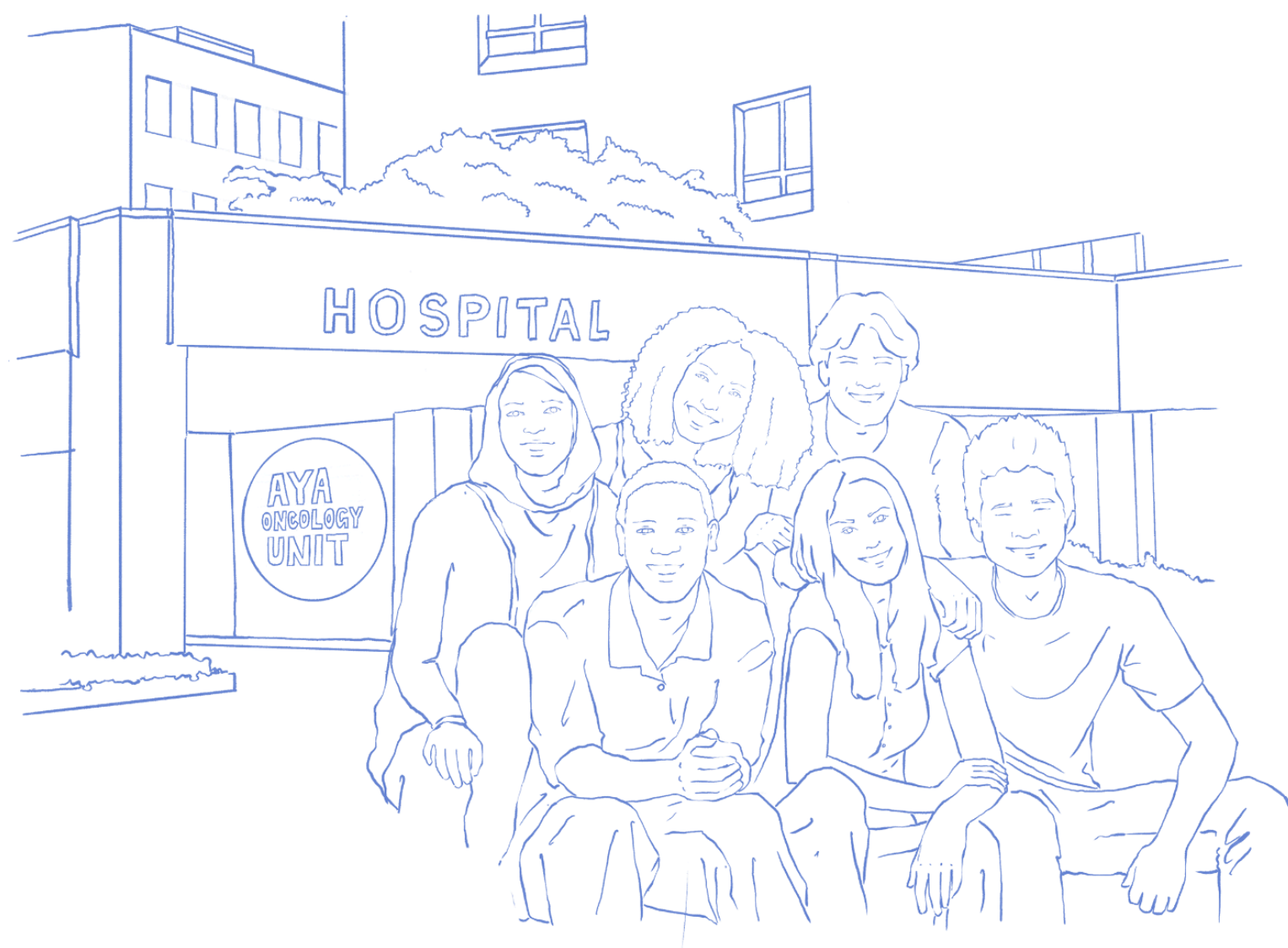


Rekomendacijos ir Įgyvendinimo Planas

Specializuotų Paauglių ir Jaunų Suaugusiųjų (AYA) Vėžio Priežiūros Skyrių Minimalūs Standartai



TURINYS

TURINYS	2
SANTRAUKA	3
IŽANGA	5
Amžių Atitinkančios Priežiūros Poreikis	6
Holistinės Priežiūros Poreikis	7
Pagrindimas	9
Procesas	9
TYRIMŲ IŽVALGOS, KURIOMIS GRINDŽIAMOS MŪSŲ REKOMENDACIJOS	12
Patirties Perėmimo Vizitai	12
Kokybinės Ataskaitos	13
Delphi Metodas	16
VISAPUSIŠKŲ PASLAUGŲ PAAUGLIAMS IR JAUNIEMS SUAUGUSIESIEMS TEIKIMAS KLINIKINĖSE ĮSTAIGOSE	21
A Dalis Minimalių Priežiūros Standartų Kontrolinis Sąrašas	21
VISAPUSIŠKŲ PASLAUGŲ PAAUGLIAMS IR JAUNIEMS SUAUGUSIESIEMS TEIKIMAS KLINIKINĖSE ĮSTAIGOSE	24
B Dalis Įgyvendinimo Planas	24
IŠVADOS	33
PADĖKOS	34
NUORODOS	36

SANTRAUKA

Tarptautinės vėžio tyrimų agentūros (IARC) duomenimis, 2022 m. Europos regione vėžys buvo diagnozuotas daugiau nei 150 000 jaunų 15–39 metų amžiaus asmenų. Nors ši demografinė grupė pasižymi unikaliais biologiniais ir psichosocialiniais poreikiais, jaunieji pacientai dažnai susiduria su ribotomis galimybėmis gauti specializuotą onkologinę priežiūrą, ypač ne Vakarų ir Šiaurės Europos didmiesčiuose. Dabartiniai paslaugų teikimo ir gydymo rezultatų skirtumai pabrėžia būtinybę nustatyti vienodus standartus visoje Europoje. Tai leistų užtikrinti, kad visi jauni žmonės, susidūrę su vėžiu, nepaisant jų gyvenamosios vietos ar socialinės padėties, gautų tinkamą ir visapusišką gydymą bei palaikymą.

Siekiant įgyvendinti Europos kovos su vėžiu plano¹ tikslus, kuriuose ypatingas dėmesys skiriamas jaunų vėžiu sergančių žmonių poreikiams, Europos Sąjungos programa „ES – sveikatos labui“ (angl. *EU4Health*) finansovo konsorciumas EU-CAYAS-NET projektą (dotacijos numeris 101056918). Projektą, pradėtą 2022 m. rugsėjį, įgyvendina 9 vykdantys partneriai (ir susiję subjektai) bei 28 asocijuoti partneriai iš 18 šalių. Pagrindinis EU-CAYAS-NET tikslas – pagerinti vėžiu sergančių vaikų, paauglių ir jaunų suaugusiųjų priežiūrą visoje Europos Sąjungoje. Tai bus pasiekta skatinant glaudų ryšį tarp pacientų, išgyvenusių vėžį, sveikatos priežiūros specialistų ir kitų suinteresuotųjų šalių. Vienas iš projekto rezultatų – pacientų inicijuota iniciatyva, skirta parengti rekomendacijas, kaip pasiekti minimalius vėžiu sergančių paauglių ir jaunų suaugusiųjų priežiūros standartus Europos centruose.

Šis rekomendacinis dokumentas parengtas taikant mišrius metodus ir tarpdisciplininį požiūrį, apimančius paauglių ir jaunų suaugusiųjų, sveikatos priežiūros paslaugų teikėjų, mokslininkų ir kitų suinteresuotųjų šalių įžvalgas. Jame raginama politikos formuotoja, sveikatos priežiūros specialistus ir pacientų atstovų grupes laikyti specifinius paauglių ir jaunų suaugusiųjų poreikius prioritetu, užtikrinant jiems galimybę gauti aukštos kokybės, visapusišką sveikatos priežiūrą, atitinkančią visus jų sveikatos ir gerovės aspektus.

Specializuotų paauglių ir jaunų suaugusiųjų (AYA) vėžio priežiūros skyrių minimalūs standartai

Rekomendacijos yra išsamios, pagrįstos įrodymais ir vykdytinos, išdėstytos dviejose dalyse:

A. Minimalių priežiūros standartų **Kontrolinis Sąrašas**, suskirstytas į tris skyrius

1. Amžiui pritaikyta aplinka
2. Klinikinės priežiūros organizavimas ir paciento kelias
3. Pagalbos paslaugos

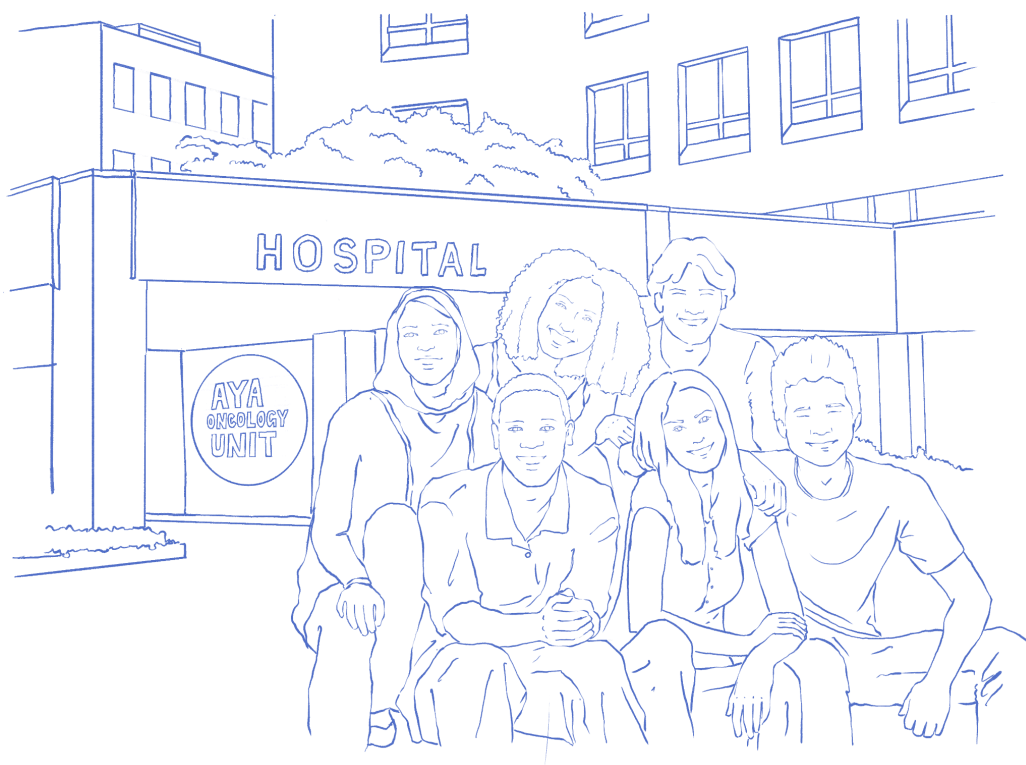
B. **Įgyvendinimo Veiksmų Planas** su aštuoniomis rekomendacijomis

1. Sukurti nacionalinį žinių centrą
2. Investuoti į mokymą, ugdymą ir išteklių optimizavimą
3. Integruoti paauglių ir jaunų suaugusiųjų specifinę priežiūrą visose vėžio gydymo įstaigose
4. Išplėsti psichikos sveikatos paslaugų prieinamumą
5. Įgalinti paauglius ir jaunus suaugusiuosius aktyviai dalyvauti priimančiam sprendimus dėl savo sveikatos priežiūros
6. Didinti sveikatos priežiūros sistemų ir skaitmeninių sveikatos platformų integraciją ir sąveiką
7. Skatinti mokslinius tyrimus ir inovacijas
8. Pasisakyti už politikos ir praktikos pokyčius

EU-CAYAS-NET konsorciumas parengė šį pozicijos dokumentą, kuriame aprašoma sistema, skirta atsižvelgti į unikalius vėžiu sergančių paauglių ir jaunų suaugusiųjų poreikius. Dokumente pateikiamos geriausios praktikos ir rekomendacijos, kaip standartizuoti paauglių ir jaunų suaugusiųjų vėžio priežiūrą visoje Europoje. Ši iniciatyva turėtų pagerinti tūkstančių jaunų europiečių gyvenimo kokybę ir prisidėti prie Europos kovos su vėžiu plano tikslų įgyvendinimo.

IŽANGA

Paaugliai ir jauni suaugusieji, sergantys vėžiu, yra ypatinga ir dažnai nepakankamai dėmesio sulaukianti Europos sveikatos priežiūros sistemų grupė. Nors paaugliams ir jauniems suaugusiems vėžys diagnozuojamas rečiau nei vaikams, jis vis tiek sudaro reikšmingą dalį sergančiųjų vėžiu Europoje: kasmet diagnozuojama daugiau nei 150 000 atvejų, o daugelis pacientų vėliau gyvena ilgai, ² 15–39 metų amžiaus žmonėms, kuriems diagnozuotas vėžys, būdingi unikalūs biologiniai ir psichosocialiniai poreikiai. Nepaisant vis daugiau dėmesio šiai grupei, paaugliams ir jauniems suaugusiems vis dar trūksta vienodai prieinamų, jų amžių atitinkančių onkologinių paslaugų. Specializuota paauglių ir jaunų suaugusiųjų priežiūra dažniausiai vykdoma tik didžiuosiuose Vakarų ir Šiaurės Europos centruose, dideliuose miestuose arba privačiose įstaigose. Dėl to mažesniuose centruose, kaimo vietovėse ir nespacializuotose įstaigose šiems pacientams prieinamų priežiūros paslaugų, jų kokybės ir rezultatų skirtumai yra ženklūs. Todėl ypatingai svarbu sutelkti pastangas siekiant atstovauti ir nustatyti **minimalius specializuotų paauglių ir jaunų suaugusiųjų onkologinės priežiūros skyrių standartus** visoje Europoje. Tai padėtų užtikrinti, kad visi jauni žmonės, susidūrę su vėžiu, nepaisant jų gyvenamosios vietos ar socialinės padėties, gautų tinkamą ir visapusišką gydymą bei palaikymą.



Amžių Atitinkančios Priežiūros Poreikis

Paauglystė ir jauno suaugusiojo amžius yra esminiai raidos etapai, pasižymintys reikšmingais fiziologiniais, socialiniais ir emociniais pokyčiais.^{3,4} Vėžiu sergantiems jauniems žmonėms ši diagnozė gali sutrikdyti šių svarbių raidos etapų pasiekimus, tokius kaip savarankiškumo įgijimas, išsilavinimo siekimas, santykių užmezgimas ir ateities planavimas.⁵⁻⁷ Tiesioginis ar netiesioginis paauglių ir jaunų suaugusiųjų ugdymo ir socialinių ryšių nutraukimas gali lemti izoliaciją nuo bendraamžių. Šią izoliaciją dar sustiprina fiziniai pokyčiai, tokie kaip plaukų netekimas ar chirurginės procedūros, kurie gali neigiamai paveikti jaunų žmonių savivertę ir kūno įvaizdį.^{8,9}



Be jau minėtų iššūkių, jauni vėžiu sergantys pacientai susiduria su specifinėmis problemomis, kurių įprastinės vaikų ar suaugusiųjų onkologijos įstaigos dažnai nepajėgia tinkamai spręsti. Tai - unikalūs psichologiniai iššūkiai, taip pat praktiniai klausimai, pvz., vaisingumo išsaugojimas, susidorojimas su vėlyvaisiais vėžio gydymo reiškiniais.¹⁰ Sveikatos priežiūros specialistai bendruomenė daug dėmesio skiria vėžio išgyvenamumo rodikliams didinti, tačiau tai dažnai nustelbia ir kitus svarbius priežiūros aspektus. Dėl to jauni pacientai gali nepakankamai pasiruošti ilgalaikiam ligos poveikiui savo gyvenime.

Baigę vėžio gydymą jaunuoliai dažnai susiduria su nuolatiniu nerimu ir netikrumu dėl galimo vėžio atsinaujinimo. Ši baimė gali apsunkinti jų gyvenimą, net ir atsižvelgiant į medicinos pažangą vėžio gydymo srityje. Nors daugeliui paauglių ir jaunų suaugusiųjų ateitis žada daug, vėžio atsinaujinimo baimė gali juos slėgti. Vietoj to, kad leistųsi valdomi šios baimės, jie turėtų siekti mėgautis savo jaunyste ir planuoti ateitį.

Holistinės Priežiūros Poreikis

Vėžiu sergančių paauglių ir jaunų suaugusiųjų amžių atitinkantį priežiūra vadovaujasi principu: „Gdyti pacientą, o ne tik jo vėžį“. Šis požiūris apima medicininę priežiūrą, kuri neapsiriboja vien tik liga, bet atsižvelgia į unikalius jaunų pacientų raidos ir psichosocialinius poreikius. Holistinė priežiūra apima ne tik medicininį gydymą, bet ir psichologinę bei socialinę paramą, kuri yra gyvybiškai svarbi bendrai gerovei palaikyti. Esama literatūra pabrėžia daugiadisciplininio požiūrio, apimančio medicinos, slaugos, psichologines ir socialines paslaugas, svarbą paauglių ir jaunų suaugusiųjų, sergančių vėžiu, priežiūrai.¹¹ Reguliarus ir struktūruotas bendradarbiavimas su įvairių sričių specialistais viso ligos proceso metu, įskaitant ilgalaikį stebėjimą, yra būtinas norint užtikrinti visapusišką priežiūrą. Ši priežiūra turėtų pripažinti ir spręsti įvairius iššūkius, su kuriais susiduria jauni vėžiu sergantys pacientai. Norint sukurti tikrai pacientų poreikius atitinkančią priežiūros sistemą, ypač svarbu tinkamai apmokyti



sveikatos priežiūros specialistus.

Mūsų rekomendacijos grindžiamos įsitikinimu, kad suteikus jiems reikiamų žinių ir įgūdžių efektyviai bendrauti ir dirbti su paaugliais ir jaunais suaugusiais, galima sukurti aplinką, kurioje pacientai jaustųsi skatinami aktyviai dalyvauti savo gydymo procese ir sprendimų priėmime.

Visapusiškas ir holistinis priežiūros modelis nėra vien tik siekiamybė – tai būtinybė. Tik taip galime užtikrinti,

kad vėžiu sergantys paaugliai ir jauni suaugusieji gaus jiems reikalingą pagalbą, kad galėtų: 1) sėkmingai gydytis ir 2) gyventi visavertį gyvenimą, kuriame vėžys neapibrėžtų jų ateities.

Tinkamos, Prieinamos ir Įgalinančios Priežiūros Poreikis

Vienodos galimybės gauti vėžio gydymo paslaugas reiškia, kad visi jauni žmonės, nepriklausomai nuo jų lyties, etninės priklausomybės, įsitikinimų, kultūros, seksualinės orientacijos, religijos ar kito statuso, gauna geriausią jiems reikalingą priežiūrą. Palyginti su sveikais bendraamžiais, vėžiu sergantys paaugliai ir jauni suaugusieji dažnai susiduria su dideliais gyvenimo pokyčiais, įskaitant lėtines sveikatos problemas ir didesnę neįgalumo lygį.^{12,13} Be to, net ir pasveikę nuo vėžio, jie gali patirti didesnę finansinę ar kitokią diskriminaciją.¹⁴⁻¹⁸

Esama situacija pabrėžia poreikį taikyti individualizuotas ir adaptyvias intervencines priemones, skirtas paaugliams ir jauniems suaugusiems, kurios apimtų ne tik medicininį gydymą, bet ir sveikatos stiprinimą bei psichologinės gerovės puoselėjimą. Tyrimai rodo, jog itin svarbios yra intervencijos, skatinančios saviveiksmingumą, įveikos mechanizmus ir gydymo pasirinkimų komunikaciją su pacientais. Tačiau aukštos kokybės intervencijų tyrimų trūksta, o daugelis jų skirtos tik gydomoms pacientų grupėms.¹⁹⁻²¹ Tai gali kelti sunkumų, nes paauglių ir jaunų suaugusiųjų poreikiai dažnai išlieka ir pasibaigus gydymui, o psichosocialinė gerovė tampa prioritetu.²² Paauglių ir jaunų suaugusiųjų įgalinimas reiškia prieigos prie individualiai pritaikytų intervencijų suteikimą. Užtikrindami tinkamą prieigą prie įvairių ir adaptyvių priežiūros galimybių, galime geriau palaikyti visapusišką sveikimą.

Posakis „vienas dydis tinka visiems“ tinkamas ir pacientams, bet ir sveikatos priežiūros sistemoms. Mūsų rekomendacijose dėl būtiniausių priežiūros standartų pripažįsta ir vertina jau dedamas didžiules pastangas bei taikomas intervencines priemones.

Vietoj to, kad siūlytume sukurti visiškai naujas iniciatyvas, pabrėžiame, jog esminis žingsnis yra efektyviau suderinti esamas paslaugas su konkrečiais atitinkamų asmenų poreikiais. Taip pat siūlome lanksčius pasiūlymus, kuriuos galima pritaikyti prie skirtingų sveikatos priežiūros sistemų struktūrų ir reikalavimams.

Pagrindimas

Minimalių specializuotų paauglių ir jaunų suaugusiųjų vėžio priežiūros skyrių standartų koncepcija turi dvejopą tikslą: atkreipti dėmesį į unikalius vėžiu sergančių paauglių ir jaunų suaugusiųjų poreikius ir siekti amžių atitinkančios ir standartizuotos priežiūros visoje Europos Sąjungoje.

Šis pozicijos dokumentas yra raginimas veikti politikos formuotojams, sveikatos priežiūros specialistams ir pacientų atstovų grupėms, pirmenybę teikiant unikaliems paauglių ir jaunų suaugusiųjų poreikiams ir užtikrinant, kad visiems paaugliams ir jauniems suaugusiesiems, sergantiems vėžiu, būtų užtikrintas minimalus jų poreikių patenkinimas ir lygios galimybės gauti aukštos kokybės sveikatos priežiūrą visoje Europoje.

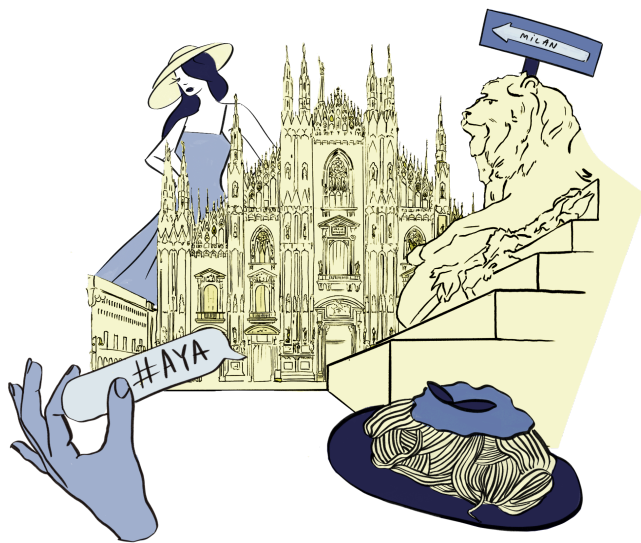
Nepaisant pažangos paauglių ir jaunų suaugusiųjų onkologijos srityje, priežiūros kokybė ir prieinamumas visoje Europoje išlieka netolygūs. Šiame dokumente apibendrintos įžvalgos, gautos iš jaunų žmonių, sveikatos priežiūros paslaugų teikėjų ir tyrėjų, siekiant nustatyti esminius paauglių ir jaunų suaugusiųjų vėžio centrų kriterijus. Dokumente pateikiamos aiškios ir įgyvendinamos rekomendacijos, kuriomis siekiama užtikrinti, kad visi jauni pacientai turėtų vienodą prieinamumą prie jiems reikalingos, amžių atitinkančios, holistinės ir tinkamos priežiūros.

Procesas

Kuriant šį pozicijos dokumentą buvo taikomas mišrus ir tarpdisciplininis metodas, orientuotas į paauglius ir jaunus suaugusiuosius. Kiekvienas komponentas buvo grindžiamas ankstesniais etapais, literatūros apžvalgomis ir turimomis žiniomis, taip užtikrinant holistinį ir visapusišką požiūrį į veiksmingų ir įrodymais



Specializuotų paauglių ir jaunų suaugusiųjų (AYA) vėžio priežiūros skyrių minimalūs standartai



pagrįstų rekomendacijų, skirtų paauglių ir jaunų suaugusiųjų vėžio priežiūros gerinimui, rengimą. Šio pozicijos dokumento rekomendacijos ir turinys buvo parengti naudojant išsamią metodiką, apimančią literatūros apžvalgą, patirties perėmimo vizitus, kokybines ataskaitas ir Delphi metodą, bei baigiamoji apskritojo stalo diskusija. Pirmiausia buvo atlikta išsami literatūros

apžvalga, siekiant iširti paauglių ir jaunų suaugusiųjų, sergančių vėžiu, pacientų poreikius, ypatingą dėmesį skiriant psichosocialiniams aspektams (2022 m. spalio - gruodžio mėn). Tuomet, siekiant geriau suprasti paauglių ir jaunų suaugusiųjų pacientų patirtį, buvo organizuoti patirties perėmimo vizitai, kurių metu pacientai stebėjo sveikatos priežiūros specialistų darbą įvairiose Europos įstaigose ir dalyvavo veiklose, susijusiose su paauglių ir jaunų suaugusiųjų priežiūra. Tai leido surinkti vertingų duomenų apie paauglių ir jaunų suaugusiųjų sveikatos priežiūros stipriąsias ir silpnąsias puses. Kartu su kokybinėmis ataskaitomis išryškėjusios temos buvo įtrauktos į Delphi metodą, kurio metu suinteresuotosios šalys, įskaitant paauglius ir jaunus suaugusiuosius bei sveikatos priežiūros specialistus, kartu nustatė paauglių ir jaunų suaugusiųjų vėžio priežiūros prioritetus visoje Europoje. Galiausiai surengta apskritojo stalo diskusija, kurioje dalyvavo Delphi metodo dalyviai. Diskusijos metu aptartos iškeltos prioritetinės sritys ir parengtos konkrečios rekomendacijos dėl klinikinės praktikos ir politikos tobulinimo.

Išsamią metodiką galite rasti čia: www.osf.io/vsujy



Kas dalyvavo kuriant šias rekomendacijas?



Working Group

- 28 members, 14 countries,
- 16 AYAs,
 - 5 HCPs
 - 7 administrative, management & communication

PEER VISITS

10 AYAs per Peer Visit
From 16 countries
5 major European institutions visited

DELPHI SURVEY

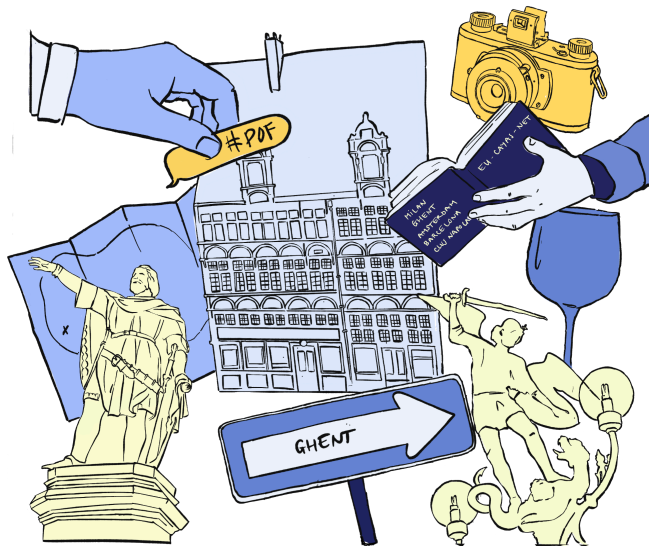
- Round 1:
44 AYAs
- 17 countries

- 90 HCPs
- 18 countries

ONLINE ROUNDTABLE

7 HCP Speakers
7 AYA Speakers
13 Countries

TYRIMŲ ĮŽVALGOS, KURIOMIS GRINDŽIAMOS MŪSŲ REKOMENDACIJOS



Patirties Perėmimo Vizitai

Patirties perėmimo vizitai suteikė galimybę iš pirmų lūpų sužinoti apie paauglių ir jaunų suaugusiųjų, sergančių vėžiu, sveikatos priežiūros praktiką įvairiose Europos vietose. Vizitų metu pastebėta, kad daugelyje centrų buvo stengiamasi sukurti palankią aplinką AYA pacientams, įskaitant privačius kambarius ir socialines erdves, pacientams

suteikiamą galimybę personalizuoti savo erdvę ir paramą šeimos nariams.

Visuose aplankytuose centruose veikė daugiadalykės komandos, kurios efektyviai tenkino pacientų poreikius, įskaitant psichosocialinę pagalbą ir vertimo pagalbą, nors paliatyviosios priežiūros paslaugos nebuvo visiškai integruotos į visas sistemas. Genetinės konsultacijos buvo prieinamos, tačiau jų prieinamumas ir standartizavimas skirtinguose centruose skyrėsi, informacijos apie klinikinius tyrimus sklaidą skirtingose vietose lėmė individuali praktika, todėl tam reikėtų geresnių strategijų. Mitybos ir fizinio aktyvumo svarba buvo akcentuojama visuose centruose, pacientams buvo sudaromi individualūs valgymo planai ir fizinio aktyvumo programos. Vaisingumo išsaugojimo paslaugos buvo neprieinamos daugumoje centrų, tačiau nors diskusijos apie seksualinę sveikatą vyko, jos dažnai nebuvo formalizuotos. Psichikos sveikatos paslaugos buvo neprieinamos, tačiau trūko specialistų, turinčių patirties dirbant su paaugliais ir jaunais suaugusiais pacientais, o **ypač su pacientais, turinčiais vaikų**. Ugdymo procese buvo teikiama pagalba, tačiau reikalinga aktyvesnė parama norint užtikrinti sklandų grįžimą į darbą ar darbo rinką.

Kokybinės Ataskaitos

Kokie vėžio informacijos išteklių aspektai jauniems pacientams yra naudingiausi?

Jaunų žmonių, išgyvenusių vėžį, nuomone, esminiai aspektai, lemiantys vėžio informacijos išteklių naudingumą yra *daugiadiscipliniškumas, psichosocialinė parama ir lengvai suprantama, prieinama* informacija. **Daugiadisciplinės komandos** siūlo „*vieno langelio*“ paslaugų teikimo modelį, kuriuo gali pasinaudoti pacientai sunkiu laikotarpiu.

Kompleksinis požiūris į gydymą, apimantis fizioterapiją, reabilitaciją, vaisingumo konsultacijas, psichologinę pagalbą ir mitybos specialistų patarimus, yra itin

Geriausiai padėtų aiškiau ir netechnine kalba pateikta konkrečiai ligai būdinga ir mokslškai pagrįsta informacija apie gydymo galimybes, jų privalumus ir trūkumus, gydymo protokolus, klinikinių tyrimų rezultatus. Antra, labai svarbūs būtų ir tarpusavio pagalbos tinklai bei įvairių sveikatos priežiūros specialistų daugiadalykis komandos.

Moteris, 36 metų amžiaus diagnozės nustatymo metu, kraujo vėžys

vertinamas, tiek **gydymo metu**, tiek ir **gydymui pasibaigus**. Jaunuoliai jaučiasi, kad rūpinamasi ne tik jų vėžio gydymu, bet ir jais pačiais kaip visuma. Kad būtų **tenkinami psichosocialiniai poreikiai**, bendraminčiųjų palaikymo tinklai ir kitų jaunų pacientų istorijos teikia ypatingą emocinę paramą ir bendruomeniškumo jausmą. Psichikos sveikatos pagalbos prieinamumas padeda spręsti tokias problemas kaip nerimas ir depresija. **Lengvai suprantama ir prieinama informacija yra būtina**; pacientams naudinga aiški informacija apie jų diagnozę, išsamūs

ištekliai apie įvairius ligos aspektus ir tinklalapiai, kuriuose aiškiai aprašomas vėžio gydymas ir tyrimai. Visa ši informacija turėtų būti prieinama **tinkamu ligos stadijos metu** (žiūrėkite žemiau). Mokslškai tikslios informacijos pateikimas suprantama kalba, atsižvelgiant į individualų paciento sveikatos raštingumo lygį, yra esminis žingsnis siekiant padėti jiems priimti pagrįstus sprendimus dėl savo gydymo ir pasinaudoti finansine ir praktine pagalba (**R1, R3, R6**).

Kokių konkrečių išteklių ir informacijos reikia paaugliams ir jauniems suaugusiesiems ir kada jiems jų reikia?

Internetiniai ištekliai naudingi tuo, kad jais galima naudotis bet kuriuo metu. Todėl, pavyzdžiui, aplankas su QR kodais galėtų būti puikus būdas suteikti informaciją.

Vyras, 18 metų amžiaus diagnozės nustatymo metu, sarkoma

Reikia psichologų, turinčių onkologijos specializaciją, kad jie galėtų teikti psichologinę pagalbą paaugliams ir jauniems suaugusiesiems pacientams, o taip pat sveikatos priežiūros specialistams reikalingi mokymai, kad jie galėtų atsižvelgti į unikalius jaunų pacientų poreikius ir iššūkius. Jiems nėra tinkama nei pediatrinė, nei suaugusiųjų skyrių aplinka.

Vyras, 15 metų amžiaus diagnozės nustatymo metu, kraujo vėžys

Paramos jauniems vėžiu sergantiems pacientams ištekliai turėtų būti apgalvotai parinkti ir **nuolat prieinami**, kad būtų galima veiksmingai spręsti šiuos iššūkius skirtingais ligos etapais. Pavyzdžiui, psichologinė pagalba yra būtina visais ligos etapais – nuo diagnozės nustatymo, gydymo metu ir pasibaigus gydymui – padedant pacientams susidoroti su emociniu stresu, skausmu ir palaipsniui grįžti į kasdienį gyvenimą. Nuo pat diagnozės nustatymo momento pacientams turi būti užtikrintas nuolatinis švietimas apie jų ligą, gydymo galimybes ir ilgalaikę riziką. Svarbu anksti, diagnozės nustatymo metu, informuoti apie tokius išteklius kaip vaisingumo išsaugojimas, genetiniai tyrimai ir galimybė dalyvauti klinikiniuose tyrimuose. Ši informacija turėtų būti prieinama ir viso gydymo proceso metu.

Apibendrinant, **paaugliams ir jauniems suaugusiesiems**

pacientams reikalingas holistinis požiūris ir parama, kuri turėtų būti teikiama **nuosekliai ir koordinuotai viso ligos laikotarpio metu**, ypač **pasibaigus** aktyviam gydymui. Skatinant išteklių prieinamumą ir lankstumą, skaitmeniniai sprendimai, tokie kaip EU-CAYAS-NET internetinė platforma, gali būti ypač

Specializuotų paauglių ir jaunų suaugusiųjų (AYA) vėžio priežiūros skyrių minimalūs standartai

efektyvūs (**R1, R4, R6**). Jauni žmonės vertina lengvai pasiekiami internetinius išteklius, kuriais gali naudotis bet kuriuo metu ir bet kurioje vietoje.

Nacionalinės sveikatos sistema atlieka puikų darbą diagnozuojant ir išgydant vėžį ir teikiant gydymą. Tos pačios sistemos [kurios gydo] palieka pacientus likimo valiai, kai praeina tiesioginis pavojus jų gyvybei ir vėžį išgyvenęs žmogus paliekamas vienas susidoroti su fiziniais pokyčiais, naujais simptomais ir sunkiais vėlyvaisiais reiškiniais.

Moteris, 32 metų amžiaus diagnozės nustatymo metu, krūties vėžys

Manau, kad vėžiu sergantiems pacientams, gydomiems kai kuriose kitose vietose, labiausiai reikia holistinių pagalbos priemonių. Kai pati sirgau vėžiu, chemoterapijos metu turėjau tyrinėti, ieškoti informacijos ir pati priimti sprendimus dėl visų su vėžiu susijusių aspektų – finansinių ir mitybos, darbo ir vaisingumo, gydymo galimybių, fiziologijos, vaistų paieškos ir kitų dalykų.

Moteris, 36 metų amžiaus diagnozės nustatymo metu, kraujo vėžys

Kaip jauni žmonės naudojami technologijomis vėžio priežiūros metu?

Apskritai daugelis pacientų technologijas vertina teigiamai, pripažindami jų **svarbą ir naudą vėžio priežiūros laikotarpiu.**

Paaugliai ir jauni suaugusieji sutinka, kad technologijos yra labai svarbios siekiant pažangos medicinos tyrimuose, gerinant bendravimą ir tobulinant procedūras, pvz., chirurgines

intervencijas, kurios atliekamos pacientams. Be to, paaugliai ir jauni suaugusieji pažymi, kad, jei yra galimybė, skaitmeniniai ir technologiniai sprendimai suteikia **patogią ir lengvą prieigą prie jų medicininių įrašų ir vizitų planavimo** naudojant programėles, taip pat padeda užtikrinti **psichinę gerovę** pasitelkiant meditacijai ir **tolesniam mokymuisi** skirtus išteklius, kol jie yra hospitalizuoti. Tačiau esama ir

Daug ir gerų technologijų yra geriausia, kas gali būti, bet jos turi būti papildytos ir sustiprintos žmogiškuoju ryšiu, kurio mums taip pat reikia.

Vyras, 17 metų amžiaus diagnozės metu, kraujo vėžys

Esu stebima privačioje ligoninėje ir, tiesą sakant, jie turi programėlę, kurioje galiu pasiekti savo tyrimus, vizitus, rezultatus... – visa tai tikrai aktualu.

Moteris, 22 metų amžiaus diagnozės metu, gimdos kaklelio vėžys

iššūkių: griežti duomenų apsaugos įstatymai ir sistemų nesuderinamumas gali riboti technologijų veiksmingumą ir lemti prieigos skirtumus dėl geografinių ar sisteminių veiksnių. Paaugliai ir jauni suaugusieji pasisako už geriau tarpusavyje susietas skaitmenines sistemas, kurios leistų užtikrinti sklandžią prieigą prie informacijos ir geresnį pacientų ir sveikatos priežiūros paslaugų teikėjų bendravimą, o tai gali būti ypač

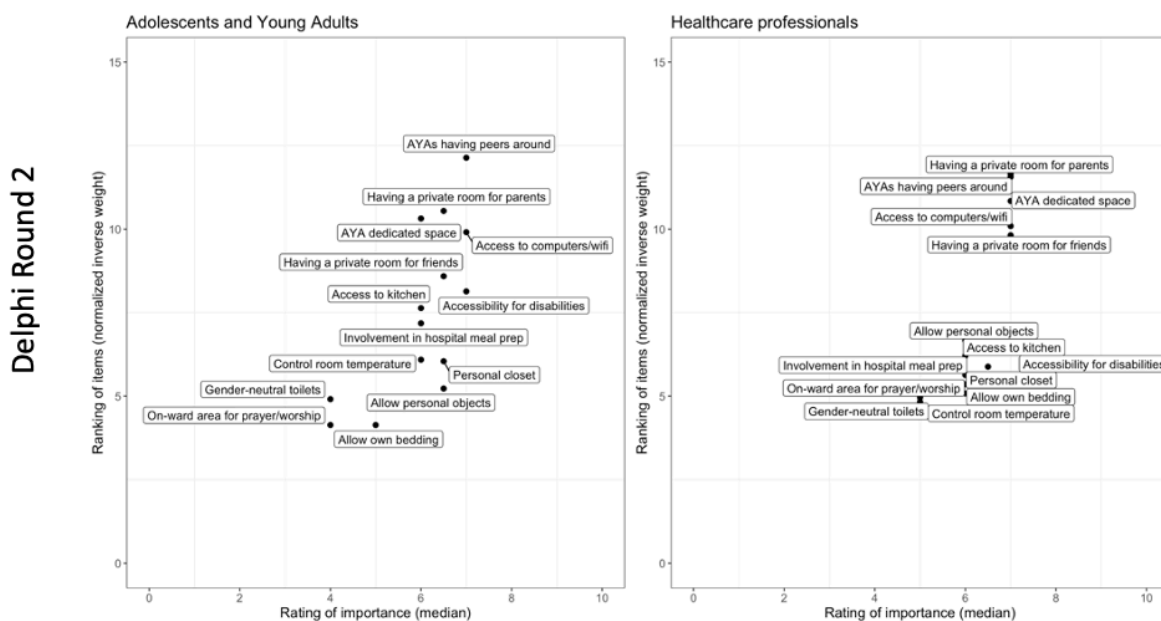
naudinga, kai jauni žmonės persikrausto (pvz., studijuoja užsienyje) ir jiems reikalinga specialistų pagalba. Iš atsakymų matyti, kad sutariama dėl technologijų potencialo dar labiau įgalinti pacientus ir optimizuoti jų priežiūros patirtį, tačiau ne ribotos prieigos prie rūpestingos ir specializuotos medikų komandos sąskaita (**R1, R6, R7**).

Delphi Metodas

Modifikuotame internetiniame Delfi procese buvo pristatytos temos, kurios buvo nustatytos pasinaudojant atliktos literatūros apžvalgos, patirties perėmimo vizitų ir kokybinių tyrimų metu gauta informacija. Dviejų vėlesnių etapų metu buvo nurodytos paslaugos ir temos, kurios buvo vertinamos pagal svarbą (1 etapas) ir reitinguojamos pagal prioritetus (2 etapas). Apklausa buvo išplatinta konsorciumo informaciniais kanalais ir el. paštų sąrašus pagrindinėms suinteresuotosioms šalims: paaugliams ir jauniems suaugusiems bei sveikatos priežiūros specialistams. Apklauskos tikslas buvo pasiekti susitarimą, kokie turėtų būti prioritetai įgyvendinant paauglių ir jaunų suaugusiųjų vėžio priežiūrą įvairiose Europos šalyse. Šiuo kartotiniu procesu buvo siekiama išryškinti, ką pacientai, išgyvenusieji vėžį ir sveikatos priežiūros specialistai laiko svarbiausias ir aktualiausias jų priežiūros metu, ir nustatyti, kur ekspertų nuomonės išsiskyrė.

Vėžio priežiūra

Paaugliai ir jauni suaugusieji bei sveikatos priežiūros specialistai sutarė, kad santykinai svarbu, jog ligoninėje būtų galima laikyti asmeninius daiktus, kad būtų tinkama infrastruktūra neįgaliesiems ir galimybė naudotis virtuve, tačiau paaugliai ir jauni suaugusieji pabrėžė, kad šalia turi būti bendraamžių, o sveikatos priežiūros specialistai pirmenybę teikė tam, kad ligoninėje būtų atskiras kambarys tėvams.



Delphi Round 1

1 Paveikslas: Dvimatė diagrama, rodanti paauglių ir jaunų suaugusiųjų (kairėje) ir sveikatos priežiūros specialistų (dešinėje) 1 etapo (svarbos įvertinimas) ir 2 etapo (elementų reitingavimas) rezultatus.

Pirmo etapo metu elementai buvo vertinami pagal svarbą, o antrojo etapo metu - reitinguojami pagal svarbą. Kiekvienas elementas yra dvimatėje erdvėje, kur ašis iš apačios kairėn į viršų dešinėn rodo didėjančią prioritetą. Matome, kad paaugliai ir jauni suaugusieji pirmenybę teikia tam, kad šalia būtų bendraamžių, o sveikatos priežiūros specialistai pirmenybę teikia tam, kad tėvai turėtų atskirą kambarį.

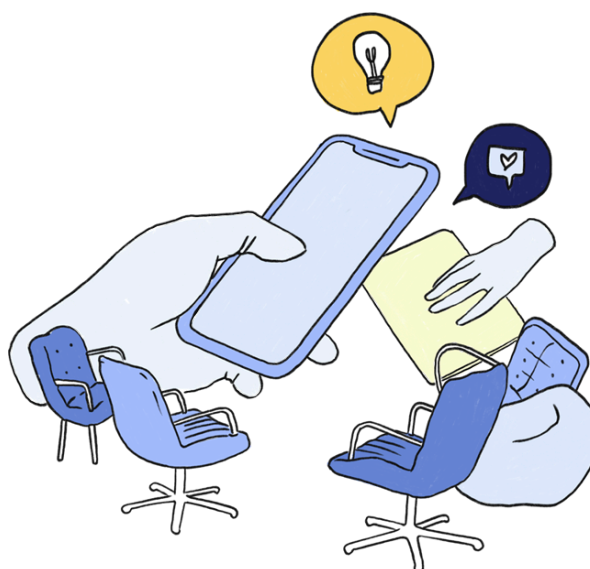
Paauglių ir jaunų suaugusiųjų nuomonė:

„Manau, kad bendraamžių buvimas šalia yra pagrindinis paauglių ir jaunų suaugusiųjų poreikis, o skirtumas, kurį pastebime vertinime, t. y., kad sveikatos priežiūros specialistai teikia didžiausią prioritetą „turėti tėvams skirtą kambarį“, yra dėl to, kad sveikatos priežiūros specialistai vis dar galvoja apie vaikų [pediatrinę] priežiūrą ir suaugusiųjų priežiūrą, o ne apie savarankiškus paauglius ir jaunuosius suaugusiuosius“.

Dar vienas įdomus paauglių ir jaunų suaugusiųjų ir sveikatos priežiūros specialistų nuomonių skirtumas pasireiškė vertinant ribotos prieigos prie skaitmeninių sveikatos įrašų svarbą; paaugliai ir jauni suaugusieji manė, kad turėti skaitmeninę prieigą labai svarbu, o sveikatos priežiūros specialistai priskyrė jai mažesnę svarbą. Ši nuomonė atspindi kokybinius patirties perėmimo vizitų metu gautus atsakymus ir patvirtina rekomendacijas (**R1, R6, R7**).

Paslaugos paaugliams ir jauniems suaugusiesiems vėžio gydymo metu ir po jo

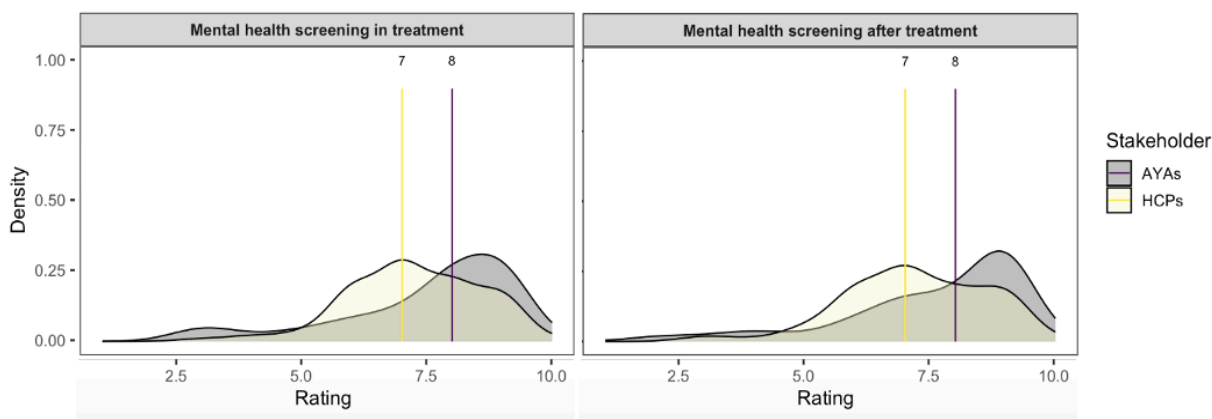
Be to, svarstant, kokios paslaugos turėtų būti teikiamos visiems paaugliams ir jauniems suaugusiesiems, visi - paaugliai ir jauni suaugusieji bei sveikatos priežiūros specialistai pirmenybę teikė specializuotam priežiūros koordinatoriui. Tokie koordinatoriai galėtų teikti paramą įvairių paslaugų teikėjams net ir tose vietose, kur įvairios specialybės yra mažiau integruotos. Specializuotos priežiūros koordinatoriai gali būti labai naudingi asmenims, kurių sveikatos raštingumo lygis yra žemesnis, ir galėtų skatinti sėkmingą pacientų integraciją į svarbiausių sprendimų priėmimo procesus (**R2, R5**). Sritis, kurią reikėtų toliau tyrinėti, yra paliatyvioji pagalba, kurią sveikatos priežiūros specialistai įvertino reikšmingai.



Paauglių ir jaunų suaugusiųjų nuomonė:

"Kai galvoju apie paliatyviąją pagalbą, galvoju apie mirtį. Mano kuratorius gydymo metu, kuris buvo visuomenės sveikatos specialistas, rado laiko man pasakyti, kad turėčiau prašyti paliatyviosios pagalbos paslaugų, nes jos skirtos palengvinti visų pacientų, ne tik sergančių nepagydomomis ligomis, kančias ir pagerinti gyvenimo kokybę. Manau, kad daugelis jaunų žmonių to nežino, o galbūt to nežino net ir kai kurie gydytojai."

Be to, psichikos sveikata tebėra pagrindinė problema, su kuria susiduria paaugliai ir jauni suaugusieji, susidūrę su vėžio diagnoze. Jaunuoliai pabrėžė, kad psichikos sveikata turi būti prižiūrima tiek gydymo metu, tiek jam pasibaigus (žr. 2 pav.). Psichikos sveikatos paslaugos taip pat turėtų būti atskirtos nuo kitų socialinių paslaugų (R4), kurios gali padėti jaunuoliams sprendžiant kitus iššūkius, pavyzdžiui, susijusius su ugdymu, parama profesinėje srityje ar logistine pagalba gaunant priežiūrą.



2 paveikslas. Tankio diagrama, kurioje pavaizduota pirmojo Delphi metodo etapo punktų svarbos vertinimo mediana.

Linija rodo paauglių ir jaunų suaugusiųjų ir sveikatos priežiūros specialistų svarbos vertinimo nuo 0 iki 10 balų medianą. Pastebin, kad vidutiniškai paaugliai ir jauni suaugusieji psichikos sveikatos patikros svarbą įvertinto aukštesniu balu.

Paauglių ir jaunų suaugusiųjų nuomonė:

Apskritai, psichologams, kurie specializuojasi onkologijoje, reikia mokymų, kaip elgtis su specifiniais paauglių ir jaunų suaugusiųjų poreikiais. Jiems netinka nei pediatrijos, nei suaugusiųjų skyrius.

Visus Delphi tyrimo rezultatus galima rasti čia: www.osf.io/k4vdj/.



Delphi rekomendacijos

VISAPUSIŠKŲ PASLAUGŲ PAAUGLIAMS IR JAUNIEMS SUAUGUSIESIEMS TEIKIMAS KLINIKINĖSE ĮSTAIGOSE

A Dalis | Minimalių Priežiūros Standartų Kontrolinis Sąrašas

Siekiant patenkinti unikalius jaunų vėžiu sergančių pacientų poreikius, klinikinėse įstaigose būtina plėtoti visapusiškas paaugliams ir jauniems suaugusiesiems teikiamas paslaugas. Šiame kontroliniame sąraše pateikiamas būtiniausių priežiūros standartų nustatymo pradžiamokslio gidas, padėsiantis užtikrinti palankią ir įtraukią aplinką paaugliams ir jauniems suaugusiesiems.

Amžiui pritaikyta aplinka

- Aplinka:** paaugliai ir jauni suaugusieji turėtų būti gydomi skyriuose kartu su kitais panašaus amžiaus pacientais.
- Socialinės erdvės:** paaugliams ir jauniems suaugusiesiems paskirkite specialias bendravimo erdves, kuriose jie galėtų leisti laiką su bendraamžiais ir draugais.
- Ryšiai:** užtikrinkite galimybę naudotis kompiuteriais ir belaidžiu internetu.
- Kontrolė ir patogumas:** leiskite paaugliams ir jauniems suaugusiesiems kontroliuoti ir individualizuoti savo ligoninės aplinką (pvz., atsinešti savo daiktus, drabužius ir patalynę, reguliuoti kambario temperatūrą). Užtikrinkite, kad kiekvienam pacientui būtų skirta atskira rūbų spinta.

Klinikinės priežiūros organizavimas ir paciento kelias

- Paauglių ir jaunų suaugusiųjų tarpdisciplininė komanda:** suburkite komandą, kurią sudarytų gydytojai onkologai, hematologai, onkologai radiologai, chirurgai, slaugytojos, socialiniai darbuotojai, psichologai ir kiti specialistai, kvalifikuoti paauglių ir jaunų suaugusiųjų priežiūros srityje. Į šią komandą turėtų būti įtraukti paliatyvosios pagalbos, reprodukcinės ir seksualinės sveikatos, mitybos, fizinės terapijos, ergoterapijos ir psichinės gerovės specialistai.
- Atvejo valdymas:** numatykite specializuotą paauglių ir jaunų suaugusiųjų priežiūros koordinatorių, kuris rūpinasi pacientų priežiūra ir pereinamojo laikotarpio pokyčiais.
- Apmokyti specialistai:** užtikrinkite, kad sveikatos priežiūros specialistai būtų specialiai apmokyti ir turėtų galimybę nuolat tobulintis, kad galėtų atsizvelgti į unikalius paauglių ir jaunų suaugusiųjų pacientų poreikius.
- Klinikiniai tyrimai:** skatinkite dalyvauti klinikiniuose tyrimuose ir moksliniuose tyrimuose, skirtuose paaugliams ir jauniems suaugusiesiems. Teikti prieinamą, lengvai suprantamą informaciją apie klinikinius tyrimus ir palengvinti paauglių ir jaunų suaugusiųjų dalyvavimą klinikiniuose ir moksliniuose tyrimuose.
- Genetinis konsultavimas:** įtraukite genetinius tyrimus ir konsultacijas į pacientų priežiūrą.
- Skaitmeninių įrašų prieiga:** suteikite neribotą skaitmeninę prieigą prie pacientų įrašų.
- Antroji nuomonė:** palengvinkite galimybę gauti antrąją nuomonę dėl gydymo galimybių.
- Palaikomoji priežiūra:** užtikrinkite galimybę naudotis paliatyviaja priežiūra, skausmo malšinimu ir simptomų kontrolė.

Specializuotų paauglių ir jaunų suaugusiųjų (AYA) vėžio priežiūros skyrių minimalūs standartai

- Reprodukcinė sveikata:** įtraukite vaisingumo specialistus į tarpdisciplininę komandą, kad jie teiktų konsultacijas ir teiktų konsultacijas dėl vaisingumo išsaugojimo ir reprodukcijos planavimo galimybių prieš pradėdant vėžio gydymą, jo metu ir gydymui pasibaigus. Naudokite sprendimų priėmimo pagalbos priemones vaisingumo išsaugojimui ir šeimos planavimui.
- Psichinė gerovė:** įtraukite specialiai apmokytus psichikos sveikatos konsultantus, psichologus, psichoterapeutus ir psichiatrus į daugiadisciplininę komandą, kad būtų galima atlikti psichikos sveikatos vertinimą, teikti psichologinę pagalbą, terapiją pacientams ir jų šeimoms bei valdyti psichikos simptomus vėžio gydymo metu ir jam pasibaigus.
- Fizinis aktyvumas ir fizinė reabilitacija:** skatinkite fizinio aktyvumo ir su sportu susijusios veiklos prieinamumą. Įtraukite į daugiadalykę komandą mankštos specialistus ir kineziterapeutus arba fizioterapeutus, kurie specializuojasi onkologinėje reabilitacijoje.
- Seksualinė sveikata:** suteikite galimybę kreiptis į specialistus, teikiančius pagalbą iškilus seksualinės sveikatos problemoms, seksualinės funkcijos pokyčiams ir intymumo problemoms.
- Mityba:** suteikite galimybę naudotis sertifikuoto mitybos specialisto paslaugomis ir pasiūlykite galimybę pasinaudoti virtuve arba įtraukite pacientus į ligoninės valgiaraščio planavimą ar pasirinkti maistą, jei galimybės pasinaudoti virtuve nėra.
- Supaprastinti priežiūros planai: Fizinis aktyvumas ir fizinė reabilitacija:** skatinkite fizinio aktyvumo ir su sportu susijusios veiklos prieinamumą. Įtraukite į daugiadalykę komandą mankštos specialistus ir kineziterapeutus arba fizioterapeutus, kurie specializuojasi onkologinėje reabilitacijoje.
- Vėlyvojo poveikio stebėjimas ir ilgalaikė tolesnė priežiūra:** kiekvienam pacientui sudarykite ilgalaikės priežiūros planą, kuriame būtų atsižvelgta į ilgalaikio stebėjimo, vėlyvųjų padarinių ir nuolatinių sveikatos poreikių klausimus. Užtikrinkite sklandų perėjimą prie ilgalaikės tolesnės priežiūros.

Pagalbinės paslaugos

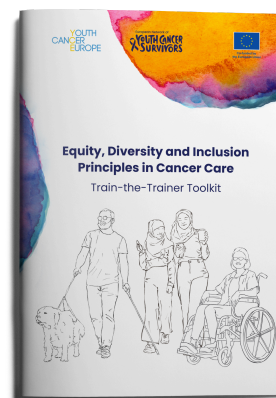
- Parama išsilavinimui ir karjeros planavimui** teikia paramą pacientams, kad jie galėtų tęsti mokslus arba grįžti į švietimo įstaigas gydymo metu ir jam pasibaigus. Siūlykite profesines konsultacijas ir priemones, padedančias pacientams planuoti ir siekti profesinių tikslų.
- Parama vaikų priežiūrai:** teikti nemokamą vaikų priežiūrą paauglių ir jaunų suaugusiųjų tėvų, atvykusių į kliniką gydytis, vaikams.
- Apgyvendinimo pagalba:** pasiūlykite nemokamą arba nebrangų apgyvendinimą ligoninėje arba netoli jos.
- Parama transportui:** padėkite pacientams gauti kompensacijas arba nemokamą transportą į gydymo vietą.
- Parama šeimai ir socialinė parama:** siūlykite paramos paslaugas šeimoms, įskaitant konsultavimą ir paramos grupes.
- Draudimas, finansai ir teisinė pagalba:** užtikrinkite, kad būtų paskirtas socialinis darbuotojas, kuris padėtų spręsti finansinius ir teisinius klausimus ir suteiktų galimybę gauti teisinę pagalbą.

Užtikrinkite, kad visos paslaugos ir priežiūros įstaigos būtų įtraukios ir prieinamos

Užtikrinkite, kad įtrauktis ir prieinamumas būtų atliepiamas teikiant viesas paslaugas ir vykdant sveikatos priežiūrą. Tai apima vertimo žodžiu ir raštu paslaugų teikimą, piktogramų naudojimą ir lengvai suprantamos informacijos teikimą neuroįvairiems pacientams, taip pat kitas reikalingas pagalbos priemones. Šios priemonės turi būti lengvai prieinamos, kad pacientams nereikėtų jų prašyti. Įstaigos turėtų būti pritaikytos riboto judumo asmenims ir atsižvelgti į neuroįvairovę, įrengiant ramybės ir tylos zonas. Be to, turėtų būti įrengti įtraukūs patogumai, pavyzdžiui, lyčiai neutralūs tualetai, taip pat įvairių religijų maldos vieta, kad būtų galima patenkinti įvairius dvasinius visų pacientų poreikius. Tai tik keli pavyzdžiai, kaip sveikatos priežiūros įstaigos gali užtikrinti įtrauktį ir prieinamumą visiems, kuriems teikia paslaugas.

Daugiau informacijos apie lygybės, įvairovės ir įtraukties (angl. EDI) gerinimą vėžio paslaugų srityje ir kultūriškai jautrios priežiūros teikimą rasite pozicijos dokumente „Rekomendacijos dėl lygybės, įvairovės ir įtraukties praktikų vėžio priežiūros srityje Europoje“²³.

Šiame kontroliniame sąraše nurodomi esminiai aspektai, į kuriuos reikia atsižvelgti teikiant paslaugas paaugliams ir jauniems suaugusiesiems klinikinėse įstaigose. Mūsų rekomendacijose pateikiamas planas, kaip užtikrinti, kad visi paaugliams ir jauniems suaugusiesiems skirti skyriai visoje Europoje veiktų visu pajėgumu ir būtų teikiama geresnė priežiūra, užtikrinant jauniems vėžiu sergantiems pacientams palankią ir įtraukią aplinką.



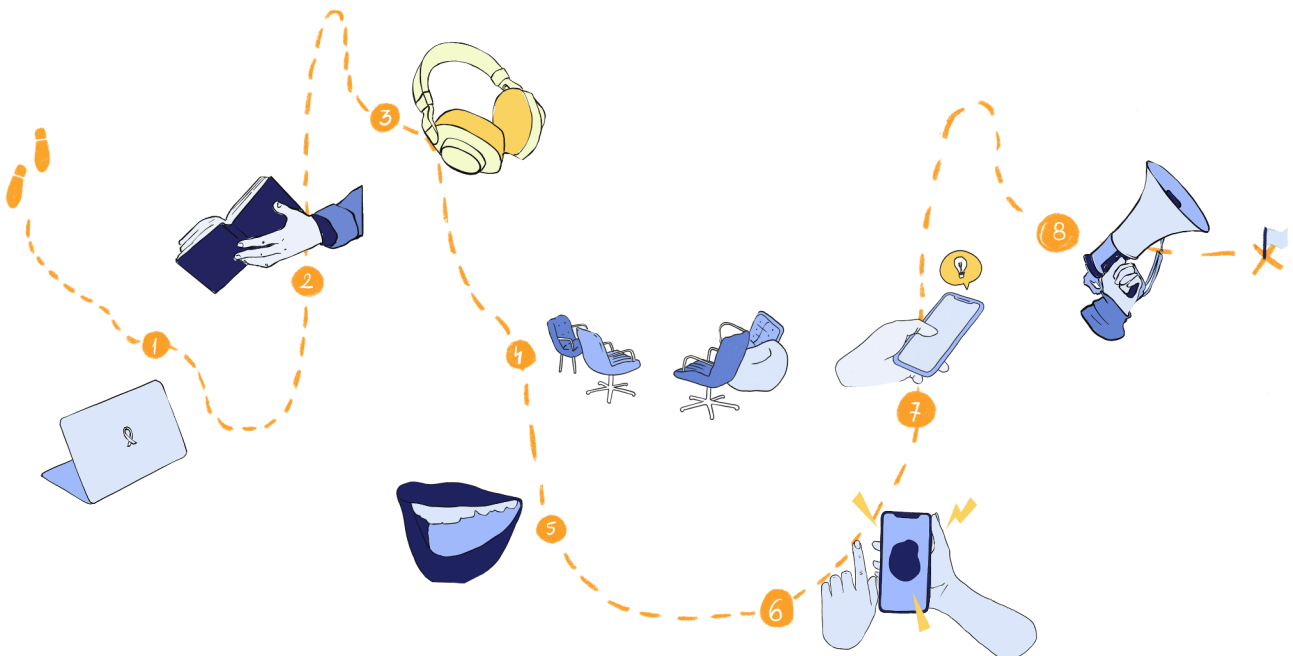
Rekomendacijos dėl teisingos, įvairios ir visapusiškos vėžio priežiūros Europoje

VISAPUSIŠKŲ PASLAUGŲ PAAUGLIAMS IR JAUNIEMS SUAUGUSIESIEMS TEIKIMAS KLINIKINĖSE ĮSTAIGOSE

B Dalis | Įgyvendinimo Planas

Toliau pateiktą įgyvendinimo planą sudaro **aštuonios tikslinės rekomendacijos**, kuriomis siekiama pagerinti paauglių ir jaunų suaugusiųjų vėžio priežiūrą visoje Europoje. Šios rekomendacijos grindžiamos amžių atitinkančios priežiūros, holistinės paramos ir teisingumo principais, atsižvelgiant į unikalius paaugliams ir jauniems suaugusiesiems kylančius iššūkius ir poreikius vėžio kelionės metu. Šis veiksmų planas suteikia suinteresuotosioms šalims galimybę kurti palankią sveikatos priežiūros aplinką - skatinant nacionalinių žinių centrų kūrimo politikos pokyčius ir skaitmeninių sveikatos sprendimų integravimą.

Sutelkdami pastangas Europos ir nacionaliniu lygmenimis, siekiame pagerinti paauglių ir jaunų suaugusiųjų gydymo rezultatus ir gyvenimo kokybę, užtikrinant vienodą prieinamumą ir individualizuotą priežiūrą.



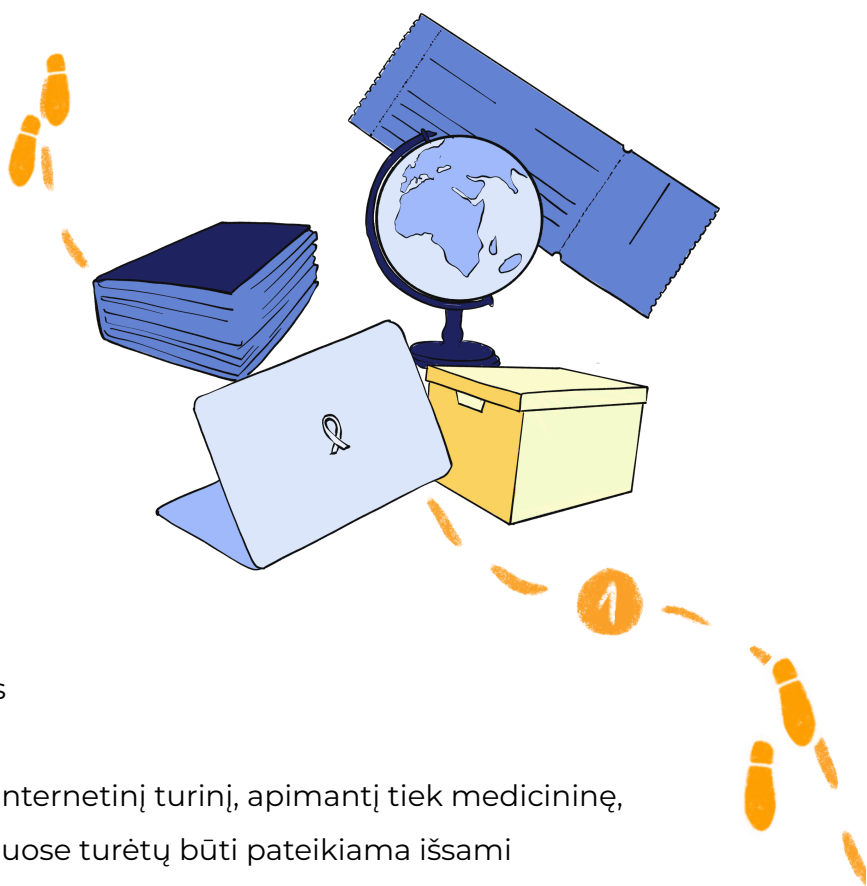
1 Rekomendacija

Sukurkite nacionalinį žinių centrą, skirtą patikimai su paauglių ir jaunų suaugusiųjų priežiūra susijusiai informacijai ir ištekliams

Siekiant geriau patenkinti unikalius vėžiu sergančių paauglių ir jaunų suaugusiųjų poreikius, siūloma sukurti centralizuotus nacionalinius žinių centrus. Šie centrai taptų patikimu informacijos ir išteklių šaltiniu, skirtu paaugliams ir jauniems suaugusiems, sergantiems vėžiu. Jie siūlytų standartizuotą ir patikrintą mokomąją medžiagą bei internetinį turinį, apimantį tiek medicininę, tiek psichosocialinę vėžio priežiūrą. Juose turėtų būti pateikiama išsami informacija apie vėžio diagnozę, gydymo galimybes ir paramos paslaugas. Siekiant užtikrinti prieinamumą, visi ištekliai turi būti tinkamai išversti ir pritaikyti kultūriniu požiūriu.

Žinių centras turėtų būti susietas su įvairiomis paaugliams ir jauniems suaugusiesiems skirtomis iniciatyvomis, įskaitant ES finansuojamus projektus ir jų rezultatus, kad būtų didinamas mokslininkų, sveikatos priežiūros specialistų ir paauglių bei jaunų suaugusiųjų informuotumas apie vykdomą darbą. Siekiant padėti paaugliams ir jauniems suaugusiesiems orientuotis šioje gausybėje informacijos, būtų galima apsvarstyti galimybę integruoti dirbtinio intelekto valdomus kalbos mokymosi modelius, pritaikytus prie individualių sveikatos raštingumo ir mokymosi poreikių.

Europos Komisija galėtų remti nacionalinius žinių centrus, reguliariai atnaujinama ir kasmet per žiūrėdama gaires. Be to, turėtų būti sukurtas mechanizmas, pagal kurį paaugliai ir jaunuoliai, globėjai, sveikatos priežiūros specialistai ar tyrėjai galėtų teikti siūlymus įtraukti trūkstamą ar prieinamą informaciją. Toks požiūris



padėtų centrai išlikti visapusiškam, operatyviam ir atitinkančiam besikeičiančius naudotojų poreikius.

2 Rekomendacija

Investuokite į sveikatos priežiūros specialistų mokymą, edukaciją ir išteklių optimizavimą

Investicijos į sveikatos priežiūros specialistų mokymo ir ugdymo programas yra labai svarbios, siekiant pagerinti jų kultūrinę kompetenciją ir bendravimo įgūdžius, ypač bendraujant su jaunaisiais vėžiu sergančiais pacientais iš įvairių visuomenės sluoksnių. Siekiant šio tikslo, privataus ir viešojo sektorių partnerystės



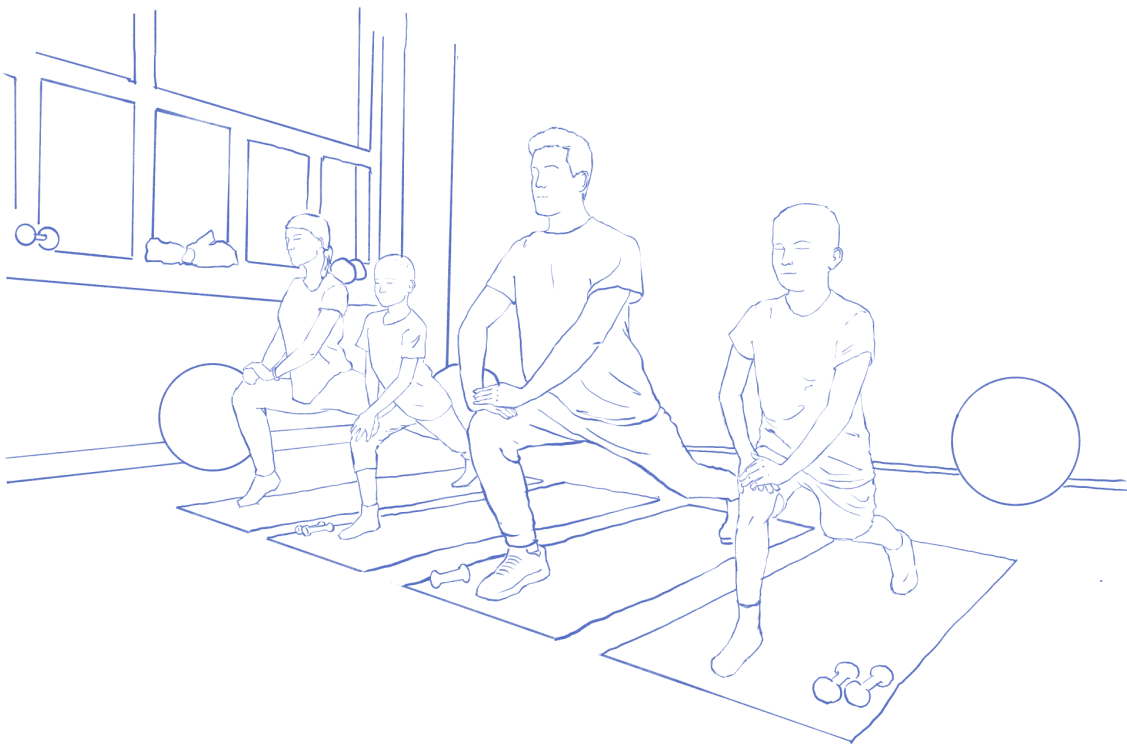
gali būti naudingos kuriant ir įgyvendinant šiuos mokymo modulius. Be to, **paslaugų suderinamumo platformos sukūrimas** gali dar labiau optimizuoti pacientų priežiūrą. Ši platforma padėtų sveikatos priežiūros paslaugų teikėjams nustatyti ir panaudoti esamas intervencines priemones, kurių veiksmingumas įrodytas konkrečiais scenarijais, pavyzdžiui, kognityvinę elgesio terapiją (KET), skirtą paaugliams ir jauniems suaugusiesiems, patiriantiems nerimą, susijusį su vėžio atsinaujinimo baime. Derindami intervencijas su individualiais poreikiais ir įrodymais pagrįstomis intervencijomis, sveikatos priežiūros specialistai gali užtikrinti, kad jų metodai būtų ne tik kultūriškai jautrūs, bet ir pritaikyti unikaliems iššūkiams, su kuriais susiduria kiekvienas pacientas. Šios strateginės investicijos

tiesiogiai mokymus, tiesiogiai išteklių paskirstymą pagerins bendrą jaunų vėžiu sergančių pacientų priežiūros kokybę, atsižvelgiant į jų skirtingus poreikius ir gerinant jų gydymo patirtį.

3 Rekomendacija

Integruokite paaugliams ir jauniems suaugusiesiems skirtą priežiūrą visose vėžio gydymui skirtose įstaigose

Nors ne visos klinikos gali įsteigti specialius paauglių ir jaunų suaugusiųjų skyrius, būtina pripažinti šią pacientų grupę kaip unikalią visose vėžio gydymo įstaigose. Šiuo metu paaugliai ir jauni suaugusieji dažnai priskiriami vaikų arba suaugusiųjų pacientų grupėms, atsižvelgiant į amžiaus ribą ar konkrečios įstaigos specifiką.



Siekiant spręsti šią problemą, siūloma įgyvendinti keletą specialių strategijų, kurios padėtų integruoti paauglių ir jaunų suaugusiųjų priežiūrą į esamą gydymo aplinką, pavyzdžiui, tiek suaugusiųjų, tiek pediatrinėse gydymo aplinkose turėtų būti prieinami informacijos šaltiniai, atitinkantys paauglių ir jaunų suaugusiųjų poreikius, gyvenimo bei ligos etapą, sukurti erdves, pritaikytas jaunųjų pacientų

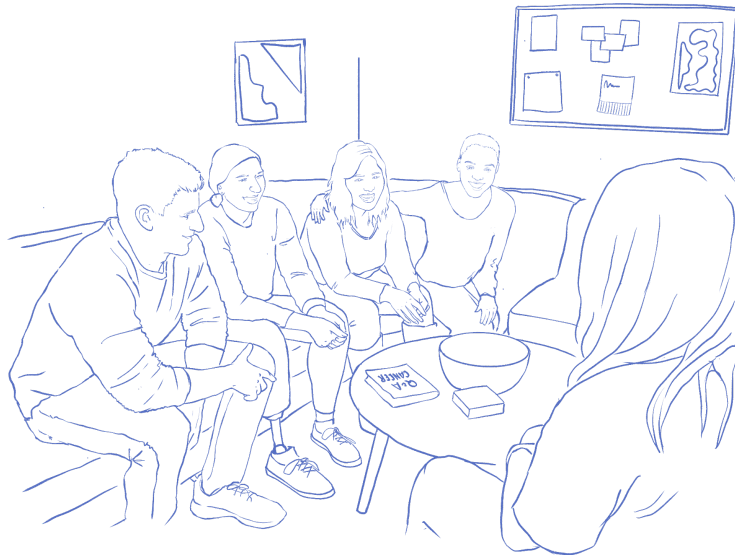
poreikiams ir pageidavimams, užtikrinant komfortą ir jaukią atmosferą. Tokios zonos padėtų sumažinti izoliacijos jausmą ir skatintų ryšį tarp pacientų. Be šių integracijos strategijų, labai svarbu integruoti gydymo įstaigas su R1 rekomendacijoje siūloma nacionaliniu žinių centru. Tai leistų pacientams lengvai pasiekti išsamią ir patikimą informaciją apie vėžio diagnozę, gydymo galimybes ir paramos paslaugas, specialiai pritaikytas paaugliams ir jauniems suaugusiems, pavyzdžiui, padedant sudaryti paciento kelio planą, kuriuo būtų skatinama laiku nukreipti pacientą, pavyzdžiui, dėl vaisingumo išsaugojimo prieš pradedant gydymą. Be to, tais atvejais, kai neįmanoma sklandžiai integruoti daugiadisciplininių komandų, rekomenduojama skirti priežiūros koordinatorių, kad būtų užtikrintas individualus kiekvieno paciento poreikių įvertinimas ir tinkama priežiūra, ir taip sustiprintas įsipareigojimas užtikrinti individualiai pritaikytą ir empatišką priežiūrą visose gydymo aplinkose.

4 rekomendacija

Išplėskite psichikos sveikatos paslaugų prieinamumą, įskaitant konsultavimą pagal poreikį ir paramos grupes gydymo metu ir jam pasibaigus

Siekiant visapusiškai patenkinti psichosocialinius paauglių ir jaunų suaugusiųjų poreikius nuo diagnozės iki sveikimo gydymui pasibaigus, būtina plėsti psichikos sveikatos paslaugų prieinamumą. Ši plėtra turėtų apimti konsultacijas pagal poreikį ir paramos grupes, skirtas paaugliams ir jauniems suaugusiems įveikti su gydymu ir jo ilgalaikiais padariniais susijusius emocinius ir psichologinius iššūkius, ypač daug dėmesio skiriant laikotarpiui po aktyvaus gydymo, kai pacientai dažnai susiduria su vėlyvaisiais šalutiniais poveikiais ir prisitaikymu prie gyvenimo po ligos. Siekiant užtikrinti, kad psichosocialinės paslaugos atitiktų paauglių ir jaunų suaugusiųjų poreikius, **rekomenduojama parengti pagrindinius psichosocialinės paramos rodiklius (KPI)**. Šie rodikliai turėtų būti **įtraukti į nacionalinius vėžio kontrolės planus**: tai padėtų skatinti vietos valdžios institucijas nustatyti prioritetus ir standartizuoti psichikos sveikatos ir socialines paslaugas, užtikrinant, kad jos atitiktų jaunų vėžiu sergančių pacientų poreikius. Priežiūros koordinatorius, kaip aptarta R3 rekomendacijoje, gali vaidinti esminį vaidmenį integruojant psichosocialines paslaugas į bendrą paciento priežiūros

planą. Tai padėtų užtikrinti, kad pacientai gautų jiems reikalingą palaikymą tinkamu laiku ir tinkamu būdu.



5 Rekomendacija

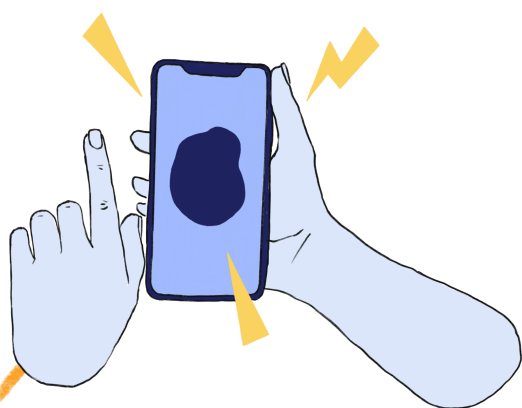
Paauglių ir jaunų suaugusiųjų įgalinimas dalyvauti diskusijose apie sveikatos priežiūrą ir priimti bendrus sprendimus

Nors svarbu, kad gydytojai ir sveikatos priežiūros komandos pirmiausia aptartų atskirus atvejus, paauglių ir jaunų suaugusiųjų įtraukimas į vėlesnius tarpdisciplininius susitikimus ar atvejų aptarimo pasitarimus, kuriuose aptariama jų priežiūra, yra esminis žingsnis siekiant **suteikti daugiau galių pacientams ir pagerinti bendrą gydymo planavimą bei skatinti bendrą sprendimų priėmimą**. Kai tik pageidaujama, atsižvelgiant į *privatumo ir etikos reikalavimus*, paaugliams ir jauniems suaugusiesiems turėtų būti sudaryta galimybė dalyvauti diskusijose kartu su savo sveikatos priežiūros specialistų komandomis. Toks įtraukus požiūris leidžia paaugliams ir jauniems suaugusiesiems išsakyti savo nuomonę apie jų gydymo eigą, nepriklausomai nuo geografinės padėties ar galimybės patekti į daugiadalykes komandas. Siekiant šią iniciatyvą įgyvendinti, labai svarbu **kurti sprendimų priėmimo pagalbines priemones, kurios didina sveikatos raštingumą**. Tai turėtų būti įtraukta į būsimus mokslinių tyrimų projektus, siekiant užtikrinti, kad visos suinteresuotosios šalys būtų pasirengusios palengvinti

veiksmingą bendravimą ir bendrą sprendimų priėmimą. Aktyviai įtraukdami paauglius ir jaunus suaugusiuosius į priežiūros aptarimus ir **suteikdami jiems tinkamas priemones konstruktyviam dalyvavimui**, galime užtikrinti, kad bus atsižvelgta į jų unikalius poreikius ir požiūrį, o tai galiausiai padės užtikrinti labiau individualizuotą ir efektyvesnę vėžio priežiūrą.

6 Rekomendacija

Stiprinkite sveikatos priežiūros sistemų integraciją ir sąveiką su kitomis skaitmenines sveikatos platformomis, kad būtų užtikrintos tinkamos sąlygos paaugliams ir jauniems suaugusiesiems pacientams ir pagyvenusiems vėžį asmenims



Siekiant, kad vėžiu sergantys paaugliai ir jauni suaugusieji galėtų efektyviau rūpintis savo priežiūra, būtina stiprinti sveikatos priežiūros sistemų ir skaitmeninių sveikatos platformų integraciją ir sąveiką. Ypatingai svarbu atsižvelgti į tai, jog šiandien jauni žmonės dažnai keičia gyvenamąją vietą dėl studijų ar darbo galimybių ir vertina mobilumą. Todėl būtina plėtoti ir integruoti į esamas sveikatos priežiūros sistemas skaitmeninius sprendimus, pavyzdžiui, remiamus

pagal Europos Sąjungos mokslinių tyrimų programas, tokias kaip SmartCARE, MyHealth@EU, taip pat STRONG-AYA, kurie leidžia palyginti tarpvalstybinius duomenis, kad jie būtų plėtojami ir integruojami į esamas sveikatos priežiūros sistemas. Šios platformos turėtų būti **sukurtos taip, kad palengvintų sklandų priežiūros koordinavimą ir dalijimąsi informacija įvairiose sveikatos priežiūros įstaigose**, užtikrinant, kad paaugliai ir jauni suaugusieji galėtų naudotis savo medicinine informacija ir paramos paslaugomis **nepriklausomai nuo jų buvimo vietos ir užtikrinant jų privatumą**. Be techninių patobulinimų, taip pat svarbu

sutelkti pastangas ir didinti sveikatos raštingumą ir **kurti ugdomuosius išteklius ir priemones** skaitmeninėse platformose, specialiai pritaikytas padėti paaugliams ir jauniems suaugusiesiems geriau suprasti ir rūpintis savo sveikata bei gydymo galimybes. Skirdami dėmesį tiek technologinei pažangai, tiek ugdymui, galime sukurti darnesnę ir palankesnę sveikatos priežiūros aplinką paaugliams ir jauniems suaugusiesiems pacientams ir vėžį pagyvenusiems asmenims, suteikdami jiems galimybę aktyviai dalyvauti gydyme ir priežiūroje.

7 Rekomendacija

Skatinkite skaitmeninių sveikatos technologijų su amžiumi susijusio medicininio gydymo ir išgyvenusiujų vėžį priežiūros sričių mokslinius tyrimus ir inovacijas, kad toliau gerintumėte paauglių ir jaunų suaugusiųjų vėžio priežiūros kokybę ir efektyvumą visoje Europoje

Siekiant toliau gerinti paauglių ir jaunų suaugusiųjų vėžio priežiūros kokybę ir efektyvumą visoje Europoje, būtina skatinti mokslinius tyrimus ir inovacijas tokiose srityse kaip skaitmeninės sveikatos technologijos, individualizuota medicina ir ilgalaikė vėžį išgyvenusiujų priežiūra. Iniciatyvos turėtų būti sutelktos į nacionalinių registru ir pacientų pranešimų naujų rezultatų vertinimo ir pacientų patirties vertinimo priemonių (PROM/PREM) duomenų integravimą, kaip jau vykdoma įgyvendinant STRONG-AYA projektą. Integracija padėtų išsamiau suprasti pacientų poreikius ir rezultatus, o tai būtų naudinga rengiant geresnes priežiūros strategijas. Be to, **norint veiksmingai naudoti pacientų pranešimus rezultatus (PRO) paauglių ir jaunų suaugusiųjų priežiūros valdymui, labai svarbu kartu kurti ir patvirtinti kultūrai pritaikytas pacientų priemones**. Šios priemonės turėtų būti pritaikytos atsižvelgiant į įvairius kultūrinius ir individualius jaunų pacientų poreikius, kad jie galėtų aktyviau įsitraukti į savo priežiūrą ir priimti sprendimus, susijusius su jų gydymu. Galiausiai, rengiant su paauglių ir jaunų suaugusiųjų priežiūra susijusias mokymo programas absolventams ar medicinos studentams, galima sumažinti atotrūkį tarp klinikinės praktikos ir mokslinių tyrimų, ypač su duomenimis susijusiais aspektais. Tokio specializuoto mokymo integravimas į esamas mokymo sistemas padės parengti naujos kartos mokslininkus ir gydytojus, kad jie galėtų vykdyti pažangiausią, duomenimis

pagrįstą praktiką, skirtą būtent paauglių ir jaunų suaugusiųjų vėžiu sergančių pacientų unikalioms problemoms spręsti.

8 Rekomendacija

Skatinkite politikos ir praktikos pokyčius sveikatos priežiūros sistemose, siekiant spręsti su paauglių ir jaunų suaugusiųjų priežiūra susijusius iššūkius ir netolygumus teikiant onkologinę pagalbą visoje Europoje

Siekiant veiksmingai spręsti specifines problemas ir nelygybę, su kuria susiduria paaugliai ir jauni suaugusieji, gaunantys onkologinės priežiūros paslaugas visoje Europoje, būtina įgyvendinti tikslingą sistemos lygmens politiką ir praktiką. Tokios politikos pavyzdžiai galėtų apimti tokias iniciatyvas kaip „teisė būti pamirštam“, kuri suteikia vėžį pagyvenusiems asmenims galimybę įtraukti savo vėžio istorijos į įrašus ir taip sumažinti galimą diskriminaciją. Kita svarbi sritis, kuriai reikia skirti daug dėmesio, yra teisingo vaisingumo išsaugojimo gydymo kompensavimo užtikrinimas. Šie pavyzdžiai išryškina konkrečias sritis, kuriose politikos pokyčiai

gali turėti reikšmingos įtakos paauglių ir jaunų suaugusiųjų sveikatos priežiūros patirčiai.

Šios politikos įgyvendinimas turėtų būti skatinamas pasitelkiant iniciatyvas, kurioms vadovauja Europos Komisija (EK) ir kitos atitinkamos Europos institucijos, pavyzdžiui, Europos Parlamentas ir Europos Vadovų Taryba. Šie organai atlieka pagrindinį vaidmenį skatinančioms teisingumą ir sveikatos sąžiningumą kaip pagrindines žmogaus teises, ir darančiomis įtaką sveikatos priežiūros politikai visoje Europos Sąjungoje.



Nacionaliniu lygmeniu sveikatos priežiūros paslaugų teikėjų, nacionalinių medicinos draugijų, pacientų atstovybių ir kitų suinteresuotųjų šalių pastangos

Specializuotų paauglių ir jaunų suaugusiųjų (AYA) vėžio priežiūros skyrių minimalūs standartai

atstovauti pacientams ir rūpintis jų interesais veiksmai yra labai svarbios skatinant politikos pokyčius. Šios grupės gali veiksmingai atstovauti su paauglių ir jaunų suaugusiųjų klausimais susijusiai politikai, pasinaudodamos savo patirtimi ir įtaka, kad inicijuotų iniciatyvas, kuriomis Europos rekomendacijos pritaikomos ir įgyvendinamos vietos sveikatos priežiūros sistemose. Mobilizuodamos pastangas tiek Europos, tiek nacionaliniu lygmeniu, suinteresuotosios šalys gali užtikrinti, kad politikos tobulinimas būtų visapusiškas, suderintas su Europos standartais ir atitiktų vietinius iššūkius bei prioritetus.

IŠVADOS

Rekomendacijos dėl **minimalių specializuotų paauglių ir jaunų suaugusiųjų vėžio priežiūros skyrių standartų** ir jų įgyvendinimo gairės pabrėžia svarbią iniciatyvą, kuria siekiama pagerinti paauglių ir jaunų suaugusiųjų vėžio priežiūrą visoje Europoje. Šios rekomendacijos, pagrįstos amžių atitinkančios, holistinės ir teisingos priežiūros principais, siūlo strateginę sistemą, skirtą tenkinti unikalius jaunų žmonių poreikius.

Įgyvendinant šias rekomendacijas, suinteresuotosios šalys raginamos bendradarbiauti tarpvalstybiniu ir tarpdalykiniu lygmeniu, užtikrinant, kad įgyvendinimas atitiktų vietos sveikatos priežiūros kontekstą ir kartu būtų laikomasi Europos standartų. Teikdami pirmenybę paauglių ir jaunų suaugusiųjų poreikiams ir nuomonei, siekiame sukurti tokią sveikatos priežiūros aplinką, kuri palaikytų jų fizinę, emocinę ir socialinę gerovę, o galiausiai pagerintų gydymo rezultatus ir gyvenimo kokybę visiems jauniems žmonėms, sergantiems vėžiu ir ne tik.



PADEKOS

Autoriai

Urška Košir, Katie Rizvi, Ana Maria Totovina

Recenzentas ir konsultantai

Elena Arsenie-Constantinescu, Andrea Ferrari, Daniel Stark, Eveliene Manten Horst, Winette van der Graaf, Sonia Silva, Sophia Sleeman, Tim Van Hoorenbeke, Jikke Wams, Jaap den Hartogh, Cristina Trifulescu

Grafinis dizainas

Alina Chis, Andrea Ruano Flores

EU-CAYAS-NET projekto paauglių ir jaunų suaugusiųjų vėžio priežiūros (ang. *AYA Cancer Care*) darbo grupė

Ana Ecaterina Amărieuței - YCE (RO), Ana-Maria Țoțovîină - YCE (RO), Andrea Ruano Flores - YCE (ES), Ania Buchacz - YCE/FPA (PL), Asta Tamulene - POLA (LT), Colette Ryan - YCE/YouCan Ireland (IR), Cristina Trifulescu - YCE (RO), Daliana Rodica Vigu - YCE (RO), Elena Arsenie-Constantinescu - YCE (RO), Elena Torou - SIOP Europe (GR), Georgia Manuzi - SIOPE Europe (BE), Hilda Piroska Hajdu - ALP (RO), Jaap den Hartogh - PMC (NL), Jikke Warms - PMC (NL), Johan de Munter - EONS (BE), Katie Rizvi - YCE (HU), Magdalena Jaworska - YCE (PL), Massimo Guglielmi - INT (IT), Oriana de Sousa - CCI (PT), Samira Essiaf - SIOP Europe (BE), Sonia Silva - YCE (PT), Sophia Sleeman - YCE (NL), Tiago Costa - Acreditar (PT), Tim Van Hoorenbeke - Kom op tegen Kanker (BE), Ulrike Leiss - MUV (AT), Urška Košir - YCE (SL), Victor Gîrbu - YCE (MD), Víctor Royo - FSJD (ES)

Vėžio priežiūros centrai, kurie maloniai priėmė mūsų patirties perėmimo vizitų tyrimų grupes

Istituto Nazionale dei Tumori (IT), Europa Donna, The European Breast Cancer Coalition (IT), European School Of Oncology (IT), Ghent University Hospital (BE), Het Majin House (BE), Kom op Tegen Kanker (BE), Stichting tegen Kanker (BE), The Netherlands Cancer Institute (NL, Part of the Dutch AYA Carenetwork), The Northwest Hospital Groups (NL, Part of the Dutch AYA Carenetwork), Radboudumc (NL, Part of the Dutch AYA Carenetwork), Stichting Jongeren en Kanker (NL), Dutch AYA 'Young & Cancer' Care Network (NL)

Patirties perėmimo vizitų tyrėjai

Ana Maria Totovina (RO), Andreas Christodoulou (CY), Anna-Elina Rahikainen (FI), Carmen Monge-Montero (CR), Colette Ryan (IR), Elena Arsenie-Constantinescu (RO), Erik Sturesson (SE), Hannah Gsell (AT), Ioannis Akermanidis (GR), Iva Korović (ME), Lissandry Analía Acosta (BE), Madan Virgilia (MD), Magdalena Jaworska (PL), Massimo Guglielmi (IT), Mihael Severinac (HL), Nataliia Hrad (UA), Nicola Unterecker (DE), Oriana Sousa (PT), Rebekah Lindores (UK), Sara Lassfolk (FI), Simona Hristova (BG), Sonia Silva (PT), Sophia Sleeman (NL), Tim Van Hoorenbeke (BE), Urška Košir (SL), Varduhi Sargsyan (AM), Victor Girbu (RO).

NUORODOS

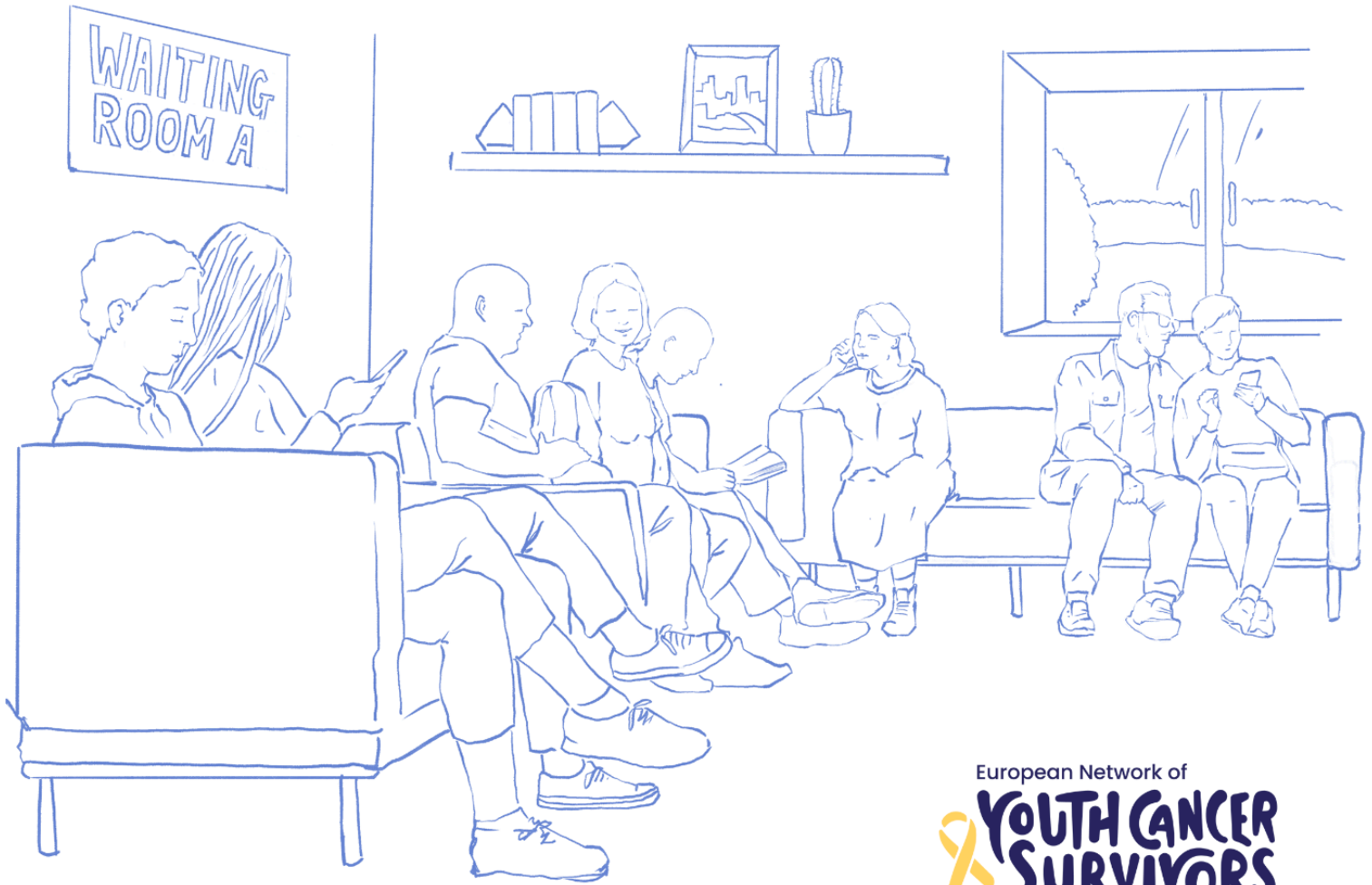
1. European Commission. European's Cancer Beating Plan: Communication from the commission to the European Parliament and the Council (2021).
2. Trama, A. *et al.* Cancer burden in adolescents and young adults in Europe. *ESMO Open* **8**, 100744 (2023).
3. Arnett, J. J. Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *Am. Psychol.* **55**, 469–480 (2000).
4. Hochberg, Z. & Konner, M. Emerging Adulthood, a Pre-adult Life-History Stage. *Front. Endocrinol.* **10**, 918 (2020).
5. Bibby, H., White, V., Thompson, K. & Anazodo, A. What Are the Unmet Needs and Care Experiences of Adolescents and Young Adults with Cancer? A Systematic Review. *J. Adolesc. Young Adult Oncol.* **6**, 6–30 (2017).
6. Perez, G. K. *et al.* Taboo Topics in Adolescent and Young Adult Oncology: Strategies for Managing Challenging but Important Conversations Central to Adolescent and Young Adult Cancer Survivorship. *Am. Soc. Clin. Oncol. Educ. Book* e171–e185 (2020) doi:10.1200/EDBK_279787.
7. Daniel, C. *et al.* Needs and Lifestyle Challenges of Adolescents and Young Adults With Cancer: Summary of an Institute of Medicine and Livestrong Foundation Workshop. *Clin. J. Oncol. Nurs.* **19**, 675–681 (2015).
8. Larouche, S. S. & Chin-Peuckert, L. Changes in Body Image Experienced by Adolescents With Cancer. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* **23**, 200–209 (2006).
9. Fan, S.-Y. & Eiser, C. Body image of children and adolescents with cancer: A systematic review. *Body Image* **6**, 247–256 (2009).
10. Ferrari, A. *et al.* Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE). *ESMO Open* **6**, 100096 (2021).
11. Fann, J. R., Ell, K. & Sharpe, M. Integrating Psychosocial Care Into Cancer Services. *J. Clin. Oncol.* **30**, 1178–1186 (2012).
12. Marjerrison, S. & Barr, R. D. Unmet Survivorship Care Needs of Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *JAMA Netw. Open* **1**, e180350 (2018).
13. Tai, E. *et al.* Health status of adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer* **118**, 4884–4891 (2012).

14. Di Giuseppe, G., Pagalan, L., Jetha, A., Pechlivanoglou, P. & Pole, J. D. Financial toxicity among adolescent and young adult cancer survivors: A systematic review of educational attainment, employment, and income. *Crit. Rev. Oncol. Hematol.* **183**, 103914 (2023).
15. Sisk, B. A., Fasciano, K., Block, S. D. & Mack, J. W. Impact of cancer on school, work, and financial independence among adolescents and young adults. *Cancer* **126**, 4400–4406 (2020).
16. Vetsch, J. *et al.* Educational and vocational goal disruption in adolescent and young adult cancer survivors. *Psychooncology.* **27**, 532–538 (2018).
17. Parsons, H. M. *et al.* Impact of Cancer on Work and Education Among Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *J. Clin. Oncol.* **30**, 2393–2400 (2012).
18. Ekwueme, D. U. *et al.* Medical Costs and Productivity Losses of Cancer Survivors — United States, 2008–201. **63**, 8 (2014).
19. Bradford, N. K. & Chan, R. J. Health promotion and psychological interventions for adolescent and young adult cancer survivors: A systematic literature review. *Cancer Treat. Rev.* **55**, 57–70 (2017).
20. Phillips, C. R. & Davis, L. L. Psychosocial Interventions for Adolescents and Young Adults with Cancer. *Semin. Oncol. Nurs.* **31**, 242–250 (2015).
21. Walker, E., Martins, A., Aldiss, S., Gibson, F. & Taylor, R. M. Psychosocial Interventions for Adolescents and Young Adults Diagnosed with Cancer During Adolescence: A Critical Review. *J. Adolesc. Young Adult Oncol.* **5**, 310–321 (2016).
22. Janssen, S. H. M. *et al.* Learning from long-term adolescent and young adult (AYA) cancer survivors regarding their age-specific care needs to improve current AYA care programs. *Cancer Med.* cam4.6001 (2023) doi:10.1002/cam4.6001.
23. Monge-Montero, C., O’Callaghan, S., Rizvi, K., Košir, U., & Gîrbu, V. Recommendations for Equitable, Diverse, and Inclusive Cancer Care in Europe. Youth Cancer Europe; European Commission co-funded project: EU-CAYAS-NET EU4H-2021-PJ-04:101056918 (2024)



Co-funded by
the European Union

Bendrai finansuoja Europos Sąjunga. Požiūriai ir nuomonės yra tik autoriaus (-ių) ir nebūtinai atspindi Europos Sąjungos arba Europos sveikatos ir skaitmeninės vykdomosios agentūros (HaDEA) nuomonę. Nei Europos Sąjunga, nei pagalbą suteikusi institucija negali būti už juos atsakinga.



European Network of
**YOUTH CANCER
SURVIVORS**

Norėdami gauti daugiau informacijos, apsilankykite www.beatcancer.eu

Siūloma citata: Košir, U., Rizvi, K., & Totovina, A.M. (2024). Recommendation & Implementation Roadmap. Minimum Standards of Specialist Adolescent and Young Adults (AYA) Cancer Care Units. Youth Cancer Europe; European Commission co-funded project: EU-CAYAS-NET EU4H-2021-PJ-04:101056918

Work led by:



Contributing consortium partners:

