

Namiddagssessie: AYA patiënten met een onzekere of slechte prognose



> J Natl Compr Canc Netw. 2021 Mar 2;19(3):240-246. doi: 10.6004/jnccn.2020.7696.

Adolescents and Young Adults Living With an Uncertain or Poor Cancer Prognosis: The "New" Lost Tribe

Vivian W G Burgers^{1 2}, Winette T A van der Graaf^{2 3}, Daniël J van der Meer^{1 2}, Martin G McCabe⁴, Anita W Rijneveld⁵, Martin J van den Bent⁶, Olga Husson^{1 2 7}

Affiliations + expand

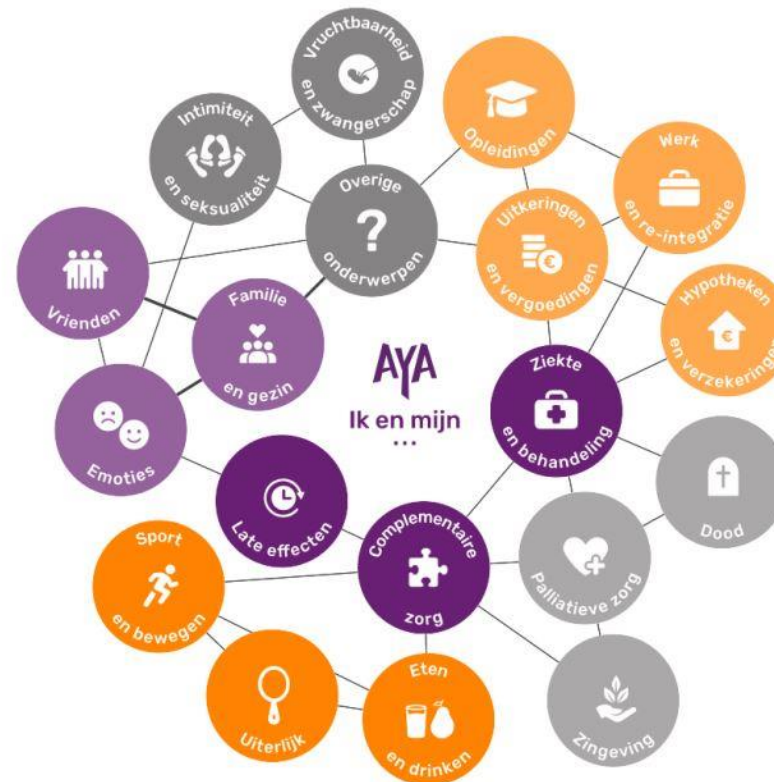
PMID: 33668023 DOI: 10.6004/jnccn.2020.7696

"Finding my way in a maze while the clock is ticking": The daily life challenges of adolescents and young adults with an uncertain or poor cancer prognosis

Vivian W G Burgers^{1 2}, Martin J van den Bent³, Linda Dirven^{4 5}, Roy I Lalisang^{6 7}, Jacqueline M Tromp⁸, Annette Compter², Mathilde Kouwenhoven^{9 10}, Monique E M M Bos¹¹, Adrianus de Langen¹², Milou J P Reuvers², Suzanne A Franssen¹³, Simone A M M Frissen¹³, Niels C G L Harthoorn¹³, Annemiek Dickhout^{6 7 13}, Marloes J Noordhoek¹³, Winette T A van der Graaf^{2 11}, Olga Husson^{1 2 14 15}

Affiliations + expand

PMID: 36457502 PMID: PMC9706234 DOI: 10.3389/fonc.2022.994934



Milou Reuvers – m.reuvers@nki.nl

Nederlands Kanker Instituut

“Double awareness”

Bron:

<https://www.frontiersin.org/journals/psychology/articles/10.3389/fpsyg.2022.1026090/full>



DUBBEL BEWIJSTZIJN

Pad 1: CALM-therapie

Domein 1: symptoom management en communicatie met zorgverleners

Domein 2: veranderingen in zelf en relaties met naasten

Domein 3: spiritualiteit, gevoel van betekenis en zingeving

Domein 4: Toekomst, hoop en sterfelijkheid



Pad 2: informele support meetings

Niet altijd behoefte aan peer support – ruimte om met anderen te praten en normaliseren gevoelens

2. Wat doe jij om de AYA een vertrouwelijk gevoel te geven?

Bron: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-023-08149-9>



Let op medische geschiedenis

Geef iemand het gevoel geen nummer te zijn

Geef het gevoel dat je op de hoogte bent van wetenschappelijke ontwikkelingen en het bijhoudt

Zorg dat AYA altijd bij iemand terecht kan met vragen

Ben je bewust van de ongelijke relatie die je hebt en de gevolgen - met wie willen zij wat bespreken?

Geef aan wat je doet én doe wat je zegt

Ben eerlijk als je het antwoord niet weet en zorg dat de AYA de informatie dan op een andere manier krijgt (via een collega, of zoek het uit)

Wat is effectieve communicatie met deze groep en hoe zorg je dat je alles bespreekt?



Vraag naar informatiebehoeften en voorkeuren om informatie te ontvangen

Pas je taalgebruik aan aan het niveau van de AYA

Check of de AYA heeft begrepen wat je hebt verteld

Ben duidelijk over de onzekere prognose en focus op wat belangrijk is voor iemand

Geef zo veel mogelijk duidelijkheid: welke behandelmogelijkheden zijn er en in welke volgorde?

Beschrijf de prognose door uitersten te gebruiken

"Hope for the best, prepare for the worst"

Vraag of iemand het levenseinde wil bespreken (hoe veel is iemand er mee bezig?) en doe dit vaker

Besluit welke rol is weggelegd voor ouders

Hoe zorg jij ervoor dat de AYA zich gehoord voelt?



Zorg dat AYA tijd en ruimte krijgt om alles te bespreken (en met wie?)

Bespreek gevoelige onderwerpen alleen met de AYA

Reageer empathisch als AYA met alternatieve geneeswijzen aankomt

Toon empathie na een scanuitslag

Toon AYA dat je betrokken bent, door persoonlijk contact te zoeken

Deel iets over jezelf, als de AYA daarvoor open staat

Vraag specifiek naar hoe het gaat - niet enkel 'Hoe gaat het?'

Gebruik een holistische benadering: zie de persoon achter de tumor

Stel ook niet-medische vragen

3. Patientgerichte zorg

Bron:

<https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0107828>

