



**Een blauwdruk voor AYA zorg in  
Vlaanderen**

**Katrien Elpers**

**Johan De Munter**

**Hans Neefs**

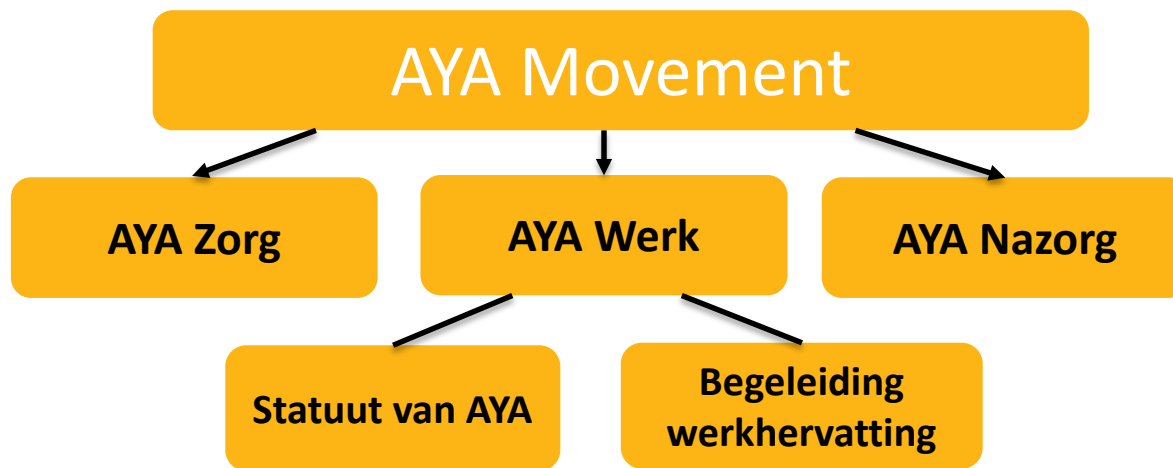
**Werkgroep AYA Zorg**

# AYA Movement in Vlaanderen

○ **AYA Movement (2016)** = samenwerking tussen AYA's, zorgverleners en Kom op tegen Kanker

> meer kwaliteit van zorg

> meer kwaliteit van leven voor AYA's



# WERKGROEP AYA ZORG

## 2016 - voorbereiding

- Focus op gespecialiseerde kankerzorg in ziekenhuizen
- 4 AYAs, 1 mantelzorger, 12 zorgverleners  
2 medewerkers KOTK

## 2017 - 4 vergaderingen

- Verkenning internationale best practices
- Vertaling naar Vlaamse context

## 2018 - 3 vergaderingen

- Concept visietekst AYA zorg in Vlaanderen
- Extra toetsing in 4 ziekenhuizen  
(maart/april 2018)

## Blauwdruk AYA zorg

- Aanbevelingen voor beleid en zorgsector
- Referentiekader voor next steps

# AYA's in Vlaanderen

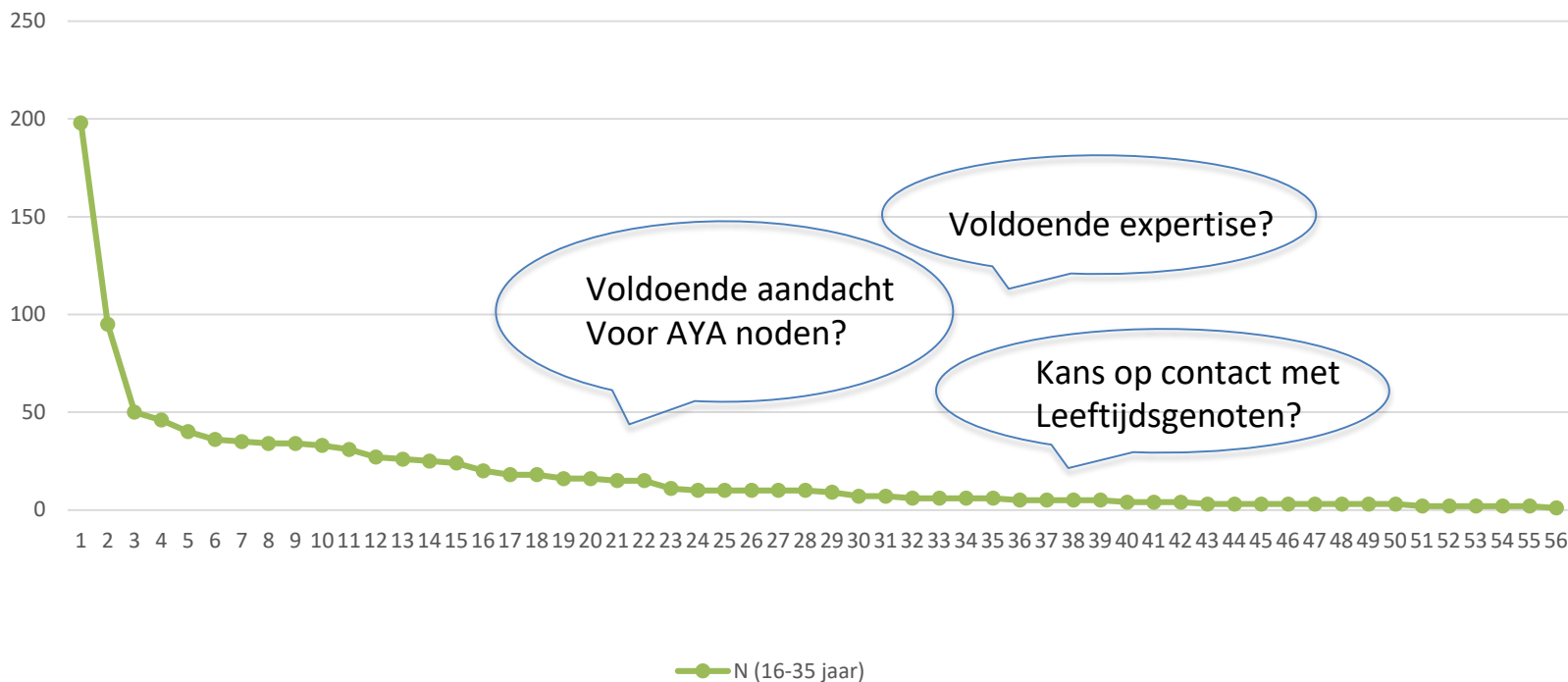
- **AYA's = van 16 jaar tot en met 35 jaar:**
  - behandeling AYA's < 16 jaar in expertisecentra kinderoncologie
  - eens 16 jaar: wat dan? naar een volwassenenafdeling?
- in Vlaanderen **955 kankerdiagnoses bij AYA's** in 2015  
**= 2% van alle kankerpatiënten!**
- **Overleving na 5 jaar is 87,6%** maar voor 8 tumoren duidelijk lager dan bij kinderen met kanker
- een '**zeldzame' doelgroep** op medisch vlak die in zeer **specifieke levensfasen** met kanker worden geconfronteerd en op vlak van levenskwaliteit en psychosociaal welzijn **leeftijdsspecifieke noden/problemen** ervaren

# AYA DIAGNOSES IN 56 ZIEKENHUIZEN (2015)

> 60% van AYA's in 10 ziekenhuizen

> In helft van ziekenhuizen <10 AYA's per jaar

## Aantal AYA diagnoses (16-35 jaar) in 56 Vlaamse ziekenhuizen (2015)



Bron: Belgisch Kankerregister, 2018

# Wat is goede AYA zorg?

**communicatie op maat van AYA**

**aangepaste accommodatie**

**AYA referentiecentrum  
en AYA zorgpad**

**toegang tot klinisch onderzoek**

**ondersteuning  
van naasten**

**transitie van kandoncologie  
naar AYA-afdeling**

**AYA opleiding  
voor zorgverleners**

# Organisatie van AYA zorg

*'Dichtbij als het KAN en in een referentiecentrum als het MOET'*

## AYA referentiecentra

- Voor zeldzame tumoren en complexe behandelingen
- AYA referentieteam en AYA Polikliniek
- Advies aan andere centra
- Toegang tot klinische trials

## Andere behandelingscentra

- Voor frequente behandelingen
- Multidisciplinair AYA team
- Leeftijdsspecifieke zorg voor elke AYA
- Contact met AYA referentiecentrum

> op niveau van ziekenhuisnetwerk!

AYA MOC

MOC



- behandelingsopties?
- door wie?
- welke locatie?

arts en AYA beslissen samen

# Betere toegang tot klinische studies

- Internationale vaststelling: participatie van AYA's aan klinisch onderzoek is bijzonder laag <-> **kinderen met kanker**  
-> **overleving en levenskwaliteit van AYA's verder verbeteren**
- Doel van **AYA MOC** is ook om beschikbare en geschikte lopende klinische trials voor AYA te bespreken
- Nationaal platform voor klinische studies (cfr. kinderoncologie) om **deelname aan internationale studies** verbeteren
- Vlotte procedure voor AYAs om in een klinische studie **in het buitenland** te stappen



# Transitie van kinderoncologie naar AYA afdeling

- Transitie is een **gradueel proces** op maat van AYA en naasten
- **16 jaar is geen strikte grens** maar transfer hangt af van case tot case + in samenspraak met AYA en zijn naasten
- **Nauwe samenwerking** tussen kinderoncologisch team en AYA team door:
  - een transitiewerkgroep (transitiebeleid)
  - multidisciplinair casebespreking

# Een zorgpad op maat van AYA's

- Focus op **autonomie ('normalisering')** en **empowerment** van AYA
- **AYA sleutelfiguur:**
  - loopt mee met AYA doorheen behandelingstraject (= vertrouwenspersoon)
  - detecteert noden op fysiek en psychosociaal vlak
  - toeleiding naar andere zorgverleners (psycholoog, sociaal werker, diëtist, kinesist, seksuoloog, ergotherapeut,...)
  - verantwoordelijk voor transmurale communicatie met zorgverleners 1<sup>ste</sup> lijn
- **Periodieke nodenbevraging op scharniermomenten**

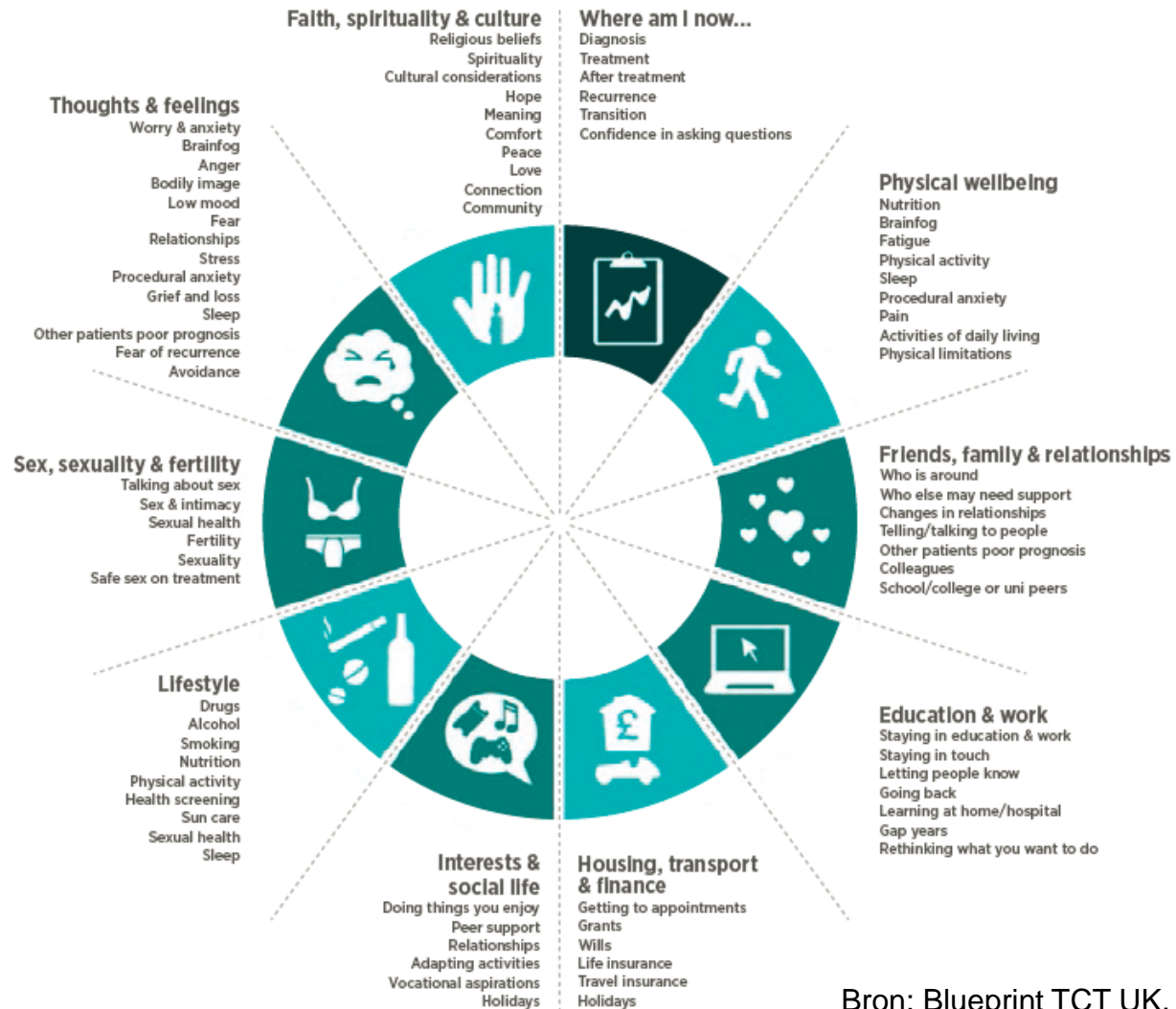
# PERIODIEKE NODENBEVRAGING

**Figure 6.1:** The I.A.M. – Integrated Assessment Mapping

## Summary of domain considerations - example IAM

This is not an exhaustive list, and items may not be relevant to everyone.

Each of the domains are linked to specific areas to consider, either by a young adult, a professional or in a partnership. Each domain is discussed from the overarching 'where I am' in relation to the young adult's specific cancer, their treatment, care plan and prognosis at that time.



# VRUCHTBAARHEID



# Een zorgpad op maat van AYA's

- **Leeftijdsspecifieke** psychosociale ondersteuning
- Wekelijks **interdisciplinair teamoverleg**
- **Moment van diagnose**
  - Op (AYA) MOC wordt vruchtbaarheid besproken -> doorverwijzing naar fertiliteitskliniek
  - Medezeggenschap van AYA over behandeling (gedeelde besluitvorming)
  - Aandacht voor hervatting werk en opleiding
- **Palliatieve zorg:**
  - Sleutelwerker blijft AYA volgen
  - Open communicatie en participatie AYA bij zorgkeuzes

# Een zorgpad op maat van AYA's

## ○ Nazorgfase:

- **Herhaalde info** over neveneffecten tijdens en na behandeling
- **Vorbereiding van AYA** op fase na de behandeling door:
  - Gepland gesprek tussen sleutelfiguur en AYA **op einde van behandeling**
  - **'Survivorship paspoort'**: samenvatting behandeling, mogelijke neven- en late effecten
  - **Nazorgplan**: wat zijn 'doelstellingen' van AYA op vlak van levenskwaliteit en re-integratie?

-> **overleg met 1<sup>ste</sup> lijn**

# Een zorgpad op maat van AYA's

## - **Verdere opvolging** na de behandeling:

- **Nazorgconsult** met sleutelwerker ~ moment 1<sup>ste</sup> nacontrole
- **Minimum jaarlijks** een nazorgconsult; ook op eigen initiatief contact met sleutelwerker of AYA Poli

## - **Info over/doorverwijzing naar bestaande nazorgaanbod:**

- Oncorevalidatie
- Lotgenotencontact (jongerenwerking KOTK, FLAYA,...)
- Vrijwilligersondersteuning (buddywerking KOTK,...)
- ....

# Communicatie op maat van de AYA

- **Autonomie/zelfstandigheid** van AYA erkennen
- Info **aangepast aan leefwereld** jongere
- **Bereikbare zorgverleners**
- **Respect voor privacy** van jongere
- **Open communicatie** over therapieontrouw, risicogedrag, levenseinde,...
- **Proactieve aandacht** voor vruchtbaarheid, seksuele problemen, school- en werkhervatting, leven buiten ziekenhuis,...
- **Eigen grenzen** als zorgverlener bewaken



# Ondersteuning van naasten

- **Participatie van naasten** in behandelingstraject (na akkoord van AYA)
- Noden mantelzorgers **detecteren en opvangen/doorverwijzen**
- **Apart gesprek** met mantelzorgers over hun eigen noden
- Vaardigheden om met **mogelijke spanningen** tussen AYA en ouders, partner,... om te gaan
- **Psychosociale ondersteuning** ook voor naasten
- **Vorbereiding mantelzorgers** op zorg in thuissituatie

# VERVELING



*een*

gewoon omdat ik me verveel.

# Aangepaste accommodatie voor AYA's

> Normale leven van AYA zoveel mogelijk laten doorgaan

- Mogelijkheid voor AYA om **kamer te personaliseren**
- **Keuze voor 1 of 2-persoonskamer** (ev. dichtbij andere AYA)
- **Privacy** van AYA staat centraal
- **Gemeenschappelijke ontmoetingsruimte** met recreatie, toegang tot internet is van hoge kwaliteit (gaming, films,...)
- Bezoekuren, uren eten en slapen zijn **flexibel**
- Mogelijk voor naasten om te **blijven slapen**
- Faciliteiten en lotgenotencontact ook beschikbaar voor **ambulante patiënten**

# Opleiding en navorming van zorgverleners

- AYA zorg eerder in navorming dan in basisopleiding zorgverleners?
  - Navorming:
    - **Basiskennis en –vaardigheden** voor alle zorgverleners die AYA zien (symposia, intervisie,...)
    - **Gespecialiseerde kennis en vaardigheden** voor zorgverleners (bv. AYA sleutelfiguren) die frequent met AYA werken
- => **interprofessionele navorming met accreditatie en permanente vorming nodig**

# Conclusies en aanbevelingen

- AYA zijn een **kleine maar aparte doelgroep** op medisch en psychosociaal vlak
  - Er is **concentratie van expertise** nodig: 1) in AYA referentiecentra en 2) op niveau van ziekenhuisnetwerk
  - **Aanbevelingen:**
    - oprichting en financiering van **AYA referentiecentra** (naar analogie met kinderoncologie)
    - introductie van **specifiek AYA MOC** met medische, verpleegkundige en psychosociale expertise
- <-> **bestaande nomenclatuur 'bijkomend MOC'**

# Conclusies en aanbevelingen

- introductie van **AYA zorgpad** op ziekenhuisnetwerkniveau
- Nationaal AYA platform voor **klinische studies**
- **AYA navorming** met accreditatie en permanente vorming nodig

Er wordt al werk van AYA zorg gemaakt!  
bv. in UZ Gent en Imelda Ziekenhuis