

# ELNEC

END-OF-LIFE NURSING EDUCATION CONSORTIUM

*International Curriculum*

## РУКОВОДСТВО

## ДЛЯ

## ПРЕПОДАВАТЕЛЕЙ

Модуль 5

Культурные аспекты,  
связанные с лечением в  
конце жизни

## **Модуль 5**

### **Культурные аспекты, связанные с лечением в конце жизни**

#### **Обзор модуля**

В данном модуле рассматриваются аспекты культуры, которые влияют на лечение на поздних стадиях заболевания. Оценка культуры существенно важна для правильного общения и предоставления лечения с учетом культурных особенностей.

#### **Основные идеи**

- Лечение с учетом культурных особенностей включает признание многочисленных факторов, таких как этническая принадлежность, пол, сексуальная ориентация и социальный класс.
- Культурные факторы оказывают сильное влияние на общение с пациентами и членами их семей в конце жизни.
- Медицинское обслуживание, учитывающее культурные особенности, лучше всего обеспечивается с помощью многопрофильного подхода.

#### **Задачи**

После завершения этого модуля участник сможет:

1. Определять аспекты культуры и влияние культуры на паллиативное лечение пациентов из различных возрастных групп.
2. Проводить культурную оценку пациентов в конце жизни.
3. Обсуждать убеждения, касающиеся смерти и умирания, которые существуют в разных культурах.
4. Признавать ценность многопрофильного лечения с целью уважения культурного разнообразия.

## **Модуль 5. Культурные аспекты, связанные с лечением в конце жизни**

### **Конспект курса обучения**

- I. ВВЕДЕНИЕ
  - A. Определения
  - B. Опыт, связанный с финалом жизни в культурном контексте
  - C. Различные уровни состояния здоровья
  
- II. КУЛЬТУРНАЯ КОМПЕТЕНТНОСТЬ
  - A. Компоненты культурной компетентности
  - B. Многопрофильное лечение
  
- III. КУЛЬТУРНАЯ ОЦЕНКА
  - A. Атрибуты культуры
  - B. Компоненты
  - C. Отличия
  - D. Компоненты внутри культуры
    - 1. Этническая принадлежность
    - 2. Раса
    - 3. Пол
    - 4. Возраст
    - 5. Религия и духовность
    - 6. Сексуальная ориентация
    - 7. Отличающиеся способности
    - 8. Финансовое положение
    - 9. Занятость
    - 10. Уровень образования
    - 11. Причины смерти
  
- IV. КОМПОНЕНТЫ КУЛЬТУРНОЙ ОЦЕНКИ
  - A. Пациент/семья/сообщество
    - 1. Страна происхождения
    - 2. Идентификация
    - 3. Основная поддержка
    - 4. Принятие решений
    - 5. Языки/общение
    - 6. Религия
    - 7. Питание
    - 8. Финансовые вопросы
    - 9. Убеждения, касающиеся здоровья
    - 10. Традиции
    - 11. Уход за телом
  
- V. САМООЦЕНКА
  - A. Самооценка
  - B. Понимание своей культуры
  - C. Определение культуры
  - D. Самооценка медицинского работника
  
- VI. КУЛЬТУРНЫЕ АСПЕКТЫ ОБЩЕНИЯ
  - A. Общение
    - 1. Услуги переводчика

2. Стиль ведения беседы
  3. Личное пространство
  4. Зрительный контакт
  5. Прикосновение
  6. Ориентация во времени
  7. Точка зрения специалистов в области здравоохранения
  8. Слуховой стиль обучения в сравнении с визуальным
  9. Повествовательные беседы
- В. Роль семьи

VII. ВЛИЯНИЕ КУЛЬТУРЫ НА ПРИНЯТИЕ РЕШЕНИЙ

- А. Отличия
1. Сообщение правды
  2. Подгруппы
  3. Пример раскрытия информации
- В. Язык
- С. При столкновении культур

VIII. ВЫВОД

- А. Осознание влияния культуры
- В. Проведите самостоятельную оценку
- С. Углубляйте знания
- Д. Получайте информацию
- Е. Атрибуты
- Ф. Развивайте навыки
- Г. Стремитесь понять
- Н. Выполняйте оценку индивидуально
- І. Многопрофильность

**Модуль 5. Культурные аспекты, связанные с лечением в конце жизни**  
**Краткий конспект**

Slide 1

**ELNEC**  
*End-of-Life Nursing Education Consortium*  
International Curriculum

---

**Модуль 5**  
**Культурные аспекты,**  
**связанные с лечением в**  
**конце жизни**

*«Представьте, что мир принадлежит всем людям вместе ...»*  
Джон Леннон

○  
○  
○

## Определение культуры

- Система общих символов
- Обеспечивает защищенность, целостность, принадлежность
- Постоянно развивается

E L N E C International Curriculum ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

- Культура — это система общих символов, служащая нам ориентиром для взаимодействия с другими людьми (Lenkeit, 2006 г.; Lipson & Dibble, 2005 г.). Культура — это то, что делает нас чужими у себя дома.
- Культурные традиции обеспечивают безопасность и защиту, целостность и принадлежность.
- Культура — это текучая среда, которая все время меняется в ответ на влияние исторических и других факторов (Koenig, 1997 г.).

○  
○  
○

## Культурный контекст

- Придает смысл болезни
- Не ограничен расовой или этнической принадлежностью
- Различные уровни состояния здоровья

E L N E C International Curriculum ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

- Культура, по существу, формирует то, какое значение человек придает болезни, страданию и смерти. Следовательно, она также влияет на то, как человек будет взаимодействовать с системой здравоохранения в конце жизни (Kagawa-Singer & Blackhall, 2001 г.).
- Культура имеет значение только тогда, когда воспринимается с точки зрения индивидуума.
- Очень часто, наше понимание культуры ограничено нашей расовой, этнической и религиозной принадлежностью. Поэтому существует тенденция предполагать, что человек придерживается определенных убеждений и ценностей и имеет предсказуемое поведение, и рассматривает человека как «другого», полагаясь только на доступные источники сведений о культуре (справочники, руководства) как на единственный критерий при решении культурных вопросов.

Культурная компетентность

- **Компоненты**
- **Важность междисциплинарного подхода**

E L N E C International Curriculum

**КУЛЬТУРНАЯ КОМПЕТЕНЦИЯ** (Cohen & Palos, 2001 г.; Lenkeit, 2006; Lipson & Dibble, 2005 г.; Mazanec & Panke, 2006 г.)

- Культурная компетенция в медсестринском уходе включает восприимчивость к вопросам, связанным с этнической принадлежностью, полом, сексуальной ориентацией, социальным классом, экономическими факторами и другими факторами, приведенными ранее. Знания о других группах населения, имеющих индивидуальные культурные особенности, очень важны, хотя и не достаточны.
- Составляющие культурной компетенции (Campinha-Bacote, 2003 г.)
  - Культурная осведомленность: восприимчивость к культурному разнообразию и самооценка собственной необъективности.
  - Знание культуры: изучение убеждений и ценностей различных культурных групп.
  - Культурные навыки: применение культурной осведомленности и знаний путем оценки и планирования соответствующего вмешательства.
  - Контакты с другой культурой: взаимодействие с лицами, являющимися представителями разнообразных культур.
  - Культурное желание: мотивация стать культурно осведомленными, приобрести знания и навыки и стремиться к знакомству с другой культурой.
- Многопрофильный командный подход крайне важен для медицинского обслуживания с учетом культурных особенностей.

○  
○  
○

## Культурная оценка

- Атрибуты культуры
- Отличия внутри групп



E L N E C International Curriculum ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

**КУЛЬТУРНАЯ ОЦЕНКА** (D'Avanzo & Geissler, 2003 г.; Lipson & Dibble, 2005 г.; Mazanec & Panke, 2006 г.)

- Особенности культуры включают этническую и расовую принадлежность, возраст, происхождение, пол, религию, семейное положение, семью, сексуальную ориентацию, профессиональную роль, теперешнее местожительство, общественную роль, экономический статус, полученное образование и многое другое.
- Разнообразие убеждений, ценностей и поведения существует внутри любой культурной или этнической группы.

**Предлагаемые дополнительные обучающие материалы:**

Таблица 7. Краткая культурная оценка: модель CONFHER

## Slide 6



### СОСТАВНЫЕ ЭЛЕМЕНТЫ КУЛЬТУРЫ (Mazanec & Panke, 2006 г.)

- Этническая принадлежность
  - Этническая принадлежность обозначает сложное взаимодействие движущих сил, влияющих на функционирование индивидуума и поведение семьи/группы, их убеждения и ценности (Cohen & Palos, 2001 г.).
  - Этническая принадлежность обеспечивает ощущение общности с другими. Индивидуальное понимание этнической принадлежности развивается в результате жизненного опыта и выходит за рамки общей религии, происхождения, географической области или расы (Cohen & Palos, 2001 г.).
  - Этническое отождествление, основанное на богатом культурном наследии и системе социальных убеждений, отражает то, как мы реагируем на жизненные перемены; способы общения, поведение и убеждения относительно болезни, как принимаются важные жизненные решения.
    - ◆ Индивидуумы могут быть или не быть тесно связаны с определенной группой.
    - ◆ Этническая принадлежность часто бывает очень важна для пожилых людей.
- Раса
  - Раса обозначает людей со схожими физическими признаками (Cohen & Palos, 2001 г.).
  - Раса также может иметь большое значение в связи с физиологическими различиями в генетической структуре. Эти различия могут обуславливать различную способность усваивать лекарства, включая определенные анальгетики, такие как кодеин.
  - В любом обсуждении культуры и медицинского обслуживания должно упоминаться то, как расизм влияет на медицинское обслуживание.
  - Могут появляться сильные различия, которые могут привести к расизму в учреждениях, влияющим на жизненные возможности, образ и качество жизни.

**Компоненты внутри культуры**

- Этническая принадлежность
- Раса
- Пол
- Возраст
- Религия и духовность
- Сексуальная ориентация



E L N E C International Curriculum

- Пол
  - Какая роль отводится каждому полу? Что приемлемо, что неприемлемо?
  - Считаются ли семьи патриархальными/матриархальными?
  - Кто должен заботиться о больном родственнике?
  - Какие существуют общепринятые модели общения или поведение?
- Возраст
  - Субкультуры, основанные на возрасте, — внутри одной семьи или сообщества могут существовать разные ценности, уровни образования или взгляды.
  - Каждая возрастная группа имеет собственное отождествление и субкультуру.
  - Пожилой возраст (Sheehan & Schirm, 2003 г.)
    - ◆ Во многих культурах принято проявлять уважение к пожилым людям.
    - ◆ Пожилые люди могут испытывать неудобство при партнерских взаимоотношениях со специалистами в области здравоохранения, так как они выросли в то время, когда отношения с врачами или медсестрами носили более семейный характер.
- Религия и духовность (Taylor, 2001 г.)
  - Религия — это система веры и отправления религиозных обрядов. Духовность — это чувство взаимосвязи с высшей силой.
  - Некоторые пациенты и семьи находят утешение в ритуалах, связанных с их верованиями.
  - Духовная оценка обозначается акронимом FICA: вера (faith), значимость (importance), сообщество (community) и обращение (address).

**Предлагаемые дополнительные обучающие материалы:**

- Таблица 1. Некоторые религиозные верования и традиции
- Таблица 2. Духовная оценка: FICA
- Таблица 3. Духовная оценка
- Таблица 4. Духовная беседа
- Таблица 5. Душевные страдания
- Таблица 6. Примеры вмешательства в виде духовной поддержки

Slide 8



- Сексуальная ориентация (Dahlin, 2001 г.)
  - Геев, лесбиянок и транссексуалов часто клеймят.
  - Безопасная стратегия задавать вопросы о сексуальной ориентации — это спросить: «Если вы имеете сексуальные отношения с другими, то это мужчины, женщины или и те, и другие?»
  - Медицинское обслуживание в конце жизни может являться таким временем, когда отделившиеся дети могут попытаться воссоединиться с родителями (например, больной ВИЧ/СПИД сын, от которого отказалась мать, может попытаться восстановить отношения). Важная роль специалистов в сфере здравоохранения — оказать поддержку в этом процессе, если она нужна пациенту.
  - Эти люди, возможно, пережили, многочисленные потери, изоляцию или влияние различных семейных систем на их теперешний жизненный опыт.

○  
○  
○

## Компоненты внутри культуры (продолжение)

- **Различные способности**
- **Финансовое положение**
- **Занятость**
- **Уровень образования**
- **Причина смерти**

E L N E C International Curriculum ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

- **Отличающиеся способности**
  - Людей с отличающимися способностями, физическими или психическими, часто клеймят или относятся к ним, как к детям. Люди с отличающимися способностями и члены их семей могут чувствовать себя одинокими и изгнанными из общества.
  - Понятие «отличающиеся способности» имеет разное значение в различных культурах.
- **Финансовое положение (Smedley и др., 2003 г.)**
  - Медицинское обслуживание в конце жизни может истощить финансовые ресурсы семей с ограниченным доходом. Семьи могут выразить нежелание сообщать о своих доходах.
- **Занятость — занятость ассоциируется с социально-экономическим статусом. Пациенты могут обрести собственное «я» и самооценку через работу/профессию.**
- **Уровень образования — уровень образования связан с социально-экономическим статусом. Тот, кто имеет более высокий уровень образования, обычно имеет большие возможности. Образование влияет на все аспекты жизни.**
- **Причины смерти**
  - Причина смерти с точки зрения расы и возраста раскрывает расовые и социальные различия (Field & Cassel, 1997 г.).

○  
○  
○

## Компоненты культурной оценки

- Пациент/семья/сообщество
  - Место рождения
  - Этническое отождествление, сообщество
  - Принятие решений
  - Язык и общение

E L N E C International Curriculum ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

**ЭЛЕМЕНТЫ КУЛЬТУРНОЙ ОЦЕНКИ** в отношении пациента, семьи и сообщества (D'Avanzo & Geissler, 2003 г.; Lipson & Dibble, 2005 г.; Mazanec & Panke, 2006 г.)

- Страна происхождения; теперешнее место жительства:
  - Где родился пациент/члены семьи, ухаживающие за ним?
  - Если иммигрант, то как долго человек живет в этой стране?
  - Сколько лет ему было, когда он приехал в эту страну?
  - Уровень культурной ассимиляции.
- Культура, к которой человек себя относит:
  - Какова этническая принадлежность человека, и насколько сильно его отождествление себя с данной этнической группой?
  - Живет ли он в этническом сообществе? Является ли сообщество источником поддержки?
- Люди, оказывающие основную поддержку:
  - Члены семьи, друзья.
  - Духовный лидер/священнослужители/сообщество.
- Принятие решений:
  - Как культура пациентов влияет на решения, касающиеся их лечения?
  - Кто принимает решения — пациент, семья или назначенный член семьи?
  - Участие сообщества, духовных лидеров/священнослужителей?
- Языки/общение
  - Основные и второстепенные языки/диалекты.
  - Способность говорить, читать и уровень образования.
  - Уместно ли делиться мыслями/чувствами?
  - Невербальное общение: прикосновение, зрительный контакт, уместность.

○  
○  
○

## Компоненты культурной оценки (продолжение)

- **Религия**
- **Кулинарные предпочтения/запреты**
- **Экономическое положение**
- **Убеждения, касающиеся смерти, горя, боли, традиционной терапии и ухода за телом**

E L N E C International Curriculum ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

- **Религия**
  - Религия, религиозные верования, ритуалы, важность молитвы, церемонии.
  - Каковы другие аспекты духовности?
- **Питание**
  - Значение пищи.
  - Ограничения, религиозные обычаи.
- **Экономическое положение**
  - Влияние на болезнь, необходимые услуги, доступность лекарств.
  - Является ли доход достаточным, чтобы удовлетворить потребности пациента и членов семьи?
- **Убеждения и традиции, касающиеся здоровья и болезни**
  - Каковы обычаи и убеждения, касающиеся таких событий, как рождение, болезнь и смерть?
  - Каков их прошлый опыт, касающийся смерти и тяжелой утраты?
  - Как много пациент и члены его семьи желают знать о заболевании и прогнозе?
  - Каковы убеждения, касающиеся боли и страдания?
  - Традиционные способы лечения.
    - ◆ Народные средства, травы, другие практикующие врачи — иногда используемые в сочетании.
    - ◆ Иногда сомневаются, сообщать ли врачам, из-за боязни, что их не воспримут всерьез, ошибочно считая это проблемой «соответствия».
  - Уход за телом.

о  
о  
о

## Самостоятельная оценка культуры медсестрой

- Самостоятельная оценка
- Культурные убеждения коллег



E L N E C International Curriculum    о    о    о    о    о    о    о

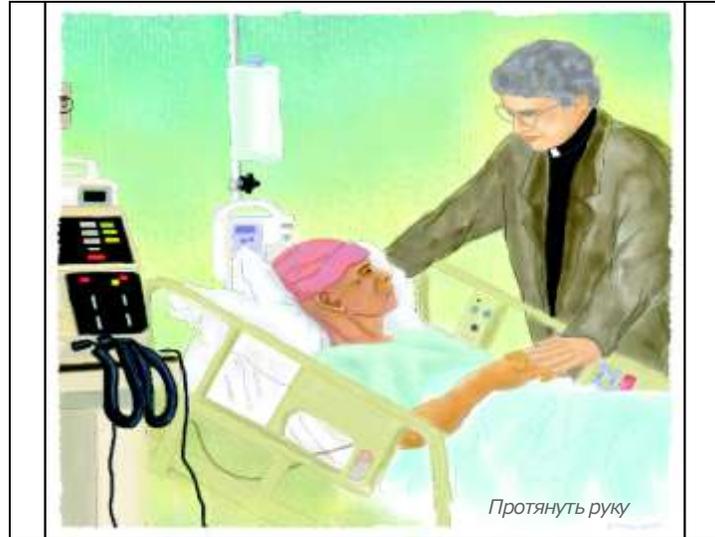
### САМООЦЕНКА

- Важной отправной точкой в улучшении культурной оценки пациентов и членов семей является самооценка. Важно осознать свою собственную культуру и то, как она влияет на взаимоотношения, решения, язык и поведение.
- Каждый из нас имеет собственную культуру, основанную на нашем наследии и жизненном опыте, которые влияют на наши интересы, эмоции, предубеждения — то есть то, как мы видим мир.
- Понимание собственного определения культуры помогает раскрыть аспекты в другом человеке, которые следует подвергнуть оценке.
- Все поставщики медицинских услуг должны провести культурную самооценку, включая оценку собственного мнения относительно других культурных групп, перед тем как проводить оценку пациента или семьи (Zoucha, 2000 г.). [См. рис. 1]
- Также оцените культурные убеждения коллег. Не следует полагать, что коллектив, предоставляющий медицинское обслуживание в конце жизни, имеет общепринятые убеждения (Blackhall и др., 1995 г.; Koenig, 1997 г.).

#### Предлагаемые дополнительные обучающие материалы:

Рисунок 1. Культурная самооценка

Slide 13



**ВОПРОСЫ ОБЩЕНИЯ, ОТНОСЯЩИЕСЯ К КУЛЬТУРЕ** (Lipson & Dibble, 2005 г.; ONS Multicultural Outcomes, 1999 г.)

о  
о  
о

## Культурные аспекты общения

- Услуги переводчика
- Стиль ведения беседы
- Личное пространство
- Зрительный контакт



E L N E C International Curriculum    о    о    о    о    о    о    о

- Услуги переводчика
  - Избегайте использовать членов семьи в качестве переводчиков, если это возможно.
    - ◆ Молодым членам семьи может быть запрещено заниматься проблемами старших членов семьи, либо могут существовать вопросы, связанные с полом, которые ставят под запрет данный вид общения.
    - ◆ Члены семьи могут редактировать то, что говорится, исходя из того, что является приемлемым по нормам культуры..
  - В идеале переводчики должны быть обучены межкультурному общению и, по возможности, иметь подготовку в области здравоохранения.
  - Если нет возможности воспользоваться услугами квалифицированного переводчика, следует прибегнуть к помощи добровольца с медицинской подготовкой и пониманием обсуждаемых проблем, связанных со здоровьем.
  - Избегайте задействовать сотрудников больницы, которые не обучены работать в качестве переводчиков, даже говорящим на языке пациента. Учитывайте тот факт, что сообщение «тяжелой» информации может оказывать довольно угнетающее действие на того, кто переводит.
  - Объясните переводчику цель встречи. Он может испытывать неудобство, говоря о медицинских проблемах или вопросах, связанных с концом жизни.
  - Попросите переводчика встретиться с пациентом и/или семьей заранее, чтобы установить доверительные отношения и определить их уровень понимания ситуации, их убеждения относительно болезни и потребность в информации.
  - Говорите с пациентом и семьей, а не с переводчиком. Смотрите на пациента или человека, к которому обращаетесь.
  - Некоторые пациенты могут отвечать «да», даже если они не понимают. Попросите пациента повторить, что он понял, чтобы подтвердить понимание.
- Стиль ведения беседы
  - Определите, хочет ли пациент говорить самостоятельно или он хочет, чтобы член семьи или кто-то другой принимал решения и был его представителем.
  - Выбор официального или неофициального стиля часто зависит от того, кто с кем говорит.
  - Спросите у пациентов, как бы они хотели, чтобы к ним обращались (например, по имени или по фамилии).
  - Молчание может означать уважение или «нет» (Lipson & Dibble, 2006 г.).
- Личное пространство
  - Насколько близко уместно приближаться?
  - Наблюдайте за реакцией пациента на изменение позы и дистанции.

- Зрительный контакт
  - Так же, как и в случае с личным пространством, наблюдайте за реакцией пациента на зрительный контакт.
  - Избегание зрительного контакта в некоторых культурах является знаком уважения, а не безразличия.

o  
o  
o

## Культурные аспекты общения (продолжение)

- Прикосновение
- Ориентация во времени
- Точка зрения специалистов в области здравоохранения
- Стили обучения

E L N E C International Curriculum o o o o o o o

- Прикосновение
  - Как и в случае с другими аспектами коммуникации, допустимость прикосновения как способа общения может быть различной.
  - Используйте сопереживание, чтобы определить, комфортно ли для пациента расстояние между ним и вами и прикосновение.
- Ориентация во времени
- Точка зрения специалистов в области здравоохранения
- Слуховой стиль обучения в сравнении с визуальным стилем обучения
  - Дополняйте устное общение визуальными обучающими материалами.
  - Спросите у пациентов/членов семьи, хотели бы они получить материалы на родном языке и предпочитают ли они письменные материалы или аудиокассеты/видеокассеты.
  - Повествовательные беседы — слушайте истории и ищите подсказки относительно того, что является уместным.

°  
°  
°

## Роль семьи

- Кто принимает решения?
- Кто принимает участие в обсуждении?
- Приемлемо ли полное раскрытие информации?

E L N E C International Curriculum    °   °   °   °   °   °   °

- Роль семьи
  - Кто принимает решения в семье? Кто является представителем? Это пациент, член семьи или лидер сообщества?
  - Кто принимает участие в обсуждении? Это также касается соблюдения конфиденциальности. Многие члены семьи и друзья могут обращаться к медицинскому персоналу за информацией, в частности при напряженных отношениях внутри семьи (например, семьи, где развод привел к конфликту). Специалисты могут попросить семью выбрать одного человека в качестве основного контактного лица для получения информации.
  - Приемлемо ли полное раскрытие информации (например, сообщение пациенту его диагноза и/или прогноза)? (Blackhall и др., 1995 г.; Kagawa-Singer, 1998 г.).

○  
○  
○

## Влияние культуры на принятие решений

- **Убеждения, касающиеся автономности и других ценностей, бывают различными**
- **Раскрытие диагноза и прогноза заболевания**
- **Удостовериться в желании раскрытия информации**

E L N E C International Curriculum ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

- Многие культуры включают различные ценности и идеи относительно медицинского обслуживания, того, как принимаются решения, и относительно самого процесса умирания (Hallenback, 2002 г.; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001 г.; Lapine и др., 2001 г.; Mazanec & Panke, 2006 г.).
  - Пациенты и семьи, произошедшие из различных культурных групп, часто полагаются на семейные, групповые или общественные модели принятия решений. Сообщение правды и раскрытие информации уместны в одних ситуациях и избегаются — в других. В некоторых этнических группах паллиативное лечение может восприниматься как лечение «ниже существующей нормы».
- Раскрытие диагноза и/или прогноза (Hallenback, 2002 г.; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001 г.; Lapine и др., 2001 г.).
  - Некоторые диагнозы, например рак, также как смертельный прогноз, нельзя сообщать пациенту, так как существует убеждение, что пациент перестанет надеяться, будет испытывать усиленное страдание и, фактически, может умереть быстрее — либо в некоторых случаях совершить самоубийство.
  - Конфликт может возникнуть, когда врачи настаивают на полном раскрытии информации, особенно, когда семья не принимает участие в принятии решений.
  - Пересмотрите и вновь сформируйте концепцию самостоятельности, чтобы позволить пациенту определить степень собственной самостоятельности (Lapine и др., 2001 г.). Если пациента попросили назначить члена семьи для принятия решений и получения всей информации, и он его *выбрал*, значит, права пациента были соблюдены.
- Выяснение желания пациента относительно раскрытия информации (Lapine и др., 2001 г.):
  - Что вы хотите знать о своем состоянии?
  - С кем мы должны говорить о вашем лечении и его результатах?
  - Кто должен знать о вашем состоянии?
  - Кто должен принимать решения относительно вашего медицинского обслуживания?

○  
○  
○

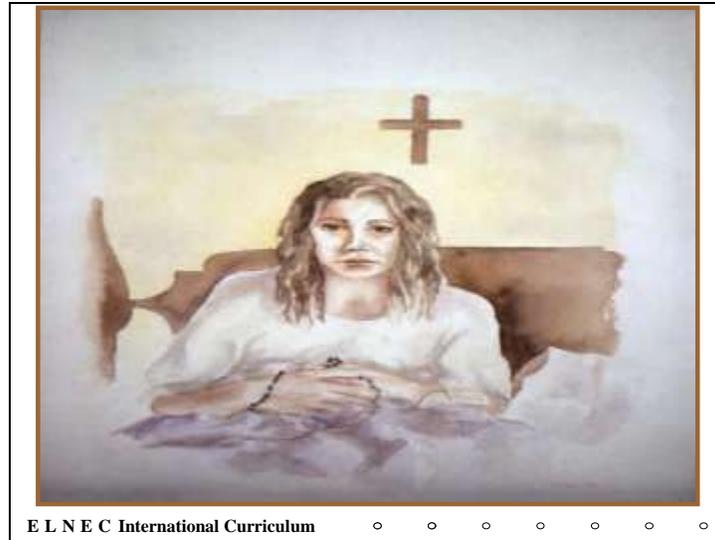
## Слова, используемые в отношении пациентов в конце жизни

- «Прекращение»
- «Не проводить реанимацию»
- «Отмена/приостановка»

E L N E C International Curriculum ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

- Отдавайте себе отчет о том, какие слова мы используем в отношении определенных решений, касающихся лечения, и влияние, которое они могут оказать на тех, кто получает информацию и пытается принять решение. Многие слова имеют негативный подтекст, например:
  - прекращение терапии, поддерживающей жизнь;
  - не реанимируйте;
  - отмена/приостановка.
- Мы должны осознавать то, как мы общаемся с другими, так как слова могут создавать барьеры.
- Старайтесь перефразировать и использовать слова, имеющие значение надежды, сопоставимые с перспективой для пациента и семьи. Выбор слов будет и должен меняться, по мере того как вы будете глубже понимать ситуацию.





- Другие рекомендации:
  - Не говорите о необходимости придерживаться лечения, используя слово «соответствие».
  - Вместо модели принуждения используйте модель посредничества и переговоров, чтобы прийти к пониманию и компромиссу. Привлекайте членов сообщества пациента, которые могут помочь вести разговор. Посредничество требует компромисса:
    - ◆ Решите, что является самым важным.
    - ◆ Проявляйте желание прийти к компромиссу по другим вопросам.
  - Помните о том, как велико влияние культуры биомедицины в любом взаимодействии. Если вы не понимаете интересы, эмоции и убеждения своей собственной культуры, как вы можете успешно взаимодействовать человеком другой культуры (Fadiman, 1997 г., стр. 261)?

○  
○  
○

## Вывод

- **Культура оказывает значительное влияние на лечение в конце жизни**
- **Самостоятельная оценка культуры**
- **Многочисленные аспекты культуры**
- **Лечение с учетом особенностей культуры**
- **Многопрофильное лечение**

E L N E C International Curriculum ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

- Осознавайте то, что культура влияет на все аспекты жизни, особенно во время болезни, процесса умирания, смерти и тяжелой утраты (Cohen & Palos, 2001 г.).
- Проведите самостоятельную оценку. Как ваши собственные ценности/убеждения влияют на ваше поведение или отношение к другим? Медсестры должны осознавать собственные культурные убеждения и ценности и то, как они влияют на их поведение и отношение к другим.
- Приобретайте базовые знания о культурах, распространенных в вашем сообществе. Знакомьтесь с лидерами сообщества и привлекайте их в медицинский коллектив, если это необходимо. Углубите понимание комплекса перспектив и проблем, которые могут возникнуть в ходе болезни.
- Самое важное — получайте информацию посредством индивидуальных оценок и проводите оценку на раннем этапе!
- Компетентность в медсестринском уходе определяется такими качествами, как гибкость, сочувствие, неосуждающий подход, языковые средства и компетенция в подходе к раскрытию информации при принятии решений.
- Приобретайте навыки межкультурного общения, культурной оценки, культурного взаимодействия и вмешательства.
- Старайтесь понять; никогда не стройте предположений.

Slide 22



- Медицинское обслуживание, учитывающее культурные особенности, лучше всего обеспечивается с помощью многопрофильного подхода. Социальные работники, психологи, психиатры — практикующие медсестры и священнослужители оказывают огромную поддержку при культурной оценке. Сотрудничество между медсестрами и врачами является ключевой составляющей в планировании медицинского обслуживания.

## Module 5: Cultural Considerations in End-of-Life Care

### Case Studies

#### Module 5

#### Анализ конкретного случая №1

#### Г-н Ли: Культурная граница между семьей и многопрофильным коллективом

##### Описание конкретного случая:

Г-ну Ли, 65-летнему пациенту, год назад был поставлен диагноз рака легких. Члены семьи сказали пациенту, что у него «заболевание легких». Несмотря на очевидный факт прогрессирования болезни, члены семьи настаивают на том, чтобы не говорить ему о его диагнозе или прогнозе. Г-н Ли теряет вес (20 фунтов за два предыдущих месяца), страдает от все более сильных болей в спине и испытывает трудности при глотании. Он проживает с женой в квартире на втором этаже. Оба его сына женаты и живут в том же районе. Он утверждает, что не принадлежит к какому-либо вероисповеданию. Обслуживающий его коллектив медработников очень расстроен тем фактом, что г-н Ли не способен полностью участвовать в процессе принятия решений, касающихся его медицинского обслуживания, и хочет получить консультацию по вопросам этики.

#### Вопросы для обсуждения:

1. Каковы ваши впечатления от этого сценария? Приемлемо ли, как с правовой, так и с этической точки зрения, не сообщать пациенту о его диагнозе?
2. Какой подход к г-ну Ли мог бы использовать коллектив применительно к вопросам диагноза и прогноза?
3. Опишите способы, с помощью которых можно решить проблемы, связанные со свободным волеизъявлением пациента и его согласием, основанным на полученной информации, с уважением к ценностям пациента и членов семьи.

##### Продолжение описания конкретного случая:

При проведении тщательной физической оценки во время последнего посещения клиники медсестра обнаружила круглые синяки в некоторых областях шеи пациента. По мере того, как болезнь продолжает прогрессировать, г-н Ли сообщает, что стал более слабым и не может подняться с кровати. Когда его спрашивают, как он себя чувствует, он всегда шепчет «нормально» и отрицает наличие у него каких-либо симптомов. Его жена, г-жа Ли, сокрушается из-за того, что аппетит мужа ухудшился. Она уверена в том, что он вылечится, если будет есть, и что он должен стараться сильнее. Медсестра замечает, что пациент испытывает трудности при глотании, в результате чего мягкая пища может попасть в дыхательное горло, и объясняет это г-же Ли, которая, кажется, не способна это понять.

Во время домашнего визита медсестры, предоставляющей медицинское обслуживание на дому, и социального работника, сына также присутствуют. Г-н Ли находится в минимальном сознании, его

лихорадит, у него тахикардия и потоотделение. Старший сын пытается воодушевить г-на Ли поесть. Он отказывается слушать медсестру хосписа, говорящую о возможных результатах кормления его отца и серьезности его состояния. Он гневно утверждает, что его отцу станет лучше, и требует дать ему антибиотики для снятия жара. Младший сын, говорящий один на один с медсестрой, осознает, что его отец умирает. Когда медсестра говорит о подготовке к смерти г-на Ли, жена и старший сын не способны принимать участие в разговоре. На следующий день семья соглашается отвезти г-на Ли в больницу, где он умирает в течение 24 часов.

Вопросы для обсуждения:

4. Какие основные элементы культурной оценки могли повлиять на уход, предоставляемый этой семье?
5. Какие культурные аспекты продемонстрированы в этом сценарии?
6. Как следовало медсестре реагировать на использование пациентом мокса терапии?

*(Примечание: Мокса терапия — это метод традиционной китайской медицины, который связан с прижиганием полыню, мелкой травой с губчатым стеблем, чтобы содействовать исцелению. Это часто приводит к появлению круглых синяков, похожих на ожоги. Считается, что благодаря этому методу выводятся токсины для улучшения состава крови и укрепляется общее состояние здоровья. Иногда медработники неправильно принимают это за знак физического насилия. Это могут быть и монгольские пятна, которые являются обесцвеченной кожей, похожей на синяки.)*

7. Что мог сделать многопрофильный коллектив для этой семьи с целью улучшения лечения в конце жизни?

**Module 5**  
**Анализ конкретного случая №2**  
**Г-жа М: Конфликты среди детей**

Г-жа М — 72-летняя пациентка с поздней стадией рака левой груди с метастазами в легкие и кости. Она направлена к вам для обработки ран. У нее семь детей: пять дочерей и два сына. Ее младший сын живет далеко от семьи и не общался с родными в течение последних 18 месяцев. Муж г-жи М умер семь лет назад от рака легких. С тех пор она живет со своей младшей дочерью, Марией.

Г-жа М сама обнаружила опухоль в груди, но не обращалась за медицинской помощью больше года. Когда г-же М был поставлен диагноз, ее болезнь была на поздней стадии. Она отказалась от ампутации молочной железы, частично основываясь на культурном убеждении, что душа находится в груди и не должна удаляться оттуда. По настоянию своих детей она прошла курс химиотерапии, но в последнее время начала испытывать боли в костях и решила прекратить лечение. Опухоль в левой груди сейчас приблизительно размером с апельсин и производит гнойное отделяемое с неприятным запахом. Уход на дому был организован для обработки ран и оказания других услуг по снятию симптомов.

Состояние г-жи М продолжает ухудшаться, и ее врач советует ей лечение в условиях хосписа. Г-жа М очень привязалась к медсестрам, ухаживающим за ее ранами на дому, и просит о том, чтобы ее лечение продолжалось агентством по предоставлению услуг ухода на дому, а не хосписом. В настоящее время произошли изменения и в условиях ее жизни. Жизнь с Марией на протяжении последних семи лет была очень позитивной, но у Марии трое маленьких детей, и интенсивный уход за ее матерью на этой стадии болезни становится проблемой. Семья хочет, чтобы г-жа М переехала к старшей дочери, Глории, дети которой больше не живут дома. Хотя дочери всегда были близки с матерью и больше ухаживали за ней, самый старший сын, Хосе, заменяет отца в семье после смерти г-на М, и с ним всегда советуется по всем вопросам. Г-жу М два раза в неделю посещает медсестра, а каждые три недели проводится оценка. В дополнение к снятию симптомов, осуществляемому агентством по уходу на дому, г-жа М и ее дочери используют много альтернативных видов лечения, включая «кошачий коготь», травы и посещения целителя. Г-жа М религиозна и использует молитву, чтобы справиться с болезнью. Ее средняя дочь, Кристина, — набожный человек, полностью отрицающий то, что ее мать умрет. Кристина приходит по ночам к матери и молится, а также приносит травы и народные средства, которые «вылечат болезнь». Г-жа М становится очень замкнутой, когда среди ее детей возникают конфликты. Глория и Кристина спорят, потому что Глория в большей степени, чем другие, примирилась с неминуемой смертью матери. Но Глория в основном заботилась об отце, когда он болел раком легких.

После трех недель лечения, предоставляемого агентством по уходу на дому, Глория звонит и просит, чтобы медсестра пришла как можно скорее, потому что боли ее матери усилились. После проведения физической оценки медсестра замечает, что опухоль в груди остается сухой, однако опухолевая масса увеличилась, и грудь стала воспаленной. Г-жа М описывает боль как интенсивную давящую боль в месте расположения опухоли в основании груди. Она также описывает острую пронзительную боль в левой верхней четверти груди. Кроме того, г-жа М жалуется на интенсивную боль посередине спины, из-за которой ей трудно лежать в кровати и спать в течение последней недели. Она принимает от одной до двух таблеток морфия каждые четыре часа, по мере необходимости, хотя вчера, говорит Глория, из-за безысходности морфий давали приблизительно каждые два часа, пока г-жа М не стала испытывать сильную тошноту. Глория также говорит, что семья пытается свести к минимуму употребление лекарств, так как у матери сильный запор. Глория считает, что причина запора в том, что г-жа М не может продолжать лечение травами из-за тошноты. Г-жа М очень мужественно ведет себя, стараясь не показывать боль. Ее единственная жалоба — это то, что ее внуки не могут навещать ее из-за ее ухудшающегося состояния.

Для г-жи М введена схема применения морфия длительного действия: 60 мг на ночь и 15 мг спасительной дозы. На следующей неделе доза морфия длительного действия была увеличена до 120 мг дважды в день и дополнена Имипрапином, 50 мг два раза в день, и Ибупрофеном, 800 мг внутрь три раза в день. Кристина переехала в дом к Глории и продолжает свои ежедневные вечерние молитвы. Хосе звонит несколько раз в день, чтобы сказать о своих желаниях, касающихся лечения матери, но он не может посещать ее часто, так как живет в двух часах езды от нее и рискует потерять работу. Глория, похоже, очень отягощена заботой о своей матери и участием ее сестер и братьев. Глория провожает медсестру, предоставляющую уход на дому, в слезах, потому что у нее стресс.

Приблизительно неделю спустя Глория звонит медсестре, чтобы сообщить, что состояние ее матери сильно ухудшилось за выходные. Г-жа М просыпалась ночью, тяжело дыша и боясь задохнуться. После обследования медсестра замечает, что у г-жи М появилась одышка. Она также очень ослабла, и сочетание

истощения, диспноэ и общего ухудшения привело к минимальному потреблению пищи и жидкости. Хосе звонил этим утром со строгими указаниями, чтобы его сестры продолжали кормить мать, несмотря ни на что. Он надеется, что сможет приехать на следующие выходные. Г-жа М сообщает медсестре, что она знает о том, что она умирает, и не хочет быть обузой семье.

Физическое состояние г-жи М значительно улучшилось благодаря активному снятию симптомов. Доза морфия была увеличена до 240 мг перорально и дополнена 40 мг сульфата морфия приблизительно каждые два часа для лечения диспноэ. Так как ее дыхание улучшилось, она может пить воду и другие жидкости маленькими глотками. Однако состояние г-жи М продолжает ухудшаться, и медсестра, ухаживающая за ней на дому, полагает, что она умрет в течение следующих двух недель. Агентство, предоставляющее услуги ухода на дому, назначает встречу с основной медсестрой и социальным работником, чтобы обсудить нарастающее напряжение в семье. Четыре дочери поочередно дежурят у кровати г-жи М, чтобы с ней все время кто-то был. Кроме того, Хосе узнал, что младший брат Пабло живет неподалеку от матери, и просит его навестить мать до того, как она умрет, что еще более обостряет семейную ситуацию. Кристина продолжает молиться и просит прихожан ее церкви ежедневно навещать ее мать и молиться. Г-жа М говорит медсестре, что она не может обсуждать надвигающуюся смерть с семьей, так как они не хотят говорить или слышать о том, что она умирает. В связи с этим г-жа М стала очень замкнутой и мало общается со своими родными. У г-жи М появились пролежни на ягодицах, и ей требуется катетер Foley вследствие недержания, что увеличивает потребность в уходе за ней.

В агентство, предоставляющее услуги ухода на дому, в субботу вечером поступает звонок с просьбой о помощи в уходе за г-жой М, так как ее состояние быстро ухудшается. Младший сын, Пабло, прибыл два дня назад и со слезами воссоединился со своей матерью и сестрой Глорией. Социальный работник и медсестра очень успешно содействовали общению среди детей и постановке общих задач по обеспечению комфортного состояния г-жи М. Все дети, за исключением Кристины, похоже, смирились с фактом неминуемой смерти. Муж Глории, Майкл, оказал огромную поддержку, ухаживая за своей тещей во время болезни, но он решительно настроен против смерти в своем доме.

Был вызван священник, чтобы причастить г-жу М и совершить соборование. Вся большая семья находится у постели г-жи М, за исключением Кристины, которая плачет на кухне.

Источник:

НАДЕЖДА: Программа поддержки образовательного проекта по вопросам паллиативного лечения на дому (Home care Outreach for Palliative care Education Project). (1998). Финансируется Национальным институтом рака. В. R. Ferrell, PhD, FAAN, Principal Investigator. Переиздано с разрешения.

Вопросы для обсуждения:

1. Используйте средства культурной оценки, чтобы определить факторы, влияющие на лечение в данном случае [см. Таблицу 5].
2. Какое влияние оказала культура на общение с пациентами и членами семьи в данном случае?
3. Опишите роль представителей различных специальностей в данном случае. Как эти специалисты могли бы координировать лечение наилучшим образом?

**Module 5**  
**Анализ конкретного случая №3**  
**«F. L., - пострадавший от утопления»**

F. L., 20-летний молодой человек, едва не утонул, в результате это подорвало его центральный респираторный механизм и привело к истощению нервной системы. Его семье сообщили, что поддерживающее жизнь медицинское вмешательство оказалось бесполезным. Они согласились поместить его в специализированное отделение паллиативного лечения в больнице, чтобы обеспечить смерть, окруженную вниманием семьи. Указания «не реанимировать» были изложены понятно и подробно. Все лабораторные анализы были прекращены, и все мониторы удалены. Список принимаемых препаратов был пересмотрен, и их прием был прекращен. Морфий и лоразепам были добавлены для лечения диспноэ, введение внутривенных жидкостей было прекращено, а скополамин был введен для лечения предсмертных выделений. Один внутривенный катетер был оставлен на месте, но все остальные инвазивные мониторы, такие как назогастральные трубки, мочевые и артериальные катетеры и т.д., были удалены. Во время его перевода из отделения интенсивной терапии в отделение паллиативного лечения он подвергался искусственной вентиляции.

Хотя у F. L. небольшая семья, он принадлежал к сплоченному сообществу. Тридцать человек разных возрастов пришли, чтобы побыть с ним в последний день его жизни. Они окружили постель юноши, произнося что-то нараспев, но не касаясь его. Спустя приблизительно 30 минут, они подошли к медицинским работникам и сообщили о готовности прекратить механическую вентиляцию. Одна из них заявила, что она не знакома с семейными традициями и обычаями, но ни разу не видела, чтобы кто-нибудь прикасался к F. L. Она предложила им прикоснуться к нему, если прикосновение позволительно и желательно для них. Настроение группы изменилось, круг приблизился к кровати, и мужчины начали открыто горевать и плакать, держась за молодого человека и своих жен, а также друг за друга. Люди гладили лицо и тело F. L. Спустя час они вновь сообщили коллективу, что готовы к прекращению механической вентиляции.

F. L. была установлена аспирационная трубка, он был экстубирован, и ему не требовалось значительное медикаментозное вмешательство. Его близкие произносили что-то нараспев с того момента, как была удалена эндотрахеальная трубка. Каждый посетитель по очереди влил небольшое количество святой воды ему в рот. Хотя вода вытекала из носа, ее вытирали и давали «разрешение» следующему человеку принимать участие в ритуале. После 27-минутных непрерывных песнопений F. L. умер. Комната погрузилась в умиротворенную тишину, и все взгляды устремились к одному и тому же окну, выходящему наружу.

Источник:

Levetown, M. (2006 г.). Педиатрическое лечение: Перемещение задач лечения в отделение неотложной помощи, отделение интенсивной терапии и между ними. В B. R. Ferrell & N. Coyle. (Eds.), *Учебник по паллиативному медсестринскому уходу* (2-е издание) (стр. 937-938) New York, NY: Oxford University Press. Переиздано с разрешения.

Вопросы для обсуждения:

1. Какие культурные убеждения и практики очевидны в данном случае?
2. Каковы сильные и слабые стороны лечения в данном случае?

**Module 5**  
**Конкретный случай №4**  
**Г.-жа Ричардз: Одинокая и изолированная**

Г-жа Ричардз — 52-летняя пациентка с диагнозом метастатической карциномы яичника. Перед тем как ей был поставлен диагноз, г-жа Ричардз работала полный день в качестве медсестры. Хотя она не хочет никому навязываться, но, будучи одинокой женщиной, ей нужна поддержка членов семьи для перевозки в клинику для лечебных процедур и многочисленных посещений кабинета врача для сдачи крови и последующего наблюдения. Режим лечения истощает ее и делает нетрудоспособной. Она берет отпуск, но вскоре сталкивается с реальностью того факта, что не сможет вернуться на работу в ближайшем будущем, и увольняется. Она хочет знать, как долго она сможет платить за лекарства, так как у нее нет доходов, и ее сбережения сокращаются. Ей трудно принимать пищу вследствие сильного воспаления слизистой оболочки. Ей была выписана жидкость для полоскания рта, чтобы облегчить глотание, но она решает не пользоваться ей, так как не может позволить себе купить ее. Многие выписанные ей рецепты оказываются бесполезными по той же причине. Г-жа Ричардз отказывается от приглашений друзей и родственников, ссылаясь на занятость, но обещая навестить их вскоре. Между тем, она проводит дни в одиночестве, думая о том, бороться ли ей дальше или нет.

Вопросы для обсуждения:

1. Обсудите многочисленные препятствующие факторы, выделенные в данном случае.
2. Какие меры вмешательства могла бы задействовать медсестра для решения проблем г-жи Ричардз?
3. Оценивая каждое посещение г-жи Ричардз, назовите проблемы, которые следует включить, но которые, возможно, не были решены.
4. Какие члены многопрофильного коллектива играют критически важную роль в лечении г-жи Ричардз?
5. Как часто следует пересматривать психологические, социальные и духовные аспекты в ходе лечения? На кого возложена эта обязанность?

**Module 5**  
**Конкретный случай №5**  
**Г.-жа Томас: Многочисленные родственники**

Г-жа Томас — 54-летняя вдова, мать и бабушка, живущая с дочерью и четырьмя внуками в четырехэтажной квартире. Она — активный член церковного сообщества, и друзья говорят, что у нее столько энергии, что они устали просто находиться рядом с ней. В возрасте 51 года ей был поставлен диагноз неходжкинской лимфомы. Занятая воспитанием внуков, она обратилась к врачу по поводу симптомов спустя четыре месяца, и тогда ей и был поставлен диагноз. Несмотря на агрессивное лечение химиотерапией и лучевой терапией, ее болезнь прогрессировала. Однажды днем, поднимаясь по лестнице в квартиру, она ощутила нехватку дыхания и упала. В больнице ее реакции были минимальными, и у нее было сильное респираторное недомогание. Она была интубирована и переведена в отделение интенсивной терапии. Была организована встреча членов семьи с коллективом онкологического отделения и коллективом отделения интенсивной терапии для обсуждения прогрессирующего состояния г-жи Thomas, факта того, что она, возможно, не перенесет дальнейшее лечение лимфомы, и целей лечения. Прибыли пятнадцать членов семьи, включая дочь, несовершеннолетних внучку и внука, трех племянниц, четырех племянников, нескольких друзей из церкви и священника. Услышав о том, что в этой встрече могут принимать участие только члены семьи, семья и друзья разозлились и потребовали, чтобы они все участвовали в этом обсуждении.

Вопросы для обсуждения:

1. Подробно опишите физические, психологические/эмоциональные, социальные и духовные аспекты данного случая.
2. Обсудите способы, с помощью которых коллектив мог бы предвидеть возможные проблемы, возникающие в ходе болезни. Как бы вы оценили и повторно оценили ключевые моменты?
3. Обсудите, какой вид оценок и внимания к продолжению лечения мог бы улучшить общение в данном случае.
4. Какие еще проблемные вопросы существуют в данном случае, и что по вашему ощущению произойдет дальше?

## Module 5

### Конкретный случай №6

#### Джеймс: Поиск помощи для определения будущего лечения

Джеймс — 32-летний гей, который наблюдается в онкологической клинике с диагнозом рака яичек, который был поставлен ему восемь лет назад. Джеймс отложил обращение за медицинской помощью, когда появились первые симптомы, полагая, что его симптомы, возможно, связаны со СПИДом. Однако первоначальный курс химиотерапии дал результаты. К сожалению, у него был рецидив с обширными метастазами в таз, а совсем недавно у него были обнаружены метастазы в печени, позвоночнике и легких. Сексуальный партнер Джеймса, Дон, постоянно сопровождал его во время всех посещений клиники и очень внимательно относился к его потребностям во время прогрессирования болезни. Недавно Джеймс и Дон выразили беспокойство по поводу того, «как это будет в конце», и объяснили, что у них обоих от СПИДа умерло нескольких друзей, чьи симптомы в конце жизни снимались плохо. Дон является опекуном своей 11-летней дочери от предыдущего брака. Дочь, Энджи, переехала жить к Дону после смерти своей матери от передозировки наркотиков. Родители Дона поддерживают очень теплые отношения с Доном, Джеймсом и Энджи. Однако родители Джеймса отдалились от своего сына, как только узнали, что он – гей. В настоящее время у Джеймса наблюдаются сильные боли в костях, диспноэ в степени от мягкой до умеренной, анорексия и тошнота. Сегодня Джеймс и Дон находятся в клинике для последующего наблюдения и попросили вас, онкологическую медсестру, уделить им немного времени, чтобы поговорить о волнующих их вопросах, связанных со снятием симптомов, а также помочь им решить, следует ли ему продолжать участвовать в клиническом испытании лекарственного препарата, которое проходит в данный момент.

#### Вопросы для обсуждения:

1. Какие признаки этой семейной ситуации и взаимоотношения могут привлечь внимание онкологической медсестры?
2. Какое просвещение для пациентов требуется Дону и Джеймсу относительно снятия симптомов?
3. Какую оценку и поддержку необходимо рассмотреть для других членов семьи, включая Энджи и родителей?
4. Как бы вы отреагировали на их просьбу высказать ваше мнение относительно решения продолжить участие в клиническом испытании или прекратить участие и начать лечение в условиях хосписа?

## Module 5

### Конкретный случай №7

#### София: Много проблем, много страхов

София — 62-летняя пациентка, которой год назад был поставлен диагноз рак груди IV стадии. У нее дешевое жилье, и ее единственным источником доходов является пособие по инвалидности, которое она получает после работы в качестве уборщицы на местной фабрике. У нее нет медицинской страховки и финансовой поддержки семьи. В течение последних месяцев двое ее сыновей потеряли работу, и они оба имеют историю наркотической и алкогольной зависимости и оба побывали в тюрьме. София наблюдается в онкологической клинике при окружной больнице. Она не появлялась для получения двух назначенных сеансов химиотерапии, но сейчас пришла в клинику. Она говорит, что решила прекратить химиотерапию, так она живет слишком далеко от больницы, и ей трудно добираться сюда из-за недавно начавшихся забастовок работников общественного транспорта. София часто испытывает депрессию, но ее сыновья говорят она была такой всю жизнь, и что она просто «устала» и готова «отправиться к своему создателю».

Она надеется, что домовладелец не выгонит семью из квартиры в предстоящие месяцы, и что один из ее сыновей скоро найдет работу.

Вопросы для обсуждения:

1. Что вы думаете как медсестра о ее будущем лечении, если она решит прекратить активное лечение?
2. Какое влияние на ее убеждения, касающиеся лечения в конце жизни, мог оказать ее личный и семейный опыт?
3. Какие варианты последующего наблюдения могут быть рассмотрены?
4. Какие культурные особенности пациентов, живущих в бедности или имеющих низкий доход, влияют на вопросы снятия симптомов, горя и принятия решений в конце жизни?

## **Модуль 5: Культурные аспекты, связанные с лечением в конце жизни**

### **Дополнительные учебные материалы/содержание учебных мероприятий**

Таблица 1	Некоторые религиозные верования и традиции	M5-41
Таблица 2	Духовная оценка: FICA	M5-45
Таблица 3	Духовная оценка	M5-46
Таблица 4	Духовная беседа	M5-46
Таблица 5	Душевные страдания	M5-47
Таблица 6	Примеры вмешательства в виде духовной поддержки	M5-48
Таблица 7	Краткая культурная оценка: модель CONFHER	M5-49
Таблица 8	Мультикультурные результаты – Руководство для культурной компетенции	M5-50
Рисунок 1	Культурная самооценка	M5-51
Рисунок 2	Вопросы для самостоятельного размышления	M5-52

Модуль 5: Культурные аспекты, связанные с лечением в конце жизни  
 Дополнительные учебные материалы/учебные мероприятия

I

**Module 5**  
**Table 1: Selected Religious Beliefs and Traditions Regarding Death and Dying**

<i>Faith</i>	<i>Faith leaders</i>	<i>Beliefs</i>	<i>Handling the body</i>	<i>Preparing the body</i>	<i>Viewing the body</i>
Buddhist	The family may ask for a teacher, a member of the Sangha, or a specific monk. Family may bring religious implements, incense, flowers, fruit, prayer beads, and images of Buddha.	No daily practices are dictated, but chanting, or meditation, or rituals might help the person attain enlightenment.	Incense is lit in the room. Organ donation may not be permitted.	The family may choose to wash the body. Cremation is preferred.	The family may need significant time with the body.
Catholic	Families/patient may request visitation and the Eucharist. This can be accomplished by a priest, deacon, nun, monk, or Catholic lay persons.	The Sacrament of the Sick may be given only by a priest. This is viewed as mandatory by most Catholics. However, because of the current shortage of priests, this is not always possible. Families may feel abandoned and express frustration and anger when this request is denied. Chaplains, lay leaders, or	Treat the body with respect. Organ donation and autopsy are permitted.	The body is usually buried. However, cremation is acceptable.	Clinicians can make sure that the family and religious leaders are given privacy and quiet for prayer and/or administration of Sacraments. Most families would be pleased to have staff join them in a time of prayer.

<i>Faith</i>	<i>Faith leaders</i>	<i>Beliefs</i>	<i>Handling the body</i>	<i>Preparing the body</i>	<i>Viewing the body</i>
Hindu	Visitors may include a priest, family, and friends.	Amputation is a result of prior sin. Continual changing and prayers occur before and after death. Grief is visually displayed. A thread signifying a blessing may be tied around.	A bath is necessary every day. Organ donation and autopsy are acceptable.	The family may wash the body. Cremation is preferred, with ashes scattered in sacred rivers.	
Islam	Family and friends visit to provide emotional support. Prayer is said five times each day facing Mecca, following ritual washing. Confession takes place prior to death in the presence of the family. The Koran may be read as a person dies. The person reading should be Muslim		Treat the body with respect. After death, the body should be moved to face Mecca. Organ donation is acceptable. Autopsy is permissible only for legal or medical reasons.	To prepare the body for burial, it is ritually washed by a person of the same gender, dressed, and positioned toward Mecca. Burial takes place as soon as possible.	Clinicians should inquire which beliefs and practices are important to a specific family and provide privacy as they carry out those practices (prayer, ritual washing).

<i>Faith</i>	<i>Faith leaders</i> and be ritually clean.	<i>Beliefs</i>	<i>Handling the body</i>	<i>Preparing the body</i>	<i>Viewing the body</i>
Jewish	Visitors may include family, friends, the rabbi, and perhaps 10 men from the synagogue. Men may wear a <i>yarmulke</i> (cap) or use a <i>tallit</i> (prayer shawl); prayers for the sick are said.	The Sabbath is from sundown Friday until sundown Saturday. Orthodox and Conservative Jews do not work on the Sabbath. This includes working, driving a car, and cooking. Check with the patient/family for particular needs regarding holy days and dietary restrictions. Saving a life overrides most religious obligations.	Treat the body with respect. Autopsy is discouraged. Organ donation is an ethical dilemma that involves the Torah and Talmud and an interpretation of obligations, duties, and commitments.	The Ritual Burial Society may be called to wash the body. The body is buried as quickly as possible. Embalming is discouraged. Usually someone stays with the body. Cremation not appropriate.	Clinicians should provide privacy for ritual prayers and preparation of the body.
Native American	Leaders such as a medicine man/woman may be called cousins or uncles. They may be referred to as shaman healers and may practice traditional tribal practices as well as	"Creator" is a unifying term often used interchangeably with "God." Sickness may mean being out of balance with nature. Ancestors may guide the		Preparation may be done by the family.	The body may be considered an empty shell. Some tribes view the body, and may believe the deceased has ancestors.

Faith	Faith leaders	Beliefs	Handling the body	Preparing the body	Viewing the body
Protestant	Christian practices. Chants, prayer, singing, and dancing are part of the tradition.  Ministers, elders, deacons, family, and friends may visit and offer prayer, read the Bible, offer communion, or anoint the body.	deceased. A medicine bag or prayer staff, rattle, feathers, cedar, sage, and pipe may help with rituals.  Health care decisions are usually the individual's responsibility.	Organ donations and autopsy are acceptable. Most protestants permit termination of extraordinary treatment.	Cremation of burial is appropriate.	Ministers and/or chaplains may design a ritual prayer incorporating specific practices.

These are generalizations. Individual members of a given religion may vary in their views and beliefs.

Reference:

Chambers, N. & Curtis, J.R. (2001). The interface of technology and spirituality in the ICU. In J.R. Curtis & G.D. Rubenfeld (Eds.), *Managing death in the intensive care unit: The transition from cure to comfort* (pp. 198-200). New York, NY: Oxford University Press.

# Модуль 5

## Таблица 2: Духовная оценка: FICA — Духовная история

Акроним FICA может помочь специалистам в области здравоохранения систематизировать вопросы для определения духовной истории пациента.

### **F (Faith) = Вера и убеждения**

«Вы считаете себя духовным или религиозным?» или «У вас есть духовные убеждения, которые помогают вам справляться со стрессом?»

ЕСЛИ пациент отвечает «нет», врач может спросить: «Что придает смысл вашей жизни?» Иногда пациенты отвечают «семья», «карьера» или «природа».

### **I (Importance) = Важность**

«Насколько важны вера или убеждения в вашей жизни? Ваши убеждения влияют на то, как вы заботитесь о себе во время болезни? Какую роль играют ваши убеждения в восстановлении вашего здоровья?»

### **C (COMMUNITY) = ОБЩЕСТВО**

«Вы являетесь частью духовного или религиозного сообщества? Поддерживает ли оно вас, если да, то как? Есть ли группа людей, которых вы действительно любите и которые важны для вас?» Такие сообщества как церкви, храмы или мечети или группа друзей-единомышленников могут служить надежной опорой для некоторых пациентов.

### **A (Address) = Принятие мер при лечении**

«Как бы вы хотели, чтобы я, ваш поставщик медицинских услуг, принимал меры в отношении вопросов вашего медицинского обслуживания?»

Источник:

Адаптировано с разрешения Puchalski, C. M. и Romer, A.L. *Духовная история позволяет клиницистам лучше понимать пациентов.*// Журнал паллиативной медицины. – 2000 – вып. 3(1) – с. 129-137. © Christina M. Puchalski, MD -- 1996 г.

## Модуль 5

Таблица 3: Духовная оценка

<u>Ключевые области оценки</u>	<u>Образец вопроса</u>
• Концепция Бога или божества	Какое значение имеет для вас религия или Бог? Можете ли вы описать, какое?
• Источники надежды и сил	К кому вы обращаетесь, когда вам нужна помощь? Могут ли они уделить вам внимание?
• Важные религиозные течения	Для вас важны какие-либо религиозные течения?
• Отношение между духовными убеждениями и здоровьем	Изменила ли болезнь ваше отношение к Богу или своему вероисповеданию?

Источник:

Highfield, M.E.F. *Предоставление духовной поддержки пациентам, больным раком.* // Клинический журнал онкологического медсестринского дела. – 2000 – вып. 4(3) – с. 115–120. Переиздано с разрешения.

## Модуль 5

Таблица 4: Духовная беседа/ акроним SPIRIT

- S** Система духовных убеждений (религиозная принадлежность)
- P** Личная духовность (убеждения и религиозная принадлежность пациента/членов семьи)
- I** Интеграция в духовное сообщество (роль религиозной/духовной группы; индивидуальная роль в этой группе)
- R** Ритуалы и ограничения (оздоровительные мероприятия, которые вера пациента/членов семьи поощряет или запрещает)
- I** Подтекст медицинского обслуживания (убеждения, о которых поставщики медицинских услуг должны помнить во время лечения)
- T** Планирование последних событий (влияние убеждений на предварительное планирование лечения; обращение к священнослужителям)

Источник:

Highfield, M.E.F. *Предоставление духовной поддержки пациентам, больным раком.* Клинический журнал онкологического медсестринского дела. – 2000 – вып. 4(3) – с. 115–120. Переиздано с разрешения.

Модуль 5

Таблица 5: Душевные страдания

<b>Patient</b> Симптомы пациента	<b>Описание</b>	<b>Ответная мера</b>
<b>Чувство покинутости</b>	Семьей, друзьями, специалистами в области здравоохранения или религией	Присутствие людей
<b>Злость</b>	Прямая или непрямая	Поощряйте выражение злости и смиритесь с этим чувством
<b>Предательство</b>	«Наказание» Богом	Обратитесь к священнослужителям, если пациент/члены семьи согласны
<b>Отчаяние</b>	Отсутствие надежды	Обратитесь к священнослужителям, если члены семьи/пациент согласны
<b>Страх</b>	Процесса умирания или смерти	Объясните процесс умирания
<b>Вина</b>	Беспокойство по поводу неправильных поступков	Поощряйте стремление покаяния; обратитесь к священнику или социальному работнику
<b>Смысл</b>	Жизнь без цели	Подтвердите жизненные достижения
<b>Сожаление</b>	Несбывшиеся мечты	Обзор жизни и подтверждение
<b>Печаль/Сожаление</b>	Глубокая печаль в связи с острой депрессией	Поощряйте вербализацию – подтверждайте чувства
<b>Депрессия</b>	Поворачивание к стене; позиция эмбриона; нереагирование	Поговорите с ними, чтобы обеспечить связь с социумом

Источник:

Fausser, M., Lo, K. и Kelly, R. *Духовная поддержка*.// Программа сертификации преподавателей (Trainer certification program) [Справочник]. Largo, FL:

Институт хосписа Florida Suncoast. Переиздано с разрешения.

## Модуль 5

### Таблица 6: Примеры вмешательства в виде духовной поддержки

1. Возобновление молитв
2. Чтение
3. Повторное принятие веры и повторное посвящение
4. Обзор духовной жизни
5. Управляемое размышление
6. Причащение
7. Обнадеживание
8. Обращение к духовным вопросам боли

Источник:

Fausser, M., Lo, K. и Kelly, R. *Духовная поддержка*. // Программа сертификации преподавателей (Trainer certification program) [Справочник]. Largo, FL: Институт хосписа Florida Suncoast. Переиздано с разрешения.

## Модуль 5

### Таблица 7: Краткая культурная оценка: Модель CONFHER

---

**C =** Общение

Говорит ли пациент на родном языке?

Понимает ли общие медицинские термины, такие как «боль» или «жар»?

Какое невербальное общение используется?

**O =** Ориентация

Каково этническое отождествление пациента, ценности, ориентация и ассимиляция?

Идентифицируют ли они себя с определенной группой или племенем?

Где они родились?

Как долго они живут здесь?

**N =** Питание

Предпочтения и запреты в еде. Пища имеет значение для большинства людей и является источником утешения. Могут существовать определенные виды пищи, которые человек должен избегать, потому что они запрещены в его культурной группе.

**F =** Взаимоотношения в семье

Структура семьи важна...

Как определена семья, и из кого она состоит?

Кто глава семьи?

Кто принимает решения в семье?

Какова роль женщин и детей?

Важно ли, чтобы члены семьи присутствовали, когда кто-нибудь болен?

**H =** Здоровье и убеждения относительно здоровья

Не все культурные группы согласны с микробной теорией болезней. Болезнь может быть результатом злых духов или потери равновесия в чем-либо.

Что человек делает, чтобы оставаться здоровым?

С кем он консультируется по поводу проблем со здоровьем?

Как он объясняет болезнь?

**E =** Просвещение

Каков стиль обучения и образовательный уровень человека?

Какое образование имеет человек?

Чем он занимается?

**R =** Религия

Каковы предпочтения человека?

Есть ли у пациента какие-либо религиозные убеждения или ограничения, влияющие на медицинское обслуживание и болезнь?

Литература:

Fong, C. M. *Этническая принадлежность и медсестринская практика*.// Темы клинического медсестринского ухода. – 1985 – вып. 7(3) – с. 1–10.

## Модуль 5

### Таблица 8: Мультикультурные результаты: Руководство по культурной компетентности

### Краткое описание областей культуры

Область	Описание
Этническое отождествление	Страна происхождения, этническая принадлежность/культура, с которой группа идентифицирует себя, настоящее местожительство, причины миграции, степень ассимиляции и уровень культурной гордости
Общение	Основной язык и диалекты, обычная громкость/тон речи, желание делиться мыслями/чувствами/идеями, значение прикосновения, использование зрительного контакта, контроль над выражением эмоций, кто говорит/принимает решения в семье
Время и пространство	Ориентация в прошлом, настоящем или будущем времени; предпочтение, отдаваемое личному пространству и дистанции.
Социальная организация	Структура семьи; глава семьи, роли полов, положение/роль пожилых; роли ребенка, подростков, мужа/жены, матери/отца, родственников; влияние на процесс принятия решений; важность социальной организации и сети.
Вопросы, связанные с работой	Кто является основным источником дохода, влияние болезни на работу, транспортировка для посещения клиники, медицинское страхование, финансовое влияние, важность работы
Убеждения относительно здоровья, практики и практикующие врачи	Значение/причина рака и болезни/здоровья, жизнь с опасным для жизни заболеванием, ожидания и использование западного лечения и медицинского коллектива, религиозные/духовные убеждения и вероисповедания, обращение к традиционным целителям/врачам-практикам, ожидания практикующих врачей, потеря части тела/изменения внешности, принятие переливания крови/ трансплантации органов, роль больного и поиск оздоровления
Питание	Значение пищи и приема пищи, предпочтения и приготовление пищи, запреты/ритуалы, влияние религии на предпочтения и приготовление пищи
Биологические вариации	Цвет кожи/слизистой оболочки, физические вариации, лекарственный метаболизм, лабораторные данные и генетические вариации – специфические факторы риска и различия в возникновении/продолжительности жизни/летальности определенных видов рака
Сексуальность и страхи, связанные с воспроизводством	Убеждения относительно сексуальности и воспроизводства/рождения детей, запреты, частные вопросы, взаимодействие диагноза/лечения рака с убеждениями относительно сексуальности
Религия и духовность	Преобладающая религия; религиозные убеждения, ритуалы и церемонии; использование молитвы, медитации или других символических видов деятельности; смысл жизни; источник силы
Смерть и умирание	Значение умирания, смерти и жизни после смерти; вера в фатализм; ритуалы, ожидания и траурные обряды/горе

Источник:

Онкологическое медсестринское сообщество. (1999). *Мультикультурные результаты онкологического медсестринского сообщества. Руководство по культурной компетенции*. Philadelphia, PA: Автор.

Переиздано с разрешения.

# РИСУНОК 1: КУЛЬТУРНАЯ САМООЦЕНКА

1. Где вы родились?  
Если вы иммигрант, то как долго вы живете в этой стране?  
Сколько вам было лет, когда вы приехали в эту страну?  
Где родились ваши дедушка и бабушка?
2. Какова ваша этническая принадлежность и насколько сильно ваше этническое отождествление?
3. Кто оказывает вам наибольшую поддержку: члены семьи, друзья?  
Живете ли вы в этническом сообществе?
4. Как ваша культура влияет на решения, касающиеся лечения?  
Кто принимает решения — вы, ваша семья или назначенный член семьи?  
Какова роль полов в вашей культуре и структуре вашей семьи?
5. Каковы ваш основной и второстепенные языки, способность говорить и читать?
6. Как бы вы охарактеризовали ваш невербальный стиль общения?
7. Какова ваша религия, ее значение в вашей повседневной жизни и традициях?  
Является ли религия важным источником поддержки и утешения?
8. Каковы ваши предпочтения и запреты в еде?
9. Каково ваше экономическое положение, и является ли доход достаточным для удовлетворения ваших потребностей и потребностей вашей семьи?
10. Каковы ваши убеждения и традиции, касающиеся здоровья и болезни?
11. Каковы ваши обычаи и убеждения, касающиеся таких событий, как рождение, болезнь и смерть?  
Каков ваш прошлый опыт, касающийся смерти и тяжелой утраты?  
Как много вы и члены вашей семьи желают знать о заболевании и прогнозе?  
Каковы ваши убеждения относительно жизни после смерти и чуда?  
Каковы ваши убеждения, касающиеся веры?

Заимствовано из:

Kastenbaum, R. *Ключевые моменты лечения с учетом особенностей культуры.*// Американский журнал медсестринского дела. – 2000 – вып. 100 – с. 2.

24GG-24II. Переиздано с разрешения.

Модуль 5

## РИСУНОК 2: ВОПРОСЫ ДЛЯ САМОСТОЯТЕЛЬНОГО РАЗМЫШЛЕНИЯ

1. Как вы определяете свою расовую, этническую и культурную принадлежность?
2. Когда вы впервые осознали свою культуру?
3. Какое ваше первое воспоминание о смерти в вашей семье?
4. Какие ритуалы, традиции или поведение соблюдались тогда в вашей семье?
5. Какие аспекты вашей культуры укрепляют вашу заботу об умирающих пациентах и членах их семей?

Источник:

ДОСТУП к лечению в конце жизни: Инициатива сообщества. Руководство преподавателя. – 2000 – с.15.

Подробную информацию см.:

<http://access2eolcare.org> . Документ взят 19 февраля 2007 г.

## Module 5: Cultural Considerations in End-of-Life Care

### Key References

- Blackhall, L. J., Murphy, S. T., Frank, G., Michael, V., & Azen, S. (1995). Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *Journal of the American Medical Association, 274*(10), 820-825.
- Campinha-Bacote, J. (2003). *The process of cultural competence in the delivery healthcare services: A culturally competent model of care (4<sup>th</sup> ed)*. Cincinnati, OH: Transcultural C.A.R.E. Associates.
- Cohen, M. Z., & Palos, G. (2001). Culturally competent care. *Seminars in Oncology Nursing, 17*(3), 153-158.
- Dahlin, C. M. (2001). Supporting alternative families. *Clinical Journal of Oncology Nursing, 5*(4), 177-178.
- D'Avanzo, C. E., & Geissler, E. M. (2003). *Pocket guide to cultural assessment (3<sup>rd</sup> ed.)*. St. Louis, MO: Mosby-Yearbook, Inc.
- Fadiman, A. (1997). *The spirit catches you and you fall down*. New York, NY: The Noonday Press.
- Field, M. J., & Cassel, C. K. (1997). *Approaching death: Improving care at the end of life* [Report of the Institute of Medicine Task Force]. Washington, D.C.: National Academy Press.
- Hallenbeck, J. L. (2002). Cross-cultural issues. In A. M. Berger, R.K. Portenoy, & D. E. Weisman (Eds.), *Principles and practice of palliative care and supportive oncology, (2<sup>nd</sup> ed., pp. 661-672)*. Philadelphia, PA: Lippincott-Raven Publishers.
- Kagawa-Singer, M. (1998). The cultural context of death rituals and mourning practices. *Oncology Nursing Forum, 25*(10), 1752-1756.
- Kagawa-Singer, M., & Blackhall, L. J. (2001). Negotiating cross-cultural issues at the end of life: "You got to go where he lives." *Journal of the American Medical Association, 286*(23), 2993-3001.
- Koenig, B. A. (1997). Cultural diversity in decision making about care at the end of life. In M. J. Field & C. K. Cassel (Eds.), *Approaching death: Improving care at the end of life*. (pp. 363-382). Washington, DC: Institute of Medicine, National Academy Press.
- Lapine, A., Wang-Cheng, R., Goldstein, M., Nooney, A., & Derse, A.R. (2001). When cultures clash: Physician, patient, and family wishes in truth disclosure for dying patients. *Journal of Palliative Medicine, 4*(4), 475-80.
- Lenkeit, R. (2006). *Introducing cultural anthropology*. Boston, MA: McGraw-Hill.
- Lipson, J. G. & Dibble, S. L. (2005). *Culture & clinical care*. San Francisco, CA: UCSF Nursing Press.
- Mazanec, P., & Panke, J.T. (2006). Cultural considerations in palliative care. In B.R. Ferrell & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing (2<sup>nd</sup> ed., pp. 623-633)*. New York, NY: Oxford University Press.
- Mazanec, P. & Tyler, M.K. (2003). Cultural considerations in end-of-life care. *American Journal of Nursing, 103*(3), 50-58.
- Oncology Nursing Society (ONS). (1999). *Oncology Nursing Society multicultural outcomes: Guidelines for cultural competence*. Pittsburgh, PA: Author.
- Paice, J. A., & O'Donnell, J. F. (2004). The cultural experience of cancer pain. In R. J. Moore & D. Spiegel (Eds.), *Cancer, culture, and communication* (pp. 187-219). New York, NY: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Sheehan, D.K., & Schirm, V. (2003). End-of-life care of older adults. *American Journal of*

*Nursing*, 103(11), 48-58.

Smedley, B. D., Stith, A. Y., & Nelson, A. R. (2003). *Unequal treatment: Confronting racial and ethnic disparities in health care* [Report of the Institute of Medicine]. Washington, DC: National Academy Press.

Taylor, E. J. (2001). Spirituality, culture, and cancer care. *Seminars in Oncology Nursing*, 17(3), 197-205.

Zoucha, R. (2000). The keys to culturally sensitive care. *American Journal of Nursing*, 100(2), 24GG-24II.

**Cross Reference with ELNEC Course Texts for Module 5:**

Ferrell, B. R., & Coyle, N. (Eds.). (2006). *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed.). New York, NY: Oxford University Press.

<u>Chapter</u>	<u>Author</u>	<u>Title</u>
30	Taylor	Spiritual Assessment
31	Kemp	Spiritual Care Interventions
32	Borneman & Brown-Saltzman	Meaning in Illness
34	Mazanec & Panke	Cultural Considerations in Palliative Care
35	Derby & O'Mahony	Elderly Patients
36	Hughes	The Poor, Homeless and Underserved Populations
37	Sherman	Patients with Human Immune Deficiency Virus Disease
62	Byock & Twohig	Delivering Palliative Care in Challenging Settings and Hard to Reach Populations
63	Byock & Norris	A Community-Based Approach to Improving the Quality of Life's End
65	Canning & Payne	Harlem Project Care Network
66	Brenneis & Brown	Canada
	Aranda & Kristjanson	Australia and New Zealand
	Knight	United Kingdom
	Hjermstad & Kaasa	Europe
	Cherny & Rosengarten	Palliative Care in Situations of Conflict
	Junin	South America