

Wat kunnen wij leren van AYA's over survivorship, en hoe?

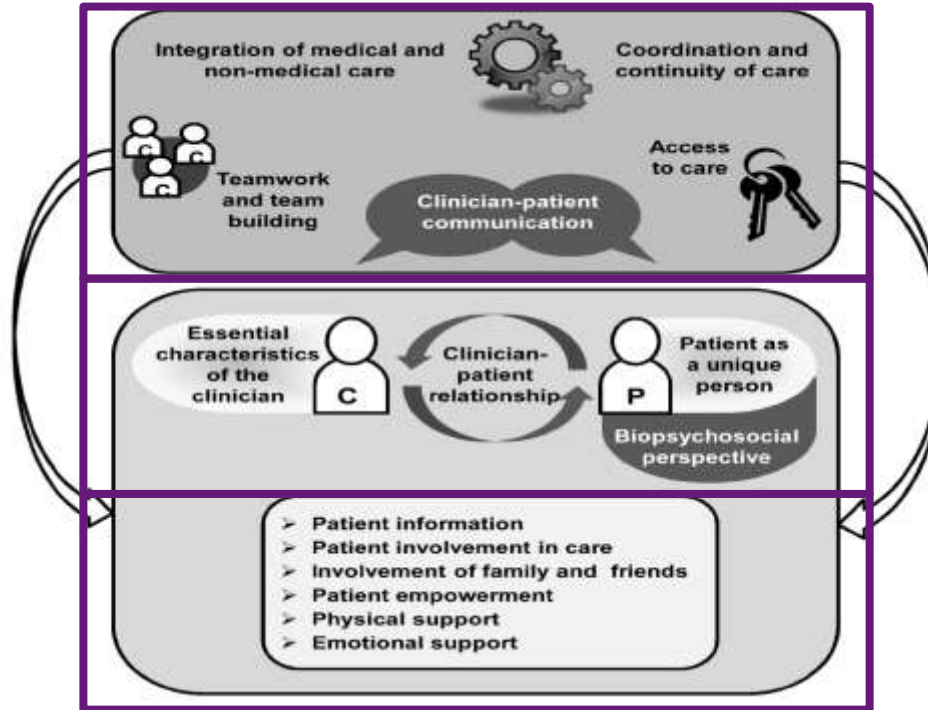
Dr. Olga Husson
KWF onderzoeksfellow
Radboudumc Medische Psychologie

Drs. Sanne van den Berg
Promovenda Medische Psychologie

AYA kankerpatiëntgerichte zorg

- Tweedeling in de zorg op medisch-technisch vlak
Wat dan met de leeftijdspecifieke psychosociale aspecten van kanker op jonge leeftijd?
- Patiëntgerichte zorg definitie Institute of Medicine:
"Providing care that is respectful of and responsive to individual patient preferences, needs, and values, and ensuring that patient values guide all clinical decisions."

Elementen AYA kankerpatiëntgerichte zorg



Hoe moet het zorgsysteem eruit zien?:

- Welke elementen moeten in het zorgsysteem aanwezig zijn om in zorgbehoefte te voorzien?
- Belemmeringen
- Hoe wordt de huidige AYA zorg geëvalueerd?

Wie is de AYA patiënt?:

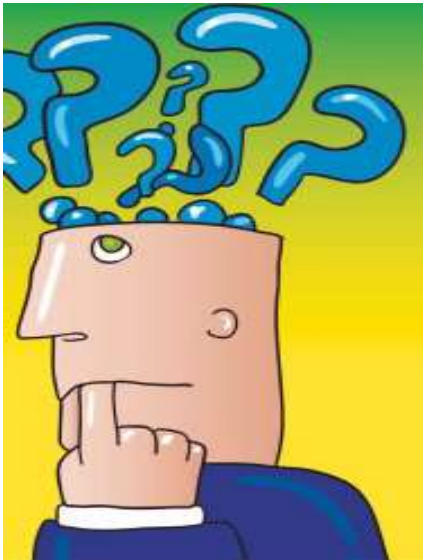
- Fysieke/psychosociale obstakels en problemen
- Krachten
- Zorgbehoeftes
- Verwachtingen van zorgsysteem & professional

Welke interventies zijn er nog nodig?:

- Zelfmanagement
- Communicatietool
- Informatieapp

Landelijke studie

Hoofdvraag: Wat zijn de psychosociale en fysieke problemen en zorgbehoeftes tijdens en na behandeling?



Hoe pak je dat aan?
Hoe bereik je AYA's?

Aanpak: online PROFILES registratie

Patient Reported Outcomes Following Initial treatment and Long-term Evaluation of Survivorship

- Infrastructuur data verzameling: online & papier
- Kanker Registratie (KR) als 'sampling frame'
- Vragenlijst gegevens gekoppeld KR
- Normdata beschikbaar personen zonder kanker
Patiënt kenmerken; Tumor kenmerken; Behandeling



Vragenlijst
naar selectie



www.profielstudie.nl en www.profilesregistry.nl

Input voor landelijke studie

Welke patiënt gerapporteerde uitkomstmaten?



‘Nothing about me without me’

Brainstormsessie

Zorgbehoefte / zorgevaluatiestudie

- Vragenlijst
- Interviews
- Gesprekken

Brainstormsessie

- Wat zijn de onderzoeksvragen waar jij een antwoord op zou willen hebben?
 - Preventie
 - Communicatie en relatie met partner, ouders, vrienden
 - Informatievoorziening
 - Survivorship issues: seksualiteit (niet in problemen maar oplossingen denken), fertiliteit (wat zijn opties?), sport en bewegen (wat is goed voor mij?; Interventies zijn gericht op 'oudere' patiënt)
 - Meer aandacht voor mannen

Zorgbehoeftestudie - vragenlijst

- N=47 tot nu toe
Gemiddelde leeftijd diagnose 27 jaar; 30% man; diversiteit tumoren; 91% curatief behandeld; 26% op AYA poli geweest
- Niet voorzien in zorgbehoeftes tijdens behandeling 44%
Psychosociale steun; leeftijdsspecifieke vragen/informatie; niet doorverwijzen AYA poli, contact andere AYA's
- Na behandeling 57% niet in zorgbehoefte voorzien
Grotendeels zelfde behoeftes maar concreter verwoord: carrière, re-integratie, seksualiteit, vruchtbaarheid, onzekerheid toekomst, huis kopen, aandacht naasten

Zorgbehoeftestudie - vragenlijst

Prioritering 24 thema's AYA zorg:

Actieve rol AYA bij behandelkeuze (gedeelde besluitvorming met hulp arts/verpleegkundige)

Leeftijdsspecifieke informatie over kanker en behandelingsopties

Open communicatie met zorgverlener (arts/verpleegkundige) over leeftijdsspecifieke problemen en behoeftes

Informatie over en hulp bij terugkeer naar school en/of werk

Informatie over en hulp bij het verkrijgen van een verzekering en/of hypotheek na kanker

Hulp bij het leren omgaan met de lichamelijke problemen (bijvoorbeeld vermoeidheid, pijn) na kanker

Hulp bij het leren omgaan met de geestelijke problemen (bijvoorbeeld angst en depressieve gevoelens) na kanker

Ontmoeten andere AYA's online

Ontmoetingsplaats AYA's in het ziekenhuis

Zorgbehoeftestudie - vragenlijst



Informatie over seksualiteit na kanker

Op tijd aandacht voor vruchtbaarheid na kanker

Informatie over het aangaan van relaties na kanker

Informatie aan en hulp voor mijn familieleden en vrienden (naasten)

Hulp bij het verbeteren van lichaamsbeeld na de behandeling voor kanker

Leren op een positieve manier naar het leven te kijken

Leren voor jezelf op te komen, zelfvertrouwen terugkrijgen

Informatie over bewegen en sporten tijdens en na kanker

Informatie over voeding tijdens en na kanker

Vriendschappen na kanker

Informatie over doodgaan

Hulp bij financiële problemen ten gevolge van diagnose kanker

Hulp bij het opnieuw zelfstandig worden na kanker

Hoe om te gaan met het gevoel een achterstand te hebben op "gezonde" leeftijdsgenoten

Hoe om te gaan met de overstap van de zorg voor AYA's naar de zorg voor volwassenen

Zorgbehoeftestudie – interviews & gesprekken

- Interviews (N=16)
- Naast zorgbehoeftes ook volgende aspecten:

Lichaamsbeleving, lichaamswaardering, vertrouwen in lichaam, belasting/belastbaarheid, grenzen, emoties, rouwverwerking, acceptatie, her-prioriteren /doelen bepalen voor de toekomst

- Gesprekken (N = 15)
- Vertel mij wat er heeft plaatsgevonden vanaf moment diagnose tot nu.....

Communicatie

Hoe nu verder?

- Vragenlijstpakket samenstellen



- Denk nog mee en kom naar de wetenschapshoek!
 - Welke onderzoeksvragen wil jij graag beantwoord zien?
 - Zorgbehoefte vragenlijst kan nog ingevuld worden
 - En: van lastgerichte zorg naar krachtgerichte zorg

Van *last*gericht naar *kracht*gericht



Wat betekent krachtgerichte zorg voor jou?

Ga nu naar:

www.padlet.com/sw_vandenberg/AYA

& kom naar de wetenschapshoek!