

Chăm Sóc Cho Người Thân Mắc Bệnh Sa Sút Trí Tuệ

hướng dẫn

*thực tế để
hướng dẫn cho
người chăm
sóc trong gia đình*

1

Thành lập một Nhóm
cho Hành trình của bạn



Alzheimer's
Family Center

TAO RA NHỮNG NGÀY VUI VÈ VÀ KHỎE MẠNH HƠN

Giới thiệu

Người thân của bạn đã được chẩn đoán mắc bệnh sa sút trí tuệ và bạn đang bắt đầu một cuộc sống mới với vai trò là người chăm sóc.

Bạn có thể cảm thấy sợ hãi, giận dữ, sốc hoặc buồn chán - cũng có thể là tất cả những cảm xúc trên. Có sẵn rất nhiều nguồn lực để hỗ trợ bạn và người thân của bạn, và cuốn sách này được thiết kế nhằm mục đích kết nối bạn với các công cụ để hướng dẫn hành trình này.

Không ai có thể thực hiện việc này một mình, họ cũng không nên làm một mình. Số liệu thống kê gây sốc: theo một nghiên cứu của Stanford, 60% người chăm sóc bệnh sa sút trí tuệ đã qua đời trước cả người thân của họ. Tại sao vậy? Nguyên nhân xuất phát từ việc họ không chú ý đến sức khỏe của chính mình, ngừng tham gia các hoạt động mà họ yêu thích giúp giảm căng thẳng và mang lại niềm vui cho họ và hy sinh bản thân khi chăm sóc người khác. Mặc dù đôi lúc có thể cảm thấy rằng đây là biện pháp duy nhất, nhưng những người chăm sóc thành công, khỏe mạnh và cân bằng nhất phải dành thời gian cho bản thân, yêu cầu sự giúp đỡ, tận hưởng cuộc sống cùng bạn bè, các hoạt động và sự kiện, và sử dụng những nguồn lực sẵn có. Họ không cảm thấy có lỗi khi thực hiện những việc này bởi họ biết rằng việc chăm sóc bản thân cho phép họ chăm sóc người khác tốt hơn.

Mặc dù có vẻ như việc duy trì sự khỏe mạnh khi chăm sóc cho người mắc chứng mất trí nhớ là điều không thể, nhưng tin tốt là đó không phải là sự thật. Sử dụng những nguồn lực đúng vị trí ngay từ đầu, và coi việc tự chăm sóc bản thân là ưu tiên hàng đầu.

Cuốn sách này sẽ sắp xếp các nguồn lực khác nhau cần thiết đối với mỗi người chăm sóc căn bệnh sa sút trí tuệ, theo “5 Yếu tố cốt lõi về Sức khỏe”. Những yếu tố này bao gồm sức khỏe xã hội, sức khỏe thể chất, sức khỏe tinh thần, sức khỏe tinh thần và sức khỏe pháp lý/tài chính.

Thành lập một Nhóm



1. Sức khỏe Xã hội và Hạnh phúc

Hòa nhập xã hội là một trong những hoạt động sâu sắc và quan trọng nhất đối với bệnh nhân mất trí nhớ. Thúc đẩy việc tương tác với người khác khiến não bộ “vận động” giúp làm chậm quá trình phát triển của bệnh, cải thiện tâm trạng, và làm giảm sự cô đơn và cô lập.

Hòa nhập xã hội cũng là yếu tố vô cùng quan trọng đối với người chăm sóc. Trở thành một người chăm sóc thường gặp phải thách thức cả về mặt thể chất lẫn tinh thần. Một trong những biện pháp mọi người sử dụng để đối phó với những thách thức áp đảo đó là sử dụng mạng xã hội để giải tỏa, có một ban khảo sát, và nhận được sự hỗ trợ từ họ. Mặc dù bạn có thể cảm thấy bản thân bạn là người duy nhất phải trải qua những thử thách này, trò chuyện cùng những người khác sẽ giúp bình thường hóa những thử thách và nỗi thất vọng của bạn, và đơn giản sẽ cảm thấy tốt hơn khi có ai đó để trò chuyện.

Chia sẻ câu chuyện của bạn.

Nói chuyện với những người khác và chia sẻ với bạn bè và gia đình về những gì bạn đang trải qua. Những người chăm sóc có thể cảm thấy rằng việc thảo luận về chẩn đoán của người thân họ có thể khiến họ cảm thấy bối rối hoặc xấu hổ. Trong khi việc bảo vệ người thân yêu của bạn là hành động theo bản năng, cho phép những người khác vừa có cơ hội nhận được nhiều hơn sự giúp đỡ từ bạn, đồng thời cho phép họ được giúp đỡ bạn. Thông thường, bạn bè và gia đình muốn giúp đỡ, nhưng không chắc chắn về cách thức hoặc muốn tôn trọng quyền riêng tư của bạn.

Người chăm sóc có thể cảm thấy rằng bạn bè của họ đã không còn gọi điện cho họ, đến thăm hoặc mời họ đi chơi. Hãy nhớ rằng mọi người thường xuyên tránh các tình huống không thoải mái hoặc khó hiểu. Bạn càng nói chuyện, chia sẻ và cởi mở về những gì đang diễn ra, những người khác càng dễ hiểu hơn.

Hãy nói với họ cách thức họ có thể giúp đỡ. Hãy cụ thể hóa. Hãy đề nghị họ đến và dành hai giờ bên cạnh người thân của bạn trong khi bạn đi đến cửa hàng. Bạn càng tham gia vào mạng xã hội nhiều, những người khác càng có cơ hội được kết nối và hỗ trợ bạn, giúp nâng cao chất lượng cuộc sống của người thân bạn và giúp họ tương tác với nhiều cá nhân hơn.

Cách ly là một giải pháp khi gặp sự cố. Có thể bạn không có cùng khoảng thời gian rảnh yêu thích như trước kia, tuy nhiên hãy ưu tiên dành thời gian cho các hoạt động xã hội và tương tác. Hãy tìm kiếm nhóm hỗ trợ người chăm sóc, tiếp tục gặp gỡ bạn bè của bạn và duy trì các hoạt động bạn thực sự yêu thích. Để thực hiện điều này, hãy xác định nguồn thời gian nghỉ ngơi thật rõ ràng trước khi bạn cảm thấy cần thiết. Ngoài việc gọi điện cho bạn bè và gia đình để được giúp đỡ, các nguồn lực như Trung tâm Nguồn lực Người chăm sóc Tại nhà hoặc Hiệp hội Bệnh nhân mắc Alzheimer¹ có thể kết nối bạn với các phương án thay thế và trong một số trường hợp cấp kinh phí nhằm hỗ trợ bạn trong việc tiếp tục trở thành một người chăm sóc khỏe mạnh và dễ gần.

Bạn có thể tìm kiếm sự giúp đỡ từ cộng đồng thờ cúng nếu có. Một vài người trong số họ cung cấp dịch vụ chăm sóc thay thế hoặc có thể yêu cầu các thành viên đến nhà bạn giúp bạn được nghỉ ngơi khi cần thiết. Bạn cũng có thể tìm kiếm những người chăm sóc khác thấu hiểu được những gì bạn đang trải qua. Hãy nói chuyện, chia sẻ và kết nối.

Chia sẻ những gì bạn đang được học về Bệnh Alzheimer với gia đình và bạn bè. Việc này khiến họ giúp bạn lập kế hoạch dễ dàng hơn cho các giai đoạn tiếp theo của căn bệnh. Điều này cũng sẽ giúp họ hiểu lý do tại sao bạn cần thời gian nghỉ ngơi theo dự kiến cho bản thân và cách thức họ có thể hỗ trợ bạn.

Sử dụng Quản lý Chăm sóc Lão khoa.

Việc ra quyết định về sức khỏe cho bạn và người thân của bạn có vẻ phức tạp và bị lấn át. Cũng có thể có nhiều thành viên trong gia đình tham gia vào các quyết định, có thể gây căng thẳng và khó khăn cho việc đưa ra các quyết định hiệu quả. Trong một số tình huống, có thể có tình trạng “lắm thầy thổi ma”. Để quản lý, sắp xếp và tìm kiếm các giải pháp và nguồn lực hiệu quả, hãy xem xét việc sử dụng một Quản lý Chăm sóc Lão khoa. Đây là một chuyên gia được đào tạo để đánh giá, lập kế hoạch, điều phối, giám sát và cung cấp các dịch vụ cho người già và gia đình của họ. Chuyên gia này được đào tạo về nhiều lĩnh vực khác nhau thuộc các dịch vụ chăm sóc con người như công tác xã hội, tâm lý học, điều dưỡng và lão khoa.

Quản lý Chăm sóc Lão khoa có thể giúp giải quyết các vấn đề phức tạp liên quan đến gia đình và ủng hộ người thân của bạn. Họ sẽ đánh giá, lập kế hoạch, phối hợp, giám sát và cung cấp các dịch vụ cho người thân và gia đình bạn, và giúp bạn liên lạc với các chuyên gia lão khoa khác khi cần thiết.

Tìm kiếm Quản lý Chăm sóc Lão khoa ở đâu?

Trang web của Hội đồng Lập kế hoạch Chăm sóc Quốc gia³ liệt kê những nơi có thể tìm được Quản lý Chăm sóc Lão khoa trong khu vực của bạn. Bạn cũng có thể yêu cầu bác sĩ, Trung tâm Người cao tuổi hoặc các trung tâm Chăm sóc Người lớn Ban ngày/Chăm sóc Sức khỏe Ban ngày dành cho Người lớn tại địa phương gửi cho bạn một danh sách các Quản lý Chăm sóc Lão khoa tại địa phương.

Tại sao việc này lại hữu ích?

“Anh em chúng tôi đang chiến đấu với thời gian để kiểm soát tình trạng của mẹ khi mẹ mắc bệnh sa sút trí tuệ. Chúng tôi không bao giờ thống nhất được về bất kỳ điều gì. Cuối cùng, chúng tôi thuê một quản lý chăm sóc và cô ấy đã giúp chúng tôi rất nhiều trong việc điều hướng hệ thống y tế và đưa ra quyết định đúng đắn cho Mẹ.”

2. Sức khỏe Thể chất và Niềm hạnh phúc

Có vài điều quan trọng, hoặc giá trị như sức khỏe của bạn, và bạn có trách nhiệm chăm sóc điều đó tốt nhất có thể. Trong khi không phải tất cả các yếu tố liên quan đến sức khỏe đều nằm trong tầm kiểm soát của bạn, hãy thực hiện các bước để quản lý, điều trị và được thông báo về tình trạng sức khỏe. Điều quan trọng hãy trở thành một người ủng hộ mạnh mẽ cho chính mình, hãy đặt câu hỏi và tìm kiếm các nhà cung cấp và nguồn lực phù hợp để nhận được việc điều trị hiệu quả và toàn diện nhất có thể. Điều này là sự thật đối với Bệnh Alzheimer và những bệnh nhân sa sút trí tuệ khác. Phải luôn phải có niềm tin, và bạn có thể đã nghe nói rằng không thể làm gì để điều trị bệnh sa sút trí tuệ, tuy nhiên, điều đó không hoàn toàn đúng. Mặc dù không có cách chữa trị xác định nào để đảo ngược Bệnh Alzheimer, nhưng có nhiều loại thuốc và cách thay đổi lối sống khác có thể ảnh hưởng đến sự tiến triển của bệnh theo những hướng thuận lợi. Can thiệp sớm là yếu tố cốt lõi.

Khám bác sĩ chuyên khoa thần kinh.

Bác sĩ chuyên khoa thần kinh là một bác sĩ y khoa chuyên điều trị các bệnh về hệ thần kinh, bao gồm não và tủy sống. Bác sĩ chuyên khoa thần kinh khám cho các bệnh nhân bị động kinh, đột quỵ, đa xơ cứng, rối loạn thần kinh cơ, nhiễm trùng hệ thần kinh, rối loạn tủy sống, đau đầu và chứng đau nửa đầu và rối loạn thoái hóa thần kinh, như bệnh Parkinson, bệnh Alzheimer, bệnh sa sút trí tuệ Lewy, sa sút trí tuệ não mạch, sa sút trí tuệ Trán-Thái dương và các kiểu sa sút trí tuệ khác.

Bác sĩ chuyên khoa thần kinh là một chuyên gia. Bảo hiểm của bạn có thể có hoặc không yêu cầu bác sĩ của bạn giới thiệu đến một chuyên gia. Nếu không cần giấy giới thiệu, bạn có thể tìm kiếm bác sĩ chuyên khoa thần kinh trong mạng lưới bảo hiểm của bạn và đặt lịch hẹn. Đừng chậm trễ vì thông thường phải đợi cả tháng hoặc lâu hơn. Nếu bảo hiểm của bạn yêu cầu giấy giới thiệu từ dịch vụ chăm sóc sức khỏe chính của bạn và thực hiện chẩn đoán hoặc bạn bị nghi ngờ và không viết giấy giới thiệu, bạn có thể YÊU CẦU được giới thiệu đến bác sĩ chuyên khoa thần kinh. Bác sĩ chuyên khoa thần kinh có thể có các nguồn lực cung cấp cho bạn thêm thông tin về chẩn đoán, có thể sử dụng các công cụ hoặc hình ảnh khác nhau để chẩn đoán và có thể có các phương pháp điều trị khác với bác sĩ chăm sóc sức khỏe chính của bạn. Trở thành một người ủng hộ hiệu quả đồng nghĩa với việc bạn tìm kiếm các giải pháp điều trị tốt nhất có thể.

Nếu cảm thấy không thoải mái khi yêu cầu bác sĩ của bạn giới thiệu đến một nhà cung cấp khác, hãy nhớ rằng bạn có trách nhiệm là người ủng hộ cho sức khỏe và hạnh phúc của bản thân. Hãy thể hiện những lo ngại của bạn và nhấn mạnh về giấy giới thiệu. Hãy xem xét việc thay đổi bác sĩ mà bạn cảm thấy không thoải mái khi yêu cầu đưa ra một ý kiến khác. Cũng giống như bất cứ ai sẽ liên hệ với một bác sĩ chuyên khoa ung thư nếu họ được chẩn đoán mắc ung thư, một người bắt buộc phải khám bác sĩ chuyên khoa thần kinh ngay sau khi họ được chẩn đoán mắc bất kỳ loại mất trí nhớ nào.

3. Sức khỏe Tinh thần và Niềm hạnh phúc

Bác sĩ chuyên khoa tâm thần và nhà tâm lý học

Khi bạn đang thành lập một nhóm cho chuyến hành trình đầy những thăng trầm của mình, đừng quên duy trì yếu tố cốt lõi đó là sức khỏe tinh thần. Trong khi các vấn đề sức khỏe tinh thần có thể ít rõ ràng hơn trong một số trường hợp, và chắc chắn được giấu kín nhiều hơn việc tiết lộ bị gãy chân, việc quản lý sức khỏe tinh thần của bạn là chìa khóa quan trọng đối với chất lượng cuộc sống. Các vấn đề như trầm cảm, lo lắng và căng thẳng có thể cướp đi niềm vui và ước muốn của bạn, và có thể ảnh hưởng đến mối quan hệ, sức khỏe thể chất và niềm hạnh phúc của bạn.

Có một chuyên gia trị liệu trong nhóm của bạn mang đến một lối thoát để bạn có thể giải quyết những thay đổi đang xảy ra trong cuộc sống. Những thay đổi này có thể thuộc về thể chất, tinh thần, xã hội, các mối quan hệ có thể thay đổi, năng lực có thể thay đổi. Giải quyết những vấn đề này thường giúp giảm bớt và loại bỏ căng thẳng. Bạn cũng có thể được hưởng lợi từ việc chia sẻ về những vấn đề và lo lắng của bạn với một chuyên gia bên ngoài gia đình bạn. Đây là khu vực không phán xét, vì vậy bạn có thể tự do nói về những cảm xúc của mình, mà không phải lo lắng rằng bạn có thể gây phiền hà hoặc lo lắng cho người khác. Nhiều người phát hiện ra rằng những điều họ lo lắng hoặc cảm thấy tội lỗi cũng rất phổ biến đối với những người khác.



Chuyên gia trị liệu có thể là một thành viên quan trọng trong nhóm đối với cả người chăm sóc và những người sống chung với căn bệnh đang tiến triển. Những người nhận được chẩn đoán có thể cảm thấy buồn phiền, cảm thấy cuộc sống thật bất công, lo lắng đến những vấn đề khác, hoặc trở nên trầm cảm. Trầm cảm có thể gây ra những hậu quả nghiêm trọng - cả về sức khỏe tinh thần và trí nhớ. Những người bị trầm cảm có xu hướng cô lập bản thân, ăn quá ít hoặc quá nhiều, rối loạn giấc ngủ và thường không thích những thứ họ đã từng làm. Trong những trường hợp nghiêm trọng, họ có thể cảm thấy tuyệt vọng và cảm thấy rằng cuộc đời không đáng sống. Ngoài ra, trầm cảm có thể khiến các vấn đề về trí nhớ trở nên tồi tệ hơn. Những người đang chống chọi với chứng trầm cảm có xu hướng gặp khó khăn nhiều hơn trong tư duy, ghi nhớ và học tập, và có thể mắc bệnh sa sút trí tuệ nhanh hơn nhiều so với người bị mất trí nhớ nhưng không bị trầm cảm.

Các chuyên gia chăm sóc sức khỏe tinh thần bao gồm các bác sĩ chuyên khoa tâm thần, các nhà tâm lý học, chuyên gia trị liệu hôn nhân và gia đình, nhân viên xã hội lâm sàng, và các chuyên gia khác có thể khác nhau tùy theo tiểu bang. Bác sĩ chuyên khoa tâm thần là bác sĩ y khoa được đào tạo, những người có thể kê toa thuốc như là một phần của quá trình điều trị. Bác sĩ chuyên khoa tâm thần có thể chuyên về một lĩnh vực như tâm thần lão khoa. Các nhà tâm lý học phải lấy bằng tiến sĩ như Ph.D. hoặc PsyD, và họ tập trung chuyên sâu vào điều trị những vấn đề về tinh thần và cảm xúc ở những bệnh nhân có can thiệp hành vi, và tiến hành kiểm tra và đánh giá, như kiểm tra tâm lý học thần kinh. Một số nhà tâm lý học chuyên sâu về lĩnh vực này và có thể được gọi là các nhà tâm lý học thần kinh. Họ chuyên về đánh giá, chẩn đoán, điều trị và phục hồi chức năng cho những người bị rối loạn thần kinh. Các chuyên gia trị liệu về các vấn đề hôn nhân và gia đình và nhân viên xã hội lâm sàng hoặc y tế cũng cung cấp các biện pháp can thiệp về liệu pháp và hành vi. Bác sĩ trị liệu của bạn có thể giới thiệu bạn đến bác sĩ chuyên khoa tâm thần nếu thuốc là một phương án điều trị, và bác sĩ trị liệu và bác sĩ chuyên khoa tâm thần phối hợp với nhau để điều trị các triệu chứng của bệnh nhân bằng cách kết hợp giữa liệu pháp và thuốc.

Khả năng rất cao có thể xảy ra đó là người thân của bạn cũng có thể bị trầm cảm, lo lắng, hoặc các tình trạng tâm lý khác. Sau tất cả, đây là một phản ứng bình thường đối với nỗi sợ hãi, mất mát và thay đổi không mong muốn. Người chăm sóc cũng trải qua những cảm xúc này, và có khả năng được hưởng lợi từ một chuyên gia trị liệu cá nhân và thường xuyên tham gia vào một nhóm hỗ trợ.

Tim gặp Chuyên gia chăm sóc Sức khỏe Tinh thần ở đâu?

Nhiều dịch vụ chăm sóc sức khỏe tinh thần được bảo hiểm bao trả, vì vậy trước tiên hãy kiểm tra với công ty bảo hiểm của bạn. Bạn cũng có thể xin giấy giới thiệu từ bác sĩ chăm sóc sức khỏe chính của bạn. Trung tâm Người cao tuổi tại địa phương của bạn có thể có giấy giới thiệu, hoặc thậm chí yêu cầu nhà cung cấp sẵn có. Bạn có thể lựa chọn một nhà cung cấp mà bạn cảm thấy thoải mái và biết rằng bạn đang thực hiện các bước để duy trì sức khỏe lành mạnh.

4. Hướng dẫn Pháp lý & Tài chính

Việc lập kế hoạch lúc cuối đời không chỉ nói về các giấy tờ pháp lý. Những cuộc thảo luận này nói về việc có thể định hướng cuộc sống của bạn bằng sự chăm sóc và hỗ trợ mà bạn muốn đến cuối đời. Đó là việc cho những người thân yêu của bạn biết rằng bạn muốn sống như thế nào lúc cuối đời, hoặc trong trường hợp bạn không thể tự đưa ra các quyết định. Bằng cách này, bạn sẽ tránh bỏ được gánh nặng cho người thân của mình để bạn có thể tận hưởng niềm vui cùng nhau lúc cuối đời, và đưa ra giải pháp nhằm đáp ứng những mong ước cuối cùng của bạn.

Một số giấy tờ cần thiết. Sắp xếp công việc của bạn theo thứ tự sẽ làm cho quá trình chuyển đổi lúc cuối đời trở nên thoải mái và dễ chịu hơn rất nhiều.

Điều hướng các vấn đề pháp lý và tài chính có thể quá sức và tẻ nhạt, và có thể trở nên phức tạp hơn khi chăm sóc người bị mất trí nhớ. Các chuyên gia về Luật Người cao tuổi, Tín thác và Di chúc, Giấy ủy quyền Bền vững, hoặc Kế hoạch Tài chính & Bất động sản có các nguồn lực giúp đơn giản hóa quá trình này và hoàn thành quá trình một cách kịp thời. Họ sẽ giúp xem xét những người được chỉ định hiện tại của bạn, người thụ hưởng, và có thể hỗ trợ các quyền lợi, bảo hiểm, chăm sóc dài hạn, và các kế hoạch tài chính và sức khỏe khác.

Sắp xếp tài liệu của bạn ngăn nắp.

Nếu bạn đang chăm sóc cho người thân của mình mắc bệnh sa sút trí tuệ và họ có khả năng ghi nhớ vị trí mọi thứ, hãy làm việc với họ để sắp xếp mọi tài liệu và giấy tờ quan trọng.

- Thu thập tất cả các tài liệu quan trọng: thẻ an sinh xã hội, giấy khai sinh, giấy chứng nhận kết hôn, giấy ly hôn, giấy chứng nhận bảo hiểm, chứng nhận chứng khoán, v.v.
- Lưu trữ tất cả các tài liệu pháp lý và tài chính quan trọng ở vị trí an toàn và dễ tiếp cận
- Tài liệu chăm sóc sức khỏe: Thẻ Medicare⁴ và/hoặc Medicaid, tên và số điện thoại của bác sĩ, danh sách thuốc hiện tại
- Các giấy tờ khác: bảo hiểm nhân thọ và bảo hiểm mai táng, bảo hiểm nhà ở, bảo hiểm xe hơi, bảo hiểm chăm sóc dài hạn, v.v.

Quan trọng hơn, hãy cho những người quan trọng biết nơi lưu giữ những giấy tờ này.

Tham khảo ý kiến.

Ưu tiên gặp gỡ luật sư Quý tín thác, Quy hoạch Bất động sản hoặc Luật dành cho Người cao tuổi. Hiểu các tài liệu bạn muốn sắp xếp theo thứ tự, và bắt đầu kế hoạch ra quyết định rằng luật sư có thể viết bằng văn bản cho bạn. Bạn có thể phải cân nhắc những tài liệu sau đây:

- **Bản chỉ dẫn Trước và Di chúc Sống**

Tài liệu pháp lý này cho phép bạn nêu rõ mong muốn của mình đối với việc chăm sóc y tế lúc cuối đời trong trường hợp bạn không thể truyền đạt quyết định của mình. Tài liệu không còn hiệu lực sau khi bạn qua đời.

- **Giấy Ủy quyền Bền vững về Chăm sóc sức khỏe & Tài chính**

Giấy Ủy quyền Bền vững (DPOA) là văn bản ủy quyền đại diện hoặc hành động thay mặt người khác trong các công việc cá nhân, tài chính, chăm sóc y tế, kinh doanh hoặc các vấn đề pháp lý khác khi người đó bất lực về tinh thần và không thể chấp thuận vì lý do sức khỏe. Với một Giấy Ủy quyền Bền vững (DPOA) hợp lệ, người được tín thác của bạn sẽ được pháp luật cho phép xử lý các vấn đề quan trọng đối với bạn, như thanh toán hóa đơn, quản lý các khoản đầu tư hoặc hướng dẫn chăm sóc y tế của bạn, khi bạn không thể tự mình thực hiện. Thông thường, một bên được chỉ định làm giấy ủy quyền chăm sóc sức khỏe, và bên khác được bổ nhiệm làm giấy ủy quyền tài chính. Điều này giúp bảo vệ cả sức khỏe và tài sản của bạn và giảm thiểu những xung đột lợi ích trong việc ra quyết định.

- **Từ chối trách nhiệm theo luật HIPAA đối với quyền riêng tư về y tế**

Từ chối trách nhiệm theo luật HIPAA là một tài liệu pháp lý cho phép sử dụng hoặc tiết lộ thông tin sức khỏe của một cá nhân cho bên thứ ba. Việc từ chối trách nhiệm này là một phần trong hàng loạt các biện pháp bảo vệ quyền riêng tư của bệnh nhân được quy định trong Đạo luật Trách nhiệm Giải trình và Trách nhiệm Bảo hiểm Y tế (HIPAA) năm 1996.

- **Yêu cầu của Bác sĩ về biểu mẫu Điều trị Kéo dài Sự sống (POLST)**

Biểu mẫu POLST là một yêu cầu y tế đối với các phương pháp điều trị y tế cụ thể mà bạn mong muốn trong trường hợp cấp cứu y tế. Biểu mẫu cần có chữ ký của bác sĩ của bạn.



Quyền lợi và Bảo hiểm

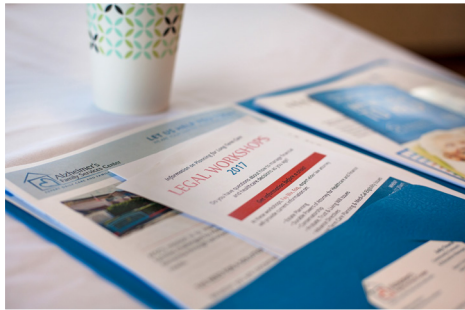
- **Medicare**

Medicare là chương trình bảo hiểm y tế cấp liên bang dành cho những người từ 65 tuổi trở lên, một số người khuyết tật trẻ tuổi nhất định và những người mắc Bệnh Thận Giai đoạn Cuối.

Medicare giúp bao trả cho các dịch vụ cụ thể, như bảo hiểm bệnh viện (nằm viện nội trú, chăm sóc tại cơ sở điều dưỡng chuyên môn, nhà an dưỡng cuối đời và một số dịch vụ chăm sóc y tế tại nhà) hoặc bảo hiểm y tế (một số dịch vụ của bác sĩ, chăm sóc ngoại trú, vật tư y tế và các dịch vụ phòng ngừa). Để biết thêm thông tin và kiểm tra loại bảo hiểm nào mà bạn hoặc người thân của bạn hội đủ điều kiện, hãy truy cập www.medicare.gov hoặc gọi số 1-800-633-4227.

- **Bảo hiểm chăm sóc dài hạn**

Bảo hiểm chăm sóc dài hạn thường bao trả cho dịch vụ chăm sóc tại nhà, hỗ trợ sinh hoạt, chăm sóc ban ngày cho người lớn, chăm sóc thay thế, nhà an dưỡng cuối đời, nhà dưỡng lão và các cơ sở dành cho bệnh nhân Alzheimer. Bảo hiểm sẽ thanh toán cho người chăm sóc công nhật hoặc sống cùng bệnh nhân, bạn đồng hành, quản gia, chuyên gia trị liệu hoặc y tá tư nhân trong thời gian bảy ngày một tuần, 24 giờ một ngày (đến mức tối đa quyền lợi trong chính sách). Nhiều chuyên gia đề nghị mua sắm trước tuổi 50 như một phần của kế hoạch hưu trí tổng thể giúp bảo vệ tài sản tránh khỏi chi phí cao và gánh nặng chăm sóc sức khỏe mở rộng.



Cần nhắc thực hiện các kế hoạch chôn cất và tương trợ nhằm đảm bảo rằng ước muốn của người thân của bạn được tôn trọng.

Ví dụ: khuyến khích người thân của bạn truyền đạt rõ ràng về việc họ muốn được hỏa táng hay chôn cất có thể giúp bạn và gia đình bạn không phải đưa ra quyết định khó khăn khi người đó qua đời. Dưới đây là một vài phương án tổ chức tang lễ: hiến tang cho y học, hỏa táng trực tiếp hoặc hỏa táng sau lễ tang chính thức, chôn cất.

Đặt lịch tham khảo ý kiến với luật sư phụ trách Luật cho Người cao tuổi, hoặc luật sư về Quý tín thác hoặc Bất động sản.

- **Luật dành cho Người cao tuổi**

Đối tượng của Luật dành cho Người cao tuổi bao gồm người già có tự do và tự chủ về tài chính thông qua các kế hoạch tài chính và các lựa chọn chăm sóc dài hạn phù hợp.

Lập kế hoạch Bất động sản là một phần trong Luật dành cho Người cao tuổi. Đây là quá trình dự đoán và sắp xếp việc quản lý bất động sản của một người trong suốt cuộc đời họ và sau khi họ mất.

- **Di chúc hoặc Tín quỹ sống**

Hai thuật ngữ này có thể gây nhầm lẫn. Sự khác biệt giữa hai thuật ngữ này là gì?

Di chúc là tài liệu đưa ra mong muốn của bạn về việc phân chia quyền sở hữu, tài sản hoặc quyền chăm sóc con cái.

Lập di chúc sẽ mang đến cho bạn cơ hội quyết định cách phân chia tài sản của bạn, bao gồm đồ dùng cá nhân, như xe hơi hoặc đồ gia truyền. Nếu bạn không có di chúc, người thân của bạn có thể không nhận được tài sản mà bạn muốn để lại trong trường hợp bạn qua đời. Di chúc chỉ có hiệu lực sau khi bạn qua đời. Đây là loại tài liệu công khai.

Tín quỹ sống, giống như di chúc, nói lên những ước nguyện của bạn về cách phân chia tài sản và của cải, tuy nhiên, không giống như di chúc, tín quỹ sống chỉ định người được ủy thác, người có thể thực hiện các chỉ dẫn của bạn trước khi bạn qua đời, trong trường hợp bạn không thể quản lý các vấn đề tài chính, công việc chăm sóc sức khỏe hoặc pháp lý của bạn. Tài liệu này chỉ bao gồm tài sản được chuyển vào tín quỹ. Tín quỹ có thể duy trì tính riêng tư.

Tham khảo ý kiến với luật sư về loại hình di chúc hoặc tín quỹ phù hợp nhất với bạn. Các di chúc và tín quỹ có thể có các tác động và quy tắc về thuế khác nhau liên quan đến cách xử lý bất động sản, vì vậy điều quan trọng cần phải làm việc với chuyên gia pháp lý nhằm thiết lập tài liệu chính thức.

Tòa án giám sát quá trình lập di chúc, trong khi đó tòa án không giám sát quá trình lập tín quỹ.

Tìm kiếm các nguồn lực pháp lý sẵn có xung quanh bạn.

Dường như không thể không nghĩ đến việc lập kế hoạch cho giai đoạn cuối đời, và quá trình tìm kiếm một luật sư có vẻ khó khăn và tốn kém. Hãy tìm kiếm các nguồn lực có thể có sẵn ở nơi bạn sinh sống để trợ giúp các quyết định về pháp lý và tài chính.

Yêu cầu Trung tâm Người cao tuổi tại địa phương của bạn cấp giấy giới thiệu. Bạn cũng có thể liên hệ với các tổ chức như Hội đồng Người cao tuổi tại địa phương của bạn để được hướng dẫn. Trung Tâm Nguồn lực Người chăm sóc tại địa phương có thể hỗ trợ bạn kết nối với các nguồn lực để hoàn tất các tài liệu này. Nhiều luật sư sẽ tư vấn miễn phí khi thảo luận về nhu cầu của bạn, và các nguồn tài chính hoặc học bổng có thể có sẵn thông qua các dịch vụ người chăm sóc hoặc Hiệp hội Trợ giúp Pháp lý.

Thời gian là vàng là bạc.

Trong khi việc thu thập giấy tờ và lập kế hoạch khi bạn qua đời có thể không phải là một quy trình thú vị, nhưng một khi việc này được hoàn thành, bạn có thể thư giãn khi biết rằng công việc của bạn được THỰC HIỆN theo trình tự. Mong muốn của bạn được làm rõ để thực hiện theo chỉ dẫn của bạn, và những sắp xếp mà bạn đã lên kế hoạch cho bản thân và các thành viên trong gia đình, tài sản, của cải và thậm chí cả thú cưng đều được an toàn.

Nếu bạn là một người thân bị mất trí nhớ hoặc đã được chẩn đoán mắc bệnh Alzheimer, việc bắt đầu và hoàn thành quá trình này cần trở thành ưu tiên hàng đầu. Đối với cá nhân, để tạo lập một chỉ thị chăm sóc sức khỏe tiên tiến, một di chúc hoặc tín quỹ, họ phải có năng lực. Điều này được hiểu là họ phải có khả năng tự quyết và hiểu rõ hậu quả trong quyết định của họ. Trong trường hợp giấy ủy quyền, di chúc, hoặc tín quỹ không hoàn thiện, và bạn hoặc người thân của bạn không còn khả năng ra quyết định nữa, gia đình bạn có thể phải ra tòa để xin phép quản lý những khía cạnh này trong cuộc sống của bạn khi bạn không còn khả năng.

Ngoài ra, việc này có thể đặt gánh nặng lên vai gia đình bạn khi buộc phải đưa ra quyết định khó khăn về việc chăm sóc bạn, hoặc các thành viên trong gia đình có thể không đồng ý. Nếu không có giấy ủy quyền tài chính, gia đình bạn không thể xử lý các vấn đề tài chính, như thanh toán hóa đơn hoặc kiểm tra tiền mặt, và có thể phải yêu cầu tòa án trở thành người giám hộ hợp pháp để có được các quyền hạn này.

5. Hướng dẫn Tâm linh

Dù theo tôn giáo hay không, tâm linh hay không, mọi người đều mong muốn sống một cách hòa bình cho đến lúc cuối đời. Một người càng chuẩn bị kỹ lưỡng về việc ra quyết định hậu sự, thì sẽ càng ít gánh nặng hơn cho người thân của người đó. Hãy nghĩ rằng tài sản thừa kế là “những hướng dẫn” về cách một người nào đó muốn trút hơi thở cuối cùng. Hãy nói chuyện với người thân của bạn về những điều sẽ làm cho họ cảm thấy thanh thản hơn khi họ đang phải đối mặt với những năm tháng cuối đời.

Trước khi quá muộn, hãy khuyến khích người thân của bạn trả lời những câu hỏi như:

- Tôi muốn qua đời một mình hay có người thân bên cạnh?
- Ai là người tôi muốn bên cạnh?
- Liệu tôi có muốn được cầm tay, được chạm hay không gì cả?
- Tôi có muốn nói lời tạm biệt với từng người thân trước khi tôi ra đi không?
- Tôi có muốn người thân của mình đoàn tụ cùng nhau sau khi tôi mất không?
- Có điều gì tôi cần nói với các con tôi không? • Tôi sẽ nói với họ qua thư hay gặp mặt trực tiếp?
- Tôi muốn được cử hành tang lễ theo nghi thức tôn giáo, tâm linh, hay đời thường?
- Tôi có bất kỳ yêu cầu xúc động nào lúc cuối đời như “Hãy kê cho tôi nghe những câu chuyện cười và hát những bài hát vui vẻ” không?

Tôn giáo hay tâm linh?

Đa số mọi người đều theo một tôn giáo hoặc tâm linh nào đó. Dù họ muốn theo một số truyền thống tôn giáo nhất định, với sự giúp đỡ của giáo sĩ và cộng đồng tôn giáo, hoặc họ muốn lên kế hoạch riêng cho tang lễ của mình, điều quan trọng nhất đó là tất cả những ước nguyện của họ được truyền đạt từ trước. Điều này sẽ giúp con người chuyển từ thế xác sang linh hồn.

Khuyến khích người thân của bạn trả lời những câu hỏi như:

- Loại hình tang lễ nào tôi muốn thực hiện sau khi qua đời?
- Tôi có muốn một nghi lễ tôn giáo với sự có mặt của các giáo sĩ hay không? Đây sẽ là sắc thái chủ đạo (nghi lễ, thức tỉnh hay tưởng nhớ)? Bạn muốn họ cảm nhận như thế nào khi tưởng nhớ đến bạn? Tôi muốn mở thẻ loại nhạc nào?
- Tôi muốn hoa, hay thích những người thân của mình tặng cho tôi những gì tôi yêu thích?
- Tôi thích “tưởng nhớ” không liên quan đến tôn giáo nào phải không?
- Tôi muốn được chôn cất hay hỏa táng?

Nếu người thân của bạn không theo tâm linh hay tôn giáo nào, việc thể hiện tình yêu cũng không kém phần quan trọng.

Thanh thản với bản thân và người khác.

Khi cảm thấy thanh thản với chính mình hoặc với người khác, hãy biết rằng họ không cần phải ở đó. Bạn có thể viết một hoặc hai câu về họ và kết thúc bằng tình yêu thương. Hãy nhớ khi đưa ra một lời xin lỗi đừng cố gắng giải thích lý do tại sao.

Chỉ cần nói, tôi ước rằng mình đã cư xử đúng đắn hơn hay hiểu rõ hơn hoặc nhớ ra rằng tôi yêu bạn nhiều hơn những gì tôi thể hiện vào thời điểm đó. Mỗi người, mỗi hoàn cảnh khác nhau nên cho phép trái tim bạn dẫn đường cho lời nói và biết rằng bạn đã cố gắng hết sức. Chúng ta có thể làm mọi thứ trở nên tốt hơn và cuộc sống là một trải nghiệm không hoàn hảo.

Khuyến khích họ trả lời những câu hỏi như:

- Tôi có cảm thấy điều gì đó chưa được hoàn thành hoặc thể hiện không?
- Có ai mà tôi muốn trò chuyện nhiều hơn một lần hay không?
- Tôi có muốn nói “Tôi xin lỗi, hãy tha thứ cho tôi” hay không?

“Khi Mẹ tôi sắp qua đời, tôi cầu xin mẹ tôi viết ra những gì mẹ nghĩ về tôi và anh chị em tôi. Tôi chưa bao giờ thấy mẹ tôi làm điều đó và nghĩ rằng mẹ không tôn trọng yêu cầu của tôi. Tuy nhiên chị gái tôi đã tìm thấy một bức thư bên dưới giường ngủ của mẹ khi mẹ đã ra đi và tổ chức tang lễ mà không tiết lộ với bất kỳ ai. Họ đọc to trước mọi người: bức thư chứa đựng những lời nói ngọt ngào nhất từng đưa con và cháu của mẹ. Những lời nói ấy đã lấp đầy trái tim tôi bằng niềm hạnh phúc kể từ đó”.

Đây có thể là một chuyến hành trình đầy thử thách, và gần như đây là những chủ đề và câu hỏi đầy thử thách đáng suy ngẫm. Một thành viên theo tôn giáo hoặc tâm linh trong nhóm của bạn có thể hỗ trợ bạn trong việc lập các kế hoạch này và cung cấp hướng dẫn nếu bạn mong muốn được hỗ trợ.

Giáo sĩ thông thạo nhiều tôn giáo và tín ngưỡng. Họ phục vụ cho nhu cầu tâm linh và cảm xúc của những người khác. Họ có thể tư vấn, cầu nguyện hoặc mang đến những thông điệp tâm linh, hoặc hoạt động với vai trò người ủng hộ, như trong bệnh viện nhằm đáp ứng nhu cầu của bệnh nhân. Có thể tìm thấy các giáo sĩ tại nhiều môi trường như bệnh viện, cơ sở quân sự và các tổ chức khác.

Bạn cũng có thể có một mối quan hệ với một nhà lãnh đạo tôn giáo, như một linh mục, mục sư, Giáo sĩ Do Thái hoặc giáo sĩ khác có thể được yêu cầu thực hiện các nghi lễ, tham khảo ý kiến, hoặc cung cấp tư vấn và sự thoải mái.

Các nguồn lực

¹Trung tâm Nguồn lực Người chăm sóc Tại nhà

Website: www.caregiveroc.org

Điện thoại: 800-543-8312

²Hiệp hội Alzheimer

Website: www.alz.org

Điện thoại: 800-272-3900

³Hội đồng Lập kế hoạch Chăm sóc Quốc gia

Website: www.longtermcarelink.net

⁴Medicare

Website: www.medicare.gov

Bộ sách dành cho Người chăm sóc "Chăm sóc Người thân Mắc Bệnh sa sút trí tuệ - Hướng dẫn thực hành cho Người chăm sóc trong Gia đình" do Trung tâm Gia đình của Bệnh nhân Alzheimer tại Huntington Beach, California phát triển nhờ sự tài trợ hào phóng của Quỹ Arthur N. Rupe.

Những người đóng góp cho bộ sách này bao gồm:

Cheryl Alvarez, PsyD; Marie Oyegun, MA; Corinne Enos, LCSW; Traci Roundy, RN; Patrick Wallis, MSG; Judy Osuna; Irma Marin, CNA; cũng như nhóm chương trình, đội ngũ điều dưỡng, nhóm hoạt động và nhóm công tác xã hội tại Trung tâm Gia đình của Bệnh nhân Alzheimer tại Huntington Beach, CA. Xin gửi lời cảm ơn đặc biệt tới Judy Culhane.