

# AYA4 Naasten community

## voor naasten van jongvolwassenen met kanker

Iemand van wie je houdt krijgt kanker: zijn of haar leven staat ineens op de kop. Maar ook dat van naasten, of dat nu partners, ouders, broers, zussen of vrienden zijn. Jouw geliefde vriend, vriendin, partner, zoon of dochter is in de bloei van zijn of haar leven en ziet nu ineens alles veranderen. Het levert ook voor jou allerlei vragen op. Hoe kun je er zo goed mogelijk zijn voor hem of haar? En hoe ga je om met je eigen emoties en vragen? Speciaal voor jou is er nu de AYA4 community voor naasten. Een naaste van een AYA ben je als jij een persoonlijke band hebt met een AYA en/of als je zorg draagt voor een AYA (of met een ander woord mantelzorg). Denk aan partners, ouders, broers en/of zussen. Je zorgrelatie is niet beroepsmatig en dat wil je ook graag zo houden. Contact met naasten kan je in je kracht zetten en je helpen om te dealen met het feit dat jouw AYA kanker heeft.

### Hoe word je lid?

Via de site [www.aya4net.nl](http://www.aya4net.nl) kun je een account aanvragen. De AYA4 community manager heet je welkom en maakt je wegwijs op de AYA4 Naasten community. Klik bij Community op 'AYA4 Naasten' en vervolgens op 'account aanvragen'. Je kunt het aanmeldformulier downloaden en invullen. Stuur deze geheel digitaal ingevuld terug naar de community manager Jaya Boland ([jaya.boland@radboudumc.nl](mailto:jaya.boland@radboudumc.nl)). Hiermee geef je de community manager toestemming om bij je huisarts te controleren of je daadwerkelijk een naaste bent van een AYA. Let op: het is voor het 'antipottenkijkersbeleid' 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 naaste 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, en eventueel een korte beschrijving van jezelf opgeeft. Ook een blog bijhouden kan op het forum. Op datzelfde



*“Door de contacten op AYA4 word ik weer in mijn kracht gezet!”*



forum kun je kennis en ervaring uitwisselen en vragen aan andere naasten stellen over allerlei onderwerpen. Als je wilt kan je een eigen nickname kiezen, maar dat hoeft niet want de community is 100% afgeschermd en beveiligd. Je kunt op de community ook foto's en filmpjes plaatsen. Er zijn verschillende thema's, bijvoorbeeld relaties, kinderen, werk en studie. Ook heeft de site een chatfunctie.

### Meld je aan!

Als je naaste de diagnose kanker krijgt, lijkt het alsof alle zekerheden wegvallen. Juist daarom is het belangrijk te weten dat er veel mensen rondlopen in Nederland die in dezelfde situatie zitten. En 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 Naasten!

### Contact

Heb je nog vragen over de initiatieven van het Nationale AYA Platform? Neem dan gerust contact op! Mail naar [ayasecretariaat@onco.umcn.nl](mailto: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](mailto: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 AYA Expertise Platform 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](http://www.aya4net.nl)

De AYA4 community heeft intussen 4 portals die totaal van elkaar zijn gescheiden en 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 opgesteld 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](http://www.aya4net.nl)