

CE QU'IL FAUT RETENIR

Soins de survie pour les personnes touchées par un cancer avancé ou métastatique : normes et recommandations pratiques de la MASCC-ASCO

Question sur la recherche

Quelles sont les normes de qualité en matière de soins de survie au cancer avancé ou métastatique ?

Population cible

Les personnes touchées par un cancer avancé ou métastatique (c'est-à-dire les survivants du cancer et les aidants).

Public cible

(a) Professionnels de santé de toutes les disciplines, (b) dirigeants, administrateurs et direction du secteur de la santé, (c) survivants d'un cancer avancé ou métastatique et aidants, et (d) gouvernements, ministères de la santé et décideurs

Méthodes

Un groupe d'experts a été convoqué pour élaborer des normes fondées sur : (1) un examen systématique des besoins non satisfaits, (2) un examen exploratoire des cadres/lignes directrices sur les soins de survie au cancer, les soins de soutien et les soins palliatifs, et (3) un processus international de consensus Delphi modifié.

Normes de qualité et recommandations pratiques en matière de soins de survie

1. *Prise en charge centrée sur la personne*

Reconnaître les personnes touchées par un cancer avancé ou métastatique comme des personnes ayant un rôle et des partenaires dans le traitement du cancer, bénéficiant de et prenant part à des systèmes de santé fiables qui répondent à leurs besoins uniques (par exemple, physiques, psychosociaux, de systèmes de santé, d'information, financiers, de fertilité, de sexualité, de spiritualité et relationnels) de manière humaine et holistique en collaboration avec des professionnels de santé et des organismes de santé des secteurs public, privé et à but non lucratif et des secteurs connexes.

Les personnes touchées par un cancer avancé ou métastatique (survivants du cancer, aidants et membres de la famille):

- 1.1. sont dépistées et régulièrement évaluées pour détecter les besoins en soins de soutien et les besoins non satisfaits, suivis de conversations avec des spécialistes ou des professionnels de santé appropriés afin de répondre efficacement à ces besoins.
- 1.2. bénéficient d'une planification des soins de survie, régulièrement passée en revue, adaptée à leurs besoins cliniques et personnels.
- 1.3. reçoivent des soins de survie en tenant compte de l'expérience rapportée par la personne et des mesures des résultats négociés.
- 1.4. se voient proposer des stratégies d'autogestion, un soutien à l'autogestion et une formation tenant compte de leur capacité d'autogestion et de leurs connaissances en matière de santé.
- 1.5. voient leurs objectifs de soins, leurs objectifs de vie et leur libre arbitre respectés et soutenus par le biais d'une prise de décision collective.
- 1.6. voient leurs besoins financiers évalués, discutés et solutionnés (le cas échéant) tout au long de leurs soins.

2. *Soins coordonnés et intégrés*

Fournir aux personnes touchées par un cancer avancé ou métastatique la continuité des soins, la coordination des soins et l'intégration des services de santé (par exemple, médecins spécialistes, soins infirmiers, soins primaires et soins paramédicaux) pendant les phases de soins de survie et palliatifs, afin de permettre des moyens efficaces, innovants et réactifs d'impliquer le personnel de santé pour prendre en charge de manière optimale les personnes touchées par un cancer avancé ou métastatique.

Les personnes touchées par un cancer avancé ou métastatique (survivants du cancer, aidants et membres de la famille) :

- 2.1. reçoivent une aide à la navigation des patients afin de faciliter l'accès à des soins appropriés et la coordination des soins.
- 2.2. sont orientées rapidement vers des services de soins de soutien pluridisciplinaires et interprofessionnels.
- 2.3. bénéficient d'une approche de soins en équipe réunissant des médecins spécialistes, des infirmiers, des professionnels de soins primaires et des professionnels paramédicaux.
- 2.4. sont orientées en temps opportun vers un spécialiste des soins palliatifs (selon les besoins évalués à l'aide d'outils d'évaluation des besoins palliatifs) pour une évaluation, une prise en charge ou une co-prise en charge dès le diagnostic.

CE QU'IL FAUT RETENIR (SUITE)

- 2.5. se voient proposer des modèles de soins qui répondent au mieux à leurs besoins et à leurs préférences (par exemple, soins dirigés par un spécialiste, soins dirigés par le personnel infirmier, soins partagés, soins dirigés par le personnel de soins primaires, autogestion assistée).
- 2.6. se voient proposer un plan de soins pour faciliter la transition des soins en cas de changement de lieu de soins ou de centre de cancérologie dispensant les soins.
- 2.7. se voient proposer des modèles de soutien par les pairs par le biais de groupes de soutien (en ligne ou en personne) et d'autres organismes communautaires

3. Soins complets et éprouvés

Fournir des meilleures pratiques cliniques à jour et éprouvées et des programmes complets de soins de soutien à toutes les personnes touchées par un cancer avancé ou métastatique, informés et soutenus par le développement professionnel continu des professionnels de santé et des programmes de formation dispensés aux survivants du cancer, aux aidants, aux administrateurs et aux professionnels de santé.

Les personnes touchées par un cancer avancé ou métastatique (survivants du cancer, aidants et membres de la famille) :

- 3.1. bénéficient de pratiques de soins, d'innovations et d'améliorations qui découlent de et sont éclairées par la recherche en fonction de leur contexte local et en tenant compte des différences culturelles.
- 3.2. reçoivent des informations sur les stratégies de soins de soutien éprouvées pour répondre à leurs besoins en matière de soins de survie.
- 3.3. sont activement encouragées et soutenues dans la prise de décisions visant à promouvoir la santé, à gérer la maladie et à réduire la détresse.
- 3.4. reçoivent des soins pluridisciplinaires et interprofessionnels visant à prévenir ou à prendre en charge les morbidités associées au traitement du cancer.
- 3.5. sont traitées par des professionnels de santé (spécialistes du cancer et non-spécialistes du cancer) qui intègrent de nouvelles preuves concernant les soins de soutien et les problèmes dans leur pratique grâce à un développement professionnel et à une formation continue.
- 3.6. sont considérées comme des contributeurs actifs au contenu des supports de développement professionnel et de formation destinés aux professionnels de santé.

4. Soins évalués et communiqués

Fournir une évaluation et un suivi systématiques et de routine des besoins en soins de soutien, étayés par une communication multilatérale établie entre tous les professionnels de santé et les personnes touchées par un cancer avancé ou métastatique, qui soient opportuns, clairs, efficaces, respectueux et appropriés (c'est-à-dire des informations et un langage adaptés à l'utilisateur final), et facilitent la réalisation, la prestation et la diffusion d'évaluations de soins cliniques et de soutien afin d'optimiser la qualité des soins de survie pour les personnes touchées par un cancer avancé ou métastatique.

Les personnes touchées par un cancer avancé ou métastatique (survivants du cancer, aidants et membres de la famille):

- 4.1. font systématiquement l'objet d'évaluations et de réévaluations régulières pour les interventions en matière de soins de soutien et l'orientation (selon les besoins).
- 4.2. sont soutenues par des processus de communication clairs et opportuns, adoptés par et entre leurs prestataires de soins de santé.
- 4.3. bénéficient d'évaluations objectives et subjectives et d'un suivi des besoins, des résultats et des expériences en matière de soins de soutien, qui intègrent les points de vue des prestataires de soins de santé, des survivants du cancer et des aidants.
- 4.4. disposent de dossiers médicaux sécurisés (électroniques ou papier) accessibles à la demande par leurs spécialistes, leurs professionnels de soins primaires et paramédicaux, le cas échéant.
- 4.5. sont intégrées dans des établissements de santé qui procèdent à des évaluations des services et à des activités d'amélioration de la qualité.

5. Des soins accessibles et équitables

Veiller à ce que les modèles de soins de survie au cancer soient accessibles (c'est-à-dire abordables, acceptables, disponibles et appropriés) et équitables pour toutes les personnes touchées par un cancer avancé ou métastatique, afin que la qualité des soins ne varie pas en raison de facteurs personnels (âge, sexe, géographie, origine ethnique, sexualité, langage, handicap physique ou cognitif), de facteurs culturels ou religieux.

CE QU'IL FAUT RETENIR (SUITE)

Les personnes touchées par un cancer avancé ou métastatique (survivants du cancer, aidants et membres de la famille):

- 5.1. se voient proposer et reçoivent des soins de survie cohérents et de haute qualité, indépendamment de leurs facteurs personnels.
- 5.2. voient leurs besoins culturels reconnus et respectés dans le cadre de leurs soins de soutien, y compris en ce qui concerne les besoins linguistiques.
- 5.3. voient leurs besoins spirituels reconnus et respectés dans le cadre de leurs soins de soutien, y compris en ce qui concerne leurs convictions religieuses.
- 5.4. se voient proposer des modalités et des modèles de soins qui optimisent l'accessibilité et la sécurité (téléconsultation, entretien virtuel, hybride, en personne).
- 5.5. bénéficient d'options de soins de soutien innovantes, inclusives et visant à éliminer les disparités en matière de soins.
- 5.6. reçoivent des informations sur les groupes de consommateurs, les réseaux de soutien et les organismes qui militent pour des soins accessibles et équitables, et peuvent être mises en relation avec ces entités.
- 5.7. sont soutenues par le personnel spécifique des centres de cancérologie et d'autres organismes de soins (par exemple, des navigateurs financiers ou des travailleurs sociaux) pour accéder à une assistance financière et juridique et à des conseils en matière de gestion financière.

6. Des soins durables et dotés de ressources

Veiller à ce que les modèles de soins de survie au cancer soient conçus et mis en œuvre de manière durable afin de soutenir des soins de haute qualité basés sur la valeur dispensés de manière rentable et cliniquement significative aux personnes touchées par un cancer avancé ou métastatique. Cela inclut le soutien aux hôpitaux et aux systèmes de santé fournissant des soins de qualité pour les survivants du cancer, afin qu'ils soient dotés de ressources suffisantes (c'est-à-dire ressources humaines, équipements, installations et direction).

Les personnes touchées par un cancer avancé ou métastatique (survivants du cancer, aidants et membres de la famille) :

- 6.1. bénéficient de soins de soutien basés sur la valeur et intégrant une approche de soins par étapes, adaptée à l'intensité et à l'acuité des besoins et au niveau de soins disponibles et requis.
- 6.2. reçoivent des soins dans des établissements dotés des ressources nécessaires pour dispenser des soins continus de qualité en cas de survie au cancer.
- 6.3. reçoivent des soins de soutien de la part de services qui font l'objet d'une évaluation et d'une réévaluation de routine à tous les niveaux de l'organisation.
- 6.4. sont accueillies dans des établissements de santé dotés d'une direction qui valorise, soutient, facilite et investit dans les soins de soutien.
- 6.5. reçoivent des soins de soutien de qualité appropriés selon une approche stratifiée en fonction des ressources.
- 6.6. ont accès à des interventions et à des modèles de soins cliniquement efficaces et rentables dans le contexte sanitaire local, soutenus par des investissements financiers adéquats.

7. Soins axés sur la recherche et les données

Dispenser des soins de qualité et efficaces en matière de survie au cancer pour les personnes touchées par un cancer avancé ou métastatique grâce à une recherche pluridisciplinaire bien conçue et correctement financée, ainsi qu'à des systèmes établis pour la saisie de données et le partage d'informations à l'échelle locale, nationale et internationale à grande échelle par consentement éclairé mutuel. Cela vise à optimiser la capacité mondiale à partager les connaissances, les données et l'expertise qui répondent aux problèmes uniques et complexes auxquels sont confrontées les personnes touchées par un cancer avancé ou métastatique.

Les personnes touchées par un cancer avancé ou métastatique (survivants du cancer, aidants et membres de la famille):

- 7.1. sont incluses dans la conception conjointe d'essais cliniques et d'études de recherche dans le domaine des soins du cancer.
- 7.2. sont incluses en tant que participants à des essais de recherche axés sur les soins du cancer.
- 7.3. sont informées et soutenues pour accéder à tous les essais cliniques éligibles et disponibles.
- 7.4. bénéficient d'un soutien pour retourner aux soins cliniques et communautaires après la fin ou l'arrêt des essais cliniques.
- 7.5. sont évaluées à l'aide d'outils interculturels normalisés (le cas échéant) pour promouvoir une saisie de données harmonisée et faciliter le partage des données et les collaborations à l'échelle mondiale.
- 7.6. font en sorte que les données relatives à leur expérience, à leur traitement et à leurs résultats soient régulièrement saisies et enregistrées de manière systématique.

CE QU'IL FAUT RETENIR (SUITE)

- 7.7. bénéficient de niveaux appropriés et équitables d'investissements financiers et autres dans les soins du cancer et la recherche sur la survie.
- 7.8. peuvent fournir un consentement éclairé et faciliter la saisie de leurs données anonymisées et harmonisées sur les soins de soutien dans des répertoires de données pour de futures recherches et de futures évaluations de l'amélioration des services de santé.

Ressources supplémentaires

De plus amples informations, y compris un supplément contenant des tableaux de preuves supplémentaires, des jeux de diapositives et des outils et ressources cliniques, sont disponibles sur www.mascc.org et www.asco.org/standards. Des informations destinées au patient sont disponibles sur www.cancer.net.