



PennState Health

С БЛАГОДАРНОСТЬЮ



СОЗДАНО ПРИ УЧАСТИИ

the conversation project



© Ariadne Labs и The Conversation Project, инициатива Института улучшения здравоохранения (Institute for Healthcare Improvement, IHI), 2021.

Практическое руководство «Что для меня важно» является объектом совместной собственности Ariadne Labs (ariadnelabs.org) и The Conversation Project (theconversationproject.org), инициативы IHI (ihi.org), и используется по лицензии Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International (creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/). Ariadne Labs и IHI предоставляют лицензируемый контент на условиях «как есть» и «как доступно» и не делают никаких заявлений или гарантий в отношении содержания.

HEA_324352_RUS_0823

Что для меня важно

Практическое руководство для людей с тяжелыми заболеваниями



PennState Health



Имя и фамилия:

Дата:

Это практическое руководство создано, чтобы помочь людям с серьезными заболеваниями подготовиться к разговору со своей командой медицинских работников, включающей врачей, медсестер, социальных работников и других специалистов, о наиболее важных для них темах.

Это практическое руководство НЕ предназначено для принятия конкретных медицинских решений. Его задача — помочь вам задуматься о том, что для вас наиболее важно, и поделиться своими целями и предпочтениями с командой медицинских работников. В результате вы вместе сможете подобрать наилучший для вас уход.

Как использовать это практическое руководство

- Практическое руководство можно заполнить самостоятельно или с чьей-то помощью.
- Выберите способ, который лучше всего подходит вам.
- Не торопитесь. Необязательно заполнять практическое руководство за один раз. Можно пропускать вопросы и возвращаться к ним позже.
- Поделитесь этим руководством со своей командой медицинских работников. Принесите заполненное практическое руководство на следующий прием, чтобы вы могли обсудить свои ответы и вопросы.
- Подготовьтесь. Даже если у вас не назначен прием на ближайшее время или вы не скоро увидите с членом семьи, работа с практическим руководством поможет вам ясно понять, что для ВАС важно.

ДВА СПОСОБА ЗАПОЛНЕНИЯ

1. Если вы заполняете практическое руководство на компьютере, обязательно сохраните его на локальный диск, прежде чем вводить ответы. В противном случае введенный вами текст не сохранится.
2. Многим людям легче писать ответы в распечатанном документе, а затем делать копии для других людей.

Адаптировано медицинским центром Penn State Health на основании



Задачей этого документа не является предоставление юридической консультации.

© Ariadne Labs и The Conversation Project, инициатива Института улучшения здравоохранения (Institute for Healthcare Improvement, IHI), 2021.

Информация для лиц, осуществляющих уход

Если вы помогаете кому-либо заполнить это практическое руководство, помните о следующем:

- Объясните, как это может помочь. Вы можете сказать: «Я хочу, чтобы мы разобрались в том, что для Вас наиболее важно, и могли более предметно обсудить это с Вашей медицинской командой».
- Заполняйте документ небольшими частями. Всегда можно пропустить любой вопрос. Пациент даже может выбрать лишь те вопросы, которые его интересуют. Если он устанет или будет казаться перегруженным, сделайте перерыв и вернитесь к этому позже.
- Если пациент склонен к замешательству, проследите за тем, чтобы помощников было немного. Присутствие большого количества людей может усилить давление на тяжелобольного пациента. Попросите одного или двух человек помочь вам заполнить практическое руководство, а затем поделитесь им с другими.

Мое здоровье

Как вы понимаете свое текущее состояние здоровья?

Какую информацию о том, что может ожидать вас в связи с болезнью, вы хотели бы получить от своей команды медицинских работников?

Обо мне

Мои хорошие дни • Как выглядит ваш хороший день?

Вот что я люблю делать в хороший день:

Примеры: *Подниматься с постели и одеваться.* • *Играть с кошкой.*

• *Общаться по телефону.* • *Смотреть телевизор.* • *Пить кофе с друзьями.*

Мои трудные дни • Как выглядит ваш трудный день?

Вот самые сложные вещи, с которыми мне приходится иметь дело в трудный день:

Примеры: *Не могу подняться с постели.* • *Испытываю сильный дискомфорт.*

• *Испытываю отсутствие аппетита.* • *Мне не хочется ни с кем разговаривать.*

Мои цели • Каковы ваши самые важные цели в случае, если ваше состояние здоровья ухудшится?

Вот что мне хотелось бы сделать в будущем:

Примеры: *Выйти на прогулку с собакой.* • *Побывать на свадьбе моего ребенка.*

• *Чувствовать себя достаточно хорошо, чтобы посетить церковь.*

• *Поговорить с внуками, когда они приходят в гости.*

Мое медицинское обслуживание

У каждого человека есть свои предпочтения в отношении того, какое медицинское обслуживание он хочет или не хочет получать. Подумайте, чего вы хотите в данный момент, опираясь на шкалы ниже.

Примечание. Эти шкалы представляют диапазон чувств. Здесь нет правильных или неправильных ответов.

- Отметьте, где вы сейчас находитесь на каждой шкале. Подумайте, чего вы хотите сейчас. Пересмотрите свои ответы в будущем, поскольку со временем они могут меняться.
- Используйте свои ответы для начала разговора. Ваши ответы могут стать хорошей отправной точкой для разговора с другими людьми о том, почему вы ответили именно так.

Мне как пациенту хотелось бы знать...



Когда необходимо принять решение по поводу здоровья, мне бы хотелось...



Что вас беспокоит в контексте медицинского обслуживания?



Сколько медицинских процедур вы готовы пройти, чтобы выиграть больше времени?



Если состояние вашего здоровья ухудшится, где вы хотите находиться?



Когда необходимо предоставить информацию о моей болезни другим людям...



Мои страхи и опасения • Каковы ваши самые большие страхи и опасения по поводу будущего, связанные со здоровьем? Вот основные моменты, которые меня беспокоят:

Примеры: *Я не хочу страдать.* • *Я беспокоюсь, что не смогу получить желаемое медицинское обслуживание.* • *Я не хочу надолго оказаться там, где меня никто не навестит.* • *Меня беспокоит стоимость медицинского обслуживания.* • *Что мне потребуется больше медицинского обслуживания, чем мне могут предоставить.*

Мои факторы поддержки • Когда вы думаете о своем будущем и болезни, что придает вам силы?

Вот мои главные источники силы в трудные времена:

Примеры: *Мои друзья • Моя семья • Моя вера • Мой сад • Я сам(-а) («Я просто беру и делаю»)*

Мои способности • Какие способности настолько важны для вас, что вы не можете представить свою жизнь без них?

Пока я могу, я хочу...

Примеры: *По крайней мере сидеть в постели и время от времени разговаривать с внуками. • Есть мороженое и смотреть футбольный матч по телевизору. • Узнавать своих близких. • Продолжать жить, даже находясь без сознания.*

Если вам станет хуже, что для вас важнее: жить дольше или иметь лучшее качество жизни? Пожалуйста, объясните:

Мои пожелания и предпочтения • Какие у вас есть пожелания и предпочтения в отношении медицинского обслуживания?

Если мое состояние здоровья ухудшится, я хочу быть уверенным(-ой), что ПРОИЗОЙДЕТ следующее:

Примеры: *Я останусь независимым(-ой), насколько это возможно. • Я вернусь домой. • Врачи сделают все возможное, чтобы сохранить мне жизнь. • Мои желания будут уважать, если я скажу, что хочу получать только паллиативную помощь.*

Если мое состояние здоровья ухудшится, я хочу быть уверенным(-ой), что НЕ ПРОИЗОЙДЕТ следующее:

Примеры: *Я не хочу становиться обузой для своей семьи. • Я не хочу быть в одиночестве. • Я не хочу оказаться в реанимации со множеством подключенных аппаратов. • Я не хочу страдать от боли.*

Есть ли что-то еще, о чем должны знать ваши родственники, друзья и команда медицинских работников? Возможно, у вас есть пожелания и предпочтения в отношении медицинского обслуживания на случай, если ваше состояние ухудшится?

Мои вопросы • Какие вопросы вы хотите задать своей команде медицинских работников?

Примеры: *Как вы будете работать со мной в ближайшие месяцы?* • *Какие варианты лечения доступны мне на данный момент и каковы шансы, что они будут эффективны?* • *Чего мне ожидать, если я решу, что не хочу более радикального лечения?* • *Если мне станет хуже, что вы можете сделать для обеспечения моего комфорта?* • *Каковы наиболее оптимистичный и пессимистичный сценарии?*

Мои близкие люди

Есть ли основные люди, которые будут принимать участие в вашем медицинском обслуживании (члены семьи, друзья, духовные наставники и прочие)? Для каждого из перечисленных людей обязательно укажите номер телефона и кем он/она приходится вам.

Насколько хорошо эти люди знают ваши желания и предпочтения? Какую роль вы хотите, чтобы они играли в принятии решений? Когда вы сможете поговорить с ними о своих пожеланиях?

Кому вы поручите принимать медицинские решения от вашего имени, если вы будете не в состоянии делать это? Этого человека часто называют доверенным лицом / представителем пациента, имеющим право принимать решения о медицинском обслуживании.

Имя и фамилия, номер телефона, кем приходится вам

Я обсудил(-а) с этим человеком, что для меня наиболее важно. Да Нет

Я заполнил(-а) официальную форму доверенности, дающую этому человеку право представлять мои интересы в сфере здравоохранения. Да Нет

Я убедился(-ась), что у моей команды медицинских работников есть копия официальной доверенности. Да Нет

Моя команда медицинских работников

Какой ключевой медицинский персонал участвует в вашем медицинском обслуживании?

Мой поставщик первичного медицинского обслуживания
Имя и фамилия *Номер телефона*

Мой социальный работник
Имя и фамилия *Номер телефона*

Мой основной врач-специалист
Имя и фамилия *Номер телефона*

Другое
Имя и фамилия *Номер телефона*

Следующие шаги

Итак, вы заполнили практическое руководство. Что дальше?

- **Обсудите его с кем-нибудь.** Если вы заполнили практическое руководство самостоятельно, поделитесь своими ответами и вопросами с членом семьи, другом или другим человеком. При желании вы можете дать им копию практического руководства с вашими ответами.
- **Обсудите его со своей командой медицинских работников.** Запишитесь на прием, чтобы обсудить практическое руководство, поделиться своими ответами и задать интересующие вас вопросы. Если ваш поставщик первичного медицинского обслуживания или основной врач-специалист сотрудничает с социальным работником, можете обратиться сначала к нему.
- **Выберите доверенное лицо, имеющее право принимать решения о вашем медицинском обслуживании.** Этот человек сможет принимать за вас решения, касающиеся вашего здоровья, если вы будете не в состоянии принять их самостоятельно.
- **Проговаривайте все, что для вас важно.** Предпочтения людей часто меняются по мере изменения их состояния здоровья или с течением времени. Просматривайте практическое руководство время от времени, чтобы проверить, изменились ли ваши ответы. И обязательно держите в курсе свою команду медицинских работников, чтобы они знали, что для вас наиболее важно.

