

Draaiboek voor AYA-zorg

Inhoud

Aanleiding	p 1
Doel van het draaiboek	p 2
Enkele afkortingen en begrippen	p 3
Stappen naar leeftijdsspecifieke zorg	p 4
1. Stel een werkgroep samen	p 4
2. Breng huidige AYA-zorg in kaart	p 4
3. Maak AYA-zorg meetbaar	p 7
4. Stel een AYA-team samen	p 9
5. Zet in op bewustmaking	p 12
6. Realiseer enkele sleutelinterventies van het AYA-zorgpad	p 13
6.1 Structurele bespreking klinische studies en doorverwijzing fertiliteit	p 13
6.2 Aanbod leeftijdsspecifieke zorg aan de AYA	p 14
6.3 Leer de AYA kennen en detecteer noden	p 15
6.4 Bespreek complexe cases multidisciplinair	p 17
6.5 Ondersteun de AYA in het leven na kanker	p 18

Aanleiding

Adolescenten en jongvolwassenen (kortweg AYA's) met kanker hebben specifieke medische en psychosociale noden, zowel tijdens hun behandeling maar ook lang daarna, in de fase van opvolging. (Inter)nationaal weerklinkt een **pleidooi voor holistische zorg** als antwoord op hun leeftijdsspecifieke noden. Dit vraagt om grondige aanpassing van het bestaande zorgaanbod en om ontwikkeling van nieuwe zorginitiatieven op hun maat. Belangrijke aandachtspunten hierbij zijn (naar Osborn et al. 2019):

- Vroegtijdige detectie en diagnose
- Snelle doorverwijzing en opstart van de behandeling
- Kennis bij zorgverleners omtrent leeftijdsspecifieke medische en psychosociale uitdagingen
- Bewustzijnsverhoging bij zorgverleners omtrent de unieke leefwereld van AYA's en naasten
- Betere toegang tot klinische studies
- Structurele fertiliteitspreservatie en -zorg
- Individuele screening van maturiteit en ontwikkeling (cognitief, fysiek, emotioneel)
- Leeftijdsspecifieke ondersteuning op vlak van financiën, studies/werk, peer support, enz.
- Zorg m.b.t. lange termijn gevolgen en overleving
- Aangepaste palliatieve zorg

Deze componenten vormen essentiële bouwstenen voor hoogkwalitatieve AYA-zorg en zijn terug te vinden in zorgprogramma's, kwaliteitscriteria en visieteksten, zoals de Vlaamse '**Een Blauwdruk van Zorg**' (Neefs H., 2018), waarin een AYA-zorgpad met concrete aanbevelingen wordt beschreven (zie kader). Op deze basis ontwikkelde het UZ Gent in 2019 het "AYACare@Gent" projectvoorstel uit, met als belangrijkste doelstelling: het ontwikkelen, implementeren en evalueren van een transmuraal AYA-zorgpad in de Gentse regio.

Dit **pilootproject (2019-2022)**, gefinancierd door Kom op tegen Kanker (KOTK), werd uitgevoerd door het AYA-referentieteam van het universitaire ziekenhuis Gent ('ART') in een nauw samenwerkingsverband met strategische partner KOTK, de Gentse algemene ziekenhuizen AZ Jan Palfijn, AZ Maria Middelaars en AZ St. Lucas, het Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde (UCVV), Care4AYA vzw en Het Majin Huis Gent. Dit project zou echter niet mogelijk geweest zijn zonder de actieve betrokkenheid van AYA's (bijzondere dank aan de AYA-Klankbordgroep van KOTK!), zorgverleners uit alle deelnemende ziekenhuizen en partners uit de eerstelijns die deel uitmaakten van de stuurgroep waaronder Wit Gele Kruis, Bond Moyson, Familiezorg, Palliatieve Zorg Gent-Eeklo en I-mens.

Meer weten?

www.allesoverkanker.be/jong-en-kanker : info voor AYA's

https://www.komoptegenkanker.be/sites/default/files/media/2021-12/KOTK2021_AYA_Zorgpad.pdf: een zorgpad voor AYA's

www.uzgent.be/aya : info over het AYACare@Gent project

www.care4AYA.be : info voor AYA's en voor zorgverleners

www.majnhuis.org: aanbod voor AYA's, zoals de AYA-meetup en de Support4AYA-sessies

Doel van het draaiboek

Het AYACare@Gent project bestond uit **verschillende werkpakketten** waarin specifieke sleutelinterventies werden ontwikkeld **in co-design met AYA's en zorgverleners** uit vier verschillende ziekenhuizen. Een aantal interventies werden geïmplementeerd en geëvalueerd, rekening houdend met de voorkeuren/prioriteiten en mogelijkheden van elk ziekenhuis. Op basis van de bevindingen in dit project formuleren we in dit draaiboek enkele interventies en tips, gebaseerd op opgedane ervaringen met deze AYA-zorginitiatieven. Deze zijn het resultaat van een proces van "trial and error", waarbij ook andere factoren een rol hebben gespeeld zoals de specifieke werking van de betrokken ziekenhuizen, de aanwezige cultuur op afdelingen en de veranderingen en prioriteiten binnen de zorg¹. Het implementeren of procesmatig invoeren van nieuwe interventies vraagt tijd. Dit betekent dat het bereik van bepaalde AYA-zorginitiatieven, zoals bv. de AYA-Meetup en de Support4AYA-sessies (zie verder), op dit moment nog eerder beperkt is. Niettemin hopen we met dit draaiboek zorgverleners te inspireren om eigen AYA-zorginitiatieven uit te werken en in praktijk te brengen.

DOEL VAN HET DRAAIBOEK

- (1) het bewustzijn voor het belang van AYA-zorg vergroten
- (2) zorgverleners inspireren om AYA-zorg in hun eigen centrum in praktijk te brengen

Samen kunnen we meer!

Het lerend netwerk, opgericht door KOTK bij de start van het AYACare@Gent project, brengt zorgverleners vanuit ziekenhuizen over gans Vlaanderen bijeen om ervaringen in AYA-zorg te delen, van elkaar te leren en samen input te geven aan het beleid.

Deelnemen? Contacteer hans.neefs@komoptegenkanker.be

¹ Vlak na opstart van het AYACare@Gent project brak de Covid pandemie uit. De impact hiervan was voelbaar gedurende de volledige projecttermijn; zowel in de zorg als in het beleid van elk deelnemend ziekenhuis, als in de mogelijkheden voor de projectuitvoering en -planning.

Enkele afkortingen en begrippen

ART: AYA-referentieteam

MDO: multidisciplinair overleg van het behandelteam

MOC: multidisciplinair oncologisch consult (volgens KB 21-03-2003)

AYA-MDO: multidisciplinair overleg door het ART waarin uitsluitend AYA's worden besproken

MDT: multidisciplinair team of behandelteam

VS: verpleegkundig specialist

VC: verpleegkundig consulent

Oncocoach: een oncologische (begeleidings)verpleegkundige die gespecialiseerd is in een bepaald type kanker of bepaalde aspecten van kanker

VC AYA-zorg: verpleegkundig consulent AYA-zorg

EPD: elektronisch patiëntendossier

AYA-verslag: een observatieblad in het EPD waar het AYA-referentieteam en het behandelteam verslaggeving noteren en consulteren m.b.t. begeleiding van de AYA. Dit dient tevens als controle instrument om na te gaan of de verschillende interventies aan de AYA werden aangeboden en levert data op i.f.v. registratie van een indicatorenset. Om die reden kreeg dit type verslag in een perifeer ziekenhuis de naam 'AYA-checklist'.

Support4AYA-sessies: groepsessies exclusief voor AYA's, die gericht zijn op informatie, educatie en ondersteuning van AYA's maar ook ontspannende activiteiten aanbieden waardoor AYA's in contact kunnen komen met lotgenoten.

AYA-meetup: een individueel, ambulante aanbod voor AYA's en hun naasten die bovenop de standaardzorg nood hebben aan bijkomende ondersteuning vanuit het ART. De gesprekken zijn gratis en gaan online, telefonisch of op een locatie buiten het ziekenhuis zoals Het Majin Huis Gent door.

AYA-wegwijs: een brochure op maat van AYA's dat een overzicht biedt op het aanbod binnen en buiten het ziekenhuis.

AYA-goodiebag: een schouder tas met informatie over enerzijds het aanbod van de leeftijdsspecifieke zorg voor AYA's in het eigen ziekenhuis en anderzijds info van regionale zorginitiatieven en Vlaamse of nationale organisaties inzake AYA-zorg.

Stappen naar leeftijdsspecifieke AYA-zorg

1. Stel een werkgroep samen

Breng zorgverleners rond de tafel die **geïnteresseerd zijn om over AYA-zorg na te denken en die bereid zijn om mogelijke initiatieven te bespreken en doelstellingen te bepalen**. Heb je meteen al een werkgroep waarin verschillende disciplines en afdelingen zijn vertegenwoordigd, dan heb je een streepje voor om een draagvlak te creëren.

2. Breng huidige AYA-zorg in kaart

Bestaande zorg afstemmen op de leeftijdsspecifieke noden van AYA's houdt een veranderingsproces in, zowel op niveau van de zorgverlener, het team en de bredere organisatie. Om verandering te initiëren is het belangrijk om eerst **zicht te krijgen op de huidige situatie en de mate waarin zorgverleners de noodzaak van veranderingen erkennen en bereid zijn tot verandering**.

Een stakeholdermap opmaken kan hierin helpend zijn. **Ga na op welke diensten in je ziekenhuis AYA's worden behandeld en welke zorgverleners met AYA's in aanraking komen**. Werk hiervoor samen met datamanagers van de kankerregistratie. Noteer de verschillende pathologieën die in jouw ziekenhuis worden behandeld en bepaal hierbij welke AYA's nood hebben aan leeftijdsspecifieke zorg. Sommige AYA's met een laaggradige tumor of een dysplasie volgen geen oncologisch behandeltraject maar worden strikt opgevolgd, en vormen hierdoor mogelijk niet de doelgroep die je wil bereiken. Zo werd gedurende het AYACare@Gent project AYA's met een CIN3-afwijking binnen de pelviene oncologie niet geïnccludeerd. Heb je de AYA-populatie in jouw centrum in kaart gebracht, lijst dan ook de betrokken zorgverleners op met naam, functie en dienst, en probeer hierin zo volledig mogelijk te zijn.

Ga na welke zorgverleners reeds inzetten op AYA-zorg en op welke manier. Een focusgroep of rondetafelgesprek geeft zorgverleners de mogelijkheid om hun kijk op AYA-zorg, hun ervaringen en hun huidige aanpak te verduidelijken.

In het AYACare@Gent project werden o.a. volgende vragen gesteld in enkele focusgroepen met zorgverleners:

- Hoe ervaar jij de zorg voor AYA's en hun naasten?
- Wat beschouw jij als uitdagingen in de zorg voor AYA's?
- Kan je een voorbeeld geven van wat je eventueel moeilijk vindt. Wat zou hierin helpend voor je zijn?
- In jouw ondervinding, wat is prioritair in de zorg voor AYA's?
- Hoe ervaar jij de interdisciplinaire samenwerking m.b.t. AYA's?

- Ondervind je differentiatie in de bespreking van een AYA vs. een oudere patiënt tijdens de MOC en tijdens het MDO?
- Welke leeftijdsspecifieke thema's vind jij belangrijk om in team te bespreken?
- Wat zijn jouw ervaringen m.b.t. de rapportage van leeftijdsspecifieke thema's in EPD?
- Welke opleidingsnoden heb jij t.a.v. AYA-zorg?
- ...

Verken en vermeld ook in welke mate de betrokken zorgverleners interesse hebben om AYA-zorg te ontwikkelen of verbeteren. Een succesvolle implementatie van een AYA-zorginterventies wordt immers niet enkel bepaald door de interventie zelf maar ook door de bereidheid van zorgverleners om er mee aan de slag te gaan en de mogelijkheden die ze hiertoe binnen een interdisciplinair team ervaren. Volgens de innovatietheorie van Rogers (1983) kan je binnen een organisatie of werking vijf groepen definiëren o.b.v. hun acceptatie van een verandering: de vernieuwers, de pioniers, de voorlopers, de achterlopers en de achterblijvers.

De **'vernieuwers'** zijn de eerste enthousiastelingen, zorgverleners die reeds gewonnen zijn voor AYA-zorg ook al hebben ideeën nog geen vaste vorm. Vernieuwers zijn meteen bereid om AYA-zorginterventies uit te proberen en om een draagvlak uit te bouwen. De **'pioniers'** willen werken aan AYA-zorg van zodra hen een concreet idee of plan wordt voorgelegd. De **'voorlopers'** zijn de eerste 'grote' groep van zorgverleners die overtuigd zijn van de interventie o.b.v. de ervaringen van andere zorgverleners. Zij bieden het ziekenhuis voldoende draagvlak om met de verandering verder te gaan. Daartegenover staan de **'achterlopers'**, zorgverleners die sceptisch zijn en zich niet snel laten overtuigen om hun huidige zorgaanpak te veranderen. Tenslotte zijn er ook **'achterblijvers'**, zij willen geen verandering en staan niet open voor AYA-zorginnovaties. Bestaat er reeds een nood aan verandering binnen je organisatie? Dan zal een interventie die hieraan tegemoet komt, wellicht snel ingang vinden. Beluister bij AYA's (zie hieronder) en bij de zorgverleners die AYA's begeleiden **wat ze veranderd willen zien in de zorg en wat ze hiervoor nodig hebben.**

Algemeen geldt binnen verandermanagement dat **de kracht zit in het behalen van kleine successen**. Wil je zorgverleners meekrijgen, start dan met kleine veranderingen of interventies die de minste inspanning vragen maar de meeste kans hebben om positief onthaald te worden. Bijvoorbeeld een AYA-infomoment binnen een bestaand werkoverleg of een nieuwe brochure als hulp voor zorgverleners om AYA's relevante informatie vlot te kunnen meegeven, zoals bv. de AYA-Wegwijs. Meer weten? Kotter beschreef een van de bekendste modellen voor verandermanagement (referentie achterin).



De AYA als vertrekpunt van zorg!

Een belangrijke voorwaarde om zorg op maat van AYA's te realiseren, is dat interventies afgestemd zijn op hun specifieke behoeften, verwachtingen en voorkeuren. **Betrek AYA's dan ook zoveel als mogelijk bij onderzoek, praktijkontwikkeling en beleid.** Dit kan door een individuele bevraging, vragenlijst, focusgroep enz. Beluister hun ervaringen en concrete verhalen en laat hen verbetervoorstellen formuleren of feedback geven op zorginterventies. Zelfs een poll via sociale media kan AYA's inspraak geven. Zo lieten we AYA's tijdens het AYACare@Gent project via Instagram de thema's voor de Support4AYA-sessies bepalen, stelden ze de inhoud van de AYA-goodiebag mee samen, gaven ze feedback op de tools en brochures enz.

Daarnaast konden we tijdens het project beroep doen op de **AYA-klankbordgroep**, gecoördineerd door Kom op tegen Kanker. Verschillende keren per jaar komen AYA's er samen om AYA-zorg en beleid te bespreken. Zo verkregen we belangrijke input bij de ontwikkeling van de verschillende sleutelinterventies.

Wil je ook te rade gaan bij de AYA-klankbordgroep?
 Stuur een email naar jongerenwerking@komoptegenkanker.be

3. Maak AYA-zorg meetbaar

Meten is weten. Zowel bij het beoordelen van de huidige situatie, als bij het bepalen van de kwaliteit van bepaalde interventies, heb je baat bij dataverzameling. Om data te interpreteren en te vergelijken met een bepaalde norm of standaard kan je gebruik maken van indicatoren. Dit zijn meetbare aspecten van de zorg die een aanwijzing geven over de kwaliteit van de zorg (Colsen en Casparie).

Indicatoren meten is geen doel op zich. Het registreren van data kan helpen om je huidige werking te **evalueren** en om zaken te **detecteren** die nog niet helemaal goed lopen: in welke mate is de zorg wel of niet afgestemd op de AYA en waar zijn verbeterinitiatieven nodig. Door bijvoorbeeld in kaart te brengen hoeveel AYA's, van het totaal aantal nieuw gediagnosticeerde AYA's, een consult krijgen bij de fertiliteitsarts, kan je inzicht krijgen in welke mate AYA's al toegang hebben tot fertiliteitszorg binnen jouw centrum.

De data die nodig zijn om indicatoren in kaart te brengen, worden over het algemeen **verzameld binnen EPD**. Bekijk samen met ICT welke data via een geautomatiseerd systeem uit EPD kunnen worden geëxtraheerd. Ga hierbij echter grondig de betrouwbaarheid van deze automatische data extractie na: als zorgtaken niet structureel worden beschreven in het EPD betekent dit niet noodzakelijk dat deze taken niet werden uitgevoerd.

In het AYACare@Gent project werd beoogd het contact met de huisarts in kaart te brengen (frequentie, tijdstip en doel van contact). Registratie bleek echter niet evident want in de huidige EPD systemen wordt vaak geen verslag gemaakt over telefonische contacten met de huisartsen. Hieruit concluderen dat deze contacten niet plaatsvinden, is echter niet correct. Wel maakt het duidelijk dat de registratie van dit contactmoment onvoldoende gebeurt (=verbeterpunt) en dus onvoldoende betrouwbare data oplevert.

Kunnen data niet automatisch uit EPD worden geëxtraheerd, dan kan je deze **data zelf manueel verzamelen**, bv. aan de hand van een werkdocument waarin je samen met je collega's de nodige gegevens kunnen noteren. Hou hierbij wel rekening met de GDPR richtlijnen en ga na bij je lokaal Ethisch Comité in hoeverre de AYA hiervoor toestemming dient te geven, via een Informed Consent Form.

Om het bijhouden van gegevens haalbaar te houden, is het belangrijk om je te beperken tot de meest noodzakelijke gegevens zodat de **tijdsinvestering zo klein mogelijk** wordt gehouden.

Binnen het AYACare@Gent project formuleerden de 4 betrokken ziekenhuizen enkele noodzakelijke onderdelen van leeftijdsspecifieke zorg. Deze werden vertaald naar concrete sleutelinterventies en voorzien van concrete **indicatoren** om deze interventies binnen het project te meten.

Om a.d.h.v. deze indicatoren uitspraken te doen over de uitkomsten van deze sleutelinterventies werden door de deelnemende ziekenhuizen per AYA volgende gegevens bijgehouden:

- Geboortedatum
- Geslacht
- Postcode woonplaats AYA
- Diagnose
- Primaire diagnose of herval?
- Is het AYA-kompas gebruikt? (zie verder)
- Functie van zorgverlener die een gesprek vormgaf a.d.h.v. het AYA-kompas
- Werde het AYA-kompas multidisciplinair besproken?
- Werde het AYA-kompas besproken met de huisarts?
- Werde de AYA-goodiebag afgegeven? (zie verder)
- Kreeg de AYA info over de AYA-meetup en de Support4AYA-sessies? (zie verder)
- Is er een doorverwijzing naar de dienst fertilititeit gebeurd?
- Werde een mogelijke deelname aan klinische studie multidisciplinair besproken?
- Werde revalidatie opgestart?
- In het geval van een palliatieve diagnose, werd er palliatieve ondersteuning en begeleiding opgestart?

Om deze data op een centrale plaats binnen het EPD te verzamelen, voerde het UZ Gent een nieuw observatieblad in: **'het AYA-verslag'**. Bij elke nieuw aangemelde AYA werd dit EPD-observatieblad door het ART geactiveerd. Dit AYA-verslag vereenvoudigt data verzameling maar heeft ook een functie binnen de zorg. Hierin wordt immers alle rapportage m.b.t. de interventies van het ART weergegeven. Zorgverleners uit het behandelteam kunnen dit verslag consulteren en aanvullen.

Gezien de perifere ziekenhuizen anno 2019-2022 niet in de mogelijkheid waren om data automatisch uit EPD te extraheren, voerden zij geen nieuw observatieblad in. Zij verkozen om verslag omtrent de verschillende AYA-zorginitiatieven te **integreren binnen de bestaande EPD observatiebladen** en registreerden bovenstaande gegevens manueel, a.d.h.v. een excell lijst in een beveiligde omgeving. Na de looptijd van het project startten een paar van deze ziekenhuizen echter wel met een eigen AYA- registratielijst binnen hun EPD.

Overweeg welke manier van verslaggeving en registreren binnen jouw ziekenhuis het meest efficiënt is. Kan dataverzameling weinig worden geautomatiseerd, breng in kaart welke observatiebladen het meest worden gebruikt door het oncologische behandelteam en de datamanagers van de kankerregistratie. Bekijk eventueel of er nog items kunnen aan worden toegevoegd zodat info gecentraliseerd wordt. 'Dubbel werk' is echter te vermijden: het is niet de bedoeling dat zaken op meerdere plaatsen in EPD moeten worden genoteerd i.f.v. de dataregistratie.

Een voorbeeld uit het AYA-verslag

Uitvoerdatum
Uitvoertijdstip
Contact AYA consulente/patiënt
Reden contact
Verslag contact
- AYA kompas
Datum afname AYA kompas
Afname door (geef naam én functie)
Fysiek welzijn
Gedachten en gevoelens
Geloof, zingeving en cultuur
Interesses en vrije tijd
Intimiteit en seksualiteit
Levensstijl
Mijn ziekte, behandeling en opvolging
Niet meer kunnen genezen
Financieel en praktisch
Relaties met anderen
Toekomst
Vruchtbaarheid
Zelfbeeld en uiterlijk

- AYA-aanbod
AYA-tools
AYA-DIGIkoffer
AYA-meetup
Support4AYA sessies
Online platform Care4AYA
Majnhuis
Andere
- AYA-nazorgpas
Opgemaakt met pt
Integratie in CoZo
- Verslag multidisciplinair
Verslag AYA-MDO
Verslag andere disciplines
Verslag contact huisarts
Verslag contact andere 1e lijn
- Bijkomende opmerkingen
Besluit
Planning
Andere
-

4. Stel een AYA-team samen

Om AYA-zorg te ontwikkelen, in praktijk te brengen en in goeie banen te leiden, heb je een AYA-team nodig. Dit **multidisciplinair team** bestaat uit geëngageerde zorgverleners met ervaring en expertise in AYA-zorg, met vertegenwoordiging van alle afdelingen waar AYA's worden behandeld. Belangrijke taken van het AYA-team kunnen ondermeer zijn:

- Ondersteunen van AYA's bij leeftijdsspecifieke noden en van hun naasten
- Toezien op het AYA-zorgpad en de verschillende sleutelinterventies
- Multidisciplinair bespreken van complexe AYA-cases en gerichte doorverwijzing
- Uitwerken en bekendmaken van een AYA-beleid binnen het eigen centrum
- Coachen en adviseren van behandelteams omtrent AYA-zorg

Een AYA-team bestaat bij voorkeur minimaal uit arts-specialisten, sociaal werkers, psychologen, verpleegkundigen, verpleegkundig consulenten en verpleegkundig specialisten. Ook deelname van andere disciplines zoals een seksuoloog, diëtist, kinesist, lid van het palliatief support team is zinvol.

Werd een AYA-team opgezet dan is het essentieel om dit **bekend te maken** binnen het eigen ziekenhuis. Enkele praktische tips:

- Maak een eigen mailadres aan: bv. ayateam@naamziekenhuis.be
- Creëer een webpagina op de website van het ziekenhuis en op intranet
- Maak een folder met vermelding van contactgegevens en licht toe hoe en met welke vragen het AYA-team kan worden bereikt. Bezorg deze folder aan de verschillende behandelteams, hang deze zichtbaar op in de verpleegposten en toon ze via de screensavers op de gedeelde PC's.
- Stel het AYA-team voor op alle aanwezige overlegstructuren.
- Organiseer een kick-off ziekenhuisbreed onder de vorm van een AYA-opleiding en een voorstelling van het team.
- Kom geregeld en op vaste tijdstippen samen.
- Verstuur op vaste tijdstippen een nieuwsbrief vanuit het AYA-team of een interne mailing om zorgverleners op de hoogte te houden van de verschillende AYA-zorginitiatieven.

Duid per afdeling minstens 1 AYA-referent aan

Een AYA-referent is een zorgverlener binnen het behandelteam die AYA-zorg extra ter harte neemt en fungeert als een ambassadeur voor AYA-zorg. Hij/zij schoolt zich bij in leeftijdsspecifieke thema's en brengt bij collega's op regelmatige basis het intern en extern AYA-zorgaanbod onder de aandacht. Tijdens het MDO of de briefing op de afdeling waakt hij/zij er over dat het AYA-zorgpad wordt gevolgd en psychosociale noden besproken worden. In contact met AYA's en naasten licht de AYA-referent de werking van het AYA-team uit. Daarnaast is de AYA-referent een belangrijk brugfiguur tussen het behandelteam en het AYA-team waardoor AYA's sneller kunnen worden aangemeld bij het AYA-team.

In het UZ Gent en in enkele perifere ziekenhuizen werden tijdens de looptijd van het project AYA-referentieverpleegkundigen aangesteld en dit op de verschillende afdelingen. Op sommige afdelingen werken de AYA-referentieverpleegkundigen in duo, wat ze zelf positief vinden, zowel i.f.v. tijdsinvestering, taakverdeling en het aantal collega's en AYA's die zij op die manier kunnen bereiken.

Binnen het AYACare@Gent project werd in het UZ Gent **een verpleegkundig consulent AYA-zorg** aangesteld met volgend takenpakket:

- Het opnemen van een rol als AYA-ambassadeur: inzetten op bewustmaking en sensibiliseren van zorgverleners
- Het bekendmaken van het AYA-aanbod aan AYA's en naasten
- Individuele begeleiding van AYA's en naasten, aanvullend op de basiszorg
- Het ondersteunen van een goede uitvoering van het AYA-zorgpad op de verschillende afdelingen (zie verder)
- Het registreren van data i.k.v. de indicatorenset
- Het organiseren en modereren van een bijkomend AYA-MDO bij complexe vragen
- Coaching en verlenen van expertadvies vanuit het ART
- Herhaaldelijk aanbieden van interne vormingsmomenten

Kan er in jouw ziekenhuis niemand worden vrijgesteld om uitsluitend AYA-zorg op te nemen, bekijk in jouw team welk engagement het vraagt om bovenstaande doelen te realiseren. Ga na waarbij andere ziekenhuisdiensten, zoals de dienst communicatie, ICT of datamanagement, ondersteuning kunnen bieden. Het AYACare@Gent project leerde dat alle betrokken zorgverleners in de perifere ziekenhuizen er zo in slaagden om binnen hun eigen tijd bepaalde AYA-gerelateerde taken op te nemen.

5. Zet in op bewustmaking

In literatuur wordt vaak verwezen naar “**AYA-awareness**” of bewustmaking van zorgverleners omtrent de nood aan en belang van AYA-zorg. Ook in het AYACare@Gent project werd door alle deelnemende ziekenhuizen ervaren dat het creëren en behouden van een draagvlak voor AYA-zorg een continue opdracht is. Zo werd er ingezet op bekendheid en zichtbaarheid van het AYA-team op de website/het intranet/sharepoint, in mailing aan diensthouders, als terugkerend agendapunt in stafvergaderingen en andere overlegmomenten. Daarnaast werd ervaren hoe interne opleidingen en vormingsmomenten een goede manier zijn om (nieuwe)zorgverleners in AYA-zorg te introduceren. Toch werd opgemerkt dat dit geregeld moet worden georganiseerd, waarbij extra aandacht nodig is om ook voldoende artsen te bereiken. Het helpt als een aantal artsen zich als AYA-zorg ambassadeur inzetten om AYA-zorg mee op de agenda te blijven zetten.

Het Cédric Hèle instituut biedt niet alleen een **meerdaagse AYA-opleiding** aan, het ontwikkelde ook een **AYA-zorg e-learning** voor zorgverleners (www.chicom.be). Deze is niet alleen gratis beschikbaar op hun website, ze kan ook in het online leerplatform van ziekenhuizen worden ingevoegd en zo als vormingsuren aan zorgverleners worden aangeboden.

Binnen het AYACare@Gent project werd een AYA-kaart gemaakt, een korte leidraad voor zorgverleners in de dagelijkse zorg voor AYA's. Hierop wordt beschreven hoe een zorgverlener met de verschillende AYA-tools zelf aan de slag kunnen gaan en wat er van hen wordt verwacht wanneer zij een AYA in hospitalisatie of tijdens een poli-consultatie behandelen. Deze AYA-kaart wordt via email verstuurd, hangt uit in verpleegposten en kan digitaal geconsulteerd worden binnen het Kwaliteitsplatform Zenya, een documentmanagementsysteem voor zorgverleners.

Ook binnen Zenya hebben zorgverleners toegang tot een interactief AYA-zorgpad dat binnen het zorgpad ontwikkeld werd.



Een illustratie uit de AYA-Kaart

6. Realiseer enkele sleutelinterventies van het AYA-zorgpad

6.1 Structurele bespreking klinische studies en doorverwijzing fertiliteit

Tijdige fertiliteitszorg en deelname aan klinische studies zijn twee belangrijke doelstellingen binnen AYA-zorg. Concreet wordt nagestreefd dat elke AYA bij diagnosestelling:

- **een consult bij de fertiliteitsarts krijgt.** Dit betekent niet dat per se tot preservatie moet worden overgegaan, wel dat de AYA hieromtrent een geïnformeerde beslissing kan nemen. (Hoewel in de huidige definitie AYA's worden omschreven als 16-35 jarigen is het evenwel belangrijk om ook bij patiënten buiten deze leeftijdsgroep aandacht te hebben voor fertiliteitszorg)
- **dat arts-specialisten onderzoeken of de AYA in aanmerking komt voor deelname aan een klinische studie en dat dit met de AYA wordt besproken.**

Om beide structureel bij elke nieuw gediagnosticeerde AYA te realiseren, werd binnen het AYACare@Gent ingezet op **het integreren van deze items binnen de reguliere MOC-bespreking.** Hiervoor werd in het UZ Gent volgend onderdeel toegevoegd aan alle bestaande EPD MOC-templates van alle tumorwerkgroepen:

Klinische studie	
Klinische studie	
Ja	
Nee	
Is de patiënt tussen 16-35 jaar, met een maligniteit (=een AYA)	
Er gebeurde een doorverwijzing naar dienst fertiliteit	
Ja	
Datum consult	
Datum preservatie	
Nee	
Er gebeurde geen doorverwijzing naar dienst fertiliteit	
Besproken en niet nodig	
Voldane kinderwens	
Andere	
Omschrijf andere	
Aanmelding AYA Referentie team	
Ja	
Nee	

Tijdens de MOC bespreking worden bovenstaande items besproken en geregistreerd door de verantwoordelijke arts-specialist. De aanwezige datamanagers en leden van het oncologisch behandelteam zien toe op de registratie. Deze data zijn bovendien eenvoudig te extraheren uit EPD en worden in rekening gebracht i.k.v. de indicatorenset. Bovendien biedt dit gewijzigd template ook de mogelijkheid om de AYA reeds van in de MOC **aan te melden bij het ART**, wat er toe bijdraagt de AYA snel het AYA-aanbod krijgt voorgesteld.

De perifere ziekenhuizen voerden geen wijzingen in hun observatiebladen aan omdat dit te veel technische uitdagingen met zich mee bracht. Zij zetten tijdens de MOC vooral in op awareness van de aanwezige zorgverleners waarbij bv. de aanwezige datamanager of oncocoach er op toe zag dat de thema's fertiliteit en klinische studies besproken werden.

Om AYA's volledige informatie aan te bieden omtrent **de impact van kanker op hun fertiliteit** werd i.s.m. de dienst reproductieve geneeskunde twee brochures opgemaakt, één voor vrouwen en één voor mannen.

Meer info: www.uzgent.be/patient/zoek-een-arts-of-dienst/vrouwenkliniek/reproductieve-geneeskunde

Voor zorgverleners werd een **doorverwijsformulier** ontwikkeld en het zorgpad fertiliteit herwerkt. Dit zorgpad is beschikbaar in Kwaliteitsplatform Zenya, een documentmanagementsysteem voor zorgverleners: <https://webshare.zenya.work/bjbqznq675tb8o08/DocumentList.aspx>

6.2 Aanbod leeftijdsspecifieke zorg aan de AYA

Streef er naar **AYA's zo snel als mogelijk bij de opstart van hun behandeltraject te detecteren**. Dit kan vanuit een aanmelding tijdens de MOC door een arts, datamanager of ander lid van het oncologisch behandelteam (zie hierboven), maar AYA's kunnen ook tijdens een poliklinische consultatie door de arts worden aangemeld aan het AYA-team, bv. door het plaatsen van een order in EPD of via email. Daarnaast kunnen AYA's ook gedetecteerd worden door het behandelteam of tijdens een MDO. Bekijk welke manier in jouw centrum het meest werkbaar is, maak binnen het team afspraken en werk deze uit in een flow, opdat voor iedereen helder hoe het AYA-team wordt verwittigd wanneer een AYA zijn/haar behandeltraject aanvat.

Introduceer het AYA-team en het AYA-zorgaanbod aan de AYA, bijvoorbeeld. a.d.h.v. **een specifieke patiëntenbrochure** die door het AYA-team of de AYA-referent van de afdeling aan de AYA wordt overhandigd en toegelicht.

In het AYACare@Gent project werd een **AYA-wegwijs** ontwikkeld, een brochure op maat van AYA's dat een overzicht biedt op het aanbod binnen en buiten het ziekenhuis.

Deze AYA-Wegwijs maakt deel uit van een **AYA-goodiebag**, een schouder tas met informatie over enerzijds het aanbod van de leeftijdsspecifieke zorg voor AYA's in het eigen ziekenhuis en anderzijds info van regionale zorginitiatieven en Vlaamse of nationale organisaties inzake AYA-zorg. Deze AYA-Goodiebag wordt verdeeld onder alle deelnemende ziekenhuizen in regio Gent. Concreet omvat het momenteel de AYA-wegwijs, het boekje 'Jong en Kanker', de gesprekstool het 'AYA-Kompas' en allerhande brochures en folders van o.a. de Jongerenwerking Kom Op Tegen Kanker, Flaya, de Stichting Tegen Kanker, Care4AYA vzw, Het Majin Huis. enz. Daarnaast bevat het de FLAYA-box en nog een aantal goodies zoals verzorgingsproducten, een oogmasker, een tijdschrift en ander materiaal die het verblijf in het ziekenhuis wat aangenamer kunnen maken. De AYA-goodiebag wordt gefinancierd door Care4AYA vzw waardoor de AYA de tas gratis ontvangt. De inhoud van de AYA-goodiebag zal in de toekomst worden geëvalueerd door AYA's en zorgverleners.

6.3 Leer de AYA kennen en detecteer noden

Binnen het AYACare@Gent project werd het AYA-kompas ontwikkeld, een instrument waarmee AYA's en hun zorgverleners **de impact van de kanker en de behandeling op verschillende levensdomeinen** kunnen bespreken, noden en bekommernissen kunnen detecteren en aandacht kunnen geven aan wat wel goed loopt.

Het AYA-kompas omvat een uitgebreid overzicht van thema's in alle levensdomeinen, die voor AYA's van belang kunnen zijn. Door de AYA het AYA-kompas te laten invullen **in voorbereiding op het gesprek** met de zorgverlener, bepaalt de AYA mee de inhoud en verloop van het gesprek. Op het AYA-kompas kan de AYA aanduiden over welke thema's hij/zij/hen wil praten en in welke mate de thema's de AYA bezig houdt. Door als zorgverlener er voor te zorgen dat deze thema's aan bod komen in het gesprek, bied je in belangrijke mate ruimte aan de AYA om **regie** op te nemen in het traject. Dit wordt door de AYA heel erg naar waarde geschat.

Bovendien kan de AYA op het AYA-kompas vermelden welke thema's hij/zij/hen liever in **een een-op-eengesprek** bespreekt met de zorgverlener, dus niet in aanwezigheid van een naaste zoals een ouder of een partner. Op die manier kan aandacht worden gegeven aan gevoeligere thema's zoals seksualiteit of middelengebruik en kan er ruimte worden gegeven aan gedachten die sommige AYA's minder makkelijk delen met hun naasten, zoals schuldgevoelens, schaamte, enz.

Bijhorend aan het AYA-kompas werd een **gespreksgids voor zorgverleners** ontwikkeld. In deze gids wordt het gebruik van het AYA-kompas toegelicht en worden a.d.h.v. enkele voorbeeldvragen suggesties gegeven aan de zorgverlener om het gesprek over een bepaald thema op te starten of samen met de AYA verder te exploreren. Zorgverleners kunnen er inspiratie vinden om een thema waar ze zich minder vertrouwd mee voelen, op een open manier bespreekbaar te maken.

Het AYA-kompas kan als **leidraad dienen bij de multidisciplinaire bespreking van de AYA**. Aan de hand van het AYA-kompas kunnen verwachtingen en voorkeuren van de AYA wordt geïdentificeerd en overgebracht naar het behandelteam tijdens het MDO.

Daarnaast kan het AYA-kompas ook als een **‘signaleringsmiddel’** worden gebruikt in het geval er op dat moment onvoldoende tijd is om de noden op het AYA-kompas diepgaand te bespreken. In het UZ Gent bv. lieten sommige verpleegkundigen aan bed het AYA-kompas door de AYA invullen en afhankelijk van de aangeduide noden, vroegen ze na of de AYA in contact zou gebracht worden met de sociaal werker, de psycholoog of iemand anders uit het behandelteam. Op die manier draagt het AYA-kompas bij aan een snelle doorverwijzing.

Behalve een Nederlandstalig AYA-kompas en gespreksgids voor zorgverleners, zijn ook **Engels- en Franstalige versies** beschikbaar.

Ervaringen uit het AYACare@Gent project

Wat AYA's er van vinden:

- “Door het AYA-kompas weet ik zeker dat er tijd zal zijn voor mijn vragen”
- “Het doet me nadenken over thema's waar ik eerder nog niet bij stil stond”
- “Het is fijn om te weten dat ik een afzonderlijk gesprek kan hebben over seksualiteit”
- “Het geeft me het gevoel dat zorgverleners echt met mij als persoon bezig willen zijn”

Wat zorgverleners er van vinden:

- Het vergroot bewustwording over leeftijdsspecifieke thema's
- Het is een ijsbreker en het werkt verbindend
- De gespreksgids heeft inspiratie en kan zeker voor zorgverleners met beginnende ervaring een hulp zijn
- Het gebruik van het AYA-kompas in het begeleidingsteam vraagt wat denkwerk: wie en wanneer introduceert het AYA-kompas bij de AYA, hoe wordt verslag opgemaakt in EPD, welke elementen worden gedeeld in het MDT
- Het is een meerwaarde om het AYA-kompas op meerdere tijdstippen te gebruiken en een evolutie in noden en behoeften op te merken.

Binnen het UZ Gent wordt momenteel ook een digitale versie van het AYA-kompas uitgetest.

6.4 Bespreek complexe cases multidisciplinair

Soms komt het **basis AYA-zorgaanbod** onvoldoende tegemoet aan de noden van AYA's. De combinatie van een intensieve medische behandeling, specifieke psychosociale gevolgen van de ziekte en de behandeling, en de ontwikkelingstaken waar AYA's voor staan, kan er toe leiden dat AYA's **complexe zorgnoden** hebben. Het is voor een behandelteam niet altijd mogelijk dergelijke cases in het reguliere MDO of in de briefing op de afdeling te bespreken omwille van tijdsgebrek, uit nood aan specifieke expertise of omdat AYA's niet meer in hospitalisatie zijn. Voorbeelden van complexe zorgnoden zijn: therapietrouw in follow-up, studieproblemen, sociaal isolement, middelenmisbruik, een jong gezin met specifieke ondersteuningsbehoefte voor kleine kinderen, enz. Het organiseren van een specifiek multidisciplinair overleg met eventuele deelname van transmurale experts kan dan aangewezen zijn om individuele ondersteuning van de AYA te bespreken en te coördineren.

In het AYACare@Gent werd **tweewekelijks een transmuraal AYA-MDO** georganiseerd. Complexe AYA-cases uit één van de vier deelnemende ziekenhuizen konden worden geagendeerd om op dit MDO, georganiseerd door het ART, uitvoerig te bespreken. Doel van dit overleg: zorgoptimalisatie en zorgcoördinatie.

AYA's konden rechtstreeks door de zorgverlener in het UZ Gent via Ultragenda op het AYA-MDO worden aangemeld. Zorgverleners uit de partnerziekenhuizen konden AYA's aanmelden via contactname met het ART. Indien er geen enkele AYA werd geagendeerd werd het AYA-MDO geannuleerd en naar een later tijdstip verplaatst. In de looptijd van het project is dit enkele keren gebeurd, bv. omwille van organisatorische redenen: het is niet altijd evident om een geschikt moment te vinden waarop alle gewenste zorgverleners kunnen aanwezig zijn. Ook kunnen dringende cases niet altijd wachten om pas 2 weken later besproken te worden. Dan kan een ad-hoc vergadering aangewezen zijn.

Deelname aan het AYA-MDO kon ter plaatse in het UZ Gent en online.

Aan het AYA-MDO namen steeds volgende disciplines deel: artsen, psychologen, sociaal werkers, verpleegkundig specialist/consulent, VC AYA-zorg en de AYA-zorgcoördinator. Naast het ART was minimum één zorgverlener uit het respectievelijke behandelteam aanwezig om de casus voor te stellen. In voorbereiding op het AYA-MDO ging het ART na of voor de concrete zorgvraag nog andere experts op het AYA-MDO dienden te worden uitgenodigd, zoals bv. een juridisch vertegenwoordiger, een cultureel bemiddelaar, een lid van het palliatief support team, enz.

Het ART voorzag een terugkoppeling van het advies naar het behandelteam en de uitkomsten van het AYA-MDO (verslag en advies) werden gerapporteerd in het AYA-verslag in EPD.

Tijdens het project was de aanmelding van cases vanuit de perifere ziekenhuizen eerder beperkt. Naar de toekomst toe wordt ingezet voor een betere bekendmaking van dit aanbod.

6.5 Ondersteun de AYA in het leven na kanker

Niet zelden ervaren AYA's belangrijke uitdagingen om, na het einde van de behandeling, het 'normale' leven terug aan te vatten. Het **AYA-kompas** kan een meerwaarde hebben om tijdens de behandeling in gesprek te gaan omtrent de voorbereiding op nazorg en het leven na kanker.

Binnen het AYACare@Gent project werd in de Gentse regio een individueel ambulante aanbod uitgewerkt bovenop de bestaande begeleiding door elk ziekenhuis, de **AYA-meetup**. Dit is een gesprek met een zorgverlener uit het ART dat buiten het ziekenhuis doorgaat, op vraag van de AYA en dit online, telefonisch of in het Majin Huis Gent. De AYA kan er op verhaal komen en er wordt samen met de AYA bekeken of voor bepaalde vragen verdere ondersteuning nodig is en welke zorgverlener het best geplaatst is dit op te nemen. Dit kan een zorgverlener zijn uit het behandelteam maar er kan ook doorverwezen worden naar een andere dienst of zorgverlener, naargelang de voorkeur van de AYA.

Omdat AYA's vaak in de fase van nazorg nood hebben aan lotgenotencontact, ontwikkelde het ART de **Support4AYA-sessies**, groepssessies exclusief voor AYA's, die enerzijds gericht zijn op informatie, educatie en ondersteuning van AYA's, anderzijds ook een ontspannend aanbod op maat van AYA's brengen. Inhoudelijke sessies worden gegeven door één of meerdere zorgverleners met ervaring en expertise in het thema, bv. rond intimiteit, angst voor herval enz. Deskundige vrijwilligers begeleiden de ontspannende sessies zoals koken, make-up workshops, kleien, enz. Behalve specifieke ondersteuning bieden, bieden de Support4AYA-sessies aan AYA's vooral de mogelijkheid om in contact te komen met AYA-lotgenoten. Hoewel de inhoud van de Support4AYA-sessies volledig werd afgestemd op de suggesties en voorkeuren van AYA's, is het niet eenvoudig om voor elke sessie voldoende opkomst te verkrijgen. De bekendmaking van het aanbod vraagt wel wat inspanning: fysieke flyers doorheen het hele ziekenhuis, posts via sociale media, mailing aan AYA's die hiervoor eerder toestemming gaven, enz. Daarenboven merkten we in de looptijd van het AYACare@Gent project op dat niet alle ingeschreven AYA's ook daadwerkelijk op de sessie aanwezig waren. Niettemin evalueerden de deelnemers van de Support4AYA-sessies deze erg positief. Hierbij kon worden opgemerkt dat AYA's die aan één sessie deelnamen, zich in veel gevallen inschreven voor een volgende sessie.

Tot slot

Het AYA-referentieteam UZ Gent zal in de toekomst voortbouwen op de stappen die in het AYACare@Gent project werden gezet en de interventies binnen het AYA-zorgpad verder verfijnen.

Heb je vragen omtrent de ontwikkeling en de implementering van de verschillende sleutelinterventies uit het AYA-zorgpad, neem dan gerust contact met ons op!

AYA team UZ Gent: ayateam@uzgent.be

AYA-zorgcoördinator UZ Gent: nathalie.belpame@uzgent.be

Dit draaiboek werd ontwikkeld i.k.v. het AYACare@Gent project (2019-2022) door het AYA-referentieteam UZ Gent.

I.s.m. AZ Jan Palfijn Gent, AZ Sint-Lucas Gent, AZ Maria Middelaes Gent, partners uit de eerste lijn, het UCVV Gent en Care4AYA vzw.

Project gerealiseerd met de steun van Kom op tegen Kanker.

Referenties

Colsen, P. J. A., & Casparie, A. F. (1995). Indicatorregistratie: Een model ten behoeve van integrale kwaliteitszorg in een ziekenhuis. *Medisch Contact*, 50, 297–299.

Kotter JP (1995) Leading change: Why transformation efforts fail. *Harvard Business Review* 73: 259–267.

Neefs H. Werkgroep AYA Zorg. Een blauwdruk voor leeftijdsspecifieke zorg voor jongeren met kanker in Vlaanderen. 2018. Dossier Kom op tegen Kanker.

Osborn, M., Johnson, R., Thompson, K., Anazodo, A., Albritton, K., Ferrari, A., & Stark, D. (2019). Models of care for adolescent and young adult cancer programs. *Pediatric blood & cancer*, 66(12), e27991.

Rogers, Everett (1983) *Diffusion of innovations*. (2nd Ed.) New York: Free Press (1e Ed. in 1963)