

SPACE4AYA 2023 CONGRES

Zorg verlenen aan jongvolwassenen met kanker



DR. ROBBERT VAN DER VOORT | MEDICAL WRITER

Jongvolwassenen met kanker (AYA's) hebben andere medische en psychosociale zorgbehoeften dan kinderen en volwassenen. Om aan deze zorgbehoeften te voldoen, beschikt Nederland sinds 2016 over een zeer actief AYA Zorgnetwerk. Naast het leveren van optimale AYA-zorg, het uitwisselen van kennis en kunde en het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek organiseert dit zorgnetwerk jaarlijks voor zorgverleners, onderzoekers, AYA's en andere betrokkenen het Nationaal AYA Jong & Kanker Congres 'SPACE4AYA'. In dit artikel treft u een impressie van de op 28 juni jl. in 's-Hertogenbosch gehouden achtste editie, met als thema 'Zorg verlenen aan jongvolwassenen met kanker'.



Tom van 't Hek en Eveliene Manten

(foto: © Bram Verhees)

Ten aanzien van de zorg vielen AYA's tot tien-vijftien jaar geleden tussen de wal en het schip van de kinder- en volwassenenoncologie. "Er was geen aandacht binnen de oncologische medische behandeling en zorg voor leeftijds-specifieke zorgbehoeften, er was onvoldoende samenwerking tussen de zorgverleners, de zorg binnen Nederland was versnipperd, diagnoses

“ Door al deze ontwikkelingen vallen AYA's niet langer tussen de wal en het schip! ”

WINETTE VAN DER GRAAF

werden vaak laat gesteld en AYA's namen onvoldoende deel aan klinische studies. Hierdoor kregen AYA's niet de best mogelijke zorg”, vertelt prof. dr. Winette van der Graaf, bestuursvoorzitter AYA Zorgnetwerk en internist-oncoloog bij het Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam.

Sinds die tijd is er veel veranderd en werd de AYA-zorg geleidelijk een integraal onderdeel van de zorg.¹ Enkele hoogtepunten van de afgelopen tijd waren het landelijk uitrollen van het AYA Zorgnetwerk - waaraan momenteel 66 ziekenhuizen verbonden zijn die binnen de reguliere tumorzorg de leeftijdsspecifieke zorg hebben geïntegreerd, de opname van

de AYA-zorg in de SONCOS-normering en de recente toekenning van een DBC voor poliklinische AYA-zorg (de regionale AYA-poli's zijn alleen gevestigd binnen de umc's en het Antoni van Leeuwenhoek. De AYA-poli's hebben een dubbelfunctie van zowel regionale consultatie als AYA-zorgverlening).² Van der Graaf: “Door al deze ontwikkelingen vallen AYA's niet langer tussen de wal en het schip! Wel moet de AYA-zorg nog verder worden geïmplementeerd in de dagelijkse praktijk en blijft er aandacht nodig voor verschillende medische en niet-medische onderwerpen, zoals de late effecten van oncologische behandelingen, uitbreiding van het klinisch onderzoek en scholing en arbeid voor AYA's.”

Kankersoorten

In Nederland wordt jaarlijks bij bijna 4.000 jongvolwassenen tussen 18 en 40 jaar kanker vastgesteld. “De kankersoorten die bij AYA's voorkomen zijn een unieke en heterogene combinatie van kindertumoren, maligniteiten die bij volwassenen worden vastgesteld en typische AYA-tumoren, zoals testiscarcinomen en schildklierkanker.³ Daarnaast zien we ook een bovenproportionele incidentie van zeldzame tumoren, waaronder sarcomen, en kanker in het kader van erfelijke syndromen. Gelukkig is de kankergerassocieerde mortaliteit in Neder-

land sinds 1990 significant gedaald en overleeft de overgrote meerderheid van de AYA's hun kanker; de vijfjaars algehele overleving is momenteel ongeveer 86%. Helaas zien we ook dat, net als bij volwassenen, sommige vormen van kanker nog steeds geassocieerd zijn met een aanzienlijk slechtere prognose, zoals longkanker”, aldus Van der Graaf.

Onzekere of slechte prognose

Voor hun promotieonderzoek bestuderen de psychologen Vivian Burgers, MSc., en Milou Reuvers, MSc., de zorg voor AYA's met een onzekere of slechte prognose (*uncertain or poor cancer prognosis*; UPCP) in Nederland. “Hiervoor hebben we met deze AYA's, hun naasten en zorgverleners verschillende diepte-interviews afgenomen. Uit die interviews bleek dat in het leven van AYA's met een UPCP rouw, eenzaamheid, een gevoel van minderwaardigheid, confrontatie met de kanker en verlies van controle over de toekomst de grootste uitdagingen zijn.⁴ Als we dan kijken hoe deze AYA's met deze uitdagingen omgaan, valt op dat ze gewoonlijk twee paden volgen.⁵ Het ene pad is gericht op het leven en wordt gekenmerkt door het minimaliseren van de impact van de kanker en een positieve houding. Het andere pad ziet de realiteit van vroegtijdig overlijden onder ogen en wordt gekenmerkt door berusting, het zoeken naar zekerheid en het nemen van controle. AYA's met een UPCP wisselen van pad, soms bewust, maar veelal onder invloed van externe factoren zoals een controleafpraak in het ziekenhuis. Op beide paden gaan AYA's met een UPCP vaak op zoek naar ondersteuning. Verder blijkt uit het onderzoek dat de zorgervaringen van AYA's met een UPCP niet heel leeftijdsspecifiek zijn en dat de AYA's vooral behoefte hebben aan vertrouwen, communicatie op maat, een holistische, empathische en open benadering en

(pro)actief aangeboden zorg”, aldus Vivian Burgers. AYA's met een UPCP wensen zorg dat zowel rekening houdt met hun onzekere of slechte prognose als ook hun unieke levensfase. Ze vertelt verder dat de uitdagingen voor de zorgprofessionals vooral de emotionele confrontatie, twijfels rond de eigen kennis en kunde en de tekortkomingen van het eigen zorgcentrum zijn.⁶ Milou Reuvers: “Naasten van AYA's met een UPCP worden graag betrokken bij de gesprekken met zorgverleners en hebben vooral behoefte aan een vast aanspreekpunt, een goede vertrouwensrelatie met hulpverleners en een holistische zorgbenadering. Volgens hen ontbreekt het vaak nog aan informatie die is aangepast aan de leeftijd en

“ In het leven van AYA's met een UPCP bleken rouw, eenzaamheid, een gevoel van minderwaardigheid, confrontatie met de kanker en verlies van controle over de toekomst de grootste uitdagingen te zijn ”

VIVIAN BURGERS

context van de patiënt en zijn naasten, psychosociale zorg en een overzicht van organisaties die praktische ondersteuning kunnen bieden. Momenteel onderzoeken we nog welke impact de kanker en de onzekere of slechte prognose hebben op de naasten en hoe we hen adequaat kunnen ondersteunen. In de CORD-AYA-studie, die in het voorjaar van 2023 is gestart, evalueren we de impact van de ziekte en de prognose bij AYA's op de lange termijn, welke factoren samenhangen met deze impact en welke patiënten een verhoogd risico lopen op het ervaren van deze impact.”



(foto: © Bram Verhees)

SPACE4AYA 2023 CONGRES



(foto: © Bram Verhees)

Positieve impact

AYA's zijn op allerlei gebieden volop in ontwikkeling en hebben unieke medische en psychosociale zorgbehoeften die typerend zijn voor hun levensfase. Als deze ontwikkeling en behoeften in het geding komen, kan dit onder andere leiden tot sociale isolatie, onvervulde zorgbehoeften, chronische vermoeidheid en een verminderde kwaliteit van leven (QoL). "Uit een studie van vóór de introde van de AYA-zorg in Nederland bleek dat tussen diagnose en één jaar later het fysiek en mentaal functioneren van AYA's duidelijk verbeterde, maar in het opvolgende jaar nog nauwelijks verbetering liet zien.⁷ Bovendien bleef hun functioneren achter bij dat van leeftijdsgenoten zonder kanker. Daarnaast bleek uit een tweede studie dat AYA's twee tot tien jaar na diagnose een slechtere QoL rapporteerden dan hun gezonde leeftijdsgenoten", aldus dr. Olga Husson, coördinator wetenschappelijk onderzoek 'kanker op de AYA-leeftijd'.⁸ Omdat in bovenstaande en vergelijkbare studies veelal generieke vragenlijsten werden gebruikt, werd een vragenlijst opgesteld die meer gericht is op de AYA-specifieke QoL.⁹ Husson: "In het kader van de SURVAYA-studie hebben we deze vragenlijst verspreid onder mensen bij wie vijf tot twintig jaar geleden op de AYA-leeftijd kanker werd vastgesteld, maar die toen nog geen AYA-zorg konden krijgen.

“ Momenteel onderzoeken we nog welke impact de kanker en de onzekere of slechte prognose hebben op de naasten en hoe we hen adequaat kunnen ondersteunen ”

MILOU REUVERS

Uit hun antwoorden bleek dat de kanker bij 48% de carrièremogelijkheden had beperkt, 51% zich zorgen maakte over fertiliteit, en 40% zijn uiterlijk negatiever beoordeelde.¹⁰ Daarnaast ervoer 49% problemen met het verkrijgen van een hypotheek, werd 28% door de kanker belemmerd in zijn sociale leven en voelde 44% zich afgezonderd van familie en vrienden. Positief was dat 62% van de mensen door hun kanker een diepere betekenis aan het leven gaf en 90% antwoordde het leven meer te waarderen. De vraag of ze be-

hoefte hadden gehad aan leeftijdsspecifieke AYA-zorg beantwoordde 34% met 'ja'. Vergelijken met mensen die daar geen behoefte aan hadden gehad gaven ze vaker aan dat de kanker een negatieve impact had gehad op hun carrière en inkomen, dat ze zorgen hadden (gehad) over hun vruchtbaarheid en dat ze hun uiterlijk negatief beoordeelden."

Om te bepalen wat de AYA-zorg tot nu toe heeft opgeleverd, stelde het AYA Zorgnetwerk samen met AYA's, de Stichting Jongeren en Kanker en zorgverleners een Social Return

“ Dit alles resulteert erin dat AYA's hun ontwikkelingsmijlpalen kunnen bereiken en als een volwaardig mens aan de maatschappij kunnen deelnemen ”

OLGA HUSSON

On Investment 'Impactmap' op.¹¹ Daaruit bleek dat de AYA-zorg geassocieerd is met een betere empowerment, mentale weerbaarheid en fysieke conditie van de AYA. Daarnaast versnelt de AYA-zorg het diagnostische traject, wordt er meer persoonsgerichte zorg gegeven en leidt het tot verlichting van de taken van zorgprofessionals. "Dit alles resulteert erin dat AYA's hun ontwikkelingsmijlpalen kunnen bereiken en als een volwaardig mens aan de maatschappij kunnen deelnemen", concludeerde Husson. ■

Voor informatie over AYA-zorgverlening zie: www.ayazorgnetwerk.nl

REFERENTIES

1. Ferrari A, et al. ESMO Open 2021;6:100096.
2. AYA Zorgnetwerk. Te raadplegen via ayazorgnetwerk.nl
3. Van der Meer DJ, et al. Cancers 2020;12:3421.
4. Burgers VW, et al. Front Oncol 2022;12:994934.
5. Burgers VW, et al. Front Psychol 2022;13:1026090.
6. Burgers VW, et al. ESMO Open 2022;7:100476.
7. Husson O, et al. J Clin Oncol 2017;35:652-9.
8. Husson O, et al. Acta Oncol 2017;56:288-94.
9. Sodergren SC, et al. J Adolesc Young Adult Oncol 2018; 7:453-64.
10. Janssen SH, et al. Cancer Med 2023;12:13712-31.
11. Resultaten Impactmap AYA-zorg. Te raadplegen via ayazorgnetwerk.nl

Agenda**AUGUSTUS 2023**

24 - 27 augustus 2023

26th Annual Oncology Symposium APAO (Association of Physician Assistants in Oncology)

www.apao.cc/26th-annual-oncology-symposium-registration-page-2023-

31 augustus - 3 september 2023

24th IPOS World Congress of Psycho-Oncology 2023

www.ipos2023.org/

SEPTEMBER 2023

7 september 2023

Tumor-First Symposium

www.tumorfirst.nl/tumor-first-symposium

7 - 9 september 2023

ILCA Annual Conference 2023

ilcalive.org/annual2023/

7 - 9 september 2023

7th World Congress on Controversies in Breast Cancer (CoBrCa)

cobrca.org/

8 - 9 september 2023

ASH Meeting on Hematologic Malignancies

www.hematology.org/meetings/hematologic-malignancies

9 - 12 september 2023

IASLC 2023 World Conference on Lung Cancer

wclc2023.iaslc.org/

9 - 13 september 2023

35th European Congress of Pathology

www.esp-congress.org/

9 - 13 september 2023

European Association of Nuclear Medicine (EANM) 2023 Congress

eanm23.eanm.org/

17 - 19 september 2023

Wadden Workshop Melanoom

www.waddenworkshoponcologie.nl/melanoom

20 - 21 september 2023

FIGON Dutch Medicines Days

hyphenprojects.nl/figon-dmd

20 - 22 september 2023

13th Congress of the European Pain Federation EFIC®

europeanpainfederation.eu/efic2023/

20 - 23 september 2023

7th International Cancer Immunotherapy Conference (CICON23)

www.cancerimmunotherapyconference.org/

21 - 24 september 2023

18th Meeting of the European Association of Neuro-Oncology (EANO 2023)

www.eano.eu/eano2023/

22 september 2023

18^e bijeenkomst "Moleculaire**Diagnostiek in de Pathologie"**

pathology.nl/moleculaire-dag-2023-22-09-2023/

24 - 26 september 2023

Wadden Workshop Niercelcarcinoom

www.waddenworkshoponcologie.nl/niercelcarcinoom

26 - 27 september 2023

VSO Masterclass Mamma-oncologie

netwerkvso.nl/agenda/masterclass-mamma-oncologie-2/

27 - 30 september 2023

AACR Special Conference: Pancreatic Cancer

www.aacr.org/meeting/aacr-special-conference-pancreatic-cancer-2023/

28 september 2023

Borstkanker Behandeling Beter

congresscare.com/congress/borstkanker-behandeling-beter-bbb/

28 september 2023

VSO Masterclass Uro-oncologie

netwerkvso.nl/agenda/masterclass-uro-oncologie-2/

29 september - 1 oktober 2023

2nd How I Manage: CAR-T Therapies and Bispecific Antibodies for my patients

www.esh.org/conference/2nd-how-i-manage-car-t-therapies-and-bispecific-antibodies-for-my-patients/

29 september - 2 oktober 2023

International Conference on Cancer Nursing (ICCN) 2023

www.iccn2023.com/

OKTOBER 2023

1 - 4 oktober 2023

AACR Special Conference on Tumor Immunology and Immunotherapy

www.aacr.org/meeting/aacr-special-conference-tumor-immunology-and-immunotherapy-2/

1 - 4 oktober 2023

2023 ASTRO Annual Meeting

www.astro.org/Meetings-and-Education/Micro-Sites/2023/Annual-Meeting

3 - 4 oktober 2023

VSO Masterclass Pijn & Palliatieve zorg

netwerkvso.nl/agenda/masterclass-palliatieve-zorg/

4 - 6 oktober 2023

13th International Congress on Peritoneal Surface Malignancies

psogicongress2023.com/

4 - 6 oktober 2023

Molecular Analysis for Precision Oncology Congress (MAP) 2023

www.esmo.org/meeting-calendar/molecular-analysis-for-precision-oncology-congress-2023

5 - 7 oktober 2023

AACR Special Conference: Ovarian Cancer

www.aacr.org/meeting/aacr-special-conference-ovarian-cancer/



Zie **Oncologie.nu** voor een uitgebreide agenda