AYA-zorg voor jongvolwassenen met kanker

Jongvolwassenen met kanker hebben vaak vragen die specifiek zijn voor hun leeftijd of situatie. Binnen het St. Antonius Kankercentrum hebben wij aandacht voor al deze vragen en bieden we specifieke AYA-zorg.

AYA's (adolescents & young adults) zijn jongvolwassenen tussen de 18 en 39 jaar die de diagnose kanker krijgen. In Nederland gaat het jaarlijks om ongeveer 3.900 mensen. De leeftijdsgrens van deze groep wordt in de praktijk niet heel strikt gehanteerd.

Meer over meer over AYA-zorg

Veel jongvolwassenen met kanker krijgen te maken met vragen die specifiek zijn voor hun leeftijd of situatie, bijvoorbeeld over studie, werk of vruchtbaarheid. AYA-zorg wordt verleend volgens het 'Ik en mijn…'-zorgconcept.

AYA-zorg in het St. Antonius

Binnen het Kankercentrum (https://www.antoniusziekenhuis.nl/kankercentrum)streven we ernaar om alle patiënten die zorg te leveren die is afgestemd op hun levensfase. Dit geldt ook voor de AYA-patiënt. In ons ziekenhuis hebben we daarom AYA-contactpersonen aangesteld, zorgprofessionals met affiniteit met en kennis over deze patiëntengroep. Zij kennen de vragen die spelen bij jongvolwassenen met kanker, weten welke leeftijdsspecifieke zorg mogelijk is en kunnen adviseren bij specifieke vragen of helpen met een doorverwijzing naar bijvoorbeeld maatschappelijk werk.

Voel je vrij om vragen te stellen. Dit kan in eerste instantie aan jouw eigen verpleegkundig contactpersoon. In de meeste gevallen kunnen zij vragen zelf beantwoorden. Mocht het nodig zijn, dan kan hij/zij je in contact brengen met de AYA-verpleegkundige of helpen bij een doorverwijzing naar een regionale AYA-poli (https://www.ayazorgnetwerk.nl)waar een multidisciplinair zorgteam aanwezig is. Deze poli neemt de behandeling van jouw ziekte of de controleafspraken die je in ons ziekenhuis hebt niet over. Hiervoor blijft jouw eigen behandelend medisch specialist verantwoordelijk.

AYA-team in het St. Antonius

Het AYA-team van het St. Antonius bestaat uit verpleegkundig specialisten, verpleegkundigen, een medisch specialist en een maatschappelijk werker. Zij hebben regelmatig overleg met elkaar om de zorg verder te verbeteren. Indien nodig kunnen ook andere professionals worden geraadpleegd, zoals een psycholoog, geestelijk verzorger of diëtiste.

AYA-specifieke thema's

Hieronder vind je informatie over onderwerpen die relevant zijn voor AYA's. Met tips, kijk- en luistersuggesties en verwijzingen naar betrouwbare websites.

Seksualiteit en intimiteit

Kanker en de bijbehorende behandelingen kunnen veel veranderen op dit gebied: je lichaam voelt anders, je libido kan afnemen en je beleving van intimiteit verandert. Dit kan zorgen voor onzekerheid. Je vraagt je misschien af: Is dit normaal? Gaat dit ooit weer over? Hoe ga ik hiermee om?

Toch is het vaak lastig om hierover te praten. Als AYA weet je niet altijd bij wie je terechtkunt met je vragen. Het onderwerp is niet eenvoudig te bespreken met vrienden of familie. Ook in het ziekenhuis komt het lang niet altijd ter sprake. Seksualiteit en intimiteit zouden onderdeel moeten zijn van het gesprek met je zorgverlener. Maar in de praktijk vinden ook artsen en verpleegkundigen het lastig dit onderwerp aan te snijden. Vaak blijft de aandacht beperkt tot de medische behandeling.

Pas als er een sterke vertrouwensband is, durven sommige AYA's het onderwerp aan te kaarten. Maar de meesten doen dat niet. Daarom is het belangrijk dat zorgverleners dit onderwerp bespreekbaar maken. Niet omdat seks moet, maar omdat praten erover wél moet kunnen. Gewoon, omdat het kan helpen om te weten dat je niet de enige bent. En omdat er voor veel problemen die AYA's ervaren, daadwerkelijk oplossingen bestaan.

Kijk- en luistertips

- Podcast De (https://open.spotify.com/show/0mrq8uUUMigSArDTCrnJoy?si=iVFdAqHPStuH84GfXkVZyw&nd=1) bespreekkamer voorbij (https://open.spotify.com/show/0mrq8uUUMigSArDTCrnJoy?si=iVFdAqHPStuH84GfXkVZyw&nd=1)
- College Tour met seksuoloog Ellen Laan (YouTube) (https://www.youtube.com/watch?v=x3wTIdRLiVE)
- www.sickandsex.nl (http://www.sickandsex.nl)
- Kanker en seksualiteit (NFK) (https://nfk.nl/themas/kanker-en-seksualiteit)

Fertiliteit

Behoud van vruchtbaarheid is voor veel jonge mensen met kanker een grote zorg. Gelukkig zijn er verschillende mogelijkheden om de vruchtbaarheid te behouden, zelfs als je een behandeling tegen kanker moet ondergaan. Wel is het belangrijk om te weten dat deze methoden meestal alleen succesvol zijn **voordat** de behandeling begint. Daarom is het essentieel dat artsen deze opties op tijd bespreken met hun jongvolwassen patiënten – ook met patiënten die nog niet bezig zijn met het krijgen van kinderen.

Daarnaast is het belangrijk dat jonge mensen zelf goed geïnformeerd zijn over hun mogelijkheden. Als zij weten welke opties er zijn, kunnen zij deze met hun arts bespreken en een weloverwogen beslissing nemen.

Video's over behoud vruchtbaarheid

Op de website van het AYA Zorgnetwerk (https://ayazorgnetwerk.nl/ik-en-mijn/behoud-van-vruchtbaarheid-bij-kanker/) vind je meer informatie en video's over de meest gangbare methoden voor het behouden van vruchtbaarheid, voorafgaand aan een behandeling tegen kanker.

Hoe vertel ik het de kinderen?

Wanneer binnen een gezin kanker wordt vastgesteld, heeft dat grote impact – op de patiënt, de partner maar ook op het ouderschap en het gezinsleven.

Na de diagnose is een van de eerste vragen vaak: 'Moeten we dit de kinderen vertellen? En zo ja, hoe dan?' Het is een begrijpelijke reflex om kinderen te willen beschermen tegen pijn en verdriet. Maar als er niets wordt verteld, kunnen kinderen angstig of onzeker worden. Ze kunnen dan zelf dingen gaan verzinnen fantasieën die mogelijk erger zijn dan de werkelijkheid.

Het is belangrijk om open te zijn naar kinderen. Hoe dat gesprek eruitziet, verschilt per gezin. Niemand kan je precies zeggen wat de juiste aanpak is – die bepaal je zelf, op basis van wat bij jullie past.

Om hierbij te ondersteunen, hebben wij op basis van de literatuur de belangrijkste handvatten op een rij gezet. Deze kunnen helpen als je besluit het gesprek met de kinderen aan te gaan over de ziekte.

Handreikingen

Op basis van bestaande kennis en inzichten kunnen onderstaande handreikingen ondersteunen bij het gesprek met kinderen over een ziekte binnen het gezin.

- Kies een rustig moment uit als je de kinderen op de hoogte gaat brengen.
- Als dit mogelijk is, probeer dit dan samen te doen. Z kunnen jullie zien hoe de kinderen erop reageren en de kinderen kunnen zien hoe jullie hier samen mee omgaan. Ook is het goed om de kinderen tegelijkertijd op de hoogte te brengen (tenzij het leeftijdsverschil te groot is), zodat ze steun hebben aan elkaar en iedereen meteen kan reageren en vertellen wat er in hem omgaat.
- Geef niet te veel informatie tegelijkertijd en loop niet op de zaken vooruit. Vertel wat je hebt, welke behandeling je gaat krijgen en waarom je die behandeling moet krijgen.
- Het is verstandig om het woord kanker te gebruiken. Als je de kinderen bijvoorbeeld vertelt dat je leukemie hebt, is het voor hen niet altijd duidelijk dat het om een vorm van kanker gaat. Zij kunnen dan erg schrikken wanneer anderen bijvoorbeeld aan hen vragen: 'Jouw vader heeft toch kanker?'

- Kijk tijdens het gesprek goed naar de kinderen en volg vooral je gevoel. Geef de kinderen de ruimte in wat ze willen horen en zien.
- Het is belangrijk om de kinderen te vertellen hoe jij je voelt. Bij het krijgen van de diagnose kanker horen emoties. Door deze emoties te laten zien en te bespreken geef je de kinderen de boodschap dat deze emoties er mogen zijn, ook bij hen. Het is wel belangrijk dat je de kinderen niet overspoeld met emoties en/of angsten. Kinderen kunnen dan van streek raken en zich geen raad weten met deze emoties.

School speelt een belangrijke rol in het leven van kinderen. Omdat ze er veel tijd doorbrengen, komen gevoelens en emoties vaak juist daar tot uiting. Overweeg daarom om de school in een vroeg stadium te informeren over wat er thuis speelt.

Overleg met je kind(eren) wat zij hierover willen delen met hun klasgenoten. Willen ze dat de leerkracht het vertelt, doen ze dat liever zelf of samen?

Het is erg belangrijk dat de kinderen weten dat ze altijd vragen mogen stellen – aan jou als ouder, maar ook aan de verpleegkundigen en artsen die betrokken zijn bij de zorg.

Websites

- KWF Kankerbestrijding (https://www.kwf.nl/)
- Kankerspoken (https://www.kankerspoken.nl) www.kankerspoken.nl (http://www.kankerspoken.nl): gericht op kinderen van wie de ouder kanker heeft.
- Stichting Diagnose Kanker (https://www.diagnose-kanker.nl:): met veel informatie als een gezinslid kanker heeft.
- Helen Dowling Instituut (https://www.hdi.nl): over psychosociale begeleiding
- Kanker.nl (http://www.kanker.nl): als deelnemer kun je openbaar, maar ook anoniem in gesprek gaan over kanker en alles wat ermee te maken heeft.

Kijktips

- Als iemand in jouw familie kanker krijgt: e (https://www.youtube.com/watch?v=yx8oErtGwl4)en video voor ouder en kind (YouTube)
- Verdriet door je hoofd: deze documentaire geeft een kijkje in de wereld van kinderen (6-16 jaar) die een vader of moeder met kanker hebben. Voor ouders, leerkrachten en hulpverleners. Te bestellen via Kankerspoken (https://www.kankerspoken.nl).

Leestips

- Chemo-Kasper (https://www.kinderkankernederland.nl/productcategorie/kinderen/chemo-kasper): dit boekje is te gebruiken om kinderen uit te leggen wat een de behandeling met chemo inhoudt (3-9 jaar).
- Radio-Robbie (https://www.kinderkankernederland.nl/productcategorie/kinderen/radio-robbie): dit boekje is te gebruiken om kinderen uit te leggen wat de behandeling met bestraling inhoudt (3-9 jaar).
- Grote boom is ziek: een verhaal voor jonge kinderen met iemand in de omgeving met een levensbedreigende ziekte. (3-9 jaar), geschreven door Nathalie Slosse en Rocio del Moral, ISBN 9789059325494.
- Het Klokhuis boek over kanker: een informatief en toegankelijk boek voor kinderen en ouders die te maken krijgen met kanker, (4-12 jaar), ISBN 9789085605829.
- 't Is niet eerlijk: Als een ouder kanker heeft: Lisa haar moeder heeft kanker gehad. Het boekje vertelt aan de hand van haar verhaal over alle gevoelens van angst, onzekerheid en schuld die kinderen kunnen ervaren als hun moeder of vader ernstig ziek is. (4-12 jaar), geschreven door W. Schlessel Harpham, ISBN 9041006303.

Opleidingen

Ziek worden tijdens je opleiding roept vaak veel vragen op. Hoe combineer je de studie met een ziekte en behandelingen? Het zijn vragen waarop niet altijd direct een duidelijk antwoord is. Toch kan blijven studeren of het hervatten van je opleiding bijdragen aan je herstel en welzijn. Studeren biedt structuur, afleiding en toekomstperspectief – je aandacht gaat even naar iets anders dan ziek zijn. En veel studenten vinden het contact met medestudenten prettig.

Voor jongeren die te maken krijgen met kanker kan het, ondanks alle veranderingen, zinvol zijn om hun studie voort te zetten of opnieuw op te pakken – mits de behandeling en gezondheid dat toelaten.

Wij denken graag met je mee om je dagelijkse leven zoveel mogelijk door te laten gaan, ook als het om je studie of belangrijke gebeurtenissen gaat. Waar mogelijk kunnen we het behandelschema aanpassen om hiervoor ruimte te maken.

We raden aan om zo snel mogelijk contact op te nemen met je mentor, studiebegeleider of decaan. Zij kunnen je helpen studievertraging te voorkomen of – als die onvermijdelijk is – deze te beperken of later in te halen.

Meer informatie

- Dienst Uitvoering Onderwijs (https://duo.nl/particulier/studievertraging)(DUO): voor meer informatie over studievertraging en studiefinanciering.
- Expertisecentrum Inclusief Onderwijs (https://ecio.nl/) (ECIO): adviseert en ondersteunt universiteiten, hogescholen en het mbo rondom relevante thema's bij het vormgeven van inclusief onderwijs en studentenwelzijn. Zodat ook studenten met een fysieke beperking of extra ondersteuningsvraag met succes hun opleiding kunnen doorlopen en kunnen doorstromen naar een passende baan op de arbeidsmarkt.
- Aya-zorgnetwerk (https://ayazorgnetwerk.nl/app/uploads/2020/01/Stappenplan-kanker-en-studeren.pdf): met een stappenplan op het gebied van kanker en studeren.

Werk en re-integratie

Ook als je werkt en de diagnose kanker krijgt, kun je als AYA tegen allerlei uitdagingen aanlopen. Denk bijvoorbeeld aan:

- De noodzaak om een andere studie- of beroepsrichting te kiezen vanwege de behandeling.
- Een tijdelijk contract dat niet wordt verlengd.
- Problemen als zelfstandige (zzp'er), bijvoorbeeld door het ontbreken van een arbeidsongeschiktheidsverzekering.
- Beperkte mogelijkheden voor re-integratie, vaak door onvoldoende kennis bij werkgevers.
- Twijfels of onzekerheid over solliciteren: hoe pak je dit aan?

Meer informatie

- Werken met of na kanker (https://nfk.nl/themas/kanker-en-werk/werken-met-of-na-kanker): informatie over de gevolgen van kanker op je werk, je rechten en plichten als je ziek bent en de rol van het UWV bij kanker.
- Informatie voor werkgevers (https://nfk.nl/themas/kanker-en-werk/informatie-voor-werkgevers): mocht je werkgever niet goed weten hoe om te gaan met de nieuwe situatie waarin jullie je bevinden, dan kan het helpen om je werkgever te wijzen op deze website.

- Begeleiding en advies bij kanker en werk (https://nfk.nl/themas/kanker-en-werk/begeleiding-en-advies-bij-kanker-en-werk): er zijn verschillende instanties waar je als werknemer, werkzoekende of werkgever terechtkunt. Op deze website vind je een overzicht van professionele instanties en organisaties voor ondersteuning op het gebied van kanker en werk.
- Zzp'er of zelfstandige en kanker. Wat nu? (https://www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker/werk-en-kanker/zelfstandige-en-kanker/zzp-er-of-zelfstandige-en-kanker-wat-nu) Als je als zzp'er of zelfstandig ondernemer kanker krijgt, vraag je je waarschijnlijk af hoe het verder moet met je werk. Kun en wil je nog blijven werken? Vertel je aan je opdrachtgevers dat je ziek bent? Op deze website vind je hier meer informatie over.

Verzekeringen

Als je kanker hebt (gehad), kan dat gevolgen hebben voor het afsluiten of aanpassen van verzekeringen, zoals een overlijdensrisicoverzekering. Goed geïnformeerd en tijdig beginnen met de zoektocht helpt enorm.

- Op Kanker.nl (https://www.kanker.nl/verzekeringen) vind je betrouwbare informatie over verzekeringen.

Vind je geen antwoord op je vraag of heb je behoefte aan een gesprek? Dan kun je contact opnemen met jouw verpleegkundig contactpersoon om een gesprek te laten inplannen met een van de AYA-contactpersonen.

Lotgenotencontact

Wil je praten met andere jongvolwassenen die kanker hebben (gehad)? Hieronder vind je mogelijkheden van lotgenotencontact.

- BuddyContact (https://www.antoniusziekenhuis.nl/borstcentrum/buddycontact): in het St. Antonius wordt een match gemaakt tussen patiënten die net de diagnose kanker hebben gekregen en patiënten die wat verder zijn in het behandeltraject. Zij kunnen elkaar veel steun bieden.
- Stichting Jongeren en Kanker (https://www.jongerenenkanker.nl/) (samenwerking met AYA Zorgnetwerk): organiseren diverse, leuke activiteiten voor AYA's, zoals zeilen en borrels.
- Kanker.nl/jong (https://www.kanker.nl/jong): ben je jonger dan 40 jaar en heb je kanker (gehad)? Op deze website vind je informatie over onderwerpen die belangrijk zijn als je leven nog volop in ontwikkeling is.
- Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (https://nfk.nl/aangesloten-organisaties) (NFK): bij de NFK zijn diverse patiëntenorganisaties aangesloten.

Contact

Patiënt en een vraag?

Heb je een vraag over AYA-zorg in het St. Antonius Ziekenhuis, of een andere zorg-inhoudelijke/medische vraag? Stel deze dan aan jouw eigen verpleegkundig contactpersoon of stel jouw vraag via Mijn Antonius.

Zorgverlener en een vraag?

Voor intercollegiale en andere vragen voor het AYA-zorgteam van het St. Antonius Ziekenhuis, mail naar aya@antoniusziekenhuis.nl (mailto:aya@antoniusziekenhuis.nl)

Meer informatie

Samenwerking

Het AYA-zorgteam van het St. Antonius Ziekenhuis werkt nauw samen met de AYA-poli van het UMC Utrecht en is aangesloten bij het Nationaal AYA Jong & Kanker Zorgnetwerk (https://ayazorgnetwerk.nl/patient/). Zo blijft alle kennis en kunde actueel.

Op de website van het AYA Zorgnetwerk (https://ayazorgnetwerk.nl/patient/) staat meer informatie, waaronder een vragenlijst. Deze kan helpen om gedachten en vragen op een rijtje te zetten. Je kunt de vragenlijst ook meenemen naar je afspraak in het ziekenhuis.

Gerelateerde informatie

Specialismen

- St. Antonius Kankercentrum (https://www.antoniusziekenhuis.nl/kankercentrum)
- Welkom bij ons Borstcentrum (https://www.antoniusziekenhuis.nl/borstcentrum)
- Hematologie (https://www.antoniusziekenhuis.nl/hematologie)

Contact Kankercentrum T