

Tips voor AYA's





Een woord vooraf

Namens het AYA*-kernteam van het Reinier de Graaf Gasthuis bieden we je deze AYA-folder aan. Er zal de komende tijd veel informatie op je afkomen. Met deze folder 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 aan ons door geven, neem dan gerust contact op met je (gespecialiseerd) oncologie verpleegkundige of verpleegkundig specialist. Of kijk op de website van het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk: www.ayazorgnetwerk.nl.

Het AYA-kernteam Reinier de Graaf Gasthuis:

Dr. A. Verschoor, internist-oncoloog, projectleider AYA-zorg RdGG

Mw. C. Oosterkamp, verpleegkundig specialist

Mw. M. van der Wiel, verpleegkundig specialist

Mw. A. van Wijk, verpleegkundig specialist

Mw. C. Trip, gespecialiseerd oncologie verpleegkundige

De oncologieverpleegkundigen van 2H1 staan altijd met raad en daad klaar voor de AYA's.

** AYA staat voor Adolescents & Young Adults: mensen die tussen hun 18e en 39e de diagnose kanker hebben gekregen.*

TOP TIPS

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 handinhandleiding.nl/#handleiding een praktisch boekje downloaden, waarin jij jouw wensen kenbaar kan maken aan je naasten.

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

- Poets je tanden met een zachte tandenborstel na elke maaltijd en voordat je gaat slapen.
- Spoel je mond na het tandenpoetsen met zout water (NaCl 0,9% oplossing; 1 liter gekookt water met 9 gram zout en dan laten afkoelen). Als je opgenomen bent kun je vragen om NaCl mondspoeling.
- Vet je lippen in met vaseline of cacaoboter.
- Gebruik elke maand een nieuwe tandenborstel.



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-zorg

Binnen RdGG hebben we specifiek aandacht voor jongvolwassenen tussen de 18 en 39 jaar, die gediagnostiseerd zijn met kanker. Dit noemen we AYA-zorg. Dit betekent dat we vanaf het moment van diagnose, oog hebben voor alle aspecten die spelen in je leven. Bij AYA-zorg staat de vraag ‘Wie ben jij en wat heb jij nodig?’ centraal, ongeacht de tumorsoort of de fase van de ziekte. Hiermee helpt AYA-zorg de patiënt om in zijn of haar kracht te staan en regie over eigen leven te behouden. Meer weten? Vraag het aan je arts of verpleegkundig specialist, of kijk op de website van AYA-zorg.

Wat kunnen we voor jou betekenen?

Je kunt bij ons terecht met vragen over zaken die (in)direct met je ziekte en de behandeling daarvan te maken hebben. Vragen die je misschien 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.

De AYA-verpleegkundigen kunnen je helpen met deze vragen en ondersteunen je op eigen kracht weer verder te gaan. En als er meer support nodig is, bepaal jij in overleg met jouw AYA contactpersoon wat voor jou het beste is.

Vruchtbaarheid

- Behandelingen tegen kanker kunnen invloed hebben op je vruchtbaarheid en een (toekomstige) kinderwens. 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 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 je AYA-contactpersoon.

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

Kijk ook op nnf-info.nl/patiënten en ayazorgnetwerk.nl/ik-en-mijn/behoud-van- vruchtbaarheid-bij-kanker

- Kanker kan invloed hebben op de beleving van seksualiteit en intimiteit in een relatie. Hoe groot de impact is op jouw relatie en op je partner, verschilt per persoon. Geen verhaal is hetzelfde. 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 kan 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 nkf.nl/kanker-en-seks/intimiteit-seks of 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 problemen t.a.v. studiefinanciën en studievertraging? Jouw AYA-contactpersoon kan met je kijken naar oplossingen.

Hoe wil je het liefst contact houden met studiegenoten? Hoe houd je contact met je studiementor? Hoe doen anderen dit? Kijk ook op ayazorgnetwerk.nl/ik-en-mijn/opleidingen



Eten en drinken als je opgenomen bent op de verpleegafdeling of dagbehandeling

Wist je dat:

- Je een diëtiste om raad kan vragen en de diëtist ook tijdens opname langs kan komen?
- Er een uitgebreid snack assortiment op de afdeling is met eiwit- en energieverrijkte producten. Je kunt de assist vragen om een inlegvel voor het assortiment boekje, hier staat alles op.
- Je eten mee mag laten brengen van thuis. Vraag de verpleegkundige van de afdeling om advies.
- Je Thuisbezorgd.nl ook in het RdGG mag laten bezorgen; even bespreken met je verpleegkundige.
- Er bestek en servies beschikbaar is op de afdeling, om bijvoorbeeld gebruik van te maken als er iets voor je meegebracht wordt.
- Er ijsjes zijn op de verpleegafdeling (of vraag de diëtiste er naar).
- Er automaten met snacks (2^e en 5^e etage) en een restaurant en koffi corner op de begane grond is.
- Je een voucher kunt vragen aan de assist, zodat familie mee kan eten?
- Je een kortingsbon kunt vragen aan de assist om beneden in het restaurant een maaltijd te nuttigen.

Ook als je weer thuis bent is het mogelijk begeleiding te krijgen van een diëtist uit het ziekenhuis.

TIPS:

- Stop met alcohol, roken en drugs. Vraag je zorgteam naar ondersteuningsmogelijkheden. Denk hierbij aan de 'stoppen met roken poli', begeleiding van de huisarts of een medicamenteuze ondersteunende behandeling.
- Bespreek het gebruik van kruiden en/of voedingssupplementen altijd met je arts. Deze kunnen soms een ongewenst of soms gevaarlijk effect hebben in combinatie met je behandeling.

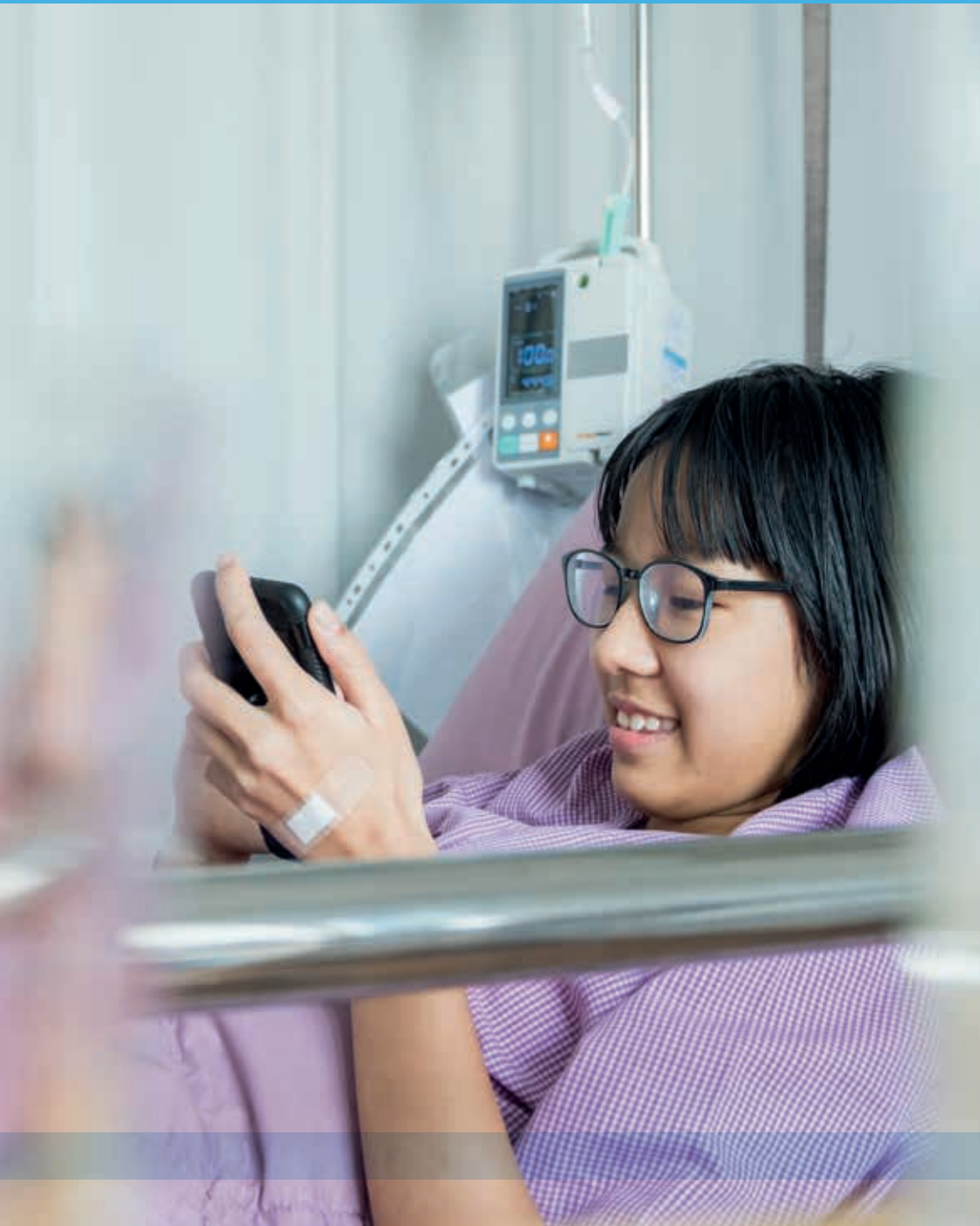
Belangrijke Websites:

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

Vermoeidheid: untire.me of download de app Untire

Seksualiteit: nfk.nl/kanker-en-seks/intimiteit-seks of sickandsex.nl

- Voor je kinderen:
www.kankerspoken.nl
achterderegenboog.nl
stichtingcolours.nl
- Voor ondersteuning bij herstel:
onconet.nu
tegenkracht.nl
basaltrevalidatie.nl





Uiterlijk en mondverzorging

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

- In het patiënteninformatie dossier vind je haarwerk-organisaties die vergoed worden vanuit de zorgverzekering.
- Petje? Mutsje? Deze zijn online te bestellen. Websites staan in het patiënteninformatie dossier.
- Zonnen: tijdens en na de chemotherapie/radiotherapie is je huid erg gevoelig voor zonlicht. Mijd de zon of gebruik zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor.
- Voor mondverzorging zie de tips bij 'Top Tips'.

Wist je dat er ook een workshop is voor tips en tricks voor uiterlijke verzorging? Aanmelden voor de 'Look good, feel better' workshop kan online via <https://lookgoodfeelbetter.nl/hoe-kunnen-wij-je-helpen/workshop-huidverzorging-make-up-en-pruiken/>

Sport en beweging

TIPS:

- Het is belangrijk actief aan beweging te doen. Dit bevordert je welbevinden en herstel en heeft een positief effect op je stemming en vermoeidheidsklachten.
- Er kan met hulp van de fysiotherapeut gesport worden. Vraag dit aan de verpleegkundige van de afdeling.
- Ook als je thuis bent, is bewegen belangrijk. Ook daar is begeleiding door de fysiotherapeut mogelijk.

Vraag je behandelaar of verpleegkundig specialist eventueel om een verwijzing. Zie voor een deskundige fysiotherapeut onconet.nu/of op verwijsgidskanker.nl

Kijk ook eens op powderdays-foundation.org, jongerenenkanker.nl of kite4lifefoundation.org voor sportieve uitjes met lotgenoten en/of familieleden.

Soms 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.



- Er is een team van verschillende hulpverleners voor ondersteunende zorg; vraag naar de mogelijkheden aan je AYA-contactpersoon.
- Soms kan het je helpen 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 jongerenenkanker.nl
- de AYA community: aanmelden kan via www.ayazorgnetwerk.nl
- Via kankerpatiëntenorganisaties (zie nfk.nl) of via kanker.nl

Zingeving en inspiratie

- Bij het krijgen van kanker zijn vragen en gedachten over leven en dood normaal. Praat erover met de personen met wie je vertrouwd bent. Wat is voor jou belangrijk in deze periode? Hoe kijk je naar jezelf? Waar haal je inspiratie en kracht uit?
- Je kan hierover ook in gesprek gaan met een van de geestelijk verzorgers binnen het Reinier de Graaf Gasthuis. De verpleegkundig specialist kan je in contact brengen met een geestelijk verzorger.
- Heb je behoefte aan stilte, dan kan je ook het stiltecentrum in het centrum van het ziekenhuis bezoeken op de begane grond in de gang, direct achter de centrale hal.

Ouders, partner en kinderen

- Aandacht voor de impact op partners en familie hoort ook bij onze zorg. Ook hiervoor kan je om ondersteuning of een gesprek vragen. We kijken dan welke hulpverlener jou daarbij kan ondersteunen.
- Heb je kinderen? Je AYA-contactpersoon kan je helpen en adviseren bij het goed begeleiden van je kinderen in deze fase. Er is een folder met informatie en er zijn prentenboeken op de polikliniek oncologie. Bezoek eventueel de website van kankerspoken (kankerspoken.nl) of 'Langs de zijlijn' (langsdezijlijn.com). Stichting Colours zet zich in voor jonge gezinnen, waarbij een ouder levensbedreigend ziek is (stichtingcolours.nl).
- Heb je financiële en of juridische vragen (voogdij, inkomen, testament, woning, werk)? Wij denken graag met je mee en brengen je in contact met de juiste adviseur.
- 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.



Niet iedere jongvolwassene vindt het makkelijk 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 'Hand in handleiding' (handinhandleiding.nl/#handleiding) een praktisch boekje downloaden, waarin jij jouw wensen kenbaar maakt aan je naasten.

Ook is er een app die kan helpen 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 genezing niet mogelijk. Je behandelaar en verpleegkundig specialist zijn er dan ook voor je. Binnen het RdGG is een palliatief team van zorgverleners die begeleiding en zorg bieden in deze fase.

Ook je huisarts kan je hierin ondersteunen en adviseren.

- Op de website 'Achter de regenboog' is informatie te vinden voor kinderen en jongeren die een dierbare verloren hebben (achterderegenboog.nl).

Op deze website kan je informatie vinden over ondersteuning bij verlies (praktijk-helder.net)

Behandeling afgerond en dan?

Het kan zijn dat je na het afronden van de behandeling een leegte ervaart. Tijdens de behandelingen is alles gestructureerd en daarna moet je zelf weer jouw ritme zien te vinden. Weet dat je AYA-contactpersoon er dan ook voor je is. Met behulp van een revalidatieprogramma kan je werken aan herstel en opbouw van energie, herstart van studie en/of werk.

Je kan ook verwezen worden naar oncologische revalidatie na de behandeling, basaltrevalidatie.nl/volwassenen/oncologische-revalidatie.

Vind je leuk om eens met andere AYA's een uitdaging aan te gaan? Kijk dan op de site van Powderdays Foundation (powderdays-foundation.org)

Late effecten

Als je behandeling is afgerond, 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 AYA Zorgnetwerk of de site van je eigen patiëntenvereniging.



Hypotheeken/verzekeringen

Doordat je ziek bent (geweest), zijn de mogelijkheden voor het afsluiten van een overlijdensrisicoverzekering of arbeidsongeschiktheidsverzekering veranderd. Laat je goed voorlichten over de (on)mogelijkheden.

Heb je vragen over hypotheeken en/of verzekeringen? De verpleegkundig specialist kan je hierover informatie geven.

NB. 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 van Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (kankerenverzekeren.nl).

Re-integratie op school of werk

- Re-integreren op school of werk kan lastig zijn. Het advies dat ervaringsdeskundigen geven is: overschat jezelf niet hierin.
- Je bedrijfsarts of decaan kan je advies geven. Voor onafhankelijk advies kun je terecht op het spreekuur van de bedrijfsarts consulent oncologie binnen het RdGG. Via de poli oncologie kun je een afspraak inplannen.

Zie ook emma-at-work.nl targetatwork.nl of re-turn.nl

TIPS:

- Bespreek met je werkgever wat mogelijk is; kun je je werkzaamheden (deels) voortzetten?
- Bespreek eventuele zorgen over je werk met je casemanager, zij kunnen je doorverwijzen naar een professional die gespecialiseerd is in kanker en werk.
- Probeer, indien mogelijk, contact te houden met je collega's. Ga af en toe een kop koffie drinken op je werk.