



Inspiratiedocument

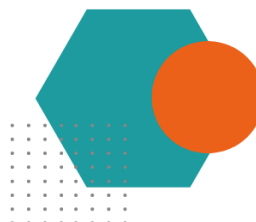
Georganiseerd lotgenotencontact
voor de Jong en Kanker doelgroep

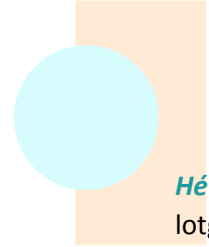


Centra voor
leven met
en na kanker



Deze samenwerking wordt ondersteund door KWF.





Hé! Wat leuk dat je dit document hebt geopend en dus geïnteresseerd bent om lotgenotenactiviteiten te organiseren voor jonge mensen met en na kanker, om zo nog meer in hun behoefte te voorzien!

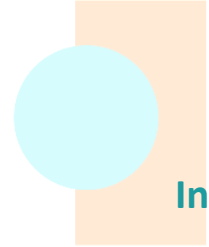
Dit document is ter inspiratie voor iedereen die betrokken is bij de organisatie van activiteiten voor de Jong en Kanker doelgroep en is tot stand gekomen door de input van Stichting Jongeren en Kanker, de Vereniging Kinderkanker Nederland en het AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk in samenwerking met de IPSO centra die hun ervaringen met betrekking tot het organiseren van lotgenotenactiviteiten voor de Jong en Kanker doelgroep hebben gedeeld.

We merken dat veel organisaties en IPSO centra aan de slag willen met het organiseren van gezellige activiteiten voor jonge mensen die zelf leven met of na kanker en hun naasten. We zien succesvolle activiteiten de revue passeren, maar zien ook dat sommige centra niet goed weten waar te beginnen en hier graag handvatten voor krijgen.

In dit document geven wij je daarom een inkijkje in de Jong en Kanker doelgroep en de thema's die voor hen spelen. Ook geven we voorbeelden van activiteiten die tot nu toe goed werken voor deze doelgroep en geven we praktische tips over hoe deze activiteiten voor hen georganiseerd kunnen worden. Daarnaast zullen we je ook meer vertellen over het project 'Georganiseerd lotgenotencontact voor de Jong en Kanker doelgroep' en de samenwerkende partijen.

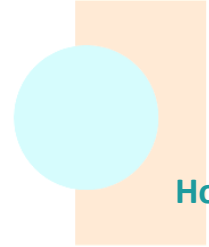
Heel veel dank voor je waardevolle inzet voor de Jong en Kanker doelgroep en hun naasten en veel succes met het organiseren van activiteiten!

Heb je specifieke vragen over het project? Neem dan contact op met Stichting Jongeren en Kanker via info@jongerenenkanker.nl. Mocht je IPSO gerelateerde vragen hebben, dan kun je contact opnemen met jouw IPSO regio-adviseur.



Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1 Georganiseerd lotgenotencontact Jong en Kanker.....	3
§ 1.1 Waarom dit project?.....	3
§ 1.2 Doel van het project.....	3
Hoofdstuk 2 De Jong en Kanker doelgroep.....	5
§ 2.1 Jong en Kanker doelgroep.....	5
§ 2.2 Wat speelt er bij de Jong en Kanker doelgroep?.....	6
§ 2.3 Verschillen tussen AYA's en kinderkankerdoorlevers.....	7
Hoofdstuk 3 Samenwerkende organisaties Jong en Kanker doelgroep.....	9
Stichting Jongeren en Kanker (SJK).....	9
Vereniging Kinderkanker Nederland.....	9
VOX.....	9
AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk.....	10
Hoofdstuk 4 Het organiseren van Jong en Kanker activiteiten.....	13
§ 4.1 Lotgenotenevenementen voor de Jong en Kanker doelgroep.....	13
§ 4.2 Tips voor het organiseren van activiteiten voor de Jong en Kanker doelgroep.....	13
§ 4.2.1 Opstarten van de activiteiten.....	13
§ 4.2.2 Praktische tips.....	14
§ 4.2.3 Promotie en zichtbaarheid van de activiteiten.....	14
§ 4.2.4 Tips voor de host.....	16
§ 4.2.5 Elementen inhoud draaiboek activiteit.....	17
§ 4.3 Activiteit op de JK-kalender op de NAK.....	18
§ 4.3.1 Het JK-kalender template.....	19
§ 4.3.2 Contactgegevens regiocontactcentra.....	19
Hoofdstuk 5 Voorbeelden activiteiten voor de Jong en Kanker doelgroep.....	21
§ 5.1 Voorbeelden gezellige en/of actieve activiteiten.....	21
§ 5.2 Voorbeelden themabijeenkomsten.....	24
Dankwoord.....	26



Hoofdstuk 1 Georganiseerd lotgenotencontact Jong en Kanker

§ 1.1 Waarom dit project?

- Jonge mensen met en na kanker vallen vaak tussen wal en schip, kanker op jonge leeftijd is namelijk zeldzaam.
- Deze jonge mensen weten onvoldoende waar ze terecht kunnen in de regio, maar hebben wél behoefte aan contact met leeftijdsgenoten.
- Hoge mate van versnippering in het aanbod voor deze doelgroep.
- Andere behoeftes dan kinderen en oudere volwassenen met kanker.

Veel jonge mensen willen na de behandeling zo snel mogelijk terugkeren naar hun oude leven en weer meedraaien in de samenleving. Sommigen hebben echter moeite om hun plek in de maatschappij (terug) te vinden en lopen daarbij tegen leeftijdsspecifieke vragen aan. Ook kunnen ze allerlei langetermijngevolgen ervaren op fysiek, cognitief, (psycho)sociaal en maatschappelijk terrein. Dit maakt het soms lastig voor jonge mensen om de draad weer op te pakken na kanker en de daarbij behorende behandeling. Zij kampen met hele andere vragen en problemen dan hun oudere mede-patiënten. Zo maken zij zich zorgen over het vervolg van hun onderwijs of studie, het missen van events (zoals uitgaan, diploma uitreikingen, vakanties), niet mee kunnen komen met hun leeftijdsgenoten, solliciteren voor een eerste baan en het mogelijk verliezen van hun vruchtbaarheid.

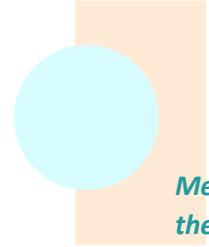
Opgroeien, jezelf ontwikkelen en zelfstandig worden is dan niet zo vanzelfsprekend. Daarom heeft de Jong en Kanker doelgroep vaak behoefte om met anderen om te gaan die in eenzelfde soort situatie zitten. Dit zodat zij ervaringen en tips kunnen uitwisselen over het leven met of na kanker, maar ook omdat het soms gewoon heel erg fijn is dat het even niet over kanker gaat en je niet hoeft uit te leggen hoe je je voelt, maar het er wél over kunt hebben als je dat zelf wil.

Op dit moment organiseren verschillende organisaties en IPSO centra activiteiten voor deze Jong en Kanker doelgroep. Echter sluiten de onderwerpen en thema's niet altijd aan bij de doelgroep, zijn de activiteiten niet goed vindbaar en zichtbaar voor de doelgroep of zijn ze te versnipperd door het hele land. Daarnaast willen andere centra graag aan de slag met de organisatie van Jong en kanker activiteiten, alleen weten ze niet zo goed hoe en waar te beginnen.

§ 1.2 Doel van het project

Daarom werken [Stichting Jongeren en Kanker](#), [brancheorganisatie IPSO](#) en [Vereniging Kinderkanker Nederland](#) samen binnen [het project 'Georganiseerd lotgenotencontact voor de Jong en Kanker doelgroep'](#) dat wordt gefinancierd door [KWF Kankerbestrijding](#). Meer informatie over de samenwerkende organisaties en de aangesloten kennispartners, het [AYA 'Jong & Kanker' zorgnetwerk](#) en het [Prinses Máxima Centrum](#) vind je in hoofdstuk 3.

Het projectteam gaat in een periode van drie jaar (2023-2025) aan de slag met het in kaart brengen van het huidige aanbod van georganiseerd lotgenotencontact voor de Jong en Kanker doelgroep en het landelijk coördineren en regionaal verder uitrollen hiervan. Zodat we elkaar als organisaties kunnen versterken en een zo passend mogelijk aanbod aan jonge mensen die zelf leven met of na kanker en hun naasten kunnen aanbieden.



Met georganiseerd lotgenotencontact doelen we op de ‘gezellige’, ontspannen activiteiten en thema- en naastenbijeenkomsten met een informatief karakter voor de Jong en Kanker doelgroep en hun naasten. In beide gevallen kan men op een ongedwongen manier in contact komen met lotgenoten.

Doel van het project is dat het volledige aanbod aan georganiseerd lotgenotencontact samenkomt op één overzichtelijke digitale kalender, de Nationale Activiteiten Agenda Kanker op kanker.nl. Zo vinden (ex-)patiënten en naasten gemakkelijker datgene wat aansluit bij hun wensen en behoeften en kunnen zorgverleners gerichter doorverwijzen.

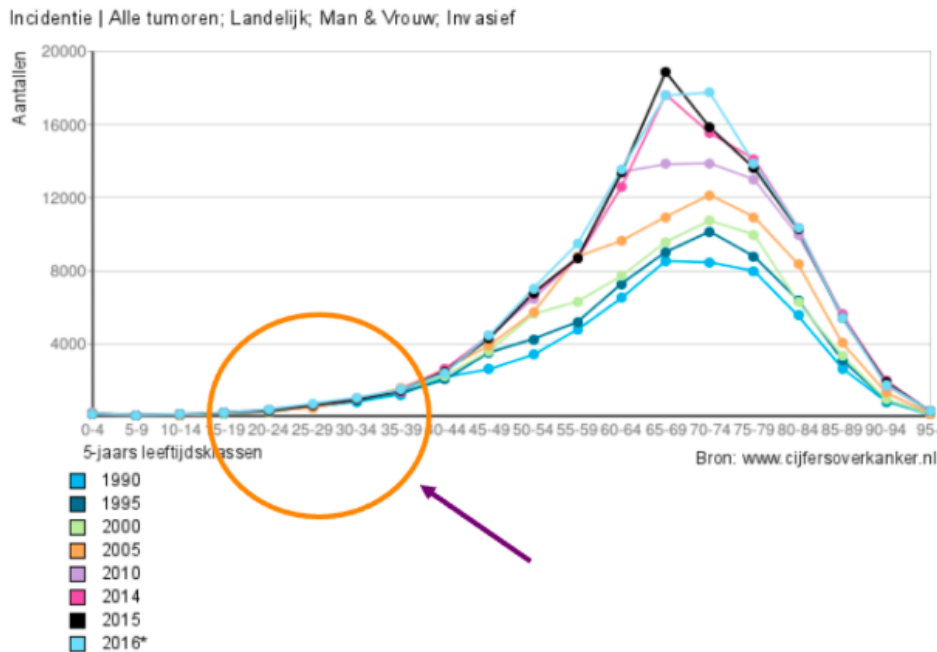
Hoofdstuk 2 De Jong en Kanker doelgroep

§ 2.1 Jong en Kanker doelgroep

Wanneer we spreken over de Jong en Kanker doelgroep, hebben we het over jongvolwassenen tussen de 16 en 40 jaar die zelf (kinder)kanker hebben of hebben gehad en hun naasten. Ongeacht de prognose.

NB We hebben het hier dus niet over jongeren waarvan een ouder of ander familielid ziek is.

De incidentie van de 'Jong en Kanker' doelgroep is slechts ca. 4-6% van totale kankerincidentie

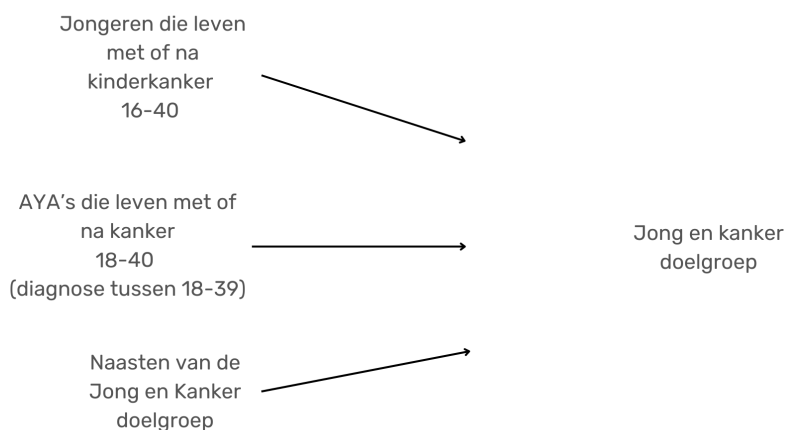


Figuur 1 De totale incidentie kankerpatiënten in Nederland

Onderstaande uitleg over de Jong en Kanker doelgroep is ook als [video te bekijken](#).

De 'Jong en Kanker' doelgroep bestaat uit:

- **Jongeren;** die in het Prinses Máxima Centrum behandeld worden voor een vorm van kinderkanker (16 t/m 18 jaar). Dit betreft op jaarbasis ongeveer 150 nieuwe diagnoses.
- **Kinderkankerdoorlevers;** Jongvolwassenen van 18 tot 40 jaar die kinderkanker hebben gehad en die, wanneer wenselijk, op de zogeheten LATER-poli gecontroleerd worden op langetermijngevolgen van hun kinderkanker en de behandeling die ze daarvoor kregen. Het totaal aantal mensen dat in Nederland leeft na kinderkanker is 12.000 (*prevalentie 2022*).
- **AYA's;** Dit zijn jongvolwassenen die in de leeftijd van 18 tot en met 39 jaar de diagnose kanker krijgen. Per jaar krijgen ongeveer 3.900 jongvolwassenen de diagnose kanker. In 2019 leefden er in Nederland iets meer dan 32.000 AYA's met of na kanker.
- **Naasten;** Dit zijn ouder(s), partners, broer(s) of zus(sen) en vrienden van bovengenoemde drie groepen.



Figuur 2: Wie valt er onder de Jong en Kanker doelgroep?

We kunnen ons voorstellen dat het een complex geheel lijkt. We geven je daarom graag in onderstaande paragrafen nog een wat uitgebreider inkijkje in de levens van de jonge mensen uit de Jong en Kanker doelgroep.

§ 2.2 Wat speelt er bij de Jong en Kanker doelgroep?

Wanneer je jong ziek wordt ervaar je het dagelijks leven op een andere manier dan het leven van gezonde leeftijdsgenoten. Hierdoor hebben jongeren uit de Jong en Kanker doelgroep vaak andere prioriteiten en voelen zij vaak ook een verschil met hun gezonde leeftijdsgenoten. Als je jong bent wil je echter wél zo normaal mogelijk zijn en mee kunnen doen met iedereen. Jong zijn, opgroeien en ontwikkelen terwijl je rekening moet houden met een ziekte(verleden) kent dan ook wat uitdagingen.

Voorbeelden van leeftijdsspecifieke thema's die kunnen spelen bij de Jong en Kanker doelgroep:

- Problemen met het starten, hervatten of afronden van een studie.
- Moeilijkheden met het starten op de arbeidsmarkt of hervatten van werk.
- Financiële ongelijkheid door bijvoorbeeld:
 - het nog niet hebben van een buffer.
 - geen aanspraak kunnen maken op een (passende) uitkering.
 - gediscrimineerd worden bij het afsluiten van verzekeringen.
- Moeite met aansluiting behouden bij gezonde leeftijdsgenoten, met een verstoorde sociale ontwikkeling tot gevolg. Vrienden kunnen zich vanuit hun perspectief (onbezorgd studentenleven, florerende carrière, kersvers gezin) veelal moeilijk inleven.
- Uitdagingen op het gebied van daten, prille relaties en (opnieuw) ontdekken van intimiteit en seksualiteit.
- Verlies van vruchtbaarheid door de behandeling, en daarmee rouw om een mogelijk on vervulde kindrewens en minder zelfvertrouwen.

- Het omgaan met een jong gezin. Hoe vertel je je kindje dat je kanker hebt? Hoe zorg je dat het gezinsleven zoveel mogelijk doorloopt als je ziek bent?
- Het verwerken van wat hen overkomen is. Veel jongeren hebben nog weinig meegemaakt op het gebied van gezondheidsverlies, en dan is kanker een extra ingrijpende gebeurtenis.
- Het 'inpassen' van ziekenhuisbezoeken in hun dynamische, drukke leven.
- Je **plek in de maatschappij** (terug)vinden. Jongeren zijn volop bezig met het ontwikkelen van hun identiteit en dit kan door kanker ernstig verstoord worden. Wie ben je nu, als je nog niet goed wist wie je was zonder kanker?
- Het ervaren van een achterstand. Op het moment dat zij bezig zijn met ziekte en herstel, behalen vrienden hun diploma, kopen huizen, maken promotie en stichten een gezin.

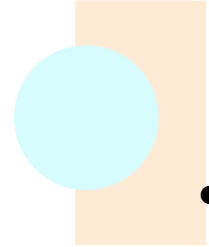
Lotgenotencontact kan helpen om beter om te gaan met bovenstaande thema's.

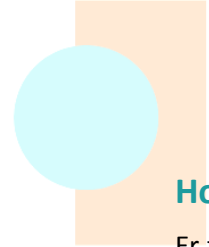
§ 2.3 Verschillen tussen AYA's en kinderkankerdoorlevers

AYA's krijgen op een ander punt in hun leven te maken met kanker, dan de doorlevers van kinderkanker. Dit maakt dat er een aantal verschillen zijn tussen beide doelgroepen. Desondanks vindt men veelal onderlinge aansluiting op bovenstaande thema's.

Bij het organiseren van activiteiten voor de Jong en Kanker doelgroep is het goed om de volgende punten in gedachten te houden:

- AYA's en kinderkankerdoorlevers krijgen te maken met andere late effecten van de behandeling, vanwege andere behandelprotocollen en vanwege het verschil in ontwikkelingsfase waarin ze behandeld worden.
Een voorbeeld: Sommige kinderen worden nooit geslachtsrijp vanwege de behandelingen, waar AYA's (vaak) al vruchtbaar zijn wanneer ze kanker krijgen en behandelingen zoals het invriezen van eicellen (fertiliteitspreservatie) kunnen ondergaan om de vruchtbaarheid voor de toekomst te behouden.
- De (na)zorg voor kinderkanker is gecentraliseerd in het Prinses Máxima Centrum en de drie bestaande LATER-poli's in het Prinses Máxima Centrum, Radboudumc en LUMC. AYA-zorg is georganiseerd in netwerkverband, verspreid over ziekenhuizen in het hele land.
- AYA's hebben een langer leven vóór kanker dan de meeste jonge mensen met of na kinderkanker. Dit kan bijvoorbeeld invloed hebben op de identiteitsontwikkeling, beleving en op keuzes die ze maken voor bijvoorbeeld studie, werk, wonen en gezinsvorming. AYA's hebben soms al een deel van hun leven opgebouwd terwijl jonge mensen met of na kinderkanker daar vaak nog niet zijn als zij ziek worden.
- Soms hebben kinderkankerdoorlevers aan hun behandeling geen actieve herinneringen omdat ze nog te jong waren, terwijl AYA's dit (vaak) wel hebben.

- 
- Autonomie tijdens/over behandeling verschilt. Tot 12 jaar hebben ouders volledige zeggenschap over de zorg van hun kind, tussen de 12 en de 16 jaar moet een kind meebeslissen over de eigen zorg en behandeling en vanaf 16 jaar heeft het kind volledig zeggenschap over de eigen zorg en behandeling. Na 18 jaar moeten kinderen ouders toestemming geven tot het inzien van hun medisch dossier. Over het algemeen zien we in de praktijk dat de inbreng van ouders(en/of andere adviseurs) bij jonge twintigers een grotere rol speelt dan bij oudere AYA's. Hier beslist een jongere uiteindelijk altijd zelf voor. Soms spelen er omstandigheden (bijvoorbeeld een mate van NAH) die vragen om meer betrokkenheid van de ouders/betrokkenen.
 - Kinderkankerdoorlevers maken de transitie van kinder- naar volwassenenzorg door.
 - Bij jongeren met kinderkanker speelt (de impact op) het gezin eromheen (ouders, broers/zussen, opa's en oma's) vaak nog een grotere rol. Het gezin heeft immers de ziekteperiode van heel dichtbij meegemaakt. Ook hebben zij vaak een grotere zorgtaak vanwege de woonsituatie.



Hoofdstuk 3 Samenwerkende organisaties Jong en Kanker doelgroep

Er zijn in Nederland verschillende organisaties die zich specifiek bezighouden met de zorg en nazorg van mensen die als kind of jongvolwassene kanker hebben of hebben gehad. We schetsen hieronder kort wat de samenwerkende organisaties in het veld doen, en wie je waar naartoe kunt verwijzen voor de juiste informatie, hulp of ondersteuning.

Een beknopt overzicht is ook te vinden in figuur 3, 4 en 5. Heb je twijfels, vragen of suggesties met betrekking tot de doelgroep en bestaande activiteiten? Neem dan vooral ook contact op met onderstaande organisaties!

Stichting Jongeren en Kanker (SJK)

[Stichting Jongeren en Kanker](#) is de patiëntenorganisatie voor jonge mensen tussen de 18 en 40 jaar die kanker hebben of hebben gehad en hun naasten. SJK organiseert lotgenotencontact en behartigt de belangen van deze doelgroep in beleid en politiek. Ook werkt zij mee aan (de opzet van) wetenschappelijk onderzoek en ontwikkeling van leeftijdsgerichte informatiematerialen. Alles voor én door de Jong en Kanker doelgroep.

Aanbod voor patiënten en naasten: Landelijke lotgenotenactiviteiten zoals het relaxweekend, zeilreis 'Samen op Koers' of de Efteling week. Samen met het AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk worden er tevens informatiebijeenkomsten georganiseerd en in samenwerking met kanker.nl, COMPRAYA en het AYA 'Jong en Kanker' Zorgnetwerk draagt SJK bij aan de (door)ontwikkeling van het (sub)platform kanker.nl/jong.

Vereniging Kinderkanker Nederland

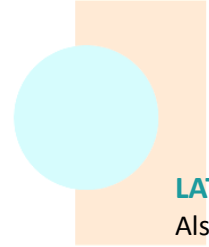
[Vereniging Kinderkanker Nederland](#) is de patiëntenvereniging voor iedereen die te maken heeft (gehad) met kinderkanker. Dit gaat om zowel kinderen die nu ziek zijn, als hun naasten zoals (groot)ouders, broers en zussen en de doorlevers van kinderkanker. Als mede-oprichter van het Prinses Máxima Centrum werkt de Vereniging Kinderkanker Nederland op verschillende terreinen nauw met hen samen, zoals met de Kanjerketting, de LATER-poli, de verbetering van kwaliteit van leven van kinderen met en na kanker én onderzoek naar (de late-effecten van) kinderkanker. Daarnaast kun je er terecht voor ervaringsdeskundige informatie, herkenning, steun en een luisterend oor.

Aanbod voor patiënten en naasten: Informatievoorziening, belangenbehartiging, thema- en naastenbijeenkomsten, 2 jaarlijkse symposia, weekenden en vakanties voor gezinnen in behandeling, kinder-, jeugd- en jongerenkampen, maatjesprogramma voor gezinnen in en na behandeling, besloten Facebook community's voor ouders en kinderen, 2 keer per jaar het tijdschrift Attent.

VOX

[VOX](#) is het netwerk voor doorlevers van kinderkanker, door doorlevers van kinderkanker. VOX is onderdeel van Vereniging Kinderkanker Nederland en biedt lotgenotencontact en informatie over het LATER-onderzoek en zorg, late effecten en maatschappelijke effecten. Daarnaast is VOX nauw betrokken bij het verbeteren van de LATER-zorg voor kinderkankerdoorlevers, nationaal en internationaal.

Aanbod voor patiënten en naasten: Landelijke lotgenotenactiviteiten zoals borrels, pubquizzes, stranddagen, kampen en ervaringsclasses, informatievoorziening en vraagbaak, besloten Facebook community's, 2 jaarlijkse symposia en informatiebijeenkomsten.



LATER-poli's

Als je als kind kanker hebt gehad, word je vanaf vijf jaar na diagnose verwezen naar de LATER-poli. Tot 18 jaar komt de jongere bij een kideroncoloog of een LATER-kinderarts. Daarna komt de kinderkankeerdoolever bij een LATER-arts voor volwassenen en een verpleegkundig specialist voor controles en screening op mogelijke late effecten van de behandeling. De controles zijn afhankelijk van het medisch verleden en de eventuele late effecten. Deze controles kunnen jaarlijks plaatsvinden, maar ook eens in de tweeënhal of vijf jaar.

In Nederland zijn momenteel 3 poli's voor doolevers van kinderkanke:

- De [LATER-Poli in het Prinses Máxima Centrum](#) in Utrecht.
- De LATER-poli in het Radboud Expertiseentrum late effecten in Nijmegen.
- De LATER-Poli in het Leids Universitair Medisch Centrum.

Aanbod voor patiënten en naasten: Informatievoorziening over en screening en behandeling van zowel fysieke als psychische, late effecten van kinderkanke.

Prinses Máxima Centrum voor kideronologie

[Het Prinses Máxima Centrum](#) is een kideronologisch- en onderzoeksentrum en wil de zorg, nazorg en kwaliteit van leven verbeteren voor kideren en hun naasten die te maken krijgen met kanke. Alle kideren (<18 jaar) die in Nederland de diagnose kanke krijgen, komen in de regel in het Prinses Máxima Centrum terecht voor diagnostiek en behandeling.

Aanbod voor patiënten en naasten: Zorg, informatie en themabijeenkomsten

AYA 'Jong & Kanke' Zorgnetwerk

AYA-zorg is leeftijdsspecifieke zorg voor jongvolwassenen gediagnosticeerd met kanke in de leeftijd van 18 - 40 jaar. AYA-zorg is medisch-specialistische zorg, en heeft vanaf diagnose aandacht voor alle leeftijdsspecifieke thema's, geïntegreerd in de reguliere kankezorg. De verpleegkundige (specialist) speelt een centrale rol als het gaat om het detecteren, monitoren en proactief inspelen op leeftijdsspecifieke problematiek.

Het [AYA 'Jong en Kanke' Zorgnetwerk](#) is het samenwerkingsverband tussen ziekenhuizen en zorgverleners die AYA-zorg verlenen. Binnen dit netwerk verlenen zorgverleners met aandachtsgebied 'AYA-zorg' op hun afdeling de AYA-basiszorg. Wanneer er complexere vragen spelen, wordt de AYA-poli in consult geroepen. Er zijn in Nederland 8 AYA-poli's, alleen bij de UMC's en het Antoni van Leeuwenhoek. Verder bestaat het netwerk uit een groeiend aantal algemene ziekenhuizen (augustus 2023: totaal 67 ziekenhuislocaties) en lopen er pilots om zorgverleners in de eerste lijn (bijvoorbeeld fysiotherapeuten en psychologen) te scholen op AYA-problematiek.

Aanbod voor patiënten en naasten: Leeftijdsspecifieke AYA-zorg voor jongvolwassenen met kanke en hun naasten in ziekenhuizen.

AYA Fonds

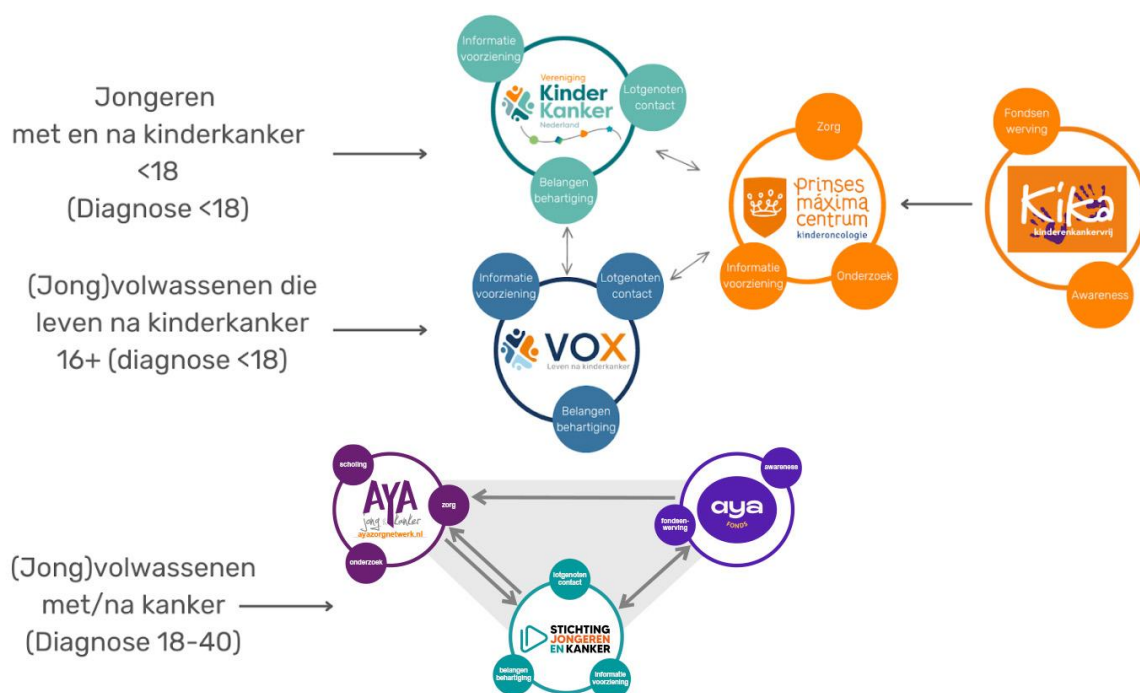
Het [AYA Fonds](#) is de fondsenwerver van het AYA 'Jong & Kanke' Zorgnetwerk. Daarnaast werken zij aan meer maatschappelijke bekendheid rondom kanke op jonge leeftijd.

Geen direct aanbod voor patiënten en naasten. Het kerndoel is geld inzamelen voor AYA-zorg, opleiding van zorgverleners en onderzoek.

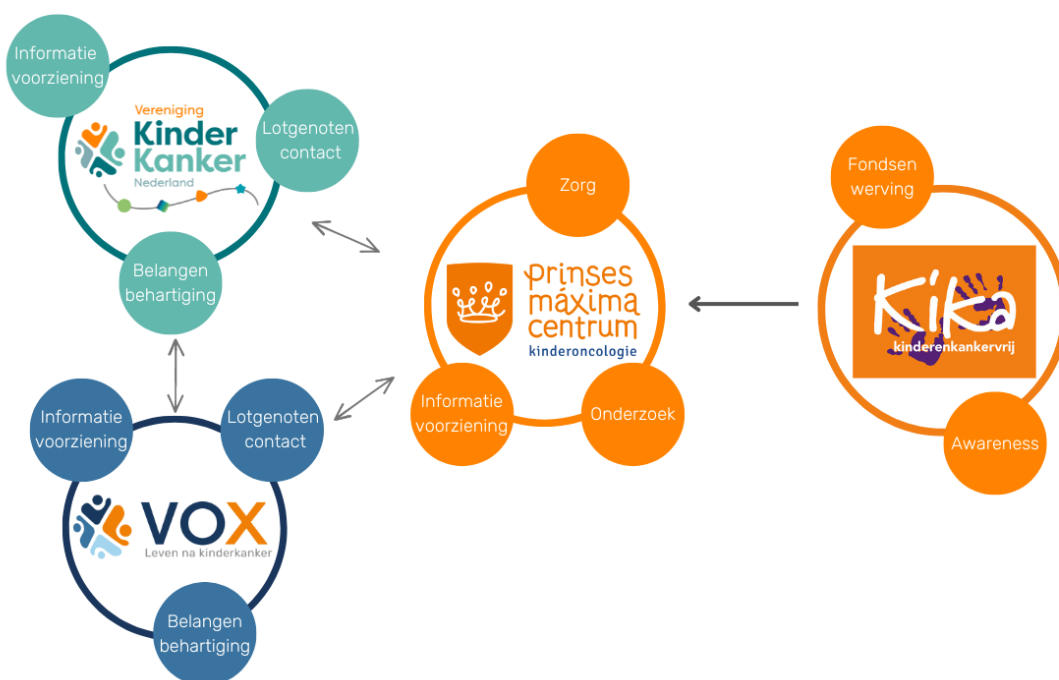
KIKA: Stichting Kinderen Kankervrij

Stichting Kinderen Kankervrij werft fondsen voor onderzoek naar kinderkanker. Zij investeren onder andere in betere medicijnen en behandelingen, meer kans op genezing en een betere kwaliteit van leven na kinderkanker.

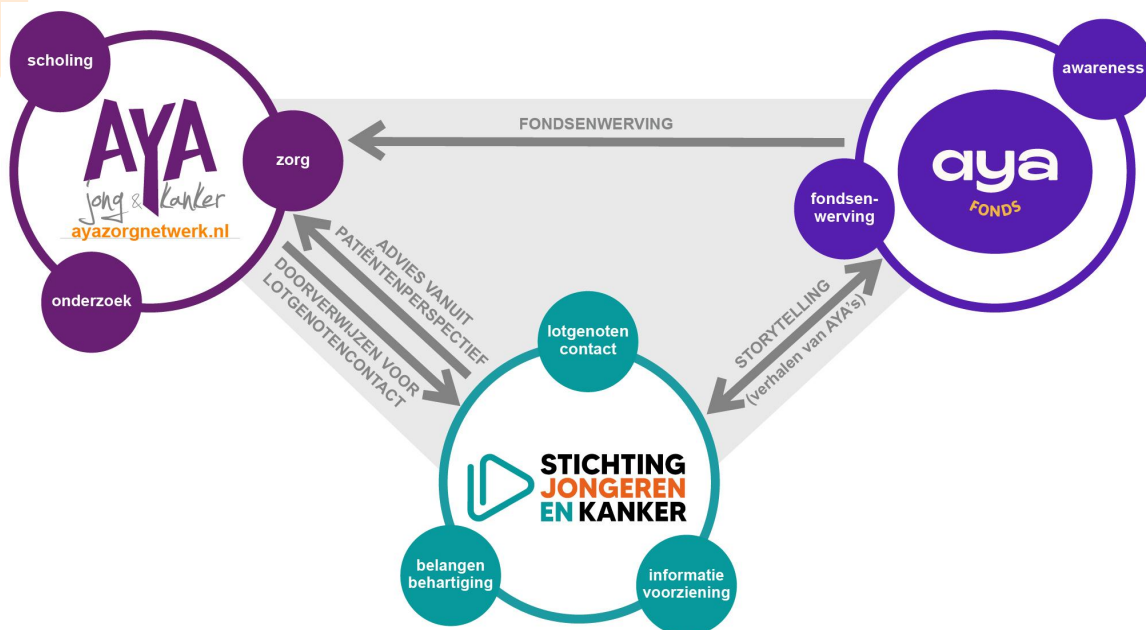
Geen direct aanbod voor patiënten en naasten. Het kerndoel is geld inzamelen voor onderzoek.



Figuur 3: Wie verwijst je naar waar?



Figuur 4 Wie doet wat in het geval van kinderkanker(doorlevers)?



Figuur 5 Wie doet wat in het geval van AYA's?

Hoofdstuk 4 Het organiseren van Jong en Kanker activiteiten

Op dit moment zijn er verschillende organisaties en IPSO centra die gezellige activiteiten organiseren voor de Jong en Kanker doelgroep en/of hun naasten. Deze activiteiten zijn echter nog niet goed vindbaar voor de doelgroep en soms ook niet bereikbaar omdat ze te versnipperd door het hele land georganiseerd worden. Daarnaast geven centra aan graag iets te willen organiseren, maar niet goed te weten hoe ze dit nu moeten aanpakken.

Daarom besteden we in dit hoofdstuk extra aandacht voor de verschillende soorten activiteiten die georganiseerd kunnen worden en hoe dit kan worden aangepakt. We geven tips en delen voorbeelden van makkelijk te organiseren activiteiten die succesvol zijn gebleken. Ook delen een aantal IPSO centra hun ervaringen met en tips over de organisatie van Jong en Kanker activiteiten.

§4.1 Lotgenotenevenementen voor de Jong en Kanker doelgroep

Er zijn verschillende activiteiten voor de Jong en Kanker doelgroep te organiseren. Enkele voorbeelden hiervan zijn:

★ Activiteiten:

- Borrel
- Strandactiviteit, bijvoorbeeld kiten.
- Spelletjesavond
- High-tea
- Samen koken en eten
- Interactieve workshops, bijvoorbeeld leren schilderen.
- Verwenmiddag

★ Thema- en/of naastenbijeenkomsten:

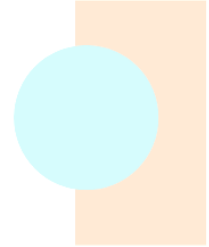
- Ervaringsdeler/Ervaringsclass, verzorgd door een persoon uit de Jong en Kanker doelgroep.
- Informatiebijeenkomsten, bijvoorbeeld over late effecten, beschikbare zorg, werk of studie. Bij de invulling van de informatieve bijeenkomsten werken de partijen samen met het AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk en het Prinses Máxima Centrum, door de inzet van diens inhoudelijke expertise.

§ 4.2 Tips voor het organiseren van activiteiten voor de Jong en Kanker doelgroep

Door de jaren heen is er veel ervaring opgedaan als het gaat om het organiseren van activiteiten voor de Jong en Kanker doelgroep. Hieronder vind je tips die je op weg helpen.

§ 4.2.1 Opstarten van de activiteiten

- Begin klein en houd vol! Het opstarten van activiteiten voor jonge mensen is proberen en kijken wat er goed werkt. Daarnaast kan het bezoekersaantal door de tijd heen organisch groeien door toenemende bekendheid en waardering van de deelnemers.
- Betrek de doelgroep bij de organisatie van de activiteiten. Vraag hen aan wat voor een type activiteiten en/of thema zij behoefte hebben. Geef hen een actieve rol tijdens de activiteit. Met een vaste groep aan jonge vrijwilligers trek je andere jonge mensen naar je activiteiten.

- 
- Sluit aan bij de belevingswereld en interesses van de Jong en Kanker doelgroep. Zij hebben een ander perspectief en vinden andere onderwerpen belangrijk dan bijvoorbeeld kinderen of ouderen. Houd daarmee ook rekening met actualiteit en met de “trends”. Iets wat een aantal jaar geleden goed werkte, hoeft nu niet een succes te zijn.

§ 4.2.2 Praktische tips

- Maak van tevoren met elkaar een stappenplan en/of een draaiboek, in hoofdstuk 4 vind je voorbeeldstappen.
- Planning activiteiten: houd wat betreft dagen/tijdstippen van de activiteiten rekening met het soms drukke schema van jonge mensen (zij hebben veelal te maken met school, colleges, werk en/of jonge kinderen). Afwisselen tussen dag en avond, doordeweekse- en weekendactiviteiten is een goed idee.
- Kosten activiteiten: beslis met elkaar of en welke eigen bijdrage er van deelnemers bij welk type activiteit gepast is. Tip: vraag een eigen bijdrage naargelang de draagkracht van individuele deelnemers. Benader instanties die mogelijk subsidies verstrekken of sponsoren voor het organiseren van jongerenactiviteiten.
- Zorg voor een toegankelijke locatie (ook voor jonge mensen die minder goed ter been zijn of rolstoelafhankelijk) van de activiteit die goed bereikbaar is met het OV en over voldoende parkeergelegenheid beschikt.
- Samenwerking: zoek de samenwerking op waar mogelijk. Deel met elkaar (binnen het eigen centrum, maar ook met andere IPSO centra) wat goed werkt, leer van elkaar of trek samen op als het gaat om de organisatie van een activiteit om zo meer jongeren binnen de regio te bereiken. Het IPSO regiocontactcentrum kan hierbij helpen.

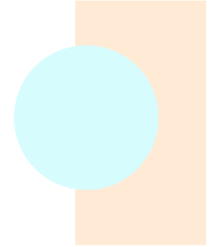
§ 4.2.3 Promotie en zichtbaarheid van de activiteiten

- Kom op de plekken waar de doelgroep al is of waar zij verwezen kunnen worden: bijvoorbeeld via de [NAK, kalender op kanker.nl](#), Stichting Jongeren en Kanker en Vereniging Kinderkanker Nederland om de zichtbaarheid van de activiteiten te vergroten en te zorgen voor goede doorverwijzing naar deze activiteiten.

Tip: Maak posters of flyers. We hebben een flyer format toegevoegd aan onze [toolkit-downloadpagina](#) die je kunt gebruiken en alleen maar hoeft in te vullen met je eigen gegevens en logo.

- Op verschillende social media kanalen kan je jonge mensen goed bereiken. Denk bijvoorbeeld aan Instagram en Facebook.

Tip: Rechtenvrije foto's downloaden via Canva en bijvoorbeeld Pixabay.



Tip: Een infographic over hoe je social media inzet en de do's & don't voor social media vind je ook in [de toolkit](#). Evenals tips ter promotie van de JK-activiteiten.

Tip: Vergeet niet om Stichting Jongeren en Kanker te taggen @jongerenenkanker in de post of story die je deelt op Instagram, dan kan SJK je activiteit delen in stories.

*SJK kiest zelf welke posts worden gedeeld en wanneer.

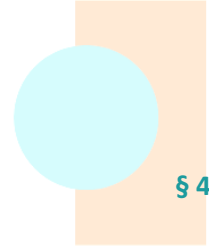
- Zorg voor herkenbaar en pakkend taalgebruik dat aansluit bij de doelgroep. Pas hier ook je benadering op aan als het gaat om de promotie via de social media kanalen of informatie over de activiteiten op je website.

Tip: Vraag de doelgroep zelf om advies als het gaat om het maken van je social media posts om daar feeling mee te krijgen. Plaats er ook een aansprekende foto bij.

- Organiseer met regelmaat terugkerende activiteiten op vaste dagen/tijdstippen om de zichtbaarheid en herkenbaarheid van de activiteiten te vergroten.
- Meld een activiteit in een IPSO centrum aan via de IPSO Community - koppeling NAK aanvinken - zodat deze automatisch naar de kalender op [kanker.nl](#) verstuurd wordt. Gebruik hiervoor het template dat je vindt als download in [de toolkit-downloadpagina](#). Deel het met de centra in jouw regio zodat zij het kunnen opnemen in hun nieuwsbrief. Contactgegevens van de centra in jouw regio vind je op pagina 19.

Zorgverleners verwijzen actief naar deze kalender.

- [Bekijk hier de video](#) waarin Debby van de Nije Hoeve uitlegt hoe zij de communicatie rondom de Jong en Kanker activiteiten aanpakken.



§ 4.2.4 Tips voor de host

- Zorg dat iedereen zich welkom voelt tijdens de activiteit en onderdeel van de groep. Dit kun je doen door de deelnemers bij binnenkomst actief te benaderen en te begroeten, de deelnemers voor te stellen aan andere deelnemers, iets te drinken te verzorgen en eventuele vragen te beantwoorden. Zo zorg je ervoor dat deelnemers zich gezien/gehoord voelen, met een goed gevoel aan de activiteit beginnen en met een goed gevoel naar huis gaan. Daarmee wordt de kans vergroot dat deelnemers een volgende keer weer meedoen aan een activiteit.
- Wees een 'buddy' voor mensen die een drempel ervaren om alleen naar een activiteit te komen of die om verschillende redenen het uitdagend vinden om met andere mensen te 'socializen'. Zo kun je tijdens de activiteit extra aandacht geven aan de deelnemer en vragen waar diegene op dat moment behoefte aan heeft.
- Zorg voor een veilige sfeer waarin iedereen zich comfortabel voelt om eigen ervaringen te delen. Uiteraard is het ook oké als deelnemers het juist niet willen hebben over hun eigen ervaringen. Zorg daarom dat je voldoende flexibel blijft en ruimte maakt om een eventueel onderling gesprek (spontaan) te laten ontstaan.
- Zorg voor een ontspannen en luchtige sfeer en maak de activiteit qua sfeer niet te beladen of zwaar. Zorg dat er ook ruimte is voor humor en type activiteiten die zich ervoor lenen om niet te 'serius' met elkaar te zijn.
- Het kan van meerwaarde zijn om specifieke deelnemers aan elkaar te koppelen als er bepaalde vragen leven of behoeften zijn waar de ander mogelijk in kan voorzien. Zorg dat je met de deelnemers overlegt en met toestemming de deelnemers vervolgens koppelt tijdens de activiteit.
- Het kan waardevol zijn om na afloop van een activiteit het onderlinge contact tussen deelnemers te faciliteren. Zo kun je een WhatsApp-groep aanmaken (met toestemming van de deelnemers) zodat zij elkaar kunnen contacteren. Zo vergroot je de kans dat er een groepsgevoel ontstaat. In de WhatsApp-groep kun je deelnemers ook bedanken voor hun deelname en eventuele foto's delen van de activiteit.

- Maak vooraf een openingsdocument met afspraken voor tijdens de bijeenkomst. Afspraken zoals:
 - Alles wat hier besproken wordt, blijft binnen de groep.
 - We hebben respect voor elkaars mening.
 - We geven iedereen de ruimte om zijn/haar verhaal te doen.
 - We praten in de ik-vorm.

§ 4.2.5 Elementen inhoud draaiboek activiteit

Als je een activiteit wilt organiseren is het handig om ook een draaiboek te maken met daarin beschreven wie op welk moment in de tijd wat doet. Daarnaast is het handig om ook vooraf te bepalen hoe je wilt dat de activiteit eruit komt te zien op de dag zelf, wat je daarvoor nodig hebt en wie erbij betrokken zijn. Tot slot is het handig om te weten wat je wilt doen na afloop van de activiteit.

Dit geldt natuurlijk voor activiteiten voor doelgroepen van alle leeftijden. Hieronder volgt een opsomming van de elementen die je in het draaiboek kunt verwerken, als je dat handig vindt.

Vorbereiding

- Naam en type evenement, doelgroep bepalen, het verwachte aantal gasten formuleren.
- Locatie, budget bepalen, lijst met benodigdheden, stappen opbouw/afbouw zaal, uitnodigen eventuele sprekers, presentjes gastsprekers regelen.
- Stappenplan met daarin beschreven wie er in de organisatie betrokken is en wie er verantwoordelijk is voor het uitvoeren van welke stap.

Tip: Formeer een kleine kerngroep van 2 tot 4 jongeren uit de doelgroep die meedenken over de inhoud van de activiteit en aanwezig willen zijn als host en/of deelnemer tijdens de activiteit.

- Tijdsplanning en actielijst.
- Programma maken met de verschillende onderdelen en tijden.
- Vul tijdig het template in om de JK-activiteit op de kalender te zetten. Deze template vind je [onder downloads op de toolkit-pagina](#). Verstuur de ingevulde template per e-mail naar de centra in de regio ter promotie. Plaats daarnaast een oproep op social media en bijvoorbeeld Whatsapp met een verwijzing naar de kalender.
- Informatie verstrekken aan de deelnemers. Denk aan programma, tijden en locaties (plattegrond en routes).

Tijdens de activiteit

- Locatie: opstelling zaal gereed maken, drankjes/hapjes klaarzetten, banner(s) plaatsen, presentatie klaarzetten; wie doet wat.

- Ontvangst deelnemers en begeleiding deelnemers tijdens het programma: evt. mensen voorstellen aan elkaar of het actief koppelen van mensen; wie doet wat.
- Programma: bewaken tijd, inbouwen ruimte voor onderlinge ontmoeting, vastleggen activiteit met foto's/video (mits er toestemming is).
- Informatievoorziening aan deelnemers (flyers e.d.) over relevante organisaties om naar door te verwijzen.

Nazorg & Evaluatie

- Bedanken deelnemers en sprekers voor hun aanwezigheid per e-mail/telefoon.
- Evalueren met de eigen organisatie; wat ging goed en wat kan beter?
- Evaluatieformulier maken en uitsturen naar deelnemers en gastsprekers.

Tip: Houd na afloop van de activiteit contact met deelnemers om de kans te vergroten dat zij de volgende keer weer meedoen met een activiteit. Bijvoorbeeld door je kerngroep van jongeren een WhatsApp-groep te laten hosten, of een mailinglijst.

- Waar nodig verbeteren van de activiteit en organiseren nieuwe activiteit.
- Deel de ervaring met andere IPSO centra (en natuurlijk met ons!). Zo leren we van elkaar en kunnen we elkaar ondersteunen.

§ 4.3 Activiteit op de JK-kalender op de NAK

Om te zorgen dat de activiteiten zichtbaar en vindbaar zijn, verzoeken we jullie om deze op de JK-kalender op de NAK te plaatsen. IPSO centra doen dit via de automatische koppeling met de NAK in IPSO Community. Andere organisaties kunnen hun activiteit zelf insturen via:

<https://www.kanker.nl/agenda/inzending>.

Dat dit werkt om deelnemers aan te trekken spreekt uit de volgende reacties:

“Gisteren hadden we weer een bijeenkomst in het Toon Hermans Huis in Arnhem en er was zelfs een dame bij helemaal uit Brabant, omdat ze erover gelezen had in de activiteitenkalender. Zo fijn dat we haar via deze weg hebben weten te bereiken” - Toon Hermans Huis, Arnhem

“Nogmaals dank voor het plaatsen van alle data op de website! Gisteren bij de AYA-avond zijn er drie nieuwe deelnemers gekomen die de activiteit via de website hebben gevonden dus dat is echt top.” - Anna's Huis, Zaandam

§ 4.3.1 Het JK-kalender template

Hieronder (Figuur 6) vind je het stappenplan om jouw activiteit voor de Jong en Kanker doelgroep op de [NAK](#) te zetten.



Figuur 6: Stappenplan om JK-activiteiten op de NAK te zetten.

Op onze [toolkit-downloadpagina](#) vind je het format dat je kunt gebruiken om de informatie over de Jong en Kanker activiteit die jij/jouw IPSO centrum organiseert aan te leveren in de kalender en de centra in jouw regio.

§ 4.3.2 Contactgegevens regiocontactcentra

Een van de doelstellingen binnen dit project is regionale samenwerking voor de organisatie van lotgenotenactiviteiten voor de Jong en Kanker doelgroep. Daarom zijn we gestart met het werken met regiocontactcentra. De al bestaande 3 IPSO regio's zijn door midden gedeeld in 6 Jong en Kanker regio's. Ieder van de 6 Jong en Kanker regio's heeft een eigen regiocontactcentrum. De huidige 6 regiocontactcentra vind je hieronder:

- Regio Noord West

Mail naar Mick → Anna's Huis → mickhoekstra@annashuis.nl

Centra in deze regio: 't Anker, Anna's huis, Den Helder, Esperanza, Kennemerland, Medemblik, Pisa, 't Praethuijs, Wij Allemaal, Huis aan het Water, IPSO huis Ananas.

- Regio Noord Oost

Mail naar Corine → IntermeZZo in Zwolle → info@intermezzo-zwolle.nl

Centra in deze regio: Hamelhuys, LeMKa, de Maretak, Parkhuys, Passie, Sigrids Garden, De Skulp, THH Drente, THH Dronten, THH Emmeloord, THH Zeewolde, Vechtgenoten, IntermeZZo.

- Regio Midden West

Mail naar Marjan → Samen sterk huis Woerden → info@samensterkhuis.nl

Centra in deze regio: Adamas, Camino, Carma, Centrum Marike, Debora, De IJssel, Patio, Samen Sterkhuis, Samenhuis, Scarabee, Viore, Helianthus, Sentire (Gouda) en De Boei (Rotterdam).

- Regio Midden Oost

Mail naar Debby → De Nije in Hengelo → debby@denijestichting.nl

Centra in deze regio: Alma, Braamhuis, Invitee, Oriolus, THH Amersfoort, THH Arnhem, THH Ede, De Nije, Oude IJsselhuis, Ipso Centrum Salland.

- Regio Zuid West

Mail naar Maryse → IPSO centrum Midden Brabant in Tilburg → maryse@ipsocentrummb.nl

Centra in deze regio: De Blauwe Anemoon, De Boei GO, De Honingraad, Poppy's, Rose-Linde, THH Rivierenland, TOON, Westerlicht, EigenWeijzer (Bladel).

- Regio Zuid Oost

Mail naar Bertien → Toon Hermans Huis Weert in Weert → bertien@toonhermanshuisweert.nl

Centra in deze regio: De Cirkel, De Eik, THH Maastricht, THH Noord-Limburg, THH Parkstad, THH Roermond, THH Sittard, Vicki Brownhuis, THH Weert en Marikenhuis Nijmegen en Land van Cuijk.

Het regiocontactcentrum is er om de samenwerking binnen de regio te bevorderen. Het regiocontactcentrum heeft een overzicht van alle JK activiteiten die in de regio worden georganiseerd. Centra in de regio stemmen data van nieuwe activiteiten af met het regiocontactcentrum, om zo dubbelingen van activiteiten op hetzelfde moment te voorkomen en samen te werken in de organisatie. Het is NIET de taak van het regiocontactcentrum om te bepalen wat wel en niet georganiseerd wordt.

Heb je eenmaal het format voor de JK activiteit uit § 4.3.1 ingevuld? Stuur dan het ingevulde template op naar het regiocontactcentrum van jouw regio. De contactgegevens staan hierboven. Je kunt het ook delen met de andere centra binnen jouw regio voor plaatsing in hun nieuwsbrief.

Hoofdstuk 5 Voorbeelden activiteiten voor de Jong en Kanker doelgroep

Door de jaren heen is er veel ervaring opgedaan als het gaat om activiteiten organiseren die goed werken voor de Jong en Kanker doelgroep. Hieronder vind je een aantal mooie en makkelijk te organiseren voorbeelden ter inspiratie. Gebruik deze als inspiratie voor je eigen activiteit of kopieer het concept om lekker aan de slag te gaan. Daarnaast lees je een aantal ervaringen en adviezen van IPSO centra die op dit moment actief zijn met het organiseren van lotgenotenactiviteiten voor de Jong en Kanker doelgroep.

Gezellige en/of actieve activiteiten

Tijdens deze activiteiten staat elkaar laagdrempelig ontmoeten terwijl men (actief) bezig is centraal. Bijvoorbeeld tijdens het koken, sporten of het spelen van een spel.

Doel: Andere mensen uit de doelgroep, jonge (ex-)patiënten en hun partners, broers, zussen en vrienden, ontmoeten en informeel ervaringen en (dagelijkse) uitdagingen uitwisselen als men daar behoefte aan heeft.

Opzet: Faciliteren van een interactieve activiteit. Gesprekken en interactie voornamelijk bij de deelnemers laten.

Themabijeenkomst

Tijdens een themabijeenkomst wordt ingezoomd op een specifiek onderwerp dat voor de Jong en Kanker doelgroep en hun naasten interessant en relevant is, zoals vruchtbaarheid, studie of omgaan met vermoeidheid.

Doel: Informeren, tips uitwisselen, ervaringen delen en informeel contact leggen.

Opzet: Een (ervarings)deskundig spreker houdt een lezing of presentatie, ruimte voor vragen, eventueel discussie in kleine groepjes. Afsluitend een drankje of borrel voor informeel contact.

§ 5.1 Voorbeelden gezellige en/of actieve activiteiten

VOX: High tea

Tip: Maak een leuke foto (met toestemming van deelnemers) als herinnering om na te zenden en te gebruiken voor de promotie van toekomstige activiteiten.



“Het is bijzonder om met elkaar iets leuks te doen en ondertussen de saamhorigheid mee te maken, juist omdat je zo goed van elkaar weet wat de ander doormaakt. Hoewel er altijd ruimte voor is, praten we tijdens activiteiten niet altijd over kanker of waar we nog steeds mee te maken hebben als het gaat om de late gevolgen. We hebben in dit geval gewoon een gezellige (en lekkere!) middag met elkaar gehad.” VOX

Stichting Jongeren en Kanker: Borrel

Tip: Vergeet niet een briefje op te hangen met JK borrel (bij voorkeur niet het woord 'kanker' gebruiken voor anonimiteit), zodat men de tafel makkelijk herkent.



“Met de borrels in het Noorden zijn we heel simpel en klein begonnen. Datum, tijd en locatie online zetten met de boodschap; kom aanwaaien wanneer je zin hebt. Dit houdt de drempel lekker laag.

Mensen kunnen eventueel even de kat uit de boom kijken én kunnen weer weggaan wanneer ze willen. Maar tot nu toe vindt iedereen heel snel z'n draai en blijft lang hangen. Soms krijgen we vooraf mailtjes of appjes van mensen die laten weten dat ze van plan zijn om te komen. In andere gevallen komen mensen gewoon spontaan naar de tafel gelopen.

De eerste keer zaten we met het organiserende clubje (allemaal zelf jonge ex-patiënten) van vier man, en kwam er één nieuw gezicht met een vriendinnetje. Dat was al prima geslaagd. En nu zitten we regelmatig met 15 tot 20 man. Vaak komen er ook partners, broers, zussen of vrienden mee, super gezellig!

In veel gevallen hebben we geen budget vanuit de organisatie, en vertellen we iedereen die aanschuift: 'graag onthouden wat je bestelt en zelf even afrekenen als je weggaat'. Tot nu toe is dit nog nooit misgegaan. Wanneer we wel budget hebben, regelen we vaak muntjes bij de bar. Dan krijgt iedereen die aankomt twee muntjes om bier, wijn, koffie/thee of fris te bestellen. En halverwege de borrel bestellen we als organisatie dan nog wat borrelhapjes.

Behalve de mooie, hilarische en soms emotionele gesprekken tijdens de borrel zelf, nodigen we iedereen altijd uit om deel te nemen aan een groepsapp. Dan kunnen ze, als ze willen, na die tijd in contact blijven. Inmiddels hebben we zo'n 40 leden in de Noordelijke WhatsApp groep. Leuk voor onderling contact, waardevol voor het uitwisselen van tips én handig voor uitnodigingen voor toekomstige borrels en andere activiteiten.” - Stichting Jongeren en Kanker

Stichting Jongeren en Kanker & VOX: Kite4Life activiteit

Tip: Zoek of huur een fotograaf in die toffe actie foto's van de deelnemers kan maken. Deze kan je dan na afloop toesturen en vormen een mooi aandenken aan de activiteit.



“Tijdens de beach dag waren we met zo'n 40 deelnemers. Het was een onwijs mooie dag op het strand, waardoor we naast leuke activiteiten ook echt tot rust konden komen. Het is mooi om te zien wat je met elkaar kan neerzetten als je als organisaties je krachten bundelt.” Stichting Jongeren en Kanker en Vereniging Kinderkanker Nederland in samenwerking met de Kite4Life Foundation.

bron: fotograaf John Nobbe

IPSO centrum Midden-Brabant: Kookworkshop

Tip: Deel na afloop van de kookworkshop de recepten met de deelnemers in de vorm van een boekje. Het is altijd leuk de gemaakte recepten thuis nog eens te maken.



“Het is leuk én lekker om met elkaar nieuwe recepten te leren maken en te proeven! Omdat je heel praktisch bezig bent, leer je de mensen uit de groep op een andere manier kennen dan dat je met elkaar zit en praat” Dorien Jonkers, vrijwilliger VOX en deelnemer kookworkshop

IPSO centrum IntermeZZo Zwolle: Jong en Kanker activiteiten



“In 2018 hebben wij voor het eerst bij jongeren gepolst welke behoeften zij hadden. Via verschillende kanalen bereiken we de Jong en Kanker doelgroep. Zo zijn ze actief op social media zoals Facebook en Instagram en maken we ook posters die ze in het ziekenhuis kunnen ophangen. Op die manier worden ook jongeren vanuit het ziekenhuis verwezen naar de activiteiten. In verband met de drukke agenda's van jongeren hebben zij twee vaste momenten in de maand waarop ze activiteiten organiseren; één keer in de maand op vrijdagmiddag een activiteit en één keer in de maand op dinsdagavond een thema-avond of kletsavond.



Mijn advies is; begin en ga gewoon door, het is een kwestie van een lange adem. We trekken jongeren aan uit de wijde regio. De samenwerking met andere IPSO-centra vind ik prettig, zeker wat

betreft het vinden van een geschikte locatie. Hoe dichterbij een jongere een plek heeft, hoe fijner dat is en je kunt elkaar in die samenwerking echt versterken. Het gezelschap is tijdens onze activiteiten ook gemêleerd, er komen allerlei mensen uit verschillende fases van in/na behandeling.” - Monique van der Meer, vrijwilliger IntermeZZo en coördinator Jong activiteiten.

IPSO centrum Midden-Brabant: Spelletjesavond

Tip: Vraag het spelletjes café in de buurt of je toffe spellen kunt lenen of gebruik mag maken van hun locatie.



IPSO centrum De Nije Hoeve: Jong en Kanker lotgenoten bijeenkomst



Debby vertelde tijdens het webinar uitgebreid over hoe de Jong en Kanker activiteiten bij de Nije Hoeve zijn ontstaan en hoe ze de organisatie aanpakken. Ook geeft ze handige tips.

[Je bekijkt de video hier.](#)

§ 5.2 Voorbeelden themabijeenkomsten

Themabijeenkomsten voor jonge mensen tussen de 16-40 jaar die zelf leven met of na kanker en/of hun naasten.

Vereniging Kinderkanker Nederland: Informatieavond voor naasten over pijn en chronische vermoeidheid

Tip: Vergeet niet een verslag te maken met de belangrijkste punten die tijdens de avond zijn besproken, zodat je deze na de tijd naar de deelnemers kunt sturen. Zo kunnen ze informatie nog eens nalezen en de informatie op zich in laten werken.



“Deze bijeenkomst gaf inzicht in hoe de hersenen functioneren en wat het gevolg kan zijn na langdurig ernstig ziek zijn en stress ervaren. Hoe pijn werkt. Goed dat ook benoemd werd dat die stress ook voor de ouders heel zwaar is en gevolgen kan hebben jaren na de behandeling.” - deelnemer

AYA 'Jong en Kanker' Zorgnetwerk: Themabijeenkomst voor AYA's en naasten.

Tip: Werk samen met een inhoudelijk spreker op het thema en laat dit verhaal aanvullen door een spreker vanuit patiëntperspectief.



“Informatieve bijeenkomsten zijn een mooie vorm van informele ondersteuning én om op laagdrempelige manier te 'snuffelen' aan lotgenotencontact.”

LATER MEET-UP 2023: Prinses Máxima Centrum & Vereniging Kinderkanker Nederland

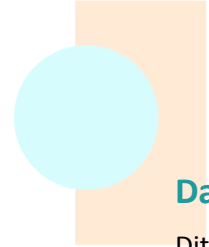
Tip: Peil vooraf wat de behoefte van de doelgroep is qua thema's/vragen die er zijn. Gebruik de resultaten om daar de inhoud van de bijeenkomst op af te stemmen.



“Deze informatiebijeenkomst, georganiseerd in samenwerking met het Prinses Máxima Centrum, was speciaal voor doorlevers van kinderkanker en zorgprofessionals die nazorg bieden aan doorlevers.

Verschillende experts vertelden over waar kinderkanker doorlevers in hun leven tegenaan lopen als het gaat om de late gevolgen van de ziekte. Daarnaast werd er gesproken over hoe er wordt gewerkt aan een betere kwaliteit van leven voor de doorlevers van nu en van de toekomst.

Ook is tijdens de LATER meet-up de nieuwe documentaireserie ‘Van overleven naar leven’ van documentairemaakster en ervaringsdeskundige Annick Sickinghe in première gegaan. Deze documentaire vertelt de verschillende verhalen van doorlevers van kinderkanker aan de hand van diverse thema's.



Dankwoord

Dit inspiratiedocument is geschreven ter inspiratie voor iedereen die betrokken is bij de organisatie van activiteiten voor de Jong en Kanker doelgroep. Dit kunnen gezellige activiteiten zijn waar zij lotgenoten kunnen ontmoeten of bijvoorbeeld informatieve bijeenkomsten over thema's die voor deze doelgroep spelen.

Het inspiratiedocument is tot stand gekomen vanuit het project 'Georganiseerd lotgenotencontact voor de Jong en Kanker doelgroep', waarbinnen Stichting Jongeren en Kanker, de Vereniging Kinderkanker Nederland, brancheorganisatie IPSO en het AYA 'Jong & Kanker' zorgnetwerk samenwerken. Dit project wordt gefinancierd door KWF Kankerbestrijding.

Veel dank aan de samenwerkingspartners binnen dit project voor het verzamelen en opstellen van dit document. Ook danken wij de IPSO centra die hun ervaringen met betrekking tot het organiseren van lotgenotenactiviteiten voor de Jong en Kanker doelgroep hebben gedeeld en hun behoeften en wensen hebben aangegeven.

Heb je specifieke vragen over het project 'Georganiseerd lotgenotencontact voor de Jong en Kanker doelgroep'? Neem dan contact op met Stichting Jongeren en Kanker via info@jongerenenkanker.nl. Mocht je IPSO-gerelateerde vragen hebben, dan kun je contact opnemen met Jolanda Rubens via dit e-mailadres: jolandarubens@ipso.nl.