

AYA-zorg

Eline Van Roey - Sociaal werker AYA referentieteam UZ Leuven

Symposium hodgkinlymfoom – LVV - 22.11.2025

De term AYA



AYA = Adolescents and Young Adults

In België: 16-35 jaar

Wat is de impact van een kankerdiagnose op AYA-leeftijd?

Impact van kanker op de naasten

"Heb aandacht voor de mensen rond mij: ouders, partner, kinderen, broers/zussen, ..."

"Ik wou dat alle stoute celletjes weg waren, want dan moet papa niet meer zoveel in de zetel rusten."

"Ik wil er voor haar zijn, maar hoe doe ik dat?"

"Ik heb dubbel verdriet."



"Ik vind het vreselijk om mijn kind zo te zien. Kon ik haar ziekte maar overnemen."

"Hoe kan ik zomaar verder leven terwijl voor mijn broer het leven compleet is stilgevallen?"

"Ons leven staat op pauze en tegelijk moet ik er wel voor zorgen dat alles blijft draaien."

Ontwikkeling van jongere tot (jong)volwassene

Op weg naar volwassenheid, naar autonoom leven

= emotioneel, sociaal en financieel onafhankelijk van ouders en andere autoriteitsfiguren

Ziek worden & behandeling:

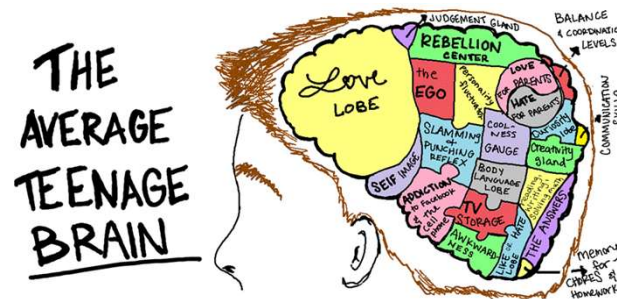
- impact op het behalen van de normale ontwikkelingsmijlpalen
- ontwikkelingstaken komen onder druk → specifieke noden
- context, omgeving

→ nood aan leeftijdsspecifieke zorg



Uitdagingen bij kanker

- Onafhankelijkheid afgeremd
- Ontwikkeling afgeremd: school
- Contact leeftijdsgenoten
- Uiterlijk verandert
- Seksuele exploratie on hold
- Geen risico's, geen uitdagingen
- Levensstijl aanpassen



Ontwikkelingstaken: 18j-25j

Psychologisch

- Keuzes maken op vlak van relaties, sociale normen, geloof
- Beslissingen over opleiding, werk
- Seksuele relaties
- Start financiële onafhankelijkheid, woonst
- Vrienden blijven belangrijk
- Losmaken tov ouders



Uitdagingen bij kanker

- Identiteit als patiënt, zelfbeeld
- Actieve naar passieve levensstijl
- Seksuele identiteit
- Onderbreking opleiding/zoektocht werk/ eerste job
- Financiële problemen
- Relaties
- Sociaal isolement
- Opnieuw afhankelijk

Ontwikkelingstaken: 25-35j

Psychologisch

- Volledig autonoom: financieel, woonst, ...
- Verantwoordelijkheden
- Partnerrelatie, intimiteit, seksuele relatie
- Relatie met ouders
- Start eigen gezin
- Werk



Uitdagingen bij kanker

- Vruchtbaarheidsproblemen
- Onderbreken professionele ambitie
- Verandering ouderrol tov kinderen
- Relatie: afhankelijkheid
- Gezin van herkomst: opnieuw afhankelijk
- Financieel: hypotheek, gezin
- Geïsoleerd

Aandacht voor AYA's

- Internationaal

- UK (Teenage Cancer Units, AYA training) – 13 tot 24j
- Australië (Youth Cancer Services) – 15 tot 24j
- Nederland (AYA Zorgnetwerk, AYA poli's, AYA lounge) – 18 tot 39j
- Groeiende aandacht op congressen, Global AYA Congress



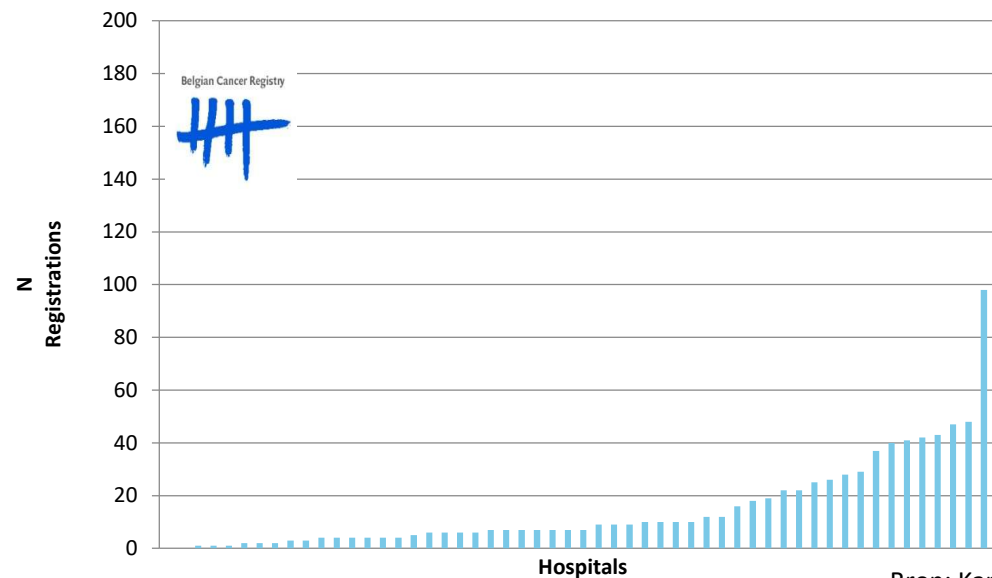
- Vlaanderen

- Kom op tegen Kanker:
 - Blauwdruk voor leeftijdsspecifieke zorg (2018)
 - Project UZ Gent
 - AYA Movement
- AYA opleidingen (Cédric Hèle instituut)
- Lotgenotenorganisaties: FLAYA, Jong en Kanker, Care4AYA
- AYA zorginitiatieven in verschillende ziekenhuizen (oa UZ Leuven, UZ Gent, Jessa,...)
- Minister Vandenbroucke: AYA conventie 2023 - 2028



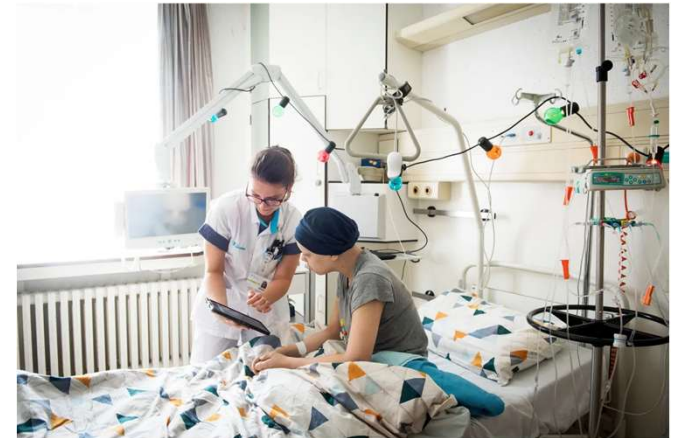
AYA's in België

- AYA = **Adolescents and Young Adults**, 16-35 jaar, alle kankerdiagnoses
- Jaarlijks ongeveer 1700 nieuwe AYA diagnoses in België, 3 à 5 % van alle nieuwe kankerdiagnoses
- In Vlaanderen: bijna 1000 diagnoses per jaar, verspreid over meer dan 50 ziekenhuizen.
 - UZ Leuven: ongeveer **180 nieuwe diagnoses** per jaar



Bron: Kankerregister 2020, verdeling Vlaanderen

- Gestart in 2017
 - studiedag 'Zorgzaam voor AYA's'
 - AYA roomservice
 - AYA project sinds 2020
 - externe fondsen (LKI, Estée Lauder, ...)
 - Structuur:
 - AYA stuurgroep: vertegenwoordiging artsen
 - AYA werkgroep: overkoepelende werkgroep, verschillende disciplines
 - AYA coördinator (Kleo Dubois - 0,4VTE)
 - AYA ambassadeurs: verpleegkundig ambassadeurs op elke dienst
 - AYA aanspreekpunten: psychosociaal zorgverleners als aanspreekpunt voor AYA's
- sinds 1/12/2023: AYA referentiecentrum dmv conventie
- 1/05/2024: start AYA team



Op niveau van AYA's:

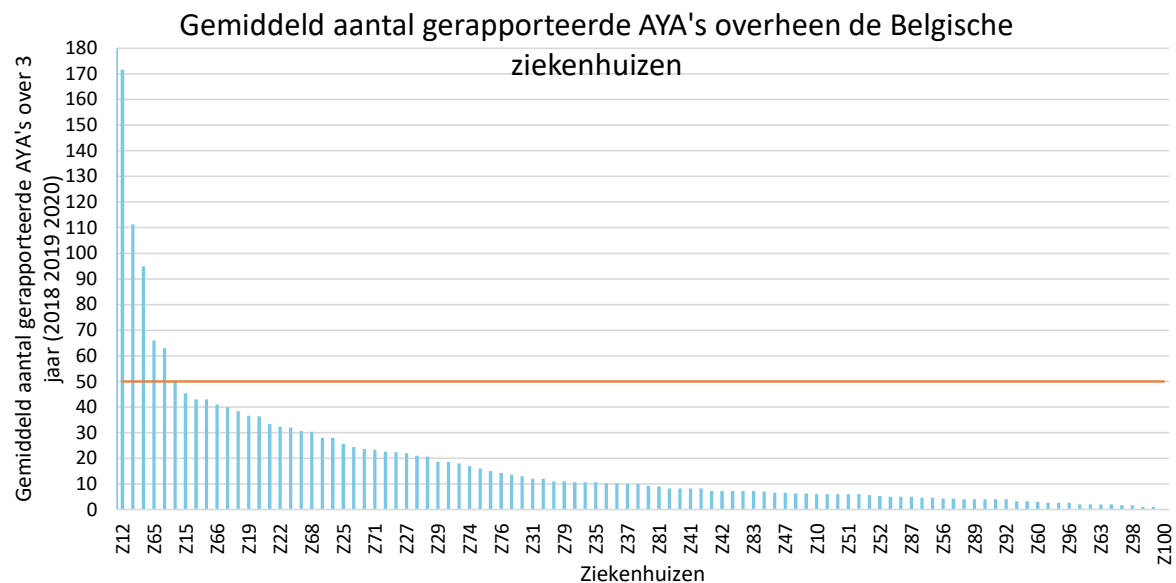
- **informer** over bestaande initiatieven en mogelijkheden binnen AYA zorg
 - AYA intake, AYA-nieuwsbrief, website, sociale media, ...
- **stimuleren, empoweren** om op zoek te gaan naar antwoorden op hun vragen
 - My Needz
- **ondersteunen** waar nodig
 - AYA sleutelfiguren/contactpersonen, AYA reflex
- **samenbrengen**: lotgenotencontact stimuleren
 - AYA café's (ism Inloophuis Leuven), ontmoetingsmomenten, infosessies (AYA en naasten)

Op niveau van organisatie van de zorg en zorgverleners:

- AYA **signaleren** aan de betrokken zorgverleners, **AYA intake** door psychosociaal zorgverleners
- zorgverleners **sensibiliseren** en **opleiden**
- **samenwerking** stimuleren tussen verschillende disciplines
- consultfunctie
- **AYA MDO**

UZ Leuven = AYA referentiecentrum

- **AYA conventie** (RIZIV, goedgekeurd op Verzekeringscomité dd. 13/11/2023)
 - 6 AYA referentiecentra in België
 - Criteria:
 - Erkenning ZP oncologie
 - Aantal AYA: over de periode van 2018 - 2020 als gemiddelde op jaarbasis > dan 50 nieuwe AYA diagnoses
 - Formele samenwerking tussen kinder- en volwassenoncologie/ -hematologie



AYA team

Verpleegkundig specialist (0,5 VTE + 0,5 VTE)

- Sarah Veef (E467) en Emily Motmans (E632/633)

Psycholoog (0,5 VTE):

- Karen Vandenabeele, klinisch kinderpsycholoog

Sociaal werker (0,5 VTE):

- Eline Van Roey

Projectcoördinatie (0,4 + 0,1 VTE)

- Annemarie Coolbrandt, verpleegkundig specialist (0,1 VTE)
- Kleo Dubois, klinisch orthopedagoog (0,4 VTE)



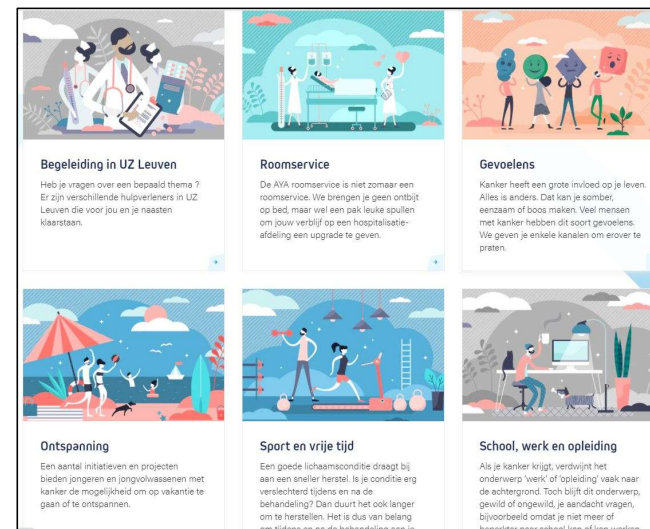
aya@uzleuven.be

Tel: 016/ 34 24 42

AYA informeren en empoweren



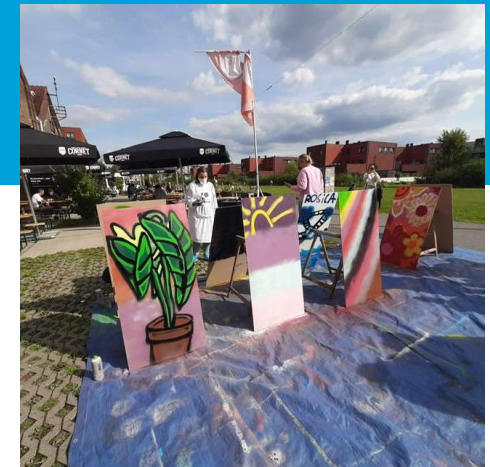
- **AYA flyer** op elke afdeling, via sleutelfiguren
- website www.uzleuven.be/jong-en-kanker
- Nieuwsbrief voor AYA's
- sociale media (Facebook en Instagram: jong en kanker UZ Leuven)
- digitale tool binnen Mynexuzhealth: **My Needz**



AYA samenbrengen

AYA CAFÉ

- samenwerking met **Inloophuis Leuven**, maandelijks
- voor en door AYA's
- ontmoeting & uitwisseling
- infosessies, crea, muziek ...



UZ LEUVEN

- AYA sessies: voor AYA's en hun naasten
- Jongerenontmoetingsdag: lezingen, workshops, ...
- Familiedag voor AYA's met jonge kinderen: speelboerderij



LOTGENOTENORGANISATIES

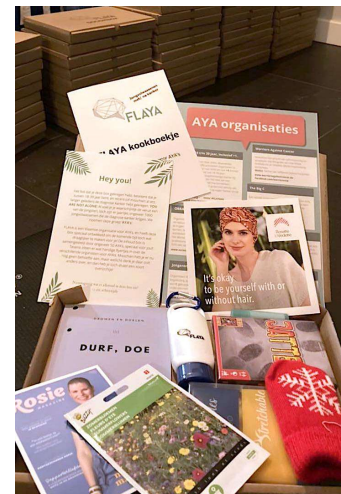
- Jong en kanker (KOTK): facebookgroep, website, activiteiten (vakantieweek, ontmoetingsdagen, ...)
- FLAYA, inloophuizen, Care4AYA ...



AYA ondersteunen

AYA INTAKE

- AYA goodiebox, informeren
- noden bevragen (door psychosociaal zorgverlener)
- ondersteunen en doorverwijzen
- contactgegevens aanspreekpersoon



AYA REFLEX

- elke zorgverlener heeft de 'reflex' om aandacht te hebben voor de specifieke noden van AYA's
- overzichtskaart met thema's en voorbeeldvragen

Maak de AYA-reflex

Zorg je voor jonge oncologische patiënten tussen 16 en 35 jaar?

Denk aan de
AYA-tools:
infofluier en
AYA-box



Maak
onderstaande
AYA-thema's
bespreekbaar



Betrek het
zorgteam of
het AYA-team
(dect 42442)



AYA intake



Informeren over website, sociale media, AYA roomservice, adviesgroep (AYA flyer)



Uitleg **My Needz**: toewijzen als dagboek of via aya@uzleuven.be



Thema's bevragen (zie AYA reflex – AYA kompas): op elk moment bespreekbaar doorverwijzen indien nodig



Fertiliteit: bevragen, doorverwijzing LUFC



Contactgegevens
aanspreekpersoon: voor vragen doorheen het traject



Jong en kanker?

Wist je dat **AYA** staat voor Adolescents and Young Adults?

Je bent tussen 16 en 35 jaar en je hebt de diagnose kanker gekregen? Dat kan een impact hebben op verschillende vlakken in je leven:

- gevoelens
- lotgenotencontact
- familie en vrienden
- uiterlijk
- opleiding en werk
- sport en ontspanning
- seksualiteit
- vruchtbaarheid en kinderwens

Volg ons op sociale media
@jong_en_kanker_aya_uzleuven
@JongenkankerUZLeuven

Heb je een vraag of zit je met iets? Wij helpen je graag op weg.

Ontdek onze website www.uzleuven.be/aya



Ontdek ook de achterkant →

UZ
LEUVEN

Zorgverleners sensibiliseren en opleiden

SENSIBILISEREN ZORGVERLENERS

- **AYA nieuwsbrief:** informeren over project en externe initiatieven
- aandacht voor AYA's op elke dienst/afdeling (dankzij AYA ambassadeurs):
 - AYA flyer en affiche
 - AYA reflex: tips om in gesprek te gaan
 - AYA roomservice (op 8 opname-afdelingen + kinderoncologie), AYA goodiebox (ambulante afdelingen)

OPLEIDEN

- **AYA lunchsessies:** vijf keer per jaar, multidisciplinair, over verschillende thema's
- **AYA lerend netwerk:** vier keer per jaar, multidisciplinair, casusbespreking, inspiratie en uitwisseling
- **AYA seminarie:** jaarlijks, ziekenhuisbreed
- **E-learning:** zelf ontwikkeld + module van het Cédric Hèle instituut
- **Lezingen:** intern en extern

Maak de AYA-reflex

Zorg je voor jonge oncologische patiënten tussen 16 en 35 jaar?

Denk aan de
AYA-tools:
infolyer en
AYA-box



Maak
onderstaande
AYA-thema's
bespreekbaar



Betrek het
zorgteam of
het **AYA-team**
(dect 42442)



...	Gevoelens	Hoe voel je je vandaag? Wil je erover praten?
...	Opleiding & werk	Ben je nog aan het werk of volg je een opleiding? Hoe loopt dat?
...	Uiterlijk	Hoe ga je om met veranderingen in je uiterlijk?
...	Vruchtbaarheid & kinderwens	Heb je al kunnen praten over een eventuele kinderwens?
...	Seksualiteit & relaties	Sommige mensen merken dat hun behandeling een impact heeft op hun relatie, soms ook op seksueel vlak. Herken je dat?
...	Naasten	Hoe gaan de mensen rondom jou ermee om, zoals je ouders en misschien een partner? Kun je goed met hen praten?
...	Lotgenoten	Zou je graag met andere jonge patiënten in contact komen?
...	Praktische zaken	Zijn er praktische of administratieve zaken waar je nog vragen over hebt?
...	Behandeling & neveneffecten	Heb je last van bepaalde effecten van de behandeling?
...	Beweging	Lukt het om regelmatig te bewegen of te sporten? Is er iets wat jou zou kunnen helpen?

AYA domeinen



Communicatie met AYA's - taboes

Topics waar nog te weinig over gesproken wordt:

- vruchtbaarheid en kinderwens
- seksualiteit
- financiële gevolgen
- psychosociale noden na de behandeling
- ...

TABOES DOORBREKEN

**ALS HET LEKKER
ONGEMAKKELIJK
WORDT ZIT JE OP
DE GOEDE WEG**

Loesje

www.loesje.nl
loesje@loesje.nl

(Uit: Taboo Topics in Adolescent and Young Adult Oncology: Strategies for Managing Challenging but Important Conversations Central to Adolescent and Young Adult Cancer Survivorship, 2020)

Even inzoomen

Zorgverleners onderschatten nog vaak het belang van een **gesprek** rond kinderwens en vruchtbaarheid.

Onvruchtbaarheid wil niet zeggen dat er geen **kinderwens** meer

Vruchtbaarheid
& kinderwens

Bijkomende moeilijkheden:

- 'taboe' van onvruchtbaarheid
 - te weinig kennis bij zorgverleners
 - AYA zelf is er niet mee bezig (focus op genezen)
- ! Belangrijk thema voor **kwaliteit van leven** bij AYA's

Aanbevelingen:

- AYA's moeten **geïnformeerd** worden over de impact van de behandeling op hun vruchtbaarheid
- AYA's moeten de kans krijgen om met een **fertiliteitsspecialist** te spreken, om alle opties te kennen

- Thema op onze website: <https://www.uzleuven.be/nl/jong-en-kanker-aya/vruchtbaarheid-en-kinderwens>
- Thema in My Needz (digitale tool)
- Brochures:
 - Vruchtbaarheid bij mannen met kanker
 - Behoud van vruchtbaarheid bij vrouwen met kanker
- Website LUFC:
 - Waarvoor kunt u bij ons terecht?



<https://www.uzleuven.be/nl/dagziekenhuis-9/vruchtbaarheid-en-kanker>

Even inzoomen

Factoren die werkhervatting beïnvloeden specifiek bij Aya's

Opleiding & werk

vermoeidheid

omgeving en
draagkracht

prognose

cognitieve
problemen

zelfbeeld

angst voor
herval

aard van het
werk

werkgever en
beleid

andere
aandoeningen

fysieke conditie

opleidingsniveau

leeftijd

Positief effect op werkhervatting

Fysieke
oefenprogramma's

Voorlichting en
begeleiding
werkhervatting

Multidisciplinaire
benadering

Start voorlichting
tijdens behandeling

Positieve visie arts
en pte tav
werkhervatting

Contact houden met
werkvloer

Ah ja? Een AYA!

NOG EVEN SAMENVATTEN:

- Impact kankerdiagnose op AYA's
- AYA's en zorgverleners sensibiliseren, informeren, ondersteunen en samenbrengen
- Samen de "AYA-reflex" hebben en houden



Toekomst: nog meer en blijvend inzetten op leeftijdsspecifieke zorg

Vragen? Feedback?

Hartelijk dank voor uw interesse en aandacht

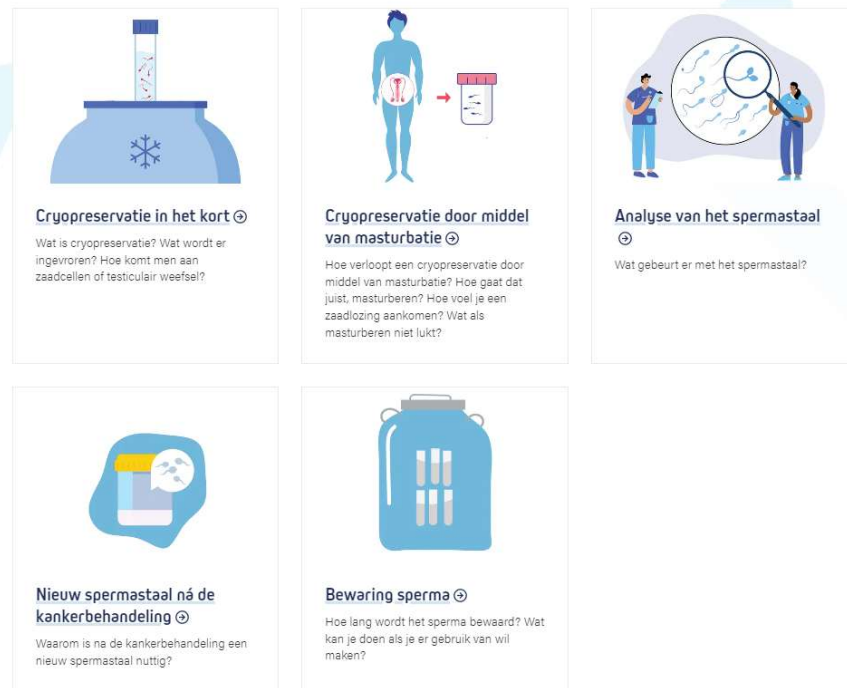


AYA@uzleuven.be

Eline.vanroey@uzleuven.be

Spermapreservatie bij adolescentie jongens:

<https://www.uzleuven.be/nl/spermapreservatie-bewaren-van-zaadcellen-door-een-kankerdiagnose-bij-adolescente-jongens>



Zorgverleners informeren

- Muzlidocs
- Intranet: AYA
- LKI-sessie fertiliteitspreservatie (artsen)
- Jaarlijks:
 - lunchsessie: fertiliteit (dr. Antonio en dr. Lie Fong)
 - bezoek LUFC

→ zie info-poster

UZ LEUVEN

ONCO-FERTILITEIT

☐ Vragen over fertiliteit bij onco-patiënten?
☐ Een patiënt doorverwijzen?
☐ Op zoek naar informatie, procedures?

**Leuven
Universitair
Fertiliteits-
Centrum**
www.uzleuven.be/fertiliteitscentrum
+32 16 34 36 50
➤ Voor vrouwelijke patiënten:
Dagelijks spreekuur, snelle opvolging
Bespreek mogelijke opties met een arts van het LUFC
Niet enkel preventief, ook opvolging na behandeling of bij vragen van de patiënt over vruchtbaarheid
➤ Voor mannelijke patiënten:
Opvolging via dienst andrologie
Semenstaal op labo in LUFC
Onco-slots: voorbehouden consults voor vragen vóór of na preservatie.
Afspraak via secretariaat endocrinologie (46994).

MUZLIDOC – WEBpagina's - BROCHURES
♀

- Muzlidoc: [LUFC preventie vrouwelijke infertiliteit](#)
- Muzlidoc: [LUFC fertiliteitspreservatie bij de vrouw](#)
- Brochure: [Behoud van vruchtbaarheid bij vrouwen met kanker](#)
- Webpagina: [Vruchtbaarheid en kanker bij vrouwen](#)
- Webpagina: [Zwanger worden na kanker](#)

♂

- Muzlidoc: [LUFC fertiliteitspreservatie bij de man](#)
- Muzlidoc: [LUFC Oncofreezing bij de man: cryopreservatie van semenstalen bij chemo- of radiotherapie](#)
- Brochure: [Vruchtbaarheid bij mannen met kanker](#)
- Webpagina: [Vruchtbaarheid en kanker bij mannen](#)
- Webpagina: [Spermapreservatie bij adolescentie jongens](#)


CONTACT
[Afspraak LUFC \(vrouwelijke patiënten\): 43624 of 43650](#)
[Afspraak cryopreservatie: 41307 of 43650](#)

Bespreek de kinderwens
Vroege doorverwijzing is belangrijk