

AYA ZORGNETWERK

MISSIE EN VISIE VOOR AYA-ZORG

“Elke AYA in Nederland de beste overlevingskansen en levenskwaliteit”

- Er gebeurt **niets voor AYA's, zonder AYA's**.
- In alle fasen van ziekte staat in AYA-zorg de vraag **‘Wie ben jij en wat heb je nodig?’** centraal.
- Bij elke AYA is **structureel aandacht** voor de wensen en behoeften vanaf de diagnose tot en met de follow-up.
- **Tumorspecifieke** zorg en **tumoroverstijgende** zorg die AYA's ontvangen zijn op elkaar **afgestemd**.
- Zorgprofessionals zijn zich bewust van de grote impact die kanker heeft op de **directe omgeving**.
- Adolescenten en jongvolwassenen worden met **klachten** die kunnen duiden op kanker **herkend en juist verwezen**.
- **Risicogroepen** voor **late effecten** zijn in beeld en worden structureel uitgenodigd voor (digitale) **screening**.
- De **voorgeschiedenis** van de AYA is bekend door een uitgebreid digitaal verslag (end of treatment plan).
- **Zorgprofessionals en vrijwilligers** die zorg leveren aan AYA's zijn **bekwaam en gekwalificeerd**, passend bij hun rol.
- Samen met de AYA wordt gekeken welke onderdelen van de **zorg dichterbij huis of thuis** gecontinueerd kunnen worden.
- De **IZA oncologieregio's** geven uitvoering aan de zorg voor AYA's.
- De **maatschappelijke impact** van leeftijdsspecifieke zorg voor AYA's is **inzichtelijk** en een voorbeeld voor andere doelgroepen.

Inclusieve zorg voor alle AYA's

In 2030 is bij elke AYA structureel aandacht voor de wensen en behoeften vanaf de diagnose tot en met de follow-up. Aan de hand van de vraag *‘Wie ben jij en wat heb je nodig?’* anticipeert de zorgverlener doorlopend op de leeftijdsspecifieke zorgbehoeften van de AYA. Dit is mogelijk doordat tumorspecifieke zorg en tumoroverstijgende zorg die AYA's ontvangen op elkaar afgestemd worden door zorgverleners in overleg met de AYA. Ongeacht het soort kanker, de fase van de ziekte, het sociale netwerk, de woonplaats, cultuur, taal, genderidentiteit of seksuele geaardheid, sociaaleconomische situatie, of fysieke- en mentale capaciteiten.

Een groot deel van de AYA's overleeft kanker. Toch zijn er AYA's waarvoor het leven eerder eindigt dan gehoopt. Door (nieuwe) behandelingen kan de dood uitgesteld worden waardoor het palliatieve traject onvoorspelbaar kan zijn en mogelijk lang kan duren. Ook voor deze groep AYA's is in 2030 passende AYA-zorg beschikbaar, gericht op 'wat kan er wel', zo lang als dat kan.

Naasten

De AYA staat niet alleen. Ouders, een jonge partner, jonge kinderen of goede vrienden zijn

belangrijke naasten. Vaak vallen AYA's terug op ouders of een jonge partner waarmee deze ook mantelzorgers worden. In 2030 zijn zorgprofessionals zich bewust van de grote impact die kanker heeft op de directe omgeving. Zij herkennen behoeften van naasten en adviseren over mogelijkheden aan ondersteuning, hulp of zorg.

Late gevolgen

Sommige AYA's worden geconfronteerd met de late medische effecten en psychosociale gevolgen van kanker en de behandelingen. Voor hen stopt het niet na follow-up. In 2030 zijn risico's van de meeste bestaande behandelingen bekend, wordt de kans op risico's van (nieuwe) behandelingen besproken met de AYA en zijn de AYA-risicogroepen in beeld. Deze laatste groep wordt structureel uitgenodigd voor (digitale) screening. Het resultaat wordt teruggekoppeld aan de AYA en de huisarts. En indien nodig worden zij doorverwezen naar de juiste (zorg)professional. Ook kunnen AYA's in 2030 met vragen digitaal terecht bij de AYA-poli.

Rol van de huisarts

Voor iedereen is de huisarts het eerste aanspreekpunt voor zorgvragen. Voor jongvolwassenen ligt dit ingewikkelder: zij komen in de regel weinig bij de huisarts en wisselen geregeld door verhuizingen voor studie of werk. Adolescenten en jongvolwassenen met klachten die kunnen duiden op kanker in 2030 worden door de huisarts herkend en naar de juiste plek verwezen voor diagnose.

In 2030 is de huisarts alert op mogelijke late effecten en gevolgen bij de AYA-overlever omdat het huisartsendossier een uitgebreid digitaal verslag bevat over het tumor-type, de aard van de behandelingen, het follow-up beleid en de mogelijk risico's op medische effecten en psychosociale effecten later in het leven.

AYA-zorgverleners

Zorgverleners zijn cruciaal in het herkennen, erkennen én anticiperen op de leeftijdsspecifieke wensen en behoeften van AYA's. Zij hebben immers de kennis en ervaring om kanker en de psychosociale last hiervan te herkennen en te behandelen. In 2030 zijn zorgprofessionals en vrijwilligers die respectievelijk formele- of informele zorg leveren aan deze specifieke patiëntengroep bekwaam en gekwalificeerd, passend bij de rol die zij spelen bij zorg voor en met AYA's. Ook zijn zij getraind in inclusieve communicatie en -zorgverlening. Bijvoorbeeld door specifieke behoeften van diverse AYA-groepen te herkennen, waaronder LHBTQIA+-personen, mensen met een beperking en andere ondervertegenwoordigde groepen.

Wijze van AYA-zorgverlening

De behandeling van kanker vraagt veel van de AYA, van naasten en van zorgverleners. In 2030 wordt samen met de AYA gekeken welke onderdelen van de zorg dichterbij huis of thuis gecontinueerd kunnen worden, met oog voor specifieke behoeften van AYA's met beperkte mobiliteit. Dichterbij huis doordat de zorg voor de AYA gedeeld wordt ('*shared care*') met andere ziekenhuizen en (zorg)professionals in de eerste lijn. En thuis door middel van technologische innovaties en '*blended care*': een combinatie van fysieke behandelingen en online hulpverlening

met aandacht voor digitale inclusie en ondersteuning voor AYA's die minder digitaal vaardig zijn. Dit vermindert de belasting van de AYA en de naasten en draagt bij aan de kwaliteit van leven doordat zorg gericht is op 'wat er wel kan en de AYA in diens kracht gezet wordt'. Deze wijze van zorgverlening draagt ook bij aan de inzet van juiste expertise op het juiste moment, en aan het samenwerken tussen zorgverleners rondom de patiënt én met de patiënt. Tot slot richt deze zorgverlening zich op 'zinnig leven in de jaren' waarbij zo lang als mogelijk is de AYA kan participeren in de maatschappij.

De coördinatie van deze '*shared care*' en '*blended care*' ligt bij de verpleegkundige of verpleegkundig specialist in het ziekenhuis. Verantwoordelijkheid over de uitvoering van de behandeling ligt bij de medisch hoofdbehandelaar, waarbij samengewerkt wordt in een multidisciplinair team. Tijdens het nazorg traject ligt de verantwoordelijkheid voor de coördinatie bij een vast aanspreekpunt. De AYA houdt hierbij altijd de regie.

Tot slot zijn zorgprofessionals opgeleid om ongelijkheden in de zorg te herkennen en adresseren. Ze zorgen ervoor dat elke AYA gelijke kansen krijgt op passende zorg, onafhankelijk van sociaaleconomische status, culturele achtergrond of andere factoren.

Samenwerking

AYA's wonen verspreid over het land en worden behandeld op de volwassen specialismen in de ziekenhuizen. Daarom wordt in 2030 binnen de IZA oncologieregio's de zorg voor AYA's uitgevoerd. In een oncologieregio werken alle algemene en topklinische ziekenhuizen die basis AYA-zorg verlenen samen met de regionale AYA-kenniscentra (met de AYA-poli's) in de umc's en het AVL, de eerstelijnszorg en de informele zorg. In regionale of landelijke MDO's waar expertise per tumortype samengebracht is, wordt besproken wat de beste tumor-specifieke en tumor- overstijgende zorg is voor de AYA en waar de zorg wordt gegeven. De medisch specialist heeft kennis over mogelijke leeftijdsspecifieke vragen of behoeften van AYA's, zodat hier in de behandeling direct rekening mee gehouden wordt in overleg met de AYA.

Omdat de AYA-patiëntengroep een kleine populatie zal blijven, is landelijke aansturing en ondersteuning, in partnerschap met Stichting Jongeren en Kanker, essentieel zowel met betrekking tot landelijke eenduidigheid AYA-zorg, als ook om effectief en efficiënt onderzoeksresultaten om te kunnen blijven zetten in zorg- en deskundigheidsinnovaties.

Niets voor AYA's, zonder AYA's! Hiervoor combineert het lerende netwerk kennis uit wetenschappelijk onderzoek met ervaring uit de praktijk van de AYA en de zorgverlener en vertaalt dit naar zorg en naar opleiding en scholing voor professionals en vrijwilligers.

Bewustwording

In 2030 is de maatschappelijke impact van leeftijdsspecifieke zorg voor AYA's inzichtelijk en zijn de spelers in het oncologisch veld overtuigd van de waarde van AYA-zorg. Samen met hen zijn stappen gezet om eenduidige AYA-zorg en taken van het AYA Zorgnetwerk structureel te borgen.

Publiek, waaronder jongvolwassenen uit diverse gemeenschappen, zijn zich in 2030 bewust dat op de jongvolwassen leeftijd ook kanker kan voorkomen. Dit draagt bij aan minder vertraging bij diagnose.



Met goede leeftijdsspecifieke zorg volgens de principes van gelijkheid, diversiteit en inclusie maken wij het voor AYA's mogelijk om zich te richten op wat er wel mogelijk is, om 'te leren omgaan met kanker' en om levend met en na kanker mee te doen in de samenleving, zo lang als het kan. Leeftijdsspecifieke zorg vanaf diagnose verlaagt zorgconsumptie en ongelijkheden. Dit maakt AYA-zorg een goed voorbeeld van preventie en een inspiratie voor leeftijdsspecifieke zorg aan andere patiëntengroepen.