedereen!

Wat is jouw grootste angst?

Mijn grootste angst kwam in mei 2016 uit toen ik voor de achtste keer kanker kreeg. De artsen zeiden dat ze niet meer wisten wat ze konden doen. Eerder konden ze uitzaaiingen in mijn longen operatief verwijderen. Dat waren heftige ingrepen waar ik telkens drie maanden

van moest herstellen. Maar nu zat het op een te moeilijke en risicovolle plek om te opereren of bestralen, te dicht bij bloedvaten en bronchiën. Ook chemo was geen optie.

Precies op dat moment kwam in het VUmc, als eerste in Europa, een nieuwe behandelmethode: de MRIdian. Dit is een bestralingstoestel en MRI in één, waar heel gericht mee bestraald kan worden en omringend weefsel en organen bespaard blijven. In juli 2016 werd ik twaalf keer met deze nieuwe techniek bestraald. Vooralsnog lijkt de behandeling succesvol.

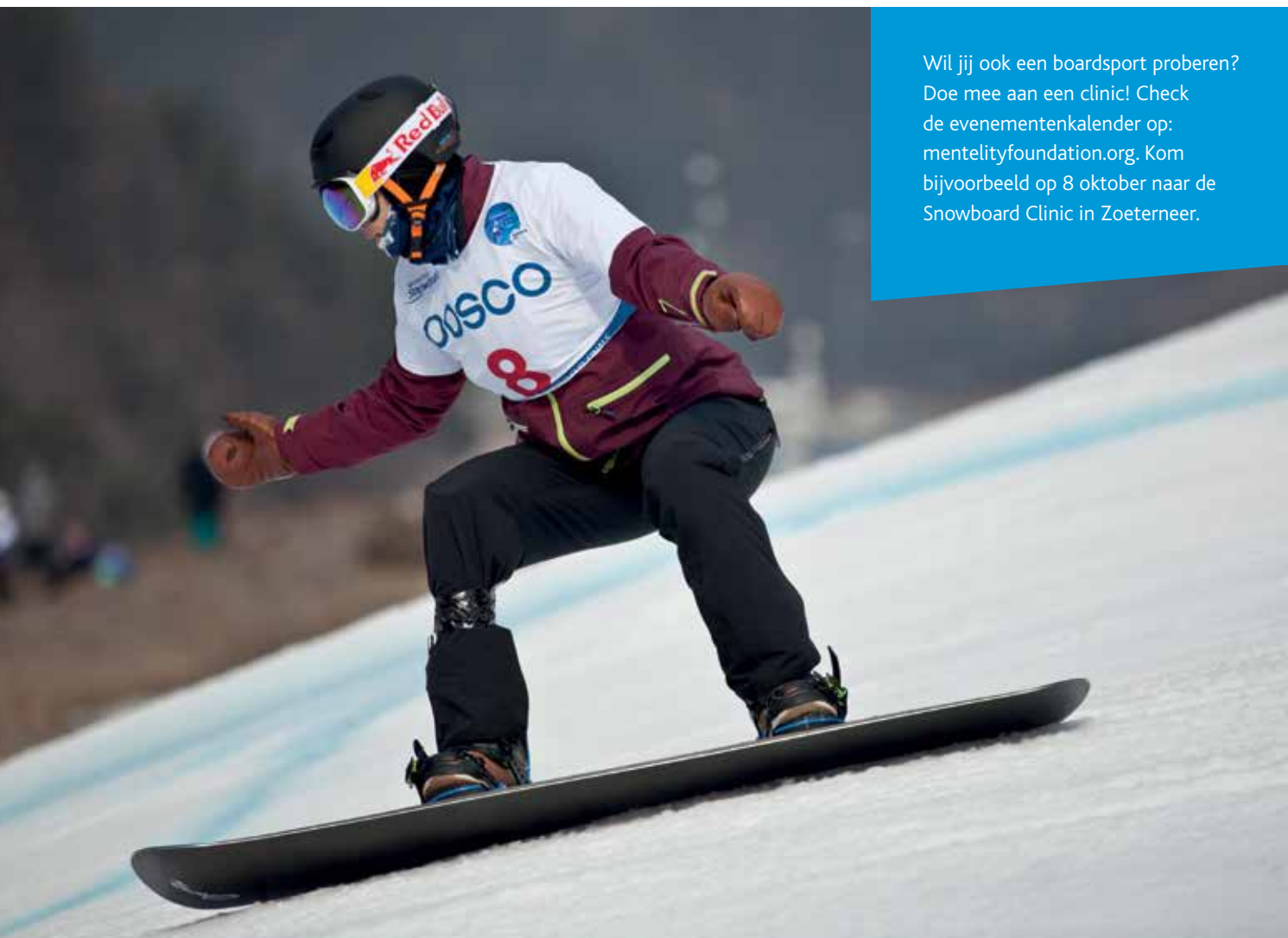
Waar haal jij kracht uit?

Ik probeer altijd het positieve van de

situatie in te zien. Je schiet er niks mee op om bij de pakken neer te gaan zitten. Het enige wat ik in mijn macht heb, is om zo gezond mogelijk te leven. Natuurlijk heb ik mindere dagen, dan jank ik het eruit. Maar daarna zet ik er een punt achter. Ik vind het leven veel te leuk, ik heb nog te veel ambities. Mijn grootste wens is om onze kinderen volwassen te zien worden. Ik wil een oud grijs omaatje worden met kleinkinderen op schoot. En zolang ik me goed voel, blijf ik sporten. Ik verloor mijn been, maar niet mijn passie voor sporten. Ik focus me nu op de Paralympische Spelen van 2018!

Tekst: Valerie Strategier

Foto: Natasja Vos Photography



Wil jij ook een boardsport proberen? Doe mee aan een clinic! Check de evenementenkalender op: mentelityfoundation.org. Kom bijvoorbeeld op 8 oktober naar de Snowboard Clinic in Zoetermeer.

Schrijf 't maar

Soms heb ik van die dagen
Dagen waarin ik alles zie
Ik zie dan al mijn verdriet
Al het verdriet uit mijn nu nog te korte leven

Als ik het mensen vertel
Ben ik bang om te zeuren
Het zeuren waar ik zelf zo'n hekel aan heb

Verdriet laat me veel zien
Ik heb verdriet om wat ik niet heb in mijn leven
Maar ik zie ook meteen wat ik wel heb
Wat ik wel bezit

Dan zie ik zoveel mooie dingen
Dan zie ik in wat voor een mooi en fijn gezin ik
opgroeï
Dan zie ik dat de vrienden die ik wel heb
De sterkste en de liefste zijn

Dan zie ik dat al mijn verdriet van vroeger me
heeft gevormd
Gevormd tot een sterke doorzettend jong mens die
weet wat ze bezit.

Anoniem

Tunnel

Ik zie een tunnel, hij is lang
maar iedereen helpt mij
om erdoorheen te komen
dus ik ben niet bang
aan het einde schijnt licht
en als ik er eenmaal uit ben
straalt de zon op mijn gezicht.

Laura

Moe

Ik ben zo moe
Moe door alles wat er nu weer is gebeurd
Moe omdat ik steeds weer word goed- of afgekeurd
Het is nu weer een periode erg zwaar
Maar we hebben mekaar
We steunen elkaar door dik en dun
En zo staan we weer klaar voor de volgende run

Eva Heijnen

TIEB

vragen aan...

Mieke Spaink

jongerencoördinator VOKK



1

Hoe ben je jongerencoördinator bij de VOKK geworden?

Van jongs af aan heb ik affiniteit met mensen die ziek zijn of minder geluk hebben in het leven. Ons bedrijf, Spaink Advies, gaf bij de VOKK al jarenlang vrijwillig advies aan ouders die vast liepen in hun werk omdat hun werkgever niet begreep dat zij hun werk niet meer konden doen, zij waren immers toch niet ziek? Via dat contact hoorde ik in augustus 2004 dat de VOKK op zoek was naar een jongerencoördinator. Ik had net ontslag genomen in het jeugdinternaat waar ik werkte en heb meteen gesolliciteerd. Na twee gesprekken ben ik aangenomen en ik kon op 1 september beginnen.

2

Welke opleiding(en) heb je daarvoor nodig?

Een HBO opleiding pedagogiek, psychosociaal werk, orthopedagoog of een andere therapeutische opleiding is een pre om de problematiek van jongeren vakkundig te leren begrijpen zodat je ze in de praktijk goed kunt begeleiden en ondersteunen. Maar bovenal moet je hart liggen bij deze doelgroep.

3

Bij welke onderdelen voor jongeren ben je betrokken?

Ik ben betrokken bij de kampen, bij de jongerenbijeenkomsten tijdens de symposia en de informatiedagen over hersentumoren en Fanconi Anemie en bij de bijeenkomsten voor brussen van een overleden kind. En bij de Ketting van Ballonnen die om de 5 jaar plaatsvindt.

4

Kun je iets vertellen over de organisatie van de kampen?

We organiseren twee keer per jaar een kamp voor verschillende leeftijdsgroepen. Het programma bestaat uit een aantal onderdelen. Er zijn leuke activiteiten waarbij we veel lol hebben maar er zijn ook altijd onderdelen die gaan over wat de jongeren bij het VOKK-kamp heeft gebracht. Dat vinden ze zelf ook belangrijk. Het zijn weekenden met een lach en een traan. Jongeren gaan vaak jaren achtereen mee en sommigen komen later bij de kampleiding.



Wie zijn verder bij de kampen betrokken?

Natuurlijk doe ik dit niet alleen. We hebben een prachtig kampteam bestaande uit vrijwilligers die zelf kanker hebben gehad of brus zijn en collega's die een passende opleiding hebben en zich verbonden voelen met de doelgroep. Ook mijn stagiaire pedagogiek heeft een rol. We komen zo'n beetje elke maand bij elkaar om de kampen voor te bereiden en te evalueren. Het is een hecht team van gedreven mensen waar ik heel blij mee ben!



Hoe zien de bijeenkomsten tijdens de symposia eruit?

In aanloop naar het symposium bedenk ik, meestal samen met mijn stagiaire of een vrijwilliger, een activiteit voor de bijeenkomst. Vaak is dat iets creatiefs waarbij je samen bezig bent; dan kunnen er mooie gesprekken ontstaan.



Wat doe je op de bijeenkomsten voor brussen van een overleden kind?

Dat ligt aan de leeftijd van de bussen die zijn aangemeld. Voor de jongsten is het iets maken (tranendoosje, troostvogel) en daarmee het aanstippen van hun verdriet voldoende. Daarna gaan ze lekker buiten een spel doen of voetballen. De wat oudere kinderen maken meer werk van hun creatieve 'opdracht' en praten met elkaar of met ons over het gemis van hun broer of zus en over het verdriet dat ze daarover hebben.



Wat vind je het leukste aan je werk?

Het mooiste aan mijn werk vind ik het contact met de jongeren. Dat ik eventjes of lang(ere) tijd deelgenoot mag zijn van een stukje van hun leven. Dat ik een band met ze opbouw, ze me gaan vertrouwen, me weten te vinden als het nodig is en dat ik ze tips en tools kan geven waarmee ze iets kunnen.



Wat vind je de nare kanten van je werk?

Ik zou het geen nare kanten willen noemen maar onderdelen waar ik niet zo goed in ben of minder mee heb. Ik ben een mensenmens, een doener, en heb minder met de organisatorische/zakelijke kanten. Maar die horen er wel bij.



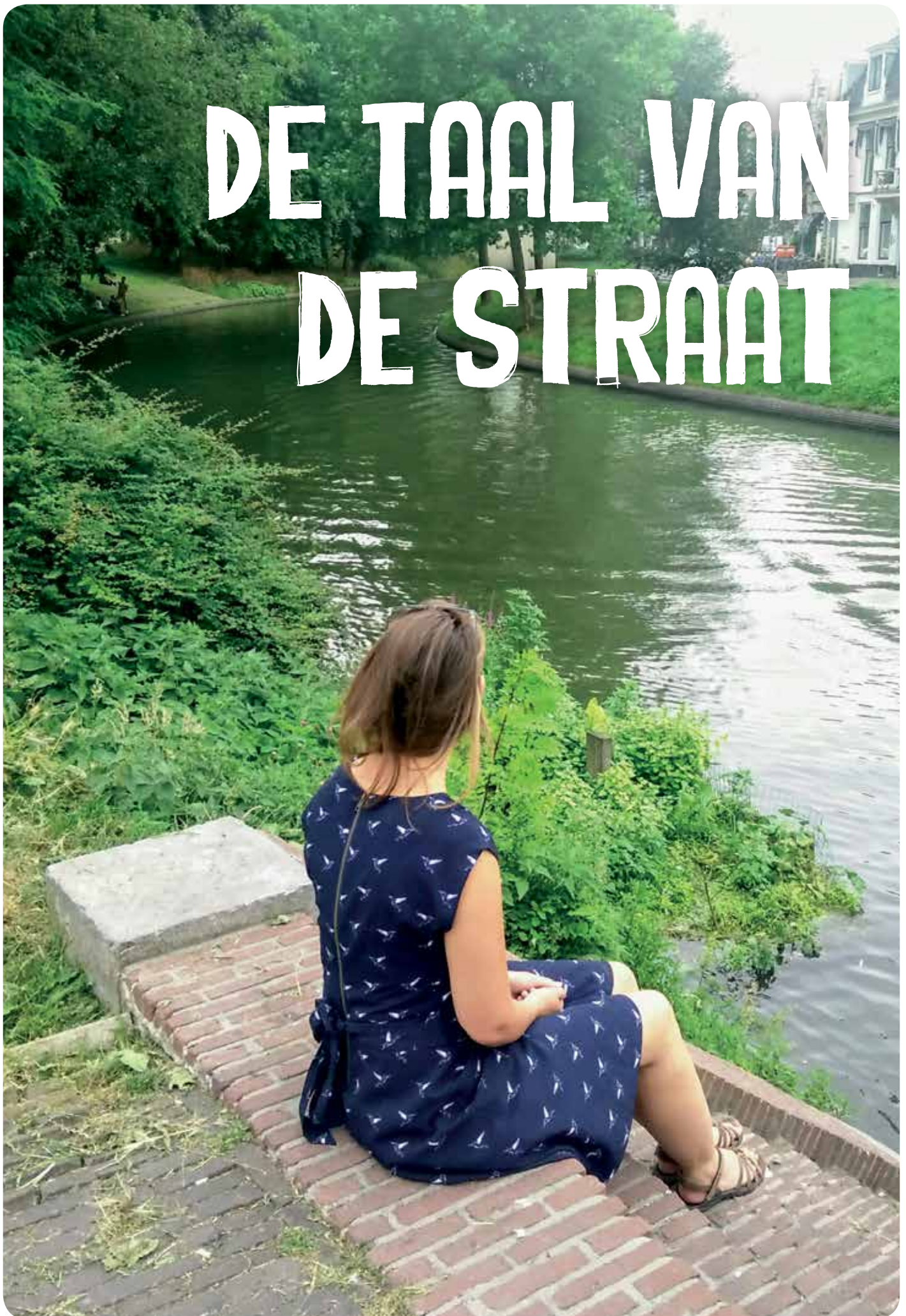
Wil je verder nog iets aan de LEF-lezers kwijt?

Jullie ongelooflijke veerkracht geeft mij power. Jullie zijn kanjers!

IN HET VOLGENDE NUMMER!

LEF 3 van 2017 heeft als thema 'Op een lijn'. Help jij ons aan ideeën, gedichten, gedachten, vragen en meningen? Mail ze naar lef@vokk.nl.

DE TAAL VAN DE STRAAT



Bij 'uit de maat' kun je aan muziek denken, of aan niet goed kunnen dansen. Maar je kunt ook op een andere manier 'uit de maat lopen'. Sommige mensen voelen zich buiten de maatschappij staan. Terwijl iedereen druk is met school, werk en vrienden, zijn er ook jongeren die bezig zijn te overleven op straat omdat ze dakloos zijn. Een van hen, Roos van 20, wil haar verhaal graag met LEF delen, maar wel anoniem. 'Ik weet niet wie dit gaat lezen, en ik wil mijn moeder niet voor schut zetten', zegt ze.

Als kind had ik het niet leuk thuis. Mijn moeder voedde mij alleen op en was daar niet zo goed in. Ze dronk veel en ging vaak uit. Dan bleef ik alleen thuis. Toen ik 7 jaar was, ben ik door Jeugdzorg uit huis geplaatst. In de instelling had ik voor het eerst geen honger, er was genoeg te eten. Dat was fijn. Ik heb bij diverse pleeggezinnen gewoond en in instellingen. Het was niet leuk om zo vaak te verhuizen. Ik voelde me nergens thuis. En ik maakte daarom vaak ruzie; ik was echt niet makkelijk, denk ik nu!

Beter in mijn eentje

Al die verhuizingen en regels... Ik dacht dat ik het beter kon in mijn eentje. Een vriendin en ik besloten weg te lopen uit de instelling. Zij kende iemand in Rotterdam die op Justin Bieber leek. Daar mochten we logeren. We klommen middenin de nacht uit mijn slaapkamer raam en reisden zwart met de trein naar Rotterdam. Mijn vriendin wist het adres van die kennis niet meer en hij reageerde niet op onze whatsapp's. Er zat niks anders op dan op het station te overnachten. We gingen achter een vuilcontainer liggen. Het was vies en het stonk. We deden geen oog dicht omdat we bang waren dat een junk ons zou beroven. Ik was opgelucht toen het licht werd! Mijn eerste nacht buiten de instelling had ik me leuker voorgesteld.

Netflix en sigaretten

We kwamen uiteindelijk wel bij die kennis terecht. Niks Justin Bieber. Het bleek een oude man te zijn. Mijn vriendin had met hem gechat en hij had zich jonger (en knapper) voorgedaan. Ik vond hem een engerd. Hij keek de hele tijd op een bepaalde manier naar ons. Het liefst was ik gelijk weggegaan maar we hadden weinig keus. We mochten op de bank slapen, en overdag als hij werkte, keken wij Netflix en rookten zijn sigaretten. Dat was eerst best cool, maar na een paar dagen verveelden we ons. Toen zei hij dat we te veel van zijn

eten hadden gegeten en dat we iets terug moesten doen. Ik had gelijk door wat hij bedoelde. Hij wilde met ons naar bed. We maakten ruzie en toen gooide hij ons op straat. We smeten stenen naar zijn raam (maar misten) en gingen er vandoor. Mijn vriendin en ik kregen vervolgens ook ruzie. En toen stond ik er echt alleen voor.

Eten uit een vuilcontainer is niet cool

Overdag hing ik maar een beetje rond. In de bibliotheek kon ik mijn telefoon opladen en de wc was er schoon. Ik heb zelfs een keer mijn haren gewassen bij het kraantje op de wc met de handzeep die daar stond. Het rook in elk geval lekker. In parken en de tuin van een studentencomplex verzamelde ik statiegeldflesjes. Zo kwam ik aan geld. Eten was best makkelijk te krijgen. Elke stad heeft een dagopvang waar daklozen kunnen douchen en eten. En supermarkten gooien heel veel eten weg dat nog goed is. Ik weet het, eten pakken uit een vuilcontainer is niet cool, maar ik had tenminste geen honger. Ik ben ook wel eens naar de universiteit gegaan. Tussen de studenten viel ik niet zo op, dacht ik. En ik kon er de hele dag binnen zijn. Maar eigenlijk werd ik verdrietig om tussen 'gewone' jongeren te lopen. Ze leken zo gelukkig en zorgeloos. Het was een groot contrast met hoe ik me voelde.

Pas maar op

Ik had me dakloos zijn anders voorgesteld, veel stoerder. Maar ik kan je vertellen dat rondzwerven niet cool is. Je hebt pijn aan je voeten en je bent altijd moe omdat je te weinig slaapt. Bovendien moet je altijd opletten. Er zijn mensen die misbruik van je willen maken. Een man die aardig doet in een snackbar? Pas maar op, die wil iets van je. Ik ben er niet trots op, maar ik heb het weleens gedaan. Is dat prostitutie? Ik weet het niet, het was voor mij overleven. Natuurlijk voelde ik niks voor zo'n man. Het was ook niet fijn. Maar het was soms

beter dan weer een nacht door de stad dwalen. Ik noem het maar ruilseks. In ruil voor seks, had ik onderdak en eten. Pas niet zie ik hoe gevaarlijk het was. Ik had wel ergens vermoord kunnen worden!

Niet voor niks ellende

Ik ben twee jaar dakloos geweest en heb nare dingen meegemaakt. Nu gaat het best goed met me. Ik woon begeleid en ik volg therapie om trauma's te verwerken. Ik vind het belangrijk dat mijn ellende niet voor niks is geweest, ik wil dat anderen er van leren. Niemand hoort op straat te leven! En niemand is ooit alleen, er is wel hulp te krijgen. Ik wil andere jongeren vertellen dat ze niet te trots moeten zijn om hulp te vragen. Weet je wat leuk is? Ik ga volgend jaar maatschappelijk werk studeren. Dan kan ik jongeren helpen en hopelijk voorkomen dat zij hetzelfde als ik meemaken. Ik spreek de taal van de straat, naar mij luisteren ze misschien. Mijn hulpverlener gelooft dat ik dat kan. En ik denk dat ook.

*Tekst en foto Tessa Nagels
Met dank aan Roos.*

CIJFERS

Je denkt misschien dat er in Nederland geen dakloze jongeren zijn, maar niets is minder waar. De laatste cijfers spreken van minimaal 9000 dakloze jongeren onder de 23 jaar. Ze slapen op straat of logeren bijna elke nacht op een ander adres. De meesten hebben als kind te maken gehad met problemen thuis; een of beiden ouders konden niet voor hen zorgen. Er zijn meer jongens dakloos dan meisjes: 40 % is vrouw.

*Bron: Factsheet zwerfjongeren
Nederland, maart 2016*



Marije Sprookjes

Vroeger fantaseerde ik altijd dat ik in een sprookje terecht zou komen. En dan was ik natuurlijk die waanzinnig mooie prinses met dat hele lange blonde haar die wakker werd gekust door een knappe prins. Dat ik in werkelijkheid een onhandelbare bos kroeshaar had en de bebrilde pukkelige jongens van mijn klas niets weghadden van een prins, maakte niet veel uit. Het leek me wel wat: prinses zijn in een sprookje. Ja, natuurlijk waren er een paar obstakels die overwonnen moesten worden. Zoals een gemene ouwe stiefmoeder, of een heks, of een draak. Maar daar was dan die knappe prins voor. En voor je het wist leefde je dan lang en gelukkig. Toch?

Later droomde ik dat ik in de Leeuwenkoning zat, of in Finding Nemo. Ja, natuurlijk, die arme vis was zijn vader kwijt en zijn moeder was doodgebeten door een enge haai. Maar hij overleefde toch vrij

moeiteloos de gevaren van de oceaan en je raadt het al... leefde nog lang en gelukkig. Een happy end. Ik geloofde er heilig in.

Toen ik ziek werd, klampte ik mij bijna letterlijk vast aan die verhalen uit sprookjes en Disney-films. Keer op keer bekeek ik de videobanden: van Bambi tot Robin Hood en het modernere sprookje Grease. Ik vergeleek de rampen uit de films met mijn eigen chemokuren: het is even niet leuk, het lijkt allemaal hopeloos, maar straks is het voorbij. En dan leef ik nog lang en gelukkig. Mijn teleurstelling was dan ook groot toen na mijn laatste chemokuur niet een groot vuurwerk losbarstte of trompetgeschal klonk. Geen aftiteling met 'happy end' of die laatste woorden '... en ze leefde nog lang en gelukkig'. Ja, met een beetje mazzel ja. Maar niemand die mij dat zo kon garanderen. In plaats van 'lang en gelukkig' brak er een tijd aan van 'tussen hoop en vrees'. Ik

had nog nooit een sprookje gezien waarin de prinses er met een been minder vanaf kwam. Of met het woord 'recidiefkans'. Dat vond ik misschien wel het naartst van die kanker. Dat het niet klaar is op het moment dat de behandeling over is. Na al die uren overgeven, operaties en ellende, is er niemand die kan zeggen: 'Zo, Marije, nu heb je het gehad, nu is het klaar'. Eigenlijk komt het ergste dan pas: het wachten, hopen dat de kanker niet weer de kop op steekt.

Pas nu, bijna 18 jaar na mijn laatste chemokuur, ben ik niet langer bang dat de kanker terugkeert en vind ik het niet meer erg dat mijn been eraf moest. Maar die zorgeloze prinses die haar haar uit het raam hangt, wachtend op de prins die haar eeuwig geluk brengt? In dat sprookje geloof ik niet meer.

Marije Smits

Wil je jouw zegje
doen in Tijd voor
jouw mening?

Kruip dan snel achter je PC
of laptop en mail naar
lef@vokk.nl.

Tijd voor jouw mening

Na elke ziekenhuisopname of dagbehandeling was ik ontzettend moe. Eigenlijk wilde ik dan zo snel mogelijk weer naar school om bij mijn vrienden te zijn, maar dat lukte gewoon niet. Het duurde minstens een week voordat ik weer eens naar school kon, en dan moesten mijn ouders me meestal nog brengen en halen. Zo heb ik heel wat schoolweken gemist, en vooral mijn vrienden. Gelukkig stuurden ze wel vaak berichtjes, dat was fijn. Zo hielden we dan toch contact.

Evelien

Het is echt fijn dat er veel verpleging en pedagogisch medewerkers in het ziekenhuis zijn. Een van hen loopt altijd mee als er iets bijzonders gaat gebeuren, zoals een nare ingreep of scan. Dat geeft me een rustig gevoel. Als ik dan weer terug ben op de dagbehandeling of afdeling, krijg ik ook altijd meteen de kraal voor aan mijn KanjerKetting. Ik mag dan wel 16 zijn, ik vind dat toch heel belangrijk. Om geen kraal te missen, spaar ik ze ook altijd in de app.

Jolijn

Pas geleden kreeg ik voor het eerst een oproep voor de LATER-poli. Ik was wel heel benieuwd hoe dat zou zijn en wat er allemaal ging gebeuren. Mijn moeder ging met me mee en we waren bijna een hele ochtend bezig. Bloedprikken, een hartfilmpje, urineonderzoek, ik weet het allemaal niet meer. Gelukkig sloot het allemaal best goed aan en hoefden we niet zo lang te wachten. Het gesprek met de dokter was ook fijn. Ik ben 'goedgekeurd' en hoef pas over twee jaar weer terug te komen. We hebben na afloop lekker geluncht in de stad. Ik raad je aan gewoon te gaan als je een oproep krijgt. Het valt allemaal reuze mee. En je weet hoe het met je is.

Reinier

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.

Beste Leontine,

Ik heb een vraag. M'n neefje (2,5) heeft vorige week zijn eerste kuur afgerond. Nou zegt iedereen dat de kuur aanslaat als zijn haartjes uitvallen. Maar mijn neefje zijn haar is nog niet uitgevallen. Betekent dit dat de kuur niet is aan geslagen? Ze wachten nog op de bloedsuitslag en er worden nog een keer foto's gemaakt. Maar je begrijpt dat de familie zich druk maakt omdat zijn haar blijft zitten. Alvast bedankt.

Aisha

Lieve Aisha,

Ik begrijp dat je je zorgen maakt om je neefje. Familieleden en andere mensen in de omgeving zeggen misschien dingen die niet kloppen. Dat komt waarschijnlijk door angst of onwetendheid; ook zij maken zich zorgen. Hou je vast aan wat de artsen zeggen en aan wat de uitslagen van onderzoeken zijn. Bijwerkingen van chemo verschillen van persoon tot persoon en zeggen niets over de werking ervan. Chemotherapie is ook een samenstelling van meerdere medicijnen, elk kind krijgt een andere kuur die afhangt van de diagnose en iedereen reageert er anders op.

Sterkte!
Leontine

Hi Leontine,

Doordat mijn zus kanker heeft, ben ik soms niet mezelf. Ik ben vaak boos en opstandig. En machteloos. En in de war. Dan scheld ik tegen mijn ouders en gooi ik met de deuren. Ik heb ook eens iets heel ergs tegen mijn zus gezegd, daar heb ik nu nog spijt van. Ik ben ook een keer de deur uitgerend en ben toen een nacht bij een vriend gebleven zonder dat mijn ouders het wisten. Nou denk ik dat ik misschien beter tot rust kom als ik bijvoorbeeld zoiets als yoga ga doen. Of mindfulness ofzo. Maar hoe kom ik aan een goed adres? En is het wel een oplossing?

Wilfred

Beste Wilfred,

De emoties die jij beschrijft zijn heel normaal in jouw situatie. Yoga en mindfulness kunnen zeker helpen. In de sportschool in jouw buurt weten ze vast waar het gegeven wordt. Het kan ook geen kwaad om je huisarts een verwijzing naar een psycholoog te vragen. Een paar gesprekken met een professional kunnen wonderen verrichten. Het zal je opluchten met iemand te praten. Probeer ook op een rustig moment aan je zus en ouders te vertellen wat jij voelt, dan begrijpen ze beter wat jij meemaakt.

Succes!
Leontine

Leontine,

Mijn vriendje weet allang dat ik kanker heb gehad, want we wonen al jaren in hetzelfde dorp, dus dat is geen probleem. Maar ik vind het wel moeilijk om er met hem over te praten. Hij weet het wel, maar toen kenden we elkaar niet echt, dus hij heeft het niet meegemaakt. Begrijp je wat ik bedoel? En nu vraag ik me af hoe ik er met hem over kan praten, écht praten, bedoel ik. Over mijn gevoel, en de zenuwen die ik heb als ik een controle heb, en dan die tv-programma's over zieke kinderen, daar word ik erg verdrietig van, de knoop in mijn buik die ik soms heb. Maar hoe leg ik dat uit?

Chantal

Hoi Chantal,

Het is zeker moeilijk om er de eerste keer over te beginnen. Maar je zult zien dat het daarna makkelijker wordt. Je hoeft ook niet alles in één keer te vertellen. Gebruik een televisieprogramma, controle in het ziekenhuis of bijeenkomst van de VOKK als aanleiding voor het gesprek. Vertel wat het met je doet, over de zenuwen en de knoop in je buik. Aan de reactie van je vriend merk je of hij ervoor open staat om te praten. Misschien wil hij jou al langer vertellen wat hij nog weet uit die tijd, maar is hij bang dat jij niet aan je ziekteperiode herinnerd wilt worden. Het is voor jullie allebei fijn je gevoelens te kunnen delen!

Succes!
Leontine

ETEN ALS JE KANKER HEBT, HOE ZIT DAT?

Eten is één van de grote uitdagingen als je kanker hebt. Het is enorm lastig als je steeds misselijk bent, alles anders smaakt dan normaal of je gewoon te moe bent om te eten. Waarom krijgt eten juist nu zoveel aandacht?

Waarom is gezond eten belangrijk?

Gezond eten zorgt ervoor dat je lichaam groeit, zich kan verdedigen tegen ziekmakende bacteriën, dingen repareert die stuk zijn en energie krijgt. Als je kanker hebt, heeft je lichaam het extra zwaar. De behandeling remt of doodt kankercellen in groei maar tast ook je gezonde cellen aan. Gezond eten helpt bij het snel weer opbouwen van de gezonde cellen en het genezen van een eventuele operatiewond. Ook na de behandeling blijft gezond eten belangrijk. Het zorgt voor een gezond gewicht en speelt een grote rol voor je latere gezondheid.

Wat is gezond eten?

Gezond eten betekent dat je gevarieerd eet met veel voedingsstoffen zoals fruit en groente, melk en yoghurt, vis, peulvruchten, vlees, ei, noten, halvarine of margarine, volkorenbrood en volkorenpasta.



Wat als (gezond) eten niet lukt?

Het kan zijn dat gezond eten niet lukt als je ziek bent. Je hebt last van misselijkheid, je smaak is ineens heel anders of je bent gewoon te moe om te eten. Als eten lastig is, is het belangrijker dát je wat eet dan wát je eet. Als gewoon brood niet lukt, probeer dan iets anders, bijvoorbeeld yoghurt met muesli, havermout of meergranenpannenkoeken. Als fruit of groente te hard is, kun je er ook een smoothie van maken. Staat het eten van vlees je tegen, dan kun je ei, noten, peulvruchten en vleesvervangers proberen. Ontdek wat wel gaat en wat niet om toch zoveel mogelijk energie en voedingsstoffen binnen te krijgen.

Wat kan ik nog meer doen als eten moeilijk is?

Wees niet boos op jezelf als het eten niet lukt. Probeer in elk geval te drinken. En sla je slag zodra het weer wat beter gaat. Drinken helpt ook om de misselijkheid te verminderen. Eet meerdere keren per dag kleine porties. Eet de grootste maaltijd als je het meest trek hebt. Kleine energierijke porties zijn bijvoorbeeld een boterham met pindakaas, eiersalade (met brood), blokjes kaas, plakjes worst en een bakje volle yoghurt met fruit of noten. Eet geen voedsel met sterke geuren en blijf uit de buurt van sterke etensgeuren. Zorg voor voldoende frisse lucht. Eet samen met anderen en nodig bijvoorbeeld eens vrienden uit voor het eten. Doe rustig aan na het eten. Als het echt niet lukt om voldoende energie binnen te krijgen, overleg dan met je arts of diëtist over eventuele dieetvoeding.



Hoeveel eten heb ik nodig?

Hoeveel eten je per dag nodig hebt, hangt onder andere af van je leeftijd, geslacht, lengte en gewicht. Meestal heb je niet meer eten nodig dan een gezond iemand, omdat je wat minder beweegt. Op www.voedingscentrum.nl kun je zien hoeveel iemand van jouw leeftijd gemiddeld per dag nodig heeft.

Wat kan ik doen als ik aankom terwijl ik dat niet wil?

Sommige medicijnen maken dat je honger houdt, ook als je genoeg gegeten hebt. Dat je dan aankomt, is niet zo raar. Probeer toch zo gezond mogelijk te eten, dat kan helpen om blijvende gewichtstoename te voorkomen.

Het is handig in een eetdagboekje bij te houden op welke momenten je de meeste trek hebt. Hiermee kun je een planning maken van wat je op welk moment gaat eten. Hang die bijvoorbeeld in de keuken op, en houd je eraan. Dit geeft je houvast.



Neem gezonde, vullende tussendoortjes: een boterham met kaas, een bakje halfvolle yoghurt, een handje noten, fruit of snackgroente (worteltjes, komkommer, paprika, snoeptomaatjes). En drink water, thee of bouillon in plaats van frisdrank of vruchtensap. Probeer ook zoveel mogelijk te bewegen. Neem de trap in plaats van de lift en ga minstens een half uur per dag fietsen, wandelen, dansen of zwemmen. Bewegen is voor iedereen gezond!



Waarom moet ik veel drinken tijdens chemotherapie?

Door veel te drinken help je je nieren een handje. Zij moeten namelijk heel hard werken om alle afvalstoffen van de chemo uit je bloed te verwijderen. Als je veel drinkt worden de afvalstoffen makkelijker door de nieren uitgespoeld.

Nieren hebben nog meer taken. Ze regelen je bloeddruk en ze maken hormonen die zorgen voor voldoende rode bloedcellen en sterke botten. Extra belangrijk dus om je nieren gezond te houden!

Energiedrankjes? Niet of niet te vaak!

Je drinkt vast wel eens een energiedrankje. Dat kan lekker zijn want het geeft je snel veel energie door de grote hoeveelheid suiker en cafeïne die erin zit. Energiedrankjes zijn alleen niet zo gezond. Ze bevatten geen nuttige voedingsstoffen en vergroten de kans op overgewicht. Je kunt zelfs uitdrogen of hoofdpijn krijgen van veel energiedrankjes. En op de lange termijn kun je slaapproblemen krijgen en gevoelens van rusteloosheid en angst. Daar word je nou niet bepaald fitter van.

Ben je jonger dan 13, dan kun je energiedrankjes het beste helemaal laten staan. Ben je ouder drink dan maximaal één energiedrankje per dag. En als je al koffie hebt gehad, kun je het energiedrankje beter overslaan. Drink altijd voldoende water naast je energiedrank.

Wat kan ik wel doen om me fitter te voelen?

Door je ziekte en behandeling kun je je minder fit, of zelfs heel moe voelen. Je lichaam werkt hard om je ziekte aan te pakken. Toch kun je zelf iets doen om je fitter te voelen: gevarieerd eten en zoveel als het kan lekker bewegen. Eet bijvoorbeeld de ene dag volkoren pasta en de andere dag aardappels. Of de ene keer brood en de andere keer yoghurt met muesli. Zo krijg je van alle voedingsstoffen wat binnen. En afwisseling maakt het vaak makkelijker om te eten!



Ook bewegen* is belangrijk, juist als je je moe voelt. Zo houd je je spieren zoveel mogelijk actief. Dit helpt je weer een chemokuur of andere behandeling door te komen.

Rozine Terlouw

* Handige tips over bewegen vind je in de nieuwe VOKK-brochure 'Natuurlijk bewegen!'. Tips en adviezen voor kinderen met kanker' (te bestellen via webwinkel.vokk.nl).

Maatjes



'Het maatjesprogramma is fijn. Als je ziek bent, heb je echt iemand nodig die je snapt. Het is ook fijn om iemand te hebben voor uitleg over behandelingen.'

Duco over zijn maatje Suraya

'Bij andere kinderen voel ik me sinds ik ziek ben altijd anders en alleen. Ik ben dan vaak verdrietig. Daan begrijpt hoe ik me voel en bij Daan voel ik me weer even een gewone jongen.'

Gianni over zijn maatje Daan

In de rubriek 'Jij aan het woord' (blz 20) lees je over Minko die dankzij het mentorprogramma van de VOKK een maatje heeft. Misschien is een maatje ook iets voor jou. Lees dan vooral verder!

Ben je tussen de 8 en 18 jaar en heb je kanker? Zit je met vragen of heb je behoefte aan iemand die je begrijpt? Dan is een maatje misschien iets voor jou. Maatjes zijn jongeren van 16 tot 25 jaar die net als jij kanker hebben gehad. Zij weten wat prikken, misselijk zijn en wéér niet naar school kunnen betekent. Met hun ervaring willen ze kinderen en jongeren die nu ziek zijn helpen.

'Bij Lisa, mijn maatje, kan ik zijn wie ik ben, ik kan er alles aan vertellen en dat voelt goed. Het is wel fijn om af en toe over het ziek zijn te praten, maar we praten ook over allerlei andere dingen, gewoon over dingen waar je met je vrienden over praat. Ik ben blij dat ik Lisa heb leren kennen. Blijf vechten ondanks je zorgen, er is altijd kans op een betere morgen!'

Kenneth over zijn maatje Lisa

'Het woordeloze begrip tussen Zita en Roemer is heel bijzonder. Zowel tijdens de rottige chemoperiode als nu ze allebei kankervrij zijn.'

Moeder Wera over Roemers maatje Zita

'Yvonne is er gewoon en dat is genoeg. Tijdens moeilijke en pijnlijke behandelingen praat ze over koetjes en kalftjes. Soms, als Gijs het erg moeilijk heeft, zegt Yvonne dat ze weet wat hij doormaakt, en dat het niet voor eeuwig duurt. De manier waarop ze precies lijkt aan te voelen wat Gijs nodig heeft, vind ik bijzonder.'

Marc Bierings, kinderarts/hematoloog

'IK LEERDE TIM KENNEN EN ER WAS METEEN EEN KLIK. WE HEBBEN FUNE GESPREKKEN GEHAD!'

Nick over zijn maatje Tim



Wat doet een maatje?

Met een maatje kun je praten, lachen, huilen, spelletjes doen, film kijken, gamen, iets leuks ondernemen... gewoon, waar jij zin in hebt. Je hoeft niet over jouw ziek-zijn te praten, maar het kan wel. Het mooie is dat je maatje begrijpt wat je meemaakt. Wil je (even) niet praten, dan is dat prima. Jij geeft aan wat je wilt. Je maatje is er voor jou.

Hoe kiezen wij jouw maatje?

Natuurlijk zoeken we een maatje met wie je een goede klik hebt. Daarom willen we eerst weten wat voor iemand jij bent. Daarna zoeken we een maatje dat bij je past. Dan maken we een afspraak voor een kennismaking. Als blijkt dat het toch niet zo goed tussen jullie klikt, zoeken we een ander maatje voor je. Want het gaat erom dat jij je prettig voelt.

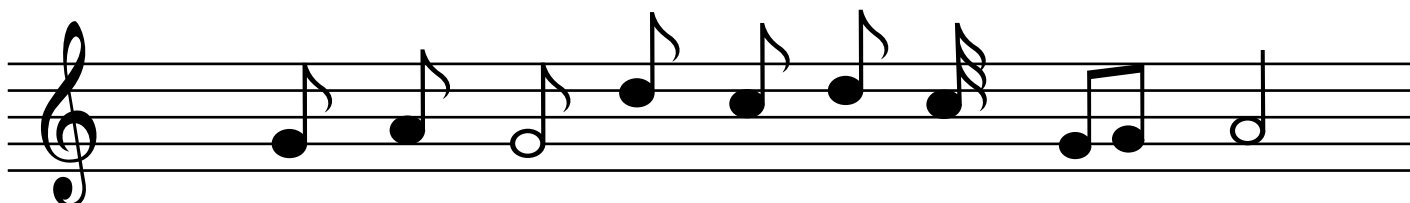
Hoe gaat het contact?

Na de kennismaking bepaal jij de volgende afspraak. Je kunt thuis of in het ziekenhuis afspreken. En, als je je goed voelt, ergens anders. Je kan ook contact hebben via e-mail, WhatsApp, Skype of telefoon. Dat bepalen jullie samen. Je mag je maatje houden zolang je in behandeling bent, en soms zelfs een poosje langer. Maar je zult begrijpen dat andere (nieuwe) kinderen met kanker ook graag een maatje willen.

(Maatje) vragen

Wil jij ook een maatje of heb je vragen over het maatjesprogramma, neem dan contact op met Meike van de Groep-Naafs via mentorprogramma@vokk.nl of **030-2422944**.

MAATGEVERS



Uit de maat, dan denk je toch al snel aan muziek? Voor wie nog op zoek is naar wat leuke feitjes over muziek, artiesten en hoe je kunt voorkomen dat je uit de maat speelt, lees verder!

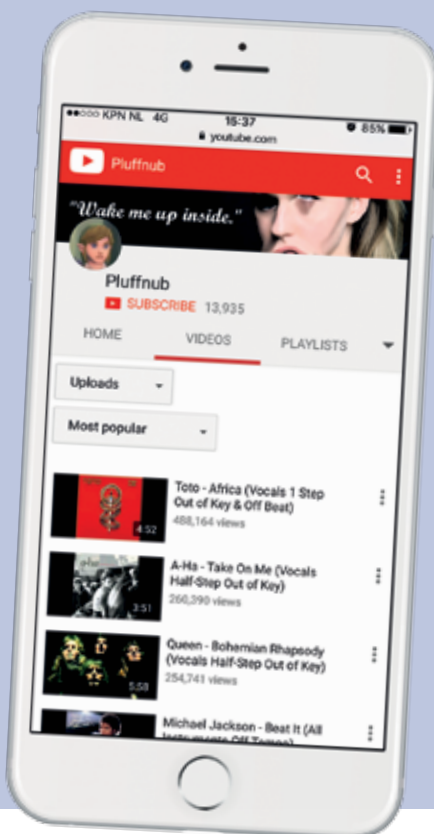
Pluffnub

Een gewoon nummer op youtube: *Happy* van Pharrell Williams. Alles lijkt in orde, totdat duidelijk wordt dat zijn muzikale begeleiding helemaal uit de maat speelt. Met kromme tenen en/of de slappe lach moet je wel blijven luisteren.

Het is een fantastisch idee: je neemt een muziekvideo en vervormt die. De zang een paar procent trager, of de muzikale begeleiding een tikkeltje vals. De nummers zijn nog goed terug te herkennen, maar ze klinken verkeerd. Of eigenlijk: ze klinken nergens naar. De Canadees Kane Scott heeft hiervan een soort kunst gemaakt op Pluffnub, zijn youtube-kanaal. De twintigjarige Canadees studeert muziek en digitale media, dus hij weet wat hij doet. Het bewerken van de muziek doet hij in zijn vrije tijd, voor de lol. De video's die hij heeft bewerkt, worden steeds populairder, en op youtube heeft Scott in korte tijd bijna tienduizend abonnees gekregen.

Scott vertelde aan NRC dat zijn youtube-kanaal eigenlijk een uit de hand gelopen grap is: 'Vorig jaar had ik te veel vrije tijd

en uploadde ik een video van A-Ha's *Take on Me* met valse zang en deelde ik die op Reddit. De dag erna vroegen mensen me er meer te maken. Sindsdien heb ik meer dan honderd video's gemaakt'.



Dirigent

Als we het over *de maat* hebben, moeten we het natuurlijk ook hebben over de dirigent. Het aangeven en houden van de maat speelt in zijn (of haar) werk namelijk een heel grote rol.

De dirigent staat voor het orkest, met zijn rug naar het publiek. Hij staat op een verhoging, ook wel *de bok* genoemd, zodat het hele orkest hem kan zien. De dirigent heeft verschillende belangrijke taken. Ten eerste geeft hij de maat aan, hij *slaat de maat*. Dat doet hij met een dirigeerstok, de *baton*. Die *baton* is puntig en daardoor goed zichtbaar voor het orkest. Zij moeten alle bewegingen altijd goed kunnen volgen. Het is dus heel belangrijk voor een dirigent om het slaan van de maat lang te kunnen volhouden in een mooi gelijkmatig tempo.

Oké, de dirigent slaat de maat. Maar wat doet hij met zijn andere hand? Meestal niet zoveel. Maar soms geeft hij met die hand aan wanneer muzikanten weer moeten gaan spelen nadat zij even niet nodig waren in het stuk. Een soort seintje, zodat zij na hun rustmoment weer alert zijn en tijdig inzetten. Want het is natuurlijk niet de bedoeling dat iemand per ongeluk te vroeg of te laat begint met spelen.

Wat de dirigent ook doet, is het tempo van het orkest aangeven. Hoe snel of langzaam, hoe hard of hoe zacht een bepaald



muziekstuk gespeeld wordt. Dit bepaalt de dirigent met zijn muzikale gehoor, zijn smaak, inzicht en ervaring. Zo geeft hij zijn interpretatie van een muziekstuk. Hij moet dus heel veel muzikale kennis en ervaring hebben. En, o ja, natuurlijk kan hij noten lezen en heeft hij verstand van akkoorden. Omdat een dirigent zo veelzijdig en van grote betekenis is voor het orkest, hangt daar ook een prijskaartje aan. Dirigenten verdienen veel

meer dan de orkestmusici. De bekende topdirigent Jaap van Zweden bijvoorbeeld verdiende, toen hij in Amerika werkte, ruim een miljoen dollar per jaar.

Frieda Belinfante

Klopt het dat dirigenten vaker mannen zijn? Ja, dat klopt. Maar er zijn gelukkig ook heel goede vrouwelijke dirigenten. In 1904 werd de eerste Nederlandse vrouwelijke dirigent geboren. Deze

Frieda Belinfante was een pionier en een onafhankelijke vrouw. Ze was de dochter van een joodse pianist, en speelde op haar negende al prachtig cello. Ze was al jong orkestpianiste bij de *Haarlemsche Orkest Vereeniging*. In 1935 begon ze met dirigeren. Na de oorlog vertrok Belinfante naar de Verenigde Staten. Daar was ze een beroemd celliste bij de grote filmstudio's en dirigeerde een door haar opgericht orkest.

Metronoom

Veel muzikanten gebruiken een metronoom om hun spel en gehoor verder te perfectioneren. Vooral startende pianisten zweren bij de metronoom om de linker- en rechterhand goed te laten samenwerken. Maar ook meer geofende muzikanten spelen met een metronoom. Ze merken zo beter of ze nog goed zitten met hun timing, niet onbewust versnellen of vertragen.

Een metronoom is een apparaatje dat continu tikjes laat horen. Er zijn 'ouderwetse' analoge metronomen met een soort wijzer. Die wijzer tikt in een constant tempo, als de pendel van een grote klok die heen en weer zwaait op de maat. Ook bestaan er digitale metronomen, die piepjes of andere geluidjes laten horen. Een digitale metronoom kan een apparaatje zijn, maar ook een app.

Op de metronoom stelt de muzikant zelf een tempo in. Daardoor kan hij in een gelijkmatig tempo meespelen en de maat houden, met het getik van de metronoom als steuntje in de rug.

Live-bands spelen vaak met een metronoom (ze noemen het ook wel een click track) om het tempo van de show gelijkmatig te houden en nummers niet te snel te spelen. Er zijn ook tegenstanders: muzikanten die vinden dat je door het spelen met een metronoom de natuurlijke 'feel' van de muziek verliest.

Kim Toering



JIJ AAN HET WOORD

Minko Commandeur



Ik ben Minko, een vrolijke jongen van 16 die graag leuke dingen doet. Ik zit op Openluchtschool De Recon. Dat is een school voor kinderen die chronisch ziek zijn. Ik zit in het tweede jaar en ga drie ochtenden in de week naar school.

In 2008 werd er bij mij een hersentumor ontdekt. Daardoor kreeg ik epilepsie, wat erg vervelend was. Dankzij het speciale dieet dat ik volg, heb ik daar nu gelukkig minder last van. De tumor in mijn hoofd zit er nog steeds. Ik ben er wel in 2012 aan geopereerd. Er zat namelijk een cyste in de tumor en die moest eruit. Na die operatie bleef ik erg moe. Eerst dachten ze dat dit door de tumor kwam, maar later bleek het iets anders te zijn. Want in 2013 ontdekten mijn ouders en ik een bultje zo groot als een knikker in mijn nek. Het werd groter en bleek lymfeklierkanker te zijn. In 2014 en 2015 ben ik hiervoor behandeld en het is nu weg. De tumor in mijn hoofd groeit niet, die is stabiel. Wel moet ik regelmatig op controle.

Via het mentorprogramma van de VOKK heb ik sinds vier jaar een maatje. Hij heet Gerdo en ik vind het leuk als hij langskomt. Het liefst speel ik samen met hem met de playstation. We zien elkaar nu niet zo vaak meer, maar ik ben wel altijd blij hem te zien.

Omdat ik niet elke dag naar school kan, ben ik veel thuis. Gelukkig komt mijn oma dan vaak en dan doen we spelletjes. Daar houden we alle twee van. Mijn hobby's zijn computeren en om iets creatiefs doen. Ik teken graag, het allerliefst graffiti-tekeningen. Ik heb al een paar mooie gemaakt!

Ik ben pas voor het eerst naar een VOKK-kamp geweest. Dat was echt super! De andere kinderen waren heel leuk en de leiding ook. We gingen naar het strand, deden buiten spelletjes en zijn gaan boogschieten. Ik heb hierdoor allemaal nieuwe mensen leren kennen. We houden contact met elkaar via Facebook en Whatsapp.

Ik heb best aan veel leuke activiteiten meegedaan. Zo mocht ik een keer boven Rotterdam vliegen en het vliegtuig zelfs even besturen. In het dolfinarium heb ik met dolfinen gezwommen en ons hele gezin mocht een week logeren in Villa Pardoos. Nee, het is niet leuk om ziek te zijn. Maar door mijn ziekte heb ik wel al deze bijzondere dingen kunnen doen.



'Het allerliefst maak ik graffiti-tekeningen'

KIJKEN



SPIDERMAN: HOMECOMING

Na een aantal filmavonturen in zijn eentje keert Spiderman (Tom Holland) eindelijk terug bij de andere superhelden, The Avengers. Ook al is dit een nieuwe start voor het verhaal, toch begint de film niet met de welbekende uitleg over hoe Spiderman half spin is geworden. In plaats daarvan zie je hoe een jongen in zijn middelbareschooltijd leert om te gaan met zijn dubbele leven als superheld en zijn krachten te beheersen. Waar andere films van de Avengers-reeks (Thor, Iron-man, Captain America enzovoorts) vaak een wat serieuzere toon hebben, is deze film meer gericht op het speelse karakter van de jonge hoofdpersoon. De herkenbare problemen van het opgroeien als puber komen langs, maar daarnaast ook genoeg Spiderman-actie!

David van Ameijde

SPELEN



DE KOLONISTEN VAN CATAN: HET SNELLE KAARTSPEL

Deze kaartvariant van het bekende bordspel 'De Kolonisten van Catan' kun je al vanaf 2 (tot en met 4) mensen spelen. Het is losjes gebaseerd op het originele spel, maar een heel stuk simpeler. Het doel van het spel is om zo snel mogelijk 10 overwinningspunten te behalen. Dit doe je door het bouwen van straten, dorpen, steden en ridders. Hiervoor gebruik je de bekende grondstofkaarten. Je kan eenmaal per beurt je grondstoffen ruilen met een speler of met de pot. Het is vanaf het begin belangrijk om je strategie te kiezen. Ga je

snel voor eigen succes, of probeer je meer je tegenstander dwars te zitten. Het voordeel van deze variant is dat één potje maar ongeveer een half uur duurt. Perfect om snel even tussendoor te spelen dus!

David van Ameijde

LUISTEREN



SPINVIS – TREIN VUUR DAGERAAD

Misschien heb je nog nooit van Spinvis gehoord. Onder deze naam brengt Erik de Jong uit Nieuwegein bijzondere liedjes uit. Zijn nieuwste album heet Trein Vuur Dageraad. Drie losse woorden die, toevallig samengevoegd, een klein verhaaltje vormen. Spinvis verstaat de kunst om betekenis te geven aan ogenschijnlijk losse woorden, zinnen en metaforen. Dit album bevat 14 liedjes die elk een verhaal vertellen. Over het leven, over de dood. Over het leven van Stefan en Lisette. Of over Artis. Over de

Nachtwinkel. Ieder liedje neemt je mee in een eigen wereld. De muziek is divers, soms wat drukker, dan weer rustig en subtiel. Alle instrumenten komen wel voorbij, piano, gitaar en trompet. Spinvis is niet in een hokje te plaatsen, dus moet je dit album gewoon maar eens beluisteren. Ik ben benieuwd wat je ervan vindt!

Jaap den Hartogh

BLOGSPOT

(ON)BEGRIIP

Met een opgeheven kaal hoofd loop ik over de markt. Net uit het ziekenhuis na mijn stamceltransplantatie en wat vind ik het fijn om daar weer te lopen, wat voel ik mij goed! Kaal zijn zit mij niet dwars, integendeel, ik wil bewijzen dat kaal ook mooi kan zijn. Wel zitten mij de onbeschoft starende blikken dwars. Meestal valt het mij niet op als mensen even kijken, maar als iemand je vijf minuten lang aan blijft staren gaat dat toch irriteren.

Hoe anders voel ik mij enkele weken later, als ik aan de prednison moet. Ik krijg een opgeblazen hoofd en heb eeuwig zin in eten - liefst zo ongezond mogelijk. En dan die de emoties, want zijn ze heftig. Ik had al moeite om op school mee te komen maar nu helemaal. Ik ben snel moe en afgeleid. En ik ben met heel andere dingen bezig dan mijn leeftijdsgenoten. Want helaas houdt het 'ziekteproces' niet op bij het einde van de behandeling. Ik heb een halfjaar lang de binnenkant van een ziekenhuis gezien en vind het 'normale' leven erg wennen. Zoals er geen handleiding is die je vertelt hoe je door je ziekte heen komt, is er ook geen handleiding voor weer 'normaal' leven na je behandeling. De prednison maakt het allemaal nog eens tien keer erger. Woedebuien en huilbuien en vooral ook de onmacht daar iets aan te doen. Want ik weet wel dat ik niet zo moet reageren maar ik kan het niet tegenhouden.

Gelukkig heb ik lieve familie en vrienden die er altijd voor mij zijn, maar ècht begrijpen hoe ik mij voel, kunnen ze niet. Dat is ook logisch, zij zijn niet ziek geweest. Mijn behoefte aan begrip wordt beantwoord als ik voor het eerst mee ga met Herfstherrie. Ik ben een beetje bang dat het daar vooral 'zielig en ziek' is, maar het blijkt zo anders. Niets is vreemd, want iedereen weet hoe het is om ziek te zijn en niemand schrikt van jouw verhaal. Dat geeft steun en zelfvertrouwen.



Meral

KLIMEVENEMENT

WAS JIJ ERBIJ?

De afgelopen maanden hebben talloze kinderen en jongeren weer kunnen genieten van een scala aan leuke activiteiten, van klimmen en dierentuin tot een weekendje weg. Hier enkele reacties en foto's.



Wat een fantastische dagen hebben wij mogen beleven in het Blooming Hotel in Bergen! Ontzettend goed georganiseerd en de belangstelling, interesse en de vriendelijkheid van het personeel en van Marielle was overweldigend. Veel leuke dingen gedaan. We hadden echt het 'in de watten gelegd' gevoel. Onze pubers hebben zich geen minuut verveld. Het ritje in die supercoole auto's is nog gesprek van de dag. Kortom, een weekend met een gouden randje! Bedankt!

Wat een geweldig leuke klimdag hebben wij vandaag gehad! Ontzettend bedankt!



Het was echt een superleuke avond. Wat goed georganiseerd! De kinderen en wij hebben heel erg genoten. En met ons vele andere gezinnen. Fantastisch dat dit er is!

Heerlijk om twee dagen verwend te worden! Aan alles was gedacht. We hebben enorm genoten, de sfeer was erg ontspannen, het eten was heerlijk, de activiteiten waren leuk en het weer was prachtig. Bijzonder dat er zoiets moois kan ontstaan wanneer de juiste mensen zich met elkaar verbinden!



Hartelijk dank voor deze fantastische avond. We hebben vanaf de eerste minuut genoten. Was echt een opsteker voor ons allemaal. Echt super!!

AGENDA

Zaterdag 9 september

BLAUWVINGER RALLY - ZWOLLE

Plaats: Zwolle

Voor: kinderen van 8 t/m 18 jaar, in behandeling of max 2 jaar na behandeling

Info: 030 242 29 44 / marielle.horst@vokk.nl

Aanmelden: via agenda op www.vokk.nl

30 september t/m 7 oktober

PETER PAN VAKANTIECLUB MALLORCA REIS

Voor: jongeren van 16-19 jaar die kanker hebben (gehad)

Info: 030 242 29 44 / marielle.horst@vokk.nl

Aanmelden en selectiecriteria: via agenda op www.vokk.nl

Zaterdag 28 oktober

LATER VOOR LATER SYMPOSIUM

Plaats: Oegstgeest

Tijd: 13:30 – 19:00 uur

Thema: Leven na kinderkanker

Info: vox@vokk.nl / 030 24 22 944

Voor: survivors vanaf 16 jaar

Aanmelden: via agenda op www.vokk.nl

Zaterdag 4 november

JONGERENBIJEENKOMST OP NAJAARSSYMPOSIUM

Plaats: Driebergen

Tijd: vanaf 13.00 uur

Voor: jongeren van 12-18 jaar

Info: 030 242 29 44 / mieke.spaink@vokk.nl

Aanmelden via agenda op www.vokk.nl

Zondag 19 november

DROOMAUTODAG – CIRCUIT PARK ZANDVOORT

Plaats: Zandvoort

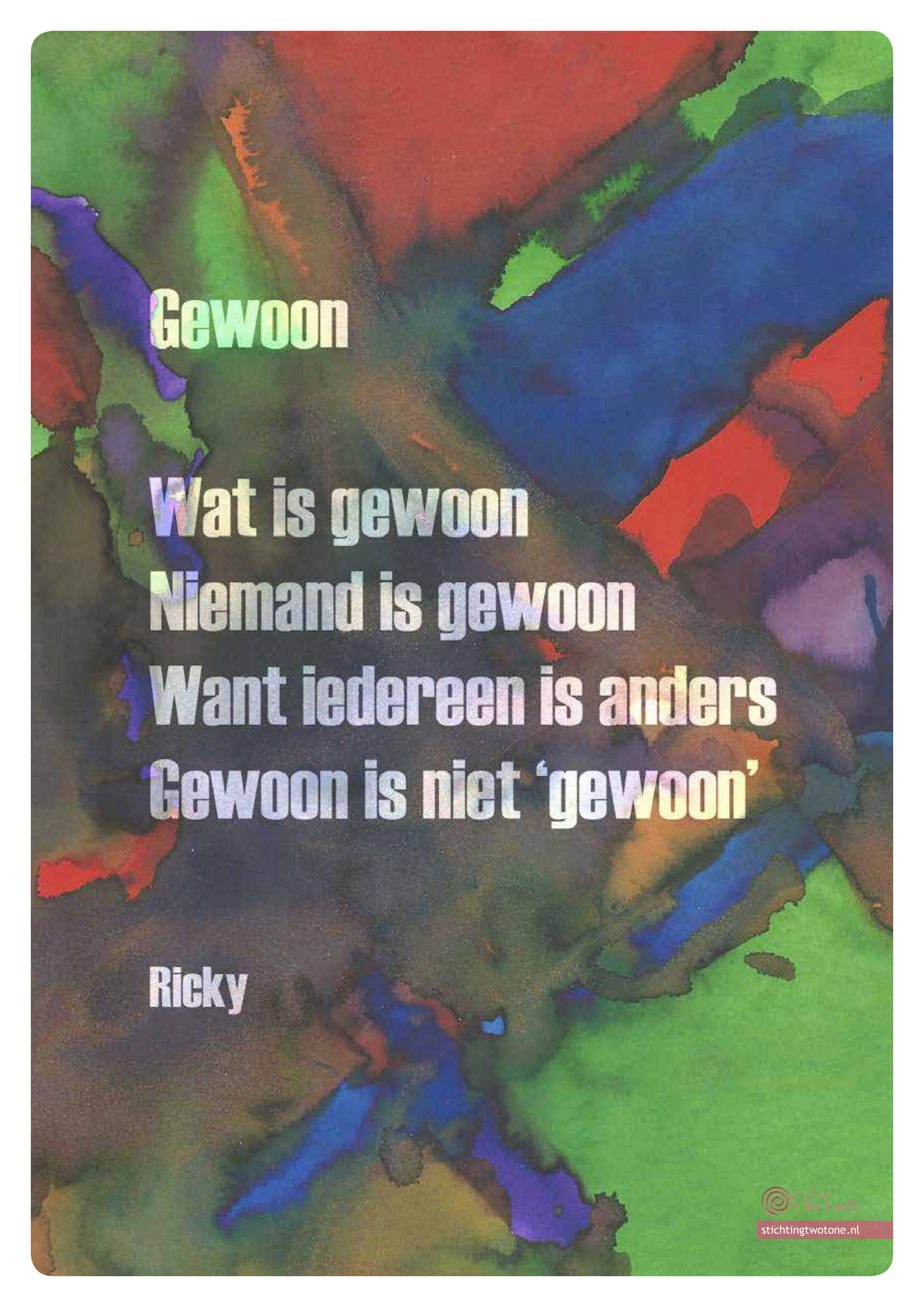
Tijd: 10:00 – 17:00 uur

Voor: kinderen van 6-16 jaar tot 5 jaar na behandeling met hun gezin

Info en aanmelden: via www.droomautodag.nl

Meer info?

Kijk voor de actuele agenda op: www.vokk.nl > agenda
Schrijf je nu in voor de digitale Nieuwsbrief van de VOKK via www.vokk.nl > rechtsboven 'nieuwsbrief'



Gewoon

Wat is gewoon

Niemand is gewoon

Want iedereen is anders

Gewoon is niet 'gewoon'

Ricky