



Aanvullende informatie vind je op [oncologie.mumc.nl/jong-en-kanker-aya](https://www.oncologie.mumc.nl/jong-en-kanker-aya) (of scan de QR code) en op de website van het Nationaal Jong & Kanker Zorgnetwerk: www.ayazorgnetwerk.nl

Tips voor AYA's

Contact: aya.oc@mumc.nl

Maastricht UMC+
Oncologie Centrum



AYA staat voor Adolescents and Young Adults (jongeren en jongvolwassenen)



Ziekte en behandeling

Communicatie

- Maak kennis met je zorgteam - noteer hun naam en functie.
- Laat jezelf horen.
- Wees niet bang om te zeggen wat jij vindt (wij zijn er voor jou!).
- Neem de tijd om voor-/nadelen af te wegen.

Informatie

- Gelooft niet alles wat vrienden/kennissen zeggen en wat je leest.
- Pas op met google - Schrijf je vragen op, dan vergeet je ze niet en kun je ze stellen als je je zorgverlener spreekt. Gebruik hierbij eventueel de informatie "onderwerpen om te bespreken met je arts of verpleegkundige" op onze website www.oncologie.mumc.nl/jong-en-kanker-aya.
- Behandelingen tegen kanker kunnen invloed hebben op je vruchtbaarheid en een (toekomstige) kinderwens. Dit geldt voor zowel vrouwen als mannen! 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.
- Als oncologiepatiënt ben je vatbaarder voor infecties zoals de griep, bespreek dit met je zorgverlener.

Neem contact op met je behandelend arts wanneer:

- Je gedurende de behandeling koorts krijgt (temperatuur >38.5°C).
- Als je denkt dat je 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. De symptomen hangen af van de plaats waar de infectie zich voordoet en kunnen koorts, ontsteking en andere problemen omvatten. In geval van een operatie kan er roodheid van de wond optreden, pijn, pusvorming/wondlekkage en er kan een zwelling rondom de wond ontstaan.

Opname in het ziekenhuis Bij opname in het ziekenhuis kan de verveling toeslaan. Daarom een aantal tips!

- Neem vanuit thuis iets mee waarmee je de tijd kunt doorkomen zoals een boek, een tablet, een denkspel of gezelschapsspel of een handheld Nintendo.
- Andere, wellicht minder voor de hand liggende, ideeën: begin met haken, neem een kleurboek mee (je hebt hele mooie kleurboeken voor volwassenen) of maak dat online fotoboek waar je nog altijd niet aan toe bent gekomen.
- In het ziekenhuis kun je activiteitenbegeleiding of fysiotherapie aanvragen via de zaalarts of de verpleegkundige.



Sport en bewegen

Blijf bewegen.

Tip!

Bespreek met je zorgverlener of je in aanmerking komt voor oncologische revalidatie.

Door regelmatige lichaamsbeweging blijft je conditie (zo goed mogelijk) behouden. Een goede conditie ondersteunt de behandeling.

- Probeer iedere dag minimaal een half uur rustig te bewegen (mag ook bijv. 3x10 minuten zijn):
- Maak een wandeling (door het park).
 - Ga zwemmen (indien dit van je zorgverlener mag).
 - Ga een stukje fietsen.
 - Ga aan de slag met yoga oefeningen.

Probeer 2x per week oefeningen te doen waarmee je spierkracht opbouwt.

Tip!

kijk op <https://www.mumc.nl/patienten-en-bezoekers/specialisme/fysiotherapie/oefeningen-voor-thuis>

Begeleiding door een fysiotherapeut is mogelijk!

Ook als je opgenomen bent in het ziekenhuis is het belangrijk om te blijven bewegen (uiteraard in overleg met je arts)

- Loop een paar keer per dag een (klein) rondje op de afdeling.
- Doe wat rek en strek oefeningen.
- Probeer overdag niet in bed te blijven liggen als dat niet nodig is. Indien dit niet mogelijk is, sta dan een aantal keren per dag op uit bed (veel liggen verhoogt het risico op allerlei problemen zoals bijvoorbeeld spierverlies).
- Overleg met de fysiotherapeut wat er mogelijk is, zij kunnen je oefeningen geven afgestemd op wat voor jou mogelijk is.

Tip!

kijk op <https://www.mumc.nl/patienten-en-bezoekers/specialisme/fysiotherapie/oefenvideos>

Begeleiding door een fysiotherapeut is mogelijk!



Eten en drinken

Eet zo gezond mogelijk.

Tip!

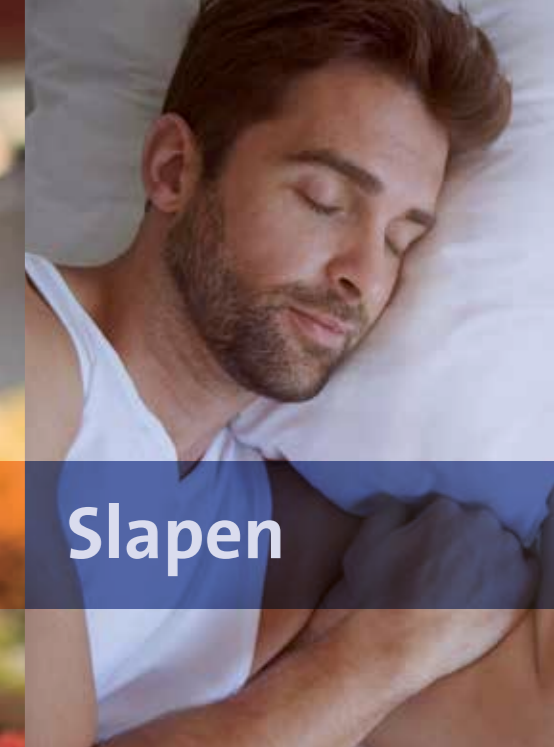
Kijk op www.voedingenkankerinfo.nl

- Je kunt een diëtiste om raad vragen.
- Check onze website voor recepten: www.oncologie.mumc.nl/voeding-en-kanker.
- Vraag of je eten mag laten meebrengen van thuis als je in het ziekenhuis opgenomen bent.

Tip!

Op de afdeling is een koelkast en magnetron aanwezig.

- Laat iemand iets te eten halen in het bezoekersrestaurant.
- Probeer verschillende dingen uit en kijk wat je lekker vindt. Je smaak kan veranderen door de behandeling en je kunt misselijk zijn. Als eten niet meer lukt bestaat er ook speciale drinkvoeding, zodat je lichaam voldoende energie binnenkrijgt.



Slapen

Als je goed slaapt, kun je veel meer aan. Hieronder een aantal tips om beter te kunnen slapen.

- Probeer 's avonds te relaxen – doe iets waar jij rustig van wordt en niet iets heel intensiefs of emotioneels. Denk hierbij aan lezen, douchen of ontspanningsoefeningen.
- Zorg voor routine: houd regelmatige bedtijden aan (vooral de tijd van opstaan is belangrijk), maximaal acht uur in bed, gebruik het bed alleen om in te slapen of voor intimitéit, lezen en tv kijken op bed maximaal 30 minuten (geen blauw licht).
- Vermijd cafeïne 3 uur voor het slapen gaan (koffie, thee, cola, energiedrankjes, chocolade, chocolademelk).
- Lichte beweging, zoals ontspanningsoefeningen, kan ervoor zorgen dat je beter slaapt.
- Schrijf je zorgen van je af.
- Als je na 20 minuten nog niet in slaap bent gevallen, blijf dan niet liggen draaien. Probeer rustig te worden door muziek te luisteren of even te lezen.

Tip!

Check ook de patiëntinformatie op onze website over vermoeidheid: www.oncologie.mumc.nl/vermoeidheid-en-kanker

TIPS voor AYA's



Als je jong bent en kanker krijgt, komt er veel op je af. Om je een steuntje in de rug te bieden hebben we deze folder ontwikkeld met tips. Deze tips krijg je van ervaringsdeskundigen én professionals die je graag op weg willen helpen. Maak je je zorgen of heb je vragen? Weet dat je daarmee altijd bij ons AYA zorgteam terecht kunt!

Hieronder is ruimte voor de namen en contactgegevens van jouw zorgteam:

Belangrijke websites

Aanvullende informatie beschikbaar op onze eigen website

- www.oncologie.mumc.nl
- www.oncologie.mumc.nl/jong-en-kanker-aya
- www.oncologie.mumc.nl/ondersteunende-zorg

Landelijke AYA zorgnetwerk en AYA community, handleiding “jong en kanker, hoe ga je daarmee om?”

- www.ayazorgnetwerk.nl/patient
- www.handinhandleiding.nl/#handleiding

Betrouwbare informatie over kanker, behandelingen en gevolgen, delen van ervaringen

- www.kanker.nl
Je hebt hier ook de mogelijkheid om telefonisch contact op te nemen of te chatten

Betrouwbare informatie over voeding en kanker

- www.voedingenkankerinfo.nl

Kanker en vruchtbaarheid

- www.nnf-info.nl/patienten/Kanker-en-vruchtbaarheid
- www.centrumvpg.mumc.nl
Centrum Voorplantingsgeneeskunde

Werk en verzekeren

- www.emma-at-work.nl
Begeleiding, coaching en vacatures voor jongeren met een fysieke aandoening
- www.re-turn.nl
- www.kankerenwerk.nl
- www.kankerenverzekeren.nl

Patiëntorganisaties en inloophuizen

- www.jongerenenkanker.nl
- www.nfk.nl
- www.toonhermanshuismaastricht.nl
- www.toonhermanshuisparkstad.nl
- www.toonhermanshuissittard.nl
- www.toonhermanshuisroermond.nl
- www.toonhermanshuisweert.nl
- www.toonhermanshuisvenlo.nl

Heb je opmerkingen/aanvullingen en wil je ons dit laten weten? Neem dan gerust contact op met het AYA team van het Maastricht UMC+: aya.oc@mumc.nl

Geraadpleegde informatiebronnen

Deze informatie is tot stand gekomen met behulp van verschillende zorgprofessionals, patiënten, het AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk, reeds bestaande informatie en wetenschappelijke literatuur. De AYA waaiër is een initiatief van het UMC Utrecht.

Als genezing niet meer mogelijk is

Soms is genezing niet mogelijk: je behandelaar en verpleegkundige zijn er voor je. We hebben ook een palliatief team dat voor je klaarstaat: zij kunnen je ondersteunen op het gebied van pijnbestrijding, zorg in de thuissituatie, psychosociale zorg en spiritualiteit.

Colofon

Tekst en programma
Stafdienst Communicatie
Maastricht UMC+

Vormgeving
Grafische Dienstverlening
Maastricht UMC+

Drukwerk
Andi, smart print solutions



Emoties

Uit je gevoelens – hoe je je ook voelt, het is oké.

- Vaak heb je in het begin van het ziekteproces genoeg aan je eigen zorgen en emoties. Als je merkt dat je er ook aan toe bent om te praten over de gevoelens van de mensen om je heen, vraag er dan naar. Je probeert elkaar vaak te sparen door niets te zeggen, maar dit kan juist leiden tot verwijdering van elkaar. Ook hierbij geldt: doe wat voor jou/jullie goed voelt. Kijk ook onder het kopje “relaties en seksualiteit”.
- Veel voorkomende gevoelens, emoties en reacties (die je kunt voelen, maar dat hoeft natuurlijk niet):
 - Geschokt/ongeloof: gevoel van verlamming/verdoving of “als in een film”.
 - Angst dat de kanker terugkeert of dat het niet goedkomt, verlies van controle.
 - Onbegrip: “waarom is dit mij overkomen”.
 - Onzekerheid: piekeren over de vraag “waarom” en hoe hiermee om te gaan. “Accepteren mijn vrienden mij nog?” “Hoe ziet mijn toekomst eruit?”
 - Gevoelens van boosheid en verzet.
 - Verdriet om wat je verloren hebt of uit frustratie en boosheid.
 - Machteloosheid: “niet kunnen veranderen wat er is gebeurd”.
 - Schuldgevoel: “door mij hebben mijn ouders verdriet”.
 - Eenzaamheid: “het gevoel alsof er iets tussen jezelf en je geliefden in staat”.
 - Vermijding: er niet over willen praten, alles wat te maken heeft met je ziekte vermijden.

- Lichamelijke reacties: hartkloppingen, misselijkheid, geen lucht krijgen, hoofdpijn of “een brok in de keel”.

Tips om beter om te kunnen gaan met deze gevoelens:

- Vraag meer informatie aan je zorgverleners – als je beter weet wat je kunt verwachten, kan dat je helpen om je beter te voelen.
- Probeer je gevoelens niet krampachtig weg te duwen – schrijf het eventueel van je af.
- Stel vragen - Neem het heft in eigen handen.
- Doe de dingen die je altijd hebt gedaan (voor zover mogelijk!).
- Doe elke dag iets wat je leuk vindt.
- Accepteer hulp en vraag, indien nodig, steun aan je familie en vrienden - weet op wie je kunt bouwen.
- Doe een make-over (Tip: kijk ook eens wat het Toon Hermans Huis te bieden heeft!).
- Ga sporten.
- Een goede huilbui of je kussen slaan.
- Je kunt leeftijdsgenoten in een vergelijkbare situatie ontmoeten op de AYA community of via patiëntenverenigingen en inloophuizen (check de belangrijke websites!).
- Je zorgen maken over je uiterlijk betekent niet dat je ijdel bent! Het betekent dat je een mens bent.
- Vergeet niet dat jij nog altijd dezelfde persoon bent.
- Praten over spiritualiteit is oké!



Relaties en seksualiteit

Houd veel contact met je vrienden en familie – Tip: 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 of zeggen. Vaak hoef je alleen maar eerlijk tegen hen te zijn en te vertellen dat ze niet op hun tenen hoeven te lopen.

Probeer het volgende te onthouden:

- Mensen weten soms niet goed wat ze moeten zeggen.
- Soms stellen mensen domme vragen uit onwetendheid.
- Je vrienden proberen je niet expres op te juttten.
- Je vrienden hebben ook hun eigen leven.
- Soms moet je (tijdelijk) afscheid nemen van bepaalde mensen; en dat is ook oké!

Bovenstaande geldt natuurlijk ook wanneer je een partner hebt. Daarnaast kan het volgende spelen:

- Jullie groeien naar elkaar toe.
- Jullie verschillen in de manier waarop je emoties beleeft, waardoor het lastig is de ander aan te voelen.
- Jullie vinden het lastig om duidelijk te maken aan de ander wat je nodig hebt in deze situatie.
- Je partner reageert afstandelijk.
- Jij verandert zelf.
- Je maakt je zorgen over de veranderingen in je uiterlijk en of je partner je nog wel aantrekkelijk vindt.
- Je voelt je schuldig naar je partner.

- Jij (en/of je partner) hebben geen zin in seks. Dit is vaak (tijdelijk) zo bij mensen die ziek zijn, en je hoeft je hier niet voor te schamen. Wel is het belangrijk hierover met elkaar in gesprek te blijven! Voor vragen kun je terecht bij jouw zorgverlener. Die kan je eventueel ook doorverwijzen naar een seksuoloog.

Tip!

Voor al deze punten geldt, probeer het bespreekbaar te maken. Eventueel met hulp van een professional van het psychosociale team.

- Als je kinderen hebt kun je vragen hebben over hoe je hen moet inlichten.

Tip!

kijk op de website www.oncologie.mumc.nl/praten-over-kanker-met-het-gezin

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



Studie

Informeer je decaan/studie- of stagebegeleider over je behandeling en de (on)mogelijkheden om je studie en/of stage te vervolgen.

- Zet je gezondheid op 1 en werk actief aan je revalidatie. Dat maakt het oppakken van je studie of werk daarna gemakkelijker.

Tip!

Bespreek je studie en je zorgen hierover ook met maatschappelijk werk, zij kunnen je hierbij helpen. Ga na welke zorg er binnen jouw opleiding beschikbaar is: denk aan een student psycholoog of een schoolmaatschappelijk werker.

- Bespreek je studie en je zorgen al vroeg in het proces, zodat je ook weet op welke (eventuele) toelages je recht hebt of bijvoorbeeld teruggave van je collegegeld.
- Vanuit het AYA zorgteam hebben wij ook contact met een studieadviseur die jou kan helpen als je er niet uitkomt met je eigen studiebegeleider.



Werk

Bespreek met je werkgever wat er mogelijk is; kun je je werkzaamheden (deels) voortzetten?

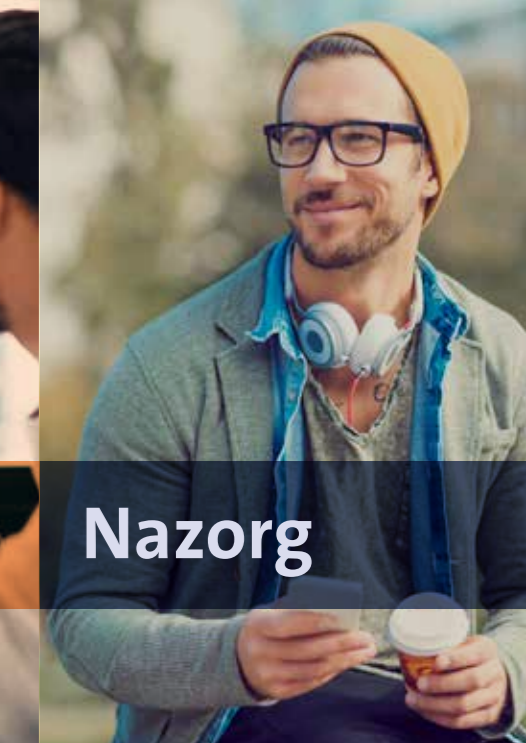
Tip!

Bespreek je werk en je eventuele zorgen hierover ook met maatschappelijk werk, zij kunnen je hierbij helpen en doorverwijzen naar een professional die gespecialiseerd is in kanker en werk. Ook voor meer informatie over juridische en financiële zaken zoals uitkeringen en vergoedingen kun je bij hen terecht.

- Probeer, indien mogelijk, contact te houden met je collega's.

Tip!

ga af en toe een kop koffie drinken op je werk.



Nazorg

Tijdens het ziekteproces sta je in “parkeerstand”. Dit is op dat moment vaak wel te accepteren, maar wanneer je het ziekenhuis uit bent en je weer van alles mag, kan het een stuk moeilijker zijn om dit te accepteren.

Tip!

zorg ervoor dat je je toekomstbeeld duidelijk in beeld hebt en dat je daar gemotiveerd naar toe werkt. Probeer niet te focussen op wat je niet kan. Ook hierbij geldt: lukt het je niet alleen, schakel dan de hulp in van het psychosociaal team.

- Denk na over je korte en lange termijn doelen: wie ben ik? Maak nieuwe plannen. Probeer zin aan je leven te geven.

Tip!

Maak samen met de verpleegkundige/maatschappelijk werker een plan van aanpak.

- Er bestaat een kans dat je (langdurige) bijwerkingen krijgt na afloop van je behandeling. Dit worden ook wel “late effecten” genoemd.

Tip!

Praat er met je arts of verpleegkundige over of het waarschijnlijk is dat je late effecten krijgt.