Projectplan

AYA 'Jong & kanker'

In 12 stappen
naar een

Regionaal AYA centrum

Leider van het regionaal AYA netwerk

Versie 16 juni 2017
Eveliene Manten-Horst

*Dit stappenplan met de 12 stappen is de 'checklist' van de 'Tools voor professionals' in de Zorgkaart

Inhoud

1. **Algemene info over de organisatie van nationale en regionale AYA zorg**

2. **Het projectvoorstel. In 12 stappen naar het realiseren van het 'regionaal AYA centrum'**

   Stap 1. Inzicht hebben in aantal AYA's in de regio en het AYA centrum
   Stap 2. Inzichtelijk hebben op welke afdelingen in het centrum AYA's worden gezien
   Stap 3. Het formeren van een AYA poli team en een regulier AYA-MDO
   Stap 4. AYA zorgpaden en de AYA thema's
   Stap 5. Het formeren van een regionale AYA Taskforce
   Stap 6. Het formeren van regionale AYA Dreamteams
   Stap 7. Het inrichten van een AYA lounge in het ziekenhuis
   Stap 8. De AYA en professionals participeren op het Nationale AYA platform
   Stap 9. PR en Communicatie zijn afgestemd op de nationale communicatie
   Stap 10. Wetenschap
   Stap 11. Onderwijs
   Stap 12. De functie van het AYA centrum in het regionale AYA netwerk

3. **Begroting**

4. **AYA Zorgkaart anno 2017**

*Dit stappenplan met de 12 stappen is de 'checklist' van de 'Tools voor professionals' in de Zorgkaart

1. Algemene info over de organisatie van nationale en regionale AYA zorg

Het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform stimuleert dat voor elke AYA in Nederland AYA zorg toegankelijk en bereikbaar is. AYA staat voor Adolescent & Young Adult, jonge mensen tussen de 18-35 jaar die voor het eerst gediagnosticeerd zijn met kanker. De incidentie is 2700 per jaar. Gemiddeld overleeft 75% van de AYA's.
AYA's zijn te oud voor de kinderoncologie en te jong voor de volwassen oncologie. Zij hebben leeftijdspecifieke integrale zorg en begeleiding nodig die samenhangt met de medisch-technische behandeling. Zorg die stilstaat bij wat de AYA nodig heeft, tijdens en na kanker.

Stel je bent 22.
Volop aan het studeren, vrienden maken, losmaken van je ouders. Het leven ontdekken en ook aan het ontdekken wie jezelf bent.

En dan plotseling: diagnose kanker.

Hoe ga je daarmee om?
En bij wie kan je terecht met jouw vragen over je ziekte en behandeling maar ook over 'hoe het moet met je leven'?

AYA zorg wordt verleend aan AYA's onafhankelijk van de tumorsoort en in alle fases van de ziekte tot ver daarna.

AYA zorg vind je in de ziekenhuizen aangesloten bij het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform.
Het Platform is een nationaal kennis- en kunde-*netwerk*
Bestaande uit 6 regionale netwerken. Met in elk regionaal netwerk 1 tot 2 AYA centra. De centra zijn gehuisvest in de UMC's. In de regio Noord-West zal ook een AYA centrum in het AvL gehuisvest zijn.

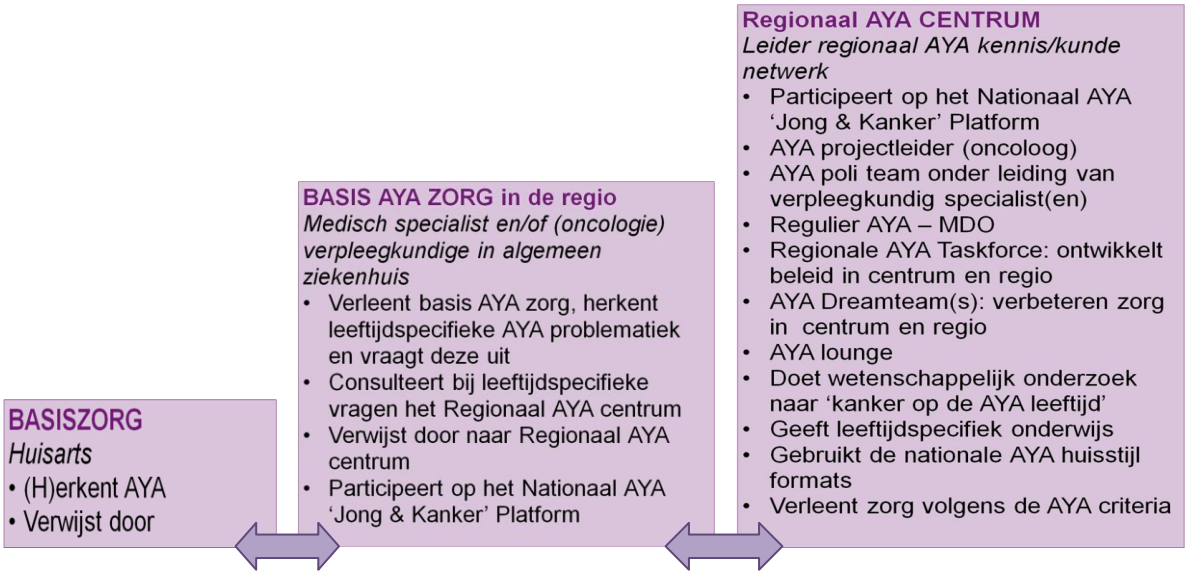
Het nationale platform is in 2013 gestart en geïnitieerd door het AYA centrum Radboudumc en is sindsdien groeiend.
Het platform heeft een stichtingsbestuur met leden uit elke regio.

Op het platform participeren de AYA's en de bij AYA zorg betrokken professionals uit de UMC's, de algemene ziekenhuizen en de eerste lijn op een evenwaardige manier. De jongerenafdelingen van de relevante Kankerpatiënten organisaties en de St. Jongeren en Kanker adviseren het platform.
Zowel ervaringsdeskundigheid als professionele expertise worden in co-participatie en co-creatie ingebracht voor de beste AYA zorg.

Deze zorg wordt actueel gehouden door wetenschappelijk onderzoek en gewaarborgd door onderwijs.

*Dit stappenplan met de 12 stappen is de 'checklist' van de 'Tools voor professionals' in de Zorgkaart

Binnen elk regionaal AYA netwerk wordt de AYA zorg geëchelonneerd aangeboden:



Het Platform gaat er vanuit dat elke professional in Nederland in de basis een AYA kan herkennen en basis AYA zorg kan verlenen.

De AYA zal doorgaans bij de huisarts komen met klachten. Om delay te voorkomen is het belangrijk dat de huisarts bij het afnemen van de anamnese bij een jongvolwassene in zijn differentiaal diagnostiek ook alert is op signalen die (klinische) aanwijzingen voor een maligniteit kunnen zijn. Als die aanwijzingen er zijn dan is het belangrijk dat de huisarts weet heeft van AYA zorg en op die manier juist kan doorverwijzen naar integrale AYA zorg: naar een algemeen ziekenhuis (bekend met AYA zorg en aangesloten bij het nationaal platform) of naar een AYA centrum. De huisarts is ook degene die in de palliatieve fase en in de nazorgfase betrokken is bij AYA zorg.

De professionals in een algemeen ziekenhuis verlenen basis AYA zorg. Bij toenemende specificiteit of complexiteit kan de AYA in overleg doorverwezen worden naar het regionale AYA centrum. De professional zelf kan ook kennis ophalen uit zijn regionale AYA centrum om zelf AYA zorg te kunnen blijven verlenen: 'zorg dichtbij wat kan, in een centrum als het moet'.

2. Het projectvoorstel.
In 12 stappen* naar het realiseren van het regionaal AYA centrum in het *(naam UMC -of AvL).*

Het *(naam UMC)* maakt deel uit van de AYA netwerk regio *(regio noemen; zie AYA zorgkaart)* en ambieert een AYA centrum te zijn.

Deze ambitie past goed bij de ambities van het *(naam UMC)* zelf:
Het *(naam UMC)* beoogt integrale patiëntenzorg voor alle groepen patiënten (en hun naasten) met de diagnose kanker. De zorg wordt gevoed door wetenschappelijk onderzoek en gesteund door onderwijs; Vroege interventies rondom psychosociale problematiek vanaf het begin van de diagnose kanker, dragen bij aan kunnen dealen met kanker, aan 'rehabilitatie', aan participatie.

*Dit stappenplan met de 12 stappen is de 'checklist' van de 'Tools voor professionals' in de Zorgkaart

Hoofddoelen van het project om AYA zorg te verbeteren, zijn:

- Elke AYA krijgt actuele, volgens de laatste stand der wetenschap, integrale en leeftijdspecifieke AYA zorg;
- Deskundigheidsbevordering van zorgprofessionals met betrekking tot leeftijdsspecifieke AYA zorg via het AYA – UMC;
- Stimulering van wetenschappelijk onderzoek op dit gebied en
- Het verankeren van de kwaliteit van de zorg in onderwijs .

Met regionale spin-off van kennis- en kunde uitwisseling met de algemene ziekenhuizen en eerste lijn.
Een regionaal AYA centrum is leider van het regionale AYA kennis- en kunde netwerk.
Een regionaal AYA centrum kenmerkt zich door de volgende criteria:

Regionaal AYA CENTRUM
Leider regionaal AYA kennis/kunde netwerk

- Participeert op het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform
- AYA projectleider (oncoloog)
- AYA poli team onder leiding van verpleegkundig specialist(en)
- Regulier AYA – MDO
- Regionale AYA Taskforce: ontwikkelt beleid in centrum en regio
- AYA Dreamteam(s): verbeteren zorg in centrum en regio
- AYA lounge
- Doet wetenschappelijk onderzoek naar 'kanker op de AYA leeftijd'
- Geeft leeftijdspecifiek onderwijs
- Gebruikt de nationale AYA huisstijl formats
- Verleent zorg volgens de AYA criteria

AYA's en zorgprofessionals uit het regionale AYA centrum (*naam UMC*) participeren op het nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform.

Welke 12 stappen (checklist genoemd in de Zorgkaart) en welke concrete resultaten zijn nodig om een AYA centrum genoemd te mogen worden?

Stap 1. Inzicht hebben in aantal AYA's in de regio en het AYA centrum

Om inzicht te verkrijgen in het aantal AYA's in de regio *(naam)* en hoeveel AYA's op jaarbasis in het (UMC) behandeld worden, zijn IKNL-NKR cijfers en ook de cijfers van het ziekenhuis nodig.

*Dit stappenplan met de 12 stappen is de 'checklist' van de 'Tools voor professionals' in de Zorgkaart

Een ruwe inschatting is dat het gaat om 450 nieuwe AYA's per jaar in de regio *(naam)*. Naar schatting worden per jaar tussen de 200-300 nieuwe AYA's het (naam UMC) gezien.

Resultaat bij stap 1.

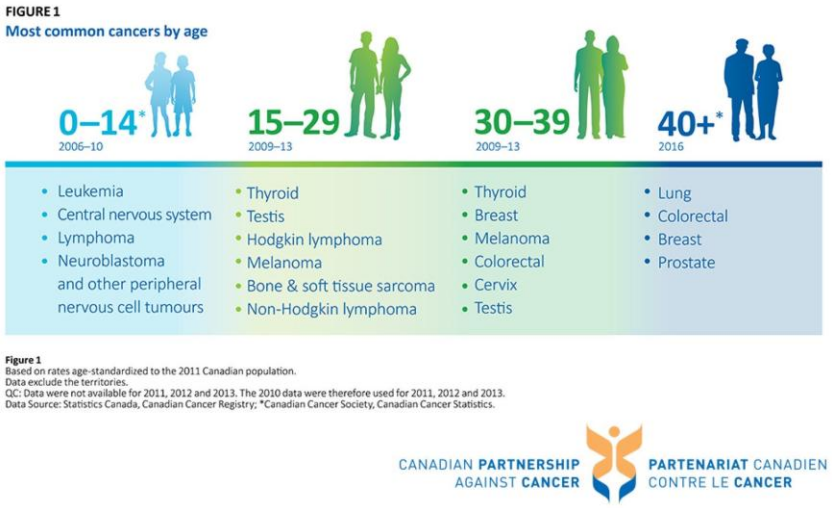
In de regio *(naam)* is de incidentie:
In het *(naam UMC)* worden per jaar…. AYA's gezien.

- Incidentie:
- Thans al in behandeling:

Deze cijfers worden regelmatig geactualiseerd.

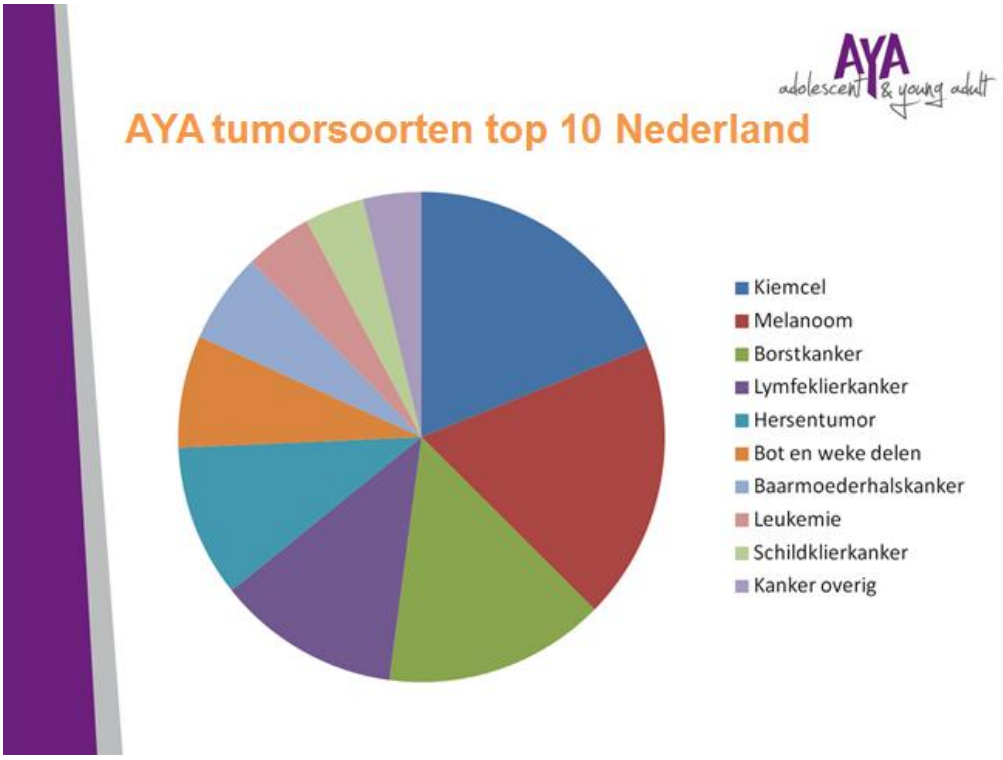
Stap 2. Inzichtelijk hebben op welke afdelingen in het AYA Centrum AYA's worden gezien.

Op de AYA leeftijd, in de *Nederlandse* situatie gedefinieerd als patiënten tussen de 18 en 35 jaar voor het eerst gediagnostiseerd met kanker, kunnen diverse tumoren voorkomen. In figure 1 een globaal overzicht over de meest voorkomende tumortypen per leeftijdscategorie.



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

*Dit stappenplan met de 12 stappen is de 'checklist' van de 'Tools voor professionals' in de Zorgkaart



De heterogeniteit aan tumortypes maakt dat AYA's door verschillende specialisten worden gezien. Cijfers van het *(naam UMC)* zijn nodig om dit voor het UMC te specificeren.
Dit maakt tevens inzichtelijk welke specialismen, disciplines en verpleegafdelingen betrokken zijn bij de zorg voor AYA's.
Ook cijfers over klinische opnames of poliklinische behandelingen/ dagbehandelingen zijn behulpzaam om inzicht te krijgen in waar de AYA's zich in het ziekenhuis bevinden. Regelmatig moeten deze cijfers geactualiseerd worden.

Resultaat bij stap 2.

In het *(naam UMC)* worden AYA's behandeld door de volgende specialismen:

Klinische opnames:
Poliklinisch/ dagbehandeling:

Stap 3. Het formeren van een AYA poli team en een regulier AYA-MDO

Integrale AYA zorg is deels medisch-technisch en deels psychosociaal van aard. De medisch specialist is verantwoordelijk voor het medisch-technisch deel van de behandeling. Hij of zij is uiteraard vanwege het integrale karakter van de zorg, van meet af aan goed aangelijnd bij het AYA poli kernteam dat verder bestaat uit een verpleegkundig specialist (vps), medisch psycholoog en het maatschappelijk werk.

*Dit stappenplan met de 12 stappen is de 'checklist' van de 'Tools voor professionals' in de Zorgkaart

De naam ‘AYA poli’ kan onbedoeld een beeld oproepen van ‘een eigen polikliniek, een eigen kamer in het ziekenhuis waar poli wordt gedraaid’. Bij AYA zorg gaat het niet over ‘de eigen kamer’ maar over het team van professionals die expertise over ‘kanker op de AYA leeftijd’ paraat hebben. Het AYA poli-team kan zowel poliklinisch als klinisch actief zijn.

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

Als een AYA niet onder een van deze specialismen valt, kan hij ondergebracht worden bij een van de vps. Door de verdeling van AYA zorg onder meerdere verpleegkundig specialisten wordt personele kwetsbaarheid voorkomen en zorg-continuïteit gewaarborgd.

Het AYA poli team is ziekenhuis breed en ketenoverstijgend (dat wil zeggen voor alle AYA’s toegankelijk voor AYA zorg) ingericht, onafhankelijk van tumor soort of fase van de ziekte.

De AYA zorg wordt verleend door (aantal) verpleegkundig specialisten die gespecialiseerd zijn in AYA zorg. In het kader van de operationele effectiviteit vinden de AYA consulten/ gesprekken plaats binnen de reeds bestaande poli’s van deze verpleegkundig specialisten. Door deze verpleegkundig specialisten wordt de AYA zorg reeds voor een deel uitgevoerd tijdens de medisch-technische vervolgafspraken tijdens de poliklinische zorg voor patiënten met testistumoren, borsttumoren en binnen de hematologisch poliklinische zorg.

Doordat de verpleegkundig specialisten deze patiëntengroepen reeds kennen en regelmatig op de poli of in de kliniek zien voor medische en verpleegkundige zorg, kunnen zij de AYA zorg integraal aanbieden in een consult. Hiermee wordt bijvoorbeeld voorkomen dat patiënten extra terug moeten komen voor een poliafspraak voor een leeftijdsspecifieke vraag.
Een nieuw AYA consult duurt 1 uur, een vervolgconsult 30 minuten conform de landelijke afspraak met het platform.

Aanbevolen wordt om de naaste van de AYA, met de eigen vragen en zorgen, te laten zien door een andere professional dan degene die de AYA ziet. Dit vanwege een mogelijk ‘loyaliteitsconflict ten opzichte van de AYA’. De naaste mag de ruimte en vrijheid voelen om over ‘het leven als naaste van de AYA’ te praten zonder de AYA. De naaste van de AYA kan worden gezien door het maatschappelijk werk.

Mocht het kernteam expertise niet paraat hebben dan kan het team (tijdelijk) uitgebreid worden met geestelijk verzorger, arbeidsconsulent, diëtist, etc.

Het AYA MDO bestaat uit het ‘kern’team en vindt wekelijks plaats (als richting).
Elke nieuwe AYA wordt aangemeld. De verpleegkundig specialisten brengen AYA’s in. Vooraf bespreekt de vps dit met de AYA en er wordt ook vanuit het MDO aan de AYA teruggekoppeld. De AYA is zelf niet bij het AYA-MDO.

*Dit stappenplan met de 12 stappen is de ‘checklist’ van de ‘Tools voor professionals’ in de Zorgkaart

Resultaten bij stap 3.

Resultaat 3.1: medisch specialist en verpleegkundig specialisten met aandachtsgebied AYA

Binnen het *(naam UMC)* zijn … verpleegkundig specialisten en … medisch specialist(en), gespecialiseerd in AYA zorg. Zij zijn allen geïnstrueerd door de verpleegkundig specialist AYA zorg van het AYA centrum Radboudumc én volgen de intervisie/ scholingsbijeenkomsten van het nationaal AYA platform. Zij zijn bekwaam om binnen het *(Naam UMC)* als consulent en docent te dienen ten aanzien van AYA zorg. De verpleegkundig specialisten en medisch specialist werken in interdisciplinair teamverband samen.

Resultaat 3.2: Een ziekenhuisbreed UMC AYA poli team beschikbaar en de (verwijs)route bij AYA en professionals (binnen en buiten het ziekenhuis) bekend

Bij het AYA poli team worden alle nieuwe AYA's digitaal gemeld.
Alle nieuwe patiënten tussen de 18 en 35 jaar met de diagnose kanker die behandeld worden binnen het *(naam UMC)* kunnen voor leeftijdsspecifieke AYA zorg doorverwezen worden naar een van de verpleegkundig specialisten AYA. Alle patiënten worden ingepland op de spreekuren van de verpleegkundig specialisten voor een kennismakings-AYA gesprek. Bij problemen of vragen kunnen AYA's via een centraal telefoonnummer of via de email een gesprek in plannen bij een van de verpleegkundig specialisten AYA zorg. De AYA kan ook in de klinische fase door de vps AYA zorg gezien worden.
In de volgende fase: Alle patiënten tussen de 18 en 35 jaar met de diagnose kanker die behandeld worden binnen het *(naam UMC)* en binnen de regio *(naam)* kunnen voor leeftijdsspecifieke AYA zorg doorverwezen worden naar het *(naam UMC)*. Patiënten worden ingepland op een van de spreekuren van de verpleegkundig specialisten AYA.

Resultaat 3.3. Het AYA-MDO is operationeel

Patiënten die bij de vps AYA zijn geweest kunnen besproken worden in het wekelijks Multi Disciplinair Overleg (MDO). Bij het MDO zijn aanwezig: het kernteam uitgebreid met een expertise. Het MDO is vraaggestuurd: de AYA stelt de vraag via de verpleegkundig specialist. De uitkomsten van het MDO worden vastgelegd in het elektronisch patiëntendossier en worden tijdens een (telefonisch) vervolgconsult besproken met de patiënt.

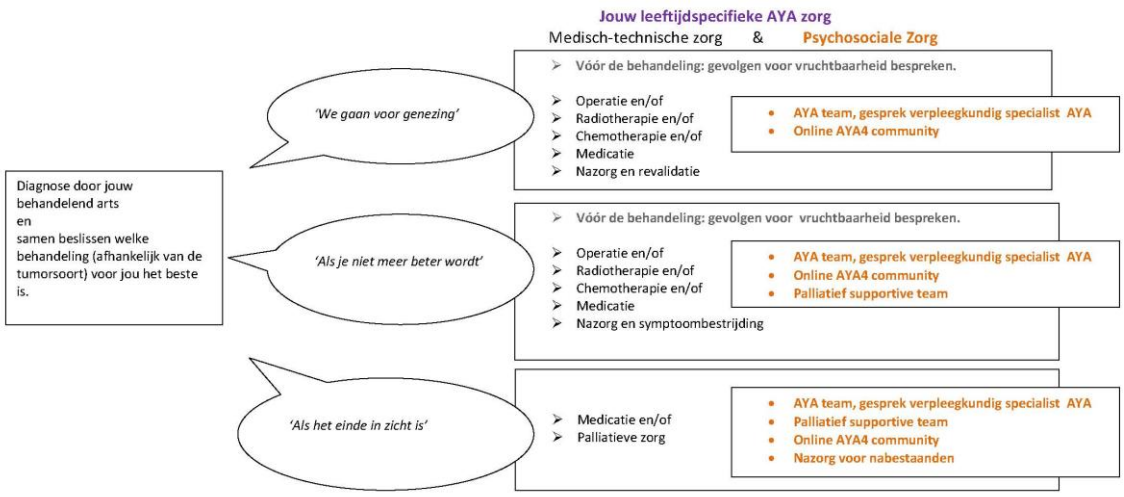
Stap 4. AYA zorgpaden en de AYA thema's

Bij AYA zorg hanteren we de volgende criteria:

- De kernvraag en uitgangsvraag is 'Wie ben jij en wat heb jij nodig?'. Dus anticiperend op de AYA en tailor-made;
- Het patiëntenperspectief is leidend;
- Alle 'ik en mijn …' thema's kunnen aan de orde komen maar wel op geleide van de AYA en 'niet over hem uitgestort'. De zorgprofessional heeft een invoelende balans tussen 'vraag en aanbod'.
- Het thema vruchtbaarheid moet besproken worden voor de behandeling. En counseling is aan te raden. Zie ook de oncoline 'Fertiliteit'.
- Een open en veilige sfeer om alles te kunnen bespreken of vragen.
- Beslissingen worden genomen in 'shared descision' en er is sprake van co-participatie tussen AYA en zorgprofessional.

Er worden 3 'wegen' onderscheiden bij AYA zorg.
Deze wegen zijn beschreven in de zogenoemde AYA roadmap:

AYA roadmap



Als de AYA *curatief* behandeld kan worden, dan "gaan we voor genezing".
Het eerste wat dan moet gebeuren, *voordat* de anti-tumor behandeling start, is een counseling gesprek met de gynaecoloog voortplantingsgeneeskunde over de wensen van de AYA ten aanzien van het behoud van zijn/haar vruchtbaarheid. Soms kan echt niet gewacht worden met de start van de anti-tumorbehandelingen, maar ook dan behoort de AYA gecounseld te worden over zijn/haar wensen met betrekking tot het behouden van fertiliteit.
Bij het gesprek over de diagnose is bij voorkeur de verpleegkundig specialist van de AYA poli aanwezig of er wordt verwezen om de AYA en de naasten zo goed mogelijk te kunnen ondersteunen in het 'omgaan met kanker' en de leeftijdspecifieke vragen.
De AYA zal ook gewezen worden op de AYA online community om in contact te kunnen komen met andere AYA's.

Als 'de AYA niet meer beter wordt' kan soms gekozen worden voor een *palliatieve* anti-tumor behandeling.
Dan wordt door de behandelend arts verteld welke behandelingen eventueel mogelijk zijn.
Er kunnen, in overleg met de AYA, behandelingen worden gestart om de kwaliteit van leven zo lang en gunstig mogelijk te beïnvloeden.
Ook in de palliatieve fase is het belangrijk dat de AYA en de naasten gesteund worden bij levensvragen door de AYA team en de AYA poli.
De verpleegkundig specialist AYA zal de overgang van het ziekenhuis naar de thuissituatie mogelijk maken.
De huisarts en palliatief thuiszorg team zal daarmee vaker in beeld komen. De online AYA community blijft uiteraard beschikbaar.

'Als het einde van het leven van de AYA in zicht is' en daarmee een 'best supportive care traject' is aangevangen, is de huisarts goed betrokken en kan hij/zij het AYA team blijven consulteren.

Het AYA-poli team zal, meestal meer op afstand in deze fase, beschikbaar blijven voor de AYA en ook voor de naasten.
De online AYA community blijft beschikbaar.

De leeftijdspecifieke AYA 'Ik en mijn …' vragen zijn in verschillende thema's onder te brengen.
De onderwerpen zijn afhankelijk van de leefsituatie van de AYA. Niet zo zeer noodzakelijkerwijs gebonden aan een specifieke tijd. Soms hangen de thema's met elkaar samen.

De AYA kan met het stellen van vragen over thema's geholpen worden met een vragenlijst. Deze is te downloaden via www.aya4net.nl
De vragenlijst is welliswaar bestemd voor de AYA maar kan ook dienen als hulpmiddel voor de zorgprofessional bij de gesprekken met de AYA.

Op www.aya4net.nl staat ook veel informatie over de AYA thema's voor zowel de AYA als de zorgprofessional.

Resultaat bij stap 4.

Zorgpaden in het *(Naam UMC)* voor AYA geschikt maken door het *integreren* van AYA zorgonderdelen uit de AYA roadmap in de zorgpaden.

Stap 5. Het formeren van een regionale AYA Taskforce

Om AYA beleid te maken voor het AYA centrum en de regio wordt per AYA centrum een AYA Taskforce opgericht. Het beleid richt zich zowel op de zorg, als het onderwijs en het wetenschappelijk onderzoek.

De Taskforce bestaat uit AYA's uit het AYA-UMC centrum én de op AYA betrokken professionals uit de diverse specialismen en disciplines.

In evenwaardige co-participatie zetten zij de beleidsagenda uit (wat kan er beter in de zorg, opleiding en onderzoek in het UMC) en stellen zij prioriteiten aan de activiteiten voor het AYA centrum. De vergaderingen worden geleid door een onafhankelijk voorzitter. De Taskforce wordt centraal mede-ondersteund door de kwartiermaker/ directeur van het platform, op welke wijze is in overleg.

De Taskforce samenstelling, een samenwerkingsovereenkomst, de governance en werkwijze zijn in een algemeen format beschreven en op te vragen bij het nationale AYA secretariaat.

Afhankelijk van de organisatie en het governance model van het ziekenhuis, is de Taskforce een formeel adviserend orgaan zijn aan een cancercenter, een divisie of aan de RvB van het ziekenhuis. Met behoud van eigen ondernemingszin, lef en een beetje piraterij!

Resultaat bij stap 5.

Het *(naam UMC)* heeft een AYA Taskforce. Deze Taskforce komt .. per jaar bijeen. De Taskforce hangt onder *(gremium)* van het ziekenhuis en heeft aan *(gremium)* van het ziekenhuis een adviserende functie.

Stap 6. Het formeren van regionale AYA Dreamteams

Op projectbasis worden `dreamteams´ geformeerd om projecten, geprioriteerd door de Taskforce, uit te voeren rond verbetering van zorg-onderdelen voor AYA´s *in* het UMC of de regio. In deze teams zitten AYA´s en experts op het gebied van het betreffende verbeterpunt. Een mooi bijvoorbeeld is de reeds in door het AYA centrum Radboudumc ontwikkelde nieuwe ziekenhuis eten en drinken formule, Food4Care, waarvan een business case beschikbaar is. Het aardige van deze formule is dat het door AYA ontwikkelde idee toe te passen is op alle patiëntgroepen en in alle fases van de ziekte, thuis en in een zorginstelling.

De ambitie is de uitkomsten van deze projecten zo veel mogelijk landelijk te coördineren en zo maximaal uitkomsten te kunnen delen met de andere regio's en ook voor andere patiëntendoelgroepen in te zetten.

Sommige AYA thema's zijn ziekenhuis overstijgend en daarvoor worden nationale dreamteams opgezet. Soms kan een dreamteam regionaal starten en uitmonden in een nationaal dreamteam. Denk bijvoorbeeld aan thema's als werk, hypotheken, fertiliteit.

De dreamteams worden centraal mede-ondersteund door de kwartiermaker/ directeur van het platform, op welke wijze is in overleg.

Resultaat bij stap 6.

Het *(naam UMC)* heeft voor de volgende ziekenhuisbrede en regionale thema's een dreamteam:
1.
2.
Enz
Deze dreamteams zijn 'eindig'. Er kunnen ook andere dreamteams opgestart worden.

Stap 7. Het inrichten van een AYA lounge in het ziekenhuis

Er wordt binnen het *(naam UMC)* een speciale ruimte ingericht voor AYA's waar tussen de behandelingen of polikliniekbezoeken verbleven kan worden. Deze ruimte dient tevens als een ontmoetingsplek, zodat leeftijd- en tevens lotgenoten gemakkelijk in contact kunnen komen met elkaar en kunnen ontspannen. De inrichting van de ruimte wordt in afstemming met AYA´s die behandeld worden of zijn in het *(naam UMC)* bepaald.
Voor deze AYA ruimte zal een apart projectplan geschreven worden en gezocht worden naar externe financiering.

Met een (door het AYA UMCG geïnitieerde) AYA-lounge app, kunnen AYA's in contact komen met AYA's in het ziekenhuis en afspreken elkaar te zien in de AYA lounge.

Resultaat bij stap 7.

Het *(naam UMC)* heeft een voor alle AYA's in het ziekenhuis toegankelijke AYA lounge.

Stap 8. De AYA en professionals participeren op het Nationale AYA platform

Het AYA- centrum is op het nationale platform vertegenwoordigd door een delegatie bestaande uit: de verpleegkundig specialist, een AYA specialist, en een AYA. De medisch-specialist treedt op als projectleider AYA van het AYA regionale centrum.

Het nationale platform is een broedplaats waar regionale ideeën verkend worden, concepten uitgewisseld en informatie over bestaande of op te zetten regionale/ centrumactiviteiten worden gedeeld. Om zodoende maximaal gebruik te kunnen maken van ieders kennis. Om 'opnieuw het wiel uitvinden' maximaal te reduceren.

Ieders bijdrage en aandeel daarin is essentieel. Ieder is verantwoordelijk voor het succes van het platform. En dat heeft 1 gezamenlijk belang: de beste AYA zorg voor elke AYA in heel Nederland beschikbaar.

Er is geen 'we houden het voor ons zelf' mentaliteit. De gun- en uitdeel factor aan de andere regio's is hoog. 'Alleen ga je sneller, samen kom je verder' is het principe.

Resultaat bij stap 8.

Vanuit het regionaal AYA Netwerk/ vanuit het regionaal AYA centrum participeren op het Nationaal AYA Platform:

- Projectleider (specialist)
- Verpleegkundig specialist
- AYA

Stap 9. PR en Communicatie zijn afgestemd op de nationale communicatie

Goede en eenduidige informatie aan AYA en professionals, partners en stakeholders of andere belangstellenden draagt bij aan betrouwbaarheid en 'eenheid in verscheidenheid'.

Daarom wordt altijd nationale en regionale PR en communicatie alsmede de persvoorlichting op elkaar afgestemd en informeren we elkaar er over.

PR en communicatie middelen worden door de nationale AYA communicatie adviseur ontwikkeld op het nationale AYA Platform voor alle ziekenhuizen (folders, posters, toolboxen, formats, checklists, etc.), in overleg met het *(naam UMC)*. Er wordt een *(naam UMC)* inlegvel met daarop concrete informatie over het AYA poli-team in de nationale AYA folder ingevoegd.

Er wordt, in overleg met de nationale communicatie adviseur, een communicatieplan gemaakt voor intern gebruik binnen het *(naam UMC)* en een voor de regio. Via het AYA platform wordt de communicatie naar de AYA's en landelijke professionals verzorgd.

De implementatie van de AYA zorg binnen het *(naam UMC)* wordt ondersteund door een communicatieplan mede opgesteld door de communicatieadviseurs van het *(naam UMC)*. De inhoud wordt gecommuniceerd naar alle medewerkers van het (naam UMC) middels de website, nieuwsbrief en tumorwerkgroepen. Voor de regio vindt dit plaats via de *(naam UMC)* website en regionale tumorwerkgroepen van het IKNL.
Verder wordt middels landelijke acties, zoals de funding via de 'HAYAcinten verkoopdag' die jaarlijks plaats vindt in januari, bekendheid gegeven aan deze zorg. De regionale AYA ziekenhuizen nemen zoveel mogelijk daaraan deel. Dit wordt nationaal gecoördineerd.

Resultaat bij stap 9.

De regionale netwerk AYA communicatie inclusief de persvoorlichting is afgestemd met de nationale AYA communicatie adviseur.
De nationale communicatie middelen worden gebruikt in de regio en het regionale AYA centrum.
Aan nationale bekendheidsactiviteiten (waaronder de Hyacinten verkoopdag) wordt zoveel als mogelijk deelgenomen.

Stap 10. Wetenschap

Het AYA centrum heeft, afgestemd op de nationale wetenschappelijke activiteiten, een aanjaagfunctie in de wetenschap over 'kanker op de AYA leeftijd'.
Er is stimulering en uitvoering van wetenschappelijk onderzoek over leeftijdsspecifieke zorg (zowel medisch-technisch als psychosociaal of maatschappelijk) met als doel zorg te kunnen verbeteren of vernieuwen. Dit in afstemming met de wetenschappelijke adviesraad van het nationale AYA platform. Ook hier geldt dat een bundeling van krachten gewenst is en samen gewerkt kan worden aan het onderzoek.

Resultaat bij stap 10.

Het AYA centrum stimuleert en neemt aan de volgende thema's wetenschappelijk onderzoek 'Kanker op de AYA leeftijd' deel:

1. Op nationaal niveau:

2. Op centrum niveau:

Stap 11. Onderwijs

Onderwijs over 'Kanker op de AYA leeftijd' heeft als doelen:

- ✓ Bekendheid bij zorgprofessionals;
- ✓ Alertheid bij zorgprofessionals;
- ✓ Waarborgen van kwaliteit van de zorg voor AYA's;
- ✓ Eenduidigheid van de AYA zorg.

- **Collegiale deskundigheidsbevordering door het AYA team**

De medisch-oncoloog, de verpleegkundig specialisten en andere leden van het AYA poli team, zijn de AYA experts en zijn tevens ambassadeurs voor deze zorg binnen het *(naam UMC)* en binnen de regio *(naam regio)*.
De verpleegkundig specialisten zijn experts en ondersteunen de zorgprofessionals bij het verlenen van deze zorg en verzorgen deskundigheidsbevorderende activiteiten.

- **Persoonlijke deskundigheidsbevordering**

Voor de (initiële) opleidingen worden door het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform AYA multidisciplinaire en vakoverstijgende onderwijsmodules ontwikkeld.
Binnen het platform worden ook intervisie bijeenkomsten gegeven.
Het platform programmeert ook het nationale AYA symposium; SPACE 4 AYA (www.space4aya.nl)
Binnen dit geaccrediteerde symposium wordt actuele (inter)nationale kennis en kunde over 'kanker op de AYA leeftijd' uitgewisseld; zowel ervaringsdeskundige als professionele expertise wordt 'blended' aangeboden. SPACE 4 AYA is aanbevolen voor alle zorgprofessionals betrokken bij AYA.

De participanten op het platform zijn gezamenlijk verantwoordelijk voor het waarborgen van het onderwijs over Kanker op de AYA leeftijd en het waarborgen van het eenduidige karakter van AYA zorg.
Met elkaar en besloten door het bestuur van het platform zullen onderwijs-eisen opgesteld worden en zal gekeken worden naar accreditatie. En daarmee ook aan de eisen die gesteld worden aan een AYA professional.

- **Toolbox**

Voor de deskundigheidsbevordering is een aantal instrumenten voor handen.
Via www.aya4net.nl/zorgprofessionals. Zie ook de Zorgkaart (bijlage).

Resultaat bij stap 11.

Het AYA centrum voert de volgende regionale onderwijs activiteiten uit:
1.
2.
Enz

Stap 12. De functie van het AYA centrum in het regionale AYA netwerk

Het AYA centrum is de leider van het regionale netwerk.
Als het AYA centrum operationeel is en toegankelijk voor de AYA's van het *(Naam UMC)* kunnen ook stapsgewijs op doorverwijzing AYA's uit de regio bij het AYA poli-team van het AYA centrum terecht.

Er is een goed contact met de regionale ziekenhuizen, eerste en tweede lijn, waaronder de huisartsen. Alsmede met de informele zorg.

Omdat niet elke professional een AYA ziet of behandelt, zal het centrum in een actueel overzicht bij houden welke professional (in de breedste zin) buiten het ziekenhuis de beste actuele AYA specifieke kennis en kunde in huis heeft, AYA dedicated is en dus naar welke professional betrouwbaar kan worden doorverwezen.

Het centrum is verantwoordelijk voor regionale kennis en kunde uitwisseling (zie ook stap 11).

3. Begroting

Onderstaande begroting betreft het aantal fte van medisch-specialist en de vps van het AYA poli-team.

- Formatie internist-oncoloog: projectleider en bestuurslid/ deelnemer platform

Uren Internist-oncoloog/ projectleider AYA beschikbaar per week	
Aansturing en supervisie verpleegkundig specialisten (AYAzorg en medisch technisch) inclusief aanwezigheid bij AYA MDO	4,0 uur
Bestuurstaken Nationaal AYA bestuur en/of taken platform en of regionaal, onderwijs implementatie	3,0 uur
Totaal	7,0 uur

- De verpleegkundig specialisten AYA zullen in eerste instantie binnen hun huidige spreekuren, AYA werkzaamheden combineren met de huidige medisch-technische taken. Binnen hun huidige poli's is ruimte voor AYA zorg.

Uren per verpleegkundig specialist	
Poli	6,0 uur
AYA taken inclusief projectactiviteiten en MDO	3,0 uur
Totaal	9,0 uur

Voor de inrichting van de AYA ruimte (AYA lounge) wordt een aparte begroting gemaakt en zo mogelijk een subsidie aanvraag voor Roparun geschreven.

Voor de inrichting van de Taskforce zal tevens een aparte begroting moeten worden gemaakt.

4. AYA Zorgkaart anno 2017

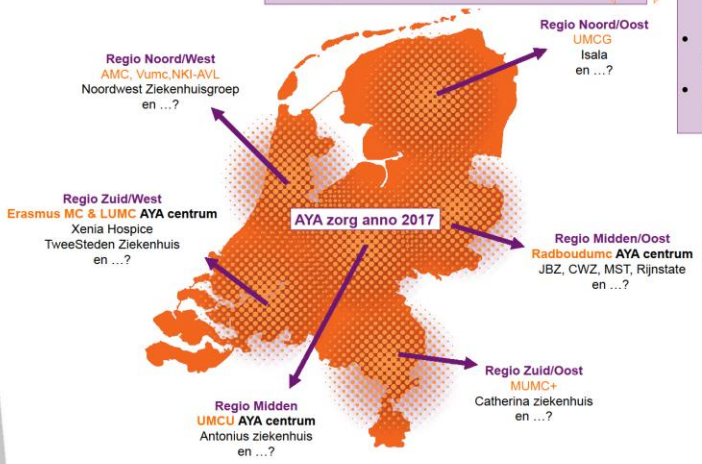
AYA 'Jong & Kanker' Zorgkaart

Leeftijdspecifieke AYA zorg: waaruit bestaat het?

BASISZORG
Huisarts
- (H)erkent AYA
- Verwijst door

BASIS AYA ZORG in de regio
Medisch specialist en/of (oncologie) verpleegkundige in algemeen ziekenhuis
- Verleent basis AYA zorg, herkent leeftijdspecifieke AYA problematiek en vraagt deze uit
- Consulteert bij leeftijdspecifieke vragen het Regionaal AYA centrum
- Verwijst door naar Regionaal AYA centrum
- Participeert op het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform

Regionaal AYA CENTRUM
AYA projectleider (oncoloog) en AYA poli team onder leiding van verpleegkundig specialist(en)
- Verleent zorg volgens de AYA criteria
- Regulier AYA – MDO
- Doet wetenschappelijk onderzoek naar 'kanker op de AYA leeftijd'
- Geeft leeftijdspecifiek onderwijs
- Gebruikt de nationale AYA huisstijl formats
- Heeft een AYA lounge
- Regionale AYA Taskforce: ontwikkelt beleid in centrum en regio
- AYA Dreamteam(s): verbeteren zorg in centrum en regio
- Participeert op het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform



Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform www.aya4net.nl
- Kwaliteitsbewaking en eenduidigheid AYA zorg
- Onderwijs 'Kanker op de AYA leeftijd'
- Coördinatie wetenschappelijk onderzoek
- PR en communicatie

AYA 'Jong & Kanker' Toolbox voor zorgprofessionals

Wat heb je nodig voor goede AYA (na)zorg?

BASISZORG Huisarts
- ✓ www.aya4net.nl
- ✓ Algemene Onderwijsmodule en nascholing leeftijdspecifieke zorg
- ✓ AYA roadmap zorgprofessionals
- ✓ Congres SPACE4AYA

BASIS AYA ZORG
- \+ AYA4 community zorgprofessionals
- \+ Oncoline Fertiliteit
- \+ Kwaliteitsnormering

Regionaal AYA CENTRUM
- \+ Intervisie binnen het platform
- \+ Checklist inrichten AYA zorg
- \+ Checklist organisatie Taskforce & Dreamteam?

Voor de AYA
- ✓ www.aya4net.nl
- ✓ Brochure AYA zorg
- ✓ A5 info AYA poli
- ✓ AYA4 community
- ✓ Hand-in-handleiding
- ✓ AYA vragenlijst consult
- ✓ Roadmap AYA

Stichting Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform www.aya4net.nl
ANBI status
KvK 66922747
NL90 RABO 0314 3183 99

Per adres: IKNL, Janssoenborch 8e etage, Godebaldkwartier 419, 3511 DT Utrecht
ayanationaal@iknl.nl
T: 088 234 68 00