


# 01 ORGANISEREN

AYA Zorgnetwerk is geen vereniging, maar kreeg toch de DNA Award 2019 als vernieuwer. Het vinden van een goed verdienmodel blijft lastig.





Directeur Eveliene Manten-Horst sleutelt aan de zorg door patiënten en zorgverleners met elkaar in gesprek te brengen. “Blijven innoveren. Dat is een waarde die de Adolescents and Young Adults (AYA’s) ons geleerd hebben.”

# **AYA ZORGNETWERK BLIJFT ONTWIKKELEN**



**GEEN DESKUNDIGHEIDS-  
COMPETITIE TUSSEN  
ZORGVERLENERS EN  
ZORGVRAGERS IS EEN  
INTRINSIEKE WAARDE  
GEWORDEN VOOR DE  
MENSEN IN ONS ZORG-  
NETWERK**

Als jongvolwassenen de diagnose kanker krijgen, hebben zij een andere behandeling nodig dan kinderen of volwassenen. Ze zijn immers volop in ontwikkeling. Het AYA Zorgnetwerk verbetert deze leeftijdsspecifieke kankerzorg, met input van patiënten én zorgprofessionals. De groep lijkt misschien een beetje willekeurig: mensen met de diagnose kanker, met een leeftijd tussen de 18 en 35 jaar. Maar wetenschappelijk onderzoek laat steeds duidelijker zien dat deze AYA's – Adolescents and Young Adults – leeftijdsspecifieke zorg nodig hebben. “Chemokuren voor volwassenen slaan bij deze groep soms minder goed aan en protocollen voor kinderen snijden ook geen hout”, zegt Manten-Horst. “We komen er langzaam achter hoe dat kan. Er gebeuren kennelijk andere dingen in een lichaam dat zo in ontwikkeling is, op weg naar volwassenheid.”

Naast die medisch-technische kenmerken zijn er ook nog psychosociale en maatschappelijke vragen die specifiek bij deze leeftijdsgroep hoort. Hoe gaat het leven nu bijvoorbeeld verder met een studie, het vinden van werk, een seksleven of het krijgen van een hypotheek?

**Ontstaan** | In het Radboudumc trokken patiënten aan de bel en kwamen internist-oncoloog Winette van der Graaf en verpleegkundig specialist Rosemarie Jansen in actie. Ze startten een online community en maakten een loungekamer in het ziekenhuis waar de AYA's elkaar konden vinden. Tegelijkertijd startten ze een aparte AYA-polikliniek en betrokken zij Eveliene Manten-Horst om de AYA-zorg uit te breiden in het Radboudumc en in de rest van Nederland. Inmiddels zijn er AYA-poli's bij alle acht umc's in het land en bij het AvL, en is het netwerk ook actief in een deel van de algemene ziekenhuizen.

### Wat willen de AYA's bijvoorbeeld anders?

“Een grote behoefte was dat ze elkaar kunnen ontmoeten om te sparren over hoe je dealt met een levensbedreigende ziekte. Maar ook bij de medisch specialist kon het beter. Zorgprofessionals zijn gewend om eerst te kijken naar de tumor en die te behandelen. Pas aan het eind van het traject zien ze: oh ja, er zit ook nog een mens achter die tumor. En die heeft hele andere zorgbehoeften dan we nu kunnen geven.

Een kankerbehandeling kan dingen blokkeren, je vruchtbaarheid kan worden aangetast. Je leven staat op zijn kop. Dat moet meteen bespreekbaar zijn. De cruciale vraag in de zorg is: wie ben jij en wat heb jij nodig?”

### Was het lastig om de zorgverleners mee te krijgen?

“Ja. Waar de AYA's om vragen is integrale zorg. Veel zorgprofessionals zeiden: ‘Dat doen we toch al? Wij zitten al met de

patiënt aan tafel en weten wat er kan.’ Het was best een hobbel om dat idee weg te nemen. Als we onze patiëntverhalen lieten zien, zagen ze dat veel vragen toch niet kunnen worden beantwoord aan de artsentafel. Een arts heeft doorgaans tien minuten. Daarin bekijk je bloedwaarden, bespreek je of je de behandeling aankunt en wanneer je gaat starten, worden recepten uitgeschreven voor misselijkheid en is er overleg met de radiotherapeut. Meer past niet in dat gesprek.”

### En, even belangrijk, hoe betrek je de AYA's?

“Wij zijn geen vereniging en hebben dus ook geen leden. We verlenen zorg, en die kan alleen inhoud krijgen als jongvolwassenen met kanker zeggen wat zij nodig hebben. Wij kunnen als zorgprofessionals van alles bedenken – en dat hebben we in het verleden ook gedaan – maar als dat niet aansluit op de zorgbehoefte, slaat het nergens op.”

### Dat klinkt nog steeds als een bekende uitdaging voor elke vereniging: input krijgen vanuit de achterban. Hoe bereik je ze?

“We halen de ervaringsdeskundigen uit bestaande patiëntenorganisaties of komen ze op het spoor via de AYA-polispreekuren. We vragen de AYA's om aan tafel te komen en te vertellen wat er niet goed gaat in de zorg en wat er kan verbeteren. Evenwaardigheid staat daarbij voorop. In mijn vorige baan als secretaris van de cliëntenraad academische ziekenhuizen (CRAZ) zag ik hoe belangrijk het is dat een patiënt niet alleen als doekje voor het bloeden aan tafel zit, zo van: we hebben de patiënt gehoord en dan is het goed. Je hebt allemaal evenwaardige expertise in te brengen. Bovendien vind ik dat het patiëntperspectief leidend moet zijn voor de zorg, en niet de zorgorganisatie zelf. Ik wilde dus van meet af aan samen met de AYA's en zorgprofessionals aan de slag.”

### Hoe zorg je voor die gelijkwaardigheid?

“Geen hiërarchie of deskundigheidscompetitie is een intrinsieke waarde geworden voor de mensen in ons zorgnetwerk. Dat benoemen we duidelijk. We doen alle witte jassen uit aan de overlegtafels en maken lol met elkaar. Je merkt het heel snel als mensen in een overleg wat stiller worden, een beetje gaan schuiven of niet meer hun mening durven te geven. Voor patiënten is het ook lastig, want met je arts heb je vaak een rare ongelijkwaardigheid. Als ik dat zag, besprak ik het daarna en besloten we soms dat een bepaalde combi niet goed werkte, een patiënt en zijn eigen arts bijvoorbeeld. Je zit daar ook niet om over jouw situatie te praten, maar juist over de 2700 nieuwe AYA's die er per jaar bijkomen. Je moet als een helikopter kunnen vertellen voor het algemeen belang. Daar selecteren we de AYA's ook op.”



### **Julie hebben de luxe om te kunnen selecteren?**

“Ja, de AYA's willen heel graag hun steentje bijdragen aan het verbeteren van de zorg, maar daar niet voor altijd aan verbonden hoeven blijven. Ze willen hun ervaringsexpertise in kunnen zetten in een project voor bepaalde tijd. Dan weer wel, dan weer even niet. Je hebt immers ook het recht om te vergeten dat je kanker hebt gehad. Om te zeggen: nu is het genoeg geweest. Sinds 2013 hebben veel AYA's weer afscheid van ons genomen. Dat is oké. Dat is denk ik echt een nieuwe manier van organiseren.”

### **Is dat niet lastig als je hebt geïnvesteerd in relaties?**

“Jawel, maar de kennis die zij inbrachten is niet verloren gegaan. Daarop bouwen we verder. Er zijn elke keer nieuwe projecten. Zorgaspecten moeten elke keer opnieuw kunnen verbeteren. Dan is het juist fijn dat je een nieuwe serie AYA's en professionals hebt. Die houden ons weg bij het idee: zo deden we het altijd en zo is het goed. Ik zeg juist: ‘what brought us here, won't bring us there’. Wat nu past, hoeft over twee jaar niet meer te passen. Dat vind ik een mooie waarde die de AYA's ons geleerd hebben. Blijven innoveren. Wat je op je achttiende deed, doe je nu ook niet meer.”

### **Wie betaalt de extra tijd voor zorg aan de AYA's?**

“De acht UMC's maken extra tijd vrij voor de poli's. De algemene ziekenhuizen wijzen verpleegkundigen aan als contactpersonen voor AYA-zorg. Dat was en is nog steeds moeilijk, want daar is nog niet structureel geld voor. We gingen daarom al snel langs bij zorgverzekeraars, die de zorg uiteindelijk betalen. Maar zij wilden eerst bewijs dat AYA-zorg zinvol en nodig is. We begonnen daarom meteen te meten wat de effecten zijn. Nu zitten we weer met verzekeraars om tafel.”

### **Wat zijn de gemeten effecten?**

“Als je AYA-zorg krijgt, ben je meer empowered en kun je beter dealen met het feit dat je kanker hebt. Je raakt minder in sociale isolatie, wat leidt tot een betere kwaliteit van leven en minder zorgconsumptie aan het eind van het traject. Als je psychosociale vragen gedurende het traject ophoopt, wordt de angst en de moeite om terug te keren in de maatschappij alleen maar meer. Dan komt er uiteindelijk een psycholoog om de hoek kijken. Of een arbeidsgeneeskundige, wanneer een AYA al in de Wajong of arbeidsongeschiktheidsverzekering zit. Dan is ook het UWV ermee gemoeid.”

### **Maakt een zorgverzekeraar daarom?**

“Dat is inderdaad een probleem. In Nederland kijken we nog steeds medisch-technisch en niet holistisch naar zorg en de financiering van zorg. Het is in Nederland nu nog zo geregeld dat de potjes vanuit VWS (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) en Sociale Zaken (en Werkgelegenheid) niet met elkaar communiceren. Die muren moeten weg. Dat wat je nu investeert in vroege signalering in de behandeling, drukt straks minder op potjes voor sociale zaken. We spreken nu met deze twee ministeries om dat te vereffenen. Voortdurend stellen we de noodzaak van integrale zorg aan de orde en wijzen op wat dat kan opleveren als return on investment.”

# Wat is AYA Zorgnetwerk

AYA Zorgnetwerk is ondergebracht in een stichting die wordt geadviseerd door AYA-patiëntenorganisaties. Het zorgnetwerk bestaat uit acht UMC's, het AvL en inmiddels een aantal algemene ziekenhuizen, en wordt landelijk gecoördineerd door het kernteam van de stichting. Het zorgnetwerk heeft drie kerntaken: AYA-zorg, AYA-onderzoek en AYA-opleidingen. Daarnaast zijn er lobbygesprekken met de Tweede Kamer en zorgverzekeraars. Concrete interventieprojecten van het netwerk zijn de podcast AYA's & seksualiteit en een idee voor ziekenhuismaaltijden die beter passen bij de veranderende smaak en eetbehoeften van patiënten die bijvoorbeeld een chemokuur ondergaan. Het bedrijf Food for Care komt in het Radboudumc en het Amalia kinderiekenhuis nu zes keer per dag langs met zes verschillende gerechten.

## Hoe komen jullie aan geld voor de activiteiten van het netwerk?

“We zijn geen vereniging en hebben dus geen contributie, maar zijn afhankelijk van subsidiegevers die activiteiten ondersteunen. En we hebben goede hoop dat zorgverzekeraars straks meebetalen. De afgelopen weken hebben we grote slagen gemaakt. De Tweede Kamer roept dat AYA-zorg toekomst heeft, de minister gaat erop letten dat UMC's AYA-zorg verlenen en we staan in de algemene oncologische SONCOS-richtlijn. Daar maken we het zorgverzekeraars gemakkelijk mee. Tot nu toe is veel van ons onderzoek gefinancierd door het KWF en krijgen we subsidies van onder meer Roparun. We hebben ook een farmatafel. Farmaceuten gaan de opleidingen voor verpleegkundigen en artsen ondersteunen.”

## Farmaceuten, is dat niet problematisch?

“Sommige mensen vinden dat bloedgeld, maar ik vind dat helemaal niet. Het is juist gaaf dat farmaceuten dat wat ze verdienen steeds meer willen inzetten voor de maatschappij. Dat mag wel meer over het voetlicht komen. Tussen hun mvo-afdelingen en andere afdelingen, zoals acquisitie, zit ook een muur van hier tot Tokyo. Daar is strenge wet- en regelgeving voor om de minste schijn van belangenverstrengeling tegen te gaan. Wij hebben alleen met mvo te maken, want het mag absoluut niet zo zijn dat de farmaceuten erbij zitten om medicijnen te slijten. Om toch nog de geur van preferred supply te voorkomen zitten we met zeven verschillende farmaceuten om tafel. Zij doen het echt samen met elkaar.”

## De stichting Jongeren en Kanker bestond al. Hoe verhoud je je daartoe?

“Klopt, zij zijn onze belangenbehartigers! Zij kunnen als luis in de pels gevraagd en ongevraagd zeggen wat nog niet goed is in de AYA-zorg. Ik doe ook iets voor hen terug. Het is een organisatie met maar tientallen leden, maar met wel veel impact. Er is daarom een nieuwe manier van denken nodig bij VWS en KWF: niet financieren naar het aantal leden, maar naar de impact die je hebt. Dat kun je meten en in kaart brengen. Wij gaan als zorgnetwerk met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) aan tafel om subsidiegevers daarvan te overtuigen.”

## Zijn jullie begonnen met geld uit een fonds of met subsidie?

“We zijn echt begonnen zonder geld en mét een enorme hoeveelheid kunde en passie. Deze doelgroep was bovendien niet bekend. Inmiddels zijn wij als AYA-zorg georganiseerd in netwerkverband en bewegen stakeholders mee. Nu nog de structurele financiering. We begonnen niet omdat er een potje was, maar omdat we geloven in goede holistische zorg, linksom of rechtsom. En we keken naar wat er wél kon. Soms kunnen kleine stapjes een grote stap in gang zetten.”

## Tips voor verenigingen?

“Gun elkaar successen, zet in op gelijkwaardigheid, houd de humor erin en deel verhalen. Dan besef je dat het samen echt beter en mooier kan. Dat is heel krachtig. En durf afscheid van mensen te nemen en te vertrouwen op nieuwe aanwas. Dat vertaalt zich ook door. De AYA's die zei-

den ‘nu is het klaar’, vertellen aan andere AYA's wat ze hebben gedaan en wat zij daarmee bereikt hebben. Die willen vervolgens ook hun steentje bijdragen, want het wordt aantrekkelijk om dat op deze manier te doen. Omdat je niet tot in de eeuwigheid het stempel AYA & kanker op je voorhoofd hebt.” ←

TEKST

BEELD

Katja Keuchenius

NFP- Pieter Magielsen