

**Recomandări și
Ghid de Implementare pentru**

Standardele minime în Unitățile Specializate de Servicii Medicale Oncologice destinate Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA)



CUPRINS

CUPRINS	3
REZUMAT	4
INTRODUCERE	6
Nevoia de Servicii Medicale Adecvate Vârstei	7
Nevoia de Servicii Medicale Holistice	8
Nevoia de Servicii Echitabile, Accesibile și Autonome	9
Scopul	10
Procesul	10
INFORMAȚII DE CERCETARE CARE STAU LA BAZA RECOMANDĂRILOR	13
Vizite Inter Pares	13
Raport Calitativ	14
Metoda Delphi	17
DEZVOLTAREA DE SERVICII MEDICALE COMPLETE PENTRU ATA ÎN CONTEXT CLINIC	22
Partea A Lista Criteriilor de Verificare pentru Standardele Minime de Îngrijire	22
DEZVOLTAREA DE SERVICII MEDICALE COMPLETE PENTRU ATA ÎN CONTEXT CLINIC	25
Partea B Ghid de Implementare	25
CONCLUZII	34
APRECIERI ȘI MULȚUMIRI SPECIALE	35
REFERINȚE	37

REZUMAT

Potrivit datelor Agenției Internaționale pentru Cercetare în Domeniul Cancerului (IARC), în 2022, peste 150,000 de tineri cu vârste cuprinse între 15 și 39 de ani au fost diagnosticați cu cancer în întreaga regiune europeană. În ciuda faptului că reprezintă o demografie critică, cu nevoi biologice și psihosociale unice, adolescenții și tinerii adulți se confruntă adesea cu un acces limitat la servicii oncologice specializate, în special în afara centrelor urbane majore din Europa de Vest și de Nord. Disparitățile actuale în ceea ce privește furnizarea serviciilor medicale și rezultatele acordării îngrijirii medicale subliniază necesitatea unor standarde uniforme care să garanteze faptul că toți tinerii care se confruntă cu cancer beneficiază de asistență medicală adecvată și holistică.

Pentru a aborda obiectivele stabilite de către Planul European de Combatere a Cancerului¹ (Europe's Beating Cancer Plan) care, printre altele, evidențiază nevoile tinerilor care suferă de cancer, a fost finanțat consorțiul EU-CAYAS-NET prin programul „UE pentru sănătate” (EU4Health) al Uniunii Europene (subvenția cu numărul 101056918). Proiectul a început în septembrie 2022 și implică 9 Beneficiari (și entități afiliate) și 28 de Parteneri Asociați din 18 țări. Obiectivul general al proiectului EU-CAYAS-NET este acela de a îmbunătăți serviciile medicale destinate copiilor, adolescenților și tinerilor adulți cu cancer prin facilitarea conexiunilor semnificative între pacienți, supraviețuitori, profesioniști din domeniul sănătății și alte părți interesate din întreaga Uniune Europeană. Una dintre livrabilele proiectului este inițiativa condusă de pacienți de a dezvolta recomandări privind atingerea standardelor minime de îngrijire în centrele de tratament pentru cancer din Europa pentru adolescenți și tineri adulți.

Acest document a rezultat dintr-o abordare mixtă și interdisciplinară, integrând informații de la Adolescenți și Tineri Adulți, specialiști în domeniul medical, cercetători și alte părți interesate. Documentul solicită factorilor de decizie, profesioniștilor din domeniul sănătății și grupurilor care reprezintă pacienții să acorde prioritate nevoilor specifice ale Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA), asigurându-se că aceștia au acces la servicii medicale de înaltă calitate și că sunt abordate toate aspectele esențiale legate de sănătatea și bunăstarea lor.

Recomandările sunt cuprinzătoare, bazate pe date concrete și exigibile, descrise în două părți:

A. **O listă a criteriilor** pentru Standardele Minime de îngrijire organizată în trei capitole

1. Mediu de îngrijire adaptat vârstei
2. Organizarea asistenței clinice și Parcursul Medical al Pacienților
3. Servicii de Asistență

B. **Ghidul de Implementare** cu opt recomandări

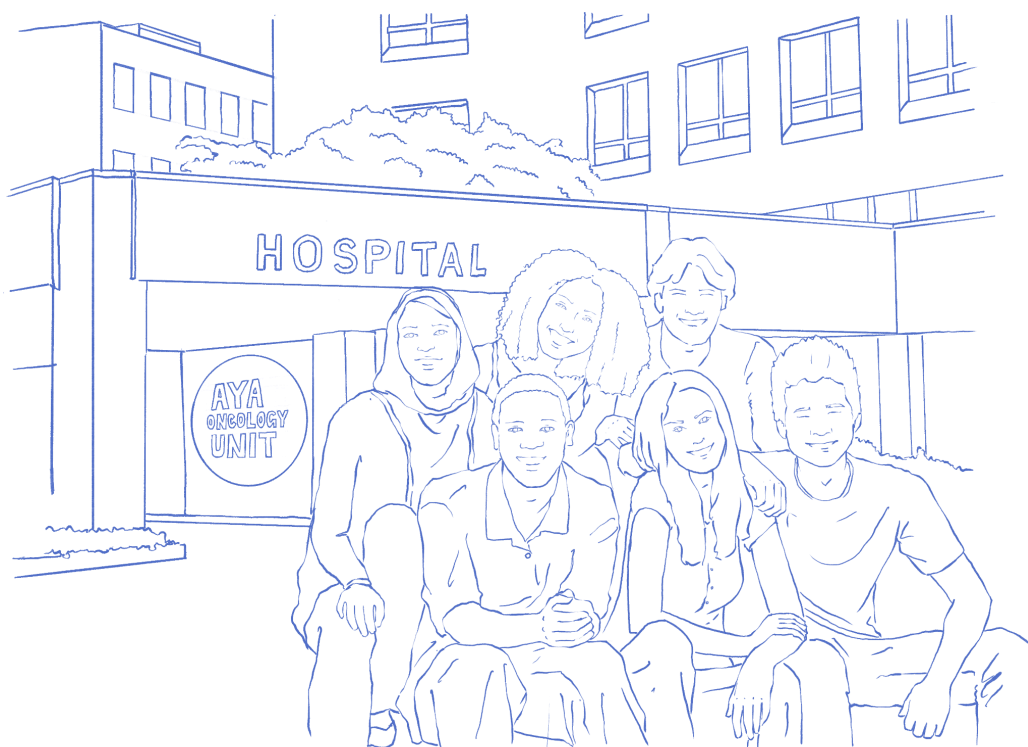
1. Dezvoltarea unui Centru Național de Informații
2. Investirea în formare, educație și optimizarea resurselor
3. Integrarea asistenței medicale specifice Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA) în cadrul tuturor unităților de servicii medicale oncologice
4. Extinderea accesului la serviciile de sănătate mintală
5. Participarea Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA) în cadrul discuțiilor de îngrijire medicală
6. Dezvoltarea integrării și interoperabilității sistemelor medicale și a platformelor medicale digitale
7. Promovarea Cercetării și a Inovației
8. Susținerea schimbărilor politice și practicilor medicale

Susținut prin consorțiul EU-CAYAS-NET, prezentul document conturează un cadru pentru a răspunde nevoilor unice ale adolescenților și adulților tineri cu cancer. Prin evidențierea celor mai bune practici și recomandări privind modul de standardizare a asistenței medicale destinate acestora, această inițiativă promite să îmbunătățească bunăstarea a mii de tineri europeni, îndeplinind, printre altele, viziunea Planului European de Combatere a Cancerului.

INTRODUCERE

Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) care se confruntă cu cancer reprezintă o categorie a populației unică și adesea neglijată în domeniul sănătății în Europa. Cancerul la Adolescenți și Tineri Adulți (ATA), deși mai puțin rar decât cancerele pediatrice, constituie totuși o parte semnificativă a poverii oncologice din Europa, afectând peste 150,000 de persoane anual, dintre care majoritatea continuă să trăiască mult timp după boală.²

Această categorie demografică, cu vârste cuprinse între 15 și 39 de ani la momentul diagnosticului, are nevoi biologice și psihosociale distincte, dar, în ciuda recunoașterii importanței lor tot mai mari, Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) se confruntă în continuare cu acces inechitabil la servicii oncologice adecvate vârstei. Serviciile specializate, sunt, în general, disponibile în centrele majore din Europa de Vest și de Nord, în zonele urbane mari sau în unitățile private. Prin urmare, centrele mai mici, zonele rurale sau serviciile nespecializate contribuie la disparitățile în ceea ce privește accesul Adolescenților și al Tinerilor Adulți (ATA), asistența oferită și rezultatele obținute, subliniind necesitatea critică a unui efort concertat de a susține și de a stabili **Standarde Minime Ale Unităților de Servicii Oncologice Specializate Pentru Adolescenți și Tineri Adulți (ATA)**.



Nevoia de Servicii Medicale Adecvate Vârstei

Adolescența și vârsta de tânăr adult sunt etape critice de dezvoltare, marcate de schimbări fiziologice, sociale și emoționale semnificative.^{3,4} Pentru tinerii diagnosticați cu cancer, această boală poate perturba etapele cheie de dezvoltare, cum ar fi obținerea independenței, continuarea studiilor, formarea de relații și planificarea unui viitor.⁵⁻⁷ Întreruperea directă sau indirectă a studiilor și a angajamentelor sociale ale Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA) poate duce la izolarea față de colegi, lucru care poate fi accentuat de orice modificări fizice, cum ar fi pierderea părului sau procedurile chirurgicale, având un impact suplimentar asupra stimei de sine și a imaginii corporale^{8,9}



În plus, tinerii pacienți cu cancer se confruntă cu provocări specifice care adesea nu sunt abordate corespunzător în oncologia pediatrică sau adultă. Aceste provocări includ dificultăți psihologice unice, precum și preocupări practice, cum ar fi conservarea fertilității și gestionarea efectelor tardive ale terapiei cancerului.¹⁰ Atenția comunității medicale asupra supraviețuirii eclipsează adesea aceste aspecte cruciale ale tratamentului, lăsând pacienții tineri insuficient pregătiți pentru impactul pe termen lung al bolii.

Tinerii care au terminat tratamentul se confruntă adesea cu anxietate persistentă și incertitudine cu privire la posibilitatea recidivei. Această îngrijorare constantă le poate afecta viața, în ciuda progreselor medicale înregistrate în tratarea cancerului. Deși mulți Adolescenți și Tineri Adulți (ATA) au un viitor promițător,

teama de recidivă poate fi o povară greu de dus. În loc să fie preocupați și copleșiți de aceste temeri, ei ar trebui să-și concentreze eforturile pentru a se bucura de tinerețe și a privi spre viitor cu optimism.

Nevoia de Servicii Medicale Holistice

Furnizarea de servicii medicale adecvate vârstei pentru Adolescenții și Tineri Adulți (AYA) cu cancer înseamnă adoptarea principiului: „Tratează pacientul, nu doar cancerul.” Această abordare necesită o asistență medicală care depășește obiectivul de a viza boala în sine, adresându-se nevoilor unice de dezvoltare și psihosociale ale tinerilor pacienți.. Îngrijirea holistică se extinde dincolo de tratamentul medical și include suportul psihologic și social, esențial pentru



gestionarea bunăstării generale.

Literatura de specialitate existentă subliniază importanța abordărilor multidisciplinare care integrează serviciile medicale, de asistență, psihologice și sociale.¹¹ Interacțiunile regulate și structurate cu o echipă diversă de profesioniști care supervizează toate fazele bolii, având în vedere inclusiv monitorizarea pe termen lung, vor asigura o experiență de îngrijire completă, care recunoaște și sprijină provocările multidimensionale

ale tinerilor pacienți cu cancer. Pentru a realiza acest lucru, profesioniștii din domeniul sănătății au nevoie de o formare specifică și adaptată nevoilor tinerilor pacienți.

Aceste recomandări se bazează pe premiza că îmbunătățirea profesioniștilor din domeniul sănătății cu abilitățile și cunoștințele necesare pentru a lucra eficient cu Adolescenți și Tineri adulți (ATA), poate promova un mediu care încurajează implicarea activă a pacienților în tratament și în procesul de luare a deciziilor. Un model medical cuprinzător și holistic nu este doar o preferință – este o necesitate pentru a garanta faptul că pacienții Adolescenți și Tineri adulți (ATA) cu cancer

primesc sprijinul de care au nevoie pentru 1) a gestiona cu succes perioada tratamentului și 2) a continua să ducă o viață în care cancerul nu le determină viitorul.

Nevoia de Servicii Echitabile, Accesibile și Autonome

Accesul echitabil la serviciile de îngrijire oncologică înseamnă că toți tinerii, indiferent de sex, origine etnică, convingeri, cultură, orientare sexuală, religie sau alt statut, primesc cele mai bune servicii medicale de care au nevoie. În comparație cu Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) sănătoși, Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) cu cancer se confruntă adesea cu dificultăți semnificative în viața lor, inclusiv condiții cronice de sănătate și niveluri mai ridicate de dizabilitate.^{12,13} Mai mult, chiar și atunci când cancerul lor este în remisie, aceștia s-ar putea confrunța cu mai multe tipuri de discriminare financiară sau de altă natură.¹⁴⁻¹⁸

Acest lucru subliniază necesitatea unor intervenții personalizate și adaptate la nevoile specifice ale Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA), care depășesc tratamentul medical, pentru a include promovarea sănătății și a bunăstării psihologice. Cercetările au arătat că intervențiile menite să îmbunătățească autoeficacitatea, mecanismele de adaptare și comunicarea preferințelor de tratament sunt esențiale. Cu toate acestea, studiile de intervenție de înaltă calitate sunt puține, iar multe se concentrează doar pe populațiile aflate în tratament.¹⁹⁻²¹ Acest lucru poate fi problematic, deoarece nevoile Adolescenților și ale Tinerilor Adulți (ATA) se întind adesea mult după tratament, perioadă în care bunăstarea psihosocială devine o prioritate.²² Împuternicirea Adolescenților și a Tinerilor Adulți (ATA) prin servicii medicale echitabile înseamnă oferirea accesului la intervenții personalizate. Prin asigurarea unui acces echitabil la opțiuni diverse și adaptabile de tratament, putem sprijini mai bine recuperarea holistică.

Zicala „aceeași mărime nu se potrivește tuturor” se aplică atât pacienților, cât și sistemelor medicale. Recomandările noastre privind standardele minime de îngrijire oncologică recunosc și respectă eforturile și intervențiile deja existente.

În loc să pledăm pentru introducerea unor inițiative complet noi, subliniem importanța ajustării serviciilor deja existente pentru a răspunde mai bine nevoilor

specifice ale persoanelor vizate. În același timp, propunem sugestii adaptabile care pot fi personalizate pentru a se potrivi diverselor structuri și cerințe ale sistemelor de sănătate.

Scopul

Conceptul de **Standarde Minime În Cadrul Unităților Specializate de Îngrijire Oncologică Pentru Adolescenți și Tineri Adulți (ATA)** a fost dezvoltat de un dublu scop: să evidențieze nevoile unice ale Adolescenților și ale Tinerilor adulți cu cancer și să contribuie la dezvoltarea unei îngrijiri standardizate, adaptate vârstei, la nivelul întregii Uniuni Europene.

Acest document servește drept un apel la acțiune, adresat persoanelor cu factor de decizie, profesioniștilor din domeniul sănătății și grupurilor care reprezintă pacienții, cu solicitarea să prioritizeze nevoile unice ale Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA) cu cancer și să se asigure că toți aceștia au acces echitabil la servicii medicale de înaltă calitate în întreaga Europă.

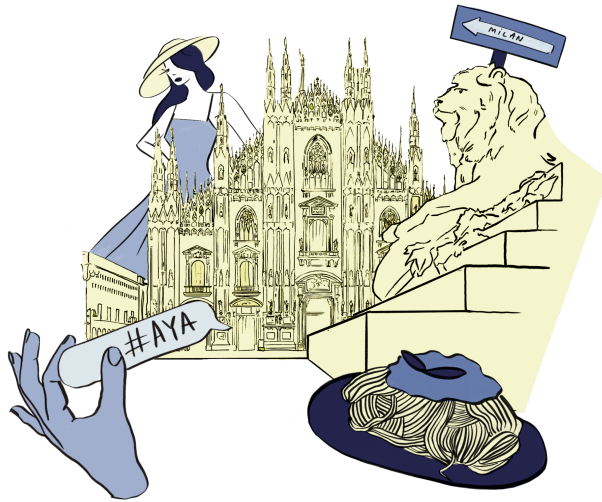
În ciuda progreselor înregistrate în domeniul oncologiei Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA), disparitățile în ceea ce privește calitatea și disponibilitatea îngrijirii medicale persistă. Acest document integrează perspectivele și experiențele directe ale tinerilor, ale profesioniștilor din domeniul sănătății și ale cercetătorilor, cu scopul de a defini criteriile esențiale pentru centrele oncologice dedicate Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA). Documentul stabilește recomandări clare și implementabile, menite să asigure că toți Adolescenții și Tinerii adulți (ATA) au acces la servicii de îngrijire adecvate vârstei, holistice și echitabile.

Procesul

Metodologia documentului a folosit o abordare mixtă și interdisciplinară, având Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) în centrul procesului. Fiecare componentă a fost construită pe baza pașilor anteriori, pe baza revizuirii literaturii de specialitate și pe cunoștințele existente, asigurând o abordare holistică și cuprinzătoare a elaborării de



recomandări aplicabile și bazate pe date concrete pentru îmbunătățirea serviciilor medicale oncologice pentru adolescenți și tineri adulți (AYA) în întreaga Europă.



Recomandările și scrierea acestei lucrări s-au bazat pe o analiză a literaturii de specialitate, vizite inter pares, rapoarte calitative și un proces Delphi, culminând cu o sesiune de discuții la o masă rotundă. Inițial, în perioada Octombrie - Decembrie 2022 a fost efectuată o analiză a literaturii de specialitate pentru a explora nevoile Adolescenților și ale Tinerilor Adulți (ATA), cu accent pe aspectele

psihosociale. Aceasta a fost urmată de vizitele inter pares în care Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) au vizitat și observat diverse centre medicale pentru a colecta date pentru a identifica punctele forte și punctele slabe ale serviciilor de îngrijire medicală destinate acestora. Aceste informații, împreună cu rapoartele calitative, au fost integrate într-un proces Delphi, în cadrul căruia părțile interesate, inclusiv Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) și profesioniștii din domeniul sănătății, au lucrat împreună pentru a stabili prioritățile pentru serviciile medicale oncologice destinate Adolescenților și Tinerilor adulți (ATA) în întreaga Europă. În cele din urmă, a fost organizată o masă rotundă pentru a discuta recomandările dezvoltate pentru îmbunătățirea practicilor și politicilor clinice.

Metodologia detaliată care stă la baza acestui document de poziție este disponibilă la adresa: www.osf.io/vsujy



Detailed methodology

Cine a fost implicat în elaborarea acestor recomandări?



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

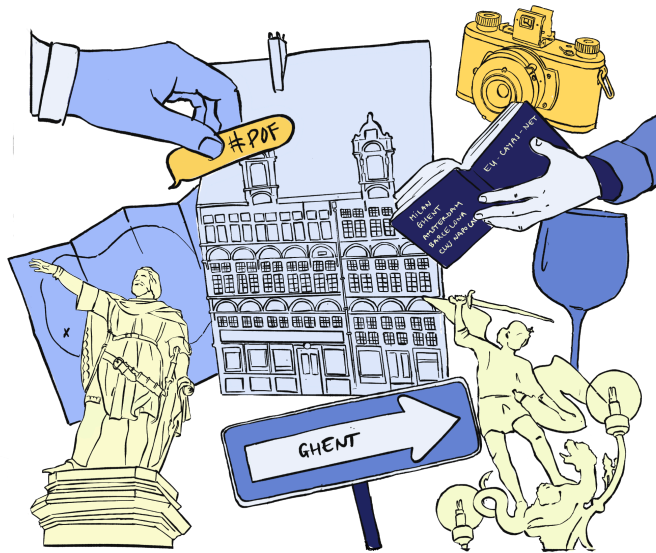
- 90 HCPs
- 18 countries

ONLINE ROUNDTABLE

7 HCP Speakers
7 AYA Speakers
13 Countries



INFORMAȚII DE CERCETARE CARE STAU LA BAZA RECOMANDĂRILOR



Vizite Inter Pares

Vizitele inter pares au fost esențiale pentru colectarea de informații și cunoștințe directe legate de serviciile de îngrijire medicală destinate Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA) în diferite locații europene. În general, mediul de îngrijire din cadrul tuturor centrelor medicale vizitate a fost favorabil pentru a sprijini bunăstarea Adolescenților

și Tinerilor Adulți (ATA), oferind camere private și spații dedicate interacțiunilor sociale, precum și facilități care le permit pacienților să-și personalizeze propriul spațiu și să beneficieze de suport pentru vizitele prelungite din partea familiei. Toate centrele aveau abordări multidisciplinare bine stabilite, care răspundeau în mod eficient nevoilor pacienților, oferind inclusiv suport psihosocial și lingvistic, cu toate acestea îngrijirea paliativă nu era la fel de bine integrată. Consilierea genetică era disponibilă, deși nu era standardizată, iar modul în care erau comunicate informațiile despre studiile clinice variaua în funcție de locație, indicând necesitatea unor strategii mai bune de cercetare și informare. Suportul pentru nutriție și activitate fizică era bine structurat, incluzând planuri de masă personalizate și programe adaptate de exerciții fizice. Serviciile de fertilitate erau bine implementate, însă discuțiile privind sănătatea sexuală erau mai puțin formalizate. Serviciile de sănătate mintală erau accesibile, dar a existat o nevoie accentuată de profesioniști instruiți special pentru a aborda preocupările Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA), **în special pentru pacienții care aveau copii**. În plus, deși sprijinul educațional era disponibil, a fost observată nevoia unui sprijin mai proactiv pentru ca pacienții Adolescenți și Tineri Adulți (ATA) să își găsească un loc de muncă și să se reintegreze în societate.

Raport Calitativ

Care sunt resurselor legate de cancer pe care tinerii pacienții le consideră cele mai utile?

Tinerii care au trăit această experiență constată că multidisciplinaritatea, sprijinul orientat psihosocial și informațiile clare și accesibile se numără printre componentele cele mai relevante care fac resursele legate de cancer să fie utile.

Echipele multidisciplinare sunt extrem de importante deoarece oferă un punct unic de contact pentru tinerii care experimentează o perioadă dificilă.

Abordările cuprinzătoare care includ accesul la fizioterapie, reabilitare, consultații privind fertilitatea, serviciile psihologice și îndrumarea din partea nutriționiștilor au fost evidențiate ca fiind esențiale atât **în timpul** tratamentului, **cât și după**

Cel mai util ar fi să avem informații legate de specificul bolii și referitoare la opțiunile de tratament, bazate pe dovezi științifice, inclusiv avantajele și dezavantajele acestora, protocoalele, rezultatele studiilor clinice, toate prezentate într-un limbaj clar și non-tehnic. În al doilea rând, rețelele de suport și echipele multidisciplinare formate din diverși specialiști în domeniul sănătății ar fi, de asemenea, esențiale.

ATA, femeie, 36 de ani la diagnostic, cancer hematologic

tratament. Astfel de abordări le oferă Adolescenților și Tinerilor Adulți (AYA) senzația că sunt tratați ca indivizi compleți și întregi, nu doar ca pacienți care suferă de cancer. Pentru a satisface **nevoile psiho-sociale**, contactul cu alți tineri care au trecut prin situații similare și mărturiile lor pot oferi sprijin emoțional și un sentiment de comunitate, în timp ce accesul la serviciile de sănătate mintală ajută la gestionarea problemelor mai acute, cum ar fi anxietatea și depresia.

Satisfacerea nevoilor de informare și

de acces este, de asemenea, esențială; pacienții beneficiază de informații specifice bolii care sunt comunicate în mod clar, de resurse cuprinzătoare cu privire la diverse aspecte ale stării lor și de site-uri web care oferă o imagine de ansamblu clară a tratamentelor și studiilor referitoare la cancer, toate acestea fiind disponibile **la momentul potrivit** în evoluția bolii (a se vedea mai jos). Asigurarea accesului pacienților tineri la informații exacte din punct de vedere științific într-un format ușor de înțeles, corelat în mod ideal cu nivelul lor de alfabetizare în

domeniul sănătății, le permite să ia decizii în cunoștință de cauză cu privire la îngrijirea lor și să aibă acces la sprijinul financiar și practic necesar (**R1, R3, R6**).

De ce resurse și informații specifice au nevoie Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) și când au nevoie de ele?

Cel mai important aspect al resurselor online este că pot fi accesate și consultate în orice moment. De aceea, de exemplu, un folder cu coduri QR ar putea fi o modalitate foarte practică de transmitere a informațiilor.

ATA, Bărbat, 18 ani la diagnostic, sarcom

Este necesară implicarea psihologilor specializați în oncologie, pentru a trata pacienții ATA cu cancer. În general, personalul are nevoie de instruire pentru a adresa nevoilor unice ale acestui segment de vârstă. Abordările din pediatrie și cele din secțiile pentru adulți nu sunt adecvate.

ATA, Bărbat, 15 ani la diagnostic, cancer hematologic

Resursele pentru sprijinirea tinerilor pacienți cu cancer ar trebui să fie disponibile și accesibile **în mod constant** pentru a aborda provocările specifice fiecărei etape a bolii. Suportul psihologic, de exemplu, este esențial în fiecare fază a bolii, fie că e vorba de diagnostic, tratament sau recuperare, ajutând pacienții să gestioneze stresul emoțional, durerea și procesul de adaptare. Din momentul diagnosticului, educația continuă despre boală, opțiunile de tratament și riscurile pe termen lung sunt, de asemenea, de o importanță vitală. Resursele precum conservarea fertilității, testarea genetică și accesul la studiile clinice ar trebui introduse din timp, începând cu momentul diagnosticului, dar, de asemenea, să rămână apoi accesibile pe tot parcursul procesului de tratament. Resursele specifice, cum ar fi asistenții

sociali și liniile telefonice de urgență pentru întrebările legate de tratament sunt deosebit de utile în timpul tratamentului. **În general, Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) au nevoie de o abordare holistică pe tot parcursul bolii și, în special, după încheierea tratamentului.** Pentru a promova accesibilitatea și flexibilitatea resurselor, soluțiile digitale precum platforma online de la EU-CAYAS-NET pot fi deosebit de eficiente (**R1, R4, R6**). Tinerii apreciază resursele online accesibile oricând și de oriunde.

Sistemele naționale de sănătate sunt eficiente în a ajuta pacienții să depășească etapa diagnosticării cu cancer și să supraviețuiască bolii. Însă, în momentul în care viața lor nu mai este pusă în pericol, aceste sisteme îi lasă pe pacienți fără suport. Supraviețuitorii cancerului se trezesc astfel nevoiți să navigheze singuri o realitate complet nouă, confruntându-se cu adaptarea unui nou aspect, simptomelor neașteptate și efectelor secundare dificile.

*ATA, Femeie, 32 ani la diagnostic,
cancer de sân*

Consider că metodele holistice sunt esențiale pentru pacienții cu cancer care urmează să își primească tratamentul. Atunci când am fost pacient și am început ședințele de chimioterapie, a trebuit să mă documentez, să caut informații și să iau decizii cu privire la literalmente toate aspectele experienței mele legate de cancer de una singură, de la finanțare și nutriție, până la locul de muncă, fertilitate, opțiuni de tratament și găsirea medicamentelor.

*ATA, femeie, 36 ani la diagnostic,
cancer hematologic*

Cum folosesc tinerii tehnologia în tratamentul cancerului?

În general, mulți pacienți percep tehnologia în mod pozitiv, recunoscând **importanța și beneficiile acesteia în tratamentul cancerului**. Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) sunt de acord că tehnologia este esențială pentru avansarea cercetării medicale, îmbunătățirea comunicării și îmbunătățirea procedurilor, cum ar fi intervențiile chirurgicale de care pacienții au nevoie. În plus, Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) observă faptul că, acolo unde sunt disponibile, soluțiile digitale și tehnologice oferă **acces rapid și ușor la dosarele lor medicale, planificarea programărilor prin aplicații și sprijin bunăstarea mentală** prin accesul la resurse de meditație și **educație continuă** în timp ce sunt spitalizați. Cu toate acestea, există, de asemenea, provocări; legile stricte privind protecția datelor și incompatibilitățile sistemelor pot limita eficacitatea tehnologiei și pot duce la disparități în ceea ce privește accesul, în funcție de

Tehnologia devine din ce în ce mai avansată și mai accesibilă, și cred că este o alegere optimă, cu condiția să fie echilibrată cu acea interacțiune umană de care avem atât de multă nevoie.

*ATA, bărbat, 17 ani la diagnostic,
cancer hematologic*

Sunt monitorizată într-un spital privat, care oferă o aplicație prin care îmi pot accesa rezultatele examinărilor, programările și alte informații relevante.

ATA, femeie, 22 ani la diagnostic, cancer de col uterin

factorii geografici sau sistemici. Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) susțin necesitatea unor sisteme digitale mai bine integrate, care să permită accesul fără probleme la informații și să îmbunătățească comunicarea între pacienți și furnizorii de servicii medicale. Acest lucru este deosebit de util atunci când tinerii se mută (de exemplu, pentru studii în străinătate) și au nevoie de asistență specializată.

Răspunsurile au evidențiat un

consens cu privire la potențialul tehnologiei de a împuternici pacienții și de a le eficientiza experiențele legate de tratament, cu toate acestea, nu în detrimentul accesului nerestricționat la o echipă medicală dedicată și specializată, atentă la nevoile pacientului (R1, R6, R7).

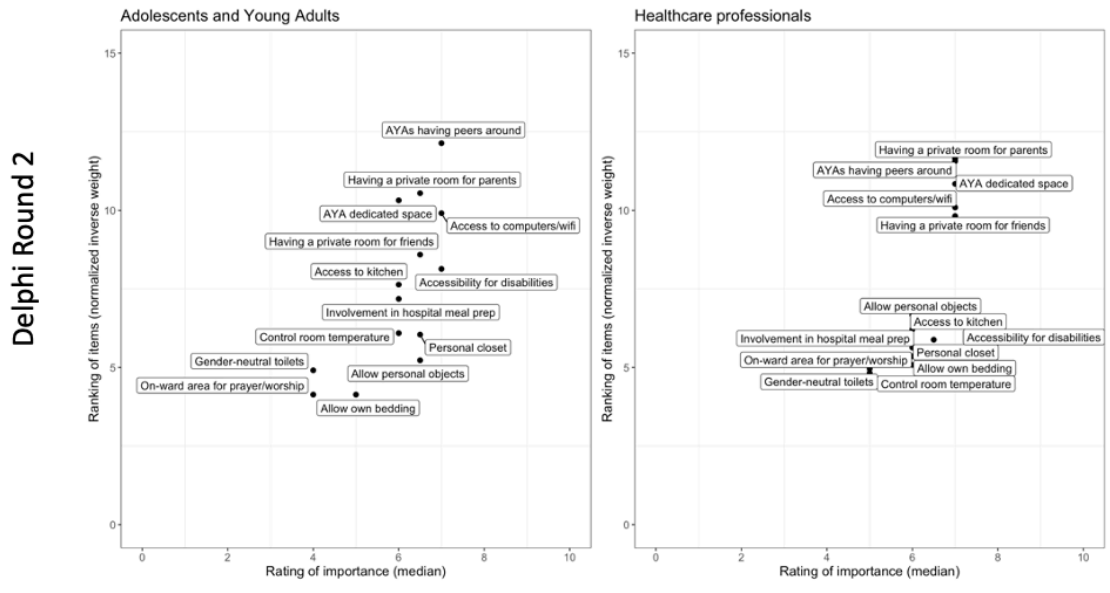
Metoda Delphi

Procesul online modificat Delphi a prezentat teme identificate în urma revizuirii literaturii de specialitate, vizitelor inter pares și răspunsurilor calitative. Două runde ulterioare au evidențiat serviciile și subiectele, care au fost evaluate în funcție de importanță (Runda 1) și prioritizare (Runda 2). Chestionarul a fost distribuit prin intermediul membrilor consorțiului și al listelor de corespondență către principalele părți interesate: Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) și profesioniști din domeniul sănătății. Scopul a fost de a ajunge la un consens asupra priorităților pentru implementarea îngrijirii oncologice pentru Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) în diverse contexte medicale din Europa. Acest proces iterativ a vizat identificarea aspectelor pe care pacienții, supraviețuitorii și profesioniștii din sănătate le consideră cele mai importante pentru îngrijirea lor, precum și observarea divergențelor între opiniile de specialitate

Perioada Tratamentul

Adolescenții și Tinerii adulți (ATA) și profesioniștii din domeniul sănătății au convenit asupra importanței de a permite obiecte personale în spital, de a asigura

un acces adecvat pentru persoanele cu dizabilități și de a oferi acces la bucătăria din locație. Cu toate acestea, în timp ce Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) au subliniat necesitatea de a avea alți tineri de vârsta lor în jur, profesioniștii din domeniul sănătății au priorizat nevoia de a exista o cameră privată pentru părinți în spital.



Delphi Round 1

Figura 1: Grafic bidimensional care prezintă rezultatele din runda 1 (Evaluarea importanței) și runda 2 (Prioritizarea nevoilor) pentru Adolescenți și Tineri Adulți (ATA) (stânga) și profesioniștii din domeniul sănătății (dreapta).

Elementele au fost evaluate în funcție de importanță în prima rundă și clasate în funcție de prioritate în runda a doua a metodei Delphi. Fiecare element este astfel situat într-un spațiu bidimensional, unde axa din colțul stânga jos până în partea dreaptă sus reprezintă o prioritate crescătoare. Vedem că Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) au priorizat nevoia de a avea în preajmă alți Adolescenți și Tineri Adulți (ATA), în timp ce profesioniștii din domeniul sănătății au acordat prioritate punerii la dispoziție a unei camere private pentru părinți.

Ce spun Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA):

„Cred că a avea alți adolescenți și tineri adulți în jurul tău este o nevoie cheie pentru cei din segmentul ATA. Observăm că profesioniștii din domeniul sănătății pun accent pe necesitatea unei „camere pentru părinți”. Acest lucru arată faptul că ei încă gândesc în termeni de tratament pediatric și tratament pentru adulți, fără a înțelege că tinerii din grupul ATA au nevoie de mai multă independență.”

O altă diferență interesantă între Adolescenți și Tineri Adulți (ATA) și profesioniștii din domeniul sănătății (HCP) a apărut în evaluarea importanței accesului nerestricționat la dosarele medicale digitale; Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) au considerat că este foarte important să aibă acces digital, în timp ce profesioniștii din domeniul sănătății au acordat o importanță mai mică acestui aspect. Acest punct de vedere reflectă răspunsurile calitative ale vizitelor inter pares și sprijină recomandările noastre (R1, R6, R7).

Serviciile pentru Adolescenți și Tineri Adulți (ATA) disponibile în timpul și după tratamentul împotriva cancerului

Atunci când sunt analizate serviciile necesare de care ar trebui să beneficieze toți Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA), prezența unui coordonator de tratament dedicat a fost identificat drept o prioritate atât de către Adolescenți și Tineri adulți (ATA), cât și de către profesioniștii din domeniul sănătății. Astfel de coordonatori ar putea oferi suport în cadrul diferitelor servicii, chiar și în zonele în care anumite specialități sunt mai puțin integrate. Coordonatorii specializați în domeniul asistenței medicale pot juca un rol important pentru persoanele cu o înțelegere limitată a informațiilor medicale și îi pot ajuta să participe activ în procesele decizionale critice (R2, R5). Un domeniu care merită o examinare mai detaliată este îngrijirea paliativă, considerată mai importantă de către profesioniștii din domeniul sănătății.



Ce spun Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA):

„Când mă gândesc la îngrijirea paliativă, mă gândesc la moarte. Tutorele meu din timpul tratamentului, care era un specialist în domeniul sănătății publice, și-a făcut timp să-mi explice că ar trebui să solicit servicii de îngrijire paliativă, deoarece acestea sunt concepute pentru a atenua suferința și a îmbunătăți calitatea vieții la toți pacienții, nu doar la cei cu boli terminale. Cred că mulți tineri nu cunosc acest aspect, poate chiar și unii medici.”

În plus, sănătatea mintală continuă să fie o provocare cheie pentru Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) care au trecut prin această experiență. Tinerii au subliniat importanța evaluării în ceea ce privește sănătatea mintală atât în timpul tratamentului, cât și după tratament (Figura 2). Serviciile de sănătate mintală ar trebui, de asemenea, să fie separate de restul serviciilor sociale (R4) care ajută tinerii să facă față provocărilor cu care se confruntă, cum ar fi educația, sprijinul profesional sau asistența logistică în ceea ce privește accesul la servicii medicale.

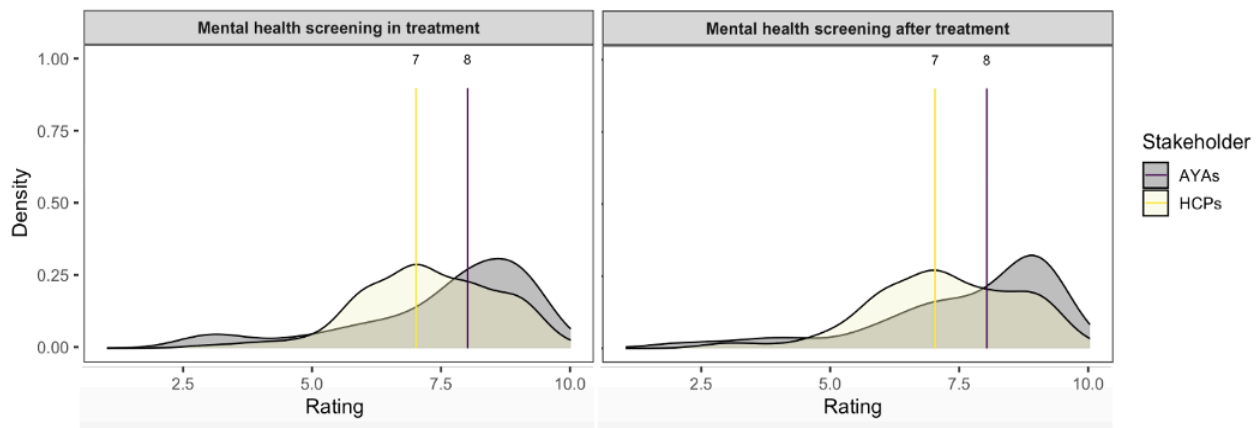


Figura 2: Grafic de densitate care arată valoarea mediană a importanței pe elementele din runda 1 Delphi.

Linia reprezintă valoarea mediană a importanței de la 0-10 pentru Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) și, respectiv, pentru profesioniștii din domeniul sănătății (HCP). Observăm că, în medie, Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) au acordat o importanță mai mare screeningului pentru sănătatea mintală.

Ce spun Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA):

“Există o nevoie de psihologi specializați în oncologie pentru a trata pacienții Adolescenți și Tineri Adulți (ATA) cu cancer, iar personalul are nevoie de o instruire specială astfel încât să poată aborda nevoile lor unice. Secția de pediatrie nu este adecvată acestor nevoi, nici secția de oncologie pentru adulți. ”

Setul complet de rezultate Delphi este disponibil aici:

www.osf.io/k4vdj/



DEZVOLTAREA DE SERVICII MEDICALE COMPLETE PENTRU ATA ÎN CONTEXT CLINIC

Partea A | Lista Criteriilor de Verificare pentru Standardele Minime de Îngrijire

Dezvoltarea unor servicii complete pentru Adolescenți și Tineri Adulți (ATA) în mediile clinice este esențială pentru a răspunde și a satisface nevoile unice ale pacienților tineri cu cancer. Această listă de verificare conține pașii esențiali pentru stabilirea standardelor minime de îngrijire, astfel încât să poată fi asigurat un mediu favorabil și inclusiv pentru Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) cu cancer.

Mediul de îngrijire construit adecvat vârstei

- Mediul:** Pacienții Adolescenți și Tineri Adulți ar trebui să fie tratați în cadrul unei secții/ salon împreună cu alți pacienți de vârstă similară.
- Spațiile sociale:** Punerea la dispoziție a unor spații sociale dedicate unde Adolescenții și Tinerii Adulți să poată petrece timp cu prietenii și cei dragi.
- Conectivitate:** Asigurarea accesului la computere și la Wi-Fi.
- Controlul și confortul:** Permiterea Adolescenților și Tinerilor Adulți de a-și controla și personaliza spațiul din spital (de exemplu, aducerea propriilor obiecte, îmbrăcăminte și așternuturi și prin posibilitatea de a controla temperatura camerei). De asemenea, ar trebui asigurat un dulap privat pentru fiecare pacient.

Organizarea îngrijirii clinice și parcursul medical al pacienților

- Existența unei echipe multidisciplinare pentru Adolescenți și Tineri Adulți (ATA):** Stabilirea unei echipe formate din medici oncologi, hematologi, radioterapeuți, chirurghi, asistenți medicali și sociali și alți specialiști instruiți în îngrijirea Adolescenților și Tinerilor Adulți. Această echipă ar trebui să includă experți în asistență paliativă, sănătate reproductivă și sexuală, nutriție, terapie fizică, ocupațională și psihologică.
- Profesioniști instruiți :** Asigurarea faptului că profesioniștii din domeniul sănătății sunt instruiți și au acces la formare continuă pentru a răspunde nevoilor unice ale pacienților.
- Coordonator de caz:** Includerea unui coordonator dedicat Adolescenților și Tinerilor Adulți pentru supravegherea tratamentului pacienților și tranzițiile necesare.
- Studii clinice:** Încurajarea participării la studii clinice și de cercetare. Furnizare de informații accesibile, ușor de înțeles despre studiile clinice și facilitarea participării Adolescenților și Tinerilor Adulți în cercetări clinice accesibile în limba natală.
- Consilierea genetică:** Integrarea testării genetice și a consilierii în îngrijirea pacienților.
- Accesul la înregistrări digitale:** Asigurarea accesului digital nerestricționat la dosarele pacienților.
- A doua opinie:** Facilitarea accesului la o a doua opinie în ceea ce privește opțiunile de tratament.

- Îngrijire paliativă:** Asigurarea disponibilității îngrijirii paliative, gestionării durerii și controlului simptomelor pentru pacienți
- Sănătatea sexuală:** Asigurarea accesului la profesioniști care oferă terapie și sprijin pentru preocupările legate de sănătatea sexuală, modificările funcției sexuale sau alte probleme de intimitate.
- Bunăstarea psihologică:** Integrarea consilierilor, psihologilor, psihoterapeuților și psihiatrilor în echipa multidisciplinară pentru a asigura evaluări complete ale sănătății mintale, suport psihologic, terapie pentru pacienți și familiile acestora, precum și pentru gestionarea simptomelor psihiatrice înainte, în timpul și după tratamentul cancerului.
- Supravegherea efectelor secundare pe termen lung:** Oferirea fiecărui pacient a unui plan de supraviețuire care să includă monitorizarea pe termen lung, gestionarea efectelor secundare și satisfacerea nevoilor medicale continue. Asigurarea unei tranziții eficiente, fără sincope.
- Sănătatea reproductivă:** Includerea specialiștilor în fertilitate în echipa multidisciplinară pentru a oferi consiliere și opțiuni de tratament pentru prezervarea fertilității și planificarea reproductivă înainte, în timpul și după tratament. Utilizarea instrumentelor de suport în procesul decizional pentru prezervarea fertilității și planificarea familială.
- Nutriția:** Asigurarea accesului la un nutriționist certificat și oferirea unor facilități de bucătărie, ori implicarea pacienților în planificarea meniului și a opțiunilor de masă, în cazul în care facilitățile de bucătărie nu sunt disponibile.
- Facilitarea tranziției:** Facilitarea tranziției de la serviciile medicale pediatrice la serviciile medicale pentru adulți. Utilizarea tehnologiei pentru a îmbunătăți comunicarea și coordonarea serviciilor medicale.
- Promovarea antrenamentului fizic și a reabilitării:** Facilitarea accesului la programe de activitate fizică și sportivă. Includerea specialiștilor în exerciții fizice, fizioterapeuților sau a kinetoterapeuților specializați în reabilitarea oncologică în echipa multidisciplinară.

Servicii de asistență socială

- Sprijinul în Educație și în Carieră:** Asigurarea suportului necesar pentru pacienți în vederea continuării sau reluării studiilor în timpul și după tratament. Oferirea de sesiuni de consiliere profesională și acces la resurse care să ajute pacienții să își planifice și să își atingă obiectivele de carieră.
- Sprijinul familial și social:** Oferirea serviciilor de asistență pentru familii, inclusiv asigurarea consiliere și facilitarea grupurilor de sprijin.
- Suport pentru locuință:** Oferirea unei opțiuni de cazare gratuită sau la un preț redus în incinta spitalului sau în apropierea acestuia.
- Suport pentru transport:** Asistarea pacienților în obținerea rambursărilor sau a transportului gratuit către locațiile de tratament.
- Suport pentru Copii:** Oferirea serviciilor de îngrijire gratuită pentru copiii părinților Adolescenți și Tineri Adulți care se prezintă pentru tratament.
- Suport financiar, pentru asigurări, și asistență juridică:** Asigurarea disponibilității unor asistenți sociali specialiști pentru acordarea suportului în probleme financiare și juridice, precum și acces la asistență juridică

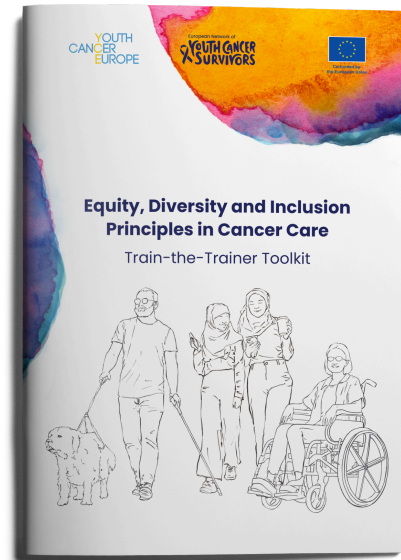
Asigurarea Incluziunii și Accesibilității în Serviciile de Asistență Medicală

Toate serviciile de asistență și îngrijire medicală trebuie să prioritizeze incluziunea și accesibilitatea. Este esențială furnizarea serviciilor de interpretare și traducere, utilizarea pictogramelor și furnizarea de informații ușor de înțeles pentru pacienții cu neurodiversitate, printre altele. Aceste resurse trebuie să fie disponibile fără ca pacienții să le solicite. Facilitățile ar trebui să fie concepute astfel încât să se potrivească persoanelor cu mobilitate limitată și să fie luată în considerare neurodiversitatea prin includerea unor zone calme și liniștite.

În plus, ar trebui oferite facilități incluzive, cum ar fi toalete neutre din punct de vedere al genului, împreună cu o zonă de rugăciune sau de închinare care să respecte diversitatea credințelor spirituale ale pacienților. Acestea sunt doar câteva exemple despre modul în care serviciile de asistență și îngrijire medicală pot asigura incluziunea și accesibilitatea pentru toți cei pacienți.

Pentru informații suplimentare privind îmbunătățirea Echității, Diversității și Incluziunii (EDI) în serviciile de oncologie și furnizarea de servicii medicale sensibile din punct de vedere cultural, a se consulta documentul de poziție "Recomandări pentru servicii medicale oncologice Echitabile, Diverse și Incluzive în Europa"²³.

Această listă de verificare a criteriilor evidențiază elementele fundamentale care trebuie să fie luate în considerare în dezvoltarea serviciilor de îngrijire clinică destinate Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA). Recomandările noastre oferă un Ghid de implementare menit să sprijine dezvoltarea unor servicii medicale pe deplin operaționale și îmbunătățite pentru toate unitățile dedicate Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA) din întreaga Europă, asigurând un mediu favorabil și inclusiv pentru pacienții tineri cu cancer.

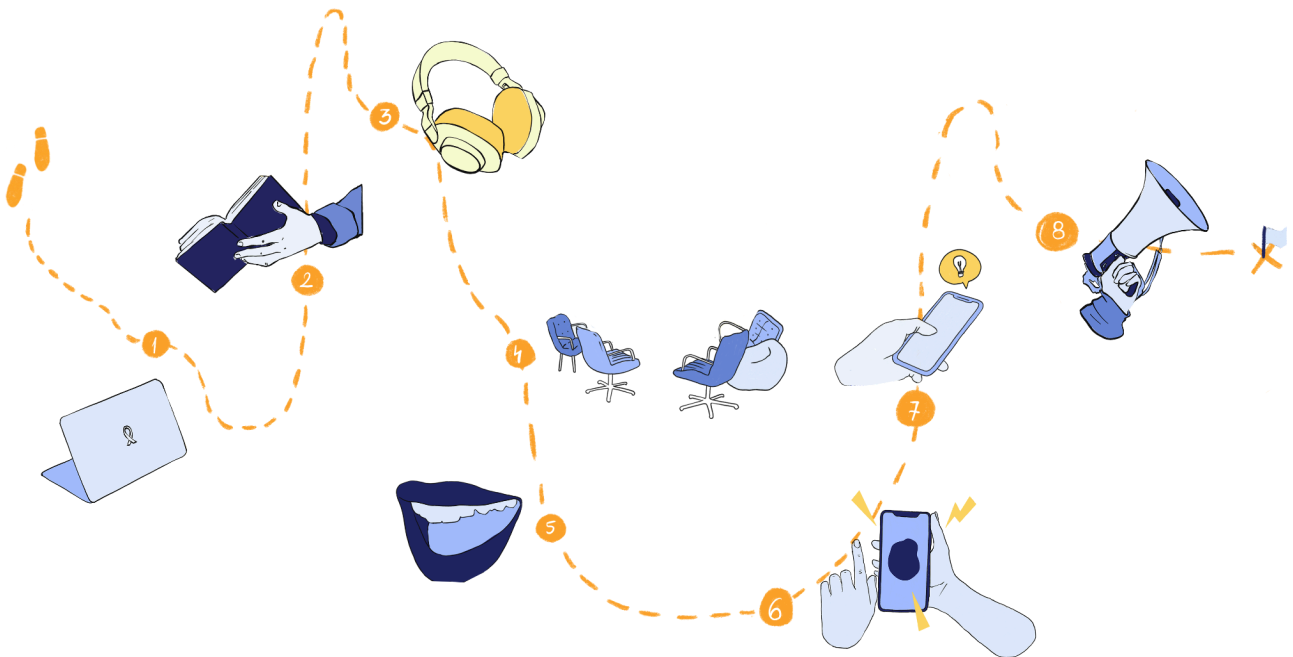


Recommendations for Equitable, Diverse, and Inclusive Cancer Care in Europe

DEZVOLTAREA DE SERVICII MEDICALE COMPLETE PENTRU ATA ÎN CONTEXT CLINIC

Partea B | Ghid de Implementare

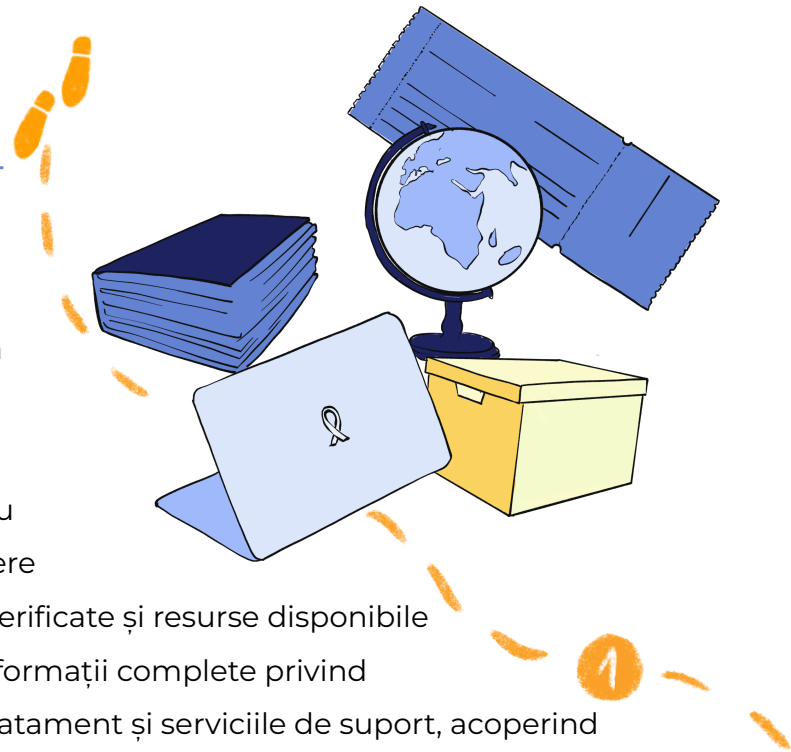
Ghidul de Implementare de mai jos cuprinde **opt recomandări specifice** menite să îmbunătățească tratamentul împotriva cancerului pentru Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) din întreaga Europă. Aceste recomandări se bazează pe principii de îngrijire medicală adecvată vârstei, sprijin holistic și echitabil, adresând provocările și nevoile unice ale Adolescenților și ale Tinerilor Adulți (ATA) pe parcursul îngrijirii lor oncologice. De la înființarea unor Centre Naționale de Informații, susținerea schimbărilor în politici și integrarea soluțiilor digitale în domeniul sănătății, acest Ghid de Implementare oferă părților interesate resursele pentru a putea dezvolta un mediu de îngrijire medicală favorabil. Prin mobilizarea eforturilor atât la nivel european, cât și la nivel național, ne propunem să îmbunătățim rezultatele tratamentului oncologic și calitatea vieții Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA), asigurându-le acces echitabil și servicii medicale personalizate.



Recomandarea 1

Dezvoltarea un Centru Național de Informații de încredere destinat Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA) – informații și resurse conexe

Pentru a răspunde nevoilor unice ale tinerilor pacienți cu cancer, recomandăm înființarea unor centre de informații centralizate la nivel național, care să servească drept sursă de încredere pentru Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) și să ofere materiale educaționale standardizate și verificate și resurse disponibile online. Aceste centre ar trebui să ofere informații complete privind diagnosticarea cancerului, opțiunile de tratament și serviciile de suport, acoperind atât aspectele medicale, cât și aspectele psihosociale ale îngrijirii. Pentru a asigura accesibilitatea, toate resursele ar trebui să fie traduse în mod corespunzător și adecvat din punct de vedere cultural.



Centrul de informații ar trebui să fie conectat cu diverse inițiative privind Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA), inclusiv proiectele finanțate de către Uniunea Europeană și rezultatele acestora, pentru a spori gradul de conștientizare a activităților curente în rândul cercetătorilor, al profesioniștilor din domeniul sănătății și al Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA). Pentru a ajuta tinerii pacienți să navigheze în această bogată bază de informații, poate fi luată în considerare integrarea unor modele de învățare lingvistică bazate pe inteligența artificială, adaptate la nivelul de alfabetizare și la nevoile individuale de învățare ale pacientului.

Comisia Europeană ar putea sprijini centrele naționale de informații prin actualizări periodice și revizuirii anuale ale ghidurilor. În plus, ar trebui instituit un mecanism prin care Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA), însoțitorii, profesioniștii din domeniul sănătății sau cercetătorii să poată solicita includerea informațiilor lipsă sau inaccesibile. Această abordare va asigura faptul că hub-ul va rămâne cuprinzător, receptiv și adaptat nevoilor în schimbare ale utilizatorilor săi.

Recomandarea 2

Investirea în formare, educație și optimizare a resurselor pentru profesioniștii din domeniul sănătății

2

Investirea în programe de formare și educație continuă pentru profesioniștii din domeniul sănătății este esențială pentru consolidarea competențelor lor culturale și a abilităților de comunicare, în special atunci când interacționează cu tinerii pacienți cu cancer din diverse medii. Pentru a realiza acest lucru, stabilirea

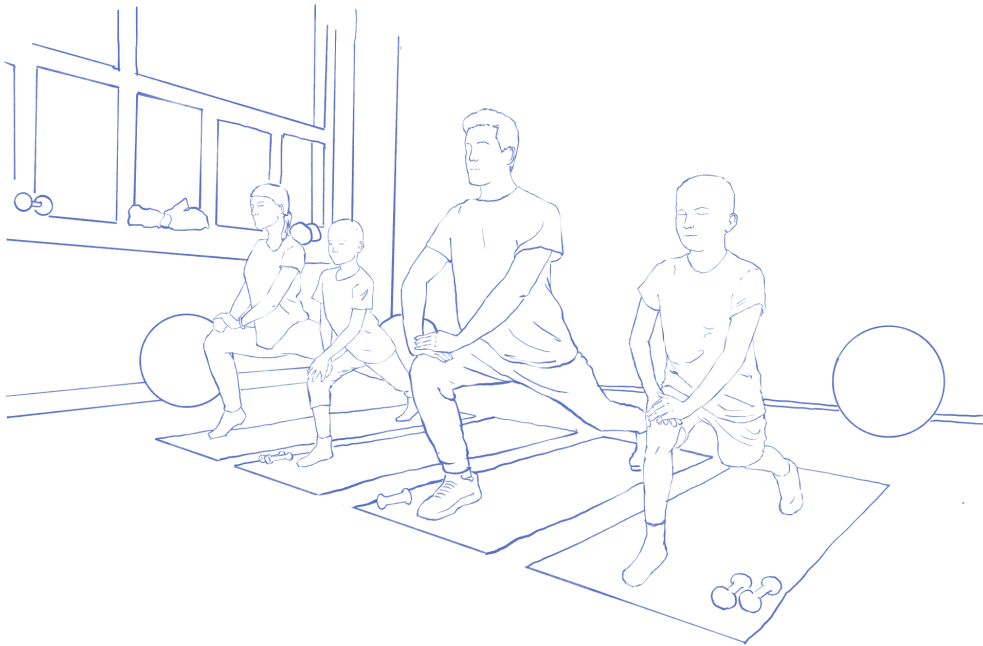


unor parteneriate între sectorul public și cel privat va fi esențială, permițând astfel dezvoltarea și implementarea acestor module de formare. În plus, **crearea unei platforme de conectare** cu serviciile corespunzătoare poate optimiza și mai mult îngrijirea pacienților. Această platformă va facilita identificarea și utilizarea intervențiilor existente care s-au dovedit eficiente pentru scenarii specifice, cum ar fi terapia cognitiv-comportamentală (TCC) pentru Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) care se confruntă cu anxietate legată de teama de recidivă a cancerului. Prin corelarea intervențiilor cu nevoile individuale ale pacienților și cu soluțiile bazate pe dovezi, profesioniștii din domeniul sănătății pot asigura abordări sensibile din punct de vedere cultural și adaptate provocărilor unice ale fiecărui pacient. Această investiție strategică atât în formarea profesională, cât și în alocarea resurselor va spori calitatea generală a îngrijirii medicale oferite tinerilor bolnavi de cancer, respectând diversitatea nevoilor lor și îmbunătățindu-le experiențele legate de tratament.

Recomandarea 3

Integrarea serviciilor medicale specifice Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA) în toate mediile de tratament oncologic

Recunoașterea Adolescenților și a Tinerilor Adulți (ATA) drept un grup distinct în toate mediile de tratament oncologic este esențială, în ciuda limitărilor practice care împiedică multe clinici să înființeze secții dedicate Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA). Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) sunt adesea repartizați fie în secția de pediatrie fie în secția de oncologie pentru adulți, pe baza vârstei sau a



expertizei disponibile. Pentru a aborda această provocare, ar trebui implementate strategii specifice care să integreze îngrijirea Adolescenților și a Tinerilor Adulți (ATA) în mediile de tratament existente. Acestea ar putea include de exemplu, resurse educaționale adecvate vârstei și relevante pentru Adolescenți și Tineri Adulți (ATA), disponibile atât în secțiile pediatrice cât și în cele oncologice pentru adulți. Astfel se poate asigura faptul că Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) au acces la informații relevante, corespunzătoare stadiului de dezvoltare în care se află și experienței lor de viață. Ar trebui create spații dedicate în centrele medicale adaptate pentru a răspunde nevoilor și preferințelor tinerilor pacienți. Aceste spații ar trebui să includă facilități moderne și medii confortabile, astfel încât să poată contribui la crearea unui sentiment de apartenență și a diminua sentimentului de izolare în rândul Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA).

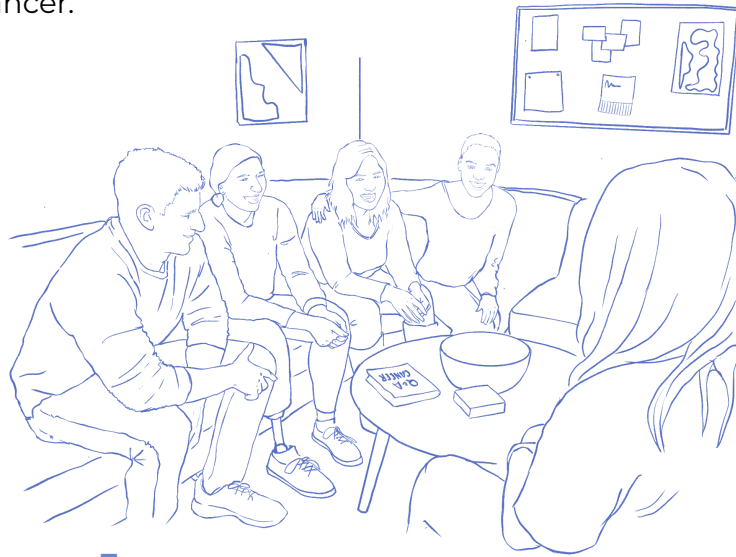
În completarea acestor strategii de integrare, este esențial ca aceste spații să fie conectate cu Centrul Național de Informații propus în recomandarea **R1**, care servește drept o resursă valoroasă, oferind informații cuprinzătoare și standardizate privind diagnosticarea cancerului, opțiunile de tratament și serviciile de suport adaptate pentru Adolescenți și Tineri Adulți (ATA). Acest lucru poate sprijini, de exemplu, facilitarea trimiteri rapide și eficiente către informațiile necesare înainte începerii tratamentului, cum ar fi informații despre conservarea fertilității înainte de inițierea tratamentului. Totodată, în cazul în care echipele multidisciplinare nu pot fi integrate perfect, se recomandă introducerea unui coordonator de îngrijire medicală, care să se asigure că nevoile specifice ale Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA) sunt adresate și gestionate în mod adecvat, susținând astfel angajamentul față de o îngrijire medicală centrată pe pacient, empatică și adaptată tuturor contextelor de tratament.

Recomandarea 4

Extinderea Disponibilității serviciilor de sănătate mintală, inclusiv la cerere Existența grupurilor de suport și a opțiunii de consiliere pe parcursul și după finalizarea tratamentului

Extinderea accesului la servicii de sănătate mintală pentru Adolescenți și Tineri Adulți (ATA) care trăiesc cu și dincolo de cancer este esențială pentru a răspunde nevoilor lor psihosociale, de la diagnosticare până la recuperarea post-tratament. Acest demers ar trebui să includă opțiunea unor sesiuni de consiliere la cerere și a unui grup de suport pentru a ajuta Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) pe măsură ce trec prin provocările tratamentului și efectele sale pe termen lung. O atenție specială trebuie acordată perioadei ulterioare tratamentului activ, când pacienții se pot confrunta cu efecte secundare persistente și dificultăți de adaptare la viața de după boală. Pentru a garanta că aceste servicii răspund adecvat nevoilor Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA), se recomandă elaborarea unor **Indicatori Cheie de Performanță (KPI), specifici pentru suportul psihosocial**. Acești Indicatori Cheie de Performanță ar trebui incluși în **Planurile Naționale de Control al Cancerului** pentru a încuraja administrațiile locale să acorde prioritate și să standardizeze serviciile sociale și de sănătate mintală, asigurându-se că acestea sunt adecvate și adaptate la provocările specifice cu care se confruntă tinerii pacienți cu cancer. În plus, un coordonator de îngrijire, așa cum s-a discutat în recomandarea **R3**, poate facilita integrarea fără probleme a acestor servicii în

planul general de îngrijire a pacientului, sporind accesibilitatea și eficiența suportului psihosocial pe tot parcursul tratamentului și recuperării pentru pacienții cu cancer.



Recomandarea 5

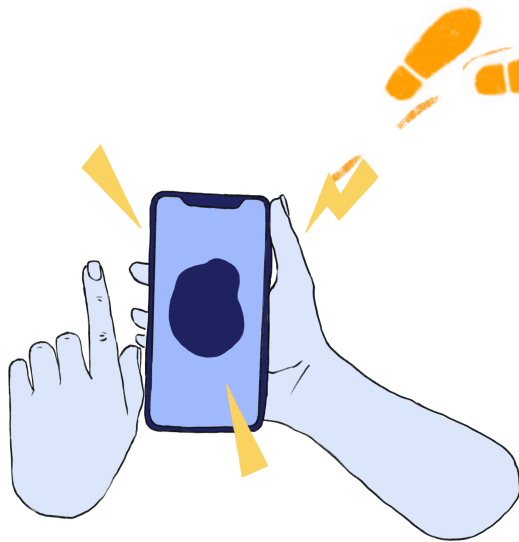
Împuternicirea Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA) prin implicarea lor activă în discuțiile legate de îngrijire și în luarea deciziilor.

Deși este important ca medicii și echipele medicale să discute mai întâi cazuri individuale, includerea Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA) în consiliile interdisciplinare de evaluare a tratamentului sau în discuțiile legate de cazurile lor este un pas fundamental pentru împuternicirea pacienților și pentru îmbunătățirea colaborării în planificarea tratamentului și în procesul decizional comun. Ori de câte ori este dorit, posibil și în conformitate cu normele de confidențialitate și etică, Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) ar trebui să aibă oportunitatea de a sta la masa decizională, alături de echipa lor medicală. Acest tip de abordări inclusive oferă Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA) oportunitatea de a își exprima opinia în procesul lor de îngrijire, indiferent de circumstanțele geografice sau de accesul la echipe multidisciplinare. Pentru a sprijini această inițiativă, va fi esențială **dezvoltarea unor mijloace decizionale care să îmbunătățească cunoștințele în materie de sănătate**. Aceste eforturi ar trebui incluse în viitoarele proiecte de cercetare pentru a ne asigura că toate părțile implicate în procesul de îngrijire oncologică sunt echipate corespunzător pentru a facilita o comunicare eficientă și un proces decizional comun. Prin implicarea activă a Adolescenților și a Tinerilor Adulți (ATA) în discuțiile legate de îngrijirea lor și prin **dotarea acestora cu instrumentele necesare și adecvate pentru o**

implicare semnificativă, ne putem asigura că nevoile și perspectivele lor unice sunt luate în considerare, conducând în cele din urmă la un tratament mai centrat pe pacient și mai eficient în combaterea cancerului.

Recomandarea 6

Îmbunătățirea integrării și interoperabilității sistemelor de sănătate și platformelor medicale digitale pentru sprijinirea pacienților și supraviețuitorilor Adolescenți și Tineri Adulți (ATA)



Îmbunătățirea integrării și interoperabilității sistemelor de sănătate și a platformelor medicale digitale este esențială pentru a permite Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA) cu cancer să gestioneze cât mai eficient procesul lor de îngrijire. Având în vedere că tinerii de astăzi se modelează adesea pentru oportunitățile educaționale sau profesionale, apreciind mobilitatea, este esențial ca soluțiile digitale, cum

ar fi cele sprijinite de programele de cercetare ale Uniunii Europene, precum SmartCARE, MyHealth@EU și STRONG-AYA, să permită compararea datelor și să fie dezvoltate și integrate în mediile clinice existente. Aceste platforme ar trebui **concepute pentru a facilita coordonarea eficientă a îngrijirii medicale și schimbul de informații între diversele cadre de îngrijire medicală**, astfel încât Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) să aibă acces la informațiile medicale și serviciile de suport, **indiferent de locația lor, asigurându-se în același timp că confidențialitatea este protejată**. Pe lângă îmbunătățirile tehnice, ar trebui să existe un efort concertat de îmbunătățire a alfabetizării în domeniul sănătății și de dezvoltare a resurselor și instrumentelor în cadrul acestor platforme digitale, care sunt special concepute pentru a ajuta Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) să înțeleagă și să gestioneze mai eficient opțiunile lor medicale și cele legate de

tratament. Concentrându-ne atât pe progresul tehnologic și pe suportul educațional, putem crea un mediu de îngrijire medicală mai coerent și favorabil, care să le permită pacienților și supraviețuitorilor Adolescenți și Tineri Adulți (ATA) să își asume un rol activ în tratamentul și îngrijirea lor.

Recomandarea 7

Promovarea inițiativelor de cercetare și inovare în domeniul tehnologiilor de sănătate digitală, tratamentelor specifice și adecvate pentru vârsta pacientului și îngrijirii pe termen lung a supraviețuitorilor, pentru a ridica standardele de calitate și eficiență în oncologie pentru Adolescenți și Tineri Adulți (ATA) în întreaga Europă

Pentru a îmbunătăți și mai mult calitatea și eficacitatea tratamentelor oncologice adresate Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA) în întreaga Europă, este esențială promovarea cercetării și inovării în domenii precum tehnologiile medicale digitale, medicina personalizată și îngrijirea supraviețuitorilor. Inițiativele ar trebui să se concentreze pe integrarea registrelor naționale și a noilor măsuri privind rezultatele raportate de pacienți și a datelor privind experiența raportată de pacienți (PROM/PREM), așa cum este exemplificat în proiectul STRONG-AYA. Aceste integrări vor oferi o înțelegere mai amplă a nevoilor pacienților și a impactului îngrijirii oncologice, ceea ce va contribui la dezvoltarea unor strategii de îngrijire mai bine adaptate și eficiente. De asemenea, **co-crearea și validarea unor instrumente adaptate cultural specifice pentru pacienți, sunt esențiale pentru utilizarea eficientă a rezultatelor raportate de pacienți (PROs) în gestionarea propriei îngrijiri de către Adolescenți și Tineri Adulți (ATA)**. Aceste instrumente ar trebui să se adapteze pentru a răspunde diverselor nevoi culturale și individuale ale tinerilor pacienți, facilitându-le participarea activă și implicarea în gestionarea propriului tratament. În cele din urmă, dezvoltarea unui curriculum specific Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA) pentru noii absolvenți sau studenți la medicină ar putea reduce decalajul dintre practica clinică și cercetare, în special în ceea ce privește aspectele legate de date. Integrarea unei astfel de formări specializate în cadrele educaționale existente va pregăti generațiile viitoare de cercetători și clinicieni pentru a pune în aplicare practici moderne, bazate pe date, adaptate provocărilor și nevoilor specifice Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA) pacienți cu cancer.

Recomandarea 8

Susținerea schimbărilor de politici și practici în sistemele de îngrijire medicală pentru a aborda provocările și inegalitățile legate de furnizarea de servicii medicale oncologice în cazul Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA) în întreaga Europă

Pentru a aborda eficient provocările și inechitățile specifice cu care se confruntă Adolescenții și Tinerii Adulți (ATA) în domeniul îngrijirii medicale oncologice în întreaga Europă, este esențială implementarea unor politici și practici specifice la nivel de sistem. Exemple de astfel de politici ar putea include inițiative cum ar fi „Dreptul de a fi Uitat”, care permite supraviețuitorilor de cancer opțiunea de a-și exclude istoricul lor oncologic din documente, reducând astfel riscurile de discriminare. Un alt domeniu crucial pentru orientarea politicilor de interes este asigurarea unui sistem de rambursare echitabilă pentru tratamentele de preservare a fertilității. Aceste exemple evidențiază domenii specifice în care



schimbările de politică pot avea un impact semnificativ asupra experiențelor legate de îngrijirea oncologică a Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA).

Punerea în aplicare a acestor politici ar trebui avansată prin inițiative coordonate de Comisia Europeană (CE) și alte autorități europene relevante, cum ar fi Parlamentul European și Consiliul European. Aceste autorități joacă un rol esențial în recunoașterea echității și educației în domeniul sănătății ca drepturi fundamentale ale omului și au capacitatea de a influența

politicile de îngrijire medicală din statele membre.

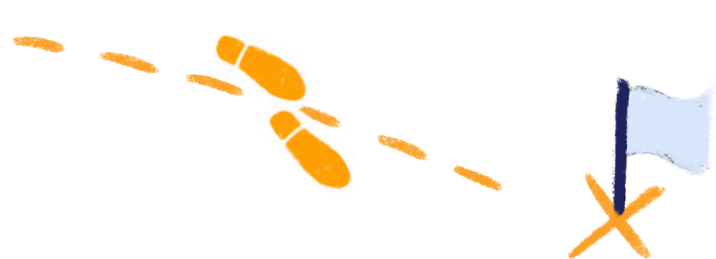
La nivel național, eforturile de promovare, de susținere și de lobby ale profesioniștilor în domeniul medical, societăților medicale naționale,

reprezentaților pacienților și ale altor părți interesate joacă un rol esențial în susținerea schimbărilor de politică. Aceste grupuri pot susține în mod eficient politicile specifice destinate Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA), valorificându-și expertiza și influența pentru a deschide drumul către implementarea unor inițiative care adaptează și pun în aplicare politicile europene în cadrul sistemelor locale de sănătate. Prin mobilizarea atât la nivel european, cât și la nivel național, părțile interesate se pot asigura că îmbunătățirile politicilor sunt cuprinzătoare, conforme cu standardele europene și ajustate la nevoile și prioritățile locale.

CONCLUZII

Recomandările și Ghidul de Implementare a Standardelor minime în Unitățile Specializate de Servicii Medicale Oncologice destinate Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA) reprezintă o inițiativă esențială pentru îmbunătățirea îngrijirii oncologice destinate Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA) la nivel european. Aceste recomandări se bazează pe principii de îngrijire medicală adecvată vârstei, holistice și echitabile, și oferă un cadru strategic pentru a răspunde nevoilor unice ale tinerilor.

Se încurajează o colaborare eficientă între diferitele părți interesate, astfel încât implementarea să fie adaptată la contextele locale ale sistemului de sănătate și să respecte standardele europene. Prin prioritizarea nevoilor și vocilor Adolescenților și Tinerilor Adulți (ATA), ne propunem să creăm un mediu de îngrijire medicală care să susțină și să sprijine bunăstarea lor fizică, emoțională și socială, contribuind astfel la îmbunătățirea rezultatelor tratamentului și a calității vieții pentru toți tinerii care trăiesc cu și dincolo de cancer.



APRECIERI ȘI MULȚUMIRI SPECIALE

Autori

Urška Košir, Katie Rizvi, Ana Maria Totovina

Recenzori și consultanți

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

Design Grafic

Alina Chis, Andrea Ruano Flores

Grupul de lucru EU-CAYAS-NET al Adolescenților și Tinerilor Adulți

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)

Centrele oncologice care au găzduit activitățile Inter Pares

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)

Cercetătorii care au efectuat vizitele Inter Pares

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 Analia 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).

REFERINȚE

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

Cofinanțat de Uniunea Europeană. Cu toate acestea, părerile și opiniile exprimate sunt exclusiv ale autorilor și nu reflectă neapărat pe cele ale Uniunii Europene sau ale Agenției Executive Europene pentru Sănătate și Digital (HaDEA). Nici Uniunea Europeană și nici autoritatea care acordă autoritate nu pot fi considerate responsabile pentru acestea.



European Network of
**YOUTH CANCER
SURVIVORS**

Pentru mai multe informații vizitează www.beatcancer.eu

Sugestie de citație: 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:

