

SPACE4AYA 2025

SPACE4AYA 2025: jubileumcongres over de zorgbehoeften van jongvolwassenen met kanker



DR. ROBBERT VAN DER VOORT | MEDICAL WRITER

Op 14 mei jl. werd in 's-Hertogenbosch voor de tiende keer het SPACE4AYA-congres gehouden. Tijdens het congres, dat dit jaar door een recordaantal van bijna 600 deelnemers werd bezocht, werd aan AYA's, hun naasten en zorgverleners een overzicht getoond van de recentste ontwikkelingen op het gebied van AYA-zorg en -onderzoek. Het programma bestond uit enkele plenaire sessies en een uitzonderlijk groot aanbod van workshops en (interactieve) lezingen rond de achttien AYA-zorgthema's, waaronder ziekte en behandeling, vruchtbaarheid en zwangerschap, en werk en re-integratie. Hier treft u een impressie van de plenaire sessies van SPACE4AYA 2025.

Eind vorig jaar maakte KWF Kankerbestrijding bekend dat zij maar liefst 6,7 miljoen euro zal investeren in het strategische meerjarenplan DRIVE-AYA van het AYA Zorgnetwerk en diverse stakeholders.¹ Het primaire doel van DRIVE-AYA is om de AYA-zorg permanent in te bedden in het Nederlandse zorglandschap en zo toekomstbestendig te maken. "Voor het meerjarenplan zijn een missie en visie opgesteld rond elf kernpunten van de AYA-zorg in 2030:

1. Er gebeurt niets voor AYA's, zonder AYA's!;
2. Bij elke AYA is structureel aandacht voor de wensen en behoeften vanaf de diagnose tot en met de follow-up;
3. Tumorspecifieke zorg en tumoroverstijgende zorg die AYA's ontvangen zijn op elkaar afgestemd;
4. Zorgprofessionals zijn zich bewust van de grote impact die kanker heeft op de directe omgeving;
5. Adolescenten en jongvolwassenen worden met klachten die kunnen duiden op kanker herkend en juist verwezen;
6. Risicogroepen voor late effecten zijn in beeld en worden structureel uitgenodigd voor (digitale) screening;
7. De voorgeschiedenis van de AYA is bekend door een uitgebreid digitaal verslag;
8. Zorgprofessionals en vrijwilligers die zorg leveren aan AYA's zijn bekwaam en gekwalificeerd, passend bij hun rol;
9. Samen met de AYA wordt gekeken welke onderdelen van de zorg dichterbij huis of thuis gecontinueerd kunnen worden;
10. De zeven IZA-oncologieregio's geven uitvoering aan de zorg voor AYA's;

11. De maatschappelijke impact van leeftijds-specifieke zorg voor AYA's is bewezen en een voorbeeld voor andere doelgroepen.

Het streven is om deze kernpunten via acht samenhangende deelprojecten van DRIVE-AYA te realiseren", vertelt programmamanager nationaal AYA Zorgnetwerk dr. Chantal Lammens. Deze deelprojecten richten zich onder andere op de landelijke implementatie van het AYA-zorgpad, de ontwikkeling van een opleidingsaanbod voor zorgverleners, de verbetering van de zichtbaarheid en bekendheid van kanker op de AYA-leeftijd en de AYA-zorg, en de realisatie van een duurzaam bekostigingsmodel.

“AYA's met testiculaire kiemceltumoren maakten zich in eerste instantie zorgen over de effecten op hun vruchtbaarheid”

STEFAN KUIPER

Zaadbalkkanker

De prijs voor de beste poster werd dit jaar uitgereikt aan promovendus Stefan Kuiper, MSc (UMC Utrecht). Tijdens SPACE4AYA 2025 presenteerde hij een poster over resultaten van PRICELESS, een studie naar de late effecten ten aanzien van seksualiteit bij AYA's met testiculaire kiemceltumoren, die hij vanuit het Expertisecentrum testiculaire kiemceltumoren van het UMC Utrecht uitvoerde. "Voor deze studie hebben wij dertien AYA's gevraagd wat hun ervaringen en zorgen zijn

ten aanzien van de late effecten van behandeling op hun seksualiteit.² Dit onderwerp wordt maar zelden besproken en er is dan ook maar weinig over bekend. Wat met name uit de interviews naar voren kwam was dat de AYA's zich in eerste instantie zorgen maakten over de effecten op hun vruchtbaarheid, in tegenstelling tot hun seksualiteit, waarschijnlijk omdat dit vaak het eerste is waarmee ze ge-

beeld actief op zoek moest naar informatie, wordt generatie Z overspoeld door informatie. Deze generatie krijgt veel meer informatie te verwerken dan generatie Y, waardoor patiënten van generatie Z veel sneller informatie filteren, maar ook in acht seconden besluiten of ze gegeven informatie interessant vinden of niet", vertelt projectleider Gen Next Miriam Boer, MSc (Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam).



Eveliene Manten-Horst en Winette van der Graaf

(foto: © Bram Verhees)

confronteerd worden. Daarnaast gaven de AYA's aan dat ze een verlies van hun mannelijkheid ervaren en dat ze, na een veelal moeilijke periode van acceptatie, hun seksualiteit opnieuw moesten ontdekken", aldus Stefan Kuiper. Binnen hetzelfde thema schreven Kuiper en collega's een voorstel voor het project POS-AYA, dat recentelijk door ZonMw werd gehonoreerd.³ Doel van dit project is de implementatie van intramurale gesprekken door verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten over een veranderde seksuele gezondheid bij AYA's met kanker. Hiervoor zal in eerste instantie worden onderzocht hoe de seksuele gezondheid momenteel besproken wordt, wat tegenwerkt of juist helpt en welke wensen en behoeften patiënten, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten op dit gebied hebben. Vervolgens zal een plan worden ontwikkeld, geïmplementeerd en geëvalueerd in het UMC Utrecht en het St. Antonius Ziekenhuis in Utrecht en Nieuwegein.

Generatie Y versus Z

Velen weten ondertussen dat AYA's jongvolwassenen zijn met een leeftijd van 18 tot en met 39 jaar. Minder bekend is dat deze groep jongvolwassenen uit twee generaties bestaat: generatie Y, die bestaat uit de 25- tot en met 39-jarigen en generatie Z, waartoe de 10- tot en met 24-jarigen behoren. "Voor zorgverleners is het goed om zich te realiseren dat deze twee generaties, vanwege de andere tijdsgeschiedenis, soms behoorlijk van elkaar kunnen verschillen. Waar generatie Y bijvoor-

In het onderzoek Gen Next wordt bekeken welke verschillen er tussen AYA's zijn die te verklaren zijn door de tijdsgeschiedenis. En die tijdsgeschiedenis zorgt niet alleen voor verschillen in informatie verwerken, maar ook op de andere onderdelen van de AYA-anamnese. Boer: "Met meer inzicht in de verschillen tussen patiënten van generatie Y en generatie Z willen we bekijken hoe we de zorg nog beter kunnen afstemmen."

Naast bovenstaande onderwerpen was er tijdens de plenaire sessies aandacht voor de lancering van het AYA Fonds, de fondsenwerver voor het AYA Zorgnetwerk dat voortkomt uit de AYA Foundation, en werd vertrekkend directeur van het AYA Zorgnetwerk dr. Eveliene Manten-Horst in het zonnetje gezet voor haar enorme inzet voor het AYA Zorgnetwerk tijdens de afgelopen veertien jaar. Daarnaast ontving Sophie Sleeman uit handen van bestuursvoorzitter van het AYA Zorgnetwerk prof. dr. Winette van der Graaf de AYA-award voor haar aanzienlijke bijdrage aan het AYA Zorgnetwerk en was er een indrukwekkend optreden van verpleegkundig specialist en ervaringsdeskundige Manon Jager-Somhorst en Theatremakers Radio Kootwijk. ■

REFERENTIES

1. KWF-subsidie voor DRIVE-AYA. Te raadplegen via ayazorgnetwerk.nl/nieuws/persbericht-toekenning-kwf-subsidie-nov-2024
2. Kuiper ST, et al. Cancers 2024;16:715.
3. POS-AYA-project. Te raadplegen via projecten.zonmw.nl/nl/project/maak-seksualiteit-besprekbaar



(foto: © Bram Verhees)