

SPACE4AYA CONGRES 2024

De juiste zorg en medische behandeling voor jongvolwassenen met kanker



DR. ROBBERT VAN DER VOORT | MEDICAL WRITER

De medische en psychosociale zorg voor jongvolwassenen met kanker (de AYA-patiëntengroep) verschilt van die voor kinderen en volwassenen. Daarom bestaat er in Nederland sinds 2016 een zeer actief AYA Zorgnetwerk. Naast het leveren van optimale zorg, het uitwisselen van kennis en expertise en het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek organiseert dit zorgnetwerk jaarlijks voor zorgverleners, onderzoekers, AYA's, hun naasten en andere betrokkenen het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Congres 'SPACE4AYA'. Dit jaar met 522 deelnemers. Het programma bestond uit plenaire sessies en subsessies met thema's als diversiteit in de zorg, intimiteit en seksualiteit, late gevolgen en samenwerken binnen AYA-zorg in de regio. Hier treft u een impressie van de plenaire sessies van de op 15 mei jl. in 's-Hertogenbosch gehouden negende editie met als thema 'De juiste zorg en medische behandeling voor jongvolwassenen met kanker'.

Voor adolescenten en jonge volwassenen (AYA's) met kanker is in Nederland de afgelopen jaren veel bereikt. Denk bijvoorbeeld aan het opzetten van leeftijdsspecifieke AYA-zorg binnen de oncologische zorg, het landelijk uitrollen van deze zorg binnen het AYA Zorgnetwerk, de opname van de AYA-zorg in de SONCOS-normering en de opzet en uitvoering van verschillende klinische studies naar kanker op de AYA-leeftijd. Bovendien wordt sinds 1

automatisch verder. Om deze toekomstbestendigheid te garanderen, hebben we in samenwerking met KWF Kankerbestrijding, Stichting Jongeren en Kanker en BeBright Consultancy een ambitieus plan opgesteld voor AYA(-netwerk)zorg in de periode 2025-2030. In dit plan is onder andere de missie opgenomen dat er in 2030 structureel aandacht is voor de wensen en behoeften van AYA's en dat tumor-specifieke en -overstijgende zorg op elkaar zijn afgestemd. Een belangrijk onderdeel van het plan is ook dat de late effecten van behandeling bij risicogroepen in beeld zijn en dat deze risicogroepen zijn uitgenodigd voor screening. Ook zal samen met AYA's bepaald worden welke zorg thuis of dicht bij huis kan plaatsvinden, zullen de zeven oncologieregio's uitvoering geven aan de AYA-zorg en is de maatschappelijke impact van deze zorg in 2030 bewezen. Deze en andere doelen hopen we te bereiken door de uitvoering van acht projecten die in het plan zijn beschreven en recentelijk aan KWF Kankerbestrijding werden aangeboden", aldus prof. dr. Winette van der Graaf, bestuursvoorzitter AYA Zorgnetwerk, internist-oncoloog bij het Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam en hoogleraar bij het Erasmus MC in Rotterdam.

“In dit plan is onder andere de missie opgenomen dat er in 2030 structureel aandacht is voor de wensen en behoeften van AYA's”

WINETTE VAN DER GRAAF

januari 2024 zowel de basis-AYA-zorg, de AYA-poli bij de universitaire medische centra en het Antoni van Leeuwenhoek als de coördinatie van het netwerk bekostigd via de DBC-systematiek. “De vraag is nu hoe we het AYA Zorgnetwerk toekomstbestendig kunnen maken, want wat ons tot hiertoe heeft gebracht, brengt ons niet

Epidemiologie

Net als in de totale Nederlandse bevolking is de jaarlijkse incidentie van kanker bij jongvolwassenen de afgelopen decennia aanzienlijk toegenomen. “In 2023 bedroeg deze laatstgenoemde incidentie ruim 4.300, wat ongeveer 1.000 diagnoses meer is dan in 1990.² Dit is een zorgwekkende ontwikkeling, onder andere omdat bij AYA's kanker nog steeds een prominente doodsoorzaak is”, vertelt epidemioloog en promovendus Daan van der Meer (Antoni van Leeuwenhoek).

De maligniteiten die bij AYA's voorkomen zijn onder te verdelen in maligniteiten die met name ook bij kinderen voorkomen, tumoren die juist vaak bij ouderen voorkomen en tumoren die veelvoorkomend zijn op de AYA-leeftijd, waaronder het hodgkinlymfoom, melanoom en testis- en schildklier carcinoom.

Achter de cijfers

Voor de oncologische zorg zijn cijfers van belang, maar zeker ook de patiënt achter die cijfers. “Als chirurg-oncoloog in het Antoni van Leeuwenhoek behandel ik voornamelijk patiënten met sarcoom of melanoom, maligniteiten die relatief vaak voorkomen bij AYA's”, vertelt dr. Winan van Houdt. “Bij de 50 tot 75 AYA's die ik per jaar behandel gaat het gelukkig vaak om maligniteiten die goed te opereren zijn. Bij een deel van de AYA's is dit echter niet het geval en is er sprake van complexe situaties, waarbij we voor dilemma's komen te staan die verdergaan dan oncologische diagnostiek en behandeling. Denk bijvoorbeeld aan behandeling van zwangere patiënten of patiënten die moeilijk benader- en behandelbaar zijn, omdat hun angst voor ziekte en dood hun leven volledig op zijn kop heeft gezet. Wat kun je



(foto: © Bram Verhees)

Van der Meer: “Hierbij zijn er grote verschillen tussen de tumoren die voorkomen bij mannelijke versus vrouwelijke AYA's en ook tussen tumoren die vooral worden gediagnosticeerd bij jongere dan wel oudere AYA's.³ Zo komen testistumoren relatief vaak voor bij mannelijke AYA's van 20 tot 34 jaar oud, lymfomen en sarcomen relatief vaak bij zowel mannelijke als vrouwelijke AYA's van 15 tot 19 jaar en melanomen bij vrouwelijke AYA's van 20 tot 34 jaar. Daarnaast valt op dat de incidentie van het mammacarcinoom bij vrouwelijke AYA's gestaag toeneemt en zeer prominent is op hogere AYA-leeftijd.”

Goed nieuws is dat de relatieve overleving (RS) bij AYA's de afgelopen decennia aanzienlijk is verbeterd.³ “Waar de gemiddelde vijfjaars-RS ruim onder de 80% was bij jongvolwassenen die tussen 1990 en 1999 met kanker werden gediagnosticeerd, is deze overleving verbeterd tot boven de 80% bij jongvolwassenen bij wie tussen 2010 en 2016 kanker werd vastgesteld. Dit geldt zowel voor mannelijke als vrouwelijke AYA's en ook voor jongere en oudere AYA's. Helaas is de vijfjaars-RS nog steeds lager dan 60% bij AYA's met long-, maag-, lever- of alvleesklierkanker”, aldus Van der Meer.

dan doen als medisch specialist, naast de zorg verlenen die in je functieomschrijving staat? Wat ik zelf belangrijk vind, is om te geven om mijn patiënten, naar ze te luisteren en me, waar nodig, extra voor ze in te zetten en de tijd te nemen. Daarnaast vind ik het van belang om de hulp van andere zorgverleners in te roepen als dit nodig is, maar ook zelf betrokken te

“Mijns inziens vergt AYA-zorg van specialisten vaak veel meer dan het stellen van een diagnose en het uitvoeren van een behandelplan”

WINAN VAN HOUDT

blijven. Ten slotte stel ik altijd de huisarts op de hoogte van de stand van zaken. Kortom, mijns inziens vergt AYA-zorg van specialisten vaak veel meer dan het stellen van een diagnose en het uitvoeren van een behandelplan.” Hierna presenteerde internist-oncoloog en projectleider regionale AYA-poli dr. Rhodé Bijlsma (UMC Utrecht) een aantal voorbeelden van vrouwelijke AYA's met borstkanker. “Deze pa-



Lancering e-learning AYA's in de huisartsenpraktijk

(foto: © Bram Verhees)

SPACE4AYA CONGRES 2024

tiënten leerden mij om als zorgverlener ten eerste altijd oprecht de vraag te stellen ‘Wie ben jij en wat heb je nodig?’. Een ander leerpunt was dat samenwerking binnen en buiten het ziekenhuis van groot belang is.”

Huisartsenpraktijk

Volgens dr. Marianne Heins, senior onderzoeker bij het onderzoeksinstituut Nivel (Utrecht), staan huisartsen voor twee uitdagingen als het gaat om AYA-zorg. “Dat zijn ten eerste het herkennen van symptomen die wijzen op kanker bij jongvolwassenen en ten tweede de zorg voor de langetermijneffecten van kanker en de behandeling. Dit blijkt bijvoorbeeld uit twee studies die we bij het Nivel hebben uitgevoerd. In de eerste studie werden de huisartsbezoeken onderzocht die voorafgingen aan de diagnose sarcoom bij 975 patiënten uit de Nederlandse Kankerregistratie. Hieruit bleek dat vanaf ongeveer vier maanden vóór de diagnose het aantal huisartsbezoeken door de ‘patiënten’ toenam vergeleken bij 1.905 controles zonder sarcoom (nog ongepubliceerde resultaten). Er lijkt dus beperkte ruimte te zijn voor een snellere diagnose door de huisarts. Vergeleken met de controles werden bij de patiënten vaker de volgende diagnoses/klachten door de huisarts genoteerd: neoplasma van het bewegingsapparaat (34% versus 0%), een maligniteit van de huid, klachten van de benen (beide 10% versus 2%) en lokale zwellingen (7% versus 1%). Omdat een knobbel of

bult meestal onschuldig is en sarcoom bovendien erg weinig voorkomt, is het voor de huisarts erg lastig om sarcoom te herkennen.” De tweede studie betrof de langetermijneffecten van kanker en de behandeling bij overlevenden van kanker op de kinderleeftijd. Heins: “Uit de resultaten van deze studie bleek dat deze patiënten (n=606) op volwassen leeftijd meer huisartscontacten hadden dan een groep gezonde controles (n=1.204).⁴ Naarmate de patiënten ouder werden, nam het verschil tussen beide groepen toe, waardoor

“De huisarts kan in de curatieve en palliatieve fase veel ondersteuning bieden aan de patiënten en hun naasten”

MARIANNE HEINS

patiënten van 40 jaar en ouder ongeveer 50% meer huisartscontacten hadden dan de controles. De belangrijkste redenen voor de frequentere contacten waren het hebben van een tweede maligniteit en hematologische, endocriene en urinewegaandoeningen. Voorspellende factoren voor frequentere huisartscontacten waren het vrouwelijk geslacht, oudere leeftijd (>40 jaar) en behandeling die uitsluitend bestond uit radiotherapie.”

Huisarts en onderzoeker dr. Annemarie Uijen (Radboudumc, Nijmegen) beaamt dat het door



Daan van der Meer, Winan van Houdt en Rhodé Bijlsma

(foto: © Bram Verhees)

de lage incidentie lastig is om kanker bij jongvolwassenen op te merken. “Toch kan de huisarts in de curatieve en palliatieve fase veel ondersteuning bieden aan de patiënten en hun naasten. Hierbij is het waardevol als er bij diagnose, ernstige complicaties en overdracht overleg plaatsvindt tussen de specialist en huisarts.” ■

Tijdens het SPACE4AYA Congres 2024 werd een gratis e-learning gepresenteerd over ‘AYA’s in de huisartsenpraktijk’. Deze e-learning is ontwikkeld om de kennis van huisartsen én andere zorgverleners

over kanker op jongvolwassen leeftijd te vergroten en is te vinden op ayazorgnetwerk.nl/e-modules.

REFERENTIES

1. AYA Zorgnetwerk. Te raadplegen via ayazorgnetwerk.nl
2. Incidentie van kanker bij jongvolwassenen (IKNL). Te raadplegen via iknl.nl/kankersoorten/kanker-bij-jongvolwassenen/cijfers-over-kanker-bij-jongvolwassenen/incidentie-en-prevalentie
3. Van der Meer DJ, et al. *Cancers* 2020;12:3421.
4. Streefkerk N, et al. *Pediatr Blood Cancer* 2019;66:e27774.