

Missie, Visie & Doelstellingen

van het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform

Missie

De missie van het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform is dat heel Nederland bekend is met AYA zorg. De beste 'state of the art' leeftijdspecifieke en integrale AYA zorg is eenduidig en over heel Nederland verspreid voor hen die tussen de 18 en 35 jaar met kanker zijn gediagnosticeerd. AYA zorg wordt gevoed en mede ontwikkeld door wetenschappelijk onderzoek en gesteund door opleiding en onderwijs.

Visie

De visie van het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform is dat 'state of the art' leeftijdspecifieke en integrale AYA zorg met een evenwichtige spreiding over Nederland, goede zorg is die ook betaalbaar is. Deze zorg kan bereikt worden als zorgprofessionals en AYA's binnen het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform, in co-creatie en co-participatie, samenwerken en alle kennis en kunde over 'kanker op de AYA leeftijd' bundelen (centraliseren), met elkaar delen en volledig inzetten.

Doelstellingen

- Verbeteren van de kwaliteit en kwantiteit van leven van AYA's
- Bewerkstelligen van een maximale participatie van AYA's in de maatschappij
- Alle AYA's in Nederland hebben toegang tot AYA zorg
- Alle AYA's en naasten hebben toegang tot een community
- Zorgprofessionals in Nederland zijn bekend met AYA zorg en verlenen deze zorg passend bij hun functie en werkplek
- Zorg dragen voor eenduidige AYA zorg in Nederland verricht volgens de geformuleerde uitgangspunten van AYA zorg
- Stimuleren van maximale uitwisseling van kennis en kunde over AYA zorg onder zorgprofessionals
- Stimuleren van opleiding/onderwijs voor zorgprofessionals om 'state of the art' AYA zorg te kunnen bieden
- AYA zorg is evenwichtig verspreid over Nederland, bekijk hoe de organisatie van AYA zorg eruit ziet
- Stimuleren van onderzoek doen, zowel medisch als psychosociaal, naar 'kanker op de AYA leeftijd'
- Ondersteunen bij een nationale AYA data registratie
- Zorg dragen voor een structurele financiering van AYA zorg in Nederland
- Nederland is bekend met AYA zorg
- Onderhouden van (inter-)nationale contacten met stakeholders en AYA zorgorganisaties

AYA zorg

basis & complexe zorg

AYA zorg is leeftijdsspecifieke zorg voor jongvolwassenen gediagnosticeerd met kanker in de leeftijd tussen 18 en 35 jaar. AYA zorg gaat uit van een integrale, holistische zorgvisie en focust op kwaliteit van leven van AYA's tijdens en na kanker. Hierbij maakt de vorm van kanker, soort behandeling of fase van ziekte niet uit. AYA zorg begint vanaf diagnose.

Binnen AYA zorg kan een onderscheid gemaakt worden in basis AYA zorg en complexe AYA zorg.

AYA Basis zorg

AYA basiszorg kan in principe door iedere zorgprofessional in Nederland gegeven worden. De twee belangrijkste ingrediënten voor goede AYA basiszorg zijn als eerste dat een zorgprofessional een AYA herkent en als tweede een AYA erkent. Herkenning vraagt om goed kijken en luisteren. Erkenning wil zeggen dat de zorgprofessional zich bewust is van de specifieke zorgbehoeften van deze leeftijdsgroep. Lees uitgebreidere informatie over het afnemen van anamnese en het uitvoeren van interventies basis AYA zorg volgens 'ik & mijn' zorgconcept.

AYA Complexe zorg

Van complexe AYA zorg is sprake als de zorg inhoudelijk of technisch niet uitvoerbaar is voor een individuele zorgprofessional en ondersteuning gewenst is van een AYA Poli zorgteam (zie complexe AYA zorg in AYA kenniscentrum UMC). Een AYA Poli zorgteam maakt onderdeel uit van het AYA kenniscentrum van een UMC en staat onder leiding van de AYA verpleegkundig specialist(en) en is dus nurse-led care. Het AYA Poli zorgteam bestaat verder uit een medisch oncoloog, medisch psycholoog en een medisch maatschappelijk werker. Afhankelijk van de zorgvraag kunnen andere professionals betrokken worden, zoals diëtisten, geestelijk verzorgers en/of klinisch arbeidsgeneeskundigen. Het AYA Poli zorgteam neemt niet de medische behandeling of controle afspraken over, hiervoor blijft je eigen behandelend specialist verantwoordelijk. Het team werkt vanaf diagnose 1 op 1 samen met jouw behandelend specialist.

Uitgangspunten AYA zorg

- Medisch technische AYA zorg en psycho-sociale AYA zorg vormen 1 geheel, psycho-sociale component volgt medisch technische component
- AYA zorg/rehabilitatie start bij diagnose
- Proactieve AYA zorg voorkomt het ontstaan van problemen op belangrijke thema's in het leven
- AYA zorg anticipeert op de vraag: 'Wie ben jij en wat heb je nodig?'
- AYA zorg erkent dat de AYA hele normale vragen heeft in een abnormale situatie
- AYA zorg sluit aan bij de behoefte van de AYA

AYA zorgconcept

basis & complexe zorg

Onderstaande figuur is een schematische weergave van het AYA zorgconcept. Het AYA zorgconcept is ontwikkeld als hulpmiddel voor AYA's en zorgprofessionals om inzicht te krijgen in welke invloed ziekte en behandelingen hebben of kunnen hebben op belangrijke thema's in het leven. Het AYA zorgconcept gaat uit van 'heel de mens': de AYA is een mens die leeft met (en na) kanker. AYA zorg heeft zowel oog voor het zo goed mogelijk behandelen van de ziekte als voor de impact van kanker op het leven van de AYA. Dit doen we door vanaf diagnose bij elk contact goed te luisteren naar de AYA en zijn/haar 'Ik en mijn...' zorgbehoeftes en daarop te anticiperen. Als het ware vertellenderwijs. Daarmee zijn onderwerpen 'gewoon' bespreekbaar, kunnen we vragen ook 'ontpsychologiseren' en voorkomen we zorgconsumptie later op in het traject.



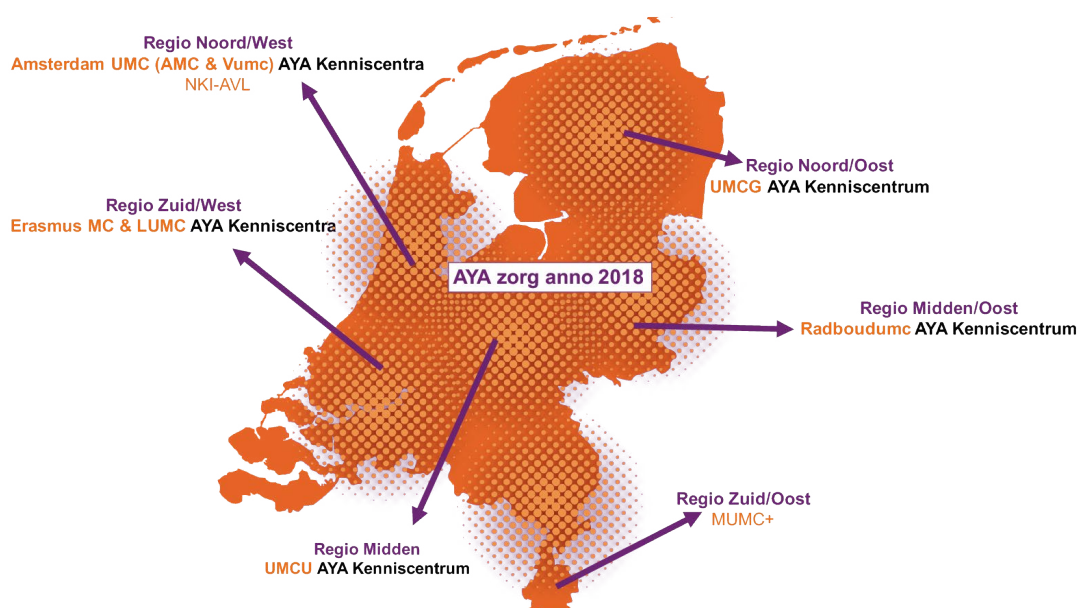
Organisatie van AYA zorg in Nederland

De organisatie van AYA zorg in Nederland heeft enkele belangrijke uitgangspunten:

- Alle AYA's in Nederland hebben toegang tot AYA zorg
- AYA zorg is evenwichtig verspreid over Nederland
- AYA zorg: 'dichtbij als het kan, verder weg als het moet'
- AYA zorg wordt geëcheloniseerd aangeboden
- Zorgprofessionals in Nederland zijn bekend met AYA zorg en verlenen deze zorg passend bij hun functie en werkkplek
- Deelnemende ziekenhuizen gebruiken de nationale AYA huisstijl (analoog en digitaal) om verbondenheid en eenduidigheid uit te stralen

Regio's

Om onder andere aan deze uitgangspunten te kunnen voldoen is het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform als kennis- en zorgnetwerk opgericht. Hierbij is gekozen om Nederland te verdelen in zes regio's waarbinnen zorgprofessionals uit de eerste lijn, algemene ziekenhuizen en regionale AYA kenniscentra met elkaar samenwerken om gezamenlijk 'state of the art' basis AYA zorg te verlenen. De zorgprofessionals verlenen AYA zorg volgens de geformuleerde uitgangspunten van AYA zorg. In elke regio is een regionaal AYA kenniscentrum gevestigd met de bijbehorende expertise (AYA Poli zorgteam) en faciliteiten (zoals AYA lounge, AYA Taskforce). Vanuit het regionaal AYA kenniscentrum wordt de kennis en kunde van AYA zorg binnen de regio gecoördineerd.



Binnen elke regio werken zorgprofessionals samen met AYA's om AYA zorg in te richten. De eerste lijn en de algemene ziekenhuizen in een regio draineren voor complexe AYA kennis en kunde op het AYA kenniscentrum in de betreffende regio. Hiervoor is het belangrijk dat zorgprofessionals in de eerste lijn op de hoogte zijn van de mogelijkheden van AYA zorg. Voor een goede verwijzing en/of consultering moeten zij weten in welk algemeen ziekenhuis AYA zorg wordt verleend en tevens bekend zijn met het regionaal AYA kenniscentrum. Bij toenemende complexiteit kan een AYA worden verwezen naar het regionaal AYA kenniscentrum. Ook is er altijd de mogelijkheid van een collegiaal advies/consult bij het regionaal AYA kenniscentrum.

Elk algemeen ziekenhuis waar AYA zorg wordt verleend heeft een medisch en verpleegkundig contactpersoon welke het contact onderhouden met het regionaal AYA kenniscentrum. De zes regio's worden door een afvaardiging vertegenwoordigd binnen de vergaderingen van het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform. Dit neemt niet weg dat iedere zorgprofessional in principe deel kan nemen aan de vergaderingen van het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform.

Schematisch ziet de echelonnering van AYA zorg er als volgt uit:

