

Jongvolwassenen en kanker. Wat nu?

Je staat aan de vooravond of het begin van een studie, relatie, baan, sportcarrière of gezinsplanning en dan ineens krijg je te horen dat je kanker hebt. Terwijl je medestudenten zich vol overgave in het studentenleven storten en je vrienden zich langzamerhand beginnen te settelen en een gezinnetje stichten, sta jij aan de zijlijn. Je wordt geconfronteerd met een levensbedreigende ziekte en je belandt in een achtbaan vol heftige, medische behandelingen.

Als je tussen de 18 en 35 jaar bent en de diagnose 'kanker' krijgt, val je eigenlijk net tussen wal en schip. Je bent te oud voor de kinderoncologie, maar te jong voor de volwassenenoncologie. Voor de medische zorg kun je uitstekend terugvallen op de volwassenenoncologie, maar voor de aanvullende zorg, die vooral betrekking heeft op bij jouw leeftijd behorende specifieke vragen, vind je daar niet wat je zoekt. Kun je straks nog kinderen krijgen? Kom je nog wel in aanmerking voor een hypotheek? Hoe zit het eigenlijk met de late effecten van kanker? Gelukkig worden de problemen waar 'AYA's', wat staat voor 'adolescent and young adults', tegenaan lopen en mee te maken krijgen steeds meer herkend en erkend.

Zorgnetwerk

'Wij participeren al sinds 2016 in het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk dat is opgezet door AYA-kenniscentra van universitaire ziekenhuizen en het Nederlands Kanker Instituut Antoni van Leeuwenhoek', vertelt verpleegkundig specialist Saskia de Bie. Samen met medisch maatschappelijk werker Pauline Engberts is zij bezig om de AYA-zorg binnen Noordwest verder te ontwikkelen.

AYA-zorg

'Om de AYA's in ons ziekenhuis nóg beter van dienst te kunnen zijn, gaan wij deze specifieke zorg ook bieden. Met gemiddeld één nieuwe AYA per week is een speciale AYA-poli voor ons niet haalbaar, maar we hebben wel de expertise in huis om AYA-zorg te bieden. Deze patiëntengroep hoeft daarvoor dus niet naar een AYA-poli elders. Om te ontdekken waaraan de patiënt behoefte heeft, bieden we een gesprek aan. De naasten mogen hierbij zijn als die wens er is. Het AYA-platform heeft voor dit gesprek een anamnese ontwikkeld waarin alle vragen staan die relevant kunnen zijn. Elk domein wordt hierin behandeld: fysiek, psychisch, sociaal én financieel. Op die manier maak je alles meteen bespreekbaar. Bij deze leeftijdsgroep zie je namelijk nog weleens dat er een bepaalde gène bestaat om zaken als bijvoorbeeld seksualiteit, relatie of vruchtbaarheid aan te kaarten, en dat voorkom je door het zelf bij de naam te noemen.'

Inventariseren en informeren

'Het doel van het gesprek is om behoeftes te inventariseren en mogelijke, specifieke AYA-problemen uit te vragen. Verder kunnen we informatie geven over de AYA-poli, de patiënt wijzen op de website www.ayazorgnetwerk.nl waar veel informatie is te vinden, en hem in contact brengen met AYA-lounges in academische ziekenhuizen', somt Saskia op. 'Zelf hebben we een aantal keer per jaar intervisie met het AYA-platform waar onder meer lastige casussen besproken worden. Op die manier leren we ook veel van elkaar.'



Wij hebben hier de expertise om goede AYA-zorg te bieden

FEIT

Op locatie Alkmaar van Noordwest Ziekenhuisgroep worden jaarlijks circa 50 nieuwe AYA's gediagnosticeerd

FEIT

In Nederland krijgen jaarlijks rond de 2700 jongeren en jongvolwassenen te horen dat zij kanker hebben

