

AYA-onderzoek van Nederlandse bodem

Symposium AYA-zorg & (in)fertiliteit MUMC+
29 november 2018

Suzanne Kaal - internist-oncoloog
Projectleider AYA Kenniscentrum Radboudumc en regio Midden-Oost
Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform

Disclosure belangen spreker

(potentiële) belangenverstrengeling	Geen
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	Bedrijfsnamen
<ul style="list-style-type: none"> • Sponsoring of onderzoeksgeld • Honorarium of andere (financiële) vergoeding • Aandeelhouder • Andere relatie, namelijk ... 	<ul style="list-style-type: none"> • NVT • NVT • NVT • NVT

Waarom AYA onderzoek?

- Tot dusver richten studies zich op tumorsoort en niet op leeftijd
- Geen specifieke aandacht voor:
 - **Leeftijdsspecifieke uitkomsten (medisch en psychosociaal)**
 - **Bijwerkingen en late effecten**
 - **Genetische risicofactoren en AYA-tumorgenetica**
 - **AYA's met ongeneeslijke kanker**
 - **(Vroege) interventies aangepast op leeftijd**

AYA experts

“Imperative for advances in our field to pool data sources (patient-reported outcomes, clinical, genetic and biological data) across institutions”

**3rd Global Adolescent
& Young Adult
Cancer Congress**

Navigating the road through AYA cancer

December 4 - 6, 2018
Sheraton Grand Sydney Hyde Park

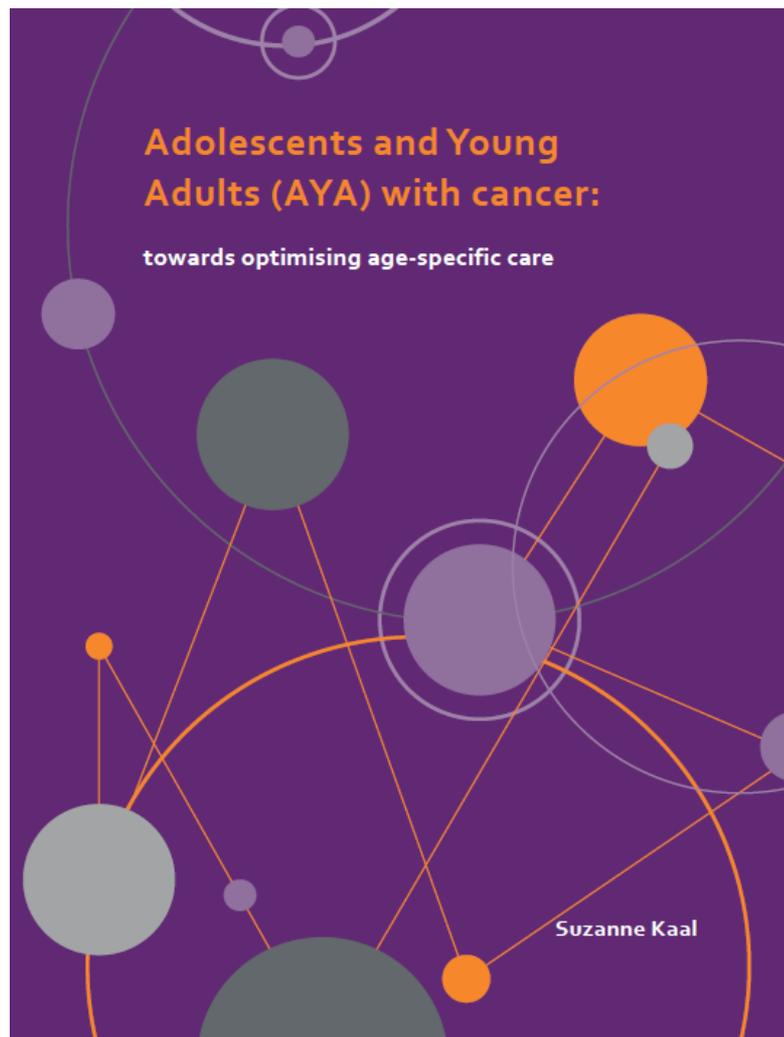
Adolescent and
Young Adult Cancer
GLOBAL ACCORD

AYA
CANCER
AUSTRALIA

TEEN
CANCER
AUSTRALIA

canteen

1^e AYA-proefschrift in NL



5 november 2018

Sinds 2009: AYA-poli Radboudumc



“Gewone vragen in een abnormale situatie”

Twée delen

Deel 1: Kwaliteit van leven

- Hoe is de kwaliteit van leven van AYA's?
- Welke factoren bepalen kwaliteit van leven?
- Zijn er ook positieve uitkomsten?

Deel 2: Zorg

- Ondersteunende en terminale zorg

Vragenlijstonderzoek

Online questionnaires Radboudumc
January 2012 - March 2016

AYAs 18-35 at time cancer
diagnosis

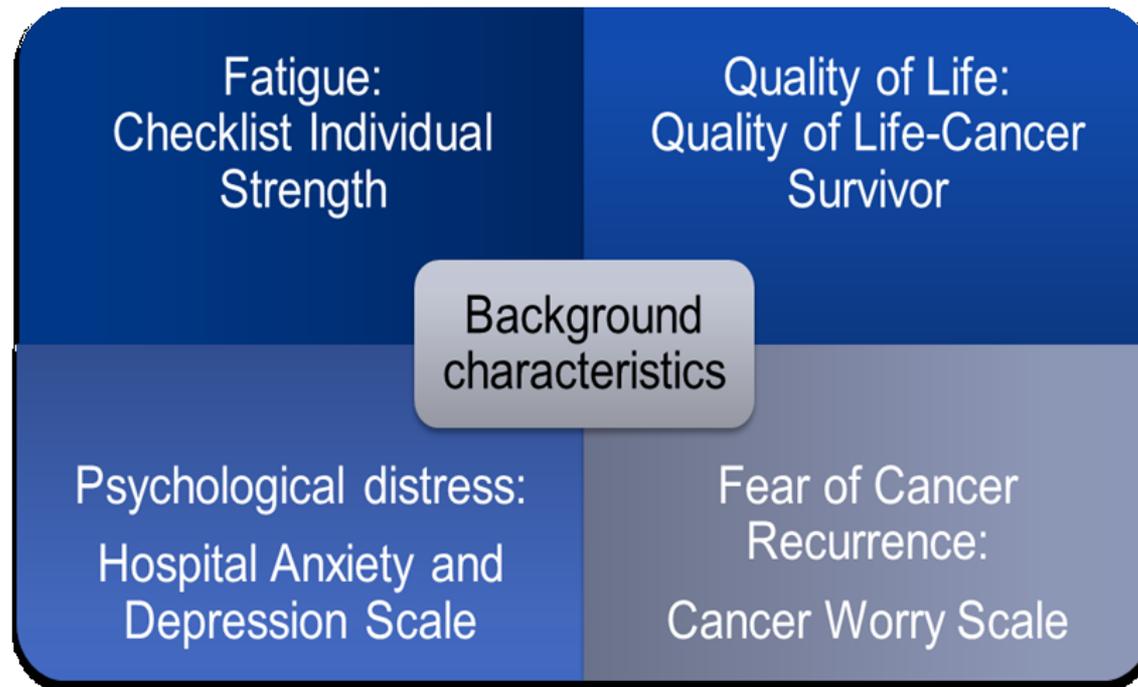
AYA team

Status and type
of treatment

Time since
diagnosis

Number of visits
AYA clinic

Vragenlijsten



Opzet studies deel 1

- AYA's die de AYA-poli van het Radboudumc bezochten
- 309 AYA's gevraagd → 89 namen deel aan onderzoek (29%!)
- Meest voorkomend: zaadbalkanker en bot en weke delen tumoren
- 87% was behandeld met chemotherapie

Patiënten versus zorgverleners

- Vragenlijst over kwaliteit van leven door AYA's en zorgverleners → top 10
- 5 van de 10 items kwamen overeen
- AYA's beoordelen kwaliteit van leven items positiever
- Belang patiëntenparticipatie



Top 10 most important HRQoL issues among AYA cancer patients and health care professionals including positive formulated items

Rank	AYA cancer patients	Overlap with HCP	Health care professionals (HCP)	Rank
1	<i>Support from others (M= 8.1)^a</i>	No	Distress initial cancer diagnosis (M = 8.5)	1
2	Distress initial cancer diagnosis (M=7.6)	Yes, with rank 1	Distress family (M = 7.8)	2
3	Distress family (M=7.6)	Yes, with rank 2	Cancer treatment distress (M = 7.8)	3
4	<i>Quality of Life (M=7.2)^a</i>	No	<i>Interference of illness with employment or study (M = 7.8)</i>	4
5	<i>Happiness (M=7.1)^a</i>	No	<i>Fatigue (M = 7.3)</i>	5
6	Cancer treatment distress (M= 6.9)	Yes, with rank 3	Hopefulness (M = 7.3) ^a	6
7	<i>Satisfaction (M=6.8)^a</i>	No	<i>Concerns about fertility (M= 7.3)</i>	7
8	Hopefulness (M =6.8) ^a	Yes, with rank 6	<i>Sexuality (M = 7.2)</i>	8
9	<i>Overall physical health (M = 6.6)^a</i>	No	Home activities (M = 7.2)	9
10	Home activities (M = 6.5)	Yes, with rank 9	<i>Fear recurrent cancer (M = 7.1)</i>	10

Unique items for AYA cancer patients or HCP are in **bold and italics**

^a = positively formulated questions

M = mean

Angst voor terugkeer kanker

- Bij een derde tot helft bij volwassen patiënten na kanker
- Bij 62% van de AYA's
- Meer angst voor terugkeer kanker:
 - lagere kwaliteit van leven
 - meer psychische last



Moeheid

- 48% van de AYA's ervaart ernstige vermoeidheid
 - lagere kwaliteit van leven
 - meer psychische last
- 20% van de gezonde jongeren is ernstig moe
- Vrouwen, niet werken, hoog stadium ziekte en palliatief: meer moe



Empowerment

- Hangt samen met kwaliteit van leven
- Autonomie en sociale steun dragen bij aan empowerment
- Vrouw-zijn en moeite hebben met omgaan met kanker -> verlagen empowerment



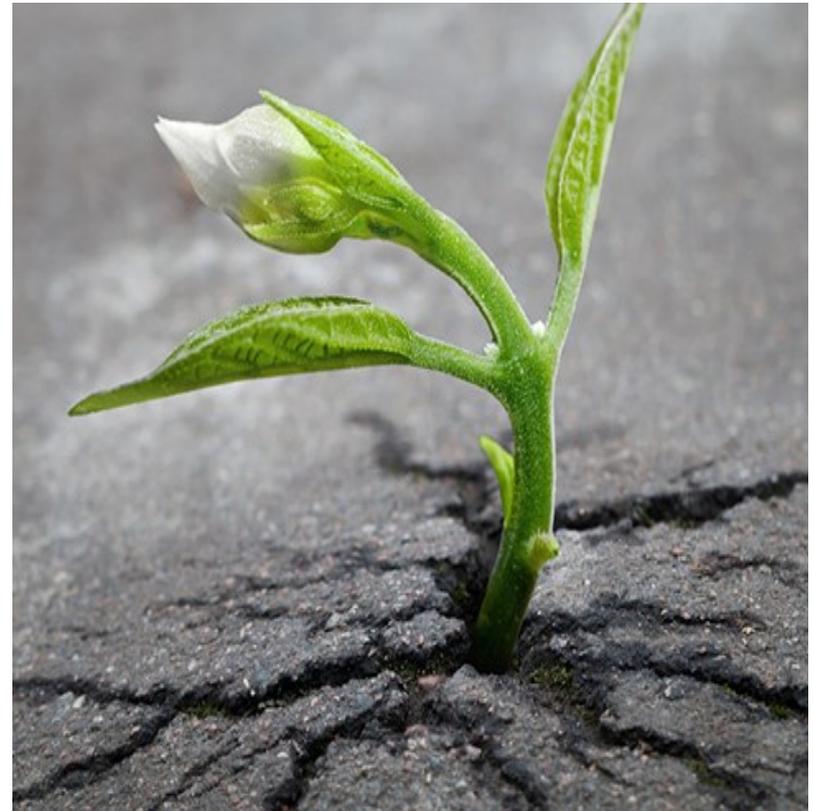
Positieve effecten

- Post-traumatische groei
→ sterker dan voorheen
- Veerkracht
→ herstel van tegenslag
- Verhogen de kwaliteit van leven



Post-traumatische groei

- Sterker, zelfverzekerder
- Meer sociale steun → meer groei
- Langdurige stress → minder groei



Veerkracht

- Helpt bij het opvangen van symptomen
- Meer angst voor ziekte en symptomen → minder veerkracht
- Bewust omgaan met ervaringen → meer veerkracht



Deel 2: Zorg voor AYA's

Ondersteunende zorg
- online AYA community

Terminale zorg



Online AYA community

AYA
adolescent & young adult

Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform

Jong en kanker: AYA zorg!

AYA's (Adolescents & Young Adults) zijn jonge mensen die tussen 18 en 35 jaar voor het eerst te horen krijgen dat ze kanker hebben. Plotseling staat de wereld op z'n kop en zijn er hele normale vragen in een abnormale situatie. Denk aan vragen over opleiding, werk, voeding, sport, zelfstandigheid, relaties, vruchtbaarheid en seksualiteit. Juist dan is er zorg nodig die stilstaat bij wat de AYA nodig heeft tijdens en ook na kanker: leeftijdsspecifieke AYA zorg. Zodat de AYA de draad weer zo goed mogelijk op kan pakken.

In Nederland krijgen jaarlijks 2.700 jongvolwassenen te horen dat zij kanker hebben. That changes everything.



Radboud Universiteit



Radboudumc

AYA community



- 2017: 433 leden, ruim 70% vrouw
- De gemiddelde leeftijd bij diagnose kanker: 25.7 jaar
- Leden afkomstig van 52 van de 91 ziekenhuizen in Nederland
- Herkenning, erkenning, steun, minder eenzaam
- Inhoudsanalyse: delen van informatie en emotionele steun

Terminale zorg

- 1 op de 5 AYA's overlijdt
- Ervaringen van ouders en huisartsen met terminale zorg voor AYA's
- Wat kan beter:
 - Symptoomcontrole
 - Communicatie tussen ziekenhuis en ouders
 - Transitie ziekenhuis naar huisarts



Conclusie

- AYA's vormen een uitdagende groep binnen de oncologie
- Belang identificeren risicogroepen
- Toekomstig onderzoek bij meer AYA's uit meer ziekenhuizen
- Passende interventies:
 - problemen ↓ en groei/kracht ↑

Dr Olga Husson

AYA
adolescent & young adult



- KWF fellowship psychosociaal onderzoek kanker bij AYA's

ICR The Institute of Cancer Research

The ROYAL MARSDEN
NHS Foundation Trust

M | SCHOOL OF SOCIAL WORK
UNIVERSITY OF MICHIGAN

ANTONI VAN LEEUWENHOEK
NEDERLANDS KANKER INSTITUUT

EORTC Quality of Life

Qual Life Res (2017) 26:1659–1672
DOI 10.1007/s11136-017-1520-x



REVIEW

Systematic review of the health-related quality of life issues facing adolescents and young adults with cancer

**Samantha C. Sodergren¹ · Olga Husson² · Jessica Robinson¹ · Gudrun E. Rohde^{3,7} ·
Iwona M. Tomaszewska⁴ · Bella Vivat⁵ · Rebecca Dyar⁶ · Anne-Sophie Darlington¹ ·
On behalf of the EORTC Quality of Life Group**

Aim

Create a unique AYA-centered nationwide infrastructure

1) To systematically collect comprehensive and unprecedented data to study:

- Prevalence of impaired age-specific health outcomes
- Who is at risk for impaired age-specific health outcomes (risk factors) and why (mechanisms)?

2) To facilitate development and testing of age-adjusted prevention, interventions and supportive care strategies

➤ **All to improve outcomes of AYAs**

SURVAYA

- **SURVAYA:** Health-related quality of life and late effects among SURVivors of cancer in Adolescence and Young Adulthood
 - Funding Fellowship Dutch Cancer Society & NWO grant

Aims SURVAYA

To gain insight into the

- prevalence
- risk factors
- mechanisms

of impaired health outcomes (health-related quality of life and late effects) among a population-based sample of AYA cancer survivors.

Research questions

- What is the level of HRQoL (symptoms, functional status and overall quality of life) among AYA cancer survivors?
- How does the level of HRQoL of AYA cancer survivors compare to that of the general population (age- and sex-matched)?
- What is the prevalence of late effects (e.g. second malignancies, cardiovascular disease) among AYA cancer survivors?

Research questions

- Which AYA cancer survivors are at risk for late effects and/or impaired HRQoL (risk factors)?
- What is the role of:
 - characteristics of the individual (e.g. educational level, sex),
 - characteristics of the environment (e.g. lifestyle, treatment),
 - genetics (e.g. family history)

in explaining health outcomes (HRQoL, late effects) among AYA cancer survivors?

Design

Retrospective, population-based, observational cohort study among AYA cancer survivors 5-20 years after diagnosis and alive at the time of the start of our study (January 2019)

Inclusion criteria:

- Diagnosed with primary cancer between 18-39 years of age
- Diagnosed between September 1998- 2013 in one of the participating hospitals
- Alive at the time of the start of the study

Exclusion criteria:

- Patients with cognitive impairment will not be included because of expected difficulties in completing these questionnaires without assistance.
- Patients who are not able to read or write Dutch will be excluded, as they are not able to complete a Dutch questionnaire.

Data collection: Worldwide unique patient registry

Netherlands Cancer Registry

+ PROFILES Registry (sinds 2009)



'Sampling frame'

- Patient
- Tumour
- Treatment

Patient Reported Outcomes

- Quality of Life
- Physical symptoms
- Anxiety, depression
- Socio-economic implications
- (Lifestyle)

profiles - registry

Patient Reported Outcomes Following Initial treatment and Long-term Evaluation of Survivorship *

- Infrastructure for data collection: paper and pencil (since 2004) and web-based (since 2009)
- (Longitudinal) survey data linked to cancer registry data
- Normdata available from 2000 Dutch persons
- www.profielstudie.nl - patients
- www.profilesregistry.nl - scientists

Patientenselectie

- Patient selection from the Netherlands Cancer Registry
 - AYA cancer survivors (primary cancer between 18-39 years),
 - 5-20 years after primary cancer diagnoses and alive at the time of the start of our study (January 2019)
 - Treatment (surgery, chemotherapy, targeted therapy, radiotherapy) in one of the participating hospitals
 - N.B.; only primary treatment

Uitnodigingen versturen

- 1. IKNL genereert patiëntlijsten
- 2. AYA projectleider ontvangt de patiëntlijst
- 3. Ziekenhuis checkt patiëntlijst
- 4. Medewerker Profiel naar ziekenhuis
 - Check vitale status
 - Uitnodigingsbrief en informed consent versturen
 - Uit naam van AYA projectleider
- 5. Na ongeveer 4 weken terug naar het ziekenhuis (herinnering aan non-responders).

Hospitals involved

- Start with all 8 University Medical Centres & comprehensive cancer centre



- When successful: open recruitment to other interested hospitals

Patient-reported risk factors and mechanisms



- Sociodemographics
- Clinical data from NCR (tumour, treatment)
- Lifestyle (physical activity, body composition, alcohol, drugs, smoking, sun exposure)
- Coping style
- Social support
- Health care utilization

Status SURVAYA

- Niet WMO-plichtig
- Toetsing IRB NKI
- Start begin 2019

Tot slot

- AYA onderzoek: van pionieren naar the next step:
 - landelijke infrastructuur AYA onderzoek
- Meer patiëntendata, zo veel mogelijk ziekenhuizen
- Financiën...
- 7 maart 2019 SPACE4AYA Utrecht: welkom!