

# EEN BLAUWDRIJK VOOR LEEFTIJD- SPECIFIEKE ZORG VOOR JONGEREN MET KANKER IN VLAANDEREN

Juni 2018



Een dossier van

**Kom op tegen Kanker**

[komoptegenkanker.be](http://komoptegenkanker.be)

## Inhoud

1. Opzet .....	4
2. Waarom zijn AYA's een specifieke doelgroep? .....	4
2.1. afbakening van de doelgroep .....	4
2.2. incidentie en overleving .....	5
2.3. levenskwaliteit en psychosociaal welzijn .....	6
3. Een blauwdruk voor leeftijdsspecifieke zorg.....	7
3.1. Communicatie en houding van zorgverleners aangepast aan de leeftijdsgroep .....	8
3.2. Organisatie van leeftijdsspecifieke zorg .....	10
3.2.1. AYA-referentiecentra en AYA-teams.....	10
3.2.2. AYA-MOC.....	12
3.2.3. AYA-zorgpad .....	14
- Diagnosefase .....	15
- Een centrale rol voor de AYA sleutelfiguur .....	16
- Periodieke nodenbevraging .....	17
- Einde van de behandeling en nazorg .....	19
- Palliatieve zorg .....	23
3.3. De ziekenhuisomgeving en -accommodatie is aangepast aan de AYA-levensstijl .....	24
3.4. Toegang tot klinisch onderzoek.....	25
3.5. Ondersteuning van naasten .....	26
3.6. Transitie van kinderoncologie naar een AYA- of volwassenafdeling .....	27
3.7. Opleiding/navorming van zorgverleners.....	28
4. Conclusies.....	29

## Colofon:

Auteur: Hans Neefs

Eindredactie: Brecht Desplenter

V.U.: Marc Michils, Koningsstraat 217, 1210 Brussel

Juni 2018 ©Kom op tegen Kanker

Deze visietekst wordt gedragen door de werkgroep AYA Zorg

Stephanie Aertsen (AYA), Mia De Baere (verpleegkundige AZ Groeninge Kortrijk), Elsie Decoene (verpleegkundige UZ Gent, Care4AYA), Laurence Degreef (mantelzorger), Johan De Munter (verpleegkundige UZ Gent, Care4AYA), Lore Lapeire (oncoloog UZ Gent), Evelien Lips (AYA), Helena Maes (hematoloog Imeldaziekenhuis Bonheiden), Stef Meers (hematoloog AZ Klina), Hans Neefs (Kom op tegen Kanker), Veerle Opdebeeck (Kom op tegen Kanker), Marleen Segers (verpleegkundige GZA Sint-Augustinus), Veronique Stockx (verpleegkundige AZ Sint-Jan Brugge), Anne Uyttebroeck (hematoloog kinderoncologie UZ Leuven), Veronique Van De Velde (verpleegkundige UZ Gent), Kirsten Van Nieuwerburgh (sociaal werker UZ Leuven), Ewa Wojtasik (psycholoog AZ Klina).

## 1. Opzet

In deze nota wordt een visie uitgewerkt over leeftijdsspecifieke zorg voor jongeren met kanker ('adolescents and young adults with cancer', kortweg 'AYA') in Vlaanderen. Concreet gaat het om jongeren die tussen de leeftijd van 16 en 35 jaar de diagnose kanker krijgen. Naar onze mening is het de eerste keer dat voor Vlaanderen een denkoefening over zorg op maat van jonge mensen met kanker wordt gemaakt, en dit in nauwe samenwerking met de doelgroep en betrokken zorgverleners. Deze nota is dan ook het concrete resultaat van meer dan een jaar werk met de werkgroep AYA zorg van de AYA Movement. In het buitenland, o.m. het Verenigd Koninkrijk, Verenigde Staten, Australië, zijn er de voorbije decennia al initiatieven genomen voor leeftijdsspecifieke zorg voor jongeren met kanker maar ook in een aantal Europese landen (Nederland, Denemarken, Frankrijk ...) beweegt er momenteel heel wat op dit terrein. België/Vlaanderen kan moeilijk achterblijven en het was één van de opdrachten van de werkgroep om buitenlandse *best practices* in kaart te brengen en te bekijken welke een vertaling in België/Vlaanderen kunnen krijgen én prioriteit hebben.

In deze nota wordt leeftijdsspecifieke zorg voor jongeren met kanker niet opgevat als een nieuwe, aparte discipline maar integendeel als een geïntegreerde visie en aanpak voor een kleine, bijzondere doelgroep met specifieke zorgnoden binnen de grote groep van kankerpatiënten. Een leeftijdsspecifieke zorg voor jongeren met kanker betekent niet alleen dat aan jongeren een state-of-the-art behandeling en opvolging vanuit diverse medische disciplines zoals pediatrie, oncologie, hematologie, zeldzame tumoren ... wordt gegarandeerd, maar ook een multidisciplinaire, geïntegreerde zorg voor jongeren die door hun leeftijd en de levensfase waarin ze zich bevinden, op psychosociaal vlak unieke maar diverse noden hebben. Daarom is goede AYA-zorg niet enkel gericht op de behandeling van kanker maar op de (fysieke en psychosociale) levenskwaliteit en welzijn van de jongere in zijn geheel. Uit onderzoek in het VK blijkt dat het merendeel van de jongeren levenskwaliteit even belangrijk vindt als overleving.<sup>1</sup> De uitkomsten van effectieve leeftijdsspecifieke zorg liggen bijgevolg zowel op het vlak van overleving als op het vlak van levenskwaliteit en welzijn. Internationaal onderzoek geeft aan dat er op beide terreinen grote uitdagingen liggen.

## 2. Waarom zijn AYA's een specifieke doelgroep?

### 2.1. afbakening van de doelgroep

Internationaal wordt de groep van AYA's heel verschillend afgebakend: in sommige landen die pionieren op het vlak van AYA zorg, zoals Australië en het VK, definieert men de groep resp. van 15 tot 25 en van 16 tot 24 jaar. In andere landen zoals o.m. Nederland (18-35 jaar) en de VS (15-39 jaar) wordt de doelgroep veel breder gedefinieerd. In deze visietekst worden de jongeren van 16 jaar en ouder als doelgroep genomen, aangezien in België de adolescenten tot de leeftijd van 16 jaar (dus tot en met 15 jaar) in één van de zeven

---

<sup>1</sup> Smith, S, Mooney, S, Cable, M, Taylor, RM. *The blueprint of care for teenagers and young adults with cancer*. Teenage Cancer Trust, December 2016, p 77

Belgische kideroncologische centra behandeld worden.<sup>2</sup> Deze kideroncologische centra fungeren als referentiecentra die een doorgedreven medische en psychosociale expertise m.b.t. de zorg en behandeling van kinderen met kanker combineren en hiervoor over geschikt personeel en accommodatie beschikken. Naar onze mening is zo'n kwaliteitsvolle, leeftijdsspecifieke zorg eveneens noodzakelijk voor jongeren die 16 jaar en ouder zijn. Vandaag komen 16-plussers terecht op een volwassenenafdeling waar vaak bijzonder weinig aandacht is voor hun leeftijdsspecifieke noden en problemen, leeftijdsspecifieke expertise en omkadering ontbreekt en ze niet of amper met leeftijdsgenoten in contact komen, net omdat ze zo'n kleine groep van patiënten zijn (zie verder). Wanneer we in deze tekst dus van "jongeren" of "AYA's" spreken, dan bedoelen we de facto de 16- tot 35-jarigen. Er zijn zowel op medisch als psychosociaal vlak goede argumenten om jongeren als een aparte subdoelgroep te zien binnen de grote groep van kankerpatiënten.

## 2.2. incidentie en overleving

In 2015 kregen in Vlaanderen 955 mensen de diagnose kanker op de leeftijd van 16 tot en met 35 jaar. Het gaat hier om **iets meer dan 2 % van alle kankerdiagnoses** in Vlaanderen. In heel België ging het om 1791 mensen in 2015. Op AYA-leeftijd komt een **diversiteit van tumoren** voor: er zijn de staart van de kindertumoren zoals leukemie en hersentumoren, frequente tumoren bij de volwassen kankerpopulatie zoals borst- en cervixkanker en tumoren die vooral op AYA-leeftijd voorkomen zoals zaadbalkanker, schildklierkanker en melanoom (zie tabel 1). Op het eerste gezicht scoort de leeftijdsgroep van 16 tot 35 jaar zeer goed op het vlak van overleving: in België is 87,8 % van deze leeftijdsgroep na vijf jaar nog in leven, tegenover 84,3 % van kinderen en adolescenten onder 16 jaar en 64,2 % van de rest van de kankerpatiënten die ouder dan 35 jaar zijn.<sup>3</sup> Dit stemt overeen met internationale cijfers maar niettemin verhullen ze grote verschillen naargelang tumortype. Waar enerzijds voor bepaalde kankers zoals testis- en schildklierkanker de overlevingscijfers zeer hoog liggen, liggen anderzijds **voor een achttal kankers de cijfers een stuk lager dan voor kinderen met kanker**.<sup>4</sup> Ook wordt er internationaal vastgesteld dat er zich bij jongeren, in tegenstelling tot bij kinderen en oudere kankerpatiënten, **de voorbije 2 decennia geen grote vooruitgang in de overlevingscijfers** heeft voorgedaan.<sup>5</sup> Het gebrek aan vooruitgang op dit terrein wordt toegeschreven aan diverse factoren zoals een lage deelname van AYA's aan klinische trials, een gebrek aan uniformiteit in de medische behandeling van kankers bij jongeren, een beperktere therapietrouw en andere tolerantie van therapieën, meer laattijdige diagnoses, het gebrek aan vertrouwdheid van artsen met kankers bij jongeren en ook een andere tumorbiologie.<sup>6</sup> Er wordt momenteel verder onderzoek gedaan naar de mogelijk

---

<sup>2</sup> 2 APRIL 2014. - Koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen waaraan het gespecialiseerd zorgprogramma voor pediatrie hemato-oncologie en het satellietzorgprogramma voor pediatrie hemato-oncologie moeten voldoen om te worden erkend. Belgisch staatsblad, 18/4/2014

<sup>3</sup> Belgisch Kankerregister, *Kanker bij jongeren 16-35 jaar (jaar 2015)*, Mededeling Kankerregister, 17/5/2018

<sup>4</sup> Het gaat hier om kankers die frequent voorkomen bij kinderen en jongvolwassenen zoals ALL, AML, Hodgkin- en non-Hodgkinlymfoom, astrocytoma, een vorm van hersenkanker, botsarcomen zoals Ewing Sarcoom en osteosarcoom, en een wekedelentumor als rhabdomyosarcoom. Trama e.a., *Survival of European Adolescents and Young Adults Diagnosed with Cancer in 2000–07*, The Lancet Oncology, 7/2016, pp. 896-906.

<sup>5</sup> Coccia en e.a., *Adolescent and Young Adult Oncology, Version 2.2018*. Clinical Practice Guidelines in Oncology NCCN. JNCCN, vol. 16 nr.1, January 2018

<sup>6</sup> Coccia, e.a. 2018

specifieke tumorbiologie bij jongeren met frequente tumoren zoals borst- en dikkedarmkanker.<sup>7</sup> Verder komen zeldzame tumoren frequent bij de leeftijdsgroep van 16 tot en met 35 jaar voor. In die zin gaat het om een **'zeldzame' patiëntengroep**: niet alleen omvat deze leeftijdsgroep een aanzienlijke groep met zeldzame tumoren maar ook een zeldzame groep met frequente tumoren die wellicht een andere medische aanpak vragen.

Tabel 1. Belangrijkste tumoren (>30 per jaar) in 2015 bij jonge mannen en vrouwen met kanker van 16 tot en met 35 jaar in België

Kanker bij mannen	N	Kanker bij vrouwen	N
Testis	211	Borst	237
Hodgkinlymfoma	81	Maligne melanoma	181
Maligne melanoma	65	Schildklier	134
Hersenen en ruggenmerg	64	Baarmoederhals	87
Leukemie	48	Hodgkinlymfoma	77
Non-Hodgkinlymfoma	46	Colon en rectum	62
Schildklier	38	Leukemie	40
Colon en rectum	36	Hersenen en ruggenmerg	35
		Non-Hodgkinlymfoma	32

### 2.3. levenskwaliteit en psychosociaal welzijn

Niet enkel op het vlak van overleving maar ook op het vlak van **levenskwaliteit** stellen de gevolgen van de kanker(behandeling) voor 16- tot 35-jarigen specifieke uitdagingen. Met nog een heel leven voor de boeg worden jonge mensen met/na kanker mogelijk geconfronteerd met vaak **langdurige fysieke neveneffecten en late effecten** die vele jaren na de diagnose kunnen optreden en de levenskwaliteit en opbouw van hun professioneel en sociaal leven (blijvend) op een negatieve manier beïnvloeden. Het onderzoek naar deze late effecten bij mensen die op jonge leeftijd een kankerbehandeling krijgen, moet nog volop gevoerd worden. Het is evenzeer van belang om dergelijke risico's op het vlak van levenskwaliteit mee in rekening te brengen bij beslissingen over de behandeling.

**Ook op psychosociaal vlak** onderscheiden AYA's zich van andere leeftijdsgroepen omdat ze in heel specifieke levensfasen met een levensbedreigende ziekte als kanker worden geconfronteerd en daarom specifieke noden en problemen ervaren. In de adolescentie en jongvolwassen jaren worden ze met **specifieke ontwikkelingstaken** op psychisch en sociaal vlak geconfronteerd, zoals het bestendigen van identiteit, het ontwikkelen van een positief zelfbeeld, het (emotioneel en financieel) loskomen van de ouders, het ontwikkelen van een

<sup>7</sup> Tricoli e.a., *Biologic and Clinical Characteristics of Adolescent and Young Adult Cancers*. Cancer, 2016, April 1, pp. 1017-1028

psychoseksuele identiteit, het aangaan van een stabiele intieme relatie, het maken van plannen rond carrière, toekomst, gezin en opleiding.<sup>8</sup> Tegelijk zijn de fases van adolescentie en jongvolwassenheid de leeftijdscategorieën waarin het risico op de ontwikkeling van psychische problemen veruit het grootst is. Jongeren kunnen dan een dubbele “crisis” ervaren wanneer de stresserende overgang naar volwassenheid en de vervulling van ontwikkelingstaken parallel lopen met een diagnose van een levensbedreigende ziekte.<sup>9</sup> Ook voor de oudere AYA’s die reeds (voor een stuk) een volwassen leven hebben uitgebouwd en mogelijk een aantal sociale rollen hebben opgenomen als partner, professional, ouder ... heeft een kankerdiagnose verregaande gevolgen voor hun leven en ervaren ze specifieke problemen m.b.t. vruchtbaarheid en seksualiteit, de partnerrelatie, aanvatting/hervatting van opleiding of werk, communicatie met kleine kinderen, veranderd toekomstperspectief en zelfbeeld, huisvesting en verzekeringen, financiële situatie ... De kankerdiagnose en de behandeling maar ook de gevolgen van de kanker (behandeling) kunnen de reeds opgenomen taken op sociaal en professioneel vlak tijdelijk, langdurig of zelfs definitief doorkruisen/verhinderen. Door hun kleine aantal zijn jonge mensen met kanker vaak de uitzonderingen op een volwassen oncologieafdeling, voelen ze weinig affiniteit met andere kankerpatiënten die veel ouder zijn en in een andere levensfase zitten en hebben ze weinig kans op lotgenotencontact met andere leeftijdsgenoten in dezelfde situatie (zie verder).

### 3. Een blauwdruk voor leeftijdsspecifieke zorg

Er is in de ziekenhuizen nood aan een specifieke zorg voor jongeren met kanker op medisch en psychosociaal vlak die niet enkel genezing maar ook levenskwaliteit en welzijn van jonge mensen met kanker vooropstelt. Deze nota is het resultaat van het werk van de werkgroep AYA zorg binnen de AYA Movement, een samenwerking tussen AYA’s, zorgverleners en Kom op tegen Kanker die in de loop van 2016 werd opgericht, en focust op de rol en taken die de oncologische zorgsector i.c. de ziekenhuizen hierin kan opnemen. Uiteraard zijn er ook veel andere, niet-oncospecifieke initiatieven in de eerste en tweede lijn en de welzijnssector die positief bijdragen tot de levenskwaliteit en het welzijn van jongeren met/na kanker. Maar die vallen buiten de scope van deze tekst. Het was een van de uitdrukkelijke doelstellingen van de AYA Movement om werk te maken van een leeftijdsspecifieke zorg in de gespecialiseerde oncologische zorg. Daartoe heeft de werkgroep AYA zorg in 2017 en begin 2018 werk gemaakt van een visie over leeftijdsspecifieke zorg in Vlaanderen en hoe deze er op termijn moet uitzien. Het resultaat is een blauwdruk dat als referentiekader zal dienen om een kwaliteitsvolle AYA-zorg in de ziekenhuizen te realiseren.

Leeftijdsspecifieke zorg voor jongeren omvat een aantal elementen die niet los van elkaar kunnen worden gezien om op een geïntegreerde wijze zowel genezing als welzijn te realiseren. Leeftijdsspecifieke zorg vertrekt ook van de autonomie van de jongere en wil hem/haar **op een empowerende manier zorg en ondersteuning bieden**, zodat de jongere zelf zoveel mogelijk mee beslist over de behandeling, de regie van de zorg zelf opneemt en

---

<sup>8</sup> Zie Belpame, N., Decoene, E., Quaghebeur, M., De beleving en noden van de adolescent en jongvolwassene met kanker en hun mantelzorger. Een kwalitatief onderzoek en de ontwikkeling van een jongerenbox. Gent: UZ Gent, 2012

<sup>9</sup> Smith ea, 2016, p. 79

de mogelijkheden krijgt om zijn leven ondanks de kanker zo goed mogelijk voort te zetten. Wanneer we over leeftijdsspecifieke zorg spreken dan spreken we over heel verschillende aspecten, zoals:

- de communicatie en houding van zorgverleners
- de organisatie van medische en psychosociale zorg op maat van jongeren
- een aangepaste accommodatie op maat van jongeren
- een laagdrempelige toegang tot klinisch onderzoek
- de ondersteuning van de naasten van jongeren met kanker
- een transitiebeleid tussen de kinder- en AYA/volwassenafdelingen
- een specifieke opleiding en navorming voor zorgverleners

In wat volgt wordt onze visie t.a.v. deze punten verder uitgewerkt.

### 3.1. Communicatie en houding van zorgverleners aangepast aan de leeftijdsgroep

Goede zorg is per definitie mensenwerk en goede zorg start bij een communicatie op maat van jongeren en een empathische houding van zorgverleners die met AYA's omgaan. Het uitgangspunt is dat zorgverleners in hun communicatie met de AYA steeds vertrekken van de **autonomie** van de jongere en hem/haar ondersteunen om zelf in overleg met de zorgverleners mee te beslissen over de zorg. D.w.z. dat de noden en wensen van de AYA serieus worden genomen, net als bij volwassen patiënten. In vergelijking met oudere kankerpatiënten zijn er wel een aantal specifieke aandachtspunten:

- Het is belangrijk dat AYA's van zorgverleners **informatie** krijgen die **aangepast is aan hun leeftijd en leefwereld**, zowel mondeling als schriftelijk (zodat ze nadien opnieuw de schriftelijke info kunnen raadplegen).
- AYA's krijgen hulp van zorgverleners om op het internet kwaliteitsvolle informatie te vinden, d.w.z. op betrouwbare, veilige websites met relevante, leeftijdsspecifieke info.
- Medische en andere zorgverleners zijn **voldoende bereikbaar en te contacteren** door de AYA en zijn naasten. Vooral in grote, universitaire ziekenhuizen krijgen AYA's vaak met wisselende artsen te maken; die kennen wel hun dossier maar het bemoeilijkt de opbouw van een vertrouwensrelatie tussen de AYA en de arts. Eén arts (na onderlinge afspraak met andere leden van het zorgteam en de AYA) fungeert als aanspreekpunt en is steeds bereikbaar voor de AYA en/of neemt binnen een tijdsperiode van max. 24u persoonlijk weer contact op met de AYA wanneer deze een vraag stelt. De AYA-sleutelfiguur (zie verder) kan daarbij als eerste contactpunt of schakel fungeren voor vragen van de AYA en die (indien nodig) aan de betrokken arts voorleggen.
- Zorgverleners hechten veel aandacht aan de **privacy van de jongere** wanneer ze met hen communiceren. Ze laten de AYA de keuze of zijn naasten (ouders, familie ...) bij gesprekken tussen de zorgverleners en de patiënt aanwezig mogen zijn. De zorgverleners kunnen – met medeweten van de AYA - aparte gesprekken met de naasten houden wanneer deze niet bij het gesprek tussen de zorgverleners en de AYA aanwezig zijn. Een



open communicatie met alle betrokkenen is het startpunt van goede zorg (zie ook verder, ondersteuning van naasten)

- Zorgverleners kunnen met de AYA een open gesprek aangaan over **therapieontrouw** en tonen begrip voor het perspectief van de jongere.
- Zorgverleners kunnen **omgaan met risicogedrag** van jongeren (alcohol, roken, drugs, onbeschermd seks ...) en dit openlijk bespreken, zich inleven in het perspectief van de jongere en het risicogedrag op een niet-moraliserende ter sprake brengen; ze zijn in staat om op een positieve manier aan gezondheidseducatie te doen bij AYA's die risicogedrag vertonen.
- Zorgverleners bespreken altijd de mogelijke gevolgen van elke behandeling voor de **vruchtbaarheid** van de AYA en de mogelijkheden van vruchtbaarheidspreparatie voor de start van een behandeling. Zorgverleners geven **advies over anticonceptie en zwangerschap** tijdens en op het einde van de behandeling.
- Zorgverleners erkennen de fysieke en psychologische problemen die **zich op seksueel vlak** bij AYA's kunnen voordoen en bieden info op maat van de AYA. Seksuele problemen zijn vaak nog een taboe dat zorgverleners én patiënten niet zelf uit eigen beweging ter sprake brengen. Ook mogen zorgverleners er niet zomaar vanuit gaan dat AYA's niet seksueel actief zijn tijdens/na de behandeling of dat AYA's hierover geen vragen hebben. Daarom is een belangrijke richtlijn dat zorgverleners seksuele risico's en gevolgen van de kanker(behandeling) **proactief bevragen, ze zelf ter sprake brengen en op die manier 'normaliseren' als een legitiem gespreksonderwerp tussen de zorgverlener en de AYA.** Zorgverleners kunnen algemene en duidelijke, expliciete info en tips geven, o.m. over de mogelijke risico's van seks (bijv. restanten van chemo in sperma en vaginaal vocht, risico's van orale seks ...) en conceptie tijdens en na de behandeling en de mogelijke gevolgen van de behandeling voor hun seksueel functioneren (bijv. erectiestoornissen, vaginale droogte ...). Het is belangrijk dat de AYA voldoende vertrouwen heeft om dit met een zorgverlener te bespreken. AYA's worden vlot doorverwezen naar de arts (fysieke aspecten) of seksuoloog (relationele en psychologische aspecten) bij verdere vragen/problemen.
- Ook de wensen van de AYA inzake werkhervatting of hervatting van studies worden van bij de start van het behandeltraject op regelmatige basis bevestigd.
- Zorgverleners moeten ook zelf **hun professionele grenzen bewaken**. Dat betekent o.m. dat ze in hun communicatie met de AYA duidelijk maken dat het om een empathische professionele relatie maar niet om een vriendschapsrelatie gaat, dat ze het delen van eigen persoonlijke/private info met AYA's bewaken en ongepast fysiek contact dat niet overeenstemt met hun professionele rol, vermijden. Belangrijk is dat het team een consistente visie/uniforme aanpak heeft op hoe ze met AYA's omgaan. Het betekent ook dat zorgverleners voldoende aan zelfzorg doen en ondersteuning van het team krijgen om risico op burn-out te verminderen (bijv. intervisiemomenten team, bespreking van 'incidenten', training en coaching door peers/collega's, zelfzorgtechnieken ...).
- Zorgverleners hanteren een open en eerlijke communicatiestijl zoals bijv. in de palliatieve zorgverlening het geval is; ze beschikken over de juiste gesprekstechnieken, rust en openheid om een gesprek met AYA aan te gaan, gaan geen gespreksonderwerp uit de weg en geven alle informatie die noodzakelijk en gewenst is door de AYA.

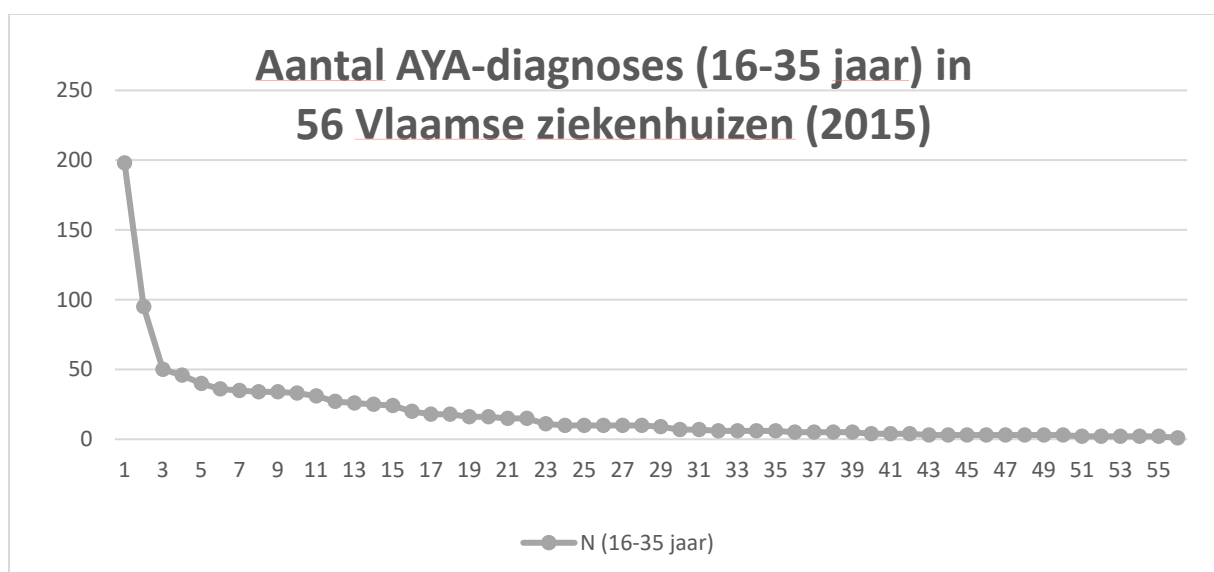
## 3.2. Organisatie van leeftijdsspecifieke zorg

### 3.2.1. AYA-referentiecentra en AYA-teams

Leeftijdsspecifieke zorg betekent niet alleen patiëntgerichte zorg in brede zin die aangepast is aan de noden van de AYA maar ook een hoogkwalitatieve state-of-the-art behandeling zodat hun overlevingskansen en levenskwaliteit tijdens en na de behandeling zoveel mogelijk worden gegarandeerd. Gegeven de kleine patiëntengroep, de zeldzame tumoren die zich in deze doelgroep voordoen, de reeds beschikbare expertise in de kinderoncologische centra rond adolescenten met kanker, de specifieke leeftijdsgebonden problemen die een kankerdiagnose met zich meebrengt ... lijkt een concentratie van medische en psychosociale expertise in Vlaanderen in enkele referentiecentra, die in een groter netwerk samenwerken met regionaal verspreide behandelingscentra, een must.

Vandaag is er een zeer grote spreiding in Vlaanderen van de plaats waar de kankerdiagnose bij de leeftijdsgroep van 16-35 jaar wordt gesteld (zie tabel 2): in 2015 werd **in 56 Vlaamse ziekenhuizen** een kankerdiagnose bij jongeren vastgesteld. Bijna 60 % van de diagnoses bij deze leeftijdsgroep gebeurt in tien ziekenhuizen, terwijl in ongeveer de helft van de ziekenhuizen tien of minder jongeren met kanker gezien worden.

*Grafiek 1 Kankerdiagnoses (alle invasieve tumoren, excl. non-melanome huidkanker) bij jongeren (16-35 jaar) in Vlaanderen, per ziekenhuis (anoniem) (jaar 2015)<sup>10</sup>*



bron: Belgisch Kankerregister

<sup>10</sup> Belgisch Kankerregister, *Cijfers kanker bij jongeren 16-35 jaar*, 17/05/2018. Het gaat om 1027 AYA's die in Vlaamse ziekenhuizen de diagnose kanker hebben gekregen. Dit betekent dat naast de 955 AYA's die in Vlaanderen hun woonplaats hebben, nog AYA's die elders hun woonplaats hebben in een ziekenhuis in Vlaanderen terechtkomen.

De nieuwe AYA-referentiecentra kunnen de (multidisciplinaire) medische expertise uit resp. de kideroncologische en volwassenafdelingen m.b.t. jongeren met een zeldzame pathologie en niet-frequente, hoogcomplexe behandelingen beter samenbrengen, de toegang van AYA tot (internationale) klinische studies verbeteren, een opvolging van de langetermijn- en late effecten van de behandeling verder organiseren (zie verder), en een AYA-referentieteam uitbouwen dat gespecialiseerde zorg aan AYA aanbiedt en/of hierover expertadvies geeft aan zorgverleners van andere ziekenhuizen. Deze referentiecentra sluiten aan op een bestaand kideroncologisch centrum zodat een vlotte transitie van de adolescent naar een AYA-afdeling verzekerd is en een goede samenwerking tussen zorgverleners uit de kinder- en volwassenoncologie gegarandeerd is.

Niet alle AYA's willen of moeten in één van de referentiecentra's behandeld worden. Het organiserend principe van AYA zorg in Vlaanderen is "**dichtbij als het KAN en in een referentiecentrum als het MOET**". Zelfs in landen als het VK en Australië, die sterk inzetten op specifieke AYA-behandelingscentra, krijgt een significante groep jongeren hun behandeling nog steeds in een algemeen ziekenhuis. De referentiecentra geven ook feedback en advies aan de andere behandelingscentra over de diagnose en behandeling van AYA-cases naast de zeer gespecialiseerde, hoogcomplexe en niet-frequente behandelingen die ze zelf aanbieden. Daarom moeten regionale behandelingscentra een leeftijdsspecifieke basiszorg dicht bij huis aan de AYA kunnen garanderen en daarover indien nodig advies van het referentiecentrum inwinnen. Gezien de beperkte omvang van de doelgroep en de lopende hervorming van het ziekenhuislandschap, kan een basisaanbod van AYA-zorg best op niveau van het ziekenhuisnetwerk (in een regionale zorgzone van ongeveer 400.000 inwoners) georganiseerd worden. Het is niet kosteneffectief om in elk ziekenhuis een AYA-team te voorzien, maar regionaal moeten AYA's wel toegang hebben tot een minimum aan leeftijdsspecifieke zorg.

**In dit voorstel is in elk ziekenhuisnetwerk op termijn een AYA-team aanwezig**, minstens bestaande uit een arts, verpleegkundigen die trajectbegeleiding doen, een sociaal werker, psycholoog, ergotherapeut ... met bewezen expertise in leeftijdsspecifieke zorg die minstens deeltijds (afhankelijk van de caseload) met AYA-patiënten werken. Deze teams staan in contact met de referentiecentra, zijn op de hoogte van de lopende klinische studies in Vlaanderen, werken waar nodig samen met het AYA-team van een referentiecentrum, kennen het zorgaanbod voor AYA's in de regio ... De concrete werking van zo'n AYA-team zal naargelang het ziekenhuisnetwerk een specifieke invulling krijgen (locatie, takenpakket ...), maar heeft als bedoeling om een minimum aan expertise m.b.t. leeftijdsspecifieke AYA-zorg te bundelen, een uniform zorgpad voor de AYA-doelgroep op niveau van het ziekenhuisnetwerk aan te bieden, procedures voor overleg over AYA-cases af te spreken, zorgverleners die met AYA-patiënten werken te coachen en advies te geven (rol van mobiel supportteam) ... Het valt daarnaast ook aan te bevelen dat de medische expertise rond zeldzame tumoren die regelmatig (maar niet uitsluitend) bij AYA voorkomen op termijn bij één zorgteam binnen het ziekenhuisnetwerk worden geconcentreerd, zodat de kwaliteit van de medische behandeling gegarandeerd is. Verder kan de ambulante en ziekenhuiszorg voor AYA's op termijn op één campus van het ziekenhuisnetwerk worden aangeboden, zodat

AYA's meer kans op contact met lotgenoten hebben en leeftijdsspecifieke accommodatie kan worden voorzien.

Hieronder wordt de samenwerking tussen een referentiecentrum en een regionaal behandelingscentrum verder uitgewerkt, waarbij een gespecialiseerd Multidisciplinair Oncologisch Consult (verder: MOC) specifiek voor AYA's de schakel tussen beide centra vormt.

### 3.2.2. AYA-MOC

Op dit moment zijn in België de MOC's sterk ingeburgerd in de oncologische zorg. Aan zo'n MOC nemen minimum vier artsen van verschillende specialismen (waaronder oncologie) deel om de diagnose en de behandelingsmogelijkheden van de patiënt te bespreken. Nadien geeft de behandelend arts een advies aan de patiënt op basis van de conclusies van deze multidisciplinaire bespreking tussen artsen, waarvoor zij een vergoeding krijgen. We pleiten in dit kader voor een tweede gespecialiseerd AYA-MOC binnen een AYA-referentiecentrum na het eerste MOC om de kwaliteit van de zorg voor de specifieke doelgroep van AYA's te garanderen. De procedure loopt als volgt:

De diagnose en behandelingsmogelijkheden worden eerst besproken tijdens een MOC in het ziekenhuis waar de AYA zich heeft aangemeld met zijn gezondheidsprobleem (tenzij de jongere voor diagnosestelling direct naar een AYA-referentiecentrum wordt doorverwezen). Op dat moment signaleert de behandelend arts of coördinator van het MOC de AYA-case bij een referentiecentrum en bij het eigen AYA-team en wordt zijn/haar dossier voor een tweede advies naar het referentiecentrum doorgestuurd. De AYA-case wordt vervolgens op **een tweede AYA-MOC in het referentiecentrum** besproken, en de conclusies en feedback worden teruggekoppeld naar de behandelend arts.

Belangrijke randvoorwaarden voor het goed functioneren van het AYA-MOC zijn:

- Het AYA-MOC moet **wekelijks** samenkomen om snel te kunnen inspelen op een vraag naar de juiste diagnose/behandeling van nieuw gediagnosticeerde patiënten; daarvoor is een coördinator van het AYA-MOC nodig die als aanspreekpunt fungeert voor de artsen uit de andere ziekenhuizen. Het AYA-MOC gaat door in een beperkt aantal referentiecentra zodat het volume van AYA-patiënten voldoende hoog is om expertise op te bouwen.
- Het AYA-MOC is interdisciplinair samengesteld, d.w.z. dat er naast de betrokken medische disciplines ook één of meerdere verpleegkundige en psychosociale zorgverleners gegarandeerd aanwezig zijn, zodat er ook psychosociale aspecten bij de verschillende behandelingsopties in overweging worden genomen en naast een medisch ook een psychosociaal traject kan worden uitgestippeld. De participatie van de psychosociale zorgverleners bij het AYA-MOC kan naargelang het ziekenhuis anders worden ingevuld, maar de sleutelfiguur die de AYA gedurende zijn behandeling zal opvolgen (zie verder) dient steeds aanwezig te zijn. Die kan vervolgens tijdens een multidisciplinair teamoverleg (en na een bevraging van de psychosociale noden van de AYA) met andere zorgverleners verder de psychosociale zorg voor de AYA in kwestie uitwerken.

- Een specifieke financiering van het AYA MOC: op dit moment voorziet de RIZIV-regeling al de mogelijkheid van een ‘bijkomend multidisciplinair oncologisch consult’, d.w.z. voor een “tweede opinie”-MOC in een ander, meer gespecialiseerd centrum als ‘een eerste MOC geen aanleiding gaf tot een definitieve diagnose of concreet behandelingsplan’. Dit zou voorlopig al kunnen worden gebruikt voor de invoering van een AYA-MOC, ook al heeft het zijn beperkingen: net als andere MOC’s worden er enkel op medisch vlak criteria gesteld; het zou een meerwaarde zijn als de voorwaarden worden verruimd tot psychosociale aspecten (aanwezigheid psychosociale zorgverleners, aandacht voor psychosociale aspecten in verslaggeving ...). Bovendien is de interpretatieregel die het RIZIV volgt om als arts een bijkomend MOC aan te vragen, restrictief; enkel in het geval dat uit het MOC-verslag duidelijk blijkt dat er geen definitieve beslissing is genomen, kan er worden doorverwezen naar een ander ziekenhuis met meer expertise om een bijkomend MOC over dezelfde case te organiseren. Volgens de huidige interpretatieregel is leeftijd geen voldoende argument om systematisch een tweede MOC voor elke jongere met kanker *as such* te organiseren.<sup>11</sup>

Het tweede AYA-MOC biedt een aantal voordelen voor zowel de AYA als de behandelend arts:

- Het AYA-MOC is een **kwaliteitscheck** voor de patiënt en een expertadvies voor de behandelend arts: het bevestigt/corrigeert de behandelingsopties die in het eerste MOC zijn besproken door artsen met internationale expertise op het vlak van de behandeling van kinderen en AYA’s; in die zin fungeert het AYA-MOC als een tweede opinie voor de AYA en zijn naasten en een review van de conclusies voor de artsen van het eerste MOC.
- De samenwerking met een referentiecentrum biedt **meer doorverwijsmogelijkheden** naar gespecialiseerde vormen van leeftijdsspecifieke zorg; het referentiecentrum garandeert een snelle, hoogkwalitatieve dienstverlening naar de AYA, o.m. door een AYA-polikliniek waar elke AYA tijdens en na de behandeling terecht kan, de opvolging en behandeling van langetermijneveneffecten na de behandeling ...
- Niet alleen de diagnose en behandeling maar ook de **psychosociale aspecten** komen op het AYA-MOC aan bod. Het AYA-MOC betekent ook de start van een traject voor psychosociale omkadering van de AYA (zie verder), dat verder wordt geconcretiseerd door periodieke nodenbevragingen bij de AYA en een multidisciplinair overleg van het betrokken zorgteam
- De AYA’s krijgen via het AYA-MOC ook **toegang tot lopende klinische trials** (zie verder).

Op basis van de twee MOC’s kan de behandelend arts de behandelingsopties met de AYA bespreken, evenals de locatie waarop de behandelingen worden verstrekt; sterk gespecialiseerde, hoogcomplexere, niet-frequente behandelingen worden in het referentiecentrum verstrekt, andere meer frequente behandelingen en opvolging kunnen in het initiële regionale ziekenhuis gebeuren; in samenspraak met de AYA wordt **een**

---

<sup>11</sup> Zie *Nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen, artikel 11. interpretatieregel 28*; Mail ‘Bijkomend MOC’ van Dr. Louis Liesenborghs, RIZIV – Dienst Geneeskundige Verzorging, 24/4/2018.

**behandelplan** opgesteld en wordt afgesproken welke arts(en) de AYA voor welke aspecten opvolgt of opvolgen. De AYA heeft dus **medezeggenschap** (gedeelde besluitvorming met de zorgverlener) over waar hij wordt behandeld. Ook op het vlak van psychosociale zorg wordt er advies gegeven en kunnen er afspraken worden gemaakt tussen het referentiecentrum en het ziekenhuis waar de AYA wordt behandeld. Het referentiecentrum zal op zijn beurt taken doorschuiven naar het regionaal ziekenhuis die daar kunnen gebeuren (frequente behandeling, follow-up) om de eigen caseload te beperken, zeker als de AYA wenst dicht bij huis te worden behandeld.

- **Jongeren onder de 18 jaar** worden standaard doorverwezen naar een referentiecentrum, gegeven de expertise met de oncologische behandeling van kinderen en adolescenten. Deze procedure veronderstelt een goede samenwerking tussen de ziekenhuizen en de referentiecentra die expertise in kinderoncologie, zeldzame tumoren, hoogcomplexere behandelingen ... in huis hebben. De effectieve werking van een referentiecentrum zal worden bepaald door de kwaliteit van communicatie en samenwerking met een veel bredere groep van artsen/ziekenhuizen waarmee het in verbinding staat. Zo geven resp. het AYA-referentiecentrum en de anderen ziekenhuizen elkaar regelmatig feedback over de behandeling die de AYA bij hen volgt, en is er sprake van een elektronische gegevensdeling van het patiëntendossier (na toestemming van de patiënt). Procedures en afspraken dienen best in een samenwerkingsovereenkomst tussen het referentiecentrum en de betrokken ziekenhuizen te worden vastgelegd, bijv. in een zgn. Service Level Agreement waarin de verwijzing, terugverwijzing en opvolging van de patiënt geregeld worden.

### 3.2.3. AYA-zorgpad

Vandaag is binnen de muren van het ziekenhuis vaak niet geweten welke jongeren waar hun kankerdiagnose en –behandeling krijgen. Om een leeftijdsspecifieke zorg voor alle AYA's binnen een ziekenhuis (of in de toekomst: een ziekenhuisnetwerk) te garanderen, is het belangrijk dat jongeren met kanker van bij de diagnose worden gedetecteerd en gesignaleerd, ongeacht welke arts of welk zorgteam betrokken is. Dan hebben ze recht op een uniform zorgpad dat is afgestemd op hun leeftijdsspecifieke noden, ongeacht de specifieke dienst (oncologie, hematologie, borstkliniek ...) waar hij/zij wordt behandeld. Zo'n pad omvat een aantal afspraken tussen de teams in het ziekenhuis die met AYA's worden geconfronteerd over hoe zorg op maat van de leeftijdsspecifieke noden van de doelgroep over een bepaalde tijdsperiode dient te verlopen en overeengekomen procedures om dit doelmatig en patiëntgericht te organiseren. Deze afspraken en procedures vormen het kader waarbinnen het AYA-team kan opereren en kan worden opgevolgd en geëvalueerd, op een periodiek overleg met alle betrokken zorgverleners en –teams op ziekenhuis(netwerk)niveau.

Het AYA-zorgpad is er fundamenteel op gericht om de situatie van de AYA zoveel mogelijk te 'normaliseren' nl. de AYA te benaderen als een jongere met (ook) kanker i.p.v. als een kankerpatiënt en hem zo weinig mogelijk af te zonderen van zijn sociaal leven en gezinsleven en zijn **autonomie** zoveel mogelijk te stimuleren/bevestigen. Op die manier wordt de AYA tijdens het behandelingstraject vanaf dag 1 voorbereid op de fase na de behandeling.

## - Diagnosefase

Belangrijke kenmerken van het AYA-zorgpad tijdens de diagnosefase zijn:

- Er is op ziekenhuis(netwerk)niveau een afgesproken **procedure om nieuwe AYA-cases** snel aan het AYA-team **te signaleren** en voor hen leeftijdsspecifieke zorg op te starten. Naargelang het ziekenhuis zal deze procedure een andere vorm aannemen. Het lijkt wel aan te bevelen dat hiervoor een elektronische tool (elektronisch medisch dossier, MOC-registratie ...) wordt gebruikt en dat de signalering op basis van objectieve parameters gebeurt i.p.v. dat dit afhankelijk is van de beoordeling van de betrokken zorgverlener in kwestie. Op die manier kan het team ook zelf contact opnemen met de betrokken zorgverleners na signalering van een nieuwe AYA-case.
- **Slechtnieuwscommunicatie** gebeurt volgens de bestaande aanbevelingen in twee stappen (diagnosemededeling en kort daarop een meer uitgebreid consult waarin ook vragen, mogelijke behandelingsopties, mogelijke gevolgen van behandeling ... worden besproken) met ondersteuning van een verpleegkundige (of AYA-sleutelfiguur, zie verder) die op het consult aanwezig is en de AYA en zijn naasten verder uitleg geeft en emotioneel opvangt.<sup>12</sup>
- De **behandelingsmogelijkheden**, hun voor- en nadelen en waar deze behandelingen kunnen plaatsvinden, worden met de AYA besproken. Voor elke behandelingsoptie worden altijd de neveneffecten besproken. In het bijzonder wordt bij de AYA steeds de mogelijke impact van een behandeling op zijn/haar vruchtbaarheid besproken. De focus op vruchtbaarheid is niet enkel belangrijk voor de toekomst van de AYA maar ook psychologisch belangrijk: het geeft aan dat er hoop is op een leven na kanker.
- De AYA's die geconfronteerd worden met het risico op onvruchtbaarheid of verminderde vruchtbaarheid worden in het AYA-zorgpad **standaard doorgestuurd naar een fertilitieitskliniek**; de AYA kan hiervoor binnen de 48u terecht in een fertilitieitskliniek. In dit kader dient elk ziekenhuisnetwerk zonder eigen fertilitieitskliniek een samenwerkingsverband met een fertilitieitskliniek op te zetten met afspraken voor een vlotte en snelle doorverwijzing (beschikbaarheid van tijdsslots voor kankerpatiënten). De AYA moet terechtkunnen in een fertilitieitskliniek in de regio/provincie waar hij/zij woont.
- In het **MOC en het AYA-MOC** worden standaard de opties voor fertilitieitspreservatie besproken en de risico's van uitstel van de start van de behandeling om vruchtbaarheidsbewarende behandelingen door te voeren.
- Bij de start van de behandeling worden ook de wensen van de AYA inzake werkhervatting of voortzetting van **werk of opleiding** bevraagd en de mogelijke opties besproken.

---

<sup>12</sup> Zie Neefs e.a., Slechtnieuwsgesprekken: aanbevelingen voor een betere communicatie met de kankerpatiënt en zijn naasten, Brussel: Kom op tegen Kanker, 2014.

## - Een centrale rol voor de AYA sleutelfiguur

- Centraal in het zorgpad staat de AYA-sleutelfiguur (die bijv. in het VK een 'AYA key worker' wordt genoemd<sup>13</sup>), die met de AYA mee het behandelingstraject doorloopt en expertise heeft m.b.t. zowel fysieke als psychosociale aspecten. Deze rol lijkt in de eerste plaats (maar niet uitsluitend) weggelegd voor verpleegkundig consulenten, omdat ze zowel (para)medische als psychosociale problemen kunnen identificeren en bespreken. De sleutelfiguur is de zorgverlener die de AYA opvolgt en waarmee hij een vertrouwensrelatie opbouwt. Deze sleutelfiguur zorgt voor een motiverende toeleiding van de AYA naar andere zorgverleners voor meer psychosociale zorg op maat volgens de principes van getrapte zorg. Naar **psychologen** wordt doorverwezen voor meer gespecialiseerde zorg bij manifeste emotionele en psychologische problemen en in overleg met de AYA. Dat wil niet zeggen dat de psycholoog zich niet eens kan komen voorstellen zodat hij/zij al een gekend gezicht is voor de AYA, maar psychologische zorg moet per definitie vraag- i.p.v. aanbodgestuurd zijn. Belangrijk is dat het tussen de AYA en de psycholoog klikt. Daarom moet het mogelijk zijn dat de AYA ook een beroep kan doen op een psycholoog van een andere afdeling als er geen 'klik' met de psycholoog is. Ook de **sociaal werker** maakt inherent deel uit van de psychosociale omkadering van AYA's. De sociaal werker heeft een brede visie op de sociale rollen, relaties (partner, ouders, gezinsleden, vrienden ...) en netwerken van AYA's en de problemen die zich op die terreinen kunnen voordoen, biedt ondersteuning om de re-integratie van de AYA in het dagelijkse en maatschappelijke leven (werk, opleiding, vrije tijd ...) zo vlot mogelijk te laten verlopen, biedt praktische hulp aan de AYA's die met de last van administratief werk of financiële bestaansonzekerheid worden geconfronteerd (zoektocht en aanvraag van uitkeringen ...) en moeite hebben om professionele hulp in de thuissituatie zelf te regelen (zorgcoördinatie). Papierwerk, financiële zorgen, moeilijkheden om een job of opleiding te vinden of te hervatten ... kunnen veel onrust bij de AYA's veroorzaken en hun psychosociaal welzijn inperken.
- Andere belangrijke zorgverleners waar de AYA voor specifieke problemen kunnen worden naar doorverwezen zijn seksuologen, diëtisten, kinesitherapeuten en ook ergotherapeuten. Op de volwassen oncologieafdelingen zijn **ergotherapeuten** vaak afwezig, omdat ze een belangrijke hulp kunnen bieden voor kankerpatiënten die met tijdelijke of blijvende beperkingen worden geconfronteerd en die hun zelfstandigheid in het dagelijks leven bemoeilijken. Ze kunnen hulp bieden op het vlak van fysieke revalidatie, geheugentraining, de fysieke en psychosociale neveneffecten van de kankerbehandeling (neuropathie, pijn, ademloosheid, angstgevoelens, geen zelfvertrouwen ...) en concrete hulpmiddelen/aanpassingen in de thuisomgeving adviseren.
- Belangrijk in deze getrapte zorg is dat alle betrokken zorgverleners hun eigen grenzen kennen en bewaken en op een motiverende wijze andere zorgverleners introduceren bij de AYA wanneer er meer gespecialiseerde medische of psychosociale zorg nodig is. Deze sleutelfiguur bekijkt met de AYA welke zorg die nodig heeft en verwijst zo

---

<sup>13</sup> Zie Smith, e.a., 2016



nodig door. Bij een doorverwijzing naar een meer gespecialiseerde zorgverlener stapt de AYA in een traject waarbij de sleutelfiguur het traject meer vanop afstand volgt maar daar wel door de andere betrokken zorgverlener regelmatig over geïnformeerd wordt.

- De AYA-sleutelfiguur staat in voor de bevraging van de noden van de AYA op een aantal scharniermomenten (zie verder), **registratie** van deze noden in het patiëntendossier en het delen van deze informatie met het zorgteam. Deze AYA-sleutelfiguren werken dienstoverschrijdend, hun werkterrein is niet beperkt tot één specifieke kankerpathologie of –behandeling.
- In het zorgpad is er een wekelijks **multidisciplinair overleg** van het AYA-team en alle andere betrokken zorgverleners (van verschillende betrokken teams/diensten), zodat een interdisciplinaire bespreking van de fysieke en psychosociale noden en problemen die zich bij een AYA kunnen voordoen gegarandeerd is. De leden van het AYA-team kunnen ook steeds een beroep doen op de expertise van het AYA-referentieteam van het AYA-referentiecentrum voor zeer specifieke vragen.
- Het zorgpad is gericht op transmurale communicatie en samenwerking. Net zoals de sleutelfiguur in het ziekenhuis, fungeert een door de AYA gekozen zorgverlener (huisarts, thuisverpleegkundige, sociaal werker ...) **uit de thuiszorg als sleutelfiguur** voor de patiënt en de naasten én de zorgverleners in het ziekenhuis. De keuze van zo'n sleutelfiguur in de thuiszorg gebeurt bij voorkeur reeds tijdens het behandelingstraject van de AYA, zodat de zorgverlener zo vroeg mogelijk kan betrokken worden bij de zorg voor de AYA tijdens de behandeling. Bij een periodieke nodenbevraging (zie hieronder) kan reeds in kaart worden gebracht van welke naasten en professionele zorgverleners de AYA ondersteuning kan krijgen. De AYA-sleutelfiguur in het ziekenhuis neemt contact op met de sleutelfiguur in de thuiszorg en faciliteert en bewaakt een goede transmurale communicatie en samenwerking met de thuiszorg.

#### - Periodieke nodenbevraging

- Op scharniermomenten (diagnose, start behandeling, verandering in behandelplan, einde behandeling, herval ...) worden de fysieke en psychosociale noden van de AYA tijdens een 'assessment' of nodenbevraging in kaart gebracht. Uiteraard gaat het om een minimumaanbod en kan de AYA tussendoor steeds beroep doen op de leden van het AYA-team wanneer hij met vragen/zorgnoden zit. Die worden steeds besproken op het wekelijks multidisciplinair overleg van het team. Voor een nodenbevraging kan een gevalideerd screeningsinstrument (zie bijv. de IAM-tool die in het VK specifiek voor de AYA-leeftijdsgroep werd ontwikkeld<sup>14</sup>) worden gebruikt. De meerwaarde van zo'n screeningsinstrument ligt niet zozeer op het vlak van gegevensverzameling maar in haar gebruik als een communicatiemiddel om het gesprek met de AYA over zijn/haar noden te faciliteren en structureren. Een **nodenverkenning op verschillende scharniermomenten** heeft naast de identificatie van de zorgnoden van de AYA ook als doel om de AYA te stimuleren om naar zijn eigen noden te kijken, deze als 'normaal' te beschouwen en daarover in een

---

<sup>14</sup> Smith, e.a, 2016. pp 65-75

gecreëerde veilige context met zorgverleners in overleg te gaan, hem aan te zetten tot zelfmanagement en te laten participeren in zorgopties, de communicatie tussen de leden van het zorgteam over de patiënt te structureren en gepaste zorg aan te bieden ...

- Een gesprek over de **noden van de AYA** gebeurt vanuit een holistisch perspectief waarbij de noden op **volgende domeinen** worden verkend: 1) fysiek welzijn, 2) relaties met familie, vrienden en omgeving, 3) opleiding en werk, 4) financiële situatie, huisvesting en mobiliteit, 5) vrije tijd, participatie aan sociaal leven en lotgenotencontact, 6) levensstijl en risicogedrag, 7) seksualiteit, intimiteit en vruchtbaarheid, 8) emoties en psychologische verwerking, 9) zingeving, spiritualiteit en culturele achtergrond 10) uiterlijk en lichaamsbeeld
- Er is verder sprake van een **geïntegreerd patiëntendossier** met medische, verpleegkundige en psychosociale gegevens waar elke betrokken zorgverlener toegang tot heeft; deze gegevens vallen onder het gedeelde beroepsgeheim van de zorgverleners. De AYA heeft overeenkomstig de wet op de patiëntenrechten inzage in de gegevens van zijn dossier. Op vraag van de AYA kan bepaalde info niet worden geregistreerd in z'n dossier.
- Er is sprake van een **leeftijdsspecifieke psychosociale ondersteuning** door de leden van het AYA-team die op dit terrein over specifieke kennis en vaardigheden beschikken om jongeren te ondersteunen. De sleutelfiguur speelt zoals gezegd een centrale rol in het bespreken/verkennen van psychosociale noden en verwijst gericht door naar andere zorgverleners (psycholoog, seksuoloog, maatschappelijk werker ...) in het team. Niettemin is het een taak van alle zorgverleners om alert en ontvankelijk te zijn voor vragen en signalen van een gebrek aan psychosociaal welzijn van de AYA. AYA's kunnen worden geconfronteerd met depressieve gevoelens, relationele problemen, eenzaamheid, problemen met zelfbeeld en –zelfvertrouwen ... Het is belangrijk dat deze problemen uitgebreid kunnen worden besproken, handvatten/technieken om hiermee om te gaan aan de AYA worden aangeboden door de leden van het team of ze kunnen worden doorverwezen naar meer gespecialiseerde zorgverleners voor individuele begeleiding.
- Bij de psychosociale ondersteuning van AYA's dient er veel aandacht te gaan naar:
  - de **verlieservaringen** waarmee jongeren kunnen kampen; de acceptatie als jonge persoon van blijvende/langdurige gevolgen/veranderingen door de kanker(behandeling) in hun levensfase is moeilijk, waardoor ze misschien niet meer kunnen doen wat hun leeftijdsgenoten doen en hun eigen plannen/verwachtingen voor het leven moeten bijstellen; AYA's blijven altijd zichzelf vergelijken met hun leven voor de diagnose en het leven dat hun leeftijdsgenoten leiden.
  - de **angstgevoelens** bij jongeren met/na kanker. Onderzoek geeft aan dat angst voor herval beduidend meer bij AYA's voorkomt dan bij andere patiëntengroepen.<sup>15</sup> AYA's

---

<sup>15</sup> Zie bv. Thewes, B, Kaal, SEJ, Custers, JAE, Manten-Horst E, e.a. Prevalence and correlates of high fear of cancer recurrence in late adolescents and young adults consulting a specialist adolescent and young adult (AYA) cancer service. *Support Care Cancer*. 2018; 26(5), pp. 1479-1487.

hebben moeite om hun angstgevoelens te bespreken; belangrijk is dat zorgverleners angstgevoelens normaliseren, want AYA's voelen zich geremd om erover te spreken en vrezen dat ze met hun klachten over angstgevoelens na een tijdje niet meer serieus zullen worden genomen. Ondanks de beschikbaarheid van een netwerk van naasten voelen ze zich alleen met hun gevoelens. Preventieve of vroegtijdige detectie en bespreking zijn nodig zodat angstgevoelens niet verder versterken of veralgemenen in een algemene angststoornis. Psycho-educatie, relaxatie-oefeningen, antipiekertrainingen ... kunnen AYA's helpen om met hun stress- en angstgevoelens om te gaan.

- AYA's moeten steeds het aanbod – de keuze ligt bij henzelf en niet bij de zorgverlener - krijgen om aan dergelijke activiteiten deel te nemen die binnen of buiten het ziekenhuis wordt georganiseerd.

#### - Einde van de behandeling en nazorg

Het einde van de behandeling is een belangrijk scharniermoment waarop de AYA op een leven na de kanker voorbereid wordt. Door een **goede voorbereiding** weet de AYA wat hij zelf kan doen wanneer hij met symptomen/neveneffecten/gevolgen van de kanker(behandeling) wordt geconfronteerd (zelfmanagement), maar ook wanneer en met welke zorgverlener hij contact dient op te nemen voor verder advies en zorg. Dit vraagt een andere, bredere aanpak van de nazorg. De huidige follow-up na de behandeling is vaak ook erg medisch gericht op een controle van mogelijke nieuwe tumorgroei, waardoor er geen/onvoldoende aandacht is voor de levenskwaliteit, psychosociale klachten en de re-integratiemogelijkheden van de patiënt.<sup>16</sup> Een bijkomende moeilijkheid voor jongeren is dat "re-integratie" niet gewoon gelijkstaat aan opnieuw het leven van voor de diagnose opnemen; adolescenten en jongvolwassenen staan aan het einde van de behandeling vaak aan het begin van een volledig nieuwe fase van volwassen leven waar ze nog geen/weinig ervaring mee hebben, waardoor ze nog de eerste stappen moeten zetten op het vlak van relaties, werk, zelfstandig leven ...

Een goede nazorg voor AYA's omvat volgende aandachtspunten en initiatieven:

- **Herhaalde info over de gevolgen/neveneffecten** van de behandeling tijdens en na de behandeling aanbieden: de AYA's hebben de ervaring dat ze te weinig info krijgen in het ziekenhuis over de neveneffecten en beperkingen veroorzaakt door de behandeling en dat ze er zelf moeten naar vragen/zoeken. Deze perceptie kan te wijten zijn aan het feit dat de info niet op het gepaste moment werd aangeboden waardoor de AYA de info niet capteerde (de info staat haaks op de emotionele beleving van het moment) of aangaf er op dat moment geen interesse in te hebben. Dat wil niet zeggen dat deze info niet op een ander moment – wanneer de AYA er emotioneel voor openstaat - opnieuw moet worden aangeboden door de zorgverlener. Het is de taak van de sleutelfiguur om toezicht te houden

---

<sup>16</sup> Neefs, e.a. *Zorgen na Kanker. Welke noden en problemen ervaren mensen na hun behandeling?* Brussel: Kom op tegen Kanker, 2017.

op de informatieoverdracht naar de AYA en te checken bij de AYA of hij voldoende geïnformeerd is.

- **Aan het eind van de behandeling is er een gepland gesprek met de AYA** en zijn naasten om de overgang naar een leven zonder kanker (behandeling) voor te bereiden. Dit gesprek met de sleutelwerker zit standaard in het zorgpad van elke AYA en de betrokken naasten zijn hierbij eveneens aanwezig (bij akkoord van de AYA). Tijdens dit gepland gesprek wordt een samenvatting van de behandeling (of een zogenaamd 'survivorship passport') met de AYA besproken, wordt de AYA geïnformeerd en gestimuleerd om zelf zijn (re-)integratie op sociaal en professioneel vlak op te nemen, en worden er afspraken gemaakt over de verdere opvolging en bijkomende nazorg (nazorgplan). Tevens wordt de AYA voorbereid op het leven na de kankerbehandeling en de moeilijkheden die de overgang van patiënt naar 'survivor' met zich kan meebrengen. Dit gebeurt door die overgangsmoeilijkheden te normaliseren i.p.v. te problematiseren.

- Het zorgteam in het ziekenhuis maakt voor elke AYA een **samenvatting van de behandeling** (of het zogenaamde "survivorship passport") op die wordt gedeeld met de huisarts en de AYA. Dat "paspoort" omvat informatie over de diagnose, behandeling en follow-up van de AYA, mogelijke neveneffecten en late effecten, aandacht voor symptomen die kunnen wijzen op herhal, evenals leefstijladvies met de contactgegevens van de betrokken zorgverleners waarop de AYA beroep kan doen bij vragen/zorgen/symptomen. De informatie is essentieel voor de opvolging en behandeling van neveneffecten en late effecten buiten het ziekenhuis. Het "paspoort" is een communicatiemiddel tussen zorgverleners van het ziekenhuis en de thuiszorg maar ook een hulpmiddel voor AYA's om hun klachten met een zorgverlener te bespreken omdat het de gevolgen van de kanker (behandeling) objectiveert en zorgverleners adviseert bij het voorschrijven van bepaalde behandelingen. Survivors voelen zich vaak geremd om steeds opnieuw bij zorgverleners hun klachten te moeten aanklaarten of vrezen niet meer ernstig te worden genomen.

Het "paspoort" wordt tijdens het gepland gesprek aan het einde van de behandeling met de AYA overlopen, zodat hij nadien mee de regie voor de zorg kan opnemen. Kennisname van de mogelijke neveneffecten en late effecten van de kankerbehandeling kunnen voor de AYA wel erg confronterend zijn, maar het is cruciaal dat hij handvatten krijgt aangereikt om met de gevolgen van de behandeling om te gaan. Belangrijk is dat deze kennis over mogelijke toekomstige gezondheidsproblemen niet louter wordt overgedragen maar dat de AYA tegelijk ook info over en toegang tot gepaste zorg krijgt wanneer een probleem zich voordoet. In het paspoort wordt ook een planning voor opvolging van mogelijke late neveneffecten na de follow-upfase vastgelegd (welke controles/screenings wanneer?). Het gaat hier om een planning die individueel is naargelang tumortype en soort/combinatie van behandelingen.

- Daarnaast worden in overleg met de AYA en zijn naasten ook verdere afspraken gemaakt over nazorg in een **nazorgplan** (of het zgn. "survivorship care plan"). Waar het "paspoort" vooral de info over de medische geschiedenis en follow-up bundelt ligt in het nazorgplan de focus breder op **de doelstellingen** die de AYA zich stelt om zijn dagelijks leven (weer) op te nemen. Op basis van de persoonlijke waarden van de patiënt worden haalbare

doelstellingen geformuleerd op het vlak van levenskwaliteit en re-integratie na de behandeling (Wat vindt de patiënt belangrijk in zijn leven? Wat wil hij verder kunnen doen na de behandeling?) in een nazorgplan. Zo'n nazorgplan omvat tips en advies op maat van de AYA om zelf werk te maken van de geformuleerde doelstellingen maar evenzeer doorverwijzingen naar gepaste zorg, en verdere afspraken over welke zorgverleners in de eerste en tweede lijn de patiënt (blijven) opvolgen. Het nazorgplan is geen gestandaardiseerde zorg maar een tool om zorg op maat te bieden zowel op medisch als psychosociaal vlak en dit over de muren van het ziekenhuis heen. Dit plan wordt in samenspraak met de patiënt opgesteld en de patiënt kan zelf mee kiezen welke zorgverleners zijn situatie in de thuiszorg opvolgen (huisarts, thuisverpleegkundige, maatschappelijk werker ...) en hij kan ook een zorgverlener mandateren om een stuk van de zorgregie op zich te nemen als de AYA of zijn mantelzorgers dat zelf niet kunnen.<sup>17</sup> Het nazorgplan wordt voorbereid tijdens het gepland gesprek aan het einde van de behandeling en verder ingevuld op het eerste nazorgconsult na de behandeling (zie verder) na input van de sleutelfiguur en ev. andere betrokken zorgverleners uit de eerste lijn. Belangrijk is dat de sleutelfiguur en/of de betrokken sociaal werker een goed zicht heeft op het bestaande zorgaanbod (zowel op het vlak van welzijn als gezondheidszorg) voor resp. jongeren en kankerpatiënten buiten het ziekenhuis. Het nazorgplan is elektronisch beschikbaar voor de AYA en de betrokken zorgverleners uit de eerste en de tweede lijn en kan na een consultatie verder worden aangepast/aangevuld.

- De AYA wordt gestimuleerd om zelf de opvolging van de afspraken in het nazorgplan in handen te nemen; de **verantwoordelijkheid ligt dus in de eerste plaats bij hemzelf**. Niettemin houdt de sleutelwerker van het ziekenhuis of uit de thuiszorg m.b.t. de naleving van het plan een oogje in het zeil (bijv. via periodiek telefonisch contact) indien de AYA moeite heeft om dit zelf op te nemen; de sleutelwerker blijft de AYA stimuleren en ondersteunen om zelf de regie in handen te nemen. In het nazorgplan kunnen verder periodieke consulten worden gepland om de verstrekte nazorg te evalueren en indien nodig bij te sturen.

- Een **nazorgconsult met de sleutelwerker na de behandeling** wordt standaard gepland wanneer de AYA een **eerste keer op controle** komt (periode tussen einde van behandeling en eerste nacontrole, afhankelijk van type kanker en behandeling). In de eerste maanden na de behandeling wordt het voor de AYA duidelijker met welke gevolgen hij nog op fysiek en psychosociaal vlak kampt, met welke uitdagingen hij geconfronteerd wordt om weer aan de slag te gaan (werk, opleiding ...) en (weer) aan het dagelijks leven volwaardig te participeren. Tijdens dit gesprek worden opnieuw de problemen en zorgnoden van de AYA bevestigd en geregistreerd (zie verder). Belangrijke psychosociale thema's na de behandeling hebben betrekking op fertiliteit, seksualiteit en relaties, werk-/schoolhervatting, werk zoeken,

---

<sup>17</sup> Internationaal is er nog geen consensus over de inhoud van het zogenaamde 'survivorship care plan'. Zie Keesing, S. e.a. *Cancer survivors' experiences of using survivorship care plans: a systematic review of qualitative studies*, Journal of Cancer Survivorship, 2015, pp. 260-268. Vanuit het perspectief van geïntegreerde en patiëntgerichte zorg is het essentieel dat ook psychosociale klachten worden opgenomen. De focus ligt op persoonlijke doelstellingen op het vlak van levenskwaliteit en re-integratie, afspraken over opvolging en regie worden gemaakt tussen zorgverleners uit de eerste en tweede lijn en dat in overleg met de AYA.

identiteit en zelfbeeld, sociale participatie/integratie ... Op basis van de bespreking met de sleutelwerker uit het ziekenhuis wordt, in overleg met de zorgverleners (of de sleutelfiguur) uit de thuiszorg, de nazorg (en opvolging) verder gepland en het nazorgplan (voorlopig) gefinaliseerd.

- In de AYA-referentiecentra verloopt de nazorg naar het Nederlandse voorbeeld via een AYA-polikliniek, nl. een consultatie waar AYA's (ongeacht waar ze behandeld zijn) steeds terecht kunnen maar waar ook andere zorgverleners van binnen of buiten het ziekenhuis voor advies terecht kunnen. De AYA-polikliniek biedt gespecialiseerde zorg in aanvulling op de medische zorg en follow-up waarvoor de behandelend arts verantwoordelijk is.

- Het valt aan te bevelen om ook in de fase na de behandeling **een periodieke bevraging van zorgnoden** (zoals tijdens het behandeltraject) voort te zetten. De opvolging bestaat bij voorkeur uit een gemengd systeem van standaard nodenbevraging tijdens een consult gelinkt aan bepaalde momenten van de follow-up (afhankelijk van type kanker en behandeling) en **een laagdrempelige tool voor zelfrapportering** van klachten via elektronische weg. In het laatste geval kan de AYA zijn klachten rapporteren op het moment dat deze zich voordoen en kan dit na triage (op basis van ernst van klachten) leiden tot contact met een zorgverlener. Die info wordt geïntegreerd in het elektronisch nazorgplan. In de nazorgfase moet minstens **jaarlijks** een afspraak met de AYA worden gemaakt om diens noden en mogelijke neveneffecten van de behandeling in kaart te brengen en indien nodig de AYA gericht door te verwijzen. Daarnaast kunnen AYA's altijd met hun vragen/zorgen terecht bij hun AYA-sleutelwerker of een gespecialiseerde AYA-polikliniek van het AYA-referentiecentrum.

- Naast een laagdrempelige elektronische rapportering van klachten is het belangrijk dat de gerapporteerde **klachten van de ex-patiënt serieus worden genomen**, ook al zijn deze (nog) niet wetenschappelijk bewezen. Het is voor patiënten psychologisch zwaar wanneer hun klachten, waarvoor soms geen duidelijke oplossing is, niet worden erkend.

- AYA's hebben net als andere kankerpatiënten recht op gepaste nazorg en ze worden gepast doorverwezen naar het bestaande nazorgaanbod voor kankerpatiënten. AYA's krijgen **standaard info over het bestaande nazorgaanbod voor ex-kankerpatiënten**; de keuze om daar wel of niet op in te gaan ligt bij de AYA. Daartoe hebben alle betrokken AYA-zorgverleners kennis van welke interventies/zorg binnen en buiten het ziekenhuis beschikbaar zijn of kunnen ze op zijn minst doorverwijzen naar een andere zorgverlener van het AYA-team die hierover verder advies kan geven. Nazorg is nog een recent terrein, wat impliceert dat het tot de opdracht van het AYA-team hoort om op de hoogte te blijven van nieuwe 'good practices' in de nazorg.

- In Vlaanderen zijn er nog heel wat hiaten in het bestaande nazorgaanbod voor de hele groep van zogenaamde "kankeroverlevers"; bovendien is er amper een nazorgaanbod specifiek voor jongeren na kanker. In een eerste fase is het daarom belangrijk om de **toegang tot de bestaande nazorginitiatieven** die reeds bestaan voor ex-kankerpatiënten ook voor AYA **zo laagdrempelig mogelijk** te maken. Zeker voor adolescenten vraagt het moeite om bijv. aan een volwassenenenprogramma met psycho-educatieve sessies deel te

nemen en is op dit terrein coaching door de sleutelwerker/zorgverlener vereist.

**Oncorevalidatie** is bijv. een effectieve interventie om de vermoeidheidsklachten bij kankerpatiënten te verminderen. Bovendien worden de bijhorende psycho-educatieve groepssessies en het lotgenotencontact door patiënten als een grote meerwaarde gezien. Helaas heeft nog niet elke patiënt in elk ziekenhuis met een oncorevalidatieprogramma er toegang toe (soms voorbehouden voor specifieke kankerpathologieën). Ook leert de ervaring dat AYA's te weinig worden gestimuleerd voor en/of doorverwezen naar de bestaande oncorevalidatieprogramma's in de ziekenhuizen. AYA's hebben recht op deelname aan zo'n programma; het aanbod moet hen steeds worden voorgelegd en ze moeten de keuze krijgen of ze al dan niet willen deelnemen. In de toekomstige AYA-referentiecentra kan er (bij voldoende deelname van AYA's) gedifferentieerd worden en kunnen specifieke groepsactiviteiten voor AYA's binnen het ruimere oncorevalidatieprogramma worden georganiseerd. Op termijn moeten leeftijdsspecifieke issues waarvoor een leeftijdsspecifieke aanpak/methodiek een meerwaarde is, in kaart worden gebracht om specifieke nazorginitiatieven voor AYA te ontwikkelen.

- Last but not least worden naast het professionele nazorgaanbod bestaande initiatieven van **lotgenotencontact** (vakantiekamp en weekends voor jongeren van Kom op tegen Kanker, activiteiten van lotgenotengroep FLAYA ...) en **vrijwilligerswerk** (buddywerking van Kom op tegen Kanker,...) tijdens en na de behandeling herhaaldelijk aangeboden. Veel jongeren hebben nood aan contact met andere leeftijdsgenoten die hetzelfde meemaken, maar vinden dat vaak niet in het ziekenhuis waar ze worden behandeld. Daarom moet dit door de zorgverleners gestimuleerd worden.

#### - Palliatieve zorg

Wanneer blijkt dat de AYA niet meer kan genezen, dan heeft hij net als andere kankerpatiënten recht op vroegtijdige zorgplanning en tijdige palliatieve **zorg** die een zo hoog mogelijke levenskwaliteit garandeert. Zowel bij de jonge patiënten als bij zorgverleners zijn er drempels om palliatieve zorg openlijk te bespreken. Het gaat om een gradueel proces van communicatie en ondersteuning waarbij in samenspraak met de AYA nog mogelijke behandelingsdoelen worden bepaald en hoop (niet op genezing maar op kwaliteit van leven) wordt geboden.

Aandachtspunten:

- AYA's hebben **recht op vroegtijdige zorgplanning en tijdige palliatieve zorg**

- De palliatieve fase is een specifieke case waarin de principes van **open communicatie en patiëntenparticipatie** (die voor alle aspecten van AYA-zorg gelden) moeten worden nagestreefd. Niettemin vraagt het om sterke communicatieve vaardigheden bij de AYA-zorgverleners om dat open met de AYA en zijn naasten te bespreken.

- Net als bij andere kankerpatiënten gaat er in de palliatieve fase bij AYA's bijzondere aandacht uit naar **symptoomcontrole en ondersteuning van hun mantelzorgers** op praktisch en psychosociaal vlak.

- De sleutelwerker zorgt voor een vlotte doorverwijzing/transitie naar de palliatieve thuiszorgequipe of de palliatieve eenheid, blijft vanuit het ziekenhuis de AYA verder opvolgen en onderhoudt daarom een directe communicatielijn met de palliatieve thuiszorgequipe.

### 3.3. De ziekenhuisomgeving en -accommodatie is aangepast aan de AYA-levensstijl

Een aangepaste behandelingsomgeving voor de AYA in het ziekenhuis is slechts één maar niettemin een belangrijk aspect van leeftijdsspecifieke zorg. AYA-zorg is gericht op het **zoveel mogelijk voortzetten van het (sociale) leven** van de AYA om zijn situatie zoveel mogelijk te 'normaliseren', nl. de AYA te benaderen als een jongere met (ook) kanker i.p.v. als een kankerpatiënt. Dit impliceert ook een aangepaste accommodatie in de AYA-referentiecentra en waar mogelijk ook in andere centra waar veel AYA's behandeld worden. Een leeftijdsspecifieke behandelingsomgeving kan het makkelijkst gerealiseerd worden in een gespecialiseerd AYA-referentiecentrum (zoals bijv. in de Teenage Cancer Units in het VK), maar dit is wellicht slechts op middellange termijn realiseerbaar in Vlaanderen.

Aanbevelingen:

- Gehospitaliseerde AYA's moeten alle mogelijkheden krijgen om hun **kamer te personaliseren** zodat ze zich zoveel mogelijk 'thuis' of vertrouwd met de omgeving voelen. Daarom is het belangrijk dat zorgverleners voor de opname de AYA duidelijk informeren over welke persoonlijke spullen hij wel of niet kan meebrengen.
- Een AYA moet steeds de keuze krijgen tussen een **een- of tweepersoonskamer**. Een eenpersoonskamer is vandaag enkel mogelijk als er sprake is van een medische noodzaak. Bij de toewijzing van de kamer wordt gevraagd of de AYA (indien mogelijk) in een kamer met een andere AYA of in de buurt van een andere AYA wil liggen.
- Respect voor de **privacy van de AYA** is een fundamenteel uitgangspunt van goede AYA-zorg. Gesprekken tussen de zorgverlener en de AYA over diagnose, behandeling, de gevolgen, diens fysieke en psychosociale noden ... worden steeds onder vier ogen gehouden en daarvoor is een aparte gespreksruimte beschikbaar. Een gordijn dat wordt dichtgeschoven in een tweepersoonskamer is geen alternatief om de privacy van AYA's te garanderen!
- **Er is minstens sprake van een gemeenschappelijke ontmoetingsruimte** waar AYA's met elkaar in contact kunnen komen of met hun vrienden afspreken. In een (toekomstig) referentiecentrum gaat het om een ruimte specifiek voor AYA's. In andere ziekenhuizen is een ontmoetingsruimte voor alle patiënten ongeacht hun leeftijd sowieso een meerwaarde. Daar kunnen dan wel specifieke activiteiten voor jongeren worden georganiseerd, zodat het lotgenotencontact tussen leeftijdsgenoten wordt gestimuleerd. In zo'n ontmoetingsruimte moeten er ook voldoende **recreatieve middelen** aanwezig zijn voor de leeftijdsgroep van AYA's (bijv. muziek, computerspelletjes, TV, boeken ...).



- Een gemeenschappelijke ruimte met keuken (zoals in de kinderoncologische centra) is een meerwaarde zodat naasten zelf iets kunnen koken voor de AYA.
- Ouders, familie en vrienden moeten standaard de mogelijkheid krijgen om te **blijven slapen**, ofwel in de eenpersoonskamer van de AYA ofwel in een aparte kamer op of dicht bij de afdeling. De AYA moet er uiteraard mee akkoord gaan dat ouders of andere naasten blijven slapen. Zorgverleners begrijpen dat dit belangrijk is voor de AYA's en promoten deze dienstverlening.
- De bezoeken voor ouders, familie, vrienden zijn **flexibel**.
- De uren van **eten en slapen** zijn eveneens zo flexibel mogelijk. Zo'n flexibel regime is uiteraard makkelijker te organiseren op een eenheid specifiek voor AYA's.
- De zorgverleners maken met de AYA duidelijke afspraken over wat kan en wat niet kan op de dienst; ze spreken met de AYA heldere '**huisregels**' af en geven hem/haar daarin verantwoordelijkheid om mee een huiselijke sfeer op een afdeling te creëren.
- De **toegang tot internet** is overal gegarandeerd en van hoge kwaliteit; het beschikbare netwerk is voldoende sterk voor gaming, streaming van films ...
- Naast toegang tot sociale media zijn er andere mogelijke tools beschikbaar om de eenzaamheid van AYA's op de behandelingsafdeling te doorbreken zoals bijv. een vriendenboek met persoonlijke boodschappen van naasten, een filmpje ... dat kan worden meegenomen naar het behandelingscentrum ...
- Ambulante patiënten komen naar de dagkliniek of de AYA-polikliniek van een (toekomstig) AYA-referentiecentrum en hebben op die manier ook toegang tot lotgenotencontact en de leeftijdsspecifieke voorzieningen (zoals de gemeenschappelijke ontmoetingsruimte) van het referentiecentrum.
- De ontmoetingsruimte in het referentiecentrum staat open voor zowel gehospitaliseerde als ambulante patiënten die op de dagkliniek bijv. voor chemo of een bloedtransfusie langskomen of die op de AYA polikliniek van het referentiecentrum langskomen.

### 3.4. Toegang tot klinisch onderzoek

Een fundamenteel aspect van leeftijdsspecifieke zorg is dat jongeren toegang hebben tot de best mogelijke behandeling. Dat betekent ook dat **elke AYA de kans krijgt om deel te nemen aan een lopende klinische trial die voor hem geschikt is**. Internationale cijfers geven aan dat de participatiegraad van AYA's in klinisch onderzoek bijzonder laag is, zeker in vergelijking met kinderen met kanker maar ook met de oudere patiëntenpopulatie. Uit internationaal onderzoek blijkt dat er vanaf de leeftijd van 20-25 jaar sprake is van een enorme val in de rekrutering van jongeren in klinische trials ten opzichte van kinderen met kanker. Nadien stijgt de participatiegraad opnieuw gestaag naarmate de leeftijd verder oploopt. Dit is problematisch aangezien uit onderzoek blijkt dat er een duidelijke samenhang is tussen de toename in overlevingscijfers van de voorbije decennia en hogere participatiecijfers aan klinisch onderzoek. De lage participatiecijfers van jongeren aan klinische trials hebben onder meer te maken met de grote spreiding van AYA's over ziekenhuizen en ziekenhuisdiensten, een klein aanbod van klinische trials specifiek voor AYA's, de leeftijdsgrens van 18 jaar als

exclusie criterium (waardoor sommige jongeren worden uitgesloten), de percepties van zorgverleners, het gebrek aan info over klinische trials ...<sup>18</sup>

Aandachtspunten:

- Zoals eerder aangegeven wordt voor elke AYA tijdens het AYA-MOC ook de beschikbaarheid en geschiktheid van klinische trials besproken.
- De referentiecentra hebben **up-to-date informatie** over de lopende klinische trials in België en op internationaal vlak en geven hierover een advies aan de AYA en zijn behandelend arts. De referentiecentra fungeren ook als **contactpunt** voor andere zorgverleners voor meer informatie over klinische trials.
- De referentiecentra participeren samen in een nationaal platform dat klinische studies voor de doelgroep van AYA's in België zal coördineren en de deelname van Belgische referentiecentra zal organiseren. Op dit moment bestaat er in België al een gelijkaardig platform voor de coördinatie van klinisch onderzoek bij kinderen met kanker. Gezien de lage participatiegraad van AYA's is zo'n platform een must om aan te sluiten bij internationaal klinisch onderzoek bij jongeren met kanker. Aangezien kinderoncologische trials tot 18 jaar kunnen lopen, sluit dit AYA-platform best aan op het bestaande platform voor kinderoncologie.
- AYA's moeten ook vlot toegang hebben tot klinische trials die in naburige landen lopen en voor hun overleving en/of levenskwaliteit een grote meerwaarde kunnen betekenen.

### 3.5. Ondersteuning van naasten

Geïntegreerde zorg voor jongeren met kanker omvat ook aandacht voor de relaties en het netwerk van de AYA en de sociale rollen die de AYA speelt. Het betekent ook dat er ruimte is voor ondersteuning van naasten (ouders, broers en zussen, partners ...), zodat die hun mantelzorgtaken optimaal kunnen opnemen en kunnen omgaan met hun eigen psychosociale noden naar aanleiding van de kankerdiagnose bij hun naaste.

Aandachtspunten:

- Het is belangrijk om de naasten te **betrekken in het behandelingstraject** (na toestemming van de AYA) en hen **te erkennen** als zowel informele zorgverlener als naaste met eigen psychosociale noden. Met naasten bedoelen we niet alleen de ouders maar ook de partner (al dan niet gehuwd) van een AYA en de broers en zussen. De noden van deze naasten worden door zorgverleners serieus genomen. In het takenpakket van de sleutelfiguur zit expliciet de taak om naasten informatie op maat te geven, hun betrokkenheid in het behandelingstraject te faciliteren en de noden van mantelzorgers te detecteren en

---

<sup>18</sup> Fern e.a., *Available, accessible, aware, appropriate, and acceptable: a strategy to improve participation of teenagers and young adults in cancer trials*. The Lancet Oncology, 2014, pp. e341-e350.; Tai, E. Presentation Global AYA Congress, Atlanta, 3-5 December 2017; Smith ea, 2016,. Pp. 113-121.

signaleren.<sup>19</sup> Maar het is belangrijk dat alle betrokken zorgverleners gevoelig zijn voor signalen van naasten die kunnen wijzen op (psychosociale) noden en problemen en deze kunnen bevragen. Hiervoor kan een apart gesprek met de naasten worden ingepland zodat naasten zich vrij kunnen uitspreken.

- Daarnaast beschikken de zorgverleners over de **communicatieve vaardigheden** om met verschillende visies van en mogelijke spanningen (maar ook wederzijds spaargedrag) tussen AYA's en hun ouders, partners ... om te gaan. Dit is een belangrijk onderdeel van de opleiding/navorming van AYA-zorgverleners (zie verder).

- Ouders, partners en broers en zussen moeten **ook toegang hebben tot lotgenotencontact en tot professionele ondersteuning** (of gepast worden doorverwezen) wanneer ze zelf met psychosociale problemen kampen. Op de kinderoncologische centra zijn er activiteiten voor die doelgroepen en die strekken tot voorbeeld voor ziekenhuizen die een referentiecentrum voor AYA-zorg willen opzetten.

- Mantelzorgers moeten door zorgverleners ook **voorbereid** worden (kennis, vaardigheden ...) zodat ze hun rol als informele zorgverlener in de thuissituatie goed kunnen opnemen. Mantelzorgtaken kunnen worden afgesproken bij de opmaak van het nazorgplan en nadien opnieuw geëvalueerd.

### 3.6. Transitie van kinderoncologie naar een AYA- of volwassenafdeling

De overgang van een kinderoncologische afdeling naar een AYA- of een volwassenafdeling is een grote stap in de beleving van de jongere. Het wordt daarom best opgevat als een **gradueel proces op maat van de AYA en zijn naasten**, dat in nauw overleg tussen de kinderoncologische en de AYA- of volwassenafdeling gebeurt. Vandaag bakent de regelgeving over de erkenning van de zorgprogramma's kinderoncologie de doelgroep van kinderen/adolescenten af t.e.m. 15 jaar. Deze leeftijdsgrens mag in de praktijk geen vaste grens zijn; ook onder de leeftijd van 15 jaar kan het relevant zijn dat zorgverleners van een AYA- of volwassenafdeling mee de zorg voor de adolescent bespreken en opvolgen; het kan om medische en psychosociale redenen opportuun zijn om adolescenten ook na hun 15<sup>de</sup> jaar verder in het kinderoncologisch centrum te behandelen. De beslissing voor een overgang wordt in samenspraak met de jongere en zijn naasten genomen en gebeurt stapsgewijs - volgens afgesproken stappen in een transitiepad - zodat de overgang naadloos verloopt. Daarom is het belangrijk dat er een permanente transitiewerkgroep is met leden van het kinderoncologisch en het AYA-team om dat transitiebeleid vorm te geven en een goede werkvorm af te spreken om cases (behandeling, neveneffecten, psychosociale noden, nazorg ...) gezamenlijk, interdisciplinair te bespreken.

De AYA-sleutelwerker plant samen met de sleutelwerker van het kinderoncologisch centrum de transitie naar de AYA- of volwassenafdeling en begeleidt de AYA en zijn familie tijdens het transitieproces. De sleutelwerker van kinderoncologie blijft nadien indien nodig nog een

---

<sup>19</sup> Zie Neefs, e.a. *Onzichtbaar maar onmisbaar. Welke knelpunten ervaren mantelzorgers van kankerpatiënten*, Kom op tegen Kanker: 2015

tijdje de AYA mee opvolgen. Er is daarbij voldoende aandacht voor mogelijke zorgen bij de AYA en zijn familie over de nieuwe setting. De AYA en zijn familie krijgen de kans om geleidelijk aan vertrouwd te geraken met het zorgteam en de AYA/volwassenenafdeling bijv. door een bezoek of een bespreking van vragen/zorgen vooraf.

### 3.7. Opleiding/navorming van zorgverleners

AYA-zorg is geen aparte discipline maar veronderstelt wel een specifieke kennis en vaardigheden, en dus is een opleiding en training van de zorgverleners rond leeftijdsspecifieke zorg zeker een must. De doelgroep van AYA's is echter te klein om leeftijdsspecifieke zorg voor AYA's verplicht op te nemen in de curricula van de basisopleiding voor artsen, verpleegkundigen, psychologen, maatschappelijk werkers ... ook al is het belangrijk dat AYA-cases in oncologische vakken aan bod komen. Training in AYA-zorg kan beter gebeuren via **continue professionele navorming** en dit op verschillende manieren, bijv. werkplekleren, deelname aan congressen en studiedagen, navormingscursussen en –modules. Gezien het holistische en interdisciplinaire karakter van AYA-zorg is het logisch om deze opleidingsinitiatieven **interprofessioneel** aan te bieden.

We onderscheiden minstens twee niveaus van kennis en competenties voor zorgverleners in de AYA-zorg:

1) **Basiskennis en -vaardigheden** voor alle zorgverleners die met AYA's in contact komen, met aandacht voor awareness over leeftijdsspecifieke noden van AYA's en communicatieve vaardigheden om hiermee aan de slag te gaan. Hiervoor kunnen de ziekenhuizen zelf studiedagen, intervisiemomenten, navormingscursussen ... organiseren.

2) Meer **gespecialiseerde kennis en vaardigheden** voor zorgverleners die regelmatig AYA's begeleiden, bijv. als sleutelfiguur, met aandacht voor leeftijdsspecifieke communicatie en diepgaande kennis over de verschillende domeinen van leeftijdsspecifieke zorg. Hiervoor dient een meer uitgebreid navormingspakket met accreditatiepunten en getuigschrift te worden ontwikkeld. De betrokken professionals die zijn opgeleid dienen nadien op regelmatige basis navorming te volgen. De basiselementen van zo'n gespecialiseerde opleiding omvatten o.m. kennis over adolescentie/jongerenfase, kankertypes en –behandelingen voor AYA's, begrip van leeftijdsspecifieke zorg en multidisciplinair samenwerken, kennis van specifieke problemen en risicofactoren die AYA's ervaren, begrip van bestaande knelpunten/drempels in de professionele zorg. In de AYA-opleiding is er ook aandacht voor het bespreekbaar maken van palliatieve zorg (vroegtijdige zorgplanning) en het levenseinde met de AYA en zijn naasten.

Om dit opleidingsaanbod verder uit te werken (doelstellingen, te verwerven kennis en competenties ...) dient een werkgroep opleiding te worden opgericht.

Daarnaast moeten ook verder de mogelijkheden worden bekeken van een specifieke navorming over leeftijdsspecifieke zorg voor de palliatieve thuiszorgequipes, die gewoon zijn van met kankerpatiënten in de thuissituatie te werken maar slechts af en toe met AYA's in contact komen en leeftijdsspecifieke aandachtspunten missen.

## 4. Conclusies

Jaarlijks worden er in Vlaanderen meer dan 950 kankerdiagnoses bij de leeftijdsgroep van 16 tot 35 jaar gesteld. Het gaat om een kleine groep van iets meer dan 2 % binnen de grote groep van kankerpatiënten die door hun leeftijdsspecifieke kenmerken en noden aangepaste zorg nodig hebben. Tot 16 jaar kunnen adolescenten in een gespecialiseerd kinderoncologisch centrum terecht waar ze een optimale behandeling en zorg krijgen. Maar eens 16 jaar kunnen jongeren ook op een volwassenafdeling terechtkomen. Vandaag worden AYA's in Vlaanderen erg verspreid - in meer dan 50 ziekenhuizen – behandeld en is er in veel ziekenhuizen voor deze kleine doelgroep te weinig expertise en aandacht voor hun leeftijdsspecifieke noden. Nochtans gaat het om een groep die zowel op medisch vlak (veel zeldzame tumoren waaronder kinderoncologische tumoren, mogelijk andere tumorbiologie en therapietolerantie ...) als op het vlak van levenskwaliteit en psychosociaal welzijn (langdurige neveneffecten, onvruchtbaarheid, zelfbeeld en identiteitsontwikkeling, hervatting opleiding, werk zoeken of hervatten, aangaan van relaties en seksualiteitsbeleving, jong ouderschap ...) met specifieke noden en problemen worden geconfronteerd. Ook ervaren jongeren én zorgverleners dat ze vaak een buitenbeentje zijn op een doorsnee oncologieafdeling voor volwassenen.

In deze tekst wordt een blauwdruk gepresenteerd over hoe in Vlaanderen en België de beste behandeling en zorg op maat kan worden gegarandeerd voor deze doelgroep. De AYA Movement, een samenwerking tussen AYA's, zorgverleners en Kom op tegen Kanker, zal de komende jaren verder werk maken van een leeftijdsspecifieke AYA-zorg in Vlaanderen. Deze blauwdruk dient als referentiekader om een kwaliteitsvolle AYA-zorg te realiseren in de ziekenhuizen. Zowel op het niveau van het beleid, het ziekenhuis als op individueel niveau (de zorgverlener-patiëntrelatie) moet er werk worden gemaakt van een leeftijdsspecifieke zorg. In de tekst wordt uitgebreid ingegaan op hoe we de relatie zien tussen de zorgverleners en de AYA's en de organisatie van de zorg op het niveau van het ziekenhuis (en het ziekenhuisnetwerk). Maar deze aanbevelingen zijn maar volledig realiseerbaar als ze worden gestimuleerd door de nodige beleidsmaatregelen. Daarom vragen we aan de federale en Vlaamse minister van Volksgezondheid om werk te maken van volgende punten:

1. De oprichting en erkenning van een beperkt aantal AYA-referentiecentra in België die zowel op medisch, paramedisch, verpleegkundig als psychosociaal vlak expertise m.b.t. tot de doelgroep van 16- tot 35-jarigen met kanker bundelen én een betere toegang tot klinische trials garanderen. Het AYA-referentiecentrum omvat zorgverleners uit zowel de kinder- als de volwassenenoncologie en sluit aan op een bestaand kinderoncologisch centrum zodat een vlotte transitie van de AYA naar een AYA-referentiecentrum verzekerd is. Daarvoor is de introductie van een nieuw nomenclatuurnummer voor de organisatie van een specifieke AYA-MOC nodig. We pleiten voor een gespecialiseerd AYA-MOC dat in een AYA-referentiecentrum systematisch voor elke AYA moet worden aangevraagd en waarin naast medische experts in de kinderoncologie en de volwassenenoncologie (en meer bepaald m.b.t. de specifieke pathologie) ook gespecialiseerde verpleegkundigen en psychosociale

zorgverleners vertegenwoordigd zijn. Op dit moment – volgens de huidige interpretatie- en toepassingsregels bij de nomenclatuurregelgeving – laat het bestaande bijkomend MOC niet/te weinig toe dat voor alle jonge patiënten systematisch een “tweede opinie”-MOC in een referentiecentrum kan worden aangevraagd.

2. Naast een vergoeding voor het specifieke AYA-MOC is er bijkomende financiering nodig voor de extra personeelsomkadering (o.m. een verpleegkundig consulent, psycholoog, sociaal werker, ergotherapeut ...) om het AYA-referentieteam en de AYA-polikliniekfunctie te bestaffen en voor de accommodatie van het toekomstige AYA-referentiecentrum.
3. Ook buiten de referentiecentra moet er een minimaal aanbod van leeftijdsspecifieke zorg voor jongeren met kanker gegarandeerd zijn, aangezien niet alle AYA in referentiecentra (kunnen) worden behandeld. Dit kan het best worden georganiseerd op het niveau van de ziekenhuisnetwerken, die momenteel worden opgericht. Daarom moet in elk ziekenhuisnetwerk 1) een multidisciplinair AYA-team van zorgverleners worden samengesteld dat expertise in de AYA-zorg opbouwt en nauwe contacten onderhoudt met een AYA-referentiecentrum, en 2) een AYA-zorgpad worden geïmplementeerd dat voor elke AYA leeftijdsspecifieke zorg garandeert ongeacht de dienst en het ziekenhuis/campus waar de AYA wordt behandeld. Dit vraagt beleidsmatig om een erkenning van deze AYA-teams en de introductie van bijhorende kwaliteitscriteria voor het AYA-zorgpad dat binnen een ziekenhuisnetwerk wordt aangeboden. In een volgende stap dienen er kwaliteitsindicatoren te worden ontwikkeld en ingevoerd om de kwaliteit van de AYA-zorg systematisch te monitoren.
4. De lage participatie van jongeren aan klinische trials is een belangrijk knelpunt. Het is daarom ook expliciet de taak van de AYA-referentiecentra om de toegang tot klinische trials te verbeteren. Dit impliceert dat er op termijn ook, naar het voorbeeld van het Belgisch platform voor klinische studies bij kinderen met kanker, een nationaal platform voor klinische studies wordt opgericht om de toegang van Belgische jongeren met kanker tot lopende, internationale studies te garanderen. Het initiatief en de samenwerking moet hiervoor van de betrokken centra uitgaan maar de financiering van de referentiecentra moet deze centra ook de ruimte geven om deze taak echt te kunnen opnemen.
5. De ontwikkeling en implementatie van een interprofessionele navorming (met accreditatie en een traject van permanente vorming) m.b.t. AYA-zorg voor zorgverleners die regelmatig AYA's behandelen en/of begeleiden.