

Palliatieve zorg bij AYA's: het pall-i-pad project

Suzanne Kaal, internist-oncoloog
AYA Expertise Platform Radboudumc Nijmegen

Palliatieve zorg: wat?

- Zorg voor patiënten die niet meer kunnen genezen
- Verbetering kwaliteit van leven
- Ook zorg voor naasten
- Voorkomen en verlichten van lijden (fysiek, emotioneel, spiritueel)
- ≠ terminale zorg
- Ook na overlijden (verliesverwerking)

Palliatieve zorg: wie?

- 25 % geneest niet, ong 625 AYA's per jaar
- 10.000 huisartsen in NL
- Voor een huisarts is dit zeldzaam
- Het AYA team begeleidt dit vaker

Palliatieve AYA zorg en de 1^e lijn

- Specifieke leeftijdsgebonden problemen
- Andere sterfscenario's
- Huisarts (onbedoeld) vaak pas laat in beeld
- Wisseling van huisarts: vertrouwensrelatie
- Vroegtijdig betrekken van het palliatief team

Maar hoe?

- Input vanuit AYA / Taskforce
- Input vanuit de huisarts
- Input vanuit het ziekenhuis

-> Het **driehoeksgesprek** via beveiligde videoverbinding

Pall-i-pad

AYA
adolescent & young adult



Telezorg op afstand: voordelen

- Vanuit thuis (AYA), praktijk, ziekenhuis
- Laagdrempelig
- Pro-actief en snel bijsturen
- Zo lang mogelijk thuis en ook thuis sterven
- Overgang van ziekenhuis naar thuis geleidelijk

Wat is er nodig?

- ZonMW subsidie: verbeterprogramma palliatieve zorg



ZonMw

- Marleen Temmermanprijs

PatientHub





De eerste resultaten (interviews)

- Huisarts sneller en actiever betrokken
- AYA: vanuit thuis, scheelt tijd en energie
- Verschil met face-to-face:
 - Fysiek contact mist
 - Stiltes ongemakkelijk
- Techniek: beeld, geluid

Voorlopige conclusie

- Lijkt veelbelovend
- Wanneer?
- Wie?
- Welke onderwerpen?

esteem difference caring
immensely be pleased gift thanks
inner treasure grateful respect
value bless forever greatly
give recognition show express gratitude positive
care thankful life appreciate attitude
credit now acknowledgement
admire express people blessings
regard change moment giving love
affirmation

Discussie

- Waar naar toe met (vage) klachten
- Hoe communiceer ik met de huisarts?
- Wie voert regie?

Noodzaak opstart Nationaal Dreamteam
'AYA & Huisarts'? Welke opdracht?