

# De winst van AYA-zorg



**Dr. Olga Husson**

Onderzoekscoördinator  
AYA zorgnetwerk

Onderzoeksgroepsleider  
Nederlands Kanker Instituut



SPACE 4 AYA Congres, 28 juni 2023

# Wat maakt jongvolwassenen met kanker zo uniek?

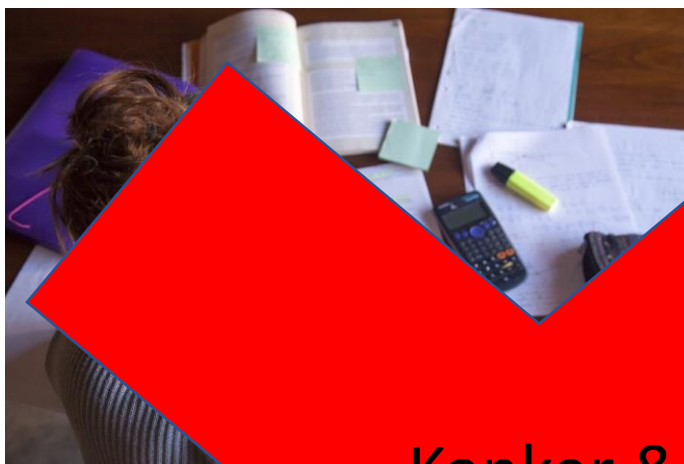


- Grote verscheidenheid aan tumoren
- Kanker past niet bij leeftijd
- Oorzaken vaak onbekend
- Tumorbioïogie – andere behandeling?
- **Lichamelijke en psychosociale ontwikkelingsfase & zorgbehoeftes**

# Ontwikkelsmijlpalen



Onafhankelijk ouders



Afront



Aangaan romantische relatie,  
experimenteren seksueel gebied



Vormen identiteit



Starten carrière & financiële onafhankelijkheid



Stichten gezin

Kanker & behandeling



# Impact op kwaliteit van leven



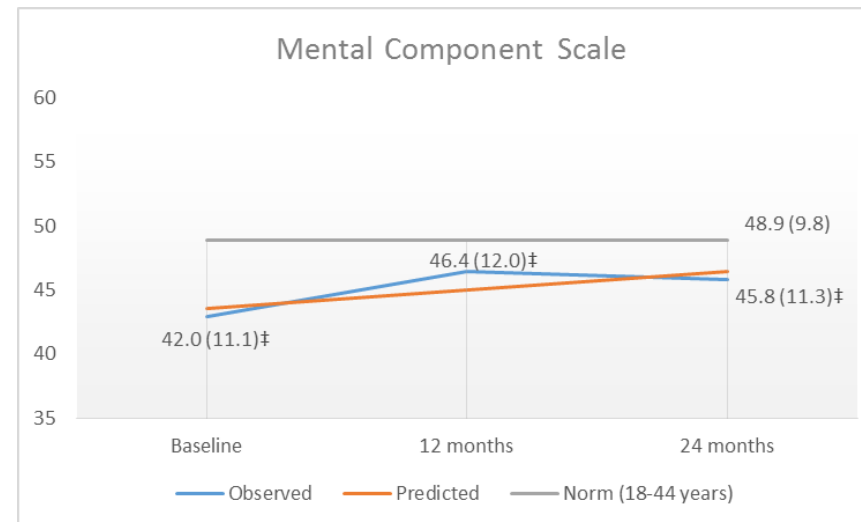
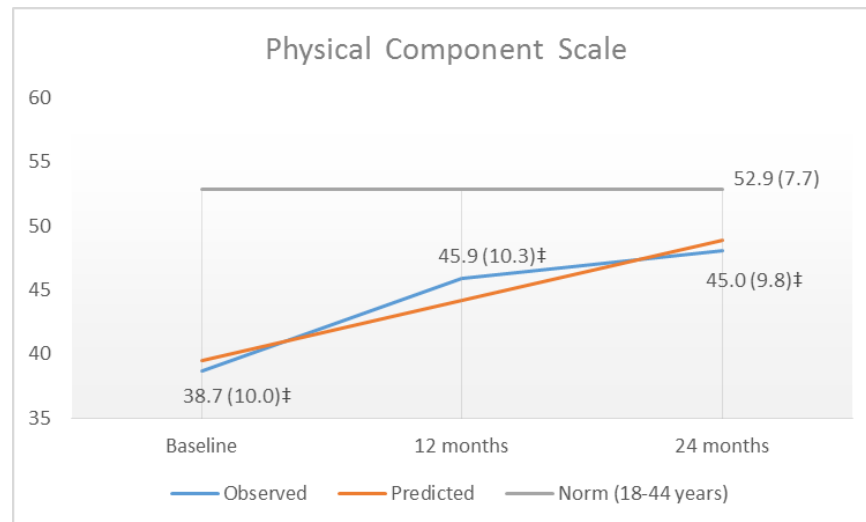
Kwaliteit van leven is de impact van een ziekte en/of behandeling op het fysieke, emotionele, sociale en cognitieve functioneren, zoals ervaren door de jongvolwassene zelf



# Kwaliteit van leven TIJDENS kanker



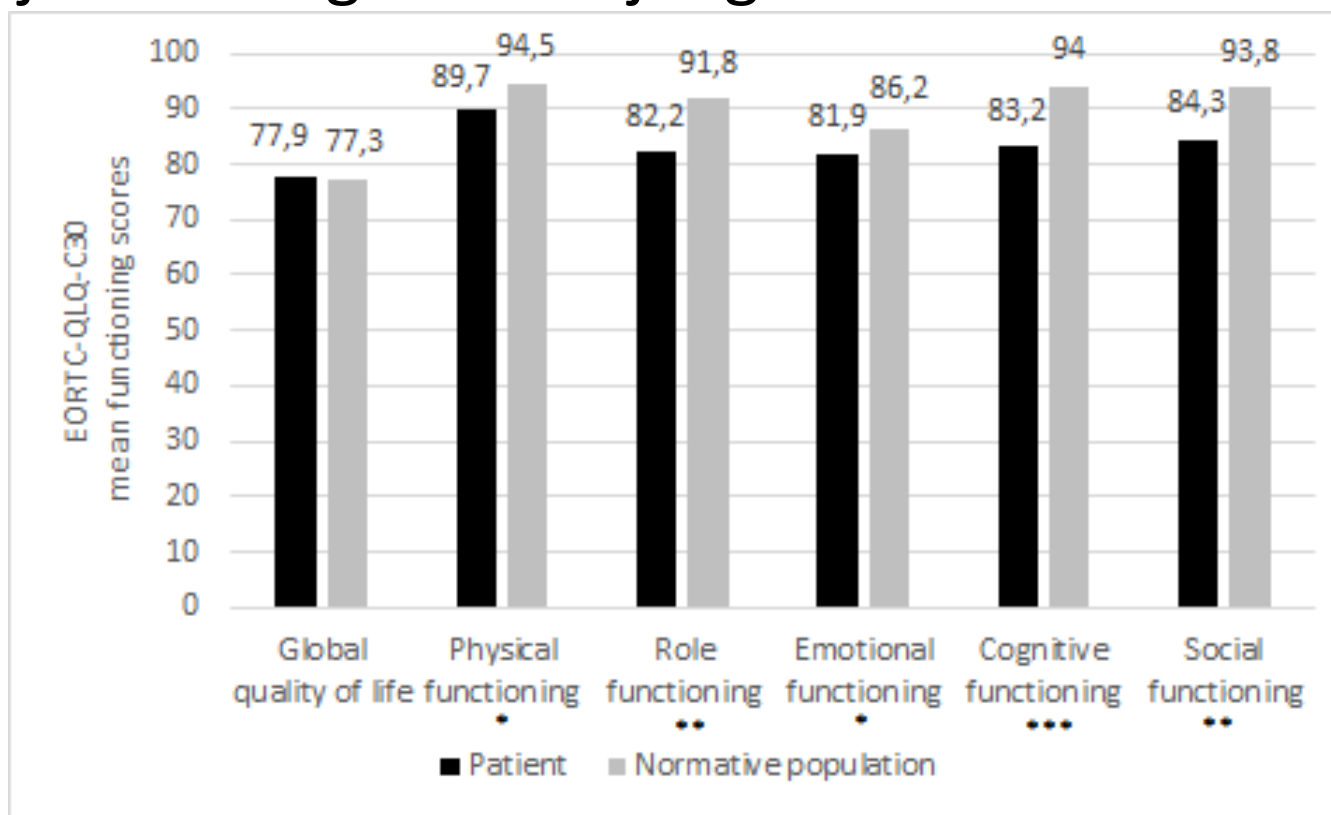
- 293 jongvolwassenen met kanker hebben op 3 meetmomenten een vragenlijst ingevuld:
  - Binnen 4 maanden na diagnose (baseline)
  - 12 maanden na diagnose
  - 24 maanden na diagnose



- Na een jaar weinig verbetering meer: vroegtijdig zorg aanbieden & ondersteuning terugkeer

# Kwaliteit van leven NA kanker

- Jongvolwassenen 2-10 jaar na diagnose vulden eenmalig een kwaliteit van leven vragenlijst in
- Scores vergelijken met “gezonde” jongvolwassenen



# Maar wat zijn de leeftijdsspecifieke kwaliteit van leven issues?



- In onderzoek veelal generieke vragenlijsten gebruikt
- Ontwikkeling van een vragenlijst die AYA-specifieke aspecten meet

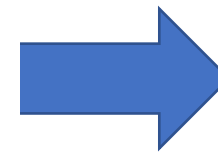


## Provisional EORTC Adolescent and Young Adults with Cancer Questionnaire

Soms zeggen patiënten dat ze de volgende klachten of problemen hebben. Wil je aangeven in welke mate je deze klachten of problemen hebt ervaren **als gevolg van je ziekte of behandeling**? Geef je antwoord door het cijfer te omcirkelen dat het best op jou van toepassing is.

<u>Gedurende de afgelopen week, vanwege je ziekte of behandeling:</u>	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
1. Heb je een gebrek aan energie gehad?	1	2	3	4
2. Heb je je grondig gecontroleerd op nieuwe ziektesymptomen?	1	2	3	4
3. Heb je problemen gehad met mobiliteit?	1	2	3	4
4. Heb je problemen gehad met deelnemen aan sociale activiteiten (bv. vrienden of familie ontmoeten)?	1	2	3	4
5. Heb je je geïsoleerd gevoeld van je vrienden?	1	2	3	4
6. Heb je je zorgen gemaakt dat mensen je anders behandelen?	1	2	3	4
7. Heb je je zorgen gemaakt dat mensen je anders behandelen?	1	2	3	4

DUTCH



# Leeftijdsspecifieke kwaliteit van leven

- SURVAYA studie
- 5-20 jaar geleden kanker op AYA leeftijd (**nog geen AYA-zorg aanwezig!**)
- Eenmalige vragenlijst ingevuld door >4.000 mensen



## Werk

- 48% geeft aan dat carrière-mogelijkheden beperkt zijn door kanker
- 36% geeft aan inkomen achteruit is gegaan





## Vruchtbaarheid

- 51% zorgen gemaakt over vruchtbaarheid
- 38% vruchtbaarheid **niet** besproken
- 46% denkt dat vruchtbaarheid is aangetast
- 23% speciale stappen ondernomen



## Uiterlijk

- 40% uiterlijk negatiever gaan beoordelen
- 38% minder mannelijk/vrouwelijk gaan voelen



## Hypothek/verzekering

- 49% ervaart problemen met het verkrijgen van een hypotheek of verzekering





## Sociale leven

- 28% ervaart belemmeringen sociale leven
- 44% afgezonderd gevoeld van familie en vrienden
- 48% vermoeidheidsklachten beperken sociale leven





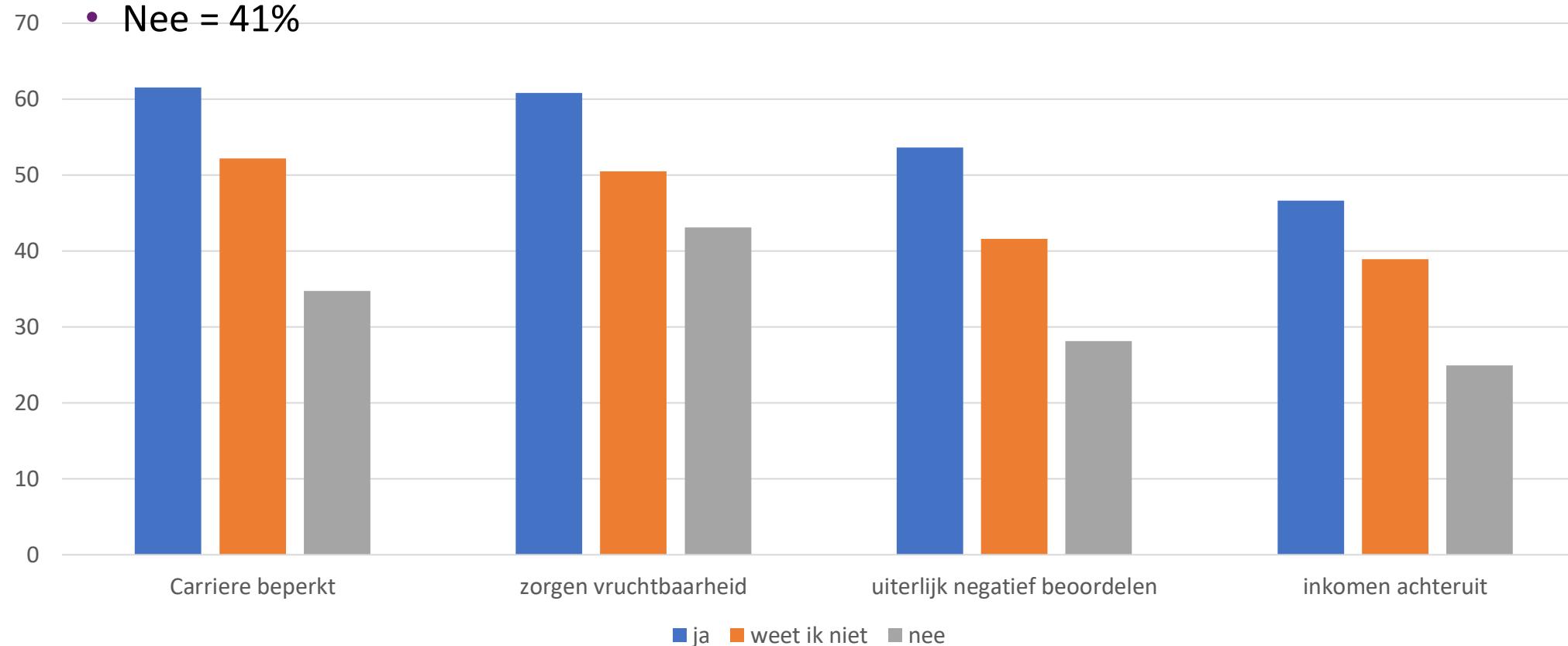
## Zingeving

- 62% diepere betekenis aan krijgen kanker
- 90% leven meer gaan waarderen

# Impact missen leeftijdsspecifieke zorg

- *“Had je behoefte aan leeftijdsspecifieke AYA-zorg?”*

- Ja = 34%
- Weet ik niet = 25%
- Nee = 41%



## Daarom: Integrale AYA-zorg!

Géén toeval of mogelijkheid  
maar structureel uitgevraagd én opgenomen in de reguliere  
tumor-zorg

Ik en mijn

...





# Inmiddels staat de AYA zorg goed op de kaart



Steun ons

Vind AYA-zorg



Ik ben zorgprofessional

Ik ben patiënt

Onderzoek

Over AYA-zorg

Over AYA Zorgnetwerk

Actueel

Contact

Congres



## Het AYA Zorgnetwerk levert integrale zorg aan jongvolwassenen met kanker

In Nederland krijgen jaarlijks 3.900 jongvolwassenen te horen dat zij kanker hebben. Dat verandert alles. Daarom is er AYA-zorg.



# Maar wat levert de AYA zorg op?



## Vraagstelling 'Loon naar werken?'

- Welke impact en effect hebben de integrale AYA-zorg én de netwerkorganisatie van deze zorg:
  - op de AYA en naaste
  - op het zorgdomein
  - op de maatschappij
- Wat zijn de opbrengsten van al deze inspanningen en investeringen?
- Kunnen de effecten ook in geld uitgedrukt worden?

# Methode: Social Return On Investment (SROI) – impactmap



- Co-creatie met AYA's, Stichting Jongeren en Kanker, zorgverleners, onderzoekers en de centrale coördinatie van het AYA Zorgnetwerk.
- Vier aspecten onderzocht:
  1. **Inbreng** door de AYA en naaste, door ziekenhuizen en zorgverleners, door onderzoek, door financiers, bestuurders, door ondersteuning en coördinatie;
  2. **Activiteiten** door algemene ziekenhuizen, AYA-poli teams bij AvL en UMCs, financiers, bestuurders en centrale coördinatie;
  3. **Opbrengsten** voor de AYA en naaste, voor zorgverleners en ziekenhuizen (zorgdomein), bestuurders, financiers en centrale coördinatie;
  4. **Beoogde maatschappelijke effecten** voor de AYA en naaste, voor het zorgdomein en de maatschappij.
- Data verkregen uit:
  - a. Wetenschappelijk onderzoek naar zorgbehoeften van AYA's en naar ondersteuning van AYA-zorgverleners;
  - b. Zorgfinanciering data;
  - c. Praktijkervaringen van de AYA-zorgverleners en AYA-patiënten en naasten.

# Impactmap AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk

De benoemde effecten zijn gebaseerd op onderzoek naar (zorg)behoeften van AYA's en op praktijk ervaringen van AYA zorgprofessionals

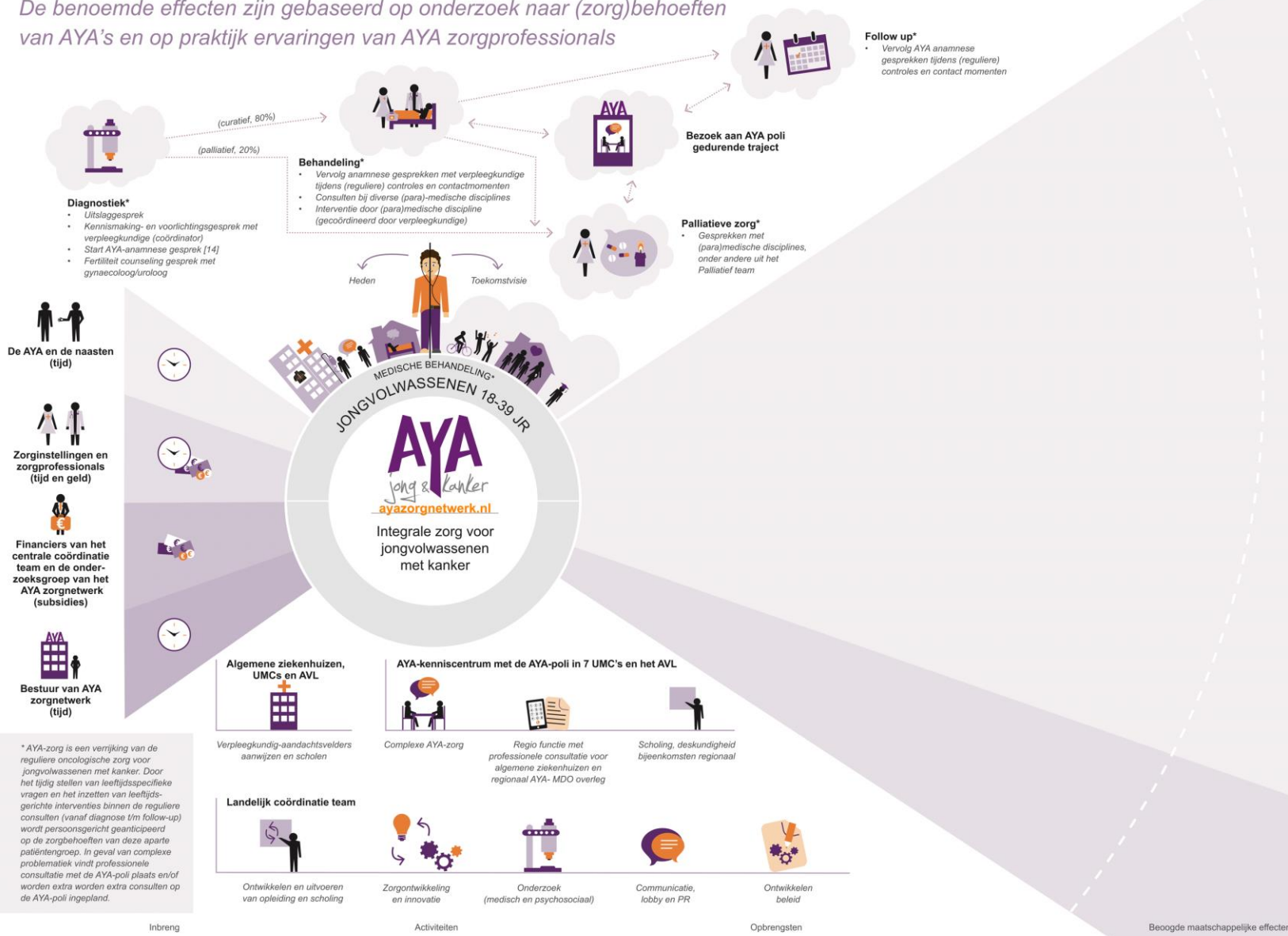


Inbreng



### Impactmap AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk

De benoemde effecten zijn gebaseerd op onderzoek naar (zorg)behoeften van AYA's en op praktijk ervaringen van AYA zorgprofessionals

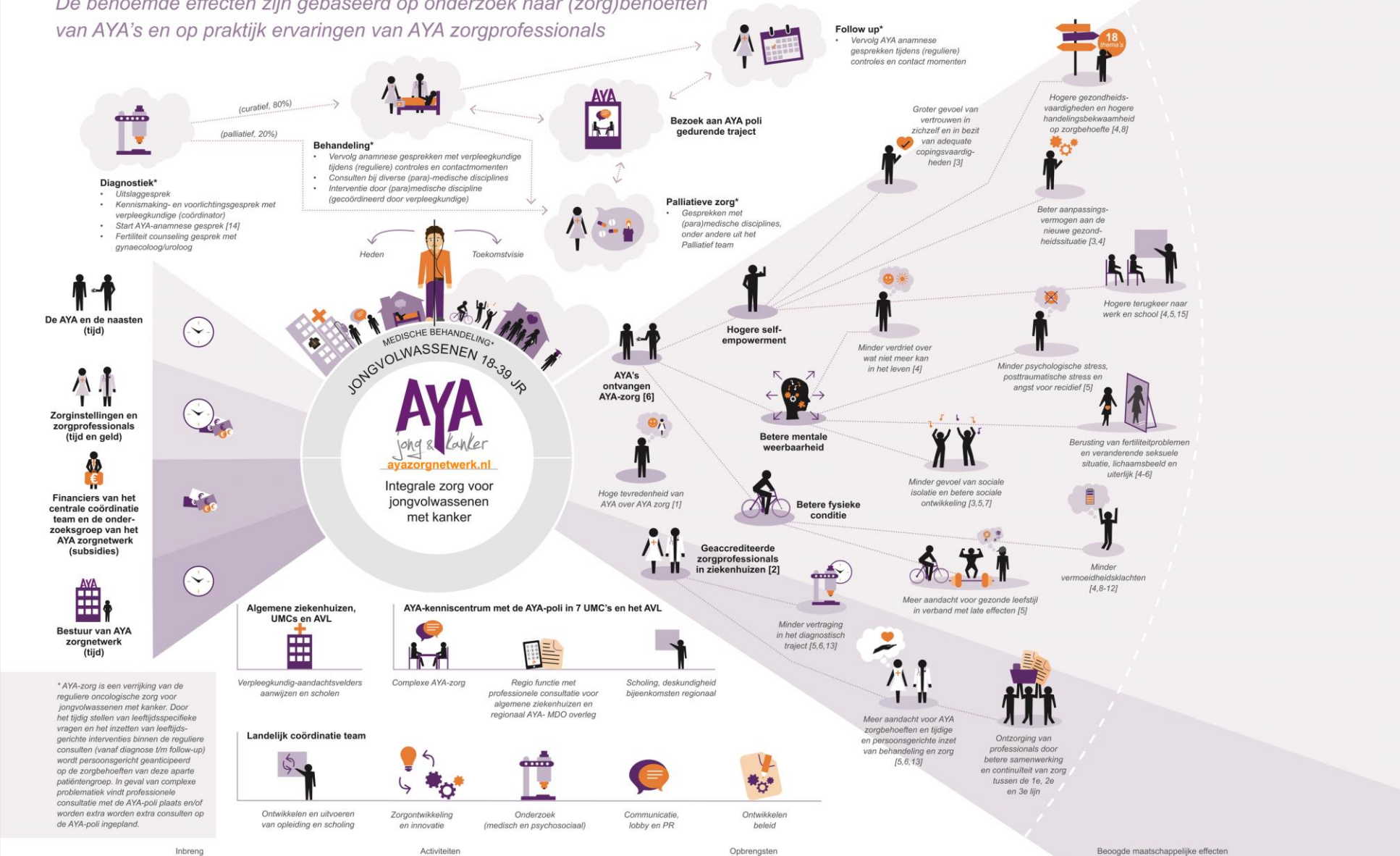


\* AYA-zorg is een verrijking van de reguliere oncologische zorg voor jongvolwassenen met kanker. Door het tijdig stellen van leeftijds specifieke vragen en het inzetten van leeftijds-gerichte interventies binnen de reguliere consulten (vanaf diagnose t/m follow-up) wordt persoonsgericht geanticipeerd op de zorgbehoeften van deze aparte patiëntengroep. In geval van complexe problematiek vindt professionele consultatie met de AYA-poli plaats en/of worden extra worden extra consulten op de AYA-poli ingepland.



### Impactmap AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk

De benoemde effecten zijn gebaseerd op onderzoek naar (zorg)behoeften van AYA's en op praktijk ervaringen van AYA zorgprofessionals



\* AYA-zorg is een verrijking van de reguliere oncologische zorg voor jongvolwassenen met kanker. Door het tijdig stellen van leeftijds-specifieke vragen en het inzetten van leeftijds-gerichte interventies binnen de reguliere consulten (vanaf diagnose t/m follow-up) wordt persoonsgericht geanticipeerd op de zorgbehoeften van deze aparte patiëntengroep. In geval van complexe problematiek vindt professionele consultatie met de AYA-poli plaats en/of worden extra worden extra consulten op de AYA-poli ingepland.



# Conclusie



- De inbreng en activiteiten rondom AYA-zorg en organisatie van deze zorg leveren:
  - Een positieve impact op de kwaliteit van leven van de AYA en de naaste.
  - Een positief effect op zorgverleners, het zorgdomein en de maatschappij.
- Deze kwalitatieve effecten moeten worden ‘gemonetariseerd’ en kwantitatief gewaardeerd.

Zodoende komen we ondermeer te weten of:

- ‘Vanaf diagnose’ investeren in deze integrale AYA-zorg en de organisatie loont
- De totale afname van zorg over het gehele traject ook leidt tot *consuminderen* en het goedkoper worden van zorg.



# Poster nummer P21

## Projectteam:

Eveliëne Mantén-Horst

Silvie Janssen

Sophia Sleeman

Rebecca ter Mors

Anneke Eikelenboom

Daan van der Meer

Suzanne Kaal

Eva Swart

Winette van der Graaf

Olga Husson

Met dank aan BeBright

## Impactmap AYA-zorg

Wat levert het investeren in integrale AYA-zorg of de AYA en naaste, het zorgdomein en de maatschappij op?

Eveliëne Mantén-Horst<sup>1</sup>, Silvie Janssen<sup>2</sup>, Sophia Sleeman<sup>3</sup>, Rebecca ter Mors<sup>2</sup>, Anneke Eikelenboom<sup>3</sup>, Daan van der Meer<sup>2</sup>, Vivian Burgers<sup>2</sup>, Suzanne Kaal<sup>1,2,4</sup>, Eva Swart<sup>1,2</sup>, Winette van der Graaf<sup>1,2</sup> en Olga Husson<sup>2</sup>

1. Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk  
2. COMPRAYA onderzoeksgroep  
3. Stichting Jongeren en Kanker

4. AYA-poli Radboudumc, Nijmegen  
5. AYA-poli Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam



### Introductie

Kenmerkend voor de integrale AYA-zorg in Nederland:

- Medische behandelingsscenario's en leeftijdsspecifieke zorg zijn een geheel;
- Behandeling inclusief zorg wordt afgestemd met de AYA en sluit aan op de leeftijdsspecifieke zorgbehoeften en kwaliteit van leven van de AYA;
- Behandelaren, verpleegkundigen en psychosociaal zorgverleners werken multidisciplinair samen rondom en met de AYA.

De SONCOS richtlijn 2023 normeert waaraan de organisatie van de basis AYA-zorgverlening in de ziekenhuizen en van de complexe zorg op de AYA-poli's van de UMCs en het AVL, te hebben voldoen:

- De hoofdbehandelaar start AYA-zorg door te opteren voor een behandelingsscenario dat met de AYA is afgestemd op diens kwaliteit van leven;
- De verpleegkundige-aandachtscijfer anticipeert op leeftijdsspecifieke zorgbehoeften en coördineert de AYA-zorg gedurende het traject van diagnose tot follow-up, ondersteund door de AYA Anamnese;
- Voldoet de verpleegkundige expertise niet, dan wordt andere (psychosociale) expertise (binnen of buiten het ziekenhuis) in zorg geroepen;
- Monitoring van leeftijdsspecifieke zorgbehoeften van de AYA en het anticiperen daarop door de zorgverlener geschiedt binnen resp. portaal en dossier in het EPD;
- De AYA-zorg is in het AYA Zorgnetwerkverband van samenwerkende algemene ziekenhuizen, UMCs en AVL georganiseerd en gecoördineerd. Ten dienste van eenduidige zorg en uitwisseling van kennis en kunde.



Figuur 1. Leeftijdsspecifieke AYA zorgbehoeften  
Uitgevraagd door de AYA-zorgverlener m.b.v. de AYA-anamnese.  
Als gespreksagenda en geheugensteun bij consulten meegenomen door de AYA.

### Vraagstelling 'Loon naar werken?'

Welke impact en effect hebben de integrale AYA-zorg én de netwerorganisatie van deze zorg op de AYA en naaste, op het zorgdomein en de maatschappij? Wat zijn de opbrengsten van al deze inspanningen en investeringen? Kunnen de effecten ook in geld uitgedrukt worden?

### Methode

De vraag 'Loont het wat we doen?' is getoetst in co-creatie met AYA's vanuit patiëntorganisatie Stichting Jongeren en Kanker, zorgverleners, onderzoekers en de centrale coördinatie van het AYA Zorgnetwerk.

Vier aspecten werden onderzocht:

1. **Inbreng** door de AYA en naaste, door ziekenhuizen en zorgverleners, door onderzoek, door financiers, bestuurders, door ondersteuning en coördinatie;
2. **Activiteiten** door algemene ziekenhuizen, AYA-poli teams bij AvL en UMCs, financiers, bestuurders en centrale coördinatie;
3. **Opbrengsten** voor de AYA en naaste, voor zorgverleners en ziekenhuizen (zorgdomein), bestuurders, financiers en centrale coördinatie;
4. **Beoogde maatschappelijke effecten** voor de AYA en naaste, voor het zorgdomein en de maatschappij.

Data werden verkregen uit:

- a. Wetenschappelijk onderzoek naar zorgbehoeften van AYA's en naar ondersteuning van AYA-zorgverleners;
- b. Zorgfinanciering data;
- c. Praktijkervaringen van de AYA-zorgverleners en AYA-patiënten en naasten.

### Conclusie

De inbreng en activiteiten rondom AYA-zorg en organisatie van deze zorg bewerkstelligen:

- Een positieve impact op de kwaliteit van leven van de AYA en de naaste.
- Een positief effect op zorgverleners, het zorgdomein en de maatschappij.

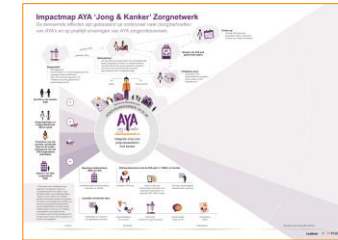
Op dit moment worden deze kwalitatieve effecten 'gemonetariseerd' dat wil zeggen in geld uitgedrukt en kwantitatief gewaardeerd. Zodoende komen we ondomeer te weten of 'vanaf diagnose' investeren in deze zorg en de organisatie loont en de totale afname van zorg over het gehele traject ook leidt tot consumeren en het goedkoper worden van zorg.

### Resultaten

#### 1. Inbreng



#### 2. Activiteiten



#### 3. Opbrengsten



#### 4. Beoogde maatschappelijke effecten



Scan de QR-code & bekijk de Impactmap online op groot formaat



### Bronnen

- 1) Michell, L., Tam, S., Lawin, J., Srikantan, A., Heck, C., Hodgson, D., & Gupta, A. (2018). Measuring the impact of an adolescent and young adult program on addressing patient care needs. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 7(5), 614-617. <https://doi.org/10.1089/jayao.2017.0017>
- 2) AYA Zorgnetwerk. (2022). *Falst en clyfse*. Geraadpleegd via <https://www.ayazorgnetwerk.nl/> op 17 jan 2022.
- 3) Gupta, A., Papadakis, J. K., Jones, J. M., Amin, L., Cheng, E. K., Kowaluk, C., & Gupta, M. E. (2016). Reimagining care for adolescent and young adult cancer programs: moving with the times. *Cancer*, 122(7), 1038-1048.
- 4) Janssen, S. H., van der Meer, D. J., Mantén-Horst, E., & Husson, O. (2021). Adolescent and young adult (AYA) cancer: a review. *Cancer*, 132(18), 4817-4830.
- 5) Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk. *Kanker bij jongeren en naaste*. Geraadpleegd via <https://www.ayazorgnetwerk.nl/> op 17 jan 2022.
- 6) Farrell, J. E., Patterson, P. W., Walilko, C. E., Spivorek, C., Coiro, R. J., Aronold, A., & Sisson-Daly, U. M. (2018). A narrative review of models of care for adolescents and young adults with cancer: barriers and recommendations. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 7(2), 148-152.
- 7) Park, Y., Park, A., Saitani, C., Falst, A., & Park, G. (2021). A Systematic Review and Narrative Synthesis of Exercise Interventions in Menopausal Fatigue and Cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 10(6), 961-974.
- 8) Johnson, M., Mawardi, A., Goodard, T., Perdergrass, C., Rogers, P., Manubhane, R., & O'Brien, M. (2021). A randomized controlled trial of a structured exercise intervention after the completion of acute cancer treatment in adolescents and young adults. *Pediatric Blood & Cancer*, 68(1), e27571.
- 9) Schmitt, M. E., Berglund, S., Hermann, S., & Staudert, K. (2021). Knowledge, perceptions, and management of adolescent fatigue: A meta-analysis. *JAMA oncology*, 37(1), 981-988.
- 10) Fabi, A., Bhargava, R., Falgout, S., Ciapponi, M., Hombor, M., Sula, F., & Ripamonti, C. I. (2020). Cancer-related fatigue: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis and treatment. *Annals of Oncology*, 31(8), 713-723.
- 11) Fenn, L. A., Taylor, R. M., Barber, J., Howard-Graham, J., Fotherwell, R., Lee, R., & Whelan, J. (2021). Processes of care and financial associated with treatment in specialist teenage and young adult cancer centres: results from the BRIGOLIGHT cohort study (BMJ open 2021; e026484). *BMJ open*, 2021.
- 12) AYA anamnese inclusief interventies en adviezen voor zorgprofessionals. <https://www.ayazorgnetwerk.nl/> op 19 jan 2022.
- 13) Janssen, S. H. M., van der Meer, D. J., van Beekun, M. C. H. J., M. van Horst, L., van der Graaf, W. T. A., & Husson, O. (2022). Short and long term impact of cancer on employment and financial outcomes of adolescents and young adults (AYA): a large population based cross-sectional survey study. <https://www.ayazorgnetwerk.nl/> op 19 jan 2022.

Deze Impactmap is tot stand gekomen in samenwerking met BeBright, met steun van het Naober fonds en de AYA 'Jong & Kanker' Foundation  
NATIONAAL AYA 'JONG & KANKER' ZORGNETWERK • WWW.AYAZORGNETWERK.NL



# Vragen?



Received: 13 February 2023 | Revised: 29 March 2023 | Accepted: 14 April 2023

DOI: 10.1002/cam4.6001

Cancer Medicine  WILEY

## RESEARCH ARTICLE

Contact:

Dr. Olga Husson

o.husson@nki.nl

## Learning from long-term adolescent and young adult (AYA) cancer survivors regarding their age-specific care needs to improve current AYA care programs

Silvie H. M. Janssen<sup>1,2</sup>  | Carla Vlooswijk<sup>3</sup>  | Eveliene Manten-Horst<sup>4</sup> |  
Sophia H. E. Sleeman<sup>4</sup> | Rhodé M. Bijlsma<sup>5</sup> | Suzanne E. J. Kaal<sup>6</sup>  |  
Jan Martijn Kerst<sup>2</sup> | Jacqueline M. Tromp<sup>7</sup> | Monique E. M. M. Bos<sup>8</sup> | Tom van der  
Hulle<sup>9</sup> | Roy I. Lalisang<sup>10</sup> | Janine Nuver<sup>11</sup> | Mathilde C. M. Kouwenhoven<sup>12</sup> |  
Winette T. A. van der Graaf<sup>2,8</sup>  | Olga Husson<sup>1,2,13</sup> 