

# Internetgebruik en e-health behoeften van AYA's

Bespreek het met patiënten



**dr. Cor de Kroon**  
Gynaecoloog-oncoloog, LUMC

**Carla Vlooswijk**  
Promovendus IKNL

**Sophia Sleeman**  
Projectleider 'Online platform'  
COMPRAYA • [kanker.nl/jong](https://kanker.nl/jong)

 [kanker.nl/jong](https://kanker.nl/jong)

SPACE4AYA congress  
15 mei 2024

# Internetgebruik en behoeften van AYAs

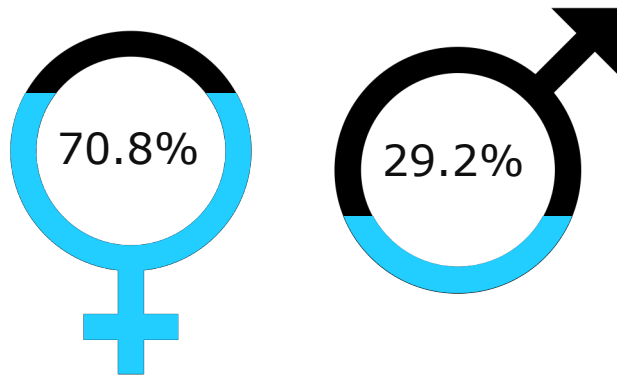


- Vragenlijststudie
- AYAs (18-39 jaar ten tijde van diagnose)
- Uitgenodigd via:
  - Online community
  - Patienten organisaties
  - Deelnemers van de SURVAYA studie

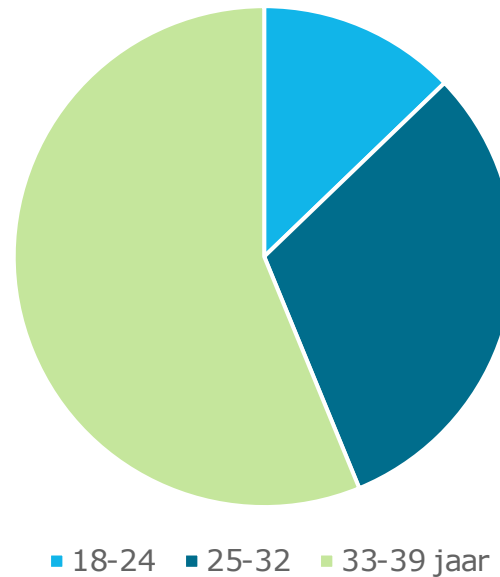




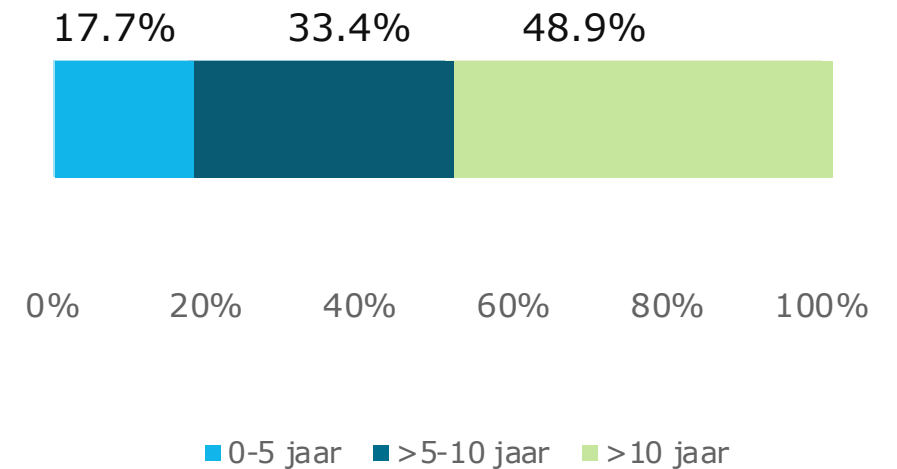
# Studie populatie



Leeftijd ten tijde van diagnose  
Gemiddelde: 32.2



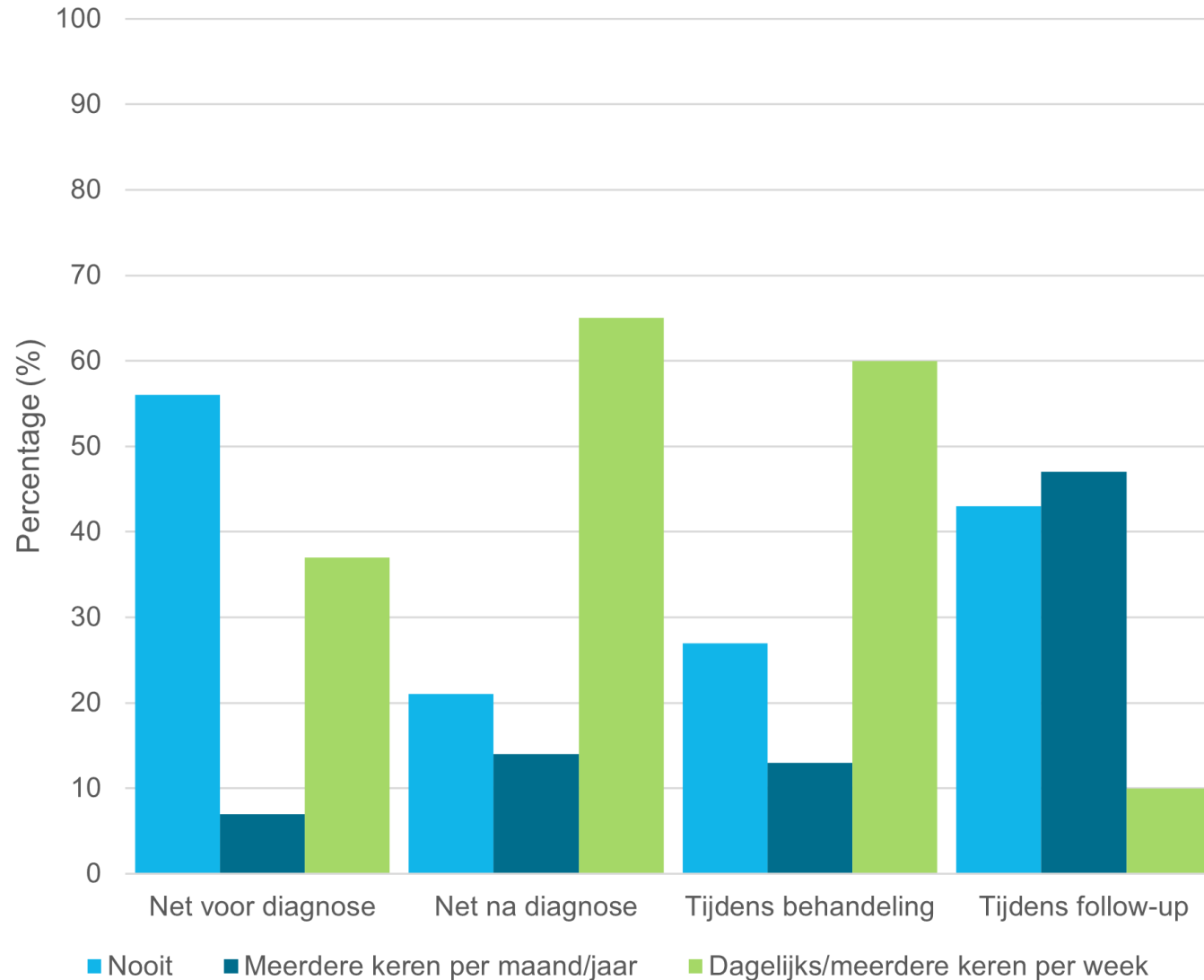
Jaren sinds diagnose  
Gemiddelde: 10.3



Voornameijk borstkanker (33%), hematologische maligniteiten (20%), gynaecologie (11%) en testis (9%).

# Internetgebruik

Hoe vaak ging je op zoek naar informatie over kanker op internet?

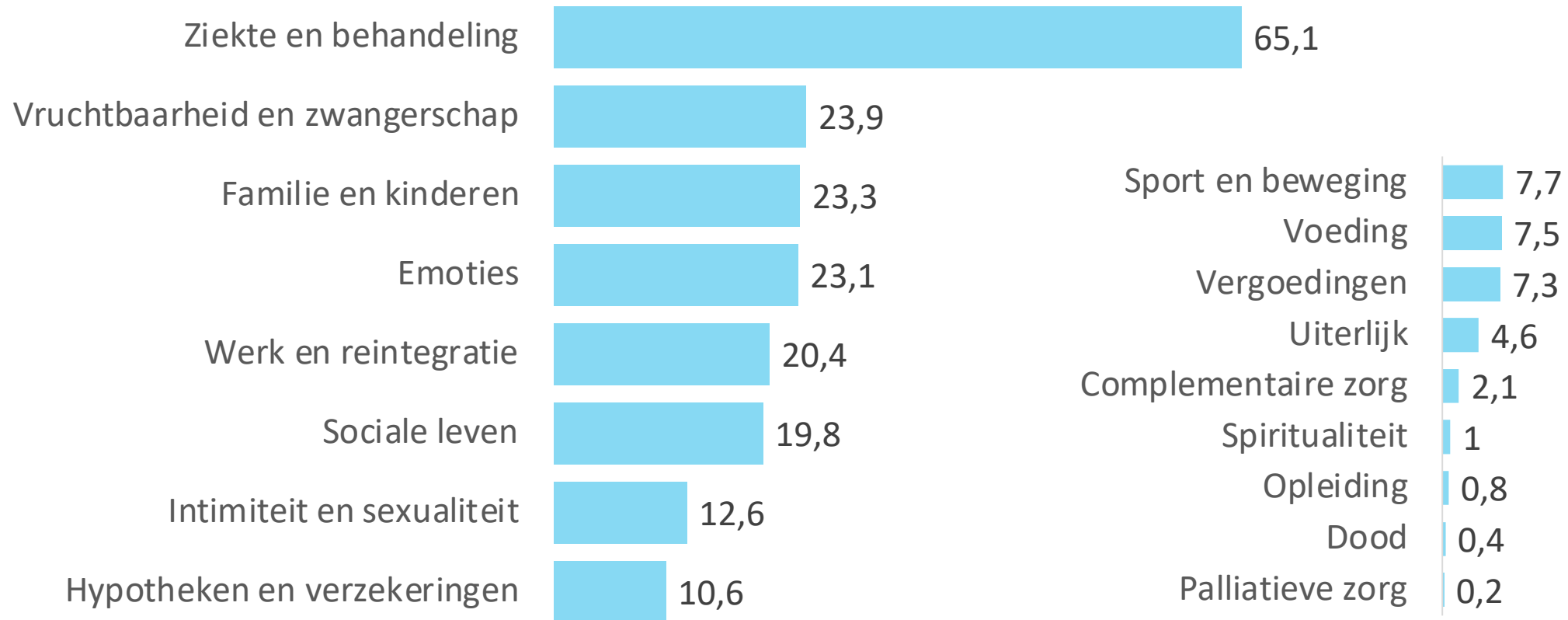






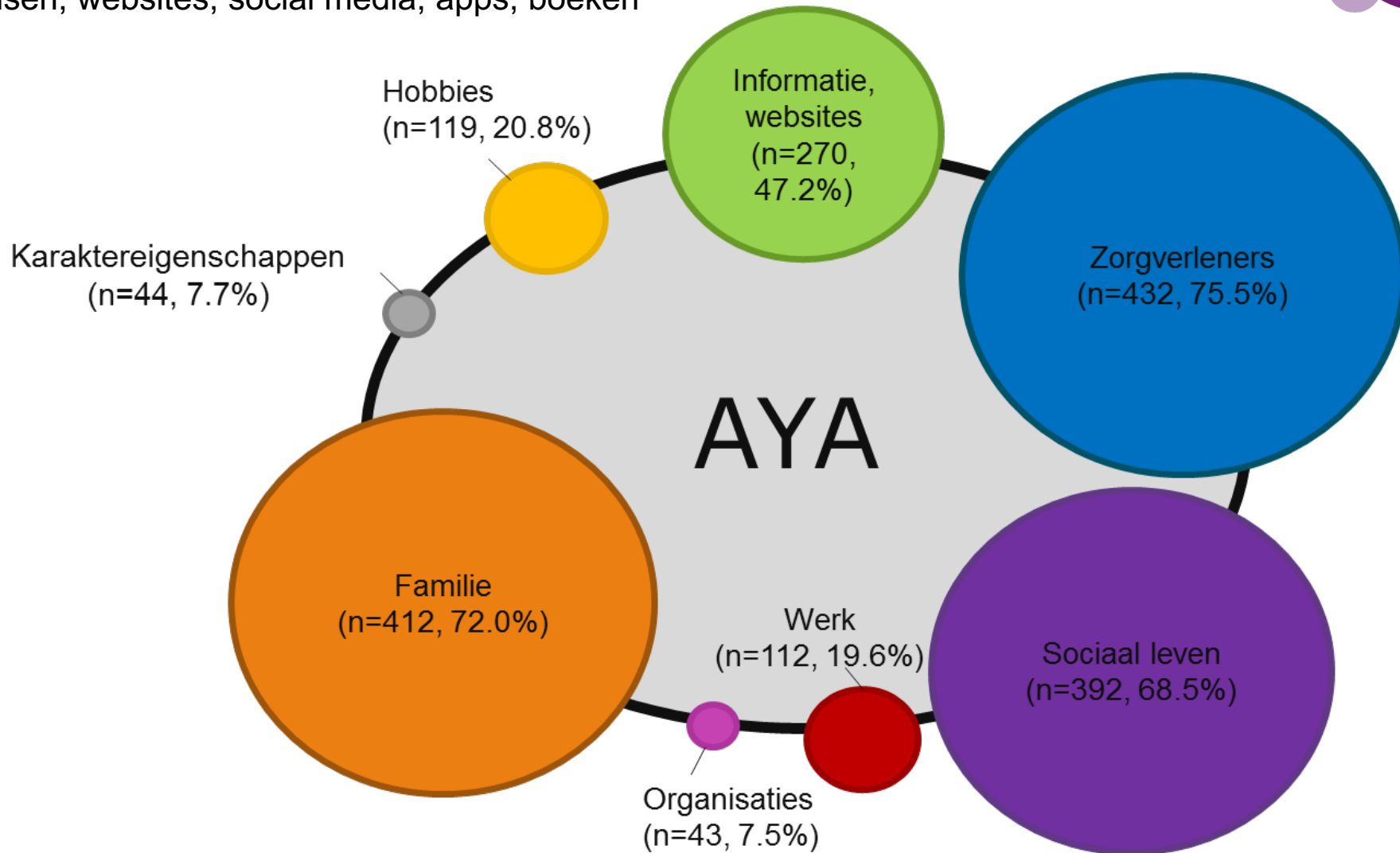
# Informatiebehoeften

Over welke onderwerpen zou jij graag informatie hebben willen krijgen, specifiek afgestemd op jouw leeftijd?



# Wat heeft jou het meeste geholpen tijdens jouw ziekte?

Denk aan mensen, websites, social media, apps, boeken

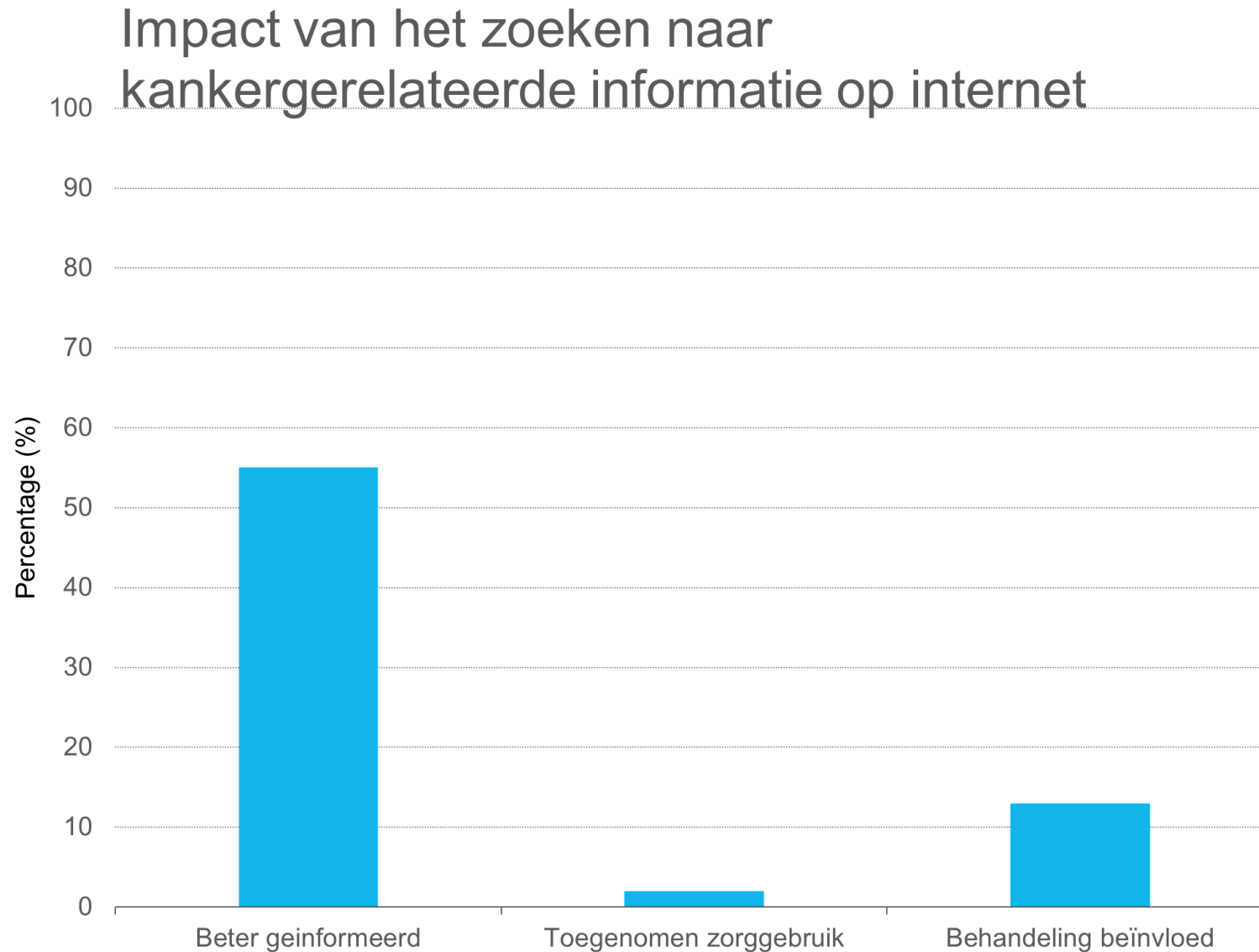


# Communicatie tussen AYA en zorgprofessional over internet



- 86% van de AYAs bespreekt de informatie die ze op internet hebben gevonden met zorgverlener
- 15% vraagt de zorgverlener naar betrouwbare websites
- 39% werd door zorgverlener verwezen naar websites

# Impact van informatie





*Men moet niet zo dom zijn*

*alles te willen weten*

*Koos J Versteeg*

# Digitale 'tools'



- Bijna de helft van de AYA's geeft aan een vraag gesteld te hebben online aan zorgprofessional, of daarvoor open te staan
- 38% heeft wel eens meegelezen met lotgenoten via forum, blog, 'community'
- 18% heeft weleens lotgenoten gesproken online



# Ga naar: [kanker.nl/jong](https://www.kanker.nl/jong)

## Jong & kanker

Ben je jonger dan 40 en heb je kanker (gehad)? Hier vind je informatie over onderwerpen die belangrijk zijn als je leven nog volop in ontwikkeling is. Ook vind je hier een overzicht van de hulp die je kunt krijgen. En je kunt in contact komen met mensen die hetzelfde meemaken als jij. Als naaste van iemand met kanker kun je hier ook terecht.



Betrouwbare informatie, speciaal geschreven voor mensen onder de 40. Bijvoorbeeld over studeren, relaties, vruchtbaarheid, geldzaken of een huis kopen als je kanker hebt (gehad). Maar ook over verzekeringen, (weer) aan het werk of omgaan met je lijf als dat door kanker is veranderd.

→ [Informatie Jong & kanker](#)



Soms helpt 1-op-1 contact met iemand zoals jij. In de *lotgenotenzoeker* op kanker.nl zoek je makkelijk naar iemand in dezelfde levensfase of leeftijd als jij.

→ [Lotgenotenzoeker](#)



Ook voor ouders, partners, broers, zussen of vrienden van jonge mensen met kanker is er een gespreksgroep. Sta je dichtbij iemand met kanker? Lees mee, deel je ervaring of stel een vraag.

→ [Gespreksgroep Jong & kanker - naasten](#)



Tel je verhaal of lees verhalen van anderen. Ook als naaste van iemand met kanker kun je een blog schrijven of blogs lezen.

→ [Blogs Jong & kanker](#)



Ben jij naaste van iemand met kanker in de leeftijd van 16 tot en met 39 jaar? Dan is dit dé plek waar je informatie, lotgenotencontact en hulp vindt.

→ [Informatie Voor Naasten](#)



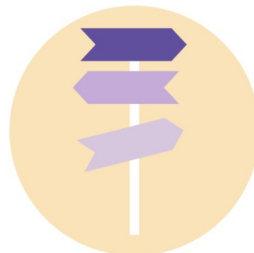
Lees mee, deel je ervaring of stel je vraag in een gespreksgroep. Zo kun je leren van anderen, of met jouw eigen ervaring lotgenoten helpen.

→ [Gespreksgroep Jong & kanker](#)



Lees, kijk en luister naar de verhalen van andere jonge mensen en hun naasten. Hoe gaan zij om met hun ziekte en de gevolgen? Wat vinden ze belangrijk? En welke tips hebben ze voor anderen?

→ [Interviews & podcasts](#)



Hét overzicht van betrouwbare hulp en ondersteuning. Bij jou in de buurt of online. Je vindt er zorgverleners, organisaties en programma's die je kunnen helpen.

→ [Vind hulp bij kanker](#)



Heb je een vraag over kanker en wil je graag een antwoord van een expert? Via *Vraag het een professional* stel je gemakkelijk een vraag aan AYA-zorgverleners en andere deskundigen.

→ [Vraag het een professional](#)



Als je tussen je 18e en 40e kanker krijgt of hebt gekregen, kun je in het ziekenhuis zorg krijgen die past bij jouw leeftijd en levensfase. Die zorg heet AYA-zorg. Lees meer over AYA-zorg en waar je die kunt krijgen.

→ [AYA 'Jong & kanker' Zorgnetwerk](#)



Ontdek gezellige borrels, informatieve bijeenkomsten en uitdagende weekenden op de activiteitenkalender van Stichting Jongeren en Kanker. Een leuke manier om lotgenoten ontmoeten.

→ [Activiteitenkalender](#)



Als je te horen krijgt dat je kanker hebt, zijn er zoveel dingen waar je tegelijkertijd aan moet denken. Een lijstje met onderwerpen als een 'houvast' kan dan helpen. Om mee te nemen naar je arts of verpleegkundige, of om zelf thuis je gedachten te ordenen.

→ [Bekijk of print de AYA-vragenlijst](#)



## Algemeen

[Ziekte en klachten](#)[Behandeling en zorg](#)[Financiën en verzekeringen](#)[Vruchtbaarheid en zwangerschap](#)[Goed voor jezelf zorgen](#)[Studeren en kanker](#)[Werk en kanker](#)[Omgaan met mensen om je heen](#)[Voor naasten](#)

## Algemeen

## Jong en kanker

[Lotgenotencontact](#)[Tips van andere jonge mensen met kanker](#)[Podcasts en interviews met andere jonge mensen met kanker](#)[Blogs van jonge mensen met kanker](#)

## Jong en kanker

[Printen](#) [Opslaan](#) [Delen](#)[Luister](#)

**Als je voor je 40e kanker krijgt, heeft dat veel invloed op je persoonlijke ontwikkeling. Denk aan opleiding, werk, relaties, zelfstandig wonen, vruchtbaarheid en seksualiteit. Weet dat je er niet alleen voor staat. Er is veel informatie en hulp. Voor jou en je naasten.**

Mensen die in de leeftijd van 18 t/m 39 jaar de diagnose kanker krijgen worden AYA's genoemd. Ben jij ook een AYA? Dan is dit dé plek waar je informatie, lotgenotencontact en hulp vindt.

**Bekijk informatie die jou verder kan helpen**

Je vindt hier informatie over verschillende thema's die voor jonge mensen met kanker relevant zijn. Bekijk de informatie over deze onderwerpen:

- [je ziekte en klachten](#)
- [je behandeling en zorg](#)
- [je geldzaken en verzekeringen](#)
- [je vruchtbaarheid en zwangerschap](#)
- [goed voor jezelf zorgen](#)
- [studeren en kanker](#)
- [werk en kanker](#)
- [omgaan met mensen om je heen](#)

Ook is er aparte informatie voor [naasten](#): je ouders, je partner, familie en vrienden.

**Informatie over jouw ziekte en behandeling**

Zoek je specifieke informatie over de soort kanker die je hebt en de behandeling ervan? Bekijk dan het [overzicht van kankersoorten](#).

**Colofon**

Met medewerking van:

raa  
undig  
ogische  
trecht



Jonge mensen die kanker hebben (gehad)



Joria Damhuis

Verpleegkundig consulent AYA  
hematologie-oncologie,  
Amsterdam UMC



richti




Ervaringen van anderen

# Lotgenotenzoeker


Geef aan wat je belangrijk vindt. Je kunt op veel dingen zoeken. Bijvoorbeeld op de fase van de ziekte. Of iemands gezinssituatie.


11862 lotgenoten gevonden



 Man - 70 jaar - Partner van  
 Kankersoort: **slokdarmkanker**  
 Fase: **In behandeling**  
 Ik sta open voor lotgenoten contact


 Vrouw - 49 jaar - (ex-)patiënt  
 Kankersoort: **eierstokkanker**  
 Fase: **In behandeling**  
 Ik sta open voor lotgenoten contact


 Man - 50 jaar - (ex-)patiënt  
 Kankersoort: **glioom**  
 Fase: **Controle na behandeling**  
 Ik sta open voor lotgenoten contact



 Vrouw - 47 jaar - (ex-)patiënt  
 Kankersoort: **basaalcelcarcinoom**  
 Ik sta open voor lotgenoten contact



 Vrouw - 51 jaar - Ouder van  
 Kankersoort: **choriocarcinoom**  
 Fase: **Controle na behandeling**  
 Behandeling: **chemotherapie**  
 Ik sta open voor lotgenoten contact



 Vrouw - 31 jaar - (ex-)patiënt  
 Kankersoort: **papillaire schildklierkanker**  
 Fase: **In behandeling**  
 Ik sta open voor lotgenoten contact


 Man - 75 jaar - (ex-)patiënt  
 Kankersoort: **prostaatkanker**  
 Ik sta open voor lotgenoten contact


 Vrouw - 31 jaar - (ex-)patiënt  
 Kankersoort: **blaaskanker**  
 Fase: **Genezen**  
 Ik sta open voor lotgenoten contact


 Vrouw - 43 jaar - (ex-)patiënt  
 Kankersoort: **tongkanker**  
 Fase: **Controle na behandeling**  
 Behandeling: **fotodynamische therapie uitwendige bestraling commando-operatie**  
 Gevolgen: **arbeidsongeschiktheid slikproblemen vermoeidheid**  
 Ik sta open voor lotgenoten contact


 Vrouw - 43 jaar - (ex-)patiënt  
 Kankersoort: **borstkanker**  
 Fase: **Controle na behandeling**  
 Behandeling: **borstsparende operatie bestraling chemo-immunotherapie**


 Man - 61 jaar - (ex-)patiënt  
 Kankersoort: **non-hodgkinlymfoom**



richti

Ervaringen van anderen

## Lotgenotenzoeker

Geef aan wat je belangrijk vindt. Je kunt op veel dingen zoeken. Bijvoorbeeld op de fase

### Voor naasten

#### Informatie voor naasten van iemand met kanker >

[Mijn partner heeft kanker >](#)[Mijn volwassen kind heeft kanker >](#)[Mijn broer of zus heeft kanker >](#)[Mijn vriend of vriendin heeft kanker >](#)[Hulp voor jou, als naaste van iemand met kanker >](#)

### Informatie voor naasten van iemand met kanker ⓘ

Printen

Opslaan

Delen

Luister ▶

**Ben jij naaste van iemand met kanker in de leeftijd van 16 tot en met 39 jaar? Bijvoorbeeld ouder, broer of zus, partner of vriend(in)? Dan is dit dé plek waar je informatie, lotgenotencontact en hulp vindt.**

Lees op deze pagina over:

- [informatie en tips voor jou als naaste](#)
- [lotgenotencontact](#)
- [hulp voor jou als naaste](#)

#### Informatie en tips voor jou als naaste

Als je kind, broer of zus, partner of vriend(in) kanker heeft (gehad), heeft dat ook impact op jou. Misschien heb je iets aan onze informatie en tips over omgaan met gevoelens en emoties. Of aan onze tips over hulp en steun geven aan de ander.

Ga direct naar de informatie voor:

- [partners](#)
- [ouders](#)
- [broers/zussen](#)
- [vrienden en vriendinnen](#)

Fase: [Controle na behandeling >](#)Behandeling: [borstsparende operatie](#)  
[bestraling](#)  
[chemo-immunotherapie](#)

Man - 61 jaar - (ex-)patiënt

Kankersort: [non-hodgkinlymfoom](#)

Ik sta open voor lotgenoten contact

## Jong en kanker

Deze groep volgen

Start een gesprek

11 gesprekken

Ben jij tussen de 16 en 40 jaar en heb je kanker (gehad)? Voel je vrij een nieuw gesprek te starten met jouw vragen, zorgen of misschien wel

Deze groep  
moderatoren

Filter op onderwerp



Moderator

vastgeplakt - laatste reactie 14 mei 2024 om 05.24

Inloggen vereist

### Het voorstelhoekje

216 reacties



4350 x gelezen



laatste reactie 8 mei 2024 om 18.23

Inloggen vereist

### Delen op werk

Onbegrip, Werk

3 reacties



75 x gelezen



laatste reactie 4 mei 2024 om 18.56

Inloggen vereist

### Jong maar door de chemo is mijn lijf niet zo jong meer

2 reacties



216 x gelezen



laatste reactie 27 april 2024 om 13.10

Inloggen vereist

### Praten over angsten

1 reacties



60 x gelezen



laatste reactie 13 april 2024 om 09.21

Inloggen vereist

### Vervroegde overgang

Toekomst

5 reacties



336 x gelezen

## Jong en kanker

Deze groep volgen

Start een gesprek

## Jong en kanker - Naasten

13 gesprekken

Deze gespreksgroep is speciaal voor naasten van jonge mensen (16 - 40 jaar) met kanker.

Heeft jouw kind, partner, broer, zus of vriend(in)... [Verder lezen](#)

Deze groep volgen

Start een gesprek

Deze groep  
moderatoren

Filter op onderwerp



Moderator

vastgeplakt - laatste reactie 8 april 2024 om 18:16

Inloggen vereist

### Vorstelhoekje

13 reacties



225 x gelezen



JudithdeV

25 april 2024 om 17:54

### Bijeenkomsten voor partners van jongeren met hersentumor

Partner van, Emoties, Praktische hulp

0 reacties



15 x gelezen



laatste reactie 15 april 2024 om 22:52

Inloggen vereist

### Rouw doet auw

Hoe weer verder, Steun

18 reacties



510 x gelezen

5 reacties



336 x gelezen



## Jong en kanker

Deze groep volgen

Start een gesprek

## Jong en kanker - Naasten

Deze groep volgen

Start een gesprek



Jong en kanker podcast: in gesprek over ziek zijn op jonge leeftijd

# Jong & kanker podcast



Ruben, Zhen, Rebecca en Sophia in gesprek over ziek zijn op jonge leeftijd

Bekijken op YouTube

laatste reactie 15 april 2024 om 22:52

**Inloggen vereist**

**Rouw doet auw**

Hoe weer verder, Steun

18 reacties



510 x gelezen

5 reacties



336 x gelezen

## Jong en kanker

Deze groep volgen

Start een gesprek

Hulp en ondersteuning > Relaties en gezin

### Jongvolwassenen (18-39 jaar)

#### Filter

#### Soort aanbod

Maak een keuze

- Alle
- Zelfhulp 22
- Individuele begeleiding 4
- Groep met begeleiding 2

Als je jong te maken krijgt met kanker, is dat een hele klap. Dat gebeurt als je zelf de ziekte krijgt, maar ook als een dierbare de ziekte... [Lees verder](#)

#### 27 resultaten gekoppeld aan dit onderwerp:

##### Angst

Angst (kanker.nl appstore) leert u om uw angst- en/of panieklachten te verminderen.

##### AVA vragenlijst 1 organisatie

Vragenlijst voor jongvolwassenen met kanker. Te gebruiken als een 'houvast' om te bespreken met de arts of verpleegkundige.

##### AVA-zorg 7 organisaties

AVA-zorg is zorg voor alle jongvolwassenen in Nederland die tussen 18 en 39 jaar voor het eerst kanker hebben (gehad).

##### Bemiddeling jongeren naar werk

Emma at Work helpt jongeren met een chronische ziekte zoals kanker naar betaald werk.

##### Coaching bij kanker 1 organisatie

Een coach geeft u handvatten om tijdens en na kanker weer energie op te doen en uw kwaliteit van leven te verbeteren.

##### Gelukkig ondanks pijn

Gelukkig ondanks pijn (kanker.nl appstore) leert je beter om te gaan met de gevolgen van pijn en een gelukkiger leven te leiden ondanks de pijn.

##### Groepsbijeenkomsten jong en kanker 7 organisaties

Een groepsbijeenkomst jong en kanker is er voor jongeren die kanker hebben (gehad).

##### Hand-in-handleiding

De Hand-in-handleiding is voor jongeren, jongvolwassenen met kanker en hun naasten. Het helpt om moeilijke onderwerpen en situaties te kunnen bespreken.

##### Hoestie.nu

Hoestie.nu is een online platform waarmee je je naasten op een besloten manier vertelt over hoe het met jou en jouw gezondheid gaat als je kanker hebt.

##### Kanker en seksualiteit

Op de website van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) vindt u informatie over kanker en seksualiteit.

5 reacties



336 x gelezen

## Jong en kanker (AYA)

Hoe werkt het? (klik om te openen) ▾



Sophie de Groot is medisch maatschappelijk werker bij de AYA-poli in het UMCG, als onderdeel van het landelijk AYA 'Jong en Kanker' Zorgnetwerk. AYA staat voor Adolescents en Young Adults: jongvolwassenen die in de leeftijd van 18 t/m 39 jaar kanker krijgen. Je kunt Sophie vragen stellen op psychosociaal vlak, over o.a. de invloed van het ziekteproces op je werk, studie, gezin, relatie, naasten. Ze denkt graag met je mee!

Stel je vraag

### Zoek in de vragen

🔍 Bijv. op onderwerp, klacht, symptoom

### Reeds gestelde vragen



Ess83

12 februari 2024 om 16:15

#### AYA Zorg

🗨️ 1 reacties

👁️ 58 x gelezen



sarah12345

20 oktober 2023 om 22:21

#### Hulp bij verslag te lezen

🗨️ 1 reacties

👁️ 69 x gelezen



Ess83

9 oktober 2023 om 14:24

#### Droge mond

🗨️ 1 reacties

👁️ 101 x gelezen



kralingeno10

17 juli 2023 om 10:08

#### Sporten

🗨️ 1 reacties

👁️ 57 x gelezen



mel992

9 juli 2023 om 12:32

#### longkanker 31 jarige ??



Home / Zorgkaart

Zoeken (naam of locatie ziekenhuis)

- AYA-basiszorg in algemeen ziekenhuis
- AYA-poli en -kenniscentrum in UMC/AVL
- Palliatieve AYA-zorg in logeerhuis of hospice

### Elkerliek Ziekenhuis

AYA-basiszorg in algemeen ziekenhuis

elkerliek

#### Contactgegevens

Adres  
Wesselmanlaan 25  
5707 HA Helmond

Telefoonnummer  
0492 - 59 59 47

Contact opnemen als zorgprofessional  
Neem contact op per e-mail

Contact opnemen als patiënt  
Neem contact op per e-mail

Website  
www.elkerliek.nl/aya

#### AYA-contactpersonen

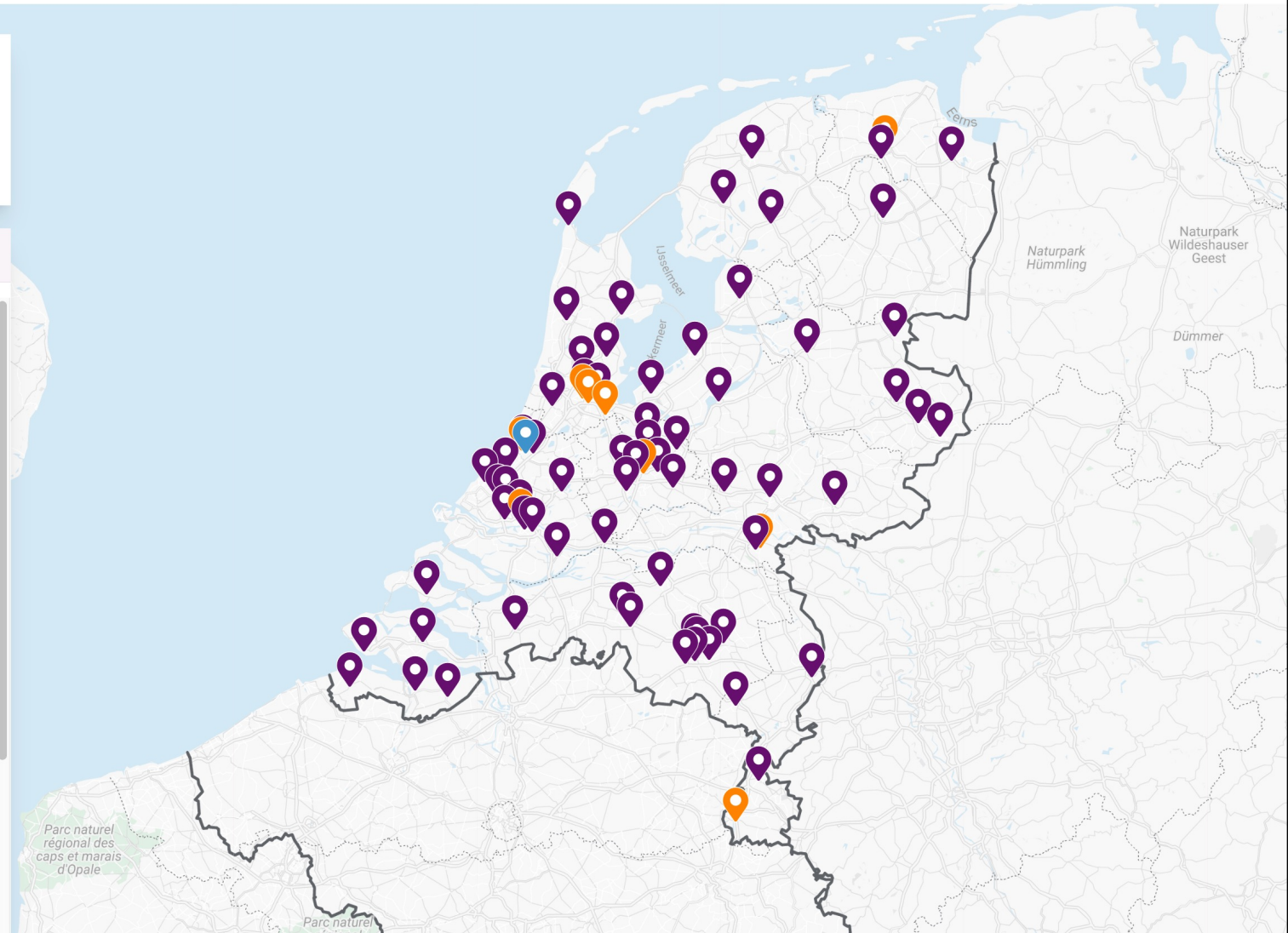


**Rianne Grotenhuis**  
verpleegkundig specialist

#### Regionale AYA-zorg samenwerking met:

##### Ziekenhuizen

- Maastricht UMC+ | Maastricht Universitair Medisch Centrum
- MMC | Máxima Medisch Centrum, locatie Eindhoven





mei 2024

DI 14

mei 14-19:30 - 21:00

### AYA-avondlounge met of zonder thema | Zwolle

Intermezzo Zwolle Dokter Van Thienenweg 1A, Zwolle

Herkenning bij elkaar en leren van elkaar in een informele ...

Gratis



DI 14

mei 14-19:30 - 21:00

### AYA LACHWORKSHOP | Zwolle

Intermezzo Zwolle Dokter Van Thienenweg 1A, Zwolle

Lach met ons mee tijdens deze lachworkshop! Lachen werkt aanstekelijk ...

€5



DO 16

mei 16-10:00 - 11:30

### Koffie-ochtend Jongvolwassenen | Breda

De Honingraad Johan Willem Frisolaan 100, Breda

Deze bijeenkomst is bedoeld voor jongvolwassenen in de leeftijd van ...

Gratis



DO 16

mei 16-18:00 - 20:30

### Kaasfondue avond speciaal voor jongvolwassenen (18 - 40 jaar) | Tilburg

IPSO centrum Midden-Brabant Wilhelminapark 29, Tilburg, Noord-Brabant

Tijdens deze avond wordt er voor jou een heerlijk kaasfondue ...

€12,50



DO 23

mei 23-20:15 - 21:45

### Serie digitale bijeenkomsten voor partners van AYA's met een hooggradige hersentumor| Online

Voor partners van AYA's met een hooggradige hersentumor organiseren we samen met ...

Gratis



Digitale bijeenkomsten voor partners van AYA's met hersentumor

VR 24

mei 24-10:00 - 12:00

### Inloopochtend voor AYA's | Purmerend

Wij Allemaal Burgemeester D. Kooimanweg 11-13, Purmerend

Informele inloopochtend, waarbij onze budgetcoach aanschuift op vrijdag 24 mei ...

Gratis



VR 24

mei 24-19:30

### SJK borrel | Utrecht

Utrecht-stad

Stichting Jongeren en Kanker organiseert samen met het Samen Sterk ...



MA 27

mei 27 - mei 30

### Retraite jongvolwassenen / AYA's | Kairos bij Kanker

Kairos bij Kanker Vosseveldseweg 17, Winterswijk Kotten

Je bent volop bezig met LEVEN en plotseling trekt de ...



# Vragen?



## Tip: Bestel flyer [kanker.nl/jong](https://www.kanker.nl/jong)



Op [kanker.nl/jong](https://www.kanker.nl/jong) is aandacht voor thema's die spelen bij de jongere doelgroep met kanker. Denk aan studeren, seksualiteit, kinderen krijgen, een huis kopen, uiterlijk, voeding en sport.

- Lees betrouwbare informatie, geschreven voor jonge mensen met kanker
- Zoek 1-op-1 contact met andere jonge mensen met kanker
- Deel je ervaring in de gespreksgroepen voor jonge mensen of hun naasten
- Vind makkelijk de routes naar hulp en ondersteuning
- Stel laagdrempelig online je vragen aan deskundigen

