

AYA4 All AYA community voor jongvolwassen met kanker

Je bent jong en in de bloei van je leven. En dan krijg je te horen dat je kanker hebt. Ineens staat je leven volledig op z'n kop. Er komen allerlei vragen in je op. Bijvoorbeeld over opleiding, vruchtbaarheid en seksualiteit, maar ook de verandering van je lichaam of je emoties. Speciaal voor jonge mensen met kanker is er de AYA4 community. In deze community kun je andere (ex) patiënten met kanker ontmoeten, informatie uitwisselen, vragen stellen en kennis en gevoelens delen. Het maakt niet uit waar en bij wie je in Nederland onder behandeling bent. Ook maakt het niet uit welke soort tumor je hebt of je nog volop in behandeling bent of de behandelingen hebt afgesloten. Je zult merken dat er veel lotgenoten zijn die met dezelfde vragen zitten als jij. Waarom ik? Waarom op zo'n jonge leeftijd? Hebben de behandelingen gevolgen voor mijn vruchtbaarheid? Hoe vertel ik het aan mijn kinderen? Hoe ga ik om met uiterlijke veranderingen of een veranderde seksualiteitbeleving? Wat nu als ik niet meer beter word? Hoe ga ik om met de vele emoties die ik ervaar?

Hoe word je lid?

Via de site www.aya4net.nl kun je een account aanvragen. De AYA4 community manager heet je welkom en maakt je wegwijs op de AYA4 community. Klik bij Community op 'AYA4 All AYA' en vervolgens op 'account aanvragen'. Je kunt het aanmeldformulier downloaden en invullen. Stuur deze helemaal digitaal ingevuld terug naar de community manager jaya.boland@radboudumc.nl. Hiermee geef je de community manager toestemming om bij je behandelend arts, oncologisch of specialistisch verpleegkundige, casemanager of huisarts te controleren of je inderdaad kanker hebt of hebt gehad en aan de leeftijdsvereisten voldoet. Let op: het is voor het 'anti-pottenkijkersbeleid' op AYA4 belangrijk dat het formulier volledig is ingevuld. Zodra de community manager het ingevulde aanmeldformulier heeft ontvangen en gecontroleerd, neemt ze contact met je op en krijg je als AYA4-lid toegang tot het afgesloten deel van de website. Het openbare, informatieve deel van AYA4 is ook zonder inloggen in te zien. Op die pagina staat onder 'AYA zorg' veel informatie over AYA & Kanker. Je vindt er informatie en tips, bijvoorbeeld over (late) effecten van kanker, relaties, vruchtbaarheid en medische en psychische hulp. Vaak wordt doorgelinkt naar betrouwbare sites (zoals naar die van patiëntenverenigingen) waar meer informatie staat.

Wat kun je doen op het forum?

Als je toegang hebt gekregen tot de community kun je een profiel aanmaken met je e-mailadres, waarin je bijvoorbeeld je leeftijd, geslacht, datum diagnose, type kanker of de fase waarin je zit opgeeft. Ook een blog bijhouden kan op het forum. Op datzelfde



IK
en mijn
...

eten & drinken

werk, reïntegratie & uitkeringen

late effecten

uiterlijk

ziekte & behandelingen

feriliteit

sport & bewegen

hypotheken & verzekeringen

studie & opleiding

dood

relaties & seksualiteit

emoties

gezins- & kinderen

spiritualiteit

spiritualiteit

spiritualiteit

spiritualiteit

"Door de contacten op AYA4 word ik weer in mijn kracht gezet!"



forum kun je kennis en ervaring uitwisselen en vragen stellen over allerlei onderwerpen. Je kunt een eigen nickname kiezen, waardoor je dus ook anoniem kunt blijven. Je kunt op de community ook foto's en filmpjes plaatsen. Er zijn verschillende thema's, bijvoorbeeld over mode en uiterlijk, relaties, kinderen, werk en studie. Ook heeft de site een chatfunctie.

Meld je aan!

Als je de diagnose kanker krijgt, lijkt het alsof alle zekerheden wegvallen. Juist daarom is het belangrijk te weten dat er meer mensen rondlopen in Nederland die in dezelfde situatie zitten. In Nederland krijgen per jaar 2200 AYAs te horen dat zij kanker hebben. Dan is het prettig dat er een plek is waar je lotgenoten kunt ontmoeten, met wie je ervaringen, gevoelens en gedachten kunt uitwisselen. Wacht daarom niet langer en meld je aan bij AYA4 All AYA!

Contact

Heb je nog vragen over de initiatieven van het Nationale AYA Platform? Neem dan gerust contact op! Mail naar ayasecretariaat@onco.umcn.nl of bel met 024-3613457. Heb je vragen over de AYA4-community? Neem dan contact op met de community-manager via e-mail: Jaya.Boland@radboudumc.nl.

AYA staat voor Adolescent & Young Adult, jongvolwassen met kanker in de leeftijd van 18 tot 35 jaar. Zij hebben de AYA4 community ontwikkeld omdat zij graag met leeftijdgenoten in contact willen komen die hetzelfde mee hebben gemaakt om ervaringen uit te wisselen en om vragen te stellen aan elkaar. Denk aan vragen over opleiding, emoties, werk, zelfstandigheid, aangaan van relaties, vruchtbaarheid of seksualiteit. AYA4 staat niet voor niets voor 'All information You've Asked For'. Het verschil met andere fora is dat deze AYA4 community veilig en afgeschermd is: er is een 100% anti-pottenkijkersbeleid! Het technisch in stand kunnen houden van de AYA4 community wordt mede mogelijk gemaakt door subsidies vanuit Alpe d'Huzes/KWF en van Pink Ribbon. Het Radboudumc heeft een coördinerende functie.

De AYA4 community is een essentieel deel van de AYA zorg van het Nationaal AYA platform. Dit Platform is in 2013 geïnitieerd door het AYA Expertise Platform Radboudumc. Het is een hecht en samenwerkend netwerk van AYA's en professionals uit ondermeer de UMC's en perifere ziekenhuizen. Hierdoor wordt alle actuele kennis en kunde over 'kanker op de AYA leeftijd' maximaal gedeeld en ingezet voor de beste zorg voor en met AYA's in heel Nederland. www.aya4net.nl

De AYA4 community heeft intussen 4 portals die 100% veilig en afgeschermd van elkaar zijn:

- AYA4 All AYA: het deel voor alle AYA's,
 - AYA4 Breast: voor AYA's met borstkanker.
- Let op:** alleen deze AYA4 community is opengesteld voor AYA's in de leeftijd van 18-39 jaar!
- AYA4 Naasten: voor naasten van AYA's
 - AYA4 Zorgprofessionals: voor hulpverleners van AYA's.

Wil je geen lid worden van een AYA4 community maar wel betrouwbare informatie krijgen over 'Kanker op de AYA leeftijd en hoe daarmee te dealen'? kijk dan op www.aya4net.nl