

Leeftijdsspecifieke zorg voor jongvolwassenen met kanker onder druk

Petitie aan woordvoerders zorg Tweede kamer

Het Nationaal AYA 'Jong en Kanker' Platform overhandigt vandaag een petitie aan de leden van de vaste commissie zorg voor VWS van de Tweede Kamer voor het erkennen van leeftijdsspecifieke zorg voor jongvolwassenen met kanker.

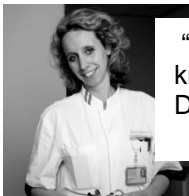
In de petitie wordt gepleit voor adequate financiering van leeftijdsspecifieke zorg voor jongvolwassenen met kanker met een integrale benadering vanaf diagnose. Deze patiënten, in de leeftijd van 18-35 jaar, worden AYA's (Adolescents and Young Adults) genoemd. Jaarlijks zijn er ongeveer 2.700 nieuwe AYA's in Nederland. Leeftijdsspecifieke zorg door ziekenhuizen aangesloten bij het AYA-platform draagt bij aan betere kwaliteit en levensverwachting van jongvolwassenen met kanker. Bovendien is er een maatschappelijk belang: AYA-zorg vanaf diagnose voorkomt later zorgconsumptie en de AYA is in zijn kracht gezet om mee te doen in de maatschappij.

Deze gespecialiseerde zorg die op dit moment aan AYA's wordt gegeven staat onder grote druk vanwege een gebrek aan financiering. Zonder structurele financiering zal deze zorg in de nabije toekomst niet meer haalbaar zijn.

Tweede kamerleden worden opgeroepen om verantwoordelijkheid te nemen voor effectief en toekomstbestendige zorg voor jongvolwassenen met kanker.



"Zonder AYA-zorg had ik de behandeling, zowel fysiek als mentaal niet op deze manier kunnen doorstaan. Tevens had ik mijn leven nooit zo snel weer op de rit kunnen krijgen. Ik vind dat elke jongvolwassene die te maken krijgt met een kwaadaardige ziekte deze integrale zorg-op-maat verdient!"
Lara Jongbloets



"Het zou vanzelfsprekend moeten zijn dat alle jongeren met kanker volledige AYA-zorg krijgen aangeboden. De praktijk is echter weerbarstig. Er moet nog veel geregeld worden."
Dr. Suzanne Kaal, internist-oncoloog en gepromoveerd op zorgverlening voor AYA's

Constateringen:

1. Jaarlijks krijgen 2700 jongvolwassenen in Nederland in de leeftijd tussen 18 en 35 jaar de diagnose kanker. Dat is 2% van alle kankerpatiënten. De samenleving is daarom nauwelijks bekend met kanker op jongvolwassen leeftijd; deze jong volwassenen vallen onder de radar en qua zorg tussen de wal en het schip.
2. Deze jongvolwassen patiëntgroep wordt, in lijn met internationale initiatieven, AYA's (Adolescents and Young Adults) genoemd.
3. In tegenstelling tot de zorg voor kinderen met kanker (ca. 550 nieuwe patiënten per jaar in Nederland) die totaal gecentraliseerd is in het Prinses Maxima Centrum, is de zorg voor AYA's met kanker verspreid over alle ziekenhuizen die oncologische zorg verlenen. De medisch specialisten in ziekenhuizen met volwassen zorg hebben gemiddeld veel minder tijd per patiënt dan collega's in een kinderoncologisch ziekenhuis. (De norm voor een kinderoncoloog is ongeveer 15 nieuwe patiënten per jaar, voor een internist-oncoloog voor volwassenen 150-200 nieuwe patiënten per jaar).

4. De diagnostiek van AYA-kanker is nogal eens vertraagd door de algemene onbekendheid van kanker op jongvolwassen leeftijd. Dit heeft gevolgen voor de prognose en levensverwachting.
5. Voor diverse vormen van kanker op jongvolwassen leeftijd lijken tumoreigenschappen anders dan die van dezelfde vormen van kanker die zich presenteren op een hogere leeftijd.
6. Kanker bij patiënten in de AYA-leeftijd wordt grotendeels hetzelfde behandeld als kanker bij patiënten op oudere leeftijd. Of dat altijd de beste behandeling voor deze jonge leeftijdsgroep is, weten we niet en dit verdient nauwkeurige follow-up en nader onderzoek. Participatie aan klinische studies is veel minder dan van kinderen met vergelijkbare tumoren.
7. Kanker heeft voor AYA's een andere psychosociale en maatschappelijke impact dan voor oudere patiënten en AYA's hebben andere psychosociale en leeftijdsspecifieke zorgbehoeften dan ouderen.
8. Het overgrote deel (80%) van AYA-patiënten geneest en draagt de eventuele gevolgen van kanker en behandeling de rest van het leven met zich mee. Dit heeft direct gevolgen voor de mogelijkheden die de sociale en maatschappelijke omgeving hen biedt ten aanzien van maatschappelijke inzet en beschikbaarheid van de AYA.
 - Veel behandelingen voor kanker bij jongeren hebben invloed op de vruchtbaarheid en op het vermogen later nog kinderen te krijgen. Een te groot deel van de AYA's krijgt voorafgaande aan de behandeling geen goede voorlichting over de mogelijkheden voor behoud van vruchtbaarheid.
 - Een groot deel van de AYA's die een intensieve behandeling voor kanker succesvol heeft gehad, ondervindt problemen bij re-integratie in het normale leven. Studie, werk, relaties, intimiteit & seksualiteit, veranderd zelfbeeld, omgaan met sociale omgeving, hobby's, huisvesting, financiën spelen hier, naast mogelijke klachten als moeheid en de kans op late effecten, een voorname rol. Een belangrijk deel van hen kan ook na jaren nog geconfronteerd worden met de late psychische en/of medische effecten van deze behandeling.
 - Een integraal (na)zorgplan is zeer gewenst, maar door het tijdrovende karakter en het gebrek aan support van nationale coördinatie hiervan is dit is nog nauwelijks voorhanden, en blijft de implementatie ervan vervolgens achter.
9. Voor de 20% van de AYA-patiënten die niet geneest is geen leeftijdsspecifieke expertise in begeleiding van de palliatieve fase aanwezig.
10. De afgelopen jaren is er door grote inzet en co-participatie van een groep bevlogen AYA's en professionals waaronder oncologische specialisten en verpleegkundigen gecoördineerd door de kwartiermaker AYA, *zonder structurele financiering* grote vooruitgang geboekt in de centrale coördinatie van de zorg voor AYA's via het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform, zijnde het AYA kennis- en zorg-netwerk. Dit nationale netwerk is verdeeld in 6 regionale AYA-netwerken. Inmiddels zijn er door het nationale platform in de UMC's AYA- poli zorgteams ingericht onder leiding van verpleegkundig specialisten in multidisciplinair verband; is basis AYA-zorg geïnitieerd in algemene ziekenhuizen; wordt middels opleidingsvormen gewerkt aan deskundigheidsbevordering van professionals en AYA-zorg kwaliteitsbewaking; zijn (online) interventies beschikbaar voor AYA's om te kunnen omgaan met kanker en is er wetenschappelijk onderzoek opgezet.
11. Door het ontbreken van een structurele financiering is er geen financiering voor een landelijke coördinatie van het AYA 'Jong en Kanker' platform en tijdige, integrale, zorg en nazorg voor AYA's in het land.
12. AYA-zorg vraagt niet om een gebouw, maar om een structuur die leeftijdsspecifieke zorg op de optimale locatie mogelijk maakt. Wat optimaal is wordt bepaald door een combinatie van specifieke kankerdiagnose/behandeling en de impact ervan op psychische en lichamelijk gebied.

Het Nationaal Platform AYA “Jong en Kanker” Platform roept de leden van de vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport op:

De Minister van Medische Zorg te verzoeken verantwoordelijkheid te nemen voor effectief en toekomstbestendige zorg voor jongvolwassenen met kanker door:

1. In gesprek te gaan met het Nationaal AYA ‘Jong & Kanker’ Platform, Nederlandse Federatie van Universitaire Medisch Centra, algemene ziekenhuizen en zorgverzekeraars over het structureel implementeren van AYA-zorg en de gecentraliseerde AYA-netwerkorganisatie.
2. Zorg voor AYA-patiënten te erkennen;
3. Te zoeken naar mogelijkheden voor structurele financiering van zorg voor AYA-patiënten en de centrale organisatie van het zorgnetwerk. Daarmee kunnen multidisciplinaire AYA-poli zorgteams van de AYA Kenniscentra bij de UMC’s op proactieve wijze aandacht besteden aan alle (psycho-sociale-somatische) aspecten van leeftijdsspecifieke zorg voor AYA’s vanaf diagnose tot aan de volledige re-integratie in de maatschappij na voltooiing van de behandeling.
 - Financiering is noodzakelijk om in de AYA-poliklinieken artsen en verpleegkundigen meer tijd te geven om zich in te zetten voor AYA-zorg: voor integrale psychosociale en medische zorg tijdens de behandeling, het opstellen en implementatie van nazorgplannen en voor tevens een tijdig consult aan een arbeidsdeskundige met expertise op AYA-kanker gebied.
 - Financiering is tevens noodzakelijk voor een structurele ondersteuning, deskundigheidsbevordering en kwaliteitsbewaking in het land vanuit de centrale organisatie van het AYA-platform, verbonden aan de Stichting AYA ‘Jong & Kanker’ Platform.

En spreekt tevens de wens uit dat:

4. Zorgprofessionals meer zicht krijgen in factoren die specifiek zijn voor de AYA-populatie om zowel het leeftijdsspecifieke ondersteunende aspect als de tumorgerichte medische aspecten van AYA-zorg maximaal te verbeteren;
5. Er ruimte moet zijn voor AYA-patiënten om elkaar via digitale middelen, zoals de bestaande AYA4-community, te vinden en dat dit gestructureerd en ondersteund dient te worden vanuit de zorg.

Patiëntenorganisatie Stichting Jongeren en Kanker (SJK)

AYA’s en zorgprofessionals van de ziekenhuizen participierend op het Nationaal AYA ‘Jong & Kanker’ Platform

Het stichtingsbestuur van het Nationaal AYA ‘Jong & Kanker’ Platform

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)

Samen met betrokkenen verbetert IKNL kankerzorg in Nederland door deze inzichtelijk te maken vanuit de Kankerregistratie. De zorg van patiënten wordt steeds meer gepersonaliseerd. Aandacht voor specifieke leeftijdsgroepen is hier van belang. De groep jongvolwassen met kanker verdient in Nederland meer erkenning.