

OGSM* JAARPLAN AYA Zorgnetwerk 2021

Vastgesteld 17 november 2020 door stichtingsbestuur Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk

Objective

Stichting Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk stelt zich tot doel 1) dat Nederland bekend is met integrale, leeftijdsspecifieke zorg vanaf diagnose voor de AYA patiëntengroep (18-35 jaar), 2) dat deze AYA-zorg uniform beschikbaar is voor AYA's in heel Nederland conform de SONCOS normering, 3) dat AYA-zorg en organisatie bekend staan als koploper van zorg-innovatie en dat 4) de leeftijdsspecifieke AYA-zorg verankerd is in zowel de reguliere oncologische zorg als het onderwijs aan zorgverleners en wordt geïnnoveerd door inzichten uit wetenschappelijk onderzoek. www.ayazorgnetwerk.nl

Strategies

Niets over AYA's zonder AYA's / De verhalen van AYA's geven context aan feiten en cijfers/ Co-creatie en co-participatie worden bewust ingezet om zorg te verbeteren/ Kennis uit wetenschappelijk onderzoek wordt ingezet om zorg te innoveren/ Opleiding is onmisbaar om kwaliteit van zorg en deskundigheid van zorgprofessionals te vergroten/ Duurzaamheid en betaalbaarheid is de drager van AYA-zorg en AYA-zorg organisatie vraagstukken/ De zorg wordt in netwerkverband om de AYA heen georganiseerd en niet om de organisatie van de zorg/ Er wordt ingezet op constructieve verbindingen met andere organisaties: 1+1=3

GOALS

MEASURES januari 2021- januari 2022

ACTIONS januari 2021- januari 2022

Patiëntenzorg

'AYA-zorg in netwerkverband: dichtbij huis als dat kan en in een centrum als dat moet'

AYA-zorg is:

- 1) vanaf diagnose beschikbaar Nederland breed,
- 2) wordt vanuit de visie 'dichtbij de AYA als dat kan en in een centrum als het moet' vorm gegeven conform de SONCOS 2021: 6 regionale AYA netwerken binnen 1 nationaal zorgnetwerk, het AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk.

Echelonering van AYA-zorg vindt plaats op:

- 1) Organisatie niveau (1^e lijn – algemeen ziekenhuis – UMC/AvL) en op
- 2) Inhoud (AYA-basiszorg en complexe zorg).

De kwaliteit en inhoud van de AYA-zorg is gestandaardiseerd en eenduidig, vastgesteld door het bestuur zorgnetwerk, geborgd in de SONCOS normering en geoperationaliseerd in de AYA-zorgcriteria van het zorgnetwerk.

Beschikbaarheid van AYA-zorg vanaf diagnose middels 6 regionale AYA Zorgnetwerken verbonden op 1 Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk, door:

- 8 AYA-polizorgteams bij de 8 UMC's en het AvL die fungeren als leiders van de 6 regionale AYA-zorg netwerken;
- Actief contact zoeken door de polizorgteams met hun regionale ziekenhuizen en het regionale netwerk opbouwen;
- MS en VS aangewezen als AYA-contactpersonen op de 1) afdelingen in het UMC en AvL en 2) in alle algemene ziekenhuizen;
- AYA-basiszorg wordt verleend door VS (in multidisciplinair team) in zowel de UMC's, het AvL als alle algemene ziekenhuizen;
- Binnen de 6 regionale AYA Zorgnetwerken wordt de zorg uitgebreid naar de eerste lijn;
- 3 Nationale Dreamteams actief (seksualiteit & intimiteit, Integrative Oncology/complementaire zorg, sport & bewegen);
- Verkennen van de adequate positionering van de drie online AYA4 gemeenschappen
- AYA-basis en complexe zorg, vastgelegd in de AYA-zorgpaden, is geïmplementeerd in de ziekenhuizen.

- a. Ondersteuning en doorontwikkeling van de AYA-poli zorgteams, waaronder inbedding van de Klinisch Arbeidsgeneeskundige;
- b. Stimulering aansluiting alle algemene ziekenhuizen bij AYA Zorgnetwerk via de regionale AYA Zorgnetwerken;
- c. Stimuleren regionale AYA Zorgnetwerkvorming o.l.v. regionaal AYA kenniscentrum bij UMC-AvL;
- d. Stimuleren aansluiten 1e lijn bij AYA Zorgnetwerk;
- e. Implementeren van de AYA-zorgpaden;
- f. Exploreren van AYA-zorg met betrekking tot het ontwikkelen van late (medische en psycho-sociale) effecten: welke late effecten zijn er? Hoe screenen we? Hoe zetten we de AYA-zorg op voor late effecten?
- g. Verkennen verbinding van zorg op inhoud met PMC;
- h. Jaarlijkse digitale evaluatie van AYA-zorg;
- i. De online toolkit met informatie over zorg en opleiding voor zorg-professionals onderhouden en uitbouwen (waaronder verbetering AYA anamnese-gespreksagenda);
- j. Adequate overheveling van de online Toolkit voor AYA's op basis van uitkomsten COMPRAYA-WP7 onderzoek;
- k. Vragenlijst voor de AYA t.b.v. consulten actualiseren en onderbrengen in de 'mijn(naam ziekenhuis) ZIS omgeving';
- l. AYA 'alert' voor zorgverleners inbouwen in de ZIS HIX en EPIC;
- m. Een voor de klinische praktijk gevalideerde AYA 'Ik en mijn..' gespreksagenda (anamnese) voor de zorgprofessional;
- n. Stimuleren dat de 6 regionale AYA zorgnetwerken deel uitmaken van een (of meerdere) Comprehensive Cancer network(s);
- o. Ieder kwartaal in een van de AYA kenniscentra een 'Ik en mijn' Thema bijeenkomst voor AYA's of naasten organiseren door de centrale werkgroep 'Thema avonden'. Deze bijeenkomsten zijn zorg-gerelateerd.
- p. AYA-zorg wordt opgenomen in oncoguide, tumor-generieke en deels tumor-specifieke beslisbomen IKNL;
- q. Output dreamteam 'Intimiteit & seksualiteit': (implementeren van de resultaten van de 2 wetenschappelijke artikelen in de AYA-zorg. Het schrijven van 2 populaire artikelen);
- r. Output dreamteam Integrative Oncology: 1 wetenschappelijk artikel en 2 populaire artikelen, getoetst overzicht klachten en IO interventies op de site zetten, IO tools integreren in AYA-zorg;
- s. Deelnemen aan de voor AYA relevante EORTC groepen en samenwerken met AYA-België/ Kom op tegen kanker/ belangengroep.

| | | |
|---|--|--|
| <p>Opleiding zorgverleners <i>'Wie ben jij en wat heb jij nodig?'</i></p> <p>Er is sprake van optimale uitwisseling van kennis en vaardigheden onder zorgprofessionals over leeftijdsspecifieke zorg voor AYA's. Opleiding draagt bij aan deskundigheidsbevordering van zorgprofessionals t.a.v. AYA-zorg en aan het bewaken van de eenduidigheid en de kwaliteit van de AYA-zorg.</p> | <p>De deskundigheid en expertise van zorgprofessionals is state of the art door:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Uitvoering van het AYA-zorg Opleidingsplan | <p>Het AYA-zorg opleidingsplan implementeren door:</p> <ol style="list-style-type: none"> a. Het ontwikkelen en inzetten van online programma's om de regionale netwerkvorming te ondersteunen; b. Organiseren 4 intervisie bijeenkomsten voor vplk/ VS van het AYA-zorgnetwerk c. 1 geaccrediteerde AYA-zorg e-module verplicht stellen voor alle zorgprofessionals betrokken op AYA's en aangesloten bij het zorgnetwerk in de 6 regio's; d. Voor 4 van de 'Ik en mijn...' thema's een masterclass als verdieping op de e-module AYA-basiszorg ontwikkelen en uitvoeren; e. AYA poli zorgteams verder toerusten (deskundigheid, proces, organisatie); f. 7e SPACE 4 AYA congres op 4 maart 2021 voorbereiden door programmacommissie; g. 3 AYA-zorg hoofdstukken in de leerboeken voor GK, vplk en psycho-sociale zorgverleners; h. Contact met College Zorg Opleidingen (CZO) voor het structureel inbedden van AYA-zorg kennis bij de opleidingseisen van de oncologie-opleiding. En vervolgens een AYA-zorg workshop implementeren in de door CZO geaccrediteerde opleidingen voor oncologieverpleegkundigen (zoals bij CIVO zorgopleiders in 2020). i. Stimuleren opnemen AYA-zorg in de opleiding tot VS onco; j. Stimuleren bewustwording noodzaak leeftijdsspecifieke (AYA-)zorg in de GK en relevante medisch specialistische opleidingen door opname van dit onderwerp in de opleidingen; k. Structurele plek AYA-zorg op relevante jaarlijkse congressen, waaronder: Kanker & Leven, NVPO, V&VN oncologie en relevante nationale congressen medisch specialisten (o.a. NVMO). |
| <p>Onderzoek <i>'Kanker op de AYA leeftijd: dat verandert alles'. 'Welke zorgbehoeften zijn er, welke zorg is zinnig?'</i></p> <p>Wetenschappelijk onderzoek naar kanker op de AYA leeftijd categorie wordt gestimuleerd, zowel medisch-technisch als psychosociaal en macro-economisch.</p> | <p>Onderzoek valt qua organisatie, aansturing en inhoud onder COMPRAYA steering commite</p> <p>Naast de wetenschappelijke onderzoeken in SURVAYA/COMPRAYA verband doet het zorgnetwerk zelf ook onderzoek ism met de coördinator onderzoeko.a. via HBO en Uni (master) studenten.</p> | <p>Activiteiten volgens de SURVAYA en COMPRAYA projecten</p> <p>Onderzoek wordt bij voorkeur via 1 centraal punt getoetst of gemeld Om anders wildgroei van projecten te voorkomen</p> <ol style="list-style-type: none"> a. Resultaten van COMPRAYA onderzoek worden gedeeld met de centrale coördinatie van het AYA Zorgnetwerk om delen van de zorg te kunnen verbeteren. b. 4 HBO-v minors: 2 voor COMPRAYA en 2 voor AYA ZNW: bespreekbaar maken CZ en valideren AYA anamnese voor klin praktijk c. onderzoek ism Un Twente (bachelor): AYA ZNW site d. onderzoek ism UN Twente (master): opleidingen d. co-creatie onderzoek ism Erasmus universiteit e. Fit4AYA ism dreamteam Sport en Bewegen/ arbeidsgerelateerde zorg |
| <p>Voorlichting en bewustmaking <i>'AYA's en hun zorg onder de radar vandaan!'</i></p> <p>Zorgprofessionals in Nederland herkennen en erkennen de AYA problematiek, zijn bekend met leeftijdsspecifieke AYA-zorg. AYA's weten AYA zorg te vinden. De Nederlandse burger is zich bewust dat er AYA-zorg is en dat (financiële) steun nodig is.</p> | <p>Stevige positionering van het AYA Zorgnetwerk en AYA-zorg in het Nederlandse zorglandschap.</p> <p>Structureel uitdragen van de visie op integrale leeftijdsspecifieke zorg voor een heterogene patiëntengroep.</p> <p>Door:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Actuele website gebaseerd op de User eXperience (UX) van zorgverleners; • > 3 reportages over de (effecten van) AYA-zorg in landelijke (online) media of podia; • Social media gericht ingezet om professionals te bereiken (LinkedIn), NL publiek en AYA (FB); • Naamsbekendheid is vergroot bij AYA's, patiëntenorganisaties, zorgprofessionals, | <p>Het AYA Zorgnetwerk uitdragen en het ondersteunen van kenniscentra en contactpersonen aan de hand van het AYA communicatie plan 2021 door:</p> <ol style="list-style-type: none"> a. Actualiseren van de website: Gericht op zorg, opleiding en onderzoek (met een link naar COMPRAYA site) met relevante info voor zorg-profs. Landkaart AYA-zorg ziekenhuizen actualiseren. Tevens vindbaarheid van voor AYA's relevante info.(met doorlink naar bijv. SJK of kanker.nl/jong kanker); b. Min.1x/week actief op social media met relevante info voor zorg-profs en/of publiek, AYA's.; c. 12 AYA ambassadeurs (structureel betrokken AYA's) trainen in voorlichting en bewustmaking: door verplichte online basis cursus en facultatieve verdiepingscursussen; d. Info over AYA-zorg is opgenomen in verwijsgids kanker (gericht op zorg-prof) en kanker.nl (gericht op pt); e. Info over AYA-zorg is opgenomen in info uitingen van de 10 relevante KPO's; f. Info en/of publicaties over AYA-zorg zijn opgenomen in de uitingen van de relevante beroepsgroepen/ IKNL Tumorteams en CSC team/ de TF CSC en TF Oncologie/ verenigingen waaronder website NVMO, NVPO website en tijdschrift PSO en V&VN onco website en tijdschrift Oncologica; g. Huisstijl en logo is vernieuwd en doorgevoerd online en offline; h. PR materiaal (banners, folders, pp format, poster-formats, aankondiging-formats, briefpapier, stickers) is vernieuwd; |

| | | |
|---|---|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> beroepsverenigingen t.o.v vorige jaren; • Uniforme PR uitingen op landelijk en regionaal niveau; • Eenduidig gebruik van AYA look & feel huisstijl door de ziekenhuizen aangesloten bij het netwerk; • 12 AYA's en minimaal 2 AYA-BNers zijn ambassadeurs/ vrienden van AYA zorgnetwerk. • Het ondersteunen van de AYA-teams in de ziekenhuizen met het vergroten van hun bekendheid in eigen huis. | <ul style="list-style-type: none"> i. onder voorbehoud CORONA maatregelen: HAYAcintenactie 2021 organiseren met actieve inzet van de AYA ambassadeurs OF alternatieve actie organiseren. Waaronder: <ul style="list-style-type: none"> - pothyacinten (tuincentra) - nevenacties (veiling, scholen, studenten verenigingen) j. Versterken van samenwerking en stimuleren van krachtige jongeren 'KPO' platform m.b.v. de NFK en de bestaande contacten met SJK, Jong BVN, Jong Hematon, Olijf, Zaadbalkanker ver. Intensiveren; k. Samen werken dit platform en met organisaties als PowderDays om bekendheid over AYA-zorg onder AYA's te verbeteren; l. Jaarverslag 020 maken m. Lobby richting politiek en financiële stakeholders; n. uitgave oktober van AYA Kanker in Beeld) rapport met cijfers over AYA tumoren en impact kanker en behandelingen op de AYA leeftijd en aanbevelingen voor zorg en organisatie. |
| <p>Organisatie <i>'AYA-zorg is in netwerkverband georganiseerd met centrale coördinatie'</i></p> <p>Stichting Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk is een onafhankelijke, professionele en financieel gezonde nationale organisatie die zorgdraagt voor coördinatie en continuïteit van AYA zorg en onderwijs. De zorg wordt vernieuwd door resultaten uit het onderzoek.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Bestedingspercentage baten > (nog vast te stellen) • Doelbesteding lasten > (nog vast te stellen) • Tenminste 3 meerjarige sponsor partnerships • Duidelijk en vindbaar donatie beleid • Duidelijke governance, verantwoordelijkheden, bevoegdheden van bestuur en van centrale coördinatie | <p>Verder operationaliseren van de samenwerkingsafspraken met NFU en IKNL door:</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Professionaliseren centrale coördinatie: secretariaat, communicatie, administratie, directie, projectleiders AYA-zorg nationaal; b. Ontwikkelen model voor structurele financiering en borging van zowel AYA-zorg in zorgnetwerk verband als de centrale coördinatie; c. Overleg met relevante stakeholders: Citrien, NFU, IKNL, ZN-zorgverzekeraars, Roparun, Farmatafel, politiek en overheid; d. De ANBI status beter uitnutten en onder de aandacht publiek te brengen door o.a. naast de (alternatieve) HAYAcintenactie (onder voorbehoud Corona maatregelen) ook particuliere acties 'Vrienden van AYA' stimuleren via de steun-button op de site; e. Organiseren van 1 online Compassion 4 AYA meeting voor relevante donateurs; f. Zoeken naar fondsen die de activiteiten van het AYA Zorgnetwerk willen steunen. |

***) Verklaring OGSM:**

Objective Ambitie

De ambitie is de grote droom van de organisatie. Wat wil je met elkaar bereiken? Een goede ambitie geeft richting en energie.

Goals Doelstellingen

De doelstellingen maken de ambitie concreet en meetbaar. Zo heb je allemaal hetzelfde beeld voor ogen en kun je daadwerkelijk meten of de ambitie is gerealiseerd.

Strategies Strategie

Welke keuzes maak je om de ambitie te realiseren? Waar zet je de mensen en middelen op in? Doel is tot een duidelijke routekaart te komen om je ambitie te halen.

Measures 1/2 Dashboard

Welke indicatoren gebruik je om de voortgang te monitoren? De indicatoren maken de strategische keuzes concreet en meetbaar. Gedurende de looptijd van het plan stuur je op deze indicatoren.

Measures 2/2 Acties

Welke acties (projecten) ga je binnen elke strategische keuze uitvoeren? Met de focus op de acties die noodzakelijk zijn, geen 'nice-to-have' acties dus.