



UZ  
LEUVEN



# AYA project – jongeren en jongvolwassenen met kanker

Kleo Dubois

Annemarie Coolbrandt

= **A**dolescents and **Y**oung **A**dults with cancer

- oudere patiënten bij kinderoncologie, jongere patiënten bij volwassenoncologie
- 16 – 35 jaar
- alle diagnoses
- specifieke noden op medisch én psychosociaal vlak

- Verschillende tumoren komen voor:
  - die vooral op kinderleeftijd voorkomen (zoals leukemie en kinderhersentumoren)
  - die frequent zijn bij volwassenen (zoals borstkanker)
  - die vooral op AYA leeftijd voorkomen (zoals testiskanker, melanoom en schildklier-kanker)
- door zeldzaamheid en verscheidenheid kan diagnosestelling vertraagd zijn
- behandeling volgens de algemene richtlijnen voor volwassenen is niet altijd op maat van AYA's
- Levensverwachting niet echt toegenomen de voorbije 20 jaar

- Levensfase: veranderingen, levenskeuzes
- Identiteit en zelfbeeld
- Autonomie
- Impact op verschillende levensdomeinen
  - seksualiteit en relaties
  - opleiding/werk
  - sociale contacten
  - vruchtbaarheid
  - ...
- Aanwezigheid ouders/jonge kinderen



# AYA domeinen



## AYA coördinator: januari 2020 – december 2022 (0,4 VTE)

- AYA werkgroep (verschillende disciplines)
- AYA stuurgroep (artsen en zorg)
- AYA lerend netwerk: brengt zorgverleners samen
- AYA ambassadeurs per afdeling
- AYA adviesgroep (patiënten)
  
- Specifieke aanbod voor AYA's
- Acties voor zorgverleners



- **AYA Roomservice**

- getest op 2 afdelingen

- uitgebreid naar 8 afdelingen + kinderoncologie

- aankleden ziekenhuiskamer, ontspanning, informatie

- **AYA Goodiebox**

- ambulante afdelingen (dagzaal, radiotherapie)

- ism FLAYA (lotgenotenorganisatie)

- ontspanning, gadgets, flyers en brochures



! AYA's een 'plaats' geven in UZ Leuven:

- Website: [www.uzleuven.be/jong-en-kanker](http://www.uzleuven.be/jong-en-kanker)
- Instagram en Facebook

⇒ informatie over aanbod, (h)erkenning, gevoel niet de enige jonge pt te zijn

⇒ ervoor zorgen dat elke AYA een **aanspreekpunt** heeft, ergens terecht kan met vragen en noden



## Jong en kanker?

Je bent tussen 16 en 35 jaar en je hebt de diagnose kanker gekregen. Dat is niet eenvoudig en heeft een invloed op verschillende vlakken in je leven als jongere of jongvolwassene.

Heb je vragen? Weet je niet bij wie je terecht kan? Wil je weten welke zorgverleners of diensten er zijn voor jou?

We helpen je graag op weg met onze website.


### Je vindt er info over:

- Begeleiding in UZ Leuven
- Lotgenotencontact
- Zingeving
- Gevoelens
- Kinderen, familie en vrienden
- Werk en opleiding
- Uiterlijk
- Sport en ontspanning
- Seksualiteit en vruchtbaarheid
- Infosessies
- Rouw en verlies
- Palliatieve zorg









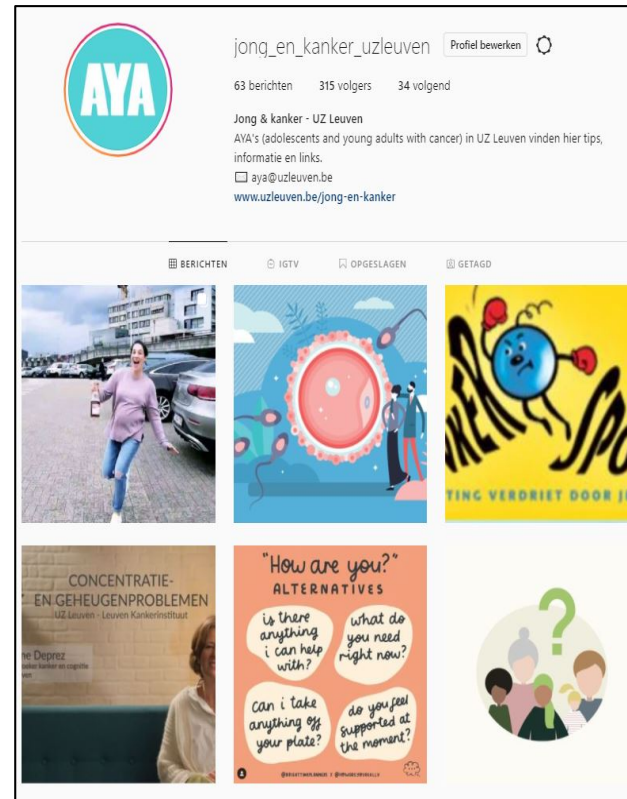
Scan me

Surf naar [uzleuven.be/jong-en-kanker](http://uzleuven.be/jong-en-kanker)  
of volg ons op Facebook en Instagram

  @JongenkankerUZleuven



 <p><b>Begeleiding in UZ Leuven</b></p> <p>Heb je vragen over een bepaald thema? Er zijn verschillende hulpverleners in UZ Leuven die voor jou en je naasten klaarstaan.</p>	 <p><b>Roomservice</b></p> <p>De AYA roomservice is niet zomaar een roomservice. We brengen je geen ontbijt op bed, maar wel een pak leuke spullen om jouw verblijf op een hospitalisatieafdeling een upgrade te geven.</p>	 <p><b>Gevoelens</b></p> <p>Kanker heeft een grote invloed op je leven. Alles is anders. Dat kan je somber, eenzaam of boos maken. Veel mensen met kanker hebben dit soort gevoelens. We geven je enkele kanalen om erover te praten.</p>
 <p><b>Ontspanning</b></p> <p>Een aantal initiatieven en projecten bieden jongeren en jongvolwassenen met kanker de mogelijkheid om op vakantie te gaan of te ontspannen.</p>	 <p><b>Sport en vrije tijd</b></p> <p>Een goede lichaamsconditie draagt bij aan een sneller herstel. Is je conditie erg verslechterd tijdens en na de behandeling? Dan duurt het ook langer om te herstellen. Het is dus van belang om tijdens en na de behandeling aan te</p>	 <p><b>School, werk en opleiding</b></p> <p>Als je kanker krijgt, verdwijnt het onderwerp 'werk' of 'opleiding' vaak naar de achtergrond. Toch blijft dit onderwerp, gewild of ongewild, je aandacht vragen, bijvoorbeeld omdat je niet meer of beperkter naar school kan of kan werken.</p>



The screenshot shows the Instagram profile for 'jong\_en\_kanker\_uzleuven'. The profile picture is the AYA logo. The bio reads: 'Jong & kanker - UZ Leuven. AYA's (adolescents and young adults with cancer) in UZ Leuven vinden hier tips, informatie en links. aya@uzleuven.be www.uzleuven.be/jong-en-kanker'. The post grid includes a photo of a woman, a graphic of a cell, a bee graphic with the text 'TING VERDRIET DOOR JE', a poster titled 'CONCENTRATIE- EN GEHEUGENPROBLEMEN', a poster titled 'How are you? ALTERNATIVES' with questions like 'is there anything i can help with?', and a graphic with a question mark and people icons.




The poster is for an 'AYA INFOSESSIE SEKS EN KANKER' held on '18 FEBRUARI - 14U UZ LEUVEN'. It features a white paper-like background with a sun icon and the text 'GRATIS, INSCHRIJVEN IS NOODZAKELIJK' at the bottom.

Volg ons: 'Jong en kanker UZ Leuven'



**Gevoelens**



Klik op de uitspraak waarin jij je herkent en ontdek onderaan onze info en tips.

- Ik maak me zorgen
- Ik heb veel stress
- Ik voel mij bang, boos, verdrietig
- Ik wil niet spreken over mijn ziekte
- Ik ben bang voor sommige onderzoeken of procedures
- Ik heb nog een andere vraag over dit onderwerp

---

⇒ Als je ziek wordt, zijn er plots veel zaken waar je je zorgen over maakt: hoe zal de behandeling verlopen? Zal ik nog kunnen afspreken met vrienden? Kijken mensen nu anders naar mij? Wat gaat de toekomst brengen?

⇒ Je denken lijkt soms niet te stoppen. Dat is normaal. Het is een manier van ons brein om controle te krijgen op de situatie.

⇒ Controle heb je op dit moment niet echt. Dat kan leiden tot piekeren. Je komt dan in een tunnelvisie terecht en je kan nog moeilijk constructief naar de situatie kijken.

Toon tips

---

Als je op zoek bent naar getuigenissen, organisaties of diensten die jou rond dit thema kunnen helpen, kan je [hier](#) een overzicht vinden.

[home](#)

<< >>



## Specifiek voor radiotherapie:

Bevraging bij AYA's: wat zijn jullie ervaringen op RT, wat kan er beter, welke suggesties hebben jullie?

*'Dat de verpleegkundigen heel laagdrempelig met me omgingen en me gerust stelden.'*

*'Graag meer privacy tijdens het maken van het masker, meer uitleg.'*

*'Meer aandacht voor AYA's. Want alles verliep precies zoals bij de ouderen. Maar dit is zeker niet hoe wij ons voelen. Wij hebben andere behoeften, wij willen niet aanzien worden als kinderen, maar ook zeker niet als ouderen.'*

*'Keuze voor eigen muziek.'*

*'Naasten er nauwer bij betrekken.'*

*'Meer informatie bij elke nieuwe fase.'*



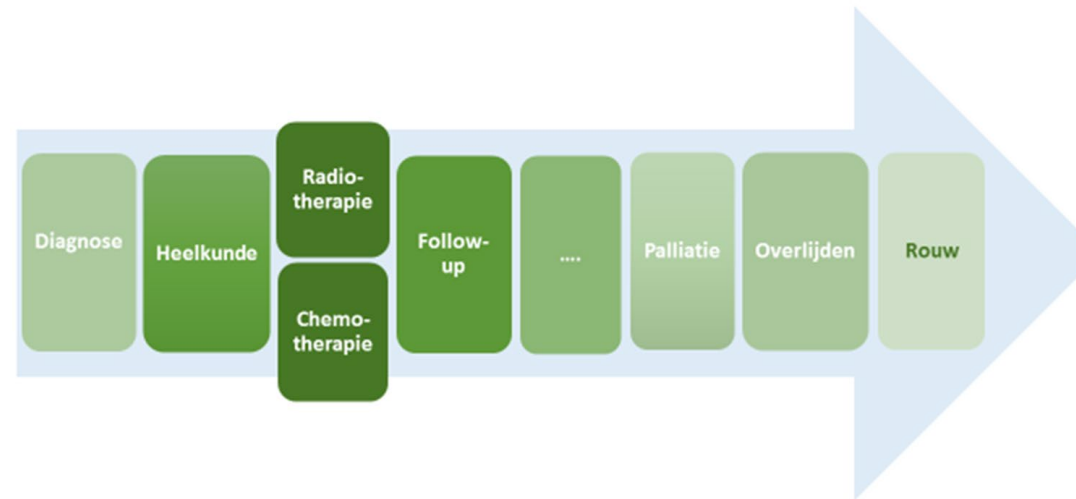
FEEDBACK

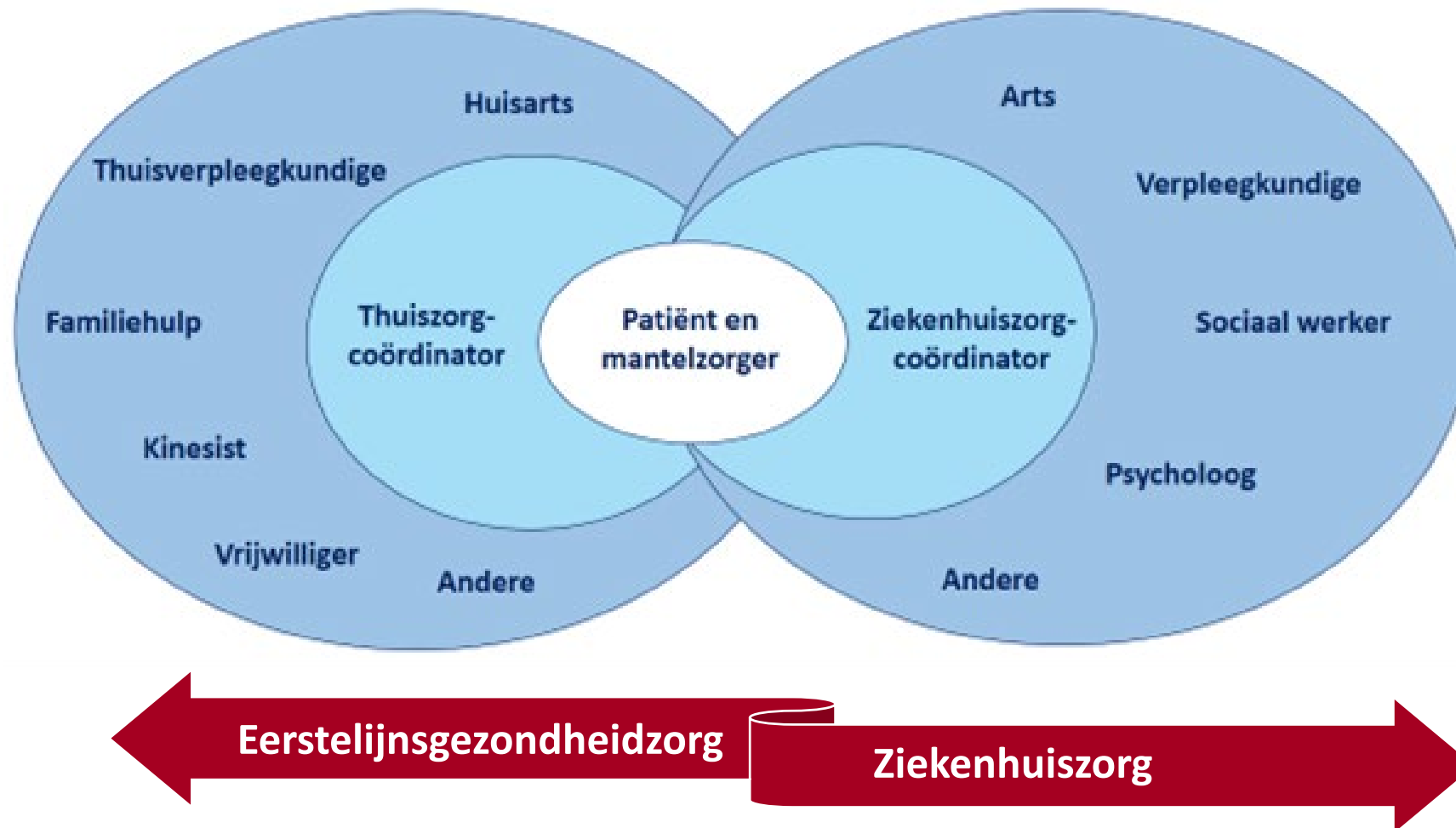
## Wat willen we graag realiseren?

- 5 AYA's zijn bereid om verder advies te geven
- **Doel:** optimaliseren van zorg op afdeling RT (begeleiding, infrastructuur, informatie, contactpersoon, ...)
- **Acties:**
  - bevragen hoe de verschillende fasen verlopen (eerste gesprek, veldaflijning, behandeling, nazorg, contacten zorgverleners, ...)
  - nagaan: wat kunnen we concreet aanbieden voor deze jonge patiënten en hun naasten? Hoe kunnen we de zorg nog beter afstemmen?
  - afdelen bij de adviesgroep
  - uitvoeren van de nodige acties

In 2014-2016: Project transmurale zorg voor hersentumorpatiënten en hun mantelzorgers (Annemarie Coolbrandt en Ine Decadt)

**Wat?** Een nauwe samenwerking tussen ziekenhuis en thuiszorg: elke patiënt kreeg een zorgcoördinator toegewezen die nauw samenwerkte met de thuiszorg en de huisarts.





## Belangrijke aanbevelingen:

- een aanspreekpersoon (trajectbegeleider?) in het ziekenhuis, voor patiënt en mantelzorger:
  - brede focus
  - proactieve begeleiding
  - detectie van noden
  - opzetten van multidisciplinaire én transmurale zorg
- een aanspreekpersoon in de thuissituatie, een thuisvpk
- heel nauwe samenwerking tussen beide (ook met de huisarts) in functie van de diverse noden bij patiënt en mantelzorger

Hebben jullie zelf nog suggesties, aanbevelingen, feedback: we horen het graag!

[AYA@uzleuven.be](mailto:AYA@uzleuven.be)

[kleo.dubois@uzleuven.be](mailto:kleo.dubois@uzleuven.be) (AYA project)

[annemarie.coolbrandt@uzleuven.be](mailto:annemarie.coolbrandt@uzleuven.be) (AYA project en project 'transmurale zorg')



**THANK YOU!**