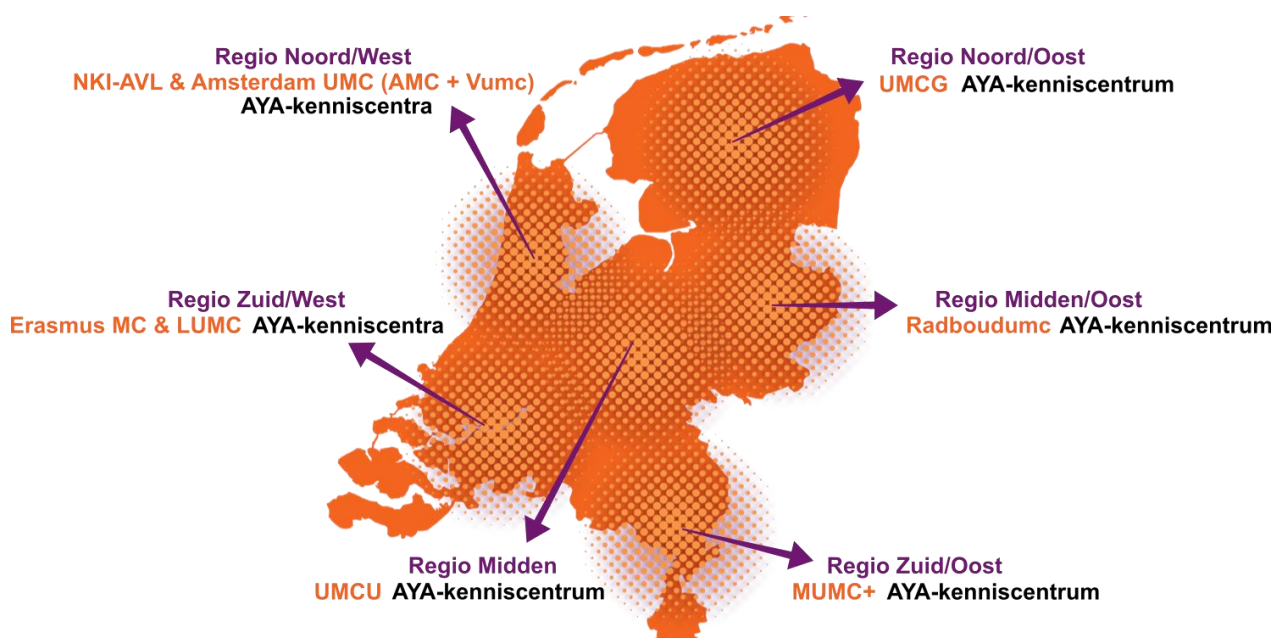


AYA ZORGNETWERK

HET NATIONAAL AYA ZORGNETWERK, DE REGIONALE NETWERKEN EN DE CENTRALE COÖRDINATIE

Inclusief de geografische verdeling ziekenhuizen over de 6 regionale AYA Zorgnetwerken

De tekst is vastgesteld op het AYA-kenniscentra overleg van 8 juni 2021 en wordt jaarlijks geactualiseerd.



Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	2
1. Inleiding	3
2. De organisatie van het Nationaal AYA Zorgnetwerk.....	4
3. De rol van de algemene ziekenhuizen en de AYA-kenniscentra binnen het regionale AYA Zorgnetwerk.....	5
3.1 De AYA-basiszorgverlening is in elk ziekenhuis essentieel.....	5
3.2 De meervoudig complexe AYA-zorg: professioneel consulteren van of verwijzen naar het AYA-kenniscentrum	5
3.3 (Regionaal) AYA-MDO.....	6
3.4 Regionale scholingsbijeenkomsten georganiseerd door het AYA-kenniscentrum.....	6
4. De rol van de centrale coördinatie van het AYA Zorgnetwerk.....	7
5. Referentie	8
Tabel 1. Verdeling 6 regionale AYA zorgnetwerken en hun ziekenhuizen	9

1. Inleiding

Dit document gaat in op:

- De organisatie van het Nationaal AYA Zorgnetwerk (hoofdstuk 2),
- De rol van de UMCs/AvL en de algemene ziekenhuizen (hoofdstuk 3) en
- De ondersteuning van het AYA Zorgnetwerk door de centrale coördinatie (hoofdstuk 4).

2. De organisatie van het Nationaal AYA Zorgnetwerk

Het Nationaal AYA Zorgnetwerk is een samenwerkingsverband van algemene ziekenhuizen, het AvL en de UMCs. Binnen dit samenwerkingsverband wordt de AYA-zorg verleend zoals vastgesteld is in het SONCOS normeringsrapport.

Het zorgnetwerk wordt centraal gecoördineerd en heeft een stichtingsbestuur.

Vanaf 2021 wordt ook een begin gemaakt met de verkenning hoe eerstelijns zorgverleners kunnen aansluiten bij het zorgnetwerk en AYA-zorg kunnen verlenen.

Het doel van het AYA Zorgnetwerk is dat de leeftijdsspecifieke AYA-zorg voor elke AYA bereikbaar en beschikbaar is in heel Nederland, ongeacht tumortype of fase van de ziekte. 'Dichtbij als het kan en verder weg als het moet'.

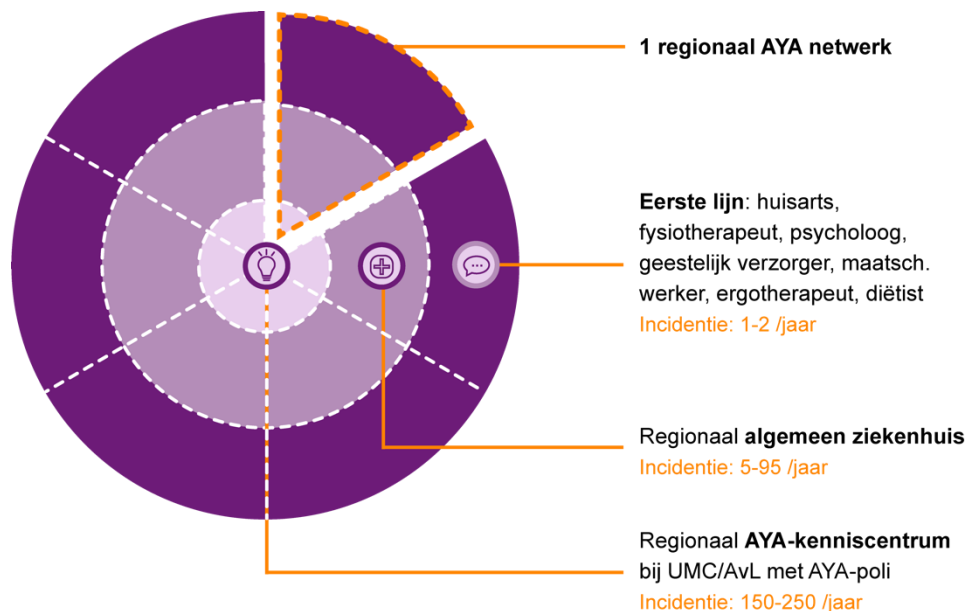
Het nationale zorgnetwerk is opgebouwd uit 6 regionale AYA Zorgnetwerken.

Een regionaal AYA Zorgnetwerk is opgebouwd uit 1 a 2 UMCs/AvL en de algemene ziekenhuizen die geografisch in die regio rondom een UMC/AvL gelokaliseerd zijn (zie tabel 1).

Voor deze geografische indeling is al bij de start van het zorgnetwerk in 2014 gekozen vanwege de bevordering van regionale AYA-zorg kennisoverdracht en deskundigheid tussen de ziekenhuizen.

Deze indeling kan dus afwijken van de verwijfsstroom-indelingen voor de tumor-behandelingen.

In de praktijk kan van de geografische toedeling en indeling worden afgeweken als ziekenhuizen onderling al sterke banden hebben.



De NKR data geven aan dat de incidentie ligt tussen de $\pm 150-250$ nieuwe AYA's per jaar in een UMC en tussen de $\pm 5-95$ nieuwe AYA's per jaar in een algemeen ziekenhuis.

Op basis van deze cijfers heeft elk regionaal netwerk een eigen AYA-kenniscentrum met een AYA-poli zorgteam bij een UMC/AvL.

Binnen dit kenniscentrum is alle kennis over de leeftijdsspecifieke zorgbehoeften gebundeld en wordt dit ruimhartig gedeeld met zorgverleners in de regio en nationaal.

3. De rol van de algemene ziekenhuizen en de AYA-kenniscentra binnen het regionale AYA Zorgnetwerk

Binnen elke regio werken zorgprofessionals van de UMCs/AvL én de algemene ziekenhuizen samen met AYA's en elkaar om AYA-zorg in te richten.

3.1 De AYA-basiszorgverlening is in elk ziekenhuis essentieel

Het verlenen van AYA-basiszorg vanaf diagnose is in elk ziekenhuis van essentieel belang voor het verbeteren van de kwaliteit van leven van de AYA. Door het zo vroeg als mogelijk herkennen en erkennen van de AYA zorgbehoeften, deze zo veel als mogelijk te normaliseren door de zorgbehoeften bespreekbaar te maken en daarop te anticiperen, kunnen grotere problemen en zorgconsumptie op langere termijn voorkomen worden. Deze proactieve benadering is semi-preventief, focust op wat er wél kan en zet de AYA in diens kracht.

Bij het verlenen van de AYA-basiszorg op *alle* afdelingen in de UMCs/AvL en de algemene of monodisciplinaire ziekenhuizen waar AYA's behandeld worden, geldt het uitgangspunt dat elke zorgverlener in principe in staat moet zijn om de AYA-basiszorg vanaf diagnose te verlenen door:

- a. De AYA te herkennen (dit is een patiënt met kanker, tussen de 18 en 39 jaar) en te erkennen (deze patiënt heeft -mogelijk- leeftijdsspecifieke zorgbehoeften waar naar gevraagd en vroegtijdig op moet worden ingesprongen).
- b. De vraag te stellen 'Wie ben jij en wat heb jij nodig' en daarop te anticiperen.
- c. De eigen AYA-zorg deskundigheid actueel te houden door deel te nemen aan de diverse scholingsactiviteiten van het nationaal AYA Zorgnetwerk (waaronder minimaal het verplicht volgen van de e-module AYA-basiszorg) en het regionale zorgnetwerk (zodra operationeel).

AYA-zorg is 'nurse-led and patient-centered'. Ook al zou ieder zorgverlener dus AYA-basiszorg moeten kunnen verlenen, dit geldt in het bijzonder voor de verpleegkundigen die een grote rol spelen bij het verlenen van de AYA-zorg (referentie 1).

De AYA-zorg volgt de tumor-zorg; de medisch behandelaar blijft verantwoordelijk voor de medisch inhoudelijke behandelingen. Het AYA-zorgpad is geïntegreerd in de tumor-specifieke zorgpaden. Door middel van gezamenlijke besluitvorming met de professional beslist de AYA over de keuzes van zijn zorg, behandeling en begeleiding.

3.2 De meervoudig complexe AYA-zorg: professioneel consulteren van of verwijzen naar het AYA-kenniscentrum

Binnen de AYA-basiszorgverlening (van een afdeling in een UMC/AvL of een algemeen ziekenhuis) kan op enig moment vanaf diagnose een complexe leeftijdsspecifieke zorgvraag gedetecteerd worden (*zie het document over basis vs complexe AYA-zorg*). Dan is er sprake van complexe zorgbehoefte problematiek die níet met AYA-basiszorg interventies is te op te lossen. In die gevallen neemt de zorgverlener (van een afdeling binnen een UMC/AvL of een algemeen ziekenhuis) contact op met de contactpersoon van het AYA-poli zorgteam van het regionale Kenniscentrum.

In het regionale AYA-kenniscentrum wordt complexe AYA-zorg verleend door een multidisciplinair AYA-poli zorgteam bestaande uit een medisch specialist (bijvoorbeeld internist-oncoloog/hematoloog, chirurg), verpleegkundig specialist(-en), medisch psycholoog en/of medisch maatschappelijk werker indien mogelijk aangevuld met een klinisch arbeidsgeneeskundige oncologie. De eigen behandelend specialist blijft verantwoordelijk voor de medisch inhoudelijke

behandelingen en staat in nauw contact met het AYA-team. Afhankelijk van de problematiek kunnen andere disciplines of specialismen door het team geconsulteerd worden. In ieder UMC/AvL vindt iedere twee tot vier weken een AYA-MDO plaats, waarbij ten minste de leden van het multidisciplinair AYA-poli zorgteam aansluiten. Voor dit MDO kunnen alle AYA's aangemeld worden maar worden in ieder geval die AYA's besproken met complexe problematiek. Het AYA MDO wordt in principe opengesteld voor de zorgprofessional die AYA basiszorg heeft verleend en ter bespreking in het AYA MDO heeft ingebracht.

Op basis van de casus kan worden besloten:

- a. Dat de AYA voor de AYA-zorg problematiek wordt doorverwezen naar een van de leden van het AYA-poli zorgteam;
- b. Dat na professionele consultatie van het AYA-poli zorgteam de AYA verder wordt begeleid door de zorgprofessional van de afdeling binnen het UMC/AvL of het eigen algemeen ziekenhuis, omdat daar voldoende leeftijdsspecifieke expertise aanwezig is met betrekking tot de vastgestelde zorgbehoefte.
- c. Dat een doorverwijzing naar een ander (para)medisch zorgprofessional geadviseerd wordt. Denk bijvoorbeeld aan verslavingsproblematiek of naar een gynaecoloog met aandacht voor fertiliteit.

3.3 (Regionaal) AYA-MDO

Een regionaal AYA-MDO inrichten voor alle ziekenhuizen binnen een regionaal AYA zorgnetwerk, onder leiding van het AYA-poli zorgteam, kan zinvol en ondersteunend zijn om de onder 3.2 genoemde opties te bespreken.

Dit zou te combineren zijn met het regulier AYA MDO van het AYA-kenniscentrum. Op deze manier kunnen dan ook AYA's die onder behandeling zijn in een regionaal algemeen ziekenhuis worden ingebracht en besproken.

3.4 Regionale scholingsbijeenkomsten georganiseerd door het AYA-kenniscentrum

Binnen de regionale netwerken is het van belang dat zorgverleners elkaar weten te vinden, hun kennis delen en inzetten om de AYA in diens kracht te zetten en hun deskundigheid actueel houden.

Om dit te ondersteunen organiseert het regionale AYA Kenniscentrum 2 keer per jaar een scholingsbijeenkomst voor alle ziekenhuizen (en de 1^e lijn, in de toekomst) in de eigen regio. Bij deze regionale scholingsbijeenkomsten zijn ook de zorgverleners welkom uit het UMC van die afdelingen waar AYA-basiszorg verleend wordt. Dit stelt de zorgverlener in staat om, naast de centraal aangeboden en deels verplichte scholing, steeds vanuit actuele kennis en kunde, de AYA-zorg te kunnen blijven verlenen.

4. De rol van de centrale coördinatie van het AYA Zorgnetwerk

Het Nationaal AYA Zorgnetwerk is niet opgebouwd uit steen maar uit samenwerking tussen zorgverleners en AYA's.

Om de AYA steeds de beste AYA-zorg kunnen verlenen zal op het AYA Zorgnetwerk:

- o de eenduidigheid van de zorg,
- o de kwaliteit van de zorg,
- o de borging van de zorg in zorgpaden,
- o de deskundigheidsbevordering en scholing van zorgverleners, en
- o de communicatie over AYA-zorg en de activiteiten van het zorgnetwerk

geborgd, gecoördineerd en gefaciliteerd moeten worden.

Om dit te bewerkstelligen kent het AYA Zorgnetwerk een centrale coördinatie.

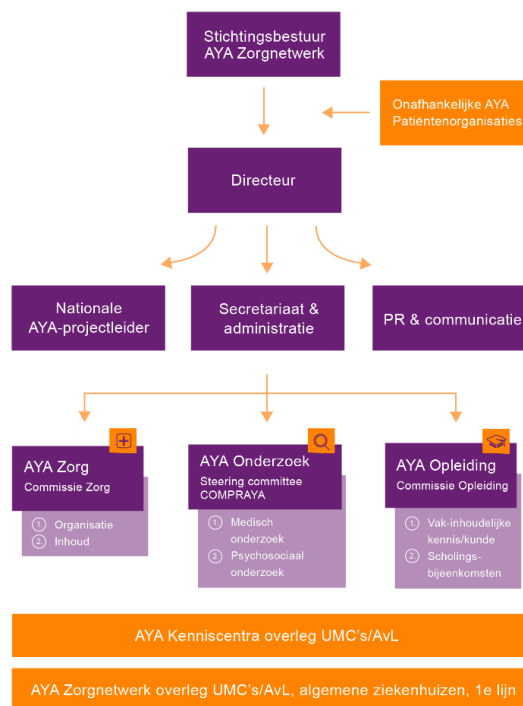
Binnen de centrale coördinatie zijn de taken op het gebied van zorg, scholing - deskundigheidsbevordering - AYA congres en PR & communicatie belegd en worden vandaaruit geïnitieerd, gemonitord, geëvalueerd. De centrale coördinatie werkt vanuit de visie en missie van het AYA Zorgnetwerk. Deze visie en missie worden door de centrale coördinatie in de praktijk gebracht aan de hand van het jaarplan en het 5-jarenplan.

Daarnaast ondersteunt de centrale coördinatie maximaal:

- o bij alle taken en werkzaamheden van het AYA Zorgnetwerk bestuur,
- o De agendering, voorbereiding en uitvoer van de nationale bijeenkomsten van de AYA Kenniscentra en het totale Zorgnetwerk.

Ook coachen de medewerkers van de centrale coördinatie die ziekenhuizen of zorgverleners die nog niet aangesloten zijn bij het zorgnetwerk. En zijn er reguliere afstemmings-overleggen tussen de centrale coördinatie met de projectleiders van de regionale zorgnetwerken.

Ook overleggen in het kader van bekostiging en van lobby & public affairs met stakeholders of externe partijen worden geïnitieerd en ondersteund vanuit en door de centrale coördinatie.



5. Referentie

1. Nursing Adolescents and Young Adults with Cancer
Olsen, Pia Riis, Smith, Sam. (2018)

Chapter: the Dutch AYA outpatient clinic: support and counseling during and after treatment.

Rosemarie Jansen, Suzanne E.J. Kaal, Marieke Schreuder-Cats, Eveliene Manten-Horst.
Springer International Publishing

Tabel 1. Verdeling 6 regionale AYA zorgnetwerken en hun ziekenhuizen

In onderstaande tabel zijn zowel de ziekenhuizen die reeds onderdeel zijn van het AYA Zorgnetwerk weergegeven, als de ziekenhuizen waar AYA-zorg zich al dan niet al in de opstartfase bevindt.

Voor aansluiting op het AYA Zorgnetwerk en dus voldoen aan [de kwaliteitscriteria van SONCOS en het AYA Zorgnetwerk](#), moeten de ziekenhuizen het '[Stappenplan AYA-zorg organisatie in het ziekenhuis](#)' doorlopen hebben. Dit stappenplan wordt afgesloten met een akkoord van de RvB. Het ziekenhuis wordt in het gehele proces begeleid door het centrale coördinatieteam AYA Zorgnetwerk.

Voor een up-to-date overzicht van de ziekenhuizen waar AYA-zorg reeds operationeel is, kijk op www.ayazorgnetwerk.nl/zorgkaart.

Update: 13 september 2023

Regio	AYA-kenniscentrum met AYA-poli (umc's en AVL)	Algemeen ziekenhuis (AYA-basiszorg) Groen gearceerd = AYA basiszorg operationeel/ RvB Akkoord Blauw gearceerd = In oprichting/ wordt gecoacht door de centrale coördinatie m.b.v.stappenplan Niet gearceerd = Nog geen contact mee
Midden	UMCU (HiX)	Alexander Monro Ziekenhuis, Bilthoven (HiX) Diaconessen Ziekenhuis, Utrecht-Zeist (HiX) Meander Medisch Centrum, Amersfoort (EasyCare) St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein-Leidse Rijn (EPIC) St. Jansdal Ziekenhuis, Harderwijk (EPIC) Ziekenhuis Rivierenland, Tiel (HiX)

Midden/Oost	Radboudumc (EPIC)	<p>CWZ Ziekenhuis, Nijmegen (HiX)</p> <p>Deventer Ziekenhuis, Deventer</p> <p>Gelre Ziekenhuis, Apeldoorn (HiX)</p> <p>Jeroen Bosch Ziekenhuis, Den Bosch (HiX)</p> <p>Maasziekenhuis Pantein, Boxmeer (HiX)</p> <p>Medisch Spectrum Twente (HiX)</p> <p>Rijnstate Ziekenhuis, Arnhem (HiX)</p> <p>Slingeland Ziekenhuis, Doetinchem (HiX)</p> <p>Streekziekenhuis Koningin Beatrix, Winterswijk</p> <p>Ziekenhuis Bernhoven, Uden (Nexus)</p> <p>Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede (NeoZis)</p> <p>Ziekenhuisgroep Twente, Almelo-Hengelo (HiX)</p>
-------------	----------------------	--

Noord/Oost	UMCG (EPIC)	<p>Isala, Zwolle (HiX)</p> <p>Martini Ziekenhuis (HiX)</p> <p>Medisch Centrum Leeuwarden (EPIC)</p> <p>Nij Smellinghe Ziekenhuis (HiX)</p> <p>Ommelander Ziekenhuis (Nexus)</p> <p>Saxenburgh Medisch Centrum, Hardenberg (HiX)</p> <p>Treant Zorggroep (Nexus)</p> <p>Wilhelmina Ziekenhuis Assen (HiX)</p> <p>Antonius, Sneek (HiX)</p> <p>Ziekenhuis Tjongerschans (HiX)</p> <p>Antonius ziekenhuis, Sneek (HiX)</p>
------------	----------------	---

Noord/West	Amsterdam UMC (EPIC) AvL (HiX var)	BovenIJ ziekenhuis Dijklander Ziekenhuis (HiX) Flevoziekenhuis, Almere (SAP, 2023 HiX) Noordwest Ziekenhuisgroep, Alkmaar-Den Helder (HiX) OLVG (EPIC) Rode Kruis Ziekenhuis Spaarne Gasthuis, Haarlem-Hoofddorp (EPIC) TerGooi MC (HiX) Zaans Medisch Centrum (HiX) Ziekenhuis Amstelland
------------	---------------------------------------	---

Zuid/Oost	MUMC+ (SAP)	<p>Anna Ziekenhuis, Geldrop-Eindhoven (Nexus)</p> <p>Catharina Ziekenhuis, Eindhoven (HiX)</p> <p>Elkerliek ziekenhuis, Helmond (HiX)</p> <p>Laurentius Ziekenhuis, Roermond</p> <p>Máxima MC, Eindhoven (HiX)</p> <p>St. Jans Gasthuis, Weert (HiX)</p> <p>VieCuri Medisch Centrum, Venlo-Venray (HiX)</p> <p>Zuyderland Medisch Centrum, Sittard-Geleen-Heerlen (SAP)</p>
-----------	----------------	--

<p>Zuid/West</p>	<p>LUMC (HiX)</p>	<p>Alrijne Ziekenhuis (HiX) Groene Hart Ziekenhuis, Gouda HagaZiekenhuis (HiX) HMC Bronovo (HiX) HollandPTC, Delft (NeoZis) LangeLand Ziekenhuis, Zoetermeer (HiX) Reinier de Graaf ziekenhuis (HiX)</p>
<p>Zuid/West</p>	<p>ErasmusMC (HiX)</p>	<p>Admiraal de Ruyterziekenhuis (HiX) Albert Schweitzer ziekenhuis (HiX) Amphia Ziekenhuis, Breda (EPIC) Beatrixziekenhuis (Rivas), Gorinchem (HiX) Bravis ziekenhuis, Roosendaal (HiX) Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis, Tilburg (EPIC) Franciscus Vlietland (HiX) IJsselland Ziekenhuis Ikazia Ziekenhuis (HiX) Maasstad Ziekenhuis (HiX) Spijkenisse Medisch Centrum (HiX) Van Weel-Bethesda Ziekenhuis ZorgSaam Zorggroep Zeeuws-Vlaanderen (HiX)</p>