

ΤΟ ΔΙΑ ΤΑΥΤΑ

Φροντίδα επιβίωσης για τους ανθρώπους που πάσχουν από προχωρημένο ή μεταστατικό καρκίνο: Πρότυπα και συστάσεις πρακτικής MASCC-ASCO

Ερευνητικό ερώτημα

Ποια είναι τα πρότυπα για την ποιοτική φροντίδα επιβίωσης από τον προχωρημένο ή μεταστατικό καρκίνο;

Στοχευόμενος πληθυσμός

Άνθρωποι που πάσχουν από προχωρημένο ή μεταστατικό καρκίνο (δηλ. επιβιώσαντες από τον καρκίνο και φροντιστές).

Στοχευόμενοι αποδέκτες

(α) Επαγγελματίες υγειονομικής περίθαλψης απ' όλους τους επιστημονικούς κλάδους, (β) επικεφαλής, διαχειριστές και διοικήσεις υγειονομικής περίθαλψης, (γ) επιβιώσαντες από τον προχωρημένο και μεταστατικό καρκίνο και φροντιστές, και (δ) κυβερνήσεις, υπουργεία υγείας και φορείς χάραξης πολιτικής

Μέθοδοι

Συγκροτήθηκε μια ομάδα εμπειρογνομόνων για την ανάπτυξη προτύπων με βάση: (1) μια συστηματική ανασκόπηση των ανικανοποίητων αναγκών, (2) μια σφαιρική ανασκόπηση των πλαισίων/κατευθυντήριων οδηγιών της επιβίωσης από τον καρκίνο, της υποστηρικτικής περίθαλψης και της παρηγορητικής φροντίδας, και (3) μια διεθνή τροποποιημένη συναινετική διαδικασία Delphi.

Πρότυπα και συστάσεις πρακτικής για ποιοτική φροντίδα επιβίωσης

1. Προσωποκεντρική περίθαλψη

Αναγνώριση των ανθρώπων που πάσχουν από προχωρημένο ή μεταστατικό καρκίνο ως άτομα με προσωπική ελευθερία επιλογής και συμμετοχούς στη φροντίδα του καρκίνου, οι οποίοι εξυπηρετούνται από αξιόπιστα συστήματα υγείας και συμμετέχουν σε αυτά, τα οποία συστήματα ανταποκρίνονται στις μοναδικές ανάγκες τους (π.χ. σωματικές ανάγκες, ψυχολογικές ανάγκες, ανάγκες σχετικές με τα συστήματα υγείας, ανάγκες πληροφόρησης, οικονομικές ανάγκες, ανάγκες σχετικές με τη γονιμότητα, σεξουαλικές ανάγκες, πνευματικές ανάγκες και ανάγκες σχετικές με τις σχέσεις) με ανθρώπινους και ολιστικούς τρόπους σε συνεργασία με επαγγελματίες του τομέα της υγείας και οργανισμούς υγειονομικής περίθαλψης στον δημόσιο, ιδιωτικό και μη κερδοσκοπικό τομέα και σε συναφείς τομείς.

Οι άνθρωποι που πάσχουν από προχωρημένο ή μεταστατικό καρκίνο (δηλ. επιβιώσαντες από τον καρκίνο, φροντιστές και μέλη της οικογένειας):

- 1.1. υποβάλλονται σε ελέγχους και τακτικές αξιολογήσεις σε ό,τι αφορά τις ανάγκες υποστηρικτικής φροντίδας και τις ανικανοποίητες ανάγκες, και στη συνέχεια ακολουθούν συζητήσεις με αρμόδιους ειδικούς ή επαγγελματίες υγειονομικής περίθαλψης με σκοπό την αποτελεσματική κάλυψη αυτών των αναγκών.
- 1.2. λαμβάνουν προγραμματισμό φροντίδας επιβίωσης που ανταποκρίνεται στις κλινικές και προσωπικές τους ανάγκες ο οποίος ανασκοπείται τακτικά.
- 1.3. λαμβάνουν φροντίδα επιβίωσης λαμβάνοντας υπόψη τις αναφερόμενες από το ίδιο το άτομο εμπειρίες και μέτρα εκβάσεων κατόπιν διαπραγμάτευσης.
- 1.4. τους προσφέρονται στρατηγικές αυτοδιαχείρισης, υποστήριξη αυτοδιαχείρισης και εκπαίδευση λαμβάνοντας υπόψη την αυτοδιαχειριστική τους ικανότητα και τις γνώσεις τους σε θέματα υγείας.
- 1.5. οι στόχοι τους αναφορικά με τη φροντίδα, οι στόχοι τους στη ζωή και η προσωπική τους ελευθερία επιλογής αντιμετωπίζονται με σεβασμό και υποστηρίζονται μέσω από κοινού λήψης αποφάσεων.
- 1.6. οι οικονομικές τους ανάγκες αξιολογούνται, αποτελούν αντικείμενο συζήτησης και ικανοποιούνται (κατά περίπτωση) καθ' όλη τη διάρκεια της φροντίδας τους.

2. Συντονισμένη και ολοκληρωμένη φροντίδα

Η παροχή στους ανθρώπους που πάσχουν από προχωρημένο ή μεταστατικό καρκίνο συνεχιζόμενης φροντίδας, συντονισμένης φροντίδας και ενοποιημένων υπηρεσιών υγείας (π.χ. ειδικευμένους ιατρούς, περίθαλψη, πρωτοβάθμια φροντίδα και παραϊατρικές υπηρεσίες) σε διάφορες φάσεις επιβίωσης και παρηγορητικής φροντίδας η οποία διευκολύνει αποδοτικούς, καινοτόμους και πρόσφορους τρόπους συμμετοχής του υγειονομικού προσωπικού για τη βέλτιστη διαχείριση των ανθρώπων που πάσχουν από προχωρημένο ή μεταστατικό καρκίνο.

ΤΟ ΔΙΑ ΤΑΥΤΑ (ΣΥΝΕΧΕΙΑ)

Οι άνθρωποι που πάσχουν από προχωρημένο ή μεταστατικό καρκίνο (δηλ. επιβίωσαντες από τον καρκίνο, φροντιστές και μέλη της οικογένειας):

- 2.1. δέχονται υποστήριξη καθοδήγησης ασθενούς για τη διευκόλυνση της πρόσβασης στην κατάλληλη φροντίδα και στον κατάλληλο συντονισμό φροντίδας.
- 2.2. λαμβάνουν έγκαιρα παραπεμπτικά για διεπιστημονικές και διεπαγγελματικές υπηρεσίες υποστηρικτικής φροντίδας.
- 2.3. τους παρέχεται μια προσέγγιση ομαδικής φροντίδας ανάμεσα σε ειδικευμένους ιατρούς και επαγγελματίες περίθαλψης, πρωτοβάθμιας φροντίδας και παραϊατρικών υπηρεσιών.
- 2.4. λαμβάνουν έγκαιρα παραπεμπτικά για ειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα (ανάλογα με τις ανάγκες που αξιολογούνται με χρήση εργαλείων αξιολόγησης παρηγορητικών αναγκών) για την αξιολόγηση, τη διαχείριση ή τη συνδιαχείριση από τη διάγνωση.
- 2.5. τους προσφέρονται μοντέλα φροντίδας που ταιριάζουν καλύτερα με τις ανάγκες και τις προτιμήσεις τους (π.χ. με την καθοδήγηση ειδικού, με την καθοδήγηση νοσηλεύτη, κοινή φροντίδα, με την καθοδήγηση της πρωτοβάθμιας περίθαλψης, υποστηριζόμενη αυτοδιαχείριση).
- 2.6. τους προσφέρεται ένα πρόγραμμα περίθαλψης για τη διευκόλυνση της μετάβασης της φροντίδας όταν υπάρχει μια αλλαγή στον χώρο περίθαλψης ή στο καρκινικό κέντρο που παρέχει φροντίδα.
- 2.7. τους προσφέρονται μοντέλα αμοιβαίας υποστήριξης μέσω ομάδων υποστήριξης (διαδικτυακών ή δια ζώσης) και άλλων οργανισμών υπό την αιγίδα της κοινότητας.

3. Τεκμηριωμένη και εμπεριστατωμένη φροντίδα

Παροχή επικαιροποιημένων, τεκμηριωμένων προγραμμάτων κλινικής βέλτιστης πρακτικής και εμπεριστατωμένων προγραμμάτων υποστηρικτικής φροντίδας για όλους τους ανθρώπους που πάσχουν από προχωρημένο ή μεταστατικό καρκίνο, τα οποία ενημερώνονται και υποστηρίζονται μέσω συνεχιζόμενης επαγγελματικής ανάπτυξης των επαγγελματιών υγειονομικής περίθαλψης, και προγραμμάτων εκπαίδευσης που παρέχονται σε επιβίωσαντες από τον καρκίνο, φροντιστές, διαχειριστές και επαγγελματίες υγειονομικής περίθαλψης.

Οι άνθρωποι που πάσχουν από προχωρημένο ή μεταστατικό καρκίνο (δηλ. επιβίωσαντες από τον καρκίνο, φροντιστές και μέλη της οικογένειας):

- 3.1. λαμβάνουν πρακτικές, καινοτομίες και βελτιώσεις αναφορικά με την υγεία οι οποίες μεταφράζονται από την έρευνα και ενημερώνονται μέσω της έρευνας σύμφωνα με το τοπικό τους πλαίσιο με έναν πολιτισμικά ευαίσθητο τρόπο.
- 3.2. λαμβάνουν πληροφορίες σχετικά με στρατηγικές τεκμηριωμένης υποστηρικτικής φροντίδας προκειμένου να ικανοποιηθούν οι ανάγκες τους αναφορικά με τη φροντίδα επιβίωσης.
- 3.3. ενθαρρύνονται και υποστηρίζονται ενεργά στη λήψη αποφάσεων για την προώθηση της υγείας, τη διαχείριση της νόσου και τη μείωση της στεναχώριας.
- 3.4. λαμβάνουν διεπιστημονική και διεπαγγελματική φροντίδα που αποσκοπεί στην αποτροπή ή τη διαχείριση των νοσηροτήτων που σχετίζονται με τη θεραπεία του καρκίνου.
- 3.5. λαμβάνουν θεραπεία από επαγγελματίες υγειονομικής περίθαλψης (ογκολόγους και μη) οι οποίοι ενσωματώνουν νέα στοιχεία αναφορικά με την υποστηρικτική φροντίδα και ζητήματα στην εργασία τους μέσω εξελισσόμενης επαγγελματικής ανάπτυξης και εκπαίδευσης.
- 3.6. αντιμετωπίζονται ως ενεργοί συντελεστές όσον αφορά το περιεχόμενο των υλικών επαγγελματικής ανάπτυξης και εκπαίδευσης για επαγγελματίες υγειονομικής περίθαλψης.

4. Αξιολογημένη και επικοινωνιακά εύρυθμη φροντίδα

Παροχή τακτικής και συστηματικής αξιολόγησης και παρακολούθησης των αναγκών υποστηρικτικής φροντίδας βασισμένης σε καθιερωμένη πολυμερή επικοινωνία ανάμεσα σε όλους τους επαγγελματίες υγειονομικής περίθαλψης και τους ανθρώπους που πάσχουν από προχωρημένο ή μεταστατικό καρκίνο, η οποία είναι έγκαιρη, ξεκάθαρη, αποτελεσματική, αξιόπιστη και ενδεδειγμένη (δηλ. ενημέρωση και γλώσσα κατάλληλη για τον σκοπούμενο τελικό χρήστη) και διευκολύνει τη διενέργεια, παροχή και διανομή αξιολογήσεων κλινικής και υποστηρικτικής φροντίδας για τη βελτιστοποίηση της ποιοτικής φροντίδας επιβίωσης στους ανθρώπους που πάσχουν από προχωρημένο ή μεταστατικό καρκίνο.

ΤΟ ΔΙΑ ΤΑΥΤΑ (ΣΥΝΕΧΕΙΑ)

Οι άνθρωποι που πάσχουν από προχωρημένο ή μεταστατικό καρκίνο (δηλ. επιβιώσαντες από τον καρκίνο, φροντιστές και μέλη της οικογένειας):

- 4.1. αξιολογούνται συστηματικά και επαναξιολογούνται τακτικά ως προς τις παρεμβάσεις και την παραπομπή για υποστηρικτική φροντίδα (όπως απαιτείται).
- 4.2. υποστηρίζονται με ξεκάθαρες και έγκαιρες διαδικασίες επικοινωνίας που υιοθετούνται από και μεταξύ των παρόχων της υγειονομικής τους περίθαλψης.
- 4.3. λαμβάνουν αντικειμενικές και υποκειμενικές αξιολογήσεις και παρακολούθηση των αναγκών, εκβάσεων και εμπειριών υποστηρικτικής φροντίδας οι οποίες ενσωματώνουν τις προοπτικές του παρόχου υγειονομικής περίθαλψης, του ατόμου που έχει επιβιώσει από τον καρκίνο και του φροντιστή.
- 4.4. έχουν ασφαλή ιατρικά αρχεία (ηλεκτρονικά ή σε έντυπη μορφή) προσβάσιμα κατόπιν αίτησης από τους ειδικευμένους ιατρούς, την πρωτοβάθμια περίθαλψη και τις παραϊατρικές υπηρεσίες τους, κατά περίπτωση.
- 4.5. ενσωματώνονται σε περιβάλλοντα υγειονομικής περίθαλψης που επιδίδονται σε αξιολογήσεις υπηρεσιών και δραστηριότητες βελτίωσης ποιότητας.

5. Προσβάσιμη και ισότιμη φροντίδα

Διασφάλιση ότι τα μοντέλα φροντίδας επιβίωσης από τον καρκίνο είναι προσβάσιμα (δηλ. οικονομικά προσιτά, αποδεκτά, διαθέσιμα και κατάλληλα) και ισότιμα για όλους τους ανθρώπους που πάσχουν από προχωρημένο ή μεταστατικό καρκίνο, ούτως ώστε η ποιότητα της φροντίδας να μην διαφέρει ανάλογα με τους προσωπικούς παράγοντες (δηλ. ηλικία, φύλο, γεωγραφική προέλευση, εθνοτική καταγωγή, σεξουαλικότητα, γλώσσα, σωματική ή γνωστική ανικανότητα), πολιτισμικούς παράγοντες ή θρησκευτικούς παράγοντες.

Οι άνθρωποι που πάσχουν από προχωρημένο ή μεταστατικό καρκίνο (δηλ. επιβιώσαντες από τον καρκίνο, φροντιστές και μέλη της οικογένειας):

- 5.1. λαμβάνουν και έχουν στη διάθεσή τους σταθερή και υψηλής ποιότητας φροντίδα επιβίωσης ανεξαρτήτως των προσωπικών τους παραγόντων.
- 5.2. απολαμβάνουν την αναγνώριση και τον σεβασμό των πολιτισμικών αναγκών τους στο πλαίσιο της υποστηρικτικής φροντίδας τους, περιλαμβανομένων των γλωσσικών αναγκών.
- 5.3. απολαμβάνουν την αναγνώριση και τον σεβασμό των πνευματικών αναγκών τους στο πλαίσιο της υποστηρικτικής φροντίδας τους, περιλαμβανομένων των θρησκευτικών πεποιθήσεων.
- 5.4. τους προσφέρονται μέθοδοι και μοντέλα φροντίδας που βελτιστοποιούν την προσβασιμότητα και την ασφάλεια (δηλ. τηλεϋγεία, εικονικά, υβριδικά, διά ζώσης).
- 5.5. λαμβάνουν επιλογές υποστηρικτικής φροντίδας που είναι καινοτόμες, χωρίς αποκλεισμούς και αποσκοπούν στην εξάλειψη των ανισοτήτων όσον αφορά τη φροντίδα.
- 5.6. τους παρέχεται ενημέρωση σχετικά με καταναλωτικές ομάδες, υποστηρικτικά δίκτυα και οργανισμούς που προωθούν την προσβάσιμη και ισότιμη φροντίδα, ενώ επίσης τους παρέχονται διευκολύνσεις σύνδεσης μαζί τους.
- 5.7. υποστηρίζονται από καθορισμένο προσωπικό εντός των κέντρων θεραπείας του καρκίνου και άλλων υγειονομικών οργανισμών (π.χ. χρηματοοικονομικοί σύμβουλοι ή κοινωνικοί λειτουργοί) για την πρόσβαση σε οικονομική και νομική συνδρομή και καθοδήγηση σε ό,τι αφορά την χρηματοοικονομική κατάσταση.

6. Βιώσιμη φροντίδα με επαρκείς πόρους

Διασφάλιση ότι τα μοντέλα φροντίδας επιβίωσης από τον καρκίνο είναι σχεδιασμένα με βιώσιμο τρόπο και εφαρμόζονται έτσι ώστε να προωθούν την υψηλής ποιότητας φροντίδα βάσει αξίας που παρέχεται με οικονομικό αλλά κλινικά σημαντικό τρόπο για τους ανθρώπους που πάσχουν από προχωρημένο ή μεταστατικό καρκίνο. Αυτό περιλαμβάνει την υποστήριξη προκειμένου τα νοσοκομεία και τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης που παρέχουν ποιοτική φροντίδα επιβίωσης από τον καρκίνο να διαθέτουν επαρκείς πόρους (δηλ. ανθρώπινους πόρους, εξοπλισμό, εγκαταστάσεις και ηγεσία).

Οι άνθρωποι που πάσχουν από προχωρημένο ή μεταστατικό καρκίνο (δηλ. επιβιώσαντες από τον καρκίνο, φροντιστές και μέλη της οικογένειας):

- 6.1. λαμβάνουν υποστηρικτική φροντίδα βάσει αξίας που ενσωματώνει μια προσέγγιση κλιμακωτής φροντίδας, αντιστοιχίζοντας την ένταση και την οξύτητα των αναγκών με το επίπεδο της διαθέσιμης και απαιτούμενης φροντίδας.
- 6.2. λαμβάνουν φροντίδα σε περιβάλλοντα που διαθέτουν επαρκείς πόρους προκειμένου να παρέχουν εξελισσόμενη ποιοτική φροντίδα επιβίωσης από τον καρκίνο.

ΤΟ ΔΙΑ ΤΑΥΤΑ (ΣΥΝΕΧΕΙΑ)

- 6.3. λαμβάνουν υποστηρικτική φροντίδα από υπηρεσίες που υποβάλλονται σε αξιολόγηση και επαναξιολόγηση ρουτίνας σε όλα τα οργανωτικά επίπεδα.
- 6.4. ενσωματώνονται σε ηγετικά περιβάλλοντα υγειονομικής περίθαλψης που εκτιμούν, υποστηρίζουν, διευκολύνουν και επενδύουν στην υποστηρικτική φροντίδα.
- 6.5. λαμβάνουν την κατάλληλη ποιοτική υποστηρικτική φροντίδα με χρήση μιας προσέγγισης στρωματοποιημένης βάσει πόρων.
- 6.6. έχουν πρόσβαση σε παρεμβάσεις και μοντέλα φροντίδας που είναι κλινικά αποτελεσματικά και οικονομικά εντός του τοπικού υγειονομικού πλαισίου που υποστηρίζεται από κατάλληλες χρηματοοικονομικές επενδύσεις.

7. Έρευνα και φροντίδα βάσει δεδομένων

Παροχή ποιότητας και αποτελεσματικότητας στη φροντίδα επιβίωσης από τον καρκίνο για τους ανθρώπους που πάσχουν από προχωρημένο ή μεταστατικό καρκίνο μέσω άρτια σχεδιασμένης και επαρκώς χρηματοδοτούμενης πολυεπιστημονικής έρευνας, μαζί με καθιερωμένα συστήματα για τοπική, εθνική και μεγάλης κλίμακας διεθνή συλλογή δεδομένων και κοινοποίηση πληροφοριών μέσω αμοιβαίας συναίνεσης μετά από ενημέρωση. Αυτό αποσκοπεί στην βελτιστοποίηση της συνολικής ικανότητας για κοινοποίηση γνώσης, δεδομένων και τεχνογνωσίας η οποία δίνει απαντήσεις σε μοναδικά και σύνθετα ζητήματα που αντιμετωπίζουν οι άνθρωποι που πάσχουν από προχωρημένο ή μεταστατικό καρκίνο.

Οι άνθρωποι που πάσχουν από προχωρημένο ή μεταστατικό καρκίνο (δηλ. επιβιώσαντες από τον καρκίνο, φροντιστές και μέλη της οικογένειας):

- 7.1. συμπεριλαμβάνονται στον συν-σχεδιασμό κλινικών δοκιμών και ερευνητικών μελετών στον τομέα φροντίδας του καρκίνου.
- 7.2. συμπεριλαμβάνονται ως συμμετέχοντες ερευνητικών δοκιμών που εστιάζουν στην κάλυψη της φροντίδας του καρκίνου.
- 7.3. ενημερώνονται για όλες τις επιλέξιμες και διαθέσιμες κλινικές δοκιμές και υποστηρίζεται η πρόσβασή τους σε αυτές.
- 7.4. υποστηρίζονται κατά την επιστροφή τους στην κλινική και κοινοτική φροντίδα μετά από την ολοκλήρωση ή την αποχώρηση από τις κλινικές δοκιμές.
- 7.5. αξιολογούνται με χρήση τυποποιημένων, διαπολιτισμικών εργαλείων (όπου διατίθενται) για την προώθηση εναρμονισμένης καταγραφής δεδομένων και τη διευκόλυνση της συνολικής κοινοποίησης δεδομένων και των συνεργασιών.
- 7.6. η εμπειρία, η θεραπεία και τα δεδομένα των εκβάσεών τους συλλέγονται τακτικά και αναφέρονται και καταγράφονται σταθερά.
- 7.7. ωφελούνται από ενδεδειγμένα και ισότιμα επίπεδα χρηματοοικονομικών και άλλων επενδύσεων στην έρευνα σχετικά με την φροντίδα στον καρκίνο και την επιβίωση.
- 7.8. μπορούν να παρέχουν συναίνεση μετά από ενημέρωση και διευκολύνονται προκειμένου τα αποταυτοποιημένα και εναρμονισμένα δεδομένα τους σχετικά με την υποστηρικτική φροντίδα να καταχωρούνται σε αποθετήρια δεδομένων για μελλοντική ερευνητική εξέταση και μελλοντικές αξιολογήσεις βελτίωσης των υγειονομικών υπηρεσιών.

Πρόσθετοι πόροι

Περισσότερες πληροφορίες, περιλαμβανομένου ενός συμπληρώματος με πρόσθετους πίνακες με στοιχεία, διαφάνειες και κλινικά εργαλεία και πόρους, διατίθενται στις διευθύνσεις www.mascc.org και www.asco.org/standards. Οι πληροφορίες για τους ασθενείς διατίθενται στη διεύθυνση www.cancer.net.