

Leven met kanker op jonge leeftijd



longeneeslijk • Volgen

longeneeslijk Na 3,5 jaar longkanker ben ik er nog! 🍷

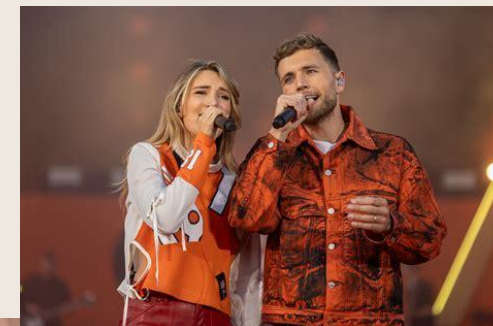
16 september 2024, Wie had dat kunnen bedenken dat 3,5 jaar geleden mijn leven kei hard ging veranderen. Nou ikke niet. 3,5 jaar later ben ik 26, getrouwd, semi afgestudeerd, living happy, schrijf een boek en heb een fijn huis met een tuin samen met Matthijs. Oja en inmiddels een uitbehandelde versie van longkanker.

3,5 jaar is echt een dikke achtbaan met veel loopings geweest ook heb ik stabiele momenten gekend maar die waren vaak van korte duur. Inmiddels heb ik 13(!!) behandelingen gehad om mij zo lang mogelijk een goed leven te geven maar helaas zijn die nu op.

Ik ben trots dat ik mentaal dit goed afga. Fysiek daar in tegen ook wel maar daarvoor heb ik wel veel moeten inleveren. Ik ben bewuster geworden door deze ziekte. Dankbaar voor al jullie steun die ik krijg dat doet mij heel veel goeds. Op naar de 4 jaar want ik dan wel uitbehandeld zijn, hoop blijf ik houden.

leef je leven nu, leef niet in morgen

Nog even de cijfers op een rijtje
26 dagbehandeling kuren
6 verschillende chemo
8 immunotherapie
5 bestralingen op mn hoofd
644 doelgerichte therapie pillen (als het niet meer is)
2 pet scans



Lieve allemaal,

Gisteren is onze wereld compleet op zijn kop gezet. We hebben te horen gekregen dat er bij Freek uitgezaaide longkanker is geconstateerd. Door deze uitzaaiingen is er geen kans meer op genezing.

We zijn compleet verslagen, het voelt zo oneerlijk. We zijn al 18 jaar onafscheidelijk en hebben samen nog zo veel moois om voor te leven. Aan het eind van dit jaar hopen we samen ons kindje te mogen verwelkomen 🍷

We gaan nog zo lang mogelijk genieten van de tijd die ons samen gegund is, ook al weten we niet hoe lang dat zal zijn. We stoppen dan ook per direct met optreden en leggen al onze werkzaamheden neer.

We willen vragen om rust en privacy voor ons en onze families en vrienden in deze moeilijke tijd.

We blijven elkaar vasthouden 🍷

Alle liefs,
Suus & Freek

Oncologische zorg in Nederland

Kinderkanker (0-18 jaar)

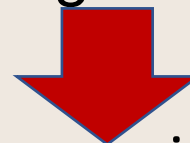


- 600 nieuwe diagnoses/jaar
- Gecentraliseerde zorg in Prinses Maxima Centrum
- Kinderoncoloog ziet 10-15 nieuwe patiënten/jaar
- Relatief veel geld voor onderzoek

Kanker bij volwassenen



- 130.000 nieuwe diagnoses/jaar
- Zorg verspreid over 91 ziekenhuizen en afdelingen
- Medisch oncoloog ziet 250 nieuwe patiënten/jaar
- Onderzoeksgeld verdeeld



2 van de 3 mensen is ouder dan 65!

Maar wat nu als je de diagnose kanker krijgt op je 24e?

I'm lost.

Adolescents and Young Adults (AYA)

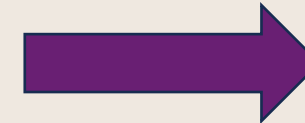
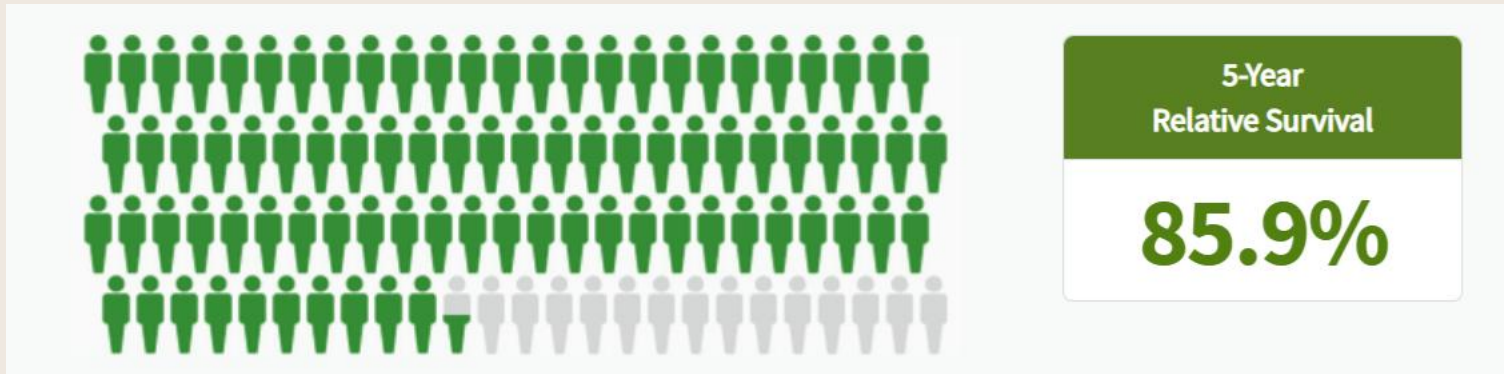
- Eerste kanker diagnose tussen 18-39 jaar
- 4.200 diagnoses per jaar
- 4% van totale kanker incidentie



Waarom vormen AYA's een speciale groep?

- Lichamelijke en psychosociale ontwikkelingsfase
- Verlate diagnose: onvoldoende bewustzijn bij patiënten en zorgprofessionals
- Andere tumorbiologie
- Gemis aan leeftijdsspecifieke behandelingen en leeftijdsspecifieke zorg

Overleving



Ongeveer 14%
leeft met een
onzekere of slechte
prognose

Wie zijn AYA's met een onzekere/slechte prognose (UPCP)?



Voor het eerst gediagnosticeerd tussen 18-39



Gevorderde kanker



Geen hoop op genezing of veel onzekerheid over prognose



Vroegtijdig overlijden



Min levensverwachting >3 mnd en goede performance status

1

'Traditionele' overlevers

2

'Nieuwe' overlevers

3

AYA's met een laaggradig glioom

1

Zorgprofessionals

Uitdagingen, ervaring en behoeften van zorgprofessionals

2

AYA's

Uitdagingen, coping, zorgervaring van AYAs met een UPCP

3



Naasten

Uitdagingen, ervaring en behoeften van naasten

A qualitative study on the challenges health care professionals face when caring for adolescents and young adults with an uncertain and/or poor cancer prognosis



V W G Burgers ¹, M J van den Bent ², A-S E Darlington ³, A E Gualthérie van Weezel ⁴, A Compter ⁵, J M Tromp ⁶, R I Lalisang ⁷, M C M Kouwenhoven ⁸, L Dirven ⁹, N C G L Harthoorn ¹⁰, C A Troost-Heijboer ¹⁰, O Husson ¹¹, W T A van der Graaf ¹²

Affiliations + expand

PMID: 35533426 DOI: 10.1016/j.esmoop.2022.100476

"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 Lalisang ^{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

"Double awareness"-adolescents and young adults coping with an uncertain or poor cancer prognosis: A qualitative study

Vivian W G Burgers ^{1 2}, Martin J van den Bent ³, Judith A C Rietjens ⁴, Daniëlle C Roos ^{2 5}, Annemiek Dickhout ^{6 7 8}, Suzanne A Franssen ⁸, Marloes J Noordhoek ⁸, Winette T A van der Graaf ^{2 5}, Olga Husson ^{1 2 9 10}

Affiliations + expand

PMID: 36591063 PMCID: PMC9795247 DOI: 10.3389/fonc.2022.1026090

Methoden

Interviews

- Korte vragenlijst sociodemografische en medische gegevens
- Online semi-gestructureerd interview



Analyse

- Elementen van grounded theory (Corbin and Strauss)
- Constructivistisch filosofisch perspectief
- Discussie met onderzoeksteam

Focus groepen

- Onderzoekspartners



AYA onderzoekspartners

Betrokken in elke onderzoeksfase en beslissing

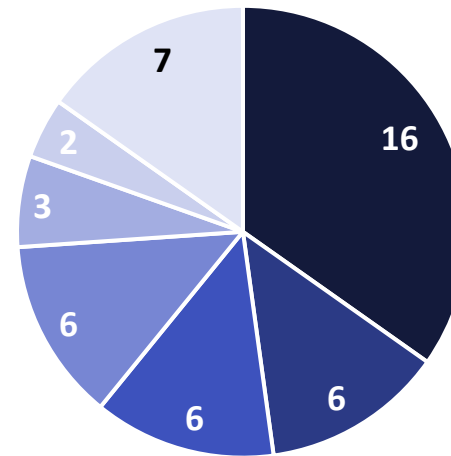


Resultaten

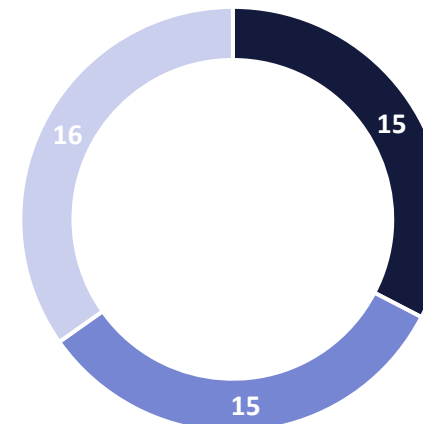


46 AYAs met een onzekere of slechte kanker prognose

Karakteristieken	N (%)
Leeftijd, jaren	
Range	23-44
Gemiddelde (SD)	33.4 (6.3)
Gender	
Woman	29 (63)
Man	17 (37)
Leeftijd diagnose	
Range	20-39
Gemiddelde (SD)	29.6 (4.8)
Behandeling	
Wacht & scan beleid	16 (34.8)
Chemotherapie	14 (30.4)
Doelgerichte therapie	10 (21.7)
Experimetele therapie	3 (6.5)
Hormoontherapie	3 (6.5)
Immunotherapie	1 (2.2)
Radiotherapie	1 (2.2)



- Laaggradig glioom
- Sarcoom
- Borstkanker
- Longkanker
- Melanoom
- Baarmoederhalskanker
- Anders



- Traditionele overlevers
- Nieuwe overlevers
- Laaggradig glioom

1 Uitdagingen in het dagelijks leven





2 Coping



3 Zorgervaringen



Vertrouwen *“Die man (dokter) gaat over mijn leven. Hij moet zorgen dat ik langer leef, ik ben afhankelijk van hem” (v, longkanker)*

Communicatie op maat *“Mijn arts is niet bang dat ik op korte termijn zal overlijden. Maar wat betekent dit? Een half jaar? Zij (arts) is optimistisch en vindt mijn scans goed eruit zien als ik overal kanker zie.”(v, borstkanker)*

Holistische, empathische en open benadering *“Ik heb mijn arts niet eens verteld dat ik weer supplementen gebruik. Aan het begin was ze namelijk zo negatief. “ (v, rhabdomysarcoom)*

(Pro)actief aangeboden zorg *“Vragen die niet relevant zijn om aan mijn arts te vragen zoals over werk en financiën. Ik heb geen idee bij wie ik moet zijn en of ik dit toch maar aan mijn arts moet vragen.” (m, laaggradig glioom)*

Conclusies



Deel 1. Uitdagingen in dagelijks leven

- De 5 uitdagingen hebben invloed op alle aspecten van het dagelijks leven
- Niemand begrijpt hun unieke situatie echt

Deel 2. Coping met uitdagingen in dagelijks leven

- Bewandelen 2 paden: double awareness
- AYA's met een UPCP streven naar een nieuwe balans in hun leven
- AYA's verkiezen leven boven ziekte *“pauze van de kanker”*

Deel 3. Zorgervaringen

- Zorgervaringen zijn veelal niet AYA-specifiek
- Gebrek aan vertrouwen resultaat van UPCP op AYA leeftijd
- Zowel focus op leeftijdsspecifieke aspecten als UPCP
- Vele ontwikkelingsmijlpalen en generatieverschillen vragen om andere communicatie, verwachtingen en behoeften

Implicaties voor de praktijk



Deel 1. Uitdagingen in dagelijks leven

- Aanpassen AYA specifieke anamneses (AYA zorgnetwerk)
- Peer support initiatieven (informeel)
- Acceptance and Commitment therapy (ACT)

Deel 2. Coping met uitdagingen in dagelijks leven

- Managing Cancer And Living Meaningfully (CALM) therapy (Colosimo et al., 2018)
- Advies aan zorgprofessionals om coping stijl en medische voorkeuren te bespreken met patient

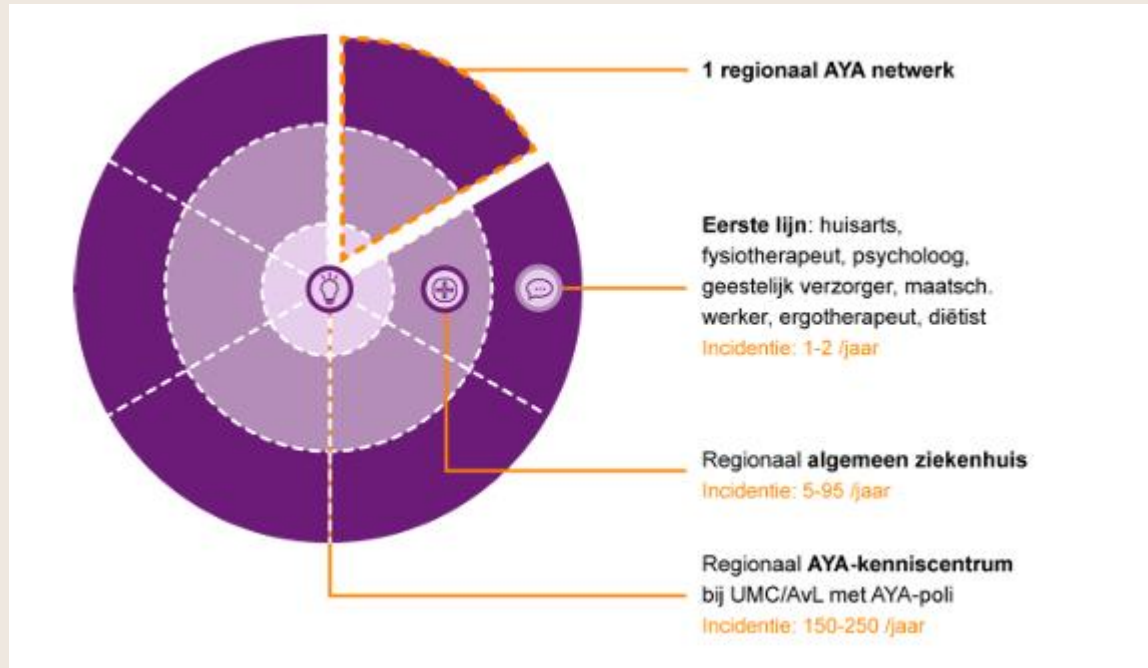
Deel 3. Zorgervaringen

- Gids met ctiepunten en voorbeelden
- Bespreek medische geschiedenis in relatie tot vertrouwen en hoe je dit samen kan waarborgen.
- Integratie van resultaten in educatiemodule zorgprofessionals

Onderzoekspartners



AYA zorg Nederland



Vragen?

