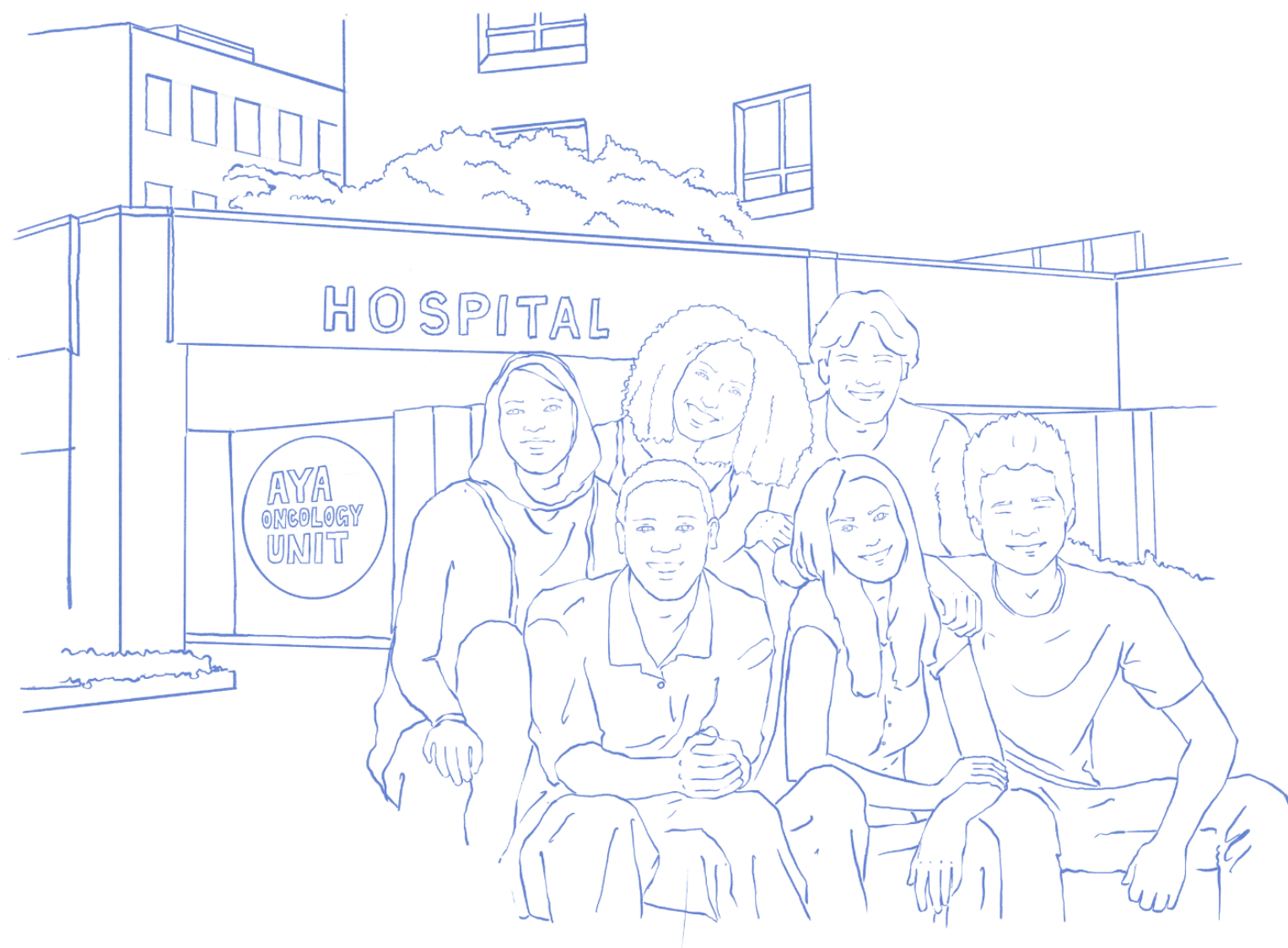


Aanbevelingen en Implementatie Roadmap

Minimumstandaard voor Gespecialiseerde Kankerzorg van Adolescenten en Jongvolwassenen (AYA)



INHOUDSOPGAVE

INHOUDSOPGAVE	2
SAMENVATTING	3
INLEIDING	5
De Behoeftte aan Leeftijdsspecifieke Zorg	6
De Noodzaak van Holistische Zorg	7
De Behoeftte aan Gelijke, Toegankelijke en Empowerde Zorg	8
De Rationale	8
Het Proces	9
WETENSCHAPPELIJKE INZICHTEN MET BETREKKING TOT ONZE	
AANBEVELINGEN	12
Peer Visits	12
Kwalitatieve Verslagen	13
Delphi Method	16
ONTWIKKELING VAN UITGEBREIDE AYA-DIENSTEN IN KLINISCHE	
OMGEVINGEN	21
Deel A Een Checklist voor Minimumnormen Voor Zorg	21
ONTWIKKELING VAN UITGEBREIDE AYA-DIENSTEN IN KLINISCHE	
OMGEVINGEN	24
Deel B Implementatie Roadmap	24
CONCLUSIES	33
MET DANK AAN	34
LITERATUUR	36

SAMENVATTING

Volgens gegevens van het International Agency for Research on Cancer (IARC) werden in 2022 meer dan 150.000 jonge mensen van 15-39 jaar gediagnosticeerd met kanker in de Europese regio. Ondanks dat ze een kritieke demografische groep vormen met unieke biologische en psychosociale behoeften, hebben adolescenten en jongvolwassenen vaak beperkte toegang tot gespecialiseerde oncologische diensten, vooral buiten de grote stedelijke centra in West- en Noord-Europa. De huidige ongelijkheden in de dienstverlening en zorgresultaten benadrukken de noodzaak van uniforme normen die ervoor zorgen dat alle jonge mensen met kanker adequate en holistische zorg ontvangen.

Om de doelstellingen van het Europe's Beating Cancer Plan te bereiken¹, dat onder andere de behoeften van jonge mensen met kanker benadrukt, werd het EU-CAYAS-NET-consortium gefinancierd door het EU4Health-programma van de Europese Unie (subsidienummer 101056918). Het project begon in september 2022 en omvat 9 begunstigden (& gelieerde entiteiten) en 28 geassocieerde partners uit 18 landen. Het overkoepelende doel van EU-CAYAS-NET is het verbeteren van de zorg voor kinderen, adolescenten en jongvolwassenen met kanker door het bevorderen van zinvolle verbindingen tussen patiënten, overlevenden, gezondheidswerkers en andere belanghebbenden in de Europese Unie. Een van de projectresultaten is het initiatief om aanbevelingen te ontwikkelen over hoe de minimumnormen voor zorg in kankerzorgcentra in Europa voor adolescenten en jongvolwassenen kunnen worden bereikt.

Dit position paper is het resultaat van een mengde methoden en interdisciplinaire aanpak, waarbij inzichten van adolescenten en jongvolwassenen, zorgverleners, onderzoekers en andere belanghebbenden zijn geïntegreerd. Het roept beleidsmakers, zorgverleners en belangenorganisaties op om prioriteit te geven aan de specifieke behoeften van adolescenten en jongvolwassenen (AYA's), zodat zij toegang hebben tot hoogwaardige zorg die alle aspecten van hun gezondheid en welzijn omvat.

De aanbevelingen zijn allesomvattend, empirisch onderbouwd en uitvoerbaar en worden in twee delen beschreven:

A. **Een controlelijst** voor minimumnormen voor zorg georganiseerd, onderverdeeld in drie hoofdstukken

1. Gebouw en omgeving aangepast op de specifieke leeftijd
2. Organisatie voor klinische zorg en patiënten routes
3. Ondersteunende diensten

B. **Een implementatie roadmap** met acht aanbevelingen

1. Ontwikkel een nationale kennishub
2. Investeer in opleiding, onderwijs en informatie-optimalisatie
3. Integreer AYA-specifieke zorg in alle kankerbehandelingen
4. Breidt de toegang tot mentale gezondheidszorg uit, met inbegrip van on-demand advies- en ondersteuningsgroepen tijdens en na behandeling
5. Empower AYA's door hen te betrekken bij zorg discussies en shared decision making
6. Verbeter de integratie en interoperabiliteit van gezondheidszorgstelsels en digitale gezondheidsplatforms om AYA's beter te ondersteunen.
7. Promoot onderzoek en innovatie
8. Pleit voor beleids- en praktijk wijzigingen in gezondheidszorgsystemen

Dit positie paper wordt ondersteund door het EU-CAYAS-NET-consortium. Dit consortium biedt hiermee een kader om de unieke behoeften van adolescenten en jongvolwassenen met kanker te adresseren. Door beste praktijken en aanbevelingen voor gestandaardiseerde zorg te delen, streeft dit initiatief ernaar het welzijn van duizenden jonge Europeanen te verbeteren en bij te dragen aan de doelstellingen van het Europe's Beating Cancer Plan.

INLEIDING

Adolescenten en jongvolwassenen (AYA's) die kanker hebben, vormen een unieke en vaak verwaarloosde groep in de Europese gezondheidszorg. Kanker bij deze leeftijdsgroep, van 15 tot 39 jaar, is aanzienlijk en raakt jaarlijks meer dan 150.000 mensen, van wie velen langdurig overleven.²

Deze groep heeft specifieke biologische en psychosociale behoeften. Ondanks de groeiende erkenning van deze behoeften, hebben AYA's vaak ongelijke toegang tot zorg die speciaal voor hun leeftijd is ingericht. Gespecialiseerde zorg is vaak alleen beschikbaar in grote centra in West- en Noord-Europa, grote steden of particuliere instellingen. Dit leidt tot verschillen in toegang, zorg en resultaten tussen grote centra en kleinere plattelandsgebieden of niet-gespecialiseerde diensten. Dit onderstreept de noodzaak voor gezamenlijke inspanningen om **minimumstandaarden te ontwikkelen voor gespecialiseerde AYA-kankerzorg.**



De Behoeftte aan Leeftijdsspecifieke Zorg

Adolescentie en jongvolwassenheid zijn belangrijke ontwikkelingsfasen met veel fysiologische, sociale en emotionele veranderingen.³⁻⁴ Wanneer jongeren kanker krijgen, kan dit belangrijke mijlpalen verstoren, zoals het verkrijgen van onafhankelijkheid, het volgen van onderwijs, het aangaan van relaties en het plannen van de toekomst.⁵⁻⁷ Onderbrekingen in onderwijs en sociale contacten, gecombineerd met fysieke veranderingen zoals haarverlies of operaties, kunnen hun zelfbeeld en lichaamsbeeld negatief beïnvloeden.^{8,9}



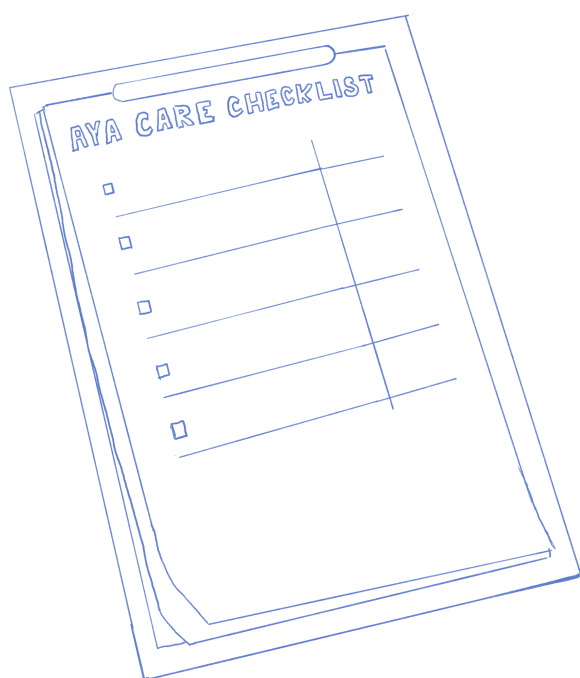
Daarnaast staan jonge kankerpatiënten voor uitdagingen die vaak niet goed worden aangepakt in standaard kinder- of volwassen oncologie. Dit omvat unieke psychologische lasten en praktische problemen, zoals het behouden van vruchtbaarheid en omgaan met late effecten van kankertherapie.¹⁰ De focus van de medische gemeenschap ligt vaak te veel op overleving, waardoor deze belangrijke aspecten van zorg over het hoofd worden gezien.

Jonge mensen die kankerbehandelingen hebben afgerond, blijven vaak bezorgd over de mogelijkheid van terugkeer van de ziekte, wat hun leven kan overschaduwden, ondanks medische vooruitgang. Deze angst kan hen belemmeren om volop van hun jeugd en toekomst te genieten.

De Noodzaak van Holistische Zorg

Het bieden van leeftijdsspecifieke zorg aan adolescenten en jongvolwassenen met kanker betekent dat het principe "Behandel de patiënt, niet alleen hun kanker" wordt omarmd. Dit houdt in dat medische zorg verder gaat dan alleen het behandelen van de ziekte en rekening houdt met de unieke ontwikkelings- en psychosociale behoeften van jonge patiënten. Holistische zorg omvat niet alleen medische behandeling, maar ook psychologische en sociale ondersteuning, wat cruciaal is voor hun algehele welzijn. Onderzoek benadrukt het belang van een multidisciplinaire aanpak, waarbij medische, verpleegkundige, psychologische en sociale diensten samenwerken.¹¹

Regelmatige, gestructureerde interacties met een divers team van professionals



gedurende alle fasen van de ziekte, inclusief langdurige follow-up, bieden een complete zorgervaring die de veelzijdige uitdagingen van jonge kankerpatiënten erkent en ondersteunt.

Om dit te bereiken, is gerichte opleiding voor zorgprofessionals essentieel. Onze aanbevelingen zijn gebaseerd op het idee dat het trainen van zorgverleners in het werken met adolescenten en jongvolwassenen een omgeving kan creëren die hun actieve

betrokkenheid bij de zorg en besluitvorming bevordert.

Een allesomvattend en holistisch zorgmodel is niet alleen belangrijk om te zorgen voor de juiste ondersteuning voor jongeren met kanker, maar ook om hen te helpen succesvol hun behandeling te doorlopen en een leven te leiden waarin kanker hun toekomst niet bepaalt.

De Behoeftte aan Gelijke, Toegankelijke en Empowerde Zorg

Gelijke toegang tot kankerzorg betekent dat alle jongeren, ongeacht geslacht, etnische achtergrond, overtuigingen, cultuur, seksuele geaardheid, religie of andere status, de zorg krijgen die ze nodig hebben, net als hun gezonde leeftijdsgenoten. Adolescenten en jongvolwassenen met kanker ervaren vaak grote verstoringen in hun leven, zoals chronische gezondheidsproblemen en hogere invaliditeit niveaus.^{12,13} Zelfs na remissie van kanker kunnen ze te maken krijgen met financiële en andere vormen van discriminatie.¹⁴⁻¹⁸

Dit benadrukt de noodzaak voor gepersonaliseerde zorg die verder gaat dan alleen medische behandeling. Onderzoek toont aan dat interventies die gericht zijn op het verbeteren van zelfeffectiviteit, copingmechanismen en communicatie over behandelingen belangrijk zijn.¹⁹⁻²¹ Echter, er zijn weinig hoogwaardige studies over deze interventies, en veel onderzoek richt zich op behandelingsfasen.²² De behoeften van jongeren strekken zich vaak uit tot na de behandeling, waar psychosociaal welzijn cruciaal wordt.

Het principe van "one size does not fit all" geldt voor zowel patiënten als gezondheidszorgsystemen. Onze aanbevelingen voor minimumnormen erkennen en respecteren de bestaande inspanningen en interventies.

In plaats van nieuwe initiatieven te eisen, benadrukken we het belang van het beter afstemmen van bestaande diensten op de specifieke behoeften van individuen. We stellen flexibele suggesties voor die kunnen worden aangepast aan de verschillende structuren en eisen van gezondheidszorgsystemen.

De Rationale

Het begrip "**Minimumstandaard voor gespecialiseerde kankerzorg voor adolescenten en jongvolwassenen (AYA)**" heeft twee doelen: het benadrukken van de unieke behoeften van adolescenten en jongvolwassenen met kanker en het bevorderen van leeftijdsgerichte en gestandaardiseerde zorg in de hele Europese Unie.

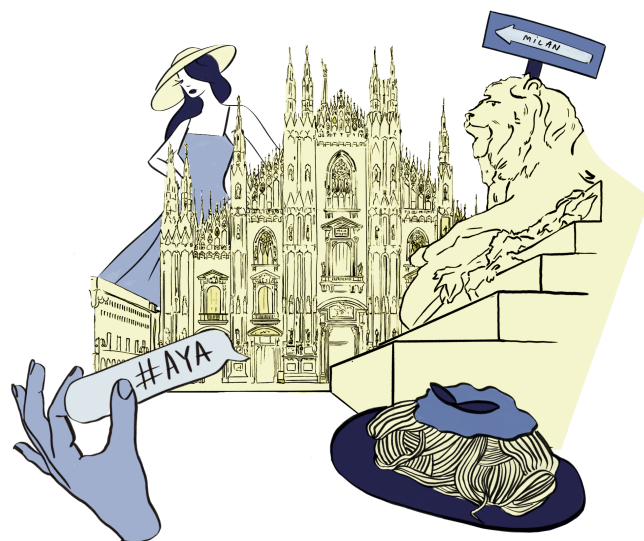
Dit position paper roept beleidsmakers, zorgprofessionals en belangengroepen op om de unieke behoeften van deze jongeren prioriteit te geven. Het is

belangrijk dat zij overal in Europa toegang hebben tot hoogwaardige zorg die specifiek op hen is afgestemd.

Hoewel de kankerzorg voor adolescenten en jongvolwassenen vooruitgang heeft geboekt, zijn er nog steeds verschillen in de kwaliteit en beschikbaarheid van deze zorg. Dit document verzamelt inzichten van jongeren, zorgverleners en onderzoekers en schetst de essentiële criteria voor kankercentra die zich op adolescenten en jongvolwassenen richten. Het bevat duidelijke aanbevelingen om ervoor te zorgen dat alle jongeren toegang hebben tot leeftijdsspecifieke, holistische en gelijke zorg.

Het Proces

De methode voor dit position paper is gebaseerd op een gecombineerde en samenwerkende aanpak, waarbij adolescenten en jongvolwassenen centraal staan. Elke stap is voortgekomen uit literatuuronderzoek, eerdere ervaringen en bestaande kennis, om stevige en goed onderbouwde aanbevelingen te bieden voor het verbeteren van de



kankerzorg voor deze groep in Europa.

De aanbevelingen in dit document zijn gebaseerd op verschillende bronnen: literatuuronderzoek, observaties in zorgcentra (Peer Visits), kwalitatieve verslagen en een Delphi-proces met belanghebbenden. Tussen oktober en december 2022 hebben we eerst literatuuronderzoek gedaan

om de behoeften van jongeren te onderzoeken, vooral op psychosociaal vlak. Vervolgens hebben we jongeren in zorgcentra geobserveerd om sterke en zwakke punten van de zorg te identificeren. We hebben ook thema's verzameld in kwalitatieve verslagen en deze besproken met belanghebbenden, waaronder jongeren, jongvolwassenen en zorgprofessionals, om prioriteiten te stellen voor de kankerzorg in Europa. Tot slot hebben we een rondetafeldiscussie gehouden over aanbevelingen voor het verbeteren van klinische praktijken en beleid.

Meer informatie is te vinden op www.osf.io/vsujy.



Gedetailleerde methodologie

Wie heeft meegewerkt aan het opstellen van deze aanbevelingen?



Working Group

- 28 members, 14 countries,
- 16 AYAs,
 - 5 HCPs
 - 7 administrative, management & communication

PEER VISITS

- 10 AYAs per Peer Visit
From 16 countries
5 major European institutions visited

DELPHI SURVEY

- Round 1:
44 AYAs
- 17 countries

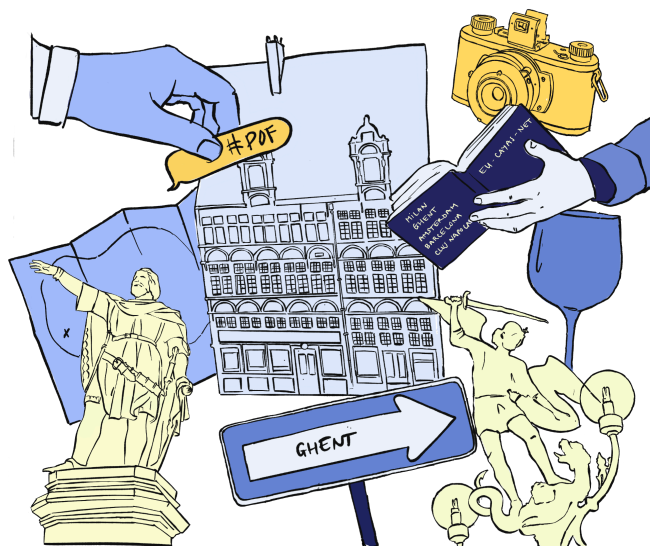
- 90 HCPs
- 18 countries

ONLINE ROUNDTABLE

- 7 HCP Speakers
7 AYA Speakers
13 Countries



WETENSCHAPPELIJKE INZICHTEN MET BETREKING TOT ONZE AANBEVELINGEN



Peer Visits

Peer Visits hebben veel inzicht gegeven in de zorg voor adolescenten en jongvolwassenen. Deze bezoeken vonden plaats op verschillende locaties in Europa en werden uitgevoerd door getrainde medewerkers. Over het algemeen waren de zorgomgevingen op alle locaties goed voor het welzijn van

adolescenten en jongvolwassenen. Ze boden privé ruimtes, sociale gebieden en mogelijkheden om persoonlijke ruimtes in te richten, en ondersteunen familieverblijven.

Alle centra hadden een goede multidisciplinaire aanpak, met aandacht voor de medische, psychosociale en taalbehoeften van patiënten. Echter, palliatieve zorg was minder goed geïntegreerd. Genetische counseling was beschikbaar, maar niet overal op dezelfde manier georganiseerd. De communicatie over klinische proeven verschilde per locatie, wat wijst op de noodzaak voor betere informatie- en onderzoeksstrategieën. Voeding en lichaamsbeweging kregen veel aandacht met aangepaste maaltijd plannen en fysieke programma's. Vruchtbaarheid Diensten waren goed geregeld, hoewel gesprekken over seksuele gezondheid minder formeel waren. Mentale gezondheidszorg was beschikbaar, maar er waren weinig professionals specifiek opgeleid om met de zorgen van adolescenten en jongvolwassenen om te gaan, **vooral voor die met kinderen**. Hoewel er onderwijsondersteuning was, is er behoefte aan meer proactieve hulp bij werkgelegenheid en re-integratie om de volledige ondersteuning aan AYA-patiënten te bieden.

Kwalitatieve Verslagen

Wat zijn de componenten van kankerzorg die jonge patiënten het meest nuttig vinden?

De belangrijkste onderdelen van kankerzorg die jonge patiënten waardevol vinden, zijn: **Multidisciplinaire Zorg**. Jongeren vinden het erg nuttig om een team van verschillende specialisten te hebben, zoals fysiotherapeuten, diëtisten, psychologen en vruchtbaarheid adviseurs. Dit team biedt alle benodigde diensten op één plek, wat helpt bij het navigeren door de uitdagingen van een kankerdiagnose en -behandeling. Het zorgt ervoor dat adolescenten en jongvolwassenen zich als geheel persoon voelen, niet alleen als iemand met kanker.

Psychosociale Ondersteuning: Contact met leeftijdsgenoten en verhalen van andere jonge patiënten bieden belangrijke emotionele steun en een gevoel van gemeenschap. Toegang tot mentale gezondheidszorg helpt bij het omgaan met problemen zoals angst en depressie.

Wat zou het beste helpen zijn: ziektespecifieke en wetenschappelijk bewezen informatie over behandelingsopties, hun voor- en nadelen, protocollen, resultaten van klinische proeven, in een duidelijke en niet-technische taal. Ten tweede zouden ook netwerken voor peer support en multidisciplinaire teams van verschillende gezondheidszorgspecialisten van cruciaal belang zijn.

AYA, vrouw, 36 jaar bij diagnose, hematologische kanker

Duidelijke, Toegankelijke

Informatie: Het is belangrijk dat patiënten begrijpelijke informatie ontvangen over hun ziekte en behandelingen. Ze hebben baat bij duidelijke uitleg over hun aandoening, behandelingen en proeven, zodat ze weloverwogen beslissingen kunnen nemen over hun zorg. Goede informatie helpt hen ook bij het verkrijgen van financiële en praktische ondersteuning.

Deze onderdelen zorgen ervoor dat jonge patiënten hun ziekte beter begrijpen en beheren, en de emotionele en sociale steun krijgen die ze nodig hebben tijdens hun behandeling en herstel. (**R1, R3, R6**).

Welke specifieke bronnen en informatie hebben adolescenten en jongvolwassenen nodig en wanneer hebben ze die nodig?

Middelen ter ondersteuning van jonge kankerpatiënten moeten zorgvuldig worden ontwikkeld en altijd beschikbaar zijn om in verschillende fasen van hun ziekte tegemoet te komen aan hun unieke uitdagingen.

Nuttige informatie over online hulpmiddelen is dat ze te allen tijde kunnen worden geraadpleegd. Daarom kan bijvoorbeeld een map met QR-codes de beste manier zijn om informatie met ons te delen.

AYA, Male, 18 bij de diagnose, sarcoom

Het is essentieel om psychologen in te schakelen die gespecialiseerd zijn in oncologie en de behandeling van AYA-kankerpatiënten. Het personeel moet ook worden getraind in het omgaan met de unieke behoeften van AYA-patiënten, aangezien de pediatrische afdeling niet geschikt is, en de afdeling voor volwassenen evenmin.

AYA, man, 15 bij diagnose, hematologische kanker

Psychologische ondersteuning:

Dit is essentieel in elke fase van de ziekte - bij diagnose, tijdens de behandeling en na afloop. Het helpt patiënten om om te gaan met emotionele stress, pijn en de overgang naar het dagelijks leven.

Continue educatie: Vanaf de diagnose moeten patiënten doorlopend worden geïnformeerd over hun ziekte, behandelingsopties en mogelijke langetermijnrisico's. Dit omvat informatie over vruchtbaarheid, genetische tests en toegang tot klinische proeven, die vanaf het begin en gedurende de behandeling beschikbaar moeten zijn.

Specifieke hulpmiddelen: Tijdens de actieve behandelingsfase zijn maatschappelijk werkers en hotlines voor behandelingsgerelateerde vragen bijzonder nuttig.

Holistische benadering: Adolescenten en jongvolwassenen hebben een holistische benadering nodig gedurende hun hele ziekte, vooral na de actieve behandeling.

Digitale oplossingen: Online platforms zoals die van EU-CAYAS-NET zijn effectief omdat jongeren op elk moment en vanaf elke locatie toegang hebben tot de benodigde informatie en ondersteuning. Deze middelen zorgen ervoor dat jonge patiënten de continue en flexibele ondersteuning krijgen die ze nodig hebben, ongeacht hun fysieke locatie of het tijdstip van de dag. (R1, R4, R6)

"Nationale gezondheidsstelsels zijn vaak goed ingericht om iemand van de diagnose kanker tot de fase van overleving te begeleiden. Echter, zodra het leven niet langer in direct gevaar is, wijken deze systemen vaak af, maar survivors worden dan vaak alleen gelaten met hun nieuwe lichaam, symptomen en bijwerkingen, en moeten zelf zien hoe ze daarmee omgaan."

AYA, vrouw, 32 bij diagnose, borstkanker

Wat kankerpatiënten echt nodig hebben, zijn uitgebreide en geïntegreerde zorgroutes. Toen ik zelf kankerpatiënt was, moest ik niet alleen mijn chemotherapie ondergaan, maar ook zelf het onderzoek doen, informatie verzamelen en beslissingen nemen over elk aspect van mijn kankerervaring. Dit omvatte zaken zoals financiering, voeding, werk, vruchtbaarheid, behandelingsopties, fysiologie, medicijnen, en meer.

AYA, vrouw, 36 bij diagnose, hematologische kanker

Hoe gebruiken jongeren technologie in hun kankerzorg?

Over het algemeen waarderen veel patiënten technologie en zien ze de **voordelen ervan voor de kankerzorg**. AYA's vinden technologie belangrijk voor medisch onderzoek, communicatie en procedures zoals chirurgie. Ze waarderen de **toegang tot medische dossiers en planningen** via apps en de

Betere en meer technologie is het best, als we goed in evenwicht zijn met het menselijke contact dat we nodig hebben.

AYA, Male, 17 jaar bij diagnose, hematologische kanker

ondersteuning van hun geestelijk welzijn door meditatie- en **onderwijsmiddelen** tijdens ziekenhuisopnames.

Toch zijn er uitdagingen. Strikte gegevensbescherming, wetten en incompatibiliteit kunnen de effectiviteit van technologie beperken en leiden tot verschillen in toegang door geografische of systemische factoren. **AYA's vragen**

Ik ben in een particulier ziekenhuis gevolgd en eigenlijk hebben een app waar ik toegang kan krijgen tot mijn examens, mijn benoemingen, resultaten,... die allemaal echt relevant zijn.

AYA, vrouw, 22 bij diagnose, baarmoederhalskanker

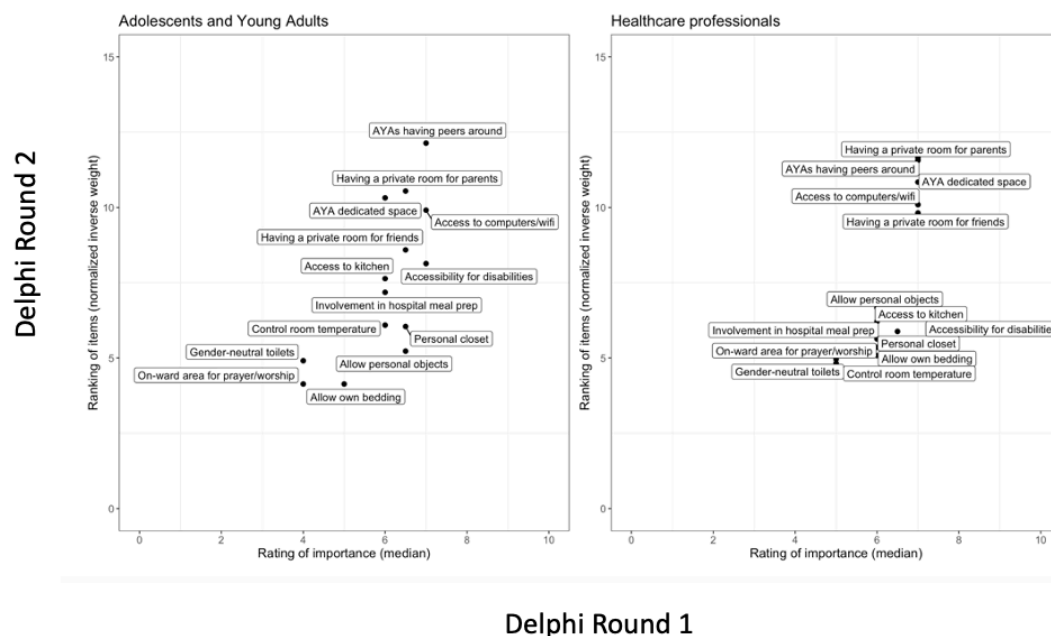
om beter verbonden digitale systemen die naadloze toegang tot informatie en betere communicatie tussen patiënten en zorgverleners mogelijk maken, vooral bij verplaatsing, zoals studeren in het buitenland. Er is overeenstemming over het potentieel van technologie om patiënten meer controle te geven en hun zorgervaring te verbeteren, maar dit mag niet ten koste gaan van de toegang tot zorg en specialistische teams. (**R1, R6, R7**).

Delphi Method

In het online Delphi-proces werden de onderwerpen uit het literatuuronderzoek, de Peer Visits en kwalitatieve antwoorden gepresenteerd. Twee rondes werden uitgevoerd: eerst werden de onderwerpen beoordeeld op belang (ronde 1) en daarna gerangschikt op prioriteit (ronde 2). De enquête werd verspreid via het consortium en mailinglijsten onder AYA's en zorgprofessionals. Het doel was om consensus te bereiken over de prioriteiten voor kankerzorg voor adolescenten en jongvolwassenen in Europa. Dit iteratieve proces benadrukte wat patiënten, overlevenden en zorgverleners belangrijk vinden voor hun zorg en waar hun meningen van deskundigen verschillen.

Kankerzorg verbeteren

Adolescenten en jonge volwassenen en professionele zorgverleners waren het eens over het relatieve belang van het vermogen om persoonlijke voorwerpen in het ziekenhuis mogelijk te maken, adequate toegang voor personen met een handicap en toegang tot de keuken ter plaatse, terwijl adolescenten en jongvolwassenen de nadruk leggen op de noodzaak om leeftijdsgenoten rond zorgverleners te hebben met prioriteit voor de ouders ter plaatse.



Figuur 1: Tweedimensionale plot met de resultaten van ronde 1 (beoordeling van belang) en ronde 2 (Ranking van items) voor (AYA's) (links) en beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg (Right).

In de Delphi-ronde 1 werden de punten beoordeeld op belang en in ronde 2 gerangschikt op prioriteit. Hierdoor bevinden alle items zich in een tweedimensionale ruimte, waarbij de waarde van de as van beneden naar rechts steeds hoger wordt. Uit de resultaten blijkt dat AYA's prioriteit geven aan de aanwezigheid van leeftijdsgenoten, terwijl zorgverleners meer prioriteit geven aan een particuliere ruimte voor ouders.

Wat zegt Adolescent en Young Volwassenen (AYA's):

„Ik denk dat het hebben van collega's voor AYA een cruciale behoefte is, terwijl het verschil dat we waarnemen in de beoordeling dat professionele zorgverleners prioriteit geven aan „het hebben van een ruimte die is gewijd aan de ouders“ is omdat professionele zorgverleners nog steeds denken over kinderopvang [pediatrische] zorg en volwassenenzorg in plaats van AYA's als onafhankelijk“

Een ander interessant verschil tussen AYA's en zorgverleners kwam naar voren bij de beoordeling van het belang van onbeperkte toegang tot digitale gezondheidsdossiers. Adolescenten en jonge volwassenen (AYA's) beschouwen digitale toegang als erg belangrijk, terwijl professionele zorgverleners dit minder belangrijk vinden.

Dit overzicht weerspiegelt de kwalitatieve reacties uit de Peer Visits en ondersteunt de aanbevelingen (**R1, R6, R7**).

Diensten voor AYA's die beschikbaar zijn tijdens en na de kankerzorg

Bij de overweging van essentiële diensten voor adolescenten en jongvolwassenen (AYA's) bleek dat zowel AYA's als professionele zorgverleners de aanwezigheid van een speciale zorgcoördinator als een prioriteit beschouwen. Deze zorgcoördinatoren kunnen ondersteuning bieden voor verschillende diensten, vooral op plekken waar specialisten minder goed geïntegreerd zijn. Ze spelen een belangrijke rol voor personen met een lager niveau van gezondheidsgeletterdheid en bevorderen een succesvolle integratie van patiënten in belangrijke besluitvormingsprocessen (**R2, R5**).

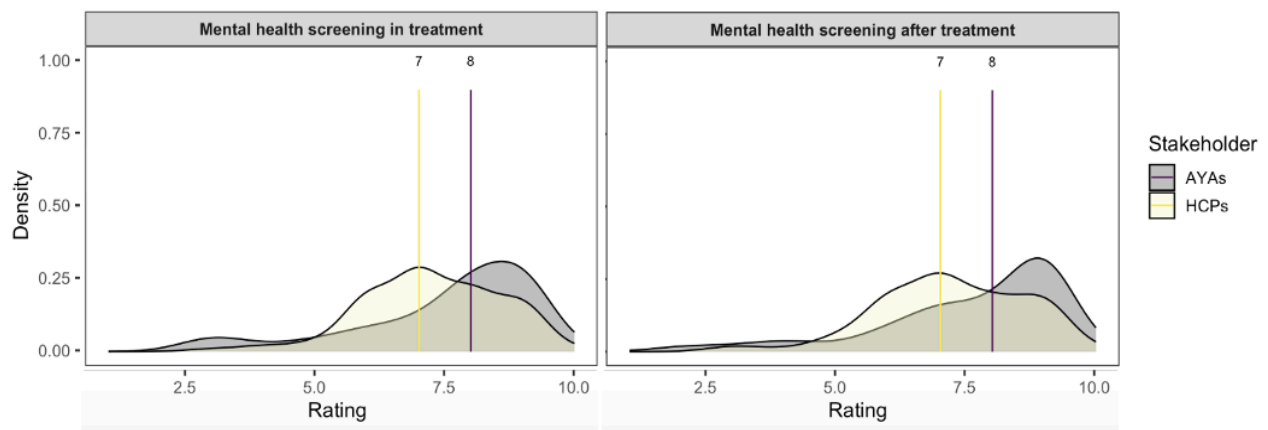


Daarnaast is palliatieve zorg een gebied dat meer aandacht behoeft, aangezien het door professionele zorgverleners als bijzonder belangrijk wordt gezien.

Wat zegt Adolescent en Young Volwassenen (AYA's):

"Wanneer ik aan palliatieve zorg denk, denk ik aan overlijden. Mijn voogd tijdens de behandeling, die gespecialiseerd was in de volksgezondheid, nam de tijd om me uit te leggen dat ik om palliatieve zorg zou moeten verzoeken omdat het bedoeld is om het lijden te verlichten en de levenskwaliteit bij alle patiënten te bevorderen, niet alleen bij patiënten met een terminale ziekte. Ik denk dat veel jongeren dit niet weten, misschien zelfs sommige artsen."

Daarnaast blijft mentale gezondheid een belangrijke uitdaging voor adolescenten en jongvolwassenen (AYA's). Jongeren benadrukken dat er zowel tijdens als na de behandeling aandacht moet zijn voor hun mentale welzijn (zie figuur 2). Het is belangrijk dat mentale gezondheidszorg duidelijk wordt onderscheiden van andere sociale diensten (R4), zoals ondersteuning bij onderwijs, beroepskeuze of logistieke hulp bij de toegang tot zorg.



Figuur 2: Density plot met een mediaan rating van belang op items uit Delphi Round 1.

De lijn geeft de mediane score van belang vanaf 0-10 weer voor adolescenten en jongvolwassenen en professionele zorgverleners (). Wij merken op dat het belang van screening op mentale gezondheid gemiddeld hoger werd beoordeeld onder adolescenten en jongvolwassenen).

Wat zegt Adolescent en Young Volwassenen (AYA's):

U heeft psychologen die gespecialiseerd zijn in oncologie nodig voor de behandeling van AYA-kankerpatiënten en in het algemeen dat het personeel training nodig heeft in de omgang met de unieke behoeften van AYA. Pediatrie is niet geschikt en is evenmin de afdeling volwassenen.

Een volledige reeks resultaten van de Delphi is hier beschikbaar:

www.osf.io/k4vdj/



Delphi-aanbevelingen

ONTWIKKELING VAN UITGEBREIDE AYA-DIENSTEN IN KLINISCHE OMGEVINGEN

Deel A | Een Checklist voor Minimumnormen Voor Zorg

Het ontwikkelen van uitgebreide diensten voor adolescenten en jongvolwassenen (AYA's) in klinische settings is cruciaal om aan hun unieke behoeften te voldoen. Deze checklist biedt richtlijnen voor het vaststellen van minimumnormen voor zorg en het creëren van een ondersteunende en inclusieve omgeving voor AYA-patiënten.

Leeftijdsspecifieke omgeving

- Bouwomgeving:** Behandel AYA-patiënten op afdelingen met andere patiënten van vergelijkbare leeftijd.
- Sociale ruimten:** Voorzie speciale ruimtes voor AYA om tijd door te brengen met vrienden en leeftijdsgenoten.
- Connectiviteit:** Zorg voor toegang tot computers en Wi-Fi.
- Controle en comfort:** Laat AYA hun omgeving personaliseren (bijvoorbeeld met eigen spullen en kleding). Zorg voor privé toiletten voor elke patiënt.

Organisatie van klinische zorg en patiënten routes

- Multidisciplinair team:** Stel een team samen met specialisten in AYA-zorg, waaronder oncologen, hematologen, radiologen, chirurgen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psychologen, en experts in palliatieve zorg, seksuele gezondheid, voeding, lichamelijke therapie en geestelijk welzijn.
- Opgeleide professionals:** Zorg ervoor dat zorgverleners specifiek zijn opgeleid en regelmatig bijscholing krijgen over AYA-zorg.
- Genetische counseling:** Integreer genetische tests en counseling in de zorg.
- Digitale toegang:** Biedt onbeperkt toegang tot digitale patiëntendossiers.
- Tweede adviezen:** Vergemakkelijkt toegang tot tweede opinies voor behandelingsopties.
- Ondersteunende zorg:** Zorg voor toegang tot palliatieve zorg, pijnbestrijding en symptoombeheer.
- Casemanagement:** Wijs een coördinator aan voor AYA om de patiëntenzorg en overgangen te begeleiden.
- Klinische onderzoeken:** Stimuleer deelname aan klinische proeven en onderzoek, en zorg voor begrijpelijke informatie over deze onderzoeken.
- Reproductieve gezondheid:** Betrek vruchtbaarheidsspecialisten en gebruik besluitvormingshulpmiddelen voor vruchtbaarheid en gezinsplanning.
- Seksuele gezondheid:** Bied toegang tot professionals voor ondersteuning bij seksuele gezondheid en veranderingen in seksuele functie.
- Geestelijk welzijn:** Zorg voor opgeleide adviseurs, psychologen, psychotherapeuten en psychiaters voor mentale gezondheidsbeoordelingen en ondersteuning.

- Overgang naar volwassenenzorg:** Zorg voor een soepele overgang van pediatrische naar volwassenenzorg met behulp van technologie voor betere communicatie en coördinatie.
- Late effecten en langdurige zorg:** Zorg voor een plan voor langdurige nazorg dat focust op late effecten en voortdurende gezondheidsbehoeften.
- Voeding:** Voorzie een gecertificeerde voedingsdeskundige en betrek patiënten bij de maaltijdplanning.
- Lichaamsbeweging en revalidatie:** Moedig deelname aan lichaamsbeweging en sportactiviteiten aan, en betrek fysiotherapeuten die gespecialiseerd zijn in oncologische revalidatie

Ondersteunende diensten

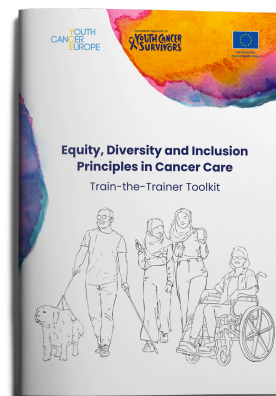
- Educación y apoyo profesional:** Prestar apoyo a los pacientes para que continúen o vuelvan a la educación durante y después del tratamiento. Ofrecer asesoramiento profesional y recursos para ayudar a los pacientes a planificar y perseguir sus objetivos profesionales.
- Kinderopvang:** Zorg voor gratis kinderopvang voor ouders van AYA-patiënten.
- Huisvesting Steun:** Biedt gratis of goedkope huisvesting dicht bij het ziekenhuis aan.
- Vervoersondersteuning:** Help bij het vergoeden van reiskosten of bied gratis vervoer naar de behandelplek.
- Gezins- en sociale ondersteuning:** Biedt advies en ondersteuningsgroepen voor gezinnen aan.
- Verzekering, financiën en juridische bijstand:** Zorg voor een sociale werker die helpt met financiële en juridische kwesties en toegang biedt tot rechtsbijstand.

Alle diensten en zorgomgevingen inclusief en toegankelijk maken

Ervoor zorgen dat alle diensten en zorginstellingen prioriteit geven aan inclusiviteit en toegankelijkheid. Dit omvat onder meer het aanbieden van tolk- en vertaaldiensten, het gebruik van pictogrammen en het verstrekken van gemakkelijk te begrijpen informatie voor neurodiverse patiënten. Deze middelen moeten gemakkelijk beschikbaar zijn zonder dat patiënten hen moeten vragen. Faciliteiten moeten worden ontworpen om rekening te houden met personen met beperkte mobiliteit en moeten rekening houden met neurodiversiteit door kalme en stil gebieden op te nemen. Bovendien moeten inclusieve voorzieningen zoals genderneutrale toiletten worden aangeboden, samen met een meerpaal sprong of wortelgebied om tegemoet te komen aan de uiteenlopende spirituele behoeften van all patiënten. Dit zijn slechts enkele voorbeelden van de manier waarop diensten en zorginstellingen inclusiviteit en toegankelijkheid voor iedereen kunnen waarborgen.

Zie voor meer informatie over het verbeteren van rechtvaardigheid, diversiteit en inclusie (EDI) in kankerdiensten en het leveren van cultureel gevoelige zorgde standpunt aanbevelingen voor Equitable, Diverse en Inclusive Cancer Care in Europa.²³

Deze checklist belicht essentiële punten die in aanmerking moeten worden genomen bij het ontwikkelen van diensten op het gebied van Adolescent and Young Adult (AYA) in klinische settings. Onze aanbevelingen bieden een routekaart voor het verwezenlijken van volledig operationele en verbeterde zorg voor alle eenheden Adolescent and Young Adult (AYA) in heel Europa, waarbij een ondersteunende en inclusieve omgeving voor jonge kankerpatiënten wordt gewaarborgd.

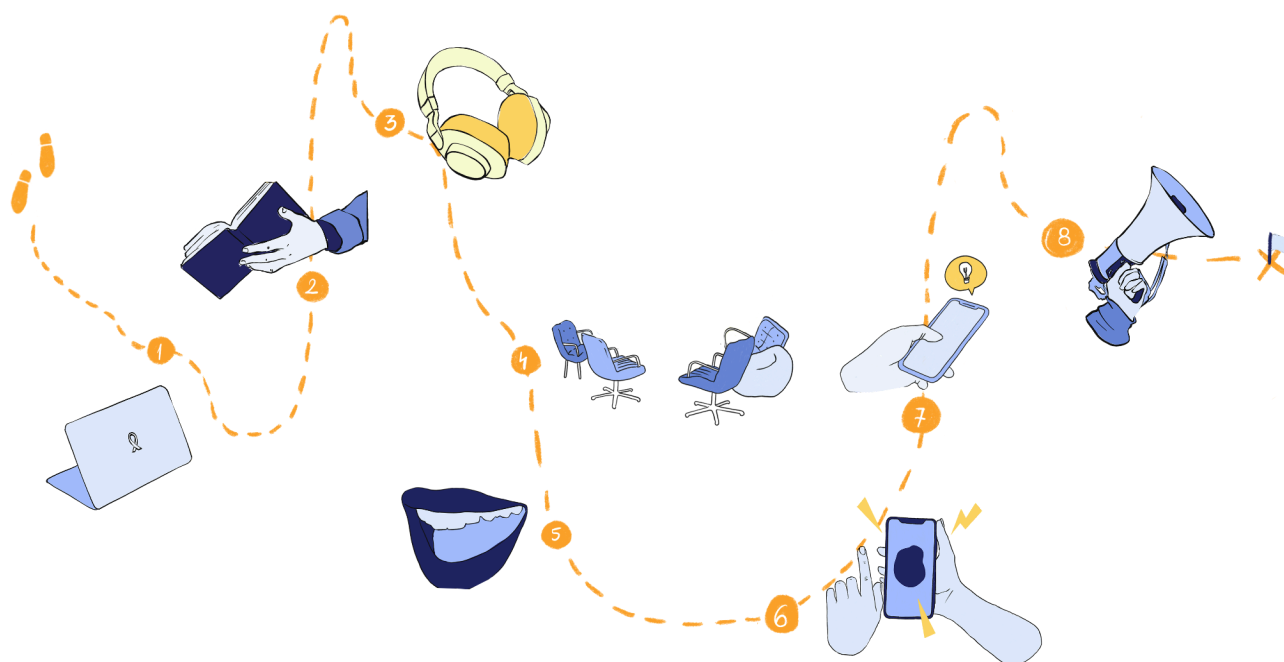


Aanbevelingen voor eerlijke, diverse en inclusieve kankerzorg in Europa

ONTWIKKELING VAN UITGEBREIDE AYA-DIENSTEN IN KLINISCHE OMGEVINGEN

Deel B | Implementatie Roadmap

La siguiente hoja de ruta de implementación consta de **ocho recomendaciones específicas** destinadas a mejorar la atención a adolescentes y jóvenes adultos con cáncer en Europa. Estas recomendaciones se basan en principios de atención adaptada a la edad, apoyo holístico y equidad, abordando los retos y necesidades específicos de los adolescentes y adultos jóvenes a lo largo de su experiencia con el cáncer. Desde el establecimiento de centros nacionales de conocimiento abogar por cambios políticos e integrar soluciones sanitarias digitales, esta hoja de ruta faculta a las partes interesadas para fomentar un entorno de apoyo sanitario. Movilizando esfuerzos tanto a nivel europeo como nacional, nos esforzamos por mejorar los resultados del tratamiento y la calidad de vida de los adolescentes y adultos jóvenes, garantizando un acceso equitativo y una atención personalizada.



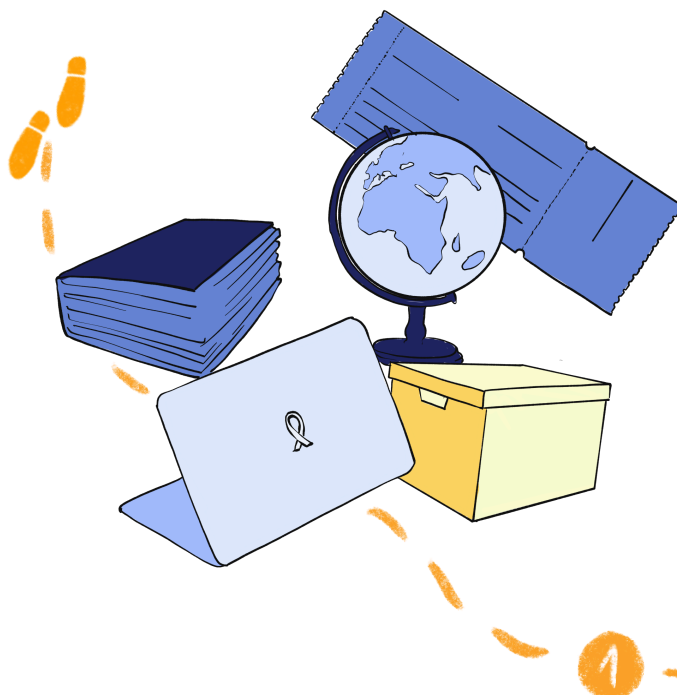
Aanbeveling 1

Ontwikkel een nationale kennishub voor betrouwbare AYA-gerelateerde informatie en middelen

Om te voldoen aan de unieke behoeften van adolescenten en jongvolwassenen (AYA's) met kanker, wordt aanbevolen om landelijke kenniscentra op te richten. Deze centra moeten betrouwbare informatie en middelen bieden over AYA-specifieke kankerzorg en zowel medische als psychosociale aspecten van de ziekte behandelen. Ze moeten gestandaardiseerd en geverifieerd educatief materiaal en online content aanbieden, en zorgen voor toegankelijkheid door vertalingen en culturele aanpassingen.

De kenniscentra moeten samenwerken met bestaande initiatieven en EU-projecten om het bewustzijn te vergroten over actuele werkzaamheden onder onderzoekers, zorgverleners en AYA's. Het integreren van op AI gebaseerde taal leermodellen kan helpen om informatie af te stemmen op de gezondheidsgeletterdheid en leerbehoeften van individuele gebruikers.

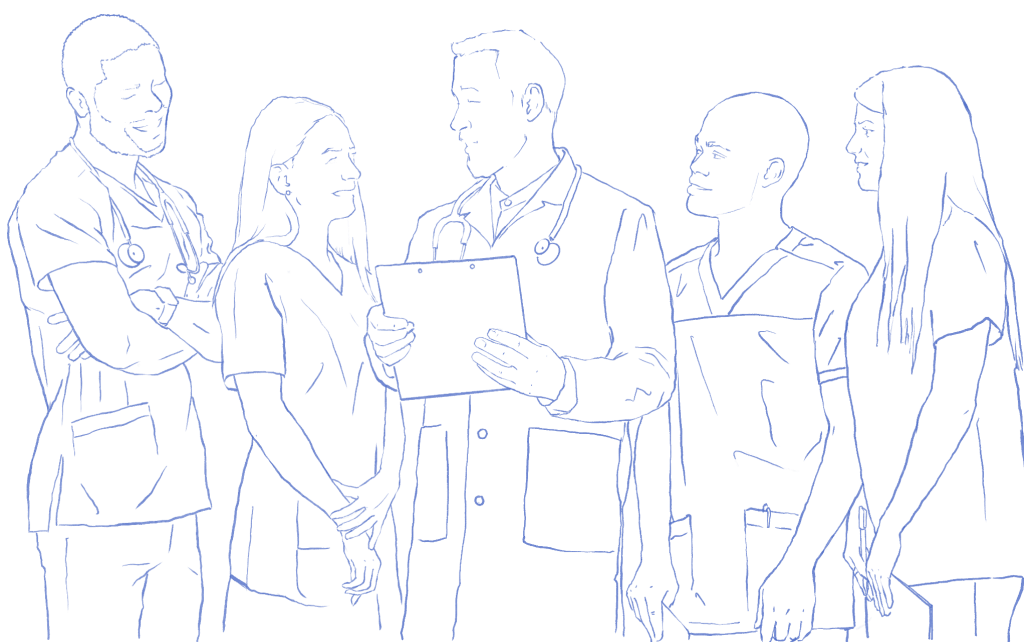
De Europese Commissie kan deze centra ondersteunen door regelmatige updates en jaarlijkse evaluaties van de richtlijnen. Daarnaast moet er een systeem komen waarbij AYA's, zorgverleners en onderzoekers ontbrekende of moeilijk toegankelijke informatie kunnen aanvragen. Deze aanpak zorgt ervoor dat de kenniscentra up-to-date en responsief blijven ten aanzien van de veranderende behoeften van hun gebruikers.



Aanbeveling 2

Invester in opleiding, onderwijs en informatie-optimalisatie voor zorgverleners

Investeren in opleidings- en onderwijsprogramma's voor zorgverleners is cruciaal om hun culturele competentie en communicatieve vaardigheden te verbeteren, vooral bij jonge kankerpatiënten met diverse achtergronden. Publiek-private partnerschappen kunnen hierbij een sleutelrol spelen door deze opleidingsmodules te ontwikkelen en aan te bieden.



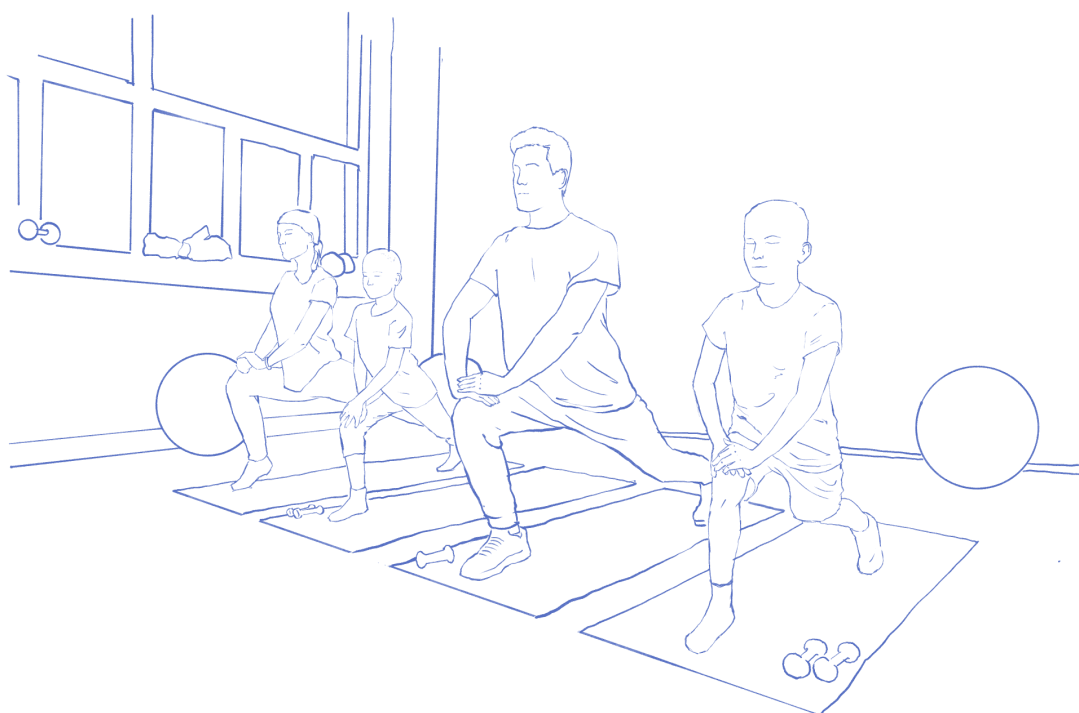
Daarnaast **kan een matchmaking platform voor diensten** de patiëntenzorg verder verbeteren. Dit platform zou zorgverleners helpen om effectieve interventies te vinden en toe te passen voor specifieke situaties, zoals cognitieve gedragstherapie voor AYA's met angst voor terugkeer van kanker. Door interventies te personaliseren en te baseren op bewezen methoden, kunnen zorgverleners een aanpak bieden die zowel cultureel gevoelig is als afgestemd op de unieke behoeften van elke patiënt.

Deze strategische investering in opleidingen en middelen zal de kwaliteit van zorg voor jonge kankerpatiënten verbeteren en hun behandelervaringen optimaliseren.

Aanbeveling 3

Integreer AYA-specifieke zorg in alle kankerbehandelingen

Erkenning van adolescenten en jongvolwassenen (AYA's) als een aparte groep binnen kankerzorgomgevingen is cruciaal, ook al is het vaak een uitdaging om speciale AYA-afdelingen op te richten. AYA's worden vaak samen met kinder- of volwassen patiënten geplaatst, wat niet altijd de beste zorg oplevert. Om dit te verbeteren, moeten specifieke strategieën worden toegepast om AYA-zorg te integreren in bestaande behandelomgevingen.



Een effectieve strategie is het aanbieden van onderwijsmaterialen die zijn afgestemd op de leeftijd en situatie van AYA's, zowel in volwassen- als kinderen omgevingen. Dit zorgt ervoor dat AYA's relevante informatie krijgen die aansluit bij hun levensfase en ervaringen met kanker. Daarnaast kunnen speciale gebieden binnen klinieken worden ingericht om tegemoet te komen aan de behoeften en voorkeuren van jonge patiënten, wat hun comfort en de verbinding met andere patiënten bevordert.

Deze speciale gebieden moeten verbonden zijn met een gecentraliseerde kennishub die uitgebreide, gestandaardiseerde informatie biedt over

kankerdiagnose, behandelingsopties en ondersteunende diensten voor AYA's, zoals voorgesteld in aanbeveling R1. Dit omvat bijvoorbeeld tijdige verwijzingen voor vruchtbaarheid voordat de behandeling begint.

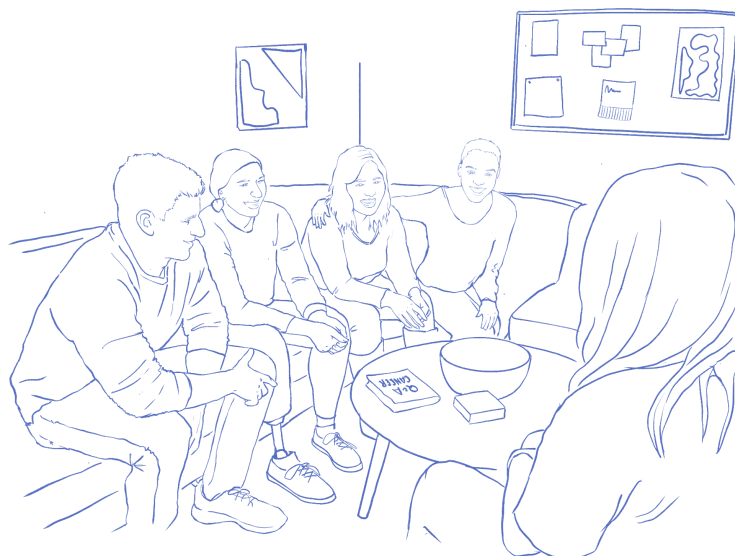
Als multidisciplinaire teams niet goed geïntegreerd zijn, is het aan te raden een zorgcoördinator aan te stellen. Deze coördinator zorgt ervoor dat de unieke behoeften van AYA's goed worden beheerd en versterkt de inzet voor gepersonaliseerde en empathische zorg in alle behandelomgevingen.

Aanbeveling 4

Breidt de toegang tot mentale gezondheidszorg uit, met inbegrip van on-demand advies- en ondersteuningsgroepen tijdens en na behandeling

Het is belangrijk om de toegang tot mentale gezondheidszorg voor adolescenten en jongvolwassenen (AYA's) die met en na kanker leven, te verbeteren. Dit helpt hen met hun psychosociale behoeften, van diagnose tot herstel. De uitbreiding moet counseling en ondersteunende groepen omvatten om jongeren te ondersteunen bij de uitdagingen van behandeling en de lange termijn effecten. Extra aandacht is nodig voor de periode na de actieve behandeling, wanneer patiënten vaak worstelen met bijwerkingen en het aanpassen aan het leven na de ziekte.

Om deze diensten effectief te maken, **moeten kernprestatie-indicatoren (KPI's) voor psychosociale ondersteuning worden ontwikkeld**. Deze KPI's moeten **worden opgenomen in nationale kankerbestrijdingsplannen** om lokale overheden aan te moedigen geestelijke gezondheidszorg en sociale diensten te prioriteren en te standaardiseren, zodat ze aansluiten bij de specifieke behoeften van jonge kankerpatiënten. Een zorgcoördinator kan helpen deze diensten naadloos te integreren in het zorgplan van de patiënt, wat de toegankelijkheid en effectiviteit van psychosociale ondersteuning tijdens behandeling en herstel verbetert (R3).



Aanbeveling 5

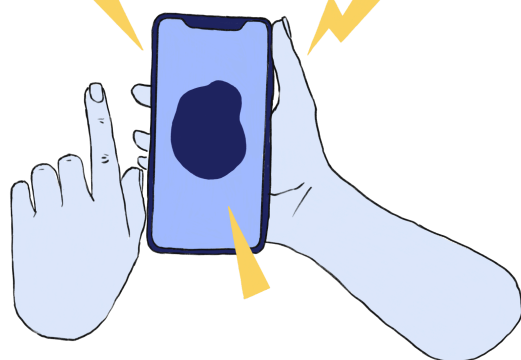
Empower AYA's door hen te betrekken bij zorg discussies en shared decision making

Het is belangrijk dat artsen en medische teams niet alleen individuele gevallen bespreken, maar ook adolescenten en jongvolwassenen betrekken bij hun eigen zorgbesprekingen. Ze moeten, *waar mogelijk en binnen de privacy- en ethische normen, samen met hun medische team overleggen*. Dit geeft hen een stem in hun zorgtraject, ongeacht hun locatie of de beschikbaarheid van multidisciplinaire teams.

Om dit te ondersteunen, **moeten besluitvorming hulpmiddelen worden ontwikkeld die de gezondheidskennis van jongeren verbeteren**. Dit moet worden opgenomen in toekomstige onderzoeksprojecten om effectieve communicatie en gezamenlijke besluitvorming te waarborgen. Door adolescenten en jongvolwassenen actief te betrekken en hen te voorzien van de juiste tools, kunnen hun unieke behoeften en perspectieven worden meegenomen, wat leidt tot meer gepersonaliseerde en effectieve kankerzorg.

Aanbeveling 6

Verbeter de integratie en interoperabiliteit van gezondheidszorgstelsels en digitale gezondheidsplatforms om AYA's beter te ondersteunen.



Het verbeteren van de samenwerking tussen gezondheidszorgsystemen en digitale platforms is essentieel voor adolescenten en jongvolwassenen met kanker. Jongeren verhuizen vaak voor studie of werk, dus digitale oplossingen zoals SmartCARE, MyHealth@EU en STRONG-AYA moeten goed geïntegreerd zijn in de zorgsystemen. Deze platforms

moeten zorgen voor een soepele uitwisseling van medische informatie en zorg, zodat patiënten **altijd toegang hebben tot hun gegevens en ondersteuning, ongeacht hun locatie, en met behoud van privacy.**

Daarnaast is het belangrijk om niet alleen technologische verbeteringen door te voeren, maar ook de gezondheidsgeliterdheid te verhogen. Digitale platforms moeten hulpmiddelen bieden die specifiek gericht zijn op het helpen van jongeren om hun gezondheid en behandelingsopties beter te begrijpen en te beheren. Door te investeren in zowel technologie als educatie, kunnen we een meer samenhangende en ondersteunende zorgomgeving creëren voor AYA-patiënten en hen helpen een actieve rol te spelen in hun eigen zorg.

Aanbeveling 7

Promoot onderzoek en innovatie op het gebied van digitale gezondheidstechnologieën, leeftijdsgelateerde medische behandeling en nabestaandenzorg bevorderen om de kwaliteit verder te verbeteren en doeltreffendheid van kankerzorg voor AYA's in heel Europa

Om de kankerzorg voor adolescenten en jongvolwassenen in Europa te verbeteren, moeten we onderzoek en innovatie bevorderen op gebieden zoals digitale gezondheidstechnologieën, gepersonaliseerde geneeskunde en zorg voor nabestaanden. Het integreren van nationale registers en nieuwe patiëntgegevens, zoals die uit het STRONG-AYA-project, kan ons helpen beter inzicht te krijgen in de behoeften en resultaten van patiënten, wat leidt tot betere zorgstrategieën.

Daarnaast moeten we **patiënt instrumenten ontwikkelen die cultureel aangepast en gevalideerd zijn**. Deze hulpmiddelen helpen AYA's om hun gezondheid en behandeling beter te begrijpen en te beheren, rekening houdend met hun culturele en persoonlijke behoeften.

Tot slot kan het ontwikkelen van een speciaal curriculum voor nieuwe studenten en afgestudeerden helpen om de kloof tussen klinische praktijk en onderzoek te overbruggen. Dit curriculum bereidt hen voor op het gebruik van geavanceerde, op gegevens gebaseerde methoden die specifiek zijn voor de uitdagingen van AYA-kankerpatiënten.

Aanbeveling 8

Pleit voor beleids- en praktijk wijzigingen in gezondheidszorgsystemen om AYA-gerelateerde uitdagingen en ongelijkheden in de kankerzorg in heel Europa aan te kaarten

Om de problemen en ongelijkheden in de kankerzorg voor adolescenten en jongvolwassenen in Europa aan te pakken, zijn gerichte beleidsmaatregelen en systeemveranderingen nodig.

Enkele belangrijke maatregelen zijn:

"Recht om te worden vergeten": Dit beleid maakt het mogelijk voor overlevenden om hun kankergeschiedenis uit officiële registers te laten verwijderen, wat helpt om discriminatie te voorkomen.



Gelijke terugbetaling van vruchtbaarheidsbehandelingen:

Zorg ervoor dat behandelingen voor behoud van vruchtbaarheid gelijk worden vergoed.

Deze beleidsmaatregelen kunnen de zorg voor jongeren met kanker aanzienlijk verbeteren. De Europese Commissie, het Europees Parlement en de Europese Raad moeten deze beleidsmaatregelen ondersteunen, omdat ze belangrijke rollen spelen in het bevorderen van rechtvaardigheid en gezondheidsrechten.

Op nationaal niveau is belangenbehartiging en lobbywerk van zorgverleners, medische genootschappen, patiënten vertegenwoordigers en andere belanghebbenden cruciaal. Deze groepen kunnen pleiten voor beleid dat specifiek gericht is op adolescenten en jongvolwassenen en helpen om Europese

richtlijnen af te stemmen op lokale behoeften. Door samenwerking op zowel Europees als nationaal niveau kunnen we ervoor zorgen dat beleidsverbeteringen effectief zijn en voldoen aan zowel Europese normen als lokale prioriteiten.

CONCLUSIES

De "**Minimumstandaard voor gespecialiseerde kankerzorg van adolescenten en jongvolwassenen (AYA)**" biedt richtlijnen en een stappenplan om de kankerzorg voor jongeren in Europa te verbeteren. Deze aanbevelingen richten zich op leeftijdsspecifieke, holistische en gelijke zorg en vormen een strategisch kader om de unieke behoeften van jongeren aan te pakken.

Belanghebbenden worden aangemoedigd om grensoverschrijdend en interdisciplinair samen te werken. Dit zorgt ervoor dat de uitvoering van de aanbevelingen zowel past bij lokale zorg contexten als aan Europese normen. Door de behoeften en stemmen van adolescenten en jongvolwassenen centraal te stellen, willen we een zorgomgeving creëren die hun lichamelijk, emotioneel en sociaal welzijn ondersteunt. Dit zal uiteindelijk de behandelresultaten en levenskwaliteit voor alle jongeren met en na kanker verbeteren



MET DANK AAN

Auteurs

Urška Košir, Katie Rizvi, Ana Maria Totovina

Beoordelaars en consultants

Elena Arsenie-Constantinescu, Andrea Ferrari, Daniel Stark, Eveliene Manten Horst, Winette van der Graaf, Sonia Silva, Sophia Sleeman, Tim Van Hoorenbeke, Jikke Wams, Jaap den Hartogh, Cristina Trifulescu

Grafisch ontwerp

Alina Chis, Andrea Ruano Flores

EU-CAYAS-NET-project AYA Cancer Care werkgroep

Ana Ecaterina Amăriuței - YCE (RO), Ana-Maria Țoțovîță - YCE (RO), Andrea Ruano Flores - YCE (ES), Ania Buchacz - YCE/FPA (PL), Asta Tamulene - POLA (LT), Colette Ryan - YCE/YouCan Ireland (IR), Cristina Trifulescu - YCE (RO), Daliana Rodica Vîgu - YCE (RO), Elena Arsenie-Constantinescu - YCE (RO), Elena Torou - SIOP Europe (GR), Georgia Manuzi - SIOPE Europe (BE), Hilda Piroška Hajdu - ALP (RO), Jaap den Hartogh - PMC (NL), Jikke Warms - PMC (NL), Johan de Munter - EONS (BE), Katie Rizvi - YCE (HU), Magdalena Jaworska - YCE (PL), Massimo Guglielmi - INT (IT), Oriana de Sousa - CCI (PT), Samira Essiaf - SIOP Europe (BE), Sonia Silva - YCE (PT), Sophia Sleeman - YCE (NL), Tiago Costa - Acreditar (PT), Tim Van Hoorenbeke - Kom op tegen Kanker (BE), Ulrike Leiss - MUV (AT), Urška Košir - YCE (SL), Victor Gîrbu - YCE (MD), Victor Royo - FSJD (ES)

Kankercentra waar onze Peer Visits zijn georganiseerd

Istituto Nazionale dei Tumori (IT), Europa Donna, The European Breast Cancer Coalition (IT), European School Of Oncology (IT), Ghent University Hospital (BE), Het Majin House (BE), Kom op Tegen Kanker (BE), Stichting tegen Kanker (BE), The Netherlands Cancer Institute (NL, Part of the Dutch AYA Carenetwork), The Northwest Hospital Groups (NL, Part of the Dutch AYA Carenetwork), Radboudumc (NL, Part of the Dutch AYA Carenetwork), Stichting Jongeren en Kanker (NL), Dutch AYA 'Young & Cancer' Care Network (NL)

Peer Visit Researchers

Ana Maria Totovina (RO), Andreas Christodoulou (CY), Anna-Elina Rahikainen (FI), Carmen Monge-Montero (CR), Colette Ryan (IR), Elena Arsenie-Constantinescu (RO), Erik Sturesson (SE), Hannah Gsell (AT), Ioannis Akermanidis (GR), Iva Korović (ME), Lissandry Analia Acosta (BE), Madan Virgilia (MD), Magdalena Jaworska (PL), Massimo Guglielmi (IT), Mihael Severinac (HL), Nataliia Hrad (UA), Nicola Unterecker (DE), Oriana Sousa (PT), Rebekah Lindores (UK), Sara Lassfolk (FI), Simona Hristova (BG), Sonia Silva (PT), Sophia Sleeman (NL), Tim Van Hoorenbeke (BE), Urška Košir (SL), Varduhi Sargsyan (AM), Victor Girbu (RO).

LITERATUUR

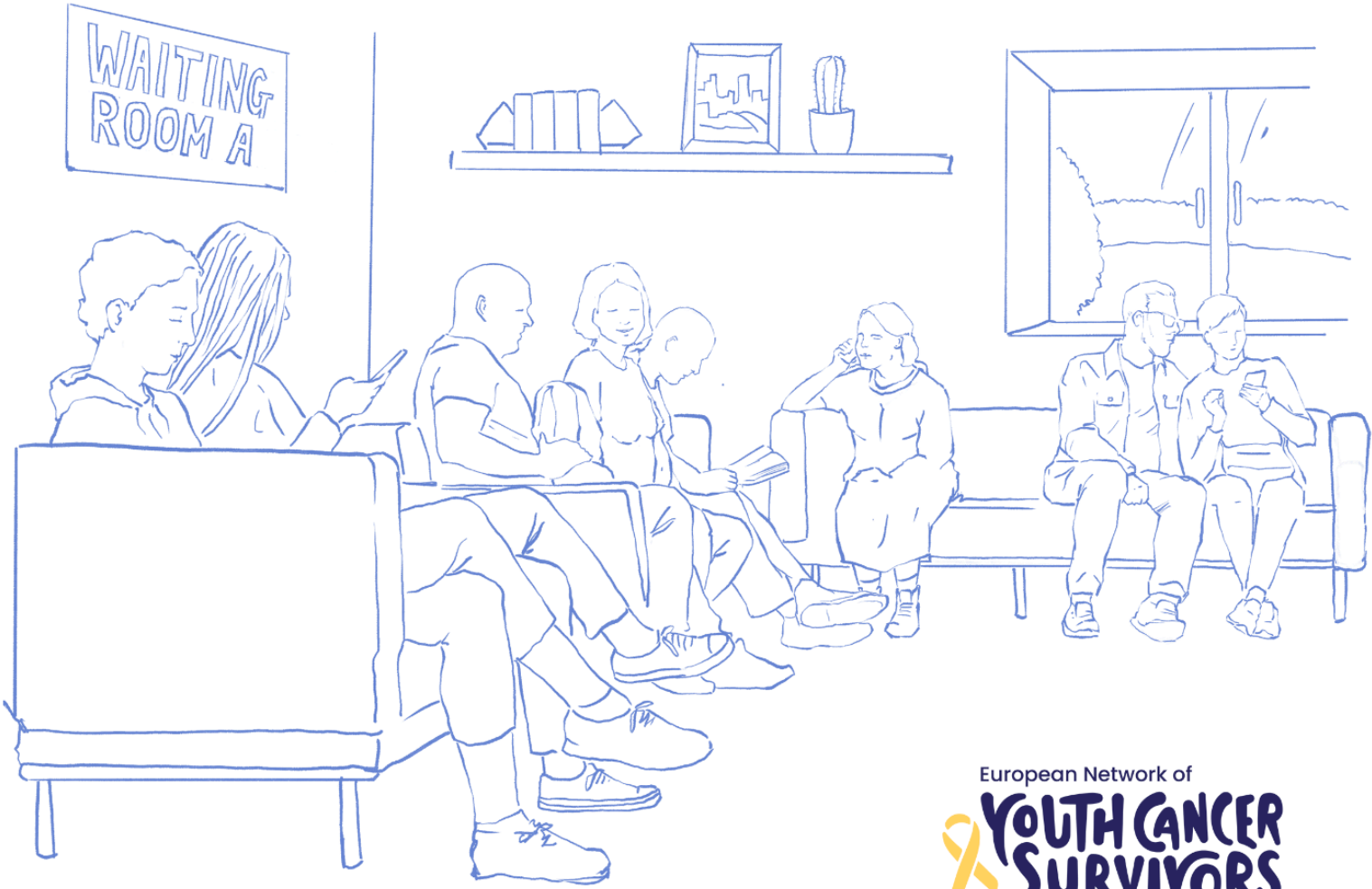
1. European Commission. European's Cancer Beating Plan: Communication from the commission to the European Parliament and the Council (2021).
2. Trama, A. *et al.* Cancer burden in adolescents and young adults in Europe. *ESMO Open* **8**, 100744 (2023).
3. Arnett, J. J. Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *Am. Psychol.* **55**, 469–480 (2000).
4. Hochberg, Z. & Konner, M. Emerging Adulthood, a Pre-adult Life-History Stage. *Front. Endocrinol.* **10**, 918 (2020).
5. Bibby, H., White, V., Thompson, K. & Anazodo, A. What Are the Unmet Needs and Care Experiences of Adolescents and Young Adults with Cancer? A Systematic Review. *J. Adolesc. Young Adult Oncol.* **6**, 6–30 (2017).
6. Perez, G. K. *et al.* Taboo Topics in Adolescent and Young Adult Oncology: Strategies for Managing Challenging but Important Conversations Central to Adolescent and Young Adult Cancer Survivorship. *Am. Soc. Clin. Oncol. Educ. Book* e171–e185 (2020) doi:10.1200/EDBK_279787.
7. Daniel, C. *et al.* Needs and Lifestyle Challenges of Adolescents and Young Adults With Cancer: Summary of an Institute of Medicine and Livestrong Foundation Workshop. *Clin. J. Oncol. Nurs.* **19**, 675–681 (2015).
8. Larouche, S. S. & Chin-Peuckert, L. Changes in Body Image Experienced by Adolescents With Cancer. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* **23**, 200–209 (2006).
9. Fan, S.-Y. & Eiser, C. Body image of children and adolescents with cancer: A systematic review. *Body Image* **6**, 247–256 (2009).
10. Ferrari, A. *et al.* Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE). *ESMO Open* **6**, 100096 (2021).
11. Fann, J. R., Ell, K. & Sharpe, M. Integrating Psychosocial Care Into Cancer Services. *J. Clin. Oncol.* **30**, 1178–1186 (2012).
12. Marjerrison, S. & Barr, R. D. Unmet Survivorship Care Needs of Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *JAMA Netw. Open* **1**, e180350 (2018).
13. Tai, E. *et al.* Health status of adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer* **118**, 4884–4891 (2012).

14. Di Giuseppe, G., Pagalan, L., Jetha, A., Pechlivanoglou, P. & Pole, J. D. Financial toxicity among adolescent and young adult cancer survivors: A systematic review of educational attainment, employment, and income. *Crit. Rev. Oncol. Hematol.* **183**, 103914 (2023).
15. Sisk, B. A., Fasciano, K., Block, S. D. & Mack, J. W. Impact of cancer on school, work, and financial independence among adolescents and young adults. *Cancer* **126**, 4400–4406 (2020).
16. Vetsch, J. *et al.* Educational and vocational goal disruption in adolescent and young adult cancer survivors. *Psychooncology*. **27**, 532–538 (2018).
17. Parsons, H. M. *et al.* Impact of Cancer on Work and Education Among Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *J. Clin. Oncol.* **30**, 2393–2400 (2012).
18. Ekwueme, D. U. *et al.* Medical Costs and Productivity Losses of Cancer Survivors — United States, 2008–201. **63**, 8 (2014).
19. Bradford, N. K. & Chan, R. J. Health promotion and psychological interventions for adolescent and young adult cancer survivors: A systematic literature review. *Cancer Treat. Rev.* **55**, 57–70 (2017).
20. Phillips, C. R. & Davis, L. L. Psychosocial Interventions for Adolescents and Young Adults with Cancer. *Semin. Oncol. Nurs.* **31**, 242–250 (2015).
21. Walker, E., Martins, A., Aldiss, S., Gibson, F. & Taylor, R. M. Psychosocial Interventions for Adolescents and Young Adults Diagnosed with Cancer During Adolescence: A Critical Review. *J. Adolesc. Young Adult Oncol.* **5**, 310–321 (2016).
22. Janssen, S. H. M. *et al.* Learning from long-term adolescent and young adult (AYA) cancer survivors regarding their age-specific care needs to improve current AYA care programs. *Cancer Med.* cam4.6001 (2023) doi:10.1002/cam4.6001.
23. Monge-Montero, C., O’Callaghan, S., Rizvi, K., Košir, U., & Gîrbu, V. Recommendations for Equitable, Diverse, and Inclusive Cancer Care in Europe. Youth Cancer Europe; European Commission co-funded project: EU-CAYAS-NET EU4H-2021-PJ-04:101056918 (2024)



Co-funded by
the European Union

Medegefinancierd door de Europese Unie. Standpunten en meningen zijn echter uitsluitend die van de auteur(s) en weerspiegelen niet noodzakelijkerwijs die van de Europese Unie of het Europees Uitvoerend Agentschap voor gezondheid en digitaal beleid (HaDEA). Noch de Europese Unie noch de subsidieverlenende autoriteit kan hiervoor verantwoordelijk worden gesteld



European Network of
**YOUTH CANCER
SURVIVORS**

Voor meer informatie bezoek www.beatcancer.eu

Voorgestelde bronvermelding: Košir, U., Rizvi, K., & Totovina, A.M. (2024). Recommendation & Implementation Roadmap. Minimum Standards of Specialist Adolescent and Young Adults (AYA) Cancer Care Units. Youth Cancer Europe; European Commission co-funded project: EU-CAYAS-NET EU4H-2021-PJ-04:101056918

Work led by:



Contributing consortium partners:

