

AYA-zorg in ZOL

In de bloei van je leven, en dan plots kanker

Jaarlijks krijgen zo'n vijftig jongvolwassenen tussen 16 en 35 jaar in ZOL de diagnose kanker. Een ingrijpende gebeurtenis op een moment waarop het leven normaal gezien volop in beweging is. Plots komt alles op losse schroeven te staan. Gelukkig staan AYA-patiënten er niet alleen voor. Verpleegkundig consulenten oncologische en hematologische zorg Christophe Eerlings, Charlotte Oben en Lotte Creemers begeleiden hen tijdens het hele traject, met aandacht voor veel meer dan alleen de behandeling.

Wat is AYA-zorg precies?

Charlotte: "AYA staat voor Adolescents & Young Adults, jongvolwassenen tussen 16 en 35 jaar. We merkten dat deze groep andere noden heeft dan de gemiddelde oncologische patiënt. Daarom bieden we extra begeleiding bovenop de standaardzorg. We kijken niet alleen naar de behandeling, maar ook naar zaken zoals studie, werk, relaties, gezin en toekomstplannen."

Lotte: "De medische behandeling blijft uiteraard centraal staan, maar bij jonge mensen speelt er zoveel meer. Hun leven staat vaak nog maar aan het begin. Wanneer kanker dan plots opduikt, valt veel stil."

Christophe: "AYA-zorg is echt maatwerk. Iedere patiënt bevindt zich in een andere levensfase en heeft andere zorgen. Daarom vertrekken we altijd vanuit de individuele behoeften van de patiënt."

Waarom is kanker op jonge leeftijd zo anders?

Christophe: "Een diagnose op 18-jarige leeftijd is totaal anders dan op 35-jarige leeftijd. De ene patiënt maakt zich zorgen over studies of een eerste relatie, terwijl de andere een jong gezin heeft en zich afvraagt hoe hij of zij de rol als ouder kan blijven opnemen."

Charlotte: "We ontmoeten jongeren die net aan een opleiding willen beginnen of hun eerste stappen zetten op de arbeidsmarkt. Plots moeten ze belangrijke plannen uitstellen. Dat heeft een enorme impact."

Lotte: "Ook thema's zoals kinderwens en fertiliteit komen veel vroeger op tafel dan patiënten ooit hadden verwacht. Dat zijn gesprekken waar veel leeftijdsgenoten nog helemaal niet mee bezig zijn."

Welke vragen krijgen jullie het vaakst?

Lotte: "Veel patiënten vragen zich af: waarom ik? Heb ik iets verkeerd gedaan? Had ik dit kunnen voorkomen? Dat zijn heel menselijke reacties."

Charlotte: "Het moeilijke is dat we daar vaak geen duidelijk antwoord op kunnen geven. Zeker bij veel kankers die

we bij jongvolwassenen zien, is er geen aanwijsbare oorzaak. We proberen daar eerlijk over te zijn."

Christophe: "Mensen verwachten ook niet altijd een oplossing. Vaak willen ze gewoon hun verhaal kwijt kunnen. Soms is luisteren belangrijker dan antwoorden geven."

Wat houdt jullie begeleiding concreet in?

Charlotte: "We volgen patiënten actief op tijdens hun hele traject. Dat kan tijdens een opname zijn, in het dagziekenhuis, telefonisch of via mail. We zijn een vast aanspreekpunt."

"Mensen zoeken niet altijd een antwoord. Soms willen ze gewoon kunnen vertellen dat het moeilijk is."

Lotte: "We helpen patiënten bij heel praktische vragen. Denk aan werkhervatting, studies, administratie, verzekeringen of fertiliteitsbegeleiding. We kennen de weg binnen het ziekenhuis en verwijzen door naar de juiste zorgverlener."

Christophe: "Je kunt ons zien als een soort spelverdeler. We bekijken samen welke ondersteuning iemand nodig heeft en brengen de juiste mensen rond de patiënt samen."

Hoe belangrijk zijn familie, vrienden en lotgenoten?

Lotte: "We zien vaak dat relaties veranderen. Sommige mensen waarvan je het niet verwacht, blijken een enorme steun te zijn. Tegelijk nemen anderen soms afstand omdat ze niet weten hoe ze moeten reageren."

Charlotte: "Het belangrijkste advies aan familie en vrienden? Je hoeft niet altijd een oplossing te hebben. Gewoon

aanwezig zijn, luisteren en laten merken dat iemand op je kan rekenen, betekent vaak al heel veel."

Christophe: "AYA-patiënten geven ook vaak aan dat ze niet voortdurend herinnerd willen worden aan hun ziekte. Een gewoon gesprek, samen iets gaan drinken of een activiteit doen zoals vroeger, kan ontzettend waardevol zijn."

Werken jullie samen met andere disciplines?

Charlotte: "Absoluut. AYA-zorg is multidisciplinair. We werken onder andere samen met psychologen, maatschappelijk werkers, kinesitherapeuten, diëtisten, seksuologen en fertiliteitsexperts."

Lotte: "Wanneer we voelen dat iemand extra ondersteuning nodig heeft, schakelen we die expertise in. Zo zorgen we ervoor dat de patiënt niet alles alleen hoeft uit te zoeken."

Christophe: "Iedere patiënt is anders. Daarom is het belangrijk dat we zorg op maat kunnen aanbieden en verschillende disciplines betrekken wanneer dat nodig is."

Welke plannen hebben jullie voor de toekomst?

Christophe: "We willen het zorgpad verder verfijnen en de samenwerking met alle betrokken disciplines nog beter structureren. Zo kunnen we patiënten nog gericht ondersteunen."

Charlotte: "Daarnaast willen we meer inzetten op beleving. We dromen van een aangename AYA-ruimte waar jongvolwassenen zich meer thuis voelen en waar afleiding mogelijk is tijdens behandelingen."

Lotte: "Ons doel blijft hetzelfde: ervoor zorgen dat jonge mensen zich gezien en gehoord voelen tijdens een bijzonder moeilijke periode in hun leven." ♥

Patiënte Gwenny: “Mijn leven ziet er anders uit, maar het gaat verder.”

Begin dit jaar kreeg Gwenny (28) onverwacht de diagnose chronische myeloïde leukemie (CML), een vorm van bloedkanker. Wat begon met een routinecontrole bij de huisarts, zette haar leven op zijn kop.

"Ik voelde me eigenlijk perfect gezond", vertelt ze. "Toen ik hoorde dat ik op oncologie verwacht werd, viel mijn wereld even stil." De periode tussen de eerste onderzoeken en de diagnose omschrijft ze als eenzame en onzekere weken. Toen uiteindelijk duidelijk werd wat er aan de hand was, volgden dubbele gevoelens. "Er was opluchting omdat ik eindelijk antwoorden kreeg. Maar tegelijk besepte ik dat mijn leven niet meer hetzelfde zou zijn."

Kinderwens

Voor haar kinderwens werd plots een groot vraagteken. Ook haar dagelijkse leven veranderde ingrijpend. "Vroeger combineerde ik een voltijdse job met een opleiding, een bijberoep en een druk sociaal leven. Nu moet ik veel bewuster omgaan met mijn energie."

Tijdens dat traject vond Gwenny steun in haar omgeving, maar ook bij het AYA-team van ZOL. "Het is fijn om te weten dat er altijd iemand is bij wie je terecht kunt", zegt ze. "Dat geeft rust. Je hoeft niet alles alleen uit te zoeken."

Genieten van de kleine dingen

Vandaag probeert Gwenny vooral vooruit te kijken. "Ik geniet meer van kleine dingen dan vroeger. Een wandeling met mijn hond voelt soms als een overwinning." Hoewel niet alle onzekerheden verdwenen zijn, blijft ze hoopvol. "Mijn toekomstplannen zien er misschien anders uit dan ik had gedacht, maar ik geef ze niet op." ♥



Download de **ZOLapp!**

Boek snel een **afsprak**.
Raadpleeg je **medisch dossier**.
Vind een **verloren voorwerp**.
Check onze **vacatures**.
Betaal je **parkeerticket**.

