

## Первый шаг: вы становитесь лицом, ответственным за медицинский уход

Подготовленные United Hospital Fund справочники «Next Step in Care» ([www.nextstepincare.org](http://www.nextstepincare.org)) помогут объединить усилия представителей здравоохранения и лиц, ответственных за медицинский уход, с тем, чтобы переход пациента из одних медицинских условий в другие проходил легче и безопаснее. Такой переход происходит, когда пациент переводит из одних условий медицинского обслуживания в другие. Чтобы найти в справочниках всю необходимую вам информацию, нужно, в первую очередь, осознать, что вы и есть лицо, ответственное за медицинский уход.

### **Вы являетесь лицом, ответственным за медицинский уход, если вы:**

- ▶ **Заботитесь о человеке с хроническим заболеванием.**
- ▶ **Организуете прием лекарств или общаетесь с врачами и медсестрами от чьего-либо имени.**
- ▶ **Помогаете принимать ванны или одеваться ослабленному или недееспособному.**
- ▶ **Берете на себя домашние обязанности, готовите еду, оплачиваете счета того, кто не может выполнять этого самостоятельно.**

Если вы только недавно стали лицом, ответственным за медицинский уход, этот справочник поможет вам разобраться с новыми задачами. Если вы уже выполняли некоторое время обязанности ответственного за медицинский уход, то этот справочник поможет вам взглянуть на свои обязанности по-новому.

Вы становитесь ответственным за медицинский уход

Обычно значительные жизненные события отмечаются церемониями или ритуалами. После свадьбы вы становитесь супругом или супругой. Во время крещения празднуется рождение ребенка. Выпускная церемония показывает ваши достижения в образовании. Во время похорон мы скорбим по тем, кто уходит.

Но нет никаких церемоний или ритуалов, которые бы отмечали взятие на себя роли ответственного за медицинский уход. Нет поздравлений. Нет подарков. И никто даже не спрашивает, хотите ли вы брать на себя эти обязанности. Никто не объясняет, что они означают. Вы можете даже не почувствовать, что это произошло. И даже если вы осознаете, что произошло что-то значительное, может оказаться сложно понять, что это значит, и что с этим делать.



Ребенок, супруг(а),  
любимый(ая), брат,  
сестра, сосед(ка), друг -  
принимая на себя  
обязанности  
ответственного за  
медицинский уход,  
помните, что,  
независимо от  
предстоящих вам  
повседневных задач,  
ваши отношения  
останутся теми же. Вы  
будете все тем же  
ребенком, супругом(ой),  
любимым(ой),  
соседом(кой) или другом.

---

## Почему так сложно называть себя лицом, ответственным за медицинский уход

Многие люди настаивают: «Я – не ответственный за медицинский уход, я – дочь, сын, партнер или жена». Это может быть вызвано страхом того, что если они назовут себя лицом, ответственным за медицинский уход, их основные отношения с пациентом перейдут на второй план.

Этот страх понятен, но он не имеет под собой реальных оснований. Вы всегда будете прежде всего дочерью, сыном, мужем или женой.

Другие говорят, что выполняя обязанности ответственного за медицинский уход, вы как бы «становитесь родителем своим родителям». Но и это не верно. Что бы вы ни делали для своей престарелой матери, она навсегда останется вашей матерью. Думать о ней как о своем ребенке не будет полезно ни для вас и ни для нее.

Вы становитесь ответственным за медицинский уход

Кроме того, те, кто не хотят называть себя ответственными за медицинский уход, возражают, что в выполнении обязанностей ответственного нет ничего особенного. Вы просто заботитесь о том, кого любите, согласно своему обещанию или чувству долга. **Однако реальность такова, что в сегодняшнем сложном мире здравоохранения «забота» намного превосходит то, что родственникам нужно было выполнять в прошлом.**



Программы Medicaid в некоторых штатах разрешают пациентам платить своим родственникам за повседневный уход вместо того, чтобы нанимать службу по уходу на дому.

---

## Почему так важно осознавать себя лицом, ответственным за медицинский уход

Как ответственный за медицинский уход вы наделяетесь некоторыми правами и полномочиями при общении с работниками здравоохранения и сотрудниками служб по уходу.

- ▶ Будучи ответственным за медицинский уход, вы имеете право получать информацию о состоянии вашего родственника.
- ▶ Вы обладаете правом участвовать в принятии решений касательно ухода за вашим родственником.
- ▶ Вы являетесь важным участником медицинской команды и имеете право получить обучение для оказания ухода.
- ▶ Как ответственный за медицинский уход вы можете получить доступ к службам поддержки, информация о которых могла бы в ином случае пройти мимо вас.
- ▶ В некоторых штатах тот факт, что вы являетесь лицом, ответственным за медицинский уход, может защитить вас от трудовой дискриминации.

Этот переход влечет за собой как практические, так и эмоциональные вопросы. Существуют пути, позволяющие сделать этот переход более плавным, и, что не менее важно, помочь вам, когда этот период завершится.



Момент осознания того, что вы являетесь ответственным за медицинский уход, может прийти спустя годы постепенного угасания вашего родителя или внезапно, после инсульта, случившегося с вашим супругом.

Почти всегда изменению предшествует какое-либо происшествие. Например, происшествие с участием полиции: пожар, дорожно-транспортная авария, заблудившийся родственник, или с привлечением системы здравоохранения: серьезное падение, диагноз хронического заболевания, госпитализация.

---

## Когда начинается выполнение обязанностей ответственного за медицинский уход?

**Часто переход к выполнению обязанностей ответственного за медицинский уход начинается не во время самого происшествия, например, чрезвычайной ситуации, а после такого происшествия.** Момент осознания может наступить тогда, когда сотрудник, занимающийся подготовкой вашего отца к выписке из больницы, решит, что вы будете в дальнейшем обеспечить его потребности в уходе на дому. Или когда медсестра сообщит вам, что ваш муж не сможет самостоятельно принимать пищу после инсульта. А может тогда, когда близкий член семьи, на помощь которого вы рассчитывали, не сможет или не пожелает оказывать ежедневный уход.

Тяжело принять то, что с этого момента ваш родственник будет нуждаться в посторонней помощи. Не менее тяжело принять то, что вы должны будете обеспечивать эту помощь или найти других людей для этого. Но как только вы осознаете и примете реальность, вы сможете заниматься этим. Вам следует запомнить несколько вещей:

- ▶ **Думайте, прежде чем действовать.** Вашим первым импульсом может быть желание бросить работу, перевезти родственника к себе домой или продать свой дом, чтобы оплатить медицинский уход. Не спешите - хорошо обдумайте все важные вопросы. Шаг, сделанный сейчас, окажет влияние на ваше будущее и затронет всех остальных членов семьи.
- ▶ **Установите границы своих возможностей.** Вам нужна будет помощь многих людей – профессионалов, нанятых вами работников, других родственников, друзей и общественных служб.

Вы становитесь ответственным за медицинский уход

- ▶ **Отпустите чувство вины.** Может случиться так, что другие будут заставлять вас чувствовать себя виноватым, - например, медсестра или доктор, упрекающие вас в том, что ваш отец не делает нужных упражнений, золовка, указывающая вам на то, что вы не убрали в какой-то комнате, ваша мама, которой хочется, чтобы вы и только вы сидели с ней весь день. Однако в большей мере чувство вины основывается на вашем собственном ощущении того, что вы не достаточно хорошо выполняете обязанности ответственного за медицинский уход, что вы недостаточно хороший родитель, супруг или работник. Нет причин для чувства вины, если вы делаете все возможное, чтобы выполнять многочисленные обязанности ответственного за медицинский уход. **А если вы почувствуете, что даже этого недостаточно, чтобы справиться со всем, настало время изменить ситуацию и обратиться за помощью.**

## Первые шаги ответственного за медицинский уход

### **Разузнайте все о состоянии своего родственника.**

Узнайте о медицинском состоянии своего родственника, о плюсах и минусах возможных путей лечения и о том, чего можно ожидать в будущем. Возможно, для того, чтобы получить всю информацию, придется поговорить с несколькими врачами и задать множество вопросов.

Каждый из докторов может сфокусироваться только на одной стороне картины, предполагая, что кто-либо другой позаботится об остальном. А вам нужна вся картина. Некоторые процедуры нужно сделать незамедлительно, например, в случае инфаркта или инсульта, а с остальными можно подождать, пока вы не обдумаете все возможные варианты.



**Если вы несете ответственность за обеспечение, организацию или оплату медицинского ухода, вы имеете право на медицинскую информацию, если только ваш родственник не будет возражать.**

Дополнительную информацию о своих законных правах вы найдете здесь: [HIPAA: Вопросы и ответы для лиц, ответственных за медицинский уход.](#)

---

**Узнайте, что оплачивает (и что не оплачивает) медицинская страховка вашего родственника.** В первое время, став лицом ответственным за медицинский уход, вы даже можете не знать, какая точно медицинская страховка у вашего родственника. Вы можете не знать, имеет ли он право на некоторые социальные программы, такие как Medicaid. Ознакомление с брошюрой страховой компании – это только начало. Вам нужно будет получить информацию о том, работает ли с этой страховой компанией конкретный врач, о том, оплатит ли страховка данные конкретные счета, и о других ограничениях медицинской страховки.

**Просмотрите или подготовьте юридические документы.** Возможно, вы уже обсуждали со своим родственником, что необходимо будет сделать в случае серьезной болезни или недееспособности. И даже подготовили юридические документы, которые оговаривают это в письменном виде. Большинство людей не хотят говорить о такой возможности. Если у вас нет документов, в которых указаны пожелания вашего родственника, вам следует подготовить их.

Как минимум, **ваш родственник должен подписать документ со специальными указаниями и медицинскую доверенность, если он/она в состоянии сделать это.** Документ со специальными указаниями говорит медикам, какие виды процедур или лечения ваш родственник желает или не желает получить, на случай, если он/она не сможет принимать участие в обсуждении. В медицинской доверенности назначается лицо, которое будет иметь право принимать в таких ситуациях решения о лечении от имени пациента. В разных штатах практикуются разные правила касательно специальных указаний (иногда они называются «завещания о жизни»). В каком бы районе вы ни жили, организуйте все так, чтобы вы могли легко найти документы, если будет нужно предоставить их врачам или больницам.

Вам также может понадобиться долговременная доверенность для организации финансовых дел в случае, если ваш родственник не может самостоятельно оплачивать счета или принимать финансовые решения.



**Быть ответственным за медицинский уход не просто.** Другие родственники могут не отвечать вашим ожиданиям, не выполнять обещанного.

Возмущение и злоба, в этом случае, - это не то, что может изменить ситуацию или помочь вашему родственнику. Даже если вы ничего не можете поделать с этими чувствами, постарайтесь информировать каждого о важных изменениях в состоянии вашего родственника и о принятых решениях.

**Открытость в общении поможет при необходимости принимать решения впоследствии.**

---

Вы становитесь ответственным за медицинский уход

Если у вашего родственника есть средства в виде дома или банковского счета, ему / ей следует подготовить завещание. В этом случае, если в семье есть другие родственники, которых может затронуть раздел денежного имущества, лучше всего воспользоваться помощью юриста.

**Обсуждайте вопросы с остальными родственниками.**

Всеми возможными способами привлекайте к вопросам медицинского ухода других родственников. Подумайте о проведении семейного собрания. Это очень поможет, если ваша семья из тех, где привыкли решать вопросы совместно. В ином случае можно поговорить с каждым отдельно, чтобы узнать мнение членов семьи относительно таких моментов в уходе за вашим родственником, как:

- ▶ Медицинский уход;
- ▶ Условия проживания;
- ▶ Как можно распределить обязанности ответственного за медицинский уход; и
- ▶ Как оплачивать то, чего не покрывает медицинская страховка.

Постарайтесь найти способ вовлечь каждого, даже если окончательное положение вещей окажется не совсем «справедливым» в том плане, что кому-то (скорее всего, вам) придется выполнять больше работы, чем другим. Возможно, вам придется увязывать культурные традиции – ответственным лицом является старшая и незамужняя дочь или только мужчины могут принимать решения, - и реальное положение вещей. Если у вас наблюдаются или вы предвидите семейные конфликты, то общественные организации, которые предлагают помощь ответственным за медицинский уход, могут предоставить вам социального работника или консультанта для проведения семейного собрания.

**Узнайте, какие ресурсы имеются для вашего родственника и для вас в вашем районе.** Почти в каждом районе есть что-то, что может оказаться вам полезным. Для начала вам поможет информация в разделе [“Links and Resources”](#) на веб-сайте Next Step in Care поможет.



Каждый из этих переходов – это еще один шанс для вас пересмотреть собственные возможности по предоставлению медицинского ухода такого уровня, к которому вы привыкли.

---

Это могут быть:

- ▶ Службы дневного ухода за взрослыми для вашего родственника;
- ▶ Заказ еды на дом;
- ▶ Ограниченная финансовая помощь;
- ▶ Временный уход (чтобы вы могли отдыхать от своих обязанностей); и
- ▶ Другие услуги.

Местные религиозные или общественные организации часто предлагают разного вида помощь, например, транспортные услуги, дружеские посещения, простые ремонтные работы по дому и другое. Организации по болезням и другие группы устраивают группы поддержки, где вы можете пообщаться с людьми, находящимися в близкой к вашей ситуации. Может быть, один из ваших родственников или друзей согласится разузнать для вас об этих возможностях.

**Постарайтесь продолжать заниматься некоторыми из тех видов деятельности, которыми вы занимались до этого.** Возможно, вы любите петь в хоре, ходить на встречи клуба садоводов, играть в боулинг, ходить на игры бейсбольных команд или просто обедать и смотреть кино с друзьями. Все это держит вас на связи с миром вне ваших обязанностей по медицинскому уходу. **И нет ничего эгоистичного в том, чтобы уделять этим занятиям время. Наоборот, это помогает получать разрядку от выполнения задач ответственного за медицинский уход.**

**Обдумайте, как вам связать свою работу и обязанности по медицинскому уходу.** Половина всех выполняющих обязанности ответственных за медицинский уход работают полное рабочее время или на пол-ставки. Если у вас есть работа, вам нужно будет подумать, как связать работу и выполнение обязанностей по уходу. Если у вас гибкий рабочий график, то поддерживать рабочий ритм будет гораздо легче. Однако есть работы, где сотрудники должны находиться на конкретном месте в конкретное время. Некоторые работодатели пойдут вам навстречу во всем, но другие могут поставить жесткие рамки.



Вы становитесь ответственным за медицинский уход

Ознакомьтесь с положениями «Family Medical Leave Act» («Закон об отпуске по состоянию здоровья и семейным обстоятельствам») и посмотрите, применимы ли они к вам (но помните, что отпуск по этому Закону не оплачивается). В некоторых штатах, таких как Калифорния и Нью-Джерси, предоставляется оплачиваемый отпуск по семейным обстоятельствам.

Простого ответа нет. Лучшего всего обратиться с вопросом об изменившихся обстоятельствах к такому человеку на работе, которому вы доверяете. Невзирая на все волнения, связанные с выполнением задач ответственного за медицинский уход, выполняйте свои должностные обязанности наилучшим образом.

## Настройтесь на длительный срок

Многие лица, которые становятся ответственными за медицинский уход, ожидают, что это продлится недолго, в то время как на самом деле месяцы постепенно перетекают в годы.

Многим проще действовать во время чрезвычайного происшествия, чем приспосабливаться к длительным обстоятельствам. Найдите свой ритм, изучите свои возможности и слабые стороны, научитесь быть гибким.

**Моменты передышки.** С течением времени обстоятельства, связанные с выполнением обязанностей ответственного за медицинский уход, меняются.

- ▶ Состояние вашего родственника может улучшиться или ухудшиться.
- ▶ Могут возникнуть новые осложнения.
- ▶ Если у вашего родственника проблемы с памятью, может оказаться, что ему / ей более небезопасно оставаться одному.
- ▶ Новая госпитализация означает новые лекарства и новый план лечения.



Группы здоровья и группы поддержки – это возможность быть с другими, занимаясь собственным здоровьем.

---

## Вы становитесь ответственным за медицинский уход

Возможно, ваша дочь недавно родила и нуждается в вашей помощи. Может быть, изменилась ваша работа, и теперь вам приходится работать дополнительное время. Или ваша финансовая ситуация улучшилась, и вы можете позволить платить за помощь больше. А может, случилось так, что она ухудшилась, и вы не можете более продолжать оплачивать стоимость услуг, которые не покрывает медицинская страховка.

Это означает момент передышки, когда вам, вашему родственнику и остальным нужно пересмотреть ситуацию. Не время ли вашему родственнику переехать к вам? Может быть, хорошим вариантом окажется проживание с уходом? Возможно, настало время рассмотреть в качестве варианта дом престарелых? Помните, вы не должны чувствовать вину. Если переезд в это учреждение окажется наилучшим вариантом, вы по-прежнему останетесь лицом, ответственным за медицинский уход. Ваши обязанности по отношению к члену вашей семьи изменятся, но вы все также будете оставаться для вашего родственника основным источником эмоциональной поддержки. Кроме того, в новых условиях вы станете защитником прав вашего родственника.

**Ваше собственное здоровье.** «Заботиться о себе» - это самый частый совет, который вы будете слышать от профессионалов и друзей. И это хороший совет. Очень сложно хорошо выспаться ночью, есть здоровую пищу, делать упражнения и регулярно посещать врача, если выполнение обязанностей ответственного за медицинский уход занимает все время каждый день.

Нет одного ответа для всех, выполняющих обязанности ответственного за медицинский уход. Попробуйте сфокусироваться на зоне, которая представляет для вас наибольший риск. Если у вас хронические проблемы со здоровьем, то самым важным является регулярное посещение врача и выполнение его рекомендаций. Если в целом вы здоровы, но чувствуете серьезную усталость, вам нужно проконсультироваться с врачом или терапевтом.

## Завершение выполнения обязанностей ответственного за медицинский уход

В некотором смысле, выполнение обязанностей ответственного за оказание медицинского ухода никогда не прекращается. Полученный вами опыт – как отрицательный, так и положительный – останется с вами навсегда. Вы могли сильно устать физически, но стали устойчивее морально. Вы могли приобрести новые умения, достичь более высокой степени самоуважения или открыть для себя новый мир общественной защиты.

Но, конечно, со смертью вашего родственника, ежедневное выполнение этих обязанностей прекращается. Горе – это естественно. Как и чувство облегчения. Последние дни вашего родственника могли быть мирными и достойными. Если так, вы можете гордиться тем, что ваша забота помогла прийти к этому. Если нет, знайте, что вы сделали все возможное, подумайте, какими бы были ваши желания, если бы вы оказались в подобной ситуации.

Многим людям, выполнявшим обязанности ответственного за медицинский уход, не хватает не только любимого человека, но и самого процесса ухода за ним. Некоторые считают выполнение обязанностей ответственного за медицинский уход очень достойным делом, им не хватает чувства удовлетворенности от осознания того, что они играли большую роль в жизни своего родственника. Другие так привыкают к ежедневным обязанностям, что не знают, как справиться с возникшей пустотой. Назад вернуться нельзя, двигаться дальше – сложно.

Важно, как вы справлялись с обязанностями ответственного за медицинский уход. Чтобы ни случилось далее, будет гораздо проще начать, если вы смогли удерживать разумный баланс между выполнением обязанностей ответственного за медицинский уход и другими важными частями своей жизни. Есть жизнь *после выполнения обязанностей по медицинскому уходу*. Какой она будет, зависит, в частности, от того, какой она была *во время* выполнения обязанностей ответственного за медицинский уход.