

Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift van de opleiding psycho-oncologie door Paulien De Langhe

PSYCHOSOCIALE ZORG VOOR JONGEREN EN JONGVOLWASSENEN TUSSEN 16 EN 35 JAAR MET KANKER IN EEN PALLIATIEVE FASE

Een kwalitatieve studie

Promotor: mevr. Belpame Nathalie

Copromotor: mevr. Casteels Barbara

VOORWOORD

Het schrijven van dit eindwerk was een grote uitdaging en een laatste hindernis in de permanente vorming psycho-oncologie. Na twee jaar vol keuzes maken, uitdagingen aangaan, soms vallen maar altijd weer opstaan, wil ik graag enkele mensen bedanken die mij hebben geholpen tijdens het schrijven van dit eindwerk. In de eerste plaats was dit eindwerk niet mogelijk zonder de openheid en medewerking van de patiënten die ik geïnterviewd heb. Ook mijn promotor en copromotor wil ik bedanken voor de begeleiding, de aanwijzingen, de vele contacten en de uitgebreide feedback. Daarnaast wil ik de medewerkers en artsen van de afdelingen medische oncologie en hematologie in het UZ Gent bedanken voor hun bijdrage aan het onderzoek.

Mijn familie wens ik uitgebreid te bedanken voor hun geloof in mij en de steun doorheen dit proces. In het bijzonder mijn mama en meter voor het kritisch nalezen van dit eindwerk. Tot slot ook mijn vriend, voor de vele bemoedigende woorden en om steeds klaar te staan voor mij. Zonder hen allen had ik vandaag niet gestaan waar ik nu sta.

ABSTRACT

Achtergrond

Een verandering in het ziekteproces bij kanker van een curatieve behandeling naar een ziekte die niet meer te genezen is, is voor Adolescents and Young Adults (AYA) erg ingrijpend en wordt beïnvloed door de specifieke leeftijdsfase. Dit onderzoek wil peilen naar de behoeften en noden van jongvolwassenen die zich in een palliatieve fase bevinden wat betreft psychosociaal welzijn.

Methode

Om het perspectief en de ervaringen van de AYA zelf te kunnen beschrijven, wordt er een kwalitatief onderzoek uitgevoerd aan de hand van individuele semigestructureerde interviews.

Resultaten

In totaal worden er drie interviews afgenomen tussen september 2019 en juni 2020. De diagnose van kanker en later de palliatieve diagnose heeft op verschillende gebieden impact, afhankelijk van de persoonlijke situatie van de AYA. De palliatieve diagnose zorgt onder andere voor snellere en bewuste beslissingen. AYA's vinden dat de palliatieve diagnose te snel in het ziekteproces wordt gegeven, maar ondanks de situatie proberen ze toch een positieve houding aan te nemen. Over het algemeen willen AYA's zo lang en zo normaal mogelijk leven.

Conclusies

Dit onderzoek biedt een eerste verkennend inzicht in hoe AYA's hun palliatieve diagnose ervaren en welke psychosociale noden ze in dit proces hebben. Gezien de beperkte omvang, is verder onderzoek naar het omgaan met de palliatieve diagnose aangewezen. Enkele belangrijke aandachtspunten in de opvolging van AYA's met een palliatieve diagnose zijn de frequentie en aard van contacten, en vooral ook AYA's niet alleen als individu zien maar ook als onderdeel van een ruimere context.

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD.....	
ABSTRACT.....	
INLEIDING	1
Achtergrond	1
Adolescents and Young Adults (AYA) en kanker	2
Omschrijving Adolescents and Young Adults (AYA).....	2
Kanker bij AYA's.....	3
Psychosociale noden bij AYA's met kanker.....	4
Psychosociale noden bij AYA's met kanker in een palliatieve fase.....	5
Conclusie	8
METHODE	9
Onderzoeksvragen	9
Design	9
Steekproef en rekrutering	9
Data-collectie	10
Data-analyse	11
Ethische herziening	12
RESULTATEN	13
Participanten	13
Onderzoeksbevindingen	13
Ervaringen omtrent het krijgen van de diagnose en opvolging in het ziekenhuis	14
Impact van de palliatieve diagnose op het leven van de AYA.....	17
Omgaan met de palliatieve prognose.....	21
DISCUSSIE	27
Onderzoeksbevindingen	27
Beperkingen van het onderzoek	28

Implicaties van het onderzoek	29
Verder onderzoek.....	31
CONCLUSIE	32
REFERENTIES	33
BIJLAGEN.....	39
Bijlage 1. Informatie en toestemmingsformulier	39
Bijlage 2. Topic guide	45

INLEIDING

Achtergrond

Elk uur krijgen gemiddeld acht Belgen te horen dat ze aan kanker lijden. Één op de drie mannen en één op de vier vrouwen in België wordt voor zijn 75^{ste} levensjaar gediagnosticeerd met kanker (Kankerregister, z.d.). Kanker raakt ons dus allemaal, soms van ver maar soms ook erg dichtbij. Meestal wordt kanker gezien als een ziekte die voornamelijk op oudere leeftijd voorkomt, maar ook bij jongeren komt deze ziekte voor. In 2016 werden in België bij vrouwen 978 en bij mannen 721 nieuwe diagnoses geregistreerd in de leeftijdscategorie van 15 tot 35 jaar (Belgian Cancer Registry, 2016).

De oncologische zorg in Vlaanderen wordt opgesplitst in ofwel pediatrische zorg ofwel volwassenenzorg. Er bestaan gespecialiseerde kinderoncologische centra voor jongeren tot 16 jaar, nadien komen ze in het volwassenencircuit terecht. Momenteel worden Adolescents and Young Adults (AYA's) met kanker behandeld in 52 Vlaamse algemene ziekenhuizen (Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu, 2020). Hoewel dit voor sommige AYA's geen probleem zal vormen, kan het voor andere AYA's mogelijk niet optimaal zijn dat zij op een afdeling terecht komen met vaak voornamelijk oudere volwassenen. Enkele mogelijke beperkingen die sommige AYA's kunnen ervaren op een volwassenenafdeling is de beperkte aandacht voor leeftijdsspecifieke noden of de beperkte mogelijkheid tot contact met lotgenoten van dezelfde leeftijd (Kom op tegen Kanker, 2018). De manier van werken op een pediatrische afdeling verschilt ook van de werkwijze op een afdeling gericht op volwassenen. Een opvallend verschil is de systeemgerichte aanpak die op pediatrische afdelingen wordt gehanteerd, waarbij ook de familie wordt betrokken bij de behandeling (Hughes & Stark, 2018). De nadruk ligt eveneens op het respecteren van de autonomie van de AYA en zijn/haar emotioneel welzijn. In een volwassenensetting ligt de nadruk vaak voornamelijk op het medische aspect, waardoor de psychosociale noden van jongeren uit het oog verloren kunnen worden (Hughes & Stark, 2018).

Op internationaal niveau bestaat er reeds een consensus over de noodzaak van centra met specifieke medische en psychosociale expertise voor jongeren met kanker op te richten (Kom op tegen Kanker, 2018). Er zijn al enkele landen die deze consensus in de praktijk hebben omgezet door specifieke AYA-eenheden op te richten, o.a. het Verenigd Koninkrijk, Australië en Nederland (Kom op tegen Kanker, 2018).

Adolescents and Young Adults (AYA) en kanker

Omschrijving Adolescents and Young Adults (AYA). De omschrijving van de leeftijdsgrenzen van AYA's varieert in de literatuur tussen 15 en 39 jaar (Aubin et al., 2011). Er wordt vaak gekeken naar de omschrijving van de Verenigde Naties (VN) en de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO). De VN omschrijft jeugd (Engels: 'youth') als een periode waarbij de transitie van afhankelijkheid naar onafhankelijkheid gemaakt wordt en categoriseert deze binnen de leeftijdscategorie van 15 tot 24 jaar (United Nations Educational Scientific and Cultural Organization, z.d.). Onderzoekers in de Verenigde Staten hanteren echter frequent een ruime leeftijdsspanne van 15 tot 39 jaar omwille van twee redenen. Enerzijds door de vele gedeelde kenmerken tussen personen in deze leeftijdsgroep, waarbij het opvallendste gedeelde kenmerk is dat ze allemaal op één of andere manier zoekende zijn naar hun eigen identiteit (Aubin et al., 2011). Bij personen jonger dan 15 jaar is dit thema vaak nog niet prominent aanwezig, terwijl personen ouder dan 39 jaar meestal al vorm gegeven hebben aan hun identiteit. Anderzijds werd er ondanks de wetenschappelijke evoluties lange tijd slechts een beperkte vooruitgang in overlevingskansen opgemerkt binnen deze leeftijdsgroep, terwijl de overlevingskansen in andere leeftijdscategorieën wel opmerkelijk verbeterden (Aubin et al., 2011 ; Lopez et al., 2017). In deze studie wordt geopteerd om naar AYA's te verwijzen als adolescenten en jongvolwassenen met een leeftijd van 16 tot 35 jaar. Deze afbakening is in lijn met internationale onderzoeksgroepen maar wordt begrensd op 35 jaar, aangezien deze afbakening wordt gebruikt in de cijfers van het Belgian Cancer Registry.

De adolescentie en jongvolwassenheid zijn levensfasen die getekend worden door diverse veranderingen op verschillende gebieden: fysiek, cognitief, psychologisch, sociaal en existentieel. Enkele belangrijke gebeurtenissen in deze levensfase zijn het aangaan van relaties en het ontdekken van seksualiteit, het vormen van waarden en normen, het maken van studie- en carrièrekeuzes en het ontwikkelen van zelfredzaamheid (Clark & Fasciano, 2015). Centraal staat het streven naar autonomie en zelfstandigheid, waarbij een eigen identiteit ontwikkeld wordt en verschillende rollen aangenomen worden die de fundamenten voor de volwassenheid vormen (Erikson, 1967). De levensfase van adolescentie en jongvolwassenheid gaat gepaard met zowel positieve gevoelens van opwinding als met onzekerheid (Clark & Fasciano, 2015).

Kanker bij AYA's. Kanker komt wereldwijd voor bij jongeren en het vormt een belangrijke doodsoorzaak. In de Verenigde Staten werden in 2019 meer dan 80.000 nieuwe diagnoses bij jongeren tussen 20 en 39 jaar gerapporteerd (American Cancer Society, 2020). In deze leeftijdscategorie is kanker de vierde belangrijkste doodsoorzaak (American Cancer Society, 2020) en de belangrijkste ziekte-gerelateerde doodsoorzaak (National Cancer Institute zoals weergegeven in Husson et al., 2017). Dit is niet alleen het geval in de Verenigde Staten, in alle landen met hoge inkomens is kanker namelijk de belangrijkste ziekte-gerelateerde doodsoorzaak (Barr, Ferrari, Ries, Whelan, & Bleyer, 2016). In Europa waren in 2014 meer dan 10% van alle overlijdens bij 15 tot 29-jarigen te wijten aan kanker. Dit is na externe oorzaken, waaronder o.a. verkeersongevallen en zelfdoding, de belangrijkste doodsoorzaak (Europees bureau voor statistiek, 2014).

Het Belgian Cancer Registry noteerde in België ongeveer 1.700 nieuwe diagnoses bij 15 tot 35-jarigen in 2016. In 2017 waren tussen de 3% en 5% van alle overlijdens in Vlaanderen in de leeftijdsgroep van 15 tot 29-jarigen te wijten aan kanker, bij 30-plussers is dit cijfers nog hoger (Zorg en gezondheid, 2017). AYA's vormen een kleine subgroep van alle kankerpatiënten, maar ze vertonen wel een erg specifiek medisch profiel. Er worden namelijk vaak zeldzame kankers gediagnosticeerd, waardoor een

andere en specifieke medische aanpak nodig is (Yeo & Sawyer, 2009). Daarnaast zijn er specifieke kankers waarbij AYA's een kleinere overlevingskans hebben ten opzichte van kinderen of volwassenen. De overlevingskans bij bijvoorbeeld leukemie en borstkanker is kleiner voor de AYA populatie dan voor jongere of oudere leeftijdsgroepen (Bleyer & Barr, 2009; Lewis, Seibel, Smith, & Stedman, 2014). Tot slot moet er ook rekening gehouden worden met een verhoogde mortaliteit op langere termijn bij jongeren die kanker overleefd hebben (Nass & Patlak, 2013). Ondanks de wetenschappelijke vooruitgang wat betreft behandelingsmogelijkheden en bijgevolg ook overlevingskansen, wordt bij één op vier jongeren geconstateerd dat de kanker na een curatieve behandeling is teruggekeerd en deze groep zal uiteindelijk ook sterven ten gevolge van de ziekte of de behandeling (de Haes, Van Weezel, & Sanderman, 2017).

Psychosociale uitdagingen en noden bij AYA's met kanker. De confrontatie met een diagnose van kanker kan voor iedereen ingrijpende gevolgen hebben. Hoewel alle kankerpatiënten deels vergelijkbare moeilijkheden ervaren, wordt dit bij AYA's beïnvloed door de specifieke medische aspecten (Yeo & Sawyer, 2009) en door leeftijdsspecifieke sociale rollen en taken (Hughes & Stark, 2018 ; Kom op tegen kanker, 2018 ; Yeo & Sawyer, 2009). Vaak worden ze voor de eerste keer in hun leven geconfronteerd met ziekte en sterfelijkheid (Zebrack, 2011). De medische behandeling interfereert tevens met de ontwikkelingstaken die zich stellen (Docherty, Kayle, Maslow, & Santacroce, 2015 ; Husson et al., 2017; Nass & Patlak, 2013 ; Zebrack, 2011).

In de eerste plaats dienen onderwijsactiviteiten of de loopbaan vaak onderbroken te worden voor onbepaalde duur. Verschillende studies hebben aangetoond dat kanker een negatieve invloed heeft op werk, opleiding en de financiële status van patiënten. AYA's rapporteerden onder andere een lager inkomen, meer medische kosten en meer werkloosheid (Palmer, Mitchell, Thompson, & Sexton, 2007; Warner et al., 2016). Daarnaast ervaren AYA's met kanker eveneens meer uitdagingen in hun sociaal functioneren. Ze hebben nood aan informatie over hoe ze kunnen communiceren met hun

omgeving over hun ziekte (Warner et al., 2016). Ze voelen zich anders dan leeftijdsgenoten (Kent et al., 2013). Vaak staan AYA's wel open voor contact met lotgenoten (Warner et al., 2016).

In een onderzoek van Bellizzi en collega's gaf één op de vier AYA's die recent gediagnosticeerd was met kanker aan dat de ziekte een negatieve invloed heeft op hun liefdesrelaties (Bellizzi et al., 2012). Een Amerikaanse studie toonde aan dat er minder AYA's met kanker getrouwd waren en indien ze getrouwd waren hadden AYA's meer kans op een scheiding of relatiebreuk dan gezonde leeftijdsgenoten (Kirchhoff, Yi, Wright, Warner, & Smith, 2012). Een mogelijke hypothese hierbij is dat de emotionele en financiële last van kanker kan leiden tot stress binnen de relatie (Kirchhoff et al., 2012). Kanker heeft vaak ook een negatieve impact op het lichaamsbeeld van AYA's en zorgt voor onzekerheden over hun fysieke aantrekkelijkheid (Bellizzi et al., 2012; Belpame et al., 2016). Naast de invloed op relaties en seksualiteit, kan de behandeling van kanker ook een invloed op de vruchtbaarheid hebben, waardoor dit thema soms vroegtijdig dient besproken te worden (Docherty et al., 2015; Palmer et al., 2007).

AYA's ervaren tijdens de medische behandeling specifieke noden en behoeftes. Uit onderzoek blijkt dat ze door professionele zorgverleners vooral erkend willen worden als individu, waarbij ze zelf controle willen en beslissingen kunnen nemen (Belpame et al., 2016). Studies in het buitenland concludeerden dat AYA's het eveneens belangrijk vinden om voldoende informatie te ontvangen wat betreft hun ziekte, de behandeling en werkhervatting (Warner et al., 2016). Het wordt als cruciaal ervaren door AYA's dat ze hun gewone leven en routines niet moeten onderbreken voor de medische behandeling of ziekenhuisopname (Belpame et al., 2016).

Psychosociale uitdagingen en noden bij AYA's met kanker in een palliatieve fase. Een palliatieve patiënt wordt door het Federaal Kenniscentrum voor Gezondheidszorg omschreven als iemand die lijdt aan een ongeneeslijke, progressieve en levensbedreigende ziekte waarbij er geen mogelijkheid meer is tot stabilisatie, beheersing of afwezigheid van de ziekte (Keirse et al., 2009). De ziekte versterkt de lichamelijke achteruitgang en zal

uiteindelijk leiden tot overlijden (Van Mechelen et al., 2012). Palliatieve zorg heeft als doel de levenskwaliteit van patiënten en hun omgeving te bevorderen door het vermijden van lijden (World Health Organization, n.d.) en focust hierbij op pijn- en symptoomcontrole (Van Mechelen et al., 2012).

Een verandering in het ziekteproces van leven met een levensbedreigende ziekte en een curatieve behandeling naar een ziekte die niet meer te genezen is, is erg ingrijpend en wordt beïnvloed door hun specifieke leeftijdsfase. Ontwikkelingstaken zoals autonomie en identiteitsontwikkeling interfereren met de diagnose van een palliatieve ziekte (Greydanus, 2016; Ngwenya et al., 2017; Trevino, Maciejewski, Fasciano, & Prigerson, 2011). Enerzijds streven AYA's vanuit het ontwikkelingsperspectief naar zoveel mogelijk autonomie, maar anderzijds willen AYA's met een palliatieve diagnose over het algemeen hun ouders betrekken bij belangrijke beslissingen (Pousset et al., 2009). In een studie naar vroegtijdige zorgplanning bij jongeren met palliatieve kanker wordt gerapporteerd dat ze voornamelijk willen wat de familie denkt dat het beste is voor de behandeling (Lyon, Jacobs, Briggs, Cheng, & Wang, 2013). Volgens Edwards (2001) is een belangrijk aandachtspunt in palliatieve zorg bij AYA's dat er een evenwicht moet zijn tussen betrokkenheid in beslissingen nemen met betrekking tot de palliatieve zorg en de nood aan zelfstandigheid van de AYA (Edwards, 2001). AYA's in de laatste levensfase moeten daarnaast ook vaak terugvallen op hun ouders voor fysieke, financiële en emotionele steun (Pritchard, Cuvelier, Harlos & Barr, 2011).

Sociale relaties worden eveneens negatief beïnvloed door een palliatieve kankerdiagnose (Pritchard, Cuvelier, Harlos & Barr, 2011). AYA's met kanker ervaren vaak isolatie van andere leeftijdsgenoten, bijvoorbeeld op school of in de werksituatie. Bij een transitie naar een palliatieve prognose ervaren AYA's nogmaals een isolatie, ditmaal ook ten op zichte van leeftijdsgenoten die een curatieve prognose hebben (Pritchard, Cuvelier, Harlos & Barr, 2011). Ondanks het gevoel van isolatie vinden AYA's ondersteuning door leeftijdsgenoten wel belangrijk (Knox et al., 2016). Het belang van sociale contacten wordt bevestigd in een onderzoek van Trevino, Fasciano, Block en Prigerson (2013). Zij tonen aan dat AYA's die in een

palliatieve fase sociale contacten hebben waarmee ze over hun specifieke problemen kunnen praten niet alleen een beter psychologisch welzijn rapporteren maar ook minder moeilijkheden met rouwen ervaren. Praktische of materiële ondersteuning daarentegen zorgt wel voor een beter psychologisch welzijn, maar biedt geen ondersteuning in het rouwen (Trevino et al., 2013). Aandacht hebben voor en het mogelijk maken van sociale contacten wordt door AYA's dan ook als essentieel ervaren in een palliatieve behandeling (Weaver et al., 2016).

Naast ondersteunende gesprekken, zijn ook gesprekken omtrent het naderende levenseinde belangrijk. Hierbij worden drie elementen als essentieel gezien: het tijdstip, de inhoud en zaken die het gesprek faciliteren (Sansom-Daly et al., 2020). Het is belangrijk dat palliatieve zorg reeds tijdig in de behandeling wordt besproken (Weaver et al., 2016), terwijl dit nu vaak pas in de laatste maand voor het overlijden gebeurt (Bell, Skiles, Pradhan, & Champion, 2010). Eerlijke communicatie over de prognose, bezorgdheden en medische beslissingen worden door AYA's als belangrijk ervaren (Rosenberg, Wolfe, Wiener, Lyon, & Feudtner, 2016). Enkele voorkeuren met betrekking tot hun levenseinde die AYA's rapporteren zijn: fysiek comfortabel en pijnvrij zijn, het begrijpen van behandelmogelijkheden en hun laatste wensen aan geliefden communiceren (Jacobs et al., 2015 ; Mack et al., 2016).

Leeftijdsspecifieke psychologische moeilijkheden bij AYA's zijn rouw omwille van het jong sterven, anticipatoire rouw voor het leven dat ze niet geleefd hebben, de betekenis van hun korte leven en de herinneringen die ze willen achterlaten (Clark & Fasciano, 2012). De laatste levensmaand worden er zowel veel fysieke symptomen als psychologische symptomen van distress gerapporteerd (Trevino, Maciejewski, Fasciano, & Prigerson, 2011 ; Wein, Pery, & Zer, 2010 ; Pritchard, Cuvelier, Harlos & Barr, 2011). AYA's met jonge kinderen ervaren eveneens een bedreiging van hun ouderlijke identiteit. Hierbij maakt de zieke ouder zich zorgen rond de toekomst van de kinderen en de angst dat de kinderen geen of onvoldoende herinneringen zullen hebben aan hem/haar als ouder (Knox et al., 2016).

Tijdens een kwalitatief onderzoek naar psychosociale noden in Canada vonden Knox en collega's (2016) vijf belangrijke thema's die AYA's met

palliatieve kanker ervaren: isolatie op meerdere vlakken, kanker als iets dat onmogelijk of ondenkbaar is, een onderbreking van de ontwikkeling, betekenis geven aan de resterende tijd en hun mortaliteit. AYA's zien kanker vaak als een ziekte die vooral voorkomt bij ouderen. Aangezien een diagnose voorheen ondenkbaar was, wordt een effectieve diagnose vaak als onverwacht en traumatisch ervaren. De overtuiging van AYA's dat ze een betekenisvol leven kunnen leiden wordt plots verstoord door de onzekerheid over een verkort leven met een gevorderde ziekte. Een opmerkelijke bevinding van Knox en collega's (2016) was dat de meerderheid van de geïnterviewde AYA's geen link maakte tussen angst voor de toekomst en de dood. Het thema van de dood was vaak impliciet aanwezig aangezien denken aan negatieve uitkomsten als overweldigend en traumatiserend werd ervaren (Knox et al., 2016). Vaak wordt dit geïnterpreteerd als ontkenning bij de AYA, maar het maken van zowel korte als lange termijn plannen kunnen in zekere zin hoop bieden voor de AYA (Pinkerton, Donovan, & Herbert, 2018). Doorheen de hele behandeling wordt er veel belang gehecht aan psycho-educatie (Knox et al., 2016).

Conclusie

De afgelopen jaren werd er al heel wat relevant onderzoek gedaan bij kinderen, volwassenen en AYA's met een curatieve behandeling. Deze tendens werd echter niet doorgetrokken naar jongvolwassenen met kanker die zich in een palliatieve setting bevinden. Ondanks de wetenschappelijke vooruitgang wat betreft behandelingsmogelijkheden en bijgevolg ook overlevingskansen, blijft kanker bij jongeren hoge mortaliteitscijfers hebben.

Dit onderzoek tracht te peilen naar de behoeften en noden van jongvolwassenen die zich in een palliatieve fase bevinden wat betreft psychosociaal welzijn met als doel inzicht te bieden in wat ondersteunende diensten hierin kunnen betekenen.

METHODE

Onderzoeksvragen

Dit onderzoek wil de psychosociale behoeften en noden nagaan bij jongvolwassenen tussen 16 en 35 jaar die zich in een palliatieve fase bevinden. De onderzoeksvraag bestaat meer concreet uit twee deelvragen:

- 1) Wat zijn de psychosociale behoeften van jongvolwassenen tussen 16 en 35 jaar met kanker in de palliatieve fase?
- 2) Hoe kunnen ondersteunende diensten een meerwaarde vormen op vlak van psychosociaal welzijn (m.a.w. waarop kan ondersteuning zich richten)?

Design

Om het perspectief en de ervaringen van de AYA zelf te kunnen beschrijven, wordt er in dit onderzoek gekozen voor kwalitatief onderzoek. Kwalitatief onderzoek kan gedefinieerd worden als het systematisch verzamelen en interpreteren van gesprekken of observaties (Boeije, 2016). Het doel van kwalitatief onderzoek is om gebeurtenissen uit het dagelijkse leven te begrijpen met de nadruk op de betekenis die mensen hieraan toekennen en hun specifieke ervaringen (Boeije, 2016). In het verdere onderzoek baseren we ons op het theoretisch denkkader en de principes van de thematische analyse (Braun & Clarke, 2006). De kwalitatieve datacollectie zal gerealiseerd worden door het afnemen van individuele semigestructureerde interviews.

Steekproef en rekrutering

Het onderzoek richt zich op jongeren en jongvolwassenen tussen 16 en 35 jaar die zich in een palliatief stadium bevinden en waarvan de kanker vastgesteld werd op de leeftijd van 16 jaar of ouder, met een begrenzing van 35 jaar. Een exclusiecriteria is het Nederlands niet als moedertaal hebben. Participanten worden gerekruteerd in het UZ Gent op de afdelingen Medische Oncologie en Hematologie. AYA's die tot op heden in behandeling zijn of

ambulant opgevolgd worden op één van beide afdelingen komen in aanmerking voor het onderzoek.

Het eerste contact wordt gemaakt door de verpleegkundig specialist of arts van de betreffende afdeling. Zij contacteren AYA's die aan bovenstaande inclusiecriteria voldoen en introduceren het onderzoek. Dit kan in een persoonlijk contact zijn wanneer de jongere op dat moment gehospitaliseerd is, tijdens een consultatie of in een telefonisch contact wanneer de jongere op dat moment thuis is. Indien de persoon geïnteresseerd is in het onderzoek en zijn toestemming geeft voor verder contact, neemt de onderzoeker die de interviews zal afnemen telefonisch contact op met de AYA. Vervolgens wordt het onderzoek grondig uitgelegd aan de hand van de opgestelde informatiebrief. Door de volledige uitleg steeds door de onderzoeker te laten doen, wordt gegarandeerd dat deze gelijk is voor elke AYA. Daarnaast krijgt de AYA ook de mogelijkheid om verdere vragen te stellen en er wordt steeds enige bedenktijd aangeboden. Indien hij/zij instemt met deelname aan het onderzoek, wordt er een moment afgesproken waarop het interview zal plaatsvinden. De AYA bepaalt steeds het tijdstip en locatie van het interview. Met de personen die bedenktijd wensen, wordt afgesproken dat er op een later tijdstip opnieuw telefonisch contact zal opgenomen worden.

Bij afname van het interview wordt het toestemmingsformulier gedateerd en getekend door de interviewer en de AYA (zie bijlage 1), die tevens een kopie krijgt van het formulier. Als de AYA minderjarig is, dient het toestemmingsformulier daarnaast ook door één van de ouders of wettelijke voogd getekend te worden.

Data-collectie

Individuele face-to-face interviews worden afgenomen om data te verzamelen. Omwille van de uitbraak van het coronavirus en de bijhorende maatregelen tijdens de data-collectie wordt het onderzoek aangepast. Data kunnen eveneens verzameld worden door gebruik te maken van video-bellen via Whereby. Dit voldoet aan de GDPR-richtlijnen en verzekert op die manier de privacy. Alle interviews worden opgenomen en nadien getranscribeerd.

De interviews worden uitgevoerd aan de hand van een topicguide (zie bijlage 2). Dit is een leidraad met relevante onderwerpen die geselecteerd werden uit een globale verkenning van het onderwerp en in overleg met het onderzoeksteam, dat bestaat uit de twee promotoren. De topicguide geeft enerzijds richting aan het interview, maar laat anderzijds ook voldoende ruimte om het interview aan te passen aan de participant. Dit biedt de mogelijkheid aan de participant om zijn verhaal te vertellen en zijn eigen perspectief te verduidelijken. De topics die besproken worden tijdens het interview kunnen fluctueren doorheen het onderzoek, naargelang de reeds afgenomen interviews.

Data-analyse

Alle interviews worden afgenomen door dezelfde onderzoeker. Nadien worden alle transcripten gelezen door twee andere onderzoekers. De data-analyse wordt uitgevoerd aan de hand van een inductieve thematische analyse (Braun & Clarke, 2006). Het gebruik van deze methode stelt de onderzoeker in staat om thema's te identificeren, analyseren en rapporteren binnen een kwalitatieve dataset. De gegevens worden bij analyse opgesplitst in verschillende thema's, waarna ze op een samenvattende manier worden weergegeven (Braun & Clarke, 2006). Er wordt specifiek voor deze methode gekozen omwille van de mogelijke flexibiliteit, wat een belangrijk onderscheid is met andere vergelijkbare methoden. Thematische analyse is niet gebonden aan een bepaald theoretisch kader en kan dus gebruikt worden bij verschillende theoretische benaderingen (Braun & Clarke, 2006).

Om de analyse op een transparante en systematische manier te laten verlopen, zijn er enkele richtlijnen nodig vooraleer gestart kan worden met de analyse. In de eerste plaats wordt er gekozen voor een inductieve benadering van de data. Bij een inductieve benadering vertrekt de onderzoeker vanuit de data en wordt de data gecodeerd zonder bepaalde vooropgestelde hypothesen. Dit sluit aan bij de open onderzoeksvragen die in dit onderzoek worden gehanteerd. Vervolgens wordt geopteerd om de data te analyseren op een semantisch niveau. Dit houdt in dat er getracht wordt

op een descriptieve manier thema's uit de data te identificeren (Braun & Clarke, 2006).

Een thematische analyse is geen lineair proces, maar een recursief proces waarbij er systematisch heen er weer wordt gegaan doorheen de verschillende stappen in het proces. Hierbij worden de data verschillende keren gelezen en herlezen. Er wordt getracht om de onderzoeksgegevens in thema's te onderscheiden, die vervolgens worden benoemd met een specifieke code (Boeije, 2016). De codes worden door de onderzoeker zelf samengesteld waarbij elke code duidelijk gedefinieerd wordt. Het is mogelijk dat sommige fragmenten meerdere codes toegekend krijgen opdat niks van de inhoud verloren zou gaan.

Mortelmans (2013) deelt de analyse op in drie fasen: (1) open coderen, (2) axiaal coderen en (3) selectief coderen. Een eerste codering wordt uitgevoerd volgens de principes van open codering. Volgens Strauss en Corbin (2007) ligt de nadruk bij open coderen voornamelijk op exploratie van het onderzoeksveld en het overzichtelijk maken van de gegevens. Het resultaat van deze manier van analyseren is een codeboom. De codes worden nadien aan de hand van axiaal coderen geïntegreerd in centrale categorieën. Hierbij wordt ook belang gehecht aan hoe categorieën zich onderscheiden en hoe ze met elkaar samenhangen (Strauss en Corbin, 2007). De data worden tot slot vergeleken waardoor een patroon geïdentificeerd kan worden in thema's of betekenissen (Braun & Clarke, 2006).

Ethische herziening

Het onderzoek werd goedgekeurd door de Commissie voor Medische Ethiek van het Universitair Ziekenhuis Gent (Belgisch registratienummer B670201940981). Alle participanten moeten een toestemmingsformulier voor deelname aan het onderzoek ondertekenen. Indien de AYA jonger is dan 18 jaar, moet ook de toestemming van de ouders bekomen worden.

RESULTATEN

Participanten

In totaal werden er drie interviews afgenomen tussen september 2019 en juni 2020. Er werden twee mannelijke participanten en één vrouwelijke participant gerekruteerd (zie tabel 1). De respondenten kregen elk een willekeurig nummer van 1 tot 3, in het verdere onderzoek wordt naar de participanten verwezen aan de hand van deze nummers (participant 1 tot en met 3). Bij twee participanten was de palliatieve diagnose reeds meer dan één jaar geleden gegeven, de andere participant had de palliatieve diagnose één week voor het interview gekregen (zie tabel 2).

Tabel 1.

Sociodemografische gegevens van de participanten

Participant	Geslacht	Leeftijd	Leefsituatie	Kinderen	Beroep
1	M	26 jaar	Gehuwd	Één	Landbouwer
2	M	29 jaar	Alleenstaand	Geen	Onderhoud school
3	V	30 jaar	Gehuwd	Overleden	Kapster

Tabel 2.

Ziekte-gerelateerde gegevens van de participanten

Participant	Primaire diagnose	Datum diagnose	Ziekte-progressie	Palliatieve diagnose sinds
1	Osteosarcoom	09/2015	Metastase long	09/2016
2	Leukemie	01/2019	Herval leukemie	12/2019
3	Osteosarcoom	05/2018	Metastase long	04/2019

Onderzoeksbevindingen

Het opzet van dit onderzoek was de psychosociale behoeften en noden van jongvolwassenen tussen 16 en 35 jaar met kanker in de palliatieve fase nagaan. Daarnaast wordt aandacht besteed aan de ondersteunende diensten en de manier waarop deze een meerwaarde kunnen vormen voor de AYA's met betrekking tot hun psychosociaal welzijn.

Ervaringen omtrent het krijgen van de diagnose en opvolging in het ziekenhuis. Hoewel de nadruk in dit onderzoek ligt op de ervaringen bij het krijgen van een palliatieve diagnose en hoe hiermee wordt omgegaan, wordt door alle AYA's eerst gesproken over de periode waarin ze de initiële kankerdiagnose kregen. Voorafgaand aan de diagnosestelling ervaren participanten veel ongeloof vanuit medisch oogpunt wat betreft hun klachten en schrijven artsen de klachten vaak toe aan andere zaken. Bijgevolg hadden de geïnterviewde AYA's soms het gevoel dat hun klachten werden geminimaliseerd door artsen en dat ze zich moeten verantwoorden door de ernst van hun klachten te benadrukken. Eenmaal een eerste onderzoek uitgevoerd was met een afwijkend resultaat, hadden AYA's wel het gevoel dat er snel een diagnose kon worden geformuleerd.

Wat betreft de overgang naar de palliatieve diagnose, hebben de geïnterviewde AYA's de ervaring dat de palliatieve diagnose te snel in het ziekteproces is gegeven.

Die zei tegen mij "de chemo heeft niet gewerkt, dus eigenlijk moet je nu de palliatieve zorgen krijgen". Maar gelijk ik nu ben, ik voelde mij op die moment heel goed, ik had nergens last van, ik had geen pijn. Buiten dat ik niet meer zo mobiel was met mijn been natuurlijk, maar aan mijn long voelde ik totaal niks. (participant 3)

AYA's linken de palliatieve diagnose aan hun algemene lichamelijke toestand en de mate waarin ze een ziektegevoel ervaren. Hierbij linken ze een negatieve prognose aan klachten of symptomen, zoals pijn of een algemeen ziektegevoel. De AYA's geven aan dat ze zich nog niet ziek genoeg voelden om palliatief verklaard te worden en daarom de palliatieve diagnose als te vroeg ervaren. Het moment van het krijgen van een palliatieve diagnose kwam voor de AYA's dus niet overeen met het beperkte ziektegevoel of de klachten op dat moment.

Doorheen het ziekteproces, zowel in de curatieve fase als in de palliatieve fase, wordt er door de AYA een heel behandelingstraject afgelegd. Alle participanten hebben chemotherapie ondergaan, sommigen ook bestralingen en/of immunotherapie. Uit de data blijkt dat chemotherapie als

zwaar wordt ervaren omwille van de bijwerkingen, onder andere door de invloed op het stoelgangpatroon, een wisselend ziektegevoel en een ander eetpatroon. De AYA met een diagnose van leukemie rapporteert dat de isolatie het meest ingrijpende was gedurende zijn behandelingstraject.

En ook ja, je kan niet buiten he. Je zit daar op een kamertje, wat doe je dan? Netflix, een beetje gamen. Ja, elke dag he. Dat was wel het zwaarste dat ik kon hebben, dat was het zwaarste. Ik denk als je dat aan iedere leukemiepatiënt vraagt die gaan allemaal hetzelfde zeggen. Die isolatie is het ergste dat je kan doen, ja. (participant 2)

De isolatie heeft als gevolg dat hij vaak alleen was, zowel tijdens de isolatie in het ziekenhuis als in de periode thuis. Hierbij refereert hij naar het gevoel opgesloten te worden: niet buiten kunnen komen, geen mogelijkheid tot sociaal contact, ... De isolatie houdt voor de AYA dus in dat hij zijn sociale rollen niet meer kan opnemen en interfereert met zijn dagdagelijkse activiteiten.

Een gevolg van de kankerdiagnose en noodzaak tot chemotherapie bij de vrouwelijke participant was het moeten afbreken van haar zwangerschap op 19 weken. De geïnterviewde AYA getuigt dat ze het gevoel had dat de beslissing boven haar hoofd genomen werd en dat artsen dit gedeeltelijk voor haar beslist hebben. De artsen hebben beslist op basis van de pijn en situatie, waarbij de gezondheid van de AYA zelf primeerde en er dus onmiddellijk behandeling noodzakelijk was. Dit strookt voor de AYA niet met het idee dat de foetus kerngezond en bijna levensvatbaar was. Voor de AYA zelf was naast haar eigen leven, ook het leven van haar kind belangrijk. De vrouwelijke AYA geeft eveneens aan dat ze het moeilijk had met de verandering in uiterlijke kenmerken ten gevolge van de chemotherapie, zoals haarverlies of bijkomen in gewicht.

Over het algemeen bepaalt het aantal contacten of de duur van opnames voor de geïnterviewde AYA's de mate van impact. In de eerste plaats hebben AYA's het gevoel dat ze hun leven minder kunnen structureren en plannen door langdurige opnames. Daarnaast zorgt een lange

opnameduur ervoor dat het normale leven thuis wegvalt en heel wat zaken op die momenten niet meer mogelijk zijn.

Het is gewoon te lang geweest dat ik in het ziekenhuis moest blijven. Ik was vier weken in het ziekenhuis, twee weken thuis, vier weken in het ziekenhuis, twee weken thuis, ... (participant 2)

AYA's geven ook aandacht aan de opvolging en contacten die ze hebben doorheen hun behandeling in het ziekenhuis. Ze hebben regelmatig contact met verschillende hulpverleners, waaronder artsen, psychologen en verpleegkundigen. Het contact met de verpleging wordt over het algemeen als aangenaam ervaren, waarbij het geapprecieerd wordt dat ze rekening houden met de specifieke noden en behoeften van de AYA. Dit kan variëren van ondersteunende gesprekken wanneer nodig maar ook het rekening houden met het ritme van de individuele patiënt. AYA's vinden het belangrijk dat er oprecht interesse getoond wordt in hen als individu.

Ik herinner me een verpleegster die er altijd 's morgens was, en die wist hoe ik in elkaar zat. Ik moest 's morgens niks hebben, rond 10u stond ik op, moest ik opstaan van haar want ze ging mijn bed verversen en dan kwam ze mij koffie brengen. Dat is mij bijgebleven dat ze daar rekening mee hielden. (participant 2)

Uit de data blijkt dat psychologische ondersteuning bij iedereen werd aangeboden maar dat de behoefte daaraan wisselend is afhankelijk van persoon tot persoon. De geïnterviewde AYA's ervaren het als positief dat dit wordt aangeboden en hebben het idee dat ze hier zeker beroep op zullen doen indien ze een nood ervaren. Op het moment van het gesprek hadden ze weinig behoefte aan gesprekken met de psycholoog, voornamelijk omdat ze niet de hele tijd over de ziekte willen praten. AYA's ervaren de ziekenhuisopnames en/of behandelingen al als moeilijk genoeg en willen niet dat er iemand dieper ingaat op hoe ze alles ervaren of hoe ze zich voelen.

Ik wou zo niet dat die op bepaalde dingen zo te ver op zou kunnen ingaan. Omdat ik daar dan op die moment nooit behoefte aan had. Ik moet zeggen, als je dan in dat ziekenhuis bent, uhm ja, je zit daar al een hele dag, het gaat al een hele dag over kanker en ziek zijn, en dan nog eens met die vrouw op die moment daarover praten, dat was eigenlijk te veel. (participant 3)

In contact met artsen is een aangenaam gevoel en een menselijke benadering belangrijk. Een belangrijk aspect in het contact met alle hulpverleners maar meer specifiek met artsen, is dat AYA's in de eerste plaats nood hebben aan duidelijke informatie. Ze willen vooral begrijpelijke terminologie en geen medisch vakjargon. Ze willen uitleg over wat hun ziekte juist inhoudt en over het verwachte ziekteverloop.

In Leuven kwam ik elke keer buiten, en ik zeg het, als mijn man er niet bij was dan zou ik nooit geweten hebben wat er tegen mij gezegd geweest was. En twee of drie keer dat ik bij dokter X geweest ben, dan kwam ik zelf elke keer buiten en dan wist ik tenminste over wat het ging. (participant 3)

Er wordt vaak gepeild naar wat AYA's later willen, onder andere thema's zoals euthanasie of palliatieve thuiszorg komen aan bod, maar dit wordt meestal nog niet uitgebreid besproken. De geïnterviewde AYA's vinden het enerzijds goed om op de hoogte te zijn van wat er bestaat en dat ze mee kunnen beslissen hierin. Aan de andere kant willen ze er nog niet te veel bij stilstaan op het moment dat ze zich nog goed voelen.

Wat betreft de faciliteiten in het ziekenhuis wordt er enkel aangegeven dat het internet niet altijd voldoende was voor de behoeften van de AYA. De capaciteit van het internet was vaak onvoldoende, waardoor het niet altijd mogelijk was om bijvoorbeeld te gamen of films te kijken.

Impact van de palliatieve diagnose op het leven van de AYA.

Hoewel een palliatieve diagnose heel wat met zich mee brengt, maakte één participant geen onderscheid tussen de impact van de initiële kankerdiagnose en de impact van de palliatieve diagnose. Dit komt vooral omdat hij veel veranderingen heeft ervaren na de initiële kankerdiagnose, bijvoorbeeld qua

steun of aanpassingen in zijn werksituatie, deze zaken bleven voor hem gelijkaardig na de palliatieve diagnose.

De fysieke impact van de kankerdiagnose en de behandelingen wordt wel door alle geïnterviewde AYA's aangehaald. Ze hebben moeten leren om hulpmiddelen te gebruiken en zich aan te passen aan de situatie. Omwille van hun toestand of een beperkte mobiliteit, was de AYA soms afhankelijk van anderen.

En ja in het begin kon ik zelf mijn bed niet uit. Ja, ze moeten u komen wassen, ze moeten u echt bij alles helpen. Dat vond ik echt, daar heb ik het heel heel heel moeilijk mee gehad. Nu nog soms. (participant 3)

Afhankelijkheid wordt door de AYA's ervaren als een plots verlies aan zelfstandigheid, aangezien ze voor alles hulp moeten vragen. Dit zorgt voor heel wat frustratie bij de geïnterviewde AYA's, omdat alles wat ze voorheen deden en zo vanzelfsprekend was, fysiek niet langer lukt. Als gevolg van dit gevoel zijn ze wel gemotiveerd om snel te revalideren en zichzelf zaken opnieuw aan te leren.

De AYA's in loondienst dienden reeds te stoppen met werken na de eerste diagnosestelling. Maar voor een zelfstandig ondernemer heeft vooral een palliatieve diagnose een grote invloed. Sommige beslissingen moeten sneller genomen worden door de palliatieve diagnose, zoals de verdere uitbouw van het bedrijf. De plannen waren reeds gemaakt maar zijn versneld door de beperkte levensverwachting. Net de beperkte levensverwachting en onvoorspelbaarheid van de situatie, maakt het nemen van deze beslissingen zo moeilijk. Aan de andere kant ervaart de AYA ook wel dat zijn werksituatie een belangrijke bron van afleiding vormt omdat hij kan blijven werken en nog steeds geïnteresseerd is in alles wat er op het bedrijf gebeurt.

Uit het standpunt als ondernemer, vind ik dat veel te belangrijk dat die serre er nog bij hoort. En dus heb ik gezegd "ze moet er nog staan". Omdat ik niet weet of ik er volgend jaar nog ben. Moest ik zeker zijn dat ik er volgend jaar deze periode nog ben zou ik gezegd hebben "ik ga nog een jaar wachten". (participant 1)

De palliatieve diagnose brengt ook extra administratie met zich mee. Er wordt aangegeven dat het soms moeilijk is om correcte informatie te krijgen over specifieke onderwerpen gezien de zeldzaamheid van de situatie, waardoor het proces soms langer duurt. Dit gaat o.a. over notariële informatie over erfrechten, het huwelijksstelsel en uitkeringen van de mutualiteit.

De AYA's getuigen van een beperkt besef omtrent de palliatieve diagnose bij hun vrienden. Ze hebben het idee dat hun vrienden niet volledig begrijpen dat er geen genezing meer mogelijk is en wat een palliatieve diagnose allemaal inhoudt.

Aan de andere kant moet ik eerlijk zijn, ik peis dan altijd, mijn maten zijn allemaal gezond he, stel voor dat ik gezond moest zijn en dat een van mijn maten dat had, ik zou dat misschien ook niet 100% beseffen wat dat dat allemaal inhoudt. Maar ja, als je er niet inzit, kun je dat ook niet beseffen. (participant 1)

Dit is voor de geïnterviewde AYA's ook herkenbaar bij familie. Uiteraard roept de palliatieve diagnose eveneens verschillende emoties op bij vrienden en familieleden. Uit de data blijkt dat er bij familieleden vaak ook ongeloof is. Ze kunnen niet geloven dat er geen genezing meer mogelijk is en blijven ergens hopen dat er nog een andere optie is. AYA's omschrijven dat het erg moeilijk en emotioneel was voor hen om het verdriet op te merken bij familieleden of partner nadat ze de palliatieve diagnose hadden gekregen. Het verdriet opmerken refereert voor de AYA's naar het verdriet dat naasten zullen hebben als ze er niet meer zijn maar ook naar de machteloosheid van slecht nieuws te moeten brengen en er niks aan kunnen veranderen.

Mijn zus en mijn mama reageren dan onmiddellijk van "ja maar, dat gebeurt nog niet, je gaat nog jaren bij ons zijn". Die willen daar precies niet zo aan denken. (participant 3)

Uit de data blijkt dat AYA's regelmatig nadenken over het feit dat ze hun familie en partner zullen achterlaten. Hierbij maken ze zich over verschillende zaken zorgen wat betreft de toekomst van hun naasten. De geïnterviewde

AYA's hebben schrik dat eens zij wegvallen, respectievelijk hun vader of partner, niet genoeg sociale contacten zullen hebben. Daarnaast willen de AYA's ook vermijden dat hun naasten na hun overlijden financiële zorgen zouden hebben en dat ze hun leven als doelloos zouden ervaren. Over het algemeen lijken ze allen een stabiele omgeving te willen creëren voor hun partner of familie na hun overlijden. Dit komt enerzijds voort uit het willen zorgen voor naasten. Anderzijds hadden AYA's ook het gevoel dat ze zo iets kunnen betekenen voor de toekomst van de personen die achterblijven, in de hoop dat dit later een positieve herinnering zal zijn. Dit vormt voor AYA's een houvast.

Het enige dat ik wil is, als ik een kindje heb en ik heb er nu één, dat ze het later goed heeft en kan denken van "mijn vader heeft dat hier nog opgericht" of "mijn vader heeft ervoor gezorgd dat mijn moeder het niet slecht had".
(participant 1)

Door hun beperkte levensverwachting blijkt dat AYA's meer nadenken over wat ze nog willen doen. Dit heeft als gevolg dat er enkele bewuste beslissingen genomen worden, die soms ook sneller worden genomen dan als ze niet ziek zouden zijn. In de interviews rapporteren de AYA's over enkele beslissingen m.b.t. hun partner of gezin, zoals gezinsuitbreiding en trouwen. Het feit dat de beslissingen genomen zijn wetende dat de AYA niet meer lang zal leven betekent ook voor de AYA dat ze bewust voor elkaar kiezen en bevestigt hun liefde.

Als je een beslissing maakt, maak je ze met de achterliggende gedachte van "je weet hoe het met mij gaat". We zijn nog getrouwd, we hebben al een kindje, ... Dat is een bewuste keuze, dat is niet van "ah ze is zwanger, we gaan een kindje kopen, het gaat allemaal wel goed komen", dat is niet waar he.
(participant 1)

Omgaan met de palliatieve prognose: de wil om zo lang mogelijk zo normaal mogelijk te leven. Het horen van de palliatieve diagnose gaat gepaard met verschillende, heel uiteenlopende gevoelens en gedachten. Ongeloof, verdriet en kwaadheid zijn enkele zaken die regelmatig naar boven komen in de interviews. Het ontbreken van pijn of een ziektegevoel zorgt er voor dat er niet altijd evenveel besef is bij de AYA's dat ze zich in een palliatief stadium bevinden.

Het is misschien cru gezegd, maar ik had liever kanker gehad die niet te pijnlijk is maar wel pijn en ziek en al, omdat ik dat dan zou beseffen dat ik kanker had. Maar niet gelijk nu. (participant 2)

Ik zeg het, je probeert daarover te praten, maar ik blijf erbij, ik denk dat dat is omdat ik mij niet ziek genoeg voel dat ik dat niet besef hoe dichtbij dat ik daarbij sta. (participant 3)

Gevoelens van kwaadheid en frustratie worden mogelijks beïnvloed door het feit dat participanten het gevoel hebben dat de ziekte hen overkomen is. De AYA heeft niet voor deze situatie gekozen en heeft het gevoel dat er hem in zekere mate onrecht is aangedaan. AYA's ervaren de palliatieve prognose als oneerlijk, maar vinden ook geen oorzaak wat impliceert dat ze geen controle hebben.

Van waarom moet ik dat (maakt zin niet af), waarom ik, wat heb ik misdaan, snap je. Dat zijn vragen dat ik soms heb. Waarom ik? Heb ik iets verkeerd gedaan? Waarom moet dat juist mij gebeuren? Ik had nog een heel leven voor mij en alles is weg. Er zijn geen antwoorden, dus ik leg er mij bij neer. (participant 2)

De reactie op het gevoel dat de ziekte hen overkomen is, kan wisselen van persoon tot persoon. Sommige AYA's kunnen vrede nemen met de palliatieve diagnose, andere AYA's hebben het gevoel zich er bij te moeten neerleggen en ervaren eerder onmacht.

Ondanks de situatie, proberen AYA's met een positieve houding in het leven te staan, optimistisch te blijven over hun situatie en zolang ze zich goed voelen niet te veel te blijven stilstaan bij hun ziekte. In de mate dat het mogelijk is proberen ze altijd het positieve te zien en andere zaken te relativiseren. Daarnaast geven de geïnterviewde AYA's ook aan dat ze niet gemakkelijk zullen toegeven aan verdriet of andere emoties die ze als moeilijk ervaren. De AYA's proberen sterk te zijn en willen niet zomaar opgeven. Dit vertaalt zich in het zoeken naar oplossingen indien iets niet mogelijk is, bijvoorbeeld extra motivatie voor revalidatie. Door op deze manier in het leven te staan, willen ze hun leven niet laten bepalen door de palliatieve diagnose.

Ik denk dat ik daar alleen maar sterker van geworden ben dat ze gezegd hebben van "er is niks meer aan te doen". En dat ik niet wou opgeven of niet wou toegeven aan die ziekte. Want ge kunt een hele dag in uw zetel liggen en ge kunt u opsluiten, maar ik heb dat eigenlijk nooit gedaan. (participant 3)

De positieve houding hangt samen met de hoop die AYA's ervaren om zo lang mogelijk te leven. Dit houdt in dat ze ondanks de prognose toch hopen dat hun leven zo lang mogelijk kan duren.

Ik wil zoveel mogelijk nog lang leven heb ik gezegd, ja. Ja, zo lang het in mijn kunnen is. (participant 2)

Participanten geven eveneens aan dat ze het belangrijk achten om te kunnen genieten van het leven. Hierbij zijn ze zich bewust van de beperkte tijd en willen ze nog zoveel mogelijk profiteren van het leven, op het moment dat dit nog mogelijk is. Ze wegen dit wel steeds af tegenover hun mogelijkheden en beperkingen. Aangezien ze zich bewust zijn van hun beperkte levensverwachting, lijken ze ook meer na te denken over de specifieke wensen die ze nog in vervulling willen zien gaan.

Algemeen lijkt het alsof de geïnterviewde participanten dezelfde visie aannemen wat betreft de toekomst: ze willen zo lang mogelijk zo normaal mogelijk leven. Dit houdt voor velen ook in dat ze willen dat hun leven in de

mate van het mogelijke verder verloopt zoals voor de palliatieve diagnose. Ze willen niet dat de ziekte hun leven zou bepalen of te veel zou beïnvloeden. Uit de data blijkt dat het voor de AYA's belangrijk is om dezelfde identiteit en rollen te bewaren zoals deze waren voorheen de diagnose.

Ik zeg het, we hebben altijd een sociaal leven gehad en we hebben dat gewoon proberen verderzetten. Ik wou eigenlijk niet dat die ziekte iets zou veranderen aan ons leven. (participant 3)

Op het eerste zicht lijkt dit te interfereren met bijvoorbeeld het feit dat AYA's willen zorgen voor een stabiele toekomst van hun naasten en dat ze willen dat zij niks tekort komen na hun overlijden. Maar dit zorgen voor een goede toekomst lijkt voor AYA's te horen bij de identiteit van vader/partner/kind zijn. Dit draagt dus niet alleen bij in de toekomst als positieve herinnering, maar kan mogelijk ook in het heden de identiteit van de AYA bevestigen en/of versterken.

Het willen behouden van zo'n normaal mogelijk leven blijkt niet zozeer te maken te hebben met interne gevoelens en gedachten, want uit de data blijkt dat AYA's regelmatig stilstaan bij afscheid nemen en het einde van hun leven. Een AYA getuigt dat hij sinds de palliatieve diagnose op een andere manier naar de eindigheid van het leven kijkt, omdat het nu werkelijkheid is geworden. AYA's willen mee nadenken over het bepalen van hun afscheid, de begrafenis en ze staan stil bij het concrete moment van overlijden. Deze zaken kunnen een zeker gevoel van controle en zelfstandigheid bieden. Ook tastbare herinneringen of materiële zaken willen nalaten is iets waar de AYA's over nadenken, maar vaak nog niet geconcretiseerd hebben.

Ik peis dat het hetzelfde gaat zijn zoals je geboren bent. Voor uw geboorte weet je toch ook niks van. Ik peis dat het zoiets zal zijn. Je gaat wel voelen dat je sterft en uw licht gaat uit, dat denk ik wel. Maar of er iets achter is? Nee, dat geloof ik niet. Dat is gewoon weer ja, je beseft ook niet, ja, misschien dat je een andere vorm, misschien niet hier maar ergens anders, terugkomt. (participant 2)

Door het krijgen van een palliatieve diagnose worden AYA's niet alleen geconfronteerd met de eindigheid van het leven, maar valt ook hun toekomstperspectief weg. Zaken die ze soms nog gepland hadden of toekomstdromen, kunnen ze niet altijd meer uitvoeren. Het feit dat ze een onzekere levensverwachting hebben en dus niet weten hoe lang ze nog precies zullen leven, zorgt voor heel wat onzekerheid bij de AYA's.

Om te kunnen omgaan met de palliatieve diagnose en de bijhorende gevoelens, rapporteren AYA's dat ze veel steun ervaren in de contacten met familie en vrienden. Sociale steun gaat voor de AYA's zowel over praktische ondersteuning als emotionele ondersteuning. De personen die het dichtst bij hen staan, waren er op de moeilijkste momenten doorheen het ziekteproces. De geïnterviewde AYA's geven aan dat ze door de kankerdiagnose en nadien de palliatieve diagnose wel meer afspreken met vrienden en familie, vaak op initiatief van de anderen. De AYA's hebben het gevoel dat anderen zoveel mogelijk willen afspreken en dat er plots ook meer mensen van vroeger terug contact opnemen. Het feit dat anderen hun willen zien zorgt voor een gevoel van warmte en toont voor de AYA dat er aan hem/haar gedacht wordt.

Eerder werd reeds gerapporteerd dat AYA's in het ziekenhuis niet continu over hun ziekte en emoties willen spreken. Dit komt ook terug met betrekking tot algemene sociale contacten. De geïnterviewde AYA's hebben nood aan gewone gesprekken en sociale contacten. Ze willen niet dat er continu over de ziekte gepraat wordt of rekening gehouden wordt met hun beperkte levensverwachting. Dit lijkt in de eerste plaats te zijn omdat dit ongemakkelijk zou aanvoelen voor AYA's. Ze willen niet dat anderen zich plots anders gaan gedragen en hebben het gevoel dat veel praten over dit thema ook zou inhouden dat ze een voorkeursbehandeling krijgen. AYA's willen niet het onderwerp van gesprek zijn, maar opgaan in de groep. Daarnaast vinden ze het nog veel te vroeg om continu te praten over de ziekte en de dood. Samenvattend willen ze dus dezelfde sociale rollen blijven behouden en geen veranderingen in contacten ervaren.

Ik wil wel doen waar ik zin in heb, maar toch zo, met vrienden afspreken en gewoon gesprekken hebben. Niet altijd zo over mij of hoe dat het gaat of ... Ik wil dat dat gewoon vriendschappelijk gaat, gewoon zo zeggen van "en ca va met u?" – "ja, ja, met mij alles goed". Maar niet daar constant dieper op ingaan. (participant 3)

Aan de andere kant passen AYA's zelf hun houding aan. Soms merken ze dat mensen zichzelf geen houding kunnen geven eens ze weten dat de AYA palliatief is of dat zijn/haar toestand achteruit gaat. Uit de data blijkt dat AYA's in sommige gevallen hun slechte prognose verzwijgen. Enerzijds om niet anders behandeld te worden en geen medelijden op te wekken, maar ook om de gesprekspartner te sparen. Ze willen gesprekken voor naasten plezierig houden, terwijl gesprekken over ziekte en dood gerelateerd worden aan moeilijke en emotionele gesprekken.

In het begin denk je "ik ga eerlijk zijn, ik ga zeggen dat het niet goed is", maar achter drie vier en vijf keer als je merkt van "ow ik had dat beter niet gezegd", dan begin je te veranderen he. Je denkt dan van "ik zal beter niet meer te veel zeggen hoe het werkelijk is, anders verschietsen ze te veel". Door ervaring, door dat het gebeurt allemaal, heb ik me aangepast. (participant 1)

Uit de data blijkt dat praten over ziekte en dood dan ook niet altijd even eenvoudig is voor AYA's. Aan de ene kant zijn ze zich er van bewust dat het iets is dat besproken moet worden met naaste familie en vrienden, en willen ze moeilijke boodschappen liefst zelf medelen. Maar aan de andere kant willen ze ook niet dat er teveel gesproken wordt over hun ziekte of de dood. Het gesprek op zich betekent voor de AYA een confrontatie met het thema van de dood, wat ze liever willen vermijden.

Ik vind het altijd moeilijker als iemand anders tegen mij zegt dat ik ziek ben of dat ik kanker heb, tegenover als ik dat tegen iemand anders zeg. Als ik daar zelf over praat, dan denk ik van "pfff, ja". Maar als iemand anders dat tegen mij zegt, gelijk hij dan bijvoorbeeld, maar dat is ook omdat je zo dicht samen staat natuurlijk. Maar als hij dat zegt dan denk ik elke keer van "seg,

godverdikke, moet je dat nu weeral zeggen" of "ouh, nu is plezier er ook van af als je begint over dat ik ziek ben en kanker heb en ...". (participant 3)

Humor kan voor AYA's een hulpmiddel zijn in gesprekken over ziekte of dood. Lachen en humor maakt de situatie vaak draaglijker, zowel voor de AYA als voor zijn/haar gesprekspartner. Vaak hebben ze ook het gevoel dat het nog te vroeg is om deze thema's op een serieuze manier te bespreken.

DISCUSSIE

Onderzoeksbevindingen

Het opzet van dit onderzoek was nagaan wat de psychosociale behoeften zijn van jongvolwassenen tussen 16 en 35 jaar met kanker in een palliatieve fase. Eveneens werd er getracht om te bekijken hoe ondersteunende diensten een meerwaarde kunnen vormen op vlak van psychosociaal welzijn. Uit de interviews blijkt hoe AYA's het proces hebben ervaren en komen enkele aspecten naar voor die zij als belangrijk ervaren na het krijgen van een palliatieve diagnose.

Gedurende het hele ziekteproces blijken AYA's de aard en inhoud van contact met hulpverleners belangrijk te vinden. De geïnterviewde palliatieve AYA's hebben een voorkeur voor een menselijke benadering, waarin er aandacht is voor hun specifieke noden als individu. Over het algemeen willen AYA's erkend worden als individu (Belpame et al., 2016) en is zorg waarin de individuele patiënt centraal staat dus prioriteit (Zebrack, 2011). Een mogelijke bemerking hierbij is dat in het huidig zorgtraject één patiënt vaak wordt opgevolgd door meerdere artsen, oncologen of artsen in opleiding, waarbij één arts overkoepelend het dossier opvolgt.

Een belangrijke bevinding van dit onderzoek is dat AYA's in een palliatieve fase zo lang mogelijk zo normaal mogelijk willen leven. Bijgevolg willen ze ook de invloed van de ziekte en behandeling op hun leven beperken. Een mogelijke hypothese is dat de palliatieve AYA zijn identiteit en sociale rollen zoveel mogelijk intact tracht te houden, mede door een positieve houding in het leven aan te nemen. Eerder werd door AYA's met een curatieve behandeling reeds aangegeven dat ze zaken en informatie die dit positieve gevoel kunnen schaden, zullen vermijden (Belpame et al., 2016). Mogelijk is er ook een link met de hoop die AYA's ervaren om zo lang mogelijk te leven en het realiseren van specifieke wensen. Een onderzoek van Pinkerton, Donovan & Herbert (2018) concludeerde dat het maken van zowel korte als lange termijn plannen hoop kan bieden en dus samenhangt met positieve gevoelens (Pinkerton, Donovan, & Herbert, 2018).

Hoewel AYA's dus mogelijks proberen om dit positieve gevoel vast te houden door negatieve informatie te vermijden, stelden Knox en collega's

(2016) in eerder onderzoek dat het thema van de dood vaak toch impliciet aanwezig is bij AYA's. Uit de interviews blijkt dat AYA's wel bewust bezig zijn met dit thema, maar anderzijds toch wensen dat er niet te veel over gesproken wordt. Ook thema's die gerelateerd zijn aan de dood, zoals VZP, willen de geïnterviewde AYA's nog niet uitgebreid bespreken zolang ze zich goed voelen. Hoewel het belangrijk is om dit tijdig in de behandeling te bespreken (Weaver et al., 2016), toont zowel huidig als eerder onderzoek dat verkenning van dit onderwerp bij voorkeur voorzichtig en gebalanceerd aangepakt moet worden bij AYA's (Sansom-Daly et al., 2020).

Een andere opmerkelijke bevinding uit de interviews is dat AYA's zich zorgen maken over de toekomst van nabestaanden op diverse vlakken. Een gevolg hiervan is dat ze proberen om in de mate van het mogelijke een stabiele omgeving te creëren. Dit is opmerkelijk aangezien eerder onderzoek bij AYA's met een curatieve behandeling aangetoond heeft dat ze vooral gericht zijn op hun eigen behoeften en het invullen hiervan (Belpame et al., 2016). Mogelijks is er dus een verschuiving in prioriteiten en behoeften eens AYA's een palliatieve diagnose krijgen. Een mogelijke hypothese hierbij is dat dit bijdraagt aan zowel het achterlaten van positieve herinneringen als aan het behouden van de identiteit en sociale rollen van de AYA.

Beperkingen van het onderzoek

Bij de evaluatie van dit onderzoek zijn er verschillende beperkingen die vermeld dienen te worden. In de eerste plaats heeft de COVID-19 pandemie ervoor gezorgd dat er geen nieuwe patiënten meer werden gerekruteerd in de laatste maanden van de studie. Het derde interview werd hierdoor ook digitaal afgenomen, waardoor dit op een andere manier gebeurde dan bij de voorgaande twee interviews.

Daarnaast moet er eveneens rekening gehouden worden met het beperkt aantal deelnemers van dit kwalitatief onderzoek. Dit maakt dat de resultaten en bevindingen niet gegeneraliseerd kunnen worden voor de volledige populatie van jongeren en jongvolwassenen met kanker in een palliatieve fase. Toch werd er voor kwalitatief onderzoek gekozen omdat het toelaat het perspectief en de ervaringen van de AYA in kaart te brengen.

Ondanks de beperkte omvang van dit onderzoek, kan het wel zorgen voor enkele aandachtspunten of inzichten voor hulpverleners.

Tot slot is ook de manier van rekrutering een beperking van het onderzoek. AYA's werden gerekruteerd via de verpleegkundige specialist of behandelend arts in het UZ Gent. In onderzoek wordt hiernaar verwezen als 'gatekeepers' (Melville & Hincks, 2016), aangezien zij bepalen aan wie ze het onderzoek introduceren. Het is mogelijk dat er voornamelijk AYA's worden bevraagd die het relatief goed doen en emotioneel stabiel zijn, waardoor AYA's met meer moeilijkheden niet betrokken worden bij het onderzoek. Personen die willen deelnemen aan het onderzoek hebben vaak ook een meer open houding ten opzichte van participanten die niet geïnteresseerd zijn. Het feit dat er slechts in één ziekenhuis wordt gerekruteerd, is eveneens vrij beperkt.

Implicaties van het onderzoek

Het is belangrijk aandacht te hebben voor de specifieke psychosociale noden die AYA's ervaren. Op basis van dit onderzoek kunnen we stellen dat de frequentie en aard van de contacten met hulpverleners belangrijk zijn voor AYA's. Als arts is de benadering naar patiënten toe essentieel, waarbij een toegankelijke en open houding wordt aangeraden. Een mogelijke hindernis hierin kan de diversiteit aan artsen zijn die patiënten zien, wat een therapeutische relatie mogelijks bemoeilijkt. Rekening houdend met de ervaring die AYA's hebben over de intense en lange periodes in het ziekenhuis, dient een opname zo kort mogelijk gehouden te worden en kan er indien mogelijk zoveel mogelijk ingezet worden op opnames in daghospitalisatie.

AYA's hebben eveneens nood aan voldoende informatie die op een verstaanbare manier wordt aangeboden. Daarnaast kan er ook rekening gehouden worden met het feit dat AYA's niet altijd alle informatie willen of dat ze sommige zaken misschien nog niet concreet willen beslissen, zoals bijvoorbeeld wat betreft VZP. Hulpverleners kunnen in dit proces zeker een meerwaarde bieden door AYA's te ondersteunen en thema's bespreekbaar te maken. Als hulpverlener zal het dus belangrijk zijn om het tempo van de

patiënt hierin te volgen. Daarnaast moet je als hulpverlener niet alleen peilen naar de eigen gevoelens van de patiënt maar ook naar zijn verwachtingen tegenover naasten en familie. Uit het onderzoek blijkt dat AYA's zich zorgen maken over de toekomst van hun naasten en dat ze voor hen concrete en positieve herinneringen willen nalaten. AYA's verlangen naar gewone menselijke contacten waarin de focus niet in de eerste plaats ligt op de AYA als ziek persoon maar op de mens als deel van een ruimere context. Elke hulpverlener kan deze zaken zeker meenemen in zijn contacten met AYA's.

Meer specifiek in contacten met verpleegkundigen appreciëren AYA's dat rekening gehouden wordt met hun persoonlijke noden zoals daar zijn hun eigen ochtendrituelen, slaappatronen én ontspanningmogelijkheden zoals gamen. AYA's verwachten van verpleegkundigen niet alleen fysieke verzorging maar ook ruimere psychosociale ondersteuning. Een voordeel voor verpleegkundigen is dat zij tijdens de verzorging, meer dan andere hulpverleners, vaak vele en langdurige contacten hebben met de patiënt. Daardoor hebben ze meer informele contacten en bouwen ze ook gemakkelijker een vertrouwensband op. Uit de interviews blijkt dat AYA's het op prijs stellen dat verpleegkundigen oprechte interesse tonen in de resultaten van de onderzoeken, dat ze geruststelling bieden en dat ze interesse tonen voor hoe de patiënt zich voelt. Daarnaast zien ze verpleegkundigen als algemeen aanspreekpunt, willen ze met hen ook overleggen over moeilijke beslissingen en hen om advies vragen. Zo worden verpleegkundigen vaak betrokken bij de besluitvorming. Een aandachtspunt is het bewaken en behouden van professionaliteit, aangezien de informele contacten nog steeds deel uitmaken van professionele zorg en niet mogen evolueren naar een vriendschappelijke relatie tussen patiënt en verpleegkundige.

Uit de interviews blijkt dat AYA's het aanbod van contact met een psycholoog en de keuzemogelijkheid om hier al of niet op in te gaan, als positief ervaren. De nood aan gesprekken met de psycholoog varieert van individu tot individu. Indien er geen behoefte was, blijkt dat AYA's niet te veel over ziekte en de dood willen praten of dat ze deze thema's liever met

naasten bespreken. Dit impliceert dat het aanbod moet gedaan worden, maar dat de keuze van de AYA's ook gerespecteerd moet worden.

Verder onderzoek

Er zijn reeds heel wat studies rond psychosociale zorg en noden bij jongeren en jongvolwassenen met kanker in een curatieve setting, het aantal studies met dezelfde focus bij een palliatieve doelgroep is echter beperkt. Verder onderzoek met betrekking tot de psychosociale noden bij deze populatie is belangrijk om concrete implicaties voor de klinische praktijk te kunnen maken.

Een mogelijk aandachtspunt voor vervolgonderzoek is het hanteren van een diverse steekproef. De huidige steekproef was niet alleen beperkt in aantal, er was eveneens een beperkte range in leeftijd. Door een meer uitgebreide steekproef te hanteren met verschillende leeftijden en socio-economische achtergronden, kan er nagegaan worden of er een verschil in noden en ervaringen is tussen jongere en oudere AYA's. Het kan ook interessant zijn om niet alleen de AYA te interviewen, maar ook de beleving van naasten te integreren. Specifieke zorg voor AYA's zal namelijk ook aandacht moeten besteden aan de noden van naasten.

Het is aangeraden dat er nog meer en uitgebreid onderzoek gebeurt naar hoe AYA's specifiek omgaan met de palliatieve diagnose. Uit het onderzoek blijkt dat AYA's zo normaal mogelijk willen leven en dat ze eigenlijk niet te veel willen praten over het feit dat ze gaan sterven op jonge leeftijd. Vaak wordt dit als confronterend ervaren en vinden ze dit ook nog te vroeg in het proces. Anderzijds ondernemen ze wel enkele zaken om hierop voorbereid te zijn en zijn ze dus wel concreet met deze thema's bezig. O.a. het nalaten van diverse herinneringen, zorgen voor nabestaanden na eigen overlijden en het nemen van bewuste beslissingen zijn enkele zaken die AYA's hierbij opnemen. Dit lijkt enigszins tegenstrijdig en hoewel er verschillende mogelijke verklaringen zijn, is dit een specifiek voorbeeld van wat in verder onderzoek kan uitgeklaard worden.

CONCLUSIE

AYA's willen over het algemeen doorheen het hele behandelingstraject als individu behandeld worden waarbij ze een menselijke benadering wensen. Ze hebben ook aandacht voor het tijdstip en de manier waarop informatie wordt meegedeeld. De aard en inhoud van contacten speelt dus zeker een belangrijke rol en dient een aandachtspunt te vormen voor alle hulpverleners.

Een belangrijke bevinding van dit onderzoek is dat AYA's in een palliatieve fase zo lang mogelijk zo normaal mogelijk willen leven. Bijgevolg willen ze ook de invloed van de ziekte en behandeling op hun leven beperken. Dit lijkt tegenstrijdig met het feit dat ze willen zorgen voor een levensdoel en zorgeloze toekomst van hun nabestaanden. Een mogelijke hypothese voor beide bevindingen is dat ze ervoor zorgen dat de AYA zijn identiteit en sociale rollen zo lang mogelijk intact tracht te houden. Dit dient verder onderzocht te worden.

In de toekomst is verder en meer uitgebreid onderzoek aangewezen. Door de beperkte omvang van het onderzoek zijn er namelijk een aantal beperkingen, waardoor er geen algemene implicaties kunnen geformuleerd worden op basis van dit onderzoek.

REFERENTIES

- American Cancer Society (2020). Key Statistics for Cancers in Young Adults. Retrieved from https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-young-adults/key-statistics.html#written_by.
- Aubin, S., Barr, R., Rogers, P., Schacter, B., Bielack, S. S., Ferrari, A., ... & Petrilli, A. S. (2011). What should the age range be for AYA oncology? *J Adolesc Young Adult Oncol* 1(1):3-10.
- Barr, R. D., Ferrari, A., Ries, L., Whelan, J., & Bleyer, W. A. (2016). Cancer in adolescents and young adults: a narrative review of the current status and a view of the future. *JAMA pediatrics*, 170(5), 495-501.
- Belgian Cancer Reigstry (2016). In cijfers over kanker. Retrieved from https://kankerregister.org/Statistieken_tabellen_jaarbasis
- Bell, C. J., Skiles, J., Pradhan, K., & Champion, V. L. (2010). End-of-life experiences in adolescents dying with cancer. *Supportive care in cancer*, 18(7), 827-835.
- Bellizzi, K. M., Smith, A., Schmidt, S., Keegan, T. H., Zebrack, B., Lynch, C. F., ... & Adolescent and Young Adult Health Outcomes and Patient Experience (AYA HOPE) Study Collaborative Group. (2012). Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult. *Cancer*, 118(20), 5155-5162.
- Belpame, N., Kars, M. C., Beeckman, D., Decoene, E., Quaghebeur, M., Van Hecke, A., & Verhaeghe, S. (2016). "The AYA Director": a synthesizing concept to understand psychosocial experiences of adolescents and young adults with cancer. *Cancer nursing*, 39(4), 292-302.
- Bleyer, A., & Barr, R. (2009, June). Cancer in young adults 20 to 39 years of age: overview. In *Seminars in oncology* (Vol. 36, No. 3, pp. 194-206). WB Saunders.
- Boeije, H. (2016). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Denken en doen. Amsterdam: Boom.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.

- Clark, J. K., & Fasciano, K. (2015). Young adult palliative care: Challenges and opportunities. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 32(1), 101-111.
- Crom, D. B., Chathaway, D. K., Tolley, E. A., Mulhern, R. K., & Hudson, M. M. (1999). Health status and health-related quality of life in long-term adult survivors of pediatric solid tumors. *International Journal of Cancer*, 83(S12), 25-31.
- de Haes, H., Van Weezel, L.G., & Sanderman, R. (2017). *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie*. Uitgeverij Van Gorcum
- Docherty, S. L., Kayle, M., Maslow, G. R., & Santacroce, S. J. (2015, August). The adolescent and young adult with cancer: a developmental life course perspective. In *Seminars in oncology nursing* (Vol. 31, No. 3, pp. 186-196). WB Saunders.
- Edwards, J. (2001). A model of palliative care for the adolescent with cancer. *International journal of palliative nursing*, 7(10), 485-488.
- Eiser, C., Hill, J. J., & Vance, Y. H. (2000). Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: systematic review as a research method in pediatric psychology. *Journal of pediatric psychology*, 25(6), 449-460.
- Erikson, E. H. (1967). *Het kind en de samenleving*. Het Spectrum.
- Europees bureau voor statistiek (2014). Causes of death for children and young people, EU-28. Retrieved from https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/images/1/1a/Causes_of_death_for_children_and_young_people%2C_EU-28%2C_2014_%28%25_share_for_each_age_group%29_BYIE18.png
- Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu (2020). *Rapport blikvanger gezondheidszorg – algemene ziekenhuizen*. Geraadpleegd via <https://www.health.belgium.be/nl/blikvanger-gezondheidszorg>
- Greydanus, D. E. (2016). Caring for the dying adolescent. *International Journal of Child and Adolescent Health*, 9(3), 281.

- Hughes, N., & Stark, D. (2018). The management of adolescents and young adults with cancer. *Cancer treatment reviews*, 67, 45-53.
- Husson, O., Zebrack, B. J., Block, R., Embry, L., Aguilar, C., Hayes-Lattin, B., & Cole, S. (2017). Health-Related Quality of Life in Adolescent and Young Adult Patients With Cancer: A Longitudinal Study. *Journal of Clinical Oncology*, 35(6), 652-659.
- Jacobs, S., Perez, J., Cheng, Y. I., Sill, A., Wang, J., & Lyon, M. E. (2015). Adolescent end of life preferences and congruence with their parents' preferences: results of a survey of adolescents with cancer. *Pediatric blood & cancer*, 62(4), 710-714.
- Kankerregister: cijfers over kanker. (z.d.) Retrieved from http://kankerregister.org/Cijfers_over_kanker.
- Keirse, E., Beguin, C., Desmedt, M., Deveugele, M., Menten, J., Simoens, S., ... & Cardinael, A. (2009). Organisatie van palliatieve zorg in België (KCE rapport 115A).
- Kent, E. E., Smith, A. W., Keegan, T. H., Lynch, C. F., Wu, X. C., Hamilton, A. S., ... & Harlan, for the AYA HOPE Study Group, L. C. (2013). Talking about cancer and meeting peer survivors: social information needs of adolescents and young adults diagnosed with cancer. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 2(2), 44-52.
- Kom op tegen kanker (2018). Een blauwdruk voor leeftijdsspecifieke zorg voor jongeren met kanker in Vlaanderen. Retrieved from https://www.komoptegenkanker.be/sites/default/files/media/2018-10/aya_zorg_visie_kom_op_tegen_kanker.pdf.
- Kirchhoff, A. C., Yi, J., Wright, J., Warner, E. L., & Smith, K. R. (2012). Marriage and divorce among young adult cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 6(4), 441-450.
- Knox, M. K., Hales, S., Nissim, R., Jung, J., Lo, C., Zimmermann, C., & Rodin, G. (2017). Lost and stranded: the experience of younger adults with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 25(2), 399-407.
- Lewis, D. R., Seibel, N. L., Smith, A. W., & Stedman, M. R. (2014). Adolescent and young adult cancer survival. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 2014(49), 228-235.

- Lopez, G., Liu, W., Madden, K., Fellman, B., Li, Y., & Bruera, E. (2018). Adolescent-young adults (AYA) with cancer seeking integrative oncology consultations: demographics, characteristics, and self-reported outcomes. *Supportive Care in Cancer*, 26(4), 1161-1167.
- Lyon, M. E., Jacobs, S., Briggs, L., Cheng, Y. I., & Wang, J. (2013). Family-centered advance care planning for teens with cancer. *JAMA pediatrics*, 167(5), 460-467.
- Mack, J. W., Cannavale, K., Sattayapiwat, O., Cheung, B., Chen, L. H., Cooper, R. M., & Chao, C. R. (2016). Care in the final month of life among adolescent and young adult cancer patients in Kaiser Permanente Southern California. *Journal of palliative medicine*, 19(11), 1136-1141.
- Melville, A., & Hincks, D. (2016). Conducting sensitive interviews: A review of reflections. *Law and Method*, 1(1), 1-26.
- Mortelmans, D. (2013). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven: Acco.
- Nass, S. J., Patlak, M. (2013). *Identifying and addressing the needs of adolescents and young adults with cancer*. Washington DC: Institute of Medicine (IOM).
- Ngwenya, N., Kenten, C., Jones, L., Gibson, F., Pearce, S., Flatley, M., ... & Whelan, J. (2017). Experiences and preferences for end-of-life care for young adults with cancer and their informal carers: a narrative synthesis. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 6(2), 200-212.
- Oeffinger, K. C. (2005). The survivor transition challenge from childhood to adult life. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*, 35, 201-203.
- Palliatieve zorg. (n.d.). Definitie van World Health Organization. <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Palmer, S., Mitchell, A., Thompson, K., & Sexton, M. (2007). Unmet needs among adolescent cancer patients: a pilot study. *Palliative & supportive care*, 5(2), 127-134.

- Pinkerton, R., Donovan, L., & Herbert, A. (2018). Palliative Care in Adolescents and Young Adults With Cancer—Why Do Adolescents Need Special Attention?. *The Cancer Journal*, 24(6), 336-341.
- Pousset, G., Bilsen, J., De Wilde, J., Benoit, Y., Verlooy, J., Bomans, A., ... & Mortier, F. (2009). Attitudes of adolescent cancer survivors toward end-of-life decisions for minors. *Pediatrics*, 124(6), e1142-e1148.
- Pritchard, S., Cuvelier, G., Harlos, M., & Barr, R. (2011). Palliative care in adolescents and young adults with cancer. *Cancer*, 117(S10), 2323-2328.
- Rosenberg, A. R., Wolfe, J., Wiener, L., Lyon, M., & Feudtner, C. (2016). Ethics, emotions, and the skills of talking about progressing disease with terminally ill adolescents: a review. *JAMA pediatrics*, 170(12), 1216-1223.
- Sansom-Daly, U. M., Wakefield, C. E., Patterson, P., Cohn, R. J., Rosenberg, A. R., Wiener, L., & Fardell, J. E. (2020). End-of-life communication needs for adolescents and young adults with cancer: recommendations for research and practice. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 9(2), 157-165.
- Smith, S., Mooney, S., Cable, M., & Taylor, R. M. (2016). The blueprint of care for teenagers and young adults with cancer.
- Strass, A. L. & Corbin, J. (2007). *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. Sage: Thousand Oaks.
- Trevino, K. M., Fasciano, K., Block, S., & Prigerson, H. G. (2013). Correlates of social support in young adults with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 21(2), 421-429.
- Trevino, K. M., Maciejewski, P. K., Fasciano, K., & Prigerson, H. G. (2011). Grief and life disruption in young adults with advanced cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 1(4), 168-172.
- Van Mechelen, W., Aertgeerts, B., De Ceulaer, K., Thoosen, B., Vermandere, M., Warmenhoven, F., ... & De Lepeleire, J. (2013). Defining the palliative care patient: a systematic review. *Palliative medicine*, 27(3), 197-208.

- Warner, E. L., Kent, E. E., Trevino, K. M., Parsons, H. M., Zebrack, B. J., & Kirchhoff, A. C. (2016). Social well-being among adolescents and young adults with cancer: a systematic review. *Cancer*, 122(7), 1029-1037.
- Weaver, M. S., Heinze, K. E., Bell, C. J., Wiener, L., Garee, A. M., Kelly, K. P., ... & Hinds, P. S. (2016). Establishing psychosocial palliative care standards for children and adolescents with cancer and their families: An integrative review. *Palliative medicine*, 30(3), 212-223.
- Wein, S., Pery, S., & Zer, A. (2010). Role of palliative care in adolescent and young adult oncology. *Journal of Clinical Oncology*, 28(32), 4819-4824.
- Yeo, M., & Sawyer, S. (2009). Psychosocial assessment for adolescents and young adults with cancer. In *Cancer forum* (Vol. 33, pp. 18-21).
- Youth (n.d.) Definitie van de Verenigde Naties. <https://www.un.org/esa/socdev/documents/youth/fact-sheets/youth-definition.pdf>
- Zebrack, B., Chesler, M., Penn, A., & Katz, E. (2005). Psychosocial issues in adolescent cancer patients and survivors. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 35, 182-217.
- Zebrack, B. J. (2011). Psychological, social, and behavioral issues for young adults with cancer. *Cancer*, 117(S10), 2289-2294.
- Zorg en gezondheid. Sterfte per leeftijd 2017. <https://www.zorg-en-gezondheid.be/sterfte-per-leeftijd-2017>

BIJLAGEN

Bijlage 1. Informatie en toestemmingsformulier

Informatie voor deelnemers aan een onderzoek over:
"Psychosociale zorg voor jongeren en jongvolwassenen tussen 16 en 35 jaar met kanker in de palliatieve fase"

Beste mevrouw/mijnheer,

In het kader van de opleiding permanente vorming psycho-oncologie aan de Vrije Universiteit van Brussel wordt in het UZ Gent een onderzoek uitgevoerd over psychosociale zorg voor jongeren en jongvolwassenen tussen 16 en 35 jaar met kanker in een palliatieve fase.

1. Beschrijving en doel van de studie

De confrontatie met een diagnose van kanker kan voor iedereen ingrijpende gevolgen hebben. Jongvolwassenen bevinden zich daarnaast in een levensfase die op vele levensdomeinen samengaat met veranderingen : alleen wonen, sociale contacten, een gezin starten, carrière maken, ... Als de boodschap van een ongunstige prognose wordt meegedeeld, worden deze aspecten beïnvloed en wordt er plaats gemaakt voor onzekerheid en eventuele existentiële vragen.

Omdat begeleiding en ondersteuning voor deze doelgroep enorm belangrijk is, wordt dit onderzoek uitgevoerd. Er werd reeds voldoende onderzoek gedaan naar ondersteuning bij kinderen en volwassenen, maar de begeleiding bij jongvolwassenen is nog niet aangepast aan de specifieke noden en behoeften van de doelgroep. Dit onderzoek tracht te peilen naar de behoeften en noden van jongvolwassenen wat betreft psychosociaal welzijn en wil onderzoeken wat ondersteunende diensten hierin kunnen betekenen.

Om dit onderzoek mogelijk te maken, willen wij, hoofdonderzoeker en promotor Mevr. Nathalie Belpame, mede-onderzoeker en studente psychoncologie Paulien De Langhe, uw medewerking vragen.

2. Verloop van de studie

Het gesprek dat we in het kader van dit onderzoek met u willen hebben, zal doorgaan op het moment dat u het beste past. De plaats waar het gesprek doorgaat, zal samen besproken worden. De onderzoeker zal daarvoor met u een afspraak maken. Het gesprek willen we het liefst op band opnemen. Zo hoeven we niet te noteren tijdens het gesprek waardoor aandachtiger naar u geluisterd wordt en de verwerking van het gesprek correcter kan gebeuren. Wat op band opgenomen is, wordt nadien uitgetypt. Daarbij worden alle namen en alle verwijzingen weggelaten waaruit iemand zou kunnen opmaken over wie het gaat. Na het onderzoek worden alle opnames verwijderd. Alleen de onderzoekers krijgen de uitgeschreven gesprekken te lezen. Aan uw arts of aan andere zorgverleners delen we niets mee.

3. Toestemming en weigering

U bent volledig vrij deel te nemen of niet. U kunt weigeren om deel te nemen aan het onderzoek zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven. Uw keuze zal geen enkele invloed hebben op de zorg die u krijgt. U kan ook op ieder ogenblik uw deelname aan het onderzoek beëindigen of uw toestemming om deel te nemen intrekken.

4. Voordelen

Deze studie biedt geen medisch of ander voordeel voor uzelf, maar de bekomen resultaten kunnen in de toekomst leiden tot een beter aangepaste psychosociale ondersteuning van jongeren en jongvolwassen met kanker.

5. Kosten

Uw deelname aan de studie brengt geen bijkomende kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

6. Vertrouwelijkheid

Wat u ons vertelt wordt dus gepseudonimiseerd (hierbij kan men uw gegevens nog terug koppelen naar uw persoonlijk dossier) en strikt vertrouwelijk behandeld. Enkel de gepseudonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden voor analyse van de gegevens en in alle documentatie, rapporten of publicaties over de studie. Zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande uw gezondheid zullen verwerkt en bewaard worden gedurende minstens 20 jaar.

Alle gegevens uit dit onderzoek worden behandeld volgens de regels van de bescherming van de privacy. In overeenstemming met de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 die vanaf 25 mei 2018 in voege is, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden. Uw toestemming om deel te nemen aan de studie betekent dat we gegevens van u verwerken voor het doel van de klinische studie. Deze verwerking van gegevens is wettelijk voorzien op basis van artikel 6, § 1, (b), (e) or (f) en artikel 9, § 2(j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

Vooraleer het onderzoek van start kon gaan, werd het, zoals dat in België wettelijk geregeld is, ter onderzoek aan het Ethische Comité van het UZ Gent voorgelegd. Dit comité heeft het project goedgekeurd. In geen geval dient de goedkeuring van het Ethisch Comité een aanzet te zijn tot deelname.

7. Verzekering

Hoewel het helemaal niet te verwachten is dat u of uw familielid schade zou kunnen oplopen door aan het onderzoek mee te werken – het gaat immers alleen om een gesprek – is er toch een verzekering voor schade voor de deelnemers afgesloten, zoals bepaald in de wet inzake experimenten op de

menselijk persoon van 7 mei 2004 (Ethias nv, Prins-Bisschopssingel 73, 3500 Hasselt; Tel. 011 28 21 11, polisnummer 45.147.458)

8. Deelname en contact

Als u bereid bent deel te nemen aan het onderzoek, zullen we u vragen, zoals de wet dit voorziet, een toestemmingsformulier te ondertekenen. Ook na de ondertekening daarvan bent u vrij om op ieder ogenblik te beslissen niet langer aan het onderzoek deel te nemen.

Als u aanvullende informatie wenst over het onderzoek of over uw mogelijke deelname, kunt u nu of in de loop van het onderzoek contact opnemen met Nathalie Belpame, hoofdonderzoeker, of Paulien De Langhe, klinisch psycholoog en student psycho-oncologie die het gesprek met u zal voeren.

Tel.nr.: 04 72 61 97 12

E-mail: pauliendelanghe@hotmail.com

Indien u na deelname aan het onderzoek nood hebt aan een ondersteunend gesprek, kan u steeds contact opnemen met een contactpersoon van het behandelend multidisciplinair team, uw huisarts of een andere betrokken hulpverlener.

We danken u omdat u aan onze vraag aandacht hebt willen geven.

Met vriendelijke groeten,

Nathalie Belpame – Hoofdonderzoeker, AYA Project-Onderzoekscoördinator,
Kankercentrum

09/332.03.59 – nathalie.belpame@uzgent.be

Paulien De Langhe – Klinisch psycholoog en student permanente vorming
psycho-oncologie

04 72 61 97 12 – pauliendelanghe@hotmail.com

Geïnformeerde toestemming tot medewerking:

“Psychosociale zorg voor jongeren en jongvolwassenen tussen 16 en 35 jaar met kanker in de palliatieve fase”

Aankruisen door de deelnemer indien akkoord

Ik heb het document “Informatiebrief voor de deelnemers” pagina 1 tot en met 3 gelezen en begrepen en ik heb er een kopij van gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie en over wat men van mij verwacht.	
Ik stem ermee in om deel te nemen aan deze studie.	
Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere behandeling.	
Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.	
Men heeft mij ingelicht dat zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande mijn gezondheid worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 20 jaar. Ik stem hiermee in en ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de arts-onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.	

Aankruisen door de onderzoeker indien akkoord

Ik verklaar de benodigde informatie inzake deze studie (de aard, het doel, en de te voorziene effecten) mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.	
Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen tot deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.	

Naam en voornaam van de deelnemer	Handtekening	Datum
Naam en voornaam van de onderzoeker die de uitleg verstrekt	Handtekening	Datum

2 kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard in het ziekenhuis gedurende 20 jaar, de kopie wordt aan de deelnemer gegeven.

Bijlage 2. Topic guide

Topic guide

Psychosociale zorg voor jongeren en jongvolwassenen tussen 16 en 35 jaar met kanker in een palliatieve fase

Dit document geeft de focus van het interview weer en geeft richting aan de vragen die gesteld zullen worden. De volgorde van de vragen en de manier waarop deze gesteld zullen worden, worden echter bepaald door het verloop van het gesprek. Daarnaast wordt elk interview na afloop geanalyseerd, wat maakt dat er doorheen het onderzoek bijkomende topics of vragen kunnen ontstaan.

Mogelijke manieren voor vraagstelling:

De nadruk ligt steeds op hoe de patiënt dit ervaren heeft of wat zijn/haar gewaarwordingen omtrent dit thema zijn.

- Hoe heeft u ... ervaren?
- Wat betekende ... voor u? Hoe was het voor u om ...?
- Op welke manier bent u omgegaan met....?

Topics die ter sprake kunnen komen:

- De impact van de palliatieve diagnose
- Opvang na de palliatieve diagnose (door professionals en sociale omgeving)
- Mate waarin het leven veranderd is na de palliatieve diagnose (sociaal, werkgerelateerd, fysiek, emotioneel, relationeel, vrije tijd, financiële impact, ...). Hoe is het leven nu?
- Impact van de prognose op verschillende relaties: het gezin, partnerrelatie, kinderen en/of ouders
- Leven met de prognose: omgaan met onzekerheid, klachten, levenskwaliteit ...
- Existentiële vragen: eindigheid van het leven, toekomstperspectief, ...

- Is het spirituele iets dat meer van belang is voor jou nu?
- Hoe wil je herinnerd worden?
- Hoe wil je afscheid nemen?
- Wat heb je nu het meeste nood aan? Waar heb je veel aan gehad?
- Vroegtijdige zorgplanning
- Ervaringen rond het verkrijgen van informatie (o.a. VZP) (positief en negatief)
- Tekorten die men ervaren heeft tijdens het proces van de palliatieve diagnose en behandeling
- Psycholoog gezien in opname of tijdens behandeling? Relatie met psycholoog?