Persinfo

**Adolescenten en jongvolwassenen met kanker verdienen meer aandacht: KICKCANCER pleit voor structurele langetermijnvisie om aan hun specifieke noden te beantwoorden**

*AYA’s hebben nood aan gespecialiseerde zorgen, goede psychosociale ondersteuning in cruciale levensfase en meer onderzoek voor de beste overlevingskansen*

**Brussel, 26 mei 2023 - De Belgische stichting KickCancer vestigt tijdens haar jaarlijkse patiëntenconferentie de aandacht op een groep kankerpatiënten die nog te vaak onderbelicht blijft: adolescenten en jongvolwassenen (AYA). Ofwel zijn ze als ‘groot kind’ niet helemaal thuis op de kinderoncologieafdeling ofwel zijn ze een buitenbeentje op de volwassenenafdeling. “De specifieke noden en de bijhorende problematieken van AYA’s verdienen extra aandacht en een langetermijnvisie. Samen met alle betrokken spelers, van patiënten tot oncologen, zorgpersoneel en de overheden, willen we inzetten op de verbetering van zorg en onderzoek voor AYA’s”, zegt Delphine Heenen, oprichtster van KickCancer.**

In België worden er per jaar ongeveer 2.300 adolescenten en jongvolwassenen (AYA) met kanker geregistreerd. AYA’s vormen een aparte populatie binnen oncologie vanwege hun unieke en complexe medische, fysieke, psychologische, sociale en financiële situatie. Ze bevinden zich in een cruciale levensfase met fysieke en mentale groei, zetten stappen naar zelfstandigheid (vaak zonder financiële onafhankelijkheid) en studeren verder of zoeken hun eerste job. De leeftijd van deze jonge kankerpatiënten ligt tussen 15 en 39 jaar.

“Kanker is een verouderingsziekte: dat kinderen of jonge mensen kanker krijgen, blijft een uitzondering. Waarin hun lot verschilt, is in de organisatie van zorgen. Kinderen met kanker worden in een pediatrische oncologieafdeling behandeld, terwijl jonge patiënten, zodra ze ouder dan 16 jaar zijn, ook in een oncologieafdeling voor volwassenen behandeld kunnen worden. Dit heeft 2 ernstige gevolgen: hun overlevingskansen zijn hierdoor soms lager dan wanneer ze in een gespecialiseerde afdeling opgevolgd worden en ten tweede is de psychosociale ondersteuning die ze krijgen helemaal niet afgestemd op hun leeftijd en hun noden. Dit moet opgelost worden door een beter beleid en een betere organisatie van zorgen voor AYA’s”, vertelt Delphine Heenen, oprichtster van KickCancer.

**Verbeteringspunten: niet in elk ziekenhuis, opinie pediater, fertiliteitspreservatie verbeteren**

Centralisatie van zorg in gespecialiseerde AYA-referentiecentra is het beste antwoord voor de jonge AYA-kankerpatiënten, maar deze referentiecentra oprichten zal niet over één nacht ijs gaan. In tussentijd kan er al veel gewonnen worden door op een aantal verbeteringspunten in te zetten.

“De bewustwording dat AYA’s een aparte populatie vormen, kan nog verbeterd worden bij artsen, verpleegkundigen en oncologen. Een 25-jarige patiënt die op een volwassenenafdeling behandeld wordt volgens de standaardprotocollen van 50 tot 70-jarigen kan bijvoorbeeld meer baat hebben bij zwaardere dosissen, want jongeren kunnen dat beter aan. Er zou voor AYA’s daarom ook steeds een opinie van een oncoloog die gespecialiseerd is in het behandelen van jonge patiënten gevraagd moeten worden. Niet elk regionaal ziekenhuis beschikt over zulke oncologen, in dat geval zou er doorverwezen moeten worden naar een groter ziekenhuis met meer specialisatie. Het gesprek over vruchtbaarheidspreservatie moet met AYA’s altijd gevoerd worden, dat is nu nog geen standaardprotocol. Kortom er is veel ruimte voor verbetering en nood aan een langetermijnvisie die ondersteund wordt door alle betrokken actoren”, vertelt Delphine Heenen van KickCancer.

**AYA’s getuigen over hun ervaring**

Belgische voormalige AYA-patiënten getuigen over verschillende problemen waarmee ze geconfronteerd werden tijdens en na hun behandeling: de moeilijke overgang van een pediatrische afdeling naar een volwassenenafdeling, de transitie terug-naar-school, nood aan ondersteuning (door een psycholoog of peer-to-peer) en langetermijneffecten van de medicatie (bv. impact op vermoeidheid, fertiliteit).

**“Ik koos als adolescent bewust voor behandeling in pediatrische oncologie”**

Toen Loriane op 17,5-jarige leeftijd aan acute lymfoblastische leukemie leed, kon ze kiezen voor een behandeling bij een pediatrische of een medische (voor volwassenen) oncoloog.

“De volwassenenafdeling gaf een heel andere indruk, met 80+’ers en een koelere sfeer. Ik koos voor de pediatrie omdat ik daar meer levensbelofte en sfeer voelde. Het zorgpersoneel was zacht van aanpak en beter pedagogisch getraind. Dat betekent niet dat sommige dingen niet beter konden. Als je als adolescent naar de pediatrie gaat, zijn er nog veel dingen die beter op je leeftijd afgestemd kunnen worden: liedjes zingen, verhaaltjes lezen en cliniclowns is niet waar je nood aan hebt als 17-jarige. Tijdens mijn behandeling kon ik beroep doen op psychologische ondersteuning. Ik vind dat er ook in het natraject systematisch gevraagd moet worden of jonge patiënten beroep willen blijven doen op een psycholoog”, vertelt Loriane Klupsch.

 **Vraag naar vruchtbaarheidspreservatie mag nooit vergeten worden**

Liesbeth kreeg in 1999 op 12-jarige leeftijd, de diagnose van Ewing-sarcoom (kwaadaardige tumor). “De wc’s waren op kindermaat en er was een gebrek aan privacy doordat er glazen ramen waren in alle kamers van de pediatrische afdeling. Ik kreeg in die tijd ook geen duidelijke uitleg over fertiliteitspreservatie. Die vraag mag nooit vergeten worden: aan alle kinderen, adolescenten en jongvolwassenen met kanker moet altijd gevraagd worden of ze interventies willen om hun vruchtbaarheid te bewaren. In mijn natraject kwam ik in contact met longspecialisten voor volwassenen. Ik had moeite met die overgang. Pediatrische artsen kenden mijn dossier en zijn naar mijn aanvoelen veel beter bereikbaar. Ik heb toen zelfs gevraagd om te mogen terugkeren naar pediatrie”, vertelt Liesbeth.

**Eenzaamheid: gebrek aan begrip op school en aan contact met lotgenoten**

Op 11-jarige leeftijd werd bij Nicolas Hodgkin lymfoom vastgesteld. Hij werd opgevolgd in de pediatrie. “De overgang naar het middelbaar na mijn behandeling was heel moeilijk. Ik leed nog aan bijwerkingen, was veel bijgekomen, en een hele dag naar school gaan was heel vermoeiend. Een turnleraar toonde totaal geen begrip. Als ik toen peer-to-peer één iemand had kunnen ontmoeten die hetzelfde parcours had afgelegd, had ik me veel minder eenzaam gevoeld. Ik weet nu dat mensen vaak niet genoeg begrip hebben voor wat het is om kanker te hebben. Ten slotte miste ik als AYA ook autonomie. Het is logisch dat je ouders erbij zijn als het over moeilijke medische zaken gaat. Maar ik had me meer op mijn gemak gevoeld in mijn eigen lichaam als ik eens een kwartiertje alleen met de dokter had kunnen praten over zaken zoals seksualiteit”, zegt Nicolas.

**Mijn chirurg koos voor leeftijdsspecifieke zorg**
Toen Tim als jongvolwassene (19 jaar) osteosarcoma kreeg, heeft hij gekozen voor een behandeling door medische oncologen. “Na een lange medische uitleg over mijn ziekte koos ik voor een behandeling in de volwassenenafdeling. Ik heb enkel achteraf begrepen dat de oncoloog me een dosis chemotherapie gaf zoals die in de pediatrie wordt voorgeschreven. Dit illustreert dat er voor AYA’s die in de volwassenafdeling behandeld worden ook beroep gedaan moet worden op de expertise van pediatrische oncologen. Mijn chirurg koos toen voor leeftijdsspecifieke zorg en dat moet steeds het doel zijn. Daarom zet ik me vandaag - nationaal en internationaal – in om de belangen van AYA’s te behartigen. Er is nood aan samenwerking tussen specialisten, zorgverleners en patiëntenorganisaties”, vertelt Tim.

**Belgisch pilootproject: Zorgpad voor AYA’s**

Tijdens KickCancer’s patiëntenconferentie werd het pilootproject (2019-2022) van vier Gentse ziekenhuizen en Kom op tegen Kanker rond “Een zorgpad voor jonge mensen met kanker” voorgesteld.

“We hebben een zorgpad uitgetekend met sleutelinterventies voor drie fases: diagnose, behandeling en nazorg. Tijdens de diagnose zijn er twee belangrijke problemen die we structureel willen aanpakken; de toegang en deelname van AYA’s tot klinische studies verbeteren, en de toegang tot een fertiliteitskliniek verzekeren. We voegen hiervoor extra vragen toe aan de template van de intakegesprekken met de jonge patiënten. Sensibilisering en opleidingen van zorgpersoneel zijn hiervoor ook nodig, ze moeten weten dat AYA’s een aparte groep zijn met specifieke noden. We willen de blauwdruk voor AYA-zorg graag verder uitrollen naar andere regio’s”, zegt Nathalie Belpame, AYA-zorgcoördinator van UZ Gent.

**Gespecialiseerde AYA-zorg in Verenigd Koninkrijk: “We willen dit voor AYA’s overal ter wereld”**

Kort bij huis bestaan er goede voorbeelden waarin AYA’s toegang hebben tot leeftijdsgerichte zorg. In het Verenigd Koninkrijk bestaat er een nationaal netwerk van 17 erkende referentiecentra die gespecialiseerd zijn in de zorg voor AYA-patiënten.

“Uit onderzoek blijkt dat adolescenten en jongvolwassenen met kanker (AYA) unieke behoeften hebben en voor uitdagingen staan die andere patiëntengroepen niet kennen. Het besef groeit dat een meer diverse groep zorgverleners en patiëntenbelangenverenigingen nodig zijn om aan deze behoeften en uitdagingen tegemoet te komen. De centralisatie van de zorg in gespecialiseerde AYA-diensten heeft als doel om de zorg, de toegang tot klinische proeven, de psychosociale ondersteuning, de ervaringen en dus de resultaten voor AYA te verbeteren. Er moet nog meer werk verzet worden om ervoor te zorgen dat deze manier van werken overal ter wereld beschikbaar is voor AYA’s met kanker", aldus Louise Soanes, hoofdverpleegkundige en consultant voor de nationale organisatie Teenage Cancer Trust.

**De conclusie is duidelijk: er is dringend nood aan een langetermijnvisie om de zorg en het onderzoek voor Belgische AYA-kankerpatiënten structureel te verbeteren. AYA’s willen niet gewoon levensjaren winnen, maar een kwalitatief leven kunnen leiden gedurende en na hun ziekte. Eerste stappen zijn een betere toegang tot klinische studies, specifieke en langetermijn psychosociale ondersteuning en fertiliteitsklinieken, en hierop kan snel ingezet worden. Dit betekent ook dat Belgische oncologen die AYA’s behandelen goed in kaart moeten gebracht worden. AYA-experts zijn noodzakelijk om specifieke behandelingsprotocollen af te stemmen en om deel te nemen aan nationaal en internationaal onderzoek.**