استخدام اتخاذ القرار المدعوم (SDM)
في أماكن الرعاية الصحية

SUPPORT FOR FAMILIES
EDUCATION • EMPOWERMENT • EQUITY

Family Resource Navigators

California State Council on Developmental Disabilities

الأهداف التعليمية

- مراجعة المخاوف المتعلقة باستخدام اتخاذ القرار المدعوم (SDM) في أماكن الرعاية الصحية
- معرفة الأدوات/ المستندات المساندة الخاصة بالرعاية الصحية
- التعوّد على التخطيط لاستخدام اتخاذ القرار المدعوم في أماكن الرعاية الصحية

إننا جميعًا بحاجة إلى المساعدة في بعض الأحيان...

الكثير منا يحصل على دعمٍ عند اتخاذ القرارات، وخاصة القرارات الطبية.

فالبعض يتخذ قراراته بنفسه (سواءٌ مع وجود دعم أو بدونه)، بينما يطلب البعض الآخر من الآخرين اتخاذ القرارات بالنيابة عنهم، وهناك من يتخذون قراراتهم بشكلٍ تشاركي مع الأصدقاء أو أفراد العائلة.

ما هو اتخاذ القرار المدعوم للأشخاص ذوي الإعاقة؟

يتيح القانون المسمّى بقانون AB 1663 (نظام الوصاية) **للأشخاص ذوي الإعاقة (PWD)** أن يختاروا استخدام أو تشكيل آليات الدعم في اتخاذ القرار ضمن إطار **اتخاذ القرار المدعوم (SDM).**

وفي اتخاذ القرار المدعوم، يحتفظ الشخص ذو الإعاقة بسلطته في اتخاذ القرار، ويختار الداعمين لمساعدته في عملية اتخاذ القرار، بينما يبقى القرار النهائي بيده.

ويمكن للأشخاص ذوي الإعاقة أن يختاروا استخدام اتخاذ القرار المدعوم في جميع الأماكن، بما في ذلك أماكن الرعاية الصحية.

يمكن للأشخاص ذوي الإعاقة استخدام اتخاذ القرار المدعوم في أماكن الرعاية الصحية

الحضور	إذا كنت بحاجة لزيارة طبيب أو ممرضة، يمكن لداعمك الحضور معك في موعد الزيارة.
التركيز	يمكن للداعمين مساعدة الفريق الطبي على إدراك أنك صاحب القرار، وأن التركيز يجب أن يكون موجهًا إليك.
التذكّر	يمكن للداعمين أن يساعدوك في تذكّر الأعراض التي تعاني منها، وما تود طرحه للنقاش مع الفريق الطبي.

يمكن للأشخاص ذوي الإعاقة استخدام اتخاذ القرار المدعوم في أماكن الرعاية الصحية

التواصل	يمكن للداعمين أن يعينوك على التواصل مع فريقك الطبي.
الفهم	يمكن للداعمين أن يعينوك على فهم ما يخبرك به الطبيب أو الممرضة.
المساعدة	يمكن للداعمين مساعدتك في اتخاذ قراراتك المتعلقة بالرعاية الطبية.

مخاوف حول اتخاذ القرار المدعوم في أماكن الرعاية الصحية

مخاوف حول اتخاذ القرار المدعوم في أماكن الرعاية الصحية

- قد يحتاج الأشخاص ذوو الإعاقة إلى وقتٍ أطول خلال الزيارة ليتمكنوا من استخدام اتخاذ القرار المدعوم، وقد لا يكون ذلك متاحاً في الزيارة القصيرة.

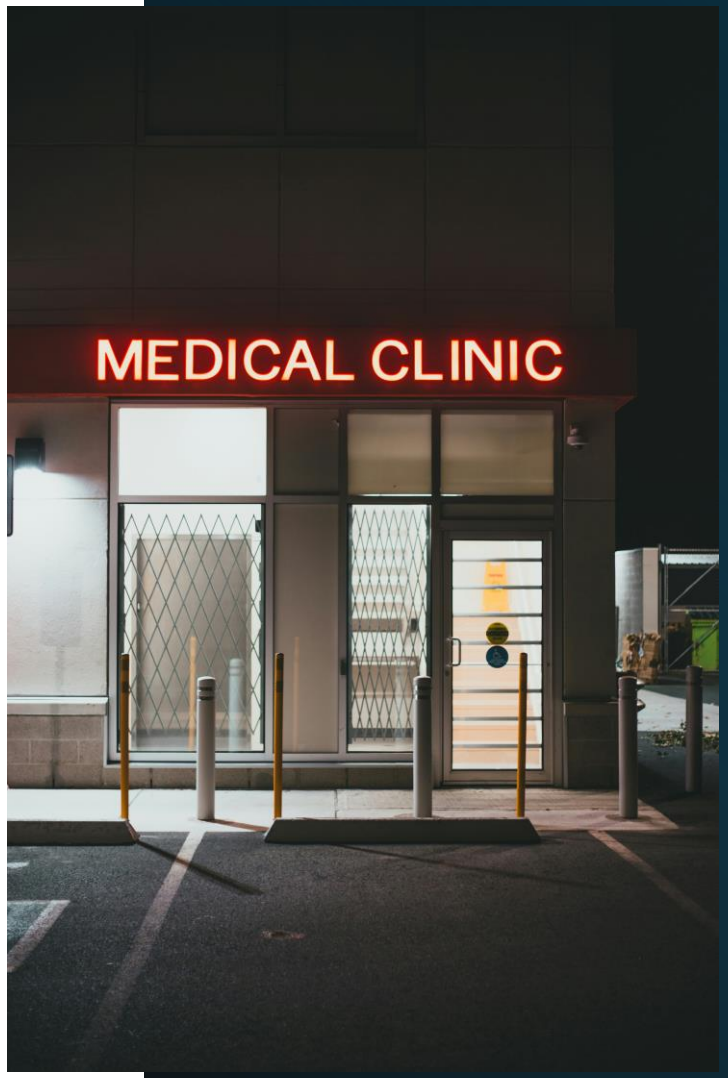
- وقد تكون القرارات المطلوب اتخاذها عالية المخاطر ومرتبطة بأطر زمنية قصيرة.

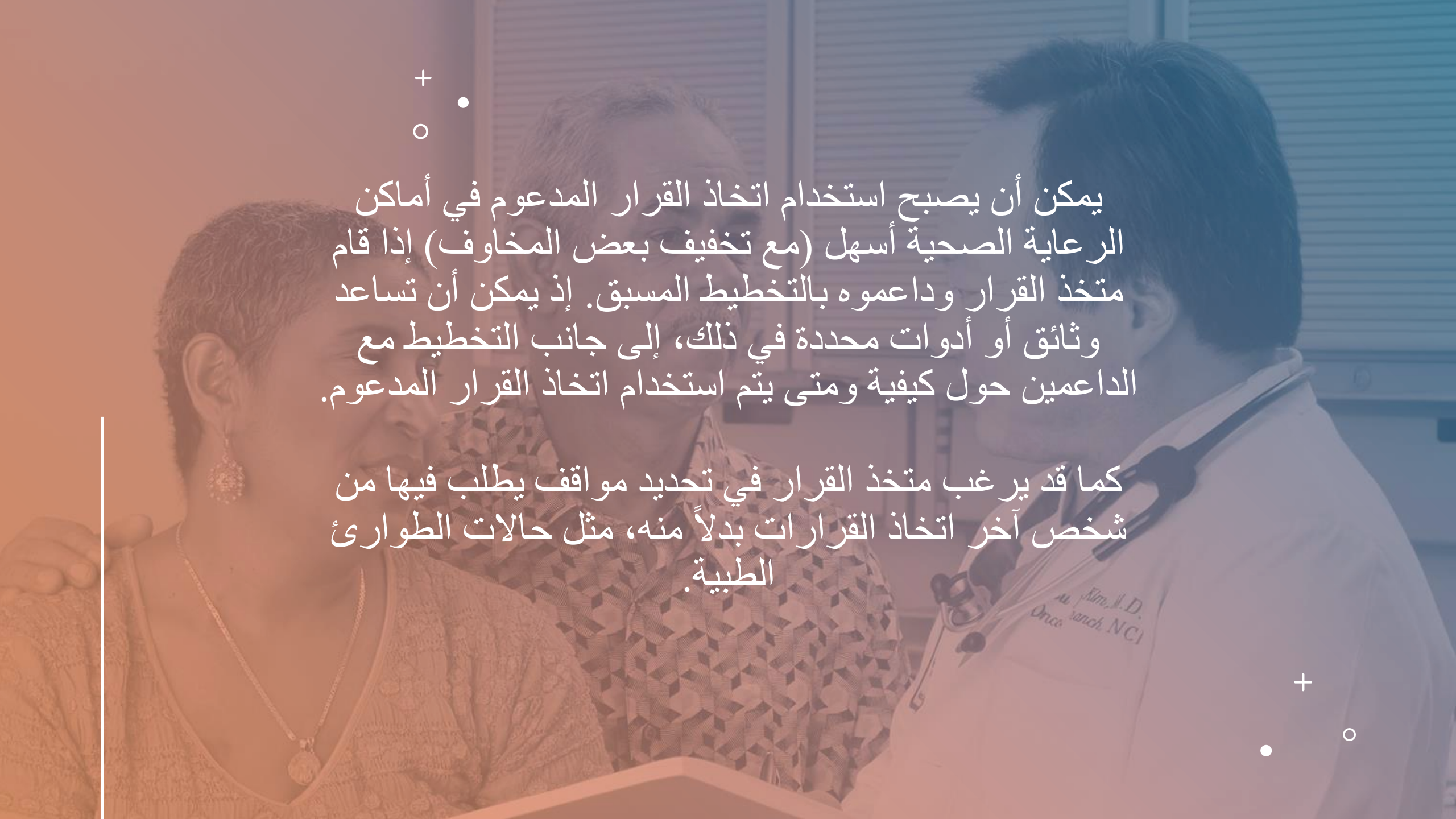
- كما قد يطلب الممارسون الطبيون توثيق أدوار الداعمين.

- أعرب بعض الأشخاص ذوي الإعاقة عن شعورهم بالتهميش في أماكن الرعاية الصحية عند اصطحاب الداعمين، إذ يمكن أن يتحول تركيز الممارسين الطبيين إلى الداعم بدلاً من المريض.

مخاوف حول اتخاذ القرار المدعوم في أماكن الرعاية الصحية

- وأخيرًا، قد تكون هناك مواقف لا يتمكّن فيها الأشخاص من التعبير بسهولة عن احتياجاتهم أو أولوياتهم وتفضيلاتهم (مثل فقدان الوعي أو التعرّض لنوبة قلق أو هلع)، مما يثير القلق من عدم إمكانية استخدام اتخاذ القرار المدعوم في مثل هذه الظروف.





يمكن أن يصبح استخدام اتخاذ القرار المدعوم في أماكن الرعاية الصحية أسهل (مع تخفيف بعض المخاوف) إذا قام متخذ القرار وداعموه بالتخطيط المسبق. إذ يمكن أن تساعد وثائق أو أدوات محددة في ذلك، إلى جانب التخطيط مع الداعمين حول كيفية ومتى يتم استخدام اتخاذ القرار المدعوم.

كما قد يرغب متخذ القرار في تحديد مواقف يطلب فيها من شخص آخر اتخاذ القرارات بدلاً منه، مثل حالات الطوارئ الطبية.

الأدوات / الوثائق المساندة

التصريح الخاص بتبادل المعلومات (PEI) أو الإفصاح عن المعلومات (ROI)

https://supporteddecisions.org/getting-started-with-supported-decision-making/sdm-and-health-care-decisions/

قد يكون الحصول على معلومات حول قرار متعلق بالرعاية الصحية أمرًا أساسياً لتمكين الداعم من مساعدة الشخص في اتخاذ القرار.

قانون نقل التأمين الصحي والمسائلة (HIPAA) هو قانون اتحادي يمنع مقدمي الرعاية الصحية من مشاركة معلومات عن شخص ما دون موافقته.

قد يحتاج الشخص ذو الإعاقة الذي يستخدم اتخاذ القرار المدعوم إلى توقيع إفصاح عن المعلومات إذا رغب في أن يتمكّن الداعم من الاطلاع على المعلومات الصحية المحمية.

قد يشترط بعض مقدمي الرعاية الصحية أو أنظمة تقديم الرعاية الصحية استخدام نموذج محدد يجب تعبئته. وقد يكون من الممكن أيضًا استخدام نموذج إفصاح معياري متوافق مع قانون نقل التأمين الصحي والمسائلة (HIPAA) .

الممثل المخوَّل / الممثل الشخصي

الممثل المخوَّل أو الممثل الشخصي هو شخص تختاره ليتصرّف نيابةً عنك. وسيكون لهذا الشخص حق الاطلاع على جميع معلوماتك الصحية الشخصية. كما يمكنك أيضًا أن تمنحه صلاحية اتخاذ قرارات الرعاية الصحية بدلاً عنك.

غالبًا ما تتوفر لدى خطط الرعاية المُدارة نماذجًا يمكن تعبئتها لتعيين ممثل مخوَّل، ويكفي في كثير من الحالات توقيع أو ختم. وقد تشترط بعض المؤسسات وجود شهود أو توثيق.

توكيل رسمي دائم للرعاية الصحية

التوكيل الرسمي الدائم للرعاية الصحية هو وثيقة قانونية تختار فيها شخصًا يُمثّلك لاتخاذ قرارات عن الرعايتك الصحية الخاصة بك إذا لم تتمكن من ذلك بنفسك. ويوفر هذا التوكيل لهذا الشخص (المُسمى وكيلك) تعليمات بشأن أنواع العلاجات الطبية التي تفضّلها.

يجب الاعتراف بهذه الوثيقة في مختلف أماكن الرعاية الطبية.

اتفاقية اتخاذ القرار المدعوم (SDMA)

- يمكن لصاحب القرار أن يوقّع اتفاقية اتخاذ القرار المدعوم، لكنها ليست شرطًا لاتخاذ القرار المدعوم.
- تحدد اتفاقية اتخاذ القرار المدعوم دور الداعمين واطلاعهم على المعلومات.
- كذلك يمكن أن يوقّع عليها الداعمون، مؤكدين أنهم يفهمون دورهم جيدًا.
- قد تشمل خططًا احتياطية إذا كان الداعمون غير متاحين أو إذا كان متخذ القرار غير قادرٍ على توصيل احتياجاته أو اختياراته.

التخطيط لاتخاذ القرار المدعوم

سواء اختار الشخص استخدام اتفاقيات مساندة أو اتفاقية اتخاذ القرار المدعوم أم لا، فإن التخطيط لاستخدام اتخاذ القرار المدعوم في أماكن الرعاية الصحية يمكن أن يحسّن عملية اتخاذ القرار لدى الأشخاص ذوي الإعاقة.

أسئلة مبدئية يجب تناولها عند التخطيط

- من هم أعضاء الفريق الطبي طويل الأمد للشخص ذي الإعاقة (مثلًا: مقدم الرعاية الأولية، ممارس التمريض، الاستشاريون/ المعالجون، وغيرهم)؟ أيّ من الداعمين سيساعد في مواقف محددة؟ ما المعلومات التي يحتاجون إليها ليكونوا مؤثرين؟
- ما مقدار الدعم الذي يريده الشخص في قرارات الرعاية الصحية؟ على سبيل المثال، هل يحتاج إلى أن يحضر الداعمون المواعيد معه، أو يجروا محادثات مستقلة مع مقدمي الرعاية، أو يطّلعوا على السجلات الطبية؟

يُتبع: أسئلة يجب تناولها

- هل توجد أي معلومات أو نشرات يرغب الشخص ذو الإعاقة في مشاركتها مع الفريق الطبي حول اتخاذ القرار المدعوم أو حول أهمية التركيز على المريض نفسه وليس على الداعمين؟
- هل يحتاج الداعمون إلى نسخ من بطاقة التأمين الخاصة بالمريض أو بطاقة الهوية وأي معلومات أخرى ذات صلة؟

التخطيط للزيارات الطبية

1. **مناقشة الغرض من الموعد**
   - هل هو فحص دوري روتيني أم أن هناك مسألة محددة لمناقشتها؟
   - ما الذي يريده متخذ القرار من هذا الموعد؟
   - من المهم أن تكون التوقعات واضحة، لا سيما وأن مقدم الرعاية الصحية قد يكون لديه وقت محدود.

2. **تحديد من سيحضر الموعد وما هي مسؤوليات كل شخص أثناء الموعد.**

مقتبس من
https://supporteddecisions.org/getting-started-with-supported-decision-making/sdm-and-health-care-decisions/

التخطيط لزيارات طبية فردية

3. تحديد الدور الذي سيلعبه الشخص والداعم أثناء الموعد الطبي.

أسئلة يجب تناولها:

- إذا كان أحد الداعمين سيحضر الموعد، فهل سيتولى هذا الداعم التواصل مع باقي الداعمين بعد الموعد؟ وهل يمكن لهذا الداعم التواصل مع مقدم الرعاية الصحية بعد الموعد لطرح أسئلة تخص المتابعة، وهل هناك تصاريح للسماح بهذا التواصل؟
- من الذي سيتحدث مع مقدم الرعاية الصحية؟ ومن الذي سيطرح الأسئلة على مقدم الرعاية؟
- من الذي سيسجل ما يحدث في الموعد؟ ومن الذي سيسجل الأشياء التي تحتاج إلى متابعة والأسئلة التي لم يتم الرد عليها؟
- إذا كان الشخص يحتاج إلى تسهيلات (مثل وقت إضافي للرد على سؤال، أو تقديم المعلومات بتنسيق معين)، فمن الذي سيتولى إيصال هذا الطلب خلال الموعد (أو مسبقًا)؟

التخطيط لزيارات طبية فردية

٤. معرفة أنك قد تحتاج إلى تقديم معلومات وتوعية حول اتخاذ القرار المدعوم

قد لا يكون العديد من العاملين في المجال الطبي على دراية بمفهوم اتخاذ القرار المدعوم. وستكون المعالجة فردية، ويمكن للأسئلة التالية أن تُوجّه النقاش:

- متى ستشرح مفهوم اتخاذ القرار المدعوم لمقدم الرعاية الصحية؟ هل سيكون ذلك قبل الموعد؟ هل من الممكن إجراء مكالمة هاتفية أو إرسال مواد مكتوبة بالبريد أو البريد الإلكتروني؟
- من الذي سيشرح مفهوم اتخاذ القرار المدعوم؟ وكيف ستشرح دور الداعم؟ وكيف ستنقل القيم الأساسية لاتخاذ القرار المدعوم؟
- إذا اخترت تقديم مواد مكتبة، ماذا سوف تقدم؟

5. التأكد من أن لديك كافة المستندات اللازمة (على سبيل المثال، التصريح الخاص بتبادل المعلومات، ومعلومات عن اتخاذ القرار المدعوم أو اتفاقية اتخاذ القرار المدعوم).

التخطيط لحالات الطوارئ

- في حالة الطوارئ، ما المعلومات التي يجب أن تكون لدى الداعمين؟ ما دورهم حينها؟ وكيف سيتم التواصل معهم؟
- هل توجد خطة طوارئ؟ هل يعرفون أي مستشفى يجب الذهاب إليه ومتى؟ هل يفهمون التفضيلات التي لدى الشخص بشأن رعايته الصحية؟
- هل يجب أن يكون أحد الداعمين أو أكثر من داعم مُمثلًا مُخوّلًا أو لديه توكيل طبي دائم؟ كيف ستتوفر نسخ من المستندات في حالة الطوارئ؟

خيار آخر:
قانون أقرب الأقربين
AB 2338 Next) (of Kin

بموجب قانون أقرب الأقربين (AB 2338 Next of Kin)

"يجوز لمقدّم الرعاية الصحية أو لمن يعيّنه مرفق الرعاية الصحية المسؤول عن المريض أن يختار وكيلًا لاتخاذ قرارات الرعاية الصحية نيابةً عن المريض، وذلك بما يتناسب مع الحالة القائمة."

نص المادة PC §4712 هو كما يلي:

"يجب أن يكون وكيل المريض شخصًا بالغًا قد أظهر عناية واهتمامًا خاصًا بالمريض، وعلى دراية بالقيم والمعتقدات الشخصية للمريض إلى الحد المعروف، وأن يكون متاحًا بشكلٍ معقول ومستعدًا للقيام بدوره."

تقوم الفكرة من قانون أقرب الأقربين (AB 2338 Next of Kin)، كما يقول مؤيدوه ـ على تمكين الممثلين من الدفاع عن حقوق المرضى، بدلاً من ترك المستشفى تتخذ قرارات طبية قد تتأثر بعوامل مثل التكلفة أو توافر الأسرّة أو ضغوط التأمين.

قانون أقرب الأقربين (AB 2338 Next of Kin)

تتضمن القائمة: الزوجين أو شركاء المنزل، والأشقاء، والأبناء والأحفاد البالغين، والوالدين، وأحد الأقارب البالغين أو صديق مقرّب.

بموجب هذا القانون، يمكن للمريض أن يُبلِغ فريقه الطبي بالشخص الذي يرغب في أن يتخذ القرارات نيابةً عنه.

يمكن لتعيين اتخاذ القرار أن يستمر حتى 60 يومًا فقط.

سواء قرر الشخص استخدام اتخاذ القرار المستقل أو اتخاذ القرار المدعوم أو اتخاذ القرار المشترك، فهذا هو اختياره. ويقوم الأشخاص ذوو الإعاقة باختيار من يريدون أن يدعمهم، ونوع الدعم الذي يرغبون فيه.

قد يَجد الأشخاص ذوو الإعاقة أن بعض الوثائق ـ مثل التصريح الخاص بتبادل المعلومات أو اتفاقية اتخاذ القرار المدعوم ـ قد تُساعِد في جعل العملية أكثر وضوحًا أمام أفراد الطاقم الطبي.

إن وضع خطة للزيارات الطبية (وكذلك لحالات الطوارئ) يمكن أن يُساعِد متخذ القرار على تلبية احتياجاتهم وأولوياتهم.

هل توجد أسئلة؟

California State Council on Developmental Disabilities

تم هذا العمل بفضل منحة من مجلس الولاية للإعاقات النمائية وبرنامج المساعدة التقنية لاتخاذ القرار المدعوم