

Rekomendacijos ilgalaikiai priežiūrai, laikomai sėkmingo vėžio gydymo baigiamuoju etapu

Remiantis aukščiau aprašytų veiklų rezultatais, ankstesnėmis IGHG Žiniomis, ankstesniais PanCare projektais (PanCareSurFup, PanCareLIFE, PanCareFollowUp ir PanCareSurPass) bei priežiūros modelių rekomendacijomis, buvo parengtos rekomendacijos dėl optimalios ilgalaikės priežiūros įgyvendinimo vaikystėje, paauglystėje ir jaunystėje vėžio sirgusiems asmenims Europoje. Šios rekomendacijos suskirstytos į kelias pagrindines temas, siekiant aiškiai parodyti visus aspektus, būtinus ilgalaikės priežiūros sistemai kurti ir įgyvendinti, taip prisidedant prie išgyvenusiųjų gyvenimo kokybės gerinimo.

Galimybė gauti ilgalaikę priežiūrą

Visi vaikystėje, paauglystėje ar jaunystėje vėžį įveikę asmenys turėtų turėti galimybę gauti visą gyvenimą trunkančią ilgalaikę priežiūrą, siekiant:

- Anksti nustatyti vėlyvuosius padarinius,
- Tinkamai valdyti vėlyvuosius padarinius arba vėžio gydymo pasekmes apskritai, ir
- Suteikti pagalbą ir rekomendacijas gyvenime, padedant spręsti fizines, psichologines ir socialines vėžio gydymo pasekmes.

Kriterijai apsilankyti ilgalaikės priežiūros paslaugas teikiančioje klinikoje turėtų būti kuo žemesni, kad išgyvenusieji neprarastų galimybės dalyvauti ilgalaikėje stebėsenoje.

Prieiga prie ilgalaikės priežiūros paslaugas teikiančių klinikų turėtų būti paprasta ir be kliūčių visiems vaikystėje, paauglystėje ar jaunystėje vėžį įveikusiems asmenims.

Ilgalaikė priežiūra vėžį išgyvenusiems asmenims turėtų būti nemokama, pvz., apmokama sveikatos draudimo lėšomis.

Priežiūros organizavimas

- Pageidautina, kad priežiūra būtų teikiama specializuotoje ilgalaikės priežiūros klinikoje:
 - Ši klinika turėtų būti glaudžiai susijusi su centru, kuriame vyko vėžio gydymas.
 - Klinika turėtų palaikyti ryšius su kitais sveikatos priežiūros teikėjais, su kuriais galima konsultuotis prireikus.
- Turėtų būti sukurta speciali infrastruktūra, skirta ilgalaikės priežiūros organizavimui, siekiant:
 - Užtikrinti tinkamą išgyvenusiųjų priėmimą, nukreipimą ir jų ilgalaikės priežiūros poreikių stebėjimui.
 - Prižiūrėti bendruosius kiekvieno išgyvenusiojo poreikius naudojant skaitmeninius įrankius, gydymo istorijas ir išgyvenusiųjų priežiūros planus.
- Ilgalaikė priežiūra turėtų būti pagrįsta gairėmis, siekiant sukurti priežiūros standartą:
 - PanCare ir IGHG parengtose gairėse pateikiamos rekomendacijos, kaip stebėti ir valdyti vėlyvas gydymo pasekmes.

- Gairės vadovaujasi naujausiais tyrimais ir ekspertų sutarimu, pateikdamos aiškias rekomendacijas, kada ir kaip stebėti vaikystėje, paauglystėje ir jaunystėje vėžį įveikusius asmenis.
- Ilgalaikė stebėseną turėtų būti daugiadisciplinė:
 - Bendros daugiadisciplinės konsultacijos ir „vieno apsilankymo“ principas padeda sumažinti našta tiek išgyvenusiam asmeniui, tiek sveikatos priežiūros teikėjams.
- Ilgalaikė priežiūra turėtų būti holistinė, apimanti visus gyvenimo aspektus:
 - Ši pagalba turėtų apimti visus gyvenimo kokybės aspektus, pvz., psichikos sveikatos ir psichosocialinę priežiūrą, patarimus dėl gyvenimo būdo ir paramą karjeros ir švietimo srityse.
- Vaikystėje, paauglystėje ir jaunystėje vėžį įveikę asmenys ir jų artimieji turėtų būti proaktyviai informuojami apie vėlyvas pasekmes ir galimą ilgalaikę priežiūrą:
 - „PanCare“ parengtos paprastai suprantamos informacijos (PLAIN) santraukos ir brošiūros gali padėti informuoti išgyvenusius ir ne specialistus sveikatos priežiūros srityje apie vėlyvas pasekmes po vėžio gydymo ir ilgalaikės priežiūros poreikį.

Individualizuota priežiūra

- Ilgalaikė priežiūra turėtų būti sveikatos priežiūros specialistų ir vėžį išgyvenusių asmenų partnerystė:
 - Stipresni santykiai tarp specialistų ir išgyvenusiujų padidina tarpusavio pasitikėjimą, atvirumą ir rekomendacijų laikymąsi.
- Išgyvenusieji turėtų būti įtraukti į savo ilgalaikę priežiūrą:
 - Jie turėtų būti skatinami išsakyti savo poreikius specialistams.
- Į šį procesą įsitraukę sveikatos priežiūros specialistai turėtų teikti ilgalaikę tolesnę priežiūrą, atsižvelgdami į gydymo istoriją ir individualų priežiūros planą, pagrįstą ilgalaikės tolesnės priežiūros gairėmis. Tai apima:
 - Gydymo santraukos parengimą,¹
 - Pasveikusiujų priežiūros plano įgyvendinimą su ²
 - Pasirenkamu „Pasveikusiųjo paso“ (SurPass, angl. Survivorship Passport) naudojimu.³
- Individualizuota ilgalaikė tolesnė priežiūra turėtų būti orientuota į individualius poreikius ir pageidavimus visose pasveikusiujų gyvenimo srityse:
 - Bendraujant su pasveikusiuoju ir (arba) slaugytojais tai taip pat turėtų atsispindėti, atviras kalbėjimas apie vėlyvuosius padarinius ir nuolatinės sveikatos priežiūros poreikį padeda pasveikusiam asmeniui prisitaikyti prie naujos gyvenimo realybės.

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.pancaresurpass.eu/>

- Perėjimas nuo pediatrinės priežiūros prie suaugusiųjų priežiūros ir nuo tolesnės priežiūros prie ilgalaikės priežiūros turėtų būti palengvintas, o pasveikusiai ir jų globėjai turėtų būti supažindinti su nauja priežiūros sistema.

Bendradarbiavimas, atstovavimas ir tobulinimas

- Bendradarbiavimas tarp visų suinteresuotųjų šalių (pvz., sveikatos priežiūros specialistų, vaikystėje, paauglystėje ir jaunystėje vėžį įveikusių asmenų, jų artimųjų, pacientų organizacijų, tinklų ir tyrėjų) yra esminis, siekiant organizuoti ir įgyvendinti optimalią ilgalaikę priežiūrą:
 - Ilgalaikės priežiūros klinikos turėtų skatinti (tarp)tautinį bendradarbiavimą, siekiant keistis žiniomis ir toliau tobulėti.
- Ilgalaikės tolesnės priežiūros poreikio advokacija ir bendro informuotumo didinimas yra svarbūs siekiant sukurti pagrindą ilgalaikės tolesnės priežiūros įgyvendinimui.
 - Skatinti personalizuotos ilgalaikės stebėjimo priežiūros svarbą.
- Sveikatos priežiūros specialistai turėtų būti išsamiai apmokyti teikti ilgalaikę tolesnę priežiūrą:
 - Ilgalaikę stebėjimo priežiūrą turėtų būti pripažinta specializacija.
 - Sveikatos priežiūros specialistai, dirbantys ilgalaikės priežiūros srityje, turėtų nuolat atnaujinti savo žinias ir vadovautis naujausiomis rekomendacijomis.
 - Sveikatos priežiūros specialistams turėtų būti sudarytos galimybės aktyviai dalyvauti tarptautiniuose tinkluose, skirtuose žinių mainams.

Paramos sistema vaikystėje, paauglystėje ir jaunystėje vėžį įveikusių asmenų asmenims ir juos prižiūrintiems žmonėms.

- Peer-to-peer (lygiateisių) parama tiek globėjams, tiek išgyvenusiems asmenims yra būtina, kad padėtų prisitaikyti prie gyvenimo po vėžio:
 - Peer-to-peer parama turėtų būti profesionalizuota, suteikiant reikalingus išteklius, mokymus ir pajėgumus (pvz., seminarus globėjams).
 - Peer-to-peer parama kuria priklausymo bendruomenei jausmą, mažina vienišumą, gerina psichikos sveikatą ir padeda susidoroti su vėžio bei vėlyvųjų pasekmių patirtimi.