

Levensstijlveranderingen en integratieve zorg

Jongvolwassen met kanker (AYA's) hebben na hun behandeling vaak nog een lang leven voor zich, waarbij ze te maken kunnen krijgen met diverse lichamelijke en psychosociale problemen. Op initiatief van het AYA-zorgnetwerk, het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform, zijn AYA-polizorgteams bij de AYA Kenniscentra van de umc's opgezet die zich richten op de integrale zorg voor AYA's tijdens en na hun behandeling. Op het SPACE 4 AYA-congres vertelde **Sheila Prins-Knight** over haar problemen na haar herstel, en legde case-manager **Joria Damhuis** (Amsterdam UMC, locatie AMC) uit hoe het AYA-zorgteam kan helpen.



Joria Damhuis

Voorgoed veranderd

"Als er iets is wat ik niet had zien aankomen, dan is het wel dat kanker je leven voorgoed verandert", aldus **Sheila Prins-Knight**, die op haar 32^e botkanker kreeg. Ze vertelde hoe ze jaren na haar herstel nog steeds worstelde met een posttraumatische stressstoornis. Haar ziek zijn had ook invloed op de ontwikkeling van haar vier jonge kinderen, die te maken kregen met verlatingsangst en emotionele problemen. Over haar ervaringen schreef ze het boek *Kankervrij!?*. "Wat ik AYA's vandaag wil meegeven: maak gebruik van de zorg die nu voorhanden is. Psychische klachten na

kanker zijn niet ongewoon. En realiseer je dat je kinderen ook klachten kunnen ontwikkelen na de behandelingen. Durf professionele hulp te vragen."

AYA-zorg

Die hulp kan worden geboden binnen een van de zes regionale zorgnetwerken met AYA-kenniscentra. AYA-zorg is *nurse-centered care* vanaf diagnose. AYA-zorg bestaat uit medisch-technische en psychosociale aspecten. De medisch-technische zaken zijn de verantwoordelijkheid van de behandelend specialist waarmee het multidisciplinaire team van de AYA-poli nauw samenwerkt.

Joria Damhuis is verpleegkundige en case-manager AYA-zorg bij het AYA-kenniscentrum van het Amsterdam UMC, locatie AMC. Samen met twee andere casemanagers draait Damhuis drie keer in de week een AYA-sprekkuur. Ook nemen ze deel aan de follow-up van patiënten die behandeld zijn voor testiscarcinoom of sarcoom, waarbij ze bij controleafspraken afwisselen met de oncoloog. Het nationale AYA-zorgnetwerk organiseert regelmatig overleggen voor deskundigheidsbevordering, kwaliteitsbewaking en verbetering van AYA-zorgaspecten.

Multidisciplinair

"Onze insteek tijdens het spreekuur is: wie ben jij, en wat heb jij nodig?" Niet alleen de ziekte en behandeling, maar ook uiteenlopende onderwerpen als gezin en kinderen, seksualiteit, studie, werkherhaling, emoties, late effecten en de dood kunnen aan bod komen. "Het AYA-zorgteam van het AMC bestaat uit

enthousiaste mensen uit verschillende disciplines die zich inzetten voor de AYA-zorg." Dit team voert maandelijks een multidisciplinair overleg (MDO) waarbij ook twee AYA's aanwezig zijn. Door de inbreng van verschillende disciplines kunnen klachten eerder herkend en aangepakt worden.

In het afgelopen jaar zagen Damhuis en collega's negentig AYA's, waarvan 55 in de follow-up. Ze verwezen patiënten naar de androloog, seksuoloog, revalidatiearts, klinisch arbeidsgeneeskundige en de organisatie 'Emma at work', die jongvolwassenen begeleidt bij werkherhaling. Het vaakst verwezen ze AYA's naar een maatschappelijk werker of psycholoog. Daarnaast verwijzen ze mensen ook naar internet en externe organisaties, zoals inloophuizen en oncologische fysiotherapie, en naar de AYAcommunity voor contact met andere AYA's. "Er wordt in de zorg veel in protocollen gedacht en gewerkt, maar bij AYA-zorg wordt gedacht in mogelijkheden en niet in onmogelijkheden." ●



Sheila Prins-Knight

Muziek als medicijn?

De sessie Integrative Medicine (IM) besteedde aandacht aan het thema muziek als medicijn. Arts-onderzoeker **drs. Rosalie Kühlmann** (Erasmus MC, Rotterdam) besprak de fysiologische effecten van muziek op het brein, zoals de productie van endogene opioïden (endorfinen). In haar meta-analyse werd aangetoond dat alleen al het luisteren naar muziek rondom een operatie zorgt voor een significante daling in angst en pijn.

Bij muziektherapie wordt muziek gebruikt als middel om een bepaald proces te ondersteunen of in gang te zetten, met een beoogd effect over langere tijd. **Anneke Naaijens-Doek**, muziektherapeut en voorzitter van het Kennisnetwerk Vaktherapie en oncologie, liet met inspireren-

de praktijkvoorbeelden de vele indicaties zien waarbij muziektherapie succesvol kan worden ingezet, onder andere bij de verwerking, het herontdekken van de eigen krachtbron, of ter ontspanning.

Drs. Daniëlle Verbeek, internist-oncoloog bij Treant, Hoogeveen, vertelde over de laatste ontwikkelingen op het gebied van IM in Nederland. Zo kunnen oncologiepatiënten met vragen over complementaire zorg tegenwoordig verwezen worden naar het spreekuur Integrative Medicine in Rijnstate te Arnhem. Onder AYA's blijkt grote behoefte aan betrouwbare informatie over complementaire zorg: dit pakt het AYA Dreamteam IM op.

Ervaring en bewijs voor the healing power of adventure

Outdooravontuur voor AYA's verbetert het zelfvertrouwen, het lichaamsbeeld en zelfcompassie. Daarnaast vermindert dit depressie, eenzaamheid en vermoeidheid.^{1,2}

Paul Rhebergen en **Jegor Chamrai** hebben beiden de diagnose kanker gekregen op AYA-leeftijd én ervaren hoe outdooravontuur AYA's verder kan helpen met herstel en verwerking van de diagnose. Met de Powder Days Foundation maken ze outdooravontuur toegankelijk voor nog meer AYA's in Nederland en België. Ze gebruiken het gevalideerde model van de Amerikaanse organisatie First Descents. Tijdens een uitdagende week verleggen jongvolwassenen die kanker hebben (gehad) hun grenzen en gaan de uitdaging aan met zichzelf, hun lichaam en elkaar op een positieve en sportieve wijze. De eerste deelname aan een programmawEEK is gratis voor AYA's.

Referenties

- Rosenburg RS, et al. J Psychosoc Oncol 2014;32:622-36.
- Zebrack B, et al. Support Care Cancer 2017;25:3665-73.

COLOFON

Coördinatie

Eveliëne Manten-Horst

Fotografie

Rudi Bexkens

Teksten

Leonore Albers, Astrid Danen, Soemeya Haj Mohammad, Eveliëne Manten-Horst, Rebecca ter Mors, Paul Rhebergen, Mieke Schreuder, Sophia Sleeman en Daniëlle Verbeek

Stichting Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform

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

Space 4 AYA 2019

Op 7 maart 2019 opende Stadion de Galgenwaard in Utrecht haar deuren voor de zesde editie van het AYA 'Jong & Kanker' congres. Ruim 350 deelnemers, waarvan 40% AYA's en naasten, waren aanwezig. De zorg-professionals kregen de gelegenheid om hun leeftijdsspecifieke kennis over kanker op jongvolwassen leeftijd bij te spijkeren. De AYA's en hun naasten konden elkaar ontmoeten. Gezamenlijk werd professionele en ervaringsdeskundigheid uitgewisseld om AYA-zorg te verbeteren.

Het AYA-congres verbindt en draagt zo haar steen bij aan het in samenwerking ontwikkelen en implementeren van AYA-zorg, deskundigheidsbevordering en wetenschappelijk onderzoek.



COMPRAVA: beter zicht op kanker op de AYA-leeftijd

"AYA's verdienen leeftijdsspecifieke zorg, en daarvoor moeten we ook leeftijdsspecifiek onderzoek doen", stelt **dr. Olga Husson** (postdoc-onderzoeker, Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam) tijdens het zesde nationale AYA 'Jong & Kanker' congres in Utrecht. AYA's (Adolescents and Young Adults) zijn jongvolwassenen met kanker die bij diagnose 18-39 jaar oud zijn. Deze leeftijdsgrens geldt voor dit onderzoek, in het kader van zorg is die 18-35 jaar. Onder leiding van **prof. dr. Winette van der Graaf** (internist-oncoloog, Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam) en **Olga Husson** gaat een groot consortium een landelijke onderzoeksinfrastructuur opzetten, COMPRAVA, waarvoor KWF Kankerbestrijding 2,8 miljoen euro beschikbaar stelt. Het uiteindelijke doel van COMPRAVA is om de uitkomsten van kanker op de AYA-leeftijd te verbeteren.

Per jaar krijgen ongeveer 3.800 AYA's in de leeftijd van 18-39 jaar de diagnose kanker. Dat is circa 5% van het totale aantal kankerdiagnoses, en de incidentie onder AYA's neemt toe. De overleving is al jaren rond 80%, wat ook betekent dat 20% aan de ziekte overlijdt. "We zien voor bepaalde tumortypen een mindere verbetering van de overleving dan bij ouderen. Daarnaast wordt de diagnose vaak pas laat gesteld, omdat zowel de AYA als de zorgprofessional vaak niet denkt aan kanker op jonge leeftijd", aldus **Olga Husson**.

Hoewel er veel onderzoek is gedaan bij overlevers van kinderleukemie kunnen die resultaten niet worden geëxtrapoleerd naar AYA's. Over de leeftijdsspecifieke gezondheidsuitkomsten van AYA's, zoals vruchtbaarheid, gezinsfunctioneren en arbeidsparticipatie, is nog weinig bekend. Ook is er weinig informatie over de genetische risicofactoren: waarom krijgt iemand kanker op de AYA-leeftijd? Zijn er leeftijdsspecifieke verschillen in tumorbiologie? En moeten AYA's met kanker op dezelfde manier behandeld worden als ouderen met kanker? Bovendien ontbreekt informatie over de gezondheidsuitkomsten en ondersteunende zorginterventies bij ongeneeslijk zieke AYA's. Daarom is vanuit het AYA-platform het initiatief ontstaan voor een grote, landelijke data-infrastructuur, waarmee de onderzoekers deze vragen hopen te beantwoorden. "COMPRAVA is vooral gericht op de verbetering van leven met kanker", vertelt projectleider **Winette van der Graaf**. "Dat kan door tijdige interventies, zoals vroegere opsporing van tweede tumoren en van ongewenste neveneffecten van kanker. Doordat we dit zo systematisch doen in een groot cohort hopen we daar veel beter zicht op te krijgen."

Volgen

Alle patiënten met kanker van 18-39 jaar oud die zich presenteren bij een universitair medisch centrum (umc) of het Antoni van Leeuwenhoek zullen een jaar na diagnose gevraagd worden om mee te doen. Bij ongeheelde zieke AYA's wordt dit een half jaar na diagnose gevraagd. De onderzoekers verwachten tussen 2020 en 2024 ongeveer 4.000 patiënten te kunnen includeren. Via de Nederlandse kankerregistratie en met vragenlijsten gaan ze volgen hoe het met de AYA's gaat, zowel fysiek als mentaal. "Daarvoor gaan we met andere grootschalige cohorten bekijken hoe we zo goed mogelijk informatie samen kunnen voegen, om de patiënten niet te veel te belasten", zegt Husson. De bedoeling is om de patiënten minstens twintig jaar te volgen, of tot overlijden.

Daarnaast verzamelen de onderzoekers bloed en haar voor opslag en latere analyse, en vragen ze toestemming om tumorweefsel voor onderzoek te kunnen gebruiken. Met lichamen onderzoek gaan ze de vitale parameters meten, zoals lichaamssamenstelling, conditie en kracht. Ook zullen de patiënten online cognitieve tests kunnen invullen, en kunnen ze uitgenodigd worden voor toekomstige interventiestudies gekoppeld aan COMPRAVA.

Interventies

De patiënten kunnen per onderdeel toestemming geven om mee te doen. Husson: "Onderdelen als de online cognitieve tests willen we open laten voor de AYA. Als ze daaraan mee willen doen kan dat, maar het hoeft niet." De opzet van het cohort, waarbij patiënten meteen om toestemming wordt gevraagd



Olga Husson en Winette van der Graaf

voor toekomstige deelstudies, leent zich ervoor om snel interventies, zoals online hulp bij het omgaan met leeftijdsspecifieke klachten, te kunnen testen. Husson deed eerder al onderzoek naar de kwaliteit van leven van AYA's. "Daar weten we al meer van af, en we kunnen meteen beginnen met het ontwikkelen van interventies binnen deze studie." Een voorbeeld: als mensen de oorzaak van hun kanker bij zich-

zelf leggen, kan dit leiden tot depressiviteit. Door mensen ervan te overtuigen dat ze er zelf niets aan hadden kunnen doen, kunnen ze sneller terugkeren in de maatschappij. Van der Graaf: "Maar het kan ook belastend zijn om meer in de genetica te duiken. Daarom gaan we ook samen met de AYA's bekijken hoe dat uitgevraagd moet worden. Wat willen ze weten en wanneer?"

Lees verder op pagina 2

Tweede Kamer aan het woord over het belang van AYA-zorg

Het AYA-zorgnetwerk heeft samen met de Stichting Jongeren en Kanker begin 2019 de petitie aan Tweede Kamerleden aangeboden om leeftijdsspecifieke zorg voor jongvolwassenen te financieren. Kort daarop werd door een kamerlid, Rens Raemakers, een motie ingediend om de minister van VWS te bewegen in gesprek te gaan met het AYA-zorgnetwerk. Deze motie is unaniem aangenomen en heeft gezorgd voor een versnelling op weg naar structurele financiering van AYA-zorg. Tijdens het SPACE 4 AYA 'Jong & Kanker' congres gaf een zestal Kamerleden aan waarom zij de motie hebben gesteund en wat zij kunnen doen als volksvertegenwoordiger. AYA-zorg staat model voor nieuwe zorg; *nurse-centered* zorg die ont-psychologiseert vanaf diagnose door normale vragen in een abnormale situatie bespreekbaar te maken; zorg die rondom de zorgbehoeften van de AYA georganiseerd is, in een landelijk dekkend zorgnetwerk. Bovendien komt AYA-zorg tot stand in hechte samenwerking tussen AYA's en professionals. ●

Bijzondere groep

Een apart onderdeel van COMPRAVA betreft het verzamelen van gegevens van AYA's die in de palliatieve fase zitten en niet meer kunnen genezen. Dit zijn bijvoorbeeld mensen met een langzaam groeiende hersentumor of een uitgezaaide vorm van kanker. Van der Graaf: "Deze patiënten horen dat ze nooit meer beter zullen worden, maar ook dat ze niet morgen zullen overlijden. Hoe ga je dan je leven invullen, welke keuzes maak je? Hier gaan we beginnen met interviews om te begrijpen wat er speelt. Dit is een bijzondere groep die ook in andere cohortstudies nooit zo is meegenomen. We willen graag begrijpen hoe we deze patiënten beter kunnen helpen dan we nu al proberen te doen."

Participatie

Zeer belangrijk voor het slagen van COMPRAVA is de participatie van AYA's zelf, aldus Van der Graaf. Zo zijn tien patiënten betrokken geweest bij de aanvraag, en zal een digitaal platform worden gebouwd met en voor AYA's om het onderzoek te bespreken. "Het is nadrukkelijk de bedoeling om alles wat we gaan doen met hen te bespreken, zodat we niet iets gaan doen wat bij hen niet aanslaat. We weten dat AYA's notoir slecht deelnemen aan studies, dus we hebben hen ook nodig om het zo te organiseren dat iedereen mee gaat doen." Vanwege de logistieke complexiteit blijft COMPRAVA voorlopig beperkt tot patiënten uit de umc's en het Antoni van Leeuwenhoek (ongeveer 70% van alle AYA's), maar uiteindelijk is het de bedoeling om alle AYA's te bereiken. ●

Programma-commissie SPACE 4 AYA-congres 2019

Dr. Olga Husson, coördinator wetenschappelijk onderzoek 'Kanker op de AYA-leeftijd', epidemioloog, Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam

Dr. Jacqueline Tromp, internist-oncoloog & projectleider AYA Kenniscentrum Amsterdam UMC, locatie AMC

Dr. Rhodé Bijlsma, internist-oncoloog & projectleider AYA Kenniscentrum UMC Utrecht

Sophia Sleeman, junior onderzoeker, lid AYA kernteam Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform

Dr. Eveliene Manten-Horst, directeur Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform

Late effecten: meer inzicht krijgen en oplossingen bieden

Steeds meer mensen overleven kanker en krijgen mogelijk te maken met late effecten. Uit een grote studie bij overlevenden van kinder-kanker bleek dat het risico op late effecten toe blijft nemen naar mate de behandeling langer geleden is "Voor AYA's is relatief weinig bekend over de langetermijneffecten. De meeste data komen van overlevenden van de ziekte van Hodgkin, zaadbalkanker en borstkanker", vertelde **prof. dr. Jourik Gietema** (UMC Groningen) tijdens het SPACE 4 AYA-congres. Een van de *work packages* van COMPRAVA is om hier meer inzicht in te krijgen.

Late effecten kunnen ontstaan door de behandeling of door de ziekte zelf, en kunnen zowel psychisch als lichamelijk van aard zijn. Factoren als leefstijl, comorbiditeit en genetische vatbaarheid kunnen het optreden van late effecten beïnvloeden. De wisselwerking tussen al deze factoren maakt het een complex geheel.

Bekende late effecten na behandeling voor zaadbalkanker zijn onder andere metabool syndroom en hart- en vaatziekten, beide

mogelijk het gevolg van hypogonadisme. In de ShortTest-studie evalueert de onderzoeksgroep van Gietema het effect van kortdurende testosteronsuppletie als mogelijke methode om de metabole balans te herstellen. Dit zou kunnen helpen om het gewicht te verlagen



Jourik Gietema

en het risico op hart- en vaatziekten te verminderen. Met de STANDBY-studie inventariseren ze de late effecten bij mensen die minstens twintig jaar geleden behandeld zijn voor zaadbalkanker. Daarbij kijken ze onder meer naar de bloedvaten, longfunctie en cognitieve functie.

In de ACT-studie lieten de Groningse onderzoekers zien dat een sportprogramma bij patiënten met borst-, dikdarm- of zaadbalkanker tijdens chemotherapie veilig en haalbaar was. De conditie daalde minder, en een jaar na behandeling was de conditie weer op het oude niveau. Sporten leek ook een beschermende werking te hebben op bloedvatbeschadiging.

Met het Survivorship Care Plan biedt het UMC Groningen een nazorgplan aan patiënten met zaadbalkanker. Na het voltooien van de behandeling bespreekt de patiënt dit plan met de oncoloog, de verpleegkundig specialist en de huisarts, die waar nodig nazorg en ondersteuning kunnen bieden. ●

Vaker erfelijke aanleg en andere tumorkenmerken op AYA-leeftijd

Een van de *work packages* van COMPRAVA is etiologie, biologie en genetica, waarvoor **prof. dr. Marjolijn Ligtenberg** (Radboudumc, Nijmegen) verantwoordelijk is. Tijdens het SPACE 4 AYA-congres vertelde zij over haar onderzoek.

Bij mensen die een bepaald tumortype op een ongebruikelijk jonge leeftijd ontwikkelen kan sprake zijn van erfelijke aanleg. Darmkanker is zeer uitzonderlijk op jonge leeftijd. De meest voorkomende vorm van erfelijke darmkanker is het lynchsyndroom, waarbij sprake is van microsatellietinstabiliteit (MSI) veroorzaakt door een defect in een mismatch-repairgen (dMMR). Andere oorzaken van MSI zijn methylering van de promotor van *MLH1* (een van de mismatch-repairgenen) of tumorspecifieke mutaties in deze genen.

"Sinds 2016 worden mensen met dikdarmkanker die jonger zijn dan 40 jaar standaard doorverwezen naar de klinisch geneticus. Mensen van 40-70 jaar worden doorverwezen als

dMMR zonder methylering is aangetoond, bij een verdachte familieanamnese of polyposis", aldus Ligtenberg. Een onderzoek in Zuidoost-Nederland naar de implementatie van deze nieuwe richtlijn liet zien dat zo'n 85% van de nieuw-gediagnosticeerde patiënten <70 jaar werd geanalyseerd voor dMMR. Van ruim 3.000 gescreende patiënten vertoonden 3% dMMR zonder methylering. "Bij de groep die jonger is dan 40 jaar was de incidentie van lynchsyndroom 18%, bij patiënten van 40-70 jaar was dat 1%. Ongeveer 50% van de patiënten met een afwijkende tumortest bezoekt daadwerkelijk een klinisch geneticus. Het is nog onduidelijk waarom niet meer patiënten worden doorverwezen."

Bij dikdarmkanker bij patiënten <25 jaar vonden Ligtenberg en collega's mutaties in diverse andere genen die betrokken kunnen zijn bij het ontstaan van de ziekte. "Dikdarmtumoren die op jonge leeftijd ontstaan zijn als groep anders dan die op oudere leeftijd ontstaan. Meer kennis van de eigenschappen van deze tumoren geeft wellicht nieuwe mogelijkheden voor behandeling. Aandacht voor kenmerken die duiden op erfelijke aanleg kan leiden tot mogelijkheden voor preventie bij patiënten en hun verwanten. Er is nog veel te ontdekken in de genetica, en hoe we de genetische testpraktijk kunnen laten aansluiten bij de behoeften van de patiënt." ●

Intimiteit en seksualiteit

Het thema Intimiteit en Seksualiteit bij AYA's stond deze editie van het SPACE 4 AYA 'Jong & Kanker' congres op de agenda. In de plenaire sessie bespraken **dr. Henk Elzevier**, **Leonore Albers** en **Soemeya Haj Mohammad** de zaken waar het AYA Dreamteam Intimiteit en Seksualiteit zich het afgelopen jaar mee bezig heeft gehouden. Zo kwamen de twee ontvangen subsidies aan bod, € 10.000 van Stichting Lovely Leah Foundation en € 13.000 euro van Stichting Roparun, waarmee onder andere een podcast-serie over kanker en intimiteit kan worden gerealiseerd door journalist **Daan Borrel**.

Verder werden de resultaten van vragenlijst-onderzoeken onder zowel AYA's als zorgver-

leners besproken. Dit onderzoek is uitgevoerd door een samenwerking tussen het AYA 'Jong & Kanker' Platform en het Leids Universitair Medisch Centrum. Zowel AYA's als zorgverleners vinden intimiteit en seksualiteit een belangrijk thema, maar beide ondervonden veel barrières bij het bespreken ervan.

In workshops werd verder ingegaan op oplossingen om dit thema beter bespreekbaar te maken. Tijdens deze interactieve sessies kwamen AYA's en zorgverleners met nieuwe ideeën. Hiermee zal verder onderzoek worden gedaan om passende zorg op dit gebied verder te ontwikkelen en te implementeren. ●



Marjolijn Ligtenberg

Durven praten en vragen in de palliatieve fase

Wat is belangrijk bij de zorg voor AYA's in de palliatieve fase? Daarover is nog weinig informatie beschikbaar. Tijdens het 6^e nationale AYA 'Jong & Kanker' congres vertelde dr. ir. Bram Verhees over hoe zijn vrouw Anna-Eva deze fase beleefde, toen ze merkte dat de dood het ultieme taboe lijkt te zijn. Inzet van palliatieve zorg kan helpen om de dood en het leven daarnaar toe bespreekbaar te maken, denkt prof. dr. Saskia Teunissen, hoogleraar Palliatieve Zorg (UMC Utrecht). "Wat kan er nog allemaal wel als genezen niet meer mogelijk is?"

Praten

"Door verbeterde zorg verdween de dood uit ons midden, en veranderde van iets wat nu eenmaal bij het leven hoort tot een soort van falen van de geneeskunde", aldus **Bram Verhees**. Zijn vrouw Anna-Eva Tulkens kreeg op 32-jarige leeftijd te horen dat ze ongeneeslijke longkanker had. Ze overleed vier jaar later. De sociale problemen die de langdurige palliatieve periode met zich meebracht, zoals verslappening van de aandacht, ervoer Anna-Eva als een groot nadeel. Daarom bedacht ze het social-mediaplatform *hoestie.nu*, waar patiënten op een besloten pagina hun omgeving op



Saskia Teunissen

de hoogte kunnen houden. Een ander probleem was dat ze door jong en ongeneeslijk ziek te zijn een soort schrikbeeld vormde voor anderen. "Anna-Eva wilde gewoon kunnen praten over de dood en de ongemakkelijke vragen die dat opwierp, met haar artsen én met haar naasten. Daar had ze vooral behoefte aan", aldus Verhees.

Markeren

In de wetenschappelijke literatuur is nog weinig te vinden over palliatieve AYA-zorg, merkte **Saskia Teunissen** op. "We definiëren de palliatieve fase vanaf het moment dat er geen genezing meer mogelijk is. Maar de palliatieve fase is niet synoniem aan de terminale fase." In het begin van de palliatieve fase wordt nog nadrukkelijk ziektegericht behandeld, met als doel de duur van het leven te verlengen. Dat stadium van ziektegerichte palliatie wordt weinig benoemd in gesprekken met de patiënt, waardoor het ook moeilijk is om te gaan vragen om aanvullende zorg. In het stadium van symptoomgerichte palliatie is de behandeling volledig gericht op het optimaliseren van de kwaliteit van leven, en niet meer zozeer op verlenging van het leven. Uiteindelijk komt er een transitie naar de stervensfase, de laatste tien tot twaalf dagen. Ook nazorg voor de na-

bestaanden is in de conceptuele gedachte van palliatieve zorg nadrukkelijk een verantwoordelijkheid voor behandelteams.

"Het is belangrijk om te durven markeren wanneer geen ommekeer meer mogelijk is. Dan ontstaat ook de mogelijkheid om samen te gaan verkennen wat er dan nog wel mogelijk is", aldus Teunissen. Op haar vraag wat zorgverleners zouden moeten doen en laten om hen te helpen een ander perspectief te krijgen, antwoordde een patiënt: durf te praten, durf te vragen, maar durf ook te laten als je het niet weet. Ga niet werken met doodoeners. En ga niet verschuiven, verschuilen en verspillen. Verschuiven van afspraken of naar andere zorgverleners, of verschuilen achter drukte en spoedsituaties leidt ook tot verspillen van energie.

Verbinding

In het concept van palliatieve zorg dient aandacht te worden besteed aan zowel lichamelijke, psychosociale als existentiële dimensies.

Wetenschappelijke posters

Tijdens het congres kregen drie onderzoekers de gelegenheid hun poster mondeling kort toe te lichten. **Pieter Vandekerckhove**, Erasmus University Rotterdam, trapt af met het onderzoek naar welke mechanismen binnen de cocreatiemethoden, die het Nederlandse AYA-netwerk gebruikt om zorg te versnellen, tot succes leiden. **Anne van Driessche**, Vrije Universiteit Brussel, presenteerde een studie naar de effectiviteit van *pediatric advanced care planning*. **Sophia Sleeman**, junior onderzoeker bij het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform, vertelde over de eerste resultaten van de AYA Match-app, een online tool waarmee familie en vrienden op een laagdrempelige manier betrokken blijven bij de AYA. ●

Patiëntenvereniging: meer dan lotgenoten-contact

Rebecca ter Mors en **Sophia Sleeman**, bestuursleden van Stichting Jongeren en Kanker (SJK), namen de congresgangers mee in de activiteiten van deze patiëntenvereniging. De stichting richt zich op informatievoorziening, belangenbehartiging en lotgenoten-contact voor jongvolwassenen die kanker hebben of hebben gehad. Zij vormen met hun onafhankelijke patiëntengeluud een belangrijke partner voor het AYA-zorgnetwerk, en geven hiermee richting aan de ontwikkelingen binnen zorg en onderzoek. Tijdens het congres presenteerde de SJK tevens de zesde editie van haar *JK magazine*: een glossy tijdschrift waarin de nieuwste ontwikkelingen, ervaringsverhalen en ontmoetingsmogelijkheden voor AYA's zijn opgetekend. ●

Overdracht voorzitterschap

Prof. dr. ir. Koos van de der Hoeven opende het congres met een aantal gebeurtenissen van het afgelopen jaar, waaronder de imposante KWF-subsidie om een AYA-database te bouwen: COMPRAVA. Hij stond stil bij het overlijden van **Rosemarie Jansen**, pionier van de *nurse-centered* AYA-zorg in Nederland en verpleegkundig bestuurder van de Stichting Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform. Van der Hoeven is recentelijk als voorzitter van het bestuur opgevolgd door **prof. dr. Winette van der Graaf**. Zij dankte Van der Hoeven voor zijn inzet voor AYA Nederland. Van der Hoeven heeft van AYA's een volwaardige patiëntencategorie gemaakt die een gelijke plaats inneemt tussen kinderen, volwassenen en ouderen vanwege de leeftijdsspecifieke problematiek op zowel medisch-technisch als psychosociaal gebied. Hij ontving als dank en aandenken een kunstwerk van **Anneke van Broekhuizen** getiteld 'Omdat er altijd toekomst is'. ●



Koos van de der Hoeven en Winette van der Graaf