

BALANCE FINAL

Atención médica durante la supervivencia para personas afectadas por un cáncer avanzado o metastásico: Normas y recomendaciones sobre práctica clínica de la MASCC-ASCO

Pregunta de investigación

¿Cuáles son las normas para una atención médica de calidad durante la supervivencia al cáncer avanzado o metastásico?

Población objetivo

Personas afectadas por un cáncer avanzado o metastásico (es decir, supervivientes al cáncer y cuidadores).

Público objetivo

a) Profesionales sanitarios de todas las disciplinas, b) dirigentes, administradores y gestores sanitarios, c) supervivientes a un cáncer avanzado y metastásico y cuidadores, y d) gobiernos, ministerios de sanidad y responsables políticos.

Métodos

Se convocó a un grupo de expertos para elaborar normas teniendo en cuenta lo siguiente: 1) una revisión sistemática de las necesidades no cubiertas, 2) una revisión exploratoria de la supervivencia al cáncer, el tratamiento de apoyo, y los marcos y directrices de los cuidados paliativos, y 3) un proceso de consenso Delphi modificado a escala internacional.

Normas y recomendaciones sobre práctica clínica para una atención médica de calidad durante la supervivencia

1. Atención centrada en la persona

Considerar a las personas afectadas por un cáncer avanzado o metastásico personas con capacidad y aliadas en el tratamiento del cáncer, que reciben atención y participan en sistemas sanitarios fiables que responden a sus necesidades particulares (por ejemplo, físicas, psicosociales, de sistemas sanitarios, de información, económicas, de fertilidad, sexuales, espirituales y relacionales) de manera humana y holística en colaboración con profesionales de la salud y organizaciones sanitarias en los sectores de la salud y afines de carácter público, privado y sin ánimo de lucro.

A las personas afectadas por un cáncer avanzado o metastásico (es decir, supervivientes al cáncer, cuidadores y familiares):

- 1.1. se les somete a revisiones y evaluaciones periódicas para detectar necesidades de tratamiento de apoyo y necesidades no cubiertas, seguidas de conversaciones con los especialistas o profesionales de la salud pertinentes para abordar con eficacia dichas necesidades;
- 1.2. se les proporciona un plan de atención médica durante la supervivencia que responde a sus necesidades clínicas y personales y que se revisa periódicamente;
- 1.3. se les proporciona atención médica durante la supervivencia teniendo en cuenta la experiencia comunicada por la persona y los criterios de valoración según lo pactado;
- 1.4. se les ofrecen estrategias de autogestión, apoyo a la autogestión y formación teniendo en cuenta su capacidad de autogestión y sus conocimientos médicos;
- 1.5. se las respeta y ayuda en sus objetivos asistenciales, objetivos de vida y capacidad personal a través de la toma de decisiones compartida;
- 1.6. se evalúan, estudian y abordan sus necesidades económicas (cunado proceda) durante toda su atención médica.

2. Atención coordinada e integrada

Proporcionar a las personas afectadas por un cáncer avanzado o metastásico la continuidad de la atención, la coordinación de la atención y la integración de los servicios sanitarios (por ejemplo, médicos especialistas, personal de enfermería, médicos de atención primaria y personal paramédico) durante las fases de atención médica durante la supervivencia y cuidados paliativos que promueva maneras eficientes, innovadoras y receptivas de involucrar al personal sanitario para que atienda de manera óptima a las personas afectadas por un cáncer avanzado o metastásico.

A las personas afectadas por un cáncer avanzado o metastásico (es decir, supervivientes al cáncer, cuidadores y familiares):

- 2.1. se les proporcionan servicios de orientación al paciente para facilitar el acceso a una atención y coordinación de la atención adecuadas;
- 2.2. se les deriva de forma temprana a servicios de tratamiento de apoyo multidisciplinarios e interprofesionales;
- 2.3. se les proporciona una atención basada en el trabajo en equipo entre médicos especialistas, personal de enfermería, médicos de atención primaria y personal paramédico;

BALANCE FINAL (CONT.)

- 2.4. se les deriva con prontitud a cuidados paliativos especializados (en función de sus necesidades evaluadas por medio de herramientas de evaluación de necesidades paliativas) para su evaluación, tratamiento o tratamiento conjunto desde el diagnóstico;
- 2.5. se les ofrecen los modelos asistenciales que mejor se adapten a sus necesidades y preferencias (p. ej., atención dirigida por especialistas, dirigida por personal de enfermería, compartida, dirigida por el médico de atención primaria y autogestión con apoyo);
- 2.6. se les ofrece un plan asistencial para facilitar la transición de la atención cuando se produce un cambio de lugar de tratamiento o de centro oncológico en el que reciben tratamiento;
- 2.7. se les ofrecen modelos de apoyo entre pares a través de grupos de apoyo (en línea o presenciales) y otras organizaciones extrahospitalarias.

3. Atención integral y basada en datos

Ofrecer mejores prácticas clínicas actualizadas basadas en datos y programas integrales de tratamiento de apoyo para todas las personas afectadas por un cáncer avanzado o metastásico, que estén fundamentados y respaldados por la capacitación profesional continuada de los profesionales sanitarios y programas formativos impartidos a los supervivientes al cáncer, cuidadores, administradores y profesionales sanitarios.

A las personas afectadas por un cáncer avanzado o metastásico (es decir, supervivientes al cáncer, cuidadores y familiares):

- 3.1. se les ofrecen prácticas, innovaciones y mejoras asistenciales obtenidas y fundamentadas por medio de la investigación de acuerdo con su contexto local y teniendo en cuenta los aspectos culturales;
- 3.2. se les proporciona información sobre estrategias de tratamiento de apoyo basadas en datos para abordar sus necesidades de atención médica durante la supervivencia;
- 3.3. se les anima y apoya activamente en la toma de decisiones para fomentar la salud, tratar la enfermedad y aliviar el sufrimiento;
- 3.4. se les proporciona atención multidisciplinaria e interprofesional orientada a prevenir o tratar las dolencias asociadas al tratamiento oncológico;
- 3.5. las atienden profesionales sanitarios (especialistas y no especialistas en cáncer) que integran en su práctica nuevos datos sobre problemas y tratamiento de apoyo mediante la capacitación y formación profesional continuada;
- 3.6. se las trata como contribuyentes activos al contenido del material para la capacitación y formación profesional continuada de los profesionales sanitarios.

4. Atención evaluada y comunicada

Proporcionar una evaluación y un seguimiento periódicos y sistemáticos de las necesidades de tratamiento de apoyo a partir de una comunicación multilateral consolidada entre todos los profesionales sanitarios y las personas afectadas por un cáncer avanzado o metastásico que sea oportuna, clara, eficaz, respetuosa y adecuada (es decir, información y lenguaje adecuados para el usuario final previsto) y que facilite la realización, presentación y difusión de evaluaciones del tratamiento clínico y de apoyo para optimizar una atención médica de calidad durante la supervivencia para las personas afectadas por un cáncer avanzado o metastásico.

A las personas afectadas por un cáncer avanzado o metastásico (es decir, supervivientes al cáncer, cuidadores y familiares):

- 4.1. se las evalúa sistemáticamente y se las reevalúa periódicamente para realizar intervenciones de tratamiento de apoyo y derivaciones (cuando sea necesario);
- 4.2. se les presta apoyo con procesos de comunicación claros y oportunos, adoptados por y entre los profesionales sanitarios que las atienden;
- 4.3. se las somete a evaluaciones y seguimiento objetivos y subjetivos de las necesidades, resultados y experiencias del tratamiento de apoyo, que incorporan las perspectivas del profesional sanitario, el superviviente al cáncer y el cuidador;
- 4.4. se les ofrecen historias clínicas seguras (electrónicas o en papel) a las que pueden acceder a demanda sus especialistas, médicos de atención primaria y personal paramédico, cuando proceda;
- 4.5. se las integra en ámbitos asistenciales que participan en evaluaciones de servicios y actividades de mejora de la calidad.

BALANCE FINAL (CONT.)

5. Atención accesible y equitativa

Garantizar que los modelos de atención médica durante la supervivencia al cáncer sean accesibles (es decir, asequibles, aceptables, disponibles y adecuados) y equitativos para todas las personas afectadas por un cáncer avanzado o metastásico, de modo que la calidad de la atención no varíe debido a factores personales (es decir, edad, sexo, ubicación geográfica, origen étnico, sexualidad, idioma, discapacidad física o cognitiva), factores culturales o religiosos.

A las personas afectadas por un cáncer avanzado o metastásico (es decir, supervivientes al cáncer, cuidadores y familiares):

- 5.1. se les ofrece y proporciona una atención médica constante y de gran calidad durante la supervivencia, independientemente de sus factores personales;
- 5.2. se les brinda reconocimiento y respeto por sus necesidades culturales dentro de su tratamiento de apoyo, incluidas las necesidades lingüísticas;
- 5.3. se les brinda reconocimiento y respeto por sus necesidades espirituales durante su tratamiento de apoyo, incluidas las creencias religiosas;
- 5.4. se les ofrecen modalidades y modelos asistenciales que optimizan la accesibilidad y la seguridad (es decir, telemedicina, virtuales, híbridos, presenciales);
- 5.5. se les ofrecen opciones de tratamiento de apoyo innovadoras, inclusivas y orientadas a eliminar las disparidades en la atención;
- 5.6. se les proporciona información sobre grupos de consumidores, redes de apoyo y organizaciones que abogan por una atención accesible y equitativa, y se les facilita la conexión con ellos;
- 5.7. se les brinda el apoyo de personal específico en los centros oncológicos y otras organizaciones asistenciales (por ejemplo, orientadores financieros o trabajadores sociales) para acceder a asistencia financiera y jurídica y orientación sobre formación financiera.

6. Atención sostenible y con recursos

Garantizar que los modelos de atención médica durante la supervivencia al cáncer se diseñen y apliquen de manera sostenible para sustentar un tratamiento de gran calidad basado en el valor y proporcionado de manera rentable, pero clínicamente significativa, a las personas afectadas por un cáncer avanzado o metastásico. Esto incluye el apoyo para que los hospitales y sistemas sanitarios que brindan atención de calidad para la supervivencia al cáncer cuenten con los recursos necesarios (es decir, recursos humanos, equipamiento, instalaciones y equipo directivo).

A las personas afectadas por un cáncer avanzado o metastásico (es decir, supervivientes al cáncer, cuidadores y familiares):

- 6.1. se les brinda tratamiento de apoyo basado en el valor que incorpora un enfoque de atención escalonada acorde con la intensidad y la urgencia de las necesidades y el nivel de atención disponible y necesario;
- 6.2. se les brinda atención en entornos que cuentan con los recursos adecuados para proporcionar atención médica continua y de calidad durante la supervivencia al cáncer;
- 6.3. se les proporciona tratamiento de apoyo por medio de servicios que se evalúan y reevalúan periódicamente en todos los niveles organizativos;
- 6.4. se las integra en ámbitos asistenciales con un equipo directivo que valora, apoya, facilita e invierte en el tratamiento de apoyo;
- 6.5. se les proporciona un tratamiento de apoyo de calidad adecuado mediante un enfoque de recursos estratificados;
- 6.6. se les proporciona acceso a intervenciones y modelos asistenciales que son clínicamente eficaces y rentables en el contexto sanitario local, respaldados por una inversión económica adecuada.

7. Investigación y atención basada en datos

Proporcionar calidad y eficiencia en la atención médica durante la supervivencia al cáncer para las personas afectadas por un cáncer avanzado o metastásico a través de una investigación multidisciplinaria bien diseñada y adecuadamente financiada, junto con sistemas consolidados para la captación de datos y el intercambio de información a nivel local, nacional e internacional a gran escala a través del consentimiento informado mutuo. Con esto se busca optimizar la capacidad global para compartir conocimientos, datos y experiencia que aborden los problemas particulares y complejos a los que se enfrentan las personas afectadas por un cáncer avanzado o metastásico.

BALANCE FINAL (CONT.)

A las personas afectadas por un cáncer avanzado o metastásico (es decir, supervivientes al cáncer, cuidadores y familiares):

- 7.1. se las incluye en el diseño conjunto de ensayos clínicos y estudios de investigación para el tratamiento del cáncer;
- 7.2. se las incluye en ensayos de investigación centrados en el tratamiento del cáncer;
- 7.3. se les informa y ayuda para que accedan a todos los ensayos clínicos aptos y disponibles;
- 7.4. se les ayuda en su reincorporación a la atención clínica y local tras la finalización o retirada de un ensayo clínico;
- 7.5. se las evalúa mediante herramientas transculturales normalizadas (cuando estén disponibles) para fomentar la captación de datos armonizada y facilitar las colaboraciones y el intercambio de datos a escala internacional;
- 7.6. se les realiza una recogida periódica y una notificación y registro constantes de sus datos en relación con su experiencia, tratamiento y resultados;
- 7.7. se benefician de niveles adecuados y equitativos de inversiones económicas y de otro tipo en la investigación sobre atención oncológica y supervivencia;
- 7.8. se les brinda la posibilidad de proporcionar un consentimiento informado para que sus datos anonimizados y armonizados relativos al tratamiento de apoyo se introduzcan en repositorios de datos para su exploración en investigaciones futuras y evaluaciones futuras de mejora de los servicios sanitarios, así como para facilitar dicha introducción.

Recursos adicionales

Puede obtener más información, incluido un suplemento con tablas de datos adicionales, diapositivas y herramientas y recursos clínicos, en www.mascc.org y www.asco.org/standards. Puede encontrar información para el paciente en www.cancer.net.