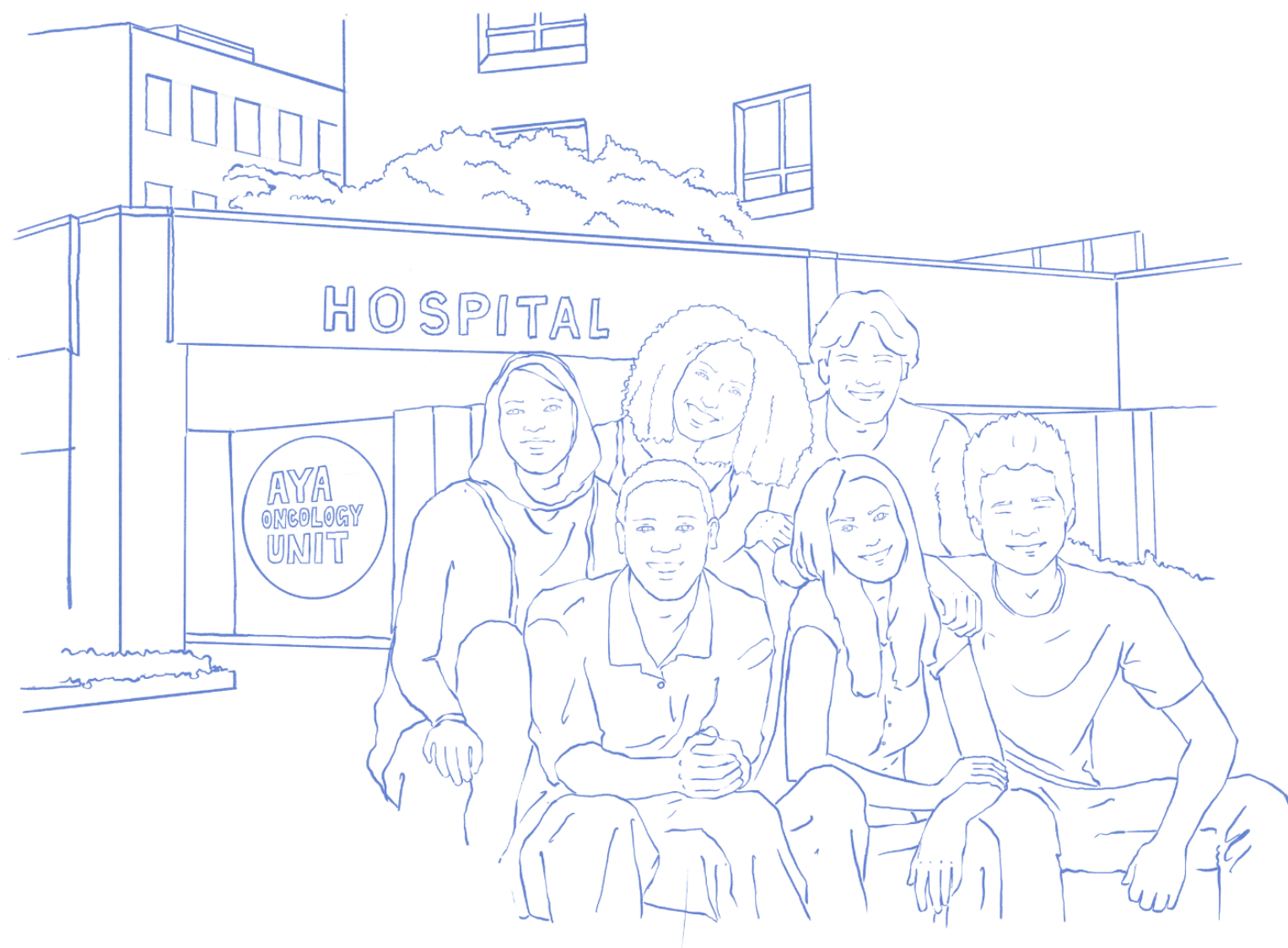


Preporuke i Provedbeni Plan za

Minimalni Standardi Specijaliziranih Jedinica za Liječenje Raka Adolescenata i Mladih Odraslih (AYA)



SADRŽAJ

SADRŽAJ	2
SAŽETAK	3
UVOD	5
Potreba za Skrbi Prilagođenoj Dobi	6
Potreba za Holističkom Skrbi	7
Potreba za Pravednom, Pristupačnom i Osnaživajućí Skrbi	8
Postupak	9
ISTRAŽIVAČKI UVID KOJI JE PODLOGA NAŠIH PREPORUKA	12
Vršnjački Posjeti	12
Kvalitativna Izvješća	13
Delphi metoda	16
RAZVOJ SVEOBUH VATNIH USLUGA AYA-E U KLINIČKOM OKRUŽENJU	22
Dio A Kontrolni Popis za Minimalne Standarde Skrbi	22
RAZVOJ SVEOBUH VATNIH USLUGA AYA-E U KLINIČKOM OKRUŽENJU	25
Dio B Plan Provedbe Programa	25
ZAKLJUČCI	34
PRIZNANJA I POSEBNE ZAHVALE	35
REFERENCE	37

SAŽETAK

Prema podacima Međunarodne agencije za istraživanje raka (IARC) u 2022. dijagnosticirano je više od 150,000 mladih osoba u dobi od 15 do 39 godina diljem Europe. Unatoč tome što su izrazito demografske i jedinstvene biološke i psihosocijalne potrebe, Adolescenti i Mladi Odrasli (AYA) često se suočavaju s ograničenim pristupom specijaliziranim onkološkim uslugama, posebno izvan velikih gradskih središta u zapadnoj i sjevernoj Europi. Trenutačne razlike u pružanju usluga i ishodima liječenja naglašavaju potrebu za jedinstvenim standardima kako bi svi mladi, koji se suočavaju s rakom, dobili odgovarajuću i holističku skrb.

Kako bi se odgovorilo na ciljeve utvrđene u Europskom planu za borbu protiv raka¹, koji je, među ostalim, istaknuo potrebe mladih osoba oboljelih od raka, konzorcij EU-CAYAS-NET financiran je programom Europske unije EU4Health (broj prijave101056918). Projekt je započeo u rujnu 2022, a u njega je uključeno 9 korisnika (& Povezanih subjekata) i 28 pridruženih partnera iz 18 zemalja. Glavni je cilj EU-CAYAS-NET poboljšati skrb za djecu, adolescente i mlade odrasle osobe oboljele od raka olakšavanjem smislenih veza između pacijenata, osoba koje su preživjele rak, zdravstvenih djelatnika i drugih dionika diljem Europske unije. Jedan od rezultata projekta jest inicijativa pod vodstvom pacijenata kojom se razvijaju preporuke o tome kako postići minimalne standarde skrbi u centrima za liječenje raka u Europi za adolescente i mlade odrasle osobe.

Ovaj dokument proizlazi iz mješovite metode i interdisciplinarnog pristupa, integrirajući uvide adolescenata i mladih odraslih, zdravstvenih djelatnika, istraživača i drugih dionika. Poziva kreatora politika, zdravstvene stručnjake i zagovaračke grupe da daju prioritet specifičnim potrebama adolescenata i mladih odraslih (AYA), osiguravajući im pristup visokokvalitetnoj skrbi koja pokriva sve aspekte njihovog zdravlja i dobrobiti.

Preporuke su sveobuhvatne, utemeljene na dokazima i moguće je djelovanje opisano u dva dijela:

A. **Kontrolna Lista** za minimalne standarde skrbi organizirana u tri poglavlja

1. Prilagođena okolina za različite dobne skupine
2. Organizacija kliničke skrbi i procesi pacijenata
3. Usluge podrške

B. **Plan Provedbe** s osam preporuka

1. Razviti nacionalni centar znanja
2. Ulaganje u osposobljavanje, obrazovanje i optimizaciju resursa
3. Integrirati specifičnu skrb za adolescente i mlade odrasle (AYA) u sve stavke liječenja raka
4. Proširite pristup službama za mentalno zdravlje
5. Osnažiti adolescente i mlade odrasle (AYA) kroz sudjelovanje u razgovorima o skrbi
6. Poboljšanje integracije i interoperabilnosti zdravstvenih sustava i platforme za digitalno zdravlje
7. Promicanje istraživanja i inovacija
8. Zagovaranje za promjenu politika i praksi

Uz potporu konzorcija EU-CAYAS-NET, ovaj dokument iznosi okvir za rješavanje jedinstvenih potreba adolescenata i mladih odraslih osoba oboljelih od raka. Isticanjem najboljih praksi i preporuka o tome kako standardizirati skrb, ovom se inicijativom nastoji poboljšati dobrobit tisuća mladih Europljana i ostvariti, među ostalim, viziju Europskog plana za borbu protiv raka.

UVOD

Adolescenti i mladi odrasli (AYA) koji se suočavaju s rakom predstavljaju jedinstvenu i često zanemarenu populaciju unutar europskog zdravstvenog sustava. Rak u adolescenata i mladih odraslih, iako manje rijedak od dječjih karcinoma, ipak čini značajan dio tereta raka u Europi, pogađajući godišnje više od 150,000 osoba, većina kojih nastavlja živjeti dugo nakon bolesti.²

Ova demografska skupina, u dobi između 15. i 39. godine u vrijeme dijagnoze, ima posebne biološke i psihosocijalne potrebe. Unatoč sve većem prepoznavanju tih potreba, Adolescenti i mladi odrasli (AYA) još uvijek se suočavaju s nejednakim pristupom onkološkim uslugama prilagođenim njihovoj dobi. Specijalizirane usluge često su ograničene na velike centre u Zapadnoj i Sjevernoj Europi, velike urbane sredine ili privatne ustanove. Kao rezultat toga, manji centri, ruralna područja ili nespecijalizirane usluge doprinose manjkavim pristupom skrbi i ishodima za adolescente i mlade odrasle, naglašavajući kritičnu potrebu za zajedničkim naporima u zagovaranju i uspostavi **Minimalnih standarda za specijalizirane jedinice za skrb o adolescentima i mladim odraslim osobama s rakom (AYA)**.



Potreba za skrbi prilagođenoj dobi

Adolescencija i mlada odraslost su ključne razvojne faze obilježene značajnim fiziološkim, društvenim i emocionalnim promjenama.³⁻⁴ Za mlade ljude oboljele od raka, dijagnoza raka može poremetiti ključne razvojne prekretnice poput stjecanja neovisnosti, nastavka obrazovanja, formiranja odnosa i planiranja budućnosti.⁵⁻⁷ Izravni ili neizravni prekid u obrazovanju i društvenim aktivnostima Adolescenata i mladih odraslih (AYA) može ih izolirati od vršnjaka, što se dodatno pogoršava fizičkim promjenama kao što su gubitak kose ili kirurški zahvati, što dodatno utječe na njihovo samopouzdanje i sliku tijela.^{8,9}



Nadalje, mladi bolesnici oboljeli od raka suočavaju se s različitim izazovima koji se često ne rješavaju na odgovarajući način u standardnoj pedijatrijskoj ili odrasloj onkologiji. Oni uključuju jedinstveni psihološki teret, kao i praktične probleme, kao što su očuvanje plodnosti i upravljanje kasnimučincima liječenja raka.¹⁰

Medicinska zajednica često stavlja naglasak na preživljavanje, što zasjenjuje ove ključne aspekte skrbi, ostavljajući mlade pacijente nepripremljenima za kasneučinke njihove bolesti u budućem životu.

Mladi nakon liječenja raka često se suočavaju s trajnom tjeskobom i brigom u pogledu mogućnosti povratka bolesti. Ova stalna briga može zasjeniti njihove

živote, unatoč napretku u medicinskim dostignućima liječenja raka. Mnogi adolescenti i mladi odrasli (AYA) imaju svijetlu budućnost pred sobom, no strah od ponovnog oboljevanja može i dalje teško opterećivati njihov um. Umjesto da se preokupiraju tim strahovima, trebali bi se usredotočiti na uživanje u mladosti i radovati se budućnosti.

Potreba za Holističkom Skrbu

Pružanje odgovarajuće skrbi za adolescente i mlade odrasle (AYA) oboljele od raka znači prihvaćanje načela: "Liječiti pacijenta, a ne samo njegov rak." Ovaj pristup zahtijeva medicinsku skrb koja nadilazi samo liječenje bolesti te se fokusira na jedinstvene razvojne i psihosocijalne potrebe mladih pacijenata. Holistička skrb obuhvaća više od medicinskog tretmana, uključujući psihološku i socijalnu podršku, koja je ključna za upravljanje cjelokupnim blagostanjem. Postojeća literatura naglašava važnost multidisciplinarnih pristupa koji integriraju medicinske, njegova tuheljske, psihološke i socijalne usluge.¹¹ Redovite interakcije s raznolikim timom stručnjaka tijekom svih faza bolesti, uključujući dugoročno praćenje, osigurat će dobro pokriveno iskustvo liječenja koje priznaje i podržava višedimenzionalne izazove mladih pacijenata oboljelih od raka.

Kako bi se to postiglo, od ključne je važnosti prilagođena obuka zdravstvenih



djelatnika. Naše preporuke temelje se na pretpostavci da osposobljavanje zdravstvenih djelatnika s potrebnim vještinama i znanjem za učinkoviti rad s adolescentima i mladim odraslima (AYA) pacijentima može stvoriti okruženje koje potiče aktivno sudjelovanje pacijenata u skrbi i donošenju odluka.

Sveobuhvatan i holistički model skrbi nije samo preferencija—on je nužnost kako bi se osiguralo da adolescentni i mladi odrasli (AYA) pacijenti oboljeli od

raka dobiju podršku koja im je potrebna za: 1) uspješan tijek liječenja i 2) nastavak života u kojem rak ne određuje njihovu budućnost.

Potreba za Pravednom, Pristupačnom i Osnaživajućim Skrbima

Pravedan pristup skrbi za oboljele od raka znači da svi mladi, bez obzira na spol, etničko podrijetlo, uvjerenja, kulturu, spolnu orijentaciju, vjeru ili drugi status primaju najbolju skrb. U usporedbi sa svojim zdravim kolegama, adolescenti i mladi odrasli (AYA) s rakom često doživljavaju značajne poremećaje u svojim životima, uključujući kronična zdravstvena stanja i veće razine invaliditeta.^{12,13} Osim toga, čak i kad su u remisiji, mogu se suočiti s većom financijskom ili drugom vrstom diskriminacije.¹⁴⁻¹⁸

Ovo ističe potrebu za personaliziranim i prilagodljivim intervencijama za adolescente i mlade odrasle (AYA), koje nadilaze medicinski tretman i obuhvaćaju promociju zdravlja i psihološku dobrobit. Istraživanja su pokazala da su intervencije usmjerene na poboljšanje samoučinkovitosti, mehanizmi suočavanja i komunikacije o preferencijama liječenja ključne, ali visokokvalitetne studije intervencija su rijetke, a mnoge se fokusiraju samo na populacije koje su u tijeku liječenja.¹⁹⁻²¹ Ovo može biti problematično jer potrebe adolescenata i mladih odraslih (AYA) često traju i nakon završetka liječenja, kada psihosocijalna dobrobit postaje prioritet.²² Osnaživanje adolescenata i mladih odraslih (AYA) kroz pravednu skrb znači pružanje pristupa prilagođenim intervencijama. Osiguravanjem pravednog pristupa takvim raznolikim i prilagodljivim opcijama skrbi, možemo bolje podržati holistički oporavak.

Izreka "jedna veličina ne odgovara svima" prikladno se odnosi na pacijente i zdravstvene sustave. Naše preporuke za minimalne standarde skrbi prepoznaju i poštuju značajne napore i intervencije koje su već na snazi.

Umjesto zagovaranja uvođenja potpuno novih inicijativa, naglašavamo važnost učinkovitijeg usklađivanja postojećih usluga s posebnim potrebama ciljanih osoba. Slično tome, predlažemo prilagodljive prijedloge koji se mogu prilagoditi različitim strukturama i zahtjevima različitih zdravstvenih sustava.

Obrazloženje

Koncept **Minimalnih standarda specijaliziranih jedinica za liječenje raka adolescenata i mladih odraslih (AYA)** vođen je dvostrukom svrhom: istaknuti jedinstvene potrebe adolescenata i mladih odraslih osoba oboljelih od raka te napraviti korak prema dobno prikladnoj i standardiziranoj skrbi diljem Europske unije.

Neka ovaj pozicijski dokument služi kao poziv na akciju za donositelje politika, zdravstvene stručnjake i skupine zagovornika da prioritarno tretiraju jedinstvene potrebe adolescenata i mladih odraslih osoba (AYA) te osiguraju da svi AYA pacijenti s rakom imaju pokriven minimum svojih potreba i jednak pristup visokokvalitetno skrbi diljem Europe.

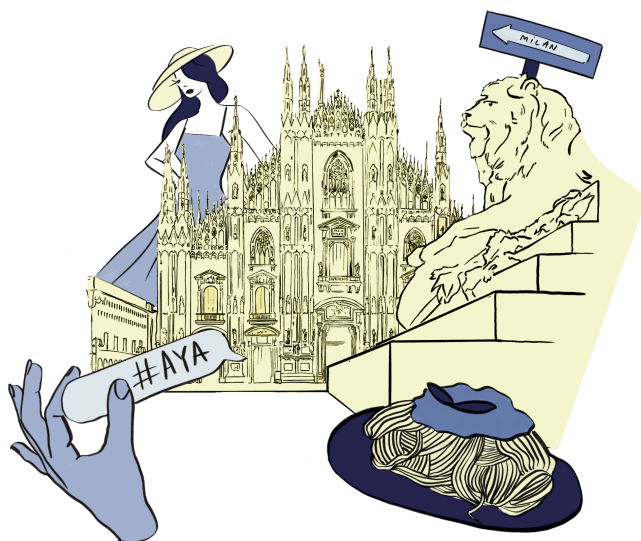
Izazovi u kvaliteti i dostupnosti skrbi i dalje postoje unatoč napretku u području onkologije adolescenata i mladih odraslih (AYA). Ovaj dokument sažima uvide iz izravnih iskustava mladih ljudi, njihovih zdravstvenih djelatnika i istraživača s ciljem da utvrdi osnovne kriterije za centre za liječenje raka adolescenata i mladih odraslih. Dokument predlaže jasne i provedive preporuke kako bi se osiguralo da svi pacijenti, adolescenti i mladi odrasli imaju pristup primjeren dobi, cjelovitoj i pravednoj skrbi.

Postupak

U središtu ovog pozicijskog dokumenta korištena je miješana metodologija i interdisciplinarni pristup, koji je obuhvaćao adolescente i mlade odrasle (AYA). Svaka je komponenta izgrađena na temelju prethodnih koraka, pregleda literature i postojećeg znanja, osiguravajući sveobuhvatan pristup razvoju



preporuka utemeljenih na dokazima za poboljšanje liječenja raka adolescenata i mladih odraslih (AYA) diljem Europe.



Preporuke i pisanje ovog dokumenta temeljili su se na pregledu literature, Posjetima vršnjaka, kvalitativnim izvješćima i Delphi procesu koji je doveo do rasprave tijekom okruglog stola. Prvotno je proveden pregled literature u razdoblju od listopada do prosinca 2022 kako bi se istražile potrebe adolescenata i mladih odraslih (AYA), s naglaskom na psihosocijalne aspekte. Nakon toga

uslijedili su Vršnjački posjeti gdje su adolescenti i mladi odrasli (AYA) promatrali i obilazili zdravstvene ustanove kako bi prikupili podatke za prepoznavanje jakih i slabih strana skrbi za adolescente i mlade odrasle osobe (AYA). U kombinaciji s kvalitativnim izvješćima, novonastale teme ušle su u Delphi proces u kojem su dionici, uključujući adolescente i mlade odrasle osobe (AYA) i zdravstvene djelatnike, zajednički identificirali prioritete za skrb o raku kod adolescenata i mladih odraslih osoba (AYA) diljem Europe. Na kraju je održan okrugli stol koji je bio usmjeren na preporuke za poboljšanje kliničke prakse i politika.

Detaljna metodologija na kojoj se temelji ovaj pozicijski dokument dostupna je ovdje: www.osf.io/vsuju



Detaljna metodologija

Tko je sudjelovao u izradi ovih preporuka?



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

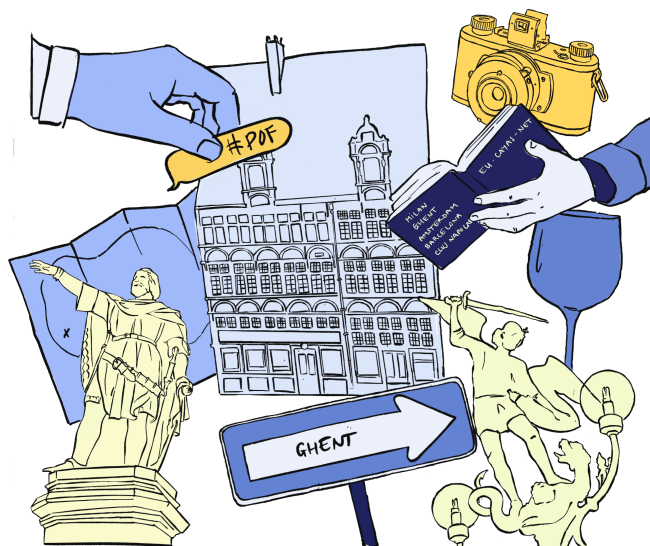
- Round 1:
44 AYAs
• 17 countries
- 90 HCPs
• 18 countries

ONLINE ROUNDTABLE

- 7 HCP Speakers
7 AYA Speakers
13 Countries



ISTRAŽIVAČKI UVID KOJI JE PODLOGA NAŠIH PREPORUKA



Vršnjački Posjeti

Vršnjački posjeti bili su ključni za prikupljanje uvida i znanja iz prve ruke o operacijama i skrbi za adolescente i mlade odrasle osobe (AYA) na raznim europskim mjestima. Općenito, okruženje skrbi na svim lokacijama bilo je pogodno za dobrobit adolescenata i mladih odraslih osoba (AYA), uključujući privatne sobe i područja za društvenu

interakciju, sa sadržajima koji pacijentima omogućuju personalizaciju svog prostora i podršku za boravak obitelji.

Svi su centri imali dobro uspostavljene multidisciplinarnu pristupe koji su učinkovito odgovarali na potrebe pacijenata, uključujući psiho-socijalnu i jezičnu podršku, iako palijativna skrb nije bila tako dobro integrirana. Genetsko savjetovanje je bilo dostupno, ali ne i standardizirano, a komunikacija o kliničkim ispitivanjima razlikovala se ovisno o mjestu, što je ukazivalo na potrebu za boljim strategijama istraživanja i informiranja. Prehrana i tjelovježba dobili su snažnu podršku, s prilagođenim planovima obroka i tjelesnim programima. Usluge za očuvanje plodnosti bile su dobro provedene, iako su rasprave o seksualnom zdravlju bile manje formalizirane. Usluge mentalnog zdravlja bile su dostupne, ali postojala je izražena potreba za stručnjacima koji su posebno obučeni za rješavanje problema adolescenata i mladih odraslih (AYA), **posebno za pacijente s djecom**. Na kraju, dok je obrazovna potpora bila dostupna, bila bi potrebna proaktivnija podrška za zapošljavanje i reintegraciju na posao kako bi se u potpunosti pružila podrška pacijentima adolescenata i mladih odraslih (AYA).

Kvalitativna Izvješća

Koje komponente dostupnih resursa vezanih uz rak, mladi pacijenti smatraju najkorisnijim?

Mladi ljudi sa iskustvom liječenja raka smatraju da su *multidisciplinarnost*, *psihosocijalno* usmjerena podrška i *jasne, dostupne* informacije među najrelevantnijim komponentama koje resurse za rak čine korisnima.

Multidisciplinarni timovi pružaju *sve na jednom mjestu* kada mladi ljudi prolaze kroz teška vremena.

Sveobuhvatni pristupi koji uključuju pristup fizioterapiji, rehabilitaciji, savjetovanjima o plodnosti, psihološkim uslugama i smjernicama nutricionista istaknuti su kao ključni **tijekom**, kao i **nakon tretmana**. Takvi pristupi omogućuju

Ono što bi najbolje pomoglo jesu specifične i znanstveno dokazane informacije o mogućnostima liječenja, njihovim prednostima i nedostacima, protokolima, rezultatima kliničkih ispitivanja, jasnim i tehničkim jezikom. Drugo, mreže ravnopravne podrške i multidisciplinarni timovi različitih zdravstvenih stručnjaka također bi bili ključni.

AYA, žena, 36 godina od dijagnoze,
hematološki karcinom

adolescentima i mladim odraslim osobama (AYA) da se osjećaju kao da ih se tretira kao cjelinu, a ne samo kao njihov rak. Kako bi se zadovoljile **psihosocijalne potrebe**, kontakt vršnjaka i svjedočanstva drugih mladih pacijenata nude ključnu emocionalnu podršku i osjećaj zajedništva, dok pristup uslugama mentalnog zdravlja pomaže u upravljanju akutnijim problemima kao što su anksioznost i depresija. **Zadovoljavanje potreba za informacijama i pristupom također je kritično**; pacijenti imaju koristi od

informacija o specifičnim bolestima koje su jasno prenesene, sveobuhvatnih resursa o različitim aspektima njihovog stanja i web stranica koje pružaju jasan pregled liječenja i ispitivanja raka, a sve to **u pravom trenutku** u njihovom tijeku bolesti (vidi dolje). Osiguravanje da mladi pacijenti imaju pristup znanstveno točnim informacijama u razumljivom formatu, idealno usklađenom s njihovom razinom zdravstvene pismenosti, omogućuje im donošenje informiranih odluka o svojoj skrbi i pristup potrebnoj financijskoj i praktičnoj potpori (**R1, R3, R6**).

Koje posebne resurse i informacije trebaju adolescenti i mladi odrasli (AYA) i kada su im potrebni?

Korisna stvar kod online resursa je da ih je moguće pregledati u bilo kojem trenutku. Zato bi, primjerice, mapa s QR kodovima mogla biti najbolji način da s nama podijelite informacije.

AYA, muškarac, 18 godina u trenutku dijagnoze, sarkom

Potrebni su vam psiholozi specijalizirani onkološko liječenje AYA pacijenata, i općenito govoreći, to osoblje treba obuku za rješavanje jedinstvenih potreba AYA-e. Pedijatrija nije prikladna, kao ni odjel za odrasle.

AYA, muškarac, 15 u trenutku dijagnoze, hematološki karcinom

Resursi za podršku mladim pacijentima s rakom trebaju biti promišljeno tempirani i **stalno dostupni** kako bi se odgovorilo na jedinstvene izazove u različitim fazama bolesti. Psihološka podrška, na primjer, vitalna je u svakoj fazi - uključujući dijagnozu, tijekom liječenja i nakon liječenja - pomažući pacijentima da upravljaju emocionalnim stresom, boli i prijelazom natrag u svakodnevni život. Od trenutka postavljanja dijagnoze od vitalne je važnosti i stalna edukacija o bolesti, mogućnostima liječenja i dugoročnim rizicima. Resurse kao što su očuvanje plodnosti, genomsko testiranje i pristup kliničkim ispitivanjima treba uvesti rano, pri dijagnozi, ali također ostati dostupni tijekom cijelog procesa liječenja. Specifični resursi kao što su socijalni radnici i dežurne linije za pitanja vezana uz liječenje posebno su korisni tijekom aktivne faze liječenja. Općenito, **adolescenti i**

mlade odrasle osobe (AYA) trebaju holistički pristup tijekom cijele bolesti, a posebno nakon završetka aktivnog liječenja. Za promicanje dostupnosti i fleksibilnosti resursa, digitalna rješenja poput online platforme iz

EU-CAUAS-NET-a mogu biti posebno učinkovita (**R1, R4, R6**). Mladi ljudi cijene online resurse koji su im na dohvat ruke, bez obzira na njihovu fizičku lokaciju ili doba dana.

Da su nacionalni zdravstveni sustavi izvrsni za dovodenje nekoga iz faze početka dijagnoze i liječenja raka u fazu izliječenog. Ti isti sustavi [koji nas liječe] napuštaju ljude čim njihovi životi više nisu u neposrednoj opasnosti i osoba koja je preživjela rak prepuštena je sama sebi s ovim novim tijelom, novim simptomima i groznim nuspojavama.

AYA, žena, 32 godine u trenutku dijagnoze, rak dojke

Holistički smjerovi su ono što smatram najpotrebnijim za oboljele od raka koji se liječe na nekim drugim mjestima. Kad sam i sama bila pacijentica s rakom, uz dobivanje kemoterapije, morala sam istraživati, tražiti informacije i sama donositi odluke o doslovno svim aspektima svog iskustva s rakom – financiranje i prehrana, posao i plodnost, mogućnosti liječenja, fiziologija, nalaziti lijekove i sve ostalo.

AYA, žena, 36 u trenutku dijagnoze, hematološki karcinom

Kako mladi koriste tehnologiju tijekom liječenja raka?

Ukupno gledajući, mnogi bolesnici pozitivno doživljavaju pozitivan, prepoznajući njezinu **važnost i korist za skrb o oboljelima od raka**. Adolescenti i mladi odrasli (AYA) suglasni su da je tehnologija ključna za unapređivanje medicinskih istraživanja, poboljšanje komunikacije i poboljšanje postupaka poput kirurških intervencija kojima se podvrgavaju pacijenti. Osim toga, Adolescenti i mladi odrasli (AYA) napominju da, tamo gdje su dostupna, digitalna i tehnološka rješenja nude praktičan i jednostavan pristup **njihovoj medicinskoj dokumentaciji i zakazivanju termina** putem aplikacija te **podupiru mentalnu dobrobit** putem resursa za meditaciju i **nastavak obrazovanja** dok su

Naprednija tehnologija i više tehnologije je odlično, ako je dobro uravnotežena sa ljudskim dodirom koji nam je potreban

AYA, Muško, 17 godina u trenutku dijagnoze, hematološki karcinom

Prate me u privatnoj bolnici i oni zapravo imaju aplikaciju putem koje mogu pristupiti svojim pregledima, terminima, rezultatima... a sve je to stvarno relevantno.

AYA, žena, 22 u trenutku dijagnoze, rak grlića maternice

hospitalizirani. Međutim, postoje i izazovi; strogi zakoni o zaštiti podataka i nekompatibilnosti sustava mogu ograničiti učinkovitost tehnologije i rezultirati razlikama u pristupu na temelju geografskih ili sistemskih čimbenika. Adolescenti i mladi odrasli (AYA) zagovaraju bolje povezane digitalne sustave koji omogućuju nesmetan pristup informacijama i poboljšanu komunikaciju između pacijenata i pružatelja zdravstvenih usluga, što

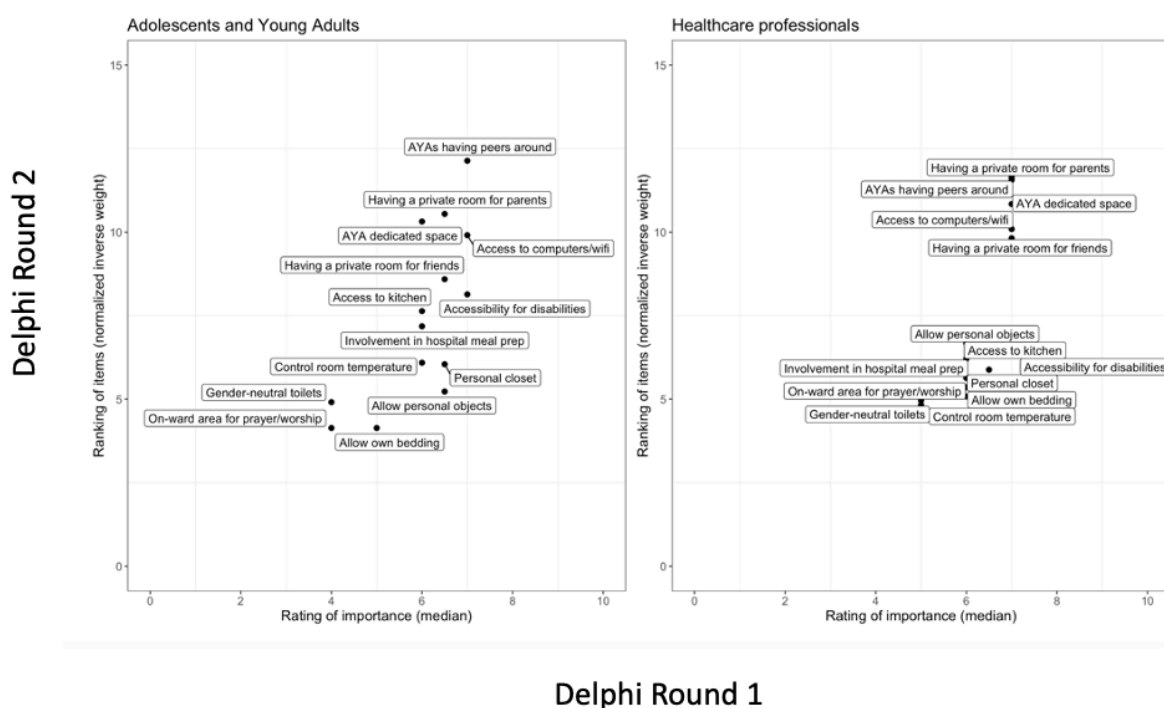
može biti posebno korisno kada se mladi ljudi sele (npr. studiraju u inozemstvu) i trebaju stručnu pomoć. Odgovori su pokazali konsenzus o potencijalu tehnologije da dodatno osnaži pacijente i pojednostavi njihova iskustva skrbi, međutim, ne nauštrb neograničenog pristupa brižnom i specijaliziranom medicinskom timu (R1, R6, R7).

Delphi metoda

Modificirani online Delphi proces predstavio je teme koje su proizašle iz pregleda literature, posjeta vršnjakai kvalitativnih odgovora. U sljedeća dva kruga istaknute su usluge i teme koje su ocijenjene na ljestvici važnosti (1. krug) i rangirane prema prioritetu (2. krug). Anketa je distribuirana putem konzorcijskih kanala i mailing lista glavnim dionicima: adolescentima i mladim odraslim osobama (AYA) i zdravstvenim radnicima (HCP). Cilj je bio postići konsenzus o tome koji bi trebali biti prioriteti pri provođenju skrbi za rak kod adolescenata i mladih odraslih (AYA) u različitim okruženjima diljem Europe. Ovaj iterativni proces nastojao je istaknuti što pacijenti, preživjeli i zdravstveni radnici smatraju najvažnijim i relevantnim za njihovu skrb, te uočiti gdje se njihova stručna mišljenja razlikuju.

Skrb za oboljele od raka

Adolescenti i mladi odrasli (AYA) i zdravstveni radnici (HCP) složili su se oko relativnog značaja mogućnosti dopuštanja osobnih predmeta u bolnici, odgovarajućeg pristupa za osobe s invaliditetom i pristupa kuhinji na licu mjesta, međutim, dok su adolescenti i mladi odrasli (AYA) naglasili potrebu da u blizini



Slika 1: Dvodimenzionalni grafikon koji prikazuje rezultate iz Prvog kruga (ocjenjivanje važnosti) i Drugog kruga (rangiranje stavki) za adolescente i mlade odrasle (AYA) (lijevo) i zdravstvene djelatnike (HCP) (desno).

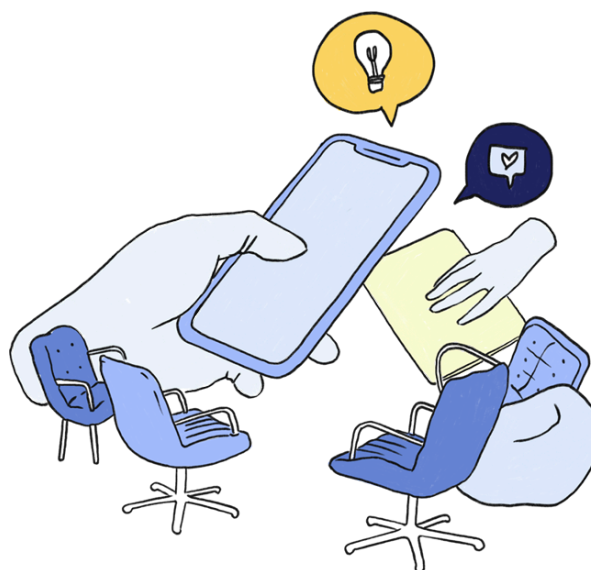
Stavke su ocijenjene prema važnosti u 1. krugu i rangirane prema prioritetu u 2. rugu Delphija. Svaka stavka je tako smještena unutar dvodimenzionalnog prostora, gdje os od donjeg lijevog do gornjeg desnog ima sve veći prioritet. Vidimo da su adolescenti i mladi odrasli (AYA) za prioritet imali prisutnost vršnjaka, adolescente i mlade odrasle (AYA), dok su zdravstveni radnici (HCP) za prioritet imali privatnu sobu za roditelje.

„Mislim da je imati vršnjake u blizini za AYA-u ključna potreba, dok je razlika koju opažamo u ocjeni da zdravstveni radnici daju prednost dostupnosti sobe namijenjene roditeljima“ zato što zdravstveni radnici još uvijek razmišljaju u smislu dječje [pedijatrijske] skrbi i na skrb za odrasle, a ne AYA-e kao neovisne“

U procjeni važnosti neograničenog pristupa digitalnim zdravstvenim zapisima došlo je i do druge zanimljive razlike između adolescenata i mladih odraslih (AYA) i zdravstvenih djelatnika; Adolescenti i mladi odrasli (AYA) pokazali su da je vrlo važno imati digitalni pristup dok je zdravstvenim djelatnicima manje važno. To stajalište odražava kvalitativne odgovore iz Vršnjačkih posjeta i podržava preporuke (**R1, R6, R7**).

Usluge adolescenata i mladih odraslih (AYA) dostupne tijekom i nakon skrbi za liječenje raka

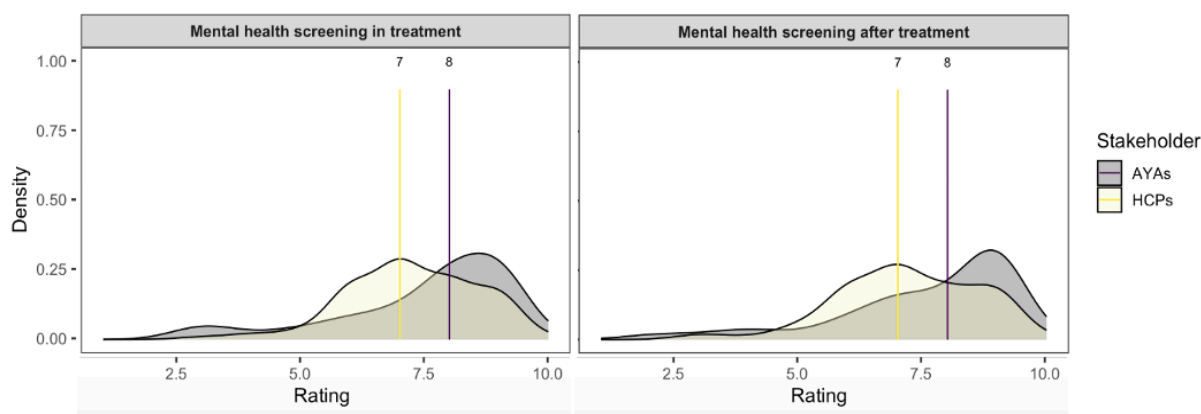
Osim toga, kada se razmatraju usluge koje bi svi adolescenti i mladi odrasli (AYA) trebali imati u ponudi, imati posvećenog koordinatora za njegu bio je prioritet kako za adolescente i mlade odrasle (AYA), tako i za zdravstvene stručnjake (HCP). Takvi bi koordinatori mogli ponuditi podršku u različitim službama čak i na mjestima gdje su različite specijalnosti manje integrirane. Koordinator posvećene skrbi mogu igrati važnu ulogu za pojedince s nižim razinama zdravstvene pismenosti i mogu promicati uspješnu integraciju pacijenata u kritične procese donošenja odluka (**R2, R5**). Područje koje zahtijeva daljnje istraživanje je palijativna skrb koja je među zdravstvenim radnicima (HCP) ocijenjena kao važnija.



Što adolescent i mladi odrasli (AYA) kažu:

"Kad pomislim na palijativnu skrb, pomislim na smrt. Moj skrbnik tijekom liječenja koji je bio specijalist za javno zdravstvo odvojio je vrijeme da mi kaže da bih trebao zatražiti usluge palijativne skrbi jer su one namijenjene ublažavanju patnje i promicanju kvalitete života svih pacijenata, a ne samo onih s terminalnom bolešću. Mislim da mnogi mladi ljudi to ne znaju, možda čak i neki liječnici."

Nadalje, mentalno zdravlje i dalje je ključni izazov za adolescente i mlade odrasle osobe (AYA) s proživljenim iskustvom. Mladi ljudi naglasili su potrebu za probirom mentalnog zdravlja tijekom, kao i nakon liječenja (vidi sliku 2). Usluge mentalnog zdravlja trebale bi se također razlikovati od ostalih socijalnih usluga (R4) koje mogu pomoći mladim ljudima s drugim izazovima kao što su obrazovanje, stručna podrška ili logistička pomoć u pristupu skrbi.



Slika 2: Grafikon gustoće koji prikazuje srednju ocjenu važnosti stavki iz Delphi kruga 1.

Linija predstavlja medijan rejtinga važnosti od 0 – 10 za adolescente i mlade odrasle (AYA) i zdravstvenih djelatnika. Primjećujemo da je, u prosjeku, važnost probira mentalnog zdravlja bila viša među adolescentima i mladim odraslina (AYA).

Što adolescent i mladi odrasli (AYA) kažu:

Potrebni su psiholozi specijalizirani za onkologiju za liječenje AYA pacijenata oboljelih od raka te općenito govoreći, da je osoblju potrebno osposobljavanje za rješavanje jedinstvenih potreba AYA-e. Pedijatrija nije prikladna niti je odjel za odrasle.

Cjelovit skup rezultata iz Delphia dostupan je ovdje: www.osf.io/k4vdj/



Delphi preporuke

RAZVOJ SVEOBUHVAJNIH USLUGA AYA-E U KLINIČKOM OKRUŽENJU

Dio A | Kontrolni Popis za Minimalne Standarde Skrbi

Razvoj sveobuhvatnih usluga adolescenata i mladih odraslih (AYA) u kliničkom okruženju ključan je za zadovoljavanje jedinstvenih potreba mladih pacijenata oboljelih od raka. Ovaj kontrolni popis pruža priručnik za uspostavu minimalnih standarda skrbi, osiguravanje poticajnog i uključivog okruženja za adolescent i mlade odrasle (AYA).

Dobno prilagođeno okruženje

- Okruženje:** Adolescente i mlade odrasle (AYA) pacijente treba liječiti na odjelima s drugim pacijentima slične dobi.
- Društveni prostori:** Osigurati namjenske društvene prostore za adolescente i mlade odrasle (AYA) kako bi provodili vrijeme s kolegama i prijateljima.
- Povezanost:** Osigurati pristup računalima i Wi-Fi-u.
- Kontrola i udobnost:** Dopustite adolescentima i mladim odraslim osobama (AYA) da kontroliraju i personaliziraju svoje bolničko okruženje (npr. donoseći vlastite predmete, odjeću i posteljinu te kontrolirajući sobnu temperaturu). Osigurajte da svakom pacijentu bude dostupan privatni ormar.

Organizacija kliničke skrbi i dostupnih opcija za bolesnike

- Multidisciplinarni tim za adolescente i mlade odrasle osobe (AYA):** Uspostavite tim koji se sastoji od medicinskih onkologa, hematologa, radijacijskih onkologa, kirurških onkologa, medicinskih sestara, socijalnih radnika, psihologa i drugih stručnjaka obučeni za skrb o adolescentima i mladim odraslim osobama (AYA). Ovaj tim bi trebao uključivati stručnjake za palijativnu skrb, reproduktivno i spolno zdravlje, prehranu, fizikalnu terapiju, radnu terapiju i mentalnu dobrobit.
- Osposobljeni stručnjaci:** Osigurajte da su zdravstveni djelatnici posebno obučeni i da imaju pristup kontinuiranoj edukaciji kako bi odgovorili na jedinstvene potrebe adolescenata i mladih odraslih (AYA) pacijenata.
- Upravljanje slučajevima:** Uključite predanog koordinatora za adolescente i mlade odrasle osobe (AYA) koji će nadzirati skrb o pacijentima i prijelaze.
- Klinička ispitivanja:** Potaknite sudjelovanje u kliničkim ispitivanjima i istraživanjima usmjerenim na populaciju adolescenata i mladih odraslih (AYA). Omogućite pristupačne, lako razumljive informacije o kliničkim ispitivanjima i olakšajte sudjelovanje adolescenata i mladih odraslih (AYA) u kliničkim i translacijskim istraživanjima.
- Genetsko savjetovanje:** Integrirajte genetsko testiranje i savjetovanje u skrb o pacijentima.
- Pristup digitalnim zapisima:** Omogućite neograničeni digitalni pristup zapisima pacijenata.
- Druga mišljenja:** Olakšati pristup drugim mišljenjima za mogućnosti liječenja.
- Potporna skrb:** Osigurati pristup palijativnoj skrbi, upravljanju boli i kontroli simptoma.

- Seksualno zdravlje:** Omogućite pristup stručnjacima koji nude terapiju i podršku za probleme sa seksualnim zdravljem, promjene u seksualnoj funkciji i probleme s intimnošću.
- Mentalna dobrobit:** Uključite posebno obučene savjetnike za mentalno zdravlje, psihologe, psihoterapeute i psihijatre u multidisciplinarni tim za pružanje procjene mentalnog zdravlja, psihološku podršku, terapiju za pacijente i njihove obitelji te upravljanje psihijatrijskim simptomima tijekom i nakon liječenja raka.
- Olakšani putevi skrbi:** Olakšajte glatke prijelaze s pedijatrijskih usluga na usluge skrbi za odrasle. Koristite tehnologiju za poboljšanje komunikacije i koordinacije skrbi.
- Prehrana:** Osigurajte pristup certificiranom nutricionistu i ponudite kuhinjske prostore ili uključite pacijente u bolničko planiranje i mogućnosti obroka ako kuhinja nije dostupna.
- Reproduktivno zdravlje:** Uključite stručnjake za plodnost u multidisciplinarni tim kako biste ponudili mogućnosti savjetovanja i liječenja za očuvanje plodnosti i reproduktivno planiranje prije, tijekom i nakon liječenja raka. Koristite alate za pomoć pri odlučivanju za očuvanje plodnosti i planiranje obitelji.
- Kasne posljedice liječenja i dugotrajno praćenje pacijenta:** Osigurajte svakom pacijentu plan skrbi za preživjele koji se odnosi na dugoročno praćenje, kasne posljedice i tekuće zdravstvene potrebe. Osigurajte nesmetan prijelaz na dugotrajnu naknadnu skrb.
- Vježbanje i tjelesna rehabilitacija:** Promicanje pristupa tjelesnoj aktivnosti i aktivnostima povezanim sa sportom. U multidisciplinarni tim uključite stručnjake za vježbanje i fizioterapeute ili fizikalne terapeute koji su specijalizirani za onkološku rehabilitaciju.

Usluge potpore

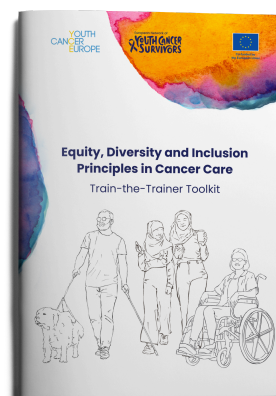
- Obrazovanje i podrška karijeri:** Pružite podršku pacijentima da nastave ili se vrate obrazovanju tijekom i nakon liječenja. Ponudite savjetovanje o karijeri i resurse kako biste pomogli pacijentima da planiraju i slijede svoje profesionalne ciljeve.
- Podrška za brigu o djeci:** Omogućite besplatnu brigu o djeci za roditelje adolescenata i mladih odraslih (AYA) koji idu na liječenje u kliniku.
- Potpورا za stanovanje:** Ponudite besplatno ili jeftinije stanovanje na lokaciji liječenja ili u blizini bolnica.
- Potpura za prijevoz:** Pružanje pomoći bolesnicima u pogledu povrata troškova ili besplatnog prijevoza na lokaciju za liječenje.
- Obiteljska i socijalna potpora:** Ponuditi usluge potpore za obitelji, uključujući skupine za savjetovanje i grupe podrške.
- Osiguranje, financije i pravna pomoć:** Osigurati dostupnost namjenskog socijalnog radnika za pomoć financijskim i pravnim pitanjima te pružanje pristupa pravnoj pomoći.

Učinite sve usluge i ustanove za skrb uključive i dostupne

Osigurajte da sve usluge i načini skrbi daju prioritet inkluzivnosti i pristupačnosti. To uključuje pružanje usluga tumačenja i prevođenja, korištenje piktograma i pružanje lako razumljivih informacija za pacijente s neurodiverzijom, među ostalim potporama. Ti resursi moraju biti lako dostupni, da ih pacijenti ne moraju tražiti. Objekti bi trebali biti dizajnirani za smještaj osoba s ograničenom pokretljivošću i uzeti u obzir neuro raznolikost uključivanjem mirnih i tihih područja. Štoviše, trebalo bi osigurati inkluzivne sadržaje poput spolno neutralnih toaleta, zajedno s prostorom za molitvu ili bogoslužje za više vjera kako bi se zadovoljile različite duhovne potrebe svih pacijenata. Ovo je samo nekoliko primjera kako usluge i načini skrbi mogu osigurati inkluzivnost i pristupačnost svima kojima služe.

Za više informacija o poboljšanju jednakosti, raznolikosti i uključivosti (EDI) u liječenju raka i pružanju kulturološki osjetljive skrbi pogledajte pozicijski dokument Preporuke za pravednu, raznoliku i inkluzivnu skrb protiv raka u Europi.²³

Ovaj kontrolni popis ističe bitne stavke koje treba uzeti u obzir pri razvoju usluga za adolescente i mlade odrasle (AYA) u kliničkim okruženjima. Naše preporuke pružaju putokaz za postizanje potpuno operativne i poboljšanje skrbi za sve jedinice za adolescente i mlade odrasle (AYA) diljem Europe, osiguravajući poticajno i inkluzivno okruženje za mlade pacijente oboljele od raka.

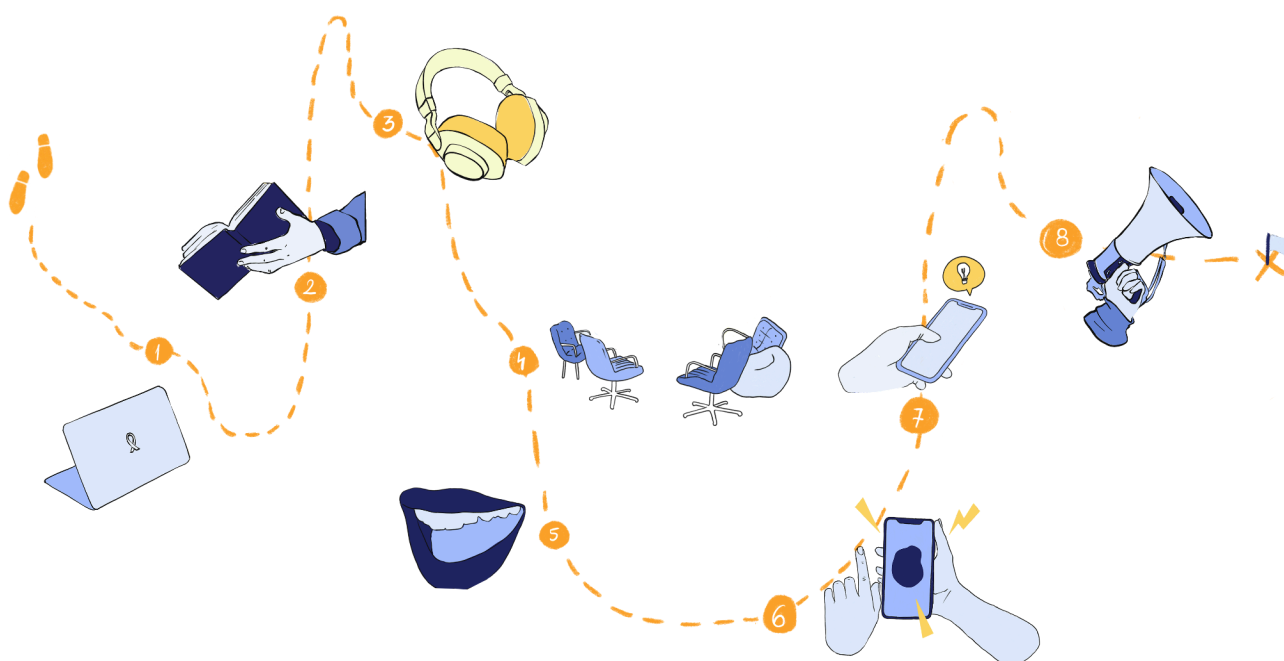


Preporuke za pravednu, raznoliku i uključivu skrb protiv raka u Europi

RAZVOJ SVEOBUHVAJNIH USLUGA AYA-E U KLINIČKOM OKRUŽENJU

Dio B | Plan Provedbe Programa

Plan provedbe u nastavku sastoji se od **osam ciljanih preporuka** usmjerenih na poboljšanje skrbi za liječenje rak za adolescente i mlade odrasle osobe (AYA) diljem Europe. Ove preporuke temelje se na načelima njege primjerene dobi, holističke podrške i pravednosti, baveći se jedinstvenim izazovima i potrebama adolescenata i mladih odraslih osoba (AYA) tijekom njihova liječenja. Od uspostavljanja nacionalnih centara znanja zalažući se za promjene politike i integraciju digitalnih zdravstvenih rješenja, ovaj plan provedbe osnažuje dionike da potaknu poticajno zdravstveno okruženje. Snažnijim djelovanjem na europskoj i nacionalnoj razini, nastojimo poboljšati ishode liječenja i kvalitetu života adolescenata i mladih odraslih osoba (AYA), osiguravajući jednak pristup i personaliziranu skrb



Preporuka 1.

Razvoj nacionalnog centra znanja za pouzdane informacije i resurse povezane s adolescentima i mladim odraslim osobama (AYA)i



Kako bi se odgovorilo na jedinstvene potrebe adolescenata i mladih odraslih osoba (AYA) s rakom, preporuča se uspostaviti centralizirana središta znanja diljem zemlje, koja će služiti kao pouzdan izvor informacija i resursa vezanih uz adolescente i mlade odrasle osobe (AYA), nudeći standardizirane i provjerene obrazovne materijale i online sadržaje. Trebao bi pružiti sveobuhvatne informacije o dijagnozi raka, mogućnostima liječenja i uslugama podrške, pokrivajući i medicinske i psiho-socijalne aspekte skrbi. Kako bi se osigurala dostupnost, svi izvori moraju biti primjereno prevedeni i kulturološki primjereni.

Centar znanja trebao bi se povezati s raznim inicijativama za adolescente i mlade odrasle osobe (AYA), uključujući projekte koje financira EU i njihove rezultate, kako bi se povećala svijest o tekućem radu među istraživačima, zdravstvenim radnicima i adolescentima i mladim odraslim osobama (AYA). Kako bi se pomoglo adolescentima i mladim odraslim osobama (AYA) u snalaženju u ovom bogatstvu informacija, može se razmotriti integracija modela učenja jezika vođenih umjetnom inteligencijom, prilagođenih individualnoj zdravstvenoj pismenosti i potrebama učenja.

Europska komisija mogla bi podupirati nacionalne centre znanja putem redovitih ažuriranja i godišnjih preispitivanja smjernica. Nadalje, trebalo bi uspostaviti mehanizam za adolescente i mlade odrasle (AYA), njegovatelje, zdravstvene djelatnike ili istraživače kako bi zatražili uključivanje nedostataka ili nedostupnih informacija. Ovaj će pristup pomoći centru da ostane sveobuhvatan, prilagodljiv i usklađen s promjenjivim potrebama njegovih korisnika.

Preporuka 2.

Ulaganje u osposobljavanje, obrazovanje i optimizaciju resursa zdravstvenih djelatnika

Ulaganje u programe osposobljavanja i obrazovanja za zdravstvene djelatnike ključno je za poboljšanje njihovih kulturnih kompetencija i komunikacijskih vještina, osobito u interakciji s mladim pacijentima oboljelima od raka iz različitih sredina. Kako bi se to postiglo, uspostava privatnih partnerstava može biti ključna za razvoj i provedbu tih modula osposobljavanja. Osim toga, **stvaranje platforme za povezivanje usluga** može dodatno optimizirati skrb o pacijentima. Ta bi platforma pomogla pružateljima zdravstvene skrbi da utvrde i koriste postojeće intervencije koje su dokazano učinkovite za određene scenarije, kao što su kognitivno-bihevioralna terapija (CBT) za adolescente i mlade odrasle (AYA) koji se suočavaju s anksioznosti povezanoj sa strahom ponovne pojave raka.

2
Usklađivanjem intervencija s pojedinačnim potrebama i intervencijama koje se temelje na dokazima, zdravstveni radnici mogu osigurati da njihovi pristupi nisu samo kulturno osjetljivi, već su prilagođeni i jedinstvenim izazovima s kojima se suočava svaki pacijent. Tim strateškim ulaganjem u osposobljavanje i dodjelu sredstava povećat će se ukupna kvaliteta skrbi koja se pruža mladima oboljelima od raka, poštujući njihove različite potrebe i poboljšavajući iskustva njihova liječenja.

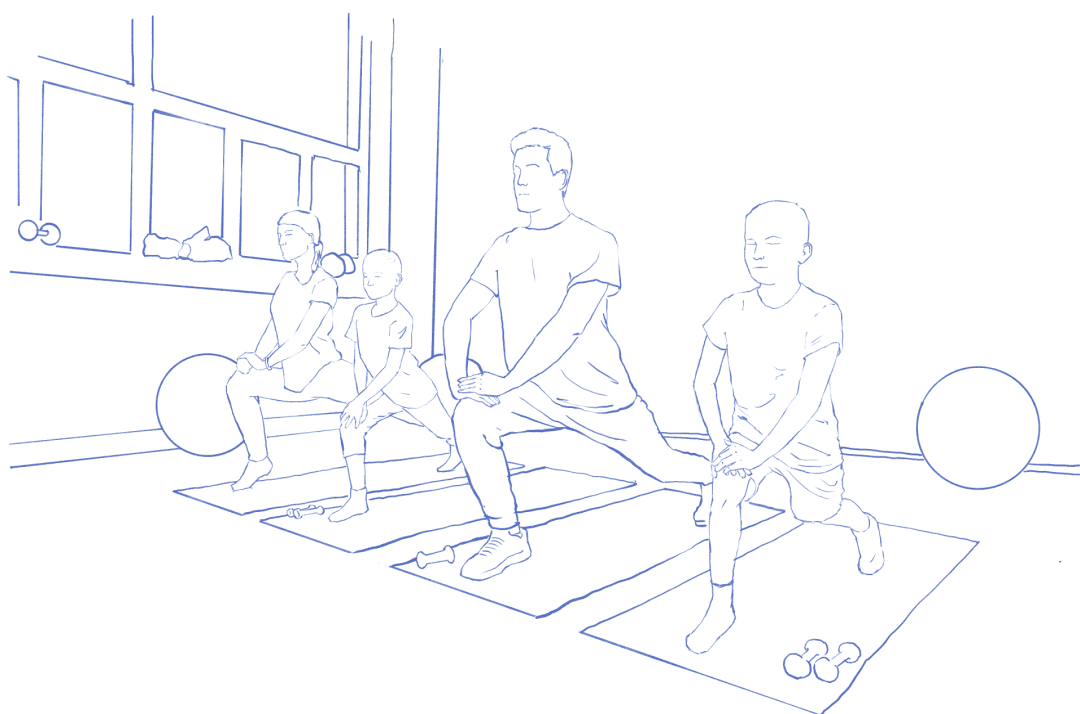




Preporuka 3.

Integrirati specifičnu skrb u svim okruženjima liječenja raka za adolescente i mlade odrasle (AYA)

Kao jedinstvena skupina u svim okruženjima skrbi za oboljele od raka, od ključne je važnosti, unatoč praktičnim ograničenjima koja sprječavaju mnoge klinike da uspostave namjenske programe, kao i nacionalne programe za adolescente i mlade odrasle (AYA). Adolescenti i mladi odrasli (AYA) često se grupiraju sa pedijatrijskim ili odraslim pacijentima na temelju dobne granice ili dostupne



stručnosti u određenom okruženju. Kako bi se riješio ovaj izazov, potrebno je primijeniti posebne strategije za integraciju skrbi za adolescente i mlade odrasle osobe (AYA) u postojeće okruženje liječenja, kao što su obrazovni resursi koji su prikladni za dob i relevantni za adolescente i mlade odrasle osobe (AYA) dostupni i za odrasle i za pedijatriju, osiguravajući da adolescenti i mladi odrasli (AYA) imaju pristup informacijama koje odgovaraju njihovoj životnoj dobi i iskustvu s rakom, ili određuju područja unutar klinika koja zadovoljavaju potrebe i sklonosti mladih pacijenata, prilagođavajući im pogodnosti i okruženja koja povećavaju udobnost i

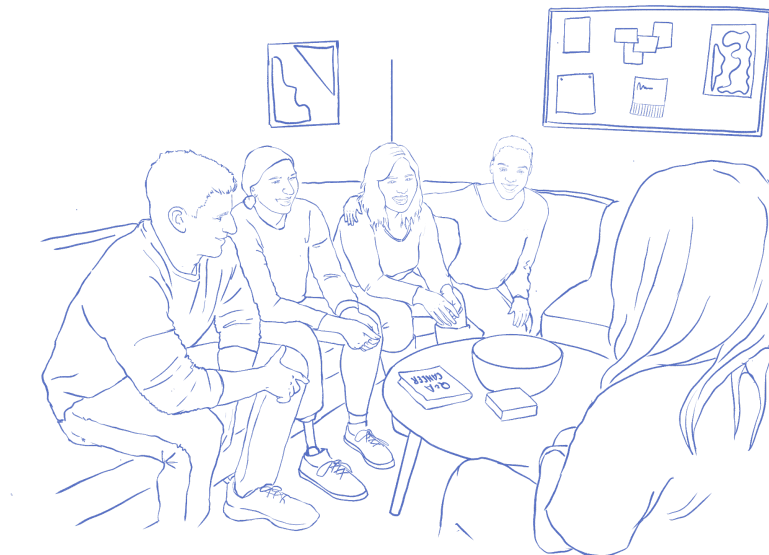
angažman, potičući na taj način osjećaj povezanosti i smanjujući izolaciju za adolescente i mlade odrasle osobe (AYA). Osim ovih integracijskih strategija, bitno je da su te postavke povezane s centraliziranim središtem znanja, predloženim u preporuci R1, koje služi kao vrijedan resurs, nudeći sveobuhvatne i standardizirane informacije o dijagnozi raka, mogućnostima liječenja i uslugama podrške prilagođenim adolescentima i mladim odraslima (AYA), na primjer, olakšavaju razvoj smjerova pacijenata koji promiču pravovremene preporuke, kao što je očuvanje plodnosti prije početka liječenja. Osim toga, tamo gdje se multidisciplinarni timovi ne mogu neprimjetno integrirati, preporučuje se uvođenje koordinatora skrbi kako bi se osiguralo da se posebnim potrebama adolescenata i mladih odraslih (AYA) adekvatno upravlja, jačajući predanost prilagođenoj i empatičnoj skrbi u svim okruženjima liječenja.

Preporuka 4.

Proširite pristup uslugama očuvanja mentalnog zdravlja, uključujući usluge na zahtjev kao grupe za savjetovanje i podršku tijekom i nakon tretmana

Proširenje pristupa uslugama očuvanja mentalnog zdravlja za adolescente i mlade odrasle osobe (AYA) koji žive s rakom i nakon njega, je ključno za rješavanje njihovih psihosocijalnih potreba od dijagnoze do oporavka nakon liječenja. Ovo proširenje trebalo bi uključivati savjetovanje na zahtjev i grupe za podršku kako bi se pomoglo adolescentima i mladim odraslim osobama (AYA) dok se suočavaju s izazovima liječenja i njegovim dugoročnim posljedicama, s posebnim naglaskom na razdoblje nakon aktivnog liječenja kada se pacijenti često bore s dugotrajnim posljedicama i prilagođavaju se na život nakon bolesti. Kako bi se osiguralo da ove usluge učinkovito zadovoljavaju potrebe adolescenata i mladih odraslih osoba (AYA), **preporučuje se razvoj ključnih pokazatelja uspješnosti (KPI) za psihosocijalnu podršku**. Ove ključne pokazatelje uspješnosti treba integrirati u Nacionalne planove kontrole raka kako bi se lokalne vlasti potaknule na davanje prioriteta i standardizaciju usluga za očuvanje mentalnog zdravlja i socijalnih usluga, osiguravajući da su različite i prilagođene specifičnim izazovima s kojima se suočavaju mladi oboljeli od raka. Dodatno, koordinator skrbi, kao što je navedeno u preporuci R3, može olakšati besprijekornu integraciju ovih usluga u

cjelokupni plan skrbi pacijenta, povećavajući dostupnost i učinkovitost psihosocijalne podrške tijekom liječenja raka i oporavka.



Preporuka 5

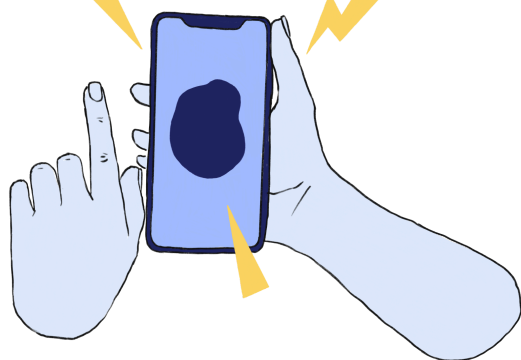
O snaživanje adolescenata i mladih odraslih (AYA) kroz sudjelovanje u raspravama o skrbi i zajedničkom donošenju odluka

Iako je važno da liječnici i medicinski timovi najprije razgovaraju o pojedinačnim slučajevima, uključivanje adolescenata i mladih odraslih osoba (AYA) u naknadne interdisciplinarne odbore za tumore ili sastanke za pregled slučajeva na kojima se raspravlja o njihovoj skrbi ključni je korak prema osnaživanju pacijenata i poboljšanju zajedničkog planiranja liječenja i zajedničkog odlučivanja. Kad god je to poželjno, moguće i u skladu s privatnošću i etičkim razmatranjima, adolescenti i mlade odrasle osobe (AYA) trebaju imati priliku sjediti za stolom sa svojim medicinskim timovima. Takvi inkluzivni pristupi omogućuju adolescentima i mladim odraslim osobama (AYA) da imaju glas u svojoj skrbi, bez obzira na zemljopisni položaj ili pristup multidisciplinarnim timovima. Kako bi se podržala ova inicijativa, bit će ključan razvoj pomagala za donošenje odluka koje poboljšavaju zdravstvenu pismenost. Ovaj napor treba uključiti u nadolazeće istraživačke projekte kako bi se osiguralo da su svi dionici opremljeni za

omogućavanje učinkovite komunikacije i zajedničkog donošenja odluka. Aktivnim uključivanjem adolescenata i mladih odraslih osoba (AYA) u rasprave o skrbi i opremajući ih odgovarajućim alatima za smisleno sudjelovanje, možemo osigurati da se njihove jedinstvene potrebe i perspektive uzmu u obzir, što u konačnici vodi do personaliziranije i učinkovitije skrbi za rak.

Preporuka 6.

Poboljšanje integracije i interoperabilnosti sustava zdravstvene skrbi i digitalne zdravstvene platforme kako bi omogućile pristup adolescentima i mladim odraslim (AYA) pacijentima i preživjelima



Poboljšanje integracije i interoperabilnosti zdravstvenih sustava i digitalnih zdravstvenih platformi ključno je kako bi se omogućilo adolescentima i mladim odraslim osobama (AYA) s rakom da bolje upravljaju svojom skrbi. S obzirom na to da se mladi ljudi danas često sele zbog obrazovnih ili strukovnih prilika i cijene mobilnost, ključno je da digitalna rješenja poput onih koja podržavaju istraživački programi Europske unije kao što

su SmartCARE, MyHealth@EU, kao i STRONG-AYA koja omogućuju prekogranične usporedbe podataka, razvijaju se i integriraju u postojeće okvire zdravstvene skrbi. Te bi platforme trebale biti osmišljene kako bi se olakšala besprijekorna koordinacija skrbi i dijeljenje informacija u različitim zdravstvenim ustanovama, osiguravajući da adolescenti i mlade odrasle osobe (AYA) mogu pristupiti svojim medicinskim informacijama i uslugama podrške bez obzira na njihovu lokaciju i istovremeno čuvajući njihovu privatnost. Uz tehnička poboljšanja, trebali bi postojati usklađeni napori za poboljšanje zdravstvene pismenosti i razvoj resursa i

alata unutar ovih digitalnih platformi koji su posebno skrojeni kako bi pomogli adolescentima i mladim odraslim osobama (AYA) da učinkovitije razumiju i upravljaju svojim zdravljem i mogućnostima liječenja. Usredotočujući se na tehnološki napredak i obrazovnu podršku, možemo stvoriti kohezivnije i poticajnije zdravstveno okruženje za adolescente i mlade odrasle (AYA) pacijente i preživjele, osnažujući ih da preuzmu aktivnu ulogu u svom liječenju i njezi.

Preporuka 7.

Promicati istraživanje i inovacije u području digitalnih zdravstvenih tehnologija, liječenja prilagođenog dobi i skrbi osoba koje su preživjele kako bi se dodatno poboljšala kvaliteta i djelotvornost skrbi za liječenje raka za adolescente i mlade odrasle (AYA) diljem Europe

Kako bi se dodatno poboljšala kvaliteta i učinkovitost skrbi za rak za adolescente i mlade odrasle osobe (AYA) diljem Europe, postoji kritična potreba za promicanjem istraživanja i inovacija u područjima kao što su digitalne zdravstvene tehnologije, personalizirana medicina i skrb za preživjele. Inicijative bi se trebale usredotočiti na integraciju nacionalnih registara i podataka o novim mjerama ishoda koje su prijavili pacijenti i podacima o mjerama iskustva koje su prijavili pacijenti (PROM/PREMs), kao što je prikazano na projektu STRONG-AYA. Ova će integracija omogućiti sveobuhvatnije razumijevanje potreba i ishoda pacijenata, informirajući bolje strategije skrbi. Osim toga, **zajednički dizajn i validacija kulturološki prilagođenih alata za pacijente ključni su za učinkovito korištenje ishoda koje su prijavili pacijenti (PRO) za upravljanje vlastitom skrbi adolescenata i mladih odraslih osoba (AYA)**. Ti bi alati trebali biti prilagođeni kako bi zadovoljili različite kulturne i individualne potrebe mladih pacijenata, povećavajući njihovu sposobnost da se aktivno uključe u svoje planove liječenja i utječu na njih. I na kraju, razvijanje specifičnih nastavnih planova i programa za mlade i mlade odrasle (AYA) za nove diplomante ili studente medicine može premostiti jaz između kliničke prakse i istraživanja, osobito u aspektima povezanim s podacima. Integriranje takve specijalizirane obuke u postojeće obrazovne okvire pripremit će sljedeću generaciju istraživača i kliničara za primjenu najsuvremenijih praksi temeljenih na podacima koje se posebno bave

jedinstvenim izazovima s kojima se suočavaju adolescenti i mladi odrasli (AYA) pacijenti s rakom.

Preporuka 8.

Zagovarati promjene politike i prakse u sustavima zdravstvene skrbi za rješavanje problema povezanih s adolescentima i mladim odraslim osobama (AYA) i nejednakostima u pružanju skrbi protiv raka diljem Europe

Za učinkovito rješavanje specifičnih izazova i nejednakosti s kojima se suočavaju adolescenti i mladi odrasli (AYA) u pružanju skrbi protiv raka diljem Europe, ključno je implementirati ciljne politike i prakse na razini sustava. Primjeri takvih politika mogu uključivati inicijative kao što je "pravo na zaborav", koje omogućuje



osobama koje su preživjele rak mogućnost isključivanja svoje povijesti raka iz evidencije kako bi se ublažila potencijalna diskriminacija. Drugo kritično područje na koje se politika treba usredotočiti je osiguravanje pravične naknade za tretmane očuvanja plodnosti. Ovi primjeri ističu određena područja u kojima promjene politike mogu značajno utjecati na zdravstvena iskustva adolescenata i mladih odraslih osoba (AYA).

Ove provedbe politika treba unaprijediti kroz inicijative koje vodi Europska komisija (EK) i druga relevantna europska tijela, kao što su Europski parlament i Europsko vijeće. Ova tijela igraju ključnu ulogu u priznavanju jednakosti i zdravstvene pismenosti kao temeljnih ljudskih prava, čime utječu na zdravstvene politike u državama članicama.

Na nacionalnoj razini, naponi zagovaranja i lobiranja od strane pružatelja zdravstvenih usluga, nacionalnih medicinskih društava, predstavništava pacijenata i drugih dionika ključni su za poticanje promjena politika. Ove grupe mogu učinkovito zagovarati posebne politike za adolescente i mlade odrasle osobe (AYA), koristeći svoju stručnost i utjecaj da predvode inicijative koje prilagođavaju i provode europske smjernice unutar lokalnih zdravstvenih sustava. Mobiliziranjem na europskoj i nacionalnoj razini, dionici mogu osigurati da su poboljšanja politika sveobuhvatna, usklađena s europskim standardima i da odgovaraju lokalnim izazovima i prioritetima.

ZAKLJUČCI

Minimalni standardi specijalističkih jedinica za skrb o raku adolescenata i mladih odraslih (AYA), preporuke i plan provedbe naglašavaju kritičnu inicijativu usmjerenu na poboljšanje skrbi za rak za adolescente i mlade odrasle (AYA) diljem Europe. Utemeljene na načelima cjelovite i pravedne skrbi primjerene dobi, ove preporuke nude strateški okvir za rješavanje jedinstvenih potreba mladih ljudi.

Potiču se dionici da napreduju s ovim preporukama prekograničnom i multidisciplinarnom suradnjom, osiguravajući usklađivanje provedbe s lokalnim zdravstvenim sustavom uz pridržavanje europskih standarda. Dajući prioritet potrebama i glasovima adolescenata i mladih odraslih osoba (AYA), cilj nam je poticati zdravstveno okruženje koje podržava njihovu fizičku, emocionalnu i društvenu dobrobit, u konačnici poboljšavajući ishode liječenja i kvalitetu života za sve mlade ljude koji žive s rakom i nakon njega.



PRIZNANJA I POSEBNE ZAHVALE

Autori

Urška Košir, Katie Rizvi, Ana Maria Totovina

Recenzenti i konzultanti

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

Grafički dizajn

Alina Chis, Andrea Ruano Flores

Projekt EU-CAYAS-NET Radna skupina za skrb o raku

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), Victor Royo - FSJD (ES)

Centri za karcinome koji su odlučno bili domaćini naših istraživačkih skupina Vršnjačkih posjeta

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)

Istraživači Vršnjačkih posjeta

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 (CRO), 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).

REFERENCE

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

Sufinancira Europska unija. Međutim, izražena stajališta i mišljenja isključivo su mišljenja autora i ne nužno odgovaraju onima Europske unije ili Europske izvršne agencije za zdravlje i digitalno gospodarstvo (HaDEA). Nijedno od toga Europska unija i tijelo koje dodjeljuje bespovratna sredstva ne mogu se smatrati odgovornima za njih.



European Network of
**YOUTH CANCER
SURVIVORS**

Za više informacija posjetite www.beatcancer.eu

Predloženi citat: 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:

