

## Contact met andere AYA's

Omdat 'kanker op de AYA-leeftijd' niet veel voorkomt, is het ingewikkeld om andere AYA's te ontmoeten. Het kan daarom misschien voelen alsof je de enige bent die op deze leeftijd kanker krijgt. Contact met andere AYA's kan daarbij helpen. Je kunt hiervoor o.a. terecht bij patiëntenorganisatie Stichting Jongeren en Kanker. Kijk voor leuke on- en offline activiteiten en bijeenkomsten op [www.jongerenenkanker.nl](http://www.jongerenenkanker.nl).

## Naasten

Ook voor jouw naasten (ouders, partner, broer of zus) kan het prettig zijn om anderen te ontmoeten die in een soortgelijke situatie zitten. Het AYA Zorgnetwerk en de Stichting Jongeren en Kanker organiseren daarom regelmatig (online) bijeenkomsten voor naasten. Deze zijn eveneens terug te vinden op [www.jongerenenkanker.nl](http://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 makkelijker 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](http://www.ayazorgnetwerk.nl).


## Contact

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

**Centrale coördinatie AYA Zorgnetwerk**  
**Stichting Nationaal AYA**  
**'Jong & Kanker' Zorgnetwerk**  
p/a IKNL  
Gebouw Janssoenborch, 8<sup>e</sup> etage  
Godebaldkwartier 419  
3511 DT Utrecht

**Telefoonnummer**  
06 46 14 99 97

**E-mail**  
[secretariaat@ayazorgnetwerk.nl](mailto:secretariaat@ayazorgnetwerk.nl)

[www.ayazorgnetwerk.nl](http://www.ayazorgnetwerk.nl)  
    [ayazorgnetwerk](https://www.facebook.com/ayazorgnetwerk)

**KvK:** 66922747  
**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  
v. augustus 2022

**AYA**  
jong & kanker



## Wat is AYA-zorg?

AYA's (Adolescents & Young Adults) zijn jonge mensen die tussen 18 en 39 jaar te horen krijgen dat zij kanker hebben. Net als jij. Plotseling staat je wereld op z'n kop en heb je hele normale vragen in een abnormale situatie. Vragen over je ziekte en de impact ervan op bijvoorbeeld studie, werk, hypotheek, verzekeringen, seksualiteit, dood, ouders, vrienden, uiterlijk, kinderen. Juist dan heb je leeftijdsspecifieke zorg en ondersteuning nodig die onlosmakelijk samenhangt met je medische behandeling. Zorg die uitgaat van de vraag: "Wie ben jij en wat heb je nodig?" tijdens en na je behandeling. 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.

## AYA-zorg is er voor jou!

AYA-zorg is er voor alle jongvolwassenen in Nederland die tussen de 18 en 39 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 terecht bij speciaal opgeleide AYA-zorgverleners met al je 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 ziekteverzuimuitkering 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?

Als het ziekenhuis waar je wordt behandeld tegen kanker aangesloten is bij het AYA Zorgnetwerk, krijg je AYA-zorg.

## Nationaal AYA 'Jong en Kanker' Zorgnetwerk

Je vindt AYA-poli's in de zeven UMC's en het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis (AVL). In een groeiend aantal algemene ziekenhuizen zijn AYA-verpleegkundigen aanwezig die je kunnen helpen met alle vragen die je hebt tijdens jouw behandeling en daarna, of je, indien nodig, door kunnen verwijzen naar de dichtstbijzijnde AYA-poli. De ziekenhuizen die AYA-zorg verlenen vormen samen het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk en werken nauw samen. Zo ben jij verzekerd van de juiste zorg, op het juiste moment op de juiste plek!

Weet je niet zeker of jouw ziekenhuis AYA-zorg verleent? Neem een kijkje op [www.ayazorgnetwerk.nl/zorgkaart](http://www.ayazorgnetwerk.nl/zorgkaart). Hier vind je alle ziekenhuizen die AYA-zorg verlenen en de betreffende contactpersonen.

Ook kun je met een verwijzing van jouw behandelend specialist of huisarts terecht bij een AYA-poli (de oranje locaties op de kaart).

Deze AYA-poli's zijn te vinden in de UMC's en het AVL en hebben zorgteams bestaande uit een oncoloog, verpleegkundig specialist, medisch psycholoog, medisch maatschappelijk werker en verpleegkundigen. Het is niet de bedoeling dat zij de medische behandelingen of de controleafspraken overnemen. Hiervoor blijft je eigen behandelend specialist verantwoordelijk.

Meer informatie over AYA-zorg vind je op [www.ayazorgnetwerk.nl/patient](http://www.ayazorgnetwerk.nl/patient).

**"Wat gun ik alle jongvolwassenen met kanker AYA-zorg! Ik voel me gehoord en krijg antwoord op al mijn vragen."**



## Stel jouw vragen over jouw...

- Vruchtbaarheid en zwangerschap\*
- Ziekte en de gevolgen van de ziekte en/of behandeling (bv. vermoeidheid, concentratie, etc.)
- Studie en opleidingen
- Werk en re-integratie
- Eten en drinken
- Uiterlijk (bv. mogelijke veranderingen en zelfbeeld)
- Sport en bewegen
- Emoties
- Zingeving (bv. levensvragen, spiritualiteit of religie)
- Intimiteit en seksualiteit
- Omgaan met vrienden
- Familie en gezin (bv. ouders, partner, jonge kinderen)
- Uitkeringen en vergoedingen
- Hypotheken en verzekeringen
- Late effecten van de behandelingen
- Complementaire zorg (bv. wietolie, massage, mindfulness)
- Palliatieve zorg (als je niet meer beter wordt)
- Dood

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

De verschillende 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](http://www.ayazorgnetwerk.nl) onder 'patiënt' kun je een vragenlijst downloaden om mee te nemen naar je afspraken in het ziekenhuis. De vragenlijst is (binnenkort) ook te vinden op je digitale patiëntportaal.