



Levensstijlveranderingen en integratieve zorg

Naast de medisch-technische kant van de oncologische AYA-zorg kunnen ook sport, werk en complementaire zorg klachten verminderen en de kwaliteit van leven bij kankerpatiënten verbeteren. Tijdens SPACE 4 AYA 2018 besprak een panel van experts welke mogelijkheden er voor AYA's bestaan om om te gaan met kanker en de gevolgen hiervan. Daarnaast werd een app gelanceerd die AYA's met kanker helpt bij de contacten met hun naasten.

Voor kankerpatiënten, waaronder AYA's met kanker, bestaan er naast de reguliere oncologische zorg verschillende mogelijkheden om hun kwaliteit van leven te verbeteren. Sport en beweging zijn daar voorbeelden van. "Deze helpen kankerpatiënten bijvoorbeeld om hun ziekte en behandeling beter te doorstaan en dragen bij aan een sneller herstel door minder verlies aan conditie en spierkracht. Daarnaast heeft bewegen een gunstig effect op het zelfvertrouwen, de vermoeidheid en het concentratievermogen", aldus **Rosemarie Jansen**. Zij is niet alleen verpleegkundig specialist AYA-zorg bij het AYA-kenniscentrum Radboudumc te Nijmegen, maar ook lid van het AYA Dreamteam Sport en beweging regio Midden-Oost. Dit dreamteam werd recentelijk opgericht door het Radboudumc in nauwe samenwerking met Stichting Tegenkracht en Enjoy the Ride

Nijmegen. Doel van het team is om AYA's en zorgprofessionals te informeren over de mogelijkheden van sport en beweging bij kanker en deze mogelijkheden te faciliteren.

Werk; een specifiek AYA-thema

Het krijgen van werk verloopt voor AYA's moeizaam omdat zij vanwege hun leeftijd nog geen werkervaring hebben kunnen opbouwen én omdat kanker hen onbedoeld tot een risico maakt voor werkgevers. Het is daarnaast ook complex om werk te combineren met behandelingen. Hieraan kunnen verschillende oorzaken ten grondslag liggen, zoals (ernstige) vermoeidheid of problemen van psychosociale of communicatieve aard. Om kankerpatiënten te helpen bij het blijven uitoefenen van hun functie of het terugkeren naar de arbeidsmarkt bestaan er verschillende opties. Een voorbeeld is het maatwerkprogramma Stay at work. "Dit programma stemt werk (en/of opleiding) af op het behandelingschema van de patiënt. Op die manier kunnen zij vaak tijdens en/of na hun behandeling aan het werk blijven. Wel is een goede samenwerking tussen alle betrokkenen essentieel voor het succes van dit programma", vertelt **drs. Desiree Dona**, klinisch arbeidsgeneeskundige oncologie bij het Radboudumc. Naast Stay at work zijn er nog verschillende andere programma's die kankerpatiënten op een persoonsgerichte ma-

nier begeleiden bij het combineren van hun zorgtraject en (vrijwilligers-) werk of opleiding. Hierbij fungeert de klinisch arbeidsgeneeskundige zo veel mogelijk als bruggebouwer tussen zorg en werk.

Begrip en contact app Match

Een van de feestelijkste momenten van SPACE 4 AYA was de lancering van de app 'AYA Match' door **Sophia Sleeman** en **Marvin de Vos**. Tijdens de interactieve sessies doken zij samen met het publiek in het thema 'Contact en begrip rondom kanker' en werd men meegenomen in de ontwikkeling en geboorte van de app. Doel van deze app is om AYA's met kanker te helpen bij het contact met hun naasten en vice versa. De resultaten van een behoefteonderzoek lieten namelijk zien dat deze AYA's behoefte hebben aan ondersteuning bij het delen van gevoelens en behoeften tijdens ziekte en behandeling, en het bespreekbaar maken van moeilijke onderwerpen. Parallel aan de lancering van de app, was de start van onderzoek naar het effect van de AYA Match-app: "Draagt deze digitale interventie bij aan kwaliteit van leven en psychosociaal functioneren?" Of Match aan de verwachtingen voldoet zal over twee jaar blijken, wanneer de resultaten van een onderzoek naar het gebruik en de meerwaarde van de app gepresenteerd zullen worden.

Integratieve geneeskunde

De integratieve geneeskunde streeft naar verbinding tussen de reguliere oncologische zorg en *evidence-based* complementaire zorg. "Hoewel complementaire zorg, zoals mindfulness, massage en acupunctuur, kanker absoluut niet kan genezen, kan deze zorg wel in veel gevallen de bijwerkingen van de reguliere oncologische zorg verzachten en bijdragen aan een betere kwaliteit van leven", aldus kinderarts en expert op het gebied van integratieve geneeskunde **drs. Ines von Rosenstiel** (Haga Ziekenhuis te Den Haag en ziekenhuis Rijnstate te Arnhem).

Omdat niet alle informatie over de veiligheid en werkzaamheid van middelen uit de complementaire zorg even zorgvuldig en betrouwbaar is, kunnen ziekenhuizen speciale datasets aanschaffen, zoals de wetenschappelijke database Natural Medicines. Von Rosenstiel: "Daarnaast is er een groot aanbod van goede teksten en *peer-reviewed* publicaties over de meerwaarde van complementaire zorg in de oncologie. Verder zou het mijns inziens goed zijn als meer Nederlandse centra een consulent integratieve geneeskunde en een regionaal netwerk van zorgvuldig geselecteerde aanbieders van complementaire zorg zouden hebben." ●

Fysieke en mentale gevolgen

Kanker en de behandeling van kanker zijn geassocieerd met verschillende nadelige fysieke en mentale gevolgen. Hoewel de gevolgen bij AYA's overeenkomsten vertonen met die bij oudere patiënten, zijn er ook verschillen. Tijdens SPACE 4 AYA 2018 bespraken verschillende zorgprofessionals drie gezondheidsgerelateerde gevolgen die bij AYA's met kanker kunnen voorkomen: cognitieve stoornissen, trombose en vermoeidheid.

Patiënten met hersentumoren hebben vaak cognitieve stoornissen. "Verder weten we dat ongeveer een derde van de patiënten bij wie de tumor zich buiten het zenuwstelsel bevindt, ook te maken krijgt met cognitieve problemen. Deze problemen kunnen te maken hebben met vermoeidheid, angst en depressie, comorbiditeiten maar ook met de behandeling zelf. Onderzoek heeft aangetoond dat chemotherapie bij een aantal patiënten kan zorgen voor cognitieve veranderingen. Of hormonale en doelgerichte therapie ook geassocieerd is met cognitieve veranderingen is nog veel minder duidelijk. Op het moment zijn er geen interventies beschikbaar die deze veranderingen kunnen voorkomen of tegengaan. Wel is het zo dat cognitieve revalidatie en dan met name cognitieve strategietraining kan helpen om de last te verminderen die cognitieve veranderin-

gen in het dagelijks leven en werk met zich mee brengen. Het verstrekken van informatie en het stellen van een correcte diagnose dragen bij aan het kiezen van de juiste interventie", aldus **prof. dr. Sanne Schagen**, klinische neuropsycholoog in het Antoni van Leeuwenhoek te Amsterdam.

Trombose

Hoewel diep-veneuze trombose en longembolie vooral op latere leeftijd optreden, kunnen ook AYA's met kanker te maken krijgen met trombose. "Zo werd in een Amerikaanse studie bij 16% van 122 AYA's met sarcoom trombose geconstateerd.¹ Bij de helft had de trombose geen klachten gegeven, maar was bij toeval vastgesteld op een CT-scan die was gemaakt om de toestand van het kankerproces te beoordelen. We weten dat bepaalde factoren het risico op trombose beïnvloeden, zoals de uitgebreidheid van de tumor, behandeling met chemotherapie, langdurige bedrust en uitdroging. Gelukkig kunnen we trombose in veel gevallen voorkomen. Trombose bij kankerpatiënten kan behandeld worden met LMWH of vitamine K-antagonisten en mogelijk in de toekomst ook met directe orale anticoagulantia (DOAC's). Vooralsnog is bij kankerpatiënten de meerwaarde van deze DOAC's ten opzichte van de gangbare middelen echter onvoldoende duidelijk en zijn er nog niet

voor alle DOAC's specifieke antitoda beschikbaar", vertelt **prof. dr. Menno Huisman**, internist vasculaire geneeskunde bij het Leids Universitair Medisch Centrum te Leiden.

Vermoeidheid

Tijdens hun behandeling wordt de meerderheid van de kankerpatiënten moe. Ook ná behandeling geeft een kwart tot een derde van de patiënten aan nog steeds vermoeid te zijn. Deze vermoeidheid is vaak ernstiger en houdt langer aan dan 'alledaagse' vermoeidheid. Daarbij helpt het nemen van rust niet of slechts in beperkte mate en bestaat er geen duidelijke relatie tussen inspanning en de intensiteit van de vermoeidheid. "Hierdoor krijgt de vermoeidheid ook een andere betekenis en ervaren kankerpatiënten hun vermoeidheid als frustrerend, ontmoedigend en uitputtend. Uit onderzoek blijkt dat vermoeidheid bij kanker geassocieerd is met een verminderde kwaliteit van leven en een afname of verandering in het fysieke, psychische, emotionele en sociale functioneren. Zeker bij AYA's, die in de bloei van hun leven zijn, kan vermoeidheid een ernstige belemmering zijn", aldus **prof. dr. Hans Knoop**, klinisch psycholoog in het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam. Hoe komt het dat vermoeidheid bij kankerpatiënten vaak lang aanhoudt? Knoop: "Dit lijkt

voor een belangrijk deel te maken te hebben met gedragsfactoren. Vermoeidheid kan in stand gehouden worden door slaapstoornissen, angst, depressie en verminderde lichamelijke activiteit. Tegelijkertijd bieden deze gedragsfactoren mogelijkheden om de vermoeidheid te behandelen, bijvoorbeeld met lichamelijke oefening en cognitieve gedragstherapie. Daarnaast zijn er aanwijzingen dat mind-body-interventies zoals mindfulness en yoga een positief effect kunnen hebben." ●

Referentie

1. Paz-Priel I, et al. J Clin Oncol 2007;25:1519-24.

COLOFON	
Coördinatie	Eveliëne Manten-Horst
Fotografie	Rudi Bexkens
Teksten	Robbert van der Voort, Patricia Biermans en Eveliëne Manten-Horst
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

Eerste lustrum SPACE 4 AYA

Hét toonaangevende congres voor zorgprofessionals en jongvolwassenen met kanker over leeftijdsspecifieke AYA-zorg, SPACE 4 AYA, werd op 8 maart jl. alweer voor de vijfde keer georganiseerd. AYA staat voor Adolescent & Young Adult, jongvolwassenen tussen de 18-35 jaar gediagnosticeerd met kanker. Deze keer in Stadion Galgenwaard te Utrecht. Naast een krachtige inhoud was er daarom ook reden voor feest en een 'dankjewel' aan alle AYA's en hun zorgprofessionals. Op het congres werd het, aan de hand van epidemiologie en presentaties over AYA-thema's, duidelijk dat leeftijdsspecifieke zorg vanaf diagnose noodzakelijk is om de AYA en diens naasten te empoweren. Hierdoor verbetert de kwaliteit van leven van de AYA, vermindert zorgconsumptie en worden zorgprofessionals aangesproken op waar zij voor zijn: compassievol en in teamverband alle verschillende expertises inzetten om samen met de AYA en diens naasten te doen wat mogelijk én gewenst is om het leven menswaardig te kunnen leven tijdens en na kanker.



Schouder aan schouder werken aan leeftijds-specifieke AYA-zorg

Ruim 350 AYA's en naasten, verpleegkundigen, verpleegkundig en medisch specialisten, medisch maatschappelijk werkers, psychologen, fysiotherapeuten en andere (toekomstige) professionals met speciale interesse in leeftijdsspecifieke AYA-zorg waren op 8 maart jl. aanwezig. Deze mix van deelnemers maakt SPACE 4 AYA uniek en onconventioneel qua inhoud en vorm. De deelnemers werden door de sprekers, de informatieve markt en wetenschappelijke abstracts uitgebreid geïnformeerd over leeftijdsspecifieke AYA-kennis, en bespraken de nieuwste ontwikkelingen over kanker op de AYA-leeftijd binnen de zorg, het wetenschappelijk onderzoek en de opleidingen.



De programmacommissie, bestaande uit AYA's en professionals, had op basis van feedback van deelnemers aan het voorgaande SPACE 4 AYA een gevarieerd programma samengesteld. **Theatergroep Plezant** opende het symposium met een verrassende *appetizer* en link naar het feestelijke avondprogramma, dat in het teken zou staan van inspirerende verhalen die van betekenis zijn voor AYA-zorg in Nederland. **Prof. dr. ir. Koos van der Hoeven**, voorzitter van het bestuur van het Nationaal AYA Jong & Kanker Platform, stond stil bij het eerste lustrum; zonder de gezamenlijke toegewijde

inzet van de AYA's en de professionals zouden AYA's niet op de zorgkaart gezet zijn. Het Nationaal AYA Jong & Kanker Platform wordt echter nog niet structureel financieel ondersteund; daarom zijn sponsors nodig. Met, deels tijdelijke, steun van Roche Nederland, het IKNL en het Radboudumc (Nijmegen) kan het AYA-platform nationaal breed zijn werk doen en beleid uitzetten, en wordt leeftijdsspecifieke zorg, onderzoek en opleiding gestimuleerd. Dit alles draagt bij aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van de AYA's, vanaf diagnose. Andere externe partijen en sponsors,

waaronder de hyacintenkwekers, Janssen-Cilag, het Innovatiefonds Zorgverzekeraars en VIOZ, dragen hun steentje bij op de deelgebieden Voorlichting & Bewustwording, Opleiding en Onderzoek. **Tom van 't Hek** gaf als dagvoorzitter podium aan de sprekers en zag ook kans om een aantal andere mensen in het spotlicht te zetten: **Julian Noij**, die vertelde over het door het AYA & Food dreamteam ontwikkelde Foodforcare, het innovatieve concept voor ziekenhuiseten en -drinken; **dr. Henk Elzevier**, die met AYA's en professionals het dreamteam Intimiteit en Seksualiteit is gestart om dit onderwerp 'gevoon' bespreekbaar te maken tussen AYA's en hun hulpverleners; **dr. Ina Beerendonk** (Radboudumc), die samen met **drs. Michelle van den Berg** de actie 'Beweg voor Kanker en Kinderwens' is gestart om geld in te zamelen voor het onderzoeksproject 'ledere jonge vrouw met kanker heeft recht op een gesprek

over vruchtbaarheid'; en tot slot **Rebecca ter Mors** van de Stichting Jongeren & Kanker en lid van de AYA-activiteitencommissie. Zij toonde vol trots het prachtige JK-jubileum-magazine met indrukwekkende verhalen van AYA's en zorgverleners.

Nieuw in het jubileumjaar waren de pitches van drie wetenschappelijke abstracts: **dr. Floortje Mols** (Tilburg University) over 'Age-related differences in health related quality of life among thyroid cancer survivors compared to a normative sample: results from the PROFILES Registry'; **drs. Rhodé Bijlsma** (UMC Utrecht) met 'Leeftijdsspecifieke zorg voor adolescenten en jongvolwassenen met kanker (AYA's); een e-module voor medisch studenten en zorgprofessionals'; en **Johan De Munter** (UZ Gent, België) over 'Improving fertility outcomes for AYAs with Hodgkin disease: the importance of a multidisciplinary care path for young people'. ●



hAYAcintenactie

Zoals elk jaar stond ook dit jaar de afsluiting van SPACE 4 AYA in het teken van de feestelijke bekendmaking van de opbrengst van de jaarlijkse hAYAcintenactie. Dagvoorzitter **Tom van 't Hek** nodigde hiervoor de hyacintenkwekers, **dr. Eveliëne Manten** en **Sophia Sleeman** op het podium. Voordat het bedrag bekend werd gemaakt, werd benadrukt hoe fantastisch het is dat er zoveel wordt geschonken om deze actie mogelijk te maken: al die hyacintenkwekers die ieder honderden bosjes hyacinten doneren, het kosteloze transport naar vijftien verschillende ziekenhuizen, en ook de veiling bij Royal FloraHolland Rijnsburg. "Ik weet nog goed dat we hier vier jaar geleden voor het eerst stonden. Toen mochten we € 9.000,00 in ontvangst nemen. Dat was al zo fantastisch! En het is ook een actie die zorgt voor 'verbroedering' tussen AYA's, zorgprofessionals, artsen en sponsors; samenwerken aan het verbreden van de AYA-zorg." Eveliëne en Sophia ontvingen de cheque uit handen van de hyacintenkwekers, en onder luid applaus werd het opgehaalde bedrag bekend gemaakt: € 25.838,30. Een geweldig record, waarvoor grote dank namens alle AYA's en professionals! ●

Epidemiologie van tumoren op de AYA-leeftijd

Dr. Olga Husson, stafmedewerker, The Institute of Cancer Research, Londen, Verenigd Koninkrijk.

Adolescenten en jongvolwassenen (AYA's) zijn een unieke groep wat betreft de ziekte kanker. AYA's bevinden zich in een ontwikkelingsfase op het moment van de kankerdiagnose; zowel de AYA als de arts verwacht geen kanker op deze jonge leeftijd en symptomen worden daarom vaak niet herkend, wat kan leiden tot een vertraagde diagnose. Onder AYA's komt een breed spectrum aan tumortypes voor, die biologisch gezien vaak niet te vergelijken zijn met tumortypes bij andere leeftijdsgroepen. Daardoor is er soms onduidelijkheid over hoe en waar AYA's te behandelen en de ondersteunende zorg is niet altijd ingericht om leeftijdsspecifieke vragen te beantwoorden.

Aan de hand van data van de Nederlandse Kankerregistratie is de incidentie van tumoren bij AYA's en de overleving van deze patiënten in Nederland in kaart gebracht. Tussen 1989 en 2015 kregen 93.607 AYA's tussen de 15 en 39 jaar de diagnose kanker. Dit komt neer op 3.500 AYA's die per jaar worden gediagnosticeerd met kanker (41% man; 59% vrouw; 6% gediagnosticeerd op de leeftijd 15-19 jaar, 9% op de leeftijd 20-24 jaar en 85% op de leeftijd 25-39 jaar). Dit is 5% van het totale aantal mensen dat jaarlijks kanker krijgt. De incidentie van kanker onder AYA's neemt jaarlijks licht toe

(1,6% onder mannen en 1,1% onder vrouwen). Op de AYA-leeftijd komen verschillende kankersoorten voor: tumoren die vooral bij kinderen (leukemie en kindersentumoren) of volwassenen (dikkedarm-, borst-, en longkanker) voorkomen, maar ook tumortoorten die vooral op de AYA-leeftijd voorkomen (ziekte van Hodgkin, melanoom-, schildklier- en kiemceltumoren). Daarnaast is een verschil gezien in soorten tumoren tussen mannen en vrouwen. De relatieve vijfjaarsoverleving is in de periode 1989-2015 gestegen van 68 naar 85% bij mannen en van 75 naar 86% bij vrouwen. Sommige



Olga Husson

sievre ziekte of hoger ziektestadium bij presentatie, en onduidelijkheid over behandeling.

Op basis van de bevindingen worden de volgende aanbevelingen gedaan:

- bewustwording creëren dat kanker voorkomt op jongvolwassen leeftijd blijft nodig onder jongeren én onder zorgprofessionals: betere preventie en reductie verlate diagnoses;
- de tumorbiologie bij AYA's is anders, waardoor er mogelijk een andere behandelstrategie vereist is: meer laboratorium- en translationeel onderzoek nodig om dit te staven;
- er zijn weinig klinische trials specifiek voor AYA's ontwikkeld en de participatie van AYA's is laag. Daar moet extra aandacht voor komen;
- samenwerking tussen afdelingen Oncologie voor kinderen en volwassenen moet beter, zodat transitie soepeler gaat;
- aandacht voor leeftijdsspecifieke aspecten in de opleiding van zorgprofessionals;
- meeste AYA's hebben een goede levensverwachting. Daarom is er aandacht nodig vanaf diagnose voor de langetermijneffecten van behandeling en het voorkomen van onnodig behandelen door overdiagnose;
- multidisciplinaire, leeftijdsspecifieke AYA-zorg door het nationaal AYA-platform is nodig. •

AYA-zorg in de praktijk: "O, ik dacht dat dit heel normaal was!"



Suzanne Franssen

Op indrukwekkende wijze wist AYA Suzanne Franssen bij haar opening van de plenaire sessie over AYA-zorg in de praktijk de deelnemers te raken. Met bewogen nuchterheid schetste zij de rollercoaster waarin zij met haar naasten belandde toen bleek dat haar klachten te wijten waren aan een sarcoom. Eenmaal in het Radboudumc te Nijmegen ontving zij AYA-zorg. De zorg was zo op haar behoeften afgestemd dat Franssen aanvankelijk dacht dat die integrale en persoonsgerichte benadering in de zorg voor jongvolwassenen heel normaal was in Nederland. In gesprek met het AYA-poli-team van het AYA-kenniscentrum Radboudumc kwam Franssen te weten dat dit

juist de bedoeling is en dat AYA-zorg daarom sinds 2013 wordt uitgerold in Nederland. Projectleider van het regionaal AYA-kenniscentrum in het Radboudumc en internist-oncoloog drs. Suzanne Kaal gaf de deelnemers vervolgens een update over de stand van zaken van de AYA-zorg anno 2018. Per jaar krijgen rond de 2.700 mensen in de leeftijd van 18-35 jaar, de AYA-leeftijd, te horen dat zij kanker hebben. Van hen overleeft 75%, maar kanker bedreigt hun toekomst. AYA's begaan vaak een lange zoektocht om de juiste behandeling te krijgen, met mogelijk negatieve consequenties voor de prognose en overleving tot gevolg. Met hun leeftijdsspecifieke vragen konden zij nergens terecht; te oud voor de afdeling Kinderoncologie en te jong voor de afdeling Oncologie voor volwassenen. De AYA's zelf konden elkaar niet vinden en door de diversiteit aan tumoren was kennis over kanker op de AYA-leeftijd bij de verschillende specialisten en professionals te versnipperd. AYA's bleven dus onder de radar; er was geen herkenning en geen erkenning. Dat moest veranderen! Dat vonden AYA's en dat vonden professionals. En in hechte samenwerking zijn zij *out of the box*, stap voor stap de zorg gaan veranderen. Zo is met de *founding mothers* prof. dr. Winette van der Graaf en prof. dr. Judith Prins als proeftuin en *bottom-up* in 2009 het eerste AYA-zorgteam (AYA-poli) ont-

staan in het Radboudumc. Een interdisciplinair team met de verpleegkundig specialist(en) *in the lead*, die één op één samenwerkt met de behandelend specialist. Een team dat de heel normale leeftijdsspecifieke vragen van de AYA over bijvoorbeeld vruchtbaarheid, eten en drinken, werk, studie en emoties vanaf diagnose op tafel kan leggen en bespreekbaar kan maken. Ook al zijn er soms geen antwoorden. Deze interventie zet de AYA in zijn of haar kracht en helpt hem of haar om te gaan met de kanker en de gevolgen. Daarnaast rehabiliteert interventie vanaf de diagnose en voorkomt zorgconsumptie later in het traject. De succesvolle aanpak onder leiding van dr. Eveliene Manten-Horst als kwartiermaker leidde in 2013 tot de start van het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform; een netwerk van zorgprofessionals die samen met AYA's bouwen aan leeftijdsspecifieke, integrale AYA-zorg in Nederland. Er is voor een netwerkstructuur gekozen op basis van echelonering: basis-AYA-zorg wordt geleverd in elk algemeen ziekenhuis en complexe AYA-zorg het AYA-kenniscentrum bij een universitair medisch centrum, afhankelijk van de zorgbehoefte van de AYA. Het platform bestaat uit zes regionale netwerken om AYA-zorg dichtbij de AYA aan te kunnen bieden. Sinds 2017 kent het platform een AYA-weten-

schapscommissie. Ook is er op verschillende manieren aandacht voor AYA-zorg in opleidingen, waaronder de e-module 'AYA-zorg voor geneeskundestudenten' (UMC Utrecht), die ook geschikt gemaakt wordt voor zorgprofessionals. Het AYA-platform heeft inmiddels een stichtingsbestuur. Er is een actieve online AYA-community met meer dan 500 AYA's uit heel Nederland. Daarnaast zet het platform zich in om de beeldvorming bij te stellen dat kanker een risico zou zijn voor onder meer werk of hypotheek en verzekeringen. •

Referentie

Manten-Horst E. *Oncologica* 2017;34:10-4.



Suzanne Kaal

Verbetering van de leeftijdsspecifieke zorg en de kwaliteit van leven van de AYA

Dr. Floortje Mols, universitair hoofddocent, Tilburg University, en dr. Olga Husson, stafmedewerker, The Institute of Cancer Research, Londen, Verenigd Koninkrijk.

In Europa leven 10 miljoen *cancer survivors*, waarvan één op de vijf in goede gezondheid is, en bij de groep 15-29 jarigen zien we een toename in de tienjaarsprevalentie van 33%. Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKCN) en Tilburg University doen sinds 2004 gezamenlijk onderzoek naar de kwaliteit van leven van mensen met kanker. Daarbij wordt onder meer gekeken naar de invloed van specifieke medische behandelingen op het leven van patiënten. Met behulp van de PROFILES Registry (Patient Reported Outcomes Following Initial Treatment and Long term Evaluation of Survivorship) wordt de kwaliteit van leven van duizenden (ex-)kankerpatiënten longitudinaal in kaart gebracht.¹ Door de koppeling van deze gegevens aan ge-

detailleerde informatie van de kankerregistratie bestaat er nu een uniek, dynamisch monitoringssysteem voor uitkomstenonderzoek waarbij de patiënt centraal staat. Ook AYA's worden in deze studie gevolgd. Daardoor komen we beter te weten welke impact het krijgen van kanker en de gevolgde behandelingen hebben op het leven van de AYA. Zo toont onderzoek van Husson et al. onder AYA-lymfeklierkankerpatiënten aan dat AYA's met lymfeklierkanker een lagere kwaliteit van leven rapporteren in vergelijking met AYA's zonder kanker.² De impact van de ziekte en de behandeling is ook groter bij AYA's dan bij oudere lymfeklierkankerpatiënten.³ Van de AYA's met lymfeklierkanker heeft 62% last van angst voor terugkeer van de ziekte en rapporteert 48% chronische vermoeidheidsklachten ten opzichte van 20% van de AYA's zonder kanker. Echter, om persoonsgerichte AYA-zorg te leveren moet geïdentificeerd worden wie

welke problemen ontwikkelt vanaf diagnose en waarom. Als er meer kennis voorhanden is van de onderliggende mechanismen, kunnen interventies ontwikkeld worden die bijdragen aan de gewenste kwaliteit van leven, kunnen (late) gezondheidsproblemen voorkomen worden, of kan via gedeelde besluitvorming besloten worden welke behandelingen gewenst zijn. Met het onderzoek dat dr. Olga Husson vanuit haar KWF-fellowship uitvoert, wordt een eerste stap gezet in het in kaart brengen van de socio-demografische factoren, leefstijl, biologische markers, en moleculaire en genetische factoren, die samen met de behandelingen de kwaliteit van leven van de AYA met en na kanker kunnen beïnvloeden.

Door gegevens uit de kankerregistratie en de PROFILES Registry te verbinden kan een zogenoemd risicostatificatiemodel ontwikkeld worden, waarmee per patiënt inzicht kan ont-

staan wie waarom een laag, gemiddeld of hoog risico op het ontwikkelen van (late) klachten ten gevolge van de kanker en/of de behandelingen heeft.⁴ Daarmee wordt het mogelijk om:

1. geïnformeerde en gedeelde besluiten te nemen;
2. de AYA gericht te volgen en tijdig te anticiperen op gezondheidsverslechtering;
3. interventies te ontwikkelen die de AYA-zorg verbeteren;
4. de AYA te *empoweren* en via de individuele AYA ook de voor AYA relevante patiëntenorganisaties en de Nederlandse Federatie van Patiëntenorganisaties. •

Referenties

1. PROFILES Registry. Te raadplegen via www.profilstudie.nl
2. Husson O, et al. *Acta Oncol* 2017;56:288-94.
3. Oerlemans S, et al. *Cancer* 2015;121:2857-8.
4. Warrington L, et al. *Acta Oncol* 2015;54:600-8.

Optimale communicatie in de driehoek zorgverleners-patiënt-naasten

Communicatie is een essentieel, maar complex onderdeel in de relatie tussen zorgprofessionals, patiënten en hun naasten. Daarom werd tijdens SPACE 4 AYA 2018 uitgebreid bij dit onderwerp stilgestaan. Zo werden vaardigheden en hulpmiddelen besproken die de communicatie tussen patiënten en zorgverleners kunnen verbeteren en werd de website hoestie.nu gelanceerd waarmee AYA's hun naasten kunnen informeren over hun ziekte en behandeling.



Marij Hillen

Drie belangrijke functies van communicatie tussen de arts en de patiënt zijn het creëren van een vertrouwensrelatie, het overdragen van informatie en het nemen van beslissingen. Hiervan vormt vertrouwen de basis voor een optimale communicatie. "Vertrouwen wordt bepaald door eigenschappen van zowel de arts als de patiënt, en door omgevingsfactoren zoals tijdsdruk. Jongere patiënten hebben vaak minder 'blind' vertrouwen in hun behandelaar dan ouderen. Bij AYA's is vertrouwen daardoor gemiddeld minder vanzelfsprekend - zij willen eerst afwachten hoe het contact zich ontwikkelt. Helaas is er bij kanker vaak onvoldoende

tijd om uitgebreid stil te staan bij vragen als 'wil ik mijn arts vertrouwen?'. Wel kunnen artsen helpen dat vertrouwen te versterken via hun verbale en non-verbale communicatie, zoals door goed oogcontact te behouden", aldus dr. Marij Hillen, KWF-fellow bij de afdeling Medische Psychologie van het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam.

Informatieoverdracht

Naast het scheppen van een vertrouwensband is het overdragen van informatie uiteraard een belangrijk onderdeel van de communicatie tussen arts en patiënt. Hillen: "Hierbij valt op dat jongere patiënten een grotere behoefte hebben aan informatie dan oudere patiënten. Informatie is pas adequaat overgedragen als patiënten de informatie correct gehoord, begrepen, onthouden en gebruikt hebben. Daarbij moet bijvoorbeeld rekening gehouden worden met het feit dat het geheugen afneemt naarmate de leeftijd hoger wordt. Het stilstaan bij emoties die door de informatie worden opgeroepen en het afstemmen van de communicatie op iemands individuele vermogens en behoeften, bevordert juist het vermogen om te onthouden. Daarnaast kunnen hulpmiddelen zoals *question prompt sheets* patiënten

ondersteunen bij het stellen van vragen over hun ziekte of behandeling."

Samen beslissen

De besluitvorming is een belangrijk onderdeel van het zorgproces. "Hierbij is het van belang dat de betrokkenen zich realiseren dat de voorkeuren van patiënten variëren en kunnen verschillen van die van de klinici. Daarnaast blijkt dat artsen de voorkeur van hun patiënten maar matig voorspellen. Zij onderschatten bijvoorbeeld regelmatig de voorkeur voor een minder invasieve behandeling en de wens om actief bij de besluitvorming betrokken te worden. Maar wat wordt precies verstaan onder samen beslissen? Dit betekent dat de patiënt weet dat er een beslissing te nemen is, dat er meestal verschillende opties zijn en hiervan de voor- en nadelen kent en deze weegt en communiceert. Vervolgens kiest de patiënt samen met de zorgverlener de best passende optie of laat deze keuze aan de zorgverlener over", aldus



Anne Stiggelbout



Bram Verhees

prof. dr. Anne Stiggelbout, hoogleraar Medische beslistkunde in het Leids Universitair Medisch Centrum te Leiden.

Hoestie.nu

Niet alleen de communicatie tussen de patiënt en zorgverleners, maar ook die tussen de patiënt en diens naasten kan complex, tijdrovend en netelig zijn. Om AYA's met kanker te helpen in het contact met hun naasten ontwikkelde AYA Anna-Eva Tulkens (1981-2017) het internetplatform hoestie.nu. "Het bleek namelijk dat vooral het delen van informatie over ziekte en behandeling, ondanks de mogelijkheden van sociale media, een uitdaging was. Via hoestie.nu kunnen AYA's op een besloten internetpagina hun naasten op de hoogte brengen van hun gezondheidsreis. Hierdoor is er tijdens face-to-face ontmoetingen met naasten meer tijd voor niet-ziektegerelateerde onderwerpen", aldus Tulkens' partner en behertiger van Stichting Hoestie, dr. Bram Verhees. Vorig jaar werd een samenwerkingsverband met het Oncologiecentrum van het MUMC+ te Maastricht aangegaan en ontving de website de prestigieuze Roche Oncology Award. Tijdens SPACE 4 AYA 2018 werd de publieke versie van hoestie.nu officieel gelanceerd. •