

Macmillan Cancer Support. Całościowa ocena potrzeb

Informacje o niniejszej broszurze

Niniejsza broszura poświęcona jest całościowej ocenie potrzeb (COP, ang. HNA).

Ocena COP ma na celu zidentyfikowanie wszelkich obaw, jakie pacjent może mieć po usłyszeniu diagnozy, że ma nowotwór. Obawy te mogą być fizyczne, emocjonalne, praktyczne, finansowe lub duchowe.

Niniejsza broszura wyjaśnia, co dzieje się podczas oceny COP i przedstawia informacje na temat programu opieki. Jest przeznaczona dla wszystkich osób, u których rozpoznano nowotwór.

Mamy nadzieję, że pomoże ona odpowiedzieć na niektóre pytania i poradzić sobie z odczuciami związanymi z diagnozą.

Dane pacjenta a rejestr nowotworów

Po zdiagnozowaniu nowotworu w Wielkiej Brytanii pewne dane o pacjencie, zdiagnozowanym nowotworze oraz leczeniu są przesyłane do rejestru nowotworów. Korzysta się z niego w celu planowania i doskonalenia usług opieki zdrowotnej. Szpital, w którym leczony jest pacjent, zwykle przesyła takie dane do rejestru automatycznie.

Istnieją ścisłe zasady, które mają na celu zapewnienie bezpieczeństwa takich informacji. Informacje te są wykorzystywane wyłącznie w celu sprawowania bezpośredniej opieki nad pacjentem oraz planowania opieki zdrowotnej i społecznej, a także badań w tym zakresie.

W wypadku jakichkolwiek pytań pacjent powinien porozmawiać z lekarzem lub pielęgniarką. Jeśli pacjent nie życzy sobie, aby dotyczące go informacje zostały umieszczone w rejestrze, może skontaktować się z rejestrem nowotworów w swoim kraju w celu zgłoszenia braku swojej zgody.

Podczas pierwszej wizyty zazwyczaj przeprowadzam ocenę COP, podczas której mogę porozmawiać o opiece wykraczającej poza leczenie oraz określić wszelkie niezaspokojone potrzeby.

Co to jest ocena COP?

Całościowa ocena potrzeb (COP) składa się z oceny pacjenta i jego rozmowy z członkiem jego zespołu opieki medycznej. Podczas rozmowy omawia się potrzeby i obawy pacjenta. Następnie ustala się plan obejmujący potrzeby w zakresie opieki i wsparcia.

Ocenę nazywa się „całościową”, ponieważ podczas niej można porozmawiać o wszystkich potrzebach lub obawach dotyczących któregoś aspektu życia pacjenta. Chodzi nie tylko o fizyczne objawy nowotworu lub skutki uboczne leczenia.

Obawy mogą dotyczyć kwestii:

- fizycznych
- emocjonalnych
- praktycznych
- finansowych
- duchowych.

Nie wszystkie szpitale automatycznie przeprowadzają ocenę COP. Ocena COP może przyjąć formę opisaną w niniejszej broszurze lub mieć mniej formalny charakter. Jeśli nie zaoferowano przeprowadzenia oceny COP, a pacjent chciałby się jej poddać, może zapytać o nią osobę z zespołu medycznego, który się nim opiekuje.

Co dzieje się podczas COP?

Zazwyczaj COP obejmuje trzy etapy:

1 – Pacjent odpowiada na zestaw prostych pytań lub wypełnia listę kontrolną, wpisując informacje dotyczące wszystkich obszarów jego życia. Celem tego działania jest określenie obaw, które ma pacjent. Często pacjent proszony jest o uszeregowanie swoich obaw według ważności. To może być pomocne przy planowaniu, o czym należy porozmawiać z nim podczas oceny w pierwszej kolejności.

2 – Pacjent omawia swoje odpowiedzi z osobą z opiekującego się nim zespołu medycznego. Jest to sposobność porozmawiania o kwestiach, które są dla pacjenta najważniejsze.

3 – Pracownik zespołu medycznego i pacjent sporządzają plan opieki obejmujący kwestie, którymi martwi się pacjent.

Czasami jest on nazywany osobistym planem opieki i wsparcia (ang. personalised care and support plan).

Jeśli pomoc może zostać udzielona pacjentowi w prosty sposób, pisemny plan opieki może nie być potrzebny.

Jakie są korzyści związane z COP?

- Pacjent może otrzymać informacje i wsparcie, które pomogą mu pozbyć się obaw.
- Ocena COP może pomóc zidentyfikować obawy, które są dla pacjenta najważniejsze.
- Może ona pomóc zespołowi medycznemu dowiedzieć się, co jest dla pacjenta ważne.
- Jeśli pacjent potrzebuje dodatkowej pomocy lub wsparcia, może zostać skierowany do odpowiednich specjalistów.
- Pacjent może uzyskać informacje na temat działalności lokalnych grup wsparcia.
- Ocena może być pomocna w zaplanowaniu przyszłości.

Kto bierze udział w ocenie?

Ocena COP przeprowadzana jest z członkiem zespołu medycznego opiekującym się pacjentem – zazwyczaj z jego głównym opiekunem (ang. key worker), a czasami z pracownikiem wsparcia nowotworowego, który z nim współpracuje. Najczęściej głównym opiekunem pacjenta jest pielęgniarka specjalista kliniczny (CNS), ale może to być także inny członek zespołu opieki medycznej. Główny opiekun jest osobą kontaktową, gdy potrzebne są jakieś informacje lub porady. Jeśli pacjentowi nie przydzielono głównego opiekuna, powinien zapytać swojego onkologa lub lekarza pierwszego kontaktu, z kim mógłby przeprowadzić ocenę COP.

Główny opiekun posiada umiejętności i doświadczenie pozwalające mu zidentyfikować potrzeby pacjenta i porozmawiać z nim o nich. Posiada także aktualną wiedzę na temat dostępnych usług lokalnych i krajowych.

Może skierować pacjenta do innych służb wsparcia, których pomocy pacjent może potrzebować.

Może też wydrukować dla pacjenta jakieś przygotowane przez Macmillan informacje.

Jeśli ocena odbywa się twarzą w twarz, pacjent może przyprowadzić ze sobą członka rodziny, opiekuna lub przyjaciela. Jeśli istnieje taka potrzeba, pacjent może poprosić o pomoc tłumacza.

Kiedy przeprowadza się ocenę COP?

Przeprowadzenie oceny COP może zostać zaproponowane wkrótce po rozpoznaniu choroby, podczas leczenia albo po jego zakończeniu. Jeśli nie zaoferowano przeprowadzenia oceny COP, pacjent może poprosić o nią osobę z zespołu medycznego, który się nim opiekuje. Ponieważ potrzeby pacjenta mogą się zmieniać, w dowolnym momencie może on poprosić o przeprowadzenie kolejnej oceny.

Ocenie COP może zostać poświęcona oddzielna wizyta.

Może też ona zostać przeprowadzona w ramach innej wizyty.

Zestaw pytań związany z oceną COP może zostać wysłany pacjentowi z wyprzedzeniem. Pacjent może także zostać poproszony o udzielenie na nie odpowiedzi w poczekalni, gdy czeka na wizytę. Pytania mogą być wydrukowane lub przedstawione na ręcznym urządzeniu elektronicznym (tablecie). W tym drugim przypadku nazywa się to elektroniczną oceną COP (ang. EHNA). Jeśli pacjent potrzebuje pomocy przy udzielaniu odpowiedzi na pytania, powinien poinformować o tym swojego głównego opiekuna.

Gdzie odbywa się ocena COP?

Ocena COP powinna zostać przeprowadzona w wygodnym, zapewniającym prywatność pomieszczeniu.

Jeśli odbywa się z głównym opiekunem, zazwyczaj ma miejsce w szpitalu lub ośrodku zdrowia. Czasami może się odbyć przez telefon.

Po zakończeniu leczenia pielęgniarka opiekująca się moimi piersiami przeprowadziła ocenę COP. Zidentyfikowała różne kliniczne i pozakliniczne obszary, w których wsparcie pomogłoby mi w rekonwalescencji. Ocena wykazała, że odczuwam duże zmęczenie, a także mam problemy z emocjami.

Jak długo trwa ocena COP?

Ocena COP trwa zwykle około 30 minut. Niekiedy jednak potrzeba na nią więcej czasu. Powinna ona trwać tak długo, aby pacjent zdążył omówić wszystkie swoje obawy. Jeśli po jej zakończeniu pacjent chce jeszcze o czymś porozmawiać, powinien powiedzieć o tym swojemu głównemu opiekunowi. Może on wówczas zorganizować jeszcze jedno spotkanie.

Omówienie planu opieki

Czego może dotyczyć rozmowa

Ponieważ chodzi o obawy pacjenta, to on decyduje, o czym będzie rozmowa.

Rozmowa może dotyczyć:

- Objawów fizycznych, takich jak ból, zmęczenie, problemy z jelitami lub pęcherzem moczowym, zmiany masy ciała.
- Leczenia, np. skutków ubocznych, wpływu na płodność, zagrożeń i korzyści z leczenia.
- Emocji, np. obaw, że nowotwór powróci lub wpływu nowotworu na relacje pacjenta.
- Zdrowia seksualnego, np. obaw dotyczących intymności, zaburzeń erekcji lub niskiego pociągu seksualnego.
- Rodziny, np. kwestii, w jaki sposób rozmawiać o nowotworze i czy rodzina jest narażona na ryzyko zachorowania.
- Samopoczucia po leczeniu, np. zdrowego odżywiania się, zachowania aktywności fizycznej lub rzucenia palenia.
- Wizyt kontrolnych, potrzebnych badań i objawów, których można się spodziewać.
- Pracy, pieniędzy i mieszkania, np. pracy po leczeniu, świadczeń i pomocy finansowej.
- Kwestii praktycznych, takich jak w jaki sposób wykonywać prace domowe i gdzie uzyskać odpowiedni sprzęt i urządzenia do pomocy.
- Duchowości, np. wiary lub przekonań i czy nowotwór miał na nie jakiś wpływ.

W przypadku niektórych kwestii praktycznych lub finansowych pracownik zespołu opieki medycznej może skierować pacjenta do innych jednostek systemu opieki zdrowotnej lub pomocy społecznej. Jednostki te udzielą dalszych porad i wsparcia.

Wymienione powyżej obawy są jedynie przykładowe.

Nie wszystkie z nich będą miały zastosowanie do każdego pacjenta. Pacjent może też mieć obawy, których powyżej nie podano. Przedstawiamy kilka propozycji, które pomogą pacjentowi zdecydować, o czym chce porozmawiać (patrz strona 12).

Przygotowanie do rozmowy

Pomocne może być zanotowanie sobie swoich obaw lub pytań przed rozmową.

Pacjent może zastanowić się nad następującymi pytaniami:

- Czy sobie radzisz?
- Czy nowotwór wywiera wpływ na Twoje relacje z rodziną lub przyjaciółmi?
- Czy rodzina i przyjaciele radzą sobie z Twoją diagnozą?
- Czy chcesz wiedzieć więcej na temat lokalnych usług, grup wsparcia i infolinii?
- Czy potrzebujesz porad na temat odżywiania, aktywności fizycznej lub rzucenia palenia?
- Czy są jakieś aspekty Twojego leczenia lub późniejszej opieki, których nie rozumiesz? Czy jest coś, co chcesz, aby Ci wyjaśniono?
- Czy potrzebujesz pomocy w zakresie spraw finansowych, pracy lub edukacji?
- Czy martwisz się o przyszłość?
- Czy czujesz, że Twoja jakość życia mogłaby ulec poprawie?
- Czy doświadczasz jakichś objawów lub skutków ubocznych w związku z nowotworem lub jego leczeniem?
- Czy wiesz, na jakie oznaki i objawy zwracać uwagę i z kim się kontaktować w przypadku ich zauważenia?
- Czy wiesz, z kim się kontaktować w razie problemów?

Na przykład czy masz dane kontaktowe swojego głównego opiekuna?

Nie wszystkie z podanych tutaj sugestii mają zastosowanie do każdego pacjenta. Ocena COP skupia się na potrzebach i obawach konkretnego pacjenta.

Plan opieki

Podczas rozmowy pacjent i jego główny opiekun uzgodnią najlepszy sposób postępowania w związku z potrzebami i obawami pacjenta.

Mogą spisać swoje ustalenia w tzw. „planie opieki”. Czasami jest on nazywany osobistym planem opieki i wsparcia (ang. personalised care and support plan). Pacjent i jego główny opiekun mogą go sporządzić podczas rozmowy.

Alternatywnie, główny opiekun może zanotować ustalenia podczas spotkania i wysłać plan pacjentowi w późniejszym terminie.

Plan opieki zawiera:

- Główne obawy wspomniane przez pacjenta
- Sugestie i działania, które pomogą pacjentowi poradzić sobie z obawami
- Strony, które mogą zaoferować pacjentowi wsparcie, oraz skierowania do nich otrzymane przez pacjenta
- Formy pomocy, z których pacjent już korzysta, np. usługi
- Informacje na temat tego, z kim pacjent powinien się kontaktować, jeśli potrzebuje pomocy
- Dane innych specjalistów medycznych lub pracowników opieki społecznej, którzy zgodnie z ustaleniami mają otrzymać informacje na temat pacjenta.

Zazwyczaj główny opiekun przekazuje pacjentowi egzemplarz planu opieki.

Jeśli rozmowa prowadzona jest z pracownikiem wsparcia nowotworowego, ostateczny plan opieki zawsze zostaje uzgodniony z kluczowym opiekunem. Jeśli pacjent nie otrzymał kopii swojego planu opieki, może poprosić o niego swojego głównego opiekuna w dowolnym momencie.

Plan opieki może zostać wysłany lub przekazany następującym osobom:

- lekarzowi pierwszego kontaktu pacjenta, aby znał jego obawy i wiedział, jakie formy pomocy zaplanowano
- innym członkom zespołu opieki medycznej, aby mogli zaplanować lub poprawić sprawowaną przez siebie opiekę
- specjalistycznym usługom wsparcia, np. dietetykowi lub terapeutę.

Główny opiekun przekaże plan opieki innym osobom jedynie za zgodą pacjenta. Ujawni im tylko tyle informacji, ile potrzebują, aby sprawować opiekę nad pacjentem.

Plan opieki będzie przechowywany bezpiecznie z inną dokumentacją pacjenta. W dowolnym momencie pacjent może zwrócić się do głównego opiekuna z prośbą o zmianę planu opieki lub przeprowadzenie nowej oceny COP.

Możliwość rozmowy z Macmillan w swoim języku

Można zadzwonić do organizacji Macmillan pod bezpłatny numer **0808 808 00 00** i porozmawiać z nami w swoim języku za pośrednictwem tłumacza. Można porozmawiać z nami o swoich obawach i kwestiach medycznych. Po uzyskaniu połączenia telefonicznego wystarczy powiedzieć po angielsku nazwę swojego języka. Nasza infolinia jest czynna 7 dni w tygodniu, w godzinach od 8.00 do 20.00.

© Macmillan Cancer Support 2020. Organizacja charytatywna zarejestrowana w Anglii i Walii (261017), Szkocji (SC039907) oraz na Wyspie Man (604). Adres siedziby: 89 Albert Embankment, London, SE1 7UQ.

Dokładamy wszelkich starań, aby przekazywane przez nas informacje były dokładne, jednak nie można zakładać, że odzwierciedlają one obecny stan badań medycznych, który nieustannie ulega zmianom. Osoby, które martwią się swoim stanem zdrowia, powinny skonsultować się z lekarzem. Organizacja Macmillan nie ponosi odpowiedzialności za jakiegokolwiek szkody wynikające z nieścisłości podanych tutaj informacji lub informacji pochodzących od osób trzecich, takich jak informacje przedstawione na stronach internetowych, do których linki podano w niniejszej broszurze.

Wersja z: lipca 2020 r.

Kolejna aktualizacja: lipiec 2023 r.

Mamy nadzieję, że przedstawione tutaj informacje okażą się pomocne. Możemy odpowiedzieć na wszelkie pytania, udzielić informacji i wsparcia przez telefon w języku polskim. Nasze usługi są bezpłatne. Wystarczy zadzwonić do nas pod numer **0808 808 00 00** (7 dni w tygodniu, w godz. 8:00–20:00) i poprosić po angielsku o możliwość rozmowy w preferowanym przez siebie języku.

