



PennState Health

ВИСЛОВЛЮЄМО ВДЯЧНІСТЬ



СТВОРЕНО ЗА УЧАСТІ

the conversation project



© Ariadne Labs і The Conversation Project, ініціатива Інституту покращення охорони здоров'я (Institute for Healthcare Improvement, IHI), 2021.

Практичний посібник «Що для мене важливо» є об'єктом спільної власності Ariadne Labs (ariadnelabs.org) і The Conversation Project (theconversationproject.org), ініціативи IHI (ihi.org), і використовується за ліцензією Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International (creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/). Ariadne Labs та IHI надають ліцензований контент на умовах «як є» і «як доступно» та не роблять жодних заяв або гарантій щодо контенту.

HEA_324352_UKR_0823

Що для мене важливо

Практичний посібник для людей із тяжкими захворюваннями



PennState Health

Ім'я та
прізвище:

Дата:



Цей практичний посібник створений, щоб допомогти людям із тяжкими захворюваннями підготуватися до розмови про найважливіші для них питання зі своєю командою медичних працівників, що включає лікарів, медсестер, соціальних працівників та інших спеціалістів.

Цей практичний посібник НЕ призначений для ухвалення конкретних медичних рішень. Його завдання — допомогти вам задуматися про те, що для вас найважливіше, і поділитися своїми цілями та вподобаннями з командою медичних працівників. У результаті ви зможете підібрати для себе формат медичного обслуговування відповідно до своїх побажань.

Як використовувати цей практичний посібник

- Практичний посібник можна заповнити самостійно або із чиеюсь допомогою.
- Виберіть найзручніший для вас спосіб.
- Не поспішайте. Необов'язково заповнювати практичний посібник за один раз. Можна пропускати запитання та повертатися до них пізніше.
- Поділіться цим посібником зі своєю командою медичних працівників. Принесіть заповнений практичний посібник на наступний прийом, щоб мати можливість обговорити свої відповіді та запитання.
- Підготуйтеся. Навіть якщо вам не призначено прийом на найближчий час або ви не скоро побачитеся із членом сім'ї, робота з практичним посібником допоможе вам зрозуміти, що для ВАС важливо.

ДВА СПОСОБИ ЗАПОВНЕННЯ

1. Якщо ви заповнюєте практичний посібник на комп'ютері, обов'язково збережіть його на локальний диск, перш ніж увести відповіді. Інакше введений текст не збережеться.
2. Багатьом пацієнтам легше писати відповіді в роздрукованому документі, а потім робити копії для інших людей.

Адаптовано медичним центром Penn State Health на основі матеріалів



Метою цього документа не є надання консультацій із правових питань.
© Ariadne Labs і The Conversation Project, ініціатива Інституту покращення охорони здоров'я (Institute for Healthcare Improvement, IHI), 2021.

Інформація для осіб, які здійснюють догляд

Якщо ви допомагаєте комусь заповнити цей практичний посібник, пам'ятайте про наведене далі.

- Поясніть, як це може допомогти. Можете сказати: «Я хочу переконатися, що ми знаємо, що для Вас найважливіше. Так ми зможемо більш предметно обговорити все з вашою командою медичних працівників».
- Заповнюйте документ невеликими частинами. Завжди можна пропустити будь-яке запитання. Пацієнт навіть може вибрати лише ті запитання, які його цікавлять. Якщо пацієнт втомився або здається перевантаженим, зробіть перерву й поверніться до заповнення пізніше.
- Якщо пацієнта легко заплутати, подбайте про те, щоб було якомога менше помічників. Присутність великої кількості людей може посилити тиск на тяжкохворого пацієнта. Попросіть одну людину або двох людей допомогти із заповненням практичного посібника, а потім поділіться ним з іншими.

Моє здоров'я

Як ви розумієте свій поточний стан здоров'я?

Скільки інформації про те, що може чекати на вас у майбутньому у зв'язку з хворобою, ви хотіли б отримати від своєї команди медичних працівників?

Про мене

Мої хороші дні • Як виглядає ваш хороший день?

Ось що я люблю робити в хороший день:

Приклади. Підніматися з ліжка й одягатися. • Гратися з кішкою. • Спілкуватися по телефону. • Дивитися телевізор. • Пити каву з друзями.

Мої важкі дні • Як виглядає ваш важкий день?

Ось найскладніші для мене речі у важкий день:

Приклади. Не можу підвестися з ліжка. • Відчуваю сильний дискомфорт. • Не маю апетиту. • Мені не хочеться ні з ким розмовляти.

Мої цілі • Які ваші найважливіші цілі у випадку, якщо ваш стан здоров'я погіршиться?

Ось що мені хотілося б мати змогу зробити в майбутньому:

Приклади. Пити на прогулянку із собакою. • Побувати на весіллі моєї дитини. • Почуватися досить добре, щоб відвідати церкву. • Говорити з онуками, коли вони приходять у гості.

Моє медичне обслуговування

Кожна людина має свої вподобання щодо того, яке медичне обслуговування вона хоче або не хоче отримувати. Подумайте, чого ви хочете зараз, спираючись на шкали нижче.

Примітка. Ці шкали відображають діапазон почуттів. Тут немає правильних чи неправильних відповідей.

- Укажіть, де ви зараз перебуваєте на кожній шкалі. Подумайте, чого ви хочете зараз. Перегляньте свої відповіді в майбутньому, оскільки із часом вони можуть змінюватися.
- Спирайтеся на свої відповіді для початку розмови. Ваші відповіді можуть стати гарною відправною точкою для розмови з іншими людьми про те, чому ви відповіли саме так.

Мені як пацієнтові хотілося б знати...



Коли необхідно ухвалити лікарське рішення, мені хотілося б...



Що вас непокоїть щодо медичного обслуговування?



Скільки медичних процедур ви готові пройти, щоб виграти більше часу?



Якщо стан вашого здоров'я погіршиться, де ви хочете перебувати?



Коли необхідно надати інформацію про мою хворобу іншим людям...



Мої страхи та побоювання • Які ваші найбільші страхи та побоювання щодо майбутнього, пов'язані зі здоров'ям? Ось основні моменти, які мене непокоять:

Приклади. *Я не хочу страждати.* • *Я непокоюсь, що не зможу отримати бажане медичне обслуговування.* • *Я не хочу відчувати себе застряглим(-ою) там, де мене ніхто не відвідуватиме.* • *Мене непокоїть вартість медичного обслуговування.* • *Я непокоюсь, що можу потребувати більше медичного обслуговування, ніж мені можуть надати.*

Мої джерела сили • Коли ви думаєте про своє майбутнє та хворобу, що надає вам сили?

Ось мої головні джерела сили у важкі часи:

Приклади. *Мої друзі • Моя сім'я • Моя віра • Мій сад • Я сам(-а) («Я просто беру й роблю»)*

Мої можливості • Які можливості настільки важливі для вас, що ви не можете уявити своє життя без них?

Поки я можу, я хочу...

Приклади. *Принаймні мати змогу сидіти в ліжку й іноді розмовляти з онуками. • Їсти морозиво й дивитися футбольний матч по телевізору. • Упізнавати своїх близьких. • Жити, навіть у непритомному стані.*

Якщо ваш стан здоров'я погіршиться, що для вас важливіше: жити довше чи мати кращу якість життя? Будь ласка, поясніть:

Мої побажання й уподобання • Які у вас є побажання й уподобання щодо медичного обслуговування?

Якщо мій стан здоров'я погіршиться, я хочу бути впевненим(-ою), що **СТАНЕТЬСЯ** таке:

Приклади. *Я збережу незалежність, наскільки це можливо. • Я повернуся додому. • Лікарі зроблять усе можливе, щоб зберегти мені життя. • Мої бажання будуть враховані, якщо я скажу, що хочу отримувати лише паліативну допомогу.*

Якщо мій стан здоров'я погіршиться, я хочу бути впевненим(-ою), що **НЕ СТАНЕТЬСЯ** таке:

Приклади. *Я не хочу ставати тягарем для своєї сім'ї. • Я не хочу бути на самоті. • Я не хочу опинитися в реанімації з підключенням до багатьох пристроїв. • Я не хочу страждати.*

Чи є ще щось, що повинні знати ваші родичі, друзі та команда медичних працівників (можливо, побажання й уподобання) про ваше медичне обслуговування на випадок, якщо ваш стан погіршиться?

Мої запитання • Які запитання ви хочете поставити своїй команді медичних працівників?

Приклади. Як ви працюватимете зі мною найближчими місяцями? • Які варіанти лікування доступні мені на даний момент і які шанси, що вони спрацюють?

• Чого мені очікувати, якщо я вирішу, що не хочу отримувати більш радикальне лікування? • Якщо мені стане гірше, що ви можете зробити, щоб забезпечити мій комфорт? • Які найбільш оптимістичний і песимістичний сценарії?

Мої близькі люди

Чи є основні особи, які братимуть участь у вашому медичному обслуговуванні (родичі, друзі, духовні наставники тощо)? Для кожної з перелічених осіб обов'язково вкажіть номер телефону та ким вона доводиться вам.

Наскільки добре вони знають ваші побажання й уподобання? Якою має бути їхня роль в ухваленні рішень? Коли ви зможете обговорити з ними свої побажання?

Кому ви доручите ухвалювати медичні рішення від вашого імені, якщо ви не матимете змоги робити це самостійно? Цю людину часто називають довіреною особою / представником пацієнта, що має право ухвалювати рішення про медичне обслуговування.

Ім'я та прізвище, номер телефону, ким доводиться вам

Я обговорив(-ла) із цією людиною, що для мене найважливіше. Так Ні

Я заповнив(-ла) офіційну форму довіреності, яка дає цій людині право представляти мої інтереси у сфері охорони здоров'я. Так Ні

Я переконався(-лась), що моя команда медичних працівників має копію офіційної довіреності. Так Ні

Моя команда медичних працівників

Який ключовий медичний персонал залучений до вашого медичного обслуговування?

Мій постачальник послуг первинного медичного обслуговування
Ім'я та прізвище *Номер телефону*

Мій соціальний працівник
Ім'я та прізвище *Номер телефону*

Мій основний лікар-спеціаліст
Ім'я та прізвище *Номер телефону*

Інше
Ім'я та прізвище *Номер телефону*

Подальші кроки

Отже, ви заповнили практичний посібник. Що далі?

- **Обговоріть його з кимось.** Якщо ви заповнили практичний посібник самостійно, поділіться своїми відповідями та запитаннями із членом сім'ї, другом або іншою людиною. Можливо, ви захочете дати їм копію практичного посібника зі своїми відповідями.
- **Обговоріть його зі своєю командою медичних працівників.** Запишіться на прийом, щоб обговорити практичний посібник, поділитися своїми відповідями й поставити їм запитання. Якщо ваш постачальник послуг первинного медичного обслуговування або основний лікар-спеціаліст співпрацює із соціальним працівником, можете звернутися спочатку до нього.
- **Виберіть довірену особу, яка матиме право ухвалювати рішення про ваше медичне обслуговування.** Ця людина зможе ухвалювати за вас медичні рішення, якщо ви будете неспроможні ухвалити їх самостійно.
- **Говоріть про те, що для вас важливо.** Уподобання людей часто змінюються із часом або зі зміною їхнього стану здоров'я. Переглядайте цей практичний посібник час від часу, щоб перевірити, чи змінилися ваші відповіді. І обов'язково тримайте в курсі свою команду медичних працівників, щоб вони знали, що для вас найважливіше.

