

Familieboek over Longkanker



Emma



dokter
Wanda de Kanter



Joy



Daniël



Psycholoog
Nel Kleverlaan



Sabia



Longchirurg
Willem-Hans Steup



Mike

Om samen of alleen te lezen

Vijf kinderen in de leeftijd van 8 tot 12 jaar maken mee dat hun opa, oma of moeder de diagnose longkanker krijgt. Ze schrikken erg en hebben veel vragen. Die stellen ze aan elkaar en aan deskundigen. Zo leren ze veel. Over verdriet, onmacht, opluchting en ook wat de ingewikkelde ziekenhuiswoorden die ze tegenkomen, betekenen. En waarom de opa van Daniël met een zwemband zwemt na zijn operatie.



Daniël is 11 jaar, hij heeft een zus van 15 en een broer van 18. Daniël's opa heeft longkanker. Zijn opa wordt geopereerd en alles lijkt weer goed. Maar dan komt de longkanker weer terug. Ook dan kan zijn opa weer behandeld worden. Daniël heeft een goede band met zijn opa. Hij is nieuwsgierig naar alles wat met longkanker te maken heeft. Zijn opa heeft vroeger veel gerookt, Daniel vindt het belachelijk als kinderen gaan roken.



Joy is 8 jaar en de jongste van haar gezin. Ze heeft een zus van 10 en een broer van 14. Haar moeder heeft longkanker. Vroeger heeft ze wel gerookt, maar nu is ze daar helemaal mee gestopt. Haar moeder is behoorlijk ziek. De kanker is al uitgezaaid in haar lichaam en ze krijgt veel behandelingen.



M

Mike is 10 jaar, hij heeft tweelingbroers van 18. Zijn oma heeft kleincellig longkanker. Ze wordt eerst een stuk beter van de behandeling maar dan weer slechter. Op een gegeven moment zijn er geen behandelingen meer mogelijk. Niemand in de familie snapt dat. De broers van Mike roken, dat vind hij heel stom.



E

Emma is 10 jaar oud, ze heeft een zus van 14. Haar opa is nog jong, pas 64 maar hij heeft wel longkanker. Hij heeft nooit gerookt en is ook heel fit en sportief. Hij krijgt steeds nieuwe medicijnen waar hij wel weer enorm van opknapt. Toch is Emma erg bezorgd.



S

Sabia is 12, van Turkse afkomst en ze heeft twee jongere broertjes. Haar oma heeft longkanker. Oma heeft nooit gerookt maar wel meegerookt in de winkel van haar opa. Sabia is heel slim en stelt goeie vragen. Maar bij haar thuis wordt nooit gepraat over de longkanker van haar oma. Dat vindt ze jammer.



Voor alle families waar een familielid longkanker heeft gekregen

Schrijvers:

Cilia Linssen en Monique van Orden

Illustraties en ontwerp:

Linda Zoon

Eindredactie:

Femmie Goudswaard

Veel dank aan: dokters Wanda de Kanter en Willem-Hans Steup en psycholoog Nel Kleverlaan. Wanda werkt in het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis in Amsterdam. Willem-Hans Steup in het Haga ziekenhuis in Den Haag en Nel in 't Praethuys in Alkmaar.

Familieboek over longkanker is een uitgave van het Longkanker Informatie Centrum www.longkanker.info

Dit boek is mede mogelijk gemaakt door Roche Nederland BV.



Inhoud

1. De Klap 4

2. Onderzoeken met moeilijke namen 8

3. Opengeklapte ribben - de operatie 12

4. Moe en kaal van de chemo 16

5. Boos en huilen, en mijn broer en zus doen raar 18

6. Ik wil iets doen! 21

7. Roken - schuld en schaamte 25

8. Niet praten of toch wel? 29

9. Hoezo kunnen ze niks meer doen? 32

10. Is doodgaan eng? 35

11. Jippie, goed nieuws! 40

12. Spreekbeurt over longkanker 43

Goede sites 48

1. De klap

"Ik heb net van mijn moeder gehoord dat mijn opa longkanker heeft. Hoe kan dat nou? Hij heeft nooit gerookt. Hij zwemt ook elke dag. Mama zegt dat hij altijd heel gezond heeft geleefd. Mama moest heel erg huilen toen ze het me vertelde. En toen moest ik ook huilen."



Emma



Daniël

"Mijn opa heeft ook longkanker. Die heeft wel veel gerookt, zegt mijn vader. Drie pakjes per dag vroeger. En de laatste jaren de hele tijd van die gore sigaren. Kunnen ze jouw opa opereren Emma? Dat gaan ze bij mijn opa wel doen. De dokter snijdt dan de ziekte eruit."

"Mijn moeder zegt dat opa niet geopereerd kan worden. De ziekte zit ook al in zijn lever, zegt ze. Ik vroeg toen of ze de ziekte ook niet uit de lever kunnen snijden, maar dat kan niet zegt de dokter. Dat vind ik stom. Opa gaat nog wel aan een andere dokter vragen of die hem misschien wel kan opereren."



Emma



Daniël

"Goed idee om het ook aan andere dokter te vragen. Misschien is die slimmer. En anders weet je dat die ene dokter toch gelijk had. Wel erg. Maar dan weet je het zeker."



Sabia

"Mijn oma heeft ook longkanker. Wij snapten eerst niet dat longkanker ook in andere dingen in je lijf kan gaan zitten. Maar dat kan dus. Mijn oma heeft het in haar longen en in haar lever, maar ook nog eens in haar hoofd. Dat vind ik het engste. In je hoofd! Kanker kan door je bloed naar alle plekken in je lijf gaan. Uitzaaïen noemen ze dat, vertelde onze dokter. Dat is alsof je tegen een paardenbloem met zaadjes blaast en dat die zaadjes dan alle kanten op vliegen."



Daniël

"Jouw oma heeft wel heel veel longkanker, Sabia. Wat rot. Heeft ze soms gerookt?"

"Nee, dat is heel gek. Oma heeft nooit gerookt. Mijn opa wel. Maar die heeft deze ziekte niet. De verpleegkundige zei dat oma misschien ook longkanker kon krijgen omdat ze steeds de rook van opa heeft ingeademd. En opa en oma hebben een winkel waar iedereen rookt. Zelig hè, dat oma zelf niet heeft gerookt en nu toch deze ziekte heeft gekregen omdat andere mensen wel rookten?"



Sabia



Joy

"Mijn mama heeft longkanker. Ze kan nu niet werken. Ze maakt handen en nagels van mensen mooi. Dat kan ze heel goed. Mijn nagels heeft ze gister wel gedaan. Heel mooi, met allemaal zonnetjes erop."



Emma

"Wat ik zo gek vind, is dat als we bloeden we allemaal een pleister krijgen, maar dat als je longkanker krijgt, de één wordt geopereerd en de ander pillen moet slikken. Of medicijnen in een zakje krijgt die dan in hun arm worden gespoten. Zullen we de dokter vragen hoe dat kan?"



Sabia

"Goed idee! Laten we het aan dokter Wanda de Kanter te vragen. Zij is longarts, dus zal ze ook wel veel over longkanker weten en over wat je daartegen kan doen."



dokter
Wanda de Kanter

"Ja dat lijkt raar, hè, dat niet iedereen op dezelfde manier kan worden behandeld. Dat heeft met verschillende dingen te maken. In je lijf heb je allemaal cellen en die werken normaal heel goed met elkaar samen. Alleen bij kanker gaan cellen ineens heel snel delen. Ze kunnen niet meer stoppen. Foute cellen die normaal netjes worden opgeruimd, kunnen nu ineens blijven leven en ervoor zorgen dat andere cellen in de war raken en niet meer goed met elkaar kunnen samenwerken. Die foute cellen gaan bij elkaar op een kluitje zitten en drukken de goede cellen weg. Als er van die foute cellen in je longen zitten, heet het longkanker."

"Maar longkanker is niet één soort ziekte. Het zijn eigenlijk een heleboel verschillende ziektes bij elkaar. Sommige mensen hebben een soort die je met pillen kunt behandelen. Anderen niet. Het is daarbij heel belangrijk of de kanker is uitgezaaid of niet. Als het is uitgezaaid, dan kun je niet meer opereren. Dat is zelfs gevaarlijk. Sommige medicijnen werken bij de ene persoon wel en bij de ander niet. Als het ene medicijn niet werkt, proberen we een andere."

"En je moet ook altijd goed nadenken of je wel echt een behandeling wilt. Want soms ben je al heel ziek en moe. En dan word je van de behandeling nog zieker en raak je helemaal uitgeput van vermoeidheid. Terwijl je niet eens zeker weet of je er langer door blijft leven. Daarom zeggen opa's en oma's wel eens: nou ben ik wel klaar met het ziekenhuis, laat mij maar lekker naar huis gaan en bij mijn familie zijn. Natuurlijk krijgen ze dan nog wel pillen zodat ze geen pijn meer hebben."

2. Onderzoeken met moeilijke namen

"Hallo, ik weet niet of ik mee mag doen. Ik weet namelijk nog niet of mijn oma wel echt longkanker heeft. Maar ze heeft wel een vlek op haar longen. Dat hebben ze gezien op een röntgenfoto. Mijn moeder denkt dat het longkanker is. Vandaag krijgt mijn oma allerlei onderzoeken met moeilijke namen. We snappen eigenlijk niet waarom dat nodig is, als ze toch al een vlek hebben gezien."



Mike



Emma

"Mijn moeder zei dat ze het pas zeker weten, als ze een stukje van de long hebben gepakt en onder een microscoop bekeken. Zij is mee geweest met mijn opa toen hij die onderzoeken had. Een scan is helemaal niet eng, gewoon een soort tunnel waar je doorheen gaat. Zo klaar. Hij heeft ook zo'n onderzoek gehad waarbij ze met een slangetje je longen binnengaan. En dan halen ze ook een stukje van je long af, om dat te kunnen bekijken. Mijn opa ging daar heel erg van hoesten. Mijn moeder zei dat het er heel eng uit zag, maar mijn opa zei dat het wel meeviel. Voor dit onderzoek word je gelukkig goed verdoofd."



Mike

"Oh ik weet zeker dat mijn moeder niet mee naar binnen gaat, die vindt dat doodeng."

"Mijn moeder vertelde dat ze de hele tijd heel erg moesten lachen. Toen zei mijn opa dat het niet netjes was om zo te lachen in een ziekenhuis. Maar mijn moeder was het daar niet mee eens. Ze zei tegen opa: 'Jij hebt kanker! We mogen lachen wanneer we maar willen, en zeker zo lang het nog kan!' Mijn moeder is raar."



Emma



Mike

"Ik vind dat ze wel gelijk heeft! Maar weet je het niet toch al zeker dat het longkanker is als je een vlek op de foto ziet?"



Sabia

"Ze zeggen van niet. Ik had een oom met een vlek, maar die had longontsteking. En dat is geen kanker."



Emma

"Bij mijn opa zagen ze helemaal niks op de foto en ook niet op de scan. Ze zagen het pas toen ze met dat slangetje naar binnen gingen. Het kan dus best moeilijk zijn om longkanker te vinden."



Mike

"En hoe lang duurt het dan voordat ze weten wat het is?"



Daniël

"Bij mijn opa hoorden we het dezelfde dag!"



Emma

"Bij ons duurde het wel drie weken voordat we het zeker wisten. Maar mijn opa had wel een of ander dingetje waardoor hij een speciaal medicijn kon krijgen. Het schijnt even te duren voordat ze dat onderzocht hebben."

"Ik vind roken stom. Vooral omdat je er zo ziek van kan worden en omdat er dan zoveel mensen aan het werk moeten om te kijken wat je hebt en om je weer beter te maken. Wat is een verpleegkundige eigenlijk en waar zit je lever? En hebben kinderen die ook?"



Mike



Emma

"Hoi Mike, ja kinderen hebben ook een lever. De meeste dieren ook, hoor. Ik stuur even een plaatje. Dan kan je zien waar je longen en je lever zitten. Wat leuk Joy, om zonnetjes op je nagels te hebben. Kijken jullie ook De Voice vanavond?"



Mike

"Cool Emma, dat plaatje. Ja, ik kijk ook De Voice met mijn broers. Ze zijn al 18 jaar. Die sukkels roken. Vind ik zo dom. Geld betalen om dood te gaan. Ik wil nog geeneens gratis dood."

3. Opengeklapte ribben - de operatie



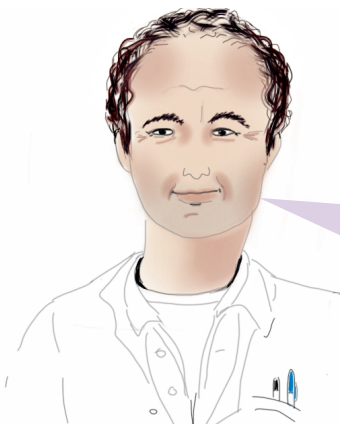
Daniël

"Mijn opa is gister geopereerd. Ik mag hem nog niet zien. Papa is wel op bezoek geweest. Hij vond opa er heel moe uitzien. Dat vond ik gek, want papa had gister nog gezegd dat opa in slaap zou worden gemaakt tijdens de operatie, zodat hij er niks van zou merken als ze zijn long eruit zouden snijden. En als je slaapt, dan word je toch niet moe?"



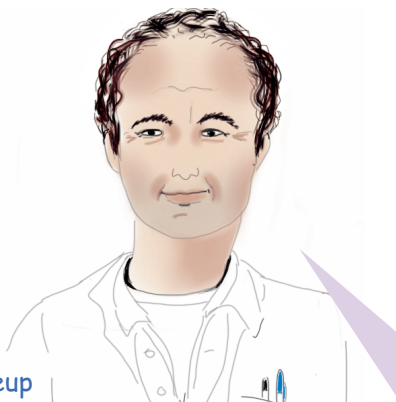
Sabia

"Zullen we de dokter vragen waarom je er zo moe uitziet na een operatie? En ook hoe ze bij je longen kunnen komen? Wat gebeurt er dan met je ribben?"



Longchirurg
Willem-Hans Steup

"Mensen zijn vaak moe na een operatie. Dat komt omdat je tijdens de operatie in een diepe slaap wordt gehouden. En je weet zelf, dat als je heel diep geslapen hebt, dat je dan nogal duf bent als je wakker wordt. En dat kan best wel tijdje duren. Bovendien is een grote operatie aan zoiets belangrijks als je longen erg zwaar voor je lichaam en dus heb je tijd nodig om bij te komen."



Longchirurg
Willem-Hans Steup

"Om de longen te bereiken, moet je eerst door de borstkas heen en dat gebeurt altijd tussen de ribben door. Daarvoor moet je dus echt heel stil blijven liggen. Je ligt dan op de zij waar we als dokters niet bij hoeven te komen. En je moet slapen. Anders doet het teveel pijn. Er kan een grote snee gemaakt worden, maar soms is er ook een kijkoperatie mogelijk. Dan kunnen we met een camera op de kop van een soort stokje in de borstholte kijken en via aparte gaatjes met klemmetjes en schaartjes werken. We kijken dan op een soort televisiescherm waar en hoe we moeten knippen enzo. Eigenlijk net zoals bij een computerspelletje. Op dat scherm kunnen we zien wat we in iemand zitten te doen. Best lastig hoor! Maar het scheelt wel pijn na de operatie. Soms lukt zo'n kijkoperatie toch niet zo goed en dan moeten we toch echt een grotere snee maken tussen de ribben door en die moet dan een beetje open getrokken worden. Dat doet na de operatie het meeste pijn. Na afloop maken we natuurlijk alles weer netjes dicht. Maar je houdt daar wel hechtingen aan over."



Daniël

"Ja, dat heeft mijn opa ook. Hij had heel erge pijn in zijn ribben! Daar geven ze hem sterke medicijnen tegen. Dat zijn prikjes waar spul in zit waardoor hij geen pijn meer heeft. Papa zegt dat opa wel tien nachtjes in het ziekenhuis moet blijven. Dat is wel lang, vind ik."



Joy

"Ik ben blij dat mijn mama niet geopereerd moet worden, want dat klinkt helemaal niet fijn."



Emma

"Maar die operatie is wel gebeurd om de opa van Daniël beter te maken. Om alle ziekte eruit te snijden enzo."



Mike

"Onze poes is ook geopereerd en die mocht meteen naar huis. Die hoefde geen nachtje te blijven. Wel moest ze spugen toen ze thuis was. Dat hoort erbij zeggen ze."



Joy

"Mijn mama krijgt pillen. Sommige zijn roze. Die vind ik mooi. Maar mama zegt dat ze vies smaken. Ik mag ze niet proeven van haar."



Daniël

"Mijn opa wil straks ook gaan zwemmen, net als jouw opa, Emma. Maar hij moet dan zwemmen met een band om zei de verpleegkundige, want anders ligt hij misschien scheef in het water. Daar moest ik zo om lachen. Opa met een bandje!"



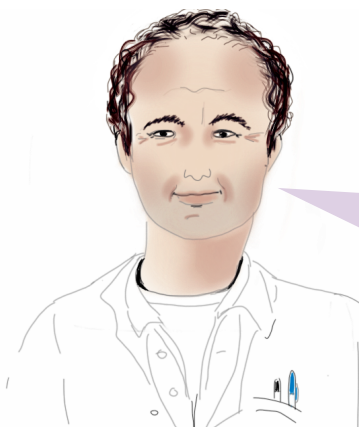
Mike

"Waarom gaat 'ie scheef zwemmen na de operatie? Wat heeft dat nou weer met elkaar te maken?"



Sabia

"Ik heb het opgezocht. Op internet. De opa van Daniël gaat scheef zwemmen omdat zijn long eruit gesneden is. Dus kan hij aan een kant minder goed drijven en gaat 'ie scheef hangen in het water. Zullen we aan dokter Willem-Hans Steup vragen of het klopt?"



Longchirurg
Willem-Hans Steup

"Haha, die reden had ik nog nooit gehoord. Wel een goeie hoor. De gedachte is ook zo gek nog niet, nu ik erover nadenk. Kijk, de longen zorgen ervoor dat je voldoende zuurstof in je bloed krijgt en zuurstof haal je uit lucht. In de longen zit dus heel veel lucht. Het zijn eigenlijk een soort sponzen die geen water opnemen maar lucht. Daardoor zijn longen ook heel licht. Meestal wordt maar een stuk van een long weggehaald en dan vult de rest van die long gewoon de ruimte weer helemaal op. Daar merk je verder niks van. Als de hele long wordt weggehaald aan een kant, dan zit er altijd nog lucht in de plek waar de long zat, dus dan merk je het verschil ook niet zo heel erg. Dus opa kan, als hij helemaal is opgeknapt, gewoon weer mee naar het strand en zwemmen hoor. Alleen als ie nooit heeft leren zwemmen, tja, dan moet hij natuurlijk wel het water in met een bandje om! ;-)"

4. Moe en kaal van de chemo



Mike

"Hallo allemaal, mijn oma heeft echt longkanker. Ze krijgt nu binnenkort medicijnen in een zakje en die gaan dan via een slangetje haar lijf in. Heftig!"



Daniël

"Medicijnen in een zakje, dat heet chemo. Mijn opa heeft ook chemo nu. Wel veel voor hem hoor. Eerst een operatie en dan chemo! Maar papa zegt dat hij dan wel weer helemaal beter wordt. Bijna zeker is dat!"



Sabia

"Mijn oma is kaal geworden van de chemo. Ik wist dat eerst helemaal niet. Niemand had me dat verteld! Ik zag laatst dat ze haar hoofddoek afdeed en dat ze daaronder helemaal kaal was. Ik schrok heel erg, want ze zag er zo anders uit en oma had eerst zulk mooi lang haar!"

"Mijn opa hoeft geen chemo, maar moet wel pillen slikken. Die zijn voor mensen met een speciaal soort longkanker. Opa, oma en ik gaan samen met mijn zus volgende week naar de Efteling. Zoveel zin in."



Emma

"De Efteling, dat is echt gaaf. Ik ga aan mijn moeder vragen of we ook naar de Efteling gaan."



Joy



Mike

"Mijn oma heeft chemo gehad gisteren. Ze moest daarna heel erg spugen. En ze zei dat ze nooit meer chemo wilde. Daar schrok mijn moeder heel erg van, want mijn oma moet nog wel een paar keer chemo. De verpleegkundige zei tegen mijn moeder dat heel veel mensen dat zeggen, maar dat, als mijn oma zich straks beter voelt, ze het wel nog een keer doet."

"Mijn moeder kookt nu steeds voor mijn opa en oma. Ze wilde eerst niet vertellen waarom ze dat deed, maar dat komt dus omdat oma zo misselijk is van de chemo dat ze niet kan koken. Dat vindt ik zo zielig voor oma, want die vindt het juist zo leuk om te koken. Het is echt een soort hobby voor haar."



Sabia



Joy

"Mijn moeder wil niet naar de Efteling. Ze is te moe, zegt ze. Ze slaapt ook heel veel. Maar toen ging mama tante Eef bellen en die wil wel met ons naar de Efteling. Mijn zus en ik waren zo blij dat we gingen springen. Dat vond mama niet zo fijn. Ze wilde weer slapen. Mijn broer wil niet mee naar de Efteling. Hij vindt alles stom."

5. Boos en huilen, en mijn broer en zus doen raar



Sabia

"Gisteren ging mijn broertje heel erg huilen over oma. Ik vond het zo zielig. Ik heb hem getroost en toen zijn we met wat lekkers op de bank naar een Disney-film gaan kijken. Toen moest hij wel weer lachen."



Joy

"Ik moet zelf ook steeds huilen, maar ik probeer het in te houden want anders moet mijn moeder ook huilen."



Sabia

"Kun je dan niet bij iemand anders huilen? Ik vind het zo zielig als je het in moet houden."



Joy

"Ik mag altijd bij mijn tante Eef huilen. Die is heel lief."



Emma

"Bij mij huilt niemand. Mijn opa en oma werden heel boos toen mijn moeder een keer ging huilen. Opa zei: 'Ik ga niet dood hoor!' Hij vindt het ook heel stom dat iedereen meteen denkt dat je doodgaat als je longkanker hebt."



Joy

"Mijn zus is steeds boos op mijn broer, want die doet net alsof er niks aan de hand is. En dan gaat hij de hele tijd weg en komt te laat thuis voor het eten en zo. Dan wordt mijn moeder ongerust en mijn zus boos. En mijn vader is ook aldoor heel snel kwaad. Waarom doet iedereen zo?"



Mike

"Mijn broers doen alsof er niks aan de hand is. Dat vind ik ook heel stom. Ik had er op school over verteld en toen zeiden mijn broers: 'Oooh, wilde je een beetje zielig doen!' En toen gingen ze me pesten. Ik ga aan psycholoog Nel Kleverlaan vragen wat we hier aan kunnen doen."

"Sommige mensen vinden huilen stom, ze vinden dat je sterk moet blijven of zijn bang dat anderen hen zielig vinden. Ze doen net alsof er niks aan de hand is en verstoppen hun verdriet. Maar huilen lucht lekker op en het gaat vanzelf weer over. Gewoon doen dus! Het is natuurlijk wel lastig als je in de klas moet huilen. Vraag aan de meester of juf of je even naar de gang mag en trek je niks aan van wat anderen zeggen."



Psycholoog
Nel Kleverlaan

"Het kan zijn dat je je tranen inhoudt omdat je je zieke opa of oma niet verdrietig wilt maken. Maar als je met z'n tweeën huilt, kun je elkaar troosten. Geef opa of oma een extra dikke knuffel. Doe het wel voorzichtig hoor, want sommige mensen met longkanker hebben pijn!"

"Kanker is nog steeds een eng woord. Je kunt er immers aan doodgaan en dus praten we er liever niet over. Gelukkig begint dat een beetje te veranderen. Dat is fijn want door erover te praten voelt het minder eng. Je merkt dat jij niet de enige bent met een zieke opa of oma. Of je ontdekt dat ook jij vragen mag stellen. Het voelt niet meer als een geheim."

6. Ik wil iets doen!

"Ik heb aan mama gevraagd hoe ik oma kan helpen. Maar ze zegt dat ik niks kan doen."



Mike



Emma

"Misschien kan je helpen om de tuin netjes te maken. Dat heb ik laatst gedaan bij mijn opa en oma en die waren daar heel blij mee."



Mike

"Mijn opa en oma hebben geen tuin, maar wel een balkon. Oma vindt bloemen op het balkon wel heel leuk, weet ik van moederdag. Ik ga voor Oma bloemen voor het balkon kopen van mijn zakgeld."



Sabia

"Ik zou ook zo graag iets leuks willen doen voor mijn oma. Maar ze doet zo raar de laatste tijd. Ze was nooit boos vroeger en nu is ze steeds boos. Echt steeds. Niemand weet hoe dat kan. Of ze willen het niet zeggen."



Joy

"Mijn mama gaat steeds meer slapen. Ze heeft nu ook een bed beneden in de huiskamer. Ze vindt het wel fijn als mijn zus en ik bij haar komen liggen. Dan aait ze over onze haren en zegt ze dat ze ons zo lief vindt. Dat is fijn. Pap komt nu ook vaker langs. Papa en mama zijn nu niet meer boos op elkaar. En vorige week mochten we bij papa logeren."

"Ik wil dat opa stopt met roken. Dat is zo stom. Dat 'ie doorgaat met iets dat hem zo ziek maakt. Maar hij zegt dat hij verslaafd is en dan ben je dus een slaaf van de sigaretten. 'Kan ik hem niet helpen stoppen?' vroeg ik aan papa. Maar die zegt dat al zoveel mensen dat hebben geprobeerd en dat het nooit gelukt is. Oma moet steeds huilen als opa weer gaat roken. Hij zegt dan steeds dat zijn vader ook rookte en 98 jaar is geworden."



Daniël



Mike

"Ja, dat soort dingen zeggen mijn broers ook. Oma is trouwens heel blij met mijn plantjes voor het balkon!"

"Ik moet vandaag steeds huilen. Ik ben zo bang dat opa doodgaat."



Emma



Sabia

"Dat heb ik ook. Dat ik bang ben dat ze doodgaat, of nog zieker wordt. Papa zei laatst dat ik moest stoppen met vragen te stellen. Dus nu luister ik maar extra goed als mijn ouders tegen elkaar praten over Oma. En wat ik niet weet, zoek ik op. Op internet kun je veel vinden over kanker. Mama zegt dat ik wel dingen mag weten. Maar zij weet ook niet alles."

"Zullen we de psycholoog vragen wat we kunnen doen voor onze zieke familie? En ook hoe we kunnen stoppen met huilen en bang zijn?"



Emma



Psycholoog
Nel Kleverlaan

"Het is heel goed te begrijpen dat je bang bent. Je wilt natuurlijk niet dat iemand waar je veel van houdt, pijn heeft of doodgaat. Dat is een heel nare gedachte. Het liefst zou je het diep wegstoppen. Maar het kan ook zijn dat je er vragen over hebt. Wat er precies gaat gebeuren, bijvoorbeeld. Het is handig om dat het aan de dokter of verpleegkundige te vragen. Dan weet je zeker dat je het goede antwoord krijgt. Geen enkele vraag is stom. Bovendien is het fijn om te weten dat de dokters en verpleegkundigen goed voor je opa of oma zorgen."



Psycholoog
Nel Kleverlaan

"Als er iets gebeurt waar je niks aan kunt doen, voel je onmacht. Dan word je vaak boos of verdrietig. Iets doen kan helpen. Je zou bijvoorbeeld boodschappen kunnen doen of een kopje thee zetten, of de krant voorlezen. Vertel wat je op school hebt gedaan. Maak een filmpje op je mobiel. Of stuur een getekende kus. Dat helpt jou en degene die ziek is."

"En ik ga de dokter
Wanda de Kanter vragen
waarom oma steeds zo
boos is."



Sabia



dokter
Wanda de Kanter

"De kanker van je oma is ook naar haar hersenen gegaan (uitzaaiingen noemen ze dat). En die duwt tegen de hersenen aan. Soms gaan mensen zich dan ineens heel anders gedragen. Of ze kunnen dingen niet meer. Ze is dus niet echt boos op jou. Het komt door de kanker. Andere mensen krijgen bij uitzaaiingen hoofdpijn of ze worden er misselijk van. Het hangt er van af waar kanker in de hersenen zit. En het kan natuurlijk ook heel goed zijn dat je oma gewoon heel erg boos is op het leven. En omdat ze jou nog helemaal niet wil missen..."

7. Schuld en schaamte



Daniël

"Er is iets heel gek gebeurd. Mijn vader is ook weer gaan roken! Hij zegt dat dit komt omdat hij zoveel stress heeft. Mama was heel boos op mijn vader dat hij ging roken, maar toen stak zij ook ineens een sigaretje op. En toen gingen ze allebei weer stoppen."



Joy

"Waarom hebben jullie het steeds over roken?"



Sabia

"De meeste longkanker komt door roken."



Joy

"Echt?! Mama rookte vroeger wel. Maar nu ze op het bed in de huiskamer ligt niet meer. Soms zegt ze sorry tegen mijn zus en mij maar we snappen niet waarom. We mochten dit weekend weer bij papa logeren. We gingen naar het pannenkoekenhuis in het bos en daar heb ik een pannenkoek met aardbeien en slagroom gekozen."



Mike

"Lekker hoor, pannenkoeken. Ik ga eens vragen of die rokende broers van me dat vanavond ook kunnen maken. Want dat kunnen ze wel goed."



Emma

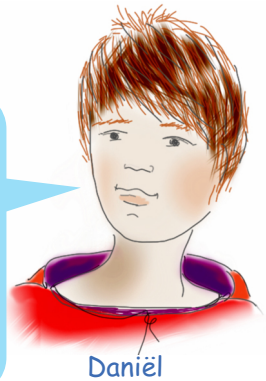
"Mijn opa heeft geen longkanker gekregen door te roken. Maar zomaar. Hij zegt dat er steeds bij als hij aan mensen vertelt dat hij longkanker heeft."



Sabia

"Mijn oma wordt steeds bozer. Opa rookte laatst en toen gooide ze een pan met eten op de grond. Mam heeft dat toen snel opgeruimd en opa ging gauw buiten verder roken."

"Mijn vader zegt dat mijn opa zich er eigenlijk voor schaamt dat hij gerookt heeft. Hij dacht dat hij niet ziek kon worden, omdat zijn vader ook rookte. Hij denkt dat het nu niet meer helpt om te stoppen omdat hij toch al ziek is. Zullen we dokter Wanda vragen hoe dat zit?"



Daniël



dokter
Wanda de Kanter

"Het is gek hoor, met dat roken. Ik heb het zelf ook gedaan. Zelfs toen ik al patiënten had met longkanker en wist dat dit meestal door roken komt. Ik was zelf ook gewoon verslaafd. Dat kan net zo goed als je dokter bent. Maar je denkt natuurlijk dat je daar te slim voor bent. Mooi niet dus. Ik droomde vaak dat ik longkanker kreeg. En dat mijn vrienden, die ook dokters zijn, mij dan gingen uitlachen. Ik herinner me die schaamte heel erg goed. Ik hoor vaak van patiënten dat zij zich schamen voor hun longkanker. Alsof zij het zelf hebben gedaan. Dat vind ik dan zo verdrietig. Dan ben je al zo ziek en dan voel je je ook nog schuldig. Ik zeg dan altijd dat het een ernstige verslaving is, die je dwingt om door te roken. En ik doe er alles aan om dat schuldgevoel uit hun hoofd te praten. Maar ik wil er tegelijkertijd ook voor zorgen dat kinderen er niet aan beginnen..."

"Als je eenmaal longkanker hebt en je rookt toch door, dan heb je meer risico op nare dingen na een longoperatie. De chemotherapie - de behandeling voor kanker - werkt minder goed en je hebt dus meer kans dat het terugkomt. En het stomme is, dat je door je verslaving denkt dat roken tegen stress helpt, terwijl het juist andersom is: rokers zijn gestresster."



dokter
Wanda de Kanter

"Ik kan me wel voorstellen dat je niet meer gaat stoppen met roken als je toch weet dat je doodgaat. Maar zolang je nog allerlei behandelingen krijgt, kan je dat beter wel doen."

"En o ja, als iemand zegt; mijn vader rookte een pakje sigaretten per dag en hij werd toch maar mooi 93, dan zeg ik altijd: tja, als er tien kleine eendjes over de snelweg lopen, komt er misschien ook wel eentje aan de overkant, maar waarom zou je zo'n groot risico lopen? Twee van de drie rokers gaat dood door het roken, gemiddeld tien jaar te vroeg."

8. Niet praten of toch wel?

"Mijn oma is bij de dokter geweest en die zegt dat de tumor door de chemo de helft zo klein is geworden. Ze ging met een tompoezen halen. Dat was lekker."



Mike



Daniël

"Mijn opa is geloof ik helemaal beter. Hij speelt zelfs weer een beetje hoorn. En hij roeit ook weer."



Mike

"Mijn oma zegt ook dat ze weer beter wordt. En daar ging mama toen ruzie over maken met papa. Die zegt dat oma toch weer ziek wordt. Dat de longkanker toch weer terug komt. Maar mama zegt dat het goed is om positief te zijn en nou mag papa er van haar niks over zeggen tegen oma."



Sabia

"Wij mogen er helemaal niet over praten met oma. Oma weet niet eens dat ze longkanker heeft. Toen ze naar de dokter gingen heeft mijn oom alles vertaald voor oma, maar hij heeft alleen maar tegen haar gezegd dat ze ziek was. Niet dat ze kanker had. Mijn moeder zegt dat oma dat niet aan kan."



Joy

"Wat raar! Maar dan kun je er toch helemaal niet over praten?"



Sabia

"Ja mijn moeder zegt dat het beter is om er niet over te praten. Dat oma dan minder bang is."



Joy

"Maar voelt ze dan niet dat ze heel ziek is?"



Sabia

"Ja, laatst zei ze wel: 'Als ik er niet meer ben, dan moet jij maar een keer voor opa koken he?' Dus misschien weet ze het toch wel. Niemand in mijn familie praat over dit soort dingen. We zeggen gewoon: 'oma wordt oud'."

"Nou, dat lijkt me ook wel lekker. Al dat gepraat, en gehuil. Mijn broers vinden dat ook niks. Als het over kanker gaat, dan gaan wij altijd buiten voetballen."



Mike

"Ik denk dat het goed is als we de psycholoog weer even vragen hoe en wat met praten of niet praten."



Emma

"Praten is niet altijd nodig. Soms is het veel lekkerder om te gaan voetballen, rennen, fietsen, tekenen of een computerspelletje te spelen. Dat heet afleiding. Maar als je echt iets wilt weten, dan is praten wel slim. Je wordt er ook minder angstig door. Want soms haal je je dingen in je hoofd die niet waar zijn... Dan gaat het spoken in je hoofd. Op www.kankerspoken.nl lees je hoe je die spoken kunt temmen."



Psycholoog
Nel Kleverlaan

"Zorg ervoor dat je je gevoel niet opkropt, want dan ben je net een vulkaan die op ontploffen staat. Praten helpt, afleiding ook en buiten spelen of leuke dingen doen met een vriend of vriendin werkt natuurlijk helemaal super."

9. Hoezo kunnen ze niks meer doen?



Mike

"Nou, mijn vader had wel gelijk hoor. De tumor van oma is weer gegroeid, het is ook naar haar botten gegaan. Ze is ook heel mager en moe geworden en ligt de hele tijd in bed. En nu is iedereen heel boos. Want de dokter zegt dat hij niks meer kan doen!"

"Wat raar. Toen het bij mijn opa terugkwam, waren we eerst ook heel erg geschrokken. En toen konden ze hem toch nog bestralen. Dat heeft weer heel erg geholpen. Nou is hij met mijn oma naar Frankrijk. Gaat 'ie vissen. Ik wou dat ik ook mee was. Want dat is leuk, met opa vissen. Dan vangen we snoeken en baarzen en forellen en mijn oma gaat ze dan bakken."



Daniël



Mike

"Dat is toch niet eerlijk? Waarom kunnen ze jouw opa wel helpen en mijn oma niet?"

"Ja, dat weet ik ook niet hoor. Misschien moeten jullie het nog eens aan een andere dokter vragen."



Daniël

"Dat hebben we ook gedaan. Maar die dokter zei dat oma niet sterk genoeg meer is voor een behandeling. Stom zeg. Daar word je toch juist weer sterker van?"



Mike



Emma

"Misschien moet ze vragen naar een onderzoek met een nieuw medicijn. Mijn opa werd drie maanden geleden weer heel ziek. Toen zag hij er ook superslecht uit! En toen gaf de dokter hem één of ander nieuw middel. Omdat het zo nieuw is, weten ze nog niet helemaal zeker of het helpt. Maar bij opa helpt het gelukkig supergoed."

"Nou lekker dan. Iedereen krijgt een behandeling behalve mijn oma. Hoe zit dat, dokter Wanda de Kanter?"



Mike



dokter
Wanda de Kanter

"Ja, dat lijkt heel oneerlijk hè? En het is ook een goed idee van Daniel om aan een andere dokter te vragen of er misschien niet toch nog wat aan te doen is. Maar het is wel zo dat de meeste dokters in Nederland ongeveer hetzelfde zullen zeggen. Het is bij jouw oma waarschijnlijk zo dat ze niet meer genezen kan worden van de kanker. En dan moet je kijken of ze de behandeling die toch niet echt helpt, nog wel aan kan. Want mensen worden soms ook ziek van een behandeling! Of ze gaan er zelfs eerder door dood. Dus als iemand zich al heel slecht voelt, en de behandeling gaat hem of haar toch niet beter maken, dan zal de dokter soms zeggen dat je het maar beter niet kunt doen. Snap je?"

"Ja, dat snap ik wel.
Maar ik vind het wel
pech hebben."



Mike



dokter
Wanda de Kanter

"Dat is het ook. Het is echt hele vervelende pech. Toch is het ook belangrijk dat je dit als longkankerpatiënt op een gegeven moment weet, omdat je dan de tijd die je nog hebt, kunt gebruiken om leuke dingen te doen met de mensen van wie je houdt. En om op een goede manier afscheid te nemen. Ook voor jou is dat belangrijk."

10. Is doodgaan eng?



Daniël

"Mijn opa is toch ineens weer ziek geworden. We gingen met kerst uit eten, en toen at hij bijna niks. En hij viel in slaap tijdens het eten."

"Wat erg!"



Emma

"En nu ligt hij de hele dag in bed. Er komt steeds een mevrouw om hem een luier om te doen en zo."



Daniël

"Een luier???"



Mike



Daniël

"Ja, want anders plast hij in zijn bed."



Joy

"Vet zielig!"



Sabia

"Zo'n mevrouw die komt helpen, hebben mijn opa en oma ook. Dat heet thuiszorg. Eerst wilden ze dat helemaal niet. Maar toen mijn oma mijn opa steeds ging slaan, hebben ze het toch maar gedaan. Dat is wel fijn voor mijn moeder. Nu hoeft ze er niet meer elke dag heen. En voor mij is het ook wel fijn. Want nu zie ik haar weer wat vaker."

"Oh, mijn opa doet nu ook heel gek. Hij zei: 'ik moet naar oma, op de markt in Delft', terwijl oma gewoon beneden zat. En nog meer grappige dingen. Hij herkende de dokter niet meer maar zei wel dat hij dacht dat het een aardige meneer was. Mijn vader zegt dat hij dood aan het gaan is."



Daniël



Emma

"Echt waar? Dat is toch erg! Ik hoop dat mijn opa nog lang niet doodgaat!"



Daniël

"Mijn opa zei, voordat hij zo raar ging doen, dat hij al heel blij was dat hij nog vijf jaar geleefd heeft met die longkanker. Maar ik was liever nog heel vaak met hem gaan vissen."



Mike

"Mijn oma is heel bang dat ze gaat stikken."



Joy

"Getsie! Kan dat dokter Wanda?"



dokter
Wanda de Kanter

"Stikken komt niet zo vaak voor. Het kan wel zijn dat mensen met longkanker het aan het eind steeds benauwder krijgen. Maar daar zijn hele goeie medicijnen tegen. En ook tegen de pijn. Als dokters je niet meer beter kunnen maken, kunnen ze nog wel een heleboel doen om te zorgen dat je je minder benauwd voelt."



Joy

"Oh, gelukkig. Ik hoop dat mama niet zo benauwd wordt en ook geen pijn krijgt."



Emma

"Mijn opa zegt dat hij euthanasie wil als hij raar gaat doen en in zijn broek gaat plassen en zo."



Mike

"Wat is dat nou weer, euthadinges?"



Sabia

"Dat je een soort prikje krijgt om dood te gaan. Dat krijgen zieke mensen alleen van de dokter als ze heel veel pijn enzo hebben. En als ze daardoor niet meer verder willen leven."



Mike

"Dat lijkt me helemaal niks. Alsof je een hond bent. Zeg ik ga weer voetballen hoor!"



Emma

"Maar raar doen en in je bed plassen lijkt me ook niks!"



Daniël

"Mijn vader vindt dat helemaal niet erg. Het hoort erbij, zegt hij."

11. Jippie, goed nieuws!



Mike

"Hee, zijn jullie er nog?"



Sabia

"Jahoor, ik ben er. Met mijn oma is het nu wel slecht. Ze is in zo'n huis waar ze voor mensen zorgen die dood gaan, een hospice. Ze weet nu zelf ook dat ze dood gaat. Ze zijn daar heel aardig, in dat huis. En dat is knap, want oma doet soms helemaal niet zo aardig terug. We kunnen altijd op bezoek komen. En ze maken daar iedere dag precies voor mijn oma wat ze die dag wil eten. Ze koken zelfs Turks. Tenminste, dat proberen ze. Mijn moeder zegt dat het niet echt is. Maar ik wou dat mijn moeder ieder dag maakte wat ik wilde!"



Mike

"Mijn oma is dood. Het ging best snel ineens. Maar het was niet eng, vond ik. Ze sliep gewoon heel veel aan het eind."



Emma

"Mijn moeder is ook doodgegaan."

"Oh wat erg voor jullie!"

"Ach, arme, arme Joy!
En Mike natuurlijk."



Joy



Sabia



Emma

"Waar woon je dan Joy, nu je moeder er niet meer is om voor je te zorgen?"

"Ik woon bij mijn vader. En in het weekend ga ik vaak naar tante Eef. Tante Eef doet me aan Mama denken. Ik vind het heel fijn om met haar te knuffelen. Dan moet ik wel vaak huilen. Mijn broer gaat nooit mee naar tante Eef. Hij en mijn vader gaan veel samen naar voetbal en zo. Het lijkt soms wel of mijn broer mijn moeder al is vergeten. Dat vind ik stom."



Joy



Sabia

"Soms weet je niet wat mensen voelen. Misschien wordt hij later nog wel verdrietig. Of hij doet gewoon stoer."



Joy

"Mijn moeder heeft voor ons allemaal een herinnerkist gemaakt. Met foto's en spulletjes van haar. Als ik verdrietig ben, dan maak ik die open. Er zitten hele mooie dingen in. Ook haar nagellak."



Emma

"Met mijn opa is het gelukkig wel goed! Hij is weer helemaal opgeknapt van die nieuwe medicijnen. Hij helpt nu iedere week met de schooltuinen. Iedereen in de klas vindt hem aardig. Ik ben heel trots."

"Weet je waar ik trots op ben? Op mijn broers. Die zijn allebei gestopt met roken. En ze gaan de Alpe d'Huizes fietsen. Heel stoer. Oh, en ze hebben ook geen puistjes meer. Dat komt ook van het stoppen met roken. Ik ga echt nooit roken."



Mike

12. Spreekbeurt over longkanker



Emma

"Ik moet een spreekbeurt houden. Ik denk dat ik het maar over longkanker ga doen. Weten jullie waar ik informatie kan vinden?"



Joy

"Ja, op het internet natuurlijk. Ga naar www.longkanker.info. Daar staat megaveel op."



Sabia

"Ik vond www.kanker-spoken.nl heel leuk."



Emma

"Ja, en op Facebook is er ook LongLeven. Vind ik wel vet. Mijn opa is ook best wel lang aan het leven met longkanker!"



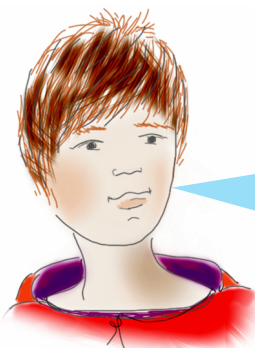
Mike

"Ik heb het helemaal niet verteld op school. Dan gaan mensen je weer zielig vinden enzo."



Joy

"Mijn hele klas is naar de begrafenis gekomen van mijn moeder. En ze hadden allemaal tekeningen voor me gemaakt. Dat vond ik heel fijn."



Daniël

"Ik heb wel eens een spreekbeurt gehouden. Over de longkanker van mijn opa. Ik kreeg er een goed voor. Maar er begonnen allemaal kinderen te huilen."



Mike

"Waarom dan?"



Daniël

"Nou, eentje had een opa die ook rookte en daarom was die jongen bang dat zijn opa ook kanker zou krijgen. En de vader van een meisje uit mijn klas had ook een soort kanker gehad. Ja, daar schrok ik wel een beetje van. Maar ik was wel heel blij met mijn goed!"

"Wel goed dat kinderen weten dat je longkanker krijgt van roken, toch?"



Mike



Emma

"Oh ja, daar is ook nog een goeie site over: www.rookalarm.nl. Dat gaat over kinderen die gaan roken."

"Ja, die ken ik ook. Daar staan allemaal chille filmpjes op."



Sabia

"Zullen we aan de psycholoog vragen wat je kan doen als andere mensen je zielig vinden en over hoe je ermee om kan gaan als iemand waar je van houdt doodgaat?"



Mike



Psycholoog
Nel Kleverlaan

"Ja, als je vader, moeder, opa of oma kanker heeft, vinden veel mensen je inderdaad zielig. Soms gaan mensen fluisteren als je in de buurt bent, anderen gaan juist heel vrolijk doen. En wat als iemand in tranen uitbarst? Dat is best stom. Vraag maar of ze gewoon tegen je willen blijven doen, dat werkt het allerbeste. Zo'n spreekbeurt is trouwens een hartstikke goed idee. Kun je meteen vertellen dat je niet zielig gevonden wilt worden!"

"Wat een dappere vraag! Als iemand waarvan je houdt doodgaat, ben je heel erg verdrietig. Misschien ben je ook wel boos en voel je je in de steek gelaten. Of misschien voel je even helemaal niets. Het kan ook zijn dat je je afvraagt hoe het nu verder gaat. Kortom: er zullen heel veel vragen door je hoofd gaan. In het begin zal het erg druk zijn. Er is komen allemaal mensen langs, er moet een kaart worden gemaakt of een kist worden beschilderd. En misschien wil je wel een brief, tekening of kus meegeven. Als de uitvaart achter de rug is, wordt het stiller. Na een tijdje ga je weer naar school, naar de sportclub of speel je weer bij een vriendje of een vriendin. Bedenk dat missen pijn doet en dat je je vader, moeder, opa of oma altijd in je hart meedraagt. En als je na lange tijd nog heel verdrietig blijft, dan zijn er altijd mensen die je willen helpen. Gewoon vragen!"



Psycholoog
Nel Kleverlaan

Goede sites

www.longkanker.info

www.kankerspoken.nl

www.rookalarm.nl

www.nederlandstoptmetroken.nl

www.kwf.nl



www.facebook.com/LongLeven
www.facebook.com/rookalarm
www.facebook.com/Kankerspoken

Goede boeken:

- Kinderen helpen bij verlies van uitgeverij Zorgna.
- Nederland stopt met roken

Mike

Emma

Joy

Daniël

Sabia