

# AYA ZORGNETWERK

## OGSM\* JAARPLAN 2024

Tekst 3 oktober 2023

Vastgesteld en geaccordeerd op de bestuursvergadering van 12 oktober 2023

**\*) 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.

Het OGSM Jaarplan 2024 is vastgesteld op 12 oktober 2023 door het stichtingsbestuur Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk  
Proces: ✓kernteam → ✓concept naar cie. zorg en opleiding & het AYA Kenniscentra overleg, de financieel adviseur → instemming en vaststelling door het stichtingsbestuur. De begroting wordt vastgesteld op het bestuurlijk overleg van 4 december 2023.

## Visie

Elke AYA in Nederland krijgt de beste oncologische zorg en behandeling die aansluiten bij de jongvolwassen levensfase en levensomstandigheden, vanaf diagnose tot en met follow-up. Met de beste levensverwachting en kwaliteit van leven.

## Objective

De missie en ambitie van stichting Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk is: 'De beste levensverwachting en kwaliteit van leven van de AYA-patiënt' door maximale integratie van de leeftijdsspecifieke AYA-zorg in de tumor-georiënteerde zorg en behandeling'.

Doordat:

- 1) zorgprofessionals, AYA's en Nederland bekend zijn met integrale, leeftijdsspecifieke AYA-zorg vanaf diagnose voor de AYA patiëntengroep (18-39 jaar),
- 2) De geïntegreerde AYA-zorg beschikbaar is voor elke AYA, in heel Nederland conform de SONCOS-normering:
  - a. Medisch behandelaren 'samen beslissen' praktiseren en de keuze van het juiste behandelscenario afstemmen met de AYA op diens levensfase en -doelen,
  - b. Zij zich realiseren dat zij met het 'slecht nieuws gesprek' na diagnose ook de AYA-zorg initiëren door het bespreken van fertiliteit,
  - c. AYA-zorg opgeleide zorgprofessionals waaronder de verpleegkundige de AYA-zorg actief verlenen vanaf diagnose,
- 3) AYA-zorg en de AYA Zorgnetwerk organisatie bekend staan als koploper van zorg-innovatie en,
- 4) De leeftijdsspecifieke AYA-zorg geïntegreerd en verankerd is in zowel de reguliere oncologische behandeling als het onderwijs aan zorgverleners en wordt geïnnoveerd door inzichten uit wetenschappelijk onderzoek.

Daarom is er sterke wisselwerking tussen het zorgnetwerk en onderzoeksgroepen om de implementatie van onderzoeksresultaten in zorg en opleiding te versnellen en issues geïdentificeerd in de zorg of opleidingen snel te integreren in lopend of nieuw onderzoek.

[www.ayazorgnetwerk.nl](http://www.ayazorgnetwerk.nl) De AYA Foundation is de fondswerver van het AYA Zorgnetwerk en werft fondsen voor projecten (zorg, opleiding en onderzoek) die niet binnen de reguliere zorgdekking vallen; die niet gefinancierd worden door ander fondsen; of die in cofinanciering en samenwerking met andere fondsen gefinancierd worden.

## Strategies

De AYA Zorgnetwerk werkwijze van co-creatie en co-participatie worden bewust ingezet om de inhoud en de organisatie van de AYA-zorg, scholing en wetenschappelijk onderzoek continue te verbeteren. Kennis uit wetenschappelijk onderzoek wordt ingezet om zorg te innoveren. Opleiding is onmisbaar om inhoud en kwaliteit van AYA-zorg en deskundigheid van zorgprofessionals te vergroten. Duurzaamheid en betaalbaarheid is de drager van AYA-zorg en AYA-zorg organisatievraagstukken. De AYA-zorg wordt in netwerkverband om en mét de AYA

\*) 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.

heen georganiseerd en niet om de organisatie van de zorg. Er wordt ingezet op constructieve verbindingen met andere organisaties.

<b>GOALS</b> (Aanbevelingen uit rapport 'Kanker bij jongvolwassenen', juni 2022)	<b>MEASURES</b>	<b>ACTIONS CENTRALE COORDINATIE</b>	
<b>Patiëntenzorg</b> 'AYA-zorg in netwerkverband: dichtbij huis als dat kan en verder weg, in een centrum als dat moet. Leeftijdsspecifieke tumor-zorg is leidend en AYA-zorg is daarin geïntegreerd.'			
<b>Tijdig (h)erkennen van kanker bij jongvolwassenen</b> Bij jongvolwassenen die gezondheidsklachten ervaren wordt vaak laat gedacht aan de mogelijkheid van kanker. Zowel door de patiënt als door de zorgverlener. Hierdoor presenteren jongvolwassenen zich soms met een ongunstiger ziektestadium dan wanneer de kankerdiagnose eerder was vastgesteld. Meer bewustwording bij zowel patiënt als zorgverlener kan vertraging in het diagnostisch traject verminderen en het tijdig inzetten van de juiste zorg faciliteren.	Er is reële bewustwording bij jongeren, bij AYA's, bij naasten en zorgprofessionals: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dat er ook op de AYA-leeftijd kanker kan ontstaan.</li> <li>• Dat dit gevolgen heeft voor de te behalen mijlpalen;</li> <li>• Dat de AYA leeftijdsspecifieke zorg ontvangt, startend in het ziekenhuis van behandeling (aangesloten bij het AYA Zorgnetwerk).</li> </ul> Dat leeftijdsspecifieke impact van kanker en behandeling voor de diagnose fase geldt en daarna in alle behandelingsfasen en follow-up (ook als de AYA genezen is). NB: UPCP/palliatieve en stervensfase	In 2024 is een actieve bewustwordingsstrategie en -campagne rondom tijdige diagnostiek én behandeling in een (tumor)expertisecentrum ontwikkeld en gereleased gericht op huisartsen en potentiële AYA-patiënten (gezonde jongvolwassenen), i.s.m. tumor-specifieke organisaties/werkgroepen en beroepsgroepen.  Het voorlichten van breed publiek (burgers) over (de impact van) kanker op de AYA-leeftijd ligt primair bij de AYA Foundation en SJK.	
<b>Vanaf diagnose is de leeftijdsspecifieke en AYA-zorg afgestemd op de levensfase en zorgbehoefte van de AYA. Oncologische zorg en behandeling zijn gericht op maximale levensverwachting en kwaliteit van leven.</b> De AYA heeft vanaf de diagnose integrale leeftijdsspecifieke oncologische behandeling en zorg nodig waarbinnen aandacht is voor zowel de (unieke) medische als de psychosociale aspecten. Deze aspecten hangen nauw met elkaar samen. Gebruik van de AYA-vragenlijst en de AYA-anamnese, ingebouwd in diverse ziekenhuisinformatiesystemen (EPD's), stelt de zorgprofessional in staat om de juiste zorg en behandeling te geven door alle relevante aspecten in kaart te brengen, proactief	Uitwerken van de SONCOS-normen 2023 die ook voor 2024 gelden. Uitgangspunt is: bij alle AYA's die worden gezien in de 2 <sup>e</sup> lijn, worden op meerdere momenten in het zorgtraject actief (onderdelen van) de AYA-anamnese afgenomen en ingevoerd in het EPD. Gerealiseerd in 2025, 2024 is een overgangsjaar.  Hoe kunnen we ondersteunen: <ol style="list-style-type: none"> <li>• <i>Alle AYA's worden gezien/krijgen actief zorg</i></li> <li>• Structuur met geschoolde aandachtsvelders/consulenten op elke afdeling waar AYA's worden gezien</li> <li>• Herkennen en erkennen: overige</li> </ol>	<b>Actualiseren</b> van het bestaande zorgpad voor basis AYA-zorg en complexe AYA-zorg. Aandachtspunten: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Operationeel AYA-anamnese in EPD (portaal en dossier)</li> <li>• Waar dat kan concreet beschrijven 'wat, wanneer en hoe'</li> <li>• Follow-up en na 5 of 10 jaar</li> <li>• Aansluiting met 1<sup>e</sup> lijn</li> <li>• Kader formele en informele zorg</li> </ul> Voor 2024 uitwerken: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. AYA-anamnese doorontwikkelen (vanaf Q1, 2024) op basis van wetenschappelijk onderzoeksresultaten, met o.a.:                             <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zorgbehoeften naasten van AYA's</li> <li>• (Culturele) diversiteit</li> <li>• Late effecten</li> </ul> </li> </ol>	

\*) 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.

<p>bespreekbaar te maken en daarop te anticiperen.</p> <p>Met AYA-zorg wordt bedoeld:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Het opstellen van een behandelscenario op geleide van de leeftijdsspecifieke kenmerken (zowel medisch als psychosociaal) en ontwikkelingsmijlpalen van de jongvolwassene;</li> <li>- Het <u>tijdig</u> inzetten van interventies gedurende het volledige behandel-, nazorg- en/of palliatieve traject;</li> <li>- Het in kaart brengen van en anticiperen op het (jonge) systeem en gezin rondom de jongvolwassene;</li> <li>- Het benaderen van de jongvolwassene op een manier die past bij diens generatie;</li> <li>- En het wordt integraal georganiseerd.</li> </ul>	<p>zorgverleners, waaronder de behandelaren, zijn bewust bekwaam in specifieke problematiek van AYA's en structuur AYA-zorg binnen hun organisatie of weten daarop te handelen</p> <p>b. <i>Op meerdere momenten in zorgtraject afnemen AYA-anamnese</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Landelijk AYA-zorgpad actualiseren ook met 1<sup>e</sup> lijn</li> <li>• Implementeren AYA-zorgpad in 2<sup>e</sup> en 3<sup>e</sup> lijn</li> </ul> <p>c. <i>AYA-anamnese is ingevoerd in EPD</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Technische problemen gebruik EPD opgelost; toegankelijkheid voor alle AYA zorgverleners op orde</li> <li>• AYA-gespreksagenda is in portaal EPD geïmplementeerd en werkzaam. Correspondeert met de AYA-anamnese aan dossier kant</li> <li>• Doorontwikkelen functionaliteiten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• AYA met UPCP</li> </ul> <p>2. Oriënteren op mogelijkheden voor AYA-Later poli</p> <p>Ad a:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Leren van elkaar, benchmarken, o.a. kenniscentraoverleg, (voorbeeld implementatieplan Radboudumc).</li> <li>• Stappenplan algemene ziekenhuizen</li> <li>• Scholing aandachtsvelders en consultants (zie verder scholing)</li> <li>• Ondersteuning door stock presentatie bij presentaties voor specifieke groepen specialisten</li> </ul> <p>Ad b:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Doorontwikkelen én implementeren van de AYA-anamnese in zorgpad met aandacht voor: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Zorgbehoeften naasten van AYA's</li> <li>○ Culturele diversiteit</li> <li>○ Late effecten</li> </ul> </li> <li>• Uniformeren van regionaal MDO</li> <li>• Integreeren AYA-zorgpad in tumorspecifieke zorgpaden, met focus op: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 'Voorkant', d.w.z. afnemen anamnese na diagnose,</li> <li>○ Registratiemogelijkheid anamnese in EPD</li> <li>○ Bewustwording zorgverleners van kritische momenten bij overgang naar nieuwe fase van de zorgverlening, (acute fase, behandelfase, chronische fase, UPCP-palliatieve fase)</li> </ul> </li> </ul> <p>Ad c:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ondersteunen EPD-gebruikersraden</li> <li>• Doorontwikkelen AYA-anamnese in EPD met behulp van gebruikersraden, met aandacht voor: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Follow-up vervolgsconsulten</li> <li>○ Zowel vragenlijst patiëntkant als zorgprofessional kant (met bronversie naar sites?)</li> </ul> </li> </ul>	
---	--	---	--

\*) 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.

<b>GOALS</b> (Aanbevelingen uit rapport Kanker bij jongvolwassenen juni 2022)	<b>MEASURES</b>	<b>ACTIONS CENTRALE COODINATIE</b>	
<b>Opleiding zorgverleners</b> <i>'Wie ben jij en wat heb jij nodig?'</i>			
<p><b>Optimale aandacht voor AYA's tijdens opleiding/scholing/bijscoling (para)medici, verpleegkundigen en psychosociaal zorgverleners</b></p> <p>Tijdens geneeskundige, paramedische, psychosociale zorg en verpleegkundige opleidingen, en tijdens bijscholingen moet aandacht zijn voor AYA's als aparte patiëntengroep, waarbij tumor generieke én -specifieke zorgbehoeften tijdens en na kanker worden besproken.</p> <p>Iedere zorgverlener moet weten:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* wat een AYA is;</li> <li>* waarom en dat er AYA-specifieke zorg is;</li> <li>* wat de zorgverlener zelf doet in zorg en behandeling;</li> <li>* dat kan worden doorverwezen als de zorg complex is.</li> </ul> <p>De AYA moet medisch behandeld worden volgens de laatste stand van de wetenschap en de behandeling moet aansluiten bij de persoonlijke wensen van de AYA.</p>	<p>De deskundigheid en expertise van zorgprofessionals is 'state of the art' door het volgen van (deels verplichte) scholing.</p> <p>Het AYA-zorg Opleidingsplan uit 2022 wordt stapsgewijs verder geconcretiseerd/ uitgevoerd in 2024. Dat betekent onder meer dat <i>structureel</i> scholing wordt aangeboden aan de diverse beroepsgroepen betrokken bij het verlenen van AYA zorg:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* verpleegkundigen en VS;</li> <li>* paramedici;</li> <li>* psychosociaal zorgverleners;</li> <li>* medisch specialisten/ behandelaren.</li> </ul> <p>Waar mogelijk wordt aangesloten bij al beschikbare scholing, inclusief de initiële opleidingen, de specialisten/vervolgopleidingen en bij- en nascholingen.</p> <p>De visie van beroepsverenigingen wordt meegenomen, gericht op het inhoudelijk stroomlijnen van de AYA-zorg volgens de stepped-care methodiek.</p>	<p>Er worden opleidingsprogramma's verder doorontwikkeld en geïmplementeerd voor:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Medici/behandelaren; zij starten a.h.w. de AYA-zorg met de keuze van de behandeling via 'samen beslissen'; de inzet bij hen is juiste route van diagnose tot gerichte tumor-behandeling die aansluit op de levensfase/ optimaliseren van de levensverwachting;</li> <li>• Verpleegkundigen/ VS;</li> <li>• Paramedici;</li> <li>• Psychosociaal zorgverleners.</li> </ul> <p>Aandachtspunten:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zowel per beroepsgroep als multidisciplinair/ samenwerken in het netwerk;</li> <li>• Samen beslissen/met de AYA in zijn kracht en regie</li> <li>• Wie heeft wat nodig (basis, complexe zorg-expertise);</li> <li>• De prioriteit ligt in 2024 bij de medici, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, psychosociale disciplines en huisartsen;</li> <li>• Het gaat om deskundigheid in de AYA-zorgverlening en toepasbare interventies maar ook om 'vitaliteit en zorg voor zelf' van de zorgverlener;</li> <li>• Binnen de AYA-zorgverlening aandacht genereren voor de AYA's met UPCP/palliatieve fase, voor interculturele zorg, voor naasten van AYA's.</li> <li>• Wat landelijk en wat regionaal?</li> <li>• Wie voert de scholingen uit?</li> <li>• Ondersteuning van regionale scholing</li> <li>• AYA congres 2024</li> </ul> <p>Belangrijk aandachtspunt is: Deskundigheid is een hard criterium waarmee zorgverlener/zorginstantie AYA-zorg mogen (blijven) verlenen. Scholing is een middel om deze deskundig te bereiken.</p> <p>Uitwerken:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wat is verplicht en wat niet?</li> <li>• Certificering en evalueren (als soort registratie AYA-zorgverlening)</li> <li>• Wanneer wel en geen AYA-zorgverlener/instantie</li> </ul>	

\*) 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.

<b>GOALS</b> (Aanbevelingen uit rapport Kanker bij jongvolwassenen juni 2022)	<b>MEASURES</b>	<b>ACTIONS centrale coördinatie</b>	
<b>Onderzoek</b> <i>'Kanker op de AYA leeftijd: dat verandert alles'.</i> <i>'Welke zorgbehoeften zijn er, welke zorg is zinnig?'</i>			
<p><b>Implementeren van kennis uit onderzoek naar gebruik in de dagelijkse praktijk</b>            Het is belangrijk om internationaal de uitkomsten van belang voor AYA's te definiëren (in een zogenaamde kern uitkomsten set) en vervolgens te gaan meten in de praktijk. Door het verzamelen van deze leeftijdsspecifieke uitkomsten kan de zorg nog beter ingericht worden op de behoeftes van AYA's, kunnen zorgprogramma's met elkaar vergeleken worden en kunnen we leren van 'best practices' en kunnen deze uitkomsten gebruikt worden voor leeftijdgericht wetenschappelijk onderzoek.</p> <p><b>Meer inzicht in de tumorbiologie en rol van erfelijkheid bij AYA's</b>            Voor sommige tumoren die op jongvolwassen leeftijd voorkomen lijkt de tumorbiologie anders te zijn dan op oudere leeftijd. Dit betekent dat deze tumoren bij AYA's mogelijk een andere behandeling en zorg nodig hebben. Meer inzicht in de tumorbiologie kan leidend zijn in de behandeling en verhoogt daarmee de succeskans van behandelingen. De oorzaken van kanker op jongvolwassen leeftijd zijn vaak nog onbekend. Hier moet meer onderzoek naar komen. Ook moet onderzoek gedaan worden naar de rol van erfelijkheid bij kanker.</p> <p><b>Meer inzicht in de gevolgen van</b></p>	<p>Onderzoek en zorg in wisselwerking met elkaar samenwerken zodat onderzoeksvragen voortvloeien uit zorg en resultaten uit onderzoek aansluiten op de behoeften in de zorg of deze innoveren; door de implementatie van onderzoeksresultaten in zorg en opleiding &amp; de onderzoek wensen komend uit de zorg te beleggen bij het overleg 'team onderzoek meets team centrale coördinatie'.</p> <p>Om zorg en opleiding te kunnen monitoren, evalueren en innoveren zijn prestatie- en uitkomst-indicatoren nodig.</p> <p>Onderzoek valt qua organisatie, aansturing en inhoud onder de verantwoordelijkheid van de COMPRAJA-steering comité</p> <p>Naast de wetenschappelijke AYA-onderzoeken in onder meer INVAYA, SURVAYA/COMPRAJA, STRONG-AYA, GENAYA, GENAYA-IMPACT-AYA verband doet het zorgnetwerk zelf ook onderzoek ism met de coördinator onderzoeko.a. via HBO en Uni (master) studenten.</p> <p>Uitrol COMPRAJA naar andere landen</p>	<p>Resultaten van onder andere INVAYA, COMPRAJA, GENAYA, GEN-IMPACT-AYA project, STRONGAYA, 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.</p> <p>Organiseren van hechte samenwerking om ideeën uit zorg en opleiding of voorlichting te vertalen in nieuwe onderzoeksprojecten. En om de resultaten uit het onderzoek te vertalen voor verbeteren van zorg en scholing. Door 'onderzoek' te agenderen binnen de commissies zorg en opleiding.</p> <p>Ontwikkelen van objectieve metingen/evaluaties en uitkomst- indicatoren voor het structureel evalueren van AYA-zorg (inhoud en organisatie) en deskundigheidsbevordering bij ziekenhuizen en andere instanties aangesloten bij het AYA zorgnetwerk. Zie ook organisatie van zorg.</p> <p>Kwantitatief laden van de 'effecten' van de SROI-Impact map (uitgave augustus 2022)</p> <p>Activiteiten volgens de INVAYA, SURVAYA en COMPRAJA, GENAYA, STRONG-AYA, GEN-IMPACT-AYA projecten            Onderzoek wordt bij voorkeur via 1 centraal punt getoetst of gemeld Om anders wildgroei van projecten te voorkomen</p> <p>NB: De teksten in grijs zijn onder verantwoordelijkheid van de steering comité o.l.v. Winette en Olga.</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.

<p><b>kanker tijdens de behandeling en de nazorg</b> Er is nog onvoldoende in kaart gebracht welke medische en psychosociale gevolgen AYA's ervaren gedurende de behandeling en in de jaren erna. Ook meer inzicht in de late effecten, die zich vele jaren na de behandeling kunnen voordoen is essentieel. Daarbij is het belangrijk dat dit zich niet beperkt tot enkele veelvoorkomende kankersoorten, maar dat alle AYA's worden meegenomen in dit onderzoek.</p> <p><b>Internationale samenwerking voor het uitvoeren van grootschalig onderzoek</b> De incidentie van kanker bij jongvolwassenen is relatief laag en het opzetten van specifiek onderzoek en trials is uitdagend. Bovendien is trial participatie onder AYAs laag. Om de kennis over de meest geschikte behandeling bij deze leeftijdsgroep te verhogen zou op internationaal niveau meer samengewerkt moeten worden om o.a. de inclusie in klinisch onderzoek, en prospectieve registraties te verhogen.</p> <p>NB: De teksten in grijs zijn onder verantwoordelijkheid van de steering commitee olv Winette en Olga.</p>	<p>NB: De teksten in grijs zijn onder verantwoordelijkheid van de steering commitee olv Winette en Olga.</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.

<b>GOALS</b> (Aanbevelingen uit rapport Kanker bij jongvolwassenen juni 2022)	<b>MEASURES</b>	<b>ACTIONS centrale coördinatie</b>	
<b>Voorlichting en bewustmaking</b> <i>'AYA's en hun zorg onder de radar vandaan!'</i>			
<b>Zie ook onder patiëntenzorg</b>	<p>Stevige positionering van het AYA Zorgnetwerk en AYA-zorg in het Nederlandse zorglandschap.</p> <p>Verbeteren van de naamsbekendheid en vindbaarheid van AYA-zorg in netwerkverband bij AYA's, patiëntenorganisaties, zorgprofessionals, beroepsverenigingen, beleidsmakers t.o.v. vorige jaren.            Inzetten op bewustwording (zie ook onder patiëntenzorg)</p> <p>Structureel uitdragen van de visie op integrale leeftijdsspecifieke zorg voor de heterogene AYA-patiëntengroep.</p> <p>Uniforme pr-uitingen op landelijk en regionaal niveau.</p> <p>Directe afstemming en samenwerking tussen communicatie AYA Zorgnetwerk en AYA Foundation.</p> <p>Concreet:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Als expertisepartner aangesloten bij NFK Jong &amp; Kanker werkgroep;</li> <li>→ Actuele website (met alle bron documenten die 1x per jaar gerevisieerd worden) met informatie(pagina's) voor patiënten, zorgprofessionals, onderzoekers, subsidieverstrekkers en algemeen publiek;</li> <li>→ &gt; 3 reportages over de (effecten van) AYA-</li> </ul>	<p>Ontwikkeling en implementatie van voorlichtingsmaterialen, ter ondersteuning van uitrol AYA-zorg en zichtbaarheid voor patiënten en zorgprofessionals, o.a.:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fysieke en digitale middelen (folders, banners, narrowcasting, video's, (pers)artikelen, eenduidige formats, etc.)</li> </ul> <p>Ondersteunen aan te sluiten en zittende ziekenhuizen ook UMC's/AVL bij implementatie en zichtbaarheid AYA-zorg resp. borgen en structureren van deze zorg, o.a.:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Advies en ondersteuning communicatie en kick-off bijeenkomsten, webinars, permomenten, etc. (stap uit stappenplan);</li> <li>• Advies en ondersteuning bij voorlichtings- en scholingsbijeenkomsten;</li> <li>• 'Relatiebeheer' voor netwerkvorming;</li> </ul> <p>Ontwikkelen van materialen ter ondersteuning deskundigheidsbevordering van zorgprofessionals, o.a.: (Door)ontwikkeling van:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Video's en/of podcasts gericht op kennisoverdracht zorgverleners;</li> <li>• Online artikelen, nieuwsbrieven, etc.</li> </ul> <p>Doorontwikkeling website, ter ondersteuning zorgprofessionals bij verlenen van AYA-zorg, o.a.:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Anamnesetool;</li> <li>• Weergave samenwerkingsverbanden en (geaccrediteerde) zorgprofessionals;</li> <li>• Agenda- en inschrijfmodule (scholings)bijeenkomsten;</li> <li>• Ontwikkelen en updaten online documentatie.</li> </ul> <p>Ondersteuning bij de organisatie van landelijke (scholings)bijeenkomsten voor zorgprofessionals.</p> <p>(Externe) communicatie, PR-uitingen en stimuleren belangenbehartiging, o.a.:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kwartaal nieuwsbrief uitgeven;</li> <li>• Actieve primaire social mediakanalen gericht op zorgprofessionals (LinkedIn en Twitter) en secundaire social mediakanalen (Facebook en Instagram)</li> </ul>	

\*) 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.



	<p>zorg in landelijke (online) media of podia;</p> <p>→ Social media wekelijks ingezet om zorgprofessionals, politiek/beleid en AYA's/naasten te bereiken en informeren;</p> <p>→ Communicatiepakket (on- en offlinematerialen beschikbaar voor en in gebruik bij alle ziekenhuizen;</p> <p>→ Tweejaarlijks overleg met de AYA-teams (incl. communicatieadviseurs) van de ziekenhuizen voor continuering uitvoer en in- en externe zichtbaarheid van AYA-zorg;</p> <p>→ Inhoudelijke input op campagnes en fondsenwervende activiteiten AYA Foundation.</p>	<p>gericht op AYA's/naasten;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informatie over AYA-zorg is opgenomen op platforms van relevante KPO's;</li> <li>• Relatiebeheer relevante KPO's;</li> <li>• Informatie en/of publicaties over AYA-zorg zijn opgenomen in de uitingen van de relevante beroepsgroepen/IKNL Tumorteams en CSC team/TF CSC en TF Oncologie, als ook verenigingen waaronder website NVMO, NVPO-website en tijdschrift PSO en V&amp;VN oncologie website en tijdschrift Oncologica;</li> <li>• Lobby richting politiek en financiële stakeholders vervolgen, o.b.v. actualiteiten.</li> </ul> <p>Verbetering (online) verwijsslijnen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informatie over AYA-zorg is opgenomen in verwijsgids kanker en op kanker.nl/jong</li> </ul> <p>Faciliteren/ondersteunen communicatie m.b.t. fondsenwervende activiteiten:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Voldoen aan ANBI-status criteria, o.a. jaarverslag en jaarrekening 2023 uitgeven;</li> <li>• Afstemmen activiteiten AYA Foundation.</li> </ul> <p>Vak-artikelen vanuit rapport Kanker bij jongvolwassenen</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.

<b>GOALS</b> (Aanbevelingen uit rapport Kanker bij jongvolwassenen juni 2022)	<b>MEASURES</b>	<b>ACTIONS centrale coördinatie</b>	
<b>Organisatie</b> <i>'AYA-zorg is in netwerkverband georganiseerd met een centrale coördinatie'.</i>			
<p><b>Gepaste financiering voor de zorg voor kanker en de gevolgen hiervan georganiseerd als (regionale) netwerkzorg</b></p> <p>De zorg voor kanker en de gevolgen hiervan worden steeds meer ingebed in regionale netwerken. Zo kan de juiste zorg op de juiste plek, dichtbij als het kan en ver weg als het moet, worden gerealiseerd. Het bekostigingsstelsel in Nederland is nog niet ingericht op deze organisatie van netwerkzorg.</p> <p>Voor de AYA-patiëntgroep geldt echter dat integrale AYA-zorg valt onder de medisch specialistische zorg. Dit betekent dat structureel de basis AYA-zorg is opgenomen binnen de tumor-DBC en de complexe AYA-poli zorg van de UMCs en het AVL per 1 januari 2024 vergoed kan worden via de aparte AYA-poli code UMC/AvL DBC.</p>	<p>Eendrachtige samenwerking tussen AYA Zorgnetwerk en de AYA-Foundation over jaarplan acties en bestedingsgelden.</p> <p>Duidelijke governance, verantwoordelijkheden, bevoegdheden van bestuur AYA Zorgnetwerk, de commissies en van centrale coördinatie;</p> <p>Vormgeven van de verdere regionalisatie van AYA-zorg (over de muren heen, lijnloos) in landelijk netwerk verband gewaarborgd.</p> <p>AYA-zorg beweegt mee met de organisatie van tumorspecifieke zorg. Waar tumorspecifieke zorg in tumor-referentiecentra is, heeft het de voorkeur dat AYA-zorg in het tumor-referentiecentrum plaatsvindt. Indien de AYA in een perifere ziekenhuis de tumor-zorg ontvangt conform de richtlijnen, is het van belang dat er samenwerking is op tumorspecifieke zorg tussen periferie en tumor-referentiecentrum</p> <p>Professionalisering van de organisatie van AYA-zorg in ziekenhuizen aangesloten bij het Nationaal AYA Zorgnetwerk en van de ziekenhuizen in samenwerking met elkaar binnen een regionaal AYA Zorgnetwerk is essentieel om zorg eenduidig en kwalitatief te houden alsmede structureel te kunnen blijven waarborgen.</p> <p>Jaarlijkse evaluatie (van AYA-zorg inhoud en organisatie) aan de hand van prestatie- en uitkomst-indicatoren (zie onderzoek)</p>	<p>Jaarverslag (inhoudelijk en financieel) 2023 afronden</p> <p>Professionalisering van de organisatie van het Nationale AYA zorgnetwerk met de 6 regionale netwerken</p> <p>Inrichten en onderhouden CRM.</p> <p>Borgen in de UMC's/AvL van (organisatie) zorg in UMC's door: Formaliseren van de AYA-poli zorg en basis-AYA zorg door RvB en de oncologie commissie (via ondertekenen document)</p> <p>Ontwikkelen van plan van aanpak voor structurele jaarlijkse evaluatie AYA-zorg (inhoud en organisatie) binnen de UMC's en in de perifere ziekenhuizen van het zorgnetwerk a.d.h.v. uitkomstindicatoren specifiek voor de kenniscentra en de perifere ziekenhuizen. Benchmarken/in de keuken kijken bij elkaar (visitatie)</p> <p>Eerstelijns 'lijnloze' zorg pilot (continuïteit van AYA-zorg over de lijnen en ketens heen) uitvoeren en in 2024 het proces en de samenwerkingsafspraken evalueren.</p> <p>Intensiveren van samenwerking met tumor specifieke KPO's. Kinderoncologie en AYA&gt;transitiezorg/LATER-poli &gt; samenwerking</p> <p>Uitwerken van het model 'tumor-specifieke referentie centra en shared care centra'</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.

<p>De centrale coördinatie van het zorgnetwerk wordt bekostigd uit de opslag van <i>alle</i> AYA gerelateerde DBC's in de UMCs en het AvL.</p> <p><b>Aandacht voor leeftijdsspecifieke zorg in diagnostische en behandelrichtlijnen</b></p> <p>In de diagnostische en behandelrichtlijnen moet aandacht komen voor AYA kanker specifieke aspecten van diagnose, behandeling, impact op kwaliteit van leven en late gevolgen. Tot slot is het belangrijk dat de mogelijkheden tot doorverwijzing en intercollegiale consultatie naar UMC's/AVL die complexe AYA-zorg verlenen, ingebed worden in deze richtlijnen.</p>	<p>Samenwerking kenniscentra en regionale samenwerking optimaliseren.</p> <p>Om AYA-zorg te continueren over de muren (lijn-loos) en ketens heen is het ook essentieel dat de eerstelijns zorg wordt geïntegreerd in de organisatie van AYA-zorg.</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.