



# **Denk nu ook aan later**

## Fertiliteitspreservatie in de kinderoncologie

**Bachelor Verpleegkunde**

Academiejaar 2019-2020

Campus Lier, Antwerpsestraat 99, BE-2500 Lier

**Katrien Markey**

## Voorwoord

Het verliezen van de vruchtbaarheid is een veel voorkomende bijwerking van een invasieve kankerbehandeling. Bij volwassenen is dit een onderwerp dat intensief besproken wordt, maar in de kinderoncologie staat het eerder nog aan de zijlijn.

Door mijn passie voor oncologie en een voorliefde voor kinderen, ben ik in de zomer van 2019 actief op zoek gegaan naar informatie rond deze combinatie. Tijdens het lezen van verscheidene artikels, onderzoeken en getuigenissen uit de kinderoncologie, werd het duidelijk dat fertiliteitspreservatie extra aandacht vereiste. Na veel gesprekken en een uitgebreide literatuurstudie, stel ik jullie met trots mijn bachelorproef voor.

Graag wil ik nog enkele personen bedanken die een grote bijdrage hebben geleverd aan deze bachelorproef.

Mevrouw A. Vergauwen, die me met haar kennis en tips steeds in de juiste richting stuurde toen ik door de bomen het bos niet meer zag.

Een medewerker van het Centrum voor Reproductieve Geneeskunde en een trajectbegeleider van de kinderoncologie, beide werkzaam in het Universitair Ziekenhuis Antwerpen, die me hebben laten proeven van deze disciplines zodat ik een accuraat beeld kon vormen van mijn onderwerp.

En ten slotte mijn goede vrienden, Lut Debroey en Paul Stappaerts, die met hun taalkundig inzicht en jarenlange ervaring de tijd hebben genomen om deze bachelorproef taalkundig op punt te stellen.

Ik wens u veel leesplezier toe.

## Abstract

**Achtergrond:** Kanker is wereldwijd de tweede grootste doodsoorzaak bij kinderen en adolescenten. De jaarlijkse incidentie bedraagt 186,6 nieuwe diagnoses per 1 miljoen kinderen tussen 0 en 19 jaar en meer dan 90% van de patiënten ondergaat een invasieve behandeling. Vandaag de dag zijn er reeds vele aanpassingen gebeurd in behandelingsschema's van kanker om het risico op gonadotoxiciteit tot een minimum te reduceren. Er zijn echter nog veel diagnoses waarbij een zwaar invasieve behandeling met chemotherapie en radiotherapie niet te voorkomen is. Vele van deze behandelingen brengen het risico op infertiliteit met zich mee. Daarom is het van groot belang dat de opties voor fertiliteitspreservatie met het kind en de ouders/voogd besproken worden voor de start van de behandeling.

**Doelstelling:** Fertiliteitspreservatie is een onderwerp dat nog te weinig besproken wordt in de kinderoncologie. Zowel bij de zorgverleners als bij de patiënt en ouders/voogd ontbreekt het aan kennis over de verschillende preservatiemogelijkheden en aan competentie om prognose gerelateerde gesprekken te voeren. Het doel van deze bachelorproef is om enerzijds de opties van fertiliteitspreservatie aan te halen en anderzijds om de aanwezige barrières in de fertiliteitspreservatie te bespreken.

**Methode:** Uit de databanken PubMed, Google Scholar, Limo, Springerlink, Cedric Hèle Instituut en Sumsearch werden relevante studies geïdentificeerd, van het jaar 2013 tot en met 2020, waarop deze literatuurstudie gebaseerd is.

**Resultaten:** De verschillende technieken om de vruchtbaarheid te behouden worden weergegeven voor zowel meisjes als jongens. Bij meisjes zijn dit de cryopreservatie van ovarieel weefsel, cryopreservatie en in vitro maturatie van onrijpe oöcyten, cryopreservatie van rijpe oöcyten of embryo's, ovariële transpositie en een loden gonadenbescherming bij radiotherapie. Voor jongens is er de optie om sperma te cryopreserveren of de testes te transpositioneren. In geval van radiotherapie kunnen hier ook de gonaden beschermd worden met een loden gonadenbescherming. Bij jongens die nog niet in de puberteit zijn, kan testisweefsel gecryopreserveerd worden om later te gebruiken voor in vitro maturatie. Ook kunnen er gonadale stamcellen verzameld worden.

**Conclusie:** Ondanks de verscheidene opties van fertiliteitspreservatie, wordt dit nog vaak aan de kant geschoven wegens gebrek aan kennis en competenties van de zorgverleners. Een multidisciplinaire samenwerking en goede communicatie zijn volgens verpleegkundigen de belangrijkste schakels in de kinderoncologie. Door een goed multidisciplinair overleg, kunnen verpleegkundigen adequater omgaan met de patiënt en de familie en wordt kwalitatieve zorgverlening op de voorgrond geplaatst. Wanneer verpleegkundigen op de hoogte zijn van de toestand van de patiënt, kunnen zij meer ondersteuning bieden. Ook voor het voeren van prognose-gerelateerde gesprekken zou meer aandacht moeten zijn, zodat verpleegkundigen deze gesprekken niet uit de weg gaan wegens onvoldoende competentie. Om fertiliteitspreservatie veeleer als normaal dan als uitzonderlijk voor te stellen, heb ik een brochure met poster ontwikkeld. Hierin worden onder andere de opties van fertiliteitspreservatie besproken. Zo worden zowel de patiënt en de ouders als de zorgverleners bereikt en wordt fertiliteitspreservatie meer onder de aandacht gebracht.

# Inhoudstafel

<b>VOORWOORD</b>	<b>2</b>
<b>ABSTRACT</b>	<b>3</b>
<b>INHOUDSTAFEL</b>	<b>4</b>
<b>LIJST VAN ILLUSTRATIES</b>	<b>5</b>
<b>LIJST VAN GEBRUIKTE AFKORTINGEN EN SYMBOLEN</b>	<b>6</b>
<b>INLEIDING</b>	<b>7</b>
<b>1 PROBLEEMSTELLING</b>	<b>8</b>
1.1 BEGRIPSDEFINIËRING	8
1.2 PREVALENTIE EN INCIDENTIE	8
1.3 OORZAKEN	9
1.4 GEVOLGEN	10
1.5 OPLOSSINGEN	10
1.6 SENSIBILISATIE DOOR DE VERPLEEGKUNDIGE	11
<b>2 VRAAGSTELLING</b>	<b>13</b>
<b>3 ZOEKSTRATEGIE</b>	<b>14</b>
<b>4 RESULTATEN</b>	<b>15</b>
4.1 METHODEN VAN FERTILITEITSPRESERVATIE	15
4.2 INFORMATIE VOOR SENSIBILISATIE	20
4.3 PROTOTYPE	23
4.4 PLAN	26
<b>CONCLUSIE &amp; DISCUSSIE</b>	<b>29</b>
<b>REFERENTIELIJST</b>	<b>31</b>
<b>BIJLAGEN</b>	<b>33</b>
BIJLAGE 1: BROCHURE	33
BIJLAGE 2: POSTER	34

## Lijst van illustraties

**Figuur 1:** conceptueel model

**Figuur 2:** flowchart

**Figuur 3:** schema fertiliteitsopties. FP staat voor fertiliteitspreservatie; OTC, cryopreservatie van ovarieel weefsel; TESE, testiculaire sperma-extractie; TTC, cryopreservatie van testiculair weefsel. \*experimentele procedure: patiënt moet aan inclusie- en exclusiecriteria voldoen. (Burns et al., 2018)

**Figuur 4:** vrouwelijke opties voor fertiliteitspreservatie. (Burns et al., 2018)

**Figuur 5:** mannelijke opties voor fertiliteitspreservatie (Burns et al., 2018)

## Lijst van gebruikte afkortingen en symbolen

- FP: fertiliteitspreservatie
- SSC: spermatogoniale stamcellen
- OTC: cryopreservatie van ovarieel weefsel
- TTC: cryopreservatie van testiculair weefsel
- CRG: Centrum voor Reproductieve Geneeskunde

## Inleiding

*'I had to make a decision whether I wanted to freeze my eggs or not. (...) The problem was that I had to say yes or no. My [parent] told me: 'But no, start the chemo because health is above everything, children, you can adopt'. And then there was the physician who said: 'Yes, listen, it is not good to push back the chemo' (...) I told myself, it is not me who made this decision, it was them! I was influenced by them! If it were me, I would have frozen my eggs.'* – Angelina (Ruhe et al., 2016)

Het meisje dat deze verklaring schreef was 16-17 jaar oud en had net te horen gekregen dat ze aan botkanker leed. Bovenstaande zinnen geven duidelijk weer wat ik in deze paper wil omschrijven.

Angelina geeft aan dat ze een keuze moest maken tussen meteen starten met de behandeling of eerst haar eicellen nog laten cryopreserveren. Bij het maken van die beslissing werd ze beïnvloed door zowel het thuisfront als de behandelende arts. Hierdoor heeft ze een keuze gemaakt waarvan ze spijt heeft.

Het is mede aan de zorgverleners om de noden van het kind aan te voelen. Als het kind zelf een keuze moet maken, kan het hierin gesteund worden door in te gaan op de vraag die het stelt. Vraagt het kind een opinie? Extra informatie? Getuigenissen van lotgenoten? Omdat die patiëntgerichte zorg niet werd toegepast, stond dit meisje niet achter haar zagezegd zelfgemaakte keuze.

Een andere barrière in deze situatie is dat de familie te weinig informatie heeft gekregen van de zorgverleners. Het was misschien geen goed idee om de chemo uit te stellen, maar buiten het cryopreserveren van oöcyten zijn er nog andere mogelijkheden om aan fertiliteitspreservatie te doen. Hierbij was een consult fertiliteit van groot belang geweest.

Anderzijds is een kind van 16 jaar reeds een jongvolwassene en is de kans dat ze al toekomstplannen had, groot. De ouders opteren voor adoptie, geen rekening houdend met de wensen van hun kind. Wat als ze heel graag kinderen van eigen vlees en bloed zou wensen? Wat als ze zo graag een kindje in haar buik wilde voelen?

Er is geen garantie dat ze dit had kunnen ervaren als ze haar eicellen toch had laten cryopreserveren, maar het had haar wel een soort van gemoedsrust kunnen geven dat ze zelf over de behandeling had mogen beslissen en dat haar kinderwens daarna in de handen van de wetenschap en natuur lag. Psychologisch kan dit een groot verschil maken.

Met bovenstaande barrières aangaande fertiliteitspreservatie ben ik aan de slag gegaan in deze paper.

# 1 Probleemstelling

## 1.1 Begripsdefiniëring

Hedendaagse behandelingsschema's van kinderkanker zijn vaak effectief genoeg om de ziekte onder controle te krijgen en te genezen. Met deze hoge positieve overlevingsuitkomst gaan echter veel chronische neveneffecten gepaard ten gevolge van de zware, toxische behandeling. Een frequent voorkomende complicatie veroorzaakt door chemotherapie of radiotherapie is het falen van het voortplantingsstelsel. Hoe ernstig dit falen is, hangt af van verschillende factoren zoals onder andere de leeftijd van de patiënt, de soort chemotherapie en de plaats van bestraling. (Zulpaite & Bumbuliene, 2018)

Zowel het mannelijk als het vrouwelijk voortplantingsorgaan zijn zeer gevoelig aan cytotoxische middelen en radiotherapie. Onvruchtbaarheid ontstaat vooral bij behandeling in de abdominale regio en bekkenregio. Omdat dit een frequente en vooral ingrijpende bijwerking is, wordt er momenteel veel onderzoek naar verricht. Zo zijn er al verschillende effectieve fertiliteitspreservatietechnieken die de vruchtbaarheid van deze kinderen kan bewaren. (Fathi et al., 2017)

Aangezien gonadotoxiciteit een Quality-Of-Life probleem is voor veel mensen die kinderkanker hebben gehad, zijn de behandelingen al aangepast om zo weinig mogelijk nevenwerkingen ter hoogte van het voortplantingsstelsel te hebben. Ondanks deze aanpassingen zijn er nog veel patiënten genoodzaakt een zware behandeling te ondergaan waarbij het voortplantingsstelsel niet gespaard blijft. Om die reden reden is het zeer belangrijk dat de opties voor fertiliteitspreservatie met het kind en de ouders besproken worden vóór de behandeling wordt gestart. (Burns, Hoefgen, Strine, & Dasgupta, 2018)

Fertiliteitspreservatie is een overkoepelende term voor de vele technieken die de vruchtbaarheid van een persoon kunnen bewaren. Methoden zijn onder meer cryopreservatie van ovarieel weefsel, cryopreservatie en in vitro maturatie van onrijpe oöcyten, cryopreservatie van rijpe oöcyten, ovariële transpositie en gonadenbescherming tijdens radiotherapie bij meisjes. (Zulpaite & Bumbuliene, 2018)

Bij jongens is er de mogelijkheid om sperma te cryopreserveren of de testes te transpositioneren. In geval van radiotherapie kunnen de gonaden beschermd worden met een loden gonadenbescherming. Bij jongens die nog niet in hun puberteit zijn, kan testisweefsel gecryopreserveerd worden om later te gebruiken voor in vitro maturatie. Daarnaast kunnen er gonadale stamcellen verzameld worden. (Zavras, Siristatidis, Siatelis, & Koumarianou, 2016)

Voor kinderen die reeds in hun puberteit gekomen zijn, zijn er meerdere fertiliteitspreservatiemethoden mogelijk. Voor prepuberale kinderen is er voorlopig echter enkel de mogelijkheid van ovariële en testis cryopreservatie. (Oktay et al., 2018)

## 1.2 Prevalentie en incidentie

Kanker is de tweede grootste doodsoorzaak bij kinderen en adolescenten. Het heeft nochtans een wereldwijde vijfjaarsoverleving van 80-85%. De jaarlijkse incidentie bedraagt 186,6 nieuwe diagnoses per 1 miljoen kinderen en adolescenten tussen 0 en 19 jaar. (Zavras et al., 2016)



Meer dan 90% van deze patiënten ondergaat een invasieve behandeling zoals chemotherapie en radiotherapie. 80% van de meisjes die een invasieve kankerbehandeling ondergaan, ervaart een vorm van gonadotoxiciteit. (Fathi et al., 2017)

Wat betreft de V.S. ligt de incidentie van kinderkanker op 17 per 100.000 kinderen; in 2016 waren er 15.700 kinderen gediagnosticeerd met kanker. Ook hier zijn de overlevingskansen enorm toegenomen in de voorbije 40 jaar; dit percentage ligt rond de 83%. (Burns, Hoefgen, Strine, & Dasgupta, 2018)

In Europa worden jaarlijks 15.000 kinderen gediagnosticeerd met kanker, een getal dat blijft toenemen. Volgens de outcome wordt kinderkanker opgedeeld in drie grote groepen zijnde deze met een goede, slechte of heel slechte prognose. De groep met een goede prognose, heeft een vijfjaarsoverleving van 85%. De diagnoses van deze groep zijn vooral acute lymfatische leukemie, lymfomen, retinoblastomen en renale tumoren. Acute myeloïde leukemie, tumoren van het centrale zenuwstelsel, sarcomen en neuroblastomen hebben een slechte prognose met een vijfjaarsoverleving van minder dan 50%. De tumoren met heel weinig kans op een vijfjaarsoverleving zijn de diffuse gliomen, hoog-risico neuroblastomen en gemetastaseerde sarcomen. (Zulpaite & Bumbuliene, 2018)

Nederlandse cijfers geven aan dat er elk jaar gemiddeld 600 kinderen gediagnosticeerd worden met kanker. Dit betekent 10 nieuwe diagnoses per week. (VOKK, z.d.)

In België ligt dit jaarlijkse cijfer op ongeveer 500 nieuwe diagnoses. Dat wil zeggen dat 1 op de 300 jongvolwassenen ooit kinderkanker had. (BSPHO, z.d.)

### **1.3 Oorzaken**

Chemotherapie heeft een cytotoxische werking. De mate waarin cytostatica de vruchtbaarheid aantasten, is beschreven in 3 categorieën: laag risico, gemiddeld risico en hoog risico. De cytostatica met een laag risico op het aantasten van de vruchtbaarheid zijn de vinca-rosea-alkaloïden (bv. Vincristine) en antimetaboliëten (bv. Methotrexaat, Pemetrexed, Cytarabine...). Cytostatica met een gemiddeld risico zijn de platinumderivaten (bv. Cisplatine, Carboplatine...), de anthracyclines (bv. Doxorubicine) en de taxanen (bv. Docetaxel, Paclitaxel...). Het hoogste risico ligt bij de alkylerende middelen (bv. Cyclofosfamide, Ifosfamide...). Afhankelijk van de diagnose en de te gebruiken chemo zal fertiliteitspreservatie aangewezen zijn. Zo zullen kinderen met een acute myeloïde leukemie vooral behandeld worden met anthracyclines en dus niet meteen in aanmerking komen voor fertiliteitspreservatie. Bij kinderen die een beenmergtransplantatie ondergaan zal dit wel nodig zijn, aangezien hier een behandeling aan voorafgaat met alkylerende middelen. (Zulpaite & Bumbuliene, 2018)

Niet alleen chemotherapie, maar ook radiotherapie kan de fertiliteit aantasten. Bij veel tumoren die craniaal gelegen zijn wordt radiatie toegepast. De schade die de radiotherapie veroorzaakt aan de hypothalamus en de hypofyse leidt tot endocriene disfunctie. Een onvolgroeide hypothalamus is extra kwetsbaar. Gevolgen hiervan zijn vroegtijdige puberteit door stimulatie van de ovaria of testes bij lage doses radiatie, maar ook amenorroe bij meisjes door hoge doses radiatie. Bij radiatie van het bekken kunnen de geslachtsorganen rechtstreeks aangetast worden en zo tot onvruchtbaarheid leiden. (Zulpaite & Bumbuliene, 2018)

Chemotherapie en radiotherapie zijn twee extrinsieke factoren die het risico op onvruchtbaarheid verhogen. Andere extrinsieke factoren zijn de verschillende behandelingsmogelijkheden, chirurgie, de doses van chemo- en radiotherapie, de toegang tot fertiliteitscentra en dergelijke meer. (Zavras et al., 2016)

Er zijn echter ook intrinsieke factoren die geëvalueerd worden om een risico-inschatting te kunnen maken. Deze zijn onder andere de puberteitsfase waarin het kind zich bevindt, de toestand van de ovaria bij meisjes, het type en de locatie van de tumor en de mogelijkheid om aan fertiliteitspreservatie te doen. Het beoordelen van deze verschillende factoren triert de patiënten in een lage, gemiddelde of hoge risicogroep. Ondanks de mogelijkheid om te triëren, blijft het moeilijk om een adequate risico-inschatting te doen vanwege de steeds evoluerende behandelingsschema's en de moeilijke beoordeling van de toestand van de gonaden. (Zavras et al., 2016)

## 1.4 Gevolgen

De effecten van de behandeling op de puberteit en toekomstige vruchtbaarheid moeten besproken worden met de patiënt en de ouders of voogd alvorens het starten van de behandeling. Daarom is het belangrijk dat er ook fertiliteitspecialisten bij het multidisciplinair overleg betrokken worden om een zo goed mogelijke outcome te bereiken. Vanwege de hoge overlevingskansen en het risico van onvruchtbaarheid in de kinderoncologie, is het belangrijk om dit onderwerp niet links te laten liggen. (Zulpaite & Bumbuliene, 2018)

Onderzoek toont aan dat volwassenen die als kind kanker hebben gehad, niet minder gelukkig zijn dan andere volwassenen. De tevredenheid over hun lichaam, seksueel functioneren en seksuele voldoening is niet anders dan die van volwassenen zonder voormalige kinderkanker. Toch wordt uit dit onderzoek duidelijk dat diegenen die hun vruchtbaarheid verloren zijn aan een kankerbehandeling, problemen hebben met het aanvaarden van hun onmogelijke kinderwens. Sommigen halen voldoening uit het adopteren van kinderen of het hebben van stiefkinderen. Anderen blijven het moeilijk hebben, wat bij de meerderheid ook leidt tot relatieproblemen. Het verlies van de vruchtbaarheid in de kindertijd kan dus significante gevolgen met zich meebrengen. (Lehmann et al., 2019)

Ook adolescenten en jongvolwassenen met kanker geven aan problemen te ervaren op seksueel vlak. 64% heeft minder seksueel contact met hun partner sinds de diagnose en vraagt hier extra begeleiding voor. Aangezien een groot deel van de patiënten het hier moeilijk mee heeft, zijn extra gesprekken en interventies omtrent seksualiteit tijdens en na kanker zeker aan te bevelen. (Geue et al., 2015)

## 1.5 Oplossingen

Methoden van fertiliteitspreservatie bij meisjes zijn cryopreservatie van ovarieel weefsel, cryopreservatie en in vitro maturatie van onrijpe oöcyten, cryopreservatie van rijpe oöcyten als de patiënt oud genoeg is of ovariële transpositie. (Zulpaite & Bumbuliene, 2018)

Bij cryopreservatie van ovarieel weefsel wordt een deel van de wand van de ovaria ingevroren om daarna teruggeplaatst te worden of gebruikt te worden voor in vitro maturatie. In vitro maturatie is een nieuwe methode waarbij onrijpe oöcyten in een laboratorium gerijpt worden. Ovariële transpositie wordt toegepast bij radiotherapie. Hierbij worden de eierstokken tijdelijk losgemaakt van de uterus en worden ze, afhankelijk van het te bestralen gebied, elders in het lichaam geplaatst tot na de radiotherapie om een zo min mogelijke impact op de vruchtbaarheid te hebben. (Zulpaite & Bumbuliene, 2018)

Bij jongens is er de mogelijkheid om sperma te cryopreserveren of de testes te transpositioneren. In geval van radiotherapie kunnen de gonaden afgeschermd worden met een loden gonadenbescherming. Bij transpositie van de testes, worden deze tijdelijk verplaatst naar bijvoorbeeld het bovenbeen, om daarna terug in het scrotum geplaatst te worden. Ook jongens die nog niet in de puberteit gekomen

zijn en nog geen spermastaal kunnen afgeven, hebben een kans op fertiliteitspreservatie.

Bij deze kinderen kan er testisweefsel afgenomen worden voor cryopreservatie dat later gebruikt kan worden voor in vitro maturatie zoals bij het ovarieel weefsel van meisjes. Er kunnen ook gonadale stamcellen verzameld worden. Recent onderzoek toont aan dat dit een veelbelovende techniek is. (Zavras et al., 2016)

Een andere optie voor jongens is het conserveren van spermatogoniale stamcellen (SSC). Deze methode van fertiliteitspreservatie is nog volop in ontwikkeling. Uit onderzoek blijkt dat het ontwikkelen van sperma, zowel in vivo als in vitro, op basis van een spermatogoniale stamceltransplantatie een gunstig resultaat heeft bij knaagdieren. Dat is nog niet aangetoond bij mensen, maar het zou een veelbelovende techniek kunnen zijn die nader onderzocht moet worden. Niet alleen mensen met kanker kunnen gebaat zijn met SSC, maar ook personen met het Klinefelter syndroom en diegenen met een idiopathische niet-obstructieve azoöspermie. Idiopathische niet-obstructieve azoöspermie is het ontbreken van spermatozoa in het ejaculaat van de man. Een spermatogoniale stamceltransplantatie zou dus na meer onderzoek een bijkomende optie zijn in de fertiliteitspreservatie. (Zarandi, Galdon, Kogan, Atala, & Sadri-Ardekani, 2018)

## 1.6 Sensibilisatie door de verpleegkundige

Uit onderzoek blijkt dat het betrekken van de kinderen in het maken van keuzes omtrent hun behandeling vaak een positief effect heeft op het gemoed van de kinderen. Door hen zelf keuzes te laten maken of gemaakte keuzes goed uit te leggen, zal hun angstgevoel voor een deel afnemen. Zo kunnen ze het gevoel krijgen dat ze alles toch een beetje onder controle hebben. Er zijn ook kinderen die liever niets weten en waarbij de ouders of voogd de keuzes maken. Het is tevens een taak van de verpleegkundigen om aan te voelen in hoeverre het kind betrokken wil zijn en wat zijn/haar noden zijn. (Ruhe et al., 2016)

Nahata et al. (2018) schrijft dat zorgverleners de ouders of voogd van jonge kinderen moeten uitleggen wat er gaat gebeuren met de vruchtbaarheid van hun kind. Er wordt ook aangeraden om de kinderen en ouders/voogd in contact te brengen met lotgenoten. Ook bij kleine kinderen moet er aandacht zijn voor de vruchtbaarheid. Door de ouders of voogd voldoende juiste informatie te geven over de effecten van de behandeling, de mogelijke interventies van fertiliteitspreservatie, etc. zullen ze eerder geneigd zijn om hiervoor de nodige maatregelen te nemen.

Het begeleiden van pediatrische patiënten en hun naasten is niet vanzelfsprekend. Meestal start de behandeling 0 tot 3 dagen na de diagnosestelling, wat maakt dat een gesprek over fertiliteitspreservatie er vaak niet van komt. Hier moet verandering in komen omdat er al meerdere succesvolle methoden zijn om de vruchtbaarheid van deze kinderen te bewaren. (Zulpaite & Bumbuliene, 2018)

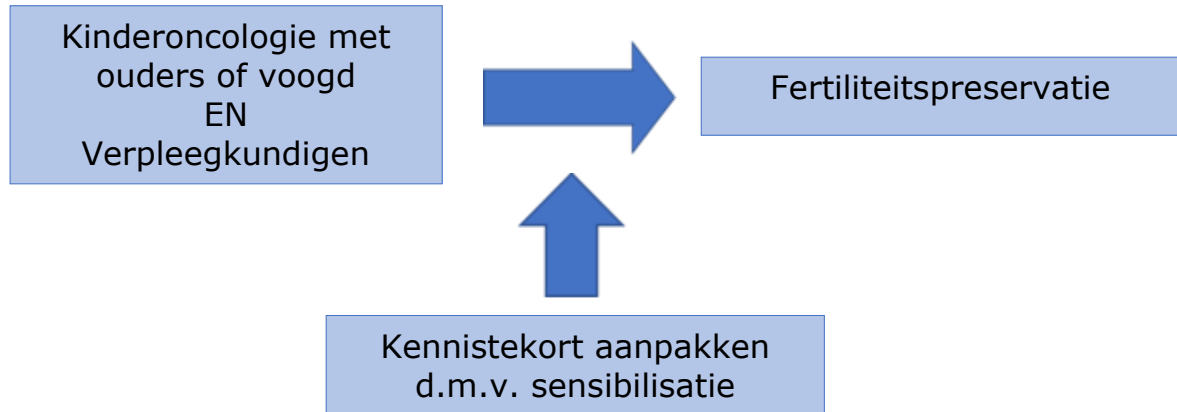
Aangezien de verpleegkundigen vaak het eerste aanspreekpunt zijn van de patiënt en de ouders of voogd, rust een grote verantwoordelijkheid op hun schouders. Veel verpleegkundigen zijn echter onzeker over hun rol en voelen zich nog niet helemaal bekwaam om de gesprekken omtrent de prognose van de kinderen te voeren. Dat geldt voornamelijk voor jonge verpleegkundigen. Zeker in de kinderoncologie is het belangrijk dat nieuwe verpleegkundigen begeleid worden bij die gesprekken door een ervaren verpleegkundige. Dat zal leiden tot betere kwaliteitszorg en meer vertrouwen van de patiënten. (Newman et al., 2018)

Ook Oktay et al. (2018) bevestigt dat zorgverleners het gesprek met kankerpatiënten omtrent hun vruchtbaarheid niet uit de weg mogen gaan. Ze moeten voorbereid zijn om met de patiënt enkele opties van fertiliteitspreservatie te bespreken en te overwegen. Ook als patiënten enkel gefocust zijn op hun

diagnose, wordt van de zorgverleners verwacht dat ze een gesprek voeren met de patiënt over het effect van de behandeling op de vruchtbaarheid.

## 2 Vraagstelling

- Welke methoden van fertiliteitspreservatie worden reeds toegepast?
- Welke verpleegkundige kennis en competenties zijn vereist om aan sensibilisatie te kunnen doen?



**Figuur 1:** conceptueel model

### 3 Zoekstrategie

Na een grondige zoektocht in de databanken PubMed, Google Scholar, Limo, Springerlink, Cedric Hèle Instituut en Sumsearch werden relevante studies geïdentificeerd van 2013 tot en met 2020, en werden de referenties van de relevante studies gescreend.

Er werd gezocht met de trefwoorden 'puberty', 'cancer', 'cryopreservation', 'tissue banks', 'vitrification', 'freezing', 'spermatogonia', 'cryoprotectants', 'oncology', 'chemotherapy', 'ovarian cortical freezing', 'pediatric in vitro maturation', 'premature ovarian insufficiency', 'pediatric fertility preservation', 'counseling fertility preservation children', 'fertility preservation cancer', 'prognosis related communication', 'nurse', 'competence', 'communication'.

Verschillende zoekcombinaties met bovenstaande trefwoorden werden uitgetest met als afbakeningsfactoren: 5 years, review en free full text.

De zoekacties in de databanken leverden in totaal 13 resultaten op die voldeden aan de inclusiecriteria. Bij alle artikels werd de volledige tekst geraadpleegd. Deze artikels werden opgenomen in de literatuurstudie.

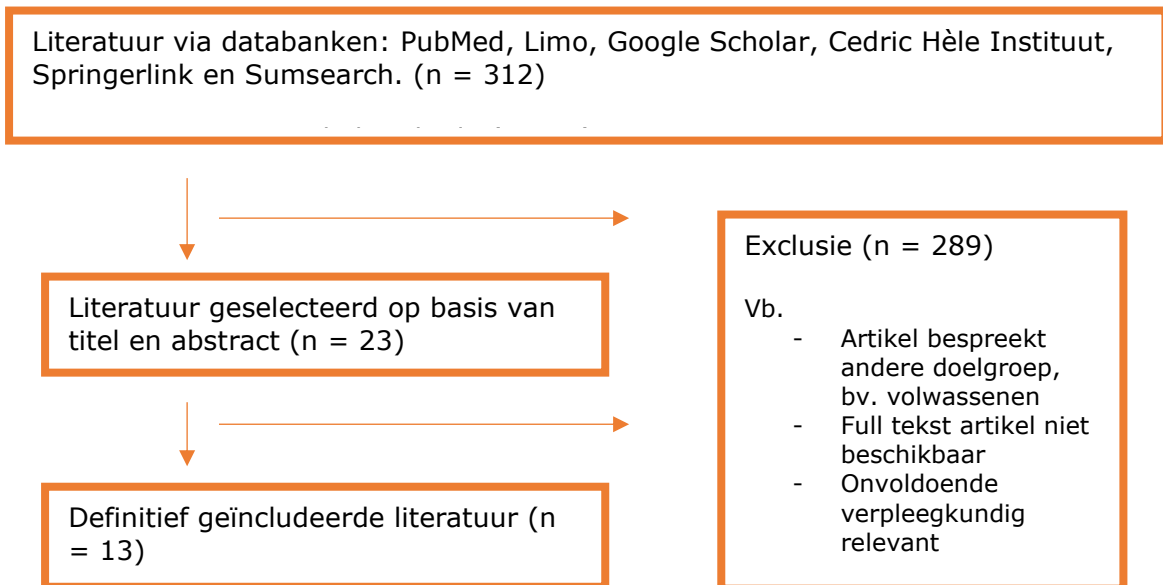
Taalrestricties zijn Nederlands en Engels.

Inclusiecriteria:

Artikels werden in de literatuurstudie opgenomen als ze volgende items bevatten: (1) kinderen met kanker; (2) fertiliteitspreservatie; (3) literatuurreviews of studies met een kwantitatieve onderzoeksopzet.

Los van de databanken heb ik nog gesproken met enkele experts van de instelling waar ik momenteel stage loop, onder wie een vroedvrouw, werkzaam in het CRG, en een trajectbegeleider van de kinderoncologie.

Er werden ook enkele betrouwbare sites geraadpleegd waaronder VOKK.nl, BSPHO.be, SKION.nl, nbccongrescentrum.nl en zonmw.nl.

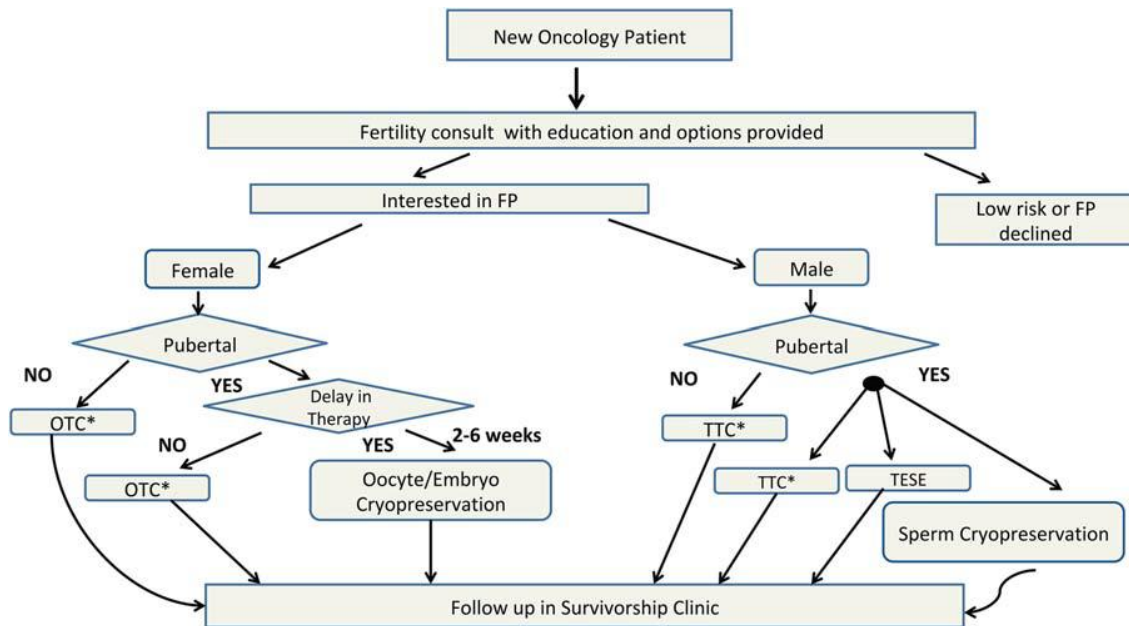


**Figuur 2:** flowchart

## 4 Resultaten

### 4.1 Methoden van fertiliteitspreservatie

Tot op heden zijn er al meerdere opties mogelijk wat betreft fertiliteitspreservatie. Hoe ouder het kind, hoe meer opties, maar ook voor de allerkleinsten bestaan er al mogelijkheden om hun vruchtbaarheid te bewaren. Onderstaand schema geeft een duidelijk overzicht van de technieken die toegepast kunnen worden bij kinderen die behandeld worden voor kanker.



**Figuur 3:** schema fertiliteitsopties. FP staat voor fertiliteitspreservatie; OTC, cryopreservatie van ovariële weefsel; TESE, testiculaire sperma-extractie; TTC, cryopreservatie van testiculaire weefsel. \*experimentele procedure: patiënt moet aan inclusie- en exclusiecriteria voldoen. (Burns et al., 2018)

Burns et al. (2018) raadt sterk aan om bij een nieuwe diagnose zo snel mogelijk een fertiliteitsconsult te plannen, ongeacht het risico van infertiliteit. Tijdens dat consult zal er informatie gegeven worden rond de gonadotoxiciteit van een kankerbehandeling en de opties om de vruchtbaarheid veilig te stellen. Fertiliteitspecialisten kunnen dan samen met de kankeroncologen beslissen welk kind geschikt is voor fertiliteitspreservatie (FP). Hoe eerder dat gesprek plaatsvindt, hoe meer opties voor FP er beschikbaar zullen zijn. Het is van groot belang dat er meteen aan de slag wordt gegaan met de techniek die van toepassing is, aangezien de kankerbehandelingen heel snel na de diagnosestelling gestart worden.

Vrouwen worden geboren met een beperkt aantal oöcyten waarvan het aantal afneemt tot de leeftijd van de natuurlijke menopauze. De behandeling tegen kanker kan die voorraad van eicellen sterk doen afnemen. Fertiliteitspreservatie mogelijkheden voor de vrouw zijn over het algemeen meer invasief en hebben een langere tijdsduur dan de mogelijkheden bij de man. Daarom wordt de potentiële FP-techniek niet enkel gekozen op basis van de leeftijd en puberale status, maar ook op basis van de timing van de behandeling. Als er geen mogelijkheid is om de behandeling van een postpuberale vrouw enkele weken uit te stellen en het conserveren van oöcyten en embryo's dus niet mogelijk is, wordt er geopteerd voor bijvoorbeeld het conserveren van ovariële weefsel, wat wordt toegepast bij prepuberale vrouwen. (Burns et al., 2018)

Wat betreft de vrouwelijke fertiliteitspreservatie zijn er, zoals eerder al kort vermeld, volgens Burns et al. (2018) volgende opties: cryopreservatie van oöcyten en embryo's, cryopreservatie van ovarieel weefsel, ovariële transpositie en gonadale bescherming tijdens radiotherapie. Voor postpuberale patiënten is de standaard FP-techniek het cryopreserveren van oöcyten en embryo's sinds 2012. Voor beide technieken, zowel de cryopreservatie van oöcyten als van embryo's, is de start hetzelfde. Ze beginnen allebei met ovariële stimulatie via meerdere hormooninjecties, folliculaire monitoring door middel van transvaginale echografie en daaropvolgende transvaginale pick-up van oöcyten onder sedatie of anesthesie. Er bestaan ook kindvriendelijke procedures met smallere echografie sondes.

Na de oöcyten pick-up, zijn er twee opties: ofwel worden de oöcyten meteen gecryopreserveerd, ofwel worden ze eerst gematureerd in vitro met sperma van een donor of partner en daarna als embryo's gecryopreserveerd. Fathi et al. (2016) geeft bijkomend aan dat embryo cryopreservatie niet aangewezen is bij meisjes die nog geen partner of donor hebben/willen. Bovendien wordt er bevestigd dat de pick-up van oöcyten niet mogelijk is als de kankerbehandeling niet uitgesteld kan worden, aangezien dit tot 2 weken in beslag kan nemen.

De grootste factor die fertiliteitspreservatie belemmert, is de mogelijkheid van het al dan niet uitstellen van de behandeling. Zeker in de kinderoncologie is dat een determinant die in de weg staat. Kinderkanker staat erom bekend dat zodra de diagnose gesteld is, deze meteen behandeld moet worden vanwege zijn agressiviteit. De periode tussen een FP-consult en de effectieve cryopreservatie duurt tegenwoordig echter maar een kleine twee weken. Daarom is het belangrijk om heel nauw samen te werken met de kinderoncologen en het oncologisch team om de voor- en nadelen van FP en het kort uitstellen van de behandeling af te wegen. (Burns et al., 2018)

Bij prepuberale vrouwen en patiënten waarvan de behandeling niet lang genoeg uitgesteld kan worden, is er volgens Burns et al. (2018) maar één optie mogelijk, zijnde het cryopreserveren van ovarieel weefsel (OTC). De meeste gebruikelijke chirurgische techniek voor deze optie is een laparoscopische unilaterale ovariëctomie. OTC is reeds toegepast bij patiënten van alle leeftijden en is bewezen veilig en effectief te zijn met weinig risico op complicaties en weinig tot geen noodzaak aan uitstel van behandeling. Recente studies hebben aangetoond dat die techniek ook zeer effectief is bij patiënten die reeds chemo toegediend hebben gekregen. Het kan namelijk uitgevoerd worden tussen verschillende cycli of zelfs na de therapie nog. Dat is vooral van belang voor patiënten die eerst behandeld werden met een therapie die weinig tot geen effect had op het voortplantingsstelsel en nu moeten overschakelen naar een therapie die veel gonadotoxiciteit met zich meebrengt.

Bij OTC wordt weefsel van de eierstokken laparoscopisch weggenomen en in strookjes gedissecteed om zo te cryopreserveren. Met ovariële weefseltransplantatie wordt dat dan teruggeplaatst als het kind er klaar voor is. Deze transplantatie kan gebeuren in orthotope (ovariële fossa, contralaterale eierstok of in de wand van het bekken) of heterotope (subcutaan in de voorarm of in de retroperitoneale ruimte van het abdomen) delen van het lichaam. Er zijn reeds enkele levendgeboren baby's gekend van patiënten die OTC hebben ondergaan toen ze prepuberaal waren. Bij al die gevallen was er sprake van een orthotope reïmplantatie. Dat is veelbelovend voor de wetenschap en de kinderoncologie. (Burns et al., 2018)

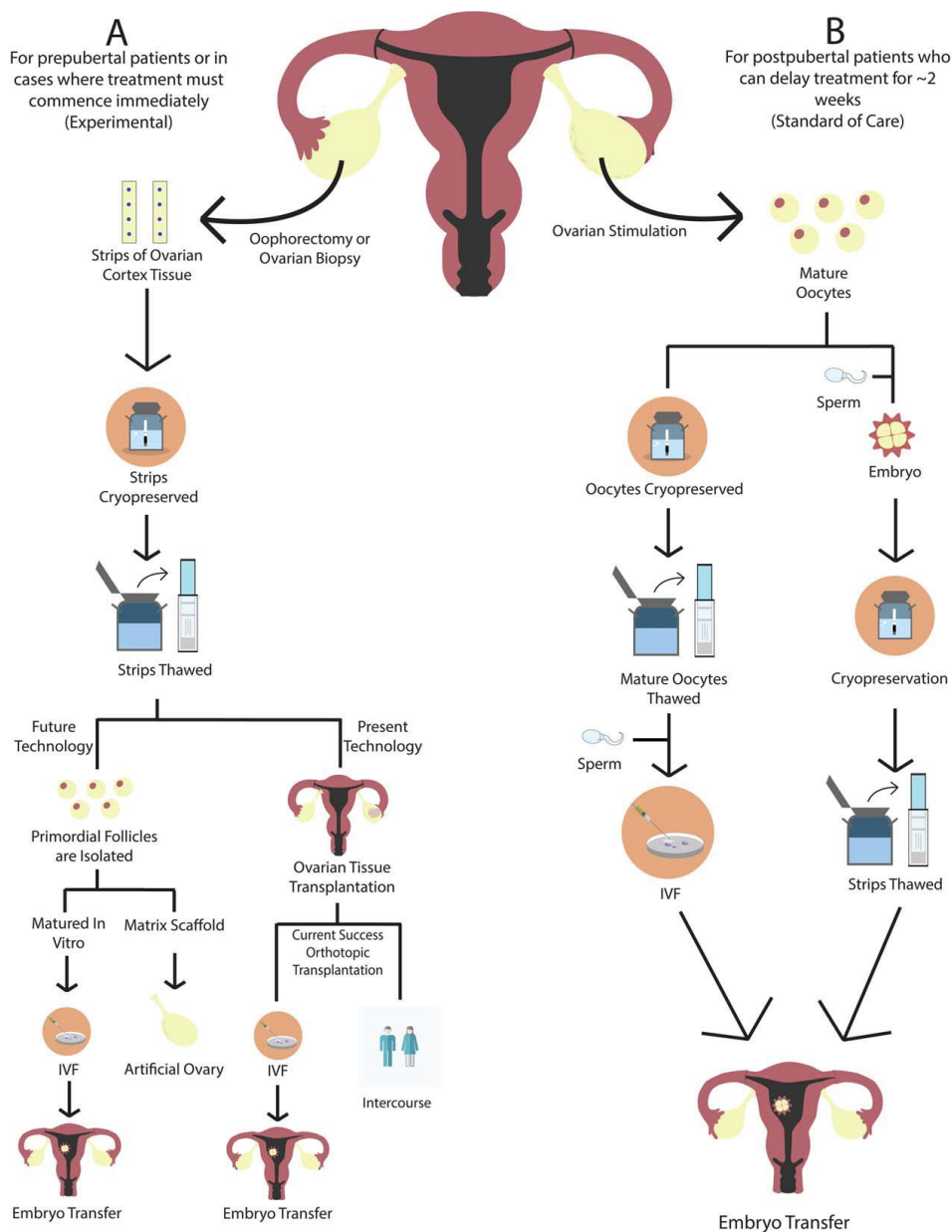
Ook Fathi et al, (2016) bevestigt dat de preservatie van ovarieel weefsel een veelbelovende techniek is aangezien die laparoscopische ingreep op elk moment kan gebeuren, ongeacht de leeftijd en menstruele cyclus. Het re-implanteren van het ovarieel weefsel zou de folliculaire cyclus en de activiteit van de geslachtshormonen herstellen. Er dient wel nauw gelet te worden op de terugkeer



van maligniteiten door die transplantatie. Verder onderzoek is vereist om dat risico uit te sluiten.

Een andere methode van fertiliteitspreservatie bij de vrouw is een transpositie van de ovaria. Wanneer het genoodzaakt is radiotherapie te starten bij een kanker ter hoogte van het bekken, is het mogelijk om de ovaria te transpositioneren. Op die manier worden ze gespaard van de gonadotoxiciteit van bestraling. De ovaria worden laparotomisch, laparoscopisch of via robotchirurgie verplaatst tot buiten het te bestralen gebied. Belangrijk hierbij is dat de bloeddoorstroming goed nagekeken wordt bij de transpositie en er eveneens hemoclips geplaatst worden om ze op hun plaats te houden tijdens de behandeling. Plaatsen van transpositie zijn onder andere de paracoliche goten of mediaal achter de uterus. (Zavras et al., 2016)

Volgend schema geeft duidelijk de vrouwelijke FP-opties weer volgens Burns et al. (2018).



**Figuur 4:** vrouwelijke opties voor fertiliteitspreservatie. (Burns et al., 2018)

De mannelijke FP-technieken zijn het cryopreserveren van testiculair weefsel, testiculaire sperma-extractie, cryopreservatie van sperma en gonadale bescherming bij radiotherapie. De cryopreservatie van sperma is de meest gevestigde techniek van fertiliteitspreservatie en wordt ook aangeraden door de oncologische richtlijnen aan alle postpuberale mannen die kanker hebben. Dat kan vanaf de leeftijd van 11 jaar. Het spermastaal moet gegeven worden alvorens de start van de behandeling aangezien de kwaliteit van het sperma zelfs na één chemotoediening al aangetast kan zijn. (Burns et al., 2018)

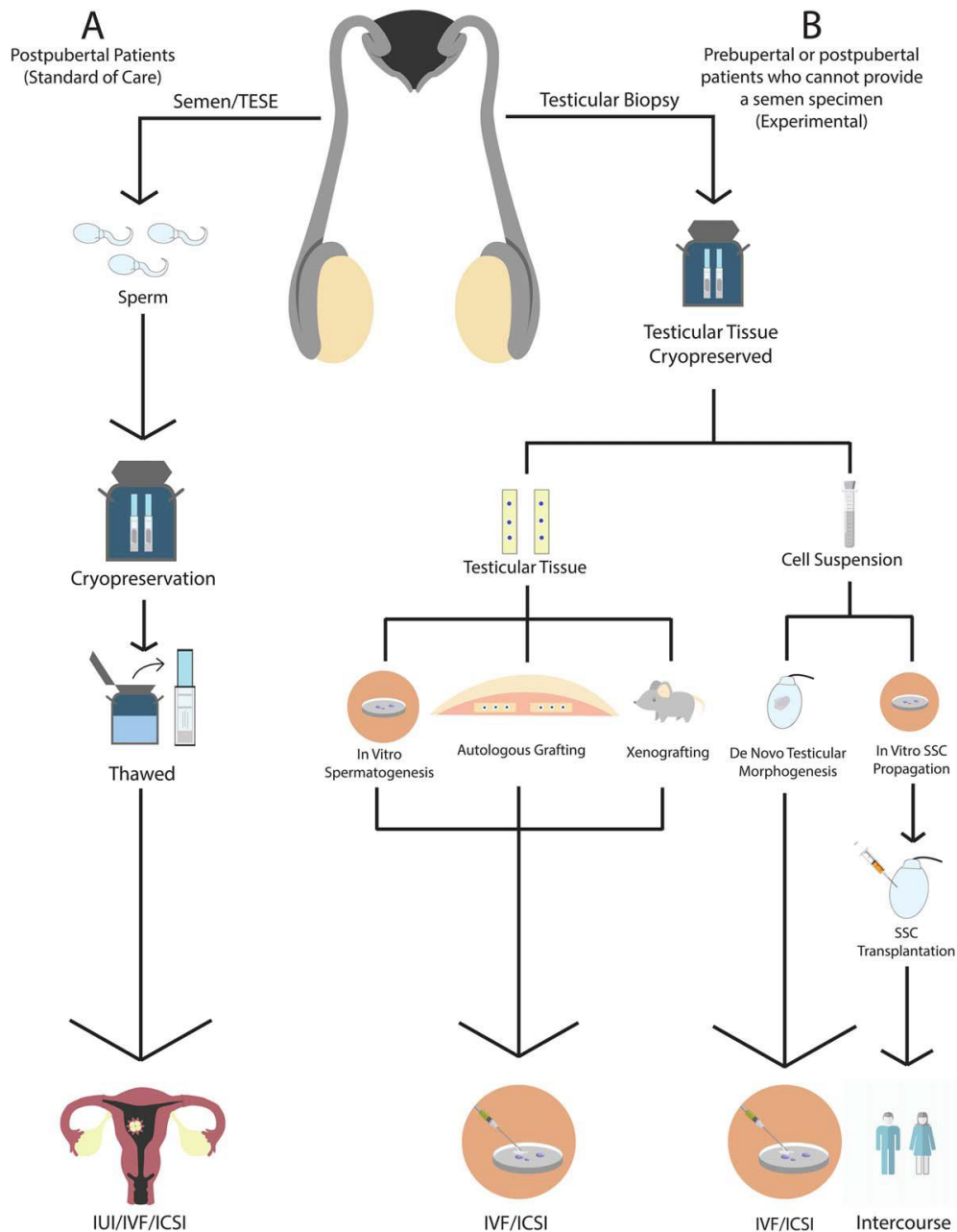
Onderzoek heeft aangetoond dat 84% van de spermastalen, afgenomen na een chemotoediening, geen zaadcellen bevatten. In die gevallen was er dus sprake van azoöspermie. Bij patiënten die nog geen chemo hadden gekregen, lag dat percentage slechts op 16,9%. De timing van cryopreservatie is dus van groot belang. Ondanks dit advies, is de korte tijd tussen diagnosestelling en de start van de behandeling bij velen een barrière om toch niet aan fertiliteitspreservatie te doen. Het is effectief een uitdaging om op tijd aan FP te kunnen doen, maar in de meeste gevallen is dat zeker haalbaar. Verschillende studies hebben het belang van cryopreservatie van sperma al aangetoond. (Burns et al., 2018)

Een volgende techniek van mannelijke fertiliteitspreservatie is de testiculaire sperma-extractie. Met behulp van microchirurgie wordt er vanuit de testis sperma geëxtraheerd. Dit wordt eveneens gecryopreserveerd. (Burns et al., 2018)

De cryopreservatie van testiculair weefsel (TTC) is nog in ontwikkeling, maar wordt al wel toegepast. Momenteel is dat de meest veelbelovende techniek voor prepuberale patiënten. TTC is nog afhankelijk van de toekomstige evolutie in fertiliteitspreservatie om de maturatie van spermatogoniale stamcellen mogelijk te maken. Meerdere studies hebben reeds veelbelovende resultaten aangetoond met dieren, maar er is nog meer onderzoek vereist naar resultaten bij de mens. (Burns et al., 2018) Spermatogoniale stamcellen zijn de belangrijkste cellen in de testikels. Ze zijn verantwoordelijk voor het produceren van sperma. De levensvatbaarheid en functionaliteit van de gepreserveerde SSC's is goed op te volgen en afhankelijk van de manier van cryopreserveren. Zarandi et al. (2018) bevestigt dat verder onderzoek bij mensen noodzakelijk is ondanks de hoopgevende resultaten bij dieren.

Ook bij mannen bestaat de mogelijkheid tot transpositie van de testes in het geval van radiotherapie ter hoogte van het bekken. Hierbij worden de testes in de dijen geplaatst tot na de behandeling. Voor die techniek is nog bijkomend onderzoek vereist. (Zavras et al., 2016)

Volgend schema geeft een duidelijk overzicht weer van enkele fertiliteitspreservatiemogelijkheden van het mannelijk voortplantingsorgaan.



**Figuur 5:** mannelijke opties voor fertiliteitspreservatie (Burns et al., 2018)

Een bijkomende techniek die nog in kinderschoenen staat, is in vitro maturatie. Hierbij worden gonadale stamcellen gerijpt buiten het lichaam, in een recipiënt voor celcultuur. Er wordt momenteel onderzoek gedaan naar die techniek die reeds veelbelovend is gebleken bij dieren. Bij mensen echter nog niet. Theoretisch gezien zou dat toegepast kunnen worden bij zowel ovarieel als testiculair weefsel. De wetenschap is volop bezig met het uitwerken van die techniek.

## 4.2 Informatie voor sensibilisatie

Meerdere ethische conflicten kunnen zich voordoen in de kinderoncologie aangaande fertiliteitspreservatie. Voorbeelden hiervan zijn het recht van ouderlijke besluitvorming, de capaciteit van het kind om eigen keuzes te maken, wat te doen in geval van twijfel... Andere voorbeelden zijn het gebruik van experimentele procedures bij minderjarigen, religieuze overtuigingen wat betreft FP, het vernietigen van gepreserveerd weefsel na sterfte... Een consult met een medisch ethicus kan vaak erg nuttig zijn om die zaken uit te klaren. (Burns et al., 2018)

Onderzoek heeft aangetoond dat kinderen en adolescenten die kanker hebben gehad, geïnteresseerd zijn in een gesprek rond fertiliteitspreservatie. Ondanks het feit dat toekomstige vruchtbaarheid misschien niet het belangrijkste onderwerp is op het moment van de diagnosestelling, brengt het wel veel onrust en vragen met zich mee eens de behandeling voltooid is. Uit studies blijkt dat de meerderheid van de getroffen families overweegt om aan fertiliteitspreservatie te doen, ondanks de gelimiteerde en stressvolle periode tussen de diagnosestelling en de start van de behandeling. (Burns et al., 2018)

Een determinant die echter vaak in de weg staat, zijn de zorgverleners. hun terughoudendheid tegenover experimentele technieken, ook als die veelbelovend zijn, kan een barrière vormen voor families die wel aan fertiliteitspreservatie willen doen. Vele zorgverleners zijn minder geneigd om aan FP te doen bij patiënten die een slechte prognose of een lage socio-economische status hebben. Ook niet alle ziekenhuizen hebben de mogelijkheid om aan experimentele FP te doen. Redenen zijn de significante kostprijs en het feit dat de experimentele technieken niet gedekt worden door de verzekering. (Burns et al., 2018)

Als het mogelijk is om aan fertiliteitspreservatie te doen, wordt de ingreep het best gecombineerd met andere noodzakelijke ingrepen zoals het plaatsen van een intraveneuze toegangsweg, bv. een port-à-cath. Op die manier worden de anesthesie, kostprijs en uitstelling van de behandeling beperkt. Aangezien meer en meer patiënten kinderkanker overleven, zal fertiliteitspreservatie nog meer een onderwerp worden dat ter sprake moet komen bij zowel diagnosestelling als tijdens of na de behandeling. Dat zal gebeuren met behulp van een multidisciplinair team en met een patiëntgerichte benadering. (Burns et al., 2018)

Studies hebben aangetoond dat de rol van het kind beperkt is als er beslissingen getroffen worden in de kinderoncologie. Jonge patiënten, tot ongeveer de leeftijd van 11 jaar, geven aan zich hier goed bij te voelen en vertrouwen op het beslissingsvermogen van hun ouders/voogd. Jongadolescenten voelen zich veeleer gefrustreerd omdat ze geen controle krijgen over hun eigen lichaam. (Ruhe et al., 2016)

Het betrekken van kinderen in het maken van keuzes is essentieel aangezien het hun angst en onzekerheid deels kan wegnemen. Ze krijgen het gevoel inspraak te hebben in hun behandeling en zullen zich meer voorbereid voelen bij bepaalde procedures. Hoewel het duidelijk is dat het betrekken van de kinderen geen evidentie is voor de ouders/voogd en zorgverleners, heeft het een positief effect op het kind en hoe het de situatie ervaart. (Ruhe et al., 2016)

Kinderen beschouwen het als vanzelfsprekend dat ze betrokken worden bij hun diagnose en behandeling. Velen geven aan te willen weten wat hun te wachten staat en hoe alles zal verlopen. Sommigen willen graag informatie rechtstreeks van de arts krijgen, omdat ze bang zijn dat hun ouders dingen zouden verzwijgen. Anderen willen enkel het hoogst noodzakelijke te horen krijgen van hun ouders. De nood aan informatie is bij elk kind anders. Daarom is het zo belangrijk dat zorgverleners dat goed inschatten. Enkel door goede communicatie met de patiënt, kan men voorzien in wat voor hen belangrijk is. (Ruhe et al., 2016)

Uit onderzoek kan afgeleid worden dat patiënten en hun familie zich vooral naar de verpleegkundigen richten voor vragen rond de diagnose en behandeling. Ook na een gesprek met de arts, worden onduidelijkheden veeleer door de verpleegkundigen toegelicht. Zulke prognose-gerelateerde gesprekken zijn echter niet makkelijk om te voeren, geven veel verpleegkundigen aan. Het is niet altijd mogelijk om te antwoorden op de vragen die de patiënt stelt. Dat kan leiden tot morele stress bij de verpleegkundige, eventueel tot burn-out, tot ontmoediging om nog als verpleegkundige te werken of tot het zich terugtrekken uit emotionele gesprekken met de patiënt en zijn naasten. (Newman, Callahan, Lerret, Oswald, & Weiss, 2018)

Multidisciplinaire samenwerking en goede communicatie zijn volgens verpleegkundigen de belangrijkste schakels in de kandoncologie. Zolang die aanwezig zijn, kan er kwalitatieve zorg verleend worden. Als zorgverleners ervaren dat ze die zorg niet meer kunnen bieden, kan dat een negatieve impact hebben op de patiënt en zijn naasten. De indruk van onvoldoende competent te zijn om aan goede zorgverlening te doen, kan zoveel ontevredenheid en spanning teweegbrengen bij de verpleegkundigen dat ze effectief slechts een beperkte zorgverlening leveren. (Newman et al., 2018)

Studies stellen voor dat verpleegkundigen met de artsen overleggen wanneer er belangrijke gesprekken met de patiënt en familie zullen plaatsvinden. Zo zijn verpleegkundigen actiever betrokken en hebben ze de mogelijkheid om informatie omtrent prognose en behandeling te vragen aan de arts. Op die manier kunnen ze adequater omgaan met de patiënt en de familie en wordt kwalitatieve zorgverlening op de voorgrond gezet. Verpleegkundigen die op de hoogte zijn van de toestand van de patiënt, kunnen meer ondersteuning bieden en aanvoelen waar iets fout begrepen is of waar er nog verdere aandacht nodig is. (Newman et al., 2018)

Omdat het uitvoeren van prognose-gerelateerde gesprekken geen evidentie is, raden studies aan om ervaren verpleegkundigen het voortouw te laten nemen in de praktijk. Ze kunnen een voorbeeld zijn voor minder ervaren verpleegkundigen zodanig dat ook zij hier vertrouwd mee geraken. Als zorgverstrekkers die het meeste tijd met de patiënt doorbrengen, moeten verpleegkundigen gestimuleerd worden om moeilijke gesprekken aan te gaan en zo op een betekenisvolle manier de patiënt en de familie te steunen in heel het ziekteproces. (Newman et al., 2018)

De voornaamste competentie waarover een verpleegkundige moet beschikken om prognose-gerelateerde gesprekken aan te gaan en te kunnen sensibiliseren, is een adequate communicatie. Verpleegkundigen geven aan moeite te hebben met het voeren van dat soort gesprekken, zeker in de oncologische setting en bij een oncologisch traject waar er talloze zware beslissingen genomen moeten worden. (Banerjee et al., 2017)

Banerjee et al, (2017) heeft een trainingsprogramma geïmplementeerd rond de communicatie tussen verpleegkundigen en hun patiënten. Dat programma bestaat uit 3 modules: het empathisch reageren op patiënten; het bespreken van dood, sterven en levensbeëindiging; het omgaan met uitdagende interacties met families. De training omvat het voeren van verschillende rollenspelen in kleine groep. Het onderzoek van Banerjee et al, (2017) heeft aangetoond dat verpleegkundigen dat soort training een grote meerwaarde vinden en dat ze zich nadien meer bekwaam voelen en meer geneigd zijn om prognose-gerelateerde gesprekken aan te gaan met hun patiënten.

De communicatietraining van Banerjee et al, (2017) is gemakkelijk uit te voeren met weinig middelen. Het uitvoeren van rollenspelen tussen verpleegkundigen kan in kleine groepen opgenomen worden en daarna herbekeken en geëvalueerd worden. Door het zelf te herbekijken kan men veel bijleren over adequate

communicatie. Smith et al, (2018) bevestigt dat simulatietraining om meer adequaat te leren communiceren ten zeerste aangewezen is bij zorgverleners.

## 4.3 Prototype

De eerder besproken onderzoeken hebben reeds meerdere opties van fertiliteitspreservatie aangekaart. Voor elke leeftijd is er een manier om de vruchtbaarheid van het kind veilig te stellen, de ene al meer effectief bewezen dan de andere. Zo is het cryopreserveren van eicellen en spermacellen al een standaardprocedure in de praktijk en staat het preserveren van spermatogoniale stamcellen eerder nog in de kinderschoenen. De wetenschap is volop bezig met de oppuntstelling van vele technieken, zoals in vitro maturatie, wat grote voordelen met zich meebrengt voor de kinderoncologie. Zo maken ook de meest jonge kinderen een kans. Het spijtige van al die onderzoeken is dat de resultaten nog niet overal gekend zijn. Fertiliteitscentra zijn vaak op de hoogte van de nieuwste bevindingen, maar dit is niet altijd het geval in de kinderoncologie. Vanuit die discipline is er bijgevolg minder aandacht voor fertiliteitspreservatie, al biedt die reeds verscheidene mogelijkheden.

Met dit prototype aangaande fertiliteitspreservatie in de kinderoncologie wil ik zowel de kinderen en hun ouders/voogd, als de verpleegkundigen bereiken. Aangezien de aantasting van gonadale cellen bij zowel jongens als meisjes door de behandeling van kanker een reëel risico is, wil ik hier meer aandacht op vestigen. Door het sensibiliseren van deze doelgroep, vergroot de vraag naar fertiliteitspreservatie. Mijn doel is om van dit onderwerp eerder een normaliteit dan een uitzondering te maken.

Er bestaan reeds vele informatiebrochures omtrent fertiliteitspreservatie bij volwassenen. Vele grote ziekenhuizen hebben dan ook een eigen centrum voor reproductieve geneeskunde (CRG), waar dit onderwerp dagdagelijks aan bod komt. In de brochures van de CRG's, wordt ook kort besproken wat van toepassing kan zijn in de kinderoncologie. De wetenschap staat hier al erg ver in en ook de CRG's volgen dat nauw op om steeds op de hoogte te zijn van de nieuwste ontwikkelingen.

Door een brochure te leggen in het CRG, bereikt dit echter nog niet de kinderoncologie. Daar zou ik graag verandering in brengen. Momenteel worden nog veel kinderen onthouden van fertiliteitspreservatie. Het is zo dat niet alle kankerbehandelingen gonadotoxiciteit met zich meebrengen, maar het risico is er wel. Daarom is het van belang dat ouders en zorgverleners op de hoogte zijn van het bestaan van een CRG en de opties voor hun kind wat betreft hun vruchtbaarheid.

Met mijn prototype (zie bijlage) wil ik dit onderwerp aankaarten en de ouders/voogd en kinderen alsook verpleegkundigen stimuleren om hierover na te denken. Door ze kennis te laten maken met potentiële gonadotoxiciteit van de kankerbehandeling wil ik ze via deze weg sensibiliseren. Op die manier zouden er meer vragen omtrent fertiliteit tot bij de kinderoncologen komen en zal dat onderwerp niet op de achtergrond geraken.

Naast deze sensibilisatie, wordt er eveneens een schakel gevormd tussen de diensten kinderoncologie en het CRG. Op die manier verlaagt de drempel van doorverwijzing. Ik wil de verpleegkundigen sensibiliseren en motiveren om dit onderwerp bij patiënten en hun naasten onder de aandacht te brengen. Het is opvallend dat er vanuit verpleegkundig standpunt weinig aandacht is voor de fertiliteitspreservatie bij kinderen. Bij het eerste contact met een nieuwe patiënt gebeurt steeds een introductie van de afdeling, diagnose en behandeling. Het zou optimaal zijn als er op dat moment al informatie zou worden gegeven omtrent potentiële gonadotoxiciteit van de behandeling. Dat kan met behulp van een brochure die standaard in het startpakket zit dat patiënten en hun naasten van de verpleegkundigen krijgen bij het eerste contactmoment.

Een brochure is een aangewezen werkvorm bij het verspreiden van boodschappen op grote schaal. Ik heb voor die vorm van informatiebron gekozen omdat ik op een laagdrempelige en vertrouwde manier de ernst van fertiliteitspreservatie wil aantonen, zonder dat het andere belangrijke aandachtspunten bij de diagnose van kanker verdringt.

Om deze brochure zo nuttig mogelijk te maken, heb ik gewerkt met gedragsveranderingstechnieken op basis van het doel dat ik wil bereiken, zijnde bewustwording van het probleem. Zo heb ik me vooral gebaseerd op de technieken consciousness raising en advance organizers. Bijkomend heb ik nog een poster ontworpen waar de techniek nudging in wordt verwerkt. Consciousness raising is het verspreiden van informatie en feedback over de oorzaak, consequenties en alternatieve oplossingen van een probleem. Advance organizers houdt in dat er een overzicht gemaakt wordt van beschikbare informatie die de doelgroep aanzet om iets nieuws te ondernemen. De laatste techniek die ik heb toegepast, zijnde nudging, geeft mensen een duwtje in de richting van het gewenste gedrag, zonder regels of verboden op te leggen. (Vlaams Instituut Gezond Leven, z.d.)

De drie bovenstaande gedragsveranderingstechnieken zijn van toepassing op twee verschillende doelgroepen. Enerzijds de verpleegkundigen en anderzijds de patiënt en zijn ouders/voogd. Bij beide doelgroepen zijn determinanten aanwezig die het gewenste gedrag in de weg staan, namelijk een gebrek aan kennis en aan competenties. Die determinanten wil ik met mijn brochure veranderen, zodat het gewenste gedrag bereikt wordt.

Het gebrek aan de kennis omtrent fertiliteitspreservatie en alle opties hiervan, maakt dat het geen prioriteit is van verpleegkundigen om dat onderwerp aan te snijden bij de patiënt en zijn naasten. Bij ouders is het vaak pas later in de behandeling dat er gedacht wordt aan de vruchtbaarheid.

De determinant competenties is vooral een barrière bij de verpleegkundigen. Hier gaat het om het adequaat uitvoeren van een prognose-gerelateerd gesprek. Uit studies is gebleken dat verpleegkundigen het moeilijk vinden om dat soort gesprekken te voeren. In het werkveld kunnen ze begeleid worden door meer ervaren verpleegkundigen of een psycholoog. Zo hebben ze de mogelijkheid om te groeien in die vorm van communicatie en meer kwaliteitszorg te verlenen.

Ook bij de patiënt en de ouders/voogd is de barrière competenties aanwezig. Met die determinant doel ik op risicoperceptie. Om aan adequate risicoperceptie aangaande fertiliteitspreservatie te kunnen doen, hebben ze nood aan een bron van betrouwbare informatie. Die kunnen ze vinden bij de verpleegkundigen en de artsen. Al moet de kennis van die zorgverleners wel actueel zijn.

Met een goede implementatie van mijn prototype ben ik ervan overtuigd mijn doel te kunnen bereiken, zijnde het verwerven van kennis en competenties bij de doelgroep. Het belang van fertiliteitspreservatie kan namelijk niet meer ontkend worden.

Het ontwerpen van de poster was geen evidentie. Ik wilde op een duidelijke manier aandacht vestigen op de vruchtbaarheid van het kind. Dat heb ik gedaan door een kindje te tekenen dat op de rand van het bed zit met een beertje in de armen. Het kind imiteert de ouders. Kinderen zien hoe de ouders voor hen zorgen en imiteren dit gedrag. Na enkele jaren zal dit gedrag zich meer en meer uiten in een effectieve kinderwens. Het is belangrijk dat de ouders/voogd zich hiervan bewust zijn en dit bespreken met de zorgverleners.

Om duidelijk te maken dat de poster zowel meisjes als jongens betreft, heb ik gekozen om een genderneutraal kind en een genderneutrale volwassene te tekenen. Aangezien het gaat om een tekening, was het voor mij onmogelijk om elke



etniciteit aan te spreken, maar natuurlijk is fertiliteitspreservatie een onderwerp dat voor elke afkomst van toepassing is.

Als prototype heb ik gekozen voor een brochure met bijhorende poster, al bestaan er talloze andere mogelijkheden om fertiliteitspreservatie in de verf te zetten. Zo was er bijvoorbeeld ook de mogelijkheid om een korte video te maken van 2 kindjes die een gezin naspelen op school en aangeven hoe graag ze dat 'als ze groot zijn' zouden willen verwezenlijken. Door het gebrek aan dergelijke technische handigheid en de nood aan een beeldscherm op alle plaatsen waar ik dit zou implementeren, heb ik gekozen voor een brochure en poster.

Het voordeel van een poster is dat het niet opdringerig overkomt. Het is een vorm van informatieoverdracht zonder dat de ontvanger een overladen gevoel krijgt. Het geeft kort en krachtig de essentie van mijn doel weer.

Een brochure heeft als voordeel dat het een gebruikelijke bron van informatie is en overal waar nodig aanwezig kan zijn. Het kan zo vastgepakt worden en er wordt meteen de essentie van het onderwerp in weergegeven. Een brochure kan de drempel naar het opvragen van informatie verkleinen.

Zowel een brochure als een poster hebben als nadeel dat ze kunnen verdwijnen in de massa informatie die wordt aangeboden. Wachtzalen hangen tegenwoordig vol met posters en brochures. De kans dat ook mijn prototype hierin zal vervagen, is reëel.

Dat is echter niet mijn grootste zorg. Het is niet mijn bedoeling om de vruchtbaarheid van het kind voorop te stellen als het belangrijkste onderwerp bij de diagnosestelling van kanker. Met mijn prototype wil ik de mensen stimuleren om ook hieraan te denken. Ik wil ze herinneren aan en bewust maken van de potentiële gonadotoxiciteit van een kankerbehandeling. Zo hoop ik op een laagdrempelige manier een verschil te kunnen maken.

## 4.4 Plan

Om fertiliteitspreservatie meer in de verf te zetten wil ik vooral verpleegkundigen van de kinderoncologie, alsook de patiënten met hun ouders/voogd bereiken. Mijn doel is om die doelgroep te voorzien van meer informatie omtrent dit onderwerp en te stimuleren tot het ondernemen van actie. Zo kunnen verpleegkundigen aan sensibilisatie doen bij de patiënt en zijn ouders/voogd om het belang van FP aan te tonen. De patiënt en familie kunnen op hun beurt de zorgverleners sensibiliseren door informatie op te vragen over de vruchtbaarheid van hun kind. Op die manier worden beide groepen gestimuleerd om meer aandacht te geven aan dit onderwerp.

Voor het ontwikkelen van een goed implementatieplan heb ik me gebaseerd op het uitgebreid stappenplan van ZonMW (2019). Die stappen zijn de rode draad doorheen het implementatieplan.

De manier waarop ik de doelgroep wil aanspreken is via een brochure met bijhorende poster. Eerder heb ik omschreven welke informatie de poster bevat. De brochure is meer uitgebreid en bevat extra informatie.

Er wordt gestart met een duidelijke titel die de aandacht vraagt. De foto die mee op het voorblad staat, is een eyecatcher en geeft het onderwerp van de brochure weer.

In de brochure wordt eerst gekaderd in welke situatie fertiliteitspreservatie van toepassing kan zijn en waarom. Zo leg ik uit dat het gaat om behandelingen die gonadotoxiciteit als bijwerking hebben. Ik maak ook duidelijk dat de zorgverleners altijd klaar staan om de patiënt en familie mee te begeleiden in het ziekteproces.

Op de volgende pagina omschrijf ik de fertiliteitspreservatietechnieken die toegepast kunnen worden bij jongens en meisjes. De experimentele technieken zet ik in een lichte kleur om aan te tonen dat die nog in ontwikkeling zijn, maar wel al toegepast worden. Aangezien meerdere studies aantonen dat die technieken veelbelovende resultaten hebben, worden ze reeds mee in overweging genomen bij het bespreken van de opties van het kind.

Daarna maak ik duidelijk dat niet alle methoden van fertiliteitspreservatie voor iedereen van toepassing kunnen zijn en dat elk kind individueel besproken wordt in een multidisciplinair overleg in het bijzijn van een fertiliteitsspecialist.

Op de achterkant van de brochure wil ik graag nogmaals aantonen dat onze zorgverleners altijd klaar staan voor een gesprek en dat de vruchtbaarheid van de patiënt zeker iets is om samen te overleggen.

Als laatste wil ik in de brochure één of meerdere contactpersonen aanwijzen die altijd beschikbaar zijn bij vragen. Zo dacht ik aan een referentieverpleegkundige fertiliteit of een medewerker van het CRG die vooral met kinderoncologie bezig is.

Het gebeurt nog te vaak dat er geen aandacht gaat naar de vruchtbaarheid van de kinderen en dat kan veel psychologische schade veroorzaken bij de patiënten. Daarom wil ik hier verandering in brengen door mensen eraan te herinneren dat fertiliteitspreservatie altijd besproken moet worden.

Vooraleer de brochure geïmplementeerd kan worden, ga ik deze eerst op punt stellen met de werknemers die verantwoordelijk zijn voor de lay-out en dergelijke van nieuwe brochures. Zo wordt het prototype aangepast volgens de normen van het ziekenhuis waar ik het wil implementeren.

Om het gewenste effect van mijn prototype te bereiken, zou ik de brochure en poster implementeren op twee verschillende plaatsen. Enerzijds bij de

verpleegkundigen, anderzijds bij de patiënten. Daarom ben ik op zoek gegaan naar plaatsen waar deze twee doelgroepen het meeste aanwezig zijn.

De verpleegkundigen zou ik willen bereiken door eerst en vooral in contact te gaan met de hoofdverpleegkundige van de kinderoncologie. Op die manier kan ik iedereen bereiken die betrokken is bij dit onderwerp. Zo zou ik mijn prototype implementeren tijdens een teamvergadering. Daarin zou ik deze bachelorproef kort toelichten en vooral de focus leggen op het belang van fertiliteitspreservatie voor het kind. Bijkomend zou ik elke verpleegkundige een brochure geven zodat ze thuis of elders een tweede keer op korte tijd ermee in contact komen. Eens het belang van dit onderwerp duidelijk toegelicht is in een teamvergadering, zou ik de poster nog in de verpleegwacht ophangen zodat het team hier elke dag aan herinnerd wordt.

Om ook de andere disciplines te bereiken, zou ik via de hoofdverpleegkundige mee betrokken kunnen worden in een multidisciplinair overleg waar ik ook de artsen, psychologen en sociale dienst kan informeren omtrent dit onderwerp.

Alleen vertrouwen op de risicoperceptie en competenties van de verpleegkundigen is echter niet genoeg. Daarom zou ik mijn brochure ook implementeren in het startpakket. Elke patiënt krijgt bij het eerste contactmoment heel wat informatie te verwerken. Zo krijgt hij meerdere brochures met informatie mee naar huis. Mijn brochure zou hiertussen zitten zodat de zorgvrager thuis nog eens alles kan doornemen en nog eens herinnerd wordt aan fertiliteitspreservatie.

Om de patiënt en de ouders/voogd rechtstreeks te bereiken, zou ik de poster met brochure ophangen in de grote wachtzaal van de dienst pediatrie. Bij het langsgaan op die diensten heb ik gemerkt dat veel ouders en kinderen de posters goed observeren en brochures vastpakken en doornemen. Dit heeft me op het idee gebracht om mijn prototype ook hier te implementeren. Zo wordt deze doelgroep op een laagdrempelige manier in contact gebracht met fertiliteitspreservatie.

Om het resultaat van mijn prototype te kunnen objectiveren, zou ik voor de start implementatie cijfermateriaal opvragen betreffende fertiliteitspreservatie. Concreet wil ik cijfers per kankerbehandeling van kinderen die doorgestuurd worden naar het CRG om hun vruchtbaarheid te preserven. Na één maand zou ik die cijfers nog eens opvragen om te zien of ze al dan niet gestegen zijn. Zo kan ik de effectiviteit van mijn implementatieplan correct beoordelen en aanpassen waar nodig.

Door enkel de verpleegkundigen van de kinderoncologie en de patiënt met zijn ouders/voogd aan te spreken, bestaat de kans dat mijn prototype snel zal vervagen. Om die reden wil ik bijkomend een symposium organiseren voor alle zorgverleners die meer willen weten over fertiliteitspreservatie in de kinderoncologie. Aan de hand van het stappenplan van het NBC Congrescentrum, zal dat symposium tot stand komen. (NBC, z.d.)

Om te beginnen worden de voorbereidingen getroffen. Het doel, de doelgroep en het thema worden afgebakend. Met dit symposium wil ik de fertiliteitspreservatie in de kinderoncologie bij diverse zorgverleners onder de aandacht brengen. Ik wil zowel artsen als verpleegkundigen aanspreken, maar ook psychologen en medewerkers van de sociale dienst, kortom alle hulpverleners die interesse tonen in dit onderwerp.

Van zodra de voorbereidingen op punt gesteld zijn, wordt de interne expertise gescand. Eerst en vooral wordt er een bepaald budget vrijgemaakt door de organisatie. Het symposium zal intern georganiseerd worden met sprekers vanuit de organiserende instelling. Verschillende disciplines zullen elk een uur aan het woord komen om hun visie op fertiliteitspreservatie in de kinderoncologie te delen met de doelgroep. Mijn voorkeur van sprekers gaat uit naar een kinderoncoloog, een verpleegkundige van de kinderoncologie, een kinderpsychologe en een

medewerker van het CRG. Op voorwaarde dat ze intensief betrokken zijn bij de fertiliteitspreservatie van kinderen.

Nadien wordt de locatie bepaald. Het symposium moet makkelijk bereikbaar zijn met de auto of het openbaar vervoer en er moet voldoende parking zijn met de mogelijkheid tot gratis parkeren.

Als bovenstaande voorbereidingen op punt staan, wordt er een datum gekozen waarop het symposium zal doorgaan. Het zal een halve dag in beslag nemen en plaatsvinden op zes maanden na het versturen van de save the date kaartjes. Bij het kiezen van de datum moet er rekening gehouden worden met schoolvakanties, feestdagen en andere grote evenementen. Op die manier kunnen er meer mensen bereikt worden. De save the date kaartjes worden verstuurd naar alle instellingen en bedrijven die mogelijk geïnteresseerd zijn in het onderwerp. Nadien wordt er een verrassende uitnodiging ontworpen en opgestuurd, 1 maand na het versturen van de save the date kaartjes. Eventueel kan er enkele weken voor het evenement nog een herinnering verstuurd worden.

Om het symposium aantrekkelijk te houden voor de bezoekers, wordt er gestart met een ontvangst en welkomstwoord en wordt er een drankje aangeboden aan de gasten. Nadien zullen de verschillende sprekers hun visie op fertiliteitspreservatie in de kinderoncologie delen met het publiek. De sprekers zijn allen van een andere discipline, zodat het symposium gevarieerd en interessant wordt.

Nadien is er tijd voor een slotwoord met hapje en drankje om het symposium te beëindigen. De bezoekers zullen nog een goodiebag mee naar huis krijgen met daarin de brochure en poster alsook een magneet. Op die magneet zal de tekst 'Denk nu ook aan later' staan met dezelfde tekening als op de brochure en poster. Ze kan aan de koelkast of een bord op het werk worden gehangen om steeds laagdrempelig herinnerd te worden aan fertiliteitspreservatie in de kinderoncologie.

Er worden ook een rolverdeling en draaiboek bijgehouden om het symposium zo vlot mogelijk te laten verlopen.

Nadien wordt er geëvalueerd of de doelstelling behaald is en worden leerpunten meegenomen naar een volgende keer. Die feedback verkrijgen we door iedereen nog een korte vragenlijst te laten invullen voor het vertrek. De bezoekers krijgen ook ruimte om te noteren wat er beter kan en wat goed was.

Eén week na het congres worden dankbrieven verstuurd naar de sprekers, leveranciers en bezoekers.

Met deze twee plannen van aanpak, namelijk het implementeren van de poster en brochure alsook het organiseren van een symposium, hoop ik een verschil te kunnen maken in de kinderoncologie door het belang van fertiliteitspreservatie duidelijk gemaakt te hebben.

## Conclusie & Discussie

Kanker is wereldwijd de tweede grootste doodsoorzaak bij kinderen en adolescenten. De jaarlijkse incidentie bedraagt 186,6 nieuwe diagnoses per 1 miljoen kinderen en adolescenten tussen 0 en 19 jaar. Meer dan 90% van de patiënten ondergaat een invasieve behandeling.

Vandaag de dag zijn er reeds vele aanpassingen gebeurd in behandelingsschema's van kanker om het risico op gonadotoxiciteit tot een minimum te reduceren. Er zijn echter nog veel diagnoses waarbij een zwaar invasieve behandeling met chemotherapie en radiotherapie niet te voorkomen is. Vele van deze behandelingen brengen het risico op infertiliteit met zich mee. Daarom is het van groot belang dat de opties voor fertiliteitspreservatie met het kind en de ouders/voogd besproken worden vóór de start van de behandeling.

Zowel voor jongens als voor meisjes zijn er meerdere mogelijkheden om de vruchtbaarheid te preserveren. Bij meisjes zijn dit de cryopreservatie van ovarieel weefsel, cryopreservatie en in vitro maturatie van onrijpe oöcyten, cryopreservatie van rijpe oöcyten of embryo's, ovariële transpositie en een loden gonadenbescherming bij radiotherapie.

Voor jongens is er de optie om sperma te cryopreserveren of de testes te transpositioneren. In geval van radiotherapie kunnen de gonaden beschermd worden met een loden gonadenbescherming. Bij jongens die nog niet in de puberteit zijn, kan testisweefsel gecryopreserveerd worden om later te gebruiken voor in vitro maturatie. Ook kunnen er gonadale stamcellen verzameld worden.

Onderzoek heeft aangetoond dat kinderen en adolescenten die kanker hebben gehad, geïnteresseerd zijn in een gesprek rond fertiliteitspreservatie. Hoewel de toekomstige vruchtbaarheid misschien niet het belangrijkste onderwerp is op het moment van de diagnosestelling, brengt het wel veel onrust en vragen met zich mee eens de behandeling voltooid is. Uit studies blijkt dat de meerderheid van getroffen families overweegt om aan fertiliteitspreservatie te doen, ondanks de gelimiteerde en stressvolle periode tussen de diagnosestelling en de start van de behandeling.

Als het mogelijk is om aan fertiliteitspreservatie te doen, wordt de ingreep het best gecombineerd met andere noodzakelijke ingrepen zoals het plaatsen van een intraveneuze toegangsweg, bv. een port-à-cath. Op die manier worden de anesthesie, kostprijs en uitstelling van de behandeling beperkt. Aangezien meer en meer patiënten kinderkanker overleven, zal fertiliteitspreservatie nog meer een onderwerp worden dat ter sprake gebracht moet worden bij zowel diagnosestelling als tijdens of na de behandeling. Dat zal gebeuren met behulp van een multidisciplinair team en vanuit een patiëntgerichte benadering.

Uit onderzoek blijkt dat patiënten en hun familie zich vooral naar de verpleegkundigen richten voor vragen rond diagnose en behandeling. Ook na een gesprek met de arts, worden onduidelijkheden veeleer door de verpleegkundigen toegelicht. Zulke prognose-gerelateerde gesprekken zijn echter niet makkelijk om te voeren, geven veel verpleegkundigen aan. Het is bovendien niet altijd mogelijk om te antwoorden op de vragen die de patiënt stelt. Dat kan leiden tot morele stress bij de verpleegkundige, zelfs tot burn-outs en het weigeren om nog te werken als verpleegkundige of om emotionele gesprekken met de patiënt en zijn naasten te voeren.

Multidisciplinaire samenwerking en goede communicatie zijn volgens verpleegkundigen de belangrijkste schakels in de kinderoncologie. Zolang deze aanwezig zijn, kan er kwalitatieve zorg verleend worden. Als zorgverleners ervaren dat ze die zorg niet meer kunnen bieden, kan dat een negatieve impact hebben op de patiënt en zijn naasten. De indruk niet bekwaam genoeg te zijn om aan goede zorgverlening te doen, kan een ontevreden en gestresseerd gevoel geven, wat kan leiden tot een effectief gelimiteerde zorgverlening en morele stress bij verpleegkundigen.

Studies stellen voor dat verpleegkundigen met de artsen overleggen wanneer er belangrijke gesprekken met de patiënt en familie zullen plaatsvinden. Zo zijn verpleegkundigen actiever betrokken en hebben ze de mogelijkheid om informatie omtrent prognose en behandeling te vragen aan de arts. Op die manier kunnen ze adequater omgaan met de patiënt en de familie en wordt kwalitatieve zorgverlening op de voorgrond geplaatst. Wanneer verpleegkundigen op de hoogte zijn van de toestand van de patiënt, kunnen zij meer ondersteuning bieden en aanvoelen waar iets fout begrepen is of waar er nog verdere aandacht nodig is.

Omdat het uitvoeren van prognose-gerelateerde gesprekken geen evidentie is, raden studies aan om ervaren verpleegkundigen het voortouw te laten nemen in de praktijk. Ze kunnen een voorbeeld zijn voor minder ervaren verpleegkundigen zodanig dat ook die hier vertrouwd mee geraken. Als zorgverstrekkers die het meeste tijd met de patiënt doorbrengen, moeten verpleegkundigen gestimuleerd worden om moeilijke gesprekken aan te gaan en zo op een betekenisvolle manier de patiënt en de familie te steunen in heel het ziekteproces.

Dat verpleegkundigen zich niet bekwaam voelen om prognose-gerelateerde gesprekken te voeren enerzijds en dat de patiënt en de ouders vaak niet op de hoogte zijn van de potentiële gevolgen van de behandeling voor de vruchtbaarheid anderzijds, heeft tot gevolg dat een gesprek omtrent fertiliteitspreservatie vaak niet gebeurt in de kinderoncologie.

Om die barrières tot een minimum te reduceren, heb ik een prototype ontwikkeld dat fertiliteitspreservatie extra in de verf zet. Door een bijkomend symposium te organiseren voor alle zorgverleners, vergroot ik de aandacht. Dat zal de interesse van de doelgroep wekken voor dit onderwerp en hen stimuleren om erbij stil te staan.

Ga in gesprek en maak van fertiliteitspreservatie een normaliteit. Denk nu ook aan later.

## Referentielijst

- Banerjee, S. C., Manna, R., Coyle, N., Penn, S., Gallegos, T. E., Zaider, T., Krueger, C. A., Bialer, P. A., Bylund, C. L., Parker, P. A. (2017). The implementation and evaluation of a communication skills training program for oncology nurses. *TBM* 2017;7:615-623. doi:10.1007/s13142-017-0473-5
- Belgian Society of Paediatric Haematology Oncology. (z.d.). *Kinderkanker*. Geraadpleegd op 3 februari 2020 via <https://bsphe.be/childhood-cancer/?lang=nl>.
- Burns, K. C., Hoefgen, H., Strine, A., Dasgupta, R. (2018). Fertility Preservation Options in Pediatric and Adolescent Patients With Cancer. *Cancer*, 2018;124:1867-76. doi:10.1002/cncr.31255
- Carpenito, L. J. (2012). *Zakboek: Verpleegkundige diagnoses* (4<sup>e</sup> ed.). Groningen/Houten, Nederland: Noordhoff Uitgevers.
- Fathi, R., Valojerdi, M. R., Ebrahimi, B., Eivazkhani, F., Akbarpour, M., Tahaei, L. S., Abtahi, N. S. (2017). Fertility Preservation in Cancer Patients: In Vivo and In Vitro Options. *Cell Journal, Vol 19, No 2*, 173-183. doi:10.22074/cellj.2016.4880
- Geue, K., Schmidt, R., Sender, A., Sauter, S., & Friedrich, M. (2015). Sexuality and romantic relationships in young adult cancer survivors: satisfaction and supportive care needs. *Psycho-Oncology*, 24, 1368-1376. doi:10.1002/pon.3805
- Lehmann, V., Ferrante, A. C., Winning, A. M., & Gerhardt, C. A. (2019). The perceived impact of infertility on romantic relationships and singlehood among adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 28, 622-628. doi:10.1002/pon.4999
- Nahata, L., Quinn, G. P., & Tishelman, A. C. (2018). Counseling in Pediatric Populations at Risk for Infertility and/or Sexual Function Concerns. *Pediatrics*, 142(2). doi:10.1542/peds.2018-1435
- NBG Congrescentrum. (z.d.). *De ultieme checklist voor het organiseren van een congres*. Geraadpleegd op 25 april 2020 via <https://nbccongrescentrum.nl/nieuws/ultieme-checklist-organiseren-congres/>
- Newman, A. R., Callahan, M. F., Lerret, S. M., Oswald, D. L., & Weiss, M. E. (2018). Pediatric Oncology Nurses' Experiences With Prognosis-Related Communication. *Oncol Nurs Forum*, 45(3), 327-337. doi:10.1188/18.onf.327-337
- Oktay, K., Harvey, B. E., Partridge, A. H., Quinn, G. P., Reinecke, J., Taylor H. S., Wallace, W. H., Wang, E. T., Loren, A. W. (2018). Fertility Preservation in Patients With Cancer: ASCO Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol* 36:1994-2001. doi:10.1200/JCO.2018.78.1914
- Ruhe, K. M., Badarau, D. O., Brazzola, P., Hengartner, H., Elger, B. S., & Wangmo, T. (2016). Participation in pediatric oncology: views of child and adolescent patients. *Psycho-Oncology*, 25, 1036-1042. doi:10.1002/pon.4053
- Smith, M. B., Macieira, T. G. R., Bumbach, M. D., Garbutt, S. J., Citty, S. W., Stephen, A., Ansell, M., Glover, T. L., Keenan, G. (2018). The use of simulation to teach nursing students and clinicians palliative care and end-of-life communication: a systematic review. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 2018;35(8) 1140-1154. doi:10.1177/1049909118761386
- Vereniging Ouders, Kinderen & Kanker. (z.d.). *Kanker bij kinderen*. Geraadpleegd op 3 februari 2020 via <https://vokk.nl/index.cfm?category=3>.
- Vlaams Instituut Gezond Leven vzw. (z.d.). *Gedragsveranderingstechnieken*. Geraadpleegd op 11 april 2020 via <https://www.gezondleven.be/>
- Zarandi, N. P., Galdon, G., Kogan, S., Atala, A., Sadri-Ardekani, H. (2018). Cryostorage of immature and mature human testis tissue to preserve spermatogonial stem cells (SSCs): a systematic review of current experiences toward clinical applications. *Stem Cells and Cloning: Advances*

- and Applications 2018:11* 23-38. doi:10.2147/SCCAA.SI37873
- Zavras, N., Siristatidis, C., Siatelis, A., & Koumarianou, A. (2016) Fertility risk assessment and preservation in male and female prepubertal and adolescent cancer patients. *Clinical medicine insights: Oncology, 2016:10*, 49-57. doi:10.4137/CMO.S32811
- ZonMw (Producer). (2019). Maak zelf een implementatieplan. Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie. Retrieved from <https://publicaties.zonmw.nl/maak-zelf-een-implementatieplan/>
- Zulpaite, R., & Bumbuliene, Z. (2018). Reproductive health of female childhood cancer survivors. *Ginekol Pol, 89(5)*, 280-286. doi:10.5603/GP.a2018.0048

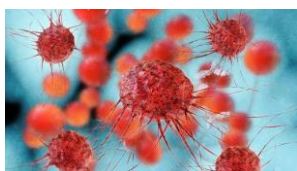


# Bijlagen

## Bijlage 1: Brochure

Spreek erover met uw arts en denk nu ook aan later.

Weet dat ons team van verpleegkundigen altijd klaar staat voor uw vragen of onzekerheden.



### De diagnose: kanker

U of uw kind heeft de diagnose kanker gekregen. Er gaan vast duizenden vragen door u heen. Ons team van zorgverleners staat klaar om samen met u de strijd aan te gaan.

De behandeling zal snel gestart worden en deze brengt jammer genoeg nog veel bijwerkingen met zich mee.

Eén daarvan is de gonadotoxiciteit van sommige chemotherapieën en radiotherapie. Dit wil zeggen dat er een risico bestaat op het verlies van de vruchtbaarheid.

Zit u thuis nog met vragen?

Neem gerust contact met ons op.

Bedrijfsnaam  
Adres  
Telefoon  
Referentieverpleegkundige  
E-mail

### Hoe kan gonadotoxiciteit voorkomen worden?

De wetenschap evolueert constant en elke dag worden nieuwe mogelijkheden ontdekt. Dit is ook zo met de fertiliteitspreservatie. Vandaag de dag zijn er al verschillende manieren om de vruchtbaarheid veilig te stellen.

Meisjes:

- Het invriezen van eicellen of embryo
- Het verplaatsen van de eierstokken naar elders in het lichaam
- Een loden bescherming bij bestraling
- **Het invriezen van een stukje weefsel van de eierstokken**

Jongens:

- Het invriezen van sperma
- Het verplaatsen van de testikels naar elders in het lichaam
- Een loden bescherming bij bestraling
- **Het invriezen van een stukje weefsel van de testikels**

Deze methoden zijn nog in ontwikkeling, maar worden wel reeds toegepast wegens veelbelovende resultaten, aangetoond in talloze studies.

## Denk nu ook aan later

Fertiliteitspreservatie in de kinderoncologie



### Wat is de beste optie voor mij / mijn kind?

Samen met uw behandelend arts zullen uw mogelijkheden van fertiliteitspreservatie besproken worden.

Het is belangrijk dat u weet dat elke situatie anders is en niet iedereen in aanmerking komt voor het conserveren van de vruchtbaarheid. Er zijn namelijk reeds veel behandelingen die geen onvruchtbaarheid veroorzaken en waar er dus geen fertiliteitspreservatie nodig is.

Daarom juist is het aangewezen om dit onderwerp zeker te bespreken met uw arts, zo kan u onzekerheid rond dit onderwerp uitsluiten.

**Bijlage 2: Poster**

# Denk nu ook aan later



Onze artsen en verpleegkundigen  
staan klaar voor een gesprek