



Справочник
для семейных
лиц, ответственных за
медицинский уход

Справочник для лиц, ответственных за медицинский уход ЛГБТ

Выполнение обязанностей лица, ответственного за медицинский уход, зачастую бывает сопряжено со сложностями. Лица, оказывающие или организующие уход за кем-либо с тяжелым или хроническим заболеванием, могут ощущать эмоциональные страдания или физические нагрузки. Лица, ответственные за медицинский уход, могут испытывать финансовые затруднения, а также трудности или разочарование при координации оказания помощи. Однако исполнение обязанности лица, ответственного за медицинский уход, вознаграждает множеством приятных моментов. Эти приятные стороны включают укрепление любви и уважения между лицом, ответственным за медицинский уход, и человеком, за которым ведется уход.



Настоящий справочник был подготовлен в рамках кампании Next Step in Care фонда United Hospital в сотрудничестве с программами Services and Advocacy for GLBT Elders (SAGE) и SAGECAP (Caring and Preparing).

Лица, относящиеся к лесбиянкам, геям, бисексуалам или транссексуалам (ЛГБТ), вне зависимости от того, являются ли они лицами, ответственными за медицинский уход, или лицами, за которыми осуществляется уход (и, зачастую, когда обе стороны являются ЛГБТ), могут столкнуться со специфическими сложностями. В настоящем руководстве рассматриваются некоторые из этих сложностей, включая изменения места ухода, например, при госпитализации с последующей выпиской домой или в дом престарелых для прохождения программы реабилитации.

В настоящем справочнике термин «семейные лица, ответственные за медицинский уход» применяется в отношении всех лиц, оказывающих или управляющих уходом за кем-либо, страдающим хроническим или тяжелым заболеванием. Семейными лицами, ответственными за медицинский уход, могут быть члены родной семьи пациента или выбранной семьи. По этой причине в настоящем справочнике лицо, за которым вы осуществляете уход, может называться «членом вашей семьи».

Вы не одни

Примерно каждый пятый взрослый американец (а также многие подростки и даже дети) является лицом, ответственным за медицинский уход. Люди, представляющие группу ЛГБТ, наиболее часто становятся лицами, ответственными за медицинский уход. Это связано с тем, что многие из них одиноки и/или не имеют детей. Их исходные семьи (или сами эти лица) могут полагать, что эти лица с наибольшей готовностью будут ухаживать за престарелыми членами семьи. У многих из них сложились тесные отношения привязанности с другими представителями сообщества ЛГБТ. Они понимают потребности стареющих или больных людей в эмоциональной и практической поддержке со стороны знакомых.



Иногда одно лицо, ответственное за медицинский уход, ухаживает за партнером, другом-ЛГБТ, и родителем в одно и то же время.

Особенности работы лиц, ответственных за медицинский уход, из числа ЛГБТ

В ранние годы эпидемии ВИЧ/СПИД мужчины-геи и лесбиянки были основными, а иногда – единственными лицами, ответственными за медицинский уход своих друзей и близких. Пережитый опыт оказал глубокое влияние на поколение, пережившее это и которое теперь само может нуждаться в помощи. Некоторые вспоминают о царивших предрассудках и страхе. Другие могут считать, что сообщество должно само позаботиться о себе.

Столкнувшись с отказами и отсутствием уважения в учреждениях здравоохранения, многие пожилые лица категории ЛГБТ избегают обращения за помощью к провайдерам медицинских услуг до возникновения тяжелого состояния. Другие нашли для себя провайдера первичной медицинской помощи, не испытывающего проблем при работе с пациентами категории ЛГБТ. Эти дружественные к категории ЛГБТ профессиональные медицинские работники могут оказаться недоступными в тот момент, когда члену вашей семьи потребуются неотложная медицинская помощь или при его приеме в больницу или дом престарелых. Проблемы могут также возникнуть в том случае, когда члену вашей семьи потребуются услуги здравоохранения на дому.

Отделения неотложной помощи и больницы

Все лица, ответственные за медицинский уход, должны иметь одинаковые права, обязанности и обязательства, однако некоторые лица из категории ЛГБТ, ответственные за медицинский уход, сталкиваются с проблемами при исполнении своих обязанностей. Зачастую невозможно выбрать провайдеров услуг здравоохранения, дружественных к категории ЛГБТ – особенно при посещении членом вашей семьи отделения неотложной помощи (ER) или его госпитализации. В случае плановой госпитализации у вас может иметься возможность выбора больницы (с учетом естественных

страховых и географических ограничений). Не выбирайте больницу только на основании того, что услышали от других людей. В то время как одному человеку может понравиться пребывание в определенной больнице, другой может остаться недовольным. Очень многое зависит от множества врачей, медсестер и социальных работников, встречающихся на вашем пути.

Провайдер первичной медицинской помощи вашей семьи может не участвовать в управлении оказанием вам медицинской помощи в больнице. Эта роль все чаще передается «больничным специалистам» – врачам, прошедшим обучение неотложной помощи, которые видят больных только в больнице и доступны в любое время дня и ночи. Однако у больничных специалистов отсутствуют постоянные отношения с пациентами. На деле вы можете каждый день встречаться с новым больничным специалистом.

Важно, чтобы больничные специалисты общались с врачом первичной медицинской помощи пациента. Для содействия этому сообщите вашему врачу первичной медицинской помощи о том, что член вашей семьи был госпитализирован, и попросите его побеседовать с ответственным больничным специалистом. Это общение может помочь избежать ошибок (относительно принимаемых медикаментов и по другим аспектам медицинской помощи), и поможет при планировании выписки. Кроме того, вам может быть важно знать о том, что пользующийся доверием членов семьи врач принимает активное участие в оказании вам медицинской помощи.



Для ознакомления с юридическими требованиями отдельных штатов в отношении предварительных распоряжений, посетите раздел Caring Connections веб-сайта www.caringinfo.org.

Юридические документы

Нахождение в незнакомой среде всегда сопряжено со сложностями, будь то отделение неотложной помощи, больница или другое учреждение здравоохранения. Поэтому полезно подготовиться к этому заранее. Один из способов подготовки заключается в приведение в порядок юридических документов. Право лиц категории ЛГБТ на участие в процессе принятия решений и даже на посещение пациента в больнице может оспариваться лицами исходной семьи или игнорироваться персоналом. Не существует никаких абсолютных гарантий от каких-либо инцидентов, однако существуют определенные способы сделать их менее вероятными и обратиться при необходимости за помощью.

Законы штата определяют круг лиц, которые могут принимать решения относительно медицинских процедур для пациентов, не способных сделать самостоятельный выбор. Законы штата также регулируют требуемые виды предоставляемых доказательств. Если вы и лицо, за которым вы осуществляете уход, живете около границы штатов или проводите значительное время в другом штате, важно иметь документы, подтверждающие ваш статус ответственного лица в обоих штатах. Юридически закрепленный

брачный союз, гражданский союз или гражданское партнерство в одном штате не гарантирует признания этого статуса в другом штате.

Ниже приводится список важных для оказания медицинской помощи документов. Убедитесь в том, что эти документы не просрочены и их можно легко найти. Эти документы бесполезны, если они хранятся в офисе у юриста или в ячейке банковского сейфа.

Контрольный перечень юридических документов

Документ	Назначение	Дата подписания	Местоположение
Предварительные указания	Определяет пожелания человека в отношении оказания ухода за ним, особенно – в конце жизни; включая услуги здравоохранения представитель и заблаговременное распоряжение		
Доверенность на принятие решений относительно жизни	Назначает кого-либо для принятия решений о медицинской помощи в случае, если само лицо не может сделать этого из-за потери дееспособности (временной или постоянной)		
Заблаговременно е распоряжение	Тип предварительного указания, содержащее личные пожелания относительно видов помощи		
Финансовая доверенность	Предоставляет другому человеку право на распоряжение деньгами; это право может быть полным или ограниченным		
Распоряжение относительно посещения в больнице	Содержит перечень людей, допускаемых (и не допускаемых) к посещениям		
Разрешение HIPAA	Предоставляет больнице или другому провайдеру право делиться медицинской информацией о пациенте с лицом, ответственным за медицинский уход, или другим лицом (не является обязательным по закону, но требуется по правилам некоторых больниц)		

Если вы направляетесь в отделение неотложной помощи или в больницу, возьмите эти документы с собой вместе со страховыми документами пациента и перечнем текущих принимаемых медикаментов. См. дополнительную информацию в разделе Следующий шаг в Справочнике для семейного лица, ответственного за медицинский уход, по посещению отделений неотложной помощи http://www.nextstepincare.org/Caregiver_Home/ER_Visits/.

Другие юридические документы, которые могут иметь важное значение, включают завещание (в отношении личных активов), указания о проведении похорон (особенно если вы и член вашей семьи ожидает наличие разногласий, например, с исходной семьей), и указания о выгодоприобретателях страхования жизни и других активов, не включенных в завещание. Этот перечень представляет собой всего лишь отправную точку. Лучше всего проконсультироваться с адвокатом, знакомым с проблематикой ЛГБТ и законами штата, чтобы обеспечить правильность составления этих документов.

Медицинские указания

В дополнение к юридическим документам вам могут потребоваться медицинские указания (распоряжения), подписанные врачом. Например, если уход за членом вашей семьи оказывается на дому, и он не желает проведения определенных неотложных процедур (таких как искусственное дыхание или применение трахейной трубки), вам потребуется внебольничное (или местное) распоряжение DNR (не реанимировать) или распоряжение Не интубировать (Do Not Intubate, DNI), подписанное врачом. Эти правила варьируются от штата к штату.

Если член вашей семьи должен быть вскоре переведен из больницы в другое учреждение, больница может попросить его или ее (и вас в качестве доверенного лица по оказанию услуг здравоохранения) подписать Распоряжения для врача по процедурам с целью поддержания жизни (POLST). Цель настоящего документа заключается в том, чтобы максимально увеличить вероятность соблюдения заблаговременного распоряжения. Однако перед тем, как вы или член вашей семьи подпишет распоряжение, вы должны быть уверены в том, что рассмотрели все необходимые факторы. Например, при отметке позиции «без антибиотиков» имеет ли член вашей семьи в виду «без антибиотиков в любой ситуации» или «без антибиотиков, предназначенных только для продления жизни, но не для устранения боли»? Или действительно ли выбор «без механической дыхательной трубки» означает «никогда», или член вашей семьи захочет попробовать использовать этот прибор в течение определенного времени? Убедитесь в том, что профессиональный медицинский работник ответил на все ваши вопросы перед тем, как подписать документ.



Несмотря на то, что персонал медицинского учреждения может не быть враждебным к пациентам и лицам, ответственным за медицинский уход, из категории ЛГБТ, они могут просто не учитывать или не понимать, что пациент и/или сопровождающее его лицо относятся к категории ЛГБТ.

Умение назвать себя

Любому лицу, сопровождающему пациента в отделение неотложной помощи, при госпитализации или приеме в дом престарелых в рамках программы реабилитации, обязательно зададут следующий вопрос (зачастую, множество раз): «А кем приходиться больному вы?» Или, возможно, вопрос будет сформулирован скорее не как вопрос, а как утверждение: «А

вы, вероятно, дочь пациента»? Многие работники больниц до сих пор думают нечетко определенными категориями типа «член семьи», которая может включать различных родственников, или «ближайшие родственники», что является юридическим термином для определения родственников скончавшихся лиц.

У вас есть выбор в такой ситуации. Если вы оказываете уход за родителем, братом или сестрой, или другим членом вашей исходной семьи, просто скажите об этом. Если вы ухаживаете за партнером или другом из категории ЛГБТ, вы можете принять назначенную вам роль (сказав «Да, я ее сестра») или исправить непонимание. Некоторые лица, ответственные за медицинский уход, из категории ЛГБТ хотят ясности и избегают тайн. Другие желают не разглашать эту информацию. А некоторые выбирают путь наименьшего сопротивления и оставляют недопонимание на произвол судьбы. Однако сохранение этой информации в тайне может вызвать эмоциональный дискомфорт и привести впоследствии к другим проблемам. Многое зависит от чувств лица, за которым осуществляется уход. Скрывая свое положение долгие годы, пожилые лица категории ЛГБТ могут особенно стесняться раскрытия информации и бояться предрассудков.



Некоторые лица, ответственные за медицинский уход, хотят избежать сохранения в тайне своей принадлежности к категории ЛГБТ или своих отношений. Другие желают не разглашать эту информацию. А некоторые выбирают путь наименьшего сопротивления и оставляют на произвол судьбы любые недопонимания.

Вы можете также беспокоиться о том, что прямо рассказав о своей личности или о ваших отношениях вы можете подвергнуть члена вашей семьи оскорбительному поведению или обречь его на получение несоответствующей помощи, даже если это и не произойдет в действительности. К сожалению, несоответствующий уход (например, неподдержание пациента в чистоте или неоказание помощи при приеме пищи) могут быть вызваны различными причинами, и вы должны следить за этим вне зависимости от принятого решения в отношении раскрытия своего статуса. Лучшей защитой от неудовлетворительного ухода является ваше собственное внимание. Это включает присутствие в больнице или в другом медицинском учреждении, занятие позиции лица, отвечающего за пациента в доме, и выявление наиболее склонных к сотрудничеству лиц из числа персонала. Если вы не можете присутствовать постоянно, целесообразно проводить посещения в разные смены, звонить по телефону и задавать вопросы, свидетельствующие о вашей осведомленности.

Существует различие между плохим обслуживанием и неуважительным обслуживанием:

- ▶ Плохое обслуживание недопустимо, так как оно отрицательно сказывается на физическом благополучии пациента.
- ▶ Неуважительное обслуживание, такое как враждебные замечания и высмеивание геев, недопустимо, поскольку оно попирает достоинство пациента.

Неуважительное обслуживание не ограничивается лицами из категории ЛГБТ. Представители меньшинств, лица со слабоумием или психическими заболеваниями, лица, не говорящие по-английски – все они могут сталкиваться с приклеиванием им уничижительных ярлыков или оскорблениями. Это может оказывать влияние не только на пациентов, но и на персонал больницы, который также может быть целью словесного или физического оскорбительного поведения, например, когда пациенты отказывают принимать помощь от представителя другой расы или религии. Никто — ни пациент,

ни лицо, ответственное за медицинский уход, ни персонал — не должны испытывать к себе такого отношения. Тем не менее, инциденты случаются, потому что больницы и отделения неотложной помощи часто становятся местами, где проявляются сильные эмоции, разыгрываются драматические события и существует эмоциональное напряжение.

Так что же вы должны сделать, если это случилось с вами или с членом вашей семьи? Многое зависит от ситуации и вашей терпимости к несоответствующему поведению. Постарайтесь делать различие между замечаниями, которые по вашему мнению, произносятся с намерением оскорбить, и теми, которые произносятся из любопытства или из-за нехватки знаний. Возможно, вы сможете остановить это, просто дав другому лицу (персоналу, пациенту или семье пациента) знать о том, что вас беспокоит их отношение или речь. Если это не помогает, попросите о встрече с главной медсестрой (при условии, что он или она не связаны с этой ситуацией), адвокатом пациентов больницы или с директором по вопросам сестринского ухода. Если и эти меры не позволят добиться результата, свяжитесь с дежурным администратором.

Госпитализация часто длится очень малое время. Возможно, вы никогда не увидите снова работника, нанесшего оскорбление, а грубый сосед по палате может быть выписан в тот же день. Возможно, возбуждение серьезной жалобы в это время нецелесообразно, просто помните о том, что это можно сделать и позднее. Если же инцидент затрагивает здоровье члена вашей семьи или причиняет значительное эмоциональное страдание, вам целесообразнее разобраться с этим вопросом безотлагательно.



Куда ~~состояние~~ ~~вашей~~ вы сами станете «стабильным с медицинской точки зрения», он или она считается готовым(ой) к выписке. Это не означает, что все хорошо. Это только свидетельствует о необходимости оказания другого вида помощи.

Планирование выписки

Пребывание в больнице часто длится очень малое время. Следовательно, сразу после поступления вам необходимо обдумать то, что произойдет после выписки. Не ждите, пока социальный работник отделения придет к вам. Вместо этого сами найдите социального работника при первой возможности. Если вы – опытное лицо, ответственное за медицинский уход, то вам может быть известно то, что лучше всего подходит вам и члену вашей семьи. У вас может иметься положительный или отрицательный опыт касательно реабилитационной программы конкретного дома престарелых или агентства по уходу на дому. Если вы новичок в качестве лица, ответственного за медицинский уход, вам придется быстро изучить доступные варианты выписки.

При наличии хронических медицинских состояний, требующих мониторинга или физической или кардиологической реабилитации, целесообразнее всего осуществить перевод в специализированный дом престарелых. Многие лица категории ЛГБТ старшего возраста отказываются от этого варианта, опасаясь изоляции и дискриминации. К их опасениям нужно относиться серьезно. Однако переезд домой может быть нереалистичным, даже при наличии услуг по уходу на дому.

Социальный работник может предоставить вам перечень вариантов выписки, не давая никаких рекомендаций. В этом случае вы должны быстро рассмотреть эти варианты, поскольку времени на это у вас очень мало. Пребывание в учреждении в рамках программы реабилитации может занять несколько недель вместо нескольких дней, поэтому попытайтесь найти учреждение, с готовностью принимающее лиц категории ЛГБТ. Изучите веб-сайты домов престарелых, чтобы найти там информацию, свидетельствующую об их толерантности, такую как фотографии мультикультурных пациентов и персонала. Позвоните директору приемного отделения для ознакомления с правилами приема пациентов категории ЛГБТ и для выяснения того, обучен ли персонал чувствительности к культурным вопросам. Ваш поиск может убедить члена вашей семьи в том, что это учреждение является безопасным для него. Разумеется, качество обслуживания и местоположение также являются критически важными факторами. Взвесьте все «за» и «против», известные и неизвестные факторы, принимая это важное решение.

В домах престарелых возможны неприятные инциденты, связанные с замечаниями персонала, соседей по палате и других пациентов. Многие пациенты этих программ страдают определенной формой деменции или принимают препараты, которые могут нарушить их контроль над сдерживанием эмоций. Они могут говорить такие вещи, на которые они не были бы способны в обычном состоянии. И все равно ни вы, ни член вашей семьи не должны подвергаться какому-либо неуважительному поведению.

- ▶ Может потребоваться смена соседей по палате.
- ▶ Если такие замечания допускает кто-то из персонала, обратитесь к его или ее непосредственному начальнику.
- ▶ Если ситуация связана с выбором пациентом одежды, внешнего вида, соответствующего определенному полу, или другой характеристикой, определяющей его или ее принадлежность к категории ЛГБТ, вы должны проинформировать об этом администрацию учреждения.

При необходимости более длительного пребывания в доме престарелых, реакция администрации на вашу жалобу является надежным признаком того, является ли это учреждение подходящим для пребывания в нем длительное время. В каждом учреждении на видном месте должны быть указаны номера телефонов для сообщения государственным ведомствам и омбудсменам штата (программы посредничества для разбора споров) о случаях злоупотреблений. Дискриминация также является злоупотреблением и эти случаи должны доводиться до сведения, особенно – в случае непринятия немедленных мер по их устранению.

Услуги на дому

Выписка домой из больницы или дома престарелых после реабилитационной программы – обычное явление. Член вашей семьи может сопротивляться присутствию «чужих в доме»,

однако пределы ваших возможностей в качестве лица, ответственного за медицинский уход, могут это сделать необходимым. Выбор дружественного к категории ЛГБТ агентства по уходу на дому требует задания сходных вопросов, как и в случае выбора реабилитационной программы дома престарелых. Единственное различие состоит в том, что в случае ухода на дому вы будете встречаться только с некоторыми профессионалами (с медсестрой и, возможно, специалистами по физической, трудовой и речевой терапии), и, возможно, с помощником по дому. Эти виды взаимодействия являются более личными, так как происходят в условиях дома.

Не забывайте, что дом члена вашей семьи (и ваш дом, если это так) является вашим личным пространством. Вы не должны стесняться выставлять фотографии, предметы или книги, идентифицирующие вас или члена вашей семьи в качестве представителя категории ЛГБТ. Вам, возможно, придется сделать перестановки для размещения медицинского оборудования. Но вы не должны вносить изменения для того, чтобы избежать вопросов со стороны медсестры, помощника или терапевта. Попросите предоставить вам замену, если вы не удовлетворены чьими-либо услугами или отношением. Поиск подходящего коллектива для оказания помощи на дому может потребовать значительного времени.

Перспективы для лиц, ответственных за медицинский уход



Исполнение обязанностей ответственного за медицинский уход требует от вас быть информированным, настойчивым и, при необходимости – волевым защитником члена вашей семьи.

Работа лиц, ответственных за медицинский уход, часто рассматривается как эмоциональная поддержка, которая играет важную роль. Однако работа лица, ответственного за медицинский уход – больше, чем только это. Присутствие – лучший способ защиты достоинства и прав члена вашей семьи, а также обеспечения компетентности и полноты оказываемой ему помощи. Будьте готовы к ситуациям, которые могут возникнуть, и проявляйте гибкость при возникновении проблем. Дайте знать члену своей семьи, что вы будете с ним все это время.

И, наконец, найдите поддержку для себя. Вы можете получить ее со стороны лиц, ответственных за медицинский уход, или друзей категории ЛГБТ. Вы можете также найти ее в более общих группах поддержки, таких как группах по определенным болезням. Вы также можете найти, что имеете много общего с лицами, ответственными за медицинский уход, не из числа ЛГБТ. Вы сможете многому научиться у них. И многие из вас могут учить других становиться лицами, ответственными за медицинский уход.

Ресурсы для дополнительного изучения

Национальный центр ресурсов для престарелых лиц категории ЛГБТ:

www.lgbtagingcenter.org

Это – первый и единственный в стране центр ресурсов, направленный на повышение качества обслуживания и поддержки, оказываемых взрослым лесбиянкам, геям, бисексуалам или транссексуалам старшего возраста. Веб-сайт содержит ссылки на информацию о работе лиц, ответственных за медицинский уход, принятии решений в конце жизни, юридической поддержке и по другим темам. Вы найдете карту местных ресурсов по адресу

www.lgbtagingcenter.org/resources/area.cfm.

SAGE и Национальный центр прав лесбиянок (NCLR) Осмысленное планирование:

Юридические основы для пожилых лиц категории ЛГБТ

www.lgbtagingcenter.org/resources/resource.cfm?r=33

Содержит информацию относительно признания отношений, финансовых вопросов, здравоохранения, долгосрочной помощи, Medicare и Medicaid, планирования ухода за несовершеннолетними и детьми-инвалидами, наследственных вопросов, злоупотреблений в отношении пожилых и дискриминации пожилых лиц категории ЛГБТ.

Девять советов по поиску дружественных к категории ЛГБТ служб

www.lgbtagingcenter.org/resources/resource.cfm?r=4

Содержит девять полезных советов по поиску дружественного к категории ЛГБТ провайдера услуг.

Услуги и защита пожилых лиц категории ЛГБТ (SAGE) и SAGECAP (уход и подготовка)

www.sageusa.org

SAGE – старейшая и крупнейшая в стране организация, специализирующаяся на улучшении качества жизни пожилых лиц категории ЛГБТ. SAGE оказывает непосредственную помощь в регионе большого Нью-Йорка, а также телефонную помощь лицам, ответственным за медицинский уход и относящимся к категории ЛГБТ в масштабах всей страны, связывая их с местными ресурсами по месту жительства.

Lambda Legal's *Сила в ваших руках: Средства для планирования жизни и финансового планирования*

www.lambdalegal.org

также: www.lgbtagingcenter.org/resources/resource.cfm?r=42

Набор инструментов включает информацию о разработке завещаний и защите решений относительно медицинской помощи и конца жизни. Цель заключается в оказании помощи в обеспечении более безопасного будущего для вас и вашей семьи.

Следующий шаг в оказании помощи

www.nextstepincare.org

Простые в использовании руководства и контрольные перечни для бесплатного скачивания, призванные помочь и оказать поддержку семейным лицам, ответственным за медицинский уход, и повысить эффективность общения между лицом, ответственным за медицинский уход, и провайдерами медицинских услуг, а также обширный перечень национальных, специализирующихся на отдельных болезнях и прочих ресурсов. Все материалы для лиц, ответственных за медицинский уход, доступны на английском, испанском, русском и китайском языках.

Альянс семейных лиц, ответственных за медицинский уход

www.caregiver.org

Материалы для всех семейных лиц, ответственных за медицинский уход, с приведением конкретной информации, дискуссионными форумами и группами онлайн-поддержки для лиц, ответственных за медицинский уход ЛГБТ.