

Jong, volop in het leven, en dan: KANKER

“MIJN ONBEZONNENHEID WAS IN ÉÉN KLAP WEG”

Tekst
CARLIJN SIMONS

Kanker is op elke leeftijd een heftige ziekte. Maar als je jong bent, net studeert, werkt of droomt van een gezin, legt deze diagnose een bom onder al je plannen. Steeds meer jonge vrouwen krijgen ermee te maken. Met blijvende impact op lijf en leven.



“Ik ben beter!” Dolblij deelde zangeres Emma Heesters afgelopen zomer het goede nieuws, nadat in 2024 baarmoederhalskanker bij haar was geconstateerd met, zo bleek later, uitzaaiingen in onder meer de lymfeklieren. Gelukkig hadden de chemotherapie, bestralingen en operatie succes. Emma is met haar 29 jaar niet de enige jonge vrouw die met kanker te maken krijgt; het aantal jongvolwassenen met kanker stijgt. AYA's worden zij genoemd, afgeleid van de Engelse term 'adolescents and young adults': adolescenten en jongvolwassenen in de leeftijd van 18 tot en met 39 jaar. Kregen binnen die leeftijdsgroep in 2019 ruim 3.900 mensen de diagnose kanker, was dat aantal in 2024 gegroeid tot 4.162. Daarvan waren er 2.495 vrouw, wat betekent dat jonge vrouwen anderhalf keer vaker kanker krijgen dan jonge mannen.

Reden onbekend

Dit verschil valt deels te verklaren door geslachtsgebonden tumoren die bij jonge vrouwen borstkanker en baarmoederhalskanker veroorzaken en zaadbalkanker bij mannen. Maar hoewel de cijfers duidelijk een toename laten zien in het aantal jongvolwassenen met kanker, tasten we over de reden daarvoor verder veelal in het duister, aldus Henrike Karim-Kos, hoofdonderzoeker bij het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). “Eigenlijk weten we gewoon niet goed waardoor

het komt”, zegt ze. “Neem borstkanker, met een derde van de gevallen de absolute nummer één van alle kankers onder jonge vrouwen. Deels is de stijging daarvan te verklaren doordat we tegenwoordig beter screenen als er sprake is van erfelijke belasting, waardoor het eerder wordt opgespoord. Het is namelijk bekend dat als er

Jonge vrouwen krijgen anderhalf keer vaker kanker dan jonge mannen

borstkanker in de familie voorkomt, het risico op het ontwikkelen van deze vorm van kanker op jonge leeftijd groter is. Toch zijn er waarschijnlijk ook andere redenen voor de toename van kanker onder jongvolwassenen, alleen is nog onduidelijk welke. Heeft het iets met leefstijl te maken? Met omgevingsfactoren? Ook al is er steeds meer onderzoek naar, tot nu toe is er niets over te zeggen.” Bovendien laat niet elke vorm van kanker een stijging zien. Hoewel melanomen als vorm van huidkanker relatief veel voorkomen bij jonge vrouwen, nemen die, doordat we ons beter insmeren, in aantal af. Net als baarmoederhalskanker, wat vermoedelijk een effect is van de HPV-vaccinaties die binnen het Rijksvaccinatieprogramma worden aangeboden aan jonge meisjes.

Aan de andere kant is darmkanker in opmars. Het zijn nog steeds heel weinig jonge mensen die dit lot treft, maar het aantal neemt wel toe. Internationaal onderzoek suggereert dat overgewicht, weinig lichamelijke activiteit en voeding een rol kunnen spelen, maar definitieve conclusies vallen nog niet te trekken.

Voor de zekerheid

Het krijgen van kanker als jonge vrouw lijkt vooralsnog een kwestie van pech. Omdat het weinig voorkomt, denken artsen niet snel aan die mogelijkheid. Moe? Gewichtsverlies? Misschien de gevolgen van een druk en onregelmatig leven. Een opgezwollen lymfeklier is waarschijnlijk een reactie op een virus dat de kinderen van de opvang mee naar huis hebben genomen. Veranderingen in ontlasting, urine of afscheiding, hoesten en heesheid, tussentijds bloedverlies: kanker staat niet vaak op het netvlies als een mogelijke oorzaak.

Toen Lola (36) als 28-jarige bij de huisarts aanklopte vanwege vermoeidheidsklachten had ze er nooit bij stilgestaan dat de oorzaak kanker zou kunnen zijn. “Ik had een fulltimebaan en een turbulente periode achter de rug vanwege ernstige gezondheidsproblemen van mijn toenmalige partner”, vertelt ze. “Dus gooide ik het daarop toen de bloedtest niets opleverde. Ik had verder ook

III
Ligt het aan de
leefstijl? Aan
omgevingsfactoren?
*Artsen weten
het niet*

nergens last van, en kanker kwam niet in de familie voor. Tot ik zo’n vier maanden daarna een knobbeltje voelde. Er volgde een check in het ziekenhuis, gewoon voor de zekerheid. Een mammografie, echo en biopt later bleek ik borstkanker te hebben.”

Ook voor Hanne (24) kwam de diagnose twee jaar geleden als een verrassing. “Ik kreeg last van wondjes die niet dichtgingen, oorontstekingen, koorts, extreme vermoeidheid, verminderde eetlust en gewichtsverlies. Een burn-out, dacht ik. De huisarts stuurde me door om bloed te prikken. Omdat de uitslag daarvan zeer verontrustend was, werd ik onmiddellijk naar het ziekenhuis verwezen. Anderhalve dag later had ik de diagnose: leukemie.”

Medische molen

Voor zowel Lola als Hanne ging de medische molen onmiddellijk draaien. Hoewel de aanloop en symptomen van kanker bij AYA’s hetzelfde zijn als bij oudere mensen, zijn de tumorkenmerken soms anders. Dat heeft ermee te maken dat de kankers van AYA’s vaker erfelijke componenten hebben. Hoewel ook daarover nog niet veel bekend is, kan dit wel invloed hebben op de behandeling. Zo is er bij jonge vrouwen met borstkanker bijvoorbeeld vaker sprake van de genetische BRCA1-mutatie dan bij oudere vrouwen. Doordat deze mutatie over het algemeen een slechtere prognose geeft, wordt er soms eerder gekozen voor een borstampuatie. Immers, het uitgangspunt van de behandeling is altijd een zo optimaal mogelijke bestrijding van de tumor. “Daartoe hebben we verschillende methoden tot onze beschikking”, vertelt Suzanne Kaal, internist-oncoloog bij Radboudumc in Nijmegen. “We kunnen opereren, bestralen of medicatie toedienen, zoals chemotherapie,

OPTIMALE BEHANDELMIX

Om de tumor optimaal te bestrijden, beschikt de arts over een aantal methodes. Die kunnen worden ingezet afhankelijk van de soort kanker, het stadium van de ziekte, de mate van uitzaaiing, groeisnelheid van de tumor, leeftijd, gezondheid en persoonlijke voorkeuren.

• **RADIOTHERAPIE** vernietigt kankercellen met röntgen- of gammastraling. De tumor en/of uitzaaiingen worden van buitenaf, door de huid heen, bestraald.

• **IMMUUNTHERAPIE** een verzamelaar voor verschillende soorten behandelingen (waaronder speciale vaccins) die ervoor zorgen dat het eigen afweersysteem kankercellen beter kan vernietigen.

• **CHEMOTHERAPIE** via een infuus worden stoffen toegediend die zich via het bloed door het lichaam verspreiden en kankercellen doden of de celdeling remmen.

• **HORMOONTHERAPIE** medicijnen die de werking van hormonen remmen of blokkeren waardoor kankercellen minder goed of niet overleven.

• **OPERATIE** wegsnijden van de tumor en het weefsel eromheen om zo de kankercellen te verwijderen.

• **DOELGERICHTE THERAPIE** medicijnen die de werking tegengaan van specifieke moleculen die kankercellen nodig hebben voor hun groei en overleving.

HANNE

“Dat er geen kinderen van mijzelf zullen komen, is een groot verdriet”

III

immuuntherapie, hormoontherapie en doelgerichte therapie. Vaak besluiten we tot een combinatie van meerdere behandelingen om tot het beste resultaat te komen.”

Zo moest Hanne na de diagnose onmiddellijk aan de chemo. Na twee kuren volgde een stamceltransplantatie. Lola onderging na een chemokuur, immuuntherapiebehandeling en hormoontherapie ook nog een operatie, die gelukkig borstsparend kon zijn omdat de tumor door de eerdere behandelingen grotendeels was verdwenen. “Het had ook in omgekeerde volgorde gekund”, vertelt ze. “Dus eerst de operatie en dan de medicatie. Maar omdat ik wilde weten of de chemo, immuun- en hormoontherapie aansloegen, heb ik ervoor gekozen daarmee te beginnen.”

Soms is de behandeling die jongvolwassenen krijgen ook intensiever dan die van ouderen. Oncoloog Suzanne: “We willen de kans dat de tumor teruggroeit natuurlijk zo klein mogelijk maken. Omdat jonge mensen meestal meer veerkracht hebben en er minder vaak andere ziekten in het spel zijn, kunnen zij zo’n intensievere behandeling over het algemeen beter aan.”

Kinderwens op de tocht

“Ook houden we in de behandeling waar mogelijk rekening met de toekomst”, zegt Suzanne. “Als we een operatie kunnen doen waarbij de baarmoeder wordt gespaard, kiezen we daar bij een jonge

Leeftijdsgenoten bruisen van de energie, kanker- patiënten *voelen zich extreem moe*



vrouw zonder kinderen eerder voor dan bij een vrouw die al kinderen heeft.” Inderdaad is vruchtbaarheidsverlies een van de belangrijkste thema’s die spelen voor jonge vrouwen met kanker. Chemotherapie, bestraling of hormoontherapie kunnen leiden tot tijdelijke of blijvende onvruchtbaarheid. Door sommige behandelingen kom je in de overgang, dan wordt een kinderwens ook lastig. Gelukkig zijn er, afhankelijk van de soort kanker, de behandeling en de leeftijd, mogelijkheden om de vruchtbaarheid te sparen. Bij Lola is het bijvoorbeeld gelukt om eicellen in te vriezen. Voor de zekerheid. Want nu haar cyclus weer op gang is gekomen kan ze in principe op natuurlijke wijze zwanger raken. Andere opties zijn het invriezen

van eierstokweefsel of embryo’s, en het tijdelijk verplaatsen van eierstokken om die buiten het bestralingsgebied te houden. Ook het onderdrukken van de werking van de eierstokken om ze te beschermen tegen de schade van de behandeling is een mogelijkheid. De keuze voor zo’n vruchtbaarheidsparende ingreep is er helaas niet altijd. Zoals bij Hanne. “De chemokuren zouden me met 95 procent zekerheid onvruchtbaar maken,” zegt ze, “maar er was geen tijd meer voor vruchtbaarheidsbehandelingen. Ik zal geen eigen kinderen meer kunnen krijgen en dat is een immens groot verdriet. Die me elke keer als ik een zwangere vrouw of baby zie bij de keel grijpt.”

Plots in de overgang

Er zijn meer onderwerpen die jonge mensen met kanker in het bijzonder raken. Neem seksualiteit. Er verandert behoorlijk wat als je hormonaal in de overgang bent of last hebt van libidoverlies. Inwendige littekens kunnen ook roet in het eten gooien. En uiteraard verandert de beleving van seks als er bijvoorbeeld een borst is geamputeerd. Hanne weet er alles van. Behalve dat haar lichaam niet meer van haar voelde door alle behandelingen,

DIAGNOSE KANKER

1 Kanker op jongvolwassen leeftijd komt vaker voor bij **vrouwen (60%)** dan bij **mannen (40%)**. Voor mensen boven de 39 is dit juist andersom. In die groep hebben **mannen (54%)** vaker kanker dan **vrouwen (46%)**.

2 Bij jonge vrouwen is de meest voorkomende kanker-soort **borstkanker**. In 2024 kregen 878 jonge vrouwen **(34%)** deze diagnose. Op nummer 2, met 346 jongvolwassen vrouwen **(14,4%)**, staat **melanoom** (huidkanker).

3 De rest van de top 5 bestaat achtereenvolgens uit **baarmoederhalskanker** (12,7%), **schildklierkanker** (5,7%) en **hodgkinlymfoom** – een vorm van lymfeklierkanker (3,9%).

In behandeling

Jongvolwassenen krijgen in **99%** van de gevallen een behandeling die is gericht op het weghalen of verkleinen van de tumor, een zogenaamde tumorgerichte behandeling. Dat kan een operatie zijn, chemotherapie, immuuntherapie, bestraling of een combinatie daarvan.

Bij jonge vrouwen met **borstkanker** ondergaat **58%** een borstamputatie, **42%** een borstsparende ingreep.

In geval van **baarmoederhalskanker** krijgen AYA's vaker dan oudere vrouwen een minder uitgebreide chirurgische behandeling. Dit om de vruchtbaarheid te sparen.

belandde ze door de chemo plotsklaps in de menopauze. Haar slijmvliezen waren door de chemo al beschadigd en nu ook nog droog. Het maakte seks pijnlijk, met een bekkenbodemprobleem als gevolg. En dan is er de vermoeidheid. Waar leeftijdsgenoten bruisen van de energie, kampen kankerpatiënten met extreme moeheid. Lola oogde dan wel jong en gezond als ze met een mooi haarstuk, leuke outfit en wat make-up op naar buiten ging voor een afspraak op een terras, maar niemand die haar zag als ze de rest van de middag knock-out op de bank lag. “In tegenstelling tot oudere mensen die meestal al een basis hebben qua werk, relatie, woning en

financiën, ben je dat als jongvolwassene allemaal aan het opbouwen”, zegt Kim Messelink. Als AYA-verpleegkundige in het Radboudumc brengt zij veel tijd door met jonge kankerpatiënten. “Je gaat studeren, voor het eerst werken, wilt beginnen aan een gezin. Als je dan de diagnose kanker krijgt, is het alsof er een bom ontploft.” AYA's zitten dan ook met allerlei specifieke vragen. Kan ik ooit nog zorgeloos genieten? Hoe zit het met blijvende gevolgen? Kan ik nog een hypotheek of verzekering krijgen? Kom ik als student

Als je als jongvolwassene kanker krijgt, moet je jezelf opnieuw uitvinden

in aanmerking voor een uitkering? Is sporten nog mogelijk? Daarom is de zorg voor AYA's apart georganiseerd. Een speciaal opgeleide verpleegkundige zoals Kim is voor iedere patiënt het aanspreekpunt. Als spin in het web schakelt zij, afhankelijk van de behoefte van de AYA, andere experts in zoals een psycholoog, geestelijk begeleider of seksuoloog. Ook is zij de directe schakel naar de medisch specialisten. Daarvan zijn er vaak er verschillende betrokken omdat de diversiteit van kankersoorten onder jongvolwassenen groot is. Zo is er altijd persoonlijke aandacht voor zowel de medische zorg als de psychosociale kant, ongeacht het type tumor of de fase van de ziekte.

Ander leven

“Als je als jongvolwassene kanker krijgt,” zegt Kim, “moet je jezelf opnieuw uitvinden. Ze zeggen dat ze terug willen naar hoe het was, maar dat gaat nooit meer gebeuren. Kanker is altijd een

confrontatie met de dood, een traumatische ervaring. Je raakt er een stuk van je onbezorgdheid door kwijt, de vanzelfsprekendheid is weg. Daardoor gaan veel AYA's anders naar het leven kijken.” Voor Hanne zijn inderdaad veel dingen wezenlijk anders na de kanker. “Doordat er voor studenten die ziek worden niets is geregeld, heb ik een gigantische studieschuld. Mijn concentratie hapert, een hypotheek gaat lastig worden, ik betaal me scheel aan verzekeringen. Positief is dat de kleine gelukjes opeens grote gelukjes zijn. Ik geniet écht van een avondje met vriendinnen in de stad, heb ontzettend veel zin om met mijn

Het goede nieuws: de overlevingskansen van jonge vrouwen met kanker zijn beter

diploma verpleegkunde in de oncologie te gaan werken en ben sterker in mijn schoenen komen te staan doordat ik dit allemaal heb doorstaan.” Lola voelde zich gedwongen stil te staan bij wat ze wilde. “De onbezonnenheid was er voor mij af. Ik móest wel nadenken welk werk en welke mensen echt bij me pasten, want nadat ik geconfronteerd was met mijn sterfelijkheid kon ik gewoon niet langer zonder nadenken zomaar mijn leven leiden.”

Het goede nieuws is dat de overlevingskansen van AYA's beter zijn. Hanne houdt hoe dan ook een slag om de arm qua toekomst. “Ik vind het bijna een arrogante gedachte om er maar van uit te gaan dat ik veertig zal worden.” Maar Lola loopt acht jaar later net zo veel risico kanker te krijgen als ieder ander. “Ik zie het als een ziekte die ik in het verleden heb gehad, maar besef wel dat deze episode mijn leven heeft gekleurd.”

LEVEN NA KANKER

Vijf jaar na diagnose is **89%** van de jonge vrouwen met kanker nog in leven. Hun overlevingskansen zijn daarmee een stuk groter dan die van oudere vrouwen. In die groep leeft na vijf jaar gemiddeld nog **69%**.

Toch sterven elk jaar ongeveer **350 AYA's**. Dat maakt kanker doodsoorzaak nummer twee onder jongvolwassenen.

Een meerderheid (**75%**) van wie op jongvolwassen leeftijd kanker heeft gehad, kampt later nog steeds met vermoeidheidsklachten. Zo'n **30%** ervaart ook pijn en tintelingen in handen en voeten (neuropathie).

Een aanzienlijk deel van de jongvolwassenen die kanker heeft gehad, kampt later met cognitieve problemen, waaronder een minder goed geheugen.

Bijna de helft van de AYA's (**45%**) ervaart minder carrière- en werk-mogelijkheden. Ze ondervinden hinder doordat ze hun werk minder goed kunnen uitvoeren, het werktempo moeten verlagen of minder uren kunnen werken dan ze zouden willen.

De helft van de AYA's had sinds de diagnose problemen met het krijgen van verzekeringen, leningen of een hypotheek.