

Opieka nad osobami z zaawansowaną lub przerzutową chorobą nowotworową: normy i zalecenia praktyczne MASCC-ASCO

Pytanie badawcze

Jakie są standardy świadczenia wysokiej jakości opieki nad osobami z zaawansowanymi lub przerzutowymi chorobami nowotworowymi?

Populacja docelowa

Osoby dotknięte zaawansowaną lub przerzutową chorobą nowotworową (tj. osoby, które przeżyły chorobę nowotworową i ich opiekunowie).

Docelowi odbiorcy

(a) pracownicy służby zdrowia z różnych dyscyplin, (b) liderzy ochrony zdrowia, administratorzy i kierownictwo placówek medycznych, (c) osoby, które przeżyły zaawansowaną lub przerzutową chorobę nowotworową i ich opiekunowie, a także (d) instytucje rządowe, ministerstwa zdrowia i decydenci

Metody

Zwołano panel ekspertów w celu opracowania standardów na podstawie: (1) systematycznego przeglądu niezaspokojonych potrzeb, (2) przeglądu dotyczącego przeżywalności osób z chorobą nowotworową, opieki wspomagającej i ram/wytycznych opieki paliatywnej oraz (3) konsensu opartego na międzynarodowym zmodyfikowanym procesie Delphi.

Normy i zalecenia praktyczne dotyczące jakości opieki nad osobami, które przeżyły chorobę nowotworową

1. *Opieka skoncentrowana na osobie*

Uznanie osób z zaawansowanymi lub przerzutowymi chorobami nowotworowymi za osoby posiadające pełnię władzy nad opieką onkologiczną i za partnerów w takiej opiece, którzy otrzymują opiekę świadczoną w ramach cieszących się zaufaniem systemów opieki zdrowotnej (i są członkami takich systemów) odpowiadających na ich unikalne potrzeby (np. fizyczne, psychospołeczne, zdrowotne, informacyjne, finansowe, dotyczące płodności, seksualne, duchowe i związane z relacjami) w sposób humanitarny i holistyczny we współpracy z lekarzami i organizacjami opieki zdrowotnej w sektorach publicznych, prywatnych, non-profit oraz pokrewnych.

Osoby dotknięte zaawansowaną lub przerzutową chorobą nowotworową (tj. osoby, które przeżyły chorobę nowotworową, ich opiekunowie i członkowie rodziny):

- 1.1. są poddawane badaniom i rutynowej ocenie pod kątem potrzeb w zakresie opieki wspomagającej i niezaspokojonych potrzeb, a następnie specjaliści lub pracownicy służby zdrowia przeprowadzają z nimi rozmowy w celu skutecznego zaspokojenia tych potrzeb;
- 1.2. są objęte planem opieki nad osobami, które przeżyły chorobę nowotworową, odpowiadającym ich potrzebom klinicznym i osobistym oraz poddawany regularnej weryfikacji;
- 1.3. otrzymują opiekę z uwzględnieniem zgłaszanych doświadczeń oraz wspólnie ustalonych wymiernych wyników;
- 1.4. zostają im zapewnione strategie samodzielnego zarządzania zdrowiem, wsparcie w zakresie samodzielnego zarządzania zdrowiem oraz informacje i wiedza z uwzględnieniem ich zdolności do samodzielnego zarządzania zdrowiem i umiejętności rozumienia informacji zdrowotnych;
- 1.5. odczuwają poszanowanie ich celów dotyczących opieki oraz celów życiowych, a także odczuwają, że ich osobista sprawczość jest szanowana i wspierana dzięki wspólnemu podejmowaniu decyzji;
- 1.6. otrzymują ocenę potrzeb finansowych, które następnie są omawiane i zaspokajane (w stosownych przypadkach) przez cały okres opieki.

2. *Opieka skoordynowana i zintegrowana*

Zapewnienie osobom dotkniętym zaawansowaną lub przerzutową chorobą nowotworową ciągłości opieki, koordynacji opieki i integracji usług zdrowotnych (np. dostępu do specjalistów medycznych, pielęgniarek, pracowników podstawowej opieki zdrowotnej i innych specjalistów z zakresu ochrony zdrowia) na wszystkich etapach okresu przeżycia po chorobie nowotworowej i opieki paliatywnej, co wspomaga skuteczne, innowacyjne i elastyczne sposoby angażowania pracowników służby zdrowia w optymalną opiekę nad osobami dotkniętymi zaawansowaną lub przerzutową chorobą nowotworową.

Osoby dotknięte zaawansowaną lub przerzutową chorobą nowotworową (tj. osoby, które przeżyły chorobę nowotworową, ich opiekunowie i członkowie rodziny):

- 2.1. otrzymują profesjonalne wsparcie ułatwiające dostęp do odpowiedniej opieki i koordynację opieki;
- 2.2. są szybko kierowane pod opiekę wspomagającą realizowaną przez zespół wielodyscyplinarny i wielospecjalistyczny;
- 2.3. otrzymują opiekę realizowaną przez zespół składający się ze specjalistów medycznych, pielęgniarek, pracowników podstawowej opieki medycznej oraz innych specjalistów z zakresu ochrony zdrowia;

NAJWAŻNIEJSZE INFORMACJE (CIAĞ DALSZY)

- 2.4. są na czas kierowane pod specjalistyczną opieką paliatywną (w zależności od potrzeb ocenianych za pomocą narzędzi oceny potrzeb paliatywnych) w celu oceny takiej opieki paliatywnej, zarządzania lub współzarządzania nią od momentu postawienia diagnozy;
- 2.5. są im zapewniane modele opieki najlepiej odpowiadające ich potrzebom i preferencjom (np. opieka pod kierunkiem specjalisty lub pielęgniarki, opieka współdzielona, opieka pod kierunkiem pracownika podstawowej opieki zdrowotnej, wspomaganie w samodzielnym zarządzaniu zdrowiem);
- 2.6. jest im zapewniany plan opieki z opcją zmiany opieki w przypadku zmiany placówki świadczącej opiekę lub ośrodka onkologicznego zapewniającego opiekę;
- 2.7. są im zapewniane modele wzajemnego wsparcia z możliwością udziału w grupach wsparcia (online lub osobiście) i w innych organizacjach prowadzonych przez społeczność.

3. *Opieka kompleksowa i oparta na dowodach*

Zapewnienie aktualnych, opartych na dowodach naukowych najlepszych praktyk klinicznych i kompleksowych programów opieki wspierającej wszystkim osobom dotkniętym zaawansowaną lub przerzutową chorobą nowotworową, które są opracowywane przez pracowników służby zdrowia regularnie podnoszących swój poziom wiedzy specjalistycznej, oraz zapewnienie programów edukacyjnych dla osób, które przeżyły chorobę nowotworową, ich opiekunów, administratorów placówek medycznych i pracowników służby zdrowia.

Osoby dotknięte zaawansowaną lub przerzutową chorobą nowotworową (tj. osoby, które przeżyły chorobę nowotworową, ich opiekunowie i członkowie rodziny):

- 3.1. otrzymują praktyczne zasady opieki, innowacyjne lub ulepszone praktyki, które wynikają z badań i są na nich oparte, i które są dostosowane do lokalnych czynników kulturowych;
- 3.2. otrzymują informacje na temat strategii opieki wspomagającej opartych na dowodach w celu zaspokojenia potrzeb w zakresie opieki nad osobami, które przeżyły chorobę nowotworową;
- 3.3. są aktywnie zachęcane do podejmowania decyzji dotyczących ich zdrowia, radzenia sobie z chorobą i bólem oraz otrzymują wsparcie w tych czynnościach;
- 3.4. otrzymują opiekę realizowaną przez zespół wielodyscyplinarny i wielospecjalistyczny, która ma na celu zapobieganie chorobom związanym z leczeniem przeciwnowotworowym lub zarządzanie nimi;
- 3.5. jest im zapewniane leczenie przez pracowników służby zdrowia (specjalistów chorób nowotworowych i nienowotworowych), którzy włączają nowe dowody dotyczące opieki wspomagającej i problemów z nią związanych do swojej praktyki dzięki ciągłemu rozwojowi zawodowemu i edukacji;
- 3.6. są postrzegane jako osoby aktywnie wnoszące wkład w treść materiałów dotyczących rozwoju zawodowego i materiałów edukacyjnych dla pracowników służby zdrowia.

4. *Opieka podlegająca ocenie z dobrą komunikacją*

Zapewnienie standardowej i ustrukturyzowanej oceny oraz monitorowania potrzeb w zakresie opieki wspierającej opartych na wielostronnej komunikacji pomiędzy wszystkimi pracownikami służby zdrowia a osobami dotkniętymi zaawansowaną lub przerzutową chorobą nowotworową, która jest terminowa, przejrzysta, skuteczna, pełna szacunku i stosowna (tj. przekazywane informacje i język są odpowiednie dla zamierzonego użytkownika końcowego) i która ułatwia przeprowadzanie, wdrażanie i rozpowszechnianie ocen klinicznych i ocen opieki wspierającej w celu optymalizacji standardów jakości dotyczących opieki nad osobami dotkniętymi zaawansowaną lub przerzutową chorobą nowotworową.

Osoby dotknięte zaawansowaną lub przerzutową chorobą nowotworową (tj. osoby, które przeżyły chorobę nowotworową, ich opiekunowie i członkowie rodziny):

- 4.1. są poddawane systematycznym ocenom i ponownym ewaluacjom pod kątem interwencji w zakresie opieki wspomagającej i wystawiania skierowań (stosownie do potrzeb);
- 4.2. są wspierane jasnymi i terminowymi procesami komunikacyjnymi, które zostały wdrożone przez ich dostawców usług medycznych oraz przyjęte między tymi dostawcami;
- 4.3. są poddawane obiektywnym i subiektywnym ocenom i monitorowaniu potrzeb, wyników i doświadczeń związanych z opieką wspomagającą, które uwzględniają perspektywę dostawcy usług medycznych, osoby, która przeżyła chorobę nowotworową i ich opiekuna;
- 4.4. posiadają zabezpieczonej dokumentację medyczną (w formie elektronicznej lub papierowej) dostępną na żądanie dla ich specjalistów, pracowników podstawowej opieki zdrowotnej i innych specjalistów z zakresu ochrony zdrowia, w stosownych przypadkach;
- 4.5. są członkami placówek opieki zdrowotnej, które angażują się w oceny świadczonych usług i działania na rzecz poprawy jakości.

5. *Opieka dostępna i sprawiedliwa*

Zapewnienie, aby modele opieki nad osobami, które przeżyły chorobę nowotworową, były dostępne (tj. przystępne cenowo, akceptowalne, osiągalne i odpowiednie) i sprawiedliwe dla wszystkich osób dotkniętych zaawansowaną lub przerzutową chorobą nowotworową, tak aby jakość opieki nie różniła się ze względu na czynniki osobiste (tj. wiek, płeć, położenie geograficzne, pochodzenie etniczne, seksualność, język, niepełnosprawność fizyczną lub poznawczą), kulturowe ani religijne.

Osoby dotknięte zaawansowaną lub przerzutową chorobą nowotworową (tj. osoby, które przeżyły chorobę nowotworową, ich opiekunowie i członkowie rodziny):

- 5.1. otrzymują propozycję spójnej i wysokiej jakości opieki nad osobami, które przeżyły chorobę nowotworową, niezależnie od czynników osobistych, i otrzymują taką opiekę;
- 5.2. odczuwają uznanie i poszanowanie ich potrzeb kulturowych w zakresie opieki wspierającej, w tym potrzeb językowych;
- 5.3. odczuwają uznanie i poszanowanie ich potrzeb duchowych w zakresie opieki wspierającej, w tym przekonań religijnych;
- 5.4. są im zapewniane metody i modele opieki, które optymalizują dostępność i bezpieczeństwo (tj. telemedycyna, opieka wirtualna, hybrydowa, osobista);
- 5.5. są im zapewniane opcje opieki wspomagającej, które są innowacyjne, obejmują wszystkie osoby i są ukierunkowane na wyeliminowanie dysproporcji w jakości otrzymywanej opieki;
- 5.6. otrzymują informacje na temat grup konsumenckich, sieci wsparcia i organizacji, które opowiadają się za dostępną i sprawiedliwą opieką;
- 5.7. otrzymują wsparcie ze strony określonego personelu w ośrodkach onkologicznych i innych organizacjach świadczących opiekę (np. doradców finansowych lub pracowników socjalnych) umożliwiające uzyskanie dostępu do pomocy finansowej i prawnej oraz wskazówek w zakresie wiedzy finansowej.

6. *Opieka zrównoważona i finansowana*

Zapewnienie, aby modele opieki nad osobami, które przeżyły chorobę nowotworową, były projektowane i wdrażane w sposób zrównoważony, tak aby wspierały wysokiej jakości opiekę opartą na wartościach, świadczoną w sposób opłacalny, a jednocześnie klinicznie znaczący dla osób dotkniętych zaawansowaną lub przerzutową chorobą nowotworową. Obejmuje to wsparcie dla szpitali i systemów opieki zdrowotnej świadczących wysokiej jakości opiekę nad osobami, które przeżyły chorobę nowotworową, zapewniające odpowiednie zasoby (tj. zasoby ludzkie, sprzęt, obiekty i kierownictwo).

Osoby dotknięte zaawansowaną lub przerzutową chorobą nowotworową (tj. osoby, które przeżyły chorobę nowotworową, ich opiekunowie i członkowie rodziny):

- 6.1. otrzymują opiekę wspomagającą opartą na wartościach i podejściu stopniowym, dostosowaną do intensywności i adekwatności potrzeb oraz dostępności i poziomu wymaganej opieki;
- 6.2. otrzymują opiekę w placówkach, które dysponują odpowiednimi zasobami pozwalającymi zapewnić stałą i wysokiej jakości opiekę nad osobami, które przeżyły chorobę nowotworową;
- 6.3. otrzymują opiekę wspomagającą w ramach usług, które podlegają stałej ocenie i ponownej ewaluacji na wszystkich poziomach organizacyjnych;
- 6.4. są członkami placówek opieki zdrowotnej, których kierownictwo ceni, wspiera i ułatwia opiekę wspierającą oraz inwestuje w nią;
- 6.5. otrzymują odpowiedniej jakości opiekę wspomagającą z wykorzystaniem podejścia opartego na zasobach;
- 6.6. mają dostęp do interwencji i modeli opieki, które są skuteczne klinicznie i opłacalne ekonomicznie w lokalnym środowisku opieki zdrowotnej, przy wsparciu odpowiednich inwestycji finansowych.

7. *Opieka oparta na badaniach i danych*

Zapewnienie jakości i skuteczności opieki nad osobami dotkniętymi zaawansowaną lub przerzutową chorobą nowotworową poprzez dobrze zaprojektowane i odpowiednio finansowane multidyscyplinarne badania oraz ustanowione systemy gromadzenia danych i wymiany informacji na skalę lokalną, krajową i międzynarodową za obopólną świadomą zgodą. Celem jest optymalizacja globalnych możliwości dzielenia się wiedzą, danymi i doświadczeniem, które dotyczą unikalnych i złożonych problemów osób dotkniętych zaawansowaną lub przerzutową chorobą nowotworową.

Osoby dotknięte zaawansowaną lub przerzutową chorobą nowotworową (tj. osoby, które przeżyły chorobę nowotworową, ich opiekunowie i członkowie rodziny):

- 7.1. uczestniczą w projektowaniu badań klinicznych i badań naukowych w opiece onkologicznej;
- 7.2. są uczestnikami badań naukowych skoncentrowanych na opiece onkologicznej;
- 7.3. otrzymują informacje o dostępnych badaniach klinicznych, do których są odpowiednimi kandydatami, i otrzymują wsparcie w tym zakresie;

NAJWAŻNIEJSZE INFORMACJE (CIĄG DALSZY)

- 7.4. otrzymują wsparcie w powrocie do standardowej opieki klinicznej i środowiskowej po zakończeniu badania klinicznego lub wycofaniu się z niego;
- 7.5. są poddawani ocenom przy użyciu standardowych narzędzi międzykulturowych (w przypadku dostępności) w celu promowania zharmonizowanego gromadzenia danych oraz ułatwienia globalnej wymiany danych i współpracy;
- 7.6. stale dzielą się swoim doświadczeniem, metodami leczenia i danymi dotyczącymi efektów leczenia/opieki, co jest konsekwentnie odnotowywane i rejestrowane;
- 7.7. czerpią korzyści z odpowiednich i sprawiedliwych poziomów inwestycji finansowych i innych w opiekę onkologiczną i badania nad przeżywalnością;
- 7.8. mogą udzielać świadomej zgody na umieszczanie w repozytoriach swoich zanonimizowanych i zharmonizowanych danych dotyczących opieki wspomagającej, a tym samym wspomagać taki proces, do przyszłych badań eksploracyjnych oraz przyszłych ocen mających na celu poprawę jakości usług zdrowotnych.

Dodatkowe materiały

Więcej informacji, w tym suplement z dodatkowymi tabelami dowodów, zestawami slajdów oraz narzędziami i zasobami klinicznymi, można znaleźć na stronach www.mascc.org i www.asco.org/standards. Informacje dla pacjenta są dostępne na stronie www.cancer.net.