



Jongvolwassenen met kanker in Nederland

Het grote belang van psychosociale zorg



Door: O. Husson; E. Manten-Horst; P. Servaes; R.M. Jansen; S.E.J. Kaal; J.B. Prins; W.T.A. van der Graaf

Je bent jong en in de bloei van je leven. En dan krijg je te horen dat je kanker hebt. Kanker is niet iets waar je op zit te wachten. Je wilt leven, maar opeens is er een levensbedreigende ziekte in je leven geslopen en moet je daar op de een of andere manier mee om zien te gaan. Natuurlijk wil je beter worden. De behandelingen onderga je moedig. Maar wat als je een tumor hebt die niet met succes behandeld kan worden? Hoe ga je om met kanker als je jong bent?

In Nederland horen jaarlijks rond de 2.700 jongvolwassenen, Adolescents and Young Adults ofwel AYA's, in de leeftijd van 18-35 jaar dat zij kanker hebben.¹

Kanker bij AYA's kan onderverdeeld worden in:

- vormen van kinderkanker, zoals leukemie, hersen- en bottumoren;
- vormen van kanker bij jongvolwas-

senen, zoals zaadbalkanker, Hodgkin lymfomen, baarmoederhalskanker en melanoom;

- kanker die met name bij volwassenen voorkomt, zoals borstkanker en Non-Hodgkin lymfomen.

In de afgelopen decennia is de incidentie van kanker onder AYA's gestegen.¹ Dit komt met name door een toename in de incidentie van zaadbal-, schildklier-, borstkanker en melanoom. De algehele vijfjaarsoverleving voor AYA's is over de jaren heen redelijk stabiel gebleven, tussen de 75% en 80%.¹

Er bestaat echter veel verschil in overleving tussen tumortypes. Zo is de vijfjaarsoverleving voor zaadbalkanker 98%, terwijl deze voor leukemie en hersentumoren veel lager ligt (<60%).¹ Het uitblijven van verbetering in de vijfjaarsoverleving heeft er onder andere mee te maken dat AYA's zich vaak pas in een laat stadium bij een arts melden met klachten. Veel jongeren hebben een gebrek aan kennis over het voorkomen van kanker op jonge leeftijd en staan er niet bij stil dat ook zij kanker kunnen krijgen. Daarnaast denken ook veel artsen niet meteen aan kanker wanneer een jongvolwassene zich met klachten laat onderzoeken.

Een andere oorzaak kan liggen in het feit dat AYA's minder vaak deelnemen aan klinische studies en dat de biologische achtergrond van hun tumor anders kan zijn dan die van een vergelijkbare tumor in kinderen of oudere volwassenen, waardoor de behandeluitkomst voor AYA's mogelijk anders is.

Door de toenemende incidentie en de grote kans op genezing overleven in

Nederland steeds meer AYA's de ziekte; de eventuele gevolgen van ziekte en behandeling behoeven tijdens de rest van hun leven een plek. Kwaliteit van leven is en blijft hierbij een erg belangrijk uitgangspunt, ook als de overlevingsperiode beperkt is doordat de AYA in een palliatieve fase van de ziekte is aangekomen.

Kwetsbare levensfase

AYA's ervaren gelijksoortige fysieke problemen als andere kankerpatiënten. Denk hierbij aan korte termijn effecten, zoals misselijkheid en pijn, aan lange termijn effecten, zoals vermoeidheid en geheugenproblemen, en aan late effecten, zoals cardiovasculaire problemen. In aanvulling daarop krijgen AYA's ook te maken met leeftijdsgebonden problematiek. AYA's worden in een belangrijke levensfase geconfronteerd met een levensbedreigende ziekte, terwijl ze dan juist bezig zijn om belangrijke ontwikkelingsmijlpalen te bereiken. De diagnose kanker onderbreekt de gangbare emotionele, cognitieve en sociale ontwikkeling en kan daardoor (negatieve) gevolgen hebben voor het afronden van de opleiding, voor het verkrijgen van een baan en het opstarten van een carrière, voor activiteiten in de vrije tijd, voor het zelfstandig worden, voor het aangaan van relaties en het krijgen van kinderen.² Ook het verkrijgen van een hypotheek of verzekering is een specifieke zorg.

De (tijdelijke) onderbreking in hun normale ontwikkeling door de diagnose en behandeling en de onzekerheid over late effecten van kanker kan in deze leeftijdsgroep voor psychosociale pro-

blemen zorgen. Deze kunnen op hun beurt een negatief effect hebben op de kwaliteit van leven. Zo laat onderzoek bijvoorbeeld zien dat lichaamsverandering, zoals haarverlies en gewichtstoename ten gevolge van de behandeling, kan leiden tot een negatief zelfbeeld en een verminderd zelfvertrouwen, omdat zij er anders uitzien dan leeftijdsgenoten.³ AYA's lopen het risico in een sociaal isolement te raken, terwijl contact met leeftijdsgenoten in deze levensfase juist zo belangrijk is.² AYA's kunnen een verminderd gevoel van autonomie ervaren, omdat ze worden teruggeworpen op de zorg van hun ouders of partner, terwijl ze net onafhankelijkheid zijn geworden.² Voor sommige AYA's kan het lastig zijn om na een intensief behandeltraject de draad van hun leven weer op te pakken, terwijl er ook veel AYA's zijn posttraumatische groei ervaren.⁴

Andere zorgbehoefte

Door de leeftijdspecifieke vragen en psychosociale problematiek vormen AYA's met kanker een aparte en kwetsbare groep met andere zorgbehoeftes dan kinderen en oudere kankerpatiënten.^{5,6} Zo hebben AYA's behoefte aan leeftijdspecifieke informatie en ondersteunende zorg (zie figuur 1) en daarnaast is contact met leeftijdsgenoten erg belangrijk. AYA's vallen vaak tussen wal en schip. Ze zijn te oud voor de kinderafdeling en de oncologische zorg voor volwassenen heeft geen antwoord op de vragen waar zij mee zitten.⁷ De heterogeniteit van de tumoren maakt dat AYA's niet allemaal bij eenzelfde specialisme gezien en behandeld worden. De multidisciplinaire medische behandeling vindt verspreid plaats over meer dan 15 afdelingen in de Nederlandse ziekenhuizen, waardoor AYA's elkaar niet zo makkelijk tegenkomen. AYA's vor-



Figuur 1: Thema's die een belangrijke rol spelen in het leven van een AYA met kanker

men binnen de oncologie 2% van de totale oncologische populatie⁸, waardoor een arts gewoonlijk slechts een beperkt aantal patiënten van deze leeftijd onder zijn hoede heeft en kennis ten aanzien van leeftijdspecifieke interventies niet vanzelfsprekend aanwezig is. AYA's rapporteren daarom vaak onvervulde zorgbehoeftes.⁹ Leeftijdspecifieke zorgverlening vraagt om kennis van de zorgprofessional over de specifieke biomedische, psychische, sociale en ontwikkelingsgerelateerde behoeftes van AYA's. De aanwezigheid van zorgprofessionals met deze kennis bepaalt de kwaliteit van de zorg.¹⁰

Zorginitiatieven

In 2009 is vanuit het Radboud Universitair Medisch Centrum (Radboud-umc) een door AYA's gedreven initiatief gestart om betere zorg op maat aan te kunnen bieden. Deze leeftijdspecifieke zorg bestaat momenteel uit drie componenten.

1. De AYA-poli

Hier kunnen AYA's vanuit heel Nederland met leeftijdspecifieke vragen of problemen terecht via een verwijzing van een zorgprofessional. Op de AYA-poli worden geen onderzoeken of behandelingen verricht, wel wordt nauw samengewerkt met de behandelend specialist. Iedere AYA (en zijn naaste) kan er terecht in elk stadium van de ziekte. Dat kan helemaal in het begin zijn, zelfs voor de start van de behandeling, tijdens de behandeling en ook nadat de behandeling is afgerond. In een gesprek met de verpleegkundig specialist AYA-zorg komen alle vragen of problemen die actueel zijn aan



de orde. Alle in het eerste consult met de AYA besproken facetten worden door de verpleegkundig specialist ingebracht tijdens het Multi Disciplinair AYA Overleg. Hieraan neemt een vast team deel, bestaande uit een medisch psycholoog, een maatschappelijk werker en een medisch oncoloog. Vervolgens wordt een gericht advies gegeven waardoor de AYA zijn kracht weer kan hervinden. In complexe of specifieke situaties kan een AYA worden doorverwezen naar een passende zorgprofessional of instantie. Onlangs, in oktober, is de tweede Nederlandse AYA-poli geopend in het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Beide AYA-poli's gaan uit van integrale, ziekenhuisbrede zorg.

2. De nationale online AYA4 (All Information You've Asked For) community.

Dit is een digitale hangplek voor AYA's. Het idee voor dit platform is ontstaan vanuit gesprekken met AYA's en hun mantelzorgers (voornamelijk ouders).⁸ Uit deze gesprekken kwam naar voren dat AYA's leeftijdsgebonden zaken willen delen, informatie willen uitwisselen en elkaar (virtueel) willen ontmoeten. De web-

site www.aya4net.nl is een openbare site waar alle informatie te vinden is over onder andere ziektebeelden, behandelingen en leeftijdspecifieke vragen en problemen. Via deze website kan een AYA op de volledig afschermdede AYA4community komen waar AYA's kunnen chatten op een forum, bloggen, skypeen, evenementen kunnen organiseren en foto's en filmpjes kunnen delen. Contact met lotgenoten kan leiden tot een vermindering van gevoelens aan sociaal isolement en tot verbetering van kennis, zelfvertrouwen en zelfredzaamheid van de AYA.¹¹ De community wordt beheerd en onderhouden door een community manager, die ook discussies levendig houdt en problemen signaleert. Op dit moment zijn ruim 230 AYA's lid van de AYA4community.

Intussen zijn er naast een algemeen portal voor AYA's ook drie extra portals opgericht:

- AYA4 Breast: voor AYA's met borstkanker,
- AYA4 Naasten: voor mantelzorgers, ouders, partners, familie en vrienden van AYA's,
- AYA4 Zorgprofessionals: voor hulpverleners van AYA's.

Landelijke AYA zorg

In 2013 is het Nationaal AYA Expertise Platform gestart op initiatief van het AYA Expertise Platform Radboudumc. Dit is een kennisnetwerk 'Jong en kanker' waarbinnen alle krachten van zowel AYA's als zorgprofessionals gebundeld worden met als doel zo optimaal mogelijk eenduidige AYA-zorg, voor heel Nederland beschikbaar te stellen. Anno 2015 participeren AYA's en zorgprofessionals van verschillende disciplines en specialismen uit de acht universitaire medische centra, en een achttal perifere ziekenhuizen op het Nationaal AYA Expertise Platform. Het doel is in een groeimodel te ontwikkelen naar (tenminste) zes 'real life' multidisciplinaire AYA-poli's in de betrokken ziekenhuizen en daarnaast zorgprofessionals zodanig te scholen dat zij AYA specifieke zorg kunnen verlenen of kunnen doorverwijzen naar een AYA poli in de buurt van de AYA kankerpatiënt.¹²

3. De AYA lounge.

Deze specifieke ruimte is in het Radboudumc ingericht voor AYA's en hun naasten, waar men tijdens en tussen de behandelingen of poliklinische bezoeken kan relaxen. Dit tot nu toe unieke fenomeen heeft sinds kort navolging gekregen; in het Leids Universitair Medisch Centrum is een dergelijke ruimte ingericht, de chillroom.

Tot slot

Door de samenwerking tussen zorgprofessionals en AYA's hebben de in de afgelopen jaren gerealiseerde initiatieven geleid tot innovatieve zorg voor jongvolwassenen met kanker. Deze zorg wordt nu landelijk uitgerold. Daardoor zal een grotere groep van deze jongvolwassenen bereikt en ondersteund worden in het managen van de ziekte in al zijn facetten. De psychosociale zorg maakt hier een belangrijk onderdeel van uit. ∞



Over de auteurs

- Dr. Olga Husson is KWF onderzoeksfellow (Radboudumc) en doet onderzoek naar de psychosociale en fysieke problemen en onvervulde zorgbehoeftes van AYA's met kanker.
- Dr. Eveliene Manten-Horst is kwartiermaker Nationaal AYA Expertise Platform. Zij initieert, verbindt en begeleidt de verschillende processen die nodig zijn om integrale AYA zorg op de zorgkaart te zetten.
- Dr. Petra Servaes maakt als psycholoog deel uit van het multidisciplinair AYA-team en geeft individuele behandeling aan AYA's met psychosociale problematiek.
- Rosemarie Jansen is verpleegkundig specialist in het Radboudumc en lid van het Nationaal AYA Expertise Platform. Zij begeleidt AYA's op de AYA poli met hun leeftijds specifieke problemen/vragen tijdens en na de behandeling.
- Drs. Suzanne Kaal behandelt als internist-oncoloog AYA's met kanker en is lid van de AYA taskforce en het Nationaal AYA Expertise platform.
- Prof.dr. Judith Prins is hoogleraar Medische Psychologie en is lid van de AYA taskforce en het Nationaal AYA Expertise Platform.
- Prof. dr. Winette van der Graaf is hoogleraar medische oncologie, oprichter en voorzitter van het Radboud en Nationaal AYA expertise platform.