

المحصلة النهائية

رعاية الناجين الذين تأثروا بالسرطان المتقدم أو النقيلي: بحسب معايير وتوصيات الممارسة المعمول بها لدى الرابطة متعددة الجنسيات للرعاية الداعمة لمرضى السرطان - الجمعية الأمريكية للأورام السريرية (MASCC-ASCO)

سؤال البحث

ما هي معايير جودة رعاية الناجين الذين تأثروا بالسرطان المتقدم أو النقيلي؟

المشاركون المستهدفون

الأشخاص الذين تأثروا بالسرطان المتقدم أو النقيلي (أي الناجون من السرطان ومقدمي الرعاية)

الفئة المستهدفة

(أ) الكوادر الطبية بمختلف تخصصاتهم؛ (ب) رؤساء وحدات الرعاية الطبية والطواقم الإداري والإشراف؛ (ج) الناجون من السرطان المتقدم أو النقيلي ومقدمي الرعاية؛ (د) الحكومات ووزارات الصحة وضماعات السياسات

الطرق

تشكيل لجنة من الخبراء لوضع المعايير بناءً على ما يلي: (1) مراجعة منهجية للاحتياجات التي لم تتم تلبيتها؛ (2) مراجعة نطاقية للناجين من السرطان ومقدمي الرعاية الداعمة وأطر/ توجيهات الرعاية التلطيفية؛ و(3) عملية دلفي العالمية المعدلة لتوافق الآراء.

جودة معايير رعاية الناجين وتوصيات الممارسة

1. الرعاية المركزة على الأشخاص

التعرف على الأشخاص الذين تأثروا بالسرطان المتقدم أو النقيلي كأفراد لديهم وكالة أو شراكة في رعاية مرضى السرطان والذين تم تقديم خدمات لهم من قبل أنظمة رعاية صحية موثوقة والتي كانت تستجيب لاحتياجاتهم الفريدة (مثل الاحتياجات الجسدية والنفسية واحتياجات الأنظمة الصحية والمعلومات والمالية والخصوبة والجنسية والروحية والعلاقات) بطريقة إنسانية وشاملة بالتعاون مع الممارسين الصحيين ومؤسسات الرعاية الصحية في القطاع الصحي والقطاع العام والخاص والقطاع الصحي غير الربحي والقطاعات الأخرى ذات الصلة.

الأشخاص الذين تأثروا بالسرطان المتقدم أو النقيلي (أي الناجون من السرطان ومقدمي الرعاية وأفراد العائلة):

- 1.1. يتم فرزهم وتقييم حالتهم بصورة دورية لتقديم احتياجات الرعاية الداعمة والاحتياجات التي لم تتم تلبيتها، تتبعها محادثات مع الاختصاصيين ذوي الصلة أو الكوادر الطبية من أجل تلبية هذه الاحتياجات بصورة فعالة.
- 1.2. تلقى الرعاية الداعمة المخططة للاستجابة لاحتياجاتهم السريرية والشخصية والتي تتم مراجعتها بصورة منتظمة.
- 1.3. تلقى الرعاية الداعمة على أساس التجارب المبينة على إبلاغ الأشخاص وقياس المخرجات على النحو الذي تم التفاوض بشأنه.
- 1.4. عرض استراتيجيات التحكم الذاتي ودعم الإدارة الذاتية والتثقيف مع الأخذ في الاعتبار قدراتهم على الإدارة الذاتية والتثقيف الصحي.
- 1.5. احترام أهداف الرعاية والأهداف الحياتية والوكالة الشخصية الخاصة بهم وتقديم الدعم من خلال المشاركة في اتخاذ القرار.
- 1.6. تقييم احتياجاتهم المالية ومناقشتها وحلها (حسب مقتضى الحال) طوال فترة رعايتهم.

2. الرعاية المنسقة والمتكاملة

توفير استمرارية الرعاية وتنسيق الرعاية والخدمات الصحية المتكاملة (مثل الاختصاصيين الصحيين والمرضى والرعاية الأساسية والخدمات الصحية الداعمة) للأشخاص المتأثرين بالسرطان المتقدم أو النقيلي خلال مراحل رعاية الناجين والرعاية التلطيفية مما يسهل الكفاءة والابتكار وطرق الاستجابة السريعة لإشراك الكادر الصحي في الإشراف بصورة مثالية على الأشخاص المتأثرين بالسرطان المتقدم أو النقيلي.

الأشخاص الذين تأثروا بالسرطان المتقدم أو النقيلي (أي الناجون من السرطان ومقدمي الرعاية وأفراد العائلة):

- 2.1. يتم تزويدهم بموظفي توجيه المرضى لمساعدتهم في تسهيل الوصول إلى الرعاية المناسبة وتنسيق الرعاية.
- 2.2. يتلقون إحالات المبكرة للخدمات الصحية الداعمة والمتعددة التخصصات والمجالات.
- 2.3. يتم تزويدهم بمنهجية فريق العمل الطبي بين الاختصاصيين الصحيين والمرضى وكوادر الرعاية الأساسية والرعاية الصحية الداعمة.
- 2.4. يتلقون إحالة في الوقت المناسب إلى الرعاية التلطيفية المتخصصة (بناءً على الاحتياجات التي تم تقييمها باستخدام أدوات تقييم احتياجات الرعاية التلطيفية) من أجل التقييم أو الإشراف أو الإشراف المشترك من التشخيص.
- 2.5. يتم تزويدهم بنماذج الرعاية التي تناسب احتياجاتهم وتفضيلاتهم على أفضل وجه (مثل الرعاية التي يتولاها الاختصاصيون والمرضى والرعاية المشتركة والرعاية التي يتولاها اختصاصيو الرعاية الأساسية والإدارة الذاتية المدعومة).
- 2.6. يتم تزويدهم بخطة رعاية لتسهيل عملية انتقال الرعاية الصحية عندما يكون هناك تغيير في موقع تقديم الرعاية أو مركز السرطان الذي يُقدم فيه الرعاية.
- 2.7. يتم تزويدهم بنماذج الرعاية التي تم تقديمها للأقران من خلال مجموعات الدعم (عبر الإنترنت أو وجهاً لوجه) وغيرها من المؤسسات المجتمعية.

3. الرعاية القائمة على البراهين والرعاية الشاملة

توفير أفضل الممارسات السريرية والمحدثة وبرامج الرعاية الداعمة الشاملة لكافة الأشخاص المتأثرين بالسرطان المتقدم والنقيلي والذين يتم إطلاعهم ودعمهم من خلال التطوير المهني المستمر لاختصاصيي الرعاية الصحية وبرامج التثقيف المقدمة للناجين من السرطان ومقدمي الرعاية والإداريين واختصاصيي الرعاية الصحية.

المحصلة النهائية (متواصل)

الأشخاص الذين تأثروا بالسرطان المتقدم أو النقيلي (أي الناجون من السرطان ومقدمي الرعاية وأفراد العائلة):

- 3.1 تلقيهم ممارسات الرعاية الصحية والابتكارات والتحسينات المترجمة من البحوث والمستنبطة منها وفقاً لسياقها المحلي بطريقة تراعي الثقافة المحلية.
- 3.2 تلقيهم المعلومات عن استراتيجيات الرعاية الداعمة القائمة على البراهين لمعالجة احتياجات الرعاية للناجين.
- 3.3 تشجيعهم ودعمهم بقوة في اتخاذ القرار لتعزيز الصحة وعلاج المرض وتقليل التوتر.
- 3.4 تلقيهم الرعاية المتعددة التخصصات والمجالات التي تسعى للوقاية من الحالات المرضية المرافقة لعلاج السرطان أو علاجها.
- 3.5 تزويدهم بالعلاج من قبل الكوادر الطبية (اختصاصيو علاج السرطان وغير اختصاصيي علاج السرطان) والذين يقومون بدمج البراهين الجديدة بخصوص الرعاية الداعمة والمشاكل مع ممارستهم من خلال التطوير المهني والتعليم المستمر.
- 3.6 يتم التعامل معهم كمشاركين فاعلين في محتوى مواد التطوير المهني والتعليم بالنسبة لاختصاصيي الرعاية الصحية.

4. الرعاية الخاضعة للتقييم والإبلاغ

تقديم تقييم دوري ونظامي ومراقبة احتياجات الرعاية الداعمة، مع اتصالات متعددة الأطراف بين جميع اختصاصيي الرعاية الصحية، والأشخاص المتأثرين بالسرطان المتقدم أو النقيلي في الوقت المناسب بكل وضوح وفعالية واحترام وملائمة (مثلاً المعلومات واللغة الملائمة للمستخدم النهائي المستهدف) وتسهيل إجراء وتقديم ونشر نتائج تقييم الرعاية السريرية والرعاية الداعمة لتحقيق رعاية الناجين بجودة وصورة مثلى للأشخاص المتأثرين بالسرطان المتقدم أو النقيلي.

الأشخاص الذين تأثروا بالسرطان المتقدم أو النقيلي (أي الناجون من السرطان ومقدمي الرعاية وأفراد العائلة):

- 4.1 تقييمهم بصورة منهجية وإعادة تقييمهم بصورة دورية لتدخلات الرعاية الداعمة والإحالات (حسب الحاجة).
- 4.2 تزويدهم بالدعم من خلال عمليات اتصال واضحة وفي الوقت المناسب والتي يتم اعتمادها بينهم وبين مقدمي الرعاية الصحية المخصصين لهم.
- 4.3 حصولهم على تقييمات موضوعية وذاتية ومراقبة احتياجات الرعاية الداعمة ونتائجها وتجاربها والتي تتضمن وجهات نظر مقدمي الرعاية الصحية والناجين من السرطان ومقدمي الرعاية.
- 4.4 حصولهم على سجلات طبية مؤمنة (إلكترونية أو ورقية) يمكن الوصول إليها عند الطلب من قبل الاختصاصيين ومقدمي الرعاية الأساسية والخدمات الصحية الداعمة، حسب مقتضى الحال.
- 4.5 إدراجهم في ترتيبات الرعاية الصحية التي يتم إشراكها في تقييم الخدمة وأشطة تطوير الجودة.

5. الرعاية المتوفرة والعادلة

لضمان سهولة الوصول إلى نماذج رعاية الناجين من السرطان (أي أن تكون في متناول اليد ومقبولة ومتوفرة وملائمة) وضمان تقديمها بإنصاف لكافة الأشخاص المتأثرين بالسرطان المتقدم أو النقيلي، لكيلا تتفاوت جودة الرعاية بسبب العوامل الشخصية (أي العمر أو الجنس أو المنطقة الجغرافية أو العرق أو النشاط الجنسي أو اللغة أو الإعاقة الجسدية أو المعرفية) أو العوامل الثقافية أو العوامل الدينية.

الأشخاص الذين تأثروا بالسرطان المتقدم أو النقيلي (أي الناجون من السرطان ومقدمي الرعاية وأفراد العائلة):

- 5.1 تزويدهم برعاية ناجين مستمرة وعالية الجودة وتقديمها لهم بغض النظر عن العوامل الشخصية الخاصة بهم.
- 5.2 التعرف على احتياجاتهم الثقافية واحترامها ضمن الرعاية الداعمة المقدمة لهم، بما في ذلك احتياجات اللغة.
- 5.3 التعرف على احتياجاتهم الروحية واحترامها ضمن الرعاية الداعمة المقدمة لهم، بما في ذلك المعتقدات الدينية.
- 5.4 تزويدهم بطرق ونماذج الرعاية الصحية التي تعمل على تحسين إمكانية الوصول للخدمات والأمان (مثلاً الرعاية الصحية عن بعد والرعاية الصحية الافتراضية والهجين والحضورية).
- 5.5 حصولهم على خيارات الرعاية الداعمة المبتكرة والشاملة والموجهة نحو القضاء على الفوارق في الرعاية الصحية.
- 5.6 تزويدهم بالمعلومات وتسهيل عملية التواصل مع مجموعة العملاء وشبكات الدعم والمؤسسات التي تدافع لتقديم رعاية متاحة ويتم تقديمها بإنصاف.
- 5.7 تزويدهم بالدعم من خلال أشخاص محددين في مراكز علاج السرطان ومؤسسات الرعاية الصحية الأخرى (مثل المساعدين الماليين وموظفي الرعاية الاجتماعية) للحصول على المساعدة المالية والقانونية والتوجيه بشأن التثقيف المالي.

6. الرعاية المستدامة والمدعومة بالموارد

لضمان تصميم نماذج رعاية للناجين من السرطان وتنفيذها على نحو مستدام لتعزيز عملية تقديم رعاية صحية عالية الجودة قائمة على القيمة وتقديمها بطريقة فعالة من حيث التكلفة ومهمة سريريًا للأشخاص المصابين بالسرطان المتقدم أو النقيلي. ويشمل هذا دعم أنظمة المستشفيات والرعاية الصحية التي تقدم رعاية تتميز بالجودة للناجين من السرطان وتزويدهم بالقدر الكافي من الموارد (الموارد البشرية والمعدات والمرافق والقيادة).

الأشخاص الذين تأثروا بالسرطان المتقدم أو النقيلي (أي الناجون من السرطان ومقدمي الرعاية وأفراد العائلة):

- 6.1 تلقيهم رعاية داعمة قائمة على القيمة تتضمن منهج الرعاية المتدرجة، بما يتماشى مع شدة الاحتياجات وحدتها ومستوى الرعاية المتاحة والمطلوب.
- 6.2 تلقيهم الرعاية في البيئات المزودة بالموارد على النحو الملائم لتقديم رعاية مستمرة تتميز بالجودة للناجين من السرطان.
- 6.3 تلقيهم رعاية داعمة من مؤسسات تقديم الخدمات التي تخضع لتقييم دوري وعمليات إعادة التقييم في كافة المستويات المؤسسية.
- 6.4 تضمينهم في بيئات تقديم الرعاية الصحية مع القيادة التي تولي قيمة للرعاية الداعمة وتدعمها وتيسرها وتستثمر فيها.
- 6.5 تلقيهم رعاية داعمة ملائمة تتميز بالجودة باستخدام منهج يراعي الموارد.
- 6.6 لديهم إمكانية الوصول إلى تدخلات ونماذج الرعاية الصحية التي تكون فعالة سريريًا وفعالة من حيث التكلفة ضمن السياق الصحي المحلي مدعومة باستثمار مالي مناسب.

المحصلة النهائية(متواصل)

7. الرعاية المعتمدة على البحث والمبنية على البيانات

توفير الجودة والكفاءة في رعاية الناجين من السرطان للأشخاص المتأثرين بالسرطان المتقدم أو النقيلي من خلال أبحاث جيدة التصميم وممولة تمويلًا مناسبًا ومتعددة التخصصات، إلى جانب الأنظمة المعمول بها لجمع البيانات المحلية والوطنية والدولية واسعة النطاق وتبادل المعلومات من خلال الموافقات المستنيرة المتبادلة. ويكمن الهدف من ذلك في تحسين القدرة العالمية على تبادل المعارف والبيانات والخبرات التي تعالج المشكلات الفريدة والمعقدة التي تواجه الأشخاص المتأثرين بالسرطان المتقدم أو النقيلي.

الأشخاص الذين تأثروا بالسرطان المتقدم أو النقيلي (أي الناجون من السرطان ومقدمي الرعاية وأفراد العائلة):

- 7.1 إشراكهم في التصميم المشترك للتجارب السريرية والدراسات البحثية في مراكز رعاية المصابين بالسرطان.
- 7.2 تضمينهم كمشاركين في التجارب البحثية التي تركز على معالجة المرضى في مراكز رعاية المصابين بالسرطان.
- 7.3 إطلاعهم على كافة التجارب السريرية المؤهلين لها والمتاحة لهم وتقديم الدعم لهم للوصول إليها.
- 7.4 تزويدهم بالدعم للرجوع إلى الرعاية السريرية والمجتمعية بعد إكمال التجارب السريرية أو الانسحاب منها.
- 7.5 خضوعهم للتقييم باستخدام أدوات معيارية مشتركة بين الثقافات (حيثما توفرت) لتعزيز جمع البيانات بصورة متسقة وتسهيل مشاركة البيانات والتعاون على المستوى العالمي.
- 7.6 السماح بجمع تجاربهم وعلاجهم ونتائجهم بصورة دورية ووضعها في تقارير وتسجيلها بصورة مستمرة.
- 7.7 استفادتهم من المستويات المالية المناسبة والعدالة ومستويات الإنفاق الأخرى على مراكز رعاية مرضى السرطان والأبحاث الموجهة للناجين من السرطان.
- 7.8 قيامهم بتقديم موافقة مستنيرة على بيانات الرعاية الداعمة غير المحددة للهوية والمنسقة الخاصة بهم وتسهيل وضعها في مستودعات البيانات لاستكشاف الأبحاث المستقبلية وتقييمات تحسين الخدمات الصحية في المستقبل.

مصادر إضافية

يُمكنكم الاطلاع على المزيد من المعلومات، بما في ذلك أي ملحق يحتوي على جداول براهين إضافية ومجموعات شرائح عرض وأدوات سريرية وموارد، عبر www.mascc.org و www.asco.org/standards. معلومات المرضى متوفرة على www.cancer.net.