



Het Majin Huis, waar mensen met kanker elkaar vinden.

In het hart van een drukke stad tot rust kunnen komen, dat is altijd fijn. Zo'n plek is het Oud Begijnhof Sint-Elisabeth in Gent. Ik zocht er naar het Majin Huis, waar mensen met kanker op verhaal kunnen komen. Ik vergiste me, moest even de straat oversteken. Rechts het gejengel van een tram, maar eens in het Majin Huis binnen kwam de rust helemaal terug. Dat was geen toeval.

Aan de gesprekstafel zitten coördinator Els Van den Driessche en Nathalie Belpame, AYA-zorgcoördinator bij het UZ Gent. AYA staat voor Adolescent en Young Adult met kanker.

– **TEKST** DOMINIQUE PIEDFORT **FOTO** © BART VAN LEUVEN

Kunnen jullie de werking van dit huis even duiden?

Els: Het Majin Huis is een ondersteuningshuis. We bieden hier langlopende trajecten aan voor mensen met kanker en hun naasten.

Ik vernam dat het opzet is om een plek aan te bieden waar lotgenoten elkaar kunnen ontmoeten, waar ze weer veerkracht kunnen vinden.

Els: De mensen komen vooral naar hier om deel te nemen aan verschillende activiteiten. Dat lotgenotencontact zit in al die activiteiten verweven. Of het nu gaat om creatieve activiteiten of om het psychosociale. Hier kunnen mensen op zoek gaan naar zingeving of een oplossing vinden voor dat piekeren, na de diagnose van kanker. Dat gaat al wat dieper, dat is meer therapeutisch. Maar dat lotgenotencontact komt telkens terug. Al gaat het niet altijd om groepsactiviteiten. Soms zijn de contacten één op één, denk aan een zorgmassage of aan een psychologisch gesprek.

Dit huis straalt rust uit, hoewel het hier vandaag tamelijk druk is.

Els: Het is hier altijd druk. We zijn gestart in juni 2019. Toen was het gebouw nog niet helemaal af. In september zijn we dan echt gestart. Door corona moesten we onze prille werking omgooien naar een onlinewerking. In mei 2021 mochten we weer opengaan: daarna begon een enorme groei. Vorig jaar hadden we hier 1984 contacten. Ik heb nooit gedacht dat we hier zo'n verschil zouden kunnen maken. In 2022 vormden de AYA's de grootste groep. Bij ons gaat die leeftijdsgroep tot 40 jaar. Die groep kwam vorig jaar op de tweede plaats, na de veertigplussers. We zien dat de AYA's hier alles volgen, van make-up tot de psychosociale activiteiten.

In de ziekenhuizen draait het meestal rond cure, zorgen jullie hier voor de care?

Els: We hebben een heel fijne samenwerking met de Gentse ziekenhuizen. Let op, daar gebeurt die care ook. Maar mensen kiezen er soms voor om na de behandeling een keer niet naar een ziekenhuis te gaan. Om voor die care naar ergens anders te gaan. Ze geven

aan dat ze blij zijn om een keer niet die witte schorten te moeten zien, om binnen te kunnen komen in een andere sfeer, in een mooie huiselijke omgeving. Die care proberen we wel hand in hand met de ziekenhuizen aan te bieden, ook om de nazorg te versterken. Ik vind het heel belangrijk dat we een continuüm vormen in dat hele behandeltraject voor mensen met kanker. Zodat die mensen niet in een gat vallen. Zodat ze dat care-gedeelte hier kunnen verder zetten.

Even specifiek over die AYA's. Kanker heeft op alle patiënten een enorme impact. Maar op die groep misschien het meest? Want hoe moet het nu verder met al die toekomstdromen?

Nathalie: Het is een groep die lange tijd niet de nodige, bijzondere aandacht kreeg. De focus lag vooral op de kinderen en op de volwassenen. Maar voor jongvolwassenen en al wat oudere kinderen is de impact gigantisch op het dagelijkse leven, op alle levensdomeinen. Deze jongeren krijgen in hun leefomgeving weinig handvaten aangereikt. Wat ergens normaal is, hun leeftijdsgenoten worden meestal niet met kanker geconfronteerd. En hen overkomt het wel, erg abrupt. Vaak zijn ze in hun jonge leven weinig of niet in een ziekenhuis geweest. Plots moeten ze dan dat hele traject doorlopen. Dat is bijzonder heftig. Vanuit het ziekenhuis en vanuit andere organisaties proberen we rond zorg voor hen nu allerlei dingen op te zetten, echt op hun maat.

De AYA's zouden ook inspraak hebben in dat zorgtraject. Denk aan op de kamer liggen met leeftijdsgenoten.

Nathalie: Dat proberen we, maar je kan niet altijd naast een jongere medepatiënt worden geplaatst. We denken wel na hoe we met deze groep op een bepaalde manier kunnen omgaan, binnen een bestaande setting. Voor de start van de AYAprjecten moeten we tien jaar terug. Toen had daar eigenlijk niemand oren naar. En kleine veranderingen kunnen toch een groot verschil maken. Zo bieden we AYA's en hun naasten specifieke boekjes op maat aan, richtten we in het UZ een

jongerenruimte in en stellen we AYA's leeftijdsspecifieke materialen gratis ter beschikking. Denk aan spelletjes, creatief materiaal of tablets met streamingsdiensten. We werken nauw samen met AYA's om dit aanbod vorm te geven.

En wat is het aanbod voor de AYA's hier?

Els: Er zijn de informatieve sessies. 'Kom wat dichterbij' richt zich naar de partner, want ook op die partner is de impact groot. Of er is 'Ouders langs de zijlijn', psychologen van het UZ geven deze sessies voor de ouders.

Nathalie: Ook het thema kinderwens komt aan bod in deze 'SupportforAYA-sessies'. Wat als je geen kinderen meer kan krijgen? Wat zijn de alternatieven? Daar is veel vraag naar. Care4AYA vzw, een organisatie die zich inzet voor betere zorg voor AYA's en hun naasten, ondersteunt deze 'SupportforAYA-sessies', maar de inhoud laten we door de jongeren bepalen. Het gaat daarbij ook om ontspannende activiteiten, zoals het maken van mocktails of tapas.

Els: Er zijn jongvolwassenen die deelnemen aan de activiteiten voor iedereen. Er is hier bijvoorbeeld een mooie vriendschap ontstaan tussen een AYA en een oudere. Dat aparte aanbod voor AYA's blijft wel belangrijk om de drempel voor deze groep hier wat te verlagen.

Hier lopen veel vrijwilligers rond, ongetwijfeld onmisbaar voor de werking van dit huis?

Els: We krijgen geen subsidies. Er is de sponsoring, er zijn de beneficiërs. Vrijwilligers zijn hier dus een belangrijke schakel. De professionals die hier voor de activiteiten zorgen, doen dat ook als vrijwilliger. Professionaliteit dragen we wel zeer hoog in het vaandel, omdat je hier met zeer kwetsbare mensen werkt. Deze professionals vinden we heel makkelijk: er is heel veel engagement. Dat is fijn om vast te stellen.

In dit huis moet je misschien vaak afscheid nemen van mensen. Hoe gaan jullie daarmee om?

Els: Als een bezoeker overlijdt die hier heel vaak kwam, richten we een rouwhoekje in. Mensen kunnen

dan een boodschap neerschrijven. Dat is ook uitgebouwd voor het overlijden van een vrijwilliger of een personeelslid. We proberen echt wel zorg te dragen voor elkaar, dat is zorg naar alle partijen toe. Zo worden onze vrijwilligers ondersteund door een interne vorming en door inspiratiesessies, zodat de veerkracht van hen goed blijft.

En er zijn ongetwijfeld ook vele, positieve verhalen.

Els: Die zijn er heel veel, zelfs bij mensen die in een palliatieve fase zitten. Daar zijn mensen bij die hier met een grote glimlach binnenkomen, die hier energie opdoen. Want ook in die fase kan zingeving nog een plaats krijgen. Hier wordt soms heel hard gelachen en daarna heel hard geweend. Zo gaat dat hier, met een lach en een traan.

Majnhuis
majnhuis.org

