

Naar permanente inbedding van zorg voor AYA's in het zorglandschap

STRATEGISCH MEERJAREN PROJECTPROGRAMMA 2025-2030
DRIVE-AYA

AYA ZORGNETWERK

28 oktober 2024



Opmerkingen:

Aanpassingen in oorspronkelijke tekst en begroting (mei 2024):

1. N.a.v de 'governance' quick scan analyse in augustus 2024 door BeBright is, na akkoord KWF op 2 september 2024, de tekst van hoofdstuk 5 aangepast en is bijlage 5 toegevoegd.
2. N.a.v. overleg MT KWF (7 oktober) is de begroting aangepast. De begroting DRIVE-AYA is als apart excel bestand (bijlage 6) toegevoegd aan dit document.
3. De oorspronkelijke ingangsdatum (medio 2024) van het DRIVE-AYA project is verplaatst naar 1 januari 2025 en de projectplanning daarop aangepast.

Indieningsdatum DRIVE-AYA bij KWF: 28 oktober 2024

Toekenningdatum door KWF: 19 november 2024

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	3
1. De veranderopgave.....	5
2. Over AYA's, AYA-zorg en de huidige organisatie van het AYA Zorgnetwerk	7
3. Missie en visie voor AYA-zorg.....	9
4. De meerjarenstrategie voor permanente inbedding van zorg voor AYA's in het zorglandschap: het projectprogramma DRIVE-AYA.....	11
Project 1: Altijd AYA-zorg bij alle AYA's: inbedding van AYA- zorg.....	17
Project 2: Leren van data voor de beste AYA-zorg: een monitoring en evaluatie systeem	20
Project 3: Goede AYA-nazorg start bij de diagnose: inrichting late effecten zorg	22
Project 4: Gekwalificeerde AYA-zorgprofessionals: ontwikkeling en uitvoering van scholingsplannen.....	26
Project 5. Zichtbaarheid van AYA-zorg: communicatie en lobby	30
Project 6: Implementeren en borgen van regionale expertise: 'shared care' voor AYA's	35
Project 7: Landelijke aansturing en coördinatie: gedeeltelijke integratie in bestaande structuren	38
Project 8: Duurzame financiering AYA-zorg: een eerlijk en transparant bekostigingsmodel	41
5. Organisatie gedurende uitvoer van het meerjaren projectprogramma DRIVE-AYA.....	45
6. Aansluiting bij andere initiatieven	49
7. Benodigde investering	51
Bijlagen (1 t/m 6).....	54
Bijlage 1. Totstandkoming van het strategisch meerjarenplan en het projectprogramma DRIVE-AYA	54
Bijlage 2. Analyse van problemen en oorzaken AYA-zorg.....	55
Bijlage 3. Overzicht van stakeholders.....	56
Bijlage 4. Woordenlijst.....	58
Bijlage 5. Verantwoordelijkheden en verantwoordelijkheidslijnen.....	59
Bijlage 6. Begroting DRIVE-AYA	62

Voorwoord

“What got us here, won’t get us there”

Start van de beweging

In haar werk als internist-oncoloog behandelde prof. Dr. Winette van der Graaf veel jonge mensen met zaadbalkanker en sarcomen. Ze zag deze jongvolwassen (AYA) patiënten heel andere vragen hadden, dan de oncologische patiënten van 60 jaar en ouder. Een van deze jonge patiënten was Jip. Hij stelde dat de volwassen oncologische zorg gericht is op ouderen. Er waren geen behandelingen ontwikkeld voor kanker op AYA-leeftijd. Bovendien blokkeerden de bestaande behandelingen het behalen van unieke, leeftijdsspecifieke mijlpalen van AYA's in hun ontwikkeling naar volwassen worden. Door dit inzicht ontstond rond 2008 een beweging van AYA's als Jip en zorgprofessionals als Winette om deze blinde vlek in de oncologische zorg en behandeling aan te pakken.

Allereerst was (h)erkenning essentieel bij andere zorgprofessionals dat jongvolwassenen met kanker inderdaad tussen de wal en het schip vielen. Daarna was er een veranderplan nodig om zorg en behandeling aan te laten sluiten bij de levensfase van de AYA's. 'Want wie is de AYA en wat heeft die nodig?'. Om die verandering gezamenlijk te realiseren, luisterden AYA's, Stichting Jongeren en Kanker (SJK) en zorgprofessionals eerst naar elkaars perspectieven. Vandaaruit werd in co-creatie gewerkt aan een passende, nieuwe manier van zorg verlenen aan AYA's die aansloot bij hun leeftijdsspecifieke zorgbehoeften.

De jongvolwassen AYA (netwerk)zorg organisatie

Bottom-up en door hechte samenwerking tussen AYA's, Stichting Jongeren en Kanker en zorgprofessionals, werd in 2009 de eerste AYA-poli bij het Radboudumc gerealiseerd en werd er een digitale 'hangplek' ontwikkeld. Twee jaar later startte ondergetekende als kwartiermaker om de beweging verder vorm te geven. Daarbij was evenwaardig partnerschap een essentiële voorwaarde. In deze periode ontwikkelden we in co-creatie het 'Ik en mijn...' -zorgbehoeftemodel, operationaliseerden we de echelonnering van de AYA-zorgverlening en organiseerden we de eerste scholingsmomenten voor zorgprofessionals.

Het was rond 2011 pionieren in alles: persoonsgerichte zorg ontwikkelen en stap voor stap uitvoeren, zorg organiseren in netwerkverband, aandacht voor kwaliteit van leven vanaf diagnose en binnen de tumorzorg onder de aandacht brengen en partnerschap ontwikkelen met de patiëntenorganisatie SJK.

De onlosmakelijke samenwerking tussen AYA's en de zorgprofessionals gecombineerd met de organische werkwijze en 'levenshaast' om leeftijdsspecifieke zorg te kunnen verlenen werkten aanstekelijk. Er ontstonden 'first followers'. Deze AYA's en zorgprofessionals hielpen om de ingezette beweging te verspreiden over heel Nederland.

Vanaf 2015 ontwikkelde AYA-zorg zich stap voor stap tot het netwerk en de zorg die we nu kennen. Hoogtepunten hierbij waren het ontstaan van AYA-poli's voor complexe zorgproblematiek in andere UMC's en het Antoni van Leeuwenhoek (AvL). De start van basis AYA-zorg binnen reguliere contactmomenten van de tumor-zorg in algemene ziekenhuizen. Opname van de kwaliteitscriteria AYA-zorg in de SONCOS-normering. En het ontstaan van een wetenschappelijke onderzoekslijn naar 'Kanker op de AYA Leeftijd'. Met de resultaten van dit onderzoek worden zorg en scholing up-to-date gehouden. Een lerend zorgsysteem zag het licht.

Al die tijd ontbrak er structurele bekostiging. Desondanks weerhield dit niemand ervan om door te gaan. Met resultaat. AYA's ervoeren meer regie om met kanker om te gaan en zorgprofessionals werden ontzorgd. Twee moties die structurele AYA-zorg bepleitten, werden in

2020 unaniem in de Tweede Kamer aangenomen. En in 2022 ontving de minister van VWS met het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)-rapport 'Kanker op de jongvolwassen leeftijd' een 9-tal aanbevelingen om de zorg voor AYA's en de organisatie daarvan duurzaam te borgen.

Anno 2024 is er een landelijk dekkend AYA Zorgnetwerk van 70 ziekenhuizen waarbinnen AYA-zorg verleend wordt, er zijn 8 AYA-poli's verdeeld over 6 regionale AYA Zorgnetwerken. En sinds 1 januari 2024 worden basis AYA-zorg, de 8 AYA-poli's én de ondersteuning van het netwerk bekostigd vanuit DBC-zorgproducten.

Een volwassen, solide AYA (netwerk)zorg organisatie in 2030: klaar voor de toekomst

De afgelopen jaren zijn door AYA's, SJK en zorgprofessionals samen grote stappen gezet. Wat ontbreekt is brede bekendheid van AYA-zorg bij alle zorgverleners, en structurele implementatie van AYA-zorg in de dagelijkse zorgpraktijk. Tot hier zijn wij gekomen, maar 'what got us here, won't bring us there'.

Het is tijd om met frisse omdenk-kracht te bouwen aan permanente en structurele inbedding van AYA-zorg, passende deskundigheid van AYA-(zorg)professionals en solide organisatie van AYA (netwerk)zorg. Dit strategisch meerjarenplan geeft hierbij de richting aan. De aankomende jaren werken wij in co-creatie met stakeholders aan de uitvoering van zorg-, deskundigheids- en organisatieprojecten om verandering te realiseren.

We houden rekening met veranderingen in het zorglandschap, zoals de toenemende zorgkosten, krapte op de arbeidsmarkt en een groeiende groep mensen die leeft 'met of na kanker'. Ook sluiten we aan bij initiatieven zoals het Integraal Zorgakkoord (IZA) en de Nederlandse Kanker Agenda.

Opnieuw voelen AYA's en zorgprofessionals 'levenshaast'. Ik geloof dat deze drive en de kracht van het collectief ons in staat stelt om dit plan te uit te voeren. Samen streven we naar de beste overlevingskansen en kwaliteit van leven voor AYA's, overal in Nederland. Steeds lerend van elkaar.

We schrijven deze meerjarenstrategie met als doel om leeftijdsspecifieke zorg voor AYA's te verbeteren. We realiseren ons dat mensen in alle levensfasen unieke mijlpalen hebben. Ik denk aan het krijgen van kleinkinderen of het bereiken van de pensioenleeftijd. Daarom ben ik ervan overtuigd dat leeftijdsspecifieke zorg voor álle patiëntengroepen waarde heeft. En ben ik van harte bereid om onze ervaringen en expertise te delen met anderen.

Eveliëne Manten-Horst – Directeur AYA Zorgnetwerk | 28 oktober 2024

1. De veranderopgave

Sinds het ontstaan van leeftijdsspecifieke zorg voor AYA's en het AYA Zorgnetwerk in 2008 zijn er grote stappen gezet. Maar stilstaan is achteruitgaan. Daarom zijn in gesprekken met AYA's, zorgverleners en partners de belangrijkste veranderopgaven voor de aankomende jaren opgehaald. Deze opgaven vormen de basis van de visie en projecten in de meerjarenstrategie. We laten hieronder zien wat elke veranderopgave betekent voor AYA's of zorgverleners en gebruiken daarbij het verhaal van Hanna als voorbeeld.

Hanna's verhaal

"Van niets aan de hand..."

Hanna, een jonge moeder van 32 jaar, stapt uit de douche na een hardlooptraining. Tijdens het afdrogen merkt ze een knobbeltje op bij haar linkerborst. Ze maakt een afspraak en wordt een paar dagen later gezien. De huisarts concludeert dat het een borstontsteking is veroorzaakt door borstvoeding. Gerustgesteld vertrekt Hanna naar huis. Een paar weken later is het knobbeltje nog steeds niet weg. De huisarts komt tot dezelfde conclusie¹. Na nog eens drie weken aankijken, neemt ze opnieuw contact met de huisarts die haar doorstuurt voor een echo.

"... tot u heeft kanker."

Twee weken later vindt de echo plaats en wordt ze doorgestuurd naar de mammapoli in haar ziekenhuis. Hanna hoort een paar dagen later dat ze borstkanker heeft. Zij en haar partner Kiran schrikken hier heel erg van.

"De rollercoaster"

Omdat ze nog een kindwens hebben, wordt ze na een aantal gesprekken met verschillende artsen en een verpleegkundige eindelijk doorgestuurd naar de fertiliteitspoli om eicellen in te laten vriezen. Vier maanden nadat Hanna voor het eerst het knobbeltje gevoeld heeft start ze eindelijk met chemotherapie².

De eerste 8 weken krijgt ze elke 2 weken chemotherapie, daarna volgen 12 weken met elke week chemo. Ondanks dat er een ziekenhuis in de buurt is, moet ze voor de behandeling een uur rijden³. Hanna voelt zich ziek en haar zoontje Sam vraagt alle overige energie. Ze moet noodgedwongen stoppen met haar werk als ZZP'er. Haar partner Kiran werkt fulltime als ZZP'er om de financiële lasten van het gezin te dragen. Ineens is hij mantelzorger⁴. Hun liefdevolle relatie staat onder druk. Hanna weet niet waar ze heen kan voor hulp.

"No part of our lifeplan"

Na 20 weken chemotherapie is het eindelijk klaar, Hanna loopt echt op haar tandvlees, maar houdt zich groot voor Kiran en Sam. Vijf weken later wordt ze geopereerd. Hanna had gehoopt dat ze al wat meer energie zou hebben, maar dat komt nog niet echt terug. Kort na de operatie start Hanna met hormoontherapie. Ze kampt met stramheid en haar libido zakt onder het nulpunt. Ze heeft ook erg veel last van stemmingswisselingen en vaginale droogheid. Intimiteit is ver te zoeken^{5,6}.

De veranderopgave

¹Signalen die kunnen duiden op kanker worden bij AYA's eerder herkend en erkend

²Het traject van diagnose naar behandeling verloopt sneller

³Effectievere regionale samenwerking is nodig om gedeelde zorg te realiseren

⁴AYA-naasten worden beter (h)erkend en gewezen op ondersteuningsmogelijkheden

⁵AYA-zorg is bekend bij alle zorgverleners, en een vast onderdeel van de medische oncologische tumorzorg, onder andere door gerichte behandelprotocollen

⁶AYA-zorg is beter zichtbaar voor AYA's en leeftijdsspecifieke onderwerpen worden direct besproken met de AYA

“Wie helpt ons?!”

Hanna raakt verder in de put en gaat op zoek⁶. Online ontmoet ze Rachida en die vertelt haar dat ze erg veel heeft aan haar AYA-verpleegkundige in het ziekenhuis. Hanna vraagt bij haar behandelend arts of er in haar ziekenhuis ook AYA-zorg is. Dat is pas geleden gestart, vertelt de arts. Hoe het precies werkt en hoe goed de AYA-zorg is weet de arts helaas niet⁷.

Hanna komt in contact met AYA-verpleegkundige Max. Hij is de enige ervaren AYA-verpleegkundige⁸. Hanna heeft geluk! Max luistert naar haar verhaal en stelt vragen. Hij noemt dit AYA-anamnese vragen. Door de steun van verpleegkundige Max ervaart Hanna minder gevoel van eenzaamheid en gaat het in haar relatie met Kiran ook beter. Ze voelt haar regie en veerkracht terugkomen.

“Het effect van AYA-zorg”

Ook al weet zij dat haar toekomst anders zal zijn dan gedroomd, ze kan weer genieten van wat zij ‘wel’ kan. Rekening houdend met alle regelgeving heeft zij samen met de maatschappelijk werker van het ziekenhuis ook een plan gemaakt om op termijn weer aan het werk te gaan. Dat geeft haar eigenwaarde en het gevoel bij te kunnen dragen aan de maatschappij.

“De impact wordt later duidelijk”

Een jaar later verhuizen Hanna en Kiran naar een ander deel van het land. Ze maakt kennis met een nieuwe huisarts die vraagt naar haar voorgeschiedenis en behandeling. Ze beseft dat ze alleen nog weet hoeveel kuren ze heeft gehad. Maar verder weet ze de details niet⁹.

Ook is Hanna eraan toe haar leven weer zoals ‘normaal’ op te pakken. Ze sport weer en ook werk is opgestart, hoewel parttime. Toch valt het tegen. Ze merkt dat ze tijdens sporten minder inspanning kan leveren en zit als het druk is op werk sneller aan haar grens. Soms slaat deze spanning om in angst en paniek. Zou het ooit goedkomen?¹⁰ Ze vraagt de huisarts om hulp, die haar adviseert met werk te stoppen.

Vijf jaar later ontdekt ze weer een knobbeltje, maar nu in de andere borst¹¹. Ook een nichtje blijkt eierstokkanker te hebben. Na gesprekken met familieleden blijkt ook oma kanker gehad te hebben. Had ik dit maar eerder geweten, dacht Hanna.

⁷Er is inzicht in de kwantiteit en kwaliteit van geleverde reguliere AYA-zorg en complexe AYA-zorg

⁸Er zijn meer ervaren en gekwalificeerde AYA-zorgprofessionals beschikbaar

⁹Overdracht van kennis en terugkoppeling naar de eerstelijns is verbeterd doordat elke AYA een plan heeft met gedetailleerde informatie over de behandeling (end of treatment)

¹⁰Late effecten zorg voor AYA's is beter ingericht, om negatieve consequenties voor o.a. inkomen te verminderen

¹¹Late effecten zorg is beter ingericht voor AYA's om mogelijke gevolgen van behandeling later in het leven op tijd te signaleren

2. Over AYA's, AYA-zorg en de huidige organisatie van het AYA Zorgnetwerk

Jaarlijks krijgen in Nederland rond de 4000 jonge mensen tussen de 18 en 39 jaar voor het eerst de diagnose kanker. De incidentie neemt jaarlijks licht toe. We noemen hen AYA's, Adolescents and Young Adults. Samen vormen zij 3,5% van het totaal aantal patiënten met kanker en zijn daarmee een zeldzame groep¹. Dat maakt hen minder zichtbaar en kunnen onder de radar van passende zorgverlening vallen.

AYA's krijgen tumoren die op de kinderleeftijd voorkomen, of tumoren die met name op de AYA leeftijd voorkomen, of kankertypes die op de volwassen leeftijd voorkomen. Dit maakt hen tot een bijzondere patiëntengroep binnen de totale oncologie. Zij worden behandeld door alle volwassen specialismen in de ziekenhuizen waardoor kennis over kanker op de AYA leeftijd en passende behandelingen versnipperd is, in het ziekenhuis en landelijk.

De levensfase waarin de AYA zich bevindt, kenmerkt zich door unieke en leeftijdsspecifieke mijlpalen: identiteitsvorming, onthechten van het ouderlijk nest, een eigen plaats en solide basis in de maatschappij verwerven, nadenken over (vaste) relaties en starten van een gezin. Kanker en de behandelingen zetten het leven van een AYA onverwacht totaal stil en op zijn kop. Plotseling moet de AYA nadenken over behandelkeuzes en soms (in 20% van de gevallen) ook over het einde van het leven terwijl het leven 'net begonnen was'. De AYA wordt ruw geconfronteerd met de gevolgen van kanker de behandelingen voor het leven en de toekomst. Want zijn de normale mijlpalen van deze levensfase nog wel te behalen?

AYA's krijgen 'normale vragen in een abnormale situatie' vanaf diagnose tot en met de late effecten periode. Bijvoorbeeld over het kunnen vervolgen van een opleiding, het (voor het eerst) aan het werk kunnen gaan, over de juiste voeding, of sporten mag, over zelfstandig worden, over (het voor het eerst) relaties aangaan, over financiële zekerheid, over het behouden van vruchtbaarheid en over intimiteit en seksualiteit.

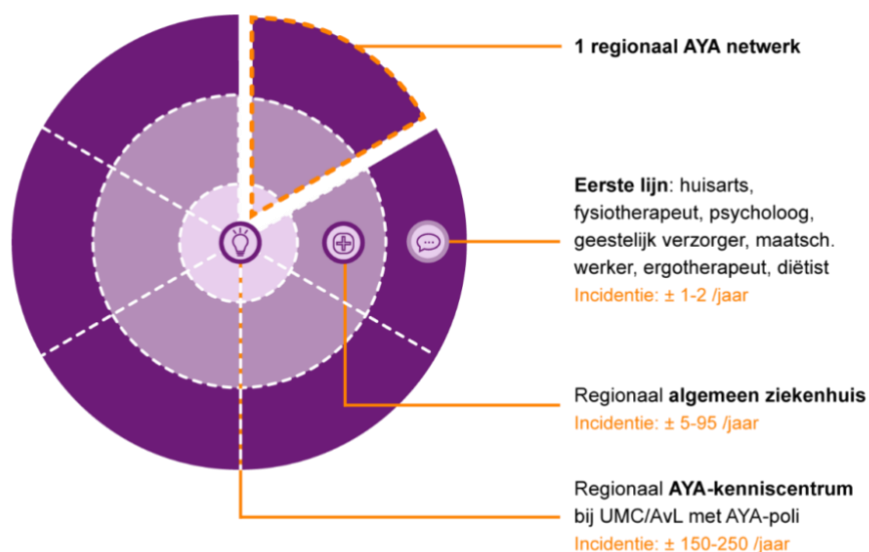
Zowel het krijgen van verschillende soorten kanker op de AYA leeftijd als de impact van kanker en de behandelingen op de ontwikkeling van jongvolwassenen maakt AYA's een aparte patiëntengroep met eigen, unieke wensen en behoeften. AYA's willen dat zij herkend en erkend worden door zorgverleners. Zij verwachten dat hun tumor adequaat behandeld wordt. Maar ook dat binnen de reguliere tumor-zorg passend geanticipeerd wordt op hun leeftijdsspecifieke zorgbehoeften op psycho-sociaal, mentaal en maatschappelijk gebied. Omdat behandelingen daar van meet af aan effect op hebben.

En 'omdat het hun lijf en hun leven is' weten AYA's het beste wat er nodig is en willen zij aan het roer staan met de zorgverlener over de keuze van de behandelingen en de passende zorgverlening. Vanaf diagnose, tijdens de behandel- en follow-up fase tot en met nazorg. Daarom is met en voor de AYA's de AYA-zorg ontwikkeld. Dit is leeftijdsspecifieke zorg waarin de tumor-specifieke en tumor-overstijgende zorg geïntegreerd zijn. Centraal in alle fases van die zorg en ongeacht de tumor, staat de vraag centraal: **'Wie ben jij en wat heb jij nodig?'**

De basis AYA-zorg wordt vanaf diagnose actief verleend binnen de tumor-zorg op reguliere contactmomenten. Op deze manier worden zorgbehoeften gedetecteerd, kan hier adequaat op geanticipeerd worden en wordt zorg op een later moment voorkomen. In AYA Zorgnetwerk verband zijn op dit moment 70 ziekenhuizen inclusief de 7 UMC's en het AvL actief die binnen een aantal specialismen basis AYA-zorg verlenen binnen de reguliere contactmomenten van de tumor-zorg. Deze zorg wordt actief verleend en gecoördineerd door verpleegkundigen, ook wel

¹ Kankerzorg in beeld bij jongvolwassenen, IKNL 2022

aandachtscvelden genoemd. De verpleegkundige triert ook de zorgbehoeften en roept zo nodig anderen in de zorg in.



Afbeelding 1. Een overzicht van gecheloneerde AYA-zorg in netwerkverband

Naast de basis AYA-zorg heeft de AYA soms ook complexe zorgvragen, bijvoorbeeld als de AYA zwanger is tijdens kanker, als de AYA meerdere zorgbehoeften heeft die dakpansgewijs elkaar opvolgen of met elkaar samenhangen, of als de (thuis) situatie van de AYA zo complex is dat de zorg moeilijk geleverd kan worden. Dan kan de basis AYA-zorg niet voldoende zijn. Na overleg in het (AYA- of psychosociaal) MDO van het ziekenhuis zal contact gezocht worden met de regionale AYA-poli voor advies of de AYA wordt doorverwezen naar de AYA-poli voor complexe zorg. De AYA blijft onder behandeling van het ziekenhuis voor de tumor-specifieke zorg.

Er zijn 6 regionale AYA Zorgnetwerken. Elk regionaal netwerk bestaat uit 1 of 2 AYA-kenniscentra, de regionale ziekenhuizen en de 1e lijn. De 6 regionale netwerken vormen samen het nationaal AYA Zorgnetwerk. Dit netwerk heeft een stichtingsbestuur waarin de regionale netwerken via de medisch specialisten vertegenwoordigd zijn, de Nederlandse Federatie van Universitair Medisch Centra (NFU), het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), de Beroepsvereniging Verzorgenden Verpleegkundigen (V&VN) oncologie en Stichting Jongeren en Kanker (SJK). Het nationale netwerk wordt ondersteund door een centraal coördinatieteam van 3,6 fte.



Afbeelding 2. De 6 regionale AYA Zorgnetwerken

Samenvattend zijn de afgelopen jaren grote stappen gezet. Zo vormen onderzoek, opleiding en zorg een lerend zorgsysteem en worden basis AYA-zorg, de AYA-poli teams en de centrale coördinatie sinds 2024 vanuit de DBC-zorgproducten bekostigd. Wat ontbreekt is brede bekendheid van AYA-zorg bij alle zorgverleners, en bovenal ontbreekt structurele implementatie van AYA-zorg in de dagelijkse zorgpraktijk.

3. Missie en visie voor AYA-zorg

Elke AYA in Nederland de beste overlevingskansen en levenskwaliteit

In 2030 is bij elke AYA structureel aandacht voor de wensen en behoeften vanaf de diagnose tot en met de follow-up. Dit is mogelijk doordat tumor-specifieke zorg en tumor-overstijgende zorg die AYA's ontvangen op elkaar afgestemd worden door zorgverleners in overleg met de AYA. Ongeacht het soort kanker, de fase van de ziekte, de woonplaats, culturele en sociale achtergrond, beperkingen, gender of geaardheid. AYA-zorg start om die reden met 'Wie ben jij en wat heb jij nodig?'.

Een groot deel van de AYA's overleeft kanker. Toch zijn er AYA's waarvoor het leven eerder eindigt dan gehoopt. Door (nieuwe) behandelingen kan de dood uitgesteld worden waardoor het palliatieve traject grillig verloopt. Ook voor deze groep AYA's is in 2030 passende AYA-zorg beschikbaar, gericht op 'wat kan er wel' zo lang dat kan.

De AYA staat niet alleen. Ouders, een jonge partner, jonge kinderen of goede vrienden zijn belangrijke naasten. Vaak vallen AYA's terug op ouders of een jonge partner waarmee deze ook mantelzorgers worden. In 2030 zijn zorgprofessionals zich bewust van de grote impact die kanker heeft op de directe omgeving. Zij herkennen behoeften van naasten en adviseren over mogelijkheden aan ondersteuning, hulp of zorg.

Sommige AYA's worden geconfronteerd met de late medische effecten en psychische gevolgen van kanker en de behandelingen. Voor hen stopt het niet na follow-up. In 2030 zijn risico's van de meeste bestaande behandelingen bekend, wordt de kans op risico's van (nieuwe) behandelingen besproken met de AYA en zijn en AYA-risicogroepen in beeld. Deze laatste groep wordt structureel uitgenodigd voor (digitale) screening. Het resultaat wordt teruggekoppeld aan de AYA en de huisarts. En indien nodig worden zij doorverwezen naar de juiste (zorg)professional. Ook kunnen AYA's in 2030 met vragen digitaal terecht bij de AYA-poli.

Voor iedereen is de huisarts het eerste aanspreekpunt voor zorgvragen. Voor jongvolwassenen ligt dit ingewikkelder: zij komen in de regel weinig bij de huisarts en wisselen geregeld door verhuizingen voor studie of werk. Adolescenten en jongvolwassenen met klachten die kunnen duiden op kanker in 2030 worden door de huisarts herkend en naar de juiste plek verwezen voor diagnose.

In 2030 is de huisarts alert op mogelijke late effecten en gevolgen bij de AYA-overlever omdat het huisartsendossier een uitgebreid digitaal verslag bevat over het tumor-type, de aard van de behandelingen, het follow-up beleid en de mogelijk risico's op medische effecten en psychische effecten later in het leven.

Zorgverleners zijn cruciaal in het herkennen, erkennen én anticiperen op de leeftijdsspecifieke wensen en behoeften van AYA's. Zij hebben immers de kennis en ervaring om kanker en de psychosociale last hiervan te herkennen en te behandelen. In 2030 zijn zorgprofessionals en vrijwilligers die respectievelijk formele of informele zorg leveren aan deze specifieke patiëntengroep bekwaam en gekwalificeerd, passend bij de rol die zij spelen bij zorg voor en met AYA's.

De behandeling van kanker vraagt veel van de AYA, van naasten en van zorgverleners. In 2030 wordt samen met de AYA gekeken welke onderdelen van de zorg dichtbij huis of thuis gecontinueerd kunnen worden. Dichtbij huis doordat de zorg voor de AYA gedeeld wordt (*shared care*) met andere ziekenhuizen en (zorg)professionals in de eerste lijn. En thuis door middel van technologische innovaties en '*blended care*': een combinatie van fysieke behandelingen en online hulpverlening. Dit vermindert de belasting van de AYA en de naasten en draagt bij aan de kwaliteit van leven doordat zorg gericht is op 'wat er wel kan en de AYA in diens kracht gezet wordt'. Deze wijze van zorgverlening draagt ook bij aan de inzet van juiste expertise op het juiste moment, aan het samenwerken tussen zorgverleners rondom de patiënt met de patiënt. Tot slot richt deze zorgverlening zich op 'zinnig leven in de jaren' waarbij zo lang als mogelijk is de AYA kan participeren in de maatschappij.

De coördinatie van deze *shared care* en *blended care* ligt bij de verpleegkundige of verpleegkundig specialist in het ziekenhuis. Verantwoordelijkheid over de uitvoering van de behandeling ligt bij de medisch hoofdbehandelaar, waarbij samengewerkt wordt in een multidisciplinair team. Tijdens het nazorg traject ligt deze verantwoordelijkheid bij een vast aanspreekpunt. De AYA houdt hierbij altijd de regie.

AYA's wonen verspreid over het land en worden behandeld op de volwassen specialismen in de ziekenhuizen. Daarom wordt in 2030 binnen de zeven oncologieregio's de zorg voor AYA's uitgevoerd. In een oncologieregio werken alle algemene en topklinische ziekenhuizen die basis AYA-zorg verlenen samen met de regionale AYA-poli's in de UMC's en het AvL, de eerstelijnszorg en de informele zorg. In regionale of landelijke MDO's waar expertise per tumortype samengebracht is, wordt besproken wat de beste tumor-specifieke en tumor-overstijgende zorg is voor de AYA en waar de zorg wordt gegeven. De medisch specialist heeft kennis over mogelijke leeftijdsspecifieke vragen of behoeften van AYA's, zodat hier in de behandeling direct rekening mee gehouden wordt in overleg met de AYA. Omdat de AYA-patiëntengroep een kleine populatie zal blijven, is landelijke aansturing en ondersteuning, in partnerschap met de Stichting Jongeren en Kanker, essentieel zowel met betrekking tot landelijke eenduidigheid AYA-zorg als ook om effectief en efficiënt onderzoeksresultaten om te kunnen blijven zetten in zorg- en deskundigheids-innovaties.

Niets voor AYA's, zonder AYA's! Hiervoor combineert het lerende netwerk kennis uit wetenschappelijk onderzoek met ervaring uit de praktijk van de AYA en de zorgverlener en vertaalt dit naar zorg en naar opleiding en scholing voor professionals en vrijwilligers.

In 2030 is de maatschappelijke impact van leeftijdsspecifieke zorg voor AYA's inzichtelijk en zijn de spelers in het oncologisch veld overtuigd van de waarde van AYA-zorg. Samen met hen zijn stappen gezet om eenduidige AYA-zorg en taken van het AYA Zorgnetwerk structureel te borgen.

Publiek waaronder jongvolwassenen zijn zich in 2030 bewust dat op de jongvolwassen leeftijd ook kanker kan voorkomen. Dit draagt bij aan minder vertraging bij diagnose.

Met goede leeftijdsspecifieke zorg maken wij het voor AYA's mogelijk om zich te richten op wat er wel mogelijk is, om 'te dealen met kanker' en om levend met en na kanker mee te doen in de samenleving, zo lang als het kan. Leeftijdsspecifieke zorg vanaf diagnose verlaagt zorgconsumptie. Dit maakt AYA-zorg een goed voorbeeld van preventie en een inspiratie voor leeftijdsspecifieke zorg aan andere patiëntengroepen.

4. De meerjarenstrategie voor permanente inbedding van zorg voor AYA's in het zorglandschap: het projectprogramma DRIVE-AYA

Bij het ontwikkelen van deze meerjarenstrategie is een aantal stappen doorlopen. Bij elke stap zijn AYA's en stakeholders betrokken geweest. Hieronder zijn de stappen kort toegelicht en in bijlage 1 en 2 worden zij uitgebreid beschreven.

- Ontwikkelen van de visie op zorg voor AYA's en het AYA Zorgnetwerk;
- Formuleren van problemen waardoor de visie op dit moment niet realiteit is;
- Identificeren van oorzaken die ten grondslag aan deze problemen;
- Formuleren van projecten die gezamenlijk anticiperen op deze oorzaken. Het totaal aan projecten vormt het projectprogramma DRIVE-AYA.

Vertraging in het diagnoseproces bij AYA's is een van de problemen die genoemd is. Andere voorbeelden zijn gebrek aan ervaren zorgverleners die leeftijdsspecifieke AYA-zorg kunnen leveren en het ontbreken van late effecten zorg. Het totaal aan problemen en daaraan onderliggende oorzaken is opgenomen in bijlage 2.

Het totale projectprogramma met 8 projecten zijn in drie delen geordend. Hieronder is weergegeven welke projecten onder deze delen vallen en aan welke veranderopgaven (zie hoofdstuk 1) deze projecten bijdragen.

Het eerste deel gaat over '**zorg voor AYA's**' en bestaat uit drie projecten:

1. Altijd AYA-zorg bij alle AYA's: inbedding van AYA-zorg
2. Leren van data voor de beste AYA-zorg: een monitoring en evaluatie systeem
3. Goede AYA-nazorg start bij de diagnose: inrichting late effecten zorg

Project-nummer	Projectnaam	Veranderopgaven
1	Altijd AYA-zorg bij alle AYA's: inbedding van AYA-zorg	² Het traject van diagnose naar behandeling verloopt sneller ⁴ AYA-naasten worden beter (h)erkend en gewezen op ondersteuningsmogelijkheden ⁵ AYA-zorg is bekend bij alle zorgverleners, en een vast onderdeel van de medische oncologische tumorzorg, onder andere door gerichte behandelprotocollen ⁶ AYA-zorg is beter zichtbaar voor AYA's en leeftijdsspecifieke onderwerpen worden direct besproken met de AYA ⁷ Er is inzicht in de kwantiteit en kwaliteit van geleverde reguliere AYA-zorg en complexe AYA-zorg
2	Leren van data voor de beste AYA-zorg: een monitoring en evaluatie systeem	³ Effectievere regionale samenwerking is nodig om gedeelde zorg te realiseren ⁵ AYA-zorg is bekend bij alle zorgverleners, en een vast onderdeel van de medische oncologische tumorzorg, onder andere door gerichte behandelprotocollen ⁷ Er is inzicht in de kwantiteit en kwaliteit van geleverde reguliere AYA-zorg en complexe AYA-zorg
3	Goede AYA-nazorg start bij de diagnose: inrichting late effecten zorg	⁹ Overdracht van kennis en terugkoppeling naar de eerstelijns is verbeterd doordat elke AYA een plan heeft met gedetailleerde informatie over de behandeling (end of treatment) ¹⁰ Late effecten zorg voor AYA's is beter ingericht, om negatieve consequenties voor o.a. inkomen te verminderen ¹¹ Late effecten zorg is beter ingericht voor AYA's om mogelijke gevolgen van behandeling later in het leven op tijd te signaleren

Het tweede deel gaat over ‘**deskundigheid en bewustwording van AYA zorgprofessionals en AYA’s zelf**’ en bestaat uit twee projecten:

4. Gekwalificeerde AYA-zorgprofessionals: ontwikkeling en uitvoering van scholingsplannen
5. Zichtbaarheid van AYA-zorg: marketing en communicatie

Project-nummer	Projectnaam	Veranderopgave
4	Gekwalificeerde AYA-zorgprofessionals: ontwikkeling en uitvoering van scholingsplannen	¹ Signalen die kunnen duiden op kanker worden bij AYA's eerder herkend en erkend ² Het traject van diagnose naar behandeling verloopt sneller ⁴ AYA-naasten worden beter (h)erkend en gewezen op ondersteuningsmogelijkheden ⁵ AYA-zorg is bekend bij alle zorgverleners, en een vast onderdeel van de medische oncologische tumorzorg, onder andere door gerichte behandelprotocollen ⁸ Er zijn meer ervaren en gekwalificeerde AYA-zorgprofessionals beschikbaar
5	Zichtbaarheid van AYA-zorg: marketing en communicatie	¹ Signalen die kunnen duiden op kanker worden bij AYA's eerder herkend en erkend ⁴ AYA-naasten worden beter (h)erkend en gewezen op ondersteuningsmogelijkheden ⁵ AYA-zorg is bekend bij alle zorgverleners, en een vast onderdeel van de medische oncologische tumorzorg, onder andere door gerichte behandelprotocollen ⁶ AYA-zorg is beter zichtbaar voor AYA's en leeftijdsspecifieke onderwerpen worden direct besproken met de AYA

Het derde deel gaat over ‘**de organisatie van zorg voor AYA's**’ en bestaat uit drie projecten:

6. Implementeren en verankeren van regionale expertise: ‘shared care’ voor AYA's
7. Landelijke aansturing AYA Zorgnetwerk: gedeeltelijke integratie in bestaande structuren
8. Duurzame financiering van AYA-zorg: een eerlijk en transparant bekostigingsmodel

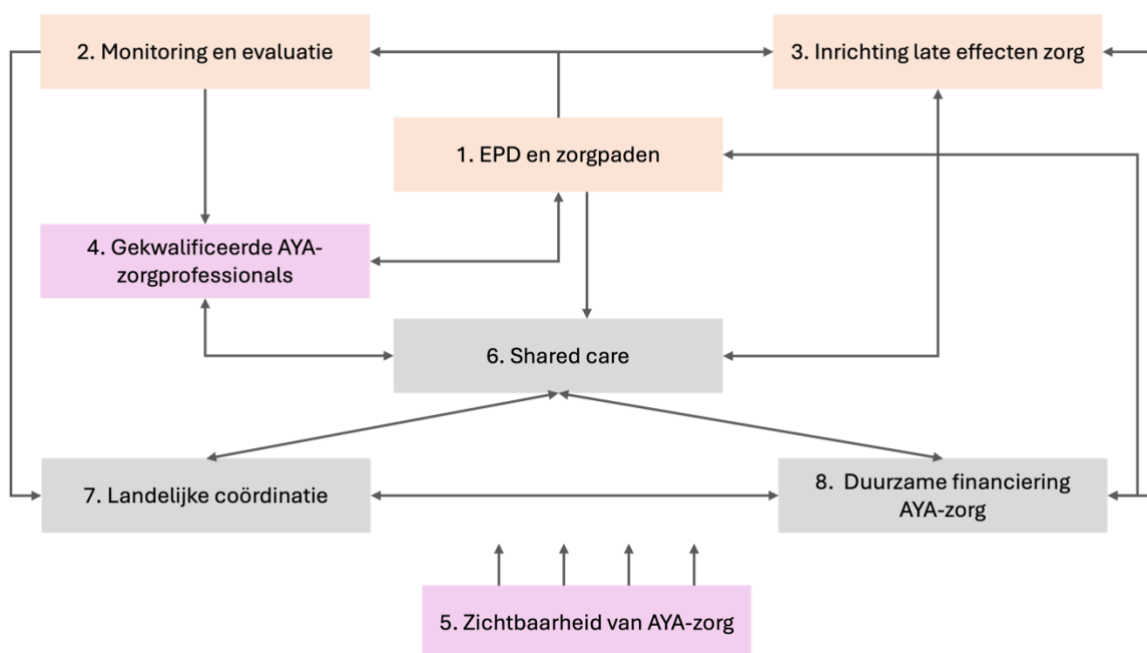
Project-nummer	Projectnaam	Veranderopgave
6	Implementeren en verankeren van regionale expertise: ‘shared care’ voor AYA's	³ Effectievere regionale samenwerking is nodig om gedeelde zorg te realiseren ⁴ AYA-naasten worden beter (h)erkend en gewezen op ondersteuningsmogelijkheden ⁵ AYA-zorg is bekend bij alle zorgverleners, en een vast onderdeel van de medische oncologische tumorzorg, onder andere door gerichte behandelprotocollen ⁹ Overdracht van kennis en terugkoppeling naar de eerstelijns is verbeterd doordat elke AYA een plan heeft met gedetailleerde informatie over de behandeling (end of treatment)
7	Landelijke aansturing AYA Zorgnetwerk: gedeeltelijke integratie in bestaande structuren	Vanuit het perspectief van de AYA is dit minder relevant. Echter, bestuurders, zorgprofessionals en patiëntenorganisaties vinden de landelijke aansturing cruciaal vanwege: de waarborging van eenduidige zorg landelijk structurele inbedding van onderzoeksresultaten in zorg en scholing de voortdurende agendering van deze relatief kleine patiëntengroep.
8	Duurzame financiering van AYA Zorg: een eerlijk en transparant bekostigingsmodel	³ Effectievere regionale samenwerking is nodig om gedeelde zorg te realiseren

Kritieke Prestatie-Indicatoren

Voor ieder project zijn Kritieke Prestatie-Indicatoren (KPI's) ontwikkeld. Bij de start van het project worden deze KPI's concreter gemaakt en er worden percentages toegevoegd in afstemming met de projectcoördinator, het uitvoerende team en betrokken stakeholders. Hierdoor wordt voortgang op de projecten meetbaar en concreet gemaakt. Voor het meten van deze voortgang worden zo veel mogelijk bestaande databronnen gebruikt die onder andere voortkomen uit projecten 1 en 2, om registratielast van professionals zo laag mogelijk te houden.

Projecten in samenhang en planning

De acht projecten in dit strategisch meerjarenplan zijn geen op zichzelf staande projecten. De projecten beïnvloeden elkaar; de output van het ene project is input voor het andere project. Zo is de ontwikkeling van het elektronisch patiëntendossier (EPD) en de inbedding van AYA zorgpaden in tumorzorgpaden (project 1) nodig om te kunnen declareren (project 8), monitoren en evalueren (project 2) en om goede multidisciplinaire samenwerking te bewerkstelligen (project 6). En monitoring en evaluatie (project 2) is nodig om te weten waarop gestuurd moet worden vanuit het AYA Zorgnetwerk (project 7) en voor invulling van opleidingen voor (zorg)professionals (project 4). De onderlinge samenhang tussen projecten is weergegeven in afbeelding 3.



Afbeelding 3. Samenhang tussen projecten

De projecten kennen een (dakpansgewijze) volgorde waarin de samenhang tussen de projecten bepalend is voor welke projecten eerst uitgevoerd worden. Uitkomsten van projecten 1, 2, 4 (eerste deel), 6 en 8 vormen noodzakelijke input voor de overige projecten. Daarom starten deze projecten direct in 2025. Vervolgens starten in half 2025 en half 2026 de projecten 3, 5 en 7. Het tweede deel van project 4 kan in 2027 starten. In afbeelding 4 is een jaarplanning weergegeven voor de acht projecten. Ieder project kent drie fasen: 1) ontwikkelen, 2) uitvoeren en 3) verbeteren.

Personeel, verantwoordelijkheden en de begroting projectprogramma DRIVE-AYA

De functies die nodig zijn om het totale projectprogramma DRIVE-AYA te realiseren en de daarbij behorende verantwoordelijkheden en verantwoordelijkheidslijnen staan beschreven in hoofdstuk 5.

De begroting van het projectprogramma staat opgetekend in de excell (in de bijlage 6. Deze bijlage is als een apart excel bestand toegevoegd).

.

Projecten	Jaar	2025	2026	2027	2028	2029	2030	2031
Project 1 EPD en zorgpaden	EPD Fase 1	Fase 2	Fase 3					
	Zorgpad Fase 1	Fase 2	Fase 3					
Project 2 Monitoring en evaluatie	Fase 1	Fase 2		Fase 3				
Project 3 Inrichting late effecten zorg		Fase 1	Fase 2		Fase 3			
Project 4 Gekwalificeerde AYA-zorgprofessionals	Verpleegkundigen & medisch specialisten Fase 1		Fase 2	Fase 3				
			Anderen Fase 1		Fase 2	Fase 3		
Project 5 Zichtbaarheid van AYA-zorg		Fase 1	Fase 2	Fase 3				
Project 6 Shared care voor AYA's		Fase 1 Ontwikkelen		Fase 2 Uitvoeren	Fase 3 Verbeteren			
Project 7 Landelijke coördinatie			Fase 1 Ontwikkelen	Fase 2		Fase 3 Verbeteren		
Project 8 Duurzame financiering AYA-zorg		Fase 1 Ontwikkelen		Fase 2 Uitvoeren (afhankelijk van project 6)	Fase 3 Verbeteren			

Fase 1: Ontwikkelen
Fase 2: Uitvoeren
Fase 3: Verbeteren

Afbeelding 4. Jaarplanning projecten

DEEL I ZORG VOOR AYA'S

Project 1: Altijd AYA-zorg bij alle AYA's: inbedding van AYA- zorg

*"Ik ben van het een op andere moment een patiënt geworden. Dat idee alleen al kost me energie en maakt me onzeker. Daarom wil ik weten 'op de reis die ik nu maak als patiënt' wat en wie ik kan verwachten en op welk moment. En dat ik zelf de regie houd.
Dat geeft me houvast en vertrouwen." ~ AYA*

Waarom is dit project belangrijk voor AYA's?

Uit onderzoek blijkt dat een groot deel van de AYA's actieve aandacht voor leeftijdsspecifieke zorgbehoeften heeft gemist. Wij meten en weten nog niet hoeveel AYA's in de 70 ziekenhuizen daadwerkelijk de tumor-overstijgende AYA-zorg krijgen en door wie deze zorg gestart of verleend wordt. Om alle AYA's actief de AYA-zorg te verlenen door tijdens de reguliere contactmomenten de AYA-anamnese af te nemen én om deze zorg te registreren waardoor de zorg ook gedeclareerd kan worden, zien wij twee verbeterpunten:

- De AYA-anamnese vragen met bijbehorende gespreksagenda moet functioneel in respectievelijk de dossier en portaal kant van het EPD hangen.
- Het actualiseren van het AYA-zorgpad en dit opnemen in de tumor-specifieke zorgpaden. Binnen de tumor-zorg voor AYA's is het tumorzorgpad leidend. In dit tumorzorgpad is het AYA zorgpad niet altijd al opgenomen, waardoor de tumor-overstijgende AYA-zorg vaak vergeten wordt.

Deze verbeterpunten hangen nauw samen. Opname van het AYA zorgpad in de tumorzorgpaden zorgt bij zorgverleners rondom de AYA voor inzicht in en continuïteit van het proces en in de samenwerking: wie doet wat en wanneer en wie werkt met wie samen. Die zorgverlening wordt verslagen in het EPD.

Een beter gebruik van het AYA-EPD zorgt ervoor dat meer AYA's actief de AYA-zorg zullen ontvangen. Door het registreren van de AYA zorgbehoeften binnen het EPD kan de AYA-zorg gecontinueerd en de samenwerking 'lean' blijven tussen de diverse zorgverleners rondom de AYA: artsen, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, psychosociale zorgverleners en paramedici.



De AYA Anamnese 'Wie ben jij en wat heb jij nodig?'

Gedurende de reguliere contactmomenten van de tumor-zorg worden de 18 AYA zorgbehoeften met behulp van de AYA-anamnese uitgevraagd aan de hand van de vraag 'Wie ben jij en wat heb jij nodig?'. Deze 18 thema's zijn met AYA's uitgedacht. Het idee is dat de AYA daarmee consulten voor kan bereiden en dat de zorgverlener zich kan voorbereiden op de vragen. Het feit dat de AYA-anamnese wordt afgenomen, hoeft niet te betekenen dat de zorgverlener 'ook tot actie moet overgaan'. Het is veelal al voldoende het onderwerp aan de orde te stellen. Luisteren naar en actief aanwezig zijn, geeft het gevoel bij de AYA 'niet gek te zijn' en (h)erkent te worden. Want de AYA heeft hele normale vragen in een abnormale situatie. Zie:
<https://ayazorgnetwerk.nl/anamnese-tool/>



Huidige situatie

Zorgpad:

- De Centrale Coördinatie van het AYA Zorgnetwerk heeft het AYA-zorgpad uitgewerkt.
- Opname van het AYA-zorgpad is stap 5 van het stappenplan '[Inrichten van AYA-zorg in het ziekenhuis](#)' (Hoofdstuk 2.1 en Hoofdstuk 3). Dit stappenplan moet met goed gevolg worden afgerond en geakkoorddeerd zijn door de RvB van het ziekenhuis. Daarna wordt het ziekenhuis opgenomen op de AYA-zorgkaart en participeert het op en binnen het AYA Zorgnetwerkverband.

- De ziekenhuizen is gevraagd om het AYA-zorgpad te integreren in de tumor-specifieke zorgpaden.
- Het AYA-zorgpad moet geactualiseerd worden (met: 0^e en 1^e lijn, late effecten zorg).
- Er is een commissie Zorg van het AYA Zorgnetwerk die over zorgbeleid het bestuur adviseert.

EPD:

- Op basis van de input van AYA's zijn in de loop der tijd 18 zorgbehoefte thema's vastgesteld. AYA's wilden dat deze behoeften op passende momenten worden uitgevraagd door zorgverleners én dat zijzelf ook vragen konden stellen.
- Opname van de AYA-anamnese in het EPD is stap 5 van het stappenplan 'Inrichten van AYA-zorg in het ziekenhuis' (Hoofdstuk 2.1). Dit stappenplan moet met goed gevolg worden afgerond en geakkoorddeerd zijn door de RvB van het ziekenhuis. Daarna wordt het ziekenhuis opgenomen op de AYA-zorgkaart en participeert het op en binnen het AYA Zorgnetwerkverband.
- Binnen de EPDs zijn EPIC (m.b.v. de oncology workgroup) en HiX (ondersteund door de landelijke werkgroep ChipSoft die in 2024 AYA-zorg tot topic heeft gemaakt) uitgerust met de 18 zorgbehoefte van de AYA-anamnese aan de dossierkant en de daarmee corresponderende AYA-gespreksagenda ('geheugensteuntje voor de AYA') aan de portaalkant. Het merendeel van de AYA-zikenhuizen heeft HiX, een tiental maakt gebruik van EPIC.
- En is zijn minder dan 10 ziekenhuizen die andere EPD leveranciers hebben waarbinnen de AYA-anamnese ook is opgenomen.
- De afgenomen onderzoekenquête 'AYA-zorg in EPD' onder zorgverleners van de AYA-zikenhuizen liet zien dat de inbouw van de gespreksagenda en de anamnese in het EPD nog niet naar tevredenheid van de gebruikers werkt en hen frustreert.
- Daarom zijn er voor EPIC en HiX door de centrale coördinatie twee gebruikersraden ingesteld met zorgverleners, AYA's en ICT'ers om vragen op te vangen en het gebruik van de AYA-anamnese binnen EPD-systemen op ziekenhuisniveau te verbeteren. Deze 'raden' koppelen structurele problemen terug naar de landelijke ChipSoft werkgroep en de EPIC oncology workgroup.

Projectdoel

In 2028 hebben alle ziekenhuizen a) het AYA-zorgpad in de tumorzorgpaden verwerkt en b) hebben zij een functionerend AYA-EPD.

Scope

Met betrekking tot de AYA-zorgpaden: de 10 meest voorkomende tumorsoorten² bij AYA's voor zowel mannen als vrouwen.

KPI AYA	KPI Zorg(professional)
- % AYA's waarmee zorgbehoefte besproken zijn middels de AYA anamnese (bron: EPD) - % AYA's dat aangeeft dat de behandeling aansluit op zorgbehoefte (ervaren zorg) (bron: Doneer Je Ervaring 'DJE', NFK)	- % ingevulde AYA-EPD's (bron: EPD) - % ziekenhuizen dat het AYA zorgpad in de top 10 AYA-tumortypen heeft geïmplementeerd in het tumorzorgpad (bron: projectcoördinator)

Projectactiviteiten

Fase I: Ontwikkelen Q1 – Q4 2025

Optimaliseren van het AYA-EPD in HiX en EPIC - Inplannen en uitvoeren van structurele overleggen met ChipSoft en EPIC oncology workgroup - Ondersteunen en herinrichten van gebruikersraden voor verschillende EPD's die AYA-EPD kunnen evalueren. - Ontwikkelen van een handleiding voor implementatie van het AYA-EPD die aansluit op de praktijk en functionaliteiten in het ziekenhuis.	Sturing Projectcoördinator zorg Uitvoering NKL in samenwerking met AYA Zorgnetwerk Stakeholders AYA's, zorgverleners uit alle lijnen, NKR,-
Ontwikkelen van AYA-EPD voor andere EPD-systemen - Aanpassen van het AYA-EPD voor de andere EPD's.	

² Mannen: zaadbal, melanoom, Hodgkin, hersen, non-Hodgkin, blaas, dikke darm, weke delen sarcoom, schildklier, myeloproliferatieve neoplasmata. Vrouwen: borst, melanoom, baarmoederhals, schildklier, Hodgkin, eierstok & eileider, hersen, dikke darm, non-Hodgkin, weke delen sarcoom

- Ondersteunen en inrichten van gebruikersraden voor de EPD's die AYA-EPD kunnen evalueren. - Ontwikkelen van een handleiding voor implementatie van het AYA-EPD die aansluit op de praktijk en functionaliteiten in het ziekenhuis. Uitbreiden van het AYA-zorgpad - Ontwikkelen patiënt journey van het interne AYA-zorgpad actualiseren waarbij de aansluiting met de 1^e lijn (oncologiezorgnetwerken), kadering formele en informele zorg, follow-up en late effecten zorg wordt meegenomen net als de diversiteit in etnische achtergronden bij AYA's. - Aanscherpen van het AYA-zorgpad per tumor-specifiek zorgpad van de top 10 AYA-tumoren met AYA-zorg elementen in samenwerking met SJK, SONCOS en de tumorwerkgroepen en wetenschappelijke verenigingen.	DJE Chipsoft, Epic, NKC, afdelingen ICT en kwaliteit ziekenhuizen, gebruikersraden, IKNL
Fase II Uitvoeren Q1 2026 – Q4 2026	
Implementeren van het AYA-EPD in alle ziekenhuizen - Voeren van gesprekken met de verschillende ziekenhuizen voor bewustwording van het AYA-EPD en de mogelijkheden. - Begeleiding van zorgprofessionals in de praktijk door het ontwikkelen en geven van workshops voor ICT-ers en zorgprofessionals over het gebruik van het AYA-EPD. Implementeren van AYA-zorgpad in de AYA-tumorzorgpaden - Aanbieden van patiënt journey aan kwaliteitsfunctionarissen van ziekenhuizen en ondersteunen bij implementatie in tumorzorgpaden in ziekenhuizen. - Ziekenhuizen en AYA-zorgprofessionals ondersteunen bij het volgen van het zorgpad en het aanpassen van gedrag naar aanleiding hiervan, zodat aan het einde van 2027 bij in ieder geval de 7 UMC's en het AVL deze zorgpaden gedragen en toegepast worden.	Sturing Projectcoördinator zorg Uitvoering NKL in samenwerking met AYA Zorgnetwerk Stakeholders AYA's, zorgverleners uit alle lijnen, NKR,- DJE Chipsoft, Epic, NKC, afdelingen ICT en kwaliteit ziekenhuizen, gebruikersraden, IKNL
Fase III Verbeteren Q1 2027 – Q4 2027	
Evalueren van de AYA-EPD's in alle ziekenhuizen - Uitvoeren van kwalitatief onderzoek (enkele interviews) en of kwantitatief onderzoek (vragenlijsten) met zorgverleners over het gebruik van het AYA-EPD. - Doorvoeren van benodigde wijzigingen op basis van de evaluatie in het AYA-EPD. - Onderzoeken van mogelijkheden van communicerende EPD's (Cumuluz). Updaten van tumorzorgpaden - Borgen van actualisatie van AYA-zorgpaden in de tumorzorgpaden bij de centrale coördinatie van het AYA Zorgnetwerk door deze (waar nodig) te herzien.	Sturing Projectcoördinator zorg Uitvoering NKL in samenwerking met AYA Zorgnetwerk Stakeholders AYA's, zorgverleners uit alle lijnen, NKR,- DJE Chipsoft, Epic, NKC, afdelingen ICT en kwaliteit ziekenhuizen, gebruikersraden, IKNL

Project 2: Leren van data voor de beste AYA-zorg: een monitoring en evaluatie systeem

“Meten is weten en leren is innoveren. Daarmee blijven zorg en de organisatie van zorg steeds kwalitatief hoogwaardig. Daar moet de AYA vanuit kunnen gaan!” ~ zorgverlener

Waarom is dit project belangrijk voor AYA's?

AYA-zorgprofessionals zetten zich iedere dag in voor de beste leeftijdsspecifieke patiëntenzorg voor AYA's. Maar wat is 'de beste patiëntenzorg'? Inzicht in hoe de zorg nu geleverd wordt is nodig om deze kwalitatief hoog te kunnen houden én te verbeteren. Daarnaast is dit inzicht nodig om uniformiteit in de kwaliteit van zorg in de verschillende ziekenhuizen te kunnen garanderen. Het gaat hier niet alleen om de geleverde zorg, de ervaren zorg door de AYA, maar ook om de kwaliteit van het proces van de zorg. Daarvoor is het nodig om voor deze aspecten een aantal objectieve prestatie-indicatoren vast te stellen. Hiermee kan AYA-zorg geleverd door AYA-ziekenhuizen geëvalueerd kan worden. Deze evaluaties zullen leiden tot verbeterpunten voor het efficiënter en effectiever organiseren van AYA-zorg. AYA's mogen ervan uitgaan dat deze zorg hen blijft empoweren in alle fases van het ziekteproces en daarna.

Bij het AYA Zorgnetwerk staat 'leren' in de driehoek zorg-opleiding-wetenschap centraal. Bij uitvoering van dit project zal ervoor gewaakt worden dat leren en reflecteren een grote rol blijven behouden. Het doel is dan ook om een set met de minimaal benodigde indicatoren te maken waarop geëvalueerd wordt die aansluiten bij de SONCOS-normeringsrapport. Kennis die wordt opgedaan in een aantal ziekenhuizen aan de hand van deze evaluatie, wordt in de praktijk direct doorgevoerd bij andere ziekenhuizen. Op deze manier werken we toe naar een lerend monitoring en evaluatie systeem waarbij de registratielast van onze zorgprofessionals beperkt blijft.

Waar mogelijk wordt het te ontwikkelen monitorings- en evaluatiesysteem gebruikt om voortgang op de KPI's van de verschillende projecten in dit plan te volgen.

Huidige situatie

- Er zijn 70 samenwerkende ziekenhuizen aangesloten op het AYA Zorgnetwerk. Zij leveren binnen de reguliere contactmomenten van de tumor-zorg de basis leeftijdsspecifieke AYA-zorg. In de praktijk zijn er in deze ziekenhuizen voornamelijk AYA-aandachtsvelders-verpleegkundigen bij de medische oncologie, waardoor AYA's in andere specialismen gemist (kunnen) worden.
- Opname van een ziekenhuis op de AYA-zorgkaart en participatie van het ziekenhuis op en binnen het AYA Zorgnetwerkverband kan slechts indien alle stappen van het stappenplan '[Inrichten van AYA-zorg in het ziekenhuis](#)' met goed gevolg zijn afgerond en geakkoord zijn door de RvB van het ziekenhuis. Dit proces wordt ondersteund door de centrale coördinatie.
- Het landelijke AYA Zorgnetwerk is onderverdeeld in 6 regionale AYA Zorgnetwerken met elk 1 of 2 AYA-poli's bij de AYA-kenniscentra UMC's/AvL voor complexe problematiek. De algemene ziekenhuizen behoren geografisch tot een van de regionale AYA Zorgnetwerken.
- Door de landelijke en regionale netwerkvorming kan kennis en kunde over leeftijdsspecifieke zorgbehoeften gebundeld en onderling gedeeld worden.
- Er zijn geen officiële evaluatiecriteria opgesteld voor AYA-zorg.
- De 8 AYA-poli's worden geëvalueerd door het centrale coördinatieteam via een gesprek (twee keer per jaar) over de uitvoerbaarheid van de SONCOS-criteria AYA-zorg met de centrale coördinatie van het AYA Zorgnetwerk. Evaluatiegesprekken met de algemene ziekenhuizen zijn gestopt in verband met een capaciteitsprobleem.
- Er is een commissie Zorg van het AYA Zorgnetwerk.
- Er is een impactmap voor AYA-zorg ontwikkeld die nog niet gemonetariseerd is in een SROI voor de AYA, het zorgdomein en de maatschappij. En daarop nog aangevuld moet worden.

Projectdoel

In 2029 is er een lerend monitoring en evaluatie systeem voor AYA-zorg ingericht waarmee zowel de geleverde als ervaren zorg voor AYA's en hun naasten als de organisatie van zorg verbeterd wordt.

Scope		
In alle ziekenhuizen waar AYA-zorg geleverd wordt.		
KPI AYA	KPI Zorg(professional)	
- % AYA's waarmee zorgbehoeften besproken zijn (bron: EPD) - % AYA's dat aangeeft dat de behandeling aansluit op zorgbehoeften (ervaren zorg) (bron: Doneer Je Ervaring 'DJE', NFK)	- % ziekenhuizen met een functionerend evaluatie en monitoringsysteem (bron: projectcoördinator)	
Projectactiviteiten		
Fase I: Ontwikkelen Q1 – Q4 2025		
Vaststellen van prestatie- en ervaringsindicatoren - Opstellen van een set met minimaal benodigde prestatie-, proces- en 'ervaren zorg' indicatoren in partnerschap met de St Jongeren en Kanker a.d.h.v. literatuur, resultaten binnen STRONG-AYA, DJE en interviews met stakeholders, in aansluiting op de SONCOS-normering. - Prioriteren van indicatoren door middel van de Delphi studie. - Toetsen van haalbaarheid van set van prestatie- en ervaringsindicatoren en eventueel aanpassen n.a.v. haalbaarheid toets. Ontwikkelen van een aanpak voor kwantitatieve en kwalitatieve monitoring en evaluatie - Opzetten van een structuur voor data-extractie uit verschillende registratiesystemen. - Ontwikkelen van een gesprekshandleiding voor kwalitatieve audits in de regio en landelijk. - Ontwikkelen van een handleiding voor spiegelgesprekken in de regio en landelijk. - Ontwikkeling van een plan en systeem voor data verzameling en analyse en het openbaar (transparant) maken van deze data.		Sturing Projectcoördinator zorg Uitvoering NKI in samenwerking met AYA Zorgnetwerk Stakeholders AYA's, NIAZ-Qualicor, zorgverleners uit alle lijnen, NKR, Chipsoft, Epic, NKC, NFK/DJE, SONCOS, ZN, NFU, SAZ, STZ, DICA, PMC
Fase II: Uitvoeren Q1 2026 – Q4 2027		
Monitoren en evalueren middels indicatoren - Implementeren van het monitoring en evaluatie systeem in 3 UMC's en 3 algemene ziekenhuizen. - Uitvoeren van de kwantitatieve en kwalitatieve monitoring en evaluatie. Verbetering van AYA-zorg - Op basis van resultaten van monitoring en evaluatie aanpassingen doorvoeren in zorg en ondersteuning voor AYA's in alle ziekenhuizen. Kwantificeren van (een deel van) de bestaande AYA-impactmap - Op basis van de verkregen data kan een deel van de bestaande AYA-impactmap gekwantificeerd worden, waarbij toegewerkt wordt naar een SROI.		Sturing Projectcoördinator zorg Uitvoering NKI in samenwerking met AYA Zorgnetwerk, Regiocoördinator, betrokken ziekenhuizen Stakeholders AYA's, NIAZ-Qualicor, zorgverleners uit alle lijnen, NKR, Chipsoft, Epic, NKC, NFK/DJE, SONCOS, ZN, NFU, SAZ, STZ, DICA
Fase III: Verbeteren Q1 – Q4 2028		
Evalueren van het monitoring en evaluatie systeem - Uitvoeren van kwalitatief en/of kwantitatief onderzoek onder gebruikers op basis van KPI's. - Op basis van resultaten processen bijsturen in alle ziekenhuizen. - Borgen van continuïteit van monitoring en evaluatie door het inbedden van audits en visitaties. Dit wordt steekproefsgewijs georganiseerd wat betekent dat niet ieder ziekenhuis ieder jaar deze audits en visitaties doorloopt en vooral ingezet wordt op het leren en reflecteren van elkaar. - Schrijven van aanbevelingen voor implementatie binnen de eerstelijnszorg.		Sturing Projectcoördinator zorg Uitvoering NKI in samenwerking met AYA Zorgnetwerk Stakeholders AYA's, NIAZ, zorgverleners uit alle

Project 3: Goede AYA-nazorg start bij de diagnose: inrichting late effecten zorg

“Ik werd op mijn 25e gediagnosticeerd met een lymfoom. De behandelingen waren enorm intensief. Maar ik heb het gered! Ik ben inmiddels 45 en ben ik bekaf. Terwijl ik gezond leef en niet rook. Na onderzoek in het ziekenhuis, kwamen we erachter de klachten te maken hebben met mijn bestralingsschema van toen. Ik had graag geweten dat dit zou kunnen gebeuren zoveel jaar na mijn behandelingen. Dan was ik er alert op geweest.” ~ AYA-survivor

Waarom is dit project belangrijk voor AYA's?

Een groot deel van de AYA's kampt met lange termijneffecten als gevolg van de behandeling, zoals vermoeidheidsklachten en psychologische problemen. Uit een onderzoek onder 4000 AYA-survivors blijkt dat ongeveer de helft aanvullende psychosociale en/of paramedische zorg heeft ontvangen³. Ook kunnen er als gevolg van de behandeling op latere leeftijd gezondheidsproblemen voorkomen zoals hart- en vaatziekten (late effecten). Op dit moment is het onduidelijk wat deze lange termijn gevolgen en late effecten precies zijn en welke late effecten AYA-survivors kunnen ondervinden. Data verzameling op lange termijn is nodig om late gevolgen zorg in te richten. Bovendien kunnen hiermee risicogroepen geïdentificeerd worden en kunnen zij preventief bewust gemaakt worden van de risico's. Daarbij ligt de focus van late effecten zorg niet alleen op het voorkomen van negatieve effecten, maar ook op wat de AYA wil realiseren in de toekomst.

Huidige situatie

- De follow-up van AYA's volgt tumorspecifieke richtlijnen, waarbij er in vrijwel alle gevallen geen rekening wordt gehouden met de jonge leeftijd van AYA's op het moment van behandeling.
- De follow-up van kinderkanker survivors is wel leeftijdsspecifiek ingericht en kan als voorbeeld dienen voor de inrichting van follow-up zorg bij AYA's.
- Wetenschappelijk onderzoek laat zien dat AYA's een grotere kans hebben om tweede tumoren te ontwikkelen, echter is er nog te weinig inzicht over andere late effecten en gevolgen.
- Inzicht in deze late effecten en de risicofactoren is noodzakelijk om de nazorg voor AYA's duurzaam in te kunnen richten en de juiste voorlichting te geven over de late gevolgen aan AYA's.
- Naast data die er in de COMPRAYA-studie worden verzameld, kan er in Nederland gebruik gemaakt worden van verschillende zorgregistraties (als NKR, CBS, DHD, Vektis) om meer inzichten te verwerven.

Projectdoel

In 2030 ontvangt elke AYA een 'end of treatment plan' wat gedeeld wordt met de huisarts, hebben we meer inzicht in de late effecten van de kanker(behandeling) bij AYA's, wie er tot de risicogroep behoren en is er een plan van aanpak voor de inrichting van late effecten zorg voor AYA's die vallen in de risicogroep.

KPI AYA

- % AYA's dat een 'end of treatment plan' ontvangt (bron: steekproef AYA's via lopend onderzoek)
- % van de AYA's heeft inzicht in de late effecten en gevolgen
- % van de zorgverleners heeft kennis over late effecten en kan met interventies daar tijdig op anticiperen
- Er is aan het einde van dit project m.b.v. een PvA een inrichting van late effecten zorg voor AYA's binnen de risicogroep operationeel

³ AYA Zorgnetwerk en IKNL (2023). Kanker bij jongvolwassenen.

Projectactiviteiten

Fase I: Ontwikkelen Q2 2025 – Q4 2026

Kennis ontwikkelen over late gevolgen van de kanker(behandeling) bij AYA's |

- Analyseren van gegevens uit bestaande gekoppelde registratiesystemen als het EPD en cohortstudies (VEKTIS, DHD, CBS, COMPRAYA en SURVAYA).
- Definieren van lange termijn gevolgen en late effecten bij AYA's.
- Detecteren van hoog risicogroepen.

Leren van goede voorbeelden |

- Regelmatig overleg met Prinses Maxima Centrum en het Radboudumc Expertise centrum Late Effecten na Kanker. (Desk)research naar ontwikkelingen en doorlopen proces bij (inter)nationale initiatieven in samenwerking met het Nederlands Kanker Collectief.

Introduceren van 'end of treatment' plannen |

- Maken van makkelijk in te vullen formats via het EPD voor deze 'end of treatment' plannen in samenwerking met Prinses Maxima Centrum, UMCG en Expertise centrum late gevolgen (Radboudumc).
- Verspreiden van de formats naar AYA-zorgverleners, eventueel via opleidingen en modules (project 4).

Schrijven projectvoorstel en implementatieplan voor de uitbreiding van het AYA-zorgpad met late effecten nazorg |

- In kaart brengen van de organisatie mogelijkheden. Hierbij aansluiten bij de (tussentijdse) resultaten van project 6 (shared care) en project 1 (EPD en zorgpad). Ook aandacht voor mogelijkheden voor centralisatie, het belang van informatievoorziening, vindbaarheid, lotgenotencontact, gebruik van eHealth, ophalen van data over kwaliteit van leven voorafgaand aan consult etc.
- Inrichten van data verzameling systeem.
- Verbinden van IKNL en Chipsoft.

Sturing

Projectcoördinator zorg

Uitvoering

NKI in samenwerking met AYA Zorgnetwerk, regiocoördinator

Stakeholders

NKI, IKNL, Vektis, DHD, CBS, AYA Zorgnetwerk, PMC, Radboudumc, NKC, Chipsoft, Kanker.nl, ZN, International guideline Harmonization Group

Fase II: Uitvoeren Q1 2027 – Q4 2028

Verbetering van late effecten AYA-zorg |

- Aan de hand van PvA inrichten late effecten AYA-zorg

Monitoren

- Tussentijdse monitoring en evaluatie van late effecten-zorg voor AYA's aan de hand van indicatoren

Sturing

Projectcoördinator zorg

Uitvoering

NKI in samenwerking met AYA Zorgnetwerk, regiocoördinator

Stakeholders

NKI, IKNL, Vektis, DHD, CBS, AYA Zorgnetwerk, PMC, Radboudumc, NKC, Chipsoft, Kanker.nl, ZN, International guideline Harmonization Group

Fase III: Verbeteren Q1 2029 – Q4 2029

Evalueren

- Op basis van resultaten inrichting bijsturen.

Sturing

Projectcoördinator zorg

Uitvoering

NKI in samenwerking met

	AYA Zorgnetwerk, regiocoördinator Stakeholders NKI, IKNL, Vektis, DHD, CBS, AYA Zorgnetwerk, PMC, Radboudumc, NKC, Chipsoft, Kanker.nl, ZN, International guideline Harmonization Group
--	---

DEEL II

DESKUNDIGHEID EN BEWUSTWORDING VAN (ZORG)PROFESSIONALS EN AYA'S

Project 4: Gekwalificeerde AYA-zorgprofessionals: ontwikkeling en uitvoering van scholingsplannen

“Ik ervaar dat mijn arts deskundig is, behandelingen met mij bespreekt en me meeneemt in de consequenties die de behandelingen hebben voor mijn toekomstplannen. En dat hij in team verband werkt met de verpleegkundige met wie ik alle andere vragen kan bespreken. Vragen die ik nog wilde stellen aan mijn behandelaar, maar niet durfde. Dat ik die vragen kan stellen aan de verpleegkundige en er naar mij geluisterd wordt, geeft me rust en vertrouwen. Het helpt me om te dealen met de situatie” ~ AYA

Waarom is dit project belangrijk voor AYA's?

Kwalitatief goede AYA-zorg valt of staat met de bekwaamheid van AYA-zorgprofessionals. Onder bekwaamheid verstaan we kennis en kunde hebben en die ook behouden. Voorafgaande aan de diagnose, tijdens de diagnose, behandeling, follow-up, nazorg en palliatieve zorg zijn verschillende (zorg)professionals uit verschillende lijnen en vrijwilligers betrokken die allen een andere rol en bekwaamheidsniveau hebben. De kennis en ervaring van deze zorgprofessionals is bepalend voor de kwaliteit van AYA-zorg en voor het herkennen van (de zorgbehoeften van) AYA's. Deskundigheidsbevordering, passend bij de rol van de zorgprofessional, is daarom een belangrijk aandachtspunt in dit meerjarenplan. Daarbij gaat het voor (zorg) professionals niet alleen om het verkrijgen van de juiste kennis en ervaring, maar ook over het behouden hiervan.

Huidige situatie

- Het AYA Zorgnetwerk heeft een landelijk scholingsplan.
- Er is een *commissie scholing* binnen het AYA Zorgnetwerk met zorgverleners en AYA's.
- Binnen de centrale coördinatie is 3x0,6 fte en 1x 0,4 fte medewerkers deskundigheidsbevordering.
- Er is een geaccrediteerde online basisscholing e-learning beschikbaar voor alle zorgverleners van alle disciplines. Deze is verplicht voor zorgverleners die AYA-zorg verlenen en landelijk beschikbaar vanuit het AYA Zorgnetwerk.
- Er is een geaccrediteerde verdiepende e-module over de ontwikkeling van intimiteit en seksualiteit bij jongvolwassenen. Deze wordt landelijk aangeboden vanuit het AYA Zorgnetwerk.
- Er zijn jaarlijks online groepsscholingen over het werken met de AYA-anamnese voor verpleegkundigen. Deze worden landelijk aangeboden vanuit het AYA Zorgnetwerk.
- Desgewenst kunnen ziekenhuizen ook lokaal scholing ontvangen vanuit het AYA Zorgnetwerk.
- Er is een masterclass serie voor verpleegkundigen landelijk beschikbaar vanuit het AYA Zorgnetwerk. Deze serie breidt zich organisch uit.
- Er is een informatieve podcast serie, 'AYA-zorg in NL', voor zorgverleners beschikbaar.
- Er is binnen de studie geneeskunde aandacht voor de AYA-patiëntgroep.
- Er is een e-learning 'AYA's in de huisartsenpraktijk' ontwikkeld (lancering 15 mei 2024).
- Er is een aantal academies bij de UMCs/AvL en een enkele regionale opleidingsinstituut als CIVO die een college hebben over AYA-zorg.
- Er wordt bij de NvVO een onderdeel AYA-zorg voor specialisten gegeven.
- Er wordt intervisie aangeboden aan maatschappelijk werkers vanuit het AYA Zorgnetwerk
- Er is jaarlijks het SPACE 4 AYA Congres.
- Er lopen gesprekken over het inpassen van AYA-zorg binnen de opleiding tot en in de bij-nascholing met NMVO, V&VN oncologie, NVH, NVVH, NVOG-WOG, NVPO en NHG.
- Binnen de oncologie handboeken voor geneeskunde, voor verpleegkundigen, voor palliatieve zorg en voor psychosociaal zorgverleners zijn hoofdstukken over de 'AYA-patiëntengroep en de AYA-zorg' opgenomen.

Projectdoel

In 2029 – 2030 is er scholingsaanbod met een AYA-EPA ontwikkeld en geïmplementeerd in (vervolg)opleidingen, bijscholingen en/of nascholingen voor relevante (zorg)professionals voor de AYA.

Scope

Wij richten ons in dit project tot de meest relevante (zorg)professionals: Internist oncologen, oncologisch chirurgen, gynaecologen, hematologen, verpleegkundig specialisten, verpleegkundigen, huisartsen, psychosociale zorgverleners en informele zorgverleners.

KPI AYA	KPI Zorg(professional)
% AYA's waarmee zorgbehoeften besproken zijn middels de AYA anamnese (bron: EPD)	% Opleidingen, bijscholingen en nascholingen voor relevante zorgverleners die AYA-module/EPA aanbieden (bron: projectcoördinator) % (Zorg)professionals of vrijwilligers die AYA-module/EPA gevolgd hebben en onderhouden (bron: opleiding/scholingsinstituut)
Projectactiviteiten	
Fase I: Ontwikkelen Q1 2025 – Q4 2026 Medisch specialisten en verpleegkundigen	
Fase I: ontwikkelen Q1 2027 – Q 2 2028 Andere (in)formele zorgverleners	
Ontwikkelen van scholingsaanbod voor verpleegkundigen, Verpleegkundig specialisten (VS) en Physician Assistant (PA) - In kaart brengen van het bestaande onderwijsaanbod van opleidingsinstituten en V&VN over AYA-patiënten en dit vergelijken met het aanbod van het AYA Zorgnetwerk. - Inzichtelijk maken van de inhoud van EPA's met betrekking tot AYA-patiënten. - Ontwikkelen van een AYA-patiënten EPA of een toevoeging op een bestaande EPA voor oncologie- verpleegkundige opleidingen. - Bepalen van eisen vanuit het AYA Zorgnetwerk over wanneer een verpleegkundige, VS of PA zich 'bekwaam AYA-zorgprofessional' mag noemen. Ontwikkelen van scholingsaanbod voor medisch specialisten - In kaart brengen van het bestaande onderwijsaanbod van de internist oncologen, oncologisch chirurgen, gynaecologen en hematologen over AYA-patiënten en dit vergelijken met het aanbod van het AYA Zorgnetwerk. - Ontwikkelen van een AYA-patiënten EPA of een toevoeging op een bestaande EPA voor internist oncologen, oncologisch chirurgen, gynaecologen en hematologen. - Bepalen van eisen vanuit het AYA Zorgnetwerk over wanneer iemand zichzelf 'bekwaam AYA-zorgprofessional' mag noemen. Ontwikkelen van scholingsaanbod voor informele zorg verleners - In kaart brengen van het bestaande onderwijsaanbod van de informele zorgverleners aangesloten bij IPSO over AYA-patiënten en dit vergelijken met het aanbod van het AYA Zorgnetwerk. - Ontwikkelen van een AYA basis- en verdiepingstraining in samenwerking met de IPSO Academie. - Bepalen van eisen vanuit het AYA Zorgnetwerk over wanneer iemand zichzelf 'bekwaam AYA-zorgprofessional' mag noemen. Ontwikkelen van scholingsaanbod voor huisartsen - In kaart brengen van het bestaande onderwijsaanbod van de huisartsen over AYA-patiënten en dit vergelijken met het aanbod van het AYA Zorgnetwerk. - Verder verkennen van mogelijkheden om de AYA patiëntgroep beter neer te zetten in onder andere de e-learning 'huisartsenzorg na kanker' van het NHG en eventuele andere e-learnings of modules. - Bepalen van eisen vanuit het AYA Zorgnetwerk over wanneer iemand zichzelf 'bekwaam AYA-zorgprofessional' mag noemen. Ontwikkelen van scholingsaanbod voor psychosociale zorgverleners - In kaart brengen van het bestaande onderwijsaanbod van psychosociaal zorgverleners aangesloten bij NVPO over AYA-patiënten en dit vergelijken met het aanbod van het AYA Zorgnetwerk. - Ontwikkelen van een AYA module voor psychosociaal zorgverleners.	Sturing Projectcoördinator scholing en zichtbaarheid Uitvoering AYA Zorgnetwerk medewerker(s) en Commissie opleiding AYA Zorgnetwerk waarin ook de AYAs zijn vertegenwoordigd Stakeholders V&VN Oncologie, Verpleegkundig Specialist Register, NAPA, NVMO, NVvH, NVH, NVOG, NHG, LHV NVPO, IPSO

- Bepalen van eisen vanuit het AYA Zorgnetwerk over wanneer iemand zichzelf 'bekwaam AYA-zorgprofessional' mag noemen.	
Fase II: Uitvoeren Q1 2027 – Q4 2027 Medisch specialisten en verpleegkundigen Fase II: Uitvoeren Q3 2028 – Q2 2029 Andere (in)formele zorgverleners	
Stapsgewijs implementeren van scholingsaanbod voor verpleegkundigen, VS en PA - Stapsgewijs implementeren van nieuw ontwikkelde onderwijsaanbod met betrekking tot AYA-patiënten samen met partnerorganisatie. - Organiseren van intervisie momenten indien daar behoefte aan is. Implementeren van scholingsaanbod voor medisch specialisten - Implementeren van nieuw ontwikkelde onderwijsaanbod met betrekking tot AYA-patiënten samen met partnerorganisatie. Implementeren van scholingsaanbod voor informele zorg verleners - Implementeren van nieuw ontwikkelde onderwijsaanbod met betrekking tot AYA-patiënten samen met partnerorganisatie. - Organiseren van intervisie momenten indien daar behoefte aan is. Implementeren van scholingsaanbod voor huisartsen - Implementeren van nieuw ontwikkelde onderwijsaanbod met betrekking tot AYA-patiënten samen met partnerorganisatie. Implementeren van scholingsaanbod voor psychosociale zorgverleners - Implementeren van nieuw ontwikkelde onderwijsaanbod met betrekking tot AYA-patiënten samen met partnerorganisatie. - Organiseren van intervisie momenten indien daar behoefte aan is.	Sturing Projectcoördinator scholing en zichtbaarheid Uitvoering AYA Zorgnetwerk medewerker(s) en Commissie scholing AYA Zorgnetwerk waarin ook de AYAs zijn vertegenwoordigd Stakeholders V&VN Oncologie, Verpleegkundig Specialist Register, NAPA, NVMO, NVvH, NVH, NVOG, NHG, LHV NVPO, IPSO
Fase III: Verbeteren Q1 2028 – Q4 2028 Medisch specialisten en verpleegkundigen Fase III: Verbeteren Q3 2029 – Q4 2030 Andere (in)formele zorgverleners	
Herijken van scholingsaanbod voor verpleegkundigen, VS en PA jaarlijks vanaf 2028 - Aansluiten bij evaluatiecycli van de uitvoerende organisatie. Eventueel de inhoud van het onderwijsaanbod met betrekking tot AYA-patiënten herzien op basis van nieuwe inzichten uit onderzoek en praktijk. Herijken van scholingsaanbod voor medisch specialisten jaarlijks vanaf 2028 - Aansluiten bij evaluatiecycli van de uitvoerende organisatie. Eventueel de inhoud van het onderwijsaanbod met betrekking tot AYA-patiënten herzien op basis van nieuwe inzichten uit onderzoek en praktijk. Herijken van scholingsaanbod voor huisartsen jaarlijks vanaf 2029 - Aansluiten bij evaluatiecycli van de uitvoerende organisatie. Eventueel de inhoud van het onderwijsaanbod met betrekking tot AYA-patiënten herzien op basis van nieuwe inzichten uit onderzoek en praktijk. Herijken van scholingsaanbod voor informele zorgverleners jaarlijks vanaf 2029 - Aansluiten bij evaluatiecycli van de uitvoerende organisatie. Eventueel de inhoud van het onderwijsaanbod met betrekking tot AYA-patiënten herzien op basis van nieuwe inzichten uit onderzoek en praktijk. Herijken van scholingsaanbod voor psychosociale zorgverleners jaarlijks vanaf 2029 - Aansluiten bij evaluatiecycli van de uitvoerende organisatie. Eventueel de inhoud van het onderwijsaanbod met betrekking tot AYA-patiënten herzien op basis van nieuwe inzichten uit onderzoek en praktijk.	Sturing Projectcoördinator scholing en zichtbaarheid Uitvoering AYA Zorgnetwerk medewerker(s) en Commissie scholing AYA Zorgnetwerk waarin ook de AYAs zijn vertegenwoordigd Stakeholders V&VN Oncologie, Verpleegkundig Specialist Register, NAPA, NVMO, NVvH, NVH, NVOG, NHG, LHV NVPO, IPSO

Project 5. Zichtbaarheid van AYA-zorg: communicatie en lobby

“In het ziekenhuis van mijn behandeling bleek dat er speciale zorg was voor mensen van mijn leeftijd, maar ik hoorde dat pas toen ik klaar was met alle behandelingen. Ik had dit vanaf diagnose willen weten. Nu moest ik alles alleen uitvinden en viel ik in een zwart gat. Dat had voorkomen kunnen worden.” ~ AYA

Waarom is dit project belangrijk voor AYA's?

Voor vertrouwen en een gevoel van veiligheid is eenduidige communicatie over het proces en de inhoud van AYA-zorg essentieel, ongeacht waar of door wie de informele of formele zorg wordt gegeven. Zo ervaart de AYA de zorgverlening als een geheel en een continuüm in de veelheid van zorgverleners.

Daarnaast geven AYA's aan behoefte te hebben aan interactieve tools die tijdens en na de behandeling ondersteunen bij een aantal zorgbehoeften en het 'dealen met kanker'. Dit draagt bij aan de eigen regie die AYA's tijdens en na de zorg ervaren. Bovendien kunnen deze tools het zorgsysteem ontlasten.

Ook is brede algemene publiekscommunicatie nodig voor bewustwording dat kanker voor kan komen bij adolescenten en jongvolwassenen, hoe kanker voorkomen kan worden en dat – als kanker is geconstateerd – er leeftijdsspecifieke zorg voor handen is.

Huidige situatie	
- Er is geen overstijgende communicatiestrategie en lobbystrategie. - Voor ziekenhuizen in het AYA Zorgnetwerk zijn er communicatie- en informatiemiddelen, - De aangesloten ziekenhuizen hebben allen eenduidige informatie, verleend door de centrale coördinatie, over de aldaar verleende AYA-zorg op hun intra en internetpagina's. - Eenduidige communicatie is een van de stappen van het stappenplan 'Inrichten van AYA-zorg in het ziekenhuis' (Hoofdstuk 5). Dit stappenplan moet met goed gevolg worden afgerond en geakkoorddeerd zijn door de RvB van het ziekenhuis. Daarna wordt het ziekenhuis opgenomen op de AYA-zorgkaart en participeert het op en binnen het AYA Zorgnetwerkverband. Dit proces wordt ondersteund door de centrale coördinatie. - Er is op verschillende plekken online patiënten informatie over AYA-zorg en lotgenoten te vinden. - Er zijn door de centrale coördinatie begeleide online naasten-groepen. - De kanker.nl/ jong is gestart met het onderbrengen van een blended aanbod van fysieke zorg en 'eHealth producten' en ook lotgenotencontact.	
Projectdoel	
In 2029 is de zichtbaarheid en bekendheid van kanker op de AYA-leeftijd en AYA-zorg bij AYA's toegenomen, doordat het AYA Zorgnetwerk, organisaties die AYA-zorg leveren en betrokken professionals eenduidig communiceren over zorg voor AYA's.	
Scope	
AYA's en hun naasten, zorgprofessionals en beleidsmakers in ziekenhuizen en aan de zorg gerelateerde organisaties zoals NFU, NVZ, V&VN, SONCOS, VWS, ZIN, NZA, ZN.	
KPI AYA en naasten	KPI Zorg(professional)
- % AYA's dat bekend is met AYA-zorg (bron: steekproef AYA's via lopend onderzoek en naamsbekendheidsonderzoek)	- % zorgprofessionals en beleidsmakers die bekend zijn met AYA-zorg (bron: via naamsbekendheidsonderzoek en resultaat project 1)
Projectactiviteiten	
Doelgroep: zorgprofessionals	
Fase I: Ontwikkelen Q2 2025 – Q2 2026	

Opzetten strategische communicatie - Uitvoeren van een naamsbekendheidonderzoek van AYA-zorg en het AYA Zorgnetwerk bij relevante zorgverleners (huisartsen, verpleegkundigen en voor oncologie relevante medisch specialisten). - In overleg met het bestaande samenwerkingsverband AYA Zorgnetwerk, Kanker.nl, COMPRAYA en SJK bepalen van de communicatiestrategie voor de verschillende doelgroepen. Met als doel te weten welke informatie via welk kanaal ontsloten wordt. Overleg in dit samenwerkingsverband vindt elk kwartaal plaats. - Vertalen resultaten naar strategisch communicatieplan, evt inclusief campagne - Opbouwen relaties met communicatieafdelingen van relevante beroepsverenigingen, wetenschappelijke verenigingen en (beroeps)opleidingen en ziekenhuizen. Vertalen naar communicatiemiddelen - Actualiseren van communicatiepakketten voor deelnemers in AYA Zorgnetwerk. - Actualiseren en/of ontwikkelen van tools voor zorgprofessionals. - Ontwikkelen van informatie- en communicatiemateriaal voor beroepsverenigingen, wetenschappelijke verenigingen en (beroeps)opleidingen. - Ontwikkelen campagne	Sturing en uitvoering Projectcoördinator scholing en zichtbaarheid, medewerkers centrale coördinatieteam Stakeholders Communicatiecentrale, Communicatieafdelingen deelnemers AYA Zorgnetwerk, KWF, AYA Foundation, IKNL, Kanker.nl, NFU, NVZ, V&VN en relevante beroepsverenigingen
Fase II: Uitvoeren Q3 2026 – Q4 2027	
Uitvoeren strategische communicatiestrategie - Ondersteunen en stimuleren gebruik van communicatiepakketten door deelnemers in het AYA Zorgnetwerk. - Uitvoeren relatiemanagement, o.a. door onderhouden relevante strategische relaties. - Voeren campagne	Sturing Projectcoördinator scholing en zichtbaarheid Uitvoering Medewerkers centrale coördinatieteam, communicatiecentrale, communicatieafdelingen deelnemers AYA Zorgnetwerk, IKNL Stakeholders NFU, NVZ, V&VN, SONCOS en relevante beroepsverenigingen
Fase III: Verbeteren Q1 2028 – Q4 2028	
Borgen en herzien strategie en tools jaarlijks vanaf 2028 - Tweejaarlijks herzien communicatiepakketten voor deelnemers in het AYA Zorgnetwerk.	Sturing Projectcoördinator scholing en zichtbaarheid Uitvoering Medewerkers centrale coördinatieteam, communicatiecentrale, communicatieafdelingen deelnemers AYA Zorgnetwerk, IKNL Stakeholders NFU, NVZ, V&VN, SONCOS en relevante beroepsverenigingen
Doelgroep: beleidsmakers in de zorg	
Fase I: Ontwikkelen Ontwikkelen Q2 2025 – Q2 2026	
Opzetten lobbystrategie - Uitvoeren stakeholderanalyse met daarin sleutelorganisaties en -personen in de beleidsontwikkeling.	Sturing en uitvoering Projectcoördinator scholing en zichtbaarheid, bestuur

- Bepalen van doelstellingen voor lobby en bijbehorende lobbystrategie voor AYA Zorg en daarmee samenhangend AYA Foundation. - Ontwikkelen beknopt communicatiemateriaal ter ondersteuning van lobby - Opbouwen relaties en informeren sleutelpersonen.	AYA Zorgnetwerk en directeur AYA Zorgnetwerk Stakeholders NFK-werkgroep jong, KWF, AYA Foundation
Fase II: Uitvoeren Q3 2026 – Q4 2027	
Uitvoeren lobbystrategie - Uitvoeren lobbystrategie en uitvoeren relatiemanagement. - Doorlopend afstemmen inhoud lobby aan de overige projecten en activiteiten.	Sturing en uitvoering Projectcoördinator scholing en zichtbaarheid, bestuur AYA Zorgnetwerk en directeur AYA Zorgnetwerk Stakeholders NFK-werkgroep jong, AYA Foundation
Fase III: Verbeteren Q1 2028 – Q4 2028	
Evalueren lobby jaarlijks vanaf - In kaart brengen effectiviteit van lobby en uitbreiding netwerk. - Op basis van evaluatie aanpassen van strategie.	Sturing en uitvoering Projectcoördinator scholing en zichtbaarheid, bestuur AYA Zorgnetwerk en directeur AYA Zorgnetwerk Stakeholders NFK-werkgroep jong, AYA Foundation, KWF
Doelgroep: AYA's en hun naasten	
Fase I: Ontwikkelen Ontwikkelen Q2 2025 – Q2 2026	
Opzetten strategische communicatie - Uitvoeren van een naamsbekendheidonderzoek van AYA-zorg en het AYA Zorgnetwerk bij AYA's en hun naasten. - In overleg met het bestaande samenwerkingsverband AYA Zorgnetwerk, Kanker.nl, COMPRAYA en SJK bepalen van de communicatiestrategie voor de verschillende doelgroepen. Met als doel te weten welke informatie via welk kanaal ontsloten wordt. Overleg in dit samenwerkingsverband vindt elk kwartaal plaats. - Vertalen resultaten naar strategisch communicatieplan. Vertalen naar communicatiemiddelen - Actualiseren of ontwikkelen tools voor AYA's en naasten, zoals zelfmanagement-tools, de AYA match app, AYA-patiëntmap en AYA-telefoon, lotgenotencontact. - Onderzoeken functionaliteit en markt voor de AYA match app. Hierbij wordt de functionaliteit van de app bij gebruik door AYA's onderzocht. En ook wordt onderzocht wat er al in de markt is aan dergelijke apps. - Verder ontwikkelen van eHealth voor AYA's verzameld op kanker.nl/jong.	Sturing en uitvoering Projectcoördinator scholing en zichtbaarheid, medewerkers centrale coördinatieteam waaronder coördinator communicatie AYA ZNW Stakeholders NFK-werkgroep jong, AYA Foundation, KWF Kanker.nl, Pharos
Fase II: Uitvoeren Q3 2026 – Q4 2027	
Uitvoeren strategische communicatiestrategie vanaf 2027 - Promoten en stimuleren gebruiken van geactualiseerde en ontwikkelde (eHealth) tools.	Sturing Projectcoördinator scholing en zichtbaarheid, medewerkers centrale coördinatieteam Uitvoering Communicatiecentrale, Communicatie-

	afdelingen deelnemers AYA Zorgnetwerk
	Stakeholders Communicatiecentrale, Communicatie-afdelingen deelnemers AYA Zorgnetwerk, Kanker.nl, NFK-werkgroep jong, Pharos
Fase III: Verbeteren Q1 2028 – Q4 2028	
Borgen en herzien strategie en tools jaarlijks vanaf 2028 - Tweejaarlijks evalueren van aanbod aan informatie en tools (inclusief eHealth) voor AYA's en naasten op basis van gebruiksinformatie en onderzoek.	Sturing en uitvoering Projectcoördinator scholing en zichtbaarheid, medewerkers centrale coördinatieteam Stakeholders Communicatiecentrale, Communicatie-afdelingen deelnemers AYA Zorgnetwerk, Kanker.nl, NFK-werkgroep jong, Pharos

DEEL III

ORGANISATIE VAN ZORG VOOR AYA'S

De projecten 6, 7 en 8 geven samen invulling aan de organisatorische verandering zoals beschreven in de visie en daarmee samenhangende financiering. Puntsgewijs is deze samenhang onderstaand beschreven. Borging van het bestaande, door uitvoering van projecten 1 tot en met 5, wordt aan deze projecten voorafgegaan.

- Het inrichten van gedeelde zorg binnen zeven oncologieregio's (*project 6*)
- Het inrichten van samenwerking en kennisuitwisseling tussen oncologieregio's (*project 6*)
- Het inrichten van gedeelde zorg tussen zorgprofessionals en -organisaties binnen oncologieregio's (*project 6*)
- Het overdragen of integreren van delen van activiteiten van het centrale coördinatieteam van het AYA Zorgnetwerk naar partnerorganisaties die hier verantwoordelijk voor zijn (*project 7*) of samenwerkende oncologieregio's (voortkomend uit project 6)
- Het bekostigen van *shared* AYA-zorg binnen oncologieregio's en van regio-overstijgende coördinerende activiteiten door de samenwerkende oncologieregio's (voortkomend uit project 6) met een duurzaam financieringsmodel (*project 8*)
- Het bekostigen van incidentele projecten om zorg voor AYA's te verbeteren door effectief werven van fondsen (*project 8*)

Project 6: Implementeren en borgen van regionale expertise: 'shared care' voor AYA's

"Samen werken tussen zorgprofessionals en ziekenhuizen in de regio draagt bij aan kwaliteit van zorg, doelmatigheid en optimale benutting van aanwezige kennis en faciliteiten."
~ zorgprofessional

Waarom is dit project belangrijk voor AYA's?

Door regionaal en landelijk kennis, expertise en ervaring over het leveren van leeftijdsspecifieke zorg aan AYA's te bundelen, te echelonneren en te benutten in de zorgverlening, ontvangen alle AYA's passende zorg. Bundeling van kennis en samenwerking tussen zorgprofessionals dragen bij aan het verbeteren van de levensverwachting en levenskwaliteit van AYA's. Kennisbundeling en –deling is te meer belangrijk omdat de AYA-patiëntgroep slechts 4% is van de totale oncologische patiëntenpopulatie en er anders versnippering op de loer ligt.

Er zijn verschillende oorzaken die dit momenteel in de weg staan. De regionale samenwerking tussen de ziekenhuizen binnen 1 regionaal AYA Zorgnetwerk staat nog in de kinderschoenen. En niet binnen elke regio is een regionaal AYA-MDO functioneel.

Hierdoor ontvangen niet alle AYA's vanaf diagnose leeftijdsspecifieke zorg. Een deel van de AYA's heeft later in het ziekteproces vragen, die door vroegtijdig inzetten van leeftijdsspecifieke AYA-zorg voorkomen hadden kunnen worden. Om deze situatie te doorbreken is gecoördineerde regionale implementatie en borging van AYA-zorg nodig en landelijke kennisdeling tussen regio's over overkoepelende AYA-onderwerpen.

Huidige situatie

- Alle 77 ziekenhuislocaties zijn gestart met het aanbieden van (basis) AYA-zorg binnen de reguliere tumor-zorg volgens het [stappenplan AYA-zorg na](#) akkoord van eigen oncologie en RvB. Dit stappenplan is ontwikkeld door zorgverleners en Stichting Jongeren en Kanker ondersteund door centrale coördinatie.
- Er zijn 8 regionale AYA Kenniscentra met regionale AYA-Poli's verdeeld over de [6 regionale AYA Zorgnetwerken](#).
 - o In 2 van de 6 regionale AYA Zorgnetwerken is een regionaal AYA-MDO.
 - o In 2 van de 6 regionale AYA Zorgnetwerken lopen pilots lijnloze AYA-zorg met regionale AYA ziekenhuizen en eerstelijns oncologie zorgnetwerken om samenwerkingsafspraken te evalueren en de lijnloze zorg te verbeteren.
 - o Door 7 van de 8 regionale AYA Kenniscentra wordt 1 tot 2 keer per jaar een regiobijeenkomst georganiseerd voor onderlinge kennisdeling en deskundigheidsbevordering.

Projectdoel

In 2030 is het AYA-MDO goed aangesloten op tumorspecifieke MDO's en is regionaal expertise-shared care zorg voor AYA's opgezet tussen ziekenhuizen, de eerstelijns oncologienetwerken en informele oncologische zorg² in oncologieregio's¹.

¹Er zijn op dit moment verschillende type oncologienetwerken, georganiseerd op basis van verschillende regio-indelingen. Zie hiervoor de woordenlijst. Om aan te sluiten bij verwachte ontwikkelingen wordt hier uitgegaan van oncologieregio's zoals benoemd in het rapport 'Passende zorg in oncologieregio's' van ZIN.

²Hier worden in eerste instantie de IPSO-centra Leven met en na kanker mee bedoeld.

Scope

- 5 meest voorkomende tumortypen bij AYA's.
- Landelijke aansturing en ondersteuning.

KPI AYA

- % AYA's dat een deel van de behandeling ontvangt buiten het ziekenhuis dat regio voert (bron: resultaat project 1)

KPI Zorg(professional)

- % oncologieregio's met afspraken tussen ziekenhuizen over uitwisselen expertise en gedeelde zorg (bron: projectleider)

Projectactiviteiten	
Fase I: Ontwikkelen Q1 2025 – Q2 2027	
Basisinformatie in kaart brengen - In kaart brengen wat werkzame elementen zijn bij een aantal goede voorbeelden, zoals de Adviesgroep Kanker en Zwangerschap, Parkinsonnet, HOVON. Binnen de Taskforce Cancersurvivorship Care (TF CSC), Citrien wordt kennisbundeling en organisatie essentieel gevonden. - In kaart brengen informatie en communicatielijnen voor en tussen verschillende soorten multidisciplinaire overleggen waar AYA's worden besproken in oncologieregio's (o.a. tumorspecifieke regionale MDO's, regionaal AYA MDO o.l.v. de AYA-poli, tumorwerkgroepen). - In kaart brengen tumorspecifieke gedeelde zorg van AYA's tussen verschillende ziekenhuizen, met eerstelijns oncologienetwerken en informele zorg binnen een oncologieregio (patiëntreis) en relevante knelpunten en behoeften. Gewenste situatie vormgeven - Realiseren van gedeeld beeld over werkzame modellen voor zowel het uitwisselen van kennis als het verlenen van (landelijk verspreide) eenduidige zorg en de coördinatie en aansturing daarvan. - Realiseren gedeeld beeld en samenwerkingsafspraken tussen ziekenhuizen onderling, tussen ziekenhuizen en eerstelijns oncologienetwerken en regionale informele zorgorganisaties. Hierbij meenemen regio-overstijgende tumorzorg. - Toetsen van gewenste situatie organisatie van zorg bij AYA's. - Eventueel aanpassen van rollen en verantwoordelijkheden verschillende zorgverleners, met specifieke aandacht voor de coördinerend verpleegkundige/verpleegkundig specialist. Uitvoering voorbereiden - Identificeren ten minste een verpleegkundig aandachtsvelder (per specialisme) in elk ziekenhuis. - Regionale informatie en communicatie naar betrokken disciplines over nieuwe werkwijze. - Eventueel vertalen van samenwerkingsafspraken naar processen en systemen van samenwerkende zorgorganisaties. - Organiseren van kennisuitwisseling en samenwerking tussen oncologieregio's.	Coördinatie en uitvoering Projectcoördinator gedeelde zorg, landelijke coördinatie en financiering, regio-coördinatoren Stakeholders Bestuur en directeur AYA Zorgnetwerk, commissie zorg AYA Zorgnetwerk, Stichting Jong en Kanker, SONCOS, Oncologienetwerken, IKNL (regioadviseurs oncologiezorg-netwerken), IPSO, NOVON, NFU, NVZ, VenVN, NVPO
Fase II: Uitvoeren Q3 2027 – Q4 2028	
Uitvoeren werkwijze - Uitvoeren nieuwe werkwijze binnen elke oncologieregio. - Opzetten van samenwerking tussen oncologieregio's. - Jaarlijks contact tussen coördinatoren in oncologieregio's voor uitwisselen ervaringen.	Sturing Projectcoördinator gedeelde zorg, landelijke coördinatie en financiering Uitvoering Zorgverleners en regio-coördinatoren Stakeholders Bestuur en directeur AYA Zorgnetwerk, commissie zorg AYA Zorgnetwerk, SONCOS, Oncologienetwerken, IKNL (regioadviseurs oncologiezorg-netwerken), IPSO, NOVON, NFU, NVZ, VenVN, NVPO

Fase III: Verbeteren Q1 2029 – Q4 2029

Evaluëren en borgen werkwijze |

- Evalueren behaalde resultaten en verbeterpunten bij betrokkenen.
- Evalueren kwantitatieve informatie, o.a. op basis van KPI's.
- Uitvoeren verbeteringen op basis van evaluatie.
- Opschaling nieuwe werkwijze naar alle relevante tumortype.
- Borging van werkwijze in richtlijnen/afspraken.

Sturing en uitvoering

Projectcoördinator gedeelde zorg, landelijke coördinatie en financiering en regio-coördinatoren

Stakeholders

Bestuur en directeur AYA Zorgnetwerk, commissie zorg AYA Zorgnetwerk, SONCOS, Oncologienetwerken, IKNL (regioadviseurs oncologiezorg-netwerken), IPSO, NOVON, NFU, NVZ, VenVN, NVPO

Project 7: Landelijke aansturing en coördinatie: gedeeltelijke integratie in bestaande structuren

*“Ik wil de AYA-zorg in de regio op de beste manier verlenen en organiseren, maar van ook van de andere regio's leren.
Landelijke aansturing en ondersteuning zijn essentieel om dit proces te begeleiden.”
~ zorgverlener*

Waarom is dit project belangrijk voor AYA's?

De afgelopen jaren heeft het AYA Zorgnetwerk het belang van leeftijdsspecifieke zorg voor AYA's op de kaart gezet en praktisch vertaalt in activiteiten die door zorgverleners uitgevoerd worden. Dit was nodig omdat de AYA-patiëntgroep als kleine groep onder de radar van de totale volwassen oncologische zorg zat. Maar het 'op de kaart zetten' ging niet vanzelf. Het vroeg onder andere om volhardende coördinatie en het niet aflatend adresseren van beleidsontwikkeling voor de unieke AYA-patiëntengroep in de patiëntenzorg, deskundigheidsbevordering, communicatie, lobby. Deze activiteiten worden sinds 2011 uitgevoerd door het centrale coördinatieteam van het AYA Zorgnetwerk. Dit team bestond bij de start van de landelijke uitrol van AYA-zorg in 2015 uit 1,5 fte en thans uit 3,3 fte. In 2016-2018 werd een bestuur geformeerd.

Het is wenselijk dat deze organisatie in de toekomst mede gedragen wordt door en hecht samengewerkt wordt met wetenschappelijke verenigingen en beroepsorganisaties die ook hun eigen verantwoordelijkheden nemen in het uitvoeren van zorg en deskundigheid. Daarom is het in deze fase van de organisatie van belang met stakeholders te overleggen wie waarvoor welke verantwoordelijkheden heeft, kan uitvoeren en kan waarborgen. Er zal evenwel ook altijd landelijke aansturing, coördinatie en ondersteuning moeten blijven om aandacht voor deze kleine patiëntengroep te behouden, om landelijke inbedding van onderzoek in zorg en opleiding te coördineren en om de uniformiteit van zorg over het land heen te borgen. De mate waarin zal besproken moeten worden.

In het project zoeken we naar welke delen van activiteiten elders belegd en geïntegreerd kunnen worden en hoe de landelijke aansturing en coördinatie vorm moet krijgen waarmee eenduidigheid van zorg en deskundigheid gewaarborgd kan blijven. Denk bijvoorbeeld aan het (gedeeltelijk) overdragen van scholingsactiviteiten aan wetenschappelijke of beroepsverenigingen. Zo dragen we zorg voor de borging en continuïteit van dat wat de afgelopen jaren door de centrale coördinatie van het AYA Zorgnetwerk opgebouwd is en wat er middels de uitvoering van dit plan ontwikkeld wordt.

Huidige situatie
- Het AYA Zorgnetwerk kent een stichtingsbestuur met vertegenwoordiging uit de regionale AYA Zorgnetwerken, V&VN oncologie, IKNL, NFU en de Stichting Jongeren en Kanker. - Het centrale coördinatieteam dat bestuur en netwerk ondersteund heeft onvoldoende capaciteit gezien de omvang van het landelijke netwerk om alle werkzaamheden uit te voeren. - Er is een commissie zorg en een commissie scholing die door het centrale coördinatieteam worden ondersteund.
Projectdoel
Aan het eind van 2030 zijn delen van activiteiten van het centrale coördinatieteam belegd bij partnerorganisaties die hier verantwoordelijk voor zijn en blijft de landelijke aansturing en coördinatie van activiteiten gewaarborgd.
Scope
- De activiteiten van het bestuur en centrale coördinatieteam van het AYA Zorgnetwerk. - De resultaten van projecten 1 tot en met 6 hebben invloed op de invulling van dit project. De definitieve invulling wordt hierop aangepast.

KPI AYA	KPI Zorg(verlener)
Invullen na fase 1	Invullen na fase 1
Projectactiviteiten	
Fase I: Ontwikkelen Q2 2026 – Q4 2027	
Centrale coördinatieteam en bestuur AYA Zorgnetwerk Onderzoeken mogelijkheden voor delen van activiteiten - Ophalen van input en reflectie op bestaande activiteiten van het centrale coördinatieteam (zorg, deskundigheid, communicatie) worden opgehaald bij bestaande organisaties in het AYA Zorgnetwerk. - Ophalen van ervaringen over landelijke aansturing en coördinatie bij Parkinsonnet, PZNL, HOVON, PMC. Ontwikkelen van gedeeld beeld over delen van activiteiten - Ontwikkelen gedeeld beeld over organisaties met potentie en capaciteit om activiteiten van centrale coördinatieteam over te nemen. - o Dit punt hangt deels nauw samen met project 4 waarin ook verkennende gesprekken plaats vinden met mogelijke organisaties waaraan deze taken structureel overgedragen of belegd kunnen worden (denk bij scholing aan de wetenschappelijke verenigingen; project 4). - Ontwikkelen scenario's voor landelijke aansturing, coördinatie en uitvoering van resterende activiteiten. - Ontwikkelen van criteria waarlangs de verschillende scenario's beoordeeld worden. Vaststellen richting voor delen van activiteiten - Scenario's worden en opties voor delen van taken worden voor besluitvorming voorgelegd aan het bestuur van AYA Zorgnetwerk en andere relevante organisaties. - Bij akkoord worden afspraken – indien nodig – juridisch uitgewerkt.	Sturing en uitvoering Projectcoördinator gedeelde zorg, landelijke coördinatie en financiering, directeur en bestuur AYA Zorgnetwerk Stakeholders Commissie zorg, scholing en medewerkers centrale coördinatieteam, Stichting Jongeren en Kanker, wetenschappelijke en beroepsverenigingen,
Fase II: Uitvoeren Q1 2028 – Q4 2029	
Operationaliseren uitwerking - Op basis van de afspraken inrichten centrale en decentrale coördinatie zorgnetwerk Tussentijdse monitoring en evaluatie onder stakeholders	Sturing en uitvoering Projectcoördinator gedeelde zorg, landelijke coördinatie en financiering, directeur en bestuur AYA Zorgnetwerk Stakeholders Commissie zorg, scholing en medewerkers centrale coördinatieteam, Stichting Jongeren en Kanker, wetenschappelijke en beroepsverenigingen,
Fase III: Verbeteren Q1 2030 – Q4 2030	
Evaluatie onder stakeholders - Verbeteren gekozen organisatie ondersteuning netwerk(en)	Sturing en uitvoering Projectcoördinator gedeelde zorg, landelijke coördinatie en financiering, directeur en bestuur AYA Zorgnetwerk Stakeholders

	Commissie zorg, scholing en medewerkers centrale coördinatieteam, Stichting Jongeren en Kanker, wetenschappelijke en beroepsverenigingen,
--	---

Project 8: Duurzame financiering AYA-zorg: een eerlijk en transparant bekostigingsmodel

“Het mag niet voorkomen dat een AYA geen tumor-overstijgende zorg kan ontvangen omdat de tumor-specifieke zorg het budget heeft uitgeput” ~ zorgverlener

Waarom is dit project belangrijk voor AYA's?

Een passend bekostigingsmodel met een billijke en transparante verdeling binnen de ketens en tussen de lijnen – zogenaamde lijnloze AYA-zorg – is een voorwaarde om de coördinatie en continuïteit van AYA-zorg in samenwerking te kunnen verlenen.

In het huidige bekostigingsmodel wordt reguliere ofwel *basis* tumor-overstijgende AYA-zorg bekostigd vanuit de tumor-DBC. *Complexe* tumor-overstijgende AYA-zorg wordt sinds 1 januari 2024 bekostigd uit een drietal DBC's voor complexe AYA-zorg. Deze complexe zorg wordt verleend door de AYA-poli's bij de UMCs en het AvL.

De centrale coördinatie van het AYA Zorgnetwerk wordt sinds 1 januari 2024 bekostigd uit alle tumor-DBC's van AYA-patiënten. Vanuit pragmatiek is hierover afgesproken dat de 7 UMCs en het AvL voor de bekostiging garant staan⁴.

Er bestaan twijfels over de duurzaamheid van dit bekostigingsmodel. Daarom hebben ZIN, de NZa en ZN alsmede de NFU bij het akkoord op deze systematiek gevraagd een duurzaam bekostigingsmodel te ontwikkelen voor de AYA-zorgverlening en voor de landelijke coördinatie en ondersteuning van het netwerk. Dit model zou ook toegepast kunnen worden bij andere patientgroepen binnen en buiten de oncologie.

Bij de ontwikkeling van een duurzaam bekostigingsmodel zijn bestaande knelpunten relevant, te weten:

- In de praktijk blijkt dat de tumor-DBC vaak al uitgeput is, waardoor tumor-overstijgende zorgverlening (waarbij de zorgbehoeften uitgevraagd worden met de AYA-anamnese) niet tot moeizaam bekostigd kan worden.
- De DBC's mogen alleen gedeclareerd worden door poortfuncties: een medisch specialist, verpleegkundig specialist of een physician assistent. Niet door andere zorgverleners, die mogen alleen registreren binnen eigen ziekenhuis-codes.
- Bij complexe AYA-vraagstukken wordt de professionele consultatiefunctie van de regionale AYA-poli niet vergoed, terwijl dit essentieel is voorafgaand aan een besluit over verwijzen naar de AYA-poli voor complexe AYA-zorg.
- Het bekostigingsmodel is niet ingericht om zorg over de lijnen heen te bekostigen. Dit staat het delen, continueren en coördineren van zorg over de lijnen in de weg.

Kortom, voor het duurzaam leveren van reguliere en complexe zorg voor AYA's en de landelijke coördinatie is een duurzaam bekostigingsmodel, waarin de genoemde knelpunten zijn opgelost, essentieel.

Daarnaast is een van de succesfactoren van het AYA Zorgnetwerk de lerende driehoek zorg-opleiding-wetenschappelijk onderzoek. Deze driehoek is nodig om zorg en opleiding te evalueren en te innoveren vanuit de onderzoeksresultaten. En andersom zijn zorg en opleiding een bron om nieuw wetenschappelijk onderzoek op te zetten. Om ontwikkeling van AYA-zorg voort te kunnen zetten dient deze driehoek behouden en gevoed te worden. Dit gebeurt door het uitvoeren van projectmatige (incidentele) activiteiten. De middelen die nodig zijn voor deze activiteiten worden niet structureel bekostigd, bijvoorbeeld de zorg via het bekostigingsmodel van uitvoeren van AYA-zorg en bij initiële bij- en nascholingen door structurele opleidingsbudgetten.

⁴ NZa release rapport “Verantwoording wijzigingen dbc-release RZ24a, Ingangsdatum 1 januari 2024”

De AYA Foundation is 3 jaar geleden als ‘goed doel’ opgezet om middelen te genereren die niet structureel bekostigd worden. De AYA Foundation is nog een jonge fondsenwervende organisatie zonder seniore fondswervende expertise, waarbij de kracht gelegen is in de bij het publiek aangrijpende verhalen van AYA-vrijwilligers. De vraag is of de investering die nodig is voor de doorontwikkeling van de AYA Foundation tot een staande organisatie opweegt tegen de huidige opbrengst. Een verkenning van mogelijke alternatieve modellen is wenselijk om tot een besluit te kunnen komen.

Huidige situatie	
<i>Bekostigingsmodel voor AYA-zorg</i> - Met de tumor-DBC wordt tumorspecifieke en reguliere tumoroverstijgende <i>basis</i> AYA-zorg bekostigd. - Met de AYA-oncologische DBC wordt <i>complexe</i> tumoroverstijgende AYA-zorg bekostigd. - De landelijke coördinatie van het AYA Zorgnetwerk wordt bekostigd uit de tumor-DBC van AYAs en gefinancierd door de de UMCs en AvL. - De regionale coördinatie van het AYA-regionale netwerk door en professionele consultatie van de AYA-poli worden niet gefinancierd. <i>Effectieve fondsenwerving (AYA Foundation)</i> - De organisatie en activiteiten van de AYA-foundation zijn digitaal vindbaar. - De organisatie is junior en klein. Het heeft geen eigen professionele fondswerver of senior fondswervende expertise.	
Projectdoel	
In 2030 wordt regionale AYA-zorg en de landelijke organisatie hiervan bekostigd met een duurzaam en transparant bekostigingsmodel. In 2030 is structurele fondsenwerving voor incidentele bekostiging van projecten die ten goede komen van de zorgverlening aan AYA's effectief georganiseerd.	
Scope	
- Reguliere tumorspecifieke en tumoroverstijgende AYA-zorg, waarbij lijnoverstijgende prestatie in huidige financieringssysteem ingewikkeld is. - Complexe AYA-zorg, inclusief informele zorg en eHealth. - Regionale coördinatie van AYA-zorg. - AYA-foundation.	
KPI AYA	KPI Zorg(verlener)
Invullen na fase 1	Invullen na fase 1
Projectactiviteiten	
Bekostigingsmodel voor AYA-zorg	
Fase I: Ontwikkelen Q1 2025 – Q2 2027	
Basisinformatie verzamelen en scenario's ontwikkelen - Uitbreiden impactmap AYA-zorg met kwantitatieve informatie over waarde van AYA-zorg voor de AYA, de zorg en de maatschappij (SROI) o.a. op basis van resultaten project 1. - In kaart brengen bestaande afspraken en bekostigingsmodellen voor het (bundel)bekostigen van verschillende vormen van netwerkzorg, waarde gedreven zorg en gedeelde zorg. Denk aan Parkinson en palliatieve zorg. - In kaart brengen opbrengst, belemmeringen en nut van bestaande bekostigingsmodellen ook ten aanzien van 1e lijn en informele zorg.	Coördinatie en uitvoering Projectcoördinator gedeelde zorg, landelijke coördinatie en financiering Stakeholders VWS, NZA (facilitator), ZIN (urgentie aanstippen), ZN en

- Ontwikkelen scenario's met verschillende bekostigingsmodellen voor (bundel)bekostiging van eHealth en fysieke zorg, uitgaande van de beschrijving van het zorgpad. Formuleren van uitgangspunten voor (bundel)bekostiging - Bespreken van resultaten met systeempartijen en met zorgorganisaties binnen ketens en tussen lijnen in de oncologieregio's. - Identificeren van voorwaarden en uitgangspunten voor regionale (bundel)bekostiging met systeempartijen en met zorgorganisaties binnen ketens en tussen lijnen in de oncologieregio's. - Vaststellen van processtappen voor implementatie van nieuw bekostigingsmodel.	Oncologieregio's Oncologische zorgnetwerken
Fase II Uitvoeren Q3 2027 – Q4 2028	
- Op basis van resultaten en besluit in fase I, kan de bekostiging van netwerkzorg worden ingericht en geoperationaliseerd	Coördinatie en uitvoering Projectcoördinator gedeelde zorg, landelijke coördinatie en financiering Stakeholders VWS, NZA (facilitator), ZIN (urgentie aanstippen), ZN en Oncologieregio's Oncologische zorgnetwerken
Fase III Verbeteren Q1 2029 – Q4 2029	
- Op basis van fase II wordt de gekozen operationalisatie geëvalueerd en indien nodig verbeterd.	Coördinatie en uitvoering Projectcoördinator gedeelde zorg, landelijke coördinatie en financiering Stakeholders VWS, NZA (facilitator), ZIN (urgentie aanstippen), ZN en Oncologieregio's Oncologische zorgnetwerken

Effectieve fondsenwerving (AYA Foundation)	
Fase I: Ontwikkelen Q1 2025 – Q2 2027	
Op basis van de huidige voortgang en ontwikkelingen AYA Foundation: Verder uitwerken scenario's voor effectieve fondsenwerving - In kaart brengen van kosten en baten in de huidige organisatievorm. - Uitwerken van enkele scenario's die kosten verlagen en baten verhogen ten opzichte van de huidige situatie. - Bepalen criteria voor keuze voor een scenario. Toetsen van slagingskansen verschillende scenario's - Inventariseren mogelijke organisaties per scenario. - Toetsen interesse bij organisatie(s). Besluiten over voorkeursscenario en of fase II (uitvoeren) en fase III (verbeteren) nog zinvol is	Coördinatie en uitvoering Projectcoördinator gedeelde zorg, landelijke coördinatie en financiering en bestuur en medewerkers AYA Foundation Stakeholders KWF

- Toepassen criteria op verschillende scenario's. - Besluiten op welk scenario wordt ingezet. - Uitwerken eventuele juridische en personele consequenties.	
--	--

5. Organisatie gedurende uitvoer van het meerjaren projectprogramma DRIVE-AYA

‘Tijdens de verbouwing gaat de verkoop door’.

Tijdens de ‘exploring fase’ over de meerjarenstrategie middels uitvoering van het projectprogramma DRIVE-AYA zal de ‘exploiting’ van de reguliere activiteiten en werkzaamheden van het centrale coördinatieteam AYA Zorgnetwerk met betrekking tot zorg, scholing en onderzoek uiteraard gecontinueerd worden om het bestaande AYA Zorgnetwerk te kunnen blijven ondersteunen en coördineren.

Het bestuur van de stichting AYA Zorgnetwerk stuurt de centrale coördinatie aan en zal ook het meerjaren projectprogramma DRIVE-AYA aansturen. Zo is het bestuur van het AYA Zorgnetwerk eindverantwoordelijk voor de uitvoer de activiteiten van de centrale coördinatie en van de acht DRIVE-AYA projecten en de mensen die daaraan werken.

De directeur van het AYA Zorgnetwerk geeft leiding aan de centrale coördinatie en ten tijde van DRIVE-AYA ook aan de hele programmaorganisatie DRIVE-AYA. De directeur rapporteert en legt verantwoording af aan het stichtingsbestuur over de activiteiten van de centrale coördinatie en van het projectprogramma DRIVE-AYA.

De programmamanager van het projectprogramma DRIVE-AYA overziet het totaal aan projecten dat uitgevoerd wordt en geeft hier sturing aan. De programmanager rapporteert en legt verantwoording af over de activiteiten van DRIVE-AYA aan de directeur.

Ten tijde van het projectprogramma is er door de programmamanager structureel afstemming met de voorzitter van de patiëntenorganisatie SJK voor maximale borging van het patiëntenperspectief binnen de 8 projecten. De voorzitter van SJK heeft een adviserende functie.

Zowel de verantwoordelijkheden van directeur, de programmamanager DRIVE-AYA en de verantwoordelijkheden van alle functies/rollen binnen DRIVE-AYA programma als de verantwoordingslijnen staan opgetekend in *bijlage 5*.

Projectplannen DRIVE-AYA worden voor aanvang van het project gemaakt. De plannen worden geaccordeerd door het stichtingsbestuur.

De verantwoording van finance & control DRIVE-AYA verloopt conform de financiële voorwaarden en accountancy voorwaarden van KWF.

In afbeelding 5 is de governance van de stichting AYA Zorgnetwerk weergegeven.

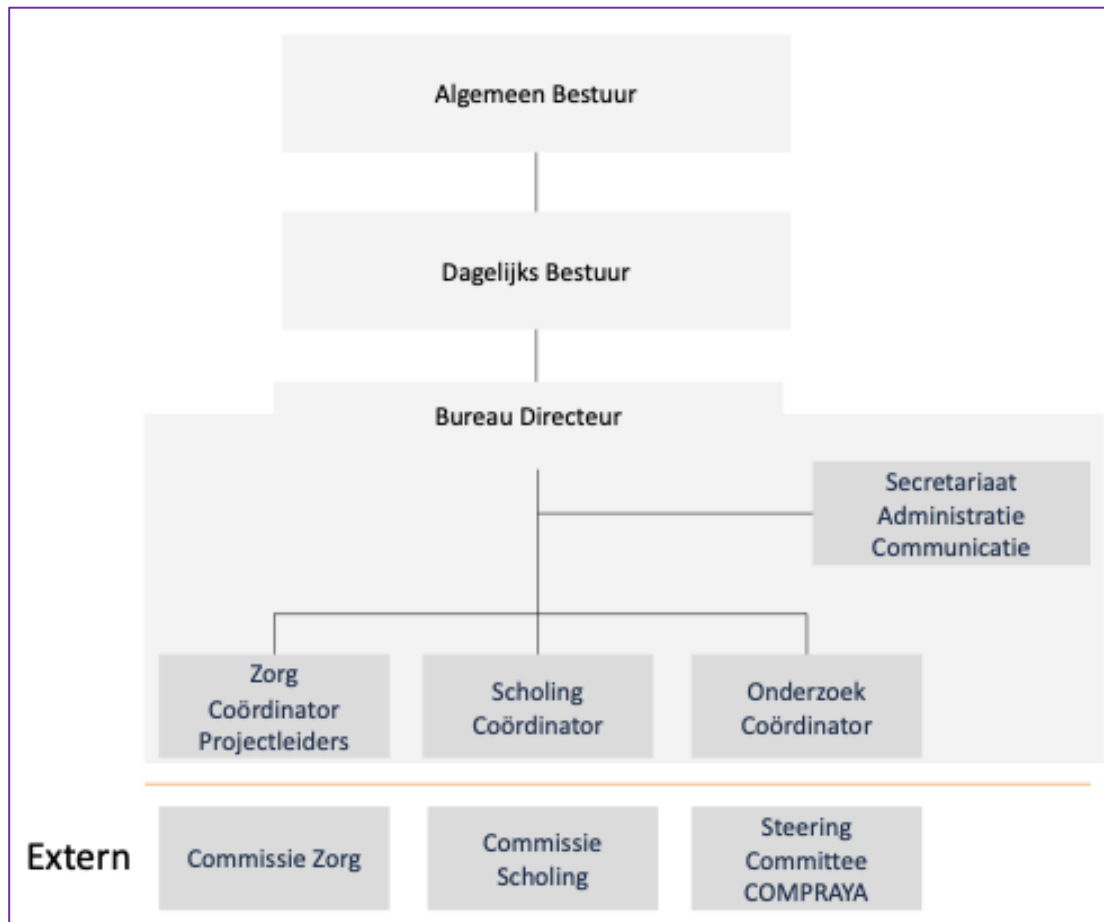
Op dit moment is het stichtingsbestuur van het AYA Zorgnetwerk bezig met het toekomstbestendig maken van de reguliere organisatie en aansturing, door bijvoorbeeld de mogelijkheden van een Raad van Toezicht te verkennen. Deze verkenning kan verder opgepakt en uitgewerkt worden in project 7 van DRIVE-AYA.

In afbeelding 6 is de governance van de stichting AYA Zorgnetwerk weergegeven ten tijde van het projectprogramma DRIVE-AYA. Het laat zien dat de aansturing van DRIVE-AYA via de bestaande bestuurlijke lijnen loopt.

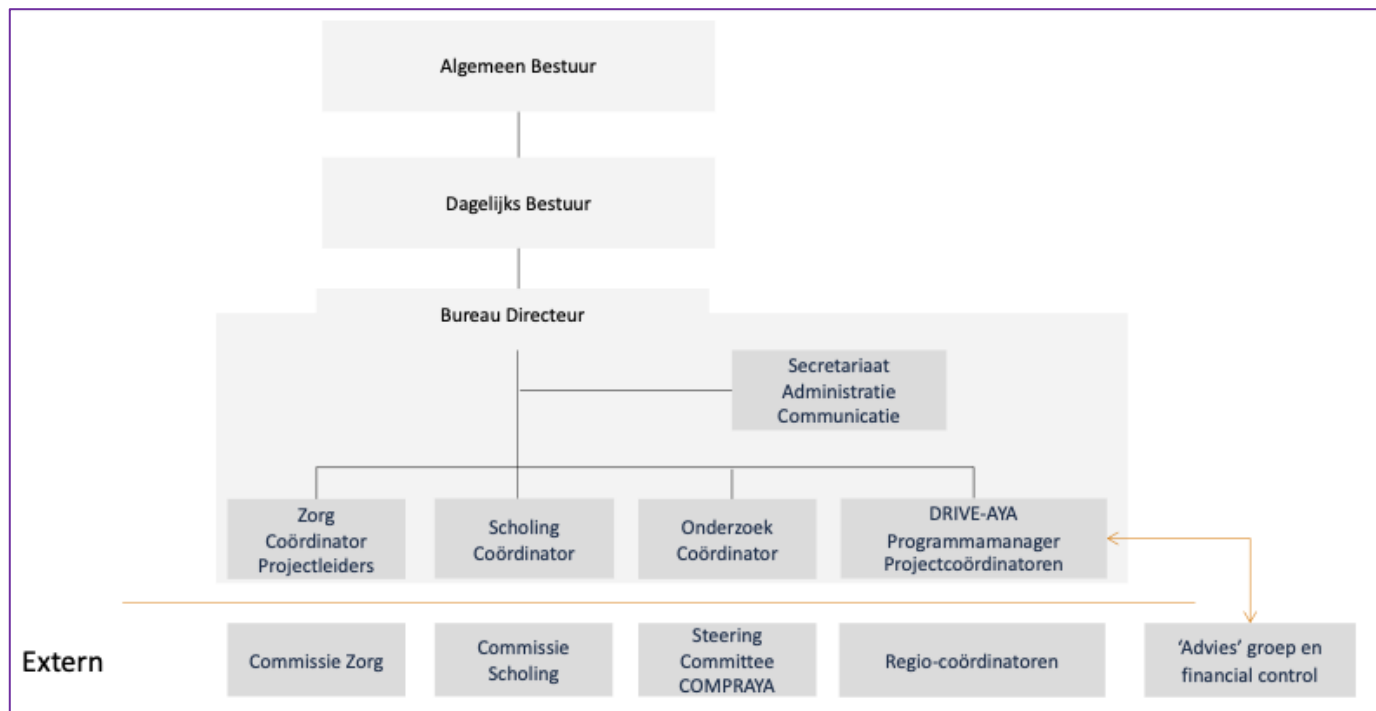
Voor het projectprogramma DRIVE-AYA wordt een onafhankelijke ‘advies’groep ingericht die gevraagd en ongevraagd advies kan geven. Voorbeeld expertises van adviesgroep leden:

- Bedrijfskundige

- Visionair met een brede en verre blik in het zorglandschap (arts of verpleegkundige)
- Financiële expert
- AYA ervaringsdeskundige



Afbeelding 5. Governance Stichting AYA Zorgnetwerk



Afbeelding 6. Governance stichting AYA Zorgnetwerk inclusief het projectprogramma DRIVE-AYA

6. Aansluiting bij andere initiatieven

Rapport Kanker in beeld: Kanker bij jongvolwassenen (IKNL & AYA Zorgnetwerk, 2022)

Dit rapport biedt inzicht in de groep jongvolwassenen die leven met of na kanker in Nederland; op het vlak van epidemiologie, behandeling, kwaliteit van leven en (organisatie van) zorg. Het rapport bevat aanbevelingen voor onderzoek, zorg en beleid met het doel om bij te dragen aan het realiseren van de juiste zorg op de juiste plek voor alle AYA's in Nederland. Om ervoor te zorgen dat de negen aanbevelingen ook daadwerkelijk gerealiseerd worden, zijn deze opgenomen in de acht projecten in dit meerjarenplan. Zie onderstaande tabel voor het verband tussen de projecten in dit meerjarenplan en de aanbevelingen in het rapport Kanker in beeld.

Rapport Passende Zorg in oncologieregio's (ZiN, 2023)

In het rapport 'Passende Zorg in oncologieregio's' wordt een ambitieus tijdspad geschetst om passende zorg voor mensen met kanker de komende drie jaar te realiseren. Er zijn 7 thema's waarop verschillende partijen in het veld samen actie moeten ondernemen om de zorg voor mensen met kanker te kunnen leveren. Deze zorg moet geleverd worden via samenwerkende netwerken op lokaal, regionaal en landelijk niveau. De projecten en activiteiten opgenomen in dit meerjarenplan sluiten aan bij de thema's en plannen beschreven in het rapport. Zie onderstaande tabel voor de raakvlakken tussen dit meerjarenplan en het rapport passende zorg.

Nederlandse Kanker Agenda (Nederlands Kanker Collectief, 2023)

In de Nederlandse Kanker Agenda staan 20 doelen om de impact van kanker op de samenleving te verminderen. Vijf van deze doelen zijn uitgelicht wat betekent dat er een aanpak voor wordt uitgewerkt in 2024. De plannen voor de uitgelichte doelen over zeldzame kankers (doel 12) en (late) gevolgen (doel 15) bevatten activiteiten die terugkomen in dit meerjarenplan. Daarom zal tijdens uitvoering van dit meerjarenplan actief de samenwerking gezocht worden met het Nederlands Kanker Collectief om zowel aan de doelen voor AYA-zorg als de doelen in de NKA te werken.

	Aanbevelingen in het rapport <i>Kanker in beeld: Kanker bij jongvolwassenen</i> (IKNL, AYA Zorgnetwerk, 2023)	Doelen in het rapport <i>Passende zorg in oncologieregio's</i> (ZiN, 2023)	Uitgelichte doelen in de <i>Nederlandse Kanker Agenda</i> (NKC, 2023)
Project 1: leren van data voor de beste AYA-zorg: een monitoring en evaluatie systeem	Aanbeveling 6: "Internationale samenwerking voor het uitvoeren van grootschalig onderzoek" Aanbeveling 9: "Implementeren van kennis uit onderzoek naar gebruik in de dagelijkse praktijk"	Transparantie en kwaliteit in een lerend netwerk: het verzamelen, analyseren, duiden, ontsluiten en delen van data	Doel 12: In 2032 is de overleving van mensen met of na een zeldzame vorm van kanker verbeterd Doel 15: In 2032 is voor mensen met of na kanker goede zorg en ondersteuning beschikbaar om de impact van de (late) gevolgen van kanker te voorkomen en te verminderen
Project 2: Altijd AYA-zorg bij alle AYA's: inbedding van AYA-zorg	Aanbeveling 2: "Vanaf diagnose inzetten op integrale leeftijdsspecifieke behandeling en zorgbehoeften" Aanbeveling 8: "Aandacht voor leeftijdsspecifieke zorg in diagnostische en behandelrichtlijnen"	Digitale uitwisseling en ICT: (regionale) EPD's verbinden voor betere data beschikbaarheid	Doel 12: In 2032 is de overleving van mensen met of na een zeldzame vorm van kanker verbeterd Doel 15: In 2032 is voor mensen met of na kanker goede zorg en ondersteuning beschikbaar om de impact van de (late) gevolgen van kanker te voorkomen en te verminderen

Project 3: Goede AYA-nazorg start bij de diagnose: inrichting late effecten zorg	Aanbeveling 5: "Meer inzicht in de gevolgen van kanker tijdens de behandelingen en de nazorg"	Verminderen van druk op de zorg en substitutie van (oncologische) zorg: verplaatsing van tijdige (late effecten) zorg naar de eerste lijn	Doel 15: In 2032 is voor mensen met of na kanker goede zorg en ondersteuning beschikbaar om de impact van de (late) gevolgen van kanker te voorkomen en te verminderen
Project 4: Gekwalificeerde AYA-zorgprofessionals: ontwikkeling en uitvoering van scholingsplannen	Aanbeveling 1: "Tijdig (h)erkennen van kanker bij jongvolwassenen" Aanbeveling 3: "Meer aandacht voor de AYA-patiëntengroep tijdens de opleidingen en de (bij)scholingen van (para)medici, verpleegkundigen"		
Project 5: Zichtbaarheid van AYA-zorg: communicatie en lobby	Aanbeveling 1: "Tijdig (h)erkennen van kanker bij jongvolwassenen"		
Project 6: Implementeren en borgen van regionale expertise: 'shared care' voor AYA's	Aanbeveling 7: "Gepaste financiering voor de zorg van kanker en de gevolgen hiervan georganiseerd als (regionale) netwerkzorg"	Verminderen van druk op de zorg en substitutie van (oncologische) zorg: verplaatsen van zorg vanuit het ziekenhuis naar de eerste lijn, sociaal domein en eigen omgeving, waar mogelijk met digitale ondersteuning Diagnostiek en het regionale MDO: goed functionerend MDO voor optimaal beleid voor elke individuele patiënt met kanker Concentratie en spreiding van oncologische zorg: verschuivingen in het zorgaanbod in de regio Oncologienetwerken en oncologieregio's: tot verdere volwassenheid brengen van regionale Zorgnetwerk vanuit oncologieregio's	Doel 12: In 2032 is de overleving van mensen met of na een zeldzame vorm van kanker verbeterd Doel 15: In 2032 is voor mensen met of na kanker goede zorg en ondersteuning beschikbaar om de impact van de (late) gevolgen van kanker te voorkomen en te verminderen
Project 7: Landelijke coördinatie en aansturing: gedeeltelijke integratie in bestaande structuren			
Project 8: Duurzame financiering van AYA-zorg: een eerlijk en transparant bekostigingsmodel	Aanbeveling 7: "Gepaste financiering voor de zorg van kanker en de gevolgen hiervan georganiseerd als (regionale) netwerkzorg"	Financiering en regelgeving: er kunnen transformatieplannen per oncologieregio worden opgesteld	Doel 15: In 2032 is voor mensen met of na kanker goede zorg en ondersteuning beschikbaar om de impact van de (late) gevolgen van kanker te voorkomen en te verminderen

7. Benodigde investering

Het realiseren van de projecten in deze meerjarenstrategie vraagt om een substantiële investering. Voor elk project is de gevraagde investering voor de periode 2025 tot en met 2030 uitgewerkt, waarbij onderscheid gemaakt is tussen de benodigde personele inzet en out-of-pocket kosten. De uitwerking is als separaat document toegevoegd.

Overzicht van bronnen financieringsmix

Om de benodigde investering te realiseren is de intentie om in te zetten op een financieringsmix uit een aantal verschillende financieringsbronnen. De bronnen zijn geordend naar ingeschatte kans van slagen. Onderaan is de financieringsmix in afbeelding 7 toegevoegd.

Structurele financiering centrale coördinatieteam AYA Zorgnetwerk uit DBC

De werkzaamheden van het centrale coördinatieteam (thans 3,6 fte) van het AYA Zorgnetwerk worden sinds [januari 2024](#) bekostigd uit alle tumor-DBC's van AYA-patiënten. Vanuit pragmatiek is hierover afgesproken dat de 7 UMCs en het AvL voor de bekostiging van de centrale coördinatie garant staan. Op voorwaarde dat de structurele bekostiging AYA netwerk-coördinatie geanalyseerd wordt op structurele realiseerbaarheid en houdbaarheid. En op basis van die analyse (in DRIVE-AYA project 8) kan worden aangepast. Dit kan ook als goed voorbeeld dienen voor netwerkorganisatie van zorg van en voor andere patientgroepen.

De capaciteit in het centraal coördinatie team inclusief de meewerkend directeur richt zich zowel op het ontwikkelen als het uitvoeren van reguliere activiteiten van het AYA Zorgnetwerk op het gebied van zorg, deskundigheidsbevordering/scholing, vertalen en implementatie van onderzoeksresultaten in zorg en scholing en communicatie over de activiteiten. Zodanig dat er sprake is van een lerend zorgsysteem.

KWF Kankerbestrijding

KWF heeft de ontwikkeling van deze meerjarenstrategie financieel mogelijk gemaakt. De meerjarenstrategie inclusief de begroting wordt aan KWF aangeboden op 28 oktober 2024. Op DRIVE-AYA uitvoeringsniveau kunnen activiteiten gewenst zijn, denk bijvoorbeeld aan het ontwikkelen van scholing of aan communicatie materialen, die niet binnen de begroting van deze KWF subsidie vallen.

Voor die activiteiten worden bij andere subsidiegevers gelden geworven.

In kind bijdrage stakeholders

Om de 8 projecten te realiseren wordt samengewerkt met een groot aantal stakeholders. In de eerste fase wordt verkend of er stakeholders zijn die een in kind bijdrage kunnen leveren aan de uitvoering, bijvoorbeeld als doelstellingen overeenkomen. We zien hiervoor mogelijkheden in projecten 4 en 5.

Bijdragen sponsorgelden

Het AYA Zorgnetwerk heeft tot nu toe van farma, de FJFort Foundation, Lovely Leah Foundation en de eigen AYA Foundation gerichte sponsorgelden ontvangen voor innovaties in zorg en voor scholing en deskundigheidsbevordering. Dit zijn steeds incidentele, beperkte bedragen voor afzonderlijke activiteiten. Mogelijk kunnen deze sponsoren benaderd worden voor financiering van specifieke activiteiten. Te denken valt aan het ontwikkelen van leermodules in project 4 of het aanpassen van communicatiemiddelen in project 5.

Europese onderzoeksfinanciering

De onderzoeksgroep bij het Nederlands Kanker Instituut neemt deel aan verschillende consortia voor het uitvoeren van onderzoek. Hiervoor dienen zij projectenvoorstellen in bij Europese instellingen. In sommige gevallen sluiten activiteiten in deze projecten aan bij activiteiten voor projecten in deze meerjarenstrategie en kan samen opgetrokken worden. Dit betreft met name de activiteiten in projecten 2 en 3.

- Strong AYA. Dit project wordt gefinancierd door de Europese Commissie en loopt tot 2028.
- ERC Consolidator Grand. Deze beurs is ingediend en zal bij toekenning starten in januari 2025.
- Late AYA. Dit project wordt in september ingediend bij de Europese Commissie en zal bij toekenning starten in september 2025.

Nederlandse projectfinanciering

De inrichting van late effectenzorg is een vraagstuk voor de AYA doelgroep, maar ook voor de survivors van kinderkanker. Dit aantal en de levensduur van deze doelgroep nemen namelijk toe. Er zit overlap in de late effecten zorgbehoeften en gewenste nazorg tussen beide patiëntgroepen. Dit maakt samenwerken met de kinderoncologie bij het inrichten van late effecten zorg logisch.

In de eerste fase zullen de mogelijkheden voor een gezamenlijke projectaanvraag met het PMC bij bijvoorbeeld ZonMW of KIKa verkend worden voor project 3.

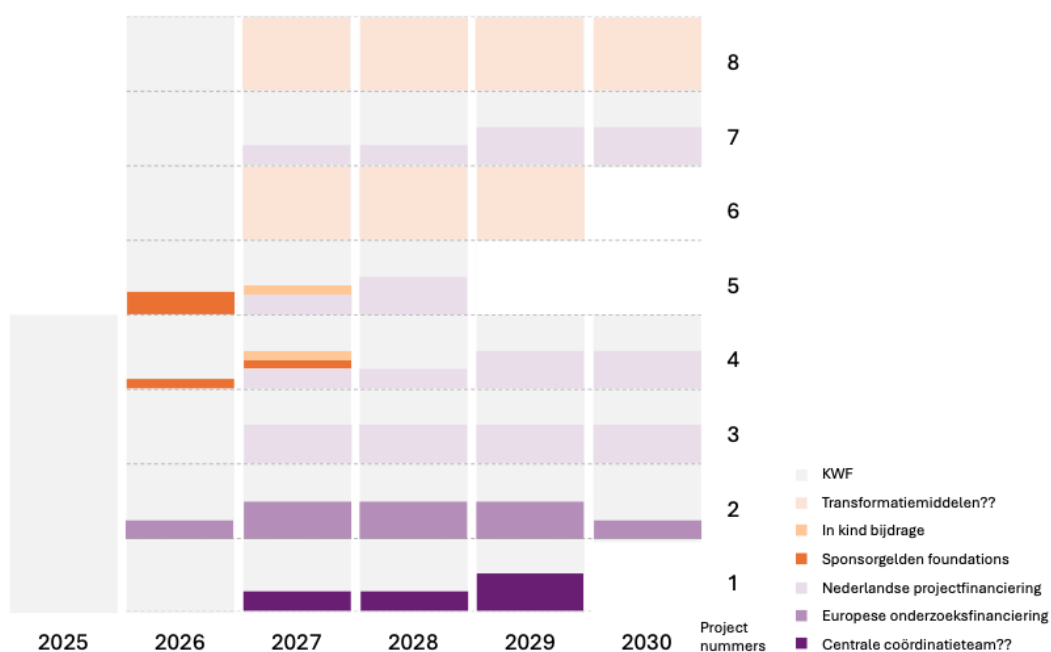
Transformatiemiddelen 2023-2026 Integraal Zorg Akkoord

Sinds 1 januari 2023 zijn transformatiemiddelen beschikbaar om de verandering zoals afgesproken in het Integraal Zorg Akkoord (IZA) te realiseren. Deze middelen zijn bedoeld om projecten/ plannen tijdelijk te financieren die een substantiële impact hebben op bijvoorbeeld zorggebruik in de ZVW of de inzet van personeel.

Voor de toekenning van transformatiemiddelen is een aantal randvoorwaarden essentieel.

- Transformatieplannen worden in samenwerking met relevante spelers opgesteld.
- Transformatieplannen hebben impact op knelpunten in de zorg (zorggebruik, inzet personeel, herverdelingsvraagstukken, omvang zorgvastgoed).
- Transformatieplannen zijn in lijn met de opgave zoals benoemd in regiobeelden en regioplannen.

De mogelijkheid voor het aanwenden van transformatiemiddelen is met de lobbyist van KWF verkend in het voorjaar van 2024. De verwachting is dat geen van de projecten DRIVE-AYA hiervoor in aanmerking komt omdat het AYA Zorgnetwerk een bestaand netwerk is. Maar met de huidige ontwikkelingen van het IZA, willen we niet bijvoorbeeld het wederom verkennen van inzet van transformatiegelden, onbenut laten.



Afbeelding 7. Schematisch en indicatief overzicht financieringsmix. Merk hierbij op dat dit overzicht de intentie weergeeft, maar de aankomende periode en met name project 7 en 8 benut wordt om deze financieringsmogelijkheden te verkennen.

Aanpak voor realisatie activiteiten subsidies

Om de slagingskansen en mogelijkheden van bovengenoemde financieringsmogelijkheden verder te verkennen wordt een aantal activiteiten ondernomen. Hierbij wordt tevens ingegaan op het

aanbod van KWF om mee te denken over een lobbystrategie voor vergroten van kans op financiering door derden.

- De meerjarenstrategie DRIVE-AYA inclusief begroting wordt aangeboden aan KWF Kankerbestrijding (28 oktober 2024)
- De projectfinanciering is uitgewerkt in het daartoe behorende format (zie bijlage 6)
- Er is een strategiesessie georganiseerd door AYA Foundation waar KWF Fondsenwerving bij aansluit (april 2024)

Bijlagen (1 t/m 6)

Bijlage 1. Totstandkoming van het strategisch meerjarenplan en het projectprogramma DRIVE-AYA

In december 2023 werd het projectteam bestaande uit Eveliene Manten-Horst (directeur AYA Zorgnetwerk), Olga Husson (hoofdonderzoeker AYA Zorgnetwerk), Anneke Eikelenboom (voorzitter Stichting Jongeren en Kanker), Marjolein Geurts (adviseur BeBright) en Dagna Lek (adviseur BeBright) samengesteld. In een interactief proces met brede vertegenwoordiging binnen de AYA-zorg is eerste de stip op de horizon bepaald (visie) en vervolgens de route ernaartoe uitgestippeld (strategisch meerjarenplan).

De ontwikkeling van het strategisch meerjarenplan begon met het bepalen van de visie, die de behoeften en aspiraties van AYA's en het AYA Zorgnetwerk weerspiegelt. Gesprekken met 34 stakeholders vormden de basis voor deze visie op AYA-zorg. In samenwerking met de stakeholders werden vervolgens de belangrijkste uitdagingen en knelpunten binnen de huidige AYA-zorg geïdentificeerd en geformuleerd.

Na het vaststellen van de problemen volgde een grondige analyse om de onderliggende oorzaken te identificeren. Op basis hiervan werden strategieën benoemd die anticiperen op deze oorzaken. Deze werden geclusterd en verfijnd, resulterend in acht strategische projecten

Elk van de acht projecten werd vervolgens uitgewerkt, inclusief specifieke doelstellingen, activiteiten, benodigde middelen en verantwoordelijkheden. Op 25 maart 2024 werd een belangrijk inputmoment georganiseerd waarbij belanghebbenden de kans kregen om feedback te geven op de conceptplannen voor de acht projecten.

Start traject

Aan de start van het traject is een stakeholderlijst opgesteld. Daarna is de eerste aanzet voor een visie geschreven.

Visie gesprekken

Gesprekken met 34 stakeholders verrijkten de visie.

Analyse probleem-oorzaak

In samenwerking met stakeholders werden de huidige knelpunten binnen AYA-zorg en de oorzaken geïdentificeerd.

Project ontwikkeling

Naar aanleiding van de analyse zijn strategieën ontwikkeld om de problemen aan te pakken. Deze zijn geclusterd en dit resulteerde in acht projecten.

Inputsessie

Op 25 maart 2024 zijn alle conceptplannen aan stakeholders gepresenteerd en is verdere input verzameld. Deze input is verwerkt tot een definitieve versie.



Bijlage 2. Analyse van problemen en oorzaken AYA-zorg

Na gesprekken met stakeholders zijn er elf problemen geïdentificeerd die spelen binnen AYA-zorg. Aan ieder van deze problemen liggen oorzaken ten grondslag. Voor al deze oorzaken zijn strategieën geformuleerd die de oorzaak kunnen verhelpen. Het bundelen van deze strategieën resulteerde in de selectie van de acht projecten.

PROBLEMEN	OORZAKEN	
1. Bij sommige tumoren bij AYA's verloopt het diagnosetraject traag	a. AYAs door zeldzaamheid zijn lastig ter herkennen b. Te weinig bewustzijn van de mogelijkheid van kanker op AYA-leeftijd	c. Te weinig besutwzijn van de gevolgen van de diagnosestelling d. Geen inzicht in redenen van een traag diagnosetraject
2. 1°, 2° en 3° lijn herkent jongeren met kanker en de specifieke zorgbehoeften niet tijdens diagnose, behandeling, follow-up, nazorg en palliatieve zorg	a. Te weinig bewustzijn van de mogelijkheid van kanker op AYA-leeftijd b. Onvoldoende aandacht zorgbehoeften zorgproces	c. Verstoorde samenwerking zorgprofessionals door onwetendheid over de rol en expertise d. Onvoldoende inzicht in zorgbehoefte specifieke AYA groepen
3. AYA-zorg module is niet (goed) geïntegreerd in de tumorzorgpaden	a. Tumorzorg is medisch georiënteerd in plaats van holistisch b. Kwaliteitscriteria AYA-zorg worden niet binnen de eigen richtlijn van specialismen geplaatst	c. Onvoldoende naleving SONCOS-normering door ontbreken kennis en tijd, monitoring en doorverwijzing AYA-zorg criteria module
4. AYA-zorg is niet zichtbaar voor AYA's	a. AYA-zorg is niet ingericht op alle afdelingen van volwassen oncologische specialismen b. Onderherkenning meerwaarde van AYA-zorg bij volwassen oncologische specialismen	c. Gebrek aan capaciteit d. Er is geen aparte AYA-afdeling in het ziekenhuis Het AYA Zorgnetwerk is niet bekend en online niet erg makkelijk vindbaar
5. Er zijn te weinig ervaren AYA-zorgprofessionals	a. Zorgprofessionals zien te weinig AYA's b. Onvoldoende (kennis) overdracht AYA-zorgprofessionals en vpk bij verlaten van het vak c. De basis e-module AYA-zorg is te beperkt.	d. Gebrek aan capaciteit voor de ontwikkeling en uitvoering van opleiding per discipline e. Er is geen regeling omtrent het behouden van deskundigheid
6. Er is geen inzicht in de kwantiteit en kwaliteit van geleverde reguliere AYA-zorg en complexe AYA-zorg	a. AYA-zorg kent geen evaluatiecriteria b. Geen capaciteit voor inrichting monitoring en evaluatie AYA-zorg c. Het ontbreekt aan terugkoppeling en implementatiekracht van de resultaten van monitoring en evaluatie	d. Er wordt onvoldoende informatie vastgelegd in het EPD doordat deze niet goed werkt
7. AYA-zorg is niet goed ingericht in de 0e en 1e lijn waardoor overdracht en terugkoppeling beperkt is	a. Het inzicht ontbreekt welke binnen de 0e en 1e lijn geregistreerde zorgbehoefte vraagt om leeftijdspecifieke zorg b. Onvoldoende zichtbaar, bereikbaar, vindbaar 1e lijnsonologiezorgnetwerken c. Onvoldoende verwijzing, informatiedeling en overdracht tussen 0e, 1e, 2e en 3e lijn	d. Onvoldoende aanwezige deskundigheid en capaciteit e. Onvoldoende overleg(structuren) voor efficiënte samenwerking f. AYA-verpleegkundige heeft geen vast netwerk in de 0e, 1e en 2e lijn om zich heen
8. Late effecten zorg voor AYA's is niet ingericht	a. Late effecten bij AYA's zijn onvoldoende onderzocht en bekend b. Er is onvoldoende inzicht in hoe late effecten zorg ingericht kan worden en wat dit vraagt qua capaciteit, geld, etc.	
9. AYA-naasten en mantelzorgers worden niet (h)erkend door AYA-zorgprofessionals en gewezen op ondersteuningsmogelijkheden	a. Te weinig bewustzijn bij AYA-(zorg)professionals over de impact van de kankerdiagnose op de naaste(n) van de AYA b. AYA-(zorg)professionals zijn niet bekend met beschikbare	c. ondersteuningsmogelijkheden voor naasten waardoor ze niet kunnen verwijzen Het is onbekend waar naasten behoeften aan hebben d. Er is geen bekostiging ingericht voor de ondersteuning van naasten
10. Het is onduidelijk waar formele zorg stopt en informele zorg start en wat er valt onder informele zorg	a. Er is nog geen goede samenwerking tussen formele en informele zorg b. Te veel silo-gedachte	c. Professionals zijn niet op de hoogte van elkaars expertise d. Ontbreken van duidelijke visie en criteria over wat informele AYA-zorg is
11. Het ontbreekt aan effectieve regionale multidisciplinaire samenwerking m.b.t. AYA-zorg	a. Er mist een regievoerder vanuit de AYA poli b. Het ontbreekt aan capaciteit om ook de regio rondom de AYA-poli aan te lijnen, samenwerking te organiseren	c. Soms is de tumor-zorg regio overstijgend

Bijlage 3. Overzicht van stakeholders

Bij onderstaande stakeholders is via interviews input opgehaald voor het voorliggende strategische meerjarenplan.

Organisatiennaam stakeholder	Naam gesprekspartner(s)	Functie
Stichting Jongeren en Kanker	Anneke Eikelenboom	Voorzitter
NFK-directie en bestuur	Anke Vervoord	Directeur-bestuurder
	Dorien Tange	Bestuurssecretaris
NFU-bureau	Frank de Bos	Manager sturing & financiën NFU
NFU Bestuur	Ate van der Zee	Lid NFU-bestuur en voorzitter RvB UMCG
V&VN oncologie	Remco Albers	Bestuur /Verpleegkundig specialist
	Lobke Borger	Bestuur/ verpleegkundige
SONCOS	Thijs van Dalen	Dagelijks bestuur (portefeuillehouder richtlijnen)
NHG	Gerda van der Weele	Senior beleidsadviseur/huisarts
	Kim Stokkermans	Senior beleidsadviseur/huisarts
Nederlandse Vereniging van Heelkunde	Anneke Jilesen	Oncologisch chirurg
NVPO	Robert Sanderman	Voorzitter bestuur
	Meeke Hoedjes	Bestuur
	Peter Huijgens	Vice-voorzitter bestuur
	Anette Pet	Bestuur
	Chantal Lammens	Bestuur
	Vera Atema	Bestuur
Bestuur AYA Foundation	Rob Hartings	Voorzitter bestuur
	Frank de Bos	Penningmeester bestuur
	Suzan Koenis	Manager
NVMO	Allert Vo	Bestuurslid (portefeuille zorg)
	Geert Cirkel	Bestuurslid (portefeuille opleidingen)
NVv Hematologie	Anita Rijnveld	Hematologen
	Lotte van der Wagen	
NVOG	Christianne Lok	Gynaecoloog/ Secretaris bestuur DGOG
NZa	Yvon Heijmans	Beleidsmedewerker
	Wouter Hobbelink	Beleidsmedewerker
ZiN	Aya Rådecker	Juridisch adviseur medisch-specialistische zorg
	Tineke Smilde	Medisch adviseur/ internist-oncoloog
NKI-AvL	Jacqueline Stouthard	Lid RvB (Zorg en Zorgontwikkeling)
	Maurice van den Bosch	Voorzitter RvB
Oncologiezorgnetwerken	Miranda Velthuis	Senior-adviseur team Kanker & Leven IKNL
VWS	Iliaz Asruf	Team verbinding aanpak kanker
	Lineke Wijfjes	Policy officer
Werkgroep Jong olv SJK	Aize de Boer &	NFK & SJK (coördinatie)

	Rebecca ter Mors	
NKC	Carla van Laer	Programmamanager
PMC	Wouter Kollen	Clinical Director 'Quality of Life'
	Rianne Koopman	Hoofd Radboudumc Expertise centrum Late Effecten na Kanker
	Martine Mol	Vpk Specialist in opleiding
	Jaap.G.G. den Hartogh	Beleidsadviseur
	Mildred Klarenbeek	Directeur Vereniging KinderKanker Nederland
	Eline van der Meulen	Kinderkanker survivor
KWF fondswerving	Anneke Plemp	Lead acties & partnerships
	Wendy Nagel	Partnerships & major donors Oncode Institute
IPSO	Sonja Robben	Directeur-bestuurder
CZO	Marieke Kroon	Beleidsadviseur
Expertisecentrum Late Effecten na Kanker Radboudumc	Joyce Wilbers	Hoofd expertisecentrum
	Hanneke Waldhaus	Verpleegkundige
NKR	Otto Visser	Afdeling registratie
VWS kwartiermaker IZA	Aiko de Raaf	VWS Kwartiermaker IZA
IKNL	Thijs Merx	Voorzitter RvB
	Eveline Grin	Adviseur oncologische zorg
	Bas Geerdes	Manager kennis & advies en medisch manager
Centraal coördinatieteam AYA Zorgnetwerk	zie website	
Regionale Projectleiders (medisch-specialisten) 8 AYA-poli's umc's en avl	Jacqueline Tromp	Internist-oncoloog Amsterdam UMC
	Janine Nuver	Internist-oncoloog UMCG
	Rhode Bijlsma	Internist-oncoloog UMCU
	Roy Lalisang	Internist-oncoloog MUMC+
	Suzanne Kaal	Internist-oncoloog Radboud UMC
	Tom van 't Hulle	Internist-oncoloog LUMC
	Monique Bos	Internist-oncoloog Erasmus MC
	Winette van der Graaf	Internist-oncoloog AVL
Commissie zorg AYA Zorgnetwerk	Jacqueline Tromp	Internist-oncoloog
	Eva Swart	Verpleegkundig specialist AYA poli
	Danielle Zweers	Verpleegkundig specialist AYA poli
	Bjorn Penninkhof	Naaste van een AYA
	Jessica van Vugt	SJK
	Max den Holder	Verpleegkundig specialist ziekenhuis
	Michaela van der Veldt	Medisch maatschappelijk werker AYA poli
	Rianne Grotenhuis	Verpleegkundig specialist ziekenhuis
Commissie scholing AYA Zorgnetwerk	Rhode Bijlsma	Internist-oncoloog
	Eva Swart	Verpleegkundig specialist AYA poli
	Joria Damhuis	Verpleegkundige AYA poli
	Stefanie van Leeuwen	Verpleegkundig specialist ziekenhuis
	Jonas Pluis	SJK
	Sophie de Groot	Medisch maatschappelijk werker AYA poli
Bestuur AYA Zorgnetwerk	zie website	
Goede voorbeelden		
Fit4surgery	Jonas Rosenstok	Projectleider

Bijlage 4. Woordenlijst

Woorden	Definitie
AYA	Adolescents and Young Adults. Jongvolwassenen gediagnosticeerd met kanker in de leeftijd van 18 t/m 39 jaar.
AYA-Aandachtsvelder	Verpleegkundige in het ziekenhuis die is aangewezen voor AYA-zorgverlening
AYA Kenniscentrum / AYA poli	De regionale AYA-poli bij een UMC of het AvL is eigenlijk hetzelfde als het AYA-kenniscentrum. Binnen de AYA-poli wordt alle (tumor-overstijgende) kennis en kunde gebundeld over 'kanker op de AYA-leeftijd', vandaar ook de naam kenniscentrum. Op de AYA-poli wordt complexe AYA-zorg verleend aan de AYA met complexe zorgproblematiek die tumor-overstijgend is. De AYA-poli wordt bemenst door een multidisciplinair team van zorgprofessionals (1 medisch specialist, verpleegkundigen, psychosociaal zorgverleners, diëtist, klinisch arbeidsgeneeskundige).
AYA Survivor	Een AYA die kanker overleefd heeft
Basis AYA-zorg	De zorgvraag of -behoefte van de AYA verlangt in de basis geen specifieke expertise van een andere zorgprofessional (met die expertise) en kan door de verpleegkundige (aandachtsvelder) verleend worden.
Blended care	Een combinatie van online en offline zorg en contactmomenten
Chipsoft	Een software bedrijf dat werkt aan het elektronisch patiëntendossier HiX voor zorginstellingen
Complexe AYA-zorg	Er is specifiekere kunde nodig dan alleen de basis AYA-zorg. Omdat de AYA bijvoorbeeld meerdere zorgvragen of-behoeften heeft die met elkaar samenhangen; de AYA heeft een eerder trauma doorgemaakt; de AYA is zwanger tijdens kanker; de AYA heeft een hersentumor.
COMPRAYA studie	COMPRAYA is een studie die is opgezet om kennis te verkrijgen over de medische en psychosociale gezondheidsuitkomsten waar jongvolwassenen met kanker mee geconfronteerd worden. Zie: https://www.compraya.nl/
DBC	Diagnose Behandel Combinatie: hierin registreren ziekenhuizen de diagnose, behandeling en kosten.
Doneer je ervaring	Het is een peilingsinstrument waarmee NFK en de 21 aangesloten kanker patiëntenorganisaties via online vragenlijsten ervaringen, behoeften en meningen ophalen van mensen die kanker hebben (gehad)
EPA	EPA staat voor 'entrustable professional activity', voor 'toe te vertrouwen professionele activiteit'. EPA's zijn kenmerkende professionele activiteiten die het dagelijks werk van een zorgprofessional vormen. Steeds meer (zorg)opleidingen zijn ingericht met EPA's en daarmee flexibele leerroutes. Zie: https://www.czo.nl/czo-opleidingen/wat-zijn-epas
EPD	Elektronisch patiëntendossier. Dit is een elektronisch systeem, waarin zorgprofessionals medische gegevens van patiënten opslaan en verwerken.
EPIC	Dit is een elektronisch patiëntendossier van software-leverancier Epic Systems

Expertisecentra Zeldzame aandoeningen (ECZA)	Een door het VWS erkent gespecialiseerd centrum voor zeldzame kankersoorten.
HiX	Healthcare Information eXchange. Dit is een elektronisch patiëntendossier van softwareleverancier ChipSoft
Informele zorg	Informele zorg is zorg die wordt uitgevoerd door vrijwilligers en lotgenoten.
KPI	Key Performance Indicator. Dit is een indicator om de prestatie of voortgang op een specifiek doel te meten
MDO	Multidisciplinair Overleg. Dit is een overleg tussen deskundigen uit verschillende beroepsgroepen
Oncologieregio	Formele samenwerking van algemene, categorale, en STZ-ziekenhuizen en een UMC in een regio. Zie: https://oncologienetwerken.nl/regio
Oncologiezorgnetwerk	Samenwerkingsverbanden van 1e lijn zorgverleners. Niet altijd is de huisarts al aangesloten.
Reguliere AYA zorg	Van reguliere zorg spreken we als over 'afgesproken' zorg vanuit de richtlijnen (vastgesteld door wetenschappelijke verenigingen) en de daaruit voortvloeiende zorgpaden.
SONCOS normering	In de SONCOS worden (rand)voorwaarden vastgesteld waar goede oncologische zorg aan zou moeten voldoen
SROI	Social Return On Investment is het meten van sociaal maatschappelijke waarde die voortvloeit uit een investering
STRONG AYA studie	Europees interdisciplinair en multi-stakeholder netwerk om zorg, onderzoek en uitkomsten voor AYA's te verbeteren
SURVAYA studie	Onderzoek naar kwaliteit van leven en late effecten bij kanker op AYA leeftijd (adolescenten en jongvolwassenen)
Shared care	Het verdelen van onderdelen van de zorg tussen zorgorganisaties, meestal binnen een regio. In het Nederlands noemen we dit gedeelde zorg.

Bijlage 5. Verantwoordelijkheden en verantwoordelijkheidslijnen

Het projectprogramma DRIVE-AYA kent diverse functies en bijbehorende verantwoordelijkheden en verantwoordelijkheidslijnen.

De aansturing van DRIVE-AYA loopt via bestaande bestuurlijke lijnen.

Hieronder staan verantwoordelijkheden en -lijnen beschreven.

In afbeelding 7 staan de verantwoordelijkheidslijnen uitgetekend.

Bestuur St AYA Zorgnetwerk

Het bestuur is eindverantwoordelijk voor alle reguliere en projectmatige activiteiten binnen de stichting AYA Zorgnetwerk. Zowel inhoudelijk als organisatorisch en financieel.

Het bestuur bestaat uit een Algemeen bestuur en daaruit is een Dagelijks bestuur aangewezen.

Het DB heeft een voorzitter, secretaris en penningmeester.

Verantwoordelijkheden en -lijnen staan opgetekend in de [bestuursakte](#).

[Jaarverslagen en Jaarplannen](#) zijn openbaar en staan op de website Nationaal AYA Zorgnetwerk.

Het bestuur vergadert 4x per jaar.

Directeur

De stichting AYA Zorgnetwerk heeft een directeur die belast is met en leiding geeft aan alle structurele en projectmatige activiteiten binnen de stichting AYA Zorgnetwerk.

De directeur functioneert onder verantwoordelijkheid en op instructie van het bestuur.

De directeur geeft leiding aan het bureau (centrale coördinatie team) en het projectprogramma-management welke uitvoering geven aan de activiteiten. En stuurt bureau en projectmanagement aan.

De directeur rapporteert structureel 1 keer per maand aan het DB bestuur.

Programmanager DRIVE-AYA

De programmamanager is verantwoordelijk voor de uitvoer van alle activiteiten van het meerjaren projectprogramma DRIVE-AYA. Daaronder vallen: het behouden voortgang projecten, de aansturing van project- en regio-coördinatoren, het maken van financiële en inhoudelijke voorgangsrapportages maken, en het werven van personeel.

De programmamanager DRIVE-AYA legt verantwoording af aan en wordt aangestuurd door de directeur.

De programmamanager rapporteert en overlegt structureel 2x per maand met de directeur.

Voorzitter St Jongeren en Kanker

De patiëntenorganisatie [SJK](#), onder leiding van de voorzitter SJK, is partner van de St AYA Zorgnetwerk. De voorzitter SJK heeft de verantwoordelijkheid om het AYA-perspectief* in alle reguliere en projectmatige activiteiten te brengen. De voorzitter adviseert daarover aan de directeur.

Binnen DRIVE-AYA adviseert de voorzitter SJK over het AYA-perspectief ook aan de programmamanager. Frequentie van overleg wordt nader afgestemd.

(*): met AYA-perspectief wordt bedoeld het perspectief van AYA-patiënten ongeacht fase van de ziekte of tumor-soort en het perspectief van naasten van AYA-patiënten.

‘Advies’groep DRIVE-AYA

Het projectprogramma heeft een onafhankelijke ‘advies’groep die gevraagd en ongevraagd adviseert aan de programmamanager. Advies kan uitgebracht worden op verschillende expertise gebieden zoals: bedrijfskunde, (inhoudelijke en organisatorische) ontwikkelingen op gezondheid en het zorglandschap, financiën. Leden van de adviesgroep komen uit genoemde expertise gebieden.

Financial Control DRIVE-AYA

Het bestuur st AYA Zorgnetwerk is eindverantwoordelijk voor de financiële activiteiten van DRIVE-AYA. Het meerjaren project programma van de 8 projecten worden uitgevoerd op basis van de standaard financiële- en accountancy voorwaarden van KWF.

Projectcoördinator DRIVE-AYA

De projectcoördinator is verantwoordelijk voor de coördinatie van 1 of meer projecten.

En draagt daarnaast als als ‘werkend voorman’ bij aan de uitvoering.

De projectcoördinator legt verantwoording af over de (voortgang van de) activiteiten aan de programmamanager DRIVE-AYA. En wordt aangestuurd door de programmamanager.

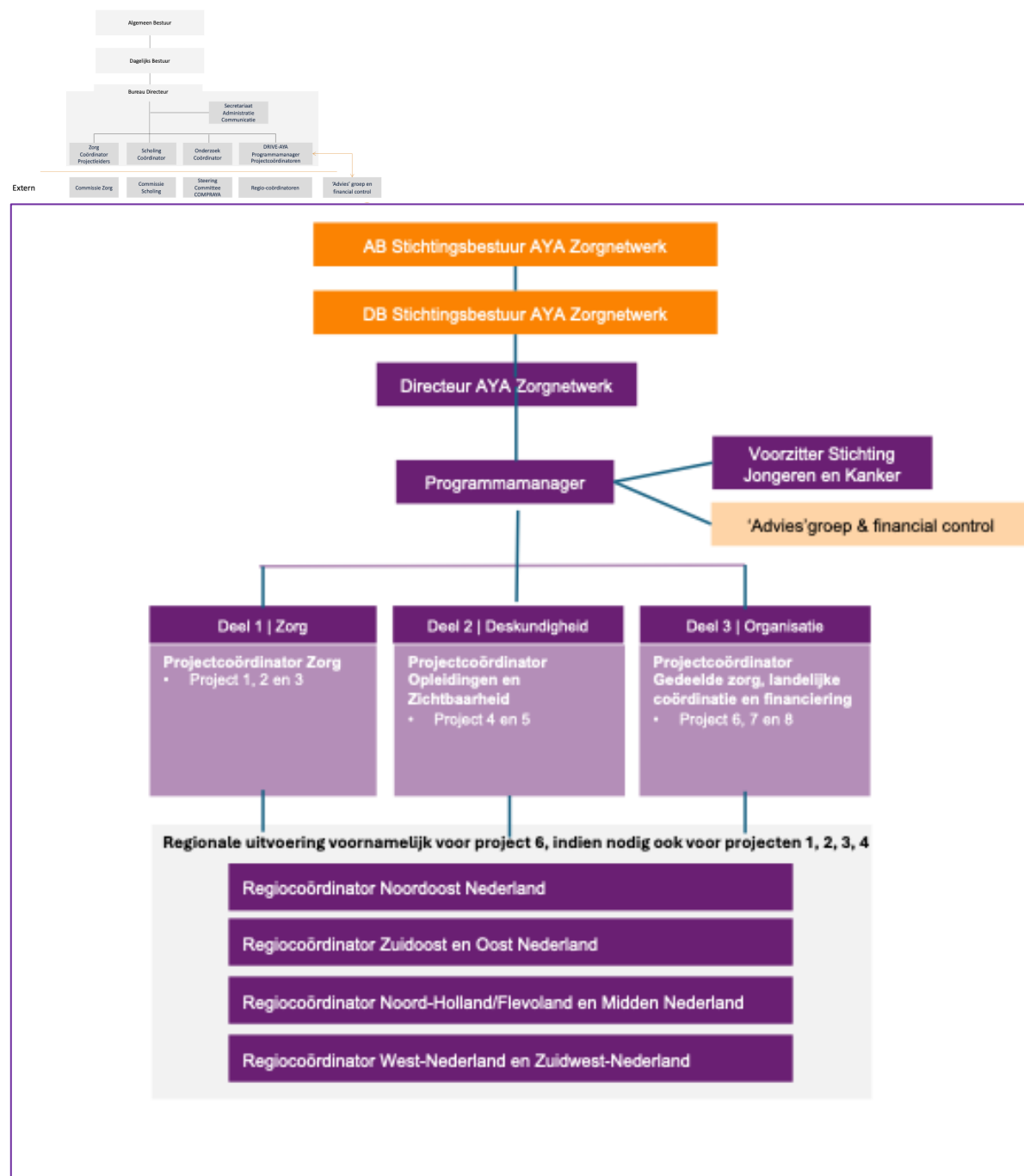
AYA counterpart

De AYA-counterpart is een AYA of naaste die als sparringpartner van de projectcoördinatoren de belangen van de AYA's en naasten behartigen op projectniveau.

Regiocoördinator

De regiocoördinator is verbonden met een of meer regionale 8 AYA-kenniscentra en verantwoordelijk voor de implementatie van projecten in de regio.

De regiocoördinator wordt aangestuurd door de programmamanager en rapporteert aan deze over de implementatie van de projecten in de regio.



Afbeelding 7. De verantwoordelijkheidlijnen

Bijlage 6. Begroting DRIVE-AYA

Het excel bestand met de begroting van DRIVE-AYA is als een aparte bijlage bijgevoegd.