

A CONCLUSÃO

Cuidados de sobrevivência destinados a indivíduos afetados por cancro avançado ou metastático: Normas da MASCC-ASCO e recomendações ao nível da prática

Questão da investigação

Quais as normas de qualidade para os cuidados de sobrevivência destinados a indivíduos afetados por cancro avançado ou metastático?

População-alvo

Indivíduos afetados por cancro avançado ou metastático (ou seja, sobreviventes de cancro e cuidadores).

Audiência-alvo

(a) Profissionais de saúde de todas as disciplinas, (b) líderes, administradores e gestores de cuidados de saúde, (c) sobreviventes de cancro avançado e metastático e cuidadores, e (d) governos, ministérios da saúde e decisores políticos

Métodos

Foi convocado um Painel de Especialistas para desenvolver normas com base: (1) numa revisão sistemática das necessidades não satisfeitas, (2) numa revisão do âmbito dos quadros/orientações sobre sobrevivência ao cancro, cuidados de suporte e cuidados paliativos, e (3) num processo internacional de consenso Delphi modificado.

Normas de qualidade dos cuidados a sobreviventes e recomendações ao nível da prática

1. Cuidados centrados no doente

Reconhecer as pessoas afetadas por cancro avançado ou metastático como indivíduos com capacidade de intervenção e parceiros nos cuidados oncológicos, que são servidos por, e participam em, sistemas de saúde de confiança que respondem às suas necessidades únicas (por exemplo, físicas, psicossociais, sistemas de saúde, informação, financeiras, de fertilidade, sexuais, espirituais e de relacionamento) de forma humana e holística, em colaboração com profissionais de saúde e organizações de cuidados de saúde nos setores público, privado e sem fins lucrativos da saúde e setores afins.

Indivíduos afetados por cancro avançado ou metastático (ou seja, sobreviventes de cancro, cuidadores e familiares):

- 1.1. são rastreados e avaliados de forma rotineira quanto às necessidades de cuidados de apoio e às necessidades não satisfeitas, seguidas de conversas com especialistas ou profissionais de saúde adequados para responder eficazmente a essas necessidades;
- 1.2. recebem um planeamento de cuidados a sobreviventes que responda às suas necessidades clínicas e pessoais e que seja regularmente revisto;
- 1.3. recebem cuidados a sobreviventes tendo em conta a experiência relatada pela pessoa e as medidas de resultados negociadas;
- 1.4. recebam estratégias de auto-gestão, apoio à auto-gestão e formação, tendo em conta a sua capacidade de auto-gestão e a sua literacia em matéria de saúde;
- 1.5. veem os seus objetivos de cuidados, os seus objetivos de vida e a sua capacidade de ação pessoal respeitados e apoiados através da tomada de decisões partilhada;
- 1.6. veem as suas necessidades financeiras avaliadas, discutidas e tratadas (se for caso disso) ao longo dos seus cuidados.

2. Cuidados coordenados e integrados

Proporcionar às pessoas afetadas por cancro avançado ou metastático a continuidade dos cuidados, a coordenação dos cuidados e a integração dos serviços de saúde (por exemplo, médicos especialistas, enfermeiros, cuidados primários e saúde conexa) nas fases de sobrevivência e de cuidados paliativos, o que facilita formas eficientes, inovadoras e reativas de envolver os profissionais de saúde para lidar da melhor forma com as pessoas afetadas por cancro avançado ou metastático.

Indivíduos afetados por cancro avançado ou metastático (ou seja, sobreviventes de cancro, cuidadores e familiares):

- 2.1. recebem apoio ao seguimento do doente para facilitar o acesso a cuidados adequados e a coordenação de cuidados;
- 2.2. beneficiam de um encaminhamento precoce para serviços de cuidados de apoio multidisciplinares e interprofissionais;
- 2.3. dispõem de uma abordagem de cuidados em equipa entre médicos especialistas, enfermagem, cuidados primários e profissionais de saúde afins;
- 2.4. são atempadamente encaminhados para cuidados paliativos especializados (em função das necessidades avaliadas através de instrumentos de avaliação das necessidades paliativas) para avaliação, gestão ou cogestão a partir do diagnóstico.
- 2.5. recebem a oferta de modelos de cuidados que melhor se adaptem às suas necessidades e preferências (por exemplo, orientados por especialistas, orientados por enfermeiros, cuidados partilhados, orientados pelos cuidados primários, auto-gestão apoiada);

A CONCLUSÃO (CONTINUAÇÃO)

- 2.6. recebem um plano de cuidados para facilitar a transição dos cuidados quando há uma mudança de local de prestação de cuidados ou de centro oncológico;
- 2.7. dispõem de modelos de apoio interpares através de grupos de apoio (online ou presenciais) e de outras organizações comunitárias.

3. *Cuidados abrangentes e baseados em evidências*

Fornecer as melhores práticas clínicas atualizadas e baseadas em dados concretos e programas de cuidados de apoio abrangentes para todas as pessoas afetadas por cancro avançado ou metastático, que sejam informados e apoiados pelo desenvolvimento profissional contínuo dos profissionais de saúde, e programas educativos dirigidos a sobreviventes de cancro, prestadores de cuidados, administradores e profissionais de saúde.

Indivíduos afetados por cancro avançado ou metastático (ou seja, sobreviventes de cancro, cuidadores e familiares):

- 3.1. recebem práticas de cuidados, inovações e melhorias traduzidas e informadas pela investigação, de acordo com o seu contexto local e de uma forma culturalmente sensível;
- 3.2. recebem informações sobre estratégias de cuidados de apoio baseadas em evidências para atender às suas necessidades de cuidados de sobrevivência;
- 3.3. são ativamente encorajados e apoiados na tomada de decisões para promover a saúde, gerir a doença e reduzir a angústia;
- 3.4. recebem cuidados multidisciplinares e interprofissionais que procuram prevenir ou gerir as morbilidades associadas ao tratamento do cancro;
- 3.5. são tratados por profissionais de saúde (especialistas em cancro e outros) que integrem na sua prática, através de um desenvolvimento profissional e de uma formação contínuos, novas evidências relativas aos cuidados de apoio e às questões relacionadas com o cancro;
- 3.6. são tratados como contribuintes ativos para o conteúdo do desenvolvimento profissional e dos materiais educativos destinados aos profissionais de saúde.

4. *Cuidados avaliados e comunicados*

Realizar uma avaliação e um acompanhamento sistemáticos e de rotina das necessidades em matéria de cuidados de apoio, com base numa comunicação multilateral estabelecida entre todos os profissionais de saúde e as pessoas afetadas por cancro avançado ou metastático, que seja atempada, clara, eficaz, respeitosa e adequada (ou seja, informação e linguagem adequadas ao utilizador final visado), e que facilite a realização, a prestação e a divulgação de avaliações clínicas e de cuidados de apoio para otimizar a qualidade dos cuidados de sobrevivência das pessoas afetadas por cancro avançado ou metastático.

Indivíduos afetados por cancro avançado ou metastático (ou seja, sobreviventes de cancro, cuidadores e familiares):

- 4.1. são sistematicamente avaliados e regularmente reavaliados para intervenções de cuidados de apoio e encaminhamento (se necessário);
- 4.2. são apoiados por processos de comunicação claros e atempados, adotados por e entre os seus prestadores de cuidados de saúde;
- 4.3. recebem avaliações objetivas e subjetivas e monitorização das necessidades de cuidados de apoio, dos resultados e das experiências, que integram as perspetivas do prestador de cuidados de saúde, do sobrevivente de cancro e do prestador de cuidados;
- 4.4. dispõem de registos médicos seguros (eletrónicos ou em papel) acessíveis mediante pedido pelos seus especialistas, pelos cuidados primários e pelos serviços de saúde conexos, se for caso disso;
- 4.5. estão integrados em contextos de cuidados de saúde envolvidos em avaliações de serviços e atividades de melhoria da qualidade.

5. *Cuidados acessíveis e equitativos*

Garantir que os modelos de cuidados de sobrevivência ao cancro são acessíveis (ou seja, económicos, aceitáveis, disponíveis e adequados) e equitativos para todas as pessoas afetadas por cancro avançado ou metastático, de modo a que a qualidade dos cuidados não varie devido a fatores pessoais (ou seja, idade, sexo, geografia, etnia, sexualidade, língua, deficiência física ou cognitiva), ou a fatores de ordem social, sexo, geografia, etnia, sexualidade, língua, deficiência física ou cognitiva), fatores culturais ou fatores religiosos.

Indivíduos afetados por cancro avançado ou metastático (ou seja, sobreviventes de cancro, cuidadores e familiares):

- 5.1. recebem, e são-lhe prestados, cuidados de sobrevivência consistentes e de elevada qualidade, independentemente dos seus fatores pessoais;
- 5.2. têm as suas necessidades culturais reconhecidas e respeitadas no âmbito dos seus cuidados de apoio, incluindo as necessidades linguísticas;

A CONCLUSÃO (CONTINUAÇÃO)

- 5.3. têm as suas necessidades espirituais reconhecidas e respeitadas no âmbito dos seus cuidados de apoio, incluindo as suas crenças religiosas;
- 5.4. recebem modalidades e modelos de cuidados que otimizam a acessibilidade e a segurança (ou seja, telessaúde, virtual, híbrido, presencial);
- 5.5. recebem opções de cuidados de apoio inovadoras, inclusivas e direcionadas para a eliminação das disparidades de cuidados;
- 5.6. recebem informações sobre grupos de consumidores, redes de apoio e organizações que defendem cuidados acessíveis e equitativos, sendo-lhes facilitada a ligação a esses grupos;
- 5.7. são apoiados por pessoal específico dos centros oncológicos e de outras organizações de cuidados (por exemplo, conselheiros financeiros ou assistentes sociais) para acederem a assistência financeira e jurídica e a orientação em matéria de literacia financeira.

6. Cuidados sustentáveis e dotados de recursos

Garantir que os modelos de cuidados de sobrevivência ao cancro são concebidos e aplicados de forma sustentável, a fim de apoiar cuidados de elevada qualidade, baseados em valores, prestados de forma rentável, mas clinicamente significativa, às pessoas afetadas por cancro avançado ou metastático. Isto inclui o apoio aos hospitais e sistemas de saúde que prestam cuidados de sobrevivência ao cancro de qualidade, para que disponham de bons recursos (ou seja, recursos humanos, equipamento, instalações e gestão).

Indivíduos afetados por cancro avançado ou metastático (ou seja, sobreviventes de cancro, cuidadores e familiares):

- 6.1. recebem cuidados de apoio baseados em valores que integram uma abordagem de cuidados escalonados, fazendo corresponder a intensidade e a acuidade das necessidades ao nível de cuidados disponíveis e necessários;
- 6.2. recebem cuidados em locais que dispõem dos recursos necessários para prestar cuidados contínuos de sobrevivência ao cancro de qualidade;
- 6.3. recebem cuidados de apoio de serviços objeto de avaliação e reavaliação de rotina a todos os níveis organizacionais;
- 6.4. estão inseridos em contextos de cuidados de saúde com uma liderança que valoriza, apoia, facilita e investe em cuidados de apoio;
- 6.5. recebem cuidados de apoio adequados e de qualidade, utilizando uma abordagem estratificada em termos de recursos;
- 6.6. têm acesso a intervenções e modelos de cuidados que sejam clínica e economicamente eficazes no contexto local de saúde, apoiados por um investimento financeiro adequado.

7. Cuidados de investigação e derivados de dados

Proporcionar qualidade e eficiência nos cuidados de sobrevivência ao cancro para pessoas afetadas por cancro avançado ou metastático através de investigação multidisciplinar bem concebida e devidamente financiada, juntamente com sistemas estabelecidos para a recolha de dados locais, nacionais e internacionais em grande escala e a partilha de informações através de consentimento informado mútuo. Procura-se, assim, otimizar a capacidade global de partilhar conhecimentos, dados e competências que abordem questões únicas e complexas com que se deparam as pessoas afetadas por cancro avançado ou metastático.

Indivíduos afetados por cancro avançado ou metastático (ou seja, sobreviventes de cancro, cuidadores e familiares):

- 7.1. são incluídos na conceção conjunta de ensaios clínicos e estudos de investigação sobre os cuidados oncológicos;
- 7.2. são incluídos como participantes em ensaios de investigação centrados na abordagem dos cuidados oncológicos;
- 7.3. são informados e apoiados no acesso a todos os ensaios clínicos elegíveis e disponíveis;
- 7.4. são apoiados no regresso aos cuidados clínicos e comunitários após a conclusão ou a retirada dos ensaios clínicos;
- 7.5. são avaliados utilizando ferramentas transculturais normalizadas (quando disponíveis) para promover a recolha harmonizada de dados e facilitar a partilha global de dados e as colaborações;
- 7.6. têm a sua experiência, tratamento e dados de resultados captados por rotina e consistentemente comunicados e registados;
- 7.7. beneficiam de níveis adequados e equitativos de investimentos financeiros e outros investimentos em cuidados oncológicos e investigação sobre sobrevivência;
- 7.8. podem dar o seu consentimento informado e facilitar a colocação dos seus dados não identificados e harmonizados sobre os cuidados de apoio em repositórios de dados para futura exploração da investigação e futuras avaliações da melhoria dos serviços de saúde.

Recursos adicionais

Mais informações, incluindo um suplemento com tabelas de evidências adicionais, conjuntos de diapositivos e ferramentas e recursos clínicos, estão disponíveis em www.mascc.org e www.asco.org/standards. Informações aos doentes disponíveis em www.cancer.net.