

AYA kankerpatiënten met een onzekere of slechte prognose



> J Natl Compr Canc Netw. 2021 Mar 2;19(3):240-246. doi: 10.6004/jnccn.2020.7696.

Adolescents and Young Adults Living With an Uncertain or Poor Cancer Prognosis: The "New" Lost Tribe

Vivian W G Burgers ^{1 2}, Winette T A van der Graaf ^{2 3}, Daniël J van der Meer ^{1 2}, Martin G McCabe ⁴, Anita W Rijneveld ⁵, Martin J van den Bent ⁶, Olga Husson ^{1 2 7}

Affiliations + expand

PMID: 33668023 DOI: 10.6004/jnccn.2020.7696

"Finding my way in a maze while the clock is ticking": The daily life challenges of adolescents and young adults with an uncertain or poor cancer prognosis

Vivian W G Burgers ^{1 2}, Martin J van den Bent ³, Linda Dirven ^{4 5}, Roy I Lalising ^{6 7}, Jacqueline M Tromp ⁸, Annette Compter ², Mathilde Kouwenhoven ^{9 10}, Monique E M M Bos ¹¹, Adrianus de Langen ¹², Milou J P Reuvers ², Suzanne A Franssen ¹³, Simone A M M Frissen ¹³, Niels C G L Harthoorn ¹³, Annemiek Dickhout ^{6 7 13}, Marloes J Noordhoek ¹³, Winette T A van der Graaf ^{2 11}, Olga Husson ^{1 2 14 15}

Affiliations + expand

PMID: 36457502 PMCID: PMC9706234 DOI: 10.3389/fonc.2022.994934



Milou Reuvers, PhD student

Nederlands Kanker Instituut (NKI) – Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (AVL)

Welke patiënten vallen binnen de doelgroep?

Bron: <https://jnccn.org/view/journals/jnccn/19/3/article-p240.xml>



In Nederland leeft ongeveer 20% van alle AYA patiënten met een onzekere of slechte prognose:

- Patiënten krijgen hun diagnose tussen 18 en 39 jaar oud
- Patiënten hebben een gevorderde kanker (bijvoorbeeld stadium IV, gemetastaseerde ziekte of laaggradig glioom)
- Patiënten zullen (waarschijnlijk) vroegtijdig komen te overlijden aan hun ziekte, maar niet op de korte termijn

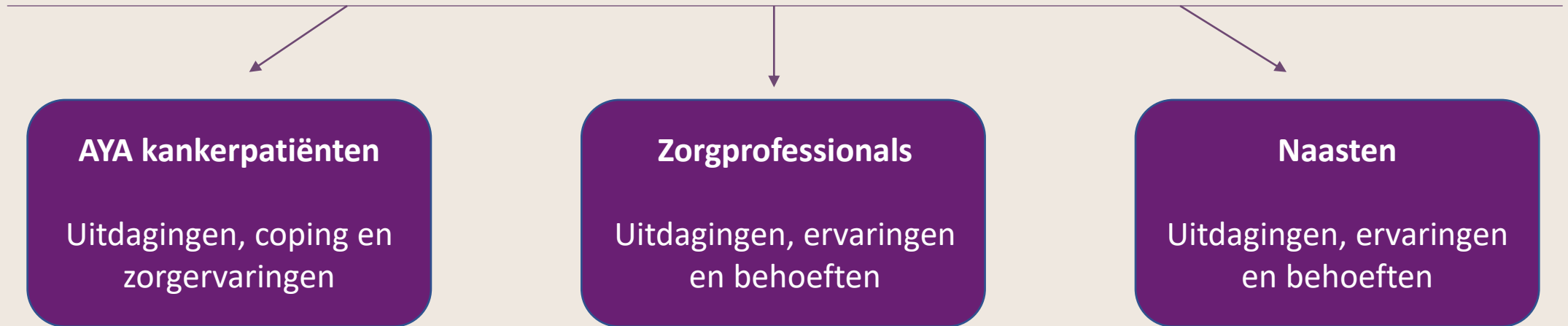
Wij verdelen hen in drie groepen:

- 1** 'Traditionele' overlevers
- 2** 'Nieuwe' overlevers
- 3** AYA's met een laaggradig glioom (LGG)

INVAYA-studie



Diepte-interviews zijn gehouden om inzicht te krijgen in:



1 AYA kankerpatiënten

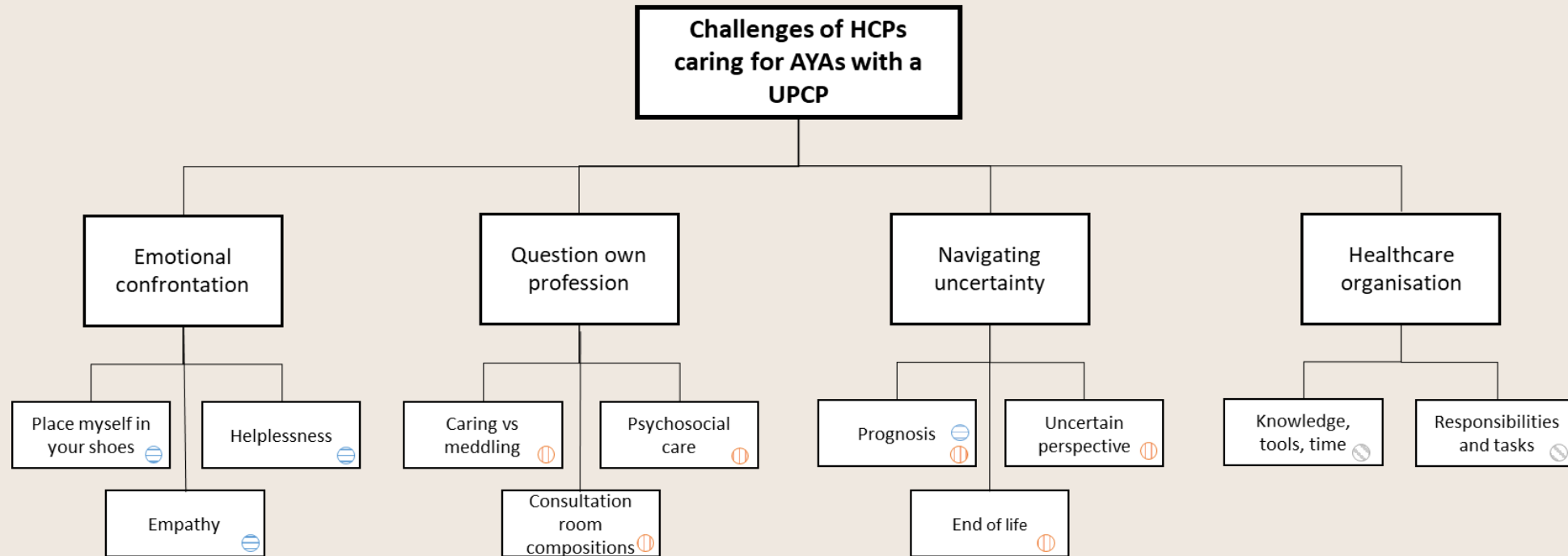
Bron:

<https://www.frontiersin.org/journals/oncology/articles/10.3389/fonc.2022.994934/full>



2 Zorgverleners

Bron: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2059702922000941>



Legend figure 1.
Dots corresponding with the three domains of implementation

- ⊖ Support the emotional process
- ⊕ Support practical tools
- ⊘ Embedding AYAs with a UCP in the healthcare system

3 Naasten

Bron: <https://www.mdpi.com/2077-0383/13/1/158>



Biologisch

- Vermoeidheid
- Stress
- Minder voor zichzelf zorgen
- Seksuele relatie

Psychologisch

- Angstklachten
- Confrontatie
- Onzekerheid
- Negatieve emoties
- Machteloosheid
- Veranderingen gezin
- Fertiliteit
- Verlieservaringen

Sociaal

- Contact met anderen
- Minder tijd met anderen
- Anderen kunnen zich niet inleven
- Helpende ondersteuning

Dagelijks leven

- Verschillende taken
- Verschillende rollen
- Plannen voor de toekomst
- Andere levenskeuzes

Financieel

- Verlies van inkomen
- Ondersteuning krijgen bleek lastig



check-in hoe het met de naasten gaat en het hebben van ruimte voor afleiding

Het onderzoek gaat door!

INVAYA heeft veel inzichten gegeven, maar we weten nog niet:

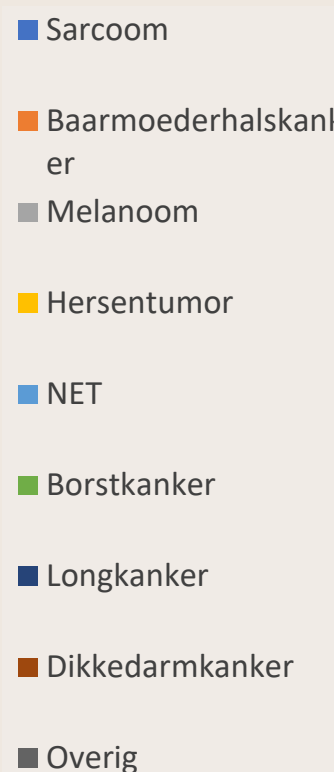
- ➔ hoe de impact op deze patiënten verloopt over tijd
- ➔ welke patiënten een groter risico lopen om deze impact in het dagelijks leven te ervaren

Huidige status van het onderzoek

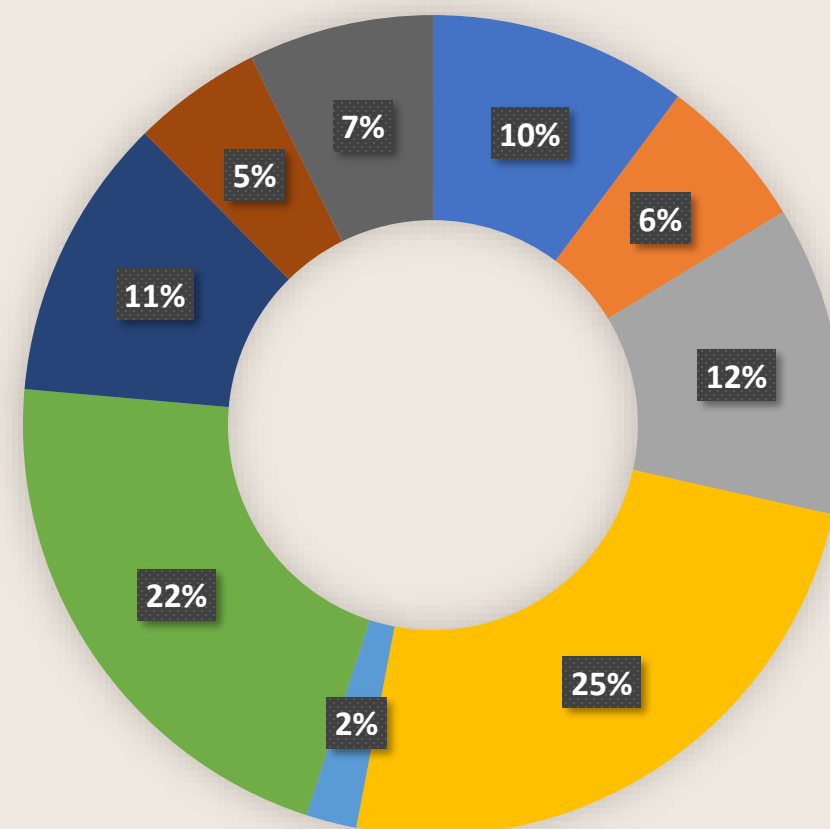
📝 98 participanten hebben T0 ingevuld
71 participanten hebben T1 ingevuld
23 participanten hebben T2 ingevuld

♂ 38.9% man, 60.1% vrouw, 1.0% non-binair

🚩 Gemiddeld 32 jaar ten tijde van diagnose
Range 19 – 39



Tumortype



INVAYA en CORDAYA: studies voor én door patienten!



Bron: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/0284186X.2023.2238554>



SPACE4AYA 2024

AYA anamnese digitaal ontwikkelen in HIX

- Alleen input, VS, MMW, ICT
- Chipsoft
- Basis was de bestaande AYA anamnese, met de adviezen
- Regimintag overleg met het bestuur AYA platform



WOENSDAG 15 MEI
1931 CONGRESCENTRUM
'S-HERTOGENBOSCH

www.ayazorgnetwerk.nl

Met dank aan:

Het INVAYA studieteam:

Vivian Burgers
Olga Husson
Winette van der Graaf

Deelnemende centra:

Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis
Erasmus MC
Leiden Universitair Medisch Centrum
Amsterdam Universitair Medisch Centrum
Maastricht Universitair Medisch Centrum
Rijnstate
Amphia Ziekenhuis
Haaglanden Medisch Centrum

De AYA-onderzoekspartners:

Annemiek Dickhout
Niels Harthoorn
Suzanne Franssen
Simone Frissen
CT-FG-FD-FL-IP-ND-MN

Alle deelnemers van INVAYA en CORDAYA



Contactinformatie:

Mail: m.reuvers@nki.nl

Tel: 020 512 9111

Podcastaflevering AYA's met een onzekere of slechte prognose: <https://open.spotify.com/episode/6Q0HkYgyJHUq1fPAFxy7Za?si=3a9f0e729c7e4b5f>

Linkedin: www.linkedin.com/in/miloureuvers