

The background features a gradient from orange on the left to pink on the right. Overlaid on this are three faint, semi-transparent silhouettes of people standing side-by-side, facing forward. The central figure is a woman, and the two flanking figures are men.

kanker bij jongvolwassenen

Een overzicht van cijfers over en verhalen van jongvolwassenen met kanker



kanker bij jongvolwassenen

Een gezamenlijke uitgave van IKNL en het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk

inhoud

verantwoording 08

voorwoord 09

samenvatting 10

aanbevelingen 12

inleiding 16

methode 19

leeswijzer 22

DEEL 1 25

DEEL 2 63

DEEL 3 91

dankwoord 108

referenties 110

bijlage 112

colofon 114

1

epidemiologie en behandeltrajecten

Aantal diagnoses en AYA's dat
leeft met of na kanker 25

Overleving 42

Behandeltrajecten 50

2 kwaliteit van leven

Algehele kwaliteit van leven 64

Werk en financiële situatie 72

Intimiteit en seksualiteit 80

Sociale leven 88

3 organisatie van zorg

Regionale samenwerking 92

Medisch-technische zorg en
zorg voor de gevolgen van
kanker 94

Bekostiging van zorg 101



Lees de verhalen van

Yolanda Sempel

Over vertraging in het diagnostisch traject 39

Niels Harthoorn

Over hoe het is als je niet meer beter wordt 47

Dr. Ina Beerendonk

Over haar werk in behoud van vruchtbaarheid bij kanker 59

Dennis de Graaf

Over de impact van kanker op je kwaliteit van leven 69

Lisanne de Groot

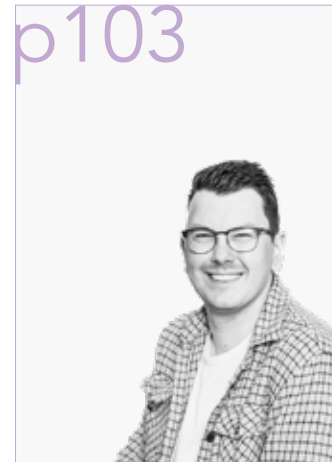
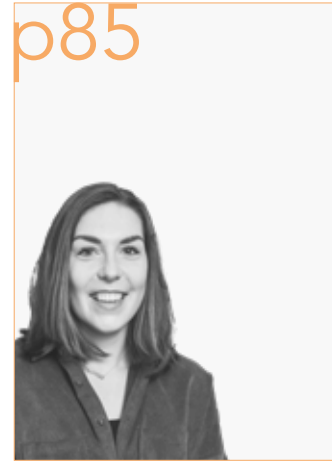
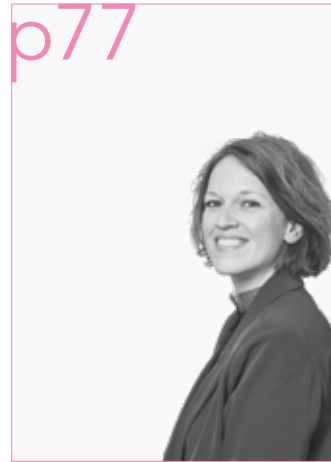
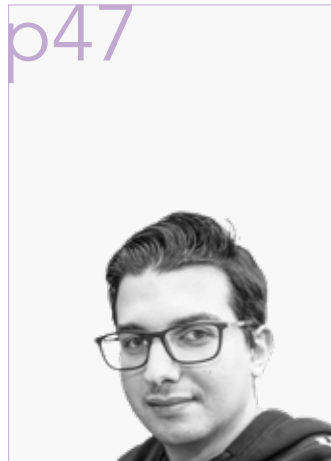
Over terugkeer naar werk na kanker 77

Marloes Noordhoek

Over de effecten van kanker op intimiteit en seksualiteit 85

Kevin Benningshof, Michaela van der Veldt en Dianne Coule-Seddon

Over wat AYA-zorg doet voor jongvolwassenen met kanker 103



2014 Kankerzorg in beeld
2016 Kankerzorg in beeld: **de oudere patient**
2018 Kankerzorg in beeld: **zeldzame kanker**
2019 Kankerzorg in beeld: **over leven met en na kanker**
2020 **Uitgezaaide kanker** in beeld

2022 Kanker bij jongvolwassenen

verantwoording

Jaarlijks of tweejaarlijks brengt Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) een rapport uit in de reeks Kankerzorg in Beeld. Deze rapporten belichten actuele thema's in de oncologie. Ze bevatten een overzicht van de stand van zaken en de te verwachten ontwikkelingen. Eerdere rapporten waren gewijd aan de oncologische zorg in het algemeen (2014), oudere patiënten (2016), zeldzame kanker (2018), leven met en na kanker (2019) en uitgezaaide kanker (2020).

Deze editie van Kankerzorg in beeld gaat over kanker bij jongvolwassenen. Net als de vorige editie (Uitgezaaide Kanker in Beeld) die tot stand kwam in samenwerking met KWF en NFK, betreft het ook nu een gezamenlijke uitgave. Ditmaal van IKNL en het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk (AYA Zorgnetwerk).

De uiteenlopende data in dit rapport geven inzicht in onder andere de incidentie, de behandeling, de uitkomsten van behandeling, de impact op kwaliteit van leven en de organisatie van zorg. IKNL en het AYA Zorgnetwerk dragen met dit rapport bij aan de bewustwording van het bestaan van een unieke populatie en de realisatie van de juiste zorg op de juiste plek voor alle jongvolwassenen met kanker.

Geachte lezer,

Voor u ligt de nieuwste uitgave in de reeks Kankers in beeld: **Kanker bij jongvolwassenen**.

Elk jaar krijgen ongeveer 3.900 adolescenten en jongvolwassenen (adolescents & young adults, AYA's) in de leeftijd van 18 tot en met 39 jaar de diagnose kanker. Een diagnose met medische,

het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk opgericht. Niet een gebouw in beton gegoten maar een netwerk gebouwd op een krachtig fundament. Het netwerk wordt centraal aangestuurd door de coördinatie van het AYA Zorgnetwerk en regionaal geleid door acht AYA-kenniscentra bij de universitaire medische centra en het Antoni van Leeuwenhoek; met scholing, AYA-poli's voor complexe zorgproblematiek en AYA-basiszorg in steeds meer zieken-

bijzondere patiëntgroep zijn met leeftijdgebonden zorgoverstijgende, tumorgenerieke én tumorspecifieke zorgbehoeften tijdens en na de behandeling van hun kanker.

De centrale vraag in dit rapport is:

Wat is er nodig om de behandeling en zorg voor jongvolwassenen met kanker verder te verbeteren en structureel in te bedden binnen de huidige organisatie van zorg en behandeling in Nederland?

Met de inzichten uit dit rapport hopen wij een bijdrage te leveren aan een betere bekendheid van AYA's als unieke patiëntgroep, het structureel opnemen van leeftijdsspecifieke zorg voor deze patiëntengroep binnen de reguliere tumorbehandeling en het duurzaam bekostigen van een efficiënt en effectief bestaand zorgnetwerk. Om dit doel te bereiken hebben wij aanbevelingen geformuleerd waarmee wij een appel doen op zorgverleners, zorginstellingen, beleidsmakers en financiers van zorg om in gesprek te gaan over het realiseren van effectieve oplossingen voor de uitdagingen binnen zorg en behandeling voor deze unieke jongvolwassen patiëntengroep.

Prof. dr. Thijs Merkkx
voorzitter raad van bestuur IKNL

Prof. dr. Winette van der Graaf
voorzitter bestuur Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk

voorwoord

mentale, relationele en socio-economische gevolgen. Unieke mijlpalen passend bij de jongvolwassen leeftijd worden door kanker uitgesteld of soms zelfs helemaal niet meer gehaald. In tegenstelling tot de centralisatie die in de kinderoncologie heeft plaatsgevonden, worden AYA-patiënten in veel ziekenhuizen in Nederland gediagnostiseerd én behandeld, afhankelijk van hun specifieke ziektebeeld. Met behandelingen die veelal dezelfde zijn als die bij ouderen worden gebruikt, terwijl effecten van behandelingen met betrekking tot prognose en levenskwaliteit op de AYA-leeftijd heel anders kunnen zijn dan bij ouderen.

Om tegemoet te komen aan meer op de leeftijd van AYA-patiënten afgestemde zorg en behandeling is met hun belangrijke inbreng in 2016

huizen in het land. Ingebed in de SONCOS-normering staat AYA-zorg inmiddels als een huis. Gesteund door onder andere KWF en NWO is wetenschappelijk onderzoek van de grond gekomen en is met een EU-subsidie belangrijk Europees AYA-onderzoek geïnitieerd.

Toch zijn er ook nog veel uitdagingen die aangepakt moeten worden om de zorg voor AYA's daadwerkelijk te verduurzamen. Zo is er geen structurele financiering voor de AYA-poli's en het AYA Zorgnetwerk. En door de zeldzaamheid binnen de volwassenenzorg is er ook nog onvoldoende bekendheid met 'kanker op de AYA-leeftijd' bij zorgverleners, het Nederlandse publiek en de jongvolwassen patiënten zelf. Dit resulteert in onvoldoende bewustzijn bij zorgverleners over het feit dat AYA's een

samenvatting

Per jaar worden zo'n 3.900 adolescenten en jongvolwassenen in de leeftijd van 18 tot en met 39 jaar, in het kort AYA's (adolescents and young adults) genoemd, geconfronteerd met de diagnose kanker. Samen vormen zij 3,5% van het totaal aantal patiënten met kanker. De AYA's worden veelal gezien en behandeld als alle andere volwassen mensen met kanker. In dit rapport wordt duidelijk dat dit geen recht doet aan de unieke fysieke, psychische en maatschappelijke uitdagingen waar jongvolwassenen met kanker mee te maken krijgen.

diagnostiek en overleving

Bij jongvolwassenen wordt bij klachten lang niet altijd aan kanker gedacht. Doordat de mogelijk-

heid van kanker pas later wordt overwogen, kan er sprake zijn van vertraging in het diagnostisch traject. Bepaalde kankersoorten komen vaker (bijv. zaadbalkanker) of juist veel minder vaak (bijv. prostaatkanker) voor bij AYA's dan bij oudere volwassenen met kanker. Bij één op de tien AYA's is sprake van uitgebreide of gemetastaseerde kanker bij diagnose. Er zijn aanwijzingen dat AYA's een andere tumorbiologie hebben dan de oudere volwassenen. Daarnaast zien we onder AYA's ook relatief meer patiënten met een erfelijke aanleg voor kanker. Steeds meer jongvolwassenen leven met of na kanker omdat deze patiëntengroep over het algemeen een gunstige overleving heeft. Vijf jaar na diagnose is 85% van de AYA-patiënten nog in leven.

behandeling

Voor de behandeling van kanker zijn richtlijnen opgesteld. De behandeling wordt onder andere afgestemd op de specifieke kankerdiagnose en het stadium, maar in de meeste gevallen wordt er weinig tot geen onderscheid op basis van leeftijd gemaakt. Het is belangrijk dat AYA's, net als de oudere volwassenen, in expertcentra behandeld worden, zodat ook zij de best mogelijke medisch-technische behandeling en zorg ontvangen. Meer inzicht in onder meer de tumorbiologie bij AYA's kan er uiteindelijk aan bijdragen dat leeftijdsspecifieke behandeling explicieter in de bestaande richtlijnen wordt opgenomen. Het hebben van kanker en het ondergaan van onder andere radiotherapie, chemotherapie of stamceltransplantatie op jongvolwassen leeftijd vergroot het risico op latere gezondheidsproblemen. Van de AYA's die sterven aan de gevolgen van kanker heeft circa 40% in de laatste maand van hun leven te maken met ziekenhuisopnames en ondergingen zij in die laatste maand chemotherapie.

kwaliteit van leven

AYA's bevinden zich in een levensfase waarbij het behalen van verschillende mijlpalen centraal staat. Kanker en de behandeling daarvan hebben hier logischerwijs impact op. Zo is er sprake van een groter verlies van kwaliteit van leven bij AYA's dan bij oudere volwassenen met kanker, kampt driekwart geruime tijd na de diagnose nog met vermoeidheidsklachten en heeft bijna de helft het gevoel dat hun kanker en de behandeling hiervoor leidde tot beperkte carrière- en arbeidsmogelijkheden. Uit een onderzoek onder 4.000 AYA-patiënten die kanker overleefden, blijkt dat ongeveer de helft van de groep aanvullende psychosociale en/of paramedische zorg heeft ontvangen.

organisatie van zorg

Regionale samenwerking wordt steeds meer de norm in het zorglandschap. Zo zijn er netwerken gericht op het medisch-technisch handelen, de zorg voor de gevolgen van kanker en palliatieve zorg. Om kennis en kunde over kanker op de AYA-leeftijd te bundelen en uit te wisselen tussen AYA-zorgverleners én er voor te zorgen dat zij eenduidige AYA-zorg geven, is het AYA Zorgnetwerk opgericht. Zorg voor AYA's wordt onderverdeeld in basiszorg en complexe zorg en is beschikbaar in algemene ziekenhuizen en academische centra/AVL. In alle academische centra/AVL is een AYA-poli en AYA-kenniscentrum gehuisvest. Om deze zorg te kunnen bieden en borgen is een aangepaste bekostigingsstructuur nodig.

1

Tijdig (h)erkennen van kanker bij jongvolwassenen

Bij jongvolwassenen die gezondheidsklachten ervaren wordt vaak laat gedacht aan de mogelijkheid van kanker. Zowel door de patiënt als door de zorgverlener. Hierdoor wordt de kanker soms pas in een later stadium ontdekt, wat ongunstig is. Meer bewustwording bij zowel patiënt als zorgverlener voorkomt vertraging in het diagnostisch traject en faciliteert het tijdig inzetten van de juiste zorg.

2

Vanaf diagnose inzetten op integrale leeftijdsspecifieke behandeling en zorgbehoeften

Jongvolwassenen met kanker hebben vanaf de diagnose integrale leeftijdsspecifieke oncologische behandeling en zorg nodig waarbij er aandacht is voor zowel de (unieke) medische als de psychosociale aspecten. Deze aspecten hangen nauw met elkaar samen. Gebruik van de AYA-vragenlijst en de AYA-anamnese, ingebouwd in diverse ziekenhuisinformatiesystemen, stelt (para)medici en verpleegkundigen in staat om alle relevante aspecten in kaart te brengen en proactief bespreekbaar te maken.

3

Meer aandacht voor de AYA-patiëntengroep tijdens opleidingen en (bij)scholingen van (para)medici en verpleegkundigen

Tijdens geneeskundige, paramedische en verpleegkundige opleidingen en tijdens (bij)scholing moet aandacht zijn voor AYA's als aparte patiëntengroep, waarbij tumorgenerieke én -specifieke zorgbehoeften tijdens en na kanker worden besproken. Iedere zorgverlener moet de AYA-patiënt leren herkennen, weten dat er specifieke AYA-zorg beschikbaar is en dat hiernaar kan worden doorverwezen. De AYA-patiënt moet medisch behandeld worden volgens de laatste wetenschappelijke inzichten en de behandeling moet aansluiten bij de persoonlijke wensen en behoeften van de AYA.

aanbevelingen: zorg

4

Meer inzicht in de tumorbiologie en rol van erfelijkheid bij AYA's

5

Meer inzicht in de gevolgen van kanker tijdens de behandeling en de nazorg

6

Internationale samenwerking voor het uitvoeren van grootschalig onderzoek

: onderzoek

Sommige tumoren lijken bij patiënten op jongvolwassen leeftijd een andere tumorbiologie te hebben dan diezelfde tumoren bij oudere patiënten. Dit betekent dat deze tumoren bij AYA's mogelijk een andere behandeling en zorg vereisen. Meer inzicht in de tumorbiologie kan leidend zijn in de behandeling en verhoogt daarmee de succeskans van behandelingen. De oorzaken van kanker op jongvolwassen leeftijd zijn vaak nog onbekend. Hier moet meer onderzoek naar komen, inclusief onderzoek naar de rol van erfelijkheid.

Er is nog onvoldoende in kaart gebracht welke medische en psychosociale gevolgen AYA's ervaren gedurende de behandeling en in de jaren na de behandeling, is essentieel. Daarbij is het belangrijk dat dit zich niet beperkt tot enkele veelvoorkomende kankersoorten, maar dat alle AYA's worden meegenomen in dit onderzoek.

De incidentie van kanker bij jongvolwassenen is relatief laag en het opzetten van leeftijdsspecifiek onderzoek en trials is uitdagend. Bovendien is trialdeelname onder AYA's laag. Om de kennis over de meest geschikte behandeling bij deze leeftijdsgroep te verhogen is internationale samenwerking gewenst om onder andere de inclusie in klinisch onderzoek en prospectieve registraties te verhogen.

7

Gepaste financiering voor de zorg voor kanker en de gevolgen hiervan georganiseerd als (regionale) netwerkzorg

8

Aandacht voor leeftijdsspecifieke zorg in diagnostische en behandelrichtlijnen

9

Implementeren van kennis uit onderzoek naar gebruik in de dagelijkse praktijk

: organisatie van zorg

De zorg voor kanker en de gevolgen ervan wordt steeds meer ingebed in regionale netwerken. Zo kan de juiste zorg op de juiste plek worden gerealiseerd; dichtbij als het kan en verder weg als het moet. Het bekostigingsstelsel in Nederland is nog niet ingericht op deze netwerkzorg. Daarnaast valt de complexe zorg voor AYA's deels buiten reguliere bekostiging en is een 'add-on' constructie voor de functie van de AYA-poli en de centrale coördinatie boven op de bestaande tumorspecifieke DBC's essentieel.

In de diagnostische en behandelrichtlijnen moet meer aandacht komen voor specifieke aspecten van diagnose, behandeling, impact op kwaliteit van leven en late gevolgen bij AYA's. De mogelijkheden tot doorverwijzing en intercollegiale consultatie naar umc's/AVL, die complexe AYA-zorg verlenen, moeten in deze richtlijnen worden ingebed.

Het is belangrijk onderzoeksuitkomsten die van belang zijn voor AYA's internationaal te definiëren (in een zogenaamde kernuitkomstenset) en deze in de praktijk te gaan meten. Door het verzamelen van deze leeftijdsspecifieke uitkomsten kan de zorg nog beter ingericht worden op de adviezen aan en behoeftes van AYA's. Ook kunnen zorgprogramma's met elkaar vergeleken worden, kunnen we leren van best practices en kunnen deze uitkomsten gebruikt worden voor leeftijdsgericht wetenschappelijk onderzoek

Tenslotte geldt voor alle hiervoor genoemde aanbevelingen: betrek AYA's bij hun zorg, het onderzoek en de organisatie van zorg. Want optimale en passende zorg en onderzoek en optimaal beleid stel je niet op voor, maar maak je samen met AYA's.

inleiding

32.000

Er leven op dit moment in Nederland iets meer dan 32.000 adolescenten en jongvolwassenen met of na kanker.

4.000

In 2019 werden bijna 4.000 adolescenten en jongvolwassenen in de leeftijd van 18 tot en met 39 jaar geconfronteerd met deze ziekte (NKR, 2019).

3,5%

Deze groep jonge mensen met een diagnose van kanker vormt 3,5% van het totaal aantal mensen met kanker.

AYA

Jongvolwassene met kanker gediagnosticeerd op de leeftijd van 18 tot en met 39 jaar.

In Nederland wordt vaak gesproken over kinderen met kanker of over de volwassenen met kanker. Ook de zorg is volgens deze indeling ingericht. Maar in hoeverre kun je AYA's scharen onder en vergelijken met de veelal oudere volwassenen met kanker? Om deze vraag te beantwoorden is het essentieel om inzicht te krijgen in eventuele verschillen tussen jongvolwassenen en oudere volwassenen in zowel kankertypes, behandelingen en uitkomsten, als in de kwaliteit van leven van deze groepen.

Een unieke populatie?

Zijn jongvolwassenen met kanker een aparte populatie? Allereerst bevinden AYA's zich in een levensfase waarin veel mijlpalen voorbijkomen. Zoals het ouderlijk huis verlaten, studeren, het vinden van een eerste baan en het starten van een gezin. Wat doet de diagnose kanker met je als je zo jong bent? Hoe geef je de behandeling en de gevolgen hiervan een plek in je jonge leven? En kun je je gedroomde toekomstdoelen nog realiseren? Aandacht voor de impact van de diagnose en behandeling is cruciaal om deze jongvolwassenen optimaal te begeleiden tijdens, maar ook na het medische behandeltraject. Daarnaast is niet alleen de levensfase waarin AYA's zich bevinden uniek, er zijn ook aanwijzingen dat er sprake is van een andere tumorbiologie, een andere verdeling qua kankersoorten en een groter of langduriger verlies van kwaliteit van leven dan bij oudere volwassenen (Husson, 2021; Van der Meer, 2020). Kortom, welke medische en psychosociale zorgbehoeften hebben jongvolwassen kankerpatiënten en welke passende zorg en ondersteuning kan daarbij uitkomst bieden?

Passende zorg

Wat is de best passende zorg voor AYA's? Het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk, opgericht in 2016, buigt zich samen met zorgverleners en AYA-patiënten al langere tijd over deze vraag en stelt: 'AYA-zorg is integrale, leeftijdsspecifieke zorg vanaf het moment van diagnose, met oog voor de best passende medische behandeling én alle aspecten die spelen in het leven van deze jonge mensen'. Anno 2022 is er al veel bereikt. Maar er zijn nog steeds aandachtspunten die we gezamenlijk met het hele veld op moeten pakken.

Over dit rapport

Dit rapport biedt inzicht in de groep jongvolwassenen die leven met of na kanker in Nederland; op het vlak van epidemiologie, behandeling, kwaliteit van leven en (organisatie van) zorg. Met de beschikbare data over jongvolwassenen met kanker geven we op de hierboven gestelde vragen een antwoord. Daarnaast bevat dit rapport adviezen voor onderzoek, zorg en beleid. Zo dragen we bij aan het realiseren van de juiste zorg op de juiste plek voor alle AYA's in Nederland.

doelgroep

Dit rapport is geschreven voor een breed publiek van met name zorgverleners, patiënten(organisaties), bestuurders en beleidsmakers in de zorg.

methode

bronnen

Gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) en PROFIEL vormen de basis van dit rapport. Deze bronnen geven inzicht in respectievelijk klinische gegevens en kwaliteit van zorg en leven. De belangrijkste data op het gebied van kwaliteit van leven en zorg, zoals verzameld in PROFIEL, zijn afkomstig uit de SURVAYA-studie. Over organisatie van zorg zijn diverse beleidsstukken en experts geraadpleegd. Tot slot staan er in het rapport interviews met AYA's en hun zorgverleners.

Nederlandse Kankerregistratie (NKR)

De NKR is een landelijke databank met betrouwbare gegevens van alle patiënten met kanker. De NKR bevat informatie over diagnostiek, tumorka-

rakteristieken, behandeling en overleving. IKNL beheert de NKR die sinds 1989 landelijk dekkend is. De informatie in de NKR wordt door gekwalificeerde datamanagers van IKNL uit medische dossiers overgenomen volgens internationale definities van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) en de International Association of Cancer Registries (IACR). De plaats van de kanker en de weefseltypering worden gecodeerd volgens de International Classification of Diseases for Oncology (ICD-O). Het stadium van de kanker is vastgelegd volgens de TNM- of FIGO-classificatie in het geval van solide tumoren (met uitzondering van hersentumoren) of volgens de Ann-Arborclassificatie voor lymfomen.

In de NKR wordt voor alle patiënten de initiële behandeling vastgelegd. Dat wil zeggen, de

behandeling die hoort bij de ziekte zoals die bij diagnose is vastgesteld. Behandelingen die worden gegeven naar aanleiding van teruggekeerde kanker (recidief) of verergerde kanker (progressie) worden niet voor alle patiënten vastgelegd in de NKR en zijn daarom uitgesloten in dit rapport. De overleving is in dit rapport weergegeven als relatieve overleving, waarbij we corrigeren voor de verwachte sterfte in de algemene populatie.

PROFIEL en SURVAYA

PROFIEL is een landelijke database met cijfers afkomstig uit wetenschappelijke onderzoeken naar de kwaliteit van leven en de kwaliteit van zorg bij mensen die kanker hebben (gehad). Het is een samenwerking tussen onderzoekers van IKNL en de Universiteit van Tilburg en medisch en verpleegkundig specialisten in de ziekenhuizen.

De SURVAYA-studie is een grootschalig onderzoek naar aspecten rondom kwaliteit van leven en langetermijneffecten bij volwassenen die op jongvolwassen leeftijd kanker hebben gehad. Voor deze studie is gebruikgemaakt van PROFIEL; het Nederlands Kanker Instituut (NKI) is beheerder van deze data. Tussen mei 2019 en juni 2021 vulden ruim 4.000 volwassenen die als jongvolwassene kanker hadden een vragenlijst

in. Zij werden tussen 1999 en 2015 voor die kanker behandeld in één van de academische ziekenhuizen of in het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis [zie bijlage voor meer informatie over de deelnemers, blz 106]. De data geven de gevolgen weer die deze groep mensen sinds hun diagnose hebben ervaren. Alleen de antwoorden over de 'algehele kwaliteit van leven' en 'intimiteit en seksualiteit' geven de ervaring op het moment van invullen weer. Dit is voor velen die de vragenlijst hebben ingevuld dus geruime tijd na de diagnose en behandeling van hun kanker.

Elk jaar worden door PROFIEL gegevens van de algemene bevolking verzameld om een vergelijking te kunnen maken tussen mensen die leven met of na kanker en de rest van de Nederlandse populatie. Mensen die geen kanker hebben (gehad), zijn gevraagd om veelgebruikte vragenlijsten in de psychosociale oncologie in te vullen, die overeenkomen met vragenlijsten die zijn ingevuld door patiënten. Mensen uit de algemene bevolking worden op leeftijd en geslacht gematcht met de gehele groep patiënten die kanker heeft (gehad). Op deze manier zijn de mensen uit de algemene bevolking qua leeftijd en geslacht vergelijkbaar met de patiënten die kanker hebben (gehad) en hebben meegedaan aan onderzoek.

selectiecriteria

Voor de epidemiologische en behandeldata in dit rapport waarvoor gebruik is gemaakt van de NKR selecteerden we alle patiënten van **18 jaar of ouder** die de **diagnose kanker kregen tussen 2000-2019**.

We deelden hen vervolgens in als **AYA** (18 t/m 39 jaar) of als **oudere volwassene** (40 jaar of ouder).

De resultaten hebben we, wanneer dit relevant is, uitgesplitst naar **kankersoort, geslacht en leeftijdscategorie**.

Van iedere patiënt is een tumorsoort maar één keer meegenomen. Bijvoorbeeld, bij een patiënt die twee keer borstkanker heeft gehad en één keer darmkanker, is de patiënt één keer meegenomen bij borstkanker en één keer bij darmkanker.

Patiënten die **jonger dan 18 jaar waren ten tijde van diagnose zijn uitgesloten**.

Patiënten **woonachtig in het buitenland ten tijde van de diagnose zijn niet meegenomen** in dit rapport, aangezien zij ook niet in de NKR worden opgenomen.

De meeste kankersoorten weergegeven in dit rapport zijn **invasieve carcinomen**. Voor een aantal kankersoorten is de afbakening verder gedefinieerd:

- borstkanker: inclusief ductaal carcinoma in situ (DCIS)
- blaaskanker: inclusief niet-invasieve tumoren (CIS en Ta)
- hersenen: exclusief hersenvlieskanker
- longkanker: exclusief carcinoïd
- melanoom: enkel melanoom van de huid
- overige kankers: alle uitgezaaide kankers die niet onder de genoemde kankersoorten vallen. Onder overige kankers vallen zeldzamere types en lokalisaties.

Voor alle data over kwaliteit van leven waarbij gebruik is gemaakt van PROFIEL en SURVAYA zijn (ex-)patiënten geselecteerd die **de diagnose kanker kregen tussen 1999-2015 en bij diagnose de AYA-leeftijd hadden**.

Er zijn circa **11.000 AYA's uitgenodigd** om de SURVAYA-vragenlijst in te vullen. Dit is door **meer dan 4.000 AYA's** gedaan.

In tegenstelling tot de NKR-data, is de informatie uit de vragenlijst niet per definitie een correcte afspiegeling van de gehele AYA-groep. Zo bleek bijvoorbeeld het opleidingsniveau van deze groep hoger dan gemiddeld in vergelijking met de Nederlandse populatie van dezelfde leeftijd.

De data over de palliatieve zorg gaan zowel over jongeren die op kinderleeftijd werden gediagnosticeerd en op jongvolwassen leeftijd zijn overleden, als over jongeren die op jongvolwassen leeftijd werden gediagnosticeerd en zijn overleden. Het onderscheid tussen deze groepen is in de data niet te maken. De data zijn afkomstig uit meerdere perioden, namelijk:

- 2015-2019: over locatie van overlijden (o.b.v. CBS-data)
 - 2016-2019: over potentiële overbehandeling (o.b.v. gegevens van Vektis verzameld voor het TAPA\$-project)
 - 2016-2020: over consultatie in de palliatieve zorg (o.b.v. data uit PRADO, een applicatie van PZNL ter ondersteuning van de registratie en administratie van palliatieve consultatie).
-

definities

AYA

Jongvolwassene met kanker gediagnosticeerd op de leeftijd van 18 tot en met 39 jaar.

incidentie

Het absolute aantal nieuwe gevallen van kanker in één jaar.

prevalentie

Het totaal aantal personen dat in de 10 jaar voorafgaand aan 31 december 2019 op AYA-leeftijd kanker kreeg en op 31 december 2019 nog leefde.

relatieve overleving

Een uitkomstmaat die wordt gebruikt om het overlevingspercentage van een groep mensen met kanker te vergelijken met het overlevingspercentage van mensen die deel uitmaken van de algemene bevolking met dezelfde geslachts- en leeftijdsverdeling.

uitzaaiing van kanker

Bij solide kanker is dit gedefinieerd als losse kankercellen afkomstig van een tumor in een specifiek orgaan, die zich hebben gevestigd in andere organen. Deze tumoren worden doorgaans geclassificeerd als stadium 4. Bij lymfomen spreken we van verspreiding van ziekte in plaats van uitzaaiing. De indeling van het ziektestadium bij lymfomen gebeurt volgens de Ann-Arborclassificatie, waarbij lymfomen die zich verspreiden naar organen of weefsels die niet tot het lymfatisch stelsel behoren, zoals de lever en de longen, als stadium 4 worden geclassificeerd.

leeswijzer

Het rapport bestaat uit de volgende delen:

- de overleving van jongvolwassenen met kanker
- de behandeltrajecten en onderwerpen rondom vruchtbaarheid

Voor de algemene beeldvorming zijn alle kankersoorten samengenomen. Daarnaast gaat het rapport voor een aantal onderwerpen dieper in op de 10 meest voorkomende kankersoorten bij AYA's. In dit deel van het rapport maken we vergelijkingen met de oudere populatie van kankerpatiënten (> 39 jaar). Daarnaast maken we, wanneer relevant, vergelijkingen tussen mannen en vrouwen en/of leeftijdsgroepen binnen de AYA-patiëntengroep (18-24 jaar, 25-34 jaar, 35-39 jaar).

deel 1

Epidemiologie en behandeltrajecten

Op basis van met name gegevens uit de NKR geeft dit deel overzicht van:

- het aantal mensen met kanker
- het aantal jongvolwassenen met kanker

deel 2

Kwaliteit van Leven

Op basis van gegevens uit PROFIEL (afkomstig van de SURVAYA-studie) geeft dit deel inzicht in:

- algehele kwaliteit van leven
- werk en financiële situatie
- intimiteit en seksualiteit
- sociale leven

Voor de algemene beeldvorming zijn ook in dit deel van het rapport alle kankersoorten samengenomen. Het gaat daarna voor vrijwel alle onderwerpen dieper in op de kankersoorten waarvan tenminste vijftig deelnemers de vragenlijst hebben ingevuld.

We maken in dit deel van het rapport geen rechtstreekse vergelijking tussen AYA's en de oudere populatie van kankerpatiënten (> 39 jaar), omdat een oudere leeftijd vrijwel altijd samenhangt met een lagere gerapporteerde kwaliteit van leven, ook bij mensen die geen kanker hebben gehad. Een rechtstreekse vergelijking geeft daardoor een vertekend beeld (voor meer informatie zie het kader: verlies van kwaliteit van leven p 65). Voor de onderwerpen 'algehele kwaliteit van leven' en 'intimiteit en seksualiteit' vergelijken we uitkomsten van AYA's met leeftijdsgenoten die geen kanker hebben gehad.

Tot slot vergelijken we, wanneer relevant, mannen met vrouwen en/of leeftijdsgroepen binnen de AYA-patiëntengroep (18-24 jaar, 25-34 jaar, 35-39 jaar) met elkaar.

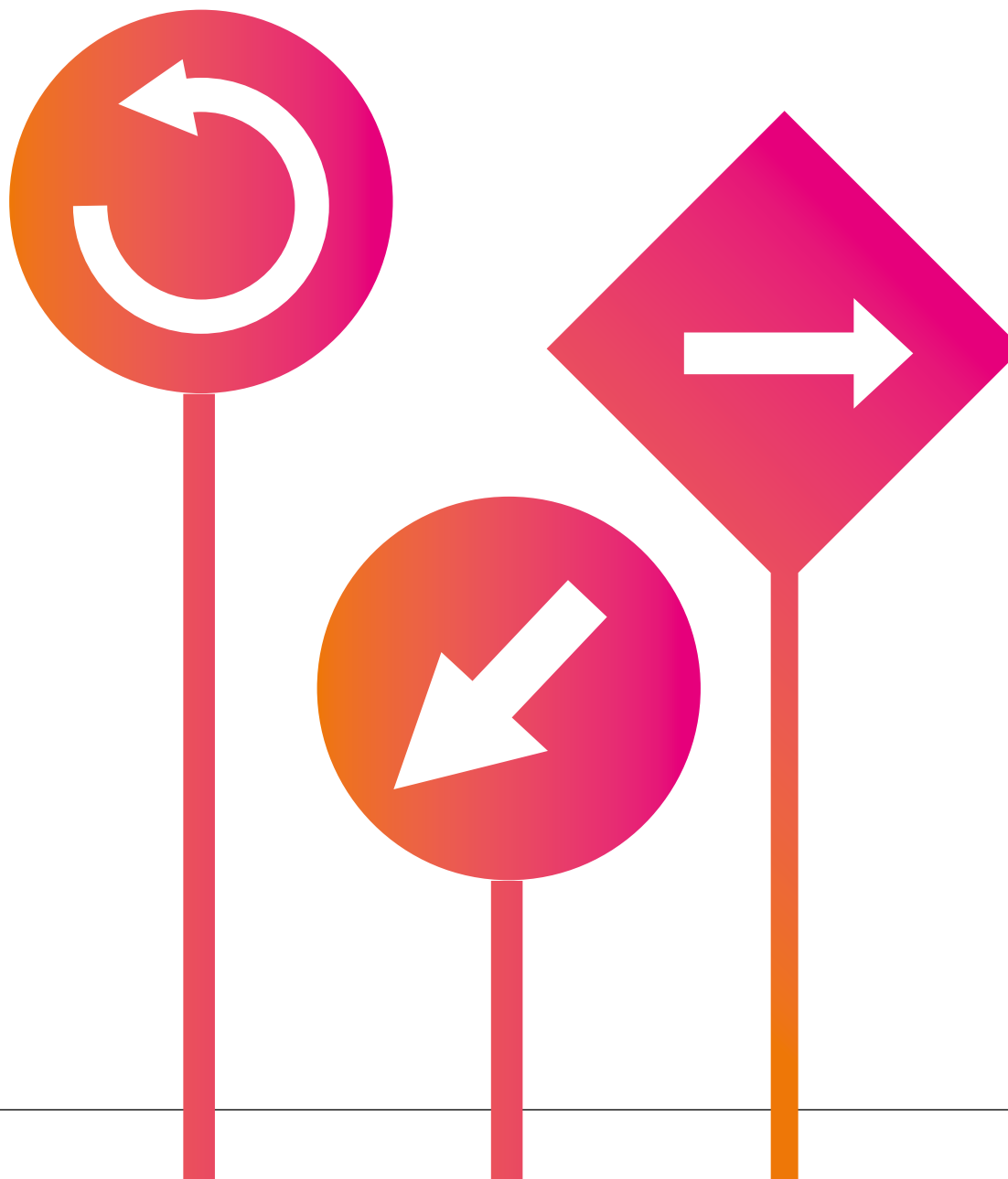
deel 3

Organisatie van zorg

Op basis van met name gegevens uit de NKR en PROFIEL en informatie uit interviews met experts geeft deel 3 inzicht in:

- regionale samenwerking
- medisch-technische en ondersteunende zorg
- bekostiging van zorg

Voor de onderdelen 'behandelingen in ziekenhuizen met of zonder AYA-zorg' en 'ervaringen en wensen voor leeftijdsspecifieke zorg' zijn dezelfde selecties zoals hierboven beschreven van toepassing voor respectievelijk de NKR-data en SURVAYA-data. De percentages die we presenteren in 'behandelingen in ziekenhuizen met of zonder AYA-zorg' geven alleen weer of een AYA in een bepaald ziekenhuis is behandeld.



1

epidemiologie en behandeltrajecten

1.1 aantal diagnoses en AYA's dat leeft met of na kanker

Aantal diagnoses

Tussen 2000 en 2019 kregen jaarlijks gemiddeld 3.700 mensen in de leeftijd 18-39 jaar kanker (figuur 1.1). De incidentie voor deze groep was in 2019 12% hoger dan in 2000. Het aantal

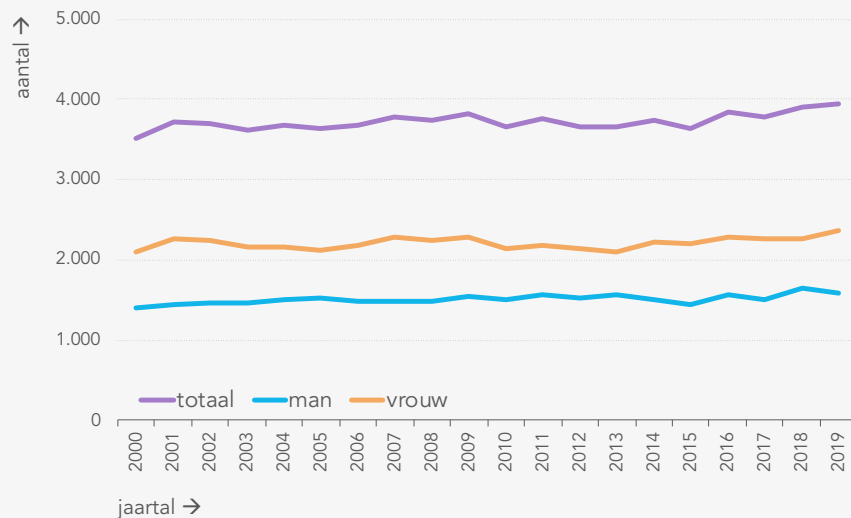
kankerdiagnoses onder de gehele volwassen populatie was in dezelfde periode gemiddeld 100.000 per jaar. De incidentie van kanker steeg in 2019 met 74% onder de gehele volwassen bevolking ten opzichte van 2000.

Kanker op jongvolwassen leeftijd komt vaker voor bij vrouwen (59%) dan bij mannen (41%), terwijl dit voor de oudere populatie met kanker juist andersom is (vrouwen, 47%; mannen, 53%). Op pagina 24-26 worden vrijwel alle kankersoorten die bij volwassenen voorkomen in absolute getallen weergegeven voor AYA's en oudere volwassenen. Voor jongvolwassenen is de lijst

met meest voorkomende kankersoorten anders dan bij oudere volwassenen. Bovendien komen bij jongvolwassenen veel verschillende kankersoorten voor, wat maakt dat er vaak sprake is van 'dubbele zeldzaamheid'; een AYA krijgt een kankersoort die überhaupt weinig voorkomt, zoals galblaaskanker of chronische lymfatische leukemie (CLL) op een leeftijd waarop kanker in zijn geheel weinig voorkomt.

1.1

Aantal nieuwe kankerdiagnoses bij **AYA's** over tijd, totaal en weergegeven naar geslacht (2000-2019)



Tussen 2000 en 2019 kregen gemiddeld 3.700 mensen in de leeftijd 18-39 jaar kanker

aantal kankerdiagnoses

Kankerdiagnoses mannen: **AYA's** en de **oudere populatie** (2000-2019)

zaadbal	9.357	4.031	
melanoom	4.195	39.002	
hodgkin	2.071	2.544	
hersenen	1.593	11.678	
agressief non-hodgkin	1.182	17.645	
dikke darm	790	84.830	
wekedelensarcomen	720	5.815	
long	560	139.917	
schildklier	630	2.749	
myeloproliferatieve neoplasmata	616	8.793	
endeldarm	523	48.551	
nier	518	26.183	
acute myeloïde leukemie	467	6.557	
lymfoblastaire leukemie/lymfoom	439	628	
overige tumoren	427	7.945	
bot	405	899	
indolent non-hodgkin	402	11.024	
bot, kraakbeen en weke delen overig	383	1.185	
PCC van de huid	343	86.844	
gastrointestinale neuro-endocriene tumoren	314	4.210	
mondholte	293	8.447	
hematologie overig	282	2.442	



huid overig	252	2.619	
cutane lymfomen	241	1.974	
kaposisarcoom	237	665	
maag (excl. cardia)	235	15.225	
hoofd-hals overig	213	6.268	
primaire lokalisatie onbekend	206	19.862	
keelholte	193	11.527	
spijsverteringsorganen overig	190	5.918	
blaas	175	41.931	
slokdarm	144	27.829	
lever	137	7.788	
plasmaceltumoren	134	12.881	
alvleesklier	119	21.033	
B-CLL/kleincellig B-cellymfoom	118	13.129	
myelodysplastische/myeloproliferatieve maligniteiten	90	9.672	
cardia	85	7.814	
galblaas en extrahepatische galwegen	81	6.492	
strottenhoofd	57	11.581	
urinewegen overig	49	5.831	
mesothelioom	22	8.796	
prostaat	20	205.230	



aantal
kankerdiagnoses vrouwen →

Kankerdiagnoses vrouwen: **AYA's** en de **oudere populatie** (2000-2019)

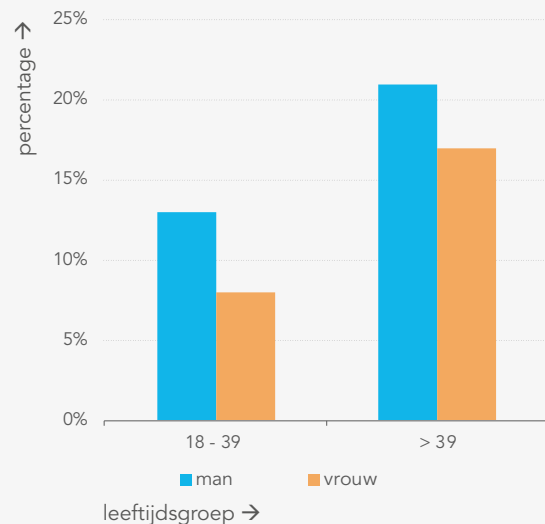
borstkanker	15.150	278.418	
melanoom	8.050	42.093	
baarmoederhals	4.253	10.209	
schildklier	2.091	5.890	
hodgkin	1.712	1.588	
eierstok & eileider	1.128	25.545	
hersenen	1.105	8.303	
overige tumoren	981	14.132	
dikke darm	855	79.721	
long	597	87.141	
agressief non-hodgkin	715	13.275	
hematologie overig	660	9.689	
wekedelensarcomen	644	4.287	
myeloproliferatieve neoplasmata	635	8.940	
bot, kraakbeen en weke delen overig	547	1.926	
acute myeloïde leukemie	516	5.236	
gastrointestinale neuro-endocriene tumoren	504	4.016	
endeldarm	448	31.424	
PCC van de huid	402	68.581	
hoofd-hals overig	376	11.293	
nier	332	15.427	
spijsverteringsorganen overig	301	11.816	
indolent non-hodgkin	274	9.268	
maag (excl. cardia)	262	10.151	
primaire lokalisatie onbekend	218	19.200	
vulva	216	6.328	
baarmoederlichaam	212	35.606	
mondholte	184	6.709	
blaas	134	13.604	
alvleesklier	115	20.686	
plasmaceltumoren	70	9.767	
galblaas en extrahepatische galwegen	61	7.128	
slokdarm	53	10.205	
B-CLL/kleincellig B-cellymfoom	52	8.538	



Bij 10% van de AYA's was de kanker bij diagnose al uitgezaaid. Uitzaaing bij diagnose komt vaker voor bij jongvolwassen mannen dan bij jongvolwassen vrouwen (mannen, 13%; vrouwen, 8%) (figuur 1.2). Bij oudere volwassenen is de kanker twee keer zo vaak bij diagnose al uitgezaaid (19%) en wordt de uitgezaaide vorm ook hier vaker bij mannen dan bij vrouwen vastgesteld (mannen, 21%; vrouwen, 17%).

1.2

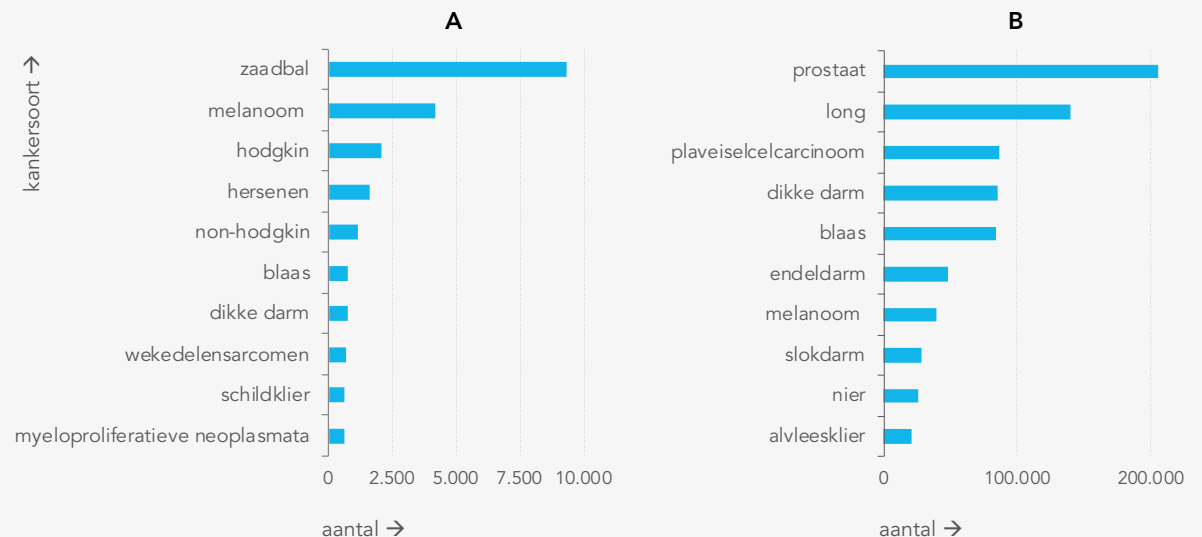
Uitgezaaide kanker ten tijde van diagnose bij **AYA's** en **patiënten ouder dan 39**, weergegeven naar geslacht (2000-2019)



Bij jongvolwassen mannen zijn de tien meest voorkomende kankersoorten: zaadbalkanker, melanoom, hodgkinlymfoom, hersenkanker, agressief non-hodgkinlymfoom, blaaskanker, dikkedarmkanker, wekedelensarcomen, schildklierkanker en myeloproliferatieve neoplasmata (MPN) (figuur 1.3 A) (zie ook pagina 24 en 25 voor een uitgebreider overzicht).

1.3

Meest voorkomende kankersoorten bij **jongvolwassen mannen (A)** en **mannen ouder dan 39 jaar (B)** (2000-2019)



Onder de oudere mannen zijn dit prostaatkanker, longkanker, plaveiselcelkanker, dikkedarmkanker, blaaskanker, endeldarmkanker, melanoom, slokdarmkanker, nierkanker en alvleesklierkanker (figuur 1.3 B). Zaadbalkanker komt veel vaker op AYA-leeftijd voor en prostaatkanker juist op oudere leeftijd. In de top tien van meest voorkomende kankers bij oudere volwassen mannen komen, in tegenstelling tot de top tien bij jongvolwassen mannen, geen hematologische kankers voor.

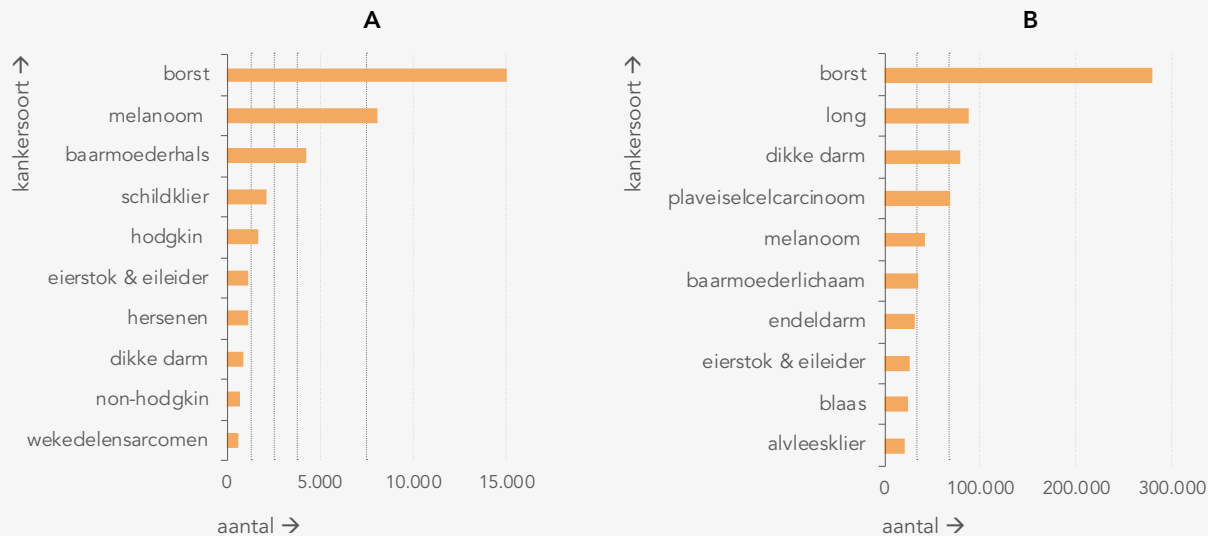
Bij jongvolwassen vrouwen komen borstkanker, melanoom, baarmoederhalskanker, schildklierkanker, hodgkinlymfoom, eierstokkanker, hersenkanker, dikkedarmkanker, agressief non-hodgkinlymfoom en wekedelensarcomen het vaakst voor (figuur 1.4 A).

Bij oudere volwassen vrouwen bestaat de top tien meest voorkomende kankersoorten uit: borstkanker, longkanker, dikkedarmkanker, plaveiselcelkanker van de huid, melanoom, baarmoederkanker, endeldarmkanker, eierstok- & eileiderkanker, blaaskanker en alveesklierkanker (figuur 1.4 B).

Bij vrouwen ouder dan 39 jaar komt baarmoederkanker vaker voor, terwijl bij jongvolwassen vrouwen vaker baarmoederhalskanker voorkomt. Daarnaast komen bij vrouwen ouder dan 39 jaar hematologische kankers, schildklierkanker en hersenkanker minder vaak voor.

1.4

Meest voorkomende kankersoorten bij **jongvolwassen vrouwen (A)** en **vrouwen ouder dan 39 jaar (B)** (2000-2019)





ERFELIJKE BELASTING VOOR KANKER

Bronnen

Azim et.al., 2014
Pearlman, 2017
Mork et. al., 2015
Stadler et al, 2020

Kanker zelf is niet erfelijk, maar je kunt wel erfelijk belast zijn. Personen met een erfelijke belasting voor kanker hebben een sterk verhoogd risico (circa 30-70 procent) om daadwerkelijk kanker te ontwikkelen. Zijn er aanwijzingen voor erfelijke belasting, dan kan met bloedonderzoek de relevante verandering in het DNA (ook wel mutatie) vastgesteld worden.

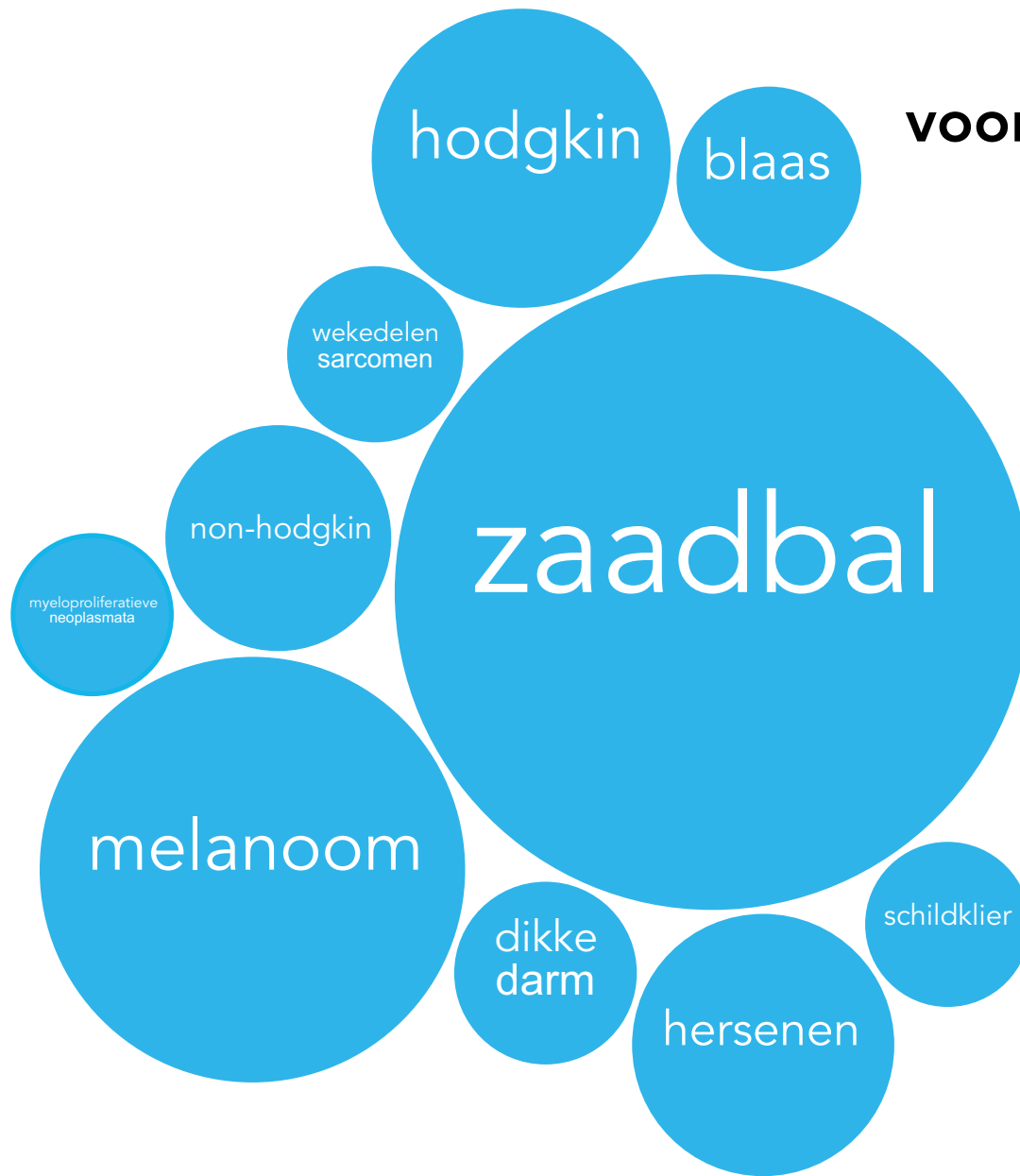
De bijdrage van erfelijke belasting aan het ontstaan en ziekteverloop van kanker verschilt per soort kanker. Wanneer iemand erfelijk belast is, ontstaat de ziekte op jongere leeftijd dan gebruikelijk. Welke leeftijd dat is verschilt per kankersoort; maar wel meestal tussen de 20 en 50 jaar. Tot deze leeftijdscategorie behoren ook de AYA's. Doordat erfelijke componenten meer voorkomen bij jongvolwassen kankerpatiënten is de tumorbiologie van de kanker bij jongvolwassenen soms anders dan bij oudere volwassenen. In het geval van borstkanker is bijvoorbeeld bij AYA's vaker sprake van een BRCA1-mutatie dan bij oudere volwassenen. Deze mutatie leidt tot borstkanker met een slechtere prognose (Azim et.al., 2014). Bij dikkedarmkanker heeft 35% van de patiënten jonger dan 35 jaar een erfelijke vorm van kanker (Pearlman, 2017; Mork et. al., 2015).

In 2020 rapporteerden Amerikaanse onderzoekers over de genetische karakteristieken bij AYA's in de leeftijd 15-39 jaar waarbij zij gebruikmaakten van de SEER-database (Surveillance, Epidemiology, and End Results). Zij deelden AYA's in twee groepen in: *early-onset* kanker en

jongvolwassen kanker. De onderzoekers definiëerden *early-onset* kanker als een kanker die normaal gesproken op oudere leeftijd voorkomt. Bij patiënten met een *early-onset* kanker kwamen dikkedarm-, borst-, nier-, alvleesklier- en eierstok- of eileiderkanker het meest vaak voor. In de groep jongvolwassen kanker waren de meest voorkomende kankers hersenkanker, zaadbalkanker, schildklierkanker en sarcomen. Van de AYA's met een *early-onset* kanker had 21% een erfelijke mutatie en van de AYA's met een jongvolwassen kanker 13%. De verhoogde prevalentie van erfelijke mutaties bij patiënten met een *early-onset* kanker benadrukt het belang van een genetische test in de dagelijkse zorgpraktijk, ongeacht het soort kanker. Kennis over de erfelijke mutatie kan vervolgens helpen bij de juiste behandelkeuze en preventieve maatregelen voor zowel de patiënt als diens naasten.

Erfelijke mutaties worden momenteel niet structureel voor alle tumorsoorten vastgelegd in de NKR, maar veelal elders, bijvoorbeeld door de Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET). Koppelingen tussen databases kunnen helpen bij het beantwoorden van zorgvragen rondom erfelijkheid bij AYA's, mogelijke preventieve opties en behandelingsconsequenties. Bij een vermoeden van erfelijke mutaties moet de persoon in kwestie doorgestuurd worden naar een klinisch geneticus. Hierdoor krijgt die persoon, indien daadwerkelijk erfelijk belast, direct de juiste informatie. Deze informatie wordt zodanig gebracht dat behandelingskeuzes en vervolgacties vooral door de betrokkene(n) zelf worden bepaald.

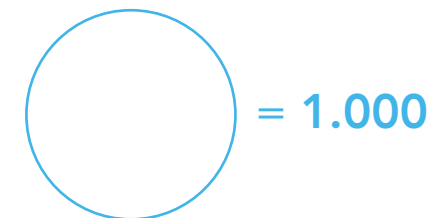
top 10 van meest voorkomende kankersoorten bij mannen



AYA's

tumorsoort	incidentie
zaadbal	9.357
melanoom*	4.194
hodgkin	2.071
hersenen	1.593
non-hodgkin	1.182
blaas*	790
dikke darm*	773
wekedelensarcomen	719
schildklier	631
myeloproliferatieve neoplasmata	616

* komt voor in top 10 van beide leeftijdsgroepen





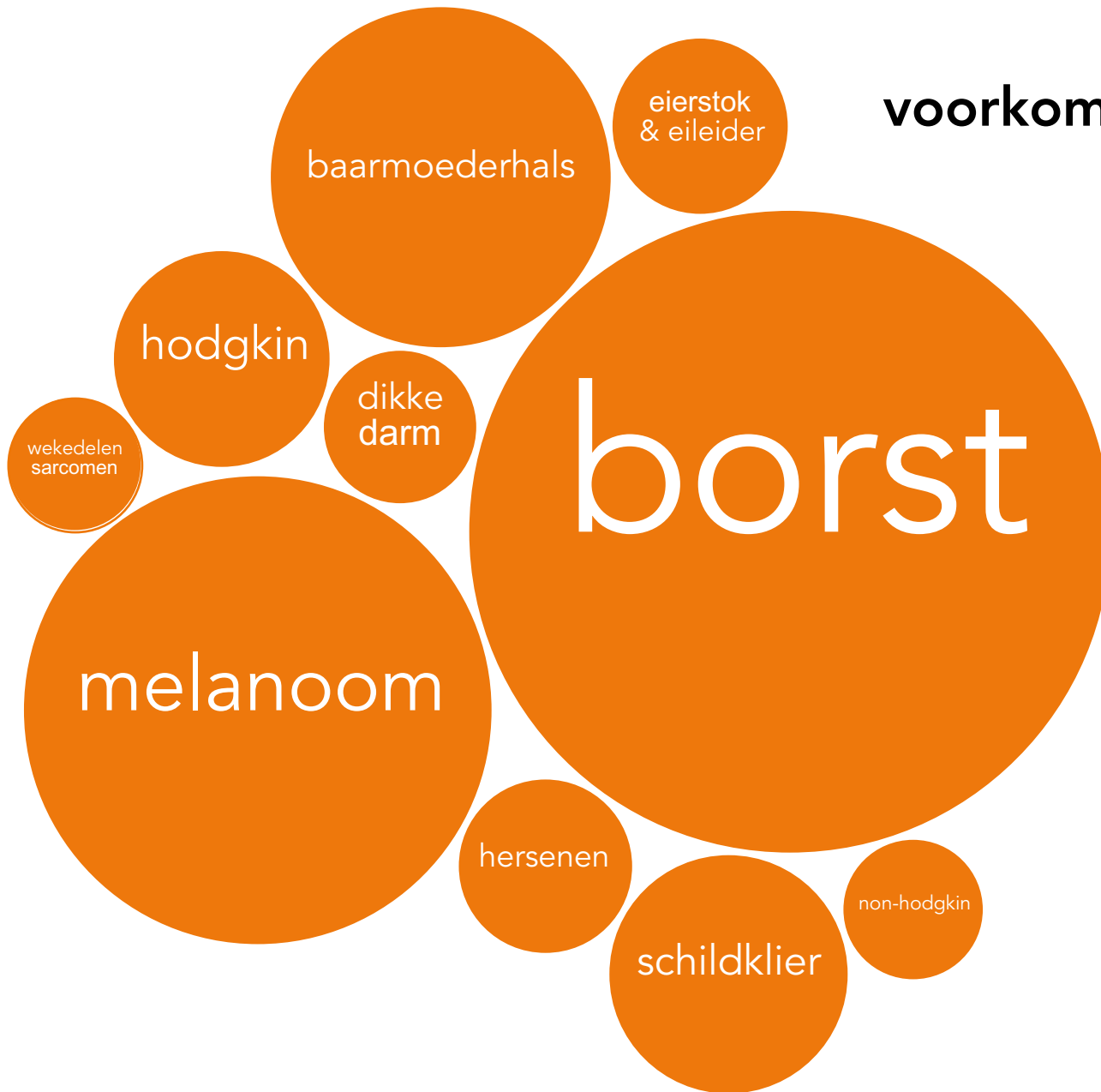
ouder dan 39 jaar

tumorsoort	incidentie
prostaat	205.239
long	139.917
plaveiselcelcarcinoom	86.835
dikke darm*	84.834
blaas*	84.272
endeldarm	48.550
melanoom*	39.008
slokdarm	27.830
nier	26.183
alveesklier	21.031

* komt voor in top 10 van beide leeftijdsgroepen



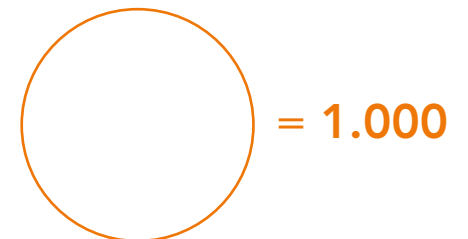
top 10 van meest voorkomende kankersoorten bij vrouwen

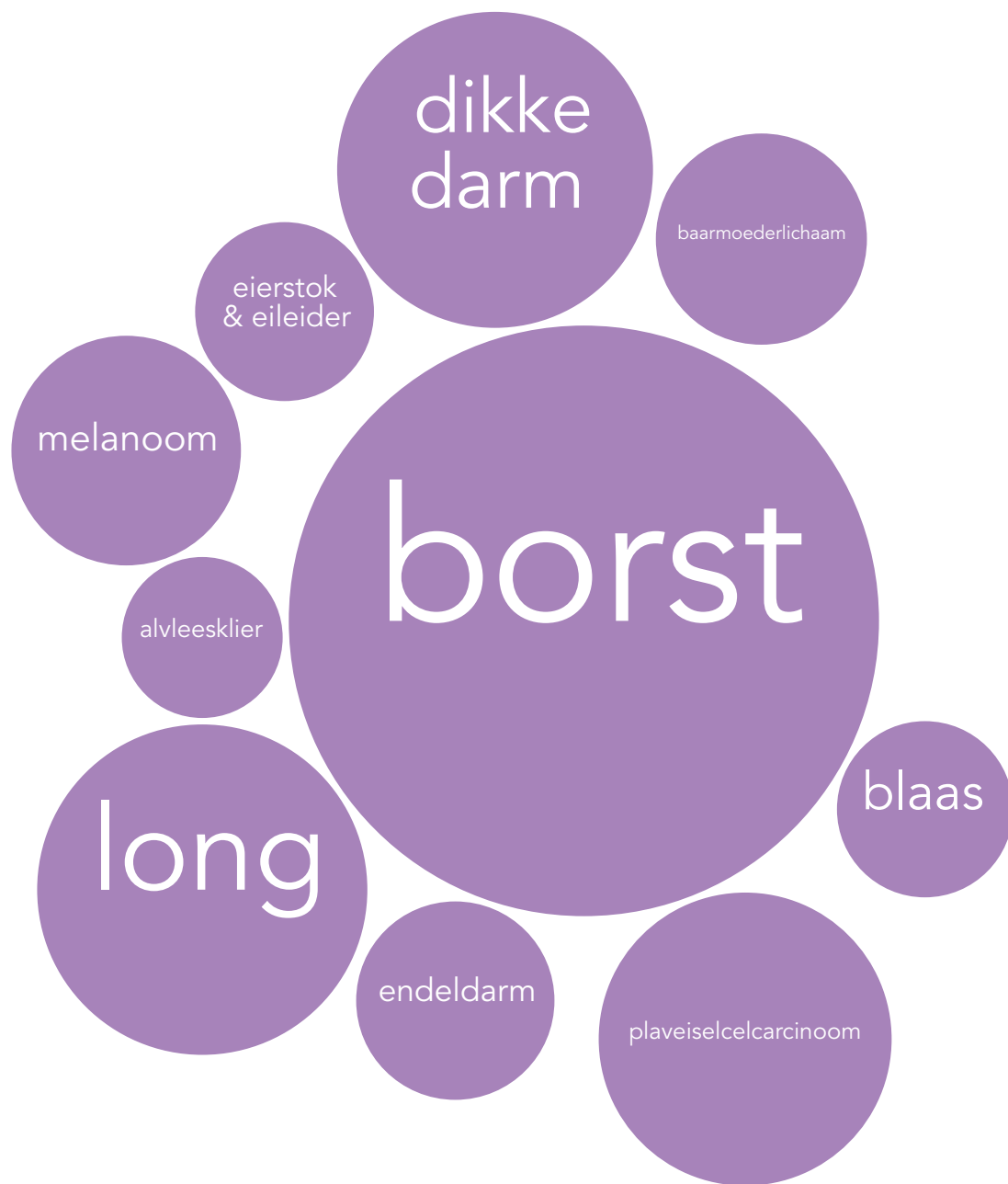


AYA's

tumorsoort	incidentie
borst*	15.150
melanoom*	8.051
baarmoederhals	4.254
schildklier	2.090
hodgkin	1.712
eierstok & eileider*	1.130
hersenen	1.106
dikke darm*	855
non-hodgkin	715
wekedelensarcomen	642

* komt voor in top 10 van beide leeftijdsgroepen





ouder dan 39 jaar

tumorsoort	incidentie
borst*	278.418
long	87.141
dikke darm*	79.721
plaveiselcelcarcinoom	68.579
melanoom*	42.099
baarmoederlichaam	35.605
endeldarm	31.425
eierstok & eileider*	25.556
blaas	24.779
alvleesklier	20.683

* komt voor in top 10 van beide leeftijdsgroepen

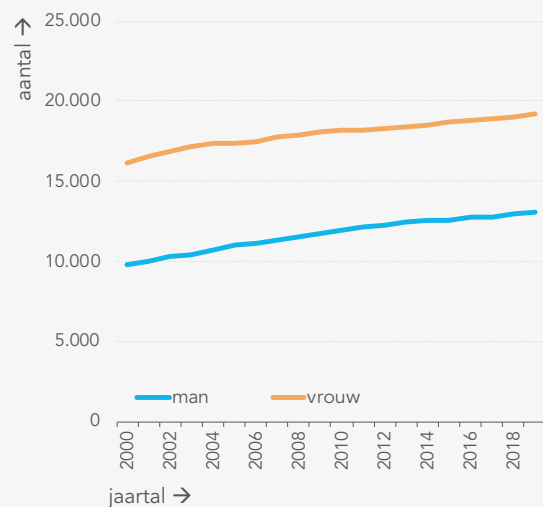


Aantal AYA's dat leeft met en na kanker

Op 31 december 2019 leefden in Nederland iets meer dan 32.000 AYA's met of na kanker. De 10-jaarsprevalentie steeg over tijd; in 2019 leefden er bijna 6.400 AYA's meer met of na kanker dan twintig jaar ervoor (figuur 1.5).

1.5

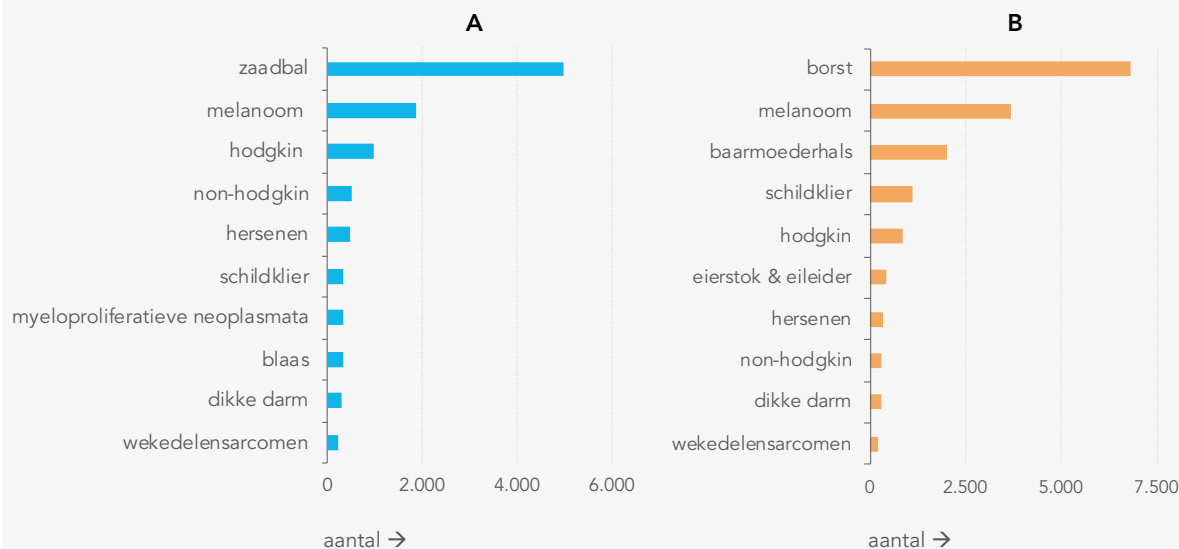
Trend in 10-jaarsprevalentie **AYA's** alle kankersoorten gezamenlijk, weergegeven naar geslacht (2000-2019)



Wanneer we kijken naar de kankersoorten die het vaakst voorkwamen bij AYA's dan laat de 10-jaarsprevalentie (31 december 2019) onder andere zien dat bijna 5.000 jongvolwassen mannen nog in leven waren met of na een diagnose zaadbalkanker en circa 1.860 mannen met een diagnose melanoom (figuur 1.6 A). Bij de jongvolwassen vrouwen leefden circa 6.800 met borstkanker en circa 3.700 met een melanoom nog op 31 december 2019 (figuur 1.6 B).

1.6

10-jaarsprevalentie **jongvolwassen mannen** (A) en **jongvolwassen vrouwen** (B), weergegeven naar meeste voorkomende kankersoorten bij AYA's (peildatum 31-12-2019)



In 2019 leefden iets meer dan 32.000 AYA's met of na kanker



DUUR VAN HET DIAGNOSTISCH TRAJECT

Bronnen

Soomers et. al., 2020

Soomers et. al., 2021

Fern et. al., 2013

In het algemeen geldt: hoe korter de tijd tussen het ontstaan van de kanker en de behandeling hiervan, hoe gunstiger de uitkomst van de behandeling. Dat de diagnose later wordt gesteld dan had gekund, betekent echter niet per definitie dat de kanker zich in een volgend stadium bevindt of is uitgezaaid (Soomers et. al., 2020).

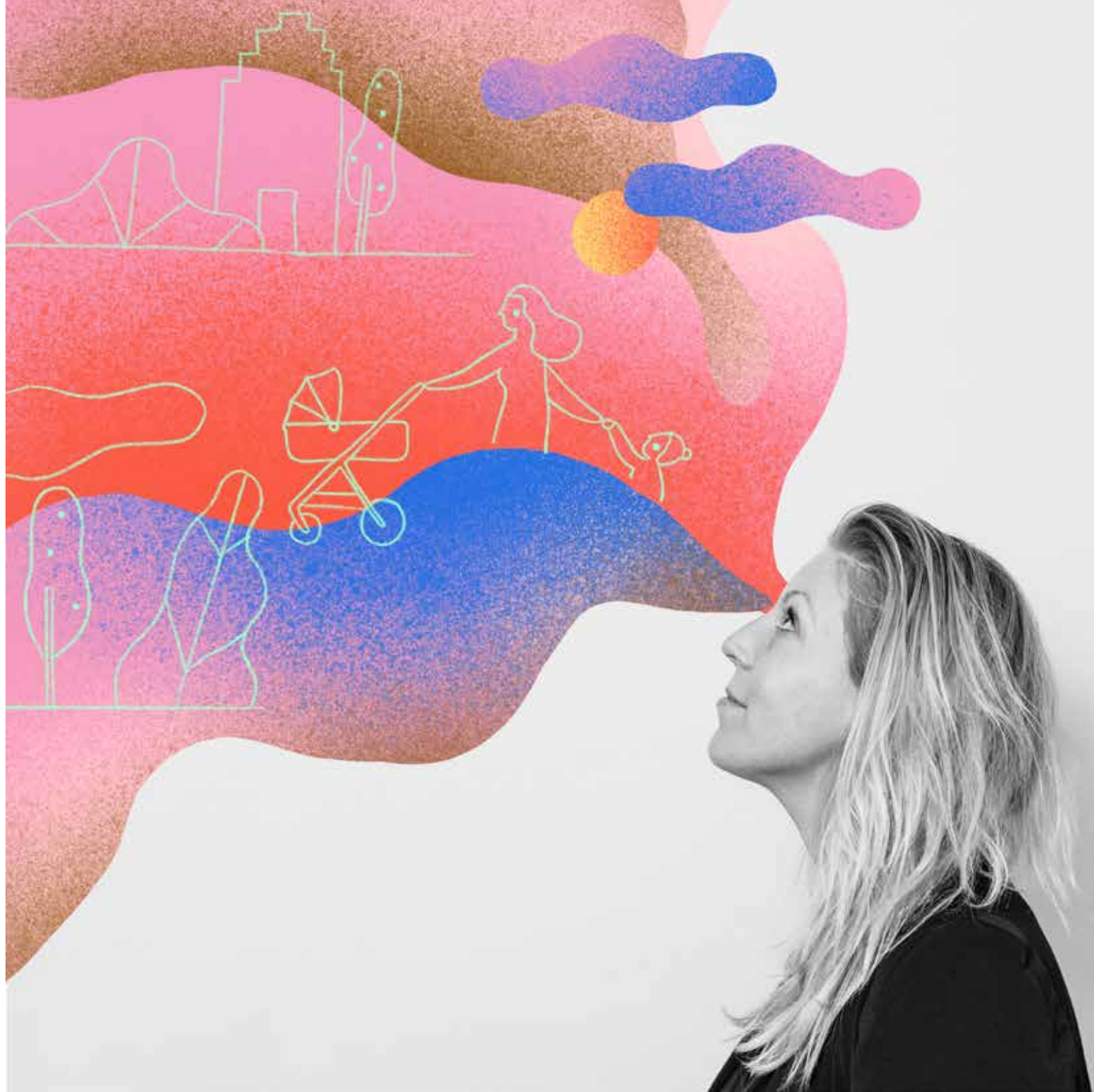
Grofweg onderscheiden we twee onderdelen in het diagnostisch traject:

Het patiënttraject *De duur wordt door de patiënt bepaald.* Het is de periode tussen het ervaren van de eerste symptomen en het eerste bezoek aan de huisarts voor deze klachten.

Het gezondheidssysteemtraject *De duur wordt door het gezondheidssysteem bepaald.* Het is de periode tussen het eerste huisartsenbezoek en de kankerdiagnose.

Soomers en collega's (2021) hebben het diagnostisch traject in kaart gebracht van jongvolwassenen (25-39 jaar) met kanker woonachtig in het Verenigd Koninkrijk. Uit hun onderzoek blijkt dat 42% van de jongvolwassenen een patiënttraject

had van één maand en 21% een patiënttraject had van drie maanden of langer. Deze percentages zijn vrijwel gelijk aan de percentages in het gezondheidssysteemtraject. (≥ 1 maand: 40%; ≥ 3 maanden: 17%). Een diagnostisch traject van een maand of langer wordt als lang gezien en drie maanden of meer als zeer lang. Redenen voor deze langere trajecten zijn divers en hebben onder andere te maken met de hoop dat klachten verdwijnen en barrières om naar de huisarts te gaan. Daarnaast denkt de (huis)arts niet altijd aan kanker, ook niet wanneer de jongvolwassene herhaaldelijk terugkomt binnen korte tijd (Fern et. al., 2013).



Yolanda Sempel (33 jaar) was 21 jaar en zwanger van haar eerste van uiteindelijk zes kinderen, toen zij een knobbeltje voelde. Een opgezwollen lymfeklier in haar rechteroksel. Ze ging ermee naar de huisarts en vertelde ook over de duizeligheid waar ze al langer last van had. De duizeligheid werd door de huisarts verklaard door een lage bloeddruk en een laag ijzergehalte in het bloed. Yolanda hoefde zich niet druk te maken om de lymfeklier, want ze was zwanger en het was het griepseizoen, dus haar lichaam was misschien wat extra gevoelig voor virussen. Ze kreeg ijzerpillen mee, het advies om wat meer sinaasappelsap te drinken en daarmee ging ze opgelucht naar huis. Een jaar of negen later, op haar dertigste, kreeg ze uiteindelijk de diagnose kanker. Vergevoerd, in stadium 4b, met heel het lymfesysteem aangetast en tumoren in haar milt, lever en beenmerg. Op de scans was aan de grootte van de klier te zien, dat dit jaren geleden waarschijnlijk ooit in haar lymfeklieren begonnen was.

Klachten verergerden

‘Het bleek om kanker te gaan die langzaam groeit. Het duurde dus jaren voordat ik helemaal vol zat’, aldus Yolanda. ‘In de loop van die jaren zijn de klachten wel steeds erger geworden. Maar bijvoorbeeld van de duizeligheid dacht ik dat het bij me hoorde. Daar kwamen vermoeidheid, buikklachten en ‘s nachts zweten bij. Ik had het idee dat ik overal allergisch voor was. Ik kreeg huiduitslag en begon als een malle af te vallen. In die tijd ben ik nóg een keer naar de huisarts gegaan. Ik had toen nog meer buikklachten, knobbels op mijn rug en nog een opgezette klier, in mijn lies. Iets in mij zei, je bent ziek. Ik moest een enorme drempel over maar heb toen letterlijk aan de huisarts gevraagd of het geen kanker kon zijn. Dat wil je natuurlijk niet horen, maar het voelde niet goed. Inmiddels had ik drie kinderen en studeerde ik fulltime, dus de vermoeidheid was voor de huisarts verklaarbaar. De opgezette klieren waren volgens hem een goed teken, want het lichaam vecht tegen een virus.’



Als een patiënt bij een huisarts komt en aangeeft dat ze voelt dat het niet goed zit, zelfs vraagt of het misschien kanker is, luister daar dan naar en neem het serieus.

Yolanda Sempel

leeftijd bij diagnose: 30

Zal wel tussen de oren zitten

'Zelf denk je, ik ben een jonge vrouw en superfit. Het klopt niet dat dat zieke gevoel nooit helemaal weg gaat. Ik lette op mijn eten, bewoog genoeg. Maar telkens had ik een lage bloeddruk en kwam er uit bloedonderzoek een laag Hb en was er verder niks te zien. Dus het zal wel tussen de oren zitten. Na mijn tweede kind ben ik gescheiden en vlak daarna is mijn derde kind geboren. Dat was natuurlijk allemaal ook niet niks, dus ik werd doorverwezen naar de GZ-psycholoog door de huisarts. Alleen ik merkte dat er voortdurend wat in mijn lijf aan het sluimeren bleef. Dus de gesprekken met de psycholoog waren op zich goed, maar hielpen daar niet tegen.'

Vorige keren was het toch ook niks?

'Nadat ik zes jaar geleden een nieuwe relatie kreeg en mijn vierde kind werd geboren, ben ik tijdelijk gestopt met mijn studie. Mijn partner had een nieuwe baan en het was even druk genoeg. Ik had verwacht daardoor op te knappen, want ik had immers geen stress meer in mijn leven. Dat had de arts ook gezegd, ik moest het rustig aan doen. Alleen ik knapte er niet van op. Ik kon de dagen niet goed volhouden. In mijn omgeving vroegen mensen of ik niet eens bloed moest laten prikken. Maar daar kwam de vorige keren toch ook niks uit? Ik dacht dat ik nu echt niet meer serieus genomen zou worden door de huisarts. Het zal er wel bij horen.'

Afvallen, nachtzweeten en steeds meer ontstekingen

'Toen mijn laatste twee kinderen (een tweeling) geboren waren, wilde ik mijn studie maatschappelijke dienstverlening afmaken. Het ging goed met de kinderen en daar had ik echt veel zin in. Maar bij iedere snotneus die één van de kinderen had, werd ik heel ziek. Ik kreeg longontsteking, blaasontstekingen en nierbekkenontsteking. Daar ging ik toch maar weer mee naar de huisarts.

Die zag inderdaad hoge ontstekingswaarden in het bloed en ik kreeg antibiotica mee. Het nachtzweeten, de huiduitslag en het afvallen werden steeds erger. De huisarts gaf aan dat ik rustig aan moest doen, maar ik was bijna klaar met mijn studie, dus dat ging op dat moment even niet. Het zou wel van de stress zijn.'

Eerste keer doorverwezen naar het ziekenhuis

'Bij de derde keer nierbekkenontsteking was mijn oude huisarts inmiddels met pensioen en kon ik terecht bij een nieuwe, jongere huisarts. Die zei dat het beeld niet klopte bij een jonge vrouw als ik. Ik moest elke maand mijn nieren laten checken en die faalden. Na drie maanden moest ik een echo van de nieren laten maken. Toen ben ik voor het eerst in het ziekenhuis geweest, bij de echoscopist. Daar heb ik tegen haar gezegd dat ik ook steeds zo'n verstopt gevoel had en niet goed kon eten. Ze gaf aan dat ze niet zomaar verder mocht kijken dan de nieren. Maar ik merkte dat ze dat wel deed en dingen op ging meten. Na overleg met de radioloog zei ze dat ik naar huis mocht, maar ik zag al dat het niet goed was. Een paar dagen later werd ik gebeld door de huisarts. Hij wilde dat ik langs zou komen. Hij gaf aan dat er vergrote lymfeklieren in de buikholte, milt en lever te zien waren. Inmiddels had ik ook knobbels in mijn hals, oksels en liezen erbij. Mijn eigen buikgevoel was nog steeds dat het kanker was.'

Grond onder je voeten vandaan

'Ik werd doorverwezen naar de internist-hematoloog, waar ik twee weken later terecht kon. Ik was inmiddels twintig kilo afgevallen. Zij stelde vragen en deed onderzoek en zei toen dat het inderdaad niet goed was. Ze twijfelde tussen een auto-immuunziekte of kanker. Ik kreeg een PET-CT-scan en bloedonderzoek en binnen een paar weken werd duidelijk dat het lymfeklierkanker was. In

het gesprek kreeg ik te horen dat we nog moesten uitzoeken welke soort, maar dat het op mijn leeftijd waarschijnlijk hodgkin zou zijn, de meest gunstige en goed te behandelen variant. Er werd een biopt genomen. Mijn eigen internist was met vakantie, maar van de vervangende internist kreeg ik te horen dat het helaas non-hodgkin bleek, een folliculair lymfoom. De niet gunstige variant dus. De meeste mensen zijn 70 jaar of ouder als ze die diagnose krijgen. Dan zakt wel even de grond onder je voeten vandaan. Deze vervangende arts zei echter, dat het goed te behandelen was en je er prima mee kon doorleven. Mijn moeder en partner waren erbij toen ik deze uitslag kreeg en mijn partner vroeg nog letterlijk of we wel samen oud zouden kunnen worden. De arts gaf aan dat dat kon.'

Dit klopt niet

'Mijn vriendin zei dat ze dacht dat dat niet klopte. Ik had ook wel even gegoogeld, maar wilde mezelf niet gek maken. Ik zag wel staan dat de prognose bij non-hodgkin gemiddeld zo'n tien jaar is en dacht, dat ga ik eerst wel navragen. Met spoed wilden de hematoloog en de medisch-maatschappelijk werker in het ziekenhuis in Assen mij spreken. Ik werd teruggebeld op het schoolplein met het bericht dat het klopte wat ik dacht; de prognose is inderdaad ongeveer tien jaar. Er waren hooguit nog twee of drie levensverlengende chemo's en misschien een stamceltransplantatie mogelijk, omdat mijn kanker al in stadium 4b zat. In stadium 1 of 2 zou een bestraling nog mogelijk zijn geweest met een kans op genezing. Maar nu dus niet meer. Gelukkig hadden we goed contact op de bso en de juf die het zag gebeuren ving mijn partner en mij direct op en liet de kinderen ergens spelen. Ik stortte helemaal in. Als je 70 bent als je deze diagnose krijgt, kun je er inderdaad oud mee worden. Maar als je 30 bent dus niet.'

Verwijt ik het de huisarts? Een dilemma

'Verwijt ik het de huisarts, vraag ik mezelf weleens af. Mensen in mijn omgeving zeggen dat ik hem moet aanklagen. Dat snap ik en dat voel ik ook wel. Je ziet ook wel eens van die programma's op tv waar mensen daardoor een klap met geld krijgen en waardoor ik mijn kinderen financiële zekerheid zou kunnen geven. Maar ik ben nu 2,5 jaar verder en zit dus in principe op een kwart van mijn resterende tijd. Ga ik daar dan mijn energie nog in steken? Voor nu denk ik nee. Maar dat is best een dilemma. Daarom vind ik het belangrijk om hieraan mee te werken. Als we door bewustzijn kunnen voorkomen dat nog iemand dit mee moet maken, krijgt het betekenis.'

Neem patiënten en fysieke klachten serieus

'Er is een hele ontwikkeling gaande met meer aandacht voor wat mentale stress voor gevolgen kan hebben in je lichaam. Dat is heel goed en dat snap ik. Maar soms worden klachten misschien ook iets te snel op stress afgeschoven. Het is een hele stap als iemand expliciet vraagt of het wellicht kanker is, want een bevestigend antwoord wil je echt niet horen. Maar het betekent vaak dat er een onderbuikgevoel is van dat het niet klopt. En ik heb al zoveel mensen gesproken die een onderbuikgevoel hadden, die later inderdaad kanker bleken te hebben. Dus het belangrijkste dat ik wil zeggen is, dat **als een patiënt bij een huisarts komt en aangeeft dat ze voelt dat het niet goed zit, zelfs vraagt of het misschien kanker is, luister daar dan naar en neem het serieus.**'



1.2 overleving

Alle cijfers in deze paragraaf betreffen relatieve overlevingscijfers. Vergeleken met oudere volwassenen hebben AYA's vaak een gunstigere overleving; vijf jaar na diagnose is 84% van de mannen en 86% van de vrouwen nog in leven. Twintig jaar na diagnose is dat 76% van zowel de mannen als vrouwen. Ter vergelijking, voor oudere volwassen mannen is de 5- en 20-jaarsoverleving respectievelijk 58% en 40% en voor vrouwen 66% en 49% (figuur 1.7 A en B).

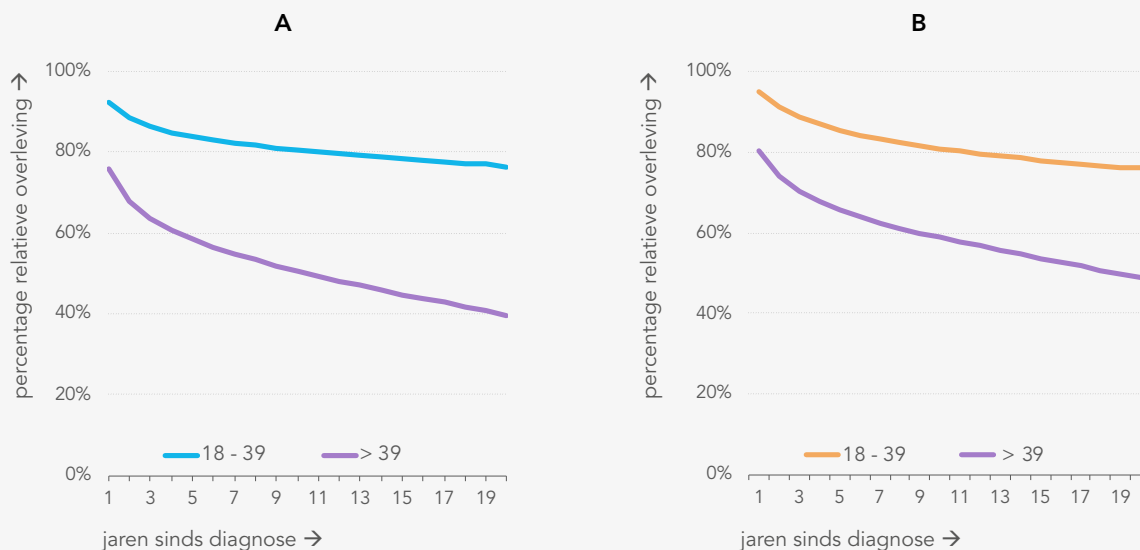
De betere overleving van AYA's is afhankelijk van de soort kanker die wordt vastgesteld en het stadium waarin de ziekte wordt ontdekt. Jongvolwassenen hebben minder vaak uitgezaaide kanker bij diagnose. Ook hebben ze een betere overleving voor de tien kankersoorten die onder deze groep het meest voorkomen ten opzichte van de overleving van oudere volwassenen bij hun tien meest voorkomende kankers (figuur 1.8 A en B).

Jongere AYA's (18-34 jaar) hebben vaker een soort kanker met een betere prognose, waardoor hun overlevingskansen beter zijn dan die van AYA's die ouder zijn (35-39 jaar) ten tijde van de diagnose.

Vijf jaar na de diagnose is 85% van de AYA's nog in leven

1.7

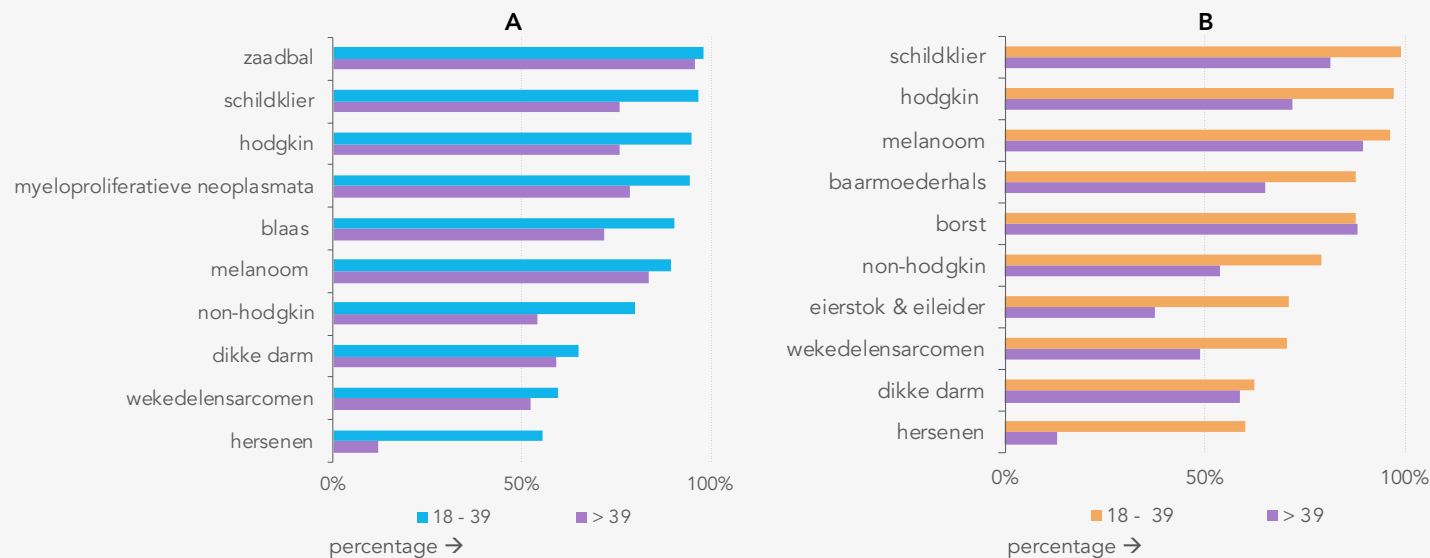
Relatieve overleving voor **jongvolwassen mannen** en mannen ouder dan 39 jaar (A) en voor **jongvolwassen vrouwen** en vrouwen ouder dan 39 jaar (B) (2000-2019)



Vergeleken met oudere volwassenen hebben AYA's vaak een
gunstigere overleving

1.8

Relatieve overleving voor **jongvolwassen mannen** en mannen ouder dan 39 jaar (A) en voor **jongvolwassen vrouwen** en vrouwen ouder dan 39 jaar (B), weergegeven naar meeste voorkomende kankersoorten bij AYA's (2000-2019)



In Nederland is de 5-jaarsoverleving (het percentage patiënten dat vijf jaar na diagnose nog in leven is) voor jongvolwassen mannen en vrouwen met kanker voor alle leeftijdsgroepen (18-24 jaar, 25-34 jaar en 35-39 jaar) gestegen over de tijd (figuur 1.9 A en B).

Meer dan 90% van de mannen met zaadbalkanker, schildklierkanker of hodgkinlymfoom was vijf jaar na diagnose nog in leven en dit is over de tijd onveranderd gebleven. Maar voor jonge mannen met hersenkanker steeg de 5-jaarsoverleving tussen 2000 en 2019 van 51% naar 58%.

Daarnaast steeg ook de overleving voor jonge mannen met een melanoom of MPN tot boven de 90% (figuur 1.10 A).

Voor jongvolwassen vrouwen zien we ook stijgende trends in overleving (figuur 1.10 B). Bij vrouwen met schildklierkanker, melanoom of hodgkinlymfoom was de overleving over de gehele periode minimaal 90%. Net als bij mannen hadden jongvolwassen vrouwen met kanker in de hersenen een veel slechtere overleving dan jongvolwassen vrouwen met een ander type kanker. Dit was 67% in de periode 2012-2019; hoewel de

overleving nog steeds gemiddeld slechter was, wel een toename ten opzichte van 2000-2005. Voor vrouwen met wekedelensarcomen was de overleving in de gehele periode rond de 70% en is er geen verbetering zichtbaar.

Elk jaar sterven ongeveer 400 AYA's aan kanker, waarmee dit doodsoorzaak nummer twee is onder de jongvolwassen populatie (bron: CBS). Gemiddeld overlijdt 60% van de AYA's thuis (figuur 1.11). Van de oudere volwassenen overlijdt 54% thuis. Een kwart van de AYA's (27%) overlijdt in het ziekenhuis, tegenover 17% van

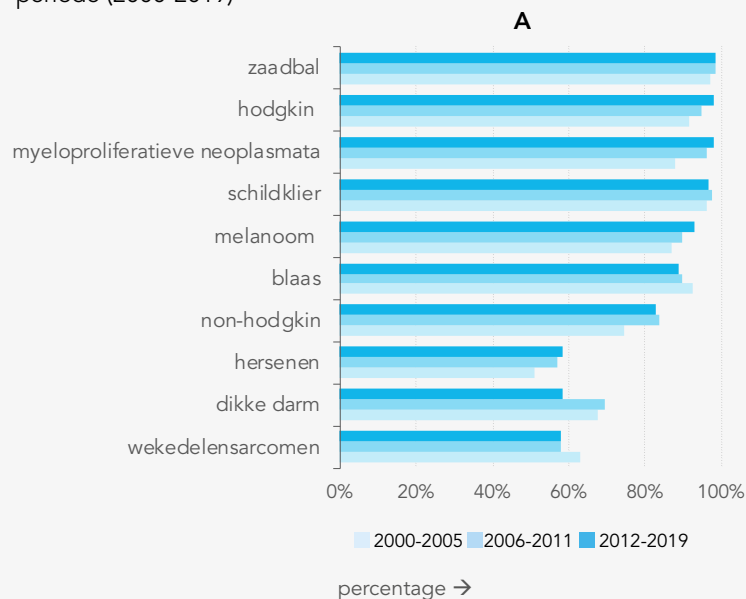
1.9

Relatieve 5-jaarsoverleving voor **jongvolwassen mannen** (A) en **jongvolwassen vrouwen** (B), weergegeven naar leeftijd en periode van diagnose (2000-2019).



1.10

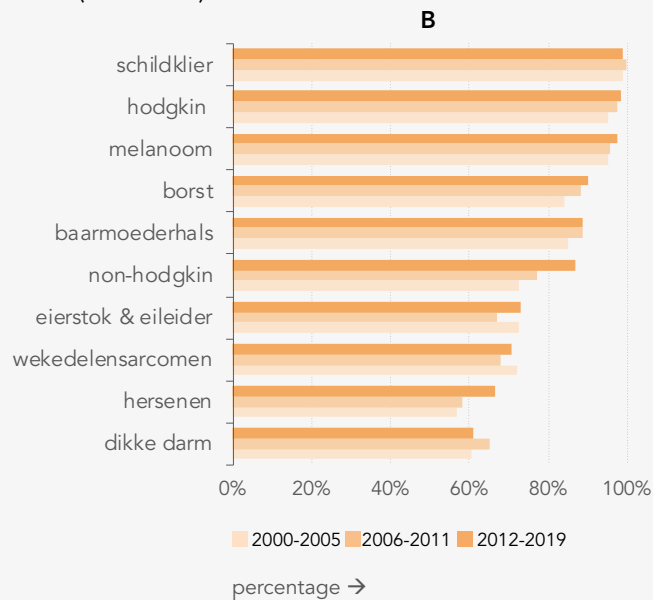
Relatieve 5-jaarsoverleving van de 10 meest voorkomende kankersoorten voor **jongvolwassen mannen** (A) weergegeven naar periode (2000-2019)



de oudere volwassenen. Ouderen overlijden vaker in een verpleeg- of verzorgingshuis. Van de overige AYA's (13%) is de locatie van overlijden onbekend.

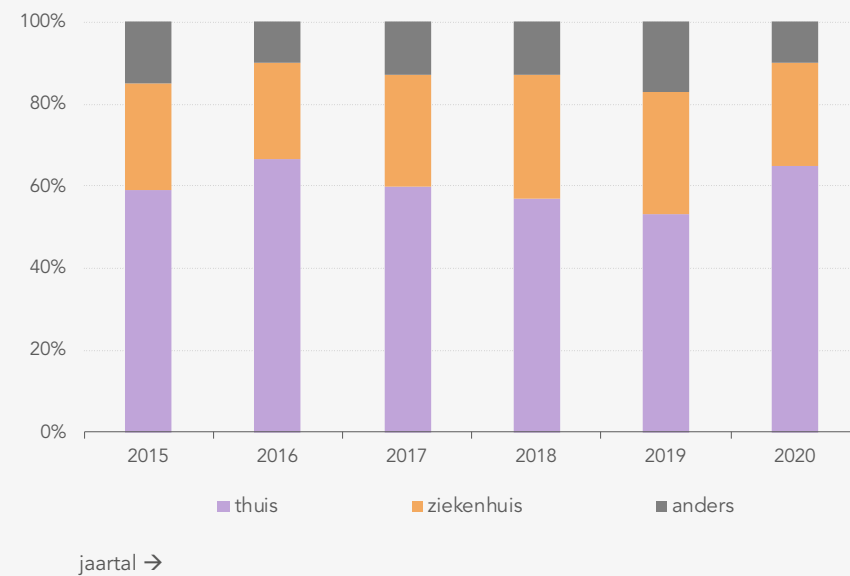
In Nederland is de 5-jaarsoverleving van AYA's gestegen over de tijd

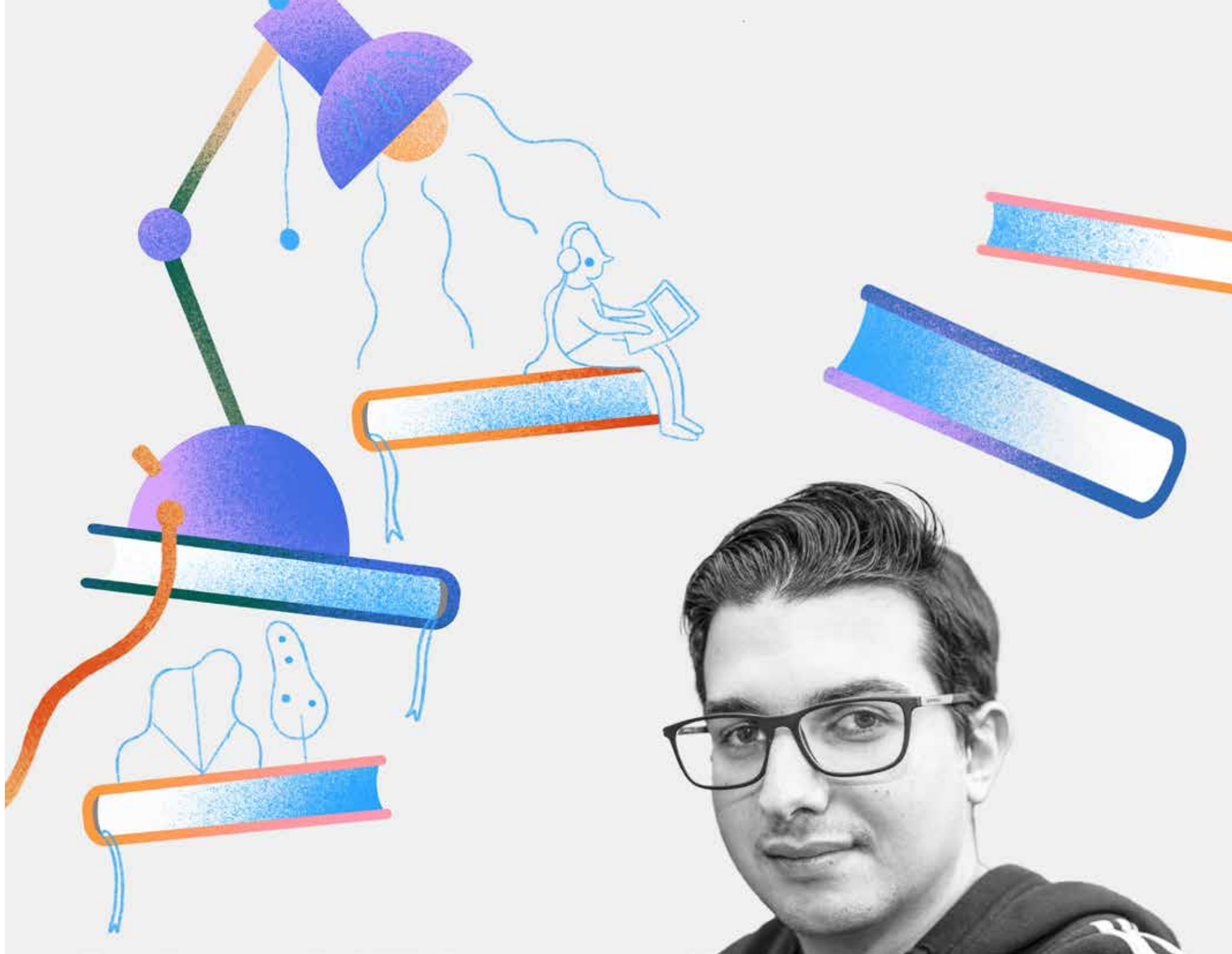
Relatieve 5-jaarsoverleving van de 10 meest voorkomende kankersoorten voor **jongvolwassen vrouwen** (B) weergegeven naar periode (2000-2019)



1.11

Locatie van overlijden **AYA's** weergegeven naar jaar (2015-2020)





Niels Harthoorn is 23 jaar, studeert technische bedrijfskunde aan de Hogeschool Saxion en woont met vijf huisgenoten in een studentenhuis in de buurt van de hogeschool. In de zomer van 2019 kreeg hij de diagnose longkanker stadium 4; hij zou niet meer beter worden. Hij had toen goed en wel een week zijn vwo-diploma op zak. In het algemene ziekenhuis waar Niels zijn diagnose kreeg, hoorde hij in eerste instantie dat hij waarschijnlijk niet veel tijd meer had. Maar na een second opinion in het Erasmus MC bleek dat de kanker een mutatie had waardoor doelgerichte therapie mogelijk was. Niels: 'In een week ging het van niks aan de hand, naar heel erg ziek, naar toch weer perspectief. Het was heel onwerkelijk.'

Accepteren dat je niet meer beter wordt

Na de second opinion in het Erasmus MC en de mogelijkheid tot doelgerichte therapie, had Niels weer wat perspectief, maar dat maakte het niet per se makkelijker. 'Je moet accepteren dat je ziek bent en niet meer beter wordt. Daar heb ik in het begin heel veel moeite mee gehad, al gaat dat over tijd steeds beter. Toch moet je elke keer weer een goede balans vinden in wat goed bij jezelf past. Maar in eerste instantie weet je niet wat je ermee aan moet,' vertelt Niels. 'En je gaat je meteen dingen afvragen als wat heb ik gedaan of hoe komt dit? Terwijl er natuurlijk geen aanleiding is voor de kanker; je hebt gewoon heel veel pech.'



Ik heb de stageplek gekregen. Als je open bent en aangeeft dat het goed gaat, dat je door wilt: mijn ervaring is dat mensen daar begrip voor hebben.

Niels Harthoorn

23 jaar

‘Voor mijn familie was het ook erg moeilijk. We hebben samen veel gehuild, mijn ouders, zusje, mijn grootouders, ooms en tantes. Je ziet ineens een hoop mensen huilen die je nog nooit eerder hebt zien huilen; het is haast een omgekeerde wereld. Dat was lastig,’ vertelt Niels. ‘Ik merkte dat vrienden en familie soms niet goed wisten hoe ze moesten reageren. Ze willen weten wat er moet gebeuren voordat je beter bent en jij moet dan uitleggen dat je op dit moment niet beter kan worden. Dat is heftig.’

Toch studeren

‘Het is niet makkelijk als je nieuwe mensen ontmoet,’ vertelt Niels. ‘Ga ik ze wel vertellen dat ik ziek ben, of niet?’ Zijn huisgenoten zijn wel op de hoogte. Niels legt uit: ‘Kort na mijn diagnose besloot ik dat ik toch wel wilde gaan studeren aan de Universiteit van Twente. Dat was een week voor het studiejaar begon, dus ik moest van alles regelen, onder andere een kamer.’ Er was net een plekje vrijgekomen in een studentenhuis en Niels ging op bezoek. ‘Ik kreeg meteen een biertje aangeboden. Ik zei dat ik niet kon drinken in verband met mijn medicatie, dus kreeg ik de vraag waarvoor die medicatie was. Op zo’n moment ga ik dat niet verzwijgen, dus heb ik het meteen verteld.’ Dat pakte goed uit, vertelt Niels. ‘Ze konden juist waarderen dat ik er open over was. Sindsdien woon ik er.’

Niels merkt soms wel dat hij met zijn leeftijdsgenoten uit de pas loopt. ‘Enerzijds zit ik in mijn eerste jaar van mijn studie, terwijl vrienden met een master beginnen of al klaar zijn. Anderzijds merk ik dat ik juist volwassener ben.’ De aansluiting met lotgenoten is ook niet altijd ideaal. ‘De meeste mensen met longkanker zijn een stuk ouder dan ik; de leeftijd van mijn ouders, of nog ouder. Zij zijn met hele andere dingen bezig: gaan met vervroegd

pensioen, vragen zich of hoeveel tijd ze nog met hun kleinkinderen hebben. Terwijl ik me bezighoudt met studeren en graag leuke dingen wil doen.’

Niet altijd bezig met ziekte

Daarom organiseert Niels als onderdeel van het patiëntenpanel van Longkanker Nederland contactmogelijkheden met leeftijdsgenoten die longkanker hebben. ‘Dat doen we gewoon via een Facebookgroep, aangezien we niet met heel veel zijn.’ Niels heeft een volle agenda, blijkt. Naast zijn studie en deelname aan het patiëntenpanel van Longkanker Nederland, is hij ook onderdeel van het onderzoeksteam van INVAYA [zie kader ‘Leven met een onzekere prognose’, blz 95]. ‘Dat vind ik prettig, om zoveel bezig te zijn. Ik voel me gezonder als ik bezig ben, het geeft ritme. Ik hoef niet constant te denken aan het feit dat ik ziek ben. Ook al merk ik dat ik door de ziekte sneller vermoeid ben als ik veel doe en daardoor niet altijd mezelf aan het ritme kan houden. Hierdoor komen de gedachten van ziek zijn weer terug en dat is best confronterend.’

De coronapandemie was daarin erg confronterend voor Niels, vertelt hij. ‘Ik ben vanaf het moment dat het aangeraden werd voor kwetsbare groepen in zelfisolatie gegaan gedurende alle lockdowns, totdat ik een vaccin kon krijgen. Ik wilde namelijk absoluut geen corona krijgen. Maar dat betekende wel dat ik iedere dag geconfronteerd werd met het feit dat ik ziek was,’ vertelt Niels. ‘Dat heeft mentaal veel gekost. We zijn er als gezin sterker uitgekomen, met behulp van een psycholoog van het Helen Dowling Instituut [ggz-instelling die zich richt op psychologische zorg bij kanker]. Maar die hulp was wel nodig, om er mee leren om te gaan.’

Omgang met zorgverleners als jonge longkankerpatiënt

'Je kan aan zorgverleners merken dat ze niet gewend zijn aan jonge patiënten die longkanker hebben. Sommigen gaan er beter mee om dan anderen,' vertelt Niels. 'Mijn huisarts, merk ik, benadert de boel wat zakelijker. Maar ik heb bijvoorbeeld zorgverleners gehad die tijdens een afspraak tegen mijn ouders praten, in plaats van tegen mij. Nou ja, ze praten wel tegen mij, maar ze kijken mijn ouders aan.' Hij gaat verder: 'Je wordt behandeld als volwassen patiënt, dat betekent bijvoorbeeld dat gesprekken maar kort duren. Als ik 17 was geweest, was het een heel ander verhaal geweest; dan hadden ze veel meer tijd en aandacht voor me.' Nu gaan zorgverleners met name in op het medische stuk, aldus Niels. 'Maar misschien vind ik dat zelf wel prettiger. Ik weet ook niet hoe het anders zou zijn.'

'Ik heb nu een hele fijne longarts; ze kan goed omgaan met jongere patiënten. Zij neemt bijvoorbeeld langer de tijd voor een gesprek wanneer dat nodig is,' vertelt Niels. Samen met zijn huidige longarts organiseerde Niels de White Ribbon Tour, een actie om aandacht te vragen voor longkanker en geld in te zamelen voor onderzoek. Veel longartsen in Nederland deden mee. 'Dat was heel cool om te doen. Maar omdat je zoiets samen doet, denk ik dat het voor mijn longarts moeilijker gaat zijn wanneer ze mij een slechte uitslag moet geven.'

Gewoon 'Niels' kunnen zijn

In september van vorig jaar heeft Niels de switch gemaakt naar het hbo en dat bevalt hem heel goed. 'Het is beter te doen dan de universiteit qua werklast en je bent ook meer bezig in de praktijk.' Het gaat op het moment van het interview vrij goed met hem. Niels heeft, in tegenstelling tot zijn tijd op de UT, zijn

medestudenten op de hogeschool niet verteld dat hij kanker heeft. 'De meeste mensen in mijn omgeving gaan goed om met mijn ziekte, maar ik merkte op mijn studie dat mensen toch anders met me omgingen. Mensen ontwijken je, zijn bang om vragen te stellen. Op mijn huidige opleiding ben ik gewoon Niels. Ik hoor er weer bij.'

Toen Niels recent moest solliciteren voor een stage kwam de vraag weer op: ga ik vertellen dat ik ziek ben of niet? 'In eerste instantie wilde ik dat niet, maar ik moest uitleggen waarom ik van de universiteit naar het hbo was gegaan. Ik zei dat ik ziek was; ze wilden graag weten wat ik dan had. Ik kwam er niet onderuit,' vertelt Niels. 'Maar ik heb de stageplek wel gekregen. Als je open bent en aangeeft dat het goed gaat, dat je door wilt: mijn ervaring is dat mensen daar begrip voor hebben.'



1.3 behandeltrajecten

Behandelingen

Het merendeel van de patiënten met de diagnose kanker krijgt een tumorgerichte behandeling, waarbij het type behandeling onder andere samenhangt met het ziektestadium. AYA's krijgen vaker een tumorgerichte behandeling dan patiënten ouder dan 39 jaar (99% vs. 94%) (figuur 1.12 A en B).

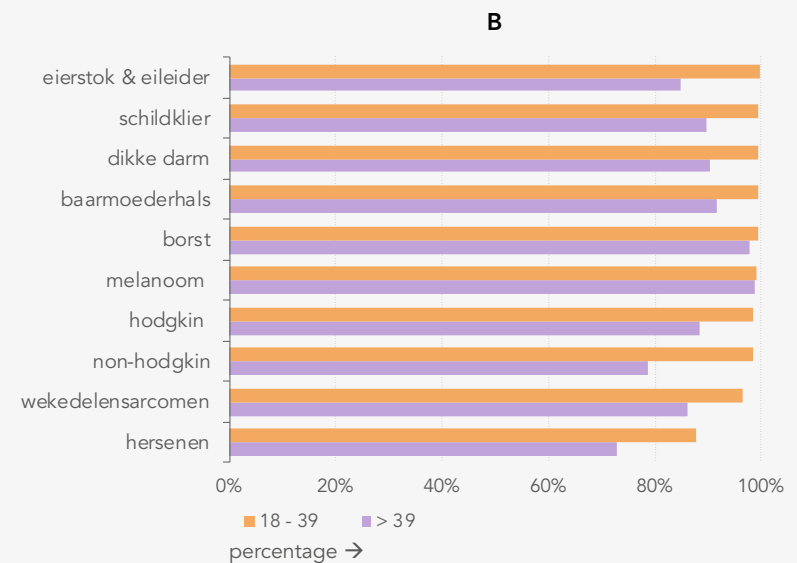
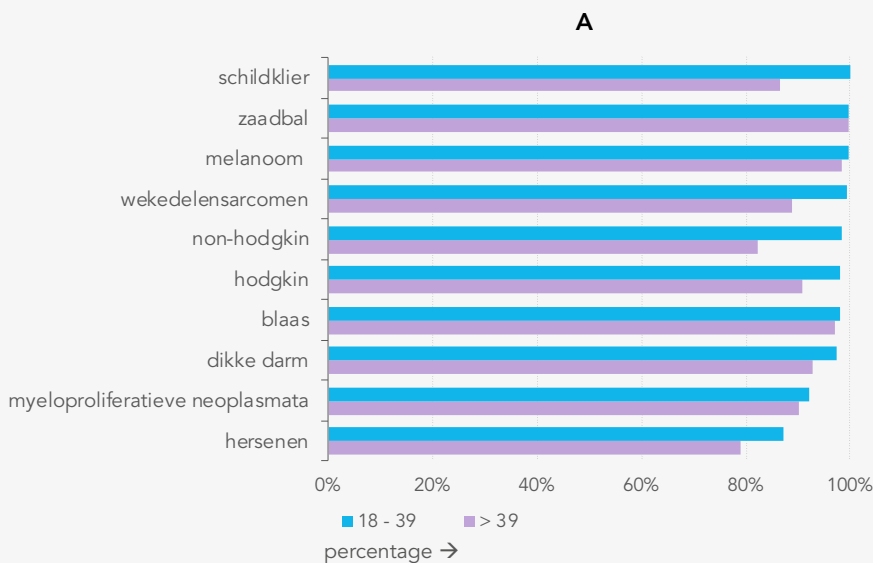
Dat is vooral te zien bij agressief non-hodgkinlymfoom (AYA's, 98%; ouderen, 81%), schildklierkanker (AYA's, 100%; ouderen, 89%) en hersentumoren (AYA's, 87%; ouderen, 77%). Daarnaast is er ook een deel van de AYA's dat na de diagnose niet (direct) wordt behandeld. Jongvolwassen mannen en vrouwen met hersentumoren (13% en 12%) en jongvolwassen mannen met MPN (8%) worden het vaakst niet direct na diagnose behandeld, maar wel vaker dan de oudere volwassenen. Deze soorten kanker zijn bij diagnose vaak asymptomatisch, groeien langzaam of zijn moeilijk te bereiken.

Op pagina 50 en 51 worden de meest voorkomende (combinaties van) behandelingen per kankersoort weergegeven. Het voert te ver hier de behandelingen van alle kankersoorten uitgebreid te beschrijven. In de kantlijn beschrijven we de meest opvallende verschillen tussen AYA's en de oudere populatie →

AYA's krijgen vaker een tumorgerichte behandeling

1.12

Tumorgerichte behandeling bij jongvolwassen mannen en mannen ouder dan 39 jaar (A) en bij jongvolwassen vrouwen en vrouwen ouder dan 39 jaar (B), weergegeven voor meeste voorkomende kankersoorten bij AYA's





PROACTIEF EN NURSE-LED: AYA-ZORG ONTZORGT DE DOKTER

Bron
Jansen (2018)

Internist-oncoloog dr. Suzanne Kaal, projectleider AYA-poli en AYA-kenniscentrum Radboudumc:

‘De start van AYA-zorg ligt bij de medisch behandelaar. Door vanaf het diagnosegesprek direct aandacht te hebben voor de leeftijdsspecifieke zorgbehoeften van jongvolwassenen, kunnen problemen in een later stadium worden voorkomen. Bovendien helpt het bij het opstellen van een behandelplan om de context rondom de patiënt, de mens achter de tumor, te kennen. Bij AYA’s spelen andere aspecten een rol bij het maken van bepaalde keuzes dan bij oudere patiënten. Zowel op medisch vlak, gezien de soort kanker en behandeling, als op het vlak van belangrijke ontwikkelingen en het toekomstperspectief van de AYA-patiënt. Wat heeft de jongvolwassene nog te doen op weg naar volwassenheid en zelfstandigheid? Hoe kunnen we er bijvoorbeeld voor zorgen dat een kindertijdig veiliggesteld wordt? Of de kans op een succesvolle (re)entree op de arbeidsmarkt zo groot mogelijk?’

Al deze leeftijdsgebonden vraagstukken moeten aan de voorkant worden meegenomen om verlies van kwaliteit van leven en daarmee samenhangende zorgconsumptie, te voorkomen.

De proactieve en multidisciplinaire aanpak van AYA-zorg bedient niet alleen de patiënt, maar ontzorgt ook de dokter. Wij kunnen niet verwachten dat iedere orgaanspecialist thuis is

in de leeftijdsspecifieke problematiek. Bepaalde medisch specialisten zien zeer zelden kankerpatiënten in de leeftijd van 18 tot en met 39 jaar en beschikken niet over de expertise om te voorzien in hun zorgbehoeften. Daarom is AYA-zorg nurse-led: vanaf het moment van diagnose speelt de verpleegkundige of verpleegkundig specialist een centrale rol (Janssen, 2018). Die is het eerste aanspreekpunt als het gaat om detecteren van en anticiperen op AYA-specifieke zorgbehoeften. Hij of zij fungeert als spin in het web en roept waar nodig de expertise van andere disciplines in en vormt de directe schakel met de medisch specialist. De verpleegkundige is in staat om ‘normale vragen in een abnormale situatie’ in het juiste kader te plaatsen en ervoor te zorgen dat gedurende het medische behandeltraject voldoende oog is voor de dynamische levensfase waarin de AYA-patiënt zich bevindt.

Kortom, door de integratie van AYA-zorg in tumorspecifieke zorgpaden wordt het missen van belangrijke afslagen voorin het traject voorkomen en het formeren van een team van juiste professionals rondom de AYA-patiënt gestimuleerd.’

Meest voorkomende (combinaties van) behandelingen per kankersoort AYA's en patiënten ouder dan 39 jaar (diagnosejaren 2015 - 2019)

Voor de kankersoorten die zowel in de top 10 bij jongvolwassen mannen als jongvolwassen vrouwen stonden is dit weergegeven voor **beide geslachten gezamenlijk (1)**.

Voor kankersoorten die alleen voorkomen bij **jongvolwassen mannen (2)** of **jongvolwassen vrouwen (3)** is dit alleen voor deze groep weergegeven.

Bij de meeste kankersoorten is een **onderverdeling gemaakt in behandeling naar stadium**. Dit is vanwege het klinische beeld of geringe aantallen niet het geval voor kanker in de hersenen, wekelelensarcomen, blaas en MPN.

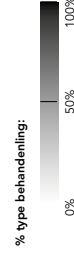
AYA

>39

1. mannen en vrouwen gezamenlijk

	stadium			
	i	ii	iii	iv
MELANOOM	chirurgie	100%	76%	4%
	chirurgie+immunotherapie	0%	18%	17%
doelgericht- e/o immunotherapie	0%	0%	2%	62%
anders/geen	0%	0%	4%	17%
	Ann i	Ann ii	Ann iii	Ann iv
HODGKIN	chemotherapie	11%	38%	97%
	chemotherapie+radiotherapie	54%	58%	1%
anders	27%	2%	1%	0%
geen	7%	1%	1%	0%
	Ann i	Ann ii	Ann iii	Ann iv
NON-HODGKIN	systemische therapie	57%	83%	92%
	systemische therapie+stamceltransplantatie	1%	1%	0%
systemische therapie+radiotherapie	35%	16%	6%	9%
anders	5%	0%	0%	0%
geen	2%	0%	2%	1%
	Ann i	Ann ii	Ann iii	Ann iv
HERSENEN*	chirurgie	29%		
	chirurgie+radiotherapie	57%		
	overig	2%		
	geen	13%		
WEKELELSARCOMEN*	chirurgie	80%		
	chirurgie+radiotherapie	15%		
	radiotherapie	1%		
	anders	2%		
	geen	2%		
	i	ii	iii	iv
SCHILDKLIER	chirurgie	27%	20%	60%
	chirurgie+jodiumbehandeling	72%	80%	40%
anders	0%	0%	0%	6%
geen	0%	0%	0%	0%
	i	ii	iii	iv
DIKKE DARM	chirurgie	98%	75%	5%
	chirurgie+systemische therapie	2%	25%	94%
	systemische therapie	0%	0%	1%
anders	0%	0%	1%	2%
geen	0%	0%	0%	4%

LEGENDA



* geen onderverdeling naar stadium gezien de relatief kleine aantallen

	stadium			
	i	ii	iii	iv
MELANOOM	100%	75%	8%	
	0%	0%	15%	13%
	0%	0%	3%	40%
	0%	0%	7%	38%
	Ann i	Ann ii	Ann iii	Ann iv
HODGKIN	8%	28%	81%	87%
	52%	58%	2%	2%
	30%	7%	5%	1%
	10%	7%	11%	10%
	Ann i	Ann ii	Ann iii	Ann iv
NON-HODGKIN	39%	75%	74%	68%
	1%	1%	2%	5%
	37%	9%	4%	5%
	11%	4%	1%	2%
	12%	11%	20%	20%
HERSENEN*	21%			
	54%			
	2%			
	23%			
WEKELELSARCOMEN*	74%			
	5%			
	7%			
	2%			
	12%			
	i	ii	iii	iv
SCHILDKLIER	43%	19%	17%	15%
	51%	73%	78%	43%
	0%	1%	1%	15%
	6%	7%	4%	27%
	i	ii	iii	iv
DIKKE DARM	98%	89%	33%	21%
	0%	7%	62%	18%
	0%	0%	1%	31%
	0%	1%	1%	6%
	2%	3%	3%	23%

Jongvolwassenen met stadium-III-dikkedarmkanker ondergaan vaker een combinatie van chirurgie en systemische behandeling dan oudere volwassenen (94% vs. 62%)

2. mannen

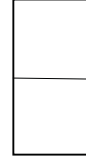
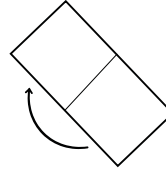
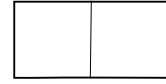
AYA

>39

	stadium			
	i	ii	iii	iv
ZAADBAL				
chirurgie	83%	8%	2%	
chirurgie+chemotherapie	14%	78%	92%	
chirurgie+radiotherapie	3%	13%	0%	
anders	0%	1%	5%	
geen	0%	0%	0%	
BLAAS*				
lokale behandeling (TURBT +/- blaasspoeling)			86%	
radicale cystectomy (+/- neoadjuvante chem/RT)			7%	
chemoradiatie			0%	
radiotherapie			2%	
anders			4%	
geen			1%	
MYELOPROLIFERATIEVE NEOPLASMAT*				
systemische therapie			60%	
systemische therapie+stamceltransplantatie			3%	
anders			29%	
geen			8%	

3. vrouwen

	stadium			
	i	ii	iii	iv
BORST				
niet invasief				
chirurgie	74%	14%	1%	0%
chirurgie + radiotherapie	24%	11%	1%	0%
chirurgie+radioth.+syst. therapie	0%	41%	73%	91%
chirurgie + systemische therapie	1%	33%	24%	5%
systemische therapie	0%	0%	1%	56%
anders/geen	2%	1%	2%	5%
BAARMOEDERHALS				
chirurgie	92%	15%	4%	10%
chemoradiatie	7%	80%	82%	32%
radiotherapie	1%	4%	14%	22%
systemische therapie	0%	0%	0%	27%
geen	0%	1%	0%	10%
EIERSTOK+EILEIDER				
chirurgie	83%	15%	12%	3%
chirurgie + chemotherapie	17%	85%	83%	61%
chemotherapie	0%	0%	4%	24%
anders	0%	0%	1%	9%
geen	0%	0%	0%	3%



	stadium			
	i	ii	iii	iv
ZAADBAL				
chirurgie	82%	10%	4%	
chirurgie+chemotherapie	14%	66%	90%	
chirurgie+radiotherapie	3%	24%	1%	
anders	0%	0%	4%	
geen	0%	0%	1%	
BLAAS*				
lokale behandeling (TURBT +/- blaasspoeling)			79%	
radicale cystectomy (+/- neoadjuvante chem/RT)			10%	
chemoradiatie			1%	
radiotherapie			4%	
anders			3%	
geen			2%	
MYELOPROLIFERATIEVE NEOPLASMA*				
systemische therapie			69%	
systemische therapie+stamceltransplantatie			1%	
anders			20%	
geen			10%	

	stadium			
	ni	i	ii	iii
BORST				
niet invasief				
chirurgie	42%	14%	5%	2%
chirurgie + radiotherapie	52%	41%	4%	3%
chirurgie+radioth.+syst. therapie	0%	31%	60%	73%
chirurgie + systemische therapie	0%	10%	20%	7%
systemische therapie	0%	4%	9%	11%
anders/geen	6%	1%	2%	4%
BAARMOEDERHALS				
chirurgie	83%	9%	3%	5%
chemoradiatie	10%	68%	51%	19%
radiotherapie	5%	19%	27%	25%
systemische therapie	0%	1%	2%	23%
geen	2%	3%	17%	28%
EIERSTOK+EILEIDER				
chirurgie	68%	20%	4%	1%
chirurgie + chemotherapie	28%	74%	66%	49%
chemotherapie	0%	1%	13%	27%
anders	0%	1%	1%	2%
geen	3%	4%	16%	21%

AYAs met stadium-II-zaadbalkanker krijgen vaker een behandeling met een combinatie van chirurgie en chemotherapie dan oudere volwassenen (78% vs. 66%)

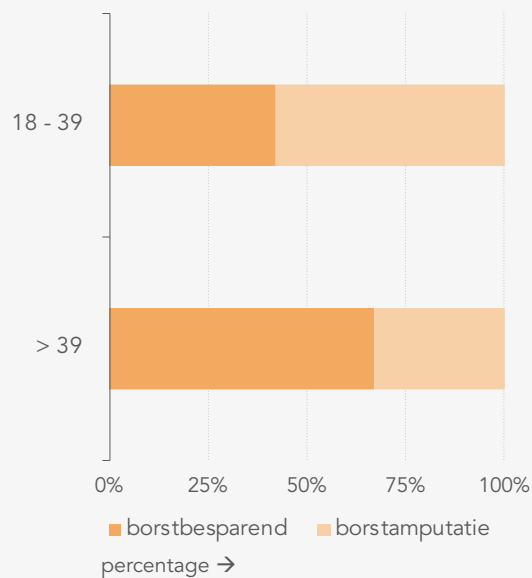
Bij oudere vrouwen met borstkanker wordt vaker een borstsparende ingreep gedaan dan bij AYA's (67% versus 42%) (figuur 1.13). Als we de stadium- en typeverdeling voor AYA's en oudere borstkankerpatiënten vergelijken zien we bij de jongere groep vaker stadium II/III (58% versus 42%) en is de borstkanker vaker triple negatief (24% versus 10%).

In het geval van baarmoederhalskanker zien we dat AYA's vaker een minder uitgebreide (fertiliteitsparende) chirurgische behandeling krijgen (51% vs.10%) (figuur 1.14).



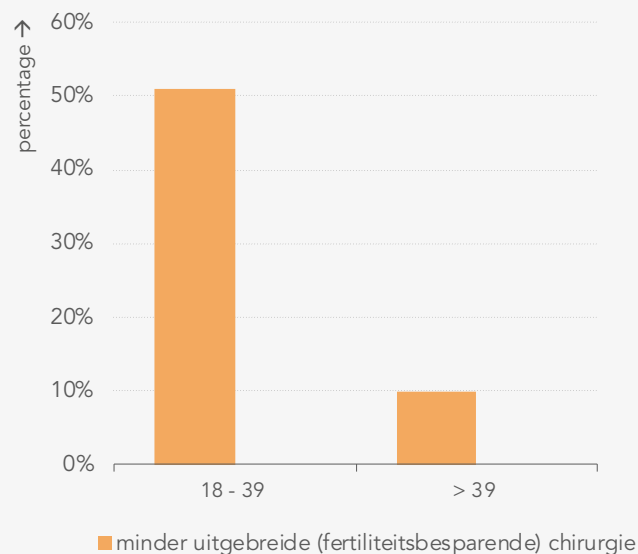
1.13

Type chirurgie bij borstkanker voor **jongvolwassen vrouwen** en vrouwen ouder dan 39 jaar (diagnosejaren 2015-2019)



1.14

Minder uitgebreide (fertiliteitsparende) chirurgie bij baarmoederhalskanker bij **jongvolwassen vrouwen** en vrouwen ouder dan 39 jaar (diagnosejaren 2015-2019)





AYA-ANAMNESE

Bron

AYA-anamnesetool - AYA Zorgnetwerk
(ayazorgnetwerk.nl/anamnese-tool)

De AYA-anamnese stelt de zorgverlener in staat de zorgbehoeften van de AYA te kunnen detecteren (herkennen en erkennen) en te monitoren, van diagnose tot en met follow-up. 'Wie ben je en wat heb je nodig' is hierbij één van de uitgangspunten. Maar liefst 18 relevante thema's, aangedragen door AYA-patiënten, uiteenlopend van de behandeling, vruchtbaarheid, omgaan met emoties en werkgerelateerde thema's als uitkeringen zijn opgenomen in de anamnese. Voor elk thema zijn (voorbeeld)vragen opgesteld en worden interventies weergegeven.

De anamnese is dynamisch in opzet en kan op verschillende momenten gedurende het traject gebruikt worden. Afhankelijk van de fase in het traject en de persoonlijke situatie van de AYA kunnen verschillende thema's aan de orde komen. Het wordt echter sterk aangeraden om enkele thema's zoals vruchtbaarheid en zwangerschap en studie/werk zo vroeg mogelijk aan de orde te stellen.

De AYA-anamnese is reeds beschikbaar in HiX en zal binnenkort beschikbaar zijn in Epic.



LATE MEDISCHE EFFECTEN

Bronnen

Janssen et al., 2021
Lee et. al., 2015
Ryder-Burbidge et. al., 2021

Door een continue verbetering van screening, diagnostiek en behandeling overlijden steeds minder AYA's aan (de gevolgen van) kanker. Hierdoor is er een groeiende populatie AYA's die hun kanker overleven en/of langer leven met kanker. De kanker en de behandeling hiervan kunnen het risico op late medische effecten vergroten. Late medische effecten zijn klachten die soms pas vele jaren na het afronden van de behandeling van kanker optreden. In 2021 verscheen een review (Janssen et al., 2021) waarin deze late effecten uiteen worden gezet in relatie tot de groeiende groep AYA's en wordt het belang van onderzoek naar late effecten bij deze groep benadrukt.

De kans dat iemand uit de AYA-populatie een tweede primaire kanker (dus niet gerelateerd aan de eerdere kanker) krijgt, is groter dan de kans dat een leeftijdsgenoot voor de eerste keer kanker krijgt. Daarnaast komt een tweede primaire kanker vaker voor bij AYA's dan bij kinderen of volwassenen die kanker hebben gehad. Er zijn aanwijzingen dat blootstelling aan (langdurige) chemotherapie, radiotherapie en/of stamceltransplantatie voor een eerste primaire kanker een hogere kans geeft op het krijgen van een tweede primaire kanker. Hierbij spelen zaken als leefstijl en genetische factoren mogelijk een rol (Lee et al., 2015).

AYA's hebben ook een grotere kans op chronische aandoeningen die kunnen leiden tot een hoger risico op cardiomyopathie, beroertes, vroegtijdig falen van de eierstokken, leverziekten en nierfalen (Ryder-Burbidge et al., 2021). Tevens komen hart- en vaatziekten en ziekten van het hormoonstelsel na blootstelling aan (langdurige) chemotherapie, radiotherapie en/of stamceltransplantatie vaker voor bij AYA's dan bij leeftijdsgenoten die geen kanker hebben gehad.

Bespreken van de impact van behandeling op vruchtbaarheid

Uit SURVAYA-data blijkt dat bij bijna 40% van de AYA's het onderwerp vruchtbaarheid niet besproken is tijdens of voorafgaand aan de behandeling (figuur 1.15). Dit lijkt samen te hangen met de diagnose en de respectievelijke behandeling. Zo bespraken jongvolwassenen met zaadbalkanker, hodgkinlymfoom of baarmoederhalskanker het onderwerp het vaakst met hun behandelelaar. Mannen bespraken de impact van de

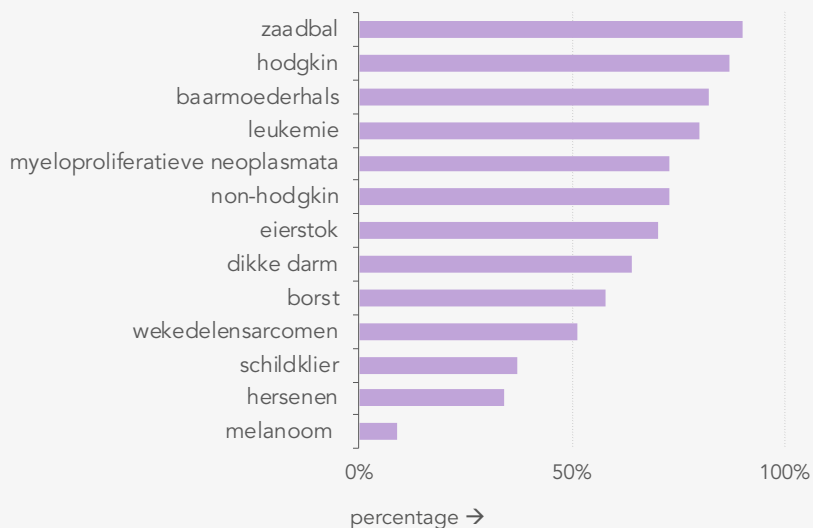
behandeling op hun vruchtbaarheid vaker dan vrouwen (73% versus 55%) (figuur 1.16).

AYA's tussen de 18 en 34 jaar bespraken het onderwerp ook vaker vergeleken met AYA's tussen de 35 en 39 jaar (73% en 49%; figuur 1.17). Een zeer klein deel (2%) van de AYA's koos een andere behandeling vanwege de effecten van de voorgestelde kankerbehandeling op hun vruchtbaarheid. Dit betrof met name jonge vrouwen met baarmoederhals- of eierstokkanker.

Ongeveer één op de vier mannen heeft voorafgaand aan de behandeling zaadcellen laten invriezen. Bij vrouwen heeft één op de acht voorzorgsmaatregelen genomen (bijv. het invriezen van eicellen/embryo's) tegen mogelijke onvruchtbaarheid.

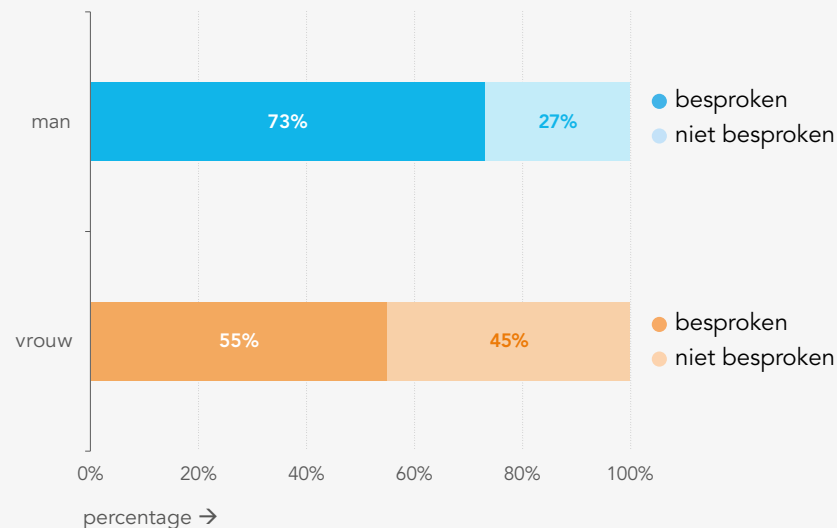
1.15

Percentage **AYA's** bij wie de eventuele impact van de behandeling van kanker op hun vruchtbaarheid besproken is met de arts, weergegeven naar kankersoort



1.16

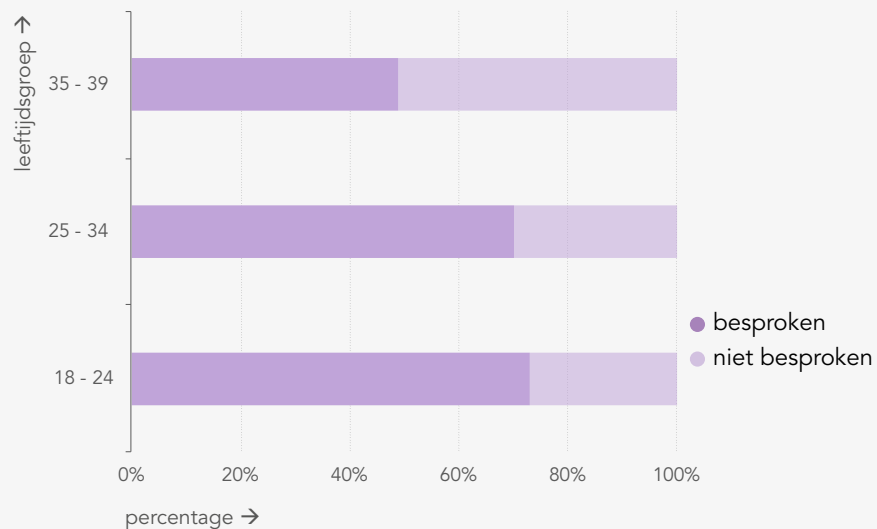
Percentage **jongvolwassen mannen** en **jongvolwassen vrouwen** bij wie de eventuele impact van de behandeling van kanker op hun vruchtbaarheid besproken is met de arts, weergegeven naar geslacht



Bij bijna 40% van de AYA's is het onderwerp vruchtbaarheid niet besproken tijdens of voorafgaand aan de behandeling

1.17

Percentage **AYA's** bij wie de eventuele impact van de behandeling van kanker op hun vruchtbaarheid besproken is met de arts, weergegeven naar leeftijdsgroep





Dr. Ina Beerendonk is gynaecoloog in het Radboudumc, gespecialiseerd in voortplantingsgeneeskunde, en focust in het bijzonder op het voorkomen van verlies van vruchtbaarheid bij meisjes en vrouwen met kanker. 'Je bent op een hoger niveau en heel interdisciplinair met voortplantingsgeneeskunde bezig, maar je werk is ook nog eens erg betekenisvol voor de patiënt.' Beerendonk was ook nauw betrokken bij het opzetten van AYA-zorg binnen het Radboudumc.

'Als een behandelend arts een jong persoon met kanker in de spreekkamer ziet binnenkomen, moet er direct een belletje gaan rinkelen,' vindt Ina Beerendonk. 'Het allerbelangrijkste is dat die jonge patiënt na de diagnose zo snel mogelijk verwezen wordt voor een gesprek over de risico's op onvruchtbaarheid en de mogelijkheden voor vruchtbaarheidsbehoud. Het liefst naar een centrum dat fertiliteitspreservatie kan verzorgen; dus dat moet ook wel in het netwerk van het ziekenhuis zitten. Een academisch centrum is bijvoorbeeld een goede optie voor counseling'. Beerendonk: 'Het mooiste vind ik, is om dat traject in samenspraak te doen met de verwijzer, om die mee te nemen in de overwegingen. Je hebt de verwijzer ook nodig: die geeft ons belangrijke informatie over de risico's van de antikankerbehandeling en of er tijd is voor een vruchtbaarheidsbehandeling, of niet.'

Gesprek over vruchtbaarheid van groot belang

'Het gaat niet alleen maar om het instellen van een vruchtbaarheidsbehandeling, die mogelijk de antikankerbehandeling iets vertraagd, maar juist ook over dat gesprek. De noodzaak van counseling wordt vaak nog onderschat,' vertelt Beerendonk. 'Je moet met de patiënt bespreken wat de opties zijn, ook als er geen opties zijn. Door zo'n gesprek kan je vragen en onzekerheden wegnemen.' Beerendonk gaat verder: 'Want als de kanker en/of behandeling



De keuzehulp geeft vrouwen vooral de mogelijkheid om gericht een keuze te maken, die bij hen past. Dat is het allerbelangrijkste.

Dr. Ina Beerendonk

gynaecoloog Radboudumc

het niet toelaten om een ingreep te doen die de vruchtbaarheid kan behouden, dan moet je daar juist over in gesprek gaan. Zo voorkom je dat de patiënt na de behandeling nog eens een klap in het gezicht krijgt door het besef van onvruchtbaarheid; daar is de patiënt tijdens een behandeling namelijk niet mee bezig. Ik hoor van patiënten dat het rust geeft om te weten dat iemand daar toen wel aan gedacht heeft en dat ze ook naderhand een aanspreekpunt hebben waar ze terecht kunnen met hun onzekerheden en vragen.'

'Er zijn veel nieuwe ontwikkelingen gaande wat betreft het behoud van vruchtbaarheid bij vrouwen en meisjes, hetgeen artsen vertrouwen geeft dat er iets kan en dat een gesprek over vruchtbaarheid ook iets oplevert,' vertelt Beerendonk. 'Bij mannen is het behoud van vruchtbaarheid relatief simpel: we kunnen namelijk zaadcellen invriezen.' Beerendonk voegt toe: 'Maar ook hier moet het onderwerp vruchtbaarheid direct op tafel komen. Want ook het invriezen van zaadcellen is alleen zinvol als dat voorafgaand aan de behandeling gebeurt.' Voor pre-puberale jongens is behoud van vruchtbaarheid nog wel lastig, vertelt Beerendonk. 'Er zijn experimentele opties, maar daar zijn tot nu toe geen kinderen uit geboren.'

Meer opties voor vruchtbaarheidsbehoud bij vrouwen

'Twintig jaar geleden konden we bij vrouwen alleen embryo's invriezen, maar daar zaten een hoop haken en ogen aan. Ten eerste was er een partner nodig. Daarnaast had zo'n traject toen een lange aanloop en waren we afhankelijk van het moment in de cyclus wat betreft de timing. Voor veel vrouwen en meisjes was dit geen optie,' concludeert Beerendonk. 'Nu kunnen we meestal binnen twee weken onbevuchte eicellen invriezen, onafhankelijk van de timing in de cyclus, met goed resultaat. Ook kunnen we een eierstok verplaatsen uit het bestralingsveld in het geval van radiotherapie, zodat de eierstok ontzien wordt. We kunnen bij borstkanker de hormoonhuishouding voorafgaand aan de chemotherapie stilleggen; dat geeft ook hogere kans op herstel van de vruchtbaarheid na de behandeling. En we kunnen eierstokweefsel invriezen. Door die ontwikkelingen is het onderwerp ook meer bekend bij zorgverleners.'

'Het invriezen van eierstokweefsel biedt in het bijzonder mogelijkheden voor jonge vrouwen en meisjes en is meestal een stuk minder ingrijpend dan bijvoorbeeld het invriezen van eicellen. Dan moet de patiënt meerdere vaginale echo's ondergaan en een punctie die ook vaginaal gebeurt. En ze moet hormonen spuiten zodat de eicellen rijpen. Dat laatste wil je een jong meisje niet aandoen,' aldus Beerendonk. 'Het verwijderen van eierstokweefsel is een stuk minder ingrijpend. Het gebeurt weliswaar door middel van een kijkoperatie, maar dat kan in dagbehandeling. Het eierstokweefsel kan na de antikankerbehandeling teruggeplaatst worden. Maar helaas wordt deze ingreep nog niet volledig vergoed, omdat het nog onvoldoende bewezen zou zijn als zinvolle zorg.'

Een gerichte, passende keuze kunnen maken

'We hebben een mooie richtlijn ontwikkeld: 'Fertiliteitsbehoud bij vrouwen met kanker' [zie kader 'Richtlijnen', blz 59]. Die hebben we multidisciplinair opgesteld, samen met alle betrokken wetenschappelijke verenigingen,' vertelt Beerendonk. 'Daarin komt ook weer de counseling naar voren, maar ook voorlichting omtrent de medische en psychologische aspecten van fertiliteitsbehoud om tot een zo goed mogelijk gezamenlijk besluit te komen. Nu is het natuurlijk zaak om die richtlijn goed te implementeren.' Daarmee is al een start gemaakt, vertelt Beerendonk. 'We hebben een keuzehulp ontwikkeld aan de hand van de richtlijn voor drieëntwintig kankersoorten waarmee we de vrouwen ondersteunen bij het maken van de keuze: "Ga ik wel of niet voor een behandeling voor vruchtbaarheidsbehoud? En als ik dat wel wil, welke opties heb ik dan?" Die keuzehulp moet wel vanuit de oncologisch zorgverlener worden uitgereikt. Daar moeten we een structuur voor ontwikkelen, daar moeten we het land mee in, om te zorgen dat het ook echt gebeurt.' Beerendonk concludeert: 'De keuzehulp geeft vrouwen vooral de mogelijkheid om gericht een keuze te maken, die bij hen past. Dat is het allerbelangrijkste.'

De keuzehulp is te vinden op:

<https://www.keuzehulp.info/CZ/page/kankerenkinderwens>



ADVIESGROEP KANKER IN DE ZWANGERSCHAP

Bron

<https://www.nvog.nl/koepels-en-pijlers/pijler-oncologie/wog/adviesgroep-kanker-zwangerschap-akz/>

In 2012 is de adviesgroep Kanker in de Zwangerschap (AKZ) opgericht. Deze multidisciplinaire adviesgroep geeft advies aan zorgverleners die zwangere patiënten met kanker behandelen. De zwangere patiënt wordt zoveel mogelijk volgens de geldende richtlijnen behandeld, maar er spelen andere vraagstukken dan bij de meeste andere kankerpatiënten: de zwangerschapsduur, de wens om de zwangerschap te voldragen, mogelijkheden van behandeling tijdens de zwangerschap en foetale groei. De AKZ is daarom multidisciplinair en beoordeelt casussen uit het hele land. De verwijzer (vaak de behandelend arts) ontvangt vier dagen na insturen een gebundeld advies over het hele zorgpad: diagnostiek, behandelplan en zorg voor het (ongeboren) kind. Vanwege de kennishiaten in

deze bijzondere groep krijgt de verwijzer ook de oproep om deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek.



RICHTLIJNEN

Bron

https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/fertiliteitsbehoud_bij_vrouwen_met_kanker/

Coccia et. al., 2018

Husson et. al., 2021

Richtlijnen zijn (bij voorkeur) op wetenschappelijk bewijs gebaseerde aanbevelingen voor zorgverleners over screening, diagnostiek, behandeling en de gevolgen van kanker(behandelingen). Ze zijn in feite het fundament onder het professioneel handelen in de oncologische zorg. Binnen de oncologie zijn er aparte richtlijnen voor kinderen en volwassenen, maar in de richtlijnen voor deze laatste groep is weinig tot geen leeftijds-specifieke verbijzondering. Er is in Nederland één richtlijn voor jongere volwassenen: de richtlijn Fertiliteitsbehoud.

Het ontbreken van aandacht voor AYA's in de bestaande richtlijnen heeft verschillende

achterliggende oorzaken. Er zijn bijvoorbeeld nog te weinig klinische data verzameld over deze groep om op onderzoek gebaseerde verbijzonderingen in de richtlijnen aan te brengen (Coccia et al. 2018 en Husson et al. 2021). Daarnaast lijken klinici niet altijd de noodzaak voor deze verbijzondering te zien, onder andere omdat ze AYA's in tegenstelling tot kinderen nog niet als specifieke patiëntengroep beschouwen. Toenemende kennis over en herkenning van AYA's als unieke patiëntenpopulatie met specifieke medisch-technische en psychosociale aandachtsgebieden moet ertoe leiden dat in de bestaande richtlijnen meer aandacht komt voor AYA's.

Palliatieve zorg en behandeling

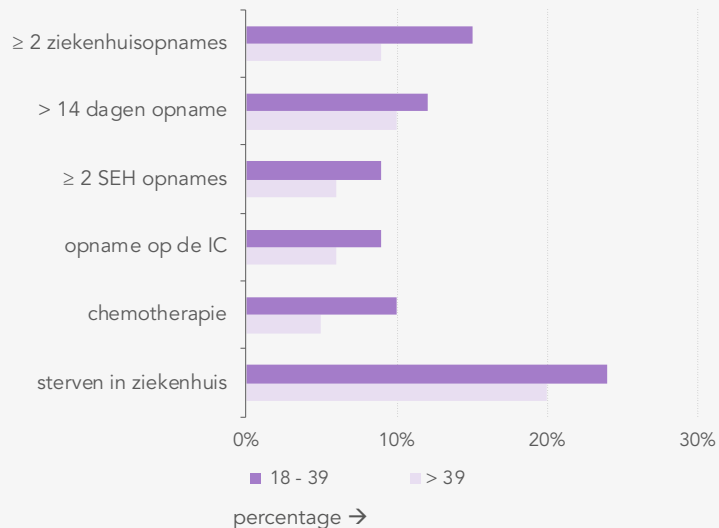
Goede palliatieve zorg draagt bij aan het voorkomen van onderbehandeling, maar ook het voorkomen van overbehandeling. Als de mogelijk negatieve effecten van een behandeling niet langer opwegen tegen de positieve effecten is een behandeling niet passend en kun je spreken van potentiële overbehandeling. In Nederland heeft ruim een derde van de overleden mensen met kanker te maken gehad met potentiële overbehandeling (Boddaert, 2020). Onder jongvolwassen patiënten komt dit vaker voor dan bij de oudere volwassenen, namelijk bij 39% van de AYA's. De grote verschillen tussen de AYA's en

de oudere volwassenen zitten met name in het aantal ziekenhuisopnames (AYA's worden vaker twee of meer keer opgenomen in het ziekenhuis in de laatste maand van het leven) en het ontvangen van chemotherapie (figuur 1.18). Tien procent van de AYA's die overleden, ontving in de laatste maand van het leven chemotherapie. Het is belangrijk te beseffen dat deze informatie over potentiële overbehandeling alleen op groepsniveau van betekenis is. Voor het individu kan meer dan één ziekenhuisopname in de laatste maand van het leven nog zinvol zijn geweest, maar op populatieniveau kan een hoog percentage ziekenhuisopnames een indicator van

gebrek aan proactieve zorgplanning zijn. Tijdige inzet van palliatieve zorg verlaagt het risico op niet-passende zorg, zoals overbehandeling, in de laatste levensmaand. Het doel van de zorg en behandeling is dan het optimaliseren van de kwaliteit van leven door ziektegerichte en symptomgerichte palliatie.

1.18

Behandeling in de laatste maand van het leven bij AYA's en patiënten ouder dan 39 (2016 – 2019)



39% van de overleden AYA's heeft te maken gehad met potentiële overbehandeling

2

kwaliteit van leven

2.1 algehele kwaliteit van leven

Diverse uitkomsten met betrekking tot kwaliteit van leven en bijvoorbeeld seksualiteit worden nog niet systematisch in kaart gebracht tijdens,

direct na en/of langere tijd na de kankerbehandeling. Door de recent uitgevoerde SURVAYA-studie hebben we inzicht in het functioneren op langere termijn (gemiddeld 12,5 jaar na diagnose) van volwassenen die op AYA-leeftijd kanker hadden.

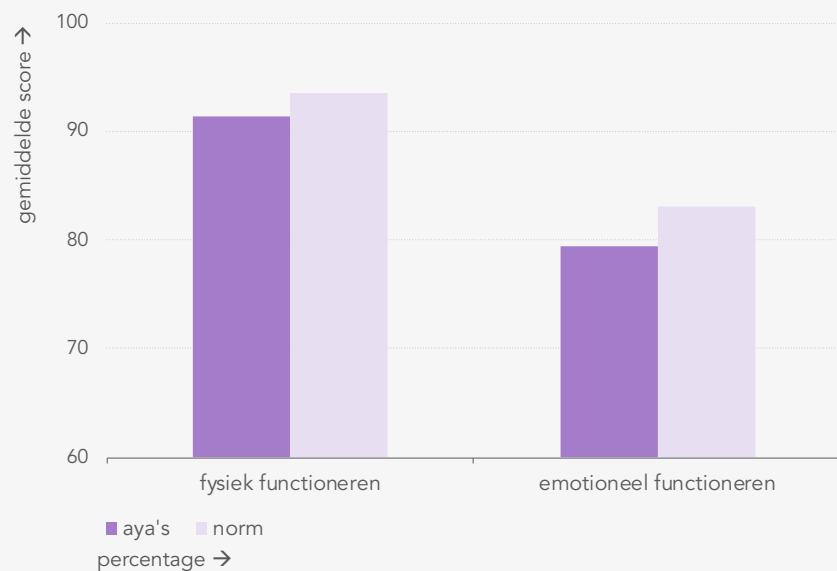
Op de langere termijn scoren deze personen op een schaal van 0-100 relatief hoog op fysiek functioneren (91.5) (figuur 2.1), terwijl ze op emotioneel vlak lager scoren (79.5). Op beide schalen scoren leeftijdsgenoten die geen kanker hebben

gehad beter (93.6 en 83.6 voor respectievelijk fysiek en emotioneel functioneren).

Tussen de 59% en 69% van volwassenen die op jongvolwassen leeftijd kanker hadden geeft aan geen problemen te ervaren bij het sociaal en dagelijks functioneren (figuur 2.2), maar de meerderheid (61%) ervaart wel problemen met cognitief functioneren. In vergelijking met de scores van leeftijdsgenoten die geen kanker hebben gehad ervaren zij op alle drie de vlakken vaker problemen.

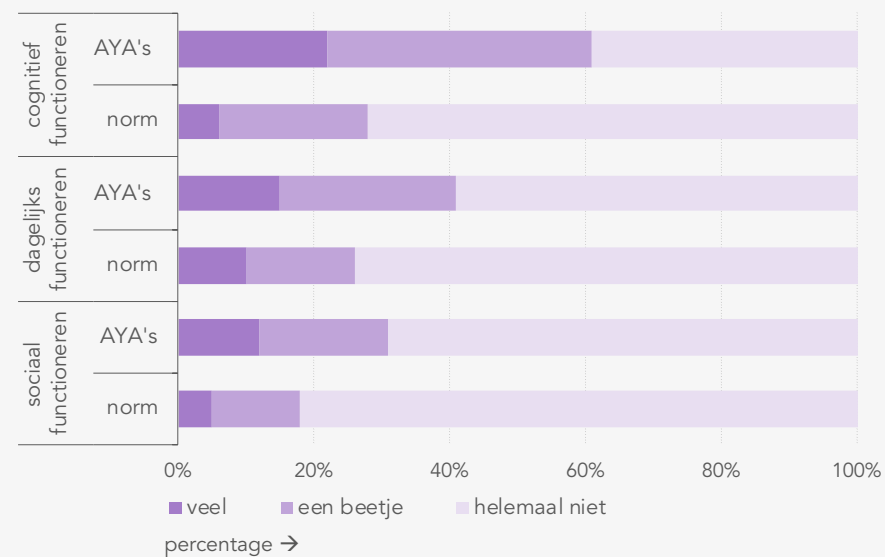
2.1

Fysiek en emotioneel functioneren van **AYA's** en leeftijdsgenoten die geen kanker hebben gehad (norm)



2.2

Mate van problemen met sociaal, dagelijks en cognitief functioneren bij **AYA's** en leeftijdsgenoten die geen kanker hebben gehad (norm)

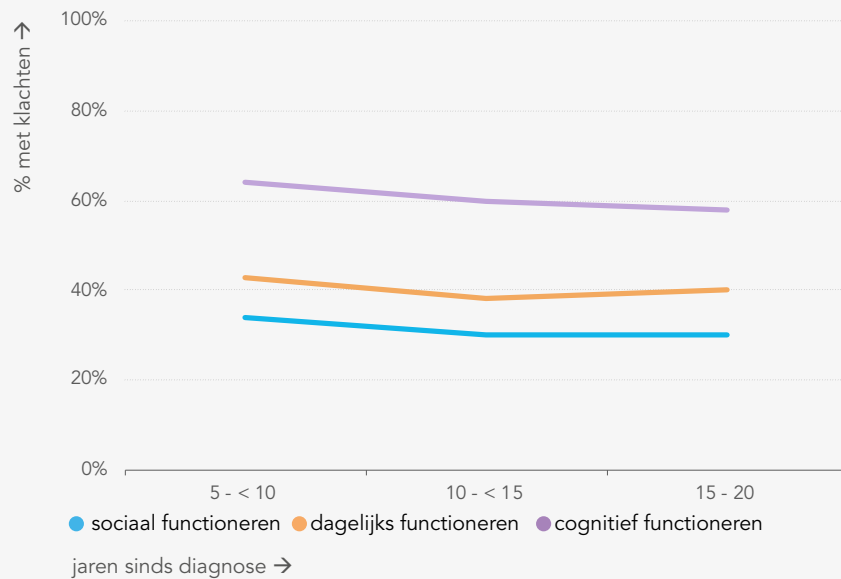


De tijd sinds diagnose (5 t/m 20 jaar) lijkt tot weinig verschillen te leiden in de ervaren problemen met dagelijks, sociaal en cognitief functioneren (figuur 2.3). Over het algemeen zijn volwassenen die op jongvolwassen leeftijd kanker in de hersenen hebben gehad het meest beperkt in hun functioneren, en zij die een melanoom hadden het minst beperkt.

Over het algemeen zijn volwassenen die op jongvolwassen leeftijd kanker in de hersenen hebben gehad het meest beperkt in hun functioneren

2.3

Percentage **AYA's** dat problemen ervaart met sociaal, dagelijks en cognitief functioneren, weergegeven naar jaren sinds diagnose

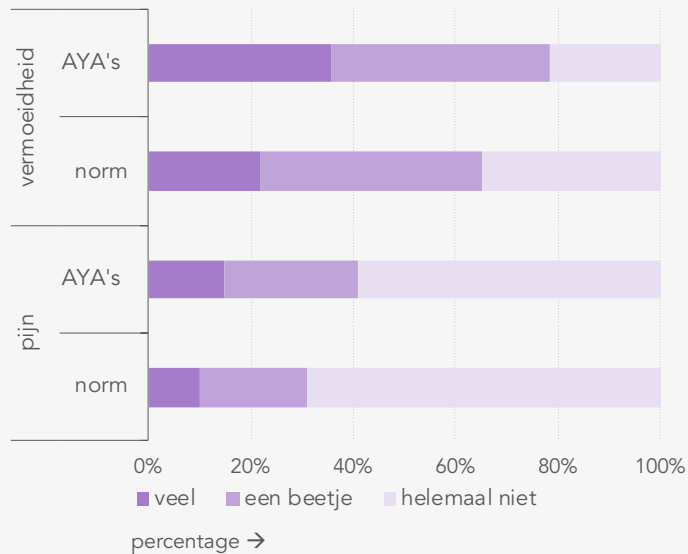


Een meerderheid van volwassenen die op jongvolwassen leeftijd kanker heeft gehad (75%) kampt met vermoeidheidsklachten (figuur 2.4) en circa 30% ervaart ook pijn en neuropathie (tintelingen in handen en voeten) (figuur 2.5). Leef tijdsgenoten die geen kanker hebben gehad hebben deze klachten niet of in mindere mate. Tot slot is het belangrijk om te vermelden dat een aantal gevolgen, zoals neuropathie en cognitieve klachten, vaker worden gezien na bepaalde behandelingen zoals chemotherapie.

Meerderheid van volwassenen die op jongvolwassen leeftijd kanker heeft gehad kampt met vermoeidheidsklachten

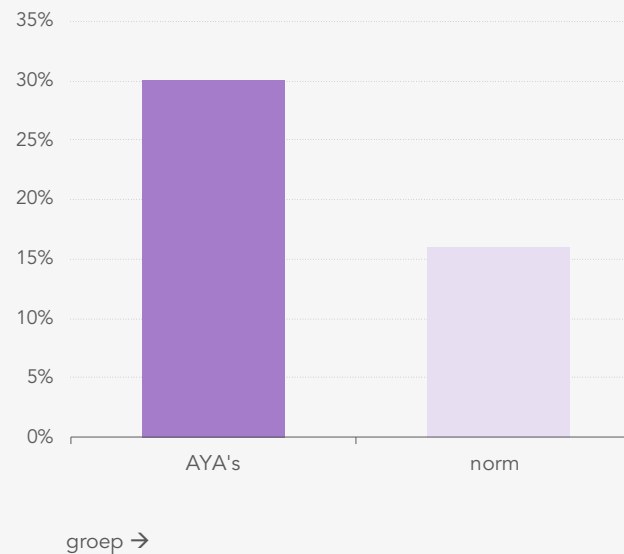
2.4

Mate van vermoeidheid en pijn bij **AYA's** en leeftijdsgenoten die geen kanker hebben gehad (norm)



2.5

Neuropathie bij **AYA's** en leeftijdsgenoten die geen kanker hebben gehad (norm)





VERLIES KWALITEIT VAN LEVEN: IMPACT VAN LEEFTIJD IS GROOT

Bronnen

Drabbe et. al., 2021

Van der Poel et. al., 2014

Mensen die leven met of na kanker hebben vaak een lagere kwaliteit van leven vergeleken met mensen die geen kanker hebben gehad. Het rechtstreeks vergelijken van de kwaliteit van leven tussen jongere en oudere mensen die leven met of na kanker geeft echter een vertekend beeld aangezien de kwaliteit van leven sowieso afneemt naarmate de leeftijd toeneemt.

Om toch een goede vergelijking te kunnen maken wordt er gekeken naar het verschil in verlies van kwaliteit van leven van beide groepen.

Uit twee onderzoeken met gegevens uit de PROFIEL-database komt naar voren dat jongvolwassenen die leven met of na kanker een groter verlies in kwaliteit van leven ervaren dan ouderen die leven met of na kanker. Bij zowel de sarcoompatiënten uit de studie van Drabbe, als de patiënten met diffuus grootcellig B-cellymfoom uit de studie van van der Poel, uit dit verschil zich vooral in een groter verlies van emotioneel, cognitief en sociaal functioneren onder AYA's. Toekomstig onderzoek moet uitwijzen hoe deze verhouding is bij andere kankersoorten.

Vershil in verlies van kwaliteit van leven =

$$\frac{\text{Vershil score in kwaliteit van leven tussen } \mathbf{jongere} \text{ kankerpopulatie} - \mathbf{jongere} \text{ gezonde normgroep}}{\text{Vershil score in kwaliteit van leven tussen } \mathbf{oudere} \text{ kankerpopulatie} - \mathbf{oudere} \text{ gezonde normgroep}}$$



COMPRAYA

Meer informatie

<https://www.compraya.nl>

COMPRAYA: Landelijke infrastructuur om gezondheidsuitkomsten in kaart te brengen

Tot op heden is er geen systematisch onderzoek uitgevoerd om te bepalen welke subgroepen onder jongvolwassen kankerpatiënten meer risico hebben op slechte gezondheidsuitkomsten. Inzicht in de rol van verschillende factoren moet hierbij gaan helpen.

Voorbeelden van relevante factoren zijn:

- interne factoren zoals genetica, biologie en fysiologie
- sociaal-demografische factoren
- behandelgerelateerde factoren
- leefstijlfactoren

Om deze factoren en de mogelijke invloed hiervan op gezondheidsuitkomsten in kaart te brengen is in 2021 de COMPRAYA-studie gestart. Het is de bedoeling dat 4.000 AYA's circa twintig jaar lang worden gevolgd en daarvoor op diverse momenten vragenlijsten invullen en lichaamsmateriaal afstaan. Deze studie wordt gefinancierd door KWF Kankerbestrijding.



Dennis de Graaf is 38. Op zijn dertigste kreeg hij te horen dat hij een kwaadaardige hersentumor had, die op levensgevaarlijke wijze op zijn hersenstam drukte. Hij was succesvol ondernemer binnen een internationaal bedrijf met een druk sociaal leven, vloog de hele wereld over en woonde in een penthouse in hartje Amsterdam. 'Ik leefde echt in een jongensdroom,' vertelt Dennis. 'En ineens heb je kanker, ben je doodziek en gaat je leven volledig op de rem.' Nu, bijna acht jaar later, staat Dennis weer vol in het leven en is hij één van de medeoprichters van de AYA Foundation, die geld inzamelt voor leeftijdsspecifieke integrale zorg voor jongvolwassenen met kanker. 'Ik weet nu eenmaal hoe belangrijk het is dat er aandacht is voor de leeftijdsspecifieke problemen die je tegenkomt als jongvolwassene met kanker.'

Dat het nu zo goed gaat met Dennis, na een hersentumor, is vrij uitzonderlijk vertelt hij. 'Ik ben een medisch wonder: onderdeel van de 0,3% van mensen die een hersentumor overleven zonder er een zware handicap aan over te houden. Ik heb alleen last van chronische neuropathie (zenuwtintelingen) in mijn benen en voeten. En door training en gezond leven kan ik daar inmiddels qua balans en dergelijke goed mee omgaan.' En hij komt van ver. 'Ik heb een lange, pittige behandeling gehad met een aantal flinke complicaties,' vertelt Dennis. 'Toen de behandeling klaar was, zat ik in een rolstoel, kon ik niet praten of lopen en vertelden de artsen me dat ik waarschijnlijk veel dingen nooit meer zou kunnen.'

Dennis begrijpt dat zijn artsen niet heel hoopvol waren wat betreft zijn revalidatie. 'Er was geen protocol voor mijn situatie, dus zij wisten ook niet hoe het zou lopen.' Maar Dennis nam geen genoegen met het vooruitzicht dat hem werd geschetst. 'Ik wilde weer aan het werk, ik wilde weer meedoen, meedraaien in de maatschappij. Het was een jaar ongelofelijk hard revalideren, met intense



Iedere jongvolwassene met kanker in Nederland moet weten dat AYA-zorg bestaat en moet toegang hebben tot die zorg.

Dennis de Graaf

leeftijd bij diagnose: 30

fysiotherapie en logopedie, maar het lukte me wel. Daar ben ik ook wel trots op en dat gaf een hoop zelfvertrouwen terug.' Hij voegt toe: 'Ik heb natuurlijk hard gewerkt tijdens mijn revalidatie, maar helaas is zo'n succesvolle revalidatie niet iedereen gegund, hoe hard ze er ook voor werken.'

De draad oppakken

Na zijn revalidatie ging Dennis weer aan de slag. 'Ik voelde druk om terug te keren naar mijn werk, zowel vanuit mezelf als vanuit het bedrijf waarbinnen ik werkte.' Dat ging niet zoals hij gehoopt had. 'Ik had veertien franchises toen ik ziek werd. Het bedrijf had me beloofd goed te zorgen voor de zaken tot de tijd dat ik het zelf weer op kon pakken. Maar toen ik terugkwam, waren er nog maar drie franchises over. Ze hadden me laten vallen.' Dennis wist desalniettemin de draad weer succesvol op te pakken. 'Voor mijn hersentumor was het work hard, play hard. Ik werkte 60 uur in de week, was bij ieder feestje waar ik kon zijn. Ik dacht dat ik dat weer wilde.'

'Een jaar later realiseerde ik me dat dit leven me op de lange termijn niet gelukkig zou maken,' vertelt Dennis. 'Ik haalde geen voldoening meer uit het constant hard werken, eindeloos uitgaan. Energietechnisch werkte dat ook niet meer. Door die verandering ben ik wel een aantal goede vrienden kwijtgeraakt, maar ik hield gelukkig voldoende vrienden over aan wie ik veel gehad heb en nog steeds heb. Ook waren mijn ouders een grote steun.' Hij vertelt verder: 'Ik had veel meer behoefte aan diepgang. Ik dacht bij mezelf, dit is niet de reden waarvoor ik door het oog van de naald gekropen ben. Ik wilde een manier vinden om iets te betekenen voor andere jonge mensen met kanker.'

Inzetten voor AYA's en AYA-zorg

Dennis kwam via zijn oncoloog in contact met dr. Eveliene Manten-Horst, directeur van het AYA Zorgnetwerk. Dennis: 'Ik heb me jarenlang belangeloos in kunnen zetten als ambassadeur voor het zorgnetwerk en heb bijgedragen aan het op de kaart zetten van de leeftijdsspecifieke problemen die jonge mensen met kanker ervaren.' Hij noemt een voorbeeld. 'Op 1 januari 2021 ging de schone-lei-regeling in, waardoor mensen die kanker hebben gehad nu veel beter verzekerd zijn [zie kader: 'Impact van lobby voor schone-lei-regeling, blz 72]. Ik ben daarvoor met mijn mede-ambassadeur en tevens Foundation-oprichter Kim Gringhuis naar Den Haag geweest. We hebben met toenmalig minister van Financiën Wopke Hoekstra kunnen praten,' vertelt Dennis. 'We hebben hem onze kant van het verhaal kunnen vertellen, hoe lastig het je gemaakt wordt als je als jong persoon de stempel "kanker" krijgt. Dat was echt heel gaaf.'

Het werd Dennis al gauw duidelijk dat het AYA Zorgnetwerk structurele financiering nodig had. Dennis legt uit: 'AYA-zorgverleners moeten opgeleid worden, ziekenhuizen moeten AYA-proof gemaakt worden en er moet meer onderzoek gedaan worden. Daar heb je natuurlijk geld voor nodig.' In eerste instantie hielden Dennis en dr. Manten-Horst zich daarmee bezig in een werkgroep voor sponsorwerving. 'Maar na een tijdje kwam Eveliene naar me toe met de vraag of ik aan de slag wilde met het opzetten van een foundation. Het was tijd om het groter aan te pakken,' vertelt Dennis. 'Eveliene vertelde me dat ze nog zo'n enthousiasteling kende en koppelde mij aan Kim. We zijn met elkaar gaan praten en vervolgens hebben we keihard gewerkt om de Foundation op te zetten die we begin dit jaar officieel gelanceerd hebben.' En met succes, zo blijkt. 'We hebben de eerste donaties binnen en zijn al met een aantal grote partijen in gesprek; de Foundation gaat dit jaar echt vliegen.'

AYA-zorg voor alle AYA's in Nederland

'Iedere AYA is anders, iedere AYA wil iets anders. Daar moet rekening mee gehouden worden in de medische behandeling, maar ook in de ondersteunende zorg die aangeboden wordt, en in het traject daarna. Want hoewel de kanker weg is, zijn de problemen die veel AYA's ervaren daarmee niet opgelost,' vertelt Dennis. Hij ziet het ook in zijn omgeving. 'Sommige mensen worden net als ik gepusht, door de werkgever, door sociale druk, door de eigen verwachtingen, om zo snel mogelijk weer 100% mee te doen,' vertelt Dennis. 'Vaak ga je dan constant over je eigen grenzen heen.' Maar het kan ook de andere kant uitslaan. Dennis: 'Anderen worden volledig afgekeurd en worden als het ware buiten de maatschappij gezet, terwijl ze nog veel willen en te bieden hebben. Maar daar wordt niet naar gekeken.'

Dennis heeft zelf geen AYA-zorg gehad omdat die er destijds nog niet was. Maar hij denkt zeker dat het hem had kunnen helpen. 'Er wordt heel medisch, klinisch, naar je gekeken. Die tumor moet opgeruimd worden, de rest lijkt er niet zo toe te doen,' aldus Dennis. 'Het had me bijvoorbeeld veel zorgen bespaard als ik iemand zoals een klinisch arbeidsgeneeskundige had gehad om mijn werk en re-integratie mee te bespreken.' Hij gaat verder: 'Na de kanker moet je jezelf opnieuw uitvinden. Daar heb ik zelf veel werk ingestoken. Maar als er vanaf het begin van mijn ziekte-traject aandacht voor mij als persoon was geweest – ik ben Dennis, ik ben niet mijn kanker – dan had me dat ontzettend geholpen. En dat is natuurlijk wat AYA-zorg doet; daarin is aandacht voor wie je bent, wat je wilt, wat je nodig hebt. **Iedere jongvolwassene met kanker in Nederland moet weten dat AYA-zorg bestaat en moet toegang hebben tot die zorg.**'



2.2 werk en financiële situatie

Kanker en de behandeling daarvan hebben ook impact op iemands arbeidsvermogen. Bijna de helft van de AYA's (45%) geeft aan minder carrière- en werkmogelijkheden te ervaren. Afhankelijk van de soort kanker geeft 7 tot 50% van de AYA's aan hinder te (hebben) ervaren bij hun werk

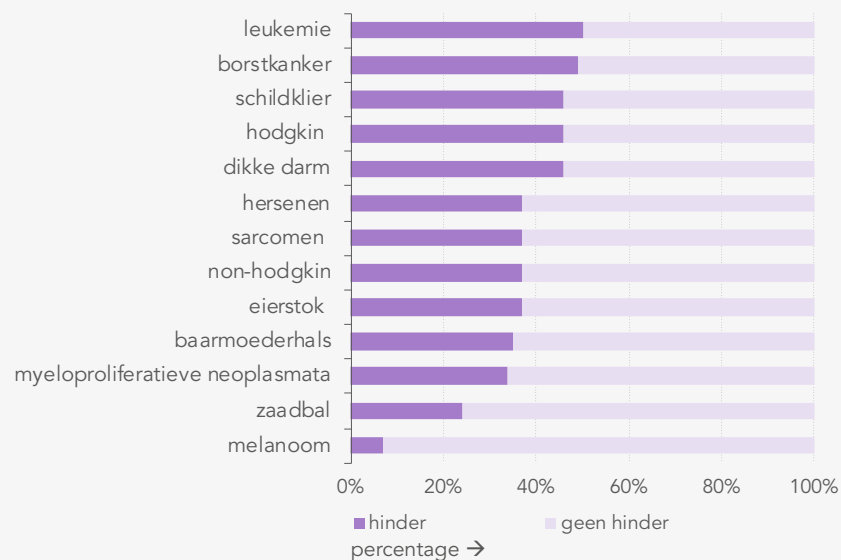
(figuur 2.6). Vrouwen ervaren vaker hinder dan mannen (43% versus 29%) (figuur 2.7). Er is geen verschil tussen de drie leeftijdscategorieën.

De ervaren hinder uit zich in het minder goed kunnen uitvoeren van werk (20%), het moeten verlagen van het werktempo of aanpassen van de manier van werken (16%) en minder uren kunnen werken dan gewild (27%; figuur 2.8). De ondervraagden konden hier meerdere antwoorden aankruisen. Helaas ontbreken data over de impact van kanker op de studiemogelijkheden van AYA's.

De helft van de AYA's heeft sinds de diagnose problemen ervaren met (het verkrijgen van) verzekeringen, leningen en/of een hypotheek (figuur 2.9). Gemiddeld 12.5 jaar na diagnose geeft ongeveer 20% van de volwassenen die op jongvolwassen leeftijd kanker had, aan nog steeds financiële problemen te ervaren.

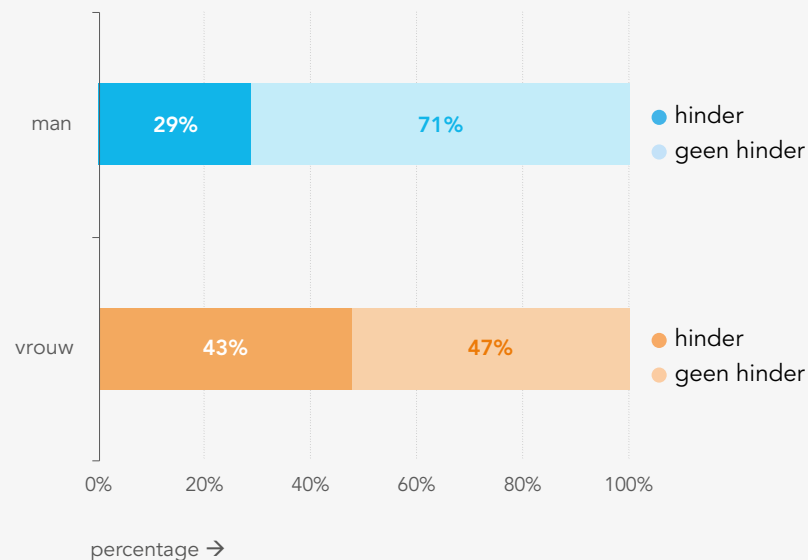
2.6

Hinder bij werk bij **AYA's**, weergegeven naar kankersoort



2.7

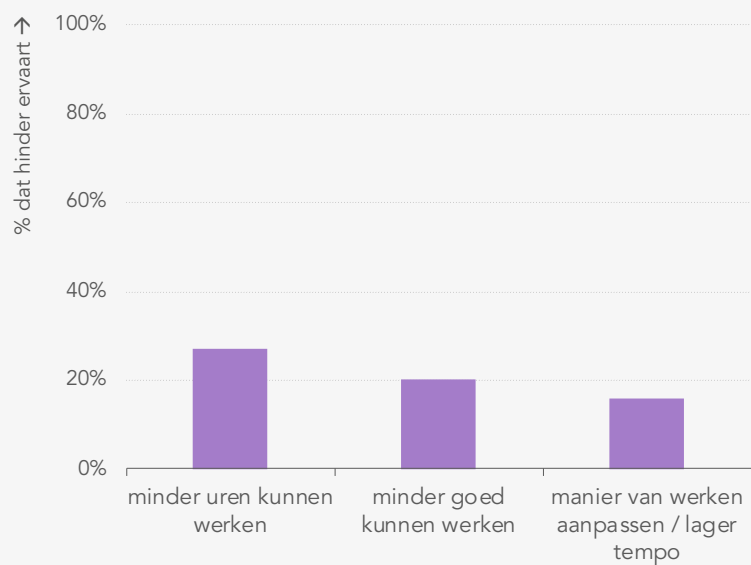
Hinder bij werk bij **AYA's**, weergegeven naar geslacht



De helft van de AYA's heeft sinds de diagnose problemen ervaren met (het verkrijgen van) verzekeringen, leningen en/of een hypotheek

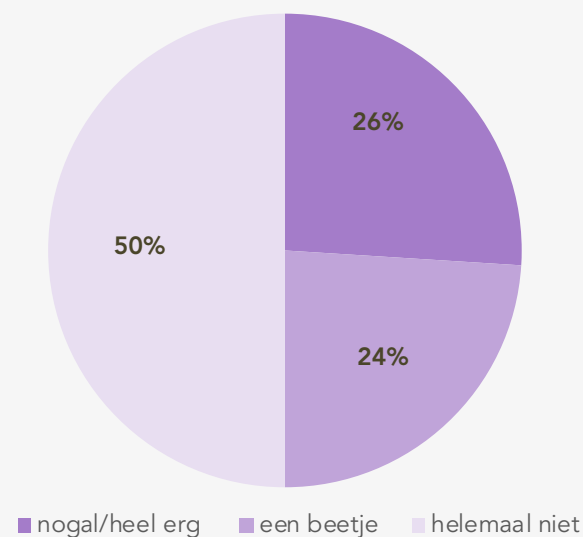
2.8

Wijze van ervaren hinder bij werk bij **AYA's**
NB Men kon meerdere antwoorden geven



2.9

Mate van problemen met (het verkrijgen van) verzekeringen, leningen en/of een hypotheek door **AYA's**





IMPACT VAN LOBBY VOOR SCHONE-LEI- REGELING

Bronnen

NFK

<https://iknl.nl/nkr-cijfers>

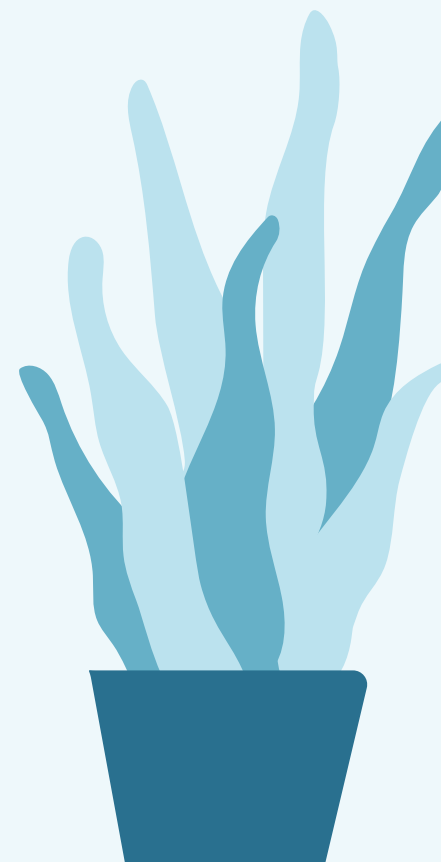
Na jarenlange lobby van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) voor een betere verzekeraarheid van mensen die kanker hebben gehad, trad op 1 januari 2021 de schone-lei-regeling in werking. Deze regeling houdt in dat iemand bij een aanvraag voor een overlijdensrisico- of uitvaartverzekering niet meer hoeft te vermelden dat hij kanker heeft gehad

als deze persoon 10 jaar kankervrij is. Als iemand kanker heeft gehad voor het 21e levensjaar geldt een kankervrije periode van 5 jaar. Daarnaast geldt voor sommige vormen van kanker ook een kortere termijn. De schone-lei-regeling is een belangrijke mijlpaal voor NFK, maar vooral voor de ex-kankerpatiënt.

Roel Masselink, belangenbehartiger Kwaliteit van Leven bij NFK: 'Het aantal mensen dat kanker krijgt groeit, maar gelukkig stijgt ook het aantal mensen dat daarvan geneest. Door eerdere opsporing en betere behandeling doet hun levensverwachting vaak niet meer onder voor die van mensen zonder een verleden met kanker. Van de maatschappij mag je dan verwachten dat er op een gegeven moment een streep door je verleden wordt gezet, en dat je niet meer wordt beoordeeld op het feit dat je ooit kanker had. Met de schone-lei-regeling zetten we nu de eerste, echt grote stappen op weg naar een verbeterde verzekeraarheid van ex-kankerpatiënten.'

Maar hier stopt het niet. Niet wat betreft verzekeraarheid en niet wat betreft al die andere aspecten van het leven waarop kanker en de behandeling ervan impact hebben. NFK blijft zich inzetten voor mensen die geconfronteerd worden met kanker.

doneerjeervaring.nl →



Het inzetten van ervaringen van mensen die leven met of na kanker en hun naasten: het belang van 'Doneer Je Ervaring'

Op doneerjeervaring.nl verzamelt de NFK als koepelorganisatie samen met de afzonderlijke kankerpatiëntenorganisaties (kpo's) ervaringen van mensen die leven met of na kanker en hun naasten. Door deze vragenlijsten uit te zetten, wordt inzicht verkregen in wat er goed gaat en wat er beter kan. Deze kennis vertegenwoordigt de stem van de patiënt, die de NFK al dan niet samen met partners inzet voor het verbeteren van de kwaliteit van de oncologische zorg of de kwaliteit van leven van (ex-)kankerpatiënten.

Jongvolwassenen die leven met of na kanker (AYA's) en hun naasten kunnen ook deelnemen aan de 'Doneer Je Ervaring'-peilingen. Speciaal voor dit rapport volgt hieronder een greep uit twee peilingen.

Er hebben met betrekking tot onderstaande thema's tussen de **227** en **554** AYA's vragenlijsten ingevuld. Enkele kenmerken:

- **borstkanker** en **hematologische maligniteiten** waren de meest gestelde diagnoses
- de **gemiddelde leeftijd** ten tijde van diagnose was **33 jaar**;
- het **merendeel was vrouw** en
- de grootste groep AYA's bevond zich **0 tot 5 jaar na diagnose** ten tijde van het invullen van de vragenlijsten.

Onderstaande bevindingen zijn dus een weergave van een selectie van AYA's en niet van de 'gehele' groep AYA's.

Doneer Je Ervaring: financiële gevolgen (2021) - enkele uitkomsten:

- 90% ervaart financiële gevolgen (minder inkomsten en/of extra uitgaven) van hun ziekte.
- Voor 52% is de daling van inkomsten blijvend.
- 70% geeft aan dat de financiële gevolgen van hun ziekte een negatieve invloed heeft/had op hun psychisch/mentaal welzijn.
- 42% heeft/had behoefte aan financiële hulp of financiële ondersteuning, omdat ze minder inkomsten en/of extra uitgaven hadden door kanker
- 41% vindt het moeilijk om over de financiële gevolgen van hun ziekte te praten.

In vergelijking met mensen met kanker van 40 jaar of ouder zien we dat AYA's vaker financiële gevolgen ervaren.



Doneer Je Ervaring: sociale steun, begrip en nazorg (2021) – enkele uitkomsten:

- 91% heeft na de diagnose veel emotionele steun van zijn of haar omgeving ervaren; voor de late of langdurige gevolgen van kanker ervaart 36% veel emotionele steun van de omgeving.
- 60% heeft/had behoefte aan emotionele steun van lotgenoten met dezelfde diagnose, 48% heeft daadwerkelijk emotionele steun van lotgenoten gehad en 94% vond de emotionele steun van de lotgenoten redelijk tot zeer helpend.
- 44% is in contact gekomen met lotgenoten via (een groep op) Facebook, 28% via het eigen netwerk en 17% via een kankerpatiëntenorganisatie.

AYA's geven vaker (60%) aan behoefte te hebben aan emotionele steun van lotgenoten dan mensen met kanker van 40 jaar of ouder (48%).





Lisanne de Groot is 33 jaar. Op 28-jarige leeftijd kreeg zij de diagnose borstkanker. 'Ik kreeg toen eerst chemo, vervolgens een borstsparende operatie en daarna nog bestralingen. En dan ben je "klaar". Mensen geven aan dat het kan zijn dat je in het jaar daarna in een zwart gat terecht komt. Maar een zwart gat dekt voor mij nog niet eens de lading. Het duurt ook langer dan een jaar, zeker voor wat betreft studie en werk', vertelt Lisanne.

Vraag 'wat wil jij?' is belangrijk

'Voor mijn diagnose werkte ik al bijna 3 jaar als juridisch HR-adviseur bij een middelgrote semipublieke overheidsinstelling. We hadden afgesproken dat ik in mijn eentje verantwoordelijk zou worden voor HR binnen de organisatie. Het impliceerde dus nogal wat toen dat na de kerstvakantie niet meer kon omdat ik ziek werd en een week later de diagnose kanker kreeg. Mijn werkgever was de tweede die ik belde na de diagnose en ik heb toen veel ruimte gekregen. "Maak je niet druk over hoe het hier gaat en focus je op het diagnose- en behandelproces" was het eerste dat gezegd werd en dat was toen ook nodig. Maar ik had ook graag zelf weer regie. Dat is ook aan mij. De vraag "Wat wil jij?" is dan belangrijk. Op maandag startte mijn chemotraject en de vrijdag ervoor ben ik langs al mijn collega's gegaan om gedag te zeggen, want ik wist niet hoe het zou gaan lopen.'

Afstand tot werk werd groot

'De hele behandelperiode ben ik niet terug geweest op mijn werk. Tussendoor had ik wel wat contact met mijn leidinggevende. Er werd me gezegd "Kijk maar wanneer het jou uitkomt". Dan wordt de afstand heel groot. Na één van de eerste chemo's zijn mijn leidinggevende en wat collega's wel een keer op visite geweest. Dat was heel fijn. Ondertussen stuurde ik regelmatig updates en leefde men op afstand met mij mee. Maar naarmate de tijd vorderde, werd



Het ligt niet aan mij! Het is ook gewoon complex. En ook al word ik gegoogeld bij een sollicitatie, ik mag er zijn.

Lisanne de Groot

leeftijd bij diagnose: 28

het contact minder frequent. Ik besloot zelf na één van mijn laatste chemo's op bezoek te gaan op mijn werk, waar ik weer langs alle collega's ging. Mijn leidinggevende gaf aan dat die liever wat vaker contact met mij had gehad in die weken en maanden, maar ze hadden het zo druk. Maar ik ben ook één van de werknemers, ik ben er ook nog. Dat maakte mij onzeker, omdat ik het gevoel had dat ik er niet meer bij hoorde. En ik wilde zo graag weer werknemer zijn. In die tijd heb ik ook geen bedrijfsarts of arboarts gesproken. Van de laatste chemo werd ik niet heel ziek, dus ik wilde kijken wat ik weer kon doen. De bedrijfsarts die ik toen na vijf maanden voor het eerst sprak, vroeg alleen medische dingen en zei zonder mij verder te kennen "Jij doet helemaal niks, ook na de bestraling niet". Maar ik wilde wel weer iets.'

Geen onwil, maar onbewuste onbekwaamheid

'Uiteindelijk heb ik voor mijn gevoel zelf mijn re-integratie moeten dragen. Natuurlijk maak je afspraken in overeenstemming, maar ik had niet het gevoel op de juiste wijze ondersteund te worden. Ik voelde dat alle verantwoordelijkheid bij mij lag. Dit legde een behoorlijke druk op mij. Maar dat was natuurlijk eigenlijk niet mijn rol. Daarin had ik mezelf en mijn werkgever handvatten gegund als begeleiding en ondersteuning van iemand met verstand van re-integratie tijdens en na kanker. Dat is geen onwil, maar onbewuste onbekwaamheid, denk ik. Kanker is eng. Ik heb ervaren dat het beeld nog steeds is dat als je kanker hebt, je niks aan kan. En in het algemeen wil de bedrijfsarts of arbodienst dit ook zelf oppakken, ook al hebben ze niet de juiste expertise of kunde in huis. Er is in ieder geval geen systeem van doorverwijzing naar gespecialiseerde ondersteuning. Dus dat heb ik toen zelf opgeworpen.'

Re-integratie kanker is geen stijgende lijn omhoog

'Tussen de chemo's en de operatie zaten vier weken. Ik zou een paar uurtjes "werken" en na de operatie weer kijken. Dat ging goed en ik ben zelfs blijven werken tijdens de bestralingen die weer vier weken na de operatie startten, omdat ik zó graag onderdeel wilde zijn van de normale wereld. De werkgever trok toen de handen ervan af. Terwijl er natuurlijk eigenlijk iemand naast mij en mijn werkgever had moeten lopen met verstand van re-integratie tijdens en na kanker. Iemand die herhaaldelijk vraagt hoe het gaat. Want de situatie kan steeds veranderen. In andere revalidatie- of re-integratietrajecten is het

misschien zo dat je revalidatie in een rechte lijn omhoog gaat. Eerst een paar uurtjes werken en dan steeds verder opbouwen. Maar bij kanker ziet dat er heel anders uit. Met ook terugvallen tussendoor. Dat vraagt wat van je eigen veerkracht en ook wat van je werkgever en in mijn geval de bedrijfsarts. Het is goed om dan tussentijds evaluatiemomenten in te bouwen.'

Gespecialiseerde begeleiding nodig

'In twee of drie jaar tijd heb ik met vier bedrijfsartsen van verschillende arbodiensten te maken gehad, omdat mijn werkgever een aantal keer switchte gedurende de jaren dat ik begeleiding nodig had. Bij een deel ervan bestond echt het idee dat ik klaar was voor een lineair opbouwschema. Ik heb twee keer gevraagd om gespecialiseerde begeleiding hierbij. De eerste keer werd dat afgewezen. Daarna kreeg ik een coach die door de werkgever werd opgeworpen. Dat gebeurde omdat organisaties bijvoorbeeld gewend zijn te werken met bepaalde arbeidsdeskundigen of loopbaancoaches. Ik wilde dat zelf uiteindelijk ook een kans geven en liet het gespecialiseerde re-integratiebureau voor wat het was. Maar het besef ontbrak op dat moment dat ervaring en expertise nodig zijn bij re-integratie na kanker. Uiteindelijk ben ik in uren lineair gere-integreerd en was ik binnen zes maanden weer volledig aan het werk. De bedrijfsarts had aangegeven dat ik weliswaar voor 100% van mijn oorspronkelijke arbeidstijd weer aan de slag was, maar niet voor 100% op inhoud belastbaar was. Daarover moest ik afspraken met mijn werkgever maken. Ik werd echter toch belast met taken die de bedrijfsarts afraadde.'

Een tweede klap

'Twee maanden later werd het mij teveel en moest ik mij weer ziek melden. De laatste arbodienst die ik toen trof, zei tegen me dat ik echt op de rem moest trappen. Deze arbodienst zou kort daarna niet meer verbonden zijn aan de organisatie waar ik werkte. Van de volgende arbodienst kreeg ik te horen dat ik drie maanden de tijd kreeg om te bedenken wat ik wilde; hier re-integreren of een traject in met als optie een andere werkplek of werkgever. Toen brak de covidpandemie uit en besloot ik toch de re-integratie bij mijn werkgever voort te zetten. Dit gaf mij op dat moment het gevoel van zekerheid waar ik behoefte aan had. In een gesprek onder begeleiding van de bedrijfsarts gaf ik aan dat ik het gevoel had als werknemer niet de juiste begeleiding te hebben gehad

en dat ook de werkgever dat niet had gehad. Ik stelde daarom voor nu wel gespecialiseerde begeleiding te betrekken. Dat de juiste begeleiding ontbrak, daar was de werkgever het niet mee eens, die werd boos. Voor mij was dit het moment dat ik besepte dat ik op deze manier niet succesvol zou kunnen re-integreren. Kort daarna ben ik in gesprek gegaan met mijn werkgever en zijn we overeengekomen dat ik uit dienst zou gaan. Het was pijnlijk, ik heb voornamelijk het gevoel gekregen dat ik niet hard genoeg mijn best deed of dat ik mij aanstelde als ik mijn grenzen aangaf. Daardoor ben ik zelf ook over mijn grenzen gegaan; door maar door te gaan daar waar het eigenlijk niet meer ging. Maar je wil zelf ook heel graag. En re-integreren na kanker heb ik ook nog nooit gedaan. Je doet dat wat je denkt dat goed is, maar eigenlijk heb je geen idee wat je aan het doen bent als de juiste begeleiding ontbreekt. Ik noem dit alles een second hit. Je dealt niet alleen met die eerste klap van de kankerdiagnose en alle behandelingen, maar ook met de tweede klap, namelijk al die uitdagingen, strubbelingen en onzekerheden die het terugkeren naar werk na kanker met zich meebrengen.'

Gaat steeds over wat je niet meer kan

'Het gaat in zo'n traject dus steeds maar over alles dat je niet meer kan, is mijn ervaring. Achteraf gaat een groot deel juist over zingeving. De vraag "Wie ben je, wat wil je en wat heb je nodig?" is daarin van enorm belang. In de laatste fase ben ik in aanraking gekomen met het AYA Zorgnetwerk en via hen met een KAG [klinisch arbeidsgeneeskundige]. Toen ik diegene voorlegde dat ik twijfelde over wat ik nog kon, gaf zij mij het inzicht dat de vraag wat ik wil, waar ik sta en wie ik ben relevant was op dat moment. Het hele traject is daar geen aandacht voor geweest en dat vind ik echt een gemiste kans. Ik vind het superbelangrijk dat werknemers en werkgevers weten wat hun rechten en plichten zijn, maar in plaats van te focussen op wat kun je nog en wat kun je niet meer zou de centrale vraag altijd moeten zijn "Wie ben jij nu?".'

Jonge mensen met kanker zien als een meerwaarde

'Voor de buitenwereld ben ik misschien veranderd, maar ik heb niet het gevoel dat ik anders ben geworden. Ik ben juist dichterbij mezelf gekomen hierdoor en weet beter wie ik ben en waar ik voor sta. Wat ik mee wil geven is dat het goed is om jonge mensen die kanker hebben of hebben gehad niet te zien

als een risico, maar als mensen met een meerwaarde als werknemer. Los van dat iemand in zo'n situatie mogelijk flexibiliteit nodig heeft. Het lijkt alsof we in onze maatschappij steeds naar 100% perfectie streven en ons slechts richten op productiviteit in plaats van dat we het hebben over mens zijn en de meerwaarde die je komt brengen in die hoedanigheid. Ik heb mij wel altijd gesteund gevoeld door mijn collega's, maar helaas konden we als organisatie geen antwoord vinden op de uitdagingen die er rondom mijn re-integratie waren.'

Het ligt niet aan mij, ik mag er zijn

'In het revalidatietraject dat ik kort na afloop van mijn behandelingen volgde, zat ik in een groep met oudere lotgenoten. Daar heb ik op zich veel aan gehad en daarin was werk ook een thema. Een aantal lotgenoten zei dat ze "gewoon zouden stoppen met werken als het niet meer zou gaan". Maar dat was voor mij geen optie. Dat kan niet als je jong bent. Je bouwt een leven op, hebt ambities en werk is ook zingeving, dus dat wil je ook niet. Gelukkig hoeft je niet alleen bij een werkgever te werken om betekenisvol bij te kunnen dragen. Dat kan ook op andere manieren tot uitdrukking komen. Daarom ben ik onder andere betrokken bij de AYA Foundation en het AYA Zorgnetwerk. Dat voelde direct als thuiskomen. In een sessie over kanker en werk daar realiseerde ik me: Het ligt niet aan mij! Het is ook gewoon complex. En ook al word ik gegoogeld bij een sollicitatie, ik mag er zijn.'



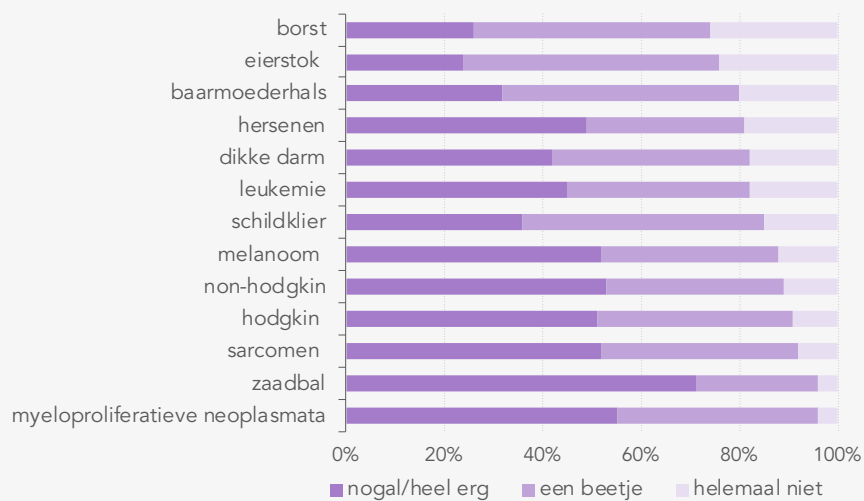
2.3 intimiteit en seksualiteit

De informatie over intimiteit en seksualiteit gaat over de lange termijneffecten (gemiddeld 12,5 jaar na diagnose) van volwassenen die op jongvolwassen leeftijd kanker hadden. De meeste hebben geruime tijd na diagnose zin in seksuele activiteiten (85%) en een grote meerderheid

(92%) ervaart daar ook plezier bij (figuur 2.10 en 2.11). Zin in seks lijkt wel te verschillen tussen mannen en vrouwen, maar eenzelfde verschil is ook te zien tussen mannen en vrouwen die geen kanker hebben gehad (figuur 2.12). Het ervaren van plezier in seksuele activiteiten laat eenzelfde verschil tussen mannen en vrouwen zien. Ook zien we een verschil tussen volwassenen die op jongvolwassenleeftijd kanker hebben gehad en gezonde leeftijdsgenoten. Waarbij deze laatste groep vaker plezier heeft tijdens seksueel contact (figuur 2.13).

2.10

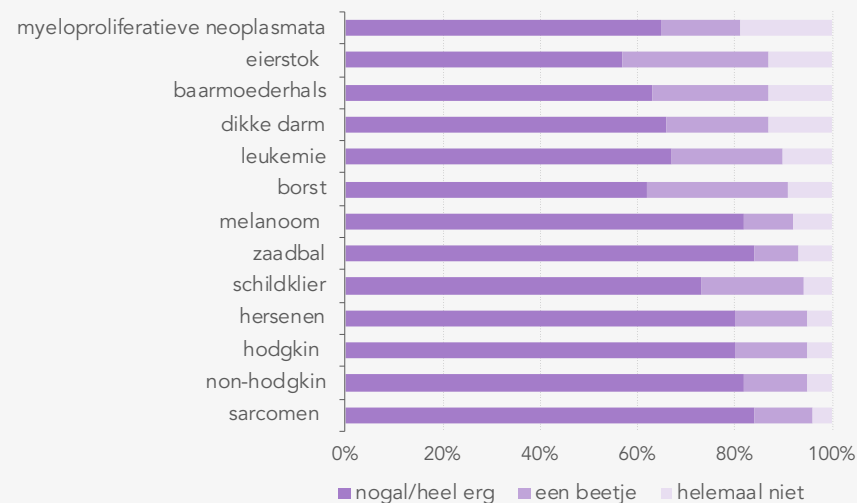
Mate van ervaren zin in seksueel contact bij **AYA's**, weergegeven naar kankersoort



percentage →

2.11

Mate van ervaren plezier in seksueel contact bij **AYA's**, weergegeven naar kankersoort

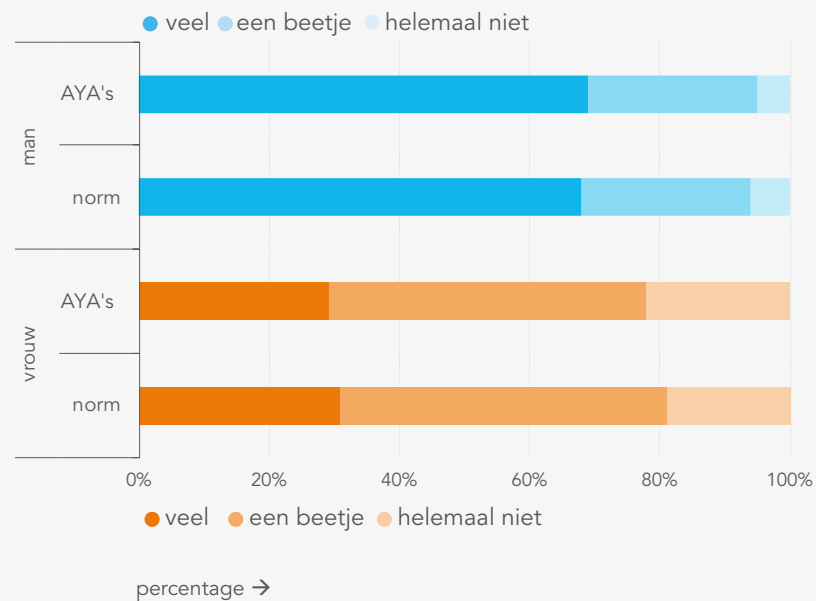


percentage →

De meeste AYA's hebben geruime tijd na diagnose zin in seksuele activiteiten en een grote meerderheid ervaart daar ook plezier bij

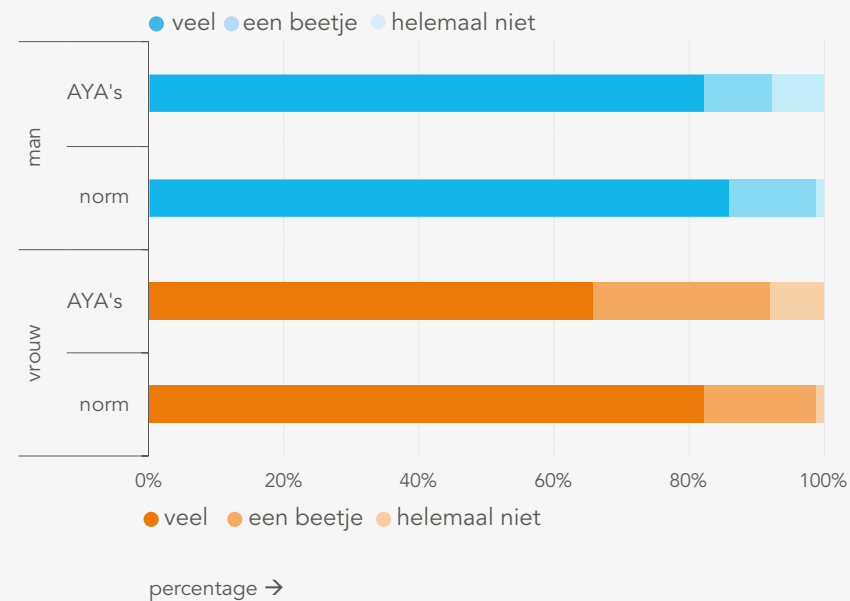
2.12

Mate van ervaren zin in seksueel contact bij **AYA's** en leeftijdsgenoten die geen kanker hebben gehad (norm), weergegeven naar geslacht



2.13

Mate van ervaren plezier in seksueel contact bij **AYA's** en leeftijdsgenoten die geen kanker hebben gehad (norm), weergegeven naar geslacht



Bijna één op de vier mannen die als jongvolwassene kanker had, geeft aan erectieproblemen te ervaren. Dit komt redelijk overeen met het aantal gezonde mannen van die leeftijd die aangeven erectieproblemen te ervaren (figuur 2.14).

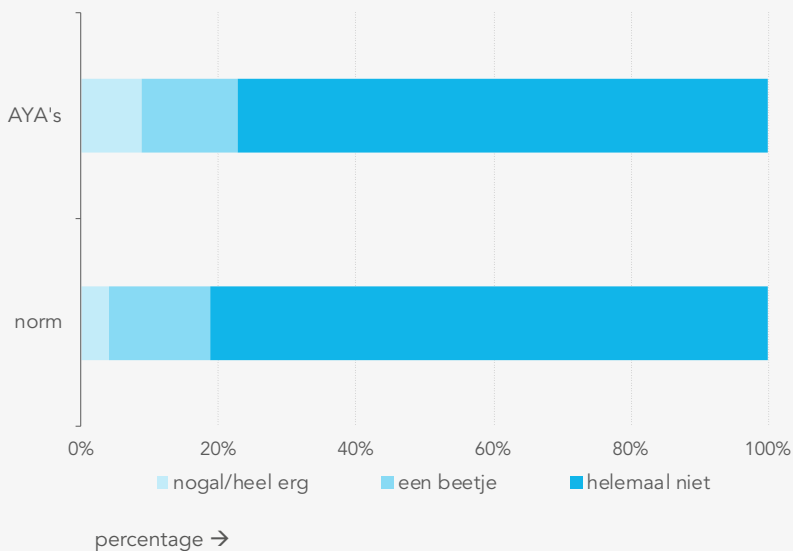
Ongeveer de helft van de vrouwen die als jongvolwassene kanker hadden, ervaart vaginale droogte (figuur 2.15). Dit is aanzienlijk vaker dan vrouwen van dezelfde leeftijd die geen kanker hebben gehad (52% versus 15%). AYA's tussen de 35 en 39 jaar rapporteren iets vaker erectieproblemen en vaginale droogte dan AYA's tussen de 18 en 34 jaar. De tijd die verstreken is tussen de diagnose en het afnemen van de vragenlijst lijkt

op al deze uitkomsten geen effect te hebben. Het type behandeling is gerelateerd aan ervaren erectie- of lubricatieproblemen. Hierbij kan gedacht worden aan het effect van hormoontherapie en chemotherapie bij vrouwen waardoor zij in een (tijdelijke) vervroegde overgang komen.

De helft van de vrouwen die als jongvolwassene kanker hadden, ervaart vaginale droogte

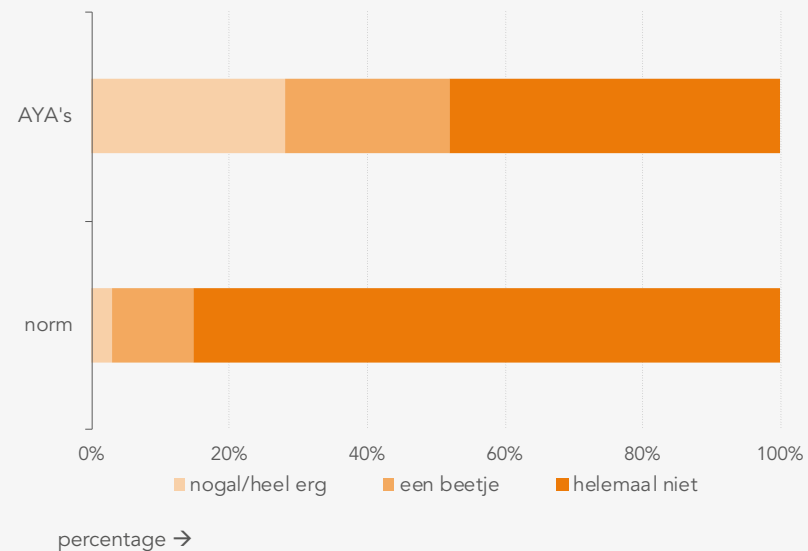
2.14

Mate van ervaren erectieproblemen bij **AYA's** en leeftijdsgenoten die geen kanker hebben gehad (norm)



2.15

Mate van ervaren vaginale droogte bij AYA's en leeftijdsgenoten die geen kanker hebben gehad (norm)





PRATEN OVER GEVOELIGE ONDERWERPEN

Bron
AYA Zorgnetwerk

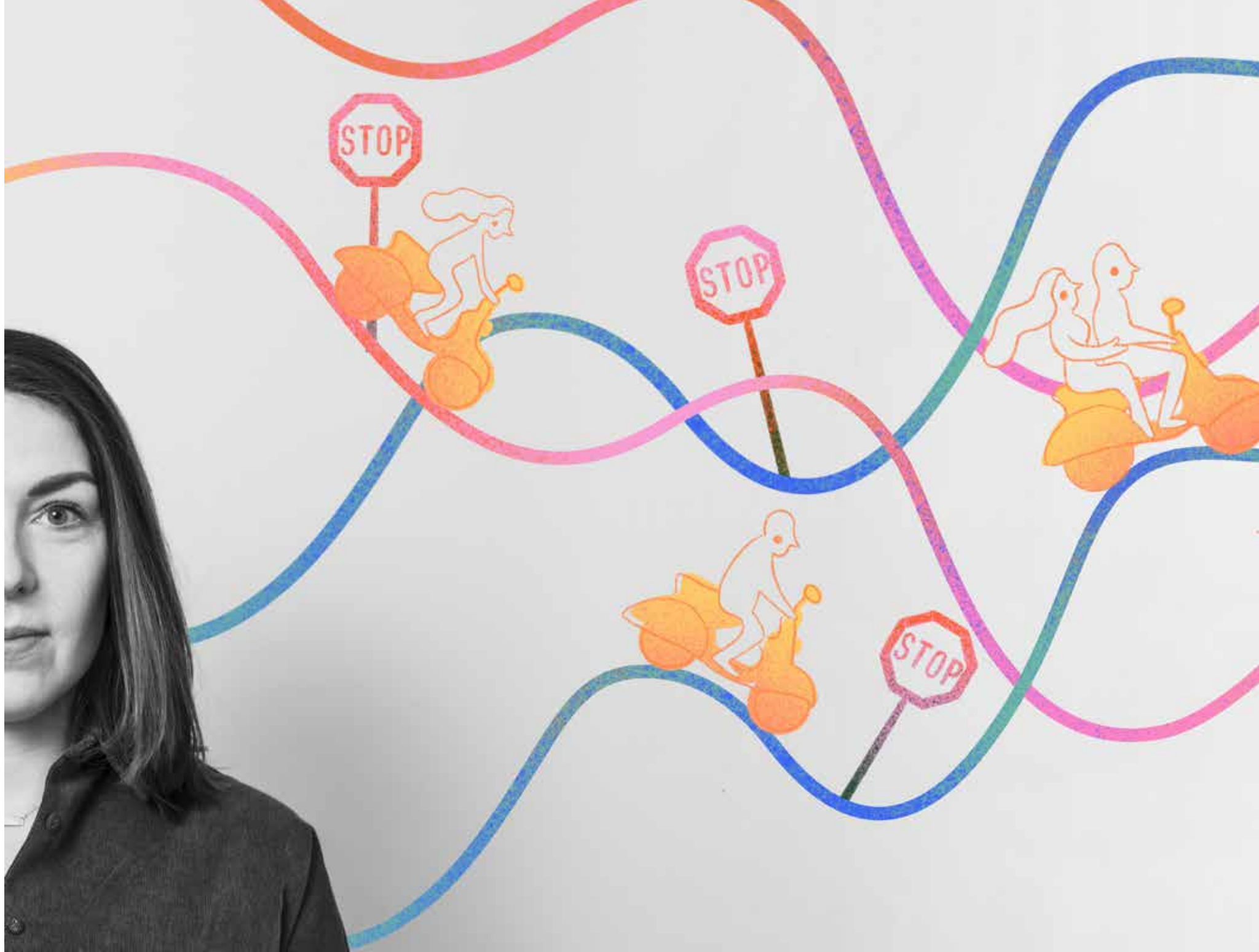
Hoe kun je als zorgverlener het beste praten over zaken zoals intimiteit en seksualiteit? Er zijn diverse (online) scholingsprogramma's beschikbaar voor zorgverleners zoals een e-learningmodule voor verpleegkundigen.

Ook heeft het AYA Zorgnetwerk handige tools beschikbaar op hun website. In de AYA-anamnesetool worden diverse (voorbeeld) vragen aangedragen over intimiteit en seksualiteit, zoals:

- Heb je een (liefdes)partner?
- Heb je vragen over je eigen intimiteit en seksualiteit of met een partner (al dan niet vast of wisselend)?
- Ervaar je problemen of veranderingen met intimiteit en seksualiteit?
- Heb je vragen over ondersteuning bij problemen met je relatie en/of seksualiteit

Zorgverleners wordt geadviseerd om zelf het initiatief te nemen om deze en soortgelijke onderwerpen bespreekbaar te maken. Zie voor meer aanbevelingen en informatie de website van het AYA Zorgnetwerk.

Om intimiteit bespreekbaar te maken, maakte journalist Daan Borrel in opdracht van het AYA Zorgnetwerk een podcast over seksualiteit en intimiteit bij jongvolwassenen met kanker: de Besprekkamer. Het project is gefinancierd door Stichting Roparun. In deze podcast onderzoekt Borrel hoe kanker seksualiteit en intimiteit beïnvloedt. Ervaringsdeskundigen vertellen eerlijke, ontroerende en grappige verhalen; medisch specialisten en seksuologen als Ellen Laan (AMC) en Henk Elzevier (LUMC) geven heldere antwoorden op vragen die onbeantwoord blijven in het ziekenhuis, en via het taoïsme en vakmensen vindt Borrel praktische manieren om je zieke lijf seksueel te herontdekken: alleen én met een ander.



Marloes Noordhoek (31 jaar) kreeg in 2018, op 28-jarige leeftijd, de diagnose borstkanker met uitzaaiingen in de botten. Marloes: 'Toen ik 16 was is mijn moeder helaas overleden aan borstkanker. Dus ik hield altijd mijn borsten al goed in de gaten. In 2016 heb ik al eens een knobbeltje laten onderzoeken. Ik kreeg te horen dat deze goedaardig was, een bindweefselknobbel ofwel fibroadenoom.' De kans dat dit zou uitgroeien tot een kwaadaardige tumor was te verwaarlozen, zo werd haar verteld. Omdat Marloes een kinderwens had en borstvoeding wilde geven, koos ze er op dat moment voor om niet in haar gezonde lichaam te laten snijden.

Verkeerde lot uit de loterij

In 2017 kreeg Marloes een dochter, die ze borstvoeding gaf. Zij voelde dat het knobbeltje in haar borst veranderde en heeft dit weer laten onderzoeken in het Franciscus Vlietland ziekenhuis in Schiedam. 'Helaas heb ik het verkeerde lot uit de loterij getrokken. Het knobbeltje bleek toch kwaadaardig te zijn ontwikkeld met uitzaaiingen in de botten.' Iedereen dacht dat erfelijkheid een rol speelde en dat Marloes in aanmerking kwam voor een trial in het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis (AVL). Uit onderzoek bleek, dat het toch toeval was en daarom kon Marlous niet meedoen aan de studie. Ze kon wel in het AVL onder behandeling blijven. Daar is het protocol aangepast aan haar situatie en heeft ze bestralingen, chemo's en operaties gehad, in samenwerking met het Franciscus. Ook kreeg ze verschillende anti-hormonale therapieën, omdat er helaas nieuwe plekken met uitzaaiingen werden gevonden.

Samen als een magneet in een achtbaan

'Toen ik mijn diagnose kreeg drie jaar geleden, had ik gelukkig al een sterke relatie met mijn vriend. Naar de eerste echo ben ik alleen gegaan. Maar ik zag al aan het gezicht van de radioloog dat het niet goed zat. Ik heb toen gelijk



Van binnen is alles anders. En dat verandert óók alles voor de partner, onze dochter, de mensen die dichtbij je staan.

Marloes Noordhoek

leeftijd bij diagnose: 28

mijn vriend gebeld, die direct naar het ziekenhuis kwam waar ik nog meer onderzoeken kreeg. Dan zit je allebei in zoveel spanning en onzekerheid. Dat eerste jaar met alle grote behandelingen merkte ik dat we samen in een achtbaan zaten en als een magneet aan elkaar geplakt waren. We deden alles samen. Mijn lichaam had ik overgegeven aan de dokters en het ziekenhuis.'

Streep onder je oude leven

'Na dat jaar, toen ik mijn laatste bestralingen had gehad, had ik het gevoel dat ik naar buiten werd gestuurd met de mededeling "je bent nu stabiel, dit zijn de hormonale medicijnen zodat de kanker geremd wordt en succes met alles". Daar sta je dan buiten. Achterom kijkend naar wat er allemaal gebeurd is. Naast elkaar lopend, terwijl de magneet een beetje losser ging. Onbewust en langzaam begonnen we elk aan onze eigen weg in de verwerking en het rouwproces over wat er allemaal was gebeurd. De grond wordt onder je voeten vandaan gehaald. Er staat een streep onder je oude leven dat echt weg is. Op dat moment heb je nog geen idee, maar we merkten dat we dit allebei op onze eigen manier deden. Onze paden kruisten elkaar weinig meer en we werden steeds verder van elkaar weggeduwd. De kanker stond tussen ons in.'

Herken mezelf niet meer en mis begeleiding daarbij

'Door de bijwerkingen van de medicijnen ben ik ook zó veranderd. Ik herken mezelf niet meer en daar mis ik begeleiding bij. Natuurlijk is er wel van tevoren uitleg gegeven over wat er kán veranderen. Maar daarna is het eigenlijk niet meer ter sprake geweest. Geen vragen over wat ik nu ervaar of waar ik tegenaan loop. Ik haal het zelf wel aan en vraag bijvoorbeeld of de vermoeidheid een van de bijwerkingen is of dat het komt door de verwerking. Dat kan allebei. Hetzelfde met mijn libido. Daar is nooit meer naar gevraagd. Dus moest ik zelf over een drempel om een doorverwijzing naar een seksuoloog te vragen.'

Dikke envelop met papieren in plaats van een gesprek

'Na de vraag om hulp van een seksuoloog, kreeg ik een dikke envelop met papieren thuis gestuurd. Die heb ik eerst een tijd in de kast gelegd om zelf op zoektocht te gaan over wat de oorzaak hiervan kon zijn en wat ik zelf kon doen. Want als je de oorzaak weet, kan je het misschien oplossen. En ik zat ook een beetje in de ontkenning. Want ik wéét wel dat het invloed kan hebben en dat je libido kan veranderen. Maar als je daar wat aan gaat doen is dat de bevestiging dat je jezelf dus niet meer bent. En daarnaast, het kost moeite om die stapel papieren te lezen, de formulieren uit te zoeken en wéér iets te hebben om achteraan te moeten gaan. Terwijl je al zo weinig energie hebt. Ik had dan liever een gesprek gehad. Of een lekkere sekspartij met mijn vriend. Maar ik vóel die behoefte niet meer. En waar ik bang voor ben is dat ik niet de antwoorden krijg die ik zoek. Want er zijn allemaal middelen tegen de kanker. Die hebben bijwerkingen. Maar is er dan geen pil om je libido een beetje te verhogen? Dat de rem er weer vanaf is?'

Behoeften lopen uiteen

'Mijn vriend en ik wilden wel met elkaar praten, maar dat doe je niet met je dochter erbij. En bovendien sporten we ook nog allebei op verschillende dagen. De avond dat we allebei thuis zijn, ben ik vaak moe en wil ik gewoon op de bank een filmpje kijken en bij elkaar zitten. Maar ik voel aan dat hij dan misschien wel zin heeft in meer en ik denk dan gelijk, blijf alsjeblieft van me af. En ik merk dat ik meestal het gesprek moet starten. Ik zou het ook zo fijn vinden als hij dat eens deed. Daar moeten we aan werken. Ik kan meestal wel goed tegen mensen zeggen wat ik wil. Dat moet ik ook tegen hem doen. Daar zou ik wel wat meer begeleiding bij willen. Maar behalve in het begin, toen er nog niks aan de hand was, is er later nooit meer gevraagd "hoe gaat het nou tussen jullie en in je relatie?". Ik heb me uiteindelijk wel opgegeven voor een

bijeenkomst met partner. Daar hoorden we van de POI-poli, een speciale poli in het Erasmus voor vrouwen die te vroeg in de overgang komen. Dat had ik zo graag eerder willen horen en weten. Je moet soms zelf zo mondig zijn.'

Opvliegers creëren afstand

'Eén keer zaten we in de auto op weg naar Frankrijk en toen hadden we samen wel een goed gesprek over intimiteit en seks. Ik heb hem toen gezegd "Jij doet niks verkeerd, ik voel de behoefte gewoon niet meer". We hebben ook nog wel eens seks, al is het veel minder dan eerst. Maar dat doe ik dan voor hem. Hij is ook een gezonde vent van in de dertig. Hij vertelde me dat ik teveel aannames doe. Dat ik denk dat hij op me wil springen als hij me bloot ziet. Maar hij vindt het ook prima om te knuffelen en bij elkaar te liggen. Alleen hij vindt het fijn als ik soms iets meer moeite doe. Dat ik niet met mijn rug naar hem toe ga liggen en ga slapen. Maar ook tijdens intieme momenten is het weleens lastig, want ik ben echt moe hij is best warmbloedig en ik kan dan zo'n last hebben van opvliegers. De opvliegers creëren letterlijk en figuurlijk afstand.'

Opgevoerde scooter

'Daarom heb ik hem uitgelegd hoe het voor mij is. Dat je het kan vergelijken met zo'n scooter met een blauw kenteken. Die kan maar 30 kilometer per uur, daar zit een begrenzer op. Ik ben geen scooter van 50 kilometer per uur waar je een helm bij op moet. Ik ben er één waar de begrenzing stevig op zit, je kan mij niet opvoeren. Ik dóe al zo ontzettend veel moeite om seks te hebben. Het kost mij zoveel om zover te komen. Ga maar eens vol gas door de begrenzing heen van zo'n scooter die maar 30 kilometer per uur kan. Dat gaat niet. Zo voelt dat een beetje.'

Vaker vragen, want behoeftes veranderen

'Het had ons geholpen als we dat soort gesprekken eerder en vaker hadden gehad. Het is zo moeilijk om goed te matchen als je door de medicijnen met elkaar uit de pas loopt. We hebben nu zelf gezocht naar begeleiding voor ons allebei en hebben behoefte aan iemand die een leidraad biedt voor al die emoties en gevoelens, waardoor je soms dingen gaat zeggen die je niet zo bedoelt. In het begin van de diagnose en het eerste jaar erna krijg je wel een hele tas aan folders mee, ook een folder over seksualiteit. Maar het moet meer en vaker besproken en gevraagd worden. De timing is niet goed, want in het begin sta je nog in de overlevingsstand en ben je met hele andere dingen bezig. Je gaat hier pas later tegenaan lopen. En dan is het moeilijk om daar op terug te komen. Niet alleen de arts moet dat doen, daar kunnen ook andere disciplines bij betrokken worden.'

Van binnen is alles anders

'Dus het belangrijkste vind ik dat er herhaaldelijk naar dit soort onderwerpen gevraagd wordt. Want in de loop van de tijd veranderen je behoeftes. De impact van kanker is zo groot. Het verandert je, het maakt onzeker. En soms word je van de bijwerkingen ook nog een ander mens. Omdat je er nog goed uitziet, denken mensen dat het wel goed met je zal gaan. Maar **van binnen is alles anders. En dat verandert óók alles voor de partner, onze dochter, de mensen die dichtbij je staan.** Daar mag ook meer aandacht aan besteed worden, want ook dat is nog onderbelicht.'



2.4 sociale leven

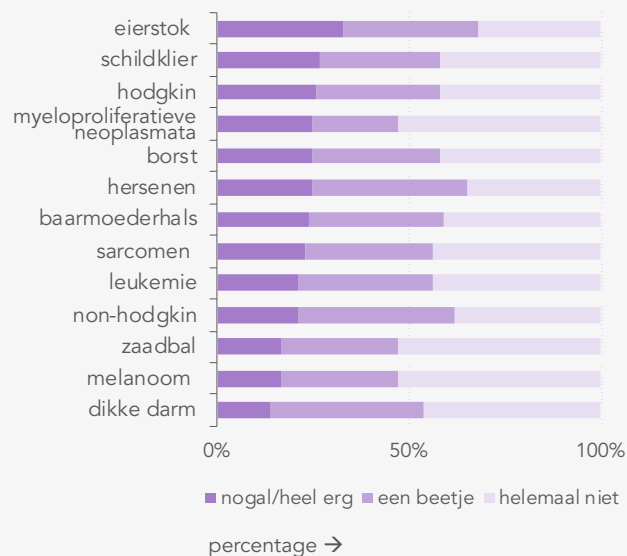
Ongeveer 23% van de AYA's heeft het gevoel dat familie en/of vrienden onvoldoende begrip hebben voor de impact van hun kanker (figuur 2.16). Meer vrouwelijke (50%) dan mannelijke (35%) AYA's ervaren een gevoel van afzondering van familie en vrienden als gevolg van kanker (figuur 2.17). Driekwart van de AYA's maakt zich

zorgen over de impact die de kanker(behandeling) op hun kinderen heeft. Dit is met name het geval voor de AYA's tussen de 25-39 jaar (figuur 2.18). In de jongere groep van 18-24 jaar hebben veel AYA's waarschijnlijk (nog) geen gezin.

Driekwart van de AYA's maakt zich zorgen over de impact die de kanker(behandeling) op hun kinderen heeft

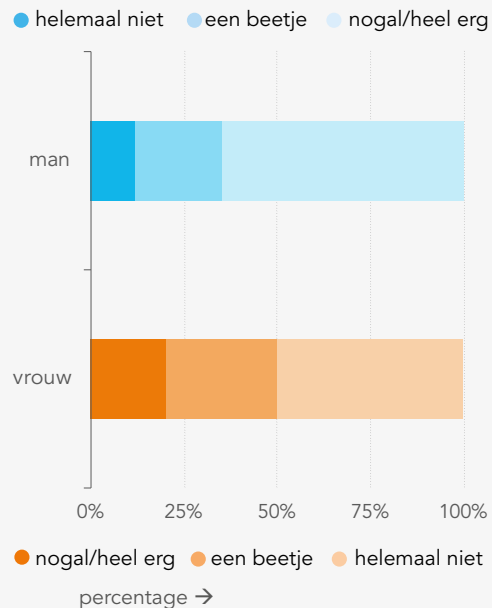
2.16

Mate van begrip van naasten voor impact kanker bij AYA's, weergegeven naar kankersoort



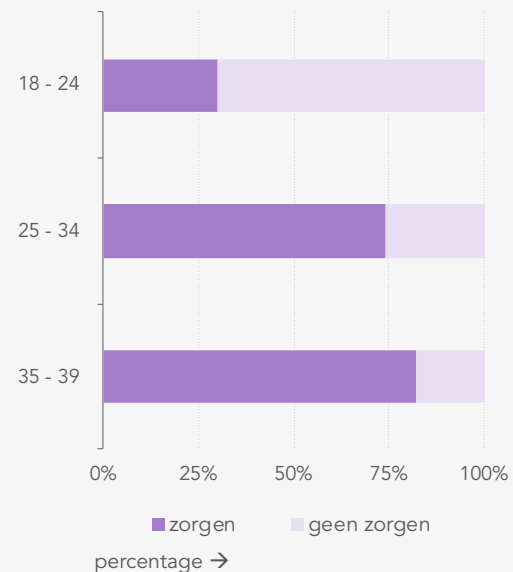
2.17

Mate van een gevoel van afzondering bij AYA's, weergegeven naar geslacht



2.18

Zorgen om impact op kinderen in het gezin bij AYA's, weergegeven naar leeftijdsgroep





AYA MATCH APP ALS SCHAKEL TUSSEN PATIËNT EN DIENS OMGEVING

Bron

AYA Zorgnetwerk; Sleeman et. al. (2022)

Naar aanleiding van de behoefte van AYA's en hun naasten aan onderling contact, is de mobiele applicatie 'AYA Match' ontwikkeld. AYA's gaven aan niet begrepen te worden door hun omgeving en moeite te hebben met het onderhouden van relaties met familie en vrienden. De voornaamste reden was de verschuiving van 'mens' naar 'patiënt' en de plots ontstane 'zwaarte' binnen relaties. Daarnaast gaven naasten aan graag te willen helpen, maar niet te weten hoe. De AYA Match app is een handig hulpmiddel om AYA's en hun vrienden en familie hierbij te ondersteunen. Aan de hand van diverse stellingen zoals 'Als je niet weet wat je moet zeggen, dan moet je dát maar tegen me zeggen' of 'Gedachten over mijn laatste levensfase houd ik het liefst voor mezelf', tot activiteitenverzoeken als 'Ik heb overmorgen vervoer naar het ziekenhuis nodig' en 'Ik heb zin om wat leuks te ondernemen', komen vrienden en familie makkelijker te weten wat de AYA wil of waar de behoefte ligt en kunnen ze reageren op een verzoek. Wanneer er een 'match' is, kan de AYA zelf iemand kiezen.

Dankzij de app wordt de zwaarte van het onderwerp kanker binnen relaties verlicht en wordt hulp vragen of aanbieden makkelijker.

De app is ontwikkeld in co-creatie met AYA's en naasten, in opdracht van het AYA Zorgnetwerk. Het co-creatieproces van de app en de karakteristieken van de eerste groep gebruikers en hun verwachtingen zijn onderzocht en gepubliceerd in een wetenschappelijk artikel. Patiënten en naasten hebben overeenkomstige verwachtingen als het gaat om het normaliseren van contact en het vergroten van empathie en wederzijds begrip rondom emoties en behoeften (Sleeman et. al., 2022). Lees meer over deze app en de beoordeling in de Onco-appstore op Kanker.nl. Momenteel wordt gewerkt aan de doorontwikkeling van de app en mogelijke verbreding van de gebruikersdoelgroep.

KANKERPATIËNTEN ORGANISATIES

Bronnen

NFK

Stichting Jongeren en Kanker

www.jongerenenkanker.nl



Er zijn in Nederland negentien kankerpatiëntenorganisaties (kpo's). In de meeste gevallen hebben kpo's zich toegespitst op een kankersoort. De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) fungeert als koepelorganisatie van alle kpo's.

Stichting Jongeren en Kanker (SJK) is er voor jongvolwassenen die leven met (de gevolgen van) kanker, ongeacht de tumorsoort. Naast deze tumorgenerieke kpo, zetten verschillende jongerenafdelingen van andere kpo's zich in voor jongvolwassenen met een specifieke kankersoort. Zij werken onder de vlag van NFK onder meer met elkaar samen in de werkgroep Jong en Kanker.

Stichting Jongeren en Kanker (SJK)

SJK is opgericht in 1986, met als doel kwaliteit van leven voor jongvolwassenen tussen de 18 en 39 jaar die kanker hebben of hebben gehad en hun naasten te verbeteren. SJK behartigt de belangen van deze doelgroep op het gebied van zorg, onderzoek en maatschappelijke participatie, informeert hen en brengt hen met elkaar in contact. Daarmee zijn haar activiteiten onderverdeeld in vier portefeuilles:

Belangenbehartiging

SJK komt op voor de belangen van jongvolwassenen die kanker hebben (gehad) en hun naasten. Dit gebeurt op zowel het gebied van zorg en onderzoek, als binnen allerlei maatschappelijke thema's waar deze doelgroep tegenaan loopt. In dit kader heeft SJK het initiatief genomen voor een NFK-brede werkgroep Jong en Kanker. Eén van de belangrijkste aandachtspunten binnen

deze belangenbehartiging is dat jongvolwassenen (ex-)kankerpatiënten als aparte groep gezien dienen te worden binnen de volwassen oncologie vanwege hun unieke problematiek.

Informatievoorziening

SJK informeert en bereikt jongvolwassenen die kanker hebben (gehad) en hun naasten. Dit gebeurt door het produceren en verspreiden van online en offline materialen, waaronder het JK Magazine en diverse socialmediakanalen. Met andere partijen wordt samengewerkt om online tools en informatie voor de doelgroep te optimaliseren.

Lotgenotencontact

SJK brengt jongvolwassenen die kanker hebben (gehad) en hun naasten met elkaar in contact; door het organiseren en in kaart brengen van (online) ontmoetingsmogelijkheden en diverse activiteiten, zoals borrels, informatieve (online) bijeenkomsten, ontspannen weekenden of actieve vakantieweken.

Wetenschappelijk onderzoek

SJK vervult een adviserende en agenderende rol op het gebied van wetenschappelijk onderzoek. Enerzijds om haar achterban op de hoogte te brengen van onderzoek dat specifiek bij deze leeftijdsgroep wordt gedaan. Anderzijds om onderzoek naar kanker op jongvolwassen leeftijd hoger op de onderzoeksagenda te krijgen. Hierbij wordt samengewerkt met diverse partijen.

3

organisatie van zorg

3.1 regionale samenwerking

Regionale samenwerking op het gebied van kanker en de zorg voor de gevolgen hiervan heeft de laatste jaren een vlucht genomen. Er zijn in Nederland inmiddels zeven regionale oncologienetwerken (zie oncologienetwerken.nl). Dit aantal groeit en de netwerken ontwikkelen zich voortdurend, mede door het programma 'Naar regionale oncologienetwerken' van het Citrienfonds. Trefzekere zorg voor iedere patiënt met kanker is de missie. Dat vereist soepele samenwerking van alle betrokken zorgverleners in oncologienetwerken.

In aanvulling op de oncologienetwerken zijn de afgelopen jaren ook steeds meer regionale netwerken voor de zorg voor de gevolgen van kanker ontstaan: de oncologiezorgnetwerken. Het doel is om alle mensen die leven met en na kanker de juiste zorg voor de gevolgen van kanker te kunnen bieden, op de juiste plek en waar mogelijk dichtbij huis. Oncologiezorgnetwerken zijn lokale of regionale multidisciplinaire samenwerkingsverbanden tussen paramedici en psychosociale zorgverleners betrokken bij de ondersteunende zorg voor mensen met of na kanker. Op dit moment zijn er 39 oncologiezorgnetwerken* die voldoen aan de geldende kwaliteitscriteria.

*<https://nvpo.nl/zorg/oncologiezorgnetwerken/>

Daarnaast zijn er in Nederland nog 65 Netwerken Palliatieve zorg. Een Netwerk Palliatieve Zorg is een samenwerkingsverband van zorgaanbieders in een bepaalde regio en heeft als doel de zorg voor mensen in de laatste levensfase zo goed mogelijk te organiseren. Dit is breder dan alleen de oncologie.

Verdere verbinding en afstemming tussen al deze netwerken moet de aankomende jaren centraal staan.

Waar bovenstaande initiatieven zich inzetten voor optimale zorg voor alle mensen die leven met of na kanker is het AYA Zorgnetwerk specifiek opgericht om verbijzondering van leeftijdsspecifieke zorg te realiseren voor jongvolwassenen gediagnosticeerd met kanker in de leeftijd van 18 tot en met 39 jaar, in aansluiting met het veld. Het AYA Zorgnetwerk startte als lokaal initiatief en opereert sinds 2013 landelijk.

Het AYA Zorgnetwerk is een samenwerkingsverband van algemene ziekenhuizen, het Antoni van Leeuwenhoek en de universitaire medische centra, dat als doel heeft leeftijdsspecifieke AYA-zorg vanaf diagnose te integreren in de medische behandeling van elke AYA-patiënt in Nederland. Het AYA Zorgnetwerk is opgebouwd uit zes regionale zorgnetwerken waardoor AYA-zorg voor iedere AYA-patiënt zo dichtbij mogelijk is, onder het motto 'Dichtbij huis als het kan en verder weg als het moet'. Binnen dit samenwerkingsverband wordt AYA-zorg verleend zoals vastgesteld in het

SONCOS-normeringsrapport. Het zorgnetwerk wordt centraal gecoördineerd en heeft een stichtingsbestuur. Vanaf 2021 begon de verkenning hoe eerstelijnszorgverleners kunnen aansluiten bij het zorgnetwerk en AYA-zorg kunnen verlenen. Elk regionaal netwerk heeft een eigen AYA-kenniscentrum met een AYA-poli bij een umc of het AVL voor complexe leeftijdsspecifieke zorgvragen. Het kenniscentrum heeft een leidende rol in de regio en ondersteunt de interne afdelingen en de perifere ziekenhuizen bij het verlenen van AYA-basiszorg door onder andere scholing en professionele consultatie.

3.1

Overzicht ziekenhuizen die **AYA-basiszorg** of **complexe AYA-zorg** verlenen





VISIE LANDELIJKE GREMIA OP DE BESTE ZORG VOOR MENSEN DIE LEVEN MET OF NA KANKER

Bronnen

Koersboek, 2015

Nationaal Actieplan, 2020

Kwaliteitskader Palliatieve Zorg, 2017

Om toekomstbestendige oncologische zorg mogelijk te maken zijn er naast het AYA Zorgnetwerk ook drie grote landelijke gremia: de Taskforce Oncologie, de Taskforce Cancer Survivorship Care en, nauw gelieerd aan de oncologie, Palliatieve Zorg Nederland. Hieronder volgt (beknopt) de visie van deze gremia.

Taskforce Oncologie Elke patiënt met kanker in Nederland moet kunnen rekenen op optimale oncologische zorg die is afgestemd op haar of zijn individuele wensen en behoeften, volgens de laatste stand van de wetenschap, praktijk en ervaringsdeskundigheid. Om dit mogelijk te maken voor alle patiënten, onafhankelijk van de plek waar zij met hun zorgtraject starten, is netwerkvorming nodig in het geheel van eerste lijn, algemeen ziekenhuis en gespecialiseerd centrum, met daarbij multidisciplinaire samenwerking binnen elk van deze settings (Koersboek, 2015).

Taskforce Cancer Survivorship Care Leven met en na kanker gaat over meer dan overleven. Het gaat ook over leven. Over zinvol en zo optimaal mogelijk meedoen in de maatschappij tijdens en na de behandeling van kanker. De Taskforce Cancer Survivorship Care heeft daarvoor in het

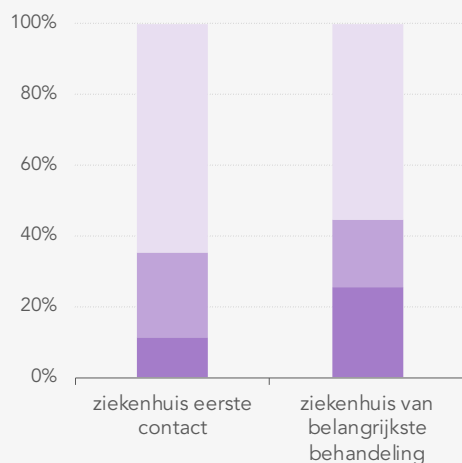
Nationaal Actieplan de volgende drie speerpunten geformuleerd: 1) betere nazorg die begint bij de diagnose; 2) meer kennis en expertise om (preventieve) zorg en nazorg voor mensen die leven met of na kanker te optimaliseren en 3) betere organisatie van zorg rondom de patiënt zonder muren of leemtes tussen de verschillende zorgverleners waar de patiënt mee te maken heeft.

Palliatieve Zorg Nederland Iedere burger moet palliatieve zorg kunnen ontvangen, die is afgestemd op zijn of haar waarden, wensen en behoeften. Zorg die bijdraagt aan de kwaliteit van leven voor mensen met een levensbedreigende ziekte of kwetsbaarheid en hun naasten. Het doel is om palliatieve zorg integraal te verankeren in de gezondheidszorg en samenleving, om landelijk een krachtige samenspraak over het belang van de beste palliatieve zorg te voeren. Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland is daarvoor het kompas.

3.2 medisch-technische zorg en zorg voor de gevolgen van kanker

3.2

Locatie van eerste contact en behandeling AYA's (2019)



- academisch ziekenhuis met basis en complexe AYA-zorg
- algemeen ziekenhuis met AYA-basiszorg
- algemeen ziekenhuis zonder AYA-zorg

Net als bij de oudere volwassenen staat voorop dat de AYA-patiënt de best mogelijke medisch-technische behandeling krijgt in het tumorreferentie-/expertcentrum. Alle ziekenhuizen die onderdeel uitmaken van het AYA Zorgnetwerk verlenen AYA-basiszorg; meer complexe AYA-zorg wordt geleverd op de AYA-poli's van de AYA-kenniscentra in de umc's en het AVL. De AYA-zorg is nurse-led: de verpleegkundige verleent en coördineert proactief AYA-zorg. Op indicatie worden patiënten verwezen naar andere hulpverleners of een regionale AYA-poli. Er zijn inmiddels bijna 40 ziekenhuizen (inclusief academische centra en het AVL) die AYA-zorg verlenen (figuur 3.1) en dat aantal neemt de komende tijd toe.

De AYA-poli's van de academische centra en het AVL hebben de volgende functies:

- ze verlenen complexe AYA-zorg aan de patiënten in de eigen centra
- ze verlenen consultatie en verzorgen scholing over AYA-zorg voor alle zorgverleners werkzaam in ziekenhuizen binnen de geografische regio van het AYA-kenniscentrum en
- ze zijn beschikbaar voor verwijzing van AYA-patiënten met complexere zorgvragen vanuit algemene ziekenhuizen in de regio.

Of en in welke mate AYA-patiënten leeftijdsspecifieke zorg krijgen is lastig vast te stellen.

Maar het percentage jongvolwassenen met kanker dat gezien wordt in ziekenhuizen die AYA-basiszorg of complexe AYA-zorg kunnen leveren is wel vast te stellen. In 2019 werd 45% van de AYA's niet behandeld op een plek waar AYA-zorg beschikbaar was. 35% van de AYA's werd voor het eerst gezien op een plek waar geen AYA-zorg beschikbaar was (figuur 3.2).

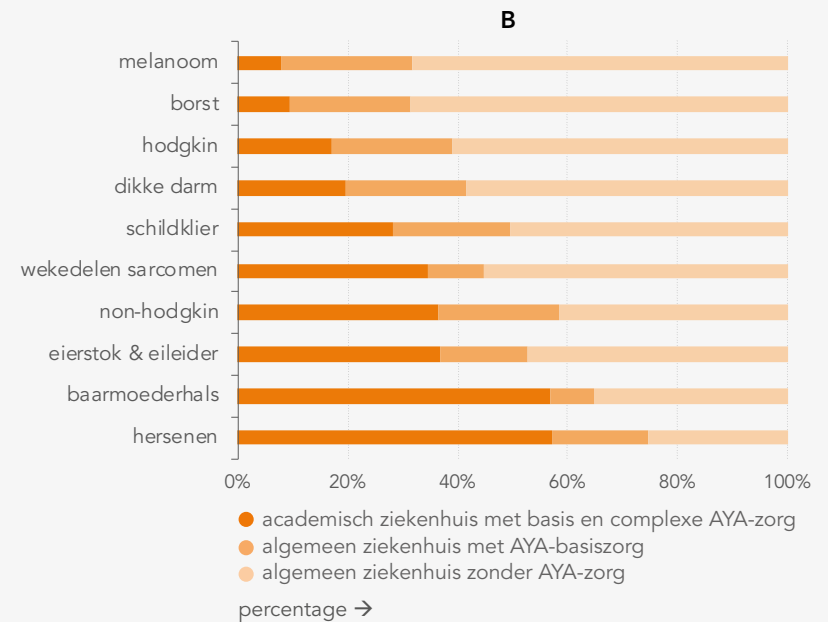
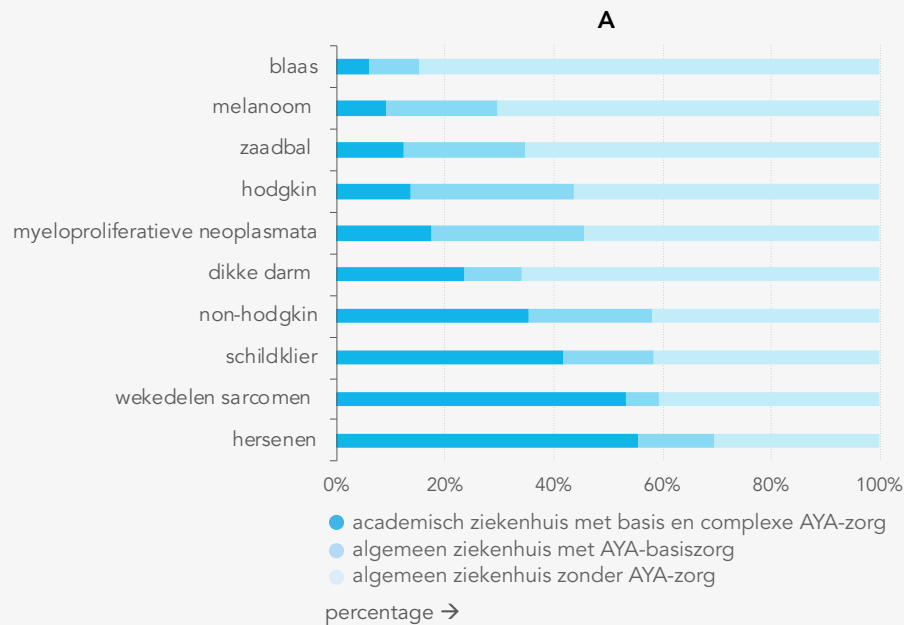
Deze cijfers zijn vrijwel gelijk voor jongvolwassen mannen als vrouwen en voor de verschillende leeftijdsgroepen (18-24, 25-34, 35-39 jaar). Dit neemt echter niet weg dat enige mate van leeftijdsspecifieke zorg, al dan niet naar aanleiding van consultatie van een AYA-poli, wel degelijk geboden kan worden in deze ziekenhuizen. Het is daarom van belang dat zorgverleners adequaat screenen welke leeftijdsspecifieke zorgbehoeften de AYA heeft en daar waar nodig door te verwijzen naar gepaste zorg. Door het toenemend aantal ziekenhuizen dat AYA-basiszorg aanbiedt, stijgt de bekendheid met deze zorg onder zorgverleners en zal adequate screening op de leeftijdsspecifieke zorgbehoeften toenemen. Wanneer we per tumorsoort bekijken in welke mate jongvolwassen kankerpatiënten gezien worden in ziekenhuizen die AYA-zorg kunnen leveren, zien we enkele verschillen. Zo werden in 2019 AYA's met kanker in de hersenen veelal gezien in ziekenhuizen die AYA-basiszorg

verlenen of in academische ziekenhuizen/AVL die AYA-basiszorg en complexe AYA-zorg leveren (69% jongvolwassen mannen en 75% jongvolwassen vrouwen). Voor patiënten met een melanoom was dit veel lager (31% jongvolwassen mannen en 32% jongvolwassen vrouwen) (figuur 3.3). Bovenstaande percentages over de locatie van eerste contact en behandeling verschillen weinig tussen de drie leeftijdsgroepen (18-24, 25-34, 35-39 jaar) maar kunnen veranderen als gevolg van het toenemend aantal ziekenhuizen dat AYA-basiszorg verleent.

In 2019 werd 45% van de AYA's niet behandeld op een plek waar AYA-zorg beschikbaar was

3.3

Ziekenhuis van belangrijkste behandeling jongvolwassen mannen (A) en voor jongvolwassen vrouwen (B), weergegeven naar kankersoort (2019)





KWALITEITSKADER AYA-ZORG ZOALS OPGENOMEN IN DE SONCOS-NORMERING

Bron

<https://www.soncos.org/kwaliteit/normeringsrapport/>

SONCOS (Stichting Oncologische Samenwerking) is de samenwerking van wetenschappelijke verenigingen die de kwaliteit van de multidisciplinaire oncologische zorg wil verhogen. SONCOS erkent dat de zorg voor AYA's verschilt van die van andere kankerpatiënten. Daarom is sinds maart 2018 de AYA-zorg separaat beschreven in de SONCOS-normering voor oncologische zorg. De meest recente criteria staan opgetekend in het SONCOS-normeringsrapport 10 (2022).

Bijlage I Soncos normeringsrapport luidt als volgt:

AYA's (adolescents and young adults) zijn gedefinieerd als mensen die tussen de 18 en 39 jaar voor het eerst zijn gediagnostiseerd met kanker.

Zorg voor AYA's is opgezet vanuit het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk. Het netwerk wordt centraal gecoördineerd. Het netwerk is opgebouwd uit de regionale AYA Zorgnetwerken rondom de regionale AYA-kenniscentra bij de umc's/AVL.

- AYA-zorg maakt integraal onderdeel uit van de totale oncologische zorg van de AYA. AYA-zorg start bij diagnose en eindigt aan het einde van de follow-up fase. De hoofdbehandelaar biedt de AYA de AYA-zorg aan en heeft nauw contact met het team van AYA-zorgprofessionals.
 - Voor ziekenhuizen die (nog) geen AYA-zorg hebben, geldt dat er vanaf diagnose voor AYA's een medisch of verpleegkundig aanspreekpunt (contactpersoon) aanwezig is die kan doorverwijzen naar een regionaal AYA-kenniscentrum waar een multidisciplinair AYA-polizorgteam aanwezig is.
 - Voor ziekenhuizen die AYA-zorg leveren kan ter plekke door een gespecialiseerd verpleegkundige/verpleegkundig specialist leeftijdsspecifieke zorg vanaf diagnose worden aangeboden. Voor complexe multidisciplinaire AYA-zorg kunnen patiënten worden doorverwezen naar een AYA-kenniscentrum of kan dit worden
- geconsulteerd om te overleggen over de complexe AYA-zorg.
- Het multidisciplinaire AYA-polizorgteam van een AYA-kenniscentrum bij een umc/AVL bestaat tenminste uit een medisch specialist, een gespecialiseerd verpleegkundige/verpleegkundig specialist met specifieke kennis over leeftijdsspecifieke problematiek en een psychosociale zorgprofessional. Hierbij is een mogelijkheid tot consultatie van of opname in het AYA-polizorgteam van andere voor de individuele patiënt relevante zorgprofessionals (zoals bijvoorbeeld klinisch arbeidsgeneeskundige).
 - De mogelijkheid wordt geboden om AYA's in te brengen in een AYA-MDO onder leiding van een regionale AYA-poli bij een umc/AVL.
 - De AYA-zorgprofessionals volgen (verplichte) onderdelen van het (nationaal en regionaal) opleidingsprogramma van het AYA Zorgnetwerk ter bevordering van hun AYA-zorgdeskundigheid.
 - Elke AYA is in overeenstemming met de richtlijn fertiliteitspreservatie vóór aanvang van de anti-tumorbehandelingen geïnformeerd over de gevolgen voor zijn of haar fertiliteit en krijgt de mogelijkheid voor een counselingsgesprek door een gynaecoloog met expertise op het gebied van fertiliteitspreservatie aangeboden. Zo nodig wordt een AYA hiervoor doorverwezen als deze mogelijkheid er in het eigen ziekenhuis niet is.



KANKERZORG IS MEER DAN OVERLEVEN

Bronnen

Bronnen: Tonorezos et al., 2022
Jefford et al., 2022
Emery et al., 2022

Onlangs verscheen in The Lancet een driedelige serie over kankerzorg. In deze drie artikelen wordt benadrukt dat een succesvolle behandeling veel meer is dan alleen het overleven van de patiënt.

In een van de artikelen worden de gevolgen van (de behandeling van) kanker uiteengezet voor mensen die tijdens hun adolescentie te maken kregen met kanker. Deze gevolgen betreffen onder meer fysieke problemen zoals pijn, vruchtbaarheidsproblematiek en behandelingsgerelateerde gezondheidsproblemen, maar ook mentale problemen zoals slaapproblemen, vermoeidheid, angst voor terugkeer van de ziekte, cognitief verminderd functioneren en zorgen over werk, financiën en opleidingen. De auteurs (Tonorezos et al.) schrijven dat een systematische geïndividualiseerde benadering nodig is die deze complexe problematiek ondersteunt en erkent.

In het tweede artikel wordt doorgedaan op zorgmodellen om bovengenoemde complexe (interactie van) problemen systematisch aan te pakken. Zo stellen de auteurs (Jefford et al.) onder andere dat het nurse-led-model, zoals ook gebruikt door het AYA Zorgnetwerk, een veilige, duurzame en betaalbare vorm van zorg biedt aan mensen met kanker. Om dit model goed te kunnen implementeren in de praktijk is scholing noodzakelijk. Bij de uitvoer moet er heldere communicatie en coördinatie tussen zorgverleners zijn.

In het laatste artikel gaan de auteurs (Emery et al.) dieper in op het belang en de uitvoer van screening tijdens het eerste en de daaropvolgende consulten. Het is hierbij van belang dat de complexe (interactie van) problemen zoals beschreven door Tonorezos aan bod komen. Om te zorgen voor een systematische uitvraag wordt het gebruik van een screeningstool aangeraden.

Wensen voor en ontvangen van zorg voor de gevolgen van kanker

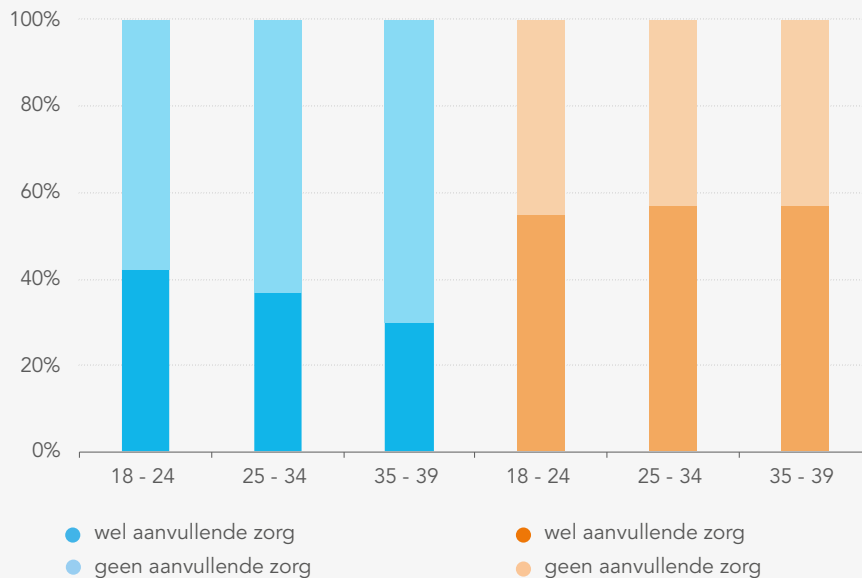
Op basis van data van circa 4.000 volwassenen die als jongvolwassenen kanker kregen kan een beeld geschetst worden van de ervaringen en zorgbehoeften voor de gevolgen van hun kanker. Met als kanttekening dat de gerapporteerde behoeften, ervaringen en zorggebruik veelal over een periode gaan waarin nog geen AYA-basiszorg of complexe AYA-zorg beschikbaar was in Nederland. Ongeveer de helft van de AYA's heeft aanvullend op de medisch-technische

zorg, geleverd in de ziekenhuizen conform tumorspecifieke zorgpaden, ook psychosociale en (para)medische hulp ontvangen (figuur 3.4). Jongvolwassen vrouwen hebben deze zorg vaker gehad dan hun mannelijke leeftijdsgenoten (60% versus 36%) (figuur 3.5). Bij de mannen is er ook een verschil naar leeftijdscategorie te zien: jongere mannen tussen de 18-34 jaar hebben meer aanvullende zorg ontvangen dan mannen tussen de 35-39 jaar. De psycholoog en fysiotherapeut zijn de meest bezochte hulpverleners. Circa één op de drie AYA's heeft aanvullende zorg van de huisarts ontvangen. Wanneer

hiernaar gevraagd werd, gaf 34% van de AYA's aan behoefte te hebben gehad aan leeftijdsspecifieke zorg. Circa 20-30% van de AYA's geeft aan niet te weten of ze behoefte aan leeftijdsspecifieke zorg hadden of niet. Jongere AYA's (18-24 jaar) hebben meer behoefte aan deze zorg dan oudere AYA's. Daarnaast hebben jongvolwassen vrouwen meer behoefte aan deze zorg dan mannen.

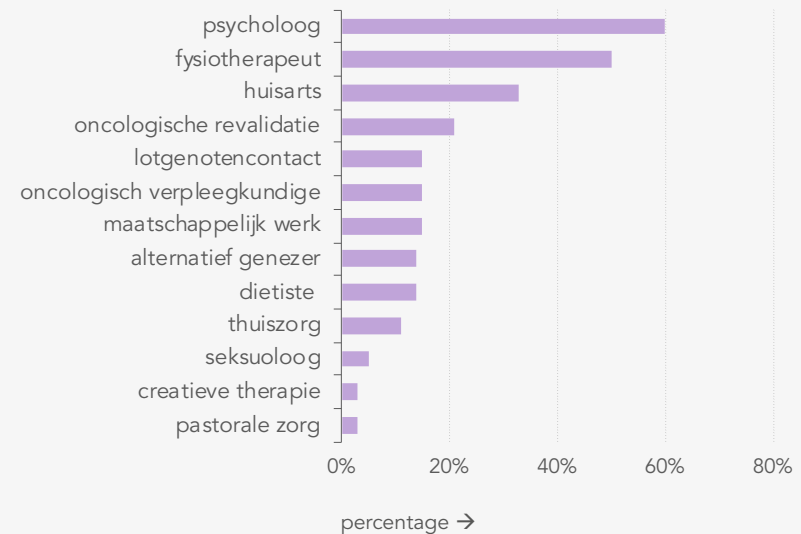
3.4

Percentage AYA's dat aanvullende zorg ontvangt voor de gevolgen van kanker, weergegeven voor **jongvolwassen mannen** en **jongvolwassen vrouwen** naar leeftijdsgroep



3.5

Type ontvangen aanvullende zorg bij AYA's





NATIONAAL ACTIEPLAN KANKER & LEVEN

Bron
Nationaal Actieplan Kanker & Leven, 2020

Op het gebied van zorg voor de gevolgen van kanker werkt de Taskforce Cancer Survivorship onder andere aan het slechten van financiële drempels zoals geformuleerd in het Nationaal Actieplan Kanker & Leven. De Taskforce richt zich onder andere op passende bekostiging van zorg (voor gevolgen van kanker) in de eerste lijn. Zoals beweegzorg, gepaste zorg geboden binnen de Geestelijke Gezondheidszorg en multidisciplinaire netwerkzorg, maar ook financiering van online zelfmanagementprogramma's en arbeidsgerelateerde zorg zoals gegeven door de klinisch arbeidsgeneeskundige in de tweede lijn of de bedrijfsarts-consulent Oncologie in de eerste lijn. Met gepaste financiering kunnen ook AYA-patiënten gebruikmaken van deze zorg.



LEVEN MET EEN ONZEKERE PROGNOSE

Er wordt regelmatig onderzoek gedaan naar de impact van kanker bij AYA's. De aandacht gaat daarbij vaak uit naar patiënten die curatief behandeld worden of patiënten die zich in de laatste levensfase bevinden. Er is weinig bekend over de groep jongvolwassen patiënten met een onzekere of slechte prognose: mensen die weten dat ze aan de ziekte overlijden, maar niet op welke termijn. Over hun specifieke uitdagingen en behoeften qua zorg en in het dagelijkse leven bestaat te weinig kennis om echt passende zorg te bieden. Om meer inzicht te krijgen is vorig jaar de INVAYA-studie gestart. Door diepte-interviews met patiënten, naasten en zorgverleners wordt onderzocht tegen welke beperkingen deze specifieke groep patiënten aanloopt.

Onderzoeker Vivian Burgers, benadrukt in dit project het belang van het uitvoeren van onderzoek samen met je doelgroep en niet alleen over je doelgroep. Zo heeft een groep van vijf AYA's geholpen met het opstellen van alle informatie over het onderzoek, het opstellen van interviewvragen (hoe stellen we gevoelige vragen) en beheren zij een Instagramprofiel (@inv.aya) om resultaten snel en laagdrempelig te communiceren naar patiënten.

Inzet palliatieve zorg

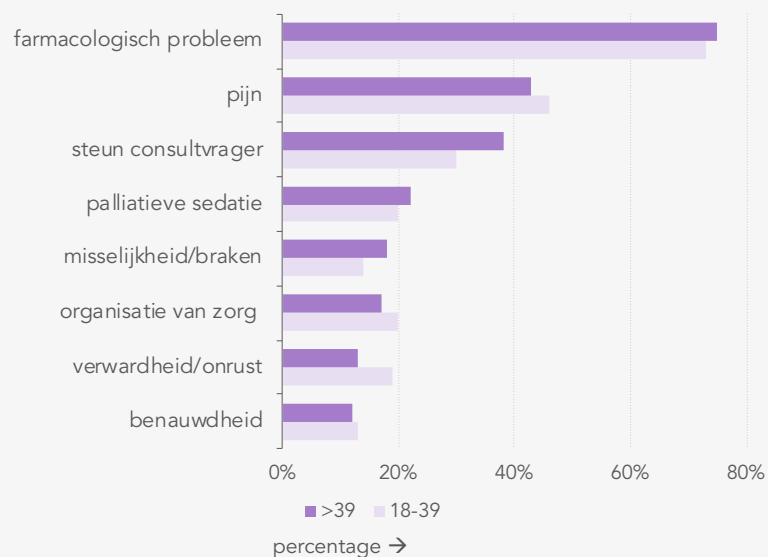
Omdat nooit zeker is of een behandeling aanslaat, is het belangrijk het gesprek over kwaliteit van leven en wensen rondom het levens-einde tijdig te voeren. Zeker bij innovatieve therapieën bij uitgezaaide kanker is dit tweesporenbeleid van potentieel curatieve behandeling en het gesprek over palliatieve zorg cruciaal. Als de zorg vooraf tijdig is besproken en geregeld (proactieve zorgplanning) hebben patiënten minder last van klachten en ontvangen zij vaker passende zorg in de laatste maanden van het leven (Haun 2017; Brinkman-Stoppelenburg 2014).

“Proactieve zorgplanning stelt mensen in staat om doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige behandeling en zorg en deze te bespreken met naasten en zorgverleners. Door vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van lichamelijke, emotionele, sociale en zingevingsproblemen wordt lijden voorkomen of verlicht. Gedurende het beloop van de ziekte wordt er gestreefd naar behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden. De zorg is gebaseerd op de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en zijn/haar naasten (Kwaliteitskader PZ, 2017).”

Alle zorgverleners in Nederland worden in staat geacht generalistische palliatieve zorg te bieden aan patiënten en hun naasten en waar nodig specialistische ondersteuning te vragen. Ieder ziekenhuis heeft een multidisciplinair team Palliatieve zorg. Daarnaast zijn er in alle regio's consultatieteams Palliatieve zorg beschikbaar. Bij twijfel of vragen over de zorg voor een palliatieve patiënt kan een zorgverlener dit team telefonisch raadplegen. Deze consultatievoorziening vormt, net als de informatie op Palliaweb, een bruikbare ruggensteun voor de niet in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener die met (vaak complexe) problematiek wordt geconfronteerd.

3.6

Onderwerpen telefonische consulten van **AYA's** en patiënten ouder dan 39 (2016-2020)



In de jaren 2016-2020 vonden er 547 telefonische consulten door de consultatieteams Palliatieve zorg plaats voor AYA's en 21.874 voor oudere volwassenen met kanker. Vergelijkbaar met de oudere volwassenen worden in een telefonisch consult over AYA's farmacologische problemen het vaakst besproken: bijna driekwart van de vragen betreft farmacologische problemen (figuur 3.6). Het symptoom pijn wordt het meest besproken bij zowel AYA's (43%) als oudere volwassenen (46%). Bij AYA's gaan vragen iets vaker over misselijkheid/braken dan bij oudere volwassenen (18% versus 14%).

Een goede overdracht van het ziekenhuis naar de huisarts van de AYA-patiënt is altijd belangrijk. Zo ook voorafgaand en tijdens de laatste levensfase van een AYA. 'Een betere communicatie over ziektespecifieke en contextuele zaken zou deze overdracht ten goede komen', aldus huisartsen

die deelnamen aan een studie van Kaal en collega's (2016). De communicatie met en inzet van palliatieve teams werd door dezelfde huisartsen als goed en waardevol beoordeeld.

3.3 bekostiging van de zorg

De zorg voor AYA's vereist op een aantal deelgebieden zorgactiviteiten die buiten de reguliere oncologische zorg vallen. De huidige bekostiging biedt onvoldoende mogelijkheden voor het goed inrichten van de noodzakelijke zorg voor AYA's. Tegelijkertijd wordt een deel van deze nog niet bekostigde zorg wel geleverd. Om hier verandering in te brengen moet eerst helder zijn welke aanvullende prestaties bekostigd moeten worden. Met andere woorden: hoe ziet het zorgprofiel voor AYA's eruit, wát houdt deze zorg in en welke inzet, middelen en overhead zijn daarvoor nodig? Om antwoord op deze vragen te geven is door het bestuur en de directie van het AYA Zorgnetwerk in samenwerking met het NFU-bureau een werkgroep AYA-zorg financiering opgezet. Deze werkgroep bestaat uit bedrijfsleiders, verpleegkundigen en medisch specialisten van de AYA-poli's.

Bij de beoogde de bekostiging van AYA-zorg moet een onderscheid gemaakt worden tussen:

- Het 'reguliere' zorgprofiel (de DBC die loopt om de kanker te behandelen, het somatische zorgdeel) en
- Een 'surplus AYA-zorg', tumoroverstijgende AYA-zorgactiviteiten, in een add-on (een vast tarief op nacalculatie) voor de unieke AYA-leeftijdsspecifieke zorg in zorgnetwerkverband.

Een add-onconstructie kan benodigde tumoroverstijgende zorgactiviteiten om AYA-zorg te kunnen verlenen bekostigen. Onder die activiteiten vallen het bieden van complexe AYA-zorg, consultatie en centrale coördinatie. Deze add-onconstructie voorziet ook in het maximaliseren en borgen van de uitwisseling van kennis en kunde binnen en tussen de regionale netwerken. Goede, toegesneden AYA-zorg kan mogelijke latere zorgkosten voorkomen met een kostenbesparing voor de Nederlandse samenleving op de langere termijn. In 2021 is een wijzigingsverzoek voor een add-on AYA-zorg bij de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) ingediend, zodat bekostiging geen barrière vormt om AYA's de optimale zorg te kunnen blijven bieden.



HOSPICE XENIA: SPECIAAL VOOR JONGVOLWASSENEN

Bron

<https://xenialeiden.nl/>

In 2014 werd in Leiden het eerste en tot op heden enige logeerhuis en hospice voor jongeren geopend, Xenia. Hier kunnen jongeren van 16 tot circa 40 jaar met een levensbedreigende ziekte de intensieve medische zorg krijgen die ze nodig hebben. Xenia neemt de zorg voor deze patiënten voor korte of langere tijd over van familie en vrienden.

Het doel van Xenia is om jongeren, ondanks hun ziekte, de kans te geven te zijn wie ze zijn. In het ziekenhuis is aandacht voor het medische, bij Xenia wordt gekeken naar wat iemand nog wil en kan. Xenia heeft niet alleen jonge gasten, maar ook veel jonge professionele medewerkers en betrokken vrijwilligers. Samen leveren zij de totale medische, verpleegkundige, psychosociale en spirituele zorg aan de jongeren die bij Xenia verblijven.



Kevin Benningshof is 32 jaar en werkt in de ICT. Toen hij 30 was, kreeg hij een plotselinge epileptische aanval. Naar aanleiding daarvan werd Kevin onderzocht; hij bleek een hersentumor te hebben. Kevin was toen kort daarvoor vader geworden.

Het begon heel abrupt, vertelt Kevin. 'Ik kreeg een epileptische aanval en vrij snel daarna werd duidelijk dat het goed mis was. Dat het moment van slecht nieuws niet fijn was, is een understatement. Het was een schok voor iedereen; voor mijn vrouw, mijn familie. Het leven staat even stil.' Kevin was toen net vader geworden van een zoontje. 'Die combinatie is op zijn minst gezegd moeizaam. Je moet echt proberen te genieten van de momenten die er zijn.' Michaela vult aan: 'Daar hebben we het ook veel over gehad. De ingewikkeldheid van zo ziek zijn, gecombineerd met vader zijn en partner zijn: dat is bijna niet te verenigen met elkaar en vraagt veel van de patiënt en zijn naasten.' Kevin beaamt dit. 'Het is net of er een emmertje wordt leeggegooid. Alles wat er te wachten staat in het leven krijg je in een korte periode voor je kiezen.' Dianne benoemt daarin het verschil met mensen die wat oudere kinderen hebben en ziek worden. 'Het is net zo erg dat je ziek wordt, natuurlijk, maar je weet al meer van het ouderschap en alles wat erbij komt kijken. Als je voor het eerst vader wordt, moet je het ouderschap nog helemaal uitvinden, terwijl je ook ziek bent. Dat maakt het extra moeilijk.'

Confrontatie met ziekte tijdens grote veranderingen

'Dat is het natuurlijk met AYA's,' aldus Michaela, 'dat ze in een fase van hun leven zijn waarin ze allerlei ontwikkelingen doormaken om een zelfstandig leven te vormen. Studeren, het krijgen of hebben van een baan en opbouwen van een carrière, het aangaan van relaties. Maar ook stabiliteit realiseren in wonen en financiën, het vormen van een gezin, ontwikkeling in de



We durven nu wel weer kleine plannen te maken, om ons ergens op te richten. Maar een groot plan hebben we niet.

Kevin Benningshof

leeftijd bij diagnose: 30

persoonlijkheid en identiteit. De AYA staat aan het begin van die zelfstandige toekomst met veel ideeën, wensen, plannen. Zulke veranderingen zijn ingrijpend op zowel psychisch, sociaal, als fysiek vlak. Daardoor is het vaak een periode waarin sprake is van wisselende sociale, maatschappelijke en/of psychische stabiliteit.'

Michaela gaat verder: 'In die periode van grote veranderingen worden AYA's geconfronteerd met het hebben van kanker en de behandeling daarvan. Het is belangrijk te realiseren dat het omgaan met de impact van ziekte en behandeling gecompliceerd wordt door de turbulente levensfase waarin de AYA zich bevindt. Bij Kevin viel het krijgen van de diagnose hersentumor samen met een opmars in zijn carrière en het jonge ouderschap. Dat maakt het ingewikkeld voor Kevin en zijn partner, nu nog steeds.' Michaela legt uit: 'Niet alleen heb je de zorg voor een klein jongetje waar je over moet nadenken, maar je bent bezig met de behandelingen naast alle andere verantwoordelijkheden die je als jongvolwassene hebt, zoals kostwinnerschap. En dan hebben we het nog niet eens gesproken over de impact van de ziekte op het zelfbeeld.'

Integrale samenwerking tussen zorgverleners

In de herstelperiode na de operatie is Kevin met Michaela gaan praten, op verwijzing van Dianne. Dianne: 'Als verpleegkundigen in het hersentumorcentrum anticiperen we op basis van onze ervaring en de behoeften van patiënten; sommigen hebben eerder hulp nodig dan anderen.' In het gehele behandel- en nazorgtraject is de verpleegkundig consulent of specialist meestal degene die continuïteit houdt in contact om goed aan te sluiten op de veranderende behoeften van patiënten en naasten. 'Mijn collega had een vrij intensief intakegesprek gehad met Kevin en zijn partner,' vertelt Dianne, 'waarbij voornamelijk de psychische impact van de diagnose in dat gesprek speelde voor zowel Kevin als zijn partner. De onzekerheid van de impact van de ziekte

en behandeling op cognitief functioneren, zoals geheugen en stemming; op het dagelijks functioneren voor Kevin in zijn verschillende rollen als partner, vader, werknemer; de onzekere toekomst. Maar ook wat de situatie zou betekenen voor hun kinderwens. Het was ons duidelijk dat een snelle verwijzing naar een medisch maatschappelijk werker van het AYA-team passend was. Zo is Michaela in the picture gekomen.'

Michaela en Dianne vullen elkaar aan in het verlenen van zorg. Ze vertellen dat het op deze wijze complementair met elkaar samenwerken heel veel toevoegt, zowel voor de patiënten en naasten als voor henzelf als zorgverleners. Dianne: 'In een dergelijke situatie als die van Kevin is de zorgbehoefte complexer en uitgebreider, verpleegkundige expertise alleen is dan niet toereikend. Verschillende disciplines met verschillende expertise vullen elkaar naadloos aan en kunnen op die manier in alle facetten van de zorgbehoefte voorzien.' Die interdisciplinaire samenwerking reikt verder dan alleen het AYA-team in het kenniscentrum, vertelt Michaela. 'We werken bijvoorbeeld samen met revalidatiecentra en re-integratiebureaus. Maar het AYA-team, met de verpleegkundig consulent of specialist en de behandelaar, heeft hierin de centrale rol. AYA-zorg is nurse-led zorgverlening waarbij de medische behandeling afgestemd is op de medische behoeften in combinatie met de behoeften en keuzes van de AYA in relatie tot de turbulente levensfase en de toekomst.'

Bewustwording volgt later

Michaela vertelt over de eerste periode in Kevins traject. 'Na de operatie merk ik dat Kevin en zijn partner nog echt in shock verkeerden over wat hen overkomen was. Die bewustwording moest nog komen, hoewel Kevin al een operatie ondergaan had.' Kevin vult aan: 'Het ging allemaal heel snel; je hoort dat je iets hebt en meteen wordt het hele traject gestart voordat je echt tijd hebt om te beseffen wat er aan de hand is.' Michaela: 'Dat zie je vaker bij patiënten: de

bewustwording volgt later pas. Na de operatie was er voor Kevin en zijn partner de ruimte om te beginnen met verwerken, omdat er geen nabehandeling volgde; waardoor er ruimte kwam te beseffen wat hen was overkomen en wat dit voor hen en hun leven betekende. Daarop ben ik aangesloten in mijn begeleiding van hen samen. Het was voor Kevin en zijn partner heel prettig dat ik vroeg in deze nazorgfase kon aansluiten.'

Michaela gaat verder: 'Wat mij opvalt bij AYA's, afhankelijk van iemands copingmechanisme of leeftijd en dergelijke, is dat het soms voor hen nog ingewikkeld is om de emoties en gedachten die horen bij zo'n ziekte-traject toe te laten en daar ruimte voor te vragen. Juist omdat ze in de ontwikkelingsfase in hun leven zitten waarin mensen over het algemeen sterk groeien in identiteit, inzicht in eigen behoeften en wensen, en omgaan met emoties.'

Leren omgaan met ziekte

Kevin: 'Michaela heeft me kunnen helpen om alles op de rit te krijgen, om te leren omgaan met het feit dat er iets met mij aan de hand is. Ze kijkt mee in hoe ik in bepaalde situaties kan handelen, bijvoorbeeld in hoe ik met mijn vrouw samen kan omgaan met mijn ziekte.' Michaela vult aan: 'In het algemeen, maar in het bijzonder in de neuro-oncologie spelen er een aantal zaken bij de patiënt. Er ontstaat onzekerheid in jezelf: wie ben ik, wat kan ik, waar ben ik toe in staat, wat kan ik nog? Dat gaat echt over het zelfbeeld. Maar in de relatie met de partner is het ook zoeken: er is angst, onzekerheid over jezelf en naar elkaar, in het geval van Kevin en zijn partner speelt dan ook nog de rol als kersverse ouders. Het is al lastig genoeg om samen ouder te leren worden en ook liefdespartners te blijven zonder dat ziekte de boel nog eens extra compliceert.'

Betrekken van naasten

Michaela: 'In de neuro-oncologie betrekken we nog nadrukkelijker de partner en de naasten in het traject, omdat de ziekte in het brein zit. Omdat we de patiënt pas in het ziekte-traject leren kennen is het voor ons zoeken: wie was of is iemand en wat is er veranderd door de ziekte of behandeling in hoe iemand is of functioneert? Wat komt door onzekerheid en wat komt door de behandeling?' Dianne vult aan: 'Dat is het verschil met andere kankerpatiënten. Bij patiënten met een neuro-oncologische aandoening is de cognitie vaker aangedaan, zien we vaker gedragsveranderingen door de plek van de tumor of door bijvoorbeeld behandeling. Dat maakt het meer ingewikkeld.'

Kevin: 'Voor mijn vrouw is het ook een hele aparte situatie. Want hoe gaan we nu verder? De planning die we hadden voor de toekomst is, tja, weg. Het is moeilijk te accepteren dat ik ziek ben.' Michaela: 'Partners proberen elkaar vaak te beschermen, willen niet de ruimte voor hun eigen gevoelens nemen. Terwijl het heel wat betekent als je partner ziek is. Voor je gezinsleven, intimiteit, de verantwoordelijkheden, financiën. Voor AYA's in het bijzonder: je hebt meer kinderopvang nodig, maar je hebt minder inkomen, dus moet je familie of vrienden inschakelen, of extra gaan werken. Dan kan je bijvoorbeeld hulp vanuit de gemeente krijgen. En het is mooi dat dat kan, maar wat doet dat met je eigenwaarde of het beeld wat anderen van je nieuw gezin of ouder hebben?'

Continu aansluiten op zorgbehoeften

'Dan is het veel waard dat we de begeleiding bij de impact van ziekte en behandeling zoveel mogelijk binnen het medisch systeem kunnen houden,' aldus Michaela, 'bijvoorbeeld in de vorm van revalidatie, in de periode van behandeling en in de eerste periode van nazorg. Zo blijft er ook continuïteit

bestaan, en kan zorg goed en snel blijven aansluiten op de behoeften van de patiënt en diens naasten. Op het moment dat de medische behandeling afgerond is, er minder vaak controleafspraken zijn en de impact van ziekte en behandeling verschuift naar de eigen woonomgeving van patiënten, blijft het AYA-team coördineren maar verschuift de zorg naar de eerste lijn. Zo hebben we Kevin ook verwezen naar het revalidatiecentrum, voor intensieve psychische en cognitieve begeleiding. We bleven continu contact houden, totdat er helaas opnieuw medische zorg nodig was. Daarmee is ook het contact tussen Kevin, Dianne en mijzelf weer geïntensiveerd,' vertelt Michaela.

(Kleine) plannen durven maken

Kevin: 'De revalidatie heeft me erg geholpen ook in hoe ik naar mezelf kijk. Na de diagnose en operatie was mijn standpunt over mezelf wel verlaagd. Inmiddels kijk ik een stuk positiever naar mezelf. Hoe ik er fysiek bij zit, is heel anders dan toen na de operatie. Ik heb leren accepteren dat ik helaas een hersentumor heb. Daarbij heb ik ook geleerd om nu proberen te genieten, in plaats van toekomstplannen te maken voor de komende decennia.' Dianne vult aan: 'Oudere patiënten hebben al een hoop meegemaakt, hun plannen voor het leven grotendeels kunnen uitvoeren. Jongvolwassen patiënten zijn vaak die plannen nog aan het maken en staan aan het begin van het realiseren van die plannen.' Michaela: 'De angst bij AYA's speelt vaak sterker voor terugkeer van ziekte en progressie, omdat er hopelijk meer tijd voor hen ligt maar daarmee ook meer tijd voor terugkeer van ziekte. Durf je dan die plannen te maken?' Kevin en zijn vrouw inmiddels wel, vertelt hij: **'We durven nu wel weer kleine plannen te maken, om ons ergens op te richten. Maar een groot plan hebben we niet.'**



Dianne Coule-Seddon is senior verpleegkundig consulent in het hersentumorcentrum van het Erasmus MC (een AYA-kenniscentrum) en lid van het AYA-team. Dianne begeleidt patiënten en ook naasten vanaf de eerste verdenking op een hersentumor. Ze blijft betrokken gedurende het gehele behandel- en nazorgtraject van de patiënt; ze is een vertrouwd vast aanspreekpunt voor de patiënten en naasten. Dianne signaleert eventuele zorgen, problemen en behoeften snel, kan zelf passende zorg verlenen en/of eventueel andere zorgverleners betrekken bij de zorgverlening



Michaela van der Veldt is één van de medisch maatschappelijk werkers van het AYA-team in het Erasmus MC en projectleider AYA-zorg nationaal bij het AYA Zorgnetwerk. Zij spreekt patiënten met verschillende oncologische diagnoses. Veelal betreft Michaela ook de partner en/of andere naasten. De naasten van patiënten met een hersentumor worden zelf vaak door onder andere de verpleegkundig consulent ook naar de medisch maatschappelijk werker verwezen. Dit vanwege de veelal grote impact van de cognitieve problemen door de hersentumor en/of behandeling op de patiënt en diens naasten.

dankwoord

Bij de totstandkoming van dit rapport hebben wij kunnen rekenen op een bijdrage van experts van binnen en buiten IKNL. Wij danken alle experts en zorgprofessionals die ons van feedback op eerdere versies van dit rapport hebben voorzien. Wij zijn alle datamanagers, onderzoekers en (medisch) adviseurs van IKNL en het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk zeer erkentelijk voor hun onmisbare bijdrage. Zij hebben ervoor gezorgd dat we met dit rapport de unieke AYA-patiëntengroep een gezicht hebben kunnen geven. Onze bijzondere dank gaat uit naar de geïnterviewde patiënten en zorgprofessionals die hun verhalen met ons wilden delen.

Financiële ondersteuning

De illustraties in het rapport zijn tot stand gekomen met financiële ondersteuning uit de nalatenschap van Mevr. M.A. Wortelboer, waarvoor wij haar zeer erkentelijk zijn.

Geïnterviewde (ex-)patiënten en zorgverleners

Kevin Benningshof
Dennis de Graaf
Lisanne de Groot
Niels Harthoorn
Marloes Noordhoek
Yolanda Sempel
Dr. Ina Beerendonk (Radboudumc)
Dianne Coule-Seddon (Erasmus MC)
Drs. Michaela van der Veldt (Erasmus MC)

Stuurgroep IKNL

Prof. dr. Thijs Merx
Prof. dr. Valery Lemmens

Stuurgroep AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk

Prof. dr. Winette van der Graaf
Dr. Olga Husson
Dr. Eveliene Manten-Horst

Klankbordgroep

Prof. dr. Haiko Bloemendal (Radboudumc)
Mr. Frank de Bos (NFU)
Roel Masselink (NFK)
Anneke Eikelenboom (SJK)
Prof. dr. Jourik Gietema (Taskforce Cancer Survivorship Care)
Ankie Krol (V&VN Oncologie, Tumorwerkgroep Gynaecologie)
Kim Messelink (V&VN Oncologie, Tumorwerkgroep Hematologie)
Kirsten Coutinho (Patiëntenadviesraad IKNL)
Elke de Klerk (Patiëntenadviesraad IKNL)
Nicolien Luijsterburg (Patiëntenadviesraad IKNL)
Dr. Henrike Karim-Kos (Prinses Maxima Centrum voor kinderoncologie)
Dr. Chantal Lammens (NVPO)

Overige betrokkenen

Dr. Heidi Fransen (IKNL)
Dr. Miranda Velthuis (IKNL)
Dr. Mies van Eenbergen (IKNL)
Dr. Vivian Engelen (NFK)

Husson O, Reeve BB, Darlington AS, Cheung CK, Sodergren S, van der Graaf WTA, et al. Next Step for Global Adolescent and Young Adult Oncology: A Core Patient-Centered Outcome Set. *J Natl Cancer Inst.* 2021; 114(4):496-502.

van der Meer DJ, Karim-Kos HE, van der Mark M, Aben KKH, Bijlsma RM, Rijnveld AW, et al. Incidence, Survival, and Mortality Trends of

referenties

Cancers Diagnosed in Adolescents and Young Adults (15-39 Years): A Population-Based Study in The Netherlands 1990-2016. *Cancers (Basel).* 2020;12(11): 3421.

Azim HA, Jr., Partridge AH. Biology of breast cancer in young women. *Breast Cancer Res.* 2014;16(4):427.

Pearlman R, Frankel WL, Swanson B, Zhao W, Yilmaz A, Miller K, et al. Prevalence and Spectrum of Germline Cancer Susceptibility Gene Mutations Among Patients With Early-Onset Colorectal Cancer. *JAMA Oncol.* 2017;3(4):464-71.

Mork ME, You YN, Ying J, Bannon SA, Lynch PM, Rodriguez-Bigas MA, et al. High Prevalence of Hereditary Cancer Syndromes in Adolescents and Young Adults With Colorectal Cancer. *J Clin Oncol.* 2015;33(31):3544-9.

Stadler Z, Maio, A., Padunan, A., Germline mutation prevalence in young adults with cancer. AACR Virtual Annual Meeting II 2020.

Fern LA, Birch R, Whelan J, Cooke M, Sutton S, Neal RD, et al. Why can't we improve the timeliness of cancer diagnosis in children, teenagers, and young adults? *Bmj.* 2013;347:f6493.

Soomers, V., Husson, O., Desar, I. M. E., van de Sande, M. A. J., de Haan, J. J., Verhoef, C., van der Graaf, W. T. A. (2020). Patient and diagnostic intervals of survivors of sarcoma: Results from the SURVSARC study. *Cancer,* 126(24): 5283-5292.

Soomers, V., Lidington, E., Sirohi, B., Gonzalez, M. A., Darlington, A. S., van der Graaf, W. T. A., & Husson, O. (2021). The Prolonged Diagnostic Pathway of Young Adults (Aged 25-39) with Cancer in the United Kingdom: Results from the Young Adult Cancer Patient Journey Study. *J Clin Med,* 10(20).

Jansen R, Kaal, S.E.J., Schreuder-Cats, M., Manten-Horst, E. The Dutch AYA Outpatient Clinic: Support and Counselling During and After Cancer Treatment. In: Olsen P, Smiths, S., editor. *Nursing Adolescents and Young Adults with Cancer:* Springer; 2018.

Nationaal AYA 'Jong en Kanker' Zorgnetwerk www.ayazorgnetwerk.nl/anamnese-tool.

Janssen SHM, van der Graaf WTA, van der Meer DJ, Manten-Horst E, Husson O. Adolescent and Young Adult (AYA) Cancer Survivorship Practices: An Overview. *Cancers (Basel).* 2021;13(19): 4847.

Lee JS, DuBois SG, Coccia PF, Bleyer A, Olin RL, Goldsby RE. Increased risk of second malignant neoplasms in adolescents and young adults with cancer. *Cancer.* 2016;122(1):116-23.

Ryder-Burbidge C, Diaz RL, Barr RD, Gupta S, Nathan PC, McKillop SJ, et al. The Burden of Late Effects and Related Risk Factors in Adolescent and Young Adult Cancer Survivors: A Scoping Review. *Cancers (Basel).* 2021;13(19):4870.

Patient + www.keuzehulp.info/CZ/page/kankerenkinderwens.

Coccia PF, Pappo AS, Beupin L, Borges VF, Borinstein SC, Chugh R, et al. Adolescent and Young Adult Oncology, Version 2.2018, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *J Natl Compr Canc Netw.* 2018;16(1):66-97.

**Nederlandse Vereniging voor
Obstetrie en Gynaecologie (NVOG)**

[www.richtlijndatabase.nl/richtlijn/
fertiliteitsbehoud_bij_vrouwen_met_kanker](http://www.richtlijndatabase.nl/richtlijn/fertiliteitsbehoud_bij_vrouwen_met_kanker).

**Drabbe C, Van der Graaf WTA, De Rooij BH,
Grunhagen DJ, Soomers V, Van de Sande
MAJ, et al.**

The age-related impact of surviving sarcoma on health-related quality of life: data from the SURVSARC study. *ESMO Open*. 2021;6(1):100047.

**van der Poel MW, Oerlemans S, Schouten HC,
Mols F, Pruijt JF, Maas H, et al.**

Quality of life more impaired in younger than in older diffuse large B cell lymphoma survivors compared to a normative population: a study from the population-based PROFILES registry. *Ann Hematol*. 2014;93(5):811-9.

Compraya studiegroep www.compraya.nl.

**Nederlandse Federatie van
Kankerpatientenorganisaties (NFK)** www.nfk.nl.

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)
www.iknl.nl/nkr-cijfers.

**Nederlandse Federatie van
Kankerpatientenorganisaties (NFK)**
www.doneerjeervaring.nl.

**Sleeman SHE, Reuvers MJP, Manten-Horst E,
Verhees B, Patterson P, Janssen SHM, et al.**
'Let Me Know If There's Anything I Can Do for

You', the Development of a Mobile Application for Adolescents and Young Adults (AYAs) with Cancer and Their Loved Ones to Reconnect after Diagnosis. *Cancers (Basel)*. 2022;14(5):1178.

Stichting Jongeren en Kanker
jongerenenkanker.nl.

Taskforce Oncologie Koersboek Oncologische Netwerkvorming 2015/2020. 2015.

Taskforce Cancersurvivorship Care Nationaal Actieplan Kanker & Leven. 2020.

Boddaert M, Douma J, Dijkhoorn F, Bijkerk M.
Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland. 2017.

**Stichting Oncologische Samenwerking
(SONCOS)**
www.soncos.org/kwaliteits/normeringsrapport.

**Tonorezos ES, Cohn RJ, Glaser AW, Lewin J,
Poon E, Wakefield CE, et al.** Long-term care for people treated for cancer during childhood and adolescence. *Lancet*. 2022;399(10334):1561-72.

**Jefford M, Howell D, Li Q, Lisy K, Maher
J, Alfano CM, et al.** Improved models of care for cancer survivors. *Lancet*. 2022;399(10334):1551-60.

**Emery J, Butow P, Lai-Kwon J, Nekhlyudov
L, Rynderman M, Jefford M.** Management of common clinical problems experienced by survivors of cancer. *Lancet*. 2022;399(10334):1537-50.

Palliatieve Zorg Nederland (PZNL)
www.palliaweb.nl.

**Haun MW, Estel S, Rucker G, Friederich HC,
Villalobos M, Thomas M, et al.** Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;6:CD011129.

**Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van
der Heide A.** The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med*. 2014;28(8):1000-25.

Xenia. www.xenialeiden.nl.

bijlage

sociodemografische en klinische gegevens deelnemers SURVAYA-studie

		Deelnemers (n = 4.014)		
		n	%	
Geslacht	vrouw	2.464	61%	
	man	1.550	39%	
Educatie	basisschool	30	1%	
	voortgezet onderwijs	1.741	43%	
	hbo / wo	2.287	56%	
Leeftijd ten tijde van diagnose (gem (SD))		31.6	(5.9)	
	18-24	613	15%	
	25-34	1.788	45%	
	35-39	1.613	40%	
Tijd sinds diagnose (gem (SD))		12.4	(4.5)	
	5-<10	1.386	35%	
	10-<15	1.397	35%	
	15-20	1.231	30%	
Stadium	1	1.727	43%	
	2	1.063	26%	
	3	573	14%	
	4	179	4%	
	onbekend	472	12%	



Deelnemers (n = 4.014)		
	n	%
Kankersoort		
borst	944	24%
zaadbal	661	16%
baarmoederhals	358	9%
hodgkin	318	8%
melanoom	290	7%
schildklier	248	6%
non-hodgkin	197	5%
sarcomen	174	4%
leukemie	169	4%
hersenen	167	4%
hoofd-hals	124	3%
dikke darm	82	2%
eierstok & eileider	57	1%
myeloproliferatieve aandoeningen	55	1%
urinewegen	46	1%
gastro-intestinaal (anders dan dikke darm)	35	1%
long	30	1%
vrouwelijke geslachtsorganen (overig)	30	1%
mannelijke geslachtsorganen (overig)	23	1%
overig	6	1%

colofon

Kanker bij jongvolwassenen is een uitgave in de reeks 'Kankerzorg in beeld'

Auteurs

Dr. Vera Atema
Drs. Henrike Bretveld
Dr. Mirian Brink
Drs.ir. Harm Buisman
Esther Derksen-Peters
Carla Vlooswijk, MSc
Daniël J. van der Meer, MSc
Dr. Hans Wenzel
Dr. Maaïke van der Aa

Redactie en interviews

Drs. Mascha Kreugel
Drs. Marion van Oirschot
Sophia Sleeman
Mardie Vermunt, MSc

Vormgeving

Marja van Vliet

Fotografie

Marcelle Davidse (foto Niels Harthoorn)
Femke van den Heuvel

Illustraties


Samira Charroud

ISBN

978-90-72175-51-9

© IKNL juni 2022





'Binnen de oncologie is steeds meer aandacht voor gedifferentieerde zorg met als uiteindelijk doel om de individuele patiënt optimaal te kunnen behandelen. Zo weten we dat bijvoorbeeld leeftijd en geslacht belangrijke factoren zijn die invloed hebben op het ontstaan, de behandeling en de prognose van kanker. Jongvolwassenen vormen een groeiende groep oncologische patiënten die bij uitstek baat hebben bij therapie op maat. Dit rapport 'Kanker bij jongvolwassenen' geeft niet alleen veel nuttige informatie, maar biedt ook handvatten om de kwaliteit en organisatie van de oncologische zorg voor deze groep patiënten continu te verbeteren. Door de kwaliteitscriteria voor AYA-zorg onderdeel te maken van de multidisciplinaire normering, en de verbinding te leggen met oncologische netwerken, kan het platform Oncologie SONCOS van de Federatie Medisch Specialisten hieraan een bijdrage leveren.'

- Marcel Verheij, SONCOS -

'Met dit belangrijke rapport willen IKNL en het AYA Zorgnetwerk jongvolwassenen die worden geconfronteerd met kanker een stem geven. Dit doen zij door aandacht te vragen voor het feit dat deze jongvolwassenen een bijzondere groep patiënten vormen. Bijzonder vanwege de jonge leeftijd en kwetsbare levensfase wanneer zij de diagnose kanker krijgen en bijzonder door de vaak ook levensfase specifieke problemen die zij hierdoor ervaren. Aandacht is nodig voor enerzijds de medische situatie: jongvolwassenen worden vaak op dezelfde manier behandeld als de 'oudere patiënt', hoewel de (late) effecten van behandelingen heel anders kunnen zijn. Anderzijds is ook aandacht nodig voor de psychosociale klachten, in de breedste zin van het woord, die vaak te maken hebben met de levensfase waarin zij verkeren: Kan ik m'n studie afmaken? Kom ik wel aan het werk? Kan ik ooit een gezin stichten? IKNL en het AYA Zorgnetwerk hebben bovenstaande uitdagingen samengevat in een fraai rapport, waarvan de boodschap aan verschillende stakeholders duidelijk is: we moeten hier mee aan de slag en ervoor zorgen, dat deze jongvolwassenen de zorg en begeleiding krijgen, die voor hen passend is! En daarbij is het van belang dat zoveel mogelijk partijen meehelpen.'

- Ate van der Zee, NFU -