



# AYACARE@GENT NIEUWSBRIEF

Het ontwikkelen, implementeren en evalueren van een transmuraal zorgpad voor AYA's met kanker en hun naasten in regio Gent

## Registratie in REDCap

**REDCap:** softwareprogramma om gegevens veilig te registreren.

**Doel:** evaluatie van het transmuraal zorgpad en de bijhorende sleutelinterventies adhv registratie van indicatoren in REDCap.

## AYA-Kompas

**Wat:** screeningstool om behoeften en noden van AYA's op een bepaald moment in hun traject in kaart te brengen.

Het geeft de AYA de mogelijkheid de regie op te nemen in een gesprek met de zorgverlener. De AYA bepaalt wat belangrijk is.

**Concreet:** De AYA kan aan de hand van thema's en subthema's duidelijk maken waarover ze een gesprek willen met de zorgverlener, waarover ze vragen hebben en waar hun bezorgdheden liggen.

THEMA'S		HIER WIL IK VANDAAG ZEKER OVER PRATEN ↓	HIERVOOR WIL IK EEN INDIVIDUEEL GESPREK MET DE ZORG-VERLENER ↓	ERVAAR JE DIT ALS EEN PROBLEEM?		
				DUID DAN HIER DE GROOTTE VAN HET PROBLEEM AAN OP DIT MOMENT		
				Licht	Matig	Ernstig
Fysiek Welzijn	Energieniveau					
	lichamelijke klachten					
	Slaap					
Gedachten en gevoelens	Negatieve gevoelens					
	Positieve gevoelens					
	Psychosociale ondersteuning					
Geloof, zingeving en cultuur	Cultuur					
	Gewoontes en tradities					
	Spiritualiteit en religie					
	Zingeving					

Daarnaast werd een **gespreksgids voor zorgverleners** ontwikkeld. Hierin worden concrete tips gegeven hoe je praktisch aan de slag kan gaan met het AYA-kompas, welke vragen je kan stellen,... Daarnaast worden per een aantal voorbeeldvragen per thema opgelijst.

*Nota:* momenteel doorloopt het AYA-kompas een testfase in UZ Gent. Bevindingen van zorgverleners worden verwerkt om tot een definitieve tool te komen. De definitieve tool zal ook digitale tool beschikbaar gesteld worden, in een aantrekkelijk jasje.

## AYA-overlegtools

Reeds verschillende stappen werden doorlopen om tot verschillende concept-overlegtools te komen, welke nu worden geïmplementeerd in de praktijk. Er werden overlegtools ontwikkeld, zowel voor het MDO als voor het MOC. Daarnaast zullen complexe cases op een afzonderlijk AYA-MDO worden besproken.

### Doel van de overlegtools:

Interdisciplinaire afstemming en opvolging van AYA's vanaf diagnosestelling, tot in de nazorgfase. Met bijzondere aandacht voor: de psychosociale context, fertiliteitspreservatie en klinische studies.

*Observatieblad voor rapportage in EPD: AYA-verslag*

### REGISTRATIE IN REDCAP

### AYA-KOMPAS

### AYA-OVERLEGTOOLS

### AYA-LIAISON TEAM

### AYA-AWARENESS

### PALLIATIEVE BROCHURES

### AYA-MEETUP

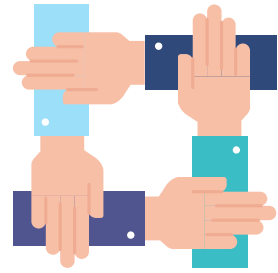
### VARIA

## AYA-liaison team

Een interdisciplinair team dat bestaat uit zorgverleners met ervaring in AYA-zorg. Dit team verleent ziekenhuisbreed leeftijdsspecifieke zorg aan AYA's en ondersteunt zorgverleners bij het verlenen van AYA-zorg. Daarnaast zal het AYA-liaison team instaan voor de interdisciplinaire bespreking van complexe AYA-cases.

Het AYA-liaison team zal opleiding omtrent AYA-zorg voorzien voor zorgverleners.

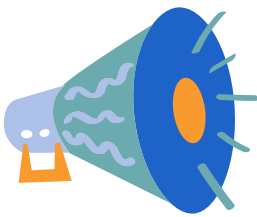
*Het AYA-liaison team kan in consult gevraagd worden via EPD.*



## AYA-awareness

- Het AYA-liaison team ontwikkelt vormings- en communicatiepakketten voor alle betrokken partners, wat zal bestaan uit brochures, opleidingsmodules en infomateriaal voor zorgverleners, en brochures, een goodiebag,... voor AYA's.
- Het zorgaanbod op Vlaams niveau wordt via KoTK gebundeld en gedeeld op hun website.
- Vanaf september zal een digitaal AYA-zorgpad beschikbaar zijn voor AYA's die worden behandeld in UZ Gent. Hiermee kan gericht betrouwbare info gedeeld worden met de AYA, en krijgt de AYA zicht op zijn traject en kunnen vragenlijsten worden ingevuld, zoals het AYA-kompas.

## AYA-MEETUP



In de AYA-MEETUP krijgt de AYA de mogelijkheid om buiten de muren van het ziekenhuis een gesprek te hebben met een zorgverlener gespecialiseerd in AYA-zorg. Dit kan op eigen initiatief van de AYA, maar kan ook op uitnodiging van een zorgverlener die deel uitmaakt van het AYA-liaison team, indien de AYA in 1 van de 4 Gentse ziekenhuizen wordt behandeld.

**Waar:** de AYA-Meetup gaat door in Het Majin Huis.

*\*binnenkort wordt de brochure van de AYA-MEETUP verspreid\**

## Palliatieve brochures

Er worden drie ondersteuningsbrochures ontwikkeld voor AYA's met een palliatieve diagnose, voor hun brussen en voor hun ouders. Er werden reeds drafts ontwikkeld voor de brochure voor AYA's en voor brussen. Een eerste brochure wordt momenteel nagelezen door zorgverleners met expertise in palliatieve zorg.

## VARIA

- **2 spaces project:** Creatieve workshops voor AYA's van 18-35 jaar ism kunstenaars en designers.
- **klankbörgroep:** We zijn steeds op zoek naar AYA's die, in het project, feedback en advies willen geven, zodat de belofte van leeftijdsspecifieke zorg op maat van AYA's kan waargemaakt worden. **Ken je AYA's die interesse hebben?** Stuur hun gegevens door naar [anneke.cattebeke@komoptegenkanker.be](mailto:anneke.cattebeke@komoptegenkanker.be)
- Het CHI organiseert opnieuw een **meerdaagse AYA-opleiding**, interessant voor zorgverleners die in contact komen met AYA's. Meer info is te vinden op: <https://www.chicom.be/evenementen/chi-opleiding-zorg-op-maat-voor-jongeren-en-jongvolwassenen-met-kanker-ayas-1>

## Contact

E-mail: [AYAteam@uzgent.be](mailto:AYAteam@uzgent.be)

Tel: 09 332 04 32

