

DE BELEVING EN NODEN VAN DE ADOLESCENT EN JONGVOLWASSENE MET KANKER EN HUN MANTELZORGER.

EEN KWALITATIEF ONDERZOEK EN DE ONTWIKKELING VAN EEN JONGERENBOX

Onderzoeksgroep: Nathalie Belpame, Elsie Decoene, Marijke Quaghebeur, Stien Vandierendonck, Karin Smet, Let Dillen, Anneleen Raes, Frauke De Ketelbutter, Ingrid Jacobs en Sofie Verhaeghe



DANKWOORD

Alvorens de resultaten voor te stellen van dit onderzoek, willen wij heel oprecht de patiënten en hun mantelzorgers bedanken voor hun medewerking. Het onderzoek is gebaseerd op interviews met hen en een literatuurstudie. Zonder hun deelname kon dit rapport niet tot stand komen. Zij waren bereid ons te laten meevolgen in hun leefwereld, beleving en hun noden. We hadden het voorrecht getuige te zijn bij deze soms emotionele momenten.

Daarnaast willen we ook de zorgverleners bedanken voor de ondersteuning bij een vlotte rekrutering van de patiënten en hun mantelzorgers. Ook de begeleidingscommissie met ondermeer praktische tips vanuit het werkveld, waren verrijkend. Ook dank aan de afdeling verplegingswetenschappen van UGent voor de methodologische ondersteuning. Tenslotte nog een woord van dank aan alle artsen, verpleegkundigen en psychologen van het oncologisch centrum, medische oncologie, van de afdeling pediatrie oncologie/hematologie en stamceltransplantatie, afdeling hematologie en stamceltransplantatie en de afdeling orthopedie.

Dit onderzoek was echter niet mogelijk geweest zonder de financiële steun van Kom op tegen kanker, de Vlaamse Liga tegen Kanker. Dankzij dit belangrijk duwtje in de rug hebben we een schat aan informatie waar we als zorgverlener mee aan de slag kunnen gaan.

INHOUDSTAFEL

1	Inleiding.....	5
2	Projectverloop.....	7
3	Literatuurstudie.....	10
4	Methodologie.....	10
4.1	Inleiding.....	10
4.2	Datacollectie.....	10
4.2.1	Rekrutering AYA's.....	10
4.2.2	Rekrutering mantelzorgers.....	14
4.3	Data-analyse.....	16
4.4	Kwaliteit van het onderzoek.....	17
4.4.1	Validiteit van de data.....	17
4.4.2	Discussie.....	17
4.4.3	Ethische aspecten.....	18
5	Resultaten.....	18
5.1	Analyse van de AYA's met kanker.....	18
5.1.1	Betekenis van ziekte.....	19
5.1.1.1	Kanker behoort niet tot de leefwereld van de AYA.....	19
5.1.1.2	Kanker gaat voorbij.....	19
5.1.1.3	Positief doorheen kanker.....	20
5.1.1.4	De AYA als centrale regisseur.....	21
5.1.2	Conceptuele elementen.....	24
5.1.2.1	"Identiteit".....	24
5.1.2.2	"Normaal leven".....	26
5.1.2.3	Relatie tussen "identiteit" en "normaal leven".....	28
5.1.3	Het traject van de AYA.....	35
5.1.3.1	Kanker bevriest het leven van de AYA.....	35
5.1.3.2	Het normale leven aanhouden is moeilijk.....	36
5.1.3.3	Kanker heeft het leven van de AYA voorgoed veranderd.....	38
5.2	Analyse mantelzorgers.....	40
5.2.1	Mijn kind heeft kanker.....	40
5.2.1.1	De eerste emoties en eerste zorg.....	40
5.2.1.2	Genezing staat centraal.....	42
5.2.2	Mijn kind en ik.....	42
5.2.2.1	Onvoorwaardelijkheid.....	42

5.2.2.2	Betrek me bij de zorg	43
5.2.2.3	Een andere kijk	45
5.2.2.4	Een positieve ingesteldheid als opdracht.....	45
5.2.2.5	Balans waken - loslaten	47
5.2.2.6	De kracht van de AYA	48
5.2.2.7	Terugblikken op de kanker	48
5.2.3	De ander en ik.....	49
5.2.3.1	Brussen	49
5.2.3.2	Andere familieleden	50
5.2.3.3	De andere ouder.....	50
5.2.3.4	Collega's	51
5.2.3.5	Lotgenoten	52
5.2.4	Mijn emoties en ik	52
5.2.4.1	Eigen verwerking	52
5.3	Nood aan begrip van de AYA	53
5.3.1	Proces	54
6	Aanbevelingen.....	55
6.1	Aanbevelingen per fase	55
6.1.1	Kanker beviest het leven van de AYA.....	55
6.1.1.1	Bij de diagnosemededeling gaat veel aan de AYA voorbij	55
6.1.1.2	De meeste AYA's hebben een positieve ingesteldheid	56
6.1.1.3	AYA's starten hun zoektocht vaak op het internet	56
6.1.1.4	Uiterlijke veranderingen ten gevolge van kanker zijn voor de AYA erg ingrijpend..	56
6.1.1.5	De AYA is niet graag alleen in het ziekenhuis.....	56
6.1.2	Het normale leven aanhouden is moeilijk.....	57
6.1.2.1	Wat de AYA niet met zijn omgeving bespreekt.....	57
6.1.2.2	Wat vindt de AYA belangrijk in de communicatie?	57
6.1.2.3	De AYA is de regisseur	57
6.1.2.4	De AYA voelt zich soms schuldig ten aanzien van zijn omgeving.....	57
6.1.2.5	De AYA heeft het moeilijk met het verlies van zijn zelfstandigheid.....	58
6.1.2.6	Kanker heeft een impact op de relaties van AYA's	58
6.1.3	Kanker heeft het leven van de AYA voorgoed veranderd	58
6.2	Aanbevelingen voor zorg op maat.....	59
6.3	Aanbevelingen voor de verschillende zorgverleners.....	60
6.3.1	De arts.....	60
6.3.2	De verpleegkundige.....	61
6.3.3	De psycholoog	62

6.3.4	De sociaal werker	63
6.4	Aanbevelingen op basis van de literatuurstudie m.b.t. de zorg voor de AYA met kanker	63
6.5	Aanbevelingen uit de analyse van de mantelzorgers	65
6.5.1	Informatie	65
6.5.2	Het belang van een behandelingsplan	65
6.5.3	Luister wat mantelzorgers nodig vinden, maar met regie voor de AYA,.....	66
6.5.4	Zorgverlener als bemiddelaar.....	66
6.5.5	Meeste mantelzorgers hebben een positieve ingesteldheid	66
6.5.6	Ondersteun de ouders in het waken en loslaten van AYA	66
6.5.7	Zaken bespreekbaar maken	67
6.5.8	Mantelzorger voelt zich soms schuldig ten aanzien van haar omgeving	67
6.5.8.1	T.a.v. brussen.....	67
6.5.8.2	T.a.v. de andere ouder	67
6.5.8.3	T.a.v. vrienden.....	67
6.5.8.4	Tav lotgenoten	68
7	Discussie	68
7.1	Sterktes en zwaktes van het onderzoek	68
7.2	Discussie m.b.t. de analyse van de AYA's	69
7.3	Aanbevelingen voor verder onderzoek	69
8	Conclusie	70
9	Bijlagen	74
9.1	Bijlage 1: Literatuurstudie.....	74
9.2	Bijlage 2 : Informed Consent/toestemmingsformulier.....	129
9.3	Bijlage 3: Overzicht interne en externe instanties.....	137
9.4	Bijlage 4: Voorstelling van de jongerenbox	143

1 Inleiding

Het organiseren van patiëntgerichte zorg vertrekt vanuit de specifieke noden en behoeften van de patiënten zelf. Hun verhaal staat centraal. Vanuit dit idee werd er een kwalitatief onderzoek uitgevoerd bij adolescenten en jongvolwassenen met kanker en hun mantelzorgers. Het peilen naar hun noden en beleving was de centrale onderzoeksvraag.

Internationaal onderzoek geeft aan dat AYA's met kanker geconfronteerd worden met unieke uitdagingen. Enerzijds heeft dit te maken met de kankerbehandeling maar daarnaast gaat deze kankerbehandeling samen met de ontwikkelingseigen taken van deze leeftijdperiode. In het literatuuroverzicht wordt uitgebreid ingegaan wat hun specifieke behoeften en noden zijn. Niet enkel voor de AYA, maar ook voor zijn omgeving zorgt de diagnose van kanker voor grote bekommernis en stress. Vandaar dat naast de AYA, ook wordt nagegaan wat de noden en beleving is van diens 'mantelzorger'.

Het aantal adolescenten en jongvolwassenen (afgekort als AYA) met kanker neemt jaarlijks toe. Nationale cijfers voor deze doelgroep kunnen worden opgevraagd via het Nationaal Kankerregister <http://www.kankerregister.org/>.

In dit onderzoeksrapport wordt de term "AYA"¹ gebruikt. Hiermee worden adolescenten en jongvolwassenen met kanker bedoeld, tussen de 15 en 25 jaar, zowel mannen als vrouwen. De mantelzorger is de persoon die de meeste zorg voor de AYA op zich neemt; het betreft hier in alle gevallen één van de ouders van de AYA. Voornamelijk de moeders van de AYA's werden geïnterviewd.

Het rapport van dit onderzoek is als volgt opgebouwd. Het projectverloop schetst de aanpak van het onderzoek. Dit onderzoek heeft als doel het verwerven van een grondig inzicht in de beleving van de AYA met kanker en zijn mantelzorger. In de methodologie wordt beschreven hoe de AYA's en hun mantelzorger gerekruteerd worden en op welke manier deze bevraagd worden. Bij de resultaten komen de ervaringen van 23 geïnterviewde AYA's en 20 mantelzorgers aan bod. Op basis van de onderzoeksbevindingen vanuit de interviews kunnen twee delen onderscheiden worden. Een eerste deel omvat de ervaringen, noden en behoeften van de AYA zelf. In een tweede deel worden de

¹ Afkomstig van de term adult en young adult .

noden en behoeften van mantelzorgers in kaart gebracht. Deze ervaringen worden uitgebreid besproken en toegelicht met bijhorende citaten vanuit de interviews.

Vanuit het verhaal van de AYA en hun mantelzorger worden aanbevelingen voor de praktijk beschreven die de mogelijkheid moeten bieden aan iedere instelling om vanuit deze kennis de zorg voor deze patiëntengroep te optimaliseren. Het geheel wordt afgerond met een discussie.

Vanuit de resultaten en vanuit de literatuurstudie werd een jongerenbox ontwikkeld, een AYA-specifieke tool met allerhande op maat gerichte werkinstrumenten. De noodzaak werd ingezien om op basis van het verhaal van de AYA een concreet instrument voor de AYA, voor zijn omgeving en voor het werkveld aan te bieden. Zo kunnen de jongeren naast het lezen van de onderzoeksresultaten, een jongerenbox ontvangen van het multidisciplinair team. Deze box kan hen concrete handvaten aanbieden om tegemoet te komen aan hun behoeften en noden om de zorg te kunnen optimaliseren. Het is de bedoeling dat aan de hand van de jongerenbox (met ondermeer brochure, postkaarten, woordenstickers en andere zaken) de AYA dit kan gebruiken om te communiceren met zijn omgeving en met het professioneel zorgteam.

2 Projectverloop

In 2009 werd een aanvraag ingediend bij het centraal Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Gent. Het kwalitatief onderzoek bij AYA's met kanker en hun mantelzorger werd door het Ethisch Comité goedgekeurd en na ondertekening van alle betrokken partijen werd de aanvraag definitief bij het VLK binnen gebracht. Dit betekende de eigenlijke start van het onderzoek in november 2009.

De projectmedewerkers startten met een literatuurstudie en een eerste raamwerk werd opgemaakt. Deze vormde de basis voor het continu verzamelen en verwerken van wetenschappelijke onderzoeksgegevens als input bij het gehele verdere verloop van het onderzoeksproject.

Bij de start werd met de betrokken projectmedewerkers en –verantwoordelijken rond de tafel gezeten om de uiteindelijke richting van het kwalitatief onderzoek te bepalen. Aangezien het afnemen van diepte-interviews prioritair was binnen dit onderzoek, werden zorgverleners van verschillende afdelingen aangesproken om patiënten te informeren over het onderzoek en vervolgens te rekruteren. Van de AYA's die wensten deel te nemen werd eenmalig een interview afgenomen. Deze eerste interviews werden door alle projectmedewerkers grondig geanalyseerd. Bovendien werd deze analyse ook methodologisch ondersteund vanuit de vakgroep verpleegwetenschappen, met name door prof. Dr. S. Verhaeghe. Het grondig coderen en analyseren was een tijdrovende verwerking van de data maar een uiterst noodzakelijk onderdeel van dit onderzoek. Het gebruik van onderzoekerstriangulatie zorgde voor een stapsgewijze analyse waarbij de volgende interviews pas gericht werden voorbereid, eenmaal de data uit de voorgaande interviews voldoende werden beheerst. Deze manier van werken garandeert de validiteit van de data en werd verder gezet totdat uiteindelijk theoretische saturatie werd bereikt.

Naast de periodieke overlegmomenten met de betrokken projectmedewerkers werden ook andere overlegmomenten structureel ingepland. Wekelijks vond een overleg plaats tussen de projectmedewerkers en betrokken zorgverleners waarop telkens een stand van zaken werd toegelicht. Door deze continue briefing werd het onderzoek van dichtbij opgevolgd en meteen bijgestuurd daar waar nodig. Tevens coördineerden de projectmedewerkers van bij de start een trimestriële begeleidingscommissie. Dit kernteam bestond uit betrokken zorgverleners van verschillende disciplines, binnen en buiten het ziekenhuis (artsen, verpleegkundigen, oncopsychologen, sociaal werkers, verantwoordelijke van de jongerendienst VLK, ...). Zij vormden het aanspreekpunt en klankbord voor de projectmedewerkers en gaven feedback op het verloop van het onderzoek. Deze begeleidingscommissie werd opgevat als een forum waar de stand van zaken toegelicht en opgevolgd werd maar waar ook tips en aanvullingen konden worden meegegeven. Ze

vormde de centrale aansturing vanuit het werkveld en bevorderde het netwerken intra- en extramuraal.

Voor een grondige analyse van de huidige situatie van de zorg voor AYA's met kanker werden gedurende het project meerdere overlegmomenten gepland met relevante interne en externe actoren en instanties. Er werd intern rond de tafel gezeten met artsen, verpleegkundigen, sociaal werkers, psychologen, medewerkers van Koester, een ontwikkelaar van zorgpaden en een diabeteseducator. Extern werd de situatie in kaart gebracht door contact met de VLK, Bednet, Hogeschool Gent, CLB, JAC, GTB, de Kankertelefoon, verschillende thuiszorgdiensten, mutualiteiten, huisartsen en andere universitaire ziekenhuizen in België, Nederland, Groot-Brittannië en Australië.

Terzelfdertijd namen de projectmedewerkers deel aan enkele vormingen die het uitvoeren van het kwalitatief onderzoek ten goede kwamen, zoals het beheersen van het computerprogramma NVIVO (een software programma om kwalitatieve data te coderen en te beheren) en het gebruik van Reference Manager (een programma om het literatuuronderzoek te ondersteunen). Eveneens werd tijd genomen voor een gerichte bijscholing in relevante topics met betrekking tot het onderzoeksthema. In eigen land werd een lezing van een expert in het ontwikkelen van zorgpaden bijgewoond en in Eindhoven ging een expertmeeting van TransitieNet door. Op basis van deze bevindingen kon ook de literatuur verder op punt gesteld worden.

Zoals aangegeven in het tussentijds verslag werd gedurende het verloop van het project besloten om de initiële onderzoeksvraag te wijzigen. Dit gebeurde op basis van volgende bevindingen van het onderzoeksteam. Al snel werd het duidelijk dat de literatuurgegevens omtrent onze onderzoeksvraag heel schaars waren. Bij het opzet van het onderzoek leefde het vermoeden dat bij AYA's min of meer dezelfde processen te vinden zouden zijn als bij volwassenen met kanker. Uit de analyse bleek echter dat de beleving van AYA's zich onderscheidt in enkele specifieke thema's. Beide vaststellingen resulteerden in een andere focus van het onderzoek. Daar waar initieel werd vooropgesteld om een zorgpad voor deze groep te ontwikkelen, realiseerden de projectmedewerkers dat het belangrijker was om allereerst grondig inzicht te verwerven in het perspectief van de AYA en zijn mantelzorger. Anders was het risico te groot dat een zorgpad zou ontwikkeld worden dat onvoldoende afgestemd zou blijken op de ervaringen, noden en behoeften van de AYA's zelf. Bijgevolg werd de klemtoon in het onderzoek verlegd naar het verwerven van een grondig inzicht in de beleving van de AYA met kanker en zijn mantelzorger. Vanuit deze kennis kan iedere instelling hun zorg optimaliseren in functie van de noden van deze specifieke doelgroep.

Dat de behoefte aan kennis omtrent deze doelgroep ook internationaal groot is, mocht blijken uit de interesse van internationale congressen waarop de projectmedewerkers werden uitgenodigd. Mondelinge en posterpresentaties werden gegeven op het EMSOS, CA-PRI, ECCO, CHI en Teenage Cancer Trust congres. Deze deelnames boden een uitstekende gelegenheid om verder na te gaan wat er in het huidige zorgaanbod leeft en gaven de medewerkers de kans om verder te netwerken.

Bij de afronding van het project werden de onderzoeksresultaten verspreid en dit op verschillende manieren, nl. door middel van vormingsinitiatieven, posters, en vooral door de ontwikkeling van de jongerenbox. Belangrijk was dat deze op maat van de AYA's ontwikkeld werd. Talrijke brainstormsessies en overlegmomenten werden gepland met verschillende zorgverleners, van zowel de pediatrie afdeling als van de volwassen afdelingen. De voorlopige versie van de jongerenbox werd voor feedback voorgelegd aan enkele AYA's zelf. Op het jongerenweekend van het UZ Gent maakten een groep AYA's teksten, foto's en tekeningen waarvan sommige ook als illustratie in de box werden opgenomen.

De projectmedewerkers zijn ervan overtuigd dat deze jongerenbox een meerwaarde kan zijn in de ontwikkeling van een patiëntgericht zorgpad voor de AYA met kanker. Binnen elke instelling kan deze jongerenbox door het multidisciplinair team worden gebruikt om tegemoet te komen aan de specifieke behoeften en noden van AYA's met kanker. De box, die vooral hun beleving in het daglicht stelt, kan een hefboom zijn tot de ontwikkeling van een gemeenschappelijke visie over een kwaliteitsvolle zorg voor deze patiëntengroep binnen het multidisciplinair team.

Tenslotte is het van belang om ook in deze beknopte weergave van het projectverloop stil te staan bij de toekomst. Uit dit onderzoek is immers gebleken dat de kwetsbare patiëntengroep van de AYA's niet enkel kennis over hun ervaringen, noden en behoeften verdient. Belangrijker is om vanuit dit inzicht ook daadwerkelijk de zorg aan te pakken, en dit op een multidisciplinaire en multicentrische manier. De noodzaak aan gerichte interventies voor deze doelgroep werd in dit project blootgelegd. De wens leeft dan ook om deze verder te ontwikkelen in een vervolgproject, waarbij de nadruk zal worden gelegd op een multicentrisch implementatietraject. Alvast op één interventie kan dieper worden ingegaan, nl. de verdere implementatie en evaluatie van de jongerenbox. Hierbij kan tevens worden gewerkt aan het online verspreiden van de inhoud hiervan gezien nieuwe media een wezenlijk deel uitmaken van de leefwereld van de AYA. Maar ook de doelgroep kan in vervolgonderzoek worden uitgebreid. Weinig is geweten over de ervaringen van vaders, brussen, partners, vrienden van AYA's. Ook de specifieke behoeften en noden van AYA's in een palliatieve situatie kunnen onderwerp zijn van toekomstig onderzoek.

3 Literatuurstudie

Een uitgebreide literatuurstudie² wordt beschreven in bijlage 1.

4 Methodologie

4.1 Inleiding

De belangrijkste doelstelling van dit onderzoek is het exploreren van de beleving van de AYA met kanker en van zijn mantelzorger. Om inzicht te krijgen in beide perspectieven, werd er als hoofdmethodiek geopteerd voor een kwalitatief onderzoek gebaseerd op de principes van de Grounded Theory³. Volgens deze benadering kan het aantal participanten niet op voorhand worden bepaald maar rekruteert men totdat theoretische saturatie wordt bereikt.

Bij de AYA's werd theoretische saturatie bereikt na 23 interviews.

Bij de mantelzorgers werden in totaal 20 interviews afgenomen maar saturatie werd bij deze groep nog onvoldoende behaald. Het ontbrekende thema is ondermeer: de mantelzorger binnen hun netwerk (partner, relatie met andere kinderen, professioneel leven en lotgenoten). Het verhaal m.b.t. de betekenis van de ziekte van hun kind werd in de interviews duidelijk bevraagd.

4.2 Datacollectie

4.2.1 Rekrutering AYA's

Inclusiecriteria voor de AYA-participanten waren: man of vrouw, tussen 15 en 25 jaar, waarbij een maligne kanker werd vastgesteld aan de leeftijd van 15 jaar of ouder. Indien de AYA reeds in follow-up zit, mag dit niet langer dan 5 jaar zijn.

Exclusie van AYA's in een palliatief stadium, allochtonen of AYA's die het Nederlands niet als moedertaal hebben.

De AYA-participanten werden in het UZ Gent gerekruteerd op vier verschillende afdelingen: Pediatrie, Medisch Oncologie, Hematologie en Orthopedie.

² In dit onderzoek werd eveneens een literatuurstudie gevoerd en het aanbod van zorginitiatieven in kaart gebracht. (Zie bijlage 1)

³ Glaser B. en Strauss A., 1967. The discovery of Grounded Theory. Aldine.Chicago.

Binnen het multidisciplinair team werd per afdeling een aanspreekpunt aangesteld, verantwoordelijk voor de rekrutering. Deze aanspreekpunten benaderden (mogelijks telefonisch) alle AYA's op hun afdeling die aan bovenstaande inclusiecriteria voldeden, met de vraag of er eventueel iemand mocht langskomen om het onderzoek voor te stellen. Het was een bewuste keuze om de introductie altijd door één van de onderzoekers zelf te laten gebeuren. Hiermee werd gegarandeerd dat elke aangesproken AYA een gelijke introductie van het onderzoek kreeg. Bij akkoord van de AYA, nam één van de onderzoekers contact met de AYA op (telefonisch of in het ziekenhuis) en werd het onderzoek grondig uitgelegd. Indien mogelijk werd een informatiebrief meegegeven. Elke AYA kreeg enige bedenktijd aangeboden. Met diegenen die op dat moment reeds met het onderzoek instemden, werd meteen een moment afgesproken waarop het interview zou plaatsvinden. Met de overigen werd afgesproken dat op een later tijdstip opnieuw contact zou worden opgenomen.

De AYA mocht het tijdstip en de locatie van het interview bepalen.

Bij 10 AYA's vond het interview thuis plaats, bij 12 AYA's ging het in het ziekenhuis door, op de kamer of in een aparte gespreksruimte. 1 AYA koos ervoor om het interview te laten doorgaan in een lokaal op zijn hogeschool.

De studie werd goedgekeurd door het Ethisch Comité (ref.nr.: 2009/241).

Het toestemmingsformulier of Informed Consent⁴ werd gedateerd en getekend door de AYA bij de afname van het interview. Een kopie werd eveneens door de interviewer getekend en aan de AYA overhandigd. Als de AYA minderjarig was, werd het Informed Consent eveneens door één van de ouders of de wettelijke voogd getekend.

In het Informed Consent vroegen de onderzoekers schriftelijke toestemming aan de AYA (en eventueel aan diens ouders of voogd) om zijn medisch patiëntendossier in te kijken. De onderzoekers verkozen om vóór het interview het dossier niet te raadplegen. Het gebrek aan voorkennis stelde de interviewer immers beter in staat om op een objectieve en open manier te interviewen. Bovendien werd in geen enkele fase van het onderzoek een grondige dossieranalyse uitgevoerd. Het dossier werd slechts in enkele gevallen geraadpleegd om feitelijke gegevens zoals tijdstip van diagnosestelling of exacte leeftijd te bepalen.

Alle interviews waren semigestructureerd. Er werd gebruik gemaakt van een topiclijst die doorheen de data-analyse veranderde.

⁴ Zie bijlage 2

De interviews hadden een gemiddelde duurtijd van 65 min (Range: 19'58" – 2°57'00") In totaal werd 1495 min aan interviewtijd op band opgenomen.

De interviews werden afgenomen door 3 onderzoekers, met elk een verschillende achtergrond, nl. psychologie, verpleegkunde en sociaal werk. Zij waren allen vrouwelijk en midden twintigers. Alle interviews werden digitaal opgenomen en uitgetypt door interim-krachten onder contract. Deze studenten verklaarden schriftelijk de privacy en anonimiteit van de participanten ten allen tijde te waarborgen.

Aangezien heterogeniteit in de groep van participanten werd nagestreefd, werd de sampling gebaseerd op situationele diversiteit (geslacht, leeftijd, tijdstip diagnose, afdeling, moment in traject en beroepsstatus). Verder in het onderzoek werd de sampling gebaseerd op de resultaten van de analyse.

68 AYA's werden in het totaal door de aanspreekpunten gerekruteerd.

Hiervan:

- konden 13 AYA's omwille van de inclusiecriteria niet deelnemen
- weigerden 10 AYA's deel te nemen
- werden 16 AYA's niet geïnterviewd, o.a. door selectie van de onderzoekers
- werden 6 AYA's geïnterviewd maar deze interviews bleken naderhand ongeldig
- hadden 23 AYA's een geldige deelname

Uiteindelijk werd de data uit 23 geldige interviews geanalyseerd.

TABEL1 :: DATA AYA'S UIT 23 GELDIGE INTERVIEWS

kenmerk AYA		aantal	percentage
leeftijd	17	1	4%
	18	3	13%
	19	5	22%
	20	3	13%
	21	2	9%
	22	3	13%
	23	2	9%
	25	3	13%
geslacht	Meisje	14	61%
	Jongen	9	39%
partner	vrouw geen partner	5	22%
	vrouw wel partner	9	39%
	man geen partner	5	22%
	man wel partner	4	17%
opleiding/werk	Middelbaar	5	22%
	Hogeschool	5	22%
	Universiteit	4	17%
	Werk	6	26%
	Werkloos	3	13%
diagnose	AML	4	17%
	Baarmoederhalskanker	1	4%
	Borstkanker	1	4%
	CML	1	4%
	Ewingsarcoom	2	9%
	Hersentumor	1	4%
	Hodgkin	3	13%
	Lymfoom	1	4%
	Non-Hodgkin	3	13%
	Osteosarcoom	4	17%
	Synoviasarcoom	1	4%
	Testiskanker	1	4%
diagnose in jaar	2005	1	4%
	2006	5	22%
	2007	3	13%
	2008	3	13%
	2009	4	17%
	2010	6	26%
	2011	1	4%
behandelingsfase	Behandelingsfase	8	35%
	follow-up	13	57%
	na diagnose	2	9%

4.2.2 Rekrutering mantelzorgers

Bij de toelichting van het onderzoek werd elke AYA gevraagd zijn mantelzorger aan te duiden. De mantelzorger werd gedefinieerd als diegene, in de omgeving van de AYA, die het meest de zorg voor de AYA op zich neemt. In alle gevallen bleek dit één van de ouders te zijn.

Vervolgens vroeg de onderzoeker aan de AYA of zijn mantelzorger mocht worden gecontacteerd om deel te nemen aan het onderzoek. Hierbij werd aangegeven dat er geen informatie uit het interview met de AYA zou worden meegedeeld aan de mantelzorger.

Als de mantelzorger, na toelichting van het onderzoek en met akkoord van de AYA, instemde met het interview, werd datum en plaats van het interview vastgelegd. De mantelzorger was vrij om de locatie en het tijdstip te kiezen. Bij 10 mantelzorgers vond het interview thuis plaats, bij 10 mantelzorgers werd het interview in het ziekenhuis afgenomen.

4 AYA's namen zelf niet deel aan het onderzoek maar gaven hun mantelzorger(s) wel de toestemming om mee te doen. Net als bij de AYA's dienden de mantelzorgers een Informed Consent te tekenen. Alle interviews waren semigestructureerd. Er werd gebruik gemaakt van een topiclijst die doorheen de data-analyse veranderde. De interviews hadden een gemiddelde duurtijd van 61 min. 75 mantelzorgers werden door de AYA's aangeduid.

Hiervan:

- konden 13 mantelzorgers omwille van de inclusiecriteria voor de AYA's niet deelnemen
- werden 5 mantelzorgers op vraag (van AYA) niet bij het onderzoek betrokken
- weigerden 16 mantelzorgers deel te nemen
- werden 17 mantelzorgers niet geïnterviewd, o.a. door selectie van de onderzoekers
- werden 4 mantelzorgers geïnterviewd maar deze interviews bleken naderhand ongeldig
- hadden 20 mantelzorgers een geldige deelname

Uiteindelijk werd de data uit 20 geldige interviews geanalyseerd. Dit waren 20 mantelzorgers van 18 AYA's, bij 2 AYA's werden zowel de vader als de moeder geïnterviewd.

Aangezien er mantelzorgers werden geïnterviewd waarvan de AYA zelf niet aan het onderzoek deelnam, verschillen de volgende variabelen met de bovenstaande. De kenmerken van de AYA's die immers zelf deelnamen aan het onderzoek zijn niet gelijk aan de kenmerken van die AYA's waarvan enkel de mantelzorger werd geïnterviewd.

TABEL 2 : DATA MANTELZORGERS UIT 20 GELDIGE INTERVIEWS

kenmerken mantelzorgers		aantal	percentage
geslacht mantelzorger	man	2	10%
	vrouw	18	90%
relatie mantelzorger	gescheiden	2	10%
	met partner	16	80%
	alleenstaand	2	10%
aantal kinderen	2	15	75%
	3	5	25%
blijven werken	aangepast werk	5	25%
	ja	6	30%
	nee	2	10%
	werkte niet bij aanvang	6	30%
	onbekend	1	5%
leeftijd AYA	15	2	10%
	17	1	5%
	18	3	15%
	19	4	20%
	20	2	10%
	21	4	20%
	22	1	5%
	23	2	10%
25	1	5%	
geslacht AYA	vrouw	10	50%
	man	10	50%
school/werk AYA	middelbaar	6	30%
	hogeschool	4	20%
	universiteit	4	20%
	werk	3	15%
	werkloos	1	5%
diagnose in jaar	2005	1	5%
	2006	5	25%
	2007	2	10%
	2008	1	5%
	2009	5	25%
	2010	4	20%
	2011	2	10%
afdeling AYA	gynaecologie	1	5%
	hematologie	7	35%
	med. onco	4	20%
	orthopedie	3	15%
	pediatrie	9	45%
	urologie	1	5%

4.3 Data-analyse

De interviews waren semigestructureerd. De eerste interviews werden opgebouwd rond wat de AYA zelf als gespreksonderwerp inbracht. De interviewer ging hier verder op in en stelde de AYA vragen ter verdieping. Na elk interview noteerde de interviewer kort welke indruk hij aan het interview had overgehouden, welke omgevingsfactoren aanwezig waren, enz.

Het interview werd vervolgens uitgetypt, nagelezen en herbeluisterd door de interviewer om het verhaal van de AYA in zijn volledigheid op te nemen. Daarna werd regel per regel doorgenomen en stukken of fragmenten tekst gecodeerd. Deze codes werden door de onderzoeker zelf samengesteld waarbij elke code duidelijk gedefinieerd en besproken werd met de andere onderzoekers. Dit om te vermijden dat codes door de andere onderzoekers verkeerd geïnterpreteerd of gebruikt zouden worden. Sommige fragmenten kregen meerdere codes toegekend opdat niks van de inhoud verloren zou gaan.

Aan de hand van alle codes werden verschillende codebomen geconstrueerd die het raamwerk vormden voor de analyseteksten. Doorheen de data-analyse werden meerdere analyseteksten opgemaakt, gaande van een analysetekst per interview tot afzonderlijke analysetekst per kernconcept. Deze teksten werden met de interviews en de codering door alle onderzoekers samen besproken, waarbij de inhoud werd bediscussieerd maar ook de codering aan de kaak werd gesteld. Gezien de onderzoekers allen vanuit hun eigen achtergrond (zowel vanuit de praktijk in het UZ Gent: psychologie, verpleegkunde en sociaal werk, als theoretisch en methodologisch vanuit de Universiteit Gent) werd onderzoekerstriangulatie bekomen.

In kader van de constant comparatieve methode werd o.b.v. deze analyses nieuwe data verzameld door in de volgende interviews een aangepaste topiclijst te hanteren. Ook werden bepaalde thema's door de interviewer zelf ingebracht, zoals de visie van de AYA op de dood, de ervaren invloed van kanker op zijn identiteit enz. Het verkrijgen van de data en de analyse gebeurde bijgevolg in een cyclisch proces, zoals het in de Grounded Theory benadering gebruikelijk is.

Bij de AYA's werden de verschillende topics bevraagd en de resultaten gevalideerd totdat theoretische saturatie werd bereikt. Bij de mantelzorgers werd voorlopig nog geen theoretische saturatie bereikt.

4.4 Kwaliteit van het onderzoek

4.4.1 Validiteit van de data

Het interview werd opgevat als een open gesprek waarbij de participant volledige vrijheid had over wat hij wel of niet wou vertellen. De interviews die thuis werden afgenomen, gebeurden op een plaats die de participant zelf voorstelde waardoor aangenomen kan worden dat de participant zich daar het meest op zijn gemak voelde. De interviews die in het ziekenhuis werden afgenomen, vonden op de patiëntenkamer of in een aparte gespreksruimte plaats. Ook hier werd er op gelet dat de participant zich het gemakkelijk kon maken en dat hij vrijuit kon praten (vb. geen kamergenoten)

Bij introductie van de doelstelling van het onderzoek werd benadrukt dat de onderzoekers oprecht interesse hadden in de ervaringen en het verhaal van de participant, hoe uitgebreid of hoe beknopt ze dit ook zouden weergeven. De onderzoekers maakten duidelijk dat de focus lag op de beleving van de participant en niet zozeer op een feitelijke weergave van gebeurtenissen. Bovendien werd niet getoetst in hoeverre het verhaal van de participant “klopte” of met “de waarheid” strookte. Het patiëntendossier werd eventueel en na het interview geraadpleegd om feitelijke gegevens zeker te stellen aangezien de interviewers het verhaal van de participanten niet wilden onderbreken door het uitklaren van deze gegevens.

De interviews werden door verschillende interviewers beluisterd, nagelezen, gecodeerd en bediscussieerd. Het computerprogramma NVIVO9 werd gebruikt om de codering en de analysering te ondersteunen. Op die manier gingen geen inhoudelijke stukken verloren en werd bij de eigenlijke data gebleven. Zo werd vermeden dat conclusies zouden worden getrokken o.b.v. vooroordelen of eigen praktijkervaringen van de onderzoeker. Tevens werd het team van interviewers aangevuld door andere onderzoekers die hielpen bij het verder analyseren en interpreteren van de data (onderzoekerstriangulatie).

4.4.2 Discussie

Op het ogenblik van het interview zaten sommige AYA's al enkele jaren in follow-up. Er kan verondersteld worden dat een aantal zaken niet meer herinnerd worden.

Participanten werden slechts in 1 ziekenhuis gerekruteerd, nl. het UZ Gent. Enkele AYA's kwamen uit de periferie waarbij ze werden doorverwezen naar het UZ voor behandeling.

De interviews werden afgenomen door 3 verschillende onderzoekers, allen vrouwelijk en van ongeveer dezelfde leeftijd.

Te sterke sturing in het interview werd beperkt door de vraagstelling in het interview heel open te laten en enkel in te gaan op datgene wat de participant zelf vertelde.

Alle mantelzorgers waren ouders en vooral moeders. Slechts 2 vaders namen deel aan het onderzoek.

4.4.3 Ethische aspecten

De studie werd in 2009 goedgekeurd door het Ethisch Comité van het UZ Gent.

Het doel en de onderzoeksprocedure werden aan de AYA's en de mantelzorgers uitgelegd in een informatiebrief. De participanten werden geïnformeerd dat de onderzoekers onafhankelijk in het ziekenhuis werkten en dat anonimiteit gewaarborgd werd. Eveneens werd gegarandeerd dat geen gegevens uit de interviews zouden bekend gemaakt worden aan de behandelende arts of het multidisciplinaire team. Ook werd bevestigd dat niets uit het interview van de AYA zou worden teruggekoppeld aan de mantelzorger, en vice versa.

De participant werd geïnformeerd dat hij altijd vrij was om over bepaalde zaken niet te praten of vragen niet te beantwoorden. Het interview kon altijd door de participant onderbroken of bijgestuurd worden, indien gewenst. Tenslotte stond in de Informed Consent vermeld dat er, zoals wettelijk voorzien, een verzekering voor schade aan de deelnemers werd afgesloten.

5 Resultaten

5.1 Analyse van de AYA's met kanker

Deze tekst vertrekt vanuit de eigen ervaringen van adolescenten en jongvolwassenen met kanker (AYA's) en geeft een beeld van hoe zij hun ziekte en behandeling beleven. Hierbij wordt een algemeen perspectief geschetst waartoe individuele verhalen zich verhouden. Elke AYA, met eigen persoonskenmerken, doorloopt "de" adolescentie op een persoonlijke manier en in een eigen sociale context. Bovendien zijn niet alle belevingsaspecten uitsluitend te wijten aan de kankerervaring. De ziekte zorgt mogelijks voor een uitvergroting van de ontwikkelingskenmerken van de AYA en van de dynamiek die reeds bij de AYA en zijn omgeving aanwezig waren.

5.1.1 Betekenis van ziekte

5.1.1.1 Kanker behoort niet tot de leefwereld van de AYA

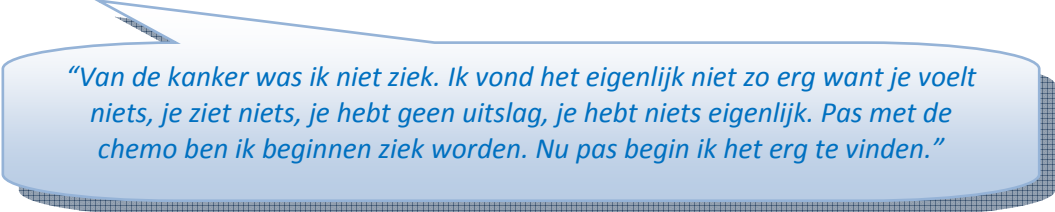
Voor het merendeel van de AYA's komt de diagnose van kanker plots en onverwacht. Slechts bij enkelen gaat er een periode van pijn of van fysieke ongemakken aan vooraf. Behorend tot een jonge, overwegend gezonde populatie, hebben de meeste AYA's weinig tot geen ervaring met een levensbedreigende aandoening. Kanker is beslist ver van hun bed. De diagnose kanker wordt als een schok ervaren. Hun emoties zijn op dat moment allesomvattend en laten soms weinig ruimte voor nuancering.

Het meedelen van de diagnose wordt door de AYA op verschillende manieren beleefd. Bij de ene AYA werden, tot zijn spijt, eerst zijn ouders apart genomen en werd hij pas daarna zelf ingelicht. Een andere AYA kreeg de diagnose in zijn eentje te horen en moest vervolgens zelf de boodschap aan zijn ouders overbrengen. Nog een andere AYA vond het dan weer jammer dat er verschillende hulpverleners aanwezig waren op het moment dat zijn diagnose werd meegedeeld, hij voelde zich bekeken.

Vaak gaan in deze periode veel zaken aan de AYA voorbij. Velen stellen dat de diagnose niet meteen doordringt of op dat moment nog niet goed beseft wordt. Onmiddellijk volgend op de diagnosestelling gaat de behandeling van start. Heel wat informatie wordt gegeven maar de AYA lijkt deze nauwelijks te kunnen verwerken.

Bovendien voelt het hebben van kanker nog heel onwezenlijk aan gezien de ziekte vaak heel weinig merkbaar is. De AYA "is" ziek maar hij "voelt" zich niet ziek.

Dit gevoel verdwijnt dikwijls wanneer de eerste pijnen of lichamelijke ongemakken ten gevolge van de behandeling, zoals haarverlies, worden ervaren.



"Van de kanker was ik niet ziek. Ik vond het eigenlijk niet zo erg want je voelt niets, je ziet niets, je hebt geen uitslag, je hebt niets eigenlijk. Pas met de chemo ben ik beginnen ziek worden. Nu pas begin ik het erg te vinden."

5.1.1.2 Kanker gaat voorbij

Het onderzoek toont aan dat AYA's er initieel van uit gaan dat de kankerervaring van voorbijgaande aard is; kanker betekent slechts een "oponthoud" in het leven waarna alles weer zal lopen zoals voorheen. Na een periode van ziek zijn, zal de AYA weer naar school kunnen, sporten, uitgaan enz. Eén AYA vergelijkt het hebben van kanker met het krijgen van een griep. Hij maakt weinig

onderscheid want “ziek is ziek”. Ook al zijn de ziektes verschillend, hij geeft er eenzelfde betekenis aan. De AYA meent dikwijls dat zijn omgeving het erger voorstelt dan hijzelf want zelf vindt hij zijn situatie nog meevallen.

5.1.1.3 Positief doorheen kanker

“Zelfbehoud” is de primaire drijfveer van de AYA in zijn strijd tegen kanker. AYA’s erkennen dat kanker een bepaalde periode van ziek-zijn inhoudt maar gaan er wel van uit dat ze zullen genezen. Deze positieve ingesteldheid kan doorheen het traject op de proef worden gesteld, vb. wanneer men zich écht ziek voelt. Toch zorgt deze positieve ingesteldheid er voor dat de AYA de moed blijft vinden om door te gaan. Ze hebben een grote overlevingsdrang en getuigen niet zelden van een grote vechtlust; opgeven is voor velen gewoon geen optie.



*“Of je nu positief of negatief bent, je moet er toch door.
Dan ga ik er liever positief door!”*

In het omgaan met de kanker motiveert de AYA zichzelf door doelen te stellen, zowel op korte als op lange termijn. Ook het “aftellen” van dagen in het vooropgestelde behandelingsplan of het bereiken van vooraf bepaalde stappen (vb. een gepland onderzoek) genereren hoop. AYA’s wijzen op het belang van het gebruik van humor, zowel door zichzelf als door zijn omgeving, en dit om negatieve gebeurtenissen of moeilijke momenten af te zwakken.



*“Haar groeit terug en nu moet ik het tenminste niet
meer kammen of borstelen.”*

AYA’s halen vaak positieve cijfers aan om hun kansen te benadrukken. Sommigen vermelden wel dat dit cijfermateriaal te relativieren is maar vinden het niettemin bemoedigend om hun prognose op die manier weer te geven. Het benadrukken van het positieve en het minimaliseren van het negatieve, kunnen begrepen worden als een vorm van zelfbescherming om de moeilijke periode door te komen. Vaak wordt er ook veel belang gehecht aan gezelschap. Vrienden en familie die positief zijn, vinden AYA’s aangenaam want zij helpen mee hun situatie te verlichten, ook al is het maar voor even.

Toch betekent dit niet dat AYA’s niet stilstaan bij de kans op overlijden. Sommigen stellen dat ze zodanig gefocust zijn op genezing dat ze de gedachte niet toelaten dat het ook anders kan aflopen. Enkelen hebben er wel al over nagedacht om er op voorbereid te zijn. Vooral wanneer iemand die ze

kennen overlijdt, ervaren ze dit als zeer confronterend en denken sommigen na over hun eigen situatie.

5.1.1.4 De AYA als centrale regisseur

AYA's stellen zichzelf centraal doorheen de kankerervaring. Hun focus ligt op genezing. Vaak is er weinig ruimte om energie te stoppen in anderen of om stil te staan bij mogelijke noden en behoeften van hun omgeving.

Slechts weinigen vertellen in de interviews over de impact van hun ziekte op hun gezinsleden, op hun broers en/of zussen. Ze appreciëren het als hun omgeving moeite voor hen doet en uiten vaak concrete verwachtingen, vb. dat vrienden voldoende berichtjes sturen of dat familieleden voortdurend online bereikbaar zijn. Voor velen is het belangrijk om zelf te kunnen bepalen wie wanneer op bezoek komt.

Doordat ze noodgedwongen centraal worden gesteld, vertellen sommige AYA's dat ze doorheen hun ziekte en behandeling meer egoïstisch zijn geworden.

“De dokters zeiden altijd van ja, doe enkel maar waar jij zin in hebt. Als je er geen zin in hebt, doe het dan niet, je moet geen rekening houden met een ander. Die mentaliteit groeit er dan wel in.”

Niettemin hebben sommige AYA's er moeite mee dat alle aandacht altijd naar hen gaat. Ze vinden het fijn om ook wel eens met rust te worden gelaten of vinden het lastig wanneer ze medelijden of bezorgdheid ervaren.

“Ze wilden me zoveel mogelijk helpen maar op den duur, te veel is te veel. Het is goed om bezorgd te zijn maar niet overbezorgd.”



Enkele AYA's vinden van zichzelf dat ze zich soms ongenietbaar of agressief opstellen tegenover hun omgeving, vaak tegenover de mantelzorgende ouders. Dit kan hen schuldgevoelens geven. Enkele AYA's vinden dat ze door hun centrale positie hun omgeving tot last zijn. Ze vinden soms dat ze door hun ziekte anderen tekort doen. Een AYA voelde zich schuldig omdat zijn moeder, als zelfstandige, minder klanten kon zien omdat ze al haar tijd bij hem doorbracht.

Vanuit hun centrale positie en hun focus op genezing vindt de AYA het belangrijk om ook in de zorgverlening als eerste actor gezien te worden. De AYA wil niet zomaar als "een patiënt" worden benaderd maar wil zich erkend voelen als een individu met eigen noden en behoeften.

Hij verwacht ondersteuning op zijn maat. Zo zijn AYA's bekommerd om de accommodatie in het ziekenhuis. Ze vinden het belangrijk om voldoende privacy te krijgen en willen een aangepaste, ruime kamer, ingericht naar hun leeftijd; een kamer dat hen het gevoel ontnemt in een ziekenhuis te zijn. Huiselijkheid is dan ook van belang: een plantje op de kamer of zachte lakens op het bed. Enkele AYA's vonden het bovendien jammer dat er in het ziekenhuis geen ontmoetingsruimte was of een terras, zodat ze even naar buiten konden aangezien niet iedere AYA zijn afdeling mag verlaten. Ook hadden heel wat AYA's het over het eten in het ziekenhuis. Dikwijls vinden ze dit niet lekker en velen zagen dit als een werkpunt voor het ziekenhuis. Eén AYA benoemde het eten als "het ergste van alles".

Maar niet alleen op de domeinen accommodatie en voeding kan een vraag naar geïndividualiseerde zorg worden gehoord. Ook bij planning van zorg en de communicatie hebben AYA's specifieke verwachtingen. Wat vaak naar voren komt is een nood aan "menselijkheid". Menselijke zorg wordt dan begrepen als die zorg waar er tijd genomen wordt voor de AYA en waarbij hij echt betrokken wordt.

Beste hulpverlener,

- Ik wil alles zo snel mogelijk weten.
- Vertel mij alles tot in detail
- Herhaal de informatie af en toe eens
- Niet alle informatie in één keer a.u.b !
- Praat eerst met mij voor je met anderen (ouders , partner , familie , . . .) hierover praat
- Je geeft me beter informatie als ik alleen ben.
- Je geeft me beter informatie als er iemand bij me is
- Vertel mij enkel het meest noodzakelijke , ik hief geen details
- Laat mij niet zelf om informatie vragen , zet jij maar gerust de eerste stap!
- Als ik iets wil weten, vraag ik het zelf wel
- Vertel mij waar ik betrouwbare informatie (bijvoorbeeld op het internet) kan vinden.
-

“Ik denk gewoon dat artsen met te veel patiënten tegelijkertijd bezig zijn en dat ze te weinig tijd hebben om naar de mensen te luisteren.”

AYA's willen inspraak in hun behandeling. Ze willen als het ware de regisseur zijn van hun eigen ziekteproces. Om die reden verwachten de meeste AYA's dan ook voldoende informatie. Daarenboven vinden AYA's het aangewezen dat hun mening wordt gevraagd over de manier van informatieverstrekking: hoeveel informatie ze wensen te krijgen, wie ze graag bij zich hebben, enz. . Een AYA waardeerde dat hij vooraf gevraagd werd welke informatie hij wel of niet wou horen.

“Ik vond het goed dat ze dat vragen want anders kun je soms zoiets hebben dat dokters bij u komen en dat ze dan rechtuit zijn terwijl je dat totaal niet wilt.”

Sommige AYA's vinden de informatie dan ook te cru gebracht of onvoldoende genuanceerd. Ook blijken sommigen niet over alles ingelicht te zijn, vb. over de gevolgen van hun ziekte en behandeling op hun vruchtbaarheid. Enkele AYA's vonden het echter goed dat ze niet meteen van alles op de hoogte waren. Ze geven aan dat ze in het begin al meer dan genoeg moeten dragen of zijn bang dat ze zich te veel zorgen zullen maken als ze wel volledig op de hoogte gesteld wordt.

“Ik wou over de ziekte niet zoveel weten omdat ik me dan misschien onnodig zorgen zou maken omdat sommige dingen mij totaal niet zouden voorvallen. Ik had daar geen zin in.”

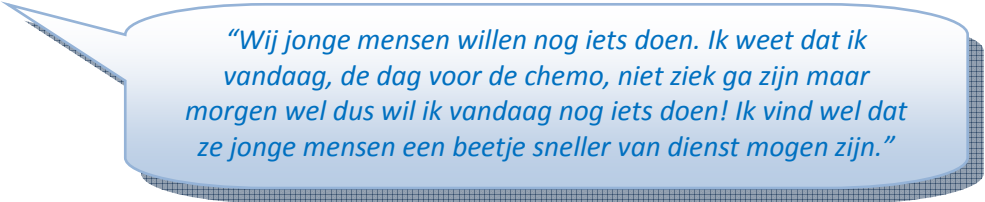
Wat door deze bekommernissen en zorgen van de AYA duidelijk wordt, is hun behoefte om ook vat te hebben op die dingen waarin inspraak in een ziekenhuis niet altijd evident is. In het algemene kader van de zorg verlangt de AYA een gepersonaliseerde toets. Zo was een AYA erg tevreden dat er bij het inplannen van zijn consultaties werd rekening gehouden met zijn examenrooster en was een ander blij dat hij zijn eigen beddengoed mocht gebruiken.



*‘Straks’, dat hebben we veel gehoord in het ziekenhuis.
‘Straks’ werd dan een half uur en dat werd dan anderhalf
uur en dan twee uur...”*

De AYA als regisseur in de zorg wil kunnen meebeslissen en wil van tel zijn. AYA's vinden het bijvoorbeeld helemaal niet fijn om in het ziekenhuis te moeten wachten.

AYA's geven aan niet altijd te begrijpen waarom ze lang moeten wachten en voelen zich niet altijd correct behandeld: als ze elke 4u pijnstilling mogen krijgen, waarom gebeurt dat dan niet? Waarom krijgt een patiënt die veel kabaal maakt, voorrang op de anderen?



*“Wij jonge mensen willen nog iets doen. Ik weet dat ik
vandaag, de dag voor de chemo, niet ziek ga zijn maar
morgen wel dus wil ik vandaag nog iets doen! Ik vind wel dat
ze jonge mensen een beetje sneller van dienst mogen zijn.”*

5.1.2 Conceptuele elementen

Twee conceptuele elementen, nl. **“identiteit”** en **“normaal leven”** kunnen weerhouden worden. Deze concepten komen algemeen voor in de adolescentie maar krijgen doorheen de kankerervaring specifieke betekenissen.

Bovendien zijn beide conceptuele elementen nauw met elkaar verbonden waardoor er in de theorievorming een overlap kan worden opgemerkt. Niettemin heeft elk concept bepaalde eigenschappen die voornamelijk tot dit concept behoren. Na het toelichten van de eigenheid van elk concept afzonderlijk wordt dieper ingegaan op de samenhang tussen beiden.

5.1.2.1 “Identiteit”

Kanker als levensbedreigende gebeurtenis heeft een impact op de identiteitsontwikkeling van AYA's. Er kunnen verschillende aspecten van identiteit worden onderscheiden. Zoals eerder aangegeven worden de identiteitsfacetten die in relatie staan tot het tweede kernconcept, verder besproken. Onderstaande resultaten tonen de eigenheid van het concept “identiteit” aan.

5.1.2.1.1 UITERLIJKE EN LICHAAMELIJKE IDENTITEIT

“Ik heb ook zo mijn litteken van mijn katheter dat een beetje misvormd is. Daar schaam ik me wel een beetje voor”

Het uiterlijke vormt een belangrijk onderdeel van de identiteit van de AYA en vaak wordt hieraan veel waarde toegekend. Uiterlijke veranderingen ten gevolge van de ziekte en de behandeling worden bijgevolg door de AYA als heel erg ervaren. Haarverlies, littekens en gewichtsverandering beïnvloeden het zelfbeeld en veelal krijgt ook het zelfvertrouwen hierdoor een deuk. AYA's kunnen onzeker zijn of schamen zich over hun veranderd lichaam.

In de verbinding tussen uiterlijk en identiteit treedt de lichamelijke en seksuele identiteit op de voorgrond. Kanker heeft een impact op het zich aantrekkelijk voelen als vrouw of man. AYA's vinden haarverlies verschrikkelijk. Meisjes omschrijven het als een stuk van het vrouw zijn dat ze verliezen. Jongens geven aan dat kaalheid nog te relativiseren valt maar dat het verlies van wenkbrauwen en wimpers wel zeer vervelend is.

“Ik vond dat gewoon vervelend omdat je dan ziet dat er eigenlijk iets scheelt. Kaal ja...er zijn wel meer mannen die kaal zijn. Maar zo die wenkbrauwen, dan denk je van 'nu zie je toch wel dat er iets verkeerd is'.”

Uiterlijke veranderingen zijn erg emotioneel geladen aangezien de AYA niet enkel met zichzelf wordt geconfronteerd maar ook weet dat anderen zullen opmerken dat hij ziek is. AYA's zijn erg bezorgd over de reacties van anderen. Initiatieven die de AYA ondersteunen in het omgaan met uiterlijke veranderingen worden door sommigen als erg waardevol gevonden. Het uiterlijk kan dusdanig van belang zijn in denken en doen dat het voor sommige AYA's zelfs implicaties heeft voor hun behandeling. Zo verkoos een AYA om geen onderbeenamputatie te ondergaan aangezien zij graag rokjes droeg.

Naarmate de behandeling vordert en ook later, in follow-up, krijgen uiterlijke veranderingen vaak een andere betekenis. Deze worden meer gerelativeerd. Niettemin geldt dit niet voor iedereen, één meisje was ver in follow-up nog steeds onzeker over haar uiterlijk. Voor haar was het haarverlies een zeer traumatische gebeurtenis geweest, waar ze het jaren nadien nog zeer moeilijk mee had.

5.1.2.1.2 IDENTITEIT EN AFHANKELIJKHEID

“Je voelt u zo machteloos. Je zou eigenlijk meer beginnen wenen van machteloosheid dan van die kanker. Dat is zo. Gewoon je kunt minder dingen zelf doen. Je moet meer dingen vragen. Je hangt eigenlijk af van mensen rond u. Dat is zo, je kunt daar niet onderuit...je bent terug een kind.”

In de adolescentie staat het verwerven van zelfstandigheid cruciaal. AYA's met kanker worden echter geconfronteerd met het verlies van deze verworven vrijheid wanneer ze (opnieuw) afhankelijk worden van ouders, familie en vrienden voor verzorging en (financiële) ondersteuning. Deze terugval kan gepaard gaan met heel wat frustraties.

5.1.2.2 “Normaal leven”

“Voor jou stopt het wel of staat het op pauze, maar voor de mensen...toen ik daar zat in het ziekenhuis zag ik zo werken die bezig waren, auto's die maar voorbij rijden. Ik bedoel, dat gaat allemaal verder.”

Het “normale leven” omvat het leven dat de AYA had vóór de ziekte maar verwijst eveneens naar het leven dat andere, “normale” AYA's leiden. Voor de ziekte ervoer de AYA bepaalde evidenties in het leven en had hij zekere wensen, verlangens en verwachtingen van de toekomst. De diagnosestelling wordt door de AYA ervaren als een breuk en verwijst ook mogelijks naar een onbezonnenheid dat door de kanker aan het wankelen wordt gebracht. Het leven stopt abrupt, wordt “on hold” gezet, terwijl dat van anderen verder gaat. Doorheen de ziekte en behandeling willen AYA's het normale leven aanhouden maar hierbij ervaren zij vaak meerdere beperkingen. Sommige zaken verliezen hun vanzelfsprekendheid en het leven wordt algemeen op een andere manier bekeken.

Ook in de periode na de kanker (follow-up en survivorship) doen sommigen veel moeite om hun normale leven weer op de sporen te krijgen, al dan niet met succes. Het “normale leven” speelt bijgevolg doorheen het volledige traject van de AYA met kanker een rol.

In het volgende hoofdstuk waarin het proces wordt voorgesteld, wordt dieper ingegaan op hoe AYA's proberen hun normale leven verder te zetten tijdens hun ziekte en behandeling.

5.1.2.2.1 ALLEEN ZIJN

“Als ik wakker werd, had ik wel zo een soort van... ik moet niet zeggen een leegte...maar zoiets van ‘Shit, ik ben hier alleen. Ik weet niet wat ik moet doen’. Je zet dan de tv aan maar dat helpt dan niet, of de verpleegsters die u’s morgens komen opzoeken. Ik wist dat mijn moeder een uur later ging toekomen maar dat ...”

AYA’s zijn niet graag alleen. Dit wijst enerzijds op een zich niet alleen willen voelen in de strijd tegen kanker; ze willen er niet alleen voor staan en uiten een nood aan verbondenheid. Anderzijds kan dit ook letterlijk begrepen worden als het niet graag alleen zijn in het ziekenhuis of op de kamer. Op een dergelijk moment is het immers moeilijk om de confrontatie met de ziekte uit de weg te gaan. De AYA heeft dan vaker negatieve gedachten of begint te piekeren. Gezelschap is vaak van groot belang want zorgt voor afleiding en verstrooiing. De tijd gaat sneller voorbij.

5.1.2.2.2 AYA’S GAAN HET ALLEEN ZIJN UIT DE WEG.

Dit is echter niet altijd haalbaar.

“Vooral naar de avond toe is er minder volk, dan ben je minder afgeleid en ben je er (met de kanker) meer mee bezig. Dan is dat meer frustrerend.”

Een AYA vertelde dat voor hem ’s nachts alles erger wordt en dat hij het daarom wel fijn zou vinden mocht er iemand bij hem kunnen blijven slapen.

Het vermijden van confrontatie met de ziekte is voor AYA’s een belangrijke copingstrategie. Gezelschap dat voor afleiding zorgt, wordt door AYA’s erg gewaardeerd maar wanneer ze zich echt ziek voelen, misselijk zijn of pijn hebben, hebben ze vaak geen behoefte aan iemand om zich heen.

Tenslotte dient een onderscheid gemaakt te worden tussen het “alleen zijn” en “de enige zijn.” Het laatstgenoemde betekent dat de AYA, binnen een bepaalde groep, de enige is met kanker. Dit kan in de identiteitsontwikkeling van de AYA een heikel punt zijn want dit impliceert dat de AYA “anders is dan de rest” terwijl het groepsgevoel net erg belangrijk voor de AYA is. Niettemin kan de AYA dan wel in een bepaalde kring de enige zijn met kanker, hij kan zich toch door anderen ondersteund voelen waardoor hij niet het gevoel heeft er alleen voor te staan.

5.1.2.3 Relatie tussen “identiteit” en “normaal leven”

De concepten “identiteit” en “normaal leven” kunnen niet volkomen van elkaar gescheiden worden. Van een eenduidig onderscheid tussen beide is er geen sprake: een AYA ontleent zijn identiteit deels aan zijn normaal leven en evengoed wordt zijn normaal leven gekleurd door zijn identiteitsontwikkeling.

Hoe een AYA met kanker omgaat wordt mede bepaald door de balans tussen zijn draagkracht en zijn draaglast. Deze balans wordt beïnvloed door de “identiteit” en het “normaal leven” van de AYA maar hangt evenzeer af van andere factoren zoals de aard van diagnose en behandeling, de fysieke beperkingen, de individuele copingstrategieën, het netwerk rond de AYA (familie, vrienden, school), enz.

5.1.2.3.1 RELATIE AYA-MANTELZORGER

Binnen het referentiekader van de AYA hebben mantelzorgers een bepaalde plaats. In het perspectief van de AYA nemen vader en moeder vaak verschillende rollen op zich. In het ziekenhuis lijkt vooral de moeder het meest aanwezig te zijn en ook thuis neemt zij vooral het verzorgende op zich. Vader is dikwijls diegene die blijft werken, die praktische of financiële zaken regelt. Tijdens hospitalisatie is vaak de moeder van de AYA permanent aanwezig. In veel gevallen begeleidt zij de AYA op onderzoek en neemt zij ook een stukje van de verzorging op zich. Binnen dit referentiekader uit de AYA ook bepaalde verwachtingen van zijn vader of moeder.

“Wanneer ik moeilijk slaap van de pijn dan heb ik mijn moeder nodig.”

De relatie die de AYA's met hun ouders hebben, typeert zich door het onvoorwaardelijk karakter. De zorg van een ouder voor zijn kind ervaart de AYA als evident. Dat ouders altijd bereikbaar of haast altijd aanwezig zijn, vindt de AYA vanzelfsprekend.

“Ik moet maar een seintje geven en mijn ouders bellen mij op.”

AYA's houden zich t.o.v. hun mantelzorger ook niet altijd in, als ze angstig of “ongenietbaar” zijn, uiten ze dit terwijl ze dergelijke gevoelens voor hun vrienden of voor hun partner soms eerder proberen te verbergen.



Ook al is de mantelzorg diegene die het meest bij de AYA aanwezig is en zeer betrokken is bij ziekte en behandeling, dit impliceert niet dat de AYA alles met zijn mantelzorg bespreekt of deelt.

“Ik ging met mijn ouders nooit over mijn gevoelens praten. Wel over bijvoorbeeld hoe ik mij lichamelijk voelde, hoe ziek ik mij voelde, maar niet over mijn gevoelens daarover.”

Zo stellen AYA's dat ze bepaalde onderwerpen zoals de dood zelden met hun mantelzorg bespreken of dat ze over bepaalde onderwerpen liever met hun partner praten.

“Als ik bijvoorbeeld tegen mijn moeder of tegen mijn zus zou zeggen van: ik zou dit of dat willen regelen voor de begrafenis of eender wat, dan zeggen ze: ‘Oh je bent zot, je komt er wel door, je moet daar doorkomen’. En daar stopt het gesprek.”

De AYA verwacht van de mensen uit zijn omgeving dat zij normaal blijven doen. Zoals reeds aangehaald, willen AYA's hun positief verhaal blijven aanhouden en pogen ze bijgevolg de confrontatie met de ziekte zo veel mogelijk te vermijden. Dit wordt bemoeilijkt indien de AYA zijn omgeving ziet lijden. AYA's proberen vaak om hun ouders te ontlasten of te sparen en verzwijgen soms bepaalde klachten om hen niet ongerust te maken. De meeste AYA's vinden het vooral belangrijk dat iedereen normaal blijft doen, willen niet betutteld of extra bemoederd te worden.

Wat verwacht ik van mijn ouders

- Laat me zo weinig mogelijk alleen
- Laat me af en toe eens gerust
- Ik vind het ok om niet alles met jullie te bespreken jullie ook?
- Ik vind de woorden niet maar wil graag iets met jullie bespreken
- Jullie hoeven echt niet zo bezorgd te zijn
-
-
-



5.1.2.3.2 RELATIE AYA - VRIENDEN

Algemeen nemen vrienden binnen het netwerk van een AYA een zeer belangrijke plaats in. AYA's wijzen op het belang van aanwezigheid en ondersteuning van hun vrienden. Ze zijn de poort tot het vroegere leven en helpen om het normale dichtbij te houden en positief te blijven.

"Wat mij er vooral heeft doorgetrokken is het feit dat andere mensen niet zo down deden. Iedereen deed normaal."

Binnen hun omgeving krijgen de verschillende actoren specifieke betekenissen toegedicht. Daar waar mantelzorgers vaak het verzorgende op zich nemen, verwacht de AYA van zijn vrienden dat zij er voor hem zijn wanneer hij ze nodig heeft. Bovendien moeten vrienden zorgen voor afleiding en plezier. In het begin van hun ziekte-traject vinden AYA's het vooral belangrijk dat hun vrienden niet teveel aandacht schenken aan hun ziekte maar zich normaal gedragen.

"Ik heb zo een vriendin die mij een berichtje stuurt: 'Ik ben niet geslaagd' of 'Ik heb dit of dat voor'. En dan zo'n tien minuten later stuurt ze: 'Dat maakt niet uit, want wat jij hebt is veel erger'. Maar dat ze de gewone dingen naar mij stuurt daar ben ik blij om, omdat ze gewoon gewoon tegen mij doet."

Vrienden zijn voor de AYA cruciaal om zijn ziekte eventjes te vergeten. Vrienden zorgen er voor dat het normale leven kan behouden blijven en dat de AYA op de hoogte blijft van het dagdagelijkse leven.

"Als puber heb je het contact met uw vrienden nodig. Het is beter dat je de communicatie met je vrienden niet verliest terwijl je in het ziekenhuis bent. Als je hele dagen hier opgesloten zit in een kamer, dan geraak je ook vervreemd van de buitenwereld."

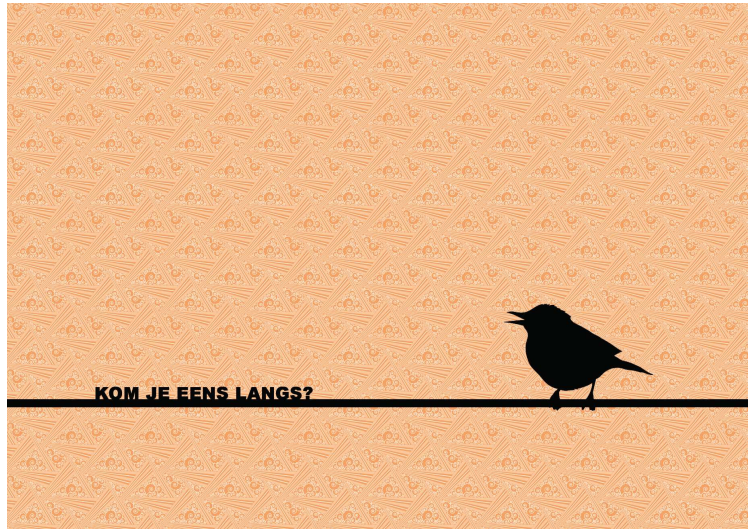
AYA's maken gedurende hun ziekte en behandeling gebruik van diverse media om in contact te blijven met hun vrienden. Via chat, email, skype, enz. houden ze de gekende wereld dichterbij.

De AYA kan in gesprek met vrienden de verbondenheid vinden waarnaar hij op zoek is. In relatie tot de ander, vindt hij opnieuw zijn ik-identiteit zonder kanker. Dit is een vertrouwde eigenheid die veilig aanvoelt.

AYA's vinden het dan ook fijn als vrienden praten over de ruzies en de roddels op school. Vaak is het minder evident om over de ziekte te praten

want dan positioneert de AYA zichzelf buiten het normale en ligt de focus op zichzelf in de ziekte en behandeling. Dit is een Ik-identiteit die een AYA zich niet wil eigen maken. In het praten over andere, gewone zaken vinden ze wel herkenning en verbondenheid met hun vrienden.

Toch kunnen vriendschapsrelaties veranderen gedurende het verloop van de ziekte. De AYA leert dan zijn "echte vrienden" kennen. AYA's waarderen die vrienden die een inspanning voor hen doen. Sommige vrienden vallen vrij meteen af of blijven na een tijdje weg. Een AYA vertelt dat bezoeken van vrienden in frequentie afnamen door zijn eigen toedoen.



"Ik liet zelf wel merken als ik eigenlijk liever niet meer wou dat vrienden zo vrolijk waren en met me wilden praten. Als ik ziek was, kon ik bijna niet meer praten."

5.1.2.3.3 RELATIE AYA- PARTNER

De meeste AYA's in een relatie getuigen dat ze tijdens hun kankerervaring veel steun van hun partner mochten krijgen. Een relatie tussen partners is vaak minder onvoorwaardelijk dan bijvoorbeeld tussen de AYA en zijn ouder. Sommige AYA's blijven moeite doen voor hun partner, vinden het belangrijk om zich te verzorgen en aantrekkelijk te blijven voor hun partner.

“Ik heb enorm veel aan mijn vriend gehad maar hij mocht bijvoorbeeld nooit bij mij in de kliniek komen. Omdat ik dat niet wou, omdat ik wist dat ik er enorm slecht uitzag en neen op die leeftijd wou ik dat niet.”

Zowel de AYA als diens partner gaan doorheen de tijd of de gebeurtenissen elk een eigen ontwikkeling door maar ook de kanker zelf kan de dynamiek tussen partners veranderen. Bepaalde thema's, zoals aantrekkelijkheid, seksualiteit, fertiliteit komen door de kanker in een ander daglicht te staan. Kanker zorgt er soms voor dat verschillen in een relatie zichtbaarder worden. Dit kan ten goede zijn maar soms houdt de liefde niet stand. Zo vertelde een AYA dat haar partner tijdens zijn ziekte vooral een verzorgende rol op zich had genomen. In follow-up bleek de partner het moeilijk te vinden om de controle en de zorg over de AYA terug uit handen te geven. Hierdoor liep de relatie spaak. Een andere AYA vertelt:

“Toen ik genezen was, ben ik veel beginnen veranderen, ik ben veel meer volwassen geworden. Bij hem was dat nog veel uitgaan met zijn vrienden... Hij was er wel altijd voor mij en hij bedoelde het goed maar toen ik genezen was, miste ik iets in mijn relatie.”

AYA's zonder partner gaan over het algemeen geen relatie aan gedurende ziekte en behandeling. Hun focus ligt op dat moment op genezing. Sommigen maken zich wel zorgen om in de toekomst een nieuwe partner te vinden en voelen zich onzeker door hun ander zelfbeeld, beperkingen of littekens.

5.1.2.3.4 RELATIE AYA – OVERIGE GEZINSLEDEN

“Ze zijn niet ziek maar ze hebben er ook wel last van. Dat kunnen ze niet wegsteken”

In de interviews hebben de AYA's het minder over de relatie met de overige gezinsleden, zoals broers en zussen. De weinige uitspraken over broers en zussen beperken zich tot “Mijn zus was er ook niet goed van” of “Ik weet dat mijn broer het zich aantrekt”.

De AYA's met een eigen gezin zijn sterk begaan met hun eigen kinderen. Ze voelen zich verantwoordelijk voor hun kinderen en hebben het er erg moeilijk mee dat ze tijdens hun hospitalisatie niet bij hun kinderen kunnen zijn. Het idee dat anderen in hun plaats voor hun kind moet zorgen, vinden de AYA's vreselijk. Een AYA maakt zich zorgen over hoe haar ziekte de relatie met haar kind blijvend zal beïnvloeden.

“Ik ga veel van haar missen. En ik mag gewoon niks meer doen of ze begint te wenen. Dat is wel erg. Ze hangt altijd rond de nek van haar papa haar, dat is wel heel pijnlijk voor mij.”

5.1.2.3.5 RELATIE AYA - LOTGENOTEN

Met lotgenoten worden andere AYA's met kanker bedoeld. In het begin hebben de meeste AYA's geen behoefte aan lotgenotencontact. Er wordt meer belang gehecht aan hun “gewone” vrienden. Vele AYA's zeggen dan ook het niet nodig te vinden om in contact te komen met andere jonge kankerpatiënten. Ze beschouwen hun eigen vangnet als groot genoeg en hebben in het begin vooral behoefte aan normale zaken. De AYA heeft nood aan een positief verhaal en dan kan het zien van andermans lijden erg confronterend zijn. Indien de herkenbaarheid te groot is, is het voor de AYA moeilijker om zijn positieve ingesteldheid te behouden. Bovendien wil hij helemaal niet tot de groep van kankerpatiënten behoren en gaat hij in het begin vaak eerder contact uit de weg.

“Zo iemand van mijn eigen leeftijd die hetzelfde meemaakt, zou ik misschien wel eens willen horen voor tips en zo.”

AYA's die lotgenotencontact wel positief vinden, vinden dit vooral fijn omdat het hen het gevoel geeft niet alleen te zijn. Lotgenotencontact krijgt voor de AYA meer betekenis naarmate de ziekte en behandeling vordert. Een lotgenoot is dan iemand waarmee de AYA zich opnieuw kan identificeren. Bij hem kan de AYA zichzelf zijn, met of zonder beperkingen. De focus lijkt dan minder te liggen op het 'abnormale'.

“Als je met lotgenoten babbelt, zo van: ‘Ja, ok, dat is normaal en dat is normaal, dan voel je zo minder een buitenbeentje”

Bij de kamertoe wijzing tijdens hospitalisatie delen sommige AYA 's liever een kamer met een leeftijdsgenoot dan met een oudere medepatiënt. Het lijkt voor sommigen moeilijker om aansluiting te vinden op de leefwereld van een oudere kamergenoot.

“Die oude mensen, ofwel snurken ze ofwel zitten ze te smekken of ze kijken naar oude Tv-programma's. Het is mijn ding niet. Je kunt er geen gesprek mee aangaan:”

Over het georganiseerd aanbod van activiteiten voor AYA's, vb. de activiteiten vanuit de jongerenwerking van de VLK, zijn de meningen verdeeld. Sommige hebben geen zin of behoefte om in te gaan op het aanbod, anderen net wel. Dit heeft echter veelal te maken met de plaats in het ziekte traject waar de AYA zich bevindt. Jongeren tonen meer interesse voor dergelijk aanbod wanneer ze al verder in het traject staan.

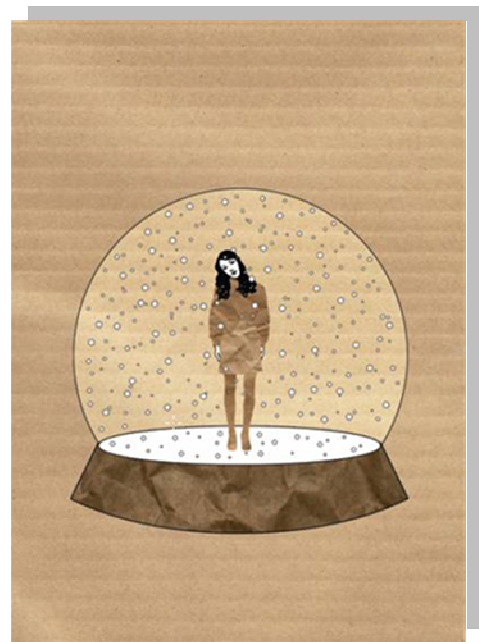
5.1.3 Het traject van de AYA

Het kankertraject dat de AYA doormaakt, kan als een proces worden beschouwd. De AYA doorloopt dit proces op een individuele manier met gemeenschappelijke kenmerken, afhankelijk van zijn persoonskenmerken, omkadering, eigen diagnose en behandeling. Het is niet wenselijk om onderstaande fases te zien als duidelijk afgetekende periodes of als afgebakend door specifieke momenten. Het proces heeft niet zozeer een tijdgebonden waarde maar verschaft eerder inzicht in de behoeften en noden van de AYA die naargelang de fase kunnen veranderen. De betekenis van ziekte, de referentiekaders van de AYA en de houding van de AYA t.a.v. de zorg en de hulpverleners wijzigen gedurende het proces. De aard van de problemen waar de AYA mee worstelt en de verwachtingen die hij koestert, zijn anders in het begin van zijn traject dan op het einde.

Belangrijk is dan dat noden blijven bevestigd worden. Zo heeft een AYA die aanvankelijk geen behoefte aan lotgenotencontact heeft dit misschien wel in een latere fase. Zorg moet een continue houvast bieden waarbij hulpverleners elk proces op een geïndividualiseerde manier in goede banen dienen te leiden.

5.1.3.1 Kanker bevroest het leven van de AYA

Vanaf de diagnosestelling wordt de AYA nauwelijks alleen gelaten. In deze eerste fase is het voor de AYA een grote steun dat er altijd iemand bij hem aanwezig is. De momenten waarop hij dan toch alleen is, beginnen AYA's vaak te piekeren of voelen ze zich angstig. In de meeste gevallen is de mantelzorger bijna voortdurend aanwezig. Dikwijls krijgen AYA's ook veel vrienden op bezoek en dit vinden ze bijzonder belangrijk. Gezelschap zorgt voor afleiding en tijdverdrijf. De AYA's vinden het bovendien noodzakelijk dat hun vrienden "normaal" blijven doen want ze beschouwen hun ziekte slechts als een oponthoud in hun leven. Ze gaan er van uit dat ze hoe dan ook zullen



genezen en dat ze na de kankerervaring hun leven weer zullen hervatten daar waar het zo abrupt bevroren werd. Ze vinden het dan ook essentieel dat ze op de hoogte blijven van het leven buiten het ziekenhuis zodat ze niets "missen." Behoeft aan lotgenotencontact hebben AYA's over het algemeen in het begin nauwelijks, hun vertrouwde vriendenkring is vaak belangrijker.

In het ziekenhuis vinden AYA's het dikwijls belangrijk om hun normale leven zo goed mogelijk verder te zetten. AYA's hebben specifieke noden en vinden het dan ook vanzelfsprekend dat ze tijdens

hospitalisatie bepaalde wensen of verlangens mogen hebben, bijvoorbeeld met betrekking tot hun voeding, dagritme, bezighouding (internet, TV). Dit kan echter botsen met de gebruikelijke gang van zaken in een ziekenhuis, waar alles overwegend gestandaardiseerd verloopt.

Hun ingesteldheid kenmerkt zich door positiviteit, ook al wordt die soms zwaar op de proef gesteld. Belangrijk voor AYA's is dat ze hun gevoelens kunnen delen als ze daar behoefte toe hebben, op de momenten die zij bepalen en met de mensen die zij kiezen. De AYA beschouwt zichzelf als de regisseur van zijn eigen traject. Te veel medelijden krijgen of te betutteld worden, wil de AYA vermijden want deze houdingen benadrukken eerder de ziekte, wat voor hem te negatief en confronterend is.

De AYA wil bovendien niet dat er iets wezenlijks verandert in zijn relatie met zijn omgeving. Zijn ziekte beschouwt hij immers als iets tijdelijks dus wil hij vooral dat iedereen gewoon "normaal" blijft doen. De AYA wenst de verbondenheid met de bestaande groep waartoe hij behoort, niet te verliezen. In deze fase is het behouden van de eigen, vertrouwde identiteit voor de AYA cruciaal. Uiterlijke veranderingen ten gevolge van kanker en behandeling wegen bij de AYA erg door omdat deze de AYA verhinderen om de ziekte te verbergen. De ziekte wordt kenbaar gemaakt ondanks dat deze nog maar nauwelijks een plaats heeft gekregen. Uiterlijke veranderingen zijn niet alleen voor zichzelf confronterend, een AYA wil er ook niet anders uitzien dan zijn leeftijdsgenoten. Zodoende is de AYA erg begaan met de reactie van anderen.

5.1.3.2 *Het normale leven aanhouden is moeilijk*

De AYA ervaart in deze fase dat het aanhouden van het normale leven moeilijk vol te houden is. Vaak



wordt het levensbedreigende van de ziekte nu pas beseft. Aanvankelijk was er een discrepantie tussen "het ziek zijn" en "het ziek voelen", nu ervaart de AYA ten volle de pijn, de uiterlijke veranderingen en de nevenwerkingen van de behandeling. De AYA ervaart verlies; dit is een periode van afscheid. De kanker beperkt zijn persoonlijke vrijheid en kan doorwegen op de relatie met zijn naasten. Het leven van vrienden gaat verder terwijl voor de AYA de tijd lijkt stil te staan. Vele AYA's voelen zich in deze fase een buitenstaander.

De AYA als patiënt voelt zich op een centrale positie staan. Dit weerspiegelt zich in duidelijke noden, behoeften en verwachtingen van de zorg. De AYA wil in zijn zorg immers een

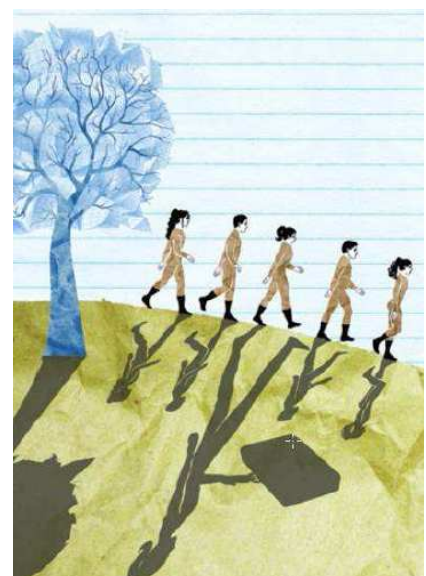
stuk regie op zich nemen. Dit bepaalt eveneens het referentiekader waarin hij zijn naasten, hulpverleners en anderen in zijn omgeving een plaats toekent. Referentiekaders zijn dynamisch en veranderen doorheen het proces. Het onvoorwaardelijke karakter van de relatie mantelzorger-AYA mag dan mogelijks constant zijn, de dynamiek tussen beiden kan in deze fase wel anders zijn dan in de beginfase van het kankertraject. Sommige AYA's spannen zich in om hun mantelzorgers te ontlasten en te sparen. Enkelen voelen zich schuldig omwille van het verdriet dat ze hun mantelzorgers aandoen of de belasting die hun ziekte voor anderen betekent.

Andere AYA's zien hun centrale positie van regisseur evolueren naar een vorm van egoïsme waarin ze enkel doen waar ze zin in hebben. Sinds de diagnosestelling en gedurende de behandeling krijgt de AYA dikwijls zodanig veel aandacht dat hij zich soms niet meer aangesproken voelt om rekening te houden met een ander.

Het merendeel van de AYA's vertelt dat ze na verloop van tijd hun "echte" vrienden leren kennen. Het contact met vrienden neemt in frequentie af of bepaalde vrienden vallen helemaal weg. Echte vrienden blijken diegenen die zich proberen in te leven in de situatie van de AYA en zijn verwachtingen tegemoet komen. Niettemin wordt in deze fase de verbondenheid die de AYA met zijn vertrouwde vrienden ervaart, vaak aan het wankelen gebracht. De AYA kan het niet altijd meer opbrengen om zijn vrienden te zien of verliest bepaalde raakpunten met de leefwereld van zijn vrienden. De AYA ervaart verschillende golflengtes. In deze fase uiten sommige AYA's de behoefte aan lotgenotencontact, aan ondersteuning van mensen die wel begrijpen wat hij doormaakt. Bovendien kan de AYA zich tussen lotgenoten opnieuw normaal voelen en gelijk.

Uiterlijke veranderingen worden in deze fase door heel wat AYA's gerelativeerd. Haarverlies wordt minder ingrijpend bevonden want de AYA beschouwt het als iets tijdelijks, als iets dat bij de ziekte en behandeling hoort. Toch heeft het uiterlijk nog steeds een belangrijke betekenis aangezien het een deel vormt van de identiteit van de AYA.

Een ander gevolg van de ziekte en de behandeling waar AYA's het in deze fase wel moeilijk mee hebben, is het verlies van hun zelfstandigheid. Het (opnieuw) afhankelijk moeten zijn van anderen kan zorgen voor heel wat frustraties.



5.1.3.3 Kanker heeft het leven van de AYA voorgoed veranderd

Deze fase begint daar waar het kankertraject min of meer eindigt, in de follow-up en het survivorship. De AYA heeft zijn behandeling achter de rug en buiten de controlebezoeken hoeft hij slechts zelden nog naar het ziekenhuis te komen. Dit is het moment waarop de AYA in de mogelijkheid gesteld wordt zijn oude leven te hervatten. Vele AYA's merken echter dat deze nieuwe start niet vlekkeloos verloopt. Het vertrouwde leven lijkt voorgoed verleden tijd. Verdergaan daar waar alles bij de diagnosestelling beëindigd werd, blijkt voor de meeste onmogelijk. De AYA is als persoon veranderd, de ziekte heeft hem in de kern van zijn identiteit geraakt.

In deze fase wordt kanker niet meer gezien als iets van voorbijgaande aard maar als iets wat voor altijd zal worden megedragen, "in een rugzak". Kanker heeft de identiteit en visie van de AYA gewijzigd en sommige beperkingen, waarvan hij aanvankelijk dacht dat deze tijdelijk zouden zijn, blijken permanent. De AYA wordt er toe gedwongen een andere wending aan het leven te geven en het aanvaarden van dit nieuwe zelfbeeld verloopt vaak niet zonder moeilijkheden.

"Ik heb het gevoel dat het zwarte gat groter is achteraf dan tijdens de behandeling zelf, vooral psychisch dan."

Sommige AYA's slagen er wel in om de kankerervaring een plaats te geven en beschouwen het hele traject als een levensles. Zij ontwikkelen een andere visie op de evidenties in het leven en beschouwen deze evolutie als iets positiefs.

"Ik ga niet zeggen dat ik de dood overwonnen heb...maar ja, dat hangt toch in je achterhoofd. Dat je zegt van 'ik heb geluk gehad en ik ga er nu echt iets van maken'."

Velen zeggen dat de kankerervaring hen meer matuur heeft gemaakt en dat ze zich gesterkt voelen door wat ze overwonnen hebben.

Niettemin ondervinden andere AYA's last om de kankerervaring een plaats te geven. De AYA kan het lastig vinden om opnieuw bij vrienden aan te sluiten of om zijn mogelijkheden op vlak van studie, werk of relatievorming (opnieuw) te exploreren. AYA's kunnen zich in deze fase vaak niet meer identificeren met kankerpatiënten maar hebben er ook moeite mee om zich verbonden te voelen met gezonde leeftijdsgenoten. De AYA kan zich onbegrepen en alleen voelen.

In deze fase uiten AYA's dikwijls de nood aan ondersteuning om om te gaan met bovenstaande verlieservaringen en om een nieuw "normaal" leven op te starten. Velen lijken niet meer in staat om oude bezigheden, zoals sport, werk en studie, te hervatten. Deze verlieservaringen kunnen leiden tot gevoelens van machteloosheid en frustratie.

In de periode van de ziekte en de behandeling van de AYA, stond de wereld voor zijn omgeving niet stil. Mensen uit de omgeving van de AYA maakten ook een evolutie door. Sommige AYA's ervaren onbegrip uit hun omgeving als ze niet meteen een richting in hun leven vinden. Net zoals de AYA zelf initieel dacht, gaat de omgeving er ten onrechte van uit dat de AYA, eenmaal "de oude", weer ten volle kan meedraaien.

Daar waar de AYA in eerste instantie moeite had met de zichtbaarheid van de ziekte, vindt hij het in deze fase lastig dat zijn ziektegeschiedenis niet duidelijker van hem af te lezen valt. Sommige AYA's stellen zich de vraag wie ze wel of niet over hun ziektegeschiedenis dienen in te lichten.

Vele AYA's uiten bepaalde ongerustheden over hun verdere toekomst: welke gevolgen zullen ze mogelijks ondervinden op vlak van werk of studie, in het vinden van een partner, het stichten van een gezin. AYA's met een partner kunnen opmerken dat de dynamiek in hun partnerrelatie veranderd is. Niet zelden worden relaties beëindigd omdat verhoudingen doorheen het traject wijzigden, bijvoorbeeld gradaties van afhankelijkheid, controle of bezorgdheid.

Een ander harde dobber in deze fase blijkt de angst voor herval. Niet louter het levensbedreigende van de ziekte kan AYA's schrik aanjagen, ook het idee alles opnieuw te moeten meemaken kan erg beangstigend zijn. Herval betekent een nieuwe verlieservaring, een hindernis om verder te gaan met het nieuwe 'normale' leven dat de AYA zich probeert eigen te maken. Vele AYA's verklaren dan ook dat de controlebezoeken in het ziekenhuis erg stresserend en confronterend zijn. Emoties en nare herinneringen worden opgerakeld, AYA's reageren zich af tegenover hun omgeving enz. Sommigen willen hun kankerervaring liefst zo snel mogelijk achter zich laten terwijl andere nu een grote behoefte hebben aan lotgenotencontact.

AYA's geven aan onvoldoende voorbereid te zijn voor deze fase waarbij sommigen expliciet om ondersteuning vragen.

5.2 Analyse mantelzorgers

In deze analyse komen de ervaringen van de geïnterviewde mantelzorgende ouders van AYA's aan bod. Door onze definiëring van het begrip mantelzorg binnen het onderzoeksopzet werd haast uitsluitend de moeder als mantelzorgende ouder door de AYA aangeduid. De weinige vaders die werden geïnterviewd geven bijgevolg geen representatief beeld van de rol die vaders binnen de zorg voor de AYA opnemen. Aangezien in deze analyse vooral het verhaal van de moeder als primaire zorgdragende ouder wordt gelezen, wordt de vrouwelijke vorm gebruikt. Om het lezen te bevorderen, wordt naar de AYA verwezen in de mannelijke vorm, al betreffen het hier jongens én meisjes.

5.2.1 Mijn kind heeft kanker

5.2.1.1 De eerste emoties en eerste zorg

Het nieuws dat een kind kanker heeft, komt vaak uit het niets en wordt door ouders als een slag in het gezicht ervaren. De wereld staat stil en meteen wordt aan het ergste gedacht. Ouders worden geconfronteerd met sterke gevoelens van angst, onrust en onzekerheid. Terwijl sommigen de periode rond de diagnosestelling als iets onwerkelijks beleven, beleven anderen alles net heel intens, heen en weer geslingerd door de snelheid van de gebeurtenissen.



*“Op een paar dagen wisten we wat en hoe en dan staat de wereld stil.
Dan zag ik het echt heel zwart.”*

Onrust en angst worden vergezeld van een sterk gevoel van machteloosheid. Het doet ouders pijn dat hun kind getroffen is. Ouders voelen zich helemaal overgeleverd aan iets waarvan de draagwijdte nog onbekend is. Een groot deel van de ouders stellen dat ze de ziekte zouden overnemen, mocht dat mogelijk zijn. Het gebeuren moeten ondergaan, valt hen zwaar.

In het begin laten onderzoeksuitslagen vaak nog enige tijd op zich wachten of is de diagnose niet meteen zeker. Ook is er soms nog geen duidelijkheid over de behandeling die de AYA te wachten staat... Het omgaan met de vele onzekerheden is lastig en vergroot de angst en onrust bij de ouder. Ouders proberen dan wel zaken te ondernemen die binnen hun mogelijkheden liggen maar niettemin heeft het medische de bovenhand. Ouders hopen dat er zo snel mogelijk actie kan worden ondernomen en dat de behandeling van start kan gaan. Op die manier lijkt de ziekte immers minder vrij spel te hebben.



“Het is allemaal nieuw. In feite weet je er niets van zolang je er niet mee geconfronteerd wordt. Op dat moment is alle informatie belangrijk. Je vergeet ook veel want je krijgt wel heel veel informatie.”

Ouders botsen op heel wat vragen wanneer hun kind met kanker wordt geconfronteerd. Wat staat er te gebeuren? Hoe ziet de toekomst er uit? Wat als...? Ouders geven van in het begin een grote behoefte aan informatie te kennen. Ze willen over alles op de hoogte worden gesteld en proberen door informatie de situatie zo goed mogelijk te beheersen. Toch hebben sommige ouders het moeilijk met de veelheid aan informatie of met het grote aantal hulpverleners waar ze op korte tijd mee kennis maken. Dikwijls moeten er ook vrij snel belangrijke beslissingen worden genomen, vb. aangaande fertiliteit. Ouders verkiezen dat informatie gespreid en herhaald wordt. De ene ouder vindt het belangrijk dat alles meteen wordt meegedeeld, op initiatief van de arts. De ander hecht vooral veel belang aan de bereikbaarheid van de hulpverleners, waardoor ze zelf op eigen tempo bij hen kan aankloppen.

De informatieverstrekking en de opvang van ouders door de hulpverleners hebben een invloed op de ontwikkeling van vertrouwen in de zorg door de ouders. Hierbij ligt de focus op het ‘menselijke’. Medische en praktische inlichtingen zijn belangrijk en bieden ouders een houvast maar deze moet op een menselijke manier worden gegeven. Bij het terugblikken naar die eerste hulpverleningsgesprekken verwijzen ouders naar het begripvol luisteren dat ze ondervonden, de geduldige en eerlijke antwoorden op hun vele vragen maar ook naar kleine zaken die hen op dat moment een beetje gemak gaven, zoals het krijgen van een parking jeton.

Na de eerste schok en bij de start van het behandelingstraject, slagen vele ouders er in de moed bijeen te rapen. Het levensbedreigende wordt het hoofd geboden; door een behandeling wordt geprobeerd het ziekteverloop onder controle te krijgen. Er komt ruimte voor hoop. Niettemin, hoewel ouders proberen de angst, onmacht en onzekerheid te beheersen en om te buigen tot iets draaglijks, blijven de emoties knagen. Ondanks de steun die ze ervaren, voelen sommigen zich erg alleen.

5.2.1.2 Genezing staat centraal

In de beleving van de ziekte en de behandeling staat de genezing van de AYA helemaal centraal. In het leven van de ouder draait alles nu rond de AYA en zijn strijd tegen kanker.

“Natuurlijk het enige waar je op kunt hopen, dat is dat hij geneest. Al de rest is bijzaak. Het belangrijkste is dat onze zoon er door komt, hoe lang het ook zal duren.”

Ouders hebben angst voor het levensbedreigende van de ziekte en hoewel ze weten dat de medische situatie in wezen onzeker blijft, gaan ze op zoek naar zekerheden. Ze horen graag dat alles goed en voorspelbaar verloopt en ze verwachten bevestiging. Maar ook al vordert de behandeling, heeft de ouder al een stuk kunnen wennen aan het ziekenhuis of kan zij de situatie eventueel beter inschatten, angst blijft steeds op de loer liggen. De onzekerheid blijft steeds aanwezig. Bij elke onverwachte of onbekende wending komt onrust terug op de voorgrond.

5.2.2 Mijn kind en ik

5.2.2.1 Onvoorwaardelijkheid

“Ik heb er ook wel op gestaan om altijd bij hem te blijven omdat ik ook zeg: het is nog altijd een kind en het is toch nog altijd ideaal als je hem ieder moment van de dag kan bijstaan, in de goede momenten en ook in de slechte momenten.”

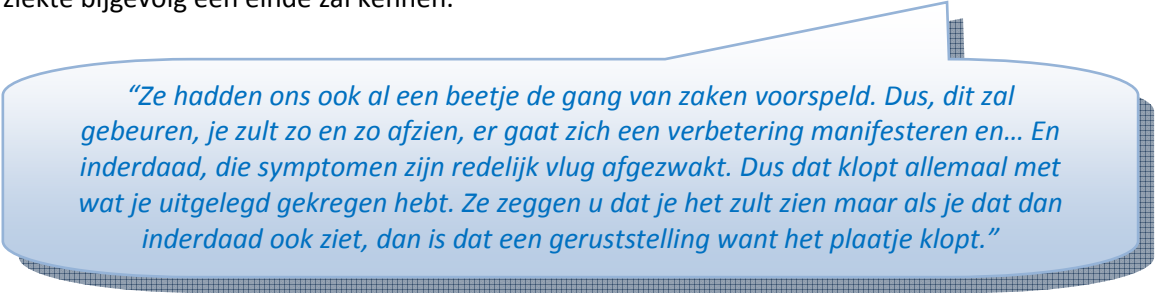
De ouder neemt van bij het begin van het behandelingstraject een duidelijke positie in de omkadering en zorg voor de AYA in. De ouder is haast permanent bij de AYA aanwezig en daar waar ze iets kan doen, probeert ze vaak haar steentje bij te dragen. De AYA wordt in het ziekenhuis zo weinig mogelijk alleen gelaten; ook 's nachts wensen sommige ouders te kunnen bijslapen. De ouder wil voor haar kind van betekenis zijn en vindt dit ook maar heel normaal. Onvoorwaardelijke aandacht en zorg zijn voor de ouder evident. De ouder wil “er zijn”. Op die manier kan zij er op toe zien dat de AYA veilig is en alles krijgt wat hij nodig heeft. De ouder waakt voortdurend over haar kind, ook al wordt zij soms door de AYA zelf op deze bewakersrol aangesproken. De AYA laat soms merken dat de ouder niet altijd bij hem moet zijn, dat hij niet altijd bemoederd wil worden. De ouder wordt uitgedaagd om een balans te vinden tussen het waken over en het loslaten van haar kind. (Zie verder)

5.2.2.2 Betrek me bij de zorg

5.2.2.2.1 DE BETEKENIS VAN HET BEHANDELINGSTRAJECT

Voor vele ouders is het erg belangrijk om een duidelijk zicht te krijgen op het traject dat de AYA dient te doorlopen.

Een uitgestippeld behandelingsplan, bij voorkeur ook op papier met hen meegegeven, biedt hen een houvast. Het waken over en opvolgen van dit behandelingsplan kan een manier zijn om de onzekerheid de baas te kunnen. Het geeft de ouder het gevoel dat zij zich stelselmatig kan voorbereiden op wat komen zal. Het kan de ouder moed geven wanneer zij weet wat er haar en de AYA te wachten staat. Elke stap in de goede richting geeft hoop en biedt toekomstperspectieven. Een concreet behandelingsplan kan ook de indruk geven dat het te volgen traject eindig is en dat de ziekte bijgevolg een einde zal kennen.



“Ze hadden ons ook al een beetje de gang van zaken voorspeld. Dus, dit zal gebeuren, je zult zo en zo afzien, er gaat zich een verbetering manifesteren en... En inderdaad, die symptomen zijn redelijk vlug afgezwakt. Dus dat klopt allemaal met wat je uitgelegd gekregen hebt. Ze zeggen u dat je het zult zien maar als je dat dan inderdaad ook ziet, dan is dat een geruststelling want het plaatje klopt.”

Bovendien stelt een behandelingsplan de ouder in staat om enkele “ankerpunten” te bepalen. Dit zijn bepaalde momenten in het traject die voor ogen kunnen worden gehouden, vb. de resultaten van een onderzoek of de thuiskomst na een behandeling. Het geeft moed wanneer deze punten bereikt zijn en sommige ouders hanteren deze “lichtpunten” bij het motiveren van hun kind om door te zetten.

In het algemeen vinden ouders het van belang dat het behandelingstraject zo nauwgezet mogelijk wordt aangehouden. Het traject geeft enige voorspelbaarheid wat de ouder helpt om met de algemene onzekerheid om te gaan. Onverwachte gebeurtenissen zoals complicaties of infecties kunnen beangstigend zijn want deze lijken de onvoorspelbaarheid van de ziekte en de onzekerheid van de afloop net te benadrukken. Gekende nevenwerkingen van de behandeling zoals haarverlies of misselijkheid kunnen ouders over het algemeen sneller plaatsen. Deze lijken in functie van de behandeling en worden bijgevolg vaak eerder als een noodzakelijk kwaad beschouwd. Mogelijks is het goed verdragen van de chemokuur of het ontbreken van de verwachte bijwerkingen voor ouders een indicatie van een goede vooruitgang. Hoewel onzekerheid en onvoorspelbaarheid behoren tot

de medische realiteit, vinden ouders het zeer lastig als ze geen duidelijk zicht hebben op het verloop van de ziekte.

5.2.2.2.2 OUDER ALS LIEFHEBBENDE MANAGER

Doorheen de ziekte en de behandeling wijkt de ouder nauwelijks van de zijde van de AYA. Niet alleen is zij aanwezig in volle aandacht voor haar kind, zij probeert sterk het positieve verhaal aan te houden en de AYA te bemoedigen. Behalve emotionele ondersteuning, neemt de ouder ook andere taken op en treedt zij vaak als manager van de AYA op. Als rechterhand woont de ouder immers de hulpverleningsgesprekken bij en begeleidt zij de AYA bij zijn onderzoeken. Zij moedigt de AYA aan om mondig te zijn of stelt zelf concrete vragen aan de hulpverleners. Het medicatieschema wordt nauwlettend in de gaten gehouden en de ouder legt zich er op toe dat haar kind de beste zorg krijgt. Bovendien ziet ze er op toe dat risico's op infectie worden vermeden en schenkt de ouder vaak veel aandacht aan gezonde voeding. Indien mogelijk en daar waar nodig volgens de ouder, worden verzorgingstaken, zoals wassen, of andere zaken van hulpverleners overgenomen. Dikwijls neemt zij ook de communicatie met anderen in het netwerk van de AYA voor haar rekening en laat zij bv. de familie weten hoe het met de AYA gaat. Tenslotte regelt de ouder vaak heel wat praktische zaken zodat de AYA zich hier niet mee moet bezig houden zoals regelingen voor de school of financiële zaken. Deze taak- en probleemgerichtheid komt voort vanuit de liefde van de ouder voor zijn kind; de ouder is de liefhebbende manager van de AYA.



“Ik heb altijd alles gedaan, zijn papieren...Hij heeft zich daar nooit iets van moeten aantrekken. En ik doe dat nog altijd. Dus dat is een last die hij niet op zich moet nemen. Dat is iets wat ik voor hem doe.”

Hoewel de ouder dit hele takenpakket als haar persoonlijke (vanzelfsprekende) verantwoordelijkheid ziet, kost het de ouder veel energie en kan het erg belastend zijn. Er komt veel op de ouder af en voor eigen emoties is er vaak weinig plaats. Als manager vindt de ouder dat zij zich sterk moet houden en moet doorgaan, ook al gaat het soms ten koste van zichzelf. (Zie verder)

5.2.2.3 Een andere kijk

Ook al staan ouders en AYA's vaak heel dicht bij elkaar, toch beleven ze elk op een andere manier de ziekte en behandeling. Hun visies onderscheiden zich van elkaar en aan een zelfde iets verlenen zij niet zelden een verschillende betekenis. Zo wordt de impact van haarverlies door een chemo behandeling op een andere manier ervaren door een ouder als door de AYA zelf. Ouders hebben bovendien andere bezorgdheden of leggen soms andere prioriteiten.

“Want ik zei dat ook tegen X (de AYA): ‘Jij maakt er zo’n drama van dat je uw haar kwijt bent maar uw haar groeit terug. Maar de rest (borst na amputatie) groeit niet terug.’ Het haarverlies was voor X het ergste maar voor mij was het omgekeerd.”

Het is niet altijd evident om elkaar hierin te vinden. Zo schatten sommige ouders bepaalde risico's anders in en voelen ze daarom de nood om de situatie zo goed mogelijk onder controle te houden, terwijl voor de AYA andere zaken van tel zijn.

“Ik zie ook wel dat hij moe is en dat het lastig voor hem is maar toch gaat hij zichzelf dan overdoen in plaats van te rusten en de ziekte de kans te geven van te verdwijnen. Ik versta wel dat hij zijn maten wil zien maar in feite misdoet hij zichzelf omdat hij niet wil geweten hebben dat het iets ernstigs is. En je kunt het niet doen in zijn plaats.”

De kijk van de ouder kan dus wel eens botsen met deze van de AYA, wat kan leiden tot conflicten of onenigheid.

5.2.2.4 Een positieve ingesteldheid als opdracht

Ouders vinden een positieve houding belangrijk, zowel voor zichzelf als voor de AYA. Ze moeten vooruit. Ze ervaren dat hun kind op hen steunt en de meesten stellen zich dan ook moedig op, vol vechtlust

“Je moet vooruit. Ik denk wel dat dat typisch is. Als je met een kind zit dat ziek is, dan worden de moeders strebers. Weinig moeders laten zich gaan. Je kunt dat ook niet maken voor je kind. Neen, je moet vooruit willen.”

Bovendien is er een wisselwerking tussen hun coping (manier van omgaan) en de coping van de AYA. Heeft de ene het erg moeilijk, dan wordt ook de ander erg beproefd. De ouder ziet het bijgevolg als zijn verantwoordelijkheid om zich sterk te houden opdat de AYA zich sterk kan houden. Ouders werken actief aan het positieve verhaal: de AYA en het gezin worden gevrijwaard van de eigen

emoties, de situatie van de AYA wordt naast positieve ervaringen van andere zieken gelegd, de AYA wordt ondersteund, gemotiveerd en opgebeurd. Dit is voor de ouder niet altijd evident. De ouder kan het moeilijk hebben en dan lijkt het aanhouden van het positieve verhaal een opdracht.

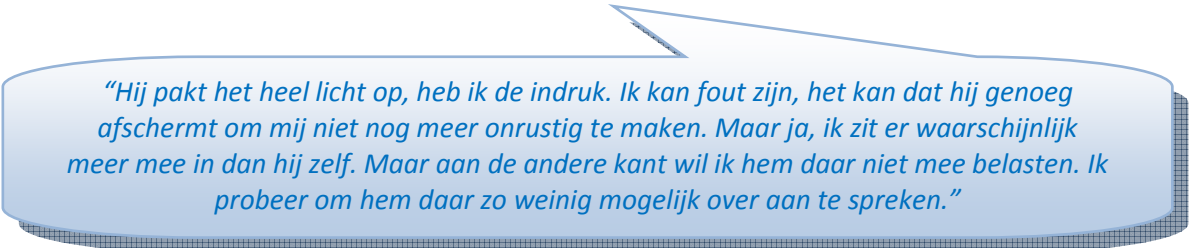
Tenslotte verwachten ouders dat ook anderen hun kind sparen of hen afschermen van gedachten die het positieve verhaal aan het wankelen kunnen brengen.

Zo kunnen ze het confronterend vinden als er gesproken wordt over de kans op overlijden of hebben ze het moeilijk met “te directe” communicatie met hulpverleners.

Er kan dan ook worden opgemerkt dat bepaalde zaken soms niet of weinig worden besproken tussen ouder en AYA, uit angst dat dit een invloed zou hebben op de positieve ingesteldheid of vechtlust. Het willen aanhouden van een positieve ingesteldheid kan dus leiden tot meer onuitgesproken emoties en gedachten.

5.2.2.4.1 HET ONUITGESPROKENE

Sommige ouders maken zich zorgen dat hun kind de ernst van zijn situatie onvoldoende vat maar ervaren moeilijkheden om dit bespreekbaar te stellen. Ouders handelen vaak vanuit bepaalde angsten maar willen dit niet kenbaar maken aan de AYA. Veel blijft onuitgesproken. Over het algemeen staan ouders vaak stil bij de toekomst of bij de langetermijngevolgen van de kanker en de behandeling. AYA's houden zich hier volgens sommige ouders minder mee bezig. Het kan moeilijk zijn voor de ouder om deze bezorgdheden of angsten met de AYA te delen. De ouder wil haar kind daar niet mee belasten en wil haar zoveel mogelijk sparen.



“Hij pakt het heel licht op, heb ik de indruk. Ik kan fout zijn, het kan dat hij genoeg afschermt om mij niet nog meer onrustig te maken. Maar ja, ik zit er waarschijnlijk meer mee in dan hij zelf. Maar aan de andere kant wil ik hem daar niet mee belasten. Ik probeer om hem daar zo weinig mogelijk over aan te spreken.”

De meeste ouders kennen hun kind goed en weten hoe hem aan te pakken. Woorden zijn dan niet steeds nodig. Toch geven sommige ouders aan dat ze niet altijd goed weten wat de AYA denkt of voelt. Er wordt soms “verondersteld” maar niet besproken, aangevoeld maar niet bevraagd. Ouders geven aan dat hun kind bepaalde zaken eerder met anderen, vb. zijn vrienden, bespreekt. Dit geldt evenzeer voor de ouders zelf: de ouder vindt het moeilijk aan de AYA te verwoorden hoe zij alles beleeft. De AYA moet ontzien worden, de ouder vindt mogelijks dat ze het niet kan maken om openlijk aandacht te schenken aan haar eigen verdriet en onzekerheid.

“Je moet je sterk houden als je hem verzorgt. Je moet, ook al is het moeilijk. Het is beter dat je aan de kant gaat staan, zodat hij het niet ziet. Want het doet hem alleen maar meer pijn als hij ziet dat je ook verdriet hebt. Daar geneest hij ook niet van. En, je bent beter dat hij het niet ziet want hij heeft zo al schuldgevoelens genoeg omdat wij ons leven er naar moeten richten.”

5.2.2.5 Balans waken - loslaten

Vanuit haar rol als manager is de ouder nauw betrokken bij de zorg. Zoals eerder aangegeven hebben ouders en AYA's ieder een andere kijk op de ziekte en het behandelingsplan. Ouders ondervinden moeilijkheden bij de balans tussen waken en loslaten. Enerzijds is het voor hen zeer belangrijk om grip te krijgen op het gebeuren, te waken over het verloop van de ziekte en voor hun kind zorg te dragen, anderzijds ervaren ze dat ze moeten (durven) loslaten. De ouder is zich bewust van de individualiteit van de AYA maar kan toch vinden dat de AYA nog onvoldoende matuur is. Ouders uiten soms hun bezorgdheid en wijzen bv. op de risico's of de gevolgen van de behandeling maar ervaren dat hun kind dit als “overbezorgdheid” bestempeld. Zeker na de behandeling, in follow-up, hebben sommige ouders moeilijkheden met het loslaten. Gedurende het ziekte-traject stonden de ouder en de AYA heel dicht bij elkaar, na de behandeling voelt de ouder dat haar kind zijn eigen leven terug wil opnemen. De ouder respecteert dit maar voelt onderhuids de angst dat het (opnieuw) verkeerd kan lopen, dat haar kind kan hervallen. Het kan de ouder zwaar vallen om gerust te zijn in de manier waarop de AYA met zijn ziekte omgaat. Sommige ouders vrezen dat hun AYA onnodige risico's neemt of verkeerde keuzes maakt.

“Maar het is ook niet aan mij om te zeggen van: ‘Je mag dit of dat niet doen’. Per slot van rekening, hij wordt binnenkort 21 jaar dus dat is geen kind meer. Als dat een klein kind is, je pakt dat bij zijn armen en... Maar hij is nog niet volwassen genoeg om de draagwijdte te kennen in feite maar hij is al groot genoeg om te kunnen beslissen over alles. En dat maakt het zo moeilijk.”

Een andere pedagogische uitdaging waar de ouder mee geconfronteerd wordt is het trekken van een grens tussen het 'zorgen voor' en het 'verwennen' van de AYA. In het begin van de ziekte en gedurende de behandeling slaan ouders hier niet echt acht op. Het is immers normaal dat een ziek kind zoveel mogelijk in de watten gelegd wordt. Sommige ouders willen hun kind ook niets ontzeggen uit angst voor het idee dat ze hun kind misschien zullen verliezen. De ouder wil dan nergens spijt van hebben.

Later in het traject, na de behandeling staan ouders er wel meer bij stil of ze er goed aan doen hun kind zoveel toe te laten. Sommige ouders stellen dat hun kind soms van zijn situatie "profiteert". Zeker als er nog andere kinderen in het gezin zijn, kan het voor de ouder een uitdaging zijn om hier een (nieuw) evenwicht te vinden.

"Je kunt moeilijk 'neen' zeggen. Dat je denkt van, ze hebben al zoveel meegemaakt. Ja, je moet daarmee ook oppassen, dat je ze niet begint te verwennen. En ook naar de andere kinderen toe want er zijn er nog twee. Dat je zegt van, neem dat het terugkomt en je hebt altijd van: 'neen, neen, neen' gezegd. Dus ja, ook een beetje om jezelf in te dekken, om later geen schuldgevoelens te hebben of zoets."

5.2.2.6 De kracht van de AYA

"Hij zou zich moeten optrekken aan mij, maar het was omgekeerd. Omdat ik zag dat hij zo sterk was en dat hij er zo verstandig mee omging, trok hij me erop momenten door. Dat ik zei van 'Als hij zo sterk is, waarom ik dan niet?'"

Net zoals enkele ouders niet altijd vertrouwen dat de AYA zijn behandeling goed opvolgt, zijn er ook ouders die zich verbazen over de wilskracht van hun kind. Sommigen verwonderen zich er over dat de AYA gedurende de ziekte zo sterk is. Het kan de ouder kracht geven als ze ziet dat de AYA het goed doet

5.2.2.7 Terugblikken op de kanker

Sommige ouders ervaren dat er, na enige tijd in follow-up, wel gepraat kan worden over de ziektebeleving van de AYA. Soms wordt de kanker door de ouder en de AYA op ongelijke snelheden een plaats gegeven of verwerkt. Zaken die tijdens de ziekte eerder onuitgesproken bleven, komen nu mogelijks wel aan bod. Opvallend is wel dat de ouder hier geen initiatief in lijkt te nemen, ze volgt vaak het tempo van de AYA. De ouder laat het van de AYA komen: wil hij er over praten, dan kan dat. Doet hij dit liever niet, dan laat de ouder het ook rusten. Ouders stellen (nog steeds) hun eigen

ziektebeleving weinig bespreekbaar ten aanzien van de AYA. Hun ervaringen worden eerder gedeeld met hun eigen netwerk van vrienden, familie of collega's.

“Dikwijls dat X (de AYA) zelf de ziekte aanhaalt eigenlijk en zegt van ‘Ik voel me nu zo en zo’. Of dat hij zegt van ‘Dat was wel niet leuk of ik heb dat zo ervaren.’ Dat het er nu dikwijls meer uitkomt dan op het moment zelf eigenlijk. Dus dat hij op het moment zelf zei van dat het wel ging gaan maar dat het achteraf bleek dat het eigenlijk toch niet zo heel goed ging. Dat hij dat ook meer zei om mij te sparen”

5.2.3 De ander en ik

De ouder voelt zich verantwoordelijk voor verschillende zaken en personen. Niet enkel is zij de manager van de AYA, ook binnen het ruimere netwerk is de ouder vaak de spilfiguur. De ouder vindt het belangrijk een evenwicht te vinden en te behouden tussen de permanente ondersteuning voor de AYA en de andere verantwoordelijkheden die ze voelt binnen het netwerk. Voor het welzijn van de AYA maar ook dat van de eventuele partner, andere kinderen (brussen) en familieleden, voelt de ouder zich genoodzaakt tussen verschillende belangen en verantwoordelijkheden te balanceren. Dit is niet evident.

5.2.3.1 Brussen


Gedurende de behandeling van de AYA merken ouders op dat de brussen het ook moeilijk hebben met de ziekte van de AYA. De meesten ervaren dat de brussen zich, of heel uitdrukkelijk “profilieren”, of zich eerder stil houden en op de achtergrond treden. Ouders voelen meestal dat er iets gaande is, ook al kunnen ze er niet altijd de vinger op leggen. Ze zijn bezorgd om hun andere kinderen maar vinden het lastig om hun aandacht gelijk te verdelen. Mogelijks verwacht de ouder dat de brussen hun leven ook aanpast, bv. door hun tijd zelfstandiger in te vullen of bepaalde zaken zoals hobby's, tijdelijk op te geven. Het raakt de ouder erg als ze van de brussen horen dat zij hen te kort doet. In het begin van het traject stellen brussen zich meestal heel inschikkelijk op, het onbegrip manifesteert zich vaak pas na enige tijd.

“Ik heb daarvoor heel erg mijn best gedaan maar toch heeft ze (de zus van de AYA) dat ervaren als ‘ik word achteruit gestoken’. Ik ben daar wel even heel erg boos om geweest maar dan is dat ook weer gepasseerd. Ik vond dat niet terecht. Maar het moet zijn dat zij zich op dat moment zo voelde. Dus ik versta het eigenlijk ook wel want er gaat heel veel aandacht naar de zieke kinderen. De andere kinderen in het gezin hebben ook recht op hun aandacht. Dus in die zin begrijp ik het ook wel maar het was toch hard om te horen.”

Ook blijkt de communicatie met brussen over alles wat er gebeurt, niet gemakkelijk. Ouders merken op dat sommige brussen thuis nauwelijks over de situatie praten maar dat zij dit wel op school of met hun vrienden doen. Vaak zitten de brussen van de AYA net ook in die ontwikkelingsfase waarin vrienden heel belangrijk voor hen zijn. Bovendien stellen wellicht zowel de brussen als de ouders zich sparend op tegenover de ander.

5.2.3.2 Andere familieleden

De ouder is vaak diegene die de overige familieleden op de hoogte houdt hoe het met de AYA gaat. Sommige ouders voelen zich genoodzaakt de informatie te filteren. De ouder kan vinden dat niet iedereen recht heeft op alle informatie of wil rekening houden met de ander en hem/haar sparen. Op basis van wat zij denken dat de ander op dat moment aankan, delen ze soms maar een gedeelte van de informatie mee. De ouder kan het lastig vinden om haar woorden te moeten wikken en wegen. Zien dat de andere familieleden ook verdriet hebben is bovendien zwaar om dragen.



“Ik was eigenlijk een beetje in een vervelende rol geduwd. Dus ik moest mijn kind beschermen tegen al wat er op ons afkwam en ik moest dan eigenlijk ook mijn familie beschermen. Want ik heb de eerste weken niet durven zeggen tegen de grootmoeder dat X kanker had.”

Bovendien zorgt de ziekte van de AYA er ook voor dat de ouder zijn tijd dient te herverdelen. Sommigen namen reeds een stuk van de zorg van de eigen ouders op zich maar moeten hier nu een andere oplossing voor zien te bedenken.

Toch ervaren sommige ouders ook veel ondersteuning van hun familieleden, zowel emotioneel als praktisch. Sommige familieleden nemen huishoudelijke taken van de ouder over of blijven bij de AYA wanneer de ouder niet aanwezig kan zijn. Ouders die geen familieleden hebben op wie ze kunnen rekenen, geven aan dat ze deze hulp missen.

5.2.3.3 De andere ouder

Hoewel beide ouders vaak even betrokken zijn bij het lot van de AYA, werd in dit onderzoek de ouder die het meest aanwezig is bij de AYA, geïnterviewd. In veel gevallen bleef de andere ouder uit werken gaan. Dit kan voor de zorgende ouder belastend zijn. Ze kan het gevoel hebben dat alles vooral op haar schouders terecht komt. Ouders gaan onderling vaak op verschillende manieren met de ziekte en de behandeling van hun kind om. Zo kan de ene ouder een grote behoefte hebben om haar emoties te uiten, terwijl haar partner zich hier misschien eerder voor afsluit. Of richt de ouder zich uitsluitend op de AYA, terwijl de partner ook aandacht verlangt.

Het is niet evident elkaars beleving te respecteren en elkaar te ondersteunen.

“Iedereen verwerkt zijn dingen op zijn manier maar dat heb ik wel achteraf tegen mijn man gezegd. Zo van: ‘Eigenlijk heb ik mij op een bepaald moment echt in de steek gelaten gevoeld.’ Ik respecteer er hem in, ik zie hem nog altijd even graag maar ik weet dat ik de sterkste moet zijn want ik kan niet op hem leunen.”

Ongedeeld verdriet, spanningen, stroeve communicatie enz. kunnen de partnerrelatie onder druk zetten. Daarenboven kan de ziekte van hun kind de levensvisie van beiden veranderen. Dan kan het een uitdaging zijn elkaar hierin te vinden. Soms houdt de relatie ook niet stand. Anderen ervaren dat ze meer naar elkaar toegroeien en stellen dat hun relatie door het gebeuren sterker geworden is.

“Ik heb dus twee vriendinnen. En dat is gewoon van: ‘Hey, hoe is het? En gaat het met X?’. ‘Ja Ja’. En doe maar je verhaal. En dan kan je eens lachen. Een keer een mopje vertellen. Het gewone leven staat er ook nog. Ik heb dat nodig.”

Van in het begin ligt de focus van de ouder op de zorg voor de AYA. Sociaal contact en sport of hobby's met vrienden schieten hier meteen bij in. Vrienden hebben hier begrip voor en bieden praktische en emotionele ondersteuning, toch zeker in het begin. Naarmate de behandeling vordert, ervaren ouders dat enkel de “echte vrienden” over blijven. Echte vrienden zijn dan diegene die begrip hebben voor de situatie van de AYA en die aanvoelen wat de ouder op dat moment nodig heeft. Soms wil de ouder gewoon eens van de situatie afgeleid worden en normale gesprekken hebben. Op andere momenten hebben ze dan wel nood aan een luisterend oor en een bemoedigend woord.

5.2.3.4 Collega's

Sommige ouders stoppen met werken om zoveel mogelijk bij de AYA te kunnen zijn. Niet iedereen heeft echter deze keuze en dan kan het combineren van het werk met de zorg voor de AYA bijzonder zwaar zijn.

Sommige ouders kiezen er bewust voor om te blijven werken. Ze ervaren steun van hun collega's en zien het werk niet als een extra belasting. Integendeel, sommige ouders kunnen op het werk even hun gedachten verzetten. Het doet hen goed om weer in het "normale" leven te zitten, tussen collega's die ze kennen.

"Ik heb collega's die echt heel open staan, ik kan dus eigenlijk heel veel aan hen vertellen. Dat is een soort mijn therapie. Dat ik ginder eigenlijk heel goed opgevangen geweest ben. Er zijn er daar heel veel die mij laten vertellen en die ook zien dat wanneer ik geen goesting heb om te vertellen dat ze mij gerust laten. Ik ben heel blij dat ik daar kan werken. Want ze hebben mij voorgesteld om verlof te nemen, medische bijstand maar dan vrees ik dat ik kapot zal gaan."

5.2.3.5 Lotgenoten

Vele ouders vinden het contact met lotgenoten eerder beangstigend. Het begrip en de herkenning die ze ervaren bij lotgenoten vinden ouders dan wel waardevol, soms is de confrontatie te hard. Positieve zaken delen ze graag met lotgenoten maar de negatieve verhalen en het verdriet gaan ze liever uit de weg. Er is vaak geen plaats meer voor andermans lijden.

"Langs de ene kant voel je u wel gesteund omdat je niet alleen in die situatie zit. Maar ik heb dan ondervonden dat je ook zegt van: 'het is nu genoeg geweest. Weer die verhalen die je meedraagt... Ik wil hier nu niet te veel ouders meer leren kennen want als hun kind dan overlijdt, is dat weer zo'n confrontatie."

5.2.4 Mijn emoties en ik

5.2.4.1 Eigen verwerking

Uit het verhaal van de ouders blijkt dat de AYA vanaf diagnosestelling altijd en overal op de eerste plaats komt. Gedurende een lange periode offert de ouder alles op en spant zij zich voortdurend in. De ouder bewaakt de AYA. Dit voelt voor de ouder heel normaal aan, het is immers haar kind. Het valt echter niet altijd te realiseren om als ouder de AYA voortdurend bij te staan. Het gewone leven gaat sowieso verder. Het gezin wordt evenzeer belast door de ziekte van de AYA en doet ook een appel op de ouder. De ouder is een ouder** surplus. Sommige ouders zeggen dat ze geleefd worden.

“Ik heb eigenlijk al altijd gedragen voor iedereen. En dat zal wel zo blijven. Ik ben altijd alleen met mijn kinderen geweest en heb alles gedragen voor hen. Voor familie, voor vrienden, voor iedereen. Maar nu heb ik het gevoel van: ik kan niet meer dragen. Ik kan niet meer maar ik moet wel. Dan vraag ik me soms wel eens af van: wie zal er mij straks eens dragen? Maar ja...dat is voor later.”

Ondanks de belasting die ouders kunnen ondervinden, willen ze doorgaans toch die persoon zijn die er altijd voor de AYA is. De zorg voor haar kind geeft de ouder het liefst zo weinig mogelijk uit handen. Zij kent haar kind immers het beste. Bovendien lijkt het voor sommige ouders overigens erg belangrijk om zich nodig te voelen. Door de machteloosheid die ze ervaren, kan het voor hen net essentieel zijn om toch het gevoel te hebben iets te kunnen betekenen voor hun kind.

Dikwijls is de onvoorwaardelijke zorg voor de AYA echter een fysieke en emotionele uitputtingsslag. Zelfzorg realiseren blijkt vaak heel moeilijk, ook al erkennen ouders zelf het belang hiervan. De ouder stelt dat ze sterk moet blijven in het belang van de AYA en weet dat ze er niet aan onderdoor mag gaan. Weinigen slagen er in om volkomen voor zichzelf te zorgen; de ouder blijft te allen tijde ten dienste staan van haar zieke kind of zit altijd met haar gedachten bij de AYA.

De meeste ouders proberen wel af en toe te “ontsnappen” door bv. in het ziekenhuis eens een koffie te gaan halen of even tussendoor een wandelingetje te maken. Maar ook in de thuissituatie kan de ouder nood hebben aan “een adempauze”. “Al is het maar dat je zegt van ‘Ik doe even boodschappen en ik ga dat extra traag doen’.”

Sommige ouders hebben een grote nood aan ondersteuning bij de verwerking.

5.3 Nood aan begrip van de AYA

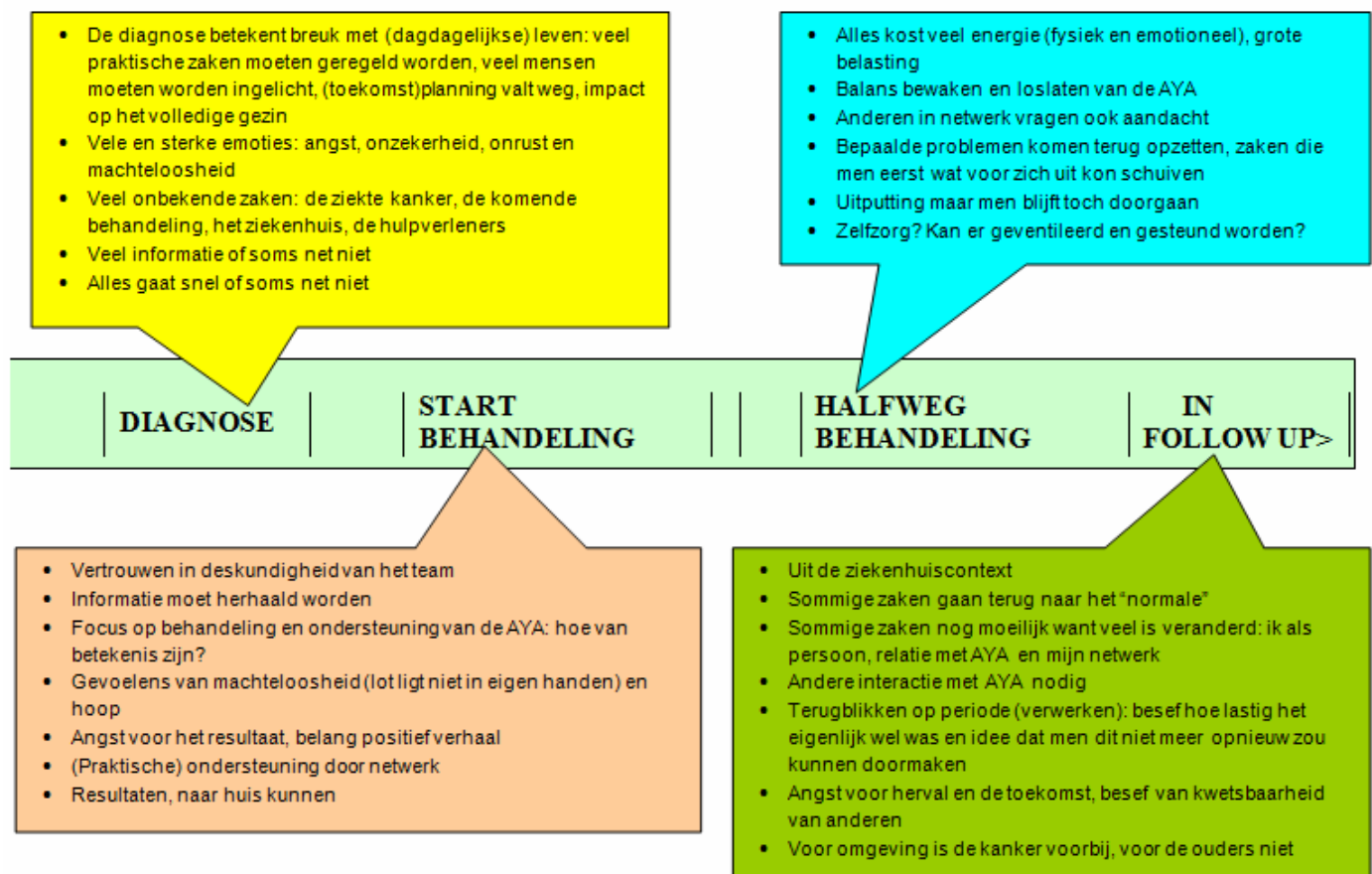
Ouders stoppen al hun energie in ondersteuning en zorg voor de AYA, in functie van zijn genezing. Op dat moment is de AYA voor de ouder de belangrijkste persoon. Sommige ouders verlangen (impliciet of expliciet) enige erkenning en begrip door de AYA. Erkenning voor datgene wat de ouder allemaal voor de AYA doet maar ook begrip dat ook hun draagkracht begrensd is, dat fouten kunnen gemaakt worden. Zowel ouder als AYA gaan op een andere manier met de ziekte om en de ouder wenst dat dit door de AYA erkend wordt.

“Ik moet altijd incasseren. Als X (de AYA) nu toekomt, dan moet je op uw tenen lopen. Als ik dan een keer een dag vies rond loop, bij manier van spreken, is het zo van: ‘Ja, zeg!’ Hij staat daar niet bij stil. Die vinden dat zodanig normaal. Als ik dan een keer wat korter ben, is het direct ‘Je moet zo niet roepen’.”

5.3.1 Proces

Onderstaand schema geeft een weergave van het proces welke de mantelzorgers doorlopen tijdens de verschillende fases van de ziekte van de AYA.

Proces



6 Aanbevelingen

Onderstaand volgen enkele aanbevelingen voor de optimalisatie van een patiëntgerichte zorg voor AYA's met kanker en hun mantelzorgers, met hun ervaringen en noden als vertrekbasis.

6.1 Aanbevelingen per fase

AYA's verwoorden zelf meerdere aanbevelingen waardoor de zorg in het algemeen en de psychosociale ondersteuning in het bijzonder, geoptimaliseerd kan worden. Met deze suggesties kan worden rekening gehouden bij het ontwikkelen van een patiëntgericht zorgpad en aangepaste begeleiding, gebaseerd op de verschillende fases die de AYA doorloopt. Het is belangrijk dat de zorgverlener het proces dat de AYA doorloopt goed opvolgt.

Volgende aanbevelingen worden per fase weergegeven.

6.1.1 Kanker beviest het leven van de AYA

Elke diagnosemededeling wordt door de AYA op een eigen manier ervaren

Zorgverleners hebben bij de diagnosemededeling vaak nog onvoldoende zicht op het referentiekader van de patiënt. Ook al is het moeilijk om de impact van een boodschap op een AYA en zijn omgeving in te schatten, toch kan er voor een goede omkadering worden gezorgd.

Bovendien is het belangrijk om er op toe te kijken dat de wachttijden zo kort mogelijk worden gehouden. Wachten voor de AYA immers erg beangstigend zijn. Patiëntgerichte ondersteuning kan worden gerealiseerd door bij de AYA zelf na te gaan wie hij bij zich wil hebben tijdens de diagnosemededeling of in welke mate hij wil worden ingelicht.

6.1.1.1 *Bij de diagnosemededeling gaat veel aan de AYA voorbij*

In deze beginfase is het aangewezen de AYA niet te overstelpen met informatie. Zorgverleners kunnen nagaan of de informatie kan worden ingeperkt of kunnen onderzoeken welke zaken voor de AYA prioritair zijn. Een boodschap wordt bij voorkeur enkele keren herhaald want in de meeste gevallen heeft de AYA tijd nodig om zaken te laten bezinken en op een rijtje te zetten. Het kan dan handig zijn om zaken voor de AYA te noteren en hem informatie mee te geven die hij op eigen tempo kan inkijken. De zorgverlener kan een boekje bijhouden of kan de AYA stimuleren eigen notities te maken en bij te houden.

6.1.1.2 De meeste AYA's hebben een positieve ingesteldheid

Laat de AYA deze ingesteldheid aanhouden. Een zorgverlener kan de AYA ondersteunen in zijn balanceren tussen positief en negatief denken. Laat toe dat de AYA af en toe een dip heeft. Humor kan een manier zijn om positiviteit in te brengen of om een situatie te verlichten.

6.1.1.3 AYA's starten hun zoektocht vaak op het internet

AYA's zijn erg vertrouwd met het internet en zoeken er vaak informatie op. Het is van belang om de AYA duidelijk te maken dat niet alle informatie die op het internet te vinden is, betrouwbaar of correct is. Vaak is de meeste informatie niet relevant voor de uniciteit van de situatie van de AYA of is niet elk feit algemeen toepasbaar gezien de complexiteit van diagnoses. De zorgverlener neemt bij voorkeur het initiatief om zaken met de AYA te bespreken en kan een lijst met mogelijke nuttige en zinvolle links samen met de AYA overlopen.

Tenslotte kan de zorgverlener de AYA bevragen of de gekregen informatie voldoende voor hem is. Vraag na wie de AYA het best te woord kan staan, indien hij nog bijkomende informatie verlangt.

6.1.1.4 Uiterlijke veranderingen ten gevolge van kanker zijn voor de AYA erg ingrijpend

AYA's schenken veel waarde aan hun uiterlijk. De uiterlijke en seksuele identiteit is voor een AYA belangrijk. Zichtbare en uiterlijke gevolgen van de kanker en behandeling kunnen voor de AYA erg gevoelig liggen. Sommigen zijn erg begaan met de reactie van anderen en voelen zich onzeker of ervaren schaamte. Zorgverleners dienen een integere en begripvolle houding aan de dag leggen. Hou er rekening mee dat een AYA, in een behandeling, zijn uiterlijk prioritair kan stellen boven functionaliteit of andere factoren die beïnvloed worden door ziekte en/ of behandeling. AYA's stellen concrete tips en advies, vb. over make-up, erg op prijs.

6.1.1.5 De AYA is niet graag alleen in het ziekenhuis

Tijdens hospitalisatie hebben AYA's graag iemand om hen heen. Als ze alleen zijn, beginnen ze vaker te piekeren en kan hun positieve ingesteldheid op de proef gesteld worden. Zorg ervoor dat iemand kan bijslapen indien de AYA dit wenst.

Bezoek van vrienden en familie is voor de meeste AYA's dan ook ontzettend belangrijk. Zorgverleners kunnen mogelijkheden voorzien voor de AYA om bezoek te ontvangen. Dit zorgt voor afleiding en kan de AYA moed geven. De zorgverlener kan samen met de AYA op zoek gaan naar manieren om lege momenten te vullen. Accommodatie kan hierbij helpen. Het kan interessant zijn om op de afdeling een ontmoetingsruimte en specifieke faciliteiten, vb. om te koken, ter beschikking te stellen.

Ook internet kan een grote hulp zijn. AYA's hebben nood aan nieuwe media. Voorzie hen hiertoe de mogelijkheden, op de momenten die zij verkiezen.

Doe een inspanning voor informeel contact; een ongedwongen praatje kan erg ondersteunend zijn voor de AYA.

6.1.2 Het normale leven aanhouden is moeilijk

6.1.2.1 *Wat de AYA niet met zijn omgeving bespreekt*

AYA's kunnen er voor kiezen om sommige zaken, zoals hun gedachten over de dood, niet met hun ouders of omgeving te bespreken. Vaak willen ze hun omgeving sparen of ontlasten. Een zorgverlener kan vanuit zijn onafhankelijke positie wel dingen bespreekbaar stellen. Voorzie openheid en bevestig de bezorgdheden of angsten van de AYA. Werken met vaste aanspreekpunten (bindingsfiguren) kan het bespreekbaar stellen van deze thema's faciliteren. Geef aan dat er intern, binnen een multidisciplinair team, meerdere zorgverleners zijn waarmee de AYA kan praten en verwijs ook (extern) naar diensten waar hij terecht kan.

6.1.2.2 *Wat vindt de AYA belangrijk in de communicatie?*

AYA's verwachten duidelijke communicatie met zorgverleners. Heldere informatie, op een menselijke en betrokken manier gebracht, wordt erg belangrijk bevonden. Vraag na hoeveel informatie de AYA verlangt. Kader de informatie binnen zijn leefwereld.

Besteed aandacht aan de wijze waarop de AYA geïnformeerd wordt en sta stil bij de verbale en non-verbale communicatie.

6.1.2.3 *De AYA is de regisseur*

AYA's vinden het belangrijk om actief betrokken te worden in hun zorg. Ze hebben graag zelf bepaalde zaken in de hand, vinden het fijn om de regisseur te zijn.

Vraag de AYA regelmatig wat voor hem waardevol is op vlak van accommodatie, bezoek, voeding, dagritme, planning enz. en streef naar een individuele en creatieve oplossing.

Vertrek van wat belangrijk is voor de AYA en kom hier zo goed mogelijk aan tegemoet. AYA's willen gehoord worden en willen erkenning voor hun noden en behoeften. Help hen deze te verwoorden tegenover de verschillende zorgverleners.

6.1.2.4 *De AYA voelt zich soms schuldig ten aanzien van zijn omgeving*

Heb als zorgverlener aandacht voor het onvermogen dat de AYA kan ervaren in zijn omgang met anderen. Sommige AYA's voelen zich schuldig omdat ze hun aandacht minder op de ander kunnen

richten. Een zorgverlener kan de AYA ondersteunen in het leren omgaan met zijn beperkingen, vb. het hebben van weinig energie, of met de prioriteiten die de AYA soms noodgedwongen moet maken.

6.1.2.5 De AYA heeft het moeilijk met het verlies van zijn zelfstandigheid

(Opnieuw) afhankelijk zijn van anderen kan voor de AYA erg frustrerend zijn. Het is belangrijk om als zorgverlener deze frustraties te erkennen en te helpen kaderen. De zorgverlener kan een intermediaire rol opnemen tussen de AYA en de mantelzorger en kan zaken bespreekbaar maken.

6.1.2.6 Kanker heeft een impact op de relaties van AYA's

Ondersteun de AYA in zijn vragen en problemen die hij mogelijks ervaart in zijn relaties met vrienden, mantelzorger, partner, familieleden enz. Stel relaties bespreekbaar. Essentieel is het tonen van respect voor de grenzen in afstand en nabijheid die de AYA zelf legt ten aanzien van zijn omgeving.

Vergeet als zorgverlener de omgeving van de AYA niet uit het oog en zet de eerste stap. Informeer familie en vrienden van de AYA over de confrontatie van de AYA met zijn ziekte zodat zij de beleving van de AYA beter kunnen begrijpen.

Maak intern lotgenotencontact mogelijk als de AYA dit wil en informeer omtrent de jongerenwerking van de VLK of andere externe mogelijkheden voor lotgenotencontact. Herhaal deze informatie doorheen het traject van de AYA maar sta er in de beginfase ook bij stil dat lotgenotencontact erg confronterend kan zijn voor de AYA.

6.1.3 Kanker heeft het leven van de AYA voorgoed veranderd

Bij het einde van de behandeling, verdwijnt de AYA vaak uit de aandacht van de zorg. Dit is voor AYA's ook wat ze willen en waar ze (lang) naar hebben verlangd. Toch blijkt dat net deze fase voor de AYA heel wat moeilijkheden met zich kan meebrengen. Er dient bijgevolg voldoende aandacht te worden besteed aan een tijdige ontslagvoorbereiding en een goede afronding van de zorg. De zorgverlener kan met de AYA bespreken wat zijn plannen zijn voor de toekomst, wat hem zorgen baart enz. Indien bepaalde zaken voortijdig nog niet kunnen worden aangepakt, is het belangrijk om de AYA te informeren waar hij terecht kan, als bepaalde vragen zich stellen.

In de follow-up fase is het aangewezen om een multidisciplinaire opvolging en een individueel nazorgplan te voorzien. Enkel een medische opvolging is ontoereikend om in te spelen op de verschillende psychosociale noden van de AYA. Start tijdig counseling op, vb. bij het omgaan met beperkingen, het vinden van richting in het leven, het hernieuwen van sociale contacten enz. Betrek eveneens de omgeving in de nazorg en counseling. De zorgverlener kan hun visie op het

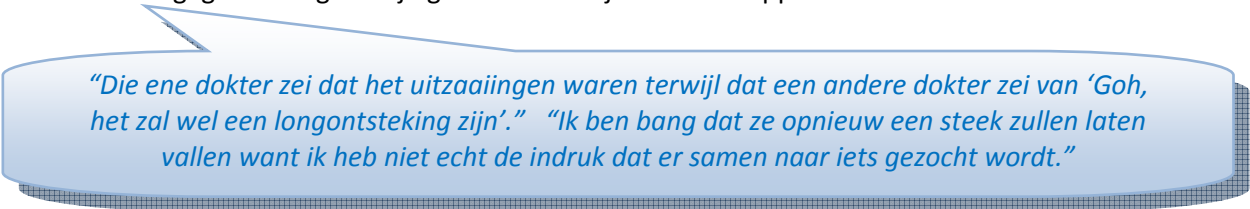
“nieuwe” leven van de AYA bevragen en kan de omgeving informeren over de uitdagingen waar de AYA tegen aan kijkt.

6.2 Aanbevelingen voor zorg op maat

AYA's vinden het erg belangrijk om vertrouwen te kunnen hebben in de zorg en in de zorgverleners die hen deze zorg verlenen. Het meer of minder vertrouwen kunnen hebben, heeft een grote invloed op de beleving van de AYA doorheen zijn hele zieketraject. Vertrouwen ligt aan de basis van een patiëntgeoriënteerde benadering, van zorg op maat, en wordt vaak bewerkstelligt door continuïteit in de zorg.

De AYA heeft specifieke verwachtingen van de zorg. Zo vindt hij het essentieel dat zorgverleners van alle disciplines goed op de hoogte zijn van zijn dossier. Bovendien worden zorgverleners door de AYA goed in de gaten gehouden. Enkele AYA's gaven aan dat bepaalde handelingen in het ziekenhuis niet altijd uniform werden uitgevoerd of dat bepaalde procedures niet gestandaardiseerd leken te verlopen. Dit opmerken maakt hen bang.

Ook de samenwerking tussen zorgverleners wordt door de AYA geobserveerd, wat hem wel of niet een gevoel van vertrouwen kan geven. Net als de communicatie of de wijze waarop informatie aan de AYA wordt gegeven. Tegenstrijdige of onduidelijke boodschappen kunnen tot wantrouwen leiden.



“Die ene dokter zei dat het uitzaaiingen waren terwijl dat een andere dokter zei van ‘Goh, het zal wel een longontsteking zijn’.” “Ik ben bang dat ze opnieuw een steek zullen laten vallen want ik heb niet echt de indruk dat er samen naar iets gezocht wordt.”

Het krijgen van informatie wordt door AYA's op verschillende manieren ervaren. Verwachtingen hieromtrent zijn dan ook sterk persoonlijk. Daar waar sommige AYA's het fijn vinden alle informatie meteen te krijgen, waarderen anderen het net dat ze niet teveel informatie krijgen. Sommige AYA's vonden de manier waarop de zorgverlener zijn boodschap bracht veel te cru, terwijl anderen het net goed vonden dat er geen doekjes om werden gewonden.

De AYA waardeert dat zijn mening wordt gevraagd en hecht veel belang aan de erkenning van zijn eigenheid.

“Iedere patiënt is misschien gelijk maar hier (op pediatrie) heb je dat gevoel niet. Je voelt dat ze er rekening mee houden dat je een beetje ouder bent dan de rest. Je voelt dat je niet als een kleutertje wordt naar voren geschoven maar wel als een puber. Wat ook niet gemakkelijk is voor hen om daar mee om te gaan.”

Het belang van vriendelijkheid komt vaak naar voor in het verhaal van de AYA's. Ook non-verbale communicatie is hier van belang. Een AYA vertelt hoe hij van het gezicht van een zorgverlener kon “aflezen” dat hij niet werd geloofd. Een AYA wil het gevoel hebben dat hij au serieus wordt genomen en dat hij gerespecteerd wordt.

6.3 Aanbevelingen voor de verschillende zorgverleners

De betekenis van kanker voor de AYA wordt deels bepaald door zijn referentiekader dat op dat moment de werkelijkheid van de AYA mee vorm geeft. Dit referentiekader wordt gedragen door reeds opgedane ervaringen en bepaalt hoe een AYA omgaat met gebeurtenissen. Zoals in een wisselwerking kunnen nieuwe ervaringen er dan ook voor zorgen dat het referentiekader van de AYA doorheen de kankerervaring bijgesteld wordt.

In zijn referentiekader ontwikkelt de AYA eveneens een bepaalde beeldvorming over mensen in zijn omgeving, zoals over mantelzorgers of over zorgverleners. Deze betrokken actoren nemen voor de AYA bepaalde rollen op. De AYA schrijft hen een zekere betekenis en functie toe waardoor hij ten opzichte van elke actor afzonderlijke verwachtingen heeft. Er kunnen echter verwachtingen weerhouden worden die voor elke zorgverlener gelden.

6.3.1 De arts

AYA's hebben vertrouwen in de medische kunde en kennis van artsen. Ze verwachten dat de behandelende arts goed op de hoogte is van hun dossier en dat hij de juiste beslissingen neemt inzake behandeling. Het geeft vertrouwen wanneer een probleem onmiddellijk wordt aangepakt. Bereikbaarheid wordt door de AYA zeer goed bevonden. Het stelt de AYA gerust te weten dat hij de arts altijd kan bellen als er iets voorvalt. Een persoonlijke en betrokken houding van de arts vinden ze fijn.

Die dokter was bijna een tweede mama. Die kwam zo bij mij, legde haar hand op mijn voorhoofd en vroeg dan: ‘Hoe gaat het?’. Ik vertelde dingen die ik zo aan mijn ouders niet zou vertellen en die te familiaal zijn voor vrienden.”

Maar ook :

“Het lijkt of de professor het zich niet aantrekt dat je iets hebt. Dat is gewoon een feit voor hem. Andere dokters komen binnen met schort en masker maar hij blijft daar gewoon staan achter de beschutting, net alsof het voor hem te veel moeite is.”

AYA's ervaren dat artsen minder tijd voor hen kunnen vrijmaken dan andere zorgverleners maar dit wordt door sommigen als normaal beschouwd. De AYA heeft vrede met het drukke schema van de arts maar kan zich er wel aan storen als er nauwelijks gepolst wordt hoe het “echt “ met de AYA gaat.

Niettemin wordt het positief bevonden dat er enige continuïteit is in de artsen die de AYA ziet. Een AYA vertelt dat hij soms moeite had met stagiairs en studenten.

“Als de dokter binnenkomt en er staat zo'n drie man rond je die je nog nooit hebt gezien dan is het soms moeilijker om iets te vertellen.”

6.3.2 De verpleegkundige

Over het algemeen zijn verpleegkundigen die zorgverleners waar AYA's, tijdens hospitalisatie, het meeste contact mee hebben.

“Verpleegkundigen die kennen u eigenlijk beter dan uw arts u kent, hé. De dokter kent misschien al wat in uw lichaam omgaat, een verpleegkundige meer met wat er in uw hoofd omgaat.”

In het algemeen laten AYA's zich positief uit over de verpleegkundigen. Velen omschrijven de verpleegkundigen als “vriendelijk”. AYA's vinden het belangrijk dat ze goed kunnen babbelen met een verpleegkundige, dat een verpleegkundige ook de tijd neemt en dat hij troost kan bieden of moed kan geven wanneer de AYA het nodig heeft. Ook de informele contacten, zoals een verpleegkundige die eventjes mee TV komt kijken, waarderen ze erg. AYA's die voor verschillende periodes naar het ziekenhuis moeten komen, vinden het positief dat ze herkend worden. Op die manier worden ze benaderd als individu en niet zozeer als patiënt.

Wat door AYA's negatief wordt bevonden is als verpleegkundigen onvriendelijk zijn of als de AYA zich niet erkend weet in zijn noden of niet au serieux wordt genomen.

“De verpleegkundige zei dat ik een lage pijngrens had. Ik bedoel, ik heb kanker dus ik denk niet dat ik een zo’n lage pijngrens heb. Ik denk dat hij zich gewoon niet kan inbeelden wat ik meemaak.”

6.3.3 De psycholoog

In het contact tussen AYA en psycholoog is geen vaste lijn te trekken. Of een psycholoog altijd bij de AYA geïntroduceerd wordt en hoe dit dan gebeurt, is niet duidelijk. Slechts één AYA vertelt hoe hij op pediatrie de vraag kreeg of er een psycholoog mocht langskomen. Deze manier van werken vond de AYA goed aangezien “de psycholoog niet zo direct op u wordt gesmeten.” Een andere AYA had deze vraag niet gekregen en vond de bezoeken van de psycholoog dan ook eerder vervelend. Heel wat AYA’s hebben het over een “klik” die ze nodig hebben in de relatie met een psycholoog.

Enkele AYA’s hebben er moeite mee om een relatie op te bouwen met een psycholoog die ze weinig zien. Een AYA dacht dat de psycholoog altijd op de afdeling zou rondlopen en vindt het dan ook jammer dat hij de psycholoog slechts één keer heeft gezien. Het lag hem beter om een vertrouwensband te krijgen met de zorgverleners die hij elke dag op de afdeling zag rondlopen.

Veel AYA’s stellen dat ze geen behoefte hebben aan een psycholoog. Ze vinden het niet nodig en willen liever niet te veel over de kankerervaring praten of geven de voorkeur om er over te praten met mensen die ze kennen zoals vrienden of ouders.

AYA’s die het wel positief vinden om met een psycholoog te praten, vinden het net goed dat ze kunnen praten met iemand anders dan familie of vrienden. Op die manier worden zijn naasten niet gekwetst door wat de AYA vertelt.

“Ten opzichte van je ouders, probeer je je altijd zo sterk mogelijk te houden, terwijl ten opzichte van een psycholoog kun je zo al eens zeggen dat je het niet meer ziet zitten. Thuis kun je dat niet maken want dan maken ze zich meteen te veel zorgen.”

Sommige AYA’s vinden dat een psycholoog hen helpt om de zaken te benoemen of op een rijtje te zetten.

De AYA’s verwoorden enkele concrete verwachtingen ten aanzien van de psycholoog. Ze vinden het belangrijk dat de psycholoog naar hen luistert en ze verwachten input onder de vorm van tips en advies. Ze verwachten dat de psycholoog moeite doet om hen te begrijpen. Tenslotte wijzen AYA’s ook op het belang van een veilige omgeving tijdens een gesprek. Ze vinden het niet prettig als hun kamergenoot kan horen waarover ze praten.

6.3.4 De sociaal werker

De AYA's hadden het in hun verhaal niet veel over hun ervaringen met sociaal werkers. Als de onderzoekers er naar vroegen, vonden de AYA's de ondersteuning van de sociaal werker gewoon "goed". Dit heeft ook te maken met de ondersteuning van de mantelzorger. Zo goed als alle geïnterviewde AYA's werden voor praktische of financiële regelingen geheel of gedeeltelijk door hun ouders ontlast.

6.4 Aanbevelingen op basis van de literatuurstudie m.b.t. de zorg voor de AYA met kanker

Nood aan... in de zorg	- herhaling info	- privacy (tijd alleen)	- ondersteunen bij job /
	- directe aanspreking (niet via de ouders)	- sensitiviteit bij lichaamsverzorging	opleidingskeuze
	- existentiële thema's	- direct betrekken rond beslissingen en wie mee betrokken wordt (cf. therapietrouw)	- ondersteunen bij relaties
		- flexibele behandeling (tijd voor vrienden en normale activiteiten)	- continuïteit waarborgen
		- contact leeftijdsgenoten	- counseling
		- interesse voor niet-ziekte leven	

Figuur 1. Implicaties van de ontwikkeling tijdens de AYAJaren op de ervaring van kanker

TABEL 2 WAT AYAs ALS HELPEND OF NIET HELPEND ERVAREN (GEBASEERD OP ZEBRACK ET AL., 2010)

Categorie	Helpend	Kwetsend
Informationeel	Beantwoorden van vragen	Feiten vertellen (zeker als slecht nieuws)
	Second opinions	Hoe de informatie wordt verpakt (koud, kil, patronizing)
Praktisch	Taken (brengen van boeken, naar consultaties brengen, maaltijden leveren...)	Onaangepaste structuur Harde/pijnlijke medische zorg (delays, misdiagnoses)
	Speciale accommodatie	Gezondheidsverzekering
	Medische interventies voor pijn en misselijkheid en fysiek comfort	
Interpersoonlijk	Positieve aandacht (kaartjes, geschenken, bezoeken, aanwezigheid)	Negatieve aandacht of geen aandacht (uitlachen, pesten, overbescherming)
	Promotie van normaal leven	Ervaringen van ontkenning en dismissing (enkel uitleg aan ouders, niet aan henzelf)
	Contact met andere AYAs	
Emotioneel	Uitingen van liefde en hoop (bevestiging en aanmoediging)	Gevoelens van ontkenning en dismissing
	Emotioneel beschikbaar zijn	Emotioneel onbeschikbaar zijn
	Professionele counseling	
Effecten	Meer begrip van de situatie en verhoogd gevoel van controle	Gevoel niet geïnformeerd te zijn
	Promotie van hoop en inspiratie	Onvermogen om kritische beslissingen te nemen
	Gevoel normaal te zijn	Overladen met verantwoordelijkheid
	Verlichting van angst en isolatie	“Gewoon een statistiek”
	Leven in perspectief plaatsen	“Like a textbook, rather than a real person”
	Verhoogd vermogen om beslissingen te nemen	Boos, vervreemd, verloren en vergeten
	Verlichting van pijn en lijden	
	Verbeterde levenskwaliteit	

6.5 Aanbevelingen uit de analyse van de mantelzorgers

Net zoals bij de AYA's geven ook mantelzorgers bepaalde aanbevelingen mee om de (psychosociale) zorg te optimaliseren. Bij de zorg voor de AYA's is het van belang dat de zorgverleners aandacht hebben voor de noden en beleving van de mantelzorgers. Hieronder worden algemene aanbevelingen beschreven voor de zorgverleners.

6.5.1 Informatie

In de beginfase is het net als bij de AYA's aangewezen om de mantelzorgers niet te overstelpen met alle informatie. Als zorgverlener is het aangeraden om de informatie **gespreid en herhaaldelijk** op te nemen met de ouder en diens AYA. Daar zeker bij het begin van een diagnose veel verschillende zorgverleners betrokken zijn, is het handig dat iedereen zich voorstelt. Mantelzorgers vinden het belangrijk dat zorgverleners de boodschap van **bereikbaarheid meegeven aan de mantelzorgers**, zodat op diens tempo vragen kan worden gesteld. Van zorgverleners wordt verwacht dat zij begripvol kunnen luisteren, en geduldig en eerlijk antwoorden op de vele vragen.

De angst en de onzekerheid van de ouders welke bij het wachten op de diagnose van de AYA voorkomt, is typerend. Onzekerheden van de ouders kunnen door de zorgverleners gedeeltelijk opgevangen worden door een duidelijke en realistische timing mee te geven omtrent de diagnosestelling aan de mantelzorgers.

Voorzie als zorgverlener een menselijke aanpak op hun vele medische en praktische vragen. Geef als zorgverlener hen een houvast en vertrouwen in de zorg. Het ondersteunen van praktische zaken op cruciale en vaak emotionele momenten, wordt door de mantelzorgers als comfortabel en menselijk ervaren.

6.5.2 Het belang van een behandelingsplan

Als zorgverlener is het van belang te weten dat in het leven van de ouders alles draait rond de AYA en zijn strijd tegen kanker. De genezing staat centraal, ondanks de angst van de mantelzorgers voor het onzekere, kan de zorgverlener deels houvast bieden door hen bepaalde zekerheden te bieden. Een uitgestippeld behandelingsplan, bij voorkeur ook op papier met hen meegegeven, biedt hen een houvast. **Het waken over en het opvolgen van dit behandelingsplan kan een manier zijn om de onzekerheid de baas te kunnen.** Zo geef je als zorgverlener een duidelijk beeld op het af te leggen zorgtraject welke de AYA dient te doorlopen. Daar houdt ook aan vast dat bij een mogelijke wending van het traject, dit op een menselijke manier gecommuniceerd wordt door de zorgverlener.

6.5.3 Luister wat mantelzorgers nodig vinden, maar met regie voor de AYA,

Als zorgverlener ziet men dat de ouder heel nauw betrokken is bij de AYA.. Hou rekening met de (vraag naar) aanwezigheid van de mantelzorger in het ziekenhuis en toets dit af met de AYA. De mantelzorgers vinden het belangrijk om te waken over de zorg van de AYA's en willen bepaalde praktische of financiële zaken op zich nemen. Ondersteun de mantelzorgers in de organisatie van deze zaken en verwijs waar nodig door naar professionele hulp. Zie als zorgverlener ook toe op het feit dat de AYA bepaalde zaken graag zelf opneemt. Moedig de AYA, samen met de mantelzorger, aan om zelf concrete vragen te stellen aan het behandelend team.

6.5.4 Zorgverlener als bemiddelaar

Ouders hebben soms andere bezorgdheden dan hun AYA's. Ze kunnen bepaalde zaken zoals de ziekte en de behandeling anders beleven dan de AYA's. Zo kan een verschillende kijk op de ziekte en de behandeling onderling conflicten met zich mee brengen.

Vorm als zorgverlener een brug tussen de AYA en zijn mantelzorger, door bij onenigheid dit probleem te benoemen en de situatie te bekijken vanuit elkaars perspectief.

6.5.5 Meeste mantelzorgers hebben een positieve ingesteldheid

Mantelzorgers zien het als hun verantwoordelijkheid om zich sterk te houden t.o.v. hun ziek kind, zowel voor zichzelf, als voor de AYA. Tenslotte verwachten ouders dat ook anderen hun kind sparen of hen afschermen van gedachten die het positieve verhaal aan het wankelen kunnen brengen.

Weet als zorgverlener dat ze het confronterend vinden als er gesproken wordt over de kans op overlijden en weet dat ze het moeilijk hebben met te directe communicatie. Breng als zorgverlener heldere informatie op een menselijke en betrokken manier naar de AYA en zijn omgeving. Een patiëntgerichte communicatie is prioriteit.

Zoals reeds aangegeven worden bepaalde zaken weinig of **niet besproken** tussen de AYA en ouder, uit angst dat dit een invloed zou hebben op de positieve vechtlust. Ondersteun als zorgverlener de AYA en zijn mantelzorger om die onuitgesproken emoties of gedachten toch ergens te kunnen uiten. Help hen deze te verwoorden en biedt waar nodig professionele hulp. Geef ook mee aan de mantelzorger dat het normaal is dat de AYA bepaalde topics liever niet bespreekt met hen.

6.5.6 Ondersteun de ouders in het waken en loslaten van AYA

Mantelzorgers zijn zich bewust van de eigen identiteit van de AYA's. Als zorgverleners zien we dat ouders zeer dicht staan bij hun ziek kind.

Help de mantelzorgers in het loslaten van de AYA's gedurende en na het ziekte-traject. Geef de mantelzorgers ook mee dat de grens tussen het 'zorgen voor' en 'verwennen' dicht bij elkaar ligt. De AYA's waarderen daarentegen dat hun eigenheid wordt gerespecteerd.

6.5.7 Zaken bespreekbaar maken

Een zorgverlener kan ook meegeven aan de mantelzorgers dat het normaal is dat bepaalde zaken door de AYA's niet besproken wordt met hen en omgekeerd. Daarnaast kunnen ouders moeite hebben om hun verdriet en onzekerheid te verwoorden naar de AYA's toe. Heb als zorgverlener aandacht voor het onuitgesprokene van de mantelzorgers. Hen helpen dit te verwoorden naar de zorgverleners toe, kan voor de mantelzorger een ondersteuning zijn. Geef aan de mantelzorger mee dat bepaalde zaken niet uitgesproken wordt naar de AYA en omgekeerd om elkaar te sparen. Later in follow-up fase kan dit wel, de ouder volgt best het tempo van de AYA.

6.5.8 Mantelzorger voelt zich soms schuldig ten aanzien van haar omgeving

Geef als zorgverlener mee aan de mantelzorger dat het niet steeds evident is om een evenwicht te vinden tussen ondersteuning van de AYA en andere verantwoordelijkheden buiten het ziekenhuis.

6.5.8.1 T.a.v. brussen

Sommige mantelzorgers voelen zich schuldig tov hun andere kinderen daar ze hun aandacht minder op hen kunnen richten. Als zorgverlener kan worden meegegeven dat brussen ook bezig zijn met de ziekte van de AYA maar dit daarom niet steeds benoemen aan de ouders. Probeer aandacht te hebben voor de gezinssituatie en geef mee dat in het begin brussen heel inschikkelijk zijn, onbegrip vanuit die kant komt pas na enige tijd van de behandeling.

6.5.8.2 T.a.v. de andere ouder

Ouders gaan vaak zeer verschillend om met ziekte en behandeling van de AYA. Sommige mantelzorgers ervaren dit als zeer belastend. Als zorgverlener is het belangrijk om deze frustraties te helpen kaderen. Het betekent vaak veel voor de mantelzorger om haar emoties te kunnen uiten. Ondersteun de mantelzorger in haar vragen en problemen die zij mogelijks ervaart in relatie met haar partner. Geef ook mee dat het niet steeds evident is om elkaars beleving te respecteren en elkaar te ondersteunen.

6.5.8.3 T.a.v. vrienden

Mantelzorgers geven aan dat zij van vrienden verwachten dat zij de situatie aanvoelen. Soms heeft een mantelzorger nood aan een luchtig en normaal gesprek, op andere momenten verwacht zij een luisterend oor en een bemoedigend woord. Via collega's en het werk behouden de mantelzorgers nog de band met het 'normale' leven.

6.5.8.4 *Tav lotgenoten*

Als zorgverlener is het van belang om te weten dat mantelzorgers graag positieve zaken delen met lotgenoten. Negatieve verhalen en verdriet van lotgenoten kan soms te confronterend zijn en gaan ze liever uit de weg. Hou als zorgverlener hiermee rekening in de mate van het mogelijk.

7 **Discussie**

7.1 **Sterktes en zwaktes van het onderzoek**

Een zwakte aan het onderzoek is dat er eerder weinig geweten is over de AYA's en mantelzorgers die niet aan het onderzoek wensten deel te nemen. Dit zou een vertekening kunnen geven over die groep die wel werd gerekruteerd. Niettemin kunnen de resultaten als gefundeerd worden beschouwd aangezien voor de analyse van de data onderzoekerstriangulatie werd toegepast. Bovendien werd voor de analyse van de AYA's theoretische saturatie bereikt. Voor de analyse van de mantelzorgers werd echter nog geen volledige theoretische saturatie bereikt aangezien vooral moeders werden gerekruteerd voor het onderzoek. Dit is te wijten aan de gekozen definiëring van de term "mantelzorger", nl. "diegene die de meeste zorg voor de AYA op zich neemt." Dit werd door de AYA veelal geïnterpreteerd als diegene die het meest bij hem aanwezig is. In veel gevallen is dit de moeder aangezien vaders vaak de belangrijkste kostwinner in het gezin zijn en dus meestal tijdens de ziekte van de AYA aan het werk blijven. Het zou bijgevolg verkeerd zijn om te veronderstellen dat vaders minder betrokken zijn bij de zorg voor de AYA. De vaderfiguur is van (even) grote betekenis voor de AYA maar dit is in dit onderzoek niet voldoende onderzocht geweest.

Belangrijke sterkte van dit onderzoek is de kwalitatieve manier waarop de psychosociale noden en ervaringen van de AYA werd onderzocht. Dit is in het verleden niet of nauwelijks gebeurd. De gegevens die wel bekend waren over deze doelgroep komen veelal uit kwantitatief onderzoek voort. Deze studie geeft bijgevolg een klare kijk op het perspectief van de AYA en de mantelzorger. De resultaten geven weer wat de diagnose kanker echt voor hen betekent en verleent hulpverleners inzicht in hun specifieke noden en behoeften. Het proces dat in uit het perspectief van de AYA naar voren komt, zorgt voor een beter begrip van het gedrag van de AYA en bijgevolg een beter anticiperen. De AYA wil niet zomaar gezien worden als "een patiënt" maar wil zich erkend voelen als individu. Dit onderzoek geeft ook een duidelijk inzicht in wat steun van de omgeving voor de AYA daadwerkelijk betekent. Vanuit de zorg ook tegemoet komen aan dit netwerk kan resulteren in aangepaste ondersteuning op maat. Dit onderzoek breekt bijgevolg een lans voor het belang van patiëntgerichte zorg.

7.2 Discussie m.b.t. de analyse van de AYA's

Veel van de psychosociale bekommernissen van de AYA zijn onlosmakelijk verbonden aan de adolescentie, de unieke periode die hij op dat moment doorloopt. Zo blijkt uit de literatuurstudie dat het verkrijgen van een eigen identiteit, het lichaamsbeeld, het opbouwen van relaties met vrienden en leeftijdsgenoten en het zoeken van een eigen weg in het leven voor de AYA typische zorgen zijn in deze leeftijdsperiode. Sommige frustraties die de AYA dan ook ervaart horen dus niet volledig aan de ziekte te worden gewijd. Wel geeft de kankerervaring deze zorgen een aparte dimensie en kan het de uitdagingen voor de AYA extra stresserend maken.

Bovendien zijn bepaalde zaken in het perspectief van de AYA wellicht vergelijkbaar met ervaringen van volwassenen. Uit dit onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat AYA's zich doorheen de kankerervaring centraal stellen maar is dit ook niet eigen aan "de patiënt" in het algemeen? Hij is diegene met de ziekte en is het middelpunt van de zorg.

Bepaalde resultaten uit dit kwalitatief onderzoek lopen gelijk met wat in de literatuurstudie naar voren komt. Zo blijkt dat AYA's doorheen de kankerervaring zichzelf motiveren door doelen te stellen en veel waarde hechten aan een positieve ingesteldheid. Belangrijke copingstrategieën zijn de sociale steun en het zo snel mogelijk terugkeren naar het normale leven. Dit onderzoek beklemtoont eveneens het belang van het lichaamsbeeld voor de AYA en de impact van uiterlijke veranderingen door kanker. Ook de gevolgen van kanker op de groei naar zelfstandigheid van de AYA komt in de resultaten van dit onderzoek en in de literatuur terug.

7.3 Aanbevelingen voor verder onderzoek

Het blootleggen van het perspectief van de AYA maakt duidelijk dat er thema's nog onvoldoende werden besproken of domeinen nog niet genoeg onderzocht.

Zo wijst dit onderzoek op het belang van inzicht in de positie van de broer(s) en/of zus(sen) (brussen) van de AYA met kanker. Brussen blijken vaak de spelers op de achtergrond die stil lijden onder het gebeuren en daardoor soms aan de aandacht ontsnappen. Of, soms profileren brussen zich net heel sterk in het gebeuren en stellen ze eerder problematisch gedrag. Dit kwam vooral uit de analyse van de mantelzorgers naar voren. Het zou interessant zijn mochten de ervaringen van brussen eens nader worden bekeken.

Ook de partners van AYA's met kanker zouden een interessant doelgroep vormen voor verder onderzoek.

Daarnaast is het aangewezen om de uitgewerkte informatiebox aan te bieden via een ICT toepassing zoals een app op een tablet en/of smartphone.

Verder werden in dit onderzoek geen AYA's in palliatieve situatie geïncludeerd. Hun ervaringen en noden onderzoeken zou eveneens een boeiende onderzoekspiste vormen.

Tenslotte legt dit onderzoek ook de uitdagingen voor de AYA bloot in de periode na de ziekte. In de periode van follow-up en overleving ervaren AYA's dikwijls veel problemen. Verder onderzoek op hun behoeften en op de interventies die een antwoord willen bieden op deze noden, lijkt aangewezen.

8 Conclusie

Dankzij middelen van Kom op tegen kanker (Vlaamse Liga tegen Kanker) kon een kwalitatief onderzoek uitgevoerd worden om het verhaal van de jongere met kanker (AYA) en hun ouder beter te begrijpen. Bij 23 AYA's tussen 15 en 25 jaar en bij 20 ouders werden semi-gestructureerde diepte interviews uitgevoerd. Afhankelijk van het stadium binnen hun zorgtraject ervaren AYAs specifieke noden. Voor de AYA betekent kanker een tijdelijke onderbreking van zijn normale leven. Het nieuws is schokkend maar hij tracht zijn identiteit staande te houden door een positieve houding aan te nemen. De AYA vindt het belangrijk om de regisseur te zijn in zijn behandeling en vraagt betrokkenheid en informatie op maat. Het netwerk rond de AYA speelt een belangrijke rol in het omgaan met de ziekte. Zo is het contact met vrienden onmisbaar. Jongeren sparen hun ouders en bepalen zelf wat ze met wie willen delen. Ouders trachten op hun beurt een balans te vinden in het loslaten van hun kind en het blijven waken over de gehele situatie. De ouder biedt een onvoorwaardelijke zorg maar kampt met onzekerheden en angst.

Dit onderzoek bevestigt het belang van een patiëntgerichte zorg voor AYAs met kanker. Aan de hand de onderzoeksresultaten en de literatuurgegevens werd een jongerenbox ontwikkeld welke waarbij het verhaal van de AYA centraal staat. De theoretische inzichten werden vertaald naar praktische hulpmiddelen voor zowel de AYA als zijn netwerk. De box bevat een diversiteit van werkinstrumenten zoals een brochure met het verhaal van de AYA's, postkaarten met betekenisvolle boodschappen, communicatiekaarten naar de zorgverlener toe, herbruikbare stickers met de typische jongerentaal, een jongerentaal, de lastmeter, nuttige informatie enz. Deze inhouden moet de AYA helpen bij het omgaan met zijn ziekte en behandeling en hem in staat stellen om te communiceren met zijn netwerk en de professionele zorgverleners. Ieder lid van het multidisciplinair team kan op zijn beurt aan de slag met de box en kan op maat communiceren met de jongere. In dit

project werd in eerste instantie gefocust op de uitwerking van een jongerenbox maar men mag geenszins het verhaal van de ouder van de AYA met kanker uit het oog verliezen. Ook zij verdienen een gelijkaardige tool om hun verhaal te kunnen toetsen aan deze van lotgenoten. Tenslotte werden concrete aanbevelingen geformuleerd voor zorgverleners betrokken bij de zorg voor AYAs met kanker en hun omgeving.

Dit project is echter niet afgerond zonder een zorgvuldige implementatie en evaluatie van deze jongerenbox in de verschillende ziekenhuizen. Eveneens is het een uitdaging om de huidige materialen verder te vertalen naar een digitaal forum en om andere innovatieve interventies voor deze doelgroep te ontwikkelen.

Medewerkers

Projectuitvoerders

Nathalie Belpame, MSc. Sociaal Werk

Stien Vandierendonck, MSc. Verplegingswetenschappen

Anneleen Raes, MSc. Psychologie

Karien Smet, MSc. Verplegingswetenschappen

L.Dillen, MSc.drs. Psychologie

Onderzoekmedewerkers

Frauke De Ketelbutter, MSc. Psychologie

Ingrid Jacobs, MSc. Psychologie

Projectverantwoordelijken

Elsie Decoene, MSc. RN, Verpleegkundig specialist oncologie

Marijke Quaghebeur, Msc. RN, Verpleegkundig specialist hematologie

Methodologische ondersteuning

Prof. dr. Sofie Verhaeghe

Financieel verantwoordelijke

Prof. Dr. V. Cocquyt, Coördinator Zorgprogramma Oncologie Gent

Mevr. I. Waeytens, hoofdverpleegkundige Oncologisch Centrum

Overige betrokkenen bij de uitvoering van het project

Prof. dr. L Noens, diensthoofd Hematologie

Prof. dr. S. Van Belle, diensthoofd Medische Oncologie

Prof. dr. Y. Benoit, diensthoofd Pediatrie Onco/hematologie

Dr. G. Sys, Orthopedie

Mevr.V. Vandevelde, MSc. Verpleegkundig Specialist Pediatrie onco/hemato

Mevr.P. Fruyt, diensthoofd Sociale Dienst Patiënten

Dhr. W. Schrauwen, diensthoofd psychologen Oncologisch Centrum

Leden Begeleidingscommissie

Mevr. B. Van De Winckel, hoofdverpleegkundige Hematologie

Dhr. K. Alluyn, hoofdverpleegkundige Radiotherapie-Medische Oncologie

Mevr. M. D'Halluin, hoofdverpleegkundige dagkliniek Medische Oncologie

Mevr. K. Jouret, sociaal verpleegkundige Hematologie

Mevr. N. Nolf, psychologe Pediatrie

Mevr. N. Vandemoortele, psychologe Hematologie

Mevr. S. Cornelis, psychologe Oncologisch Centrum

mevr. B. Van Buggenhout, sociaal werker Pediatrie

Dhr. J. De Porre, hoofdverpleegkundige Pediatrie

Mevr. L. Vervoort, jongerenwerking VLK

Mevr. G. Gillis, verpleegkundige Orthopedie

Vormgeving Jongerenbox

Mevr. M. Van Keirsbilck

9 Bijlagen

9.1 Bijlage 1: Literatuurstudie

2013

Adolescenten en jongvolwassenen met kanker

Een literatuurstudie

Let Dillen
Oncologisch Centrum, oK4, UZ Gent
Literatuurstudie op vraag van VLK-project *De beleving en noden van adolescenten en jong-volwassenen met kanker en hun mantelzorger* (Nathalie Belpame, Elsie Decoene, Marijke Quaghebeur, Stien Vandierendonck, Karin Smet, Let Dillen, Anneleen Raes, Frauke De Ketelbutter, Ingrid Jacobs, Veronique Cocquyt en Sofie Verhaeghe)



INHOUDSOPGAVE

1.	Adolescents and Young Adults (AYA) en kanker	77
1.1.	Adolescents and Young Adults (AYA).....	77
1.1.1.	Fysieke veranderingen.....	78
1.1.2.	Cognitieve veranderingen	78
1.1.3.	Psychologische veranderingen	79
1.1.4.	Sociale veranderingen	79
1.1.5.	Existentiële veranderingen.....	79
1.2.	Kanker tijdens de AYA-jaren	80
1.2.1.	Enkele cijfers en medische gegevens	80
1.2.2.	De interactie tussen ontwikkeling en kanker tijdens de AYA-jaren	82
2.	Noden van ayas met kanker.....	84
2.1.	Welke noden hebben AYAs met kanker? (zie Tabel 1 voor een overzicht)	84
2.2.	Variatie in de blauwdruk van noden.....	85
2.3.	In welke mate worden de noden van AYAs met kanker ingevuld?	85
3.	Psychosociale thema's bij AYA kankerpatiënten.....	86
3.1.	Ziektetraject Belicht door de Ogen van de AYA met Kanker	87
3.1.1.	Voor diagnose.....	87
3.1.2.	De diagnose	88
3.1.3.	De behandeling.....	88
3.1.4.	Na de behandeling.....	89
3.2.	Enkele Specifieke Thema's Belicht.....	90
3.2.1.	Coping.....	90
3.2.2.	Het gezin	91
3.2.3.	Sociale steun.....	92
3.2.4.	Identiteit	94
3.2.5.	Seksualiteit.....	96
3.2.6.	(On)v vruchtbaarheid	98
3.2.7.	Therapietrouw	100
3.2.8.	Impact van de kankerervaring op het psychosociaal functioneren	102
4.	Aanbevelingen rond zorg en onderzoek bij AYA kankerpatiënten	104
4.1.	Algemene zorgprincipes	104
4.1.1.	Bouw een relatie van samenwerking uit met de AYA	104
4.1.2.	Respecteer de confidentialiteit van informatie.....	106
4.1.3.	Respecteer de privacy van de AYA	106
4.1.4.	Creëer de mogelijkheid om als hulpverlener alleen te zijn met de AYA	106
4.1.5.	Investeer in het leren kennen van de AYA	106

4.1.6.	Voorzie uitgeschreven behandelplannen (zie bij FU zorg)	106
4.1.7.	Identificeer proactief mogelijke therapieontrouw (cf. infra)	107
4.1.8.	Geef informatie rond internet.....	107
4.1.9.	Werk met een patiëntendagboek.....	107
4.1.10.	Zorg voor specifiek gevormde zorgverleners	107
4.1.11.	Zorg voor een sleutelwerker of casemanager	107
4.1.12.	Hanteer een preventieve benadering van psychosociale en emotionele noden.....	108
4.1.13.	Ga de noden van de AYA op regelmatige basis na	108
4.1.14.	Ga de praktische noden van de AYA op regelmatige basis na	109
4.1.15.	Wees je bewust van de implicaties van het ontwikkelingsstadium van de AYA	109
4.1.16.	Wees je bewust van de fysieke veranderingen	109
4.1.17.	Betrek familie op een gepaste wijze.....	110
4.1.18.	Betrek leeftijdsgenoten in de zorg	110
4.1.19.	Pak opleiding, en trainingsnoden van de AYA aan	111
4.1.20.	Zet grenzen	111
4.1.21.	Ondersteun de AYA om een ‘normaal’ leven te leiden	111
4.1.22.	Pak de spirituele en existentiële noden aan.....	112
4.2.	Specifieke aanbevelingen per thema.....	112
4.2.1.	Zorg bij transitie pediatrie naar volwassen dienst	112
4.2.2.	Zorg na behandeling of follow-up (FU) zorg.....	113
4.2.3.	Therapietrouw	115
4.2.4.	Seksualiteit.....	116
4.2.5.	Fertiliteit	119
4.3.	Specifieke aanbevelingen per discipline	120
4.3.1.	Artsen	120
4.3.2.	Verpleegkundigen.....	120
4.4.	Aanbevelingen met betrekking tot toekomstig onderzoek.....	121
5.	Referenties	125

1. ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS (AYA) EN KANKER

1.1. Adolescents and Young Adults (AYA)

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) definieert 'jeugd' (Engels: 'youth') als jongeren tussen 15 en 24 jaar. Deze definitie wordt gebruikt in combinatie met de term 'adolescenten' (Engels: 'adolescents'), deze tussen 10 en 19 jaar, en 'jongeren' (Engels: 'young people') deze tussen 10 en 24 jaar oud (www.who.int). Wanneer we in het huidige onderzoeksproject spreken over AYAs, verwijzen we naar jongeren tussen **15-25 jaar**. Deze afbakening is in lijn van de definitie van de WHO van 'jeugd' en in lijn met internationale onderzoeksgroepen (vb. het onTrac@PeterMac programma). Dus als we in de verdere tekst spreken over AYAs verwijzen we daarbij naar een eerder heterogene groep met verschillende ontwikkelingsfasen en daardoor ook verschillende bekommernissen. Het spreekt voor zich dat de thema's waarmee een 15-jarige patiënt zich bezighoudt verschillend zullen zijn dan deze waarmee een 25-jarige patiënt bezig is. Dit in rekening brengende is het duidelijk dat volgend onderzoeksrapport enkel een eerste inkijk geeft in de brede wereld van de AYA patiënt. Het is daarbij bovendien belangrijk mee te nemen dat de bovenste leeftijdsgrens eerder flexibel moet beschouwd worden; in sommige onderzoeken waarnaar in het literatuurdeel verwezen wordt, hanteert men immers andere bovengrenzen. Soms verwijst men daarbij naar de jaren tussen 15-25 jaar en soms tussen 15-30 jaar. Daarom worden bij bespreking van onderzoeken zo veel als mogelijk de gehanteerde leeftijdsgrenzen vermeld.

Het leven van AYAs is vaak complex door de **vele veranderingen** die zich voltrekken binnen elk domein van hun functioneren. AYAs ondergaan immers veranderingen op emotioneel, cognitief, sociaal en fysiek vlak, en elk van deze veranderingen heeft een impact op hun zelfbeeld, hun emoties, hun denk- en het probleemoplossingvermogen, en hun manier van omgaan met hun familie, leeftijdsgenoten en anderen. Deze veranderingen vormen de voorwaarde voor en gaan tegelijkertijd hand in hand met de kerntaken van deze jaren, namelijk het bereiken van onafhankelijkheid en het beheersen van intimiteit. Meer concreet staan AYAjaren in het teken van volgende ontwikkelingstaken: (1) het bestendigen van identiteit, (2) het ontwikkelen van een positief zelfbeeld, (3) het (emotioneel en financieel) loskomen van de ouders, (4) het ontwikkelen van een psychoseksuele identiteit, (5) het aangaan van een stabiele intieme relatie, en (6) het maken van plannen rond carrière, toekomst, gezin en opleiding. Omdat veel bekommernissen van AYA kankerpatiënten voortkomen uit deze specifieke ontwikkelingstaken, hun ziekte en behandeling en de soms onverzoenbare interactie tussen beiden, kan inzicht in de normale psychosociale ontwikkeling van AYAs een kader bieden voor het begrijpen van hun ziekte-ervaring en reacties en

voor het ontwikkelen van aangepaste interventies. In wat volgt schetsen we kort de belangrijkste ontwikkelingen tijdens de AYAJaren.

1.1.1. Fysieke veranderingen

Erg kenmerkend voor en in het oog springend tijdens de AYAJaren is de enorme fysieke transformatie ten gevolge van de complexe invloed van hormonen. Deze hormonale invloeden kunnen een verwarrend, confronterend en destabiliserend effect hebben op de AYA. Ze veranderen immers in belangrijke mate hoe de AYA zichzelf ziet, hoe anderen op hem⁵ reageren en ook hoe zijn lichaam reageert op behandeling.

Puberteit markeert het begin van de AYA jaren en triggert in belangrijke mate **geslachtshormonen**. Deze hormonen zorgen voor de fysieke veranderingen in de geslachtsorganen en verhoogde seksuele arousal. Deze veranderingen op seksueel vlak zorgen er vaak voor dat de AYA zich meer bewust is van zichzelf, meer privacy wil (wat zich onder andere ook reflecteert in een grotere afstand naar ouders toe) en hebben dus belangrijke gevolgen voor de klinische zorg voor deze AYApatiënten. Zo hoort aandacht voor seksualiteit en seksuele ontwikkeling een essentieel deel te zijn van multidisciplinaire zorg aan AYAs.

Een andere belangrijke manifestatie van de puberteit is de **groeispuurt**: dit houdt een plotse, belangrijke groei in lengte, gewicht, sterkte en/of houding in. Deze snelle veranderingen kunnen de AYA achterlaten met een gevoel van schaamte, zich niet meer thuis te voelen in het verander(en)d lichaam en onhandigheid. Omdat de AYA meer en meer op een volwassene begint te lijken, kan het gevaar bestaan dat men in het werken met AYAs ook verwacht dat ze analoog aan hun volwassen uiterlijk zich ook volwassen gaan gedragen. Heel vaak (maar niet in alle gevallen) zijn deze verwachtingen onredelijk.

Deze fysiek-biologische veranderingen stelt de AYA voor heel wat **sociale en persoonlijke uitdagingen**; ze kunnen immers een sterke mate van zelfbewustzijn, lage zelfwaardering, kwetsbaar zelfvertrouwen, een verhoogd bewustzijn van zijn lichaam en uiterlijk, en een groot verlangen om de dingen te controleren uitlokken.

1.1.2. Cognitieve veranderingen

Hoewel minder zichtbaar voor de buitenstaander nemen de cognitieve mogelijkheden tijdens de AYAJaren een enorme vlucht. Tijdens deze periode verruimt immers de conceptuele wereld van de jongere, ontwikkelt hij nieuwe cognitieve mogelijkheden en begint hij de overtuigingen van gezagsfiguren kritisch te onderzoeken.

De cognitieve veranderingen eigen aan de AYAJaren beïnvloeden in belangrijke mate hoe de AYA zich gedraagt en verhoudt ten opzichte van anderen. Ten eerste zien we dat diegene die volop in het formeel operationeel denken zitten erg georiënteerd zijn op het **heden**. Daarnaast zien we ook dat wanneer de pas verworven vaardigheden onder stress komen te staan, zoals bij een kankerdiagnose, AYAs **terugvallen** op de eerder verworven cognitieve vaardigheden. Bovendien worden de nieuwe cognitieve mogelijkheden (zoals abstract denken, zich kunnen verplaatsen in anderen) nog niet steeds in alle situaties even consistent gebruikt. Ten derde

⁵ Voor de eenvoud en leesbaarheid spreken we over 'hij' of 'zijn'. Tenzij anders blijkt uit de context, kan er steeds ook 'zij' of 'haar' gelezen worden.

laat het formeel operationeel denken de AYA toe om de gedachten van anderen te conceptualiseren. Dit hoort bij de gekende eigenschap van **egocentrisme** eigen aan deze periode. Hierdoor kunnen AYAs erg gestresseerd zijn rond toekomstige sociale situaties: wat zullen de anderen van me vinden? En hoe zullen de anderen op me reageren? Een ander gevolg van het egocentrisme eigen aan AYAs is dat ze zich zowel **uniek als onkwetsbaar** wanen. Ze voelen zich zowel onoverwinnelijk als almachtig wat ernstige gevolgen kan hebben voor hun gedrag, bijvoorbeeld moeilijkheden om zich te houden aan het behandelprogramma.

1.1.3. Psychologische veranderingen

Een van de meest centrale opgaven tijdens de AYAjaren is het maken van de overstap van de afhankelijke wereld van het kind naar de wereld van onafhankelijkheid van de volwassene. De nood aan privacy, autonomie, onafhankelijkheid en interacties met leeftijdsgenoten wordt daarbij des te prangender. Eigen aan de volwassen wereld is het vormen van een **eigen identiteit**, een beeld van wie we zijn en hoe we ons differentiëren van anderen. Om dit te bereiken **experimenteren** jongeren vaak met verschillende rollen, ideologieën en (risico)gedrag. Ze zijn immers bezig met het creëren van een eigengevoel. Om hen hiertoe in staat te stellen is het belangrijk AYAs zoveel mogelijk **normale AYA-activiteiten** te laten doen, zoals vrienden ontmoeten, loskomen van ouders, hun seksualiteit exploreren. Als AYAs deze gelegenheden niet krijgen, bijvoorbeeld omwille van ziekte, bestaat de mogelijkheid dat ze hun identiteit vasthaken aan wat ze dan wel dagelijks ervaren, namelijk de ziekterol.

1.1.4. Sociale veranderingen

Zoals reeds in voorgaande delen besproken vormen de opkomende seksualiteit, het loskomen van de ouders, het voorbereiden van een carrière, het uitbouwen van relaties met leeftijdsgenoten en lichaamsbeeld centrale aspecten van de sociale veranderingen tijdens de AYAjaren zijn. Om deze sociale mijlpalen te bereiken loopt doorheen de AYAPERIODE een proces van **toenemende socialisatie en sociale integratie**. Een proces dat in de mate van het mogelijke wel aanpassingen vergt op vlak van de planning van medische zorg voor de AYA (vb. flexibel omgaan met bezoek van leeftijdsgenoten, het mogelijk maken van het gaan naar leeftijdseigen activiteiten...).

1.1.5. Existentiële veranderingen

Tijdens de AYAjaren verruimt niet enkel de conceptuele wereld van de jongeren maar ook hun fysieke en zoals eerder gezegd hun sociale wereld. De AYA komt in aanraking met **nieuwe perspectieven, nieuwe zienswijzen en nieuwe ideologieën**. Het is tijdens deze periode dat de AYA in verhevigde mate de betekenis van het leven, zichzelf en de eigen gedachten en gevoelens begint te bevragen. Deze zoektocht naar betekenis gaat vaak inherent gepaard met verwarring en kwetsbaarheid, omdat het de AYA confronteert met de grote vragen, zoals waarom we hier zijn, hoe bepaalde dingen gebeuren en wat de zin van het leven is in het licht van de sterfelijkheid. Deze vragen zijn vaak niet enkel voor de AYA zelf verwarrend maar kunnen ook verwarring brengen in het gezin rond de AYA.

1.2. Kanker tijdens de AYA-jaren

1.2.1. Enkele cijfers en medische gegevens

Kanker wordt algemeen gezien als een ziekte die voornamelijk voorkomt bij oudere mensen. Toch werden in 2006 in België 793 nieuwe kankergevallen geregistreerd tussen 15 en 25 jaar, waarvan bij 404 mannen en 472 bij vrouwen (Belgian Cancer Registry, 2010). De incidentie van kanker in de leeftijdsgroep van 15-29 jaar is op zijn minst drie keer deze van die onder de 15 jaar, en kanker doodt meer jongvolwassenen dan een andere ziekte, uitgezonderd depressie geïnduceerde zelfmoord (o.a. Bleyer, Budd & Montello, 2006; Clinton-McHarg, Carey, Sanson-Fisher, Shakeshaft & Rainbird, 2010; Subbiah, 2010). Bovendien geven data een bedroevend beeld van een gebrek aan vooruitgang in relatieve overlevingscijfers voor deze leeftijdsgroep (o.a. Bleyer et al., 2006; Soliman & Agresta, 2008; Subbiah, 2010). Het beeld wordt des te bedroevender wanneer we weten dat de incidentie van kanker bij deze leeftijdsgroep 2.7 keer meer op dan gedurende de eerste 15 jaar (Soliman & Agresta, 2008) en de laatste jaren drastisch toeneemt. Van alle jongeren die gediagnosticeerd worden zal uiteindelijk een kwart sterven ten gevolge van hun ziekte.

De **verdeling van de subtypes** van kanker in AYAs verschilt van de verdeling in andere leeftijdsgroepen. De volgende subtypes omvatten 95% van de kankers in de AYA-groep: Hodgkin lymfoma, melanomen, testeskanker, maligniteiten aan de vrouwelijke geslachtsorganen, schildklierkanker, soft tissue sarcomen, non-Hodgkin lymfoom, leukemie, hersen- en ruggewervel tumoren, borstkanker, botsarcomen, en niet-gonodale germ cell tumoren (o.a. Bleyer et al., 2006; Soliman & Agresta, 2008). In 2010 bleken maligne huidmelanoom ($N = 161$), de ziekte van Hodgkin ($N = 107$), testeskanker ($N = 107$), darmkanker ($N = 46$), en hersentumoren ($N = 45$) in België de meest voorkomende diagnoses bij jongeren tussen 15-25 jaar te zijn (Belgian Cancer Registry, 2010). Bij vrouwen waren dit in 2010 in België maligne huidmelanoom ($N = 112$), de ziekte van Hodgkin ($N = 60$), schildklierkanker ($N = 53$), borstkanker ($N = 43$) en darmkanker ($N = 28$); bij mannen testeskanker ($N = 107$), maligne huidmelanoom ($N = 49$), de ziekte van Hodgkin ($N = 37$), hersentumor ($N = 25$), en non-Hodgkin lymfoom ($N = 23$). Deze kankertypes vormen een unieke combinatie van de types eigen aan een pediatrische populatie en deze eigen aan een volwassen populatie. Het patroon van kankerincidentie is met andere woorden uniek tijdens de AYA-jaren. Complicerend is bovendien dat de frequentie van de subtypes en de aard van de behandeling dramatisch veranderen tussen 15 tot 29 jaar (Soliman & Agresta, 2008).

De behandeling van kanker bij AYAs houdt typisch een combinatie in van chemotherapie, chirurgie en radiotherapie over een periode van 1 tot 2 jaar. Tijdens en na de behandeling wordt de AYA geconfronteerd met heel wat kanker- en niet-kanker gerelateerde zaken. Er is daarbij meer en meer evidentie dat de lange termijn effecten variëren afhankelijk van de

leeftijd bij initiële diagnose en de behandeling. We sommen **enkele medische aspecten** kort op waarmee AYA kanker overlevers worden geconfronteerd:

1. *Secundaire maligniteiten*

Het is nu bekend dat chemotherapie en bestraling een risico inhouden op het ontstaan van secundaire maligniteiten. Exacte cijfers voor de AYA populatie ontbreken echter. Meer dan 80% van de secundaire maligniteiten treden bovendien op in een ander orgaan dan de primaire kanker. Er is een belangrijke nood aan leeftijds- en risico-aangepaste screening voor secundaire maligniteiten in de AYA overleversgroep.

2. *Cardiotoxiciteit*

Late cardiale morbiditeit wordt in verschillende studies bij kankeroverlevers van kinder- en adolescente kanker beschreven. Toxiciteiten kunnen zijn cardiomyopathie, aritmie, atherosclerose. Lange termijn follow-up aanbevelingen omvatten een jaarlijks fysiek onderzoek, risico modificatie, vermijding van zware isometrische inspanning, periodische echocardiogrammen, en vroegtijdige doorverwijzing bij abnormaliteiten.

3. *Onvruchtbaarheid*

Artsen moeten inzicht hebben in de risico's op onvruchtbaarheid en gonadale dysfunctie geassocieerd met verschillende behandelingen. Opties van preservatie van vruchtbaarheid zouden routinematig moeten besproken worden met patiënten voordat behandelingen worden opgestart. Bij mannen is dit spermabanking; bij vrouwen zijn de opties minder eenduidig.

4. *Amputatie*

Belangrijke vooruitgang werd geboekt in het gebruik van ledemaatsparende operaties en het ontwerp van protheses. Toch moeten korte en lange termijn gevolgen van nabij worden opgevolgd. Hierbij is een multidisciplinaire aanpak aanbevolen. Orthopedische chirurgen volgen best deze AYAs op die problemen hebben bij skeletgroei. Continue opvolging is nodig voor houding en groei. En psychologische counseling kan AYAs helpen omgaan met veranderingen in lichaamsbeeld en zelfwaardering.

1.2.2. De interactie tussen ontwikkeling en kanker tijdens de AYA-jaren

AYAs met kanker worden geconfronteerd met unieke uitdagingen, aangezien de kankerervaring samengaat met de ontwikkelingseigen taken van deze leeftijdsperiode. De veelheid aan veranderingen en uitdagingen die eigen zijn aan de normale AYA-jaren (cf. 1.1.) maakt dat AYAs kwetsbaar zijn voor extra stress en druk. Terwijl de diagnose van kanker inherent vaak erg ingrijpend is op eender welk moment van het leven, maken de onzekerheid, het zelfbewustzijn, de emotionele reactiviteit en de nog ontwikkelende cognitieve mogelijkheden, de toenemende blootstelling aan risicovolle situaties eigen aan de AYA-jaren de diagnose van kanker extra moeilijk tijdens deze periode. Veel van de moeilijkheden en zorgen van deze groep kunnen dan ook begrepen worden vanuit een interactie tussen kanker en de ontwikkelingstaken eigen aan de AYA-jaren. Figuur 1 geeft een schematisch overzicht.

Fase	Diagnose	Tijdens behandeling	Na behandeling
Ontwikkeling	- emotionele reactiviteit	- bezig rond lichaamsbeeld	- bezig met carrière
	- kwetsbaar begrip van volwassen concepten	- op autonomie gesteld	- bezig met relaties
	- waarom ik?	- op privacy gesteld	- bestendigen identiteit
		- egocentrisme: uniek & onoverwinnelijkheid	
Nood aan... in de zorg		- bestendigen identiteit	
		- belang peers	
	- herhaling info	- privacy (tijd alleen)	- ondersteunen bij job /
	- directe aanspreking (niet via de ouders)	- sensitiviteit bij lichaamsverzorging	opleidingskeuze
	- existentiële thema's	- direct betrekken rond beslissingen en wie mee betrokken wordt (cf. therapietrouw)	- ondersteunen bij relaties
		- flexibele behandeling (tijd voor vrienden en normale activiteiten)	- continuïteit waarborgen
		- contact leeftijdsgenoten	- counseling
		- interesse voor niet-ziekte leven	

Figuur 1. Implicaties van de ontwikkeling tijdens de AYAJaren op de ervaring van kanker

Om de zorg voor AYAs met kanker kwalitatief verder uit te bouwen is het noodzakelijk om de unieke noden van de AYAkankerpopulatie te begrijpen. Enkele recente onderzoeken (meestal vanuit de onderzoeksgroep rond Zebrack) geven inzicht in de gezondheids- en steunnoden van de AYApopulatie, de mate waarin deze ingevuld worden en de impact ervan op het welbevinden (Dyson, Thompson, Palmer, Thomas & Schofield, 2011; Zebrack, 2008; Zebrack, Bleyer, Allbritton, Medearis, & Tang, 2006; Zebrack, Mills & Weitzman, 2007). Op basis van de perspectieven van de twee centrale actoren in de zorg voor de AYA (m.n. de patiënt zelf en de zorgverlener) leggen deze onderzoeken aandachtspunten voor de uitbouw van zorg aan AYAs met kanker bloot.

2. NODEN VAN AYAS MET KANKER Welke noden hebben AYAs met kanker? (zie Tabel 1 voor een overzicht)

Een online behoeftestudie bij 1088 AYAs (leeftijd 18-39 jaar, gediagnosticeerd tussen 15-35 jaar) identificeert bij AYAs volgende gezondheidsnoden: beschikbaarheid van de allernieuwste behandelingen voor de leeftijdsgroep, een geschikte verzekering en zorgverleners die getraind zijn voor deze leeftijdsgroep (Zebrack et al., 2007). De meest belangrijke steunnoden waren steun van familie en vrienden.

Gebruikmakend van een andere methodiek (nl. Delphiprocedure) bij zowel hulpverleners als AYAs vonden Zebrack en collega's (2006) grotendeels dezelfde noden terug. Gezondheidsnoden die door beide groepen als belangrijk werden beschouwd waren: een geschikte verzekering, een multidisciplinaire benadering van de zorg, een flexibele behandeling die toelaat om belangrijke ontwikkelingsmijlpalen te behalen, klinische trials, blijvende medische opvolging na de behandeling, een systeem van transitiezorg, en richtlijnen voor follow-upzorg. Steunnoden geformuleerd door AYAs en zorgverleners waren geïndividualiseerde informatie over ziekte, behandeling, nevenwerkingen, late effecten, en risicofactoren, informatiebronnen aangepast aan de leeftijd, mogelijkheden om lotgenoten te ontmoeten, steun aan gezin en vrienden, informatie over vruchtbaarheid, seksualiteit en reproductiecapaciteit en mogelijkheden om gevoelens te uiten en een nieuw gevoel van normaliteit te verwerven.

Tabel 1

Overzicht van gezondheids- en steunnoten van AYAs met kanker

Gezondheidsnoten	Steunnoten
- de allernieuwste behandelingen voor de leeftijdsgroep (1)	- steun van familie (1)
- een geschikte verzekering (1, 2)	- steun van vrienden (1)
- specifiek getrainde hulpverleners (1)	- geïndividualiseerde informatie over ziekte, behandeling, nevenwerkingen en late effecten (2)
- multidisciplinaire zorg (2)	- informatie aangepast aan de leeftijd (2)
- klinische trials (2)	- mogelijkheid om lotgenoten te ontmoeten (2)
- behandelbeslissingen die ervoor zorgen dat ontwikkelingsmijlpalen kunnen behaald worden (2)	- steun aan gezinnen en vrienden (2)
- blijvende medische opvolging na actieve behandeling (2)	- geïndividualiseerde informatie over de doorlopen behandeling, het risico op herval en mogelijke late effecten of belangrijke thema's na behandeling (2)
- een systeem van transitiezorg (2)	- informatie over vruchtbaarheid, seksualiteit en reproductierisico's (2)
- richtlijnen en aanbevelingen voor langetermijn follow-upzorg (2)	- mogelijkheid krijgen om gevoelens te uiten en een nieuw gevoel van normaliteit te verwerven (2)

Noot. (1) Zebrack et al., 2007; (2) Zebrack et al., 2006.

2.2. Variatie in de blauwdruk van noden

(Zebrack et al., 2006; Zebrack et al., 2007)

Bovenstaande opsomming geeft de meest voorkomende noden van AYAs met kanker weer op vlak van gezondheid en steun. Bij de lezing ervan moet men er echter rekening mee houden dat deze noden variëren naargelang de ziektefase (nl. van diagnose over actieve behandeling naar post-behandeling), naargelang de leeftijd van de AYA en naargelang het perspectief (zorgverlener versus AYA zelf). Zo toont het onderzoek van Zebrack et al. (2007) aan dat AYAs die uit behandeling zijn (in vergelijking met AYAs die in actieve behandeling zijn) meer belang hechten aan psychologische counseling en ondersteuning om om te gaan met de stress en zorgen na behandeling en aan het ontmoeten van lotgenoten (via zelfhulpgroepen). In hetzelfde onderzoek geven oudere AYAs aan meer belang te hechten aan beschikbaarheid van leeftijdsgepaste informatie, psychologische begeleiding, en het verantwoordelijk (kunnen) zijn voor hun eigen gezondheid en keuzes. Jongere AYAs rapporteerden dan weer een nood aan informatie over en diensten voor vruchtbaarheid en aan het flexibel plannen van behandelingen met respect voor hun levensstijl. In het onderzoek van Zebrack et al. (2006) vonden zowel hulpverleners als AYAs steun aan ouders en familie belangrijk, maar scoorden de hulpverleners dit hoger dan de patiënten zelf, die eerder prioriteit geven aan contact met lotgenoten.

2.3. In welke mate worden de noden van AYAs met kanker ingevuld?

(Dyson et al., 2011; Zebrack, 2008)

Terwijl AYA patiënten een hoge nood hebben aan informatie en bijstand met betrekking tot dieet en voeding, lichaamsbeweging, vruchtbaarheidsopties, complementaire en alternatieve diensten en bijstand bij gezondheidsverzekeringen, geeft 40-50% van patiënten in een online onderzoek bij 217 AYAs tussen 18 en 40 jaar (gediagnosticeerd tussen 15-35 jaar) aan dat deze noden niet werden ingevuld. Meer dan 50% van de respondenten die aangaf een nood te hebben aan kampprogramma's, counseling m.b.t. seksualiteit, counseling voor familieleden en rond vruchtbaarheidsbehandeling, vervoersbijstand, kinderopvang en alcohol- of druggebruik, gaven ook aan dat deze noden niet werden beantwoord. Jongere respondenten (18-29 jaar) hadden significant meer onbeantwoorde noden met betrekking tot ondersteunende diensten.

Het is duidelijk dat AYAs informatie willen over hun kanker en dat ze ook de informatie zelf opzoeken en vinden. Echter, de mate waarin bestaande informatie aangepast is aan hun leeftijd of aan het

niveau van geletterdheid van de AYA is minder duidelijk. Dit is een belangrijk aandachtspunt, aangezien onderzoek aangeeft dat AYAs met lagere opleiding vaker aangeven dat hun nood aan aangepaste Internetbronnen niet beantwoord wordt.

In een onderzoek bij 35 AYAs met kanker tussen 16 en 30 jaar bleek dat noden op fysiek vlak en dagelijks leven (vb. de dingen niet meer kunnen doen die je gewend bent te doen, pijn, vermoeidheid...) het meest frequent onbeantwoord bleven, gevolgd door psychologische noden (vb. zorgen maken over je naasten, bang zijn rond de groei van de kanker), noden rond het gezondheidssysteem en informatie (vb. een teamlid in het ziekenhuis hebben waarmee je over je ziekteverloopt en je zorgen kan praten, informatie krijgen over hoe je je zelf kan helpen) en noden op vlak van zorg en steun (vb. een zorgteam dat snel reageert op je fysieke noden) (Dyson et al., 2011). Het onbeantwoord blijven van deze noden droeg in belangrijke mate bij tot de stress die de AYAs ervoeren. Zo werden verhoogde depressiescores in eerste plaats voorspeld door onbeantwoorde noden op vlak van fysieke aspecten en het dagelijks leven en verhoogde angstscores door onbeantwoorde noden op vlak van het gezondheidssysteem. Deze link tussen onbeantwoorde noden en stress onderlijnt het belang van aandacht te hebben voor de (veranderende) noden van deze patiëntenpopulatie.

3. PSYCHOSOCIALE THEMATA BIJ AYA KANKERPATIËNTEN

Maar weinig onderzoeken hebben zich gefocust op het identificeren van de unieke noden en psychosociale uitkomsten van AYAs (al is het aantal studies hierrond het laatste decennium aan het toenemen). Vaak wordt deze groep geïncorporeerd bij de jongere patiënten of bij de volwassenen. Pas recent worden ze bestudeerd als een aparte groep met unieke uitdagingen en noden (Zebrack, 2011). Daardoor hebben we tot nu toe een beperkt inzicht in hun noden. De AYA periode is een periode van snelle veranderingen op cognitief en emotioneel vlak. Een ontwikkelingsperspectief op deze groep patiënten kan het begrip van de noden en de uitkomsten van AYA kanker vergroten. Hoewel alle kankerpatiënten een set van vergelijkbare verstoringen ervaren, ervaren AYAs deze toch anders, focussen ze op andere aspecten en hechten ze er een ander belang aan afhankelijk van de leeftijd waarop ze de diagnose krijgen. De gemeenschappelijke verstoringen van kankerpatiënten zijn: veranderde interpersoonlijke relaties, aspecten van afhankelijkheid en onafhankelijkheid, het bereiken van levensdoelen, zorgen rond lichaamsbeeld en seksualiteit, en existentiële zaken. De ervaring van deze verstoringen varieert afhankelijk van de leeftijdseigen sociale rollen en de levenstaken en verantwoordelijkheden eigen aan deze rollen. Een kankerdiagnose resulteert in verstoringen van dagelijkse routine, fysieke pijn, verminderde energie, veranderingen in uiterlijk, beperking in fysiek vermogen, veranderde sociale relaties, confrontatie met sterfelijkheid, en veranderingen van basisassumpties (zelf, ander, de wereld). AYAs worden geconfronteerd met additionele uitdagingen omdat de kankerervaring interageert met de normale ontwikkelingstaken van deze periode. Tijdens deze leeftijdsperiode zijn typische zorgen: het bereiken van een identiteit, lichaamsbeeld, seksuele identiteit, het loskomen van ouders, meer optrekken met peers en dating, beslissingen maken m.b.t. carrière en job, en familie. Bijgevolg zijn volgende kankergerelateerde zaken voor AYAs zeer stresserend: premature confrontatie met sterfelijkheid, veranderingen in uiterlijk, verhoogde afhankelijkheid van ouders, verstoringen in sociale relaties, school en tewerkstelling, verlies van vruchtbaarheid, en gezondheidsgerelateerde zorgen.

Verschuillende psychosociale thema's kunnen geïdentificeerd worden in de resultaten van zelfrapportage, groepsinterventies en kwalitatieve onderzoeken (Ettinger & Heyney, 1993). De psychosociale thema's waar AYA kankerpatiënten mee bezig zijn, zijn uitgebreid en draaien rond de impact van de ziekte en zijn behandeling op het succesvol bereiken van AYA ontwikkelingsmijlpalen enerzijds en specifieke thema's gerelateerd aan de diagnose, de therapie en de bijhorende neveneffecten anderzijds. De acuutheid van

deze thema's zal evenwel fluctueren met de klinische status van de AYA (m.n. opgenomen of ambulantly, in actieve behandeling of uit behandeling, recent gediagnosticeerd of hervallen). Hoewel er veel thema's gemeenschappelijk zijn, zal de klinische status van de AYA en zijn persoonlijke leefsituatie mee bepalen welke thema's de bovenhand nemen. Dit duidt op de nood van elke AYA als een uniek persoon te bejegenen met zijn typische bezorgdheden.

In dit partim beschrijven we de ervaring van kanker door de ogen van de AYAs zelf: hoe ze het traject ervaren van diagnose tot na behandeling en welke thema's terugkeren in hun verhalen.

3.1. Ziektetraject Belicht door de Ogen van de AYA met Kanker

3.1.1. Voor diagnose

[Carpentier, Fortenberry, Ott, Brames, & Einhorn, 2011; Miedema, Easley, & Hamilton, 2006; Miedema, Hamilton & Easley, 2007]

In de verhalen van kankerpatiënten en overlevers (20-43 jaar) kwam naar voor dat de jonge leeftijd bijdraagt tot uitstel van diagnose van kanker (Miedema et al., 2006). Meer dan drie vierde van de deelnemers in het onderzoek rapporteerde een of andere vorm van uitstel in het diagnostisch proces. Dit uitstel kan toegeschreven worden aan een gebrek aan actie bij zowel de patiënt (AYA) als de arts.

Veel AYAs gebruikten het woord '*onoverwinnelijk*' om aan te geven hoe ze zichzelf zagen voor de diagnose (Miedema et al., 2006; 2007). Ze voelden zich jong, ze hadden het idee nog een gans leven voor zich te hebben en ze maakten plezier; de idee een ernstige ziekte te hebben kwam bij velen niet op (Miedema et al., 2007). Zo zagen sommigen hun symptomen als een gevolg van hun leefstijl (vb. feesten, laat uitgaan, ongezond eten...), anderen negeerden de symptomen uit angst voor een ernstige ziekte (Miedema et al., 2006). Bij sommigen was het uitstelgedrag het gevolg van weinig artsen in de directe omgeving. Wanneer de symptomen aanhielden, ontwikkelden sommigen een zekerheid dat het kanker was. Bij herval waren er sommigen die de symptomen openlijk negeerden, terwijl ze ergens wel wisten wat het betekende. Deze neiging tot uitstelgedrag werd bevestigd in onderzoek bij AYA patiënten met testeskanker (Carpentier et al., 2011). Sommigen liepen tot 2 maanden rond met een gezwollen testikel of pijn alvorens hulp te zoeken. Ze overtuigden zichzelf dat de symptomen niet wezen op testeskanker. Herhaald aandringen van partners bleek vaak de enige reden waarom ze uiteindelijk hulp zochten. Hulp zoeken ging bij velen gepaard met *ongemak en schaamte*.

Sommige vormen van uitstel bij de arts waren te wijten aan een terughoudendheid om een diagnose van kanker te stellen bij jonge mensen (Miedema et al., 2006). Sommigen zeiden dat de diagnose van kanker gezien de leeftijd onwaarschijnlijk was. Er bleek met andere woorden nog heel wat *inaccurate kennis* te bestaan bij huisartsen rond de specifieke vormen van kanker bij jongeren en jongvolwassenen.

3.1.2. De diagnose

[Ettinger & Heyney, 1993; Miedema et al., 2007]

AYAs voelen zich door de diagnose in **een andere ongekende wereld** geworpen, een wereld met nieuwe gezichten en taken en een taal die ze niet begrijpen (Miedema et al., 2007). De diagnose laat hen in shock en ontzet achter; deze ervaring schrijft zich scherp in hun geheugen. Zo herinneren de AYAs bij navraag nog scherp de pijnlijke details rond de diagnose (Ettinger & Heyney, 1993): het wachten, de manier waarop het nieuws gegeven wordt, de angst voor invasieve procedures en hun verwardheid. Ze zijn bezorgd rond zowel de onmiddellijke situatie als de toekomst; ze zijn bezig met de oorzaken van kanker, de reden van neveneffecten en de korte en lange termijneffecten van de ziekte en de behandeling.

AYAs trachten om te gaan met de diagnose door **informatie** op te zoeken rond hun aandoening en de mogelijke behandelingen, en dit meestal via internet (Miedema et al., 2007). In de eerste periode na de diagnose is hun manier van omgaan met de diagnose dus duidelijk erg probleemgefocusd en instrumenteel. Wanneer ze de diagnose 'aanvaard' hadden, hanteren velen eerder **emotiegefocusste** copingstrategieën; ze zijn bezig met wat de ervaring voor hen betekent en hoe ze best kunnen omgaan met de situatie en de behandeling. Sommigen leggen daarbij hun kankerverhaal heel erg intern (personificatie van kanker: vb. "*het is een deel van mij*"), terwijl anderen het buiten zichzelf leggen (vb. "*dat ben ik niet*"). Opvallend daarbij in het onderzoek van Miedema en collega's (2007) is dat de manier van coping vaak diep geworteld was in ervaringen die de AYAs hadden opgebouwd in hun kindertijd. Dit illustreert het belang van de ervaringen tijdens de pre-kankertijd.

De diagnose brengt voor de meeste AYAs een **herevaluatie van de bestaande relaties** op gang (Miedema et al., 2007). Terwijl de AYAjaren in het teken staan van een ontwikkeling naar een meer autonome relatie ten aanzien van de ouders, brengt de diagnose van kanker vaak een terugslag teweeg in deze ontwikkeling. AYAs getuigen van een overbescherming door hun ouders, voornamelijk door hun moeder. Een andere relatie die vanaf de diagnose sterk verandert is deze met hun (huis)arts. Deze wordt intenser en van een andere kwaliteit (Miedema et al., 2007).

3.1.3. De behandeling

[Enskar, Carlsson, Golsäter, & Hamrin, 1997; Ettinger & Heyney, 1993; Miedema et al., 2007; Zebrack, 2011]

Ook tijdens de behandeling zijn AYAs bezorgd rond zowel de onmiddellijke situatie als de toekomst (Ettinger & Heyney, 1993). Zo herinneren ze zich scherp de pijnlijke details rond de de initiële behandeling. Pijn en angst voor invasieve procedures zijn acute thema's in deze periode. De **fysieke neveneffecten van de behandeling**, zowel acute als late, werden beschouwd als de ergste aspecten van de ziekte en bepaalden in belangrijke mate hun vermogen om het leven te leiden dat ze willen (Enskar et al., 1997). Ook lange opnames vormden een grote belasting.

AYAs beschrijven het **wachten op de behandeling** als een erg stresserende periode (Miedema et al., 2007). Om met dit wachten en de behandeling om te gaan hanteren verschillende AYAs mentale technieken, zoals het stellen van doelen en het positief inpraten op zichzelf om een positief perspectief te behouden. Bijna alle AYAs beschrijven een **gevoel van en een actueel**

verlies van controle over hun leven (Ettinger & Heyney, 1993; Miedema et al., 2007; Zebrack, 2011). Dit hangt samen met een verlies van privacy, de effecten van hospitalisatie, behandeling en ziekte op normale activiteiten, geen plannen meer kunnen maken, het gevoel dat alles rond de ziekte draait, en een gevoel van hulpeloosheid. Een cruciale taak binnen het herstelproces voor AYAs met kanker is dan ook terug een gevoel van controle ('mastery') over hun leven te ervaren (Zebrack, 2011) en dit proces vangt aan vanaf het moment van diagnose. Om de AYA een gevoel van controle te geven dient de zorg hem ook direct te betrekken (zie ook: therapietrouw, en deel rond aanbevelingen).

Een belangrijke emotiegefoceerde strategie tijdens de behandelingsfase is het *zich aanpassen* aan de nieuwe realiteit van ziek zijn door chemo en/of radiatie (Miedema et al., 2007). Wanneer deelnemers het einde van de behandeling naderen, volgt *een reflectieve fase*. Ze proberen betekenis te geven aan hun ervaring en evalueren wat ze hebben meegemaakt. Voor de meesten is de kankerreis een *transformatieproces* dat plaats maakt voor levensveranderende filosofieën.

3.1.4. Na de behandeling

[Ettinger & Heyney, 1993; Miedema et al., 2007; Soliman & Agresta, 2008; Thompson, Palmer, & Dyson, 2009; Zebrack, Casillas, Nohr, Adams & Zeltzer, 2004; Zebrack, Oeffinger, Hou & Kaplan, 2006]

Hoewel de overstap van kankerpatiënt naar overlever vaak ervaren wordt als een positieve stap, stelt het overleven van kanker de AYA voor een unieke set van psychosociale thema's en uitdagingen (Zebrack et al., 2006). Veel AYAs voelden zich *onvoorbereid* bij het verlaten van het ziekenhuis (Thompson et al., 2009). Na behandeling start de vaak moeilijke opdracht om terug aansluiting te vinden bij de externe wereld (zoals school, job, familie...) en om om te gaan met de effecten van de ziekte en behandeling op hun lichaam, op wie ze zijn en hoe ze in het leven staan. Continue *medische opvolging* wordt deel van hun leven. Helaas geven AYAs aan dat ze vaak cruciale informatie missen over hun kankergeschiedenis en de risico's op lange termijn (Thompson et al., 2009; Zebrack et al., 2006), waardoor het belang van dergelijke opvolging niet altijd even duidelijk is, of de opvolging niet altijd even makkelijk te organiseren is. Ze zijn dan ook *erg bezorgd* om hun gezondheid en blijvende fysieke problemen. Ze rapporteerden angst voor herhal. AYAs maken zich zorgen over hun lichaam, hun seksualiteit en vruchtbaarheid, en voelen zich onzeker over hoe terug aansluiting te vinden bij leeftijdsgenoten (wat en hoeveel te vertellen). Sommigen hebben ook een cognitieve achterstand opgelopen, hetzij door de afwezigheden op school, hetzij door medische effecten. AYAs zijn ook een kwetsbare groep voor de *financiële gevolgen* van hun ziekte. Financiële steun voor deze groep zou geïntegreerd moeten worden in hun plan voor overleving.

Deze vele zorgen maken AYAs *onzeker* over hun toekomst, relaties, school en tewerkstelling. Ze zijn erg bezig met heel wat toekomstgerelateerde thema's, zoals herhal, dood, huwelijk, en carrière. Ze zijn zich bewust van de onzekerheid van hun toekomst en dit *ongekende* is het meest beangstigend. Vele AYAs beschrijven angsten gerelateerd aan de dood en sterven, met inbegrip angst om alleen te sterven.

Een van de manieren om die uitdagingen aan te pakken is een *soort ontmoetingskamp* waarbij zowel educatieve workshops als ontmoetingsmogelijkheden met lotgenoten worden aangeboden. Een dergelijk kamp, het Young Adult Survivor Conference (YASC) wordt beschreven en geëvalueerd door Zebrack en collega's (2006). Een dergelijk programma laat AYAs toe om persoonlijke doelstellingen te behalen, maar ook om samen met leeftijdsgenoten met eenzelfde ervaring plezier te hebben, meer te begrijpen van kanker en de late effecten en te leren hoe je je verhaal aan anderen kan vertellen. De betrokkenheid van leeftijdsgenoten met een

gelijkaardige ervaring was voor AYAs cruciaal om vaak moeilijk bespreekbare thema's aan te raken, zoals intimiteit, sociale uitsluiting, enzovoort.

Na behandeling is het dominante thema bij AYAs de **terugkeer naar normaliteit** (Miedema et al., 2007). Deze normaliteit is echter niet noodzakelijk dezelfde als voor de kanker. Gevoelens van onoverwinnelijkheid en naïviteit, die veel AYAs voor kanker ervoeren, zijn immers voorgoed weg. AYAs geven aan dat de kankerervaring hen meer matuur gemaakt heeft in vergelijking met leeftijdsgenoten, en in sommige gevallen waren ze ook veranderd ten opzichte van hoe ze zichzelf ervoer zagen.

3.2. Enkele Specifieke Thema's Belicht

3.2.1. Coping

[Kyngas, Mikkonen, Nousiainen, Tytilathi, Sspanen, Vaattovaara, & Jamsa, 2001]

AYAs met kanker gebruiken doorheen het ziekte-traject zowel emotiegefocusste, appraisalgefocusste, als probleemgefocusste copingstrategieën. De belangrijkste strategieën waren **sociale steun** (op emotioneel, materieel en informatieel niveau: zie ook verder) en zo snel mogelijk weer **terugkeren naar een normaal leven**. Belangrijke bronnen binnen dit proces waren discussies met gezinsleden, vrienden en gezondheidswerkers, geloof in de eigen mogelijkheden, geloof in God, eerdere levenservaringen en een verlangen om de ziekte te bestrijden.

Het onderzoek van Miedema en collega's (2007) toont aan dat het extreem belangrijk is dat AYAs effectief omgaan met de zaken op elk moment van de ervaring. Zoals eerder aangestipt kan ineffektieve coping immers leiden tot ernstige lange termijn disfunctioneren. Effectieve coping, zo geven de data aan, begint niet op een gegeven punt, maar is gebaseerd in vroegere ervaringen en ontwikkelt zich doorheen het hele kanker verhaal. De strategieën veranderden doorheen het hele verhaal.

Sociale steun was de belangrijkste copingstrategie. De deelnemers zagen gesprekken met familieleden, vrienden en gezondheidswerkers en andere kankerpatiënten als een belangrijke steun. De gesprekken met **gezondheidswerkers** over de ziekte, de behandeling en de manieren van ermee omgaan gaven hen de nodige emotionele steun; bij hen was het makkelijk omdat ze niet te dicht betrokken waren op hun persoonlijk leven. Financiële problemen waren veelvoorkomend maar weinig deelnemers bespraken dit met gezondheidswerkers. Na het begin van de chemo of bestraling hadden de deelnemers er vertrouwen in dat ze op de best mogelijke manier werden behandeld. Ze hadden het gevoel dat ze hulp konden krijgen van de gezondheidswerkers als ze dat nodig hadden. Het was erg belangrijk om een centrale of trajectverpleegkundige en arts te hebben. De deelnemers haalden vertrouwen uit de veiligheid en continuïteit van deze relaties.

Relaties met familie werden vaak erg close en waren daarom ook een belangrijke bron van sociale steun (zie ook verder).

De meest problematische fase was **de tijd waarin de diagnose** gesteld werd. In deze periode hadden de deelnemers het gevoel dat de ziekte niet tot hen behoorde. Ze wisten niet wie verantwoordelijk was voor hun zorg. Ze hadden het gevoel dat de gezondheidswerkers niet mee waren met het leven van AYAs, en dat hun ouders ook te erg onder de indruk waren. Het was een ernstig probleem dat sommige deelnemers van de diagnose op de hoogte werden gesteld via de

telefoon. De onzekerheid en het wachten was tergend; in deze periode kon de familie ook moeilijk steun bieden omdat ze zelf niet veel zekerheid had. AYAs zochten naar **informatie** over kanker en vonden dat dat een goede copingstrategie was. Feitelijke info over de ziekte en de behandeling hielp hen ermee om te gaan. De informatie hielp hen te begrijpen waarom bepaalde zaken belangrijk waren en waarom ze op een bepaalde manier gedaan werden. De informatie gaf hen ook zelfvertrouwen. Ze wilden immers zo onafhankelijk mogelijk met hun ziekte leren omgaan, en vandaar vonden ze informatie zo belangrijk. De meeste deelnemers kregen voldoende info van hun arts of verpleegkundige. Kennis over een vereniging voor AYAs stelde gerust. Geloof in god en hoop op herstel waren voor hen goede copingstrategieën. Slechts enkele waren erg hopeloos en geloofden niet in coping. Deelnemers gebruikten ook **een positieve attitude** naar het leven als een copingstrategie. Een andere copingstrategie was zo snel mogelijk weer **naar het normale leven terugkeren**. Dit was makkelijker wanneer men aanvaardt dat de ziekte een deel uitmaakt van het gewone leven. Het begin van kanker en de behandeling was niet het enige in hun leven, maar slechts een nieuwe dimensie van hun leven.

3.2.2. Het gezin

[Ettinger & Heyney, 1993; Evan & Zeltzer, 2006; Lyman, 1995]

De diagnose van kanker is stresserend voor **de patiënt én zijn familie**. Recent wordt de zorg meer verplaatst van in het ziekenhuis naar ambulante zorg. Hierbij is het informele steunsysteem van de patiënt van groot belang. Terwijl het kerngezin gezien wordt als de grootste informele steunbron, weten we dat sommige gezinnen deze steun niet kunnen bieden. Chronische ziekten kunnen inderdaad de bronnen of draagkracht van een gezin danig uitdagen. Belangrijk voor het welzijn in een gezin is dat de bronnen en de uitdagingen elkaar in balans brengen. We kunnen er niet zomaar vanuit gaan dat elk gezinslid of elk gezin in staat is om steun te verlenen. Om hen te kunnen ondersteunen of versterken, is het belangrijk inzicht te hebben in de impact op en het type steun vanuit families. Het versterken van het vermogen van individuen en families om om te gaan met de stress van een ziekte is kosteffectief. Een onderzoek bij 12 AYA patiënten bracht volgende thema's naar voor rond de impact van kanker op het gezin:

1. het ontwikkelen van zorgende relaties. De ziekte was een duidelijke bedreiging voor de AYA en zijn gezin. Ondersteunende reacties waren gebaseerd op het delen van dezelfde angsten, onzekerheden en zorgen over de ziekte. De taal van zorg en steun bestond uit 'er zijn', concrete acties, en een begrijpen zonder oordelen. Belangrijk was dat ze zich een gewaardeerd lid van het gezin voelden. De geschiedenis van de familierelaties beïnvloedde vanzelfsprekend de interacties met de AYA en de verwachtingen van de AYA naar ondersteuning. Soms waren het ook de AYAs die hun gezinsleden hielpen.

2. het erkennen dat dood een mogelijkheid is. Eens de diagnose gesteld is moeten de AYA en zijn familie begrijpen en inzien dat dood een mogelijke uitkomst is. Deze confrontatie gaat ook gepaard met het stilstaan bij reacties van anderen rond het mogelijke verlies.

3. de ziekte een plaats geven. Belangrijke steun is wanneer familie aangeeft dat de ziektegerelateerde veranderingen niet belangrijk zijn, maar dat de persoon telt, en dit zonder de impact van de ziekte te minimaliseren. Een belangrijk aspect hierbij was ook na te gaan hoe kanker huidige en toekomstige rollen beïnvloedt.

4. naar de toekomst kijken. Vrouwen waren voornamelijk bezig met vruchtbaarheid en gezinsplanning.

5. **erkennen van de rollen van anderen in het steunen van de AYA.** Het belang van vrienden en het behouden van contact met hen is cruciaal, om de herintegratie in hun wereld mogelijk te maken. Wat het belangrijkste is is dat de AYA zich op zijn gemak voelt om over de ziekte en de effecten ervan op zijn leven te spreken. Het verdwijnen van vrienden of het onvermogen van vrienden om met de ziekte om te gaan creëerde een eenzaamheid.

Onderzoek heeft aangetoond dat **bepaalde gezinsfactoren** geassocieerd zijn met betere aanpassing van de AYA, zoals de aanpassing van de moeder, lagere stress bij de moeder, flexibiliteit in het gezin, cohesie in het gezin en adaptiviteit. AYAs beschouwen hun moeder en leeftijdsgenoten als belangrijke steunbronnen (zie ook verder). PTSS bij de moeder en familiaal conflict zijn gerelateerd aan maladaptatie bij de AYA.

Een belangrijke specificatie van het thema gezin in de verhalen van AYA kankerpatiënten is **de relatie tussen de AYA en zijn ouders** (Ettinger & Heyney, 1993). In een ontwikkelingsfase waarin jongeren normaal emotioneel loskomen van hun ouders, is het niet verwonderlijk dat AYAs aangeven gefrustreerd te zijn door de overbescherming door hun ouders. Tegelijkertijd is deze houding erg broos. Wanneer ze zich slecht en erg ziek voelden, willen ze namelijk hun ouders dichtbij, terwijl dit niet zo is wanneer ze zich weer beter voelden. Een additionele stressor is de overtuiging van veel AYAs dat ze zich best sterk houden voor hun ouders, een positieve kijk voor hen behouden, en een leuke manier van doen behouden. Ze zijn bezorgd om hun ouders nog meer zorgen te geven en vinden dat ze hun best moesten doen om hen niet te veel lastig te vallen. Ouders spelen duidelijk een belangrijke rol in de levens van AYAs in de overgang van kindertijd naar volwassenheid. Dit geeft ook aan dat het erg belangrijk is ouders hierbij te ondersteunen wanneer een kind kanker heeft.

3.2.3. Sociale steun

[Ettinger & Heyney, 1993; Evan & Zeltzer, 2006; Carpentier et al., 2011; Decker, 2007; Miedema et al., 2007; Olsen & Harder, 2009; Soliman & Agresta, 2008; Wallace, Harcourt, Rumsey, & Foot, 2007; Zebrack, 2011; Zebrack, Chesler & Kaplan, 2010]

Sociale steun en relaties met een steunend **sociaal netwerk** zijn belangrijke bronnen die de coping en het rehabilitatieproces van de AYA met kanker positief kunnen beïnvloeden (Olsen & Harder, 2009). Het hebben van een uitgebreid sociaal netwerk voor kanker werd als een belangrijk voordeel beschouwd bij de verwerking, aangezien men tijdens de behandeling en soms nadien ook niet de energie had om daarin te investeren (Miedema et al., 2007). Paradoxaal genoeg ondermijnen kanker en de lange hospitalisaties juist de relaties met leeftijdsgenoten. AYAs geven aan dat het terug aansluiting vinden op sociaal vlak een van de moeilijkste aspecten was van hun kankertraject: **relaties met peers en sociale isolatie** worden vaak als centrale bekommernissen aangehaald door AYAs. Ze verlangen sterk om terug deel te nemen aan de normale AYA activiteiten, ze ervaren frustraties door de restricties om leeftijdsgenoten te kunnen zien en ze missen hun vrienden. Daarbij zijn ze niet enkel bezig met het zien of samenzijn met leeftijdsgenoten maar ook met de reacties van leeftijdsgenoten. Vrienden lijken te verdwijnen en worden minder talrijk naarmate de ziekte vordert. Sommige AYAs getuigen van een toename van negatieve reacties gaande van plagen over negeren tot openlijk ridiculiseren. Anderen merken op dat hun vrienden hen anders gaan behandelen, zoals bijvoorbeeld minder agressieve benadering in sportcompetitie. Het is dan ook niet verwonderlijk dat verschillende AYAs bezig waren met hoe ze terug bij hun leeftijdsgroep kunnen aansluiten en met hoe ze zullen omgaan met leeftijdsgenoten die hen negeren of met veranderingen in voorheen betekenisvolle relaties. Ze waren erg onzeker over hoe ze hun ziekte zouden uitleggen aan leeftijdsgenoten en hoeveel ze moesten zeggen.

AYAs zien hun **ouders**, en meer specifiek hun moeders, als hun belangrijkste steunbronnen, gevolgd door familie, vrienden, peers en verpleegstaf. Hoe die steun er dan kan uitzien, onderzochten Zebrack en collega's (2010) bij 17 jongvolwassenen met kanker (leeftijd bij onderzoek: 18-35 jaar; diagnose met kanker na 18 jaar) door hen te vragen wat ze helpend of kwetsend vonden in hoe mensen met hen omgingen tijdens of na de ziekte. Ze onderscheidden daarbij informatiele steun (of de beschikbaarheid en meedelen van concrete en leeftijdsgepaste informatie), praktische steun (of de concrete gedragingen of diensten die uitgevoerd worden door anderen ter ondersteuning van de patiënt), interpersoonlijke of sociale steun (of de activiteiten of gedragingen tussen jongvolwassenen en anderen waarmee ze in contact komen) en tot slot emotionele steun (of uitingen van emoties door anderen). In de focusgroepen noteerden de onderzoekers 91 positieve commentaren en 65 negatieve (Tabel 2 geeft een overzicht). Wat betreft **informatieele steun** vonden de AYAs het bijvoorbeeld helpend wanneer vragen beantwoord werden, maar eerder kwetsend wanneer men daarbij enkel feiten vertelt op een kille afstandelijke manier. Wat betreft **praktische steun** apprecieerden AYAs het wanneer de accommodatie (bijvoorbeeld de afdeling) aangepast is aan hun leeftijd; wanneer er weinig aangepaste structuur of zorg was, vonden ze dit kwetsend. Wat betreft **interpersoonlijke steun** was de promotie van een normaal leven helpend, terwijl negatieve aandacht kwetsend was. Tot slot, wat betreft **emotionele steun** was hoop helpend, terwijl het emotioneel onbeschikbaar zijn van stafleden eerder kwetsend. De AYAs gaven ook aan hoe helpend positieve commentaren of acties konden zijn: ze hielpen hen o.a. hun situatie beter te begrijpen, ze gaven hen het gevoel normaal te zijn, en ze gaven hen een verbeterde levenskwaliteit. Negatieve commentaren of kwetsende acties zorgden er daarentegen voor dat de AYAs zich niet geïnformeerd voelden, zich een nummer voelden, en een verantwoordelijkheid kregen die ze niet aankonden. Tabel 2 geeft een overzicht van de verschillende effecten van helpende en kwetsende acties.

Lotgenoten nemen een bijzondere plaats in in het verwerkingsproces van AYAs. Net omdat ze het gevoel hebben dat de kankerervaring hen zo anders maakt (of zelfs abnormaal) dan hun leeftijdsgenoten, hebben ze de indruk dat mensen die het niet hebben meegemaakt het toch niet kunnen begrijpen. De beschikbaarheid van een AYA steungroep of contactmogelijkheden met lotgenoten werd benadrukt als een van de topprioriteiten bij AYA overlevers. Het gebruik van internet steungroepen en fora kan hen helpen om te gaan met de uitdagingen. De meeste adolescenten geven aan dat ze nut hadden kunnen halen uit de mogelijkheid om met andere lotgenoten te kunnen praten over hun ervaringen, zowel bij diagnose als verder tijdens het traject (Wallace et al., 2007). Er is een sterk gevoel dat enkel diegene die het ook meemaken / hebben meegemaakt kunnen begrijpen wat ze ervaren. Dit benadrukt dat de adolescenten zich identificeren als deel van een groep, waarbij de ziekte-ervaring de gemene deler was. Ze geven ook het belang aan van direct aangesproken te worden door hulpverleners en het belang van keuze en controle.

Tabel 2

Wat AYAs als helpend of niet helpend ervaren (gebaseerd op Zebrack et al., 2010)

Categorie	Helpend	Kwetsend
Informationeel	Beantwoorden van vragen Second opinions	Feiten vertellen (zeker als slecht nieuws) Hoe de informatie wordt verpakt (koud, kil, patronizing)
Praktisch	Taken (brengen van boeken, naar consultaties brengen, maaltijden leveren...) Speciale accommodatie Medische interventies voor pijn en misselijkheid en fysiek comfort	Onaangepaste structuur Harde/pijnlijke medische zorg (delays, misdiagnoses) Gezondheidsverzekering
Interpersoonlijk	Positieve aandacht (kaartjes, geschenken, bezoeken, aanwezigheid) Promotie van normaal leven Contact met andere AYAs	Negatieve aandacht of geen aandacht (uitlachen, pesten, overbescherming) Ervaringen van ontkenning en dismissing (enkel uitleg aan ouders, niet aan henzelf)
Emotioneel	Uitingen van liefde en hoop (bevestiging en aanmoediging) Emotioneel beschikbaar zijn Professionele counseling	Gevoelens van ontkenning en dismissing Emotioneel onbeschikbaar zijn
Effecten	Meer begrip van de situatie en verhoogd gevoel van controle Promotie van hoop en inspiratie Gevoel normaal te zijn Verlichting van angst en isolatie Leven in perspectief plaatsen Verhoogd vermogen om beslissingen te nemen Verlichting van pijn en lijden Verbeterde levenskwaliteit	Gevoel niet geïnformeerd te zijn Onvermogen om kritische beslissingen te nemen Overladen met verantwoordelijkheid "Gewoon een statistiek" "Like a textbook, rather than a real person" Boos, vervreemd, verloren en vergeten

3.2.4. Identiteit

[Carpentier et al., 2011; Enskar et al., 1997; Ettinger & Heyney, 1993; Wallace et al., 2007]

Identiteitsontwikkeling is een sleutelaspect van gezonde groei en ontwikkeling van AYAs (Zebrack, 2011). De **perceptie anders te zijn** kan leiden tot gevoelens van minderwaardigheid en een verlies van zelfwaardering. AYAs zijn niet zelden bezorgd om hun uiterlijk, om hoe ze zich voelen en hun veranderd zelfbeeld, zeker als het samenhangt met hun lichaamsbeeld. Sommigen maken zich zorgen dat ze er anders uitzien dan leeftijdsgenoten, dat ze zijn bijgekomen of sterk vermagerd. AYAs zijn van nature al meer bezig met hoe ze eruit zien, maar een diagnose van bijvoorbeeld testeskanker kan dit enkel maar verergeren. Ze kunnen het gevoel hebben dat de diagnose van (testes)kanker hun identiteit bedreigt, en velen hebben het gevoel dat hun **identiteit nu die van kankerpatiënt is of kankeroverlever**. AYapatiënten met testeskanker gaven aan hoe het anders zijn hen tot 'beschadigd goed' maakten. Aspecten van haarverlies, littekens, droegen daartoe bij. Het missen van een testis gaf het gevoel incompleet en kwetsbaar te zijn en deed hen vragen stellen rond hun mannelijke identiteit.

Een kleinschalig onderzoek bij 12-19 jarige meisjes met kanker toonde aan dat **zorgen rond uiterlijk** een belangrijk deel van het ziekteproces uitmaken en leiden tot behoorlijk wat stress (Wallace et al., 2007). Alle deelnemers in dit kleine onderzoek verloren hun haar en

verschillenden van hen gaven aan dat dit een van de aspecten was die hen de meeste angst gaf tijdens de behandeling, ondanks het feit dat ze veel andere extreem pijnlijke neveneffecten ervoeren. De meesten gingen met het haarverlies om door het zeer kort te knippen en uiteindelijk ook af te scheren. Andere veranderingen waren snelle gewichtsveranderingen met striemen als gevolg, het hebben van littekens en opgezwollen zijn. Deze aspecten beïnvloedden hun gedrag doordat ze sociale activiteiten beperkten, gemedieerd door veranderingen in zelfwaardering en percepties en verwachtingen rond de reacties van anderen op hun uiterlijk. Het is bijvoorbeeld de zichtbaarheid van haarverlies dat het lastig maakt: het maakt **anders en dus verdacht**. Een duidelijk veranderd uiterlijk (zoals haarverlies, gewichtsverandering, amputatie) door de behandeling of de ziekte werd, zeker door meisjes, als erg moeilijk ervaren om mee te leven. Veranderd uiterlijk hing ook samen met meer depressieve gevoelens en een verlaagde zelfwaardering (Enskar et al., 1997).

Hoewel hun veranderd uiterlijk een grote zorg was en een duidelijke impact had op belangrijke domeinen voor de AYA, gaven de meisjes in het onderzoek van Wallace en collega's (2007) aan dat er over tijd een **shift** plaatsvond in de manier waarop ze hun uiterlijk beleefden en het belang dat ze aan hun uiterlijk hechtten. Na behandeling zagen ze hun uiterlijk immers anders dan ervoor; ze uitten een nieuwe appreciatie en tevredenheid met de manier waarop ze eruit zagen. Dit draaide erg rond er normaal of gemiddeld uit zien. Hun haar was een belangrijk aspect in die nieuwe appreciatie. Over tijd ervoeren de meisjes ook een shift in hoe uiterlijk als een concept werd gewaardeerd. Na de behandeling gaven ze aan het minder belangrijk te vinden dan voor de kanker. Ze hadden zichzelf hierdoor verlost van het volgen van de menigte en ze hadden het makkelijker om hun individualiteit te uiten. Deze expressies van individualiteit kwamen vaak voor en waren gelinkt aan een veranderd uiterlijk, anders zijn en eruit springen. Ze rapporteerden **meer individualiteit, assertiviteit en zelfvertrouwen**.

Wat erg vaak voorkwam in de verhalen van AYAs met kanker is het **vasthouden aan het normale en het verwerpen van een identiteit van zieke**. Het was erg belangrijk voor AYAs het gevoel te hebben dat ze **normaal** konden blijven en onveranderd bleven in de ogen van diegene rond hen. Velen verwierpen ook stellig de ziekerol. Veranderingen in uiterlijk waren dan weer duidelijke indicaties van ziekte, en bleken daardoor erg veel stress teweeg te brengen. Ze vonden de voorkeursbehandeling door hun familie niet fijn. Het verlangen om gezien te worden als normaal was het sterkste in interacties met vrienden en peers. Hoewel ze dus streven naar zo normaal en gewoon mogelijk te zijn en gezien te worden, voelen vele AYAs zich toch anders. Opmerkelijk was dat op termijn dit gevoel anders te zijn ook meer **individualiteit** activeerde. Volgens Wallace en collega's (2007) toont deze herappreciatie aan dat we in het benaderen van AYAs met kanker niet per se eenzijdig hoeven te vertrekken van een deficiet model, maar dat we daarnaast ook een **veerkrachtmodel** in gedachten dienen te houden. De verhalen van verhoogde appreciatie en plezier in het leven passen binnen het veerkrachtmodel. Zoals vaak gebeurt na het ervaren van een levensbedreigende ziekte gaven AYAs aan hoe ze apprecieerden wat ze hadden en hoe ze hun best gingen doen hier het meeste uit te halen (o.a. Wallace et al., 2007). Sommige AYAs spraken van dingen nu in perspectief te kunnen plaatsen. Ze voelden zich sterker nu, en hadden het gevoel nu makkelijker met andere stresserende zaken om te kunnen gaan. Hoewel de meesten aangaven dat ze iets hadden kunnen leren uit de ervaring, was er ook een duidelijk bewustzijn dat ze iets hadden verloren.

3.2.5. Seksualiteit

[Bolte & Zebrack, 2008; Canada, Schover & Li, 2007; Carpentier et al., 2011; D'Agostino et al., 2011; Ettinger & Heyney, 1993; Evan et al., 2006; Zebrack, 2011]

Seksuele en intieme thema's zijn vanzelfsprekend verweven met enkele voorgaande thema's, meer specifiek met relaties met leeftijdsgenoten en lichaamsbeeld. AYAs met kanker uit de **normale bekommernissen eigen aan hun leeftijdsgroep**, zoals het aangaan van intieme relaties, het aanvaarden van puberale veranderingen, en het definiëren van fysieke aantrekkelijkheid en een positieve seksuele identiteit. Bovenop deze normale leeftijdseigen zorgen komen de **erg specifieke bekommernissen** m.b.t. late effecten van de ziekte en de behandeling, zoals onvruchtbaarheid, permanente veranderingen in fysiek voorkomen, het biologisch vermogen om kinderen te dragen (vrouwen) en seksuele potentie (mannen) (zie volgende thema).

Kanker tijdens de AYAjaren kan belangrijke uitdagingen inhouden om tot een positieve seksuele identiteit te komen, een kerntaak tijdens de AYAjaren. Hindernissen in het kunnen bereiken van seksuele gezondheidsinformatie, moeilijkheden of veranderingen in persoonlijke relaties, fysieke veranderingen en zorgen rond lichaamsbeeld kunnen **moeilijkheden** opwerpen in het bereiken van seksuele gezondheid en op hun beurt de ontwikkeling van een positief zelfbeeld bemoeilijken. Tijdens de AYAjaren wordt immers een groot deel van de zelfwaardering afgeleid van de seksuele identiteit. We bespreken kort de verschillende hindernissen.

Toegang verwerven tot seksuele gezondheidskennis

Evans en collega's (2006) onderscheiden de volgende twee grote factoren die ervoor zorgen dat het bereiken van informatie over seksuele gezondheid lastiger is voor deze groep:

- de manier waarop die informatie meestal gedeeld wordt, namelijk tussen leeftijdsgenoten onderling, is nu onderbroken. Terwijl leeftijdsgenoten info krijgen via school en via elkaar, krijgen AYAs met kanker dit via hun ouders en de medische staf. Terwijl leeftijdsgenoten loskomen van hun ouders, hebben AYAs met kanker vaak het gevoel dat hun ouders overbeschermend zijn. Deze overbescherming geeft hen een gevoel van extra kwetsbaarheid: een overbescherming die overigens niet enkel geldt voor de ouders maar ook voor staf.
- de behandelingscontext beïnvloedt eveneens hoe een AYA informatie kan opzoeken en dus ook hoe hij informatie krijgt. Bovendien kunnen de kanker en de behandeling de AYAs in een niveau van seksuele kennis katapulteren waar ze nog helemaal niet klaar voor zijn, bijvoorbeeld bij de vraag of men aan vruchtbaarheidspreservatie wenst te doen. Daarnaast hebben veel AYAs met kanker moeilijkheden in hun sociale relaties, door gevoelens van onaantrekkelijkheid, onzekerheid rond / uitval in sociale vaardigheden, cognitieve beperkingen en angsten rond de reacties van mogelijke partners. Een positief lichaamsbeeld is een integraal aspect van seksuele gezondheid; echter voor AYAs met kanker kunnen de somatische effecten van de behandeling verwoestend zijn, zoals acne, gewichtsverlies..., net zoals herinneringen aan ingrepen, zoals littekens.

Moeilijkheden of veranderingen in persoonlijke relaties

Isolatie en vervreemding worden vaak aangehaald door AYAs; ze missen leeftijdseigen ervaringen (zoals afspraakjes maken, het huis verlaten, naar universiteit gaan, huwen, een

carrière maken, en kinderen hebben) die expliciet verbonden zijn met het ontwikkelen en bestendigen van een seksuele identiteit. Bovendien is het beeld dat een AYA van zichzelf heeft sterk verbonden met zijn of haar sociaal gedefinieerde rollen of posities. Wanneer die rol of positie in belangrijke mate veranderd is door kanker, kan dit tot vervreemding lijden.

AYAs moeten een nieuwe normale seksuele identiteit ontwikkelen net zoals nieuwe vormen van intieme patronen. Hiermee verbonden is de beslissing hoe, wanneer en aan wie ze informatie over hun ziekte moeten delen. De belangrijkste bekommernis is hoe en wanneer het te vertellen aan nieuwe potentiële partners. AYApatiënten met testeskanker zonder partner waren bezorgd om hoe en wanneer ze hun ziekte zouden meedelen aan potentiële romantische partners. Bovendien waren ze in het algemeen onzeker over het hebben van een romantische partner in de toekomst. Voor AYApatiënten met testeskanker met een partner was er een terughoudendheid om het te vertellen aan andere mannen, aangezien men een algemeen gebrek aan ernst rond het topic ervaart.

Fysieke veranderingen

Er zijn heel wat fysieke veranderingen die een effect kunnen hebben op het seksueel functioneren en de seksuele beleving bij AYAs met kanker. We kunnen daarbij denken aan veranderingen in libido, reproductief vermogen, orgasmische intensiteit en zorgen rond het lichaamsbeeld (vb. haarverlies, operatieve littekens, gewichtsveranderingen). Het verlies van haar, het verlies van maandstonden en chirurgische ingrepen kunnen daarbij zeer significante betekenissen hebben voor AYA. Meestal kunnen AYAs via creatieve ingrepen terug genieten van seksualiteit en intimiteit, maar dit vraagt vaak wel enige professionele ondersteuning en normalisering. Niet alle AYAs blijken zich ervan bewust te zijn dat de moeilijkheden die ze ervaren in seksualiteit of intimiteit gerelateerd kunnen zijn aan hun ziekte, waardoor ze wachten met hulp zoeken.

Zorgen rond het lichaamsbeeld

Voor AYAs is de vraag "Wie ben ik?" essentieel gekoppeld aan hun fysieke en hun seksuele zelf. Hoe de AYA zijn fysieke zelf ziet, heeft impact op hoe hij zichzelf waardeert en dit des te meer voor de AYA kankerpatiënt. Sommigen hebben bovendien het gevoel dat ze hun vroegere identiteit hebben verloren en dat deze vervangen is door de identiteit van kankerpatiënt.

Seksualiteit en intimiteit zijn **belangrijke componenten van de levenskwaliteit van de AYA**. Hoewel kanker en zijn behandelingen een effect kunnen hebben op intimiteit, seksueel functioneren, seksueel gedrag en attitudes rond seksualiteit, ongeacht leeftijd, ras, seksuele oriëntatie, of socio-economische achtergrond, neemt kanker het verlangen voor gezond seksueel functioneren en intimiteit niet weg. Hoewel kanker een tijdelijke shift in prioriteiten kan geven en de nadruk op seksualiteit en voortplanting tijdelijk kan verminderen, is het van belang de interesse voor en zorgen rond seksualiteit, voortplanting en gezinsplanning te erkennen, wanneer de shock van de diagnose weegt. AYAs hebben nood aan ondersteuning rond deze topics. AYAs vinden informatie over vruchtbaarheid inderdaad een van de prioriteiten, maar ze zijn vaak teleurgesteld over de manier waarop de info gegeven wordt. (Een) open en eerlijke gesprek(ken) over seksualiteit, seksueel functioneren en intimiteit is relevant voor deze patiënten. De kankerervaring heeft een impact en compliceert de psychoseksuele ontwikkeling, maar stopt deze niet. AYAs hebben daarom nood aan concrete info rond hoe de behandeling hun lichaamsbeeld beïnvloedt, hun seksueel verlangen, en hun functioneren. Dus AYAs de mogelijkheid geven om in contact te komen met gezonde peers is enorm belangrijk, maar ook met lotgenoten van dezelfde leeftijd. Dit laatste verbetert het psychosociaal welzijn, en vermindert stress en angst.

3.2.6. (On)vruchtbaarheid

[Crawshaw, Glaser et al., 2009; Levine, Canada & Stern, 2010; Zebrack et al., 2004]

Met de verbetering van behandelmogelijkheden en -resultaten verruimt het accent bij zorg aan kankerpatiënten van het bereiken naar een ziektevrije toestand meer en meer naar het behoud van een optimale levenskwaliteit na kanker. Een belangrijk aandachtspunt bij dit laatste is het risico op onvruchtbaarheid (Levine et al., 2010). Verschillende onderzoeken hebben de kennis van AYAs over hun vruchtbaarheidsstatus en hun beleving errond nagegaan. Belangrijke thema's bij AYApatiënten blijken volgende te zijn: (on)vruchtbaarheid, reproductieve problemen, verlangen voor kinderen in de toekomst, spermabanking, zorgen over de gezondheid en genetische risico's van kinderen, zorgen over zwangerschap (Schover et al., 1999). Een ander belangrijk thema dat naar voor komt is het delen van de kankergeschiedenis met een nieuwe partner (vb. Thaler-DeMers, 2001).

Voor patiënten die de kankerdiagnose tijdens de adolescentie of vroege volwassenheid krijgen is het kunnen krijgen van kinderen **een cruciaal thema** (o.b.v. Schover, 1999). De behandeling kan de mannelijke en vrouwelijke vruchtbaarheid op verschillende manieren beschadigen: vb. bepaalde chemotherapie, radiotherapie in de pelviszone, of totale lichaamsbestraling. Jongere leeftijd heeft daarbij een beschermend effect bij vrouwen. Wel is het zo dat jonge vrouwen die abdominale radiotherapie kregen een risico hebben op vroeggeboorte of baby's met een laag geboortegewicht. Bij volwassen mannen heeft de leeftijd minder impact, hoewel mannen boven de 40 jaar minder kans hebben om terug normale spermaparameters te bekomen.

Vooraf aan kanker of de behandeling hebben AYAs meestal **weinig kennis over mogelijke vruchtbaarheidsbeperkingen** als neveneffect van kanker of de behandeling (o.b.v. Crawshaw et al., 2009; Levine et al., 2010; Zebrack et al., 2004). Het is dan helaas ook niet verwonderlijk dat voor veel AYA overlevers de kankergerelateerde onvruchtbaarheid vaak als een verrassing komt; ze verwachten immers na kanker een zo normaal mogelijk leven te kunnen leiden met inbegrip van het grootbrengen van een gezin. Het onderzoek van Zebrack et al. (2004) toont aan dat de kennis bij 32 overlevers van kanker over hun vruchtbaarheidsstatus eerder een **subjectieve overtuiging** dan echte feitelijke kennis weerspiegelt. Hun overtuigingen zijn gebaseerd op wat ze zich herinneren (of hebben vergeten). Het onderzoek toont aan dat verschillende overlevers zich informatie herinneren over hun status, maar dat deze informatie daarom nog niet accuraat is, met bij sommigen ongeplande zwangerschappen tot gevolg. Hiaten in de kennis over hun status waren duidelijk: meer dan de helft was niet zeker over hun status, en slechts de helft van hen was geïnformeerd over het risico. Ook was het duidelijk dat overlevers zich soms onnodig zorgen maken, zoals verhoogde kans op kanker bij kinderen of overgeven van genetische risico's, terwijl ze niet op de hoogte bleken te zijn van andere belangrijke risico's (cf. infra). Belangrijk was tevens dat onzekerheid over hun vruchtbaarheidsstatus voor heel wat AYAs spanning en onzekerheden bracht in hun partnerrelatie, soms met afwijzing tot gevolg.

Bevragingen in UK suggereren consistent dat 30-60% van de overlevers zich niet herinnert dat ze **informatie** ontvangen hebben rond het risico op onvruchtbaarheid (o.b.v. Crawshaw et al., 2009; Levine et al., 2010; Schover, 1999). Sommigen herinneren zich dat deze discussies plaatshadden niet bij diagnose maar nadat de behandeling reeds begonnen was. Het is wel mogelijk dat voor een deel van de patiënten het nieuws rond vruchtbaarheidsrisico verloren ging in het geheel aan stresserende info die ze te horen krijgen. In een recente studie bij kankeroverlevers bleek immers dat de meerderheid rond de diagnose ingelicht was over het risico van onvruchtbaarheid en zich dit nog heel levendig herinnerde (Crawshaw et al., 2010). Verschillende AYAs beschreven de schok van het moeten verwerken van een diagnose en dat ze zich daarbij gekatapulteerd voelden in besluitvorming

rond toekomstig ouderschap. Sommigen zagen de bespreking rond vruchtbaarheidspreservatie ook als een impliciete boodschap dat er nog een toekomst was. Bij sommigen kwam het erg hard aan, maar minder uitdrukkelijke reacties kwamen het meest voor. Zelfs diegene die aanvankelijk erg gestresseerd waren door het nieuws, gaven aan dat de focus op behandeling het snel overnam. De veelheid en complexiteit van alle andere informatie op dat moment maakte dat er maar weinig aandacht ging naar vruchtbaarheid.

Studies bij zorgverleners geven aan dat het **risico niet steeds aangekaart wordt**, en dit omwille van een gebrek aan tijd of een gebrek aan diensten. In een studie van Schover et al. (2002) gaf inderdaad maar 10 % van de geïnterviewde oncologen aan dat ze spermabanking introduceerden bij mannelijke kankerpatiënten. Toch geeft onderzoek unaniem aan dat vruchtbaarheidspreservatie een belangrijk topic is voor de AYA patiënt; AYAs zelf vinden het uitermate belangrijk dat het topic aangesneden wordt bij diagnose (Crawshaw et al., 2010). Ze appreciëren daarbij professionele sensitiviteit, vriendelijkheid, gebrek aan schaamte, helderheid in informatie en het direct aangesproken worden. De meeste AYAs vinden het goed om eerst brede informatie te ontvangen (aangepast aan hun leeftijd en mogelijkheden om vragen te stellen) om later meer gedetailleerde individuele informatie te krijgen.

In het onderzoek van Crawshaw et al. (2010) bleek dat de minderheid van vrouwen werd aangeboden om **eitjes in te vriezen, terwijl de optie van spermabanking** bijna bij alle mannen werd aangeboden (81% stemde toe). Hierbij waren mannen meer tevreden met de aangeboden informatie dan vrouwen. Chronologische leeftijd leek van minder van belang dan of de patiënt zich al dan niet oud genoeg voelde om een dergelijke beslissing te nemen. Bij bijna alle AYAs zaten de ouders bij het gesprek, terwijl slechts aan acht onder hen hun mening werd gevraagd over de betrokkenheid van hun ouders (iets dat erg geapprecieerd werd). Vaak zijn ouders van tieners hierbij zeer protectief. Er is ook evidentie dat jonge mannen het idee van spermabanking soms durven verwerpen uit een typisch gevoel van onkwetsbaarheid, namelijk dat ze toch niet onvruchtbaar zullen worden of dat ze het niet erg vinden (Shover, 1999). Later komen ze vaak terug op hun beslissing.

Onvruchtbaarheid is **extreem pijnlijk** (Shover, 1999). De diagnose van of het risico op onvruchtbaarheid wordt door de AYA patiënt als even pijnlijk als de diagnose zelf beleefd. Het meest diepgaande verlies is het verlies van de droom van het hebben van een eigen biologisch kind. Ze verliezen eerder een potentieel kind dan een echt actueel kind. Het verlies is voor veel van hen immers nog niet reëel. Belangrijk is ook de secundaire onvruchtbaarheid: AYA patiënten die al een kindje hebben maar door hun behandeling geen tweede of derde kunnen krijgen. Dit wordt vaak niet gezien als een verlies. AYAs verkiezen een biologische kroost boven bijvoorbeeld adoptie. Toch gaat dit verlangen niet zonder heel wat zorgen. Vrouwen maken zich bijvoorbeeld zorgen of een zwangerschap hun kans op herval zal verhogen. Zo worden vrouwen met kanker typisch aangeraden om tot twee jaar na behandeling te wachten om zwanger te worden. De rationale is dat herval meestal in deze tijdsperiode gebeurt. Vrouwen denken echter dat dit advies eerder aangeeft dat het krijgen van een kind een herval induceert. Er is echter weinig evidentie dat zwangerschap de kans op herval zou verhogen. Veel van de overlevers zijn wel niet echt bewust van de kans op laag geboortegewicht of prematuriteit na abdominale bestraling of de mogelijkheid van subtiele beschadigingen aan hun eigen hart of longen waardoor de zwangerschap toch extra risicovol wordt. Een andere bekommernis is de gezondheid van hun kinderen kort na de geboorte (vb. geboortefwijkingen) of later (genetische risico's). Tot slot maken heel wat AYAs zich de bedenking dat ze door het risico op herval of secundaire kanker ten gevolge van behandeling mogelijks minder lang zullen leven en dus hun kinderen vroegtijdig confronteren met vroeg ouderlijk verlies. Sommige AYA patiënten hebben daarentegen juist de overtuiging dat hun ervaring hen beter wapent voor het ouderschap.

3.2.7. Therapietrouw

[o.a. Su-Ming & Sawyer, 2009]

Gebrek aan therapietrouw is van groot belang in de oncologie. Therapietrouw kan immers de overleving beïnvloeden, in het bijzonder bij kankertypes waarbij chemotherapie de sleutel is. Therapietrouw wordt gedefinieerd als de mate waarin de gedragingen van de patiënt samenvallen met medisch en gezondheidsadvies. Alternatieve termen zijn samenwerking, therapeutische alliantie, mutualiteit... Drie gemeenschappelijke elementen worden erkend eigen aan therapietrouw: (1) de zelfzorgverantwoordelijkheden van de patiënt, (2) de rol in het behandelingsproces, en (3) de samenwerking met gezondheidswerkers. Therapietrouw moet beschouwd worden als een **dynamisch proces** eerder dan als een statische uitkomst, als een relatief concept eerder dan als een absoluut concept en vanuit zijn impact op therapeutisch voordeel eerder dan als een afwijking van een voorgeschreven medicatie. Zelfrapportage (vb. dagboeken, vragenlijsten en interviews) is populair geraakt, omdat het inzicht geeft in de percepties van de patiënt, en de redenen voor of tegen therapietrouw, en ook omdat het makkelijk en goedkoop is om het af te nemen. Zelfrapportage kan echter onbetrouwbaar zijn.

Cijfers rond therapietrouw bij AYAs zijn onduidelijk en grotendeels ontbrekend. Vandaar dat er gekeken wordt naar de cijfers voor adolescenten en kinderen met kanker. In absolute termen variëren de gepubliceerde cijfers van therapieontrouw bij jonge kankerpatiënten, waarbij AYApatiënten een subgroep uitmaken van 27-60%. De schattingen van therapietrouw zijn over het algemeen hoger wanneer bepaald met subjectieve dan met objectieve metingen. Adolescenten zijn over het algemeen minder therapietrouw dan jongere of oudere patiënten, zelfs als ze hetzelfde therapierégime volgen. Er is echter weinig documentatie over de therapie(on)trouw voor AYA kanker(sub)groepen, maar het wordt algemeen aangenomen dat dit toch een belangrijk thema in hun zorg is en moet zijn.

Om therapieontrouw bij AYAs te begrijpen moet men de **relatie tussen de levensfase van de AYA en de kankerdiagnose begrijpen**. Het is belangrijk om te begrijpen hoe de diagnose en behandeling van kanker de ontwikkeling van een jong persoon kan beïnvloeden en omgekeerd hoe de ontwikkeling de behandeling kan beïnvloeden. De AYA jaren staan in het teken van het opbouwen van vaardigheden en waarden die het individu zal ondersteunen in zijn of haar volwassen leven. De jonge persoon leert om zich aan te passen aan nieuwe intellectuele mogelijkheden, om de invloed van peers en ouders in balans te krijgen, om zich aan te passen aan de gedragsverwachtingen van de maatschappij, om zich een persoonlijk waardesysteem eigen te maken, om zijn seksualiteit te bekijken en om zich klaar te maken op volwassen rollen en de arbeidsmarkt. Hoe goed een persoon deze taken aanvat, heeft een belangrijke invloed op hoe zijn volwassen leven er zal uitzien. AYAs zijn bijzonder kwetsbaar om moeilijkheden te ontwikkelen tijdens en na de behandeling. De kankerdiagnose en de bijhorende behandeling kan immers een impact hebben op elk aspect van de AYA ontwikkeling. De impact kan blijvende implicaties hebben op het ganse levenstraject van de patiënt. Deze thema's aanpakken in een holistische benadering met AYAs is essentieel om te langetermijn complicaties te vermijden maar ook als verzekering tegen therapieontrouw, die kan zijn oorsprong kan vinden in deze reële bezorgdheden. Op zijn beurt kan de ontwikkelingsfase een invloed hebben op hoe een jong iemand de diagnose en behandelingsplannen begrijpt, hoe hij antwoordt op de diagnoses en de behandelplannen en hoe hij reageert op diegene rond hem tijdens de behandeling. Verkennen van en experimenteren met bepaalde rollen of gedragingen is eigen aan deze leeftijdsperiode (Su-Ming & Sawyer, 2009). Soms kan dat experimenteren leiden tot risico's voor psychosociaal en fysiek welzijn van de persoon en zijn verdere ontwikkeling. Vroeger werd aangenomen dat AYAs met chronische ziekte minder risicogedrag vertonen, maar recent is aangetoond dat ze dit

even veel en soms zelfs meer doen. Studies bij chronische ziektes toonden aan dat jongeren meer geneigd zijn om te roken, cannabis te gebruiken en antisociaal gedrag te stellen. In hoeverre dat kanker te vergelijken is met andere chronische ziektes is nog niet duidelijk, maar wat wel geweten is, is dat deze jongeren een belangrijke last ervaren ten gevolge van hun ziekte en daardoor soms meer geneigd kunnen zijn tot risicogedrag. Wat de situatie ook is van de AYA, als therapieontrouw voorvalt, is het een **expressie van stress**.

Consent en therapietrouw blijven **complex thema's** voor de patiënt, zijn ouders en het team (Su-Ming & Sawyer, 2009). De volgende variabelen zijn mogelijks van invloed op de mate van therapietrouw in deze leeftijdsgroep: (1) gezinsrelaties en (2) flexibiliteit in de behandel fase. **Positieve gezinsrelaties en open communicatie tussen gezinsleden** hebben een positieve impact op therapietrouw. Controlerende relaties hebben daarentegen een negatieve impact. Het is essentieel om de AYA in alle behandelbeslissingen te betrekken en hem zo een groter gevoel van controle te geven. Dit kan erg uitdagend zijn voor de ouders! AYAs ondersteunen in **deelname aan hun normale activiteiten** is eveneens gerelateerd aan therapietrouw. Dit vereist dat het team de AYA leert kennen, zodat toekomstige problemen kunnen vermeden worden. 'Rite-of-passage' gebeurtenissen kunnen problemen opleveren, zoals 18^{de} verjaardag, 21^{ste} verjaardag, proclamaties... In de hier-en-nu attitude van jongeren kunnen deze gebeurtenissen een grote significantie krijgen en in competitie komen met het behandelingsregime. Regelmatige psychosociale assessment is erg zinvol als tool om de context te begrijpen waarin trouw aan een behandeling bestaat of niet bestaat. Een bijzondere aandacht zou gericht moeten zijn op '**trouw haken**', of redenen waarom een patiënt voordeel kan halen uit bepaalde uitkomsten vanuit het perspectief van de jongere. Een focus op probleem-oplossen kan helpend zijn, net zoals actieve deelname van de AYA in het overleg rond behandeling zodat hij een gevoel van 'ownership' heeft. Promotie van een **optimale levenskwaliteit** tijdens de behandeling is van uitermate groot belang in deze groep, aangezien de behandeling bij hen vaak over een langere periode loopt. Het is dan ook niet verwonderlijk dat een gebrek aan gepaste psychosociale steun, zowel tijdens als na de behandeling, een risico vormt voor therapietrouw. Andere factoren die in de algemene kankerbevolking als beïnvloedend werden gevonden, hebben misschien ook betekenis voor AYAs; dat zijn factoren gerelateerd aan de ziekte (vb. slechtere prognose) en behandeling (vb. orale chemo, impact van neveneffecten op dagelijks leven), gebrek aan kennis bij de zorgverlener, en onvolkomenheden in de gezondheidszorg.

3.2.8. Impact van de kankerervaring op het psychosociaal functioneren

[Dyson et al., 2011; Enskar & von Essen, 2007; Ettinger & Heyney, 1993; Jornharden, Mattsson, & von Essen, 2007; Kersun, Rourke, Mickley & Kazak, 2009; Larrson, Mattsson, & von Essen, 2010; Miedema, Hamilton et al., 2007; Soliman & Agresta, 2008; Su-Ming & Sawyer, 2009; Zebrack, 2011]

Onderzoek en klinische observaties bevestigen de vele bezorgdheden die leven bij AYAs met kanker. Chronische gezondheidscondities en levensbedreigende ziektes zoals kanker kunnen patiënten en hun mantelzorgers *kwetsbaar* maken voor depressie en angst. Toch is er ook enige consensus in de literatuur dat deze stress maar *zelden escaleert* tot grote psychologische stoornissen. AYAs met kanker kunnen wel situationele angst, depressie, en psychogene reacties (vb. anticipatorisch braken en misselijkheid) vertonen, maar slechts een significante minderheid zal echt stoornissen ervaren. Toch is het belangrijk om psychologische moeilijkheden tijdig op te sporen en interventies te initiëren, aangezien ze de mogelijkheid van het bereiken van ontwikkelingsmijlpalen en het omgaan met kanker kunnen hypothekeren.

Hoewel de meerderheid van de overlevers dus psychologisch gezond blijken, blijken overlevers in vergelijking met hun siblings meer *somatische symptomen* te hebben, depressie en angst, ADHD (Su-Ming & Sawyer, 2009). Bepaalde subgroepen (zoals leukemie, CNS tumoren en neuroblastoma) zijn in het bijzonder kwetsbaar. Bovendien zorgt de lange behandelduur bij kanker op jonge leeftijd voor het ontberen van belangrijke leeftijdseigen activiteiten waaronder bijvoorbeeld school, wat een effect kan hebben op minder goede schooluitkomsten en dus verminderde jobkeuzes, wat op zich ook al kan leiden tot bijkomende stress. Omdat hersenmaturing verder loopt in jongvolwassenheid is het dan ook belangrijk om jonge mensen met kanker te engageren in sociale en opleidingsactiviteiten om zo hun psychosociale uitkomsten te verbeteren.

Wat voor *soort stress* de AYAs tijdens en na de behandeling ervaren wordt onder andere beschreven in het onderzoek van Enskar en von Essen (2007). Vermoeidheid was het aspect van fysieke stress dat door de meeste AYAs in of uit behandeling werd gerapporteerd. Toch kunnen we ons de vraag stellen in welke mate deze hoge prevalentie gerelateerd is aan de kanker zelf of aan de leeftijdsperiode. Meer dan de helft van de AYAs in behandeling gaven problemen met pijn, gewichtsverandering, eetproblemen en verlies van haar aan, tegenover 12-35% bij deze uit behandeling. Echter met betrekking tot psychosociale stress werd haast geen verschil gevonden tussen AYAs in en uit behandeling. De meest aangehaalde psychosociale aspecten van stress waren verminderde vrijheid door ziekte, behandeling en opname. AYAs voelen zich beperkt en afhankelijk van anderen. Veel AYAs maakten ook haast geen plannen voor de toekomst; hun focus was op hun huidige situatie. Meer AYAs die het leven minder voldoening brengend vinden, vonden dat de ziekte hen meer matuur maakte dan peers; dit kan verklaard worden doordat het anders zijn / voelen dan peers leidt tot gevoelens van eenzaamheid. De meerderheid van de AYAs gaf aan dat ze het leven voldoening brengend vonden, en de perceptie van voldoening of niet was niet gerelateerd aan het al dan niet in of uit behandeling zijn. Problemen met school werden meer gerapporteerd door AYAs die het leven niet voldoening brengend vonden.

Depressie en angst zijn vaak voorkomende psychologische zorgen tijdens adolescentie en specifiek bij adolescenten bij kanker (Kersun et al., 2009). Symptomen van depressie kunnen de levenskwaliteit en therapietrouw beïnvloeden en fysieke symptomen secundair aan depressie kunnen de kankerbehandeling beïnvloeden. In het onderzoek van Dyson en collega's (2011) scoorde 17% van de deelnemers boven de cut-off van depressie en 23% voor angst. Over het algemeen rapporteerde 25% van de deelnemers verhoogde niveaus van stress. Wat

onbeantwoorde noden betreft, stonden de fysieke en dagelijks leven noden bovenaan, de psychosociale noden volgden met gezondheidssysteem- en informatienoden als laatste. Depressie hing positief samen met leeftijd (leeftijd niet met angst). Verhoogde angst en depressie was moderaat gelinkt aan prebehandeling zijn, terwijl het ondergaan van behandeling na chirurgie geassocieerd was met verlaagde angst. De hoofdvoorspeller van depressie was fysieke en dagelijks leven noden gevolgd door het voor therapie staan. Verhoogde angst werd voorspeld door informatie en gezondheidssysteemnoden en het voor therapie staan. Hieruit blijkt duidelijk dat de periode tussen diagnose en behandeling erg stresserend is.

Op groepsniveau toonden de adolescenten met kanker over tijd een verbeterde levenskwaliteit en een verminderde angst en depressie (Larsson et al., 2010). Vier jaar na diagnose toonde ze zelfs een hogere vitaliteit en minder angst en depressie dan controlegroep. De resultaten ondersteunen eerdere bevindingen die aantonen dat de eerste periode na de kankerdiagnose een extreem stresserende periode is. Echter, vanaf 18 maanden na de diagnose treedt er een omgekeerde situatie op en rapporteert de kankergroep minder depressie en angst. Recent onderzoek concludeert dat veel overlevers van kanker een **ongelooflijke veerkracht en sterkte** vertonen, wat vaak wordt benoemd als posttraumatische groei. Toch blijft het belangrijk die adolescenten te identificeren die risico lopen op psychopathologie ten gevolge van de ziekte en de behandeling en die nood hebben aan psychosociale counseling. Deze studie toont aan dat de adolescenten met kanker niet noodzakelijk risico lopen op psychopathologie, maar een inspectie van de data leert wel dat bepaalde adolescenten wel problemen vertonen. Als deze problemen niet gedetecteerd worden vormen ze een barrière voor het fysiek herstel, en resulteren ze in een vicieuze cirkel van fysieke en mentale problemen. Dit duidt op het belang van goede screening. Een gelijkaardig beeld krijgen we in het onderzoek van Jorngarden en collega's (2007) waarbij AYAs met kanker werden gevolgd na diagnose, op 6, 12 en 18 maanden. Ze tonen een duidelijke vooruitgang in psychosociaal welbevinden vanaf diagnose tot T4. Bij T1 waren de resultaten van de kankergroep slechter dan de controlegroep, maar deze verschillen verdwenen geleidelijk over tijd en keerden zelfs om, met als resultaat dat de kankergroep betere vitaliteit en lagere angst- en depressieniveaus rapporteerden 1.5 jaar na diagnose dan de controlegroep. Mogelijke verklaringen voor deze laatste trend zijn posttraumatische groei of het omkeren van de zelfevaluaties.

4. AANBEVELINGEN ROND ZORG EN ONDERZOEK BIJ AYA KANKERPATIËNTEN

Het opstellen van richtlijnen en aanbevelingen voor zorg aan AYAs met kanker wordt internationaal beschouwd als een belangrijke en tijdige doelstelling (o.a. Robison, 2011). AYAs vormen echter een opmerkelijk heterogene populatie, niet enkel op vlak van fysieke en psychosociale ontwikkeling, maar ook op vlak van de meest voorkomende kankertypes (cf. supra). Deze heterogeniteit vormt een grote uitdaging bij het uitwerken van aanbevelingen. Zeker als deze aanbevelingen specifiek genoeg moeten zijn om de zorg voor de individuele AYA patiënt beter vorm te kunnen geven. Daarom lijkt het ons op dit moment zinvoller om *principes van zorg* uit te werken in plaats van een model van zorg dat de illusie zou kunnen wekken dat het toepasbaar zou zijn in alle settings en voor alle AYAs.

Voor de duidelijkheid *delen* we de principes of de aanbevelingen als volgt in: (1) algemene zorgprincipes, (2) specifieke praktijkadviezen per thema, (3) specifieke praktijkadviezen per discipline, en (4) aanbevelingen voor onderzoek. Zoals voor elke indeling geldt, is ook deze eerder arbitrair en is overlap tussen de verschillende rubrieken niet te vermijden. Een schematisch overzicht van de principes en aanbevelingen vindt u in Tabel 3.

4.1. Algemene zorgprincipes

[Folsche & Vrolijk, 2007; Palmer & Thomas, 2008]

4.1.1. Bouw een relatie van samenwerking uit met de AYA

[Hinds, 2004; Wallace et al., 2007; Zebrack et al., 2010]

- AYAs geven duidelijk aan dat ze **betrokken** willen worden in besluitvorming. De AYA wil geïnformeerd worden over het behandelplan en de voor- en nadelen ervan en wil geconsulteerd worden in het proces⁶. AYAs geven aan *directe en eerlijke* communicatie te appreciëren; ze hechten groot belang aan het *zelf direct aangesproken* worden door de zorgverstrekkers (Wallace et al., 2007; Zebrack et al., 2010). Wat helemaal niet werkt bij AYAs is een paternalistische en neerbuigende benadering (Zebrack et al., 2010); ze wensen daarentegen keuze en controle te hebben in hun ziekte- en behandelproces (Wallace et al., 2007). Ondanks de reeds grotere cognitieve mogelijkheden van adolescenten en jongvolwassenen dien je je er als zorgverstrekker bewust van te zijn dat deze mogelijkheden nog volop in ontwikkeling en dus nog kwetsbaar zijn (Zebrack et al., 2010). Ga daarom steeds na *hoeveel informatie de AYA aankan en begrijpt* en hoeveel hij wil horen / weten (Zebrack et al., 2010).

⁶ Hoewel AYAs het cruciaal vinden dat ze direct aangesproken worden in consultaties (lees: niet via hun ouders), blijven ouders essentiële partners in de behandelperiode (zie verder).

- **Duidelijke, heldere en leeftijdsgepaste informatie** over ziekte, behandeling en effecten is essentieel om geïnformeerde beslissingen toe te laten. Een belangrijk principe hierbij is het aanbieden van zowel mondelinge en schriftelijke informatie alsook bronnenlijsten.
- Om tot een relatie van samenwerking te kunnen komen, moeten zorgverleners zich bewust zijn van de **communicatiestijl** van AYAs. AYAs appreciëren volgende kwaliteiten en communicatievaardigheden bij zorgverleners:
 - ✓ *Duidelijkheid en eerlijkheid.* AYAs zijn niet steeds gemotiveerd om adviezen op te volgen. Als je echter duidelijke argumenten geeft en hen betreft in het beslissingsproces, heb je meer kans om hen mee te krijgen.
 - ✓ *Een positieve, niet-beoordelende, begrijpende, luisterende aanmoedigende houding*
 - ✓ *Met kennis van zaken*
 - ✓ *Toegankelijk*
 - ✓ *Vriendelijk en ontspannen*
 - ✓ *Gevoel voor humor*
 - ✓ *Zichzelf zijn*
 - ✓ *Niet-betuttelend.* AYAs zijn volop bezig met het zich losmaken van hun ouders. In het kader daarvan willen ze ook direct aangesproken en betrokken te worden.
 - ✓ *Hoopvol zijn.* Kankerpatiënten geloven dat hoopvolheid essentieel is om om te gaan met de kankerervaring. Voor AYAs faciliteren volgende (verpleegkundige) handelingen hoopvolheid (Hinds, 2004):
 - humorvol verpleegkundig handelen (vb. speelse, niet ernstige interacties) en
 - optimistisch realisme, dit is een betrokkenheid op de AYA die gekenmerkt wordt door respect, zorg, delen van kennis, leuke afleidingen, en een positieve focus op de toekomst.

4.1.2. Respecteer de confidentialiteit van informatie

[Palmer & Thomas, 2008]

- Confidentialiteit speelt een *sleutelrol* in het vertrouwen dat AYAs (kunnen) stellen in zorgverstrekkers (zie ook verder bij therapietrouw). Wanneer confidentialiteit niet verzekerd is, zullen AYAs zich niet gemakkelijk openstellen rond gevoelige thema's (zoals experimenteren met alcohol of drugs, seksuele relaties, conflicten met ouders etc.) die cruciaal kunnen zijn voor het therapie succes.
- De mate waarin *ouders* betrokken mogen of kunnen worden moet daarom duidelijk met de AYA besproken worden, en het team moet hierin erg duidelijk zijn, uit respect voor de wens van de AYA.

4.1.3. Respecteer de privacy van de AYA

[Folsche & Vrolijk, 2007; Palmer & Thomas, 2008]

De nood aan privacy is in geen enkele ontwikkelingsfase zo duidelijk aanwezig als tijdens de AYA jaren. Dit heeft betrekking op *fysieke* (m.b.t. medische procedures, aankleden, toewijzing aan kamers, delen van badkamer enz.) en *emotionele* privacy (behouden van confidentialiteit en vertrouwen).

4.1.4. Creëer de mogelijkheid om als hulpverlener alleen te zijn met de AYA

[Palmer & Thomas, 2008]

AYAs geven aan dat niet alle vragen of zorgen die ze ervaren makkelijk te bespreken zijn, wanneer ouders, partner of andere belangrijke anderen aanwezig zijn. Daarom is het belangrijk om ook tijd te voorzien waarin je als hulpverlener alleen kan zijn met de AYA.

4.1.5. Investeer in het leren kennen van de AYA

[Palmer & Thomas, 2008]

Tijdens de AYA jaren is identiteitsontwikkeling een grote opdracht. Het is dan ook erg belangrijk om als hulpverlener tijd te nemen om de AYA echt te leren kennen, los van de patiënt die hij nu is. Dit kan je bereiken door tijd te maken voor "small talk", te spreken over hobby's en dingen die hem bezighouden. Op die manier geef je een bevestigende boodschap, krijg je inzicht in dingen die belangrijk zijn voor hem en later ook kunnen dienen als "therapietrouwhaken", en geef je erkenning voor de unieke persoon die hij is.

4.1.6. Voorzie uitgeschreven behandelplannen (zie bij FU zorg)

[Palmer & Thomas, 2008]

Naast alle mondelinge informatie rond het therapieproces is het ontzettend belangrijk heldere, leeftijdsgepaste uitgeschreven informatie te geven rond wat de AYA kan verwachten van de te volgen behandeling. Essentieel is dat hier contactgegevens bij staan van de sleutelwerker of casemanager (cf. infra) en van andere zorgverstrekkers die deel uitmaken van het behandelteam.

4.1.7. Identificeer proactief mogelijke therapieontrouw (cf. infra)

[Folsche & Vrolijk, 2007; Palmer & Thomas, 2008]

4.1.8. Geef informatie rond internet

[Palmer & Thomas, 2008]

Heel wat tieners en jongvolwassenen gebruiken internet als het communicatiemiddel bij uitstek. AYAs geven echter aan dat het zoeken naar informatie of steun via deze weg niet steeds succesvol is. Sommige website-informatie is erg stresserend en soms zelfs gewoonweg inaccuraat. We raden dan ook aan om een lijst op te stellen van websites die veilig, gezaghebbend, en leeftijdsgepast zijn.

4.1.9. Werk met een patiëntendagboek

[Palmer & Thomas, 2008]

Een kankerdiagnose en de daaropvolgende behandeling kunnen de AYA achterlaten met een gevoel van controleverlies en machteloosheid. Ondanks hun streven naar autonomie geven veel AYAs de coördinatie van hun behandeling in handen van hun ouders. Vaak gebeurt dit haast onbewust, om de situatie makkelijker te maken en niet bezig te hoeven zijn met het plannen en opvolgen van afspraken. Toch geven AYAs tegelijkertijd zelf aan hierdoor weinig vat te hebben op en kennis te hebben van welke behandeling ze specifiek volg(d)en. Bovendien willen ze zelf meer controle hebben, maar geven ze aan hier ondersteuning rond nodig te hebben. Een manier om hen hierbij te ondersteunen is hen aan te moedigen een dagboek (in papieren versie of blogvorm) bij te houden. Via een dagboek kunnen ze zelf hun afspraken bijhouden, nevenwerkingen noteren, vragen noteren, worden ze met andere woorden hun eigen casemanagers. Het Trac@PeterMac team heeft een AYA specifiek dagboek opgemaakt.

4.1.10. Zorg voor specifiek gevormde zorgverleners

[Palmer & Thomas, 2008]

Omwille van de unieke noden eigen aan de AYA-jaren is speciale training voor zorgverleners, die regelmatig met AYApatiënten, werkt een voorwaarde voor kwaliteitsvolle zorg.

4.1.11. Zorg voor een sleutelwerker of casemanager

[Palmer & Thomas, 2008]

AYAs voelen zich vaak overweldigd door de veelheid aan zorgverleners waar ze na de diagnose mee in contact komen. Een centrale sleutelwerker of casemanager kan de AYA helpen navigeren tussen de verschillende zorgverleners en diensten. Zo'n sleutelwerker is best een lid van het multidisciplinair behandelteam.

4.1.12. Hanteer een preventieve benadering van psychosociale en emotionele noden

[Enskar & Von Essen, 2007; Evan & Zeltzer, 2006; Hinds, 2004; Jorngarden et al., 2007; Larrson et al., 2010; Wallace et al., 2007; Zebrack et al., 2010]

- Als zorgverstreker is het belangrijk na te gaan in welke mate de AYA ook op emotioneel vlak **ondersteund wordt door zijn omgeving** (Zebrack et al., 2010). Indien nodig, is het zinvol om ondersteuning door professionele zorgverstrekkers aan te bieden, bijvoorbeeld onder de vorm van psychologische begeleiding. Ondanks hun 'volwassen' houding blijven AYAs immers erg gevoelig voor warme liefdevolle aanwezigheid en bevestiging.
- Omwille van de vele stressoren eigen aan deze leeftijdsfase en de confrontatie met de ziekte wordt een **preventieve benadering** aangeraden, eerder dan een crisisbenadering. Een dergelijke benadering houdt volgende zaken in: a) regelmatige screening, b) actieve betrokkenheid van de AYA (empowermentgedachte), en c) informatie en educatie.
- De bevindingen van het onderzoek van Enskar en von Essen (2007) op basis van 54 AYAs maken ons alert voor het belang van aandacht te hebben voor vermoeidheid zowel **tijdens als na de behandeling**. Bovendien toont het onderzoek aan dat psychosociale steun belangrijk is tijdens maar ook na de behandeling. Concreet is het dus belangrijk als zorgverstreker om je ervan bewust te zijn dat de behandelperiode gepaard gaat met meer fysieke stress, terwijl psychosociale stress prevalent is tijdens en na de behandeling (cf. FU zorg).
- Longitudinaal onderzoek bij 61 kankerpatiënten tussen 13 en 19 jaar tot 48 maanden na diagnose toonde aan dat op groepsniveau de adolescenten met kanker over tijd heen een verbeterde levenskwaliteit en verminderde angst en depressie ervoeren (Larrson et al., 2010). Vier jaar na diagnose toonden ze zelfs een hogere vitaliteit en minder angst en depressie dan de controlegroep. De eerste maanden na de kankerdiagnose bleken een extreem stresserende periode te zijn; vanaf 18 maanden na de diagnose treedt er echter een omgekeerde situatie op en rapporteert de kankergroep minder depressie en angst. Deze resultaten worden bevestigd in het longitudinaal onderzoek van Jorngarden en collega's (2007). Ondanks deze positieve evolutie over de tijd wijzen Larrson en collega's (2010) erop dat het belangrijk blijft die AYAs te **identificeren** die risico lopen op psychopathologie ten gevolge van de ziekte en de behandeling en die nood hebben aan psychosociale counseling. Immers, als deze problemen niet gedetecteerd worden, vormen ze barrières voor het fysieke herstel, en resulteren ze in een vicieuze cirkel van fysieke en mentale problemen. Een goede screening is dus van groot belang.

4.1.13. Ga de noden van de AYA op regelmatige basis na

[Evan & Zeltzer, 2006; Palmer & Thomas, 2008]

Een gestructureerde psychosociale assessment wordt op **regelmatige basis** aanbevolen: minimaal bij diagnose, behandeling, einde van de behandeling, kort na de behandeling, herval, en palliatie. Deze assessments houden best volgende zaken in: de informatienoden, de praktische noden, de steunnoden, de financiële noden, en de opleidingsnoden van **zowel de AYA als zijn belangrijke anderen**. Indien significante stress of lijden wordt vastgesteld, moet er een goed doorverwijsplan beschikbaar zijn.

Bij dergelijke assessments wordt de AYA **zelf** bevraagd over zijn functioneren en welbevinden en dit best aan de hand van leeftijdsgepaste instrumenten. Bovendien heeft een dergelijke directe bevraging het bijkomend voordeel dat de AYA 'empowered' wordt en meer controle ervaart. De moeilijkheid is echter dat er weinig van deze aangepaste lijsten zijn. Momenteel wordt de HEADDS aanbevolen.

4.1.14. Ga de praktische noden van de AYA op regelmatige basis na

[Zebrack et al., 2010]

AYAs gaven in het onderzoek van Zebrack et al. (2010) aan dat ze ook noden hebben op eerder praktisch vlak: ten eerste bij de terugkeer naar school of werk na behandeling, ten tweede bij dagelijkse taken of opdrachten, en ten derde rond behandelingseffecten en pijncontrole. Op deze verschillende vlakken willen ze praktische ondersteuning en begeleiding. Denk hierbij ook aan de praktische noden van het gezin (vb. financiële steun etc.: cf. infra).

4.1.15. Wees je bewust van de implicaties van het ontwikkelingsstadium van de AYA

[Evan & Zeltzer, 2006; Palmer & Thomas, 2008]

De psychologische reacties op kanker zijn afhankelijk van het ontwikkelingsniveau. Leeftijd (of beter nog het ontwikkelingsniveau) kan daarbij zowel een protectieve (meer copingvaardigheden, meer ervaren controle) als een risicofactor (beter inzicht in de eisen en risico's) zijn (Evan & Zeltzer, 2006). Het ontwikkelingsstadium kan een invloed uitoefenen op: a) hoe de AYA de informatie begrijpt, b) hoe hij de informatie inschat, c) zijn vermogen om emoties te identificeren en te benoemen, d) zijn emotionele reacties, e) zijn prioriteiten, f) zijn vermogen om lange termijn implicaties te begrijpen, g) zijn vermogen om zich verbaal te uiten, h) de beschikbaarheid over bronnen en steun, i) zijn zelfvertrouwen, en k) de mate van betrokkenheid van familie. **Kennis van de normale reacties** eigen aan de ontwikkeling van AYAs is cruciaal, wanneer men de impact van de ziekte op de AYA, de gepastheid van de reacties en de noodzaak aan interventies wil evalueren. Hierdoor moet men de **interventies** die men aanbiedt ook aanpassen aan de ontwikkeling van de AYA, wat vaak extra training van de staf impliceert.

4.1.16. Wees je bewust van de fysieke veranderingen

[Wallace et al., 2007]

Een aspect dat vaak over het hoofd wordt gezien is het effect van de ziekte en de behandeling op het **uiterlijk van de AYA**. Dit is verbazend aangezien de grootste stress voor adolescente kankerpatiënten de verstoringen zijn in lichaamsbeeld. Kanker en de behandelingen kunnen een veranderd lichaam geven en dat kan de adolescent stress opleveren en moeite geven om zich eraan aan te passen. Het veranderde zelfbeeld kan een negatieve invloed hebben op het aangaan van nieuwe relaties, vriendschappen en seksualiteit. Bovendien is het algemeen geweten dat fysiek uiterlijk in belangrijke mate (meer dan andere factoren trouwens) een invloed heeft op het algemeen zelfbeeld van adolescenten. In het onderzoek van Wallace en collega's gaven adolescenten aan dat het hen hielp om te gaan met fysieke veranderingen door er met lotgenoten over te kunnen praten, zowel bij diagnose als later in het traject. Er was bij de adolescenten een sterk gevoel dat enkel diegenen die het ook meemaken of hebben meegemaakt kunnen begrijpen wat ze meemaken. Verschillende AYAs geven eveneens het belang van een diëtist aan.

4.1.17. Betrek familie op een gepaste wijze

[Evan & Zeltzer, 2006; Lyman, 1995]

De diagnose van kanker is stresserend voor de patiënt én zijn gezin. Op basis van interviews bij 12 AYAs (tss 19-30 jaar) concludeert Lyman (1995) dat gezinnen al te vaak niet gezien of erkend worden als een belangrijke bron van steun of als een segment dat zelf steun nodig heeft. Belangrijk is hier aandacht voor te hebben in de zorg.

- Omdat de familie voor een AYA een belangrijke steun kan zijn in het hele proces, is het aanbevolen **gezinsleden zelf voldoende toegang te geven tot diensten** die hen helpen om om te gaan met de ziekte. Indien je dienst hiertoe weinig zelf kan aanbieden, is het cruciaal dat er sterke samenwerkingsverbanden worden uitgewerkt met extramurale instanties.
- Een vaak vergeten groep zijn de **brussen** van de AYApatiënt. Zij voelen zich immers vaak in de steek gelaten, alleen en kwetsbaar, wanneer de aandacht van hun ouders zo sterk naar de noden van het zieke familielid uitgaat. Daarom is het zinvol om hun noden te bevragen en eventueel schoolcounselors op de hoogte te brengen.
- Vaak zijn er ook **praktische bekommernissen** waarmee een gezin van een zieke AYA worstelt, zoals onder andere de financiële kost, het terug komen inwonen van kinderen die reeds het huis verlaten hadden ... Belangrijk is dat een team ook hier een goede verwijzing kan verzorgen naar de betrokken sociale dienst.
- **Betrek** de AYA actief in gesprekken en besluitvorming waardoor hij zich meer 'empowered' voelt en waardoor de therapietrouw vergroot (Evan & Zeltzer, 2006).
- Houd zoveel als mogelijk rekening met de drie **taken die een gezin** ervaart als een kind ziek is, namelijk zichzelf troosten en omgaan met de emotionele eisen, het ontwikkelen van vertrouwensrelaties, en omgaan met conflicten binnen en buiten het gezin (Evan & Zeltzer, 2006).
- Bevorder een **open communicatie** met de AYA en zijn gezin rond angsten (Evan & Zeltzer, 2006). Onderzoek heeft immers aangetoond dat PTSS bij de moeder gerelateerd is aan maladaptatie bij de AYA.
- Omdat bepaalde **gezinsfactoren** (zoals een betere aanpassing van de moeder, lagere stress bij de moeder, flexibiliteit in het gezin, cohesie in het gezin en familiale adaptiviteit) blijken samen te hangen met betere aanpassing van de adolescent, is het belangrijk alert te zijn voor een voorgeschiedenis van PTSS of familieconflicten (Evan & Zeltzer, 2006).

4.1.18. Betrek leeftijdsgenoten in de zorg

[Evan & Zeltzer, 2006; Zebrack et al., 2010]

Relaties met leeftijdsgenoten staan centraal in de leefwereld van de zich ontwikkelende jongere; het zorgteam moet de AYA helpen om met deze belangrijke relaties om te gaan. AYAs geven inderdaad het belang aan van het behouden van contact met de externe wereld. Bovendien zien we dat AYAs met kanker sociale ontwikkelingsmijlpalen (zoals een vaste relatie aangaan, een gezin stichten ...) in het algemeen op een later moment bereiken dan gezonde peers. Vaak maken ze zich zorgen of ze nog in de groep zullen passen, hebben ze het idee dat hun sociale

vaardigheden ontoereikend zijn en vrezen ze niet meer mee te kunnen op school (Evan & Zeltzer, 2006). Concreet worden volgende zaken aanbevolen:

- Als zorgverstreker is het van groot belang hen aan te moedigen om **sociaal betrokken te blijven** in de mate van het mogelijke met zowel gezonde peers als lotgenoten. Tijdens opname vergt dit een zekere flexibiliteit van het zorgteam; bijvoorbeeld een pizza-avond met vrienden, of vrienden die blijven slapen.
- AYAs getuigen van zowel positieve als negatieve emotionele reacties uit hun sociale omgeving op de ziekte of na behandeling. Het is erg belangrijk om de AYA op deze te verwachten reacties (zoals ongevoelige opmerkingen, discriminatie, stigmatisering, spaargedrag) van vrienden, familie, collega's of de ruimere sociale omgeving **voor te bereiden** en hen hier in de mate van het mogelijke te leren mee omgaan. Geef AYAs informatie over hoe ze de ziekte en de behandeling kunnen uitleggen aan hun vrienden.
- Het kan ook zinvol zijn om (indien nodig) **sociale vaardigheidstraining** aan te bieden.
- Een specifieke vorm van verpleegkundig handelen die specifiek werkt met de context van de AYA is de **netwerkgefocuste verpleegvorm** (cf. infra).

4.1.19. Pak opleiding, en trainingsnoden van de AYA aan

[Palmer & Thomas, 2008]

AYAs voelen vaak een grote nood om normaliteit te behouden tijdens de ziekteperiode. De mogelijke verstoring in hun opleiding kan dan ook een belangrijke bron van angst zijn. Daarom wordt het aanbevolen om de AYAs zo veel als mogelijk verbonden te laten blijven met hun klas, hun school en hun opleiding. Dit houdt natuurlijk ook in dat er een ruimte of mogelijkheid is waar de AYA kan studeren, dat er contact wordt genomen met de school rond eventuele aanpassingen, dat de AYA ondersteund wordt in het omgaan met vragen van peers, en dat er af en toe een mogelijkheid is om in te schakelen in de extracurriculum activiteiten.

4.1.20. Zet grenzen

[Palmer & Thomas, 2008]

AYAs zijn volop aan het experimenteren en hebben daardoor ook nood aan duidelijke grenzen en duidelijke regels. Juist in deze periode dagen AYAs deze grenzen graag uit, en is deze opdracht dan ook een belangrijke uitdaging voor het zorgteam.

4.1.21. Ondersteun de AYA om een 'normaal' leven te leiden

[Folsche & Vrolijk, 2007; O'Callagan et al., 2011; Palmer & Thomas, 2008]

Het is enorm belangrijk dat de AYA tijdens de lange behandelperiode zo veel als mogelijk zijn normale leven kan verder zetten, zijn ontwikkelingstaken kan aanpakken en de belangrijke gebeurtenissen eigen aan deze ontwikkelingsperiode kan meemaken. Dit vergt vaak een zeer grote mate van flexibiliteit van het zorgteam en de omgeving, en een grote mate van dialoog, maar verhoogt tegelijkertijd in belangrijke mate de levenskwaliteit van de AYA en zijn therapietrouw.

- Net zoals voor veel gezonde mensen is **muziek** voor vele AYAs een belangrijke manier om voor zichzelf te zorgen (O'Callagan, Barry & Thompson, 2011). Muziek bevordert het gevoel van normaliteit en geeft de AYA een mogelijkheid om zichzelf te uiten. Door zich te verbinden met vrienden en familie, en zich symbolisch te verbinden met de teksten geeft muziek de AYAs het gevoel hun isolatie te kunnen doorbreken waardoor ze meer veerkracht kunnen opbouwen. Beweging en dans bleken voor AYAs eveneens manieren om met moeilijke emoties om te gaan. Tot slot had muziek een belangrijke functie in het opbouwen van een identiteit. Op basis van aanbevelingen geformuleerd door AYAs zelf lijsten O'Callaghan en collega's (2011) volgende zaken op die zorgverstrekkers flexibel kunnen aanbieden aan AYAs:
 - Biedt een keuze van muziek (of radio) aan en relaxatie en meditatie CDs die kunnen gebruikt worden op de dienst of tijdens scans, met inbegrip van iPods, iTunes bibliotheken, muziek DVDs en betalende muziekanalen op TV. Muziek bibliotheken kunnen beschikbaar gesteld worden in het ziekenhuis om thuis of tijdens opname uit te lenen (zowel door de patiënt als hun mantelzorgers).
 - biedt vormingen of sessies aan waarin verschillende soorten van mediatie en relaxatie worden aangeleerd
 - biedt eventueel instrumenten (zoals drum kits, gitaren, hoofdtelefoons, en dergelijke meer) ter ontlending aan
 - denk na over de "ontspanningsactiviteiten" die worden aangeboden in een AYA ruimte
 - verwijder of verander vervelende geluiden van infusiepompen
 - biedt individuele of groepsmuziektherapie aan.
- Heb aandacht voor **hobby's en school** (Folsche & Vrolijk, 2007). Adolescenten zijn snel geneigd tot passiviteit. Daarom is het belangrijk interesse te tonen in wat hij doet en wat zijn interesse wegdraagt.

4.1.22. Pak de spirituele en existentiële noden aan

[Palmer & Thomas, 2008]

Tijdens de AYAJaren staat het verkennen van het spirituele en existentiële vragen vaak voorop. Dit wordt nog versterkt door de confrontatie met een levensbedreigende ziekte. Belangrijk is hier als hulpverlener voldoende oog en aandacht voor te hebben.

4.2. Specifieke aanbevelingen per thema

4.2.1. Zorg bij transitie pediatrie naar volwassen dienst

[Bleyer et al., 2006; Su-Ming & Sawyer, 2009]

'Walking two worlds' geeft perfect de ervaring van AYAs met kanker weer (Bleyer et al., 2006). Enerzijds is er de pediatrie wereld, die de adolescent verwacht wordt en probeert achter zich te laten, anderzijds is er de volwassen wereld, die uitdagingen en stressoren inhoudt. Zelfs onder de beste omstandigheden is deze transitie een van de moeilijkste in een mensenleven. Wanneer er tijdens deze transitie nog een confrontatie met kanker bij komt, kan dit voor de AYA, zijn familie, zijn vrienden en het zorgteam extra stress geven. In het gevangene zitten tussen twee werelden schuilt ook het gevaar van suboptimale zorg. Daarom is het zorgen voor een effectieve transitie van een pediatrie dienst (met een gezinsgeoriënteerde zorg) naar een volwassen dienst (met een patiëntgeoriënteerde zorg) van cruciaal belang (Su-Ming & Sawyer, 2009). Hoewel er verschillende transitie modellen zijn, is er *geen enkel model ideaal*. Voor het welslagen van de transitie is het bestaan van een *transitieplan* in de instelling, waarbij er een *nauwe samenwerking* is tussen pediatrie en volwassen diensten belangrijker dan het specifieke gekozen model (Su-Ming & Sawyer, 2009).

4.2.2. Zorg na behandeling of follow-up (FU) zorg

[Miedema & Easley, 2010; Oeffinger & Tonorezos, 2011; Palmer & Thomas, 2008; Thompson, Palmer & Dyson, 2009]

Oeffinger en Tonorezos (2011) beschrijven de noodzaak aan een *levenslange gezondheidszorg* die de ervaring van de kanker (behandeling) en het uit behandeling zijn integreert in de algemene gezondheidszorg van de AYA. Thompson en collega's (2009) beschrijven hierrond volgende specifieke aanbevelingen:

- ***Moedig een blijvende relatie aan met de primaire oncoloog.***

Waar mogelijk wordt aanbevolen dat AYAs minstens tot 12 maanden na de behandeling in contact blijven met hun primaire oncoloog. Wanneer ze immers te vroeg of onvoorbereid naar een nieuwe oncoloog gaan, bestaat de kans dat ze zich verlaten voelen en niet de vragen stellen die ze zouden willen stellen ('Hij kent me toch niet voldoende').

- ***Ontwikkel een uitgeschreven transitiezorgplan***

Een cruciaal onderdeel is het opmaken van een systematisch plan voor levenslange screening, opvolging en preventie, waarbij rekening wordt gehouden met de risico's eigen aan het kankertype en de behandeling, genetische predispositie, levensstijl, en comorbide gezondheidsrisico's (Oeffinger & Tonorezos, 2011). Nuttige richtlijnen hiervoor zijn de COG Longterm Follow-up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent and Young Adult Cancers (www.survivorshipguidelines.org). Dit alles vergt een goede communicatie met en doorstroming naar de eerste lijnszorg.

Een geschreven transitieplan zorgt ervoor dat de AYA op de hoogte is van alle FU regelingen, doorverwijzingen, contactgegevens en diensten. Zo'n plan geeft de AYA het gevoel dat hij ook na de behandeling niet alleen staat, geeft hem een gevoel van vertrouwen in het goed kunnen aanpakken van deze transitie en communiceert ook dat men de transitie ter harte neemt en men hem niet vergeet nu hij 'genezen' is.

- ***Stel een samenvatting van de volledige behandeling ter beschikking aan de AYA***

AYAs zijn een groep die erg mobiel is, waardoor de FU screening en opvolging vaak niet meer gecoördineerd kan worden door de instelling waar ze hun behandeling hebben

gekregen. Daarom is het cruciaal dat de AYA zelf een samenvatting heeft van alle behandelingen die hij heeft ondergaan, alle complicaties die hij ervaren heeft en een lijst met mogelijke lange termijn effecten. Een andere reden waarom een dergelijke samenvatting zo cruciaal is, is dat doordat de ouders nog vaak de behandeling 'beheren' veel AYAs nadien niet weten welke specifieke behandelingen ze ondergaan hebben.

- ***Help de AYA om zich terug te integreren***

Om de herintegratie na kanker op school, werk en het sociale leven van alle dag te ondersteunen is het belangrijk om na de behandeling een lijst met bronnen, informatie en verwijzadressen ter beschikking te stellen aan de AYA. Dit houdt volgende informatie: te verwachten reacties, hulp bij terugkeer naar school en werk, en adressen voor psychosociale steun. Waar mogelijk zouden patiënten na actieve behandeling moeten opgevolgd worden door een multidisciplinair team.

- ***Voer op regelmatige basis assessments uit***

Omdat verminderde levenskwaliteit een gekende uitkomst is na kanker wordt er aanbevolen om bij de eerste afspraak na behandeling een volledige assessment te doen rond de noden en psychosociaal welzijn van de AYA. Dit zou in de eerste 5 jaar op geregelde tijdstippen (ideaal is om de 6 maanden) herhaald moeten worden, en op jaarlijkse basis nadien. Bij zo'n assessment komen best volgende aspecten aan bod die pertinent zijn voor AYAs: intieme relaties, gezinsrelaties, vriendschappen, school, werk, fysieke problemen en late effecten, seksuele zorgen, vruchtbaarheid, toekomst, angst vooraf aan scans, depressie, aanpassingen en angst voor herval.

- ***Bied ondersteunende zorg aan***

Door de complexiteit eigen aan de kankerbehandeling, de vaak beperkende behandelingseffecten en de rigide tijdschema's vangt de emotionele verwerking van de kankerdiagnose vaak pas aan wanneer het einde van de behandeling nadert en de AYA naar de FU fase gaat. Het is vaak dan pas dat de AYA de grootte van de ervaring, de angsten door de levensbedreigendheid van de ziekte en de existentiële aspecten begint te ervaren en te verwerken. AYAs kunnen dan overlevingsschuld ervaren, een gevoel hebben iets speciaals te moeten maken van hun leven, of een verlangen ervaren om lotgenoten te ontmoeten. AYAs ervaren bovendien uitdagingen op vlak van het terug invoegen in oude relaties. Ze voelen zich vaak anders dan hun peers, en gebruiken daarvoor termen als gedwongen maturiteit en verhoogde empathie. Bij een minderheid van AYAs worden ook echte psychologische stoornissen, zoals PTSS, depressie, seksuele stoornissen en lage zelfwaardering vastgesteld. De nood aan regelmatige psychologische counseling na de behandeling wordt vaak aangehaald door AYAs. Een ideaal model hiervoor zou zijn dat de sociaal werker of psycholoog die deel uitmaakt van het behandelend team beschikbaar blijft minimaal tot zes maanden na behandeling, juist om de integratie in het volwassen leven buiten de behandelingscontext te ondersteunen. Een dergelijke opvolging kan bovendien een perfect antidotum vormen tegen zelfdoding.

- ***Volg de late effecten multidisciplinair en voldoende lang op***

Overlevers van kanker tijdens de AYAjaren vormen een risicogroep op late effecten, zoals cardiale, endocrinologische, psychologische, neurologische en neuropsychologische

effecten. Opvolging ervan is dan ook erg belangrijk. Palmer en Thomas (2008) raden aan dat een dergelijke opvolging van late effecten gecoördineerd wordt door de instelling waar de AYA in behandeling was. Belangrijk is dat hiervoor duidelijke afspraken en overeenkomsten worden uitgewerkt met specialisten in de endocrinologie, gynaecologie en reproductieve geneeskunde en dat deze opvolging op lange termijn georganiseerd wordt. Verschillende complicaties tonen zich immers pas decennia na de behandeling.

- ***Bied mogelijkheden aan om lotgenoten te ontmoeten***

Contacten met lotgenoten kunnen zorgen voor een soort groepsidentiteit, die belangrijk is in deze ontwikkelingsfase en die de AYAs tijdens hun actieve behandeling vaak niet makkelijk hebben kunnen opbouwen.

- ***Bereid de AYA tijdig voor op terugkeer naar school en ondersteun bij schoolkeuze***

Terugkeren naar school vormt een grote uitdaging. Mogelijke hindernissen kunnen zijn: problemen en / of veranderingen in peerrelaties, blijvende vermoeidheid en fysieke effecten, gemiste lessen, en het terug aanpassen aan het ritme van een school. Deze uitdagingen worden best op voorhand samen met de AYA, zijn gezin en de school besproken. Palmer en Thomas (2008) adviseren tevens dat de planning van deze schoolre-integratie best reeds voor het beëindigen van de behandeling gebeurt.

- ***Ondersteun en begeleid de AYA bij carrièrekeuzes***

De intensiteit van de behandeling kan het vinden van en het behouden van een job sterk uitdagen. Ondersteuning is dan ook nodig op vlak van: a) de terugkeer naar het werk, b) het zoeken naar een geschikte job, c) het solliciteren, en d) het beginnen van een nieuwe job.

- ***Bied proactief een rehabilitatieprogramma aan***

Verschillende studies hebben de voordelen van rehabilitatieprogramma's aangetoond (voornamelijk dan bij borstkankerpatiënten). Toch merken we dat jonge vrouwen moeilijk in deze programma's instappen omwille van systematische (zoals toegankelijkheid, onbekendheid, kosten) en persoonlijke (zoals te druk, focus op normaal leven, beu om naar consultaties te gaan, geen zin in confrontatie, zorgrol) barrières (Miedema & Easley, 2011). Het is dus enorm belangrijk dit proactief aan te bieden en tegelijkertijd rekening te houden met de multiële contexten waarin jonge vrouwen zich bevinden.

4.2.3. Therapietrouw

[Butow, Palmer, Pai, Goodenough, Luckett & King, 2010; Clinton-McHarg et al., 2010; Su-Wing & Sawyer, 2009]

Hoewel de gevolgen van therapieontrouw ernstig kunnen zijn, zijn er op dit moment weinig interventies om specifiek bij AYAs met kanker therapietrouw te bevorderen. Butow et al. (2010) formuleren op basis van hun systematische review volgende richtlijnen:

- ***Bied preventief informatie en ondersteuning aan***

Preventie van therapieontrouw is de meest effectieve methode om therapietrouw te optimaliseren. Butow et al. (2010) stellen daarom voor om proactief ondersteuning te

bieden en dit minimaal op de volgende twee kritische momenten, m.n. voordat de AYA zijn verantwoordelijkheid van zelfzorg opneemt en wanneer er veranderingen ontstaan in de behandeling.

- ***Volg therapietrouw systematisch op***

Therapietrouw wordt best bij elke consultatie bekeken (Butow et al., 2010). Het engageren van de AYA in deze opvolging creëert bovendien een sfeer van samenwerking. Hierbij kan aan de AYA gevraagd worden welke strategieën of methodieken hij nu gebruikt om trouw te blijven aan de therapie. Indien beschikbaar kunnen eveneens bloedstalen gebruikt worden om de niveaus van medicatie en andere indicatoren op te volgen.

Meer algemene psychosociale assessment is zinvol als tool om de context te begrijpen waarin trouw aan een behandeling bestaat of juist niet bestaat (Su-Ming & Sawyer, 2009). Een nuttig kader voor psychosociaal assessment is de HEADSS (Home, Education and Employment, Activities and peers, Drugs, Sexuality, Suicide and depression and Safety; adapted from Contemporary Pediatrics, getting into adolescent heads, July 1988, by Goldenring & Cohen), een psychosociaal interview voor adolescenten. Belangrijk bij het meten van psychosociale gezondheid van AYAs is dat deze multidimensioneel gemeten wordt en niet enkel bij de proxy, maar eveneens bij de AYA zelf; echter de psychometrische eigenschappen van de verschillende bestaande instrumenten dient verder nagegaan te worden (Clinton-McHarg et al., 2010). Bijzondere aandacht dient hierbij ook te gaan naar 'therapietrouwhaken', of redenen waarom een AYA voordeel kan halen uit bepaalde uitkomsten, en dit vanuit het perspectief van de AYA.

- ***Grijp tijdig in***

Interventie kan nodig zijn wanneer er meerdere risicofactoren aanwezig zijn (zoals familieconflicten, een geschiedenis van psychosociale moeilijkheden), wanneer er een verleden van therapieontrouw is, wanneer een routineopvolging aangeeft dat er mogelijke moeilijkheden zijn, of wanneer de AYA zich zelf zorgen maakt rond zijn mogelijkheden om de therapie op te volgen (Butow et al., 2010). In de literatuur worden verschillende strategieën voorgesteld, zoals het veranderen van communicatiestijl, het verhogen van beschikbare psychosociale steun, het invoeren van een zekere flexibiliteit in de behandeling om belangrijke levensgebeurtenissen in te kunnen plannen, het creatief toewijzen van bedden zodat AYAs makkelijk met elkaar contact kunnen hebben en het behandelplan in de mate van het mogelijke zo aanpassen dat er minimale interferentie is met de levensstijl en normale activiteiten van de AYA. Indien therapietrouw een probleem vormt, is verhoogde opvolging nodig.

Su-Ming en Sawyer (2009) vullen aan dat een focus op probleem oplossen helpend kan zijn, net als actieve deelname van de AYA in overleg rond behandeling en – beslissingen, zodat hij het gevoel krijgt van controle en 'ownership'.

4.2.4. Seksualiteit

[Bolte & Zebrack, 2008; Canada, Schover & Li, 2007; Palmer & Thomas, 2008; Zebrack et al., 2004]

Seksuele ontwikkeling en verlangens maken essentieel deel uit van de AYA jaren. Seksuele voorlichting en toegang tot seksuele ervaringen zijn dan ook belangrijk voor alle AYAs. Dit vormt een belangrijke uitdaging voor AYAs met kanker, enerzijds omwille van de lange

behandelperiodes waardoor ze een belangrijke bron van seksuele voorlichting moeten missen, namelijk hun leeftijdsgenoten, en anderzijds omdat de ziekte zelf en de behandelingen vaak ook een impact hebben op seksueel functioneren. In de literatuur worden volgende aanbevelingen geformuleerd:

- ***Normaliseer vragen en zorgen rond seksualiteit en intimiteit***

Omdat seksualiteit een topic is dat erg leeft bij de AYA maar waar ze zelf terughoudend rond zijn om het aan te kaarten, is het erg belangrijk om vragen en zorgen rond seksualiteit en intimiteit te normaliseren (Bolte & Zebrack, 2008). Bolte en Zebrack (2008) suggereren volgende stappen hiervoor. Ten eerste kaart je als hulpverlener zelf best proactief het thema van seksuele gezondheid en intimiteit aan bij de AYA, en dit best zodra de diagnose gesteld is. Op die manier geef je de AYA reeds vroeg in het traject de mogelijkheid om vragen stellen rond het thema, geïnformeerde beslissingen te nemen en zich comfortabel genoeg te voelen om later in het ziekte-traject zelf op het thema terug te komen. Ten tweede zou elke dienst die in aanraking komt met AYAs een bronnenlijst van diensten of initiatieven rond seksuele gezondheid ter beschikking moeten stellen bij opname of diagnose. Ten derde wordt aanbevolen dat er in elk team iemand specifiek getraind is als deskundige rond seksuele gezondheid.

- ***Volg regelmatig de levenskwaliteit van de AYA op***

Om zicht te hebben op de noden en zorgen van de AYA rond seksualiteit en intimiteit wordt aanbevolen om minstens bij opname en bij ontslag een screeningsinstrument rond levenskwaliteit af te nemen (Bolte & Zebrack, 2008). Zo'n instrument moet naast de reguliere domeinen van levenskwaliteit vragen bevatten rond seksueel functioneren, relaties, en lichaamsbeeld. Ook simpele vragen als "Op een schaal van 1 tot 5, waarbij 5 staat voor erg tevreden en 1 voor niet tevreden, hoe tevreden ben je nu over je intieme relatie?" of "Op een schaal van 1 tot 5, waarbij 5 staat voor erg tevreden en 1 voor niet tevreden, hoe tevreden ben je over je seksueel functioneren?" kunnen een eerste ingang zijn.

- *Neem het PLISSIT model als richtlijn*

Bolte en Zebrack (2008) stellen het bekende PLISSIT model voor als zinvolle leidraad om thema's rond seksualiteit te bespreken met jongeren. We vatten kort samen:

Permission	<p>Dit houdt volgende twee zaken in:</p> <p><i>1. toelating geven</i></p> <p>Omwille van de terughoudendheid om over het thema te spreken is het nodig dat de hulpverlener door zijn houding toestemming geeft aan de AYA om seksuele zorgen, moeilijkheden of vragen te bespreken (cf. supra: normaliseren). Aangezien we weten dat kankerpatiënten en zeker AYAs zelf zelden het gesprek rond seksualiteit en intimiteit initiëren, is het best dat de hulpverlener zelf proactief het thema aansnijdt. Dit kan vrij laagdrempelig door de eventuele effecten van ziekte en behandeling op seksualiteit te schetsen. Een belangrijk aspect bij normalisering is dat je als hulpverlener vermijdt om te vertrekken van ongetoetste assumpties rond seksuele geschiedenis, oriëntatie of culturele betekenis. Je gebruikt het best neutrale taal. Probeer daarom ook een zo duidelijk mogelijk beeld te krijgen van hoe de AYA seksualiteit definieert. Thema's zoals veilig vrijen en het opbouwen en behouden van intieme relaties dienen standaard aangesneden te worden pre- en postbehandeling.</p> <p><i>2. toelating vragen</i></p> <p>Daarnaast is het ook aan de hulpverlener om toelating te vragen om het thema aan te snijden in gesprekken met AYA, diens partner en de ouders.</p>
Limited Information	<p>Dit aspect omvat dat je als hulpverlener gepaste informatie geeft, die taboes en misverstanden kan ontkrachten, vertrekkende van de definities en betekenissen van de AYA zelf. Werkvormen hierbij kunnen zijn bronnenlijsten of individuele themasessies. Canada en collega's (2007) beschrijven een interventieprogramma dat gericht is op de bevordering van de psychoseksuele ontwikkeling van de AYA. Deze interventie bestaat uit twee individuele counselingssessies elk van ongeveer 90 minuten, waarbij zowel educatie (incl. een werkboek) als steun (m.n. de exploratie van de impact van kanker en zijn behandeling op relaties met peers en op de seksuele identiteit) aan bod komen. Na de tweede sessie werd een telefonische follow-up boostersessie ingepland. Inhoudelijk raken de sessies volgende thema's aan: kanker, seksuele ontwikkeling, lichaamsbeeld, vruchtbaarheid, romantische relaties en veilige seks. Gegevens van 21 AYAs waren beloftevol; de interventie zorgde voor een toename in kankerspecifieke kennis rond seksuele thema's, een verbetering in lichaamsbeeld, een vermindering van angst rond seksuele en romantische relaties, en een vermindering van algemene psychosociale stress, zelfs tot drie maanden na de interventie.</p> <p>Aanvullend is het belangrijk om AYAs in contact te brengen met zelfhulpgroepen en websites, die speciaal gericht zijn naar hun doelgroep. Dergelijke initiatieven kunnen immers het isolement en hopeloosheid verminderen.</p>
Specific Suggestions	<p>Kanker en zijn behandeling eist van de AYA niet zelden om een nieuwe normale intimiteit te definiëren. Belangrijk is hierbij ondersteuning te bieden, door het gesprek te openen, inzicht te verwerven hoe plezier en seksualiteit vorm kregen voor kanker, en specifieke suggesties te doen (zonder te verglijden in jargon). Veel van de effecten van behandeling en kanker op intimiteit kunnen immers opgevangen worden met creativiteit, hulpmiddelen of geneesmiddelen.</p>
Intensive Therapy	<p>Kanker en de bijhorende behandelingen veranderen niet zelden de seksualiteitsbeleving, -functioneren en – betekenis bij de AYA. Niet zelden gaat dit gepaard met een gevoel van verlies. Daarom is het belangrijk gesprekken hierrond mogelijk te maken.</p>

4.2.5. Fertilititeit

[Crawshaw et al., 2009; Levine et al., 2010; Palmer & Thomas, 2008; Zebrack et al., 2004]

Vaak worden fertilititeit en seksualiteit samen gegroepeerd. Palmer en Thomas (2008) wijzen erop dat het aparte thema's zijn en dat ze ook beiden aan bod moeten komen in de zorg voor AYAs met kanker. Onderzoek bij AYAs uit behandeling toont duidelijk aan dat fertilititeit een belangrijke bekommernis is bij deze leeftijdsgroep en dat het voor veel patiënten onduidelijk blijft wat de mogelijke impact is van hun ziekte of de behandeling op vruchtbaarheid. Op basis van interviews met 38 mannelijke en vrouwelijke overlevers van kanker tussen 16 en 30 jaar formuleren Crawshaw en collega's (2009) volgende aanbevelingen rond het thema (on)vruchtbaarheid.

- Het is van uiterst groot belang de mogelijkheid van onvruchtbaarheid aan te snijden bij *de diagnose*.
- Daarna wordt het thema best *regelmatig op een directe* manier besproken; maar op een manier waarbij de AYA zelf keuze heeft over het tijdstip en de mate van gedetailleerdheid.
- Mondelinge informatie wordt het best ook nog ondersteund door *leeftijdsgepaste geschreven informatie*.
- Geef de AYA zelf ook de *keuze over wie* er bij een dergelijk gesprek aanwezig moet zijn.
- Tot slot is het belangrijk je als hulpverlener voor ogen te houden dat beslissingen met betrekking tot vruchtbaarheidsingrepen *herzien* kunnen worden.
- *Doorverwijzingen* rond vruchtbaarheid moeten snel en gepast gebeuren.
- Zebrack en collega's (2004) vermelden tevens het belang van het zich als hulpverlener (permanent) bij te *scholen* in dit thema. Tijdige informatie en advies moeten best gegeven worden door daartoe getrainde zorgverstrekkers; enkel op die manier worden overhaaste discussies vermeden.
- Bovendien wijzen deze auteurs samen met Levine en collega's (2010) op de onvermijdelijke *ethische dilemma's* eigen aan dit thema.
- Omwille van het belang van dit topic en de vele barrières en complexiteiten die er nog rond bestaan, zijn goed uitgewerkte *samenwerkingsverbanden* met gespecialiseerde gynaecologische en reproductieve diensten aangewezen. Levine en collega's (2010) formuleren de noodzaak aan het oprichten van een *multidisciplinair reproductief gezondheidscentrum*.

4.3. Specifieke aanbevelingen per discipline

4.3.1. Artsen

[Klostermann et al., 2005]

Op basis van focusgroepen bij gezonde en niet-chronisch zieke adolescenten (11-19 jaar) bekeken Klostermann en collega's (2005) *vertrouwen* in een arts door de ogen van de adolescenten. Vertrouwen beïnvloedt immers niet enkel de tevredenheid van de patiënt maar ook de bereidheid om gevoelige informatie te delen, de behandeling te blijven volgen, te blijven komen naar de arts, en de arts aan te bevelen bij anderen. Adolescenten gaven aan dat artsen via volgende acties hun vertrouwen kunnen winnen:

- Eerlijk zijn; geen klinische informatie achterhouden,
- Vriendelijk zijn
- Er zijn (present zijn)
- De adolescenten om hun mening vragen
- Private informatie ook confidentieel behandelen. Voor adolescenten was confidentialiteit de belangrijkste dimensie van het concept 'vertrouwen in artsen'.
- Tijd nemen voor 'small talk'

4.3.2. Verpleegkundigen

[Enskar et al., 1997; Olsen & Harder, 2009]

Door de band die verpleegkundigen opbouwen met patiënten zijn zij in een unieke positie. Deze positie laat hen toe om voorwaarden te scheppen en steun te geven opdat AYAs hun normale groei en ontwikkeling zo goed als mogelijk kunnen verder zetten, wanneer ze geconfronteerd worden met de extra eisen van een ziekte als kanker (Olsen & Harder, 2009). *Een netwerkgefocuste vorm van verpleegkundig handelen*, waarbij – zoals het woord reeds aangeeft – het sociale netwerk van de AYA van bij het begin van de behandeling door de verpleegkundige centraal wordt gesteld, blijkt hierbij een beloftevol model van verpleegkundig handelen. De ziekte en de behandeling brengen immers heel wat verstoringen in het dagdagelijkse leven van de AYA teweeg, waarbij veranderingen in het sociale netwerk en geïsoleerd zijn van peers en belangrijke anderen zowel voor de AYA als zijn belangrijke anderen een belangrijke bekommernis zijn. Interviews bij AYAs geven aan dat de netwerkgefocuste verpleegvorm hen hielp om hun wereld samen te houden. De focus op het sociaal netwerk bracht bovendien een shift teweeg van 'ziekte op de voorgrond' naar 'welzijn op de voorgrond'. De aandacht van de AYAs werd daardoor gericht naar dingen en mensen buiten de ziektecontext, waardoor ze het gevoel kregen nog deel uit te maken van de wereld buiten de ziekenhuiswereld. Dus de aanwezigheid van anderen uit het sociaal netwerk maakte het de AYAs mogelijk om kracht op te bouwen om in verbinding te blijven met de wereld buiten het ziekenhuis.

Meer *specifieke aanbevelingen* voor verpleegkundig handelen vinden we in de kwalitatieve interviews bij adolescenten met kanker (Enskar et al., 1997):

- Kennis hebben van de stressoren die adolescenten kunnen tegenkomen in hun traject opdat ze deze kunnen verlichten;
- De adolescent helpen om zich met iemand te kunnen identificeren, te verbinden;
- Helpen om bestaande relaties te behouden;
- Helpen bij het informeren van vrienden en school;
- Helpen te vermijden dat de adolescent geïsoleerd geraakt;
- Het wachten bij consultaties of op uitslagen trachten te minimaliseren; en
- Hen de juiste doorverwijsmogelijkheden kunnen aanbieden wanneer nodig.

4.4. Aanbevelingen met betrekking tot toekomstig onderzoek

[Palmer & Thomas, 2008; Robison, 2011; Tonorezos & Oeffinger, 2011]

Volgende onderzoeksagenda wordt internationaal voorgesteld op basis van de huidige stand van zaken en overleg met belanghebbenden:

- Een eerste doelstelling moet zijn het verder *verbeteren van de uitkomsten* van de kankerbehandelingen van deze groep. Voor vele diagnoses hinken AYAs in vergelijking met andere leeftijdsgroepen immers achterop qua vooruitgang. Hiertoe is fundamenteel, translationeel en klinisch onderzoek nodig rond de kankertypes die veelvoorkomend zijn bij AYAs.
- Verder is het dringend nodig om de *onderzoeksmethodologie* te versterken. Zo is het tijd om in onderzoek naar overlevers ook niet-kanker populaties te includeren, om multicentrisch te werken, om de toegang tot klinische trials te faciliteren, en om over aangepaste vragenlijsten voor deze groep te beschikken.
- *Gebieden* rijp voor onderzoek zijn:
 - barrières in de zorg,
 - etnische verschillen in late effecten,
 - psychologische, economische en medische late effecten,
 - de huidige patronen van transitie en opvolging,
 - een evaluatie van de bestaande informatie met betrekking tot verwijzing, diagnose, behandeling en psychosociale steun (m.i.v. beschikbaarheid, kwaliteit, toegankelijkheid en gebruik), en
 - psycho-oncologisch onderzoek naar de specifieke noden van AYApatiënten.

Tabel 3

Overzicht van aanbevelingen op basis van de literatuurstudie

RUBRIEK	SUBRUBRIEK	AANBEVELINGEN	REFERENTIES
Algemeen zorg	-	<ol style="list-style-type: none"> 1. bouw een relatie van samenwerking uit met de AYA 2. respecteer confidentialiteit 3. respecteer de privacy van de AYA 4. creëer de mogelijkheid om als zorgverstrekker alleen te zijn met de AYA 5. investeer in het leren kennen van de AYA 6. voorzie uitgeschreven behandelplannen 7. identificeer proactief mogelijke therapieontrouw 8. geef informatie rond internet 9. werk met een patiëntendagboek 10. zorg voor specifiek opgeleide staf 11. zorg voor een sleutelwerker 12. hanteer een preventieve benadering van psychosociale en emotionele noden 13. ga de noden van de AYA en de context op regelmatige basis na 14. ga de praktische noden op regelmatige basis na 15. wees je bewust van de implicaties van het ontwikkelingsstadium van de AYA 16. wees je bewust van de fysieke veranderingen 17. betrek de familie op gepaste wijze 18. betrek leeftijdsgenoten in de zorg 19. pak opleiding en training van AYA aan 20. zet grenzen 21. ondersteun AYA om een zo normaal mogelijk leven te leiden 22. Pak de spirituele en existentiële noden van de AYA aan 	

Specifiek thema	Transitiezorg (van pediatrie naar volwassenen)	1. er is geen enkel model ideaal	Bleyer, Budd & Montello, 2006
		2. elke instelling moet beschikken over een transitieplan	
		3. pediatrie en volwassendiensten moeten daarbij nauw samenwerken	Su-Ming & Sawyer, 2009
	Follow-up zorg (na behandeling)	1. moedig een blijvende relatie met de primaire oncoloog aan	
		2. ontwikkel een uitgeschreven transitiezorgplan	Miedema & Easley, 2010
		3. Stel een samenvatting van de volledige behandeling ter beschikking aan de AYA	Oeffinger & Tonorezos, 2011
		3. ondersteun de AYA bij re-integratie	
		4. Voer op regelmatige basis assessments uit	Palmer & Thomas, 2008
		5. Bied (informatie over) ondersteunende zorg aan	
		6. Volg de late effecten multidisciplinair en voldoende lang op	Thompson et al., 2009
7. Bied mogelijkheden om lotgenoten te ontmoeten			
Therapietrouw	8. Bereid de AYA tijdig voor op terugkeer naar school of ondersteun bij schoolkeuze		
	9. Ondersteun en begeleid de AYA bij carrièrekeuzes		
Seksualiteit	10. Bied proactief een rehabilitatieprogramma aan		
	1. bied preventief informatie en ondersteuning aan		
	2. volg terapietrouw systematisch op		
Fertiliteit	3. Grijp tijdig in	Butow et al., 2010	
	1. Normaliseer vragen en zorgen rond seksualiteit en intimiteit	Clinton-McHarg et al., 2010	
	2. Volg regelmatig de levenskwaliteit van de AYA op	Su-Ming & Sawyer, 2009	
	3. Neem het PLISSIT model als richtlijn		
	1. bespreek bij diagnose		
	2. bespreek nadien op directe en regelmatige manier		
	3. geef leeftijdsgepaste geschreven informatie		
4. geef AYA keuze wie hierbij aanwezig is			
5. houd er rekening mee dat keuzes mbt fertiliteit steeds kunnen veranderen			
6. bouw deskundigheid op in dit thema			
7. bouw goede samenwerkingen uit met gespecialiseerde diensten			

Specifiek discipline	- Artsen	<ol style="list-style-type: none"> 1. eerlijk zijn – geen klinische informatie achterhouden 2. vriendelijk zijn 3. er zijn (present zijn: cf. presentietheorie) 4. de adolescent om zijn mening vragen 5. private informatie confidentieel behandelen 6. af en toe ook tijd nemen voor 'small talk' 	Klostermann et al., 2005
	Verpleegkundigen	<ol style="list-style-type: none"> 1. netwerkgefocuste vorm van verpleegkundig handelen 2. weten welke stressoren AYAs ervaren 3. AYAs helpen om zich te identificeren met iemand 4. AYAs helpen om bestaande relaties te behouden 5. AYAs helpen bij het informeren van school en vrienden 6. wachten bij consultaties of uitslagen zo veel als mogelijk verminderen 7. vermijden dat AYA geïsoleerd geraakt 8. wanneer nodig de juiste doorverwijzingmogelijkheden geven 	Enskar et al., 1997 Olsen & Harder, 2009
Onderzoek	-	<ol style="list-style-type: none"> 1. het verder verbeteren van uitkomsten van de behandelingen 2. het verbeteren onderzoeksmethodologie (o.a. betrekken van niet-kankerpopulaties, toegang klinische trials, multicentrisch onderzoek) 3. een studie naar huidige patronen van transitie en opvolging 4. een evaluatie van bestaande informatie rond verwijzing, diagnose, behandeling en psychosociale steun (beschikbaarheid, kwaliteit, gebruik) 5. een studie van barrières in de zorg 6. een studie van etnische verschillen in late effecten 7. een studie naar psychologische late effecten 8. een studie naar economische late effecten 9. een studie naar medische late effecten 10. psycho-oncologisch onderzoek naar de specifieke noden van AYA-patiënten 	Palmer & Thomas, 2008 Robison, 2011 Tonorezos & Oeffinger, 2011

5. REFERENTIES

- Bleyer, A., Budd, T., & Montello, M. (2006). Adolescents and Young adults with cancer: The scope of the problem and criticality of clinical trials. *Cancer Supplement*, 107(7), 1645-1655.
- Bolte, S., & Zebrack, B. (2008). Sexual issues in special populations: adolescents and young adults. *Seminars in Oncology Nursing*, 24(2), 115-119.
- Butow, P., Palmer, S., Pai, A., Goodenough, B., Lockett, T., & King, M. (2010). Review of adherence-related issues in adolescents and young adults with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 28(32), 4800-4809.
- Canada, A.L., Schover, L.R. & Li, Y. (2007). A pilot intervention to enhance psychosexual development in adolescents and Young adults with cancer. *Pediatr Blood Cancer*, 49, 824-828.
- Carpentier, M.Y., Fortenberry, J.D., Ott, M.A., Brames, M.J., & Einhorn, L.H. (2011). Perceptions of masculinity and self-image in adolescent and young adult testicular cancer survivors: implications for romantic and sexual relationships. *Psycho-Oncology*, 20, 738-745.
- Clinton-McHarg, T., Carey, M., Sanson-Fisher, R., Shakeshaft, A., & Rainbird, K. (2010). Measuring the psychosocial health of adolescent and young adult (AYA) cancer survivors: A critical review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8(25), 1-13.
- Crawshaw, M.A., Glaser, A.W., Hale, J.P., & Sloper, P. (2009). Male and female experiences of having fertility matters raised alongside a cancer diagnosis during the teenage and Young adult years. *European Journal of Cancer Care*, 18, 381-390.
- D'Agostino, N. M., Penney, A., & Zebrack, B. (2011). Providing developmentally appropriate psychosocial care to adolescent and Young adult cancer survivors, *Cancer*, 2329-2334.
- Decker, C.L. (2007). Social support and adolescent cancer survivors: A review of the literature. *Psycho-Oncology*, 16, 1-11.
- Dyson, G.J., Thompson, K., Palmer, S., Thommas, D.M., & Schofield, P. (2011). The relationship between unmet needs and distress amongst young people with cancer. *Support Care Cancer*, 20(1), 75-85.
- Enskar, K. & von Essen, L. (2007). Prevalence of aspects of distress, coping, support, and care among adolescents and Young adults undergoing and being off cancer treatment. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 400-408.
- Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., & Hamrin, E. (1997). Symptom distress and life situation in adolescents with cancer. *Cancer Nursing*, 20(1), 23-33.
- Ettinger, R.S., & Heiney, S.P. (1993). Cancer in adolescents and young adults: psychosocial concerns, coping strategies, and interventions. *Cancer Supplement*, 71(10), 3276-3280.

- Evan, E.E. & Zeltzer, L.K. (2006). Psychosocial dimensions of cancer in adolescents and young adults. *Cancer Supplement*, 107(7), 1663-1671.
- Evan, E.E., Kaufman, M., Cook, A.B., Zeltzer, L.K. (2006). Sexual health and self-esteem in adolescents and young adults with cancer. *Cancer Supplement*, 107(7), 1672-1697.
- Folsche, M., & Vrolijk, J. (2007). Adolescenten en kanker: een dubbele crisis. *Oncologica*, 4, 13-17.
- Hinds, P.S. (2004). The hopes and wishes of adolescents with cancer and the nursing care that helps. *Oncology Nursing Forum*, 31(5), 927-934.
- Jorngarden, A., Mattsson, E., & von Essen, L. (2007). Health-related quality of life, anxiety and depression among adolescents and Young adults with cancer: A prospective longitudinal study. *European Journal of Cancer*, 43, 1952-1958.
- Kersun, L.S., Rourke, M.T., Mickley, M., & Kazak, A.E. (2009). Screening for depression and anxiety in adolescent cancer patients. *J Pediatr Hematol Oncol*, 31(11), 835-839.
- Klostermann, B.K., Slap, G.B., Nebring, D.M., Tivorsak, T.L., & Britto, M.T. (2008). Earning trust and losing it: Adolescents' views on trusting physicians. *Journal of Family Practice*, 54(8), 679-687.
- Kyngäs, H., Mikkonen, R., Nousiainen, E.-M., Ryttilahti, M., Seppänen, P., Vaattovaara, E., & Jämsä, T. (2001). Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 10, 6-11.
- Larsson, G., Mattson, E., & von Essen, L. (2010). Aspects of quality of life, anxiety, and depression among persons diagnosed with cancer during adolescence: A long-term follow-up study. *European Journal of Cancer Care*, 46(6), 1062-1068.
- Levine, J., Canada, A., & Stern, C.J. (2010). Fertility preservation in adolescents and young adults with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 28(32), 4831-4841.
- Lyman, M.J. (1995). Supporting one another: the nature of family work when a young adult has cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 116-125.
- Miedema, B., Easley, J., & Hamilton, R. (2006). Young adults' experiences with cancer. Comments from patients and survivors. *Canadian Family Physician*, 52, 1446-1447.
- Miedema, B., Hamilton, R., & Easley, J. (2007). From Invincibility to normalcy. Coping strategies of young adults during cancer journey. *Palliative and Supportive Care*, 5, 41-49.
- O'Callaghan, C., Barry, P., & Thompson, K. (2011). Music's relevance for adolescents and young adults with cancer: a constructivist research approach. *Support Care Cancer*, 20(4), 687-697.

- Oeffinger, K.C., & Tonorezos, E.S. (2011). The cancer is over, now what? *Cancer*, 2250-2257.
- Olsen, P.R. & Harder, I. (2009). Keeping their world together – Meanings and actions created through network-focused nursing in teenager and young adult cancer care. *Cancer Nursing*, 32(6), 493-502.
- Olsen, P.R. & Harder, I. (2011). Caring for teenagers and young adults with cancer: A grounded theory study of network-focused nursing. *European Journal of Oncology Nursing*, 15, 152-159.
- Palmer, S., & Thomas, D. (2008). *A practice framework for working with 15-25 year-old cancer patients treated within adult health sector*. Melbourne, onTrac@Peter Mac Victorian Adolescent & Young Adult Cancer Service.
- Robison, L.L. (2011). Opportunities and challenges of establishing a nationwide strategy for adolescents and Young adults in Canada with cancer. *Cancer*, 2351-2354.
- Schover, L.R. (1999). Psychosocial aspects of infertility and decisions about reproduction in young cancer survivors: a review. *Medical and Pediatric Oncology*, 33, 53-59.
- Soliman, H. & Agresta, S.V. (2008). Current issues in adolescent and young adult cancer survivorship. *Cancer Control*, 15(1), 55-62.
- Subbiah, V. (2010). Adolescent oncology: who cares? The new kid in the Block. *Support Care Cancer*, 18, 771-773.
- Su-Ming Yeo, M., & Sawyer, S.M. (2009). Psychosocial assessment for adolescents and young adults with cancer. *Cancer Forum*, 33(1).
- Thompson, K., Palmer, S., & Dyson, G. (2009). Adolescents and young adults: Issues in transition from active therapy into follow-up care. *European Journal of Oncology Nursing*, 13, 207-212.
- Tonorezos, E.S. & Oeffinger, K.C. (2011). Research challenges in adolescent and young adult cancer survivor research. *Cancer*, 2295-2300.
- Wallace, M.L., Harcourt, D., Rumei, N., & Foot, A. (2007). Managing appearance changes resulting from cancer treatment: resilience in adolescent females. *Psycho-Oncology*, 16, 1019-1027.
- Zebrack, B., Bleyer, A., Albritton, K., Medearis, S., Tang, J. (2006). Assessing the health care needs of adolescent and young adult cancer patients and survivors. *Cancer*, 107, 2915-2923.
- Zebrack, B., Chesler, M.A., & Kaplan, S. (2010). To foster healing among adolescents and young adults with cancer; What helps? What hurts? *Support Care Cancer*, 18, 131-135.
- Zebrack, B.J. (2008). Information and service needs for young adult cancer patients. *Support Care Cancer*, 16, 1353-1360.

- Zebrack, B.J. (2011). Psychosocial, social and behavioral issues for young adults with cancer. *Cancer*, 2289-2294.
- Zebrack, B.J., Casillas, J., Nohr, L., Adams, H., & Zeltzer, L.K. (2004). Fertility issues for young adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 13, 689-699.
- Zebrack, B.J., Mills, J., & Weitzman, T.S. (2007). Health and supportive needs of young adult cancer patients and survivors. *J. Cancer Surviv*, 1, 137-145.
- Zebrack, B.J., Oeffinger, K.C., Hou, P. & Kaplan, S. (2006). Advocacy skills training for young adult cancer survivors: the Young Adult Survivors Conference at Camp Make-a-Dream. *Support Care Cancer*, 14, 779-782.

9.2 Bijlage 2 : Informed Consent/toestemmingsformulier

Informatie en toestemmingsformulier voor de patiënt en mantelzorger

Informatiebrief voor de patiënt en mantelzorgers

Betreffende een studie over de beleving van jongvolwassenen met kanker en hun directe omgeving

Beste jongere,

Op dit moment ben je in behandeling voor kanker of heb je reeds een behandeling achter de rug. Uit ervaring weten wij dat dit vaak een heel ingrijpende periode is, zowel voor jou als voor je omgeving.

Net daarom willen we jouw medewerking en die van andere jongeren met kanker vragen voor een studie over de beleving van jongvolwassenen met kanker en hun directe omgeving. Met dit onderzoek willen we immers te weten komen welke zorg het best kan gegeven worden aan jongvolwassenen tijdens en na hun kankerbehandeling. Op die manier hopen we in de toekomst jongvolwassenen die hetzelfde meemaken als jij beter te kunnen helpen.

Als je beslist deel te nemen aan de studie, zal je een gesprek hebben met één van de onderzoekers. In dit gesprek willen we graag te weten komen wat jij belangrijk vindt in de zorg enerzijds, anderzijds welke noden/behoefte/tekorten je in de huidige zorg binnen dit ziekenhuis ervaart. We willen verder ook graag weten wat je belangrijk vindt tijdens je verblijf in het ziekenhuis om het, als je thuis bent, zo goed mogelijk te stellen.

Vooraleer we met jou spreken, willen we echter graag je medisch dossier inkijken. Zo zijn we zelf beter geïnformeerd om het gesprek met jou te voeren. Ook kunnen we zo de betekenis beter begrijpen van wat je ons zegt.

Het gesprek dat we voor dit onderzoek met jou willen hebben, nemen we het liefst op band op. Het gesprek op band opnemen, maakt voor ons het verwerken van je verhaal veel gemakkelijker. Na het onderzoek worden in ieder geval alle bandjes gewist. Als we het gesprek hebben opgenomen, wordt het door ons uitgetypt. Daarbij laten we alle namen en andere verwijzingen waaruit iemand zou kunnen opmaken over wie het gaat, weg. Alleen de onderzoekers krijgen de uitgeschreven gesprekken te lezen. Aan je dokter of aan andere zorgverleners delen we niets mee en ook aan je familieleden vertellen we niets van wat gezegd is. Wat je ons vertelt, wordt dus strikt vertrouwelijk behandeld. Alle gegevens uit dit onderzoek worden behandeld volgens de regels van de bescherming van de privacy, zoals onder meer in de wet van 22 augustus 2002 geregeld. Bovendien zal de zorg die je krijgt of de contacten die je met je dokter hebt, niet door het onderzoek beïnvloed worden.

Daarnaast is het ook belangrijk om te weten dat dit onderzoek niet direct aanleiding zal geven tot de verbetering van jouw individuele zorg, maar wel tot de verbetering van de zorg van toekomstige patiënten en hun omgeving.

Indien mogelijk, willen we je ook vragen om één van je mantelzorgers aan te duiden die ook een gesprek met ons zou willen hebben over hoe zij de periode tijdens je behandeling in het ziekenhuis en na je opname beleven of beleefd hebben. Liefst spreken we met diegene die het meest bij je zorg betrokken is, dit kan een familielid zijn maar het hoeft niet. Maar ook als je liever niet hebt dat we met een mantelzorger van je praten, kun je aan de studie deelnemen.

Het gesprek met jou (en eventueel dat met je mantelzorger) zullen doorgaan op de plaats en de tijd die jij verkiest. We maken daarvoor een afspraak met jou (en eventueel je mantelzorger).

Als we uiteindelijk met jou en met andere patiënten en mantelzorgers gesproken hebben, analyseren we al deze gesprekken. Wat we daaruit kunnen besluiten, leggen we in een rapport vast en dat delen we mee aan onze collega's. Zo kunnen ze van ons onderzoek leren.

Zoals bij elk wetenschappelijk onderzoek zijn jij of je mantelzorger volledig vrij deel te nemen of niet. Of je deelneemt of niet zal geen enkele invloed hebben op de zorg die je krijgt. Bovendien kun je op ieder ogenblik je deelname aan het onderzoek beëindigen of je toestemming om deel te nemen, intrekken. Ook dit zal geen enkel gevolg hebben voor de zorg die je krijgt.

Vooraleer dit onderzoek van start kon gaan, hebben we, zoals dat in België wettelijk geregeld is, het onderzoeksplan aan het Ethisch Comité van het UZ Gent moeten voorleggen. Dit Comité heeft geoordeeld dat de rechten van de patiënten in dit onderzoek voldoende gewaarborgd zijn. Hoewel het helemaal niet te verwachten is dat jij of je mantelzorgers schade zouden kunnen oplopen door aan het onderzoek mee te werken (het gaat immers alleen om een gesprek), is er toch een verzekering voor schade voor de deelnemers afgesloten, omdat dat wettelijk verplicht is. De verzekering betreft zowel jou als je eventuele mantelzorgers.

Als je aanvullende informatie wenst over de studie of over je mogelijke deelname, kun je op elk ogenblik contact opnemen met:

- De onderzoekers:
Belpame Nathalie, UZ Gent
Smet Karien, 09/332 03 59

- De verantwoordelijke:
Marijke Quaghebeur, 09/332 04 18

Als je bereid bent om deel te nemen aan de studie, zullen we jou en in geval je minderjarig bent, je ouders of wettelijke voogd, vragen dit toestemmingsformulier te ondertekenen, zoals de wet dat voorziet. Als er eventueel een mantelzorgers van je deelneemt, zullen we ook door hem/haar een toestemmingsformulier laten tekenen.

Ook na de ondertekening daarvan ben je vrij om op ieder ogenblik te beslissen niet langer aan de studie deel te nemen.

We danken je dat je aan onze vraag aandacht hebt willen geven.

Met vriendelijke groeten,

Nathalie Belpame

Karien Smet

Toestemmingsformulier voor patiënten

Ik, _____ heb de “Informatiebrief voor patiënten en mantelzorgers gelezen en er een kopij van gekregen. Ik weet dat ik vrij ben aan de studie deel te nemen of niet. Of ik deelneem of niet zal geen invloed hebben op de zorg die ik krijg. Ik ben bereid deel te nemen aan de studie. Ik geef ook de toestemming aan de onderzoekers om mijn medisch dossier van het UZ Gent in te kijken.

Ik heb uitleg gekregen over de aard en het doel van de studie. Ik begrijp dat de studie mij niet direct voordeel zal opleveren en dat de studie uitgevoerd wordt om de zorg van andere patiënten te kunnen verbeteren. Ik heb de gelegenheid en de tijd gekregen om vragen te stellen over de studie, en ik heb op al mijn vragen een bevredigend antwoord gekregen.

Ik weet dat de studie werd goedgekeurd door het Ethisch Comité van het UZ Gent, en dat ik vrij blijf aan de studie deel te nemen of niet. Ik mag me op elk ogenblik uit de studie terugtrekken zonder een reden daarvoor te moeten opgeven. Ook dit zal geen invloed hebben op de zorg die ik krijg.

De onderzoekers zullen mijn privacy respecteren en geen mededelingen doen over mij of over wat ik gezegd heb aan mijn artsen of andere zorgverleners. Wat ik verteld heb zal zonder namen te gebruiken overgeschreven worden en ook in het rapport van het onderzoek zal men ervoor zorgen dat mijn privacy gerespecteerd wordt.

Ik heb ook van het toestemmingsformulier een kopie gekregen.

Ik ben bereid op vrijwillige basis deel te nemen aan deze studie.

Naam van de patiënt: _____

Datum: _____

Handtekening:

1. Naam van beide ouders bij minderjarigen

Naam ouder 1: _____

Datum: _____

Handtekening:

Naam ouder 2: _____

Datum: _____

Handtekening:

2. Of naam voogd/verwant/wettelijke vertegenwoordiger

Naam: _____

Datum: _____

Handtekening:

Relatie tot patiënt: _____

Ik bevestig dat ik de aard, het doel, en de te voorziene effecten van de studie heb uitgelegd aan de bovenvermelde patiënt.

De patiënt stemde toe om deel te nemen door zijn/haar persoonlijk gedateerde handtekening te plaatsen.

Naam van de persoon
die voorafgaande uitleg heeft gegeven:

Datum:

Handtekening:

Toestemmingsformulier voor de mantelzorger

Ik, _____, mantelzorger van patiënt ben door de patiënt aangewezen als mogelijke deelnemer aan het onderzoek "De implementatie van een patiëntgeoriënteerd zorgpad voor jongvolwassenen met kanker en hun directe omgeving". Ik heb de informatiebrief over het onderzoek gelezen en er een kopij van gekregen. Ik weet dat ik vrij ben aan de studie deel te nemen of niet, ook al ben ik op aangeven van de patiënt benaderd. Dat de patiënt deelneemt, verplicht mij niet om ook deel te nemen. Of ik deelneem of niet zal geen invloed hebben op de zorg die de patiënt krijgt.

Ik heb uitleg gekregen over de aard en het doel van de studie. Ik begrijp dat de studie de patiënt en mij niet direct voordeel zal opleveren en dat de studie uitgevoerd wordt om de zorg van andere patiënten te kunnen verbeteren. Ik heb de gelegenheid en de tijd gekregen om vragen te stellen over de studie, en ik heb op al mijn vragen een bevredigend antwoord gekregen.

Ik weet dat de studie werd goedgekeurd door het Ethisch Comité van het UZ Gent, en dat ik vrij blijf aan de studie deel te nemen of niet. Ik mag me op elk ogenblik uit de studie terugtrekken zonder een reden daarvoor op te moeten geven. De deelname van de patiënt aan de studie hangt niet van mijn beslissing af.

De onderzoekers zullen mijn privacy respecteren, geen mededelingen doen over mij of over wat ik gezegd heb aan anderen dan de medeonderzoekers, ook niet aan de artsen en andere zorgverleners van de patiënt. Wat ik verteld heb, zal zonder namen te gebruiken overgeschreven worden, en ook in het rapport van het onderzoek zal men ervoor zorgen dat mijn privacy gerespecteerd wordt.

Ik heb ook van het toestemmingsformulier een kopie gekregen.

Ik ben bereid op vrijwillige basis deel te nemen aan deze studie.

Naam van het familielid:

Datum:

Handtekening:

Ik bevestig dat ik de aard, het doel, en de te voorziene effecten van de studie heb uitgelegd aan de bovenvermelde mantelzorger.

De patiënt stemde toe om deel te nemen door zijn/haar persoonlijk gedateerde handtekening te plaatsen.

Naam van de persoon

die voorafgaande uitleg

heeft gegeven:

Datum:

Handtekening:

9.3 Bijlage 3: Overzicht interne en externe instanties

1. OVERZICHT VAN EXTERNE ORGANISATIES EN INITIATIEVEN TEN BEHOEVE VAN AYA'S MET KANKER

Nationaal

4.3.1. Specifiek voor jongeren met kanker

www.jongerenmetkanker.be

Een website voor jongeren met kanker, ontwikkeld door de Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK). Je vindt er informatie, een jongerenforum en je kunt er met al je vragen terecht. Verder bieden ze ook enkele activiteiten aan, zoals ontmoetingsdagen met andere jongeren met kanker en een vakantieweek aan zee.

www.jongerenmetkanker.be/buddy

“Knoop in je hoofd” is een project van de VLK waarbij je in contact kunt komen met een buddy. Een buddy is iemand die geregeld tijd voor je vrijmaakt en afhankelijk van je vragen of verwachtingen kijkt wat hij of zij voor jou kan doen: helpen met praktische dingen (studie, financiën...), je ondersteuning geven tijdens of (soms jaren) na je ziekte, je leefwereld weer verbreden, je in contact brengen met lotgenoten

www.kanker.be/welkom-op-de-website-jongeren-en-kanker

De Stichting tegen Kanker heeft ook een website ontwikkeld voor jongeren met kanker. Je vindt er heel wat informatie over diagnoses, onderzoeken maar ook over de impact van kanker op je dagelijkse leven.

4.3.2. Algemeen voor jongeren

www.bednet.be

Bednet is er voor langdurig zieke kinderen, uit het lager en het secundaire onderwijs. Het helpt leerplichtige kinderen en jongeren tussen 6 en 18 jaar met een internetschool.

www.gtb-vlaanderen.be/

GTB is de Gespecialiseerde dienst voor Trajectbepaling en –Begeleiding van personen met een arbeidshandicap. Ze begeleiden hen naar een gepaste job en ondersteunen hen om deze ook te houden. De vzw GTB is een partner van de VDAB en vind je ook terug in de lokale werkwinkels.

www.jac.be

Het Jongeren Advies Centrum geeft informatie, advies en hulp aan jongeren van 12 tot 25 jaar, over alle thema's uit hun leefwereld. Via de site vind je ook het JAC in jouw buurt terug. Je kunt er zo binnen lopen, het is gratis en men waarborgt jouw anonimiteit.

www.caw.be

Een Centrum Algemeen Welzijnswerk biedt deskundige hulpverlening aan mensen met vragen en problemen. Contact opnemen is zeer eenvoudig want het CAW heeft een lage drempel, het is vlot bereikbaar, er zijn geen wachtlijsten en de eerste hulp is gratis. Op de site vind je het adres van een CAW bij jou in de buurt.

www.fitinjehoofd.be

Een campagne van de Vlaamse overheid rond geestelijke gezondheid. Deze website is bedoeld om je geestelijke gezondheid te trainen en te verzorgen (+16 jaar).

www.noknok.be

Ben je tussen 12 en 16 jaar? Dan is deze website gemaakt voor jou! Je bent jong en je kan heel wat aan. Maar een dipje of een tegenslag komt iedereen wel eens tegen. Hier vind je informatie en opdrachten om je goed in je vel te voelen. Ga zelf aan de slag en zoek de tips die je het meest aanspreken. Succes!

www.pimpyourmind.be

Hier vind je een gratis onlinecursus mindfulness voor jongeren.

www.awel.be

Awel is de nieuwe benaming van de vroegere kinder- en jongerentelefoon. Awel is bedoeld voor kinderen en jongeren die informatie willen over een bepaald onderwerp, een gesprek willen voeren over hun belevingen, hun mening willen vertellen of een probleem willen bespreken. Awel helpt gratis en anoniem.

www.tele-onthaal.be

Bij Tele-Onthaal Vlaanderen kan je terecht met al je vragen en problemen en dit 24 uur op 24 en 7 dagen op 7.

www.demens.nu

Voor morele bijstand over levensvragen, zingevingsvragen of existentiële problematiek kan je terecht bij de Centra Morele Dienstverlening. Adressen van een centrum in je buurt vind je bij de koepelorganisatie deMens.nu.

www.ond.vlaanderen.be/clb

Het CLB is er om alle leerlingen, ouders en scholen te ondersteunen zodat elke leerling zijn kennis, talenten en vaardigheden zo goed mogelijk kan ontwikkelen. Kinderen en jongeren zelf, maar ook ouders, leraren en directies kunnen er terecht voor informatie, hulp en begeleiding. Elke school in Vlaanderen werkt samen met een CLB. De contactgegevens van het CLB zijn via de school of via de website verkrijgbaar.

www.zorgnetvlaanderen.be of www.fdgg.be

Centra Geestelijke Gezondheidszorg bieden ambulante begeleiding en psychotherapie aan mensen die worden geconfronteerd met sociale en psychische problemen. Zowel kinderen, jongeren, volwassenen als ouderen kunnen er terecht. Een overzicht van een CGG in jouw buurt vind je bij volgende koepelverenigingen Zorgnet Vlaanderen of Fderatie van Diensten voor Geestelijke Gezondheidszorg (FDGG).

www.vlaamspatiëntenplatform.be

Site van de koepelorganisatie van patiëntenverenigingen in Vlaanderen die streeft naar een toegankelijke zorg op maat van iedere patiënt. O.m veel informatie over de wet op de patiëntenrechten.

www.zelfhulp.be

Website van Trefpunt Zelfhulp, het informatie- en ondersteuningscentrum voor zelfhulpgroepen in Vlaanderen met een overzicht van alle zelfhulpgroepen die momenteel in Vlaanderen actief zijn.

4.3.3. Andere kanalen

Kijk ook eens na of je school een sociale dienst of studentenbegeleiding aanbiedt. Ook daar kun je met vele vragen terecht.

Ook de sociale dienst van je mutualiteit kan een hulp zijn of kunnen jou eventueel doorverwijzen.

4.3.4. Algemeen over kanker

www.kanker.be

De Stichting tegen Kanker informeert en biedt hulp en ondersteuning. Op de website vind je naast allerlei informatie ook de contactgegevens voor individuele ondersteuning, praatgroepen in jouw regio, maar ook een overzicht van zelfhulpgroepen. Indien je een vraag hebt, kan je terecht bij de Kankerfoon.

www.tegenkanker.be

Bij de Vlaamse Liga tegen Kanker kan je terecht voor informatie, hulp en ondersteuning. De website geeft naast informatie over kanker, ook de verschillende manieren waarop je vanuit het VLK ondersteuning kan krijgen: individueel (via vrijwilligers in het ziekenhuis, via de kankerlijn of – telefoon), via forum voor lotgenoten...

Internationaal

4.3.5. Nederlandstalige sites

www.fora.diagnosekanker.nl/jongekankerpatienten/index.php

Een prikbord voor jonge kankerpatiënten. Je vindt er praktische tips rondom omgaan met kanker.

www.jongerenenkanker.nl

Stichting Jongeren en Kanker is een organisatie voor jonge mensen tussen 18 en 35 jaar die geconfronteerd worden met kanker.

www.internethaven.nl

Een online-community waar men in contact kan komen met andere jonge mensen met kanker.

www.umcn.nl/aya

Een website van het UMC St Radboud in Nijmegen, Nederland, met informatie over zorg voor jongeren met kanker en een link naar een online-community (<http://AYA4.umcn.nl>). Op deze digitale hangplek kunnen jongeren met elkaar in contact komen, op een forum of via het sturen van berichten.

www.borstkanker.nl/platform_jongeren_en_kanker

Een platform voor jonge (ex)patiënten met borstkanker.

www.diagnose-kanker.nl

De Stichting Diagnose kanker (SDK) bestaat sinds 2000 en is een portal met een bijzonder lotgenotencontact via gesloten mailgroepen en persoonlijk contacten. Op deze website vind je veel informatie en b.v. het laatste actuele nieuws over en rondom kanker.

www.opeigenbenen.nu/nl/home/

Een website voor jongeren met chronische aandoeningen en lichamelijke beperkingen in de transitiefase. Ook voor ouders en professionals.

www.opkoersonline.nl/

Groeps cursussen voor kinderen en jongeren die een chronische ziekte hebben of die behandeld zijn voor kanker. Ook voor hun broers en zussen.

www.gripopjedip.nl

Op Gripopjedip.nl vind je steun in het omgaan met depressieve klachten. Je vindt er informatie. Mogelijke oorzaken. Wat je zelf kunt doen aan je sombere buien. Mogelijkheden om hulp te zoeken. Ervaringen en tips van jongeren vóór jongeren, zoals 'eigen verhalen' en '2days tips'. Ook vind je hier informatie als je iets wilt doen voor een ander die zich rot voelt.

www.kankerspoken.nl

De stichting 'Verdriet door je hoofd' wil kinderen en jongeren tot 18 jaar die geconfronteerd worden met kanker van hun ouders of andere naasten, informeren en ondersteunen. Bovendien informeert de stichting ouders, hulpverleners, leerkrachten en andere betrokkenen over wat er in deze kinderen en jongeren omgaat zodat kinderen én ouders beter met de situatie om kunnen gaan.

4.3.6. Engelstalige sites

www.canteen.org.au

Een Australische organisatie voor jongeren met kanker.

www.canteen.ie/

Een Ierse organisatie voor jongeren met kanker.

www.coppafeel.org/

Een website ontstaan uit de getuigenissen van een jonge vrouw met borstkanker.

<http://jimmyteens.tv/>

Een project van en voor jongeren met kanker, gebruikmakend van allerlei media (video, foto enz.)

<http://stupidcancer.com/>

"Stupid Cancer" of ook "The I'm Too Young For This! Cancer Foundation" is een organisatie dat jongeren met kanker op alle mogelijke manieren ondersteunt.

www.teenagecancertrust.org/

Deze organisatie streeft naar meer levenskwaliteit voor jongeren met kanker tussen 13 en 24 jaar.

<http://cancertalk.letsfcancer.com/>

Een project dat jongeren aanmoedigt over kanker te praten.

www.planetcancer.org/

Deze organisatie stelt dat zij online het grootste sociale netwerk ter wereld hebben voor jongeren met kanker.

9.4 Bijlage 4: Voorstelling van de jongerenbox



Universitair Ziekenhuis Gent



De jongerenbox:
creatief en op maat communiceren


Met dank aan de jongeren voor hun verhalen

Medewerkers: N. Belpame, E. Decoene, M. Quaghebeur, V. Van De Velde, A. Raes, L. Dillen, N. Nolf en S. Verhaeghe
Vormgeving: Maité Van Keirsbilck (www.vamola.be)
Met steun van Kom op tegen Kanker – VLK



Universitair Ziekenhuis Gent





De jongerenbox

1. Doel
2. Ontwikkelingsproces
3. Inhoud
4. Hoe ermee aan de slag?

2

1. Doel

- De zorg voor de jongere met kanker optimaliseren
- De onderzoeksresultaten integreren in een werkinstrument voor de praktijk
- De jongere met kanker is niet alleen – een eigen box aanbieden
 - Herkenbaarheid ↑ - de AYA herkent het verhaal in de box
 - Onzekerheid ↓
 - Nuttige informatie verstrekken
- De communicatie met de jongere en zijn omgeving bevorderen
 - De jongere, de ouder, de omgeving en de zorgverlener handvaten aanbieden
 - De jongere bepaalt het tempo

3

- De box = continuüm
 - Geen eenmalige introductie
 - Lange tijd hiermee aan de slag gaan
 - Kan lange tijd blijven liggen
 - De AYA bepaalt wat nu op de voorgrond staat



4

2. Ontwikkelingsproces

- Start: brainstorm met verschillende zorgverleners
 - Welke materialen bestaan er reeds?
 - Welk soort instrument hebben we nodig in de praktijk?
- De onderzoeksresultaten vertalen in een instrument voor de AYA
 - Welke inhoud?
 - In welke vorm?
- Het verhaal van de AYA staat centraal in de box
 - De jongere als regisseur
 - De jongere en zijn agenda
 - De jongere en zijn netwerk
 - De jongere en zijn gedachten/emoties

5

MIJN VRIENDEN ZIJN DE BRUG

- Vormgeefster (Maïté Van Keirsbilck)
 - Heeft zich ingewerkt in het thema
 - Continue afstemming met de onderzoekers
- De inhoud werd getoetst bij 3 AYA's en verschillende zorgverleners
- Belang van een goede evaluatie
 - Box in huidige vorm evalueren
- Intentie om de inhoud van de box in een vervolproject eveneens aan te bieden in digitale vorm

In het begin zien jongeren hun ziekte als een onderbreking van hun leven. Het is dan ook erg belangrijk dat vrienden vooral gewoon 'normaal' blijven doen. Je wilt je leven na de behandeling immers zo snel mogelijk hervatten. Misschien hecht je er veel waarde aan dat je vrienden je tijdens je behandeling op de hoogte houden van het reilen en zeilen buiten de ziekenhuismuren. Je hoort graag wat er gebeurt op school of in je vriendenkring. Je wilt met je vrienden verbonden blijven en liever niet al te veel missen van het normale leven.

Ik had eenlogje iemand en die had de reactie 'Ik ga niet over de kanker bezig zijn, ik ga gewoon doen alsof er niets aan de hand is. Dat is misschien wel het beste van allemaal, je moet daar niet mee zitten'.



Ik heb een vriendin die mij een berichtje stuurt: 'Ik heb het geslaagd' of 'Ik heb dit of dat over'. En dan 700 ten minuten later stuurt ze: 'Dat maakt niet uit, want wat jij hebt is veel erger'. Maar dat ze de goede dingen naar mij stuurt daar ben ik wel blij om, omdat ze gewoon gewoon tegen mij staat.

6

3. Inhoud box

Wat vind je in deze jongerenbox?

- Een informatieboekje met een pak ervaringen gebaseerd op verhalen van andere jongeren.
- Postkaartjes of fiches die je kan versturen of gebruiken in het ziekenhuis en daarbuiten.
- Een deurhanger.
- Woordenstickers die je op je deur, raam of kast kan kleven. Ze zijn herbruikbaar zodat je voortdurend kan wisselen.
- Een "tag" om op de deur van je ziekenhuiskamer te kleven. Zo toon je aan andere jongeren welke kamer de jouwe is. Enkel jongeren kennen dit symbool ☺
- Een scheurblokje met de lastmeter. Dit kan je invullen om zaken samen met je hulpverlener te bespreken.
- Tenslotte kan je in deze box allerlei interessante ditjes en datjes verzamelen.

Veel plezier met deze jongerenbox!

Een box met een waardevolle inhoud...



1. Verhalenboekje



9

Verhalenboekje

- Idee van een dag- en plakboek opgemaakt door de jongere
 - De leefwereld van de AYA is de focus
 - Mijn verhaal wordt verteld
 - Bevat citaten van verschillende AYA's
 - Mijn verhaal is zo herkenbaar met dit van de ander
- Beelden zeggen veel
 - Het boekje bevat fotomateriaal, cartoons en illustraties
- Het boekje bevat geen adviezen
 - Het is geen informatiebrochure → belangrijk dat de AYA dit weet zodat hij/zij geen verkeerde verwachtingen heeft.

10

Memo's in het verhalenboekje

- Alles op een rijtje zetten voor de AYA
- Bevat de krijtlijnen van een bepaalde fase in hun traject
- Handig voor de zorgverlener om van hieruit thema's bespreekbaar te maken

MEMO:

Mijn diagnose = een schok!

Ziek zijn ≠ ziek voelen

Veel informatie gaat aan me voorbij

Ik ga ervoor, ik ben positief! (Tóch kan ik ook somber zijn)

Kanker is tijdelijk

Laat me maar niet te veel alleen

Tóch heb ik soms tijd nodig om alleen te zijn

Contact met andere kankerpatiënten spreekt me nog niet erg aan

Laten we alsjeblift normaal doen!

Die lichamelijke veranderingen vind ik verschrikkelijk



2. Stickers

Doe maar gewoon gewoon

Stilte voor de storm Out

Blij dat je er bent! Mottig

Ik heb een stem Laat me

Geef me moed Ik zit vast

Vertel, vertel! Baaldag

Had ik maar... Help Chill

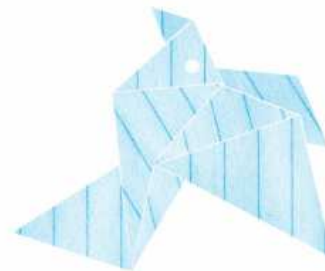
Nu even niet Even plezier

Heb geduld En nu...humor!

- Een vel met herbruikbare stickers
- Wat?
 - Een gevoel/gedachte die  nu bij mij lijkt te passen
 - Kort en duidelijke taal
- Waar gebruiken?
 - Overal
 - Kamer (thuis, in het ziekenhuis), op de frigo, venster, fotokader, spiegel (als een boodschap voor mezelf), ...
- Wanneer?
 - Kan altijd of situationeel
 - Ook als zorgverlener kunnen we het gebruik van de stickers stimuleren
 - een gevoel kenbaar maken aan de rest

3. De jongeren tag

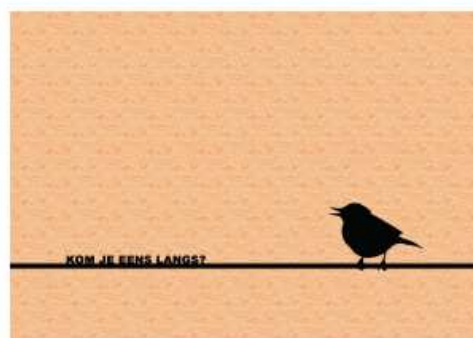
- Een signaal voor de andere jongere
- Enkel de AYA, zijn omgeving en de zorgverlener kennen de betekenis van de tag
- Hoe gebruiken?
 - Aan de kamerdeur bevestigen
 - Hallo, ik ben hier ook
 - Kunnen we elkaar eens ontmoeten?
 - Anonimiteit mag ook
 - Het gebruik ervan kan wisselen
 - Deze opname even niet



13

4. Postkaarten

- De jongere en zijn netwerk
- Sprekende beelden
- Weinig woorden met een grote betekenis



TO DO lijst:
Wat zou ik willen doen en wat had ik graag gepland?
Vul in en bespreek je agenda met je hulpverlener.

Wat	Wanneer






5. Communicatietools

- Hoe communiceren met mijn zorgverlener
- Praten met mijn ouders
- Verwachtingen tav anderen
- Communicatiekaarten
- Deurhanger
- Lastmeter

NU EVEN NIET



Beste hulpverlener,

- Ik wil alles zo snel mogelijk weten
- Vertel mij alles tot in detail
- Herhaal de informatie af en toe eens
- Niet alle informatie in één keer a.u.b.!
- Praat eerst met mij voor je met anderen (ouders, partner, familie, ...) hierover praat
- Je geeft me beter informatie als ik alleen ben
- Je geeft me beter informatie als er iemand bij me is
- Vertel mij enkel het meest noodzakelijke, ik hoef geen details
- Laat mij niet zelf om informatie vragen, zet jij maar gerust de eerste stap!
- Als ik iets wil weten vraag ik het zelf wel
- Vertel mij waar ik betrouwbare informatie (bijvoorbeeld op het internet) kan vinden
- _____
- _____



Universitair Ziekenhuis Gent



6. Informatiekaarten

- Infokaarten
- Invulkaarten
- Interessante links
- Films en boeken
- Contactlijst



16

4. Hoe ermee aan de slag

- Aandacht voor **een zorgvuldige implementatie**
 - De box hoort niet zomaar thuis op het inforekje in de wachtzaal
 - Belangrijk om als zorgverlener het doel en de inhoud van de box te kennen
 - Het verhaal van de AYA begrijpen en respecteren
 - Gepast kunnen werken met de materialen in de box
 - Belang van een opleiding voor iedere zorgverlener vooraleer aan de slag te gaan met de jongerenbox

17

- De box is **een WERKinstrument**
 - Het ligt niet zomaar op de kast
 - Ieder teamlid kan er wel iets mee doen
 - Ieder teamlid moet er iets mee doen
 - De jongere merkt dit ook op

18