

Gevolgen van kanker voor de AYA op het gebied van studie, werk en financiën

Silvie Janssen

PhD student – Nederlands Kanker Instituut – Antoni van Leeuwenhoek



AYA-anamnesetool - Nationaal AYA Jong en Kanker Zorgnetwerk (ayazorgnetwerk.nl)

Het belang van onderzoek

RTLnieuws



Nieuws Economie Sport Entertainment

Tech Lifestyle E

maandag 1 juli 2019 / NRC Handelsblad / Foto Niels Blekemolen

KRANT / ECONOMIE

Getroffen door kanker en kwade
aan het werk

Werk geeft structuur
gehad. Maar de boodschap
informeerde totaal anders

MAX Vandaag

Ziekte

REGIO

NIEUWS



Danielle had kanker en kwam
de
zijn **Weer aan het werk na
'Ze vonden het risico te groot
stel dat de ziekte terugkomt**

**'Ex-kankerpatiënten stuiten op
onbegrip tijdens werk'**

Solliciteren nadat je kanker hebt gehad. Hoe pak je dat aan? **Publicatiedatum: 19 januari 2018**

De Stentor sprak drie ex-kankerpatiënten over hun
ervaringen bij terugkeer naar de werkvloer. Drie verhalen
over onbegrip, vooroordelen en nieuwe kansen. „Daar zit
dan te solliciteren met mijn pruikje op.”

Carmen Kuik 28-09-21, 19:00

Ex-kankerpatiënten die weer aan het werk gaan, hebben het
lang niet altijd makkelijk op de werkvloer. Onbegrip voor de
blijvende klachten van deze ziekte is een vaak voorkomend
verschijnsel, zo blijkt uit onderzoek van de Nederlandse
Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).



Politiek ontbijt over werk en
kank

AD

NIEUWS

REGIO



ABONNEREN

INLOGGEN

**Bouke (35) herstelde van
kanker, maar kon daarna geen
werk vinden: 'Moet gat op je
overbruggen'**

menu



jze genezen
en aan de
baan. De
mpslomp
die zijn
werk te

Het belang van onderzoek

- AYA's zijn anders dan oudere patienten
 - Minder werkervaring/ CV building
 - Minder financiële buffer
 - Pensioen vs. start carrière
- Studie/ werk
 - Essentieel onderdeel van 'gezonde overleving'
 - Terug naar het normale leven
 - Identiteit
 - Rol in de maatschappij
 - Inkomen/ financiële onafhankelijkheid
- Inzicht krijgen in de gevolgen voor AYA's op het gebied van studie, werk en financiën
 - Impact voorkomen/minimaliseren met de juiste zorg



Onderzoek



Centraal Bureau
voor de Statistiek



NKR 30
jaar
Nederlandse Kankerregistratie

SURVAYA studie

- Behoeftte aan leeftijdsspecifieke zorg

Korte en lange termijn impact van kankerdiagnose op werk en financiële uitkomsten van AYA's



Centraal Bureau
voor de Statistiek



NKR 30
jaar
Nederlandse Kankerregistratie

- Nederlandse populatie
- Diagnosejaar 2013
 - 5 jaar follow-up
- Koppeling CBS en NKR
- Controlepopulatie
 - Matching: leeftijd en geslacht
 - 1:4
- Realworld data
 - NKR: klinische data
 - CBS: sociodemografische, werk en financiële data
- Case-control registratie studie

Korte en lange termijn impact van kankerdiagnose op werk en financiële uitkomsten van AYA's



Centraal Bureau
voor de Statistiek

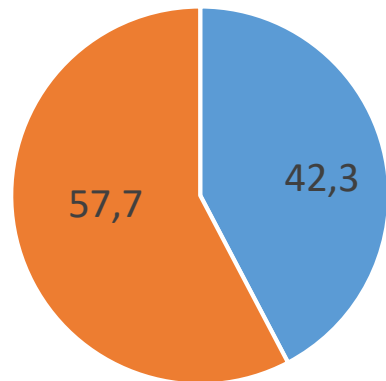


NKR 30
jaar
Nederlandse Kankerregistratie

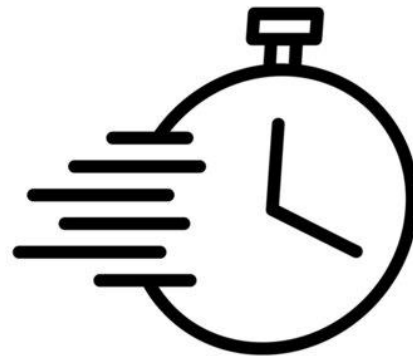
- Werk en financiële uitkomsten van AYA's
 - Baseline
 - Korte termijn (1 jaar na diagnose)
 - Lange termijn (5 jaar na diagnose)
- Vergelijken met een controle populatie

Resultaten - Sociodemografisch

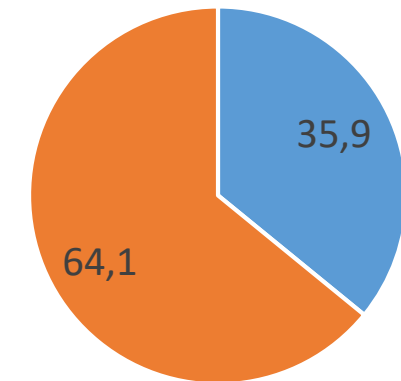
- AYAs = 2527 mensen
- Controles = 10108 mensen



■ Mannen ■ Vrouwen



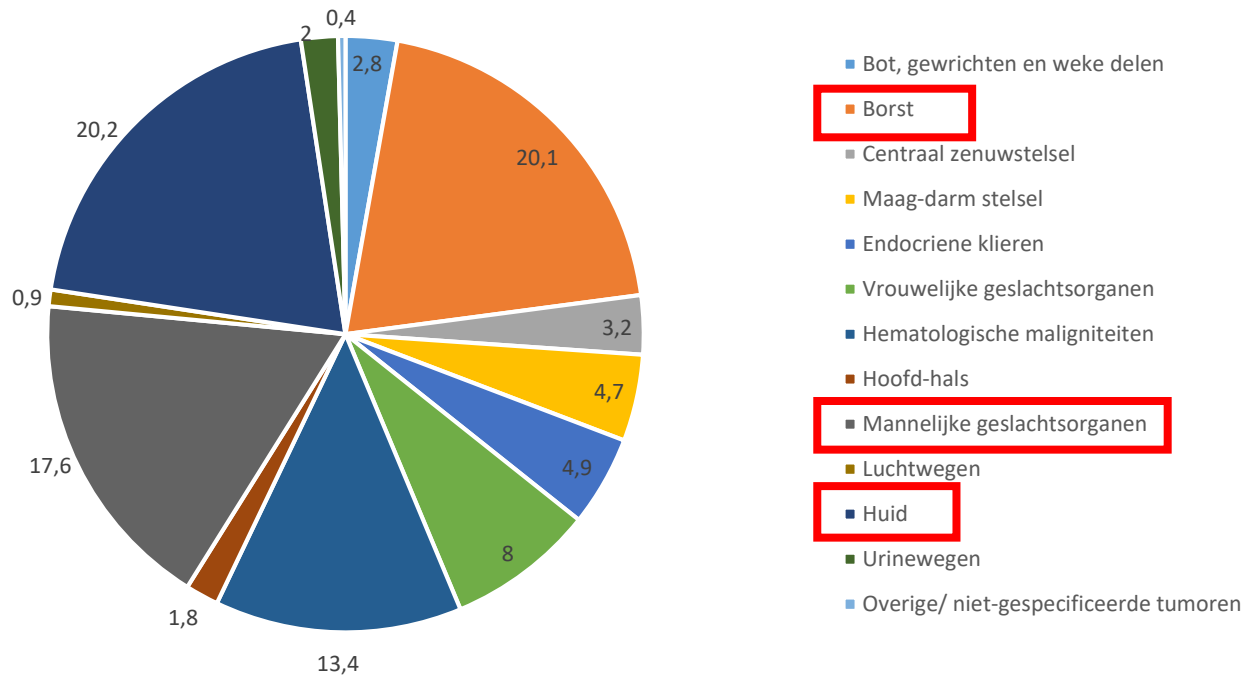
32 jaar



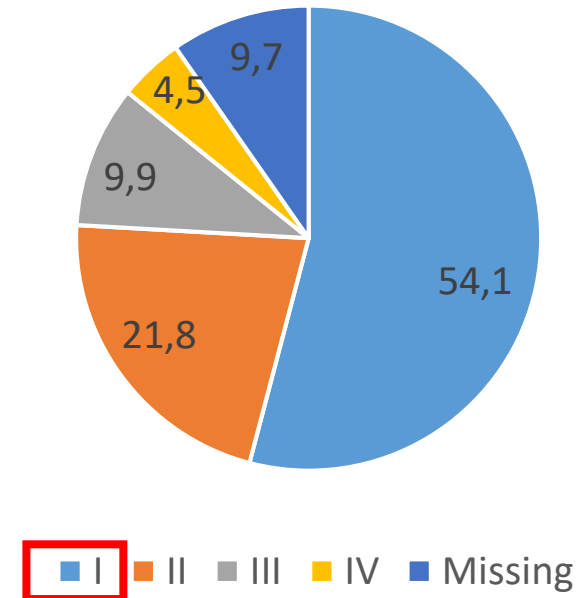
■ Partner ■ Geen partner

Resultaten - Klinisch

Tumor typen

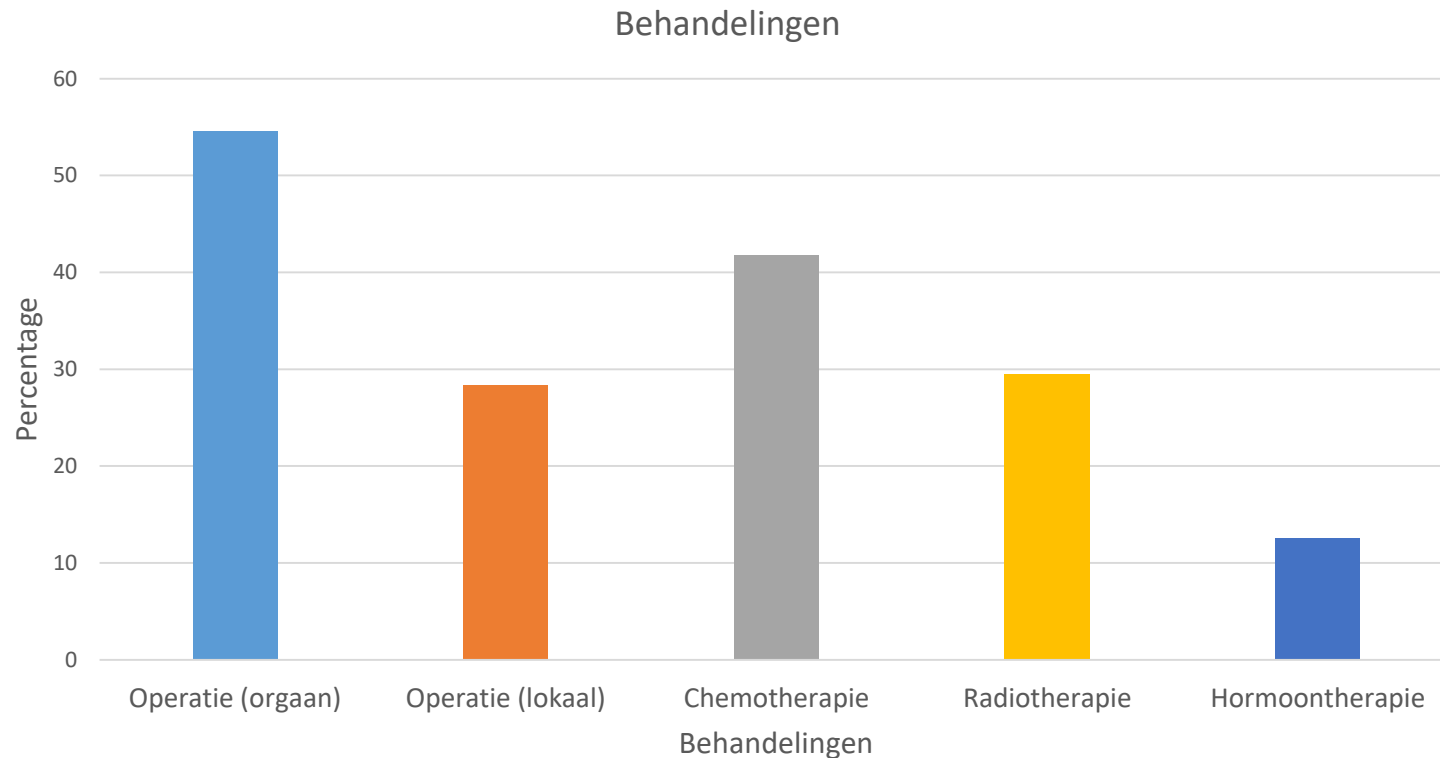


Stadium



Resultaten - Klinisch

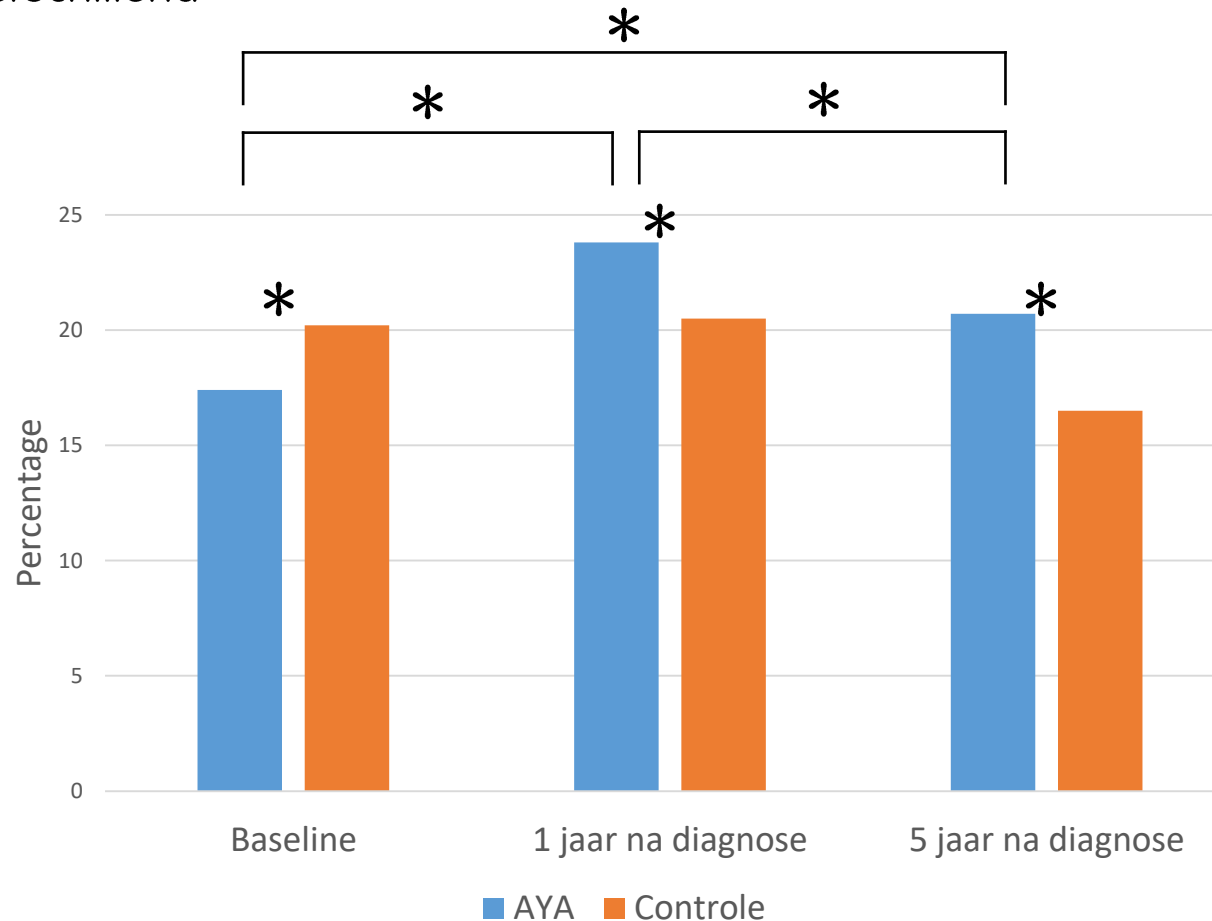
- 97,3% behandeld



Resultaten - Werkloos

Percentage AYAs en controles zonder werk, per jaar

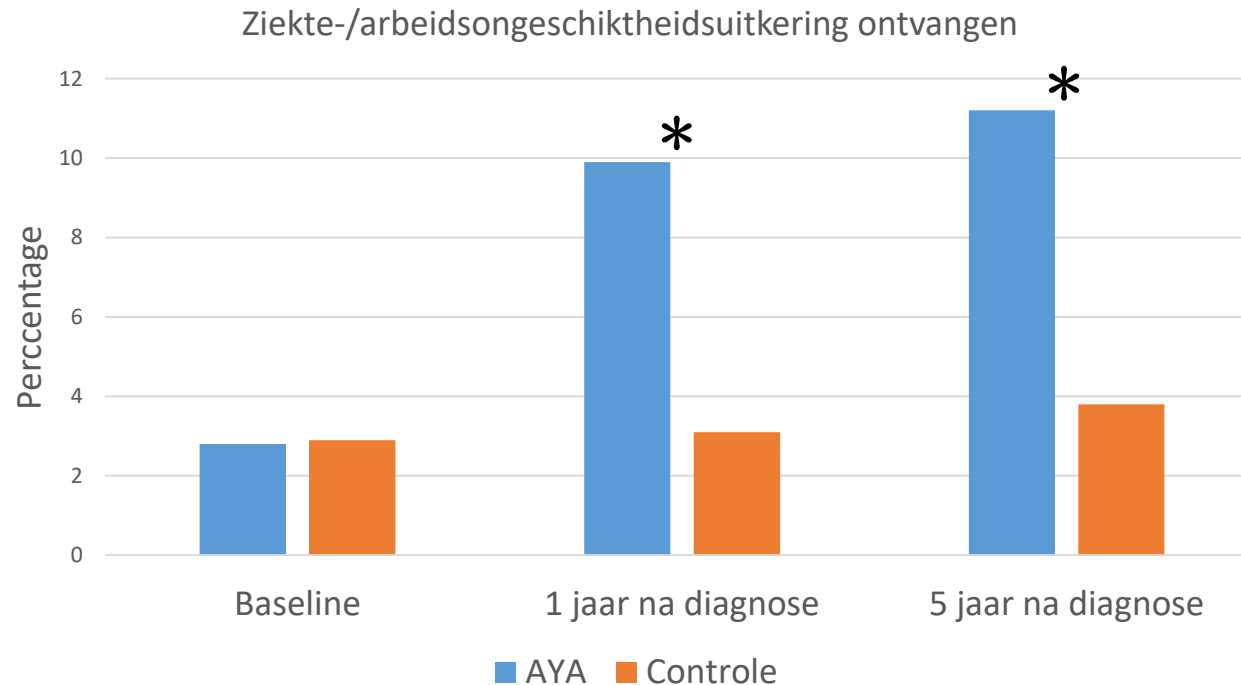
* = statistisch significant verschillend



Resultaten - Uitkering

Percentage AYAs en controles die een ziekte-/ arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangen

* = statistisch significant verschillend

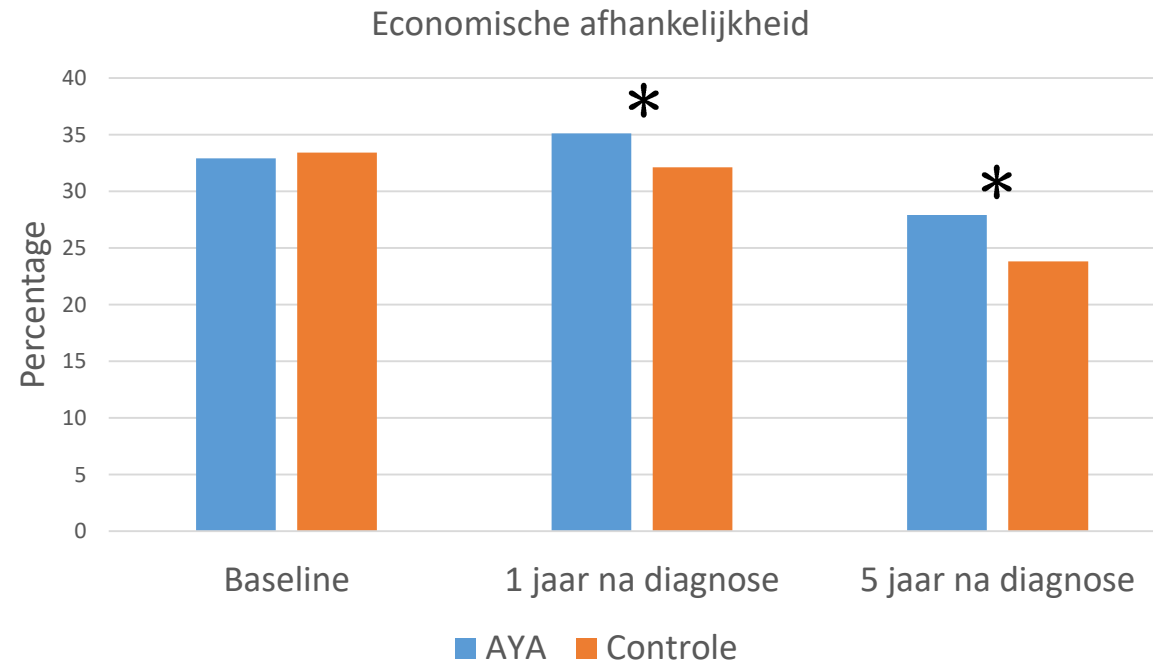


Resultaten – Persoonsniveau

- Geen verschil persoonlijk/huishoudelijk bruto inkomen tussen AYA's en controles

Percentage AYAs en controles die economisch afhankelijk zijn

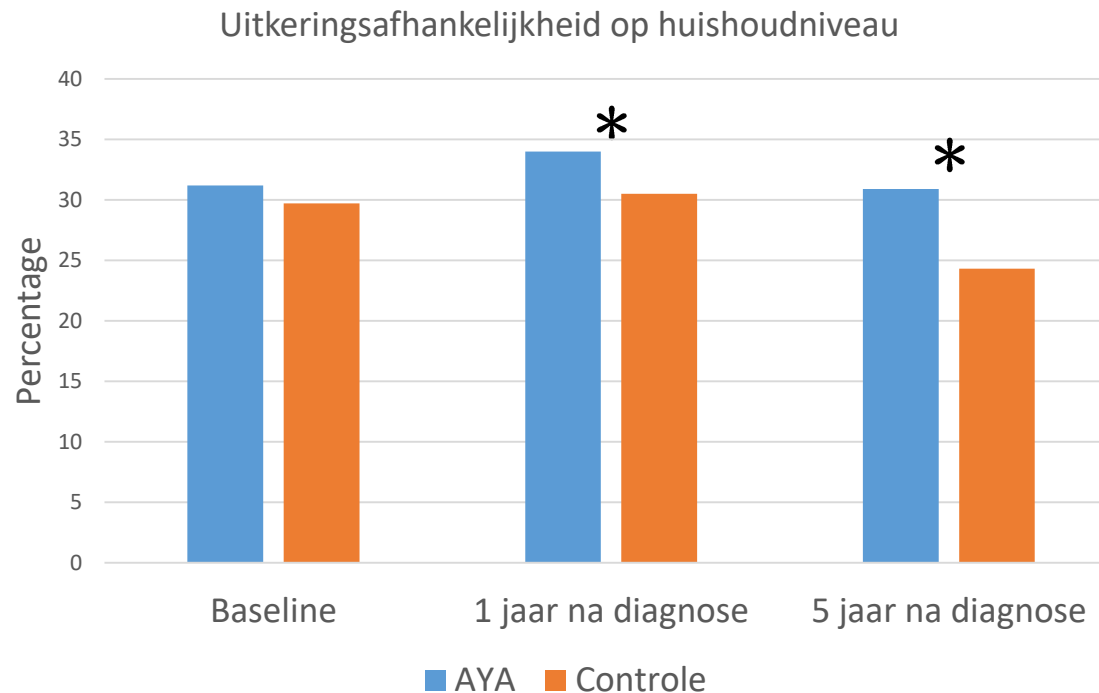
* = statistisch significant verschillend



Resultaten – Huishoudelijk niveau

Percentage AYAs en controles dat op huishoudniveau uitkeringsafhankelijk is

* = statistisch significant verschillend



Resultaten – factoren geassocieerd met werk



	Korte termijn	Lange termijn
↓	Diagnose aan centraal zenuwstelsel; Koppel met kinderen; 2e generatie allochtoon	Diagnose aan centraal zenuwstelsel; chemotherapie behandeling; 2e generatie allochtoon
↑	Hogere leeftijd; opleiding (bovenbouw havo/vwo, mbo-2, -3 en -4) en (hbo en universitair)	Opleiding (bovenbouw havo/vwo, mbo-2, -3 en -4) en (hbo en universitair); partner status; AYA die thuiswoont; samenwonen met partner (en kinderen); referentiepersoon in huishouden

Onderzoek



Centraal Bureau
voor de Statistiek



NKR 30
jaar
Nederlandse Kankerregistratie

SURVAYA studie

- Behoeftte aan leeftijdsspecifieke zorg

SURVAYA studie

- Eenmalige vragenlijst studie
- Diverse uitkomsten (kwaliteit van leven, zorggebruik, medische uitkomsten etc)
- 5-20 jaar na diagnose (voor huidige AYA-zorg)
- 4010 AYAs

11. Zou u behoefte hebben gehad aan leeftijdsspecifieke (AYA) zorg rondom uw ziekte kanker?

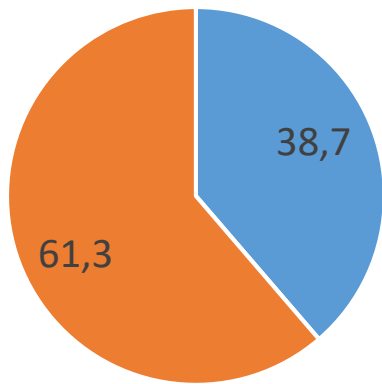
Nee

Ja, vul hieronder eventueel een toelichting in.

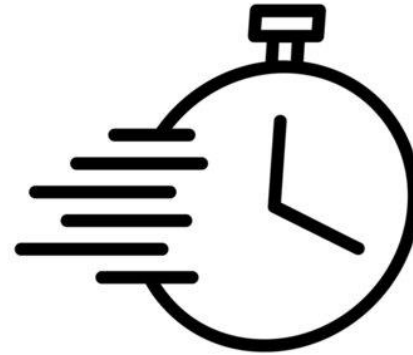
Ik weet het niet

SURVAYA studie

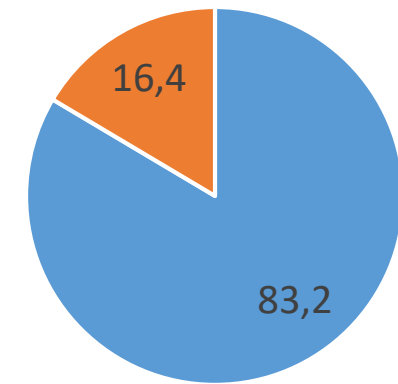
- 3989 AYA overlevers



■ Mannen ■ Vrouwen



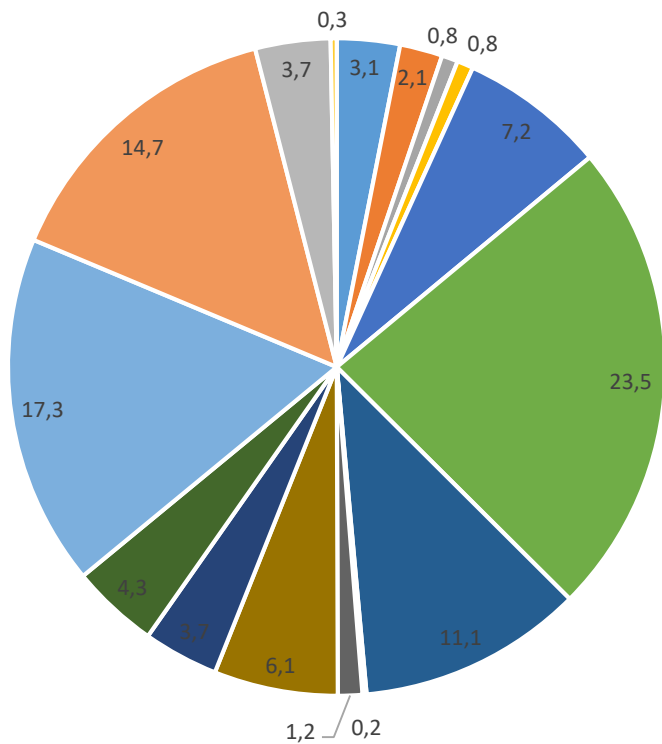
32 jaar ten tijde van diagnose
12 jaar tussen diagnose en vragenlijst



■ Partner ■ Geen partner

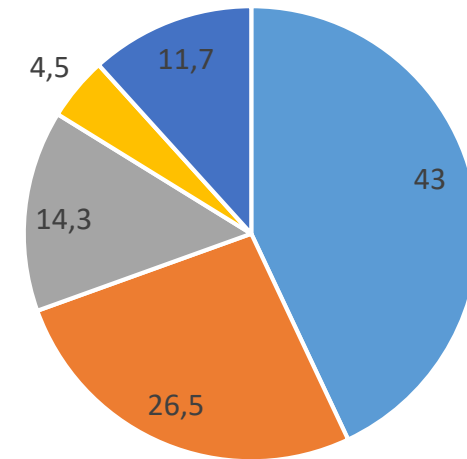
SURVAYA studie

Tumor typen



- Hoofd-hals
- Colorectaal
- Maag-darm stelsel, overig
- Luchtwegen
- Melanoom
- **Borst**
- Vrouwelijke geslachtsorganen
- Mannelijke geslachtsorganen
- Urinewegen
- Schildklier
- Centraal zenuwstelsel
- Bot, gewrichten en weke delen
- **Kiemceltumoren**
- **Lymfoïde hematologische maligniteiten**
- Myeloïde hematologische maligniteiten
- Overige

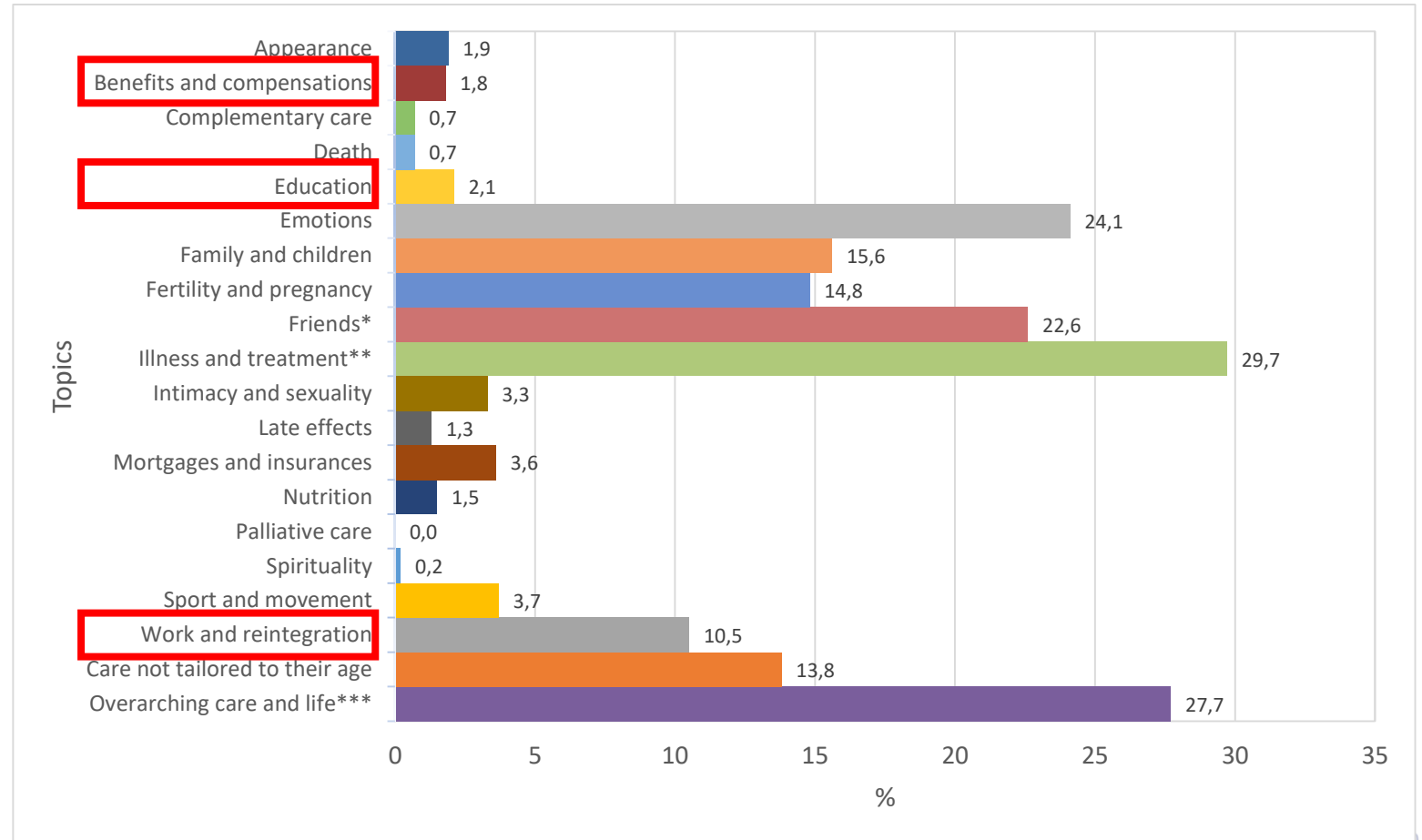
Stadium



- **I**
- II
- III
- IV
- Missing

Behoeftte aan AYA-zorg

- 33.5% expressed a need for age-specific care (41.2% expressed no need and 25.3% did not know whether they have had a need)



“de artsen hebben enkel oog voor de lichamelijke klachten. Ik had graag meer aandacht gehad voor de situatie waarin ik zat, namelijk een studententijd, opleiding die veel tijd en energie kostte. [...]”

“ik studeerde ten tijde van mijn behandeling en regels omtrent studie waren voor mij onbekend”

“Na mijn 1e diagnose ben ik niet meer welkom op de arbeidsmarkt, ik ben een 2e keer ziek geworden, ik vrees dat ik nu voorgoed in de bijstand ben beland. Er zijn weinig organisaties die bemiddelen voor mensen die ziek zijn geweest.”

“Mijn leeftijdsgenoten hadden geen idee. Ik zat vaak bij oudere lotgenoten, die hoge zw/ww uitkeringen kregen.

Ik niet: ik kreeg minimum. Heb even op of onder minimum geleefd. < 33 word je gecompenseerd op minimumloon. Kan geen hypotheek krijgen, afgewezen bij landen voor adoptie, geen begrip bij UWV: vermoeidheid bestaat niet”

“[...] Qua werk als je dus nog geen vast contract had en je niet meer het werk kan doen wat je deed. En je tussen het wal en het schip valt qua voorzieningen. Hoe kun je je dan jezelf weer opnieuw starten? Wie kan je daar bij helpen. En dat is dan alleen nog maar werk...,”

Impact reikt ver

"[...]Door moeheid had ik moeite om hele dagen voor de klas te staan (docent geschiedenis). Ik heb ontslag genomen en ben ander werk gaan doen. Uiteindelijk heb ik me om laten omscholen en ben ik zelfstandig ondernemer geworden. Dit gaf me meer ruimte om mijn eigen tijd in te delen. Tegelijkertijd heeft dit me ook kwetsbaarder gemaakt en meer financieel afhankelijk van mijn echtgenoot. Daarnaast kregen we door de kanker ook problemen met het afsluiten van een nieuwe hypotheek. Ook daarin ben ik nu afhankelijk (helaas) van mijn echtgenoot. Het zou goed zijn als over dit soort dingen in een vroeg stadium informatie wordt gegeven, zodat je in ieder geval na kunt denken over consequenties van e.e.a."

"Kanker & werk: als ZZPer kon ik mij niet verzekeren, daar schrok ik van"

"Ik kwam er bijvoorbeeld achter dat ik geen hypotheek af kon sluiten. Dat is best vervelend als je 28 bent"

"[...] Problemen ervaren op ieder denkbaar levensvlak. Baan verloren, afgekeurd geraakt, meerdere burn outs opgelopen, fysiek en mentaal mijzelf verloren, inkomen verloren, schulden gekregen, woning bijna kwijtgeraakt, sociale contacten verloren, algemene zingeving leven verloren, onvruchtbaar geraakt"

Nieuw onderzoek

- **COMPRAYA studie**
 - Prospectief cohort onderzoek (follow-up 10 jaar)
- **Studie en transitie naar werk**
 - Anke Boumans
 - Gevolgen van kanker voor de AYA op het gebied van studie en transitie naar werk, en het ontwikkelen van een ondersteuningsprogramma
- **SURVAYA vragenlijst studie**
 - Gevolgen van kanker voor de AYA op het gebied van werk en financiën
- **AYA sec trial**
 - Sociaal-economische gevolgen van kanker diagnose/behandeling voor AYA's in verschillende Europese landen



Nieuw onderzoek

- **COMPRAYA studie**
 - Prospectief cohort onderzoek (follow-up 10 jaar)
- **Studie en transitie naar werk**
 - Anke Boumans
 - Gevolgen van kanker voor de AYA op het gebied van studie en transitie naar werk, en het ontwikkelen van een ondersteuningsprogramma
- **SURVAYA vragenlijst studie**
 - Gevolgen van kanker voor de AYA op het gebied van werk en financiën
- **AYA sec trial**
 - Sociaal-economische gevolgen van kanker diagnose/behandeling voor AYA's in verschillende Europese landen



Interesse voor deelname
aan onderzoek?
(start 2024)
Contact **Anke Boumans**
a.Boumans@nki.nl

En nu?!

- Bezoek www.kanker.nl
 - AYA-specifieke pagina's
- Bekijk & gebruik de AYA anamnese van het AYA Zorgnetwerk
- Lees onze wetenschappelijke publicaties
- Sluit aan bij onze workshop vanmiddag!



Link naar CBS-NKR artikel

Link naar SURVAYA artikel

Silvie Janssen



sh.janssen@nki.nl



<https://nl.linkedin.com/in/silviejanssen>



@Janssen_Silvie



Workshop 1.3 en 2.3

**Gevolgen van kanker voor de AYA op het gebied
van studie, werk en financiën:**

Praktische handvatten voor de praktijk



**Kom jouw
ervaringen
delen...**

**En nieuwe
kennis
opdoen!**