Memorial Sloan Kettering Cancer Center

ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ МАТЕРИАЛЫ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ И УХАЖИВАЮЩИХ ЗА НИМИ ЛИЦ

О заблаговременном планировании ухода за пациентом для больных раком и лиц, ухаживающих за ними

Этот материал позволит вам узнать, как защитить свое право самостоятельно принимать касающиеся медицинской помощи решения (делать выбор) в ходе заблаговременного планирования ухода. Здесь приводится информация о порядке заблаговременного планирования ухода за больными, включая перечисленное ниже.

Советы для членов семьи, ухаживающих за пациентами, по заблаговременному планированию ухода

В этой статье мы делится советами и стратегиями по уходу за близкими, больными раком.

- Обсудить с близкими, какой уход вы хотели бы получить, если вы не сможете сказать об этом

самостоятельно.

- Выбрать человека, которому вы хотите поручить принимать за вас решения, касающиеся оказания медицинской помощи, если вы не сможете принимать их самостоятельно.
- Документально зафиксировать (письменно изложить) ваши предпочтения в предусмотренной законом форме.

В этом материале термин «близкие» подразумевает членов семьи, близких друзей и людей, которым вы доверяете при принятии решений об оказании медицинской помощи.

Что такое заблаговременное планирование ухода за больными?

Заблаговременное планирование ухода за больными — это процесс обсуждения и документальной регистрации вашего выбора будущего медицинского обслуживания. Цель заблаговременного планирования ухода — составить план, гарантирующий, что в будущем вы получите желаемую медицинскую помощь. Это подразумевает любые виды лечения, услуги или процедуры, позволяющие выяснить причину вашей проблемы медицинского характера и устранить эту проблему.

Каковы преимущества заблаговременного планирования ухода?

Существует множество преимуществ заблаговременного планирования ухода за пациентом. Ниже перечислены основные преимущества:

- Это позволит вам и вашим близким обсудить важные вопросы лечения рака, которые могут возникнуть в будущем.
- Это позволит вам принимать четкие решения заранее, пока вы еще здоровы.

Таким образом вам и близкому вам человеку не придется переживать о принятии решений в кризисный период. Например, если вы серьезно заболеете, или ваша жизнь будет близиться к концу.

Если ваша медицинская проблема сильно обострилась, ваше состояние здоровья может не позволить вам самостоятельно принимать решения, касающиеся оказания медицинской помощи. Вот почему так важно составить план заранее. Это позволит вам получить желаемую медицинскую помощь, когда вы будете не в состоянии принимать решения самостоятельно. Заблаговременное планирование также позволяет успокоить ваших близких. Им не придется гадать, чего бы вы хотели, или волноваться о том, правильное ли решение они приняли за вас.

Что такое процесс заблаговременного планирования ухода за пациентом?

Думать о заблаговременном планировании ухода может быть тяжело. Также может быть нелегко говорить об этом с близкими. Именно поэтому мы составили этот материал, чтобы помочь вам сориентироваться в процессе. Ознакомление с этим материалом поможет вам узнать, что следует включить в заблаговременное планирование ухода за пациентом. Вы можете распечатать этот материал и сделать заметки.

Выберите своего представителя по вопросам медицинской помощи

Ваш представитель по вопросам медицинской помощи — это человек, которому вы поручили принимать за вас решения, касающиеся оказания медицинской помощи. Он будет принимать такие решения, если вы будете не в состоянии делать это самостоятельно. Представитель по вопросам медицинской помощи также называется доверенным лицом или агентом.

Ваш представитель по вопросам медицинской помощи будет принимать решения в отношении медицинской помощи только в том случае, если вы сами не в состоянии это сделать. Вы сами можете определять объем полномочий (прав), предоставляемых вашему представителю по вопросам медицинской помощи в

отношении вашего медицинского обслуживания. Например, вы можете разрешить ему принимать за вас многие решения об оказании медицинской помощи или только по некоторым конкретным вопросам. Ваш представитель по вопросам медицинской помощи не имеет правовых полномочий на принятие решений, связанных с вашими финансами (деньгами) или чем-либо еще.

Выбор представителя по вопросам медицинской помощи — это важное решение, которое можете принять только вы. Никто не может выбрать для вас представителя по вопросам медицинской помощи. Никто не может назначить себя вашим представителем по вопросам медицинской помощи.

Вы можете выбрать своим представителем по вопросам медицинской помощи любого человека, кроме специалиста своей лечащей команды. Человек, входящий в состав вашей лечащей команды, не может быть вашим представителем по вопросам медицинской помощи. Выбранный вами человек обязательно должен быть совершеннолетним (18 лет и старше). Это может быть ваш друг, член семьи, партнер или человек, которому вы доверяете представлять свои интересы. Очень важно, чтобы вы выбрали того, кто:

- готов обсудить с вами ваши предпочтения, касающиеся

медицинского ухода, включая виды лечения, исследования и операции;

- точно позаботится о соблюдении ваших предпочтений;
- понимает ваши личностные, религиозные, культурные и этические ценности и убеждения;
- сможет помочь в будущем, когда это будет вам необходимо;
- понимает роль представителя по вопросам медицинской помощи и готов им стать;
- умеет общаться с другими людьми;
- может принимать трудные решения.

Многие люди своим представителем по вопросам медицинской помощи выбирают супруга (супругу), партнера или другого члена семьи. Однако некоторым роль представителя по вопросам медицинской помощи может быть не по душе. Поэтому важно искренне и открыто поговорить с человеком, прежде чем выбирать его в качестве своего представителя по вопросам медицинской помощи.

Понимание предварительных распоряжений

Предварительные распоряжения — это юридические документы, содержащие письменные указания о ваших решениях, касающихся

Представитель по вопросам медицинской помощи может ознакомиться с материалом *Как быть представителем по медицинской помощи* (www.mskcc.org/ru/cancer-care/patient-education/how-be-health-care-agent). Он поможет ему понять, в чем заключается эта роль и чего следует ожидать.

Вы можете выбрать несколько представителей по вопросам медицинской помощи. Например, у вас может быть основной (предпочтительный) представитель по вопросам медицинской помощи и дополнительный (запасной) представитель по вопросам медицинской помощи. Если в экстренной ситуации основной представитель недоступен, медицинские сотрудники могут связаться со вторым представителем.

оказания медицинской помощи. Ваши медицинские сотрудники ознакомятся с документами, в которых изложены ваши предварительные распоряжения, и будут руководствоваться ими. Это произойдет в том случае, если вы будете не в состоянии озвучивать или принимать решения самостоятельно. Два наиболее распространенных типа предварительных

Подумайте, какая медицинская помощь вам может понадобиться, и кого бы вы хотели видеть своим представителем по вопросам медицинской помощи. Если у вас есть кто-то на примете, ознакомьтесь вместе с этим человеком с информацией, изложенной в следующем разделе. Обязательно пересматривайте этот раздел время от времени, потому что ваше мнение и предпочтения могут измениться.

Обсудите ваши предпочтения и намерения

Поговорите со своим представителем по вопросам медицинской помощи и медицинскими сотрудниками о том, какую медицинскую помощь вы хотели получить и почему. Это позволит им лучше понять ваши предпочтения и позаботиться о том, чтобы они были соблюдены.

распоряжений — это доверенность на принятие решений о медицинской помощи и прижизненное волеизъявление. В каждом штате есть законы, регулирующие составление предварительных распоряжений. Вместе с тем в большинстве штатов признается сила доверенности на принятие решений о медицинской помощи, прижизненного волеизъявления или обоих этих документов.

Также полезно поговорить с другими людьми, которым вы доверяете, например с друзьями, родными, духовными наставниками и адвокатом, если вы пользуетесь его услугами.

Разговор о ваших предпочтениях и намерениях может быть непростым. Вот несколько примеров вопросов, которые вы можете задать себе сейчас, чтобы позже быть готовым начать разговор. Помните, что заблаговременное планирование ухода за больными — это процесс, а не дело, которое можно выполнить за один раз. Важно периодически пересматривать свои предпочтения и корректировать их в случае необходимости. Подумайте о следующем:

- В каких ситуациях мне бы хотелось ограничить лечение?
- Через что я готов(-а) пройти,

Бланк **доверенности на принятие решений о медицинской помощи** является юридическим документом, в котором указывается ваш представитель по вопросам медицинской помощи. Ваш представитель по вопросам медицинской помощи — это человек, который будет принимать за вас решения, касающиеся оказания медицинской помощи. Он будет принимать такие решения, если вы

чтобы продлить свою жизнь?

Паллиативная помощь

Паллиативный уход (также называемый поддерживающим уходом) помогает облегчить боль и другие симптомы заболевания. Это комплексный подход к оказанию медицинской помощи, который ориентирован на пациента как личность, а не только на само заболевание. Он подразумевает оказание физической, эмоциональной и духовной помощи вам и вашим близким. Вы можете получить паллиативную помощь на любом этапе болезни, даже когда вы еще проходите лечение.
Паллиативный уход — это не обязательно уход на последнем этапе жизни и не то же самое, что хосписная помощь. Подумайте о следующем:

- Как я отношусь к паллиативному уходу?

будете не в состоянии делать это самостоятельно. В бланке доверенности на принятие решений о медицинской помощи вы можете указать несколько представителей по вопросам медицинской помощи. Это может быть основной (предпочтительный) представитель по вопросам медицинской помощи и дополнительный (запасной) представитель по вопросам

Хосписная помощь

Хоть и паллиативный уход, и хосписная помощь предполагают комплексный подход к оказанию медицинской помощи, это не одно и то же. Паллиативная помощь может быть предоставлена на любом этапе болезни. Хосписную помощь начинают оказывать, когда лечение прекращается, и человеку остается жить не больше 6 месяцев. Она обеспечивает вам и вашим близким покой и поддержку на последнем этапе жизни, когда лечение уже не эффективно или больше не нужно. Хосписную помощь нередко получают на дому. Ее также могут оказывать в центрах сестринского ухода, домах-интернатах и хосписных центрах. Подумайте о следующем:

- Хочу ли я получать хосписную помощь на последнем этапе жизни?
- Что могло бы принести мне в

медицинской помощи. Если в экстренной ситуации основной представитель недоступен, медицинские сотрудники могут связаться со вторым представителем.

Прижизненное волеизъявление — это юридический документ, в котором излагаются ваши пожелания касательно медицинской помощи. Оно вступает в силу, если вы оказываетесь не в состоянии принимать

конце жизни наибольшее умиротворение?

- О чем я беспокоюсь или чего я боюсь больше всего в связи с концом жизни?

Искусственное или механическое поддержание жизни

Иногда медицинские сотрудники применяют методы искусственного или механического поддержания жизни. Поговорите со своим представителем по вопросам медицинской помощи о конкретных методах, которые могут быть применены в вашем случае. Обсудите ситуации, в которых вы хотели бы получать такое лечение. Обсудите то же самое в отношении лечения, которое вы не хотели бы получать. Ниже приводятся некоторые примеры таких методов лечения.

Сердечно-легочная реанимация (CPR)

решения самостоятельно. В прижизненном волеизъявлении вы указываете, какие виды лечения вы хотите или не хотите получать. Также вы можете указать ситуации, в которых вы хотели бы или не хотели бы получать такое лечение. Ваши медицинские сотрудники ознакомятся с вашим прижизненным волеизъявлением и будут руководствоваться им, если вы будете не в состоянии принимать

решения самостоятельно.

Сердечно-легочная реанимация (cardiopulmonary resuscitation, CPR) может быть проведена в случае остановки сердца. Чтобы попытаться снова запустить ваше сердце, медицинские сотрудники выполняют сжатие грудной клетки, вводя при этом воздух вам в легкие. Они будут сильно и быстро надавливать на грудную клетку, разгоняя кровь по всему телу. Также возможно использование дефибриллятора (устройства, посылающего электрические разряды в ваше сердце). Подумайте о следующем:

- Как я отношусь к CPR?
- В каких ситуациях мне бы хотелось проведения CPR?
- В каких ситуациях мне бы не хотелось проведения CPR?

Если вы перестанете дышать, а сердце все еще будет биться, медицинские сотрудники могут обеспечить вам подачу воздуха одним из описанных ниже способов или применят все из них:

- искусственное дыхание «рот в рот» (вдувание воздуха в рот для доставки кислорода в легкие);
- интубация (введение дыхательной трубки в дыхательные пути);
- искусственная вентиляция легких (подключение к аппарату искусственной вентиляции легких, который

будет за вас дышать).

Аппараты искусственной вентиляции легких — это устройства, которые помогают дышать. Дыхательная трубка, подсоединенная к аппарату ИВЛ, вводится через гортань в трахею (дыхательное горло). Это помогает аппарату ИВЛ подавать воздух в легкие. Процедура введения дыхательной трубки через гортань называется интубацией. Из-за того, что дыхательная трубка может вызывать дискомфорт, во время подключения к аппарату ИВЛ вы будете находиться под действием седативного лекарства (вызывающего сонливость). Подумайте о следующем:

- Как я отношусь к подключению к дыхательному аппарату?
- В каких ситуациях мне бы хотелось подключения к дыхательному аппарату?
- В каких ситуациях мне бы не хотелось подключения к дыхательному аппарату?

Распоряжение об отказе от реанимации (DNR)

Некоторые люди не желают получать лечение в случае остановки сердца. Они предпочитают умереть естественной смертью. У них есть возможность оформить свое решение письменно в виде распоряжения об отказе от реанимации (DNR). Распоряжение об отказе от

реанимации также может называться распоряжением DNAR (do not attempt resuscitation — не проводить реанимационных мероприятий) или AND (allow natural death — не препятствовать естественной смерти).

Распоряжение об отказе от реанимации — это юридически значимое распоряжение, которое вы можете оформить, пока еще здоровы. Оно информирует медицинских сотрудников о том, что вы не желаете проведения сердечно-легочной реанимации (CPR) в случае, если вы перестанете дышать или ваше сердце остановится. Даже если в вашем прижизненном волеизъявлении может быть указано, что вы не желаете проведения CPR, полезно также оформить и распоряжение об отказе от реанимации. Подумайте о следующем:

- Как я отношусь к распоряжению об отказе от реанимации?
- В каких ситуациях мне бы хотелось иметь распоряжение об отказе от реанимации?
- В каких ситуациях мне бы не хотелось иметь распоряжение об отказе от реанимации?

Искусственное восполнение потери жидкости и искусственное питание

Искусственное восполнение потери жидкости и искусственное питание — это замена обычного способа

употребления пищи и напитков или дополнением к нему. Это методы лечения, которые обеспечивают водный баланс (жидкости) и питание (пищу), когда вы не в состоянии глотать.

Вас могут кормить через питательный зонд, по которому пища и жидкости поступают в организм. Такой зонд может вводиться через нос и далее в желудок. Кормление через питательный зонд может быть необходимо вам в течение некоторого времени. В этом случае вам проведут операцию по установке зонда непосредственно в желудок или кишечник.

Вам также могут установить внутривенную капельницу (небольшую тонкую гибкую трубку), по которой питание будет поступать прямо в вену.

Искусственное восполнение потери жидкости и искусственное питание могут использоваться тогда, когда вы не в состоянии употреблять достаточное количество пищи или напитков во время лечения. Эти методы могут также применять для поддержания жизнедеятельности организма, когда вы находитесь в бессознательном состоянии (например, если вы в коме). Подумайте о следующем:

- Как я отношусь к искусственному восполнению потери жидкости и искусственному питанию?

- В каких ситуациях мне бы хотелось применения методов искусственного восполнения потери жидкости и искусственного питания?
- В каких ситуациях мне бы не хотелось применения методов искусственного восполнения потери жидкости и искусственного питания?

Оформите свои предпочтения документально

Если кто-то согласился быть вашим представителем по вопросам медицинской помощи, вам нужно будет оформить это в письменном виде. Это можно сделать, заполнив бланк доверенности на принятие решений о медицинской помощи. Получить этот бланк можно у медицинского сотрудника или представителя по делам пациентов в центре Memorial Sloan Kettering (MSK). Вы также можете взять бланк доверенности на веб-сайтах, перечисленных в конце данного материала.

В штате Нью-Йорк доверенность на принятие решений о медицинской помощи становится действительной, когда вы подписываете ее с указанием даты. Вы должны подписать бланк доверенности с указанием даты в присутствии 2 свидетелей. Вашим свидетелем может быть любой человек, которому уже исполнилось 18 лет, кроме вашего представителя по вопросам медицинской помощи. Человек, выступающий в качестве вашего представителя по вопросам медицинской помощи, не

может быть вашим свидетелем. Свидетелям также потребуется подписать бланк доверенности с указанием даты. Для заполнения этого бланка вам не потребуется адвокат или нотариус. Нотариус — это специалист с лицензией, который удостоверяет подписание важных документов.

После подписания сделайте копии этой доверенности и любых других составленных вами документов, в которых изложены предварительные распоряжения. Выдайте по одной копии всем обслуживающим вас медицинским сотрудникам, своему представителю по вопросам медицинской помощи и адвокату, если вы пользуетесь его услугами. Вы также должны хранить копию документа в надежном месте. Поскольку в будущем вы можете вносить изменения в свои документы с предварительными распоряжениями, отслеживайте, кому вы давали их копии.

Позаботьтесь о том, чтобы у ваших близких и лечащей команды была вся необходимая им информация.

- Расскажите близким о своем представителе по вопросам медицинской помощи. Попросите их оказывать поддержку этому человеку.
- Сообщите своим медицинским сотрудникам имя и контактные данные своего представителя по вопросам медицинской помощи.
- Сообщите своему представителю по вопросам медицинской помощи имена и контактные данные своих медицинских сотрудников.

Возможность заблаговременного планирования ухода за больными защищает ваше право самостоятельно принимать решения, касающиеся оказания медицинской помощи. Благодаря этой возможности ваши близкие смогут выполнить ваши пожелания, если вы не сможете сказать о них самостоятельно. Выбор представителя по вопросам медицинской помощи и документальное оформление своих предпочтений — это лишь начало. После этого вам уже будет проще обсуждать изменения, которые могут возникнуть в будущем. Обязательно обсуждайте свой план и пересматривайте его при каждом изменении целей вашего лечения.

Контактная информация

Если у вас есть вопросы, связанные с заблаговременным планированием ухода, обратитесь к специалистам своей лечащей команды. Вы также можете побеседовать с сотрудником Представительской службы для пациентов (Patient Representative Department), позвонив по номеру 212-639-7202.

Дополнительные ресурсы

CaringInfo
www.caringinfo.org
Эта организация предоставляет разнообразные материалы по заблаговременному планированию ухода за пациентами, включая бланки доверенности на принятие решений о медицинской помощи для всех штатов.

Департамент здравоохранения штата Нью-Джерси (State of New Jersey Department of Health)
www.nj.gov/health/advancedirective/ad/what-is
На веб-сайте учреждения размещена общая информация о заблаговременном планировании ухода за пациентами и информация по этому вопросу, касающаяся конкретно штата Нью-Джерси.

Департамент здравоохранения штата Нью-Йорк (New York State Department of Health)
www.health.ny.gov/professionals/patients/health_care_proxy

На веб-сайте учреждения размещена общая информация о заблаговременном планировании ухода за пациентами и информация по этому вопросу, касающаяся конкретно штата Нью-Йорк. На этом веб-сайте можно взять бланки доверенности на принятие решений о медицинской помощи для штата Нью-Йорк на различных языках (английском, испанском, русском, китайском, корейском и гаитянском креольском).

Если у вас есть вопросы или опасения, позвоните своему медицинскому сотруднику. Специалист вашей лечащей команды ответит на звонок с понедельника по пятницу с 9:00 до 17:00 В другое время вы можете оставить сообщение или поговорить с другим врачом центра MSK. Вы всегда можете связаться с дежурным врачом или медсестрой/медбратом. Если вы не знаете, как связаться со своим медицинским сотрудником, позвоните по номеру 212-639-2000.

Дополнительную информацию см. в нашей виртуальной библиотеке на сайте www.mskcc.org/pe.

Все права защищены и принадлежат Memorial Sloan Kettering Cancer Center