

Паллиативный уход — инструкция по поддержке лиц с нарушениями развития и интеллектуальных функций

Общая информация

Заблаговременный выбор помогает тем, кто осуществляет уход, заранее получить информацию о пожеланиях и может помочь снизить уровень беспокойства и волнения, связанных с уходом. Информация Управления услуг для лиц с нарушениями развития (ODDS) в настоящем документе предназначена для кураторов и призвана помочь им в работе с семьями и лицами, осуществляющими уход, при обсуждении вопросов, связанных с медицинским обслуживанием и паллиативной помощью.

Знание прав физического лица

Запрещается отказывать лицам в праве на лечение или медицинский уход из-за наличия у них нарушений развития или интеллектуальных функций. У всех взрослых есть право самостоятельно принимать решения медицинского характера, если только такое право не передано другому лицу самим субъектом принятия решения или другим правомочным органом. Но даже в этом случае назначенное лицо обязано принимать во внимание предпочтения и пожелания субъекта относительно лечения и ухода. При нахождении в медицинском учреждении и при общении с медиками у них есть право получать информацию так, чтобы понимать ее. Если им трудно понять, что говорит медик, они могут попросить объяснить сказанное, говорить медленнее или потребовать присутствие лица, осуществляющего уход, консультанта или члена семьи. Отправляясь к врачу, в больницу или находясь в автомобиле скорой помощи, следует пользоваться [вспомогательными средствами](#) коммуникации, включая коммуникативные схемы. Закон запрещает медикам отказывать в помощи тем, у кого есть травма или заболевание, в особенности в связи с расовыми и половыми особенностями, инвалидностью или невозможностью оплаты. В случае получения информации о дискриминации следует обратиться в

профильную группу защиты интересов. Управление здравоохранения штата Орегон также выпустило инструкцию [о противодействии дискриминации](#).

Когда следует приступать к разговору о врачебных решениях и паллиативной помощи?

Обсуждать медицинское обслуживание и уход можно в любой момент. Кроме того, такой разговор уместен после постановки серьезного диагноза или при старении и ухудшении общего состояния здоровья. Кураторам следует повторно проводить такие беседы каждые один-два года, в особенности при старении или изменении медицинских потребностей.

При обсуждении пожеланий следует, при возможности, обеспечить комфортную обстановку и конфиденциальность. Беседа в окружении других людей, в особенности когда у них другие пожелания или убеждения, может быть неудобной, и человек, возможно, не сможет выразить свою позицию достаточно открыто и честно. Иногда время для разговора может быть неподходящим, а иногда люди могут быть невосприимчивы. В этом случае попробуйте в другой раз. Убеждения людей могут быть разными, поэтому не пытайтесь осуждать их или пытаться их изменить, если они отличаются от ваших или если их выбор отличается от вашего.

Каковы варианты документирования врачебных решений?

Существуют два важных средства информирования медиков, оказывающих врачебную помощь, о предпочтениях, связанных с лечением. Это заблаговременное распоряжение и POLST.

Заблаговременное распоряжение

Заблаговременное распоряжение позволяет лицу задокументировать свои предпочтения относительно медицинского обслуживания и искусственного жизнеобеспечения так, что эти предпочтения будут известны врачам даже при невозможности коммуникации из-за заболевания или травмы. В нем также определяется тот, кто принимает решение, если сам субъект принятия решения неспособен к коммуникации. Это лицо называется медицинским поверенным (HCR). HCR юридически обязан принимать медицинские решения от имени человека, которого он представляет, на

основании сообщенных им медицинских предпочтений и предположении HCR, чего бы хотел сам субъект принятия решения. Если HCR неизвестно, чего бы хотел субъект принятия решения, решение должно приниматься исходя из интересов субъекта.

Если субъект не назначил HCR, то для принятия решения привлекаются члены семьи и друзья в соответствии с [законодательством штата Орегон с изменениями и дополнениями ORS 127.635\(2\)](#). Если HCR не будет определен и в этом случае, то процедуры искусственного жизнеобеспечения могут быть отменены или не назначены с указания и под контролем лечащего врача.

Процедуры искусственного жизнеобеспечения могут быть отменены только после консультации с членами семьи и близкими друзьями и, если это применимо, с куратором. Куратор, получивший уведомление о намерении прекратить процедуры искусственного жизнеобеспечения, должен предоставить информацию, которая имеется в его распоряжении, о принципах убеждениях и предпочтениях, связанных с указанными процедурами.

Oregon POLST™

POLST — указания врачу по лечению, связанному с искусственным жизнеобеспечением. Это форма, которая делает предпочтения по медицинскому обслуживанию обязательными для выполнения. Заполнение POLST всегда является добровольным, и врач может воспользоваться инструкциями POLST для пациентов с серьезными заболеваниями и в терминальной стадии. В ней указаны допустимое лечение и меры искусственного жизнеобеспечения в связи с серьезным заболеванием данного лица, а также предпочтения относительно сердечно-легочной реанимации (CPR) при остановке дыхания. POLST **не** должна оформляться для лиц с инвалидностью только по причине инвалидности. Она предназначена только для лиц с серьезными заболеваниями, такими как рак или болезни сердца, для которых важно, чтобы их предпочтения в конце жизни были учтены.

Следует знать и еще один термин: DNR (не реанимировать). Это личное решение, которое указывает медикам, как действовать в экстренной ситуации. При принятии этого решения в случае угрожающей жизни травмы или заболевания медикам запрещается проводить сердечно-легочную реанимацию и иные инвазивные процедуры для поддержания жизни. Возможно оформление одновременно DNR и POLST, так как они не являются взаимоисключающими.

Заблаговременное распоряжение и POLST аналогичны, однако у них есть ряд важных отличий:

Заблаговременное распоряжение	POLST
Добровольное, не может быть обязательным.	Добровольное, не может быть обязательным.
Не является указанием медицинского характера и не является обязательным для бригад скорой медицинской помощи. Заблаговременное распоряжение является юридическим документом.	Это указание медицинского характера, и оно должно соблюдаться в экстренном случае.
Заполняется в любой момент вне зависимости от состояния здоровья. Только для взрослых.	Заполняется в терминальной стадии.
Может быть изменено или отозвано в любой момент.	Может быть изменено или отозвано в любой момент с помощью медика.
Оглашает решения, связанные с окончанием жизни	Оглашает решения, связанные с окончанием жизни
Заполняется самим субъектом	Заполняется медиком (с одобрения субъекта)
Подписывается субъектом, свидетелем и медиком	Подписывается медиком

Назначается медицинский поверенный	Не назначается медицинский поверенный
Копии передаются врачу и медицинскому поверенному	POLST может вноситься в реестр POLST, чтобы врач в любой больнице штата Орегон знал о пожеланиях субъекта по лечению.

Информация о медицинских консультантах (HCA) для кураторов. Если вы оказываете поддержку субъекту, который неспособен принимать медицинские решения или самостоятельно назначить медицинского поверенного, то на основании [Административного правила штата Орегон 411-390](#) ему может помочь медицинский консультант (HCA) из группы индивидуальной поддержки (ISP).

HCA назначается при соблюдении определенных условий, включая:

- Врачом или судом определено, что субъект не может дать информированное согласие.
- Сам субъект не возражает и у него нет медицинского поверенного или опекуна с правом принятия медицинских решений, а группа ISP согласна с тем, что требуется поддержка HCA.

HCA может принимать определенные решения от лица субъекта, которого он представляет. HCA не имеет полномочий принимать решения о прекращении или не предоставлении искусственного жизнеобеспечения, однако они обязаны сообщить врачам о принципах, убеждениях и предпочтениях субъекта. ODDS предлагает [учебный вебинар](#) для кураторов и сотрудников ISP по HCA, заблаговременным директивами и POLST.

При принятии решений следует учесть ряд важных вопросов:

Согласен ли субъект с интубацией?

Интубация — введение трубки в ротовую полость и далее в горло для подачи воздуха в легкие для поддержки дыхания. Это, как правило,



временная мера до тех пор, пока человек не сможет дышать самостоятельно.

Согласен ли субъект с использованием аппарата искусственной вентиляции легких (ИВЛ)?

ИВЛ — устройство, которое используется для того, чтобы помочь человеку дышать, если он не может дышать сам. Это, как правило, временная мера до тех пор, пока человек не сможет дышать самостоятельно.

Согласен ли субъект с проведением сердечно-легочной реанимации?

Сердечно-легочная реанимация (СРР) — процедура неотложной медицинской помощи, проводимая при остановке сердца. СРР способствует кровоснабжению органов человека, сохраняя его жизнь на то время, пока он находится в бессознательном состоянии или не дышит.

Согласен ли субъект с питанием через зонд, если он более не может принимать пищу самостоятельно?

Что такое питание через зонд? Существует несколько видов зондов, которые устанавливаются временно или постоянно для питания организма.

Если мозг человека поврежден и более не функционирует, продолжать ли процедуры искусственного жизнеобеспечения? Что такое искусственное жизнеобеспечение?

Искусственное жизнеобеспечение — потребность в различном оборудовании и медикаментах, обеспечивающих жизненные функции при серьезной травме или заболевании.

Где предпочитает находиться субъект в терминальной стадии заболевания — дома или в медицинском учреждении?

Человек может сам решить, где провести свои последние дни. Следует обязательно обсудить, где получать поддержку — у себя дома или в медицинском учреждении.

Ресурсы

Заблаговременное распоряжение. Форма заблаговременного распоряжения на английском и испанском языках:

<https://www.oregon.gov/oha/PH/ABOUT/Pages/AdvanceDirectiveAdoptionCommittee.aspx>

Ее можно также приобрести (на английском и испанском языках) в организации Oregon Health Decisions. В этой версии есть полезные рекомендации по ведению бесед и вопросы для обсуждения, которые должен задать медицинский поверенный, чтобы быть полностью в курсе предпочтений и принципов субъекта относительно медицинского обслуживания: <https://www.oregonhealthdecisions.org/#>

Oregon POLST™: <https://oregonpolst.org/>. На этом веб-сайте представлены многочисленные ресурсы, включая экземпляр формы POLST и инструкцию по ее использованию с лицами с нарушениями функций развития, находящимися в терминальной стадии:

<https://static1.squarespace.com/static/52dc687be4b032209172e33e/t/5dd46c490739db187dd5d056/1574202443929/POLST+for+DD+2019.11.18+final.pdf>. У

POLST также есть канал на YouTube,

<https://www.youtube.com/user/ORPOLST>, где находятся видео для поставщиков медицинских услуг, пациентов и семей, а также новое видео «POLST и коронавирус».

Права лиц с инвалидностью в штате Орегон — инструкция о ваших правах по медицинскому обслуживанию <https://droregon.org/wp-content/uploads/DRO-KYR-COVID-19-and-Your-Right-to-Medical-Treatment-Final-1.pdf>

Инструкция о недискриминационном медицинском обслуживании Управления здравоохранения штата Орегон Non-Discrimination Guidance: <https://sharesystems.dhsoha.state.or.us/DHSForms/Served/1e2288R.pdf>

Коалиция штата Орегон по защите прав инвалидов и Экспертный центр для лиц с нарушениями функций развития создали онлайн-ресурс «Самостоятельное принятие решений по медицинскому обслуживанию». Этот ресурс посвящен защите своих прав и затрагивает такие темы, как

защита своих прав в здравоохранении, признаки заболевания, поиск врача и сохранение здоровья. <https://www.ohsu.edu/oregon-office-on-disability-and-health/taking-charge-my-health-care>.

Коалиция сострадательного ухода Калифорнии — ресурсы, включая «Руководство по поддержке и повышению качества решений и паллиативного планирования для людей с нарушениями развития и интеллектуальных функций»: <https://coalitionccc.org/tools-resources/people-with-developmental-disabilities>

Ваши права по регулированию потребностей в медицинском обслуживании Управления здравоохранения штата Висконсин: <https://www.dhs.wisconsin.gov/publications/p6/p62025.pdf>

Инструкция **Университета Строни-Брук** по подготовке лиц с нарушениями функций интеллекта и развития к лечению в больницах: <https://you.stonybrook.edu/disabilitycovid19forms/2020/04/08/preparing-individuals-with-intellectual-developmental-disabilities-for-medical-treatment-at-hospitals>

Инструкция о правовой поддержке организации «Communication First Rights»: <https://communicationfirst.org/covid-19/>

Форма коммуникации «пациент-врач», созданная при поддержке Общества альтернативной и дополнительной коммуникации США (USAAC), комплекс инструкций по коммуникации с пациентом: <https://www.patientprovidercommunication.org/supporting-communication-covid-19.htm>