

Tài liệu: Những quyết định về kết thúc cuộc sống **Fact Sheet: End-of-Life Decision Making**

Người Mỹ luôn lập kế hoạch cho mọi công việc từ lịch làm việc, sự nghiệp, dự án công việc, việc tổ chức đám cưới, đi nghỉ hè, về nghỉ hưu. Nhiều người chúng ta lập kế hoạch cho việc định đoạt tài sản sau khi chúng ta chết. Một vấn đề mà hầu hết chúng ta né tránh không lên kế hoạch đó là sự kết thúc cuộc đời của chính mình. Tuy nhiên, nếu chúng ta không lên kế hoạch, không suy nghĩ về điều đó và không chia sẻ suy nghĩ với những người chúng ta yêu quý thì người khác sẽ tiếp quản công việc đó vào chính thời điểm mà ta dễ bị tổn thương nhất, ta cần sự thấu hiểu và an ủi nhất và cần phẩm giá nhất.

Nhiều vấn đề lớn phát sinh khi chúng ta nghĩ về chính cái chết của chính mình hoặc của người mà ta yêu quý. Thái độ, đức tin tôn giáo, sự đau đớn, chịu đựng, mất đi sự sáng suốt và để lại đằng sau những người ta yêu quý sẽ được suy nghĩ. Chúng ta cũng có thể để mọi việc tự diễn ra. Nhiều người coi đó là điều hoàn toàn bình thường. Nhưng với nhiều người khác, lập kế hoạch cho mọi việc xảy ra là điều nên làm.

Tài liệu này không cung cấp một công cụ lập kế hoạch toàn diện mà chỉ phác thảo một số vấn đề cần quan tâm và những nguồn lực trợ giúp khi chúng ta cần, cho dù chúng ta đang chăm sóc ai đó hoàn toàn mất khả năng hoặc quyết định cho chính bản thân.

Bắt đầu như thế nào

Hãy bắt đầu với chính bản thân. Tìm cách đối phó và tìm hiểu những lo sợ có thể đến với bạn: điều đó có liên quan đến sự đau đớn không? Có mất đi phẩm cách trong quá trình điều trị? Mọi người xung quanh không hiểu rõ về mình? Sẽ cô đơn? Sẽ rơi vào trạng thái vô thức dai dẳng? Để lại những người thân yêu hoặc những dự án còn dang dở? Để lại những người thân yêu ở lại mà không có đủ điều kiện về tài chính? Chết ở một nơi xa lạ?

Khi bạn đã chắc rằng mình muốn bắt tay tìm hiểu những vấn đề trên và lập ra kế hoạch, các chuyên gia khuyên bạn nên bắt đầu bằng việc nói chuyện. Nói chuyện cởi mở với gia đình, bạn bè về những giá trị, lòng tin, hy vọng và nỗi sợ hãi của bạn ở giai đoạn

cuối của cuộc đời. Ai đó không muốn nghe về chủ đề này có thể chuyển sang chủ đề gián tiếp hơn. Hãy cởi mở trong khi nói chuyện, ví dụ nhớ lại một sự kiện gia đình và bàn về những sự kiện trong tương lai mà bạn có thể lúc đó bạn sẽ không còn. Nói về người bạn mong muốn để lại tài sản cho, người mà bạn muốn có mặt ở bên khi bạn ốm nặng.

Hỏi ý kiến bác sĩ về thời gian khi nào bạn có thể trao đổi về quan điểm, vấn đề điều trị cuối cuộc đời hoặc các quyết định y tế. Nói cho bác sĩ biết rằng bạn muốn được hướng dẫn chuẩn bị những công việc cần thiết. Nếu bạn ốm nặng, nói cho bác sĩ điều bạn muốn xảy ra khi bắt đầu cảm thấy tình hình xấu đi. Nói cho bác sĩ biết về bạn cần những thông tin liên quan đến bệnh tình, cách chăm sóc, tiên đoán tình hình và những chương trình dành cho người hấp hối.

Trao đổi với luật sư và/hoặc cố vấn tài chính xem các thủ tục pháp lý, tài chính đã ổn chưa. Trao đổi với cố vấn về tôn giáo về những vấn đề tôn giáo.

Bạn cần trao đổi về điều gì?

Một số vấn đề liên quan cụ thể đến sự kết thúc cuộc đời một con người bao gồm:

- Bạn muốn ai sẽ thay mình ra quyết định, nếu bạn không còn khả năng tự làm điều đó, liên quan đến vấn đề tài chính và chăm sóc sức khỏe? Có thể sẽ không phù hợp khi để một người quyết định cả hai vấn đề.
- Bạn muốn được điều trị và chăm sóc như thế nào? Có cách điều trị, chăm sóc nào mà bạn sợ không?
- Bạn có muốn được làm tỉnh lại khi đã ngừng thở, tim ngừng đập không?
- Bạn muốn được vào viện hay ở nhà, hay muốn ở nơi nào khác khi bệnh rất nặng hoặc vô phương cứu chữa?

- Chi phí chăm sóc bạn sẽ được thanh toán như thế nào? Bạn có đủ tiền bảo hiểm không? Bạn có thể bỏ sót điều gì đó tốn kém khi người thân yêu của bạn đang bị sao lãng bởi tâm trạng đau buồn vì bạn chết đi, hoặc đang trong tình trạng nguy kịch?
- Điều gì thực sự sẽ diễn ra sau khi một người chết đi? Bạn có muốn tìm hiểu về điều đó không? Người thân của bạn đã sẵn sàng đưa ra những quyết định cần thiết chưa?

Kiểm soát

Các quyết định tài chính

Đôi khi, cách đơn giản nhất để bắt đầu kiểm soát việc lập kế hoạch chính là tài sản của bạn bởi đó là những gì cụ thể nhất. Đảm bảo rằng *di chúc, tài liệu ủy thác*, nếu muốn hoặc cần phải có, của bạn được cập nhật và có giá trị. *Ủy quyền lâu dài về các vấn đề tài chính* là tài liệu pháp lý ràng buộc mà bạn phải chuẩn bị, hoặc được chuẩn bị sẵn để bạn ký. Tài liệu này quy định rõ người được ủy quyền thực hiện thay cho bạn nếu bạn mất năng lực thực hiện. Luật sư sẽ giúp bạn hoàn chỉnh tài liệu này.

Lưu giữ toàn bộ thông tin về bảo hiểm, bao gồm hợp đồng bảo hiểm chăm sóc dài hạn, bảo hiểm nhân thọ, bảo hiểm nhu cầu đặc biệt, ở những nơi dễ lấy. Nói cho người mà bạn tin tưởng biết nơi cất giữ tài liệu này. Bạn cũng có thể nghĩ và viết ra những hướng dẫn về cách thực hiện tang lễ, thanh toán chi phí theo ý muốn của mình.

Giữ danh sách tài liệu ở nơi dễ lấy, và có thể đưa một bản sao cho người thân, bạn bè tin tưởng và nói cho họ biết nơi có thể tìm bản gốc khi cần (xem thêm *Where to Find My Important Papers* trên website của FCA, www.caregiver.org/work&eldercare/papers.html.)

Quyết định y tế

Tiến bộ trong lĩnh vực y học giúp duy trì cuộc sống cho người mà trước đây có thể đã chết nhanh chóng do bệnh nặng, chấn thương hoặc nhiễm trùng. Chính sự tiến bộ này đã làm dấy lên cuộc tranh luận pháp lý, đạo đức về quyền của bệnh nhân, gia đình và vai trò phù hợp của y học. Vấn đề thêm phức tạp khi mà nhà nước nói chung cũng muốn bảo vệ người dân của mình.

Mỗi người dân Mỹ đều có quyền theo hiến pháp, được tạo lập theo Quyết định của Tòa án tối cao, để yêu cầu dừng hoặc từ chối điều trị y tế. Quyền này vẫn có hiệu lực pháp lý ngay cả khi bạn không còn năng lực. Một vấn đề nữa khi quyết định về sự kết thúc cuộc đời đó là quyền yêu cầu tiếp tục được nhận thay vì từ chối điều trị. Vấn đề này liên quan đến “sự vô hiệu của điều trị y tế” khi nhân viên y tế cho rằng tiếp tục điều trị là vô hiệu, ngoại trừ lý do điều trị để an ủi tinh thần hoặc chỉ là chăm sóc tạm thời cho bệnh nhân.

Trước hết, cần biết rằng bạn có quyền tự đưa ra quyết định về sự chăm sóc cho mình. Bạn có quyền chỉ định “người” làm đại diện được ủy quyền cho bạn nếu bạn mất năng lực. Trong trường hợp bạn mất năng lực pháp lý (đòi hỏi có sự xác nhận của cả chuyên gia y tế và tòa án), cần thực hiện các bước cụ thể về mặt pháp lý trước khi đưa ra quyết định chăm sóc cho bạn.

Tất cả các bang đã áp dụng luật giúp bạn lập kế hoạch chăm sóc theo ý muốn một cách dễ dàng hơn nếu bạn không thể truyền đạt ý muốn của mình trong tương lai. Sự chuẩn bị này được gọi là “hướng dẫn trước”. Ở mỗi bang, hướng dẫn trước lại có hình thức khác nhau. Không ai có thể ép bạn ký vào bản hướng dẫn nhưng đó là công cụ hữu ích giúp bạn và những người thực hiện sau này.

Các lựa chọn cho việc chăm sóc

Hầu hết mọi người chết không phải do chấn thương đa số phải sống những ngày cuối đời trong bệnh viện, trung tâm điều dưỡng hoặc ngay tại nhà mình. Trong bản hướng dẫn trước (xem dưới đây), bạn nêu ra những lựa chọn của mình về nơi bạn muốn ở khi bệnh tình vô phương cứu chữa hoặc khi hấp hối. Nếu bạn chọn ở nhà mình, sẽ có nhiều phương án chăm sóc như qua đời tại nhà, chăm sóc quản gia.

Chăm sóc tại bệnh viện cho người hấp hối – Đây là chương trình được xây dựng để giúp người sắp chết và gia đình của họ - chương trình có thể phục vụ tại nhà hoặc một trung tâm điều trị, tùy thuộc vào loại chương trình. Chăm sóc người hấp hối là một hướng tiếp cận liên ngành giúp nâng cao chất lượng cuộc sống. Kiểm soát sự đau đớn, hỗ trợ về cảm xúc cho người trong gia đình và người ốm là những yếu tố chính của chương trình này. Liên lạc với chương trình giới thiệu bệnh viện dành cho người hấp hối hoặc hiệp hội quốc gia để có thêm thông tin

Thư hướng dẫn thực hiện ước nguyện

Thư hướng dẫn thực hiện ước nguyện là văn bản hướng dẫn truyền đạt những ý nguyện của bạn về việc được chăm sóc, điều trị nếu bạn lâm vào tình trạng không thể tự đại diện cho mình nữa. Chương trình Medicare và Medicaid yêu cầu các cơ sở chăm sóc y tế nhận trợ cấp từ các chương trình này phải cung cấp thông tin cho bệnh nhân dưới dạng văn bản liên quan đến việc chấp nhận hoặc từ chối điều trị và chuẩn bị thư hướng dẫn thực hiện ước nguyện. Các bang đều thừa nhận hiệu lực pháp lý của các văn bản này nhưng luật điều chỉnh văn bản này ở mỗi bang lại khác nhau.

Có lẽ hình thức thư hướng dẫn thực hiện ước nguyện được áp dụng phổ biến nhất là *ủy quyền lâu dài về chăm sóc sức khỏe*. Một hình thức nữa nhưng hạn chế hơn đó là Di chúc của người còn sống. Có một số khác biệt cơ bản giữa hai hình thức này.

- **Ủy quyền nhiệm lâu dài về chăm sóc sức khỏe** (còn gọi là “ủy quyền y tế”) nêu rõ tên của người thân hoặc bạn bè, sẽ ra các quyết định y tế thay cho bạn khi bạn không còn khả năng thực hiện. Tùy thuộc vào từng bang nơi bạn sinh sống, người bạn chỉ định được gọi là người đại diện, người thụ ủy, v.v. Quyền ủy nhiệm bao gồm tất cả các quyết định y tế, trừ phi bạn muốn giới hạn. Bạn cũng có thể đưa ra những hướng dẫn cụ thể về cách, loại điều trị bạn muốn, không muốn và những vấn đề bạn quan tâm. Ví dụ, người đại diện có thể có quyền tiếp cận hồ sơ y tế trừ phi bạn giới hạn quyền đó.

Vì quyền ủy nhiệm là một tài liệu pháp lý nên phải tuân thủ những mẫu đặc biệt và phải có chữ ký thì mới có hiệu lực pháp lý. Một số bang đòi hỏi phải có người làm chứng và áp dụng một số quy định chọn người làm chứng. Cần lựa chọn người thụ ủy biết rõ về bạn và được bạn tin tưởng. Bạn cũng nên có người thụ ủy dự bị trong trường hợp người thứ nhất không có mặt. Người thân, bạn bè có thể trở thành người thụ ủy cho bạn nhưng bác sĩ chăm sóc, nhân viên bệnh viện thì không thể.

Người thụ ủy sẽ có quyền đưa ra các quyết định về chăm sóc sức khỏe, từ cảm cúm đến phẫu thuật. Người đó cũng có thể quyết định ngừng hoặc từ chối các quy trình kéo dài cuộc sống. Mặc dù mức độ chi tiết trong tài liệu hướng dẫn là tùy theo mỗi người nhưng lưu ý người thụ ủy phải linh hoạt trong khi ra quyết định trong những hoàn cảnh nhạy cảm. Bạn không cần có luật sư để hoàn chỉnh DPA-HC hoặc cơ sở điều

dưỡng cũng không thể yêu cầu bạn ký trước khi tiếp nhận.

- Chúc thư của người còn sống, ở một số bang gọi là “Lời chỉ dẫn” “Chỉ thị cho bác sĩ” hoặc “Bản tuyên bố”, nêu lên mong muốn của bạn về việc duy trì cuộc sống hoặc điều trị y học để kéo dài cuộc sống. Những hướng dẫn này thường áp dụng cho những hoàn cảnh cụ thể khi bạn sắp sang thế giới bên kia, ví dụ hôn mê kéo dài. Hướng dẫn không chỉ ra người đại diện để quyết định thay cho bạn. Đa số các bang đưa các hướng dẫn này vào trong nội dung văn bản Quyền Ủy nhiệm lâu dài về y tế. Không phải tất cả các bang đều công nhận hiệu lực ràng buộc pháp lý của chúc thư của người còn sống, trong đó có bang California

Luật về Quyết định Chăm sóc Y tế mới của California có hiệu lực từ ngày 1 tháng 7 năm 2000 đã kết hợp quyền ủy nhiệm lâu dài về chăm sóc y tế và hướng dẫn quyết định chăm sóc y tế thành một mẫu chung có tên Hướng dẫn trước về Chăm sóc Y tế. Có thể tiếp cận văn bản mới này từ một số cơ quan hoặc website (xem phần Nguồn). Tuy nhiên, các mẫu văn bản trước đây, áp dụng trước ngày 1 tháng 7 năm 2000, vẫn còn nguyên hiệu lực. Lưu ý là quyền ủy nhiệm pháp lý lâu dài về chăm sóc y tế không có hiệu lực ủy quyền cho các quyết định về pháp lý, tài chính. Quyết định đó được quy định trong quyền ủy nhiệm lâu dài về tài chính. Quyền này hoàn toàn tách biệt và được thảo luận trong phần “Kiểm soát – Các quyết định tài chính”.

Một số hình thức và phương pháp hướng dẫn khác mà bạn có thể lựa chọn bao gồm:

- Lệnh Không làm hồi tỉnh (DNR) yêu cầu nhân viên y tế, kể cả nhân viên cấp cứu, không tiến hành các biện pháp làm hồi tỉnh.
- Văn bản xin chăm sóc hồi sức, đây là một văn bản gửi cho bác sĩ trong đó ghi rõ những mong muốn của bạn được chăm sóc đặc biệt.

Kiểm tra luật trong bang của mình liên quan đến các hướng dẫn bằng lời nói. Một số bang cho phép bạn chỉ định người đại diện không cần văn bản, nhưng có một số hạn chế.

Tại sao tôi muốn chuẩn bị thư hướng dẫn thực hiện ước nguyện?

Nên chuẩn bị thư hướng dẫn thực hiện ước nguyện để nhân viên y tế và người thân của bạn biết bạn muốn cách chăm sóc, dịch vụ nào, bạn từ chối cách, loại điều trị nào khi bạn không còn có khả năng nói ra mong muốn của mình. Bạn cũng có thể chỉ định một người hoặc nhiều hơn một người có thể đưa ra quyết định thay cho bạn. Rất nhiều gia đình bất đồng ý kiến về việc người thân đang ốm muốn điều gì. Nhờ có thư hướng dẫn thực hiện ước nguyện nên các ước muốn đó rất rõ ràng.

Những hình thức chăm sóc, điều trị nào có trong tài liệu hướng dẫn trước?

Hầu hết các thư hướng dẫn thực hiện ước nguyện đều bao gồm các phương pháp điều trị kéo dài cuộc sống như cho ăn nhân tạo, thở bằng máy, hồi sức, khử rung tim, kháng sinh, thẩm tách và các phương pháp điều trị xâm nhập khác.

Bạn có thể đưa ra những hướng dẫn chung hoặc chi tiết cho người chăm sóc đối với mỗi trường hợp hoặc loại hình điều trị. Ví dụ, bạn có thể nói rằng bạn *không muốn* điều trị kéo dài cuộc sống nếu bạn không bao giờ hồi phục được sức khỏe thể chất và tinh thần để tiếp tục sống với sự chăm sóc và giám sát liên tục của người khác. Hoặc bạn nói rằng bạn *muốn* kéo dài cuộc sống của mình càng lâu càng tốt. Bạn có thể nói rõ những gì bạn muốn xảy ra trong trường hợp chấn thương, hôn mê kéo dài, mất trí, v.v.

Bạn cũng có thể nói rõ rằng bạn chỉ muốn được điều trị giảm đau hoặc chăm sóc an ủi. Phương pháp chăm sóc như vậy được thực hiện với mục đích quản lý triệu chứng ở kỳ cuối của bệnh, bao gồm cả giảm đau. Cần hiểu rõ các thuật ngữ này trước khi quyết định. Người đại diện cho bạn có thể biết về sự khác biệt giữa chăm sóc an ủi và điều trị duy trì cuộc sống. Các chuyên gia y tế và người trong gia đình có thể bất đồng về bản chất của một loại hình điều trị nào đó. Ví dụ, người thân có thể ngỡ ngàng khi biết người nhà đang được truyền dịch và điều đó sẽ kéo dài cuộc sống ngoài ý muốn của bệnh nhân. Tuy nhiên, bác sĩ tin rằng dịch chỉ làm cho người hấp hối cảm thấy dễ chịu hơn và chỉ là một cách chăm sóc giảm đau mà thôi. Một ví dụ nữa có thể liên quan đến nhu cầu dùng máy trợ thở tạm thời và thuốc kháng sinh sau khi phẫu thuật định kỳ.

Giảm đau hoặc quản lý sự đau đớn là một trong số những chủ đề gây tranh cãi nhất liên quan đến quyết định kết thúc cuộc đời. Vì những vấn đề về đạo đức,

và sự lúng túng của nhiều bộ luật quy định tình trạng nghiện thuốc, Quốc hội đã và đang tranh luận về vai trò của các loại thuốc hình thành thói quen và có thể gây chết người trong việc quản lý sự đau đớn, ức chế giai đoạn cuối cuộc đời. Các nghiên cứu chỉ ra rằng tình trạng nghiện thuốc ở người ốm nặng hiếm gặp hơn chúng ta tưởng. Tuy nhiên, một số người lo sợ bị mất khả năng giao tiếp mỗi khi họ muốn, cần nhận biết và giao tiếp với người khác

Trước khi quyết định về các phương pháp điều trị này, cần có sự thảo luận với chuyên gia y tế có hiểu biết sâu sắc. Bạn cũng có thể hỏi về những gì có xảy ra trong những ngày cuối, giờ cuối cùng của cuộc đời, hoặc hỏi người đại diện, người thân của mình mong muốn điều gì.

Người đại diện của tôi có thể quyết định những vấn đề gì khác?

Tùy thuộc vào nơi bạn sinh sống và tài liệu hướng dẫn của mình, người đại diện cho bạn có thể có quyền quyết định bạn sẽ chết ở đâu (ở nhà hay ở một cơ sở nào đó), và sắp xếp việc lấy sinh thiết, hiến bộ phận cơ thể, quyết định về hài cốt, kế hoạch mai táng và thăm viếng.

Tôi nên chọn ai làm người đại diện, người thụ ủy?

Lựa chọn một người có trách nhiệm để làm người đại diện cho bạn. Người đó phải có cùng quan điểm, lòng tin của bạn về chăm sóc y tế và cuộc sống lúc cuối đời. Bạn phải đảm bảo người mình dự định lựa chọn sẵn sàng gánh vác trách nhiệm trước khi bạn ghi tên của người đó vào trong vào tài liệu hướng dẫn. Ngoài ra cũng nên lựa chọn một người thay thế (thông báo cho người đó biết về lựa chọn của bạn). Một số bang không cho phép một số người, ví dụ như nhân viên chăm sóc y tế, người quản lý các cơ sở y tế, trở thành người đại diện. Lưu ý rằng người bạn lựa chọn là đại diện y tế không được đồng thời là người giám sát các vấn đề về tài chính.

Ai đó có thể thay tôi quyết định trước khi tôi sẵn sàng không?

Mặc dù luật pháp mỗi bang đều khác nhau nhưng hầu hết các bang đều đảm bảo bạn vẫn chịu trách nhiệm về sự chăm sóc bản thân cho đến khi bạn không thể làm được việc đó. Thông thường, luật thường quy định phải có ít nhất 2 bác sĩ công nhận và tuyên bố bạn mất khả năng. Người đại diện/người thụ ủy không được phép đưa bạn vào cơ sở tâm thần hoặc đồng ý đưa bạn tham gia nghiên cứu thử

nghiệm sức khỏe tâm thần, điều trị tâm thần, co giật điện. Người đó không thể từ chối các biện pháp an ủi cho bạn.

Chuyên gia y tế có thể từ chối thực hiện theo mong muốn của tôi không?

Người chăm sóc y tế có thể từ chối thực hiện những mong muốn mà bạn đã ghi rõ hoặc quyết định của người đại diện của bạn vì lý do lương tâm hoặc quy định, quy chuẩn của cơ quan. Người đó phải thông báo ngay cho bạn hoặc người đại diện của bạn để thu xếp chuyển sang người chăm sóc khác.

Cần soát lại và cập nhật định kỳ thư hướng dẫn thực hiện ước nguyện. Lưu lại bản gốc và gửi các bản sao đã có chữ ký cho người đại diện/người thụ ủy của bạn (kể cả người dự bị), bác sĩ và bệnh viện nơi bạn điều trị. Để một tấm thẻ hoặc tờ giấy ghi chú trong túi hoặc ví của bạn ghi rõ rằng bạn có thư hướng dẫn thực hiện ước nguyện. Bạn cũng có thể gửi cho luật sư một bản sao. Một số người mang theo tài liệu hướng dẫn khi họ ra đi. Nếu bạn có thời gian dài ở bang khác, bạn cũng nên hoàn chỉnh tài liệu hướng dẫn khi ở đó, sử dụng mẫu và quy định của bang đó. Tài liệu hướng dẫn sẽ duy trì hiệu lực cho đến khi bị thu hồi. Bất kỳ sự thay đổi nào của tài liệu hướng dẫn đều làm nó mất đi hiệu lực. Vì vậy, cần hỏi ý kiến chuyên gia hoặc bệnh viện nếu bạn muốn có bất kỳ thay đổi nào.

Lấy mẫu và hướng dẫn ở đâu?

Bệnh viện tại địa phương, chương trình Theo dõi Chăm sóc Dài hạn, dịch vụ tư vấn pháp lý hoặc chương trình thông tin và giới thiệu, hiệp hội y tế của bang, của địa phương nơi bạn sinh sống thường có các mẫu tài liệu phù hợp. Một số trung tâm y tế tổ chức các lớp hướng dẫn chuẩn bị tài liệu. Các luật sư cũng soạn mẫu cho riêng mình. Chương trình Hợp tác Chăm sóc (trước đây là Sự lựa chọn giai đoạn cuối đời) cũng có các mẫu và hướng dẫn lập tài liệu cho từng bang có thể tải xuống từ địa chỉ: (www.partnershipforcaring.org or www.choices.org).

Sẽ ra sao nếu tôi không ký vào thư hướng dẫn thực hiện ước nguyện?

Một ai đó sẽ phải đưa ra quyết định khi người ốm không thể. Nếu không có tài liệu hướng dẫn trong hồ sơ của bệnh viện bệnh án của người bệnh, và nếu không có sự chỉ định người đại diện thông qua quyền ủy nhiệm thì bác sĩ, nhân viên bệnh viện và người thân sẽ làm hết sức những gì họ có thể. Đối với vợ, chồng, con cái hoặc người bạn tri kỷ của

bạn, điều này có nghĩa là một cuộc chiến đấu với những gì mà họ cho rằng bạn muốn. Đối với nhân viên y tế, điều đó có nghĩa là để cho kinh nghiệm chuyên môn của họ mách bảo đường đi cho họ. Tuy nhiên, trong thế giới của sự tốt bụng, kết quả của quá trình đào tạo chuyên môn khiến các bác sĩ thường làm tất cả những gì có thể để duy trì sự sống cho bạn. Một số bộ luật mới đây đã giúp các chuyên gia trong ngành tìm ra cách tốt nhất để giữ cho bạn cảm thấy dễ chịu. Nhưng tất cả cách thức mà những con người tốt bụng này tìm ra đều không phải là điều bạn muốn. Lẽ dĩ nhiên, cuối cùng thì tòa án sẽ chỉ định một người quản lý (người giám hộ) cho bạn. Cơ quan nhà nước có thể yêu cầu chỉ định người giám hộ cho bạn, nếu không thể xác định gia đình bạn. Người giám hộ có thể chính là một cơ quan nhà nước.

Sẽ ra sao nếu tôi không thể ký vào tài liệu hướng dẫn: Sẽ phải làm gì khi ai đó đã mất khả năng.

Sẽ ra sao nếu bạn không có cơ hội lập kế hoạch cho cái chết của chính mình hoặc người thân? Sẽ ra sao nếu bạn chịu trách nhiệm về một người vừa bị đột quỵ nghiêm trọng và đang trong tình trạng mất trí giai đoạn cuối, hoặc bị mất hoàn toàn khả năng do chấn thương sọ não?

Nếu quá trình thiếu năng diễn ra dần dần, bạn có thể áp dụng các phương pháp lên kế hoạch như đã đề cập. Điều này tùy thuộc vào mức độ thiếu năng lực pháp lý để ký vào các văn bản. Nếu sự suy yếu, thiếu năng xảy ra đột ngột và vĩnh viễn, người chịu trách nhiệm, có thể là chồng, vợ, con, cháu hoặc người bạn tri kỷ hoặc một cá nhân khác, phải tìm sự hướng dẫn của luật sư, nhân viên y tế, xã hội, kế toán hoặc chuyên gia lập kế hoạch tài chính. Cần hỏi ý kiến bác sĩ riêng của người bệnh và nhân viên y tế trong bệnh viện. Hiện có một số cơ chế pháp lý phổ biến nhất là quyền của người giám hộ.

Một số câu hỏi nếu bạn là người chịu trách nhiệm về một người mất khả năng, bao gồm:

- Tiên lượng bệnh tình của bệnh nhân ra sao?
- Người bệnh đã chuẩn bị hoặc đã ký thư hướng dẫn thực hiện ước nguyện chưa??
- Ai sẽ là người mong muốn gánh vác trách nhiệm nhất?
- Người đó có muốn trách nhiệm được chia sẻ không, có thể là uỷ quyền cho nhiều người?

- Bệnh viện có bố trí một ban hoặc nhân viên khác giúp bạn lựa chọn các phương án để quyết định hình thức chăm sóc?
- Tài sản tài chính của người đó bao gồm những gì?
- Họ có bảo hiểm y tế Medicare, các bảo hiểm chăm sóc y tế hoặc các loại hình bảo hiểm đặc biệt khác để được chi trả viện phí không?
- Họ có đủ điều kiện tham gia chương trình hỗ trợ y tế Medicaid không?

Một số vấn đề khác về tài chính của người mất khả năng có thể giải quyết thông qua cách là đồng thuê tài sản, các quy định về tài sản chung (của chồng và vợ) và người đại diện nhận tiền. Đồng thuê là việc đăng ký các loại tài sản khác nhau, ví dụ như bất động sản, tài khoản ngân hàng dưới tên của hai hay nhiều hơn hai người cùng thuê. Một số vấn đề có thể phát sinh bao gồm khả năng một trong số người thuê rút tiền khỏi tài khoản chung mà người kia không hay biết, hoặc phải chịu thuế bất lợi và thuộc vào diện quy hoạch bất động sản. Mặc dù vợ hoặc chồng có thể quản lý tài sản chung thuộc sở hữu của người vợ, chồng mất khả năng, nhưng cần phải có sự chấp thuận của tòa án đối với các giao dịch như bán bất động sản, vay tiền, cho thuê, tặng làm quà. Ngoài ra, nhiều bang không có luật về tài sản chung. Người đại diện thu tiền có thể được chỉ định là người nhận trợ cấp của chính phủ ví dụ An sinh Xã hội hoặc SSI. Người nhận, thường là người thân đáng tin cậy, bạn bè hoặc người có chuyên môn quản lý quỹ tiền của người đó. Cách giải quyết các vấn đề tài chính tốt nhất cho người mất khả năng là có người giữ gìn hoặc người giám hộ.

Tư cách của Người giữ gìn hoặc Người giám hộ

Đây là thủ tục của tòa án để chỉ định người chịu trách nhiệm về các vấn đề pháp lý, tài chính và các vấn đề cá nhân của người mất khả năng. Thuật ngữ này có thể có sự khác biệt giữa các bang. Thuật ngữ “tư cách người giữ gìn” được sử dụng trong Tài liệu này.

Tư cách người giữ gìn có thể được thiết lập sau khi người thân, bạn bè hoặc cán bộ có thẩm quyền yêu cầu tòa án bổ nhiệm một “người giữ gìn”. Đơn yêu cầu phải đầy đủ các thông tin về tại sao người đó (“người được giữ gìn”) không thể quản lý các vấn đề tài chính của mình hoặc đưa ra quyết định liên quan đến việc chăm sóc bản thân. Tòa án sẽ yêu cầu thực hiện điều tra để xác định xem người đó có thực sự bị mất khả năng và xem việc bổ nhiệm người giữ gìn có thực sự cần thiết không. Tòa án tổ chức các phiên

họp để xác định sự cần thiết phải có người giữ gìn hay không. Cũng tại đây, một số quyền đặc biệt trao cho người giữ gìn sẽ được quyết định.

Ưu điểm của việc có người giữ gìn đó là mức độ bảo vệ cho người mất khả năng cao hơn các hình thức khác. Người giữ gìn phải lập báo cáo, thống kê và giải trình với tòa án. Nhân viên điều tra của tòa án cũng sẽ thường xuyên đến thăm người bệnh để xác định xem người đó có tiếp tục cần phải có người giữ gìn hay không. Tuy nhiên, nhược điểm của hình thức này đó là chi phí pháp lý cao và phải đáp ứng nhiều yêu cầu rắc rối khi phải quay lại tòa án để xin phê duyệt các giao dịch khác nhau. Hơn nữa, thông tin chi tiết về việc sử dụng người quản gia trở thành một phần của hồ sơ công cộng, vì vậy sẽ mất đi nhiều bí mật riêng tư mà nhiều người cho là không thể chấp nhận được.

Hai hình thức giữ gìn bao gồm “giữ gìn tài sản” và “giữ gìn con người”.

- **Người giữ gìn tài sản:** Theo hình thức này, người giữ gìn giải quyết các vấn đề về pháp lý, tài chính cho người bệnh. Người giữ gìn thu tài sản của người đó, thanh toán các hóa đơn, đầu tư, v.v. Tuy nhiên, phải có sự giám sát của tòa án đối với một số giao dịch, ví dụ như hoặc bán bất động sản, vay tiền, “biếu tặng” tài sản.
- **Giữ gìn con người:** Các quyết định về chăm sóc y tế, ăn, mặc và ở sẽ được người giữ gìn này đưa ra. Trong trường hợp người bệnh sống trong cơ sở tâm thần thì việc giữ gìn phải tuân thủ các yêu cầu đặc biệt.

Bệnh tâm thần hoặc thiếu năng phát triển

Nếu người lẽ ra phải đưa ra quyết định nhưng mắc bệnh tâm thần hoặc thiếu năng phát triển thì sẽ áp dụng các luật các nhau của bang và liên bang. Ví dụ, không ai bị đưa vào trại tâm thần mà không phải tuân thủ các thủ tục pháp lý cụ thể.

Trường hợp mất trí đặc biệt

Một nghiên cứu đăng tải trên Tạp chí của Hiệp hội Y học Mỹ (tháng 7 năm 2000) cho rằng bác sỹ thường không thừa nhận giai đoạn cuối của bệnh Alzheimer và các chứng mất trí khác là bệnh không thể cứu chữa. Điều này có nghĩa là bệnh nhân phải tuân thủ

các thủ tục điều trị can thiệp thay vì chăm sóc dưỡng bệnh. Một vấn đề thảo luận trong nghiên cứu đó là việc sử dụng thuốc giảm đau cho bệnh nhân mất trí. Nghiên cứu cũng chỉ ra rằng thường thuốc giảm đau kê cho bệnh nhân mất trí thường ít hơn mức cần thiết vì bệnh nhân không thể nói ra khi họ bị đau. Các mô hình điều trị cho bệnh nhân mất trí đều tập trung điều trị làm cho bệnh nhân thấy dễ chịu hơn và liệu pháp cho thời gian cuối đời thay vì các biện pháp điều trị kéo dài cuộc sống. Những mô hình này phù hợp cho bệnh nhân giai đoạn cuối. Điều này có nghĩa là nếu bệnh nhân bị gãy xương hông, viêm phổi thì việc tiêm hoặc các biện pháp điều trị khác sẽ không được áp dụng mà chỉ có cấp thuốc và áp dụng các phương pháp giúp bệnh nhân thấy dễ chịu hơn mà thôi.

Có nhiều thứ chúng ta có thể lập kế hoạch và theo dõi trước liên quan đến sức khỏe của chính bản thân. Chúng ta có thể nói lên mong muốn về nơi chúng ta muốn ở, ai chúng ta muốn có ở bên cạnh và điều sẽ xảy ra với chúng ta và xung quanh ta. Chúng ta có thể lên kế hoạch cho việc trả chi phí chăm sóc, thậm chí cho đám tang của chính mình. Tuy nhiên, việc lập kế hoạch về tài chính, pháp lý và y tế phải được thực hiện với ý định là một ngày nào đó người khác sẽ phải thực hiện theo những ước muốn và sống với kết quả họ thực hiện. Vì vậy, nếu có thể, kế hoạch chúng ta lập phải có tính linh hoạt và phải đặt sự tin tưởng vào người đại diện của chúng ta.

Nguồn lực trợ giúp

American Association of Critical-Care Nurses

101 Columbia
Aliso Viejo, CA 92656-1491
(800) 899-2226 or (949) 362-2000
www.aacn.org

American Hospice Foundation

2120 L Street, NW, Suite 200
Washington, D. C. 20037
(202) 223-0204
www.americanhospice.org

American Pain Society

4700 W. Lake Avenue
Glenview, IL 60025
(847) 375-4715
www.ampainsoc.org

Americans for Better Care of the Dying (ABCD)

4125 Albemarle St., NW
Suite 210
Washington, DC 20016
(202) 895-9485
www.abcd-caring.com

City of Hope Pain Resource Center

1500 E. Duarte Road
Duarte, CA 91010
<http://mayday.coh.org>

Education for Physicians on End-of-Life Care (EPEC)

American Medical Association (with Robert Wood Johnson Foundation)
515 North State Street
Chicago, IL 60610
(312) 464-5000
www.ama-assn.org/ethic/epec

Growth House, Inc.

San Francisco, CA
(415) 255-9045
www.growthhouse.org

Hospice Foundation of America

2001 S St., NW #300
Washington, D. C. 20009
(800) 854-3402
www.hospicefoundation.org

Last Acts Coalition

www.lastacts.org

Medicare Rights Center

(800) 333-4114 or (212) 869-3850
www.medicarerights.org

National Hospice and Palliative Care Organization

1700 Diagonal Road, Suite 300
Alexandria, VA 22314
(800) 658-8898 or (703) 243-5900
www.nhpco.org

Supportive Care of the Dying: A Coalition for Compassionate Care

c/o Providence Hospital System
4805 NE Glisan St.
Portland, OR 97213
(503) 215-5053
www.careofdying.org
U. S. Living Will Registry
523 Westfield Ave. (P. O. Box 2789)
Westfield, NJ 07091-2789
(800) LIV WILL (800-548-9455)
www.uslivingwillregistry.com

WNET/PBS Channel 13, New York "On Our Own Terms" Program Web Site

www.wnet.org/onourown/terms

"Before I Die: Medical Care and Personal Choices"

www.wnet.org/archive/bid/index.html Video

available through (800) 424-7963 or shop.pbs.org

**Để có thêm thông tin liên lạc: Family Caregiver Resource Center
Trung Tâm Tài Nguyên Của Người Chăm Sóc Cho Thân Nhân**

**(800) 543-8312
www.caregiveroc.org**

Từ năm 1988, Trung Tâm Tài Nguyên Cho Người Chăm Sóc Thân Nhân Family Caregiver Resource Center, đã giúp đỡ hàng ngàn gia đình và chuyên gia chăm sóc người cao niên trên 60 tuổi bị các bệnh nan y tật nguyên hoặc người lớn với bệnh làm suy não bộ như Alzheimer's, tai biến mạch máu não, Parkinson's, chấn thương não bộ, và bệnh Huntington's. Dịch vụ gồm có Cố Vấn Gia Đình, Thẩm Định và Kế Hoạch Chăm Sóc, Cố Vấn, Lớp Giáo Dục Tâm Lý, Kế Hoạch Nghỉ Ngơi, và Giáo Dục Cộng Đồng.

Rev 1-16

Tài liệu được xây dựng bởi Family Caregiver Alliance phối hợp với Trung tâm Nguồn lực tại California, một hệ thống trung tâm nguồn lực trên toàn bang phục vụ các gia đình, người chăm sóc người trưởng thành bị thiếu năng não. Hiệu đính bởi John P. Bosshardt, Luật sư. Tài trợ bởi Sở Sức khỏe. Tháng 8 năm 2001. © Giữ bản quyền