

**EERLIJKE
ANTWOORDEN,
GOED ADVIES**

**EEN
GIDS VOOR
JONGEREN
MET KANKER**



prinses
máxima
centrum

INHOUD

DIAGNOSE

- 2 Hallo
- 4 En dan weet je het
- 5 Haal even diep adem
- 7 Wat is kanker eigenlijk?
- 8 Antwoorden op de belangrijkste vragen
- 11 Op zoek naar betrouwbare informatie
- 17 Pas op met google!
- 19 Klik: kwaliteit van leven in kaart
- 21 Notities

OVER JE LIJF

- 22 Welke vorm van kanker heb je?
- 26 Onderzoeken, onderzoeken en nog meer onderzoeken
- 32 Behandelingen ontraadseld
- 37 Aan het infuus
- 40 Zeg eens eerlijk: doet het pijn?
- 42 Wie is de baas?
- 44 Klinische trials
- 48 Bijwerkingen, hoe zit dat nou?
- 56 Wie is dat nou weer?
- 60 En dan lig je in het ziekenhuis
- 65 Gezond blijven
- 68 Roken, alcohol en drugs
- 70 Laten we het eens over seks hebben
- 73 Wanneer moet je je zorgen maken?
- 76 Notities

OVER JE GEVOEL

- 78 Laten we het over gevoelens hebben
- 82 Omgaan met gevoelens: tips
- 84 Rouw en verlies
- 86 Ben ik dat?
- 88 Omgaan met de dood van een medepatiënt
- 90 Als het je allemaal te veel wordt
- 94 Religie en spiritualiteit

- 96 Geen heilige? Geen probleem

- 98 Notities

OVER JE LEVEN

- 100 Omgaan met relaties
- 103 Broers en zussen
- 105 Vrienden
- 108 Je vriend of vriendin
- 112 Erover praten is moeilijk
- 114 Kiezen aan wie je het vertelt
- 116 School en studeren
- 119 Bijbaantje en werk
- 122 Op vakantie
- 125 Juridische dingen, financiële dingen
- 127 Notities

OVER JE LEVEN NA KANKER

- 128 Terug naar het 'normale' leven
- 132 Relaties na kanker
- 135 Late effecten
- 137 Als kanker terugkeert
- 139 Als een behandeling je kanker waarschijnlijk niet kan genezen
- 143 Laat alles bezinken en vergeet dit niet
- 145 Notities

HANDIGE DINGEN

- 146 Woordenlijst (of wat betekent dat in hemelsnaam?)
- 151 Geen zin om te praten? Misschien helpen deze kaarten
- 170 Nuttige contactgegevens
- 172 Notities
- 173 Dit boekje was er nooit gekomen zonder...

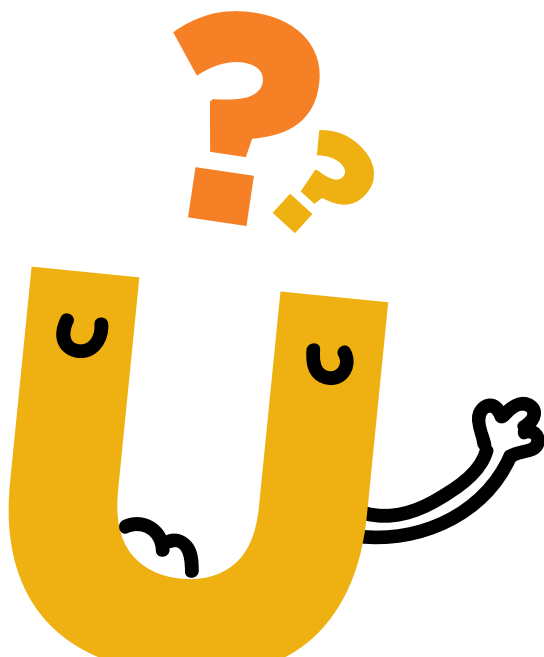
HALLO

Eerlijk gezegd, we zouden het fijner vinden als je dit boek niet hoefde te lezen. Jij zelf vast ook. Maar omdat je er toch in begonnen bent, hopen we dat je iets aan dit boek hebt.

Het is geschreven met hulp van jongeren die kanker hebben of hebben gehad. Er staat informatie in die zij graag wilden weten toen ze hoorden dat ze kanker hadden. We vinden het belangrijk dat je hierin eerlijke informatie en goede adviezen vindt. Zodat je beter begrijpt wat er met je aan de hand is en wat er gaat gebeuren.

Dus naast alle medische dingen, gaan we ook in op veel andere zaken. Zoals gevoelens die je kunt hebben of hoe vertel je het op school en je vrienden.

Achterin dit boek zitten kaarten die je misschien kunt gebruiken, als je een keer geen zin hebt om te praten.



Dit boek is eigenlijk geen echt boek

Dit is geen boek om van voor naar achter uit te lezen. Het is een gids waarin je informatie kunt opzoeken op het moment dat je ergens vragen over hebt. Of ergens mee zit. Over sommige onderwerpen wil je nu misschien al meer weten, over andere onderwerpen misschien pas later of helemaal niet.

Gebruik deze gids zoals jij dat wilt. Stop hem in je tas. Schrijf je vragen en aantekeningen erin. Scheur de kaarten eruit. We zouden het geweldig vinden als dit boekje er over een tijdje helemaal versleten uitziet.

Maak je je zorgen of heb je vragen? Praat dan altijd eerst met je zorgteam. Zie deze gids als extra steun om alles wat je voelt en meemaakt op een rijtje te zetten.

Wil je iets aan ons kwijt over deze gids, over wat je goed vindt of juist niet?

Laat het ons weten:

OGZ@prinsesmaximacentrum.nl

Prinses Máxima Centrum



DIAGNOSE



ONTHOUD,
JE BENT
NIET
ALLEEN

The text 'NIET ALLEEN' is rendered in a playful, stylized font. The word 'NIET' is in white, and 'ALLEEN' is in blue. A cartoon character is integrated into the text: its head is the top of the letter 'T' in 'NIET', featuring two small eyes and a smile. Its arms are the top strokes of the 'N' and 'T'. Its legs are the bottom strokes of the 'E' and 'N' in 'ALLEEN'. A long, curved line extends from the character's back, looping around the right side of the word 'ALLEEN'.

EN DAN WEET JE HET

Het moment dat je te horen krijgt dat je kanker hebt, kan je hele leven overhoop gooien.

Iedereen reageert op zijn eigen manier, een goede of foute reactie bestaat niet.

Misschien ben je in de war of bang. En kun je nergens anders meer aan denken. Misschien ben je boos en wil je iedereen die je tegenkomt de schuld geven van jouw ziekte; je ouders, je artsen en de mensen op straat. Misschien voel je je ook wel opgelucht, omdat je nu eindelijk weet wat er mis is.

Hoe je ook reageert, het is volkomen normaal. Het kost tijd om je gedachten weer op een rijtje te krijgen.

Weet dat je er niet alleen voor staat. Je kunt bij heel veel instanties terecht voor hulp. Je ontmoet veel mensen die je kunnen helpen bij het verwerken van de situatie. Je familie en vrienden willen er ook voor je zijn.

Dus als je problemen hebt of ergens hulp bij nodig hebt: vraag het gewoon! Ben je het antwoord weer vergeten of begrijp je het niet, stel je vraag dan opnieuw.

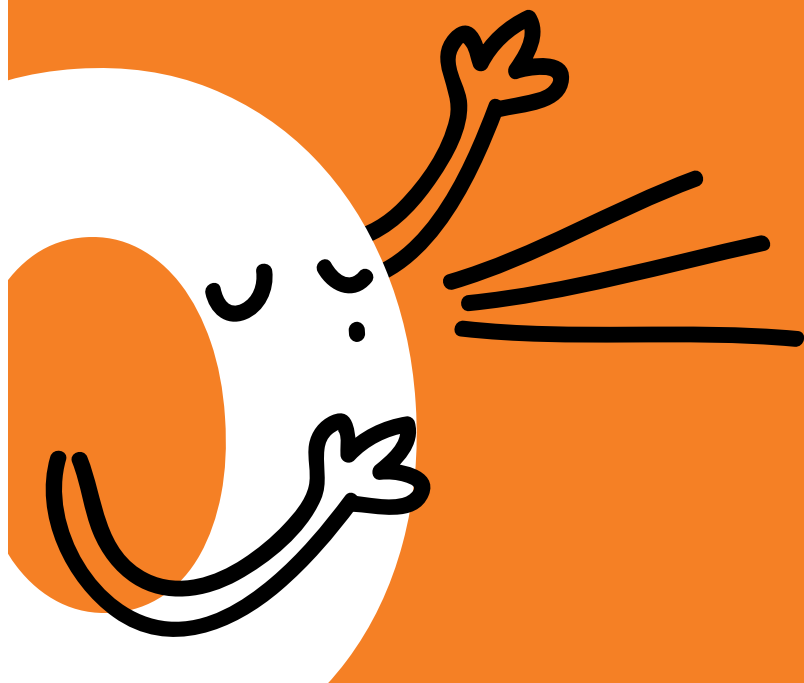
Artsen en verpleegkundigen zijn gewend dingen heel vaak uit te leggen. Iedereen die bang of overstuur is vergeet veel van wat er gezegd wordt. Zeker als het om ingewikkelde medische informatie gaat. Schaam je dus niet en wees niet bang om dom over te komen. Blijf net zolang doorvragen tot je weet wat je wilt weten.

Onthoud: zelfs als je je juist nu heel eenzaam voelt - je bent echt niet alleen.

HAAL EVEN DIEP ADEM

**Probeer het maar. Vul je longen.
Adem langzaam uit. Adem weer in.
Herhaal dit tien keer, en lees dan
het volgende stukje.**

Je kunt het gevoel hebben dat je je nergens op kunt concentreren als je hoort dat je kanker hebt. Diep ademen en even denken aan wat je in dit hoofdstuk leest, geven je misschien weer een beetje rust.



VEEL JONGEREN GENEZEN VAN KANKER

Het is waar en het goede nieuws houdt daar niet op – de kans op genezing is elk jaar groter omdat nieuwe kankerbehandelingen worden ontdekt.

JE BENT NIET DE ENIGE

Niemand zal zich precies hetzelfde voelen als jij. Maar er zijn veel organisaties die kunnen helpen en er zijn veel andere jongeren met kanker die hun ervaringen willen delen. Ga naar bladzijde 170 voor alle organisaties en websites.

HET IS ABSOLUUT NIET JOUW SCHULD

Zeker niet. We zullen je dat in dit boekje steeds blijven vertellen.

Heel veel jongeren denken dat het misschien wel hun eigen schuld is als ze horen dat ze kanker hebben. Maar

zij hebben allemaal ongelijk. Echt waar. Ouders en vrienden voelen zich ook vaak schuldig, maar ook zij kunnen er niets aan doen.

HOE JE JE OOK VOELT, HET IS OKÉ

Iedereen reageert anders op de diagnose kanker - een goede of foute reactie bestaat niet. Dus hoe je je ook voelt, denk eraan dat je reactie volkomen begrijpelijk is. En probeer openhartig te zijn over je gevoelens als dat kan; dingen opkroppen helpt waarschijnlijk ook niet. Wil je met iemand praten als je het moeilijk hebt, ga dan voor meer informatie naar bladzijde 112.

HOE MOEILIK HET OOK WORDT, HOUD HOOP EN GEEF DE MOED NIET OP

WAT IS KANKER EIGENLIJK?



Er bestaan heel erg veel verschillende soorten kanker, maar ze hebben allemaal één ding gemeen: cellen die zich vreemd gedragen.

Ons lichaam bestaat uit miljarden cellen. Hersencellen. Zenuwcellen. Spiercellen. Botcellen. Kliercellen. Geslachtscellen. Waar je ook kijkt in ons lichaam, je ontdekt overal cellen - zij zijn de bouwstenen van ons lichaam. Gewoonlijk groeien en delen cellen zich pas als het lichaam behoefte heeft aan meer cellen. Zo worden beschadigde cellen snel vervangen en blijft ons lichaam gezond.

Soms gebeurt er iets vreemds: er worden nieuwe cellen gemaakt die niet nodig zijn en hierdoor kan een 'groepje' cellen met een foutje ontstaan. Een groepje verkeerde cellen noemen we een tumor.

GOEDAARDIGE EN KWAADAARDIGE TUMOREN

Tumoren kunnen goedaardig of kwaadaardig zijn. Goedaardige tumoren zijn geen kanker. Zij groeien over

het algemeen langzamer en hebben minder kans terug te komen als zij totaal verwijderd zijn. Uitzaaïing naar andere delen van het lichaam komt zeer zelden voor. Als goedaardige tumoren niet totaal verwijderd zijn, gaan zij na behandeling soms opnieuw groeien.

Kwaadaardige tumoren zijn wel kanker en hebben de neiging om sneller te groeien. Zij zaaien soms uit naar andere delen van het lichaam en kunnen na behandeling terugkomen. Bij sommige kankersoorten worden helemaal geen tumoren gevormd, maar tast de kanker het bloed of beenmerg aan, zoals bij leukemie. Het beenmerg is de sponsachtige stof binnenin je botten die nieuwe bloedcellen maakt.

Kijk op bladzijde 22 voor informatie over de meest voorkomende vormen van kanker.

ANTWOORDEN OP DE BELANG- RIJKSTE VRAGEN

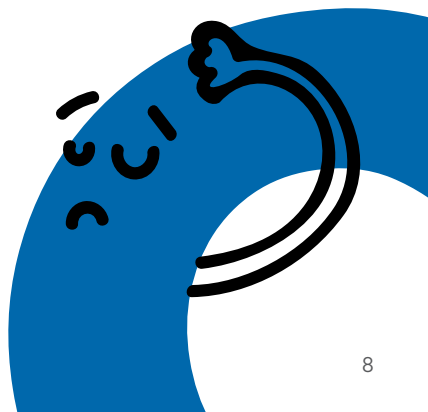


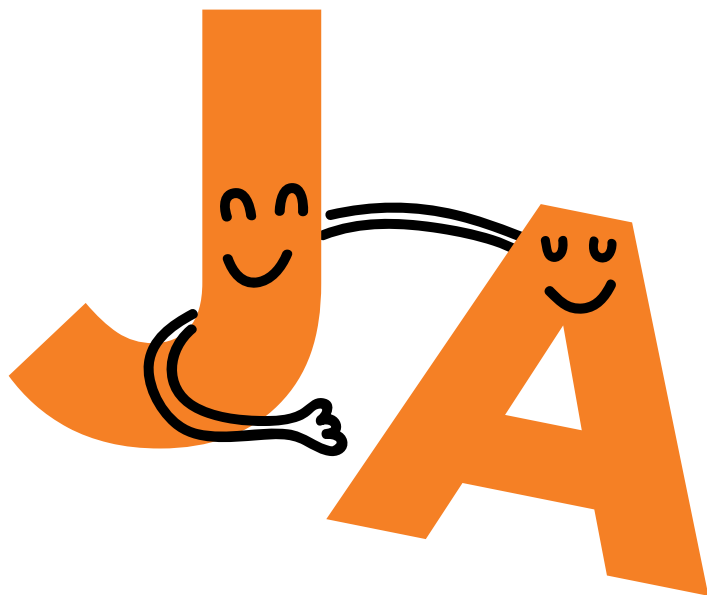
Je hebt nu waarschijnlijk wel honderd vragen die je wilt stellen. In dit boekje vind je het antwoord op een heleboel van jouw vragen. We beginnen met de vragen die jongeren ons het meest stellen.

WAAROM HEB IK KANKER GEKREGEN?

Kanker komt bij volwassenen vrij vaak voor, maar niet vaak bij jongeren tussen de 12 en 18 jaar. Een hele kleine groep jongeren in Nederland heeft kanker. We hebben het al eerder gezegd en we zeggen het nog eens. Kanker is een heleboel dingen, maar het is absoluut niet jouw schuld.

Misschien maak je je zorgen over dingen die je hebt gedaan, zoals roken, drinken of drugsgebruik. Of lang in de zon zitten. Dat is niet nodig. Deze dingen hebben wel met kanker te maken, maar de kans dat jonge mensen hierdoor kanker krijgen is zo goed als 0. De simpele waarheid is dat kanker je zomaar kan overkomen.





IS KANKER TE GENEZEN?

Gelukkig is het antwoord op deze vraag meestal 'ja'. Als je arts je vertelt dat je 'schoon' bent (in remissie), dan heb je geen tekenen of symptomen meer van kanker. Dat is zeker een moment om te vieren! Kankerbehandelingen worden ook steeds beter, omdat veel onderzoek wordt gedaan naar de oorzaken van kanker en hoe je er vanaf komt.

Maar het is ook waar dat kanker soms niet te genezen is. Heel veel factoren hebben hier invloed op - zoals welke vorm van kanker je hebt, waar de kanker zich bevindt en hoe ver deze is gevorderd. Geen gemakkelijke gedachte

om mee om te gaan (maar dat hoeven wij je niet te vertellen). Het is oké als je bang bent, dat is heel normaal. Je arts kan je precies vertellen hoe het echt met jou gaat, dus als je meer wilt weten, vraag het gewoon. En vergeet niet dat je een heleboel hulp kunt krijgen.

DOET HET PIJN?

Dit is waarschijnlijk een van de belangrijkste vragen die je wilt stellen. Helaas doen sommige behandelingen die je moet ondergaan - of de bijwerkingen van die behandelingen - soms pijn of je krijgt andere klachten. Door een operatie of chemotherapie kan het slijmvlies in je mond bijvoorbeeld

**JE KUNT EEN HELEBOEL HULP
KRIJGEN, DUS BLIJF NIET RONDLOPEN
MET PROBLEMEN**

beschadigen. Of je krijgt pijnlijke gewrichten of ergens anders pijn. Bij sommige onderzoeken die pijn kunnen doen - zoals een biopsie, lumbaalpunctie en beenmergonderzoek - krijg je verdoving of pijnstillers. Ook tumoren kunnen pijn doen, al zou dit door de behandeling minder moeten worden.

Je artsen en verpleegkundigen kunnen je helpen de pijn te verlichten - maar dan moet je hen wel vertellen dat je pijn hebt. Dus laat het weten. Pijnstillers maken het gemakkelijker voor je om de dingen te blijven doen die je leuk vindt.

Pijn? Blijf er niet mee rondlopen. Vertel het aan je artsen en verpleegkundigen, zij kunnen je helpen.

MET WIE KAN IK PRATEN?

Kanker kan moeilijk zijn voor je lichaam en geest. Daarom hebben wij een heel hoofdstuk van dit boekje gewijd aan gevoelens. Dit begint op bladzijde 78. Maar het korte antwoord op je vraag is dat je met iedereen kunt praten bij wie je je op je gemak voelt. Dat kunnen je vrienden zijn, je familie, je artsen en verpleegkundigen, een psycholoog of pedagogisch medewerker. Of vind een maatje die ook kanker heeft of heeft gehad, bijvoorbeeld via www.vokk.nl (kies: kinderen & jongeren > maatje nodig?).



Je moet het zelf weten, maar praten met mensen kan je enorm helpen om met je problemen om te gaan. Dus als je normaal een gesloten type bent, dan is het een goed idee om een wat spraakzamer type te worden.

Ook is het goed om te weten dat je gebruik kunt maken van KLIK: Kwaliteit van Leven In Kaart. KLIK is onze online methode om in kaart te brengen hoe het met jou gaat, tijdens en na de behandeling. Je leest meer over KLIK op bladzijde 19.

HOE LANG DUURT EEN BEHANDELING?

Deze vraag is niet gemakkelijk te beantwoorden. Iedereen is verschillend en niet iedereen heeft dezelfde vorm van kanker. Jouw behandeling kan al na één operatie afgelopen zijn, maar het kan ook nog wel drie jaar duren. Je kunt mensen tegenkomen met dezelfde vorm van kanker die korter of langer dan jij worden behandeld. Er bestaat geen standaardformule voor. Je medisch team bekijkt je individuele situatie en stippelt een behandelplan uit dat precies geschikt is voor jou. Het is echt belangrijk dat jij begrijpt wat er gaat gebeuren en waarom, dus wees niet bang dingen te vragen. En vergeet niet: het gaat om jouw behandeling, dus je hebt het recht erbij te worden betrokken.

OP ZOEK NAAR BETROUWBARE INFORMATIE

Domme vragen bestaan niet als het om jouw behandeling van kanker gaat - en je kunt nooit te veel vragen stellen.

Als er iets is waardoor je gestrest raakt of iets waarover je niet zeker bent, vraag het dan aan je artsen of verpleegkundigen. Het is jouw lichaam, dus je hebt het volste recht te weten wat er gebeurt - als je iets niet weet, haal je je misschien de ergste dingen in het hoofd.

Misschien wil je ieder detail weten of alleen het hoogst noodzakelijke. Je bepaalt dat helemaal zelf. Als je toch graag meer wilt weten naarmate je behandeling vordert, laat het dan even aan je zorgteam weten.

Als je dat prettig vindt, kun je ook met hen praten zonder dat je ouders

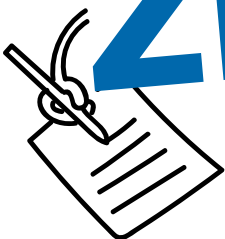
erbij zijn. Als je ouder bent dan 12 jaar beslis je samen met je ouders over je behandeling. Vanaf 16 jaar mag je ook zelfstandig beslissen over je behandeling. Kijk voor meer informatie op www.jadokterneedokter.nl.

PRATEN MET ARTSEN EN VERPLEEGKUNDIGEN

Het is normaal dat je zenuwachtig bent als je vragen gaat stellen. Veel jongeren vinden het vervelend om over hun lichaam en gevoelens te praten (veel volwassenen ook trouwens). En misschien ben je bang voor wat je te horen krijgt.

**KNIK VOORAL NIET VAN JA ALS JE
IETS NIET SNAPT - VRAAG OM
DUIDELIJKE UITLEG**

SCHRIJF OP WAT JE WILT VRAGEN OF ZEGGEN



Wat kan helpen:

- Schrijf van tevoren op wat je wilt zeggen en wat je wilt vragen.
- Vertel zoveel mogelijk over de symptomen of veranderingen die je voelt - kleine details kunnen een groot verschil maken.
- Neem een vriend of iemand van je familie mee, of misschien iemand van je zorgteam; wie je ook kiest, zorg ervoor dat het iemand is bij wie je je vertrouwd voelt, die weet wat je wilt zeggen en vragen.
- Wees openhartig en eerlijk - vergeet niet dat artsen en verpleegkundigen iedere dag, de hele dag door met mensen over allerlei problemen spreken.
- Als je iets niet begrijpt, vraag je arts of verpleegkundige dan om het nog eens te herhalen of duidelijker uit te leggen.

Iedereen uit je zorgteam heeft de taak zorgvuldig te luisteren en al je vragen te beantwoorden. Maar als je het gevoel hebt dat er niet goed naar je wordt geluisterd, zeg het dan. Of vraag of je met iemand anders mag praten.

TE VEEL INFORMATIE

Het kan lastig zijn om alles wat je hoort te onthouden, vooral wanneer je gestrest of bezorgd bent. Je ontmoet misschien heel veel artsen en verpleegkundigen en zij gebruiken misschien een heleboel woorden die je niet kent.

Je zult versteld staan hoe snel je went aan de medische (vak)taal en hoe snel je het zelf gaat gebruiken. Toch is het geen gek idee om:

- De antwoorden die je krijgt op te schrijven (overal in dit boekje vind je bladzijden om zelf aantekeningen te maken).
- De gesprekken in je telefoon op te nemen zodat je deze later nog eens kunt beluisteren en zeker weet dat je niets hebt gemist (maar vergeet niet te vragen of de ander het goed vindt dat je het gesprek opneemt).
- De arts of verpleegkundige te vragen om te tekenen waarover zij het hebben als je hun uitleg niet begrijpt.
- Dit boekje steeds bij de hand te hebben om op te zoeken wat je niet begrijpt - handig is de woordenlijst op bladzijde 146!

Vragen & Nog Meer Vragen

Hieronder staan vragen die je misschien wilt stellen aan je arts. Op de volgende bladzijde kun je de antwoorden opschrijven en ook andere vragen die je hebt.

.....

Over jouw kanker

- Hoe weet je dat ik kanker heb?
 - Welke vorm van kanker heb ik?
 - In welk deel/welke delen van mijn lichaam zit de kanker precies?
 - Hoe ernstig is het?
 - Wat doet de kanker met me?
 - Zal de kanker uitzaaien?
 - Gaat het pijn doen?
-

Over je behandeling

- Welke onderzoeken moet ik ondergaan?
- Welke behandeling is het meest geschikt voor mij?
- Hoe werkt het?
- Gaat het pijn doen?
- Welke bijwerkingen kunnen optreden?
- Hoe lang gaat de behandeling duren?
- Moet ik in het ziekenhuis blijven?
- Hoe groot is de kans dat de behandeling helpt bij mij?
- Hoe merk ik dat het helpt?
- Hebben jullie deze behandeling al eerder aan mensen gegeven en hoe oud waren ze?

Over je gevoelens

- Welke invloed heeft kanker op mijn emoties?
 - Met wie kan ik praten als ik me somber voel?
 - Waar kan ik begeleiding en hulp krijgen?
-

De controle houden

- Zijn er nog andere behandelmogelijkheden die misschien werken?
 - Kan ik zelf kiezen in welk ziekenhuis ik de behandeling krijg?
 - Wat gebeurt er als ik de behandeling niet krijg?
 - Wie worden betrokken bij het besluit over mijn behandeling?
 - Zullen jullie mij betrekken bij gesprekken met mijn ouders?
 - Kan ik met jullie spreken zonder dat mijn ouders erbij zijn als ik dat wil?
 - Kan ik een second opinion aanvragen over mijn behandeling?
 - Met wie kunnen mijn familie en vrienden spreken als zij zich zorgen maken?
-

Na afloop van de behandeling

- Wat gaat er gebeuren als mijn behandeling is afgelopen?
 - Kan de kanker terugkomen?
 - Zijn er nog bijwerkingen op lange termijn?
-

Praktische vragen

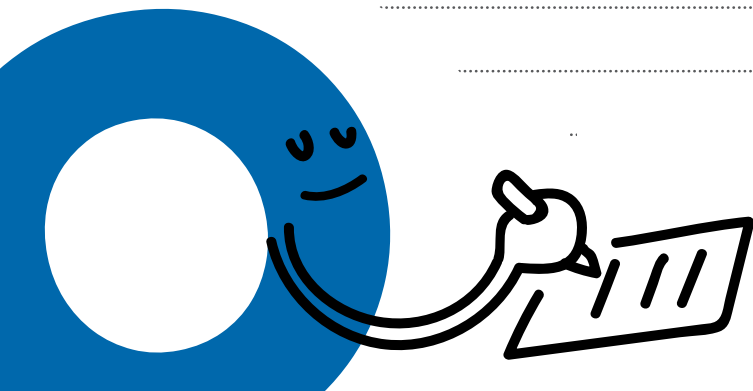
- Kan ik mijn school of opleiding blijven volgen, of blijven werken?
- Kom ik in aanmerking voor vergoeding of financiële steun?
- Is er iets speciaals dat ik moet doen, eten, lezen enzovoort?



NU BEN JIJ AAN DE BEURT

Schrijf hier de antwoorden op, en eventuele andere vragen die je hebt.

[illegible]





PAS OP MET GOOGLE!

Door meer over kanker te weten te komen, krijg je een beter idee van wat je te wachten staat. Daardoor kun je beter beslissingen nemen over je behandeling. Maar voordat je jouw telefoon pakt en gaat googlen: wees voorzichtig met wat je aanklikt.

Op internet is heel veel nuttige informatie te vinden, maar je vindt er ook heel veel enge verhalen. Veel verhalen kloppen niet, maar je kunt er behoorlijk van in paniek raken.

Dit is onze top vijf van tips om goed te zoeken:

GEBRUIK SITES DIE JE VERTROUWT

Veel online informatie is verouderd of gewoon compleet onjuist. Probeer alleen die sites te gebruiken waarvan je weet dat ze betrouwbaar zijn. Je kunt altijd aan je artsen en verpleegkundigen vragen welke sites zij aanbevelen.

Om te beginnen, bevelen wij onze website aan:
www.prinsesmaximacentrum.nl.

Op deze website vind je links naar een heleboel andere nuttige sites.

Op de sites van Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION) en de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) is ook allemaal betrouwbare informatie te vinden: www.skion.nl - www.vokk.nl. De VOKK steunt kinderen en jongeren met kanker en hun gezin. Je KanjerKetting krijg je bijvoorbeeld van de VOKK. Deze vereniging geeft ook het jongerenmagazine LēF uit, organiseert kampen en bijzondere uitjes (ook voor je broer of zus) en je kunt er terecht voor informatie of een maatje. Je vindt de ruimte van de VOKK in de hal van het Prinses Máxima Centrum. Loop gerust eens binnen.

GELOOF NIET ALLES WAT JE LEEST

We zouden het net zo geweldig vinden als jij, als er een wondermiddel tegen kanker bestond. De behandeling van kanker wordt wel steeds beter, maar als iets te mooi lijkt om waar te zijn dan is dat waarschijnlijk ook zo.

Wees voorzichtig als je verhalen leest met grote koppen als 'Ik genas mijn eigen kanker' of 'Wat artsen je niet willen vertellen'. Vraag je dan af wie dit verhaal heeft geplaatst en waarom. Mensen kunnen allerlei vreemde en onjuiste dingen online zetten (echt waar). Waarschijnlijk vertellen ze niet het hele verhaal.

VERGEET NIET DAT IEDEREEN ANDERS IS

Er staan veel indrukwekkende verhalen en blogs online, geschreven door mensen die kanker hebben of hadden. Lezen van deze verhalen kan een goede manier zijn om je minder alleen te voelen. En na te gaan wat je echt kunt verwachten van behandelingen.

Maar vergeet niet dat iedereen kanker anders ervaart. Mensen krijgen de diagnose in verschillende stadia. Dezelfde behandelingen werken bij

sommige patiënten beter dan bij anderen. En je leeftijd, je algemene conditie en een heleboel andere factoren kunnen ook verschil uitmaken.

Bedenk dus dat als iets bij iemand anders is gebeurd, dat niet betekent dat het jou ook overkomt.

ZOEK NAAR EVENWICHT

Lees je een erg negatief of erg positief verhaal over een behandeling, controleer dan ook andere websites om een evenwichtiger beeld krijgt. Heel veel mensen hebben uitgesproken meningen over kanker, maar dat betekent niet dat deze altijd juist zijn.

GEBRUIK HET WEB ALS STARTPUNT

Zie de informatie die je online vindt als een manier om het gesprek aan te gaan met je ouders, artsen en verpleegkundigen - en niet zozeer als het eind van het gesprek. Stel vragen over wat je hebt gelezen en spreek erover met andere mensen om te horen wat zij ervan denken. Misschien vind je het handig om artikelen uit te printen en mee te nemen als je naar afspraken gaat of mensen ontmoet.



KLIK: KWALITEIT VAN LEVEN IN KAART

Om ontwikkeling en kwaliteit van leven in kaart te brengen en te monitoren wordt in het Prinses Máxima Centrum gebruik gemaakt van de KLIK-website.

KLIK is zowel tijdens als na de behandeling een onderdeel van de zorg. Dat betekent dat er naast aandacht voor hoe het met je lijf gaat, ook aandacht is voor hoe je je voelt, hoe het contact met je vrienden gaat en of je op school mee kunt komen. Hiervoor gebruiken we de KLIK-website.

KLIK!

KLIK is een online methode om in kaart te brengen hoe het gaat met gezinnen, en kinderen en jongeren die onder behandeling zijn of zijn geweest. Dit betekent dat we aan jou en je ouder(s)/verzorger(s) een paar keer

per jaar vragen om vragenlijsten over het dagelijks leven in te vullen op de KLIK-website. De antwoorden worden omgezet in een overzicht (het 'KLIK PROfiel', zie de afbeeldingen op de volgende bladzijde voor een voorbeeld). Tijdens de eerstvolgende afspraak op de polikliniek bespreekt je behandelaar dit met je.



In de afbeeldingen hieronder zie je antwoorden uit een vragenlijst die zijn omgezet in een **KLIK PROfiel**.



Door de onderwerpen vanuit KLIK te bespreken met je behandelaar kunnen jullie aangeven of je moeilijkheden ervaart en kunnen we gezamenlijk de verwachtingen bespreken. Mocht het nodig zijn dan kan er op tijd ondersteuning/hulp worden ingeschakeld, zoals bijvoorbeeld de inzet van psychosociale zorg, de educatieve voorziening of fysiotherapie.

HEB JE VRAGEN OVER KLIK?

Kijk op www.hetklikt.nu of neem contact met ons op! Het KLIK team van het Prinses Máxima Centrum is bereikbaar via klik@prinsesmaximacentrum.nl.

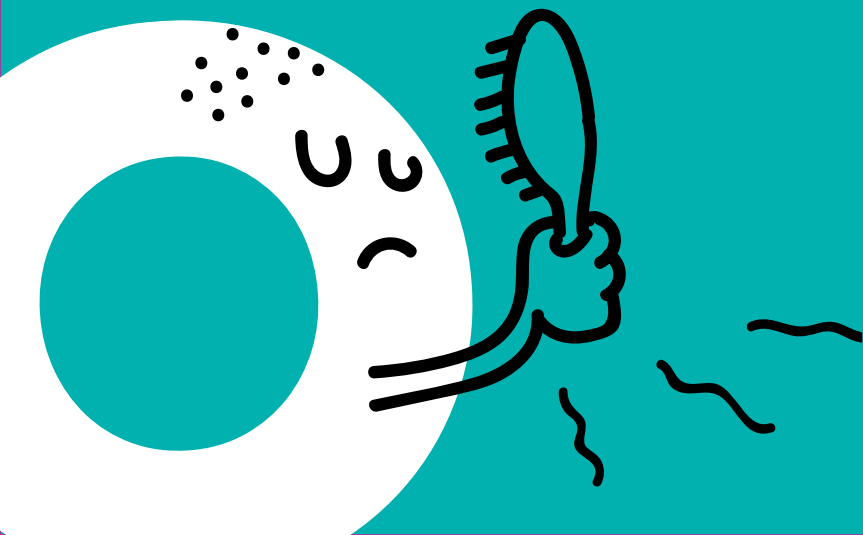
NOTITIES

Je kunt overal in dit boekje aantekeningen maken. Voor het geval je meer ruimte nodig hebt: aan het eind van elk hoofdstuk zitten notitiepagina's zoals deze.

[illegible]

OVER JE LIJF

OVER JE LIJF

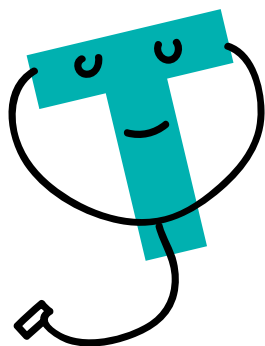




WELKE VORM VAN KANKER HEB JE?

Er bestaan heel veel vormen van kanker en worden allemaal veroorzaakt door verkeerd of te vaak delende cellen.

Op de volgende pagina's omschrijven we de meest voorkomende vormen van kanker bij jongeren. Staat jouw vorm van kanker er niet bij of wil je meer informatie, neem dan contact op met je artsen of verpleegkundigen. Of ga naar www.vokk.nl (kies: kanker bij kinderen).



BOTKANKER

De basis

Er zijn twee vormen van botkanker die het meest voorkomen bij jongeren: osteosarcoom en Ewing-sarcoom. Beide vormen komen vaak voor in de grote botten. Een osteosarcoom begint in de cellen die ervoor zorgen dat je botten groeien, bij een Ewing-sarcoom groeit er een tumor in of om je botten.

Behandeling

Je artsen zullen waarschijnlijk chemotherapie, radiotherapie of een operatie aanraden. Of een combinatie van deze opties. Als er een stuk bot moet worden verwijderd, is het vaak mogelijk om dat te vervangen door een bottransplantaat of een metalen implantaat. Soms is een amputatie nodig, maar dat gebeurt steeds minder vaak.

HERSENTUMOREN

De basis

Er bestaan goedaardige en kwaadaardige tumoren. De goedaardige groeien vaak langzamer en komen minder vaak terug nadat ze helemaal zijn verwijderd. De kwaadaardige groeien vaak sneller, verspreiden zich soms en komen soms terug na de behandeling.

Behandeling

De belangrijkste behandelingen zijn operaties, chemotherapie en radiotherapie. Met een operatie kan de tumor geheel of gedeeltelijk worden verwijderd als dat mogelijk is zonder je hersenen te beschadigen. Radiotherapie en chemotherapie kunnen worden gebruikt als een operatie niet mogelijk is of om cellen te behandelen die zijn achtergebleven na een operatie.

KIEMCELTUMOREN

De basis

Kiemcellen zijn de cellen van je lichaam die zich ontwikkelen tot organen. Als kiemcellen zich abnormaal gaan ontwikkelen, kunnen kiemceltumoren ontstaan. Deze zijn vaak goedaardig, maar sommige kunnen kwaadaardig worden. De meeste vormen van testikelkanker, enkele vormen van eierstokkanker en een klein aantal hersentumoren zijn kiemceltumoren.

Behandeling

Kiemcelkankers worden vaak operatief verwijderd en dat is mogelijk de enige behandeling die je nodig hebt. Als jouw artsen denken dat er een risico bestaat dat jouw kanker terugkomt of niet volledig kan worden verwijderd, heb je naast een operatie misschien ook chemotherapie en/of radiotherapie nodig om de kankercellen te doden.

LYMFOMEN

De basis

Een lymfoom is een vorm van kanker die begint in het lymfestelsel, een netwerk van klieren en buisjes dat door je lichaam loopt. Er zijn twee hoofdvormen: Hodgkin-lymfoom en non-Hodgkin-lymfoom. Beide vormen worden veroorzaakt door lymfekliercellen die zich vreemd gedragen en daardoor tumoren veroorzaken.

Behandeling

De behandeling van Hodgkin-lymfoom en non-Hodgkin-lymfoom is afhankelijk van je gezondheid en van het type en het stadium van de kanker. Beide vormen worden vaak behandeld met chemotherapie, soms in combinatie met radiotherapie.



LEUKEMIE

De basis

De meest voorkomende vormen van leukemie bij jongeren zijn acute lymfatische leukemie (ALL) en acute myeloïde leukemie (AML). Bij beide vormen worden in het beenmerg abnormale witte bloedcellen gevormd en dat is ook van invloed op de productie van normale rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes.

Behandeling

De behandeling van leukemie gebeurt in fases. In de eerste fase worden de leukemiecellen gedood en in de tweede fase wordt voorkomen dat de leukemie terugkeert. De hoofdbehandeling is chemotherapie; het hele proces kan vier maanden tot drie jaar duren.

Sommige mensen hebben een beenmergtransplantatie nodig om hun leukemie te behandelen. Er wordt dan een zeer hoge dosis chemotherapie of radiotherapie toegediend om alle leukemiecellen te doden. Je beenmerg (het weefsel in je botten) wordt aangetast door dit proces en wordt daarom vervangen door gezond merg van een donor. Een donor is iemand die bloed, weefsels of organen afstaat voor een andere persoon.

TUMOREN WEKE DELEN

De basis

Weke delen zijn delen van je lichaam zoals vet, spieren, bloedvaten en zenuwen, die andere delen verbinden, ondersteunen of omvatten. Een wekedelentumor is een vorm van kanker die deze weefsels aantast, en omdat weke delen overal in je lichaam voorkomen, kunnen deze tumoren vrijwel overal in het lichaam ontstaan.

Behandeling

De meest voorkomende behandeling is een operatie. Een chirurg verwijdert de tumor en een beetje van het gezonde weefsel eromheen om ervoor te zorgen dat alle kankercellen worden verwijderd. Radiotherapie en chemotherapie worden ook gebruikt voor de behandeling van wekedelentumoren, soms in combinatie met een operatie.

TESTIKELKANKER

De basis

Testikelkanker komt niet vaak voor omdat deze, in tegenstelling tot de meeste vormen van kanker, meestal jonge mannen treft. Er zijn verschillende vormen, maar de meest voorkomende tast kiemcellen aan, die het lichaam gebruikt om spermacellen mee aan te maken. De overlevingskansen bij testikelkanker zijn goed. Maar hoe eerder de kanker wordt ontdekt, des te gemakkelijker deze te behandelen is.

Behandeling

Het eerste deel van de behandeling is een operatie om de testikel te verwijderen. Je kunt ervoor kiezen om een namaaktestikel, een prothese, te laten terugzetten, zodat alles er uitziet als voor de operatie. Als de kanker zich in een verder gevorderd stadium bevindt, is soms ook chemotherapie nodig om de kankercellen te doden en te voorkomen dat de kanker terugkeert.

SCHILDKLIERKANKER

De basis

Verschillende vormen van kanker ontstaan in de schildklier. Dat is een klier die hormonen produceert aan de voorkant van je nek, net boven je sleutelbeenderen. De kankervorm die het meest voorkomt is papillair schildkliercarcinoom, dat vaak jongeren treft, vooral vrouwen. Schildklierkanker kan ook het gevolg zijn van radiotherapie in het hoofd-hals gebied in de kindertijd.

Behandeling

Het eerste deel van de behandeling is vaak een operatie waarbij een deel van je schildklier of je hele schildklier wordt verwijderd. Om de kankercellen te doden, wordt ook radiotherapie gebruikt, vooral een radioactieve capsule of vloeistof die radioactief jodium heet. Chemotherapie kan worden gebruikt om gevorderde vormen van kanker terug te dringen of als de kanker na de behandeling terugkomt.

**MEER WETEN OVER
JE KANKER?**

**VRAAG HET
JE ZORGTEAM**



ONDERZOEKEN, ONDERZOEKEN EN NOG MEER ONDERZOEKEN

Als je kanker hebt, worden onderzoeken onderdeel van je leven. Er wordt op verschillende manieren gecontroleerd hoe je lichaam reageert op de behandeling.

Sommige onderzoeken gaan snel en worden routine voor je, andere kunnen soms ongemakkelijk zijn. Als je weet wat je kunt verwachten, maak je je misschien minder zorgen. Maar wil je liever niet te veel informatie over de onderzoeken die je krijgt, sla dit hoofdstuk dan over.

Op de volgende pagina's leer je meer over onderzoeken die vaak worden uitgevoerd. Heb je vragen of wil je meer informatie, zeg dat dan gewoon tegen de arts of verpleegkundige.

AUDIOGRAM

Wat is het?

Sommige soorten chemotherapie zijn van invloed op je gehoor. Als je deze medicijnen moet gaan gebruiken, krijg je voorafgaand aan en tijdens

de behandeling een audiogram om te controleren of je gehoor is veranderd. Een audiogram is eigenlijk de grafiek die wordt gebruikt om de onderzoeksresultaten vast te leggen.

Hoe werkt het?

Artsen gebruiken verschillende gehoortesten om te meten hoe je oren en zenuwen reageren op geluiden met verschillende volumes en frequenties. Alle onderzoeken zijn pijnloos.

BIOPSIE

Wat is het?

Bij een biopsie wordt een klein stukje weefsel uit je lichaam gehaald zodat de cellen onder een microscoop onderzocht kunnen worden op tekenen van kanker.

Hoe werkt het?

Om te zorgen dat je je op je gemak voelt, krijg je vóór de biopsie een pijnstillertje of narcose. Dan wordt een stukje weefsel afgenomen voor onderzoek.

Dat kan op verschillende manieren. Afhankelijk van de cellen waar het om gaat, kan de arts een holle naald gebruiken, een klein gaatje in de huid maken of voorzichtig enkele cellen wegschrapen. Een biopsie kan ook worden gedaan tijdens een operatie. Je artsen en verpleegkundigen zullen je precies vertellen wat je kunt verwachten.

Vervolgens worden de cellen onderzocht door een patholoog (een expert die veranderingen in lichaamsweefsels kan herkennen). De patholoog kan zien of het kankercellen zijn of niet.

BLOEDONDERZOEK

Wat is het?

Bloedonderzoeken worden gebruikt om het aantal rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes in je bloed te bepalen, omdat deze allemaal kunnen worden beïnvloed door kanker en de behandeling. Bloedonderzoek kan ook worden gebruikt om te meten of je lever en nieren werken en om het niveau aan voedingsstoffen in je bloed te bepalen.

Hoe werkt het?

Bloed kan worden afgenomen met een naald, of uit een centraal veneuze katheter (een poort/Port-a-cath of PICC-lijn). Katheters en poorten zijn buisjes die worden gebruikt tijdens de behandeling om te voorkomen dat er telkens een naald moet worden gebruikt. Meer informatie hierover vind je op bladzijde 37.

Er zijn veel verschillende soorten bloedonderzoek. Je artsen hebben het misschien wel eens over de onderstaande onderzoeken:

- **Absolute neutrofielentelling (ANC)** – wordt gebruikt om te bepalen hoe goed je lichaam infecties kan bestrijden.
- **Bloedkweken** – worden gebruikt om een eventuele infectie in je bloed te bepalen en welke antibiotica je moet krijgen als er een infectie is.
- **Volledig bloedbeeld (VBB)** – wordt gebruikt om het aantal rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes in je bloed te meten, die allemaal kunnen worden beïnvloed door kanker en de behandeling.
- **Hematocrietwaarde (Hct)** – wordt onderzocht om het volume aan rode bloedcellen in je bloed te controleren.
- **Hemoglobine (Hb)** – wordt onderzocht om te controleren of je bloedarmoede hebt of risico loopt op bloedarmoede.
- **Bloedplaatjes** – worden onderzocht omdat chemotherapie ervoor kan zorgen dat het aantal bloedplaatjes daalt (bloedplaatjes zijn de cellen die ervoor zorgen dat bloedingen worden gestopt).
- **Aantal witte bloedcellen** – wordt gebruikt om de waardes van de verschillende soorten witte bloedcellen in je bloed aan te tonen.
- **Witte bloedcellen differentiatie ('diff')** – wordt onderzocht omdat diverse vormen van kanker abnormale witte bloedcellen produceren (witte bloedcellen gaan infecties tegen).

BEENMERGPUNCTIE

Wat is het?

Beenmerg is het zachte, sponsachtige weefsel in de langere botten. Tijdens een beenmergpunctie (ook wel een beenmergaspiraats genoemd) wordt beenmerg genomen en onderzocht onder een microscoop.

Tijdens je behandeling krijg je soms meerdere beenmergpuncties. De artsen kunnen zo de productie van bloedcellen in je lichaam bewaken en dat is een van de manieren om te controleren hoe je behandeling verloopt. Soms worden er ook zeer gespecialiseerde onderzoeken uitgevoerd met het beenmerg, bijvoorbeeld het onderzoeken van chromosomen, het identificeren van vormen van leukemie of het meten van zeer kleine hoeveelheden leukemie tijdens de behandeling.

Hoe werkt het?

Voor een beenmergpunctie krijg je een pijnstiller of narcose; je ligt op je zij of buik op een ziekenhuisbed.

Als je een rustgevend middel hebt gekregen om je te helpen ontspannen, val je snel in slaap en merk je niets van de punctie. Na afloop van de punctie ben je misschien een beetje moe voor een paar uur terwijl de medicijnen uitwerken.

Er wordt in het bot van je bekken geprikt met een naald en er wordt een klein beetje beenmerg opgezogen met een injectiespuit. Als dat is gebeurd, wordt soms ook een klein stukje bot afgenomen. Dat is een botbiopsie. Het gebeurt met een andere naald door hetzelfde stukje van je huid.

Dan krijg je een verband om eventueel het bloeden te stelpen.

Het duurt vaak een paar dagen voordat de resultaten van een beenmergpunctie bekend zijn. De eerste paar dagen kun je wat last hebben van je rug of bekken. Je kunt daarvoor pijnstillers krijgen, dus het is belangrijk om je artsen en verpleegkundigen te laten weten of de punctieplek gevoelig is.

BOTSCAN

Wat is het?

Via een botscan kunnen afwijkende stukken in je botten veel beter worden bekeken dan via een röntgenfoto; daarom wordt soms een scan gebruikt om te zoeken naar bottumoren of om te zien of tumoren in andere delen van je lichaam naar je botten zijn uitgezaaid.

Hoe werkt het?

Voor de scan krijg je een injectie met een kleine hoeveelheid onschuldig radioactief materiaal. Je botten nemen deze vloeistof op en dat is vervolgens zichtbaar op een scan op de plekken waar zich afwijkingen bevinden. Dat kunnen gebieden zijn met een tumor of infectie.

Als je de injectie hebt gekregen, moet je meestal een paar uur wachten voordat je de scan krijgt, dus neem vooral een boek of iPad mee om de tijd door te komen. Je moet veel drinken zodat de injectie goed door je lichaam kan stromen.

De scan duurt meestal ongeveer een uur. Je moet stilliggen terwijl de camera om je heen beweegt. Misschien moet je een paar keer van houding veranderen en meestal mag er iemand met je mee tijdens de scan.

EN NOG MEER ONDERZOEKEN



Na afloop moet je veel water drinken om de radioactieve vloeistof uit je lichaam te spoelen. De resultaten zijn vaak na een paar dagen bekend.

CT-SCAN (COMPUTERTOMOGRAFIE)

Wat is het?

Een CT-scan wordt gebruikt om vanuit verschillende hoeken gedetailleerde afbeeldingen met dwarsdoorsneden van je lichaam te maken. De scan laat precies zien waar een tumor zit en hoe groot hij is.

Hoe werkt het?

Tijdens de CT-scan lig je meestal op je rug op een plat bed. Vervolgens draait een grote buis om je lichaam waarmee de röntgenbeelden worden gemaakt. Het fijne aan CT-scans is dat ze snel en pijnloos zijn. Ze duren vaak vijf tot tien minuten, maar je moet wel goed stil blijven liggen om een goede scan te krijgen. Soms wordt een contrastvloeistof ingebracht (een

vloeistof die je moet opdrinken of die wordt ingespoten met een injectie) zodat de verschillende delen van je lichaam nog beter zichtbaar zijn op de scan.

De persoon die de CT-scanmachine bedient, zit in een andere kamer, maar je kunt met hem of haar praten via een intercom.

Als je graag wilt dat er iemand bij jou in de ruimte is, moet die persoon een loden vest dragen ter bescherming tegen de röntgenstraling van de CT-scan.

De scanresultaten worden gebruikt om een uitgebreide afbeelding te maken die vervolgens wordt bekeken door een radioloog (een specialist in het beoordelen van scans).

ECG (ELECTROCARDIOGRAM)

Wat is het?

Een ECG wordt gebruikt om te controleren of je hart goed werkt

als je bepaalde medicijnen voor chemotherapie gebruikt die de hartspier kunnen aantasten.

Hoe werkt het?

Een ECG is pijnloos en duurt ongeveer vijf minuten. Tijdens het onderzoek worden elektrodes (kleine, platte, metalen schijfjes) vastgemaakt op je armen, benen en borst. De draden aan deze elektroden worden verbonden met een ECG-apparaat dat de elektrische signalen vastlegt die elke keer dat je hart slaat, worden geproduceerd.

LUMBAALPUNCTIE

Wat is het?

Een lumbaalpunctie is een onderzoek waarmee de vloeistof wordt onderzocht die om je hersenen en ruggenmerg stroomt. Dit wordt meestal gedaan om te kijken of er kankercellen inzitten, maar kan ook worden gebruikt om te zoeken naar tekenen van infectie of om het niveau van bepaalde chemische stoffen in de vloeistof te meten. Chemotherapie wordt soms ook toegediend via een lumbaalpunctienaald; dit wordt intrathecale chemotherapie genoemd.

Hoe werkt het?

Meestal wordt een korte algehele narcose toegediend.

Je moet waarschijnlijk op je zij gaan liggen met je benen een beetje opgetrokken. De arts of verpleegkundige prikt dan met een holle naald in je onderrug en vangt een paar milliliter vloeistof op uit de ruimte rond je ruggenmerg.

De vloeistof wordt na het onderzoek onder een microscoop onderzocht op tekenen van kanker of infectie.

Je arts zal je vragen om na het onderzoek een paar uur plat te blijven liggen, zodat je geen hoofdpijn krijgt. Als je wel hoofdpijn krijgt, helpen pijnstillers daartegen.

MRI-SCAN (MAGNETIC RESONANCE IMAGING-SCAN)

Wat is het?

Een MRI-scan wordt gebruikt om afbeeldingen van dwarsdoorsneden van je lichaam te maken en kan sommige soorten tumor weergeven.

Hoe werkt het?

Een MRI-scanner is een groot, buisvormig apparaat. Tijdens de scan lig je in de buis op een plat bed.

Afhankelijk van welk deel van je lichaam moet worden onderzocht, ga je eerst met je voeten of eerst met je hoofd in de scanner. Een radiologisch laborant (een specialist in het maken van röntgenfoto's en andere scans) bedient vervolgens de scanner vanuit een andere kamer. Je kunt tijdens de scan met de laborant praten en de laborant kan je zien op een tv-scherm.

Een MRI-scan duurt meestal 30 tot 90 minuten. Je moet helemaal stil blijven liggen. Het kan best lawaai maken; je kunt zoemende of kloppende geluiden horen en daarom krijg je een koptelefoon op of oordoppen in. Maar het onderzoek doet geen pijn.

Soms wordt tijdens een MRI-scan een contrastvloeistof ingebracht. Dat is een vloeistof waarmee de radioloog de verschillende delen van je lichaam beter kan bekijken. Contrastvloeistoffen zijn er als drankje of worden toegediend via een injectie.

PET-SCAN (POSITRON EMISSION TOMOGRAPHY-SCAN)

Wat is het?

Met een PET-scan worden gedetailleerde 3D-afbeeldingen gemaakt van de binnenkant van je lichaam. De scan kan worden gebruikt om te bekijken of gezwollen kankergezwollen zijn, of kanker is uitgezaaid en of de behandeling werkt.

Hoe werkt het?

Meestal mag je vier tot zes uur vóór de PET-scan niets meer eten, en vaak mag je 24 uur van tevoren ook geen cafeïne meer gebruiken.

Voorafgaand aan de scan wordt er via een injectie een radioactieve stof toegediend, een zogenaamde tracer. De tracer geeft radioactieve straling af die op de PET-scan wordt weergegeven; het duurt 30 tot 90 minuten voordat deze door je lichaam is verspreid.

Als de tracer door je lichaam is verspreid, moet je op een plat bed gaan liggen dat vervolgens in de ronde scanner wordt geplaatst. Het onderzoek duurt ongeveer 30 tot 60 minuten en je moet tijdens het onderzoek stil blijven liggen.

Na het onderzoek moet je veel drinken zodat de tracer uit je lichaam wordt gespoeld.



RÖNTGENFOTO'S

Wat is het?

Als je wel eens een bot hebt gebroken, heb je waarschijnlijk al een keer een röntgenfoto gehad. Röntgenstralen zijn een soort straling met hoge energie; als deze door je lichaam gaan, kunnen artsen tumoren, botten en veranderingen aan organen en weefsels zien.

Hoe werkt het?

Afhankelijk van welk deel van je lichaam een röntgenfoto wordt gemaakt, moet je je uitkleden tot aan je ondergoed en een ziekenhuisjasje aantrekken. Als je sieraden draagt, moet je deze ook afdoen in de röntgenruimte.

Vóór de foto mag je alles eten en drinken (tenzij er een bariumfoto wordt gemaakt, dan moet je bariumpap opdrinken, een witte vloeistof die zichtbaar is op röntgenfoto's zodat artsen in je maag, darmen en andere delen van je lichaam kunnen kijken).

De radiografisch laborant die het röntgenapparaat bedient, zorgt dat je in de goede houding staat. Een röntgenfoto maken is zo gebeurd; je kunt je daarna aankleden en weer naar huis gaan. Je arts ontvangt de uitslag.

BEHANDELINGEN ONTRAADSELD

Kanker kan op veel verschillende manieren worden behandeld. Als je precies wilt snappen wat er allemaal kan gebeuren, kan dat best overweldigend zijn. De informatie in dit hoofdstuk helpt je om de meest voorkomende behandelmogelijkheden te begrijpen.

Bij het behandelen van kanker bestaat er geen standaardoplossing. Behandelingen veranderen voortdurend en worden ook voortdurend verbeterd. Jouw artsen en specialisten werken samen om te bepalen welke behandeling voor jou het beste is. Misschien word je op één bepaalde manier behandeld of krijg je een combinatie van verschillende behandelingen.

Wat jouw behandeling ook is, het is erg belangrijk dat je begrijpt wat er allemaal gaat gebeuren en waarom. Wees dus nooit bang om vragen te stellen!

CHEMOTHERAPIE

Als je 'chemo' krijgt, krijg je medicijnen die de cellen doden die kanker veroorzaken.

Bij chemotherapie vallen de medicijnen de snel delende cellen aan en vernietigen deze. Dat is goed nieuws, omdat kankercellen zo worden gedood, en kankercellen delen zich snel (zo wordt de kanker door je lichaam verspreid). Maar het betekent ook dat de chemo andere, gezonde, snel delende cellen, zoals haren, aanvalt. Daarom kunnen er bijwerkingen optreden zoals haaruitval. (Ga naar bladzijde 48 voor meer informatie over de bijwerkingen van chemo en andere behandelingen.)

Wanneer wordt het gebruikt?

Soms krijg je alleen chemo als behandeling, maar het wordt vaak ook tegelijk met andere behandelingen gebruikt, zoals radiotherapie.

Chemo kan voorafgaand aan een operatie worden gegeven om kankercellen te doden, of na een operatie om te voorkomen dat de kanker terugkeert. Als jouw kanker vergevorderd is, kan chemo ook worden gebruikt als medicijn om je beter te laten voelen.

Hoe werkt het?

Chemotherapie is een behandeling met medicijnen. De medicijnen worden vaak in een kuur toegediend; je krijgt dan gedurende een vaste periode medicijnen toegediend, daarna stopt de behandeling gedurende een bepaalde tijd en dan wordt het proces herhaald. In de periode tussen de behandelingen kan je lichaam herstellen van de gevolgen van de chemo.

Het kan zijn dat je één medicijn krijgt, of een combinatie van medicijnen; dat hangt af van de vorm van kanker die je hebt. Ook het toedienen van de medicijnen verschilt: soms krijg je een injectie, soms krijg je tabletten en soms worden de medicijnen toegediend via een infuus (zie bladzijde 37 voor meer informatie over infusen).

Hoe lang duurt het?

Hoe lang de chemokuur duurt en hoe lang je de medicijnen moet gebruiken, is afhankelijk van de vorm van kanker die je hebt. Er zijn dagelijkse, wekelijkse en maandelijkse behandelingen en deze kunnen een paar maanden tot wel enkele jaren duren.

RADIODTHERAPIE

Bij radiotherapie wordt straling gebruikt om kankercellen te doden.

Radiotherapie kan extern of intern worden toegediend. Bij externe radiotherapie wordt apparatuur met speciale straling gebruikt die wordt gericht op de kwaadaardige cellen. Bij interne radiotherapie worden radioactieve vloeistoffen en implantaten gebruikt om de kwaadaardige cellen in je lichaam aan te vallen.

Wanneer wordt het gebruikt?

Radiotherapie kan op zichzelf of in combinatie met chemotherapie worden toegepast.

De therapie kan voorafgaand aan een operatie worden toegepast om een tumor te laten krimpen zodat deze gemakkelijker kan worden weggehaald, of na een operatie om kankercellen te doden die zijn achtergebleven. Bij vormen van kanker die verder gevorderd zijn, kan radiotherapie worden gebruikt om de kankersymptomen te verlichten.

Hoe werkt het?

• Externe behandeling

Tijdens de bestraling moet je enkele minuten heel stil blijven liggen terwijl straling van hoge energie op jouw tumor wordt gericht en, als de kanker is uitgezaaid, op een klein gebied van gezonde cellen om de tumor. Het apparaat dat wordt gebruikt, raakt jou niet aan, je voelt geen pijn en je hoeft meestal niet in het ziekenhuis te blijven.

- **Interne behandeling**

Interne radiotherapie werkt met radioactieve vloeistoffen en implantaten. In sommige gevallen moet je een drankje opdrinken of een tablet innemen, of je krijgt een injectie. Na de behandeling moet je misschien in het ziekenhuis blijven op een kamer voor jou alleen, totdat het stralingsniveau is gedaald.

Implantaten zijn bijvoorbeeld buisjes of draadjes die in je lichaam worden geplaatst om straling af te geven in de buurt van de kankercellen. Soms blijven ze een paar minuten zitten, soms een paar dagen en soms voor altijd. Maar wees maar niet bang, hoor. Zo op papier klinkt het veel enger dan het daadwerkelijk is.

Hoe lang duurt het?

Als je externe radiotherapie krijgt, krijg je een aantal losse behandelingen. Dat worden fracties genoemd. Patiënten worden vaak vijf keer per week behandeld: maandag tot en met vrijdag, eenmaal per dag. In het weekend kun je dan uitrusten en de gezonde cellen laten herstellen. Het kan echter gebeuren dat je ook in het weekend moet worden behandeld. Externe radiotherapie duurt in totaal meestal een tot zeven weken.

Bij een behandeling met interne radiotherapie hoor je van je artsen hoe lang het radioactieve implantaat blijft zitten of hoe vaak je naar het ziekenhuis moet komen. Na een interne behandeling moet je misschien in het ziekenhuis blijven.

OPERATIE

Operaties worden gebruikt bij de behandeling van kwaadaardige tumoren.

Als je kanker niet is uitgezaaid, hoef je misschien alleen geopereerd te worden. Tijdens de operatie wordt de tumor en een klein beetje gezond weefsel eromheen weggesneden, om er zeker van te zijn dat er zoveel mogelijk kankercellen worden weggehaald. Soms krijg je na een operatie nog chemo en radiotherapie om achtergebleven kankercellen te doden.

Hoe werkt het?

Welk type operatie je krijgt, is afhankelijk van de vorm van kanker die je hebt. Vooraf zullen jouw chirurg en je zorgteam alles met je bespreken. Tijdens de operatie krijg je een algehele narcose, zodat je niet wakker bent tijdens de operatie. Sommige vormen van kanker kunnen worden behandeld via een laparoscopische operatie; de chirurg kijkt dan met een cameraatje in je lichaam en verwijdert de tumor terwijl hij naar de beelden op een scherm kijkt.

Hoe lang duurt het?

Hoe lang de operatie duurt, is afhankelijk van de vorm van kanker die je hebt en waar de tumor zit. Als de chirurg ontdekt dat de kanker verder is uitgezaaid dan verwacht, kan je operatie langer duren dan gepland. Maar je artsen zullen je laten weten hoe lang het zal duren en ook hoe lang het duurt voordat je je weer beter voelt.

BEENMERG-/STAMCEL- TRANSPLANTATIES

Transplantaten worden gebruikt om je lichaam te helpen bij het herstel na een hoge dosis chemotherapie, of om je beenmergcellen te vervangen door gezond beenmerg van een andere persoon.

Hoge doses chemo zullen meer kankercellen doden, maar deze doses zullen ook meer van je beenmerg (het weefsel in je botten dat bloedcellen aanmaakt) en stamcellen (de cellen die door je beenmerg worden gemaakt en zich ontwikkelen tot bloedcellen) beschadigen. Daarom krijg je een beenmerg- of stamceltransplantatie om te vervangen wat er door de chemo is beschadigd.

Hoe werkt het?

Een chemokuur met hoge dosis duurt meestal vijf of zes dagen, soms langer, soms korter. Soms krijg je ook radiotherapie om eventuele achtergebleven kankercellen te doden. Als dat is gebeurd, krijg je een beenmerg- of stamceltransplantatie.

Soorten transplantatie

Bij een autologe transplantatie worden je eigen cellen gebruikt; deze worden ingevroren en weer teruggeplaatst na de behandeling met hoge dosis. Voor een autologe transplantatie worden vaak stamcellen uit het bloed gebruikt.

Bij een allogene transplantatie worden de cellen van een ander gebruikt en bij jou teruggeplaatst.

Welk type transplantatie je krijgt, is afhankelijk van veel verschillende dingen, zoals de vorm van kanker die je hebt en eventuele andere behandelingen die je al hebt gehad. Vooraf zullen je artsen en verpleegkundigen alles met je bespreken. Laat het hen weten als je vragen hebt.

Ziekenhuisverblijf

Omdat je lichaam na de transplantatie is verzwakt, blijf je enkele weken in een eenpersoonskamer in het ziekenhuis. Je hebt dan minder kans op eventuele infecties. Het kan helpen om je kamer te versieren met foto's of andere dingen die het gezellig maken.

VRAAG HET

**ALS JE ONZEKER BENT
OVER JE BEHANDELING**

HANDIGE VRAGEN



**Wees nooit bang om vragen te stellen! Als je met
jouw zorgteam over behandelingen praat, kun je
bijvoorbeeld de volgende vragen stellen:**

- Welke soort behandeling wordt precies aangeraden?

- Hoe lang zal de behandeling duren?

- Wat zijn de bijwerkingen en hoe kan ik zorgen dat ik daar zo min mogelijk last van heb?

- Wat is precies het doel van de behandeling?

- Hoe effectief zal mijn behandeling zijn?

- Zijn er ook andere behandelingen die kunnen werken?

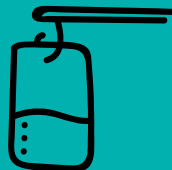
AAN HET INFUUS

De kans is groot dat tijdens je behandeling voor kanker veel verschillende medicijnen en vloeistoffen direct in je bloedbaan moeten komen. Bijvoorbeeld antibiotica, medicijnen voor de chemo of bloedproducten (bloedtransfusies). En waarschijnlijk wordt ook je bloed vaak onderzocht om te controleren hoe het met je gaat.

Dat kunnen je artsen en verpleegkundigen doen door je diverse injecties te geven. Maar meestal krijg je in plaats daarvan een infuus.

IV staat voor intraveneus, wat 'in de aderen' betekent. Het handige van een infuus is dat dit direct is aangesloten op één van je hoofdbloedvaten. In plaats van vele injecties, krijg je alle medicijnen en vloeistoffen via dit ene infuus. Via het infuus kan ook bloed worden afgenomen.

Dat kan op verschillende manieren. Soms wordt er een centrale lijn geplaatst. Voorbeelden daarvan zijn: Hickmankatheter, Poort/Port-a-cath en PICC-lijnen.



**ALLES WAT JE
MOET WETEN
OVER HET**

INFUUS

HICKMANKATHETER

Een Hickmankatheter is een smal buisje dat in een grote ader in de buurt van je hart wordt geplaatst; vervolgens wordt het onder je huid door geleid en komt het door een opening onder je borstbeen naar buiten. (Wees niet bang: je bent onder narcose tijdens het plaatsen.)

Het andere einde van het buisje is gesplitst in kleinere buisjes die buiten je lichaam hangen. Via dit buisje worden medicijnen en vloeistoffen toegediend. De kleine buisjes worden 'lumens' genoemd en worden altijd bedekt met een steriel verband.

Het klinkt misschien een beetje eng, maar het is eigenlijk een heel slim apparaatje, en het is zeker beter dan heel veel injecties.

De verzorging van een Hickmankatheter

Je Hickmankatheter is zo ontworpen dat hij op zijn plek blijft zitten, dus je hoeft niet bang te zijn dat hij eruit valt als je beweegt of als je slaapt. Je moet er wel op letten dat hij niet nat wordt. De verpleegkundigen zullen je laten zien hoe je de katheter droog houdt tijdens het wassen of douchen, en ze zullen je misschien aanraden niet te gaan zwemmen. Ze zullen je ook laten zien hoe je het steriele verband kunt verwisselen.

Een Hickmankatheter went heel snel. En als je toch gek wordt van dat ding, probeer dan te denken aan alle naalden die je zo vermijdt.

POORT/PORT-A-CATH (PAC)

Een Poort/Port-a-cath lijkt op een Hickmankatheter en wordt ook wel een implanteerbare centrale lijn genoemd. Bij een Port-a-cath hangen er alleen geen lumens buiten je lichaam; het eind van de lijn zit helemaal onder je huid. Het is weer een andere manier voor je zorgteam om je medicijnen en vloeistoffen toe te dienen, zonder dat je op diverse plekken hoeft te worden geprikt.

Hoe werkt het?

Terwijl jij onder narcose bent, wordt een buisje ingebracht in een ader bij je hart. Dat buisje wordt verbonden met een klein doosje dat onder je huid wordt geplaatst (op de plek waar het doosje zit kun je een kleine bult voelen).

Er wordt een speciale naald met een buisje eraan gebruikt om via het doosje medicijnen en vloeistoffen toe te dienen en bloed af te nemen. Na de behandeling kan de naald worden verwijderd.

Je kunt de huid boven het doosje eerst verdoven met een verdovende crème voordat de naald wordt ingebracht.

Met een Poort/Port-a-cath kun je gewoon zwemmen en douchen en hoef je geen steriele verbanden te gebruiken. De poort moet alleen af en toe worden gespoeld om bloedpropjes en infecties te voorkomen.

PICC-LIJN

Een PICC-lijn (PICC staat voor Peripherally Inserted Central Catheter) is een ander type centrale lijn. Het is een dun buisje van ongeveer 60 cm lang dat in je bovenarm wordt geplaatst en in een ader in de buurt van je hart wordt geschoven. Hiervoor hoeft je niet onder narcose, maar krijg je een plaatselijke verdoving.

Een PICC-lijn kan enkele maanden blijven zitten en wordt vaak gebruikt voor kortdurende behandelingen of totdat je wordt geopereerd voor het plaatsen van een langdurige centrale lijn of Port-a-cath. Medicijnen en vloeistoffen worden toegediend via de PICC-lijn in je arm.

INFUUS

Afhankelijk van de behandeling die je krijgt, heb je misschien geen permanente centrale lijn nodig. Waarschijnlijk krijg je wel een aantal procedures waarbij een infuus nodig is. Een infuus is een smal buisje dat in je arm of hand wordt geplaatst. Het kan er maar een paar dagen in blijven, maar kan toch worden gebruikt als onderdeel van je behandeling.

Wennen aan je infuuspomp

Als je vloeistoffen en medicijnen krijgt via een infuus, is dat infuus waarschijnlijk verbonden met een infuuspomp. Die pomp zorgt ervoor dat alles op het juiste tempo je aderen in stroomt. De vloeistoffen en medicijnen worden meestal aan een infuuspomp gehangen die is verbonden met de pomp.

Sommige pompen zijn draagbaar en kun je meenemen in een kleine tas. Infuuspompen hebben wielletjes, zodat je tijdens je behandeling wat rond kunt lopen. De pomp maakt veel piepgeluidjes en dat kan in het begin best irritant zijn, maar je went er snel genoeg aan.

Als je geen infuus hebt gekregen...

Ook als je geen centrale lijn of infuus hebt gekregen, moet er soms bloed worden afgenomen via een naald in je arm.

Het doet meestal niet veel pijn, maar echt leuk is het ook niet. Laat het je artsen en verpleegkundigen weten als je geen groot fan van naalden bent.

Je kunt het prikgebied dan verdoven met een verdovende crème. Wat ook kan helpen als je vaker moet worden geprikt, is om je zorgteam te vragen te wisselen van arm.



ZEG EENS EERLIJK: DOET HET PIJN?

Een belangrijke vraag met een kort antwoord: helaas doen onderzoeken en behandelingen, of de bijwerkingen van die behandelingen, soms pijn.

Dat betekent niet dat je de hele tijd pijn hebt of dat elk onderzoek of elke behandeling die je krijgt pijn doet. Het betekent wel dat je soms wat pijn zult hebben.

Het is belangrijk dat je het je artsen en verpleegkundigen vertelt wanneer je pijn hebt. Dat vinden ze niet raar. Pijnstillers kunnen ervoor zorgen dat je kunt blijven doen wat je leuk vindt. Pijn is voor iedereen anders, dus vergelijk jouw gevoelens niet met die van anderen. En doe ook vooral niet alsof de pijn wel meevalt, dan wordt het alleen maar moeilijker.

OORZAKEN VAN PIJN

Helaas voel je op verschillende momenten tijdens je behandeling pijn. Onderzoeken als biopsieën, lumbaalpuncties en beenmergpuncties kunnen pijnlijk zijn. Tijdens het onderzoek ben je onder verdoving of krijg je pijnstillers.

Ook behandelingen zoals chemotherapie en operaties kunnen pijnlijk zijn. Bij chemo heb je soms bijwerkingen zoals beschadiging van het slijmvlies in je mond, verstopping en pijn in je gewrichten; bij een operatie kan de plek waar je bent geopereerd pijnlijk zijn als de verdoving is uitgewerkt.

Tumoren kunnen pijn doen als ze op je botten, zenuwen, ruggenmerg of organen drukken; de behandeling zorgt er vaak voor dat deze pijn minder wordt.



OMGAAN MET JE BEHANDELING

OMGAAN MET PIJN

Er zijn veel verschillende manieren waarop je jouw pijn kunt verminderen. Het belangrijkste is dat je je artsen en verpleegkundigen vertelt dat je pijn hebt, zodat zij je kunnen vertellen wat de mogelijkheden zijn.

Misschien heb je wel eens gelezen over mensen die verslaafd zijn geraakt aan pijnstillers. Dat komt gelukkig niet vaak voor. Pijnmanagement is een belangrijk onderdeel van je behandeling. Je krijgt daarom de medicijnen die geschikt zijn voor jou en als je geen pijn meer hebt, hoeft je ze niet meer in te nemen. Einde verhaal.

OMGAAN MET DE BEHANDELING

Misschien zijn er wel onderdelen van de behandeling waar je nerveus van wordt. Misschien houdt je niet van naalden. Of misschien ben je niet dol op ziekenhuizen. Wat de reden ook is, je hoeft je niet te schamen als je nerveus bent. Het komt zelfs heel vaak voor.

Maar in plaats van nachtenlang wakker te liggen, helpt het om erover te praten. Je zorgteam kan je helpen technieken toe te passen om je angst te beheersen en behandelingen anders te benaderen. Ze kunnen je ook helpen uit te vinden

waarvan jij ontspant en hoe je dat kunt toepassen in je behandeling.

Hieronder een paar voorbeelden om te ontspannen:

- Naar muziek luisteren.
- Iemand meenemen die je goed kan afleiden.
- Meditatie- of ontspanningstechnieken uitproberen.
- Praten met een psycholoog of pedagogisch medewerker.
- Verdovende crème gebruiken op je huid als je opziet tegen een injectie.

Iedereen die bij je behandeling betrokken is, wil het voor jou zo gemakkelijk mogelijk maken. Als je hulp nodig hebt, moet je er gewoon om vragen. We hebben het al eens gezegd en we blijven het zeggen: je hebt kanker, maar je staat er niet alleen voor.

Supertip: Heb je pijn? Laat het weten. Je artsen en verpleegkundigen kunnen er iets aan doen, maar alleen als je laat weten dat je pijn hebt.

WIE IS DE BAAS?

Als je kanker hebt, voelt het soms alsof je de controle helemaal kwijt bent - maar jouw behandeling draait helemaal om jou. Wees dus niet bang om te zeggen wat jij vindt.

Wie is de baas? Dat ben jij, al heb je er misschien niet altijd zin in. Zeker niet als alle artsen en verpleegkundigen die je ziet in medische (vak)taal praten waar je totaal niets van snapt. Maar het gaat om jouw behandeling. Iedereen praat over jou. Daarom ben jij de belangrijkste persoon. Zeg het als je vragen hebt of meer wilt weten over andere mogelijkheden. Of als je gewoon wilt dat iemand je rustig, in normale taal uitlegt wat er gebeurt. Soms helpt het om je vragen vooraf op te schrijven.

Misschien wil je je volgende chemokuur wel uitstellen tot na een toets of examen. Misschien willen je vrienden graag op bezoek komen, maar lukt dat niet tijdens de normale bezoeken. Misschien wil je het ziekenhuis een paar dagen verlaten om mee te kunnen met een schoolreis.

Wat je ook wilt weten: als je het niet vraagt, weet je niet of het mogelijk is. Stel die vragen dus gewoon! Je zorgteam snapt dat heus wel en zal graag samen met jou kijken wat mogelijk is.

Voor jezelf opkomen kan lastig zijn, maar het lijkt vaak moeilijker dan het in werkelijkheid is. Het is belangrijk dat de mensen in je omgeving weten wat jij belangrijk vindt.

En vergeet niet: jij bent de baas - en mensen luisteren naar hun baas!

LAAT JEZELF HOREN



JE OUDERS

Misschien vind je het fijn als je vader, moeder of verzorger alle beslissingen over je behandeling neemt. Dat is prima, dat is volledig jouw keuze.

Maar het kan ook gebeuren dat je zelf iets wilt beslissen, maar dat je het lastig vindt om je ouders te laten luisteren. Ze zijn waarschijnlijk bezorgd en willen doen wat hen het beste lijkt, maar dat kan soms best vervelend zijn.

Als dat ook voor jou geldt, probeer dan om ze te laten weten hoe jij je voelt (je kunt daarover meer lezen op bladzijde 100).

Als je tussen de 12 en 16 jaar oud bent, beslis je samen met je ouders over je behandeling. Als je ouder bent dan 16, mag je je eigen beslissingen nemen over je behandeling, zonder de mening van je ouders.

Maar meestal is het beter voor iedereen als jullie de mogelijkheden met elkaar bespreken. Herinner je ouders er daarom voorzichtig aan dat je oud genoeg bent en dat jij ook graag wilt meebeslissen over je behandeling.

**JE HEBT ER RECHT OP OM BETROKKEN
TE WORDEN BIJ BESLISSINGEN OVER
JOUW ZORG EN BEHANDELING.
WEES DAAROM NIET BANG OM VOOR
JEZELF OP TE KOMEN.**

KLINISCHE TRIALS

Artsen, wetenschappers en onderzoekers werken voortdurend aan de ontdekking van nieuwe behandelingen en de verbetering van bestaande behandelingen. De laatste testfase van nieuwe behandelingen wordt een klinische trial genoemd. Soms krijg je de mogelijkheid om aan zo'n trial mee te doen.

WAT ZIJN KLINISCHE TRIALS?

Bij een klinische trial wordt onderzocht of nieuwe behandelingen en technieken veiliger en effectiever zijn dan de behandelingen en technieken die al bestaan door ze te testen op mensen. Klinische proeven zijn zeer belangrijk voor de doorlopende ontwikkeling van betere behandelingen.

Klinische trials worden gebruikt voor:

- Nieuwe medicijnen.
- Nieuwe soorten radiotherapie.
- Nieuwe chirurgische methoden.
- Nieuwe manieren om behandelingen te combineren.
- Nieuwe behandelingen, zoals gentherapie.

Misschien wordt je de mogelijkheid geboden om als onderdeel van je behandeling aan een klinische trial mee te doen. Het is alleen een mogelijkheid, en hoewel we je aanraden de voor- en nadelen tegen elkaar af te wegen, beslis jij uiteindelijk of je mee wilt doen.

IS HET VEILIG?

Wees niet ongerust. Klinische trials vinden plaats aan het eind van een lang, streng gecontroleerd proces. Je bent geen proefkonijn voor een spannende nieuwe behandeling die gisteren is bedacht en die wordt toegediend. Artsen en onderzoekers zullen ook alleen vragen of je wilt deelnemen als zij denken dat dat voor jou goed is.

Alle klinische trials zijn zo veilig mogelijk opgezet. Jongeren nemen vaak deel aan fase 3-proeven; dat is de laatste testfase voordat de behandeling in gebruik wordt genomen. In fase 3-trials worden nieuwe en bestaande behandelingen met elkaar vergeleken om te bepalen welke het beste resultaat heeft.

Veel van de standaardbehandelingen voor kanker zijn begonnen als klinische trial, en dankzij de kennis die is opgedaan tijdens klinische trials is de kwaliteit van leven voor veel mensen nu verbeterd.

IS HET DE MOEITE WAARD?

Het is belangrijk dat je onthoudt dat de behandeling die je krijgt tijdens een klinische trial wel of niet beter kan zijn dan bestaande behandelingen. Daarom wordt de trial uitgevoerd.

Je wordt goed in de gaten gehouden, in de meeste gevallen zelfs vaker dan normaal, wat betekent dat eventuele veranderingen in je gezondheidstoestand sneller worden opgepikt. De resultaten van personen die meedoen aan klinische trials, zijn vaak beter dan die van gelijksoortige patiënten die niet meedoen aan een trial.

En door nieuwe behandelingen te testen help je ook de zorg te verbeteren die in de toekomst aan andere jongeren wordt gegeven.

JIJ BESLIST OF JE MEE WILT DOEN MET EEN KLINISCHE TRIAL

NEEM DE TIJD OM VOOR- EN NADELEN AF TE WEGEN

HOE WERKT HET?

Bij fase 3-trials zijn vaak honderden mensen betrokken op veel verschillende locaties. Via een computer wordt de groep op willekeurige wijze in tweeën gesplitst: de trialgroep, die de nieuwe behandeling ontvangt, en de controlegroep, die de behandeling krijgt die tot dat moment het beste is. De resultaten van beide groepen worden vergeleken om te bepalen welke behandeling het beste is.

Meedoen aan een klinische trial kan betekenen dat je vaker dan normaal op controle moet komen en dat die controles iets langer duren. Ook zijn soms meer bloedonderzoeken, scans en andere onderzoeken nodig. Dat geldt zowel voor de trialgroep als de controlegroep.

Als je artsen denken dat de klinische trial voor jou niet werkt, dan stoppen zij je deelname. Je kunt zelf ook op elk gewenst moment je deelname stoppen. Je artsen begrijpen dat. Je krijgt geen vervelende vragen en het heeft geen invloed op de rest van jouw behandeling.

FABELS OVER KLINISCHE TRIALS

FABEL 1

Je wordt behandeld als proefkonijn.

Zeker niet. Er wordt altijd heel goed voor je gezorgd. Zonder uitzondering.

FABEL 2

Je krijgt suikerpilletjes.

Dummybehandelingen zoals suikerpillen (ze worden ook wel placebo's genoemd) worden zelden gebruikt bij klinische trials voor kankeronderzoek. Je ontvangt de best beschikbare behandeling of een nieuwe behandeling die wordt getest. Je wordt alleen behandeld met een placebo als dat de beste methode is om te zien hoe effectief de nieuwe behandeling is. Als er voor jouw klinische trials placebo's worden gebruikt, wordt dat verteld voordat je wordt gevraagd om mee te doen.

FABEL 3

Als je eenmaal 'Ja' hebt gezegd, zit je eraan vast.

Dat is ook niet waar. Als je op een bepaald moment van gedachte verandert, ook tijdens je behandeling, kun je stoppen met de klinische trial. Dat is helemaal geen probleem.

FABEL 4

Je krijgt helemaal geen informatie.

Dat klopt niet. Het onderzoeksteam is verplicht om ervoor te zorgen dat jij begrijpt wat er allemaal gebeurt. Stel dus alle vragen die je kunt bedenken. Je krijgt contactgegevens van iemand met wie je op elk gewenst moment kunt praten.

IS EEN KLINISCHE TRIAL GESCHIKT VOOR JOU?

Jij bent de enige die kan beslissen of je mee wilt doen aan een klinische trial. Als je jonger bent dan 16 jaar beslissen je ouders ook mee. Ons advies? Stel vragen. Heel veel vragen. Schrijf ze op voor je naar de afspraak gaat, zodat je ze niet vergeet. Laat je heel goed uitleggen wat er allemaal bij komt kijken. Bespreek alles met je familie en vrienden. Neem geen overhaaste beslissingen.

De keuze is helemaal aan jou (en eventueel je ouders). Het is helemaal geen probleem als je besluit om niet mee te doen. Als je graag wilt meedoen aan een klinische trial, maar je artsen daar niets over hebben verteld, bespreek dat dan met je artsen. Misschien kennen zij wel een klinische trial die geschikt voor je is.

Kijk voor meer informatie ook op www.vokk.nl (kies: klinisch onderzoek).

STEL
AL
JE

The text 'STEL AL JE' is rendered in large, white, bold, sans-serif capital letters. Each letter has a small, hand-drawn black face with two dots for eyes and a curved line for a mouth. A speech bubble tail extends from the letter 'E'.

VRAGEN

NEEM DE TIJD VOOR
JE BESLISSING!

BIJWERKINGEN, HOE ZIT DAT NOU?

Je hebt dus gelezen over de behandelingen die je misschien krijgt. Dan vraag je je nu waarschijnlijk af wat die behandelingen nou precies met je lichaam doen. Veel behandelingen kunnen bijwerkingen hebben. Hieronder lees je meer over mogelijke bijwerkingen en wat je eraan kunt doen.

We zullen het niet ontkennen. Je lichaam zal reageren op de behandeling voor kanker. Het is belangrijk dat je onthoudt dat iedereen anders reageert, maar je kunt last krijgen van een paar zeer onprettige bijwerkingen. Met andere woorden: soms moet je eerst zieker worden om beter te worden.

Hoe erg de bijwerkingen zijn, is afhankelijk van verschillende dingen, zoals de vorm van kanker die je hebt en het soort behandeling dat je krijgt. Bijwerkingen kunnen op korte termijn of op lange termijn optreden.

En omdat iedereen anders is, is het geen goed idee om jezelf met anderen te gaan vergelijken.

Wat wel prettig kan zijn, is dat je ongeveer weet wat je te wachten staat. Lees daarom dit hoofdstuk en vergeet niet om eventuele vragen die je hebt aan je artsen en verpleegkundigen te stellen.

EET KLEINE HOEVEELHEDEN

BIJWERKINGEN OP KORTE TERMIJN

Het slechte nieuws? Sommige van deze bijwerkingen zijn erg onprettig. Het goede nieuws? Ze verdwijnen meestal wanneer je behandeling is afgelopen.

MISSELIJKHEID

Sommige chemomedicijnen zorgen ervoor dat je je helemaal niet goed voelt. De misselijkheid begint meestal een paar uur na de behandeling en kan een hele tijd duren.

Laat het je artsen en verpleegkundigen weten als je misselijk bent. Er zijn medicijnen tegen misselijkheid en als je die snel genoeg inneemt, hoeft je misschien helemaal niet over te geven.

Als je op zoek bent naar wat algemeen advies tegen misselijkheid, dan zijn deze tips misschien handig:

- Vermijd de dingen die je lekker vindt, want je favoriete eten blijft misschien niet lang meer je favoriet als je het eet terwijl je misselijk bent (bovendien smaakt het straks nog beter als je niet meer misselijk bent).
- Houd een spuugzakje bij de hand.

- Eet regelmatig kleine maaltijden en snacks (grote maaltijden zijn moeilijk te verteren, maar als je honger hebt, voel je je nog slechter).
- Snijd je eten in kleine stukjes.
- Eet je hoofdmaaltijd wanneer jij je het beste voelt (zelfs als dat betekent dat je dat overgebleven stukje biefstuk van gisteravond 's ochtends om zes uur wilt eten).
- Vermijd voedsel met een sterke geur en mensen die voedsel met een sterke geur hebben gegeten.
- Kies drankjes die zorgen voor een opkikker: melk, sap, enzovoort.
- Doe rustig aan na een maaltijd, ga lekker op de bank zitten met de tv aan.
- Eet samen met andere mensen om je af te leiden van het eten op je bord.
- Zorg voor voldoende frisse lucht.
- Als je je toch niet helemaal lekker begint te voelen, haal dan diep adem.

Wil je meer weten over eten? Kijk dan op www.vokk.nl (kies: (groot)ouders > je zieke kind).

VERMOEIDHEID

Van sommige behandelingen, zeker van chemo, kun je je echt helemaal uitgeput voelen. Zelfs als je behandeling al is afgelopen, kan het voelen alsof alles superlangzaam gaat. Dat is heel frustrerend, maar probeer rustig te blijven. Geef jezelf de tijd om te herstellen. Eet goed. Slaap regelmatig. Ga elke avond ongeveer op dezelfde tijd naar bed. Neem niet te veel hooi op je vork, en laat andere mensen je helpen.

Beweging kan ook helpen om vermoeidheid tegen te gaan: door een wandeling kun je je veel beter gaan voelen. Vaker bewegen zorgt ervoor dat je meer energie krijgt.

We snappen dat je dit bijna niet kunt geloven als je uitgeput bent terwijl je dit leest, maar het is echt waar.

Als je je echt heel moe voelt, heeft dat soms ook invloed op je humeur. Het is heel normaal om je somber te voelen als je geen energie hebt om af te spreken met je vrienden of om te doen wat je leuk vindt. Als dat je bekend in de oren klinkt, hoef je daar niet in je eentje doorheen. Ga naar bladzijde 92 voor wat ideeën over het omgaan met sombere buien.

MONDPROBLEMEN

Van chemo kun je echt pijn in je mond krijgen. Er kunnen beschadigingen in je mondslijmvlies ontstaan of je kunt tijdens en na de chemo last hebben van een zere mond en/of een zere keel. Ook voedsel smaakt soms vies.

Het is belangrijk dat je je tanden en tandvlees goed verzorgt; poets voorzichtig met een zachte borstel en gebruik tandpasta. Het kan soms helpen om een kindertandenborstel te gebruiken; als poetsen pijn doet of als je tandvlees bloedt, kun je ook mondwater gebruiken. Vraag wel even na bij je zorgteam of je wel mondwater mag gebruiken.

Als je moeite hebt met slikken, kunnen je artsen een sonde aanraden. Dat is een dun slangetje dat via je neus door je keel naar je maag loopt. Het slangetje inbrengen kan even pijn doen, maar het duurt gelukkig maar een paar minuten. Via het slangetje kun je vloeibaar voedsel toegediend krijgen, zodat je niet hoeft te slikken.



HAARUITVAL

Zelfs als je erop bent voorbereid, kan het toch best schokkend zijn.

Soms krijg je last van haaruitval tijdens een chemotherapie. Tijdens een behandeling met radiotherapie kun je ook last krijgen van haaruitval. Het wordt in beide gevallen veroorzaakt doordat de behandeling snel delende cellen doodt, en zowel kankercellen als haarcellen behoren tot die categorie.

Niet iedereen heeft er last van, dus wees niet ongerust als je haar niet uitvalt; dat betekent niet dat je behandeling niet aanslaat.

Niet alleen het haar op je hoofd valt uit. Ook het haar van je wenkbrauwen, je wimpers, je okselhaar en je schaamhaar kunnen uitvallen. Meestal groeien je haren weer terug een paar weken nadat je behandeling is afgelopen. Je haar ziet er soms wel anders uit; het kan dunner of dikker zijn, gekruld of juist steil zijn of een andere kleur hebben. Omgaan met haarverlies kan zwaar zijn, omdat je er elke keer dat je in de spiegel kijkt aan wordt herinnerd. Misschien helpen deze tips:

- Vraag je verpleegkundige of iemand anders in je zorgteam naar de mogelijkheden voor pruiken. Er zijn verschillende instanties die je daarbij kunnen helpen. Probeer te onthouden dat je haarverlies tijdelijk is; zodra je behandeling is afgelopen, kun je kiezen welke stijl vanaf dat moment het beste bij je past.
- Onthoud dat pruiken tegenwoordig mooi gemaakt kunnen worden, waardoor het niet eens echt opvalt dat je een pruik draagt. Pruiken gaan lang mee. Je kunt een pruik dragen totdat je eigen haar weer gegroeid is.
- Trakteer jezelf op sjaltjes, hoeden of wat je zelf ook leuk vindt.
- Neem contact op met het mentorprogramma van de VOKK, zodat je kunt praten met andere jongeren die hun haar hebben verloren. Praten lucht op, en wie weet krijg je ook nog wat leuke fashiontips.
- Als je haar toch uitvalt, neem dan eens een heel andere coupe of verf het in een heel andere kleur. Roze. Een hanenkam. Vlechtjes. Een felroze hanenkam met vlechtjes. Nodig je vrienden uit om te scheren of te verven.



- Als je lang haar hebt, knip het dan eens kort. Haairuitval wordt dan minder moeilijk. Als je weet hoe je moet fotoshopen, kun je je haar eens van een foto verwijderen om te zien hoe je er dan uitziet.
- Als je haar toch uitvalt, probeer dan om je kale zelf leuk te vinden. Een kaal hoofd is prachtig. Als jij je er goed bij voelt, doen anderen dat ook.
- En als we nog wat voordelen op een rijtje mogen zetten: als je kaal bent hoeft je je haar niet te wassen, föhnen, kammen, stijlen, krullen etc. En scheren hoeft ook niet meer. Dat scheelt een hoop tijd!
- Eet samen met andere mensen om je af te leiden van het eten.
- Vermijd de dingen die je lekker vindt tot na de behandeling. De behandeling kan ervoor zorgen dat je ze helemaal niet meer lekker vindt.
- Als voedsel je tegenstaat, wacht dan een paar uur. Als je geen trek hebt in eten, wacht dan een paar uur en probeer het dan nog eens.
- Houd een spuugzakje bij de hand, voor het geval dat.

Als je afvalt, zal je medische team een paar suggesties geven, zodat je weer wat aankomt. Wat je kunt proberen:

ETEN TIJDENS JE BEHANDELING

Sommige behandelingen hebben invloed op je hongergevoel, maken je misselijk of zorgen dat je zwaarder wordt of juist afvalt.

We hebben het al eens gezegd: laat het je artsen en verpleegkundigen weten als je misselijk bent. Misschien zijn er medicijnen die daartegen helpen. Vind je het vervelend dat je aankomt of afvalt of heb je andere problemen met eten? Vraag of je zorgteam je kan doorverwijzen naar een diëtist.

Als je gewicht verliest...

Als je geen trek hebt in eten, komen de volgende tips misschien van pas:

- Eet regelmatig kleine maaltijden verspreid over de dag in plaats van drie grote maaltijden per dag.
- Snijd voedsel in kleine stukjes, zodat je het gemakkelijker kunt verteren.
- Eet geen voedsel met een sterke geur.

- Eet voedsel met veel calorieën (nee, je meent het...). IJsjes, kaas, milkshakes, yoghurt en al die andere dingen die je normaal gesproken niet mag eten, zijn nu perfect.
- Drink calorierijke drankjes.
- Probeer zoveel mogelijk eiwitrijke voeding te eten, bijvoorbeeld bonen, eieren, vis, vlees en noten.

Als je vragen hebt overleg dan met je voedingsassistente, verpleegkundige of arts.

**WEES NIET BANG,
GEWICHT
VERLIEZEN  OF
AANKOMEN 
IS NORMAAL**

Als je zwaarder wordt...

Sommige behandelingen, bijvoorbeeld steroïden, kunnen als gevolg hebben dat je veel aankomt. Als je een paar kilo aankomt tijdens de behandeling, is het wel heel belangrijk dat je blijft eten en dat je niet gaat proberen af te vallen. Gewichtstoename tijdens de behandeling is meestal tijdelijk en je lichaam heeft nu alle energie nodig om de kanker te bestrijden.

Je merkt misschien dat je op bepaalde plekken wat dikker wordt. Sommige mensen krijgen bijvoorbeeld dikke wangen. Dat kan heel frustrerend zijn, maar een dieet helpt niet, omdat de dikke wangen een bijwerking van de behandeling zijn.

Maar als je aankomt, mag je daar best een beetje onzeker over zijn. Blijf je echter wel richten op de behandeling. Als die voorbij is, kun je weer gaan nadenken over gezond eten en over sporten om het gewicht weer kwijt te raken.

Probeer je te richten op de volgende dingen:

- Gezond eten, zodat je gewichtstoename op de lange termijn kan voorkomen (in plaats van de gewichtstoename die wordt veroorzaakt door je behandeling).
- Eet veel groenten en fruit.
- Drink veel water.
- Probeer te blijven bewegen; je hoeft niet naar de sportschool, maar als je je goed genoeg voelt, kan het helpen om je dagelijkse routine uit te voeren.
- Draag kleding die lekker zit; ben je

aangekomen, koop dan nieuwe kleren waardoor je je beter voelt over jezelf (en waardoor je kunt lachen als je weer bent afgevallen).

- Vertel hoe je, vertel aan iedereen dat je je zorgen maakt over je gewicht; praat je niet over je gevoelens dan wordt het vaak alleen maar erger.

CHEMO-BREIN

Dit is geen echte medische term, maar sommige mensen zeggen wel eens dat ze zich tijdens de chemo een beetje high, suf en slaperig voelen en dat ze zich moeilijk kunnen concentreren en het lastig vinden dingen te onthouden. Dit wordt wel eens chemo-brein genoemd en wordt meestal veroorzaakt door de medicijnen die je gebruikt.

Als je last hebt van een chemo-brein, doe dan geen dingen waarbij je je goed moet concentreren. Stap dus niet op je fiets in het drukke verkeer en ga niet gewichtheffen. Soms helpt het om een dagboek bij te houden over je medicijngebruik, zodat je kunt zien welke medicijnen de problemen veroorzaken. Een agenda of herinneringen in je telefoon kunnen ook handig zijn als je geheugen je af en toe in de steek laat.

De symptomen worden minder zodra je stopt met de medicijnen, maar kunnen soms nog een tijdje aanhouden. Als je je zorgen maakt over hoe je je voelt, neem dan contact op met je zorgteam.

WANNEER NEEM JE CONTACT OP?

INFECTIE

Deze wordt vaak veroorzaakt door een verzwakt immuunsysteem en wordt ook wel neutropenie genoemd. Het is de ernstigste bijwerking van chemotherapie. Symptomen van een infectie zijn bijvoorbeeld:

- Temperatuur boven 38,5°C of twee keer boven 38,0°C.
- Je huid voelt warm aan.
- Je voelt je koud of rillerig.
- Je spieren doen pijn.
- Je bent moe.
- Een branderig gevoel of pijn als je naar het toilet gaat.
- Diarree.
- Hoofdpijn.
- Verward gevoel of duizeligheid.
- Pijn bij het slikken.
- Een pijnlijke mond.
- Hoesten of kortademigheid.
- Pijn, roodheid, zwelling of afscheiding uit een snee of in de buurt van je infuus.
- Pijn die je tijdens je behandeling niet eerder hebt gehad.

Als je vermoedt dat je een van deze symptomen hebt of als je je tijdens de chemo opeens beroerd voelt, neem dan zo snel mogelijk contact op met een arts. Ook als je geen verhoging hebt. Aan het begin van je behandeling zullen je artsen en verpleegkundigen je vertellen naar welk ziekenhuis je moet gaan en wie je moet bellen.

ANDERE BIJWERKINGEN OP KORTE TERMIJN

- Diarree.
- Geïrriteerde huid.
- Pukkels.
- Stijve spieren, griepachtige symptomen.
- Kortademigheid en duizeligheid.
- Blauwe plekken of snel bloeden.
- Hoge bloeddruk.

BIJWERKING OP DE LANGE TERMIJN

Misschien heb je wel eens gehoord van bijwerkingen op de lange termijn, late bijwerkingen of late effecten. Dat zijn allemaal manieren om bijwerkingen te beschrijven die langer duren dan je behandeling. Als je daar meer over wilt weten, ga dan naar bladzijde 135.



WIE IS DAT NOU WEER?

Je wordt behandeld door een team van experts. Iedere expert is gespecialiseerd in een bepaald onderdeel van de behandeling van kanker. Samen zijn zij jouw zorgteam.

Al deze mensen spelen een belangrijke rol. Het zijn er waarschijnlijk heel veel en ze hebben vaak een functienaam die moeilijk te onthouden is. Dit is ons advies.

Lees in dit hoofdstuk wie wat doet. Leer wie er allemaal betrokken zijn bij jouw behandeling. Vraag hoe je deze mensen moet noemen. Schrijf hun eigen naam hieronder op in het vak naast hun functie en gebruik die namen gewoon.



[illegible]

SPECIALISTEN/ONCOLOGEN

Specialisten zijn experts op een bepaald medisch gebied. Oncologen zijn bijvoorbeeld specialisten op het gebied van tumoren, neuro-oncologen zijn gespecialiseerd in hersentumoren en hematologen zijn gespecialiseerd in bloed.

VERPLEEGKUNDIG SPECIALIST

Een verpleegkundig specialist is een verpleegkundige die is gespecialiseerd in de behandeling van kanker. Verpleegkundig specialisten kunnen je advies geven en praktische ondersteuning bieden. Ze noemen zichzelf ook wel je 'casemanager'.

MAATSCHAPPELIJK WERKER

Een getrainde professional die jou en je familie kan helpen je aan te passen aan het leven tijdens en na de behandeling. Maatschappelijk werkers kunnen je helpen met een groot aantal praktische en emotionele problemen, van financiële zaken tot praten met je ouders en problemen op school of op het werk.

PSYCHOLOOG

Een opgeleide professional die je helpt bij het omgaan met moeilijke emoties, uitdagingen in relaties, beslissingen over je behandeling en zorgen over de toekomst. Kanker is van invloed op je hele wezen, niet alleen op je lichaam. Het is van invloed op je emoties, je gedachten en de relaties met de mensen die van je houden. Psychologen kunnen daarom een belangrijk onderdeel van je team uitmaken.

PEDAGOGISCH MEDEWERKER

De pedagogisch medewerker maakt deel uit van het behandelteam. Je kunt een beroep doen op een pedagogisch medewerker bij het ondergaan van medische handelingen en ingrepen. Zij kunnen je daarover uitleg geven en hebben vaak nuttige adviezen en tips. Ook kunnen ze je, als je daar behoefte aan hebt, bij ingrepen of onderzoeken begeleiden. Verder kun je met hen overleggen over mogelijkheden om je verblijf in het ziekenhuis zo goed en zo gemakkelijk mogelijk te laten verlopen.

CHIRURG

Als je geopereerd moet worden om je kanker te behandelen, wordt de operatie uitgevoerd door een chirurg die gespecialiseerd is in kanker. Je chirurg zal je vertellen wat je kunt verwachten en kijken of je na de operatie weer opknapt.

FYSIOTHERAPEUT EN/OF ERGOTHERAPEUT

Experts op het gebied van conditie en beweging. Soms is kanker van invloed op bewegingen als lopen en bukken. Fysiotherapeuten en ergotherapeuten kunnen je helpen bij het bewegen en het opbouwen van je kracht. Daarnaast helpen ze je actief te blijven en door te gaan met je dagelijkse bezigheden.

ONDERWIJS IN HET ZIEKENHUIS: EDUCATIEVE VOORZIENING (EV)

Als je regelmatig of voor een langere periode in het ziekenhuis bent, kan het zijn dat je veel school mist. Je gezondheid is uiteraard het belangrijkste punt van zorg maar het is ook

belangrijk dat de ziekenhuisopname de schoolvoortgang zo min mogelijk belemmert. In het ziekenhuis werken consulenten die je op dit gebied kunnen helpen. Samen met jou en school stelt de consulent eventueel een aangepast schoolprogramma op dat rekening houdt met de gevolgen van de ziekte en behandeling. Daarnaast kun je ook les krijgen in het ziekenhuis.

DIËTIST

Een expert die verstand heeft van je voedingspatroon en die je kan helpen bij het opstellen van een dieet. Diëtisten houden rekening met de vorm van kanker die je hebt, met je dieetvereisten en of je bepaalde dingen niet goed naar binnen krijgt.

PALLIATIEF ZORGTEAM

Deze mensen helpen je om de symptomen van jouw vorm van kanker te verminderen en om te gaan met pijn. Palliatieve zorgartsen werken ook samen met de rest van je zorgteam om jou en je familie te ondersteunen bij de gevolgen die kanker heeft op je gevoelens en emoties.

PATHOLOOG

Een arts die lichaamsweefsels onderzoekt op tekenen van kanker en andere ziekten. Pathologen onderzoeken weefselmonsters die zijn afgenomen tijdens biopsieën en andere onderzoeken.

APOTHEKER

Een expert op het gebied van medicijnen. Apothekers kunnen je meer

informatie geven over de medicijnen die je moet innemen en over de eventuele bijwerkingen van die medicijnen.

LABORANT

Een specialist in het afnemen van bloed. Laboranten worden speciaal opgeleid om bloed af te nemen voor onderzoek zonder je pijn te doen of je behandeling te verstoren. (Als je een centrale lijn hebt, wordt je bloed meestal afgenomen door een verpleegkundige via je lijn.)

RADIOLOOG

Een expert in het interpreteren van scanresultaten. Radiologen interpreteren en bekijken je röntgenfoto's, CT-scans, MRI-scans en PET-scans om te zoeken naar tekenen van kanker en om te zien hoe het gaat met je behandeling.

RADIOTHERAPEUTEN EN RADIOGRAFISCH LABORANTEN

Experts die de radiotherapiebehandeling verzorgen en die de machines voor röntgenfoto's, CT-scans en MRI-scans bedienen. Radiotherapeuten en radiografisch laboranten zullen je vertellen wat je kunt verwachten van de scans en de behandeling; tijdens de behandeling kun je ook met ze praten.

LOGOPEDIST

Een expert op het gebied van spreken en communicatie. Als je mondkanker, keelkanker of een hersentumor hebt waardoor je spraakvermogen of slikvermogen is aangetast, kan een logopedist je helpen om weer te praten.

EN DAN LIG JE IN HET ZIEKENHUIS

Tips voor je verblijf op de afdeling

Misschien ben je nog niet vaak in ziekenhuizen geweest of ben je er nog nooit blijven slapen. Begin je met je behandeling, dan zul je eraan moeten wennen dat je regelmatig naar het ziekenhuis moet. Soms hoeft je maar een dagje te blijven, maar soms ook langer.

JE AANKOMST

Waar je ook wordt opgenomen, als je een nacht moet blijven, worden er veel vragen gesteld: wat is je adres, je telefoonnummer, ben je ergens allergisch voor, hoe voelt je je, slik je medicijnen enzovoort. Met behulp van de antwoorden weet de verpleging wat ze precies moeten doen en kunnen ze ervoor zorgen dat je je op je gemak voelt.

Soms worden er vragen gesteld waarvan je liever niet wil dat je ouders het antwoord horen, bijvoorbeeld of je wel eens seks hebt gehad, of je wel eens drugs hebt gebruikt of alcohol drinkt.

Het is belangrijk dat je de waarheid vertelt om ervoor te zorgen dat je de beste behandeling krijgt. Alles wat je aan je team vertelt, wordt vertrouwelijk behandeld (tenzij je iets vertelt waardoor jij of iemand anders in gevaar wordt gebracht, dan kan het soms niet vertrouwelijk blijven).

Als je wilt, kun je ook vragen of je zonder je ouders erbij met de arts of verpleegkundigen kunt praten.

OKE (OUDER KIND EENHEID)

Als je in het Prinses Máxima Centrum één of meerdere nachten opgenomen wordt, verblijf je in een OKE. In deze OKE kun je samen met je ouders verblijven. Een gedeelte van de kamer is voor jou en een gedeelte voor je ouders. Je ouders, of eventueel iemand anders die je graag in de buurt hebt, kunnen hier ook overnachten. Als je je goed genoeg voelt, hoeft je niet de hele dag op bed te blijven.

Je kunt opstaan en een beetje rondlopen. In het Prinses Máxima Centrum zijn er veel ruimtes waar je je even kunt ontspannen en samen met anderen kunt zitten. Zelfs als je eigenlijk geen zin hebt, voel je je toch vaak beter als je je bed uitgaat en wat tijd doorbrengt met andere mensen of gaat wandelen. Een ander uitzicht of wat gezelschap leidt af en breekt de dag, bovendien voelt het dan alsof je echt iets hebt gedaan die dag.

Probeer jezelf niet te vergelijken met anderen. Iedereen ervaart kanker op een andere manier en reageert anders op de behandeling. Als je vragen hebt over je behandeling of over je verblijf in het ziekenhuis, praat dan met iemand in je zorgteam.

Als mensen vragen wat je wilt hebben, vraag dan bijvoorbeeld of ze geld willen geven voor wat downloads. En als je je niet goed kunt concentreren, vraag dan om wat puzzelboekjes of luisterboeken. Dan blijven je hersens actief.

Nog een laatste tip: als je door je behandeling meer risico loopt op infecties, mag je in je kamer misschien maar een beperkt aantal bezoekers per keer ontvangen. Bovendien moeten zij waarschijnlijk handschoenen en een ziekenhuisjasje dragen om te voorkomen dat ze bacteriën verspreiden; houd dus je camera bij de hand voor wat gekke foto's van mensen in ziekenhuis-outfit...



ANTI-VERVELINGSTIPS

Als je lang in het ziekenhuis moet blijven, kan dat best saai worden. Gelukkig zijn er veel dingen die je kunt doen om verveling tegen te gaan...

- **Richt je omgeving in zoals je wilt** - Neem posters, kussens, foto's en die teddybeer die je vanaf je vijfde hebt mee: als jij je maar thuis voelt.
- **Maak een gastenboek** - Laat je bezoekers elke keer dat ze komen iets schrijven: leuk om te lezen voor je gaat slapen en leuk om te bekijken als je weer thuis bent.
- **Nodig je vrienden uit** - Laat het iedereen weten als je graag bezoek wilt. Ga lekker kaarten. Maak gekke foto's. Klets over van alles en nog wat. Doe wat je altijd doet.
- **Maak foto's** - Vraag iedereen om de foto's af te drukken en mee te nemen als ze weer langskomen.
- **Klets met de artsen en verpleegkundigen** - Zij hebben altijd leuke verhalen. Dat hoort bij hun werk.
- **Luister, kijk, lees of doe een spelletje** - Deel muziek, boeken, computerspelletjes, tijdschriften of andere dingen met je vrienden! Dit is het perfecte moment voor het bekijken van die ene serie op Netflix.
- **Ga lekker surfen** - Er is wifi op de afdeling, dus pak je telefoon of tablet en app je vrienden, surf over het web en houd contact met iedereen. Op bladzijde 170 staan een aantal websites die je kunt gebruiken om in contact te komen met andere jongeren met kanker.
- **Luisterboeken** - Deze zijn geweldig, zeker als je moe bent. Zet je koptelefoon op, doe je ogen dicht en ga op reis...
- **Doe eens creatief** - Op moeilijke dagen kan het fijn zijn om te laten zien hoe je je voelt. Begin een blog, maak een tekening, schrijf een gedicht, of een boek, houd een dagboek bij over hoe je je voelt.
- **Leer iets nieuws** - Breien, gebarentaal, schilderen; er zijn veel manieren om lekker bezig te blijven vanuit je bed.
- **Houd een dagboek bij** - Door je gedachten op te schrijven, gaan ze uit je hoofd. Een dagboek helpt je ook om leuke, grappige dingen te zien.
- **Maak een praatje** - Je hoeft niet de hele tijd sociaal te zijn, maar je weet nooit wie je tegenkomt op de afdeling.
- **Ga naar de tienerlounge op de 2e verdieping!** - Je kunt daar andere jongeren ontmoeten, chillen en gamen. Even wat afleiding. Wel zo fijn!
- **Vraag of er activiteiten worden georganiseerd** - Op de afdeling zijn onder andere pedagogisch medewerkers en wordt waarschijnlijk van alles georganiseerd, van sporten tot creatieve activiteiten. Als er iets is dat jij graag wilt proberen, kunnen zij dat misschien ook wel regelen.
- **Maak plannen** - Denk eens na over wat je wilt doen als je uit het ziekenhuis bent. Het is altijd leuk om ergens naar uit te kunnen kijken.
- **Zorg voor wat frisse lucht** - Maak je hoofd lekker leeg met een wandeling door het ziekenhuis of in de tuin (vraag wel eerst even of dat mag).

NIET VERGETEN: JIJ BENT DE BAAS



We hebben het al een paar keer gezegd, maar het is belangrijk. Met zoveel verpleegkundigen en artsen die voor je zorgen, kan het verleidelijk zijn om alles over je heen te laten komen. Maar als je dat niet wilt, dan hoeft dat niet.

Zit je ergens mee, praat er dan over met je zorgteam. Vind je het eten niet lekker, zeg dat dan. Wil je later gaan slapen of later op staan, geef dat dan aan. Het is vaak mogelijk om daar iets aan te doen.

CULTUURVERSCHILLEN

Het komt wel eens voor dat er niet veel andere mensen op de afdeling liggen met dezelfde culturele of religieuze achtergrond als jij, waardoor je je alleen voelt en je het lastiger vindt om te praten over je symptomen of problemen.

Als dat ook voor jou geldt, praat daar dan over met je zorgteam. In het ziekenhuis werken mensen die mensen met verschillende achtergronden ondersteunen en alle medewerkers moeten iedereen dezelfde zorg bieden. Als je liever wordt geholpen door een mannelijke of juist vrouwelijke arts, vraag dan of dat mogelijk is. Je mag ook iemand meebrengen naar je afspraken.

Als Nederlands niet je moedertaal is, of als je ouders moeite hebben met de Nederlandse taal, kan een tolk worden geregeld. Het is erg belangrijk dat je goed begrijpt wat je zorgteam je allemaal vertelt. Als er iets onduidelijk is, laat het je dan uitleggen totdat je het begrijpt.

NAAR HUIS

Als je een tijd in het ziekenhuis hebt gelegen, heb je er vast vaak over nagedacht hoe het zou zijn om weer naar huis te gaan. Maar als je dan eindelijk naar huis mag, kan dat best een beetje eng zijn.

In het ziekenhuis was er altijd iemand die je precies de goede zorg kon geven. Overal om je heen waren artsen en verplegers, medische apparatuur en allerhande andere dingen waardoor je je veilig voelde. Nu je naar huis gaat, weg van al die dingen en je normale ziekenhuisroutine, voel je je misschien een beetje verlaten. Dat geeft niet hoor: het is heel normaal om een beetje bang te zijn voor verandering.

Maar vergeet niet dat je medische team je alleen naar huis laat gaan als zij denken dat dat kan. En als je het nodig hebt, zijn ze er altijd voor je. Als je ergens mee zit, kun je altijd het ziekenhuis bellen.

Een paar tips:

- Hang het nummer van het ziekenhuis thuis op een goed zichtbare plek op en sla het op in je telefoon.
- Houd het nummer van je verpleegkundig specialist (of casemanager) bij de hand.
- Praat als je thuis bent open met je familie en vertel ze waar je nog hulp bij nodig hebt en wat je zelf wilt/kunt doen.
- Zorg dat je voorbereid bent op eventuele problemen, zodat iedereen thuis weet wat er moet gebeuren als je je niet goed voelt.

EVEN EEN KLEINE WAARSCHUWING...

Als je naar huis gaat na een ziekenhuisverblijf en opeens veel minder tijd bezig bent met de lichamelijke kant van het verhaal (behandelingen, onderzoeken, afspraken, etc.), kan het zijn dat je emoties opeens op gang komen.

Hoe graag je ook weer helemaal beter wilt zijn, het is niet altijd gemakkelijk om te zorgen dat je weer normaal wordt behandeld. Op bladzijde 82 vind je meer informatie over hoe je kunt omgaan met je gevoelens.

**WE ZIJN
ER ALS JE ONS
NODIG HEBT**



GEZOND BLIJVEN

Klinkt gek, toch? Jij hebt kanker en dan zeggen we dat je gezond moet blijven. Ook al klinkt het misschien raar, maar door goed voor jezelf te zorgen, voel je je vaak veel beter.

GOED ETEN

Het is belangrijk om gezond en gevarieerd te eten, omdat je lichaam dan extra energie krijgt om de behandeling goed aan te kunnen.

In de praktijk is dat helaas soms minder eenvoudig. Soms moet je gewoon eten waar je trek in hebt. Van sommige behandelingen word je misselijk, waardoor je gewicht verliest omdat je geen trek hebt om te eten. Van andere behandelingen, steroïden bijvoorbeeld, word je soms zwaarder, waardoor je je weer onzeker gaat voelen en daarom niets wilt eten.

Wat er ook gebeurt, probeer je over eten niet te druk te maken. Het helpt niet om je er zorgen over te maken. Eet dus wat je kunt en wanneer je kunt. Ga naar bladzijde 52 voor wat ideeën. Voor advies over wat je wel of juist niet moet eten, kun je terecht bij je arts, verpleegkundige of voedingsassistent.



BLIJVEN BEWEGEN

Er zullen momenten zijn dat je totaal geen zin hebt om te sporten, dus doe dan rustig aan. Als je erg moe bent tijdens je behandeling, heeft je lichaam rust nodig om te herstellen. Het is belangrijk om dan naar je lichaam te luisteren.

Maar op de dagen dat je je beter voelt, kan sporten goed zijn voor je lichaam en geest. Je hoeft geen marathon te lopen of jezelf helemaal in het zweet te werken. Stel jezelf in plaats daarvan een paar kleine, haalbare doelen, zeker als je eigenlijk geen zin hebt om te sporten. En geef jezelf ook zeker een schouderklopje voor je prestaties, in plaats van te hoge verwachtingen te hebben. Je kunt beter iets kleins doen dan helemaal niets.

Denk bijvoorbeeld aan:

- Een wandeling door het park.
- Een paar squats (kniebuigingen) of rekoefeningen.
- Zwemmen met vrienden (vraag wel eerst even aan je zorgteam of dat wel mag).
- Een stukje fietsen.
- Een rustige groepsles, bijvoorbeeld Tai Chi of yoga.

Wat je ook kiest, er zijn veel voordelen. Door te bewegen:

- Voel je je beter over jezelf.
- Ben je samen met vrienden.
- Krijg je energie en ben je minder moe.
- Val je gemakkelijker in slaap.
- Kun je gemakkelijker omgaan met je emoties.
- Blijven je botten sterk.

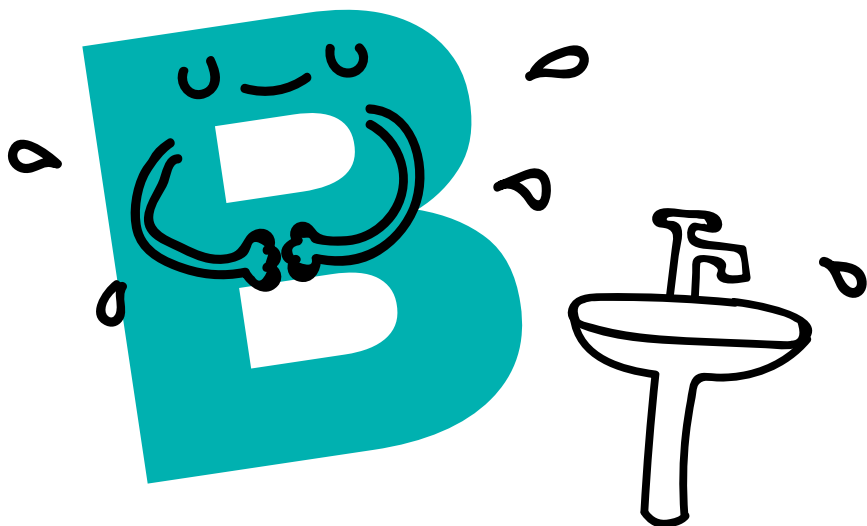
- Herstellen weefsels en organen die zijn beschadigd door de behandeling van kanker.

SLAPEN

Als je kanker hebt, kun je je heel moe voelen. Dan zou je denken dat slapen heel gemakkelijk gaat. Helaas is dat niet altijd het geval. Als je veel aan je hoofd hebt of als je je niet lekker voelt, val je soms niet snel in slaap. En slapen in een ziekenhuis is nooit zo lekker als slapen in je eigen bed. Toch is het belangrijk om voldoende slaap te krijgen, omdat je dan meer energie hebt voor je behandeling. Bovendien worden je concentratie en je humeur er ook beter van.

Hieronder staan wat tips. Probeer ze eens uit.

- **Relax 's avonds** - Kijk bijvoorbeeld een film, luister naar muziek. Doe de dingen waar jij rustig van wordt en probeer je niet druk te maken over al het andere.
- **Zorg voor routine** - Als je elke dag op dezelfde tijd opstaat en gaat slapen, weet je lichaam wat het kan verwachten. Het kan zelfs al helpen om elke ochtend de gordijnen open te doen voor wat ochtendlicht.
- **Drink geen cafeïnehoudende dranken voor je gaat slapen** - Neem een glas melk of water in plaats van een energiedrankje, koffie of cola.
- **Sport** - We hebben het al eerder gezegd, als je je goed genoeg voelt, kan wat lichte beweging ervoor zorgen dat je beter slaapt.



- **Schrijf op waar je mee zit** - Als je vaak wakker ligt omdat je je zorgen maakt over hetzelfde probleem, probeer dan eens om het op te schrijven, zodat je er de volgende ochtend op terug kan komen. Middenin de nacht is nooit een goed moment om ergens uitgebreid over na te denken.
- **Geef eraan toe** - Dat advies hoor je niet vaak, maar als het om je nachtrust gaat, is het wel een goed advies. Als je na 20 minuten nog niet in slaap bent gevallen, blijf dan niet liggen draaien. Probeer rustig te worden in je hoofd door even te lezen of wat muziek te luisteren en probeer pas weer te gaan slapen als je weer moe wordt. Soms helpt het om terug te denken aan een reis die je al eens hebt gemaakt.

PROBEER NIET ZIEK TE WORDEN

Sommige behandelingen, zoals chemotherapie en radiotherapie, zorgen dat je immuunsysteem verzwakt is waardoor je sneller ziek wordt dan normaal. Probeer infecties te vermijden door bijvoorbeeld:

- Je handen regelmatig te wassen.
- Vermijd bepaalde etenswaren, vraag je artsen en verpleegkundigen om een lijstje.
- Zorg dat voedsel altijd goed is gewassen en gekookt.
- Vermijd mensen die ziek zijn.
- Vraag mensen die kortgeleden ziek zijn geweest om niet op bezoek te komen.

Supertip: Als je denkt dat je toch een infectie hebt, meld dat dan meteen aan je arts of verpleegkundig specialist. Het is belangrijk dat je zo snel mogelijk de juiste behandeling krijgt.

ROKEN, ALCOHOL EN DRUGS

Schrik niet, we gaan je heus niet vertellen dat sigaretten, alcohol en drugs slecht voor je zijn. Dat wist je allang. Maar het is wel belangrijk dat je weet dat deze middelen van invloed kunnen zijn op je behandeling. Door nu niet te drinken, te roken of high te worden, geef je je lichaam de beste kansen om tegen de kanker te vechten. Wees daarom tegen je artsen en verpleegkundigen eerlijk over je sigaretten-, drank- en drugsgebruik.

Ben je helemaal niet geïnteresseerd in drugs of alcohol en heb je nog nooit een sigaret aangeraakt? Dan is onderstaande informatie niet voor jou bestemd. Maar onthoud: als je vragen hebt, stel ze! Geen enkele vraag is gek of raar.

WAAROM DRUGS EN KANKER NIET SAMENGAAN

Kanker en de behandelingen zijn van invloed op je lichaam. Ze zorgen dat je minder energie hebt en dat je vatbaarder bent voor infecties. Drugs en alcohol maken dat alleen maar erger.

Wat kunnen de gevolgen van drugs en alcohol zijn:

- Ze kunnen behandelingen zoals chemotherapie en radiotherapie verstoren.
- Ze kunnen bijwerkingen verergeren.
- Ze vergroten de kans op ademhalingsproblemen en longinfecties.
- Ze vergroten het risico op andere bijwerkingen, zoals leverproblemen.
- Ze vergroten de kans op het krijgen van andere infecties, vooral als je naalden deelt.
- Ze zorgen ervoor dat je niet lekker in je vel zit, waardoor het omgaan met je ziekte nog moeilijker wordt.



TIJD OM TE STOPPEN?



WEES EERLIJK

Je arts en verpleegkundigen kunnen vragen of je nu iets gebruikt of dat je in het verleden iets hebt gebruikt. Ze zijn alleen geïnteresseerd in je gezondheid, dus alles wat je vertelt is vertrouwelijk en je krijgt er geen problemen mee.

Om een lang verhaal kort te maken: als je wel eens soft- of harddrugs hebt gebruikt, van alcohol en sigaretten tot wiet, coke, XTC, ketamine of wat dan ook, zeg dat dan eerlijk en doe niet alsof je nog nooit iets hebt gebruikt. Het is beter als de mensen die voor je zorgen daarvan op de hoogte zijn en je kunt alleen praten met je medisch team, zonder dat je ouders erbij zijn.

TIJD OM TE STOPPEN?

Misschien heb je wel eens eerder geprobeerd om te stoppen met roken, drinken of drugs, maar is dat niet gelukt. We hopen dat je het ermee eens bent, dat dit het moment is om nog een poging te wagen. Voordat je het gaat proberen, kun je dat wel het best bespreken met je zorgteam.

We zeggen niet dat je nooit meer mag roken of drinken, hoewel dat op de lange termijn wel beter zal zijn voor je gezondheid. We willen alleen dat je begrijpt dat het verschil kan maken voor je behandeling.

Vraag je zorgteam om informatie over organisaties die je kunnen helpen bij het stoppen met roken, drinken en drugs.

LATEN WE HET EENS OVER SEKS HEBBEN

Ja, dat heb je goed gelezen. We gaan het nu hebben over de zaken waar je waarschijnlijk veel over wilt weten, maar waar je liever niet te veel over wilt praten.

**CHEMO =
CONDOOM**

Het kan zijn dat je nog helemaal niet geïnteresseerd bent in seks en nog nooit seks hebt gehad. De volgende informatie is dan misschien niet interessant voor jou. Maar onthoud: als je vragen hebt, stel ze! Geen enkele vraag is gek of raar.

Als je kanker hebt, zorgt dat er niet voor dat je ineens geen interesse meer hebt in seks. Natuurlijk, er zullen momenten zijn waarop je je totaal niet sexy voelt. En er zullen momenten zijn dat je zo misselijk of moe bent dat seks wel het laatste is waar je zin in hebt. Maar op de dagen dat je je wel goed voelt, denk je misschien toch wel eens aan seks. Dat is heel normaal. En weet je wat het goede nieuws is: er is medisch gezien vaak geen enkel bezwaar om seks te hebben, tenzij je arts zegt dat het niet mag.

Gebruik wel een condoom. Dat is heel belangrijk. Vrij dus veilig en vraag aan je arts of je eventueel nog andere maatregelen moet nemen.

SEKS EN CHEMOTHERAPIE

Als je zelf chemo krijgt, of als je vrijt met iemand die chemo krijgt, gebruik dan altijd een condoom. Ook voor orale seks en zelfs als je andere voorbehoedsmiddelen gebruikt. Het is namelijk mogelijk om tijdens de seks chemicaliën van de chemotherapie over te dragen aan degene met wie je vrijt.

Houd dus een pakje condooms bij de hand en blijf ze zeker tot een paar weken na je behandeling gebruiken. Ze voorkomen ook dat je zwanger wordt of een SOA oploopt.

GEEN ZIN HEBBEN IN SEKS IS NORMAAL

GEEN ZIN MEER IN SEKS

Dat komt vaak voor en heeft vele oorzaken, bijvoorbeeld hormonale veranderingen, vermoeidheid, angst en onzeker zijn over jezelf. Of je nu single bent of een relatie hebt, soms krijgt je zelfvertrouwen gewoon een klap. Dan voel je je minder op je gemak en wil je liever niet intiem zijn met iemand. Ook bepaalde medicijnen en radiotherapie kunnen ervoor zorgen dat je geen zin hebt in seks.

Vaak krijg je zodra je behandeling voorbij is wel weer zin in seks. Als je een tijdje na je behandeling nog steeds niet zoveel zin hebt in seks, kan het fijn zijn om eens met een psycholoog te praten.

Supertip: Praat er met je vriend of vriendin over.

Als je een relatie hebt en geen zin meer hebt in seks, praat er dan over met je vriend of vriendin.

Stel je partner gerust. Vertel hoe je je voelt en dat hij of zij niets fout heeft gedaan. Luister ook naar hoe je partner zich voelt.

Jij voelt je misschien helemaal niet sexy, maar dat betekent niet dat je vriend of vriendin je niet meer aantrekkelijk vindt. Dus sluit jezelf niet af. En vergeet niet dat je ook van elkaar kunt genieten zonder seks te hebben.

WAT GEBEURT ER DAAR BENEDEN ALLEMAAL?

Kanker en de behandelingen van kanker kunnen voor veranderingen zorgen die van invloed zijn op seks.

BIJ JONGENS

Misschien krijg je geen stijve meer.

Een erectie krijgen kan moeilijk zijn als:

- Kanker of de behandeling daarvan zenuwen en bloedvaten in je bekken heeft beschadigd.
- Je bent geopereerd aan je prostaat, darmen, testikels, blaas of rectum.
- Je weinig testosteron hebt; het testosteronniveau kan dalen door radiotherapie of een operatie aan je testikel, of door een behandeling aan de hypofyse in je hersenen.

Als dat bij jou gebeurt, schaam je dan niet en praat erover. Voor je arts en verpleegkundigen is dat iets medisch en ze hebben zo'n gesprek al vaker gevoerd. Als je liever met een mannelijke arts of verpleger praat, dan kan dat. Zij kunnen je meer vertellen over de mogelijkheden, bijvoorbeeld viagra en vacuümpompen.

Misschien doet klaarkomen pijn.

Dat kan gebeuren als je plasbuis (of urethra), een deel van je penis, ontstoken raakt tijdens de radiotherapie. Een paar weken na de behandeling stopt dat vaak weer. Tot die tijd wil je misschien even niet meer vrijen.

Soms kom je niet klaar als je een orgasme hebt.

Dat gebeurt vaak als je prostaatklier is verwijderd. Dat wordt een 'droog orgasme' genoemd en daar hoeft je geen zorgen om te maken. Sommige mensen zeggen dat het gevoel bij een orgasme niet verandert, andere vinden dat het gevoel minder intens is.

BIJ MEISJES

Soms kan je vagina droog aanvoelen.

Dat komt door een laag niveau van het hormoon oestrogeen en kan ervoor zorgen dat vrijen pijn doet of ongemakkelijk voelt. Verschillende behandelingen, onder andere radiotherapie in je bekken en chemotherapie, kunnen ervoor zorgen dat je oestrogeenniveau daalt. Je kunt aan je arts of verpleegkundige vragen of je tabletten of gel kunt en mag gebruiken. Glijmiddelen op waterbasis die je bij de drogist kunt kopen, kunnen ook helpen (zorg er wel voor dat je een glijmiddel gebruikt dat veilig met condooms kan worden gebruikt).

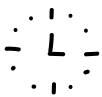
WANNEER MOET JE JE ZORGEN MAKEN?

Je artsen en verpleegkundigen vertellen je op welke ernstige symptomen je moet letten tijdens je behandeling.

Als je een van deze symptomen krijgt, of je denkt dat het wel eens zo'n symptoom zou kunnen zijn: bel ons direct! Door het uit te stellen, wordt het alleen maar erger.

Veel mensen vinden het niet zo prettig om naar een dokter te gaan. Dan doen ze net of de klachten er niet zijn.

We verzinnen excuses. We zeggen dat we wel zullen bellen, maar dan wordt het laat en zijn we moe en bellen morgen wel, echt hoor. Als jij jezelf hierin herkent, dan is het tijd voor verandering.

 **NIET**
 **UITSTELLEN**

WEET WIE JE MOET BELLEN

Schrijf in dit gedeelte de telefoonnummers op van de personen die je moet bellen als je je zorgen maakt. Vertel je vrienden en familie ook waar ze die nummers kunnen vinden.

Wie wil je bellen?	Wat is hun nummer?

WAAR MOET JE OP LETTEN?

Je krijgt van je artsen en verpleegkundigen een specifieke lijst met symptomen waarop je moet letten, maar je moet in de volgende gevallen het ziekenhuis bellen:

- Als je temperatuur 38,5°C of hoger is of twee keer boven de 38,0°C.
- Bij bloedingen (bijvoorbeeld neusbloedingen, bloedend tandvlees of bloed bij het plassen of bij je ontlasting).
- Als je merkt dat je sneller blauwe plekken krijgt dan normaal.
- Als je rode of paarse vlekken op je huid krijgt.
- Als je hoofdpijn hebt.
- Als je moet hoesten.
- Als je opeens geen trek hebt in eten.
- Als je veel moet spugen.
- Als je minder energie hebt dan normaal.
- Als je vreemd of verward voelt.
- Als je vaker of minder vaak naar het toilet moet.
- Als poepen pijn doet of als er bloed in je ontlasting zit.
- Als je keel- of oorpijn hebt, of uitslag.
- Als je ergens pijn hebt waar je dat eerder niet had en die pijn erger wordt.
- Als je nieuwe knobbels voelt.

Als een van deze symptomen optreedt, wacht dan niet tot je volgende afspraak. Bel het ziekenhuis en vraag naar een van je artsen of verpleegkundigen.

KOORTS

Als je merkt dat de koorts toeneemt, kan dat een teken zijn dat je een infectie hebt.

En infecties kunnen problemen veroorzaken tijdens je behandeling voor kanker.

Dat komt doordat je immuunsysteem zwak is en je de infectie daardoor moeilijker zelf kunt bestrijden. Als dat het geval is, moet je zo snel mogelijk aan de antibiotica.

Als je je koortsig voelt, bel dan meteen je arts, verpleegkundige of het ziekenhuis. Wacht niet tot 's ochtends als het 's nachts gebeurt, en wacht met het innemen van medicijnen.

WATERPOKKEN EN DE MAZELN

Als iemand die je kent tijdens jouw behandeling de waterpokken of de mazelen krijgt, moet je aan je artsen en verpleegkundigen vragen of je contact met ze mag hebben.

Soms wordt er aan het begin van je behandeling bloed afgenomen om te controleren of je immuun bent voor waterpokken; in dat geval komt de uitslag van dat onderzoek nu goed van pas.

Maar over het algemeen geldt dat het goed zou moeten komen als jij zelf al waterpokken hebt gehad (maar het is altijd goed om het even na te vragen bij je zorgteam). Als je geen waterpokken hebt gehad of dat niet zeker weet, zullen je artsen en verpleegkundigen je waarschijnlijk aanraden om uit de buurt van die persoon te blijven totdat hun uitslag is verdwenen.

Supertip: Vraag voordat je medicijnen zoals paracetamol of ibuprofen inneemt om je beter te voelen aan je arts of verpleegkundige of dat mag.

NOTITIES

Onthoud je niet wat al die medische praat betekent? Word je midden in de nacht wakker met een vraag voor je arts? Dan is dit de bladzijde die je nodig hebt. Schrijf op wat je wilt!

[illegible]

NOTITIES

Onthoud je niet wat al die medische praat betekent? Word je midden in de nacht wakker met een vraag voor je arts? Dan is dit de bladzijde die je nodig hebt. Schrijf op wat je wilt!

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

OVER JE GEVOEL

OVER JE GEVOEL





LATEN WE HET OVER GEVOELENS HEBBEN

Ken je de uitdrukking ‘emotionele achtbaan’? Die zou zo bedacht kunnen zijn om te omschrijven hoe het voelt om kanker te hebben.

Je kunt allerlei emoties ervaren. Soms weet je misschien niet eens zeker wat je voelt of waarom. Maar het belangrijkste om te onthouden is: er zijn geen goede of slechte gevoelens. Hoe je je ook voelt, het is echt niet raar.

JE GEVOELENS UITEN

Het kan best moeilijk zijn om aan anderen te vertellen hoe je je voelt. Zeker als je dat normaal gesproken liever niet met iemand deelt. Misschien wil je je gevoelens liever negeren, in de hoop dat ze vanzelf weggaan.

Maar zo werkt het helaas niet. Door je gevoelens op te kroppen, voel je je uiteindelijk vaak alleen maar slechter.

Je kunt je er ook anders door gaan gedragen. Dus hoe moeilijk je het ook vindt, probeer een manier te vinden om aan te geven hoe je je voelt. Dat is een belangrijk onderdeel van leren omgaan met alles wat je meemaakt.

Als je het moeilijk vindt om over je emoties te praten, kan het helpen om ze op te schrijven. Of praat erover met jezelf. Benoemen wat je voelt maakt soms al een verschil.

PROBEER NIET ALLES OP TE KROPPEN

Je voelt je bijvoorbeeld:

- **Geschokt** - Zelfs als je al een vermoeden had dat er iets mis was, ben je waarschijnlijk toch enorm geschrokken toen de arts je vertelde dat je kanker had. Angst kan vreemde dingen met je doen. Misschien had je het gevoel dat je niet echt bij het gesprek was, maar het van een afstandje bekeek. Of je kon je niet goed concentreren op wat de arts nu precies vertelde. Misschien moest je huilen of voelde je je uitgeput. Dat zijn allemaal heel normale reacties.
- **Bang** - Daar hoeft je je helemaal niet voor te schamen. Hoe stoer je ook bent, en hoe oud je ook bent, kanker kan eng zijn. Als je je ergens zorgen over maakt, van behandelingen tot hoe je leven er de komende tijd uit gaat zien, helpt het om betrouwbare informatie te zoeken. Meer advies kun

je vinden op bladzijde 11. Zelfs door gewoon toe te geven dat je bang bent, kan het al voelen alsof er een enorme last van je schouders is gevallen.

- **Onzeker** - Niet weten wat er gaat gebeuren is een van de moeilijkste dingen aan het hebben van kanker. Je wilt eigenlijk horen dat alles goedkomt en je wilt je toekomst plannen, maar dat lijkt nu misschien onmogelijk. Het kan je snel allemaal te veel worden. Dan helpt het om je te richten op de dingen die je wel zelf in de hand hebt, zoals goed voor jezelf zorgen en goed eten, in plaats van je zorgen te maken over de dingen waar je geen invloed op hebt. Probeer te onthouden dat behandelingen tegen kanker elke dag worden verbeterd.

- **Boos** - Weet je wat het is: kanker krijgen is gewoon heel veel pech. Dat weten wij. Dat weet jij. En dan nog iets: het is heel normaal om daar heel boos over te zijn. Je vraagt je af: **WAAROM OVERKOMT DIT MIJ?** Dat het niet jouw schuld is, dat jou dit overkomt, boeit je waarschijnlijk helemaal niets. Je ergert je misschien de hele tijd aan van alles of je krijgt een enorme woedeaanval om niets. Misschien wordt je wel boos op je artsen en verpleegkundigen of je familie, waardoor je je dan weer schuldig voelt en nog bozer op jezelf wordt. Die reacties zijn allemaal begrijpelijk, maar probeer wel om een uitlaatklep te vinden voor je woede. Krop het niet allemaal op. Ga naar bladzijde 92 voor wat ideeën om hiermee om te gaan.
- **Verdrietig** - Als je kanker hebt, zijn er veel redenen waarom je je verdrietig kunt voelen. Veranderingen aan je lichaam, je gezondheid, je manier van leven en je relaties kunnen er allemaal voor zorgen dat je je somber voelt. Het kan helpen om aan dingen te denken waar je normaal gesproken vrolijk van wordt: bellen met je vrienden of naar muziek luisteren. Doe dat dus als je je verdrietig begint te voelen. Dat bedroefde gevoel zal komen en gaan. Als dat gevoel de hele tijd aanwezig is, of als je het niet meer ziet zitten, kan dat betekenen dat je een depressie hebt. Een depressie kan worden behandeld, dus vraag vooral om hulp bij je zorgteam. Op bladzijde 92 vind je meer informatie hierover.
- **Gefrustreerd** - Het kan voelen alsof je volledig afhankelijk bent geworden van anderen en dat kan best vervelend zijn als je gewend bent om alles zelf te doen. Ook kan het vervelend zijn om de hele tijd advies van iedereen aan te nemen. Geef het aan als je even ruimte voor jezelf nodig hebt of geen hulp nodig hebt, soms hebben mensen dat helemaal niet door. Waarschijnlijk voel jij je dan ook gelijk beter omdat je hebt gezegd wat je dwarszit.
- **Schuldig** - Echt raar, deze. Het slaat nergens op, want je hebt zelf helemaal niets gedaan waardoor je kanker hebt gekregen, maar ja, gevoelens slaan ook helemaal nergens op, toch? Feit is dat veel mensen zich om allerlei redenen schuldig voelen als ze horen dat zij kanker hebben. Misschien geef je jezelf er wel de schuld van dat je ziek bent geworden, of denk je dat je je familie in een lastige situatie hebt gebracht. Het is heel gemakkelijk om je in zulke gedachten te verliezen, maar dat helpt helemaal niets. Probeer dus te onthouden dat het niet jouw schuld is. Schrik ook niet als je familieleden zich ook schuldig voelen. Ook dat is heel normaal. Dat zij hetzelfde voelen is misschien zelfs wel een geruststelling voor je. Toegeven dat je je schuldig voelt, is soms de eerste stap om alles los te laten.

**IEDEREEN
HEEFT WEL
EENS EEN
ROTDAG**

- **Beschaamd** - Omgaan met de veranderingen die kanker en de behandeling kunnen veroorzaken is niet altijd gemakkelijk. Misschien schaamt je je wel voor je veranderde lichaam of omdat je sommige dingen niet meer kunt. Misschien heb je het gevoel dat mensen je aanstaren. Of weet je niet wat je moet antwoorden op vragen over kanker. Wat kan helpen, is om alvast na te denken over wat je aan mensen wilt vertellen. Houd in je achterhoofd dat mensen meestal vragen stellen omdat ze echt willen weten hoe het met je gaat.
- **Jaloers** - Het kan best moeilijk zijn om te zien dat je broers, zussen en vrienden de dingen doen die jij ook graag zou doen maar niet kan. Misschien maakt je dit jaloers. Praat erover met ze. Dan weten zij ook dat je het nog steeds leuk vindt om uitgenodigd te worden, en dat je komt als je je goed genoeg voelt.
- **Eenzaam** - Zelfs als er constant mensen om je heen zijn, kun je je nog steeds alleen voelen. Er zullen momenten zijn waarop je denkt dat niemand precies begrijpt hoe je je voelt. Er zullen mensen zijn die je anders behandelen of die afstandelijk tegen je doen. Misschien moet je in het ziekenhuis blijven en kun je niet naar school. Misschien vind je wel dat je sneller volwassen wordt dan je vrienden. Door al die dingen kun je je erg alleen voelen. Als je je eenzaam voelt, kan het helpen om te praten met andere mensen die kanker hebben gehad. Iedereen is anders, maar jullie hebben vast een aantal dingen met

elkaar gemeen. Ga naar www.vokk.nl (kies: kinderen & jongeren > maatje nodig?) of loop langs de balie van de VOKK in de hal. Of vraag iemand van je zorgteam hoe je het beste contact kunt leggen met jongeren die hetzelfde hebben meegemaakt. Je kunt natuurlijk ook altijd met iemand uit je zorgteam praten.

- **Teruggetrokken** - Er zijn momenten waarop je je gewoon terug wilt trekken in je slaapkamer met de deur dicht, zonder dat iemand je stoort. Dat is prima, maar als je dat gevoel heel vaak hebt en je nergens meer zin in hebt, is het goed om er toch met iemand over te praten. Ga naar bladzijde 92 voor advies daarover.

POSITIEF BLIJVEN?

Grote kans dat mensen tegen je zeggen dat je positief moet blijven. Dat zeggen ze omdat ze om je geven, maar het helpt niet altijd. Hoewel het heel goed is om optimistisch te blijven, mag je je af en toe ook best rot voelen. Goede dagen en slechte dagen horen erbij en die negatieve gedachten hebben geen invloed op je behandeling.

Niemand verwacht van je dat je elke dag met een grote lach op je gezicht wakker wordt. Af en toe een flinke huilbui kan zelfs enorm opluchten.

KLIK

Ook is het goed om te weten dat je gebruik kunt maken van KLIK: Kwaliteit van Leven In Kaart. KLIK is onze online methode om in kaart te brengen hoe het met jou gaat, tijdens en na de behandeling. Je leest meer over KLIK op bladzijde 19.

OMGAAN MET GEVOELEN: TIPS

Voel je je gestrest? Heb je een rottag? Het is fijn als je weet hoe je daarmee om kunt omgaan.

Iedereen is anders, maar de volgende tips kunnen helpen:

- **Zoek meer informatie over kanker** - Als je weet wat je kunt verwachten, voel je je misschien beter. Voor tips over het vinden van goede informatie kijk op bladzijde 11.
- **Stel vragen** - Als je iets niet snapt, vraag je arts of verpleegkundigen dan of ze het aan je uitleggen.
- **Praat erover** - Of het nu gaat om een woedeaanval of een flinke huilbui, het is altijd beter om er met anderen over praten dan het op te kroppen.
- **Zorg dat je de baas bent** - Door betrokken te zijn bij beslissingen over je behandeling, van het tijdstip waarop je wilt opstaan tot wat je wilt eten, voelt het alsof je de situatie beter in de hand hebt.

- **Weet wie je vrienden zijn** - Dit is niet het moment om tijd door te brengen met mensen waarbij je je niet op je gemak voelt.
- **Doe de dingen die je altijd hebt gedaan** - Afspreken met vrienden, een film kijken, sporten of andere dingen doen die je leuk vindt. Het kan snel op de achtergrond raken, maar de normale alledaagse dingen zijn juist heel belangrijk. De wereld stopt niet met draaien nu je kanker hebt.

Supertip: Zorg dat je elke dag iets doet wat je leuk vindt.

- **Wees creatief** - Schrijf een blog, ga lekker schilderen, maak foto's, speel gitaar, ga drummen - als je er maar blij van wordt!
- **Sla aan het organiseren** - Stel doelen voor jezelf en maak een wekelijkse to-do-lijst, maar neem niet te veel hooi op je vork.

- **Lach** - Lekker lachen zorgt dat je je beter voelt; breng dus tijd door met vrolijke mensen of houd je favoriete comedy films of series bij de hand.
- **Ga sporten** - Een paar banen zwemmen of een rondje hardlopen door het park zorgen al voor een beter gevoel. Zelfs een paar rekoefeningen in je bed kunnen daar al voor zorgen. Wees niet bang als je daar af en toe geen zin in hebt of als het niet lukt. Vergeet niet om eerst aan je artsen of verpleegkundigen te vragen of je mag sporten.
- **Doe een 'makeover'** - Door je uiterlijk lekker te verwennen, voel je je van binnen ook vaak beter.
- **Probeer iets nieuws** - Leer een nieuw instrument te bespelen, probeer eens of meditatie iets voor je is; als je meer vrije tijd hebt en je voelt je goed, maak er dan het beste van!
- **Zorg voor voldoende slaap** - Goed slapen zorgt ervoor dat je je goed voelt en beter met je emoties kunt omgaan; ga naar bladzijde 66 voor informatie over slapen.
- **Zorg voor een vast ritme** - Door elke dag op hetzelfde tijdstip op te staan, te eten en te gaan slapen, voel je je beter in balans.
- **Accepteer hulp** - Het kan irritant zijn als iedereen je de hele tijd wil helpen, maar het kan je leven ook een stuk gemakkelijker maken. Bedenk een aantal dingen waarmee mensen je kunnen helpen (bijvoorbeeld: je favoriete tijdschrift of een leuk boek kopen).
- **Trakteer jezelf** - Het is belangrijk niet te hard te zijn voor jezelf, wees ook aardig voor jezelf. Denk aan chocolade, een lekkere maaltijd, naar de bioscoop, naar de pedicure of een massage, als jij er maar blij van wordt. Vraag wel bij je artsen na welke behandelingen je eventueel niet mag hebben.
- **Zoek een maatje en praat met anderen** - Door te praten met andere jongeren die snappen hoe het is om kanker te hebben, voel je je misschien minder alleen (www.vokk.nl kies: kinderen & jongeren > maatje nodig?).

Onthoud: Je leven hoeft niet stil te staan, omdat je kanker hebt.

**HOE GA
JIJ**

**ERMEE
OM?**



ROUW EN VERLIES

We praten vaak alleen over rouw en verlies als iemand overlijdt. Maar kanker kan je leven op zoveel manieren veranderen dat je dat misschien ook wel voelt als verlies.

Tijdens de behandeling kun je je verloren voelen als:

- Je er anders uitziet.
- Je lichaam niet meer werkt zoals voorheen.
- Je niet veel contact meer hebt met je vrienden of als je je buitengesloten voelt als je bij ze bent.
- Je je relatie beëindigt.
- Je niet meer naar school gaat.
- Je toekomstplannen en ambities veranderen.
- Je vindt dat je opeens heel snel volwassen moet worden.
- Je een vakantie moet annuleren.
- Je zelfvertrouwen en je zelfbeeld een knauw krijgen.

IS DIT NOU ROUW?

Rouw is een heel natuurlijke reactie op verlies. Door te rouwen kun je soms zelfs beter omgaan met het verlies. Iedereen ervaart het anders, maar de kenmerken van rouw zijn onder andere:

- Moeite hebben met slapen.
- Veel willen slapen.
- Droevige dromen of nachtmerries hebben.
- Te veel eten of niet genoeg eten.
- Sombere gevoelens en veel huilen.
- Plekken en dingen vermijden die je doen denken aan hoe het eerst was.
- Alleen willen zijn.
- Boos of geërgerd zijn.
- Verlangen naar hoe het vroeger was.
- Je leeg voelen.
- Drank of drugs gebruiken om je gevoelens te verbergen.

OMGAAN MET ROUW

Er is geen goede of verkeerde manier om met gevoelens van rouw en verlies om te gaan. Iedereen reageert anders, dus vergelijk jezelf niet met anderen.

Het kan zijn dat je je al snel beter voelt, maar het kan ook een tijdje duren. Je hebt goede dagen en slechte dagen. Of je hebt het ene net verwerkt en dan voel je je rot over iets anders.

Dat hoort er allemaal bij. En zelfs als je het nu moeilijk hebt en denkt dat het nooit over gaat, omgaan met rouw wordt echt eenvoudiger. Dat de tijd alle wonden heelt, is echt waar.

Probeer ondertussen eerlijk te zijn over hoe je je voelt. Door je emoties te tonen, kun je juist met je gevoelens leren omgaan. Ga dus op zoek naar die vriendelijke schouder om op uit te huilt.

Er is veel professionele hulp beschikbaar. Onze artsen, verpleegkundigen en andere professionals in het team hebben veel ervaring in het begeleiden van het rouwproces bij jongeren. Zij zijn altijd bereid om met je te praten.

Supertip: Negeer de mensen die tegen je zeggen je 'eroverheen te zetten', 'gewoon door te gaan met je leven' of 'wat vrolijker te zijn'. Rouw op jouw eigen manier en neem de tijd die jij ervoor nodig hebt.

ROUWEN DOE JE OP JE EIGEN MANIER

BEN IK DAT?

Als je kanker hebt, lijkt het soms alsof je eigen lichaam niet meer van jou is. Maar wat er ook gebeurt, jij blijft dezelfde persoon.

Kanker of de behandeling tegen kanker kan ervoor zorgen dat je er anders uitziet. Het is moeilijk om je daar niet door te laten beïnvloeden. Hoe we over onszelf denken, kan sterk afhankelijk zijn van hoe we eruitzien. Daarom kun je het er moeilijk mee hebben als je afvalt of juist zwaarder wordt, als je je haar verliest of littekens hebt.

Misschien voel je je wel:

- Ongemakkelijk en minder zelfverzekerd en wil je daarom niet sporten, zwemmen of je oude kleren dragen.
- Bezorgd dat je er minder aantrekkelijk uitziet.
- Verlegen en nerveus, waardoor je liever niet uitgaat met je vrienden.
- Gefrustreerd, omdat je lichaam niet meer kan wat het eerst kon.
- Boos, omdat je geen controle hebt over alle veranderingen.
- Bang dat andere mensen je anders gaan behandelen.

Onthoud: je zorgen maken over je uiterlijk betekent niet dat je ijdel bent of alleen maar aan jezelf denkt. Het betekent dat je een mens bent.

ENKELE TIPS WAAR JE MISSCHIEN WAT AAN HEBT

Ook al kun je nu alleen maar denken aan hoe je eruitziet, over een tijdje ga je je vast beter voelen over jezelf. Veel van de veranderingen die je doormaakt tijdens je behandeling zijn maar tijdelijk. Als je meer wilt weten over de mogelijke bijwerkingen van de behandeling, kijk dan op bladzijde 48. In de tussentijd zijn er een aantal dingen die je kunt doen zodat je je beter voelt:

- **Zorg voor jezelf** - Door goed te eten, voldoende te slapen en te bewegen, voel je je misschien beter en zie je er misschien beter uit.
- **Breng tijd door met de juiste mensen** - Goede vrienden zorgen ervoor dat je je beter voelt.

- **Bereid je voor op vreemde vragen** - Sommige mensen zullen een botte opmerking maken of anders naar je kijken. Soms helpt het om van tevoren al na te denken over hoe je daarop wilt reageren.

- **Praat over je gevoelens** - We zeggen dat vaak in dit boekje, omdat het belangrijk is. Krop je gevoelens niet op. Je omgeving snapt pas dat je je niet prettig voelt over je uiterlijk als je ze dat vertelt.

- **Probeer eens een nieuwe look** - Ga lekker shoppen voor kleding in je nieuwe maat, of je nu wat bent aangekomen of bent afgevallen. Bedenk of je misschien een pruik zou willen dragen. De mensen in het zorgteam kunnen je helpen om bij de juiste mensen terecht te komen.

- **Experimenteer met make-up** - Dankzij een paar kleine veranderingen voel je je misschien al heel anders.

- **Vergeet niet dat jij nog altijd dezelfde persoon bent** - Kanker zorgt er misschien voor dat je er anders uitziet, maar kanker verandert niet wie je bent. Richt je dus vooral op alle dingen waar je trots op bent en de dingen die anderen in jou waarderen en niet op je lichaam. Dat is natuurlijk gemakkelijker gezegd dan gedaan, maar wel belangrijk om even gezegd te hebben.

WIL JE MET IEMAND PRATEN?

Er zijn veel professionele hulpverleners beschikbaar die je kunnen helpen om te gaan met je veranderende lichaam. De leden van je zorgteam kunnen je helpen. Als je je dus ergens zorgen om maakt, laat het dan weten. Of het nu gaat om een pruik, nieuwe kleren of een prothese waarmee je je favoriete sport kan blijven doen: er zijn veel praktische manieren om met de veranderingen van je lichaam om te gaan.



**ZORG
GOED VOOR
JEZELF**

OMGAAN MET DE DOOD VAN EEN MEDEPATIËNT

Soms werkt een behandeling voor kanker niet. Als tijdens je behandeling andere jongeren waarmee je bevriend bent geraakt doodgaan, kan dat heel erg moeilijk zijn om mee om te gaan.

Je hebt al zoveel aan je hoofd en nu moet je ook nog proberen om te gaan met het verlies van een vriend. Het is niet eerlijk en zeker niet gemakkelijk.

Maar heb vertrouwen in jezelf en dat je je er doorheen kan slaan. Dat klinkt nu waarschijnlijk heel stom, maar op den duur vind je daar je weg in. Probeer eraan te denken dat iedereen op zijn eigen manier rouwt. Het is geen examen of wedstrijd. Het enige dat belangrijk is, is wat goed voelt voor jou om hier doorheen te komen.

Je voelt je bijvoorbeeld:

- **Bedroefd**, en dan op een manier dat je je leeg voelt en helemaal niet meer kunt lachen.
- **Alleen**, omdat je een goede vriend of vriendin hebt verloren die waarschijnlijk erg belangrijk voor je was.
- **Bang**, omdat het je zo nadrukkelijk confronteert met het feit dat jij ook aan kanker dood kunt gaan.
- **Schuldig**, omdat jij er nog bent en je vriend of vriendin niet meer.
- **Boos**, op de kanker, op de situatie en misschien zelfs wel op je vriend of vriendin omdat die je achter heeft gelaten.

OMGAAN MET ROUW

Het is belangrijk je te realiseren dat dit niet jouw schuld is. Er is niets dat je had kunnen doen om de situatie te veranderen. Kanker is balen. Maar je kunt jezelf niet de schuld geven.

Als je je goed genoeg voelt, probeer dan over je verdriet en angst te praten. Je kunt erover praten met je familie en vrienden, maar er zijn ook veel professionele hulpverleners die kunnen helpen. Dat kan iemand uit je zorgteam zijn of iemand die je misschien minder goed kent, zoals een psycholoog. Je kunt ook contact opnemen met gespecialiseerde organisaties met experts op het gebied van verlies en rouw.

Of probeer op te schrijven hoe je je voelt. Uiten wat je meemaakt kan de eerste stap zijn om met die emoties te leren omgaan.

Het belangrijkste is om niet te gaan ontkennen dat er iets mis is. Als je het moeilijk hebt, zeg het dan. Door dingen op te kroppen, gaan ze niet vanzelf weg.

Een paar tips:

- **Doe het rustig aan** - Vraag niet te snel te veel van jezelf. Als je tijd nodig hebt, neem die dan.

- **Neem afscheid** - Begrafenissen zijn pijnlijk, maar ze kunnen ook zorgen voor een gevoel van bevrijding. En als je niet naar de begrafenis kunt, kun je altijd op je eigen manier afscheid nemen, bijvoorbeeld door naar een plek te gaan waar je vriend of vriendin graag kwam en daar iets over hem of haar te vertellen, of door daar bloemen of een brief achter te laten.

- **Praat over je vriend of vriendin** - Als je liever niet wilt praten, wees dan in elk geval niet bang om aan hem of haar te denken. Schrijf brieven of gedichten. Maak een fotoalbum over je vriend of vriendin. Dat is niet eng of raar: het is een manier om te onthouden waarom je het zo fijn vond met ze om te gaan.

- **Lach** - Dat mag best hoor. Waarschijnlijk voel je je er eerst schuldig over, maar je doet niemand kwaad door te lachen.

- **Vraag om hulp** - Als je het nodig hebt, is er altijd hulp beschikbaar.

- **Praat met anderen** - Als je iemand verliest, kan dat ervoor zorgen dat je meer gaat nadenken over je eigen kans om te overlijden. Dat is heel normaal. Maar onthoud wel dat kanker bij iedereen anders verloopt. Als je je toch angstig voelt, probeer dan met iemand over je gevoelens te praten. Er zijn veel mensen die graag naar je luisteren. Je hoeft je hier echt niet alleen doorheen te slaan.



ALS HET JE ALLEMAAL TE VEEL WORDT

Omgaan met de emoties die bij kanker horen, is niet eenvoudig, en soms heb je misschien hulp nodig als je je rot voelt.

Toegeven dat we het moeilijk hebben vindt bijna iedereen moeilijk. In plaats van iemand in vertrouwen te nemen of eerlijk te zijn over hoe we ons voelen, doen we net alsof alles prima gaat. En gaan we maar door alsof er niets aan de hand is.

Maar je hoeft je helemaal niet te schamen als je je somber voelt. Niemand is altijd blij. Je geestelijke gezondheid lijkt op je lichamelijke gezondheid: soms voel je je goed en soms heb je een beetje hulp nodig.

Het kan verleidelijk zijn om je mond te houden om de mensen in je omgeving niet verdrietig te maken, maar je familie

en vrienden vinden het fijner als je eerlijk bent, zodat ze zich op je gezondheid kunnen richten en niet op hun eventuele reactie.

Dus als je het moeilijk hebt, zeg het dan tegen iemand. En als je dat moeilijk vindt, probeer het dan toch gewoon eens (op bladzijde 112 staan wat tips over het praten over moeilijke dingen). Het is vermoeiend om te doen alsof het prima met je gaat, terwijl dat niet zo is. Erover praten kan er juist voor zorgen dat je je veel beter voelt.

MET WIE KUN JE PRATEN?

Er zijn heel veel mensen met wie je kunt praten: je vrienden en familie,

maar ook mensen die zijn opgeleid om over dit soort dingen te praten, zoals verpleegkundigen, pedagogisch medewerkers en psychologen. Het duurt misschien even voordat je de juiste persoon gevonden hebt, maar probeer het in elk geval.

Probeer iemand te vinden die:

- Naar je luistert.
- Er voor je is als je hem nodig hebt.
- Geen dingen doorvertelt als jij dat niet wilt.
- Eerlijk is.
- Niet over jou oordeelt.
- Niet alles probeert op te lossen.
- Niet tegen je zegt 'ik begrijp hoe jij je voelt'.

Wie zou je kunnen vragen:

- **Je ouders/verzorgers** - Misschien zijn zij wel degenen die je het best kunnen helpen omgaan met je gevoelens; geef wel duidelijk aan wanneer je hun hulp nodig hebt en wanneer je liever even alleen bent.
- **Je broer of zussen** - Als je broers en/of zussen hebt, voel je je misschien het meest op je gemak als je met hen praat en misschien kunnen zij ook aan je ouders aangeven hoe je je voelt.
- **Andere familieleden** - Soms helpt het om te praten met je tante, oom, neef, nicht of grootouders; mensen die niet bij je in huis wonen, maar die wel veel van je houden en je kunnen helpen.
- **Je artsen en verpleegkundigen** - Zij helpen je niet alleen met je lichamelijke problemen, maar ze kunnen je ook helpen met je emoties.

- **Vrienden** - Met je vrienden praten over je angsten en frustraties kan je ook helpen om met je gevoelens om te gaan. Het kan er ook voor zorgen dat je je weer een beetje je oude zelf voelt.
- **Partner** - Vriendjes of vriendinnetjes kunnen de perfecte schouder bieden om op uit te huilen of je kunt juist lekker met ze lachen.

TOON JE GEVOELENS

- **Leraren** - Als je goed kunt opschieten met een leraar, vraag dan of hij of zij een keer met je wil komen praten. Leraren kunnen vaak goed luisteren.
- **Psychologen** - Tijdens en na je behandeling kun je praten met professionele hulpverleners die zijn opgeleid om je te helpen om te gaan met angst, boosheid en al je andere gevoelens; je kunt met ze praten over van alles, je kunt dus helemaal eerlijk zijn en je kunt je even helemaal laten gaan.
- **Een maatje van het mentorprogramma** - De VOKK kan je in contact brengen met andere jongeren die kanker hebben of hebben gehad. En hoewel iedereen de ziekte anders ervaart, kan het toch helpen om erover te praten met mensen die hetzelfde hebben meegemaakt. Wil je hier meer over weten? Ga dan naar www.vokk.nl (kies: kinderen & jongeren > maatje nodig?).

- **Onlinehulp** - Online kun je ook veel groepen, blogs en forums vinden; zo kun je verhalen en ervaringen lezen en delen en als je wilt, kun je ook anoniem reacties plaatsen. Bedenk wel dat de verhalen die online worden gezet soms niet helemaal kloppen, wees daarom voorzichtig (en lees op bladzijde 17 meer over hoe je internet veilig kunt gebruiken).
- **Geestelijke zorg** - Als je gelovig bent of lid van een jeugdgroep van een kerk, kun je altijd met een van de begeleiders van die groep praten.

OMGAAN MET SOMBERE GEVOELEN

Als je je somber voelt, zijn er een aantal dingen die je kunt doen om je wat beter te voelen. Als je je goed genoeg voelt, kan beweging ervoor zorgen dat je je beter voelt. Door te bewegen komen endorfines vrij (dit zijn chemische stoffjes in je lichaam die je blij maken) en daardoor kun je je echt beter gaan voelen. Zorg alleen wel dat je doelen niet te groot zijn en realistisch blijven. Het is belangrijk om te blijven praten met de mensen in je nabije omgeving. Door te praten kun je je hart luchten, kom je er wellicht achter waarom je je zo somber voelt en kunnen anderen je goede tips geven voor een oplossing. In het ziekenhuis staat je zorgteam voor je klaar om je te helpen. Je kunt altijd bij hen terecht met je vragen of zorgen.

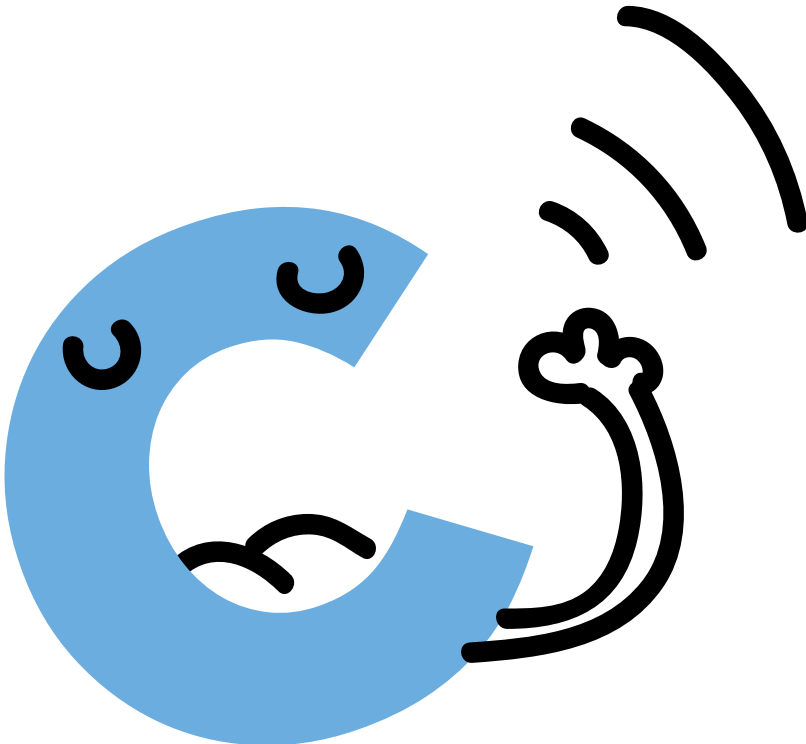
Onthoud: Je bent niet alleen! Zeker niet. Je vrienden, je familie en je zorgteam staan allemaal voor je klaar.

BEN JE BOOS?

Het kan voorkomen dat je echt ontzettend boos bent als je kanker hebt. Er zijn een aantal manieren om met boosheid om te gaan die jou niet verder helpen. Zoals je afreageren op andere mensen, afstand nemen van je vrienden en familie, jezelf pijn doen, drugs gebruiken en drinken. Maar er zijn ook betere manieren om met boosheid om te gaan. Bijvoorbeeld...

- **Haal een paar keer diep adem** - Concentreer je een paar minuten alleen maar op je ademhaling. Adem diep in. Adem lang uit. Het werkt echt. Als je twee seconden langer uitademt dan dat je inademt, verandert namelijk het zuurstofniveau in je bloed, waardoor een kalmerend effect ontstaat. Het kan ook helpen om je te tellen hoe vaak je in- en uitademt, omdat je dan wordt afgeleid van datgene waarover je boos bent.
- **Schreeuwen** - Zo hard als je kunt. En dan nog een keer veel harder. Keihard schreeuwen kan enorm bevrijdend zijn, dus zoek een rustig plekje en gooi alles eruit.
- **Je kussen slaan** - Zo raak je je agressie goed kwijt en het is beter dan tegen een muur slaan (en ook minder pijnlijk).
- **Bewegen** - Het werkt bij sombere gevoelens en het kan ook helpen bij boosheid. Als je je lichamelijk goed voelt, kan een rondje hardlopen, wandelen, zwemmen of fietsen ervoor zorgen dat je hoofd even helemaal leeg wordt. En je gebruikt wat van die boze energie die in je zit.

- **Opschrijven wat je voelt** - Het is geen examen en niemand anders gaat het lezen, dus ga het niet mooier maken dan het is, schrijf alles lekker van je af.
- **Zet keihard muziek op** - Metal. Mozart. Musicals. Waar jij je maar beter van voelt.
- **Een goede huilbui** - Bij al deze ideeën komt het eigenlijk neer op loslaten wat er in je zit. Dus als je zin hebt om te huilen, probeer die tranen dan niet tegen te houden, maar laat ze eruit.
- **Praat met iemand** - Je bent er inmiddels misschien wel aan gewend dat we dit aanraden, maar dat komt omdat het ook echt werkt. Eerlijk praten over je emoties kan ervoor zorgen dat je woede wegzakt.
- **Verdiep je in zelfhulptechnieken** - Cognitieve gedragstherapie (ook wel CGT); het is een hele mond vol, maar het kan je wel helpen om te gaan met moeilijke emoties zoals woede. Ga voor meer informatie naar je arts of psycholoog uit het zorgteam.



RELIGIE EN SPIRITUALITEIT

Leven met kanker kan ervoor zorgen dat je op zoek gaat naar antwoorden op belangrijke vragen. Zelfs als je daar eerder nooit veel over nadacht.

Als je gelovig bent, zul je merken dat je geloof een echte steun voor je kan zijn tijdens je behandeling. Je geloof kan ervoor zorgen dat je je beter voelt over wat er allemaal gebeurt. Misschien vind je het ook wel prettig om met iemand uit jouw geloofsgemeente over je ziekte te praten.

Soms is juist het tegenovergestelde het geval en zet je juist meer vraagtekens bij je geloof. Ook dat is heel normaal. Veel mensen vinden dat zij door kanker, anders kijken naar dingen die ze eerder heel normaal vonden.

Het kan een moeilijke tijd zijn, zeker als je familie religieus is en jij worstelt met je geloof. Ons advies? Dat is het advies dat we in dit boekje vaker geven: zeg eerlijk wat je denkt en wat je voelt.

IS DIT ALLEMAAL NIEUW VOOR JE?

Als je nooit echt geïnteresseerd was in religie, kan het best raar zijn als je opeens meer wilt weten over goden en verschillende geloven, maar het hoort erbij. Het is zelfs heel normaal dat je jezelf vragen stelt als 'Waarom zijn we hier?' en 'Waarom is dit gebeurd?'.

En als je je dan aangetrokken voelt tot een bepaalde religie, kan dat een grote steun voor je zijn. Voor sommige mensen kan religie helpen bij het omgaan met verwarrende en moeilijke situaties.

En zelfs als je denkt dat religie helemaal niets voor jou is, kun je misschien eens nadenken over andere vormen van spiritualiteit. Daarbij raden we wederom aan dat je op zoek gaat naar iemand die goed kan luisteren, zodat je hierover met hem/haar kunt praten.

HET DRAAIT ALLEMAAL OM RESPECT

Als je bent opgenomen in het ziekenhuis of op een oncologieafdeling, kun je andere mensen ontmoeten die erg gelovig zijn of een bepaalde mening hebben over spiritualiteit. Het is belangrijk om hun geloof en de manier waarop zij met hun behandeling omgaan te respecteren, want zoals we al eerder hebben gezegd, gaat iedereen anders om met deze situatie.

Misschien kun je eens met hen praten over hun geloof en wat het voor ze betekent?

Het is vaak een moeilijke tijd. Door na te denken over dingen zoals religie en spiritualiteit wordt de situatie misschien wat fijner voor je.

**PRATEN OVER
SPIRITUALITEIT
IS OKE**

**NIEMAND
VEROORDEELT
JE**

GEEN HEILIGE? GEEN PROBLEEM

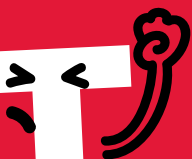
Er is veel geschreven over mensen die zijn ‘geraakt door kanker’, die sterker door deze ervaring zijn geworden en die de zin van het leven hebben ontdekt. Als jij je helemaal niet zo voelt, dan is dat niet erg - en voel je er al helemaal niet schuldig over.

Natuurlijk zijn er veel jongeren die zeggen dat ze door hun kanker anders naar dingen zijn gaan kijken. Dat ze bepaalde zaken meer waarderen en krachten ontdekken waarvan ze niet wisten dat ze die hadden. Het is ook niet ongewoon dat je na afloop van je behandeling voor kanker besluit alles heel anders aan te pakken. Of dat nu betekent dat je je vrienden vaker gaat bellen, dingen minder serieus neemt of grotere uitdagingen aangaat, zoals een marathon lopen of parachutespringen.

Hoewel veel mensen geïnspireerd zijn geraakt door wat ze hebben meegemaakt, zijn er ook veel jongeren die aangeven dat hun kijk op het leven helemaal niet is veranderd. En dat is ook prima.

Dus denk niet dat je een mislukkeling bent, omdat je kanker er niet voor heeft gezorgd dat je de wereld in een ander licht bekijkt.

HOE JE JE
OOK VOELT

HET 
IS  OKE

- Je hoeft je niet speciaal te voelen.
- Je mag boos zijn.
- Je hoeft niet de perfecte zoon, dochter, broer, zus, vriend, vriendin te zijn.
- Je hoeft niet dapper te zijn.
- Je mag kanker balen vinden.
- Je mag negatief zijn.
- Je mag veranderen.
- Je mag hetzelfde blijven.

Onthoud: iedereen gaat anders om met kanker. Het enige dat voor jou belangrijk zou moeten zijn is hoe JIJ met kanker omgaat.

NOTITIES

Wil je je gevoelens opschrijven? Kreeg je een briljant advies dat je niet wilt vergeten? Dan is dit een handige pagina.

[illegible]

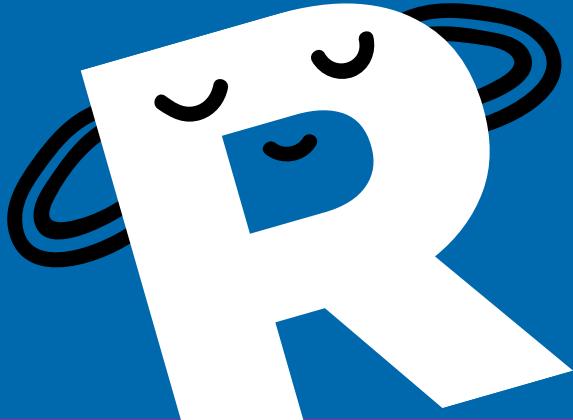
NOTITIES

Wil je je gevoelens opschrijven? Kreeg je een briljant advies dat je niet wilt vergeten? Dan is dit een handige pagina.

[illegible]

OVER JE LEVEN





OMGAAN MET RELATIES

Als de mensen in je nabije omgeving horen dat je kanker hebt, voelen ze zich waarschijnlijk ongeveer hetzelfde als jij. Misschien weten ze niet goed hoe ze moeten reageren, dus gedragen ze zich een beetje vreemd. Terwijl jij juist wilt dat ze normaal doen.

Opeens kunnen relaties die altijd heel gewoon waren, raar en gespannen aanvoelen. Maar je vrienden en familie zijn juist nu erg belangrijk. Het kan helpen als jij open en eerlijk bent over je ziekte.

LATEN WE BEGINNEN MET OUDERS EN VERZORGERS

De diagnose kanker kan druk zetten op elke relatie. Het kan voor je ouders of verzorgers even overweldigend zijn als voor jou. Misschien voelen zij zich:

- Geschrokken, bang en boos.
- Ongerust over jou en je broers en zussen.

- Moe en snel geïrriteerd.
- Afgeleid, omdat normale dingen niet zo belangrijk lijken.
- Machteloos, omdat ze dit niet voor je kunnen oplossen.
- Alleen, omdat hun vrienden niet precies weten wat ze kunnen doen om te helpen.
- Gespannen over zaken als vrij krijgen van het werk en het betalen van de rekeningen.

HOUD VEEL CONTACT MET JE VRIENDEN & FAMILIE

Deze lijst is niet bedoeld om je bang te maken, dat is het laatste wat we willen. Maar misschien helpt het je om te begrijpen hoe je ouders zich voelen als zij zich anders gaan gedragen.

TERUG IN DE TIJD?

Als je kanker krijgt als je een tiener of jongere bent, kan het zijn dat je opeens meer tijd met je ouder/verzorger doorbrengt, juist op het moment dat je eraan begon te wennen dat je minder tijd met ze doorbracht. Die vrijheid opeens verliezen is voor iedereen lastig.

Misschien heb je je ouder/verzorger nodig voor emotionele ondersteuning, of voor praktische zaken zoals je naar afspraken brengen. Misschien heb je hulp nodig bij dingen die je eigenlijk liever zelf zou doen, bijvoorbeeld aankleden of douchen. Door al deze veranderingen voel je je mogelijk gefrustreerd en als klein kind behandeld, of zelfs een beetje beschaamd. Het kan voelen alsof je terug gaat in de tijd en misschien vind je wel dat je ouders/verzorgers overbezorgd zijn, zeuren, of je behandelen als een kind.

Maar als ze overbeschermend zijn, zijn ze waarschijnlijk alleen maar overbezorgd. Het is wel een goed idee om ze te laten weten hoe je je voelt.

DE TOUWTJES IN HANDEN NEMEN

Zelfs als je je af en toe te moe voelt om iets zelf te doen, kan het heel belangrijk zijn om te proberen onafhankelijk te blijven en mee te blijven praten over die beslissingen die van invloed op je zijn. Je ouders en verzorgers denken misschien dat zij het beste weten wat goed voor je is, maar het is goed om zelf ook betrokken blijven; door te lezen over je kanker en je behandeling heb je er misschien meer vertrouwen in om voor jezelf op te komen.

Als je vindt dat er niet naar je geluisterd wordt, probeer dan rustig met je ouders/verzorgers te praten over wat je graag wilt dat ze doen.

Je kunt bijvoorbeeld vragen:

- Of je alleen naar afspraken kunt gaan (of juist samen).
- Of je kunt blijven doen wat je leuk vindt.
- Of je ze kunt bellen als dat nodig is in plaats van dat ze de hele dag bij je zijn.
- Of ze je even met rust willen laten als je daar behoefte aan hebt.

EMOTIES EN ZO

Soms wil je je ouders/verzorgers misschien helemaal niet vertellen dat je bang, somber of gestrest bent, of dat je even een knuffel nodig hebt. Misschien ben je wel bang dat zij zich daardoor nog meer zorgen gaan maken. Maar als je alles opkropt, ben jij meestal degene die zich alleen voelt of op het punt staat in woede uit te barsten. Of misschien wel allebei.

Als er bij jullie in het gezin niet vaak over emoties wordt gepraat, kan het helpen om iets te schrijven op een van de kaarten achterin dit boekje. Leg dat kaartje dan ergens neer waar je ouders of verzorgers het kunnen vinden. Dan weten ze hoe je je voelt, zonder dat je je ongemakkelijk voelt of naar de juiste woorden moet zoeken.

Veel gezinnen vinden ondersteuning krijgen van iemand van buiten het gezin heel fijn. De psychologen, maatschappelijk werkers en anderen uit je zorgteam begrijpen heel goed wat de impact van kanker kan zijn. Zij kunnen jou en je gezin helpen om eerlijk te zijn over jullie gevoelens. Jullie proberen allemaal op je eigen manier om te gaan met de situatie. Door daar eerlijk over te praten, voel je je vaak een stuk beter. Op bladzijde 170 vind je meer informatie over organisaties die ondersteuning bieden als je kanker hebt.



BROERS EN ZUSSEN

Zijn jullie water en vuur? Twee handen op één buik? Of misschien van allebei een beetje? Wat de relatie met je broers en zussen normaal gesproken ook is, door kanker kan die veranderen.

Waarschijnlijk lach je nog steeds om dezelfde dingen en erger je je nog steeds aan de dingen waaraan je je altijd al hebt geërgerd.

Maar het feit dat jij kanker hebt kan de relatie met je broers en zussen ook op vele manieren veranderen.

Misschien worden jullie nog closer tijdens de behandeling. Je broers en zussen kunnen een fijne schakel zijn tussen jou en je vrienden, school of sportclub. Misschien breng je meer tijd met ze door dan je eerst deed.

Maar dat gebeurt niet altijd. Het kan bijvoorbeeld lastig voor ze zijn als je ouders opeens heel veel bij jou zijn en minder bij je broers en zussen. Soms worden je broers en zussen heel beschermend, en heb je opeens drie

(of vier of vijf) ouders/verzorgers in plaats van een of twee. Of misschien worden ze wel heel stil: zeggen ze niet veel en praten ze helemaal niet over je ziekte. Wat er ook gebeurt, het kan heel raar aanvoelen.

Ook als je een tijdje in het ziekenhuis ligt, kan de situatie veranderen. Misschien willen je broers en zussen niet op bezoek komen. Of vind je opeens dat je niet meer zoveel met elkaar gemeen hebt, omdat je minder tijd met elkaar doorbrengt en niet meer samen naar je school, opleiding of werk gaat.

WAAROM VERANDEREN ER DINGEN?

Het is altijd raar als de relaties die je altijd voor lief hebt genomen opeens anders voelen. Maar probeer te begrijpen hoe je broers en zussen zich nu voelen. En als er dingen veranderd zijn, probeer dan na te gaan wat er precies is veranderd.

Waarschijnlijk voelen je broers en zussen zich hetzelfde als jij. En als ze zich opeens anders gedragen, komt dat misschien wel omdat ze het moeilijk vinden om met de situatie om te gaan, of omdat ze proberen alles zo normaal mogelijk te houden.

Misschien voelen je broers en zussen zich:

- **Bang** - Hoe stoer ze ook doen, ze maken zich toch bezorgd om je, helemaal als ze het gevoel hebben dat je ouders niet helemaal eerlijk tegen ze zijn of als ze niet precies begrijpen wat er aan de hand is.
- **Boos** - Ze voelen zich misschien buitengesloten of geërgerd, omdat ze meer dagelijkse taken moeten doen of omdat jij nu alle aandacht krijgt (en misschien zijn ze wel boos op zichzelf omdat ze zich zo voelen).
- **Jaloers** - Het klinkt misschien raar, maar jij krijgt veel aandacht en zij misschien niet. Soms lijkt het oneerlijk als jij allemaal cadeautjes krijgt of thuis niet zoveel hoeft te doen, terwijl zij al jouw klusjes moeten overnemen.
- **Schuldig** - Kijk er niet raar van op als je broers en zussen zich tijdens het uitgaan eigenlijk heel schuldig voelen, omdat jij niet mee kan. Het

komt ook voor dat broers en zussen onaardige dingen zeggen die ze helemaal niet menen en zich daar vervolgens schuldig over voelen. Dat betekent helemaal niet dat ze niet van je houden: het is een normale manier van reageren als je bezorgd of van streek bent.

- **Alleen** - Als jij veel tijd in het ziekenhuis doorbrengt met je ouders, dan missen je broers en zussen jou waarschijnlijk en ook hoe het er vroeger thuis aan toe ging. Misschien hebben ze ook niet veel contact meer met hun vrienden omdat die niet weten hoe ze moeten reageren, en dan kun je je best heel alleen voelen.
- **Bang dat het hun schuld is** - Soms denken broers en zussen wel eens dat zij iets hebben gedaan waardoor jij nu kanker hebt. Het is heel belangrijk dat ze weten dat dat echt niet kan. Zij, maar ook jijzelf, hebben niets gedaan waardoor dit is gebeurd.

Het kan allemaal heel verwarrend worden, maar de simpele waarheid is dat praten helpt. Zelfs als je normaal gesproken nooit over emoties en gevoelens praat, kan een goed, eerlijk gesprek zorgen voor een grote stap voorwaarts in de relatie.

Het wordt misschien niet meer zoals het eerst was, maar het helpt om de lucht te klaren.

Misschien vindt je broer en/of zus het fijn om zelf eens met anderen te praten die ook een zieke broer of zus hebben (gehad). Meer informatie kun je vinden op www.opkoersonline.nl.

VRIENDEN

Misschien zijn jouw vrienden een geweldige steun tijdens je behandeling voor kanker en zeggen en doen ze precies wat jij nodig hebt; kortom, ze zijn geweldig. Maar kanker kan elke relatie flink onder druk zetten en soms zelfs de beste vriendschappen veranderen.

Als je kanker hebt, kan het een grote steun zijn als je vrienden bij je zijn. Zij zijn degenen die je het beste kennen en je kunt tegen hen waarschijnlijk ook helemaal eerlijk tegen over alles.

Maar het gebeurt wel eens dat zelfs de beste en oudste vriendschappen opeens raar en gespannen aanvoelen. Daar zijn heel veel redenen voor. Misschien moet je wel een tijdje in het ziekenhuis blijven, of kun je niet meer al de dingen doen die je eerst deed.

Veel vrienden groeien uit elkaar, omdat ze zich ongemakkelijk voelen bij de situatie. Je vrienden weten niet wat ze moeten zeggen. Ze zijn bang dat ze iets verkeerd zeggen. En voordat je het weet zie je elkaar niet meer zo vaak als eerst.



TIPS OM CONTACT TE BLIJVEN HOUDEN

Misschien ben jij degene die ervoor moet zorgen dat je vrienden beter omgaan met hun gevoelens. Dat kan beste frustrerend zijn, je hebt toch al genoeg op je bord, maar misschien ben jij de eerste persoon die ze kennen met kanker en weten ze gewoon niet hoe ze zich moeten gedragen.

Supertip: Probeer je eens voor te stellen hoe je vrienden zich voelen. Als ze zich opeens anders gedragen, komt dat waarschijnlijk doordat ze niet precies weten wat ze moeten doen.

Vaak hoeft je alleen maar eerlijk tegen ze te zijn en te vertellen dat ze niet op hun tenen hoeven te lopen.

Probeer de situatie eens door hun ogen te bekijken. (En als een van jouw vrienden wel eens een geliefde heeft verloren of gescheiden ouders heeft, denk dan eens terug aan hoe jij je toen voelde: waarschijnlijk ook erg opgelaten). Misschien hebben je vrienden wel heel veel vragen. Bijvoorbeeld...

- Wat moet ik doen?
- Wat als ik dadelijk iets verkeerd zeg?
- Hoe kan ik helpen?
- Kan ik op bezoek komen, of kan ik beter wegblijven?
- Kan ik over kanker praten of kan ik beter mijn mond houden?
- Kan ik over andere dingen praten of denk ik dan alleen aan mezelf?

PRATEN LUCHT ECHT OP



Het is goed om over die vragen te praten, dat lucht vaak erg op; net als tegen je vrienden zeggen dat hun vriendschap veel voor je betekent.

Praten lucht echt op.
Je kunt bijvoorbeeld:

- Vragen of mensen je blijven bellen, appen en mee uit blijven vragen.
- Uitleggen dat het soms even kan duren voordat ze antwoord krijgen.
- Ook zelf contact met hen opnemen.
- Je vrienden laten weten wat ze kunnen doen om te helpen.
- Je vrienden laten weten dat je het niet erg vindt om hun vragen te beantwoorden.

En voel je vooral geen zeurpiet als je bij je vrienden bent. Ze snappen heus wel dat je het moeilijk hebt.

INFORMATIE VOOR SCHOOL

Het kan ook fijn zijn als je mensen op school weten wat je hebt en wat de diagnose kanker voor jou betekent in het dagelijks leven. Om op school je klasgenoten meer informatie te geven, en je docenten te helpen met het geven van informatie, heeft de Vereniging Ouders, Kinderen en kanker (VOKK) lesmateriaal gemaakt. Kijk voor meer informatie op www.vokk.nl (kies: kinderen & jongeren > voor/over school).

NIET VERGETEN...

Er zijn momenten dat je helemaal gek wordt van je vrienden, zeker als je je rot voelt door je behandeling. Dat is heel normaal en dat gebeurde vast ook wel eens voordat je kanker had. Maar probeer in plaats van boos te worden, het volgende te onthouden:

- **Mensen weten soms niet goed wat ze moeten zeggen** - Daarom zeggen ze liever niets meer of zeggen ze dingen zonder erbij na te denken.
- **Soms stellen mensen domme vragen** - Dat doen ze alleen omdat ze in je geïnteresseerd zijn.
- **Je vrienden proberen je niet expres op te jatten** - Als ze iets doen waar je nerveus van wordt, probeer dat dan zo rustig mogelijk tegen ze te zeggen.
- **Je vrienden hebben ook hun eigen leven** - Wordt dus niet boos als ze praten over school of iets dergelijks, dat is voor jou ook een mooie kans om eens over iets anders na te denken.

GROEIEN JULLIE UIT ELKAAR?

Misschien wordt de relatie met je vrienden nog closer tijdens je behandeling. Mensen die naar je luisteren, je aan het lachen maken, die met je praten en je een schouder bieden om op uit te huilen, dat kan precies zijn wat je nodig hebt.

Maar soms verwatert het contact met bepaalde mensen. Sommige vrienden snappen misschien niet wat je allemaal doormaakt en doen rot tegen je. Misschien zijn ze wel jaloers op alle aandacht die je krijgt. Het kan ook gebeuren dat jij opeens heel anders tegen dingen aankijkt en dat je het moeilijk vindt om op dezelfde manier met mensen om te gaan als eerst.

Als dat bij jou gebeurt, probeer er dan niet te veel mee te zitten. Vriendschappen veranderen voortdurend, met of zonder kanker. Misschien bouw je wel nieuwe vriendschappen op, zeker als je opeens anders tegen het leven aankijkt of als je andere jongeren met kanker ontmoet. Het belangrijkste is om tijd door te brengen met mensen waarbij je je goed voelt, of je ze nu al jaren kent of dat je ze vanmorgen in de bus hebt ontmoet.



JE VRIEND OF VRIENDIN

Omgaan met vriendjes en vriendinnetjes is altijd al een achtbaan van emoties. Voeg daar ook nog eens kanker aan toe en het wordt een echte uitdaging.

Als je een relatie hebt, kun je door de kanker naar elkaar toe groeien doordat jullie je realiseren hoeveel je voor elkaar betekent. Maar door kanker kun je ook uit elkaar groeien, bijvoorbeeld omdat je niet goed kunt praten over hoe je je voelt en wat er allemaal met je gebeurt.

Wat er ook gebeurt, onthoud dat jullie allebei een moeilijke tijd doormaken en veel van dezelfde emoties voelen. Het is nooit eenvoudig, maar delen wat je meemaakt en geen kritiek leveren of elkaar de schuld geven, kan voorkomen dat jullie uit elkaar groeien.

Misschien vind je jezelf wel een last voor degene met wie je een relatie hebt, omdat die niet voor deze situatie heeft gekozen. Het kan ook zijn dat je vriend(in) je heel graag wil steunen, maar niet weet hoe. Dat zijn de dingen waar je over moet praten, ook al is dat best moeilijk.

WAT ER KAN GEBEUREN

Alle relaties zijn anders, maar hieronder beschrijven we wat er kan gebeuren als duidelijk is dat je kanker hebt.

- **Jullie groeien naar elkaar toe** - Dit is de mogelijkheid waarmee we willen beginnen, omdat het vaak voorkomt! Veel stelletjes hebben ervaren dat ze tijdens de behandeling juist naar elkaar toe zijn gegroeid. De rest van de lijst zijn ook reacties die voorkomen.
- **Je vriend(in) lijkt afstandelijk** - Sommige mensen reageren op nieuws dat ze eigenlijk niet willen horen door net te doen alsof het niet is gebeurd. Het kan dan zijn alsof je vriend of vriendin je negeert of niet over kanker wil praten, en dat kan best pijnlijk zijn.
- **Je vriend(in) overstelpt je met aandacht** - Dit is juist het volledige tegengestelde van afstandelijk doen. Je mag van je partner opeens niets meer zelf doen, waardoor je je verstikt en hulpeloos kunt voelen.
- **Jullie voelen elkaar niet meer aan** - Er zijn momenten waarop jij je helemaal goed voelt en je vriend(in) het juist helemaal niet meer ziet zitten. En soms is het precies andersom. Dat kan voor spanning zorgen bij jullie allebei, maar onthoud dat het helemaal niet erg is als jullie ergens anders over denken.

- **Je bent bezorgd over je uiterlijk** - Als je lichaam verandert, ben je misschien bang dat je partner je niet meer leuk vindt. En als je vruchtbaarheid is aangetast door je behandeling, vind je dat misschien ook moeilijk.
- **Je voelt je schuldig** - Hoe vaak je vriend of vriendin ook tegen je zegt dat het niet zo is, jij denkt nog altijd dat je een last bent. Daardoor kun je weer gaan denken dat ze aan je vast zitten en alleen bij je blijven uit medelijden.
- **Je verandert** - Als je tijdens je behandeling opeens anders tegen het leven gaat aankijken, groeien je vriend(in) en jij misschien uit elkaar. Dat kan in elke relatie een keer gebeuren, of je nu kanker hebt of niet.
- **Je vriend(in) kan niet omgaan met je ziekte binnen de relatie** - Dat gebeurt helaas soms. Je partner kan er op dit moment niet mee omgaan en kiest ervoor om, zonder jou, verder te gaan.
- **Jij kunt niet omgaan met je ziekte en je relatie** - Dat komt ook voor. Sommige mensen hebben gewoon niet de energie voor een relatie tijdens de behandeling tegen kanker en besluiten de relatie te beëindigen.

Supertip: Wat er ook gebeurt met je relatie, onthoud dat het niet jouw schuld is dat je kanker hebt gekregen.

EERLIJK DUURT HET LANGST

Dat is echt zo. Door dingen te verzwijgen, ontstaan ruzies. Het is misschien moeilijk om dingen eerlijk te vertellen, maar het zorgt er in elk geval voor dat je je hart even kunt luchten.

Als je dus twijfels hebt over hoe je vriend of vriendin zich voelt of over hoe jij je zelf voelt, praat er dan over en probeer dat te doen zonder elkaar te beschuldigen of te bekritisieren. Zorg dat je zelf ook echt luistert en dat je niet alleen je vriend(in) onder druk zet over bepaalde gevoelens die hij of zij moet hebben. Kanker is nog altijd niet het belangrijkste onderdeel van je leven. Onthoud het volgende:

- Blijf praten over alle dingen waar je altijd over hebt gepraat.
- Zorg dat je tijd hebt voor jullie samen.
- Lach samen, dat is altijd een goed medicijn (soms helpt een goede huilbui ook, als je dat nodig hebt).

TIJD OM IEDER JE EIGEN WEG TE GAAN?

Er is nooit een goed moment om een relatie te beëindigen. Maar dat je kanker hebt wil niet zeggen dat je bij iemand moet blijven die niet bij je past. En het betekent ook niet dat iemand bij jou moet blijven als hij of zij dat niet wil. Als je al voordat je ziek werd twijfelde aan je relatie, wees dan eerlijk. Zelfs als je partner en jij vinden dat je bij elkaar 'moet' blijven vanwege de situatie, is dat misschien toch niet de beste optie.

HET BELANGRIJKSTE
IS OM
EERLIJK
TE ZIJN OVER
JE
GEVOELEN

EEN NIEUWE PARTNER VINDEN

Dat je kanker hebt, wil niet zeggen dat je opeens geen interesse meer hebt in relaties. Er zullen waarschijnlijk momenten zijn waarop je veel te moe bent om daarover na te denken, maar er zullen ook momenten zijn waarop je graag een nieuwe liefde wilt ontmoeten. Maar hoe pak je dat aan? Het is al niet zo eenvoudig als je gezond bent en nu maak je je ook nog eens zorgen over de veranderingen in je lichaam en over hoe moe je soms bent. Nou, het zit dus zo. Er zijn genoeg mensen die je leuk vinden zoals je bent en die zien wat voor iemand je bent, niet als iemand met kanker. Stop niet met daten omdat je bang bent afgewezen te worden. Zelfs als jij jezelf niet zo geweldig vindt, kunnen anderen je wel heel leuk vinden.

WAT VERTEL JE JE NIEUWE VRIEND OF VRIENDIN

Jij bent degene die bepaalt wanneer je iemand vertelt dat je kanker hebt. Misschien wil je wachten totdat de relatie wat serieuzer lijkt te worden, of misschien wil je het liever direct vertellen.

Wat je ook doet, onthoud dat je je er niet voor hoeft te schamen. Misschien kent je vriend(in) zelf ook wel iemand die hetzelfde heeft meegemaakt.

Als je lichaam als gevolg van de behandeling voor kanker is veranderd, wil je daar misschien over praten voordat je echt intiem met iemand wordt. Het is niet altijd het gemakkelijkste gesprek, maar je kunt je er wel beter door voelen. Zo'n gesprek zorgt er ook voor dat jullie allebei wat tijd hebben om te wennen aan je gevoelens.

Maar hoe je ook besluit om over je kanker te praten met je vriend(in), soms kan het helpen om:

- Te praten op een moment dat jullie allebei ontspannen zijn.
- Van tevoren te bedenken wat je wilt gaan zeggen.
- Eerlijk te zijn over je gevoelens en tegen je partner te zeggen dat die daarover ook eerlijk moet zijn.

Maak je je zorgen over hoe je mensen kunt vertellen dat je kanker hebt, ga dan naar bladzijde 112 voor meer advies.



NIEUWE
MENSEN
ONTMOETEN
IS EENVOUDIGER
DAN JE
DENKT

EROVER PRATEN IS MOEILIJK

In dit boekje hebben we je vanaf het begin al aangemoedigd om eerlijk te zijn over hoe je je voelt. Maar wat nu, als je dat moeilijk vindt?

Misschien denk je dat het voor de meeste mensen de normaalste zaak van de wereld is om rustig over gevoelens te praten. Maar dat is in het echte leven vaak niet het geval.

Veel mensen houden hun gevoelens liever voor zichzelf en dat verandert niet ineens als je kanker hebt. Jij bent nog altijd dezelfde persoon als je altijd bent geweest.

Praten kan wel helpen en als je je er alleen doorheen probeert te slaan, is dat vaak moeilijker. De truc is om een manier te vinden die goed werkt voor jou. Probeer het volgende te onthouden:

- Er is geen goede of verkeerde manier om over kanker te praten.
- Praten met de juiste persoon kan een

groot verschil maken (zie bladzijde 78 voor meer informatie hierover).

- Bang zijn om mensen te kwetsen, betekent vaak dat je dingen achterhoudt, terwijl zij juist de waarheid willen weten. Het is daarom belangrijk om eerlijk te zijn, ook als dat moeilijk is.

TIPS VOOR GESPREKKEN

Jij bent degene die bepaalt waarover je wilt praten, hoe je erover praat en met wie je praat, maar met de onderstaande tips verloopt het gesprek misschien wat makkelijker:

- Soms helpt het om eerst uit te leggen waarover je wilt praten en waarover je liever niet wilt praten.
- Er zullen misschien stiltes vallen en misschien lopen de emoties hoog op.

Dat is helemaal niet erg, dus schrik daar niet van. Adem een paar keer diep in en uit, drink een glas water en kijk of je verder wilt praten. Als je dat niet wilt, forceer het dan niet. Neem even pauze en probeer het later nog eens.

- Sommige mensen proberen misschien om niet over kanker te praten, omdat ze niet zeker weten of jij dat wilt. Het is daarom een goed idee om ze te laten weten of je dat nu wilt, of liever op een later moment.
- Sommige mensen vinden het prettig om te praten terwijl ze ergens mee bezig zijn, zodat niet alle aandacht naar hun uitgaat. Komt je dat bekend voor? Bedenk dan wanneer jij het liefste wilt praten, bijvoorbeeld tijdens een autorit, tijdens het winkelen of als je tv kijkt. Als je liever onder vier ogen met iemand praat op een rustige plek, kies dan een locatie waar jij je prettig voelt.
- Probeer je voorafgaand aan het gesprek niet te veel zorgen te maken. In je hoofd lijken die gesprekken vaak veel erger dan ze in werkelijkheid zijn. Vaak voelt iedereen zich beter na een goed gesprek.

ALS EROVER PRATEN TE MOEILIK IS

Wees niet bang als erover praten echt niet lukt. Je kunt op veel meer manieren laten zien hoe je je voelt. Achterin dit boekje zitten een paar kaarten die je misschien kunt gebruiken. Ze zijn ontworpen om je omgeving te laten weten hoe je je voelt. Je hoeft ze alleen neer te leggen waar de mensen in je

omgeving ze kunnen vinden, of ze op de post te doen. Natuurlijk zijn er veel meer mogelijkheden:

- Stuur een mailtje, appje of een brief.
- Maak foto's, tekeningen of stel een afspeellijst met muziek samen om te laten zien hoe je je voelt.
- Hang een bordje op je kamerdeur.
- Houd een blog bij, zodat iedereen kan lezen hoe het met je gaat.
- Houd een dagboek bij om je gedachten in op te schrijven als je die niet met anderen wilt delen.

Als je familie het erg moeilijk vindt om te praten, helpt het soms ook als je met een professional praat die weet hoe je mensen met elkaar kunt laten communiceren. Pedagogisch medewerkers, maatschappelijk werkers, artsen en verpleegkundigen kunnen je veel praktische tips geven en psychologen zijn helemaal goed in het begeleiden van moeilijke gesprekken. Vraag dus gerust om hulp. Juist iemand die niet direct bij de situatie betrokken is, kan ervoor zorgen dat iedereen zich op zijn gemak voelt, zelfs al voelt het in het begin heel raar.



KIEZEN AAN WIE JE HET VERTELT

Met je familie en je beste vrienden over kanker praten is al moeilijk genoeg. Wat vertel je de mensen die je minder goed kent - zoals je klasgenoten, leraren of collega's?

Het is normaal dat je na je diagnose over je relaties nadenkt en allerlei vragen bij je opkomen, zoals 'Hoe zullen ze reageren wanneer ze het horen?', 'Wil ik wel dat die ene persoon het weet?' en 'Ga ik het echt verborgen houden voor sommige mensen?'.

De waarheid is dat het door je behandeling misschien wel heel moeilijk wordt om helemaal niets te vertellen.

Als bijvoorbeeld je uiterlijk verandert, kan het moeilijk zijn om lastige vragen te ontwijken.

Wat er ook gebeurt, het is jouw keuze aan wie je het wel of niet vertelt. Misschien helpt het om de voor- en nadelen tegen elkaar af te wegen voor iedereen aan wie je het zou willen vertellen.

MISSCHIEEN WIL JE HET WEL VERTELLEN, OMDAT:

- Niet vertellen tot extra stress en vermoeidheid kan leiden, terwijl het alleen maar oplucht als je eerlijk bent.
- Het handiger is als je leraren of je baas het weten, zodat je gemakkelijker extra ondersteuning kunt krijgen op school, op het werk of op de universiteit, bijvoorbeeld als je vrij moet vragen voor afspraken, als je je werktijden wilt wijzigen of als je niet meer zwaar mag tillen of bepaalde apparatuur niet meer mag bedienen.
- Je bang bent dat je je normale werkzaamheden niet meer veilig uit kunt voeren.

- Je door je behandeling erg moe bent of je niet kunt concentreren; dan is uitleggen waarom dat zo is eenvoudiger dan een excuus verzinnen.

Misschien wil je het juist niet vertellen, omdat:

- Je bang bent voor vervelende reacties en dat je anders wordt behandeld.
- Je geen energie meer hebt om telkens hetzelfde verhaal te vertellen en dezelfde vragen te beantwoorden.
- Je liever niet over je gezondheid praat; zeker niet als je kanker hebt in een bepaald deel van je lichaam waarover je normaal gesproken ook niet makkelijk praat.
- Je wilt dat school of werk zo lang mogelijk een 'kankervrije zone' is.
- Je vindt dat het niemand iets aangaat.

Hoe je je ook voelt, het is helemaal goed en normaal. Het is jouw lichaam, jouw leven en jij bepaalt aan wie je het vertelt. Bedenk wel dat als je je werkgever niet op de hoogte stelt, deze niet verplicht is om je tegemoet te komen op je werk. (Je kunt hierover meer lezen op bladzijde 119.)

HOE VERTEL JE HET

Dat mag je helemaal zelf bepalen. Je kunt het mensen afzonderlijk vertellen, of aan een hele groep. Je kunt het vertellen tijdens een wandeling of in een leeg klaslokaal of een vergaderruimte. Misschien wil je alles in een keer vertellen of houd je het juist liever kort.

Jij bent degene met kanker, dus jij hebt de touwtjes in handen. Voordat je het aan mensen gaat vertellen, is het wel

goed om even stil te staan bij een aantal vragen. Bijvoorbeeld:

- **Hoeveel informatie ben je bereid om te delen?** Je kunt dat van tevoren opschrijven.
 - **Wat wil je precies zeggen?** Even voor jezelf oefenen, kan handig zijn.
 - **Vind je het goed als mensen het doorvertellen aan anderen?** Laat het weten als je niet wilt dat mensen je nieuws aan anderen vertellen (houd er wel rekening mee dat veel mensen het nieuws met op zijn minst één ander willen delen, meestal omdat ze bezorgd om je zijn of omdat ze zijn geschrokken en er even over willen praten).
 - **Ben je bereid om vragen te beantwoorden?** Er zullen mensen zijn met heel veel vragen. Anderen zijn misschien erg geschrokken en daardoor even van hun stuk gebracht. Het kan in ieder geval geen kwaad om te laten weten wat ze wel en niet aan je mogen vragen.
 - **Zijn er dingen die mensen kunnen doen om je te helpen?** Vaak is dat de eerste vraag die gesteld wordt als mensen horen dat je ziek bent. Denk dus alvast na over praktische hulp die je nodig hebt en hoeveel contact je met iedereen wilt hebben.
- Zo'n gesprek kan moeilijk zijn, maar verloopt vaak veel gemakkelijker dan je denkt. Sommige relaties worden ook sterker als mensen weten dat je kanker hebt. Maar voel je vooral niet onder druk gezet om dingen te vertellen die je liever voor jezelf houdt.

SCHOOL EN STUDEREN

Wat gaat er gebeuren met school of je opleiding tijdens je behandeling? In dit hoofdstuk staat wat je moet weten over kanker en je opleiding.

Ga je fulltime naar school? Soms raden je artsen en verpleegkundigen ja dan aan om even te stoppen met school of je opleiding, zodat je kunt herstellen. Dat klinkt in eerste instantie misschien fantastisch, maar je zult merken dat het al snel niet meer zo goed voelt. De hele dag alleen tv kijken is echt niet zo leuk als het lijkt.

Het goede nieuws is dat er heel veel manieren zijn om te voorkomen dat je te ver achter raakt met je opleiding. Er zijn ook heel veel manieren om ervoor te zorgen dat je terugkeer naar school zonder stress verloopt.

CONTACT HOUDEN

Zelfs als je niet meer voltijds aanwezig bent, kan het fijn zijn om toch wat schoolwerk te doen. Door je normale routine te volgen, en door contact te houden met je leraren en klasgenoten, voel je je vaak positiever. Vraag aan je

leraren wat de mogelijkheden zijn, maar neem niet te veel hooi op je vork.

VERTELLEN DAT JE ZIEK BENT

Je school kan je alleen helpen als zij weten wat er met je aan de hand is. Ook al mag je helemaal zelf weten aan wie je het vertelt, het is misschien wel een goed idee om zo snel mogelijk aan je leraren te vertellen dat je kanker hebt. Scholen kunnen zorgen dat je niet te ver achter raakt. Volg je al een vervolgonderwijs? Universiteiten beschikken vaak over ondersteuningsdiensten of kunnen helpen bij financiële ondersteuning. Zij kunnen ook je studielast aanpassen of je studie tijdelijk stopzetten. Misschien biedt jouw opleidingsinstelling wel bepaalde uitkeringen aan. Vergeet niet dat het wel even kan duren voordat al deze zaken geregeld zijn.



LEREN OF STUDEREN VANUIT HUIS OF IN HET ZIEKENHUIS

Als je in het ziekenhuis ligt, kun je misschien studeren terwijl je daar bent opgenomen. Er zijn verschillende mogelijkheden om school (deels) te blijven volgen en advies te krijgen over de combinatie van je behandeling en school of je vervolgonderwijs. Neem hiervoor contact op met de Educatieve Voorziening in het Prinses Máxima Centrum.

Supertip: Als je leven helemaal op zijn kop lijkt te staan, kan het prettig zijn om contact te houden met school. Al stuur je alleen maar een mailtje aan je leraar of spreek je een keer met vrienden af.

KLAAR OM TERUG TE GAAN?

Als je je goed genoeg voelt om weer terug te gaan naar school, zeg dat dan tegen je artsen en verpleegkundigen. Zij kunnen aangeven wat er mogelijk is en ze kunnen je vertellen wat je kunt verwachten.

Het is ook een goed idee om even langs te gaan op school, zodat je leraren zien hoe het met je gaat en zodat je ze kunt vertellen hoe ze kunnen helpen. Als je dit niet alleen wilt doen, kun je altijd vragen of je ouders of een vriend of een vriendin dat voor je willen doen, of met je mee willen gaan.

UITLEGGEN WAT ER AAN DE HAND IS

Je kunt ook aan je leraren vragen om even met je klasgenoten te praten voordat je terugkomt, zodat zij weten hoe je behandeling is gegaan. Dan hoef

je in elk geval niet telkens dezelfde vragen te beantwoorden.

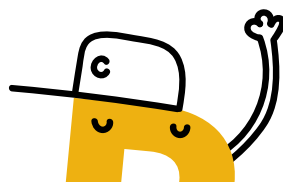
Er is lesmateriaal ontwikkeld dat jou kan helpen over je diagnose en behandeling te vertellen. Kijk daarvoor op www.vokk.nl (kies: kinderen & jongeren > voor/over school).

JE EERSTE DAG TERUG

Net als zoveel andere dingen lijkt je eerste dag terug in je hoofd veel erger dan het uiteindelijk echt is. Natuurlijk word je soms aangestaard of gedragen sommige mensen zich raar, zeker als je er nu anders uitziet. Maar je zult ook zien dat veel mensen juist heel blij zijn je weer te zien. Spreek af om met een vriend of vriendin naar school te gaan, omdat dat je waarschijnlijk beter op je gemak voelt als je samen met iemand aankomt.

Als je er na je behandeling anders uitziet en je bent bang voor de reacties van anderen, kun je misschien al met een paar vrienden afspreken voordat je weer naar school gaat. En vergeet niet dat iedereen snel zal wennen aan hoe je er nu uitziet.

Als iemand een rotopmerking maakt, probeer daar dan niet op te reageren. Alleen idioten doen dat, maar waarschijnlijk zijn ze ook nerveus of snappen ze niet wat kanker inhoudt. Als ze doorgaan met het maken van rotopmerkingen, vertel het dan aan iemand. Je hoeft het niet in je eentje op te nemen tegen pestkoppen.



MEEKOMEN

Als je niet goed kunt meekomen als je weer terug bent, moet je daar niet mee zitten. Misschien heb je veel stof gemist, of kun je je door je behandeling niet meer goed concentreren. Of misschien ben je wel doodmoe. Hoe je je ook voelt, je leraren begrijpen het wel en na verloop van tijd worden je lessen weer gemakkelijker. Vergeet ook niet door te geven wanneer je afwezig bent vanwege ziekenhuisafspraken.

Je kunt bijvoorbeeld:

- Vragen of een vriend of vriendin aantekeningen voor je wil maken.
- Vragen of je leraar je een e-mail wil sturen met huiswerk of gemiste stof.
- Aan je leraar vragen welk onderwerp het belangrijkste is, zodat je je daarop kunt richten.

Vragen om ondersteuning

Als je binnenkort examens hebt, heb je misschien wel recht op een aangepast examen. Dat houdt bijvoorbeeld in dat je meer tijd krijgt of dat iemand jouw antwoorden voor je opschrijft tijdens een examen.

Misschien kom je wel in aanmerking voor speciale omstandigheden. Dat houdt in dat er rekening wordt gehouden met jouw specifieke omstandigheden bij het nakijken van jouw examen.

Elk jaar doen veel mensen om diverse redenen een beroep op een aangepast examen of op speciale omstandigheden. Na een moeilijke tijd kan het prettig zijn als er een beetje druk van de ketel wordt gehaald. Het is geen nepexamen en je resultaat is niet minder waard; het

is alleen een vorm van erkenning voor het feit dat je niet zoveel hebt kunnen studeren als je eigenlijk had gewild.



MET WIE KUN JE OVER SCHOOL PRATEN?

Als je je zorgen maakt over je studie of je het moeilijk vindt om bij te blijven, blijf er dan niet mee rondlopen maar praat erover met iemand. Bijvoorbeeld met:

- Je leraren, want die moeten je niet alleen les geven, maar ook ondersteunen.
- De decaan op school. Dat klinkt misschien eng, maar dat is het echt niet; decanen zijn ervoor opgeleid om naar je te luisteren en je te helpen om met problemen om te gaan.
- Je ouders, omdat zij contact kunnen opnemen met je leraren als je dat zelf liever niet wilt; zij kunnen misschien ook extra ondersteuning voor je regelen.
- De mensen die voor je zorgen, zoals artsen, verpleegkundigen, pedagogisch medewerkers, maatschappelijk werkers en psychologen; zij hebben misschien wel wat goede ideeën over hoe je kunt studeren.
- Je vrienden, want zij kunnen je helpen met de leerstof of een luisterend oor bieden.

En weet dat je met al je vragen over school en opleiding ook altijd contact kunt opnemen met de mensen van de Educatieve Voorziening in het Prinses Máxima Centrum?

BIJBAANTJE EN WERK

Tijdens en na de behandeling kan het een hele uitdaging zijn om je te concentreren op je werk of een nieuwe (bij)baan te zoeken. Maar je kunt van alles doen om dat eenvoudiger te maken.

TIJDENS JE BEHANDELING

Je bent niet wettelijk verplicht je werkgever te informeren over je diagnose. De bedrijfsarts mag aan je baas alleen doorgeven of en zo ja welke beperkingen je hebt om je werk te doen. Maar als je niets vertelt, is je werkgever niet verplicht om je in bepaalde zaken tegemoet te komen. Je werkgever moet dan wel op de hoogte zijn van je ziekte. Op bladzijde 114 vind je een paar manieren waarop je je baas en collega's over je kanker kunt vertellen. Je kunt hen open vertellen wat er aan de hand is en dat privacy belangrijk voor je is. Dat dus niet geregistreerd mag worden wat je vertelt.

Neem geen overhaaste beslissingen!

Als je dit hoofdstuk leest omdat je kanker hebt en daarom ontslag wilt nemen, doe dan niets overhaast! Neem

de tijd om een en ander te bespreken met je naasten en ga na of ontslag nemen echt de beste beslissing is.

KLAAR OM WEER AAN HET WERK TE GAAN?

Terugkeren op je werk nadat je een tijd bent weggeweest voor je behandeling kan aanvoelen als een grote stap in de goede richting. Maar het is belangrijk niet te veel te willen en niet te snel te veel van jezelf te vergen.

Als je terugkeert naar je oude werk, is je werkgever verplicht om aanpassingen te doen die jou ondersteunen bij je werkzaamheden (zolang die aanpassingen redelijk zijn). Als je op zoek bent naar een nieuwe (bij)baan, is er geen reden om aan te nemen dat kanker je in de weg staat bij het vinden van die perfecte baan.

Als sollicitant hoef je geen informatie over je gezondheid te geven die niet direct van belang is voor het werk wat je wilt gaan doen.

Wat je situatie ook is, het is belangrijk om pas weer aan het werk te gaan als je er klaar voor bent. Praat met je artsen of je verpleegkundig specialist over de mogelijkheden en doe het rustig aan. Je kunt dit ook bespreken met je maatschappelijk werker. En maak dan duidelijke afspraken met je baas en collega's.

TIPS VOOR ALS JE WEER GAAT WERKEN

Je zult merken dat je misschien sneller moe wordt of dat je je niet zo goed kunt concentreren. Geen zorgen, dat hoort erbij. Wat hierbij kan helpen:

- **Stel een overeenkomst op over hoe je weer gaat beginnen** - Zo kunnen jij en je werkgever afspraken maken over wat je kunt doen, welke onderdelen van je werkzaamheden je weer oppakt, of er aanpassingen nodig zijn, wanneer je vrij moet nemen voor ziekenhuisafspraken, enzovoort; zorg voor een flexibel plan en pas het om de zoveel tijd weer even aan.
- **Ga minder werken** - Vraag aan je werkgever of het mogelijk is minder dagen, in kortere diensten of vanuit huis te werken.
- **Pas je dagroutine aan** - Vraag of je je dag zo mag indelen dat je kunt werken op de momenten dat jij je goed voelt.

- **Neem pauze** - Zorg dat je geen pauzes overslaat en doe het rustig aan.

- **Geef het aan als het niet lukt** - Niemand zal je ervoor veroordelen en je baas is misschien bereid een aantal zaken aan te passen om het je gemakkelijker te maken.

- **Wees niet te hard voor jezelf** - Het duurt even voordat je hersteld bent van kanker en van je behandeling; luister dus naar je lichaam en zit er niet mee als niet alles meteen lukt.

Je collega's zijn vast nieuwsgierig naar je behandeling en hoe het met je gaat, dus bedenk vast wat je aan ze kwijt wilt. Misschien vind je het prettig om het iedereen tegelijk te vertellen, maar je kunt er ook voor kiezen om het aan een paar collega's te vertellen, zodat die het aan de rest door kunnen geven.

Achterin dit boekje zitten een paar kaarten die je daarbij kunt gebruiken. Deze zijn er voor de momenten waarop je niet echt zin hebt om te praten, maar je andere mensen ook niet wilt negeren.

Houd je ogen open!

De meeste bedrijven en leidinggevenden willen er alles aan doen om je leven gemakkelijker te maken, maar sommige ook niet. Als je het idee hebt dat je niet eerlijk wordt behandeld of dat je wel heel erg je best moet doen om voor aanpassingen te zorgen, laat dan niet over je heen lopen. Praat met collega's, familie en vrienden. Er zijn ook instanties die je hierbij kunnen helpen. Neem hiervoor contact op met de maatschappelijk werker uit je zorgteam.

Een nieuwe baan zoeken

Zoeken naar een nieuwe baan is altijd spannend. En als je kanker hebt gehad, wordt het nog spannender. Maar als je de juiste kwalificaties hebt en fysiek in staat bent om het werk te doen, hoeft kanker niet in de weg te staan.

Er zijn zelfs maar heel weinig redenen waardoor een werkgever het recht heeft om naar je gezondheid te vragen tijdens een sollicitatiegesprek. Werkgevers mogen naar je gezondheid vragen om te controleren of je bepaalde taken kunt uitvoeren die essentieel zijn voor de functie, om er zeker van te zijn dat het wervingsproces niet discriminerend is of in het geval van 'positieve discriminatie' (wat inhoudt dat zij bijvoorbeeld proberen meer mensen te werven met een aandoening of handicap).

Maar jij bepaalt hoeveel je aan een potentiële werkgever prijsgeeft. Probeer wel zo eerlijk mogelijk te blijven; leugens hebben de vervelende neiging om op een bepaald moment ontdekt te worden.

Een andere carrière

Na een behandeling zijn er veel mensen die besluiten dat ze iets heel anders willen gaan doen. De behandeling kan je uitkijk veranderen en je het gevoel geven dat het pad waarop je je nu begeeft, niet goed voor je is. Als jij je ook zo voelt, neem dan de tijd om na te denken over de mogelijkheden.

Dit kan de start van een geweldige nieuwe ervaring worden, maar er is geen haast bij. Denk goed na over wat je echt wilt gaan doen. Praat erover met vrienden en familie en geef dan opnieuw vorm aan je toekomst, op de manier die jij wilt.

**VERGEET NIET
NAAR  JE
LICHHAAM TE
LUISTEREN**



OP VAKANTIE

Wil je er even tussenuit? Kanker hebben betekent niet dat je geen zin meer hebt in zon, zee en strand. Er zijn wel een aantal dingen waar je extra rekening mee moet houden als je op vakantie gaat.

Laten we beginnen met het goede nieuws: we gaan je in dit hoofdstuk niet vertellen dat je voor, na of zelfs tijdens je behandeling niet op vakantie mag. Zeker niet. Een andere omgeving kan juist heel goed voor jou en je familie zijn.

Wat wel belangrijk is, is dat je voor vertrek overlegt met je medische team. Kanker kan van invloed zijn op waar je naartoe wilt, wanneer je kunt gaan en wat je kunt doen. Je artsen en verpleegkundigen kunnen je helpen de juiste keuze te maken.

Ga dus niet zomaar op reis, maar gooi die vakantiebrochures ook niet in de prullenbak. Neem alleen wat langer de tijd om jouw vakantie goed af te stemmen op jouw speciale situatie. Gebruik deze acht handige tips bij het plannen van een reis:

WEES REALISTISCH

Dat is geen eenvoudige tip, maar hij is wel logisch. Als je je heel moe voelt en niet ver kunt lopen, is dit niet het moment om die Inca-wandeltocht in Peru te boeken. Wees niet te hard voor jezelf en wees eerlijk over wat je wel en niet aankunt. Vermoeidheid, misselijkheid, diarree, verhoogd risico op infectie door je behandeling en een verhoogde gevoeligheid voor zonlicht zijn allemaal symptomen die van invloed kunnen zijn op je reis, houd daar dus rekening mee bij het plannen van je reis.

PRAAT MET **JE** ARTSEN, ZIJ HELPEN **JE OP** WEG



CHECK JE VERZEKERING

Als je kanker hebt, kan het lastiger zijn om een reisverzekering aan te vragen en het kan ook langer duren voor het is geregeld. Dat komt omdat verzekeraars de kosten moeten dekken als je ziek wordt op je vakantiebestemming of je vakantie moet annuleren. Meestal vraagt je verzekeraar om een brief van je arts voordat ze de verzekering afsluiten. Wees ook helemaal eerlijk als je een verzekering afsluit, anders is de polis misschien niet geldig.

CHECK OF JE VACCINATIES NODIG HEBT

Voor sommige landen moet je voorafgaand aan je reis worden gevaccineerd (alsof je nog niet genoeg naalden hebt gezien.). Bepaalde medicijnen zorgen er echter voor dat je immuunsysteem verzwakt is, wat betekent dat je niet mag worden gevaccineerd. Vraag bij je arts na wat de mogelijkheden zijn.

ZORG VOOR VOLDOENDE MEDICIJNEN

Als je tijdens je reis nog medicijnen moet gebruiken, zorg dan dat je voldoende medicijnen bij je hebt voor de hele reis, en misschien nog wat extra voor als het vliegtuig of de trein vertraging heeft, of voor als je medicijnen verliest. Als je langer weggaat, zul je je medicijnen soms in je vakantieland moeten ophalen. Je arts kan extra recepten voor je uitschrijven. Voor sommige landen geldt een beperking voor het aantal medicijnen dat je mag invoeren. Als je twijfelt hoeveel je mee mag nemen, neem dan contact op met de ambassade van je vakantieland in Nederland. Vraag ook aan je arts of hij een lijst mee wil geven met alle medicijnen die je gebruikt. Zorg ook dat je medicijnen, naalden en medische pompen in je handbagage meeneemt, zodat je er gemakkelijk bij kunt. Vraag aan je arts een (Engelse) brief met de belangrijkste medische gegevens en de nummers waarmee je behandelaars in Nederland te bereiken zijn.

ZORG DAT JE FIT BENT VOOR REIZEN PER Vliegtuig

In de meeste gevallen kun je zonder problemen vliegen, maar soms geven veranderingen in de druk of het zuurstofgehalte in de cabine problemen. Vraag dit dus van tevoren na bij je arts en de luchtvaartmaatschappij, vooral in de volgende gevallen:

- Als je kort geleden bent geopereerd.
- Als je in het afgelopen jaar een beenmerg- of stamceltransplantatie hebt gehad.
- Als het niveau aan bloedplaatjes in je bloed laag is.
- Als je snel buiten adem bent.

NEEM CONTACT OP MET JE REISBUREAU

Sommige reisbureaus en luchtvaartmaatschappijen hebben medisch specialisten in dienst die je kunnen adviseren over je reis. Zij kunnen dingen regelen om je reis gemakkelijker te maken. Zoals ervoor zorgen dat je eerder aan boord van het vliegtuig kunt gaan, de juiste maaltijden krijgt en een rolstoel als je die nodig hebt.

BESCHERM JEZELF TEGEN DE ZON

Sommige medicijnen zorgen ervoor dat je sneller verbrandt in de zon, maar jezelf goed insmeren met zonnebrandcrème is altijd een goed idee. Dus bedek je huid, zet die zonnehoed op en smeer je lekker dik in met een zonnebrandcrème met factor 30 of hoger. Vergeet niet om je regelmatig opnieuw in te smeren.

GENIET!

Het lijkt heel veel gedoe om al deze dingen te regelen, maar zodra je je bestemming bereikt kun je heerlijk relaxen.



JURIDISCHE DINGEN, FINANCIËLE DINGEN

Wij zijn geen advocaten of financieel adviseurs, maar we weten wel wie jouw juridische of financiële vragen kunnen beantwoorden.

Tijdens je behandeling voor kanker kun je met allerlei juridische- en financiële zaken te maken krijgen. Misschien wil je meer weten over uitkeringen of ondersteuning voor je ouders; of over jouw recht op een reiskostenvergoeding. Of je vindt dat je baas je discrimineert.

Als je je op je gezondheid wilt concentreren, ben je zulke problemen liever kwijt dan rijk. Het goede nieuws is dat er veel organisaties zijn die je daarbij kunnen helpen.

Supertip: Als je juridische vragen hebt, of vragen over financiën, neem dan eerst contact op met je maatschappelijk werker. Die kan je vragen misschien al beantwoorden of je de juiste weg wijzen.

GELDZAKEN

Als je een basisverzekering hebt vergoedt je zorgverzekeraar je medische behandeling, maar toch kan kanker het je financieel moeilijk maken. Het kan zijn dat jij of je ouders minder gaan verdienen omdat jij/zij moest/moesten stoppen met werken of minder moest/moesten gaan werken. Misschien moet je reiskosten maken om bij je afspraken te komen. Als je niet dichtbij huis bent opgenomen, zijn er voor je ouders misschien verblijfskosten. Als je vaker binnen blijft, of gevoeliger bent voor kou, kunnen er ook extra verwarmingskosten zijn.

Als je familie en jij moeite hebben met de financiële kant van je ziekte, is daarvoor veel hulp beschikbaar, bijvoorbeeld vergoedingen, toelagen en belastingvoordelen. Er zijn ook veel organisaties die ervaring hebben met het ondersteunen van mensen die in dezelfde situatie zitten als jij. De maatschappelijk werkers in je zorgteam weten hier heel veel van af en kunnen je eventueel doorverwijzen.



**KRIJG HET
JUISTE
ADVIES**

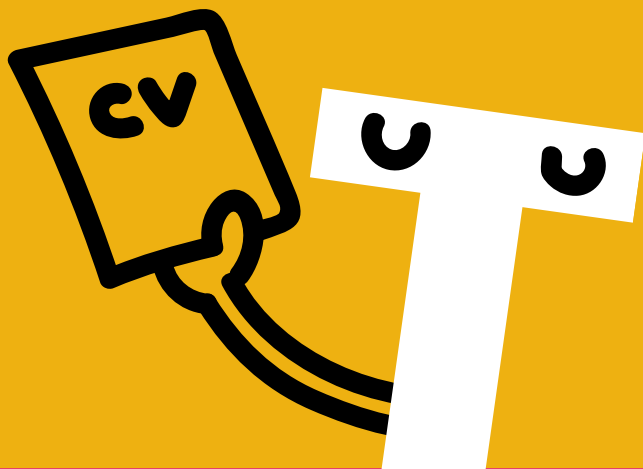
A stylized graphic featuring the text 'KRIJG HET JUISTE ADVIES' in a bold, sans-serif font. The word 'KRIJG' is in white on a blue rectangular background. 'HET' is in yellow. 'JUISTE' and 'ADVIES' are in yellow. The letters 'J', 'U', 'I', 'S', 'T', 'E', 'A', 'D', 'V', 'I', 'E', 'S' are large and have small, black, hand-drawn faces with curved lines for mouths. A black speech bubble is positioned to the right of the word 'JUISTE'.

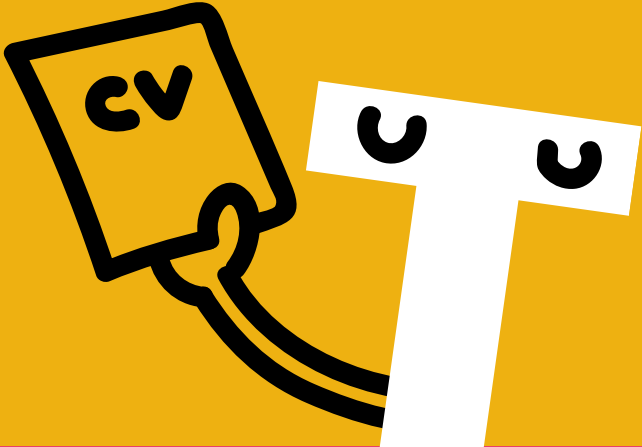
NOTITIES

Heb je vragen over school, geld, relaties of een ander onderwerp uit dit hoofdstuk? Zin om even te tekenen? Ga je gang!

[illegible]

OVER JE LEVEN NA KANKER





TERUG NAAR HET 'NORMALE' LEVEN

Je hebt eindelijk gehoord wat je al zo lang wilde horen: je behandeling is afgerond, je bent 'schoon'. Gefeliciteerd, dat is geweldig nieuws! Maar wat gaat er nu gebeuren?

Als je kanker hebt en voor kanker wordt behandeld, dan heb je de neiging heel veel over kanker na te denken - en over artsen en verpleegkundigen en ziekenhuizen en onderzoeken en bijwerkingen en al die andere zaken die met de diagnose kanker te maken hebben.

Maar eindelijk komt de dag dat je niet meer over deze dingen hoeft na te denken. En dan kan alles een beetje raar en zelfs een beetje eng aanvoelen. Waar moet je nu over nadenken?

Als de wereld op dit moment vreemd lijkt, maak je dan geen zorgen. Teruggaan naar je gewone leven na je behandeling is verre van gewoon. Het maakt niet uit hoe vaak je naar dit moment hebt uitgekeken,

het kost gewoon tijd om weer te wennen aan je nieuwe normale leven.

WAT BETEKENT 'NORMAAL' NU?

Jij en de mensen om je heen hebben een enorme uitdaging doorstaan. Maar je bent niet van kanker af wanneer je klaar bent met de behandeling.

Het kan zelfs moeilijk zijn te bepalen wat nu 'normaal' is. Dat kan een leuke uitdaging zijn, omdat je opnieuw kunt beginnen op de manier die je wilt, maar het kan ook verwarrend zijn.

Gun jezelf dus tijd en maak niet te snel keuzes. Het helpt om na te denken over hoe je je leven opnieuw wilt inrichten, in plaats van alles weer op te bouwen zoals het was.

NIEUWE PLANNEN MAKEN

Misschien is het nu wel een heel goed moment om verschillende keuzemogelijkheden te onderzoeken. Schrijf je doelstellingen voor de korte en de lange termijn op. Praat erover met familie, vrienden, mensen van school of een maatschappelijk werker: iedereen die je vertrouwt.

Het belangrijkste is dat je doet waar je je goed bij voelt.

Misschien wil je van sommige doelstellingen de draad graag oppakken waar je gebleven was. Over andere doelstellingen moet je misschien nog eens goed nadenken...

- Als kanker je lichaam, je energieniveaus of je emotionele balans heeft aangetast,

ben je misschien niet in staat de plannen die je eerst had uit te voeren. Je hieraan aanpassen kan erg moeilijk zijn, maar sla niet te haastig een nieuwe richting in. Er komt een moment dat je voelt klaar te zijn om over andere mogelijkheden na te denken.

- Misschien denk je erover een totaal nieuwe carrière te beginnen. Misschien wil je wel in de gezondheidszorg gaan werken nu je hebt meegemaakt wat een prachtig werk je zorgteam heeft verricht tijdens je behandeling (of misschien wil je nooit meer een voet in een ziekenhuis zetten). Waar je ook over denkt, praat er over met een beroepskeuzeadviseur die kan helpen alles voor je op een rijtje te zetten.

NU
IS HET TIJD OM
NA TE DENKEN
OVER JE
KORTE EN LANGE TERMIJN
DOELEN



- Misschien heb je nog geen idee wat je wilt gaan doen. Daarover hoeft je geen zorgen te maken. Dit is een moeilijke periode en niemand zal je kwalijk nemen dat je je verward voelt. (En veel mensen leven vrolijk door zonder echt te weten wat ze willen.)

ZIN AAN JE LEVEN GEVEN

Kanker verandert je leven, dus het is heel gewoon om na te denken over de impact die het op je heeft (gehad). Veel mensen willen weten waarom het juist hen is overkomen, wat het betekent en wat ze ervan kunnen leren.

Misschien voel je dat je er sterker door geworden bent en beter in staat bent om van het leven te genieten. Misschien geef je er de voorkeur aan te accepteren dat het je is overkomen en door te gaan. Of misschien schommel je tussen positieve en negatieve gevoelens over wat je hebt doorgemaakt. Iedereen ervaart het anders. Maar als je behoefte hebt om over dergelijke problemen te praten, ga dan naar vrienden of familie. Misschien merk je dan dat zij zich dezelfde vragen hebben gesteld.

Een maatje van de VOKK zou je ook kunnen helpen. Dit is iemand van 16 tot 25 jaar die genezen is van kanker en jou met zijn of haar ervaringen wil helpen. Wil je hier meer over weten? Ga dan naar www.vokk.nl (kies: kinderen & jongeren > maatje nodig?). Maar vergeet niet dat iedereen andere ervaringen heeft (en denk eraan dat niet alles wat je op internet leest ook waar is - ga naar bladzijde 17 voor meer informatie hierover).

WIE BEN IK?

Dat is in betere tijden al een lastige vraag, maar kanker kan het nog veel lastiger maken. Er zijn veel redenen waarom je je misschien niet helemaal zoals vroeger voelt:

- Hoe je eruitziet en het beeld dat je van jezelf hebt kan veranderd zijn (en daardoor kan je zelfvertrouwen en ook je zelfbeeld een deuk oplopen).
- Je hebt het gevoel dat jouw relaties met de mensen om je heen zijn veranderd.
- Je hebt het gevoel volwassener en sterker te zijn dan leeftijdsgenoten.
- Je hecht waarde aan andere dingen.
- Misschien behandelen mensen je anders, zelfs als je geen kanker meer hebt.

Het kan lastig zijn weer te wennen aan het feit dat niet alles meer om jou draait. Dat is ook gewoon. Het is een verwarrende periode, dus probeer niet koste wat kost erachter te komen wie je bent. Identiteit verandert voortdurend, en na kanker te hebben doorgemaakt is het normaal dat je je een poos anders en verloren voelt.

Ook kan het helpen de lat voor jezelf niet al te hoog te leggen. Als je weer naar school of naar je werk gaat en verwacht dat alles gaat zoals altijd, word je misschien teleurgesteld. Maar als je jezelf voorhoudt dat dingen tijd nodig hebben of dat het een beetje vreemd kan zijn, maakt dat alles misschien makkelijker.

Ten slotte: misschien vind je het fijn om te praten met andere jongeren die hetzelfde hebben meegemaakt. Wie weet is Op Koers Online dan iets voor jou. Dit is een ondersteuningsprogramma voor kinderen van 8-18 jaar die kanker hebben gehad. Meer informatie kun je vinden op www.opkoersonline.nl.

KAN KANKER WEER TERUGKOMEN?

Dat is meestal een van de eerste vragen die mensen stellen wanneer zij horen dat zij 'schoon' zijn van kanker en mogen stoppen met de behandeling. Niet weten of kanker wegblijft kan moeilijk zijn om mee te gaan.

Sommige mensen vinden het zelfs moeilijk plannen te maken of met volle teugen van het leven te genieten omdat ze bang zijn dat de kanker misschien terugkomt.

Het is een feit dat deze vraag niet gemakkelijk te beantwoorden is. Je merkt misschien dat je artsen en verpleegkundigen aarzelen te zeggen dat je bent 'genezen'. De kanker kan namelijk op dezelfde plaats terugkeren of ergens anders. Dit komt doordat de behandeling niet alle kankercellen in je lichaam heeft vernietigd.

Het goede nieuws is, dat voor de meeste vormen van kanker geldt dat hoe langer je kankervrij bent, hoe kleiner de kans is dat de kanker terugkeert. Maar als je je zorgen maakt, verberg je angst dan niet. Iedereen heeft slechte dagen. Probeer je gevoelens te accepteren en praat erover met anderen.

Artsen, verpleegkundigen en psychologen zijn er niet alleen voor je tijdens de behandeling; ook na beëindiging van de behandeling kan het echt helpen om met hen te praten. Zij bieden je handvatten om eventuele angsten te leren beheersen. Dat is erg fijn als je bijvoorbeeld heel bang bent dat de kanker terugkomt en je daardoor niet de dingen doet die je graag wilt.

Het is zonder twijfel moeilijk om met deze onzekerheid te leven, maar meestal gaat dat na verloop van tijd gemakkelijker. En hoewel je nooit helemaal vergeet dat je kanker hebt gehad, je denkt er steeds minder vaak aan.

De VOKK organiseert regelmatig evenementen waar jongeren elkaar kunnen ontmoeten en belangrijke onderwerpen kunnen bespreken. Kijk voor meer informatie op www.vokk.nl of www.vox.nl. VOX is het netwerk van mensen die als kind kanker hebben gehad (en onderdeel van de VOKK).

RELATIES NA KANKER

Ken je die uitdrukking ‘terug naar het normale leven’? Wat is ‘het normale leven’ eigenlijk? Je hebt dingen meegemaakt die jou hebben veranderd. Daardoor lijkt terugkeren naar je leven zoals het vroeger was misschien niet mogelijk of realistisch.

Misschien voel je je anders na je behandeling voor kanker. De mensen om je heen voelen het misschien ook zo. En als gevolg daarvan kan het zo zijn dat ook je relaties gaan veranderen.

FAMILIE

Tijdens je behandeling zullen jij en je familie je hebben aangepast aan de nieuwe realiteit. Je hebt meer steun nodig gehad dan gewoonlijk.

Je vader en moeder hebben jou misschien meer aandacht gegeven dan je broers en zussen. Je broers en zussen hebben misschien meer klusjes moeten doen. Enzovoort, enzovoort. Nu je behandeling is afgelopen, kan het even duren voordat iedereen daar weer aan gewend is. Bedenk dat dit voor iedereen moeilijk kan zijn, ook voor je ouders, broers en zussen.

**LUISTER
NAAR DE
MENSEN OM JE
HEEN**



Het is een goed moment om eerlijk te zijn over hoe je je voelt. Probeer erachter te komen hoe anderen zich voelen en hoe je elkaar het best kunt helpen. Neem de tijd om te luisteren naar de mensen om je heen (dat is een goed idee voor al je relaties). Je zult er nu snel genoeg achter komen wat normaal is.

VRIENDEN

Je hebt misschien tijdens de behandeling veel contact gehad met je vrienden; dus zij weten wat je hebt meegemaakt, jij weet wat zij hebben gedaan en jullie komen weer allemaal samen nu je meer tijd met hen kunt doorbrengen.

Maar soms verloopt het niet zo gemakkelijk. Je hebt het gevoel dat je buiten de boot bent gevallen of dat je niet meer zo goed als vroeger met je vrienden kunt opschieten. Misschien heb je het gevoel dat je sneller volwassen bent geworden dan zij of dat zij je hebben achtergelaten. Of misschien lijken hun problemen en zorgen nu een beetje oppervlakkig, dus merk je dat je minder interesse hebt om ernaar te luisteren.

Zijn sommige vriendschappen moeilijker geworden, dan kan dat geleidelijk minder gespannen gaan voelen als jouw behandeling is afgelopen. Meer tijd met mensen doorbrengen en dingen doen die je altijd hebt gedaan, zorgen ervoor dat iedereen zich meer op z'n gemak voelt.

Maar het kan gebeuren dat het met sommige vrienden niet helemaal meer klikt. Ook dat gebeurt wel eens, kanker of geen kanker.

Als je merkt dat je nieuwe interesses hebt, ben je er misschien aan toe om nieuwe gelijkgestemde mensen te ontmoeten; misschien door je aan te sluiten bij een club of team in je woonplaats of door contact te maken met mensen op internet.

Zelfs als het nu voelt alsof er veel is veranderd, zul je snel een beter idee hebben van wat je belangrijk vindt en met welke mensen je tijd wilt doorbrengen. Gun jezelf een beetje ruimte en tijd.

JE VRIEND OF VRIENDIN

Het hoofdstuk op bladzijde 108 biedt een heleboel adviezen over veranderingen die kunnen plaatsvinden in relaties tijdens een behandeling voor kanker, maar hoe zit het erna?

Zelfs als je tijdens de behandeling een relatie met iemand hebt gehad, vind je misschien nog steeds dat dingen een beetje vreemd voelen. Maak je geen zorgen - dat gebeurt. Net als met je familie en vrienden draait het allemaal om aanpassing.

Je zou elkaar inmiddels behoorlijk goed moeten kennen, dus praat over alles wat vreemd voelt. Misschien heeft geen van jullie echt veel tijd besteed aan hoe het nu verder gaat. Zelfs als je eerder wel over de toekomst hebt gesproken, kan de situatie anders zijn wanneer de toekomst eenmaal echt is aangebroken. Het is dus belangrijk dat jullie allebei aangeven waar je op dit moment behoefte aan hebt.

Als je voelt dat je er klaar voor bent, kan het misschien handig zijn te praten over:

- Alle nieuwe dingen die je in de toekomst wilt doen.
- Alles waarover je onzeker bent of waar je hulp bij wilt hebben.
- Hoe je op dit moment over je relatie denkt.
- Hoe je zou willen dat je relatie verder gaat.

Het kan misschien een beetje eng klinken, maar het kan ook best spannend zijn. Dit is immers je kans om te gaan nadenken over alles waarvoor je eerder te nerveus was of te veel afgeleid om erover na te denken.

EEN NIEUWE PARTNER VINDEN

Een nieuwe relatie beginnen is vaak lastig. Dat kan nog moeilijker lijken als kanker je uiterlijk heeft veranderd of je zelfvertrouwen en zelfbeeld een dreun heeft gegeven.

Maar mensen zullen zich nog steeds tot je aangetrokken voelen ondanks het feit dat je kanker hebt gehad. En omdat je nooit weet wanneer je de ware tegenkomt, kunnen onderstaande tips helpen als je iemand anders wilt ontmoeten:

- Sluit je aan bij groepen of verenigingen in jouw woonplaats, vooral als je de laatste tijd niet veel nieuwe mensen hebt ontmoet.
- Schrijf je in bij een datingsite/app.
- Praat met andere mensen die kanker hebben gehad over hoe zij mensen hebben ontmoet na de behandeling.

- Richt je op alle positieve dingen die zijn voortgekomen uit je behandeling, misschien voel je je sterker of heb je meer waardering voor mensen.
- Praat met vrienden, familie of een professional zoals een psycholoog over de problemen die je dwarszitten, bijvoorbeeld over je emoties of je lijf.

ERMEE LEREN LEVEN

Je zult merken dat sommige mensen niet begrijpen waarom je niet gewoon weer net als vroeger kunt zijn. Kreten als 'Leer ermee te leven' en 'Ga gewoon door' zijn niet fijn om te horen, maar bereid je erop voor dat iemand dit wel eens tegen je zal zeggen.

Als je het gevoel hebt dat mensen je opjagen, probeer dan uit te leggen dat je, hoewel je behandeling is afgelopen, nog steeds moet verwerken wat is gebeurd - op je eigen manier.

En als je voelt dat je niet kunt omgaan met het leven na kanker, is het belangrijk om daar met iemand over te praten. Misschien met een naaste, een arts of verpleegkundige. Of met een psycholoog. Vragen om hulp betekent niet dat je iets verkeerd hebt gedaan. Deze periode na je behandeling is een nieuwe grote verandering waaraan je moet wennen.

LATE EFFECTEN

Er bestaat een kans dat je bijwerkingen krijgt na afloop van je behandeling. Dit gebeurt niet bij iedereen en het betekent ook niet dat de kanker is teruggekeerd. Het kan wel erg frustrerend zijn en best eng.

Welke symptomen je ook krijgt en hoe ze ook worden genoemd, ze kunnen echt vervelend zijn en totaal oneerlijk lijken.

Onthoud: niet iedereen krijgt late effecten!

WAT GEBEURT ER?

Late effecten komen tot stand omdat sommige behandelingen voor kanker - zoals een operatie, radiotherapie, beenmergtransplantatie en sommige soorten chemotherapie - ook gezonde cellen kunnen beschadigen. Deze schade kan klachten veroorzaken die maanden of soms zelfs jaren later optreden.

WAAR HEBBEN WE HET OVER?

Mogelijke late effecten variëren afhankelijk van de vorm van kanker die je hebt gehad, waar deze zich bevond, hoe de kanker is behandeld en hoe oud je was. Je arts of verpleegkundige zal je vertellen welke late effecten (als deze er zijn) kunnen voorkomen bij jouw vorm van kanker. En aan het eind van je behandeling, zal je behandelend kinderoncoloog met je bespreken welke controles op eventuele late effecten bij jou van belang zijn.

WAT KUN JE DOEN?

Het kan heel lastig zijn om met late effecten om te gaan. Ze kunnen je het gevoel geven dat je nooit van die kanker af bent. Maar om te helpen de effecten te identificeren en er zo vroeg mogelijk aan te wennen, is het belangrijk om:

- Er met je arts of verpleegkundige over te praten of het waarschijnlijk is dat je late effecten krijgt.
- Vervolgafspraken te bezoeken en je artsen te vertellen over eventuele klachten die je hebt.
- Een gedetailleerd verslag van je behandelingen en je zorgplan bij te houden (en als je geen zorgplan hebt gekregen, vraag je artsen en verpleegkundigen er dan om!). Dit kan handig zijn voor artsen die je in de toekomst ontmoet en die niet betrokken waren bij je behandeling.

- Goed voor jezelf te zorgen; een gezonde leefstijl (gezond eten, lichaamsbeweging, niet roken, enzovoort) kan de impact van late effecten beperken.

Vind je het moeilijk om met late effecten om te gaan? Bekijk onze tips over hoe je met moeilijke emoties kunt omgaan op bladzijde 82.

**VERTEL JE
ARTSEN
OVER
PROBLEMEN**

A stylized illustration featuring a sad face with a heart shape for a body and a pair of glasses, positioned over the word 'PROBLEMEN' in the large yellow text.

ALS KANKER TERUGKEERT

Soms, zelfs als het al lang geleden is dat je werd behandeld, kan kanker terugkeren - op dezelfde plaats waar je het vroeger had of ergens anders. Dat nieuws krijgen is verschrikkelijk.

Dit is een van de moeilijkste waarheden over kanker: er bestaat een kans dat de kanker terugkeert. Zelfs als je arts er voor 95% zeker van is dat je kanker voorgoed is genezen, kan het echt moeilijk zijn niet meer aan die resterende 5% te denken.

WAAROM KEERT KANKER TERUG?

Er zijn verschillende redenen dat dit kan gebeuren, maar het is nooit omdat jij iets verkeerd hebt gedaan.

Soms verwijdert een behandeling niet alle kankercellen. De cellen die achterblijven kunnen dan een nieuwe tumor vormen op dezelfde plaats waar je kanker eerst zat of in de buurt daarvan. Soms hebben kankercellen zich uitgezaaid naar een ander deel van je lichaam en vormen daar een tumor.

Soms verhogen kankerbehandelingen het risico dat kanker later weer terugkeert. En soms veranderen (muteren) kankercellen en worden immuun (resistent) voor behandeling.

Krijg je voor de tweede keer de diagnose kanker, dan zullen je artsen en verpleegkundigen precies met je bespreken hoe de situatie ervoor staat. En welke behandeling je nodig hebt. Kankerbehandelingen worden steeds beter en er kunnen nieuwe behandelingen ontdekt zijn. Wees niet bang om vragen te stellen of helemaal eerlijk te zijn over hoe je je voelt.

OMGAAN MET ANGST VOOR TERUGKEER

Het besef dat de kanker kan terugkeren kan heel moeilijk zijn om te verwerken. Zelfs als je je goed voelt en je arts je vertelt dat je kanker in remissie is, dus dat je geen tekenen van kanker meer vertoont.

Als je die angst voor terugkeer niet van je af kunt zetten, dan kan dat je leven een stuk minder fijn maken. Het kan helpen om dan met andere mensen te praten die kanker hebben gehad. Vraag hoe zij met die onzekerheid omgaan. Of praat erover met bijvoorbeeld een psycholoog. Andere mensen kunnen je helpen een manier te vinden om met je angsten en angstgevoelens om te gaan.

ALS JE KANKER TERUGKEERT

Als je arts vertelt dat je kanker is teruggekeerd, is het logisch dat je je helemaal overdonderd voelt. Alsof alles wat je hebt doorgemaakt voor niets is geweest. Het is echt oneerlijk.

Misschien krijg je veel gevoelens die je de eerste keer ook voelde, maar dan heftiger. We hebben het over:

- **Shock** - Dat is normaal, vooral wanneer je je goed voelde en weer door was gegaan met je leven.
- **Boosheid** - Dat is ook normaal, want dit is echt niet eerlijk.
- **Verdriet** - Je bent misschien overstuur bij de gedachte dat je leven weer kan veranderen.
- **Angst** - Je bent misschien bang dat je weer een behandeling moet ondergaan of dat je dood kan gaan.
- **Schuldgevoel** - Misschien vind je het moeilijk weer een beroep op mensen te doen; maar bedenk dan dat dit absoluut niet jouw fout is, je familie en vrienden weten dat en willen maar één ding: dat jij weer beter wordt!

Het kan erg moeilijk zijn om weer met deze gevoelens om te moeten gaan. Maar je hebt nu iets wat je de vorige keer niet had: ervaring. Je kunt nog steeds slechte dagen hebben, maar deze ervaring kan je sterker maken.

VERGEET NIET
JE HEBT
HET AL
EENS
DOORSTAAN

ALS EEN BEHANDELING JE KANKER WAARSCHIJNLIJK NIET KAN GENEZEN

We zouden willen dat het nooit gebeurde, maar soms slaat een behandeling niet aan. Soms moeten artsen een patiënt vertellen dat de kanker niet te genezen is.

VOOR JE DIT HOOFDSTUK VERDER LEEST

Nadenken over de dood en doodgaan is erg moeilijk, en veel mensen doen dat liever niet. Dus als je niet zeker bent of het helpt om over deze onderwerpen te lezen, is het misschien beter om dit hoofdstuk over te slaan.

Er bestaat geen gemakkelijke manier om erover te praten of te lezen. Als je te horen krijgt dat je behandeling niet aanslaat, is dat een afschuwelijke en buitengewoon pijnlijke situatie.

Iedereen reageert anders op dat slechte nieuws - er bestaat geen goede of verkeerde manier om te reageren.



OMGAAN MET JE GEVOELENS

Als je te horen krijgt dat je behandeling waarschijnlijk niet aanslaat, trek je je misschien in jezelf terug. Of je bent niet meer in staat om te luisteren of je te concentreren. Misschien ga je huilen en voelt het alsof je nooit meer kunt ophouden. Misschien voel je je totaal verdoofd of kalm en afstandelijk.

Voor al de eerste dagen na het slechte nieuws ervaren mensen heel veel verschillende emoties. Sommige gaan snel voorbij, andere duren langer. Je voelt misschien:

- **Ontkenning** - Je blijft geloven dat je kanker kan genezen en dat alles weer oké wordt. Dat is een normale reactie. Het kan veel troost bieden, omdat het betekent dat je niet hoeft na te denken over wat het nieuws in werkelijkheid betekent. Maar na verloop van tijd kan het moeilijker zijn jezelf ervan te overtuigen dat alles oké is. En ontkenning kan je dus belemmeren om dingen die je heel graag wilt, te doen en te zeggen. Een ander belangrijk punt: soms denken mensen wel eens dat je in een ontkenningsfase zit, wanneer je je juist wilt concentreren op andere dingen. Dat is oké. Het helpt vaak om je benadering aan andere mensen uit te leggen.
- **Boosheid** - De meeste mensen voelen op een bepaald moment boosheid. Je wordt misschien boos op je artsen of verpleegkundigen of op je vrienden en familie, of op jezelf. Je hebt misschien het gevoel dat de hele wereld tegen je is. Dat is volkomen begrijpelijk. De situatie is ongelooflijk oneerlijk en misschien ben je niet in staat je boosheid helemaal te overwinnen. Maar zoeken naar een weg om ermee om te gaan helpt je om je op andere dingen te concentreren. Je kunt op bladzijde 92 suggesties vinden over hoe je met boosheid omgaat.
- **Verdriet** - Je hoeft ons zeker niet te vertellen dat je je heel erg overstuur voelt. Dat is niet echt een verrassing. Je voelt je misschien te somber om je gevoelens met anderen te delen, dus laat je niet onder druk zetten om erover te praten als je dat niet wilt. Soms kan het helpen gedachten die je moeilijk vindt, op papier te zetten. Je kunt op de volgende bladzijde meer lezen over hoe je je gevoelens kunt delen.
- **Afstandelijkheid** - Het kan moeilijk en vreemd zijn om om je heen te kijken en te zien hoe mensen rennen om de bus te halen en gaan shoppen en andere dagelijkse dingen doen. Soms voelt het alsof deze dingen nu niets meer waard zijn, en dat je het eigenlijk niet meer de moeite waard vindt om dingen te doen. Dit is normaal - en dikwijls verandert dat na verloop van tijd weer. Praten over hoe je je voelt kan dikwijls helpen.
- **Frustratie** - Je kunt je geheel machteloos voelen, alsof je de situatie absoluut niet meer in de hand hebt en het onmogelijk is dit te veranderen. Niet meer in staat te zijn bepaalde dingen te doen als je je rot voelt, kan ook erg frustrerend zijn. Maar je kunt nog steeds worden betrokken bij beslissingen over hoe wordt behandeld en bij de keuze hoe je je tijd wilt doorbrengen - en dat kan helpen je minder geërgerd te voelen. Sommige mensen merken dat het een groot verschil uitmaakt om die dingen onder controle te houden die zij wel kunnen beïnvloeden.

- **Angst** - Het is heel normaal dat je vragen over de dood hebt. Wanneer zal het gebeuren? Gaat het pijn doen? Hoe lang zal het duren? Hoe zal het zijn? Zal ik beseffen wat er gebeurt? Je kunt vragen stellen aan je artsen, verpleegkundigen, pedagogisch medewerker, maatschappelijk werker of psycholoog. En hoewel zij niet altijd in staat zijn je een specifiek antwoord te geven, kan ook een klein beetje informatie en praten over de dingen die je dwars zitten je al helpen.
- **Eenzaamheid** - Je hebt misschien het gevoel dat niemand met wie je praat echt begrijpt wat je doormaakt. En ook al is je situatie uniek, toch vinden een heleboel mensen dat het helpt met anderen te praten die in hetzelfde schuitje zitten. Kijk niet alleen thuis, maar ook in het ziekenhuis eens om je heen; er zijn meer jongeren dan je denkt. Of kijk op www.vokk.nl (kies: kinderen & jongeren > maatje nodig?).
- **Schuld** - Misschien ben je bang dat je je familie en vrienden veel verdriet doet en ben je angstig over hoe zij zich redden na je overlijden. Over dit soort dingen praten is moeilijk voor iedereen, maar als je denkt dat je het aankunt, kan het helpen wanneer je zegt wat je voelt. Je zult zeker merken dat het laatste dat mensen die van je houden willen, is dat jij je vanwege hen slecht voelt.

Het is heel normaal dat je nu met een heleboel vragen zit - en er bestaan absoluut geen domme vragen. Dus vraag alles wat je wilt weten.

JE GEVOELENS DELEN

Overall in dit boekje hebben we je aangemoedigd om eerlijk te zijn over wat je doormaakt. We moedigen dat nu nog

steeds aan, maar we weten ook dat niets moeilijker is dan praten over doodgaan.

Misschien vind je praten over wat je denkt en voelt gewoon te moeilijk, en het is dan belangrijk te doen wat naar jouw gevoel goed voor je is. Velen van ons hebben er moeite mee over de dood te praten en in sommige culturen wordt het gezien als respectloos of gevaarlijk voor de persoon die ziek is om wat over de dood te zeggen. Als dit voor jou het geval is, laat het dan aan je zorgteam weten of vraag aan een vriend of familielid het hen namens jou te laten weten.

Dit is een erg persoonlijke, emotionele tijd, dus voel je niet gedwongen iets te doen wat je niet wilt. Maar als je behoefte voelt om te praten, praat dan met mensen die je kent en waarvan je weet dat zij de dingen niet lastiger voor je zullen maken. Er bestaat een kans dat jullie op elkaars schouders gaan uithuilen, maar zelfs dat kan ervoor zorgen dat jullie je alle twee heel wat beter voelen. Het is een heel normale reactie.

En als je wilt praten maar je voelt je er niet klaar voor om met je familie of vrienden te praten, praat dan met je artsen, verpleegkundigen, psycholoog, pedagogisch medewerker of maatschappelijk werker. Misschien zijn zij in staat je te helpen. Er zijn ook professionele organisaties die steun kunnen bieden in deze periode. Je zorgteam kan je daar meer over te vertellen.

PALLIATIEVE ZORG

Palliatieve zorg is de term voor een behandeling die helpt je beter te voelen, je symptomen te verlichten en je kwaliteit van leven te verbeteren.

Mensen denken vaak dat het alleen verwijst naar de behandeling die je krijgt wanneer je hebt gehoord dat je kanker niet te genezen is. Maar artsen en verpleegkundigen in de palliatieve zorg kunnen al vanaf het begin bij je behandeling worden betrokken, omdat zij deskundig zijn in het verlichten van pijn en andere klachten.

Palliatieve behandeling kan diverse medicijnen omvatten, bijvoorbeeld pijnstillers en medicijnen tegen misselijkheid, maar ook kankerbehandelingen zoals chemotherapie en bestraling.

Je artsen zullen met je bespreken welke mogelijkheden voor palliatieve zorg het best voor je zullen werken. Zij zullen ernaar streven behandelingen te kiezen met zo min mogelijk bijwerkingen. Palliatieve zorg kan een groot verschil maken, omdat het helpt je symptomen onder controle te houden, zodat je zo lang mogelijk de dingen kunt blijven doen die je wilt doen.

BESLISSINGEN NEMEN

Naarmate de tijd verstrijkt, ervaar je mogelijk dat je gevoelens minder intens en meer draaglijk worden. Het is misschien vreemd om dit te lezen, maar sommige mensen zeggen dat zij steeds beter in staat zijn zich aan te passen aan het idee dat de behandeling waarschijnlijk niet aanslaat. Als dat bij jou het geval is, kun je erover nadenken wat je wilt gaan doen, zeggen of op orde wilt krijgen.

Misschien wil je dingen doen die je altijd al hebt willen doen. Of misschien wil je

tijd doorbrengen met de mensen van wie je houdt, en doen wat je al eerder graag deed. Welke keuze je maakt, bepaal je helemaal zelf.

Je artsen en verpleegkundigen willen misschien met je praten over het plannen van palliatieve zorg. Zij kunnen je helpen kiezen welke zorg je wilt hebben als je te ziek wordt om nog keuzes te maken. Misschien wil je niet over die dingen nadenken, of misschien wil je graag doornemen waar je het best zou kunnen verblijven, hoe je wilt worden behandeld, enzovoort. Je familie en vrienden kunnen ook bij deze gesprekken worden betrokken. Als je nog geen 18 jaar bent, worden je ouders daar in ieder geval bij betrokken.

Je kunt misschien ook met je vrienden en familie praten over hoe je wilt dat alles gaat verlopen bij je uitvaart; muziek die je gespeeld wilt hebben bijvoorbeeld, en over wat je graag wilt dat er met je spullen gebeurt. Of misschien wil je over niets van dit alles nadenken.

Maar wat je ook kiest om je op te richten, wees nooit bang vragen te stellen. Dit is een ongelooflijk moeilijke situatie en het krijgen van de juiste informatie is heel belangrijk. Terwijl je nadenkt over wat je nu allemaal wilt doen en beslissingen gaat nemen voor de toekomst.

Er bestaat geen goede of verkeerde manier om met dit nieuws om te gaan. Het is belangrijk dat je alles kunt doen zoals jij dat wilt. Wat je ook voelt en denkt, het is normaal en begrijpelijk.

LAAT ALLES BEZINKEN EN VERGEET DÍT NIET

We geven in dit boekje heel veel informatie. Hieronder staat een korte samenvatting van enkele belangrijke adviezen die vaak terugkwamen.

Als je hoort dat je kanker hebt, moet je een heleboel nieuwe informatie verwerken op een moment dat je hoofd daar niet echt naar staat. We hopen dat dit boekje je een heleboel dingen duidelijk maakt. Voel je je nog steeds een beetje beduusd en verward, onthoud dan ieder geval wat hieronder staat. Het zijn dingen waarvan we denken dat ze echt de moeite waard zijn om te onthouden.

JE STAAT ER NIET ALLEEN VOOR

Absoluut niet. Je kunt heel veel ondersteuning krijgen zoals je in de komende maanden zult merken. Er

zijn veel mensen met wie je kunt praten - van familie en vrienden tot maatschappelijk werkers en psychologen. Er zijn heel veel jongeren die ook kanker hebben - of hebben gehad. Als je je geïsoleerd voelt, kan het echt helpen contact met hen te zoeken via het mentorprogramma van de VOKK (www.vokk.nl > kinderen & jongeren > maatje nodig?).

JIJ BENT DE BAAS

Het kan comfortabel voelen om gewoon lekker achterover te leunen en te doen wat je tijdens de behandeling wordt verteld. Maar als je je ergens zorgen om

maakt of ongelukkig bent over iets, of als je graag iets nieuws wilt proberen, wees dan niet bang om erover te praten. Het is jouw behandeling en je zorgteam is er om naar je te luisteren.

STEL VRAGEN

Blijf deze stellen. Stel nog meer vragen. En stel er dan nog een paar. Als je over wat dan ook iets wilt weten, vraag dan door totdat je een duidelijk antwoord krijgt. We garanderen dat je artsen en verpleegkundigen niet boos zullen zijn.

EERLIJK ZIJN HELPT

We hebben dit meer dan eens gezegd. Dat betekent niet dat het eenvoudig is om eerlijk te zijn, maar wel dat je je daardoor een stuk beter kunt voelen. Kanker kan vreemde dingen met je emoties, vriendschappen en relaties teweegbrengen. Dus, wanneer je voelt dat je er klaar voor bent, probeer dan openhartig te zijn over wat je doormaakt. Het kan jou en de mensen om je heen helpen je minder gestrest te voelen, terwijl problemen opkroppen er doorgaans niet voor zorgt dat deze verdwijnen.

WAT JE VOELT IS NORMAAL

Boos? Angstig? Verdrietig? Jaloers? Eenzaam? Verward? Schuldig? Al deze gevoelens tegelijk? Hoe je je ook voelt, alles is helemaal oké. Er bestaat geen goed of verkeerd.

ELKE SITUATIE IS ANDERS

Hoe je kanker ervaart, kan telkens veranderen en is afhankelijk van vele factoren: de vorm van kanker die je hebt,



hoe ver deze is gevorderd, welke behandeling je krijgt, enzovoort. Je moet jezelf niet vergelijken met andere mensen die je ontmoet en die ook kanker hebben. Geen twee ervaringen zijn hetzelfde.

Het loont de moeite voorzichtig te zijn naar wie je luistert. Er is heel veel nuttige informatie over kanker te vinden, maar er zijn ook veel onbetrouwbare bronnen. Kies je bronnen dus zorgvuldig uit. En als iets niet helemaal betrouwbaar klinkt, vraag je dan af wie het heeft geschreven of gezegd en waarom. Doe vervolgens wat meer onderzoek en vraag je artsen en verpleegkundigen wat zij ervan vinden.

DIT WORDT UITEINDELIJK GEMAKKELIJKER

Alle dingen die nu heel moeilijk zijn om mee om te gaan worden na verloop van tijd gemakkelijker - zoals je behandeling, of hoe je je voelt of eruitziet, of je relaties, of het niet naar school of naar je werk kunnen gaan. Probeer dus geduld met jezelf te hebben.

JE BENT ZEKER NIET ALLEEN

We weten dat we dit al hebben gezegd. Maar het is erg belangrijk dat je het niet vergeet.

NOTITIES

Nog iets bedacht dat je had willen vragen? Iemand ontmoet van wie je het nummer beslist niet wilt vergeten? Schrijf het hier op.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

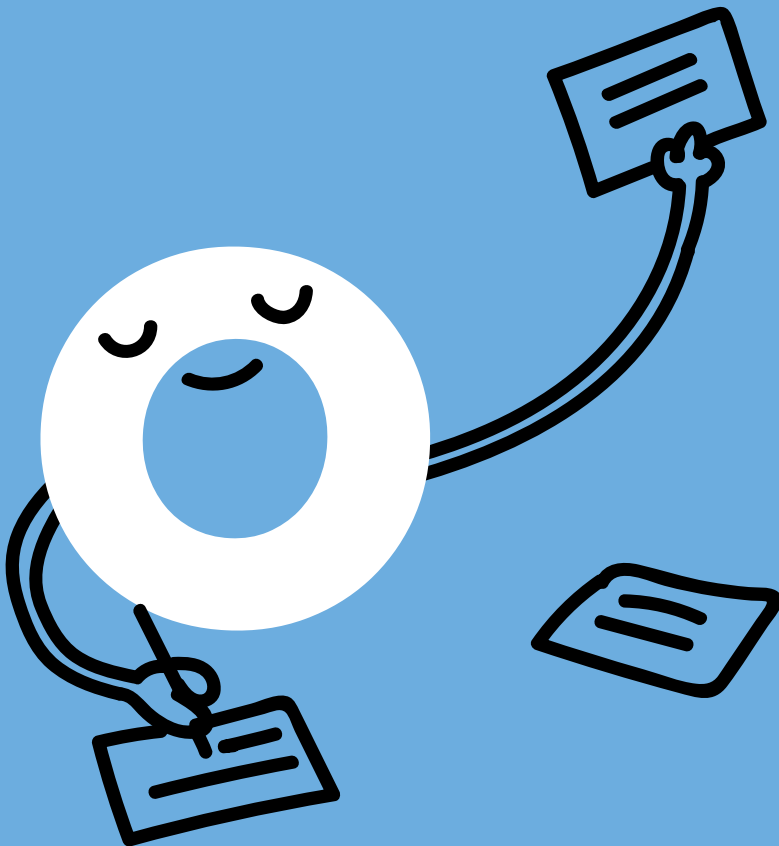
.....

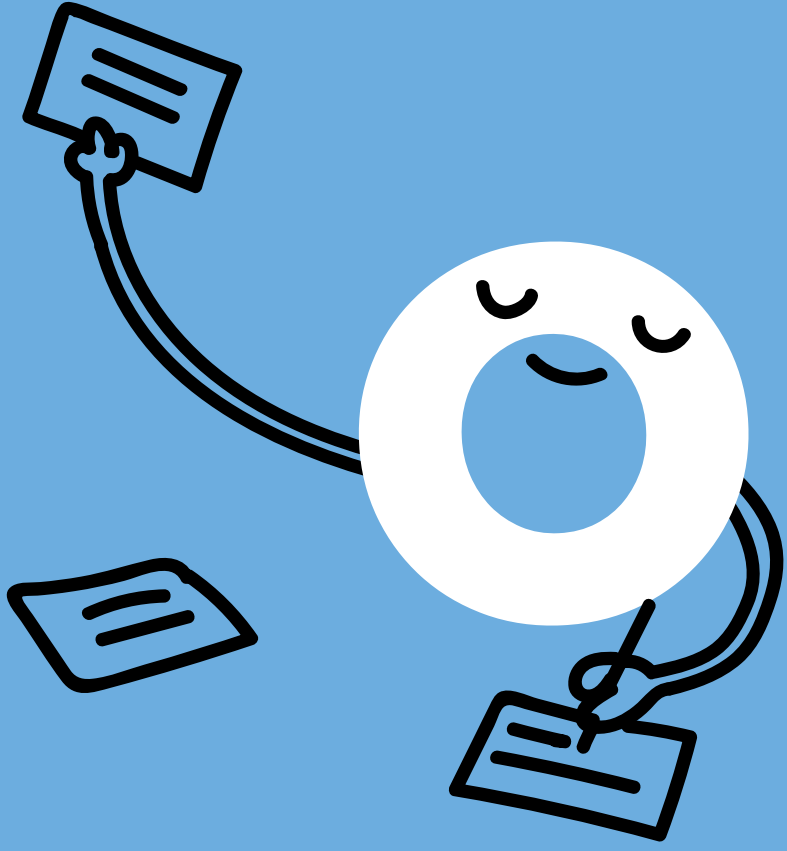
.....

.....

.....

HANDIGE DINGEN





WOORDENLIJST (OF WAT BETEKENT DAT IN HEMELSNAAM?)

Als je hoort dat je kanker hebt, hoor je opeens heel veel nieuwe woorden. Veel van die nieuwe woorden en wat zij betekenen staan in deze lijst, zodat je woorden die je niet begrijpt, kunt opzoeken. De lijst kan handig zijn voor de gesprekken met je zorgteam.

Zijn er woorden die je niet kent en die nog niet in deze lijst staan? Mail ons welke woorden je mist, dan voegen we die toe aan de woordenlijst op onze website:

OGZ@prinsesmaximacentrum.nl

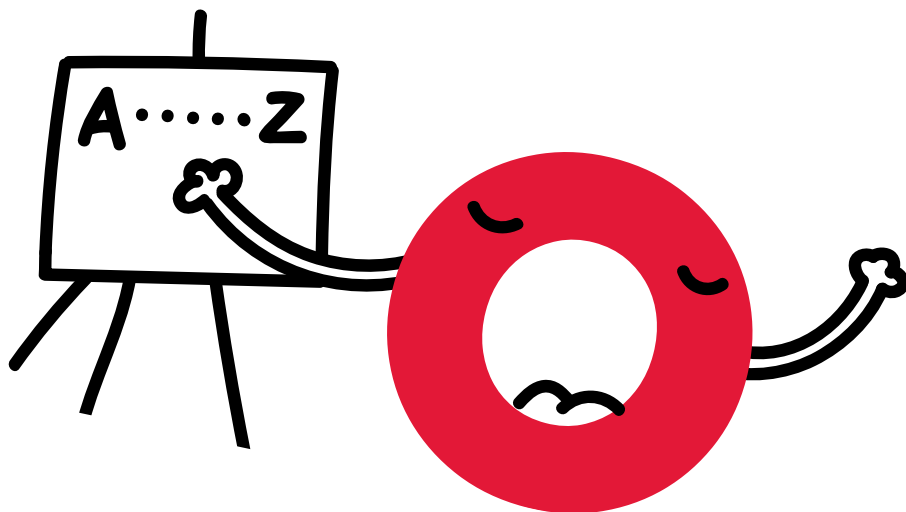
- **Antibiotica** - Medicijnen die worden gebruikt om infecties te bestrijden of te voorkomen.
- **Beenmerg** - Het zachte, sponsachtige weefsel in je botten waarin bloedcellen worden gemaakt.

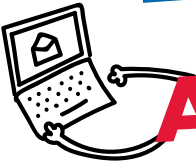
- **Bestraling (radiatie)** - Een soort energie die kan worden gebruikt om kankercellen te vernietigen of beschadigen. Het soort bestraling dat het meest wordt gebruikt voor de behandeling van kanker, is röntgenstraling.
- **Bijwerkingen** - Secundaire, meestal onprettige effecten die worden veroorzaakt door de behandeling. Bijwerkingen kunnen optreden na chemotherapie, radiotherapie en een operatie.
- **Biopsie** - Een ingreep waarbij een klein stukje weefsel uit je lichaam wordt gehaald zodat de cellen onder een microscoop onderzocht kunnen worden. Biopsieën worden meestal uitgevoerd met een verdoving.
- **Bloedbeeld** - Het aantal verschillende bloedcellen (witte bloedcellen, rode bloedcellen en bloedplaatjes) in je bloed.
- **Bloedplaatjes** - Het deel van je bloed dat bloedingen stelpt.
- **Bloedtransfusie** - Een ingreep waarbij je bloed krijgt van een bloeddonor via een infuus.
- **Centrale lijn** - Een katheter die in een grote ader wordt geplaatst. Deze wordt gebruikt om vloeistoffen en bloed toe te dienen en om bloed af te nemen. Veel soorten chemotherapie worden toegediend via een centrale lijn. Er zijn verschillende centrale lijnen, zoals PAC, Hickmankatheter en PICC-lijn.
- **Chemotherapie** - Ook wel chemo genoemd, is een behandeling met medicijnen waarmee de kankercellen worden gedood.
- **CT-scan** - De letters staan voor computertomografie en het wordt ook wel een CAT-scan genoemd; wat je eigenlijk moet weten is dat met een CT-scan vanuit diverse hoeken röntgenfoto's worden genomen waarmee een gedetailleerde afbeelding van je lichaam wordt samengesteld.

KIJK HIER
ALS JE IETS
NIET WEET



- **Diagnose** - Het vaststellen van een ziekte.
- **Goedaardig** - De medische term voor een gezwel in je lichaam dat geen kanker is.
- **Hemoglobine** - De stof in de rode bloedcellen die zuurstof door je lichaam transporteert.
- **Hormoon** - Chemische stofjes die worden vrijgegeven door klieren in je lichaam en op een andere plek actief zijn. Ze zijn van invloed op bijvoorbeeld je groei, je humeur en je energieniveau.
- **Immuunsysteem** - De cellen en organen in je lichaam die je gezamenlijk beschermen tegen ziekte.
- **Infuus** - Een infuus is een smal buisje dat in je arm of hand wordt geplaatst. Je kunt medicijnen en/of vloeistoffen krijgen via het infuus. Ook kan via het infuus bloed worden afgenomen.
- **Katheter** - Een smal buisje dat wordt ingebracht in je lichaam. Door het buisje worden vloeistoffen toegediend of afgenomen.
- **Klinische trial** - Dit is wetenschappelijk onderzoek. Tijdens het onderzoek kunnen veel verschillende dingen worden onderzocht, zoals hoe effectief een bepaalde behandeling is en de bijwerkingen van behandelingen.
- **Kwaadaardig** - De medische term voor een kankergezwel in je lichaam dat mogelijk is uitgezaaid.
- **Leukemie** - De naam voor verschillende vormen van kanker die ontstaan in je beenmerg.
- **Lumbaalpunctie** - Een onderzoek waarmee de vloeistof wordt onderzocht die om je hersenen en ruggenmerg stroomt.





MAIL ONS

ALS JE EEN AANVULLING HEBT OP DE LIJST

- **Lumen** - Een smal buisje dat wordt gebruikt voor het toedienen van vloeistoffen. Als bij jou een Hickmankatheter wordt geplaatst, is deze verbonden met lumens die buiten je lichaam hangen en die worden bedekt met een steriel verband.
- **Lymfestelsel** - Een netwerk van dunne buisjes dat door je lichaam loopt, lymfevloeistof transporteert en infecties bestrijdt. Het is een onderdeel van je immuunsysteem.
- **Lymfoom** - Een naam voor verschillende vormen van kanker die ontstaan in je lymfesysteem.
- **MRI-scan** - Een Magnetic Resonance Imaging-scan wordt gebruikt om afbeeldingen van dwarsdoorsneden van je lichaam te maken en kan sommige soorten tumor weergeven.
- **Palliatieve zorg** - Behandeling die is bedoeld om de ziektesymptomen te verminderen. Sommige mensen denken dat palliatieve zorg alleen bedoeld is voor mensen die waarschijnlijk niet meer genezen kunnen worden, maar eigenlijk wordt elke behandeling bedoeld die wordt toegepast om symptomen te verminderen, op elk gewenst moment in je behandeling.

- **PET-scan** - Met een Positron Emission Tomography-scan worden gedetailleerde 3D-afbeeldingen gemaakt van de binnenkant van je lichaam.

- **Prothese** - Een kunstmatige vervanging voor een lichaamsdeel.

- **Radiotherapie (of bestralingstherapie)** - Een behandeling van kanker die werkt door kankercellen te doden met verschillende soorten straling. Soms wordt de bestraling van buiten je lichaam toegediend (externe radiotherapie) en soms wordt deze van binnenin je lichaam toegediend (interne radiotherapie).

- **Remissie** - Een periode waarin de tekenen en symptomen van een ziekte niet meer aanwezig zijn.

- **Rode bloedcellen** - De cellen in je bloed die hemoglobine bevatten, dat zuurstof door je lichaam transporteert.

- **Stamcellen** - Zeer nieuwe cellen in je lichaam die zich delen zodat andere soorten cellen worden gevormd, bijvoorbeeld bloedcellen, spiercellen en huidcellen.

- **Tumor** - Een abnormaal gezwel in je lichaam.

- **Witte bloedcellen** - De cellen in je bloed die infecties tegengaan.

- **Zorgteam** - De groep mensen die verantwoordelijk is voor jouw verzorging tijdens je kankerbehandeling. Het zorgteam maakt deel uit van jouw multidisciplinaire team.

GEEN ZIN OM TE PRATEN?

MISSCHIEEN HELPEN DEZE KAARTEN

Tijdens je behandeling zul je soms liever alleen zijn en geen zin hebben om met iemand te praten.

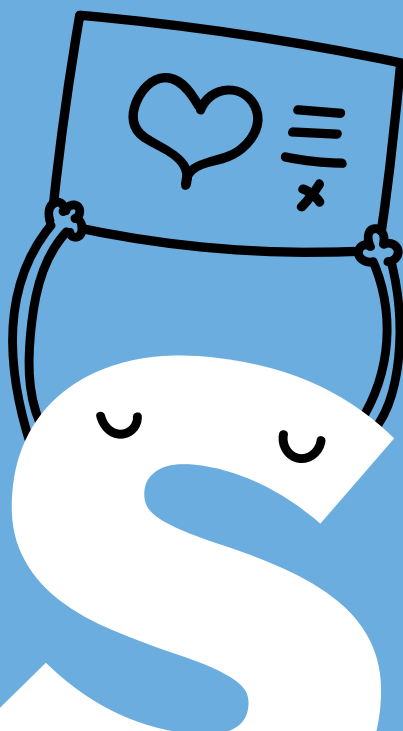
Er zullen ook momenten zijn waarop je graag zou willen dat iemand iets voor je doet, maar je dat eigenlijk niet goed durft te vragen.

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 nog 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. Sommige 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.

Schrijven kan soms veel eenvoudiger zijn dan praten, maar heeft evenveel effect.

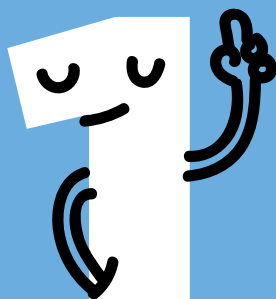


Het kan heel fijn zijn als je vrienden in de buurt zijn tijdens je kankerbehandeling. Deze kaarten kunnen van pas komen om je vrienden te laten weten dat je ze waardeert en om te laten weten hoe het met je gaat.

IK BEN HEEL
BLIJ
DAT  **JIJ** ER BENT

Het kan moeilijk zijn om aan te geven wat je nodig hebt als mensen je om hulp vragen. Maar als je bedenkt wat je nodig hebt, kun je deze kaarten gebruiken om dat op te schrijven. De volgende keer dat iemand dan vraagt of hij iets voor je kan doen, kun je een van deze kaarten geven en het bespreken.

ER IS
IETS
WAT JE
VOOR ME
KAN DOEN



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 _____

Als je dit voor me zou willen doen, zou dat echt heel fijn zijn. Ik wil je niet storen, maar als je dit voor me wilt doen, zou het fijn zijn.....

VAN _____

Word je heel moe van al die vragen over welke vorm van kanker je hebt en welke behandeling je krijgt? Dan heb je misschien iets aan deze kaarten.

DIT IS ER

MET ME
AAN DE
HAND

A stylized illustration of a hand with a thumb and index finger forming a loop, holding a small, round, white figure with a face and a small tuft of hair.

Wil je je ouders graag iets vertellen, maar heb je geen zin om te praten of weet je niet hoe je het moet zeggen? Dat geeft niet hoor. Gebruik gewoon een van deze kaarten.

HOI

PAP

&

MAM

A stylized illustration of a hand with a thumb and index finger forming a loop, holding a small, round, white figure with a face and a small tuft of hair.

Ik word er best moe van om de hele tijd over kanker te praten. Maar ik wil wel dat je weet wat er aan de hand is. Dit is wat je moet weten...

☐ Ik heb...

☐ Dat betekent...

☐ De behandeling die ik krijg heet...

☐ Ik voel me meestal...

☐ Ik praat liever niet over...

☐ Als je iets voor me wilt doen...

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.

LIEFS

Wil je je ouders graag iets vertellen, maar heb je geen zin om te praten of weet je niet hoe je het moet zeggen? Dat geeft niet hoor. Gebruik gewoon een van deze kaarten.



Wil je je ouders graag iets vertellen, maar heb je geen zin om te praten of weet je niet hoe je het moet zeggen? Dat geeft niet hoor. Gebruik gewoon een van deze kaarten.



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.

LIEFS _____

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.

LIEFS _____

Op bepaalde momenten wil je mensen misschien laten weten dat je je niet zo goed voelt, of dat je even alleen wilt zijn, of dat je iets dwars zit. Voor die momenten zijn deze kaarten bestemd.

Leg ze in het ziekenhuis neer op je tafel of thuis ergens waar anderen ze niet over het hoofd zien. En als je ze een keer hebt gebruikt, berg ze dan op in de kaft achterin het boekje, zodat je ze nog eens kunt gebruiken.

**IK HEB
NU GEEN
ZIN OM TE
PRATEN**



HOUD JE
KAARTEN
BIJ DE HAND

A simple line drawing of a hand holding a card. The hand is positioned as if holding the card from underneath. The card is rectangular with a few horizontal lines on it, representing text. The entire graphic is tilted to the right.

HOUD JE
KAARTEN
BIJ DE HAND

A simple line drawing of a hand holding a card. The hand is positioned as if holding the card from underneath. The card is rectangular with a few horizontal lines on it, representing text. The entire graphic is tilted to the right.

IK BEN ^{z z z}
MOE



IK BEN
MISSIELIJK



HOUD JE
KAARTEN
BIJ DE HAND

A simple line drawing of a hand holding a rectangular card with three horizontal lines on it. The hand is positioned as if holding the card from the bottom right corner.

HOUD JE
KAARTEN
BIJ DE HAND

A simple line drawing of a hand holding a rectangular card with three horizontal lines on it. The hand is positioned as if holding the card from the bottom right corner.

IK WIL
GRAAG
MET EEN
ARTS OF EEN
VERPLEEGKUNDIGE
PRATEN

**Op de volgende
bladzijden vind je
kaarten die je aan je
vrienden, familie of
mensen van je zorgteam
kunt geven wanneer jij
dat wilt.**

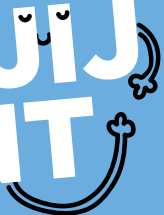
HOUD JE
KAARTEN
BIJ DE HAND



IK WIL JE
SCHRIJVEN
OM TE VERTELLEN
HOE HET MET MIJ
GAAT



BEDANKT
IK VIND HET
ERG FIJN DAT **JIJ**
ER BENT



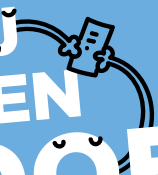
Ik hoop dat je het niet erg vindt dat ik het heb opgeschreven, maar het is best moeilijk om het hele verhaal telkens opnieuw te moeten vertellen.

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 ZOU HET
FIJN VINDEN
ALS JE DIT
VOOR MIJ
ZOU KUNNEN
DOEN



IK HEB NU EVEN GEEN
ZIN OM TE PRATEN,
MAAR IK WIL GRAAG
DAT JE DIT WEET

DIT



Als je dit voor me zou willen doen, zou dat echt heel fijn zijn.

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

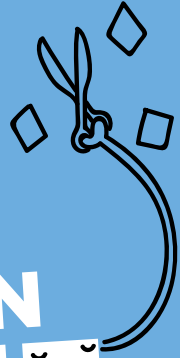
DIT IS DE

KORTE

VERSIE VAN
WAT ER MET

ME

AAN DE HAND IS



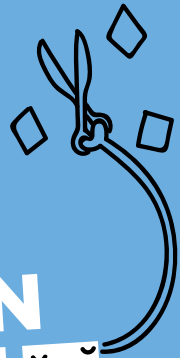
DIT IS DE

KORTE

VERSIE VAN
WAT ER MET

ME

AAN DE HAND IS



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

NUTTIGE CONTACT- GEGEVENS

Er zijn heel veel geweldige organisaties die je vragen kunnen beantwoorden, die je advies kunnen geven en die je in contact kunnen brengen met andere mensen die je kunnen helpen.

Wij raden in elk geval de volgende organisaties aan:

- **Prinses Máxima Centrum**

www.prinsesmaximacentrum.nl

Kijk op de website voor meer informatie over alles wat met ons ziekenhuis te maken heeft.

- **VOKK**

www.vokk.nl

De VOKK steunt kinderen en jongeren met kanker en hun gezin. Je KanjerKetting krijg je bijvoorbeeld van de VOKK. De VOKK geeft ook het jongerenmagazine LēF uit, organiseert kampen en bijzondere uitjes (ook voor

je broer of zus) en je kunt er terecht voor informatie of een maatje. Je vindt de ruimte van de VOKK in de hal van het Prinses Máxima Centrum. Loop gerust eens binnen.

- **VOX**

www.vox.nl

VOX is het netwerk van mensen die als kind kanker hebben gehad (en onderdeel van de VOKK).

VOX heeft een besloten Facebookgroep waar je snel en gemakkelijk in contact kan komen met andere survivors. Het is een ideale manier om ervaringen te delen, elkaar

te steunen, vragen te stellen en ook om leuke dingen te delen.

Om lid te worden stuur je een mail naar vox@vokk.nl, met daarin kort wat informatie over jezelf en waarom je aan de groep wilt worden toegevoegd. VOX neemt dan contact met je op.

- **SKION**

www.skion.nl

De Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION) is een samenwerkingsverband van professionals in de kinderoncologie.

- **Stichting Kind en Ziekenhuis**

www.jadokterneedokter.nl

Deze website is van Stichting Kind en Ziekenhuis en gaat over jouw rechten in de zorg.

- **Wegwijzer**

www.vokk.nl

(kies: (groot)ouders > wegwijzer)

Neem ook eens een kijkje in de wegwijzer op de website van de VOKK voor informatie over uiteenlopende onderwerpen en verwijzingen naar handige sites.

- **KLIK**

www.hetklikt.nu

KLIK staat voor Kwaliteit van Leven In Kaart en is een methode om in kaart te brengen hoe het gaat met patiënten die onder behandeling zijn (geweest) in een ziekenhuis.

- **Op Koers Online**

www.opkoersonline.nl

Dit is een ondersteuningsprogramma voor kinderen van 8-18 jaar die kanker hebben gehad, ook voor broers en zussen.

Als je vragen hebt of meer wilt weten over de ondersteuning die het Prinses Máxima Centrum aan jongeren biedt, neem dan contact met ons op via OGZ@prinsesmaximacentrum.nl.

NOTITIES

E-mailadressen? Vragen voor je zorgteam? Ideeën voor de maaltijd? Medische uitleg? Aanbevolen liedjes? Blogs die je eens moet lezen? Wat losse gedachten? Gebruik de volgende bladzijden voor alles wat je moet of wilt onthouden.

[illegible]

DIT BOEKJE WAS ER NOOIT GEKOMEN ZONDER...

Dit boekje was er nooit gekomen zonder hulp van heel veel mensen!

Allereerst willen we graag de Teenage Cancer Trust bedanken voor de mogelijkheid om hun boekje te vertalen en geschikt te maken voor de Nederlandse tieners en jongeren.

TEENAGE CANCER TRUST TEAM:

Gary Doig
Debbie Adams
Serena Bentine
Laura Clark
Jessica Ffennell
Chloe George
Julia Hooke
Susie Rice
James Robertson

Schrijver: Matt Kurton

Design: Juice Design



Daarnaast willen we alle deskundigen bedanken voor het meedenken:

- Alle tieners en jongeren die aan het OGZ tienerproject verbonden zijn, ook namens de KAR of de VOKK.

- Alle zorgprofessionals van het Prinses Máxima Centrum.
- Medewerkers van de VOKK.



Tot slot bedanken we **FNO**. Dit boekje is tot stand gekomen met financiële ondersteuning van FNO in het

programma Zorg én Perspectief. Kijk op www.fnozorgvoorkansen.nl voor meer informatie.

Dit boekje is tot stand gekomen in het project 'Ontwikkelingsgerichte zorg voor tieners met kanker'.

Projectleiders: Hanneke de Ridder en Martha Grootenhuis

Projectmedewerkers: Maureen Bult-Mulder en Guus Dekkers

**Wil je contact met ons opnemen?
Als jij een jongere met kanker bent en ons wil helpen bij het samenstellen van onze materialen, neem dan contact met ons op!
Stuur een e-mail naar:
OGZ@prinsesmaximacentrum.nl.**

VERENIGING OUDERS, KINDEREN EN KANKER (VOKK)

We zijn er voor jou!

We zijn er tijdens de behandeling voor je, maar ook daarna. We hebben onder andere het magazine LēF en kunnen een maatje voor je zoeken. Ook de KanjerKetting krijg je van de VOKK.

We organiseren verschillende kampen en activiteiten waarbij ook je broer of zus mee kan komen. Hier ontmoet je andere jongeren die te maken hebben met kanker. Meer informatie vind je op www.vokk.nl.

Je vindt de ruimte van de VOKK in de hal van het Prinses Máxima Centrum. Loop gerust eens binnen.

LēF is hét magazine voor jongeren die leven met kanker. Het verschijnt drie keer per jaar.

- LēF sluit aan bij jouw vragen en verwachtingen, is positief en niet zielig.
- LēF geeft informatie en maakt alle onderwerpen bespreekbaar.
- LēF laat je weten dat je niet alleen bent en biedt herkenning.

Maatje nodig

Zit je met vragen en/of heb je behoefte aan iemand die je begrijpt? Dan is het mentorprogramma vast iets voor jou! Onze maatjes zijn jongeren van 16 tot 25 jaar die genezen zijn van kanker en met hun ervaringen anderen willen helpen. Je kunt een maatje aanvragen via mentorprogramma@vokk.nl.

Leven na kinderanker - VOX

VOX is een netwerk van mensen van 18+ die als kind kanker hebben gehad. VOX steunt hen met informatie en activiteiten. Ook zet VOX zich in voor optimale LATER-zorg en -onderzoek om de kwaliteit van leven van huidige- en toekomstige survivors te verbeteren.

VOX is er door en voor survivors en geeft informatie, maakt contact mogelijk, komt op voor je belangen en wijst je de weg. Kijk voor meer informatie op www.vox.nl.

Volg ons:

Instagram: vokk_nl
Facebook: VOKK
Twitter: @vokk.nl



**Bezoekadres:**

Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie
Heidelberglaan 25
3584 CS Utrecht

Postbusadres:

Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie
Postbus 113
3720 AC Bilthoven

www.prinsesmaximacentrum.nl

Originele versie:



Nederlandse uitgave mede
mogelijk gemaakt door:



Eerlijke antwoorden, goed advies:
een gids voor jongeren met kanker

Versie 1
Gepubliceerd: 2018
Geplande revisie: 2019