

Jongeren & kanker

Regie houden over het jeugdige leven

Door: Alice van den Berge en Annemijn Aarts
Beeld: Marieke Schilling

In Nederland krijgen jaarlijks circa 3000 jongvolwassenen te horen dat zij kanker hebben. Kanker krijgen tussen je 18e en 35e is wel even héél wat anders. Specifieke vragen over bijvoorbeeld vruchtbaarheid, studie en het aanvragen van een hypotheek komen naar boven bij deze leeftijdsgroep. Deze jongvolwassenen worden AYA's genoemd: Adolescents & Young Adults.

In Nederland is het AYA-zorgnetwerk opgezet, een landelijk platform waarin de academische ziekenhuizen en het Antoni van Leeuwenhoek een standaard hebben ontwikkeld om deze groep patiënten extra te helpen en te ondersteunen. De leeftijdsspecifieke (na)zorg kan per ziekenhuis verschillen. Om deze zorg per ziekenhuis vorm te geven en de doelgroep hierbij te betrekken, zijn taskforces in het leven geroepen. In elke taskforce zitten zowel zorgverleners als (ex-)patiënten. Alice van den Berge en Sanne Ritmeester maken beiden deel uit van de AYA taskforce in het Erasmus MC.

Alice van den Berge kreeg in 2017 te horen dat zij drager is van de BRCA1-genmutatie, nadat haar moeder Yvonne in 2016 de diagnose eierstokkanker kreeg. Een jaar later, op 27-jarige leeftijd, zette een tumor in Alice's linkerborst haar wereld op zijn kop. Een traject van chemo's, operatie, bestralingen en anti-hormoontherapie volgde, terwijl ook haar moeder weer aan een ronde chemo's bezig was. Tijdens haar chemo's werd Alice gevraagd

zitting te nemen in de taskforce. Wat misten wij tijdens onze behandelingen? Welke ontwikkelingen zouden wij graag zien? Hoe kan het ziekenhuis ons steunen bij informatievoorziening en doorverwijzingen tijdens of na de behandeling? Bij de eerste bijeenkomst werden ideeën geopperd, zoals een speciale ontmoetingsruimte voor AYA's, omdat de aanwezigen aangaven dat lotgenotencontact waardevol is. Ook bedachten zij een knop of vinkje in het systeem, waardoor zorgverleners kunnen zien dat zij een AYA behandelen en dus de leeftijdsspecifieke zorg kunnen bieden.

Veel zorgverleners in het Erasmus MC wisten toen nog weinig tot niets over wat het AYA-zorgnetwerk inhoudt. 'In het begin was nergens budget of ruimte voor. Sinds we een voorzitter hebben uit de gemeenteraad, die veel voor elkaar weet te krijgen bij de raad van bestuur, zien we dat er stappen gemaakt worden. We hebben een actieve Facebookgroep en er zijn een paar succesvolle borrels geweest, waarbij AYA's leuke gesprekken hebben gehad en ervaringen konden delen. Later dit jaar openen we onze eigen AYA Lounge in het Erasmus! In deze lounge kun je op een informele manier andere AYA's ontmoeten, tijdens het wachten op de volgende afspraak of tijdens de beoogde film- of spelletjesavonden.'

Alice heeft haar behandelingen met goed gevolg afgerond en werkt inmiddels weer als leerkracht in het basisonderwijs. Regelmatig wordt zij nog teruggefloten door haar lijf, maar dit probeert zij altijd weer een positieve draai te geven en als leermoment te zien. Haar moeder is afgelopen januari overleden aan de gevolgen van uitgezaaide eierstokkanker. (Yvonne van den Berge was een gewaardeerd redacteur bij het Olijfblad; Red.) Dit sterkt Alice om zich in te blijven zetten in de AYA taskforce en inmiddels ook de adviesraad van het Erasmus MC Kanker Instituut. 'Ik heb niet de medische kennis om iets te kunnen betekenen voor medepatiënten en lotgenoten, maar ik wil me graag inzetten om het traject van huidige en toekomstige

Kanker krijgen tussen je 18e en 35e is wel even héél wat anders

ge patiënten wat draaglijker te maken en hen een hart onder de riem steken, ook na de behandelingen. Want het is niet ineens 'klaar' als je schoon bent...'

Sanne Ritmeester was 27 jaar en werkte ook in het basisonderwijs. 'Tot na de vakantie!' riep ze de vrijdag voor de meivakantie in 2018 naar haar collega's. Om echter niet meer terug te keren dat schooljaar. Al enkele weken had

zij last van overmatig vaginaal bloedverlies. Denkende dat het door de pil kwam, maakte zij een afspraak bij haar huisarts. Tweeënhalve week later kreeg zij haar eerste chemo. Er bleek een tumor van ruim zes centimeter in haar baarmoederhals te zitten. 'Hoe kan ik dat nou niet gevoeld hebben?' vraagt ze zich af. Ze kreeg vier chemokuren van elk drie dagen. Haar haren verloor ze, haar benen voelden als rietjes, haar smaak veranderde. Niets



Alice van den Berge en Sanne Ritmeester