

# Verdiepende sessie: het AYA- Kompas in de praktijk

Leer- en netwerkevent

7.03.2024



Belpame Nathalie, AYA-zorgcoördinator UZ Gent

Sofie Van de Perre, AYA-referentieverpleegkundige UZ Gent

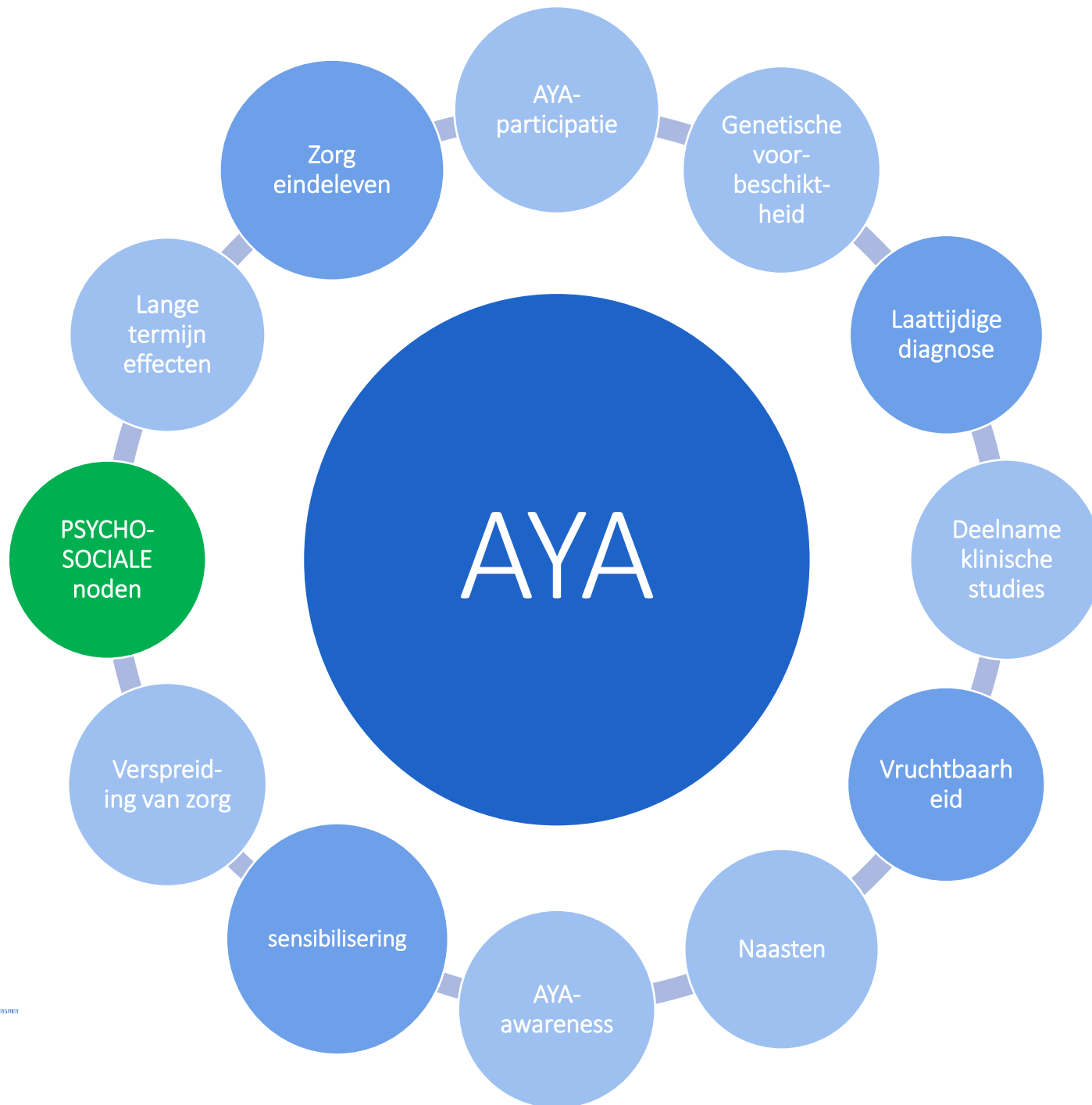


## **AYA's zijn bijzonder**

Kind → Volwassene:  
een uniek parcours met  
verschillende  
ontwikkelingsmijlpalen te  
behalen

## **maar AYA's zijn ook bijzonder kwetsbaar**

Specifieke medische  
uitdagingen en psychosociale  
noden in het oncologisch traject,  
van diagnose tot ver in FU



# AYA-zorg

## Patiëntgericht

Focus op de jongere (met kanker)

Noden veranderen doorheen het traject

## Holistisch

Breed spectrum aan zorgnoden op alle levensdomeinen

## Zorgcontinuüm

Van diagnose tot ver in de fase van nazorg en overleving



# Het perspectief van de AYA

- ▶ AYA-zorg is recent domein in onderzoek en zorgoptimalisatie
- ▶ “Knowledge gap” : inzicht in de betekenis van de kankerervaring
- ▶ Kwalitatief onderzoek naar het “emic perspective” van AYA’s
- ▶ Belang van AYA-participatie bij interventie ontwikkeling



## Vertrekpunt

Wat betekent een kankerervaring in de leefwereld van een AYA?





**Wat zijn jullie ervaringen m.b.t. de communicatie tussen zorgverlener en AYA?**

**Wat zijn jullie ervaringen met het bevragen en bespreekbaar maken van specifieke noden?**

# Zorg vormgeven in dialoog: de ontwikkeling van het AYA-Kompas

## ▶ AYACare@Gent pilootproject

- ▶ 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

## Het AYA-Kompas

- ▶ Zorg op maat impliceert detectie van noden en identificatie van wat goed loopt
  - = de AYA leren kennen!
- ▶ Bestaande assessment tools: HEEADSSS, de AYA-anamnese, I AM
- ▶ Co-design: AYA-referentie team UZ Gent, AYA's en zorgverleners
  - ▶ Focusgroepen, individuele bevestigingen, anonieme vragenlijsten, AYA-Klankbordgroep
  - ▶ Beoordeling inhoudelijke volledigheid en duidelijkheid, de bruikbaarheid, de vormgeving, de rapportage en de mate waarin de uitkomsten multidisciplinair werden besproken
- ▶ Digitaal AYA-Kompas: momenteel proef in UZ Gent



- ▶ Opbouw: thema's m.b.t. alle levensdomeinen, met een gelijk gewicht
- ▶ Legt moeilijkheden bloot maar maakt ook steunbronnen zichtbaar
- ▶ Bij diagnose: aanzet tot individueel zorgplan  
Tijdens behandeling: geeft richting in zorg  
Follow-up: basis voor nazorgplan
- ▶ Meervuldig gebruik: toont evolutie
- ▶ Empowerend: AYA heeft regie
- ▶ Normaliserend; alles is bespreekbaar
- ▶ Meerwaarde één-op-één gesprek
- ▶ Gesprekstool én signaleringstool



# 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?

## Mijn ziekte, behandeling en opvolging

- |  | weinig               | veel                 |
|--|----------------------|----------------------|
| <input type="radio"/> Begrijpen van mijn ziekte                | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Mijn behandeling                         | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Prognose van mijn ziekte                 | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Nood aan informatie                      | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> De opvolging tijdens de behandeling      | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> De opvolging na behandeling              | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Mijn ervaringen met de zorg              | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Communicatie met mijn huisarts           | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Taalproblemen                            | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> (Geen) deelname aan klinische studies    | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Genetisch onderzoek                      | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Gebruik van alternatieve behandeling(en) | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Volhouden van de behandeling             | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Mijn verwachtingen t.a.v. zorgverleners  | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Mijn wensen over revalidatie             | <input type="text"/> | <input type="text"/> |

## Praktisch en financieel

- |  |                      |                      |
|--|----------------------|----------------------|
| <input type="radio"/> Financieel (uitkering, tegemoetkomingen) | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Leningen                                 | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Facturen en afbetalingsplannen           | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Verzekeringen                            | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Studies                                  | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Vervoer                                  | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Werkongeschiktheid                       | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Werkhervatting                           | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Wonen                                    | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Nood aan (extra) thuiszorg               | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Zorg voor dieren                         | <input type="text"/> | <input type="text"/> |

## Fysiek welzijn

- |   |                      |                      |
|---|----------------------|----------------------|
| <input type="radio"/> Energieniveau         | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Lichamelijke klachten | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Slaap                 | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Conditie              | <input type="text"/> | <input type="text"/> |

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

### Gedachten en gevoelens

weinig veel

- Positieve gevoelens
- Negatieve gevoelens
- Durven praten over wat me bezig houdt
- Psychosociale ondersteuning

### Mijn kind

- Zorg voor mijn kind
- Praten met mijn kind
- Tijd met mijn kind

### Relaties met anderen

- Mijn partner
- Mijn ex-partner
- Mijn kinderen
- Mijn ouders
- Mijn vrienden
- Mijn familie
- Mijn collega's
- Contact met lotgenoten
- Zorg dragen voor anderen
- Nieuwe relatie aangaan

### Levensstijl en interesses

- Beweging
- Sport
- Alcohol
- Drugs
- Roken
- Eetgedrag en voeding
- Interesses en hobby's
- Vrije tijd

### Geloof, zingeving en cultuur

- Cultuur
- Gewoontes en tradities
- Spiritualiteit en religie
- Zingeving

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

### Vruchtbaarheid

weinig veel

- Gezinsplanning
- Kinderwens
- Fertiliteitszorg
- Alternatief ouderschap

### Intimiteit en seks

- Intimiteit
- Seks
- Veilig vrijen

### Mijn zelfbeeld en uiterlijk

- Uiterlijke veranderingen
- Mijn zelfbeeld
- Mijn huid
- Mijn haar
- Mijn spiermassa
- Mijn gewicht
- Verzorging en make-up

### Mijn toekomst

- Leven na kanker
- Mijn dromen en ambities
- Angst voor herval
- Late effecten van behandeling/ziekte

### Eindigheid van het leven

- (Nog lang) leven met ongeneeslijke ziekte
- Slecht nieuws vertellen aan anderen
- Bezig zijn met het einde
- Palliatieve (thuis)zorg
- Herinneringen nalaten
- Testament en nalatenschap
- Voorbereiding van mijn herdenking
- Euthanasie of einde leven
- Het overlijden

Dit AYA-kompas is ontwikkeld door het AYA-referentieteam UZ Gent i.k.v. het AYA Care@Gent project. Project gefinancierd met de steun van Kiem op tegen Kanker. Met steun van Care4AYA vzw en UGVV Gent. Meer info: [www.uzgent.be/aya](http://www.uzgent.be/aya) en [www.care4aya.be](http://www.care4aya.be)



## Aandachtspunten in communicatie

- ▶ Bij het AYA-kompas: geen spervuur aan vragen
- ▶ Luister onbevooroordeeld
- ▶ Toon belangstelling
- ▶ Belang van veiligheid/vertrouwen
- ▶ Bevraag de verwachtingen en voorkeuren in communicatie
- ▶ Emoties herkennen en erkennen, begrip tonen
- ▶ Onrechtstreeks aankaarten of verdiepen van thema's: "anderen vertellen me dit.."

Beste hulpverlener,

- Ik wil alles zo snel mogelijk weten
- Vertel mij alles tot in detail
- Herhaal de informatie af en toe eens
- Niet alle informatie in één keer a.u.b!
- Praat eerst met mij voor je met anderen (ouders, partner, familie, ...) hierover praat
- Je geeft me beter informatie als ik alleen ben
- Je geeft me beter informatie als er iemand bij me is
- Vertel mij enkel het meest noodzakelijke, ik hoef geen details
- Laat mij niet zelf om informatie vragen, zet jij maar gerust de eerste stap!
- Als ik iets wil weten, vraag ik het zelf wel
- Vertel mij waar ik betrouwbare informatie (bijvoorbeeld op het internet) kan vinden
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_



## Het AYA-Verslag

- ▶ Rapportage van het gebruik van het AYA-Kompas in een nieuw ontwikkeld observatieblad in het elektronisch patiënten dossier (EPD)
- ▶ Vereenvoudigt de multidisciplinaire 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
-

## De gespreksgids voor zorgverleners

- ▶ Inhoud: toelichting bij gebruik van het AYA-Kompas, enkele aandachtspunten en basisvoorwaarden, mogelijke richtinggevende vragen per thema
- ▶ Enkele basisvoorwaarden:
  - ▶ Faciliteer een individueel gesprek, met aandacht voor privacy en tijd
  - ▶ Verduidelijk het doel van het AYA-Kompas en de vertrouwelijkheid
  - ▶ De AYA bepaalt de koers, de zorgverlener navigeert mee
    - ! Uitgezonderd thema's die op specifiek moment in het zorgpad dienen besproken te worden
  - ▶ Wees authentiek in je aanpak en je stijl
  - ▶ Persoonlijke grenzen? Schroom? Te weinig kennis? Casus te complex? Bespreekbaar maken ≠ zelf over alles in gesprek gaan; verwijst door!
  - ▶ Maak afspraken en maak samen met de AYA het verslag. Vraag toestemming aan AYA om deze in CoZo te plaatsen.



## Een gespreksgids voor zorgverleners

# AYA-kompas

Adolescents & Young Adult 16-35 jaar

Het AYA-kompas is een instrument waarmee AYA's en hun zorgverleners de impact van kanker en de behandeling op verschillende levensdomeinen kunnen bespreken, noden en bekommernissen kunnen detecteren en aandacht kunnen geven aan wat wel goed loopt.

### Lotgenoten

- Hoe sta jij tegenover lotgenotencontact?
- Deel je je kamer tijdens je ziekenhuisopname graag met een andere AYA (als dat mogelijk is)?
- Ken je de Initiatieven zoals Flaya, de jongerenwerking van Kom op tegen Kanker, of het digitaal platform van Care4AYA vzw?
- Wil je deelnemen aan lotgenotenactiviteiten?
- Wil je hulp om in contact te komen met lotgenoten?

### LEVENSTIJL & INTERESSES

- Wil je graag iets aan je levensstijl veranderen en wil je daar hulp bij? Denk aan: stoppen met roken, omgaan met alcohol en drugs, meer en beter bewegen, gezonder eten, enz.
- Als je rookt, alcohol drinkt of drugs neemt: hoe zie je het gebruik tijdens je behandeling?
- Gebruik je medicatie die losstaat van je diagnose en behandeling?
- Heb je nood aan info over de impact van bepaalde middelen op je behandeling en ziekteverloop?
- Hoe ervaar je jouw eet/drinkpatroon? Heb je vragen
- Heb je vragen over zonnebaden tijdens je behandeling?
- Hoe wil je verder bewegen/sporten tijdens je behandeling?
- Heb je nood aan meer info en/of een aangepast trainingsschema door een kinesitherapeut of sportinstructeur?
- Sport je liever alleen of met lotgenoten?
- Heb je interesse om deel te nemen aan een oncorevalidatieprogramma?
- Waar haal jij in je vrije tijd het meeste plezier en energie uit?
- Lijkt het je mogelijk om deze tijdsbesteding verder te zetten?
- In welke mate is contact met vrienden voor jou belangrijk? Hoe zie je dat tijdens je behandeling?
- Hoe actief ben jij online?

### GELOOF, ZINGEVING EN CULTUUR

- Wat betekenen religie en spiritualiteit voor jou?
- Heb je behoefte aan verdieping van je zingeving, religie en zo ja, wie of wat kan jou daarbij helpen?
- Hoe wordt binnen je gemeenschap met je kankerdiagnose omgegaan?
- Ondervind je moeilijkheden om binnen je gemeenschap met je ziekte en behandeling om te gaan of om erover te praten?
- Erkennen we binnen het ziekenhuis voldoende wat jij binnen je cultuur belangrijk vindt?
- Waar horen zorgverleners rekening mee te houden, bv. gewoontes, tradities, culturele achtergrond?



**Vragen?**

**Ervaringen met het AYA-  
Kompas?**

## Waar vind je de materialen?

- ▶ Het AYA-Kompas en de Gespreksgids voor zorgverleners: zowel in het Nederlands, Frans als Engels
- ▶ 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)

nathalie.belpame@[uzgent.be](mailto:uzgent.be)

ayateam@uzgent.be

AYA-referentieteam UZ Gent :  
[www.uzgent.be/aya](http://www.uzgent.be/aya)

---

Universitair Ziekenhuis Gent  
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent  
T +32 (0)9 332 21 11  
E [info@uzgent.be](mailto:info@uzgent.be)

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

Volg ons op

