

Moving forward! Wat kan je van het Nationaal AYA Plat- form verwachten in 2016 en verder?

Dagvoorzitter **Joan Strik** en kwartier-
maker **dr. Eveliene Manten-Horst**
vatten de dag samen en kijken vooruit.
De dag was weer inspirerend en infor-
matief, met onder andere de oproep om
AYA-zorg holistisch te benaderen en ook
aandacht te hebben voor late effecten
zoals met een survivor-careplan. In 2016
zal de 3^e AYA-poli worden geopend in
Rotterdam en wie weet ook wel de 4^e en
misschien zelfs 5^e AYA-poli!
Zij benoemden dat AYA-zorg multidiscipli-
plinair is en dat er daarom een onder-
wijsmodule ontwikkeld is voor profes-
sionals uit verschillende disciplines.
Olga Husson gaat als KWF-fellow onder-
zoek doen naar de effecten van AYA-
zorg, met name gericht op de psycho-
sociale zorgbehoefte van AYA's. Deze
is wezenlijk anders dan voor patiënten
die buiten de AYA-leeftijd vallen.
Hoewel de sponsoracties mooie
bedragen opleverden, zijn er nog meer
sponsors nodig. Meer structurele
financiering voor AYA-zorg is ook nodig.
Tom van 't Hek sloot af: "Het AYA-plat-
form is een krachtige beweging omdat
AYA's en zorgprofessionals elkaar
versterken en omarmen. Dat is een
voorbeeld voor de gezondheidszorg in
Nederland." Op naar volgend jaar! ●

het pakket zit. Dit maakt dat de veelgehoorde
uitspraak 'de verzekeraar wil dit niet betalen'
niet helemaal waar is.

De zorg die we krijgen, wordt geleverd door de
zorgaanbieder en betaald voor de zorgverze-
keraar. Dat gaat niet vanzelf. Het mag ook niet
zomaar. De Nederlandse Zorgautoriteit (NZa)
controleert de termen op grond waarvan een
zorgverzekeraar mag vergoeden. Betaling ge-
schiedt op basis van 'zorgproducten': alles
wat je kan verzinnen dat in een ziekenhuis
met een patiënt gebeurt. Van bloedprikken tot
het verplaatsen van het bed van de patiënt,
elke zorgactiviteit is gekoppeld aan een be-
drag. Het lastige is dat de ene polsbreuk niet
de andere is. De oplossing daarvoor is een
gemiddelde prijs. En de prijs voor die zorg-
producten is onderhandelbaar.

De vraag is of de hulp die AYA's nodig hebben,
opgenomen is in de zorgproducten. Als dat zo
is, is het een kwestie van onderhandelen.
Maar zit het er niet in, dan kan Zilveren Kruis
niets doen. Is dit de stand van wetenschap en
praktijk? Willen we dit betalen? Dat bepaalt
uiteindelijk de minister. Bied je een zorgacti-
viteit aan die niet in de zorgproducten zit, ge-
bruikt het ziekenhuis dan wel de juiste codes?
Om dit op te lossen is Zilveren Kruis deels af-
hankelijk van de NZa. Het aanbod moet dan op-
nieuw bekeken worden, zoals dit voor de kinder-
poli is gedaan. Het is dus niet eenvoudig. ●

Is opname AYA-zorg in SONCOS- normeringsdocument een optie?

Het normeringsdocument van de Stichting
**Oncologische Samenwerking is toonaange-
vend voor de gewenste kwaliteits- en
kwantiteitsnormen van de oncologische
zorg in Nederland. Tijdens het SPACE4AYA-
symposium bediscussieerde men of het
wenselijk en mogelijk is om ook de AYA-zorg
in het normeringsdocument op te nemen.**

De Stichting Oncologische Samenwerking
(SONCOS) vormt een platform voor interdis-
plinair overleg en samenwerking tussen spe-
cialisten binnen de oncologische zorg. Twee van
de voornaamste doelen zijn het definiëren van
de (rand)voorwaarden voor goede oncologische
zorg en het vastleggen van deze definities in
een maatgevend normeringsrapport. Ook het
Nationaal AYA Platform stelde normen op
voor het beleid en de werkwijze binnen de
AYA-zorg. Opname van dergelijke normen in
het SONCOS-normeringsrapport zou kunnen

bijdragen aan een breder bewustzijn van de
specifieke AYA-zorg onder zorgprofessionals,
de verbetering en waarborging van de zorg
voor AYA's en aan de opleiding van toegewijde
artsen en verpleegkundigen. Tijdens het SPACE
4 AYA symposium bediscussieerde **dr. Michel
Wouters**, voorzitter SONCOS en oncologisch
chirurg bij het Antoni van Leeuwenhoek, met
het publiek welke mogelijkheden er in dit
kader bestaan.
"SONCOS is positief over de initiatieven rond
integrale, leeftijdspecifieke zorg. Opname
van normen voor deze zorg in het SONCOS-
normeringsdocument zou kunnen resulteren in
een beter bewustzijn van de specifieke as-
pecten van AYA-zorg. Voordat deze normen
worden opgenomen, is het echter belangrijk
om goed de definitie en de status van AYA-zorg
te bepalen. Is er bijvoorbeeld een landelijke
dekking met AYA-expertisepoli's en welke
samenwerkingsverbanden bestaan er? Hoe

zit het met de bereikbaarheid en de toeganke-
lijkheid?
Ik denk dat SONCOS kan helpen bij het beant-
woorden van deze vragen. Bovendien is het
SONCOS-normeringsrapport een dynamisch
document dat we in principe elk jaar aanpas-
sen. Het is dan ook best mogelijk om komend
jaar iets te schrijven wat bijdraagt aan een
betere bewustwording van de AYA-zorg en
haar meerwaarde. Mogelijk kunnen we dan over
een aantal jaren, als er een breder draagvlak
voor specifieke AYA-zorg is gecreëerd, ook daad-
werkelijk voor deze specifieke zorg normen
opnemen in het normeringsdocument", aldus
Wouters. Kwartiermaker van het Nationaal AYA
Platform, **dr. Eveliene Manten-Horst**, voegde
hieraan toe dat het Nationaal AYA Platform
SONCOS hierbij kan ondersteunen en aan
SONCOS terug kan geven op welke wijze pa-
tiënten een essentiële en onderscheidende
toevoeging kunnen geven aan de normering. ●

Fertiliteitsproblematiek bij AYA's met kanker

De behandeling van kanker kan gepaard
gaan met fertiliteitsproblemen. Voor AYA's
met kanker is het bespreken van de vrucht-
baarheid en eventueel preservatie dan ook
een belangrijk onderwerp. Tijdens het recen-
te SPACE 4 AYA symposium stonden het
complexe fertiliteitsvraagstuk en het behoud
van vruchtbaarheid hoog op de agenda.

Vruchtbaarheid en het krijgen van kinderen
vormen voor veel AYA's belangrijke aspecten
voor hun kwaliteit van leven. "Het risico om
vruchtbaarheidsproblemen en de beschikbare
opties tot behoud van de vruchtbaarheid dienen
dan ook zo vroeg mogelijk in het behandeltraject
besproken te worden. Het is wenselijk dat alle
AYA's verwezen worden naar een fertiliteits-
specialist om over opties en wensen professio-
neel gecounseld te worden. Hoewel we gelukkig
zien dat het aantal voorgelichte AYA's jaarlijks
toeneemt, weten we uit de praktijk dat er nog
steeds AYA's zijn met wie fertiliteit niet be-
sproken wordt", aldus **dr. Ina Beerendonck**,
als gynaecoloog Voortplantingsgeneeskunde
werkzaam bij het Radboudumc te Nijmegen.
Op welke manieren kan de vruchtbaarheid
van AYA's tijdens de behandeling van hun ma-
ligniteit behouden blijven? "Bij postpuberale,
vrouwelijke AYA's kunnen zowel onbevuchte als
bevuchte eicellen worden ingevroren. Hier-
voor moet de patiënt wel twee tot drie weken
met hormooninjecties worden behandeld, wat
bijvoorbeeld bij borstkanker een stimulerend
effect op de tumorcellen kan hebben. Hoewel
wij denken dat dit effect beperkt is, is het toch
een risico dat tijdens de counseling meege-

nomen dient te worden.
Een tweede optie bij zowel pre- als postpuberale
vrouwen met kanker is de mogelijkheid om
eierstokweefsel in te vriezen en na genezing,
bij gebreken onvruchtbaarheid, terug te plaat-
sen. Tot op heden zijn met deze experimen-
tele procedure ongeveer 60 gezonde baby's
geboren. Wel gaat deze methode gepaard met
60-70% verlies van eicellen. Men moet dus
altijd afwegen of dit verlies opweegt tegen het
verlies aan eicellen als gevolg van de behan-
deling van de maligniteit. Bovendien bestaat
er, bijvoorbeeld bij patiënten met leukemie, een
kans dat bij terugplaatsing kankercellen wor-
den geïntroduceerd", aldus Beerendonck.
Opvallend is dat hoewel er minder mannelijke
dan vrouwelijke AYA's zijn, er meer mannelijke
AYA's doorverwezen worden (van wie altijd zaad-
cellen ingevroren worden), terwijl de vrouwe-
lijke AYA's een stuk minder frequent worden
doorverwezen (bij wie bij 50% fertiliteitspreser-
vatie wordt toegepast). Volgens Beerendonck
is daar dus nog ruimte voor verbetering.
Om de goede zorg rond fertiliteitsbehoud bij
kanker in Nederland te behouden en, waar
nodig, te verbeteren zal er in de loop van 2016
een update van de landelijke richtlijn 'Fertili-
teitsbehoud bij vrouwen met kanker' verschij-
nen. "Voor het eerst hadden ook AYA's zitting in
de richtlijncommissie die deze update samen-
gesteld heeft en zal er een versie voor patiënten
worden gepubliceerd. Nieuwe onderwerpen zijn
onder andere de resterende eierstokfunctie
en fertiliteitspreservatie na de kankerbehande-
ling, en de gevolgen en behandeling van ver-
vroegde overgang", aldus Beerendonck.



Ina Beerendonck

Ter afsluiting van deze sessie werd een discus-
sie gevoerd naar aanleiding van een uitgebreide
mindmap door AYA's gemaakt, rondom het
thema 'Kinderwens'. Deze mindmap geeft een
duidelijke impressie van de ingewikkeldheid
van dit thema met een zestigtal onderwerpen
die AYA's bezig kunnen houden. Voorbeelden
van deze onderwerpen zijn angst, partner, efe-
lijkheid, identiteit, rouw en hormoongevoelig-
heid versus kinderwens. Volgens **dr. Eveliene
Manten-Horst**, kwartiermaker van het Natio-
naal AYA Platform, is het belangrijk dat be-
handelend artsen fertiliteit met de AYA's be-
spreken én hen naar een fertiliteitsspecialist
doorverwijzen. Daarnaast moeten zij zich
echter goed realiseren dat het willen krijgen
van kinderen allereerst een keuze van de AYA
zelf is. Een groot Nederlands onderzoek geeft
aan dat het bespreekbaar maken van het on-
derwerp de AYA het gevoel geeft om enigszins
regie te hebben over de situatie. Ook al is er
soms geen mogelijkheid tot behoud van
vruchtbaarheid. In die gevallen zou ook nazorg
op het gebied van uitgestelde rouw geboden
moeten worden. ●

Space 4 AYA 2016

Dinsdag 8 maart 2016 was Stadion Galgenwaard voor één dag het gastvrije onderkomen voor het derde
nationale SPACE 4 AYA symposium 'Jong & Kanker'. AYA staat voor Adolescent & Young Adult, 18- tot
35-jarige jongvolwassenen, bij wie voor het eerst in die levensfase kanker is gediagnosticeerd.
Rond de 250 deelnemers, onder wie zorgprofessionals en AYA's, hebben deze dag meegedacht over het
verbeteren van leeftijdspecifieke zorg voor en wetenschappelijk onderzoek naar 'kanker op de AYA-leeftijd'.
De aftrap van het symposium verzorgde AYA-ambassadeur Joan Strik, die op indrukwekkende wijze haar
eigen ervaringen verwerkte in het dagvoorzitterschap. Zij deelde deze taak met Tom van 't Hek.



'Is het nou een poli of niet?'

Het AYA-zorgconcept en het Nationaal AYA Platform initiatief

Dr. Suzanne Kaal (internist-oncoloog AYA,
AYA Platform Radboudumc, Nijmegen) kreeg
als eerste spreker op het symposium het
woord. De AYA-gedachte is ontstaan vanuit de
'founding mothers' prof. dr. Winette van der
Graaf en prof. dr. Judith Prins, van het Rad-
boudumc. In contact met jongvolwassenen
bleek dat er grote behoefte was aan leeftijd-
specifieke integrale zorg met aandacht voor
zowel de medisch-technische als de psycho-
sociale aspecten. Kaal: "Jongeren vroegen zich

pleegkundig specialist. De poli neemt niet
de medisch-technische behandeling over:
die blijft in handen van de behandelend
specialist. Hoe je kunt dealen met kanker
en de gevolgen van de behandelingen, zijn
vragen die bij de verpleegkundig specialist
AYA en het multidisciplinaire team van de
AYA-poli thuishoren.

- de AYA4-community. Dit is een online-
hangplek voor AYA's waar zij in een veilige
en afgeschermd omgeving leeftijd-tot-
genoten kunnen ontmoeten om informatie
uit te wisselen en contacten te leggen.
- de AYA-lounge in het ziekenhuis. In deze
huiskamer kunnen AYA's tijdens behande-
lingen in het ziekenhuis zich terug trekken,
familie en vrienden ontvangen en gewoon
lekker 'chillen'.

Met de komst van AYA-kwartiermaker **dr.
Eveliene Manten-Horst** is in 2013 op initiatief
van het AYA Platform Radboudumc ook natio-
naal een start gemaakt met een kennisplatform
'kanker op de AYA-leeftijd', het nationaal AYA
Platform. Op dit platform participeren AYA's en
professionals uit de acht umc's en een aantal
algemene ziekenhuizen met als doel om de
leeftijdspecifieke integrale AYA-zorg Neder-
land breed te verspreiden en in te bedden, het
wetenschappelijk onderzoek 'kanker op de AYA-
leeftijd' te stimuleren en de kwaliteit van de
AYA-zorg te kunnen vasthouden via (interdis-
ciplinair) opleidings- en onderwijsmodules.

na de diagnose 'kanker' af hoe het nu moest
met hun studie, of zij wel konden gaan werken
en of zij nog wel een hypotheek konden krijgen.
Of seks nog leuk kan zijn en hoe het zit met
je vruchtbaarheid als je anti-kankerbehande-
lingen krijgt."

In Nederland horen 2.700 jongvolwassenen
(AYA, Adolescent & Young Adult) in de leeftijd
van 18-35 jaar dat bij hen voor het eerst kanker
gediagnosticeerd is.
In samenwerking tussen zorgprofessionals en
AYA's zijn, met het AYA Platform Radboudumc
als inspirerende 'proeftuin', de afgelopen peri-
ode op een vloeiende manier, stap voor stap
concrete zorgonderdelen ontwikkeld en ver-
ankerd. Zorg die stilstaat bij de vraag: 'Wie
ben jij en wat heb jij nodig?'. Onderdelen van
de integrale AYA-zorg zijn:

- de multidisciplinaire AYA-poli o.l.v. de ver-

derde op komst, zijn vier AYA4-communities
nationaal een succes (voor AYA's, voor AYA's
met borstkanker, voor naasten en voor zorg-
professionals) en zijn er drie AYA-lounges (in
het Radboudumc, het LUMC en het UMC
Groningen). Het streven is om zes AYA-poli's
te hebben over Nederland verspreid en het
aantal lounges uit te breiden. Ook wordt veel
energie gestoken in het opzetten van weten-
schappelijk onderzoek 'kanker op de AYA-
leeftijd' en het maken van een multidisciplinaire
onderwijsmodule 'leeftijdspecifieke zorg'. En
het nationale AYA-symposium SPACE 4 AYA,
voor de eerste keer in 2014 georganiseerd in
de Goffert, Nijmegen, is inmiddels niet meer
weg te denken.

Rosemarie Jansen, verpleegkundig specialist
AYA, Radboudumc, en bestuurslid Nationaal
AYA Platform: "Jonge mensen zijn heel krachtig.
Je wilt ervoor zorgen dat ze in die kracht blij-
ven of daar zo snel mogelijk in terugkomen.
Hoe werkt AYA-zorg? De behandelend arts
kan de AYA doorverwijzen naar de AYA-poli en
als AYA kan je zelf een afspraak maken met
de verpleegkundig specialist op de AYA-poli.
Dat kan tijdens en ook na de behandelingen.
De verpleegkundig specialist is onderdeel van

het AYA-team en staat met de AYA stil bij zijn of
haar vragen en zoekt ook samen met de AYA
naar mogelijke oplossingen. En ook als er geen
antwoorden zijn, blijkt het te helpen om de
vragen te benoemen. Dat alleen al helpt bij het
kunnen dealen met kanker. AYA's weten zelf
soms niet wat hun vraag is. Als hulpmiddel is er
daarom een AYA-vragenlijst gemaakt met AYA's.
De lijst is te downloaden op www.aya4net.nl.
De AYA-poli is er in alle fasen: voor, na en
tijdens behandeling. Maar ook voor naasten
(ouders, partners), werkgevers en studieadv-
seurs. Wij hebben de kennis opgebouwd over
wat er speelt en kunnen mensen die dat voor
het eerst meemaken de weg wijzen. Je weet
als AYA niet wat je te wachten staat. Wij kun-
nen dan inschatten wat je behandeling van je
vraagt, waar je wel of niet energie voor hebt en
wat mogelijke alternatieven zijn voor de stades
die je moet doen. Verder vragen als "Hoe kom
ik aan inkomen? Hoe pak ik solliciteren aan?
Wat vertel ik over mijn ziekte? Je kunt deze
gesprekken met ons oefenen. Hoe pak ik re-
integratie aan? Welke verwachtingen moet ik
hebben? Wat is de impact van vermoeidheid?"

Ook is het helaas zo dat 1 op de 4 AYA's over-
lijdt. Vragen die dan spelen: "Hoe wil ik dat
gaan doen? Waar wil ik overlijden? Hoe pak ik
dat aan? Hoe vul ik mijn leven in?" Deze ge-
sprekken kunnen plaatsvinden op de poli, maar
ook als je opgenomen ligt. In feite dus overall.
Maar altijd in overleg met de AYA en multidiscipli-
plinair met de eigen behandelend arts stevig
aangesloten. Dus: denk out of the AYA-poli!" ●

Muziek van theatergroep Plezant

*"Geluk is het mooist als op het hoogste niveau verbinding is gemaakt, en de ziel van
de een, de ziel van de ander raakt"*

Theatergroep Plezant zorgde ook dit jaar voor muzikale variatie tussen de presentaties
door. Al vier jaar zijn het AYA Platform en theatergroep Plezant met elkaar verbonden.
Wederzijdse inspiratie zorgt voor muziek die raakt. "Wij zijn op zoek naar alles wat van
waarde is, en dat is bij uitstek iets wat AYA's weten! Jullie inspireren ons enorm."
Plezant inspireert ons ook, met het uitbrengen van de prachtige single 'Leef', powered
by en opgedragen aan AYA Jip Keijzer. Plezant is ooit in contact gekomen met het AYA
Platform via Jip. Plezant vertelde op SPACE 4 AYA, in het bijzijn van Jips trotse ouders,
dat de single 'Leef, powered by Jip' als cd-single die dag uitkwam en naar alle radio-
stations in Nederland gaat. Het nummer is te downloaden en alle netto-opbrengsten
gaan naar stichting AYA. Dus download allen het prachtige lied via [http://www.plezant.
nl/product/leef-powered-by-jip/](http://www.plezant.nl/product/leef-powered-by-jip/) voor € 1,99.
Eveliene en Joan bedanken Plezant voor de prettige samenwerking en overhandigen
Walter Supèr en **Tom Meulman** van Plezant een cadeau. "Jip was een mooi en in-
spirerend mens die zoveel verder keek dan zijn eigen ziek-zijn. Die zich zelfs de vraag
durfde te stellen 'Is kanker een cadeau?' ", aldus **dr. Eveliene Manten-Horst**, "Jip
heeft aan de wieg gestaan van de leeftijdspecifieke AYA-zorg." ●



Rosemarie Jansen

FoodforCare

FoodforCare is een unieke voedings-formule en een gezamenlijk initiatief van jonge (AYA)-kankerpatiënten, het Radboudumc en **Maison van den Boer**. FoodforCare streeft naar lekkere, duurzame en betaalbare gerechten met goede voedingswaarden die de eetlust verbeteren en eraan bijdragen dat patiënten zich conditioneel beter voelen. Alle gerechten zijn speciaal ontwikkeld met verse, pure ingrediënten en bevatten belangrijke voedingswaarden die de patiënt nodig heeft tijdens behandeling en herstel. Smaak, geur, voedingswaarden - zoals eiwitten en calorieën - en portiegrootte worden afgestemd op de verschillende patiëntengroepen. Patiënten kunnen zes keer per dag kleine à-la-cartegerechten kiezen. Die worden actief aangeboden door gedreven voedingsassistenten die met de juiste 'tone of vibe' patiënten adviseren en bewegen tot eten. Wat in 2013 begon als pilot voor oncologiepatiënten in het Radboudumc is anno 2016 uitgegroeid tot een heus bedrijf met AYA's in een belangrijke rol. FoodforCare is beschikbaar voor alle zorginstellingen en ziekenhuizen. Ook wordt gewerkt aan het aanbieden ervan in de thuissituatie. Naast de FoodforCare Holding is ook de FoodforCare Foundation opgericht. **Ralph van Renselaar**, AYA en voedingsdeskundige met een eigen bedrijf in sportvoeding, is een bevlogen lid (secretaris) van de stichting. Hij vertelt dat deze is opgericht voor het algemeen belang om wetenschappelijk onderzoek te stimuleren en te subsidiëren dat gericht is op de relatie tussen voeding en kanker. Daarnaast draagt de stichting ook bij aan de doelstellingen van het Nationaal AYA Platform. Eén van de eerste onderzoeken die ze subsidieert, is een studie naar de relatie tussen de FoodforCare-formule en herstel en welbevinden van patiënten. ●

COLOFON

Coördinatie
Eveliene Manten-Horst

Fotografie
Rudi Bexkens

Teksten
Robbert van der Voort
Anna Tulkens
Olga Husson
Marieke Deutz
Lenneke Stabel
Bregje Thijssen
Eveliene Manten-Horst
Karin Hermans

National AYA platform
Radboudumc
AYA Secretariaat
Route 452
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
Secretariaat: 024 361 34 57
www.aya4net.nl

Late effecten na behandeling AYA's met kanker

Een deel van de AYA's met kanker ervaart op latere leeftijd nadelige gevolgen van hun behandeling. Door internationaal wetenschappelijk onderzoek en langdurige follow-up worden deze langetermijneffecten steeds beter in kaart gebracht. Op basis van deze kennis kan het risico op deze effecten verkleind worden, bijvoorbeeld door het aanpassen van behandeling of leefstijl.

Hoewel de meeste behandelingen van kanker bij AYA's succesvol verlopen, bestaat er ten gevolge van die behandeling ook een verhoogde kans op nadelige langetermijneffecten. Zo kunnen er naast psychosociale effecten tal van lichamelijke bijwerkingen optreden. Deze variëren van tintelende ledematen, suizende oren



Winette van der Graaf

en vermoeidheid tot het ontstaan van hart- en vaatziekten en secundaire maligniteiten. Door wereldwijd wetenschappelijk onderzoek wordt er steeds meer bekend over de incidentie en risicofactoren van deze late bijwerkingen bij jonge mensen met kanker. "Uit ons onderzoek blijkt dat er bijvoorbeeld bij AYA's met osteosarcomen zeer veel late bijwerkingen voorkomen. Toch weten we ook nog een heleboel niet, bijvoorbeeld over de rol van iemands genetische aanleg. Momenteel zijn wij bezig om dit soort vraagstukken binnen een Europees samenwerkingsverband op de agenda te krijgen", aldus **prof. dr. Winette van der Graaf**, voorzitter van het Nationaal AYA Platform en internist-oncoloog bij het Royal Marsden Ziekenhuis te Londen. Van der Graaf kreeg tijdens het symposium de eerste AYA-award uitgereikt voor de bijzondere verdiensten die zij heeft geleverd voor het nationaal AYA Platform.

Volgens **prof. dr. Jourik Gietema**, lid van het Nationaal AYA Platform en internist-oncoloog bij het UMC Groningen, komen late effecten van de behandeling van kanker voort uit de specifieke combinaties van de gegeven behandelingen. Hierbij spelen onder andere leeftijd, geslacht, genetische aanleg en leefstijl een voorname rol. Een van de mogelijke late effecten is het ontstaan van hart- en vaatziekten, bijvoorbeeld bij AYA's die voor testiskanker zijn behandeld. Gietema: "Uit ons onderzoek blijkt dat deze AYA's twintig jaar na hun behandeling een wat hoger risico hebben op hart- en vaatziekten vergeleken met een controlepopulatie. Bovendien laat het onderzoek zien dat onder deze jonge mannen in de periode na hun behandeling het aantal risicofactoren voor hart- en vaatziekten toeneemt. Voorbeelden van deze risicofactoren zijn overgewicht, hypertensie, diabetes en een verhoogde cholesterolspiegel. Daarnaast blijkt uit het onderzoek dat AYA's die voor testiskanker met cisplatine werden behandeld lange tijd na die behandeling nog steeds cisplatineresten in hun bloed hebben. Deze verhoogde platinuspiegels kunnen beschadiging van het endotheel veroorzaken die geassocieerd is met het ontstaan van atherosclerose en versnelde veroudering." Het is dus van groot belang om de voor- en nadelen van een behandeling zorgvuldig tegen elkaar af te wegen. Bovendien is het in verband met de late toxiciteit belangrijk om de patiënt na behandeling, aan de hand van een survivor-careplan, voor een lange periode goed te volgen. "In Groningen hebben we daar bijvoorbeeld het Shared-care Follow-upproject voor ontwikkeld, waarbij de follow-up samen met de huisarts wordt uitgevoerd", aldus Jourik Gietema.!

Een ander belangrijk langetermijneffect van de behandeling van kanker is de ontwikkeling van een secundaire maligniteit. Deze nieuwe maligniteiten zijn geassocieerd met aanzienlijke morbiditeit en mortaliteit. Het aantal pa-



Michael Schaapveld

tiënten bij wie na een eerste maligniteit later een nieuwe maligniteit wordt gediagnosticeerd, neemt de laatste jaren toe. Zo betrof in Nederland in 1990 nog 10% van alle nieuwe gevallen van kanker een secundaire maligniteit, maar dit was in 2013 al 17%. "Het is hierbij wel goed om ons te realiseren dat waarschijnlijk slechts een klein deel, mogelijk 5-10%, van deze secundaire tumoren het gevolg is van een eerdere behandeling met bijvoorbeeld radiotherapie of chemotherapie. In de meeste gevallen zullen omgevingsfactoren, leefstijl en/of genetische aanleg bij het ontstaan van de tweede kanker een belangrijke rol hebben gespeeld. Toch blijkt uit klinisch onderzoek dat er bijvoorbeeld na radiotherapie binnen het bestralingsveld een significant verhoogd risico bestaat op de ontwikkeling van een tweede tumor", aldus **dr. Michael Schaapveld**, onderzoeker bij het Antoni van Leeuwenhoek te Amsterdam. ●

Referentie

- Shared-care Follow-up project. Te raadplegen via www.survivorcare.umcg.nl



Eveliene Manten-Horst en Tom van 't Hek

Hoe kijken AYA's tegen late effecten aan?

Hoera! Je bent klaar met je behandelingen. Helaas begint het in de praktijk dan pas voor veel AYA's. Je moet verwerken wat er met je is gebeurd en dealen met de late effecten van kanker. Deze gaan verder dan lichamelijke klachten zoals vermoeidheid en postoperatieve gevolgen. Van de andere fysieke effecten, waaronder de kans op het ontstaan van hart- en vaatziekten of tweede tumoren, zijn AYA's zich al helemaal niet bewust. Mentaal beleef je je identiteit anders en voel je de onzekerheid van de toekomst. Bovendien is er ook de sociale impact van kanker; vriendschappen zijn op de spits gedreven waardoor je anders aansluit bij leeftijdgenoten. Als AYA kun je niet vooruit in het leven als je op zoveel gebieden tegelijk uit balans wordt getrokken en dat is behoorlijk frustrerend. AYA's ontwikkelen eigenschappen waarvan ze niet wisten dat ze die in zich hadden. Hoewel ze daar best trots op kunnen zijn, is het ook lastig

omdat er geen keuze is: kwetsbaar durven zijn, de controle kunnen loslaten, in het nu leven, humor en veerkracht hebben. Deze tools spie-



Anna Tulkens

Wat kunnen wij leren van AYA's over survivorship en hoe?

Vanaf 2009 is in een samenwerkingsverband van AYA's en bevlogen zorgprofessionals in het Radboudumc een start gemaakt met het ontwikkelen en implementeren van leeftijds-specifieke holistische zorg voor jongvolwassenen met kanker in de leeftijd van 18-35 jaar. Als eerste spin-off van deze zorg werden een AYA-poli, een AYA-lounge en een AYA-online-community ingericht. Inmiddels heeft deze zorg een nationaal karakter gekregen met de start in 2013 van het nationaal AYA Platform, een kennis- en kundenetwerk met betrokken zorgprofessionals, AYA's en hun naasten. Het KWF heeft daarnaast aan mij, **Olga Husson**, als onderzoeker een fellowshipbeurs toegekend. Het belangrijkste doel van dit fellowship is om de componenten in kaart te brengen die vanuit het AYA-perspectief nodig zijn om AYA-zorg state of the art te kunnen blijven bieden in de toekomst. Daarbij staan drie vragen centraal: 1. Wie is de AYA-patiënt? Vragen die spelen, zijn: Wat zijn de fysieke en psychosociale obstakels en problemen? Welke interne krachtbronnen kunnen AYA's aanwenden? Wat zijn de (onvervulde) zorgbehoeftes? Wat verwachten AYA's van het zorgsysteem en de zorgprofessional?

2. Hoe moet het zorgsysteem eruit zien? Hierbij gaat het om vragen zoals: Hoe wordt de huidige AYA-zorg (de leeftijds specifieke poli, de community, de lounge) geëvalueerd? Welke elementen moeten in het zorgsysteem aanwezig zijn om in zorgbehoefte te voorzien? Welke belemmeringen bestaan er?

3. Welke interventies zijn er nog nodig? Hierbij valt te denken aan bijvoorbeeld zelfmanagement, communicatietool, informatieapplicatie.

Tijdens SPACE 4 AYA werden de eerste bevindingen rondom vraag 1 gepresenteerd. Op dat moment hadden 47 AYA's een vragenlijst inge-

vuld over (onvervulde) zorgbehoeftes. Tijdens de behandeling had 44% van de AYA's 1 of meer onvervulde zorgbehoeftes, vooral op het gebied van psychosociale steun, antwoorden op leeftijds specifieke vragen, geen doorverwijzing krijgen naar AYA-poli, missen van contact met andere AYA's. Na behandeling bleek dat bij 57% niet in 1 of meer zorgbehoeftes was voorzien, met name op de gebieden carrière, re-integratie, seksualiteit, vruchtbaarheid, onzekerheid toekomst, huis kopen, aandacht naasten. AYA's gaven daarnaast aan dat er meer onderzoek nodig is op het gebied van preventie (hoe zorg je ervoor dat een jong iemand naar de huisarts gaat met klachten?); communicatie en relatie met partner, ouders en vrienden; issues waar survivors mee te maken krijgen zoals seksualiteit (niet in problemen, maar in oplossingen denken), fertiliteit (wat zijn mijn opties?), sport en bewegen (wat is goed voor mij? De huidige interventies zijn gericht op de 'oudere' patiënt); psychosociale ondersteuning voor mannen met kanker (zorg sluit niet aan bij behoeften van mannen). De komende tijd zal het KWF-fellowshiponderzoek verder uitgebreid worden. ●



Olga Husson

gelen zij op een bijzondere manier met hun omgeving. Dat kan ook weer tot ongemak leiden. Want de druk dat je altijd maar sterk of dat voorbeeld moet zijn, kan behoorlijk groot zijn. Maar daartegenover is er de frisse weerzin tegen 'pampergedrag' van de omgeving. AYA's hebben hulp nodig om hiermee om te gaan. Het is wenselijk dat de professionele zorgverlener deze problematiek van de AYA doorziet en bereid is om hierover door te praten. Zoals op de AYA-poli. Door te herkennen waar de vragen, zorgen of worstelingen van AYA's vandaan komen, en wat de valkuilen daarbij zijn, kan hij/zij 'boven' de AYA staan. Zo helpt hij/zij de AYA te plaatsen wat er met hem of haar aan de hand is, zodat je samen tot de juiste zorgvragen voor dat moment kunt komen

en prioriteiten daarin kunt bepalen. De AYA helpen met overzicht en inzicht in de situatie: (h)erkenning en grip krijgen, dát helpt.

Ideale nazorg is: meer kennis en aandacht voor de fysieke en psychosociale late effecten, begeleiding studie/werkgever/collega's van AYA door de AYA-poli, nazorgsgesprekken op maat door de AYA-poli, meer landelijke bekendheid van de AYA-poli, en meer AYA-poli's in Nederland. Daarnaast hebben AYA's ook behoefte aan: een casemanager die als een 'drone' voor en met AYA het overzicht bewaakt, praktische informatieverstrekking over alle late effecten, laagdrempelige themabijeenkomsten, en aanbevolen professionele zorgverleners (met kennis van AYA-problematiek). ●

In the spotlight

Twee sponsoracties voor het Nationaal AYA Platform overhandigden hun cheques op SPACE 4 AYA aan kwartiermaker **dr. Eveliene Manten-Horst** en AYA **Marieke Deutz**. **Martin Schouten** en **Gert-Jan van Hunnik** zijn als team 33 de uitdaging van de ScanCovery Trail aangegaan. In dit ijskoude roadtripavontuur van acht dagen reed het team kriskras door Scandinavië. In deze periode legden zij 6.500 kilometers af. Temperaturen daalden tot min 40 graden. Op de vraag: "Hoe hebben jullie het ervaren?" antwoordden de mannen dan ook lachend: "Vooral heel koud!" Deze sponsoractie heeft € 11.575 opgeleverd!

Dit jaar was er voor de tweede keer een Nationale HAYAcintenactie. Op 8 januari zijn er in maar liefst elf ziekenhuizen, aangesloten bij het Nationaal AYA Platform, hyacinten verkocht door AYA's, naasten, vrijwilligers en zorgprofessionals. Het prachtige bedrag van € 16.360 werd overhandigd door hyacintenkweker John van der Slot en Gerard Gardien van Royal FloraHolland. De kwekers hebben de hyacinten belangeloos geleverd en samen met een aantal sponsors deze actie mogelijk gemaakt. Allen die hieraan bijgedragen hadden, werden hartelijk bedankt voor hun inzet. ●

AYA-zorg: beter en betaalbaar?

Dr. Mariska Koster van Zilveren Kruis: "Ik ga het over geld hebben, over de hobbels en de kuilen in de financiering van de zorg." "Er zijn drie markten waar je mee te maken krijgt. De patiënten-, de verzekerings- en de aanbiedersmarkt. Daarnaast heb je toezicht-houders, omdat het rijk wel marktwerking wil, maar ook toezicht wil kunnen houden. Daarnaast heb je nog koepels van belangenverenigingen. Deze spelers zijn samen tegenwoordiger van 'het geld' in de zorg. Als je het vertaalt naar de burger, dan zie je dat die 25% van zijn of haar inkomen uitgeeft aan zorg. Via de (inkomsten)belasting en via de verzekeringspremie. Als je je realiseert hoe groot dat aandeel wordt als de lijn van afgelopen jaren zich doorzet, is dat op den duur 40% van je inkomen.

Zorg is een recht. Wie een basisverzekering heeft, heeft recht op zorg. De zorgverzekeraar heeft een zorgplicht. De plicht om zoveel zorg in te kopen dat iedereen de zorg kan krijgen die hij of zij nodig heeft. De zorg in het basis-



Mariska Koster

pakket moet effectief zijn en enigszins doelmatig. Dat wordt gebaseerd op kennis van de wetenschap plus de praktijk. Artsen bepalen of een patiënt in aanmerking komt voor die zorg. De minister van WVS bepaalt wat er in