

7^e Post O.N.S. Meeting



Young Adults: The Lost Generation in Cancer Care

Niet oud, niet jong en kanker

Rosemarie Jansen
Verpleegkundig specialist i.o.
UMC St Radboud Nijmegen

Young Adults: The Lost Generation in Cancer Care



- **Devon McGoldrick, MPH**
 - Senior Manager
 - Programs & Partnerships
Lance Armstrong Foundation(LAF) **LIVESTRONG™**
 - Austin, Texas
- **Gina Kuentler, BSN, RN, OCN**
 - Oncology Program Specialist
 - Nurse Oncology Education Program (NOEP)
 - Austin, Texas

Young Adults: The Lost Generation in Cancer Care



Doelstellingen presentatie ONS San Diego



- Beschrijving huidige situatie van adolescent/young adult (AYA) oncologische zorg en uitdagingen in de VS.
- Identificeren van de specifieke eigenschappen van de AYA's.
- Benoemen van informatiebronnen voor AYA's

Verschillen / overeenkomsten USA – Nederland



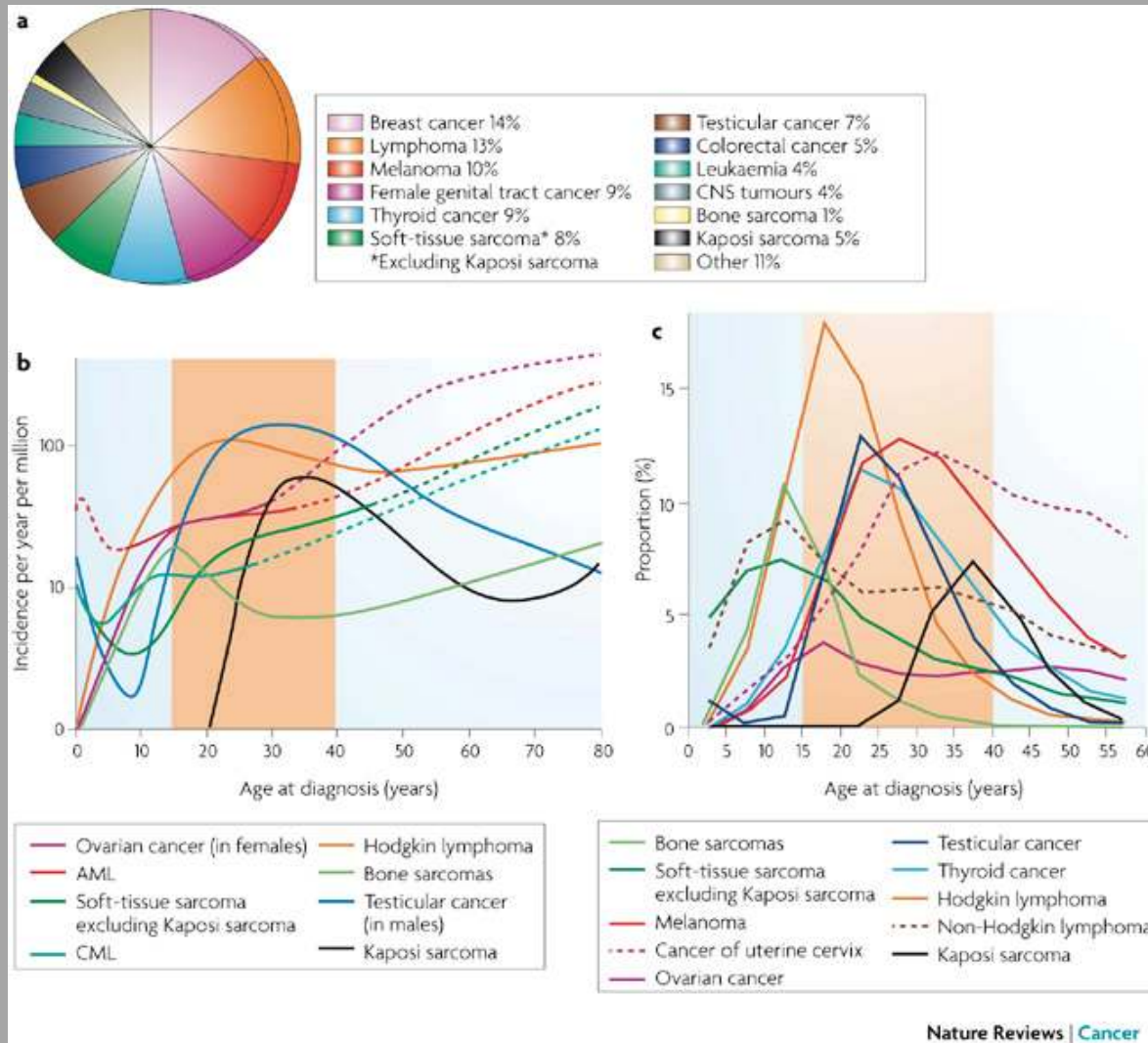
USA

- Leeftijd: 15 – 40 jaar
- Incidentie 70.000 per jaar
 - 0 – 15 jaar 8.500 per jaar

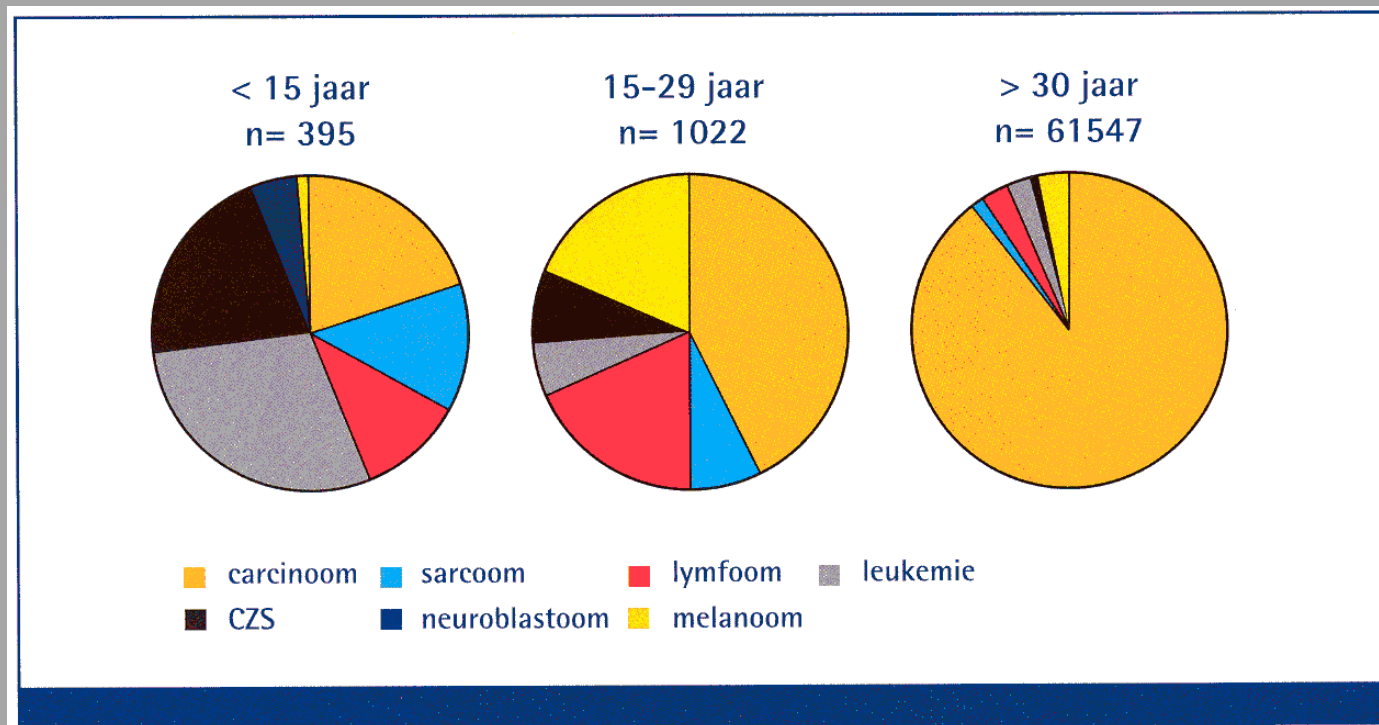
Nederland

- Leeftijd: 18 – 35 jaar
- Incidentie 1.100 per jaar
 - 0 – 18 jaar 500 per jaar

Diagnoses op AYA leeftijd USA



Diagnoses op AYA leeftijd Nederland

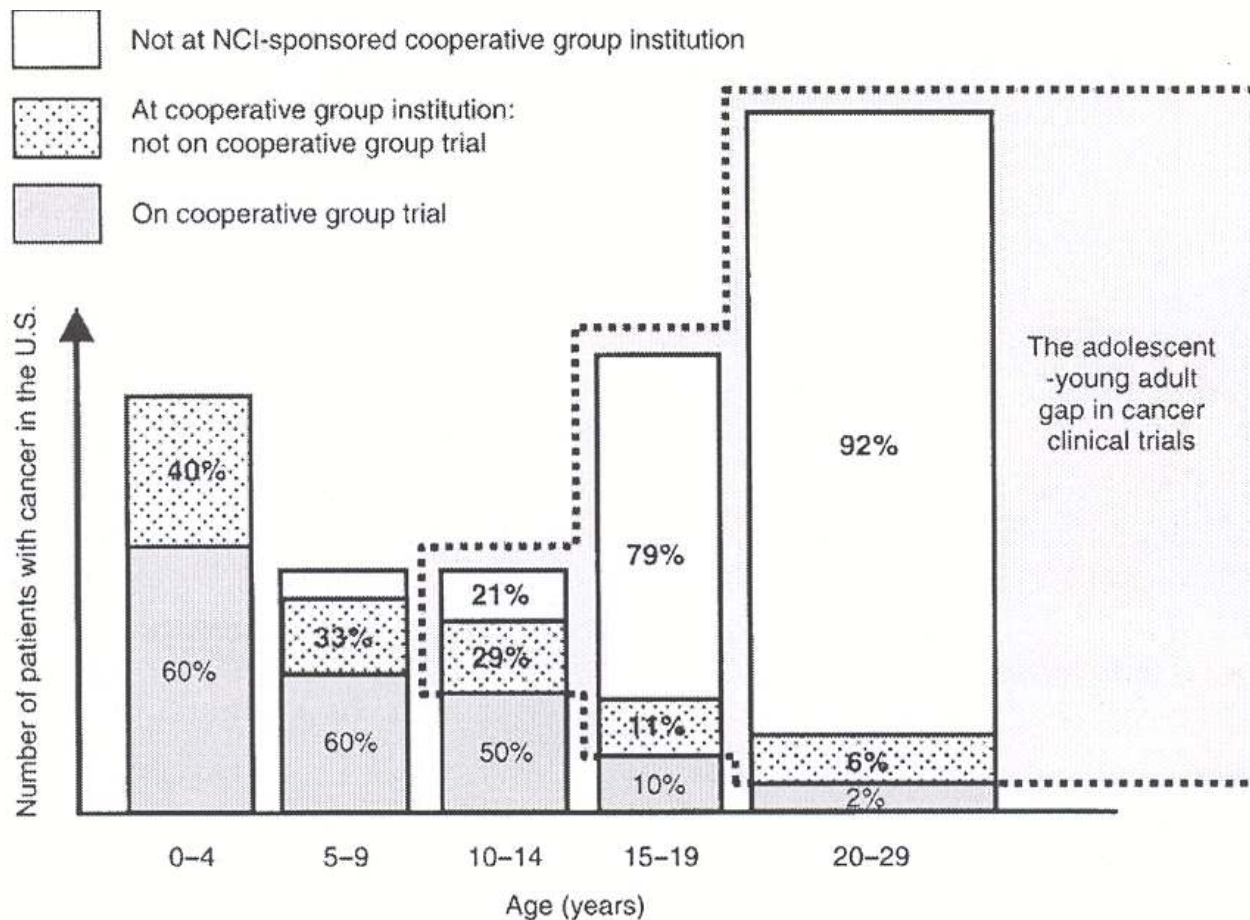


Bron: Nederlands tijdschrift voor oncologie

Clinical Trials en AYA



The “adolescent and young adult gap” in cancer clinical trials

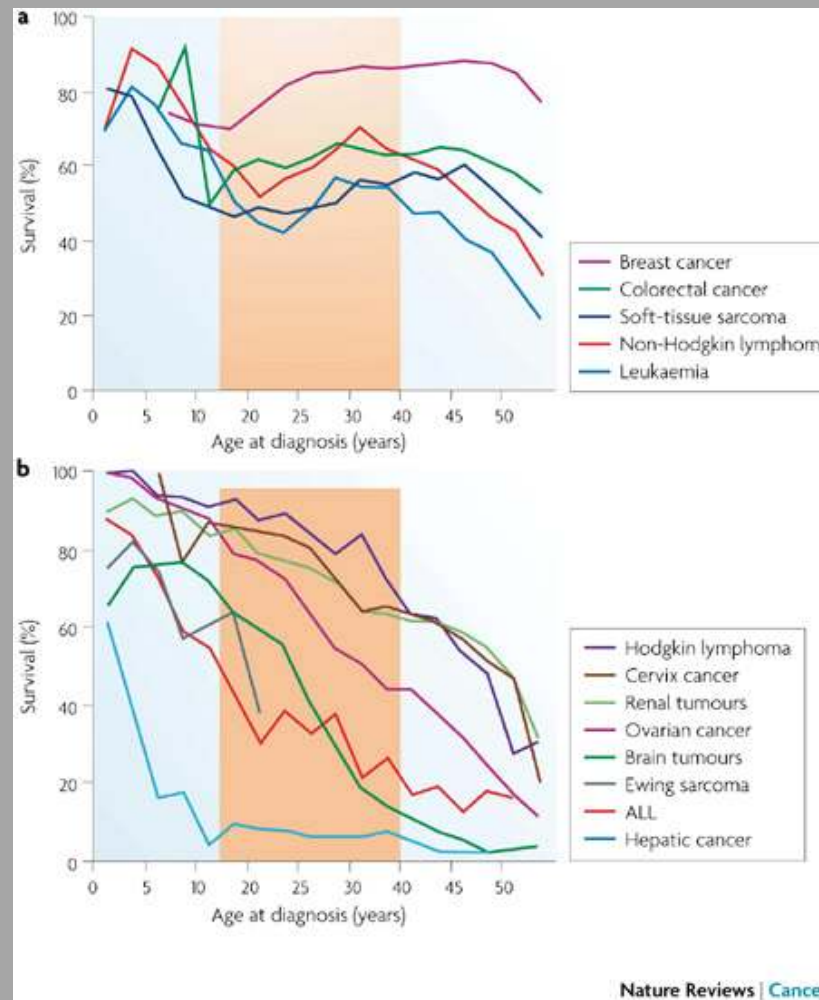


Bron: National Cancer Institute USA

Overlevingscijfers AYA



Maligniteiten met relatieve 5 jaars overleving waarbij die in AYA lager ligt dan in jongere of oudere leeftijdsgroep (SEER data 1993-1997)



AYA Kanker Feiten



- Volgens het National Cancer Institute (2006):
 - Kanker komt in de leeftijdsfase van 15-30 jaar 2,7 keer zo vaak voor als in de eerste 15 levensjaren
 - Incidentie van kanker bij AYA's is de afgelopen 25 jaar gestaag gestegen, echter...
 - Trends in overlevingscijfers voorspellen een slechtere prognose voor AYA's gediagnosticeerd vandaag dan 25 jaar geleden

AYA Kanker Dilemma's



- Volgens het National Cancer Institute (2006):
 - AYA populatie van oorsprong niet erkend als bijzondere patiëntengroep met unieke bijzonderheden
 - Gepositioneerd op het kruispunt van kinder- en volwassenenoncologie
 - Resultaat: “het vallen tussen wal en schip”

AYA Kanker Dilemma's



- Volgens het National Cancer Institute (2006):
 - Kanker is op elke leeftijd en elk moment ontwrichtend, maar...
 - Schaarse gegevens zijn voorhanden over AYA kanker
 - Oorzaken
 - Behandelingsmogelijkheden
 - Vooruitzichten survivors niet alleen maar positief
 - AYA survivors worden geconfronteerd met unieke uitdagingen

Vooruitzichten AYA Patiënt



- Patiënt en arts delay
- Wantrouwen
- Communicatie zorgverleners
- Steile leercurve met veel primeurs
- Isolatie
- Zwarte gat na behandeling

Vooruitzichten AYA Patiënt



Patiënt en arts delay:

- Gevoel van onoverwinnelijkheid van AYA
- Moeilijk te stellen diagnose
- Missen van diagnose

Vooruitzichten AYA Patiënt



Wantrouwen:

- Het stellen van een late en/of foute diagnose kan leiden tot wantrouwen van het zorgsysteem door de AYA
- Ontwikkelingsfactoren kunnen van invloed zijn op de geloofwaardigheid die AYA's hebben van zorgverleners

Vooruitzichten AYA Patiënt



Communicatie zorgverleners:

- Communicatie met AYA voor zorgverleners niet altijd gemakkelijk en regelmatig aanleiding tot discussie
- Het delen van zorgen met hulpverleners is regelmatig moeilijk
- Communicatie met naasten van AYA wisselend aantrekkelijk

Vooruitzichten AYA Patiënt



- What Nurses Don't Know Does Hurt

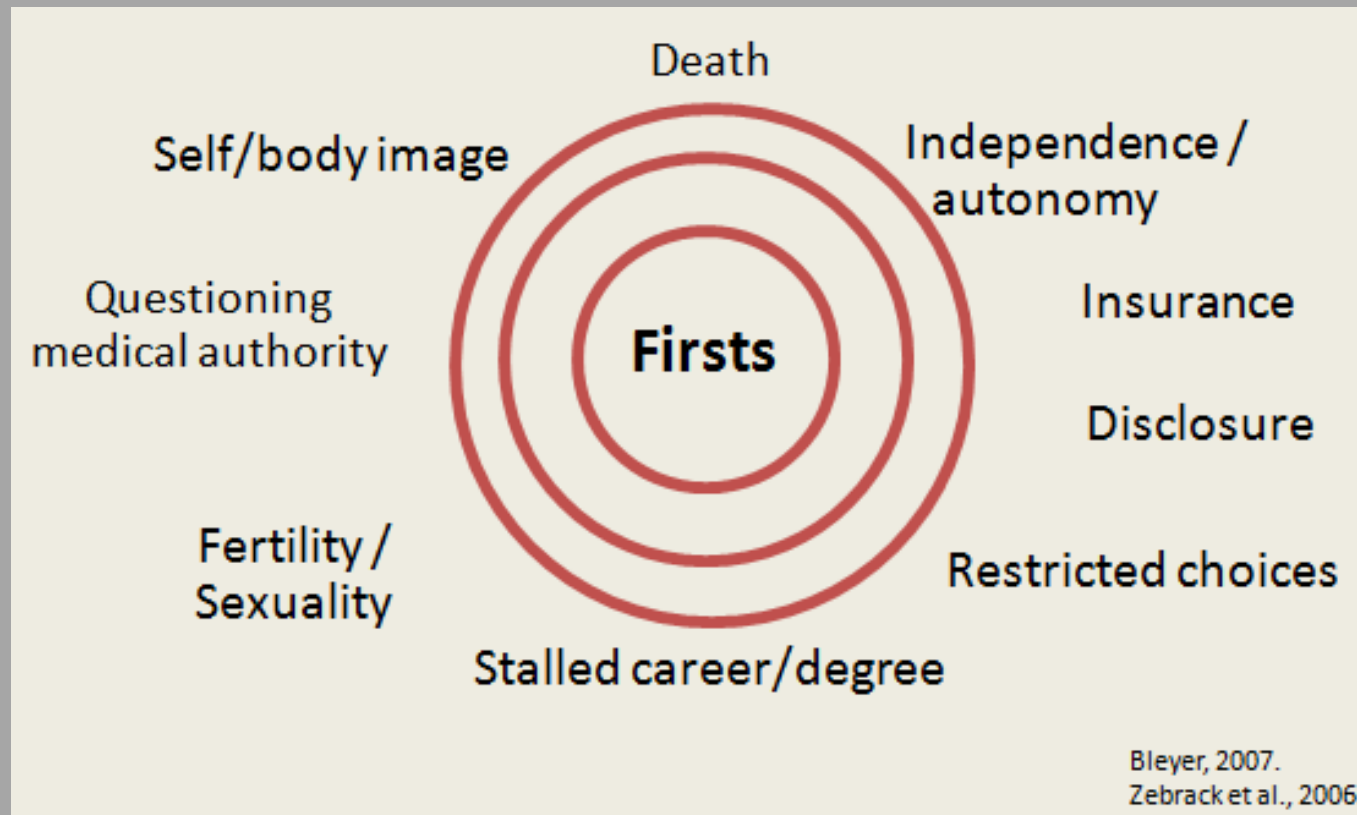
Adolescent and Young Adult (AYA) Cancer Needs Assessment Survey (n=961 nurses)

- 92% could not identify correct AYA age cohort (ages 15-39)
- 30% unaware of AYA cancer prevalence
- 42% are able to provide referrals to AYA survivors
- 97% report need for additional AYA training

Vooruitzichten AYA Patiënt



Steile leercurve met veel primeurs:



Vooruitzichten AYA Patiënt



Isolatie:

- Gevangen tussen kinder en volwassen oncologie
- Relatief klein percentage patiënten
- Ziekenhuizen werken niet samen
- Coping met ziekte ver van huis, familie en vrienden
- Gezonde peers begrijpen het niet

Bleyer, 2007.

McGoldrick, Neal & Whiteson, 2008.

Vooruitzichten AYA Patiënt



Het zwarte gat na behandeling:

- Veel patiënten stellen het verwerkingsproces van hun diagnose kanker uit, vaak tot veel later na behandeling.
- Hun ziekte zorgt voor afscheiding met hun peers.
- Nog vele jaren dealen met de gevolgen van behandeling.
- Het is van essentieel belang dat een AYA zich verantwoordelijk voelt voor zijn/haar follow-up.

Bleyer, 2007.

Windebank & Spinetta, 2008.

Vooruitzichten AYA Patiënt



Het zwarte gat na behandeling:

- AYA patiënt uit Engeland tijdens Teenage Cancer Trust Conference London 7-9 juni 2010: “De diagnose was een klap, de behandeling overleven, maar bij de follow-up begint het pas”.

Vooruitzichten AYA Survivor



- Fysieke issues
- Emotionele issues
- Praktische issues

Vooruitzichten AYA Survivor



Fysieke issues:

Late termijn effecten van de behandeling:

o.a. chronische pijn, moeheid, (in)fertiliteit, neuropathie, sexuele disfunctie, cognitieve veranderingen, osteoporose, (in)mobiliteit

Fysiek herstel vraagt veel energie en tijd

Vooruitzichten AYA Survivor



Emotionele issues:

Zorgen om zelfbeeld

Emotionele effecten van kanker

boos, verdriet, verlies, angst, depressie, stress,
gevoelloosheid

Angst om recidief

Onzekerheid toekomst

Relaties

huidige, nieuwe, dating?

Stellen van prioriteiten

Vormen van mening

Vooruitzichten AYA Survivor



Praktische issues:

Moeite met vinden zorgverzekeraar

Inadequate toegang tot de zorg

Hinder bij arbeidsproces t.g.v. fysieke en/of emotionele problemen

Discriminatie arbeidsmarkt

Financiële stress

Veranderingen in relatie met familie, vrienden, collega's

Vinden van betrouwbare relevante informatiebronnen

Informatiebronnen AYA's



Onderzoek en epidemiologie:

National Cancer Institute USA

informatie over kanker incidentie, resultaten
behandeling, mortaliteit en overlevingscijfers

epidemiologische gegevens en risicofactoren voor het
ontwikkelen van leeftijdsspecifieke kankers

Informatiebronnen AYA's



Ondersteunende organisaties:

Livestrong Young Adult Alliance (Lance Armstrong Foundation)

SeventyK

support op fysiek, emotioneel en praktisch gebied
bieden van mogelijkheid voor lotgenotencontact

INTERNATIONAL CHARTER
OF RIGHTS FOR YOUNG
PEOPLE WITH CANCER



We are neither paediatrics nor geriatrics; we have unique needs - medically, developmentally, socially, and economically.

We have the right to have these unique needs recognised.

Like all age groups, we deserve to have our dignity, our beliefs, our privacy and our personal values respected.

Regardless of financial, familial, ethnic or other background, access to quality cancer care and age-appropriate support is a right, not a privilege.

INTERNATIONAL CHARTER
OF RIGHTS FOR YOUNG
PEOPLE WITH CANCER



Add your support today, sign online at:

www.cancercharter.org