

# Leeftijdsspecifieke zorg voor jongvolwassenen (AYA's) met kanker

Adolescents and Young Adults (AYA) with cancer: towards optimising age-specific care

dr. S.E.J. Kaal

## SAMENVATTING

Op 5 november 2018 promoveerde S.E.J. Kaal aan de Radboud Universiteit in Nijmegen op het proefschrift getiteld 'Adolescents and young adults (AYA) with cancer: towards optimising age-specific care'. Het onderzoek vond plaats in het Radboudumc, afdeling Medische Oncologie en afdeling Medische Psychologie, onder begeleiding van promotoren prof. dr. W.T.A. van der Graaf en prof. dr. J.B. Prins, en copromotor dr. O. Husson. Hieronder staan de belangrijkste bevindingen. Een digitale versie van het proefschrift is te vinden op

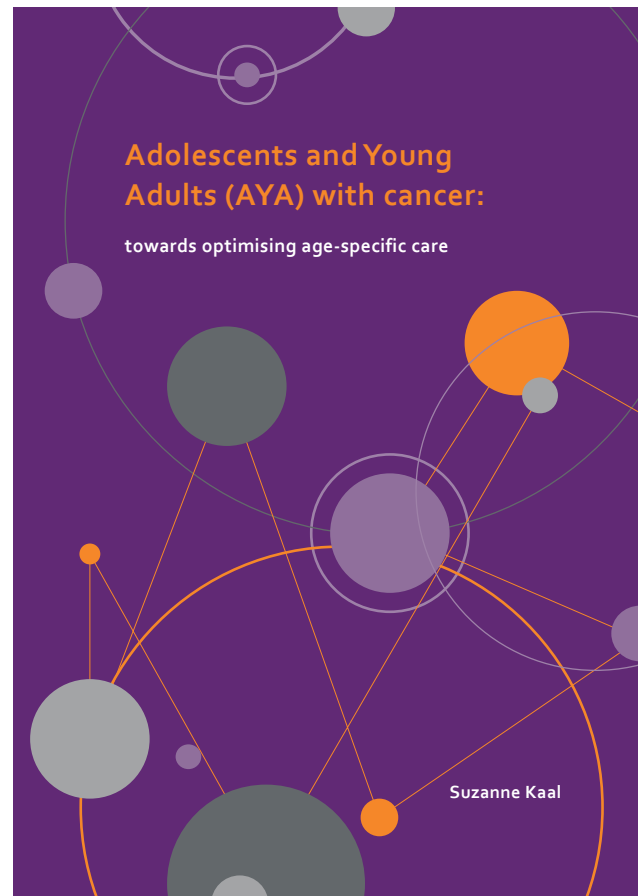
[https://aya4net.nl/wp-content/uploads/2018/10/Proefschrift-Suzanne-Kaal\\_2018.pdf](https://aya4net.nl/wp-content/uploads/2018/10/Proefschrift-Suzanne-Kaal_2018.pdf).

(NED TIJDSCHR ONCOL 2019;16:256-9)

## SUMMARY

On November 5<sup>th</sup>, 2018, S.E.J. Kaal defended her thesis at the Radboud University Nijmegen, entitled 'Adolescents and young adults (AYA) with cancer: towards optimising age-specific care'. Her studies were performed in the Radboudumc, department of medical oncology and department of medical psychology, under supervision of prof. W.T.A. van der Graaf, MD, PhD, and prof. J.B. Prins, PhD, and co-promotor O. Husson, PhD. This article describes the most important results. A digital version of the thesis is available at

[https://aya4net.nl/wp-content/uploads/2018/10/Proefschrift-Suzanne-Kaal\\_2018.pdf](https://aya4net.nl/wp-content/uploads/2018/10/Proefschrift-Suzanne-Kaal_2018.pdf).



Correspondentie graag richten aan mw. dr. S.E.J. Kaal, internist-oncoloog, Radboudumc, afdeling Medische Oncologie (452), Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen, tel.: 024 361 34 57, e-mailadres: [suzanne.kaal@radboudumc.nl](mailto:suzanne.kaal@radboudumc.nl)

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: geen gemeld.

**Trefwoorden:** AYA, 'empowerment', kwaliteit van leven, 'online AYA community'

**Keywords:** AYA, empowerment, online AYA community, quality of life

ONTVANGEN 23 APRIL 2019, GEACCEPTEERD 28 MEI 2019.

## INLEIDING

AYA's ('adolescents and young adults') zijn adolescenten en jongvolwassenen met kanker. Er is geen internationale consensus over de leeftijdsgrenzen die een AYA definiëren. De ondergrens varieert van 15 tot 18 jaar en de bovengrens van 24 tot 39 jaar.<sup>1</sup> In Nederland spreekt men van een AYA als de diagnose kanker tussen 18 en 35 jaar is vastgesteld ([www.ayazorgnetwerk.nl](http://www.ayazorgnetwerk.nl)). Deze definitie is gebaseerd op de organisatie van zorg voor kinderen (0-17 jaar) en volwassenen (18 jaar en ouder) met kanker. De bovengrens van 35 jaar is gebaseerd op de epidemiologie van kanker. Jaarlijks wordt in Nederland bij ongeveer 2.700 nieuwe patiënten in deze leeftijdsgroep kanker vastgesteld. De meest voorkomende tumoren op de AYA-leeftijd zijn enerzijds typische kindertumoren (acute leukemie, hersentumor), typische AYA-tumoren zoals zaadbalkanker, hodgkinlymfoom, melanoom en schildklierkanker, en anderzijds tumoren die vooral bij volwassenen voorkomen (borstkanker, dikkedarmkanker). Ongeveer 80% van de AYA's geneest. De winst in overleving bij AYA's blijft bij bepaalde tumorsoorten (zoals bepaalde vormen van leukemie, hersentumoren of sarcomen) achter ten opzichte van de winst in overleving bij kinderen. Mogelijke oorzaken hiervan zijn verschillen in de biologie van de ziekte, minder deelname aan en beschikbaarheid van klinische onderzoeken, verminderde tolerantie van chemotherapie van AYA's ten opzichte van kinderen en het gebrek aan pediatrie professionals in 'volwassen' behandelteams als het gaat om de behandeling van een AYA met een kindertumor.<sup>2</sup> Dit laatste illustreert het belang van samenwerking tussen oncologische behandelteams voor kinderen en volwassenen.

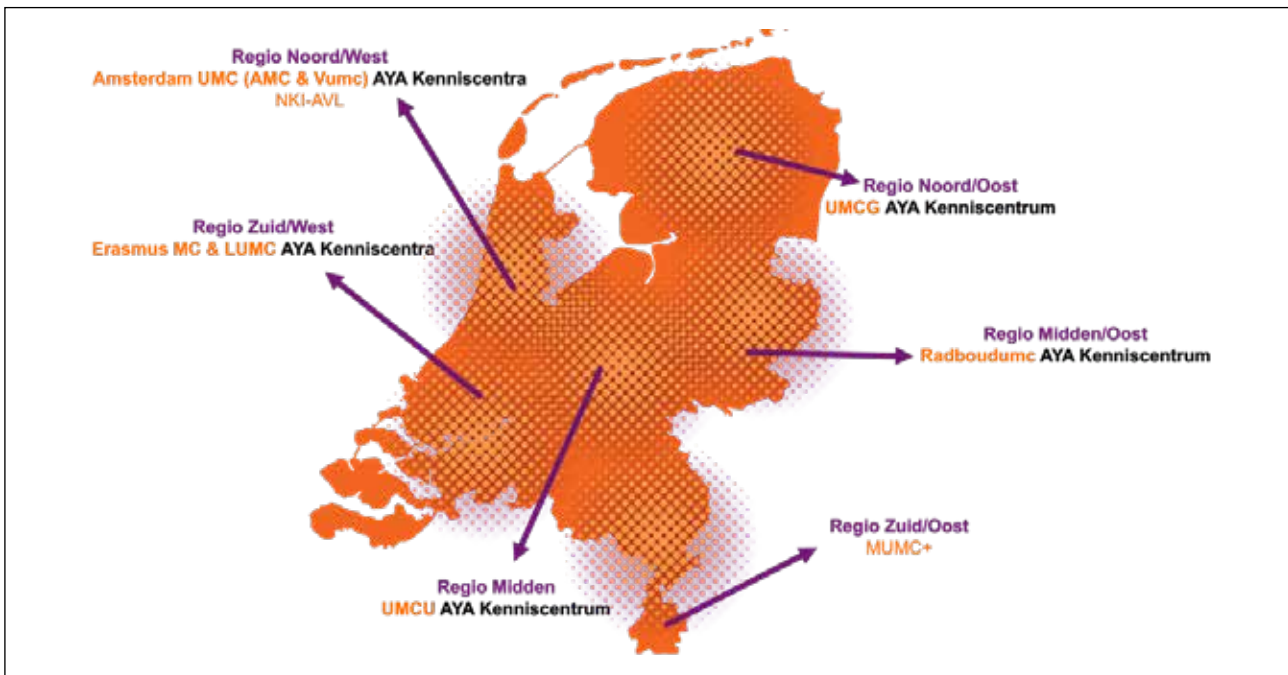


FIGUUR 1. Leeftijdsspecifieke aspecten bij AYA's met kanker.

In de leeftijdsfase van adolescentie en jongvolwassenheid staat het behalen van ontwikkelingsmijlpalen centraal, zoals het afronden van school/studie, een eigen identiteit vormen, relaties aangaan, een eerste baan krijgen, financieel onafhankelijk worden en een gezin stichten.<sup>3</sup> Het krijgen van kanker op AYA-leeftijd kan ervoor zorgen dat de ontwikkeling stagneert en dat de AYA moeite heeft met functioneren op persoonlijk, sociaal en maatschappelijk vlak. AYA's kunnen leeftijdsspecifieke vragen of problemen rapporteren, zoals op het gebied van relaties, vruchtbaarheid, studie, werk, verzekeringen, hypotheek enz. (zie *Figuur 1*). Het doel van dit proefschrift is om beter inzicht te krijgen in de AYA-doelgroep om de zorg voor hen te verbeteren. Door subgroepen te identificeren die meer risico lopen op bijvoorbeeld

### ONTWIKKELING VAN AYA-ONCOLOGIE IN NEDERLAND

In 2009 werd het eerste regionale AYA-kenniscentrum opgericht in het Radboudumc te Nijmegen; een samenwerkingsverband tussen AYA's en zorgprofessionals met als doel de zorg voor en de kwaliteit van leven van AYA's te verbeteren. De eerste AYA-poli werd aldaar geopend, een laagdrempelig loket waar AYA's, ongeacht soort kanker, type en fase van behandeling, terecht kunnen met hun leeftijdsspecifieke vragen (zie *Figuur 1*). Op dit moment wordt AYA-zorg, onderzoek en onderwijs in Nederland gecoördineerd door de Stichting Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk ([www.ayazorgnetwerk.nl](http://www.ayazorgnetwerk.nl)). Dit zorgnetwerk is in 2016 opgericht en heeft een eigen bestuur. Thans zijn er zes regio's verdeeld over Nederland met ieder hun eigen AYA-kenniscentrum (zie *Figuur 2*, pagina 258). De zorg wordt geëcheloniseerd aangeboden, dat wil zeggen dat leeftijdsspecifieke en psychosociale basiszorg in alle ziekenhuizen dient te worden aangeboden. Indien echter een indicatie bestaat voor complexe, multidisciplinaire AYA-zorg, kan de AYA worden verwezen naar een regionaal AYA-kenniscentrum. De leeftijdsspecifieke zorg volgt de medisch-technische zorg. Daarnaast kunnen zorgprofessionals uit heel Nederland de AYA-kenniscentra consulteren. Omdat AYA-zorg inmiddels is opgenomen in het SONCOS-normeringsrapport, wordt deze zorg minder vrijblijvend en kan er in de toekomst ook op worden getoetst.



**FIGUUR 2.** Het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk met kenniscentra en regio's.

psychosociale problemen tijdens en na behandeling, kan de zorg voor deze doelgroep pro-actiever en meer op maat worden geleverd.

### KWALITEIT VAN LEVEN EN PSYCHOSOCIALE PROBLEMEN

Een vragenlijstonderzoek bij AYA's en zorgprofessionals naar de belangrijkste kwaliteit-van-leven-items van AYA's toonde aan dat AYA's de meeste kwaliteit-van-leven-items minder problematisch ervoeren dan zorgprofessionals meenden dat AYA's die zouden ervaren. Deze discrepantie in prioritering illustreert het belang van het patiëntenperspectief bij de inhoud en de organisatie van AYA-specifieke zorg. Van de AYA's die de AYA-poli van het regionaal AYA-kenniscentrum van het Radboudumc bezochten, bleek 62% van hen een hoge mate van angst voor terugkeer van kanker te hebben.<sup>4</sup> Dit was hoger dan de 31 tot 52% gerapporteerd in onderzoeken bij volwassen patiënten met onder andere borst-, prostaat- en dikkedarmkanker. Een hoge mate van angst voor terugkeer van kanker was geassocieerd met lagere niveaus van sociaal en psychisch functioneren en kwaliteit van leven en met meer psychische 'distress'. Bij 48% van de AYA's die de AYA-poli bezochten was sprake van ernstige vermoeidheid.<sup>5</sup> Dit percentage is aanzienlijk hoger dan in de algemene populatie, waar 20% van de op leeftijd en geslacht gematchte groep ernstig vermoeid is. Bij volwassenen die ziektevrij zijn drie jaar na de diagnose borstkanker bedroeg dit percentage 38%. Ernstig vermoeide AYA's rapporteerden een significant lagere kwaliteit van leven op zowel het fysieke,

psychologische, sociale als spirituele domein. Ernstige vermoeidheid was geassocieerd met vrouwelijk geslacht, werkloosheid (of niet-studerend), vergevorderde kanker bij diagnose, actieve behandeling ten tijde van het invullen van de vragenlijst, palliatieve intentie van de behandeling en eerdere bestraling. Daarnaast lieten de resultaten zien dat hogere vermoeidheidscores geassocieerd waren met angst voor terugkeer van kanker en met psychische 'distress'.

### POSTTRAUMATISCHE GROEI, VEERKRACHT EN 'EMPOWERMENT'

Naast problemen bestaan er ook positieve uitkomsten van patiënten die op AYA-leeftijd kanker krijgen, zoals post-traumatische groei en veerkracht. Uit een literatuurreview blijkt dat langdurige stress negatief en sociale steun positief geassocieerd is met post-traumatische groei. Angst voor ziekte- en behandelingsgerelateerde symptomen, en een defensieve 'coping'-strategie waren negatief geassocieerd met veerkracht. Als daarentegen sprake was van een meer flegmatieke manier van bewust omgaan met ervaringen, de zogenoemde adaptieve cognitieve 'coping', dan was dit positief geassocieerd met veerkracht. Zowel post-traumatische groei als veerkracht blijken positief geassocieerd te zijn met tevredenheid met het leven en met kwaliteit van leven.<sup>6</sup> Een van de veronderstelde mechanismen om post-traumatische groei en veerkracht te bereiken is 'empowerment', het vermogen van een persoon om controle te hebben over zijn eigen leven. Onder AYA's die de AYA-poli van het Radboudumc bezochten, bleken vrouwen bij vragenlijstonderzoek significant lager te

scoren op 'empowerment' dan mannen. Autonomie en sociale steun waren zwak tot matig positief geassocieerd met 'empowerment'. 'Coping'-problematiek bleek zwak-negatief geassocieerd te zijn met 'empowerment'. 'Empowerment' was matig geassocieerd met fysieke, psychologische, sociale, religieuze en algemene ervaren kwaliteit van leven.<sup>7</sup> (Online) interventies die 'empowerment' verhogen, kunnen dus bijdragen aan een betere kwaliteit van leven van AYA's.

## ONDERSTEUNENDE EN PALLIATIEVE ZORG

Uit de evaluatie van de 'online AYA community', een digitale ontmoetingsplaats voor Nederlandse AYA's, blijkt dat sinds de start van de 'AYA community' in 2010 het ledental in 2017 is uitgegroeid naar 433, van wie 71% vrouw is. De gemiddelde leeftijd bij de diagnose kanker was 25,7 jaar. De leden zijn afkomstig van 52 van de 91 ziekenhuizen in Nederland. De 'online AYA community' is een nuttige digitale 'tool' waar AYA's met elkaar in contact kunnen komen om steun te vinden en informatie, emoties en ervaringen uit te wisselen.<sup>8</sup> Toekomstig onderzoek dient zich te richten op de vraag welke AYA's het meeste voordeel hebben van het gebruik van de 'community' en hoe deze dient te worden uitgebreid.

Omdat één op de vijf AYA's met kanker overlijdt aan de ziekte is het belangrijk om de palliatieve zorg, waarvan terminale zorg een onderdeel is, goed in te richten. Uit vragenlijstonderzoek bij ouders en huisartsen van overleden AYA's bleek dat ouders tevreden waren met de emotionele zorg die ze zelf ontvingen en de medische zorg die hun kind ontving. De huisartsen waren zeer tevreden over de samenwerking met het palliatieve team. Hiaten werden geïdentificeerd op het gebied van symptoombeheersing, communicatie tussen ziekenhuisprofessionals en ouders, nazorg en de overgang tussen ziekenhuis en huisarts.<sup>9</sup>

## CONCLUSIE

Dit proefschrift heeft meer inzicht gegeven in de kenmerken van AYA's met kanker. Enerzijds kunnen zij problemen ervaren zoals angst voor recidief en ernstige vermoeidheid, anderzijds hebben zij eigenschappen zoals groei, veerkracht en 'empowerment'. De 'online community' blijkt voor AYA's een nuttige 'tool' om steun te vinden en informatie uit te wisse-

len. In de nabije toekomst zal het onderzoek zich richten op het verzamelen van meer gegevens van een grotere AYA-populatie afkomstig uit meer ziekenhuizen in Nederland. De infrastructuur van het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk (zie kader, pagina 257) maakt grootschalig onderzoek en educatie van zorgprofessionals gemakkelijker. Samenwerking tussen oncologische behandelteams voor kinderen en (jong)volwassenen is essentieel, waarbij de zorg voor een patiënt met een bepaald type kanker en leeftijds-specifieke problematiek belangrijker is dan de kalenderleeftijd. Het is van belang dat AYA-zorg in de toekomst wordt geëvalueerd op patiënttevredenheid, kwaliteit van leven, overleving en deelname aan klinische onderzoeken. Daarbij kunnen nieuwe, robuuste eindpunten, zoals bijvoorbeeld minder zorgconsumptie voor psychosociale problemen en een snellere terugkeer naar werk, behulpzaam zijn om de effectiviteit van AYA-zorg aan te tonen.

## REFERENTIES

1. What should the age range be for AYA oncology? *J Adolesc Young Adult Oncol* 2011;1:3-10.
2. Coccia PF, et al. Adolescent and young adult oncology, version 2.2018, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *J Natl Compr Canc Netw* 2018;16:66-97.
3. Zebrack BJ. Psychological, social, and behavioral issues for young adults with cancer. *Cancer* 2011;117:2289-94.
4. Thewes B, et al. Prevalence and correlates of high fear of cancer recurrence in late adolescents and young adults consulting a specialist adolescent and young adult (AYA) cancer service. *Support Care Cancer* 2018;26:1479-87.
5. Poort H, et al. Prevalence and impact of severe fatigue in adolescent and young adult cancer patients in comparison with population-based controls. *Support Care Cancer* 2017; 25:2911-8.
6. Greup SR, et al. Post-traumatic growth and resilience in adolescent and young adult cancer patients: an overview. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2018;7:1-14.
7. Kaal SE, et al. Empowerment in adolescents and young adults with cancer: relationship with health-related quality of life. *Cancer* 2017;123:4039-47.
8. Kaal SE, et al. Online support community for adolescents and young adults (AYAs) with cancer: user statistics, evaluation, and content analysis. *Patient Prefer Adherence* 2018;12:2615-22.
9. Kaal SE, et al. Experiences of parents and general practitioners with end-of-life care in adolescents and young adults with cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2016;5:64-6.