

# **Kanker in de reproductieve fase van het leven: Een exploratieve studie naar kinderwens en vruchtbaarheidsbehoud bij AYA's**

Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift van de opleiding 'psycho-oncologie'  
door Annabelle Kievit en Margo Schmidt.

Promotor: Els Driessen  
Copromotor: Tineke Vandenbroucke

## ABSTRACT

**Naam en Voornaam:** Kievit Annabelle & Schmidt Margo

**Titel van de Masterproef:** Kanker in de reproductieve fase van het leven: een exploratieve studie naar kinderwens en vruchtbaarheidsbehoud bij AYA's

**Promotor:** Els Driessen

**Copromotor:** Tineke Vandenbroucke

**Samenvatting.** Onderzoek naar kanker bij adolescenten en jongvolwassenen (AYA) neemt de laatste jaren sterk toe. AYA's hebben noden die uniek zijn voor hun leeftijdsgroep. Vruchtbaarheidsbehoud en een kinderwens zijn hier twee voorbeelden van.

Met dit onderzoek wordt er gepoogd een antwoord te formuleren op de onderzoeksvraag: 'Wat is de invloed van een kankerdiagnose op de kinderwens van AYA's tijdens hun kankerbehandeling?'. Tevens trachten we een eerste aanzet te geven naar verder vervolgonderzoek.

Er wordt gebruik gemaakt van een semi-gestructureerd interview waarna er een thematische analyse op wordt uitgevoerd.

Er werden zes interviews afgenomen. Uit de thematische analyse kwamen onder twee overkoepelende thema's enkele subthema's aan bod. Het eerste overkoepelende thema was 'Kinderwens bij AYA's' met drie subthema's: 'Visie omtrent kinderwens', 'Omgaan met kinderwens' en 'Ondersteuning bij kinderwens'. Het tweede overkoepelende thema 'Vruchtbaarheidsbehoud bij AYA's' had eveneens drie subthema's: 'Ervaringen en bezorgdheden omtrent vruchtbaarheid', 'keuzeproces rond vruchtbaarheidssparende behandelingen' en 'Ondersteuning bij vruchtbaarheidsbehoud'. Vanuit deze thematische analyse kunnen we afleiden dat tijdens hun kankerbehandeling AYA's niet veel bezig zijn met hun kinderwens en vruchtbaarheid. Nadat ze een besluit over vruchtbaarheidsbehoud hebben gemaakt en dit is uitgevoerd wordt hun kinderwens naar het achterhoofd verplaatst. Verder zijn ze over het algemeen tevreden met de vruchtbaarheidsbegeleiding die ze hebben gekregen en melden ze geen spijt over hun keuze in verband met vruchtbaarheidsbehoud.

Vervolgonderzoek is aangewezen om een vergelijkende studie te maken tussen de ervaringen tijdens en de ervaringen na de kankerbehandeling.

## **Dankwoord**

Allereerst willen we graag elkaar bedanken. Voor de motiverende gesprekken, de fijne samenwerking en het lekkere eten op onze zondagen samen. Verder willen we uiteraard onze promotor Els Driessen bedanken die met aanstekelijk enthousiasme ons veel ideeën en mogelijkheden aanbood om verder uit te werken. We bedanken haar voor de vrijheid en het vertrouwen dat we hebben gekregen om dit eindwerk vorm te mogen geven. Ook onze copromotor Tineke Vandenbroucke willen we hiervoor bedanken. Hun snelle en gerichte feedback was telkens een grote hulp.

Verder bedanken we onze deelnemers voor hun medewerking en hun openheid waarmee ze onze vragen wilden beantwoorden. Ook een oprechte dankjewel aan onze collega's uit het Imeldaziekenhuis en AZ Klina om mee naar deelnemers te zoeken en ons te steunen bij het schrijven en uitwerken van dit eindwerk.

We bedanken het Cédric-Hèle Instituut voor onze opleiding van de afgelopen twee jaar en in het bijzonder Ellen en Kleo voor het regelen van alle praktische zaken en het beantwoorden van onze vragen.

Tot slot willen we onze medestudenten bedanken voor de fijne momenten van afgelopen twee jaar.

## INHOUDSTAFEL

<b>ABSTRACT</b> .....	1
<b>Dankwoord</b> .....	2
<b>INLEIDING</b> .....	4
<b>Wat is een AYA?</b> .....	4
<b>Psychosociale uitdagingen en noden bij AYA's</b> .....	5
<b>Kinderwens bij AYA's</b> .....	6
<b>Vruchtbaarheidssparende behandelingen</b> .....	7
<b>Een stressvolle keuze</b> .....	8
<b>Nood aan Informatie</b> .....	9
<b>Vruchtbaarheidsbegeleiding</b> .....	10
<b>De Keuze Maken</b> .....	12
<b>Onderzoeksvraag</b> .....	13
<b>METHODE</b> .....	15
<b>Deelnemers en Design</b> .....	15
<b>Deelnemers</b> .....	15
<b>Design</b> .....	15
<b>Materiaal en Procedure</b> .....	15
<b>Thematische analyse</b> .....	17
<b>RESULTATEN</b> .....	19
<b>Deelnemers</b> .....	19
<b>Thematische Analyse</b> .....	20
<b>Thema 1. Kinderwens bij AYA's</b> .....	20
<b>Thema 2. Vruchtbaarheidsbehoud bij AYA's</b> .....	25
<b>BESPREKING</b> .....	33
<b>Beperkingen van het Onderzoek</b> .....	34
<b>Aanbevelingen voor vervolgonderzoek</b> .....	35
<b>CONCLUSIE</b> .....	35
<b>REFERENTIES</b> .....	36
<b>Bijlage I: Interviewleidraad</b> .....	39
<b>Bijlage II: Informed consent</b> .....	45
<b>Bijlage III Protocol</b> .....	50

## INLEIDING

In 2019 werden er 71 651 nieuwe kankerdiagnoses gesteld in België waarvan 38 572 mannen en 33 079 vrouwen (cijfers uitgezonderd non-melanoma huidkankers) (Belgian Cancer Register, 2021). Hoewel kanker voornamelijk voorkomt bij 60-plussers (69% vrouwen en 80% mannen op het moment van de diagnose), kunnen ook jongvolwassenen de diagnose krijgen. In 2019 kregen 591 mannen en 793 vrouwen tussen 20 en 35 jaar een kankerdiagnose (Belgian Cancer Register, 2021). Dit is zo'n 2% van de kankerdiagnoses van 2019. In de oncologie worden deze jongvolwassenen Adolescents and Young Adults genoemd, kortweg AYA's.

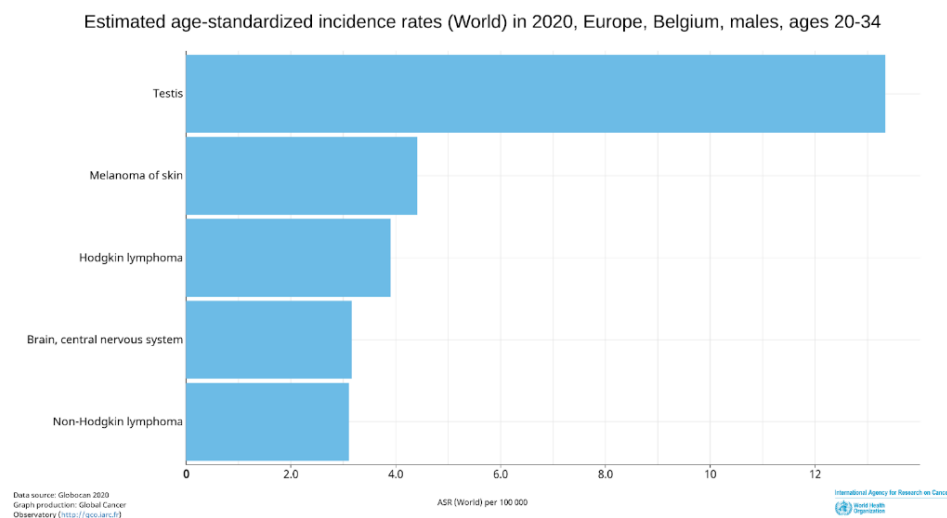
### Wat is een AYA?

De doelgroep AYA's wordt op verschillende manieren gedefinieerd. In België worden jongeren en jongvolwassenen vanaf 16 tot en met 35 jaar opgenomen in deze groep (Neefs, 2018). In Nederland hanteert men de regel 18 tot en met 39 jaar. In dit onderzoek includeren we patiënten van 18 tot en met 35 jaar omdat de focus ligt op jonge ouders en jongvolwassenen met een kinderwens en omdat het onderzoek gebeurt in ziekenhuizen waar enkel volwassenen van 18 jaar en ouder behandeld worden.

In 2020 waren de drie meest voorkomende kankers bij Belgische mannen van 20 tot 35 jaar testiskanker, melanomen en Hodgkin-Lymfomen (GLOBOCAN, 2021) (Zie Figuur 1). Bij Belgische vrouwen van 20 jaar tot 35 jaar waren dit borstkanker, schildklierkanker en cervix-uterus kanker (GLOBOCAN, 2021) (Zie Figuur 2).

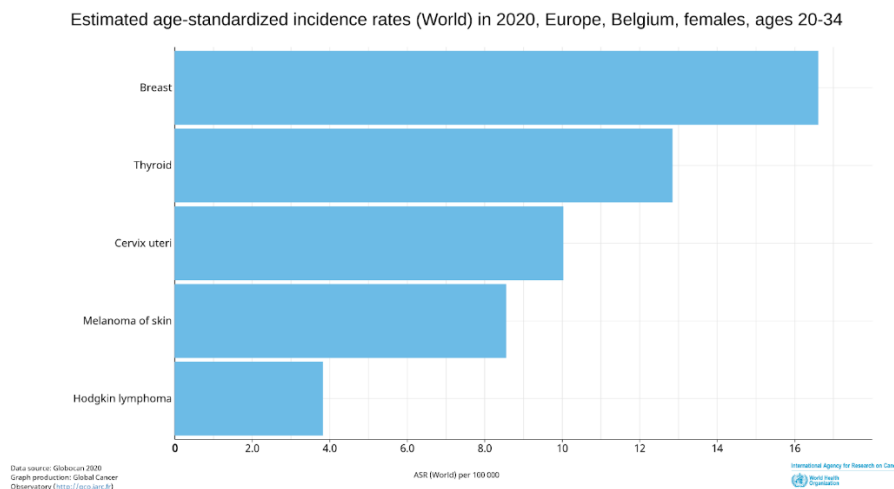
### Figuur 1

*Meest voorkomende kankers bij mannen (20-34 jaar) in België, 2020*



## Figuur 2

### Meest voorkomende kankers bij vrouwen (20-34 jaar) in België, 2020



### Psychosociale uitdagingen en noden bij AYA's

AYA's worden gezien als een afzonderlijke doelgroep waar aangepaste zorg belangrijk is. Zo hebben AYA's op psychosociaal vlak andere noden dan oudere kankerpatiënten (Neefs, 2018). AYA's staan middenin de ontwikkeling van hun identiteit en zijn vaak nog zoekend naar hun rol in het leven. Jongere AYA's zijn volop bezig met het ontwikkelen van hun zelfbeeld en het loskomen van hun ouders op emotioneel en financieel vlak. Het krijgen van kanker kan deze ontwikkeling moeilijker maken en een extra hindernis vormen in deze levensfase (Neefs, 2018). Oudere AYA's hebben hun identiteit al meer gevormd maar kunnen andere leeftijdsspecifieke problemen ervaren zoals moeilijkheden met werk-aanvatting/-hervatting, ouderschap, financiële situatie, hun partnerrelatie,... (Neefs, 2018).

Belpame, Lapeire en Verhaeghe (2019) hebben onderzoek gedaan naar hoe AYA's hun kankerbehandeling beleven en hoe dit verandert gedurende de behandeling. Ze deden dit met een kwalitatief onderzoek waarbij ze 23 deelnemers van 15 jaar tot 25 jaar oud interviewden. Belpame et al. (2019) deelden de beleving van de AYA's op in drie fases die afhankelijk waren van waar in de kankerbehandeling de AYA zich bevond. Bij het krijgen van de diagnose en de start van de behandeling vonden de AYA's het belangrijk om hun normale leven verder te zetten. Ze ervaren kanker als een tijdelijk oponthoud waarna ze hun oude leven terug zouden opnemen. De AYA's vonden het belangrijk om normaal contact te blijven hebben met hun vrienden, ze wilden niet te veel informatie over hun ziekte krijgen en hadden weinig behoefte aan lotgenotencontact. Wanneer de behandeling vorderde en de AYA's meer klachten ontwikkelden, verlegden de AYA's de focus naar "de ziekte en de behandeling ervan". Aan het einde van hun

behandeling veranderde het perspectief van de AYA's weer en vertelden ze dat ze voelden dat het leven niet meer hetzelfde was en ze een rugzak vol ervaring met zich meedroegen.

Deze drie verschillende fases lopen volgens Belpame et al. (2019) geleidelijk in elkaar over. De mate waarin AYA's nood hebben aan informatie verandert naarmate de fase waarin ze zich in bevinden (Belpame et al., 2019).

### **Kinderwens bij AYA's**

Omdat AYA's jong zijn is het belangrijk om de late effecten van de kankerbehandeling te beperken waar mogelijk. Een van deze neveneffecten is het mogelijk verlies van vruchtbaarheid. Kankerbehandelingen waaronder chemotherapie, radiotherapie, hormonale, medische en chirurgische ingrepen kunnen de vruchtbaarheid verminderen of leiden tot onvruchtbaarheid (Su, Lee & Barr, 2018, Bentsen et al., 2021). Verlies van vruchtbaarheid wordt beschouwd als een van de belangrijkste late effecten van kankerbehandelingen. Vrouwelijke overlevenden van kanker rapporteren het vaak als een van de meest verontrustende uitkomsten van hun kankerbehandeling (Jones et al., 2017).

Daarbovenop komt dat de AYA's in de leeftijdsgroep zitten waarbij er vanuit de maatschappij verwacht wordt om een gezin met kinderen te starten. Onderzoek van Goossens et al. (2015) toont aan dat mensen druk voelen om aan deze sociale norm te voldoen. Het vermogen om kinderen te krijgen is belangrijk voor veel mensen en voortplanting is een fundamenteel menselijk instinct, dus het onvermogen om een kind te krijgen kan verwoestend zijn (Anazodo et al., 2019).

Veel vrouwen en mannen die kanker hebben overleefd, melden een verlangen naar ouderschap, in de hoop zich terug normaal te voelen. Echter het percentage van mensen die na kanker kinderen krijgen ligt lager dan in de algemene bevolking, vooral voor vrouwen. Dit heeft geleid tot meer vraag naar onderzoek over de psychologische gevolgen van vruchtbaarheidsproblemen na kanker (Hawkey et al., 2021). In het onderzoek van Armuand, Weetergren, Rodriguez-Wallberg en Lampic (2014) werd onderzocht wat het effect was van het krijgen van kanker op de kindwens van volwassenen drie tot zeven jaar na hun kankerbehandeling. Dit deden ze aan de hand van een vragenlijst. Ze vonden dat de helft van de deelnemers die voor de behandeling een kindwens had deze nog steeds had. Een derde van de deelnemers met een kindwens voor hun behandeling hadden kinderen gekregen in de drie tot zeven jaar na hun behandeling. Verder vonden ze dat de kindwens na een kankerbehandeling gerelateerd was met de kindwens voor de behandeling, leeftijd en of de deelnemer al kinderen had op het moment van de diagnose. De kindwens was groter bij de jongere deelnemers en nog

geen kinderen hadden, dan bij oudere deelnemers of deelnemers die al kinderen hadden voor de diagnose. Eén op de zes deelnemers die voor hun behandeling geen kinderwens had, wilde ondertussen wel kinderen hebben. In deze studie ervaaarde een derde van de deelnemers moeilijkheden om zwanger te worden na de kankerbehandeling. Dit zorgde voor meer stress bij zowel de vrouwelijke als de mannelijke deelnemers.

### **Vruchtbaarheidssparende behandelingen**

Wanneer er een risico is op onvruchtbaarheid of schade aan de vruchtbaarheid kunnen patiënten verwezen worden naar een fertiliteitscentrum om daar een vruchtbaarheidssparende behandeling te ondergaan. Alvorens te starten met hun kankerbehandeling moeten ze de keuze maken of ze eerst een vruchtbaarheidssparende behandeling willen ondergaan. Er zijn verschillende vruchtbaarheidssparende behandelingen mogelijk voor mannen en vrouwen.

De meest gebruikte en eenvoudigste vruchtbaarheidssparende behandeling voor mannen is het invriezen van zaadcellen (Hudson et al., 2017; Su, Lee & Barr, 2018). Hier is geen ingreep of medicatie nodig. De man kan een spermastaal afgeven in een fertiliteitscentrum. Eerst wordt de kwaliteit van de zaadcellen onderzocht. Indien de kwaliteit goed genoeg is worden de zaadcellen ingevroren, nadien kunnen ze ontdooid worden en in de baarmoeder worden ingebracht of worden ze in de eicel geïnjecteerd. Wanneer er niet voldoende bruikbare zaadcellen verzameld kunnen worden via het sperma kan het teelbalweefsel worden ingevroren (Hudson et al., 2017; Su, Lee & Barr, 2018). Met een operatie worden er stukjes weefsel uit de teelbal genomen om zo de rijpe zaadcellen te verzamelen. Dit teelbalweefsel wordt nadien ingevroren zodat de aanwezige zaadcellen niet verouderen of beschadigd raken. Een derde techniek is het invriezen van stamcellen. Deze kan gebruikt worden bij jongens die nog niet in de pubertijd zitten en bijgevolg nog geen rijpe zaadcellen hebben (Hudson et al., 2017). Dit is een experimentele techniek waarbij er één teelbal wordt weggenomen en het teelbalweefsel wordt ingevroren. Later kan dit weefsel terug getransplanteerd worden en de zaadcelproductie starten.

Bij vrouwen kan chemo een schadelijk effect hebben op de vruchtbaarheid. Of deze schade permanent of tijdelijk is hangt af van de soort en de dosis chemotherapie, de leeftijd en de voorraad eicellen die de vrouw nog heeft (Su, Lee & Barr, 2018). Ook bestraling van de onderbuik en het bekken kan een invloed hebben op de vruchtbaarheid. (Su, Lee & Barr, 2018). De schade kan bestaan uit verminderde rijping van de eicellen of een aantasting van de voorraad eicellen. De vruchtbaarheid kan zichzelf herstellen na de behandelingen. Na één à twee jaar kan de cyclus opnieuw starten maar dit is moeilijk te voorspellen. Indien dit niet gebeurt spreken we van een vroegtijdige menopauze. Er zijn verschillende mogelijkheden voor vruchtbaarheidssparende behandelingen bij vrouwen. Dewelke de vrouw kiest is afhankelijk van haar eigen voorkeur, het type ziekte, haar sociale situatie en de beschikbare tijd. Allereerst is er het invriezen van embryo's



(Hudson et al., 2017; Su, Lee & Barr, 2018). Hierbij worden er na hormonale stimulatie van de eierstok eicellen weggenomen. Deze eicellen worden in het labo bevrucht met de zaadcellen van de partner van de vrouw. Deze embryo's worden vervolgens ingevroren. Dit is de meest betrouwbare methode, al geeft deze ook nog geen garantie op zwangerschap en/of een gezond kind. Indien de vrouw nog geen partner heeft of ervoor kiest om geen embryo's in te vriezen, kan men onbevruchte eicellen invriezen (Hudson et al., 2017; Su, Lee & Barr, 2018). Hierbij worden er eveneens na hormonale stimulatie van de eierstokken eicellen weggenomen. Deze eicellen kunnen dan in de toekomst gebruikt worden om te bevruchten met zaadcellen van de partner. Bij deze techniek is het belangrijk dat de eicellen van goede kwaliteit zijn omdat het invriezen en ontdooien belastend kunnen zijn voor de eicellen. Deze techniek biedt ook geen garantie op zwangerschap. Een derde methode is het invriezen van eierstokweefsel (Hudson et al., 2017; Su, Lee & Barr, 2018). Hierbij wordt de volledige eierstok of een gedeelte ervan weggenomen en ingevroren. Na de kankerbehandeling kan het eierstokweefsel terug ingeplant worden in het lichaam. Deze techniek is nog experimenteel en er is geen garantie dat de kwaliteit van het eierstokweefsel even goed blijft. Deze techniek zou een optie kunnen zijn voor prepuberale meisjes die nog geen eicellen kunnen laten invriezen of patiënten die onmiddellijk moeten starten met hun kankerbehandeling en dus geen tijd hebben voor het invriezen van eicellen/embryo's (Hudson et al., 2017; Su, Lee & Barr, 2018). Een vierde mogelijkheid is de hormonale onderdrukking van de eierstokfunctie. Hierbij wordt er medicatie ingespoten die de menstruaties voorkomt waardoor de eierstokken minder gevoelig worden en de vruchtbaarheid beter behouden kan worden. Deze techniek is ook experimenteel en de minst zekere op een gunstig effect. Een laatste methode is het operatief verplaatsen van de eierstokken buiten het bestralingsveld. Deze techniek wordt gebruikt wanneer de eierstokken in het bestralingsveld liggen (Hudson et al., 2017; Su, Lee & Barr, 2018).

### **Een stressvolle keuze**

Bovenstaande vruchtbaarheidssparende behandelingen kunnen worden aangeboden aan patiënten die risico lopen op vruchtbaarheidsproblemen, maar ze garanderen geen succesvolle zwangerschap. Voor veel patiënten blijft er dus onzekerheid heersen rond vruchtbaarheid en ouderschap. De reviewstudie van Flink et al. (2015) heeft aangetoond dat een verminderde vruchtbaarheid door kankerbehandelingen een negatief effect heeft op de levenskwaliteit van overlevenden van kanker. Onvruchtbaarheid na kanker heeft invloed op het zelfrespect, identiteit, seksualiteit en zelfbeeld van de patiënt. Het onvermogen om een gezin te stichten en de normale gang van zaken te hervatten, kan leiden tot gevoelens van leegte, verslagenheid en verlies. Het behouden van vruchtbaarheid wordt daarentegen geassocieerd met nieuw leven, hoop, vreugde,

trots, kracht, optimisme en een gevoel van leven en groei. Het verlies van vruchtbaarheid is dus een zorg die verder gaat dan het onvermogen om kinderen te krijgen. Het verlies treft alle overlevenden van kanker, ongeacht hun kinderwens (Flink et al., 2015).

Goosens et al. (2015) onderzochten de psychologische impact van kankergerelateerde onvruchtbaarheid. De onderzoekers vonden dat patiënten die onvruchtbaar waren na hun kankerbehandeling meer stress, depressie en verdriet rapporteerden. Tevens meldden ze ook meer identiteitsverlies en relationele problemen. Een ander centraal thema was eenzaamheid. Verschillende deelnemers vonden het moeilijk om vruchtbaarheidsproblemen met hun dierbaren te bespreken en probeerden ze alleen aan te pakken. Uit onderzoek van Flink et al. (2015) blijkt echter dat partners ook een bron van ondersteuning kunnen zijn voor patiënten als er open gecommuniceerd wordt. Partners blijken de meeste invloed te hebben op de keuzes van patiënten. Ze ondersteunen patiënten bij het nemen van beslissingen over vruchtbaarheid en zorgen hierbij voor minder conflicten. Goede communicatie en samenwerking om kankergerelateerde vruchtbaarheidsproblemen aan te pakken, blijken een aantal positieve effecten te hebben op relaties tussen koppels. Patiënten beschrijven dat open communicatie over onvruchtbaarheid hun angst vermindert en de verwerking ervan vergemakkelijkt (Hawkey et al., 2021)

**Nood aan Informatie** De vruchtbaarheidssparende behandelingen moeten voordat de kankerbehandeling start plaatsvinden. De keuze om wel of niet een vruchtbaarheidssparende behandeling te ondergaan moet dus vaak onder tijdsdruk genomen worden. Onderzoek uit de reviewstudie van Jones et al. (2017) suggereert dat patiënten zich niet goed ondersteund voelen wanneer ze beslissingen rond vruchtbaarheidsbehoud moeten nemen. Patiënten moeten de onmiddellijke gevolgen van het starten van een kankerbehandeling afwegen tegen de kansen op het krijgen van een biologisch kind in de toekomst. De gemaakte keuze zal een levenslange impact hebben (Jones et al., 2017). Uit verschillende onderzoeken blijkt dat het tijdsgebrek om beslissingen te nemen verbonden is met negatieve ervaringen rond vruchtbaarheidsbehoud of verhoogde stress en het gevoel met onbeantwoorde vragen te blijven zitten (Anazodo et al., 2019).

Wanneer patiënten deze beslissingen moeten maken hebben ze nood aan goede en nauwkeurige informatie. Patiënten die niet de nodige informatie krijgen om de mogelijke impact van een kankerbehandeling op hun vruchtbaarheid te begrijpen en die niet weten welke vruchtbaarheidssparende behandelingen er zijn, kunnen geen beslissingen nemen (Iltis, 2017).

De dreiging van tijdelijke of permanente onvruchtbaarheid is bij zowel mannen als vrouwen geassocieerd met psychische problemen, zoals depressie en angst (Anazodo et al., 2018).

Voldoende informatie over vruchtbaarheidssparende opties leidt tot minder stress, angst en spijt bij het nemen van beslissingen (Anazodo et al., 2018).

Jones et al. (2017) gaan in hun onderzoek na wat voor de patiënten de meest aangewezen tijd is om informatie over vruchtbaarheidsbehoud te krijgen. Ze vonden dat dit vóór het begin van de kankerbehandeling en tot één week na de diagnose is. Hoewel een discussie over vruchtbaarheid op het moment van diagnose als moeilijk en overweldigend werd beschouwd, wensten borstkankerpatiënten om geïnformeerd te worden vóór de start van de kankerbehandeling. Andere studies concluderen dat vrouwen op verschillende momenten schriftelijke informatie zoals informatiebrochures over vruchtbaarheidsbehoud moeten krijgen, zodat ze dit in latere behandelingsfasen opnieuw kunnen raadplegen (Jones et al., 2017).

Anazodo et al. (2019) beschreven in hun reviewstudie dat verschillende factoren een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van de communicatie tussen hulpverlening en patiënt zoals te snel of te laat communiceren of teveel informatie krijgen. Zelfs als het gesprek heeft plaatsgevonden, kunnen niet alle patiënten dit zich nadien herinneren. Verder vonden ze dat patiënten verpleegkundigen een meerwaarde vonden bij het bespreken van opties en het nemen van beslissingen. Tot slot vonden ze dat AYA's van 16 jaar tot 30 jaar meldden dat zowel professionele als ouderlijke ondersteuning hen hielp bij het ontvangen van vruchtbaarheidsgerelateerde informatie bij de diagnose.

Hoewel zorgverleners in een studie van Lake et al. (2020) suggereerden dat patiënten te overweldigd kunnen zijn om vruchtbaarheidsbehoud te bespreken en te begrijpen, suggereert eerder onderzoek van Taylor en Ott (2016) dat gesprekken tussen zorgverleners met AYA-patiënten een bron van hoop en troost kunnen zijn voor patiënten en hun families.

**Vruchtbaarheidsbegeleiding** Om aan de nood aan informatie te beantwoorden en om hulp te bieden bij het maken van beslissingen rond vruchtbaarheid wordt er vruchtbaarheidsbegeleiding aangeboden. In de huidige internationale richtlijnen rond vruchtbaarheidsbegeleiding wordt de nadruk gelegd op het helpen nemen van beslissingen over vruchtbaarheidsbehandelingen, het verstrekken van informatie en emotionele ondersteuning (Logan & Anazodo, 2019). Deze begeleiding bestaat vaak uit een consultatie met een arts of vruchtbaarheidsspecialist. Onderzoek van Letourneau et al. (2013) suggereert dat patiënten die vruchtbaarheidsbegeleiding krijgen door een vruchtbaarheidsspecialist minder spijt en een betere mentale gezondheid hebben dan patiënten die enkel vruchtbaarheidsbegeleiding kregen van een oncoloog. Dit resultaat stond los van het feit of de patiënten daadwerkelijk een vruchtbaarheidssparende behandeling ondergingen. Tevens lijkt het krijgen van advies van zowel het oncologieteam als de fertiliteitsdiensten de spijt

rond beslissingen te verminderen. Het is daarom belangrijk dat patiënten toegang hebben tot vruchtbaarheidsbegeleiding (Logan & Anazodo, 2019).

Ook de psychologische impact van de vragen rond vruchtbaarheid mag niet vergeten worden in de begeleiding. In onderzoek waarbij er ook vruchtbaarheidsbegeleiding werd voorzien door een psycholoog meldden patiënten dat ze de gelegenheid om pijnlijke gevoelens tijdens de vruchtbaarheidsbehandeling te bespreken waardeerden (Logan & Anazodo, 2019). Ander onderzoek geeft aan dat vrouwelijke patiënten nood hebben aan meer ondersteuning en meer mogelijkheden om vragen te stellen en hun gevoelens te verwerken (Anazodo et al., 2019). Als ze de mogelijkheid krijgen om vruchtbaarheidssparende behandelingen te bespreken, melden vrouwen een hoge mate van tevredenheid over hun beslissing, zelfs als ze niet voor vruchtbaarheidsbehoud kozen (Flink et al., 2017). De aanwezigheid van een psycholoog kan tevens de communicatie tussen arts en patiënt helpen verbeteren. Ook mensen die geen kinderwens hadden, waren bereid om begeleiding te krijgen en hun verwachtingen over hun vruchtbaarheid te bespreken (Flink et al., 2017). Met een reviewstudie toonden Logan et al. (2018) aan dat de samenwerking tussen een psycholoog en andere klinici in vruchtbaarheidsbegeleiding als positief werd ervaren door patiënten en een nuttige uitbreiding van de zorg is.

Reinman et al. (2021) onderzochten de psychoseksuele noden van AYA's na kanker. Dit deden ze met een literatuurstudie waarna ze aanbevelingen opstelden om de zorg voor AYA's omtrent seksualiteit en vruchtbaarheid te verbeteren. De onderzoekers raden aan om vruchtbaarheid niet enkel tijdens de behandeling te bespreken maar hier ook op lange termijn ondersteuning aan te bieden. Dit omdat AYA's aangeven niet altijd volledig te bevatten wat vruchtbaarheidssproblemen inhouden en voor hen betekenen tot op latere leeftijd, wanneer ze proberen kinderen te krijgen. Tevens geven AYA's aan dat de angst voor onvruchtbaarheid een impact heeft op hun emotionele gezondheid. Tot slot raden Reinman et al. (2021) aan verder te kijken dan enkel de biomedische impact van kanker op vruchtbaarheid en ook biopsychosociaal en contextueel te kijken.

Ondanks internationale richtlijnen is vruchtbaarheidsbegeleiding nog steeds onvoldoende. Bentsen et al. (2021) en Iltis (2017) voerden een kwalitatief onderzoek naar deze begeleiding aan de hand van het interviewen van deelnemers die een kankerbehandeling kregen of deze hadden afgerond. Uit het onderzoek van Iltis (2017) bleek dat patiënten willen weten wat ze kunnen verwachten. Een ander thema waar patiënten het moeilijk mee hadden was wanneer oncologen en fertilitateitsartsen tegenstrijdige adviezen gaven.

Sommige deelnemers uit het onderzoek van Bentsen et al. (2021) gaven aan dat het geslacht van de oncoloog van invloed was op de benadering van vruchtbaarheidsbegeleiding. Vrouwelijke artsen leken vaker het belang van het onderwerp te begrijpen en begonnen gesprekken over vruchtbaarheid, in tegenstelling tot de mannelijke artsen die het onderwerp eerder vermeden. De resultaten van dit onderzoek tonen tevens aan dat de patiënten liever de feiten kennen in plaats van gespaard te blijven omdat ze vaak met grotere zorgen worden achtergelaten als ze zich niet bewust zijn van hun situatie en opties. Wegens gebrek aan informatie zochten de patiënten elders informatie over vruchtbaarheid, bijvoorbeeld op internet. Schriftelijke informatie zoals brochures vanuit het ziekenhuis is ofwel onbestaande of wordt als te algemeen ervaren door patiënten.

Ook vanuit de hulpverlening verloopt de communicatie over vruchtbaarheidsbehoud niet altijd even vlot. Zo blijkt uit onderzoek van Flink et al. (2017) dat veel patiënten het gevoel hebben dat hun zorgverleners zich ongemakkelijk voelden bij het bespreken van kankergerelateerde vruchtbaarheidsproblemen. In sommige kwalitatieve onderzoeken veronderstelden vrouwen dat hun leeftijd een rol heeft gespeeld bij het gebrek aan verwijzing en discussie over vruchtbaarheidsbehoud, vooral dat ze als te oud werden beschouwd en daarom hun gezin hadden voltooid (Jones et al., 2017). Deze ervaringen van de vrouwelijke patiënten worden onderbouwd door Flink et al. (2015). Zij vonden dat 90% van kinderloze patiënten kregen tegenover 57% van patiënten met twee of meer kinderen. Het hebben van kinderen betekent echter niet dat de kinderwens van de patiënt al volledig vervuld is. Een andere factor die het beslissingsproces voor vrouwen leek te belemmeren was de perceptie dat hun hulpverleners vruchtbaarheidsproblemen als een lagere prioriteit beschouwden tegenover het starten van kankerbehandeling en overleving (Jones et al., 2017). Oncologen zelf noemden een slechte prognose als reden om patiënten niet door te verwijzen naar een fertiliteitskliniek (Jones et al., 2017).

**De Keuze Maken** Voor veel vrouwen lijkt de emotionele impact van het kiezen tussen twee behandelingen en de bijbehorende gevolgen de beslissing omtrent vruchtbaarheidsbehoud te belemmeren (Jones et al., 2017). In één kwalitatief onderzoek van Armuand et al. (2015) gaven patiënten aan dat ze het onderwerp verminderde vruchtbaarheid vermeden. Zo stelden ze zelf geen vragen en probeerden ze er niet over na te denken of hier met anderen over te praten. Dit deden ze omdat de emotionele impact te groot zou zijn.

In hun reviewstudie tonen Jones et al. (2017) aan dat er verschillende factoren zijn die het besluitvormingsproces van vruchtbaarheidsbehoud moeilijker maken. Allereerst speelt angst een belangrijke rol. Deze angsten hebben voornamelijk betrekking op de risico's die gepaard gaan

met het uitstellen van de kankerbehandeling, de mogelijkheid om een hormoonpositieve kanker te verergeren en de mogelijke gevolgen van een toekomstige zwangerschap. De angst die gepaard gaat met het uitstellen van de kankerbehandeling houdt verband met zowel de onmiddellijke dreiging dat uitstel de kanker zou kunnen verergeren en de dreiging op langere termijn dat de kanker zou kunnen terugkomen. De angst die gepaard gaat met de gevolgen van een toekomstige zwangerschap breidt zich echter ook uit naar elk toekomstig kind dat met behulp van hun vruchtbaarheidssparende behandeling geboren zal worden. Patiënten zijn bang dat hun kind genetisch belast zou kunnen zijn waardoor het vatbaarder voor kanker maar ook voor andere afwijkingen zou kunnen zijn. Vrouwen die al een gezin met kinderen hebben geven aan dat ze bang zijn dat als ze de kankerbehandeling uitstellen en ze zouden sterven, ze de levenskwaliteit van hun huidige kinderen in gevaar brengen. Uit de onderzoeksresultaten blijkt tevens dat vrouwen zonder kinderen meer bereid zijn om de start van chemotherapie uit te stellen en eerst een vruchtbaarheidsbehandeling te ondergaan dan vrouwen met kinderen (Jones et al., 2017).

Een andere factor die meespeelt in de beslissing is dat sommige vrouwelijke patiënten gericht zijn op overleven en geen risico's willen nemen wat betreft hun gezondheid door proberen zwanger te worden. Dit geldt vooral voor degenen die al kinderen hebben (Anazodo et al., 2019). Veel patiënten melden overleving als hun primaire focus en als een belangrijke factor in hun beslissing om geen vruchtbaarheidssparende behandeling te ondergaan en dat de kankerbehandeling een prioriteit is boven toekomstige vruchtbaarheid (Jones et al., 2017).

Een van de belangrijkste redenen om een vruchtbaarheidssparende behandeling te ondergaan bleek de simpele wens om 'opties open te houden' als 'back-up of 'verzekering' plan (Jones et al., 2017).

### **Onderzoeksvraag**

AYA's zijn een subgroep waar nog relatief weinig onderzoek naar gedaan is. De laatste jaren wordt hier meer en meer aandacht aan besteed. Met dit onderzoek hopen we te kunnen bijdragen aan deze onderzoeken en een beeld te vormen van de noden van AYA's. We willen met deze exploratieve studie nieuwe onderzoeksvragen opstellen om richting te geven aan toekomstig onderzoek.

Veel onderzoek over fertiliteit gebeurt met deelnemers die hun kankerbehandeling al hebben afgerond. Belpame et al. (2019) toonden echter aan dat patiënten op verschillende momenten in hun behandeling andere behoeftes hebben en dat hun nood aan informatie verandert naargelang de behandelfase. Wij zijn geïnteresseerd in hoe AYA's denken over hun kinderwens

en vruchtbaarheidssparende behandelingen tijdens hun kankerbehandeling. We vragen ons af of de timing van het onderzoek een invloed heeft op de tevredenheid over de vruchtbaarheidsbegeleiding en de vragen/onzekerheden van de deelnemers. We verwachten dat deelnemers tijdens hun kankerbehandeling minder vragen zullen hebben over hun vruchtbaarheidssparende behandelingen om zo prioriteit te geven aan de kankerbehandeling. Tevens toont onderzoek aan dat jongvolwassenen informatie missen over vruchtbaarheid en vruchtbaarheidssparende behandelingen en dat ze hier op voorhand graag meer over hadden geweten (Anazodo et al., 2019). Wij vragen ons af of ze hier tijdens hun behandeling ook zo over denken of dat dit vragen zijn die vooral na de behandeling opkomen.

Verder willen we onderzoeken of de kankerdiagnose en -behandeling een invloed hebben op de kinderwens van de patiënten. Is deze kinderwens veranderd sinds de diagnose en zijn er bepaalde factoren die hierin meespeelden? We merken in de literatuur dat kinderwens een onderbelicht onderwerp is en dat de focus vooral ligt op vruchtbaarheidsbehoud. Echter kinderwens en vruchtbaarheid zijn twee verschillende concepten waarrond begeleiding gegeven kan worden. We vragen ons af hoe AYA's dit ervaren.

Tot slot willen we ook onderzoeken of er bepaalde hulpverleners een rol hebben gespeeld rond de thema's kinderwens en fertiliteit. Of hebben ze hulp/begeleiding gemist? We trachten een eerste indicatie te vinden van enkele verbeterpunten en zo adviezen te formuleren voor verdere begeleiding.

Een ander luik van dit onderzoek betreft de vergelijking van AYA's met en zonder kinderen en hun verschil in beleving van de vruchtbaarheidssparende behandeling. Onderzoek vond dat het hebben van kinderen invloed had op de kinderwens na de kankerbehandeling (Armuaud et al., 2014). Wij willen navragen hoe dit ervaren wordt tijdens de kankerbehandeling. Verder vragen we ons af of er andere noden zijn in vruchtbaarheidsbegeleiding bij AYA's met kinderen in vergelijking met AYA's zonder kinderen.

Met dit onderzoek willen we niet generaliseren of overkoepelende conclusies trekken maar wel specifieke processen bij een specifieke groep bekend maken. Dit kan leiden tot meer inzicht en herkenning bij andere zorgverleners.

## **METHODE**

### **Deelnemers en Design**

**Deelnemers** Deelnemers werden gerekruteerd in de twee ziekenhuizen waar de onderzoekers werkten, het Imeldaziekenhuis in Bonheiden en AZ Klina in Brasschaat. Inclusiecriteria voor deelname waren dat de jongvolwassene tussen 18 jaar en 35 jaar oud was, bij afname van het interview nog in behandeling was en dat de behandeling curatief van opzet was. Exclusiecriteria waren dat de behandeling palliatief was, de jongvolwassene niet voldoende Nederlands sprak of er sprake was van een psychiatrische voorgeschiedenis.

Het doel van de studie werd uitgelegd en de jongvolwassenen werden uitgenodigd om vrijwillig deel te nemen aan dit onderzoek. Het onderzoek werd goedgekeurd door de ethische commissie van het Imeldaziekenhuis in Bonheiden en van AZ Klina in Brasschaat.

**Design** Dit onderzoek is een exploratieve studie. We zijn geïnteresseerd in de beleving van de AYA's tijdens hun ziekteproces en hun vruchtbaarheidssparende behandeling. Het onderzoek wordt uitgevoerd aan de hand van een semi-gestructureerd interview waarbij de focus ligt op de beleving, gevoelens en ervaringen van de AYA's. Partners van AYA's hebben we niet betrokken bij dit onderzoek omwille van haalbaarheid in het gegeven tijdsbestek. Met onze interviewvragen willen we een breed en volledig beeld krijgen van de ervaringen en beleving van de AYA. Aangezien dit een kwalitatieve studie is waar de subjectieve beleving van de jongvolwassene voorop staat, zal er geen saturatiepunt worden opgesteld.

### **Materiaal en Procedure**

Mogelijke kandidaten werden benaderd door de onderzoekers. Zij gaven uitleg over het doel en verloop van het onderzoek. Wanneer de kandidaat wilde deelnemen kreeg hij/zij het geïnformeerde toestemmingsformulier (zie bijlage II), dit werd ondertekend terug aan de onderzoekers bezorgd.

De locatie en tijdstip van het interview werd in samenspraak met de deelnemers gekozen. Indien de deelnemer in psychologische begeleiding was bij een van de onderzoekers werd het interview afgenomen door de andere onderzoeker.

Omdat het een exploratief onderzoek betreft waarin de ervaringen van de AYA centraal staan, werd er gekozen voor een kwalitatief onderzoek waarbij er semi-gestructureerde interviews werden afgenomen. Hierbij zijn er vooraf vragen en onderwerpen bepaald maar kan ervan afgeweken worden (Lindeman & Reulink, 2005). De onderzoekers maken een logische volgorde



van de onderwerpen die ze willen bespreken en enkele vragen om het onderwerp mee te starten. Verder hebben de onderzoekers de vrijheid om verdiepende vragen te stellen en de volgorde van de onderwerpen aan te passen aan het verloop van het interview (Lindemans & Reulink, 2005).

Het semi-gestructureerd interview werd afgenomen aan de hand van een interviewleidraad (zie bijlage I). Er waren vier interviewleidraden uitgeschreven, naargelang de demografische situatie van de deelnemer (Zie Tabel 1). Er was een interviewleidraad voor deelnemers met kinderen en een interviewleidraad voor deelnemers zonder kinderen. Verder was er ook een leidraad voor deelnemers die een vruchtbaarheidssparende behandeling hadden ondergaan en een andere leidraad voor deelnemers die geen vruchtbaarheidssparende behandeling hadden ondergaan.

**Tabel 1**  
*Overzicht interviewleidraden*

	<b>Kinderen</b>	<b>Geen kinderen</b>
<b>Vruchtbaarheidssparende behandeling</b>	I	II
<b>Geen vruchtbaarheidssparende behandeling</b>	III	IV

Bij aanvang van het interview bedankte de interviewer de deelnemer voor de deelname en gaf ze uitleg over het doel en verloop van het interview. Er werd nogmaals benadrukt dat de deelnemer niet verplicht was op alle vragen te beantwoorden en kon stoppen wanneer hij/zij dit wilde. De interviewer benadrukte dat er geen goede of foute antwoorden waren aangezien het om de ervaring van de deelnemer ging. Nadien startte de interviewer de opname. Het interview bestond uit introductievragen, transitievragen, sleutelvragen en samenvattingsvragen.

In het eerste deel werd er met introductievragen gevraagd naar socio-demografische eigenschappen van de deelnemer, de diagnose en huidige behandeling van de deelnemer. Met behulp van deze vragen bepaalde de interviewer welke interviewleidraad ze moest gebruiken voor het vervolg van het interview. Vervolgens werd er met transitievragen gepeild naar de emotionele beleving van de deelnemer over het krijgen van de diagnose en de behandeling. Om dit te bereiken konden volgende vragen gesteld worden: “Hoe heeft u de eerste maanden beleefd?” en “Welke emoties kenmerkten deze periode?”.

Na de transitievragen volgden de sleutelvragen. Hiermee werd er gepeild naar de invloed van de kankerdiagnose op de kinderwens van de deelnemer. Eerst werd gevraagd of de deelnemer een kinderwens had en of dit verschilde met voor de diagnose. Vervolgens werd er ook gevraagd

naar eventuele ondersteuning die ze wel of niet hadden gekregen van omgeving en/of hulpverlening. Hiervoor konden volgende vragen gesteld worden: “Zijn er bepaalde hulpverleners die je ondersteund hebben met je kindervens?”, “Welke professionele ondersteuning heb je aangeboden gekregen?”, “Welke professionele ondersteuning heb je zelf gevraagd?”, “Watervaarde je als positief aan de aangeboden hulp?”, “Watervaarde je als negatief aan de aangeboden hulp?” en “Als je iets kon veranderen aan de ondersteuning die je al dan niet hebt gekregen, wat zou dat dan zijn?”. Volgende sleutelvragen gingen over de vruchtbaarheidssparende behandeling die de deelnemer al dan niet had ondergaan. Er werd gevraagd of de deelnemer informatie hierover had gekregen. Er werd gevraagd naar het keuzeproses van de deelnemer in het al dan niet kiezen voor een vruchtbaarheidssparende behandeling. Er werd gevraagd naar eventuele gekregen begeleiding hierrond en hoe ze dit ervaren hadden. Ook werd er weer gevraagd naar mogelijke verbeteringen. Met behulp van de samenvattingsvragen werd het interview afgerond. Deelnemers kregen de kans om nog vragen aan de interviewer te stellen, vervolgens werd de deelnemer nogmaals bedankt voor zijn of haar deelname. Indien de deelnemer dit wilde, kon hij/zij zijn/haar e-mailadres achterlaten om de hoogte te worden gehouden van dit onderzoek.

Na de afname van het interview werd de opname zo snel mogelijk volledig uitgeschreven en geanonimiseerd. Tijdens het transcriberen werd er getracht zo goed mogelijk bij de uitspraak van de deelnemers te blijven. Zo werden dialectwoorden en foute zinsconstructies niet verbeterd. Ook wanneer zinnen niet volledig waren werd dit zo opgeschreven.

### **Thematische analyse**

De analyse gebeurde door middel van een thematische analyse. Een thematische analyse is een veel gebruikte methode waarbij patronen en thema's in een dataset kunnen worden geïdentificeerd en worden geanalyseerd (Braun & Clark, 2006). Bij een thematische analyse worden clusters gemaakt met bepaalde uitspraken. Deze clusters onderscheiden zich van elkaar door hun verschillende karakteristieken. Deze aanpak is handig om inzicht te krijgen in kwalitatieve data zoals dit onderzoek. Een thematische analyse bestaat uit zes fases. In de eerste fase leren de onderzoekers de data goed kennen, hiervoor lezen en herlezen ze de interviews grondig. Ook het transcriberen van de interviews zorgt voor een goede beheersing van de data. In de tweede fase schrijven de onderzoekers nota's bij de uitspraken, dit kunnen gedachten en opmerkingen zijn die ze hebben bij bepaalde uitspraken. Dit is de eerste codering, de data worden zo verdeeld in betekenisvolle groepen. In de derde fase worden de eerste thema's en subthema's geformuleerd

en worden de codes uit de vorige fases in deze thema's onderverdeeld. In de vierde fase worden de voorlopige thema's nog eens nagekeken. Er wordt nagekeken of ze een coherent geheel vormen en of de thema's onderbouwd worden door de data. Indien dit niet zo is worden de thema's verwijderd of samengevoegd bij andere thema's. In de vijfde fase worden de thema's en subthema's benoemd. Er wordt nagegaan of de thema's de onderzoeksvragen beantwoorden. Tot slot worden in de zesde fase alle thema's verwerkt tot coherente resultaten (Braun & Clarke, 2006).

## RESULTATEN

### Deelnemers

In totaal werden er zes deelnemers geïnterviewd. Tien potentiële deelnemers werden gevraagd mee te doen aan het onderzoek, vier weigerden. De zes deelnemers bestonden uit vier mannen en twee vrouwen, de jongste deelnemer was 22 jaar en de oudste 33 jaar ( $M = 28$  jaar,  $SD = 4.20$ ). Geen enkele deelnemer had kinderen op het moment van de kankerdiagnose en vier van hen hebben een vruchtbaarheidssparende behandeling ondergaan voor ze met de kankerbehandeling begonnen (Zie Tabel 1). De deelnemers hadden allemaal een Belgische nationaliteit.

Alle deelnemers waren op het moment van het interview in behandeling met één uitzondering. Deze deelnemer was in behandeling toen die toestemde om deel te nemen maar omwille van medische redenen viel het interview enkele weken na de laatste chemokuur. We besloten dit interview mee op te nemen om hier een eerste kleine vergelijking te kunnen maken met andere deelnemers. Eén interview werd wegens Covid-19 maatregelen online afgenomen met het programma Microsoft Teams.

Er waren vier interviewleidraden opgesteld (Zie tabel 1). Omdat er geen deelnemers gevonden waren die al kinderen hadden voor ze diagnose kregen zijn de interviewleidraden I en III niet gebruikt in dit onderzoek. De onderzoeksvragen rond ouderschap en kinderwens konden daarom ook niet onderzocht worden.

**Tabel 2**

*Overzicht van de deelnemers*

Nr. Patiënt	Geslacht	Leeftijd	Diagnose	Fertiliteitsbehandeling	Partner	Aantal kinderen
1	M	25	Testis	invriezen sperma	Ja, niet samenwonend	0
2	V	33	Borst	Neen	Neen	0
3	M	24	Maagkanker	invriezen sperma	Ja, niet samenwonend	0
4	V	24	Melanoom	invriezen van onbevruucht eicellen	Neen	0
5	M	33	Testis	Invriezen sperma	Ja, samenwonend	0
6	M	29	Lymfoom	Neen	Neen	0

### Thematische Analyse

Een thematische analyse wordt uitgevoerd met de focus op een eventuele verandering in kinderwens en de ervaring van vruchtbaarheidsbehoud bij AYA's. Verder wordt er eveneens gekeken of en hoe de ondersteuning in twee regionale ziekenhuizen ervaren werd. Er worden twee thema's geselecteerd met telkens drie subthema's (Zie Tabel 3). De subthema's worden toegelicht aan de hand van citaten uit de interviews. Om de anonimiteit van de deelnemende AYA's te respecteren zijn de namen vervangen door beschrijvingen aan de hand van geslacht, diagnose en leeftijd.

#### Tabel 3

##### *Thematische analyse*

---

Thema 1: Kinderwens bij AYA's
Visie omtrent kinderwens Omgaan met kinderwens Ondersteuning bij kinderwens
Thema 2: Vruchtbaarheidsbehoud bij AYA's
Ervaringen en bezorgdheden omtrent vruchtbaarheid Keuzeprocés rond vruchtbaarheidssparende behandelingen Ondersteuning bij vruchtbaarheidsbehoud

---

#### Thema 1. Kinderwens bij AYA's

Een van de noden van AYA's is het bespreekbaar maken van hun kinderwens. De kinderwens voor en na een kankerdiagnose kan verschillend zijn. In de literatuur vinden we opvallend weinig onderzoek terug naar deze kinderwens. Ook tijdens de interviews valt het op dat participanten de thema's kinderwens en vruchtbaarheid door elkaar gebruiken.

Er worden drie subthema's onderscheiden, namelijk 'visie omtrent kinderwens', 'Omgaan met kinderwens' en 'Ondersteuning bij kinderwens'.

**Visie omtrent kinderwens.** Om te beginnen geven alle deelnemers aan dat hun kinderwens niet veranderd is door de diagnose.

*"Ik denk, ik denk dat ik wel altijd kinderen heb gewild. Euhm. Ik denk het. En nu nog altijd. Dus..."* (man met teelbalkanker, 25 jaar)

Wel geeft deze deelnemer aan dat het sinds zijn diagnose gecompliceerder is geworden en daardoor dus ook minder vanzelfsprekend.

*“Het is niet meer vanzelfsprekend en ik weet niet of dat er veel van mijn leeftijd zijn die per se die situatie delen. Allez, ik kon evengoed al onvruchtbaar geweest zijn natuurlijk. Dat beseft ik ook. Zonder dat dat enige link had met dat ik kanker heb gehad ofzo. Dat had zeker gekund. Euhm, maar inderdaad, het is veel minder vanzelfsprekend geworden dat ik kinderen krijg en dat dat allemaal goed verloopt en dat die ook gezond zijn. Dat zijn allemaal, daar komen nu allemaal veel meer vragen bij kijken. Kan het nog? Als het lukt, verloopt dat dan goed? Gaan die kinderen gezond zijn? (...) Ik denk dat het, moest ik kinderen kunnen krijgen in een hypothetische situatie, dat het veel makkelijker zal zijn om dankbaar te zijn voor het te kunnen krijgen, omdat nu zo het wat bemoeilijkt is geworden.” (man met teelbalkanker, 25 jaar)*

Los van de diagnose lijkt leeftijd invloed te hebben op de kinderwens. Enerzijds worden jonge mensen geconfronteerd met een thema waar ze voor hun diagnose nog niet over hadden nagedacht.

*“...dat had wel even een impact want ik had daar nog nooit zo over nagedacht allez, niemand van 24 tenzij ge zo een lange relatie hebt ofzo maar toen ze dat allemaal zo zeiden, ja dan begint ge wel te denken eh van “Oh wil ik kinderen later, wil ik geen kinderen, ga ik de kans nemen... allez ga ik het risico pakken dat ik niet meer vruchtbaar ben of dat ik geen... allez of minder vruchtbaar of euhm...”. (vrouw met melanoom, 24 jaar)*

Anderzijds wordt door de kankerbehandeling het krijgen van kinderen een tijd uitgesteld en voelen deelnemers de druk om kinderen te krijgen voor ze te oud zijn.

*“Nu zitten we natuurlijk ook weer een hele tijd verder. En dan begin je op den duur wel te denken van als je echt wel een kind zou willen op de wereld brengen, dan begint de tijd toch ook wel een beetje te, ja..., te dringen eh. Als het ware om nog op een redelijke leeftijd eigenlijk ouder te kunnen worden.” (man met teelbalkanker, 33 jaar)*

Verder lijkt relationele status ook een invloed te hebben.

*“Maar ik zou het [niet] erg vinden moest ik iemand tegen komen en die heeft wel een kinderwens en dan kan ik ze dat niet geven, dat zou ik wel erg vinden. Maar ik zou het minder erg vinden als ik een partner vind die dat ook niet wilt. Dus, dat zou minder, minder hartzeer doen.” (man met lymfoom, 29 jaar)*

Slechts één deelnemer geeft aan dat hij zich zorgen maakt omtrent de mogelijkheid te hervallen wanneer hij kinderen zou hebben.

*“Euhm ja die kinderwens blijft wel sowieso want ik zou wel heel graag kinderen willen natuurlijk. Ge weet dan niet “Hoelang kan ik vader zijn of voor de rest zorgen?” want dan moet ge uw vrouw en uw kinderen achterlaten enzo. (...) Allez, ge zit altijd met die onwetendheid van als ik vader word ofzo “hoelang kunt ge vader zijn?” want ge weet niet of ik ga hervallen en als het dan ernstig is natuurlijk.” (man met teelbalkanker, 33 jaar)*

**Omgaan met kinderwens.** Tijdens de behandeling zijn de deelnemers niet meer actief bezig met hun kinderwens. De focus ligt tijdens hun kankerbehandeling op hun genezingsproces.

*“Niet veel, af en toe komt dat een keer naar boven, maar ik zeg het, wat het de laatste tijd veel mee bezig is, is gewoon dat die tumor in dat lichaam, dat die krimpt, dat dat geen littekenweefsel wordt, dat ik daar niet over moet nadenken.” (man met teelbalkanker, 25 jaar)*

*“Goh, eigenlijk niet echt. We waren echt voornamelijk gefocust op hoe voel ik mij.... Hoe verwerk ik de chemobehandeling zelf.” (man met teelbalkanker, 33 jaar)*

*“Weinig. Ik vraag me dat soms wel eens af, ik hoop dat het nog kan, dat wel, ik hoop dat het nog kan, maar ik ga daar nu niet van wakker liggen. Nu ben ik echt alleen maar met dit bezig.” (vrouw met borstkanker, 33 jaar).*

Na het al dan niet invriezen van gameten wordt het onderwerp naar hun achterhoofd verplaatst. Enkele deelnemers verwachten dat dit nadien wel een zorg zou worden.

*“Maar ik ben zeker dat het wel eentje zal worden als ik genees. En als ik dan weer de luxe heb om weer na te denken over dingen die niet levensbedreigend zijn. Dat ik dan waarschijnlijk meer ga nadenken over wat zijn de meer triviale zaken die daarbij komen*

*kijken. Triviaal, dat is misschien niet het juiste woord. Maar alle bijkomstigheden zo. Wat gebeurt er nadien? Ga ik herstellen? Ga ik een beetje de oude worden of ga ik er altijd nog iets van voelen? Fysiek of mentaal. Euhm. En ja, ga ik nog kinderen kunnen krijgen?”*  
(man met teelbalkanker, 25 jaar)

Twee deelnemers benoemen het niet bezig zijn met hun kinderwens als een vorm van zelfbescherming.

*“Ik verwacht dat, dat dat zo ’n beetje als een golf op mij aan te komen is. Eens dat ik dat kan toelaten, want nu weiger ik dat echt. En dan denk ik, pff, dat heeft nu geen plaats en tijd hier. Het is gewoon hier door geraken en als ik genezen ben gaat dat al een overwinning op zich zijn. Maar dan, de bijkomstigheden, al die andere zaken die, waarvan ik wel weet dat ze er zijn maar ik nog een beetje opsluit en dan ffkes kan, ja, over mij heen kan laten lopen en daar eens over kan nadenken.”* (man met teelbalkanker, 25 jaar)

*“Ik wil mij daar in veiligstellen, zo van ja, want het gaat waarschijnlijk toch niet meer lukken. Ik weet het niet. Of is dat nu omdat ik nu echt alleen met dit bezig ben? Maar dat zit heel ver vanachter nu.”* (vrouw met borstkanker, 33 jaar)

Een deelnemster hoopt op deze manier voorbereid te zijn op een mogelijke onvruchtbaarheid.

*“Voor de moment kan ik dat nog best goed plaatsen, maar ik weet nu niet hoe dat achteraf gaat zijn. Als ze zeggen van, mevrouw V., sorry, maar uw eicellen zijn allemaal dood, het lukt niet meer voor u, wat dat ik dan ... dat weet ik niet. Maar dat is zoiets dat ik wel in mijn achterhoofd heb. En als ik daar rekening mee hou, kan ik daar meestal wel... Dan ben ik daarop voorbereid dat dat nieuws komt en dan kan ik dat wel plaatsen.”*  
(vrouw met borstkanker, 33 jaar)

Een andere deelnemer bedacht reeds een alternatief bij onvruchtbaarheid.

*“Ja. Ik heb er toch wel over liggen nadenken. Maar dan denk ik van. Dat is niet belangrijk. Als ge echt ne kleine wilt, adopteren bestaat ook nog natuurlijk.”* (man met lymfoom, 29 jaar)



**Ondersteuning bij kinderwens.** Volgens de deelnemers leggen zorgverleners de focus op vruchtbaarheid en niet op kinderwens. Maar ook deelnemers gebruiken de thema's kinderwens en vruchtbaarheid door elkaar. Professionele ondersteuning wordt in de ruime context van de ziekte aangeboden maar niet specifiek rond kinderwens.

*“Ik denk zo niet echt specifiek. Niet specifiek iets over kinderwens, misschien dat dat ook gewoon nog niet ter sprake was gekomen. Maar niet echt van we gaan het nu eens hebben over... of ik wil het echt eens hebben over mijn kinderen.” (man met teelbalkanker, 33 jaar)*

*“En we hebben het daar wel over gehad, van ja, kinderen, je weet als je chemo krijgt, je kunt daarvoor nog altijd een staal in de vriezer zetten. Maar dat was op dat moment bij mij niet echt een, allez, een hoofdzaak. Dat was eerder van... het hoeft niet. Ik wil eerst dat ik genezen ben.” (man met lymfoom, 29 jaar)*

Een deelnemer zegt brochures en professionele ondersteuning te hebben gekregen, maar de voorkeur te geven aan steun uit zijn eigen sociale omgeving, namelijk zijn partner.

*“Euhm, rond kinderwens misschien niet. Dat niet. Het was vooral zo dat we, euh, de mogelijkheid daarvoor hebben gehad euh, het werd ons wel voorgesteld, denk ik, maar we zijn daar niet zo per se op ingegaan. We hebben een paar foldertjes gekregen en zo. Ja, we zullen het allemaal op ons eigen allemaal wel... en op ons eigen ja...” (man met teelbalkanker, 33 jaar)*

Het meest positieve aan de begeleiding is, volgens de deelnemers, het gevoel gesteund te worden door de hulpverleners.

*“Maar ook over echt de kinderwens. Ik heb daar met de gynaecoloog ook wel over gepraat dat ik heel hard twijfelde omdat ik eigenlijk geen kinderwens heb en dat ik niet wist of ik mezelf dat nu wil aandoen dan nu enzo en toen heel dat gedoe. Die zei van “Ja kijk ik heb ook geen kinderwens ik zou het niet laten doen moest ik in u plaats zijn” en dan anderen mensen ons mama bijvoorbeeld zei van “Doe het toch maar dan hebt ge u zelf niets te verwijten” dus het was van alle kanten perspectieven en dat was wel goed. En de vroedvrouwen daar hebben mij daar, allez de gynaecoloog, of ja ik weet het eigenlijk niet, de mensen op de fertilititeitsafdeling, die hebben me zo wel goed ondersteund en zo niet gepusht of zo in een richting.” (vrouw met melanoom, 24 jaar)*

*“Ze spreken erover, dus uiteindelijk heb je toch nog wat... ze geven u toch nog een beetje hoop van als ge het doet, dan kunde toch later nog kinderen krijgen. Dus uiteindelijk is dat wel positief. Dat je die steun krijgt.” (man met lymfoom, 29 jaar)*

Voor veel deelnemers blijft kinderwens een onderbelicht hoofdstuk. Ze hebben geen zicht op de mogelijkheden rond ondersteuning in hun ziekenhuis.

*“Euhm, goh, niet echt. Ik heb daar ook niet echt naar gevraagd. Misschien ben ik mij ook niet echt bewust van wie er mij allemaal kan helpen daaromtrent. (...) Dus niks van mijn oncologen of verpleegkundigen of psychologe die ik tot nu toe gezien heb of de brochures die ik tot nu toe aangeboden heb gekregen, dat ging daar eigenlijk niet over. Nee. Dus dat ik eigenlijk nog een redelijk onbelicht euhm hoofdstuk geweest. Ja.” (man met teelbalkanker, 25 jaar)*

## **Thema 2. Vruchtbaarheidsbehoud bij AYA's**

Al onze deelnemers werden geïnformeerd omtrent de mogelijkheden van vruchtbaarheidsbehoud voor de start van hun kankerbehandeling. We vroegen hen wat hun bezorgdheden waren, hoe ze de keuze maakten om al dan niet een vruchtbaarheidssparende behandeling te ondergaan, hoe ze dit ervaren hebben en of ze hierin ondersteuning gekregen hebben. Dit zijn bijgevolg ook de drie subthema's.

**Ervaringen en bezorgdheden omtrent vruchtbaarheid.** Wat de bezorgdheden en ervaringen betreft kunnen we best een onderscheid maken tussen mannelijke en vrouwelijke deelnemers. Een vruchtbaarheidssparende behandeling bij vrouwen vraagt meer tijd door bijvoorbeeld ovariële stimulatie waardoor de kankerbehandeling even moet wachten. Mannelijke deelnemers ervaren dit eerder als een zakelijke transactie.

*“Euhm, goh, dat was echt gewoon een afspraak kunnen maken. En ik heb die afspraak dan gemaakt in het ziekenhuis in Leuven en ik heb gezegd ik zou graag die dag komen en dat is oke en hup, kom maar af dan. Dan doen we het op dat uur, op die afdeling. Euhm, en dat was het, dat was ook weer gewoon heel zakelijk. Er viel niet veel over na te denken in alle eerlijkheid.” (man met teelbalkanker, 25 jaar)*

De vrouwelijke deelnemster die koos voor een vruchtbaarheidssparende behandeling ervaarde dit als meer stressvol.

*“En dan te horen gekregen dat ik die immuuntherapie moest doen en dan die eicellen dat was gewoon op dat moment veel te veel bij elkaar. Maar allez ja daar ben ik wel doorheen gekomen dus dat is euhm...” (vrouw met melanoom, 24 jaar)*

Het voelde voor haar ook aan alsof ze toen al moest beslissen of ze ooit kinderen wil terwijl ze daar nog nooit over had nagedacht.

*“Want dat komt ineens, ja dan had ik ook wel zoiets van “allez wat verwachten ze nu, dat ik dat nu ga beslissen?” Dat voelde alsof ik moest beslissen oké, “ik wil kinderen in de toekomst of niet”. Terwijl dat helemaal niet zo is eh, maar dat was een euhm dat had wel even een impact want ik had daar nog nooit zo over nagedacht.” (vrouw met melanoom, 24 jaar)*

De vruchtbaarheidssparende behandeling voor vrouwen vraagt meer inspanning dan de behandeling voor mannen.

*“Maar ik had echt zo wekkers gezet en dingen. Ge zijt daar echt heel actief mee bezig dus ik vond dat heel vermoeiend ook, ik was heel blij dat dat gedaan was.” (vrouw met melanoom, 24 jaar)*

*“Toen ik daar was? Met die donatie zelf zo? Ja, euhm, dat was eigenlijk niet zo erg. Ik dacht dat ga misschien een zielig moment zijn ofzo, maar eigenlijk in vergelijking met alle andere dingen die ik heb gedaan was dat nog een van de prettigere momenten.” (man met teelbalkanker, 25 jaar)*

Mannen maken zich voornamelijk zorgen over de kwaliteit van hun sperma en het eventuele effect op hun toekomstige kinderen.

*“Het enigste waar ik mij zorgen over maakte was “hoeveel invloed heeft dat op uw kinderen later enzo?” (man met maagkanker, 24 jaar)*

*“Mijn voornaamste zorg is gewoon, stel dat wij een kind willen krijgen, dan hoop ik gewoon dat dat kind eigenlijk gezond is. Ik denk dat dat voor mij mijn voornaamste angst is, zo zoude kunnen zeggen.” (man met teelbalkanker, 33 jaar)*

*“Euhm, anderzijds natuurlijk ook het gevoel van oké, dit is het dus. Wat ik nu achterlaat, ik hoop dat dat marcheert, dat dat allemaal in orde is. Euhm, zie dat ik dat een beetje goed doe, eh. (lacht) Maar ja, ook daar heb je zoveel keuze niet in. Je moet gewoon op die dag komen, iets achterlaten en zij doen daar dan mee wat zij daar mee doen.” (man met teelbalkanker, 25 jaar)*

Het gezonde spermastaal geeft hen gemoedsrust.

*“Omdat ik wist dat mijn zaadcellen van goede kwaliteit was allez waren, dan was ik toch gerustgesteld van als het niet meer op de normale manier lukt dan kan ik toch kinderen krijgen.” (man met maagkanker, 24 jaar)*

Een mannelijke deelnemer geeft aan dat hij na het krijgen van zijn diagnose niet kon nadenken over zijn vruchtbaarheid.

*“Op dat moment stond mijn hoofd daar eigenlijk echt niet naar. Dat was euh, er zat een echo van achter in mijn hoofd eigenlijk. Dat dat zo wel af en toe terug kwam. Maar, wat dat er dus echt afspeelde was hoe ik mij op dat moment voelde eigenlijk.” (man met lymfoom, 29 jaar)*

**Keuzeproces rond vruchtbaarheidssparende behandelingen.** Of de patiënten nu wel of niet een vruchtbaarheidssparende behandeling kiezen, de tijd om hierover te beslissen is zeer beperkt waardoor de meesten ook aangeven dat de keuze bijna vanzelf gemaakt werd zonder al te veel denkwerk.

*“Ik heb daar niet over moeten nadenken, nee.” (vrouw met borstkanker, 33 jaar)*

*“Nee, ook niet echt nee. Maar het was niet moeilijk om daar snel over te beslissen. Ja, geef mij die optie maar, ik wil dat heel graag doen.” (man met teelbalkanker, 25 jaar)*

Er is één deelnemster die aangeeft er net wel veel over nagedacht te hebben. Zij besprak dit met haar moeder die haar wees op de risico's. Door te kiezen voor vruchtbaarheidsbehoud koopt zij tijd om verder na te kunnen denken over haar kinderwens..

*“Dan begint ge daarover na te denken en dat is wat die keuze zo moeilijk maakte want ik was altijd zo van “Ik wil geen kinderen” dus super simpel “Ik ga dat niet laten doen”. Ik denk dat ik... ik denk dat ik dat toen ook zo tegen ons mama heb gezegd van “Ik ga dat niet laten doen want dat kan er nu gewoon niet bij en de kans ook op IVF dat dat slaagt, de kans dat die eicellen goed ontdooit worden...” allez al die dingen. Ik zag daar het nut niet ervan in om mezelf dat dan ook nog aan te doen en dan zei ons mama maar “Ge weet nooit, allez gaat ge dat risico wel pakken?”. En dan toch beginnen twijfelen omdat die er dan zo op reageerde en dan ja gewoon gedacht van “Oké stel dat ik het dan wil, ik ga toch gewoon de veiligste optie pakken ofzo” dat ik mezelf inderdaad niets kan verwijten later dat moest ik toch nog kinderen willen later of willen proberen, dat ik toch nog de optie heb. Want het is vaak als ge de optie niet meer hebt dat ge dan toch nog het net wel wilt. Ik denk dat iedereen toch nog de optie wilt hebben voor euhm....”(vrouw met melanoom, 24 jaar)*

Twee deelnemers kozen ervoor om geen vruchtbaarheidssparende behandeling te ondergaan. Ze vonden het belangrijker om meteen met hun kankerbehandeling te starten. Hun vruchtbaarheid was op dat moment geen prioriteit. Dit werd versterkt door de angst dat de kanker bij uitstel van chemotherapie vrij spel zou krijgen.

*“Nee, voor mij is dat ook op deze moment niet... De behandeling voor dit was... is nog altijd prioriteit. En zo heb ik dat aangegeven. Zo hebben die dat genoteerd en daarmee was dat. Maar had ik dat nu waarschijnlijk gezegd van, ik zou toch graag die eicellen laten invriezen, dan kon dat ook. Maar dat is dan mijn keuze geweest. (...) Ik heb daar nooit ni, allez, dat was bij mij geen optie om dat te doen. Ook omdat dit gewoon al te ver...” (vrouw met borstkanker, 33 jaar)*

*“Dat was niet echt belangrijk. Het belangrijkste was dat dat, allez, dat ik genezen ben”. (man met lymfoom, 29 jaar)*

De deelnemers die kozen voor een vruchtbaarheidssparende behandeling beschrijven hun ingevroren materiaal als een houvast en een plan b. Een deelnemster wilt zichzelf achteraf niets kunnen verwijten.

*“Want ik was er mij van bewust dat het misschien ook daarbij kon blijven eh. Dat het dat dan is. Euhm, dat er nadien, dat ik niet meer vruchtbaar zou zijn, dan heb ik dat nog. Dus dat, dat was mijn plan b eh.” (man met teelbalkanker, 25 jaar)*

*“Euhm ja omdat dit dan mijn beste optie leek. Zodat ik nog meer kansen heb ofzo moest ik het willen in de toekomst.” (vrouw met melanoom, 24 jaar)*

Deelnemers zijn over het algemeen tevreden over hun keuze omtrent hun vruchtbaarheidssparende behandeling.

*“Tevreden. Allez, ik weet dat er iets is. Misschien is het niet genoeg, maar ik weet dat er iets is dat mij toch een beetje hoop geeft van, oke. Dat zijn dan een beetje zaadjes van mijn 25-jarige zelve. Euhm, ik hoop dat die gezond zijn. Van een jonge man, dat mag toch wel. Euhm, en ik hoop dan, als ik dan onvruchtbaar word, dat er toch iets mee kan gebeuren.” (man met teelbalkanker, 25 jaar)*

*“Ik heb daar nog altijd geen spijt van. Nee, ik zou mij dat niet kunnen vergeven hebben als, met de chemo, als ze dan een week of 2,3, nee het zal wel langer, een maand moeten wachten hebben. Waardoor hem nog verder kon, want het was een hele agressieve. Allez, agressief, kwaadaardig en snelgroeiend. Dan gade niet nog eens 4 weken wachten om met chemo, allez, ik toch niet.” (vrouw met borstkanker, 33 jaar)*

**Ondersteuning bij vruchtbaarheidsbehoud.** De helft van de deelnemers geeft aan het thema vruchtbaarheid niet te hebben besproken met hun omgeving. Dit omwille van verschillende redenen zoals geen behoefte hebben aan sociale steun, de omgeving die geen kennis heeft over kanker en risico op vruchtbaarheidsverlies of geen erkenning geeft voor de emotionele impact ervan.

*“Nee. En buiten met de dokter en de rest van het ziekenhuispersoneel niemand.” (man met lymfoom, 29 jaar)*

*“Dat is minder. Ik heb ook nog geen enkele vrienden die zelf kinderen hebben. Euhm, dus die, dat soort zaken, daar heb ik het dan minder over gehad met hun. Euhm, ze hebben het mij zelf ook niet gevraagd, van komen daar nu risico's bij kijken, maar dat is ook omdat ze dat niet weten natuurlijk. Ze weten niet wat dat omvat om chemotherapie te krijgen of om teelbalkanker te krijgen. Euhm, maar dat vind ik ook niet zo erg dat ze dat allemaal nog niet weten. Misschien dat we het daar ooit een keer over gaan hebben, alles op zijn tijd. Euhm. Maar ik ben nu vooral dankbaar met de steun die ze mij geven en het feit dat ze af en toe nog ne keer ne zoomcall willen doen ofzo terwijl dat ik hier lig. Dat is voor mij het belangrijkste. Ik heb nog niet echt nood gehad om het er met hun over te hebben.” (man met teelbalkanker, 25 jaar)*

*“Ja mijn ouders, mijn zus, ja mijn vrienden ook wel. Euhm ja mijn vrienden ook want als ik dan vroeger door moest ofzo voor die spuit te gaan zetten, ja dan moest ik dat natuurlijk zeggen dus iedereen wist dat wel. En dat mensen ook zo heftig op reageren, allez ja heftig die waren zo van “oh amai”. Dat had op hun ook wel een impact precies van “Amai het is precies wel serieus want ze moet eicellen laten invriezen”. Zo allez, Als ik da nu nog vertel.... Maar ik praat daar eigenlijk niet meer zo over. Terwijl als ik dat inderdaad wel... dat was echt wel pfff.... ik vond dat wel intens... euhm maar ja echt over praten, niet zo heel veel denk ik.”(vrouw met melanoom, 24 jaar)*

De andere helft besprak het met familie of partner.

*“Gho, het is gewoon terug een gesprek met je partner dat je terug even aangaat.” (man met teelbalkanker, 33 jaar)*

*“Ja, ik kan daar met iedereen over babbelen.” (vrouw met borstkanker, 33 jaar oud)*

Wat de professionele ondersteuning betreft lijkt het voor de mannelijke deelnemers telkens om een kort bezoek te gaan in de fertiliteitskliniek. Een van de deelnemers kreeg naar eigen zeggen het meeste informatie van een bioloog.

*“Ja heel veel uitleg werd er nog niet echt gegeven vond ik. Allez dat... minder dan dat ge zou verwachten denk ik allez. Dat bezoek bij die arts was niet echt heel super... allez dat is echt niet lang ofzo.” (man met maagkanker, 24 jaar)*

*“En daarvoor ben ik dan naar het UZA moeten gaan. Ja, en daar kom je dan ook weer in contact met een bioloog die dat dan ook zegt wat dat de normale werkwijze is en wat er gebeurt met uw spermastaal.” (man met teelbalkanker, 33 jaar)*

De vrouwelijke deelnemster vertelt dat ze uitgebreide informatie kreeg toen ze aan de vruchtbaarheidssparende behandeling begon.

*“Goh op zich, die verpleging enzo allez euhm, of ik weet niet hoe ge dat moet noemen, de vroedvrouwen ofzo, allez de vrouwen op het fertiliteitscentrum die heeft dat ook wel echt heel goed uitgelegd allemaal. Die van “Oké ge moet dat pakken en dat is daarom...”. En die uitleg was wel heel goed, ge kreeg dat ook nog is mee op papier dus ge kon dat thuis ook nog is rustig nalezen. Want ge krijgt zó veel info.” (vrouw met melanoom, 24 jaar)*

In het ziekenhuis is er telkens de optie om te spreken met bijvoorbeeld een psycholoog maar de meesten hebben hier geen behoefte aan.

*“Euh, goh, dat is misschien wel een goede vraag, maar het was bij mij voornamelijk fijn om gewoon de keuze te hebben van als je echt hulp nodig hebt, dan heb je het maar te vragen. Wij hebben het allemaal wel echt op ons eigen manier proberen te verwerken.”*  
(man met teelbalkanker, 33 jaar)

*“De hulp was er, de vragen zijn gesteld geweest. En als ik inderdaad er moet iemand over wou, ja, K. (psycholoog) kwam dan elke week. Of om de 14 dagen toen. Dus, dan kon ik dat zelf aangeven van. Want de beslissing heeft altijd sowieso bij mij gelegen. Dus. Ale, nee, ik kan niets zeggen van.”* (vrouw met borstkanker, 33 jaar oud)

Eén deelnemer vertelt geen contactgegevens te hebben gekregen.

*“Nee, ik heb geen kaartje gekregen ofzo van ge kunt met deze persoon is gaan praten als ge het zwaar het ofzo in verband met die specifieke situatie. Euhm. Maar ik heb er ook geen nood aan gehad, denk ik. Denk ik. Ik heb het nooit een kans gegeven in ieder geval.”*  
(man met teelbalkanker 25 jaar)

Bij de vrouwelijke deelnemster die voor een vruchtbaarheidssparende behandeling koos, werden de emoties goed opgepikt door het team van vroedvrouwen en werd professionele opvang voorzien.

*“Euhm ja allez dat waren gewoon zo dezelfde. En dan waren die “Ja en ik had gehoord dat het niet zo goed ging”. Of dan kwamen die is piepen ook al moesten die mij dan niet behandelen. Dat was echt heel leuk, eindelijk zo een beetje erkenning en mensen die begaan waren.”* (vrouw met melanoom, 24 jaar)

De mannelijke deelnemers hechten veel belang aan bevestiging over de kwaliteit van hun staal en zouden graag een herevaluatie krijgen na het afronden van hun kankerbehandeling.

*“Misschien als ge bij de arts komt dat de arts ook meer zegt wat heeft de invloed van uw behandelingen chemotherapie en ook bestralingen, allez bestralingen hebben minder invloed omdat dat lokaal is. Maar dus chemotherapie, gewoon zo dat ze dat vanuit hun eigen zeggen van “wat is de invloed van chemotherapie op uw zaadcellen, op uw kinderwens”. Of dat dat invloed heeft op uw kinderen of dat die dan een afwijking hebben*



*bij de geboorte. Dat ze kunnen garanderen dat de kwaliteit van uw sperma, als die goed is die na 10 jaar ook nog goed is. Dat ze daar zo wat meer, want het was een vrij kort bezoek wel, dus...” (man met maagkanker, 29 jaar)*

Verder beschrijven ze de informatie die ze kregen als beknopt en missen ze voornamelijk informatie omtrent het verloop van de vruchtbaarheidssparende behandeling.

*“Iets van richtlijnen van voorbereiding op die dag ofzo? Dat daar misschien iets aan gedaan kan worden? Daar denk ik nu aan. Niet dat dat helpt ofzo hoor. Maar dat je daar op een juiste manier kunt op voorbereiden, euhm, om er het maximaal uit te halen. Dat weet ik niet. Euhm. Dat had misschien wel geholpen. Een soort van instructies ofzo. Allez, het is geen rocketscience natuurlijk. Ik wist wel wat ik daar ging doen. Maar ja, om het een beetje te bevorderen of...” (man met teelbalkanker 25 jaar)*

*“Dus dat was vrij kort, dat zou eigenlijk wel uitgebreider mogen ofzo.” (man met maagkanker, 29 jaar)*

Eén vrouwelijke deelnemster vraagt om meer tijd om de keuze te maken over de vruchtbaarheidssparende behandeling. Verder stelt ze voor om sneller aan te geven waar het gesprek over zal gaan zodat ze zich kan voorbereiden en iemand kan meenemen ter ondersteuning.

*“Euhm, goh ja misschien wel maar dat is toch iets dat je zelf moet ff verwerken zo al die info, want alle andere keren is ons mama wel mee geweest. Euhm maar ja misschien wel, want er wordt altijd zoveel gezegd, dat er nog een tweede persoon hebt dat ook hoort, dat wel dus sowieso inderdaad wel gezelschap. Ook een beetje beter inlichten denk ik, op voorhand waarover dat gesprek gaat gaan want dat was zo heel... ja ik wist echt niet wat ik moest verwachten dat is niet zo... Allez oké de oncoloog had mij zo al een schets gegeven van hoe dat dat zo wat zit. (...) Ja denk het wel of wat meer tijd voor dat gesprek of na dat gesprek met de dokter dat ge zo toch iemand hebt om... die zo echt tijd heeft om een babbel te doen met u. Want dat was wel dat was dan de hoofddokter of de hoofdgynaecoloog of hoe dat dan ook heet en ja ge zit daar dan en ja oké al de info is gegeven en ge moet beslissen en maar ge zit daar van “huh maar ik kan nu echt niet...” en dan gade naar huis... ja gewoon zo, daartussen denk ik, had ik wel meer een klankbord kunnen gebruiken.” (vrouw met melanoom, 24 jaar)*

## BESPREKING

Dit onderzoek is een exploratieve studie naar de ervaring en beleving van AYA's rond kinderwens en vruchtbaarheidsbehoud. Het onderzoek bestaat uit semi-gestructureerde interviews waarna er een thematische analyse werd uitgevoerd. Op basis van de bevindingen wordt getracht een antwoord te formuleren op de onderzoeksvraag: 'Wat is de invloed van een kankerdiagnose op de kinderwens van AYA's tijdens hun kankerbehandeling?'. Met dit onderzoek trachten de onderzoekers een inzicht te krijgen in de beleving van AYA's en aanbevelingen te geven voor vervolgonderzoek.

In de literatuur is er weinig onderzoek te vinden over kinderwens, de focus ligt voornamelijk op vruchtbaarheidsbehoud. We merken dat vruchtbaarheidsbehoud ook in de praktijk meer aandacht krijgt. De aangeboden professionele ondersteuning focust voornamelijk op de vruchtbaarheidsbehandelingen. Voor AYA's blijft kinderwens een onderbelicht hoofdstuk waarbij ze geen zicht hebben op de mogelijkheden van begeleiding in hun ziekenhuis.

De impact van een kankerdiagnose op de kinderwens van patiënten is echter niet te onderschatten. AYA's geven aan dat hun kinderwens niet veranderd is sinds de diagnose maar wel gecompliceerder is geworden. Het is voor hen minder vanzelfsprekend om kinderen te krijgen. Een factor die meespeelt is de leeftijd van de AYA. De patiënt wordt enerzijds geconfronteerd met vragen waar hij/zij nog niet over had nagedacht, anderzijds wordt het krijgen van kinderen nu even uitgesteld en voelen AYA's tijdsdruk om kinderen te krijgen voor ze te oud zijn (Armuan et al., 2015). Ook angst voor herval speelt mee bij het vormen een nieuw toekomstbeeld.

Tijdens de kankerbehandeling zijn AYA's niet actief bezig met hun kinderwens. De focus ligt op genezing. Wanneer een vruchtbaarheidssparende behandeling al dan niet is ondergaan wordt de kinderwens naar het achterhoofd verplaatst.

De ervaringen rond vruchtbaarheidsbehoud verschillen tussen mannen en vrouwen. De vruchtbaarheidssparende behandeling wordt door mannen als minder ingrijpend ervaren en eerder als een zakelijke transactie. Vrouwelijke deelnemers ervaren het keuzeprocess en de behandeling als meer ingrijpend en stressvol. Ze krijgen meer informatie en psychologische ondersteuning in de fertilitetskliniek dan mannen en lijken hier ook meer nood aan te hebben (Anazodo et al., 2019). AYA's appreciëren de mogelijkheid tot ondersteuning en het feit dat ze een keuze hebben om deze hulp al dan niet te aanvaarden (Anazodo et al., 2019; Logan et al., 2018). Mannen maken zich na de spermadontatie voornamelijk zorgen over de kwaliteit van hun sperma en vragen zich af of de kankerbehandeling een invloed kan hebben op de gezondheid van hun toekomstig kind

indien ze op natuurlijke wijze een kind verwekken. Bevestiging krijgen dat het spermastaal gezond is, geeft de mannelijke AYA's gemoedsrust.

De tijd om na te denken over vruchtbaarheidsbehoud is beperkt waardoor de meesten aangeven dat de keuze heel snel gemaakt wordt zonder veel bedenktijd (Jones et al., 2017). Het kiezen om geen vruchtbaarheidssparende behandeling te ondergaan is het gevolg van het belangrijker vinden van de kankerbehandeling. De toekomstige vruchtbaarheid is op dat moment geen prioriteit. Dit wordt versterkt door de angst dat de kanker bij uitstel van de kankerbehandeling vrij spel zal krijgen (Jones et al., 2017). Wie wel voor een vruchtbaarheidssparende behandeling kiest, ervaart dit als een plan b en een houvast (Jones et al., 2017; Taylor & Ott, 2016). Op het moment van de interviewafname van dit onderzoek heeft geen enkele deelnemer aan spijt van zijn/haar keuze te hebben en is iedereen tevreden van de ondersteuning die ze kregen rondom vruchtbaarheidsbehoud. Dit in tegenstelling tot eerder onderzoek waaruit blijkt dat AYA's niet altijd tevreden zijn van de begeleiding die ze krijgen (Jones et al., 2017).

### **Beperkingen van het Onderzoek**

Dit onderzoek heeft enkele beperkingen. Een eerste beperking is de kleine steekproefgrootte. AYA's zijn een kleine subgroep van de kankerpatiënten en deelnemers werden gezocht in twee regionale ziekenhuizen waar AYA's een ondervertegenwoordigde groep zijn. Hierdoor is er echter geen generaliserende conclusie mogelijk.

Een tweede beperking is dat er geen deelnemers met kinderen zijn gevonden. Daardoor is er een deel van de onderzoeksvraag niet onderzocht. Het lijkt ons interessant om na te gaan of de kindwens bij jonge ouders wel verandert na een kankerdiagnose. Zijn er verschillen met AYA's zonder kinderen? Wat zijn hun argumenten bij de keuze voor vruchtbaarheidsbehoud?

Een derde beperking is het rekruteringsproces. De deelnemers zijn patiënten in regionale ziekenhuizen waar AYA's minder vaak behandeld worden dan in universitaire ziekenhuizen. Universitaire ziekenhuizen hebben meer ervaring en al meer uitgewerkte zorgpaden. Dit maakt dat we de resultaten niet kunnen generaliseren naar andere ziekenhuizen.

Tot slot willen we meegeven dat de focus van dit onderzoek ligt op kindwens en vruchtbaarheidssparende behandelingen van de AYA. Fertiliteit kan echter breder gezien worden met seksualiteit, lichaamsbeeld, relationele impact, verschillen met de LGBTQA+ gemeenschap,...

### **Aanbevelingen voor vervolgonderzoek**

In dit onderzoek werden AYA's tijdens hun behandeling geïnterviewd. We merken dat zij minder vragen/noden hebben dan AYA's in andere onderzoeken die hun kankerbehandeling al hebben afgerond. Dit verschil in noden en beleving moet verder onderzocht worden, bijvoorbeeld met een vergelijkende studie waarbij dezelfde deelnemers een eerste maal bevroegd worden tijdens hun kankerbehandeling en een tweede maal na hun kankerbehandeling. Met deze kennis zou de zorg voor AYA's beter aangepast kunnen worden aan de noden die de AYA op dat moment ervaart.

Verder is onderzoek naar de partner van de patiënt aangewezen. Het is interessant om het verschil in beleving van de partner en de patiënt tijdens en na de kankerbehandeling te onderzoeken. Zoals uit onze interviews blijkt zijn AYA's tijdens hun kankerbehandeling weinig bezig met hun vruchtbaarheid. Een interessante onderzoeksvraag is of dit ook voor de partner geldt.

Een derde piste die verder onderzocht dient te worden zijn AYA's die palliatief behandeld worden. Deze zijn niet betrokken bij dit onderzoek maar mogen niet vergeten worden. Ook zij zullen visies hebben over ouderschap/kinderwens en vruchtbaarheidsbehoud.

Bovengenoemde onderzoeken kunnen bijdragen tot het uitwerken van een op maat gepaste zorg voor AYA's.

### **CONCLUSIE**

Tot op heden is er voornamelijk onderzoek gedaan naar vruchtbaarheid van AYA's na een behandeling. Onderzoek naar kindwens werd weinig teruggevonden. Dit onderzoek heeft zich gericht op de beleving rond vruchtbaarheidsbehoud en kindwens van AYA's tijdens hun kankerbehandeling. De bevindingen tonen aan dat tijdens hun kankerbehandeling AYA's niet veel bezig zijn met hun kindwens en vruchtbaarheid. Nadat ze een besluit over vruchtbaarheidsbehoud hebben gemaakt en dit is uitgevoerd wordt hun kindwens naar het achterhoofd verplaatst. Vervolgonderzoek is aangewezen om een vergelijkende studie te maken waarin dit opnieuw bevroegd wordt na de kankerbehandeling.

## REFERENTIES

- Alles over kanker (2021). Kanker en vruchtbaarheid. Retrieved from [Kanker en vruchtbaarheid \(allesoverkanker.be\)](http://allesoverkanker.be).
- Anazodo, A., Laws, P., Logan, S., Saunders, C., Travaglia, J., Gerstl, B. et al. (2019). How can we improve oncofertility care for patients? A systematic scoping review of current international practice and models of care. *Human Reproduction Update*, 25(2), 159-179. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmy038>
- Arecco, L., Perachino, M., Damassi, A., Latocca, M., Soldato, D., Vallome, G. et al. (2020). Burning questions in the oncofertility counseling of young breast cancer patients. *Breast Cancer: Basic and Clinical Research*, 14, 1-12. <https://doi.org/10.1177/1178223420954179>
- Armuan, G., Wettergren, L., Rodriguez-Wallberg, K., Lampic, W.C. (2015). Women more vulnerable than men when facing risk for treatment-induced infertility: a qualitative study of young adults newly diagnosed with cancer. *Acta Oncologica*, 54 (2), 243-252. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2014.948573>
- Armuan, G. M., Wettergren, L., Rodriguez-Wallberg, K.A., & Lampic, C. (2014). Desire for children, difficulties achieving a pregnancy, and infertility distress 3 to 7 years after cancer diagnosis. *Supportive Care in Cancer* 22, 2805-2814 <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2279-z>
- Belgian Cancer Register, 2021. Retrieved from <https://kankerregister.org/Home>
- Belpame, N., Lapeire, L., & Verhaeghe, S. (2019). Specifieke zorg voor jongeren met kanker: aanbevelingen uit kwalitatief onderzoek. *Huisarts Nu*, 48, 164-168. Retrieved from <https://lib.ugent.be/catalog/pug01:8625934>
- Bentsen, L., Pappot, H., Hjerding, M., Colmorn, L., Macklon, K., & Hanghøj, S. (2021) How do young women with cancer experience oncofertility counselling during cancer treatment? A qualitative single centre study at a Danish tertiary hospital. *Cancers*, 13, 1355. <https://doi.org/10.3390/cancers13061355>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2), 77 – 101. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Flink, D., Sheeder, J., & Kondapalli, L. (2017) A review of the oncology patient's challenges for utilizing fertility preservation services. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 6(1). <https://doi.org/10.1089/jayao.2015.0065>
- GLOBOCAN, 2021. Cancer Today [Website]. Retrieved from [Global Cancer Observatory \(iarc.fr\)](http://gco.iarc.fr)
- Goossens, J., Delbaere, I., Beeckman, D., Verhaeghe, S., & Van Hecke, A. (2015) Communication difficulties and the experience of loneliness in patients with cancer dealing with fertility issues: a qualitative study. *Oncology Nursing Forum*, 42(1), 34-43. <http://dx.doi.org/10.1188/15.ONF.34-43>

- Hawkey, A., Ussher, J., Perz, J., & Parton, C. (2021) Talking but not always understanding: couple communication about infertility concerns after cancer. *BMC Public Health*, 21, 161. <https://doi.org/10.1186/s12889-021-10188-y>
- Hudson, J. N., Stanley, N. B., Nahata, L., Bowman-Curci, M., & Quinn, G. P. (2017). New promising strategies in oncofertility. *Expert Review Quality Life Cancer Care*, 2(2), 67-78. <https://doi.org/10.1080/23809000.2017.1308808>
- Iltis, A. (2017) Cancer and fertility. *Narrative Inquiry in Bioethics*, 7(2), 107-111. <https://doi.org/10.1353/nib.2017.0031>
- Jones, G., Hughes, J., Mahmoodi, N., Smith, E., Skull, J., & Ledger, W. (2017) What factors hinder the decision-making process for women with cancer and contemplating fertility preservation treatment? *Human Reproduction Update*, 23(4), 433-457. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmx009>
- Kom op tegen kanker (2022). Een zorgpad voor jonge mensen met kanker. Retrieved from [komoptegenkanker.be](http://komoptegenkanker.be)
- Lake, P., Kasting, M., Dean, M., Fuzzell, L., Hudson, J., Carvajal, R. et al. (2020) Exploring patient and provider perspectives on the intersection between fertility, genetics, and family building. *Support Care Cancer*, 28(10), 4833-4845. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05315-1>
- Letourneau, J.M., Ebbel, E.E., Katz, P.P., Ai, Z.W., Chien, A.J., Melisko, M.E. et al. (2011). Pretreatment fertility counseling and fertility preservation improve quality of life in reproductive age women with cancer. *Cancer*, 118, 1710-1717. <https://doi.org/10.1002/cncr.26459>
- Lindeman, L., & Reulink, N. (2005). Dictaat kwalitatief onderzoek. Retrieved from [http://www.cs.ru.nl/~tomh/onderwijs/om2%20\(2005\)/om2\\_files/syllabus/kwalitatief.pdf](http://www.cs.ru.nl/~tomh/onderwijs/om2%20(2005)/om2_files/syllabus/kwalitatief.pdf)
- Logan, S., Perz, J., Ussher, J.M., Peat, M., & Anazodo, A. (2018). A systematic review of patient oncofertility support needs in reproductive cancer patients aged 14 to 45 years of age. *Psycho-oncology*, 27, 401-409. <https://doi.org/10.1002/pon.4502>
- Logan, S., & Anazodo, A. (2019). The psychological importance of fertility preservation counseling and support for cancer patients. *Acta Obstet Gynecol Scand.*, 98, 583-597. <https://doi.org/10.1111/aogs.13562>
- Neefs, H. (2018). Een blauwdruk voor leeftijdsspecifieke zorg voor jongeren met kanker in Vlaanderen. Retrieved from [komoptegenkanker.be](http://komoptegenkanker.be)
- Reinman, L., Coons, H.L., Sopfe, J., & Casey, R. (2021). Psychosexual care of adolescent and young adults (AYA) cancer survivors. *Children* 8 (11). doi: <https://doi.org/10.3390/children8111058>
- SU, H.I., Lee, Y.T., & Barr, R. (2018). Oncofertility: meeting the fertility goals of adolescents and young adults with cancer. *Cancer Journal*, 25(6), 328-335. <https://doi.org/10.1097%2FPPPO.0000000000000344>

Taylor, J.F., & Ott, M.A. (2016). Fertility preservation after a cancer diagnosis: a systemic review of adolescents', parents', and providers' perspectives, experiences, and preferences. *Journal of pediatric and adolescent gynecology* 29(6), 585-598.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpag.2016.04.005>

## **Bijlage I: Interviewleidraad**

### **Voorstelling + ethische informatie**

Goedendag meneer/mevrouw, wij zijn/ik ben Margo Schmidt/Annabelle Kievit en wij volgen momenteel de opleiding Psycho-oncologie aan de UGent. Voor onze studie doen wij een eindwerk en daarom doen wij dit onderzoek.

Allereerst willen wij u bedanken om mee te doen aan dit onderzoek.

Het krijgen van kanker is een ingrijpende gebeurtenis op alle leeftijden. U zit momenteel in de leeftijd van het ouderschap en het krijgen van kinderen. Met dit onderzoek willen we nagaan of de diagnose een impact heeft gehad op uw kinderwens en uw visie op ouderschap. Verder willen we polsen naar eventuele moeilijkheden en zorgen die u ervaart. Tot slot bevragen we of u ergens hulp/ondersteuning gemist heeft. Met de resultaten van dit onderzoek hopen we bij te dragen tot een betere begeleiding van jongvolwassenen die kanker hebben en hun omgeving.

Dit onderzoek zal bestaan uit een interview. het interview zal ongeveer 1u tot 1,5u duren. Wegens de huidige corona maatregelen houden we het interview online. Het gesprek zal worden opgenomen met een dictafoon. Dit is natuurlijk vertrouwelijke informatie, het interview zal worden uitgetypt en geanonimiseerd worden door mijzelf of Annabelle/Margo. Wij zijn beide gebonden aan het beroepsgeheim. indien uw gegevens gebruikt zullen worden in wetenschappelijke artikels zal dit volledig anoniem en onherkenbaar gebeuren.

We zullen verschillende onderwerpen aansnijden en vragen stellen. U bent vrij om te antwoorden wat u wilt, indien u niet comfortabel bent bij bepaalde vragen moet u natuurlijk niet antwoorden. Er zijn geen juiste of foute antwoorden, het zijn uw ervaringen die voor ons centraal staan/belangrijk zijn. U mag altijd vragen om een pauze, een vraag over te slaan of het gesprek te beëindigen.

Na het interview kunnen we samen evalueren wat u ervan vond en hoe u het interview ervaren heeft.

START OPNAME: is het oke voor u als ik nu de opname start? Dan zet ik nu mijn dictafoon aan.

### **Deel 1: Introductie en algemene informatie**

We zullen simpel beginnen, kun je jezelf even voorstellen?

*Probe: Hoe oud ben je? Heeft u kinderen? Wat zijn hun leeftijden?*

*Probe: Heeft u een partner? Zijn jullie getrouwd/samenwonend?*

Zoals je weet is dit onderzoek in kader van kanker. Wat is jouw precieze diagnose?

*Probe: Waar in de behandeling bevind je je momenteel?*

*Probe: Wanneer heb je jouw diagnose gekregen?*



Hoe was het voor jou om deze diagnose te krijgen?

*Probe: Hoe heeft u de eerste maanden beleefd?*

*Probe: Welke emoties kenmerkten deze periode?*

## **Deel 2: Invloed op het ouderschap en kinderwens**

### Als kinderen:

Je hebt daarnet verteld dat je kinderen hebt. Uit onderzoek weten we dat kanker krijgen een impact heeft op vele domeinen in je leven. Zo ook op het ouderschap. Merk je zelf dat de diagnose een invloed heeft op je visie op ouderschap? Op welke manier?

*Probe: Heeft de diagnose invloed op hoe je je kinderen opvoedt?*

*Probe: Merk je verschil in hoe je omgaat met je kinderen?*

*Probe: Maar je je zorgen omtrent je kinderen? Waar maak je je zorgen over?*

*Probe: Merk je hierin verschillen met je partner die er eerder niet waren?*

*Probe: Merk je hierin verschillen met je jezelf voor de diagnose?*

Zijn er bepaalde hulpverleners die jou ondersteund hebben in je rol als ouder?

*Probe: (Bv. chirurg, dokter, oncoloog, gynaecoloog, borstverpleegkundige, psycholoog, seksuoloog... maar ook: ziekenhuis, een afdeling, een bepaald aanbod, brochures,...).*

*Probe: Op welke manier hebben ze je hierin ondersteund*

*Probe: Welke professionele ondersteuning hebt u vanzelf aangeboden gekregen?*

*o Op welke momenten? Waar? Door wie?*

*Probe: Welke professionele ondersteuning hebt u zelf gevraagd?*

*o Op welke momenten? Waar? Door wie?*

*Probe: Wat ervaarde u als positief aan de ondersteuning die u gekregen of gevraagd hebt? (Bv. iemand die een belangrijke rol heeft gespeeld).*

*Probe: Als je iets kon veranderen aan de ondersteuning die je al dan niet gekregen hebt, wat zou dat dan zijn? (Bv. bepaalde aanbevelingen, ideeën, mogelijkheden, opmerkingen,...).*

We hebben het net gehad over je ouderschap. Had je voor de diagnose nog een kinderwens? Is deze sindsdien veranderd?

*Probe: Indien veranderd, hoe komt dit?*

*Probe: Hoe kijk je tegenover het krijgen van kinderen in de toekomst?*

Zijn er bepaalde hulpverleners die jou ondersteund hebben met je kinderwens?

*Probe: Op welke manier hebben ze je hierin ondersteund?*

*Probe: Welke professionele ondersteuning hebt u vanzelf aangeboden gekregen?*

*o Op welke momenten? Waar? Door wie?*

*Probe: Welke professionele ondersteuning hebt u zelf gevraagd?*

*o Op welke momenten? Waar? Door wie?*

*Probe: Wat ervaarde u als positief aan de ondersteuning die u gekregen of gevraagd hebt? (Bv. iemand die een belangrijke rol heeft gespeeld).*

*Probe: Als je iets kon veranderen aan de ondersteuning die je al dan niet gekregen hebt, wat zou dat dan zijn? (Bv. bepaalde aanbevelingen, ideeën, mogelijkheden, opmerkingen, ...).*

De behandeling van kanker kan een invloed hebben op je vruchtbaarheid. Wat is je hierover verteld?

*Probe: Welke impact had deze informatie op jou?*

*Probe: Ben je tijdens dit ziekteproces bezig met je kinderwens/vruchtbaarheid?*

Heb je de opties van vruchtbaarheidssparende behandeling aangeboden gekregen?

=> ja: welke behandeling heb je aangeboden gekregen?

*Hoe voelde je je hierbij?*

*Probe: hoe heb je de beslissing gemaakt? heb je dit met vrienden besproken, pro-contra lijst gemaakt, op gevoel afgegaan?....*

*Probe: Hoe voelt je u bij de beslissing die je gemaakt hebt?*

*Probe: Wat is jouw ervaring met vruchtbaarheidssparende behandeling? Positief? negatief?*

*Probe: Wat zou anders gedaan kunnen worden?*

=> neen: Hoe voel je je hierbij?

*Probe: Wat zou anders gedaan kunnen worden?*

als vruchtbaarheidssparende behandeling gekregen

Welke stappen in je vruchtbaarheidssparende behandeling zijn genomen?

*Probe: waar zit je nu in je behandeling?*

Welke emoties overheersen als u denkt aan uw fertiliteitstraject?

*Probe: Maak je je ergens zorgen over?*

Heeft het traject invloed op je sociaal leven?

*Probe: Praat je met anderen hierover? Met wie?*

Zijn er bepaalde hulpverleners die jou ondersteund hebben met je vruchtbaarheidssparende behandeling?

*Probe: Op welke manier hebben ze je hierin ondersteund*

*Probe: Welke professionele ondersteuning hebt u vanzelf aangeboden gekregen?*

*o Op welke momenten? Waar? Door wie?*

*Probe: Welke professionele ondersteuning hebt u zelf gevraagd?*

*o Op welke momenten? Waar? Door wie?*

*Probe: Wat ervaarde u als positief aan de ondersteuning die u gekregen of gevraagd hebt? (Bv. iemand die een belangrijke rol heeft gespeeld).*

*Probe: Als je iets kon veranderen aan de ondersteuning die je al dan niet gekregen hebt, wat zou dat dan zijn? (Bv. bepaalde aanbevelingen, ideeën, mogelijkheden, opmerkingen, ...).*

Als nog geen kinderen

Je hebt daarnet verteld dat je nog geen kinderen hebt. Uit onderzoek weten we dat kanker krijgen een impact heeft op vele domeinen in je leven. Zo ook op het ouderschap.

Had je voor de diagnose een kinderwens? Heeft de diagnose invloed op je kinderwens?

*Probe: is de kinderwens veranderd? Hoe komt dit?*

*Probe: Hoe kijk je tegenover het krijgen van kinderen in de toekomst?*

Zijn er bepaalde hulpverleners die jou ondersteund hebben met je kinderwens?

*Probe: (Bv. chirurg, dokter, oncoloog, gynaecoloog, borstverpleegkundige, psycholoog, seksuoloog... maar ook: ziekenhuis, een afdeling, een bepaald aanbod, brochures, ...).*

*Probe: Op welke manier hebben ze je hierin ondersteund*

*Probe: Welke professionele ondersteuning hebt u vanzelf aangeboden gekregen?*

*o Op welke momenten? Waar? Door wie?*

*Probe: Welke professionele ondersteuning hebt u zelf gevraagd?*

*o Op welke momenten? Waar? Door wie?*

*Probe: Wat ervaarde u als positief aan de ondersteuning die u gekregen of gevraagd hebt? (Bv. iemand die een belangrijke rol heeft gespeeld).*

De behandeling van kanker kan een invloed hebben op je vruchtbaarheid. Wat is je hierover verteld?

*Probe: Welke impact had deze informatie op jou?*

*Probe: Ben je tijdens dit ziekteproces bezig met je kinderwens/vruchtbaarheid? op welke manier ben je hiermee bezig?*

Heb je de opties van vruchtbaarheidssparende behandeling aangeboden gekregen?

=> ja: welke behandeling heb je aangeboden gekregen?

*Hoe voelde je je hierbij?*

*Probe: hoe heb je de beslissing gemaakt? heb je dit met vrienden besproken, pro-contra lijst gemaakt, op gevoel afgegaan?....*

*Probe: Hoe voelt je u bij de beslissing die je gemaakt hebt?*

*Probe: Wat is jouw ervaring met vruchtbaarheidssparende behandeling? Positief? negatief?*

*Probe: Wat zou anders gedaan kunnen worden?*

=> neen: Hoe voel je je hierbij?

*Probe: Wat zou anders gedaan kunnen worden?*

als vruchtbaarheidssparende behandeling gekregen

Welke stappen in je vruchtbaarheidssparende behandeling zijn genomen?

*Probe: waar zit je nu in je behandeling?*

Welke emoties overheersen als u denkt aan uw fertiliteitstraject?

*Probe: Maak je je ergens zorgen over?*

Heeft het traject invloed op je sociaal leven?

*Probe: Praat je met anderen hierover? Met wie?*

Zijn er bepaalde hulpverleners die jou ondersteund hebben met je vruchtbaarheidssparende behandeling?

*Probe: Op welke manier hebben ze je hierin ondersteund*

*Probe: Welke professionele ondersteuning hebt u vanzelf aangeboden gekregen?*

*o Op welke momenten? Waar? Door wie?*

*Probe: Welke professionele ondersteuning hebt u zelf gevraagd?*

*o Op welke momenten? Waar? Door wie?*

*Probe: Wat ervaarde u als positief aan de ondersteuning die u gekregen of gevraagd hebt? (Bv. iemand die een belangrijke rol heeft gespeeld).*

*Probe: Als je iets kon veranderen aan de ondersteuning die je al dan niet gekregen hebt, wat zou dat dan zijn? (Bv. bepaalde aanbevelingen, ideeën, mogelijkheden, opmerkingen, ...).*

#### **Deel 4: Afsluiter**

Zijn er nog vragen die u mij wilde stellen of extra zaken die u er wil aan toevoegen die onvoldoende besproken zijn?

Dankuwel voor uw tijd.

Indien u op de hoogte wilt gehouden worden van de resultaten van dit onderzoek kan u hier uw e-mailadres opschrijven en dan sturen wij u ons eindwerk door wanneer het af is.

debriefing: als ze nog emotionele problemen hebben of dit onderzoek heeft veel dingen losgemaakt, raden we aan om contact op te nemen met de behandelend arts/psycholoog/begeleidende verpleegkundige.

## Bijlage II: Informed consent



structurele  
partner van

Kom op  
tegen Kanker



### Informatiebrief

#### 1. Titel van de studie

“Kanker in de reproductieve fase van het leven”

#### 2. Doel van de studie

Men heeft u gevraagd om deel te nemen aan een studie rond de beleving van de kinderwens en de visie op ouderschap na de diagnose van kanker.

Tot op heden is er weinig onderzoek over de kinderwens en de visie op ouderschap bij personen met kanker. Steeds meer jongere mensen worden geconfronteerd met een kankerdiagnose, zo ook in de reproductieve fase van hun leven. Dit is een majeur life event, net zoals het ouderschap an sich. Door een literatuurstudie en enkele kwalitatieve interviews wordt er getracht de existentiële betekenis van het ouderschap voor mannen en vrouwen die geconfronteerd zijn met een kankerdiagnose in het peripartum in kaart te brengen.

Om in de toekomst nog meer tegemoet te kunnen komen aan de noden van de patiënt en zijn/haar gezin wat betreft de kinderwens en om zorgverleners een beter inzicht te geven in uw beleving hiervan, hebben we uw hulp nodig. Daarom zouden we u willen vragen deel te nemen aan dit onderzoek.

#### 3. Beschrijving van de studie

Deze studie is een samenwerking tussen de faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen UGent en het Cédric Hèle Instituut. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door de studenten Annabelle Kievit en Margo Schmidt in het kader van hun eindwerk voor de tweejarige interuniversitaire permanente opleiding “Psycho-oncologie”.

In deze studie vragen wij aan de patiënt om deel te nemen aan een individueel interview, waarbij ingegaan wordt op de beleving van de patiënt rond de kinderwens en eventueel ouderschap sinds het vaststellen van de ziekte. Dit interview kan zowel plaatsvinden bij u thuis, online, als in het ziekenhuis; en dit op een door u gekozen tijdstip.

De verwachte totale duur van het interview is afhankelijk van de deelnemer. We rekenen hiervoor gemiddeld op een gesprek van 60 minuten.

Er zullen naar schatting maximaal 15 personen aan deze studie deelnemen, waarbij patiënten zowel via het Imeldaziekenhuis als AZ Klina zullen gerekruteerd worden.

#### **4. Wat wordt verwacht van de deelnemer?**

Aan de patiënt wordt gevraagd om deel te nemen aan een eenmalig interview. In het interview zullen een aantal vragen gesteld worden over de diagnose en de gevolgen hiervan op de kindervens en op toekomstig ouderschap, waarbij de informant uitgebreid en in vrijheid kan antwoorden.

#### **5. Deelname en beëindiging**

De deelname vindt plaats op vrijwillige basis. U kan weigeren om deel te nemen aan de studie, alsook zich op elk ogenblik terugtrekken zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op uw verdere relatie met het behandelend team. Uw deelname aan deze studie zal worden beëindigd als de onderzoeker meent dat dit in uw belang is.

Indien u deelneemt, wordt u gevraagd het toestemmingsformulier te ondertekenen.

#### **6. Risico's en voordelen**

Er zijn geen te verwachten risico's, ongemakken of voordelen voor de deelnemer door deelname aan het onderzoek.

Indien door de gevoeligheid van het onderwerp de deelnemer emotioneel wordt, zal de studente hier op een empathische en correcte manier mee omspringen. Hierbij wordt er verwezen naar de lopende opleiding Psycho-oncologie, waardoor de studente verschillende therapeutische vaardigheden heeft meegekregen om hiermee om te gaan. Bovendien werkt de studente op de afdeling oncologie en heeft ze al meerdere gezinnen begeleid.

Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Imeldaziekenhuis en wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie. Deze dataverzameling wordt uitgevoerd onder supervisie van Els Driessien, lector vroedkunde AP Hogeschool.

## **7. Kosten**

Uw deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor U.

## **8. Vergoeding**

Er wordt geen vergoeding voorzien voor deelname aan het onderzoek.

## **9. Vertrouwelijkheid**

Als u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, zal het gesprek op bandrecorder worden opgenomen. Dit is van belang voor de kwalitatieve analyses die de studente na het gesprek zal toepassen. De audio-opnames zijn evenwel onderworpen aan volgende voorwaarden:

- De opnames worden uitsluitend door de studente beluisterd, getranscribeerd en geanalyseerd in het kader van haar eindwerk. De verzamelde gegevens zullen voor geen andere doeleinden dan het eindwerk gebruikt worden.
- De opnames en transcripties worden geanonimiseerd en als dusdanig geanalyseerd en gepresenteerd, met de garantie dat de participant in geen geval aan het uiteindelijk eindwerk kan worden gerelateerd.
- Alvorens in te dienen, krijgt de participant de mogelijkheid het eindwerk in te kijken met het oog op het verzekeren van de gegarandeerde anonimiteit. De studente verbindt er zich toe om iedere deelnemer een kopij te geven.
- Na het uitvoeren van de analyses en het opstellen van het verslag, zullen de opnames worden vernietigd.

U hebt het recht op privacy in overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992, inzake het recht op privacy, en van 22 augustus 2002, inzake de rechten van de patiënt. Alle informatie die in het kader van dit onderzoek verzameld wordt, is vertrouwelijk.

Indien u aldus akkoord gaat om deel te nemen aan dit onderzoek, zullen de belevingsverhalen tijdens deze studie worden geanonimiseerd (hierbij is er totaal geen terugkoppeling meer mogelijk).

## **10. Contactpersoon**

Als er iets optreedt ten gevolge van de studie, of als U aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kunt U in de loop van de studie op elk ogenblik contact opnemen met:

Annabelle Kievit (studente)  
E-mail: [annabelle.kievit@ugent.be](mailto:annabelle.kievit@ugent.be)



Studente Psycho-oncologie (UGent)  
Tel: 0479/38.10.94

Margo Schmidt (studente)  
E-mail: [margo.schmidt@ugent.be](mailto:margo.schmidt@ugent.be)  
Studente Psycho-oncologie (Ugent)  
Tel: 0479/51.87.46

Els Driessen (promotor)  
Lector Vroedkunde, Onderzoeker, Studieloopbaancoach & Lactatiekundige  
AP Hogeschool Antwerpen  
Departement Gezondheid en Welzijn, Noorderplaats 2 – 2000 Antwerpen  
E-mail: [els.driessen@ap.be](mailto:els.driessen@ap.be)

Tineke Vandenbroucke (co-promotor)  
PhD, klinische psychologe, seksuologe en gedragstherapeute i.o.  
UZ Leuven, Herestraat 49 – 3000 Leuven  
E-mail: [tineke.vandenbroucke@uzleuven.be](mailto:tineke.vandenbroucke@uzleuven.be)

Toestemmingsformulier
-----------------------

Mevrouw/De  
Heer.....

Adres.....  
.....

Ik stem erin toe deel te nemen aan dit wetenschappelijk onderzoek.

Akkoord

Niet akkoord

1. Ik bevestig dat.....(naam informant in drukletters) mij uitgebreid geïnformeerd heeft over de aard en het doel van deze studie.

2. Ik bevestig dat ik de informatie over de studie heb begrepen en schriftelijk gekregen heb.

3. Ik begrijp dat mijn deelname geheel vrijwillig is en dat ik me op elk moment kan terugtrekken uit dit onderzoek, zonder nadelige gevolgen.

4. Ik begrijp dat mijn persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden verzameld en geanonimiseerd (enkel terugkoppeling mogelijk naar het persoonlijke dossier via een code). In overeenstemming met het koninklijk besluit van 8 december 1992 en het koninklijk besluit van 22 augustus 2002, zal mijn persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd.

5. Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Imeldaziekenhuis.

6. Ik verklaar hierbij dat ik instem met deelname aan dit onderzoek.

Naam  
patiënt:.....

Datum: ..../..../.....

Handtekening:

Naam  
onderzoeker:.....

Datum: ..../..../.....

Handtekening:

## Bijlage III Protocol

### Titel

Kanker in de reproductieve fase van het leven

### Doel van de studie

Steeds meer jongere mensen worden geconfronteerd met de diagnose kanker, zo ook in de reproductieve fase van het hun leven. Dit is een majeure levensgebeurtenis, net zoals het ouderschap an sich. Met een literatuurstudie en enkele kwalitatieve interviews wordt er getracht de existentiële betekenis van het ouderschap voor jongvolwassenen die geconfronteerd zijn met een kankerdiagnose in kaart te brengen. We kijken naar de invloed van de kankerdiagnose op de kinderwens van jongvolwassenen, de visie op het ouderschap en de zorg die ze hierrond hebben gekregen van zorgverleners.

Met deze studie willen we zorgverleners helpen om in de toekomst meer tegemoet te kunnen komen aan de noden van de patiënt wat betreft de kinderwens en het ouderschap. Tevens willen we zorgverleners een beter inzicht te geven in de beleving van de jongvolwassene. Dit doen we door de beleving van de jongvolwassene zelf zichtbaar te maken en een beschrijving te vragen van de invloed van de diagnose op de kinderwens, het ouderschap en de ervaren/gemiste hulp van zorgverleners tijdens het behandeltraject. Dit kan zorgen voor meer inzicht bij zorgverleners en leiden tot aanbevelingen die bijdragen tot een betere zorgverlening.

Onze onderzoeksvraag werd aangebracht door onze promotor, Els Driessens. Zij is lector vroedkunde en merkte een leemte in de opleiding. Zij miste informatie over kanker in de cursussen hoewel vroedkundigen significante betekenis zouden kunnen hebben in de begeleiding van jongvolwassenen met kanker en een kinderwens/jong ouderschap. Met deze studie willen we meer informatie verzamelen over dit onderwerp om te onderbouwen waarom het curriculum in de opleiding vroedkunde zou moeten uitbreiden. We doen een exploratieve studie waarin een nadruk ligt op de noden van de jongvolwassenen tijdens hun ziekteproces. Deze aanbevelingen zullen bezorgd worden aan de deelnemende ziekenhuizen en diensten die hier interesse voor hebben. Op deze manier kunnen zij hun aanbod naar jongvolwassenen met kanker beter afstemmen.

### Onderzoekers

Margo Schmidt

Student UGent (interuniversitaire opleiding Psycho-Oncologie)

Klinisch psycholoog AZ Klina, Brasschaat

Tel: 0479518746

Mail: [Margo.schmidt@gmail.com](mailto:Margo.schmidt@gmail.com)

Annabelle Kievit

Student UGent (interuniversitaire opleiding Psycho-Oncologie)

Klinisch psycholoog Imeldaziekenhuis, Bonheiden

Tel: 0479381094

Mail: [annabelle.kievit@outlook.com](mailto:annabelle.kievit@outlook.com)

Els Driessens (Promotor)

AP Hogeschool

Departement Gezondheid en Welzijn

Tel: 0471533155

Mail: [els.driessens@ap.be](mailto:els.driessens@ap.be)

Tineke Vandenbroucke (copromotor)

Universitair ziekenhuis Leuven  
Dienst Borstcentrum  
Mail: [tineke.vandenbroucke@uzleuven.be](mailto:tineke.vandenbroucke@uzleuven.be)

#### Sponsors

Geen sponsors

Departement/laboratoria betrokken bij de studie  
Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen

#### Introductie

Een kankerdiagnose krijgen heeft op elke leeftijd een impact. Er zijn gevolgen op verschillende domeinen in ieders leven:

- Fysiek: behandelingen en rechtstreekse gevolgen hiervan...
- Sociaal: relationele problemen, rolverandering, onderbreking studie/loopbaan...
- Psychisch: depressie, angst, coping, confrontatie met ziekte en sterfelijkheid....

Voor een jongvolwassene komen er ook andere zorgen bij zoals vruchtbaarheid en fertiliteitsbehandelingen, vragen over ouderschap en de impact van de ziekte hierop.

Onze vraag is of het krijgen van kanker impact heeft op de visie van het ouderschap en de kinderwens van jongvolwassenen.

We delen ons onderzoek op in enkele thema's: de invloed van de kankerdiagnose op de kinderwens van jongvolwassenen, de visie op het ouderschap en de zorg die ze hierrond hebben gekregen van zorgverleners.

Vragen die we ons stellen zijn de volgende:

- Zijn jongvolwassenen tijdens hun ziekteproces bezig met hun kinderwens later? Welke vragen stellen zij zich? Waar zijn ze bang voor? Kunnen ze hier met iemand over praten? Willen ze nog kinderen en is hun kinderwens sinds de diagnose veranderd?
- Wat speelt mee in het beslissen voor een vruchtbaarheidssparende behandeling? Wat heeft hierbij geholpen en hoe is de keuze gemaakt?
- Indien de jongvolwassene al kinderen heeft, hoe beleeft deze het ouderschap nu en is er een verandering in opvoedingsstijl?
- Is er hulp aangeboden geweest waar de jongvolwassene veel aan heeft gehad tijdens zijn behandeling? Heeft de jongvolwassenen bepaalde hulp gemist?

Centraal staat de beleving van de jongvolwassenen. Daarom wordt er gekozen voor een kwalitatief onderzoek.

#### Studieopzet

Het onderzoek is een kwalitatief onderzoek. Aan de hand van 1 semigestructureerd interview wordt bij de jongvolwassene met kanker de visie op het ouderschap en zijn of haar kinderwens bevraagd.

In dit interview zullen vragen gesteld worden over diagnose, ouderschap, kinderwens, fertiliteitsbehandelingen en de steun die ze in hun traject gekregen en eventueel gemist hebben. De deelnemer kan hier uitgebreid en in vrijheid op antwoorden.

De duur van het interview hangt af van de deelnemer. We rekenen op een gesprek van 60 à 90 minuten.

Het interview kan plaatsvinden op een locatie naar keuze. Met toestemming van de deelnemer wordt het interview opgenomen. Het interview wordt zo snel mogelijk uitgeschreven en geanonimiseerd. De opname wordt uitsluitend beluisterd door de interviewer. Het geanonimiseerde interview wordt vervolgens met de medeonderzoeker geanalyseerd. De verzamelde gegevens worden voor geen andere doeleinden gebruikt dan het eindwerk. De interviews worden verwerkt en worden dus niet in hun geheel in het eindwerk opgenomen.

Deelnemers krijgen de kans om hun contactgegevens achter te laten bij de onderzoekers. Wanneer het onderzoek gepubliceerd wordt, kunnen zij ook een exemplaar krijgen. Na het uitvoeren van de analyses en het schrijven van het eindwerk worden de opnames en transcripties vernietigd.

### Deelnemers

#### *Aantal deelnemers*

We trachten 15-16 deelnemers te betrekken bij de studie. Deze deelnemers worden gerekruteerd in twee ziekenhuizen, het Imeldaziekenhuis in Bonheiden en AZ Klina in Brasschaat. Het aantal deelnemers zal grotendeels afhankelijk zijn van de bereidheid om deel te nemen aan het onderzoek en de periode waarin dit onderzoek loopt (vanaf toestemming ethische commissie tot november 2021).

#### *Inclusie criteria*

- De jongvolwassene spreekt de Nederlandse taal voldoende
- De jongvolwassene is op het moment van diagnose tussen de 18 jaar en de 36 jaar oud.
- Het behandelopzet is curatief
- De jongvolwassene had voor het krijgen van de diagnose een kinderwens
- De jongvolwassene is nog in behandeling

#### *Exclusie criteria*

- Het behandelopzet van de jongvolwassene is palliatief
- Er is sprake van een ontwikkelingsstoornis, psychiatrische stoornis of mentale beperking bij de jongvolwassene
- De jongvolwassene is niet meer in behandeling

#### *Vervanging van deelnemers*

Indien een deelnemer afhaakt tijdens het interview, zal dit gesprek niet meetellen en zal er een andere deelnemer gezocht worden.

### Procedure

Annabelle en Margo zoeken mogelijke deelnemers in de ziekenhuizen waar ze werken, respectievelijk het Imeldaziekenhuis in Bonheiden en AZ Klina in Brasschaat. Het onderzoek betreft een semigestructureerd interview met jongvolwassenen met kanker die een kinderwens hadden voor het krijgen van de diagnose.

De onderzoekers kunnen bij het rekruteren naar deelnemers hulp vragen aan collega's in het ziekenhuis zoals begeleidingsverpleegkundigen of artsen. Wanneer collega's een mogelijke kandidaat vinden, geven zij de naam door aan de onderzoeker. Deze neemt vervolgens contact op met de mogelijke deelnemer door te bellen of persoonlijk langs te gaan in het ziekenhuis. De studie zal worden voorgelegd aan mogelijke kandidaten. Deze krijgen een uitleg over het onderzoek en het geïnformeerde toestemmingsdocument waarin de studie uitgelegd wordt en de contactgegevens van de onderzoekers worden meegegeeld. Het geïnformeerde toestemmingsdocument wordt ondertekend alvorens de procedure verder gaat.

De locatie en het tijdstip van het interview kan door de deelnemer gekozen worden. Indien de kandidaat het wenst kan het interview online worden afgenomen. Er wordt dan gebruik gemaakt van het programma Microsoft Teams.

Indien de mogelijke kandidaat in psychologische begeleiding is bij een van de onderzoekers, kan de vraag voor deelname wel door hen gesteld worden maar zal het interview afgenomen worden door de andere onderzoeker.

Het interview wordt opgenomen en nadien volledig uitgeschreven en geanonimiseerd. Dit gebeurt zo snel mogelijk na de afname.

De interviews zullen volledig worden uitgeschreven om uitspraken over de ervaringen van de jongvolwassene eruit te halen.

Bij de thematische analyse zullen er clusters gemaakt worden op basis van bepaalde karakteristieken om de uitspraken te classificeren. Deze analyse zal de onderzoeker in staat stellen om zicht te krijgen op de beleving van de deelnemer om na te gaan of deze ervaringen gemeenschappelijk zijn of eerder weinig voorkomen.

### Studie analyse

#### *Sample size calculation*

Het aantal deelnemers is afhankelijk van de respons van mogelijke deelnemers en de duur van de studie (Kvale 1996, 'Designing an Interview Study'). Aangezien dit een kwalitatieve studie is waar de subjectieve beleving van de jongvolwassene voorop staat, zal er geen saturatiepunt worden opgesteld. Met dit onderzoek willen we niet generaliseren of overkoepelende conclusies trekken, maar wel specifieke processen bij een specifieke groep bekend maken. Dit kan leiden tot meer inzicht en herkenning bij andere zorgverleners.

#### *Analysis of the samples*

In deze studie maken we gebruik van cluster-analyse: er zullen clusters gemaakt worden op basis van bepaalde karakteristieken om de uitspraken te classificeren. Deze analyse zal ons in staat stellen om zicht te krijgen op de beleving van de ouders en na te gaan of deze ervaringen gemeenschappelijk zijn of eerder weinig voorkomen.

### Kwaliteitscontrole en kwaliteitsgarantie

Dit onderzoek wordt inhoudelijk opgevolgd door Els Driessens (Lector AP Hogeschool) en Tineke Vandenbroucke (Universitair Ziekenhuis Leuven)

### Publicatiebeleid

Dit onderzoek gebeurt in het kader van het eindwerk voor het behalen van het getuigschrift "Psycho-oncologie", als afronding van de tweejarige interuniversitaire opleiding aan de UGent.