

AYA ZORGNETWERK

STAPPENPLAN AYA-ZORG IN EEN ALGEMEEN ZIEKENHUIS

Uit de Nederlandse Kankerregistratie data blijkt dat in een algemeen ziekenhuis, afhankelijk van de grootte en aard van het ziekenhuis, tussen de 5 - 95 nieuwe AYA's (jongvolwassen oncologie patiënten in de leeftijd van 18-39) per jaar behandeld worden.

De SONCOS normering vereist dat elk ziekenhuis dat AYA's behandelt ook AYA-zorg verleent.

Dit stappenplan helpt en maakt inzichtelijk hoe een algemeen ziekenhuis AYA-zorg kan opstarten en implementeren. Uitgangspunt en voorwaarde is dat elke zorgprofessional de AYA herkent en erkent dat in deze levensfase leeftijdsspecifieke zorg gewenst is.

Het stappenplan wordt jaarlijks gereviseerd. De bronversie staat op www.ayazorgnetwerk.nl



Inhoudsopgave

1. Algemene informatie over de organisatie en inhoud van AYA-zorg op het AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk	3
2. Organiseren van AYA-zorg in het algemene ziekenhuis via het stappenplan	5
Stap 1. Contactleggen met de centrale coördinatie team van het Zorgnetwerk.....	5
Stap 2. Inzicht in aantallen en specialismen	5
a. Het aantal AYA's in het algemene ziekenhuis.....	5
b. Cijfers aanvragen	5
c. Welke specialismen zijn betrokken?.....	5
Stap 3. Informeren en committeren belangrijke belanghebbenden binnen het ziekenhuis.....	7
Stap 4. Het aanwijzen van minimaal 2 AYA-zorg contactpersonen	8
Stap 5. Het aanwijzen verpleegkundigen/ verpleegkundig specialist(en) AYA-zorg, het formeren van een AYA-(kern) team, het structureel scholen van AYA-zorg zorgprofessionals én AYA's detecteren-registreren-monitoren in het ZIS.....	8
Stap 6. Participeren binnen het nationale AYA Zorgnetwerk, samenwerken binnen het regionale zorgnetwerk met het regionale AYA-kenniscentrum bij een UMC/AvL, implementeren van het AYA-zorg communicatie pakket en organiseren van een AYA-zorg kick-off in het eigen ziekenhuis	11
3. Inhoud geven aan AYA-zorg	13
4. Bevorderen van AYA-zorg deskundigheid	13
5. Communicatie- en scholings-pakket ter ondersteuning vanuit de centrale coördinatie	13
Bijlage 1. Het nationaal AYA Zorgnetwerk, de regionale netwerken en de centrale coördinatie	15
Bijlage 2. AYA-basiszorg versus complexe AYA zorg	15

1. Algemene informatie over de organisatie en inhoud van AYA-zorg op het AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk

Het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk is het samenwerkingsverband waarbinnen UMC's, AvL en de algemene ziekenhuizen samen werken om aan elke AYA in Nederland AYA-zorg te kunnen verlenen. 'Dichtbij als dat kan en in een centrum als dat moet'. Conform de SONCOS normering 2021.

In de nabije toekomst zullen ook 1^e en 1 ½ lijnsnetwerken deel uit kunnen maken van het AYA Zorgnetwerk om de visie 'samenwerken over de muren heen in de zorg voor AYA's' te concretiseren.

AYA staat voor Adolescent & Young Adult, jonge mensen die tussen de 18-39 jaar voor het eerst gediagnosticeerd zijn met kanker. De incidentie in Nederland is ongeveer 3900 per jaar. Gemiddeld overleeft 80% van de AYA's.

AYA's worden gezien op alle volwassen afdelingen in de ziekenhuizen in Nederland. AYA is geen diagnose maar een aparte oncologische patiëntengroep.

AYA's hebben leeftijdsspecifieke integrale zorg en begeleiding nodig waarin de medisch-technische behandeling onlosmakelijk samenhangt met de psychosociale zorgverlening. Zorg die stilstaat bij wat de AYA nodig heeft voor een optimale kwaliteit van leven, vanaf diagnose, tijdens en na kanker(behandeling).

AYA-zorg wordt verleend aan AYA's onafhankelijk van de tumorsoort en in alle fases van de ziekte tot ver daarna. AYA-zorg is nurse-led en patient-centered georganiseerd.

Het AYA Zorgnetwerk bestaat uit 6 regionale netwerken. Met in elk regionaal netwerk 1 tot 2 AYA-kenniscentra met een AYA-poli gehuisvest in de UMC's. In de regio Noord-West is ook een AYA-kenniscentrum in het AvL gehuisvest. De AYA-kenniscentra zijn de leiders van de regionale AYA zorgnetwerken. Zie bijlage 1.

Het zorgnetwerk is in 2014 gestart en geïnitieerd door het AYA-kenniscentrum Radboudumc. Sindsdien is het groeiend. Het AYA Zorgnetwerk heeft vanaf 2016 een stichtingsbestuur met leden uit elke regio.

Het zorgnetwerk kent een centrale coördinatie op de kerntaken zorg, opleiding, onderzoek en communicatie. De centrale coördinatie is gehuisvest bij en wordt gefaciliteerd door het IKNL. De NFU en het IKNL bekostigen grotendeels de personele kosten. Voor sommige functies wordt jaarlijks subsidie aangevraagd. Enkele functies worden om niet ingevuld door vrijwillige experts. (zie bijlage 1: Verdeling ziekenhuizen over de AYA zorgnetwerk regio's en de rol van de centrale coördinatie en de 6 regionale netwerken).

Het AYA Zorgnetwerk heeft een 'organisatie en inhoud' AYA-zorg model ontwikkeld. Daarmee wordt zowel ervaringsdeskundigheid als professionele expertise in co-participatie en co-creatie ingebracht. Zo is steeds de beste 'state of the art' AYA-zorg op inhoud en organisatie, het wetenschappelijk onderzoek en onderwijs aan professionals beschikbaar. En dus participeren de AYA's (al dan niet afkomstig uit de kanker patiënten organisaties) én de bij AYA-zorg betrokken professionals uit de UMC's, de algemene ziekenhuizen en de eerste lijn op een evenwaardige manier. De jongerenafdelingen van de relevante kankerpatiëntenorganisaties en de Stichting Jongeren en Kanker adviseren het AYA Zorgnetwerk.

Vandekerckhove, P., de Mul, M. de Groot, L., Elzevier, H.W., Fabels, B., Haj Mohammad, S., Husson, O., Noij, J., Sleeman, S.H.E., Verbeek, D., Von Rosenstiel, I., de Bont, A. A., and Manten-Horst, E. *Lessons for Employing Participatory Design When Developing Care for Young People with Cancer: A Qualitative Multiple-Case Study*. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* (12 Nov 2020).

<https://www.liebertpub.com/doi/pdf/10.1089/jayao.2020.0098>

De visie van het AYA Zorgnetwerk is dat AYA-zorg verleend wordt dichtbij huis als het kan en in een AYA-kenniscentrum als het moet.

In principe kan elke zorgprofessional in Nederland in de basis:

- a. een AYA herkennen (dit is een patiënt tussen de 18 en 39 jaar met een oncologische aandoening) en erkennen (deze patiënt heeft leeftijdsspecifieke zorg nodig) en
- b. opgeleid worden om AYA-zorg te kunnen verlenen danwel over die kennis of informatie beschikken om de AYA te kunnen verwijzen.

Binnen elk regionaal AYA netwerk wordt de AYA-zorg geëcheloniseerd aangeboden:

- De AYA zal doorgaans bij de huisarts komen met klachten. Om delay/ vertraging te voorkomen is het belangrijk dat de huisarts bij het afnemen van de anamnese bij een jongvolwassene in zijn differentiaal diagnostiek ook alert is op signalen die op een maligniteit kunnen duiden. Als die aanwijzingen er zijn dan is het belangrijk dat de huisarts ook weet heeft van AYA-zorg. Op geleide van waar de AYA conform onco-richtlijnen de beste tumorzorg kan ontvangen, verwijst de huisarts door: naar een algemeen ziekenhuis, dat AYA-zorg verleent en aangesloten is bij het nationale AYA Zorgnetwerk of naar een AYA-kenniscentrum bij de UMC's of het AvL met een AYA-poli. De huisarts is ook degene die in de palliatieve fase en in de nazorgfase betrokken is bij de zorg voor de AYA.
- De AYA-zorgprofessionals in een algemeen ziekenhuis verlenen AYA-zorg, evenals hun AYA-zorg geschoolde collega's op de afdelingen waar volwassen oncologische patiënten binnen de UMC's en het AvL gezien en behandeld worden.
- Bij toenemende specificiteit of complexiteit van zorg:
 1. Kan in overleg met de AYA deze doorverwezen worden naar het regionale AYA-kenniscentrum of
 2. Kan de zorgprofessional werkzaam binnen het algemene ziekenhuis het regionale AYA-kenniscentrum consulteren en overleggen of er voldoende leeftijdsspecifieke expertise in het algemeen ziekenhuis voor handen is waardoor ook complexere AYA-zorg verleend kan blijven worden in het algemene ziekenhuis.

Voor de criteria AYA-zorg en complexe AYA-zorg wordt verwezen naar [deze bijlage](#).

In het **SONCOS normeringsrapport 12 – 2024** worden eisen gesteld aan de organisatie en inhoud van AYA-zorg. [Lees de volledige eisen hier](#).

2. Organiseren van AYA-zorg in het algemene ziekenhuis via het stappenplan

Hoe kan een algemeen ziekenhuis voldoen aan de SONCOS normering AYA-zorg? Onderstaand stappenplan ondersteunt daarin. De stappen hebben een volgorde. De stappen beogen zowel de borging van eenduidigheid en kwaliteit van inhoud en organisatie van AYA-zorg verleend op het AYA Zorgnetwerk, als de waarborging van het maximaal delen en inzetten van alle aanwezige kennis en kunde onder zorgprofessionals ten behoeve van AYA-zorg en de structurele bevordering van deskundigheid door scholing van AYA-zorg professionals.

Stap 1. Contactleggen met de centrale coördinatie team van het Zorgnetwerk

Bij de centrale coördinatie van het AYA Zorgnetwerk is alle kennis en kunde aanwezig om een algemeen ziekenhuis te ondersteunen en begeleiden naar het ontwikkelen, implementeren en operationaliseren van AYA-zorg in het ziekenhuis.

Door centrale coördinatie blijft de eenduidigheid en de hoogwaardige kwaliteit van AYA-zorg gewaarborgd.

- Het algemeen ziekenhuis neemt, voor het opstarten van AYA-zorg, contact op met de centrale coördinatie van het AYA Zorgnetwerk.

Stap 2. Inzicht in aantallen en specialismen

a. Het aantal AYA's in het algemene ziekenhuis

Om inzicht te verkrijgen in de incidentie en in hoeveel AYA's totaal op jaarbasis in het algemene ziekenhuis behandeld worden, zijn IKNL-NKR cijfers en ook de specifieke cijfers van het ziekenhuis nodig.

Naar schatting worden per jaar tussen de 5 - 95 nieuwe AYA's in een algemeen ziekenhuis gezien. Afhankelijk van de grootte van het ziekenhuis.

b. Cijfers aanvragen

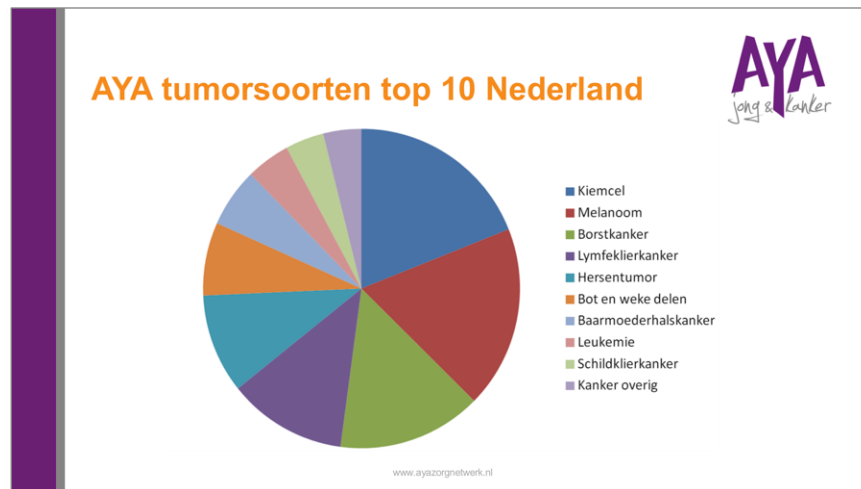
Om snel en betrouwbaar inzicht te krijgen in de jaarlijkse incidentie (diagnose en primaire behandeling) per tumorsoort, dient men een aanvraag te doen via:

<https://gegevensaanvraag.iknl.nl/gegevensaanvraag>.

c. Welke specialismen zijn betrokken?

Op de AYA-leeftijd, in de Nederlandse situatie gedefinieerd als patiënten tussen de 18 en 39 jaar voor het eerst gediagnostiseerd met kanker, kunnen diverse tumoren voorkomen.

Onderstaande diagram geeft een overzicht van de top 10 van tumoren die in de Nederlandse situatie op de AYA-leeftijd kunnen voorkomen.



De meest recente epidemiologische studie naar aantallen AYA's in de Nederlandse situatie is:

<https://www.mdpi.com/2072-6694/12/11/3421/htm>: Van der Meer DJ, Karim-Kos HE, van der Mark M, Aben KH, Bijlsma RM, Rijnveld AW, van der Graaf WTA, Husson O. Incidence, Survival, and Mortality Trends of Cancers Diagnosed in Adolescents and Young Adults (15–39 Years): A Population-Based Study in The Netherlands 1990–2016. *Cancers* 2020, 12(11), 3421. DOI: [10.3390/cancers12113421](https://doi.org/10.3390/cancers12113421).

De heterogeniteit aan tumortypes maakt dat AYA's door verschillende specialisten worden gezien.

Het algemeen ziekenhuis wordt geadviseerd om voor het opstarten van AYA-zorg eerst inzicht te hebben in het eigen aantal AYA's.

Op basis van de cijfers kan het AYA-zorg beleid vorm krijgen. In een ziekenhuis waar de incidentie 10 AYA's per jaar is zal ander AYA-zorg beleid gevoerd worden dan in een ziekenhuis waar dat aantal rond de 100 ligt.

Cijfers over klinische opnames of poliklinische behandelingen/ dagbehandelingen zijn behulpzaam om inzicht te krijgen in waar de AYA's zich in het ziekenhuis bevinden.

De cijfers maken inzichtelijk welke specialismen, disciplines en verpleegafdelingen betrokken zijn bij de zorg voor AYA's en gevraagd kunnen worden om mee het AYA-zorg beleid te gaan voeren.

Het is aan te raden deze cijfers jaarlijks te achterhalen om zo nodig beleid te kunnen bijstellen.

Stap 3. Informeren en committeren belangrijke belanghebbenden binnen het ziekenhuis

Essentieel is om de belangrijkste belanghebbenden en beleidsmakers te informeren en te committeren aan het feit dat zorgprofessionals binnen het ziekenhuis AYA-zorg willen gaan verlenen op basis van de SONCOS normering en de daaruit voortvloeiende zorg, gespecificeerd in de volgende paragrafen (3-5), ten aanzien van:

- Het AYA zorgpad;
- De AYA zorgcriteria;
- De AYA anamnese;
- Deskundigheidsbevordering;
- Participatie op het AYA Zorgnetwerk.

Op deze manier worden de zorgprofessionals ondersteund in hun werkzaamheden en is er een stevige, gedragen borging van AYA-zorg.

- o Het algemeen ziekenhuis wordt geadviseerd:
 - a. Regelmatig voor en tijdens de opstart van AYA-zorg overleg te hebben met belanghebbenden waaronder de MT's, de oncologie commissie en de RvB. Creëer bewustwording en het gevoel van noodzaak met elkaar. Bewerkstellig commitment en akkoord.
 - o Effectief kan zijn om, naast het benoemen van de SONCOS eisen, ook te kijken naar aanknopingspunten in de visie en ambitie van het ziekenhuis. Bijvoorbeeld dat het ziekenhuis integrale persoonsgerichte, op maat patiëntenzorg beoogt voor alle groepen patiënten (en hun naasten) met de diagnose kanker. Of dat vroege interventies rondom psychosociale problematiek vanaf het begin van de diagnose kanker, bijdragen aan kunnen dealen met kanker, aan 'rehabilitatie', aan participatie en het ziekenhuis deze visie ondersteunt.
 - o Effectief is ook om de wens om de AYA-zorg te gaan verlenen uit te laten dragen door zorgverleners en AYA's van het algemene ziekenhuis.
 - b. Met de belanghebbenden worden afspraken gemaakt ten aanzien van planning rondom de operationalisering en de structurele evaluatie.
 - c. De RvB geeft, op basis van advies oncologie commissie, akkoord dat het ziekenhuis AYA-zorg verleent en voldoet aan de voorwaarden gesteld door het AYA Zorgnetwerk (bestuur). De RvB kan ook de oncologie commissie mandateren om akkoord te geven.

Door de wijze waarop AYA-zorg in het algemene ziekenhuis (alsmede binnen de afdelingen van een UMC of het AvL) wordt georganiseerd, via de bestaande verpleegkundige functies, is de AYA-zorg component ondergebracht in de reguliere oncologische zorgverlening en daarbinnen financieel verdisconteerd.

Stap 4. Het aanwijzen van minimaal 2 AYA-zorg contactpersonen

Let op: deze stap is afhankelijk van de uitkomsten bij stap 1 en 2

In ziekenhuizen waar op basis van stap 1 en 2 geen of nog geen AYA-zorg verleend kan worden, is het verstandig om minimaal 2 AYA contactpersonen aan te wijzen. Eén uit de medische en minimaal één uit de verpleegkundige beroepsgroep. Zorgprofessionals uit het ziekenhuis kunnen bij hen terecht voor up-to-date informatie over het doorverwijzen naar AYA-zorg op de andere locaties van het AYA Zorgnetwerk.

In ziekenhuizen waar op basis van stap 1 en 2 wel AYA-zorg verleend kan worden, worden ook 2 contactpersonen aangewezen uit de medische en verpleegkundige beroepsgroep. Zij functioneren als 'vlaggendragers' voor AYA-zorg binnen hun ziekenhuis.

Stap 5. Het aanwijzen verpleegkundigen/ verpleegkundig specialist(en) AYA-zorg, het formeren van een AYA-(kern) team, het structureel scholen van AYA-zorg zorgprofessionals én AYA's detecteren-registreren-monitoren in het ZIS

AYA-zorg verbindt zowel de medisch-technische als de psychosociale aspecten met elkaar. Beide aspecten zijn onlosmakelijk en in samenhang met elkaar verbonden. Daarom is de zorg voor AYA's integraal. De medisch specialist is verantwoordelijk voor het medisch-technisch deel van de behandeling, kijkt uiteraard ook naar andere zorgbehoeftes in nauwe samenwerking met de verpleegkundige en wijst de AYA op de AYA-zorgverlening. Iedere gespecialiseerd oncologie verpleegkundige/ verpleegkundig specialist verleent de AYA-zorg conform het AYA-zorgpad, door de zorgbehoeften te detecteren, te monitoren en te evalueren gedurende het zorgtraject en in de follow-up fase met behulp van de AYA anamnese. De AYA Anamnese en interventies worden, landelijk gecoördineerd, opgenomen in het ZIS-dossier met een bronversie die jaarlijks geactualiseerd wordt op de website van het AYA Zorgnetwerk. Tevens bevordert de verpleegkundige, nationaal en regionaal ondersteund, structureel diens eigen deskundigheid om optimaal toegerust te zijn op het verlenen van AYA-zorg. Dit geldt ook voor andere zorgprofessionals.

De integrale wijze van zorg verlenen is werkelijk kenmerkend voor AYA-zorg. Of het nu in een algemeen ziekenhuis is of in een AYA-kenniscentrum van een UMC. De integrale AYA-zorg maakt deel uit van de reguliere oncologische zorg en is opgenomen in het betreffende zorgpad.

Het algemeen ziekenhuis wordt geadviseerd om de volgende stappen 5a – 5d uit te voeren:

- a. Eén of meerdere verpleegkundigen/ verpleegkundig specialisten (afhankelijk van de aantallen AYA's) op die afdelingen waar de meeste AYA's gezien worden, aan te wijzen als *dedicated* AYA-zorg professionals. Zij verlenen leeftijdsspecifieke zorg vanaf diagnose conform het AYA zorgpad (zie hoofdstuk 3). Er kunnen ook per afdeling/ specialismen verpleegkundig aandachtsvelders aangewezen worden die in ieder geval informatie over AYA-zorg verlening (binnen of buiten het eigen ziekenhuis) paraat hebben.
- b. De expertise in huis over AYA-zorg bij de onder a. benoemden maar ook onder de behandelend artsen of andere disciplines te bundelen in een (kern)teamverband. Want ook in een algemeen ziekenhuis kunnen meerdere professionals AYA's zien.

Uit de gehele pool van professionals die AYA's zien, wordt een AYA-(kern)team samengesteld bestaat uit de verpleegkundig specialist(en) (VS) en een arts(en). Dit kernteam kan aangevuld worden met (indien van toepassing en aanwezig): medisch psycholoog, het maatschappelijk werk, geestelijke verzorging.

- c. Alle professionals die AYA-zorg verlenen zijn verplicht de AYA-zorg deskundigheid te blijven onderhouden door deelname aan (online) scholingsmomenten zowel nationaal als regionaal, waaronder deelname aan de verplichte basis e-module AYA-zorg. zie verder hoofdstuk 4.

Door scholing wordt tevens bewerkstelligd dat de eenduidigheid en kwaliteit van AYA-zorg gegarandeerd blijft op het AYA Zorgnetwerk.

- d. Elke AYA te registreren als behorend bij de AYA patiëntgroep, deze aan te melden bij zorgverleners genoemd onder punt a. en daarvoor het ZIS in te richten. NB: verwachting is dat in najaar 2021 het HiX op landelijk niveau in de standaard content de AYA anamnese en een AYA alert heeft ingebouwd. EPIC en NeoZIS of andere systemen volgen. Met als doel dat elke AYA bekend is bij de zorgverlener onder punt a. en dat de AYA de leeftijdsspecifieke zorg in ieder geval krijgt aangeboden en de mogelijkheid krijgt om naar behoefte gebruik te maken van deze zorg.

5.1. Organisatie - De AYA-zorg kernteam leden

De AYA-zorg kernteam leden:

- verlenen in de basis leeftijdsspecifieke AYA-zorg, en/of
- verwijzen bij complexe problematiek door naar een (regionaal) AYA-kenniscentrum, en/of
- consulteren het AYA-kenniscentrum om te overleggen of er voldoende specifieke expertise in het eigen ziekenhuis voor handen is om de AYA de complexere zorg in het eigen ziekenhuis aan te kunnen bieden;
- halen kennis over 'kanker op de AYA leeftijd' op via de scholingsbijeenkomsten van het AYA Zorgnetwerk of het regionale AYA-kenniscentrum.
- Komen op regelmatige basis bijeen om casuïstiek uit te wisselen en/of het inbrengen van AYA's in de daarvoor geëigende MDO's. Er kan worden gekozen voor het opstarten van een AYA-MDO en kan ook voor worden gekozen om de AYA bespreking onderdeel te laten uitmaken van het psycho-sociaal MDO. (In de toekomst zal o.l.v. het regionale AYA Kenniscentrum een regionaal AYA-MDO worden ingericht.)

Het AYA-(kern)team is bekend bij alle zorgprofessionals in het algemene ziekenhuis die mogelijk AYA's zien.

De grootte van het kernteam is gebaseerd op het aantal professionals wat zich bezig houdt met AYA-zorg én met het aantal AYA's. De omvang kan dus per algemeen ziekenhuis verschillen.

De keuze voor welke verpleegkundige/ verpleegkundig specialist(en) AYA-zorg verleent (verlenen), kan praktisch gemaakt worden door te kijken naar bij welke specialismen de AYA gezien wordt voor de antikankerbehandelingen. Bijvoorbeeld hemato-oncologie, gynaecologie, urologie, neurologie, chirurgie, oncologie. Het team kan bestaan uit meerdere verpleegkundigen/ verpleegkundig specialisten. De AYA wordt gezien door de verpleegkundige/ verpleegkundig specialist bij wie de AYA ook al bekend is vanwege het medisch-technisch traject.

Doordat de verpleegkundigen/ de verpleegkundig specialisten deze patiëntengroepen reeds kennen en regelmatig op de eigen poli of in de kliniek zien voor medische en verpleegkundige zorg, kunnen zij de AYA-zorg integraal aanbieden in een consult. Hiermee wordt bijvoorbeeld voorkomen dat patiënten extra terug moeten komen voor een poliafspraak over een leeftijdsspecifieke vraag.

Een nieuw AYA consult duurt 1 uur, een vervolgsconsult rond de 10/15-30 minuten conform de landelijke afspraak met het zorgnetwerk.

Als een AYA niet onder een van deze specialismen valt, kan als oplossing deze voor leeftijdsspecifieke problematiek worden gezien door een van de oncologieverpleegkundigen/verpleegkundig specialisten uit het bestaande AYA team. Deze oplossing zorgt er wel voor dat de AYA-zorg niet kan worden aangeboden als een integraal consult. Er is een extra consult nodig. Het MMW kan hier, desgewenst, ook een rol in spelen. Door de verdeling van AYA-zorg onder meerdere verpleegkundigen/ verpleegkundig specialisten wordt personele kwetsbaarheid voorkomen en zorgcontinuïteit gewaarborgd.

Het AYA-(kern)team is ziekenhuis-breed en keten-overstijgend (dat wil zeggen voor alle AYA's toegankelijk voor AYA-zorg) ingericht, onafhankelijk van tumorsoort of fase van de ziekte.

In het kader van de operationele effectiviteit vinden de AYA consulten/ gesprekken plaats binnen de reeds bestaande (medisch technische) poli's van deze verpleegkundigen/ verpleegkundig specialisten. Door deze verpleegkundigen/ verpleegkundig specialisten wordt de AYA-zorg reeds voor een deel uitgevoerd tijdens de medisch-technische vervolgsafspraken tijdens de poliklinische zorg voor patiënten. AYA-zorg wordt door de oncologieverpleegkundigen/verpleegkundig specialisten ook aan klinische AYA's verleend.

Aanbevolen wordt om de naaste van de AYA, met de eigen vragen en zorgen, over te dragen aan een andere zorgprofessional dan degene die de AYA ziet. Dit vanwege een mogelijk 'loyaliteitsconflict ten opzichte van de AYA'. De naaste mag de ruimte en vrijheid voelen om over 'het leven als naaste van de AYA' te praten zonder de AYA. De naaste van de AYA kan worden gezien door het maatschappelijk werk of door de medisch psycholoog (als de AYA al gezien wordt door het maatschappelijk werk) .

Mocht het kernteam expertise niet paraat hebben dan kan het team (tijdelijk of structureel) uitgebreid worden met andere professionals als maatschappelijk werk, geestelijk verzorging, medische psychologie, klinisch arbeidsgeneeskundige, diëtist, etc. Er kan ook expertise opgehaald worden bij het regionale AYA-kenniscentrum of het nationale Zorgnetwerk.

Geadviseerd wordt dat iedere nieuwe AYA die is gezien door de gespecialiseerde verpleegkundige / verpleegkundig specialist vervolgens wordt aangemeld en besproken door het kernteam in een hiervoor ingericht AYA-MDO, dan wel een ander bestaand MDO bijvoorbeeld het psychosociaal MDO.

De verpleegkundige kan vooraf de inbreng met de AYA bespreken ('waar ligt de zorgbehoefte?') maar dit is geen vereiste. Uitkomsten kunnen aan de AYA teruggekoppeld worden. De AYA is zelf niet bij het MDO.

Stap 6. Participeren binnen het nationale AYA Zorgnetwerk, samenwerken binnen het regionale zorgnetwerk met het regionale AYA-kenniscentrum bij een UMC/AvL, implementeren van het AYA-zorg communicatie pakket en organiseren van een AYA-zorg kick-off in het eigen ziekenhuis

Het AYA Zorgnetwerk is de overkoepelende organisatie waarin de 8 AYA Kenniscentra bij de UMC's & het AvL met de AYA-poli's en de algemene ziekenhuizen participeren.

Het zorgnetwerk bestaat uit 6 regionale netwerken die zo veel mogelijk aansluiten bij de bestaande oncologische netwerken.

Het algemeen ziekenhuis wordt geadviseerd om de stappen 6a – 6e uit te voeren:

- a. Het algemene ziekenhuis is binnen het AYA Zorgnetwerk (zowel nationaal als op regionaal niveau) vertegenwoordigd door een delegatie bestaande uit: de Oncologieverpleegkundige/verpleegkundig consulent/verpleegkundig specialist (vs), een medisch specialist (ms), en een ervaringsdeskundige AYA (praktisch kan ook worden afgesproken wie afgevaardigd wordt namens de vs, ms en AYA). Middels deze samenstelling is ieders (ervarings)deskundigheid vertegenwoordigd. In overleg met het regionale AYA-kenniscentrum kan op den duur er ook voor gekozen worden om het algemene ziekenhuis op nationaal niveau te laten vertegenwoordigen door het regionale kenniscentrum.
Het Zorgnetwerk is een broedplaats voor verkenning, uitwisseling en delen van informatie over bestaande of op te zetten regionale/ centrumactiviteiten worden gedeeld. Om zodoende maximaal gebruik te kunnen maken van ieders kennis, om de kwaliteit en de eenduidigheid van de AYA-zorg te blijven garanderen. En om 'opnieuw het wiel uitvinden' maximaal te reduceren. Ieders bijdrage en aandeel daarin is essentieel. Ieder is verantwoordelijk voor het succes van het verlenen van AYA-zorg: de beste AYA-zorg voor elke AYA in heel Nederland beschikbaar.
Er is geen 'we houden het voor ons zelf' mentaliteit. De gun- en uitdeel factor aan de andere regio's is hoog. 'Alleen ga je sneller, samen kom je verder' is het principe.
- b. Elk algemeen ziekenhuis zoekt aansluiting bij het eigen regionale AYA-kenniscentrum en vice versa voor overleg en uitwisseling van kennis en kunde of voor professionele consultatie en de mogelijkheid tot verwijzing van een AYA voor leeftijdsspecifieke zorg. In de nabije toekomst zal ook een regionaal AYA-MDO o.l.v. het AYA-kenniscentrum van het UMC/AvL opgezet worden. Het AYA-kenniscentrum organiseert voor de ziekenhuizen (en 1^e en 1 ½ lijn of andere initiatieven) binnen de regio 1 a 2x per jaar een informatiebijeenkomsten voor de zorgprofessionals.
- c. Het regionaal ziekenhuis krijgt vanuit de centrale coördinatie een AYA-zorg communicatie pakket aangereikt. Met dit pakket kan het ziekenhuis alle relevante informatie over AYA-zorg gemakkelijk binnen de eigen communicatie uitingen en middelen plaatsen. Op deze manier houden we de teksten, logo's en beelden uniform binnen het nationale zorgnetwerk. De communicatie van het ziekenhuis wordt ondersteund door de communicatie van het AYA Zorgnetwerk.
- d. Als alle voorgaande stappen gezet zijn, dan wordt een kick-off voor het ziekenhuis in aanwezigheid van het regionale AYA-kenniscentrum georganiseerd. De kick-off beoogt dat de zorgverleners van het ziekenhuis, AYA's en andere (ook externe) belanghebbenden op de hoogte zijn dat er AYA-zorg binnen het ziekenhuis verleend



wordt en op welke wijze die zorg georganiseerd worden en wie erbij betrokken zijn.
Bij de kick-off ondersteunt de centrale coördinatie.

Inhoud van AYA-zorg, vereiste scholing en ondersteuning worden nationaal gecoördineerd. Het algemeen ziekenhuis maakt daarvan gebruik.

3. Inhoud geven aan AYA-zorg

Om in het algemene ziekenhuis vorm en inhoud te geven aan AYA-zorg is een aantal instrumenten ontwikkeld door het AYA Zorgnetwerk. Het ontwikkelen, onderhouden en evalueren van deze instrumenten wordt centraal gecoördineerd. Om de kwaliteit van zorg en de eenduidigheid daarvan te borgen, werkt elk algemeen ziekenhuis met deze instrumenten. Waarbij in overleg ruimte is voor lokale uitvoering.

- a. [Criteria AYA-zorg](#)
(Zie bijlage 1. Met verwijzing naar website)
- b. [Het zorgpad AYA-basiszorg](#)
(Zie verwijzing naar website)
- c. [De AYA-anamnese](#)
(Zie verwijzing naar website)

4. Bevorderen van AYA-zorg deskundigheid

Deskundigheidsbevordering AYA-zorg is essentieel en daarmee verplicht zodat de zorgverlener alert is op AYA-zorg én beschikt over actuele eenduidige kennis en kunde met betrekking tot het kunnen verlenen van AYA-zorg.

Centraal wordt geaccrediteerde (online) scholing aangeboden voor de zorgverleners. Het scholingsprogramma en -pakket staat op de website. Daarnaast is op de website deskundigheid bevorderende naslag-informatie te vinden als boeken en (wetenschappelijke) artikelen.

5. Communicatie- en scholings-pakket ter ondersteuning vanuit de centrale coördinatie

Het verlenen van eenduidige AYA-zorg in een netwerk van samenwerkende ziekenhuizen vraagt om eenduidige communicatie over AYA-zorg. Met ruimte die bespreekbaar is en wordt afgestemd over de eigen 'couleur locale'. Daarbij worden de ziekenhuizen ondersteund vanuit het centrale coördinatie team van het zorgnetwerk.

Het algemeen ziekenhuis dat AYA-zorg verleent en deel neemt aan het AYA Zorgnetwerk krijgt een pakket aan ondersteuning, te weten:

- a. Communicatie pakket. In dit pakket Voorlichting, PR en communicatie materialen. Deze worden met het ziekenhuis afgestemd op de lokale wensen en eisen.
 - o Het ziekenhuis zelf zal op de zorgnetwerk site genoemd op de AYA-zorgkaart worden en waar van toepassing meegenomen worden in de (social) media uitingen.
 - o Van het ziekenhuis zelf wordt verwacht dat zij over AYA-zorg in hun ziekenhuis communiceren op de door hen gebruikte kanalen, naar patiënten en naar zorgverleners. Zichtbaarheid over de AYA-zorgverlening is essentieel ondermeer op alle webpagina's van de voor de AYA-patiëntengroep relevante specialismen en tumorsoorten. Met daarin informatie dat het ziekenhuis AYA-zorg verleent en hoe AYA-zorg in het ziekenhuis georganiseerd is en met welke zorgprofessional contact kan worden opgenomen.



- b. Scholingspakket. Met goede voorbeelden van tools die reeds elders worden gebruikt.
- c. Ondersteuning door leden van het centrale kernteam bij het bewerkstellingen van de van AYA-zorg, subsidieaanvragen, het voorbereiden van de officiële kick-off AYA-zorg in het ziekenhuis, het meedoen aan wetenschappelijk onderzoek, het voorbereiden van de jaarlijkse evaluatie AYA-zorg.



Bijlage 1. Het nationaal AYA Zorgnetwerk, de regionale netwerken en de centrale coördinatie

Zie: https://ayazorgnetwerk.nl/app/uploads/2023/09/20230920_Het-nationaal-AYA-Zorgnetwerk-de-regionale-netwerken-en-de-centrale-coördinatie_versie-8-juni-2021.pdf

Bijlage 2. AYA-basiszorg versus complexe AYA zorg

Zie: https://ayazorgnetwerk.nl/app/uploads/2021/11/20211111_AYA-basiszorg-versus-complexe-AYA-zorg_versie-8-juni-2021-2.pdf