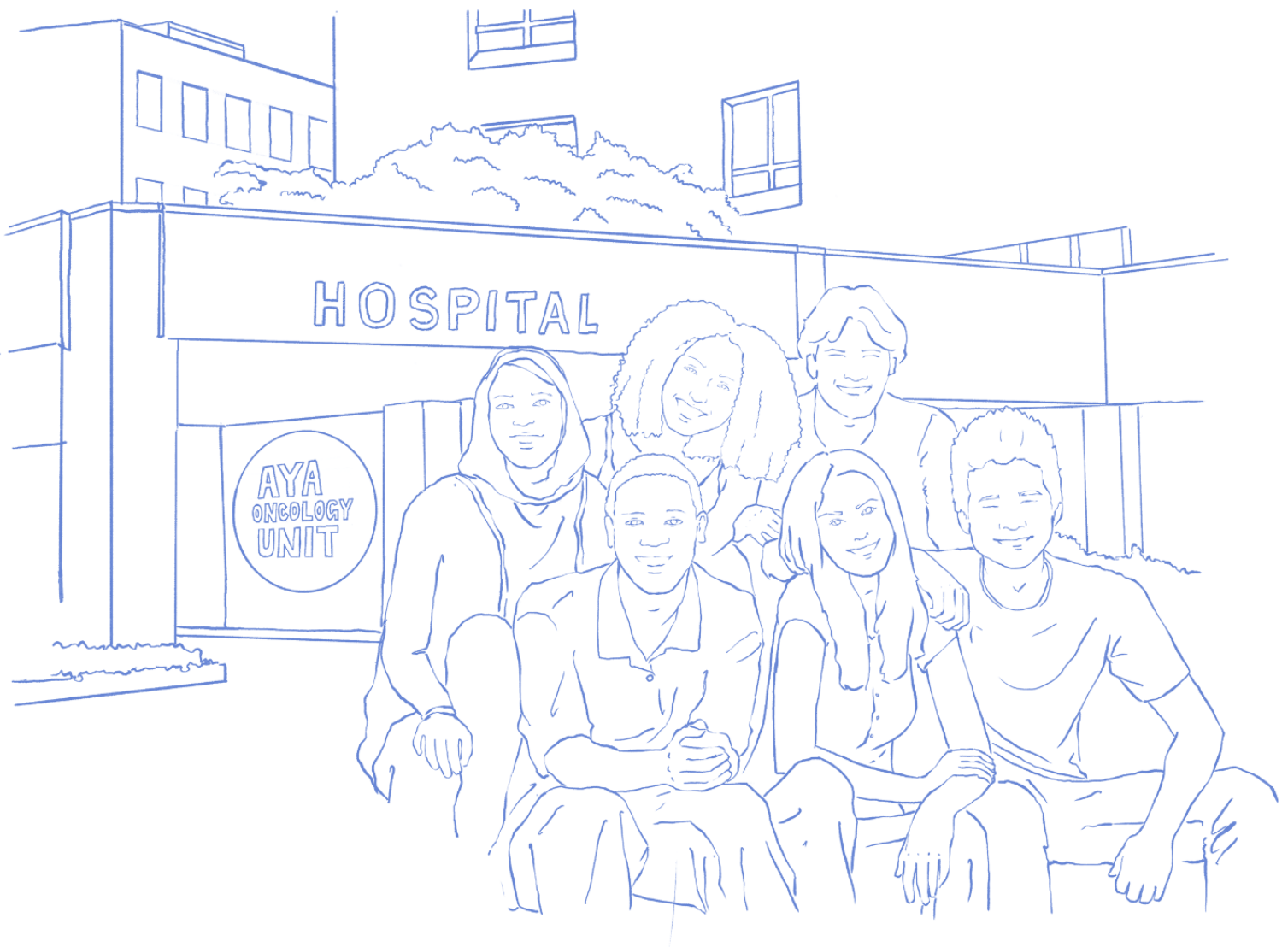


Σύσταση και Εγχειρίδιο Εφαρμογήςγια

τις Ελάχιστες Προδιαγραφές των Ειδικών Μονάδων Φροντίδας Καρκίνου για Εφήβους και Νέους Ενήλικες (ΑΥΑ)



ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ	2
Περίληψη	3
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	5
Η ανάγκη για φροντίδα που ανταποκρίνεται στην ηλικία	6
Η ανάγκη για ολιστική φροντίδα	7
Η ανάγκη για δίκαιη, προσβάσιμη και ενδυναμωτική φροντίδα	8
Η Δικαιολόγηση	9
Η Διαδικασία	10
ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΕΣ ΠΙΣΤΟΠΟΙΗΣΕΙΣ ΠΟΥ ΕΝΗΜΕΡΩΝΟΥΝ ΤΙΣ ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ ΜΑΣ	13
επισκέψεις από ομότιμους	13
Ποιοτικές Αναφορές	14
Μέθοδος Delphi	17
ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΟΛΟΚΛΗΡΩΜΕΝΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΑΥΑ ΣΕ ΚΛΙΝΙΚΑ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΑ	22
Μέρος Α Ένας Κατάλογος Ελέγχου για τις Ελάχιστες Προδιαγραφές Φροντίδας	22
ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΟΛΟΚΛΗΡΩΜΕΝΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΑΥΑ ΣΕ ΚΛΙΝΙΚΑ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΑ	25
Μέρος Β Οδικός Χάρτης Υλοποίησης	25
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	34
ΕΥΧΑΡΙΣΤΩ ΚΑΙ ΕΙΔΙΚΕΣ ΕΥΧΑΡΙΣΤΩ	35
ΑΝΑΦΟΡΕΣ	37

Περίληψη

Σύμφωνα με τα δεδομένα της Διεθνούς Υπηρεσίας Έρευνας για τον Καρκίνο (IARC), το 2022, περισσότεροι από 150.000 νέοι ηλικίας 15-39 ετών διαγνώστηκαν με καρκίνο στην Ευρώπη. Παρά τη σημασία αυτής της ηλικιακής ομάδας, οι Έφηβοι και Νέοι Ενήλικες (AYA) συχνά αντιμετωπίζουν περιορισμένη πρόσβαση σε εξειδικευμένες ογκολογικές υπηρεσίες, ειδικά εκτός των μεγάλων αστικών κέντρων της Δυτικής και Βόρειας Ευρώπης. Οι διαφορές που παρατηρούνται στην παροχή υπηρεσιών και τα αποτελέσματα της φροντίδας υπογραμμίζουν την ανάγκη για ομοιόμορφα πρότυπα που θα διασφαλίζουν ότι όλοι οι νέοι που αντιμετωπίζουν καρκίνο λαμβάνουν επαρκή και ολοκληρωμένη φροντίδα.

Για την αντιμετώπιση των στόχων που θέτει το Ευρωπαϊκό Σχέδιο Καταπολέμησης του Καρκίνου (Europe's Beating Cancer Plan)¹, το οποίο, μεταξύ άλλων, υπογραμμίζει τις ανάγκες των νέων με καρκίνο, η κοινοπραξία EU-CAYAS-NET χρηματοδοτήθηκε από το πρόγραμμα EU4Health της Ευρωπαϊκής Ένωσης (αριθμός επιχορήγησης 101056918). Το έργο ξεκίνησε τον Σεπτέμβριο του 2022 και συμμετέχουν 9 Δικαιούχοι (& Συνδεδεμένοι Φορείς) και 28 Συνδεδεμένοι Εταίροι από 18 χώρες. Ο πρωταρχικός στόχος του EU-CAYAS-NET είναι να ενισχύσει τη φροντίδα για παιδιά, εφήβους και νεαρούς ενήλικες με καρκίνο διευκολύνοντας ουσιαστικές συνδέσεις μεταξύ ασθενών, επιζώντων, επαγγελματιών υγείας και άλλων ενδιαφερόμενων μερών σε όλη την Ευρωπαϊκή Ένωση. Ένα από τα παραδοτέα του έργου είναι η πρωτοβουλία ασθενών για την ανάπτυξη συστάσεων σχετικά με τον τρόπο επίτευξης των ελάχιστων προτύπων περίθαλψης στα κέντρα φροντίδας του καρκίνου στην Ευρώπη για εφήβους και νέους ενήλικες.

Αυτό το έγγραφο θέσης προέκυψε από μια μικτή μέθοδο και διεπιστημονική προσέγγιση, που ενσωματώνει γνώσεις από Εφήβους και Νέους Ενήλικες, παρόχους υγειονομικής περίθαλψης, ερευνητές και άλλους ενδιαφερόμενους φορείς. Καλεί τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής, τους επαγγελματίες υγείας και τις ομάδες υπεράσπισης να δώσουν προτεραιότητα στις συγκεκριμένες ανάγκες των Εφήβων και των Νέων Ενηλίκων (AYAs), διασφαλίζοντας ότι έχουν πρόσβαση σε φροντίδα υψηλής ποιότητας που αντιμετωπίζει όλες τις πτυχές της υγείας και της ευημερίας τους.

Οι συστάσεις είναι περιεκτικές, βασισμένες σε τεκμήρια και μπορούν να εφαρμοστούν σε δράση, περιγράφονται σε δύο μέρη:

A. **Μια λίστα ελέγχου** για τα ελάχιστα πρότυπα φροντίδας οργανωμένη σε τρία κεφάλαια

1. Κατασκευασμένο περιβάλλον κατάλληλο για την ηλικία
2. Οργάνωση Κλινικής Φροντίδας και Διαδρομές Ασθενών
3. Υπηρεσίες Υποστήριξης

B. **Οδικός χάρτης υλοποίησης** με οκτώ συστάσεις

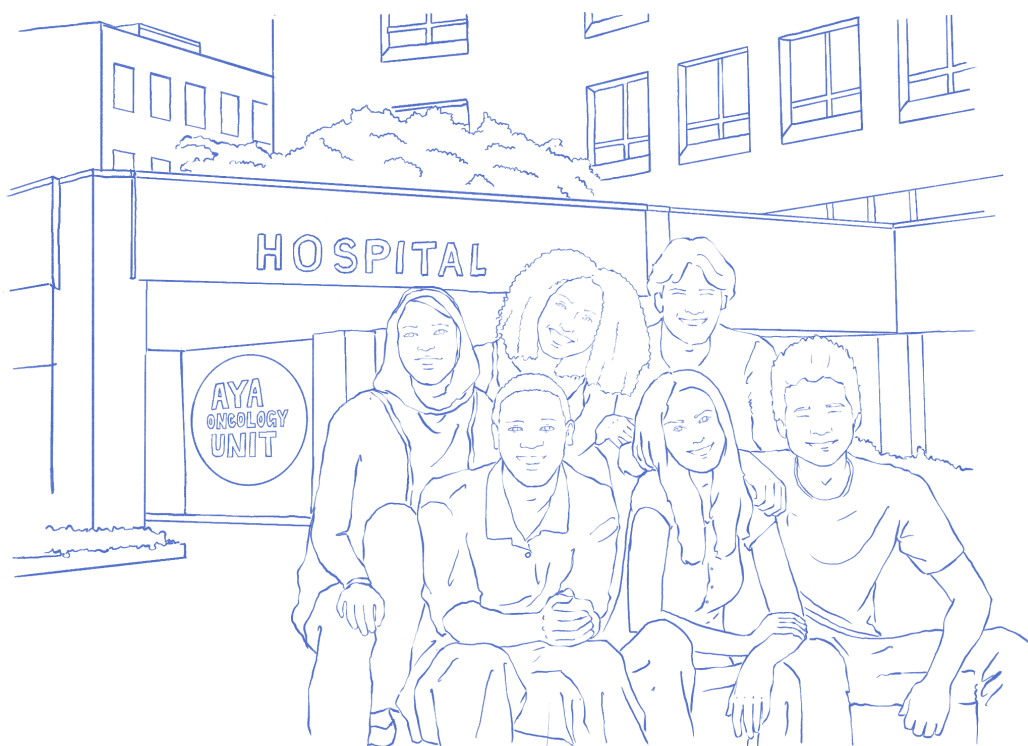
1. Αναπτύξτε έναν Εθνικό Κόμβο Γνώσης
2. Επενδύστε στην κατάρτιση, την εκπαίδευση και τη βελτιστοποίηση πόρων
3. Ενσωμάτωση εφήβων και νέων ενηλίκων (AYA) - ειδική φροντίδα σε όλες τις ρυθμίσεις θεραπείας καρκίνου
4. Επεκτείνετε την Πρόσβαση σε Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας
5. Ενδυναμώστε τους Εφήβους και τους Νέους Ενήλικες (AYAs) μέσω της συμμετοχής στις συζητήσεις φροντίδας
6. Βελτίωση της ενοποίησης και της διαλειτουργικότητας των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης και των ψηφιακών πλατφορμών υγείας
7. Προώθηση της Έρευνας και της Καινοτομίας
8. Συνήγορος για Αλλαγές Πολιτικής και Πρακτικής

Με την υποστήριξη της κοινοπραξίας EU-CAYAS-NET, αυτό το έγγραφο θέσης σκιαγραφεί ένα πλαίσιο για την αντιμετώπιση των μοναδικών αναγκών των εφήβων και των νεαρών ενηλίκων με καρκίνο. Αναδεικνύοντας τις βέλτιστες πρακτικές και τις συστάσεις για τον τρόπο τυποποίησης της φροντίδας, αυτή η πρωτοβουλία υπόσχεται να βελτιώσει την ευημερία χιλιάδων νέων Ευρωπαίων, εκπληρώνοντας, μεταξύ άλλων, το όραμα του Ευρωπαϊκού Σχεδίου Καταπολέμησης του Καρκίνου.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι έφηβοι και οι νέοι ενήλικες (AYAs) που αντιμετωπίζουν τον καρκίνο αποτελούν έναν μοναδικό και συχνά ανεπαρκώς εξυπηρετούμενο πληθυσμό στο πλαίσιο της υγειονομικής περίθαλψης της Ευρώπης. Ο καρκίνος στους Εφήβους και Νέους Ενήλικες (AYA), αν και λιγότερο σπάνιος από τους παιδιατρικούς καρκίνους, εξακολουθεί να αποτελεί ένα σημαντικό ποσοστό του φορτίου του καρκίνου στην Ευρώπη, επηρεάζοντας πάνω από 150.000 άτομα ετησίως, τα περισσότερα από τα οποία ζουν για πολλά χρόνια μετά την ασθένεια.²

Αυτή η ηλικιακή ομάδα, η μεταξύ 15 και 39 ετών κατά τη στιγμή της διάγνωσης, παρουσιάζει ιδιαίτερες βιολογικές και ψυχοκοινωνικές ανάγκες, αλλά παρά την αυξανόμενη αναγνώρισή τους, οι Έφηβοι και Νέοι Ενήλικες (AYAs) εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν άνιση πρόσβαση σε ογκολογικές μονάδες που ανταποκρίνονται στην ηλικία τους. Οι εξειδικευμένες υπηρεσίες συχνά περιορίζονται σε μεγάλα κέντρα της Δυτικής και Βόρειας Ευρώπης, σε μεγάλες αστικές περιοχές ή σε ιδιωτικά περιβάλλοντα. Ως αποτέλεσμα, μικρότερα κέντρα, μη αστικές περιοχές ή μη εξειδικευμένες υπηρεσίες συμβάλλουν σε ανισότητες στην πρόσβαση, την παρεχόμενη φροντίδα και τα αποτελέσματα για τους Εφήβους και Νέους Ενήλικες (AYAs), υπογραμμίζοντας την κρίσιμη ανάγκη για μια συντονισμένη προσπάθεια υπέρ της καθιέρωσης **Ελάχιστων Προδιαγραφών για Εξειδικευμένες Μονάδες Φροντίδας Καρκίνου για Εφήβους και Νέους Ενήλικες (AYA).**



Η ανάγκη για φροντίδα που ανταποκρίνεται στην ηλικία

Η εφηβεία και η νεαρή ενηλικίωση είναι κρίσιμες αναπτυξιακές φάσεις, σημειωμένες από σημαντικές φυσιολογικές, κοινωνικές και συναισθηματικές αλλαγές.^{3,4} Για τους νέους με καρκίνο, μια διάγνωση καρκίνου μπορεί να διαταράξει κρίσιμα ορόσημα της ανάπτυξης, όπως η απόκτηση ανεξαρτησίας, η συνέχιση της εκπαίδευσης, η δημιουργία σχέσεων και ο σχεδιασμός για το μέλλον.⁵⁻⁷ Η άμεση ή έμμεση διακοπή της εκπαίδευσης και των κοινωνικών δραστηριοτήτων των Εφήβων και Νέων Ενηλίκων (AYAs) μπορεί να οδηγήσει σε απομόνωση από τους συνομηλίκους τους, επιδεινούμενη από σωματικές αλλαγές όπως η απώλεια μαλλιών ή οι χειρουργικές επεμβάσεις, επηρεάζοντας περαιτέρω την αυτοεκτίμηση και την εικόνα του σώματός τους.^{8,9}



Επιπλέον, οι νέοι ασθενείς με καρκίνο αντιμετωπίζουν ιδιαίτερες προκλήσεις που συχνά δεν καλύπτονται επαρκώς σε τυπικά παιδιατρικά ή ενήλικα ογκολογικά περιβάλλοντα. Αυτές περιλαμβάνουν μοναδικές ψυχολογικές επιβαρύνσεις, καθώς και πρακτικές ανησυχίες, όπως η διατήρηση της γονιμότητας και η διαχείριση των μακροπρόθεσμων επιπτώσεων της θεραπείας του καρκίνου.¹⁰ Το κύριο ενδιαφέρον της ιατρικής κοινότητας για την επιβίωση συχνά επισκιάζει αυτές τις κρίσιμες πτυχές της φροντίδας, αφήνοντας τους νέους ασθενείς ανεπαρκώς προετοιμασμένους για τις συνεχιζόμενες επιπτώσεις της νόσου τους στο μέλλον.

Οι νέοι που έχουν ολοκληρώσει τη θεραπεία του καρκίνου συχνά αντιμετωπίζουν επίμονη ανησυχία και αβεβαιότητα για την πιθανότητα επανεμφάνισης του καρκίνου. Αυτή η συνεχής ανησυχία μπορεί να επισκιάσει τη ζωή τους, παρά τις προόδους που έχουν σημειωθεί από τις ιατρικές εξελίξεις στη θεραπεία του καρκίνου. Πολλοί Έφηβοι και Νέοι Ενήλικες (AYAs) έχουν ένα υποσχόμενο μέλλον μπροστά τους, όμως ο φόβος της επανεμφάνισης μπορεί να τους βαραίνει ακόμα. Αντί να επικεντρώνονται στους φόβους αυτούς, θα έπρεπε να εστιάζουν στο να απολαμβάνουν τη νεότητά τους και να κοιτάζουν με αισιοδοξία το μέλλον τους.

Η ανάγκη για ολιστική φροντίδα

Η παροχή φροντίδας που ανταποκρίνεται στην ηλικία για Εφήβους και Νέους Ενήλικες (AYAs) με καρκίνο σημαίνει την υιοθέτηση της αρχής: «Να αντιμετωπίζετε τον ασθενή, όχι μόνο τον καρκίνο του». Αυτή η προσέγγιση απαιτεί ιατρική φροντίδα που υπερβαίνει την καταπολέμηση της νόσου και απευθύνεται στις μοναδικές αναπτυξιακές και ψυχοκοινωνικές ανάγκες των νέων ασθενών. Η ολιστική φροντίδα επεκτείνεται πέρα από την ιατρική θεραπεία και περιλαμβάνει ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη, η οποία είναι απαραίτητη για τη διατήρηση της συνολικής ευημερίας. Η υπάρχουσα βιβλιογραφία τονίζει τη σημασία πολυεπιστημονικός προσεγγίσεων που ενσωματώνουν ιατρικές, νοσηλευτικές, ψυχολογικές και κοινωνικές υπηρεσίες.¹¹ Οι τακτικές, δομημένες αλληλεπιδράσεις με μια ποικίλη ομάδα



επαγγελματιών που καλύπτει όλα τα στάδια της νόσου, συμπεριλαμβανομένης της μακροπρόθεσμης παρακολούθησης, θα εξασφαλίσουν μια ολοκληρωμένη εμπειρία φροντίδας που αναγνωρίζει και υποστηρίζει τις πολυεπίπεδες προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι νέοι ασθενείς με καρκίνο. Για την επίτευξη αυτού, η εξειδικευμένη εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας είναι κρίσιμη. Οι συστάσεις μας βασίζονται στην παραδοχή ότι ο εξοπλισμός των επαγγελματιών υγείας με τις απαραίτητες δεξιότητες και γνώσεις για να εργαστούν

αποτελεσματικά με ασθενείς Εφήβους και Νέους Ενήλικες (AYAs) μπορεί να δημιουργήσει ένα περιβάλλον που ενθαρρύνει την ενεργή συμμετοχή του ασθενούς στη φροντίδα και στη λήψη αποφάσεων. Ένα ολοκληρωμένο και ολιστικό μοντέλο φροντίδας δεν αποτελεί απλώς μια προτίμηση, αλλά μια αναγκαιότητα για να διασφαλιστεί ότι οι ασθενείς με καρκίνο στην ηλικιακή ομάδα των εφήβων και νέων ενηλίκων (AYAs) λαμβάνουν την υποστήριξη που χρειάζονται ώστε 1) να πλοηγηθούν επιτυχώς στη θεραπεία τους και 2) να συνεχίσουν να ζουν μια ζωή στην οποία ο καρκίνος δεν καθορίζει το μέλλον τους.

Η ανάγκη για δίκαιη, προσβάσιμη και ενδυναμωτική φροντίδα

Η δίκαιη πρόσβαση στη φροντίδα του καρκίνου σημαίνει ότι όλοι οι νέοι, ανεξαρτήτως φύλου, εθνοτικής καταγωγής, πεποιθήσεων, πολιτισμού, σεξουαλικού προσανατολισμού, θρησκείας ή άλλης κατάστασης, λαμβάνουν την καλύτερη δυνατή φροντίδα. Σε σύγκριση με τους υγιείς συνομηλίκους τους, οι Έφηβοι και Νέοι Ενήλικες (AYAs) με καρκίνο συχνά υφίστανται σημαντικές διαταραχές στη ζωή τους, συμπεριλαμβανομένων χρόνιων καταστάσεων υγείας και υψηλότερων επιπέδων αναπηρίας.^{12,13} Επιπλέον, ακόμη και όταν βρίσκονται σε ύφεση, μπορεί να αντιμετωπίζουν περισσότερες οικονομικές ή άλλες μορφές διακρίσεων.¹⁴⁻¹⁸

Αυτό υπογραμμίζει την ανάγκη για εξατομικευμένες και προσαρμοστικές παρεμβάσεις που απευθύνονται στους Εφήβους και Νέους Ενήλικες (AYAs) και υπερβαίνουν την ιατρική θεραπεία για να περιλαμβάνουν την προαγωγή της υγείας και την ψυχολογική ευεξία. Έρευνες έχουν δείξει ότι οι παρεμβάσεις που στοχεύουν στη βελτίωση της αυτοαποτελεσματικότητας, των μηχανισμών αντιμετώπισης και της επικοινωνίας των θεραπευτικών προτιμήσεων είναι κρίσιμες. Ωστόσο, οι μελέτες υψηλής ποιότητας για παρεμβάσεις είναι λίγες και πολλές εστιάζουν μόνο στον πληθυσμό που βρίσκεται κατά τη διάρκεια της θεραπείας.¹⁹⁻²¹ Αυτό μπορεί να είναι προβληματικό, καθώς οι ανάγκες των Εφήβων και Νέων Ενηλίκων (AYAs) συχνά επεκτείνονται πολύ πέρα από τη φάση της θεραπείας, όπου η ψυχοκοινωνική ευεξία καθίσταται προτεραιότητα.²² Η ενδυνάμωση των Εφήβων και Νέων Ενηλίκων (AYAs) μέσω της δίκαιης φροντίδας σημαίνει την παροχή πρόσβασης σε εξατομικευμένες παρεμβάσεις. Διασφαλίζοντας τη δίκαιη πρόσβαση σε τόσο ποικίλες και προσαρμοστικές επιλογές φροντίδας, μπορούμε να υποστηρίξουμε καλύτερα την ολιστική ανάρρωση.

Το γνωστό ρητό «δεν υπάρχει μία λύση που να ταιριάζει σε όλους» ισχύει τόσο για τους ασθενείς όσο και για τα συστήματα υγείας. Οι συστάσεις μας για τις ελάχιστες προδιαγραφές

φροντίδας αναγνωρίζουν και σέβονται τις σημαντικές προσπάθειες και παρεμβάσεις που έχουν ήδη υλοποιηθεί.

Αντί να υποστηρίξουμε την εισαγωγή εντελώς νέων πρωτοβουλιών, τονίζουμε τη σημασία της πιο αποτελεσματικής εναρμόνισης των υφιστάμενων υπηρεσιών με τις συγκεκριμένες ανάγκες των κατάλληλων ατόμων. Ομοίως, προτείνουμε προσαρμόσιμες προτάσεις που μπορούν να διαμορφωθούν ώστε να ανταποκρίνονται στις ποικίλες δομές και απαιτήσεις διαφορετικών συστημάτων υγείας.

Η Δικαιολόγηση

Η έννοια των **Ελάχιστων Προδιαγραφών για Εξειδικευμένες Μονάδες Φροντίδας Καρκίνου για Εφήβους και Νέους Ενήλικες (ΑΥΑ)** καθοδηγείται από διπλό σκοπό: να τονίσει τις μοναδικές ανάγκες των εφήβων και νέων ενηλίκων με καρκίνο και να αποτελέσει ένα βήμα προς την ηλικιακά κατάλληλη και τυποποιημένη φροντίδα σε όλη την Ευρωπαϊκή Ένωση.

Ας χρησιμεύσει αυτό το έγγραφο θέσης ως έκκληση για δράση προς τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής, τους επαγγελματίες υγείας και τις ομάδες υποστήριξης, ώστε να δοθεί προτεραιότητα στις μοναδικές ανάγκες των Εφήβων και Νέων Ενηλίκων (ΑΥΑ) και να διασφαλιστεί ότι όλοι οι ασθενείς αυτής της ομάδας λαμβάνουν τουλάχιστον τις βασικές υπηρεσίες και έχουν δίκαιη πρόσβαση σε υψηλής ποιότητας φροντίδα σε όλη την Ευρώπη.

Παρά τις εξελίξεις στον τομέα της ογκολογίας για Εφήβους και Νέους Ενήλικες (ΑΥΑ), εξακολουθούν να υφίστανται ανισότητες στην ποιότητα και τη διαθεσιμότητα της φροντίδας. Το παρόν έγγραφο συνοψίζει τα ευρήματα από τις άμεσες εμπειρίες των νέων, των παρόχων υγείας τους και των ερευνητών, με στόχο να διατυπωθούν τα βασικά κριτήρια για τα κέντρα καρκίνου για Εφήβους και Νέους Ενήλικες (ΑΥΑ). Το έγγραφο περιλαμβάνει έναν κατάλογο ελέγχου και οκτώ σαφείς και εφαρμόσιμες συστάσεις για να διασφαλιστεί ότι όλοι οι ασθενείς σε αυτήν την ηλικιακή ομάδα έχουν πρόσβαση σε φροντίδα που είναι κατάλληλη για την ηλικία τους, ολιστική και δίκαιη.

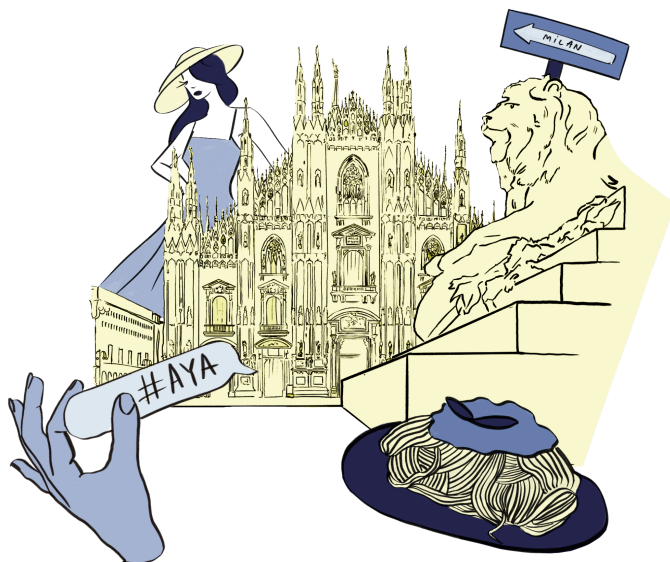
Η Διαδικασία

Η μεθοδολογία αυτού του εγγράφου θέσης βασίστηκε σε μια προσέγγιση μικτών μεθόδων και διεπιστημονική συνεργασία, ενσωματώνοντας στο επίκεντρο τους Έφηβους και Νέους Ενήλικες (AYAs). Κάθε στοιχείο χτίστηκε πάνω στα προηγούμενα βήματα, στις ανασκοπήσεις της βιβλιογραφίας και στην υπάρχουσα γνώση, διασφαλίζοντας μια ολιστική και ολοκληρωμένη προσέγγιση για την ανάπτυξη εφαρμόσιμων και τεκμηριωμένων συστάσεων για τη βελτίωση της φροντίδας του καρκίνου για Εφήβους και Νέους Ενήλικες (AYA) σε όλη την Ευρώπη.

Οι συστάσεις και η συγγραφή αυτού του εγγράφου βασίστηκαν σε ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, επισκέψεις ομότιμων, ποιοτικές αναφορές και σε μια διαδικασία Delphi που οδήγησε σε μια συζήτηση στρογγυλής τραπέζης. Αρχικά, πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση

της βιβλιογραφίας μεταξύ Οκτωβρίου και Δεκεμβρίου 2022 για την εξερεύνηση των αναγκών των Εφήβων και Νέων Ενηλίκων (AYAs), με έμφαση στις ψυχοκοινωνικές πτυχές. Στη συνέχεια, ακολουθήθηκαν επισκέψεις ομότιμων, όπου οι Έφηβοι και Νέοι Ενήλικες (AYAs) παρακολούθησαν και συμμετείχαν σε περιβάλλοντα υγειονομικής περίθαλψης για τη συλλογή δεδομένων, με στόχο τον εντοπισμό

των δυνατών σημείων και των αδυναμιών στη φροντίδα των Εφήβων και Νέων Ενηλίκων (AYA). Σε συνδυασμό με τις ποιοτικές αναφορές, τα αναδυόμενα θέματα εισήχθησαν σε μια διαδικασία Delphi, όπου οι ενδιαφερόμενοι, συμπεριλαμβανομένων των Εφήβων και Νέων Ενηλίκων (AYAs) και των επαγγελματιών υγείας, προσδιόρισαν συλλογικά τις προτεραιότητες για τη φροντίδα του καρκίνου για Εφήβους και Νέους Ενήλικες (AYA) σε όλη



την Ευρώπη. Τέλος, πραγματοποιήθηκε μια συζήτηση στρογγυλής τραπέζης που εστίασε σε συστάσεις για τη βελτίωση των κλινικών πρακτικών και των πολιτικών.

Μια λεπτομερής μεθοδολογία που στηρίζει αυτό το έγγραφο θέσης είναι διαθέσιμη εδώ:

www.osf.io/vsujy



Detailed methodology

Ποιοι συμμετείχαν στη δημιουργία αυτών των συστάσεων?



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

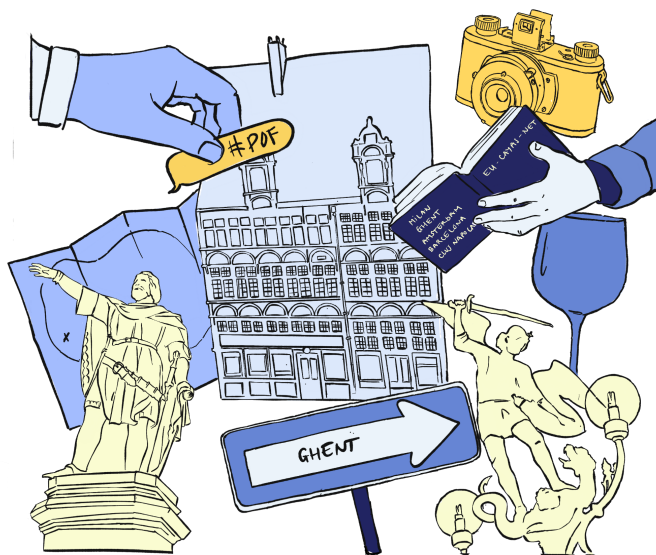
- 90 HCPs
- 18 countries

ONLINE ROUNDTABLE

7 HCP Speakers
7 AYA Speakers
13 Countries



ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΕΣ ΠΙΣΤΟΠΟΙΗΣΕΙΣ ΠΟΥ ΕΝΗΜΕΡΩΝΟΥΝ ΤΙΣ ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ ΜΑΣ



ΕΠΙΣΚΕΨΕΙΣ ΑΠΟ ΟΜΟΤΙΜΟΥΣ

Οι επισκέψεις από ομότιμους ήταν καθοριστικές για τη συλλογή από πρώτο χέρι πληροφοριών και γνώσεων σχετικά με τη λειτουργία και τη φροντίδα των Εφήβων και Νέων Ενηλίκων (AYAs) σε διάφορα ευρωπαϊκά κέντρα. Συνολικά, το περιβάλλον φροντίδας σε όλες τις τοποθεσίες ευνοούσε την ευημερία των Εφήβων και Νέων Ενηλίκων, προσφέροντας ιδιωτικά δωμάτια και χώρους για κοινωνική αλληλεπίδραση, καθώς και

εγκαταστάσεις που επέτρεπαν στους ασθενείς να εξατομικεύουν τον χώρο τους και να λαμβάνουν υποστήριξη για διαμονή με την οικογένεια.

Όλα τα κέντρα διέθεταν καλά εδραιωμένες πολυεπιστημονικές προσεγγίσεις, οι οποίες αντιμετωπίζουν αποτελεσματικά τις ανάγκες των ασθενών, συμπεριλαμβανομένης της ψυχοκοινωνικής και γλωσσικής υποστήριξης, αν και η παρηγορητική φροντίδα δεν ήταν τόσο ενσωματωμένη. Η γενετική συμβουλευτική ήταν διαθέσιμη αλλά όχι τυποποιημένη, και η επικοινωνία σχετικά με τις κλινικές δοκιμές διέφερε από κέντρο σε κέντρο, υποδεικνύοντας την ανάγκη για καλύτερες στρατηγικές έρευνας και ενημέρωσης. Η διατροφή και η άσκηση λάμβαναν ισχυρή υποστήριξη, με εξατομικευμένα διατροφικά προγράμματα και φυσικά προγράμματα. Οι υπηρεσίες γονιμότητας εφαρμόζονταν αποτελεσματικά, αν και οι συζητήσεις για τη σεξουαλική υγεία ήταν λιγότερο τυποποιημένες. Οι υπηρεσίες ψυχικής υγείας ήταν προσβάσιμες, αλλά υπάρχει έντονη ανάγκη για επαγγελματίες που είχαν εξειδικευτεί στην αντιμετώπιση των ανησυχιών των Εφήβων και Νέων Ενηλίκων (AYAs), ιδιαίτερα για **ασθενείς με παιδιά**. Τέλος, ενώ ήταν διαθέσιμη η εκπαιδευτική υποστήριξη, θα

ήταν απαραίτητη μια πιο προληπτική προσέγγιση για την απασχόληση και την επανένταξη στην εργασία, προκειμένου να υποστηριχθούν πλήρως οι ασθενείς αυτής της ομάδας.

Ποιοτικές Αναφορές

Ποια είναι τα στοιχεία των πόρων για τον καρκίνο που βρίσκουν οι νέοι ασθενείς τα πιο χρήσιμα?

Οι νέοι με προσωπική εμπειρία διαπιστώνουν ότι η **πολυεπιστημονικότητα**, η **ψυχοκοινωνική υποστήριξη** και η **σαφής, προσβάσιμη** πληροφορία αποτελούν μερικά από τα πιο σημαντικά στοιχεία που καθιστούν τους πόρους για τον καρκίνο χρήσιμους. Οι **πολυεπιστημονικές ομάδες** παρέχουν μια ολοκληρωμένη λύση όταν οι νέοι αντιμετωπίζουν δύσκολες στιγμές.

Οι ολοκληρωμένες προσεγγίσεις που περιλαμβάνουν πρόσβαση σε φυσιοθεραπεία, αποκατάσταση, συμβουλές γονιμότητας, ψυχολογικές υπηρεσίες και καθοδήγηση από

What would best help is disease-specific and scientifically proven information on treatment options, their pros and cons, protocols, clinical trial results, in a clear and non-technical language. Secondly, peer support networks and multidisciplinary teams of different healthcare specialists would be crucial as well.

*AYA, Female, 36 years at diagnosis,
hematologic cancer*

διατροφολόγους έχουν επισημανθεί ως κρίσιμες τόσο **κατά** τη διάρκεια όσο και **μετά** τη θεραπεία. Τέτοιες προσεγγίσεις επιτρέπουν στους Εφήβους και Νέους Ενήλικες (AYAs) να αισθάνονται ότι αντιμετωπίζονται ως ολότητα και όχι μόνο ως ο καρκίνος τους. Για την κάλυψη των **ψυχοκοινωνικών αναγκών**, η επαφή μεταξύ ομότιμων και οι μαρτυρίες από άλλους νέους ασθενείς προσφέρουν κρίσιμη συναισθηματική υποστήριξη και αίσθηση κοινότητας, ενώ η πρόσβαση σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας βοηθά στη διαχείριση πιο οξέων προβλημάτων, όπως το άγχος και η

κατάθλιψη. **Η κάλυψη των αναγκών για πληροφορίες και πρόσβαση είναι επίσης**

κρίσιμη; οι ασθενείς επωφελούνται από πληροφορίες ειδικές για τη νόσο, που

επικοινωνούνται με σαφήνεια, από ολοκληρωμένους πόρους για διάφορες πτυχές της

κατάστασής τους και από ιστοσελίδες που παρέχουν μια σαφή επισκόπηση των θεραπειών

και των κλινικών δοκιμών, όλα αυτά τη σωστή στιγμή στην πορεία της νόσου τους (βλ.

παρακάτω). Η διασφάλιση ότι οι νέοι ασθενείς έχουν πρόσβαση σε επιστημονικά ακριβείς

πληροφορίες σε κατανοητή μορφή, ιδανικά προσαρμοσμένες στο επίπεδο της υγειονομικής τους γνώσης, τους επιτρέπει να λαμβάνουν ενημερωμένες αποφάσεις για τη φροντίδα τους

και να έχουν πρόσβαση στην απαραίτητη οικονομική και πρακτική υποστήριξη (**R1, R3, R6**).

The useful thing about online resources is that they can be consulted at any time. That is why, for example, a folder with QR-codes could be the best way to share information with us.

*AYA, Male, 18 at diagnosis,
sarcoma*

Ποιους συγκεκριμένους πόρους και πληροφορίες χρειάζονται οι Έφηβοι και Νέοι Ενήλικες (AYAs) και πότε τους χρειάζονται?

Οι πόροι για την υποστήριξη των νέων ασθενών με καρκίνο πρέπει να είναι προσεκτικά χρονισμένοι και **διαρκώς προσβάσιμοι**, ώστε να αντιμετωπίζουν τις μοναδικές προκλήσεις σε κάθε στάδιο της νόσου. Για παράδειγμα, η ψυχολογική υποστήριξη είναι ζωτικής σημασίας σε κάθε φάση — από τη διάγνωση, κατά τη διάρκεια της θεραπείας, μέχρι και μετά τη θεραπεία — βοηθώντας τους ασθενείς να διαχειριστούν το συναισθηματικό άγχος, τον πόνο και τη μετάβαση στην καθημερινή ζωή. Από τη στιγμή της διάγνωσης, η συνεχής ενημέρωση για τη νόσο, τις επιλογές θεραπείας και τους μακροπρόθεσμους κινδύνους είναι εξίσου ζωτικής σημασίας. Πόροι όπως η διατήρηση της γονιμότητας, οι γενετικές εξετάσεις και η πρόσβαση σε κλινικές δοκιμές πρέπει να εισάγονται νωρίς, κατά τη διάγνωση, αλλά

You need psychologists specialising in oncology, to treat AYA cancer patients, and generally speaking that staff need training in dealing with AYA's unique needs. Paediatrics isn't suitable, nor is the adult ward.

*AYA, Male, 15 at diagnosis,
haematologic cancer*

και να παραμένουν προσβάσιμοι καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπείας. Συγκεκριμένοι πόροι, όπως οι κοινωνικοί λειτουργοί και οι τηλεφωνικές γραμμές για ερωτήσεις σχετικά με τη θεραπεία, είναι ιδιαίτερα χρήσιμοι κατά τη φάση της ενεργούς θεραπείας. Συνολικά, οι

Έφηβοι και Νέοι Ενήλικες (AYAs) χρειάζονται μια ολιστική προσέγγιση καθ' όλη τη διάρκεια της νόσου τους και ιδιαίτερα,

That national health systems are great for getting someone from the diagnosed with cancer stage to the survivor stage. Those same systems [that treat us] abandon people as soon as their lives are no longer in immediate danger and a cancer survivor is left to fend for themselves with this new body, new symptoms, and awful side effects.

*AYA, Female, 32 at diagnosis,
breast cancer*

Holistic pathways are what I feel is most needed for cancer patients getting their treatment in some other places. When I was a cancer patient myself, along with getting my chemo, I had to research, seek info, and make decisions on literally all aspects of my cancer experience by myself – financing and nutrition, job and fertility, treatment options, physiology, finding medication, and everything else

*AYA, Female, 36 at diagnosis,
haematologic cancer*

μετά το πέρας της ενεργούς θεραπείας.

Για την προώθηση της προσβασιμότητας και της ευελιξίας των πόρων, ψηφιακές λύσεις, όπως η διαδικτυακή πλατφόρμα του EU-CAUAS-NET, μπορούν να είναι ιδιαίτερα αποτελεσματικές (**R1, R4, R6**). Οι νέοι εκτιμούν τους διαδικτυακούς πόρους που είναι πάντα στη διάθεσή τους, ανεξάρτητα από τη φυσική τους τοποθεσία ή την ώρα της ημέρας.

Πώς χρησιμοποιούν οι νέοι την τεχνολογία στη φροντίδα του καρκίνου τους?

Better and more technology is best, if well-balanced with the human touch we need.

*AYA, Male, 17 years at diagnosis,
hematologic cancer*

Συνολικά, πολλοί ασθενείς αντιλαμβάνονται την τεχνολογία με θετικό τρόπο, αναγνωρίζοντας τη **σημασία και τα οφέλη της στη φροντίδα του καρκίνου**. Οι Έφηβοι και Νέοι Ενήλικες (AYAs) συμφωνούν ότι η τεχνολογία είναι κρίσιμη για την προώθηση της ιατρικής έρευνας, την ενίσχυση της επικοινωνίας και τη βελτίωση διαδικασιών, όπως οι χειρουργικές επεμβάσεις που υφίστανται οι ασθενείς. Επιπλέον, οι Έφηβοι και Νέοι Ενήλικες (AYAs) σημειώνουν ότι, όπου υπάρχουν διαθέσιμες, οι ψηφιακές και τεχνολογικές λύσεις προσφέρουν **βολική και εύκολη πρόσβαση στα ιατρικά τους αρχεία και στον**

I am followed at a private hospital and actually, they have an App where I can access my exams, my appointments, results,...all of which is really relevant.

*AYA, Female, 22 at diagnosis,
cervical cancer*

προγραμματισμό ραντεβού μέσω εφαρμογών, καθώς και **υποστηρίζουν την ψυχική ευεξία** μέσω πόρων για διαλογισμό και **συνεχή εκπαίδευση** ενώ νοσηλεύονται. Ωστόσο, υπάρχουν και προκλήσεις· αυστηροί νόμοι προστασίας δεδομένων και ασυμβατότητες μεταξύ συστημάτων μπορούν να περιορίσουν την αποτελεσματικότητα της τεχνολογίας και να οδηγήσουν σε ανισότητες στην πρόσβαση, βασιζόμενες σε γεωγραφικούς ή συστημικούς παράγοντες. Οι Έφηβοι και Νέοι Ενήλικες (AYAs) υποστηρίζουν την

ανάπτυξη καλύτερα συνδεδεμένων ψηφιακών συστημάτων που επιτρέπουν την απρόσκοπτη πρόσβαση σε πληροφορίες και τη βελτιωμένη επικοινωνία μεταξύ ασθενών και παρόχων υγειονομικής περίθαλψης, κάτι που μπορεί να είναι ιδιαίτερα ωφέλιμο όταν οι νέοι μετακινούνται (π.χ. για σπουδές στο εξωτερικό) και χρειάζονται εξειδικευμένη βοήθεια. Οι απαντήσεις έδειξαν συναίνεση ως προς το δυναμικό της τεχνολογίας να ενδυναμώσει περαιτέρω τους ασθενείς και να απλοποιήσει τις εμπειρίες φροντίδας τους, ωστόσο όχι εις βάρος της απεριόριστης πρόσβασης σε μια φροντισμένη και εξειδικευμένη ιατρική ομάδα (R1, R6, R7).

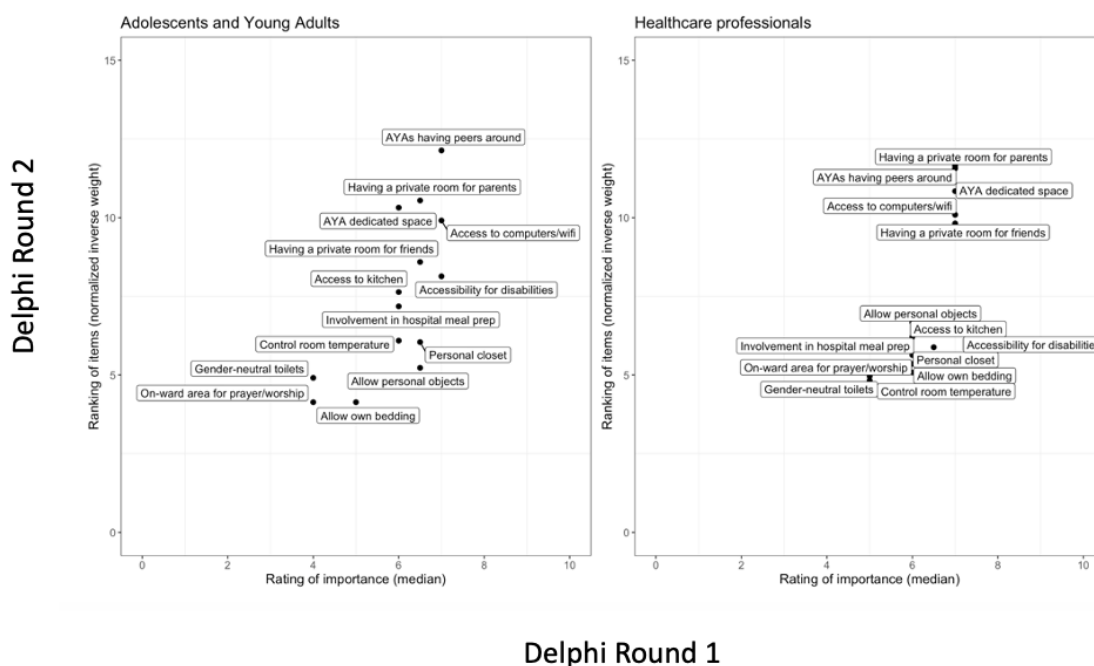
Μέθοδος Delphi

Η τροποποιημένη διαδικτυακή διαδικασία Delphi παρουσίασε τα θέματα που προέκυψαν από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, τις επισκέψεις από ομότιμους και τις ποιοτικές απαντήσεις. Δύο ακόλουθοι γύροι περιέγραψαν τις υπηρεσίες και τα θέματα, τα οποία αξιολογήθηκαν ως προς τη σημασία (Γύρος 1) και κατατάχθηκαν ως προς την προτεραιότητα (Γύρος 2). Η έρευνα διανεμήθηκε μέσω καναλιών του συνεταιρισμού και λιστών αλληλογραφίας στους κύριους ενδιαφερόμενους: τους Έφηβους και Νέους Ενήλικες (AYAs) και τους επαγγελματίες υγείας (HCPs). Ο στόχος ήταν να επιτευχθεί συναίνεση σχετικά με το ποιες θα πρέπει να είναι οι προτεραιότητες κατά την υλοποίηση της φροντίδας καρκίνου για Εφήβους και Νέους Ενήλικες (AYA) σε διάφορα περιβάλλοντα σε όλη την Ευρώπη. Αυτή η επαναληπτική διαδικασία στόχευε στο να αναδείξει τι θεωρούν οι ασθενείς, οι επιζώντες και οι επαγγελματίες υγείας ως πιο σημαντικό και σχετικό για τη φροντίδα τους, καθώς και να

παρατηρήσει πού διαχωρίζονται οι αντίστοιχες εξειδικευμένες απόψεις τους.

Φροντίδα Καρκίνου

Οι Έφηβοι και Νέοι Ενήλικες (AYAs) και οι επαγγελματίες υγείας (HCPs) συμφώνησαν σχετικά με τη σχετική σημασία της δυνατότητας εισαγωγής προσωπικών αντικειμένων στο νοσοκομείο, της επαρκούς πρόσβασης για άτομα με αναπηρίες και της πρόσβασης στην κουζίνα του χώρου. Ωστόσο, ενώ οι Έφηβοι και Νέοι Ενήλικες (AYAs) τόνισαν την ανάγκη να υπάρχουν συνομηλικοί γύρω, οι επαγγελματίες υγείας (HCPs) έδωσαν προτεραιότητα στο να υπάρχει ιδιωτικό δωμάτιο για τους γονείς στον χώρο.



Εικόνα 1: Διδιάστατο γράφημα που παρουσιάζει τα αποτελέσματα από τον Γύρο 1 (αξιολόγηση της σημασίας) και τον Γύρο 2 (κατάταξη των στοιχείων) για τους Εφήβους και Νέους Ενήλικες (AYAs) (αριστερά) και τους επαγγελματίες υγείας (HCPs) (δεξιά).

Τα στοιχεία αξιολογήθηκαν ως προς τη σημασία στον Γύρο 1 και κατατάχθηκαν ως προς την προτεραιότητα στον Γύρο 2 της διαδικασίας Delphi. Κάθε στοιχείο τοποθετείται έτσι μέσα σε ένα δισδιάστατο χώρο, όπου ο άξονας από κάτω αριστερά προς πάνω δεξιά παρουσιάζει αυξανόμενη προτεραιότητα. Παρατηρούμε ότι οι Έφηβοι και Νέοι Ενήλικες (AYAs) έδωσαν προτεραιότητα στην παρουσία συνομηλίκων, ενώ οι επαγγελματίες υγείας (HCPs) έδωσαν προτεραιότητα σε ιδιωτικό δωμάτιο για τους γονείς.

Τι λένε οι Έφηβοι και Νέοι Ενήλικες (AYAs):

"I think that having peers around for AYA is a key need, while the difference we observe in the rating such that HCPs are prioritising "having a room dedicated to the parents" is because HCPs are still thinking in terms of child [paediatric] care and adult care rather than AYAs as independent"

Μια ακόμη ενδιαφέρουσα απόκλιση μεταξύ των Εφήβων και Νέων Ενήλικων (AYAs) και των επαγγελματιών υγείας (HCPs) εμφανίστηκε στην αξιολόγηση της σημασίας της απεριόριστης πρόσβασης στα ψηφιακά ιατρικά αρχεία. Οι Έφηβοι και Νέοι Ενήλικες (AYAs) θεώρησαν πολύ σημαντική την ψηφιακή πρόσβαση, ενώ οι επαγγελματίες υγείας (HCPs) της αποδίδουν χαμηλότερη σημασία. Αυτή η άποψη αντικατοπτρίζει τις ποιοτικές απαντήσεις από τις επισκέψεις από ομότιμους και υποστηρίζει τις συστάσεις (**R1, R6, R7**).

Υπηρεσίες για Εφήβους και Νέους Ενήλικες (AYA) Διαθέσιμες Κατά τη Διάρκεια και Μετά τη Φροντίδα Καρκίνου

Επιπλέον, όταν εξετάζονται οι υπηρεσίες που πρέπει να προσφέρονται σε όλους τους Έφηβους και Νέους Ενήλικες (AYAs), η ύπαρξη ενός αποκλειστικού συντονιστή φροντίδας αποτέλεσε προτεραιότητα τόσο για τους Εφήβους και Νέους Ενήλικες (AYAs) όσο και για τους επαγγελματίες υγείας (HCPs). Τέτοιοι συντονιστές

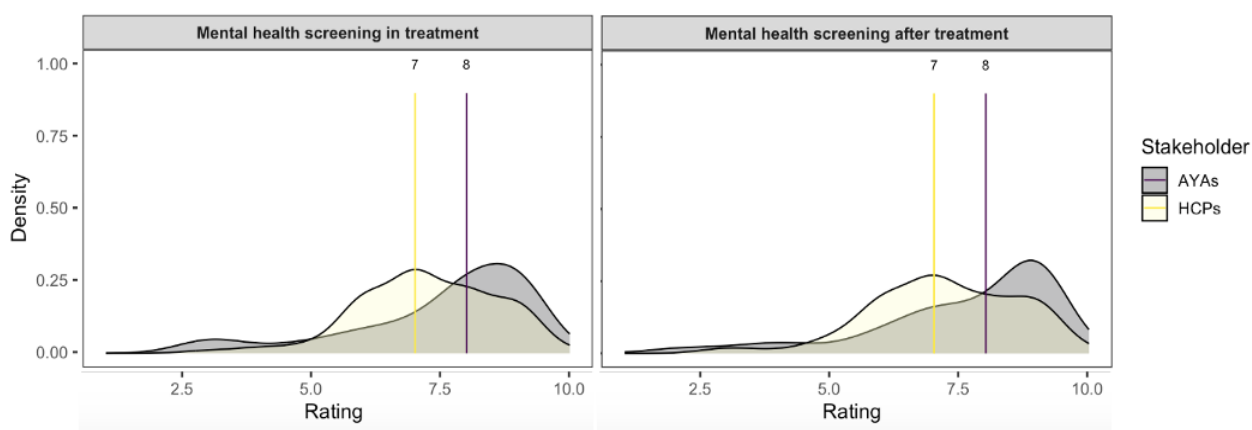
μπορούν να προσφέρουν υποστήριξη σε διάφορες υπηρεσίες, ακόμη και σε περιοχές όπου οι διάφορες ειδικότητες είναι λιγότερο ενσωματωμένες. Οι αποκλειστικοί συντονιστές φροντίδας μπορούν να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο για άτομα με χαμηλότερα επίπεδα υγειονομικής γνώσης και να προωθήσουν την επιτυχή ένταξη των ασθενών σε κρίσιμες διαδικασίες λήψης αποφάσεων (**R2, R5**). Μια περιοχή που απαιτεί περαιτέρω διερεύνηση είναι η παρηγορητική φροντίδα, η οποία κατατάχθηκε ως πιο σημαντική μεταξύ των επαγγελματιών υγείας (HCPs).



Τι λένε οι Έφηβοι και Νέοι Ενήλικες (AYAs):

“When I think of palliative care I think of death. My guardian during the treatment who was a specialist in public health took the time to tell me that I should request palliative care services because they are meant to alleviate suffering and promote quality of life in all patients, not just those with terminal illness. I think many young people don't know this, maybe even some doctors.”

Επιπλέον, η ψυχική υγεία συνεχίζει να αποτελεί κύρια πρόκληση για τους Έφηβους και Νέους Ενήλικες (AYAs) με προσωπική εμπειρία. Οι νέοι τόνισαν την ανάγκη να διενεργείται σκρινινγκ για την ψυχική υγεία τόσο κατά τη διάρκεια όσο και μετά τη θεραπεία (βλ. Εικόνα 2). Οι υπηρεσίες ψυχικής υγείας θα πρέπει επίσης να διαχωρίζονται από άλλες κοινωνικές



υπηρεσίες (R4) που μπορούν να βοηθήσουν τους νέους με άλλες προκλήσεις, όπως η εκπαίδευση, η επαγγελματική υποστήριξη ή η λογιστική βοήθεια στην πρόσβαση στη φροντίδα.

Εικόνα 2: Διάγραμμα πυκνότητας που παρουσιάζει τη διάμεση αξιολόγηση της σημασίας των στοιχείων από τον Γύρο 1 του Delphi.

Η γραμμή αντιπροσωπεύει τη διάμεση αξιολόγηση της σημασίας από 0 έως 10 για τους Έφηβους και Νέους Ενήλικες (AYAs) και τους επαγγελματίες υγείας (HCPs), αντίστοιχα. Παρατηρούμε ότι, κατά μέσο όρο, η σημασία του σκρινινγκ για την ψυχική υγεία αξιολογήθηκε υψηλότερα μεταξύ των Εφήβων και Νέων Ενήλικων (AYAs).

What Adolescents and Young Adults (AYAs) say:

"You need psychologists specialized in oncology to treat AYA cancer patients, and generally speaking that staff need training in dealing with AYA's unique needs. Paediatrics isn't suitable, nor is the adult ward."

A complete set of results from the Delphi is available here: www.osf.io/k4vdj/



Delphi Recommendations

ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΟΛΟΚΛΗΡΩΜΕΝΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΑYA ΣΕ ΚΛΙΝΙΚΑ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΑ

Μέρος Α | Ένας Κατάλογος Ελέγχου για τις Ελάχιστες Προδιαγραφές Φροντίδας

Η ανάπτυξη ολοκληρωμένων υπηρεσιών για Εφήβους και Νέους Ενήλικες (ΑYA) σε κλινικά περιβάλλοντα είναι απαραίτητη για την κάλυψη των μοναδικών αναγκών των νέων ασθενών με καρκίνο. Αυτός ο κατάλογος παρέχει έναν οδηγό για αρχάριους για την καθιέρωση των ελάχιστων προδιαγραφών φροντίδας, διασφαλίζοντας ένα υποστηρικτικό και συμπεριληπτικό περιβάλλον για τους Εφήβους και Νέους Ενήλικες (ΑYA).

Κατασκευασμένο Περιβάλλον Ανταποκρινόμενο στην Ηλικία

- ☐ **Περιβάλλον:** Οι ασθενείς Έφηβοι και Νέοι Ενήλικες (ΑYA) θα πρέπει να λαμβάνουν φροντίδα σε τμήματα με άλλους ασθενείς της ίδιας ηλικιακής ομάδας.
- ☐ **Κοινωνικοί Χώροι:** Παρέχετε ειδικούς κοινωνικούς χώρους για τους Εφήβους και Νέους Ενήλικες (ΑYA) ώστε να περνούν χρόνο με συνομηλίκους και φίλους.
- ☐ **Έλεγχος και Άνεση:** Επιτρέψτε στους Εφήβους και Νέους Ενήλικες (ΑYA) να ελέγχουν και να εξατομικεύουν το νοσοκομειακό τους περιβάλλον (π.χ. φέρνοντας τα προσωπικά τους αντικείμενα, ρούχα και κλινოსκεπάσματα, καθώς και ρύθμιση της θερμοκρασίας του δωματίου). Διασφαλίστε ότι κάθε ασθενής διαθέτει ιδιωτική ντουλάπα.
- ☐ **Συνδεσιμότητα:** Διασφαλίστε πρόσβαση σε υπολογιστές και Wi-Fi.

Οργάνωση Κλινικής Φροντίδας και Διαδρομές Ασθενών

- ☐ **Πολυεπιστημονική Ομάδα για Εφήβους και Νέους Ενήλικες (ΑYA):** Καθιερώστε μια ομάδα που να περιλαμβάνει γιατρούς ογκολόγους (ιατρικούς, ακτινοθεραπευτές και χειρουργούς), αιματολόγους, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους και άλλους ειδικούς εκπαιδευμένους στη φροντίδα των Εφήβων και Νέων Ενηλίκων (ΑYA). Η ομάδα αυτή θα πρέπει να περιλαμβάνει εμπειρογνώμονες στην παρηγορητική φροντίδα, την αναπαραγωγική και σεξουαλική υγεία, τη διατροφή, τη φυσιοθεραπεία, την εργοθεραπεία και την ψυχική ευεξία.
- ☐ **Εκπαιδευμένοι Επαγγελματίες:** Διασφαλίστε ότι οι επαγγελματίες υγείας έχουν εξειδικευμένη εκπαίδευση και πρόσβαση σε συνεχή κατάρτιση για την αντιμετώπιση των μοναδικών αναγκών των ασθενών Εφήβων και Νέων Ενηλίκων (ΑYA).
- ☐ **Διαχείριση Περιστατικών:** Συμπεριλάβετε έναν αποκλειστικό συντονιστή για Εφήβους και Νέους Ενήλικες (ΑYA) που θα επιβλέπει τη φροντίδα και τις μεταβάσεις των ασθενών.
- ☐ **Κλινικές Δοκιμές:** Ενθαρρύνετε τη συμμετοχή σε κλινικές δοκιμές και έρευνα. Παρέχετε προσβάσιμες και εύκολα κατανοητές πληροφορίες για τις κλινικές δοκιμές και διευκολύνετε τη συμμετοχή των Εφήβων και Νέων Ενηλίκων (ΑYA) στην κλινική και μεταφραστική έρευνα.
- ☐ **Γενετική Συμβουλευτική:** Ενσωματώστε τις γενετικές εξετάσεις και τη συμβουλευτική στη φροντίδα των ασθενών.
- ☐ **Ψηφιακή Πρόσβαση σε Αρχεία:** Παρέχετε απεριόριστη ψηφιακή πρόσβαση στα ιατρικά αρχεία των ασθενών.
- ☐ **Δεύτερες Γνώμες:** Διευκολύνετε την πρόσβαση σε δεύτερες γνώμες για τις θεραπευτικές επιλογές.

- ☐ **Υποστηρικτική Φροντίδα:** Εξασφαλίστε πρόσβαση στην παρηγορητική φροντίδα, στη διαχείριση του πόνου και στον έλεγχο των συμπτωμάτων.
- ☐ **Σεξουαλική Υγεία:** Παρέχεται πρόσβαση σε επαγγελματίες που προσφέρουν θεραπεία και υποστήριξη για ζητήματα σεξουαλικής υγείας, αλλαγές στη σεξουαλική λειτουργία και προβλήματα οικειότητας.
- ☐ **Ψυχική Ευεξία:** Συμπεριλάβετε στην πολυεπιστημονική ομάδα ειδικά εκπαιδευμένους συμβούλους ψυχικής υγείας, ψυχολόγους, ψυχοθεραπευτές και ψυχιάτρους, για να παρέχουν εκτιμήσεις ψυχικής υγείας, ψυχολογική υποστήριξη, θεραπεία για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, καθώς και διαχείριση ψυχιατρικών συμπτωμάτων κατά τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία του καρκίνου.
- ☐ **Παρακολούθηση Μακροπρόθεσμων Επιπτώσεων και Μακροχρόνια Φροντίδα Παρακολούθησης:** Παρέχετε σε κάθε ασθενή ένα σχέδιο επιβίωσης που να καλύπτει τη μακροχρόνια παρακολούθηση, τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις και τις συνεχιζόμενες ανάγκες υγείας. Διασφαλίστε μια απρόσκοπτη μετάβαση στη μακροχρόνια φροντίδα παρακολούθησης.
- ☐ **Αναπαραγωγική Υγεία:** Συμπεριλάβετε ειδικούς γονιμότητας στην πολυεπιστημονική ομάδα για να προσφέρουν συμβουλευτική και επιλογές θεραπείας για τη διατήρηση της γονιμότητας και τον αναπαραγωγικό προγραμματισμό πριν, κατά τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία του καρκίνου. Χρησιμοποιήστε εργαλεία υποβοήθησης αποφάσεων για τη διατήρηση της γονιμότητας και τον οικογενειακό προγραμματισμό.
- ☐ **Διατροφή:** Παρέχετε πρόσβαση σε πιστοποιημένο διατροφολόγο και προσφέρετε είτε εγκαταστάσεις κουζίνας είτε εμπλέξτε τους ασθενείς στον σχεδιασμό του νοσοκομειακού μενού και στις επιλογές γευμάτων, σε περίπτωση που δεν υπάρχει κουζίνα.
- ☐ **Διευκολυμένες Διαδρομές Φροντίδας:** Διευκολύνετε τις ομαλές μεταβάσεις από τις παιδιατρικές σε ενήλικες υπηρεσίες φροντίδας. Χρησιμοποιήστε την τεχνολογία για να ενισχύσετε την επικοινωνία και τον συντονισμό της φροντίδας.
- ☐ **Εκπαίδευση Άσκησης και Φυσική Αποκατάσταση:** Προωθήστε την πρόσβαση σε σωματικές δραστηριότητες και αθλητικές δραστηριότητες. Συμπεριλάβετε ειδικούς άσκησης και φυσικοθεραπευτές που εξειδικεύονται στην ογκολογική αποκατάσταση στην πολυεπιστημονική ομάδα

Υποστηρικτικές Υπηρεσίες

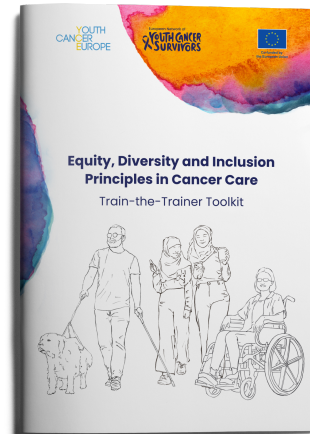
- ☐ **Εκπαιδευτική και Επαγγελματική Υποστήριξη:** Παρέχετε υποστήριξη στους ασθενείς ώστε να συνεχίσουν ή να επιστρέψουν στην εκπαίδευση κατά τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία. Προσφέρετε επαγγελματική καθοδήγηση και πόρους για να βοηθήσετε τους ασθενείς να σχεδιάσουν και να επιδιώξουν τους επαγγελματικούς τους στόχους.
- ☐ **Οικογενειακή και Κοινωνική Υποστήριξη:** Προσφέρετε υποστηρικτικές υπηρεσίες για τις οικογένειες, συμπεριλαμβανομένης της συμβουλευτικής και των ομάδων υποστήριξης.
- ☐ **Υποστήριξη Στέγασης:** Προσφέρετε δωρεάν ή χαμηλού κόστους στέγαση στον χώρο ή κοντά στο νοσοκομείο.
- ☐ **Υποστήριξη Μεταφορών:** Βοηθήστε τους ασθενείς με την αποζημίωση ή τη δωρεάν μεταφορά προς το χώρο θεραπείας.
- ☐ **Υποστήριξη παιδιών:** Παρέχετε δωρεάν παιδική φροντίδα σε γονείς εφήβων και νεαρών ενηλίκων (AYA) που παρακολουθούν την κλινική για θεραπεία.
- ☐ **Ασφάλιση, Οικονομικά και Νομική Βοήθεια:** Διασφαλίστε ότι υπάρχει ένας αποκλειστικός κοινωνικός λειτουργός διαθέσιμος για να βοηθήσει με οικονομικά και νομικά ζητήματα και να παρέχει πρόσβαση σε νομική βοήθεια

Κάντε όλες τις υπηρεσίες και τα περιβάλλοντα φροντίδας συμπεριληπτικά και προσβάσιμα

Διασφαλίστε ότι όλες οι υπηρεσίες και τα περιβάλλοντα φροντίδας δίνουν προτεραιότητα στη συμπερίληψη και την προσβασιμότητα. Αυτό περιλαμβάνει την παροχή υπηρεσιών διερμηνείας και μετάφρασης, τη χρήση εικονογραμμάτων, καθώς και την παροχή εύκολα κατανοητών πληροφοριών για ασθενείς με νευροδιαφορετικότητα, μεταξύ άλλων υποστηρίξεων. Αυτοί οι πόροι πρέπει να είναι άμεσα διαθέσιμοι χωρίς οι ασθενείς να χρειάζεται να τους ζητήσουν. Οι εγκαταστάσεις πρέπει να σχεδιάζονται ώστε να εξυπηρετούν άτομα με περιορισμένη κινητικότητα και να λαμβάνουν υπόψη τη νευροδιαφορετικότητα, περιλαμβάνοντας ήρεμους και ήσυχους χώρους. Επιπλέον, πρέπει να παρέχονται συμπεριληπτικές ανέσεις, όπως ουδέτερες τουαλέτες, καθώς και χώρος προσευχής ή λατρείας για πολλαπλές θρησκείες, προκειμένου να καλύπτονται οι ποικίλες πνευματικές ανάγκες όλων των ασθενών. Αυτά είναι μερικά παραδείγματα του πώς οι υπηρεσίες και τα περιβάλλοντα φροντίδας μπορούν να εξασφαλίσουν τη συμπερίληψη και την προσβασιμότητα για όλους όσους εξυπηρετούν.

Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τη βελτίωση της ισότητας, της ποικιλότητας και της συμπερίληψης (EDI) στις υπηρεσίες καρκίνου και την παροχή πολιτισμικά ευαίσθητης φροντίδας, παρακαλούμε δείτε το έγγραφο θέσης ***"Συστάσεις για Δίκαιη, Ποικίλη και Συμπεριληπτική Φροντίδα Καρκίνου στην Ευρώπη".²³

Αυτή η λίστα ελέγχου υπογραμμίζει τα βασικά στοιχεία που πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά την ανάπτυξη υπηρεσιών Εφήβων και Νέων Ενηλίκων (AYA) σε κλινικά περιβάλλοντα. Οι συστάσεις μας παρέχουν έναν οδικό χάρτη για την επίτευξη πλήρως λειτουργικής και βελτιωμένης φροντίδας για όλες τις μονάδες Εφήβων και Νέων Ενηλίκων (AYA) σε όλη την Ευρώπη, διασφαλίζοντας ένα υποστηρικτικό και χωρίς αποκλεισμούς περιβάλλον για νέους ασθενείς με καρκίνο.

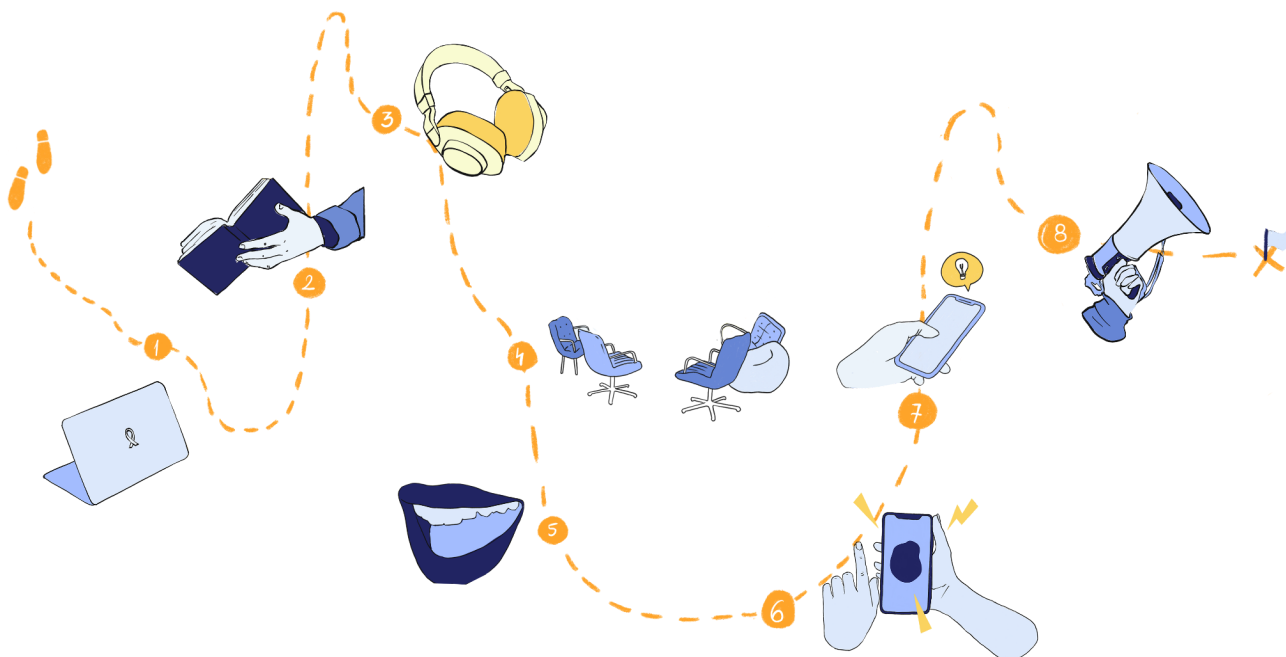


Recommendations for Equitable, Diverse, and Inclusive Cancer Care in Europe

ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΟΛΟΚΛΗΡΩΜΕΝΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΑYA ΣΕ ΚΛΙΝΙΚΑ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΑ

Μέρος Β | Οδικός Χάρτης Υλοποίησης

Ο παρακάτω οδικός χάρτης υλοποίησης αποτελείται από **οκτώ στοχευμένες συστάσεις** που αποσκοπούν στη βελτίωση της φροντίδας καρκίνου για Εφήβους και Νέους Ενήλικες (ΑYA) σε όλη την Ευρώπη. Αυτές οι συστάσεις βασίζονται σε αρχές φροντίδας που ανταποκρίνονται στην ηλικία, ολιστικής υποστήριξης και ισότητας, αντιμετωπίζοντας τις μοναδικές προκλήσεις και ανάγκες των Εφήβων και Νέων Ενηλίκων (ΑYA) καθ' όλη τη διάρκεια της πορείας τους με τον καρκίνο. Από την καθιέρωση εθνικών κέντρων γνώσης μέχρι την υποστήριξη αλλαγών πολιτικής και την ενσωμάτωση ψηφιακών λύσεων υγείας, αυτός ο οδικός χάρτης ενδυναμώνει τους ενδιαφερόμενους φορείς να προωθήσουν ένα υποστηρικτικό περιβάλλον υγειονομικής περίθαλψης. Με την κινητοποίηση προσπαθειών σε ευρωπαϊκό και εθνικό επίπεδο, στοχεύουμε στη βελτίωση των αποτελεσμάτων θεραπείας και της ποιότητας ζωής για τους Εφήβους και Νέους Ενήλικες (ΑYA), διασφαλίζοντας δίκαιη πρόσβαση και εξατομικευμένη φροντίδα.



Συστάση 1

Αναπτύξτε ένα Εθνικό Κέντρο Γνώσης για αξιόπιστες πληροφορίες και πόρους που αφορούν τους Εφήβους και Νέους Ενήλικες (ΑΥΑ)

Για να αντιμετωπιστούν οι μοναδικές ανάγκες των Εφήβων και Νέων Ενηλίκων (ΑΥΑ) με καρκίνο, συνίσταται η δημιουργία εθνικών κεντρικών κέντρων γνώσης, τα οποία θα λειτουργούν ως αξιόπιστη πηγή πληροφοριών και πόρων για τους Έφηβους και Νέους Ενήλικες (ΑΥΑ). Αυτά τα κέντρα θα παρέχουν τυποποιημένα και επαληθευμένα εκπαιδευτικά υλικά και διαδικτυακό περιεχόμενο, προσφέροντας ολοκληρωμένες πληροφορίες για τη διάγνωση του καρκίνου, τις επιλογές θεραπείας και τις υπηρεσίες υποστήριξης, καλύπτοντας τόσο τις ιατρικές όσο και τις ψυχοκοινωνικές πτυχές της φροντίδας.

Για τη διασφάλιση της προσβασιμότητας, όλοι οι πόροι πρέπει να μεταφράζονται κατάλληλα και να είναι πολιτισμικά προσαρμοσμένοι. Το κέντρο γνώσης θα πρέπει να συνδέεται με διάφορες πρωτοβουλίες για Εφήβους και Νέους Ενήλικες (ΑΥΑ), συμπεριλαμβανομένων έργων χρηματοδοτούμενων από την ΕΕ και των αποτελεσμάτων τους, για να ενισχυθεί η ενημέρωση για τις τρέχουσες δραστηριότητες μεταξύ ερευνητών, επαγγελματιών υγείας και των ίδιων των ΑΥΑ. Για να βοηθηθούν οι ασθενείς στην πλοήγηση σε αυτό το πλούσιο σύνολο πληροφοριών, θα μπορούσε να εξεταστεί η ενσωμάτωση μοντέλων εκμάθησης γλωσσών με τεχνητή νοημοσύνη, προσαρμοσμένων στο ατομικό επίπεδο υγειονομικής γνώσης και στις ανάγκες μάθησής τους.

Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή θα μπορούσε να υποστηρίξει τα εθνικά κέντρα γνώσης μέσω τακτικών ενημερώσεων και ετήσιων ανασκοπήσεων των κατευθυντήριων γραμμών. Επιπλέον, θα πρέπει να θεσπιστεί ένας μηχανισμός με τον οποίο Έφηβοι και Νέοι Ενήλικες (ΑΥΑ), φροντιστές, επαγγελματίες υγείας ή ερευνητές θα μπορούν να ζητούν την ένταξη πληροφοριών που λείπουν ή δεν είναι προσβάσιμες. Αυτή η προσέγγιση θα βοηθήσει το κέντρο να παραμένει ολοκληρωμένο, ανταποκρινόμενο και ευθυγραμμισμένο με τις εξελισσόμενες ανάγκες των χρηστών του.

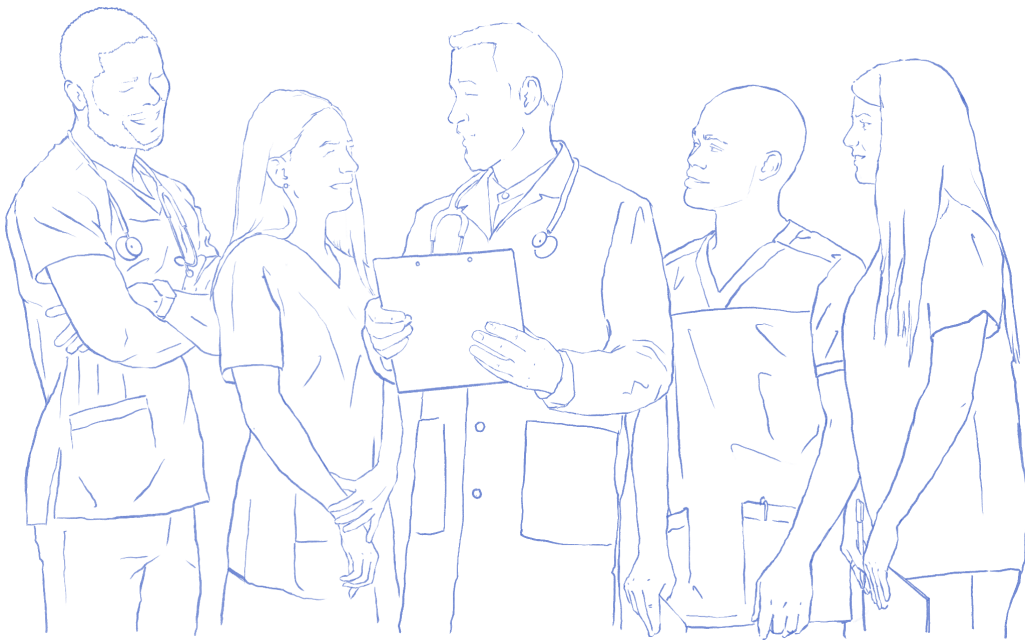


Συστάση 2

Επενδύστε στην Εκπαίδευση, Κατάρτιση και Βελτιστοποίηση Πόρων για τους Επαγγελματίες Υγείας

2

Η επένδυση σε προγράμματα κατάρτισης και εκπαίδευσης για τους επαγγελματίες υγείας είναι απαραίτητη για την ενίσχυση της πολιτισμικής τους επάρκειας και των επικοινωνιακών δεξιοτήτων, ιδίως όταν αλληλεπιδρούν με νέους ασθενείς με καρκίνο από ποικίλα υπόβαθρα. Για την επίτευξη αυτού, η καθιέρωση δημόσιων-ιδιωτικών εταιρικών σχέσεων

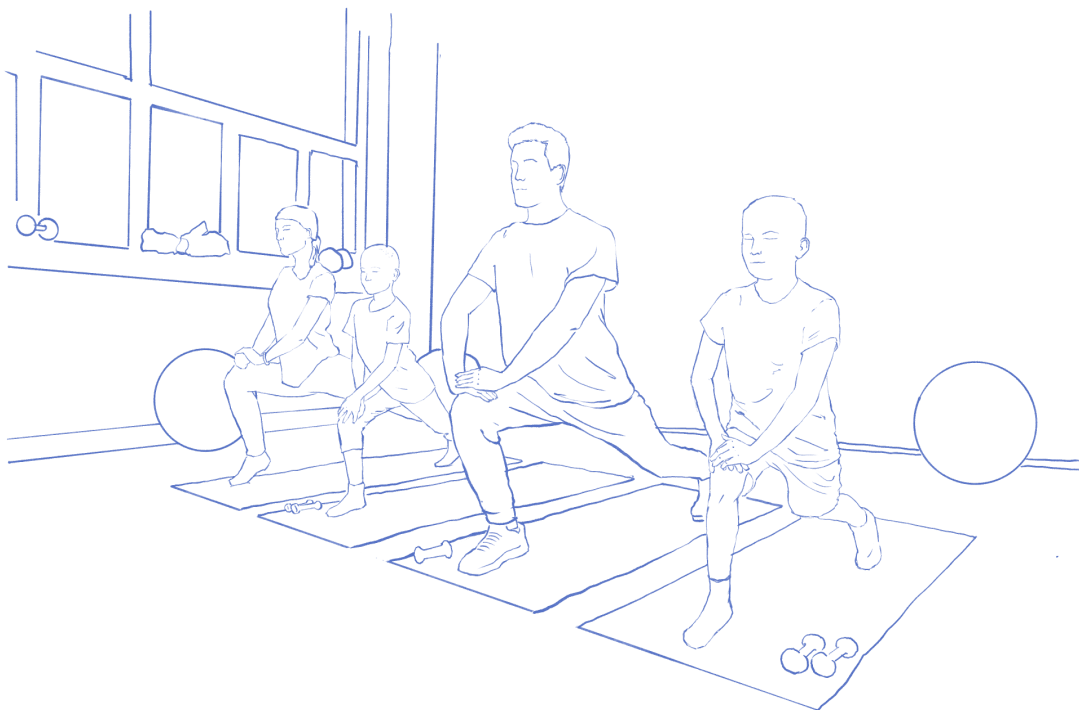


μπορεί να είναι καθοριστική για την ανάπτυξη και παράδοση αυτών των εκπαιδευτικών μονάδων. Επιπλέον, η δημιουργία μιας πλατφόρμας σύνδεσης υπηρεσιών μπορεί περαιτέρω να βελτιστοποιήσει τη φροντίδα των ασθενών, βοηθώντας τους παρόχους υγείας να εντοπίσουν και να αξιοποιήσουν υπάρχουσες παρεμβάσεις που έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικές για συγκεκριμένα σενάρια, όπως η γνωστική-συμπεριφορική θεραπεία (CBT) για ασθενείς που βιώνουν άγχος λόγω φόβου επανεμφάνισης του καρκίνου. Ευθυγραμμίζοντας τις παρεμβάσεις με τις ατομικές ανάγκες και βάσει αποδεικτικών στοιχείων, οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να διασφαλίσουν ότι οι προσεγγίσεις τους είναι όχι μόνο πολιτισμικά ευαίσθητες, αλλά και προσαρμοσμένες στις μοναδικές προκλήσεις που αντιμετωπίζει κάθε ασθενής. Αυτή η στρατηγική επένδυση στην εκπαίδευση και την κατανομή πόρων θα βελτιώσει τη συνολική ποιότητα της φροντίδας που παρέχεται στους νέους ασθενείς με καρκίνο, σεβόμενη τις ποικίλες ανάγκες τους και βελτιώνοντας τις εμπειρίες τους στη θεραπεία.

Συστάση 3

Ενσωματώστε τη φροντίδα που αφορά ειδικά τους Έφηβους και Νέους Ενήλικες (AYA) σε όλα τα περιβάλλοντα θεραπείας του καρκίνου

Η αναγνώριση των Εφήβων και Νέων Ενήλικων (AYA) ως μιας μοναδικής ομάδας σε όλα τα περιβάλλοντα φροντίδας του καρκίνου είναι απαραίτητη, παρά τους πρακτικούς περιορισμούς που εμποδίζουν πολλά ιατρεία από το να δημιουργήσουν αποκλειστικά τμήματα για AYA. Συχνά οι Έφηβοι και Νέοι Ενήλικες (AYA) τοποθετούνται είτε με παιδιατρικούς είτε με ενήλικες ασθενείς, με βάση το όριο ηλικίας ή τη διαθέσιμη εξειδίκευση



σε ένα συγκεκριμένο περιβάλλον.

Για την αντιμετώπιση αυτής της πρόκλησης, πρέπει να εφαρμοστούν στρατηγικές ώστε να ενσωματωθεί η φροντίδα για τους AYA σε υπάρχοντα περιβάλλοντα θεραπείας, όπως η παροχή εκπαιδευτικών πόρων που είναι κατάλληλοι για την ηλικία και σχετικοί με τους AYA σε ενήλικα και παιδιατρικό περιβάλλον, διασφαλίζοντας ότι οι ασθενείς έχουν πρόσβαση σε πληροφορίες που ανταποκρίνονται στο στάδιο της ζωής τους και στην εμπειρία τους με τον καρκίνο, ή με τον ορισμό ειδικών χώρων εντός των κλινικών που καλύπτουν τις ανάγκες και τις προτιμήσεις των νέων ασθενών, προσαρμοσμένων με ανέσεις και περιβάλλοντα που

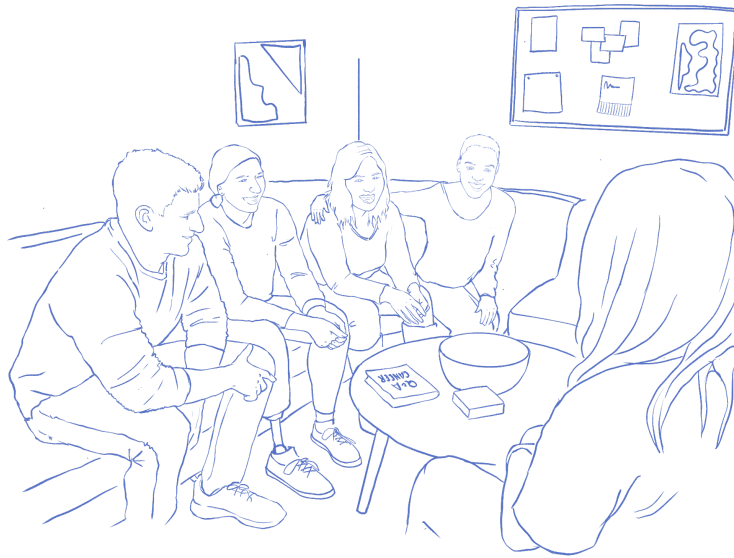
ενισχύουν την άνεση και τη συμμετοχή, μειώνοντας έτσι την απομόνωση και ενισχύοντας την αίσθηση σύνδεσης.

Επιπρόσθετα, είναι ζωτικής σημασίας αυτά τα περιβάλλοντα να συνδέονται με το κεντρικό κέντρο γνώσης που προτείνεται στη Σύσταση 1, το οποίο θα παρέχει ολοκληρωμένες και τυποποιημένες πληροφορίες για τη διάγνωση του καρκίνου, τις επιλογές θεραπείας και τις υπηρεσίες υποστήριξης προσαρμοσμένες στους Εφήβους και Νέους Ενήλικες (AYA), διευκολύνοντας, για παράδειγμα, την ανάπτυξη διαδρομών ασθενών που προωθούν έγκαιρες παραπομπές, όπως για τη διατήρηση της γονιμότητας πριν από την έναρξη της θεραπείας. Σε περιπτώσεις όπου δεν είναι εφικτή η απρόσκοπτη ενσωμάτωση πολλοί επιστημονικών ομάδων, συνίσταται η εισαγωγή ενός συντονιστή φροντίδας, ώστε να διασφαλιστεί ότι οι ειδικές ανάγκες των AYA διαχειρίζονται επαρκώς, ενισχύοντας έτσι τη δέσμευση για εξατομικευμένη και συμπονετική φροντίδα σε όλα τα περιβάλλοντα θεραπείας.

Συστάση 4

Επεκτείνετε την πρόσβαση στις υπηρεσίες ψυχικής υγείας, συμπεριλαμβανομένης της συμβουλευτικής κατ' απαίτηση και των ομάδων υποστήριξης, κατά τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία

Η επέκταση της πρόσβασης στις υπηρεσίες ψυχικής υγείας για τους Εφήβους και Νέους Ενήλικες (AYA) που ζουν με και μετά τον καρκίνο είναι ζωτικής σημασίας για την αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών τους αναγκών από τη διάγνωση μέχρι την ανάρρωση μετά τη θεραπεία. Αυτή η επέκταση θα πρέπει να περιλαμβάνει συμβουλευτική κατ' απαίτηση και ομάδες υποστήριξης, ώστε να βοηθήσει τους ασθενείς να διαχειριστούν τις προκλήσεις της θεραπείας και τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις, ιδιαίτερα μετά το πέρας της ενεργής θεραπείας, όταν οι ασθενείς συχνά αντιμετωπίζουν επίμονες παρενέργειες και δυσκολίες στην προσαρμογή στη ζωή μετά την ασθένεια. Για να διασφαλιστεί ότι αυτές οι υπηρεσίες καλύπτουν αποτελεσματικά τις ανάγκες των AYA, συνίσταται η ανάπτυξη Δεικτών Απόδοσης (KPIs) για την ψυχοκοινωνική υποστήριξη. Αυτοί οι δείκτες θα πρέπει να ενσωματωθούν στα Εθνικά Σχέδια Ελέγχου του Καρκίνου, ώστε να ενθαρρύνουν τις τοπικές αρχές να δώσουν προτεραιότητα και να πιστοποιήσουν τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας και κοινωνικής υποστήριξης, διασφαλίζοντας ότι είναι ξεχωριστές και προσαρμοσμένες στις ειδικές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι νέοι ασθενείς. Επιπλέον, ένας συντονιστής φροντίδας, όπως προτάθηκε στη **Συστάση 3**, μπορεί να διευκολύνει την απρόσκοπτη



ενσωμάτωση αυτών των υπηρεσιών στο συνολικό σχέδιο φροντίδας του ασθενούς, βελτιώνοντας την προσβασιμότητα και την αποτελεσματικότητα της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπείας και της ανάρρωσης.

Συστάση 5

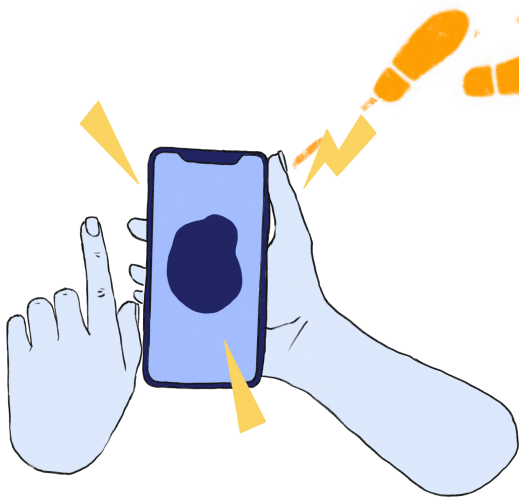
Ενδυναμώστε τους Εφήβους και Νέους Ενήλικες (AYA) μέσω της συμμετοχής τους στις συζητήσεις φροντίδας και στη λήψη κοινών αποφάσεων

Ενώ είναι σημαντικό οι γιατροί και οι ιατρικές ομάδες να συζητούν αρχικά τις ατομικές περιπτώσεις, η ένταξη των AYA σε επακόλουθες διεπιστημονικές επιτροπές όγκων ή συναντήσεις αξιολόγησης περιπτώσεων, όπου συζητείται η φροντίδα τους, αποτελεί κρίσιμο βήμα για την ενδυνάμωση των ασθενών και τη βελτίωση του συνεργατικού σχεδιασμού θεραπείας και της λήψης κοινών αποφάσεων. Όποτε επιθυμούν, είναι δυνατό και, εφόσον τηρούνται οι προϋποθέσεις ιδιωτικότητας και ηθικής, οι Έφηβοι και Νέοι Ενήλικες (AYA) θα πρέπει να έχουν την ευκαιρία να συμμετέχουν στις συζητήσεις με τις ιατρικές τους ομάδες. Τέτοιες συμπεριληπτικές προσεγγίσεις επιτρέπουν στους ασθενείς να έχουν φωνή στο μονοπάτι φροντίδας τους, ανεξάρτητα από τη γεωγραφική τους θέση ή την πρόσβαση σε πολυεπιστημονικές ομάδες. Για να υποστηριχθεί αυτή η πρωτοβουλία, είναι απαραίτητη η ανάπτυξη εργαλείων λήψης αποφάσεων που βελτιώνουν την υγειονομική γνώση. Αυτή η προσπάθεια θα πρέπει να ενσωματωθεί σε επερχόμενα ερευνητικά έργα, ώστε όλοι οι ενδιαφερόμενοι φορείς να είναι εξοπλισμένοι για να διευκολύνουν την αποτελεσματική επικοινωνία και τη λήψη κοινών αποφάσεων. Μέσω της ενεργής συμμετοχής των AYA στις

συζητήσεις φροντίδας και της παροχής επαρκών εργαλείων για ουσιαστική εμπλοκή, μπορούμε να διασφαλίσουμε ότι οι μοναδικές ανάγκες και προοπτικές τους λαμβάνονται υπόψη, οδηγώντας τελικά σε πιο εξατομικευμένη και αποτελεσματική φροντίδα καρκίνου.

Συστάση 6

Βελτιώστε την ενσωμάτωση και τη διαλειτουργικότητα των συστημάτων υγείας και των ψηφιακών πλατφορμών υγείας ώστε να επιτραπεί στους ασθενείς και επιζώντες των Εφήβων και Νέων Ενήλικων (AYA) να πλοηγούνται καλύτερα στη φροντίδα τους



6
Η βελτίωση της ενσωμάτωσης και της διαλειτουργικότητας των συστημάτων υγείας και των ψηφιακών πλατφορμών είναι κρίσιμη για να επιτραπεί στους Εφήβους και Νέους Ενήλικες (AYA) με καρκίνο να πλοηγούνται αποτελεσματικότερα στη φροντίδα τους. Δεδομένου ότι οι νέοι σήμερα συχνά μετακινούνται για εκπαιδευτικές ή επαγγελματικές ευκαιρίες και δίνουν μεγάλη σημασία στην κινητικότητα, είναι ουσιώδες να αναπτυχθούν και να

ενσωματωθούν ψηφιακές λύσεις, όπως αυτές που υποστηρίζονται από τα ερευνητικά προγράμματα της Ευρωπαϊκής Ένωσης, όπως τα SmartCARE, MyHealth@EU, καθώς και το STRONG-AYA, που επιτρέπει συγκρίσεις δεδομένων διασυνورياκά, στα υπάρχοντα πλαίσια υγειονομικής περίθαλψης. Αυτές οι πλατφόρμες θα πρέπει να σχεδιάζονται ώστε να διευκολύνουν τον απρόσκοπτο συντονισμό της φροντίδας και την ανταλλαγή πληροφοριών μεταξύ διαφόρων περιβαλλόντων υγειονομικής περίθαλψης, διασφαλίζοντας ότι οι Έφηβοι και Νέοι Ενήλικες (AYA) μπορούν να έχουν πρόσβαση στις ιατρικές τους πληροφορίες και στις υπηρεσίες υποστήριξης ανεξαρτήτως τοποθεσίας, ενώ προστατεύεται η ιδιωτικότητά τους. Επιπλέον, πέραν των τεχνικών βελτιώσεων, πρέπει να υπάρξει συγκεντρωμένη προσπάθεια για την ενίσχυση της υγειονομικής γνώσης και την ανάπτυξη πόρων και εργαλείων εντός αυτών των ψηφιακών πλατφορμών, ειδικά προσαρμοσμένων ώστε να βοηθούν τους AYA να κατανοήσουν και να διαχειριστούν καλύτερα τις επιλογές

υγείας και θεραπείας τους. Εστιάζοντας τόσο στην τεχνολογική πρόοδο όσο και στην εκπαιδευτική υποστήριξη, μπορούμε να δημιουργήσουμε ένα πιο συνεκτικό και υποστηρικτικό περιβάλλον υγειονομικής περίθαλψης για τους ασθενείς και επιζώντες των ΑYA, ενδυναμώνοντας τους να αναλάβουν ενεργό ρόλο στη θεραπεία και στη φροντίδα τους.

Συστάση 7

Πρωθήστε την έρευνα και την καινοτομία στις ψηφιακές τεχνολογίες υγείας, στις ιατρικές θεραπείες που σχετίζονται με την ηλικία και στη φροντίδα επιβίωσης, για να ενισχύσετε περαιτέρω την ποιότητα και την αποτελεσματικότητα της φροντίδας καρκίνου για τους Έφηβους και Νέους Ενήλικες (AYA) σε όλη την Ευρώπη

Για να ενισχυθεί περαιτέρω η ποιότητα και η αποτελεσματικότητα της φροντίδας καρκίνου για τους ΑYA σε όλη την Ευρώπη, υπάρχει κρίσιμη ανάγκη να προωθηθεί η έρευνα και η καινοτομία σε τομείς όπως οι ψηφιακές τεχνολογίες υγείας, η εξατομικευμένη ιατρική και η φροντίδα επιβίωσης. Πρωτοβουλίες πρέπει να επικεντρωθούν στην ενσωμάτωση εθνικών μητρώων καθώς και στη χρήση νέων δεικτών που βασίζονται στις αναφορές των ασθενών (PROM/PREM), όπως αποδεικνύεται από το έργο STRONG-AYA. Αυτή η ενσωμάτωση θα παρέχει μια πιο ολοκληρωμένη κατανόηση των αναγκών και των αποτελεσμάτων των ασθενών, οδηγώντας σε καλύτερες στρατηγικές φροντίδας. Επιπλέον, ο συν-σχεδιασμός και η επικύρωση πολιτισμικά προσαρμοσμένων εργαλείων για τους ασθενείς είναι απαραίτητη για τη χρήση των αναφορών τους (PROs) για τη διαχείριση της δικής τους φροντίδας. Αυτά τα εργαλεία πρέπει να προσαρμόζονται ώστε να καλύπτουν τις ποικίλες πολιτισμικές και ατομικές ανάγκες των νέων ασθενών, ενισχύοντας την ικανότητά τους να συμμετέχουν ενεργά και να επηρεάζουν τα σχέδια θεραπείας τους. Τέλος, η ανάπτυξη ενός ειδικού προγράμματος σπουδών για Έφηβους και Νέους Ενήλικες (AYA) για νέους αποφοίτους ή φοιτητές ιατρικής μπορεί να γεφυρώσει το χάσμα μεταξύ της κλινικής πρακτικής και της έρευνας, ιδιαίτερα σε τομείς που αφορούν τα δεδομένα. Η ενσωμάτωση τέτοιας εξειδικευμένης εκπαίδευσης στα υπάρχοντα εκπαιδευτικά πλαίσια θα προετοιμάσει την επόμενη γενιά ερευνητών και κλινικών ιατρών να εφαρμόζουν πρωτοποριακές, βασισμένες σε δεδομένα πρακτικές που ανταποκρίνονται στις μοναδικές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς ΑYA με καρκίνο.

Συστάση 8

Υποστηρίξτε αλλαγές στην πολιτική και στις πρακτικές των συστημάτων υγείας για να αντιμετωπιστούν οι προκλήσεις και οι ανισότητες που σχετίζονται με τους Εφήβους και Νέους Ενήλικες (AYA) στην παροχή φροντίδας καρκίνου σε όλη την Ευρώπη

Για να αντιμετωπιστούν αποτελεσματικά οι συγκεκριμένες προκλήσεις και ανισότητες που αντιμετωπίζουν οι ΑYA στην παροχή φροντίδας καρκίνου σε όλη την Ευρώπη, είναι κρίσιμο να εφαρμοστούν στοχευμένες πολιτικές και πρακτικές σε επίπεδο συστήματος. Παραδείγματα τέτοιων πολιτικών θα μπορούσαν να περιλαμβάνουν πρωτοβουλίες όπως το "δικαίωμα να ξεχαστείτε", το οποίο δίνει στους επιζώντες από τον καρκίνο τη δυνατότητα να αφαιρέσουν το ιστορικό του καρκίνου από τα αρχεία τους, μειώνοντας έτσι τις πιθανές διακρίσεις. Ένας άλλος κρίσιμος τομέας για εστίαση της πολιτικής είναι η διασφάλιση δίκαιης αποζημίωσης για θεραπείες διατήρησης της γονιμότητας. Αυτά τα παραδείγματα υπογραμμίζουν συγκεκριμένους τομείς όπου οι αλλαγές στην πολιτική μπορούν να έχουν σημαντική επίδραση στις εμπειρίες υγειονομικής περιθαλψής των ΑYA.

Αυτές οι πολιτικές πρέπει να προωθηθούν μέσω πρωτοβουλιών που θα ηγηθούν από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή (ΕΕ) και άλλους σχετικούς ευρωπαϊκούς φορείς, όπως το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο και το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο, οι οποίοι διαδραματίζουν καίριο ρόλο στην αναγνώριση της ισότητας και της υγειονομικής γνώσης ως θεμελιωδών ανθρωπίνων δικαιωμάτων, επηρεάζοντας τις πολιτικές υγείας στα κράτη μέλη.

Σε εθνικό επίπεδο, οι προσπάθειες υποστήριξης και λόμπι από παρόχους υγείας, εθνικές ιατρικές συλλόγους, οργανώσεις ασθενών και άλλους ενδιαφερόμενους φορείς είναι καθοριστικές για την προώθηση αλλαγών στην πολιτική. Αυτές οι ομάδες μπορούν να

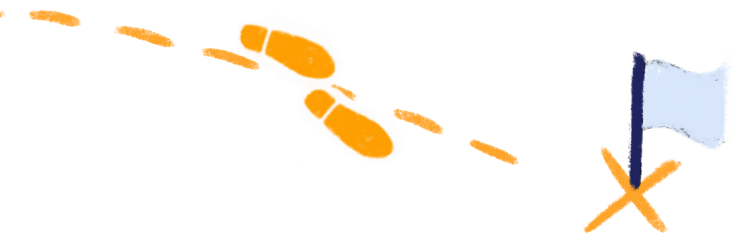
υποστηρίξουν αποτελεσματικά πολιτικές που αφορούν ειδικά τους Έφηβους και Νέους Ενήλικες (AYA), αξιοποιώντας την εξειδίκευση και την επιρροή τους για να ηγηθούν πρωτοβουλιών που προσαρμόζουν και εφαρμόζουν τις ευρωπαϊκές κατευθυντήριες γραμμές στα τοπικά συστήματα υγείας. Με την κινητοποίηση σε ευρωπαϊκό και εθνικό επίπεδο, οι ενδιαφερόμενοι φορείς μπορούν να διασφαλίσουν ότι οι αλλαγές στην πολιτική είναι ολοκληρωμένες, ευθυγραμμισμένες με τα ευρωπαϊκά πρότυπα και ανταποκρίνονται στις τοπικές προκλήσεις και προτεραιότητες.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Οι Συστάσεις για τις Ελάχιστες Προδιαγραφές για Εξειδικευμένες Μονάδες Φροντίδας Καρκίνου για Εφήβους και Νέους Ενήλικες (AYA) και ο Οδικός Χάρτης Υλοποίησης υπογραμμίζουν μια κρίσιμη πρωτοβουλία που στοχεύει στη βελτίωση της φροντίδας καρκίνου για τους AYA σε όλη την Ευρώπη. Βασισμένες σε αρχές φροντίδας που ανταποκρίνεται στην ηλικία, ολιστικής και δίκαιης φροντίδας, αυτές οι συστάσεις προσφέρουν ένα στρατηγικό πλαίσιο για την αντιμετώπιση των μοναδικών αναγκών των νέων.

Καθώς προχωρούμε με αυτές τις συστάσεις, ενθαρρύνεται η συνεργασία μεταξύ των ενδιαφερόμενων φορέων πέραν των συνόρων και των επιστημονικών κλάδων, διασφαλίζοντας ότι η υλοποίηση προσαρμόζεται στα τοπικά συστήματα υγειονομικής περίθαλψης, ενώ ταυτόχρονα τηρούνται τα ευρωπαϊκά πρότυπα.

Δίνοντας προτεραιότητα στις ανάγκες και στις φωνές των Εφήβων και Νέων Ενηλίκων (AYA), επιδιώκουμε να δημιουργήσουμε ένα περιβάλλον υγειονομικής περίθαλψης που υποστηρίζει τη σωματική, συναισθηματική και κοινωνική τους ευημερία, οδηγώντας τελικά σε βελτιωμένα αποτελέσματα θεραπείας και καλύτερη ποιότητα ζωής για όλους τους νέους που ζουν με και μετά τον καρκίνο.



ΕΥΧΑΡΙΣΤΩ ΚΑΙ ΕΙΔΙΚΕΣ ΕΥΧΑΡΙΣΤΩ

Συγγραφείς

Urška Košir, Katie Rizvi, Ana Maria Totovina

Κριτές και σύμβουλοι

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

Γραφιστική

Alina Chis, Andrea Ruano Flores

Έργο EU-CAYAS-NET Ομάδα εργασίας AYA Cancer Care

Ana Ecaterina Amărieuței - YCE (RO), Ana-Maria Țoțovîță - 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 Piroška 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)

Κέντρα καρκίνου που φιλοξένησαν ευγενικά τις ερευνητικές μας ομάδες Επίσκεψων από ομοτίμους

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)

Ερευνητές επίσκεψης ομοτίμων

Ana Maria Totovina (RO), Andreas Christodoulou (CY), Anna-Elina Rahikainen (FI), Carmen Monge-Montero (CR), Colette Ryan (IR), Elena Arsenie-Constantinescu (RO), Erik Stureson (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).

ΑΝΑΦΟΡΕΣ

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

Συγχρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Ένωση. Ωστόσο, οι απόψεις και οι γνώμες που εκφράζονται είναι αποκλειστικά του/των συγγραφέα/ων και δεν αντικατοπτρίζουν απαραίτητα εκείνες της Ευρωπαϊκής Ένωσης ή του Ευρωπαϊκού Εκτελεστικού Οργανισμού Υγείας και Ψηφιακής Ανάπτυξης (HaDEA). Ούτε η Ευρωπαϊκή Ένωση ούτε η χορηγούσα αρχή φέρουν ευθύνη.



European Network of
**YOUTH CANCER
SURVIVORS**

Για περισσότερες πληροφορίες, επισκεφθείτε την ιστοσελίδα
www.beatcancer.eu

Πρόταση παραπομπής: Košir, U., Rizvie, 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:

