

'AYA-zorg zorgt voor de patiënt en ontzorgt de dokter'

De ondersteunende zorg voor adolescenten en jongvolwassenen met kanker professionaliseert. Heel praktisch en lokaal opgezet als antwoord op niet-medische vragen en problemen van patiënten in deze leeftijdsgroep, groeit de zorg uit tot een landelijk aanbod.





Drs. S.E.J. (Suzanne) Kaal:

2016 – heden

Projectleider AYA-zorg van het Radboudumc en van het regionaal AYA-netwerk Midden-Oost

2009 – heden

Internist-oncoloog in het Radboudumc Nijmegen met als aandachtsgebied AYA's met kanker

Jongeren en jongvolwassenen met kanker (AYA's, 18 en 35 jaar ten tijde van de diagnose) kwamen zelf met het verzoek om een loket voor leeftijdsspecifieke zorg. Toen hebben wij een bordje op de deur gehangen dat wij deze zorg konden bieden', zegt internist-oncoloog Suzanne Kaal, projectleider in de bakermat van de AYA-zorg, het Radboudumc. 'Het lijkt kort door de bocht, maar zo is het wel min of meer gegaan', aldus Kaal, die in het Radboudumc AYA's met kanker begeleidt en projectleider is van AYA-zorg in het Radboudumc en van het regionaal AYA-netwerk Midden-Oost. 'Wij zagen in de spreekkamer ook wel de problemen van deze leeftijdsgroep. De jonge mensen hadden vragen over het stopzetten van de opleiding en wat ze moesten doen met de studiefinanciering. Ze waren bang dat een tijdelijk contract op het werk niet zou worden verlengd, maakten zich zorgen over het gat in hun cv en dat ze later moeilijk aan het werk zouden kunnen komen. Ze hadden bovendien vragen over de consequenties van de behandeling voor de vruchtbaarheid en klachten van vermoeidheid. Het gaat om normale vragen in een abnormale situatie. Een AYA zit in de leeftijdsfase van groeien en bloeien. Ze komen los van thuis, volgen een studie, gaan relaties aan, kopen een huis, sluiten een hypotheek en stichten een gezin. Dit is al een ingewikkeld proces voor jonge mensen zonder kanker. Als je dan ook nog kanker krijgt, wordt het wel heel ingewikkeld.' Deze zorginnovatie volgde de omgekeerde route. Meestal gaat aan een zorginnovatie wetenschappelijk onderzoek vooraf. 'Maar wij wilden niet wachten en besloten om meteen zorg te bieden waar de doelgroep om vraagt en parallel daaraan wetenschappelijk onderzoek te doen.'

AYA-zorg

AYA-zorg is een aanvulling op de medisch-technische zorg van de medisch specialist, waarbij alle zorgprofessionals die bij de AYA betrokken zijn nauw met elkaar samenwerken. Iedere medisch specialist of verpleegkundige kan basis-AYA-zorg bieden door de AYA als aparte patiëntengroep te herkennen en de patiënt wegwijs te maken in de zorg die beschikbaar is, zoals de website aya4net.nl, de landelijke digitale AYA4-community en het AYA-zorgteam. Het is de bedoeling dat de AYA de zorg zo dicht mogelijk bij huis krijgt. 'AYA-zorg is in echelons georganiseerd', aldus Kaal. 'Als de vragen

in het eigen ziekenhuis behandeld kunnen worden, is dat prima. Als de patiënt er met de adviezen, de website of community niet uitkomt, kan een bezoek aan het AYA-zorgteam een volgende stap zijn.' Het AYA-zorgteam inventariseert de vragen en problemen van de AYA. Deze worden besproken in een multidisciplinair overleg met een verpleegkundig specialist, medisch maatschappelijk werker, medisch psycholoog, internist-oncoloog en een klinisch arbeidsgeneeskundige oncologie. Zij komen tot een advies. Het kan zijn dat de AYA het probleem zelf op kan lossen, soms helpt ondersteuning van bijvoorbeeld de maatschappelijk werker van het AYA-zorgteam en soms is een externe verwijzing nodig naar bijvoorbeeld een eerste lijnspsycholoog. Deze hulpverlener kan met advies van de huisarts in de nabijheid van de patiënt worden gezocht.

'AYA-zorg zorgt voor de AYA en ontzorgt de dokter', vat Kaal samen. 'Wij kunnen niet verwachten dat iedere orgaanspecialist thuis is in de leeftijdsspecifieke problematiek. Een KNO-arts die maar heel af en toe een AYA met keelkanker ziet, hoeft geen antwoord te hebben op vragen over hypotheek of seksualiteit. Maar de specialist, verpleegkundige of huisarts moet ons wel weten te vinden.' AYA-zorg is ook geen verplichting voor de patiënt. 'AYA-zorg is geen bemoeizorg. Niet iedere AYA heeft problemen en hoeft vijf hulpverleners aan het bed. De vragen wisselen per patiënt en hangen af van de soort kanker, de ernst van de ziekte en de intensiteit van de behandeling. Bovendien kunnen patiënten veel zelf oplossen.' De ervaringen van Kaal met AYA-zorg tot nu toe zijn goed. 'Patiënten vinden het al fijn als er tijd is om naar hun verhaal te luisteren. Soms denkt een AYA dat hij als enige problemen heeft. Wij kunnen vaak hun vragen in perspectief zetten, aangeven dat leeftijdsgenoten zonder kanker ook deze vragen hebben.' Het gros van de patiënten is ook goed op weg te helpen, merkt Kaal. 'Het doormaken van kanker is een enorm live-event. Na een behandeling kan een AYA problemen ervaren met het terugkeren in de maatschappij. Maar gelukkig zien we ook AYA's er sterker uitkomen.'

Dream teams

De AYA-zorg ontwikkelt zich in de loop der jaren met zowel praktische als wetenschappelijke kennis. Zo zijn er zogenaemde *dream teams* van patiënten en professionals, die zich verdiepen in praktische



Bron: www.aya4net.nl

problemen die jongeren ervaren. Dit team werkt een thema uit, bijvoorbeeld een hypotheek afsluiten, met deskundigen, zoals een maatschappelijk werker en een vertegenwoordiger van een bank of hypotheekverstrekker. Zo komt het onderwerp bij alle partijen onder de aandacht. De uitkomst of het advies wordt gedeeld via de website en/of het jaarcongres SPACE4AYA met alle AYA's en betrokken zorgprofessionals in Nederland.¹

Wetenschappelijk onderzoek kan AYA-zorg onderbouwen, professionaliseren en mogelijk meer personaliseren. 'Er was maar mondjesmaat onderzoek in deze leeftijdsgroep. Wij kunnen nu gericht onderzoek doen naar welke problemen de jongvolwassenen ervaren, welke zorgbehoefte zij hebben en dat relateren aan ziekte en behandeling. Het zou mooi zijn als we groepen kunnen identificeren die voordeel kunnen hebben van onze support. We kunnen dan steeds meer persoonsgerichte zorg geven.'

Empowerment en kwaliteit van leven

Een voorbeeld daarvan is onderzoek dat Kaal en collega's onlangs in Cancer publiceerden over het verband tussen empowerment en de kwaliteit van leven van jongeren met kanker.² Alle bezoekers van de

AYA-poli in het Radboudumc konden een vragenlijst invullen over de mate van empowerment, de ervaren kwaliteit van leven, sociaal-demografische gegevens en klinische en psychologische karakteristieken.

'Het nieuws uit dat onderzoek is dat empowerment, de mate waarin mensen grip hebben op het eigen leven, gerelateerd is aan de kwaliteit van leven', zegt Kaal enthousiast. 'Dat is een mooi resultaat, want empowerment is een dynamisch begrip. Wij kunnen daarop interveniëren om mensen meer in hun kracht te zetten.' En ook gericht interveniëren, want uit het onderzoek kwamen factoren aan het licht die de mate van empowerment beïnvloeden. Autonomie, het recht om zelf te bepalen wat je doet en sociale steun zorgen voor meer empowerment. Moeite met het omgaan met problemen en stress zorgt voor minder empowerment.

Het onderzoek wijst ook op groepen die meer gebaat zouden kunnen zijn bij ondersteuning. Vrouwelijke patiënten hebben doorgaans een lager niveau van empowerment. 'De exacte oorzaak weten we niet. Mogelijk hebben vrouwen een minder effectieve, meer op emotie gerichte reactie op problemen', verklaart Kaal. Meer autonomie is gevolg van een groeiproces die jongeren uit deze leeftijdsgroep

Autonomie, het recht om zelf te bepalen wat je doet en sociale steun zorgen voor meer empowerment

AYA-zorg is geen bemoeizorg. Patiënten kunnen heel veel zelf oplossen'

Nationaal AYA Jong & Kanker' Platform

Jong en kanker: AYA zorg voor jou!

AYA's (Adolescents & Young Adults) zijn jonge mensen die tussen 18 en 35 jaar voor het eerst kanker hebben (gehad). Niet als jij. Ploetseling sta je wereld op z'n kop en heb je hele normale vragen in een abnormale situatie. Denk aan vragen over opleiding, werk, zelfstandigheid, relaties, vruchtbaarheid en seksualiteit. Maar ook over het medische deel van je behandeling. Just dan is er zorg nodig die stilstaat bij wat jij nodig hebt: AYA zorg. Zodat je de draad zo goed mogelijk weer op kunt pakken.

Wat is AYA zorg?

AYA zorg is dus bedoeld voor alle jongvolwassenen in Nederland die tussen 18 en 35 jaar voor het eerst kanker hebben (gehad). Het maakt dus niet uit om welke vorm van kanker en behandeling het gaat of in welke fase je zit, je kunt er terecht met al je vragen. Vragen over het medisch-technisch deel van je behandeling, maar juist ook over de impact die de ziekte op jouw leven heeft. Of over de keuzes die je voor de toekomst wilt maken. Hiernaast onder "ik en mijn..." vind je informatie over een aantal onderwerpen die je kunt bespreken.

In de ziekenhuizen aangesloten bij het Nationaal AYA Jong & Kanker' Platform wordt deze speciale zorg ingericht. Je kan er op verschillende manieren gebruik van maken. Altijd als aanvulling op de medische zorg die je krijgt van je behandelteam. Bekijk de AYA roadmap en de vragenlijst en bespreek het met je behandelend arts als je deze leeftijdsspecifieke AYA zorg wilt krijgen.

AYA zorgteams

Op dit moment kan je op doorverwijzing van de eigen behandelaar of huisarts al terecht bij AYA zorgteams van de regionale AYA centra Radboudumc, UMC Utrecht, Leids Universitair Medisch Centrum en het Erasmus MC. Kijk hier welke ziekenhuizen nog meer zijn aangesloten bij het Nationaal AYA Jong & Kanker' Platform.

AYA4 community

De AYA4 community is een online 'hangplek' waar je, veilig en afgeschermd, andere (ex-) patiënten uit heel Nederland kunt...

AYA Communities:

- > AYA4 All AYA
- > AYA4 Naasten
- > AYA4 Zorgprofessionals
- > AYA4 Breast

IK en mijn ...

- > Ziekte & behandeling
- > Werk & reïntegratie

doormaken. Met name de jongere AYA's zitten in een andere fase dan iemand die al een eigen huis en kinderen heeft. 'Sommigen hebben al voldoende vaardigheden om zelfstandig beslissingen te nemen. Anderen leunen nog meer op anderen en kunnen verder terugvallen in afhankelijkheid wanneer ze met kanker te maken krijgen.'

AYA Jong en Kanker Nederland

In 2013 is vanuit het AYA Platform Radboudumc, het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform opgericht. Dit platform bestaat inmiddels uit zes regionale netwerken. Elk netwerk wordt gecoördineerd door een projectleider en verpleegkundig specialist(en) van een AYA-centrum. Per netwerk is de zorg geëchelonéerd en participeren AYA's en zorgprofessionals uit de acht UMC's en een groot aantal (topklinische) ziekenhuizen. Het streven is om per regio ten minste één AYA-zorgteam in een UMC te hebben. Deze zorgteams zijn nu actief in Nijmegen, Utrecht, Leiden en Rotterdam. Binnen een jaar zijn ook in de overige regio's AYA-zorgteams te verwachten. Het platform is gevestigd bij het IKNL.

Versterken van empowerment

Empowerment kan vanuit vier niveaus versterkt worden: in de persoonlijke kracht, via sociale steun, vanuit de maatschappij en door de gezondheidszorg. 'De persoonlijke kracht kan met zelfhulpgroepen of onlinezelfhulpprogramma's worden versterkt. Voor meer sociale support kunnen patiënten terecht bij de AYA-community of steun zoeken bij familie en vrienden.' In de maatschappij is het volgens Kaal van belang om het beeld van jongvolwassenen met kanker bij te stellen. 'We moeten AYA's niet langer als risicopatiënt zien die opnieuw kanker kunnen krijgen en alleen maar lastig zijn voor werkgevers. Driekwart van de AYA's kan worden genezen. Bovendien zijn zij vaak een hele levenservaring rijker en kunnen ze juist een enorme winst zijn voor de samenleving.' En als het gaat om de gezondheidszorg, wijst Kaal op het trainen van zorgprofessionals, paramedici en studenten in de leeftijdsspecifieke aspecten van de oncologie. Of heel praktisch: het inrichten van AYA-lounges in ziekenhuizen, waar de patiënten zich kunnen terugtrekken en elkaar kunnen ontmoeten.

LITERATUUR

1. www.space4aya.nl.
2. Suzanne Kaal et al. Empowerment in adolescents and young adults with cancer: Relationship with health-related quality of life. *Cancer* 2017;123(20):4039-4047.