

AYA ZORGNETWERK

LANDELIJK ZORGPAD AYA BASIS- EN COMPLEXE ZORG

Acties en aandachtspunten ten behoeve van AYA basis- en complexe zorg, als aanvulling op een regulier zorgpad van een patiënt met kanker in een AYA kenniscentrum bij een UMC of AvL.

| | |
|---|----------|
| Inleiding | 2 |
| Leeswijzer | 3 |
| 1. Zorgpad AYA basis- en complexe zorg | 4 |
| 1.1. Diagnostiek..... | 4 |
| 1.2. Behandeling | 10 |
| 1.3. Nazorg..... | 17 |
| 1.4. Palliatieve zorg | 20 |



Inleiding

De zorg voor AYA's (Adolescents & Young Adults) in Nederland is ontstaan vanuit de gedachte dat iedere jongere in de leeftijd van 18 tot 35 jaar die geconfronteerd wordt met de diagnose kanker, normale vragen heeft in een abnormale situatie. Kanker is een 'ouderenziekte', de reguliere zorg voor kankerpatiënten is dan ook vooral gericht op de leefsituatie van ouderen. Langzaam maar zeker is het bewustzijn gegroeid dat er specifieke aandacht en zorg nodig is voor de vaak leeftijdsgebonden vragen en problemen van de AYA. Daarbij dient men zich telkens opnieuw af te vragen: Wie is de deze jongere die kanker heeft en wat zijn de leefomstandigheden? Wat zijn de specifieke problemen waar deze jongere tegenaan loopt? Welke vragen houden hem of haar bezig? Wanneer is een zetje nodig?

Omdat er telkens nieuwe vragen ontstaan gedurende het ziekteproces, is flexibiliteit het toverwoord bij het verlenen van AYA-zorg. Kunst is om samen met de jongere met kanker de vinger aan de pols te houden zodat veranderingen in de situatie en de nieuwe vragen die daarbij opkomen zo snel mogelijk naar de oppervlakte komen en kan worden gezocht naar antwoorden.

Tegelijkertijd rijst de vraag hoe je die flexibele, op jongeren gerichte zorg het beste landelijk kunt organiseren en welke kaders er nodig zijn om te zorgen dat niet iedereen een eigen invulling geeft aan wat AYA-zorg moet inhouden.

Die kaders worden onder meer gegeven door de SONCOS (Stichting Oncologische Samenwerking). In het SONCOS normeringsrapport 2020 zijn kwaliteitscriteria voor AYA-zorg beschreven en is expliciet gemaakt dat AYA's doorverwezen kunnen worden voor leeftijdsspecifieke zorg bij een AYA-poli. Een strenge eis is dat AYA's voor de start van de behandeling een gesprek over mogelijk behoud van vruchtbaarheid (fertiliteit) aangeboden moeten krijgen, zo nodig in een ander ziekenhuis. (www.ayazorgnetwerk.nl/nieuws/eisen-aan-aya-zorg-normeringsrapport-soncos/)

In dit landelijke zorgpad AYA-zorg zijn de genoemde SONCOS kwaliteitscriteria voor AYA-zorg verder uitgewerkt. Het is bedoeld als hulpmiddel om de AYA-zorg in de praktijk vorm te geven. Het is dus nadrukkelijk niet bedoeld als 'keurslijf' waarin de zorgverleners of organisaties worden geperst of aan moeten voldoen. De wijze waarop de zorg in de praktijk wordt georganiseerd in de lokale setting is aan de zorgverleners en instellingen zelf. Het zorgpad tracht met name de WAT-vraag te beantwoorden (wat houdt goede AYA-zorg in?), niet de HOE-vraag (hoe organiseren we dat?). Het uitgangspunt hierbij is maximale flexibiliteit binnen gezamenlijk geformuleerde kaders.



Het zorgpad is tevens bedoeld als discussiestuk om met elkaar het gesprek aan te gaan wat AYA-basiszorg is en wat complexe AYA-zorg, wat men minimaal onder goede AYA-zorg verstaat en hoe kan worden gemonitord of dit niveau wordt bereikt. Het kan eveneens worden gebruikt om naar beleidsmakers en financiers duidelijkheid te scheppen over wat AYA-zorg inhoudt.

Het zorgpad zal, als dynamisch document, aan de hand van input van de betrokken zorgverleners twee maal per jaar worden bijgesteld. Daarvoor zal door het kenniscentra overleg een advies worden opgesteld, ter goedkeuring en accordering door het AYA bestuur.

Leeswijzer

In het zorgpad wordt per fase van het zorgtraject, diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg, beschreven welke acties van toepassing zijn voor het uitvoeren van de zorg, welke zorgverleners hierbij betrokken zijn en met welke aandachtspunten of randvoorwaarden rekening moet worden gehouden met betrekking tot de acties.

Zorgverleners kunnen soms meerder petten op hebben, het is van belang dat men zich daar zelf van bewust is. Zo kan een verpleegkundige AYA-basiszorg dezelfde persoon zijn als de verpleegkundig specialist/consulent AYA, maar afhankelijk van de fase binnen het zorgpad een andere rol aannemen.

Omdat AYA-zorg niet op zichzelf staat is er bij de beschrijvingen steeds vanuit gegaan dat het als aanvulling wordt gebruikt op een regulier, vaak tumorspecifiek, zorgpad dat van toepassing is op alle kankerpatiënten ongeacht de leeftijd.

1. Zorgpad AYA basis- en complexe zorg

1.1. Diagnostiek

| <i>Actie</i> | <i>Betrokken hulpverleners</i> | <i>Specifieke Punten</i> |
|--|---|---|
| <p>Uitslaggesprek diagnostiek c.q. intakegesprek (indien patiënt is verwezen voor derdelijnszorg)</p> <p>Bespreek de uitslag (diagnose: kanker) van de verschillende diagnostische onderzoeken en mogelijke opties voor aanvullend onderzoek en behandeling, al dan niet in studieverband, en het belang van lichaamsbeweging en gezonde leefstijl met patiënt en diens naaste.</p> | <p>Medisch specialist Verpleegkundige AYA-basiszorg</p> | <p>Volg de afspraken zoals gemaakt in het reguliere zorgpad.</p> <p>Er is bij voorkeur een verpleegkundige aanwezig bij het uitslag- c.q. intakegesprek. Deze verpleegkundige dient over competenties te beschikken die nodig zijn voor het verlenen van AYA-basiszorg en is tevens degene die het begeleidingsgesprek voert.</p> <p>Indien er geen verpleegkundige AYA-basiszorg aanwezig is bij het uitslaggesprek dient deze door de medisch specialist te worden geïnformeerd over het verloop van het gesprek alvorens het begeleidingsgesprek plaatsvindt.</p> <p>Het is mogelijk het uitslag- c.q. intakegesprek en het begeleidingsgesprek te combineren, voorwaarde is dat er een verpleegkundige AYA-basiszorg aanwezig is.</p> |

| Actie | Betrokken hulpverleners | Specifieke Punten |
|---|--------------------------------------|---|
| <p>Begeleidingsgesprek Bespreek met patiënt en diens naaste:</p> <ul style="list-style-type: none"> • voorgestelde onderzoeken / behandeling • voorlichtingsmateriaal • contactpersoon/casemanager en bereikbaarheid <p>Identificeer de patiënt als AYA indien die tussen de 18 en 35 jaar oud is.</p> <p>Bespreek in dat geval tevens:</p> <ul style="list-style-type: none"> • de gevolgen van kanker en behandeling voor zijn of haar fertiliteit en de eventuele behoefte aan een counselingsgesprek met een gynaecoloog/uroloog met expertise op het gebied van fertiliteitspreservatie • welke ondersteuning de AYA verder nodig heeft op basis van persoonlijke omstandigheden en aanwezige behoefte • het bestaan van het landelijke AYA Zorgnetwerk <p>Meldt de AYA, indien nodig, aan bij de AYA poli voor een kennismakingsgesprek en anamnese.</p> <p>Meldt de AYA aan bij het AYA MDO.</p> | <p>Verpleegkundige AYA-basiszorg</p> | <p>Volg de afspraken zoals gemaakt in het reguliere zorgpad.</p> <p>Om vast te stellen wat de AYA aan ondersteuning nodig heeft wordt een 'basis anamnese' afgenomen waarbij de volgende vragen het uitgangspunt zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wie ben je? • Wat zijn je leefomstandigheden? • Wat heb je nodig? <p>Daarbij kan gebruik worden gemaakt van de AYA vragenlijst en verpleegkundige interventies, zie ayazorgnetwerk.nl ('ik en mijn ...' thema's).</p> <p>Leg de persoonlijke ondersteuningsbehoefte vast in het EPD.</p> <p>Informeer de AYA over het bestaan en het doel van relevante websites als ayazorgnetwerk.nl en jongerenkanker.nl en verstrek de AYA patiëntfolder.</p> <p>De verpleegkundige AYA basiszorg is competent om verschillende interventies zelf uit te voeren in het kader van de ondersteuning. Doorverwijzing naar de AYA poli vindt plaats als er sprake is van specifieke ondersteuningsbehoefte, complexe multidisciplinaire zorg en/of complexiteit in de persoonlijke omstandigheden van de AYA.</p> <p>In een regionaal AYA kenniscentrum wordt iedere AYA na het begeleidingsgesprek aangemeld voor het AYA MDO zodat de AYA in beeld is bij het AYA polizorgteam. De AYA wordt in het MDO besproken indien er sprake is van multidisciplinaire problematiek. Dit wordt bij het aanmelden aangegeven.</p> |

| | | |
|--|--|---|
| | | <p>In een algemeen ziekenhuis beoordeelt de verpleegkundige AYA basiszorg of consultatie van c.q. aanmelding bij de AYA poli en/of AYA MDO in een regionaal AYA kenniscentrum wenselijk is in verband met specifieke ondersteuningsbehoefte, complexe multidisciplinaire zorg en/of complexiteit in de persoonlijke omstandigheden van de AYA.</p> <p>Er zijn daarbij 3 opties die met de AYA worden besproken:</p> <ol style="list-style-type: none">1. De verpleegkundige AYA basiszorg consulteert de verpleegkundig consulent/specialist AYA in het kenniscentrum voor een of meerdere specifieke problemen, maar verleent zelf AYA zorg. De AYA wordt niet doorverwezen naar het kenniscentrum.2. De AYA wordt voor een of meerdere specifieke problemen doorverwezen naar het AYA kenniscentrum. De verwijzende verpleegkundige AYA basiszorg verleent zelf AYA zorg voor zover het niet de specifieke problemen betreft waarvoor de AYA is doorverwezen.3. De AYA wordt voor verdere AYA zorg doorverwezen naar het kenniscentrum. De verwijzende verpleegkundige AYA basiszorg verleent geen verdere AYA zorg. <p>Afhankelijk van de gekozen optie worden afspraken gemaakt over terugkoppeling en communicatie tussen de verpleegkundig consulent/specialist AYA in het kenniscentrum en de verwijzende verpleegkundige AYA basiszorg uit het algemeen ziekenhuis.</p> <p>Aanmelding voor het AYA MDO vindt in principe digitaal plaats. De aanmelder zorg daarbij dat het AYA poli zorgteam de beschikking heeft over relevante informatie zoals verkregen bij de 'basis anamnese'.</p> |
|--|--|---|

| Actie | Betrokken hulpverleners | Specifieke Punten |
|--|--|---|
| <p>Kennismakingsgesprek AYA poli en anamnese</p> <ul style="list-style-type: none"> • Neem anamnese af voor die onderwerpen die relevant zijn voor de AYA • Bespreek de aard en gevolgen van de specifieke ondersteuningsbehoefte en/of complexiteit in de persoonlijke omstandigheden • Stel ter bespreking in het AYA MDO de behoefte vast aan doorverwijzing naar specifieke zorgverleners zoals psycholoog, diëtist, klinisch arbeidsgeneeskundige oncologie, medisch maatschappelijk werker, • Stel ter bespreking in het AYA MDO de mogelijke behoefte vast aan palliatieve zorg. • Informeer bij de AYA of de mogelijke deelname aan lopende klinische studies is besproken en geef indien van toepassing aanvullende informatie over lopende klinische studies met AYA aspecten. | <p>Verpleegkundig consulent/specialist AYA</p> | <p>Het kennismakingsgesprek vindt zo nodig binnen 2 weken na het begeleidingsgesprek plaats.</p> <p>Plan voldoende tijd in voor het kennismakingsgesprek (richttijd is 1 uur volgens afspraak Nationaal AYA Zorgnetwerk).</p> <p>Maak bij de anamnese gebruik van de AYA vragenlijst en verpleegkundige interventies, zie ayazorgnetwerk.nl ('ik en mijn ...' thema's).</p> <p>Maak voor het vaststellen van de behoefte aan psychosociale ondersteuning gebruik van een gevalideerd screeningsinstrument.</p> <p>Leg de anamnese en persoonlijke ondersteuningsbehoefte vast in het EPD.</p> |

| Actie | Betrokken hulpverleners | Specifieke Punten |
|---|---|--|
| <p>AYA MDO Bespreek iedere AYA die in verband met multidisciplinaire problematiek is aangemeld voor het AYA MDO.</p> <p>Leg de in het AYA MDO gegeven adviezen vast in het EPD ten behoeve van een individueel zorgplan</p> | <p>AYA poli zorgteam, minimaal bestaand uit:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Medisch specialist • Verpleegkundig consulent/specialist AYA met specifieke kennis over leeftijdsspecifieke problematiek • Psychosociale zorgprofessional (zie SONCOS criteria 2020) <p>Zo nodig consultatie van andere zorgprofessionals, b.v. diëtist, klinisch arbeidsgeneeskundige maatschappelijk werker, consulent palliatieve zorg, verpleegkundige AYA-basiszorg</p> | <p>Niet iedere AYA die wordt aangemeld bij het MDO dient ook te worden besproken. Er dient sprake te zijn van multidisciplinaire problematiek. Dit wordt bij het aanmelden aangegeven.</p> <p>Indien de AYA dient te worden besproken in het AYA MDO, wordt die bij voorkeur ingebracht door de verpleegkundige AYA-basiszorg die het begeleidingsgesprek met de AYA heeft gevoerd. Indien dit niet mogelijk is heeft er mondeling overdracht plaatsgevonden naar een lid van het AYA poli zorgteam.</p> <p>Doel van het AYA MDO is om advies te geven over de wijze waarop kan worden tegemoetgekomen aan de psychosociale en andere (leeftijdsspecifieke) ondersteuningsbehoefte van de AYA en/of diens sociale netwerk en om vroegtijdig individuele aandachtspunten te signaleren. Bespreking van de medische behandeling vindt plaats in het tumorspecifieke MDO.</p> <p>Het AYA MDO vindt indien nodig 1x per twee weken plaats en minimaal 1x per vier weken.</p> |

| Actie | Betrokken hulpverleners | Specifieke Punten |
|--|--|---|
| <p>Terugkoppeling naar AYA en vervolgactie Koppel de adviezen uit het AYA MDO ten aanzien van vervolgactie op de (ondersteuningsbehoefte terug naar de AYA. Bespreek of de adviezen (voldoende) aansluiten bij de ondersteuningsbehoefte en verwachtingen van de AYA.</p> <p>Zet de gewenste vervolgactie in gang.</p> <p>Leg ter kennisdeling vast welke vervolgacties zijn genomen op basis van de vastgestelde problematiek en in welke mate deze effectief zijn geweest</p> <p>Informeert de verpleegkundige voor AYA-basiszorg die de AYA heeft aangemeld voor het AYA MDO en de hoofdbehandelaar over de in gang gezette vervolgacties.</p> <p>Informeert de huisarts middels de (standaard) overdrachtsbrief van de (hoofd-) behandelaar naar de huisarts, over de leeftijdsspecifieke AYA-zorg.</p> | <p>Verpleegkundig consulent/specialist AYA AYA poli zorgteam Verpleegkundige AYA-basiszorg</p> | <p>Bij terugkoppeling naar de AYA kan het wenselijk zijn de informatie uit het AYA MDO te combineren met terugkoppeling over andere onderwerpen, om op die manier het aantal contactmomenten te beperken.</p> <p>Een vervolgactie kan verschillend van aard zijn. Het kan een verpleegkundige interventie betekenen, maar ook hulp bij praktische zaken zoals hypotheek en studie en het doorverwijzen naar of inschakelen van specifieke zorgprofessionals, waaronder consulenten palliatieve zorg.</p> <p>Het vastleggen van vervolgacties en de mate van effectiviteit dient ervoor dat het wiel niet telkens opnieuw uitgevonden hoeft te worden. Het is van belang dat dit overzicht toegankelijk is voor alle bij AYA-zorg betrokken professionals, zowel ten behoeve van input als raadpleging.</p> <p>De vervolgactie wordt in principe gecoördineerd door de verpleegkundig consulent/specialist AYA, maar kan door verschillende zorgverleners worden uitgevoerd. Waar mogelijk wordt de actie teruggelegd bij de verpleegkundige AYA-basiszorg die de patiënt heeft aangemeld bij het AYA MDO.</p> <p>Doorverwijzing naar een gespecialiseerde zorgprofessional vindt in eerste instantie plaats binnen het AYA poli zorgteam of op verzoek van de AYA dichterbij huis naar een zorgprofessional in de 1^e lijn, mits die bekend is bij het AYA poli Zorgteam als gespecialiseerd in leeftijdsspecifieke problematiek.</p> |

1.2. Behandeling

| <i>Actie</i> | <i>Betrokken hulpverleners</i> | <i>Specifieke Punten</i> |
|--|---|---|
| <p>1^e behandelfase Start de anti-tumorbehandeling(en) op basis van een individueel zorgplan.</p> <p>Informeer bij de AYA zo vaak als nodig naar het verloop van de behandelfase en ondersteuning</p> | <p>Medisch specialist Verpleegkundige AYA-basiszorg / casemanager Verpleegkundig consulent/specialist AYA</p> | <p>Volg de afspraken zoals gemaakt in het reguliere zorgpad.</p> <p>De verpleegkundige AYA-basiszorg bepaalt aan de hand van het begeleidingsgesprek en de vervolgacties na het AYA-MDO hoe vaak contact wenselijk is met de AYA gedurende de 1^e behandelfase. Doel is bij de AYA te informeren naar het verloop van de behandeling en de ondersteuning en indien nodig hierop te interveniëren.</p> <p>Uitgangspunt is om gedurende het gehele zorgtraject vinger aan de pols te houden.</p> <p>Indien de AYA is verwezen naar de AYA poli stemt de verpleegkundige AYA-basiszorg met de verpleegkundig specialist/consulent AYA af hoe vaak contact gewenst is en wie dat contact onderhoudt.</p> <p>De AYA kan indien gewenst ook zelf contact opnemen met de verpleegkundige AYA-basiszorg of verpleegkundig consulent/specialist AYA.</p> |

| <i>Actie</i> | <i>Betrokken hulpverleners</i> | <i>Specifieke Punten</i> |
|--|--|---|
| <p>Uitslag- of einde-behandelingsgesprek Bespreek met de patiënt het effect van de anti-tumorbehandeling(en).</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Patiënt lijkt vooralsnog tumorvrij: Er volgt een 1e vervolgesprek waarna een individueel nazorgplan wordt opgesteld. Nacontroles en nazorggesprekken vinden volgens schema plaats 2. Patiënt is niet tumorvrij. Er volgt een 1^e vervolgesprek alvorens: <ol style="list-style-type: none"> a. start 2e behandelfase of b. start palliatieve fase | <p>Medisch specialist Verpleegkundige AYA-basiszorg</p> | <p>Volg de afspraken zoals gemaakt in het reguliere zorgpad.</p> <p>Bij voorkeur is bij het uitslag of einde-behandelingsgesprek de verpleegkundige AYA-basiszorg aanwezig, die tevens het 1^e vervolgesprek zal voeren.</p> <p>Indien de verpleegkundige AYA-basiszorg niet aanwezig is bij het uitslaggesprek dient deze door de medisch specialist te worden geïnformeerd over het verloop van het gesprek alvorens het 1^e vervolgesprek plaatsvindt.</p> |

| Actie | Betrokken hulpverleners | Specifieke Punten |
|---|---|--|
| <p>1^e vervolgggesprek</p> <ul style="list-style-type: none"> • Neem anamnese af voor die onderwerpen die relevant zijn voor de AYA <p>Indien patiënt vooralsnog tumorvrij lijkt:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Geef informatie met betrekking tot follow-up gericht op detectie van recidief/metastasen • Geef informatie over late effecten van ziekte en behandeling; informatie over screening en preventie; informatie over gezonde leefstijl • Meld de AYA ter bespreking aan voor het AYA MDO indien er sprake is van multidisciplinaire problematiek <p>Indien patiënt niet tumorvrij is en er een 2^e of volgende vervolgbehandeling volgt.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Meld de AYA ter bespreking aan voor het AYA MDO indien er sprake is van multidisciplinaire problematiek <p>Indien patiënt niet tumorvrij is en er geen curatieve behandelopties meer zijn en palliatieve fase start:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Geef informatie met betrekking tot potentiële klachten/problemen in de laatste levensfase • Geef informatie over euthanasie en palliatieve sedatie • Inventariseer de wensen en verwachtingen van de AYA en zijn/haar naasten in de laatste levensfase • Maak afspraken over welke zorgverlener de regie heeft in de laatste levensfase (huisarts, medisch specialist) | <p>Verpleegkundige AYA-basiszorg Medisch specialist Verpleegkundig consulent/specialist AYA</p> | <p>Het 1^e vervolgggesprek vindt plaats binnen 4 weken na afronding van de behandeling, mits de conditie van de patiënt dit toelaat.</p> <p>Plan voldoende tijd in voor het 1^e vervolgggesprek (richttijd 30 minuten volgens afspraak Nationaal AYA Zorgnetwerk).</p> <p>Leg de anamnese en persoonlijke ondersteuningsbehoefte vast in het EPD</p> <p>Het onderwerpen van het 1^e vervolgggesprek zijn mede afhankelijk van de feitelijke situatie na de 1^e behandelfase. Er zijn drie opties:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Patiënt lijkt vooralsnog tumorvrij: onderwerpen gericht op nazorg 2. Patiënt is niet tumorvrij: <ol style="list-style-type: none"> a. start 2e behandelfase b. start palliatieve fase <p>Bij de start van de palliatieve fase is het gewenst dat de patiënt in het AYA MDO of het MDO palliatieve zorg wordt besproken. Bij bespreking in het AYA MDO is dat bij voorkeur in aanwezigheid van een consulent palliatieve zorg of een andere vertegenwoordiger van het palliatief team. Bij bespreking in het MDO palliatieve zorg is dat bij voorkeur in aanwezigheid van de verpleegkundige AYA-basiszorg of verpleegkundig specialist / consulent AYA.</p> |

| | | |
|---|--|---|
| <ul style="list-style-type: none">Meld de AYA ter bespreking aan voor het AYA MDO of het MDO palliatieve zorg indien er sprake is van multidisciplinaire problematiek | | <p>In een regionaal AYA kenniscentrum wordt de AYA na het 1^e vervolgesprek opnieuw aangemeld ter bespreking in het AYA MDO indien er sprake is van multidisciplinaire problematiek.</p> <p>In een algemeen ziekenhuis beoordeelt de verpleegkundige die AYA-basiszorg verleent na het 1^e vervolgesprek of consultatie van c.q. aanmelding bij de AYA poli en/of AYA MDO in een regionaal AYA kenniscentrum wenselijk is in verband met specifieke ondersteuningsbehoefte, complexe multidisciplinaire zorg en/of complexiteit in de persoonlijke omstandigheden van de AYA. Er zijn daarbij 3 opties m.b.t. de wijze van doorverwijzing en begeleiding die met de AYA worden besproken (zie specifieke punten bij Begeleidingsgesprek hierboven).</p> <p>Aanmelding voor het AYA MDO vindt in principe digitaal plaats. De aanmelder zorg daarbij dat het AYA poli zorgteam de beschikking heeft over relevante informatie zoals verkregen bij het 1^e vervolgesprek.</p> |
|---|--|---|

| <i>Actie</i> | <i>Betrokken hulpverleners</i> | <i>Specifieke Punten</i> |
|---|--|--|
| AYA MDO Bespreek iedere AYA die in verband met multidisciplinaire problematiek is aangemeld voor het AYA MDO. | AYA Poli zorgteam (zie hierboven) | Zie specifieke punten voor AYA MDO hierboven. |
| <i>Actie</i> | <i>Betrokken hulpverleners</i> | <i>Specifieke Punten</i> |
| Terugkoppeling naar AYA en vervolgactie (zie hierboven) | Verpleegkundig consulent/specialist AYA AYA poli zorgteam Verpleegkundige AYA-basiszorg | Zie specifieke punten voor terugkoppeling naar AYA en vervolgactie hierboven. |
| <i>Actie</i> | <i>Betrokken hulpverleners</i> | <i>Specifieke Punten</i> |
| 2e of volgende behandelfase Start de nieuwe anti-tumorbehandeling(en) op basis van een bijgesteld individueel zorgplan. Informeer bij de AYA met enige regelmaat naar het verloop van de behandelfase en ondersteuning | Medisch specialist Verpleegkundige AYA-basiszorg / casemanager Verpleegkundig consulent/specialist AYA | Volg de afspraken zoals gemaakt in het reguliere zorgpad. Zie specifieke punten 1 ^e behandelfase hierboven voor de frequentie van het contact met de AYA. |
| <i>Actie</i> | <i>Betrokken hulpverleners</i> | <i>Specifieke Punten</i> |
| Uitslaggesprek Bespreek met de patiënt het effect van de anti-tumorbehandeling(en). 1. Patiënt is tumorvrij: Er volgt een 2 ^e vervolgesprek waarna een individueel nazorgplan wordt opgesteld. Nacontroles en | Medisch specialist Verpleegkundige AYA-basiszorg | Volg de afspraken zoals gemaakt in het reguliere zorgpad. Bij voorkeur is bij het uitslaggesprek de verpleegkundige AYA-basiszorg aanwezig, die tevens het 2 ^e vervolgesprek zal voeren. Indien de verpleegkundige niet aanwezig is bij het uitslaggesprek dient deze door de medisch specialist te worden geïnformeerd over |

| | | |
|---|--|--|
| <p>nazorggesprekken vinden volgens schema plaats</p> <p>2. Patiënt is niet tumorvrij. Er volgt een 2e vervolgggesprek alvorens:</p> <ol style="list-style-type: none"> a. start volgende behandelfase of b. de medisch specialist neemt in overleg met patiënt besluit te stoppen met anti-tumorbehandeling en start palliatieve fase | | <p>het verloop van het gesprek alvorens het 2^e vervolgggesprek plaatsvindt.</p> |
|---|--|--|

| <i>Actie</i> | <i>Betrokken hulpverleners</i> | <i>Specifieke Punten</i> |
|---|---|--|
| <p>2^e vervolgggesprek</p> <ul style="list-style-type: none"> • Neem anamnese af voor die onderwerpen die relevant zijn voor de AYA <p>Indien patiënt vooralsnog tumorvrij lijkt:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Geef informatie met betrekking tot follow-up gericht op detectie van recidief/metastasen • Geef informatie over late effecten van ziekte en behandeling; informatie over screening en preventie; informatie over gezonde leefstijl • Bespreek de mogelijkheid van een 'gezins- of systeemconsult' (op indicatie) • Meld de AYA ter bespreking aan voor het AYA MDO indien er sprake is van multidisciplinaire problematiek <p>Indien patiënt niet tumorvrij is en besluit stop anti-tumorbehandeling is genomen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Geef informatie met betrekking tot potentiële klachten/problemen in de laatste levensfase | <p>Verpleegkundige AYA-basiszorg Medisch specialist Verpleegkundig consulent/specialist AYA</p> | <p>Het 2e vervolgggesprek vindt in principe plaats binnen 2 weken na het besluit te stoppen met de anti-tumorbehandeling, mits de conditie van de AYA dit toelaat.</p> <p>Plan 30 minuten in voor het 2e vervolgggesprek (volgens afspraak Nationaal AYA Zorgnetwerk).</p> <p>Leg de gemaakte afspraken m.b.t. voorlopig palliatief zorgplan vast in het EPD.</p> <p>Aanmelding voor het AYA-MDO vindt in principe digitaal plaats. De aanmelder zorg daarbij dat het AYA poli zorgteam de beschikking heeft over relevante informatie zoals verkregen bij het 2e vervolgggesprek.</p> |

| | | |
|---|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Geef informatie over euthanasie en palliatieve sedatie • Inventariseer de wensen en verwachtingen van de AYA en zijn/haar naasten in de laatste levensfase • Maak afspraken over welke zorgverlener de regie heeft in de laatste levensfase (huisarts, medisch specialist) • Meld de AYA ter bespreking aan voor het AYA MDO indien er sprake is van multidisciplinaire problematiek | | |
|---|--|--|

| <i>Actie</i> | <i>Betrokken hulpverleners</i> | <i>Specifieke Punten</i> |
|---|-----------------------------------|---|
| AYA MDO Bespreek iedere AYA die in verband met multidisciplinaire problematiek is aangemeld voor het AYA MDO. | AYA poli zorgteam (zie hierboven) | Zie specifieke punten voor AYA MDO hierboven. |

| <i>Actie</i> | <i>Betrokken hulpverleners</i> | <i>Specifieke Punten</i> |
|---|---|---|
| Terugkoppeling naar AYA en vervolgactie (zie hierboven) | Verpleegkundig consulent/specialist AYA AYA poli zorgteam Verpleegkundige AYA-basiszorg | Zie specifieke punten voor terugkoppeling naar AYA en vervolgactie hierboven. |

1.3. Nazorg

| <i>Actie</i> | <i>Betrokken hulpverleners</i> | <i>Specifieke Punten</i> |
|---|---|--|
| <p>Opstellen individueel nazorgplan Stel op basis 1^e of 2^e vervolggesprek en de adviezen gegeven door het AYA MDO het individueel zorgplan op.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stel het doel vast van de nazorg, mogelijkheden en onmogelijkheden, inhoud, frequentie diagnostiek voor detectie nieuwe kankermanifestaties conform richtlijn (nacontroleschema) symptomen bij recidief/uitbreiding ziekte en gevolgen van kanker(behandeling) • bespreek het belang van lichaamsbeweging en gezonde leefstijl • bespreek mogelijkheden voor zelfzorgmanagement • bespreek de mogelijkheden voor re-integratie naar werk <p>Maak afspraken over wie hoofdbehandelaar en casemanager zijn en welke rol de verpleegkundige AYA-basiszorg en/of verpleegkundig consulent/specialist AYA heeft in het nazorgtraject. Maak afspraken over hun bereikbaarheid.</p> | <p>Medisch specialist Verpleegkundige AYA-basiszorg / casemanager Verpleegkundig consulent/specialist AYA</p> | <p>Volg de afspraken zoals gemaakt in het reguliere zorgpad.</p> |

| Actie | Betrokken hulpverleners | Specifieke Punten |
|---|---|---|
| <p>Nacontrole volgens schema en nazorggesprek</p> <p>Patiënt bezoekt polikliniek voor:</p> <ul style="list-style-type: none"> • tijdig opsporen van nieuwe kankermanifestaties • tijdig signaleren van gevolgen van kanker(behandeling en behoefte aan zorg) <p>Nazorggesprek met patiënt over:</p> <ul style="list-style-type: none"> • doel van de nazorg, mogelijkheden en onmogelijkheden, inhoud, frequentie diagnostiek voor detectie nieuwe kankermanifestaties conform richtlijn (nacontroleschema) symptomen bij recidief/uitbreiding ziekte en gevolgen van kanker(behandeling) • belang van lichaamsbeweging en gezonde leefstijl • mogelijkheden voor zelfzorgmanagement • mogelijkheden re-integratie naar werk • Bespreek onderwerpen Leven na Kanker gericht op AYA • Meld de AYA ter bespreking aan voor het AYA MDO indien er sprake is van multidisciplinaire problematiek • Verwijs indien gewenst naar een AYA dedicted zorgprofessional binnen of buiten de eigen instelling, eventueel na bespreking in het AYA MDO | <p>Medisch specialist Verpleegkundige AYA-basiszorg / casemanager Verpleegkundig consulent/specialist AYA</p> | <p>Volg de afspraken zoals gemaakt in het reguliere zorgpad.</p> <p>In een algemeen ziekenhuis beoordeelt de verpleegkundige die AYA-basiszorg verleent na ieder nazorggesprek of consultatie van c.q. aanmelding bij de AYA poli en/of AYA MDO in een regionaal AYA kenniscentrum wenselijk is in verband met specifieke ondersteuningsbehoefte, complexe multidisciplinaire zorg en/of complexiteit in de persoonlijke omstandigheden van de AYA. Er zijn daarbij 3 opties m.b.t. de wijze van doorverwijzing en begeleiding die met de AYA worden besproken (zie specifieke punten bij Begeleidingsgesprek hierboven).</p> <p>Aanmelding voor het AYA MDO vindt in principe digitaal plaats. De aanmelder zorg daarbij dat het AYA poli zorgteam de beschikking heeft over relevante informatie zoals verkregen bij het nazorggesprek.</p> |

| <i>Actie</i> | <i>Betrokken hulpverleners</i> | <i>Specifieke Punten</i> |
|---|-----------------------------------|---|
| AYA MDO Bespreek iedere AYA die in verband met multidisciplinaire problematiek is aangemeld voor het AYA MDO. | AYA poli zorgteam (zie hierboven) | Zie specifieke punten voor AYA MDO hierboven. |

| <i>Actie</i> | <i>Betrokken hulpverleners</i> | <i>Specifieke Punten</i> |
|---|--|--|
| Terugkoppeling naar AYA en vervolgactie (zie hierboven) | Verpleegkundig consulent/specialist AYA AYA poli zorgteam Verpleegkundige AYA- basiszorg | Zie specifieke punten voor terugkoppeling en vervolgactie hierboven. |

| <i>Actie</i> | <i>Betrokken hulpverleners</i> | <i>Specifieke Punten</i> |
|--|---|---|
| Overdracht Bericht huisarts middels brief over het individueel nazorgplan, controleschema, (verwacht) beloop, hoofdbehandelaar en contactpersonen, waaronder verpleegkundig consulent/specialist AYA. Maak afspraken over zorgvragen waarvoor patiënt zich kan melden bij de huisarts en voor welke zorgvragen patiënt zich kan melden in het ziekenhuis. | Medisch specialist Verpleegkundige AYA- basiszorg / casemanager Verpleegkundig consulent/specialist AYA | Volg de afspraken zoals gemaakt in het reguliere zorgpad. |

1.4. Palliatieve zorg

| Actie | Betrokken hulpverleners | Specifieke Punten |
|--|---|---|
| <p>MDO palliatieve zorg (indien nodig) Bespreek AYA indien nodig in het MDO palliatieve zorg, waarbij de verpleegkundige AYA-basiszorg of verpleegkundig consulent/specialist AYA wordt geconsulteerd.</p> | <p>Palliatief team, met betrokkenheid van:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Medisch specialist (internist oncoloog, chirurg-oncoloog, radiotherapeut Anesthesioloog) • Apotheker • Neuroloog • Huisarts • Verpleegkundig specialist • Maatschappelijk werker • Geestelijk verzorger • Psycholoog • Psychiater • Fysiotherapeut • Ergotherapeut • Diëtist • Specialist ouderengeneeskunde • Pijnarts • Consulent palliatieve zorg 1^e en 2^e lijn • Verpleegkundige AYA-basiszorg • Verpleegkundig consulent/specialist AYA | <p>Volg de afspraken zoals gemaakt in het zorgpad palliatieve zorg.</p> <p>Ieder palliatief team benoemt bij voorkeur een dedicated aanspreekpunt / contactpersoon voor AYA palliatieve zorg.</p> |

| <i>Actie</i> | <i>Betrokken hulpverleners</i> | <i>Specifieke Punten</i> |
|--|--------------------------------|--|
| <p>Opstellen palliatief zorgplan Stel op basis 1e of 2e vervolgesprek met verpleegkundig consulent/specialist AYA, de adviezen gegeven door het AYA MDO of MDO palliatieve zorg het palliatief zorgplan op</p> <p>Maak afspraken over wie hoofdbehandelaar en casemanager zijn en welke rol het palliatief team en de verpleegkundig consulent AYA hebben in het palliatieve zorgtraject, inclusief de stervensfase en nazorgfase Maak afspraken over hun bereikbaarheid.</p> | Palliatief team | Volg de afspraken zoals gemaakt in het zorgpad palliatieve zorg. |

| <i>Actie</i> | <i>Betrokken hulpverleners</i> | <i>Specifieke Punten</i> |
|--|---|--|
| <p>Overdracht naar 1^e lijn Bericht huisarts middels brief over het palliatief zorgplan, (verwacht) beloop, hoofdbehandelaar en contactpersonen, waaronder palliatief team en verpleegkundig consulent/specialist AYA.</p> <p>Maak afspraken over zorgvragen waarvoor patiënt zich kan melden bij de huisarts en voor welke zorgvragen patiënt zich kan melden in het ziekenhuis, inclusief bereikbaarheid palliatief team.</p> | Medisch specialist Verpleegkundige / casemanager Verpleegkundig consulent/specialist AYA / palliatieve zorg | Volg de afspraken zoals gemaakt in het zorgpad palliatieve zorg. |

| <i>Actie</i> | <i>Betrokken hulpverleners</i> | <i>Specifieke Punten</i> |
|--|---|--|
| Behandeling en begeleiding volgens palliatief zorgplan Breng indien nodig de patiënt opnieuw in voor het MDO palliatieve zorg, waarbij de verpleegkundig consulent/specialist AYA wordt geconsulteerd. | Medisch specialist Verpleegkundige / casemanager Verpleegkundig consulent/specialist AYA | Volg de afspraken zoals gemaakt in het zorgpad palliatieve zorg. |
| <i>Actie</i> | <i>Betrokken hulpverleners</i> | <i>Specifieke Punten</i> |
| Begeleiding stervensfase Breng indien nodig de patiënt opnieuw in voor het MDO palliatieve zorg, waarbij de verpleegkundig consulent/specialist AYA wordt geconsulteerd | Medisch specialist Verpleegkundige / casemanager Verpleegkundig consulent/specialist AYA | Volg de afspraken zoals gemaakt in het zorgpad stervensfase. |