Jaarverslag 2019

- Wat is AYA-zorg?
- Missie, visie, doelstellingen en kernwaarden
- Organisatie
  - Stichtingsbestuur
  - Centrale coördinatie
  - Samenwerkingen
- Historie
- Werken bij
- Contact

De term AYA is de afkorting voor Adolescent and Young Adult, wat staat voor mensen die tussen hun 18e en 35e levensjaar voor het eerst de diagnose kanker hebben gekregen. In Nederland krijgen jaarlijks 2.700 AYA's te horen dat zij kanker hebben.

Jongvolwassen en kanker? AYA-zorg!

Wij raden u af om het jaarverslag op de telefoon te bekijken. U kunt beter een computer gebruiken.

Stichting Nationaal AYA 'Jong en Kanker' Zorgnetwerk (verder: het AYA Zorgnetwerk of het Zorgnetwerk) is in 2019 volop in beweging geweest, maar altijd gericht naar ons doel: dat AYA's de zorg krijgen die zij verdienen, in een fase van het leven waarin de impact van kanker en de behandelingen zeer groot is. Een kleine greep uit alle gebeurtenissen: Nederland heeft sinds eind december 2019 in alle academische ziekenhuizen (UMC's) actieve AYA-polizorgteams; het AYA-congres 'SPACE 4 AYA' werd voor de zesde keer georganiseerd; en het Zorgnetwerk won de DNA-award voor de meest innovatieve zorgorganisatie omdat de inzet van expertise van AYA's en zorgverleners hand in hand gaan.

> "Dankzij uw steun en giften hebben wij het zinvolle werk op het AYA Zorgnetwerk in 2019 kunnen uitbouwen. Met trots laten wij de activiteiten van het afgelopen jaar zien! Om hier mee door te kunnen gaan en AYA-zorg voor elke AYA beschikbaar te maken, is uw steun hard nodig! Heel veel dank voor uw support!"

Het dagelijks bestuur

Prof. dr. Winette van der Graaf (voorzitter)
Robbert Bakhuijsen MSc MBA (penningmeester)
Dr. Rhodé Bijlsma (secretaris)

Stichting Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk stimuleert, verbetert en ontsluit landelijk leeftijdsspecifieke zorg voor AYA's, vanaf diagnose. AYA-zorg is georganiseerd in netwerkverband met UMC's en het AvL, en algemene ziekenhuizen. Als AYA Zorgnetwerk bieden wij zorg aan jongvolwassenen met kanker volgens het principe 'wie ben jij en wat heb jij nodig?'. Het Zorgnetwerk ontwikkelt visie, beleid en implementatie in co-creatie en co-participatie tussen zorgprofessionals en AYA's.

Highlights 2019

Hier vindt u een greep uit onze werkzaamheden op het gebied van zorg, onderzoek en opleiding. Klik op een blok voor meer informatie

PATIËNTENZORG

Nieuw AYA-polizorgteam

Eind december 2019 opende het MUMC+, als laatste van de 8 UMC's, de deuren van een AYA-poli en hebben zich inmiddels 14 algemene ziekenhuizen aangesloten bij het Zorgnetwerk.

Thema-avonden

In 2019 zijn de eerste informatieve thema-avonden over 'seksualiteit', 'studie en werk' en 'sociale relaties' voor AYA's én voor ouders van AYA's met succes van start gaan. De thema avonden zijn zorg-gerelateerd. Doel van de avonden is het geven van informatie over een thema, ingaan op zorgbehoeften van AYA's of naasten.

Podcast 'De Bespreekkamer'

Het dreamteam 'Intimiteit en Seksualiteit' van het Zorgnetwerk heeft de podcast 'De Bespreekkamer' gelanceerd om intimiteit en seksualiteit gewoon bespreekbaar te maken tussen zorgverleners en AYA's. de podcast maakt het ook mogelijk dat jongvolwassen kankerpatiënten herkenning en erkenning kunnen vinden in de verhalen van medepatiënten over hun seksualiteit.

DE BESPREEK KAMER

SONCOS
Stichting Oncologische Samenwerking

SONCOS-normering voor AYA-zorg

Het Zorgnetwerk heeft hard gewerkt om AYA-zorgcriteria in de SONCOS-normering 2020 te krijgen, met succes. Opname van AYA-zorgcriteria in de SONCOS-normering draagt bij aan een betere inbedding van AYA-zorg in reguliere (ziekenhuis)zorg.

OPLEIDING

Intervisiebijeenkomst

In 2019 is voortvarend de scholing van verpleegkundigen aangesloten op het Zorgnetwerk opgepakt met 4 intervisiebijeenkomsten over AYA-zorgverlening. De intervisie vormt een onderdeel van het opleidingsprogramma voor zorgverleners. Scholing draagt bij aan het bevorderen van deskundigheid en daarmee aan de kwaliteit en eenduidigheid van AYA-zorg in Nederland.

SPACE 4 AYA

Congres 'SPACE 4 AYA'

Het AYA-congres 'SPACE 4 AYA' beleefde haar zesde editie. Er namen ongeveer 350 zorgverleners en AYA's deel aan het congres met als thema 'Jij doet er toe'. Er waren sessies over intimiteit, complementaire zorg met leefstijl als belangrijke sleutel palliatieve zorg, wetenschappelijk kwaliteit van leven-onderzoek en late effecten van de anti-kankerbehandelingen. Naast het overbrengen van kennis en het delen van informatie over de onderwerpen, werden er vooral ideeën uitgewisseld en acties bedacht om de AYA-zorg i de praktijk nog weer beter te maken en om nader wetenschappelijk onderzoek te doen.

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Project arbeidsparticipatie

Vanuit een subsidie van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid is het project 'Arbeidsparticipatie als behandeldoel' van start gegaan, een samenwerking met tussen de NFK en het AYA-team van het Radboudumc.

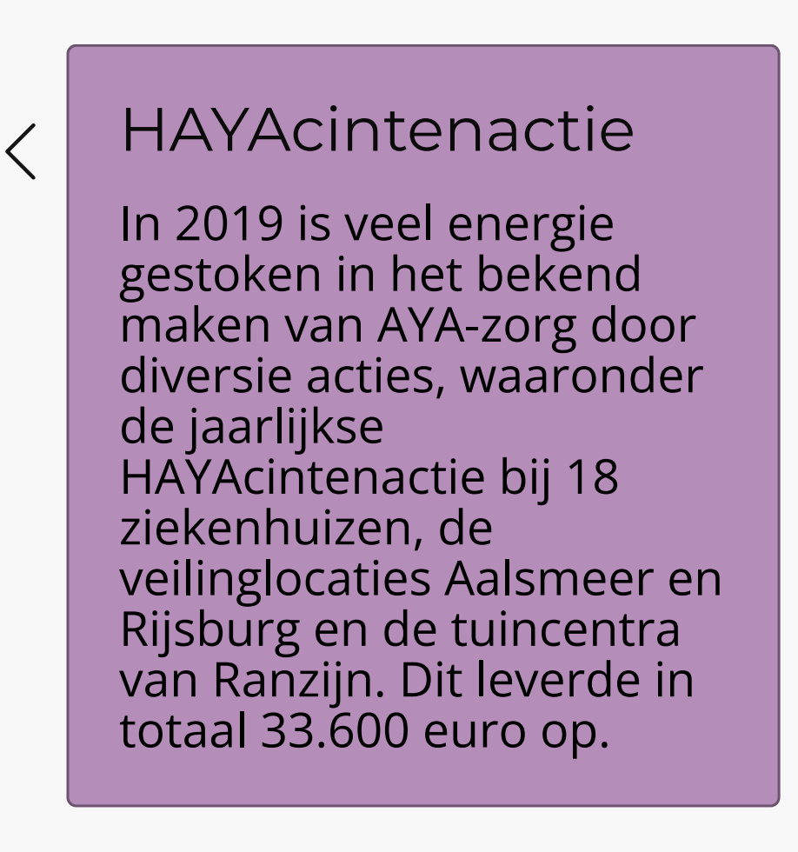
Onderzoek naar behoeften ouders van AYA's

Studenten van de Hogeschool Leiden hebben in het kader van hun afstudeerscriptie onderzoek gedaan naar de beleving en zorgbehoefte van ouders met een kind in de AYA-patiëntgroep. Uitkomsten waren onder andere dat ouders behoefte hebben aan structurele psycho-sociale begeleiding van zorgprofessionals, dat het wenselijk is informatiemateriaal toegesneden op de zorgbehoeften van ouders met een AYA te ontwikkelen en dat lotgenotencontact helpt.

Publicatie communicatie over seksualiteit

Het dreamteam Intimiteit en Seksualiteit heeft de communicatie over intimiteit en seksualiteit tussen zorgprofessionals en AYA's onderzocht en beschreven in het wetenschappelijk artikel 'Exploring Communication About Intimacy and Sexuality: What Are the Preferences of Adolescents and Young Adults with Cancer and Their Health Care Professionals?' wat gepubliceerd is in het Journal of Adolescent and Young Adult Oncology. De belangrijkste uitkomsten waren dat AYA's het belangrijk vinden om seksualiteit te bespreken met een zorgprofessional en dat zij betrouwbare online informatie over dit thema willen. De zorgprofessionals willen ook meer geschoold worden om het thema te bespreken.

VOORLICHTING EN BEWUSTMAKING

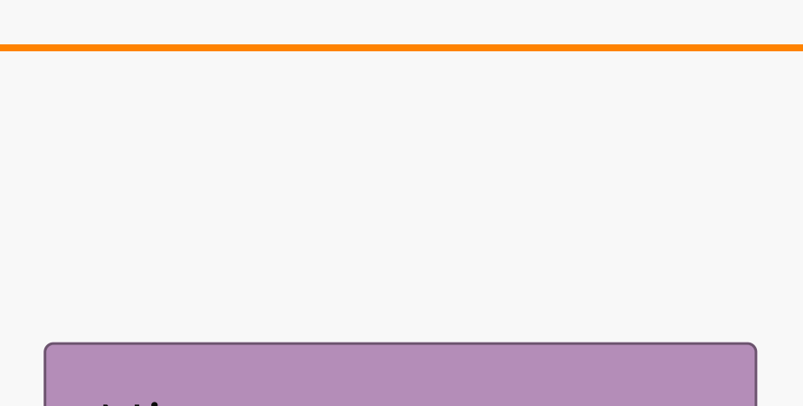


HAYAcintenactie

In 2019 is veel energie gestoken in het bekend maken van AYA-zorg door diverse acties, waaronder de jaarlijkse HAYAcintenactie bij 18 ziekenhuizen, de veilinglocaties Aalsmeer en Rijsburg en de tuincentra van Ranzijn. Dit leverde in totaal 33.600 euro op.

Kim4AYA

De actie van Kim Gringhuis 'Kim4AYA' ging van start: Kim liep in maart 2020 een wandeltocht van 800 kilometer door Frankrijk en Spanje, om geld in te zamelen voor het AYA Zorgnetwerk.



AYA-team bij Nijmeegse Vierdaagse

Er liep voor het eerst in de geschiedenis een AYA-team de 4x40KM van de Nijmeegse Vierdaagse uit. Daarbij hebben ze 6000 euro voor het AYA Zorgnetwerk opgehaald.

ORGANISATIE

Ondersteuning centrale coördinatie

In 2019 werden twee belangrijke overeenkomsten afgesproken: tussen het AYA Zorgnetwerk en IKNL, en tussen het AYA Zorgnetwerk en de NFU om de centrale coördinatie van het Zorgnetwerk te ondersteunen voor de komende twee jaar.

Nieuwe bestuursvoorzitter

De voorzittershamer van het stichtingsbestuur ging over van prof. dr. Koos van der Hoeven naar prof. dr. Winette van der Graaf.

ONDERSCHEIDING

DNA-Award

Het AYA Zorgnetwerk ontving de DNA-award waarmee het Zorgnetwerk erkend werd als vernieuwer in de zorg.

Financieel jaarverslag 2019

Stichting Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk beschikt over een ANBI-status en hecht veel waarde aan transparantie. Een nadere financiële onderbouwing (lees: toelichting op de balans en winst- en verliesrekening) is online beschikbaar.

Tot op heden is er geen structurele financiering voor AYA-zorg en ook niet voor de centrale coördinatie van het AYA Zorgnetwerk. De activiteiten binnen de kerntaken zorg, opleiding en onderzoek kunnen uitgevoerd worden door (financiële) steun van partners, sponsoren en subsidiegevers. Eind 2019 hebben NFU en IKNL aangegeven voor 2 jaar de centrale coördinatie van het zorgnetwerk te faciliteren en financieren om AYA-zorg in netwerkverband in Nederland te kunnen blijven organiseren. De opdracht is om een financieringsmodel te ontwikkelen met alle stakeholders waarmee AYA-zorg in netwerkverband structureel geborgd is, evenals de centrale coördinatie van het zorgnetwerk. Zo hopen we te bewerkstelligen dat alle AYA's in Nederland AYA-zorg krijgen.

Jaarplan 2020

Lees het jaarplan 2020 online

TOP

Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk

Onze visie is dat 'state of the art' eenduidige AYA zorg, met een evenwichtige spreiding over heel Nederland, goede zorg is die ook betaalbaar is.

Lees meer

AYA4 Communities

- AYA4 ALL AYA
- AYA4 BREAST
- AYA4 NAASTEN

Direct naar

- ZORGPROFESSIONAL
- PATIËNT
- ONDERZOEK
- STEUN ONS
- PRIVACYVERKLARING

Contact

Godebaldkwartier 419, 3511 DT Utrecht
088 - 234 68 00
secretariaat@ayazorgnetwerk.nl

Social media

Door internetbureau ROQUIN