

AYA-zorg

Jong & kanker



Ommelander Ziekenhuis
Groningen

Namens het AYA-zorgteam van het Ommelander Ziekenhuis Groningen bieden we je deze 'AYA-informatie' aan. AYA staat voor Adolescents & Young Adults: mensen die tussen hun 18e en 39e de diagnose kanker hebben gekregen. Er zal veel informatie op je afkomen de komende tijd. Met deze informatie willen we je tips en tricks geven voor *tijdens* en *na* je behandeling.

Deze tips en tricks krijg je van (ervarings-)deskundigen; jongeren (AYA's) die al een behandeling tegen kanker hebben gehad en je graag op weg willen helpen.

Heb je vragen of wil je zelf tips doorgeven? Neem dan contact op met het AYA-zorgteam van het Ommelander Ziekenhuis: ayazorg@ozg.nl Of kijk op de website van het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk: www.ayazorgnetwerk.nl.

Niet iedere jongvolwassene vindt het makkelijk om hulp te vragen aan naasten en/of aan te geven wat er (tijdelijk) veranderd is. Om je hierbij te ondersteunen, kun je op de website www.handinhandleiding.nl/#hand-leiding een praktisch boekje downloaden waarin jij jouw wensen kenbaar maakt aan je naasten.

Ziekte en behandeling

Neem bij vragen over je ziekte, behandeling of bijwerkingen van je behandeling contact op met je behandelaar of met je verpleegkundig specialist. Zij zijn er voor jou.

Praktische tip:

Schrijf je vragen op, dan vergeet je ze niet en kun je ze stellen als je je arts of verpleegkundig specialist spreekt.

AYA-zorgteam

Het AYA-zorgteam is bedoeld voor alle jongvolwassenen die in de leeftijd van 18 tot 39 jaar kanker hebben (gehad). Het maakt niet welke vorm van kanker of welke fase van ziekte. Tijdens de behandeling, maar (juist) ook daarna wordt vanuit het AYA-zorgteam specifieke zorg en ondersteuning aangeboden.

Wat kunnen we voor jou betekenen?

Bij het AYA-zorgteam kun je terecht met vragen over zaken die (in)direct met je ziekte en de behandeling daarvan te maken hebben. Vragen die je niet zo snel stelt aan je behandelend arts. Bijvoorbeeld vragen over de impact die deze ziekte en behandeling op jouw leven heeft. Of op de keuzes die je voor de toekomst wilt maken. Kortom, ondersteuning zodat jij je leven weer zo goed mogelijk vorm kan geven.

Het AYA-zorgteam kan je helpen met deze vragen en om op eigen kracht weer verder te kunnen. En als er meer support nodig is, bepaal jij in overleg met hen wat voor jou het beste is. Een afspraak maken op de poli in het Ommelander Ziekenhuis? Mail naar: ayazorg@ozg.nl

Vruchtbaarheid

- Behandelingen tegen kanker kunnen invloed hebben op je vruchtbaarheid en een (toekomstige) kindwens. Dit hangt af van de soort behandeling die je krijgt en de vorm van kanker.
- Het is belangrijk dat je voorafgaand aan je behandeling informatie krijgt over het effect hiervan op jouw vruchtbaarheid en over jouw kansen en mogelijkheden voor een latere zwangerschap. Soms zijn

preventieve maatregelen mogelijk, soms is daar helaas geen tijd voor en gaat jouw behandeling voor.

- Tijdens de behandelingen voor kanker is het niet verstandig om zwanger te worden. Het gebruik van een voorbehoedsmiddel is dan ook belangrijk. Als je vragen hierover hebt, kun je deze altijd bespreken met je behandelaar of met de verpleegkundige.

Heb je alle informatie die je nodig hebt? Vraag je behandelaar naar de gevolgen voor jouw vruchtbaarheid. Kijk ook op:

- www.nnf-info.nl/patienten/
- www.ayazorgnetwerk.nl/ik-en-mijn/behoud-van- vruchtbaarheid-bij-kanker/

Relaties en seksualiteit

Kanker heeft invloed op de beleving van seksualiteit en intimiteit in een relatie. Hoe groot de impact is, verschilt per persoon. Geen verhaal is hetzelfde. Voor veel patiënten en hun partner geldt dit. Dit kan impact hebben op jouw (eventuele) relatie en op je partner, die samen met jou het hele proces doorloopt. Een praktisch voorbeeld is: dat je huid en slijmvliezen droog kunnen aanvoelen, jullie kunnen dan gebruik maken van een glijmiddel.

Voor vragen over de impact op seksualiteit kun je terecht bij jouw behandelaar of verpleegkundig specialist. Eventueel kan die je ook doorverwijzen naar een seksuoloog voor ondersteuning en tips.

Kijk ook eens op:

- <https://nfk.nl/kanker-en-seks/intimiteit-seks>
- <https://sickandsex.nl/>

Opleiding

- Informeer je decaan/studie-/stagebegeleider over je behandeling en de (on)mogelijkheden om je studie en/of stage te vervolgen. Overleg of je stage/opleiding tijdelijk gestopt kan worden of bijvoorbeeld in deeltijd gevolgd kan worden. En niet onbelangrijk (!) welke kosten je eventueel terug kan krijgen (let op: achteraf lukt dat meestal niet meer!).

- Heb je vragen over studiefinanciën en studievertraging? De verpleegkundig specialist en de maatschappelijk werker kunnen je hierbij helpen.

Hoe wil je het liefst contact houden met studiegenoten? Hoe houd je contact met je studiementor? Hoe doen anderen dit? Dit zijn vragen die bespreekbaar zijn op de AYA-poli.

Kijk ook op:

- <https://ayazorgnetwerk.nl/ik-en-mijn/opleidingen/>

Eten en drinken als je opgenomen bent op de verpleegafdeling

Je hebt bij opname in het ziekenhuis een ruime keuze; je krijgt veel vrijheid in de maaltijdmomenten. Daarnaast bieden wij je een ruime keuzemogelijkheid in wat je wilt eten en een vrije keuze in je warme maaltijdmoment; dit kan zowel 's middags als 's avonds.

Bij de maaltijdbereiding houden wij rekening met een eventueel dieet dat je thuis volgt. Wanneer het nodig is de samenstelling en de bereiding van jouw maaltijden aan te passen in verband met de behandeling in het ziekenhuis, dan neemt één van onze diëtisten daarover contact met je op.

Als je bepaalde producten niet mag eten vanwege je geloofsovertuiging of als je bijvoorbeeld vegetarisch eet, dan kun je dit doorgeven aan de facilitair servicemedewerker. Bij de warme maaltijdbereiding houden wij zoveel mogelijk rekening met jouw wensen.

Uiterlijk en mondverzorging

Tip: Doe vooral dat waar jij je goed bij voelt.

- Op de afdeling zijn folders met haarwerk-organisaties die vergoed worden vanuit de zorgverzekering.
- Petje? Mutsje? Deze zijn online te koop of te bestellen bij een haarwerkleverancier.
- Zonnen: tijdens en na de chemotherapie/radiotherapie is je huid erg gevoelig voor zonlicht. Mijd de zon of gebruik een zonnebrand met een hoge beschermfactor.

Voor goede mondverzorging tijdens je behandeling met chemo- of immunotherapie:

- Poets je tanden met een zachte tandenborstel.
- Spoel je mond na het tandenpoetsen met zout water (NaCl 0,9% oplossing) of spa rood. Dit is tijdens opname te verkrijgen bij de voedingsassistente of verpleegkundige of thuis zelf te maken (NaCl oplossing); verhoudingen water-zout moeten zijn: 1L kokend water / 9 gram zout en dan laten afkoelen.
- Vet je lippen in met vaseline uit een tube.

Wist je dat er ook een workshop is voor tips en tricks voor uiterlijke verzorging? Aanmelden voor de 'Look good, feel better' workshop kan via de dagbehandeling 1B.

Sport en beweging

Tips:

- Het is belangrijk om te blijven bewegen, dit bevordert je welbevinden en herstel.
- Er zijn mogelijkheden voor bewegen en sporten tijdens de opname. Op verschillende afdelingen staan hometrainers.
- Er kan ook met hulp van de fysiotherapeut gesport worden. Vraag dit aan de verpleegkundige van de afdeling.
- Ook als je thuis bent is bewegen belangrijk, en ook daar is begeleiding door de fysiotherapeut mogelijk.

Vraag je behandelaar of verpleegkundig specialist eventueel om een verwijzing. Oncologische revalidatie kan soms ook via de afdeling revalidatie van het UMCG (Beatrixoord) worden gestart.

Kijk ook eens op:

- www.powderdays-foundation.org
- www.jongerenenkanker.nl
- <https://kite4lifefoundation.org/>

voor sportieve uitjes met lotgenoten en/of familieleden.

Emoties

- Vaak worden mensen met kanker geconfronteerd met overweldigende gevoelens en emoties.
- Je kunt hierover praten met je behandelaar, je verpleegkundig specialist, je huisarts of een andere hulpverlener. Voorafgaand, tijdens of na je behandeling is het ook altijd mogelijk om je te verwijzen voor aanvullende psychische ondersteuning.
- Soms kan het helpen om contact te leggen met anderen die hetzelfde doormaken.

Je kan leeftijdgenoten in een vergelijkbare situatie ontmoeten via:

- (online) activiteiten van de Stichting Jongeren en Kanker www.jongerenenkanker.nl
- de AYA-community: aanmelden kan via www.ayazorgnetwerk.nl
- via kankerpatiëntenorganisaties (zie www.nfk.nl) of via www.kanker.nl.

Zingeving en inspiratie

- Bij het krijgen van kanker zijn vragen en gedachten over leven en dood normaal; praat er over met de personen met wie je vertrouwd bent. Wat is voor jou belangrijk in deze moeilijke periode? Hoe kijk je naar jezelf? Waar zoek je inspiratie en kracht?
- Je kunt hierover ook in gesprek gaan met de geestelijk verzorger van het Ommelander Ziekenhuis.
- Heb je behoefte aan stilte, dan kun je ook naar de stilteruimte in het Ommelander Ziekenhuis. Deze bevindt zich tegenover de apotheek op de begane grond.

Ouders, partner en kinderen

- Aandacht voor de impact op partners en familie hoort ook bij onze zorg. Ook hiervoor kun je om ondersteuning of een gesprek vragen; je kunt bijvoorbeeld een afspraak bij de maatschappelijk werker (laten) maken. De maatschappelijk werker staat klaar voor jou maar ook voor je ouders, partner of kinderen.

- Heb je kinderen? Jouw verpleegkundig specialist of de maatschappelijk werker kan je helpen en adviseren bij het goed begeleiden van je kinderen in deze fase.
- Bezoek eventueel de website van “kankerspoken” (www.kankerspoken.nl). Ook is er de “Stichting Colours” die zich inzet voor jonge gezinnen waar bij een ouder levensbedreigend ziek is; www.stichtingcolours.nl.
- Heb je financiële en of juridische vragen (voogdij, inkomen, testament, woning, werk)? De maatschappelijk werker kan hierover met je meedenken.

Naasten/mantelzorgers (= familie en vrienden die ondersteunen)

Familie en vrienden willen vaak graag helpen, vraag aan hen (praktische) hulp en steun. Denk aan: heen en weer naar ziekenhuis reizen, eten koken, uitstapjes om naar uit te kijken etc. Het maatschappelijk werk kan ook mee denken wanneer de draaglast te groot wordt voor de mensen om je heen.

Niet iedere jongvolwassene vindt het makkelijk om hulp te vragen aan naasten en/of aan te geven wat er (tijdelijk) veranderd is. Om je hierbij te ondersteunen, kun je op de website

www.handinhandleiding.nl/#hand-leiding een praktisch boekje downloaden waarin jij jouw wensen kenbaar maakt aan je naasten.

Ook is er een app die kan helpen om de contacten met familie en vrienden te ondersteunen. Zoek in de AppStore naar ‘AYA Match app’ (zie ook ‘Belangrijke websites’).

Palliatieve en ondersteunende zorg

- Soms is genezen niet mogelijk: je behandelaar en verpleegkundig specialist zijn er voor je. Binnen het Ommelander Ziekenhuis is een palliatief team: een team van zorgverleners dat begeleiding en zorg biedt wanneer genezing niet meer mogelijk is. De leden van het AYA-zorgteam zijn betrokken tijdens het wekelijks multidisciplinair overleg van het palliatief team.
- Ook je huisarts kan je hierin ondersteunen en adviseren.

- Op deze website is ook informatie te vinden voor kinderen en jongeren die een dierbare verloren hebben; www.achterderegenboog.nl
- Op deze website kan informatie vinden over ondersteuning bij verlies; www.praktijk-helder.net.

Behandeling afgerond en dan?

Veel mensen ervaren na het afronden van hun behandeling een door hun zo genoemd 'zwart gat'. Tijdens de behandelingen is alles gestructureerd en daarna moet je zelf weer jouw ritme zien te vinden. Weet dat je verpleegkundig specialist er dan ook voor je is. Samen kunnen jullie een plan van aanpak maken waarin aandacht is voor herstel en opbouw van energie; ook herstart van studie en /of werk kunnen besproken worden. Vind je leuk om eens met andere AYA's een uitdaging aan te gaan, kijk dan op: www.powderdays-foundation.org.

Late effecten

Als je behandeling afgerond is, kun je nog steeds last hebben van de bijwerkingen van deze behandeling. Dit verschilt per behandeling. Wil je hier meer over weten? Bespreek dit met je behandelaar (arts of verpleegkundig specialist), of kijk eens op de AYA-zorgnetwerk website of de site van je eigen patiëntenvereniging.

Hypotheken/verzekeringen

Doordat je ziek bent (geweest) zijn de mogelijkheden voor het afsluiten van een overlijdensriscoverzekering of arbeidsongeschiktheidsverzekering veranderd. Laat je goed voorlichten over de (on)mogelijkheden. Heb je vragen over hypotheken en/of verzekeringen? De verpleegkundig specialist of de maatschappelijk werker kunnen je hierover informatie geven.

N.B.: Laat je nooit afwijzen bij een verzoek voor een verzekering, maar trek in dat geval altijd zelf je aanvraag in.

Zie voor eerste tips de website: www.kankerenverzekeren.nl.

Uitkeringen en vergoedingen

Heb je vragen over uitkeringen en vergoedingen waar jij voor in aanmerking komt, maak dan een afspraak met de maatschappelijk werker.

Re-integratie op school of werk

- Re-integreren op school of werk kan lastig zijn. Het advies dat ervarings-deskundigen geven is: overschat jezelf niet hierin.
- Je bedrijfsarts of decaan kan je advies geven.

Zie ook:

- www.emma-at-work.nl
- <https://www.targetatwork.nl>
- www.re-turn.nl/

Belangrijke websites:

- Website van het Nationaal Jong & Kanker Zorgnetwerk:
www.ayazorgnetwerk.nl
- Voor leuke activiteiten en informatie speciaal voor jongvolwassenen (18 – 39 jaar) die kanker hebben (gehad):
www.jongerenenkanker.nl
- AYA Match App: zoek op 'AYA Match' in de AppStore of GooglePlay Store
- Kankerpatiëntenorganisaties:
<https://nfk.nl/aangesloten-organisaties>
- Werk: www.emma-at-work.nl of <https://www.targetatwork.nl> of www.re-turn.nl/
- Uiterlijke verzorging: www.lookgoodfeelbetter.nl
- Handleiding: www.handinhandleiding.nl/#hand-leiding

- Verzekeren: www.kankerenverzekeren.nl
- Vermoeidheid: www.untire.me of download de app Untire
- Seksualiteit: <https://nfk.nl/themas/kanker-en-seksualiteit/intimiteit-en-seks-bij-kanker> of <https://sickandsex.nl/>
- Voor je kinderen: <http://www.kankerspoken.nl/> of www.achterderegenboog.nl of <http://www.stichtingcolours.nl>
- Voor ondersteuning bij herstel: <https://www.tegenkracht.nl>

Vragen?

Wij vinden het belangrijk dat je goed geïnformeerd bent. Heb je na het lezen van deze folder nog vragen of opmerkingen? Aarzel dan niet om deze aan ons AYA-zorgteam te stellen. Je bereikt hen tussen 8.00 en 16.30 uur op het telefoonnummer: 088 066 1000. Mailen mag ook: ayazorg@ozg.nl



**Samen.
De beste zorg.
Dichtbij.**

ommelanderziekenhuis.nl

T 088 - 066 1000

OZG (11-22) ONC 740