

OGSM* JAARPLAN 2022

Vastgesteld (23 sept en 9 dec 2021) door stichtingsbestuur Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk

Proces: ✓ kernteam – ✓ concept naar de zorg en de opleiding + financieel adviseur – ✓ concept wordt geadviseerd door de AYA Kenniscentra aan bestuur zoals besloten op het kenniscentra overleg dd 14 sept 2021 – vastgesteld door AYA Zorgnetwerk stichtingsbestuur dd 23 sept 2021. De begroting 2022 is vastgesteld op 9 december 2022.

Objective

Stichting Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk stelt zich tot doel 1) dat zorgprofessionals, AYA's en Nederland bekend zijn met integrale, leeftijdsspecifieke AYA-zorg vanaf diagnose voor de AYA patiëntengroep (18-39 jaar), 2) dat deze AYA-zorg uniform beschikbaar is voor AYA's in heel Nederland conform de SONCOS normering, 3) dat AYA-zorg en de netwerk 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/ Het AYA Zorgnetwerk model van co-creatie en co-participatie worden bewust ingezet om de inhoud en de organisatie van de AYA-zorg continue 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 en mét 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 2022- december 2022	ACTIONS centrale coördinatie januari 2022- december 2022
<p>Patiëntenzorg</p> <p><i>'AYA-zorg in netwerkverband: dichtbij huis als dat kan en verder weg, in een centrum als dat moet'</i></p> <p>AYA-zorg: 1) is 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 meest recente SONCOS normering met 6 regionale AYA Zorgnetwerken binnen 1 nationaal zorgnetwerk, het AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk.</p> <p>Echeloning van AYA-zorg vindt plaats op: 1) Organisatie niveau (1^e lijn – Top Klinisch ziekenhuis & algemeen ziekenhuis – UMC/AVL) en op 2) Inhoud (AYA-basiszorg en complexe zorg).</p> <p>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.</p>	<p>Beschikbaarheid van AYA-zorg vanaf diagnose voor de AYA-patiëntengroep & de bundeling van AYA-zorg kennis is geborgd door middel van de 6 regionale AYA Zorgnetwerken verbonden in 1 Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk. Dit is geconcretiseerd door:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 8 operationele AYA-polizorgteams voor complexe AYA-zorg bij de 7 AYA Kenniscentra bij de UMC's en het NKI-AvL. Deze fungeren tevens als leiders van de 6 regionale AYA-zorg netwerken; • Ondersteund door de centrale coördinatie, werken deze AYA poli-teams als regio-leiders samen binnen het regionale netwerk met de hen toe bedeelde regionale ziekenhuizen: <ul style="list-style-type: none"> ○ Er is professionele consultatie mogelijk van de AYA-poli van het Kenniscentrum door zorgverleners buiten de AYA-poli van het kenniscentrum; ○ Indien nodig is er verwijzing van de AYA mogelijk naar de AYA-poli van het kenniscentrum; ○ Er zijn 1 a 2x per jaar regio-bijeenkomsten georganiseerd door de AYA Kenniscentra; ○ Operationaliseren van een regionaal AYA-MDO wordt verkend door de kenniscentra; ○ Onderzoeken van initiatieven om de 1^e lijn, 1½ lijn of andere initiatieven te verbinden ter stimulering van de samenwerking en het 	<p>a. Ondersteuning van de AYA-poli zorgteams in hun diverse rollen en taken aangaande complexe AYA-zorg verlening, positie nemen en leider zijn van het regionaal netwerk, verwijzer zijn en/of professionele consultatie verlenen;</p> <p>b. Voorbereiden en uitvoeren van het kenniscentra overleg 4x per jaar;</p> <p>c. Voorbereiden van 1x per jaar nationaal AYA zorgnetwerk overleg met alle deelnemende ziekenhuizen (als de regionale netwerk bijeenkomsten geïmplementeerd zijn, moet deze actie heroverwogen worden);</p> <p>d. Stimuleren dat de 6 regionale AYA zorgnetwerken deel uitmaken van een (of meerdere) Comprehensive Cancer network(s);</p> <p>e. Revisie van de bron-documenten die vastgesteld zijn in het kenniscentra overleg 8 juni 2021: <ul style="list-style-type: none"> ○ Basis en complexe zorg ○ Stappenplan AYA-zorg in algemeen ziekenhuis ○ AYA-anamnese en interventies ○ Rol centrale regionale netwerken en centrale coördinatie <ul style="list-style-type: none"> ▪ Inclusief de verdeling van de ziekenhuizen over de 6 regio's </p> <p>f. Coaching van de resterende ± 40 algemene ziekenhuizen voor implementeren AYA-zorg en aansluiting bij het AYA zorgnetwerk (nationaal en regionaal);</p> <p>g. Voortzetten van coaching reeds aangesloten algemene ziekenhuizen;</p> <p>h. Visie ontwikkeling AYA-zorg, waaronder: <ul style="list-style-type: none"> ○ Aansluiten en verbinden van de 1e lijnnetwerken (paramedisch en huisartsen) bij de regionale AYA zorgnetwerken; uitwerken van de pilot bij meerdere 1^e en 1½ lijn netwerken; ○ Verkenning mogelijkheden tot een vorm van AYA-zorgverlening binnen het AYA Zorgnetwerk bij PSO-centra (HDI, IDC, BhH), de IPSO inloophuizen, en nieuwe initiatieven als Maggie's centers; ○ Verkenning toekomst AYA-zorg in de Topklinische ziekenhuizen; </p> <p>i. Monitoren en evalueren van plan 'Inhoud en organisatie voor de AYA-zorgverlening aan 18-39 jaar' tijdens behandel- en de follow-up fase;</p> <p>j. Implementeren en monitoren van de AYA-zorgpaden;</p> <p>k. Exploreren van AYA-zorg met betrekking tot het ontwikkelen van late (medische en psychosociale)</p>

	<p>'samen zorgen voor de AYA' over de diverse muren en lijnen heen als één gezamenlijke integrale zorgverlening;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Medisch specialisten en Verpleegkundigen zijn aangewezen als AYA-contactpersonen op de afdelingen in het UMC en NKI-AvLen in alle algemene ziekenhuizen; • Conform SONCOS wordt AYA-basiszorg verleend door AYA-verpleegkundigen in zowel de UMC's, het AvL als in alle algemene ziekenhuizen; • Door de centrale coördinatie wordt samenwerking tussen ziekenhuis en 1^e lijn binnen de regionale netwerken verkend i.s.m. de projectleiders van de betreffende Kenniscentra. Punten die uitgewerkt worden in 2 pilots (regio Rotterdam en regio Nijmegen) zijn: <ul style="list-style-type: none"> ○ Deskundigheid ○ Warme verwijzing ○ Goede info overdracht • Er zijn 2 nationale Dreamteams actief (seksualiteit & intimiteit, Integrative Oncology/complementaire zorg): <ul style="list-style-type: none"> ○ Zorginnovatie op dit thema ○ Publicaties in vakbladen • Concretisering van de verkenning van de adequate positionering van de drie online AYA4 communities binnen een online omgeving buiten de site van het AYA Zorgnetwerk; • AYA signalering en AYA-anamnese (monitoring en evaluatie) is in ZIS (HiX en EPIC) gerealiseerd. 	<p>effecten: welke late effecten zijn er? Hoe screenen we? Hoe zetten we de AYA-zorg op voor late effecten? Voor zaadbal kanker is er al screening op late effecten. Kunnen we dat inzetten?</p> <ol style="list-style-type: none"> l. Verkennen verbinding van zorg op inhoud met PMC; aandachtspunten: <ul style="list-style-type: none"> ○ Kinderkanker overlevers zijn geen AYA's. Maar men loopt aan tegen AYA problematiek. Zij vallen tussen wal en schip. Is samenwerken zinvol? Verwijzen voor lotgenoten contact naar de geschikte KPO's als SJK of het nieuw op te zetten jong & kanker KPO platform olv NFK? m. De online website pagina voor zorgprofessionals met informatie over zorg, opleiding en wetenschappelijk onderzoek onderhouden; n. Adequate overheveling van de online informatie voor AYA's op de site van het zorgnetwerk op basis van uitkomsten COMPRAYA-WP7 onderzoek; o. AYA in ZIS (iig HiX en EPIC) concretiseren en updaten: <ul style="list-style-type: none"> ○ AYA signalering voor zorgverleners; ○ Aan 'dossier-kant' een voor de klinische praktijk gevalideerde AYA 'Ik en mijn..' gespreksagenda (anamnese) incl interventies voor de zorgprofessional; ○ Aan 'portaal-kant' Vragenlijst - gespreksagenda voor de AYA t.b.v. consulten actualiseren en onderbrengen in de "mijn (naam ziekenhuis' ZIS omgeving; p. 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. q. AYA-zorg is opgenomen in tumor-generieke en deels tumor-specifieke beslisbomen en richtlijnen; r. Output dreamteam 'Intimiteit & seksualiteit': <ul style="list-style-type: none"> ○ Verdiepende e-module implementeren ○ implementeren van de resultaten van de 2 wetenschappelijke artikelen in de AYA-zorg. s. Output dreamteam Integrative Oncology/ complementaire zorg: <ul style="list-style-type: none"> ○ 1 wetenschappelijk artikel en 2 populaire artikelen, ○ getoetst en gevalideerd overzicht klachten en IO interventies op de site zetten, ○ gevalideerde IO tools integreren in AYA-zorg; t. Deelnemen aan de voor AYA relevante EORTC groepen, ENTYAC 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.</p> <p>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>Het onderhouden van de eigen deskundigheidsbevordering is een vereiste voor de AYA-zorgprofessional om AYA-zorg te mogen verlenen.</p>	<p>De deskundigheid en expertise van zorgprofessionals is state of the art door:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Actualisering van het AYA-zorg Opleidingsplan 2019 met de uitbreiding daarvan naar alle zorgprofessionals betrokken bij AYA-zorgverlening: artsen, verpleegkundigen, paramedici. 	<p>Het AYA-zorg opleidingsplan implementeren door:</p> <ol style="list-style-type: none"> a. Het ontwikkelen en inzetten van programma's om <ul style="list-style-type: none"> ○ de regionale netwerkvorming te ondersteunen; ○ de kennis en kunde deling in de regionale netwerken te optimaliseren; b. Organiseren 4 nationale intervisie bijeenkomsten voor vplk/ VS van het AYA-zorgnetwerk c. Actualiseren / herzien van de geaccrediteerde AYA-zorg basis e-module welke verplicht is voor alle zorgprofessionals betrokken op AYA's en aangesloten bij het zorgnetwerk in de 6 regio's; d. Voor 1 van de 'Ik en mijn...' thema's, een verdieping op de e-module AYA-basiszorg ontwikkelen en uitvoeren; e. Het scholingspakket aanbod uitbreiden voor paramedici en medici; f. 8e SPACE 4 AYA congres op 2023 voorbereiden door programmacommissie; g. Verkenning van mogelijkheden met College Zorg Opleidingen (CZO) voor het structureel inbedden van AYA-zorg kennis in het algemene deel van de opleidingen voor oncologie verpleegkundigen; h. Verkenning van mogelijkheden om AYA-zorg te agenderen in de opleiding tot VS; i. Stimuleren bewustwording noodzaak leeftijdsspecifieke (AYA-)zorg én opname AYA-zorg in: <ul style="list-style-type: none"> ○ Geneeskunde en Biomed wetenschappen; ○ Relevante medisch specialistische opleidingen; ○ Opleidingen paramedici: onco psychologen, onco mmw en onco fysiotherapie; j. Structurele plek AYA-zorg verlening op relevante jaarlijkse congressen, waaronder: Kanker & Leven, NVPO, V&VN oncologie en relevante nationale congressen medisch specialisten (o.a. NVMO)en 'therapie op maat' van SONCOS.

<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 de verantwoordelijkheid van de COMPRAYA steering commite</p> <p>Naast de wetenschappelijke AYA-onderzoeken in ondermeer FROSA, INVAYA, 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 INVAYA, FROSA, SURVAYA en COMPRAYA projecten</p> <p>Onderzoek wordt bij voorkeur via 1 centraal punt getoetst of gemeld Om anders wildgroe van projecten te voorkomen</p> <p>a. Resultaten van onder andere FROSA, INVAYA, (COMPRAYA en SURVAYA AYA-onderzoek worden gedeeld met de centrale coördinatie van het AYA Zorgnetwerk om deze a) te kunnen vertalen voor de zorg en b) zorg- en opleidings-innovaties te kunnen doen; b. Uitgave juni 2022 van AYA Kanker in Beeld (KiB) rapport met cijfers over AYA tumoren en impact kanker en behandelingen op de AYA leeftijd en aanbevelingen voor zorg en organisatie, inclusief een SROI.</p>
<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. Idem voor het Nederlands publiek. Beleidsmakers (in de zorg) en politiek zijn zich bewust van het belang van AYA-zorg en dat (financiële) steun nodig is om deze zorg te verduurzamen.</p>	<p>Stevige positionering van het AYA Zorgnetwerk en AYA-zorg in het Nederlandse zorglandschap.</p> <p>Verbeteren van de naamsbekendheid bij AYA's, patiëntenorganisaties, zorgprofessionals, beroepsverenigingen, beleidsmakers t.o.v. vorige jaren.</p> <p>Structureel uitdragen van de visie op integrale leeftijdsspecifieke zorg voor de heterogene AYA-patiëntengroep.</p> <p>Door:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Actuele website (met alle bron documenten die 1x per jaar gereviseerd worden) met informatie pagina's voor patiënten, zorgprofessionals, onderzoekers en algemeen publiek; • > 3 reportages over de (effecten van) AYA-zorg in landelijke (online) media of podia; • Social media gericht ingezet om professionals, politiek en beleidsmakers te bereiken (LinkedIn en Twitter), NL publiek en om AYA's te bereiken (FB en Insta); • Uniforme PR uitingen op landelijk en regionaal niveau; • Eenduidig gebruik van AYA look & feel huisstijl door de ziekenhuizen aangesloten bij het netwerk; • Het ondersteunen van de AYA-teams in alle ziekenhuizen aangesloten bij het AYA Zorgnetwerk met het vergroten van hun bekendheid in eigen huis. • Het stimuleren en ondersteunen van de uitrol van AYA-zorg in de 1^e lijnsnetwerken en initiatieven. 	<p>De visie en doelen van het nationaal AYA Zorgnetwerk uitdragen en het ondersteunen van kenniscentra en contactpersonen in de algemene ziekenhuizen aan de hand van het AYA communicatie plan 2022 door:</p> <p>a. 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. Actualiseren van het communicatie pakket voor de ziekenhuizen aangesloten bij het AYA Zorgnetwerk; c. Versterken en structureren van de contacten met de communicatie afdelingen van de ziekenhuizen aangesloten bij het AYA Zorgnetwerk; Min. 1x/week actief op social media met relevante info voor zorg-profs en/of publiek, AYA's; d. Info over AYA-zorg is opgenomen in verwijsgids kanker (gericht op zorg-professionals) en kanker.nl (gericht op AYA's); e. Info over AYA-zorg is opgenomen in informatie 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; h. Jaarlijkse herziening van het PR materiaal (banners, folders, pp format, poster-formats, aankondiging-formats, briefpapier, stickers) en waar nodig de informatie-dragers en -teksten actualiseren; i. onder voorbehoud CORONA maatregelen: HAYAcintenactie 2022 organiseren met actieve inzet van de AYA ambassadeurs OF alternatieve acties organiseren. Waaronder:</p> <ul style="list-style-type: none"> o pothyacinten (tuincentra) o nevenacties (veiling, scholen, studenten verenigingen) o online verkoop <p>j. Versterken van samenwerking en stimuleren van krachtige jongeren 'KPO' platform als belangenbehartiger m.b.v. de NFK en de bestaande contacten met SJK, Jong BVN, Jong Hematon, Olijf, Zaadbalkanker ver.;</p> <p>k. Samen werken met dit jongeren platform en met organisaties als PowderDays om bekendheid over AYA-zorg onder AYA's te verbeteren;</p> <p>l. Jaarverslag en jaarrekening 2021 uitgeven;</p> <p>m. Lobby richting politiek en financiële stakeholders intensiveren;</p> <p>n. 4x per jaar AYA Zorgnetwerk Nieuwsbrief uitgeven;</p> <p>o. link met de AYA Foundation (i.o.) via link 'helpt u mee' button op de zorgnetwerk site.</p>
<p>Organisatie <i>'AYA-zorg is in netwerkverband georganiseerd met een centrale coördinatie.'</i></p> <p>Stichting Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk is een onafhankelijke, professionele en financieel gezonde nationale</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Uitvoer geven aan het Inhoudelijk en financieel jaarplan 2022: <ul style="list-style-type: none"> o Bestedingspercentage baten > (nog vast te stellen) o Doelbesteding lasten > (nog vast te stellen) • Duidelijk en vindbaar 'helpt u mee' donatie beleid via de AYA Foundation; 	<p>a. Professionaliseren centrale coördinatie: secretariaat, communicatie, administratie, directie, projectleiders AYA-zorg nationaal met gecontinueerde ondersteuning van NFU en IKNL(zie oplegger info);</p> <p>b. Professionalisering van de organisatie van het Nationale AYA Zorgnetwerk met de 6 regionale netwerken;</p> <p>c. Jaarlijkse evaluatie (survey monkey) van de AYA-zorg: <ul style="list-style-type: none"> o In de AYA Kenniscentra o Herstart van de jaarlijkse evaluatie van AYA-zorg in de samenwerkende algemene ziekenhuizen </p>

<p>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"> • Duidelijke governance, verantwoordelijkheden, bevoegdheden van bestuur AYA Zorgnetwerk en van centrale coördinatie; • Professionalisering van het samenwerkingsverband van ziekenhuizen aangesloten bij het Nationaal AYA Zorgnetwerk. 	<p>binnen het AYA Zorgnetwerk;</p> <ul style="list-style-type: none"> o Plan maken om de evaluatie samen te voegen tot 1 jaarlijkse evaluatie; <p>d. Inhoudelijke ondersteuning van de AYA Foundation in oprichting:</p> <ul style="list-style-type: none"> o Coaching op output aangaande de 6 criteria gevraagd door het AYA Zorgnetwerk bestuur; o Voorbereiden bestuurlijke overleggen AYA Zorgnetwerk en Foundation o Voorbereiden en afstemmen op bestuurlijk niveau van een plan om de bestaande fondswervende activiteiten van het Zorgnetwerk (als geef.nl en mogelijk de hyacinten actie) over te hevelen naar de Foundation; <p>e. Jaarplan (inhoudelijk en financieel) 2023 voorbereiden;</p> <p>f. Jaarverslag (inhoudelijk en financieel) 2021 afronden;</p> <p>g. Ontwikkelen model voor structurele financiering en borging van zowel AYA-zorg in zorgnetwerk verband als de centrale coördinatie;</p> <p>h. Gelden binnen halen voor niet regulier bekostigde zorgnetwerk activiteiten, in ieder geval zolang de AYA Foundation in oprichting is.</p> <p>i. Overleg met relevante stakeholders en fondsen: Citrien, NFU, IKNL, ZN-zorgverzekeraars, Roparun, Farmatafel, politiek en overheid.</p>
--	---	---

***) 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.