

# AYA ZORGNETWERK

## AYA ANAMNESE INCL. INTERVENTIES EN ADVIEZEN VOOR ZORGPROFESSIONAL

*Deze tekst is vastgesteld op het AYA-kenniscentra overleg van 8 juni 2021; de volgende revisie zal rond 8 juni 2022 zijn.*

De AYA anamnese is bedoeld om bij de AYA de 'AYA Ik en mijn ...' zorgbehoeften te kunnen detecteren (herkennen en erkennen) en te monitoren door de zorgverlener.

Het gemeenschappelijk gebruiken van een en dezelfde AYA anamnese ondersteunt de eenduidigheid en kwaliteitsborging van de AYA-zorg door zorgverleners van het AYA Zorgnetwerk.

De bronversie komt binnen de 'Ik en mijn ...' bollen-figuur op

<https://ayazorgnetwerk.nl/zorgprofessional/> te staan. De bronversie zal begeleid worden door een instructie 'hoe te gebruiken'. Bovendien komt op de genoemde pagina ook een document beschikbaar om desgewenst te gebruiken als de zorgverlener behoefte heeft aan verdiepende vragen per thema.

De bronversie wordt jaarlijks gereviseerd.

De AYA anamnese inclusief de zorgprofessional adviezen en interventies komt in het ZIS dossier (als HiX, EPIC, NeoZis, etc) beschikbaar voor de zorgverlener. Die versie zal jaarlijks geactualiseerd worden nadat de bronversie gereviseerd is.



**AYA 'Ik en mijn...' zorgbehoeften, februari 2022**

## Inhoudsopgave

<b>1. Uitgangspunten AYA-zorg .....</b>	<b>4</b>
<b>2. De AYA-zorg anamnese.....</b>	<b>6</b>
<b>2.1 Hoe te gebruiken .....</b>	<b>6</b>
<b>2.2 De AYA-zorg anamnesevragen .....</b>	<b>6</b>
<b>3. Te bespreken thema's .....</b>	<b>7</b>
<b>4. Anamnesevragen en interventies per thema.....</b>	<b>8</b>
4.1. Algemeen .....	8
4.1.1. Vragen:.....	8
4.1.2. Interventies:.....	8
4.2. Thema vruchtbaarheid en zwangerschap .....	8
4.2.1. Vragen:.....	8
4.2.2. Interventies:.....	8
4.3. Thema ziekte en behandeling.....	9
4.3.1. Vragen:.....	9
4.3.2. Interventies:.....	9
4.4. Thema opleidingen.....	9
4.4.1. Vragen:.....	9
4.4.2. Interventies:.....	9
4.5. Thema werk en re-integratie .....	10
4.5.1. Vragen:.....	10
4.5.2. Interventies:.....	10
4.6. Thema eten en drinken .....	10
4.6.1. Vragen:.....	10
4.6.2. Interventies:.....	10
4.7. Thema uiterlijk.....	11
4.7.1. Vragen:.....	11
4.7.2. Interventies:.....	11
4.8. Thema sport en bewegen .....	11
4.8.1. Vragen:.....	11
4.8.2. Interventies:.....	11
4.9. Thema emoties.....	12

4.9.1. Vragen:.....	12
4.9.2. Interventies:.....	12
4.10. Thema zingeving.....	12
4.10.1. Vragen:.....	12
4.10.2. Interventies:.....	12
4.11. Thema intimiteit en seksualiteit.....	13
4.11.1. Vragen:.....	13
4.11.2. Interventies:.....	13
4.12. Thema vrienden .....	13
4.12.1. Vragen:.....	13
4.12.2. Interventies:.....	13
4.13. Thema familie en gezin .....	13
4.13.1. Vragen:.....	13
4.13.2. Interventies:.....	14
4.14. Thema uitkeringen en vergoedingen .....	14
4.14.1. Vragen .....	14
4.14.2. Interventies .....	14
4.15. Thema hypotheek en verzekeringen .....	14
4.15.1. Vragen:.....	14
4.15.2. Interventies:.....	14
4.16. Thema late effecten .....	15
4.16.1. Vragen:.....	15
4.16.2. Interventies:.....	15
4.17. Thema complementaire zorg .....	15
4.17.1. Vragen:.....	15
4.17.2. Interventies:.....	15
4.18. Thema palliatieve zorg .....	15
4.18.1. Vragen:.....	15
4.18.2. Interventies:.....	15
4.19. Thema dood .....	16
4.19.1. Vragen:.....	16
4.19.2. Interventies:.....	16
4.20. Nog niet benoemde thema's .....	16

## 1. Uitgangspunten AYA-zorg

Voorafgaande aan het afnemen van de AYA-zorg anamnese is het goed dat de AYA zorgverlener weet wat de belangrijkste uitgangspunten zijn bij het verlenen van AYA-zorg *vanaf diagnose*.

- **Wie ben jij en wat heb je nodig?** Deze vraag is leidend in de AYA-zorg. Niet uitgaan van eigen beelden, aannames of theoretische kaders maar *luisteren* naar de AYA en in gesprek met de AYA ontdekken wie deze is en waar vragen of zorgbehoeften liggen. Soms weet de AYA dat zelf ook nog niet. Het de kunst om als zorgverlener met de AYA als het ware, door middel van gesprekken op ontdekkingstocht te gaan en de AYA te leren kennen. En door vragen te stellen te anticiperen op de zorgbehoefte van de AYA met passende interventies.
- **Herken** de jongvolwassene tussen de 18 en rond de 39 jaar als een mens die weliswaar volwassen wordt genoemd maar zelf de weg naar volwassenheid aan het ontdekken is. Het krijgen van kanker en het ondergaan van de behandelingen op de jongvolwassen leeftijd kan het behalen van de normale leeftijdsspecifieke ontwikkelingsmijlpalen ernstig frustreren.
- **Erken** dat de jongvolwassene met kanker (AYA) ongeacht de fase van de tumorsoort of de fase van de ziekte mogelijk kampt met unieke zorgbehoeften die passen bij deze levensfase. De impact van kanker en de (late) gevolgen van kanker en behandelingen in deze levensfase zijn écht anders dan op de volwassenen of oudere leeftijd.
- **Bedenk als zorgprofessional** dat de AYA in een leeftijd zit waarop identiteit, autonomie, de communicatieve vaardigheden nog in ontwikkeling kunnen zijn. Echter vaak zijn deze vaardigheden wel noodzakelijk bij het maken van keuzes, vragen stellen, omgaan met omgeving, etc. De AYA is deze vaardigheden zich eigen aan het maken als deze gediagnosticeerd wordt met kanker. Stem je eigen communicatie goed af op de communicatiemogelijkheden van de AYA.
- **Verleen integrale AYA-zorg. De AYA is niet zijn tumor maar een méns met kanker.** De AYA heeft integrale leeftijdsspecifieke oncologische zorg nodig waarbinnen aandacht is voor zowel de (unieke) medische aspecten als voor de psychosociale aspecten. Deze aspecten hangen ook nauw met elkaar samen.
- **Normaliseer vragen. De AYA heeft normale vragen in een abnormale situatie.** Op een 18-tal thema's heeft de AYA leeftijdsspecifieke vragen en zorgbehoeften. We hebben deze thema's in een 'Ik en mijn ...' figuur gevat. In principe is het hebben van deze vragen normaal. Het is heel normaal dat de AYA in aanvang angstig kan zijn om dood te gaan of daar vragen over heeft, onzeker is over de toekomst is, niet goed weet hoe te communiceren over wat hem overkomt of vragen heeft over praktische zaken. Het is aan zorgverleners, waaronder verpleegkundigen, deze vragen als normaal te benaderen, daarop met interventies te anticiperen en zoveel als mogelijk te 'ont-psychologiseren'. Natuurlijk zijn niet op alle vragen antwoorden, maar het kunnen stellen van de vraag, kan opluchten en geeft de AYA ruimte en regie. Door de AYA en diens context te observeren en naar diens verhaal te luisteren kan de zorgverlener inschatten of er op enig moment sprake is van een bovenmatige stoornis

danwel meervoudige complexe zorgproblematiek. Op dat moment kunnen gespecialiseerde zorgverleners worden ingeschakeld vanuit het eigen MDO AYA-team. Maak zeker gebruik van de kennis en de mogelijkheid om collegiaal advies in te winnen bij het regionaal AYA poli zorgteam van het regionale AYA Kenniscentrum bij een UMC/AvL en/of via het regionaal AYA-MDO.

- **Geef informatie en praktische hulp naar behoefte;** verwijst de AYA die zelf informatie op wil zoeken of in contact willen komen met lotgenoten door naar betrouwbare bronnen waaronder [kanker.nl](http://kanker.nl) of [jongerenkanker.nl](http://jongerenkanker.nl).

## 2. De AYA-zorg anamnese

### 2.1 Hoe te gebruiken

De leeftijdsspecifieke AYA-zorg is een integraal onderdeel van de tumorzorg. Ten behoeve van het detecteren en monitoren van de leeftijdsspecifieke zorgbehoeften van de AYA, wordt, gedurende het traject, de AYA-zorg anamnese afgenomen.

De AYA-zorg anamnese kent 19 'Ik en mijn...' onderwerpen die door de zorgverlener gedurende het behandeltraject en in de follow-up door middel van gesprekken uitgevraagd kunnen worden. EN waarop de zorgverlener met interventies kan anticiperen.

**Let op!** Het is zeker niet de bedoeling om in het eerste gesprek álle 19 onderwerpen uit te vragen. Bovendien kan het per AYA verschillen wélke thema's van belang zijn. Bedenk dat de AYA anamnese geen afvinklijst is maar een gespreksagenda.

Observeer, detecteer en verifieer daarom in het kennismakingsgesprek 'wie de AYA is': welke sociaal economische status de AYA heeft (zoals studie, werk, huisvesting, inkomsten), in welke context deze leeft (thuis, zelfstandig, allen- of samenwonend, jong gezin, etc).

Aan de hand van deze observatie pak je uit de AYA-zorg anamnese de voor het eerste gesprek meest relevante onderwerpen. De andere onderwerpen volgen later, in de volgende gesprekken.

Bijvoorbeeld: doet de AYA een opleiding of studie? Vraag dan in het eerste gesprek naar mogelijke praktische implicaties.

Bijvoorbeeld: heeft de AYA een jong gezin? Vraag dan of er mogelijk ondersteuning moet komen.

**NB: vruchtbaarheid is het enige onderwerp wat besproken MOET worden, voordat de behandeling start en in het eerste gesprek.** Omdat de behandelingen de vruchtbaarheid kunnen aantasten. Of de AYA nu wel of geen (vaste) partner heeft, of als de AYA nog niet over een kindwens heeft nagedacht; het is belangrijk om het thema te bespreken met de AYA, conform de AYA-zorg SONCOS normering.

### 2.2 De AYA-zorg anamnesevragen

Onderstaande vragen dienen als opstap en gespreksondersteuning (naast de standaard anamnesevragen/interventies) om als zorgprofessional in staat te zijn AYA-zorg te verlenen. Per thema is een divers aantal vragen uitgeschreven maar wélke vragen relevant zijn is per AYA verschillend. Per thema zijn ook interventies uitgeschreven voor zorgverleners waarmee deze kan anticiperen op de vragen en zorgbehoeftes.

Het kan voorkomen dat een aantal thema's gedurende het zorgtraject terugkomen omdat de AYA bijvoorbeeld behoefte heeft aan verdieping of het thema nogmaals wil bespreken. Het kan ook voorkomen dat een thema's nooit besproken hoeft te worden. Dit is persoonsafhankelijk.

### 3. Te bespreken thema's

**In eerste gesprek moeten worden besproken:**

1. Algemeen
2. Thema vruchtbaarheid en zwangerschap
3. Thema ziekte en behandeling
4. Thema opleidingen
5. Thema werk en re-integratie

**In het eerste of volgende AYA consulten worden besproken:**

6. Thema eten en drinken
7. Thema uiterlijk
8. Thema sport en bewegen
9. Thema emoties
10. Thema zingeving
11. Thema intimiteit en seksualiteit
12. Thema vrienden
13. Thema familie en gezin
14. Thema uitkeringen en vergoedingen
15. Thema hypotheek en verzekeringen
16. Thema late effecten
17. Thema complementaire zorg
18. Thema palliatieve zorg
19. Thema dood
20. Nog niet benoemde thema's

## 4. Anamnesevragen en interventies per thema

Zet bij het gesprek met de AYA de website <https://ayazorgnetwerk.nl/ik-en-mijn/> open zodat je samen kunt kijken bij thema's en de AYA ook kan aangeven welke thema's voor hem/haar van belang zijn.

De zorgverlener tekent de uitkomsten (inclusief de interventies) van het gesprek aan in het ZIS.

NB: De AYA zelf kan in diens patiëntenportaal van het ziekenhuis een van deze AYA-zorg anamnese afgeleide vragenlijst krijgen waarmee de AYA zich kan voorbereiden op het gesprek.

**Stel de vragen in de jij-vorm.**

### 4.1. Algemeen

#### 4.1.1. Vragen:

- Anamnese is afgenomen met:
- Wie zijn jouw mantelzorger(s)?
- Wat is je gezinssituatie (bijv. thuiswonend, jong gezin, studentenhuys, alleenstaand)?
- Aan wie mag informatie worden verstrekt?
- Zijn er andere instanties/hulpverleners betrokken?

#### 4.1.2. Interventies:

- De AYA is een jongvolwassen mens; behandel de AYA als zodanig. Soms wordt de AYA vergezeld door ouders of een jonge partner. Maak de regie en autonomie die de AYA zich wenst bespreekbaar met de AYA.
- **Advies t.a.v. bejegeningstijl:** tutoyeren en met voornaam aanspreken is prettig, maar blijf professioneel; behandel de AYA niet als vriend.
- Blijf ook professioneel als het gaat om gebruik van social media; Facebookvriend worden is niet wenselijk voor het verlenen van goede AYA-zorg.
- Wijs de AYA (en naasten) op het bestaan van ondermeer de patiëntenvereniging Stichting Jongeren en Kanker of de tumorspecifieke patiëntenorganisaties. (NB er is een NFK jongerenplatform i.o.) voor meer informatie en lotgenotencontact.

### 4.2. Thema vruchtbaarheid en zwangerschap

#### 4.2.1. Vragen:

- Heb je informatie gehad over mogelijke consequenties van de behandeling op je vruchtbaarheid/voortplanting?
- Zijn er preventieve maatregelen ter behoud van vruchtbaarheid ondernomen?
- Heb je een actuele kinderwens of kinderwens op termijn?
- Heb je counseling (voorlichting) door een fertilitair arts aangeboden gekregen?

#### 4.2.2. Interventies:

- Geef/herhaal bij vragen zo nodig algemene voorlichting met betrekking tot fertiliteit in relatie tot de behandeling.
- Overleg/regel met behandelaar (alsnog) een verwijzing naar fertilitair arts.



### 4.3. Thema ziekte en behandeling

#### 4.3.1. Vragen:

- Kun je zelf beschrijven wat je ziekte en behandeling inhoudt?
- Hoe ga je om met je ziekte/behandeling?
- Hoe gaan je naasten om met je ziekte/behandeling?
- Gebruik je genotsmiddelen? (alcohol, drugs, roken, etc.)
- Gebruik je medicijnen of supplementen? [zie ook thema complementaire zorg]

#### 4.3.2. Interventies:

- Organiseer zo nodig een aanvullend gesprek voor de AYA/naasten met de behandelaar om eventuele onduidelijkheden ten aanzien van ziekte/behandeling te bespreken of om verschil in emoties te bespreken.
- Wees duidelijk en eenduidig in je communicatie ten aanzien van eventuele bijwerkingen van de behandeling.
- Monitor de bijwerkingen zorgvuldig en probeer deze te beperken aan de hand van bestaande richtlijnen/protocollen.
- **Indien van toepassing:** Wijs de AYA op mogelijke negatieve invloed van voedingssupplementen/vitaminepreparaten op de werking van de medicatie van de behandeling.
- **Indien van toepassing:** Bespreek met de AYA dat de behandelaar op de hoogte moet zijn van het gebruik van voedingssupplementen/vitaminepreparaten > bespreek met de behandelaar of hiervoor tijdens de opname/behandeling aanvullende maatregelen genomen moeten worden.
- **Indien van toepassing:** Organiseer zo nodig ondersteuning indien de AYA het gebruik van genotsmiddel(en) wil stoppen/minderen > via behandelaar/huisarts.
- Schakel laagdrempelig aanvullende hulp in van maatschappelijk werk/psycholoog/AYA poli zorgteam (in AYA kenniscentra) bij verstoorde coping van de AYA/naasten.
- Schakel de Integrative Medicine consulent (arts) in voor advies of doorverwijzing.
- Therapietrouw bij de AYA bevorderen door middel van voorlichting en een passend, flexibel medicatieschema waar de AYA zelf een zo maximaal mogelijke mate van zeggenschap over heeft.
- **Indien er sprake is van therapieontrouw:** zonder oordeel vragen naar opvattingen en zorgen bij de AYA over het medicijn, de ideeën over wat het effect/noodzaak van het medicijn is. Hierop indien mogelijk interventies zetten.
- Wijs de AYA op patiëntenverenigingen afhankelijk van diagnose of lotgenotencontact: Stichting Jongeren en Kanker bijvoorbeeld of de tumorspecifieke patiëntenorganisaties.

### 4.4. Thema opleidingen

#### 4.4.1. Vragen:

- Volg je momenteel een opleiding?
- Heb je vragen over opleiding/studie in combinatie met de ziekte/behandeling?

#### 4.4.2. Interventies:

- Adviseer de AYA contact op te nemen met de mentor/studiebegeleider/decaan om situatie te bespreken.

- Verwijs de AYA naar het medisch maatschappelijk werk indien hij/zij ondersteuning nodig heeft bij vragen over voortzetting van de studie.
- Verwijs de AYA naar de website van DUO IB.
- Bedenk dat het zowel voor de AYA als de mentor/studiebegeleider/decaan soms erg lastig is om in te kunnen schatten of iets wel/niet haalbaar is qua opleiding in combinatie met de behandeling > als zorgprofessional kun je hierin mogelijk adviseren.
- Eventueel ondersteuning/advies regelen om een andere opleiding te kiezen.
- De AYA helpen zijn/haar normale leven zoveel mogelijk te blijven leiden (opleiding, belangrijke gebeurtenissen) door waar mogelijk eventuele aanpassingen voor te stellen in het behandelingschema.
- In de laatste fase van de behandeling de AYA voorbereiden op een toekomst zonder ziekte.

## 4.5. Thema werk en re-integratie

### 4.5.1. Vragen:

- Heb je een (bij)baan?
- Vanaf welke datum ben je ziekgemeld?
- Heb je vragen over werk en re-integratie in combinatie met de ziekte/behandeling?

### 4.5.2. Interventies:

- Samen met de AYA de maatschappelijke impact, hulpvraag en prioriteiten in kaart brengen > hoe is het contact met de werkgever/bedrijfsarts.
- Eventueel preventief, maar in ieder geval bij meer ingewikkelde vragen/problemen medisch maatschappelijk werk inschakelen of indien aanwezig/noodzakelijk verwijzing naar een klinisch arbeidsgeneeskundige oncologie voorstellen.
- Verwijs de AYA naar kankerenwerk.nl.
- Verwijs de AYA naar de Wet Verbetering Poortwachter.
- De AYA helpen zijn/haar normale leven zoveel mogelijk te blijven leiden (werk, belangrijke gebeurtenissen) door waar mogelijk eventuele aanpassingen voor te stellen in het behandelingschema.
- In de laatste fase van de behandeling de AYA voorbereiden op een toekomst zonder ziekte.

## 4.6. Thema eten en drinken

### 4.6.1. Vragen:

- Wat zijn je ideeën over voeding?
- Heb je zorgen over afname of toename van het gewicht?
- Gebruik je voedingssupplementen/vitaminepreparaten? (zie voor verdieping ook thema complementaire zorg)

### 4.6.2. Interventies:

- Regel zo nodig in overleg met de behandelaar een verwijzing naar de diëtist.
- Laat indien dit is toegestaan de naasten eten van thuis mee nemen naar het ziekenhuis.

- **Indien van toepassing:** Wijs de AYA op mogelijke negatieve invloed van voedingssupplementen/vitaminepreparaten op de werking van de medicatie van de behandeling.
- **Indien van toepassing:** Bespreek met de AYA dat de behandelaar op de hoogte moet zijn van het gebruik van voedingssupplementen/vitaminepreparaten > bespreek met de behandelaar of hiervoor tijdens de opname/behandeling aanvullende maatregelen genomen moeten worden.
- Verwijs naar voedingenkankerinfo.nl.

## 4.7. Thema uiterlijk

### 4.7.1. Vragen:

- Heb je vragen over bijvoorbeeld haarverlies, huidverzorging of zonnen?
- Is door de ziekte/behandeling het uiterlijk veranderd? Zo ja: Hoe ervaar je dat?

### 4.7.2. Interventies:

- Wijs op de mogelijkheden voor het aanschaffen van een haarwerk.
- Bespreek, indien mogelijk, de toepassing van hoofdhuidkoeling.
- Wijs op het risico van zonverbranding en geef adviezen over zonbescherming.
- Wijs de AYA op het gebruik van pH-neutrale producten.
- Wijs de AYA op patiëntenverenigingen afhankelijk van diagnose of lotgenotencontact: Stichting Jongeren en Kanker bijvoorbeeld of de tumorspecifieke patiëntenorganisaties.
- Wijs de AYA op mogelijke alternatieven zoals bijvoorbeeld beschreven in het boek 'Je lijf/je looks/je leven' boek.
- Sensitief omgaan (en vooral niet bagatelliseren van) met veranderingen in het uiterlijk van de AYA en hiervoor zo mogelijk praktische hulp bieden.

## 4.8. Thema sport en bewegen

### 4.8.1. Vragen:

- Was je actief met sporten voorafgaande aan de diagnose? [ja [ruimte voor tekst], nee]
- Wil je tijdens en/of na de behandeling ondersteuning bij sporten? [ja, nee]
- Heb je op dit moment klachten van vermoeidheid? [ja, nee, ruimte voor tekst]

### 4.8.2. Interventies:

- Bespreek met de AYA het belang van sporten en bewegen.
- Wijs de AYA op de mogelijkheid van ondersteuning door een oncologische fysiotherapie tijdens en na behandeling (zowel in het ziekenhuis als in de eerste lijn).
- Verwijs de AYA naar een oncologische fysiotherapeut of oncologische revalidatie in de woonomgeving. Regel een verwijsbrief via de medisch/verpleegkundig specialist.
- Wijs de AYA op de mogelijkheid van ondersteuning bij sporten en bewegen door Stichting Tegenkracht.

## 4.9. Thema emoties

### 4.9.1. Vragen:

- Heb je eerder in het leven te maken gehad met heftige emoties en hoe ben je daar mee omgegaan?
- Ben je onzeker over je toekomst? Heb je angst (voor de dood)? (zie ook thema dood)
- Kan je benoemen wat bij jou voor geestelijke kracht en stabiliteit zorgt? (Zie ook thema zingeving)

### 4.9.2. Interventies:

- Probeer angst, somberheid en spanningen bespreekbaar te maken.
- Kijk samen met de AYA hoe zelfredzaamheid en zelfvertrouwen bevorderd kan worden.
- Aan wie of wat had de AYA steun in eerdere heftige situaties?
- Schenk aandacht aan externe factoren als omgeving, kwaliteit van het eten, privacy en leeftijd van kamergenoten.
- Signaleer wanneer er specialistische (AYA)-zorg nodig is en schakel deze in overleg met de behandelaar in.
- Verwijs de AYA indien nodig door naar de geestelijk verzorger, maatschappelijk werk of psycholoog.
- Bedenk dat deze vraagstukken juist in de follow-up kunnen (gaan) spelen en zorg voor continuïteit van zorg.
- Wijs de AYA op patiëntenverenigingen afhankelijk van diagnose of lotgenotencontact: Stichting Jongeren en Kanker bijvoorbeeld of de tumorspecifieke patiëntenorganisaties.

## 4.10. Thema zingeving

### 4.10.1. Vragen:

- Heb je vragen over keuzes die je hebt moeten maken na de diagnose, tijdens het behandeltraject of die je moet gaan maken in de periode daarna?
- Wat inspireert je, waaruit haal je kracht of wat is/zijn jouw krachtbron(nen)?
- Ben je gelovig?
- Ben je bezig met levensvragen?
- Ervaar je mentale problemen over de zin van het bestaan?

### 4.10.2. Interventies:

- Bespreek onderstaande 3 vragen met de AYA:
  - Wat houdt de AYA in het bijzonder bezig op dit moment?
  - Wie zou de AYA graag bij zich willen hebben ter ondersteuning?
  - Waaraan (bijvoorbeeld welke vormen van geloof of zingeving) ontleent de AYA over het algemeen steun of kracht?
- Probeer AYA's met vertrouwen vooruit te laten kijken onafhankelijk van mogelijk succes op genezing, maar meer als ondersteuning van hun mentale kracht.
- Gedurende gehele traject open staan om bovenstaande levensvragen met de AYA te blijven bespreken
- Zo nodig een vorm van spirituele hulp/zingeving (bijvoorbeeld geestelijke verzorging) inschakelen, ook voor in de thuissituatie.

#### 4.11. Thema intimiteit en seksualiteit

##### 4.11.1. Vragen:

- Heb je een (liefdes)partner?
- Heb je vragen over je eigen intimiteit en seksualiteit of met een partner (al dan niet vast of wisselend)?
- Ervaar je problemen of veranderingen met intimiteit en seksualiteit?
- Heb je vragen over ondersteuning bij problemen met je relatie en/of seksualiteit?

##### 4.11.2. Interventies:

- Tips om dit thema bespreekbaar te maken vind je hier:  
<https://ayazorgnetwerk.nl/nieuws/praten-over-seksualiteit-en-intimiteit-met-ayas-hoe-doe-je-dat/>
- Bij bespreken van vragen over dit onderwerp de AYA motiveren om een eventuele partner hierbij te betrekken indien deze aanwezig is.
- Probeer wanneer gewenst veranderingen op het gebied van seksualiteit bespreekbaar te maken. Denk aan alternatieven en aan belang van intimiteit (al dan niet in een relatie), juist in periodes van minder seksueel actief zijn.
- Bespreek de mogelijkheid om te verwijzen naar een seksuoloog.
- Verwijs de AYA naar [www.sickandsex.nl](http://www.sickandsex.nl).
- Verwijs de AYA naar de AYA podcast 'De bespreekkamer' <https://ayazorgnetwerk.nl/ik-en-mijn/intimiteit-seksualiteit/podcast-de-bespreekkamer-maakt-seks-en-kanker-bespreekbaar/>

#### 4.12. Thema vrienden

##### 4.12.1. Vragen:

- Heb je vragen over het onderhouden/aangaan van vriendschappen?
- Is het contact met vrienden veranderd sinds je ziek bent?
- Heb je een voldoende ondersteunend netwerk om je heen?
- Heb je behoefte aan contact met andere AYA's?

##### 4.12.2. Interventies:

- Wijs de AYA op patiëntenverenigingen afhankelijk van diagnose of lotgenotencontact: Stichting Jongeren en Kanker bijvoorbeeld of de tumorspecifieke patiëntenorganisaties.
- Wijs de AYA op de beschikbare AYA tools bij de patiëntenorganisaties voor advies/hulp bij het vorm geven van het contact met vrienden (sociale netwerk).
- Verwijs de AYA naar de AYA Match app

#### 4.13. Thema familie en gezin

##### 4.13.1. Vragen:

- Heb je vragen over hoe om te gaan/communiceren met ouders, partner of kinderen?
- Zijn er zaken veranderd of bemerk je spanning tussen gezinsleden (ouders, broers/zussen, partner, jonge kinderen) onderling sinds je ziek geworden bent?
- Heb je het idee dat je ouders/naasten zich teveel zorgen maken?
- Heb je zorgen over hoe je het gezin draaiende moet houden?

- Voel je je veilig in de thuissituatie?
- Heb je het gevoel dat mantelzorgers overbelast zijn/dreigen te worden?
- Is er extra ondersteuning nodig voor jezelf of je naasten?
- Bij (jonge) kinderen: wie heeft het ouderlijk gezag, of hoe is eventuele voogdij geregeld?

#### **4.13.2. Interventies:**

- Stimuleer en faciliteer dat gezinsleden open en eerlijk met elkaar kunnen (blijven) communiceren ook/met name tijdens opnames.
- Signaleer eventuele haperingen in contact en maak deze bespreekbaar.
- Geef tijd en aandacht aan de belangrijke naasten > bespreek belang van balans in hun betrokkenheid en erken hun bezorgdheid (bijvoorbeeld bij ouders maar ook bij broers/zussen!).
- Bespreek met de AYA en naasten altijd de mogelijkheid van een verwijzing voor psychosociale ondersteuning door maatschappelijk werker of psycholoog.
- Bespreek de emotionele en praktische zorg voor het jonge gezin en de jonge kinderen.
- Wijs de AYA en zijn/haar naasten op regionale/landelijke themabijeenkomsten van het AYA Zorgnetwerk en/of de AYA Kenniscentra.

### **4.14. Thema uitkeringen en vergoedingen**

#### **4.14.1. Vragen**

- Heb je recht op een uitkering of vergoeding?
- Heb je vragen over uitkeringen en vergoedingen in combinatie met de ziekte/behandeling?

#### **4.14.2. Interventies**

- Eventueel preventief, maar in ieder geval bij meer ingewikkelde vragen/problemen medisch maatschappelijk werk inschakelen.
- Ook de medisch maatschappelijk werker kan indien gewenst advies vragen aan het regionale AYA-poli zorgteam.

### **4.15. Thema hypotheek en verzekeringen**

#### **4.15.1. Vragen:**

- Woon je in een koophuis of heb je in de toekomst een wens om een huis te kopen?
- Heb je vragen over hypotheek en verzekeringen in combinatie met de ziekte/behandeling?

#### **4.15.2. Interventies:**

- Verwijs de AYA voor aanvullende informatie over hypotheek & verzekeringen naar website [www.kankerenverzekeren.nl](http://www.kankerenverzekeren.nl)

#### 4.16. Thema late effecten

##### 4.16.1. Vragen:

- Heb je vragen over late effecten (fysiek, psychosociaal) van de ziekte/behandeling?
- Ondervind je late effecten van de ziekte/behandeling?

##### 4.16.2. Interventies:

- Bespreek met de AYA het belang van een gezonde leefstijl.
- Bespreek met de AYA de late effecten van de ziekte/behandeling.
- Adviseer de AYA de vragen die er zijn te bespreken met zijn behandelend arts of verpleegkundig specialist ook al is dit lange tijd na beëindigen van de behandeling

#### 4.17. Thema complementaire zorg

##### 4.17.1. Vragen:

- Maak je gebruik van complementaire middelen (bijv. wietolie, kurkuma, Sintjanskruid)?
- Maak je gebruik van complementaire interventies (denk aan yoga, meditatie, mindfulness, massage, acupunctuur)?
- Hebben jij en/of je naasten behoefte aan informatie over complementaire zorg?

##### 4.17.2. Interventies:

- **Indien van toepassing:** Wijs de AYA op mogelijke negatieve invloed van voedingssupplementen/vitaminepreparaten op de werking van de medicatie van de behandeling.
- **Indien van toepassing:** Bespreek met de AYA dat de behandelaar op de hoogte moet zijn van het gebruik van voedingssupplementen/vitaminepreparaten > bespreek met de behandelaar of hiervoor tijdens de opname/behandeling aanvullende maatregelen genomen moeten worden.
- Gebruik het ethisch raamwerk om met de AYA het gebruik van complementaire middelen te bespreken. Zie: <https://ayazorgnetwerk.nl/ik-en-mijn/integrative-medicin/>
- Verwijs de AYA zonodig naar een Integrative Medicine consulent of consulteer deze arts zelf.

#### 4.18. Thema palliatieve zorg

##### 4.18.1. Vragen:

- Heb je begrepen dat je niet meer beter kunt worden? Hoe ga je hiermee om?
- Hoe is de impact op je naasten dat je niet meer beter wordt?
- Is er hulp nodig voor jou en/of je naasten (ouders, partner, kinderen)
- Interventies [NVT, verwijzing palliatief team, inventariseren wensen]

##### 4.18.2. Interventies:

- Koppel je bevindingen ten aanzien van wel/niet begrijpen niet meer beter te worden terug aan de behandelaar.
- Adviseer de AYA/naasten de vragen die er (nog) zijn te bespreken met de behandelend arts.

- Bespreek de mogelijkheid van verwijzing naar een palliatief/ondersteunend team met behandelaar en AYA/naasten.
- Zorg dat het palliatief/ondersteunend team weet van de wensen van de AYA omtrent symptoombestrijding.

#### **4.19. Thema dood**

##### **4.19.1. Vragen:**

- Heb je angst voor de dood? Ook als je curatief behandeld wordt?
- Is de dood bespreekbaar voor jou en je naasten?
- Heb je (praktische) vragen over de naderende dood?
- Zijn er nog wensen te vervullen voor jou?

##### **4.19.2. Interventies:**

- Stimuleer dat gezinsleden ook over de dood open en eerlijk met elkaar (blijven) communiceren.
- Signaleer eventuele haperingen in contact en maak deze bespreekbaar.
- Bespreek waar jonge ouders advies kunnen krijgen afgestemd op de leeftijd van hun kind(eren) hoe de naderende dood met hen te bespreken.
- Bespreek de mogelijkheid van de wensambulance.

#### **4.20. Nog niet benoemde thema's**

- Zijn er onderwerpen die nog niet benoemd zijn en die je wel graag wilt bespreken?