Что дальше?

Семейная карта при тяжёлой болезни

Это пример результата

Ниже показана карта вымышленной семьи. У каждого пользователя содержание будет другим: оно формируется из его ответов.

Главный вопрос семьи сейчас

«Как организовать помощь маме дома и не довести дочь до полного истощения?»

Коротко о ситуации

Марине Сергеевне 74 года. В последние месяцы ей стало сложнее передвигаться и справляться с повседневными делами, дважды потребовалась госпитализация. Она хочет как можно дольше оставаться дома. Основную часть ухода сейчас берёт на себя дочь Анна.

Что есть в этой карте

Общая картина	**Следующие разговоры**
Вопросы врачу	**Возможности семьи**
Что важно человеку	**Что пока невозможно знать точно**

Эта карта не пытается предсказать будущее. Она помогает отделить вопросы, которые можно прояснить сейчас, от тех, к которым семье придётся возвращаться по мере изменений.

Наша карта

Семь зон, которые помогают увидеть, где уже есть ясность, а где нужен следующий разговор.

Понимание ситуации

Пока неизвестно

Семья пока не получила понятного объяснения, каких изменений ожидать в ближайший период и в каких случаях обращаться за срочной помощью.

Голос самого человека

Уже достаточно ясно

Марина Сергеевна говорит, что для неё особенно важны общение с близкими, возможность оставаться дома и сохранение ясности сознания.

Доверенный человек

Уже достаточно ясно

Марина Сергеевна назвала дочь Анну человеком, которому доверяет выражать её взгляды, если самой будет трудно это сделать.

Согласованность семьи

Стоит обсудить

У Анны и её брата Михаила разные представления о том, сколько помощи семье нужно организовать извне.

Организация ухода

Стоит обсудить

Желание оставаться дома есть, но семья пока не обсуждала с профессионалами, какой объём помощи для этого потребуется.

Возможности семьи

Стоит обсудить

Анна отмечает, что её силы близки к пределу. Регулярной ночной подмены сейчас нет.

Главная неопределённость

Стоит обсудить

Главный вопрос семьи - как сохранить уход дома, не оставив одного человека с непосильной нагрузкой.

Наши следующие разговоры

Не список всех возможных задач, а несколько разговоров, которые сейчас могут дать семье больше ясности.

1. С Мариной Сергеевной

Что обсудить
Уточнить, что для неё означает «оставаться дома» и какие вещи она хотела бы сохранить даже при ухудшении состояния.

Почему сейчас
Пока её предпочтения известны в общих чертах; полезно записать их её собственными словами.

2. С лечащим врачом

Что обсудить
Попросить описать наиболее вероятные изменения в ближайший период и записать, к кому обращаться днём и ночью.

Почему сейчас
Семья пока не понимает, чего ожидать и какие изменения требуют срочного обращения.

3. С Анной и Михаилом

Что обсудить
Разделить конкретные задачи ухода: кто может помогать, в какие дни, что никто из семьи не сможет взять на себя.

Почему сейчас
Разногласие сейчас касается не любви к маме, а реального объёма помощи и нагрузки.

4. С паллиативной или другой подходящей командой

Что обсудить
Обсудить, какая профессиональная помощь, оборудование или передышка могут сделать домашний уход реалистичнее.

Почему сейчас
Марина Сергеевна хочет оставаться дома, а основной ухаживающий уже сильно устаёт.

Что для человека особенно важно

Сейчас для Марины Сергеевны особенно важны общение с близкими, возможность оставаться дома и сохранение ясности сознания. Она боится стать полностью зависимой от других и особенно ценит комфорт. Её надежда - продолжать проводить время с семьёй и как можно дольше участвовать в собственных решениях.

Что делает жизнь хорошей	Общение с близкими, привычная домашняя обстановка.
Что важно сохранить	Возможность говорить, узнавать близких и участвовать в решениях.
Главная тревога	Полная зависимость от других и потеря контроля над повседневной жизнью.
На что надеется	Проводить время с семьёй и оставаться дома настолько долго, насколько это будет реально.
Главные приоритеты	Комфорт, ясность сознания, близость семьи.
Убеждения и традиции	Особых религиозных или культурных требований семья не указала.

Если возможно, эти вопросы лучше обсуждать вместе с самим человеком и возвращаться к ним по мере изменений.

Что спросить врача

Карту можно взять с собой на приём и использовать как список тем. Не обязательно задавать всё за один раз.

Начните с этих трёх вопросов

1. Какие 2-3 изменения вы считаете наиболее вероятными в ближайший период?

2. К кому и по каким контактам нам обращаться при заметном ухудшении состояния днём и ночью?

3. Что нужно организовать, чтобы уход дома оставался реалистичным и безопасным? Какие есть альтернативы?

Если останется время, можно уточнить

• Какие изменения требуют срочного обращения, а какие можно обсудить на плановом приёме?

• Какие виды профессиональной помощи или передышки для ухаживающего доступны в нашей ситуации?

• Может ли паллиативная команда быть полезна сейчас, даже если точный прогноз остаётся неясным?

• Как учитывать приоритеты самой Марины Сергеевны при обсуждении пользы и нагрузки разных вариантов помощи?

Карта не отвечает на эти медицинские вопросы. Её задача - помочь семье не забыть спросить о том, что важно именно в их ситуации.

Возможности семьи

Домашний уход зависит не только от желания семьи, но и от времени, сил и доступной помощи.

Что семья может дать сейчас

- Анна может быть рядом по вечерам и координировать основные бытовые вопросы.
- Михаил может приезжать по субботам и брать на себя покупки и часть дел вне дома.
- Соседка готова иногда зайти днём по предварительной договорённости.

Что уже трудно

- Регулярной ночной помощи сейчас нет.
- Анна совмещает уход с работой.
- Анна отмечает, что её силы близки к пределу.

Где нужен дополнительный ресурс

- Обсудить возможность ночной подмены или профессиональной помощи.
- Проверить, какие задачи можно снять с Анны уже сейчас.
- С медицинской командой уточнить реальные условия и пределы ухода дома.

Любовь к человеку не означает, что семья обязана справляться со всем самостоятельно.

Мы имеем право пока не знать

Неопределённость нельзя убрать полностью. Но можно увидеть, какие вопросы уже имеют ответ, какие требуют разговора, а какие пока невозможно решить заранее.

Мы уже знаем

- Марина Сергеевна хочет по возможности оставаться дома.
- Для неё особенно важны общение с близкими, комфорт и ясность сознания.
- Доверенный человек - дочь Анна.

Нам нужно обсудить

- Как распределить уход между родственниками и внешней помощью.
- Кто сможет подменять Анну ночью.
- Насколько домашний уход реалистичен при дальнейшем ухудшении.
- Какие изменения требуют срочного обращения.

Сейчас невозможно знать точно

- Как быстро будет меняться состояние.
- Когда появятся новые потребности в помощи.
- Сколько времени домашний уход останется возможным.

К этой карте можно возвращаться и пересматривать её по мере изменений.

Границы карты

Эта карта носит информационный характер. Она не ставит диагноз, не определяет прогноз, не рекомендует медицинское лечение, не оценивает способность человека принимать решения и не является юридическим или медицинским распоряжением. Её задача - помочь человеку и семье подготовиться к важным разговорам и сформулировать вопросы. Медицинские решения необходимо обсуждать с лечащими специалистами. Карта не заменяет врача, паллиативную команду, психолога или юриста.