

Семейный справочник по хосписному уходу и паллиативному лечению

Если Вы занимались медицинским уходом, Вам, наверное, доводилось проходить через многое. Возможно, Ваш родственник несколько раз был на лечении в больнице и несколько раз выписывался. Возможно, он или она провели несколько недель в отделении реабилитации или пользовались услугами по уходу на дому. А может быть, он или она проживают сейчас в доме престарелых. В каждом из этих случаев Вам нужно было встречаться с новыми медицинскими специалистами, узнавать дополнительную информацию о здоровье Вашего родственника и приспосабливаться к новым задачам и обстоятельствам в связи с медицинским уходом.



Несмотря на то, что Вам уже приходилось побывать во многих ситуациях, связанных с медицинским уходом, эта может оказаться самой тяжелой.

Сейчас перед Вами – новый этап. Возможно, стало так, что здоровье Вашего родственника ухудшается. Лечение, назначенное для поддержания его или ее жизни, перестало работать или вызывает много боли и страдания. У Вас может возникнуть множество вопросов о том, что делать. Вам приходится справляться с самыми разными чувствами по поводу того, что Ваш родственник столкнулся с серьезной, угрожающей жизни болезнью или умирает.

Чтобы понять, насколько хорошо организован медицинский уход за Вашим родственником, обдумайте следующее:

- ▶ Каков прогноз ожидаемого развития болезни Вашего родственника?
- ▶ Каковы цели лечения? Например, целью может быть излечение болезни или принятие мер по смягчению симптомов и улучшению качества жизни Вашего родственника.

Этот справочник создан с целью помочь вам во время этого перехода. Первый раздел посвящен описанию паллиативного лечения. Во втором разделе даются ответы на вопросы о хосписном уходе.

Паллиативное лечение

Паллиативное лечение может значительно улучшить лечение или качество жизни вашего родственника, если у него рак, заболевание сердечно-сосудистой системы, респираторное заболевание, почечная недостаточность или другое тяжелое заболевание.

Паллиативное лечение – это особая форма медицинского лечения, помогающая пациентам облегчить боль, симптомы или эмоциональный стресс, вызванный тяжелым заболеванием или его лечением. Это гораздо больше, чем просто «уход, направленный на создание комфортных условий». Целью паллиативного лечения является улучшение ежедневного функционирования пациента, а также улучшение его или ее качества жизни во время всего течения тяжелого заболевания. Паллиативное лечение можно использовать наряду с процедурами, имеющими целью излечение.



Хосписный уход отличается от паллиативного лечения. Хоспис – это особый вид паллиативного лечения, применяемый для пациентов, которым не помогает активное лечение или для которых тяжесть лечения превышает получаемые результаты. У «Медикер» есть специальное покрытие для хосписного ухода, которое предназначено только для пациентов, ожидаемая продолжительность жизни которых составляет 6 месяцев или меньше. Пациенты в хосписе должны прекратить всякое лечение, направленное на излечение их заболевания.

Паллиативный уход предоставляется группой медицинских работников. В состав группы часто входят прошедшие специальную подготовку доктора, медсестры, социальные работники, а также фармацевты, диетологи, священники и другие специалисты-медики. В группу паллиативного лечения также входит пациент и лица, ответственные за медицинский уход за ним/ней в семье. Группа паллиативного лечения тесно работает с лицами, ответственными за медицинский уход в семье, лечащими врачами вашего родственника, и другими лицами, принимающими участие в лечении пациента. Это создает дополнительную поддержку.

Паллиативное лечение может быть полезно на любом этапе во время течения заболевания. Лучше начать паллиативное лечение раньше, чем позже, тем не менее, начать его не поздно никогда. Паллиативное лечение может включать несколько консультаций или непрерывное лечение. Большая часть услуг по паллиативному лечению предоставляется в госпиталях, однако иногда оно предлагается в амбулаторных клиниках, учреждениях по уходу на дому и по долгосрочному уходу. Поговорите с доктором вашего родственника, если думаете, что паллиативное лечение может быть полезно.

Большая часть планов медицинского страхования, в том числе «Медикер» и «Медикейд» оплачивает паллиативное лечение точно так же, как и многие другие медицинские услуги. Но, в отличие от хосписного ухода, «Медикер» не оплачивает только лишь паллиативное лечение. Узнайте у лечащего врача вашего родственника и в страховой компании о покрытии и наличных затратах.

Дополнительную информацию см. на стр. «Центр опережающего паллиативного лечения» («Center to Advance Palliative Care») на веб-сайте www.capc.org.

Хосписный уход

В этой части справочника Вы найдете ответы на те многие вопросы, которые могут возникнуть у Вас о хосписном уходе.

Когда следует задуматься о хосписном уходе?

- ▶ Хоспис становится вариантом, когда более не осталось возможности излечить болезнь Вашего родственника. Хосписный уход призван обеспечить удобство и качество жизни.
- ▶ Хоспис может стать наилучшим вариантом, когда Вы и Ваш родственник решите, что медицинское лечение не стоит его побочных эффектов, боли и страдания.
- ▶ Лучше обдумать возможность хосписа раньше, чем позже. Многие откладывают это, поскольку такое решение означает поворотный момент в лечении их родственника. В результате многие пациенты только короткое время пользуются услугами хосписа. Некоторые пациенты и ответственные за медицинский уход боятся, что, выбирая хоспис, они сдаются. Но это не так. Просто пациенты хосписа зачастую получают больше услуг, которые помогают им улучшить качество их жизни.



Пациенты имеют право на получение хосписного ухода, если их лечащий врач говорит, что им осталось жить не более 6 месяцев. Но не всегда доктора могут предсказать, как долго человеку осталось жить. Некоторые пациенты совсем недолго живут в хосписе, другие проводят там гораздо больше, чем 6 месяцев.

Кто принимает решение о необходимости хосписного ухода?

Ваш родственник и Вы, как ответственный за медицинский уход, - единственные, кто может принять решение о необходимости воспользоваться услугами хосписа. Если хотите, посоветуйтесь предварительно с членами семьи, врачами и теми, кто принимает участие в уходе. Вы свободны в этом выборе – никто не может заставить Вас пользоваться услугами хосписа.

Ваш врач может оказаться первым, кто предложит рассмотреть вариант хосписного ухода. А, возможно, инициатива будет Вашей. Пожалуйста, не бойтесь говорить о хосписе. Есть врачи, которые не любят говорить о хосписе, считая, что участие в этой программе – признак поражения, или зная, что они перестанут принимать участие в лечении пациента, когда уходом за ним займется хоспис. Бывает, врачи критикуют ответственных за медицинский уход, когда те начинают спрашивать о хосписе. В этом случае поинтересуйтесь причиной такого отношения и обратитесь за вторым мнением к другому врачу.

Врачи и хосписная программа не всегда сходятся во мнении о том, кому предоставлять хосписный уход. Это может случиться, если нет точного определения болезни пациента или явных признаков того, что болезнь находится на последней стадии. Если произойдет такое, попросите врача объяснить Вам, почему он или она считает, что Ваш родственник имеет право на хосписный уход, а хоспис не принимает его. Кроме того, можно обратиться в другой хоспис.

Как только решение о хосписном уходе будет принято, врач должен подписать запрос на его получение.

Как быть, если мой родственник не может помочь мне принять решение?

- ▶ Если Ваш родственник слишком болен, находится без сознания, в спутанном сознании или не может говорить, то принимать решение придется Вам, как ответственному за медицинский уход. Очень поможет, если Вы заранее обсудили это со своим родственником. Если нет, придется решать на основании того, что Ваш родственник говорил в прошлом, или что он, по Вашему мнению, пожелал бы.
- ▶ Иногда родственники полностью расходятся во мнениях. В этом случае, пригласите на встречу с Вашей семьей врача или социального работника, они помогут Вы больше узнать о болезни Вашего родственника и его шансах на выздоровление.



Даже если Вы - единственный ответственный за уход за своим родственником, Вам очень поможет, если при принятии решения о хосписе Вы обсудите вопрос со всей семьей.

Очень важным юридическим документом, который может в этом случае помочь, являются заранее составленные специальные указания. Для пациентов это возможность назначить лицо, которое сможет выступать от их имени, если они более не смогут говорить сами. Такой человек известен как заместитель в принятии решений или доверенное лицо по вопросам медицинского ухода.

Дополнительная информация о составляемых заранее специальных указаниях находится здесь:

http://nextstepincare.org/uploads/File/Guides/Advance_Directives/Advance_Directives_Russian.pdf

Какие услуги включены в хосписный уход?

Уход может быть самым разным, но, как правило, он включает следующие услуги:

- ▶ Уход, оказываемый командой, куда входят врачи, медсестры, социальный работник, священник, сиделки и другие медицинские работники.



Хосписный уход не включает развернутого лечения и применения медицинских препаратов с целью излечения. Некоторые программы могут предложить более широкие меры, оборудование или поддержку для улучшения качества жизни благодаря благотворительным пожертвованиям или специальным соглашениям с определенными планами медицинского страхования.

- ▶ Кроме того, в команду могут входить физиотерапевт и трудовой терапевт.
- ▶ Доступ к команде хосписа 24 часа в сутки 7 дней в неделю.
- ▶ Медицинские препараты для облегчения тошноты, боли, одышки, тревожного возбуждения и других симптомов.
- ▶ Медицинские средства и оборудование, такие как больничная койка или инвалидное кресло.
- ▶ Поддержка семьи. Сюда относится как эмоциональная поддержка, так и обучение выполнению определенных задач по уходу, например, тому, как делать инъекции и менять повязки.
- ▶ Краткое пребывание в больнице, если симптомы слишком тяжелы, чтобы можно было справиться с ними дома.
- ▶ Услуги по краткосрочному временному уходу. Они дают возможность отдохнуть ответственным за медицинский уход.
- ▶ Добровольцы-компаньоны для пациента.
- ▶ Консультации в связи со смертью близкого человека для ответственного за медицинский уход в течение года после смерти пациента.

Кто оплачивает хосписный уход?

- ▶ Если у пациента есть страховое покрытие «Medicare Part A», то программа «Medicare Hospice Benefit» оплатит большую часть услуг, перечисленных в этом справочнике, в том числе гонорары специалистам, стоимость медицинского оборудования и медицинских препаратов. Пациенты хосписа могут и дальше продолжать пользоваться льготами Medicare для лечения проблем со здоровьем иных, чем заболевания на последней стадии.
- ▶ Большая часть частных медицинских планов страхования оплачивают услуги хосписа и следуют правилам Medicare.
- ▶ Хотя это и не обязательно, большая часть государственных программ Medicaid оплачивает услуги хосписа. Проверьте, чтобы убедиться наверняка, так ли это. Возможно, Вам нужно будет выплачивать небольшой совместный платеж за некоторые услуги хосписа, например, за лекарства и временный уход.

Несколько крупных хосписов предоставляют так называемый «уход с открытым доступом». Это означает, что пациенты могут получать хосписный уход наряду с активным лечением их заболевания.

Как мне выбрать хоспис?

Все хосписы разные. Одни – крупные, другие – маленькие. Одни управляются благотворительными организациями, другие – корпорациями. У Вас может быть очень большой выбор, а может быть только один вариант. Веб-сайт www.hospicedirectory.org поможет Вам найти близлежащий хоспис.

Следующие вопросы помогут Вам определиться с выбором хосписа:

- ▶ Сертифицирован ли хоспис Medicare? Если так, то хоспис отвечает государственным и федеральным нормам. Получить дополнительную информацию об этом можно, обратившись к врачу, в хосписную программу, государственную хосписную организацию или на веб-сайте со справочником по хосписам www.hospicedirectory.org.
- ▶ Доступны ли сотрудники хосписа 24 часа в сутки 7 дней в неделю? Есть ли специальная медсестра или патронатный работник, к которым я буду обращаться?
- ▶ Каковы действия хосписа, когда необходима скорая помощь, например, в случае затрудненного дыхания или острой боли?
- ▶ Как хоспис работает с жалобами?
- ▶ Сколько и какое оборудование предоставит хоспис?
- ▶ Каковы нормы хосписа относительно:
 - ▶ Предоставления обезболивающих, антибиотиков, средств против тошноты, проведения химиотерапии для облегчения острых симптомов, радиотерапии и переливания крови?
 - ▶ Использования механической вентилирующей поддерживающей аппаратуры (дыхательных трубок)?
 - ▶ Вынимания имплантированных сердечных приборов (ритмоводителей)?



Первые несколько дней получения хосписного ухода могут оказаться довольно занятыми и суматошными. Понадобится некоторое время, чтобы познакомиться со всей командой, понять, кто и когда будет приходить и в чем заключается Ваша роль как ответственного за медицинский уход.

Что происходит, когда начинается хосписный уход?



Звонок в службу «911» не всегда является лучшей идеей, ведь поездки в машине скорой помощи или визиты в отделение скорой помощи могут быть очень утомительны для Вашего родственника и во многих случаях - бесполезны.

- ▶ Вскоре после того, как врач направит Вашего родственника на получение хосписного ухода, сотрудник хосписа назначит с Вами встречу, на которой Вы и Ваш родственник сможете задать все интересующие Вас вопросы и убедиться в том, является ли хоспис верным выбором. Если да, Вам предложат подписать бланки о согласии. В течение 1-2 дней после этого с Вашим родственником начнет работать команда сотрудников хосписа.
- ▶ Если Ваш родственник пользовался услугами агентства по уходу на дому, Вы можете заскучать по некоторым сотрудникам, с которыми наладились хорошие отношения. Такое происходит часто, когда необходимо начинать работать с новыми людьми.
- ▶ Может понадобиться произвести в доме кое-какие изменения, например, передвинуть мебель, чтобы освободить пространство для нового оборудования из хосписа.
- ▶ В качестве основного контактного лица будет назначена медсестра или медбрат, которая(ый) будет посещать Вас регулярно. В хосписной команде также могут быть терапевты и сиделка на неполное рабочее время или домработница. При этом можете продолжать пользоваться услугами других сиделок или помощников, которым платите самостоятельно. Каждые 30-60 дней хоспис будет пересматривать дело Вашего родственника. Это необходимо для того, чтобы проследить за изменениями в состоянии его и сделать более точный прогноз. На основании этого пересмотра хосписный уход могут продлить на срок более 6 месяцев, если состояние Вашего родственника по-прежнему будет отвечать условиям хосписной программы Medicare.
- ▶ Сотрудники хосписа проинформируют Вас, как поступать в ситуации, когда необходима неотложная медицинская помощь. Как правило, в таких случаях лучше позвонить не в службу «911», а по круглосуточному номеру хосписа. Поначалу это будет непросто, особенно если до этого Вы, обычно, вызывали машину скорой помощи, чтобы отвезти родственника в больницу.
- ▶ Когда Вы позвоните по круглосуточному номеру хосписной службы, сотрудники помогут Вам решить, как поступить в Вашем случае. Возможно, это будут последние часы жизни Вашего родственника, и ему будет лучше оставаться дома. А может оказаться так, что наилучшим образом с его симптомами справятся в больнице. Если Вашему родственнику не нужно будет отправляться в больницу, медсестра из хосписа поможет Вам с госпитализацией и возможно даже, сделает так, чтобы можно было минуть покой скорой помощи.

Что, если мы захотим прекратить пользоваться услугами хосписа?

Услугами хосписа пользуются на добровольной основе. Это означает, что Вы и Ваш родственник можете прекратить пользоваться услугами хосписа, когда пожелаете, например, когда ему или ей станет лучше. Позже Вы снова можете начать работать с той же или другой хосписной программой.

Что, если хоспис прекратит работать с нашим родственником?



каждом хосписе есть свой директор, который заведует уходом за пациентами. Пациенты также могут привлекать к хосписному уходу своих основных лечащих врачей. В этом случае врачи и директор должны работать сообща. Оплата услуг обоих может вызывать затруднения, если основной лечащий врач не принимает Medicare или другого страхового плана.

Хосписные программы могут производить выписку пациента (переставать предоставлять ему свои услуги). Это происходит, когда состояние пациента улучшается и более не соответствует 6-месячному прогнозу. Хосписная программа может произвести выписку пациента и в том случае, если пребывание дома для него небезопасно или семья отказывается выполнять требования хосписа. Хосписные программы не могут выписывать пациента по причине дороговизны своих услуг или неудобства при их оказании.

Выписка из хосписа может быть воспринята пациентами и их родственниками отрицательно. Ведь они привыкают полагаться на медсестер, сиделок и социальных работников хосписа. При выписке Вашего родственника хоспис может помочь в организации других услуг по уходу на дому или в переходе на другую программу ухода, например, в учреждение долгосрочного ухода (дом престарелых).

Что хоспис означает для меня как ответственного за медицинский уход?

Хосписные программы отличаются от остальных видов ухода. Они могут предоставлять больше помощи, чем Вы привыкли получать. Здесь есть свои плюсы и свои минусы. Хорошо, что определенные задачи по уходу перейдут под ответственность других и у Вас будет больше свободного времени. Однако при этом может ощущаться утрата. Поговорите об этом с сотрудниками из хосписной команды.

Для хосписных команд Вы - главный ответственный за медицинский уход за больным человеком. Сотрудники команды обучат Вас и других, как ухаживать за Вашим родственником дома.

Возможно, Вам придется научиться выполнению новых задач и принять план ухода, который будет отличаться от предыдущего. Хосписы также предоставляют консультации в связи со смертью близкого человека на протяжении года после его смерти.

Хоспис предоставляет такой уровень услуг, который будет сложно получить по другим программам, когда Вашему родственнику

понадобится особый уход. Однако эта программа и требует многого от Вас и Вашей семьи. Подумайте о ценностях Вашего родственника, своих собственных возможностях и об услугах, предоставляемых хосписом. Решив воспользоваться услугами хосписа, Вы сможете лучше подготовиться к этому переходу.



Обычно, за некоторыми исключениями, во время последних дней жизни пациента хосписы не предоставляют круглосуточного надзора сиделки или личный уход. В этом случае основной уход оказывают родственники или нанятый персонал.

Что хоспис означает для меня как ответственного за медицинский уход?

Хосписные программы отличаются от остальных видов ухода. Они могут предоставлять больше помощи, чем Вы привыкли получать. Здесь есть свои плюсы и свои минусы. Хорошо, что определенные задачи по уходу перейдут под ответственность других и у Вас будет больше свободного времени. Однако при этом может ощущаться утрата. Поговорите об этом с сотрудниками из хосписной команды.

Для хосписных команд Вы - главный ответственный за медицинский уход за больным человеком. Сотрудники команды обучат Вас и других, как ухаживать за Вашим родственником дома.

Возможно, Вам придется научиться выполнению новых задач и принять план ухода, который будет отличаться от предыдущего. Хосписы также предоставляют консультации в связи со смертью близкого человека на протяжении года после его смерти.

Хоспис предоставляет такой уровень услуг, который будет сложно получить по другим программам, когда Вашему родственнику понадобится особый уход. Однако эта программа и требует многого от Вас и Вашей семьи. Подумайте о ценностях Вашего родственника, своих собственных возможностях и об услугах, предоставляемых хосписом. Решив воспользоваться услугами хосписа, Вы сможете лучше подготовиться к этому переходу.

Хосписный уход и паллиативное лечение: Сравнение

	Паллиативное лечение	Хосписный уход
Цели	Облегчение боли пациента, решение других физических, психологических и духовных проблем.	Облегчить жизнь пациенту, насколько возможно убрать боль и симптомы, позволить ему/ей поддерживать полноценную жизнь оставшееся время. В хосписе смерть воспринимают как неизбежный исход для пациента с болезнью на последней стадии.
Пациенты	Паллиативное лечение назначается пациентам с заболеваниями в осложненной или прогрессирующей форме. В плане продолжительности жизни нет никаких ожиданий, пациентами могут быть и не умирающие. Пациенты могут получать лечение, направленное на излечение. Кроме того, они могут принимать участие в медицинских исследованиях.	В хосписы принимаются только люди, подходящие к границе своей жизни (с заболеванием на последней стадии), которым осталось жить не более 6 месяцев.
Где осуществляется уход	Как правило, паллиативное лечение предоставляется в больницах. Иногда – в домах престарелых или учреждениях для проживания с уходом. Как исключение возможно и паллиативное лечение на дому.	Чаще всего хосписный уход осуществляется на дому. Однако он может предоставляться и в других условиях, например в амбулаторных хосписных учреждениях и домах престарелых.
Кто предоставляет уход	Паллиативный уход – узкая медицинская специализация. Это означает, что доктора и медсестры, которые практикуют паллиативное лечение, прошли специальную подготовку по работе с симптомами.	Как правило, хосписный уход осуществляется медсестрами под руководством локторов. Хосписный уход может потребовать от родственников много времени и энергии. Иногда, доктора и медсестры, предоставляющие хосписный уход, тоже проходят специальную подготовку.
Оплата услуг	Паллиативное лечение, так же как и все другие медицинские услуги, оплачивает медицинская страховка пациента. Какой-то специальной медицинской страховки для паллиативного лечения на дому не существует.	Хосписный уход является программой Medicare, финансируемой из федерального бюджета. Есть строгие условия, которым должны соответствовать пациенты для участия в этой программе. Многие частные медицинские страховые планы оплачивают хосписный уход согласно правилам, установленным Medicare. Решив участвовать в хосписной программе Medicare пациент соглашается отказаться от лечения, направленного на излечение болезни. Взамен на получение других видов поддержки и материалов. Поэтому хосписная программа может не оплачивать определенные виды лечения и лекарственных препаратов.