

Anamnese en interventies basis AYA zorg volgens 'ik & mijn' zorgconcept

20 november 2018

Belangrijkste uitgangspunten bij het verlenen van AYA basiszorg vanaf diagnose

- **Herkenning** van de jongvolwassene als een mens die wel s waar volwassen wordt genoemd maar zelf de weg naar volwassenheid aan het ontdekken is. Deze mens, deze AYA heeft mogelijke leeftijdsspecifieke vragen/problemen al dan niet gerelateerd aan of beïnvloed door kanker en de behandelingen.
- **Erkenning** van de jongvolwassene met mogelijke leeftijdsspecifieke vragen/problemen.
- **Dat de AYA niet zijn tumor is maar een mens met kanker.** Daarom is integrale zorg noodzakelijk.
- Dat de AYA normale vragen heeft in een abnormale situatie. Als zorgprofessional 'ontpsychologiseer' je de vragen zo veel als mogelijk is.
- **Wijs de AYA/naasten** op de website www.aya4net.nl waar zowel voor de AYA als de zorgprofessional per AYA thema veel achtergrondinformatie beschikbaar is onder AYA zorg: Ik en mijn...
- **Geef informatie en praktische hulp naar behoefte;** verwijs AYA's die zelf informatie op willen zoeken door naar betrouwbare bronnen waaronder de website www.aya4net.nl, waar vervolgens ook weer per thema andere betrouwbare bronnen genoemd worden.
 - Zet bij het gesprek met de AYA de website www.aya4net.nl open zodat je samen kunt kijken bij thema's, je de AYA wegwijs kunt maken én ook kunt wijzen op de door AYA ontwikkelde online interventies als de besloten AYA4 community (voor contact tussen AYA's onderling en voor naasten onderling) en de AYA Match app (voor begrip en contact tussen AYA en naasten).
- **Bij complexe leeftijdspecifieke problematiek:** maak gebruik van de mogelijkheid om collegiaal advies in te winnen bij een regionaal AYA poli zorgteam van een AYA Kenniscentrum bij een UMC/ AvL..
- **Bij complexe leeftijdspecifieke problematiek:** maak gebruik van de mogelijkheid om de jongvolwassene door te verwijzen naar een regionaal AYA poli zorgteam.
- **Bedenk als zorgprofessional** dat de AYA in een leeftijd zit waarin 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..., stem je eigen communicatie hier goed op af.



Aanvullende (anamnese)vragen en bijbehorende interventies per thema

Onderstaande **aanvullende** vragen/interventies dienen als ondersteuning (naast de standaard anamnesevragen/interventies) om als zorgprofessional in staat te zijn basis AYA zorg te verlenen.

De **aanvullende** vragen/interventies zijn per AYA thema uitgewerkt, gebruik de **aanvullende** vragen/interventies die gezien de situatie van toepassing zijn. Informatie toegesneden op de AYA problematiek zijn te vinden op www.aya4net.nl/zorgprofessional.

Algemeen

Vragen

- De AYA anamnese is afgenomen met?
- Wie noemt de AYA als mantelzorger (s)?
- Aan wie mag van de AYA informatie verstrekt worden?
- Zijn er (andere) hulpinstanties/disciplines betrokken en welke?
- Heeft de AYA behoefte aan (digitaal) lotgenotencontact?

Interventies

- De AYA is een jongvolwassen mens op weg naar volwassenheid; behandel de AYA als zodanig, betrek hem/haar bij beslissingen, maar communiceer zo nodig meer met naasten dan je bij 'oudere volwassen' patiënten zou doen.
- **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 de digitale AYA communities via www.aya4net.nl en op de patiëntenvereniging Stichting Jongeren en Kanker.

Thema vruchtbaarheid & zwangerschap

Vragen

- Is er sprake van een actuele kinderwens of kinderwens op termijn?
- Geeft de AYA/naasten aan zorgen te hebben over fertiliteit/voortplanting?
- Heeft de AYA counseling (voorlichting) door een fertiliteitarts aangeboden gekregen van de hoofdbehandelaar?
- Zijn er misschien al preventieve maatregelen ter behoud van fertiliteit ondernomen?
- Heeft de AYA/naasten zo volledig mogelijke informatie gekregen over kanker, zwangerschap en behandelen?

Interventies

- Geef/herhaal bij vragen zo nodig algemene voorlichting m.b.t. fertiliteit in relatie tot de behandeling.
- Overleg/regel met behandelaar (alsnog) een verwijzing naar fertiliteitarts.

Thema ziekte & behandelingen

Vragen

- Hoe is de AYA gewend om te gaan met lichamelijke klachten, wat helpt doorgaans?
- Hoe schat je het ziekte-inzicht van de AYA in?
- Hoe gaat de AYA om met zijn ziekteproces/behandeling?
- Hoe gaan de naasten om met het ziekteproces/behandeling van de AYA?
- Gebruikt de AYA genotsmiddelen (bijvoorbeeld nicotine, drugs, alcohol?)
- Maakt de AYA gebruik van complementaire zorg/geneesmiddelen (bijvoorbeeld vitamines, kruidenpreparaten, wietolie, voedingssupplementen. Of massage, accupunctuur, mindfulness?). Of prikkelt de omgeving van de AYA hem om dit te onderzoeken?

Interventies

- Organiseer zo nodig een aanvullend gesprek voor de AYA/naasten met de behandelaar om eventuele onduidelijkheden ten aanzien van ziekte/behandeling 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.
- Welke maatregelen bevorderen therapietrouw bij de AYA?
- **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 en AYA community via www.aya4net.nl)

Thema Integrative Medicine (IM)

Vragen

- Welke complementaire middelen (denk aan wietolie, cannabis, kurkumma, diëten, etc) gebruikt de AYA mogelijk?

- Welke complementaire interventies doet de AYA mogelijk (denk aan yoga, meditatie, mindfulness, massage, acupunctuur, etc)
- Aan welke informatie heeft de AYA behoefte?
- Aan welke informatie heeft de naaste van AYA behoefte?
- Is de AYA geholpen bij coaching om te kunnen gaan met informatie rondom en te communiceren daarover met zijn omgeving?

Interventies

- Bespreek met de AYA dat het gebruiken van complementaire middelen een beslissing van de AYA is maar dat het 'gewoon bespreken' met de behandelaar en het team van dit gebruik of wens tot gebruik belangrijk is. Sommige middelen interfereren met de reguliere behandeling.
- Gebruik het ethisch raamwerk om met de AYA het gebruik van complementaire middelen te bespreken. Zie: www.aya4net.nl/ik-en-mijn/integrative-medicine/
- Verwijs de AYA zonodig naar een IM consultant of consulteer deze arts zelf.

Thema eten & drinken

Vragen

- Heeft de AYA bepaalde (mogelijk afwijkende) ideeën over voeding?
- Is de AYA bezorgd om afname of toename van het gewicht?

Interventies

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

Thema uiterlijk

Vragen

- Voelt de AYA zich anders of gedraagt de AYA zich anders als gevolg van uiterlijke veranderingen door ziekte of de behandeling? (denk hierbij aan haarverlies, bol hoofd door prednisongebruik, maar ook aan bijvoorbeeld amputaties)
- Ervaart de AYA negatieve gevolgen van veranderingen in zijn/haar uiterlijk op bijvoorbeeld het functioneren in de (seksuele) relatie met een eventuele partner, werk, uitgaan, vriendschappen?
- Heeft de AYA vragen over bijvoorbeeld haarverlies (pruik), huidverzorging of zonnen?

Interventies

- Heeft de AYA indien noodzakelijk/gewenst al stappen ondernomen om (tijdelijke) uiterlijke veranderingen op te vangen?
- Is de AYA op de hoogte van mogelijke alternatieven zoals bijvoorbeeld beschreven in het boek je lijf/je looks/je leven boek.
- Heeft de AYA behoefte aan een buddy, uitgaan/omgaan met lotgenoten?
- Sensitief omgaan (en vooral niet bagatelliseren van) met veranderingen in het uiterlijk van de AYA en hiervoor zo mogelijk praktische hulp bieden.

Thema sport & bewegen

Vragen

- Was de AYA actief met sporten voorafgaand aan de diagnose?
- Wil de AYA tijdens en na de behandeling ondersteuning bij sporten?
- Heeft de AYA tijdens en/of na de behandeling klachten van vermoeidheid?

Interventies

- 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).
- Help de AYA zo nodig met digitaal zoeken naar een oncologische fysiotherapeut in de woonomgeving, bijvoorbeeld via www.verwijsgidskanker.nl of via Google op woonplaats.
- Wijs de AYA op de mogelijkheid van ondersteuning bij sporten en bewegen door Stichting Tegenkracht.

Thema emoties

Vragen

- Heeft de AYA eerder in het leven te maken gehad met heftige emoties?
- Kan de AYA benoemen wat voor geestelijke kracht en stabiliteit zorgt?
- Is er sprake van cognitieve veranderingen of beperkingen?

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.
- Bedenk dat deze vraagstukken juist in de follow-up kunnen (gaan) spelen en zorg voor continuïteit van zorg

Thema spiritualiteit (zingeving)

Vragen

- Heeft de AYA vragen over keuzes te maken na zijn diagnose, tijdens behandeltraject of in follow-up?
- Geeft de AYA aan zich bezig te houden met levensvragen?
- Heb je het idee dat de AYA worstelt met de zin van het bestaan?

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.

Thema partners & seksualiteit (intimiteit)

Vragen (indien van toepassing!)

- Bemerkt de AYA veranderingen ten aanzien van zijn/haar eventuele partner en/of seksualiteit?
- Heeft de AYA vragen over (het onderhouden van) zijn/haar relatie en/of seksualiteit?
- Heeft de AYA vragen over ondersteuning bij problemen met zijn/haar relatie en/of seksualiteit?

Interventies

- Bij bespreken van vragen over dit onderwerp altijd de AYA motiveren om een eventuele partner hierbij te betrekken.
- Probeer wanneer gewenst veranderingen op het gebied van seksualiteit bespreekbaar te maken. Denk aan alternatieven en aan belang van intimiteit in een relatie, juist in periode van minder seksueel actief zijn.
- Bespreek de mogelijkheid om te verwijzen naar een seksuoloog.

Thema Naasten (ouders, broers/zussen, kinderen, vrienden)

Vragen (indien van toepassing!)

- Ervaart de AYA veranderingen in het contact met belangrijke naasten zoals bijvoorbeeld ouders, broers/zussen en/of eventuele kinderen?
- Bemerkt je spanning tussen gezinsleden onderling?
- Heb je het idee dat ouders te bezorgd zijn over de AYA?
- Kunnen de AYA en zijn/haar broers/zussen hun angsten/zorgen/verdriet met elkaar delen?
- Hoe was het contact tussen de AYA en zijn/haar broers/zussen voordat de AYA ziek werd?
- Is er sprake van afgunst tussen de AYA en broers/zussen over ziek/gezond zijn of bijvoorbeeld de vele aandacht die gemakkelijk uit gaat/opgeëist wordt door de AYA?
- Zijn broers/zussen in staat ondanks ziekte/behandeling van de AYA toch hun eigen leven enigszins verder te leven/vorm te geven?
- Zijn er zorgen over hoe het jonge gezin draaiende blijft?
- Heb je het idee dat de AYA en/of naasten specifiek advies/ondersteuning nodig hebben en hiervoor open staan, bijvoorbeeld voor bespreken behandelplan waar de AYA anders in kan staan als bijvoorbeeld de ouders?
- Welke vrienden zijn belangrijk voor de AYA en blijven zij ook aangehaakt?
- Hoe wil de AYA vorm geven aan zijn/haar sociale netwerk?

- Hoe kunnen de AYA en zijn/haar sociale netwerk elkaar het beste ondersteunen?

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.
- Wijs de AYA op de beschikbare AYA tools (bijvoorbeeld de Hand in Handleiding en AYA match app) op www.aya4net.nl voor advies/hulp bij het vorm geven van het contact met vrienden (sociale netwerk).

Thema mantelzorgers

Vragen

- Heeft de AYA een voldoende ondersteunend netwerk om zich heen?
- Voelt de AYA zich veilig in de thuissituatie, bijvoorbeeld bij gescheiden ouders?
- Heb je het gevoel dat mantelzorgers overbelast zijn/dreigen te worden?

Interventies

- Erken de soms ingewikkelde situatie van mantelzorgers > bespreek balans in hun betrokkenheid
- Indien van toepassing: bespreek de mogelijkheden om tijdelijk de (intensieve) zorg van de AYA over te dragen aan een ander/zorgprofessional (bijvoorbeeld huis met zorg op maat, hospice)

Thema opleidingen

Vragen

- Heeft de AYA vragen over zijn/haar opleiding/studie in combinatie met de ziekte/behandeling?
- Heeft de AYA te maken met fysieke veranderingen ten gevolge van de ziekte/behandeling, bijvoorbeeld cognitieve (concentratieproblematiek) of fysieke beperkingen waardoor de bestaande opleiding niet meer vervolgd kan worden?

Interventies

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

Thema werk & re-integratie

Vragen

- Heeft de AYA vragen over werk & re-integratie in combinatie met de ziekte/behandeling?
- Heeft de AYA te maken met fysieke veranderingen ten gevolge van de ziekte/behandeling, bijvoorbeeld cognitieve (concentratieproblematiek) of fysieke beperkingen waardoor het bestaande werk niet meer uitgevoerd kan worden?
- Heeft de AYA te maken met financiële consequenties doordat de AYA ziek is/behandeld wordt?

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.
- 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.

Thema uitkeringen & vergoedingen

Vragen

- Heeft de AYA vragen over uitkeringen & vergoedingen in combinatie met de ziekte/behandeling?

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.

Thema hypotheek & verzekeringen

Vragen

- Heeft de AYA vragen over hypotheek & verzekeringen in combinatie met de ziekte/behandeling?
- Zijn lokaal interventies mogelijk?
- Check of het predictiemodel over ORV voor de AYA van toepassing is.
-

Interventies

- Verwijs de AYA voor aanvullende informatie over hypotheek & verzekeringen naar website www.kankerverzekeren.nl

Thema late effecten

Vragen

- Heeft de AYA vragen over late effecten van de ziekte/behandeling?

Interventies

- 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.

Thema palliatieve & ondersteunende zorg

Vragen

- Heeft de AYA/naasten de impact van niet meer beter worden, dood gaan, begrepen?
- Heeft de AYA/naasten vragen over palliatieve & ondersteunende zorg?
- Wat vindt de AYA belangrijk op het gebied van symptoombestrijding?

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.

Thema dood

Vragen

- Is het thema dood bespreekbaar voor de AYA/naasten?
- Hoe kan de AYA zijn/haar kinderen vertellen over de naderende dood?
- Heeft de AYA/naasten (praktische) vragen over de naderende dood?
- Wil de AYA een stem hebben in zijn/haar begrafenis/crematie?
- Zijn er (nog) wensen te vervullen door de AYA?
- Wil de AYA nog specifieke mensen ontmoeten?

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 wensambulace.

Referenties

Zorg voor AYA's: Leeftijdsspecifieke verpleegkundige interventies voor adolescenten en jongvolwassenen met kanker. Rixt Bode; Marieke Schreuder-Cats; Rosemarie Jansen; Rhodé Bijlsma. *Oncologica* jaargang 33, nummer 4, 2016 (deel 1) en *Oncologica* jaargang 34, nummer 1, 2017 (deel 2)

Voor de 'Ik en mijn' AYA bollen:

<https://aya4net.nl/zorgprofessional/>

www.kanker.nl

www.voedingscentrum.nl/schijf-van-vijf/

www.voedingenkankerinfo.nl/feiten-fabels

www.kankerenverzekern.nl

www.verwijsgidskanker.nl

www.sickandsex.nl