

JONG & KANKER

Nationaal AYA 'Jong & kanker' Platform

Auteurs: Eveliene Manten-Horst, directeur Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform, Olga Husson, wetenschappelijk onderzoeker, afdeling Medische Psychologie Radboudumc & Institute of Cancer Research and Royal Marsden NHS Foundation Trust, London, UK, Marianne van der Mark, wetenschappelijk onderzoeker, Integraal Kankercentrum Nederland, Rosemarie Jansen, verpleegkundig specialist, AYA Centrum Radboudumc, Suzanne Kaal, internist-oncoloog, AYA Centrum Radboudumc, Rhodé Bijlsma, internist-oncoloog, AYA Centrum UMCU, Koos van der Hoeven, internist-oncoloog, voorzitter Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform, Winette van der Graaf, internist-oncoloog, Institute of Cancer Research and Royal Marsden NHS Foundation Trust, London, UK.

Het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform is opgericht om de overleving en de kwaliteit van leven van *Adolescents & Young Adults* (AYA's) te optimaliseren en om versnippering van kennis en kunde over kanker bij jonge mensen tussen de 18 en 35 jaar te voorkomen. Wat doet het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform en waarom?

AYA in cijfers

In Nederland worden jaarlijks 2.700 jonge mensen in de leeftijd van 18-35 jaar voor het eerst gediagnosticeerd met kanker. Dit is 2,5% van het totaal aantal mensen dat jaarlijks kanker krijgt. Ter vergelijking; ongeveer 500 kinderen in de leeftijd van 0-17 krijgen per jaar kanker.

De incidentie van kanker onder AYA's (*Adolescent & Young Adults*) is tussen 1989 en 2015 met 1,8% gestegen.

Op de AYA-leeftijd komen verschillende tumorsoorten voor; de staart van de kindertumoren, waaronder leukemie en kindersarcomen, volwassen tumoren, zoals borstkanker, en tumorsoorten die juist vooral op de AYA-leeftijd voorkomen, zoals zaadbalkanker, melanoom en schildklierkanker (Figuur 1).

Tussen 1989 en 2015 is de relatieve vijfjaarsoverleving gestegen van 71% naar 88% voor mannen en van 77% naar 87% voor vrouwen. Ondanks het feit dat de kans op overleving voor de meeste tumoren in de afgelo-

pen jaren is gestegen (Figuur 2) blijft er een aantal tumoren met een relatief slechte prognose, waaronder bepaalde vormen van leukemie (ALL en CML), hersentumoren, rhabdomyosarcomen, Ewing-sarcomen, longkanker, ovariumkanker en dikkedarmkanker.

AYA-karakteristieken

De relatieve zeldzaamheid en de heterogeniteit van AYA-tumorsoorten maakt kanker op de AYA-leeftijd onbekend bij zowel jonge mensen en hun omgeving, als zorgprofessionals. Symptomen die wijzen in de richting van kanker worden niet altijd meteen als zodanig herkend. Daardoor kan een vertraagde diagnosestelling optreden met gevolgen voor de prognose en voor de kwaliteit van leven.

Andere aspecten die kanker op de AYA-leeftijd ten opzichte van andere leeftijdsgroepen typeren zijn een andere tumorbiologie en de relatief lage participatie van AYA's in klinische *trials*. Naast al deze medisch-

IN HET KORT

Vanaf 2013 bouwt het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform, het landelijk netwerk van zorgverleners die gespecialiseerd zijn in het behandelen en begeleiden van jongvolwassenen met kanker, aan het verbeteren van leeftijdsspecifieke AYA-zorg in Nederland voor jonge mensen die in de leeftijd tussen de 18 en 35 jaar voor het eerst zijn gediagnosticeerd met kanker. Dit is nodig omdat Nederlandse adolescenten en jongvolwassenen tegen uitdagingen aanlopen als herkenning van kanker op de AYA-leeftijd, vertraagde diagnose en onvoldoende toereikende integrale zorg ten tijde van de behandeling en daarna. De jongste cijfers van de Nederlandse Kanker Registratie (NKR) onderstrepen het belang van AYA-zorg.

technische karakteristieken zijn ook psychosociale kenmerken te benoemen die kanker op de AYA-leeftijd anders maken in vergelijking tot kanker op de leeftijd van kinderen, volwassenen en ouderen. De diagnose 'kanker' is van grote invloed op de ontwikkeling van een jongvolwassene. Op deze leeftijd is de AYA nog op zoek naar zijn eigen identiteit en een plek in de maatschappij. Plotseling komen normale zaken als studeren, losmaken van ouders, werk en carrière, het sluiten van vriendschappen, intimiteit en het krijgen van kinderen in een ander daglicht te staan. Recent onderzoek toont aan dat AYA's (ook lang) na de kankerdiagnose nog last kunnen hebben van klachten als gevolg van hun ziekte, zoals vermoeidheid en angst voor terugkeer van de ziekte, die hun kwaliteit van leven negatief beïnvloeden. Ten opzichte van gezonde leeftijdsgenoten rapporteren AYA's met kanker een verminderd functioneren op fysiek, cognitief, emotioneel en sociaal gebied.

AYA en organisatie van zorg

Om zowel de overleving als de kwaliteit van leven van de AYA die leeft met en na kanker te optimaliseren en om de versnippering van kennis en kunde over kanker op de AYA-leeftijd te voorkomen, is het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform opgericht. Het platform kenmerkt zich door een hechte samenwerking tussen zorgprofessionals, AYA's en relevante patiëntenorganisaties. Dit platform draagt zorg voor *state of the art* leeftijdsspecifieke en integrale AYA-zorg, onderwijs en wetenschappelijk onderzoek. Op de website van dit platform (www.aya4net.nl) is actuele informatie te vinden over kanker op de AYA-leeftijd voor zowel de AYA als de zorgprofessional. Onderwijs aan (toekomstige) zorgprofessionals over kanker op de AYA-leeftijd is zowel noodzakelijk voor de deskundigheidsbevor-

Ondanks de stijging van de kans op overleving blijft er een aantal tumoren met een relatief slechte prognose

dering van zorgprofessionals, als het actueel en eenduidig houden van de kwaliteit van de AYA-zorg. Naast intervisiebijeenkomsten tussen professionals, workshops voor professionals en het jaarlijkse nationale AYA-congres (SPACE 4 AYA) is in samenwerking met het AYA Centrum van het UMC Utrecht (UMCU) een e-module AYA-zorg ontwikkeld. Deze wordt medio oktober 2017 opgezet voor geneeskundestudenten van het UMCU en daarna aangepast conform accreditatie en kwaliteitsregistercriteria voor zorgprofessionals (noot van de redactie: zie artikel over e-module AYA-zorg).

Het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform bestaat uit zes regionale netwerken met elk een eigen AYA Centrum bij een UMC of categoriaal ziekenhuis. Het AYA Centrum is leider van het regionale AYA netwerk. Binnen het AYA Centrum is alle kennis en kunde over kanker op de AYA-leeftijd maximaal gebundeld. Huisartsen, eerstelijnsprofessionals en algemene ziekenhuizen werken met het AYA-expertisecentrum in de regio samen om de beste en meest actuele AYA-zorg te kunnen geven. Dichtbij de AYA waar dat kan, in het centrum als het moet. Actuele informatie over de echelonering van AYA-zorg is te vinden op: <https://aya4net.nl/zorgprofessionals/toolkit-voor-zorgprofessionals/>

Inmiddels zijn vier regionale AYA Centra actief in: het Radboudumc, het LUMC, het UMCU en het Erasmus

	Man		Vrouw		Totaal	
	N	%	N	%	N	%
Leukemie	294	5	195	3	489	4
Non-Hodgkin	421	7	279	4	700	5
Hodgkin	508	8	462	6	970	7
Tumoren van centraal zenuwstelsel	370	6	247	3	617	5
Bot sarcomen	108	2	64	1	172	1
Weke delen sarcomen	227	4	195	3	422	3
Kiemceltumoren	2439	40	106	1	2545	19
Melanoom	827	13	1512	20	2339	17
Huidkanker	67	1	59	1	126	1
Schildklierkanker	153	2	462	6	615	5
Hoofdhalskanker	124	2	99	1	223	2
Longkanker	88	1	98	1	186	1
Borstkanker	3	0	2009	27	2012	15
Tumoren van de geslachtsorganen en urinewegen (niet kiemcel)	105	2	1188	16	1293	10
Tumoren spijsverteringsorganen	363	6	331	4	694	5
Anders	73	1	90	1	163	1
Totaal	6170	100	7396	100	13566	100

Figuur 1 Incidentie. Tumoren bij mannelijke en vrouwelijke AYAs

MC. Met de UMC's en de (categorale) ziekenhuizen in de regio's Amsterdam, Groningen en Maastricht is overleg over de wijze waarop organisatie van AYA-zorg in die regio's gestalte kan krijgen. In steeds meer AYA Centra is ook een AYA-lounge waar AYAs elkaar kunnen ontmoeten. Binnen de centra wordt, naast het verlenen van AYA-zorg ook onderwijs verzorgd aan (toekomstige) zorgprofessionals en is steeds meer aandacht voor wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot kanker op de AYA-leeftijd.

AYA-zorg visie

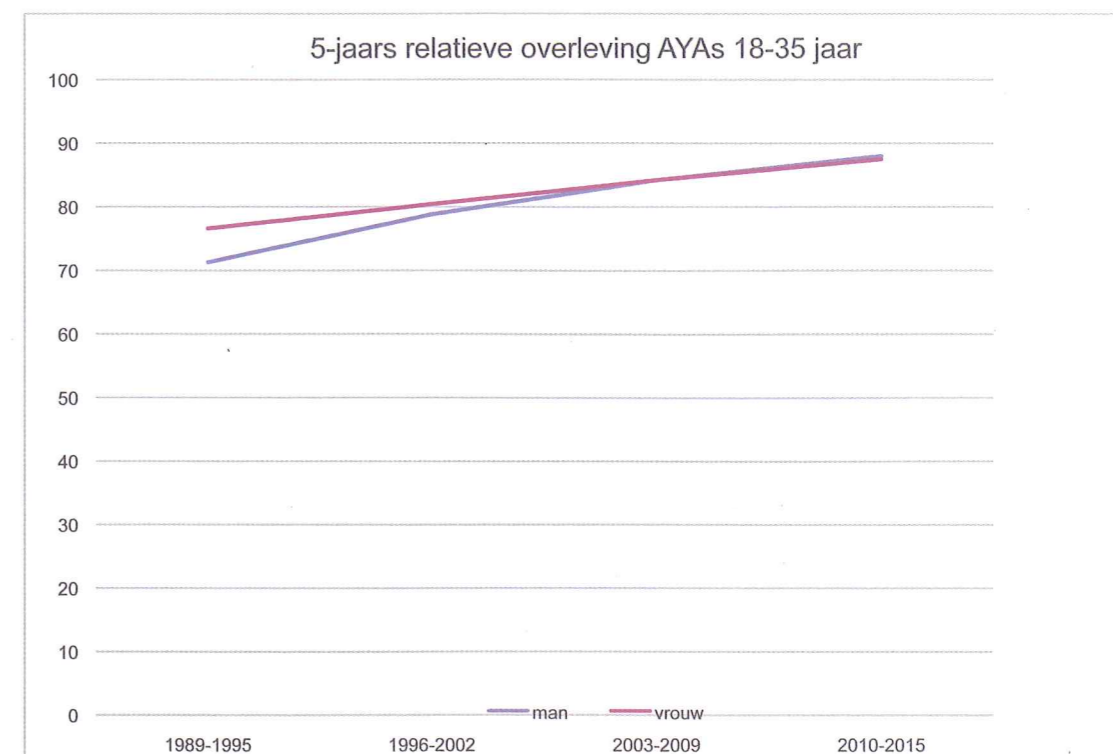
AYA-zorg gaat uit van een integrale, holistische zorgvisie en focust op kwaliteit van leven van de AYA tijdens en na kanker, in alle fases van de ziekte en onafhankelijk van de tumorsoort. Die zorg begint bij diagnose. Integrale zorg wil zeggen dat de zorg medisch-technisch en psychosociaal één geheel is. Deze integrale aanpak is noodzakelijk omdat de AYA een 'méns met een ziekte' is. De zorg begint bij diagnose, omdat de visie van het platform is dat vroege antwoorden en zo nodig interventies op 'normale' vragen over ziekte, verloop en effecten op de kwaliteit van leven in een abnormale situatie van kanker op AYA leeftijd, latere

zorgconsumptie kunnen voorkomen.

De missie en visie van het platform is dat in principe alle zorgprofessionals in Nederland basis AYA-zorg moeten kunnen verlenen. Dat wil zeggen dat iedere zorgverlener die zorgdraagt voor patiënten met kanker op de AYA-leeftijd zich realiseert dat er leeftijds-specifieke vragen leven waarop tijdig moet worden ingesprongen. Zij kunnen bij complexiteit zelf een beroep doen op de zorgprofessionals van het AYA

De diagnose kanker is van grote invloed op de ontwikkeling van een jongvolwassene

Centrum in de regio of de AYA daarnaar verwijzen. In het regionale AYA Centrum wordt AYA-zorg verleend door een multidisciplinair AYA-team bestaande uit een medisch specialist (internist-oncoloog/hematoloog), verpleegkundig specialist(-en), medisch psycholoog en een medisch maatschappelijk werker. De eigen behandelend specialist blijft verantwoordelijk



Figuur 2 5-jaars overleving

voor de medisch-inhoudelijke behandelingen en staat in nauw contact met het AYA-team. Afhankelijk van de problematiek kunnen andere disciplines of specialisten door het team worden geconsulteerd. Ook kan maatschappelijk werk helpen in verwijzingen naar relevante instanties buiten het ziekenhuis. Samen met de AYA wordt zo vormgegeven aan zijn zorg, behandeling en begeleiding. Door middel van gezamenlijke besluitvorming met de professional beslist de AYA over de keuzes van zijn zorg, behandeling en begeleiding.

AYA-zorg in de praktijk

De verpleegkundig specialist van het AYA-team ondersteunt de AYA en zijn naasten vanaf diagnose en tijdens het gehele traject in het omgaan met kanker en bij de 'Ik en mijn ...' leeftijdsspecifieke vragen (Figuur 3). Indien noodzakelijk kan de verpleegkundig specialist in overleg met de andere zorgprofessionals van het AYA -team de AYA doorverwijzen voor bijvoorbeeld psychologische zorg. Tijdens alle fases van ziekte, behandeling, maar ook in de follow-up wordt de AYA gewezen op de online community om in contact te kunnen komen met andere AYAs uit heel Neder-

De missie van het platform is dat alle zorgprofessionals in Nederland basis AYA-zorg moeten kunnen verlenen

land. Op deze online 'hangplek' participeren inmiddels meer dan 300 AYAs uit meer dan 40 Nederlandse ziekenhuizen om elkaar vragen te stellen, informatie uit te wisselen of om offline activiteiten met elkaar te ontwikkelen. De veiligheid en de '100% only for AYAs' wordt gefaciliteerd door de AYA-community manager. Voor de AYA zijn de verschillende toekomstscenario's samengevat in de AYA-roadmap. De AYA-zorg is daarop afgestemd. Deze roadmap is in de 'toolkit voor professionals' terug te vinden op: <https://aya4net.nl/zorgprofessionals/toolkit-voor-zorgprofessionals/>

AYAs bevinden zich in de vruchtbare leeftijdsfase en het is daarom van essentieel belang dat de behandelend arts de eventuele gevolgen van de behandeling op de fertiliteit bespreekt. Verwijzing naar een gynaecoloog gespecialiseerd in voortplantingsgeneeskunde



Figuur 3 'Ik en mijn ...' AYA thema's

om de wensen en mogelijkheden van fertiliteitpreservatie te bespreken, moet laagdrempelig worden aangeboden. Mede ingegeven door feedback van AYA's, is het aan te bevelen, ook als de behandeling zeer urgent is, vroegtijdig het gesprek over fertiliteit door een deskundige te laten plaatsvinden. Voor vrouwen is vorig jaar de herziene richtlijn 'Fertiliteitsbehoud bij jonge vrouwen met kanker' opgesteld. Aan de richtlijncommissie hebben ook AYA's deelgenomen.

Als genezing niet meer mogelijk is, is het belangrijk de balans op te maken waar AYA's in deze fase in hun leven willen zijn, of er partners of jonge kinderen zijn en hoe de zorg wordt geregeld als zij bijvoorbeeld genoodzaakt zijn weer in het ouderlijk huis te gaan wonen. Daarbij is het van belang dat de zorgprofessional zich bewust is van het feit dat het in deze leeftijdsgroep erg ongebruikelijk is om over een topic als doodgaan te spreken. De behandelend arts overlegt met de AYA welke palliatieve behandelkeuze de kwaliteit van diens leven zo gunstig mogelijk beïnvloedt. Belangrijk is ook het palliatief team in deze fase van de ziekte te betrekken.

Als het einde van het leven zich aandient, is vanuit het patiënten- en naasten perspectief een vertrouwenswekkende transitie van de situatie met gespecialiseerde kennis in het ziekenhuis naar de thuissituatie zeer gewenst. De vroege betrokkenheid van de huisarts en het palliatief thuiszorgteam is hierbij van groot belang. Zij nemen de zorg voor de AYA en de

naasten over. De huisarts en andere zorgprofessionals in de eerstelijns kunnen het betreffende AYA-team altijd blijven consulteren.

Conclusies en aanbevelingen

Epidemiologische gegevens uit de NKR-registratie evenals resultaten uit wetenschappelijk onderzoek naar kwaliteit van leven van AYA's geven aan dat AYA's een aparte oncologische doelgroep vormen naast kinderen, volwassenen en ouderen. De informatie geeft het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform handvatten om de zorg voor en met AYA's op een efficiënte en effectieve manier te organiseren en gestalte te geven, nu en in de toekomst. Het ontwikkelen van leeftijdsspecifieke, integrale zorg bij AYA's kan ook als voorbeeld dienen voor andere groepen jongvolwassen patiënten, zoals bijvoorbeeld jongvolwassenen met hart- en vaatziekten of de ziekte van Parkinson.

Omwille van de leesbaarheid zijn de verwijzingen niet in de tekst opgenomen.

Informatie

Dr. Eveliene Manten-Horst, *directeur*
e.manten-ayanationaal@iknl.nl

Secretariaat Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform:
ayanationaal@iknl.nl