

Onderzoek: COMPRAYA-studie naar oorzaak en impact van kanker bij patiënten in de leeftijd 18-39 jaar.

Door wie: Prof. Winette van der Graaf en dr. Olga Husson.

Doel: het opzetten van een infrastructuur voor onderzoek naar oorzaak en impact van kanker bij jongvolwassenen met kanker.

Jong en kanker

AYA's worden ze genoemd, Adolescent & Young Adults: jonge mensen tussen de 18 en 35 jaar met kanker. Soms een vorm van kinderkanker, soms een kankersoort die specifiek op jongvolwassen leeftijd voorkomt, of soms juist een kankersoort die doorgaans op oudere leeftijd voorkomt. Hoe kan de zorg voor deze speciale patiëntengroep worden verbeterd?

Het frustrereert haar, vertelt internist-oncoloog Winette van der Graaf, dat ze als arts haar jongvolwassen patiënten niet altijd de specifieke zorg kan bieden, die ze nodig hebben. 'Iedereen boven de achttien krijgt – bij wijze van spreken – eenzelfde behandeling als zijn oma van 80. Simpelweg omdat we tot nu toe onvoldoende hebben geïnvesteerd in kennis over de jongvolwassenen met kanker.' Elk jaar krijgen in Nederland ongeveer 2.700 Nederlanders in de leeftijdsgroep 18 tot 35 jaar kanker. Winette: 'Die jonge patiënten, die hun leven aan het opbouwen zijn, hebben andere vragen en dilemma's dan oudere patiënten. Ze krijgen te maken met vruchtbaarheidsproblematiek of hebben jonge kinderen. Leeftijdsgenoten gaan door, terwijl voor hen het leven even stilstaat. Hoe vind je een partner na zo'n life-event en hoe ga je om met je ouders die het liefst weer in de zorgrol schieten? Dit onderzoek brengt in kaart welke jongvolwassen kankerpatiënten risico lopen op (lange-termijn) medische en psychosociale problemen en waarom. Tachtig procent van de jongvolwassenen met kanker overleeft de ziekte en leeft relatief lang met de gevolgen ervan. Wanneer en waarop hebben zij verhoogde risico's?



dr. Olga Husson



Prof. Winette van der Graaf



Max Trapman (26)

'Op mijn zevende heb ik een hersentumor gehad en het klinkt misschien gek, maar ik heb mooie herinneringen aan mijn behandelingsperiode toen. In het ziekenhuis was een snoezelkamer met lavalamp, er stond een bubbelbad op de afdeling en de Cliniclowns kwamen langs. Ik denk dat mijn herinneringen aan die tijd laten zien wat behandeling op maat kan doen: ik kreeg de faciliteiten aangereikt om me als kind tijdens mijn ziekte te kunnen ontspannen, of juist afleiding te vinden. Voor mijn ouders was het natuurlijk anders, maar zo heb ik het als kind beleefd. Op mijn twintigste werd ik 'schoon' verklaard, maar twee jaar

geleden werd er zaadbalkanker geconstateerd. Als je kanker hebt gehad, houd je er altijd rekening mee dat het weer kan toeslaan, maar ik kan er over het algemeen goed mee omgaan. Ik gebruik humor en ben erg gericht op het positieve. Nu heb ik het geluk dat ik daar ook reden toe heb, mijn situatie is niet uitzichtloos. Dat zeg ik zelfs nu er onlangs een uitzaaiing in de lymfeklieren is gevonden, waarvoor ik nu chemotherapie krijg. Ik merk dat het heel fijn is als er in het ziekenhuis wordt meegedacht. Zo was het echt super dat er een bed werd aangeschoven en mijn vriendin kon blijven slapen met kerst.'

COMPRAYA-STUDIE

december 2018

toekenning subsidie
2,8 miljoen euro KWF



juli 2019

start onderzoek



januari 2020

Includeren patiënten



juli 2024

einde inclusie nieuwe
patiënten

Sophia Sleeman (25)

‘Op mijn achttiende werd er, na een lange diagnosefase, non-Hodgkin geconstateerd. Mijn toenemende vermoeidheid werd in de eerste instantie geweten aan mijn hersenletsel, dat ik een jaar eerder opliep tijdens een ongeluk. Maar ook de duidelijke knobbel in mijn hals, werd aanvankelijk afgedaan als een onschuldige infectie. Kanker past niet bij jonge mensen en gelukkig is het ook zeldzaam. Maar dat is ook ‘onze’ valkuil. Huisartsen zien gemiddeld eens per twee jaar een jonge patiënt met kanker, klachten worden daardoor nog te vaak weggewuifd. Uiteindelijk ben ik geopereerd, en kreeg ik chemotherapie en bestraling. Die behandelingen waren zwaar en het voelde alsof het niet over mij ging. Na de behandelingen kreeg ik een eindscan, die was goed en de boodschap die volgde was min of meer: succes met je leven! Maar toen ik weer verder durfde te kijken dan de ziekenhuismuren, vroeg ik me af: welk leven?! Ik viel in een heel diep gat. Toen begon het eigenlijk pas. Ik had de illusie dat ik mijn oude leven weer zou oppakken, maar niemand had me voorbereid op de chronische vermoeidheid die me trof. Veel dromen en doelen die ik had, heb ik moeten loslaten. Op kamers gaan, studeren, sporten en een sociaal leven onderhouden: het bleek allemaal mijlenver. Niemand bood me hulp en ondersteuning aan, die heeft mijn moeder grotendeels voor mij opgezocht. Ik begon aan een revalidatietraject. Dat was heel goed, maar ik zat er wederom met vooral oudere patiënten, die het bijvoorbeeld hadden over dat het oppassen op de kleinkinderen niet meer ging, terwijl ik verdrietig was, omdat ik niet naar school kon. Het is hoog tijd dat er binnen de oncologische zorg meer aandacht komt voor leeftijdsspecifieke problemen, en het niet alleen gaat over het weghalen van de tumor.’



ONDERZOEK KINDERKANKER ALS VOORBEELD

Maar ook de groep die niet beter wordt, heeft andere wensen en vragen dan de oudere patiënt. Winette: ‘We willen daar beter inzicht in krijgen. Wat zijn specifieke tumoreigenschappen bij deze groep? Daar willen we ook meer onderzoek naar doen, zodat we gericht kunnen behandelen.’ Om het effect van gericht onderzoek naar een specifieke patiëntengroep te zien, noemt Winette de groep kinderen met kanker. ‘Daar is veel prachtig onderzoek naar gedaan, de resultaten zijn goed bijgehouden en dat heeft inzichten opgeleverd. Bijvoorbeeld in wie je intensief moet behandelen, en wie niet. Dat willen we ook bereiken voor jongvolwassenen.’

HET COMPLETE PLAATJE

Winette voert de COMPRAYA-studie uit met collega Olga Husson, senior onderzoeker. Zij is ervaren in het opstellen van onderzoeksprotocollen en het analyseren van data en heeft al veel andere onderzoeken gedaan onder AYA's. ‘Met de COMPRAYA-studie willen we een infrastructuur opzetten waarmee we het complete plaatje van AYA's kunnen onderzoeken. We willen in vijf jaar 4.000 patiënten in de leeftijd 18-39 jaar. Internationaal worden er verschillende leeftijdscategorieën gehanteerd voor AYA's. Met deze leeftijdsgroep kunnen we met de internationale literatuur de vergelijking mogelijk maken. We vragen patiënten om een vragenlijst in te vullen, inzicht in hun medische gegevens, afname van bloed en cognitieve testen. Naast het onderzoek zal er ook gekeken worden wat deze patiëntengroep nodig heeft qua ondersteunende zorg.’ Winette en Olga hopen uiteindelijk op een structurele financiering. ‘Het is belangrijk om de AYA's na hun ziekte te blijven volgen, zodat we weten waar zij later in hun leven tegenaan lopen en hoe we daar het beste mee om kunnen gaan.’

Meer info op het Nationaal AYA ‘Jong en Kanker’ Platform: aya4net.nl.



Gwen Wiegerink (23)

‘Vorig jaar februari voelde ik een bultje op mijn rug. Het deed geen pijn, dus ik liet het, maar toen het in juli begon te groeien en wel pijn begon te doen, ben ik naar de huisarts gegaan. Antibiotica sloeg niet aan. In het regionale ziekenhuis werden een MRI en echo gemaakt. Ik kreeg te horen dat het een goedaardig gezwel was. Wegens wachttijden kon ik pas in december worden geopereerd, maar in november had ik zo'n pijn, dat ik aan de bel heb getrokken. Toen bleek het toch kwaadaardig en werd ik doorgestuurd naar het Antoni van Leeuwenhoek. Ik heb een zeldzame vorm van kanker: een sarcoom, en ook nog eens in agressieve vorm. Meteen werd het behandelplan besproken: chemotherapie en waarschijnlijk volgt bestraling. Omdat ik zo jong ben en de chemotherapie mijn vruchtbaarheid aantast, kreeg ik meteen de

aanbieding om eitjes te laten invriezen. Dat moet gebeuren tussen de diagnose en de start van de behandeling. Ik wist meteen dat ik het een kans wilde geven, maar realiseerde me ook dat ik in een hele rare molen ben beland, waarbij ik me moet bezighouden met zaken waar je op je 23e niet mee bezig wil zijn. Het opkweken en invriezen van de eitjes is goed gegaan, maar ik vond het een pittige behandeling. Daarna ben ik gestart met chemo, ik zit nu aan mijn derde kuur. Ik probeer positief te blijven, het belangrijkste is dat ik weer beter word, maar natuurlijk is het moeilijk. Mijn leven is op pauze gezet, terwijl het leven van mijn vrienden doorgaat. Mijn vader, moeder, broer en mijn vriend zijn een grote steun. Ik word goed verzorgd, maar ik kan me voorstellen dat het fijn kan zijn om met leeftijdsgenoten op een afdeling te liggen.’