



Een zorgpad voor jonge mensen met kanker



Het concept 'zorgpad' is het resultaat van overleg tussen AYA's, betrokken zorgverleners en Kom op tegen Kanker in de werkgroep AYA-zorg van de AYA-movement:

- De werkgroep is samengekomen op 16.11.2018, 17.01.2019, 02.04.2019 en 27.06.2019 om de verschillende onderdelen van het zorgpad uit te werken en, na verdere input van zorgverleners uit diverse ziekenhuizen, een concept te formuleren.
- Het concept werd vervolgens gevalideerd door de Vlaamse AYA-klankbordgroep van de AYA-movement op 15.12.2019 en gefinaliseerd door de werkgroep op 14.01.2020

Status: Het voorliggende concept is een werkdocument dat de komende jaren verder zal worden gefinetuned en aangepast op basis van de praktijkervaringen met de implementatie van (onderdelen van) dit zorgpad

Voor wie?

- Het zorgpad is bedoeld voor **jonge mensen van 16 tot en met 35 jaar** die met een kankerdiagnose kanker worden geconfronteerd. Internationaal wordt er vaak van **Adolescents and Young Adults with cancer (kortweg: AYA's)** gesproken.
- Elk jaar krijgen in Vlaanderen **meer dan 900 mensen** (2 tot 3 % van alle kankerdiagnoses) tussen 16 en 35 jaar oud te horen dat ze kanker hebben.

Waarom?

- AYA's zijn een **specifieke patiëntengroep** omdat ze vaak met zeldzame kankers worden geconfronteerd. Tijdens en na de behandeling kunnen ze op diverse vlakken noden en problemen ervaren die sterk verschillen van de overgrote meerderheid van oudere kankerpatiënten.
- In veel ziekenhuizen is de groep jonge mensen met kanker **erg klein** waardoor er bij zorgverleners weinig kennis over/ervaring met hun noden en problemen is. AYA's hebben vaak ook weinig kans om in het ziekenhuis andere leeftijdsgenoten te ontmoeten (lotgenotencontact).
- Elke AYA heeft recht op kwalitatief hoogstaande, aan leeftijd **aangepaste zorg op maat**.

Wat?

- Het zorgpad beschrijft enerzijds stapsgewijs **het traject** dat een AYA zou moeten volgen van diagnose tot na de behandeling en anderzijds de ondersteuning en zorg waar de AYA en zijn naaste(n) in elke fase van het traject op kunnen rekenen. De zorgverleners in het ziekenhuis (of meerdere ziekenhuizen) en de thuiszorg werken samen om dit zorgpad automatisch, flexibel en zonder hiaten aan elke AYA en zijn naaste(n) aan te bieden.
- Het AYA-zorgpad is een **generiek zorgpad** (voor alle kankertypes, alle kankerbehandelingen) voor iedereen die een kankerdiagnose tussen de leeftijd van 16 en 35 jaar krijgt en is complementair met medische, pathologie- of behandelingsspecifieke zorgpaden die voor de AYA van toepassing kunnen zijn. Het AYA-zorgpad heeft als doel om de AYA een zo goed mogelijke (fysieke en psychosociale) levenskwaliteit en re-integratie te bieden.

Het zorgpad

Het zorgpad beschrijft stapsgewijs het traject dat een AYA volgt en op welke ondersteuning en zorg de AYA en zijn naaste(n) kunnen rekenen tijdens een aantal **slutelmomenten en -fasen**, zoals:

1. De arts deelt de kankerdiagnose mee aan de AYA.
2. De arts en de AYA beslissen samen over de behandeling.
3. De AYA start met de kankerbehandeling en doorloopt het afgesproken behandeltraject.
4. De AYA komt aan het einde van de kankerbehandeling.
5. Na de kankerbehandeling.

In onderstaande tabel worden voor de verschillende sleutelmomenten en –fasen de **taken van de zorgverleners** om AYA's en hun naasten goed op te vangen en te ondersteunen opgesomd.

Het opzet van het AYA-zorgpad is om op termijn elke AYA dezelfde zorg op maat te bieden, ongeacht waar hij/zij behandeld wordt. Het zorgpad garandeert de AYA:

- tijdens en na de behandeling in het ziekenhuis **een vaste contactpersoon** ('AYA-sleutelfiguur') bij wie de AYA terecht kan met vragen/problemen;
- systematisch aandacht voor zijn/haar **psychosociale noden** in alle fasen van het behandeltraject;
- op elk moment kennis over en toegang tot het **beschikbare AYA-specifieke zorgaanbod en lotgenotencontact** binnen en buiten het ziekenhuis;
- een check of hij/zij **in aanmerking komt voor een klinische trial** in binnen- of buitenland; indien de AYA in aanmerking komt voor zo'n klinische studie worden de voor- en nadelen uitgebreid besproken met de AYA;
- een **sociaal tolk en/of intercultureel bemiddelaar** waar nodig om de AYA (met een andere moedertaal/culturele achtergrond) tijdens consultaties met zorgverleners te ondersteunen;
- een **gesprek met een fertilitesspecialist voor de start van de behandeling** over het mogelijke risico op onvruchtbaarheid ten gevolge van de voorgestelde behandeling en beschikbare vruchtbaarheidsbewarende maatregelen;
- dat de zorgverleners in het ziekenhuis geregeld **overleggen met zorgverleners uit de eerste lijn** (huisarts, thuisverpleegkundige ...) over de situatie van de AYA (voor zover zij de AYA kennen en de AYA dit een meerwaarde vindt);
- **advies op maat over symptomen/neveneffecten/gevolgen** van de (kanker)behandeling op korte en langere termijn;
- voorbereiding op de fase na de behandeling en **planning van verdere nazorg** (indien nodig);
- regelmatig contact het eerste jaar **na de behandeling** om mogelijke noden/problemen die de AYA nog ervaart, te bespreken en te verhelpen.

Het zorgpad richt zich ook naar de **naasten** van de AYA (partner, ouder, broer/zus ...) door:

- hen systematisch te betrekken bij de behandeling en zorg (als de AYA dat ook wil);
- in een apart gesprek hun eigen psychosociale noden te bevragen en ondersteuning te bieden.

Enkele kernbegrippen:

- **AYA:** een jongere tussen 16 en 35 jaar die een kankerdiagnose krijgt;
- **(interdisciplinair) zorgteam:** het reguliere zorgteam dat medische, verpleegkundige en paramedische zorg aan de kankerpatiënt biedt;
- **AYA-team:** het multidisciplinaire team (arts, verpleegkundige, psycholoog, sociaal werker, palliatief zorgverlener, kinesist ...) dat in het ziekenhuis expertise opbouwt over de AYA-doelgroep, instaat voor psychosociale en andere ondersteunende (niet-medische) zorg en/of leden van het zorgteam hierover advies en coaching geeft;
- **AYA-sleutelfiguur:** de zorgverlener die de AYA gedurende zijn traject begeleidt en opvolgt en dus regelmatig face-to-face met de AYA spreekt en zijn noden bevrageet;

- **MOC of Multidisciplinair Consult:** een multidisciplinair overleg in het ziekenhuis met artsen-specialisten en leden van het AYA-team waarin de behandelingsopties worden besproken en een voorstel van behandeling wordt geformuleerd;
- **samenvatting van de behandeling:** document met informatie over de diagnose, behandeling en follow-up van de AYA, mogelijke neveneffecten en late effecten, aandacht voor symptomen die kunnen wijzen op herval, evenals leefstijladvies specifiek voor en op maat van de AYA met de contactgegevens van de betrokken zorgverleners waarop de AYA beroep kan doen bij vragen/zorgen/symptomen;
- **zorgverleners eerste lijn:** de zorgverleners die buiten het ziekenhuis of aan huis zorg bieden zoals de huisarts, thuisverpleegkundige, maatschappelijk werker van ziekenfonds/OCMW, psycholoog/therapeut met een privépraktijk, kinesist, huishoudelijke hulp ...
- **klinische trials:** studies waarin nieuwe veelbelovende behandelingen worden getest die mogelijk een meerwaarde kunnen bieden op vlak van overleving en/of levenskwaliteit van de patiënt.

Overzicht

ROL VAN ZORGTEAM	ROL VAN AYA-TEAM
Diagnose	
<ul style="list-style-type: none"> • jongere wordt doorverwezen naar ziekenhuis door zorgverlener 1^{ste} lijn • onderzoeken in het ziekenhuis • arts-specialist stelt kankerdiagnose op basis van resultaten onderzoeken • 	
Slechnieuwsmededeling	
<p>Arts-specialist:</p> <ul style="list-style-type: none"> • signaleert AYA aan AYA-team • deelt diagnose mee aan AYA én naaste • doet een vervolgesprek met AYA én naaste om de diagnose, behandelingsopties en hun mogelijke gevolgen (op langere termijn) te bespreken <p>Huisarts: AYA gaat op gesprek bij huisarts* voor verdere bespreking van diagnose en behandelingsopties</p>	<p>Lid van AYA-team:</p> <ul style="list-style-type: none"> • is (indien mogelijk) aanwezig bij diagnosemededeling • heeft een eerste gesprek met AYA en be vraagt uitvoerig diens noden** • contacteert betrokken zorgverlener(s) eerste lijn* en bereidt deze voor op ondersteuning van AYA • bespreekt situatie van AYA met AYA-team <p>het AYA-team maakt in overleg met AYA een advies op voor MOC</p>

Planning medische behandeling en zorg

Op het **MOC**:

- bespreking diagnose en behandelopties
- bespreking advies AYA-team
- beoordeling risico op onvruchtbaarheid
- bekijken of AYA in aanmerking komt voor deelname aan een klinische trial

Arts-specialist heeft daarna gesprek met AYA en naaste over voorstel van **MOC** over behandelingsopties

=> doel van gesprek: **gedeelde besluitvorming arts en AYA** over behandeling en zorg

Arts-specialist verwijst ook door naar fertilitesspecialist

Gesprek **fertilitesspecialist** en AYA over risico op onvruchtbaarheid:

- AYA krijgt bedenktijd over eventuele vruchtbaarheidsingreep
- ev. ingreep gaat door voor kankerbehandeling start
- terugkoppeling naar behandelend arts

AYA-sleutelfiguur:

- is indien mogelijk aanwezig op gesprek over behandelingsopties
- bereidt AYA voor op behandeling en plant verdere ondersteunende zorg
- verwijst AYA (indien nodig) door naar andere zorgverleners (psycholoog, sociaal werker ...) of AYA-specifiek zorgaanbod
- bespreekt telefonisch met **zorgverlener eerste lijn*** behandel- en zorgplan

AYA-sleutelfiguur heeft apart gesprek met naaste(n) van AYA en bevaart de noden

Huisarts:

huisarts* bespreekt verder behandel- en zorgplan met AYA

Start en verloop behandeling

Interdisciplinair zorgteam:

- volgt voortgang behandeling op
- biedt patiënteneducatie zodat AYA goed voorbereid is op gevolgen van behandeling
- geeft AYA advies op maat om symptomen/neveneffecten te verzachten/verminderen
- geeft voedings- en bewegingsadvies op maat van AYA

Zorgverleners eerste lijn:

volgen levenskwaliteit en welzijn van AYA op

AYA-sleutelfiguur:

- spreekt regelmatig met AYA, bevaart regelmatig diens noden** op scharniermomenten*** en volgt deze op
- is continu aanspreekbaar voor AYA en naaste(n)
- verwijst door naar andere zorgverleners en AYA-specifiek zorgaanbod
- geeft periodiek feedback aan zorgverlener(s) eerste lijn

Einde behandeling

Interdisciplinair zorgteam:

AYA-sleutelfiguur heeft gesprek met AYA om nazorgfase voor te bereiden met:

- maakt een **samenvatting van de behandeling** op + deelt die met zorgverlener(s) eerste lijn
- bereidt AYA voor op fase na behandeling door advies op maat
- verwijst AYA indien nodig door naar fertilitesspecialist voor counseling over (resterende) vruchtbaarheid

Zorgverlener(s) eerste lijn:

volgen levenskwaliteit en welzijn AYA verder op

- toelichting over samenvatting behandeling
- bevraging van diens noden**
- nazorgplanning in functie van doelstellingen van AYA rond levenskwaliteit en re-integratie; ev. doorverwijzing naar meer gespecialiseerde ondersteuning en zorg

AYA-sleutelfiguur:

bespreekt nazorgplanning met zorgverlener(s) eerste lijn

AYA-sleutelfiguur bereidt AYA voor op fase na behandeling door advies op maat

Na de behandeling

Arts-specialist doet periodieke follow-up gesprekken met AYA

Zorgverlener(s) eerste lijn:

volgen levenskwaliteit en welzijn AYA verder op

AYA-sleutelfiguur neemt opnieuw contact op met AYA voor gesprek om noden** te bevragen:

- na enkele weken tot max. 3 maanden
 - na 6 maanden
 - na 12 maanden
- > daarna jaarlijks nazorgcontact door zorgverlener eerste lijn

AYA kan op elk moment in nazorgfase AYA-sleutelfiguur contacteren en consulteren

Palliatieve fase

Arts-specialist deelt palliatieve diagnose mee aan AYA én naaste(n)

AYA-sleutelfiguur:

- heeft gesprek met AYA en bevrage diens noden**
- maakt levenseinde bespreekbaar en bevrage wensen van AYA rond levenseinde
- bevrage ook de noden van de naaste(n)
- bespreekt situatie AYA met AYA-team

AYA-team maakt op basis van deze bespreking een advies op voor **MOC**

Op het **MOC**:

- bespreking behandelopties
- bespreking advies van AYA-team
- check of AYA in aanmerking komt voor deelname aan een klinische trial

Arts-specialist heeft gesprek met AYA en naaste(n) over behandelingsopties en zorg
=> doel van gesprek: **gedeelde besluitvorming arts en AYA** over behandeling en zorg

Zorgverlener(s) eerste lijn:

Huisarts en palliatieve thuiszorgequipe begeleiden AYA en naasten thuis

AYA-sleutelfiguur:

- bespreekt telefonisch met zorgverlener(s) eerste lijn (nieuw) behandel- en zorgplan
- maakt afspraken met huisarts en palliatief supportteam over verdere opvolging AYA

* in het geval een zorgverlener uit de eerstelijnszorg beschikbaar is en een vertrouwensband met de AYA heeft; in de praktijk heeft een AYA niet altijd al een vaste huisarts of een vertrouwensband met andere zorgverleners in de thuiszorg

** Deze nodenbevraging is een holistisch vraaggesprek gebaseerd op het bio-psychosociaal model dat mogelijke leeftijdsspecifieke problemen op diverse domeinen bespreekt, nl. 1) fysiek welzijn, 2) relaties met familie, vrienden en omgeving, 3) opleiding en werk, 4) financiële situatie, huisvesting en mobiliteit, 5) vrijetijd, 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

*** Naargelang het type kanker en (verschillende) behandeling(en) zijn er minder of meer scharniermomenten in het behandeltraject van een AYA. Het gaat minimaal om volgende momenten: voor de start, in het midden en op het einde van de behandeling wordt er standaard een consult voor nodenbevraging voorzien.