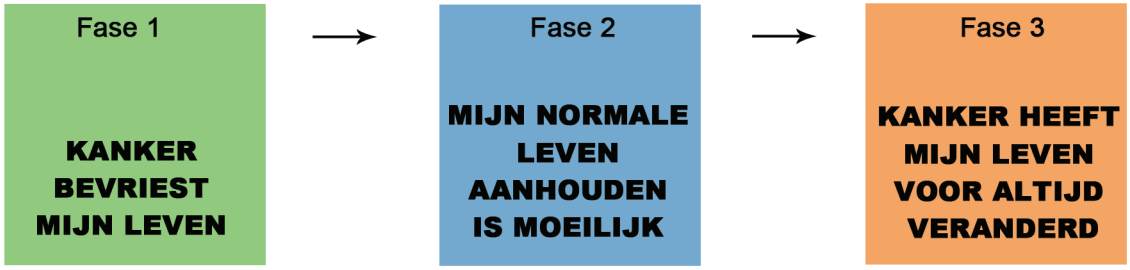
LEESWIJZER

In dit boekje vind je **getuigenissen van jongeren, tussen 15 en 25 jaar, die kanker hebben (gehad)**. Je leest hoe jongeren hun ziekte en behandeling ervaren. Misschien herken je jezelf in de verhalen, maar misschien ook niet. Jij hebt immers je **eigen verhaal.**

Hoe jij de kanker en de behandeling beleeft, wordt beïnvloed door heel wat factoren: de aard van de diagnose en de behandeling, de eventuele beperkingen, je eigen manier om met moeilijke of stresserende zaken om te gaan en je relatie met je omgeving (familie, vrienden, partner, school,…). Dit is nooit voor iedereen hetzelfde! Maak je dus niet ongerust als sommige ervaringen je vreemd lijken of als je bepaalde zaken zelf anders beleeft.

We hebben de ervaringen in **drie fasen** opgesplitst.
Deze fasen zijn niet zozeer tijdsgebonden. We gebruiken ze om aan te tonen dat ervaringen voortdurend kunnen veranderen. Vlak na de diagnose heb je vaak andere verwachtingen of behoeften dan aan het einde van je behandeling.



We geven je dit boekje omdat je momenteel heel wat doormaakt. We begrijpen dat dit voor jou wellicht een lastige periode is en willen je tonen dat de onzekerheden of ongerustheden die je misschien ervaart, **normaal** zijn. Andere jongeren met kanker hebben vaak dezelfde moeilijkheden. **Je staat niet alleen.** We hopen dat dit boekje iets voor jou kan betekenen.

KANKER BEVRIEST MIJN LEVEN

ZE VERTELLEN ME DAT IK KANKER HEB

Wanneer je plots te horen krijgt dat je kanker hebt, ben je even het noorden kwijt. Je emoties kunnen op dat moment de bovenhand nemen. De diagnose lijkt onwerkelijk; een levensbedreigende aandoening behoort toch helemaal niet tot jouw wereld?!

Je hoort dat je een tumor hebt. Je kunt dat eigenlijk niet beschrijven. Je wordt precies overvallen door angst. Wat gaat er komen? Wat moet er komen? Ik voelde: 'Is er nu niemand anders die dat heeft?' Niet dat ik dat graag zou hebben maar moet dit nu echt mij overkomen? Je wilt dit niet, je had al een toekomst voor ogen: gaan studeren, dan werken en dan proberen om een eigen huisje te hebben. Dat valt allemaal in duigen.

JE HELE WERELD STORT IN

De arts zei dat ik botkanker had. Op het moment zelf besefte ik dat niet echt. Maar toen ik buiten ging, viel mijn klok stil. Dat was echt een vreemd gevoel, alsof de wereld gestopt was met draaien. Mensen bewegen, maar qua tijd en qua besef stond alles gewoon stil.

Het was een schok ... Het was gewoon totaal niet verwacht en het is meteen het ergste wat het kon zijn. Ik heb alle mogelijke dingen in mijn hoofd gehad die nacht.

INFORMEER MIJ

Het meedelen van de diagnose door de arts verloopt nooit voor elke jongere gelijk. Sommige jongeren zijn tevreden over hoe de boodschap wordt gebracht, anderen voelen zich minder goed benaderd.

Mijn ouders werden apart genomen en die dokter heeft dan eigenlijk alles aan hen verteld. Ik weet nog dat ik op dat moment eigenlijk wou weten wat de dokter mijn ouders had gezegd. Achteraf is de dokter dat wel komen vertellen maar op het moment zelf vond ik het erg dat ik daar niet zelf bij was.

Ik vond het jammer dat ik alleen was, toen ze me de diagnose vertelden.

De behandeling start vaak onmiddellijk na de diagnose. Op dit moment merken sommige jongeren nog maar heel weinig van de kanker zelf. Het is nog allemaal erg onwezenlijk. Ook al zegt de arts dat je ernstig ziek bent, je voelt je eigenlijk niet echt ziek. Soms voel je je pas later ziek, bijvoorbeeld wanneer je de eerste keer misselijk bent van de chemo of wanneer je pijn hebt.

Ik voelde me perfect in orde eigenlijk, dat drong nog altijd niet tot mij door.

Van de kanker was ik niet ziek. Ik vond het eigenlijk niet zo erg want je voelt niets, je ziet niets, je hebt geen uitslag, je hebt niets eigenlijk. Pas met de chemo ben ik beginnen ziek worden. Nu pas begin ik het erg te vinden.

Tegelijkertijd krijg je bij de diagnose soms ontzettend veel informatie te verwerken waardoor het je allemaal wat teveel kan worden. Je kunt het gevoel hebben dat veel zaken aan je voorbij gaan. Niet alles blijft je bij. Dan vind je het goed dat de dingen herhaald worden.

Toen ze hebben gezegd wat het was, hebben ze me ook meteen alle informatie gegeven. Dat mochten ze eigenlijk niet gedaan hebben volgens mij, want ik was overweldigd. Veel zaken ben ik vergeten. Dat mocht anders, bijvoorbeeld nog eens een gesprek met de dokter en zo nog eens alles opnieuw uitleggen.

DE KANKER

Wellicht had je voor je ziek werd weinig of niets te maken met kanker. Vele jongeren beschouwen de kanker als iets tijdelijks, net als een andere ziekte. Kanker hebben betekent dan als het ware dat je enkel voor een bepaalde tijd ziek zult zijn. Iets wat erg vervelend is, maar je zal genezen. Daarna kan je opnieuw je leven oppikken, daar waar de kanker het zo plots had stil gelegd.

Kanker kan genezen worden en het zal een jaar zijn dat ik ziek ben. Maar daarna is het wel gedaan.

GAAT VOORBIJ

Het is maar een half jaar, daarna kan ik terug naar school gaan en terug uitgaan.

IK BEN MEESTAL + POSITIEF +

Jongeren met kanker hebben dikwijls een sterke positieve ingesteldheid en een grote vechtlust. Dit betekent uiteraard niet dat je het nooit lastig hebt. De pijn, de beperkingen of de bijwerkingen van de behandeling kunnen je vechtlust zwaar op de proef stellen.

Of je nu positief of negatief bent, je moet er toch door. Dan ga ik er liever positief door!

Ik heb een tijdje in een soort van "grachtje" gezeten, een put kan je het niet noemen. Ik heb het toch wel niet gemakkelijk gehad. Maar ik ben wel positief gebleven.

Ik ZAL NIET RAPPER GENEZEN ALS Ik MIJN HOOFD LAAT HANGEN

Je staat ervoor en je moet er voor vechten of je kan je er bij laten neervallen maar dat komt niet in mijn gedachten op.

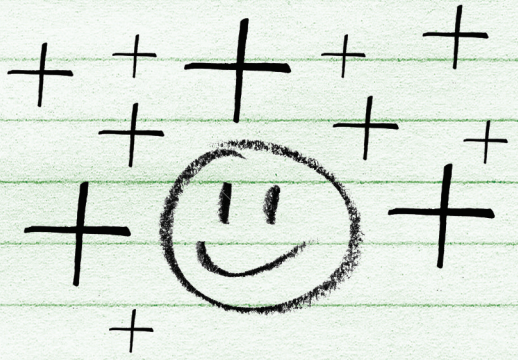
Op sommige momenten wist ik niet hoe ik mezelf moest opvrolijken. Andere mensen soms ook niet en dan zat ik daar met al die dingen, zo gewoon bij mezelf, omdat ik er geen weg mee wist.

Sommige jongeren putten moed uit het bepalen van specifieke doelstellingen op korte of op lange termijn. Ze willen graag iets om naar uit te kijken.

Mijn doel is dat ik in september naar mijn les kan wandelen. De rest kan mij gestolen worden.

Ik wil Nieuwjaar eens goed vieren. Niet dat ik uitga , maar gewoon dan kan ik zeggen van: 'het zit er allemaal op'.

Als mensen uit je omgeving positief zijn, helpt het je vaak om ook positief te blijven. Vele jongeren vinden bijvoorbeeld humor hierbij erg belangrijk.



Dat was echt een steun voor mij. Mijn papa zei dan: 'Als je eens op een ochtend wakker wordt en je haar ligt onder je neus , dan kan je zeggen van 'O nee, mijn papa is vannacht met de tondeuse gepasseerd!' Hahahaha! Dat is wel een enorme steun.

Met mijn haar had ik het moeilijk. Maar dan zat ik , en zelfs mijn ma , te lachen: 'We gaan het waxen zoals een bowlingbal en we schrijven er een nummer op. Die moeilijke momenten werden weer rap verworpen , ook door gewoon altijd de positieve kant er van in te zien. Zoals: 'Haar, dat groeit terug en nu moet ik het tenminste niet meer kammen of borstelen.'

Ik heb liever dat je er mee lacht , dan dat je de hele tijd verdrietig bent.

IK BEN NIET GRAAG

De meeste jongeren hebben veel steun van hun ouders, partner, vrienden en familie. Alleen zijn kan moeilijk zijn. Vooral in het ziekenhuis is het fijn als er iemand bij jou is. Gezelschap zorgt er niet enkel voor dat de tijd sneller voorbij gaat, het bezoek kan je ook opmonteren en kan er voor zorgen dat de aandacht even van je ziekte wordt afgeleid.
Het is soms moeilijker om de ziekte uit je gedachten te zetten als je alleen bent. Misschien begin je dan net te piekeren of komen er negatieve gedachten bij je op.

Als ik wakker werd, had ik wel zo een soort van . . . . ik moet niet zeggen een leegte . . . maar zoiets van "Shit, ik ben hier alleen. Ik weet niet wat ik moet doen". Je zet dan de tv aan maar dat helpt dan niet, of de verpleegsters die u 's morgens komen opzoeken . . . Ik wist dat mijn moeder een uur later ging toekomen maar dat ene uur ging zo traag voorbij.

Ik heb graag iemand rondom mij, anders zak ik echt in de put.

De gedachte dat er iemand is, dat doet veel.

Er zijn veel mensen bij mij, ik ben nooit alleen. Mijn zus is altijd bij mij. Of mijn pa of mijn vriend, of mijn tante. Ik ben nooit alleen dus heb ik eigenlijk geen tijd om daar veel over na te denken of om er bij stil te staan.

ALLEEN

Ik liet zelf wel merken als ik eigenlijk liever niet meer wou dat vriendinnen zo vrolijk waren en met me wilden praten. Als ik ziek was, kon ik bijna niet meer praten.

Als ik ziek was , wou ik slapen en dan moest ik gerust gelaten worden.

De aanwezigheid van je partner, vrienden of familie kan je helpen om je positieve ingesteldheid en moed te bewaren. Wanneer je je echter belabberd voelt, pijn hebt of misselijk bent, heb je niet altijd veel behoefte aan iemand om je heen. Op zo'n moment laat je misschien enkel je moeder of je vader toe of zelfs helemaal niemand. Je vindt het belangrijk dat er aandacht is voor wie je (niet) bij je wil .

MIJN VRIENDEN ZIJN DE BRUG

In het begin zien jongeren hun ziekte als een onderbreking van hun leven. Het is dan ook erg belangrijk dat vrienden vooral gewoon “normaal” blijven doen. Je wilt je leven na de behandeling immers zo snel mogelijk hervatten. Misschien hecht jij er veel waarde aan dat je vrienden je tijdens je behandeling op de hoogte houden van het reilen en zeilen buiten de ziekenhuismuren. Je hoort graag wat er gebeurt op school of in je vriendenkring. Je wilt met alles en iedereen verbonden blijven en liever niet al te veel missen van het normale leven.

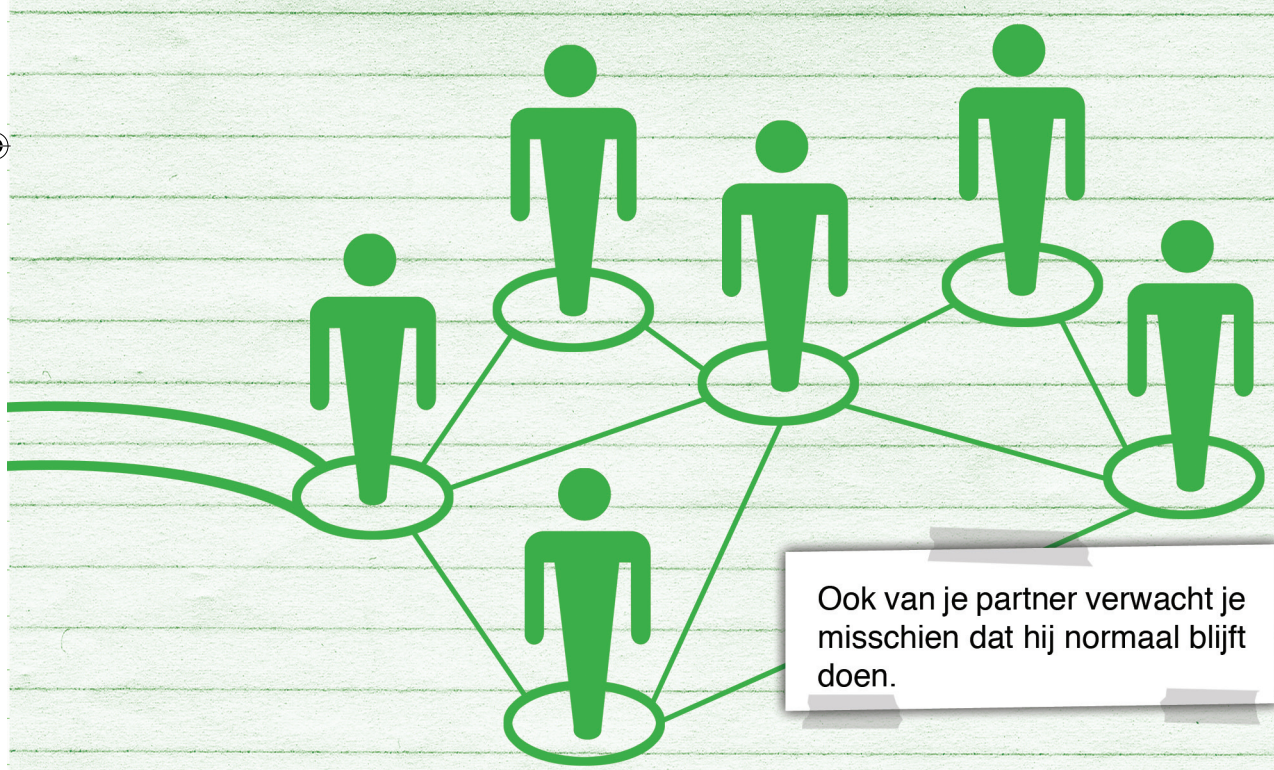
Ik had onlangs iemand en die had de reactie: 'Ik ga niet over de kanker bezig zijn , ik ga gewoon doen alsof er niets aan de hand is'. Dat is misschien wel het tofste van allemaal , je moet daar niet mee inzitten.

Ik heb een vriendin die mij een berichtje stuurt : 'Ik ben niet geslaagd' of 'Ik heb dit of dat voor'. En dan zo'n tien minuten later stuurt ze: ' Dat maakt niet uit , want wat jij hebt is veel erger'. Maar dat ze de gewone dingen naar mij stuurt daar ben ik wel blij om , omdat ze gewoon gewoon tegen mij doet.

NAAR MIJN NORMALE LEVEN

Mijn vriendin babbelde heel de tijd over school en over de ruzies en roddels op school. Ik vond dat echt leuk om dat weer allemaal te horen.

Wat mij er vooral heeft doorgetrokken is het feit dat andere mensen niet zo down deden. Iedereen deed normaal.



Ook van je partner verwacht je misschien dat hij normaal blijft doen.

Ik heb mijn vriend gezegd dat ik niet zo in de watten moet gelegd worden. Ik wil dat niet. Er is niets . . . er is wel iets mis met mij maar het staat niet in de wet geschreven dat ze mij op handen moeten dragen. Hij moet zo normaal mogelijk tegen mij doen.

IK HOEF NOG GEEN CONTACT

In het begin van hun behandeling vinden de meeste jongeren de steun van hun vertrouwde vrienden voldoende. Contact met andere jongeren met kanker hoeft meestal (nog) niet. Bovendien kan lotgenoten-contact erg confronterend zijn en daar ben je misschien (nog) niet aan toe.

In het begin dat ik in het ziekenhuis opgenomen werd, was er een meisje dat toen al een klein jaar in behandeling was. Ze was ongeveer mijn leeftijd en ik had er een gesprek mee. Dat gesprek heeft me eigenlijk niet echt deugd gedaan want zij zat er middenin. Het is niet dat zij de meest opgewekte persoon was.

Ik ga liever op chirokamp dan dat ik met andere kankerpatiënten op kamp ga. Dat was nu iets dat ik echt niet zag zitten. Als ik iets doe, moet het met mensen zijn die ik ken en met gewone mensen. Om echt plezier te maken en niet om de hele tijd geconfronteerd te worden met: 'Ik ben ziek' en al die dingen.

MET ANDERE KANKERPATIENTEN

MIJN UITERLIJK VERANDERT

Jongeren hechten veel belang aan hoe ze er uit zien. Je uiterlijk vormt een belangrijk onderdeel van je identiteit. Zeker nu je in korte tijd zoveel veranderingen in je leven ervaart, betekent het beeld dat je van jezelf hebt wellicht veel voor jou. Alles wat je vertrouwd is, grijp je zo goed mogelijk vast. Uiterlijke veranderingen door de kanker en de behandeling, zoals haarverlies of littekens, heb je echter niet in de hand. Ze kunnen erg confronterend voor je zijn. Misschien wegen ze wel zo door omdat ze het je haast onmogelijk maken de ziekte te verbergen. Sommige jongeren verliezen hun zelfvertrouwen, voelen zich niet meer aantrekkelijk of hebben moeite om zichzelf te blijven herkennen. De uiterlijke veranderingen lijken soms te beklemtonen dat je anders bent dan de rest, terwijl je je misschien helemaal niet anders voelt. Sommige jongeren zijn door deze uiterlijke veranderingen erg begaan met de reactie van anderen. Enkelen schamen zich of zijn zelfs een beetje “vies van zichzelf”.

Ik heb dat nooit kunnen verdragen dat ik ziek was en dat ik in de spiegel keek en dat ik een sjaaltje moest dragen, dat ik geen haar had en dat ik er ziek uit zag. Dat kon ik niet verdragen.

Zo met een hoofd vol dons . . .dat is niet zo plezant om te zien . . .je voelt je terug een baby.

VRESELIJK IS DAT!

Ik vond dat gewoon vervelend omdat je dan ziet dat er eigenlijk iets scheelt. Kaal ja . . . er zijn wel meer mannen die kaal zijn. Maar zo die wenkbrauwen, dan denk je van 'nu zie je toch wel dat er iets verkeerd is'.

MEMO:

Mijn diagnose = een schok!

Ziek zijn ≠ ziek voelen

Veel informatie gaat aan me voorbij

Ik ga ervoor, ik ben positief! (Toch kan ik ook somber zijn)

Kanker is tijdelijk

Laat me maar niet te veel alleen

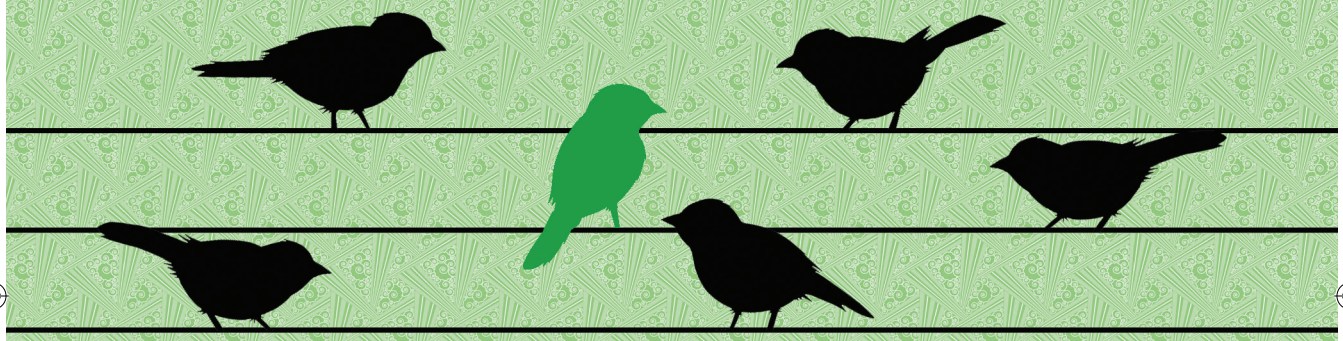
Toch heb ik soms tijd nodig om alleen te zijn

Contact met andere kankerpatiënten spreekt me nog niet erg aan

Laten we alsjeblieft normaal doen!

Die lichamelijke veranderingen vind ik verschrikkelijk

IK WIL MIJN NORMALE LEVEN BEHOUDEN



MIJN NORMAAL LEVEN AANHOUDEN IS MOEILIJK

DE ZIEKTE

In deze fase ervaar je dat het aanhouden van het normale leven niet altijd zo evident is. Vele jongeren zitten nu volop in hun behandeling en ondervinden de invloed en gevolgen van de kanker overal.

Voor sommigen wordt het levensbedreigende van de ziekte nu pas duidelijk. De kanker bepaalt je leven, beperkt je persoonlijke vrijheid en kan doorwegen op de relatie met de mensen om je heen. Het leven van je vrienden gaat door terwijl het jouwe lijkt stil te staan. Je ervaart verlies en voelt je soms een buitenstaander.

Sociaal was het het lastigste. Je wilt mee en je wilt vooruit en je ziet de ene een lief opdoen en de andere en je zit daar dan met : 'Ja, ik moet mijn beurt afwachten'. Dat is ambetant natuurlijk.

In de zomer, in juli en augustus , had ik het zeer moeilijk. We konden niet op reis gaan. Het was zo'n mooi weer en dan zat ik in mijn rolstoel en moest ik met krukken lopen. Ik kon niets doen en ik mocht niet veel in de zon zitten omdat ik chemo kreeg. Dat was lastig. Ik zou het niet meer opnieuw willen meemaken.

BEPAALT ALLES

Het is precies alsof je leven 'on hold' staat. Iedereen doet zijn ding en het is net alsof jij blijft zitten terwijl iedereen maar door gaat.

Jij blijft gewoon op dezelfde plaats staan.

DE GEVOLGEN VAN DE KANKER EN DE BEHANDELING

Soms kunnen jongeren in deze fase beter overweg met bepaalde gevolgen van de kanker en van de behandeling. Het tijdelijke haarverlies wordt bijvoorbeeld meer gerelativeerd maar de definitieve gevolgen zijn vaak moeilijker te plaatsen. Sommige jongeren zijn bezorgd over hun vruchtbaarheid, anderen maken zich hier niet echt zorgen over. Nieuwe beperkingen kunnen ook hinderlijk zijn. Het lijkt soms nooit op te houden.

Het haarverlies was voor mij het ergste. Als meisje van 15 jaar is je haar verliezen natuurlijk niet evident. Achteraf kon ik dat wel relativeren omdat ik me op veel momenten heel erg ziek heb gevoeld en dat was veel erger.

Je bent toch wel met je vruchtbaarheid bezig. Je ziet dan vrienden en familie die kindjes hebben, ik ben er toch wel mee bezig. Dan ben ik bang dat het later niet zal lukken om een kindje te krijgen.

Fysiek en emotioneel ook. Je denkt: wanneer stopt dat nu eindelijk en je ondervindt alleen maar meer en meer last. Iedere keer als je chemo krijgt, dan weet je al dat je een week, twee weken braakt, niet goed bent. En dan zijn er nog al die bijkomende kwaaltjes die je hebt . . . Dan had ik 's nachts rusteloze benen dus kon ik echt niet slapen. Dat is echt verschrikkelijk. Dan was mijn mond helemaal ontstoken. Je hebt altijd wel iets. Je mag niet buitenkomen of je bent ziek. Dat vond ik het vervelendste.

WEGEN DOOR

Ik ben moe. Mijn hoofd wil alles doen maar mijn lichaam kan niet meer. Dat is moeilijk om te aanvaarden. Je wilt alles doen. Voor je kindje zorgen , je wilt je huishouden doen maar het lukt gewoon niet meer want van zodra je iets doet is het alsof je een marathon gelopen hebt en wil je slapen.

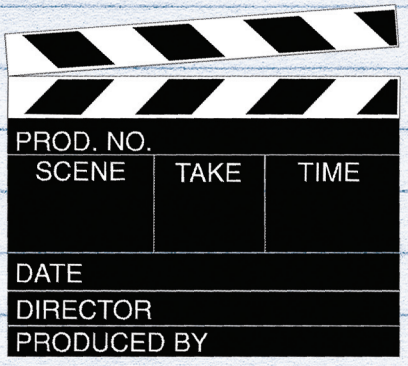
De kanker weegt door op alle vlakken van je leven en nu word je ook nog eens geconfronteerd met het verlies van je zelfstandigheid. Het is misschien lastig om (opnieuw) afhankelijk te worden van je ouders, familie of vrienden. Sommige jongeren ervaren het als een terugval en vinden dit erg frustrerend.

Je voelt je zo machteloos. Je zou eigenlijk meer beginnen wenen van machteloosheid dan van die kanker. Dat is zo. Gewoon , je kan minder dingen zelf doen. Je moet meer dingen vragen. Je hangt eigenlijk af van mensen rond jou. Dat is zo, je kunt daar niet onderuit . . . je bent terug een kind.

IK BEN DE

Tijdens hun ziekte en behandeling proberen jongeren zo goed mogelijk hun normale leven verder te zetten. Sommigen studeren of trachten hun hobby's of sport verder te beoefenen. Ook hechten jongeren tijdens een ziekenhuisopname veel waarde aan zaken die vertrouwd zijn of houden ze graag bepaalde gewoontes aan. Zo kan je het fijn vinden om je eigen boeken, muziek of games bij de hand te hebben of verwacht je toegang tot het internet wanneer jij dat wilt. Misschien wil je graag eens uitslapen of vooral die dingen eten die jij lekker vindt. Deze wensen kunnen echter botsen met de strikte instructies binnen je behandelingsplan. Of misschien zijn ze in strijd met de gebruikelijke gang van zaken in het ziekenhuis, waar andere regels en gebruiken gelden. Toch verlang je dat hulpverleners hier aandacht voor hebben .

Het grootste probleem vond ik het eten. Dat ik niet meer mocht eten wat ik wou. Dat wat ik graag eet mocht ik niet meer eten en dat was vreselijk irritant.



Ze geven je eigenlijk niet genoeg privacy. Je doet die deur dicht en ze doen ze dan weer open omdat ze je willen zien en ik vind , je doet ze dicht met een reden. Je doet die niet zomaar toe.

REGISSEUR

Veel jongeren hebben het gevoel dat ze in het ziekenhuis veel moeten wachten en vinden dit allesbehalve fijn .

'Straks', dat hebben we veel gehoord in het ziekenhuis. 'Straks' werd dan een half uur en dat werd dan anderhalf uur en dan twee uur. . .

Wij jonge mensen willen nog iets doen. Ik weet dat ik vandaag , de dag voor de chemo, niet ziek ga zijn maar morgen wel , dus wil ik vandaag nog iets doen! Ik vind wel dat ze jonge mensen een beetje sneller van dienst mogen zijn.

In het begin deden ze dat wel , mijn controles midden in de examens plaatsen. Nu houden ze er al rekening mee omdat ik het ook al een paar keer gezegd heb: 'Kun je de controle alsjeblief niet meer tijdens mijn examens plannen want ik moet dat dan achteraf inhalen.'

Jongeren vinden het belangrijk dat hulpverleners interesse tonen en tijd nemen voor een gesprek. Het is leuk als er rekening wordt gehouden met je specifieke situatie.

Bij het krijgen van informatie wensen jongeren erkenning. Je wordt graag om jouw mening gevraagd : hoeveel informatie wens je te krijgen? Hoe wordt de informatie het best gegeven? Misschien vind je het heel belangrijk dat je meteen alles weet over je diagnose en behandeling maar het is ook mogelijk dat je er voor kiest liever niet alles te weten.

Ze vragen wel eerst van : 'heb je graag dat we het tegen jou ook allemaal vertellen? Of heb je liever dat de pedagoge daarover komt praten? Of dat we het gewoon aan je ouders vertellen en dat zij het dan overbrengen naar jou? Heb je liever dat je er helemaal niets van weet?' Dat vragen ze wel en dat vond ik ook wel goed. Anders kun je zoiets hebben dat dokters bij jou komen en dat ze dan rechtuit zijn terwijl je dat helemaal niet wilt.

Wel , als ze mij zeggen dat ik lymfeklierkanker heb , dan is dat voor mij goed genoeg. Ze moeten niet alle bijzaken vertellen die ze zelf weten , Hodgkin , non-Hodgkin en al die dingen , mij interesseert dat niet. Voor mij kanker is kanker, en dat maakt nu zoveel niet uit welke soort er in mijn lichaam zit.

Het werd allemaal goed uitgelegd. Ze wonden er geen doekjes om , het was rechtuit van : 'Ja, het is dat , we gaan nu dat doen'.

Het werd echt zo van naaldje tot draadje uitgelegd wat er allemaal zou gebeuren. En dat vond ik wel goed ook .

Jongeren gaan soms op het internet op zoek naar informatie. Deze informatie is echter niet zomaar te vertrouwen. Niet alles is immers op iedereen van toepassing en vaak is de informatie zelfs helemaal niet correct.

Ik wou over de ziekte niet zoveel weten. Misschien maakte ik me dan onnodig zorgen omdat sommige dingen bij mij totaal niet zouden voorvallen. Ik had daar geen zin in.

Toen ik chemo kreeg, heb ik wel specifieke zaken op het internet opgezocht. Want ik wou dat gewoon allemaal weten. Wat is dat? Wat doet het? En wat zijn de effecten en de neveneffecten?

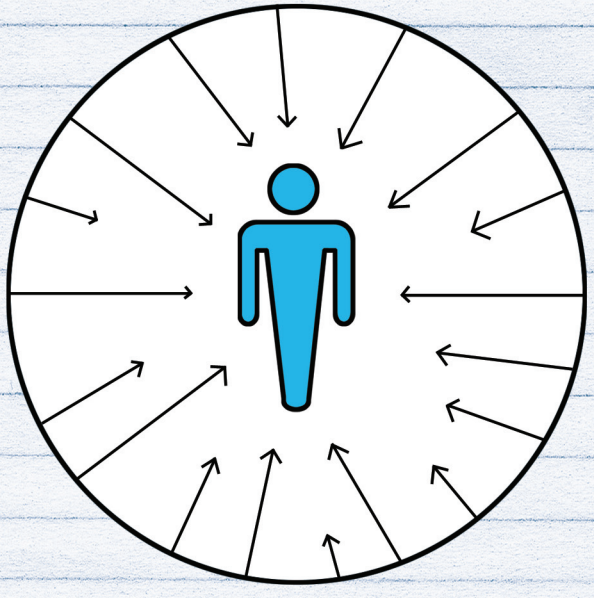
Ook al wil de ene jongere meer betrokken worden in zijn eigen zorg dan de andere, iedereen wil met respect worden benaderd. Je vindt het belangrijk dat er aandacht is voor je persoonlijk verhaal en je noden. Jij bent als het ware de regisseur die aangeeft hoe de zorg voor jou het best verloopt. Soms geef je al wat meer uit handen, op andere momenten hou je liever alles nauwlettend in de gaten. Jouw 'regie' kan dus veranderen en je verwacht hiervoor de nodige ruimte.

IK STA CENTRAAL

Tijdens de kanker en de behandeling sta je dikwijls in het middelpunt van de belangstelling. Alles draait om jou en je strijd tegen de ziekte. Het is mogelijk dat je dit niet altijd leuk vindt en dat je je hierover wel eens boos maakt of schuldig voelt. Vele jongeren hebben een hekel aan medelijden. Sommigen hebben het gevoel dat ze hun omgeving tot last zijn of dat anderen tekort gedaan worden omdat alle aandacht naar hen gaat.

Mensen moeten niet alle dagen een berichtje sturen. Ik ga hen wel iets sturen als het slecht is. Ik wil geen medelijden.

Wat moeilijk is , zijn gewoon de mensen rondom je. Je ziet dat ze verdriet hebben en je wilt dat niet. Ik voelde me daar schuldig over. Eigenlijk was dat door mij



Mijn moeder had het moeilijk, ik kreeg gedaan wat ik wou. Ik moest maar zo (knipt met zijn vingers) doen en ik kreeg het.

Doordat alle aandacht naar jou gaat, ervaar je wellicht dat je omgeving erg bezorgd om je is. Het is ook mogelijk dat je het gevoel krijgt dat je verwend wordt. Deze ervaringen kunnen ook lastig voor je zijn.

Mijn ouders, die zijn altijd bezorgd, soms wat te bezorgd. Als ik eens een pil vergeet dan is het 's avonds een drama.

Mijn ouders wilden me zoveel mogelijk helpen. Maar op den duur... dat was hetzelfde met mijn oma. Mijn oma was zo overbezorgd, dat ik daar op den duur kwaad om werd. Het is oké om bezorgd te zijn, maar niet overbezorgd. Bij het kleinste of het minste zeiden ze 'Neen, ik zal dat wel doen'. Ze zouden op den duur mijn boterham zelf opeten. Ik vind dat allemaal erg lief hé, maar te veel is te veel.

Uit de getuigenissen van de jongeren blijkt dat familieleden, zoals hun broers of zussen, vaak op de achtergrond verdwijnen. Jongeren vertellen eerder weinig over hen. Je ziekte kan zo overheersen in je leven, dat je nog maar weinig aandacht kan hebben voor anderen. Het is ook mogelijk dat je broer of zus zich weinig laten opmerken en op die manier aan je aandacht ontsnapt.

MIJN OUDERS EN IK

Het is niet altijd zo maar voor veel jongeren is de band met hun ouders onvoorwaardelijk. De meeste jongeren kunnen (altijd en overal) rekenen op hun ouders. Deze relatie is belangrijk, niet alleen voor jou maar ook voor je ouders zelf. Dat ouders voor hun kinderen zorgen, vind je vaak vanzelfsprekend.

Steun van je ouders, dat vind je allemaal zo normaal.

Ik moet maar een seintje geven en mijn ouders bellen mij op.

Mijn vader was meer diegene die thuis alles regelde voor als ik terug naar huis ging. Mijn kamer heeft hij bijvoorbeeld helemaal aangepast, een lavabo geïnstalleerd.

Mogelijks nemen je vader en moeder elk andere taken op zich. Je moeder is misschien diegene die het meest bij je aanwezig is en die jou het meest helpt en verzorgt. Je vader blijft eventueel werken of regelt misschien eerder praktische zaken.

Voor mijn vader was het druk op het werk dus kon hij niet zo veel bij mij zijn in die periode. Mijn mama, die was daar altijd. Die stond daar soms om zeven uur 's morgens al.

Mijn mama was eigenlijk bijna 24 op 24 bij mij, het was vooral mijn mama die er was.

MIJN VRIENDEN

De steun van vrienden is heel waardevol. Tijdens een opname in het ziekenhuis wil je in contact blijven met je vrienden via sms, e-mail of chat. Op die manier blijft de gekende wereld dicht bij je.

Als jongere heb je het contact met je vrienden nodig. Het is beter dat je de communicatie met je vrienden niet verliest terwijl je in het ziekenhuis bent. Als je hier hele dagen opgesloten zit in een kamer, dan geraak je ook vervreemd van de buitenwereld.

EN IK

Toch is het mogelijk dat je tijdens je ziekte en behandeling het gevoel krijgt dat je relatie met je vrienden verandert. Daar waar je het vroeger belangrijk vond dat vrienden gewoon “normaal” tegen je deden, kan je nu soms ervaren dat je vrienden niet goed begrijpen wat je allemaal doormaakt. Sommige vrienden reageren anders dan je had verwacht of vallen weg. Je leert je “echte” vrienden kennen.

Ik had zoiets van : "ja , wie zijn nu mijn echte vrienden en wie zijn . . . wie komt er nu alleen maar omdat ze een keer moeten komen." Dus op dat moment had ik het daar ook heel lastig mee.

Positief is dat je weet wie je echte vrienden zijn. Je denkt dan dat je veel vrienden hebt , maar op het einde schieten er niet meer zoveel over. Daar heb ik wel veel uit geleerd.

Er waren vrienden die dikwijls kwamen en er waren vrienden die niet dikwijls kwamen. Hoewel dat ze maar op een boogscheut van hier zaten , waren er toch mensen die mij gewoon negeerden.

MIJN PARTNER EN IK

De relatie met je partner is van een andere aard dan de relatie met je ouders en vrienden. Aantrekkelijk zijn, is belangrijk en het kan je bezig houden wat je partner van je denkt of voor je voelt.

Ik heb enorm veel aan mijn vriend gehad maar hij mocht bijvoorbeeld nooit bij mij in de kliniek komen. Omdat ik dat niet wou , omdat ik wist dat ik er enorm slecht uitzag en neen , op die leeftijd wou ik dat niet.

Zowel jij als je partner maken allerhande zaken mee die jullie relatie kunnen beïnvloeden. Kanker kan ook een invloed hebben op je relatie. Bepaalde thema's zoals seksualiteit en vruchtbaarheid komen door de ziekte in een ander daglicht te staan.

Mijn partner is opgegroeid in een gezin met zes kinderen. Zijn twee zussen hebben kinderen, hij ziet graag kinderen en ik ook. En al was het er maar eentje dat ik zou kunnen hebben , dat was al genoeg. Maar als dan later blijkt dat ik geen kinderen kan krijgen , zal ik dat wel enorm erg vinden.

Als je nog geen partner hebt, ben je wellicht minder geneigd om tijdens je ziekte en behandeling een relatie aan te gaan. Je focus ligt op je genezing waardoor je voor een nieuwe relatie geen energie meer over hebt. Misschien voel je je onzeker of wil je jezelf nog niet blootgeven.

Ik denk dat daar niet genoeg plaats voor was toen. Dat zijn geen normale omstandigheden om iemand te leren kennen. Het gevoel dat ik toen had van 'nu liever niet', dat is uiteindelijk een goede beslissing geweest, achteraf gezien dan. Op het moment zelf is dat natuurlijk wel lastig. Ik denk dat je dan gewoon alles moet toespitsen op jezelf en jezelf zo goed mogelijk moet verzorgen, ook lichamelijk.

Jij ervaart het misschien anders maar sommige jongeren maken zich zorgen over het vinden van een nieuwe partner in de toekomst.

Ik dacht dat ik nooit een vriendje ging hebben, je zit daar toch wel mee in: 'Gaat er mij nog iemand moeten hebben?'

Ik was toen zestien. En al mijn vriendinnen begonnen een vriendje te hebben. En ik schoot over en had een groot litteken op mijn been. Je hebt dan geen haar meer, na mijn behandeling begon mijn haar wel weer te groeien. Maar dan had ik zoiets van. . . vindt een jongen dat erg dat ik kanker gehad heb? Hoe gaat hij tegenover mijn litteken staan? Ik heb ook mijn beperking. Zo kan ik mijn been niet goed plooien.

BEHOEFTE AAN CONTACT

Sommige jongeren ervaren veel steun van hun vrienden, anderen wat minder. Naarmate de behandeling vordert, voelen sommige jongeren toch ook de behoefte aan lotgenotencontact.
In je vertrouwde vriendenkring voel je je misschien soms als een buitenstaander en dan kan het zijn dat je je door lotgenoten wel begrepen voelt. Andere jongeren met kanker kunnen je het gevoel geven dat wat je meemaakt normaal is.

Iemand van mijn eigen leeftijd die hetzelfde meemaakt, zou ik misschien wel eens willen horen voor tips en zo.

Als je met lotgenoten babbelt zo van: 'ja, ok, dat is normaal en dat is normaal', en dan voel je je minder een buitenbeentje.

Vanaf de derde behandeling had ik echt overal pijn en ging het alleen nog maar bergaf. Ik kon niet meer uit de zetel, kon niet meer doen wat een ander doet van mijn leeftijd. Heel veel kameraden die begrepen dat ergens wel maar die konden dat toch ook niet echt vatten wat dat juist allemaal was. Wat die behandeling juist inhield, dat drong niet tot hen door en dat was voor mij dus wel moeilijk.

MET ANDERE KANKERPATIËNTEN

WAT IK NIET MET

Jongeren blijken over bepaalde zaken niet of weinig met hun ouders te praten. Misschien deel jij ook niet alles met je ouders omdat je hen niet wilt kwetsen of omdat je over sommige dingen, zoals je emoties, liever met je partner of een vriend(in) praat.

Als ik bijvoorbeeld tegen mijn moeder of tegen mijn zus zou zeggen van : 'ik zou dingen willen regelen voor de begrafenis of eender wat', dan zeggen ze : 'Oh je bent zot, je komt er wel door, je moet daar doorkomen'. En daar stopt het gesprek.

Ik ging met mijn ouders nooit over mijn gevoelens praten. Wel over bijvoorbeeld hoe ik mij lichamelijk voelde, hoe ziek ik mij voelde, maar niet over mijn gevoelens daarover.

Ik heb eigenlijk met geen enkele vriendin over mijn gevoelens gepraat, ook niet met mijn mama of mijn papa. Totaal niet. Als ik iets zei, was het tegen mijn vriend. Als er iets was, ik zat er door of als ik weende, dan was het wel bij hem.

Toen ik in het ziekenhuis lag, was ik echt niet een aangename persoon. Ik weet dat van mezelf. Als ik iets aan het zeggen was en de mensen zeiden : 'Wablief?' dan zou ik het zeker niet herhaald hebben. Dat deed mijn mama veel pijn, dat ik de hele tijd zo boos en koppig was.

Het is mogelijk dat onuitgesproken dingen verwarrend kunnen zijn en de communicatie tussen jou en de ander kunnen beïnvloeden. Dit kan leiden tot misverstanden of ruzie. Je kan gewoon ook eens heel boos zijn op alles en iedereen.

Mijn ouders hebben toch wel het meeste voor mij gedaan. Ze hebben ook het meeste met mij afgezien. Als ik zei: 'Ik ga niet naar het ziekenhuis', dan wou ik ook echt niet gaan.

MIJN OUDERS BESPREEK

Soms wil je je ouders niet extra ongerust maken en vertel je daardoor bepaalde dingen liever niet.

Als ik zou zeggen van : 'ik voel mij niet goed' , zouden mijn ouders zeggen : 'oh nee , hij heeft dit of dat.' Dat ga ik dan niet tegen mijn ouders zeggen want ze kunnen dan niet slapen omdat ik bijvoorbeeld niet kan slapen. Het is voor mijn ouders ook niet gemakkelijk. Het is voor mij niet gemakkelijk , maar ik probeer het mijn ouders gemakkelijker te maken.

MEMO:

Ziek zijn = ziek voelen

Tijdelijke veranderingen kan ik beter plaatsen

Het verlies van mijn zelfstandigheid is frustrerend

Mijn leven staat stil en dat van anderen gaat door

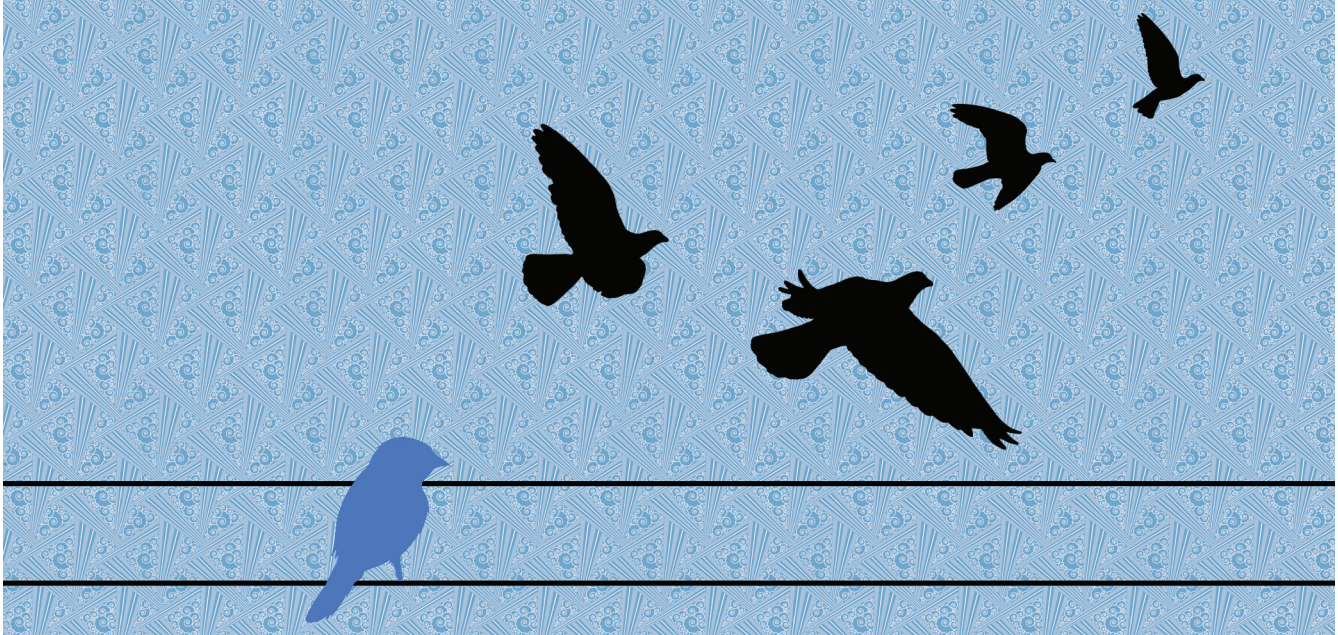
Het draait áltijd rond mij

De invloed van mijn ziekte op de relatie met mijn ouders, partner en vrienden

Contact met andere jonge kankerpatiënten lijkt me wel iets

Sommige zaken bespreek ik liever niet met mijn ouders

MIJN NORMALE LEVEN AANHOUDEN IS NIET GEMAKKELIJK



KANKER HEEFT MIJN LEVEN VOOR ALTIJD VERANDERD

De kankerervaring maakt deel uit

In deze fase zit je in follow-up, de opvolging na je behandeling. Je hebt je behandeling achter de rug en buiten de controlebezoeken hoef je niet meer naar het ziekenhuis. Dit is het moment waarop je je vertrouwde leven weer kunt hervatten. Alleen lijkt dit soms niet meer zo eenvoudig te zijn. Je leven gewoon verderzetten daar waar het bij de diagnose abrupt beëindigd werd, kan dat wel nog? Misschien lijkt voor jou niets nog hetzelfde. Je bent als persoon veranderd.

Kanker, dat heb ik precies elke dag mee. Niet dat ik daar per se iets over zeg, maar gewoon in mezelf heb ik het altijd mee in mijn rugzak.

Het is veranderd en het zal gewoon niet meer worden zoals het was. Terwijl ik dat zo graag zou willen . . . Alles is gewoon veranderd en eigenlijk bevalt het mij gewoon niet. Mijn conditie . . . Dan ben je eindelijk van die behandelingen af en dan wil je eigenlijk weer vanalles gaan doen maar dat gaat gewoon niet.

VAN MIJN LEVEN

Ik ga niet zeggen dat ik de dood overwonnen heb . . . maar het zit toch in je achterhoofd. Dat je zegt van 'Ik heb geluk gehad en ik ga er nu echt iets van maken'.

Je wordt veel volwassener in bepaalde opzichten. Draai of keer het zoals je wilt, je bent gewoon met iets geconfronteerd waar de meeste mensen op die leeftijd niet mee geconfronteerd worden.

De meeste jongeren ervaren dat ze nu anders in het leven staan. Voor sommigen heeft de kankerervaring een plaats gekregen en sommigen beschouwen het als een levensles. Wat je vroeger misschien evident vond, vind je nu niet meer zo vanzelfsprekend. Je kunt dit als een positieve evolutie ervaren. Vele jongeren stellen dat het hele gebeuren hen volwassener heeft gemaakt en dat ze zich sterker voelen nu ze de kanker overwonnen lijken te hebben.

HERBEGINNEN KOST

Sommige jongeren vinden het niet zo gemakkelijk om het gewone leven terug op te nemen. Misschien vind jij het ook niet zo vanzelfsprekend om je weg in het leven terug te vinden. Herbeginnen aan je studie, een nieuwe job, … het kost soms moeite.

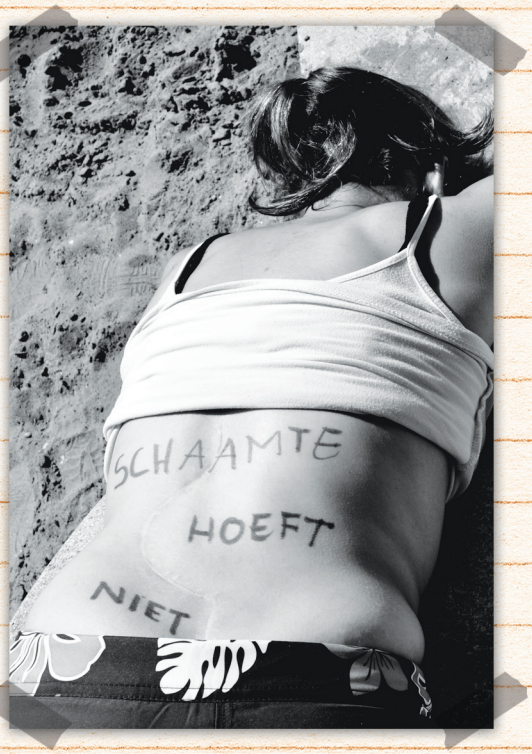
Ik ben wel bang naar werk toe. Dat ze iemand anders boven mij zouden verkiezen. Stel nu dat ik echt een goede opvoedster ben , zouden ze dan toch iemand anders kiezen die minder goed is maar die geen beperking heeft?

Sommige beperkingen waarvan je aanvankelijk dacht dat ze tijdelijk zouden zijn, kunnen uiteindelijk blijvend zijn. Dat dwingt je om een andere wending aan je leven te geven. Sommige jongeren voelen zich machteloos of ervaren frustraties bij het moeten aanvaarden van verlies.

Ik heb het daar wel nog moeilijk mee. Het is een deel van je leven dat je kwijt bent. Al die uren per week dat ik ging trainen. Ik ben dat allemaal kwijt en moet nu zelf kijken hoe ik dat ga invullen. Soms mis ik dat wel nog en denk ik 'Waarom kon ik niet iets anders gehad hebben zodat ik nog altijd mocht koersen.'

ME VEEL MOEITE

Natuurlijk word ik elke dag geconfronteerd met mijn gebreken . . . ach , gebreken . . . met mijn lichamelijke beperkingen. Dan denk je af en toe wel eens : 'Verdomme , alstublieft zeg!' Zoals met die heupen. Nu is dat beter omdat ik geopereerd ben maar soms beweegt dat niet goed. Lopen mag ik niet doen en springen mag ook al niet.



EEN NIEUWE RELATIE

Voor je ziek werd, was je misschien (voor een stuk) zelfstandig. Door de ziekte werd je plots weer afhankelijk, van je ouders en van je omgeving. Vele jongeren ervoeren tijdens hun behandeling dat hun ouders erg bezorgd om hen waren en heel erg betrokken waren bij de zorg. Nu de behandeling voorbij is en je wellicht de nood voelt om je leven te herbeginnen, ervaar je eventueel wat moeilijkheden in de relatie met je ouders. Vaak is het voor ouders een opgave om hun kinderen (opnieuw) los te laten. Al die tijd waren ze immers erg met je begaan en stonden ze heel dicht bij jou. Nu kunnen ze zich genoodzaakt voelen om je opnieuw zelfstandig te laten zijn, wanneer je bijvoorbeeld alleen wilt gaan wonen. Sommige ouders ervaren dat het niet gemakkelijk is om met hun kind een nieuwe band te krijgen. Misschien voel jij dit ook zo aan.

Jongeren kunnen ook moeilijkheden ondervinden bij het oppikken van oude vriendschappen, bij het maken van nieuwe vrienden of bij het aangaan van een nieuwe partnerrelatie. Bovendien kan kanker er voor zorgen dat verschillen in een bestaande (partner)relatie zichtbaarder worden. Dit kan positief zijn maar soms is het een uitdaging om elkaar te blijven begrijpen en elkaar (terug) te vinden.

Toen ik genezen was, ben ik veel beginnen veranderen, ik ben veel meer volwassen geworden. Bij hem was dat nog veel uitgaan met zijn vrienden . . . Hij was er wel altijd voor mij en hij bedoelde het goed maar toen ik genezen was, miste ik iets in mijn relatie.

MET MIJN OMGEVING

Mensen van op school die beginnen te zagen over de kleinste kwaaltjes die ze ooit hebben gehad, daar kan ik mij enorm aan ergeren. Omdat ik dan zo denk van: 'God ja, zij weten niet wat dat is, dus laat ze maar doen'. Je hebt ook geen serieuze gesprekken meer. Je hebt misschien wel serieuze gesprekken maar niet op het niveau dat je nu in feite gewoon bent.

Sommige mensen zeggen: 'Zeg, waarom mank je nu?' Ze begrijpen dat niet echt: 'Moet je nu nog naar de kinesist gaan? Je gaat al drie jaar.' Maar ik moet wel voor de rest van mijn leven gaan omdat dat belangrijk is!

Je stelt je misschien ook de vraag wie je wel of niet moet inlichten dat je kanker hebt gehad.

Sommige jongeren hebben het gevoel dat hun omgeving niet altijd begrip kan opbrengen voor hun situatie. Net zoals jij misschien zelf aanvankelijk dacht, gaat je omgeving er van uit dat je na de ziekte weer helemaal de oude bent. Als je er in het begin soms moeite mee had dat je kanker zo zichtbaar was, is het op dit moment net lastig dat niet iedereen gewoon ziet dat je ziek bent geweest.

Soms is dat moeilijk want mensen die niet weten dat ik kanker heb gehad, zeggen dan bijvoorbeeld: 'Spreken we zaterdagmorgen om negen uur af?' En als je niet wil zeggen dat je nog steeds moe bent door de kanker, kan je niet anders dan een uitleg verzinnen. Je kan moeilijk zeggen: 'Ja, neen, ik wil niet opstaan . . .' Je moet echt al zeggen hoe dat komt, vind ik dan. Dit zorgt dan wel nog voor moeilijke momenten.

IK BEN BANG

VOOR HERVAL

Als wij op onderzoek moeten gaan, ben ik helemaal anders tegen mama. Dan komt alles weer naar boven. Je ziet opnieuw die gebouwen, je hebt die geur en je ziet al die mensen daar . . . Als mensen me dan iets vragen, ben ik kort 'Ja, neen of laat me gerust.' Ik reageer me dan af.

Vele jongeren hebben angst om te hervallen. Het idee alles opnieuw te moeten meemaken, kan heel beangstigend zijn. Het is mogelijk dat je de controlebezoeken in het ziekenhuis erg stresserend vindt. Op zo'n moment word je immers opnieuw geconfronteerd met alles wat je er hebt meegemaakt en is het bang wachten op de resultaten van de onderzoeken.

Ik zag die controles niet echt zitten. Alles wat er gebeurd is, ligt nu achter mij en ik wil daar niet meer mee geconfronteerd worden.

IK HEB NOOD AAN

Sommige jongeren vertellen in deze fase dat ze onvoldoende voorbereid zijn op het leven na de kanker en zouden graag beter ondersteund worden.

Na je behandeling, dan denk je van : 'Ok , nu wil ik er weer tegenaan!'

Maar dat gaat niet.

Dat is dan ook waar ze volgens mij meer ondersteuning bij kunnen geven.

ONDERSTEUNING

Ik heb het gevoel dat het zwarte gat achteraf groter is dan tijdens de behandeling zelf, vooral psychisch dan.

MEMO:

De kankerervaring maakt deel uit van mijn leven

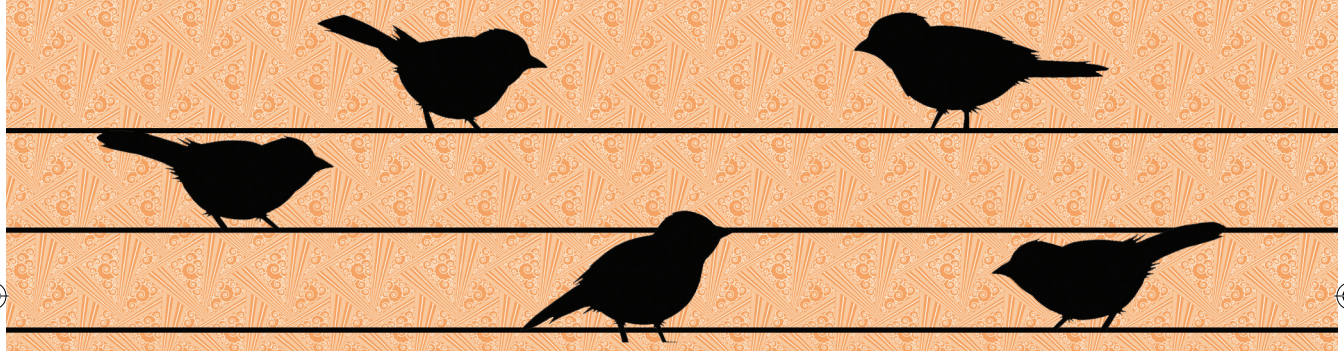
Een levensles?

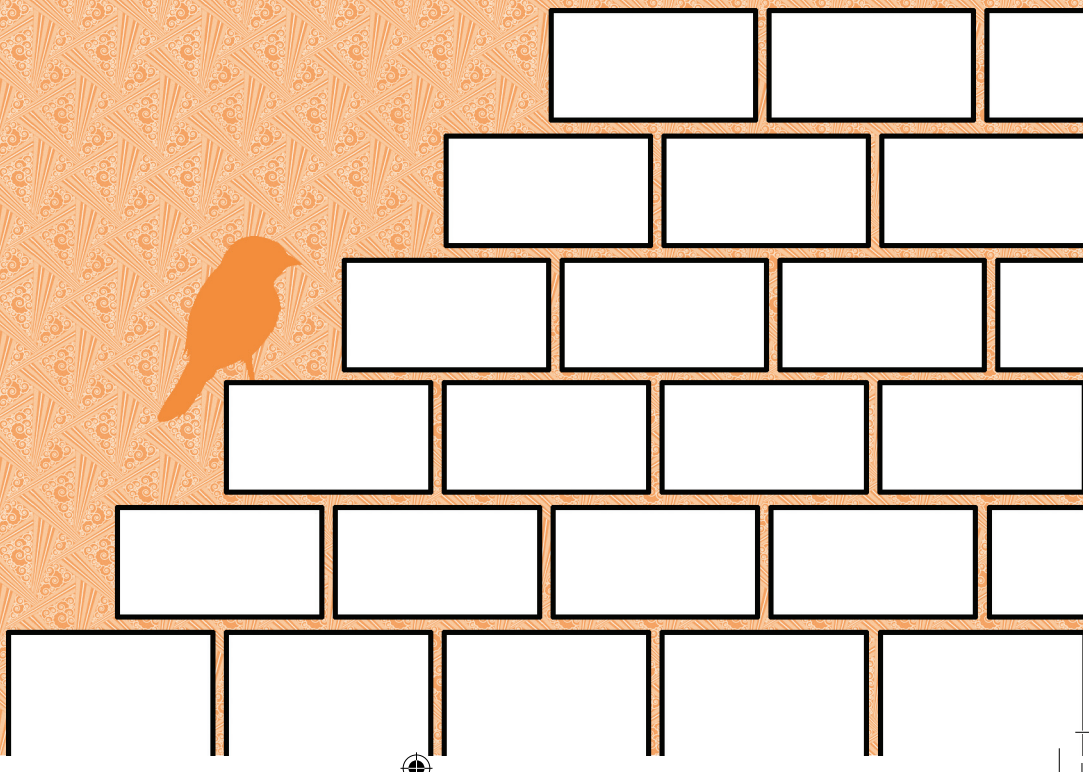
Waar kan ik het moeilijk mee hebben :

- Omgaan met verlies en mijn beperkingen moeten aanvaarden
- Ik moet mijn weg vinden: een andere studie, nieuw werk
- Werken aan oude en nieuwe relaties
- Angst voor herval

Ik zou wel wat steun en/of begeleiding kunnen gebruiken

EEN NIEUW NORMAAL LEVEN OPBOUWEN





NAWOORD

Hoe is dit boekje ontstaan?
Dit boekje is het resultaat van een onderzoek naar **de beleving** van adolescenten en jongvolwassenen met kanker en van diegenen die het meest voor hen zorgen. Over het algemeen is dit één van de ouders.

In dit onderzoek wilden we aan de hand van interviews te weten komen wat jongeren doormaken als ze met kanker worden geconfronteerd. Als kanker toeslaat, wordt de jongere immers getroffen op alle vlakken van het leven. Wellicht heb jij dit ook zo ondervonden.
De ziekte is echter niet alleen voor jou een harde dobber. **Kanker raakt ook iedereen om je heen.**

Wij vinden het belangrijk dat jongeren met kanker zo goed mogelijk geholpen kunnen worden. Dit betekent dat de hulpverleners hun ervaringen goed moeten begrijpen. Daarnaast wilden we ook oor hebben voor het verhaal van de ouders. Op die manier geloven wij dat jongeren en hun ouders meer steun en beter aangepaste zorg kunnen krijgen.
Dit was de doelstelling van ons onderzoek. De resultaten, neergeschreven in dit boekje, heb je nu misschien helemaal gelezen. Zoals we in onze leeswijzer ook al aangaven, vormen deze resultaten **een algemeen verhaal** over jongeren met kanker. Dit betekent dat je tijdens het lezen wellicht op zaken bent gebotst, die jij helemaal niet zo hebt ervaren. **Dit is normaal, jouw ervaringen zijn persoonlijk.** Toch hopen we dat je, over mogelijk belevingsverschillen heen, iets hebt gehad aan het gemeenschappelijke verhaal. Misschien neem je dit verder mee op je pad, misschien ook niet. We wensen je in elk geval verder veel sterkte toe!

Wil je meer te weten komen over dit onderzoek dan verwijzen we je graag door naar de Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK) .

DANKWOORD

Onze **dank** gaat uit naar alle jongeren die ondanks hun strijd tegen kanker bereid waren om deel te nemen aan dit onderzoek of mee te helpen aan dit boekje.
Ook de ouders bedanken wij voor hun inspanningen.

Door jullie hulp en verhalen, kan de zorg voor andere jongeren met kanker en hun ouders verbeterd worden.
Onze dank gaat ook uit naar de Vlaamse Liga tegen Kanker en het Oncologisch Centrum van UZ Gent die dit onderzoek en project financierden.

REFERENTIELIJST

- de schreeuw van Edvard Munch
- flying birds van Paul Nelson
- meisje voor spiegel van Pablo Picasso.
- Winnie The Pooh van Ernest Shepard
- cartoons van Lectrr
- crying girl en girl with hair ribbon van Roy Lichtenstein