

AYA-WEGWIJS

ZORGAANBOD VOOR ADOLESCENTEN
EN JONGVOLWASSENEN MET KANKER



INHOUD

01	Inleiding	4
02	AYA-zorg in het UZ Gent	5
03	Wie is wie in het AYA-referentieteam?	7
04	Zorg op maat	9
05	Lotgenotencontact	11
06	Hulp bij enkele AYA-thema's	12
07	AYA-organisaties	15
08	Contact	15

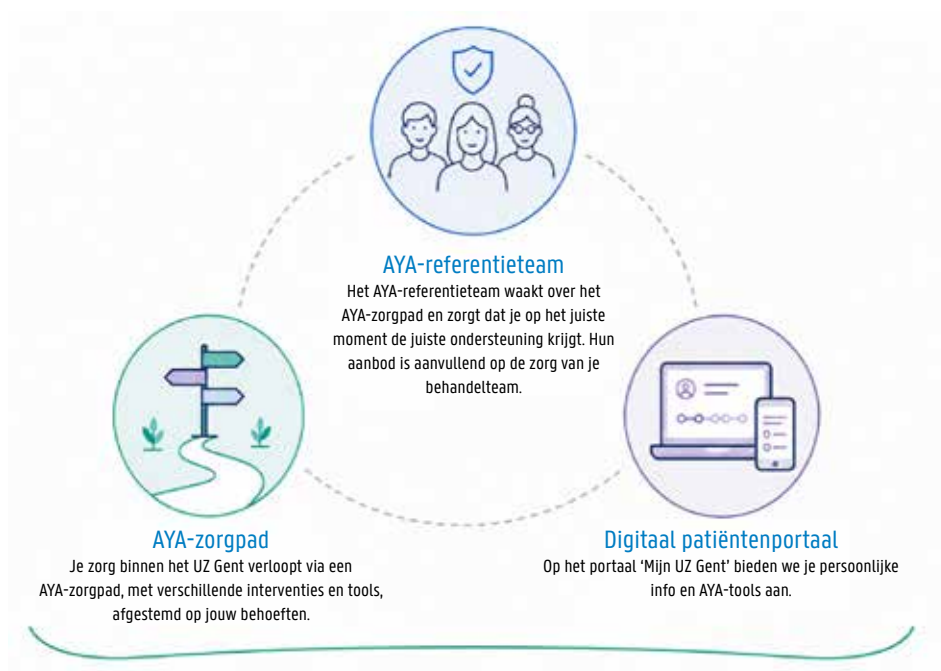
01 INLEIDING

Kanker krijgen als jongere of jongvolwassene (16–35 jaar) komt vaak op een moment waarop je leven volop in beweging is. Je bent misschien bezig met studeren, je carrière uit te bouwen, plezier te halen uit sport en hobby's, relaties te verkennen, na te denken over een gezin of gewoon te genieten van je vrijheid. En dan komt die diagnose. Plots lijkt alles stil te vallen en start je een intensief behandeltraject dat een grote impact heeft op je leven, nu en misschien ook later.

Net omdat kanker in deze levensfase specifieke uitdagingen met zich meebrengt, zet het UZ Gent in op leeftijdsspecifieke zorg voor adolescenten en jongvolwassenen met kanker (kortweg "AYA's"). Als AYA heb je noden en wensen die anders zijn dan die van kinderen of oudere volwassenen. Daar willen we echt naar luisteren. Deze folder maakt je wegwijs in het AYA-aanbod binnen en buiten het ziekenhuis.



02 AYA-ZORG IN HET UZ GENT



AYA-referentieteam

In het UZ Gent werken alle artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners van de verschillende (pediatrische) hemato-oncologische afdelingen samen om zorg te bieden die afgestemd is op de noden van AYA's. Op de verschillende afdelingen zijn AYA-referentieverpleegkundigen actief die extra aandacht besteden aan de begeleiding van AYA's.

Deze zorgverleners worden bijgestaan door een multidisciplinair AYA-referentieteam (ART). Dit team bestaat uit een aantal artsen, psychologen, sociaal werkers, een verpleegkundig specialist en een AYA-zorgcoördinator, die zich in leeftijdsspecifieke zorg hebben gespecialiseerd (zie verder).

Behalve bij je behandelteam kunnen jij en je naaste(n) bij het ART terecht met vragen, zorgen en thema's die belangrijk zijn in jouw leven. Denk bijvoorbeeld aan de impact van kanker op je studies, je gevoelens en gedachten, relaties, zelfzorg, lotgenotencontact, voeding, seksualiteit enz. Alles is bespreekbaar.

AYA-zorgpad

Gebaseerd op wetenschappelijke inzichten en in lijn met het nationale beleid hebben we een specifiek AYA-zorgpad ontwikkeld. Dit zorgpad beschrijft hoe jongeren en jongvolwassenen met kanker tijdens hun traject worden begeleid, welke zorg en ondersteuning zij kunnen verwachten en hoe verschillende zorgverleners samenwerken om kwaliteitsvolle medische en psychosociale zorg te bieden.

Op basis van je leeftijd en diagnose word je automatisch opgenomen in dit zorgpad. Je hoeft hiervoor zelf niets te doen.

Tijdens je traject wordt regelmatig nagegaan hoe het met je gaat en of je vragen hebt waarbij je ondersteuning wenst. Dat kan gebeuren in een gesprek met een zorgverlener of via een korte telefonische of digitale bevraging. Zo proberen we tijdens de behandeling zo goed mogelijk in te spelen op wat jij nodig hebt.

Ook nazorg vinden we belangrijk. Daarom blijven we ook na afloop van je behandeling beschikbaar voor ondersteuning of een gerichte doorverwijzing.

Patiëntenportaal 'Mijn UZ Gent'

Binnen het digitale patiëntenportaal 'Mijn UZ Gent' bieden we je persoonlijke informatie en AYA-tools aan. Je krijgt regelmatig een e-mail met een uitnodiging om in te loggen op het patiëntenportaal. Daar kan je informatie lezen of een vragenlijst invullen.

Alles wat je via het patiëntenportaal met ons deelt, wordt vertrouwelijk behandeld en valt onder de richtlijnen van de gegevensbescherming die je vindt op www.uzgent.be/gegevensbescherming > 'Je bent patiënt'.

Hoe open je 'Mijn UZ Gent?'

- ▲ Surf naar <https://mijnuzgent.be>.
- ▲ Meld je aan met één van de digitale sleutels van de overheid (CSAM):
 - Met MyGov.be
 - Met je eID of vreemdelingenkaart
 - Met itsme
 - Met een beveiligingscode via e-mail of mobiele app

Patiënten uit Nederland of een ander Europees land kunnen zich aanmelden met een elektronische identificatiemiddel erkend op Europees niveau.

Hoe raadpleeg je informatie of vul je een vragenlijsten in?

Klik op de tegel 'Vragenlijsten en zorginformatie'. Onder de rubriek 'Taken' vind je de meest recente informatie en vragenlijsten.

Heb je hierover vragen, contacteer het AYA-team via ayateam@uzgent.be.

03 WIE IS WIE IN HET AYA-REFERENTIETEAM?

Psychologen



Barbara Casteels



Nathalie Vandecasteele

Sociaal werkers



Ann Segers



Thomas Eeckman

Verpleegkundig specialist AYA-zorg



Marlies Van de Vyver

AYA-zorgcoördinator



dr. Nathalie Belpame

Arts-specialisten



Medisch oncoloog
Prof. dr. Lore Lapeire



Hematoloog
Dr. Thomas De Corte



Pediatrisch hemato-oncoloog
Prof. dr. Leen Willems

04 ZORG OP MAAT

Psychosociale ondersteuning

Het behandelteam staat voor je klaar, maar ook bij het ART kan je terecht wanneer je nood hebt aan een luisterend oor.

De gesprekken met het ART zijn gratis en vinden plaats tijdens een (dag)opname of bijvoorbeeld aansluitend op een consultatie. Ook je naasten kunnen in gesprek gaan met het ART.

Support4AYA: (info)activiteiten en contact met lotgenoten

Het ART organiseert regelmatig Support4AYA-sessies. Dit zijn informatieve en ontspannende activiteiten, vaak in samenwerking met externe organisaties. Deze sessies gaan onder meer door in de jongerenruimte (zie verder).

Benieuwd naar de komende activiteiten? Bekijk de kalender op de affiches van je afdeling, in de WhatsApp-community of op www.uzgent.be/aya.

Hulpmiddelen en ondersteunend materiaal

Tijdens je behandeling kan je verschillende hulpmiddelen en materiaal gebruiken. Ze kunnen je helpen om gesprekken met je zorgverleners voor te bereiden, je verblijf in het ziekenhuis aangenamer te maken of gewoon even te ontspannen. Deze materialen zijn gratis. Vraag ernaar bij je behandelteam of het ART.

Enkele voorbeelden

AYA-bag

Bij de start van je traject krijg je een AYA-bag. In deze tas vind je praktische informatie, ondersteunend materiaal en inspiratie om kennis te maken met het AYA-zorgpad en initiatieven binnen en buiten het ziekenhuis.

AYA-kompas

Het AYA-kompas is een hulpmiddel om inzicht te krijgen in wie je bent, wat je belangrijk vindt, waarover je vragen hebt of waarbij je begeleiding wenst. Je kan het AYA-kompas gebruiken in gesprek met een zorgverlener om de zorg beter op je verwachtingen af te stemmen. Het is beschikbaar in het Nederlands, Frans en Engels. Je vindt een exemplaar in de AYA-bag, op Mijn UZ Gent of op je afdeling.

Digikoffer

Tijdens een ziekenhuisopname kan je gebruikmaken van de Digikoffer. Hiermee krijg je toegang tot sociale media, streamingdiensten en games, zodat je ook tijdens je verblijf kan ontspannen.

Toffer-koffer

De Toffer-koffer bevat verschillende materialen en spelletjes die zorgen voor afleiding en ontspanning tijdens je ziekenhuisverblijf. Je kan de koffer gebruiken om de tijd te verdrijven, creatief bezig te zijn of je kamer een persoonlijkere toets te geven.

Bewegingskoffer

De Bewegingskoffer bevat materialen die jou kunnen helpen om op eigen initiatief te bewegen en te revalideren. Je kinesitherapeut kan je er uitleg over geven en samen met jou bekijken welke oefeningen het best aansluiten bij jouw mogelijkheden en doelen.

VR-bril

De VR-bril kan een moment van ontspanning en afleiding bieden tijdens je ziekenhuisverblijf. Met de VR-bril stap je even in een virtuele wereld, waar je spelletjes kan spelen, info kan raadplegen en, indien gewenst, in contact kan komen met andere AYA's.



Boekjes en infobrochures

Er zijn verschillende boekjes en brochures beschikbaar over thema's die belangrijk kunnen zijn tijdens je traject. Zo vind je onder andere de boekjes 'Jong en Kanker', 'De Liefdevolle Manager' en 'Als genezen niet meer kan'. Daarnaast zijn er brochures over onderwerpen zoals vruchtbaarheid, werk, studies, relaties en organisaties die jou kunnen ondersteunen.



Ontspanningsruimtes

Jongerenruimte

De jongerenruimte op de afdeling Medische oncologie en Radiotherapie (ingang 50, route 609) is een plek waar je even kan ontsnappen aan de ziekenhuissfeer. Je kan er ontspannen, andere AYA's ontmoeten of gewoon tijd doorbrengen met je gezin, familie, vrienden of ander bezoek.

Je kan er iets eten of drinken, een film kijken, gamen op een groot scherm, tafelvoetbal spelen of een gezelschapsspel spelen. Er zijn ook strips en andere ontspannende activiteiten beschikbaar.

Wellnessruimte

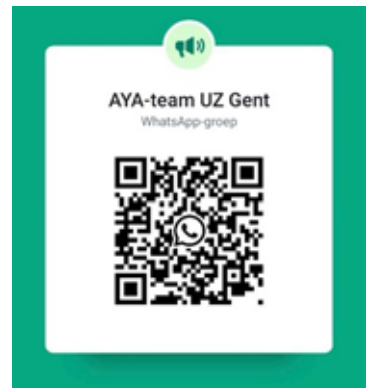
Op het dagziekenhuis Medisch oncologie (ingang 50, route 612) vind je de Wellnessruimte met sauna. Tijdens of na je behandeling in het UZ Gent kan je gratis ontspannende zorgmassages en schoonheidszorg krijgen, ook in de polikliniek BAS (ingang 12, route 1335) of aan je bed. Maak hiervoor een afspraak via kankercentrum@uzgent.be of 09 332 55 25.

05 LOTGENOTENCONTACT

Tijdens en na je behandeling zijn er verschillende mogelijkheden om andere AYA's te ontmoeten of deel te nemen aan activiteiten. Sommige initiatieven vinden plaats in het UZ Gent, andere worden georganiseerd door partnerorganisaties.

De AYA Whatsapp-community

In deze besloten Whatsapp-groep houden we je op de hoogte van alle initiatieven en AYA-nieuwigheden in België. Je deelname is anoniem en aan- of afmelden is erg eenvoudig. Scan de onderstaande QR-code of op ga naar www.uzgent.be/aya.



Jongerenruimte

In het UZ Gent is de Jongerenruimte dé ontmoetingsplaats voor AYA's. Hier gaan ook de Support4AYA Sessies door (zie eerder) waar je gratis aan kan deelnemen.

Inloop- of ondersteuningshuis

Iedereen die met kanker wordt geconfronteerd kan in een inloop- of ondersteuningshuis terecht voor psychosociale hulp en contact met lotgenoten. Ook AYA's zijn er meer dan welkom en dit in alle fasen van hun traject. Enkele huizen in Oost-Vlaanderen: www.majinhuis.org, www.villazomernest.be en www.vzwhuysenestelt.be.

Kom op tegen Kanker

Kom op tegen Kanker organiseert jaarlijks een jongerenvakantie en ontmoetingsdagen. Je kan er ook met een AYA van het A-team een gesprek aanvragen. Meer info: www.komoptegenkanker.be/gepaste-steun-voor-jongvolwassenen

Vzw Kinderkankerfonds

Vzw Kinderkankerfonds organiseert twee keer per jaar een Adoweekend en elke drie jaar een Adokamp voor jongeren tussen 14 en 18 jaar die werden of worden behandeld op de afdeling Pediatrie hemato-oncologie in het UZ Gent, UZ Antwerpen en UZ Brussel. Meer info op www.kinderkankerfonds.be/adowerking.

Flaya

Flaya is een lotgenotengroep van en voor AYA's en organiseert activiteiten over heel Vlaanderen. Bekijk hun kalender op www.flaya.org.

VR-bril (SuperNils Super Verse)

Binnen de "SuperNils SuperVerse" kun je met een VR-bril in een digitale wereld lotgenoten ontmoeten (zie eerder).

Project 'Welcome On Board'

Het project 'Welcome On Board', in een samenwerking met het ART, Care4AYA vzw en Sneeuwsport Vlaanderen, biedt AYA's de mogelijkheid om samen met andere AYA's te revalideren en te leren snowboarden, eerst indoor maar dan ook echt in de bergen! Interesse? Check www.care4aya.be of www.sneeuwsportvlaanderen.be/welcome-on-board.

06 HULP BIJ ENKELE AYA-THEMA'S

Je kan met al je vragen terecht bij het AYA-team of je behandelteam. Voor sommige thema's zijn er bovendien specifieke initiatieven en ondersteuningsmogelijkheden. Hieronder vind je een overzicht.

Haarverlies

Door je behandeling kan je (tijdelijk) je haar verliezen. Dat kan confronterend zijn. Misschien vind je het een fijne gedachte om je haar te schenken voor het goede doel.

Op de afdeling of bij het AYA-team kan je een Think Pink-enveloppe krijgen om een haarstaart van minstens 30 cm te schenken aan de campagne 'Geef om Haar'. Je kan ook een eigen zakje gebruiken en een verzendlabel downloaden via www.geefomhaar.be.

Onderwijs en leren

Ben je een jongere in het secundair onderwijs? Dan kan je tijdens je behandeling ondersteuning krijgen om verder te blijven leren. Via de Ziekenhuisschool Stad Gent kan je les volgen op secundair niveau. Zo wordt geprobeerd de schoolachterstand bij een langere opname zo klein mogelijk te houden.

De Ziekenhuisschool bekijkt samen met jou wat je nodig hebt en stelt een onderwijsprogramma op maat op. Je kan vrijblijvend contact opnemen met de coördinator via ziekenhuisschool.so.coordinator@onderwijs.gent.be of via <http://ziekenhuisschool.stad.gent>.

Daarnaast kan je via Bednet gratis lessen van je eigen school volgen vanop afstand, ook tijdens je verblijf in het ziekenhuis. Meer info op www.bednet.be.

Naast onderwijs in het ziekenhuis bestaan er ook andere vormen van ondersteuning, zoals tijdelijk onderwijs aan huis of begeleiding via vrijwilligersorganisaties. Welke mogelijkheden er zijn, hangt af van je situatie en leeftijd. Het AYA-team of je behandelteam geeft je hier graag meer informatie over.

Vruchtbaarheid

Je behandeling kan een invloed hebben op je vruchtbaarheid. Op de afdeling Reproductieve geneeskunde van het UZ Gent kan je terecht voor een consultatie, zowel vóór als na je behandeling. Je krijgt er informatie over de mogelijke gevolgen van je behandeling en vruchtbaarheid.

Vraag je AYA-team of behandelteam naar de brochure over vruchtbaarheid of neem een kijkje op de website van het UZ Gent www.uzgent.be/reproductieve-geneeskunde.

Zorg voor kinderen

Heb je kinderen? Dan kan het moeilijk zijn om hen te vertellen dat je kanker hebt, een behandeling moet ondergaan of in het ziekenhuis verblijft. Er zijn boekjes beschikbaar die je helpen om met je kinderen over je ziekte te praten. Heb je nood aan extra ondersteuning of wil je hierover in gesprek gaan? Dan kan je terecht bij je behandelteam of psycholoog (van het AYA-team).

In het Kinderziekenhuis vind je ook de speel- en leefruimte deLIEVing (ingang 10, route 1006). Pedagogische medewerkers vangen er kinderen op wanneer ouders in het ziekenhuis aanwezig moeten zijn. Dankzij de steun van het Kinderkankerfonds is deze opvang gratis. Meer informatie vind je op www.uzgent.be/delieving.

Revalidatie

Tijdens je behandeling kan je bij de kinesitherapeut in je behandelteam terecht voor persoonlijk bewegingsadvies, eventueel met ondersteuning van de Bewegingskoffer (zie eerder). Interesse om na je behandeling opnieuw actief en fit te worden a.d.h.v. een oncologisch revalidatieprogramma? Neem contact op met kinesitherapie@uzgent.be. Alle informatie vind je op www.uzgent.be/revalidatieprogramma-bij-kanker.

Intimiteit en seksualiteit

Een kankerbehandeling kan invloed hebben op je lichaam, je gevoel van intimiteit en je seksualiteit. Dat kan vragen, onzekerheden of veranderingen met zich meebrengen. Je kan hiervoor terecht bij het behandelteam, AYA-team of seksuoloog Nathan Vermeulen (nathan.vermeulen@uzgent.be).

Als genezen niet meer kan

Wanneer genezing niet meer mogelijk is, dan blijft goede zorg en ondersteuning belangrijk, met aandacht voor jouw wensen, comfort en kwaliteit van leven. Zowel je behandelteam als het ART staan voor je klaar. Ook het palliatief supportteam kan je specifieke hulp bieden. Als je dat wenst, bekijken zij samen met jou hoe je thuis verder zorg kan krijgen.

Samen met Care4AYA vzw ontwikkelde het ART belevingsondersteunende boekjes '*Als genezen niet meer kan*'. Deze zijn beschikbaar in een versie voor AYA's, voor ouders en voor broers en zussen. De boekjes zijn gratis verkrijgbaar via het ART, in het Nederlands en het Frans.

Daarnaast biedt Care4AYA vzw een 'AYA Experience' aan voor AYA's bij wie genezing niet meer mogelijk is. Dit is een financieel steuntje om een persoonlijke wens of beleving mogelijk te maken.

07 AYA-ORGANISATIES

- ▲ **Care4AYA** vzw ijvert voor betere zorg voor AYA's en hun supporters tijdens en na de ziekte, en dat in alle levensdomeinen: www.care4aya.be
- ▲ **Kom op tegen kanker** biedt info over AYA-zorg en een uitgebreid overzicht van AYA-initiatieven: www.allesoverkanker.be/jong-en-kanker
- ▲ Ook bij **Stichting tegen Kanker** vind je heel wat info: www.kanker.be/alles-over-kanker/jongeren-en-kanker

08 CONTACT

Je bereikt het ART via:

- ▲ de AYA-zorgcoördinator: tel. 09 332 03 59
- ▲ de verpleegkundig specialist AYA-zorg: tel. 09 332 04 32
- ▲ het Kankercentrum: tel. 09 332 55 25
- ▲ je behandelteam

Meer info: www.uzgent.be/aya



AYA-referentieteam

E ayateam@uzgent.be
www.uzgent.be/aya

Deze brochure werd enkel ontwikkeld voor gebruik binnen het UZ Gent. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het UZ Gent.

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

www.uzgent.be