

DISCLAIMER



Onafhankelijke informatie is niet gratis. Het NTvG investeert veel geld om het hoge niveau van haar artikelen te waarborgen, door een proces van peer-review en redactievoering. Het NTvG kan alleen bestaan als er voldoende betaalde abonnementen zijn. Het is niet de bedoeling dat onze artikelen worden verspreid zonder betaling. Wij rekenen op uw medewerking.

Zorg voor adolescenten en jongvolwassenen met kanker

De rol van een landelijk zorgnetwerk

Winette T.A. van der Graaf, Rosemarie Jansen en Eveliene Manten-Horst

Samenvatting

In Nederland worden jaarlijks ongeveer 2700 adolescenten en jongvolwassenen in de leeftijd van 18-35 jaar met kanker ('adolescents and young adults', AYA's) gediagnosticeerd. AYA's hebben leeftijdsspecifieke problemen op het gebied van onder andere opleiding, werk, relaties en fertiliteit, die specifieke aandacht vereisen. Om hieraan tegemoet te komen is in 2013 het 'Nationaal AYA "Jong & Kanker" Zorgnetwerk' opgericht. Het hele zorgconcept is stapsgewijs opgezet door zorgverleners en AYA's. In dit artikel beschrijven wij de huidige stand van zaken en het toekomstperspectief van dit zorgnetwerk.

In Nederland worden jaarlijks ongeveer 2700 adolescenten en jongvolwassenen in de leeftijd van 18-35 jaar met kanker gediagnosticeerd (www.cijfersoverkanker.nl). Adolescenten en jongvolwassenen met kanker worden ook wel 'adolescents and young adults' (AYA's) genoemd. De incidentie van kanker onder AYA's in Nederland stijgt, is 5 maal hoger dan de incidentie van kanker onder kinderen van 0-17 jaar en betreft inmiddels 1-2% van de totale kankerincidentie. De mediane 5-jaarsoverleving van patiënten met kanker is 80%, maar voor sommige kankers die in de adolescentie en jongvolwassenheid ontstaan, is deze aanzienlijk slechter (bijvoorbeeld voor bot-, wekedelen- en hersentumoren).^{1,2} AYA's hebben een 2-6 maal zo hoog risico op het ontwikkelen een tweede tumor als gezonde leeftijdsgenoten op het ontwikkelen van een maligniteit. Tweede tumoren hebben een negatieve invloed op de overleving.^{3,4}

'Tussen de bejaarden'

AYA's kunnen – afhankelijk van de kankersoort – in alle ziekenhuizen in Nederland behandeld worden. Dit staat in schril contrast met de gecentraliseerde zorg voor kinderen met kanker. Bovendien krijgen kinderen met kanker van oudsher zorg aangeboden die verder strekt dan puur medisch-technische zorg. Zo is psychosociale ondersteuning een integraal onderdeel van de zorg voor kinderen met kanker. Wanneer een patiënt 18 jaar oud is op het moment dat de diagnose 'kanker' wordt gesteld, en daarmee dus te oud om behandeld te worden door een kinderoncoloog, is de zorg anders van aard. Tot voor kort was er geen aandacht voor de leeftijdsspecifieke aspecten van kanker en de behandeling.

Een AYA die op 18-jarige leeftijd gediagnosticeerd werd met een gynaecologische tumor verwoordt dit als volgt: 'Qua als ik een maand eerder gediagnosticeerd werd, dan was ik naar de kinderafdeling gegaan. En nu is daartussen zeg maar een soort van niks. Dus ik was überhaupt de jongste in heel het ziekenhuis. Ik zat alleen maar tussen de bejaarden eigenlijk. Ja, maar ja, je kan natuurlijk moeilijk een ziekenhuis maken tussen de 18 en 25 jaar ofzo.'

Verstoorde ontwikkeling

Adolescentie en jongvolwassenheid zijn belangrijke fases in de fysieke en psychosociale ontwikkeling van het individu. Het zijn ook de fases waarin een opleiding wordt gevolgd, naar een eerste baan wordt gezocht en langdurige relaties worden opgebouwd. Het hebben van kanker verstoort deze ontwikkeling en heeft een negatieve invloed op het maken van keuzes met betrekking tot opleiding, werk, relaties en fertiliteit. Daarnaast hebben AYA's niet zelden financiële problemen, bijvoorbeeld bij het afsluiten van een hypotheek of een levensverzekering.

AYA's omschrijven de tijd van diagnose, behandeling en re-integratie als een periode waarin hun leven stilstaat. Dit gevoel wordt versterkt door klachten als moeheid en concentratieverlies. De jongeren worstelen met vragen en weten niet bij wie ze terecht kunnen, aangezien de oncologische zorg voor volwassenen vooral gericht is op ouderen.⁵⁻⁸

Om te voldoen aan de wens van AYA's om meer leeftijdsspecifieke zorg te krijgen is het 'Nationaal AYA "Jong & Kanker" Zorgnetwerk' opgericht, waarbij gebruikgemaakt is van ervaringen in het buitenland. Daar bestaan al langer programma's voor AYA's en TYA's (TYA staat voor: 'teenagers, adolescents and young adults'). De leeftijdsgrens voor AYA's verschilt overigens per land. In de Verenigde Staten bestaan AYA-programma's voor patiënten van 15-39 jaar. In Engeland en Australië zijn er daarentegen

TYA-programma's voor – veelal klinische – patiënten van 13-25 jaar en worden deze sterk vanuit de kinderoncologie aangestuurd.⁹

11

Start van AYA-zorg in Radboudumc

Om tegemoet te komen aan het gebrek aan leeftijdsspecifieke zorg, is in 2008 vanuit het Radboudumc contact gelegd met Stichting Jongeren en Kanker. AYA's wilden dat er tijdens de behandeling en de follow-up in het ziekenhuis meer aandacht werd besteed aan zaken, zoals opleiding, werk, relaties en fertiliteit. Ook wilden zij meer lotgenotencontact, onder andere via een eigen ruimte in het ziekenhuis.

AYA-programma Afgaande op de wensen van de AYA's werd in het Radboudumc begonnen met een AYA-programma voor 18-35-jarige patiënten met kanker. Allereerst werd er een zogenoemde AYA-'hangkamer' geopend, waar jongeren tijdens een ziekenhuisopname samen konden komen met, indien gewenst, hun vrienden of familie. Ook werd een AYA-team opgericht, bestaande uit een oncologieverpleegkundige, een maatschappelijk werker, een psycholoog en een medisch oncoloog, en een AYA-poli. Op deze polikliniek kunnen AYA's tijdens of na de behandeling terecht om leeftijdsspecifieke en psychosociale problemen te bespreken. De hoofdbehandelaar blijft onveranderd verantwoordelijk voor de medisch-technische zorg. De AYA-poli wordt geleid door een verpleegkundig specialist. Hij of zij bespreekt elke patiënt die de AYA-poli bezoekt tijdens een multidisciplinair overleg (MDO), waaraan ook een medisch oncoloog, een psycholoog en een maatschappelijk werker deelnemen. Sinds kort schuift bij het MDO ook een klinisch arbeidsgeneeskundige aan. Afhankelijk van de zorgbehoefte, kan de AYA worden verwezen naar een van de zorgverleners die bij het MDO aanwezig is of – op indicatie – naar een andere zorgverlener.

Verpleegkundig specialisten spelen in het gehele AYA-programma een belangrijke rol, aangezien zij de meeste AYA's kennen vanaf het moment dat de diagnose wordt gesteld, de AYA's begeleiden tijdens de intensieve behandeling en de follow-up in het ziekenhuis, en aandacht kunnen geven aan leeftijdsspecifieke zaken.¹²

Lotgenotencontact Om het lotgenotencontact te faciliteren is in 2010 met input van AYA's, zorgverleners en het Radboudumc REshape Center de online community AYA4 ('all you've asked for') opgezet (www.aya4net.nl).¹³ De community is alleen toegankelijk voor AYA's en wordt ondersteund door een community-manager. Deze persoon is geen directe zorgverlener; hij of zij volgt de conversaties, intervenueert waar nodig en deelt informatie over bijvoorbeeld interessante bijeenkomsten. In ons onderzoek rapporteerde het merendeel van de AYA's dat zij baat hebben bij de online community. Zij herkenden zich in de verhalen van lotgenoten en ervoeren steun van hen. Juist omdat AYA's een minderheid van de totale oncologische patiëntenpopulatie vormen, is de online community een zinvolle ontmoetingsplaats.¹³

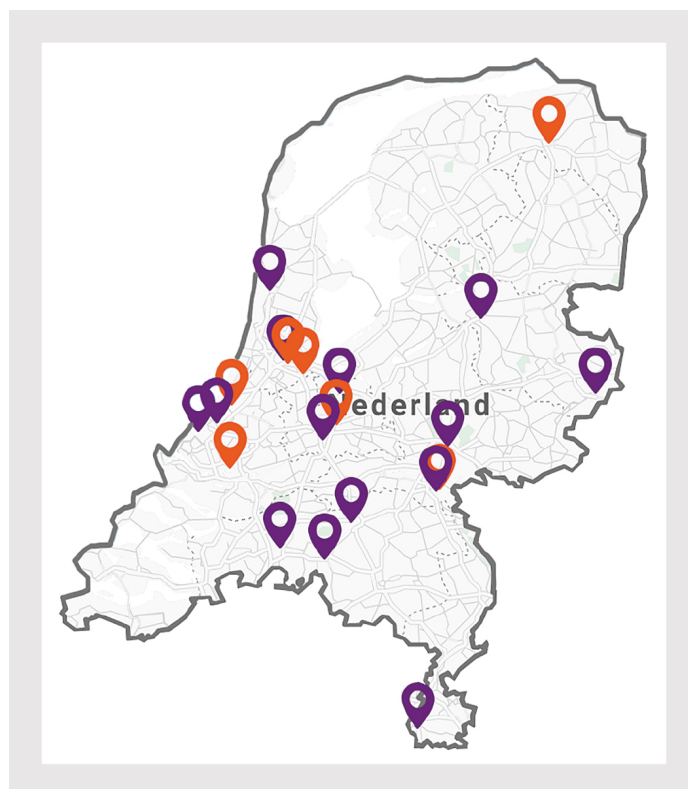
Dreamteams De zorg voor AYA's bestaat verder uit activiteiten van zogenoemde AYA-dreamteams. In deze teams werken AYA's en zorgverleners samen aan de door AYA's geprioriteerde thema's (figuur 1). Voorbeelden van succesvolle dreamteams zijn: 'AYA & Food' en 'AYA & Werk'. Het 'AYA & Food'-dreamteam heeft aan de basis gestaan van het geheel vernieuwde voedingsconcept in het Radboudumc (FoodforCare). Het 'AYA & Werk'-dreamteam heeft er onder andere voor gezorgd dat klinisch arbeidsgeneeskundigen al vanaf het moment dat de diagnose wordt gesteld een brug kunnen slaan tussen patiënten en verantwoordelijken van de opleiding of het werk van de AYA.



Figuur 1
Belangrijkste thema's voor adolescenten en jongvolwassenen met kanker

Huidige situatie

In 2013 is de zorg voor AYA's opgeschaald naar een nationaal programma met 6 regio's (figuur 2). Binnen het zorgnetwerk wordt in elke regio zowel basiszorg als gespecialiseerde zorg verleend. De gespecialiseerde, leeftijdsspecifieke zorg wordt verleend door de poliklinische zorgteams van de AYA-kenniscentra in de umc's. De AYA kan naar zo'n team verwezen worden en elke zorgverlener kan ook zelf kennis ophalen bij een zorgteam. De integrale zorg voor AYA's start vanaf het moment dat de patiënt met kanker gediagnosticeerd wordt. De online community is beschikbaar geworden voor heel Nederland en de website (www.aya4net.nl) is vernieuwd. De dreamteams werken inmiddels op landelijk niveau.



Figuur 2
Zorgnetwerk voor AYA's in 2019

Kaart van Nederland met centra waar standaardzorg voor adolescenten en jongvolwassenen met kanker (AYA's) wordt geboden (paars) en AYA-kenniscentra (oranje).

De belangrijkste doelen van het 'Nationaal AYA "Jong & Kanker" Zorgnetwerk' liggen op gebied van zorg, onderwijs en onderzoek. **Zorg** De zorg voor AYA's is in de basis uniform, maar er is ruimte voor lokale invulling. De AYA-lounges zijn inmiddels te vinden in het Radboudumc, UMC Utrecht, UMC Groningen, LUMC, Amsterdam UMC en in het inloophuis in Isala te Zwolle. De poliklinische zorgteams zijn aanwezig in het Radboudumc, UMC Utrecht, UMC Groningen, LUMC, Amsterdam UMC en Erasmus MC. Een aantal algemene ziekenhuizen biedt inmiddels basiszorg voor AYA's. Verwijzing vindt niet alleen plaats via ziekenhuizen, maar ook via huisartsen (met name voor zaken die te maken hebben met het overleven van kanker ('cancer survivorship issues')).

Onderwijs In samenwerking met het AYA-kenniscentrum van het UMC Utrecht is een e-module over zorg voor AYA's ontwikkeld voor geneeskundestudenten. Deze e-module is in 2019 geschikt gemaakt voor zorgverleners. Ook vindt vanaf 2017 AYA-specifieke deskundigheidsbevordering voor verpleegkundigen plaats. Expertise en kennis worden verder gedeeld tussen AYA's, zorgverleners en beleidsmakers op het jaarlijkse SPACE4AYA-congres. Hier rapporteren dreamteams ook over hun vorderingen.

Onderzoek In december 2018 heeft het KWF een subsidie (COMPRAYA) toegekend voor een landelijke infrastructuur om gezondheidsuitkomsten in kaart te brengen en interventiestudies uit te voeren onder AYA's in de leeftijd van 18-39 jaar. Gegevens en biomateriaal zullen prospectief verzameld worden. De landelijke infrastructuur zal de basis vormen voor verder onderzoek naar oorzaken van kanker, leeftijds- en tumorspecifieke kenmerken, kwaliteit van leven en medische en psychosociale gevolgen van kanker in de adolescentie en jongvolwassenheid. Ook zal onderzoek worden gedaan naar het ondersteunen van AYA's die een beperkte levensverwachting hebben.^{14,15}

De organisatie

In 2016 heeft het zorgnetwerk een eigen rechtspositie als stichting gekregen. Het zorgnetwerk heeft inmiddels een kernteam voor de centrale coördinatie en facilitering. Het kernteam heeft onderdak gekregen bij het Integraal Kankercentrum Nederland.

Voor de integrale, leeftijdsspecifieke zorg voor AYA's bestaat nog geen structurele financiering. De financiële basis bestaat tot nu toe uit steun van umc's, die via projecten of aanstelling van personeel hun nek hebben uitgestoken, en de farmaceutische industrie, acties als de jaarlijkse 'HAYAcinten'-verkoopactie en individuele donaties. Maar die steun zorgt uiteraard niet voor een duurzaam financieel fundament van het zorgnetwerk.

Momenteel is het zorgnetwerk met het ministerie van VWS en met ziektekostenverzekeraars in gesprek om de zorg voor AYA's structureel te financieren. Wat hierbij helpt is dat er een paragraaf over de zorg voor AYA's is opgenomen in het normeringsrapport 'Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland' van de Stichting Oncologische Samenwerking. Dit rapport beschrijft een multidisciplinaire visie op de kwaliteit van de oncologische zorg in Nederland.

Conclusie

Adolescenten en jongvolwassenen ('adolescents and young adults', AYA's) met kanker hebben leeftijdsspecifieke problemen op het gebied van onder andere opleiding, werk, relaties en fertiliteit, die specifieke aandacht vereisen. Om hieraan tegemoet te komen is 5 jaar geleden het 'Nationaal AYA "Jong & Kanker" Zorgnetwerk' opgericht. De activiteiten van het zorgnetwerk zullen de komende jaren verder worden uitgebreid. De zorg voor AYA's is stapsgewijs ingericht door zorgverleners én AYA's, en deze is niet meer weg te denken uit het Nederlandse zorgveld. Voor een duurzaam voortbestaan ervan moeten echter nog wel een paar belangrijke hordes genomen worden.

- Online artikel en reageren op ntvg.nl/D3767
- Nederlands Kanker Instituut-Antoni van Leeuwenhoek, afd. Medische Oncologie, Amsterdam: prof.dr. W.T.A. van der Graaf, medisch oncoloog (tevens: Radboudumc, afd. Medische Oncologie, Nijmegen). Radboudumc, afd. Medische Oncologie, Nijmegen: R. Jansen, verpleegkundig specialist† (tevens: Stichting Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk, Utrecht). Stichting Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk, Utrecht: dr. E. Manten-Horst, directeur (tevens: Radboudumc, afd. Medische Oncologie, Nijmegen, en Integraal Kankercentrum Nederland, Utrecht).
- Contact: W.T.A. van der Graaf (w.vd.graaf@nki.nl)
- Belangenconflict en financiële ondersteuning: geen gemeld.
- Aanvaard op 1 mei 2019
- Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2019;163:D3767

Literatuur

1. Trama A, Botta L, Foschi R, et al; EURO CARE-5 Working Group. Survival of European adolescents and young adults diagnosed with cancer in 2000-07: population-based data from EURO CARE-5. *Lancet Oncol.* 2016;17:896-906. [doi:10.1016/S1470-2045\(16\)00162-5](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(16)00162-5). [Medline](#)
2. Husson O, Lidington E, Younger E, van der Graaf WTA. Young adults: a unique group in cancer epidemiological research. *Lancet Oncol.* 2018;19:e72. [doi:10.1016/S1470-2045\(18\)30029-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30029-9). [Medline](#)

3. Aben KK, van Gaal C, van Gils NA, van der Graaf WT, Zielhuis GA. Cancer in adolescents and young adults (15-29 years): a population-based study in the Netherlands 1989-2009. *Acta Oncol.* 2012;51:922-33. [doi:10.3109/0284186X.2012.705891](https://doi.org/10.3109/0284186X.2012.705891). [Medline](#)
4. Keegan THM, Bleyer A, Rosenberg AS, Li Q, Goldfarb M. Second primary malignant neoplasms and survival in adolescent and young adult cancer survivors. *JAMA Oncol.* 2017;3:1554-7. [doi:10.1001/jamaoncol.2017.0465](https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2017.0465). [Medline](#)
5. Husson O, Huijgens PC, van der Graaf WTA. Psychosocial challenges and health-related quality of life of adolescents and young adults with hematologic malignancies. *Blood.* 2018;132:385-92. [doi:10.1182/blood-2017-11-778555](https://doi.org/10.1182/blood-2017-11-778555). [Medline](#)
6. Husson O, Prins JB, Kaal SE, et al. Adolescent and young adult (AYA) lymphoma survivors report lower health-related quality of life compared to a normative population: results from the PROFILES registry. *Acta Oncol.* 2017;56:288-94. [doi:10.1080/0284186X.2016.1267404](https://doi.org/10.1080/0284186X.2016.1267404). [Medline](#)
7. Husson O, Zebrack BJ, Aguilar C, Hayes-Lattin B, Cole S. Cancer in adolescents and young adults: who remains at risk of poor social functioning over time? *Cancer.* 2017;123:2743-51. [doi:10.1002/cncr.30656](https://doi.org/10.1002/cncr.30656). [Medline](#)
8. Husson O, Zebrack BJ, Block R, et al. Health-related quality of life in adolescent and young adult patients with cancer: a longitudinal study. *J Clin Oncol.* 2017;35:652-9. [doi:10.1200/JCO.2016.69.7946](https://doi.org/10.1200/JCO.2016.69.7946). [Medline](#)
9. Husson O, Manten-Horst E, van der Graaf WT. Collaboration and networking. *Prog Tumor Res.* 2016;43:50-63. [doi:10.1159/000447071](https://doi.org/10.1159/000447071). [Medline](#)
10. Ferrari A, Thomas D, Franklin AR, et al. Starting an adolescent and young adult program: some success stories and some obstacles to overcome. *J Clin Oncol.* 2010;28:4850-7. [doi:10.1200/JCO.2009.23.8097](https://doi.org/10.1200/JCO.2009.23.8097). [Medline](#)
11. Saloustros E, Stark DP, Michailidou K, et al. The care of adolescents and young adults with cancer: results of the ESMO/SIOPE survey. *ESMO Open.* 2017;2:e000252. [doi:10.1136/esmooopen-2017-000252](https://doi.org/10.1136/esmooopen-2017-000252). [Medline](#)
12. Jansen R, Kaal SEJ, Schreuder-Cats-M, Manten-Horst-E. The Dutch AYA outpatient clinic: support and counselling during and after cancer treatment. In: Olsen PR, Smith S, red. *Nursing adolescents and young adults with cancer. Developing knowledge, competence and best practice.* 1e dr. Hfdst 9. Basel: Springer International Publishing; 2018. p. 155-72.
13. Kaal SE, Husson O, van Dartel F, et al. Online support community for adolescents and young adults (AYAs) with cancer: user statistics, evaluation, and content analysis. *Patient Prefer Adherence.* 2018;12:2615-22. [doi:10.2147/PPA.S171892](https://doi.org/10.2147/PPA.S171892). [Medline](#)
14. Wiener L, Weaver MS, Bell CJ, Sansom-Daly UM. Threading the cloak: palliative care education for care providers of adolescents and young adults with cancer. *Clin Oncol Adolesc Young Adults.* 2015;5:1-18. [doi:10.2147/COAYA.S49176](https://doi.org/10.2147/COAYA.S49176). [Medline](#)
15. Kaal SE, Kuijken NM, Verhagen CA, Jansen R, Servaes P, van der Graaf WT. Experiences of parents and general practitioners with end-of-life care in adolescents and young adults with cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol.* 2016;5:64-8. [doi:10.1089/jayao.2015.0009](https://doi.org/10.1089/jayao.2015.0009). [Medline](#)

Patiëntverhaal

Door: Lara Harmans, nieuwsredacteur NTvG

Ruim 4 jaar geleden kreeg Jegor last van vage klachten, 'zoals mensen die wel vaker hebben'. Hij was net afgestudeerd en aan een leuke baan begonnen. Zijn klachten gingen al snel over in aanvallen van duizeligheid. Volgens de huisarts waren die het gevolg van stress, maar vanwege de recente kankerdiagnose van zijn vader werd het verzoek van Jegor om naar het ziekenhuis doorverwezen te worden toch ingewilligd. Jegor: 'Een geluk bij een ongeluk.'

Bij de eerste onderzoeken vond de neuroloog geen afwijkingen, maar desondanks onderging Jegor de MRI waar hij op aangestuurd had. Toen de scan klaar was, kwam de laborant naar hem toe om contrastvloeistof toe te dienen voor een tweede scan. Jegor: 'Ik ben niet dom, ik wist heus wel dat dat niet de standaardprocedure was. Ik raakte enorm in paniek.' Vrijwel direct na de scan vertelde de neuroloog dat bij Jegor een hersentumor werd vermoed. Hij werd doorverwezen naar een academisch ziekenhuis. 'Het ging allemaal zo snel dat ik eigenlijk pas doorhad dat het echt goed fout zat toen ik werd gebeld door de afdeling Neuro-oncologie.'

Binnen 3 weken werd hij geopereerd. 'Voor ik het wist was ik alweer wakker, met flinke hoofdpijn. Ik maakte snel wat rekensommetjes om te kijken of ik nog slim was.' De hersentumor bleek een graad 2-astrocytoma te zijn, een kwaadaardige tumor die ondanks behandeling telkens, en op den duur in een hogere – slechtere – gradatie, zal terugkomen. De statistieken gaven op dat moment aan dat hij nog 7-12 jaar te leven had. 'Een kankerdiagnose op 24-jarige leeftijd zorgt ervoor dat je het vertrouwen in je lichaam verliest. Ik moest ineens nadenken over dingen waar je normaal gesproken helemaal nog niet over na hoeft te denken op mijn leeftijd.' Zo heeft hij bijvoorbeeld geaccepteerd dat hij wellicht nooit vader zal worden. 'Ik weet tenslotte niet of ik de 30 haal. Waarom zou ik dingen plannen die ik misschien toch niet kan doen?'

Ondanks alles laat Jegor zijn leven niet beheersen door zijn hersentumor. Zo heeft hij bijvoorbeeld nog altijd die leuke baan die hij

ten tijde van de diagnosestelling had. En nadat hij was teruggekeerd van een Amerikaans wildwaterkajakkamp voor AYA's, sloot hij zich aan bij de Nederlandse Powder Days Foundation. Deze stichting organiseert naast skiweekenden ook gratis wildwaterkajakkampen voor AYA's uit Nederland en België. 'De mogelijkheid om andere AYA's te helpen geeft mij de nodige zingeving in het leven. Deelnemers knappen echt op van zo'n ervaring, die enorm veel positieve, emotionele reacties teweegbrengt. De parallel met wildwaterkajakken is snel getrokken: het leven is net een grote rivier, je vaart in de kajak met de stroom mee langs rotsen en stroomversnellingen. Je kunt niet terug. Het is aan jou hoe je de rivier afvaart.'

Het gaat nu goed met Jegor, maar over anderhalve week is het weer tijd voor de halfjaarlijkse MRI. 'Ik krijg elke 6 maanden een scan die mijn leven kan veranderen. Ik leef elke keer 6 maanden. Tot de volgende scan ben ik gezond.'

Jegor is geïnterviewd door Lara Harmans en heeft toestemming gegeven voor publicatie.