



ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ МАТЕРИАЛЫ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ И УХАЖИВАЮЩИХ ЗА НИМИ ЛИЦ

Что означает быть представителем по вопросам медицинской помощи

В данном материале приводится информация о представителях по вопросам медицинской помощи и заблаговременном планировании ухода за больными. Эта информация поможет вам понять и исполнить пожелания близкого вам человека, если он не сможет сказать о них самостоятельно.

Мы обсудим такие вопросы:

- Какова роль представителя по вопросам медицинской помощи?
- Каковы обязанности представителя по вопросам медицинской помощи?
- Как стать представителем по вопросам медицинской помощи?
- Как представитель по вопросам медицинской помощи может помочь близкому вам человеку?
- Что такое заблаговременное планирование ухода за больными?
- Как поговорить с близким вам человеком о заблаговременном планировании ухода?

Думать о том, чтобы взять на себя роль и ответственность представителя по вопросам медицинской помощи, может быть непросто. Также может быть нелегко говорить об этом с близким вам человеком. Этот материал поможет вам с этим справиться.

Какова роль представителя по вопросам медицинской помощи?

Представитель по вопросам медицинской помощи — это человек, который принимает за кого-то другого решения (озвучивает предпочтения), касающиеся оказания медицинской помощи. Он будет делать это, если этот другой человек будет не в состоянии самостоятельно принимать решения, касающиеся оказания медицинской помощи.

Представитель по вопросам медицинской помощи также называется:

- уполномоченным лицом;
- представителем;
- доверенным лицом.

Представителем по вопросам медицинской помощи может быть:

- друг/подруга;
- член семьи;

- партнер;
- тот, кому доверяет близкий вам человек.

Человек, выступающий в качестве представителя по вопросам медицинской помощи, должен быть не моложе 18 лет. Он не может входить в состав лечащей команды близкого вам человека.

Выбор представителя по вопросам медицинской помощи — важная часть заблаговременного планирования ухода. Заблаговременное планирование ухода — это обдумывание серьезных проблем со здоровьем, которые могут возникнуть в будущем. Обсуждение этих проблем с близким вам человеком помогает ему принять четкие решения уже сейчас, пока он еще в состоянии это сделать. Таким образом вам и близкому вам человеку не придется переживать о принятии решений в кризисный период.

Как быть представителем по медицинской помощи

В качестве представителя по вопросам медицинской помощи вы будете нести ответственность за принятие решений, касающихся оказания медицинской помощи близкому вам человеку. Возможно, вам придется принимать решения такого типа:

- решения, касающиеся медицинского ухода, включая лечение, исследования и операции;
- решения о том, где близкий вам человек будет проходить лечение, например, в больнице, доме-интернате для престарелых или в хосписе;
- решения, касающиеся жизнеобеспечения и ухода на последнем этапе жизни;
- решения об обращении в суд, чтобы защитить права и пожелания близкого вам человека;
- решения о подаче заявлений по программам Medicare, Medicaid или иным программам либо на получение страховых выплат.

Вы начнете действовать как представитель по вопросам медицинской помощи тогда, когда близкий вам человек больше не сможет принимать решения самостоятельно. Когда именно это произойдет, определит его медицинский сотрудник. Он сообщит вам, когда вы должны вступить в роль представителя по вопросам медицинской помощи.

Понимание вашей роли

Как представитель по вопросам медицинской помощи, вы будете:

- беседовать с медицинскими сотрудниками близкого вам человека;
- просматривать его медицинскую документацию;
- принимать решения, касающиеся лечения, исследований и операций.

У вас будет полный доступ ко всем медицинским данным близкого вам человека. Вы сможете принимать решения только в отношении медицинского обслуживания. У вас не будет правовых полномочий (прав) на принятие решений, связанных с его финансами (деньгами) или чем-либо еще.

Помните, исполнение обязанностей представителя по вопросам медицинской помощи никак не связано с тем, чего лично вы хотели бы для близкого вам человека. Это связано только с тем, чего близкий вам человек хотел бы сам. Иногда ваши пожелания могут не совпадать.

Принимая решение, задайтесь вопросом: «Что сказал бы мне мой близкий человек, если бы мог сейчас говорить?».

Кроме того, важно обсудить с близким человеком его пожелания до того, как его состояние станет тяжелым. Поговорите с ним об этом, пока он еще здоров и может говорить за себя. Так вы будете знать, какие решения об оказании медицинской помощи нужно будет принимать, когда придет время.

Для получения дополнительной информации ознакомьтесь с разделом «Обсудите предпочтение и намерения человека» этого материала.

Возможны ситуации, когда вы не сможете исполнить пожелания близкого вам человека. Могут возникнуть физические, медицинские, финансовые причины или причины, связанные с безопасностью, которые не дадут вам сделать так, как ему хотелось. Вам будет непросто не выполнить пожелания близкого вам человека, особенно если он будет не в состоянии говорить сам за себя. Сделайте все возможное.

Например, близкий вам человек мог сказать, что хочет умереть у себя дома. Но когда этот момент настанет, будет невозможно переместить его из больничной палаты. Вместо этого вы можете принести из дома личные вещи, например, одеяла и фотографии.

Что такое предварительные распоряжения?

Предварительные распоряжения — это юридические документы. Они содержат письменные указания о решениях человека, касающихся оказания ему медицинской помощи. Медицинские сотрудники ознакомятся с документами, в которых изложены предварительные распоряжения, и будут руководствоваться ими. Это произойдет в том случае, если ваш близкий человек будет не в состоянии озвучивать или принимать решения самостоятельно.

Два наиболее распространенных типа предварительных 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.

Какова разница между доверенностью на принятие решений о медицинской помощи и прижизненным волеизъявлением.

Бланк **доверенности на принятие решений о медицинской помощи** является юридическим документом, в котором человек указывает своего представителя по вопросам медицинской помощи. В бланке доверенности близкий вам человек может указать несколько представителей по вопросам медицинской помощи. Это может быть основной (предпочтительный) и дополнительный (запасной) представитель по вопросам медицинской помощи. Если в экстренной ситуации основной представитель недоступен, медицинские сотрудники могут связаться со вторым представителем.

Прижизненное волеизъявление — это юридический документ, в котором излагаются пожелания человека касательно медицинского ухода за ним. Оно вступает в силу, если близкий вам человек больше не может самостоятельно принимать решения. В прижизненном волеизъявлении он указывает, какие виды лечения он хочет или не хочет получать. Также он может указать ситуации, в которых он хотел бы или не хотел бы получать такое лечение.

В зависимости от учреждения, вам могут разрешить принести домашнее животное. Это поможет приблизить обстановку к домашней, насколько это возможно.

Как сказать «нет»

Если вы не хотите брать на себя роль представителя по вопросам медицинской помощи, вы вполне можете отказаться. Вы можете быть несогласны с пожеланиями близкого вам человека. Вам может быть некомфортно принимать за него решения на последнем этапе жизни. Не имеет значения, какова ваша причина, быть честным — это нормально.

Вы можете сказать: «Спасибо, что попросил(-а) меня. Это большая честь, но думаю, я не справлюсь с ролью твоего представителя по вопросам медицинской помощи». В этом случае близкий вам человек подумает, кого еще он мог бы попросить стать его представителем.

Общение с семьей близкого вам человека

Будучи представителем по вопросам медицинской помощи, вы вправе принимать решения самостоятельно. Однако перед принятием решений вы, возможно, захотите поговорить с семьей близкого вам человека. Открытое общение позволит всем быть в курсе того, что происходит, и почувствовать себя участниками этого процесса. Это также может послужить вам поддержкой в столь эмоционально сложный период.

Ознакомьтесь с информацией, изложенной в следующем разделе, вместе с близким вам человеком. Это поможет вам подготовиться к выполнению обязанностей представителя по вопросам медицинской помощи. Обязательно пересматривайте этот раздел время от времени, потому что мнение и предпочтения близкого человека могут измениться.

Обсудите предпочтения и намерения человека

Поговорите с близким вам человеком о том, какую медицинскую помощь он хочет получить и почему. Это позволит вам лучше понять его пожелания и позаботиться о том, чтобы они были исполнены.

Разговор о предпочтениях и намерениях близкого вам человека может быть непростым. Далее приводятся примеры вопросов, которые вы можете задать, чтобы начать разговор. Они служат примерами бесед, которые вы можете провести с близким вам человеком. Очень важно обсудить его предпочтения и намерения сейчас, пока он еще в состоянии говорить за себя.

Помните, что заблаговременное планирование ухода за больными — это процесс, а не дело, которое можно выполнить за один раз. Важно периодически пересматривать предпочтения человека и корректировать их в случае необходимости.

Ниже приводятся примеры вопросов, которые можно задать близкому вам человеку:

Расскажи мне о ситуациях, в которых тебе захотелось бы ограничить лечение?

Через что ты готов(-а) пройти, чтобы продлить свою жизнь?

Паллиативный уход

Паллиативный уход также называется поддерживающим уходом. Он помогает справиться с болью и другими симптомами заболевания. Это 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.

Ниже приводится пример вопроса, который можно задать близкому вам человеку:

Что ты думаешь о паллиативном уходе?

Хосписная помощь

Тогда как паллиативная помощь может быть предоставлена на любом этапе болезни, хосписную помощь начинают оказывать, когда лечение прекращается. Это происходит, когда человеку остается жить не больше 6 месяцев. Эта помощь 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.

Ниже приводятся примеры вопросов, которые можно задать близкому вам человеку:

Хочешь ли ты получать хосписную помощь на последнем этапе жизни?

Что могло бы принести тебе в конце жизни наибольшее умиротворение?

О чем ты беспокоишься или чего боишься больше всего в связи с концом жизни?

Методы поддержания жизни

Иногда медицинские сотрудники пытаются поддерживать жизнь, используя механические устройства, например, аппараты искусственной вентиляции легких и питательные зонды. Такие устройства используются в рамках методов терапии спасения, которые описываются ниже. Поговорите с близким вам человеком о том, какие методы могут быть применены в его случае.

- Спросите, в каких ситуациях он хотел бы применения этих методов.
- Уточните, какие конкретно методы для него нежелательны.

Ниже приводятся примеры таких методов терапии.

Сердечно-легочная реанимация (CPR)

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 сильно и быстро надавливают на грудную клетку, разгоняя кровь по всему телу. Также возможно использование дефибриллятора. Это устройство, посылающее электрические разряды в ваше сердце.

Ниже приводятся примеры вопросов, которые можно задать близкому вам человеку:

Что ты думаешь о проведении CPR?

В каких ситуациях тебе бы хотелось проведения CPR?

В каких ситуациях тебе бы не хотелось проведения CPR?

Если вы перестанете дышать, а сердце все еще будет биться, медицинские сотрудники попытаются обеспечить вам подачу воздуха в легкие. Они могут применить один из этих способов или все три:

- **Искусственное дыхание «рот в рот».** Предполагает вдвухание воздуха в рот для доставки кислорода в легкие.
- **Интубация.** Предполагает введение дыхательной трубки в дыхательные пути.
- **Искусственная вентиляция легких.** Предполагает подключение к дыхательному аппарату, который называется аппаратом искусственной вентиляции легких.

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 препарата (лекарства, вызывающего сонливость).

Ниже приводятся примеры вопросов, которые можно задать близкому вам человеку:

Что ты думаешь о подключении к аппарату ИВЛ?

В каких ситуациях тебе бы хотелось подключения к аппарату ИВЛ?

В каких ситуациях тебе бы не хотелось подключения к аппарату ИВЛ?

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 называется 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 хорошо себя чувствуете. 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 указано, что вы не желаете проведения CPR, полезно также оформить и распоряжение об отказе от реанимации.

Ниже приводятся примеры вопросов, которые можно задать близкому вам человеку:

Что ты думаешь о распоряжении об отказе от реанимации?

В каких ситуациях тебе бы хотелось иметь распоряжение об отказе от реанимации?

В каких ситуациях тебе бы не хотелось иметь распоряжение об отказе от реанимации?

Искусственное восполнение потери жидкости и искусственное питание

Искусственное восполнение потери жидкости и искусственное питание — это методы лечения, которые обеспечивают вас жидкостью и пищей. Бывают ситуации, когда вы не можете принимать напитки или пищу через рот. Эти методы лечения заменяют обычный способ употребления пищи и напитков или дополняют его, если временами вы можете есть или пить.

Вас могут кормить через питательный зонд, по которому жидкости и пища поступают в организм. Такой зонд вводится через нос и по глотке далее в желудок. В некоторых случаях кормление через питательный зонд может быть необходимо в течение длительного времени. В этом случае проводят 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, в коме).

Ниже приводятся примеры вопросов, которые можно задать близкому вам человеку:

Что ты думаешь об искусственном восполнении потери жидкости и искусственном питании?

В каких ситуациях тебе хотелось бы применения методов искусственного восполнения потери жидкости и искусственного питания?

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

Другие примечания:

Оформите предпочтения человека документально

Если вы согласились быть представителем по вопросам медицинской помощи близкого вам человека, ему нужно будет оформить это в письменном виде. Это можно сделать, заполнив бланк доверенности на принятие решений о медицинской помощи. Он может получить этот бланк у своего медицинского сотрудника или представителя по делам пациентов в центре MSK. Бланк доверенности также можно взять на веб-сайтах, перечисленных в конце данного материала.

В штате Нью-Йорк доверенность на принятие решений о медицинской помощи становится действительной, когда близкий вам человек подписывает ее с указанием даты. Он должен подписать бланк доверенности с указанием даты в присутствии 2 свидетелей. Свидетелем может быть любой человек, которому уже исполнилось 18 лет, кроме представителя по вопросам медицинской помощи. Свидетелям близкого вам человека также потребуется подписать бланк доверенности с указанием даты. Для заполнения этого бланка близкому вам человеку не потребуется адвокат или нотариус.

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

Соберите всю необходимую информацию

- Копия доверенности на принятие решений о медицинской помощи, заполненной близким вам человеком, и любые другие документы с предварительными распоряжениями, составленные им.
- Имена и контактные данные медицинских сотрудников близкого вам человека.
- Убедитесь в том, что у его медицинских сотрудников есть ваши контактные данные.

Контактная информация

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

