

# AYA 'Jong & kanker'

## Hoe ga je daarmee om?

AYA  
adolescent & young adult



## AYA-proof zorg aan een bijzondere doelgroep

Rosemarie Jansen en Rhodé Bijlsma  
Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform

## AYA's in Nederland

- 18-35 jaar
- **2700** nieuwe AYA's per jaar
- Diagnose heeft veel impact
- Belangrijke periode in het leven



# AYA-proof zorg in Nederland

Met elkaar hebben we inmiddels afgesproken dat:

- AYA zorg integrale zorg is
- Afgestemd is op behoeften van jong volwassenen met kanker
- Iedere AYA in Nederland recht heeft op integrale AYA zorg
- Zorg dichtbij is waar het kan, we centraliseren waar het moet
- We kijken naar wat mogelijk is
- En dat rehabilitatie begint bij diagnose

Hoe gaan we dat realiseren?

## Uitgangspunten AYA-proof zorg

- Vanaf diagnose proactieve benadering, zodat..
- AYA's in hun kracht blijven, en
- Na behandeling weer participeren in maatschappij
- Dus, gewoon vanzelfsprekende zorg
- Met een 'heel-de-mens-benadering'

# AYA zorg = integrale zorg

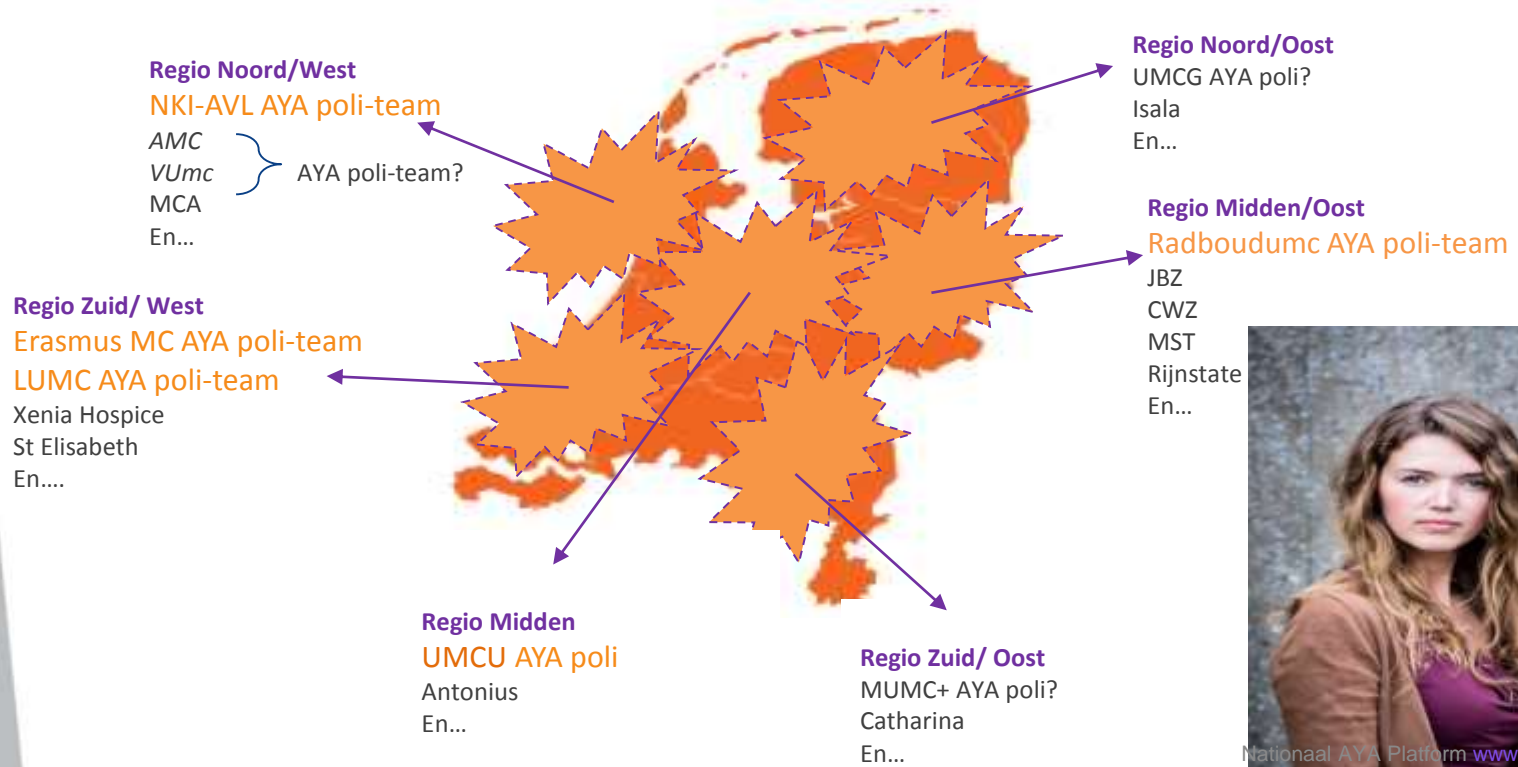


‘Wie ben jij en wat heb je nodig?’

## Uitgangspunten AYA-proof zorg

- AYA heeft *hele normale vragen in abnormale situatie*
- AYA zorg is dichtbij waar het kan:
  - Alle zorgprofessionals verlenen basis AYA zorg
- We centraliseren waar het moet:
  - Nederland verdelen in zes regio's
- Iedere regio heeft minimaal 1 AYA centrum
  - Op basis van cijfers AYA poli-teams inrichten

# Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform



# Organisatie AYA zorg in Nederland



Iedere individuele zorgprofessional:

- Heeft basis kennis van AYA zorg
- Herkent AYA problematiek en vraagt deze uit
- Verleent basis AYA zorg
- Consulteert bij specifieke vragen AYA team/AYA poli van regionaal AYA centrum
- Verwijst zo nodig naar AYA poli van regionaal AYA centrum



# Organisatie AYA zorg in Nederland



In ieder ziekenhuis in Nederland is:

- Een medisch contactpersoon AYA zorg
- Een verpleegkundig contactpersoon AYA zorg

In ieder ziekenhuis in Nederland is bekend:

- Waar en hoeveel AYA's er bij hen behandeld worden
- Hoe het AYA team/AYA poli van regionaal AYA centrum te consulteren

# Organisatie AYA zorg in Nederland



In ieder regionaal AYA centrum is:

- Een projectleider AYA zorg (oncoloog/hematoloog)
- Een AYA team/AYA poli o.l.v. verpleegkundig specialisten
- AYA zorg leveren volgens opgestelde (soncos) criteria de norm
- Een structureel AYA MDO door AYA teamleden
- Een AYA lounge

# Organisatie AYA zorg in Nederland



Ieder regionaal centrum:

- Doet onderzoek naar 'kanker op de AYA leeftijd'
- Verzorgt leeftijdspecifiek onderwijs
- Heeft een regionale AYA Taskforce (ontwikkelt beleid in centrum en regio)
- Heeft regionale Dreamteams (verbeteren zorg in centrum en regio)
- Vertegenwoordigt regio in nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform

# Organisatie AYA zorg in Nederland



## Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform:

- Is netwerk van zorgprofessionals in Nederland
- Bewaakt kwaliteit en eenduidigheid van AYA zorg
- Stimuleert onderzoek van 'kanker op de AYA leeftijd'
- Coördineert leeftijdspecifiek onderwijs nationaal
- Ondersteunt bij organisatie, zorginhoud en communicatie bij inrichting AYA zorg op locatie
- Houdt kantoor bij IKNL



## Voorwaarden AYA-proof zorg

- Algemene opleidingsmodule AYA zorg (sept. 2017)
- Structurele nascholing leeftijdspecifieke zorg
- Intervisie AYA teamleden van AYA poli's zowel regionaal als nationaal
- Ontwikkeling van nationale AYA zorg-formats:
  - Consult AYA poli
  - AYA anamnese (medisch/verpleegkundig)
  - AYA nazorgplan

# Ontwikkeling AYA centrum UMCU

**AYA**  
adolescent & young adult



[aya@umcutrecht.nl](mailto:aya@umcutrecht.nl)

Nationaal AYA Expertise Platform [www.aya4net.nl](http://www.aya4net.nl)

## Juli 2015

Start Project: AYA Jong en kanker in het  
UMC Utrecht Cancer Center

Doelen

[www.aya4net.nl](http://www.aya4net.nl)

1. AYA poli realiseren
2. Deskundigheid opbouwen
3. Focus op kennisdelen



## Het Utrechts model

- Divisie Oncologie uniek concept
- Door gehele organisatie UMC Utrecht Cancer Center
- Zorg belegd bij 4 AYA verpleegkundig specialisten
- Niet '*het dingetje van*' de medisch oncologie



# Verpleegkundig specialisten AYA

**AYA**  
adolescent & young adult



Laurien Langen  
Heelkunde



Roel de Weijer  
Hematologie



Els Butter  
Gynaecologie



Marieke Schreuder  
Medisch Oncologie

# AYA Projectteam



Rhodé Bijlsma, projectleider

Internist-oncoloog



Nicole Plum

Projectleider Cancer Center patiëntenperspectief



Willem Blokland

Geestelijk raadsman



Ginette Hesselman

Verpleegkundig consultant palliatieve zorg



Birgit Hoogenberk

Medisch maatschappelijk werk

# Oktober 2015 opening 2<sup>de</sup> AYA poli,

**AYA**  
adolescent & young adult



 UMC Utrecht  
Cancer Center

## Forum Oncologische Zorg

voor professionals in de oncologische zorg presenteert:

### AYA-poli: jong en kanker in het UMC Utrecht Cancer Center

Leeftijdspecifieke zorg voor patiënten die  
de diagnose kanker tussen hun 18e en 35e jaar kregen

Spreker: Rhodé Bijlsma, projectleider AYA Jong en Kanker  
Datum: dinsdag 13 oktober 2015  
Tijd: 12.00 - 13.00 uur  
Locatie: Maliebaan/Dompleinzaal (UMC), inclusief lunch

Het Forum Oncologische Zorg is geaccrediteerd voor 1 punt per  
bijeenkomst voor verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten.

Meer informatie in Agenda op <http://www.intbanetcancercenter.nl/>



→ Kijk live mee of achteraf via de webcast

# Vindbaarheid

AYA  
adolescent & young adult



Contact & route English

Ouders Professionals Werken bij Inloggen

Vul hier uw zoekterm in



Overzichtspagina's

Veelgezocht

Hier bent u > Ziekenhuis > Centra, poliklinieken en afdelingen > Cancer Center > Poliklinieken en verpleegafdelingen > AYA-poli

## POLIKLINIEK AYA-POLI

De AYA-poli is bedoeld voor alle jongvolwassenen die op de leeftijd van 18 tot 35 jaar kanker hebben gehad. Het maakt niet uit om welke vorm van kanker het gaat. Tijdens de behandeling, maar (juist) ook daarna wordt vanuit de AYA-poli specifieke zorg en ondersteuning aangeboden. De AYA-zorg is een aanvulling op de medische zorg die je krijgt van je behandelteam.



## Bereikbaarheid

- Aanmelden via [aya@umcutrecht.nl](mailto:aya@umcutrecht.nl)
- Achter de schermen indeling (eventueel obv vraag)
- Consultduur: 1 uur

# Tour d'AYA in UMC Cancer Center



## AYA Jong en Kanker

In Nederland horen jaarlijks rond de 2500 mensen in de leeftijd van 18 tot 35 jaar dat zij kanker hebben. Als je als jongere of jongvolwassen te horen krijgt dat je kanker hebt, dan staat je wereld op zijn kop. Naast vragen over het medisch-technische deel van je behandeling, kun je in deze levensfase ook vragen hebben over opleiding, werk, zelfstandigheid, relaties, verzekeringen, seksualiteit, vruchtbaarheid en gezinsplanning. Voor die zorg is in ziekenhuizen die aangesloten zijn bij het Nationaal AYA Expertise Platform een speciale AYA-poli ingericht, waarbij AYA staat voor Adolescents and Young Adults met kanker. Ook het UMC Utrecht Cancer Center heeft, samen met AYA's en zorgprofessionals, voor jou deze zorg op maat ontwikkeld. Zorg die stilstaat bij wat jij nodig hebt tijdens en na je ziekte of behandelingen. Je kunt op verschillende manieren gebruik maken van deze AYA-zorg.

### DE AYA-POLI, IETS VOOR JOU?

De AYA-poli is bedoeld voor alle jongvolwassenen die in de leeftijd van 18 tot 35 jaar kanker hebben gehad. Het maakt niet uit om welke vorm van kanker het gaat. Tijdens de behandeling, maar (juist) ook daarna wordt vanuit de AYA-poli specifieke zorg en ondersteuning aangeboden.

### WAT KUNNEN WE VOOR JOU BETEKENEN OP DE AYA-POLI?

Op de AYA-poli kun je, in alle fasen van je ziekte, terecht met vragen over zaken die (in) direct met je ziekte en de behandeling daarvan te maken hebben. Vragen die je niet zo snel stelt aan je behandelend arts. Bijvoorbeeld vragen over de impact die deze ziekte en behandeling op jouw leven heeft. Of op de keuzes die je voor de toekomst wilt maken. Hoe werkt het bijvoorbeeld met een ziekteverzuimkering? Is het nodig om je er- of

zaadcellen in te vriezen?

Blijf je op je studentenkamer wonen of ga je terug naar je ouders? Hoe vertel je het aan je kinderen, vrienden en relaties? Hoe sluit je een hypotheek af na kanker? Het kan ook zijn dat je niet goed in je vel zit; ook dan kunnen wij je helpen en eventueel doorverwijzen. Kortom, ondersteuning zodat jij je leven weer zo goed mogelijk vorm kan geven.

De AYA-poli neemt de behandeling van de ziekte of de controleafspraken niet over. Hiervoor blijft je eigen behandelend medisch of verpleegkundig specialist verantwoordelijk. Het mooie van de AYA poli is dat jouw vraag niet meteen gemedicaliseerd wordt. De AYA-poli kan je helpen met diverse vragen. En als er meer support nodig is, bepaal jij in overleg met de AYA poli wat voor jou het beste is.



## Wekelijks AYA MDO

- Aansluitend aan het wekelijks palliatief MDO
- Team bestaat oa uit:
  - internist-oncoloog 2x
  - verpleegkundig specialist palliatieve zorg
  - verpleegkundig specialist AYA zorg
  - maatschappelijk werk
  - pijnspecialist
  - revalidatie-arts

# Maandelijks projectteam bijeenkomst

- Agenda
  - praktische zaken
  - casuïstiek bespreking
  - thema verdieping
  - op uitnodiging andere professionals



# AYA klankbord groep

AYA  
adolescent & young adult



*Kunnen DÓÓRleven na diagnose kanker verdient expliciete aandacht*

## AYA Poli business modellen

- Eenduidigheid AYA zorg staat voorop! Herkenbaarheid en kwaliteit
- Daarbinnen is alles mogelijk. Afhankelijk van organisatie en financiering UMC.
- Meerdere AYA poli businessmodellen. Leren van elkaar en aanpassen.
- Welk businessmodel past bij jouw ziekenhuis?

# Samen sterk!

**AYA**  
adolescent & young adult

Find , Like , Join [www.AYA4net.nl](http://www.AYA4net.nl)

