

AYA's met een slechte of onzekere prognose

Op weg naar persoonsgerichte zorg



Vivian Burgers, PhD student (AVL-NKI) & psycholoog
Milou Reuvers, PhD student (AVL-NKI)

Onderzoekspartners



Wie zijn AYA's met een onzekere/slechte prognose (UPCP)?



Voor het eerst gediagnosticeerd tussen 18-39



Gevorderde kanker



Geen hoop op genezing of veel onzekerheid over prognose



Vroegtijdig overlijden



Min levensverwachting >3 mnd en goede performance status

1

'Traditionele' overlevers

2

'Nieuwe' overlevers

3

AYA's met een laaggradig glioom

Wat is nodig om persoonsgerichte (person-centered) zorg te bieden aan AYAs met een UPCP?

1

Zorgprofessionals

Uitdagingen, ervaring
en behoeften van
zorgprofessionals

2

AYA's

Uitdagingen, coping,
zorgervaring van AYAs
met een UPCP

3

Naasten

Uitdagingen, ervaring
en behoeften van
naasten

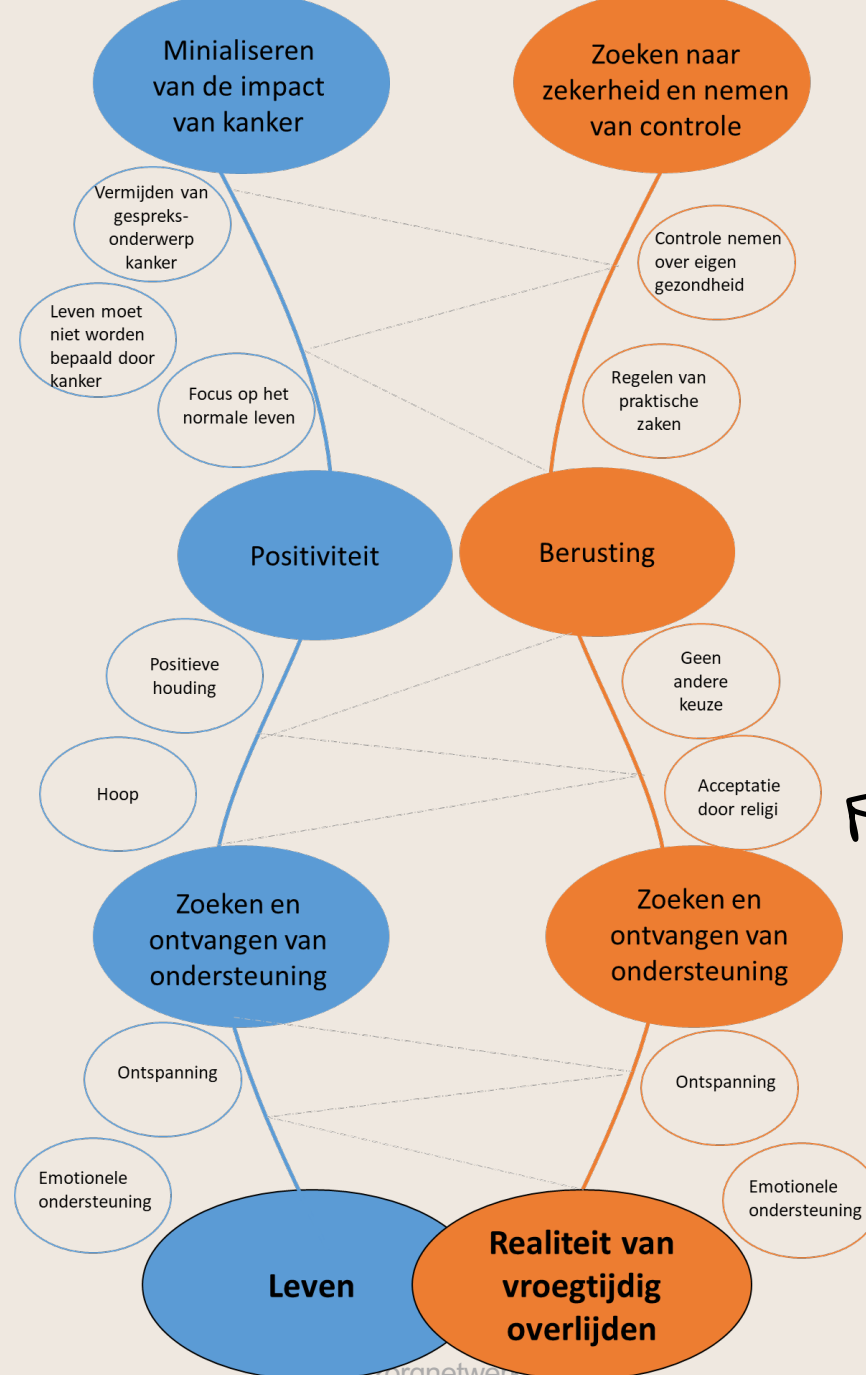


1 Uitdagingen in het dagelijks leven



Klik voor de link naar de samenvatting van het artikel

2 Coping



Klik voor de link naar de samenvatting van het artikel

3 Zorgervaringen



Vertrouwen



Communicatie op maat



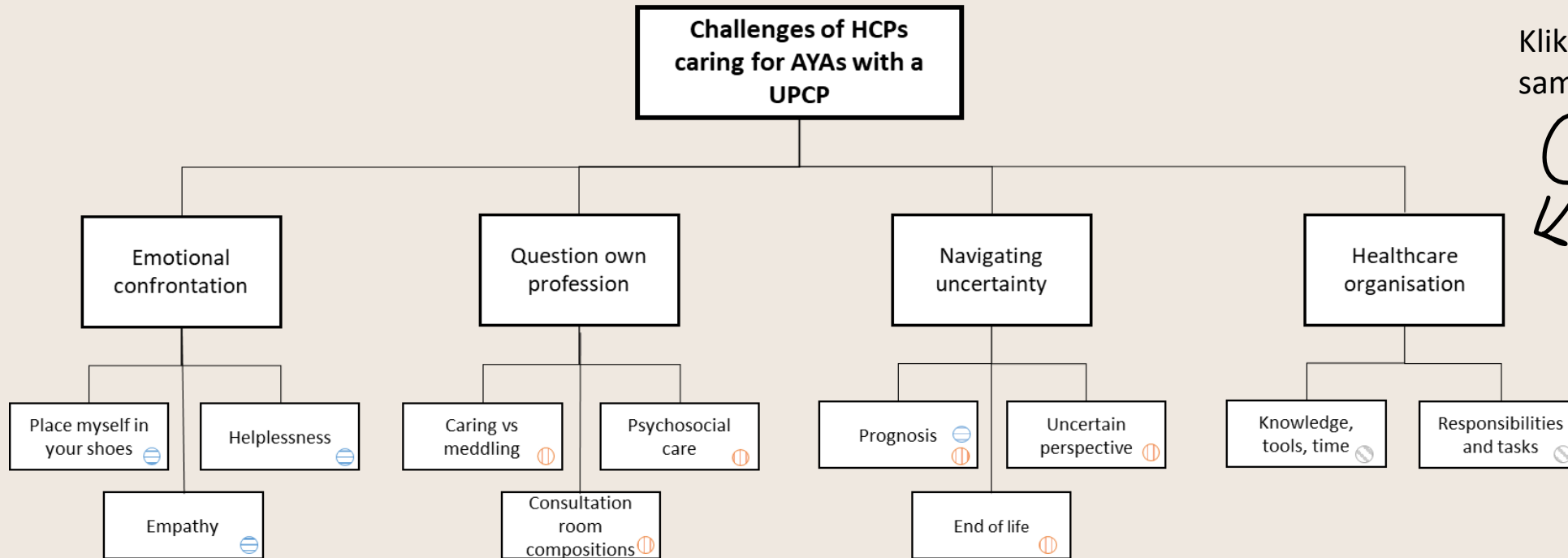
Holistische, empathische en open benadering



(Pro)actief aangeboden zorg

4 Uitdagingen zorgprofessionals

Klik voor de link naar de samenvatting van het artikel



Legend figure 1.
Dots corresponding with the three domains of implementation

- Support the emotional process
- Support practical tools
- Embedding AYAs with a UPCP in the healthcare system

5 Naasten

Wat gaat er goed?

- + Focus op de patient
- + Vragen kunnen stellen
- + Samen beslissingen maken en handelen hiernaar
- + Luisteren naar zorgen en wensen

Wat is helpend?

- ➔ Korte check-in
- ➔ Betrokken worden bij gesprek
- ➔ Een vast aanspreekpunt
- ➔ Goede vertrouwensrelatie met hulpverleners
- ➔ Holistische benadering, in eigen context en met wat iemand belangrijk vindt



Wat wordt er gemist?

- Informatie na de diagnose
- Standaard psychologische zorg
- Overzicht van organisaties die ondersteunen
- Informatie passend bij situatie en omgeving

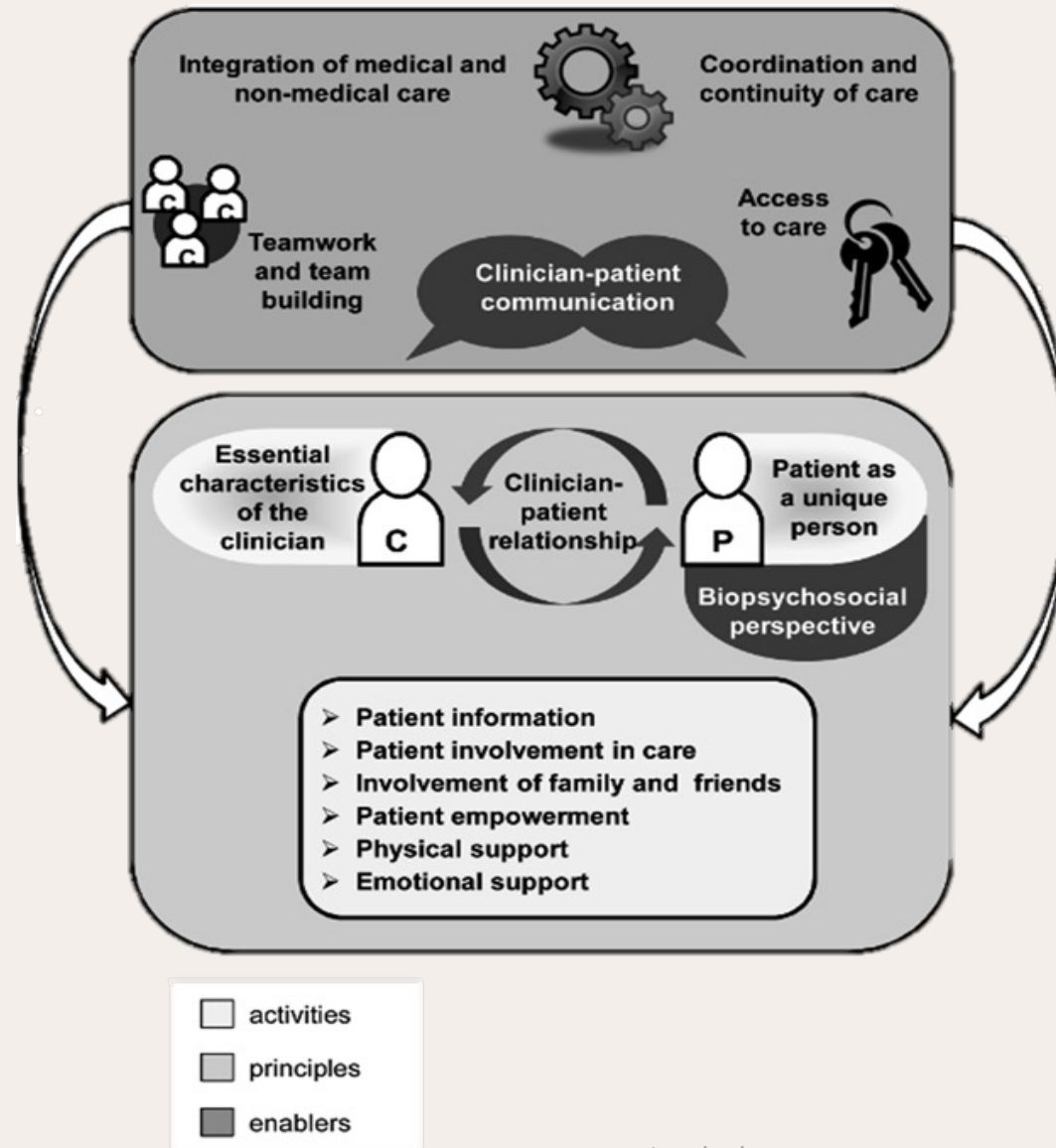
AYA's met een UPCP



VS AYA's met een goede prognose

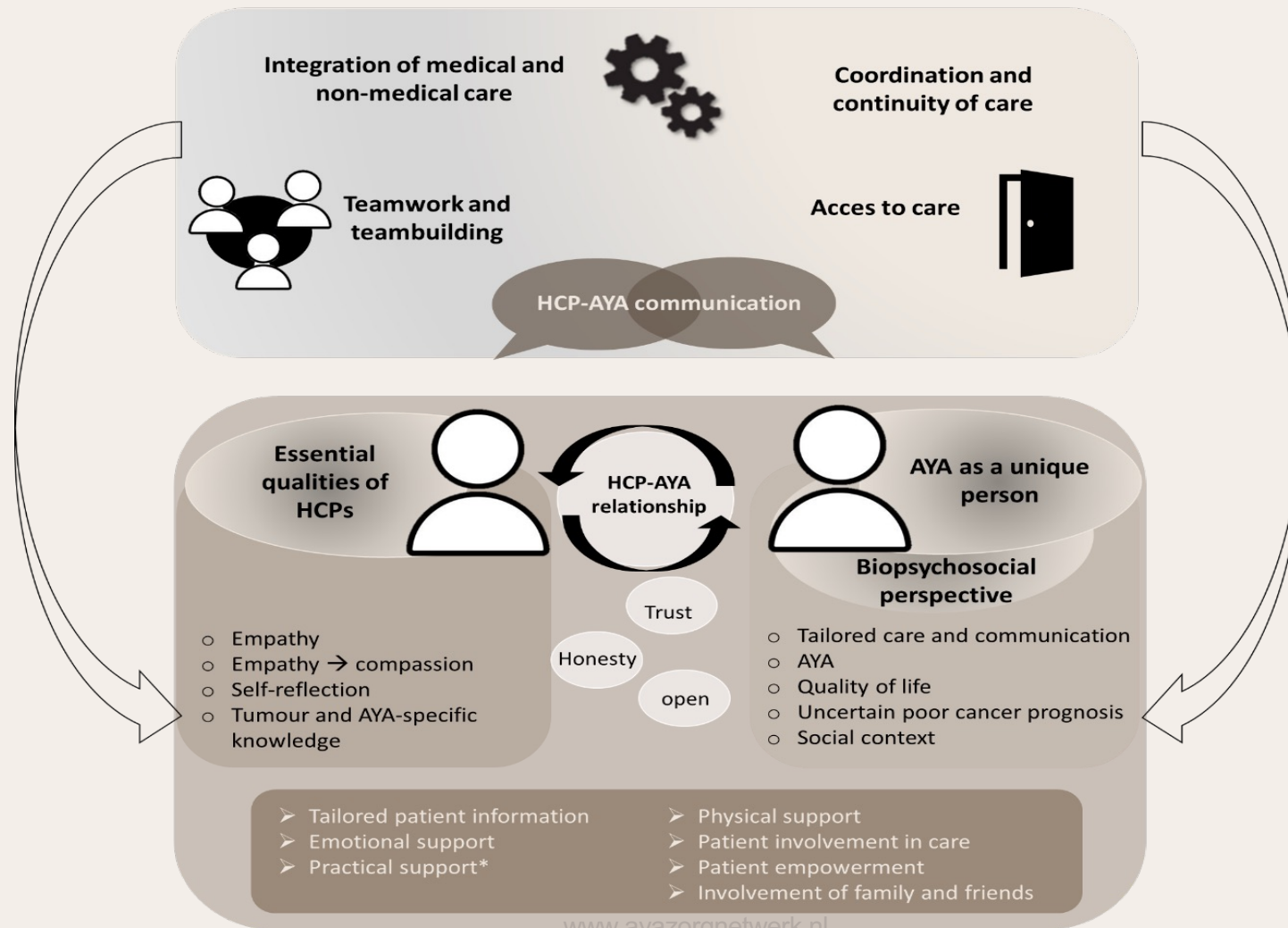
VS oudere patienten met een onzekere of slechte prognose

Patient-centred care model



Patient-centred care model

- Principles
- Activities
- Enablers and barriers



Wat weten we nog niet?

- Naasten: impact op naasten, hun zorgbehoeften en hoe we hen adequaat kunnen ondersteunen.
- Fysieke behoeften
- De impact op de patiënten over een langere tijd gemeten: CORD-AYA studie

Het onderzoek gaat door...

- **CORD-AYA studie**

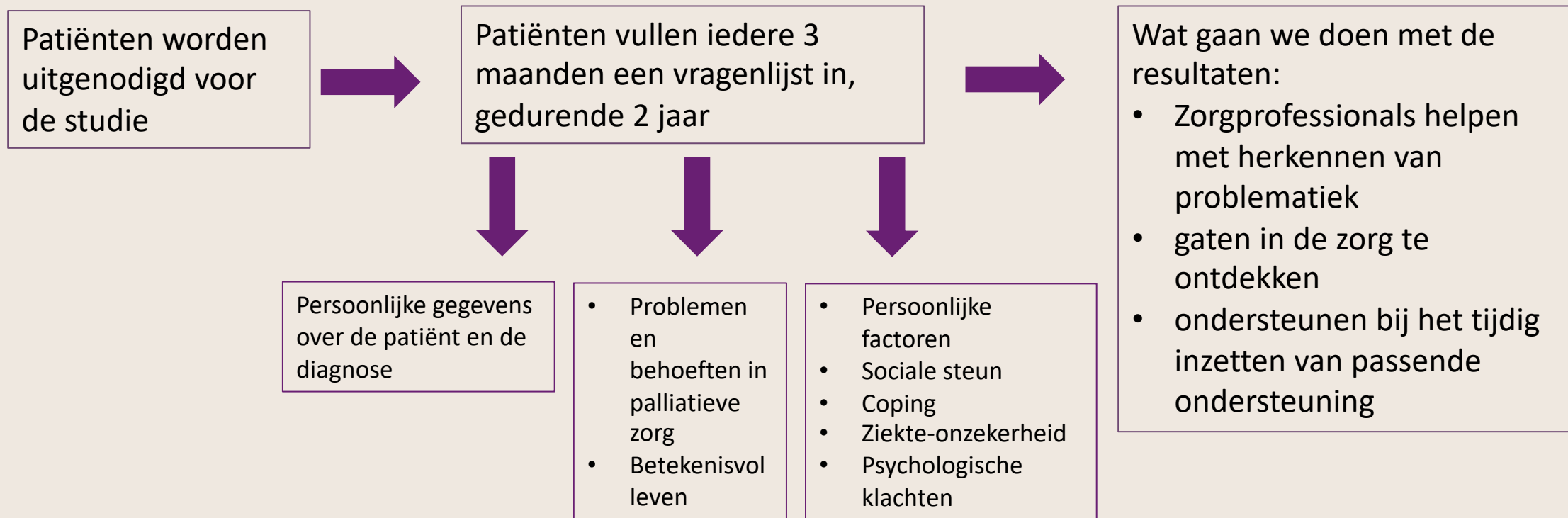
- ➔ We weten nu welke impact er is op het dagelijks leven van deze patiënten

- ➔ We weten nog niet..

- hoe deze impact verloopt over tijd,
- welke factoren (persoonsgebonden, omgeving) hiermee samenhangen,
- welke patiënten een groter risico lopen om deze uitdagingen in het dagelijks leven te ervaren

Het onderzoek gaat door...

- **CORD-AYA studie**



Dank!



Meer verdieping? Tot zo bij de workshop!

m.reuvers@nki.nl

v.burgers@nki.nl

NKI- AVL

Olga Husson
Winette van der Graaf
Annette Compter
Joop de Langen
Anne van Weezel

Erasmus Universiteit Medisch Centrum

Martin van den Bent
Monique Bos
Danielle Roos

Amsterdam Universiteit Medisch Centrum

Jacqueline Tromp
Mathilde Kouwenhoven

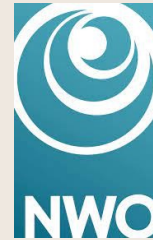
Leiden Universiteit Medisch Centrum

Linda Dirven
Martin Taphoorn

Maastricht Universiteit Medisch Centrum

Roy Lalisang

Funding



AYA onderzoekspartners

Annemiek Dickhout
Marloes Noordhoek
Niels Harthoorn
Suzanne Franssen
Simone Frissen
CT-FG-FD-FL-IP-ND

