

Preporuke za skrb dugotrajnog praćenja (LTFU) kao završni korak uspješnog liječenja raka

Na temelju rezultata EU-CAYAS-NET projekta, prethodnog znanja iz IGHG-a, prethodnih PanCare projekata (PanCareSurFup, PanCareLIFE, PanCareFollowUp i PanCareSurPass) te preporuka o modelima skrbi, razvijene su preporuke za implementaciju optimalne LTFU skrbi za preživjele od raka u CAYA dobnoj skupini u Europi. Preporuke su podijeljene u nekoliko glavnih tema kako bi se stvorila jasna slika svih aspekata potrebnih za uspostavu i pružanje LTFU skrbi, što će pridonijeti poboljšanju kvalitete života preživjelih.

Pristup LTFU Skrbi

Svi preživjeli od CAYA raka trebali bi imati pristup doživotnoj LTFU skrbi kako bi:

- Rano otkrili kasne posljedice,
- Učinkovito upravljali kasnim posljedicama ili općenito posljedicama liječenja raka, i
- Primali podršku u životu, suočavanju s fizičkim, psihološkim i društvenim posljedicama liječenja raka.

Prag za posjet LTFU klinici trebao bi biti što niži za preživjele kako bi se osiguralo da ne budu izgubljeni u procesu praćenja.

Pristup LTFU klinikama trebao bi biti jednostavan i bez prepreka za sve preživjele od CAYA raka.

LTFU skrb trebala bi biti besplatna za preživjele, primjerice pokrivena zdravstvenim osiguranjem.

Organizacija skrbi

- Posebna LTFU klinika za skrb je preferirano mjesto za primanje skrbi:
 - Ovaj centar trebao bi biti usko povezan s centrom u kojem je provedeno liječenje raka.
 - Centar bi trebao osigurati povezivanje s drugim pružateljima zdravstvenih usluga za konzultacije po potrebi.
- Posebna infrastruktura trebala bi biti uspostavljena oko organizacije LTFU skrbi kako bi se:
 - Osigurao odgovarajući prijem i upućivanje preživjelih te pratili njihovi potrebe za LTFU skrb,
 - Pratili opće potrebe svakog preživjelog putem digitalnih alata, povijesti liječenja i planova skrbi za preživjele.
- LTFU skrb trebala bi biti temeljena na smjernicama kako bi se stvorio standard skrbi:
 - „PanCare“ i „IGHG“ smjernice pružaju upute za praćenje i upravljanje kasnim posljedicama.
 - Smjernice se temelje na najnovijim istraživanjima i stručnom konsenzusu, nudeći jasne preporuke o tome kada i kako pratiti preživjele od CAYA raka.
- Dugoročna skrb praćenja trebala bi biti multidisciplinarna:

- Zajedničke multidisciplinarne konzultacije i posjet "jednom mjestu" (klinici) pomažu minimizirati opterećenje i za preživjele i za zdravstvene radnike.
- Dugoročna skrb praćenja trebala bi imati holistički pristup koji obuhvaća sve aspekte života:
 - Ova podrška trebala bi uključivati sve aspekte kvalitete života, primjerice, mentalno zdravlje i psihosocijalnu skrb, savjete o načinu života i podršku u karijeri i obrazovanju.
- CAYA preživjeli i njihovi negovatelji trebali bi biti proaktivno informirani o kasnim posljedicama i dostupnoj dugoročnoj skrbi za praćenje:
 - Informativne brošure „PanCare PLAIN“ mogu pomoći u informiranju preživjelih i nespecijaliziranih zdravstvenih radnika o kasnim posljedicama nakon liječenja raka i potrebama za dugoročnom skrbi.

Personalizirana skrb

- Dugoročna skrb praćenja trebala bi biti partnerstvo između zdravstvenog radnika i preživjelog:
 - Jačanje odnosa između zdravstvenih radnika i preživjelih povećava međusobno povjerenje, otvorenost i pridržavanje uputa.
- Preživjeli trebaju biti uključeni u vlastitu dugoročnu skrb za praćenje:
 - Preživjeli trebaju biti osnaženi da komuniciraju svoje potrebe specijalistima zdravstvene zaštite.
- Uključeni zdravstveni radnici trebali bi pružiti vlastitu dugoročnu skrb za praćenje prema povijesti liječenja i individualnom planu skrbi temeljenom na smjernicama. To uključuje:
 - Izradu Sažetka liječenja (Treatment Summary),¹
 - Provedbu Plana skrbi za preživjele (Survivorship Care Plan), uz ²
 - Opcionalnu upotrebu Putovnice preživjelih (Survivorship Passport, SurPass).³
- Personalizirana dugoročna skrb trebala bi se usredotočiti na individualne potrebe i preferencije preživjelih u svim područjima života:
 - Ovo bi također trebalo biti odraženo u komunikaciji s preživjelima i/ili negovateljima – otvorenost o kasnim posljedicama i potrebi za stalnim praćenjem zdravlja pomaže preživjelima prilagoditi se novoj životnoj stvarnosti.
- Prijelaz s pedijatrijske na odraslu skrb i s praćenja na dugoročnu skrb trebao bi biti olakšan, a preživjeli i njihovi negovatelji trebali bi dobiti smjernice u novom sustavu skrbi.

Suradnja, zastupljenost i poboljšanje

1

<https://www.pancare.eu/pancarefollowup-care-intervention-replication-manual/treatment-summary-template/>

2

<https://www.pancare.eu/pancarefollowup-care-intervention-replication-manual/survivorship-care-plan-template/>

³ <https://www.pancasurpass.eu/>

- Suradnja između svih dionika (npr. zdravstvenih radnika, CAYA preživjelih i njegovatelja, pacijentovih organizacija, mreža i istraživača) ključna je za organizaciju i provedbu optimalne dugoročne skrbi za praćenje:
 - Klinike za dugoročnu skrb trebale bi poticati (međunarodnu) suradnju za razmjenu znanja i daljnji razvoj.
- Zagovaranje potrebe za dugoročnom skrbi i stvaranje opće svijesti važno je za stvaranje temelja za implementaciju dugoročne skrbi:
 - Promicanje važnosti personalizirane dugoročne skrbi za praćenje.
- Zdravstveni radnici trebali bi biti temeljito educirani za pružanje dugoročne skrbi za praćenje:
 - Dugoročna skrb praćenja trebala bi biti priznata kao zasebna specijalnost.
 - Zdravstveni djelatnici uključeni u skrb dugotrajnog praćenja (LTFU) trebali bi imati mogućnost stalnog usavršavanja i praćenja najnovijih smjernica i saznanja.
 - Zdravstveni djelatnici uključeni u skrb dugotrajnog praćenja (LTFU) trebali bi imati mogućnost stalnog usavršavanja i praćenja najnovijih smjernica i saznanja.

Sustav podrške za CAYA preživjele od raka i njihove njegovatelje

- Podrška među vršnjacima (peer-to-peer) ključna je za pomoć i njegovateljima i preživjelim u prilagodbi na život nakon raka:
 - Podrška među vršnjacima trebala bi biti profesionalizirana uz osiguravanje resursa, edukacija i kapaciteta (npr. radionice za njegovatelje).
 - Podrška među vršnjacima stvara osjećaj pripadnosti, smanjuje usamljenost, poboljšava mentalno zdravlje i pomaže u suočavanju s iskustvom raka i njegovim kasnim posljedicama.