

Space 4 AYA 2017

Tijdens het SPACE 4 AYA ontmoeten zorgprofessionals en AYA's elkaar om kennis, kunde en ervaringen uit te wisselen. Woensdag 8 maart werd in de Kuip in Rotterdam het 4^e nationale symposium geopend door **prof. dr. ir. Koos van der Hoeven**, internist-oncoloog en voorzitter van het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform. Van der Hoeven wist op passende wijze het programma in te leiden en maakte diepe indruk door zijn emotionele betrokkenheid bij de ruim 300 deelnemers te laten doorklinken in zijn woorden. De opening zorgde ook voor kippenvel tijdens de introductievideo, gevuld met beelden uit het AYA-jaaroverzicht van SPACE'16 tot SPACE'17, die begeleid werden door het AYA-lijflied 'Leef' (powered by Jip Keijzer). Tot slot zorgde het knallen van de confettikanonnen ter ere van de lancering van de nieuwe AYA-website www.aya4net.nl voor een kleurrijke aftrap van de dag met als dagvoorzitter **Tom van 't Hek**.



Een dag vol verrijking, verbreding en verbinding

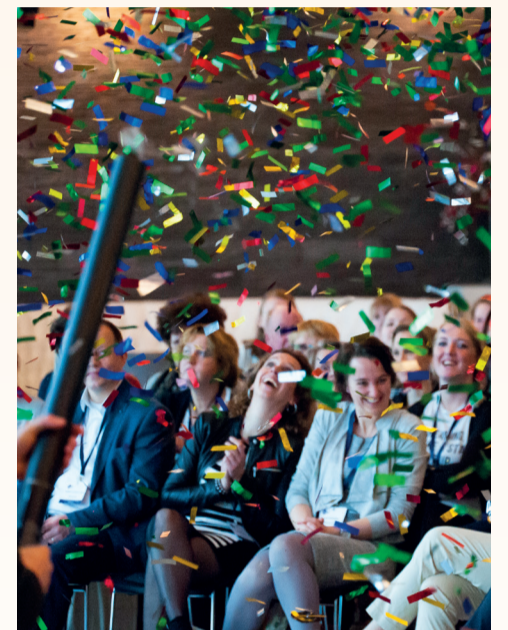
Het belooft weer een mooie, goed gevulde dag te worden met een diversiteit aan lezingen over uiteenlopende onderwerpen voor zowel de zorgprofessionals als de AYA's waarover in dit katern verslag wordt gedaan. Tijdens de middagpauze werden alle aanwezigen verwend met een heerlijke FoodforCare-lunch, een mooie gelegenheid om kennis te maken met het FoodforCare-concept: een unieke voedingsformule ontwikkeld door AYA's, met als doel het herstel tijdens ziekte te bevorderen door goede en gezonde voeding, zowel in het ziekenhuis als in de thuissituatie. FoodforCare is geschikt voor diverse patiëntgroepen, waaronder oncologische patiënten, diabetespatiënten, nierpatiënten, hart- en vaatpatiënten en ook voor kinderen.

Er werd optimaal gebruikgemaakt van de beschikbare ruimtes in De Kuip. Zo waren er zestien verschillende AYA-gerelateerde organisaties aanwezig op de informatiemarkt, waar zij hun diensten aanboden, doelen, missies en visies uitdroegen en AYA's, naasten en professionals te woord stonden. Onder deze organisaties waren onder andere patiëntenverenigingen en instanties gericht op (re-)integratie na kanker, psychosociale zorg, palliatieve zorg, informatievoorziening en lotgenotencontact. In het verlengde van de informatiemarkt was er de 'AYA-contact tools corner' ingericht. Initiatieven Hand-in-handleiding, Appetizer tot contact (Match), Hoeistie.nu en natuurlijk de AYA4 Community, vormden samen in de corner een beginnend vangnet voor AYA's met de vraag

'Hoe blijf ik in contact met mijn omgeving tijdens kanker?'

Even verderop waren de wetenschappelijke researchposters te vinden. Hier presenteerden artsen, onderzoekers, paramedici, studenten, verpleegkundigen en AYA's, aan de hand van posters, hun onderzoek en resultaten rond het onderwerp Kanker op de AYA-leeftijd. Opvallend bij de gepresenteerde onderzoeken was de aandacht voor psychosociaal welbevinden onder AYA's. *Health-Related Quality of Life* (met de gezondheid samenhangende kwaliteit van leven) kwam ook hier weer naar voren als een belangrijk en snelgroeiend thema binnen de onderzoeksweld.

In alle elementen van dit unieke symposium vormde de eerlijke, open en respectvolle inter-



actie tussen AYA's en professionals de leidraad. Bij het AYA 'Jong & Kanker' Platform is één plus één wel degelijk drie. Want de weg naar de beste zorg bewandelen we sámen. ●



Kanker vormt het centrale thema voor de onderzoeksgroep van **Jacco van Rheenen**. "In het laboratorium proberen we te begrijpen hoe tumoren ontstaan, groeien en uitzaaien. Hiervoor maken we met name gebruik van intravitale microscopie met hoge resolutie bij diermodellen.¹ Door cellen met verschillende fluorescerende markers te kleuren, kunnen we bij deze modellen bijvoorbeeld tumorcellen van gezonde cellen onderscheiden en in de tijd hun groei en invasieve gedrag volgen", vertelt Van Rheenen.

Hij gaf twee voorbeelden van hoe zijn onderzoeksgroep intravitale microscopie toepast.

Het eerste betrof de recente ontdekking dat tumorcellen maligne eigenschappen aan elkaar kunnen overdragen, het zogenoemde *phenocopying*. Tijdens dit proces scheiden invasieve tumorcellen blaasjes uit die eiwitten, vet- en nucleïnezuren bevatten.² Benigne tumorcellen kunnen deze blaasjes vervolgens opnemen en zo de benodigde informatie voor een invasief gedrag overnemen. Van Rheenen: "Hopelijk kunnen deze resultaten gebruikt worden als aangrijpingspunten voor de ontwikkeling van nieuwe medicijnen. Bovendien hebben we ontdekt dat deze blaasjes ook in het bloed aanwezig zijn. Door deze blaasjes uit het bloed te isoleren kunnen we zonder in-

Preklinisch onderzoek leidt tot effectieve behandelingen

Preklinisch onderzoek is van essentieel belang voor het ontwikkelen van nieuwe behandelingen en diagnostische methoden bij kanker. Tijdens een inspirerende en tot de verbeelding sprekende presentatie besprak onderzoeker prof. dr. Jacco van Rheenen van het Hubrecht Instituut te Utrecht, aan de hand van een aantal voorbeelden, hoe fundamenteel onderzoek kan bijdragen aan de behandeling van patiënten met kanker.

vasieve ingreep informatie inwinnen over de kenmerken van de tumor en deze mogelijk doelgerichter behandelen."

Het tweede voorbeeld van Van Rheenen betrof onderzoek naar de cellulaire mechanismen die ten grondslag liggen aan het ontstaan van darmkanker. Zo beschreven de onderzoekers op welke manier gezonde en (pre)maligne stamcellen en hun dochtercellen met elkaar een competitie aangaan voor ruimte in de darmcrypten.³ Bovendien lieten de onderzoekers zien dat deze competitie door voeding gestuurd kan worden. Van Rheenen: "Het bleek dat muizen die op een caloriearm dieet stonden

meer stamcellen in de darmcrypten hadden dan muizen die een standaarddieet kregen. Hierdoor hadden premaligne stamcellen te maken met meer concurrentie in de stamcelniche en kregen de muizen minder snel darmkanker. Op dit moment onderzoeken we welke cellulaire mechanismen hierbij een rol spelen en of er middelen zijn die het effect van een caloriearm dieet kunnen imiteren." ●

Referenties

1. Ellenbroek SI, et al. Nat Rev Cancer 2014;14:406-18.
2. Zomer A, et al. Cell 2015;161:1046-57.
3. Ritsma L, et al. Nature 2014;507:362-5.

PROM's geven inzicht in perceptie van patiënt met kanker

De wensen en ervaringen van patiënten spelen een steeds belangrijker rol bij het afstemmen van zorg. Zo ook bij de zorg voor AYA's. Tijdens SPACE 4 AYA bespraken onderzoeker dr. Olga Husson van het Radboudumc te Nijmegen en internist-oncoloog prof. dr. Winette van der Graaf, werkzaam in het Royal Marsden Hospital te Londen, het nut van door de patiënt gerapporteerde uitkomstmaten, zoals vragenlijsten, bij de behandeling van patiënten met kanker, en dan van AYA's in het bijzonder.

Door de patiënt gerapporteerde uitkomstmaten (*patient-reported outcome measures*; PROM's) geven inzicht in de beleving, behandeling en gevolgen van de ziekte, en de zorg door patiënten. "Door kennis te nemen van de resultaten uit deze PROM's kunnen zorgverleners beter met hun patiënten communiceren. Daarnaast helpen deze resultaten onder andere bij de behandelkeuze en tijdens de monitoring van een therapie. Het uiteindelijke doel is om hier-

mee de patiënttevredenheid en kwaliteit van leven te verbeteren. Een voorbeeld van een PROM is BREAST-Q, een vragenlijst die de patiënttevredenheid en kwaliteit van leven in kaart brengt van patiënten die plastische borstchirurgie hebben ondergaan.¹ De enquête bevat vragen over zes thema's, waaronder het fysiek, psychosociaal en seksueel welbevinden van de patiënt", aldus **Olga Husson**, die samen met **Winette van der Graaf** de verhinderde

Angst voor terugkeer van de kanker

De scans zien er veelbelovend uit en de artsen zijn tevreden: je bent 'schoon'. Iedereen in je omgeving haalt opgelucht adem, keert terug naar het dagelijkse leven en van jou wordt hetzelfde verwacht. Maar wat als je bang bent dat het terugkomt? In de praktijk blijkt de angst voor terugkeer een onderschat gevolg van kanker. "Binnen mijn vakgebied is er jarenlang veel aandacht geweest voor vermoeidheids- en verwerkingsproblemen als je kanker hebt gekregen. Veel minder prominent aanwezig was het thema 'angst'. Angst kun je op een aantal manieren te lijf gaan: zo kan je jezelf versterken, bijvoorbeeld door veel informatie te gaan zoeken. Of je kunt de dingen waar je bang voor bent uit de weg gaan, vermijden. In veel gevallen vinden mensen zelf de balans hiertussen, maar wanneer een patiënt in één van deze twee extremen belandt, spreken we van een ernstige vorm van angst." **Prof. dr. Judith Prins**, afdelingshoofd Medische Psychologie, Radboudumc en een van de *founding mothers* van integrale AYA-zorg in Nederland, schetste hoe angst na kanker een probleem kan vormen. "De onzekerheid van het niet weten of de kanker terugkeert, hangt soms onheilspellend aan een zijden draadje boven het hoofd en zo kan angst iemands leven gaan beheersen. Het kan niet alleen een sterke negatieve invloed hebben op het psychisch welbevinden en de kwaliteit van leven, maar ook op allerlei gedragsaspecten. Mensen geven bijvoorbeeld aan geen vakantie te durven boeken of een andere baan te zoeken, omdat ze ook in hun toe-

komstplannen rekening blijven houden met het ergste." Jong zijn betekent nog een heel leven voor je hebben. Daarbij horen plannen, doelen en dromen voor de toekomst. Leeftijd blijkt dan ook een significante factor bij het risico op problematiek rond angst voor terugkeer van kanker. Hoe jonger, hoe meer patiënten met een hoge score op de *Cancer Worry Scale*; maar liefst 62% van de ondervraagde AYA's gaf aan een verhoogde vorm van angst te ervaren. Een flinke uitschieter vergeleken met een gemiddelde van 35% onder de groep ondervraagde, veelal oudere, patiënten met borst-, darm- of prostaatankanker. Behalve leeftijd blijkt ook het ervaren van lichamelijke klachten die lijken op kankersymptomen, een belangrijke pijler voor een verhoogd risico op angst voor terugkeer.

Vanuit de zaal klonken uit alle hoeken geluiden van herkenning. Een andere door Prins benoemde belangrijke aanleiding voor angst op terugkeer betreft de steeds terugkerende controles. "Ik merk bij elke controle dat er weer iets gebeurt, dat er een soort resetknop wordt ingedrukt. Dat de relatie wéér opnieuw bevestigd moet worden" Dit omschrijft een AYA over hoe moeilijk het soms is om de gelijkwaardigheid te behouden in contact met vrienden, wanneer bij hen de angst getriggerd wordt door een controle. Prins: "We hebben onderzoek gedaan bij naasten van patiënten met prostaatankanker, waaruit blijkt dat zij op even hoge percentages uitkomen, als we

spreker dr. Olivier Branford (Royal Marsden Hospital) verving. Eén van de uitkomsten van onderzoek met BREAST-Q is dat borstreconstructie met implantaten op de korte termijn weliswaar een aantal klinische en economische voordelen heeft vergeleken met de complexere *transverse rectus abdominis myocutaneous* (TRAM)-flapreconstructie, maar dat patiënten op de lange termijn tevredener zijn met TRAM-flapreconstructie.^{2,3} "Het gebruik van een vragenlijst als BREAST-Q leidt dus tot een beter inzicht in de perceptie van patiënten en in de uitkomst van een behandeling op de korte en lange termijn. Doordat patiënten intensief be-

trokken zijn geweest bij de uiteindelijke inhoud van de BREAST-Q, is er een hoge respons op vragen, ook over gevoeligere onderwerpen zoals seksualiteit", vertelt Van der Graaf. Een relevante vraag is nu of BREAST-Q ook geschikt is voor onderzoek naar de perceptie van AYA's. "Omdat dit waarschijnlijk niet het geval is, ontwikkelen wij momenteel samen met AYA's een vragenlijst voor de kwaliteit van leven van AYA's met kanker", besluit Husson. ●

Referenties

1. Pusic AL, et al. *Plast Reconstr Surg* 2009;124:345-53.
2. Hu ES, et al. *Plast Reconstr Surg* 2009;124:1-8.
3. Atisha DM, et al. *Ann Surg Oncol* 2015;22:361-9.

AYA 'Jong & Kanker' Zorgkaart
Leeftijdsspecifieke AYA zorg: waaruit bestaat het?

BASISZORG Huisarts
• (H)erkent AYA
• Verwijst door

BASIS AYA ZORG in de regio
Medisch specialist en/of (oncologie) verpleegkundige in algemeen ziekenhuis of UMC
• Herkent leeftijdsspecifieke AYA problematiek en vraagt deze uit
• Consulteert bij leeftijdsspecifieke vragen het Regionaal AYA centrum
• Verwijst door naar Regionaal AYA centrum
• Participeert op het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform

Regionaal AYA CENTRUM
AYA projectleider (oncoloog) en AYA poli team onder leiding van verpleegkundig specialist(en)
• Verleent zorg volgens de AYA criteria
• Regulier AYA – MDO
• Doet wetenschappelijk onderzoek naar 'kanker op de AYA leeftijd'
• Geeft leeftijdsspecifiek onderwijs
• Gebruikt de nationale AYA huisstijl formats
• Heeft een AYA lounge
• Regionale AYA Taskforce: ontwikkelt beleid in centrum en regio
• AYA Dreamteam(s): verbeteren zorg in centrum en regio
• Participeert op het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform

Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform www.aya4net.nl
• Kwaliteitsbewaking en eenduidigheid AYA zorg
• Onderwijs 'Kanker op de AYA leeftijd'
• Coördinatie wetenschappelijk onderzoek
• PR en communicatie

AYA 'Jong & Kanker' Toolbox voor zorgprofessionals
Wat heb je nodig voor goede AYA (na)zorg?

BASISZORG Huisarts
✓ www.aya4net.nl
✓ Algemene Onderwijsmodule en nascholing leeftijdsspecifieke zorg
✓ AYA roadmap zorgprofessionals
✓ Congres SPACE4AYA

BASIS AYA ZORG
+ AYA4 community zorgprofessionals
+ Oncoline Fertilititeit
+ Kwaliteitsnormering

Regionaal AYA CENTRUM
+ Intervisie binnen het platform
+ Checklist inrichten AYA zorg
+ Checklist organisatie Taskforce & Dreamteam?

Voor de AYA
✓ www.aya4net.nl
✓ Brochure AYA zorg
✓ A5 info AYA poli
✓ AYA4 community
✓ Hand-in-handleiding
✓ AYA vragenlijst consult
✓ Roadmap AYA

Rosemarie Jansen (verpleegkundig specialist AYA Radboudumc) en **drs. Rhodé Bijlsma** (medisch oncoloog en projectleider AYA UMCU) schetsen voor de zorgprofessionals de route van 'basis zorg' tot 'AYA centrum'. Hoe ziet AYA zorg er Nederland breed uit en hoe organiseer je het in je eigen praktijk?

kijken naar angst, als de patiënten zelf." "Wat kan je zelf aan de angst doen?", wierp Prins de finalevraag de zaal in. De reacties liepen uiteen van kracht putten uit je angst, erover blijven praten met lotgenoten en professionals, tot het belang van goede informatievoorziening over kanker, om zo de angst een plek te kunnen geven en rust te vinden. Het onderwerp 'angst' wordt afgesloten met woorden van een AYA: "Verzet je niet tegen je angst. De kans op terugkeer is er, accepteer dat dit nu bij jou hoort. Of ik nu 40 of 80 word, ik kan ook morgen onder een bus lopen!" Leeftijd- en lotgenotencontact kan een hulpmiddel zijn om met mensen die hetzelfde

meemaken te praten over angst voor terugkeer of het dealen met andere aspecten ten gevolge van kanker. Maar waar vind je elkaar en hoe betrek je de omgeving bij wat jou bezighoudt? Tijdens SPACE 4 AYA was er een speciale 'Hoe kom ik in contact'-corner ingericht. "Vaak staat alles in het teken van kanker. Het gaat dan eigenlijk niet meer om wie jij bent. In de corner worden tools gepresenteerd die voor en door AYA's zijn ontwikkeld en die gericht zijn op het betrekken van je omgeving in je ziekteproces", aldus **dr. Eveliene Manten-Horst**, directeur & kwartiermaker Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform en voorzitter van de AYA-parallelsessies. ●

Nieuwe Oncoline-richtlijn 'Fertiliteitsbehoud bij vrouwen met kanker'

Dr. Annelies Bos, gynaecoloog, UMC Utrecht, **drs. Rhodé Bijlsma**, internist-oncoloog, projectleider AYA, UMC Utrecht, en **drs. Lenneke van Groningen**, internist-hematoloog, lid AYA-Taskforce Raboudumc, Nijmegen. Allereerst werd de nieuwe Oncoline-richtlijn besproken. zie *Kader*.

In Nederland krijgen ongeveer 1.800 vrouwen onder de 40 jaar kanker en 275 vrouwen van hen zijn jonger dan 20 jaar. Het gaat vooral om borstkanker, melanoom, baarmoederhalskanker, hodgkin- en non-hodgkinlymfomen en leukemie. Het genezingspercentage wordt steeds hoger, wat resulteert in een langdurige overleving.

Voor patiënten is het belangrijk dat het risico op fertiliteitsverlies aan de orde wordt gesteld. In veel gevallen echter brengt de patiënte dit niet zelf ter sprake en dus aan de behandelaar om het wél te bespreken. Welke interventies zijn beschikbaar? Een van de mogelijkheden is om in het geval er bestraald moet worden op het kleine bekken, de eierstokken operatief uit het kleine bekken te halen en elders te fixeren in de buik. Bij baarmoederhalskanker kan tegenwoordig een beperktere operatie worden verricht waarbij uitsluitend de baarmoederhals met een ruime marge wordt verwijderd en niet het baarmoederlichaam, waarna zwangerschap nog mogelijk is. Daarnaast kan een spoed-IVF-procedure worden verricht met cryopreservatie van embryo's en, bij het ontbreken van een partner, een stimulatie van de eierstokken met invriezen van eicellen middels vitrificatie. Ten slotte kan er ook cryopreservatie van eierstokweefsel worden verricht. Met de spoed-IVF-procedure kan men starten

voorafgaande aan de chemotherapie. Voordelen van cryopreservatie van embryo's zijn dat met deze procedure de meeste ervaring bestaat en dat deze de beste succesansen biedt. Er is 15 tot 20% kans op een levend geboren kind per ingevroren embryo. Nadelen zijn dat de procedure tijd nodig heeft, er een mannelijke partner nodig is en dat er tijdelijk hogere oestrogenspiegels zijn bij de hormoonstimulatie van meerdere eiblaasjes en dat dit bij patiënten met een hormoongevoelig (mamma)carcinoom de tumorcellen kan stimuleren. Vitrificatie van eicellen via een soortgelijke procedure (ook hyperstimulatie van eierstokken) geeft een kans van 4 tot 5% op een levendgeborene per ontdoode eicel. Tot slot is cryopreservatie van eierstokweefsel een optie. Hierbij worden kleine stukjes eierstok verwijderd en ingevroren. De voordelen van deze procedure zijn dat deze snel kan plaatsvinden, er geen partner nodig is en er geen hormonale stimulatie plaats hoeft te vinden. Een nadeel van de procedure is dat deze (nog) experimenteel is. Daarnaast is er een risico dat er metastasen in deze stukjes ovariumweefsel aanwezig zijn. Omdat de veiligheid nog onvoldoende kan worden gegarandeerd, is terugplaatsing van eierstokweefsel nog geen standaardzorg.

Bij alle mannen en vrouwen in de vruchtbare leeftijd met een toekomstige kinderwens moet de behandelend arts fertiliteitspreservatie bespreken of verwijzen voor counseling. Het blijkt in de praktijk dat patiënten counseling over de diverse opties, zonder dat er daadwerkelijk tot fertiliteitspreservatie wordt overgegaan, zeer waarderen. 'Oncology first, fertility second'. ●



- 1 De behandelend arts dient met iedere vrouw (en man!) in de vruchtbare leeftijd met kanker die een behandeling zal ondergaan die de toekomstige vruchtbaarheid kan beïnvloeden dit risico te bespreken. Aan iedere patiënt in de vruchtbare leeftijd met kanker die een dergelijke behandeling zal ondergaan, dient men de mogelijkheid tot counseling door een arts met expertise op het gebied van fertiliteitspreservatie *tijdig* aan te bieden.
- 2 Multidisciplinair overleg is belangrijk voor de afstemming van het behandelplan, opties op het gebied van fertiliteitbehoud en tijdplanning.

Hoe bespreekbaar is seksualiteit bij kanker?

Prof. dr. Luca Incrocci, radiotherapeut-oncoloog en seksuoloog in het Erasmus MC, Rotterdam. "Seks kan ontspannen, zowel lichamelijk als geestelijk, het kan pijn verminderen en rust geven. Het is echter moeilijk om seks te bespreken omdat het nog steeds een taboe is en er gebrek is aan opleiding bij professionals", aldus Incrocci. Hij geeft patiënten aan dat zij vragen over seks vooral moeten stellen aan hun arts, en dat seks misschien wel anders is dan vóór de behandeling van kanker. Incrocci pleit voor het invoegen van het bespreekbaar maken van seksualiteit in de artsen-opleidingen. Een aantal vragen van patiënten met kanker wordt tijdens SPACE besproken, zoals hoe snel mag ik weer seks hebben na de behandeling? Mag de pil worden gebruikt na borstkanker? Kan kanker ervoor zorgen dat je seksualiteit op een andere manier beleeft? Is kanker besmettelijk? Kan seks kanker veroorzaken? Kan seks tijdens of na een bestralingbehandeling?

Veranderingen in de seks worden regelmatig gezien na de behandeling van kanker, zoals patiënten met een verminderd libido, moeizame erecties, pijn, droge vagina, geen zaadlozing en door schaamte voor bijvoorbeeld het hebben van een stoma of het missen van een zaadbal of veranderd zelfbeeld. AYA's geven aandacht er een voorkeur is voor een gestructureerd gesprek en dan niet in het algemeen over hoe het nu met je gaat. Ook wordt er aangegeven dat het duidelijk moet zijn bij wie de patiënt en ook de eventuele partner aan kan kloppen. ●

Complementaire zorg: wie weet er eigenlijk echt iets van?

Yoga, mindfulness, massage, acupunctuur, bewegingsprogramma's, het gebruik van kruiden en supplementen; slechts een greep uit talloze complementaire therapieën. Veel AYA's zijn zoekende naar of bezig met aanvullingen op hun reguliere antikankerbehandeling, maar ervaren een drempel om dit met hun behandelaar te bespreken. Jammer, aldus drs. Daniëlle Verbeek, internist-oncoloog in het Martiniziekenhuis te Groningen. Tijdens de AYA-parallelsessie Complementaire Zorg besprak zij zowel potentieel gunstige als ongunstige effecten van aanvullende therapieën en deelde zij haar ervaringen opgedaan bij de Integrative Medicine Service van het Memorial Sloan Kettering Cancer Center (MSKCC) in New York.

"Als ik met mijn arts mogelijkheden rond complementaire zorg wil bespreken, zegt hij: 'Joh, dat geld kun je beter besteden aan mooie pumps'." Met deze quote van een AYA trapt **dr. Eveliene Manten-Horst** de sessie af.

Daniëlle Verbeek heeft in het MSKCC in New York ervaring opgedaan met evidence-based complementaire zorg geïmplementeerd in zowel klinische als poliklinische zorg voor patiënten met kanker. Verbeek: "Complementaire zorg is bedoeld om de reguliere behandeling aan te vullen. Dus nooit in plaats van, zoals bij sommige alternatieve geneeswijzen gebeurt. *Integrative medicine* is het integreren van bewezen effectieve complementaire behandelmethoden in het reguliere zorgaanbod waarbij - net als in de palliatieve zorg overigens - nadrukkelijk naar de patiënt in zijn geheel gekeken wordt: zowel lichamelijke, psychische, sociale als spirituele aspecten. Hierbij kunnen alle mogelijke, wetenschappelijk bewezen, manieren om een optimale gezondheid en zelfherstellend vermogen te bereiken worden ingezet. Bij patiënten met kanker gaat het vooral om symptoomvermindering van de ziekte zelf, verlichting van bijwerkingen van behandelingen en het verhogen van de kwa-

liteit van leven. Daarnaast zijn er aanwijzingen dat bepaalde complementaire therapieën wellicht een positieve invloed kunnen hebben op het ziektebeloop."

Dit brengt direct de discussie rond wietolie op gang. Verbeek: "Op dit moment is er geen bewijs voor een antitumoreffect van wietolie bij mensen. Wel kan het bepaalde symptomen zoals misselijkheid helpen verminderen." Vanuit de zaal kwamen zowel zeer positieve als minder positieve ervaringen met wietolie naar voren. Essentieel is het open gesprek tussen arts en patiënt over complementaire middelen. Bij het MSKCC is complementaire zorg geïntegreerd via de Integrative Medicine Service. Een voorbeeld is de daar ontwikkelde website About Herbs (www.mskcc.org/aboutherbs). Een onlinedatabase voor patiënten en professionals om wegwijs te worden in werkingsmechanisme én risico's van kruiden- en supplementgebruik, met name ook in combinatie met antikankerbehandelingen.

Er valt nog veel te winnen op het gebied van kennis, een open houding en eventueel doorverwijzing rond complementaire zorg. Aan de slag dus en AYA Nederland is een prima podium om mee te helpen deze zorg verder te verkennen. ●

Recordopbrengst hAYAcintenactie

Op 13 januari 2017 was de dag van de nationale hAYAcintenactie. In dertien deelnemende ziekenhuizen, gevuld met hyacinten, vrijwilligers en AYA-banners, vlogen de kleurrijke bosjes als warme broodjes over de toonbank. Een opbrengst van ruim € 20.000,- was het resultaat, dat geheel ten goede komt aan de verbetering van de landelijke AYA-zorg. De hyacinten werden geleverd door vrijgevege hyacintenkwekers en de verkoop werd mogelijk gemaakt door vrijwilligers. De hAYAcintenactie is georganiseerd naar een idee van **dr. Eveliene Manten-Horst**.

Woensdag 8 maart 2017, aan het eind van de middag, werd de vierde editie van SPACE 4 AYA afgesloten met de overhandiging van een indrukwekkende cheque. Namens alle belangeloos deelnemende hyacintenkwekers, overhandigden kwekers **Rob van Haaster, John van der Slot** en **Gerard Gardien** de opbrengst van € 20.011,15 aan **Koos van der Hoeven** en AYA **Sophia Sleeman**. "Wij doen dit heel graag voor Stichting AYA, het geeft ons een warm gevoel van binnen", aldus John van der Slot. Een bijzonder einde van een bijzondere dag. Het glas kon worden geheven op alle dappere AYA's, onmisbare naasten, betrokken zorgprofessionals, hartverwarmende hyacintenkwekers en alle andere sponsors, maatschappelijke partners en mensen die AYA een warm hart toedragen. ●

Voeding en kanker

Naast de reguliere behandelingen in het ziekenhuis zijn er alternatieve middelen op de markt waarvan de producenten claimen dat ze de behandeling van patiënten met kanker kunnen versterken of zelfs kanker kunnen voorkómen. **Prof. dr. Ron Mathijssen**, internist-oncoloog in het Erasmus MC te Rotterdam waarschuwt voor het gebruik van deze alternatieve middelen. Alternatieve middelen kunnen zorgen voor een mindere werking van het voorgeschreven kankermedicijn. Daarom is het verstandig om altijd eerst je arts te raadplegen alvorens een alternatief middel te gebruiken. Het blijkt niet verstandig om visolie of veel vette vis, zoals makreel of haring, te consumeren tijdens de chemokuren omdat dit tot resistentie kan leiden en de chemotherapie minder goed kan aanslaan. Op en rond de dagen van de chemobehandeling wordt dan ook aangeraden deze voedingsmiddelen niet te nuttigen. Een ander voorbeeld is grapefruit, wat de werking van de enzymen in de lever blokkeert. Hierdoor komen hogere concentraties van de geneesmiddelen in het bloed terecht, waardoor je een hoger risico op bijwerkingen hebt. Alcohol kan het transport van de geneesmiddelen verstoren en daarmee gevaarlijk zijn in combinatie met antikankertherapie. Het is raadzaam om deze producten te laten staan tijdens de behandeling. Vaak wordt aangeraden om goed te blijven eten tijdens een behandeling met chemotherapie. Wat is gezonde voeding nu eigenlijk? **Prof. dr. Ellen Kampman**, hoogleraar Voeding en ziekte aan de Wageningen Universiteit en het Radboudumc te Nijmegen, vertelt over de feiten en fabels rond voeding. Gebruik alleen voedings-supplementen als je echt tekorten hebt, te

veel van deze supplementen kan juist het risico op sommige vormen van kanker veroorzaken of de groei van een tumor doen toenemen. Het Wereld Kanker Onderzoeksfonds heeft op basis van al het beschikbare, goed uitgevoerde wetenschappelijk onderzoek voedingsaanbevelingen opgesteld. Voor meer informatie zie www.wkof.nl/nl/kanker-voorkomen/verklein-de-kans-op-kanker. Deze aanbevelingen lijken eveneens het herstel na kanker gunstig te beïnvloeden. Voor mensen die kanker hebben of hebben gehad, is het extra belangrijk om voedingsmiddelen te gebruiken met een hoog eiwitgehalte in combinatie met voldoende lichaamsbeweging. Dit is belangrijk om spierkracht te behouden. Yoghurt, fruit en noten zijn goede eiwitbronnen. Antwoorden op voedingsvragen voor, tijdens en na kanker worden beantwoord op www.voedingenkankerinfo.nl. Veel patiënten die in het ziekenhuis liggen, hebben moeite met het 'ziekenhuiseten' dat hun wordt aangeboden, en daarom is er in 2013 een nieuwe formule bedacht en ontwikkeld door het AYA & Voeding Dreamteam onder leiding van **dr. Eveliene Manten-Horst**. Deze nieuwe formule, FoodforCare, is in 2015 stapsgewijs in het gehele Radboudumc doorgevoerd voor alle patiënten, inclusief de kinderkliniek en is thans beschikbaar voor heel Nederland. De FoodforCare

Foundation is opgericht om onderzoek te stimuleren naar 'kanker en voeding'. Zo wordt onderzoek gedaan naar het welbevinden, de conditie en de fysieke toestand van patiënten die deelnemen aan deze nieuwe formule, FoodforCare.

Dorian Dijkhoorn, arts-onderzoeker Maag-, Darm- en Leverziekten van het Radboudumc, presenteerde tijdens Space 4 AYA de eerste voorlopige resultaten van de klinische studie, waarbij er gekeken is naar het effect van FoodforCare. De resultaten lijken veelbelovend en zijn nog onder embargo tot aan de publicatie, die spoedig zal volgen. ●

Take home messages

- Als patiënt nagaan wat voor voeding of welke voedingssupplementen je tijdens de behandeling van kanker wel en niet moet consumeren.
- Als zorgprofessional weten hoe je de patiënt goed kunt adviseren en kan verwijzen.
- Het onderwerp 'gewoon' bespreekbaar maken door een open en veilige sfeer te creëren.

Onderzoek levert waardevolle gegevens kwaliteit van leven

Uit onderzoek van **dr. Olga Husson**, Medische Psychologie, Radboudumc te Nijmegen, bleek dat bij 176 Amerikaanse AYA's met kanker de kwaliteit van leven (QoL) tijdens diagnose een stuk slechter was dan die van controlepersonen.¹ "Eén en twee jaar later is de QoL van de AYA's weliswaar verbeterd, maar nog steeds relatief slecht. Dit suggereert dat AYA's ook in het tweede jaar na diagnose profijt kunnen hebben van ondersteunende zorg", aldus Husson. Deze bevinding bevestigden Husson en collega's bij 83 Nederlandse AYA's met kanker. Husson: "Met name vrouwelijke AYA's en AYA's die palliatief werden behandeld hadden een verminderde QoL."

Hanneke Poort, MSc, van dezelfde afdeling onderzocht bij deze AYA's de prevalentie en mogelijke behandeling van ernstige vermoeidheid. Poort: "Van de AYA's met kanker had 48% last van ernstige vermoeidheid vergeleken met 20% van de controlepersonen (n=249; p<0,001). In vergelijking met niet-vermoeide AYA's met

kanker rapporteerden ernstig vermoeide AYA's een slechtere QoL op het fysieke, psychische, sociale en spirituele domein."

Uit de preliminaire resultaten van een subgroepanalyse door Poort en collega's blijkt dat cognitieve gedragstherapie vergeleken met afwachten gerelateerd is aan verminderde vermoeidheid bij ziektevrije AYA's.²

Onderzoek van internist-oncoloog **drs. Suzanne Kaal**, Radboudumc, laat zien dat AYA's met kanker relatief hoog scoren op *empowerment*: persoonlijke (veer)kracht, sociale steun en de positie in en wisselwerking met de zorg en samenleving. "Daarbij scoren vrouwen lager op *empowerment* dan mannen en waren ook autonomie, sociale steun en het omgaan met problemen, gerelateerde factoren", aldus Kaal. AYA's met een relatief lage score op *empowerment* zouden volgens Kaal baat kunnen hebben bij onder meer zelfmanagementinterventies, cognitieve gedragstherapie en bijvoorbeeld de online-AYA-community.³



Een belangrijk doel voor behandelde patiënten met kanker is om middels revalidatie weer optimaal te kunnen participeren in de samenleving. "Recentelijk initieerden revalidatiestichting Ciran en het Radboudumc een pilotstudie naar het effect van nazorg en revalidatie-geneeskundige interventie op participatie bij twintig AYA's met kanker. Het doel van de studie is om de samenwerking tussen de verschillende zorglijnen te verbeteren, alsmede het zelfmanagement, de QoL en de autonome participatie van de AYA's. Bij een positieve uitkomst is het onze intentie om deze revalidatiezorg landelijk beschikbaar te maken", aldus **dr. Jan-Paul van den Berg**, revalidatie-arts bij Ciran.

Referenties

1. Husson O, et al. J Clin Oncol 2017;35:652-9.
2. Gielissen MF, et al. J Clin Oncol 2006;24:4882-7.
3. Online AYA-community te raadplegen via AYA4net.nl

COLOFON

Coördinatie

Eveliène Manten-Horst

Fotografie

Rudi Bexkens

Teksten

Robbert van der Voort
Marjolein Kagie
Rebecca ter Mors
Sophia Sleeman

Stichting Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform

Per adres: IKNL, Janssoenborch, 8^e etage
Godebaldkwartier 419
3511 DT Utrecht
Telefoon: 088 - 2346800
E-mail: ayanationaal@iknl.nl
www.aya4net.nl