



# Challenges for patients, parents and professionals when treating young patients with sarcoma

Winette van der Graaf, Professor of Personalised Oncology  
Team leader in Clinical and Translational Sarcoma research

---

---

# AND WHAT ARE MY PERSPECTIVES?

---

PROFESSIONALLY AS A MEDICAL ONCOLOGIST CARING FOR YOUNG ADULTS

---

PERSONALLY AS A MOTHER OF A PAEDIATRIC CANCER SURVIVOR

---

# WHAT ARE YOUNG PEOPLE?



# Young sarcoma patients care, dependent on age at diagnosis

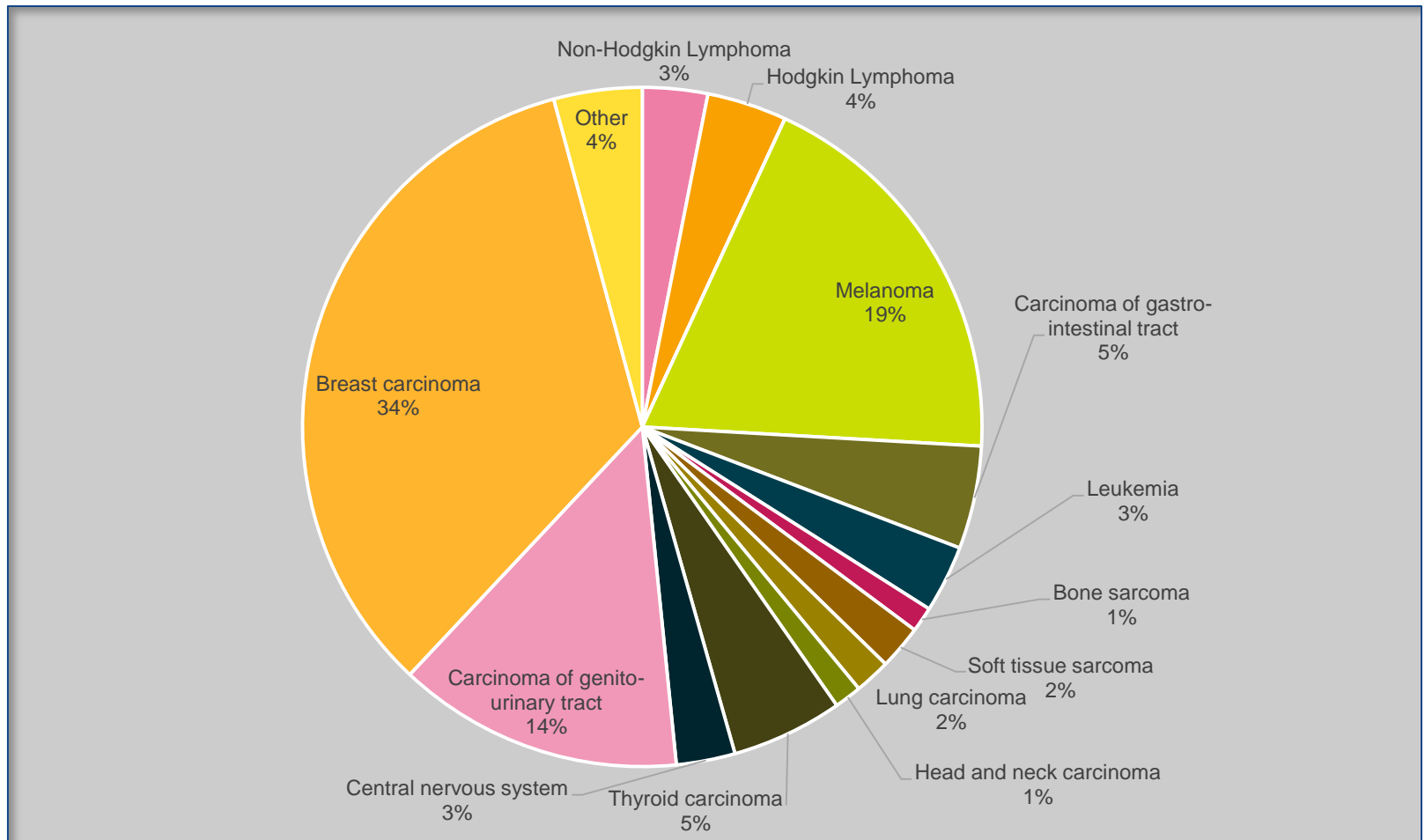
**Paediatric 0-13 or 0-17/18 years**

**Teenager and Adolescent **TYA** 13-24 years**  
**UK, France, Italy**

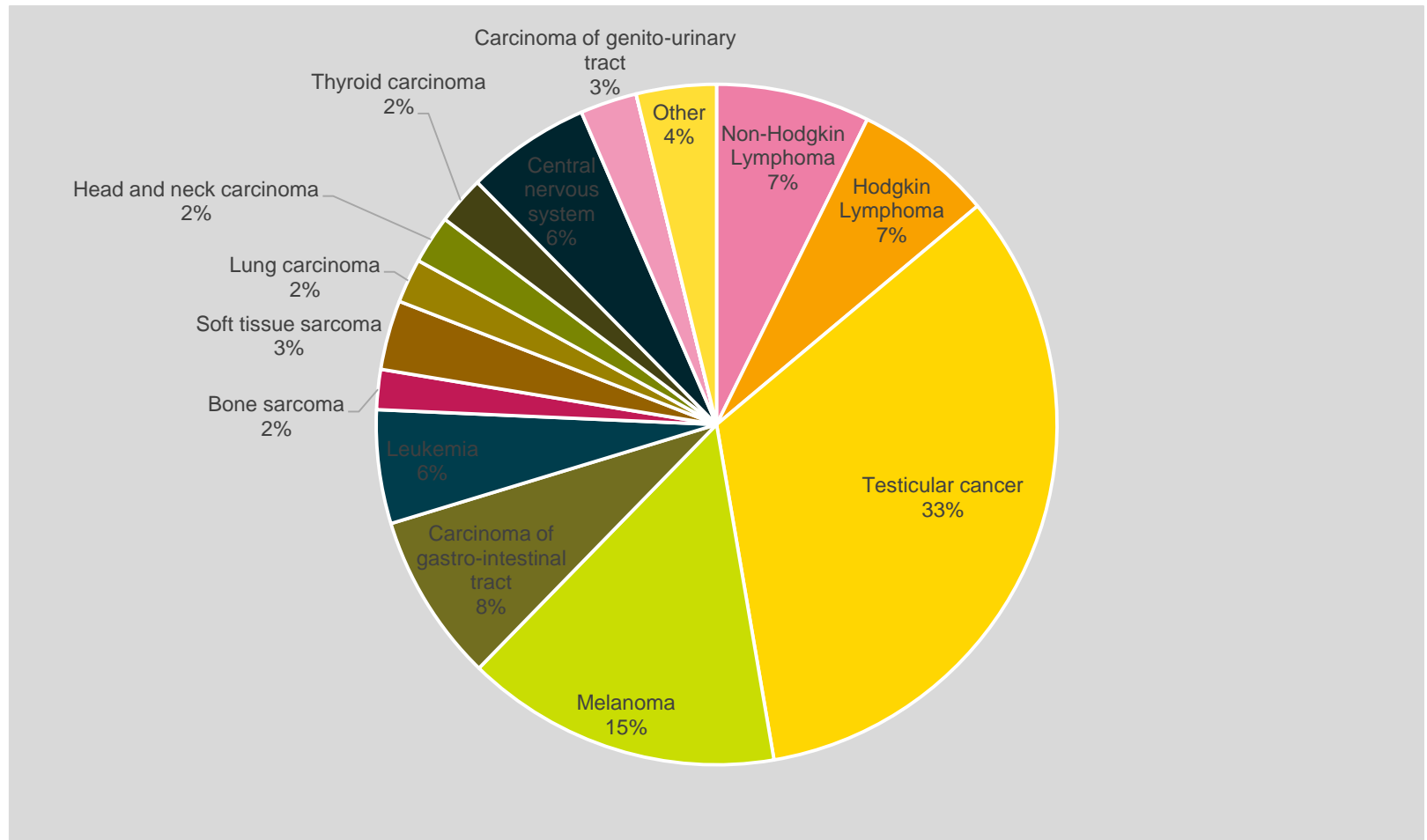
**Adolescent and Young adult **AYA**: 15-39yr**  
**US**

****AYA** in The Netherlands: 18-35 years**

# Incidence 20-39 years at diagnosis , female



# Incidence 20-39 years at diagnosis, male




# Young adult sarcoma patients

## Common issues

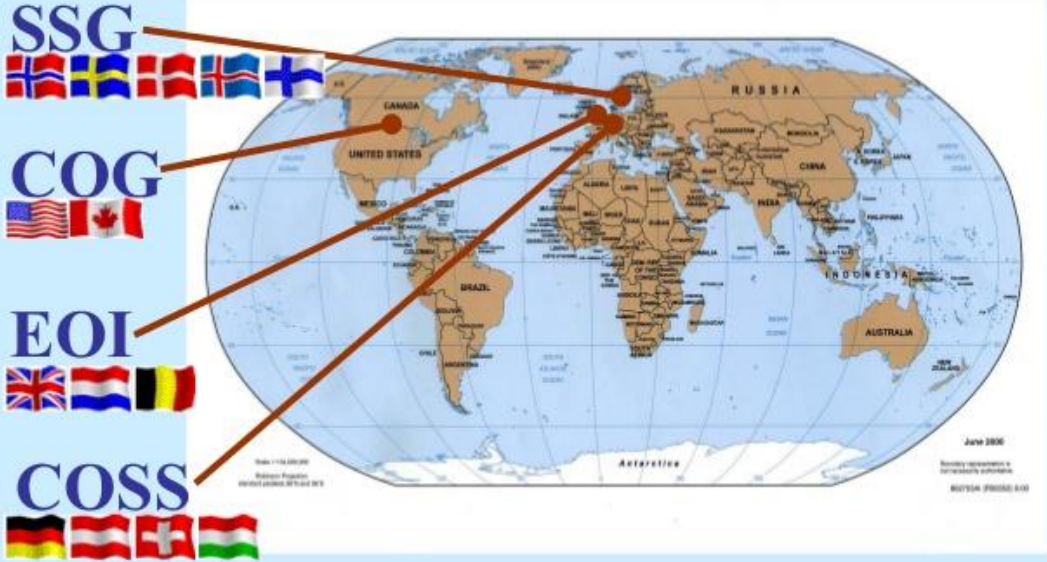
- Delays and difficulties in diagnosis
- Paediatric cancer patients have centralised and specialist care – young adults do not always have
- Getting access to new drugs
- Low access to trials, low trial participation
- Lack of peer groups
- What can we do to improve outcomes for these patients?

# LATE DIAGNOSIS





## Pan-European/American Cooperation EURAMOS



**SSG**  
[Flags of Norway, Sweden, Denmark, Finland, Iceland]

**COG**  
[Flags of USA, Canada]

**EOI**  
[Flags of UK, France, Belgium]

**COSS**  
[Flags of Germany, Austria, Switzerland, Italy]

Scale 1:100,000,000  
Reference Position: World Center of World Map  
June 2006  
Source: International Geographical Institute  
RUSSIA (FRODO) 614



# EORTC

*The future of cancer therapy*



EURO EWING Consortium  
**EEC**

# A new European Rhabdomyosarcoma trial



**ICR** The Institute of  
Cancer Research

*The* ROYAL MARSDEN  
NHS Foundation Trust



UNIVERSITY OF  
BIRMINGHAM





THERE IS MORE THAN DRUGS  
AND TRIALS


**AGE ADJUSTED CARE**

# Young adult cancer patients



# Address their age specific issues





**The age range you choose for your  
TYA/AYA service determines  
which health care professionals you need  
and how to build your service**

Inpatient (the younger TYA model)

Outpatient (the adolescent – young adults)

# The AYA hangout in the hospital



# Appoint a clinical nurse specialist for AYA care



Addresses AYA specific  
issues

CARE for IN PATIENTS

AYA care clinic

Part of multidisciplinary  
team

# 2010 Online community AYA4: 'All Information You' ve Asked for'

## Jongeren en jongvolwassenen met kanker ontwikkelen zelf online community AYA4

Jongere kankerpatiënten werken in Nijmegen enthousiast aan hun eigen online community AYA4. Overigens ook toegankelijk voor hun ouders, mantelzorgers en eventuele partner. Bijzonder: de inhoud bepalen zij zelf, het RUC St Radboud levert de techniek.

### AD DEN HELD

RADBOUD 13-2010 03 SEPTEMBER 2010

Jongeren en jongvolwassenen met kanker zijn te oud voor alle zorg en ondersteuning van de afdeling Kinderoncologie. Terwijl de reguliere oncologische zorg vaak geen antwoord heeft op de specifieke vragen waar deze patiënten (tussen de 18 en 35 jaar) mee zitten. Hoogleraar Oncologie prof.dr. Winette van der Graaf liep als hulpverlener regelmatig tegen dat probleem aan. "Slinkt genomen kun je natuurlijk zeggen: "Alle niet-medisch-inhoudelijke vragen zijn niet mijn pakkie-aan." Maar waar kunnen deze jonge patiënten dan wel terecht met al hun praktische en andere vragen? Want die hebben ze. Op het gebied van studie, werk en zelfstandig wonen, maar bijvoorbeeld ook over relaties en het krijgen van kinderen. Bovendien is het uiterlijk voor deze patiëntengroep enorm belangrijk. En wat mij verder altijd erg opviel: de relatie met hun ouders. Ze zijn net op kamers bijvoorbeeld of net aan het werk en dan worden ze ziek. Opeens worden ze dan weer helemaal teruggeworpen op hun ouderlijk huis. Misschien met een overbezorgde mede, die het echt meer dan goed bedoelt... maar toch. Aan de andere kant, als je zo jong ziek bent, kun je soms ook weer een beetje regressief gedrag vertonen. Dan zijn er misschien momenten, dat je juist heel graag wilt dat je moeder 's ochtens bij je is op je kamer bij Nijmegen. Dat



Jip Keijzer is een van de enthousiaste communitybouwers.

"We proberen zoveel mogelijk standaardtechnieken te gebruiken, zoals bijvoorbeeld Skype en Twitter. Met de ontwikkeling van deze online community hebben we de gebruikelijke procedure overigens volledig op z'n kop gezet. Want normaal gesproken maken we eerst iets en gaan we er dan pas mee naar de patiënten toe. Maar in dit geval bouwen de patiënten zelf de online community en faciliteren het RUC St Radboud de techniek. Dat is



gelegd, dan kunnen de deelnemers er natuurlijk ook voor kiezen om via de reguliere sociale netwerken contact met elkaar te onderhouden."

### Enthousiast team

De jonge kankerpatiënten zelf geven waardevolle input aan hun eigen online community. Dit zijn de enthousiaste communitybouwers bij RUC St Radboud: Jip Keijzer, Winette van der Graaf, en Joke van der Meer.



AYA4 community manager

# AYA TASKFORCE



# Childhood cancer survivors

**Much is known: guidelines for screening based on late effects.**

**Challenges: how to further prevent late effects, cardiac toxicity, second cancers**

**Life style advises..**

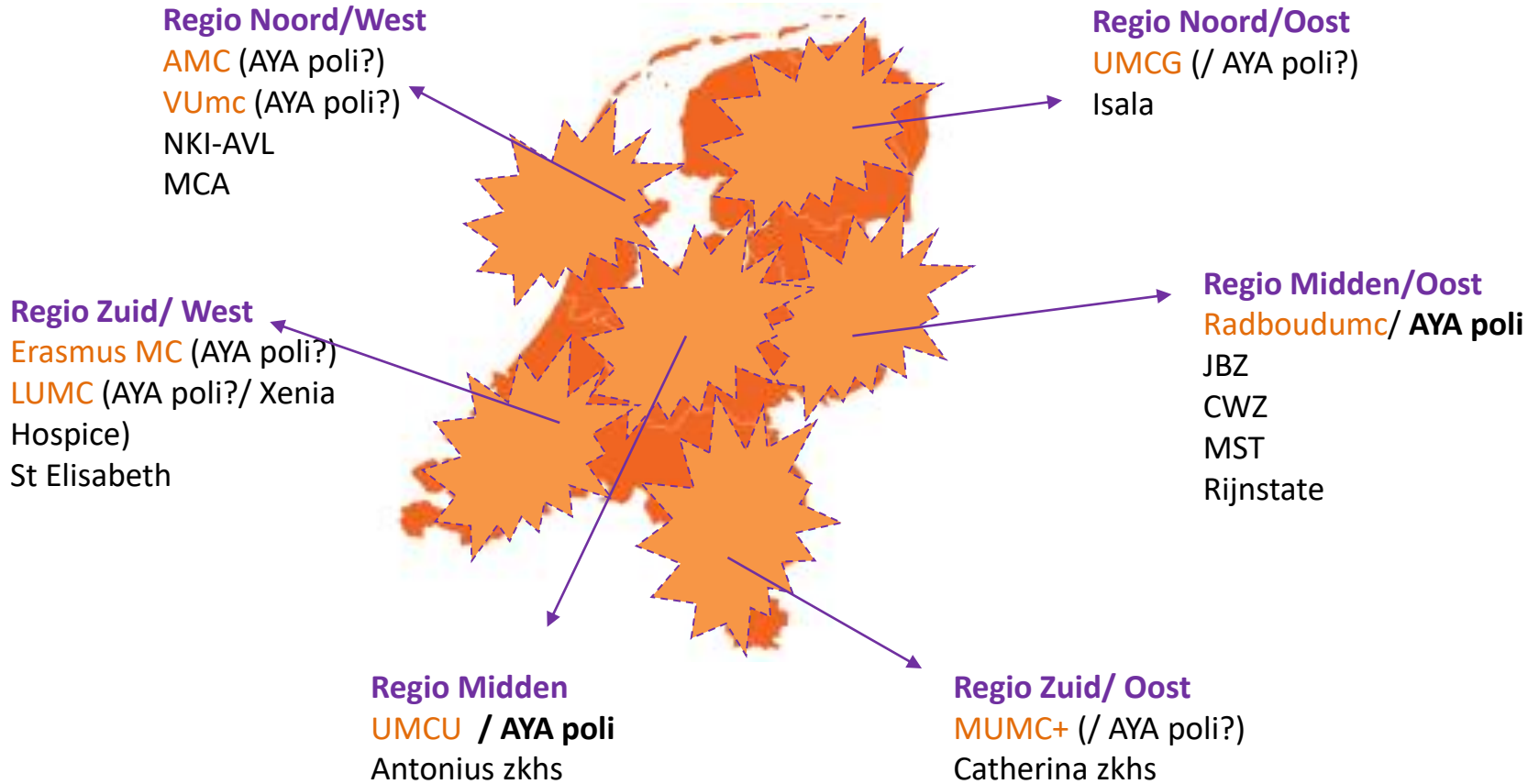
**What does it mean for the patient, and what for their parents..**

# AYA Survivorship care

**WHERE, WHAT, BY WHOM, HOW  
OFTEN, UNTIL WHEN?**

- **LEARN FROM PAEDIATRIC ONCOLOGY**
- **ADAPT MODELS IF NECESSARY**
- **DO RESEARCH**
- **GUIDELINES DO NOT MEAN THEY ARE IMPLEMENTED...**
- **WE LIVE IN A DIGITAL WORLD**

# National AYA Platform, geographical spread



From 2014: **Annual conferences SPACE4AYA**  
with young patients and professionals

