

Ваше пособие по коммуникации

Проект The Conversation Project призван помочь людям высказывать свои пожелания по уходу в конце жизни.

Мы знаем, что ни одно руководство и ни один разговор не может охватить все проблемы, с которыми вы и ваша семья могут столкнуться. Но разговор может помочь достичь общего понимания того, что наиболее важно для вас и ваших близких. Это может облегчить принятие правильных решений, когда для них придет время.

Имя: _____

Дата: _____

the conversation project



Разработано Институтом повышения качества медицинского обслуживания
и The Conversation Project

Это пособие не дает ответы на все вопросы, но оно поможет вам собраться с мыслями, чтобы затем поговорить с вашими близкими.

Вы можете использовать его независимо от того, готовитесь ли вы сообщить кому-либо еще о том, чего вам бы хотелось, или хотите помочь кому-то подготовиться к разговору, в котором этот человек поделится своими пожеланиями.

Не торопитесь. Это пособие не может быть пройдено за один сеанс. Вы можете обращаться к нему по мере необходимости, после множества разговоров.

Шаг 1: Подготовка	1
Шаг 2: Приготовьтесь	3
Шаг 3: Вперед.....	6
Шаг 4: Продолжайте	9

Copyright © 2013 The Conversation Project
Все права защищены. Физические лица могут сделать ксерокопии этих материалов для образовательных некоммерческих целей, при условии, что содержание не было изменено или сокращено каким-либо образом, и со ссылкой на проект The Conversation Project, в том числе его вебсайт theconversationproject.org в качестве источника. Настоящие материалы ни в какой форме и никакими средствами не могут быть воспроизведены для рекламы и коммерческих целей и ни при каких обстоятельствах не могут быть переизданы без письменного разрешения The Conversation Project

Шаг 1: Подготовка

Есть миллион причин для того, чтобы избежать разговора. Но это крайне важно.

И вы можете это сделать.

Рассмотрим факты.

Более 90 % людей считают, что важно говорить о пожеланиях своих близких и их собственных пожеланиях относительно ухода в конце жизни.

Менее 30 % людей обсуждали, чего они или их семья хотят получить в процессе ухода в конце жизни.

Источник: Национальный опрос The Conversation Project 2013 года.

60 % людей говорят, что защитить свою семью от необходимости принимать трудные решения является «крайне важным»

56 % не обсуждали свои желания в области ухода в конце жизни

Источник: Опрос жителей штата Калифорния, проведенный Фондом штата Калифорния по охране здоровья (2012)

70 % людей признались, что предпочитают умереть дома

70 % предпочитают умереть в больнице, доме престарелых или лечебном учреждении для хронических больных

Источник: Центры контроля и профилактики заболеваний (2005)

80 % людей говорят, что если они серьезно заболеют, они хотели бы поговорить со своим врачом о медицинском уходе в конце жизни

7 % сообщили, говорили об уходе в конце жизни с своим врачом

Источник: Опрос жителей штата Калифорния, проведенный Фондом Калифорнии по охране здоровья (2012)

82 % людей отметили, что важно оформить свои пожелания в письменном виде

23 % действительно сделали это

Источник: Опрос жителей штата Калифорния, проведенный Фондом штата Калифорния по охране здоровья (2012)

Один разговор определяет все.

Запомните:

- ☞ Вам не нужно говорить об этом прямо сейчас. Просто подумайте об этом.
- ☞ Вы можете начать с составления письма — для себя, близких или друга.
- ☞ Подумайте о пробном разговоре с другом.
- ☞ Во время этих бесед вы можете понять, что ваше мнение и мнения ваших близких расходятся.
Это нормально. Важно просто знать об этом и продолжать разговор сейчас, а не во время болезни.

О чем вам нужно подумать или что нужно сделать, чтобы вы почувствовали себя готовыми к разговору?

Шаг 2: Приготовьтесь

Теперь подумайте о том, что вы хотите получить от вашего ухода в конце жизни.

Начните с того, что наиболее важно для вас. Что вы цените больше всего? Без чего вы не можете представить себе жизнь?

Теперь закончите предложение:

Самое важное для меня в конце жизни — это...

Если вы поговорите со своими близкими на тему «Самое важное для меня», это окажет вам неоценимую помощь в будущем. Это поможет им сообщить вашему врачу, какие возможности являются для вас наиболее важными, ради чего стоит продолжать лечение, а ради чего — нет.

Расставьте оценки

Воспользуйтесь приведенной ниже шкалой, чтобы определить, каким вы хотите видеть ваш уход в конце жизни. Выберите число, которое наилучшим образом описывает ваши чувства по отношению к приведенному описанию.

В качестве пациента...

○1

○2

○3

○4

○5

Я хочу знать только основную информацию

Я хочу знать как можно больше

○1

○2

○3

○4

○5

Счастье в неведении

Я хочу знать, сколько мне осталось жить

○1

○2

○3

○4

○5

Я хочу, чтобы мои врачи делали то, что они считают нужным

Я хочу иметь право слова в принятии каждого решения

Посмотрите на ваши ответы.

Какую роль вы хотите играть в процессе принятия решений?

Как долго вы хотите получать медицинское обслуживание?

☐ 1

Я хочу жить как можно
дольше при любых
обстоятельствах

☐ 2

☐ 3

☐ 4

☐ 5

Качество жизни для меня
важнее, чем количество

☐ 1

Меня беспокоит, что
я не получу достаточного
ухода

☐ 2

☐ 3

☐ 4

☐ 5

Меня беспокоит, что я получу
чрезмерно интенсивный уход

☐ 1

Я не возражаю против
медицинской помощи в
учреждении с сестринским
уходом

☐ 2

☐ 3

☐ 4

☐ 5

Жить независимо —
это один из главных
приоритетов
для меня

Посмотрите на ваши ответы.

Что вы можете сказать о том, какой вид ухода вы хотите получить?

Настолько ваши близкие должны быть вовлечены в программу вашего ухода?

☐ 1

Я хочу, чтобы мои близкие
делали именно то, что я
сказал(а), даже если это их
немного смущает

☐ 2

☐ 3

☐ 4

☐ 5

Я хочу, чтобы мои близкие
сделали то, что их утешит,
даже если это противоречит
тому, что я сказал(а)

☐ 1

Когда придет время, я хочу
быть один (одна)

☐ 2

☐ 3

☐ 4

☐ 5

Я хочу быть окружен(а) своими
близкими

☐ 1

Я не хочу, чтобы мои
близкие знали все о моем
здоровье

☐ 2

☐ 3

☐ 4

☐ 5

Мне комфортно с теми
людьми, которые знают все
о моем здоровье

Какую роль должны играть ваши близкие? Считаете ли вы, что ваши близкие знают, что вам нужно, или вы думаете, что они не имеют понятия об этом?

Каковы, по-вашему, три самые важные вещи, которые ваши друзья, семья и (или) врачи должны понимать о ваших пожеланиях по уходу в конце жизни?

1, _____

2, _____

3, _____

Шаг 3: Вперед

Когда вы будете готовы к разговору, подумайте об основах.

Отметьте все подходящие варианты:

С кем вы хотите поговорить? Кому бы вы доверили представлять ваши интересы?

- | | | |
|--------------------------------------|---|---|
| ☐ Мама | ☐ Ребенок/дети | ☐ Друг |
| ☐ Папа | ☐ Партнер/супруг | ☐ Врач/сиделка |
| ☐ Брат/сестра | ☐ Министр/священник/раввин | ☐ Другие люди: _____ |
-

Когда вам было бы удобно побеседовать?

- | | | |
|--|---|--|
| ☐ В ближайшие праздники | ☐ Перед моей дальней поездкой | ☐ Другое: _____ |
| ☐ За воскресным ужином | ☐ До того, как я вновь заболею | |
| ☐ До того, как мой ребенок пойдет в колледж | ☐ До рождения ребенка | |
-

Где бы вам было удобно побеседовать?

- | | | |
|--|---|--|
| ☐ За кухонным столом | ☐ На прогулке или в походе | ☐ Другое: _____ |
| ☐ В уютном кафе или ресторане | ☐ Сидя в саду или парке | |
| ☐ В долгой поездке | ☐ В церкви | |
-

О чем вы точно хотите рассказать?

Если вы записали три наиболее важные вещи в конце Шага 2, вы можете использовать их здесь.

Как начать

Есть несколько способов сделать первый шаг.

- ☞ «Мне нужна твоя помощь».
- ☞ Вспомните, как кто-то в семье умер, была это «спокойная» или «тяжелая» смерть? Будет ли ваша отличаться?
- ☞ «Я думал(а) о том, что произошло с (дядей Ваней), и это помогло мне понять...»
- ☞ «Даже несмотря на то, что сейчас я в порядке, меня беспокоит то, что (я заболею), и я хочу подготовиться. Мне нужно думать о будущем. Ты мне поможешь?».
- ☞ «Я только что ответил(а) на некоторые вопросы о том, как я хочу провести остаток моей жизни. Пожалуйста, посмотри на мои ответы. Мне интересно, как бы ты ответил(а)».

О чем говорить

- ☐ Когда вы думаете о последнем этапе вашей жизни, что для вас наиболее важно? Каким вы видите этот этап?
- ☐ Беспокоит ли вас что-либо по поводу здоровья? По поводу последнего этапа вашей жизни?
- ☐ Кого вы хотите (или не хотите) привлечь для ухода за вами? Кого бы вы назначили принимать решения от вашего имени, если вы сами будете не в состоянии? (Это называется доверенностью на право представлять интересы больного)
- ☐ Вы бы предпочли активно участвовать в принятии решений об оказании вам медицинской помощи? Или вы предпочитаете, чтобы ваши врачи делали то, что они считают нужным?
- ☐ Есть ли какие-либо разногласия или семейные неурядицы, которые вас волнуют?
- ☐ Существуют ли обстоятельства, которые для вас еще хуже, чем смерть? (*Долгосрочная потребность в дыхательном аппарате или питательной трубке, неспособность узнавать близких людей*)
- ☐ Есть ли важные события, которые вы хотели бы застать, если это возможно? (*Рождение внука, ваш 80-й день рождения*)

- ☐ Где вы хотите (или не хотите) получать медицинскую помощь? *(Дома, в учреждении с квалифицированным сестринским уходом, в больнице)*
- ☐ Какие виды интенсивной терапии бы вы хотели (или не хотели) получать? *(Реанимация, если ваше сердце остановится, дыхательный аппарат, питательная трубка)*
- ☐ Когда было бы уместно переключить внимание с лечения только на симптоматическую терапию?
- ☐ Какие вопросы вам необходимо решить или обсудить с близкими людьми? *(Личные финансы, имущество, отношения)*

Этот список содержит не все, о чем вам нужно подумать, но это хорошее начало.
Поговорите с врачом или медсестрой, если у вас есть дополнительные вопросы по уходу в конце жизни.

Запомните:

- 🗨 Проявите терпение. Некоторым людям может потребоваться чуть больше времени на обдумывание.
- 🗨 Вам не нужно управлять разговором, просто позвольте ему произойти.
- 🗨 Воздержитесь от оценок. «Хорошая» смерть означает разные вещи для разных людей.
- 🗨 Все можно изменить. Вы и ваши близкие всегда можете передумать, если обстоятельства изменились.
- 🗨 Важна любая ваша попытка завести разговор.
- 🗨 Это первый из многих разговоров — вам не нужно охватывать все вопросы или говорить со всеми прямо сейчас.

А теперь действуйте!

Каждый разговор придаст сил вам и вашим близким. Вы готовитесь помочь друг другу жить и умереть так, как вы хотите.

Шаг 4: Продолжайте

Поздравляем!

Теперь, когда у вас состоялся важный разговор, узнайте больше о некоторых юридических и медицинских документах. Используйте их для того, чтобы зафиксировать ваши пожелания, чтобы их можно было исполнить, когда придет время.

- 🗨 **Предварительный план мероприятий по уходу (ACP):** процесс обдумывания ваших пожеланий — это как раз то, над чем вы работаете здесь.
- 🗨 **Предварительные медицинские указания (AD):** документ, в котором описаны ваши пожелания.
- 🗨 **Доверенность на право представлять интересы больного (HCP):** определяет вашего представителя по медицинскому обслуживанию (доверенное лицо) — лицо, которому вы доверяете действовать от вашего имени, если вы не в состоянии принимать решения по медицинской помощи или сообщать ваши пожелания. В некоторых штатах это называется Доверенностью на медицинский уход. Это, пожалуй, самый важный документ. Убедитесь, что вы все обсудили со своим доверенным лицом.
- 🗨 **Распоряжение о поддержании жизни:** указывает, какие медицинские услуги вы хотите или не хотите получать в конце вашей жизни, или если вы больше не в состоянии принимать решения самостоятельно (например, при нахождении в коме).

Вы можете найти больше информации об этих документах по ссылке в разделе «Продолжайте» на сайте этого пособия по адресу www.TheConversationProject.org.

Помните, что это был первый из многих разговоров.

Приведенные ниже вопросы помогут вам обдумать, как прошел ваш первый разговор, а затем вы можете взглянуть на них при подготовке к последующим разговорам.

Есть ли что-то, что вы неправильно поняли или интерпретировали, и что нужно уточнить?

С кем вы хотите поговорить в следующий раз? Есть ли люди, которые должны выслушать вас вместе (например, братья и сестры, которые никогда не могут договориться)?

Что вы чувствовали во время этого разговора? Что вы хотите запомнить? Что вы хотите, чтобы запомнили ваши близкие?

О чем вы хотите обязательно спросить или поговорить в следующий раз?

Мы надеемся, что вы поделитесь этим пособием с другими. Вы помогли нам стать на один разговор ближе к нашей цели: чтобы все могли высказать свои пожелания относительно медицинского ухода в конце жизни, и чтобы эти пожелания уважались.