

*Центр* обучения паллиативной помощи



# Психологические и социальные вопросы помощи при ВИЧ/СПИДе.

## Как помочь пациенту обрести хорошую смерть

# Задачи семинара

- Описать, какой смысл вкладывают в понятие "хорошая смерть" пациенты, их близкие и медицинские работники.
- Привести примеры тому, как медицинские работники могут помочь пациентам обрести хорошую смерть.
- Рассказать о влиянии культурных особенностей на представления пациентов о последних днях жизни.

# Компоненты понятия "хорошая смерть"

Упражнение выполняется в парах или небольших группах.

1. Приведите друг другу примеры легкой и тяжелой смерти, которые сами наблюдали.
2. Что, по вашему мнению, входит в понятие "хорошая смерть"? В чем заключается "плохая смерть"?

# В поисках хорошей смерти. Наблюдения пациентов, родственников и врачей.

- Целевые группы и подробные опросы, 75 участников из Северной Каролины.
- Пациенты (ВИЧ-инфицированные и онкологические больные), родственники умерших, врачи, медсестры, социальные работники, священники и добровольцы.
- Цель: “Описать, что вкладывают в понятие хорошей смерти представители разных групп в конце жизни”.

# Компоненты хорошей смерти

- Отсутствие боли и других симптомов.
- Ясность решений.
- Готовность к смерти.
- Завершенность дел.
- Возможность отдать дань ближним.
- Признание личности.

# Отсутствие боли и других симптомов

- Отсутствие боли.
- Отсутствие других симптомов, особенно удушья.
- Возможность контролировать естественные отправления организма.
- Ясность сознания.
- Постоянные – с самого начала болезни – заверения врача в том, что условия для хорошей смерти будут обеспечены.

# Ясность решений

## Пациенты и их родственники

- Высокое качество общения с врачом; уверенность врача при обсуждении умирания и смерти.
- Мнение пациента выясняется и ценится.

## Врач

- Четкость требований пациента к лечению.
- Принятие решений до наступления критического состояния.

# Готовность к смерти

## Пациенты и их родственники

- Знать, чего ждать – с физической, эмоциональной и духовной стороны.
- Запланировать события, которые будут происходить до, во время и после смерти – определить место смерти, составить список тех, кому о ней следует сообщить, решить юридические вопросы, организовать похороны.

## Врач

- Обучение врачей, возможность разобраться в себе.
- Готовность к смерти не мешает надеяться на лучшее, она дает пациентам дополнительные возможности.



# Завершенность дел

- вспомнить прожитое.
- разрешить споры.
- примириться с собой и окружающими.
- проводить время с близкими.
- попрощаться.
- удовлетворить религиозные и духовные потребности.
- соблюсти культурные традиции.

# Возможность отдать дань ближним

- Ответить взаимностью, всем кто помогал.
- Уделить время близким, сделать подарки.
- Помочь другим.
- Передать другим свои знания или рассказать о смысле жизни.
- Оставить наследство.

# Признание личности

- Пациент – не просто еще один "случай".
- Сочувствие и уважение.
- Врач ценит жизнь, убеждения и предпочтения пациента и его семьи.
- Личные отношения с пациентом важны для врача.

# Другие компоненты – данные обзора литературы о "качестве смерти"

## Пациент

- Не быть обузой — с материальной, физической, эмоциональной точек зрения.
- Психологическое благополучие.
- Согласованность и непрерывность помощи.
- Чувство собственного достоинства.

## Семья

- Эмоциональная поддержка, обучение уходу за умирающим, поддержка после смерти близкого.

# Роль врача в создании условий для хорошей смерти

1. Приведите, пожалуйста, пример мероприятия, свидетелем или участником которого являлись и которое помогло пациенту обрести хорошую смерть.
2. В чем вы видите свою роль в создании условий для хорошей смерти?

# Роль медицинских работников в создании условий для хорошей смерти

- Выяснение и поддержка решений пациента.
- Создание условий для соблюдения воли пациента.
- Просвещение и поддержка родственников пациента.
- Выяснение и поддержка духовных потребностей.
- Выяснение причин подавленности и лечение депрессии.
- Диагностика и лечение психических и наркологических расстройств.
- Коллективная помощь пациенту.

# Влияние ВИЧ-инфекции и СПИДа на "качество смерти"

- Дискриминация.
- Страх заражения.
- Изоляция, отсутствие поддержки.
- Разрыв семейных отношений.
- Многочисленные утраты.
- Трудности раскрытия ВИЧ-статуса.
- Неверие в систему медицинской помощи.
- Непредсказуемость состояния.
- Употребление алкоголя и наркотиков.

# Влияние культуры на представления о хорошей смерти

Распространенные в Европе и Америке взгляды:

- независимость пациента и личности;
- полная открытость сведений для принятия информированных решений;
- контроль сопутствующих смерти событий;
- никто не должен страдать;
- письменные, официальные соглашения;
- ориентиры на будущее.



# Взгляды, отличающиеся от принятых в Европе и Америке

- Семья обязана взять на себя все трудности.
- Врач – специалист, он должен сам принимать решения.
- Правда о диагнозе вредна или тяжела для пациента.
- Мы не властны над судьбой, она в руках Бога.
- Жизнь и страдания неразделимы.
- Человеку важен только его внутренний мир.
- Открытость исключена.
- Прежде всего следует думать о сегодняшнем дне.

# Культурные особенности и лечение боли

- Представители национальных меньшинств не получают качественного обезболивания; недоступность анальгетиков в некоторых сообществах.
- Культура влияет на восприятие боли и ее внешние проявления.
- Вера: боль следует терпеть, отдавая дань вере или испытывая себя.
- Убеждения: жизнь полна страданий, страдания – путь к просветлению.

# Культурные особенности и принятие решений

Могут ли разговоры о смерти принести вред?

- Исследования показали, что это в этом убеждены представители многих народов:
  - индейцы навахо, другие представители коренного населения Америки;
  - выходцы из Китая, Кореи, Мексики

# Выяснение взглядов на принятие решений

- Если потребуется принять решение по вашему лечению, кого следует привлечь?
- Если возникнут серьезные вопросы по вашему лечению, как бы вы и ваши родственники предпочли их решать?  
Как много вы хотели бы знать?

# Связанные со смертью традиции и ритуалы

- Сжигание трав, воскурение благовоний.
- Отпевание или оплакивание.
- Омовение и подготовка тела родственниками.
- Люди другого пола не имеют права прикасаться к телу.
- Тело нельзя выносить из комнаты в течение определенного срока.
- Тело следует забрать домой перед похоронами.

# Знание культурных особенностей и помощь умирающим

- Разберитесь в собственных взглядах и действиях, объясняющихся вашей культурной принадлежностью.
- Узнайте, какие культурные традиции соблюдаются в данной местности.
- Пройдите подготовку в области общения с представителями разных культур.

# Знание культурных особенностей и помощь перед смертью

- Заранее выяснить, какие традиции и взгляды важны пациенту.
- Прежде всего, вызывать доверие.
- По возможности урегулировать противоречия потребностей и правил.
- Наладить беспрепятственное общение.
- Прибегать к помощи осведомленного в культурных особенностях переводчика или посредника.
- Привлекать близких.

# Выводы

- Единого определения "хорошей смерти" нет.
- Компоненты, составляющие это понятие, служат основой для выяснения целей пациентов.
- Взгляды на помощь перед смертью часто во многом зависят от культурной принадлежности и национальности
- Культурные различия могут служить ориентиром, но НЕ определяют характер помощи



# Выводы

- Вместе с пациентами и их близкими разработать протокол помощи перед смертью.
- Пациенты и их близкие нуждаются в заверении, что вы учтете все вопросы: физические, психические, религиозные, юридические, психологические и социальные.
- Качество жизни и качество смерти пациента в огромной степени зависит от ВАС.

# Составители

Антони Бак, MD	директор
Дж. Рэндал Кертис, MD, MPH	содиректор
Франсес Петракка, PhD	эксперт
Лиз Стивенз, MSW	менеджер проекта

Посетите наш сайт: [uwpallcare.org](http://uwpallcare.org)

Copyright 2003, Center for Palliative Care Education, University of Washington