AYA-spreekuur hematologie

AYA's zijn jongvolwassenen die de diagnose kanker hebben gekregen. Zij hebben vaak vragen die specifiek zijn voor hun leeftijd of situatie. Voor AYA's met een hematologische diagnose is er een speciaal spreekuur.

Tijdens dit spreekuur kun je in gesprek gaan over onderwerpen die specifiek bij jouw leeftijd en situatie passen. Denk aan opleiding, vruchtbaarheid, werk en re-integratie, uiterlijk, hypotheken, verzekeringen en intimiteit en seksualiteit. Maar ook andere thema's die voor jou belangrijk zijn, kun je bespreken.

Je krijgt twee vaste contactpersonen: een verpleegkundig specialist/physician assistant en een AYA-verpleegkundige.

Eerste afspraak op het spreekuur

Je ontvangt de uitnodiging voor je eerste afspraak tussen je eerste en tweede behandeling. Het gesprek heb je met je vaste verpleegkundig specialist/physician assistant. Deze zie je ook vaak bij je poli-afspraken.

Het onderwerp vruchtbaarheid heb je waarschijnlijk al uitgebreid besproken met de hematoloog. En als je behandeling het toeliet, ben je ook al op de fertiliteitspoli van het UMC Utrecht geweest. Toch bespreken we dit onderwerp opnieuw in het AYA-spreekuur. Je bepaalt zelf wat je verder wilt bespreken.Hieronder zie je mogelijke onderwerpen en vragen. Zo kun je alvast nadenken over wat voor jou belangrijk is.

- Vruchtbaarheid en zwangerschap: heb je nu of later een kinderwens? Heb je al voorlichting gehad van een fertiliteitsarts?
- Ziekte en behandeling: hoe ga jij om met je ziekte en behandeling? Hoe gaan de mensen om je heen daarmee om?
- Opleiding: volg je een studie of opleiding? Heb je vragen over hoe je dit kunt combineren met je behandeling?
- Werk en re-integratie: werk je (deels)? Heb je vragen over werk en re-integratie in combinatie met de ziekte/behandeling?
- Eten en drinken: maak je je zorgen over je gewicht? Gebruik je voedingssupplementen of vitamines?
- Uiterlijk: heb je vragen over bijvoorbeeld haaruitval of huidverzorging? Is je uiterlijk veranderd en hoe ervaar je dat?
- Sport en bewegen: sportte je voor je diagnose? Wil je ondersteuning om weer te gaan sporten? Heb je last van vermoeidheid?
- Emoties: heb je eerder te maken gehad met heftige emoties en hoe ging je daar toen mee om? Wat geeft jou kracht en houvast?
- Zingeving: heb je vragen over keuzes die je hebt gemaakt of nog moet maken na de diagnose, tijdens het behandeltraject of in de periode daarna? Ben je bezig met levensvragen?

- Intimiteit en seksualiteit: heb je vragen of ervaar je veranderingen op dit gebied, alleen of met een partner?

- Vrienden: is het contact met vrienden veranderd vanaf het moment dat je ziek bent? Heb je behoefte aan contact met lotgenoten van je leeftijd?
- Familie en gezin:
  - Hoe communiceer je met je ouders, partner, kinderen?
  - Zijn er zaken veranderd of merk je dat er spanning zit tussen gezinsleden onderling sinds je ziek geworden bent?
  - Heb je het idee dat je ouders/naasten zich te veel zorgen maken?
  - Heb je zorgen over hoe je het gezin draaiende moet houden?
  - Is er extra ondersteuning nodig voor jezelf of je naasten?
  - Bij (jonge) kinderen: wie heeft het ouderlijk gezag, of hoe is eventuele voogdij geregeld?
- Uitkeringen en vergoedingen: heb je vragen over financiële regelingen of vergoedingen in combinatie met de ziekte/behandeling?
- Hypotheken en verzekeringen: heb je een koopwoning of wil je in de toekomst een woning kopen? Heb je vragen over hoe je ziekte/behandeling hiermee samenhangt?
- Late effecten: ervaar je bijwerkingen op de lange termijn? Heb je vragen over lichamelijke of mentale gevolgen?
- Complementaire zorg: gebruik je alternatieve middelen, zoals wietolie of kurkuma? Doe je aan acupunctuur, yoga, meditatie of massage?
- Dood: ben je bang voor de dood, ook als je behandeling gericht is op genezing?
- Andere onderwerpen: wil je iets bespreken dat hier niet bij staat?

Aan het eind van het eerste gesprek bepaal je samen met je verpleegkundig specialist/physician assistant wanneer je een vervolgafspraak wilt.

Vervolggesprekken AYA-spreekuur

De vervolggesprekken heb je met je vaste AYA-verpleegkundige. Deze verpleegkundige werkt op de verpleegafdeling en dagbehandeling Hematologie en heeft zich verdiept in de zorg voor jongvolwassenen met kanker.

Deze verpleegkundige is niet aan jou gekoppeld tijdens je behandeling op de verpleegafdeling of dagbehandeling. Bij de AYA-spreekuren is deze verpleegkundige wél jouw vaste aanspreekpunt.

Tijdens de vervolggesprekken bespreek je de onderwerpen die jij belangrijk vindt en die niet aan bod zijn gekomen tijdens het eerste gesprek. Je kunt ook opnieuw praten over onderwerpen waar je meer tijd voor nodig hebt, of waaraan je extra aandacht wilt besteden.

Na elk gesprek bespreek je samen met de AYA-verpleegkundige wanneer je een volgende afspraak wilt.

Meer informatie over AYA-zorg

Bij het ontvangen van deze informatie heb je ook algemene informatie gehad over AYA-zorg. De AYA-verpleegkundigen van de afdeling Hematologie hebben deze informatie voor jou verzameld. We adviseren je deze informatie goed door te lezen, omdat er verwijzingen in staan naar betrouwbare websites met goede informatie over belangrijke AYA-thema's.

Mocht je deze informatie niet hebben ontvangen, dan kun je deze ook vinden op de websitepagina AYA-zorg

voor jongvolwassenen met kanker
(https://www.antoniusziekenhuis.nl/aya-zorg-voor-jongvolwassenen-met-kanker).

Vragen

Heb je tussentijds leeftijdsspecifieke vragen die je erg bezighouden? Wacht dan niet tot het volgende AYA-spreekuur, maar stel je vraag door een bericht te sturen naar je verpleegkundig specialist of physician assistant via Mijn Antonius. Je verpleegkundig specialist/physician assistant of je vaste AYA-verpleegkundige neemt dan contact met je op.

Gerelateerde informatie

Aandoeningen

- Acute leukemie (https://www.antoniusziekenhuis.nl/aandoeningen/acute-leukemie)
- Leukemie (https://www.antoniusziekenhuis.nl/leukemie)
- Chronische leukemie (https://www.antoniusziekenhuis.nl/aandoeningen/chronische-leukemie)

Behandelingen & onderzoeken

- AYA-zorg voor jongvolwassenen met kanker
  (https://www.antoniusziekenhuis.nl/aya-zorg-voor-jongvolwassenen-met-kanker)

Specialismen

- Hematologie (https://www.antoniusziekenhuis.nl/hematologie)

Contact Hematologie **T 088 320 50 00**