

Disclosure belangen spreker

(potentiële) belangenverstrengeling	Geen / Zie hieronder
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	Bedrijfsnamen
• Sponsoring of onderzoeksgeld • Honorarium of andere (financiële) vergoeding • Aandeelhouder • Andere relatie, namelijk ...	• • • •

AYA 'Jong & kanker'

Zorg aan een bijzondere doelgroep

AYA
adolescent & young adult



Dr. Eveliene Manten-Horst,
Kwartiermaker & Directeur
Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform

AYA zorg & (in) fertiliteit, MUMC+ Oncologie Centrum, 29 november 2018

Mijn ambitie in de oncologische zorg....

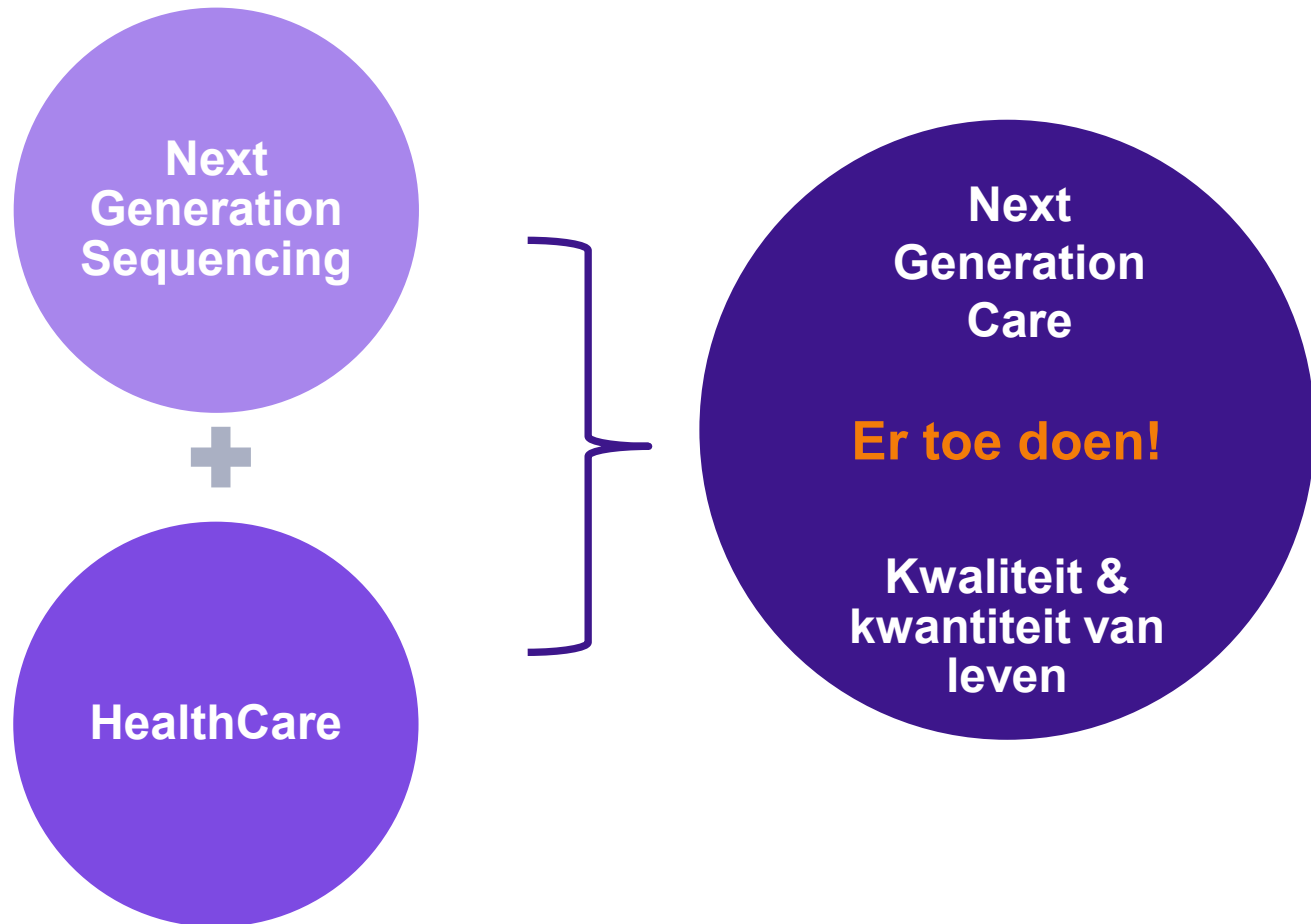


- Een mens is *niet* zijn tumor, maar een *mens* met een tumor
- Waardig en autonoom mens zijn en blijven
- Niet alles wat kán in zorg en behandeling is wenselijk om *waardig mens* te kunnen zijn en blijven
 - Wat doet er toe in onze zorg om 'er toe te doen'?
- Het menselijke proces van ziekte en doodgaan:
 - geen maakbare (medisch-technische) aangelegenheid
 - geen verstoring door 'valse hoop'

Verandering nodig in de zorg

Next generation care:

Mens onderdeel behandelplan



Next generation care



- **Gaat uit van de autonomie van de patient.** Draagt bij aan kwaliteit van leven. Essentie: **Leven in de jaren** en geen jaren toevoegen aan leven.
- **Goede gesprekken. Hulpverleners nodigen uit en stimuleren** om autonoom beslissingen te kunnen blijven nemen waardoor de machteloosheid te niet gedaan wordt en de kwaliteit van leven toe neemt.
- **Persoonsgerichte zorg georganiseerd om het verhaal** van de autonome mens heen niet om onze organisatie van de zorg heen. Vanuit patiëntperspectief. **Zorg die er toe doet om er toe te doen.**
- **Integrale zorg vanaf diagnose:** zowel 'Medisch-technisch' als 'Context & Psychosociaal' 1 geheel. De MENS onderdeel behandelplan!

Om het verhaal van de méns met kanker...

- Hoe is dat voor jongvolwassenen met kanker (AYA)?
- Wie zijn deze jongvolwassenen? Wat is hun verhaal?
- Welke zorg doet er voor hen toe om 'er toe te doen'?



Kanker op jongvolwassen leeftijd

AYA
adolescent & young adult

- AYA: Diagnose 18-35 jaar
- **2700 nieuwe patiënten per jaar**
- 80 % geneest gemiddeld
- Karakteristieken:
- Psycho-sociaal & Medisch



Medische karakteristieken

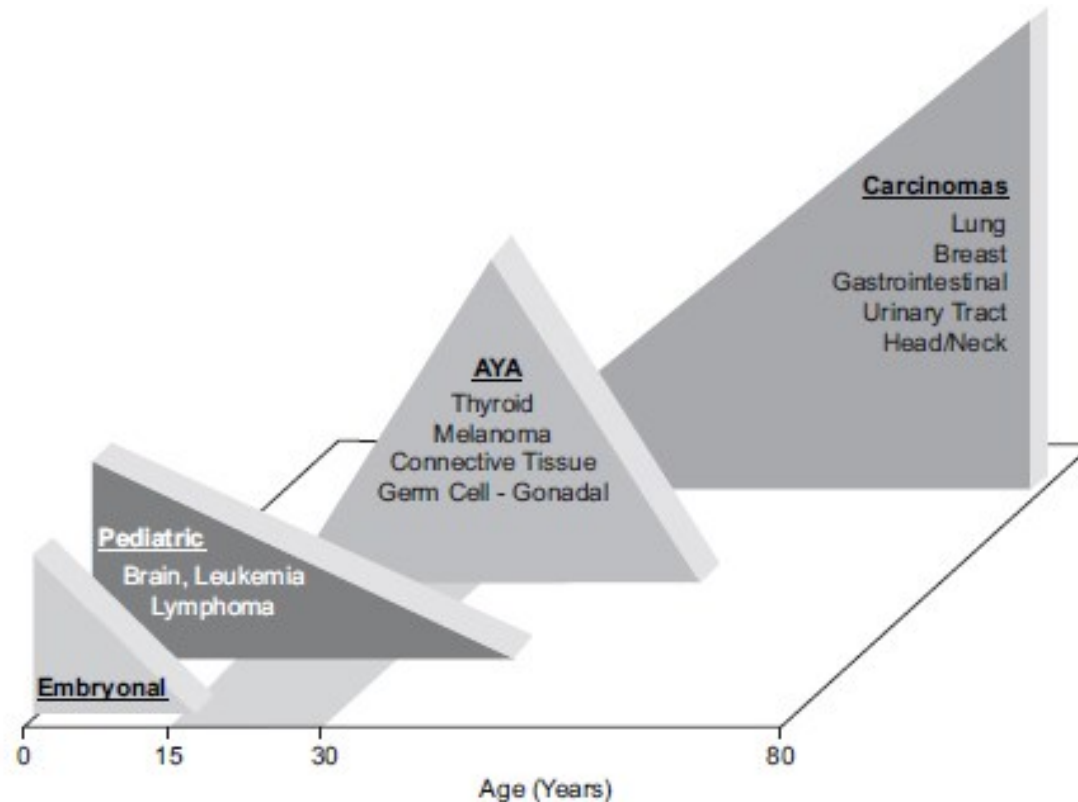
Diagnose kanker



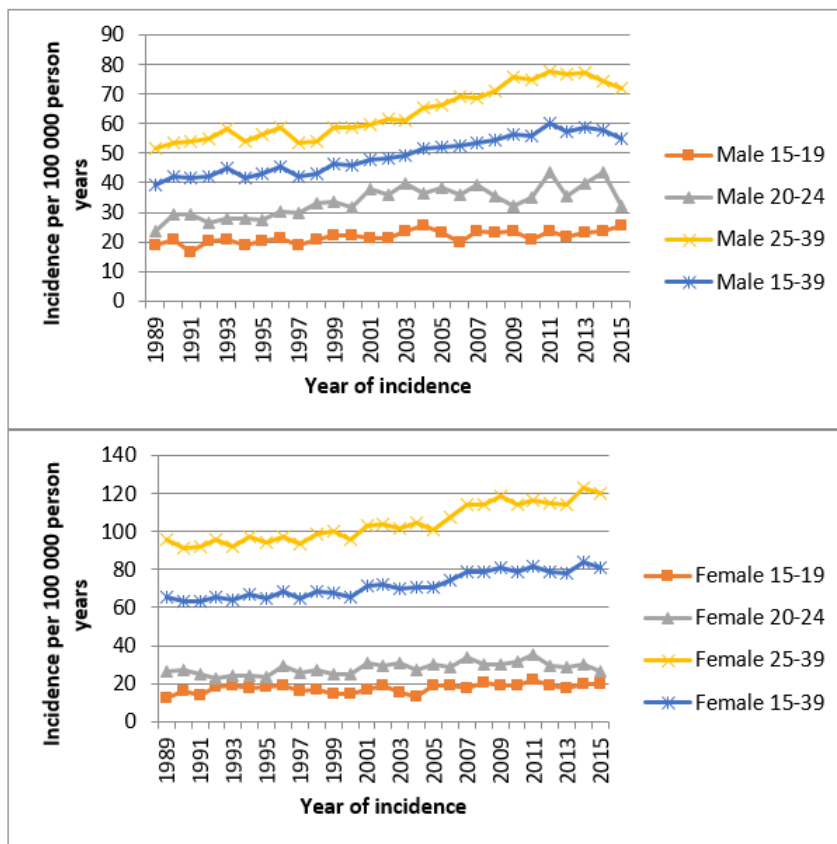
- AYA's met kanker een heterogene groep. Zeldzaam
- Breed spectrum tumortypes en biologisch gezien vaak niet te vergelijken met tumortypes andere leeftijdsgroepen – minder progressie overleving
- Fysiologische, farmacologische en genomische eigenschappen waardoor vatbaarheid kanker en behandeling anders is
- Verwacht geen kanker jonge leeftijd: niet herkennen klachten en verlate diagnose. Praktijk laat delay en variatie zien
- Veel verschillende disciplines en specialismen
- Kennis en kunde versnipperd, samenwerking en onderzoek kan veel beter!

AYA tumoren

AYA
adolescent & young adult



Incidentie AYA tumoren stijgt



Incidentie is significant gestegen:

42 naar 58/100.000
(1.6%) onder
mannen

65 naar 80/100.000
(1.1%) onder
vrouwen

Psycho-sociale karakteristieken

Normale leeftijdsgebonden ontwikkeling

- Losmaken van ouders, zelfstandig worden, eigen plek
- Ontwikkelen eigen identiteit, zelfrealisatie
- Leren en exploreren 'learning by doing'
- Plaats in de maatschappij verwerven, studie en werk
- Aangaan van relaties
- Toekomst met of zonder kinderen?



Kanker *frustreert* de normale leeftijdsontwikkeling



Eenmaal kanker.... 'Splendid isolation and at risk'

- Leven staat stil tijdens behandeling
- 'Shared decision' en keuzes maken, veronderstelt volwassen communicatie
- Na behandeling is er 'het zwarte gat'
- Vertrouwen....'gaat te paard'....
- Dealen met het gedrag naasten
- Vrienden gaan door
- Opleiding wel/niet stoppen?
- Problemen met *starten* op de arbeidsmarkt
- Verzekeringsperikelen
- Ervaringen delen met peers lastig
- **Hoe overleef je de maatschappij?**

Jongvolwassen en voor 't eerst kanker...



Dat is écht wat anders

That changes everything



Normale vragen in een abnormale situatie...

AYA
adolescent & young adult



WERK?!



Wat weten we?

Wetenschappelijk onderzoek

- Delay bij diagnose
- Lage trial participatie
- Andere tumorbiologie
- **Negatief effect op prognose en overleving**
- Sociale isolatie
- Onvervulde zorgbehoeftes
- Hoge prevalentie chronische vermoeidheid
- Hoge mate van angst voor terugkeer tumor
- **Verlies van kwaliteit van leven**

De onderbouwing

De beweging AYA onder de radar vandaan....



Bouwen aan AYA zorg in co-creatie en co-participatie met AYA's en zorgprofessionals samen.

Herkenning en erkenning van de AYA

2009

Start leeftijdsspecifieke AYA zorg *vanaf diagnose* voor AYA's met AYA's en zorgprofessionals in het Radboudumc.

Incidentie: 300-350 AYA's/jaar

- AYA Poli zorgteam
- AYA MDO
- AYA Contactpersonen
- AYA Lounge
- AYA4 Community



AYA poli zorgteam



Verpleegkundig specialist(en), Med specialist, Med psycholoog, Maatsch werk, Klin arbeidsgnk onco, e.a.

‘Heel de mens’ integrale zorg: Medisch-technisch en psychosociaal 1 geheel

AYA zorg:

- Vanaf diagnose tot ver daarna
- Onafhankelijk van tumor en fase ziekte, ziekenhuisbreed
- Anticiperend op de behoefte van de AYA zelf:
‘Wie ben jij en wat heb je nodig?’
- Vruchtbaarheid **counseling**

Eigen behandelaar eindverantwoordelijk en staat in nauw contact met AYA poli zorgteam

Organisatie AYA zorg in het ziekenhuis



- Aantallen en specialisme in kaart hebben
- Niet iedere AYA heeft (dezelfde) zorgbehoeften
- AYA Contactpersonen (MS en VS) per afdeling
 - Alert op AYA
 - AYA basis zorg (herkennen en erkennen)
 - Consulteren AYA poli zorgteam
 - Doorverwijzen naar AYA poli zorgteam
- AYA poli zorgteam
 - Complexe AYA zorg

Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform

Zorgnetwerk van zorgprofessionals met AYA's

AYA
adolescent & young adult

Niet langer:

- Onder de radar
- Tussen de wal en het schip
- Medicaliseren en psychologiseren

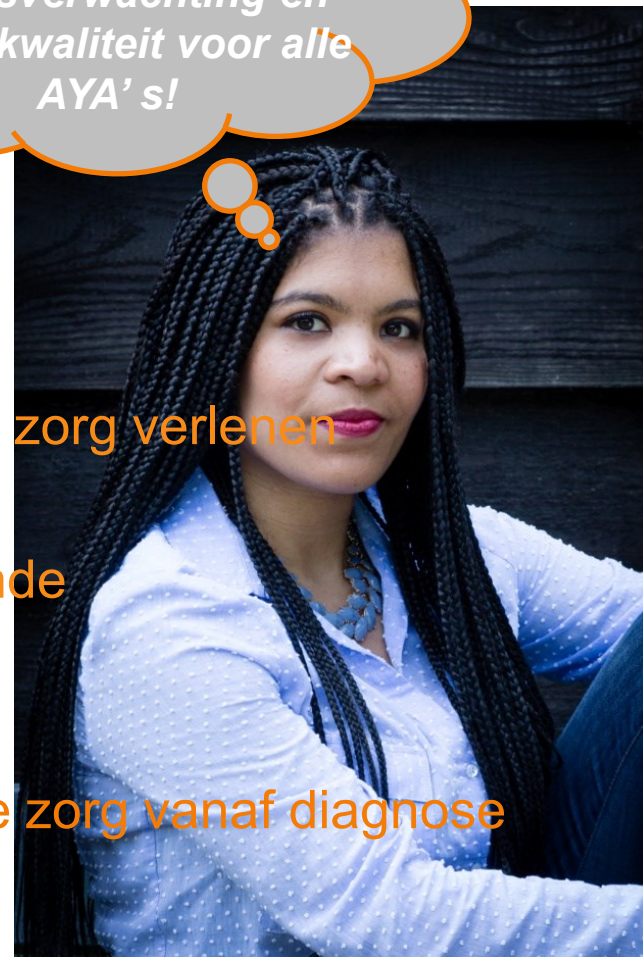
*Best mogelijke
levensverwachting en
levenskwaliteit voor alle
AYA's!*

Missie:

- Elke professional kan in de basis AYA zorg verlenen
- AYA zorg overal in NL beschikbaar
- Maximaal bundelen van kennis en kunde

Doel:

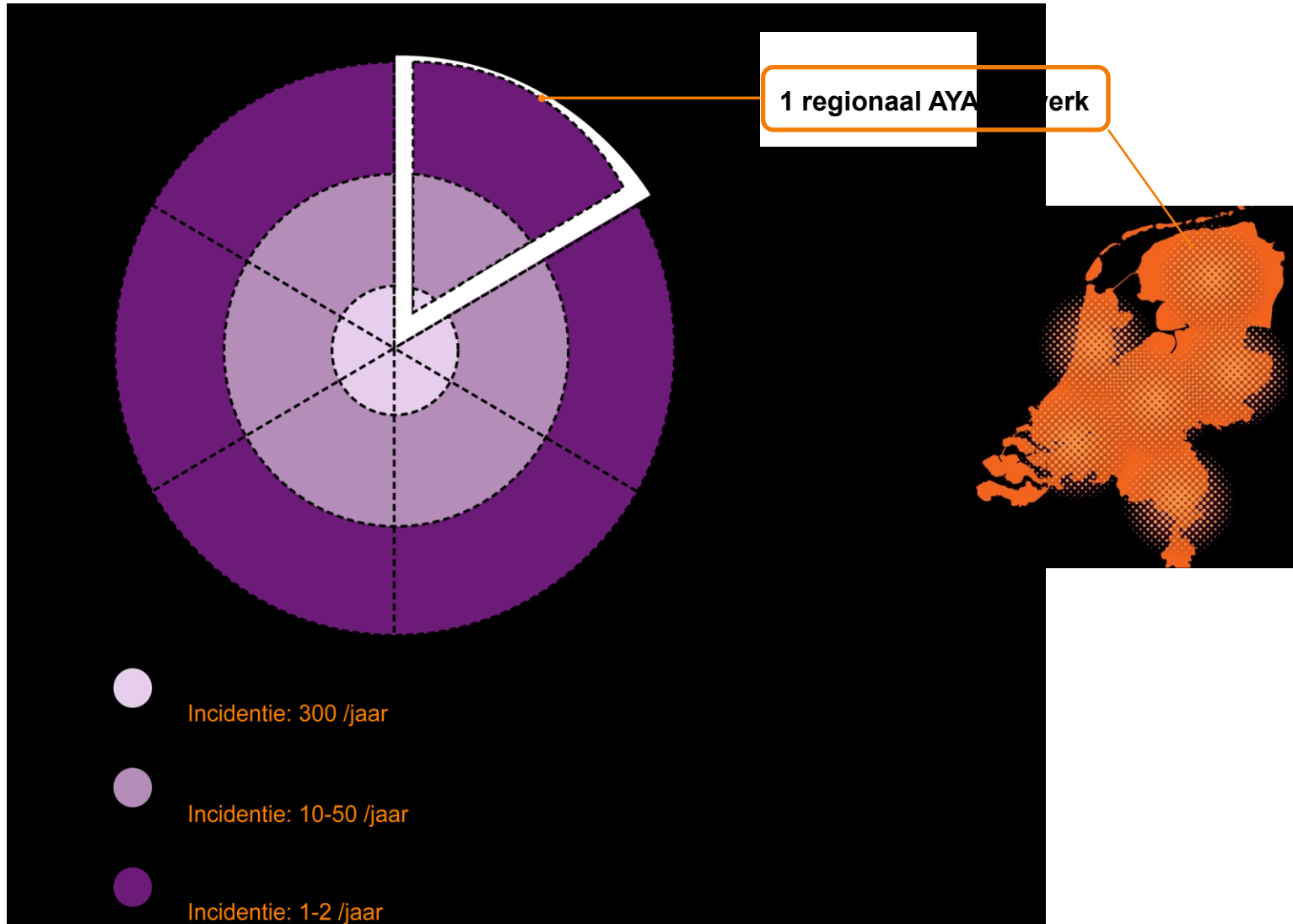
- Holistische integrale leeftijdsspecifieke zorg vanaf diagnose
- Onderzoek 'Kanker op de AYA leeftijd'
- Onderwijs



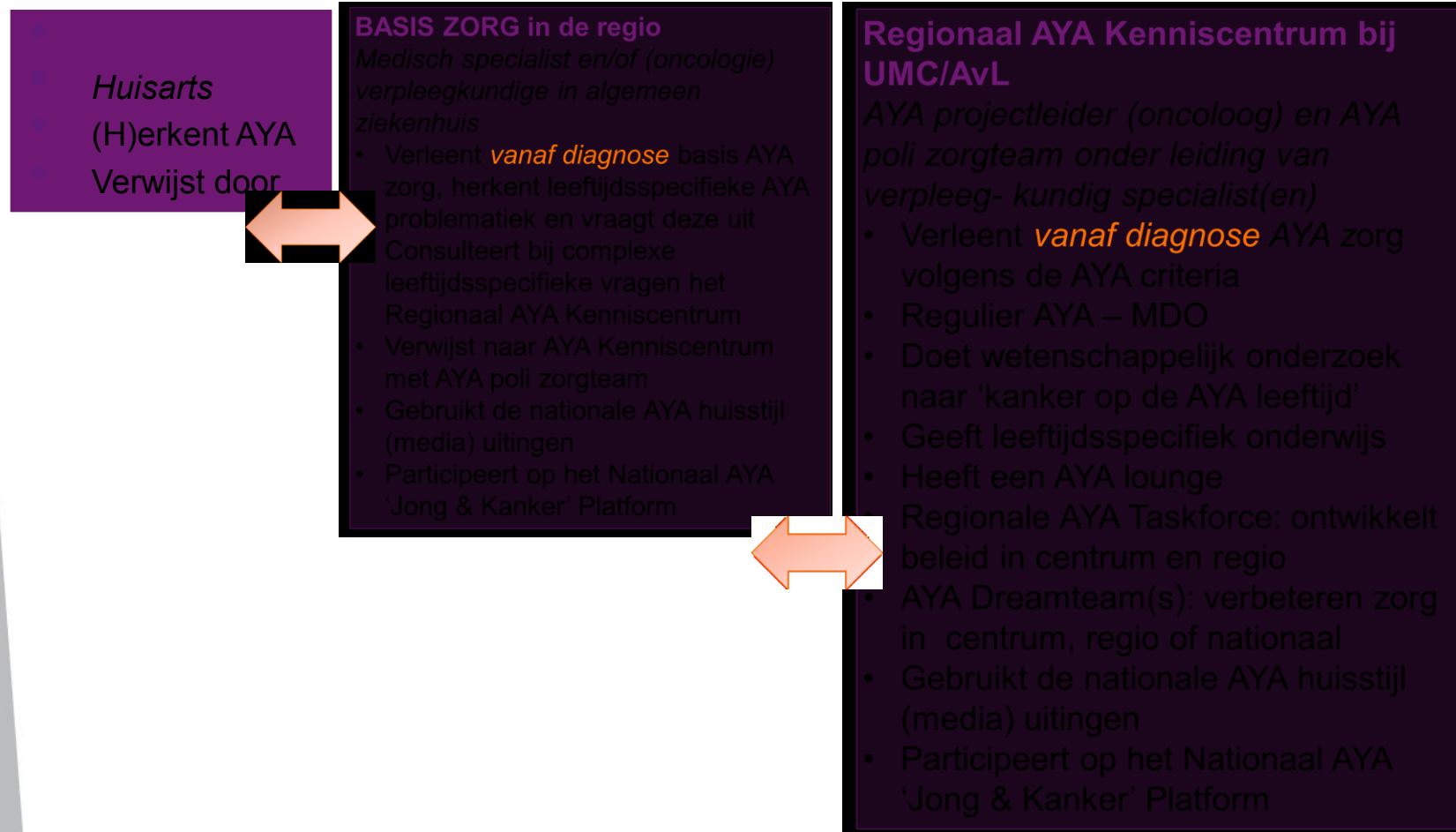
Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform

1 nationaal netwerk met
6 regionale netwerken van zorgprofessionals met AYA's

AYA
adolescent & young adult



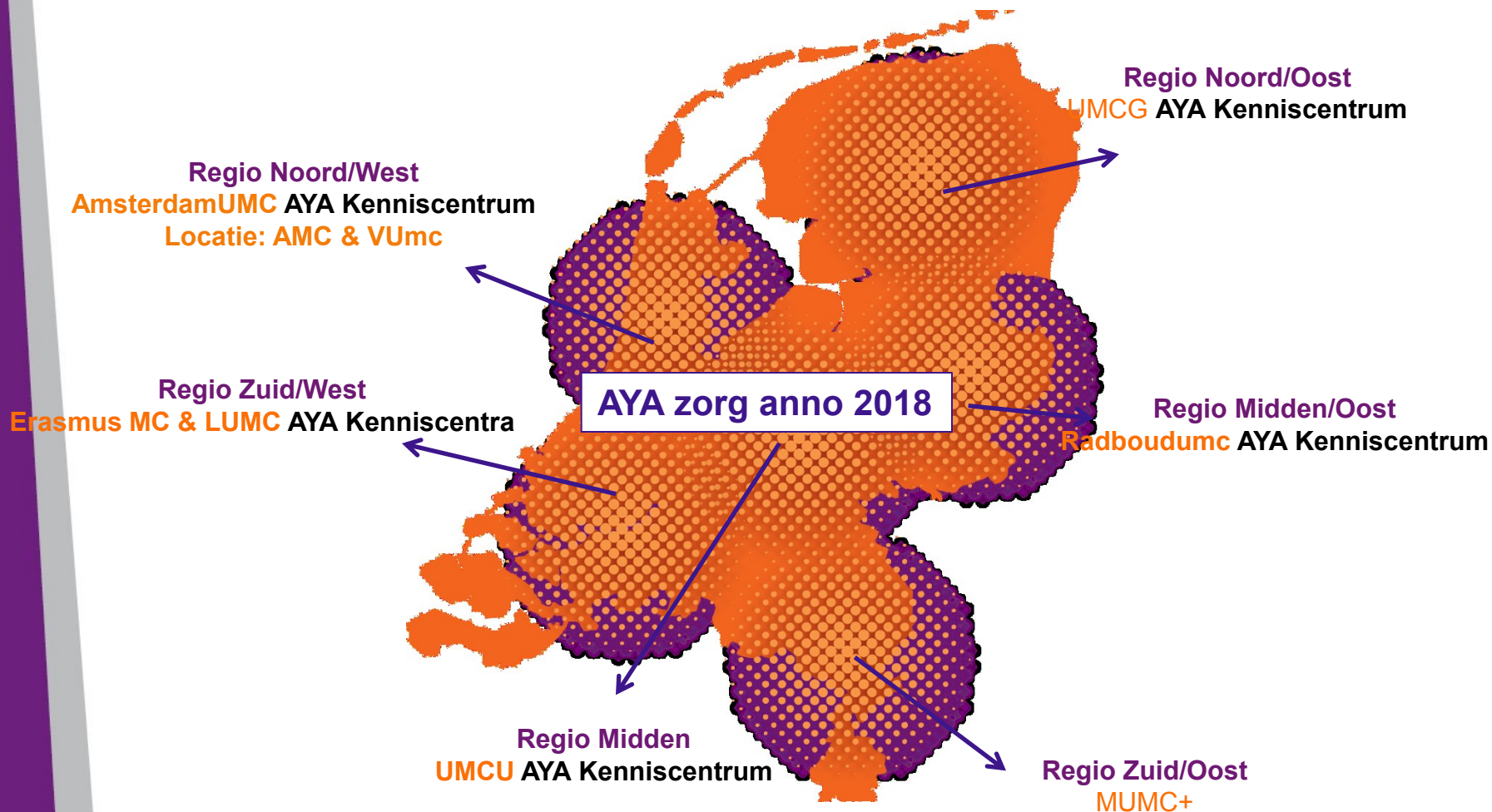
Van basis AYA zorg tot AYA Kenniscentrum in elke regio



Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform

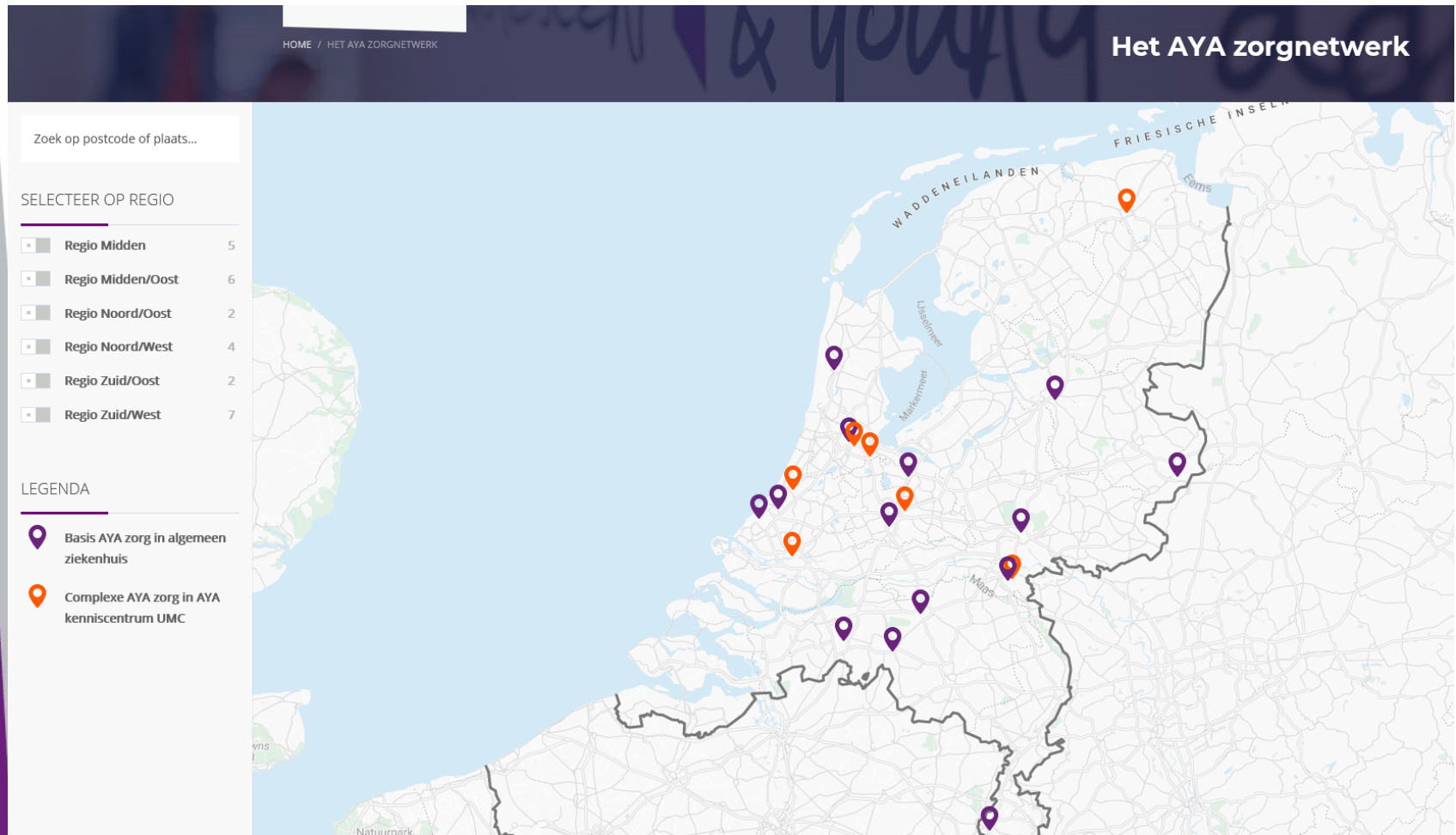
1 zorgnetwerk

6 regionale zorgnetwerken van zorgprofessionals met AYA's



Participerende ziekenhuizen

Anno 2018...een groeiend ecosysteem

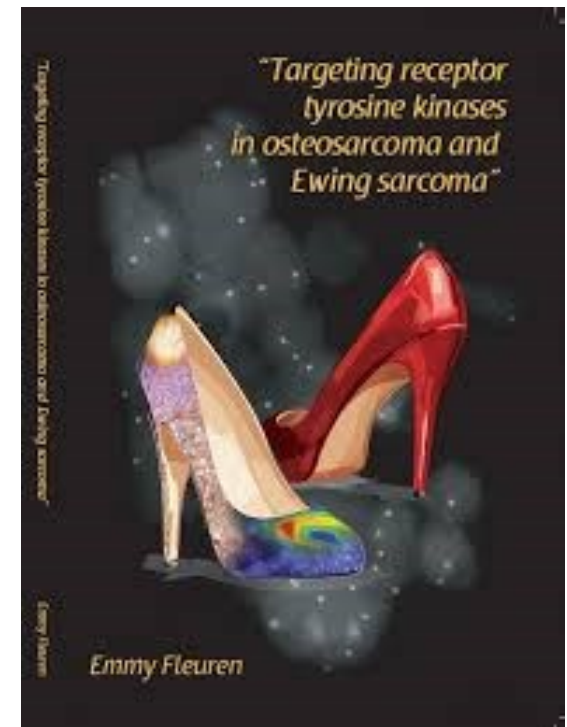


Wetenschappelijk onderzoek Kanker op de AYA leeftijd

AYA
adolescent & young adult

Psycho-sociaal

(Pre) Klinisch



Onderwijs leeftijdsspecifieke zorg



- Deskundigheidsbevordering & -ontwikkeling
- Kwaliteitsbewaking AYA zorg
- Interdisciplinair
- Initieel en in bij- en nascholing

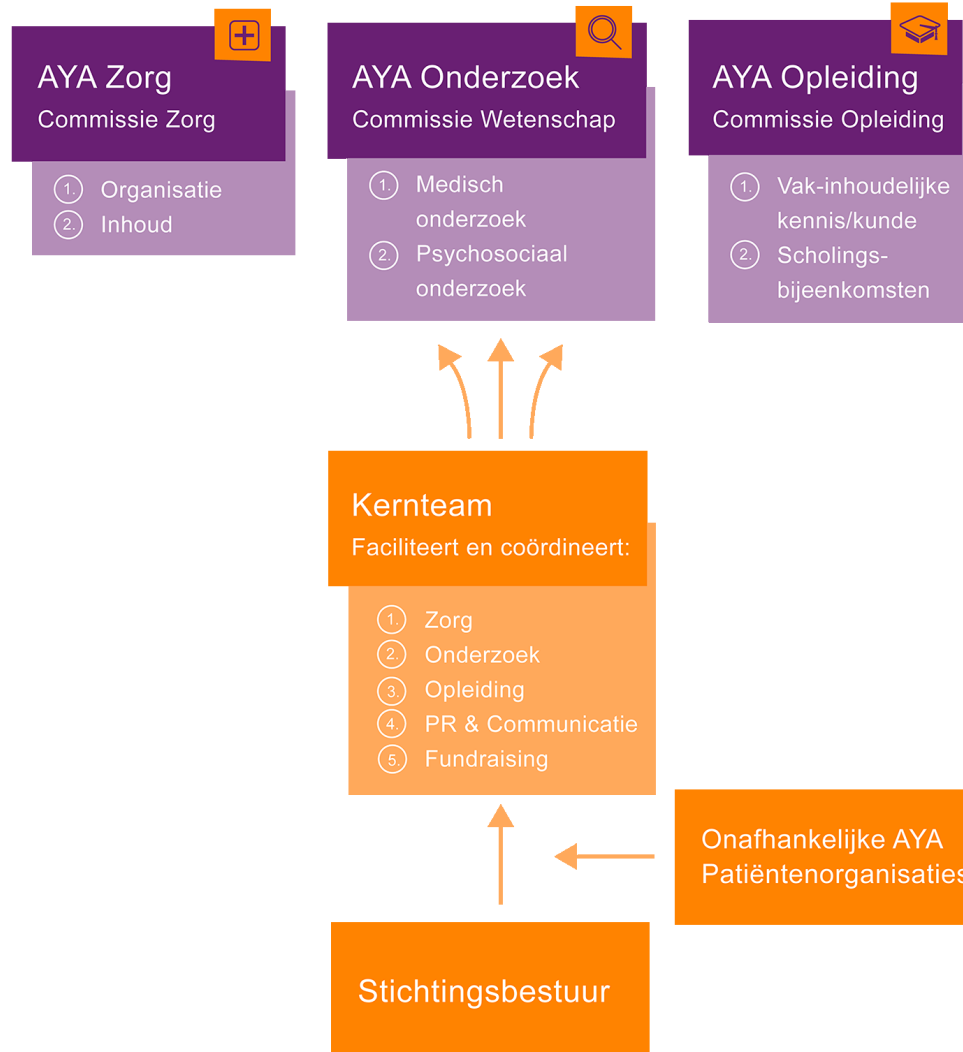
Intervisie – workshops – e module
SPACE 4 AYA congres

6e AYA congres:
7 maart 2019
Stadion Galgenwaard, Utrecht



Organisatie

Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform



AYA zorg in het Maastricht UMC+

Iedere AYA verdient AYA zorg

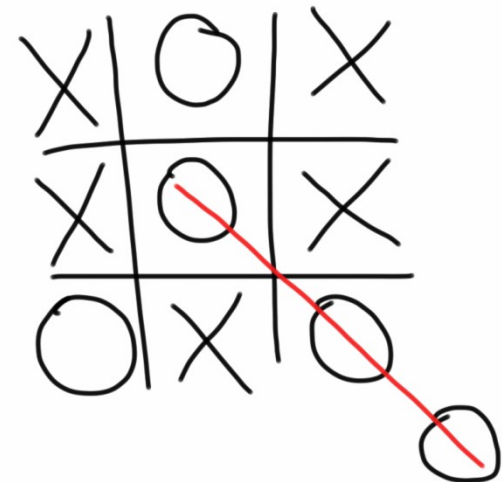
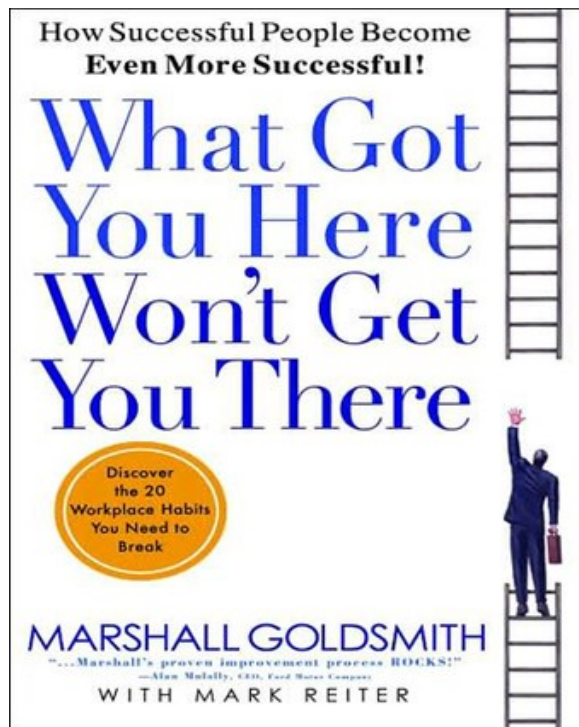


De weg:

- Inzicht in aantallen en specialismen
- Signaleren en verlenen AYA zorg vanaf diagnose
 - *Hoe:*
 - Elke zorgprofessional kan AYA zorg verlenen
 - Stapsgewijze organisatie van zorg: AYA contactpersonen ↔ AYA Poli zorgteam
 - Leeftijdsspecifieke zorg volgt tumorzorg
 - Tijdig
 - *Waarom:*
 - Beter voor de AYA
 - Beter voor de zorgprofessionals
 - Beter voor de maatschappij
 - Beter voor de portemonnee
- HAYAcinten verkoopactie vrijdag 11 januari 2019

Frustraties bij verduurzamen

- Oude denken over structuren en normen & waarden
- Onbekendheid AYA problematiek
- Financiën



Verandering komt niet
als we wachten
op iemand anders
of een andere tijd.

Verandering zijn wijzelf.

Wat kunnen wij SAMEN veranderen?!



inloggen community



ZOEKEN ...



[HOME](#)

[PATIËNT](#)

[ZORGPROFESSIONAL](#)

[ONDERZOEK](#)

[STEUN ONS](#)

[OVER ONS](#)

[NIEUWS](#)

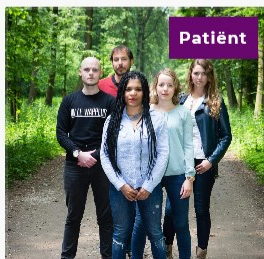
[AYA CONGRES](#)

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.



Patiënt



Zorgprofessional



Onderzoek



Steun ons