Tiener gids

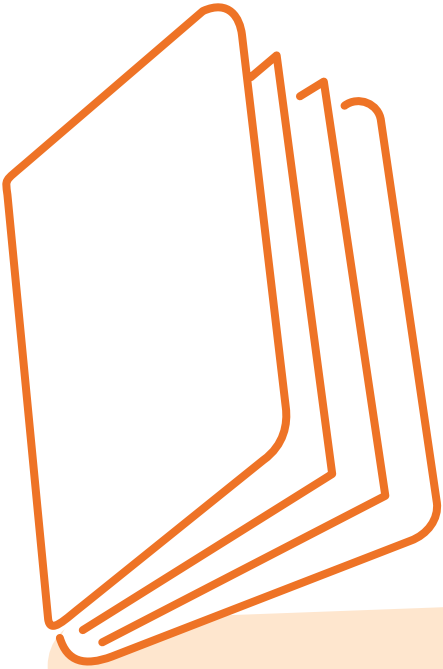
Eerlijke antwoorden, goed advies

Deze gids

Eerlijk gezegd zou het een stuk fijner zijn als je dit boek niet had gekregen. Dat vind jij vast ook. Maar nu je het hebt, hopen we dat je er iets aan hebt. Het is geschreven met jongeren die ook kanker hebben gehad. Er staat informatie in die je helpt om te begrijpen wat er met je aan de hand is en wat er gaat gebeuren. Maar het boek gaat ook over dingen als gevoelens, school en omgaan met vrienden.

Dit is geen boek om in een keer uit te lezen. Het is een gids waarin je dingen kunt opzoeken en nalezen. Het helpt je om wat je voelt en meemaakt op een rijtje te zetten.

Wist je dat alle informatie uit deze gids (en meer) ook te vinden is op M4you?



Gebruik deze gids zoals jij het wilt. Stop hem in je tas, schrijf er vragen en aantekeningen in, vouw de hoekjes om. Alles is goed.

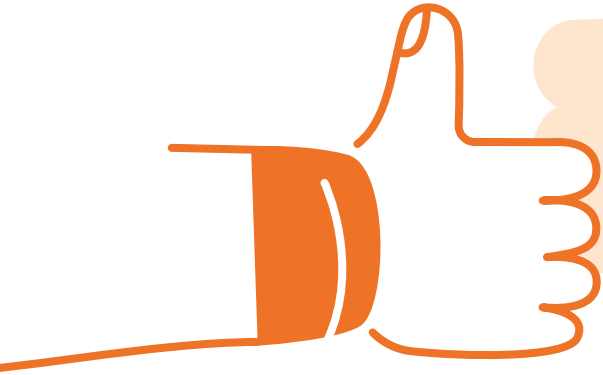
Inhoud

Kanker bij jongeren

Wat is kanker eigenlijk?
Vormen van kanker bij jongeren

Diagnose en behandeling

Diagnose
Onderzoeken
Behandeling
Aan het infuus
Behandelteam
Bijwerkingen
Behoud vruchtbaarheid
Wetenschappelijk onderzoek
Je rechten
KLIK-portaal
Het Máxima
Als je niet beter kan worden



Maak je je zorgen of heb je vragen? Praat dan altijd eerst met je behandelteam.

Je lijf

Gezond blijven
Wanneer moet je aan de bel trekken?
Seks

Je gevoel

Omgaan met gevoelens
Uiterlijke veranderingen
Rouw
Als het allemaal te veel wordt

Je leven

Omgaan met relaties
School en opleiding
Vakantie
Werk en (bij)baan

Na je behandeling

Terug naar normaal!?
Controles
Als kanker terugkomt
Late gevolgen
LATER

Handige informatie

Kanker bij jongeren

- Wat is kanker eigenlijk?
- Vormen van kanker bij jongeren

Wat is kanker eigenlijk?

Hoe ontstaat kanker?

Je lichaam bestaat uit miljarden cellen. Die delen zich voortdurend waardoor er elke dag nieuwe bijkomen. Nieuwe cellen zorgen ervoor dat je groeit en dat je lichaam gezond blijft. In een gezond lichaam is de celdeling in evenwicht. Oude cellen worden vervangen en er komen niet meer cellen bij dan nodig.

Bij kanker is het evenwicht verstoord. Eén van de cellen gaat zich anders gedragen en blijft zich delen. De ‘foute’ cellen vormen een tumor of circuleren in het bloed. Ze kunnen zich ook uitzaaien naar andere delen van het lichaam. Omdat kankercellen snel groeien en zich snel delen, nemen zij steeds meer ruimte in beslag. Hierdoor komen gezonde organen en bloedcellen in verdrukking. Daarom noemen we kanker een kwaadaardige ziekte. Kanker wordt meestal genoemd naar het soort cel of weefsel waarin het ontstaat.

Anders dan kanker bij volwassenen

Kanker bij kinderen en jongeren is anders dan kanker bij volwassenen en wordt ook anders behandeld.

- **Vormen van kanker:** kinderen en jongeren krijgen vaak andere vormen van kanker dan volwassenen. Zo komt acute lymfatische leukemie vooral bij kinderen voor en chronische lymfatische leukemie bij volwassenen. En krijgen kinderen blastomen terwijl volwassenen carcinomen krijgen.

- **Ontstaan:** in bijna alle gevallen weten we niet waarom een jongere kanker heeft gekregen. Leefstijl en omgeving spelen eigenlijk geen rol. Ook is maar een klein aantal vormen van kinderkanker erfelijk. **Het is gewoon pech als je als jongere kanker krijgt.**

- **Behandeling:** kanker bij jongeren reageert meestal beter op de behandeling dan kanker bij volwassenen. Jongeren kunnen ook hogere doses chemotherapie verdragen omdat hun lichaam sneller herstelt.

Vormen van kanker bij jongeren

Je vindt hier korte informatie over de meest voorkomende vormen van kanker bij jongeren. De behandeling hangt altijd af van het soort kanker, en zelfs dan kan de behandeling per persoon verschillen. Via de QR-code vind je telkens meer informatie. Ook kom je dan bij een folder over de betreffende ziekte. De folders zijn voor ouders geschreven, maar zijn ook voor jongeren interessant.

Staat jouw soort kanker er niet bij? Kijk dan op de website van het Máxima of vraag je behandelend arts of verpleegkundige of ze informatie voor je hebben.

Bottumoren

Er zijn verschillende soorten bottumoren.

Een osteosarcoom ontstaat in het botweefsel van de grote pijpbeenderen (armen, benen). De behandeling bestaat uit chemotherapie, operatie en/of bestraling.

Een **ewing-sarcoom** ontstaat in het beenmergweefsel van de grote pijpbeenderen (armen, benen). De behandeling bestaat uit chemotherapie, operatie en/of bestraling.

Een **chondrosarcoom** ontstaat in het botweefsel van de grote pijpbeenderen (armen, benen). De behandeling bestaat meestal uit een operatie.

Leukemie

Leukemie is de verzamelnaam van verschillende soorten bloedkanker.

Bij **acute lymfatische leukemie (ALL)** is er een ongeremde deling en groei van lymfocyten, een bepaald soort witte bloedcellen. Daardoor is er geen ruimte meer voor de aanmaak van gezonde bloedcellen. De behandeling duurt ongeveer twee jaar en bestaat uit chemotherapie.

Bij **acute myeloïde leukemie (AML)** is er een ongeremde deling en groei van een bepaald soort bloedcellen; meestal zijn dit witte bloedcellen, soms rode bloedcellen of bloedplaatjes. Daardoor is er geen ruimte meer voor de aanmaak van gezonde bloed-cellen. De behandeling duurt ongeveer een half jaar en bestaat uit chemotherapie. Soms volgt daarna een allogene stamcel-transplantatie.

Bij **chronische myeloïde leukemie (CML)** is er een ongeremde deling en groei van een bepaald soort bloedcellen; meestal zijn dit witte bloedcellen, soms rode bloedcellen of bloedplaatjes. Daardoor is er geen ruimte meer

voor de aanmaak van gezonde bloedcellen. De behandeling bestaat uit medicijnen die de groei van de afwijkende witte bloed-cellen blokkeren.

Lymfomen

Bij lymfomen is er sprake van een ongeremde deling en groei van lymfocyten, een bepaald soort witte bloedcellen. Deze vormen een tumor in een lymfeklier die zich gemakkelijk verspreidt naar andere lymfeklieren, en soms ook naar organen en weefsels. Er zijn verschillende soorten lymfomen.

Bij een **Hodgkin-lymfoom** bestaat de behandeling bijna altijd uit chemotherapie, soms gecombineerd met radiotherapie.

Bij een **non-Hodgkin-lymfoom** bestaat de behandeling bijna altijd uit enkel chemotherapie.

Hersentumoren

Er zijn verschillende hersentumoren.

Een **ependymoom** ontstaat door een fout in de ontwikkeling van de steuncellen van de hersenen of het ruggenmerg. De tumor kan zich soms uitzaaien naar andere delen van het centraal zenuwstelsel. De behandeling bestaat uit een operatie, soms gevolgd door radiotherapie en/of chemotherapie.

Een **laaggradig glioom** ontstaat door een fout in de ontwikkeling van de steuncellen van de hersenen of het ruggenmerg. De behandeling kan bestaan uit een operatie, chemotherapie en soms radiotherapie. Maar soms wordt gewacht met behandelen. Je wordt dan regelmatig gecontroleerd.

Een **hooggradig glioom** ontstaat door een fout in de ontwikkeling van de steuncellen van de hersenen of het ruggenmerg. Als het kan, wordt er geopereerd. Daarna volgt bestraling.

Een **kiemceltumor** in het hoofd ontstaat door een fout in de ontwikkeling van een van de geslachtscellen. De behandeling bestaat meestal uit chemotherapie, gevolgd door bestraling.

Een **medulloblastoom** ontstaat door een fout in de ontwikkeling van de steuncellen van de hersenen of het ruggenmerg. De tumor wordt bijna altijd behandeld met een operatie, meestal gevolgd door bestraling en chemotherapie.

Een **craniopharyngeoom** is een hersentumor in de buurt van de hypofyse en/of de hypothalamus. De behandeling kan bestaan uit een operatie of bestraling.

Tumoren van de weke delen

Er zijn verschillende tumoren van de weke delen. De meeste weke-delentumoren ontstaan in het hoofd-halsgebied, in en rond de urinewegen en in de geslachtsorganen. Maar ze kunnen ook in de armen, benen of romp voorkomen.

Bij een **rhabdomyosarcoom** begint de behandeling meestal met chemotherapie gevolgd door een operatie. Daarna volgt soms bestraling en meestal opnieuw chemotherapie. Bij andere weke-delentumoren bestaat de behandeling uit opereren en/of bestralen.

Beenmergfalen

Er zijn verschillende vormen van beenmergfalen, zoals myelodysplastisch syndroom, juveniele myelomonocytaire leukemie, Fanconi anemie en aplastische anemie.

Bij beenmergfalen werkt het beenmerg niet goed en ontstaat er een tekort aan bloedplaatjes, witte en/of rode bloedcellen. De behandeling kan bestaan uit bloed-transfusies of medicijnen die de afweer onderdrukken. Als het nodig is, wordt een allogene stamcel-transplantatie gedaan.

Schildkliertumor

Er zijn twee soorten schildkliertumoren.

Gedifferentieerde schildkliertumoren ontstaan in de schildkliercellen die het schildklierhormoon aanmaken. De behandeling bestaat uit een operatie gevolgd door een behandeling met radioactief jodium.

Medullaire schildkliertumoren ontstaan in de C-cellen in de schildklier. De behandeling bestaat uit een operatie.

Kiemceltumor in het lichaam

Kiemceltumoren ontstaan door een fout in de ontwikkeling van een van de geslachtscellen. De behandeling bestaat uit een operatie, soms gevolgd door chemotherapie en/of bestraling. Soms wordt voor de operatie chemotherapie gegeven.

Melanoom

Een **melanoom** is een kwaadaardige moedervlek. De behandeling bestaat uit een operatie, soms gevolgd door immunotherapie.

Langerhanscelhistiocytose

Langerhanscelhistiocytose (LCH) ontstaat in de voorlopers van witte bloedcellen. De behandeling bestaat uit chemotherapie. Soms is er geen behandeling nodig en word je alleen regelmatig gecontroleerd.

Notities

Diagnose en behandeling

- Diagnose
- Onderzoeken
- Behandeling
- Aan het infuus
- Behandelteam
- Bijwerkingen
- Behoud vruchtbaarheid
- Wetenschappelijk onderzoek
- Je rechten
- KLIK-portaal
- Het Máxima
- Als je niet beter kan worden

Diagnose

Horen dat je kanker hebt gooit in een klap alles overhoop. Misschien ben je in de war of bang. Misschien ben je boos en geef je iedereen om je heen de schuld. Misschien voel je je opgelucht omdat je eindelijk weet wat er aan de hand is. Dat is allemaal heel normaal.

Iedereen reageert op zijn eigen manier op de diagnose. En het kost gewoon tijd om alles een beetje op een rijtje te krijgen. Gelukkig ben je niet alleen. Je ouders, broers, zussen en vrienden zijn er voor je en ook het behandelteam is er om je te helpen.

Zit je ergens mee of heb je hulp nodig? Zeg het gewoon. Begrijp je niet wat de arts of verpleegkundige vertelt of ben je het vergeten? Vraag het dan gerust opnieuw. Zij zijn het gewend om dingen vaker uit te leggen.

Je hebt misschien wel honderd vragen. Hieronder vind je antwoorden op de paar vragen die jongeren het meest stellen.

Waarom heb ik kanker gekregen?

Kanker bij kinderen en jongeren is pure pech. Anders dan bij volwassenen komt kanker bij jongeren niet door roken, drinken of ongezond eten. Of door lang in de zon liggen. Jij en je ouders kunnen er helemaal niets aan doen. Het is niemands schuld.

Is kanker te genezen?

Veel jongeren genezen en de kans op genezing wordt met het jaar groter omdat onderzoekers nieuwe behandelingen ontdekken. Hoe goed de behandeling aanslaat hangt af van veel factoren. Zoals welke soort kanker je hebt, waar de kanker zit en of die is uitgezaaid. Je arts kan daar meer over vertellen.

Wat voor behandeling krijg ik en hoelang duurt deze?

Dat hangt af van de soort kanker die je hebt, waar de kanker zit en of die is uitgezaaid. De behandeling kan bestaan uit chemotherapie, een operatie, bestraling of immunotherapie. Je arts of verpleegkundig specialist geeft je uitgebreid uitleg.

Krijg ik te maken met bijwerkingen?

De behandelingen hebben ook bijwerkingen. Of en hoeveel last je ervan krijgt, is niet goed te voorspellen. In het Máxima proberen we bijwerkingen zo veel mogelijk te voorkomen. Je arts of verpleegkundig specialist vertelt je daar meer over.

Hoe kom ik aan de juiste informatie?

Allereerst bij je arts of verpleegkundig specialist. Zij vinden het echt niet gek als je twee of drie keer hetzelfde vraagt. Ook kan je veel informatie op M4you vinden, het digitale en interactieve platform van het Máxima. **Pas op met Google, hierop staat niet altijd de juiste informatie.**

Daarnaast kun je kijken op de website van de Vereniging Kinderkanker Nederland.

Vragen die je kunt stellen

Jij hebt iets te zeggen over je behandeling, dat staat in de wet. In de wet staat ook dat je recht hebt op informatie over je ziekte, onderzoeken, mogelijke behandelingen, de voor- en nadelen van de behandelingen en wat dit voor jou betekent.

Stel aan de dokter gerust alle vragen die je hebt, zodat je precies weet waar je aan toe bent. Het is belangrijk dat je ook zelf informatie geeft over je gezondheid. Dan kan de dokter daar bij de behandeling rekening mee houden.

Als je bepaalde informatie niet wilt weten, kun je dit ook zeggen. Als je graag met een andere dokter wilt praten, is dat altijd mogelijk (second opinion).

Tips

- Schrijf je vragen van tevoren op.
- Schrijf op wat de arts en verpleegkundig specialist vertellen, want het valt niet mee alles te onthouden.
- Stel vragen als je iets niet begrijpt.
- Neem het gesprek op met je telefoon. Vraag wel altijd eerst of dat mag.

Vragen over je diagnose

- Welk soort kanker heb ik?
- Waar zit het precies?
- Hoe ernstig is het?
- Kan ik uitzaaiingen krijgen?
- Krijg ik nog meer onderzoeken en welke zijn dat?

Vragen over je behandeling

- Wat voor behandeling krijg ik?
- Waarom krijg ik deze behandeling?
- Zijn er nog andere behandelingen?
- Hoelang duurt de behandeling?
- Wat zijn de bijwerkingen, nu en later?
- Hoe weet ik of de behandeling helpt?
- Moet ik de hele tijd in het Máxima blijven?
- Kan ik zelf kiezen waar ik behandeld word?

Vragen over je gevoel

- Wat betekent de behandeling voor mij?
- Kan ik tijdens de behandeling naar school?
- Met wie kan ik praten als ik me niet zo fijn voel?
- Van wie kan ik begeleiding en hulp krijgen?
- Met wie kunnen mijn ouders, broers en zussen praten?

Wie beslist: jij, je ouders of samen?

Volgens de wet moet de arts voor een onderzoek of een behandeling aan jou en/of je ouders toestemming vragen.

Ben je jonger dan 12 jaar?
Dan mag je nog niet zelf beslissen, maar geven je ouders namens jou toestemming voor een onderzoek of behandeling. Ze moeten je wel betrekken bij de beslissing. Daarom moet ook jij goed geïnformeerd worden.

Ben je tussen de 12 en 16 jaar?
Dan beslissen jij en je ouders samen en geven jullie allebei toestemming voor een onderzoek of behandeling. Daarbij geeft jouw keuze de doorslag.

Ben je 16 jaar of ouder?
Dan beslis je zelf en is toestemming van je ouders niet nodig.
Je ouders krijgen alleen informatie als jij dat goed vindt.

Inzage in je dossier
Jij en/of je ouders kunnen digitaal inzage in je dossier krijgen. Hier gelden dezelfde leeftijden.

Meer hierover lees je verderop in dit hoofdstuk onder het kopje Je rechten.

Je bent niet alleen

Hoe jij je voelt is oké en hoe jij reageert op de diagnose is normaal. Niemand voelt precies hetzelfde. Maar het kan wel helpen ervaringen te delen met andere jongeren met kanker.

Bijvoorbeeld bij activiteiten van het Máxima en van de **Vereniging Kinderkanker Nederland.**

Of via een maatje van de **Vereniging.**

Onderzoeken

Als je kanker hebt, worden onderzoeken een deel van je leven. Sommige onderzoeken gebeuren zo vaak dat ze routine voor je worden. Je krijgt altijd uitleg over wat er gaat gebeuren. Bij alle onderzoeken mag een ouder mee.

Dus zit je ergens mee of heb je hulp nodig? Zeg het gewoon. Begrijp je niet wat de arts of verpleegkundige vertelt of ben je het vergeten? Vraag het dan gerust opnieuw. Zij zijn het gewend om dingen vaker uit te leggen.

Anamnese en lichamelijk onderzoek

Bij een anamnese stelt je arts of verpleegkundig specialist allerlei vragen om een goed beeld te krijgen van hoe het met je gaat. Als er bijzonderheden zijn, vragen zij door. Na de anamnese kijkt de arts of verpleegkundig specialist je na.

Beenmergpunctie

Een beenmergpunctie is soms nodig om de diagnose te kunnen stellen. Beenmerg zit in het binnenste van de botten. Hier wordt het bloed aangemaakt: rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes. Ook tijdens de behandeling doet een arts af en toe een beenmergpunctie om te kijken wat het effect van de behandeling is. Een beenmergpunctie gebeurt onder sedatie. Je wordt dan in slaap gebracht, dus je voelt er niets van.

Biopsie

Soms is voor het stellen van de precieze diagnose een biopsie nodig. De arts neemt dan onder sedatie of narcose een stukje weefsel (biopt) af. Dit wordt in het laboratorium onderzocht.

Bloedafname

Om de diagnose te kunnen stellen of om te kijken hoe je bloedwaarden zijn, nemen we bloed af. In het laboratorium onderzoeken we hoeveel rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes er zijn en hoe je lever en nieren werken. Ook tijdens en na de behandeling doen we regelmatig bloedonderzoek. Een bloedafname kan uit je vinger of arm. Als je een lijn of VIT hebt, nemen we daaruit bloed af.

CT-scan

Met een CT-scan (Computer Tomografie) brengen we organen en lichaamsdelen in beeld. Een CT-scan maakt gebruik van röntgenstralen. Je ligt op een beweegbare tafel en schuift langzaam door de ronde opening van het CT-apparaat. Telkens als de tafel een stukje doorschuift, wordt een serie foto's gemaakt. Het is belangrijk dat je niet beweegt.

Echo

Met een echografie (echo) brengen we organen en lichaamsdelen in beeld. Een echo maakt gebruik van geluid dat weerkaatst wordt. Je ligt op een onderzoeksbank, meestal op je rug, soms op je zij. De laborant smeert gel op de plek die onderzocht gaat worden en wrijft er met de echokop overheen. Op een scherm verschijnen filmbeelden in zwart-wit.

Gehoortest

Met een gehoortest meten we hoe goed je kunt horen. Het onderzoek bestaat uit een vooronderzoek en een test.

Hartfilmpje (ECG)

Met een ECG (elektrocardiogram) kijken we hoe de werking en het ritme van je hart is. Je ligt op een onderzoeksbank. De laborant bevestigt een aantal elektroden op je borst, bovenarmen of schouder en benen of heupen. Vanaf de elektroden lopen draden naar een monitor die de hartactiviteit registreert.

Hersenfilmpje (EEG)

Met een EEG (elektro-encefalogram) moeten we de hersenactiviteit. De laborant tekent kruisjes op je hoofd en plakt daar elektroden op. Een netje houdt de elektroden op hun plaats. Vanaf de elektroden lopen draden naar een computer die de hersenactiviteit registreert. Je moet tijdens het onderzoek een paar opdrachten uitvoeren.

Longfoto

Met een longfoto brengen we de longen in beeld. Een longfoto maakt gebruik van röntgenstralen. Je zit of staat voor een röntgenapparaat. Je legt je borst tegen de plaat van het apparaat en doet je armen eromheen. Terwijl je heel stil zit of ligt, worden de foto's gemaakt.

Longfunctieonderzoek

Met een longfunctieonderzoek kijken we hoe de longen werken, hoe groot ze zijn en hoeveel lucht je kunt uitblazen. Je krijgt een klemmetje op je neus en een mondstuk in je mond. Het mondstuk is aangesloten op een apparaat. De laborant legt telkens uit wat je moet doen.

Lumbaalpunctie

Om de diagnose te kunnen stellen, is soms een lumbaalpunctie nodig. Hierbij tappen we wat hersenvocht (lumbaalvocht) uit de rug. Dit onderzoekt de arts in het laboratorium. Om te kijken wat het effect van de behandeling is, wordt er ook tijdens de behandeling af en toe een lumbaalpunctie gedaan. Een lumbaalpunctie is soms ook nodig om chemotherapie toe te dienen. Een lumbaalpunctie gebeurt onder sedatie, je voelt er dus niets van.

MIBG-scan

MIBG is een stof die door de meeste neuroblastomen makkelijk wordt opgenomen. Door MIBG te koppelen aan radioactief jodium, is het mogelijk neuroblastoomcellen zichtbaar te maken. Het onderzoek is verdeeld over twee dagen. Op de eerste dag krijg je via je lijn, VIT of een infuus een kleine hoeveelheid radioactieve vloeistof toegediend. Op de tweede dag is de scan. Je ligt op een beweegbare

tafel en schuift langzaam door de ronde opening van het CT-apparaat. Telkens als de tafel een stukje doorschuift, wordt een serie foto's gemaakt. Het is belangrijk dat je niet beweegt.

MRI-scan

Met een MRI-scan (magnetic resonance imaging) brengen we organen en lichaamsdelen goed in beeld. Een MRI-scan maakt gebruik van magnetische velden. Daarom mag je geen kleding, sieraden en make-up met metaal dragen. Je ligt op een tafel die langzaam door de opening van de MRI-scan schuift. Je mag niet bewegen. Het apparaat maakt een hard tikkend geluid. Als je wilt, kun je van tevoren met de medisch pedagogisch zorgverlener oefenen in de oefen-MRI.

Nierfunctieonderzoek

Met een nierfunctieonderzoek zien we hoe de nieren werken en hoe ze eruitzien. Tijdens het onderzoek krijg je via je lijn, VIT of infuus een kleine hoeveelheid radioactieve vloeistof toegediend. Je ligt op een smalle tafel en mag niet bewegen. De laborant maakt foto's via een camera die om jou heen draait.

Oogonderzoek

Met een oogonderzoek kijken we of je ogen goed zijn en of je goed kunt zien. De laborant kijkt met een

lampje of je ogen recht staan en vraagt of je cijfers en letters kan benoemen. Soms krijg je oogdruppels die je pupillen groter maken. De laborant kan dan de buitenkant en de binnenkant van je ogen goed onderzoeken.

PET-scan

Met een PET-scan (positron emissie tomografie) brengen we afwijkingen in organen en weefsels in beeld. Een PET-scan combineren we altijd met een CT-scan. Je krijgt via je lijn, VIT of infuus een kleine hoeveelheid radioactieve vloeistof toegediend.
Je ligt op een beweegbare tafel en schuift langzaam door de ronde opening van het PET-CT-apparaat. Telkens als de tafel een stukje doorschuift, wordt een serie foto's gemaakt. Je mag niet bewegen.

Röntgenfoto

Met een röntgenfoto brengen we organen en lichaamsdelen in beeld. Een röntgenfoto maakt gebruik van röntgenstralen. Je ligt of zit op een onderzoeksbank. De laborant helpt je in de goede houding en hangt het röntgenapparaat precies op de juiste plaats. Tijdens het maken van de foto's mag je niet bewegen.

Meer over onderzoeken vind je hier

Informatie-kaarten over onderzoeken vind je hier

Behandeling

In het Máxima krijg je de behandeling die het beste bij je past. Hoe jouw behandeling eruit ziet hangt af van de soort kanker en het stadium. De arts en verpleegkundig specialist nemen alles rustig met je door. Zo weet je wat er gaat gebeuren.

Chemotherapie

Chemotherapie is een behandeling met medicijnen die de celdeling remmen (cytostatica). Deze medicijnen zorgen ervoor dat de kankercellen minder kans krijgen om te groeien. Meestal krijg je meerdere soorten chemotherapie. In het behandelschema staat precies wat je krijgt en wanneer. Soms kiest je behandelteam om van het schema af te wijken. Daar krijg je dan uitleg over. Je krijgt chemo in de vorm van drankjes, pillen, capsules, een infuus, een injectie en soms via een ruggenprik.

Operatie

Met een operatie probeert de chirurg een tumor zo volledig mogelijk te

verwijderen. Een operatie gebeurt altijd onder narcose. Van tevoren heb je een gesprek met de anesthesioloog of een anesthesiemedewerker. Zij geven je uitleg over de narcose of de sedatie. Je hoort ook vanaf wanneer je niet meer mag eten en drinken. Je wordt op de dag van de operatie of op de dag ervoor opgenomen.

Bestraling (radiotherapie)

Bestraling vernietigt kankercellen. De cellen kunnen zich niet meer delen waardoor de tumor kleiner wordt en op den duur verdwijnt. Je wordt een paar weken lang elke dag een paar minuten bestraald. Je gezonde lichaamsdelen worden zoveel mogelijk buiten het bestralingsgebied gehouden of met loden schildjes afgedekt. De bestralingsarts (radiotherapeut) berekent met computermodellen precies hoeveel straling je krijgt en vanuit welke hoek(en) je bestraald wordt. Tijdens de bestraling mag je niet bewegen.

Immunotherapie

Immunotherapie helpt jouw eigen afweersysteem om kankercellen te herkennen en te vernietigen. Immunotherapie krijg je via je lijn of VIT, en soms als pil.

Allogene stamceltransplantatie

Beenmerg zit in het binnenste van je botten. Dit is je bloedfabriek. Het beenmerg maakt stamcellen die uitgroeien tot rode en witte bloedlichaampjes en bloedplaatjes. Als je bloedfabriek niet goed werkt, kunnen we hem vervangen door stamcellen van een donor te geven. Dit noemen we allogene stamceltransplantatie.

Eerst krijg je een voorbehandeling met chemotherapie en/of bestraling om je lichaam voor te bereiden op gezonde stamcellen van een donor. Die krijg je via je lijn toegediend. De stamcellen vinden hun weg via je bloed naar je beenmerg en bouwen daar een nieuwe bloedfabriek. Het duurt een tijdje tot je nieuwe bloedfabriek goed werkt.

Polikliniek, dagbehandeling en shared care.

Je hoeft niet voor elke behandeling naar het Máxima. Bepaalde chemo kun je op de dagbehandeling krijgen of in een van de ziekenhuizen waarmee het Máxima samenwerkt (shared care centra). Ook voor controles ga je soms naar een shared care centrum. Het shared care centrum kies je samen met je behandelend arts.

Neem altijd je medicijnen en eventuele sondevoeding mee naar de poli en dagbehandeling en bij een opname. Dan kun je deze op de juiste tijd in blijven nemen.

Samenwerking met UMC Utrecht en Wilhelmina Kinderziekenhuis

Het Máxima werkt ook samen met het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) en het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMC Utrecht). De kinderchirurgen van het Máxima opereren in de operatiekamers van het WKZ. In het WKZ is ook de kinder-intensive care. Bestraling gebeurt op de afdeling radiotherapie van het UMC Utrecht. Ook sommige onderzoeken vinden in het UMC Utrecht of WKZ plaats.

Medicijnen

Medicijnen via het infuus worden meestal in het Máxima of het shared care centrum gegeven, maar sommige medicijnen kan de thuiszorgverpleegkundige thuis toedienen.

Je krijgt naast chemotherapie ook andere medicatie, zoals antibiotica, laxeermiddelen, pijnstillers en medicijnen tegen de misselijkheid. Er is van bijna alle medicijnen een medicijnkaart die je in je Dagboekagenda kunt bewaren. Hierop staat hoe het medicijn eruitziet, hoe het gegeven wordt, wat de meest voorkomende bijwerkingen zijn en waar je op moet letten.
De medicijnkaarten staan ook op de website.

Beschermende medicatie

Chemotherapie tast bijna altijd het beenmerg aan, de plek waar je bloed wordt aangemaakt. Daardoor ontstaat een tekort aan rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes. Als je weinig witte bloedcellen hebt, word je extra vatbaar voor infecties. Ook de schimmels en bacteriën die ieder mens normaal bij zich draagt, kunnen dan infecties geven. Daarom krijg je antibiotica, en soms ook antischimmelmiddelen. Dit noemen we selectieve darmdecontaminatie (SDD).

Laxeermiddelen

Van bepaalde medicijnen, maar ook door je ziekte en/of te weinig beweging, kun je last krijgen van verstopping (obstipatie). Het helpt om veel vezels te eten (groenten, fruit, volkorenbrood, peulvruchten) en veel te drinken. Zeg het vooral tegen je ouder, arts of verpleegkundig specialist als je hier last van hebt. Je kunt dan eventueel een laxerend drankje krijgen.

Pijnmedicatie

In het Máxima doen we er alles aan om pijn en stress zo veel mogelijk te voorkomen. We doen beenmerg- en lumbaalpuncties onder sedatie en je krijgt vóór een prik een verdovende zalf of pleister die je al thuis kunt aanbrengen. De medisch pedagogisch zorgverlener geeft je vooraf uitleg en kan bij je blijven, als jij dat wilt. Vertel het altijd aan je arts of verpleegkundig specialist als je pijn hebt, zodat we er iets aan kunnen doen.

Medicijnen tegen misselijkheid

We proberen ook nare bijwerkingen van chemotherapie, zoals misselijkheid en overgeven, te voorkomen. Daarom krijg je bij chemo een medicijn tegen misselijkheid dat je volgens schema inneemt. Je kunt er thuis al mee beginnen. Als dit niet of niet genoeg helpt, kan je arts of verpleegkundig specialist een ander medicijn geven of erbij geven.

Dexamethason en prednisolon

Als je lange tijd dexamethason of prednisolon krijgt, kun je onweerstaanbare honger krijgen en dikker worden. Andere bijwerkingen zijn slecht slapen, stemmingswisselingen en gedragsveranderingen. Praat hier gerust over met de medisch pedagogisch zorgverlener, arts of verpleegkundig specialist. De bijwerkingen verdwijnen binnen een paar weken nadat de medicatie is gestopt. Het duurt langer voordat het gewicht weer normaal is.

Innemen van medicatie

De meeste tabletten, capsules en drankjes mag je innemen met water, limonade, yoghurt, vla, appelmoes of honing. Maak capsules niet open en slik ze heel door, dus zonder erop te kauwen.

Aanvullende middelen

Overleg altijd eerst met je arts of verpleegkundig specialist als je aanvullende middelen wilt nemen, zoals vitamines, homeopathische middelen of wietolie. Deze middelen kunnen de werkzaamheid van chemo en andere medicijnen beïnvloeden of vervelende bijwerkingen hebben.

Aan het infuus

Tijdens je behandeling krijg je regelmatig medicijnen en vocht toegediend. Dat gebeurt vaak intraveneus, dat wil zeggen in een bloedvat. Om niet steeds een injectie te geven of een infuus aan te leggen, plaatst de chirurg meestal een VIT, lijn of PICC-lijn.

VIT

Een VIT (volledig implanteerbaar toedieningssysteem) is een klein reservoir (kastje) onder de huid waaraan een slangetje zit dat in een grote ader uitkomt. Via de VIT kunnen we vocht, bloed, voeding, contrastvloeistof en medicijnen geven en bloed afnemen. De kinder-chirurg plaatst de VIT onder narcose. Een VIT kan jaren blijven zitten. Een VIT wordt ook wel ook wel PAC genoemd (port-a-cath). Omdat het kastje steeds moet worden aangeprikt, krijg je van tevoren een verdovende zalf.

Centraal veneuze lijn

Een centraal veneuze katheter is een soepele lijn die in een groot bloedvat zit dat rechtstreeks naar het hart

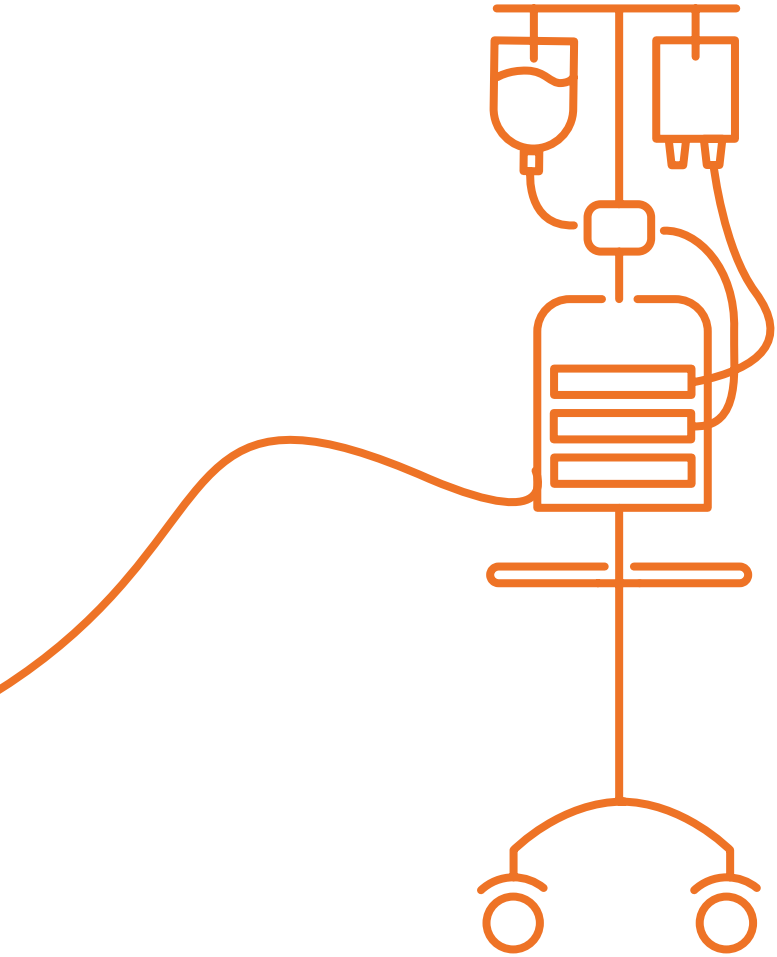
leidt. Een deel van de lijn komt door de huid naar buiten. De lijn heeft een speciale dop waarop een infuuslijn of injectiespuit gedraaid kan worden. Via de lijn kunnen we vocht, bloed, voeding, contrastvloeistof en medicijnen geven en bloed afnemen. De kinderchirurg plaatst de lijn onder narcose. Er zijn verschillende soorten lijnen, met één, twee of drie uitgangslijnen. Het behandelteam bepaalt welke lijn het meest geschikt is voor jouw behandeling. Een lijn kan jaren blijven zitten.

PICC-lijn

Een PICC is een soepele lijn die via een kleiner bloedvat in een groot bloedvat uitkomt dat naar het hart leidt. Een deel van de lijn komt door de huid naar buiten. De lijn heeft een dop waarop een infuuslijn of injectiespuit gedraaid kan worden. De arts brengt de lijn in op de behandelkamer van het Máxima. De lijn kan maanden blijven zitten.

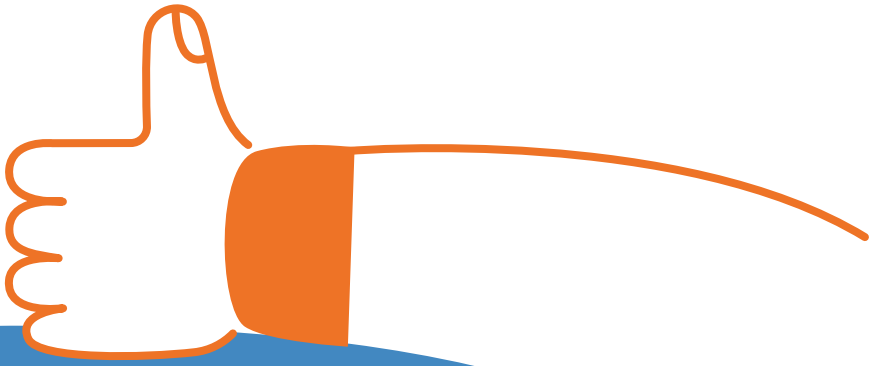
Infuus

Bij sommige behandelingen is een VIT of lijn niet nodig. Je krijgt dan af en toe een infuus. Via een infuus kan de arts of verpleegkundige medicijnen en vocht toedienen. Voordat het infuus wordt geplaatst, krijg je een verdovende zalf.



Behandelteam

In het Máxima word je behandeld door een team van deskundigen. Iedereen is gespecialiseerd in een bepaald onderdeel van de behandeling. Samen vormen zij jouw behandelteam.



Goed om te weten:
Het Máxima werkt samen met het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ). Wanneer je geopereerd wordt of zorg nodig hebt op de intensive care, ga je tijdelijk over de gekleurde verbindingsbrug naar het WKZ. Je wordt dan behandeld door deskundigen uit beide ziekenhuizen.

Kinderoncoloog

De kinderoncoloog is een kinderarts die gespecialiseerd is in de soort kanker die jij hebt. Meestal is de kinderoncoloog je behandelend arts. Hij/zij geeft dan leiding aan het behandelteam.

Kinderneuroloog

De kinderneuroloog is gespecialiseerd in tumoren van de hersenen en het ruggenmerg. Als je een hersentumor hebt, is de neuroloog vaak je behandelend arts. Hij/zij geeft dan leiding aan het behandelteam.

Kinderendocrinoloog

De kinderendocrinoloog weet alles van hormonen. Bij bepaalde soorten hersentumoren is de endocrinoloog je behandelend arts. Hij/zij geeft dan leiding aan het behandelteam.

Verpleegkundig specialist

De verpleegkundig specialist is gespecialiseerd in de medische behandeling. Hij/zij begeleidt je gedurende de hele behandeling, geeft advies en biedt praktische ondersteuning. De verpleegkundig specialist is je aanspreekpunt.

(Kinderoncologie)verpleegkundige

De (kinderoncologie)verpleegkundigen zorgen voor je en begeleiden je op de dagbehandeling en tijdens opnames. Zij doen de controles en dienen de medicijnen toe.

Medisch pedagogisch zorgverlener

De medisch pedagogisch zorgverleners geven uitleg over onderzoeken, ingrepen en behandelingen. Zij zijn daar ook vaak bij aanwezig, zeker als jij dat wilt. Ook zorgen ze voor afleiding en ontspanning.

Medisch maatschappelijk werker

De medisch maatschappelijk werkers helpen gezinnen zich aan te passen aan het leven na de diagnose of tijdens de behandeling. Zij helpen ook bij praktische en emotionele problemen, zoals financiën, werk en relaties.

(Neuro)psycholoog

De psychologen kunnen helpen bij psychische klachten en gedrags- en leerproblemen. Jongeren met een hersentumor maken altijd kennis met de neuropsycholoog. Als het nodig is zorgt de psycholoog ook voor een goede overdracht naar een psycholoog dichtbij huis.

Laborant

De laborant neemt bloed af en onderzoekt dit in het laboratorium.

Patholoog

De patholoog onderzoekt beenmerg, hersenvocht, biopten en tumoren. Hij/zij kijkt of er kankercellen in zitten en of de snijranden van de tumor schoon zijn.

Radiodiagnostisch laborant

De radiodiagnostische laboranten maken röntgenfoto's, echo's en scans. Zij leggen van tevoren uit wat er gaat gebeuren. Bij röntgenfoto's en scans staan zij achter een muur, maar je kunt altijd met hen praten.

Radioloog

De radioloog beoordeelt röntgenfoto's, echo's, CT-scans, MRI-scans en PET-scans. Deze onderzoeken gebeuren rond de diagnose, maar ook tijdens de behandeling. Dan is het om te kijken hoe de kanker reageert op de behandeling.

Anesthesioloog

De anesthesioloog is verantwoordelijk voor de narcose en sedatie tijdens operaties, onderzoeken en ingrepen.

Van tevoren heb je altijd een gesprek waarin de anesthesioloog uitlegt wat er gaat gebeuren en vanaf wanneer je nuchter moet zijn.

Kinderchirurg

De kinderchirurg doet de operaties. Hij/zij plaatst een VIT of lijn, neemt biopten en verwijdert tumoren. Voor de operatie heb je een gesprek waarin de kinderchirurg uitlegt wat er gaat gebeuren en wat je kunt verwachten. Na de operatie komt hij/zij altijd kijken hoe het met je gaat.

Neurochirurg

De neurochirurg opereert jongeren met een hersentumor. Hij/zij plaatst zo nodig een drain en verwijdert de tumor. Voor de operatie heb je een gesprek waarin de neurochirurg uitlegt wat er gaat gebeuren en wat je kunt verwachten. Na de operatie komt hij/zij altijd kijken hoe het met je gaat.

Orthopedisch chirurg

De orthopedisch chirurg is verantwoordelijk voor het verwijderen van bottumoren. Voor de operatie heb je een gesprek waarin de orthopedisch chirurg uitlegt wat er gaat gebeuren en wat je kunt verwachten. Na de operatie komt hij/zij altijd kijken hoe het met je gaat.

Radiotherapeut

De radiotherapeut bepaalt de dosis van de bestraling en berekent hoe je bestraald gaat worden. Vooraf krijg je een gesprek waarbij hij/zij uitlegt wat er gaat gebeuren.

Radiotherapeutisch laborant

Samen met de radiotherapeut zorgen de radiotherapeutisch laboranten voor de bestraling. Zij begeleiden je en leggen uit wat er gaat gebeuren.

Apotheker

De apothekers zijn de experts op het gebied van medicijnen. Zij kunnen meer informatie geven over de medicijnen die je krijgt, de eventuele bijwerkingen en medicatiemanagement.

Apothekersassistent

De apothekersassistenten zorgen ervoor dat je medicijnen klaar staan wanneer je naar huis gaat. Zij kunnen je er ook uitleg over geven.

(Kinder)fysiotherapeut

De (kinder)fysiotherapeuten weten alles van bewegen en conditie. Zij stimuleren je om, ondanks de behandeling, in beweging te blijven en helpen je om conditie op te bouwen en te revalideren. Ook

zorgen zij voor en goede overdracht naar de (kinder) fysiotherapeut in je woonplaats.

Revalidatiearts

De revalidatieartsen zijn betrokken bij de revalidatie van jongeren met een hersentumor of een bottumor. Zij zorgen ook voor een goede overdracht naar een revalidatiecentrum bij jouw in de buurt.

Consulent educatieve voorziening (school)

Als je regelmatig of lang in het Máxima bent opgenomen, helpen de consulenten van de educatieve voorziening je om bij te blijven met school. Samen met jou en je school maken zij een lesprogramma. Daarbij houden ze rekening met wat jij aan kan. De consulenten kunnen je ook lesgeven.

Diëtist

De diëtisten weten alles van voeding en kunnen je helpen zo gezond mogelijk te eten. Ook helpen zij als je sondevoeding of voeding per infuus nodig hebt.

Comfortteam

Het comfortteam denkt met jou en je behandelteam mee over je kwaliteit van leven. Dat wil zeggen het voorkomen en verminderen van pijn, andere klachten en emotionele belasting.

Bijwerkingen

De behandeling maakt weliswaar de kankercellen kapot, maar heeft ook effect op gezonde cellen. Vooral op cellen die snel delen, zoals bloedcellen, haarcellen en slijmvliescellen. Je kunt daardoor minder weerstand hebben, moe zijn, blauwe plekken krijgen, misselijk worden en je haar verliezen. Niet iedereen krijgt er (evenveel) last van, want behandelingen verschillen en iedereen is anders. Gelukkig verdwijnen de bijwerkingen als de behandeling afgelopen is. Maar intussen kunnen ze behoorlijk vervelend zijn.

Om te zorgen dat je zo min mogelijk last krijgt van bijwerkingen, geven we medicijnen, bloed(plaatjes) transfusies en soms sondevoeding. Maar je kunt zelf ook iets doen om klachten te voorkomen of te verminderen.

Minder weerstand

Omdat je door de behandeling minder weerstand hebt, kan een infectie heftiger zijn. Was daarom regelmatig je handen goed met zeep en houd je aan eventuele voedingsregels. Ook is het belangrijk om afstand te houden van kinderen en volwassenen met een besmettelijke ziekte.

Heel belangrijk: trek op tijd aan de bel

Zeg het altijd tegen je ouder of de verpleegkundige als je een van de volgende klachten hebt.
Je kunt dan een infectie hebben die snel behandeld moet worden.

- koorts (enkele uren boven 38°C of eenmalig boven 38.5°C)
- hoesten
- snelle ademhaling
- diarree
- maag- en buikpijn
- hoofdpijn of moeite je hoofd te buigen
- uitslag, blaren of pijnlijke plekken
- oorpijn
- keelpijn
- zweren of pijn rond je anus
- pijn bij het plassen

Als je ongerust bent of twijfelt, moet je altijd bellen.

Misselijkheid

Als je gezond eet en drinkt, voel je je niet alleen beter, maar is ook je afweer beter. Eten is alleen niet zo makkelijk als je misselijk bent of een veranderde smaak hebt. Zeg het vooral tegen je ouder, arts of

verpleegkundige. Je kunt dan (andere) medicijnen tegen misselijkheid krijgen. En als eten echt niet lukt, is sondevoeding soms een goede oplossing.

Handige tips voor allerlei situaties
-van misselijkheid tot eetbuien- vind je in de folder Voeding voor kinderen met kanker

Haarverlies

Door chemotherapie, maar ook door bestraling, kun je je haar verliezen. Sommige jongeren vinden het geen punt om een pet of muts te dragen, maar anderen hebben moeite met hun kale hoofd. Bij Stichting Haarwensen kunnen ze je alles vertellen over pruiken en andere haarwerken.

Aankomen en je anders voelen

Van bepaalde medicijnen (prednisolon en dexamethason) krijg je bolle wangen en word je ook wat dikker. Proberen af te vallen heeft geen zin, want het is een bijwerking van de medicijnen die na de behandeling langzaam verdwijnt. Het is niet gek als je het lastig vindt om hiermee om te gaan. Van deze medicijnen kun je je ook ‘anders’ voelen.

Je kunt last hebben van stemmingswisselingen en gedragsveranderingen. Klop gerust aan bij de medisch pedagogisch zorgverleners. Zij zijn er voor jou.

Vermoeidheid

Je ziekte en behandeling kosten veel energie. Het is dus logisch dat je soms moe bent. Zelfs na de behandeling kan het voelen alsof alles super langzaam gaat. Neem voldoende rust en gun jezelf de tijd om te herstellen.

Tips om te slapen

Als je lang wakker ligt, kan het volgende helpen:

- Ga elke dag op dezelfde tijd naar bed.
- Sta op dezelfde tijd op.
- Ontspan 's avonds met muziek of een film, zodat je hoofd leeg is als je naar bed gaat.
- Drink 's avonds geen cafeïnehoudende drank, zoals koffie, cola of energiedrank.
- Denk aan iets leuks.
- Als je ligt te piekeren, schrijf dan op waar je mee zit.
- Als je na een half uur nog niet slaapt, lees dan wat of luister rustige muziek en probeer het daarna opnieuw.

Bewegen helpt

Hoe gek het ook klinkt, het helpt om te bewegen. Natuurlijk moet je niet meteen fanatiek gaan sporten, maar probeer elke dag te bewegen binnen je mogelijkheden. Je zal merken dat je je beter voelt en steeds wat meer kunt.

Tips om te bewegen vind je in de folder Máximaal bewegen

Je mond

Van de chemo worden je slijmvliezen dun. Daardoor kan je blaartjes en wondjes in je mond krijgen. Eten, drinken, slikken en praten doen dan pijn. Chemo en bestraling tasten soms ook het glazuur van je tanden en kiezen aan. Je kunt dan gaatjes krijgen. Goed tandenpoetsen is extra belangrijk. Ook kauwen op suikervrije kauwgum helpt. Je maakt dan meer speeksel aan en speeksel helpt klachten te voorkomen. Droge lippen kun je insmeren met vaseline.

Behoud vruchtbaarheid

Je hebt net gehoord dat je kanker hebt en er komt van alles op je af. Of je later nog kinderen kunt krijgen, is waarschijnlijk niet het eerste waar je nu aan denkt. Toch moeten we hier over nadenken. Want de behandeling die je gaat krijgen **kan** invloed hebben op je vruchtbaarheid. We weten bovendien dat mensen die als kind kanker hebben gehad, het kunnen krijgen van kinderen heel belangrijk vinden.

Niet alle behandelingen hebben gevolgen voor de vruchtbaarheid. Bovendien is het effect voor meisjes anders dan voor jongens. Gelukkig kunnen we tegenwoordig zaadcellen en eicellen invriezen en bewaren zodat je later misschien toch kinderen kunt krijgen. Dit moet gebeuren voordat je kankerbehandeling begint.

Je krijgt daarom een uitgebreid gesprek met een verpleegkundige of arts die gespecialiseerd is in vruchtbaarheid. Zij leggen uit:

- wat de gevolgen zijn van jouw behandeling op vruchtbaarheid
- welke mogelijkheden er zijn om je vruchtbaarheid te behouden

Vruchtbaarheid meisjes
QR-code naar de animatie en informatiefolder

Vruchtbaarheid jongens
QR-code naar de animatie en informatiefolder

Wetenschappelijk onderzoek

In het Máxima doen we veel wetenschappelijk onderzoek om meer kinderen en jongeren te genezen en om hun kwaliteit van leven steeds verder te verbeteren. Daarom krijg je regelmatig de vraag of je mee wilt doen aan wetenschappelijk onderzoek.

Verschillende soorten onderzoek

Je wordt bijna altijd volgens een protocol behandeld dat gemaakt is door nationale en internationale experts. Zo'n protocol bevat meestal ook een onderzoeksdeel. Maar we doen in het Máxima nog meer wetenschappelijk onderzoek. We onderzoeken bijvoorbeeld:

- of het ene medicijn beter werkt dan het andere
- welke combinatie van behandelingen het beste is
- hoe de kwaliteit van leven van kind en gezin is tijdens de behandeling
- hoe de kwaliteit van leven van kinderen is na een bepaalde behandeling
- hoe onze kwaliteit van zorg is

Als je meer wilt weten, ga dan naar de website. Daar vind je filmpjes en folders met uitleg.

Meedoen aan wetenschappelijk onderzoek

We mogen alleen wetenschappelijk onderzoek doen als jij en/of je ouder daarvoor toestemming geeft. Je krijgt eerst uitleg over het onderzoek en kunt vragen stellen. Je krijgt de informatie ook mee op papier. Je kunt dan alles nog eens rustig nalezen. Je krijgt voldoende tijd om te bedenken of je meedoet.

Als je besluit mee te doen, dan vragen we je om een toestemmingsformulier te ondertekenen. Vanaf 12 jaar geef je samen met je ouder toestemming, vanaf 16 jaar onderteken je zelfstandig. Door te tekenen laat je weten dat je begrijpt wat het onderzoek inhoudt en dat je akkoord gaat met deelname.

Meedoen aan wetenschappelijk onderzoek is altijd vrijwillig. Als jij en/of je ouder besluit niet mee te doen, dan heeft dit geen invloed op je behandeling. Je kunt altijd tussentijds stoppen. Je hoeft niet uit te leggen waarom je wilt stoppen. Stoppen heeft geen invloed op je behandeling.

Je gegevens

Volgens de Wet Bescherming Persoonsgegevens moeten jouw gegevens die tijdens het onderzoek verzameld worden, geheim blijven. Daarom bewaren we de gegevens met een code. Er zijn maar enkele mensen die je gegevens kunnen inzien. Wie dat zijn, staat in het toestemmingsformulier. Zij gebruiken de gegevens alleen voor het onderzoek en publiceren de resultaten zonder de namen van de deelnemers te noemen.

Onderzoeksresultaten

Als een onderzoek is afgerond en alle gegevens zijn verwerkt, worden de resultaten in een wetenschappelijk tijdschrift gepubliceerd. Het Máxima en de Vereniging Kinderkanker Nederland delen regelmatig samenvattingen van onderzoeksresultaten via de website, nieuwsbrieven en sociale media.

Je rechten

Welke behandeling krijg je eigenlijk als je ziek bent en heb je daar zelf iets over te zeggen? Dat staat in een speciale wet: de Wet op de Geneeskundige BehandelOvereenkomst (WGBO).

Recht op informatie

In de WGBO staat dat je altijd recht hebt op informatie over je ziekte, de onderzoeken, de mogelijke behandelingen, de voor- en nadelen van de behandelingen en wat dit voor jou betekent. Stel aan je arts gerust alle vragen die je hebt, zodat je precies weet waar je aan toe bent. Het is belangrijk dat je ook zelf informatie geeft over je gezondheid. Dan kan je arts daar bij de behandeling rekening mee houden.

Drie goede vragen die je kunt stellen:

- Wat voel ik en wat is het?
- Wat kunnen we er allemaal aan doen?
- Wat betekent dit voor mij nu en later?

Ook als je informatie niet wilt weten, kun je dat aangeven. Het is altijd mogelijk met een andere dokter te praten (second opinion).

Toestemming geven

In de WGBO staat ook dat de arts voor een onderzoek of een behandeling aan jou en/of je ouder toestemming moet vragen.

Wie beslist: jij, je ouders of samen?

Ben je jonger dan 12 jaar? Dan mag je nog niet zelf beslissen maar geeft je ouder namens jou toestemming voor een onderzoek of behandeling. Ze moeten je wel betrekken bij de beslissing. Daarom moet ook jij goed geïnformeerd worden.

Ben je tussen de 12 en 16 jaar? Dan beslissen jij en je ouder samen en geven jullie allebei toestemming voor een onderzoek of behandeling. Daarbij geeft jouw keuze de doorslag.

Ben je 16 jaar of ouder? Dan beslis je zelf en is toestemming van je ouder niet nodig. Je ouder krijgt alleen informatie als jij dat goed vindt.

Je medische dossier

Jij of je ouder kan digitaal inzage in je dossier krijgen of een kopie van je dossier aanvragen. Je hoofdbehandelaar of de doktersassistente kan hier meer over vertellen.

Ben je jonger dan 12 jaar?
Dan hebben je ouders toegang tot jouw dossier.

Ben je 12 jaar of ouder?
Dan kun je met je DigiD inloggen.
Ook kun je je ouders machtigen
om toegang te krijgen tot jouw dossier.

In het Máxima bewaren we je dossier in principe eeuwig. Dit doen we, omdat we je ook na je behandeling de beste zorg willen geven. Als je echt niet wilt dat we je gegevens zo lang bewaren, kun je vragen om (een deel van) je gegevens eerder te laten vernietigen of te wijzigen.

Wetenschappelijk onderzoek

Het kan zijn dat de dokter je vraagt om deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek. Over het onderzoek krijg je apart informatie en je geeft ook apart toestemming voor deelname. Je kunt er ook voor kiezen niet deel te nemen of je toestemming later intrekken als je niet meer mee wilt doen.

KLIK-portaal

In het Prinses Máxima Centrum willen we jou zo goed mogelijk helpen, tijdens en na je behandeling. Om dat te kunnen doen, is het belangrijk dat we weten hoe het met je gaat. Daarbij kijken we niet alleen hoe het medisch met je is, maar ook naar je dagelijks leven. Dit doen we onder andere via KLIK.

Hoe werkt KLIK

KLIK staat voor Kwaliteit van Leven In Kaart. Via het KLIK-portaal stellen we je maximaal vier keer per jaar een aantal vragen. Bijvoorbeeld hoe je in je vel zit, hoe het op school gaat, hoe het contact met vrienden is, hoe het zit met je energie en of je goed slaapt. Je kunt in het KLIK-portaal ook dingen noteren die je graag wilt bespreken. Zo vergeet je ze niet. De eerstvolgende keer dat je op de poli komt, bespreek je de antwoorden met je dokter of verpleegkundig specialist. Die kan zo goed volgen hoe het met je gaat en ervoor zorgen dat je de juiste hulp krijgt als dat nodig is.

KLIK je mee? Het KLIK-team benadert iedereen voor KLIK. Zijn we nog niet bij jou geweest, meld je dan hier aan.

Het Máxima

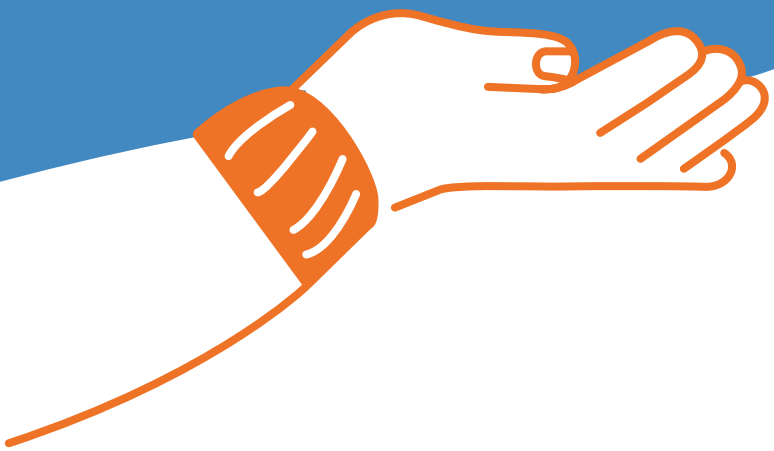
In het Prinses Máxima Centrum helpen we je om je leven zo gewoon mogelijk te leven en je te blijven ontwikkelen, ondanks je ziekte. Daarom is het Máxima zo ingericht dat het eigenlijk niet op een ziekenhuis lijkt. Het is licht en ruim en je kunt bijna overal naar buiten kijken. Er is een extra ruimte bij je kamer waar je ouder, broer, zus of een vriend(in) kan blijven slapen. Infuuspompen staan op de gang, dus je hebt geen last van de piepjes. Je kamer heeft een balkon, dus je kunt een frisse neus halen.

Je hoeft niet de hele dag in bed te liggen, liever niet zelfs! Ga er vooral op uit, binnen of buiten. Want overal in en om het Máxima vind je afleiding. Bijvoorbeeld in de tienerlounge, de sportzaal, de muziekstudio of in een van de tuinen. En natuurlijk kun je bij ons naar school. Ook zijn er allerlei activiteiten die voor afleiding zorgen. De activiteitenkalender staat op onze website en vind je bij de balie van de Vereniging Kinderkanker Nederland en in de liften.

Check wel bij de verpleegkundige of je van je kamer mag.

Ook proberen we bij jou op verschillende manieren angst en stress te voorkomen. Een medisch pedagogisch zorgverlener geeft van tevoren uitleg over onderzoeken en behandeling en gaat met je mee, als je dat wilt.

Artsen, verpleegkundigen, laboranten en andere zorgverleners kijken en luisteren goed naar jou en houden rekening met jou en je reacties. **Verder volgen we jouw ontwikkeling tijdens en na de behandeling via ons KLIK-portaal.**



Als je niet beter kan worden

Soms is er geen enkele behandeling meer die werkt en moet je dokter je vertellen dat je doodgaat. Dat is een enorme schok, ook als je het zelf zag aankomen. Je toekomst is weg. Hoeveel tijd je nog hebt, weet niemand. Het kunnen een paar dagen of weken zijn, maar soms ook een paar jaar.

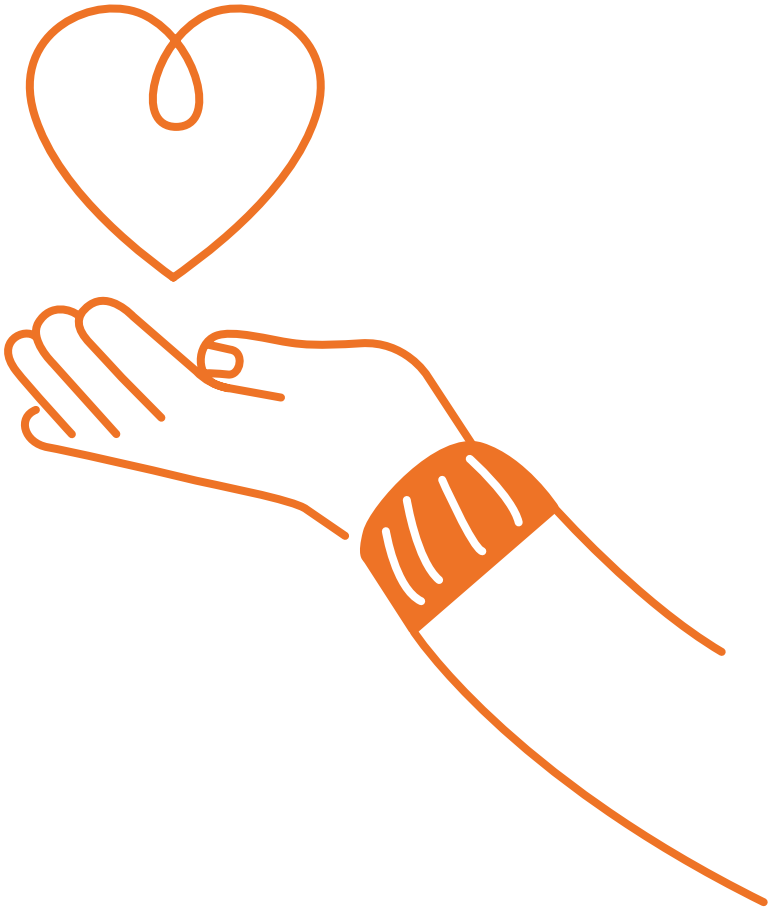
Kwaliteit van leven

Het belangrijkste is nu dat je geen of zo min mogelijk klachten krijgt. Je dokter legt jou en je ouders uit hoe klachten als misselijkheid en pijn te voorkomen of te behandelen zijn. Vergeet niet dat je met gevoelens van angst en stress altijd terecht kunt bij de medisch pedagogisch zorgverlener.

Leven bij de dag

Je merkt waarschijnlijk dat je langzaam maar zeker steeds meer bij de dag gaat leven. Alleen het hier en nu telt. Het geeft houvast om, zolang het kan, zo gewoon mogelijk door te gaan: naar school, sporten, je vrienden zien, uitgaan. En natuurlijk de dagelijkse

dingen met je ouders en je broers en zussen. Bedenk of er dingen zijn die je nog graag zou willen, zoals een vakantie, een bijzonder uitje of een speciale wens. Misschien wil je zelf beslissen hoe je uitvaart wordt, bijvoorbeeld wie er iets mag zeggen, of welke muziek er wordt gespeeld. Sommige jongeren bedenken ook wat er na hun dood met hun spullen gebeurt.



Notities

Je lijf

- Gezond blijven
- Wanneer moet je aan de bel trekken?
- Seks

Gezond blijven

Hoe gek het ook klinkt, juist nu je kanker hebt, is het slim om extra op je gezondheid te letten.

Gezond eten en drinken

Als je gezond eet en drinkt, voel je je niet alleen beter, maar is ook je afweer beter. In het Máxima kun je zes keer per dag iets te eten kiezen, van een tussendoortje tot een lekkere maaltijd. Ook kan je ouder -of jijzelf- in de ouderkeuken eten klaarmaken. En als je 's avonds opeens honger hebt, kan er eten geregeld worden.

Thuis is goede voeding natuurlijk ook belangrijk. Eten is alleen niet altijd makkelijk. Bijvoorbeeld door een zere mond, maar ook door misselijkheid en een veranderde smaak. Zeg het vooral tegen je ouder, arts of verpleegkundige. Je kunt dan (andere) medicijnen tegen misselijkheid of tegen pijn in je mond krijgen. Ook de diëtiste kan je helpen. En als eten echt niet lukt, is sondevoeding soms een goede oplossing.

Handige tips voor allerlei situaties - van misselijkheid tot eetbuien- vind je in de folder Voeding voor kinderen met kanker.

Slaap

Je ziekte en behandeling kosten veel energie. Het is dus logisch dat je soms moe bent. Zelfs na de behandeling kan het voelen alsof alles super langzaam gaat. Neem voldoende rust en gun jezelf de tijd om te herstellen.

Tips om te slapen

- Ga elke dag op dezelfde tijd naar bed.
- Sta op dezelfde tijd op.
- Ontspan 's avonds met muziek of een film, zodat je hoofd leeg is als je naar bed gaat.
- Drink 's avonds geen cafeïnehoudende drank, zoals koffie, cola of energiedrank.
- Denk aan iets leuks.
- Als je ligt te piekeren, schrijf dan op waar je mee zit.
- Als je na een half uur nog niet slaapt, lees dan wat of luister rustige muziek en probeer het daarna opnieuw.

Bewegen

Hoe gek het ook klinkt, het helpt om te bewegen. Natuurlijk moet je niet meteen fanatiek gaan sporten, maar probeer elke dag te bewegen binnen je mogelijkheden. Je zult merken dat je je beter voelt en steeds wat meer kunt. Lukt bewegen gewoon niet, dan kan de fysiotherapeut je onderzoeken en helpen.

Tips om te bewegen vind je in de folder Máximaal bewegen.

Roken, alcohol en drugs

Je weet natuurlijk dat roken, alcohol en drugs slecht zijn voor je gezondheid. Deze middelen kunnen ook nadelig zijn voor je behandeling en de kans op bijwerkingen vergroten. Daar zit je vast niet op te wachten. Vertel het eerlijk aan je arts als je rookt, drinkt of drugs gebruikt. Of dat je in het verleden gerookt, gedronken of gebruikt hebt. Het gaat om je gezondheid.

Wanneer moet je aan de bel trekken?

Zeg het altijd tegen je ouder of de verpleegkundige als je een van de volgende verschijnselen hebt. Je kunt dan namelijk een infectie hebben die snel behandeld moet worden:

- koorts (enkele uren boven 38°C of eenmalig boven 38.5°C)
- hoesten
- snelle ademhaling
- diarree
- maag- en buikpijn
- hoofdpijn of moeite je hoofd te buigen
- uitslag, blaren of pijnlijke plekken
- oorpijn
- keelpijn
- zweren of pijn rond je anus
- pijn bij het plassen

Als je ongerust bent of twijfelt moet je altijd bellen.

Seks

Als je kanker hebt, mag je seks met jezelf of met iemand hebben zolang je het zelf fijn vindt, het geen pijn doet en je er niet van gaat bloeden. Er gelden wel enkele adviezen. Een aantal staat hieronder beschreven.

Voor meer informatie kun je de QR code scannen.

Seks tijdens chemotherapie

Wacht na een chemokuur in elk geval drie dagen met seks, dan is de chemo uit je lichaam. Daarnaast is het belangrijk om zeker tot twee weken na je chemo een condoom te gebruiken, ook als je al een ander voorbehoedsmiddel gebruikt.

Geen zin

Geen zin in seks als je kanker hebt: dat komt best vaak voor. Het kan komen door medicijnen, bestraling, vermoeidheid of onzekerheid. Gelukkig kan je ook van elkaar genieten zonder seks te hebben. Laat vooral merken hoeveel je om je vriend(in) geeft en stel je open voor zijn of haar gevoelens.

Jongens

Het kan zijn dat je geen stijve meer krijgt. Dit kan allerlei oorzaken hebben. Meestal is het tijdelijk. Vertel het in elk geval aan je arts of verpleegkundig specialist. Zij luisteren naar je en kunnen uitleg geven. Soms doet klaarkomen pijn. Ook dat is tijdelijk.

Meisjes

Door de behandeling kan je vagina droog zijn. Je kunt dan een siliconenglijmiddel of vocht-inbrengende capsules gebruiken (allebei verkrijgbaar bij de drogist). Gebruik geen vaseline of olie als glijmiddel; het condoom kan dan scheuren. Vraag aan je arts of verpleegkundig specialist wat je kunt doen als je toch pijn blijft houden.

Tips

- Wacht na een chemokuur drie dagen met seks.
- Zorg voor een goede hygiëne en douche of was je allebei van tevoren.
- Pijn of bloed betekent altijd stoppen met de seks.
- Als je een centrale lijn hebt, bedek die dan goed (en trek ‘m er niet uit).
- Gebruik na chemo altijd een goedpassend condoom, ook als je al een ander voorbehoedsmiddel gebruikt.

- Een goedpassend condoom is ook verstandig om een SOA te voorkomen.
- Plas na de seks goed uit om een urineweginfectie te voorkomen.

Tijdens inwendige bestraling mag je geen seks met jezelf hebben.

Zwangerschap

Tijdens chemotherapie mag je niet zwanger worden of iemand zwanger maken vanwege de risico's voor het kind. Pas vanaf een half jaar na het stoppen van de chemo is een zwangerschap veilig. Een kind dat dan verwekt is, heeft geen vergrote kans op aangeboren afwijkingen. Bedenk dat de pil bij overgeven of bij gebruik van antibiotica niet 100% betrouwbaar is.

Vertel het altijd aan je arts als je tijdens, of in het eerste jaar na de chemo zwanger denkt te zijn.

Vragen

Met vragen kan je altijd terecht bij je medisch pedagogisch zorgverlener, verpleegkundig specialist of arts. Praat je liever met iemand buiten je behandelteam, dan kan je terecht bij de verpleegkundig specialist oncofertiliteit via vs-oncofertiliteit@prinsesmaximacentrum.nl.

Notities

Je gevoel

- Omgaan met gevoelens
- Uiterlijke veranderingen
- Rouw
- Als het allemaal te veel wordt

Iedereen gaat op zijn eigen manier met kanker om. Daar kunnen allerlei emoties bij komen kijken. Hoe je je ook voelt, het is niet raar. Praten kan helpen. Met je ouders, vrienden, iemand op school, gewoon met iemand bij wie jij je op je gemak voelt. Ben je niet zo'n prater, dan helpt schrijven of dichten jou misschien. Of praat tegen jezelf, zing op de fiets, schreeuw tegen de wind. Echt, het lucht op.

Gevoelens zijn er niet alleen bij de diagnose, maar ook tijdens en na je behandeling. Ze komen vaak met een paar tegelijk. Je kunt je bijvoorbeeld tegelijk bang, jaloers en boos voelen. Soms gaan je gevoelens van links naar rechts. Dat is echt heel normaal.
Er bestaat geen goed of fout gevoel.

Omgaan met gevoelens

Misschien herken je onderstaande gevoelens, of misschien helemaal niet. Dat kan ook. Iedereen ervaart zijn ziekte op zijn eigen manier.

Angst en onzekerheid

Kanker zet je hele wereld op zijn kop en het is niet gek dat je bang bent. In het Máxima proberen we je zo eerlijk mogelijk voor te bereiden op wat komen gaat en je te helpen als je je zorgen maakt. Het helpt om niet te ver vooruit te kijken en bij de dag te leven. Kennis over de behandeling, de bijwerkingen en late gevolgen helpt ook om grip te krijgen op een onzekere situatie. Stel dus vragen, zodat je niet met nare gedachten blijft rondlopen en zeg het als je bang bent. Vaak valt er dan al een last van je schouders.

Verdriet

Het is logisch dat je af en toe verdrietig bent, bijvoorbeeld over je ziekte of over die leuke vakantie die niet door kan gaan. Over veranderingen aan je lichaam of je sociale leven dat op pauze staat. Denk bij zo'n sombere bui aan de dingen waar je

blij van wordt en doe die. Bijvoorbeeld chatten of afspreken met vrienden, muziek luisteren, leuke kleren aantrekken of sporten. Of huil eens goed uit, dat kan opluchten. En bedenk: verdriet komt en gaat.

Boosheid en frustratie

Je mag best boos zijn dat jij kanker hebt gekregen. Het is begrijpelijk dat je soms uit je slof schiet tegen je ouders, je broer of je zus. Of dat je geen zin hebt in de arts, de verpleegkundige of de medisch pedagogisch zorgverlener. Daar kun je je schuldig over voelen waardoor je boos op jezelf wordt. Maar probeer een andere uitlaatklep te vinden voor je boosheid. Schreeuw eens lekker of sla eens goed op je kussen. Afhankelijk zijn van anderen of steeds maar goedbedoelde adviezen krijgen, kan zorgen voor frustratie. Het beste is om dan eerlijk te zeggen dat je geen hulp of advies wilt. Wedden dat je je dan al beter voelt! Wat ook helpt, is je een paar minuten op je ademhaling concentreren. Adem langzaam diep in en adem langzaam twee seconden langer uit. Je voelt dan dat je kalmer wordt.

Schuld

Kanker is pure pech, het is dus jouw schuld niet. Waarom zou je je dan schuldig voelen? Toch voelen sommige jongeren zich schuldig om hun ziekte of om het

verdriet van hun ouders, broers en zussen. Je bent dus niet de enige. Jij mag voelen wat je voelt, maar probeer er niet in te blijven hangen. Toegeven dat je je schuldig voelt, kan helpen om je schuldgevoel los te laten.

Jaloezie

Uitgaan, sporten, festivals, het zijn dingen die je nu misschien niet mag of kan. Het kan lastig zijn als je broers, zussen en vrienden dingen ondernemen waar jij graag bij zou zijn. Vertel ze dat je dat moeilijk vindt en dat je de volgende keer graag meegaat als je je goed voelt. Of kijk of je een deel van de tijd mee kan.

Eenzaamheid

Omdat niemand voelt wat jij voelt, kan je het idee hebben dat niemand je begrijpt. Misschien zie je je vrienden en klasgenoten minder of mis je de aansluiting, omdat je sneller volwassen wordt. Het is prima dat je je af en toe terugtrekt en niet gestoord wilt worden.

Als je je eenzaam voelt, kan het helpen om contact te hebben met jongeren die hetzelfde hebben meegemaakt.

Wat kun je verder zelf doen?

Grote kans dat mensen om je heen zeggen dat je positief moet blijven. Dat zeggen ze, omdat ze om je geven. Het is natuurlijk heel goed om optimistisch te blijven, maar je mag je ook best rot voelen. Goede dagen en slechte dagen horen erbij. Niemand verwacht dat je elke dag met een stralende lach wakker wordt.

Voel je je gestrest? Slaap je slecht? Voel je je leeg? Moet je veel huilen? Heb je een rotdag? Lees dan vooral de volgende tips.

- **Zoek informatie en denk mee**
  Verdiep je in je ziekte en behandeling en stel vragen. Denk mee en maak waar het even kan je eigen keuzes.

- **Doe wat je altijd deed**
  Ga als het even kan naar school, spreek af met vrienden, ga sporten en doe dingen die je leuk vindt. Juist de gewone dingen kunnen je nu helpen.

- **Zorg voor een vast ritme**
  Door elke dag op hetzelfde tijdstip op te staan, te eten en naar bed te gaan voel je je beter in balans.

- **Durf je gevoel te tonen**
  Erken je gevoelens en stop ze niet weg. Door ze te tonen, kun je er beter mee omgaan. Zoek dus die lieve schouder om op uit te huilen.

- **Zeg het**
  Zeg het tegen je ouder, medisch pedagogisch zorgverlener, verpleegkundige, arts, leerkracht of vriend(in) als je vastloopt. Een luisterend oor is altijd fijn. Bovendien kunnen zij je verder helpen.

- **Wees creatief**
  Blog, ga lekker schilderen, maak foto's, maak muziek – als jij er maar blij van wordt.

- **Beweeg**
  Van beweging blijf je in conditie en voel je je fitter. Ook komen er endorfines vrij. Dit gelukshormoon geeft je een lekker gevoel. Je slaapt beter, voelt minder pijn en eet beter. En door met anderen te bewegen of te sporten blijf je erbij horen. Overvraag jezelf niet en check bij je arts of verpleegkundig specialist of je mag sporten.
  Handige tips vind je in de folder Máximaal bewegen.

- **Wees aardig voor jezelf**
  Trakteer jezelf op iets lekkers, een muziekles of yogales. Ga naar de film, een concert of neem een massage of een make-over. Oftewel: ga iets doen waar je blij van wordt.

- **Lach**
  Lekker lachen maakt dat je je beter voelt. Breng dus tijd door met vrolijke mensen en kijk naar leuke stand-up comedy of leuke films en series.

Zoek een maatje

Jongeren die hetzelfde hebben mee-gemaakt als jij, begrijpen als geen ander wat je doormaakt. Loop eens langs de balie van de Vereniging Kinderkanker Nederland. Zij kunnen je aan een maatje helpen.

KLIK

Maak gebruik van KLIK. Dan kunnen wij zien hoe het met je gaat en je op tijd helpen als dat nodig is.

Uiterlijke veranderingen

Door je behandeling verandert er van alles. Niet alleen je dagelijks leven, maar ook in je lijf. Het is niet gek als je last hebt van een veranderd uiterlijk. Maar hoe je er ook uitziet, je blijft jezelf.

Veel jongeren met kanker voelen zich ongemakkelijk en minder zelfverzekerd. Een kaal hoofd, een opgeblazen gezicht of een litteken is ook niet niks. Het is begrijpelijk dat je daarvan baalt en bang bent voor de reactie van andere mensen. Het helpt op zo'n moment niet als iemand zegt dat het maar tijdelijk is. Maar misschien heb je wel iets aan de volgende tips.

Zorg voor jezelf

Door goed te eten, voldoende te slapen en te bewegen, voel je je misschien beter en dat straal je ook uit.

Bereid je voor op rare vragen

Bedenk van tevoren hoe je op een stomme vraag of een botte opmerking wilt reageren.

Neem een nieuwe look

Draag iets nieuws waar jij je lekker in voelt. Leen eens iets van een vriend(in) of je broer of zus. Probeer leuke petjes en sjaals, of neem een haarwerk. Je vrienden kunnen je daar vast bij helpen.

Experimenteer met make-up

Met wat kleur hier en daar kun je je al heel anders voelen.

Vergeet niet dat jij nog altijd jij bent

Kanker verandert misschien je uiterlijk, maar niet wie jij bent. Bedenk dus wat je familie en vrienden leuk aan jou vinden en richt je daar op.

Rouw

Soms werkt een behandeling niet. Als een jongere die je tijdens je behandeling hebt leren kennen doodgaat, kunnen de eerder beschreven gevoelens op een andere manier naar boven komen.

- Je kunt **je bang** en onzeker voelen omdat je nu pas goed beseft dat je aan kanker dood kan gaan.
- Je kunt **verdrietig zijn** omdat je hem of haar nooit meer zal zien.
- Je kunt **boos zijn** omdat hij of zij dood is, of omdat hij of zij je voor jouw gevoel heeft achtergelaten.
- Je kunt **je schuldig** voelen omdat jij er nog bent en hij of zij niet meer.
- Je kunt **je eenzaam** voelen omdat niemand kan voelen wat jij nu voelt.

Tips

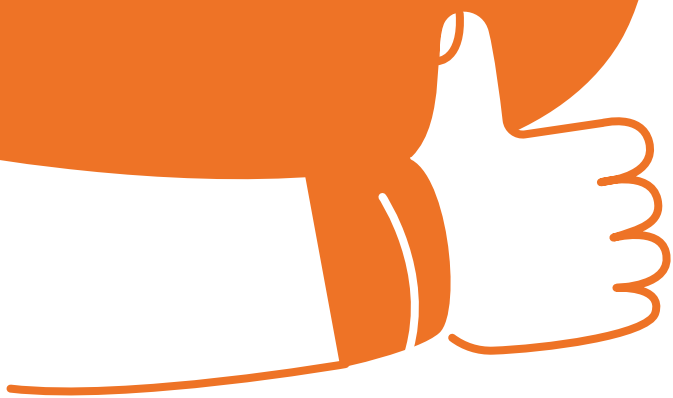
- Doe het rustig aan. Rouwen kost nu eenmaal tijd.
- Ga naar de begrafenis of crematie als je je daar prettig bij voelt. Het is vaak fijn om afscheid te nemen. Neem iemand mee bij wie jij je je goed voelt. Als je niet kan of mag, kan je het afscheid misschien online volgen. Je kunt ook een eigen ritueel maken door bijvoorbeeld ergens bloemen neer te leggen.
- Praat met anderen over je vriend(in) en noem zijn/haar naam. Je kunt ook een herinneringsboek of fotoalbum maken. Dat is niet gek, maar een mooie manier om te onthouden wie hij of zij voor je was.
- Haal herinneringen op en lach om de leuke dingen die je samen hebt beleefd.
- Je kunt altijd terecht bij je medisch pedagogisch zorgverlener.

Als het allemaal te veel wordt

Omgaan met emoties is niet altijd makkelijk, maar je bent niet alleen. Er zijn mensen bij wie je terecht kunt. Ook al sta je niet te springen om hulp te vragen, je hoeft je daar echt niet voor te schamen.

Het is best een stap om iemand in vertrouwen te nemen, maar je schiet er niets mee op als je net doet of alles oké met je is. Probeer dus iemand te zoeken bij wie jij je goed voelt. Iemand die er voor je is en die naar je luistert. Dat kan je ouder zijn, je broer, zus, vriend of vriendin. Of iemand die wat verder van je afstaat, bijvoorbeeld een leerkracht, of je sporttrainer. Of een maatje via de Vereniging Kinderkanker Nederland.

In het Máxima kan je terecht bij je medisch pedagogisch zorgverlener, of bij een psycholoog.



Notities

Je leven

- Omgaan met relaties
- School en opleiding
- Vakantie
- Werk en (bij)baan

Omgaan met relaties

Ook de mensen om je heen zijn natuurlijk geschrokken dat jij kanker hebt. Sommigen staan meteen voor je klaar, anderen weten zich misschien geen houding te geven. Relaties die altijd vanzelfsprekend waren, kunnen nu vreemd voelen. Je helpt ze over de drempel door open en eerlijk te zijn. Juist nu heb je je familie en vrienden extra hard nodig. Dat geldt niet alleen bij je diagnose, maar ook tijdens en na je behandeling.

Ouders

Voor je ouders is het ongetwijfeld een enorme schok dat jij ziek bent. Net als jij worden zij overmand door een wirwar aan gevoelens. Jullie relatie verandert ook. Je gaat als het ware terug in de tijd. Net nu je steeds meer op eigen benen komt te staan en je eigen keuzes maakt, word je weer afhankelijk van je ouders.

Je hebt ze ineens weer nodig voor allerlei dingen. Ze gaan met je mee naar het ziekenhuis, blijven bij je op de ouder-kindkamer, moeten je misschien helpen met douchen of aankleden. Dat kan af en toe best frustrerend zijn, zeker als je het gevoel hebt dat je ouders overbezorgd zijn.

Je ouders zijn er ook om je emotioneel te steunen. Misschien wil je het niet met je ouders over je gevoelens hebben, omdat je hen niet extra wilt belasten of, omdat jullie dat niet gewend zijn. Iedereen gaat ook op zijn eigen manier met de situatie om. Als je wilt, kan de medisch pedagogisch zorgverlener jullie helpen elkaar beter te begrijpen. En er is echt niks mis mee als jij je uitlaatklep buiten je gezin zoekt, bijvoorbeeld bij je vrienden of een leraar.

Als het over je behandeling gaat, nemen jullie samen beslissingen als je nog geen 16 jaar bent. Vanaf je 16e beslis jij zelf. Het is dan wel fijn om het er met je ouders over te hebben.

Tips

- Probeer zo veel mogelijk dingen zelf te doen, als dat lukt.
- Vraag hulp als het nodig is.
- Beslis zelf of beslis mee over je zorg en je behandeling.
- Leg uit dat je alleen, of juist samen, naar een afspraak in het ziekenhuis wilt.
- Blijf doen wat jij leuk vindt en wat jou energie geeft.
- Zeg dat je af en toe alleen wilt zijn.
- Spreek af dat je belt als het nodig is.
- Zoek steun bij wie jij dat graag wilt.

Broers en zussen

Zijn jullie water en vuur? Twee handen op één buik? Een beetje van allebei? Hoe het ook is, kanker kan jullie relatie veranderen. Je kunt closer worden, omdat je vaker samen bent of meer met elkaar deelt. Je broer of zus kan ineens heel beschermend worden, waardoor je er ineens een ouder bij hebt. Of je broer of zus neemt juist afstand van je. Sommige broers en zussen (ook wel brussen genoemd) komen liever niet in het Máxima. Het is raar als een relatie, die er altijd was, ineens verandert. Maar als je doordenkt is het helemaal niet raar. Je brussen zitten, net als jij en je ouders, in een achtbaan van emoties.

Ze zijn misschien:

- Bang en bezorgd om jou, helemaal als ze niet goed weten wat er aan de hand is, of bang zijn dat jouw ziekte hun schuld is.
- Boos omdat ze minder aandacht krijgen, meer in huis moeten doen of zich buitengesloten voelen.
- Jaloers op alle aandacht en cadeautjes die jij krijgt.
- Schuldig dat zij boos of jaloers zijn of dat zij dingen kunnen doen die jij niet kunt.
- Eenzaam als je ouders bij jou in het ziekenhuis zijn.

Tips

- Betrek je broer of zus bij je behandeling door uit te leggen wat er gaat gebeuren. Gebruik bijvoorbeeld je Kanjerketting(-app).
- Vraag je broer of zus mee naar het ziekenhuis.
- Laat je broer of zus eens bij je slapen in het Máxima.
- Doe samen leuke dingen.
- Het Máxima en de Vereniging Kinderkanker Nederland organiseren activiteiten waar broers en zussen ook welkom zijn.

Het Máxima heeft een aparte **brussen-site** waarop allerlei informatie en tips te vinden zijn speciaal voor brussen.

Als je broer of zus contact wilt met andere brussen, dan kan dat online via **Op Koers Online** en de Vereniging Kinderkanker Nederland.

In het **boekje Brussenspinsels** zal je brus veel herkennen (verkrijgbaar bij de balie van Vereniging Kinderkanker Nederland).

Vrienden

Je vrienden kunnen een enorme steun voor je zijn. Maar soms laten vrienden het afweten, bang iets verkeerd te zeggen of te doen. De kans is best groot dat je de eerste persoon met kanker bent die ze kennen. Geen wonder dat ze dan niet weten hoe ze hiermee moeten omgaan. Je kunt ze een handje helpen door zelf het voortouw te nemen, ook al heb je al genoeg op je bord. Je hebt vast een vriendenapp. Gebruik die om ze op de hoogte te houden. Natuurlijk hebben ze ook hun eigen leven en kletsen ze over school of vakantie. Voor jou een mooie kans om even aan iets anders te denken.

Door je ziekte kijk je waarschijnlijk anders tegen het leven aan en vind je andere dingen dan voorheen belangrijk. Je kunt dan minder aansluiting bij leeftijdgenoten voelen.

Tips

- Wees open over je ziekte en behandeling.
- Vraag je vrienden of ze blijven bellen en appen.
- Leg uit dat het soms even kan duren voordat je antwoordt.
- Nodig ze uit om op bezoek te komen of bij je in het Máxima te blijven slapen.
- Laat weten wat ze voor je kunnen doen.

- Blijf als het even kan samen leuke dingen doen.
- Zeg eerlijk als je even helemaal geen zin hebt in contact.
- Via de Vereniging Kinderkanker Nederland kun je in contact komen met andere jongeren die kanker hebben (gehad). Zij begrijpen je als geen ander.

Vriend of vriendin

Als je een vaste vriend of vriendin hebt, kun je door je ziekte dichter bij elkaar komen. Maar het kan ook dat je juist uit elkaar groeit, bijvoorbeeld omdat het voor je vriend(in) te zwaar is of, omdat je er niet over kan praten. Misschien voel je je ongemakkelijk omdat je je anders voelt of er anders uitziet, of omdat je vriend(in) je veel aandacht geeft.

Tips

- Maak tijd voor elkaar.
- Doe als het even kan de dingen die jullie altijd samen deden.
- Wees eerlijk over je gevoelens.
- Lach samen en huil samen.

Klasgenoten en leraren

Het is goed om zo snel mogelijk aan je school te laten weten dat je ziek bent. Als je leraren en je klasgenoten weten wat jij van hen verwacht en wat je nodig hebt, kunnen ze je helpen. Misschien zie je er tegenop om na je diagnose weer naar school te gaan. Het kan helpen om eerst online contact met je klas te hebben. Dat maakt het voor iedereen makkelijker. De consulent van de educatieve voorziening in het Máxima kan met je meedenken als je dat wilt.

Nieuwe vrienden

Dat je kanker hebt, betekent niet dat je geen nieuwe vrienden of vriendinnen meer kunt maken. Het is dan aan jou om te bepalen wanneer je vertelt wat er aan de hand is. Dat geldt ook als je tijdens je ziekte verliefd wordt. Misschien staat je hoofd helemaal niet naar een relatie, maar het kan je zomaar overkomen. Dan heb je misschien iets aan de tips hierboven.

Andere jongeren met kanker

De kans is groot dat je in contact komt met andere jongeren -of kinderen- met kanker, in het Máxima, online of via kampen of activiteiten. Je zal merken dat je met hen vaak aan een woord genoeg hebt. Zij zitten tenslotte in een vergelijkbare situatie. Ook kunnen er waardevolle vriendschappen ontstaan. Als het met een van hen niet zo goed gaat, is het logisch dat het

je raakt. Het kan voor jullie allebei fijn zijn gewoon contact te houden. Zo kun je met elkaar meeleven.

Gevoel delen

Niemand ziet hoe een ander zich van binnen voelt. Je kunt dus niet verwachten dat familie en vrienden automatisch doen waaraan jij behoefte hebt. Je zult je gevoel op de een of andere manier moeten delen. Maar hoe doe je dat? Bij delen denk je misschien al gauw aan praten, maar wat als praten niet zo makkelijk gaat? De meeste mensen praten niet zo makkelijk over hun gevoel. Je bent dus geen uitzondering als je niet zo'n prater bent. Niemand kan je dwingen te praten. Jij bepaalt of je wilt praten, wanneer je wilt praten, waarover je wilt praten en met wie je wilt praten. Praten lukt vaak beter terwijl je ergens mee bezig bent, bijvoorbeeld tijdens het lopen, tv-kijken of in de auto.

Je kunt op veel meer manieren laten merken hoe jij je voelt:

- stuur een appje, mailtje, kaartje of brief
- maak een playlist en deel die
- maak foto's en tekeningen
- vlog of blog

Vraag tips aan je medisch pedagogisch zorgverlener

School en opleiding

Je denkt misschien dat kanker je school op pauze zet, maar dat hoeft helemaal niet. Het is juist belangrijk dat school zoveel mogelijk doorgaat. Veel jongeren vinden dat zelf ook. Niet alleen omdat ze bij willen blijven, maar ook omdat zij het contact met klasgenoten niet willen missen. School geeft bovendien structuur aan je dagen. En school is onderdeel van je gewone leven waar je ziekte even op de achtergrond kan zijn. Genoeg redenen dus om je school niet op pauze te zetten.

School in het Máxima

In het Máxima maak je kennis met een consulent van de educatieve voorziening: de school. Samen met jou en je eigen school kijkt de consulent hoe school voor jou zo goed mogelijk kan doorgaan en hoe je contact kan houden met je klasgenoten. Je werkt met je eigen boeken en kan les krijgen in het klaslokaal of, als dat nodig is, op je kamer. De consulent begeleidt jou, maar ook je school.

School als je thuis bent

Vaak mag je gewoon naar school. Als dat te vermoeiend is, kan je halve dagen gaan. Soms lukt het niet om naar school te gaan. Dan wordt er een andere

oplossing gezocht, zoals lessen digitaal volgen. Als het niet lukt om met alles bij te blijven, kan je samen met school kijken welke vakken het belangrijkst zijn. Het helpt ook om voor bepaalde opdrachten of toetsen extra tijd te krijgen.

Examen

Moet je binnenkort examen doen? Dan kan jouw school samen met de consulent in het Máxima kijken of je een aangepast examen kunt doen.

Je klasgenoten

Maak je je zorgen hoe je klasgenoten met je om zullen gaan nu jij ziek bent, of voel je je anders omdat je een aangepast programma volgt? Vraag je school dan om een (digitale) leskoffer aan te vragen bij de Vereniging Kinderkanker Nederland. Hierin zit allerlei materiaal dat je klasgenoten helpt beter te begrijpen wat er met jou aan de hand is.

Na je behandeling

Als je behandeling achter de rug is, kan het soms zijn dat school of opleiding niet meteen van een leien dakje gaat. Vooral als je last hebt van vermoeidheid en concentratieproblemen. Extra tijd voor opdrachten kan dan helpen. Bij blijvende problemen kan de school extra ondersteuning regelen.

Vakantie

Zo gewoon mogelijk doorgaan met je leven, daar hoort ook vakantie bij. Gelukkig is dat meestal mogelijk. Je vakantie moet natuurlijk wel passen in je behandelschema en bij wat jij aankunt, dus overleg even met je behandelend arts of verpleegkundig specialist.

Je kunt net als anders lekker met je gezin op vakantie, maar er zijn ook gratis vakantiemogelijkheden. Bijvoorbeeld een week weg in het Kanjerkasteel, Villa Pardoes of een huisje van Gaandeweg. Droom je van een week zeilen of skiën? Ga dan met andere jongeren met kanker mee met Stichting Kinderoncologische Vakantiekampen. Vind je een week te lang? Kies dan voor een weekend van Vereniging Kinderkanker Nederland.

Het mooie is dat je vaak ook na je behandeling nog gebruik kan maken van deze mogelijkheden. Bij de balie van de Vereniging Kinderkanker Nederland hebben ze altijd een actueel overzicht.

Werk en (bij)baan

Door je ziekte en behandeling heb je waarschijnlijk geen of weinig tijd en energie voor je werk of (bij) baan. Maar als werken wel lukt en als het mag van je arts, kan het een fijne afleiding zijn.

Je bent het niet verplicht, maar toch is het verstandig je werkgever en je collega's te vertellen dat je ziek bent. Zo kan je miscommunicatie voorkomen en het biedt hen de kans om jou te steunen. Bovendien kan je werkgever dan samen met jou zoeken naar aangepaste werktijden en werkzaamheden, mocht dat nodig zijn.

Wanneer je besluit jezelf officieel ziek te melden en je hebt een contract, dan heb je recht op ziektegeld. Ook bij ziekte tijdens een vakantiebaan of bijbaan krijg je je loon doorbetaald voor de duur van je contract. Het bedrag kan wel iets minder zijn.

Notities

Na je behandeling

- Terug naar normaal!?
- Controles
- Als kanker terugkomt
- Late gevolgen
- LATER

Dan ineens ben je klaar met je behandeling. Niet meer naar het Máxima voor chemo of bestraling, maar alleen nog voor controle. De vlag kan uit! En dat doen ook veel jongeren. Met familie en vrienden vieren ze het einde van een zware tijd.

Vaak dringt na de behandeling pas door wat je allemaal hebt meegemaakt. Het is echt niet gek als je soms met vragen zit of andere dingen voelt dan alleen maar opluchting en blijdschap.

Dat geldt ook voor de mensen om je heen. Gun jezelf en je omgeving de tijd en de rust om te wennen aan de nieuwe situatie.

Terug naar normaal!?

Kanker verandert je leven, dat weet jij als geen ander. Wat je hebt meegemaakt heeft ook nu nog invloed op je leven. Je moet af en toe nog naar het ziekenhuis. En je moet wennen aan een leven waarin alles niet langer om jou en je ziekte draait.

Leven na kanker

Als je denkt dat 'terug naar normaal' hetzelfde is als 'terug naar het leven van voor je ziekte', dan wordt het lastig terug naar normaal te gaan. Wat je hebt meegemaakt kan je nu eenmaal niet uitwissen. Bovendien ben je ouder geworden en zijn er vast ook dingen om je heen veranderd. Het kan zijn dat je je sterker voelt en meer van het leven geniet. Of dat je zonder problemen accepteert wat je is overkomen en gewoon doorgaat. Het kan ook dat je er moeite mee hebt dat je kanker hebt gehad. Iedereen ervaart het anders en zoekt op zijn eigen manier zijn 'nieuwe normaal'. Zit je met vragen of heb je het moeilijk, loop er dan niet mee. Ga naar je ouders, broer, zus of vrienden. Wie weet zitten ze met dezelfde dingen.

Praat je liever met iemand die uit ervaring weet hoe het is om je leven na kanker weer op te pakken? Dan kun je terecht bij de Vereniging Kinderkanker Nederland voor een maatje of op **www.opkoersonline.nl**

Controles

Na je behandeling kom je de eerste tijd nog regelmatig naar het Máxima om te kijken of alles in orde is. Je wordt nagekeken en er wordt bloed afgenomen. Soms is ook ander onderzoek nodig, zoals röntgenfoto's, een scan of een echo. Ook wordt er gevraagd naar school en vrienden en of er dingen zijn die je bezighouden. Tijdens de controles is er ook aandacht voor late bijwerkingen. De eerste tijd zijn de controles elke maand of elk kwartaal, maar langzaam komt daar steeds meer tijd tussen.

Een controle is vaak spannend, zeker in het begin. Niet alleen voor jou, maar ook voor de mensen om je heen. Er is altijd de onzekerheid: blijft de kanker weg? Het is voor iedereen een opluchting te horen dat jij nog steeds 'schoon' bent.

Als je erg veel last hebt van stress voor een controle en bang blijft dat je opnieuw ziek wordt, praat dan eens met anderen die kanker hebben gehad. Vraag hoe zij met angst en onzekerheid omgaan. Ook de medisch pedagogisch zorgverlener of verpleegkundig specialist kan je helpen een manier te vinden om met angst en stress om te gaan.

Als kanker terugkomt

Soms gebeurt toch waar je bang voor was: de kanker is terug en je wereld stort opnieuw in. Alles wat je hebt doorgemaakt, lijkt voor niets te zijn geweest en je begint weer van voor af aan. Opnieuw onderzoeken, opnieuw een behandelplan, opnieuw je leven op zijn kop, opnieuw alle gevoelens die daarbij horen. Er is wel een verschil met toen je de eerste keer ziek werd.

Je hebt nu iets wat je toen niet had: ervaring. Dit kan een extra steun zijn.

Late gevolgen

Soms blijven bijwerkingen tot na de behandeling bestaan of worden ze pas (jaren) na de behandeling zichtbaar. Je kunt bijvoorbeeld nog een tijd moe zijn of moeite hebben met je motoriek. Dan spreken we van late gevolgen. Niet iedereen krijgt met late gevolgen te maken en niet iedereen heeft er evenveel last van. Tijdens je behandeling legt je arts al uit dat er late gevolgen kunnen zijn, maar goede kans dat je dat alweer vergeten bent, want er komt zoveel informatie op je af.

Kans op late gevolgen

Chemo, bestraling en operaties kunnen ook gezonde cellen beschadigen. Meestal herstellen die cellen weer; denk aan je bloedcellen, je haarcellen en je huidcellen. Maar soms duurt het lang en het komt voor dat cellen zich helemaal niet meer herstellen.

Late gevolgen hangen onder andere af van de soort kanker die je had, de behandeling die je kreeg en de leeftijd die je tijdens de behandeling had. Mensen met dezelfde soort kanker kunnen anders behandeld zijn. En een behandeling die bij de één late gevolgen geeft, hoeft bij een ander geen enkel probleem te geven.

Het goede nieuws is dat de meeste mensen die als kind kanker hebben gehad hun kwaliteit van leven goed vinden, ondanks late gevolgen. En gelukkig zijn veel late gevolgen goed te behandelen.

Het is in elk geval verstandig om je bij klachten af te vragen of ze door je ziekte en behandeling kunnen komen. Neem bij klachten altijd contact op met je (huis)arts. Want hoe eerder je erbij bent, hoe beter.

LATER

Vanaf vijf jaar na diagnose word je regelmatig uitgenodigd voor de LATER-poli. Daar houden we in de gaten of er late gevolgen zijn. Je krijgt eventueel adviezen en zo nodig word je doorgestuurd naar je huisarts of een specialist die kennis heeft van late gevolgen. Hoe vaak je moet komen, hangt af van je diagnose en behandeling. Dit kan variëren van eenmaal per jaar tot eenmaal per vijf jaar.

Meer weten?
Meer over late gevolgen en hoe je ermee kunt omgaan, lees je je op de LATER-site.

En op de site van de Vereniging Kinderkanker Nederland.

Notities

Handige informatie

Handige informatie

Er zijn veel organisaties die jouw vragen kunnen beantwoorden of die je advies kunnen geven. Wij raden in elk geval de volgende organisaties aan:

Prinses Máxima Centrum

Kijk op de website voor heel veel meer informatie.
www.prinsesmaximacentrum.nl

Vereniging Kinderkanker Nederland

De Vereniging Kinderkanker Nederland organiseert kampen en activiteiten waar je broer of zus ook aan mee kan doen. De vereniging biedt o.a. informatie voor scholen en je kunt bij de vereniging ook een maatje vragen. En, niet te vergeten: je Kanjerketting krijg je van de vereniging. Je vindt de vereniging in de centrale hal van het Máxima.
www.kinderkankernederland.nl

VOX

VOX is een netwerk van mensen van 18+ die als kind kanker hebben gehad. Het is onderdeel van de Vereniging Kinderkanker Nederland. VOX organiseert

bijeenkomsten en activiteiten, biedt informatie en zet zich in voor goede LATER-zorg en de beste kwaliteit van leven na kinderkanker. Je vindt VOX ook in de centrale hal van het Máxima.
www.vox.nl

KLIK

Met Kwaliteit van Leven In Kaart (KLIK) kijken we naar hoe het met je gaat, niet alleen medisch, maar ook in je dagelijkse leven.
www.hetklikt.nu

M4you

M4you is een digitaal interactief platform voor alle kinderen verbonden aan het Prinses Máxima Centrum en hun broers en zussen. Via deze mobiele app kun je bijvoorbeeld contact leggen met andere kinderen in het Máxima, activiteiten digitaal volgen en heel veel informatie vinden. Vraag bij je zorgverlener naar je persoonlijke inlogcode.

Op Koers Online

Dit online programma steunt jongeren met en na kanker. Er is ook een online programma voor broers en zussen.
www.opkoersonline.nl

Vakanties en wensen

- Stichting Kinderoncologische Vakantiekampen - vakantieweken met jongeren
  www.skov.org
- Vereniging Kinderkanker Nederland – weekenden met jongeren (ook brussen)
  www.kinderkankernederland.nl
- Stichting Gaandeweg - vakanties met je gezin
  www.gaandeweg.nl
- Kanjerkasteel Europarcs Charity Foundation - vakanties met je gezin
  activiteiten@kinderkankernederland.nl
- Stichting Sailing Kids– zeilvakanties met jongeren of met je gezin
  www.sailingkids.info

Stichting Jongeren en Kanker

Weekenden voor jongvolwassen (18-35 jaar)
www.jongerenenkanker.nl

Stichting Kunstwens

Met een kunstenaar een kunstwerk maken
www.kunstwens.nl

Dit zijn een paar adressen, maar er is meer aanbod. De Vereniging Kinderkanker Nederland kan je er meer over vertellen.

Geen zin om te praten? Misschien helpen deze kaarten.

Tijdens je behandeling zal je soms liever alleen zijn en geen zin hebben om met iemand te praten. Er zullen ook momenten zijn waarop je graag zou willen dat iemand iets voor je doet, maar dat je dat eigenlijk niet goed durft te vragen. En soms zul je merken dat je vrienden en familie misschien niet goed weten wat ze moeten doen of wat ze moeten zeggen. En misschien wil jij ook wel iets zeggen, maar ben je niet klaar om erover te praten.

Voor al die momenten en voor de momenten waarop je eigenlijk alleen maar iemand wilt bedanken, hebben wij deze kaarten gemaakt. Sommigen zijn bedoeld voor specifieke personen, andere zijn wat algemener. Je kunt ze uit dit boekje scheuren en op de post doen, of ze daar neerleggen waar je weet dat de mensen aan wie je iets wilt zeggen ze zullen vinden.

Hoi mam

Hoi pap

Soms wil ik iets vertellen, maar weet ik niet precies hoe of ik word er verdrietig van. Daarom wil ik je via deze kaart laten weten hoe ik me voel.

- Ik weet dat dit heel moeilijk voor je is en ik zou willen dat je niet zo bezorgd was.
- Ik ben heel blij met al je hulp.
- Sorry dat ik boos werd.
- Bedankt dat ik sommige dingen alleen mag doen.
  Ik weet dat dat niet makkelijk voor je is.
- Als ik hulp nodig heb, zal ik erom vragen.
  Ik weet dat je er altijd voor me bent.
- Bedankt dat je mijn taxichauffeur en chef-kok wilt zijn.
- Vergeet niet ook wat tijd aan jezelf te besteden. Dat is ook belangrijk.
- We kunnen nog steeds de dingen doen die we altijd hebben gedaan.
  Ik wil niet dat alles alleen om kanker draait.

Van _____

Soms wil ik iets vertellen, maar weet ik niet precies hoe of ik word er verdrietig van. Daarom wil ik je via deze kaart laten weten hoe ik me voel.

- Ik weet dat dit heel moeilijk voor je is en ik zou willen dat je niet zo bezorgd was.
- Ik ben heel blij met al je hulp.
- Sorry dat ik boos werd.
- Bedankt dat ik sommige dingen alleen mag doen.
  Ik weet dat dat niet makkelijk voor je is.
- Als ik hulp nodig heb, zal ik erom vragen.
  Ik weet dat je er altijd voor me bent.
- Bedankt dat je mijn taxichauffeur en chef-kok wilt zijn.
- Vergeet niet ook wat tijd aan jezelf te besteden. Dat is ook belangrijk.
- We kunnen nog steeds de dingen doen die we altijd hebben gedaan.
  Ik wil niet dat alles alleen om kanker draait.

Van _____

Ik ben heel blij
dat jij er bent

Bedankt, ik vind het
fijn dat jij er bent

Ik vind het fijn dat jij mijn vriend bent. Ik weet dat het moeilijk is en misschien ben je wel bang dat je iets verkeerd doet of zegt, maar zou je iets voor me willen doen...

- Bel me, stuur me een e-mail, een sms of een appje. Ik vind het altijd leuk om van je te horen, zelfs als ik me niet goed genoeg voel om direct te antwoorden.
- Ik vind het leuk als je me blijft uitnodigen. Ik kan misschien niet altijd komen, maar als het me lukt, ben ik er!
- Kom je bij me op bezoek in het ziekenhuis?
- Kom je thuis bij me op bezoek?
- Stuur me iets waarom ik moet lachen: grapjes, appjes, foto's en video's.
- Laten we praten over de dingen waarover we altijd hebben gepraat.
- Laat me weten hoe het met je gaat.
- Wees eerlijk over hoe je je voelt en stel gerust vragen (al wil ik ze misschien niet allemaal beantwoorden).

Van _____

Ik hoop dat je het niet erg vindt dat ik het heb opgeschreven, maar het is best moeilijk om het hele verhaal telkens opnieuw te moeten vertellen.

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Liefs

Ik wil je graag vertellen hoe het met mij gaat

Ik heb nu geen zin om te praten

Ik hoop dat je het niet erg vindt dat ik het heb opgeschreven, maar het is best moeilijk om het hele verhaal telkens opnieuw te moeten vertellen.

Liefs

Ik hoop dat je het niet erg vindt dat ik het heb opgeschreven, maar het is best moeilijk om het hele verhaal telkens opnieuw te moeten vertellen.

Liefs

Ik ben misselijk

Ik ben moe

Ik wil graag met een arts of een verpleeg-kundige praten

Ik heb pijn

prinses máxima centrum
kinderoncologie