

BASISBEGINSELEN

Nazorg voor mensen die gevorderde of gemetastaseerde kanker overleefd hebben: MASCC-ASCO-richtlijnen en -aanbevelingen voor de praktijk

Onderzoeksvraag

Wat zijn de richtlijnen voor kwalitatief hoogwaardige nazorg voor overlevers van gevorderde of gemetastaseerde kanker?

Primaire doelgroepen

Mensen die te maken hebben met gevorderde of gemetastaseerde kanker (d.w.z. overlevers van kanker en mantelzorgers).

Alle doelgroepen

(a) beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg in verschillende disciplines, (b) leiders, bestuurders en management in de gezondheidszorg, (c) overlevers van gevorderde of gemetastaseerde kanker en mantelzorgers, en (d) overheden, gezondheidszorg-gerelateerde ministeries en beleidsmakers

Methoden

Er is een deskundigenpanel bijeengeroepen voor de ontwikkeling van richtlijnen op basis van: (1) een systematische review naar onvervulde behoeften; (2) een scoping review naar kaders/richtlijnen voor overleving van kanker, ondersteunende zorg en palliatieve zorg; en (3) een internationale, aangepaste Delphi-studie.

Richtlijnen voor kwalitatief hoogwaardige nazorg voor overlevers van kanker en aanbevelingen voor de praktijk

1. Persoonsgerichte zorg

Met als doel mensen met gevorderde of gemetastaseerde kanker als individuen te erkennen, en hun partners, met een vermogen om zelfstandig te handelen met betrekking tot kankerzorg; mensen aan wie zorg wordt verleend door en die participeren in vertrouwde gezondheidszorgsystemen die voldoen aan hun unieke behoeften (bijv. op fysiek, psychosociaal, gezondheidszorg-, informatief, financieel, vruchtbaarheids-, seksueel, spiritueel en relationeel gebied), op een humane en holistische manier, in samenwerking met gezondheidswerkers en gezondheidszorginstellingen in de openbare, particuliere sector en verwante sectoren.

Mensen die te maken hebben met gevorderde of gemetastaseerde kanker (d.w.z. overlevers van kanker, mantelzorgers en familieleden):

- 1.1. worden gescreend en regelmatig geëvalueerd op behoefte aan ondersteunende zorg en onvervulde behoeften, gevolgd door gesprekken met geschikte specialisten of andere beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg, die erop zijn gericht om effectief aan deze behoeften te voldoen.
- 1.2. krijgen nazorg die erop is gericht om te voldoen aan de klinische en persoonlijke behoeften van de overlevers van kanker, welke nazorg regelmatig opnieuw zal worden beoordeeld.
- 1.3. krijgen nazorg waarbij rekening wordt gehouden met de door de betrokkenen gerapporteerde ervaring en uitkomstmaten, al naargelang onderling is overeengekomen.
- 1.4. worden strategieën, ondersteuning en educatie voor zelfmanagement aangeboden, waarbij rekening wordt gehouden met hun mogelijkheden tot zelfmanagement en hun gezondheidsgeletterdheid.
- 1.5. worden gerespecteerd in hun zorgdoelen, levensdoelen en vermogen tot zelfstandig handelen, en ondersteund op basis van beslissingen die gezamenlijk worden genomen.
- 1.6. worden in toepasselijke gevallen over de gehele periode van hun zorg geholpen bij de evaluatie, bespreking en aanpak van hun financiële behoeften.

2. Gecoördineerde en integrale zorg

Met als doel continuïteit en coördinatie van de zorg en integratie van gezondheidszorgdiensten (bijv. medisch specialisten, verpleegkundige zorg, eerstelijnszorg en andere relevante zorg) te bieden aan mensen die te maken hebben met gevorderde of gemetastaseerde kanker, in de fase van nazorg voor overlevers van kanker en de fase van palliatieve zorg, waarbij gezondheidszorgdiensten op een efficiënte, innovatieve en responsieve wijze kunnen worden ingezet voor een optimale behandeling van mensen die te maken hebben met gevorderde of gemetastaseerde kanker.

Mensen die te maken hebben met gevorderde of gemetastaseerde kanker (d.w.z. overlevers van kanker, mantelzorgers en familieleden):

- 2.1. worden ondersteund bij het vinden van hun weg in de gezondheidszorg, om de toegang te vergemakkelijken tot toepasselijke zorg en zorgcoördinatie.

BASISBEGINSELEN (VERVOLG)

- 2.2. worden eerder verwezen naar diensten voor multidisciplinaire en interprofessionele zorg.
- 2.3. wordt zorg aangeboden in de vorm van een team dat kan voorzien in medisch-specialistische zorg, verpleegkundige zorg, eerstelijnszorg en andere relevante zorg.
- 2.4. worden tijdig verwezen naar specialistische palliatieve zorg (afhankelijk van de behoeften die worden vastgesteld met instrumenten voor beoordeling van behoefte aan palliatieve zorg) voor beoordeling, behandeling of gezamenlijke behandeling vanaf de diagnose.
- 2.5. worden zorgmodellen aangeboden die het beste passen bij hun behoeften en voorkeuren (bijv. onder leiding van specialist(en), onder leiding van verpleegkundige(n), gedeelde zorg, onder leiding van huisarts(en), ondersteund zelfmanagement).
- 2.6. wordt een zorgplan aangeboden waarbij de overdracht van zorg soepeler zal verlopen bij een verandering in de locatie die of het kankercentrum dat zorg verleent.
- 2.7. worden modellen voor lotgenotencontact aangeboden via ondersteuningsgroepen (online of persoonlijk) en andere door de gemeenschap opgezette organisaties

3. Evidence-based zorg en totaalzorg

Met als doel zorg te bieden volgens de meest recente, evidence-based, beste klinische praktijken en programma's voor ondersteunende totaalzorg voor iedereen die te maken heeft met gevorderde of gemetastaseerde kanker, waarbij deze praktijken en programma's worden vormgegeven en ondersteund door beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg die zich permanent verder ontwikkelen, en educatieve programma's die worden aangeboden aan overlevers van kanker, mantelzorgers, bestuurders en beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg.

Mensen die te maken hebben met gevorderde of gemetastaseerde kanker (d.w.z. overlevers van kanker, mantelzorgers en familieleden):

- 3.1. kunnen rekenen op zorgpraktijken, innovaties en verbeteringen die zijn afgeleid uit en gebaseerd op gegevens van onderzoek dat is uitgevoerd in overeenstemming met de lokale context en op een cultuursensitieve grondslag.
- 3.2. worden geïnformeerd over evidence-based strategieën voor ondersteunende zorg om tegemoet te komen aan hun zorgbehoeften als overlever van kanker.
- 3.3. worden actief gestimuleerd en ondersteund bij het nemen van beslissingen op het punt van bevordering van de gezondheid, behandeling van ziekte en vermindering van ongemak.
- 3.4. krijgen multidisciplinaire en interprofessionele zorg die is gericht op de preventie en behandeling van ziekteverschijnselen die kunnen optreden naar aanleiding van de behandeling van kanker.
- 3.5. worden behandeld door beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg (oncologisch specialisten en niet-oncologisch specialisten) die nieuwe wetenschappelijke gegevens met betrekking tot ondersteunende zorg en problemen integreren in hun praktijk dankzij permanente professionele ontwikkeling en educatie.
- 3.6. worden behandeld als personen die actief bijdragen aan materiaal voor professionele ontwikkeling en educatie van beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg.

4. Geëvalueerde en gecommuniceerde zorg

Met als doel zorg bieden waarbij de behoeften aan ondersteunende zorg regelmatig en systematisch worden geëvalueerd en bewaakt, wat wordt geschraagd door multilaterale communicatielijnen die zijn ingesteld tussen alle beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg en mensen die te maken hebben met gevorderde of gemetastaseerde kanker, waarbij de communicatie tijdig, duidelijk, effectief, respectvol en passend is (d.w.z. informatie en taal die geschikt is voor de beoogde eindgebruiker), en deze bijdraagt aan uitvoering, verstrekking en verspreiding van evaluaties van klinische en ondersteunende zorg, teneinde te voorzien in optimale kwalitatief hoogwaardige nazorg voor overlevers van gevorderde of gemetastaseerde kanker.

Mensen die te maken hebben met gevorderde of gemetastaseerde kanker (d.w.z. overlevers van kanker, mantelzorgers en familieleden):

- 4.1. worden systematisch beoordeeld en regelmatig opnieuw beoordeeld op verlening van ondersteunende zorg en verwijzing (al naargelang nodig).
- 4.2. worden ondersteund met duidelijke en tijdige communicatieprocedures, die door en tussen hun zorgverleners worden toegepast.
- 4.3. krijgen de resultaten van objectieve en subjectieve evaluaties en bewaking van behoeften aan en uitkomsten en ervaringen van ondersteunende zorg, waarin de gezichtspunten van de zorgverleners, overlevers van kanker en mantelzorgers zijn meegenomen.

BASISBEGINSELEN (VERVOLG)

- 4.4. hebben een beveiligd sch of fysiek) dat in toepasselijke gevallen op aanvraag door hun specialisten en verleners van eerstelijnszorg en andere relevante zorg kan worden ingezien.
- 4.5. zijn opgenomen in zorgomgevingen waarin evaluaties van de dienstverlening en activiteiten voor kwaliteitsverbetering worden uitgevoerd.

5. Toegankelijke en gelijkwaardige zorg

Net als doel zorg te bieden waarbij ervoor wordt gezorgd dat modellen voor nazorg voor overlevers van kanker toegankelijk (d.w.z. betaalbaar, aanvaardbaar, beschikbaar en geschikt) en gelijkwaardig zijn voor alle mensen die te maken hebben met gevorderde of gemetastaseerde kanker, zodat de kwaliteit van de zorg niet verschilt in niveau vanwege persoonlijke factoren (d.w.z. leeftijd, geslacht, geografie, etnische afkomst, seksuele oriëntatie, taal, fysieke of cognitieve beperkingen), culturele factoren of religieuze factoren.

Mensen die te maken hebben met gevorderde of gemetastaseerde kanker (d.w.z. overlevers van kanker, mantelzorgers en familieleden):

- 5.1. kunnen en zullen consistente en hoogkwalitatieve nazorg voor overlevers van kanker krijgen, zonder rekening te houden met hun persoonlijke factoren.
- 5.2. krijgen ondersteunende zorg waarbij hun culturele behoeften worden onderkend en gerespecteerd, inclusief taalbehoeften.
- 5.3. krijgen ondersteunende zorg waarbij hun spirituele behoeften worden onderkend en gerespecteerd, inclusief religieuze overtuigingen.
- 5.4. krijgen tot optimale toegankelijkheid en veiligheid leidende zorgmodaliteiten en -modellen (d.w.z. telezorg, virtuele zorg, hybride zorg, persoonlijke zorg) aangeboden.
- 5.5. ontvangen opties voor ondersteunende zorg die innovatief en inclusief zijn, en zijn gericht op het wegnemen van ongelijkwaardigheden in de zorg.
- 5.6. krijgen informatie over en mogelijkheden om contact te maken met consumentengroepen, ondersteuningsnetwerken en organisaties die pleiten voor toegankelijke en gelijkwaardige zorg.
- 5.7. worden ondersteund door gespecificeerde medewerkers in kankercentra en andere zorgorganisaties (bijv. financieel adviseurs of maatschappelijk werkers) voor toegang tot financiële en juridische bijstand en begeleiding betreffende financiële geletterdheid.

6. Duurzame en substantiële zorg

Met als doel modellen te waarborgen voor nazorg voor overlevers van kanker die duurzaam worden opgezet en geïmplementeerd, ter ondersteuning van hoogkwalitatieve en op waarde gebaseerde zorg die op een kosteneffectieve en tegelijkertijd klinisch zinvolle wijze wordt verleend aan mensen die te maken hebben met gevorderde of gemetastaseerde kanker. Dit houdt ook in dat ziekenhuis- en gezondheidszorgsystemen die hoogwaardige nazorg voor overlevers van kanker bieden, kunnen rekenen op een toereikende hoeveelheid hulpbronnen (d.w.z. menselijk kapitaal, benodigdheden, voorzieningen en leiderschap).

Mensen die te maken hebben met gevorderde of gemetastaseerde kanker (d.w.z. overlevers van kanker, mantelzorgers en familieleden):

- 6.1. krijgen op waarde gebaseerde, ondersteunende zorg waarin de methodiek van stapsgewijze zorg is opgenomen, waarbij de intensiteit en urgentie van zorg en de mate waarin zorg beschikbaar en nodig is op elkaar worden afgestemd.
- 6.2. krijgen zorg in settings met een toereikende hoeveelheid hulpbronnen, om duurzaam hoogwaardige nazorg voor overlevers van kanker te bieden.
- 6.3. krijgen ondersteunende zorg van takken van dienst die regelmatig op alle niveaus van de organisatie worden geëvalueerd en gerevalueerd.
- 6.4. zijn opgenomen in zorgomgevingen met leiderschap dat waarde toekent aan ondersteunende zorg, ervoor opkomt, deze zorg mogelijk maakt en erin investeert.
- 6.5. krijgen ondersteunende zorg van gepaste kwaliteit volgens een naar hulpbronnen gestratificeerde benadering.
- 6.6. hebben toegang tot zorginterventies en -modellen die klinisch en kosteneffectief zijn binnen de lokale gezondheidszorgcontext die wordt ondersteund door toereikende financiële investering.

BASISBEGINSELEN (VERVOLG)

7. *Onderzoek en op gegevens gebaseerde zorg*

Met als doel zorg te bieden waarbij in de nazorg voor overlevers van gevorderde of gemetastaseerde kanker kwaliteit en efficiëntie worden geboden dankzij goed opgezet en goed gefinancierd multidisciplinair onderzoek, samen met gevestigde systemen voor lokale, nationale en grootschalige internationale gegevensverzameling en informatie-uitwisseling op basis van wederzijdse gefundeerde toestemming. Dit is bedoeld om wereldwijd zoveel mogelijk kennis, gegevens en expertise te kunnen delen, waarmee naar oplossingen wordt gezocht voor unieke en complexe problemen waaraan mensen die te maken hebben met gevorderde of gemetastaseerde kanker het hoofd moeten bieden.

Mensen die te maken hebben met gevorderde of gemetastaseerde kanker (d.w.z. overlevers van kanker, mantelzorgers en familieleden):

- 7.1. worden betrokken bij de opzet van klinische of medisch-wetenschappelijke onderzoeken op het gebied van kankerzorg.
- 7.2. worden als deelnemer opgenomen in medisch-wetenschappelijke onderzoeken die zijn gericht op verbetering van de kankerzorg.
- 7.3. worden geïnformeerd over en ondersteund bij toegang tot alle geschikte en beschikbare klinische onderzoeken.
- 7.4. worden na voltooiing van de deelname of bij terugtrekking uit een klinisch onderzoek ondersteund bij de terugkeer naar de reguliere klinische zorg en zorg vanuit de gemeenschap.
- 7.5. worden geëvalueerd met gestandaardiseerde cultuuroverschrijdende instrumenten (indien beschikbaar), ter bevordering van geharmoniseerde gegevensverzameling en wereldwijde gegevensuitwisseling en samenwerking.
- 7.6. zijn personen van wie de ervarings-, behandelings- en uitkomstgegevens regelmatig worden verzameld en consistent worden gerapporteerd en geregistreerd.
- 7.7. profiteren van passende en gelijkwaardige niveaus van financiële en andere investeringen in kankerzorg en onderzoek naar overleving van kanker.
- 7.8. kunnen gefundeerde toestemming geven voor, en mogelijk maken dat, hun gedeïdentificeerde en geharmoniseerde gegevens betreffende ondersteunende zorg worden ondergebracht in een gegevensopslagplaats voor toekomstig medisch-wetenschappelijk onderzoek en toekomstige evaluaties voor verbetering van gezondheidszorgdiensten.

Aanvullende hulpbronnen

Meer informatie, waaronder een supplement met aanvullende gegevenstabellen, diaseries en klinische hulpmiddelen en bronnen, is beschikbaar op www.mascc.org en www.asco.org/standards. Patiënteninformatie is beschikbaar op www.cancer.net.