

IN SINTESI

Assistenza alla sopravvivenza per persone colpite dal tumore in stadio avanzato o metastatico: standard MASCC-ASCO e raccomandazioni pratiche

Domanda della ricerca

Quali sono i criteri per offrire ai pazienti con tumore in stadio avanzato o metastatico un'assistenza alla sopravvivenza di qualità?

Popolazione target

Persone colpite dal tumore avanzato o metastatico (cioè sopravvissuti al tumore e assistenti).

Destinatari

(a) Operatori sanitari di tutte le discipline; (b) direttori, amministratori e dirigenti sanitari; (c) sopravvissuti al tumore in stadio avanzato o metastatico e assistenti; e (d) governi, ministeri della salute e responsabili delle decisioni

Metodi

È stato convocato un gruppo di esperti per sviluppare criteri basati su: (1) una revisione sistematica dei bisogni insoddisfatti, (2) una revisione dettagliata dei quadri/delle linee guida sulla sopravvivenza oncologica, sulle terapie di supporto e sulle cure palliative, e (3) un processo di consenso secondo la tecnica Delphi modificato a livello internazionale.

Criteri di qualità per l'assistenza alla sopravvivenza e raccomandazioni pratiche

1. Assistenza incentrata sulla persona

Riconoscere le persone colpite dal tumore in stadio avanzato o metastatico come individui con capacità di agire e partner nella cura oncologica, che sono serviti da, e partecipano a, sistemi sanitari affidabili che rispondono ai loro bisogni specifici (ad esempio, bisogni fisici, psicosociali, in materia di sistemi sanitari, informativi, finanziari, nel campo della fertilità, sessuali, spirituali e relazionali) in modo umano e olistico in collaborazione con operatori sanitari e organizzazioni sanitarie nel settore sanitario pubblico, privato e senza scopo di lucro e nei settori affini.

Persone colpite dal tumore in stadio avanzato o metastatico (cioè sopravvissuti al tumore, assistenti e familiari):

- 1.1. vengono esaminati e valutati regolarmente per individuare le esigenze di terapia di supporto e i bisogni insoddisfatti, con successivi colloqui con specialisti o operatori sanitari appropriati per affrontare efficacemente tali esigenze e bisogni;
- 1.2. ricevono una pianificazione dell'assistenza alla sopravvivenza in risposta alle loro esigenze cliniche e personali che viene regolarmente riesaminata;
- 1.3. ricevono assistenza alla sopravvivenza tenendo conto dell'esperienza riferita dalla persona e delle misure di esito negoziate;
- 1.4. vengono loro offerte strategie di autogestione, supporto all'autogestione e formazione tenendo conto della loro capacità di autogestione e della padronanza dei concetti di base sanitari;
- 1.5. vengono rispettati e sostenuti i loro obiettivi di cura, gli obiettivi di vita e il libero arbitrio attraverso un processo decisionale condiviso;
- 1.6. ottengono la valutazione, discussione e risoluzione (se del caso) delle loro esigenze finanziarie per tutto il corso dell'assistenza.

2. Assistenza coordinata e integrata

Fornire alle persone colpite dal tumore in stadio avanzato o metastatico la continuità delle cure, il coordinamento delle cure e l'integrazione dei servizi sanitari (ad esempio, medici specialisti, infermieri, medici di medicina generale e professionisti affini a quelli sanitari) nelle fasi dell'assistenza alla sopravvivenza e delle cure palliative, il che facilita modi efficienti, innovativi e reattivi di coinvolgere il personale sanitario per gestire in modo ottimale le persone affette da tumore in stadio avanzato o metastatico.

Persone colpite dal tumore in stadio avanzato o metastatico (cioè sopravvissuti al tumore, assistenti e familiari):

- 2.1. viene loro fornito supporto all'orientamento del paziente per facilitare l'accesso a cure appropriate e al coordinamento delle cure;
- 2.2. ricevono rinvii tempestivi ai servizi di terapia di supporto multidisciplinari e interprofessionali;
- 2.3. viene loro fornito un approccio di cure di gruppo tra medici specialisti, infermieri, medici di medicina generale e professionisti affini a quelli sanitari;
- 2.4. vengono tempestivamente rinviati a cure palliative specialistiche (a seconda delle esigenze valutate utilizzando strumenti di valutazione dei bisogni palliativi) per la valutazione, la gestione o la cogestione a partire dalla diagnosi;

IN SINTESI (SEGUE)

- 2.5. vengono loro offerti modelli di assistenza che meglio si adattano alle loro esigenze e preferenze (ad esempio, guidati da specialisti, guidati da infermieri, assistenza condivisa, guidati dal medico di medicina generale, autogestione assistita);
- 2.6. viene loro offerto un piano di assistenza per facilitare la transizione delle cure in caso di cambiamento del luogo di cura o del centro oncologico che fornisce le cure;
- 2.7. vengono loro offerti modelli di supporto tra pari attraverso gruppi di supporto (online o di persona) e altre organizzazioni guidate dalla comunità.

3. Assistenza completa e basata sull'evidenza

Fornire migliori pratiche cliniche aggiornate basate sull'evidenza e programmi completi di terapia di supporto per tutte le persone colpite dal tumore in stadio avanzato o metastatico, che siano informate e supportate dal continuo sviluppo professionale degli operatori sanitari e da programmi di formazione erogati ai sopravvissuti al tumore, agli assistenti, agli amministratori e agli operatori sanitari.

Persone colpite dal tumore in stadio avanzato o metastatico (cioè sopravvissuti al tumore, assistenti e familiari):

- 3.1. ricevono procedure sanitarie, innovazioni e miglioramenti ottenuti da, e informati sulla base della ricerca secondo il contesto locale in modo culturalmente sensibile;
- 3.2. ricevono informazioni sulle strategie di terapia di supporto basate sull'evidenza per soddisfare le proprie esigenze di assistenza alla sopravvivenza;
- 3.3. sono attivamente incoraggiati e sostenuti nel processo decisionale per promuovere la salute, gestire la malattia e ridurre il disagio;
- 3.4. ricevono cure multidisciplinari e interprofessionali volte a prevenire o gestire le morbidità associate al trattamento oncologico;
- 3.5. sono trattati da operatori sanitari (specialisti oncologici e non oncologici) che integrano nella propria pratica nuove evidenze riguardanti la terapia di supporto e le problematiche attraverso sviluppo professionale e formazione continui;
- 3.6. sono considerati collaboratori attivi per quanto riguarda il contenuto dei materiali formativi e di sviluppo professionale per gli operatori sanitari.

4. Assistenza valutata e comunicata

Fornire valutazione e monitoraggio sistematici e abituali delle esigenze di terapia di supporto, sostenuti da una comunicazione multilaterale consolidata tra tutti gli operatori sanitari e le persone colpite dal tumore in stadio avanzato o metastatico, che sia tempestiva, chiara, efficace, rispettosa e appropriata (ad esempio, con informazioni e linguaggio adatti all'utente finale previsto) e che faciliti la conduzione, l'erogazione e la diffusione di valutazioni della terapia di supporto e clinica per ottimizzare la qualità dell'assistenza alla sopravvivenza a persone interessate dal tumore in stadio avanzato o metastatico.

Persone colpite dal tumore in stadio avanzato o metastatico (cioè sopravvissuti al tumore, assistenti e familiari):

- 4.1. vengono valutate sistematicamente e rivalutate abitualmente per individuare la necessità di interventi di terapia di supporto e rinvio ad altri specialisti (se necessario);
- 4.2. sono supportate da processi di comunicazione chiari e tempestivi, adottati da e tra i loro operatori sanitari;
- 4.3. ricevono valutazioni e monitoraggio oggettivi e soggettivi delle esigenze, dei risultati e delle esperienze di terapia di supporto, che includono i punti di vista degli operatori sanitari, dei sopravvissuti al tumore e degli assistenti;
- 4.4. dispongono di cartelle cliniche sicure (elettroniche o cartacee) accessibili su richiesta presso i propri specialisti e il medico di medicina generale, e professionisti affini a quelli sanitari, se del caso;
- 4.5. fanno parte di contesti sanitari impegnati nella valutazione dei servizi e nelle attività di miglioramento della qualità.

5. Assistenza accessibile ed equa

Garantire che i modelli di assistenza per i sopravvissuti al tumore siano accessibili (cioè economicamente convenienti, graditi, disponibili e appropriati) ed equi per tutte le persone colpite dal tumore in stadio avanzato o metastatico, in modo che la qualità dell'assistenza non vari a causa di fattori personali (ad esempio età, sesso, geografia, origine etnica, sessualità, lingua, disabilità fisica o cognitiva), fattori culturali o fattori religiosi.

IN SINTESI (SEGUE)

Persone colpite dal tumore in stadio avanzato o metastatico (cioè sopravvissuti al tumore, assistenti e familiari):

- 5.1. viene loro offerta e fornita un'assistenza alla sopravvivenza continua e di alta qualità indipendentemente dai fattori personali;
- 5.2. vengono riconosciute e rispettate le loro esigenze culturali nell'ambito della terapia di supporto, comprese le esigenze linguistiche;
- 5.3. vengono riconosciute e rispettate le loro esigenze spirituali nell'ambito della terapia di supporto, comprese le credenze religiose;
- 5.4. vengono loro offerti modalità e modelli di assistenza che ottimizzano l'accessibilità e la sicurezza (ad esempio, telemedicina, assistenza virtuale, ibrida, faccia a faccia);
- 5.5. ricevono opzioni di terapia di supporto innovative, inclusive e mirate all'eliminazione delle disparità assistenziali;
- 5.6. vengono loro fornite informazioni e vengono aiutati a mettersi in contatto con i gruppi di consumatori, le reti di supporto e le organizzazioni che sostengono un'assistenza accessibile ed equa;
- 5.7. sono supportati da personale specifico all'interno dei centri oncologici e di altre organizzazioni di assistenza (ad esempio, consulenti finanziari o assistenti sociali) per accedere all'assistenza e alla guida finanziaria e legale nell'alfabetizzazione finanziaria.

6. Assistenza sostenibile e finanziata

Garantire che i modelli di assistenza per i sopravvissuti al tumore siano progettati e adottati in modo sostenibile per sostenere un'assistenza basata sul valore di alta qualità fornita in modo economicamente conveniente ma clinicamente significativo per le persone colpite dal tumore in stadio avanzato o metastatico. Ciò include il supporto per i sistemi ospedalieri e sanitari che forniscono cure di qualità per i sopravvissuti al tumore con risorse adeguate (ad esempio, risorse umane, attrezzature, strutture e leadership).

Persone colpite dal tumore in stadio avanzato o metastatico (cioè sopravvissuti al tumore, assistenti e familiari):

- 6.1. ricevono terapia di supporto basata sul valore che integra un approccio assistenziale graduale, che combini l'intensità e l'acutezza delle esigenze e il livello di assistenza disponibile e richiesto;
- 6.2. ricevono assistenza in strutture dotate di risorse adeguate per fornire un'assistenza continua e di qualità per i sopravvissuti al tumore;
- 6.3. ricevono terapia di supporto da servizi sottoposti a valutazione e rivalutazione abituale a tutti i livelli organizzativi;
- 6.4. fanno parte di contesti sanitari con una leadership che valorizza, sostiene, facilita e investe nella terapia di supporto;
- 6.5. ricevono terapie di supporto di qualità appropriate utilizzando un approccio stratificato delle risorse;
- 6.6. hanno accesso a interventi e modelli di assistenza clinicamente ed economicamente efficaci nel contesto sanitario locale supportati da adeguati investimenti finanziari.

7. Ricerca e assistenza basata sui dati

Fornire qualità ed efficienza nell'assistenza ai sopravvissuti al tumore per le persone colpite dal tumore in stadio avanzato o metastatico attraverso una ricerca multidisciplinare ben ideata e adeguatamente finanziata, insieme a sistemi consolidati per l'acquisizione di dati e la condivisione di informazioni a livello locale, nazionale e internazionale su larga scala attraverso il mutuo consenso informato. Questo mira a ottimizzare la capacità globale di condividere conoscenze, dati e competenze che affrontano i problemi unici e complessi che affliggono le persone colpite dal tumore in stadio avanzato o metastatico.

Persone colpite dal tumore in stadio avanzato o metastatico (cioè sopravvissuti al tumore, assistenti e familiari):

- 7.1. sono incluse nella co-progettazione di sperimentazioni cliniche e studi di ricerca nel campo delle cure oncologiche;
- 7.2. sono incluse come partecipanti agli studi di ricerca incentrati sulle cure oncologiche;
- 7.3. sono informate e supportate per accedere a tutte le sperimentazioni cliniche idonee e disponibili;
- 7.4. ricevono supporto per ritornare all'assistenza clinica e comunitaria dopo il completamento o l'interruzione delle sperimentazioni cliniche;
- 7.5. sono valutati utilizzando strumenti interculturali standardizzati (ove disponibili) per promuovere l'acquisizione armonizzata dei dati e facilitare la condivisione dei dati e le collaborazioni globali;
- 7.6. i dati relativi all'esperienza, al trattamento e agli esiti vengono regolarmente acquisiti e riportati e registrati in modo coerente;

IN SINTESI (SEGUE)

- 7.7. beneficiano di livelli adeguati ed equi di investimenti finanziari e di altro tipo nella ricerca sulle cure oncologiche e sulla sopravvivenza;
- 7.8. possono fornire il consenso informato e ottenere l'inserimento dei propri dati relativi alla terapia di supporto in modo anonimo e armonizzato negli archivi dati per future analisi della ricerca e future valutazioni del miglioramento del servizio sanitario.

Risorse supplementari

Ulteriori informazioni, incluso un supplemento con tabelle di evidenza aggiuntive, serie di diapositive e strumenti e risorse cliniche, sono disponibili all'indirizzo www.mascc.org e www.asco.org/standards. Le informazioni per i pazienti sono disponibili all'indirizzo www.cancer.net.