



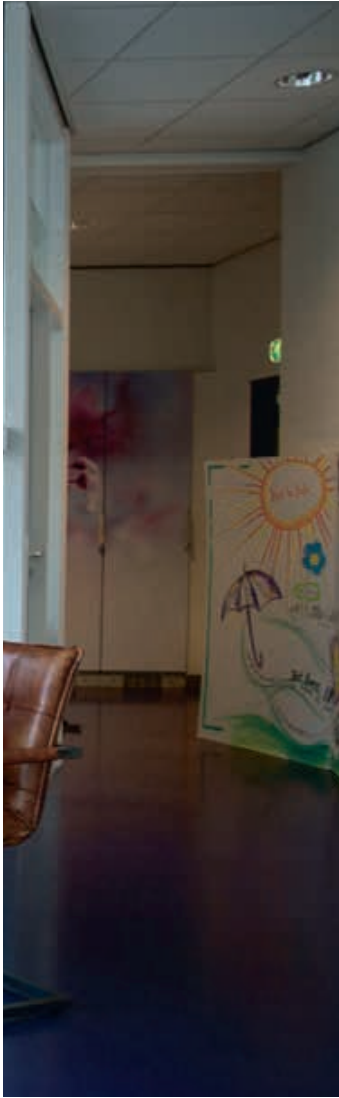
De AYA-poli: een geschenk uit de hemel

Jongvolwassen kankerpatiënten (18-35 jaar) alle medische, psychische en praktische zorg bieden die ze nodig hebben. Dat doet het Radboudumc sinds 2009 met de AYA-poli. Inmiddels werken AYA's (Adolescents & Young Adults) en zorgprofessionals uit zestien ziekenhuizen samen in het Nationaal AYA Expertise Platform. Dit najaar opent UMC Utrecht een tweede AYA-poli.

“Voor mij kwam de AYA-poli als een geschenk uit de hemel”, vertelt de 24-jarige Wouter. Vijf jaar geleden werd in zijn knie een kwaadaardige bottumor gevonden. Zijn orthopeed verwees hem direct door naar het Radboudumc. “Elke week zag ik een verpleegkundig specialist, mijn vaste contactpersoon. We spraken met elkaar over alle dagelijkse dingen; het knippen van mijn teennagels, complicaties bij de behandeling of mijn vragen over seksualiteit. Als je in zo'n warm bad terecht komt, tussen allemaal leeftijdgenoten, dan voelt dat al snel heel vertrouwd.”

Studentenhuis

De AYA-poli richt zich op kankerpatiënten tussen 18 en 35 jaar, legt dr. Eveliene Manten-Horst (Nationaal AYA Expertise Platform) uit. “Jongvolwassenen met kanker zitten vaak met allerlei vragen, die deels horen bij hun leeftijdsfase. Hoe moet ik dealen met ziekte en behandeling? Kan ik nog wel in mijn studentenhuis blijven wonen? Hoe staat het met mijn kinderwens? Kan ik nog wel een hypotheek krijgen? Die psychosociale en maatschappelijke vragen kan je uroloog of oncoloog niet altijd beantwoorden. Met de AYA-poli bieden we integrale zorg, waarbij de



“Binnen een kwartier zat ik bij een heel goede psycholoog”



verschillende disciplines en specialismen nauw met elkaar samenwerken. Wellicht kunnen we die integrale zorg straks ook aan oudere patiënten bieden.”

Elk jaar komen nu zo'n honderd jonge kankerpatiënten (18-35 jaar) naar de AYA-poli in Nijmegen. Daar worden ze bijgestaan door een multidisciplinair team, bestaande uit een verpleegkundig specialist, een medisch psycholoog, een maatschappelijk werker en zo nodig ook andere specialisten. Eveliene Manten: “Dat team werkt nauw samen met de behandelaar en is van het begin af bij de behandeling betrokken. We brengen de behoeften van de patiënt in kaart, en bieden hulp waar nodig. Vaak zijn een paar gesprekken al genoeg.”

Veertien chemokuren

Wouter kreeg bij een ingrijpende operatie een kunstnie en doorstond uiteindelijk veertien chemokuren. Een heel zware periode, herinnert hij zich. “Je kunt het zo gek niet bedenken of ik heb er last van gehad. Ik kreeg haaruitval en ik was voortdurend ziek, zwak en misselijk. Psychisch zat ik helemaal stuk, ik wist niet meer wat ik met mezelf aan moest. Op een gegeven moment was ik zo depressief dat ik liever dood wilde. Binnen een kwartier zat ik bij een heel

goede psycholoog. Met zo'n klein en betrokken team gaat dat toch sneller dan in een ander ziekenhuis. Bij de AYA-poli luisteren ze echt naar wat de patiënt nodig heeft. Ze hebben me op een heel goede manier door de periode van ziekte en behandeling heen geholpen.”

De expertise die het Radboudumc heeft ontwikkeld op het gebied van zorg voor AYA's heeft het ziekenhuis vanaf het begin gedeeld met specialisten en verpleegkundigen uit andere ziekenhuizen. Dit heeft in 2013 geresulteerd in de start van het Nationaal AYA Expertise Platform. Bij het platform zijn inmiddels zestien ziekenhuizen aangesloten, waaronder de acht universitaire medische centra (UMC's). Eveliene Manten: “We delen kennis en kunde over kanker op de AYA-leeftijd en we organiseren het jaarlijkse symposium Space 4 AYA, allebei met als doel de zorg voor AYA's te verbeteren. Daarnaast zijn we bezig met het ontwikkelen van een AYA-zorgonderwijsmodule. AYA's zijn van het begin af betrokken bij beleid én uitvoering. Het is hun lijf en hun leven, dus zij weten het beste wat nodig is. We willen bereiken dat alle zorgprofessionals meer weten over de specifieke behoeften van AYA's en dat ze patiënten zo nodig doorverwijzen naar een van de AYA-poli's.”

Wat: AYA staat voor Adolescents & Young Adults
Doel: Medische, psychische en praktische zorg bieden aan jongvolwassen kankerpatiënten
Waar: Radboudumc en UMC Utrecht



“Het is hun lijf en hun leven, dus zij weten het beste wat nodig is”



Online community

Sinds 2010 is er ook de AYA4: een online community voor jonge kankerpatiënten, gestart met subsidie van KWF. Manten: “Op de community kunnen AYA’s elkaar ontmoeten in een veilige en volledig afgeschermd omgeving, om met elkaar te praten over hun ziekte en de gevolgen daarvan. AYA4 is op dit moment een bloeiende nationale community. De AYA’s zien elkaar niet alleen digitaal, maar soms ook in het echte leven, tijdens de sinterklaasavond, een barbecue of een weekendje weg. Je merkt dat ze heel veel steun aan elkaar hebben.”

Wouter heeft zelf weinig gebruikgemaakt van de community, maar hij heeft wel veel gehad aan het contact met lotgenoten. “Op de poli heb ik allerlei mensen ontmoet, van mijn leeftijd of iets ouder. Je herkent veel bij elkaar. Door te praten kun je elkaar door moeilijke fasen heen helpen, de positieve kant leren zien. Ik blijf zelf nog zes jaar onder controle, maar gelukkig ben ik al een hele tijd ‘schoon’. Na mijn behandeling heb ik aangeboden om af en toe naar de poli te komen om met nieuwe patiënten te praten. Zij zitten met dezelfde vragen die ik had.

Bijdrage KWF

KWF draagt op verschillende manieren bij aan het AYA-project. KWF heeft subsidie gegeven voor een vierjarig onderzoek (fellowship) naar psychosociale vraagstukken in de AYA-leeftijd en financiële ondersteuning geboden aan de AYA-community.

Kan ik nog sporten? Verlies ik mijn haar? Ik help ze zo goed mogelijk of verwijs ze door naar de poli. Het is moeilijk om hun lijden te zien, maar ik ben blij dat ik toch iets voor ze kan doen. Daar put ik energie uit.”

Onmisbaar

Eveliëne Manten wil de zorg van de AYA-poli de komende jaren bestendigen en verder uitbouwen. “De AYA-poli is onmisbaar omdat AYA’s daar in hun kracht worden gezet. De jonge patiënten kunnen ook tijdens ziekte en behandeling gewoon mens zijn, met normale vragen in een abnormale situatie. Dit najaar opent de AYA-poli in Utrecht, dat is een belangrijke tweede stap. Bij de UMC’s is op verschillende afdelingen al veel kennis over AYA’s aanwezig. Als je dat anders organiseert en die knowhow bij elkaar brengt, hoef je niet veel te investeren in een aparte AYA-poli, en lever je wel betere zorg. Ik hoop en verwacht dat de komende jaren nog meer AYA-poli’s zullen openen. In deze doelgroep zijn jaarlijks 2500 nieuwe patiënten, dus die behoefte is er zeker!” ●