

AYA VUmc

AYA staat voor adolescents & young adults, jongeren van 18 tot en met 35 jaar met kanker. Het AYA team VUmc zet zich in om de zorg voor jongeren met kanker meer aan te passen aan de behoeften van AYA's. Zo kijken we naar wat de AYA's belangrijk vinden tijdens, maar ook na de behandeling. Het AYA-team bestaat uit artsen, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, een fysiotherapeut, psycholoog, medisch maatschappelijk werker en nog meer. Wij proberen samen om jouw hulpvraag op te lossen.

Amsterdam UMC, locatie VUmc werkt ook aan een AYA lounge: een plek in Kinderstad op de 9e etage, speciaal voor jongeren met kanker. Een mooie plek om samen te komen, ervaringen te delen, tips uit te wisselen, een spelletje te spelen, te praten over het ziek zijn of gewoon gezellig over andere dingen kletsen. Er komen ook thema's aan bod, zoals seksualiteit, relaties, geld en werk/studie.

Het verhaal van Richard

"Mijn naam is Richard, ik ben 31 jaar oud. In 2006 werd bij mij Acute Lymfatische Leukemie (ALL) geconstateerd op 19-jarige leeftijd. Er ging een wereld voor me open toen ik in de bekende 'molen' zat. De 3 werkgevers die ik op dat moment had en waar ik dag en nacht voor klaar stond, gaven niet direct thuis toen ik daar in gesprek moest over een uitkering. Dat heeft heel veel nare momenten met zich mee gebracht die je op dat moment al helemaal niet wil ervaren. Uiteindelijk heeft het ertoe geleid dat ik na die 2 verplichte jaren betaalplicht die zij hebben, de wegen zijn gescheiden. Dit was het laatste wat ik wilde, maar ik had geen andere keuze."

"Onlangs ben ik tegen problemen aangelopen met de aankoop van een woning. Hoge kosten voor een overlijdensrisicoverzekering en met verzekeringen omtrent mijn zelfstandige onderneming."

"Het zou geweldig zijn als je zo nu en dan tijdens het ziekteproces bij iemand langs kunt gaan die je helpt met bijvoorbeeld school, werk of bepaalde instanties zoals het UWV. Maar ook vooral de nazorg."

Het verhaal van Floris

"Ik ben Floris. Begin 2011 was ik begonnen met wielrennen. Dat ging best aardig en in juni van dat jaar had ik mijn vriendin overgehaald om ook mee te fietsen. Die eerste rit samen zal ik niet snel vergeten, want ondanks al mijn training fietste mijn vriendin nog sneller en langer door dan ik. Daarbij voelde ik mij in de zomer ook al continu erg moe en besloot mijn vriendin dat ik toch maar eens naar de huisarts moest gaan. De huisarts stuurde mij

direct door naar VUmc. Daar hadden we binnen enkele dagen de diagnose, leukemie (MDS), en een uitgebreid behandelplan: chemo's, bestraling en een stamceltransplantatie van een anonieme donor."

"De stamceltransplantatie is nu 6 jaar geleden en ik voel me hartstikke goed! Toen ik wachtte op een donor besepte ik dat ik mezelf nooit als donor had geregistreerd. Nu was dat te laat en om mijn schuldgevoel goed te maken, heb ik de website www.bloedgeven.nl gemaakt om zoveel mogelijk donoren te werven."

"Na het ontslag uit het ziekenhuis vond ik het spannend om thuis te zijn zonder artsen in de buurt. Maar de regelmatige controles en het telefoonnummer dat je altijd kan bellen als er iets is, gaven rust. Momenteel heb ik nog drie keer per jaar controle. Ik vind het prettig om af en toe nog in het ziekenhuis te komen en te zien hoe de medewerkers nog steeds dag in, dag uit klaar staan voor nieuwe patiënten."

"Ik ben blij dat ik in deze moderne tijd leef en de medische wereld zich zo ontwikkelt en veel kan doen voor patiënten. Dankzij de afdeling hematologie ben ik volop aan het genieten van iedere dag en dat gaat heel goed samen met mijn vriendin en mijn zoontje van 3 en dochtertje van bijna 1 jaar."

Het verhaal van Melissa

"Hoi iedereen! Ik ben Melissa, ik ben 21 jaar en in februari 2015 kreeg ik de diagnose Acute Lymfatische Leukemie. Voordat ik de diagnose kreeg, studeerde ik verpleegkunde en liep stage in het ziekenhuis. Ik ontving studiefinanciering en een stagevergoeding. Toen de diagnose gesteld werd, moest ik vrijwel meteen opgenomen worden voor 4 weken voor de eerste chemokuren. Eenmaal opgenomen in het ziekenhuis en erg ziek door de chemo stond ik er niet bij stil dat mijn studiefinanciering stopgezet moest worden, en dat er allerlei financiële zaken geregeld moesten worden. Want waar zou ik nu geld vandaan halen om mijn rekeningen te betalen? Bestaat hier iets voor? Waar kon ik dan terecht met deze vragen? Omdat ik al deze informatie niet had, kwam ik financieel in de problemen. Later kwam ik erachter dat er wel degelijk opties zijn, zoals bijvoorbeeld een uitkering via de gemeente. Maar wist je dat je ook extra geld terug kan krijgen van de gemeente als compensatie omdat je ziek bent? Ook kun je extra geld terugkrijgen van de belasting voor bijvoorbeeld eiwitrijke voeding et cetera."

"Zo moet je bijvoorbeeld ook zelf meteen je studenten-OV opzeggen, want als je dit niet doet krijg je een enorm hoge boete. Ook andere zaken met betrekking tot studiefinanciering en opleiding moeten geregeld worden. Wil je hier hulp bij? Of heb je tips nodig? Ook hiervoor kun je naar de AYA lounge komen, of op de AYA VUmc Facebookpagina kijken. Want het is belangrijk dat je goed geïnformeerd bent over wat wel en niet mogelijk is."

Contact

Heb je een leeftijdsspecifieke vraag over bijvoorbeeld seksualiteit, fertiliteit, werk of school? Of heb je een opmerking? Dan kun je altijd mailen naar aya@vumc.nl.

Bij medische vragen, problemen of spoed kun je contact opnemen met de dagbehandeling of de verpleegafdeling waar je onder behandeling staat of gezien wordt door de arts.

Adres

Amsterdam UMC, locatie VUmc

De Boelelaan 1117

1081 HV Amsterdam

Algemeen telefoonnummer Amsterdam UMC, locatie VUmc: (020) 444 4444

Wist je dat er ook een besloten Facebookpagina is voor alle AYA's binnen locatie VUmc? Wil je je aanmelden, mail dan naar aya@vumc.nl