

AYA community

Omdat 'kanker op de AYA leeftijd' niet veel voorkomt, is het ingewikkeld om andere AYA's te ontmoeten. Daarom is er de AYA community. Dit is een online 'hangplek' waar je, veilig en afgeschermd, AYA's uit heel Nederland kunt ontmoeten, ervaringen en informatie kunt delen en vragen kunt stellen. Er zijn verschillende communities. AYA4 All voor alle AYA's, AYA4 Breast speciaal voor AYA's met borstkanker en AYA4 Naasten voor naasten van AYA's.

Ga naar www.ayazorgnetwerk.nl, kies de community waarvan jij lid wilt worden en meld je aan. Wil je weten wat de AYA community voor jou kan betekenen of wil je ervaringen van leden van de community horen, kijk dan op de site of neem gerust contact op.

Voor bijeenkomsten en activiteiten kun je terecht bij patiëntenorganisatie Stichting Jongeren en Kanker (www.jongerenenkanker.nl)

AYA lounge

Steeds meer ziekenhuizen krijgen speciale AYA ruimtes waar je tussen de behandelingen of polikliniekbezoeken door kunt relaxen met jouw naasten. Ook kun je dan makkelijk in contact komen met andere leeftijdsgenoten die hetzelfde meemaken als jij. Vraag tijdens je verblijf in het ziekenhuis bij de verpleegkundigen of je behandelend specialist of er een AYA lounge is of kijk op www.ayazorgnetwerk.nl.

Contact

Heb je nog vragen over AYA zorg?
Neem dan gerust contact met ons op:

Adres centrale coördinatie AYA Zorgnetwerk

Stichting Nationaal AYA
'Jong & Kanker' Zorgnetwerk
p/a IKNL
Gebouw Janssoenborch, 8^e etage
Godebaldkwartier 419
3511 DT Utrecht





Telefoon

088 - 234 68 00

Email

ayanationaal@iknl.nl

www.ayazorgnetwerk.nl

    [ayazorgnetwerk](http://ayazorgnetwerk.nl)

KvK: 856753567

Rekeningnr: NL90 RABO 0314 3183 99



Jong & kanker

Hoe ga je daarmee om?
AYA zorg voor jou!

*"Ik vind het prettig om
gelijkgestemden te spreken,
dat helpt!"*

Fotografie: Marlou Pulles

AYA
jong & kanker



Wat is AYA zorg?

AYA's (Adolescents & Young Adults) zijn jonge mensen die tussen 18 en 35 jaar voor het eerst te horen krijgen dat zij kanker hebben. Net als jij. Plotseling staat je wereld op z'n kop en heb je hele normale vragen (over bijvoorbeeld studie, werk, hypotheek, verzekeringen, seksualiteit, dood, ouders, vrienden, uiterlijk, kinderen) in een abnormale situatie. Juist dan heb je leeftijdsspecifieke zorg en ondersteuning nodig die samenhangt met je medische behandeling. Zorg die uitgaat van de vraag: "Wie ben jij en wat heb je nodig?" tijdens en ook na kanker. Zodat je de draad zo goed mogelijk op kunt pakken. Zorg die ook oog heeft voor de wensen en behoeften van jouw naasten. Dat is AYA zorg.

Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk

Je vindt AYA zorg in de acht UMC's en het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis (AvL) met AYA-poli zorgteams. In een groeiend aantal algemene ziekenhuizen zijn contactpersonen aanwezig die je de weg kunnen wijzen naar AYA zorg in het algemene ziekenhuis of naar het dichtstbijzijnde UMC. De acht UMC's, het AvL en de algemene ziekenhuizen vormen samen het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk.

AYA-poli

AYA-poli zorgteams zijn er voor alle jongvolwassenen in Nederland die tussen 18 en 35 jaar voor het eerst kanker hebben (gehad). Het maakt niet uit om welke vorm van kanker en behandeling het gaat of in welke fase je zit. Je kunt er terecht met alle vragen, juist ook over de impact die de ziekte en behandeling op jouw leven hebben, of op de keuzes die je voor de toekomst wilt maken. Denk aan vragen over opleiding, werk, zelfstandigheid, relaties, vruchtbaarheid en seksualiteit. Krijg ik bijvoorbeeld een ziekte-uitkering als ik een bijbaan heb? Wil ik dat mijn ei- of zaadcellen ingevroren worden vóór de antikankerbehandelingen en kan het ook? Ga ik weer bij m'n ouders inwonen? Is het slim om anders te gaan eten? Kan ik nog sporten? Hoe vertel ik het aan mensen in mijn omgeving? En wat als ik niet meer beter word?

Het AYA-poli zorgteam bestaat uit een oncoloog, verpleegkundig specialist, verpleegkundigen, medisch psycholoog en een medisch maatschappelijk werker. Het is niet de bedoeling dat zij de medische behandelingen of de controleafspraken overnemen. Hiervoor blijft je eigen behandelend specialist verantwoordelijk. Word je behandeld in een algemeen ziekenhuis? Vraag dan de AYA contactpersoon in dat ziekenhuis naar de mogelijkheden voor AYA zorg. Vraag een verwijzing aan jouw behandelend specialist of huisarts. Vervolgens kun je zelf een afspraak maken bij de AYA-poli.

Kijk op www.ayazorgnetwerk.nl waar AYA zorg bij jou in de buurt te vinden is.

"Wat gun ik alle AYA's een AYA-poli! Ik voel me gehoord en krijg antwoord op al mijn vragen."



Stel jouw vragen over jouw...

- Vruchtbaarheid*
- Ziekte en de gevolgen van de ziekte en/of behandeling (vermoeidheid, concentratie, etc)
- Lifestyle (sport, spiritualiteit, mindfulness)
- Relaties
- Voeding
- Emoties
- Re-integratie en Werk
- Seksualiteit
- Verzekeringen
- Studie
- Uitkeringen
- Dood en laatste levensfase
- Gezin & Kinderen
- Zelfbeeld
- Financiën
- Late effecten van kanker
- Integratieve medicatie (bv wietolie, massage)

*Let op: Helaas kunnen antikankerbehandelingen soms je vruchtbaarheid aantasten. Daarom is het belangrijk dat de specialist 'vruchtbaarheid' met jou bespreekt voordat de behandelingen starten. Wijs je specialist daarop.

Andere onderwerpen kunnen tijdens of na je behandeling gaan spelen. Soms komt een vraag vaker terug. Stel de vragen wanneer JIJ dat wilt!

Op www.ayazorgnetwerk.nl onder patiënt toolkit kun je een vragenlijst met alle onderwerpen downloaden om zelf mee te nemen naar consulten met jouw behandelaars.