



У вас есть выбор:

руководство для пациентов с тяжелыми прогрессирующими заболеваниями

В штате Массачусетс все пациенты с тяжелыми прогрессирующими заболеваниями имеют законное право получать информацию о своем медицинском состоянии, о его вероятном исходе («прогноз болезни») и обо всех вариантах медицинского ухода. Это позволяет пациентам и их доверенным лицам принимать информированные решения относительно медицинского ухода в соответствии с их целями, ценностями, пожеланиями и потребностями. В данном руководстве неизлечимо больных приводятся варианты выбора, которые есть у неизлечимо больных пациентов.

Задумываться о будущем медицинском уходе, конечно, нелегко, особенно если заболевание стабилизировалось и симптомы под контролем, однако будет разумно обсудить данный вопрос с близкими и врачами, когда вы почувствуете себя лучше и сможете четко выразить, свои предпочтения. Описываемые ниже темы — **заблаговременное планирование медицинской помощи, паллиативный уход, хосписный уход и медицинские распоряжения об искусственном поддержании жизни (форма MOLST)** — важно обсудить с поставщиками медицинских услуг, а также с родными, близкими и другими поддерживающими вас людьми.

Департамент здравоохранения штата Массачусетс разработал данное руководство, чтобы ознакомить пациентов и членов их семей с важной информацией о вариантах медицинского ухода, особенно при наличии серьезного заболевания.

Заблаговременное планирование медицинской помощи: ваши предпочтения

Заблаговременное планирование медицинской помощи позволит получить желаемое медицинское обслуживание в случае, если вы будете не в состоянии выразить свои предпочтения и даже когда решения за вас будут принимать врачи и члены семьи. Важно поговорить с родными и близкими о ваших целях, ценностях и желаниях в отношении будущего медицинского обслуживания вне зависимости от ваших текущих медицинских потребностей. Пациентам и их семьям (или доверенным лицам) также важно обсуждать эти вопросы с обслуживающими пациента медиками на протяжении всей болезни, даже в самом начале. Примеры решений, которые нужно обсудить: хотите ли вы, чтобы вас подключили к аппарату искусственной вентиляции легких, кормили через зонд или реанимировали в случае остановки сердца.

Заблаговременные распоряжения представляют собой юридический документ, позволяющий заранее четко прописать свои предпочтения в отношении ухода в конце жизни. В штате Массачусетс юридически принятой формой заблаговременных распоряжений является «доверенность на принятие решений о медицинской помощи». Она представляет собой простой юридический документ, позволяющий любому совершеннолетнему назначить доверенное лицо для принятия будущих решений в отношении медицинского ухода от своего имени в случае утраты способности принимать такие решения или сообщить о них. Назначенное доверенное лицо называется «представителем по медицинским вопросам». Он должен подождать, когда лечащий врач определит и документально подтвердит, что пациент неспособен самостоятельно принимать такие решения или сообщить о них.

Ресурсы по заблаговременному планированию медицинской помощи:

Massachusetts Health Care Proxy (информация о доверенности в штате Массачусетс, инструкции по составлению и бланк):
www.massmed.org/healthcareproxy

NIH National Institute on Aging (Национальный институт по проблемам старения в составе Национальных институтов здравоохранения):
www.nia.nih.gov/health/publication/advance-care-planning

The Conversation Project (проект «Диалог»):
theconversationproject.org

Better Ending (объединение «Достойный уход») (включает перевод доверенности на испанский и вьетнамский, а также аудиофайлы на английском и испанском):
www.betterending.org

Honoring Choices (проект «Уважение выбора»), штат Массачусетс:
www.honoringchoicesmass.com

Чтобы личные пожелания в отношении будущего медицинского ухода были известны и соблюдены, важно заполнить доверенность на принятие решений о медицинской помощи — письменный протокол решений в отношении будущего медицинского обслуживания.

Паллиативный уход: контроль симптомов

Что такое паллиативный уход?

Паллиативный уход — это консилиумный подход к лечению тяжелого заболевания, направленный на устранение физических, эмоциональных и духовных страданий человека. Паллиативный уход подходит для пациентов любого возраста, вне зависимости от прогнозируемого исхода их заболевания. Цель паллиативного ухода заключается в том, чтобы предотвратить и облегчить физические симптомы, тревожность и стресс, которые часто сопровождают тяжелое заболевание, включая купирование боли, устранение одышки, повышенной утомляемости, тошноты, потери аппетита и функциональных нарушений органов. Службы паллиативного ухода также помогают пациентам и членам их семей планировать будущие потребности, координировать медицинский уход и продумать зачастую непростые решения.

Кто предоставляет паллиативный уход?

Паллиативный уход предоставляется группой специалистов различного профиля, включая врачей, медсестер, социальных работников, священников и др.

Кто может получать паллиативный уход?

Услуги паллиативного ухода может получать любой человек с тяжелым заболеванием, вне зависимости от возраста, ожидаемой продолжительности жизни и прогноза.

«Паллиативный» означает:
Утешающий
Успокаивающий
Облегчающий

Паллиативный уход включает:

- Облегчение физических симптомов
- Координацию ухода
- Поддержку пациента и его семьи
- Помощь в принятии решений

Уточнение в связи с распространенным заблуждением: паллиативный уход НЕ исключает оказание других видов медицинской помощи, в том числе продлевающих жизнь или даже потенциально излечивающих.

Паллиативный уход — то же самое, что и хосписный?

Нет, но они связаны. Паллиативный уход (обеспечение комфорта и поддержки) является составляющей хосписного ухода, но может предоставляться на любой стадии тяжелого заболевания — дома, в больнице и т. д. Хосписный уход применяется исключительно в конце жизни.

Где можно получить паллиативный уход?

Паллиативный уход может быть предоставлен где угодно, в том числе в больнице или дома.

Покрывается ли паллиативный уход страховкой?

Большинство страховых планов, включая Medicare и Medicaid, покрывают ряд медицинских услуг, которые относятся к паллиативному уходу. Все зависит от состояния пациента, а также от того, где он получает медицинскую помощь (дома, в больнице и пр.). Точную информацию об объеме покрываемых медицинских услуг вы можете узнать в своем плане страхования.

Можно ли при получении паллиативного ухода остаться у своего лечащего врача?

Да! Группы паллиативного ухода работают в тесном сотрудничестве с лечащим врачом пациента. Они предоставляют дополнительный уровень лечения и поддержки.

Ресурсы по паллиативному уходу:

Hospice and Palliative Care Federation of Massachusetts (Массачусетская федерация хосписного и паллиативного ухода):
www.hospicefed.org

National Hospice and Palliative Care Organization (Национальная организация хосписного и паллиативного ухода):
www.nhpco.org

“Questions and Answers for Patients, Families, and Surrogates” («Вопросы и ответы для пациентов, их близких и представителей», Департамент здравоохранения штата Нью-Йорк):
www.health.ny.gov/professionals/patients/patient_rights/palliative_care/2012-06-26_proposed_questions_answers.htm

Partnership for Palliative Care (Партнерство по паллиативному уходу):
restoringqualityoflife.org/what-is-palliative-care/palliative-care-and-insurance

Хосписный уход: помощь в конце жизни

Что такое хосписный уход?

Хосписный уход — это комплексное обслуживание человека в конце жизни. Хоспис предоставляет множество услуг поддержки и помощи — которые также называются паллиативными — пациентам и их близким. Обычно это происходит на стадии, когда пациент с тяжелым недугом больше не отвечает на терапию, направленную на излечение.

Хоспис обеспечивает облегчение боли и других симптомов и помогает умирающим пациентам определиться с приоритетами и целями в отношении медицинского ухода. Терапия в хосписе направлена не на продление жизни, а на обеспечение комфорта и сохранение достоинства, чтобы последние месяцы жизни пациента были как можно более значимыми и полноценными для самих пациентов и их близких.

Кто предоставляет хосписный уход?

В большинстве случаев хосписный уход предоставляет группа специалистов: врачи, медсестры, социальные работники, духовные наставники, сотрудники по оказанию медико-социальной помощи на дому, священнослужители, психотерапевты и подготовленные добровольцы, каждый из которых оказывает помощь в сфере своей компетенции. Все вместе они оказывают комплексную медицинскую и эмоционально-духовную помощь умирающим.

Кто может получать хосписный уход?

Хосписный уход может получать любой, у кого диагностировано неизлечимое заболевание.

Хоспис помогает пациентам определиться с приоритетами и целями в отношении медицинского ухода, обеспечивая облегчение боли и других симптомов.

Уточнение в связи с распространением заблуждением: хоспис НЕ означает, что вы должны сдаться и опустить руки!

Где можно получать хосписный уход?

Терминальный больной может получать хосписный уход там, где находится, в частности в больнице или дома. Пациенты в учреждениях сестринского и долгосрочного ухода, помимо стандартного обслуживания, могут получать специализированную помощь от приходящих хосписных медсестер, сотрудников по оказанию медико-социальной помощи на дому, капелланов, социальных работников и добровольцев.

Покрывается ли хосписный уход страховкой?

Многие страховщики (включая, Medicare) требуют, чтобы болезнь считалась терминальной и, как правило, чтобы ожидаемая продолжительность жизни составляла менее шести месяцев. Точную информацию об объеме покрываемых медицинских услуг вы можете узнать в своем плане страхования.

Ресурсы по хосписному уходу:

Hospice and Palliative Care Federation of Massachusetts (Массачусетская федерация хосписного и паллиативного ухода):
www.hospicefed.org

Hospice Foundation of America (Хосписный фонд Америки):
www.Hospicefoundation.org

Home Care Alliance of Massachusetts (Союз патронажных услуг штата Массачусетс):
www.thinkhomecare.org

American Cancer Society (Американское онкологическое общество):
www.cancer.org/treatment/findingandpayingfortreatment/choosingyourtreatmentteam/hospicecare/hospice-care-services

Children's Hospice and Palliative Care Coalition (Коалиция детского хосписного и паллиативного ухода):
www.chpcc.org

Медицинские распоряжения об искусственном поддержании жизни (MOLST): ваш выбор в отношении медицинского ухода

Что такое медицинское распоряжение об искусственном поддержании жизни?

MOLST — это форма медицинского распоряжения, основанная на правах пациента и отражающая его согласие или несогласие на медицинскую помощь, включая потенциально продлевающую жизнь. В данной форме изложены решения тяжелобольных пациентов в отношении определенной медицинской помощи, которую они хотят — или не хотят — получать. Эти решения могут быть изменены в любое время, даже после заполнения и подписания формы MOLST. Составление формы MOLST является добровольным. Данная форма используется для передачи медицинских распоряжений от поставщика медицинских услуг (например, врача или медсестры) другим специалистам в области здравоохранения (например, бригаде скорой помощи).

MOLST — то же самое, что доверенность на принятие решений о медицинской помощи?

Нет. Форма MOLST — это медицинский документ, который приводится в исполнение незамедлительно на основании текущего медицинского состояния человека. Доверенность на принятие решений о медицинской помощи — это юридический документ, который вступает в силу только после того, как человек теряет способность заявлять о своих предпочтениях.

Ресурсы по MOLST:

Massachusetts Medical Orders for Life Sustaining Treatment (Медицинские распоряжения об искусственном поддержании жизни в штате Массачусетс):
www.molst-ma.org