

# AYA-poli voorziet in behoefte jongvolwassen kankerpatiënten

Patiënten in de leeftijd van 18 tot 35 jaar, bij wie voor het eerst kanker is gediagnosticeerd, misten een plek waar ze terechtkonden met hun eigen, leeftijdspecifieke vragen over bijvoorbeeld studie, werk, verzekeringen, relaties en gezinsplanning. Om voor die patiënten één aanspreekpunt te creëren, startte het Radboudumc te Nijmegen in 2009 met de AYA-poli, waarbij AYA staat voor 'adolescent and young adult'. In oktober ging een tweede poli van start in het UMC Utrecht Cancer Center. Het uiteindelijke doel is in heel Nederland deze AYA-poli's op te zetten en alle kennis en kunde over kanker op de AYA-leeftijd te bundelen in het netwerk van het Nationaal AYA Expertise Platform.



Eveliëne Manten (foto: © Marlou Pulles)

In Nederland krijgen jaarlijks ongeveer 2.500 adolescenten en jongvolwassenen te horen dat ze kanker hebben. Die patiënten hadden vaak het gevoel qua zorg tussen wal en schip te vallen en gaven zelf aan behoefte te hebben aan aandacht voor hun situatie. "Deze mensen gaven zo een boost om het anders te gaan doen", vertelt dr. Eveliëne Manten (Radboudumc), kwartiermaker van het Nationaal AYA Expertise Platform. "Als je jongvolwassen bent, heb je het gevoel te verdwalen tussen allerlei specialismen. Voor het medisch-technische deel heb je een behandelaar, maar voor je psychosociale en maatschappelijke ondersteuning is er niets. De vragen die spelen, zijn misschien wel dezelfde als die wanneer je jonger of ouder bent, maar de uitkomsten zijn anders. Als je achttien bent, ga je net studeren of een vervolopleiding doen, je gaat je ontworstelen aan je ouders, en dan komt er ineens een levensbedreigend bericht binnen. Hoe ga je daar dan mee om?"

## Nationaal AYA Expertise Platform

Met psychosociale klachten kwamen de AYA's via de huisarts bij een psy-

choloog terecht, die vaak weinig ervaring had met jonge kankerpatiënten. "Bovendien kregen ze dan meteen een stempel opgedrukt. Terwijl het eigenlijk heel normale vragen zijn die de AYA heeft in een abnormale situatie", aldus Manten. Vragen die niet direct met de ziekte en behandeling te maken hebben, maar wel met de impact daarvan op het dagelijks leven tijdens en na de behandeling van kanker. Hoe pak je zo goed mogelijk de draad weer op? Moet je andere keuzes maken wat betreft studie of werk? Hoe beïnvloedt dit je relatie, hoe zit het met seksualiteit en vruchtbaarheid? Kun je eigenlijk wel een hypotheek of levensverzekering afsluiten? Manten noemt dit 'deurknopvragen', de vragen die bij patiënten opkomen als ze met hun hand aan de deurknop staan, maar die ze bij hun arts niet durven of kunnen stellen. Daarnaast is er weinig know-how, gezien de zeldzaamheid van kanker op de AYA-leeftijd.

"Om aandacht te hebben voor die leeftijdspecifieke vragen zijn we, op verzoek van de patiënten zelf, met een speciale community en multidisciplinaire ziekenhuisbrede poli gestart. We hebben met hen bedacht hoe het zou kunnen en zijn het met hen samen

gaan doen", vertelt Manten enthousiast. Het Nationaal AYA Expertise Platform is een 100% participatienetwerk, met zowel zorgprofessionals als patiënten op alle onderdelen van het platform. "Wat wij doen, is het bundelen van alle krachten en zorgdragen voor een duidelijke implementatie van de visie en missie over integrale AYA-zorg. Mijn

**"Wat wij doen, is het bundelen van alle krachten en zorgdragen voor een duidelijke implementatie van de visie en missie over integrale AYA-zorg"**

motto is 'één plus één is drie', en dat merk je ook aan tafel. Als AYA's niet hadden aangegeven dat er zo'n soort poli moest komen, dan hadden wij misschien iets heel anders verzonnen. En die poli zet nu veel zoden aan de dijk. De integrale zorg van de poli gaat uit van 'de mens met een ziekte' en zet de AYA in zijn kracht. De poli is er voor leeftijdspecifieke vragen en werkt zeer nauw samen met de behandelaar, die verantwoordelijk is en blijft voor de behandeling."

## Onlinecommunity

"De patiënten gaven ook aan behoefte te hebben aan lotgenotencontact met leeftijdsgenoten", aldus Manten. Op de AYA-leeftijd openbaart zich een tiental soorten tumoren. Dat maakt dat deze tumoren zeldzaam zijn, waardoor AYA's verspreid door Nederland bij allerlei verschillende specialisten

onder behandeling zijn en elkaar eigenlijk niet tegenkomen. Er bestaan online wel openbare fora, maar die zijn niet beschermd. Om in die behoefte te voorzien, zette het Radboudumc een onlinecommunity op voor haar jonge kankerpatiënten, waar ze elkaar in een veilige omgeving kunnen treffen. Patiënten kunnen zichzelf aanmelden op die site, waarna door de behandelend arts gecheckt wordt of ze inderdaad AYA zijn. Manten: "Dat was na een jaar zo succesvol dat we subsidie

Dr. A. Danen, wetenschapsjournalist

hebben aangevraagd bij Pink Ribbon en KWF Kankerbestrijding om die community nationaal te maken."

In 2013 volgde de oprichting van het Nationaal AYA Expertise Platform, met als belangrijkste doel om alle kennis en kunde die er op dit gebied is, zowel medisch-technisch als psychosociaal, te centraliseren en met elkaar te delen. "Inmiddels doen professionals en AYA's uit zeventien ziekenhuizen mee", weet Manten. "Op dat platform hebben we toen ook gezegd dat het goed zou zijn om naast de onlinecommunity een aantal fysieke plekken in het land te hebben waar een AYA-poli is. Het UMC Utrecht Cancer Center is daarvan nu de tweede", iets waar Manten blij mee is.

## Tweede poli

"We hebben de opdracht in Utrecht opgepakt. In ons ziekenhuis is een team gevormd om te zorgen dat we AYA-zorg kunnen bieden en is er een AYA-poli waar mensen terechtkunnen met leeftijdspecifieke vragen", vertelt drs. Rhodé Bijlsma, medisch oncoloog en projectleider bij het UMC Utrecht Cancer Center, waar de AYA-poli van-



Marieke Schreuder en Rhodé Bijlsma (foto: © Marlou Pulles)

