

Recomendaciones y Hoja de Ruta de Aplicación para

Estándares Mínimos de las Unidades Especializadas del Cuidado del Cáncer en Adolescentes y Adultos Jóvenes (AYA)



ÍNDICE DE CONTENIDOS

ÍNDICE DE CONTENIDOS	2
RESUMEN EJECUTIVO	3
INTRODUCCIÓN	5
La Necesidad de Recibir Cuidados Adecuados a la Edad	6
La Necesidad de Que Los Cuidados sean Holísticos	7
La Necesidad de una Asistencia Equitativa, Accesible y que Empodere	8
Los Fundamentos	9
El Proceso	10
PERSPECTIVAS DE INVESTIGACIÓN EN LAS QUE SE FUNDAMENTAN	
NUESTRAS RECOMENDACIONES	13
Visitas Entre Pares	13
Informes Cualitativos	14
Método Delphi	17
DESARROLLO DE SERVICIOS COMPLETOS PARA AYA EN ENTORNOS CLÍNICOS	
22	
Parte A Lista de de las Normas Básicas de Asistencia	22
DESARROLLO DE SERVICIOS COMPLETOS PARA AYA EN ENTORNOS CLÍNICOS	
25	
Parte B Hoja de Ruta Implementación	25
CONCLUSIONES	35
AGRADECIMIENTOS	36
REFERENCIAS	38

RESUMEN EJECUTIVO

Según los datos del Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer (IARC, *International Agency for Research on Cancer*), en 2022 más de 150.000 jóvenes de entre 15 y 39 años fueron diagnosticados de cáncer en Europa. A pesar de ser un colectivo con necesidades biológicas y psicosociales únicas, los adolescentes y adultos jóvenes a menudo se enfrentan a un acceso limitado a servicios oncológicos especializados, especialmente fuera de los grandes centros urbanos de Europa occidental y septentrional. Las diferencias actuales en la asistencia y la prestación de servicios ponen de relieve la necesidad de diseñar normas homogéneas que garanticen que todos los jóvenes que se enfrentan al cáncer reciban una atención adecuada y holística.

Para abordar los objetivos establecidos en el Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer¹, que, entre otras cosas, pone el foco en las necesidades de los jóvenes con cáncer, el consorcio EU-CAYAS-NET recibió financiación del programa EU4Health de la Unión Europea (número de subvención 101056918). El proyecto se inició en septiembre de 2022 y en él han participado 9 beneficiarios («entidades afiliadas») y 28 socios asociados de 18 países. El objetivo general de EU-CAYAS-NET es mejorar la atención a los niños, adolescentes y adultos jóvenes con cáncer facilitando conexiones profundas y relevantes entre los pacientes, los supervivientes, los profesionales sanitarios y otras partes interesadas de toda la Unión Europea. Uno de los resultados del proyecto es una iniciativa liderada por pacientes para elaborar recomendaciones sobre cómo lograr unas normas básicas de atención en los centros de atención oncológica en Europa para adolescentes y adultos jóvenes.

Este documento fue el resultado de un método mixto y un enfoque interdisciplinario, que integra los conocimientos de adolescentes y adultos jóvenes, proveedores de atención médica, investigadores y otras partes interesadas. El documento insta a los responsables políticos, a los profesionales sanitarios y a los colectivos de pacientes a priorizar las necesidades específicas de los adolescentes y adultos jóvenes, garantizando su acceso a una asistencia de alta calidad que aborde todos los aspectos de su salud y su bienestar.

Estas recomendaciones son exhaustivas, prácticas, están basadas en la evidencia y se describen en dos partes:

A. **Una Lista de** normas básicas de asistencia organizada en tres capítulos:

1. Entorno adaptado a la edad
2. Organización de la atención clínica e itinerarios del paciente
3. Servicios de apoyo

B. **Una Hoja de Ruta** con ocho recomendaciones:

1. Desarrollar un Centro Nacional de Conocimiento (National Knowledge Hub).
2. Invertir en formación, educación y optimización de recursos.
3. Integrar a los adolescentes y adultos jóvenes (AYA) — asistencia específica para el tratamiento de todos los tipos de cáncer
4. Ampliar el acceso a los servicios de salud mental
5. Empoderar a los adolescentes y adultos jóvenes a través de la participación en debates asistenciales
6. Mejorar la integración y la interoperabilidad de los sistemas de asistencia sanitaria y las plataformas sanitarias digitales
7. Promover la investigación y la innovación
8. Abogar por los cambios políticos y prácticos

Con el apoyo del consorcio EU-CAYAS-NET, este documento esboza un marco para abordar las necesidades específicas de los adolescentes y adultos jóvenes con cáncer. Al incidir en las mejores prácticas y recomendaciones sobre cómo normalizar la asistencia de este colectivo, esta iniciativa promete mejorar el bienestar de miles de jóvenes europeos, cumpliendo, entre otras cosas, el objetivo del Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer.

INTRODUCCIÓN

Los adolescentes y los adultos jóvenes (AYA) que se enfrentan al cáncer representan un colectivo singular y a menudo desatendido dentro del panorama sanitario europeo. El cáncer de adolescentes y adultos jóvenes, aunque menos raro que los cánceres de debut en los primeros años de vida, sigue constituyendo una parte significativa de la incidencia del cáncer en Europa y afecta a más de 150.000 personas al año, la mayoría de las cuales supera la enfermedad.²

Esta población, con edades comprendidas entre los 15 y los 39 años en el momento del diagnóstico, experimenta necesidades biológicas y psicosociales características, pero a pesar de su creciente reconocimiento, los adolescentes y adultos jóvenes (AYA) siguen teniendo un acceso desigual a servicios oncológicos adaptados a su edad. Es habitual que los servicios especializados se limiten a los principales centros de Europa occidental y septentrional, grandes zonas urbanas o entornos privados. Como consecuencia de ello, los centros más pequeños, las zonas rurales o los servicios no especializados contribuyen a las desigualdades en el acceso, la atención ofrecida y los resultados en los adolescentes y adultos jóvenes, subrayando la necesidad de realizar un esfuerzo conjunto para abogar por el establecimiento de normas básicas dirigidas a los **especialistas de las unidades de atención oncológica que traten con adolescentes y adultos jóvenes (AYA)**.



La Necesidad de Recibir Cuidados Adecuados a la Edad

La adolescencia y la juventud son etapas críticas del desarrollo caracterizadas por importantes cambios fisiológicos, sociales y emocionales.^{3,4} En los jóvenes con cáncer, la enfermedad puede alterar acontecimientos y logros clave para su desarrollo, como la independencia, la educación, el establecimiento de relaciones y la planificación del futuro.⁵⁻⁷ La interrupción directa o indirecta de la educación de los adolescentes y adultos jóvenes (AYA) y sus compromisos sociales puede conducir al aislamiento de sus compañeros. Los cambios físicos, como la pérdida de cabello o los derivados de algunos procedimientos quirúrgicos, también repercuten en su autoestima e imagen corporal.^{8,9}



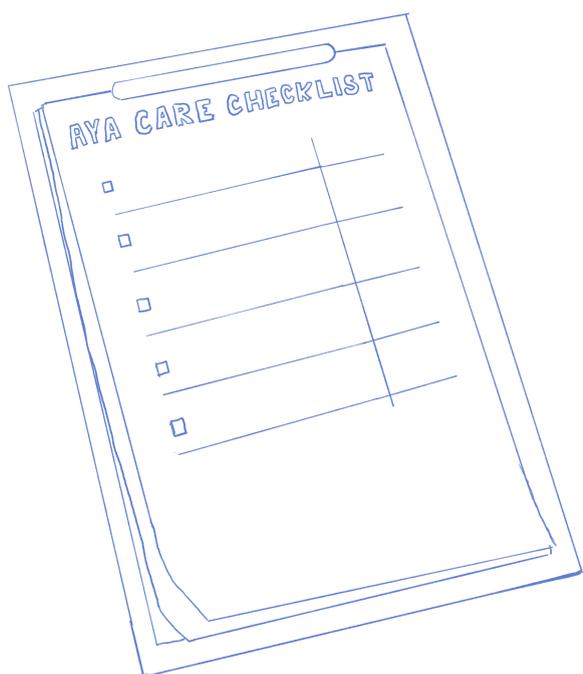
Además, los jóvenes con cáncer se enfrentan a retos específicos que no siempre se abordan adecuadamente en contextos oncológicos estándar, ya sean pediátricos o para adultos. Estos retos incluyen una carga psicológica única, así como ciertos problemas prácticos como la preservación de la fertilidad y el manejo de los efectos secundarios del tratamiento del cáncer.¹⁰ En general, la comunidad médica se centra más en la supervivencia de los pacientes, y esto puede opacar estos otros aspectos relacionados con la atención, dejando a los pacientes jóvenes poco preparados para afrontar el impacto que la enfermedad tendrá durante el resto de su vida.

Los jóvenes con cáncer que finalizan su tratamiento a menudo se enfrentan a una ansiedad e incertidumbre latentes por la posibilidad de que el cáncer reaparezca. A pesar de que haya habido grandes avances en el tratamiento del cáncer, esta preocupación constante puede impactar en gran medida en sus vidas. Muchos adolescentes y adultos jóvenes (AYA) tienen un futuro prometedor, pero el miedo a la reaparición de la enfermedad puede ser un gran lastre. En lugar de preocuparse por si la enfermedad vuelve, deberían centrarse en disfrutar de su juventud y esperar con ilusión lo que les deparará el futuro.

La Necesidad de Que Los Cuidados sean Holísticos

A la hora de proporcionar cuidados adecuados a la edad de los adolescentes y adultos jóvenes (AYA) con cáncer deberíamos adoptar el siguiente principio: «Tratar al paciente, no solo su cáncer». Este enfoque requiere una atención médica que vaya más allá de la propia enfermedad y aborde las necesidades únicas de desarrollo y de carácter psicosocial que tienen los pacientes jóvenes. La atención integral va más allá del tratamiento médico e incluye apoyo psicológico y social, que es esencial para gestionar el bienestar general de este colectivo. La literatura destaca la importancia de los enfoques multidisciplinarios que integran los servicios médicos, de enfermería, psicológicos y sociales¹¹. Las interacciones habituales y estructuradas con un equipo formado por diversos perfiles profesionales que abarque todas las fases de la enfermedad, incluido el

seguimiento a largo plazo, garantizarán una experiencia asistencial equilibrada que reconozca y apoye los diferentes retos a los que se enfrentarán los pacientes jóvenes de cáncer. Para lograr este objetivo, es crucial facilitar una formación personalizada a los profesionales de la salud. Nuestras recomendaciones se basan en la premisa de que dotar a los profesionales de la salud de las habilidades y conocimientos



necesarios para trabajar eficazmente con pacientes adolescentes y adultos jóvenes (AYA) puede promover un entorno que fomente la participación activa del paciente en la atención y la toma de decisiones.

Un modelo de atención integral y holístico no es solo una preferencia: es necesario garantizar que los pacientes adolescentes y adultos jóvenes (AYA) con cáncer reciban el apoyo que necesitan para 1) afrontar con éxito su tratamiento, y 2) continuar viviendo su vida sin que el cáncer determine su futuro.

La Necesidad de una Asistencia Equitativa, Accesible y que Empodere

El acceso equitativo a la atención en pacientes con cáncer simboliza que todos los jóvenes, independientemente de su género, origen étnico, creencias, cultura, orientación sexual, religión u otra condición, deben recibir la mejor atención que necesitan. En comparación con sus homólogos sanos, la vida de los adolescentes y adultos jóvenes (AYA) con cáncer a menudo se ve significativamente alterada, ya que, por ejemplo, pueden padecer enfermedades crónicas y niveles más altos de discapacidad.^{12,13} Asimismo, incluso cuando el cáncer entra en remisión, podrían sufrir mayor discriminación financiera o de otros tipos.¹⁴⁻¹⁸

Esto pone de relieve la necesidad de poner en marcha intervenciones personalizadas y adaptadas a los adolescentes y adultos jóvenes, que vayan más allá del tratamiento médico e incluyan la promoción de la salud y el bienestar psicológico. Las investigaciones han demostrado que las intervenciones destinadas a mejorar la autoconfianza, los mecanismos de asimilación y la comunicación de las preferencias de tratamiento son fundamentales, pero son pocos los estudios de intervención de alta calidad, y muchos se centran únicamente en las personas que se encuentran recibiendo tratamiento.¹⁹⁻²¹ Esto puede ser problemático, ya que es frecuente que las necesidades de los adolescentes y adultos jóvenes (AYA) aparezcan en la fase posterior al tratamiento, en la que el bienestar psicosocial se convierte en una prioridad.²² Empoderar a adolescentes y adultos jóvenes a través de la atención equitativa significa proporcionar acceso a intervenciones a medida. Al garantizar un acceso

equitativo a tipos de cuidado tan diversos y adaptables, estaremos fomentando una recuperación integral.

El dicho "*one size does not fit all*", que vendría a decir algo así como "un solo tamaño no le encaja a todo el mundo", se puede aplicar tanto a los pacientes como a los sistemas sanitarios. Nuestras recomendaciones en materia de normas básicas de asistencia reconocen y respetan los esfuerzos realizados hasta la fecha y las intervenciones ya establecidas.

En lugar de abogar por la introducción de iniciativas completamente nuevas, destacamos la importancia de alinear los servicios existentes de manera más eficaz con las necesidades específicas de cada persona. Del mismo modo, proponemos indicaciones que puedan adaptarse para adecuarse a las diversas estructuras y demandas de los diferentes sistemas de salud.

Los Fundamentos

El concepto de las **Unidades de Cuidado del Cáncer de los Especialistas Adolescentes y Adultos Jóvenes (AYA)**, de sus siglas en inglés) está impulsado por un doble propósito: poner de relieve las necesidades únicas de los adolescentes y adultos jóvenes con cáncer y dar un paso hacia una atención adecuada a la edad y estandarizada en toda la Unión Europea.

Nos gustaría que este documento sirva para hacer un llamamiento a la acción para que los responsables políticos, los profesionales sanitarios y los colectivos de pacientes den prioridad a las necesidades de los adolescentes y jóvenes adultos (AYA) y garanticen que todos los adolescentes y adultos jóvenes con cáncer tengan cubiertas todas sus necesidades y un acceso equitativo a una atención de alta calidad en toda Europa.

A pesar de los avances en el campo de la oncología de adolescentes y jóvenes adultos (AYA), persisten las disparidades en la calidad y la disponibilidad de la atención. Este documento recoge los conocimientos y las experiencias en primera persona de los jóvenes afectados, los profesionales médicos de referencia y los investigadores, con el objetivo de proporcionar un serie de criterios básicos a los centros especializados en cánceres que afectan a adolescentes y adultos jóvenes

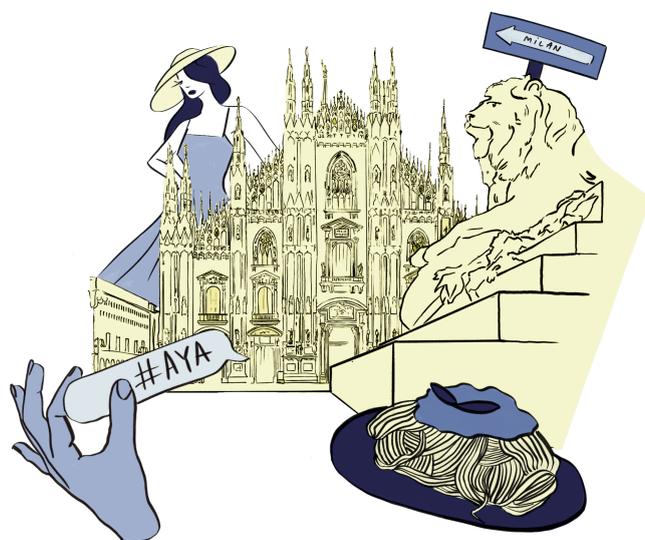
(AYA). El documento establece recomendaciones claras y viables para garantizar que todos los pacientes adolescentes y adultos jóvenes (AYA) tengan acceso a una atención adecuada a su edad, integral y equitativa.

El Proceso

La metodología de este documento ha empleado un método mixto y un enfoque interdisciplinar, poniendo a los adolescentes y adultos jóvenes (AYA) en el centro. Cada aspecto tratado se basó en pasos previos, revisiones bibliográficas y conocimientos existentes, garantizando un enfoque holístico e integral que ayude a desarrollar recomendaciones viables y basadas en la evidencia para mejorar la atención oncológica a los adolescentes y adultos jóvenes (AYA) en Europa.



Las recomendaciones y la redacción de este documento se basaron en una revisión bibliográfica, visitas por pares, informes cualitativos y un proceso Delphi que desembocó en una mesa redonda. Inicialmente, entre octubre y diciembre



de 2022 se llevó a cabo una revisión bibliográfica para explorar las necesidades de los adolescentes y adultos jóvenes, centrándose en los aspectos psicosociales. A esto le siguieron las visitas por pares, en las que adolescentes y adultos jóvenes (AYA) se involucraron en entornos de atención médica para recopilar información con el fin de identificar las fortalezas y debilidades de los cuidados que reciben. Junto con

una serie de informes cualitativos, los temas emergentes se incorporaron a un proceso Delphi en el que las partes interesadas, incluidos los adolescentes y jóvenes adultos (AYA) y los profesionales sanitarios, identificaron conjuntamente prioridades para la atención oncológica de adolescentes y jóvenes en toda Europa. Por último, se llevó a cabo una mesa redonda centrada en las recomendaciones para mejorar las prácticas y políticas clínicas.

La metodología en la que se basa este documento aquí puede consultarse:

www.osf.io/vsujy



Metodología detallada

¿Quién participó en la creación de estas recomendaciones?



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

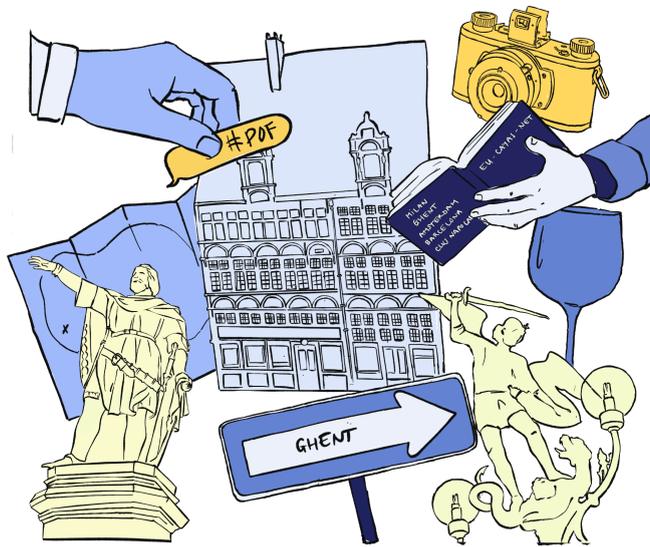
- 90 HCPs
• 18 countries

ONLINE ROUNDTABLE

- 7 HCP Speakers
7 AYA Speakers
13 Countries



PERSPECTIVAS DE INVESTIGACIÓN EN LAS QUE SE FUNDAMENTAN NUESTRAS RECOMENDACIONES



Visitas Entre Pares

Las visitas por pares fueron decisivas para recabar información de primera mano sobre el cuidado de los adolescentes y adultos jóvenes (AYA) en varios sitios europeos. En general, el entorno asistencial propició el bienestar de los adolescentes y jóvenes adultos (AYA). En todas las ubicaciones disponían de habitaciones

privadas y zonas para la interacción social, con instalaciones que les permitían personalizar su espacio y facilitar las estancias familiares.

Todos los centros tenían enfoques multidisciplinarios bien establecidos que abordaban eficazmente las necesidades de los pacientes, incluido el apoyo psicosocial y lingüístico, aunque los cuidados paliativos no estaban tan bien integrados. El asesoramiento genético estaba disponible pero no normalizado, y la comunicación relativa a los ensayos clínicos variaba según el centro, lo que apuntaba a la necesidad de mejorar las estrategias de investigación e información. La nutrición y el ejercicio estaban bien cuidados, y contaban con dietas y programas físicos personalizados. Los servicios de fertilidad estaban bien implementados, aunque las formaciones sobre salud sexual estaban menos instauradas. Los servicios de salud mental eran accesibles, pero se detectó una falta de profesionales capacitados para abordar las preocupaciones de los adolescentes y adultos jóvenes, **especialmente las de aquellos que tenían hijos**. Por último, aunque se disponía de apoyo educativo, se vio que era necesario un apoyo más proactivo al empleo y a la reinserción laboral para cubrir plenamente las necesidades de los pacientes adolescentes y adultos jóvenes (AYA).

Informes Cualitativos

¿Cuáles son los componentes de los recursos oncológicos que los pacientes jóvenes consideran más útiles?

Los jóvenes que han pasado por la experiencia de un cáncer consideran que la *multidisciplinariedad, el apoyo orientado desde el punto de vista psicosocial y una información clara y accesible* son algunos de los componentes clave que hacen que los recursos contra el cáncer sean de utilidad. **Los equipos multidisciplinares** ofrecen una *ventanilla única* cuando los jóvenes están pasando por un momento difícil.

Destacan que los enfoques integrales que incluyen el acceso a la fisioterapia, la rehabilitación, las consultas de fertilidad, los servicios psicológicos y la orientación de nutricionistas son **fundamentales tanto durante** el tratamiento como

Lo que más ayudaría es disponer de información específica y científicamente correcta sobre las opciones de tratamiento para cada enfermedad, sus ventajas e inconvenientes, los protocolos, y los resultados de los ensayos clínicos, en un lenguaje claro y no técnico. En segundo lugar, también considero cruciales las redes de apoyo entre iguales y los equipos multidisciplinares compuestos por diferentes especialistas sanitarios.

AYA, Mujer, 36 años en el momento del diagnóstico, cáncer hematológico

después del mismo. Esto da la sensación a los adolescentes y adultos jóvenes de que se les trata o asiste de forma integral, y que no solo recibe atención la parte más fisiológica de la enfermedad. A nivel **psicosocial**, el contacto entre iguales y los testimonios de otros pacientes jóvenes ofrecen un apoyo emocional crucial y un sentido de comunidad, mientras que el acceso a los servicios de salud mental ayuda a manejar problemas graves como la ansiedad y la depresión.

También es fundamental satisfacer sus necesidades de información y acceso a los tratamientos; los pacientes se benefician de la información sobre la enfermedad que se comunica de manera clara, de recursos integrales sobre diversos aspectos de su enfermedad y de sitios web que ofrecen una visión concisa y realista de los tratamientos y ensayos clínicos, todos **ellos en el momento adecuado** de su trayectoria con la enfermedad (véase más adelante). Garantizar que los pacientes jóvenes tengan acceso a información científicamente correcta en un formato comprensible y que

se ajuste a su nivel de conocimientos, les permite tomar decisiones informadas sobre su atención y acceder al apoyo económico y práctico que necesitan (**R1, R3, R6**).

¿Qué recursos e información específicos necesitan los adolescentes y jóvenes adultos y cuándo los necesitan?

Lo útil de los recursos en línea es que pueden consultarse en cualquier momento. Por, una carpeta con códigos QR podría ser la mejor manera de compartir información con nosotros.

AYA, Hombre, 18 años en el momento del diagnóstico, sarcoma

Necesitamos psicólogos especializados en oncología para tratar a pacientes jóvenes con cáncer y, en general, el personal necesita formación para hacer frente a nuestras necesidades. Ni los servicios de pediatría y ni los del adulto son adecuados para nosotros.

AYA, Hombre, 15 años en el momento del diagnóstico, cáncer hematológico

Los recursos para apoyar a los pacientes jóvenes con cáncer deben estar **accesibles** en todo momento para poder ser de utilidad en las diferentes fases de la enfermedad. El apoyo psicológico, por ejemplo, es vital en cada fase, incluso en el momento del diagnóstico, durante el tratamiento, y después del tratamiento, cuando los pacientes necesitan controlar el estrés emocional, el dolor y la transición de vuelta a la vida cotidiana. También es de vital importancia que se proporcione una formación continua sobre la enfermedad, las opciones de tratamiento y los riesgos a largo plazo desde el momento del diagnóstico. Recursos como la preservación de la fertilidad, las pruebas genómicas y el acceso a los ensayos clínicos deben introducirse en una fase temprana, en el momento del diagnóstico, pero también deben seguir siendo accesibles a lo largo de todo el tratamiento. Los recursos específicos, como los trabajadores

sociales o las líneas telefónicas directas para resolver las preguntas relacionadas con el tratamiento, son especialmente útiles durante la fase de tratamiento activo. En general, **los adolescentes y adultos jóvenes necesitan un enfoque holístico a lo largo de toda su enfermedad y, en particular, cuando la fase** de tratamiento activo ha terminado. Para promover la accesibilidad y la flexibilidad de los recursos, soluciones digitales como la plataforma en línea de EU-CAYAS-NET pueden ser especialmente eficaces (**R1, R4, R6**). Los jóvenes valoran tener acceso a recursos digitales, independientemente de su ubicación física o de la hora del día.

Que los sistemas nacionales de salud son excelentes para llevar a alguien desde el estadio diagnosticado con cáncer hasta el estadio del sobreviviente. Esos mismos sistemas [que nos tratan] abandonan a las personas tan pronto como sus vidas ya no están en peligro inmediato y un sobreviviente de cáncer se deja a parar por sí mismos con este nuevo cuerpo, nuevos síntomas y efectos secundarios horribles.

AYA, Mujer, 32 en el momento del diagnóstico, cáncer de mama

Creo que las vías holísticas son lo que más necesitan los pacientes de cáncer que reciben tratamiento en otros lugares. Cuando yo era paciente de cáncer, mientras estaba con la quimio, tuve que investigar, buscar información y tomar decisiones por mí misma sobre todos los aspectos de mi experiencia con el cáncer: ayudas económicas y nutrición, trabajo y fertilidad, opciones de tratamiento, fisiología, búsqueda de medicamentos, y todo lo demás

AYA, Mujer, 36 años en el momento del diagnóstico, cáncer hematológico

¿Cómo utilizan los jóvenes con cáncer la tecnología en su atención médica?

En general, muchos pacientes perciben la tecnología de forma positiva y reconocen su **importancia y sus beneficios en la atención del cáncer**. Los adolescentes y jóvenes adultos (AYA) coinciden en que la tecnología es crucial para avanzar en la investigación médica, mejorar la

Necesitamos disponer de una mejor tecnología y de más tecnología, y que esté bien equilibrada con ese toque humano que necesitamos.

AYA, Hombre, 17 años en el momento del diagnóstico, cáncer hematológico

Me siguen en un hospital privado y, de hecho, tienen una aplicación donde puedo acceder a mis exámenes, mis citas, resultados, ... Considero que todo esto es muy importante.

AYA, Mujer, 22 en el momento del diagnóstico, cáncer de cuello uterino

comunicación y mejorar los procedimientos, como las intervenciones quirúrgicas a las que se someten los pacientes. Además, los adolescentes y adultos jóvenes observan que, cuando están disponibles, las soluciones digitales y tecnológicas ofrecen un **acceso cómodo y fácil a sus historiales médicos** y a la programación de **citas** a través de aplicaciones, y que pueden recibir **apoyo para su bienestar mental** a través de recursos para meditación y

educación continua durante su hospitalización. Sin embargo, también existen retos; las estrictas leyes de protección de datos y las incompatibilidades de los sistemas pueden restringir la eficacia de la tecnología y dar lugar a disparidades en el acceso basadas en factores geográficos o sistémicos. Los adolescentes y adultos jóvenes (AYA) abogan por unos sistemas digitales mejor conectados que permitan un acceso fluido a la información y una mejor comunicación entre los pacientes y los proveedores de asistencia sanitaria, lo que puede ser especialmente beneficioso cuando los jóvenes se trasladan (por ejemplo, estudiar al extranjero) y necesitan ayuda especializada. Las respuestas mostraron que había consenso entre los jóvenes sobre el potencial empoderador de la tecnología para y sobre cómo esta puede agilizar sus experiencias asistenciales. Sin embargo, piden que esto no sea a expensas de tener acceso directo a un equipo médico y asistencial especializado (**R1, R6, R7**).

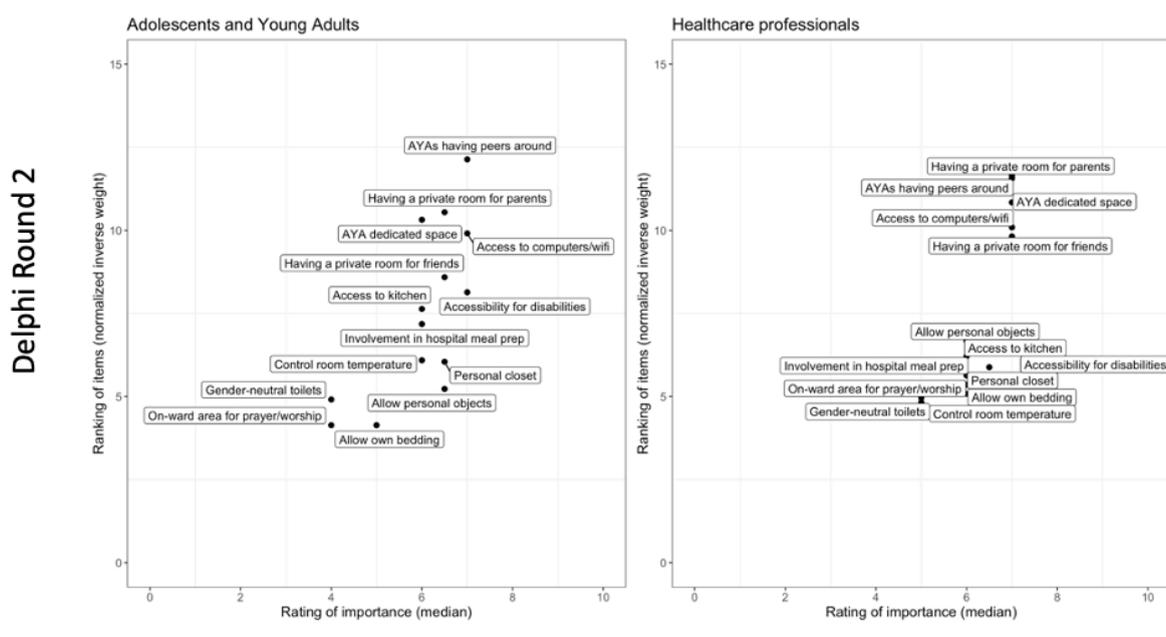
Método Delphi

El proceso en línea Delphi mostró los temas que surgieron de la revisión bibliográfica, las visitas por pares y las respuestas cualitativas. En dos rondas posteriores se describieron los servicios y los temas, que fueron valorados con la escala de importancia (Ronda 1) y también se designó su nivel de prioridad (Ronda 2). La encuesta se distribuyó a través de los canales propios del consorcio y de listas de correo a las principales partes interesadas: adolescentes y adultos

jóvenes (AYA) y profesionales sanitarios. El objetivo era llegar a un consenso sobre cuáles deberían ser las prioridades a la hora de aplicar la atención oncológica a adolescentes y adultos jóvenes (AYA) en distintos contextos de toda Europa. Este proceso iterativo trató de destacar lo que los pacientes, supervivientes y profesionales de la salud consideran más relevante para su atención y observar dónde divergían sus respectivas opiniones.

Los cuidados del cáncer de mama

Los adolescentes y adultos jóvenes (AYA) y los profesionales sanitarios acordaron la importancia relativa de permitir objetos personales en el hospital, un acceso adecuado para las personas con discapacidad y acceso a cocina. Sin embargo, mientras que adolescentes y adultos jóvenes hicieron hincapié en la necesidad de tener compañeros de habitación, los profesionales de la salud priorizaron tener una estancia privada para los padres.



Delphi Round 1

Gráfico 1: Parcela bidimensional que muestra los resultados de la Ronda 1 (calificación de importancia) y la Ronda 2 (clasificación de objetos) para adolescentes y adultos jóvenes (AYA) (izquierda) y profesionales sanitarios (PS) (derecha).

Los artículos fueron calificados en términos de importancia en la Ronda 1 y clasificados en términos de prioridad en la Ronda 2 de Delphi. Así pues, cada elemento se sitúa dentro de un espacio bidimensional, en el que el eje de la parte inferior izquierda a la parte superior derecha presenta una prioridad creciente. Vemos que los adolescentes y adultos jóvenes (AYA) priorizaron la llegada de compañeros, mientras que los profesionales de la salud dieron prioridad a tener una habitación privada para los padres.

Lo que dicen los adolescentes y adultos jóvenes (AYA):

«Creo que la diferencia entre nosotros, que pedimos tener cerca a nuestros compañeros, y los profesionales sanitarios, que dan prioridad a «tener una sala dedicada a los padres», se debe a que los profesionales sanitarios siguen haciendo la distinción entre la atención infantil [pediátrica] y la atención de adultos, en lugar de vernos como un colectivo distinto e independiente».

Se observó otra discrepancia interesante entre adolescentes y jóvenes adultos (AYA) y profesionales sanitarios (PS) en la valoración de la importancia del acceso sin restricciones a los historiales médicos digitales. Adolescentes y adultos jóvenes (AYA) consideraron que era muy importante tener acceso digital, mientras que los profesionales de la salud le asignaron una menor importancia. Esta visión refleja las respuestas cualitativas de las visitas por pares y apoya las recomendaciones (R1, R6, R7).

Servicios para adolescentes y adultos jóvenes (AYA) disponibles durante y después de la atención del cáncer

Además, al considerar todos los servicios que deberían ofrecerse a los adolescentes y jóvenes adultos (AYA), tener la figura de coordinador de la atención fue una prioridad tanto para los adolescentes y jóvenes adultos (AYA) como para los profesionales de la salud. Estos coordinadores podrían ofrecer apoyo a través de diferentes servicios incluso en lugares en los que las distintas especialidades están menos integradas. Los coordinadores de atención especializada pueden desempeñar un papel clave para las personas con niveles más bajos de alfabetización sanitaria y podrían promover la integración de los pacientes en procesos críticos de toma de decisiones (R2, R5). Un área que



requiere una mayor exploración son los cuidados paliativos, que se clasificaron como “más importantes” entre los profesionales de la salud.

Lo que dicen los adolescentes y adultos jóvenes (AYA):

«Cuando pienso en cuidados paliativos pienso en la muerte. Durante el tratamiento, mi tutor, que era especialista en salud pública, me explicó que debía solicitar servicios de cuidados paliativos porque en realidad están destinados a aliviar el sufrimiento y promover la mejora de la calidad de vida en todos los pacientes, no solo en aquellos con una enfermedad terminal. Creo que muchos jóvenes no saben esto, quizás incluso algunos médicos».

Además, la salud mental sigue siendo un reto para los adolescentes y adultos jóvenes que han pasado un cáncer. Los jóvenes enfatizaron la necesidad de someterse a pruebas de salud mental tanto durante como después del tratamiento (vea la figura 2). Además, los servicios de salud mental deben ser distintos de otros servicios sociales (R4) que pueden ayudar a los jóvenes con otros retos, como la educación, el mundo laboral o la logística en el acceso a la atención

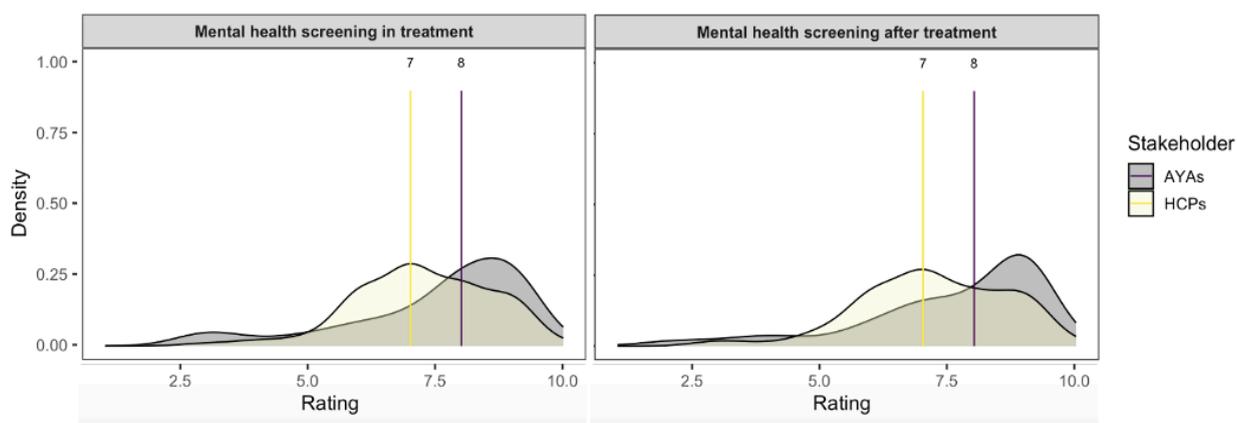


Gráfico 2: Parcela de densidad que muestra la puntuación mediana de importancia en elementos de la Ronda Delphi 1.

La línea representa la mediana de la importancia de 0-10 para adultos adolescentes y jóvenes (AYA) y profesionales de la salud (PS), respectivamente. Observamos que, en promedio, la importancia de los reconocimientos de salud mental fue más alta entre adolescentes y adultos jóvenes.

Lo que dicen los adolescentes y adultos jóvenes (AYA):

Necesitamos psicólogos especializados en oncología para tratar a pacientes jóvenes con cáncer y, en general, el personal necesita formación para hacer frente a nuestras necesidades. Ni los servicios de pediatría y ni los del adulto son adecuados para nosotros.

Los resultados del proceso Delphi están disponibles aquí: www.osf.io/k4vdj/



Delphi recomendaciones

DESARROLLO DE SERVICIOS COMPLETOS PARA AYA EN ENTORNOS CLÍNICOS

Parte A | Lista de de las Normas Básicas de Asistencia

Es esencial desarrollar servicios integrales para adolescentes y adultos jóvenes (AYA) en entornos clínicos para satisfacer las necesidades específicas de los pacientes jóvenes con cáncer. Esta lista ofrece una guía para el principiante orientada a establecer normas básicas de atención, garantizando un entorno favorable e inclusivo para los adolescentes y adultos jóvenes (AYA).

Entorno construido adaptado a la edad

- Entorno:** Los pacientes adolescentes y adultos jóvenes (AYA) deben tratarse en servicios médicos con otros pacientes de edad similar.
- Espacios sociales:** Proporcionar espacios sociales específicos para adolescentes y adultos jóvenes (AYA) para que puedan pasar tiempo con sus compañeros y sus amistades.
- Conectividad:** Garantizar el acceso a ordenadores y wifi.
- Control y confort:** Permitir que los adolescentes y adultos jóvenes (AYA) controlen y personalicen su entorno hospitalario (por ejemplo, trayendo sus propios objetos, prendas y ropa de cama, y controlando la temperatura ambiente). Asegurarse de que cada paciente dispone de un armario privado.

Organización de atención clínica y del itinerario del paciente

- Equipo multidisciplinar para adolescentes y adultos jóvenes (AYA):** Establecer un equipo compuesto por oncólogos médicos, hematólogos, radio oncólogos, oncólogos quirúrgicos, enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos y otros especialistas capacitados en la atención a adolescentes y adultos jóvenes (AYA). Este equipo debe incluir expertos en cuidados paliativos, salud reproductiva y sexual, nutrición, fisioterapia, terapia ocupacional y salud mental.
- Profesionales formados:** Asegurar que los profesionales de la salud reciban formación específica y tengan acceso a una educación continua para abordar las necesidades de los pacientes adolescentes y adultos jóvenes (AYA).
- Gestión de casos:** Incluir un coordinador adolescentes para supervisar la atención y las transiciones de los pacientes.
- Ensayos clínicos:** Fomentar la participación en ensayos clínicos e investigaciones centradas en los adolescentes y adultos jóvenes (AYA). Proporcionar información accesible y fácilmente comprensible sobre los ensayos clínicos y facilitar la participación de adolescentes y adultos jóvenes (AYA) en la investigación clínica y traslacional.
- Asesoramiento genético:** Integrar las pruebas genéticas y el asesoramiento en la atención al paciente.
- Acceso a registros digitales:** Proporcionar acceso digital sin restricciones a los historiales de los pacientes.

- Segundas opiniones:** Facilitar el acceso a segundas opiniones sobre opciones de tratamiento.
- Cuidados de apoyo:** Garantizar el acceso a los cuidados paliativos, la gestión del dolor y el control de los síntomas.
- Salud sexual:** Proporcionar acceso a los profesionales que ofrecen terapia y apoyo para problemas de salud sexual, cambios en la función sexual y temas íntimos.
- Salud mental:** Incluir en el equipo multidisciplinario a asesores en salud mental, psicólogos, psicoterapeutas y psiquiatras especialmente capacitados para proporcionar evaluación, apoyo psicológico, terapia para los pacientes y sus familias, y tratamiento de los síntomas psiquiátricos durante y después del tratamiento del cáncer.
- Vigilancia de los efectos secundarios y cuidados de seguimiento a largo plazo:** Proporcionar a cada paciente un plan de atención de supervivencia que aborde el seguimiento a largo plazo, los efectos secundarios y las necesidades de salud en cada fase. Garantizar una transición fluida hacia los cuidados de seguimiento a largo plazo.
- Salud reproductiva:** Incluir en el equipo multidisciplinario especialistas en fertilidad para ofrecer asesoramiento y opciones de tratamiento para la preservación de la fertilidad y la planificación reproductiva antes, durante y después del tratamiento del cáncer. Utilizar herramientas que ayuden a la toma de decisiones para la conservación de la fertilidad y la planificación familiar.
- Nutrición:** Proporcionar acceso a un nutricionista certificado y ofrecer instalaciones de cocina o involucrar a los pacientes en la planificación del menú del hospital y en las opciones de comidas si no hay una cocina disponible.
- Facilitar vías asistenciales:** Facilitar una transición fluida de los servicios de atención pediátrica a los de atención a adultos. Utilizar la tecnología para mejorar la comunicación y la coordinación de la asistencia.
- Ejercicio y rehabilitación física:** Promover el acceso a la actividad física y a las actividades relacionadas con el deporte. Incluir en el equipo multidisciplinario especialistas en ejercicios y fisioterapeutas o fisioterapeutas especializados en rehabilitación oncológica.

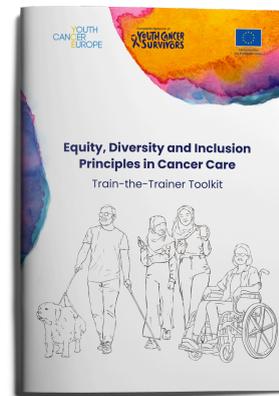
Servicios de apoyo

- Educación y apoyo profesional:** Prestar apoyo a los pacientes para que continúen o vuelvan a la educación durante y después del tratamiento. Ofrecer asesoramiento profesional y recursos para ayudar a los pacientes a planificar y perseguir sus objetivos profesionales.
- Apoyo a la atención a la infancia:** Proporcionar atención infantil gratuita a los padres de adolescentes y adultos jóvenes que asisten a la clínica para recibir tratamiento.
- Apoyo a la vivienda:** Ofrecer viviendas gratuitas o económicas in situ o cerca del hospital.
- Apoyo al transporte:** Ayudar a los pacientes a obtener los reembolsos o el transporte gratuito al centro de tratamiento.
- Familia y apoyo social:** Ofrecer servicios de soporte a las familias, incluidos grupos de asesoramiento y apoyo.
- Seguros, economía y asistencia jurídica:** Garantizar la disponibilidad de un trabajador social para ayudar en cuestiones económicas y jurídicas y facilitar el acceso a la asistencia jurídica.

Hacer que todos los servicios y entornos asistenciales sean inclusivos y accesibles

Garantizar que todos los servicios y entornos asistenciales prioricen la inclusividad y la accesibilidad. Esto implica, por ejemplo, ofrecer servicios de interpretación y traducción, utilizar pictogramas y proporcionar información fácilmente comprensible para pacientes neurodiversos. Estos recursos deben estar disponibles sin que los pacientes tengan que solicitarlos. Las instalaciones deben estar diseñadas para acomodar a las personas con movilidad reducida y considerar la neurodiversidad, incluyendo zonas tranquilas. Además, deben proporcionarse servicios inclusivos, como aseos de género neutro o zonas de culto u oración multiconfesional para satisfacer las necesidades espirituales de todos los pacientes. Estos son solo algunos ejemplos de cómo los servicios y los entornos asistenciales pueden garantizar la inclusividad y la accesibilidad para todas las personas a las que están dirigidas. Para más información sobre la mejora de la equidad, la diversidad y la inclusión (EDI) en los servicios oncológicos y la prestación de cuidados que tengan en cuenta la diversidad cultural, consulte el documento *“Recomendaciones para una atención del cáncer igualitaria, diversa e inclusiva en Europa”*.²³

Este listado pone de manifiesto los elementos esenciales que deben tenerse en cuenta a la hora de desarrollar los servicios para adolescentes y adultos jóvenes (AYA) en entornos clínicos. Nuestras recomendaciones proporcionan una hoja de ruta para lograr una mejor atención en todas las unidades de adolescentes y adultos jóvenes europeas, garantizando un entorno favorable e inclusivo para los jóvenes pacientes de cáncer.

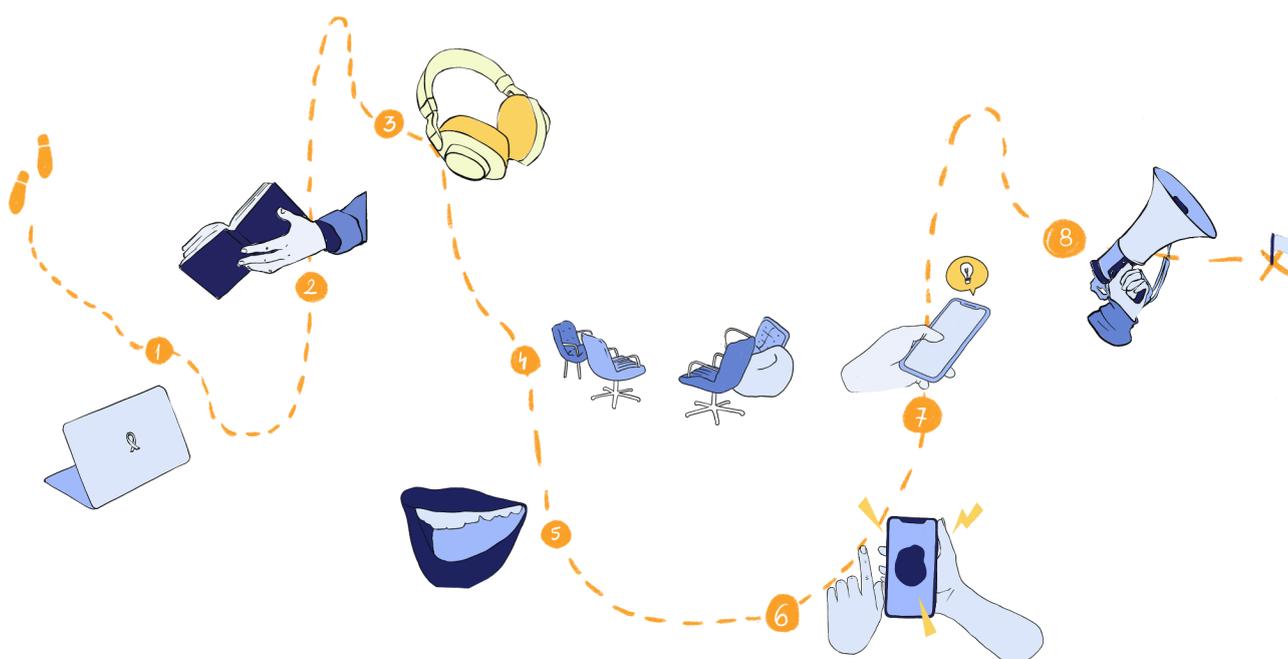


Recomendaciones para una atención oncológica equitativa, diversa e inclusiva en Europa

DESARROLLO DE SERVICIOS COMPLETOS PARA AYA EN ENTORNOS CLÍNICOS

Parte B | Hoja de Ruta Implementación

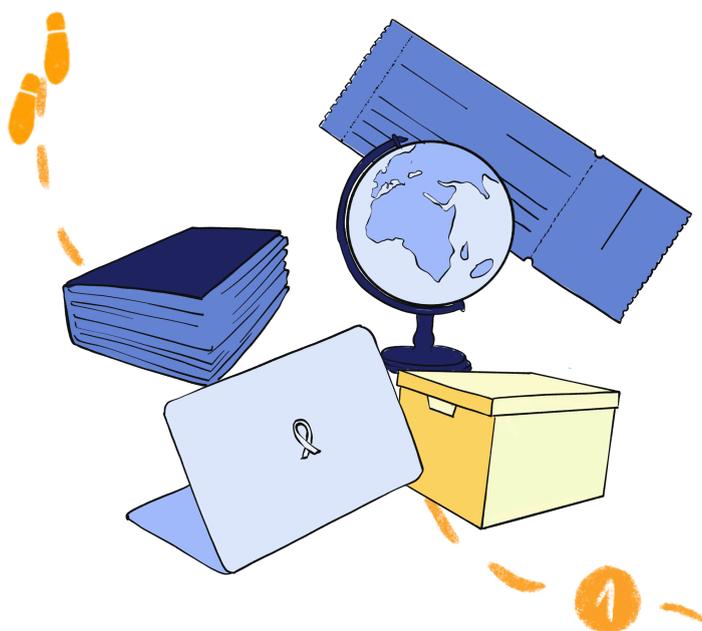
La siguiente hoja de ruta de implementación consta de **ocho recomendaciones específicas** destinadas a mejorar la atención a adolescentes y jóvenes adultos con cáncer en Europa. Estas recomendaciones se basan en principios de atención adaptada a la edad, apoyo holístico y equidad, abordando los retos y necesidades específicos de los adolescentes y adultos jóvenes a lo largo de su experiencia con el cáncer. Desde el establecimiento de centros nacionales de conocimiento abogar por cambios políticos e integrar soluciones sanitarias digitales, esta hoja de ruta faculta a las partes interesadas para fomentar un entorno de apoyo sanitario. Movilizando esfuerzos tanto a nivel europeo como nacional, nos esforzamos por mejorar los resultados del tratamiento y la calidad de vida de los adolescentes y adultos jóvenes, garantizando un acceso equitativo y una atención personalizada.



Recomendación 1

Desarrollar un Centro Nacional de Conocimiento para adolescentes y adultos jóvenes (AYA): información y recursos relacionados

Para abordar las necesidades únicas de los adolescentes y adultos jóvenes (AYA) con cáncer, se recomienda instaurar centros de conocimiento centralizados a escala nacional, que sirvan como fuente fiable de información y recursos para este colectivo, ofreciendo materiales educativos estandarizados y verificados y contenidos en línea. Debe proporcionar información exhaustiva sobre el diagnóstico del cáncer, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo, que abarque tanto los aspectos médicos como psicosociales de la atención. Para garantizar la accesibilidad, todos los recursos deben traducirse apropiadamente y estar adecuados a la cultura de cada región.



Estos centros de conocimiento deberían relacionarse de algún modo con los proyectos financiados por la UE y sus resultados, para que los investigadores, los profesionales sanitarios y los adolescentes y adultos jóvenes (AYA) estén al tanto de lo que está sucediendo. mejorar la sensibilización sobre el trabajo en curso para ayudar a los adolescentes y adultos jóvenes a moverse por esta gran cantidad de información, se podría considerar la integración de modelos de aprendizaje de idiomas basados en la IA, adaptados a los conocimientos sobre salud individuales y a las necesidades de aprendizaje.

La Comisión Europea podría apoyar los centros nacionales de conocimiento mediante actualizaciones periódicas y revisiones anuales de las directrices. Además, debe establecerse un mecanismo para que los adolescentes y adultos jóvenes, cuidadores, profesionales sanitarios o investigadores soliciten la inclusión

de información ausente o poco accesible. Este enfoque ayudará al centro a seguir siendo global, receptivo y adaptado a la evolución de las necesidades de sus usuarios.

Recomendación 2

Invertir en formación, educación y optimización de recursos para profesionales de la salud

Invertir en programas de formación y educación para profesionales de la salud es esencial para mejorar su competencia cultural y sus habilidades de comunicación, especialmente cuando interactúan con jóvenes pacientes de cáncer de orígenes diversos. Para lograrlo, puede ser fundamental establecer asociaciones



público-privadas que ayuden a desarrollar y ofrecer estos módulos de formación. Además, la **creación de una plataforma de servicios** puede mejorar aún más la atención al paciente. Esta plataforma ayudaría a los proveedores de atención médica a identificar y utilizar las intervenciones que ya han demostrado ser eficaces para escenarios específicos, como la terapia cognitivo-conductual (TCC) para adolescentes y adultos jóvenes que experimentan ansiedad relacionada con el miedo a la recurrencia del cáncer. Al alinear las intervenciones con las necesidades individuales y las intervenciones basadas en datos contrastados, los profesionales de la salud pueden garantizar que sus enfoques no solo sean adecuados desde el punto de vista cultural, sino que también se adapten a los

retos a los que se enfrenta cada paciente individual. Esta inversión estratégica en formación y asignación de recursos mejorará la calidad general de la asistencia prestada a las personas jóvenes con cáncer, respetando sus necesidades y mejorando sus experiencias con el tratamiento.

Recomendación 3

Integrar a los adolescentes y adultos jóvenes (AYA): atención específica en todos los entornos para el tratamiento del cáncer

Es esencial reconocer a los adolescentes y adultos jóvenes como un grupo con características únicas dentro de los entornos de atención del cáncer, a pesar de las limitaciones prácticas que impiden que muchas clínicas establezcan ubicaciones o servicios dedicados específicamente a este colectivo. Los adolescentes y adultos jóvenes a menudo se agrupan con pacientes pediátricos o adultos en función de su edad o de la experiencia disponible en el entorno. Para hacer frente a este reto, deben aplicarse estrategias específicas para integrar la atención a adolescentes y adultos jóvenes (AYA) en los entornos existentes. Se deberían ofrecer recursos educativos útiles y apropiados para la edad para adolescentes y adultos jóvenes (AYA) y que estén disponibles en entornos tanto adultos como pediátricos, garantizando que los adolescentes y adultos jóvenes tengan acceso a información que refleje su etapa vital y su experiencia con el cáncer, o designando áreas concretas dentro de los centros clínicos que atiendan las necesidades y preferencias de los pacientes jóvenes, adaptándose con comodidades y entornos que mejoren el confort y la interacción compromiso, fomentando así el sentido de comunidad y el bienestar de los adolescentes y adultos jóvenes. Además de estas estrategias de integración, es fundamental que estos entornos estén vinculados al centro de conocimiento centralizado propuesto en la recomendación **RI**, que sirva como recurso de calidad y que ofrezca información exhaustiva y estandarizada sobre el diagnóstico del cáncer, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo adaptados a los adolescentes y adultos jóvenes (AYA); por ejemplo, facilitando el desarrollo de itinerarios que promuevan las derivaciones oportunas, como la preservación de la fertilidad antes del inicio del tratamiento. Además, cuando los equipos multidisciplinares no puedan integrarse de manera eficiente, se recomienda la introducción de un

coordinador de cuidados para garantizar que las necesidades específicas de los adolescentes y adultos jóvenes (AYA) se gestionen adecuadamente, reforzando el compromiso con la atención personalizada y empática en todas las fases y dimensiones del tratamiento.

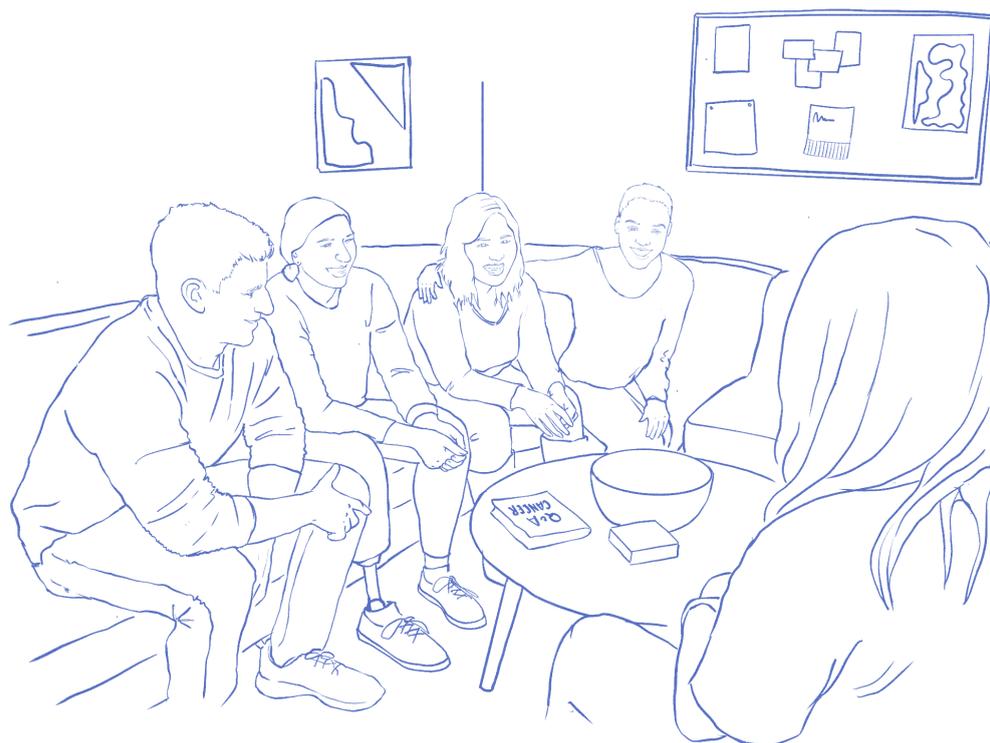


Recomendación 4

Ampliar el acceso a los servicios de salud mental, incluyendo grupos de asesoramiento a demanda y apoyo durante y después del tratamiento

Ampliar el acceso a los servicios de salud mental para los adolescentes y adultos jóvenes que conviven con el cáncer o han sido pacientes en el pasado es fundamental para atender sus necesidades psicosociales desde el diagnóstico hasta la recuperación posterior al tratamiento. Esta ampliación debe incluir a los grupos de asesoramiento y apoyo a demanda para ayudar a los adolescentes y adultos jóvenes (AYA) a medida que se enfrentan al tratamiento y sus efectos a

largo plazo, centrándose especialmente en el período posterior al tratamiento cuando los pacientes a menudo experimentan efectos secundarios persistentes y necesitan volver a su rutina diaria después de la enfermedad. Para garantizar que estos servicios satisfagan las necesidades de los adolescentes y adultos jóvenes, se **recomienda el desarrollo de indicadores clave de rendimiento (ICR) para el apoyo psicosocial**. Estos indicadores deben **integrarse en los planes nacionales de lucha contra el cáncer** para alentar a los gobiernos locales a priorizar y sistematizar los servicios sociales y de salud mental, asegurándose de que estén bien definidos y adaptados a los retos específicos a los que se enfrentan los pacientes jóvenes con cáncer. Además, un coordinador de cuidados, como se indica en la recomendación R3, puede facilitar la integración fluida de estos servicios en el plan general de atención al paciente, mejorando la accesibilidad y la eficacia del apoyo psicosocial a lo largo de todo el tratamiento y la recuperación.



Recomendación 5

Capacitación de adolescentes y adultos jóvenes a través de la participación en debates asistenciales y toma de decisiones compartidas

Si bien es importante que los equipos médicos analicen en primer lugar los casos individuales, la incorporación de adolescentes y adultos jóvenes (AYA) en los consejos oncológicos interdisciplinarios o reuniones de revisión de casos en las que se hable de su atención es un paso fundamental para capacitar a los pacientes y mejorar la planificación del tratamiento y la toma de decisiones compartida. Siempre que sea *deseado, posible, y se realice de acuerdo con consideraciones éticas y de privacidad*, los adolescentes y adultos jóvenes (AYA) deben tener la oportunidad de sentarse en la mesa con sus equipos médicos. Estos enfoques inclusivos permiten a los adolescentes y adultos jóvenes (AYA) tener voz en a lo largo de su itinerario asistencial, independientemente de la ubicación geográfica o del acceso a equipos multidisciplinares. Para apoyar esta iniciativa, **decisiones será esencial desarrollar mecanismos para dar soporte a la toma de decisiones que ayuden a mejorar los conocimientos sobre salud.** Esto debería incluirse en los proyectos de investigación que se desarrollen a corto-medio plazo para garantizar que todas las partes interesadas tengan herramientas para facilitar una comunicación eficaz y una toma de decisiones compartida. Al implicar activamente a adolescentes y adultos jóvenes en los debates sobre cuidados y **dotarlos de herramientas adecuadas para un compromiso significativo**, podemos garantizar que se tengan en cuenta sus necesidades y perspectivas únicas, lo que en última instancia conduce a una atención más personalizada y eficaz del cáncer.

Recomendación 6

Mejorar la integración y la interoperabilidad de los sistemas de asistencia sanitaria y plataformas digitales de salud para empoderar a los adolescentes y adultos jóvenes (AYA) pacientes y supervivientes



Optimizando la integración y la interoperabilidad de los sistemas sanitarios y las plataformas digitales de salud promoveremos que los adolescentes y adultos jóvenes con cáncer puedan moverse más ágilmente por todas las fases de su atención. Dado que es frecuente que los jóvenes de hoy en día se reubiquen en busca de oportunidades educativas o

profesionales, es esencial que se desarrollen e integren soluciones digitales en los marcos sanitarios existentes como las apoyadas por los programas de investigación de la Unión Europea (SmartCARE, MyHealth@EU), así como STRONG-AYA, que permite la comparación transfronteriza de datos. Estas plataformas deben **diseñarse para facilitar una coordinación y un intercambio de información fluida entre los distintos entornos sanitarios**, garantizando que los adolescentes y adultos jóvenes (AYA) puedan acceder a su información médica y a sus servicios **de apoyo, independientemente de su ubicación y salvaguardando su privacidad**. Además de las mejoras técnicas, debe realizarse un esfuerzo consensuado para mejorar los conocimientos sobre salud y desarrollar recursos y herramientas dentro de estas plataformas digitales específicamente adaptadas para ayudar a los adolescentes y adultos jóvenes (AYA) a comprender y gestionar sus opciones de tratamiento de manera más eficaz. Si nos centramos en el progreso tecnológico y en el apoyo educativo, podemos crear un entorno sanitario más cohesionado y favorable para este colectivo de pacientes y supervivientes de cáncer, capacitándonos para desempeñar un papel activo en su tratamiento y sus cuidados.

Recomendación 7

Promover la investigación y la innovación en tecnologías sanitarias digitales, tratamientos médicos adecuados a la edad y atención a los supervivientes para seguir mejorando la calidad y eficacia de la atención de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer en Europa

Para seguir mejorando la calidad y la eficacia de la atención a los adolescentes y adultos jóvenes con cáncer en Europa, es necesario promover la investigación y la innovación en ámbitos como las tecnologías sanitarias digitales, la medicina personalizada y la atención a las personas supervivientes. Las iniciativas deben centrarse en integrar los registros nacionales y los datos derivados de los resultados reportados por pacientes y la experiencia reportada por pacientes (PROM/PREM), como ejemplifica el proyecto STRONG-AYA. Esta integración permitirá una mejor comprensión de las necesidades y la información reportada por los pacientes, contribuyendo así a la mejora de las estrategias asistenciales. Además, el **co-diseño y la validación de herramientas para pacientes adaptadas a su identidad cultural es esencial para utilizar de manera eficaz los resultados comunicados por los pacientes para la gestión de la atención específica de los adolescentes y adultos jóvenes (AYA)**. Estas herramientas deben adaptarse para satisfacer las diversas necesidades culturales e individuales de los pacientes jóvenes, instándolos a involucrarse e influir activamente en sus planes de tratamiento. Por último, el desarrollo de planes de estudios específicos para los recién graduados o estudiantes de medicina pueden salvar la brecha entre la práctica clínica y la investigación, especialmente en ámbitos relacionados con los datos. La integración de esta formación especializada en los marcos educativos existentes preparará a la próxima generación de investigadores y médicos para aplicar prácticas punteras y fundamentadas en datos que respondan específicamente a los retos a los que se enfrentan los adolescentes y adultos jóvenes (AYA) con cáncer.

Recomendación 8

Abogar por cambios en las políticas y las prácticas en los sistemas de asistencia sanitaria para abordar el problema de los adolescentes y adultos jóvenes (AYA) — Desafíos y desigualdades relacionados con la atención del cáncer en Europa

Para poder abordar de manera eficaz los retos e inequidades específicos a los que se enfrentan los adolescentes y adultos jóvenes (AYA) con cáncer en Europa a la hora de recibir atención y cuidados, es fundamental aplicar políticas y prácticas específicas a nivel de sistema. Algunos ejemplos de estas políticas podrían incluir iniciativas como el «derecho al olvido», que permite a los supervivientes de cáncer



la opción de eliminar de los registros la parte de su historial médico relacionada con el cáncer para evitar una posible discriminación. Algo que también es crítico en el ámbito de las políticas es garantizar un reembolso equitativo de los tratamientos de preservación de la fertilidad. Estos ejemplos destacan terrenos específicos en los que un cambio en las políticas puede influir significativamente en las experiencias de los adolescentes y adultos jóvenes (AYA) con cáncer.

Estas medidas deben avanzar a través de iniciativas dirigidas por la Comisión

Europea (CE), el Parlamento Europeo y el Consejo Europeo. Estos organismos desempeñan un papel fundamental a la hora de reconocer la equidad y la educación en materia sanitaria como derechos humanos fundamentales, pudiendo influir así en las políticas sanitarias de todos los estados miembros. A nivel nacional, los esfuerzos de promoción y presión de los proveedores de asistencia sanitaria, las sociedades médicas nacionales, los representantes de los pacientes y otras partes interesadas son fundamentales para impulsar cambios en

las políticas. Estos grupos pueden defender eficazmente las políticas que beneficien a los adolescentes y adultos jóvenes (AYA), aprovechando su experiencia e influencia para liderar iniciativas que adapten y apliquen las directrices europeas dentro de los sistemas sanitarios locales. Al movilizarse tanto a nivel europeo como nacional, las partes interesadas pueden garantizar que las mejoras políticas sean exhaustivas, estén en consonancia con las normas europeas y respondan a los retos y prioridades locales.

CONCLUSIONES

Las **Recomendaciones de las Unidades de Atención del Cáncer para, Adolescentes y Adultos Jóvenes (AYA)** y la hoja de ruta de implementación subrayan una iniciativa fundamental destinada a mejorar la atención de los adolescentes y adultos jóvenes con cáncer en toda Europa. Estas recomendaciones se basan en una asistencia adaptada a la edad, holística y equitativa y ofrecen un marco estratégico para abordar las necesidades específicas de los jóvenes.

Para poder avanzar con estas recomendaciones, se anima a las partes interesadas a colaborar de forma internacional e interdisciplinar, garantizando que la aplicación se ajuste a los contextos sanitarios locales y respetando al mismo tiempo las normas europeas. Al dar prioridad a las necesidades de los adolescentes y adultos jóvenes, nuestro objetivo es fomentar un entorno sanitario que apoye su bienestar físico, emocional y social, mejorando en última instancia los resultados de los tratamientos y la calidad de vida de todos los jóvenes que conviven o han convivido con el cáncer.



AGRADECIMIENTOS

Autores

Urška Košir, Katie Rizvi, Ana Maria Totovina

Revisores y consultores

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

Diseño gráfico

Alina Chis, Andrea Ruano Flores

Proyecto EU-CAYAS-NET Grupo de trabajo AYA Cancer Care

Ana Ecaterina Amăriuței — YCE (RO), Ana-Maria oțovîină — 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 Vîgu — 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)

Hospitales de oncología pediátrica que acogieron amablemente a nuestros grupos de investigación de visitas por 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)

Visita de pares. Investigadores participantes:

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

REFERENCIAS

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

Cofinanciado por la Unión Europea. No obstante, los puntos de vista y opiniones expresadas son únicamente de los autores y no reflejan necesariamente las de la Unión Europea o de la Agencia Ejecutiva Europea de Salud y Digital (HaDEA). Ni la Unión Europea ni la autoridad otorgante pueden ser consideradas responsables de ellos.



Para más información visite www.beatcancer.eu

Cita sugerida: 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:

