

SAŽETAK

Skrb preživljenja za osobe s uznapredovalim ili metastatskim rakom: preporuke MASCC-ASCO za standarde i praksu

Istraživačka pitanja

Koji su standardi kvalitetne skrbi preživljenja za uznapredovali ili metastatski rak?

Ciljna populacija

Osobe suočene s problematikom uznapredovalog ili metastatskog raka (tj. preživjeli od raka i pružatelji skrbi).

Ciljna publika

(a) profesionalci u zdravstvu interdisciplinarno, (b) lideri u zdravstvu, akteri u zdravstvenoj administraciji i menadžmentu u zdravstvu, (c) preživjeli od uznapredovalog i metastatskog raka i njihovi pružatelji skrbi te (d) vlade, ministarstva zdravstva i kreatori politike

Metode

Sazvan je panel stručnjaka radi izrade standarda na temelju: (1) sustavne analize nezadovoljenih potreba, (2) pretražnog pregleda (*scoping review*) preživjelih od raka, potporne skrbi te okvira/smjernica za palijativnu skrb i (3) procesa postizanja konsenzusa u skladu s međunarodnom modificiranom Delfi metodom.

Preporuke za standarde i prakse kvalitetne skrbi preživljenja

1. Skrb usmjerena na pojedinca

Prihvaćanje osoba suočenih s uznapredovalim ili metastatskim rakom kao osoba koje posjeduju individualni entitet (*personal agency*) i koje su partneri u onkološkoj skrbi, a čije se jedinstvene potrebe (npr. one fizičke i psihosocijalne, potrebe na području zdravstvenih sustava, informacija, financija, potrebe s obzirom na teme plodnosti, spolnosti, duhovnosti i odnosa) na humane i holističke načine ispunjavaju unutar pouzdanih zdravstvenih sustava u kojima i one same aktivno sudjeluju, a sve to u suradnji sa zdravstvenim radnicima i zdravstvenim ustanovama u javnim, privatnim i neprofitnim zdravstvenim i srodnim sektorima.

Osobe suočene s problematikom uznapredovalog ili metastatskog raka (tj. preživjeli od raka, pružatelji skrbi i članovi obitelji):

- 1.1. te osobe prolaze kroz postupke probira, a redovite procjene njihovih potreba za suportivnom skrbi i nezadovoljenih potreba postaju rutinskom praksom, nakon čega slijede razgovori s odgovarajućim specijalistima ili zdravstvenim radnicima radi učinkovitog rješavanja utvrđene problematike.
- 1.2. osigurava im se plan skrbi preživljenja u kojem se uzimaju u obzir njihove kliničke i osobne potrebe i koji se redovito revidira.
- 1.3. primaju skrb preživljenja vodeći računa o iskustvima i mjerama ishoda koje navodi pojedinac te mjerama ishoda koje su dogovorene.
- 1.4. nude im se strategije samoskrbi, potpora u samoskrbi i edukacija, uz uvažavanje njihove sposobnosti za samoskrbljenje i zdravstvene pismenosti.
- 1.5. primjenom postupka zajedničkog odlučivanja poštuju se i podupiru njihovi ciljevi skrbi, životni ciljevi i individualni entitet.
- 1.6. tijekom cijele skrbi procjenjuju se njihove financijske potrebe, o njima se razgovara i postupa se na iznalaženju rješenja (tamo gdje je to potrebno).

2. Koordinirana i integrirana skrb

Skrb koja se osobama suočenim s problematikom uznapredovalog ili metastatskog raka pruža kontinuirano, koordinirano i u sklopu integriranih zdravstvenih usluga (npr. liječnici specijalisti, medicinske sestre, liječnici obiteljske medicine i paramedicinski stručnjaci) u svim fazama skrbi preživljenja i palijativne skrbi, i koja olakšava primjenu učinkovitih, inovativnih i responsivnih načina angažiranja zdravstvenog osoblja na pružanju optimalne skrbi osobama u okolnostima koje prate uznapredovali ili metastatski rak.

Osobe suočene s problematikom uznapredovalog ili metastatskog raka (tj. preživjeli od raka, pružatelji skrbi i članovi obitelji):

- 2.1. tim se osobama pruža potpora za usmjeravanje pacijenta kako bi se olakšao pristup odgovarajućoj skrbi i koordinaciji skrbi.
- 2.2. te se osobe u ranoj fazi upućuju na korištenje usluga multidisciplinarne i međustrukovne suportivne skrbi.
- 2.3. primjenjuje se pristup timske skrbi koja uključuje liječnike specijaliste, medicinske sestre, liječnike obiteljske medicine i paramedicinske stručnjake.
- 2.4. te se osobe pravodobno od trenutka postavljanja dijagnoze upućuju na specijalističku palijativnu skrb (ovisno o potrebama utvrđenim alatima za procjenu potrebe za palijativnom skrbi) radi procjene, zbrinjavanja ili suradnje u zbrinjavanju.

SAŽETAK (NASTAVAK)

- 2.5. nude im se modeli skrbi koji najbolje odgovaraju njihovim potrebama i preferencijama (npr. specijalistička skrb, sestrinska skrb, podijeljena skrb, skrb u okviru obiteljske medicine, podržana samoskrb).
- 2.6. osigurava im se plan skrbi radi olakšavanja tranzicije skrbi kada se mijenja mjesto skrbi ili centar za rak koji pruža skrb.
- 2.7. nude im se modeli uzajamne potpore putem grupa za potporu (mrežno ili na fizičkim lokacijama) i drugih organizacija u zajednici.

3. *Skrb utemeljena na znanstvenim spoznajama i sveobuhvatna skrb*

Primjena uvijek najnovije kliničke prakse utemeljene na znanstvenim činjenicama kao i sveobuhvatnih programa suportivne skrbi za sve osobe pogođene okolnostima koje prate uznapredovali ili metastatski rak, pri čemu se informiranost o toj praksi i podrška njezinoj primjeni osiguravaju kontinuiranim profesionalnim razvojem profesionalaca u zdravstvu i programima edukacije za preživjele od raka, pružatelje skrbi, aktere u zdravstvenoj administraciji i profesionalce u zdravstvu.

Osobe suočene s problematikom uznapredovalog ili metastatskog raka (tj. preživjeli od raka, pružatelji skrbi i članovi obitelji):

- 3.1. primjenjuju se prakse skrbi, inovacije i poboljšanja koja su prenesena u praksu iz istraživanja, a relevantne informacije prezentiraju se u skladu s njihovim lokalnim kontekstom na kulturološki osjetljiv način.
- 3.2. tim se osobama daju informacije o strategijama suportivne skrbi kojima se rješavaju njihove potrebe za skrbi preživljenja, a koje su utemeljene na znanstvenim spoznajama.
- 3.3. te se osobe aktivno ohrabruju i podržavaju u donošenju odluka za promicanje zdravlja, upravljanje bolešću i smanjenje tegoba.
- 3.4. pruža im se multidisciplinarna i međustrukovna skrb čiji je cilj sprečavanje ili zbrinjavanje morbiditeta povezanih s liječenjem raka.
- 3.5. te osobe liječe zdravstveni djelatnici (specijalisti za onkološke i neonkološke bolesti) koji ugrađuju nove spoznaje o suportivnoj skrbi i problemima u svoju praksu kontinuiranim profesionalnim razvojem i edukacijom.
- 3.6. te osobe treba smatrati aktivnim suradnicima u kreiranju sadržaja profesionalnog razvoja i edukacijskih materijala za profesionalce u zdravstvu.

4. *Evaluirana i iskomunicirana skrb*

Rutinsko i sustavno evaluiranje i praćenje potreba za suportivnom skrbi, podržano uhodanom višestranom komunikacijom između svih zdravstvenih djelatnika i osoba suočenih s problematikom uznapredovalog ili metastatskog raka, a koja je komunikacija pravodobna, jasna, učinkovita, odvija se uz uvažavanje i prikladna je (tj. informacije i jezik primjereni su za predviđenog krajnjeg korisnika) i koja olakšava provođenje, davanje i distribuiranje procjena kliničke i suportivne skrbi s ciljem optimiranja kvalitetne skrbi preživljenja za osobe oboljele od uznapredovalog ili metastatskog raka.

Osobe suočene s problematikom uznapredovalog ili metastatskog raka (tj. preživjeli od raka, pružatelji skrbi i članovi obitelji):

- 4.1. sustavno se obavljaju i rutinski revidiraju procjene intervencija suportivne skrbi i upućivanja (prema potrebi).
- 4.2. te su osobe podržane jasnim i pravodobnim komunikacijskim procesima uspostavljenim između njihovih pružatelja zdravstvenih usluga.
- 4.3. osigurava im se objektivno i subjektivno vrednovanje i praćenje potreba suportivne skrbi, ishoda i iskustava, koje obuhvaća perspektive pružatelja zdravstvenih usluga, osobe preživjele od raka i pružatelje skrbi.
- 4.4. njihovi su zaštićeni zdravstveni kartoni (u elektroničkom ili papirnatom obliku) na zahtjev dostupni njihovim specijalistima, liječnicima obiteljske medicine i paramedicinskim stručnjacima, ovisno o slučaju.
- 4.5. dio su zdravstvenog okruženja koje provodi postupke vrednovanja usluga i poboljšanja njihove kvalitete.

5. *Dostupna i pravedna skrb*

Osiguravanje dostupnosti i pravednosti modela skrbi preživljenja od raka (tj. da su oni priuštivi, prihvatljivi, dostupni i odgovarajući) za sve osobe s uznapredovalim ili metastatskim rakom tako da kvaliteta skrbi ne varira zbog osobnih čimbenika (tj. dobi, spola, geografskih čimbenika, etničke pripadnosti, seksualnosti, jezika, tjelesnog invaliditeta ili kognitivnih smetnji), kulturoloških ili religijskih čimbenika.

SAŽETAK (NASTAVAK)

Osobe suočene s problematikom uznapredovalog ili metastatskog raka (tj. preživjeli od raka, pružatelji skrbi i članovi obitelji):

- 5.1. nudi im se i osigurava dosljedna i visokokvalitetna skrb preživljenja neovisno o njihovim osobnim čimbenicima.
- 5.2. u sklopu njihove suportivne skrbi prepoznate su i uvažavaju se njihove duhovne potrebe, uključujući jezične potrebe.
- 5.3. u sklopu njihove suportivne skrbi prepoznate su i uvažavaju se njihove duhovne potrebe, uključujući vjerska uvjerenja.
- 5.4. nude im se modaliteti skrbi kojima se optimiraju dostupnost i sigurnost (tj. telemedicina, virtualne klinike, hibridni načini, osobni susret).
- 5.5. primaju opcije suportivne skrbi koje su inovativne, inkluzivne i usmjerene na uklanjanje nejednakosti u skrbi.
- 5.6. daju im se informacije o potrošačkim skupinama, mrežama za potporu i organizacijama koje zagovaraju pristupačnu i pravednu skrb i olakšava im se povezivanje s takvim skupinama.
- 5.7. u pristupanju financijskoj i pravnoj pomoći i stjecanju zdravstvene pismenosti podržava ih dedicerano osoblje u okviru centara za rak i drugih organizacija za skrb (npr. financijski navigatori ili socijalni radnici).

6. Održiva i resursima dobro opremljena skrb

Skrb kojom se osigurava da dizajn modela skrbi preživljenja od raka bude održiv i da se modeli primjenjuju kao podrška visokokvalitetnoj skrbi utemeljenoj na vrijednostima, koja se osobama u situaciji uznapredovalog ili metastatskog raka pruža na troškovno učinkovit ali istovremeno i klinički smislen način. To znači i potporu bolnicama i zdravstvenim sustavima koji pružaju kvalitetnu skrb preživljenja od raka u pogledu dobrog opremanju resursima (tj. ljudskim resursima, opremom, objektima i vodstvom).

Osobe suočene s problematikom uznapredovalog ili metastatskog raka (tj. preživjeli od raka, pružatelji skrbi i članovi obitelji):

- 6.1. te osobe primaju suportivnu skrb utemeljenu na vrijednostima koja uključuje postupni pristup i koja je primjerena intenzitetu potreba i njihovoj akutnosti kao i dostupnoj i potrebnoj razini skrbi.
- 6.2. one primaju skrb u okruženjima koja su primjereno opremljena za pružanje trajne kvalitetne skrbi preživljenja od raka.
- 6.3. primaju skrb u okruženjima koja se na svim organizacijskim razinama podvrgavaju rutinskom vrednovanju i redovitoj reviziji vrednovanja.
- 6.4. dio su zdravstvenog okruženja čije vodstvo pridaje vrijednost suportivnoj skrbi, podržava je, olakšava i ulaže u nju.
- 6.5. primaju suportivnu skrb primjerene kvalitete primjenom pristupa stratificiranog prema resursima.
- 6.6. imaju pristup intervencijama i modelima skrbi koji su klinički i troškovno učinkoviti unutar lokalnog zdravstvenog konteksta, uz potporu odgovarajućim financijskim ulaganjem.

7. Skrb utemeljena na istraživanjem i podacima

Osiguravanje kvalitete i učinkovitosti skrbi preživljenja za osobe suočene s uznapredovalim ili metastatskim rakom provedbom dobro ustrojenih i primjereno financiranih multidisciplinarnih istraživanja uz dobro uhodane sustave za lokalno, nacionalno i međunarodno prikupljanje podataka širokog opsega te dijeljenje informacija kroz obostrani informirani pristanak. To zahtijeva optimiranje globalne sposobnosti za dijeljenje znanja, podataka i stručnosti potrebnih za rješavanje jedinstvenih i kompleksnih pitanja bolesnika s uznapredovalim ili metastatskim rakom.

Osobe suočene s problematikom uznapredovalog ili metastatskog raka (tj. preživjeli od raka, pružatelji skrbi i članovi obitelji):

- 7.1. te se osobe uključuju kao suradnici u izradi ustroja kliničkih ispitivanja i istraživačkih studija na području onkološke skrbi.
- 7.2. uključuju se kao ispitanici u klinička istraživanja koja su fokusirana na problematiku onkološke skrbi.
- 7.3. obavještava ih se o svim prikladnim i dostupnim kliničkim ispitivanjima i podržava se njihovo uključivanje u ta ispitivanja.
- 7.4. po dovršetku kliničkih ispitivanja ili povlačenja iz njih podržava ih se u povratku u kliničku skrb ili skrb u zajednici.
- 7.5. procjenjuju se uporabom standardiziranih interkulturalnih alata (tamo gdje su oni dostupni) radi promicanja usklađenog prikupljanja podataka i olakšavanja razmjene globalnih podataka i suradnje.
- 7.6. podaci o njihovim iskustvima, liječenju i ishodima rutinski se prikupljaju te dosljedno prijavljuju i bilježe.
- 7.7. ostvaruju dobrobit od primjerenih i pravednih razina financijskih i ostalih ulaganja u istraživanja za onkološku skrb i skrb preživljenja.
- 7.8. mogu dati informirani pristanak za pohranjivanje svojih deidentificiranih i usklađenih podataka o suportivnoj skrbi u repozitorije podataka za buduća istraživanja i buduće procjene poboljšanja zdravstvenih usluga, kao i olakšati postupak pohranjivanja.

SAŽETAK (NASTAVAK)

Dodatni izvori

Više informacija, uključujući dodatak s dodatnim tablicama dokaza, slajdovima te kliničkim alatima i resursima dostupno je na www.mascc.org i www.asco.org/standards. Informacije za bolesnike dostupne su na: www.cancer.net.