

Waaier

AYA

adolescent & young adult



Hoi!

Namens het AYA* zorgteam van het UMC Utrecht bieden we je deze 'AYA Waaier' aan. Er zal veel informatie op je afkomen de komende tijd. Met deze waaier 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 het AYA team van het UMC Utrecht, via emailadres: aya@umcutrecht.nl. Of kijk op de website van het Nationaal Jong & Kanker Zorgnetwerk: www.AYA4net.nl

Namens het AYA zorgteam UMC Utrecht,
Roel Weijer, verpleegkundig specialist AYA zorg
Rhodé Bijlsma, internist-oncoloog, Projectleider AYA Jong & Kanker

* AYA = Adolescents and Young Adults with cancer = Jongeren en jong volwassenen met diagnose kanker

Tips met prioriteit:

- 1) 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 <http://handinhandleiding.nl> een praktisch boekje downloaden waarin jij jouw wensen kenbaar maakt aan je naasten.
- 2) 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). Dit is o.a. te vinden op de badkamer van de verpleegafdeling of zelf te maken; verhoudingen water-zout moeten zijn: 1L kokend water / 9 gram zout en dan laten afkoelen.
 - Vet je lippen in met vaseline of cacaoboter.

Ziekte en behandeling

Neem bij vragen over je ziekte, behandeling of bijwerkingen van je behandeling contact op met je behandelaar (arts of 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 behandelaar spreekt.

AYA poli

De AYA poli 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 de AYA poli specifieke zorg en ondersteuning aangeboden.

Wat kunnen we voor jou op de AYA poli betekenen?

Op de AYA poli 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. De AYA poli 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 de AYA poli wat voor jou het beste is.

Aanmelden voor de AYA poli in het UMC Utrecht? Mail naar: aya@umcutrecht.nl

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 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 <http://www.nnf-info.nl/patienten>

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 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 <http://www.sexuoloog.nl/> of <https://nfk.nl/kanker-en-seks/intimiteit-seks> of <https://sickandsex.nl/> of beluister de podcast de Besprekkamer.

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 www.AYA4net.nl onder "werk & studie".

Eten en drinken als je opgenomen bent op de verpleegafdeling

Wist je dat:

- Je een diëtiste om raad kan vragen.
- Je van de verpleegafdeling een bon kan krijgen om te eten in restaurant de Brink. Ook jouw naasten kunnen hier eten. Restaurant de Brink is te vinden op Laag 0 van het ziekenhuis en is open van: 09.00 – 19.30 uur, weekend 11.30 – 19.00 uur.
- Je eten mee mag laten brengen van thuis. Op de verpleegafdeling is een koelkast en een magnetron.
- Je Thuisbezorgd.nl ook in het UMC Utrecht mag laten bezorgen.
- Er bestek en servies beschikbaar is op de afdeling, om bijvoorbeeld gebruik van te maken als er iets voor je meegebracht wordt.
- Je in de wachtkamer, als de polikliniek gesloten is, met familie of vrienden meegebracht eten kan nuttigen.
- Er ijsjes zijn op de verpleegafdeling (of vraag de diëtiste er naar).
- Er automaten met gezonde snacks en meerdere restaurants/koffiecorners in het ziekenhuis zijn.

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? Toupim? Deze zijn te koop bij de kapper in het ziekenhuis of online te bestellen.
- Zonnen: tijdens en na de chemo-, immuun en/of radiotherapie is je huid erg gevoelig voor zonlicht. Mijd de zon of gebruik een zonnebrand met een hoge beschermfactor.
- Voor mondverzorging zie de tips bij 'Tips en prioriteit'.

Wist je dat er ook een workshop is voor tips en tricks voor uiterlijke verzorging? Kijk op <https://lookgoodfeelbetter.nl/> voor een workshop bij jou in de buurt of een online workshop. Deze zijn gratis te volgen. Ook staan op de website Tips & Adviezen.

Sport en beweging

Tips:

- Het is belangrijk om te blijven bewegen, dat bevordert je welbevinden en herstel.
- Er zijn mogelijkheden voor bewegen en sporten tijdens de opname. Op verschillende afdelingen staan hometrainers. In de AYA lounge op B2 west staat een fiets waar je met virtual cycling een rondje door Utrecht fiets of de Alp d'Huez beklimt. Ook kan je in de wachtruimte na 17.00 uur gebruikt maken van de tafeltennistafel en de voetbalspel/tafel.
- Er kan ook met hulp van de fysiotherapeut gesport worden. Vraag dit aan de verpleegkundige van de afdeling.
- Er is een mooie tuin om te wandelen of te zitten (de Johanna Niemeijertuin). Iets verder, maar bijna naast het ziekenhuis, zijn de botanische tuinen.
- Er zijn twee kunstroutes door het ziekenhuis. Vraag de verpleegkundige de routes uit te printen.
- Ook als je thuis bent is bewegen belangrijk, en ook daar is begeleiding door de fysiotherapeut mogelijk. Vraag je behandelaar eventueel om een verwijzing. Oncologische revalidatie kan ook via de afdeling revalidatie van het UMC Utrecht worden gestart.

Kijk ook eens op www.powderdays-foundation.org of www.vaarkracht.nl 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 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 om de folder van poli ondersteuning bij kanker. Je kan hier zonder verwijzing zelf een afspraak maken.
- Soms kan het helpen om contact te leggen met anderen die hetzelfde doormaken.

Je kan leeftijdgenoten in een vergelijkbare situatie ontmoeten op:

- De AYA community: aanmelden kan via www.AYA4net.nl
- De AYA ruimte: je vindt deze AYA lounge op verpleegafdeling B2 west, op de blauwe bordjes boven de wandelgang staat de AYA lounge aangegeven vanaf de polikliniek op B2 west. Bij de AYA lounge is ook een ruim balkon waar je gebruik van kan maken.
- Via patiëntenverenigingen 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 kan hierover ook in gesprek gaan met Jesse Gruiters, de geestelijk verzorger van het UMC Utrecht (J.Gruiters@umcutrecht.nl). Ook ben je van harte uitgenodigd voor de aandachtstraining die hij geeft. Mindfulness kan je helpen om je ervaringen onder ogen te zien en te accepteren zoals ze zijn. Dat is een hele kunst, maar het helpt vaak tegen teveel piekeren, stemmingen en spanningen.
- Heb je behoefte aan stilte, dan kan je ook het Stiltecentrum in het centrum van het ziekenhuis bezoeken (achter het winkeltje op de begane grond bij de hoofdingang).

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; je kan bijvoorbeeld een afspraak bij de maatschappelijk werker van de afdeling (laten) maken. De maatschappelijk werker staat klaar voor jou maar ook voor je ouders, partner of kinderen.

Via poli ondersteunende zorg bij kanker kun jij of je naasten zonder verwijzing hier een afspraak mee maken.

- Heb je kinderen? De verpleegkundige van de (dag) behandeling 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 afdeling of vraag naar het kletspakket met al een aantal boeken. Bezoek eventueel de website van “kankerspoken” (<https://www.kankerspoken.nl/>).
- Heb je financiële en/of juridische vragen (voogdij, inkomen, testament, woning, werk)? De maatschappelijk werker kan hierover met je meedenken.
- In het UMC Utrecht is een gastenverblijf waar naasten tijdens jouw verblijf in het ziekenhuis voor 60 euro per nacht kunnen logeren. Als jij een keer vroeg in het ziekenhuis moet zijn, kan jij hier zelf ook tegen een vergoeding logeren. Ook is er een stichting (Stichting Colours) die zich inzet voor jonge gezinnen waar bij een ouder levensbedreigend ziek is; <http://www.stichtingcolours.nl/>

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 <http://handinhandleiding.nl/een-praktisch-boekje> downloaden waarin jij jouw wensen kenbaar maakt aan je naasten. Ook is op de AYA-website is een link te vinden naar een app (AYA Match App) die kan helpen om de contacten met familie en vrienden te ondersteunen (zie Belangrijke websites).

Palliatieve en ondersteunende zorg

- Soms is genezen niet mogelijk: je behandelaar en verpleegkundig specialist zijn er voor je. Binnen de divisie Beeld en Oncologie van het UMC Utrecht is een palliatie team: een team van zorgverleners dat begeleiding en zorg biedt wanneer genezing niet meer mogelijk is. De leden van het AYA team zijn betrokken tijdens het wekelijks Multidisciplinair overleg van het palliatie team.
- Bij het Bureau Zorgbemiddeling UMC Utrecht kun je alle informatie krijgen over de mogelijkheden van ondersteunende zorg thuis (zie folder of loop langs: tegen over de portier bij de hoofdingang). 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: <http://www.achterderegenboog.nl/>
Op deze website kan informatie vinden over ondersteuning bij verlies: <http://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 kan je 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 een op: <http://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 of kijk eens op AYA website of de site van je eigen patiëntenvereniging.



Hypotheken/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 hypotheken en/of verzekeringen? De verpleegkundig specialist of de maatschappelijk werker kunnen 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: <https://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 ervaringsdeskundigen geven is: overschat jezelf niet hierin.
 - Je bedrijfsarts of decaan kan je advies geven. Voor advies kan je terecht bij de afdeling revalidatie; verwijzing gaat via de behandelaar of VS.
- Zie ook www.emma-at-work.nl of <https://www.targetatwork.nl> of www.re-turn.nl/

Belangrijke Websites:

- Website van het Nationaal Jong & Kanker Zorgnetwerk: www.AYA4net.nl
 - AYA Match App: <https://ayazorgnetwerk.nl/nieuws/aya-match-app-als-schakel-jongvolwassen-kankerpatient-en-omgeving/>
 - Patiëntenorganisaties: <https://nfk.nl/nfk/home/>
 - Werk: www.emma-at-work.nl, <https://www.targetatwork.nl> of www.re-turn.nl/
 - Gastenverblijf: <http://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen/Cancer-Center/Hulp-en-ondersteuning-bij-kanker/Gastenverblijf>
 - Uiterlijke verzorging: www.lookgoodfeelbetter.nl
 - Handleiding: <http://handinhandleiding.nl/#handleiding>
 - Verzekeren: <https://kankerenverzekeren.nl/>
 - Vermoeidheid: www.untire.me of download de app Untire
 - Sexualiteit: <http://www.sexuoloog.nl/> of <https://nfk.nl/kanker-en-seks/intimiteit-seks> of <https://sickandsex.nl/>
 - Voor je kinderen: <http://www.kankerspoken.nl/> of <http://www.achterderegenboog.nl/> of <http://www.stichtingcolours.nl/>
 - Voor ondersteuning bij herstel: <https://www.tegenkracht.nl/>
- Bij vragen mail naar: aya@umcutrecht.nl



UMC Utrecht

AYA
adolescent & young adult