



# Basissessie: hoe met AYA-zorg starten in je eigen ziekenhuis?

Nathalie Belpame, AYA-zorgcoördinator UZ Gent

Evelien Debruyne, dienstverantwoordelijke onco-team, AZ Sint-Lucas Gent

Katrien Vandevelde, klinisch psycholoog AZ Sint-Lucas Gent

Leer- en netwerkevent voor zorgprofessionals 07.03.2024



# Inhoud

- ▶ Pilotproject AYACare@Gent
- ▶ Een draaiboek voor AYA-zorg
- ▶ Stappen naar leeftijdsspecifieke zorg
- ▶ Take home messages

# Pilootproject AYACare@Gent

- ▶ Samenwerking UZ Gent, AZ Maria Middelaes, AZ Jan Palfijn, AZ Sint-Lucas, UCVV, Care4AYA vzw, Het Majin Huis, AYA's en stakeholders in de eerste lijn
- ▶ Met steun van Kom op tegen Kanker
- ▶ Doel: het ontwikkelen, implementeren en evalueren van een transmuraal zorgpad voor AYA's (16-35j) met kanker in regio Gent
- ▶ Inhoud: een AYA-zorgpad met sleutelinterventies in de fase van diagnosestelling, de fase van behandeling en de fase van nazorg en overleving
- ▶ Co-design met AYA's en zorgverleners



Universitair Centrum voor  
Verpleegkunde en Vroedkunde



# Een draaiboek voor AYA-zorg

- ▶ Doel van het draaiboek:
  - Het bewustzijn voor het belang van AYA-zorg vergroten
  - Zorgverleners inspireren om AYA-zorg in hun eigen centrum in praktijk te brengen
  
- ▶ O.b.v. de bevindingen van 4 ziekenhuizen waar de verschillende sleutelinterventies in praktijk werden gebracht en geëvalueerd door zowel AYA's als zorgverleners
  
- ▶ Stappen naar leeftijdsspecifieke zorg:
  1. Stel een werkgroep samen
  2. Breng de huidige AYA-zorg in kaart
  3. Maak AYA-zorg meetbaar
  4. Stel een AYA-team samen
  5. Zet in op bewustmaking
  6. Realiseer enkele sleutelinterventies van het AYA-zorgpad

# 1. Stel een werkgroep samen

- ▶ Zoek collega's met interesse in AYA-zorg
  - Multidisciplinair? → streepje voor om draagvlak te creëren!
- ▶ Doel:
  - Nadenken over mogelijke initiatieven: *wat bestaat er?*
  - Bepalen van doelstellingen: *waar willen we naartoe?*
  - Uitwerken van een plan van aanpak : *hoe willen we dit bereiken?*
- ▶ Kan geïnitieerd worden in de vorm van een focusgroep (met concrete vraagstelling), een intervisiemoment (vertrekkende vanuit casuïstiek), enz.

▶ **Breng je zorgverleners in beeld** → Stakeholdermap

- Welke zorgverleners komen in contact met AYA's?
- Wat leeft in hun perceptie t.a.v. AYA's?
- Wie zet reeds in op AYA-zorg? (Functie en dienst)
- Wie is bereid om de zorg voor AYA's te verbeteren?

*AYACare@Gent*

*Focusgroepen en individuele interviews met alle disciplines, voorbeeldvragen:*

- ▶ *Ervaring met en visie over ondersteunen van AYA's*
- ▶ *Casuïstiek m.b.t. zorg die (niet) goed loopt: Wat waren versterkende factoren? Waar lagen noden en oplossingen?*
- ▶ *Wat zijn uitdagingen en opportuniteiten in huidige werking?*

# 1. Stel een werkgroep samen -

## AYA-Team AZ St. Lucas

- Deelname pilootproject AYACare@Gent
- Samenstelling team
- 2-maandelijks overlegmoment

# AYA-ZORG

in AZ Sint-Lucas Gent



## 2. Breng huidige AYA-zorg in kaart

- ▶ **(Her)ken je AYA's** → Stakeholdermap
  - Op welke afdelingen worden AYA's behandeld?
  - Welke AYA's hebben nood aan leeftijdsspecifieke zorg? (inclusie-exclusie)

*AYACare@Gent*

*Exclusie AYA's:*

- ▶ *laaggradig melanoom*
- ▶ *CIN3 afwijking binnen de pelviene oncologie*
- ▶ *laaggradige neurotumoren met scan & wait policy*



### 3. Maak AYA-zorg meetbaar

- ▶ Data geven inzicht in de huidige situatie en brengen ook veranderingen in beeld
- ▶ Indicatoren = meetbare aspecten van zorg
- ▶ Doel van indicatoren is evaluatie: het identificeren van goede zorg én van pijnpunten
- ▶ Hoe indicatoren bepalen?
  - Wat wil je veranderd zien? Welk doel wil je behalen?
  - Hoe kun je het effect/resultaat te weten komen?

#### *AYACare @Gent*

*Indicator: Toegang tot fertiliteitszorg?*

*Aantal AYA's dat consult krijgt bij afdeling reproductieve geneeskunde*

*(teller)*

*Totaal aantal AYA's (cijfers kankerregistratie-MOC)*

*(noemer)*

## ▶ Data in het ziekenhuis

- EPD, Kankerregistratie (datamanagers), Business Intelligence
- Geautomatiseerde data-extractie vs. manueel verzamelde data
- Betrouwbaarheid? Volledigheid?
- Waarde vs. inspanningen/tijd? (relevantie en efficiëntie)

## *Indicatorenset AYAcare @Gent*

*Initieel te verzamelen data:*

*• Geboortedatum • Geslacht • Postcode woonplaats AYA • Diagnose • Primaire diagnose of herhal? • Is het AYA-kompas gebruikt? • Functie van zorgverlener die een gesprek vormgaf a.d.h.v. het AYA-kompas • Werd het AYA-kompas multidisciplinair besproken? • Werd het AYA-kompas besproken met de huisarts? • Werd de AYA-goodiebag afgegeven? • Kreeg de AYA info over de AYA-Meetup en de Support4AYA-sessies? • Is er een doorverwijzing naar de dienst fertiliteit gebeurd? • Werd een mogelijke deelname aan klinische studie multidisciplinair besproken? • Werd revalidatie opgestart? • In het geval van een palliatieve diagnose, werd er palliatieve ondersteuning en begeleiding opgestart?*

*Rapportage contact huisarts in EPD??*

► *AYACare@Gent: UZ: observatieblad in EPD: ‘Het AYA-verslag’ - AZ: AYA-registratielijst*

► *Doel:*

- *vereenvoudigen dataverzameling: vindbaarheid!*
- *Meerwaarde in de zorg: rapportage AYA-zorginterventies + hulp interdisciplinaire bespreking*

Uitvoerdatum
Uitvoertijdstip
Contact AYA consulente/patiënt
Reden contact
Verslag contact
- AYA kompas
Datum afname AYA kompas
Afname door (geef naam én functie)
Fysiek welzijn
Gedachten en gevoelens
Geloof, zingeving en cultuur
Interesses en vrije tijd
Intimiteit en seksualiteit
Levensstijl
Mijn ziekte, behandeling en opvolging
Niet meer kunnen genezen
Financieel en praktisch
Relaties met anderen
Toekomst
Vruchtbaarheid
Zelfbeeld en uiterlijk

- AYA-aanbod
AYA-tools
AYA-DIGIkoffer
AYA-meetup
Support4AYA sessies
Online platform Care4AYA
Majnhuis
Andere
- AYA-nazorgpas
Opgemaakt met pt
Integratie in CoZo
- Verslag multidisciplinair
Verslag AYA-MDO
Verslag andere disciplines
Verslag contact huisarts
Verslag contact andere 1e lijn
- Bijkomende opmerkingen
Besluit
Planning
Andere
-

*Beperkte mogelijkheden vr automatische data-extractie? → Manueel registreren*

- *Excell : bewaren in beveiligde omgeving*
- *Efficiëntie nastreven: bv items op bestaande observatiebladen aanvullen i.p.v. dubbel werk door centraliseren*

# 3. Maak AYA-zorg meetbaar –

## AZ St. Lucas Gent

### AYA Checklist

#### Fertilitetspreservatie

Fertilitet besproken met de patiënt

Ja  
 Nee  
 Andere

#### Beslissing patiënt

Ja  
 Nee  
 Andere

#### Preservatie gebeurd

Ja  
 Nee  
 Andere

#### Anticonceptie

Anticonceptie besproken met de patiënt

Ja  
 Nee  
 Andere

#### Vroegtijdige menopauze besproken

Ja  
 Nee  
 Andere

#### AYA-aanbod

AYA-Zak  
 Support4AYA sessies  
 AYA-meetup  
 Andere

#### AYA-kompas

Datum afname:

Afname door:

Moment afname

Diagnose  
 Behandeling

#### Besproken thema's

Fysiek welzijn:

Gedachten en gevoelens:

Geloof, zingeving en cultuur:

Interesse en vrije tijd:

Intimiteit en seksualiteit:

Levensstijl:

Mijn ziekte, behandeling:

Niet meer kunnen genezen:

Financieel en praktisch:

Relatie met anderen:

Toekomst:

Vruchtbaarheid:

Zelfbeeld en uiterlijk:

## 4. Stel een AYA-team samen

- ▶ Een multidisciplinair team + vertegenwoordiging van alle relevante afdelingen/diensten
- ▶ Mogelijke taken van een AYA-team:
  - Uitwerken ziekenhuiseigen visie
  - Bepalen van korte, middellange en lange termijn doelstellingen
  - Afstemming van het AYA-zorgpad (KOTK) op eigen werking
  - Vastleggen en implementeren interventies
  - Intervisie / vorming
  - Aanbieden van leeftijdsspecifieke zorg aan AYA's
  - Coachen van behandelteams in hun begeleiding van AYA's en naasten
  - Multidisciplinaire bespreking van (complexe) AYA cases
  - ...

- ▶ Aanstelling van AYA-referenten:
  - Zorgverleners met extra engagement voor AYA's
    - Meerwaarde in detecteren van AYA's, in bewaken van het zorgpad, inzetten op bewustmaking,...
    - Volgen van AYA-opleidingen, kennis vergaren over AYA-zorg buiten het ziekenhuis
  - Belangrijke brugfiguren tussen
    - AYA en AYA-team
    - Behandelteam en AYA-team

*AYACare @Gent: nieuwe functie: de verpleegkundig consulent AYA-zorg*  
*Bijkomende ondersteuning aan het behandelteam*  
*Initiëren, implementeren en evalueren van verbeterinitiatieven*

▶ Betrokkenheid van AYA's

- De stem van de AYA d.m.v. individuele bevraging, groepsgesprek, virtuele ideeënbus, vragenlijsten,...

Zet de deur open voor AYA's maar zet ook zelf actief in op AYA-participatie!

*AYACare @Gent*

- *AYA- klankbordgroep van Kom op tegen Kanker*
- *Focusgroepen met AYA's*
- *Individuele AYA's:*
  - *bevraging aan bed*
  - *individuele interviews*
  - *poll via Instagram*
  - *enz.*



- ▶ Enkele praktische tips in het samenstellen van een AYA-team:
  - Voorzie een specifiek emailadres
  - Zichtbaarheid op intranet en algemene website van het ziekenhuis
  - Folder/kaartjes met contactgegevens AYA-team
  - Introductie van AYA-team op verschillende overlegmomenten van de desbetreffende diensten
  - Organiseer een Kick-off in het ziekenhuis

### *AYACare @Gent*

*In elk ziekenhuis werd een lanceringsmoment georganiseerd:*

*- vorming (toelichting van de AYA populatie, hun specifieke noden en verwachtingen van zorg, het AYA-aanbod intern en extern,...)*

*- voorstelling van het lokale AYA-team (wie, hoe bereiken, met welke vragen,...)*

*Groot succes! Goede opkomst, vertegenwoordiging van alle disciplines, positieve evaluatie door de deelnemers*

- Boek op vaste tijdstippen bijeenkomsten in
- Zet in op verslag van bijeenkomsten van het AYA-team en stuur die door naar alle betrokken behandelteams, vb. in de vorm van een AYA-nieuwsbrief
- ...

## 4. Stel een AYA-TEAM samen - AYA-Team AZ St. Lucas

- AYA-Team
  - AYA-zorg vormgeven, implementeren, evalueren
  - Informeren en adviseren
- AYA-Referentieverpleegkundigen
  - Laagdrempelig AYA-expertise waarborgen





**Vragen?**

**Ervaringen?**

## 5. Zet in op bewustmaking

- ▶ Creëren en behouden van een draagvlak
- ▶ AYA-opleidingen en coaching vanuit AYA-teams
  - ▶ Integratie CHI e-learning AYA-zorg in het intern leerplatform
  - ▶ Introductie AYA-zorg in inscholingsprogramma voor nieuw startende verpleegkundigen
- ▶ Tools
  - De AYA-kaart
  - AYA-zorgpad in Zenya
  - AYA-Nieuwsbrief



### POLITIEKE AANDACHT VOOR LEEFTIJDSSPECIEKE ZORG

Europees commissaris voor Gezondheid en Voedselveiligheid Stella Kyriakides bezocht op 12 juli AYACare@Gent. Voortaan maakt de zorg voor AYA's in het UZ Gent deel uit van dat zorgproject.

De Eurocommissaris luisterde geboeid naar het opzet en de streefdoelen van AYACare@Gent en kreeg een overzicht van enkele belangrijke acties. Vijf AYA's deelden hun ervaringen en vertelden wat het betekent om als jongere kanker te hebben.

Ontlangs diende parlementslid Nawaf Farh in de Kamer een resolutie in om de zorg voor jongeren met kanker te verbeteren. Op 14 juli volgde een overleg tussen minister van Volksgezondheid Frank Vandenbroucke en enkele AYA's die hun noden met de minister deelden.

Dat AYA-zorg op de politieke agenda staat, is een erkenning voor de AYA's zelf én voor alle zorgverleners die vandaag met veel engagement werk maken van de leeftijdspecifieke zorg. De weg is nog lang, maar er worden stappen gezet en dat juichen we toe.



### AYA-REFERENTIEVERPLEEGKUNDIGEN: WIE ZIJN ZE EN WAT DOEN ZE?

Een referentieverpleegkundige verdiept zich binnen een afdeling in de details van de zorg. AYA-referentieverpleegkundigen werken op de verpleegafdelingen en in de dagziekenhuizen waar AYA's behandeld worden en nemen de zorg voor die doeltgroep extra ter harte. Ze zijn op hun afdeling het aanspreekpunt voor alles wat met AYA-zorg te maken heeft, zowel voor de jonge patiënten als voor collega's. Daarnaast vormen ze de link tussen het AYA-referentieteam en de afdelingen. In het UZ Gent werkt op driekwart van de afdelingen waar AYA's behandeld worden minstens één referentieverpleegkundige.

### DE AYA-WEGWIJS

De folder [AYA-wegwijs](#) geeft je een overzicht van het aanbod voor AYA's binnen en buiten het ziekenhuis. Je leest er op welke hulp je kan rekenen en bij wie je ervoor terecht kan. AYA's krijgen de folder bij de start van hun zorgtraject. Extra exemplaren kan je aanvragen bij het AYA-team.



### SUPPORT4AYA-SESSIES

Deze informatieve en ontspannende workshops starten opnieuw in het najaar. AYA's komen er in contact met lotgenoten. Lees meer in de agenda op [www.uzgent.be](http://www.uzgent.be). Schrijf in via een mail naar [ayateam@uzgent.be](mailto:ayateam@uzgent.be).

- ▶ Workshop Shake It & Taste It: cocktails shaken en tapas maken  
9 september 2022 (14-17 uur)
- ▶ Infosessie Angst voor herval: hoe ga je ermee om?  
20 september 2022 (14-16.30 uur)
- ▶ Infosessie Kom wat dichterbij: seksualiteit en intimiteit bij AYA's  
6 oktober 2022 (19.30-21.30 uur)
- ▶ Interactief spel voor AYA's en hun zus(sen) en/of broer(s)  
19 oktober 2022 (14-16.30 uur)
- ▶ Infosessie Ouders aan de zijlijn: wat als je jongvotwasen kind kanker heeft.  
Voor ouders van AYA's  
7 november 2022 (19.30-21.30 uur)
- ▶ Interactieve Infosessie Kwis Je Kwik rond beweging en kanker  
24 november 2022 (19-21 uur)
- ▶ Infosessie Kanker heb je met twee voor AYA's en hun partner  
4 december 2022 (19.30-21.30 uur)

Bedankt om dit aanbod te delen met de AYA's en hun naasten.



- ▶ AYA-awareness = een continue opdracht!!

Uitdagend in ziekenhuizen/op diensten met laag aantal AYA's

- ▶ Stem af met dienst communicatie en breng AYA-zorg periodiek onder de aandacht in publicaties
- ▶ Voorzie herhaaldelijke toelichting, op alle niveaus:  
bv. binnen elke tumorgroep, op commissie oncologie, bestuursvergadering, enz.



# 5. Zet in op bewustmaking zorgprofessionals –

## AZ St. Lucas Gent



Topzorg

### Jong en kanker: AYA-zorg in AZ Sint-Lucas

Wanneer je als jongere of jongvolwassene (16-39 jaar) de diagnose kanker krijgt, heeft dat een impact op allerlei leeftijdsspecifieke domeinen zoals studie, werk, relaties, gezinsplanning, seksualiteit, vrije tijd... De plannen voor de toekomst, worden abrupt op pauze gezet. Bij de behandeling en de nasleep daarvan komen specifieke zorgen, noden en behoeften kijken. Dankzij het AYA-zorgpad in AZ Sint-Lucas kunnen we Adolescents & Young Adults (AYA) die kanker hebben (gehad) maximaal ondersteunen.

**D**e coördinatie van de AYA-zorg gebeurt door het AYA-team dat vier keer per jaar samenkomt om de AYA-zorg (verder) vorm te geven, toe te passen en te evalueren. Artsen en medewerkers kunnen bij hen terecht voor informatie of advies over AYA-zorg. Op de werkvloer staan, naast het oncologische begeleidingsteam, onze AYA-referentieverpleegkundigen paraat om hun AYA-expertise laagdrempelig – voor zowel collega's als patiënten – op de oncologische afdelingen (dagziekenhuis, gastro-enterologie, hospitalisatie en radiotherapie) te delen. Voor collega's zijn zij het eerste aanspreekpunt bij AYA-specifieke vragen. Tijdens een MDO of briefing brengen ze de nieuwigheden binnen het intern en extern AYA-aanbod en zorgen ze ervoor dat we stilstaan bij de leeftijdsspecifieke psychosociale noden van de AYA. Daarnaast zorgt de referentieverpleegkundige ervoor dat ook de AYA's zelf en hun naasten op de hoogte zijn van het AYA-aanbod binnen en buiten het ziekenhuis.

Het AYA-team heeft een arsenaal aan hulpmiddelen die ze kunnen inzetten om AYA's maximaal te ondersteunen:

#### HET AYA-FORMULIER

Wanneer een AYA start met een behandelingstraject, activeren we het AYA-formulier in het elektronisch patiëntendossier. Dat formulier bevat een checklist van aandachtspunten en activiteiten die belangrijk zijn om te overlopen in het kader van optimale zorg voor de AYA. Zo gaan we na of de AYA geïnformeerd is over de eventuele invloed van de behandeling op de fertiliteit, de mogelijkheid tot fertiliteitspreservatie, het belang van anticonceptie en – bij vrouwen – de kans op vroegtijdige menopauze.

#### HET INFOBLAD AYA-ZORG IN DE COMMUNICATIEMAP

Bij de aanvang van het behandelingstraject krijgt elke oncologische patiënt een communicatiemap met allerlei relevante info rond o.a. de behandeling, mogelijke nevenwerkingen, ondersteunende diensten (sociale dienst, diëtist...), het belang van beweging en algemene praktische info. Voor AYA's zit er in de communicatiemap een specifiek AYA-zorg infoblad met een uitgebreid overzicht van info, diensten, activiteiten, websites en lotge-



notencontact binnen de AYA-zorg (intra- en extramuraal).

#### HET AYA-KOMPAS

Deze assessment tool (ontwikkeld door het Care4AYA project) geeft een overzicht van de thema's die voor deze leeftijdsgroep belangrijk (kunnen) zijn, zoals fysiek welzijn, gedachten en gevoelens, seksualiteit, vruchtbaarheid, levensstijl, sociale relaties, werk... Het kompas helpt om die thema's bespreekbaar te maken en de noden van de AYA's in kaart te brengen. Voor zorgverleners is er een bijhorende gespreksgids.

#### DE AYA-TAS

Deze (linnen of papieren) tas bevat bro-

chures over activiteiten (zoals de Support-4AYA-sessies in het Majin Huis) en info die de AYA kan ondersteunen doorheen zijn/haar persoonlijk traject. Als leuk extraatje zitten er ook enkele verzorgingsproducten en ontspannende spelletjes in.

#### HETA-TEAM

AZ Sint-Lucas neemt deel aan het pilootproject "A-Team" van Kom op tegen Kanker. Via dit project brengen we AYA's in contact met jongvolwassen vrijwilligers tussen 16 en 40 jaar die kanker (gehad) hebben. De AYA kan in het ziekenhuis of elders eenmalig bij één van de vrijwilligers terecht voor meer info rond het informele (zorg)aanbod, lotgenotencontact en een luisterend oor.

#### AYA-VORMING

In najaar 2022 organiseerden we een eerste ziekenhuisbrede vorming waarin artsen en zorgmedewerkers uitgebreid geïnformeerd werden over ons AYA-zorgpad en een korte introductie kregen over psychologische handvaten in de AYA-zorg. Binnenkort introduceren we binnen het inscholingstraject voor nieuwe medewerkers op oncologische afdelingen een korte e-learning rond AYA-zorg.

#### MEER LEZEN

Op [www.azsintlucas.be/aya-zorg](http://www.azsintlucas.be/aya-zorg) vind je ons hele AYA-aanbod.



Het AYA-Kompas



## Zet in op bewustmaking zorgprofessionals

- AYA-nieuwsbrief  
3- maandelijks nieuwsbrief
- AYA-vorming  
2- jaarlijks

## AYA-Nieuwsbrief

### #Winter 2024

#### Jong en kanker. Leer- en Netwerkevent voor zorgprofessionals

Jongeren met kanker hebben nood aan zorg op maat. Daarom organiseert Kom op tegen Kanker, in samenwerking met het Cedric Hèle Instituut, op **7 maart 2024** het leer- en netwerkevent *Jong en kanker?!* voor zorgprofessionals. Zowel jongeren als zorgverleners delen hun ervaring met de zorg op maat voor AYA's (16- tot 35-jarigen met de diagnose van kanker). Schrijf je nu in, de plaatsen zijn beperkt.

**Wanneer:** Donderdag 7 maart 2024, van 8.45 tot 17u

**Waar:** Vestar, Lamoriniestraat 53, 2018 Antwerpen (gelegen tussen station Antwerpen-Centraal en station Antwerpen-Berchem)

Titel	Auteur/Organisatie	Inhoud	Leeftijd	Thema	Gratis/Uitlenen	Aantal
Afscheid van grote boom	Nathalie Slosse & Rocio Del Moral	Het zakboekje "Afscheid van Grote Boom" is een waardevol instrument om kinderen te helpen omgaan met de dood van een bijzonder iemand. Het kan thuis of op school ingezet worden in de begeleiding van kinderen die een dierbare verliezen na een slepende ziekte.	4 - 8 jaar	Rouw	gratis	15
Chemo-Kasper en zijn jacht op de slechte kankercellen	Helle Motzfeldt	Een prentenboekje dat in eenvoudige bewoordingen en aan de hand van kleurige tekeningen uitlegt wat kanker is en wat chemotherapie doet.	5 - 8 jaar	Verloop kanker en chemotherapie	Uitlenen	1
De pet op tegen kanker	KOTK - Emy Geyskens en Kolet Janssen	Kanker steekt soms de kop op als je het niet verwacht. Wout heeft er ervaring mee, want zowel zijn opa als zijn juf vechten tegen kanker. Het is een zware strijd, die goed of slecht kan aflopen. Samen met zijn gezin en zijn klas leeft Wout mee. Hij is dan ook de beste supporter die je je maar kunt wensen! Want met een pet op je hoofd laat je zien dat je mensen met kanker niet in de steek laat. De Pet op tegen Kanker!	7+	Verloop kanker	Uitlenen	1
De tuin van Jonas	Brigitte Mercier-Schuermans	Boek voor kinderen van 4 tot 12 jaar, van wie een familielid kanker heeft. Kanker uitgelegd aan kinderen. Hoe over kanker praten met een kind wanneer een familielid kanker heeft? Het verhaal gaat over de troostende vriendschap tussen tuinman Fred en Jonas. Aan de hand van een eenvoudige metafoer legt de auteur het verloop van de ziekte en de behandeling met chemotherapie zorgvuldig uit. De hoop op genezing blijft gevrijwaard. Een vragenlijst, naar een oorspronkelijk idee van Paul Jacquet de Haveskercke, helpt de jonge lezer om zijn gevoelens uit te drukken. Op die manier kan het kind zijn hart voluit laten spreken.	4 - 12 jaar	Verloop kanker en chemotherapie	gratis	2

**Bibliotheeklijst beschikbare kinderboeken rond kanker**



# Zet in op bewustmaking-AYA

## AYA-zorg infoblad

- Algemene info
- Bewegen en revalideren
- Intimiteit en seksualiteit
- Lotgenotencontact
- Praktisch en financieel
- Vruchtbaarheid
- Ouder
- Werk(hervatting)
- Zelfzorg
- Mantelzorg
- AYA-Team AZ Sint-Lucas Gent

## AYA-zorg infoblad

Wanneer je als jongere of jongvolwassene (16-39 jaar) de diagnose kanker krijgt, heeft dit een impact op verschillende leeftijdsspecifieke domeinen zoals studie, werk, relaties, gezinsplanning, seksualiteit, vrije tijd,.... Je begint net je toekomst te plannen of je bent midden in de verwezenlijking hiervan, maar plots wordt dit een halt toe geroepen gedurende je behandelingstraject en de nasleep hiervan. Hiermee gaan verschillende specifieke zorgen, noden en behoeften gepaard.

Zowel internationaal als nationaal wordt sinds enkele jaren meer onderzoek gedaan en hulpmiddelen ontwikkeld om **Adolescents & Young Adults (AYA)** die kanker hebben (gehad) hierin beter te ondersteunen. Ook binnen het AZ Sint-Lucas hechten we waarde aan de leeftijdsspecifieke zorg voor AYA's. Hieronder vind je een overzicht van het AYA-zorg aanbod binnen het ziekenhuis alsook info, diensten, activiteiten, websites en lotgenotencontact buiten het ziekenhuis.

### Algemene info

#### Jong en kanker?! – Kom op tegen kanker

Op de website van Jong en kanker?! vind je allerlei info terug rond het omgaan met kanker: emotionele hulp, leven met en na kanker (studeren, werken,...), sociale voorzieningen en tegemoetkomingen voor jongeren, voor ouders van een jongere met kanker, als je als ouder ziek wordt, verzekeringen, seksualiteit, vruchtbaarheid,... Daarnaast beschikt deze website over een overzichtelijke agenda met activiteiten waarbij gefilterd kan worden op locatie, periode, type kanker/tumor, type activiteit en organisator. Verder vind je hier meer info rond (professionele) hulp, lotgenotencontact, handige tools en verhalen van anderen. Ten slotte kan je via de weblink [allesoverkanker.be/inspiratie](http://allesoverkanker.be/inspiratie) een uitgebreide selectie terugvinden van voorgestelde boeken, podcasts en sociale media door het onderwerp te filteren op "Jong en kanker".

► [www.allesoverkanker.be/jong-en-kanker](http://www.allesoverkanker.be/jong-en-kanker)

### Stichting tegen Kanker

Op de websitepagina van Stichting tegen Kanker vind je info terug rond hun contactboekje, alsook info naar relevante AYA-organisaties.

► [www.kanker.be/aya](http://www.kanker.be/aya)

### Majin-huis – Inloophuis

Dit inloophuis, in het centrum van Gent, staat open voor mensen met kanker en hun naasten. Elke werkdag in de namiddag kan men langs gaan voor een babbel met de vrijwilligers of lotgenoten, alsook allerlei activiteiten. In het bijzonder hebben ze ook een AYA-aanbod (16-35 jarigen) waar je als AYA terecht kan voor de AYA-Meetup sessies en de Support4AYA sessies.

► [www.majinhuis.org/wat-doen-we-aya-aanbod-voor-16-tot-35-jarigen](http://www.majinhuis.org/wat-doen-we-aya-aanbod-voor-16-tot-35-jarigen)

### AYA-Meetup Sessies

Een AYA-Meetup sessie is een individueel gesprek met een zorgverlener buiten het ziekenhuis, gespecialiseerd in AYA-zorg rond grote en



MULTIDISCIPLINAIR ONCOLOGISCH CENTRUM | COMMUNICATIEMAP

Organisatie	Omschrijving	Activiteiten & Events/ Materiaal	Omschrijving Activiteiten & Events/Materiaal	Website	Leeftijd	Thema	Vorm	Binnen/Buiten AZ SL Gent
Care4AYA		Brochure "De liefdevolle manager"	Wat: Ervaringen en tips van ouders van jongeren met kanker.		16-23 jaar	A - Mantelzorg	AYA-Infoblad + AYA-Zak (Folder)	
Care4AYA		"Jong en Kanker" Box	Wat: Een box met allerlei zaken in die ondersteunend kunnen zijn voor de jongere: boekje gebaseerd op ervaringen van andere jongeren, (post)kaartjes, deurhanger, woordenstickers, scheurblokje met lastmeter,...		16-23 jaar	P - Zelfzorg	AYA-Infoblad + AYA-Zak (Folder)	
Flaya	Wat: Lotgenotengroep van jongeren en jongvolwassenen met kanker in Vlaanderen. Iedereen van 18-39 jaar die geconfronteerd werd met kanker is welkom, of dat nu net of al wat langer geleden is. Je komt alleen of je brengt een vriend, vriendin, je lief, een broer, een zus of een buddy mee. Het grootste deel van hun activiteiten is gratis, en zo niet, dan wordt dit nadrukkelijk vermeld bij de activiteit.			<a href="#">Flaya   Lotgenotengroep van jongeren met kanker in Vlaanderen</a>	16-39 jaar	A - Lotgenoten	AYA-Infoblad	Buiten
Flaya		Set weerstandsbanden			16-39 jaar	A - Beweging & Revalideren	AYA-Zak (Gadget)	
Flaya		Gezelschapspelletje			16-39 jaar Patiëntafhankelijk	A - Zelfzorg	AYA-Zak (Gadget)	
Flaya		Lippenbalsem			16-39 jaar	A - Zelfzorg	AYA-Zak (Gadget)	
Flaya		Flesje zonnebrand			16-39 jaar	A - Zelfzorg	AYA-Zak (Gadget)	
Flaya		Mini heat-pack			16-39 jaar	A - Zelfzorg	AYA-Zak (Gadget)	
Flaya		Zaadjes zomerbloemen			16-39 jaar	A - Zelfzorg	AYA-Zak (Gadget)	
Flaya		Gedichtenbundel "Durf, Doe"			16-39 jaar	A - Zelfzorg	AYA-Zak (Gadget)	
Jong en Kanker?! Van Kom Op Tegen Kanker	Wat: Website met allerlei info en thema's rond het omgaan met kanker zoals emotionele hulp, leven met en na kanker (studeren, werken,...), sociale voorzieningen en tegemoetkomingen voor jongeren, voor ouders van een jongere met kanker, als je als ouder ziek wordt, verzekeringen, seksualiteit, vruchtbaarheid,... maar ook info rond (professionele) hulp, lotgenotencontact en ondersteunende activiteiten. Daarnaast is hier een agenda met activiteiten (zoals de Vakantieweek die jaarlijks in oktober door gaat) terug te vinden waarbij men kan filteren op locatie, periode, type kanker/tumor, type activiteit en organisator. Ten slotte zijn hier verhalen van anderen, menig tools en veel meer te vinden.			<a href="#">Jong en kanker?!   Kom op tegen Kanker (allesoverkanker.be)</a>	16-35 jaar	A - Algemeen	AYA-Infoblad	Buiten
Jong en Kanker?! Van Kom Op Tegen Kanker		A-Team	Wat: Het A-team is een groep van vrijwilligers, die bestaat uit jongvolwassenen tussen 16 en 40 jaar die kanker (gehad) hebben. Een regiogebonden vrijwilliger van het A-team komt éénmalig en 1-op1 bij de AYA langs in het ziekenhuis (of elders) om hem/haar wegwijs te maken in het informele (zorg)aanbod voor AYA's. (Bron: KOTK website)	<a href="#">Buddy's en netwerkversterkende initiatieven voor jongeren met kanker   Kom op tegen Kanker (allesoverkanker.be)</a>	16-35 jaar	A - Lotgenoten	AYA-Infoblad + AYA-Zak (Folder)	Binnen

## Overzicht beschikbare AYA-info/materialen

 Home

## AYA-zorg

Op deze pagina

↓ [Algemene info](#)

↓ [Bewegen en revalideren](#)

↓ [Intimiteit en seksualiteit](#)

↓ [Lotgenotencontact](#)

↓ [Praktisch en financieel](#)

↓ [Vruchtbaarheid](#)

↓ [Ouder](#)

↓ [Werk\(hervatting\)](#)

↓ [Zelfzorg](#)

↓ [Mantelzorg](#)

↓ [AYA-Team AZ Sint-Lucas Gent](#)

Wanneer je als jongere of jongvolwassene (16-39 jaar) de diagnose kanker krijgt, heeft dit een impact op verschillende leeftijdsspecifieke domeinen zoals studie, werk, relaties, gezinsplanning, seksualiteit, vrije tijd,.... Je begint net je toekomst te plannen of je bent midden in de verwezenlijking hiervan, maar plots wordt dit een halt toe geroepen gedurende je behandelingstraject en de nasleep hiervan. Hiermee gaan verschillende specifieke zorgen, noden en behoeften gepaard.

Zowel internationaal als nationaal wordt sinds enkele jaren meer onderzoek gedaan en hulpmiddelen ontwikkeld om **Adolescents & Young Adults (AYA)** die kanker hebben (gehad) hierin beter te ondersteunen. Ook binnen het AZ Sint-Lucas hechten we waarde aan de leeftijdsspecifieke zorg voor AYA's. Hieronder vind je een overzicht van het AYA-zorg aanbod binnen het ziekenhuis alsook info, diensten, activiteiten, websites en lotgenotencontact buiten het ziekenhuis.

## Algemene info

### Jong en kanker?! – Kom op tegen kanker

Op de website van Jong en kanker?! vind je allerlei info over het omgaan met kanker. Daarnaast beschikt deze website over een overzichtelijke agenda met activiteiten. Je vindt hier ook meer info rond (professionele) hulp, lotgenotencontact, handige tools en verhalen van anderen. Ten slotte kan je er een uitgebreide selectie terugvinden van voorgestelde boeken, podcasts en sociale media door het onderwerp te filteren op "Jong en kanker".

[www.allesoverkanker.be/jong-en...](http://www.allesoverkanker.be/jong-en...)

### Stichting tegen Kanker

Op de websitepagina van Stichting tegen Kanker vind je info terug rond hun contactboekje, alsook info naar relevante AYA-organisaties.

## 6. Concrete sleutelinterventies tijdens het traject

### 6.1 Structurele bespreking klinische studies en bespreking fertiliteit

*AYACare @Gent*

*Integratie leeftijdsspecifieke thema's in de MOC  
In UZ: aanpassing van het MOC-template in  
alle tumorgroepen:*

*Aanmelding AYA aan het ART + klinische  
studies + fertiliteit*

*Mogelijkheid data extractie*

Klinische studie		
Klinische studie	Ja	
	Nee	
Is de patiënt tussen 16-35 jaar, met een maligniteit (=een AYA)		
Er gebeurde een doorverwijzing naar dienst fertiliteit	Ja	Datum consult Datum preservatie
	Nee	
Er gebeurde geen doorverwijzing naar dienst fertiliteit	Besproken en niet nodig Voldane kinderwens Andere	
		Omschrijf andere
Aanmelding AYA Referentie team	Ja	
	Nee	

## Zorgpad Fertilititeit

- ▶ Doelstelling: optimaliseren doorverwijzing naar afdeling reproductieve geneeskunde
- ▶ Concrete interventies:
  - Verfijning zorgpad en betere bekendmaking (o.a. via Zenya)
  - Verbeteren mogelijkheden van fertilitieitszorg aan bed (consults + mobiele kit)
  - Opmaak 'verslag na intake fertilitieitspreservatie' bestemd voor doorverwijzer en raadpleegbaar in CoZo
  - Brochures voor AYA's (♀ en ♂)







## 6.3 Leer de AYA kennen en detecteer noden

- ▶ Het AYA Het AYA-Kompas en de gespreksgids voor zorgverleners
  - Rapportage in een specifiek EPD-observatieblad 'AYA-verslag'
  - Gesprekstool en signaleringstool
- ▶ Ook beschikbaar in Frans en Engels

# AYA-kompas

Adolescents & Young Adult 16-35 jaar

Dit AYA-kompas maakt duidelijk wat jou op dit moment bezighoudt. Het is een hulp voor zorgverleners om een beeld te krijgen van wie jij bent, waar je tegenaan loopt en wat je belangrijk vindt. Zo kan de zorg beter op jouw specifieke noden en verwachtingen worden afgestemd. Je zorgverlener zal het AYA-kompas gebruiken in een persoonlijk gesprek. Sommige thema's vind je misschien minder relevant. Je bent vrij om op de thema's wel of niet in te gaan. Jij staat aan het roer! Met het AYA-kompas bepaal jij de richting van het gesprek en stuur je jouw zorg.

NAAM:

DATUM:

NOTA'S:

DEZE THEMA'S WIL IK INDIVIDUEEL BESPREKEN MET MIJN ZORGVERLENER (DUS ZONDER MIJN PARTNER, OUDER(S) OF ANDERE NAASTE):

Hier wil ik zeker over praten. In welke mate houdt het thema me bezig?

weinig veel

**Mijn ziekte, behandeling en opvolging**

- Begrijpen van mijn ziekte
- Mijn behandeling
- Prognose van mijn ziekte
- Nood aan informatie
- De opvolging tijdens de behandeling
- De opvolging na behandeling
- Mijn ervaringen met de zorg
- Communicatie met mijn huisarts
- Taalproblemen
- (Geen) deelname aan klinische studies
- Genetisch onderzoek
- Gebruik van alternatieve behandeling(en)
- Volhouden van de behandeling
- Mijn verwachtingen t.a.v. zorgverleners
- Mijn wensen over revalidatie

**Praktisch en financieel**

- Financieel (uitkering, tegemoetkomingen)
- Leningen
- Facturen en afbetalingsplannen
- Verzekeringen
- Studies
- Vervoer
- Werkongeschiktheid
- Werkhervatting
- Wonen
- Nood aan (extra) thuiszorg
- Zorg voor dieren

**Fysiek welzijn**

- Energieniveau
- Lichamelijke klachten
- Slaap
- Conditie

januari 2023 © Care4YA

## 6.4 Bespreek complexe cases multidisciplinair

- ▶ Complexe cases = noden op verschillende domeinen, vraagt om expertise van meerdere zorgverleners en betere zorgafstemming
  - Coördinerende taak is vaak te tijdsintensief voor regulier behandelteam
- ▶ Interdisciplinair en transmuraal overleg

AYACare@Gent: nieuwe overlegstructuur 'Het AYA-MDO'

- Tweewekelijks
- Aanmelding externe cases
- Positieve evaluatie: meerwaarde van expert bespreking over grenzen van (kinder)ziekenhuis heen
- Uitdagingen:
  - Bekendmaking en implementatie van een nieuw overlegmodel vraagt tijd en goede planning (agenda zorgverleners)
  - Wat bij urgente casus? Ad hoc AYA-MDO?



## 6.5 Ondersteun de AYA in het leven na kanker

- ▶ AYA kompas
- ▶ Nood aan ambulante opvolging, vaak geruime tijd na einde behandeling
  - Waar kan de AYA het best terecht?
    - Behandelteam: vertrouwdheid maar ook confrontatie en onzekerheid ('Kan ik zorgverleners in het ziekenhuis wel met deze vragen lastigvallen?')
    - Nieuwe zorgverleners: drempel en onzekerheid ('Bij wie moet ik aankloppen?')

### AYACare@Gent: de AYA-Meetup

- 'Neutraal' terrein: Het Majin Huis Gent
- AYA-team reeds geïntroduceerd dus lagere drempel
- Gratis voor AYA en naasten
- Doorverwijzing naar de meest geschikte zorgverlener/juiste instantie
- Kortdurende begeleiding

► Nood aan lotgenotencontact

AYACare@Gent: de Support4AYA sessies in Het Majinhuis Gent

- Groepssessies
- Ontspannende activiteiten
- Educatie en informatie
- Uitdagingen: bekendmaken van het aanbod

### Whatsapp-community

- In UZ Gent: activiteiten in de jongerenruimte: creatieve ateliers, Makerslab, spelletjes namiddag, enz.

WORD JIJ LID VAN ONZE  
**WHATSAPP-COMMUNITY  
VOOR AYA'S?**

Via deze besloten WhatsApp-groep houden we je op de hoogte van activiteiten en projecten voor AYA's binnen en buiten het UZ Gent.

**GOED OM TE WETEN**

- De community wordt beheerd door de leden van het AYA-referentieteam
- Enkel de beheerder ziet wie lid is
- Andere leden kunnen jouw naam en telefoonnummer niet terugvinden

**INTERESSE?**  
SCAN de QR-code



UZ GENT UNIVERSITEIT GENT

# 6. FLOW AYA-zorgpad

## AZ St. Lucas Gent

Aanmelding AYA  
(16-39 jaar)

- **AYA-Formulier** openstellen in EPD
  - Wanneer: Na eerste contact
  - Wie: OBt of AYA-referentieverpleegkundige

Afgeven  
communicatiemap

- **AYA-zorg infoblad + AYA-Kompas** toevoegen in communicatiemap
- **AYA-zorg infoblad**
  - Wie: OBt of AYA-referentieverpleegkundige
  - Hoe: Heel kort essentie toelichten
- **AYA-Kompas**
  - Wie: OBt of AYA-referentieverpleegkundige
  - Hoe: Essentie toelichten + informeren, doorverwijzen en/of gesprek inplannen waar nodig

Afhankelijk van  
behandelingstraject  
(Begin of na enkele  
behandelingen)

- **AYA-Tas** afgeven
  - Wie: OBt of AYA-referentieverpleegkundige



**Vragen?**

**Ervaringen?**

## Take home messages

- ▶ AYA-zorg in eigen ziekenhuis vraagt om een draagvlak en bereidheid om flexibel interventies te ontwikkelen, te implementeren en te verfijnen
  - ▶ Afstemming op eigen cultuur en eigen mogelijkheden
- ▶ Krijg zuiver voor welke AYA's het zorgpad is bedoeld
- ▶ AYA-bewustwording is een continue proces: zichtbaarheid! Vorming!
- ▶ Change vraagt tijd: start met haalbare interventies

# Waar vind je de materialen?

- ▶ Download het draaiboek en het AYA-Kompas via <https://www.chicom.be/kennis/overzicht-aya-informatie>
- ▶ Download de Gespreksgids voor zorgverleners via [https://issuu.com/cedricheleinstituut/docs/uzg\\_ayagids2023\\_nl\\_logo](https://issuu.com/cedricheleinstituut/docs/uzg_ayagids2023_nl_logo)

**Contact:**

nathalie.belpame@uzgent.be

ayateam@uzgent.be

**AYACare@Gent project team**

dr. Nathalie Belpame	AYA-zorgcoördinator
Veerle Sey	verpleegkundig consulent AYA-zorg
Elsie Decoene	Mentor verpleegkundige expertfuncties
Marijke Quaghebeur	verpleegkundig specialist hematologie
dr. Hans Neefs	expert kankerzorg KOTK
Anneke Cattebeke	coördinator AYA klankbordgroep KOTK
Prof. dr. Lore Lapeire	medisch oncoloog
Prof. dr. Sofie Verhaeghe	professor UCVV
dr. Chloë De Roo	gynaecoloog
dr. Ine Moors	hematoloog

I.s.m. zorgverleners van de betrokken afdelingen, onco-  
psychologen, social werkers, verpleegkundig  
consulenten/specialisten van het Kankercentrum UZ Gent en het  
kinderziekenhuis Prinses Elisabeth

**Contact:**

evelien.debruyne@azstlucas.be

katrien.vandevelde@azstlucas.be

[www.care4aya.be](http://www.care4aya.be)

[info@care4aya.be](mailto:info@care4aya.be)

[www.uzgent.be/aya](http://www.uzgent.be/aya)

