Impactmap AYA-zorg

Wat levert het investeren in integrale AYA-zorg de AYA en naaste, het zorgdomein en de maatschappij op?

Eveliene Manten-Horst[1], Silvie Jansen[2], Sophia Sleeman[1,3], Rebecca ter Mors[3], Anneke Eikelenboom[3], Daan van der Meer[2], Vivian Burgers[2], Suzanne Kaal[1,2,4], Eva Swart[1,5], Winette van der Graaf[1,2] en Olga Husson[2]

1. Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk
2. COMPRAYA onderzoeksgroep
3. Stichting Jongeren en Kanker
4. AYA-poli Radboudumc, Nijmegen
5. AYA-poli Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam

Introductie

Kenmerkend voor de integrale AYA-zorg in Nederland:

- Medische behandelscenario's en leeftijdsspecifieke zorg zijn een geheel;
- Behandeling inclusief zorg wordt afgestemd mét de AYA en sluit aan op de leeftijdsspecifieke zorgbehoeften en kwaliteit van leven van de AYA;
- Behandelaren, verpleegkundigen en psychosociaal zorgverleners werken multidisciplinair samen rondom en met de AYA.

De SONCOS richtlijn 2023 normeert waaraan de organisatie van de basis AYA-zorgverlening in de ziekenhuizen en van de complexe zorg op de AYA-poli's van de UMCs en het AVL, te hebben voldoen:

- De hoofdbehandelaar start AYA-zorg door te opteren voor een behandelscenario dat met de AYA is afgestemd op diens kwaliteit van leven;
- De verpleegkundige-aandachtsvelder anticipeert op leeftijdsspecifieke zorgbehoeften en coördineert de AYA-zorg gedurende het traject van diagnose tot follow-up, ondersteund door de AYA Anamnese;
- Voldoet de verpleegkundige expertise niet, dan wordt andere (psychosociale) expertise (binnen of buiten het ziekenhuis) in zorg geroepen;
- Monitoring van leeftijdsspecifieke zorgbehoeften van de AYA en het anticiperen daarop door de zorgverlener geschiedt binnen resp. portaal en dossier in het EPD;
- De AYA-zorg is in het AYA Zorgnetwerkverband van samenwerkende algemene ziekenhuizen, UMCs en AvL georganiseerd en gecoördineerd. Ten dienste van eenduidige zorg en uitwisseling van kennis en kunde.

Figuur 1. Leeftijdsspecifieke AYA zorgbehoeften
Uitgevraagd door de AYA-zorgverlener m.b.v. de AYA-anamnese.
Als gespreksagenda en geheugensteun bij consulten meegenomen door de AYA.

Vraagstelling 'Loon naar werken?'

Welke impact en effect hebben de integrale AYA-zorg én de netwerkorganisatie van deze zorg op de AYA en naaste, op het zorgdomein en de maatschappij? Wat zijn de opbrengsten van al deze inspanningen en investeringen? Kunnen de effecten ook in geld uitgedrukt worden?

Methode

De vraag 'Loont het wat we doen' is getoetst in co-creatie met AYA's vanuit patiëntenorganisatie Stichting Jongeren en Kanker, zorgverleners, onderzoekers en de centrale coördinatie van het AYA Zorgnetwerk.
Vier aspecten werden onderzocht:

1. **Inbreng** door de AYA en naaste, door ziekenhuizen en zorgverleners, door onderzoek, door financiers, bestuurders, door ondersteuning en coördinatie;
2. **Activiteiten** door algemene ziekenhuizen, AYA-poli teams bij AvL en UMCs, financiers, bestuurders en centrale coördinatie;
3. **Opbrengsten** voor de AYA en naaste, voor zorgverleners en ziekenhuizen (zorgdomein), bestuurders, financiers en centrale coördinatie;
4. **Beoogde maatschappelijke effecten** voor de AYA en naaste, voor het zorgdomein en de maatschappij.

Data werden verkregen uit:

a. Wetenschappelijk onderzoek naar zorgbehoeften van AYA's en naar ondersteuning van AYA-zorgverleners;
b. Zorgfinanciering data;
c. Praktijkervaringen van de AYA-zorgverleners en AYA-patiënten en naasten.

Conclusie

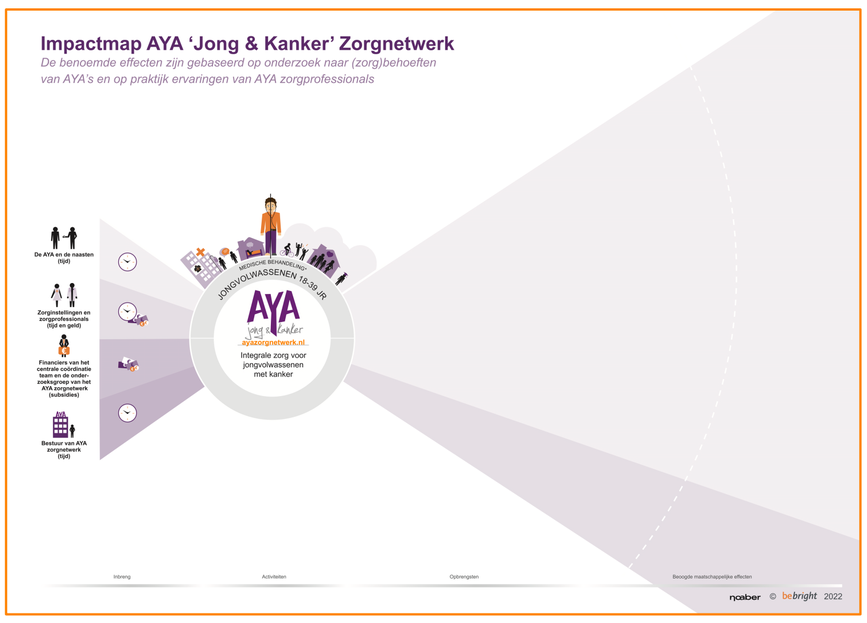
De inbreng en activiteiten rondom AYA-zorg en organisatie van deze zorg bewerkstelligen:

- Een positieve impact op de kwaliteit van leven van de AYA en de naaste.
- Een positief effect op zorgverleners, het zorgdomein en de maatschappij.

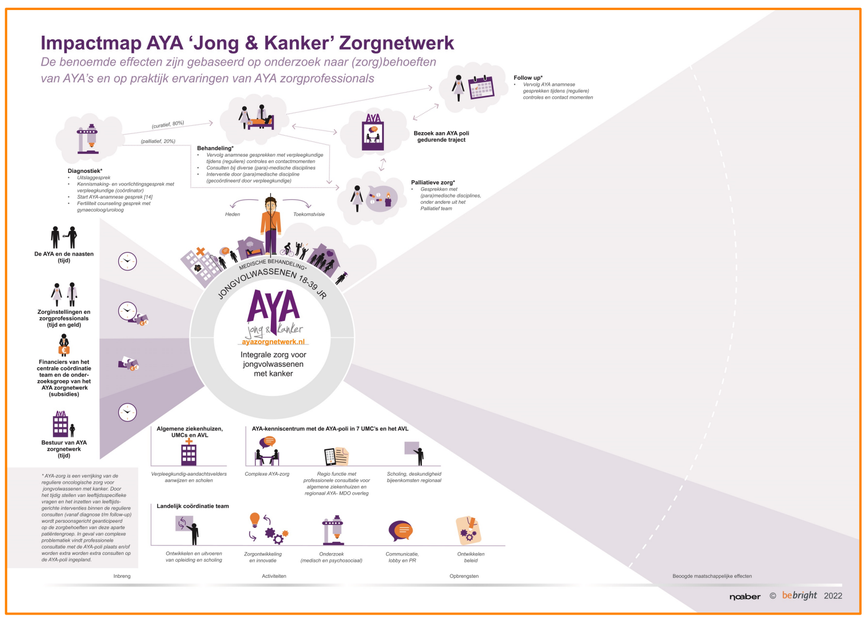
Op dit moment worden deze kwalitatieve effecten 'gemonetariseerd' dat wil zeggen in geld uitgedrukt en kwantitatief gewaardeerd. Zodoende komen we ondermeer te weten of 'vanaf diagnose' investeren in deze zorg en de organisatie loont en de totale afname van zorg over het gehele traject ook leidt tot *consuminderen* en het goedkoper worden van zorg.

Resultaten

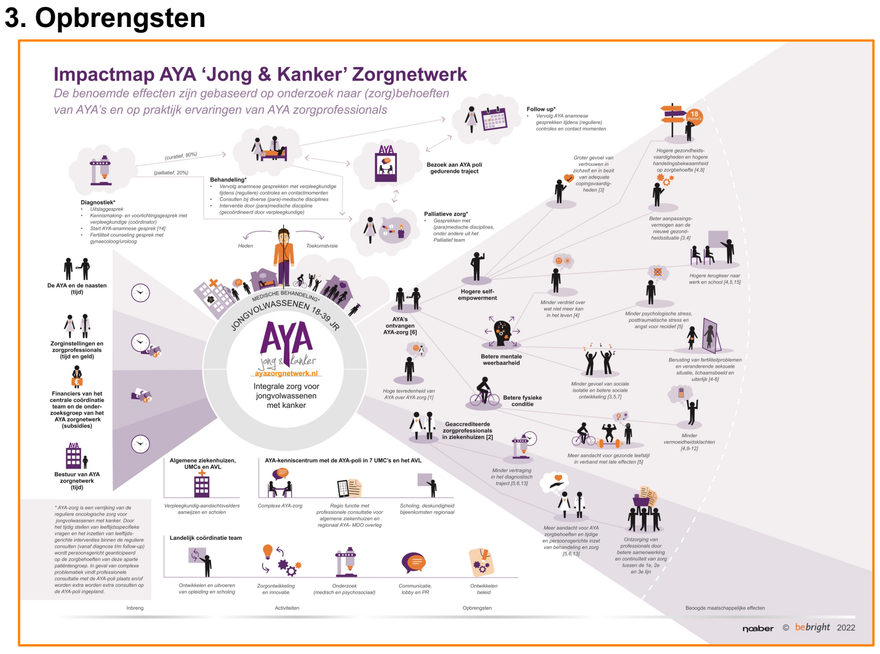
1. Inbreng



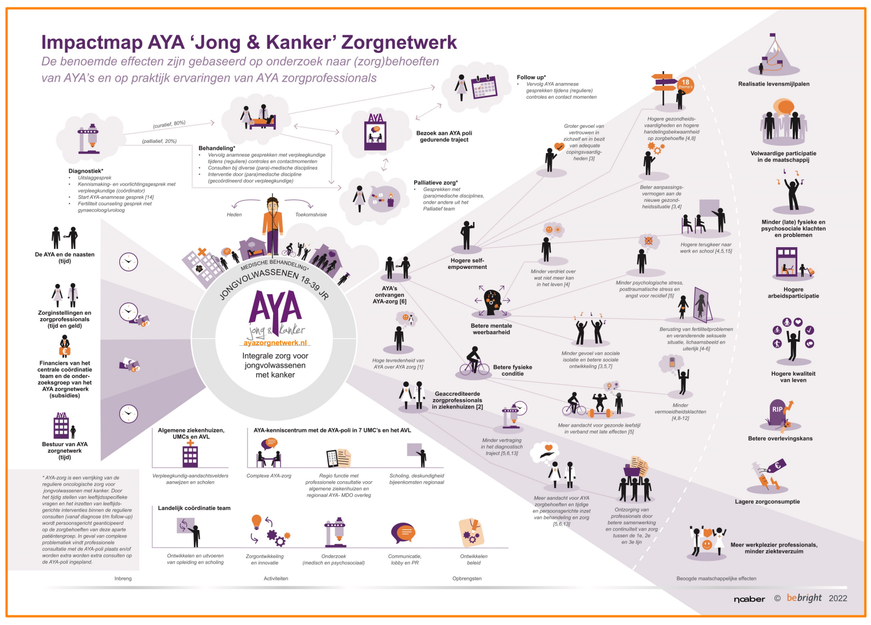
2. Activiteiten



3. Opbrengsten



4. Beoogde maatschappelijke effecten



Scan de QR-code & bekijk de Impactmap online op groot formaat

Bronnen

1) Mitchell, L., Tam, S., Lewin, J., Srikanthan, A., Heck, C., Hodgson, D., .. & Gupta, A. (2018). Measuring the impact of an adolescent and young adult program on addressing patient care needs. Journal of Adolescent and Young Adult Oncology, 7(5), 612-617. • **2)** AYA Zorgnetwerk. (2022). Feiten en cijfers. Geraadpleegd via https: //ayazorgnetwerk.nl/over-aya-zorg/ op 17 juni 2022 • **3)** Kaal, S. E., Husson, O., van Duivenboden, S., Jansen, R., Manten Horst, E., Servaes, P., ... & van der Graaf, W. T. (2017). Empowerment in adolescents and young adults with cancer: relationship with health related quality of life. Cancer, 123(20), 4039-4047 • **4)** Gupta, A. A., Papadakos, J. K., Jones, J. M., Amin, L., Chang, E. K., Korenblum, C., ... & Giuliani, M. E. (2016). Reimagining care for adolescent and young adult cancer programs: moving with the times. Cancer, 122(7), 1038-1046. • **5)** Janssen, S. H., van der Graaf, W. T., van der Meer, D. J., Manten-Horst, E., & Husson, O. (2021). Adolescent and young adult (AYA) cancer survivorship practices: an overview. Cancers, 13(19), 4847. • **6)** IKNL en National AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk. Kanker bij jongvolwassenen. en overzicht van cijfers en verhalen van jongvolwassenen met kanker. Geraadpleegd via: https://iknl.nl/nieuws/2022/kanker-bij-jongvolwassenen op 17 juni 2022 • **7)** Fardell, J. E., Patterson, P., Wakefield, C. E., Signorelli, C., Cohn, R. J., Anazodo, A., ... & Sansom-Daly, U. M. (2018). A narrative review of models of care for adolescents and young adults with cancer: barriers and recommendations. Journal of adolescent and young adult oncology, 7(2), 148-152. • **8)** Ito, N., Petrella, A., Sabiston, C., Fisher, A., & Pugh, G. (2021). A Systematic Review and Narrative Synthesis of Exercise Interventions to Manage Fatigue Among Children, Adolescents, and Young Adults with Cancer. Journal of Adolescent and Young Adult Oncology, 10(4), 361-378 • **9)** Atkinson, M., Murnane, A., Goddard, T., Pendergrast, C., Rogers, P., Manudhane, R., & Osborn, M. (2021). A randomized controlled trial of a structured exercise intervention after the completion of acute cancer treatment in adolescents and young adults. Pediatric Blood & Cancer, 68(1), e28751. • **10)** Schmidt, M. E., Bergbold, S., Hermann, S., & Steindorf, K. (2021). Knowledge, perceptions, and management of cancer-related fatigue: the patients' perspective. Supportive care in cancer, 29(4), 2063-2071. • **11)** Mustian, K. M., Alfano, C. M., Heckler, C., Kleckner, A. S., Kleckner, I. R., Leach, C. R., .. & Miller, S. M. (2017). Comparison of pharmaceutical, psychological, and exercise treatments for cancer-related fatigue: a meta-analysis. JAMA oncology, 3(7), 961-968 • **12)** Fabi, A., Bhargava, R., Fatigoni, S., Guglielmo, M., Horneber, M., Roila, F., ... & Ripamonti, C. I. (2020). Cancer-related fatigue: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis and treatment. Annals of Oncology, 31(6), 713-723. • **13)** Fern, L. A., Taylor, R. M., Barber, J., Alvarez-Galvez, J., Feltbower, R., Lea, S., .. & Whelan, J. (2021). Processes of care and survival associated with treatment in specialist teenage and young adult cancer centres: results from the BRIGHTLIGHT cohort study. BMJ open, 11(4), e044854• **14)** AYA zorgnetwerk. (2021). AYA amamnese inclusief interventies en adviezen voor zorgprofessionals. • **15)** Janssen, S. H. M., van der Meer, D. J., van Eenbergen, M. C. H. J., Manten-Horst, E., van der Graaf, W. T. A., & Husson, O. (2022). Short-and long-term impact of cancer on employment and financial outcomes of adolescents and young adults (AYAs): a large population-based case-control registry study in the Netherlands. ESMO open, 7(4), 100521.

Deze Impactmap is tot stand gekomen in samenwerking met BeBright, met steun van het Naober fonds en de AYA 'Jong & Kanker' Foundation