

## Tài liệu

### Giúp các gia đình chọn cách chăm sóc thường nhật Fact Sheet Helping Families Make Every Day Care Choices

Các phương pháp chăm sóc thường nhật tốt nhất cho người mất trí nhớ phụ thuộc vào sự hiểu biết các giá trị và sở thích được chăm sóc. Một số ví dụ về phương pháp chăm sóc hàng ngày bao gồm thời điểm người bệnh không được phép lái xe, quản lý tài chính như thế nào, quyết định mua hoặc sử dụng các dịch vụ trợ giúp, khi nào cần có sự chăm sóc từ các thành viên trong gia đình và, ở mức độ riêng tư hơn, khi nào cần tắm hoặc sẽ thực hiện các hoạt động gì. Một số gia đình cần được trợ giúp một cách chuyên sâu để xác định và truyền đạt các giá trị cá nhân về việc chăm sóc thường nhật. Các nhân viên y tế, cán bộ làm công tác xã hội có thể là những người trợ giúp đắc lực cho cả bệnh nhân mất trí nhớ (ví dụ: người được chăm sóc) và người chăm sóc trong gia đình thông qua sự phối hợp với nhau.

#### Nhiều người ra quyết định và nhiều lợi ích khác nhau

Chẩn đoán mắc bệnh mất trí nhớ mở đầu cho cả một quá trình quyết định phức tạp. Một số người hoàn toàn tự mình ra quyết định. Thường thì các thành viên trong gia đình có chung hoàn cảnh vì vậy lợi ích của họ cũng bị đe dọa. Dưới áp lực chăm sóc, người chăm sóc trong gia đình có thể không nhận thấy sự cần thiết phải dành ưu tiên cho việc tìm hiểu các mong muốn của người nhận sự chăm sóc. Việc lên kế hoạch trước sẽ giúp giảm căng thẳng tinh thần và tài chính. Việc lập kế hoạch phải dựa trên cơ sở giao tiếp và hiểu rõ giá trị và sở thích chăm sóc của người bị thiếu năng nhận thức. Một số bác sĩ cho rằng người bị thiếu năng nhận thức không thể đưa ra quyết định đầy đủ thông tin, không thể hiện được mong muốn, giá trị và sở thích một cách hợp lý. Nghiên cứu đã cho thấy một sự thật trái ngược:

- Một người bị mất trí nhớ ở mức độ nhẹ hoặc trung bình có bày tỏ những giá trị gắn liền với cuộc đời họ và những ước muốn được chăm

sóc hiện tại và sau này. Phần lớn có thể tham gia quá trình ra quyết định. Họ cũng có thể bày tỏ những sở thích của mình một cách nhất quán và công khai uỷ quyền trách nhiệm ra các quyết định thường nhật. Họ có thể xác định ai là người thay họ đưa ra quyết định các vấn đề như chăm sóc sức khỏe, tài chính, chăm sóc cá nhân, các hoạt động xã hội, các kế hoạch sinh hoạt và quyết định chuyển vào sống trong nhà an dưỡng.

- Người thiếu năng nhận thức có thể có “năng lực với công việc cụ thể”. Ví dụ, người đó có thể quyết định sự việc này nhưng không thể quyết định việc khác. Ngoài ra, khả năng quyết định có thể tốt hơn ở một thời điểm nhất định nào đó trong ngày và thay đổi theo từng ngày.
- Hầu hết vợ chồng, thanh thiếu niên và phụ huynh đều ủng hộ việc thảo luận chung về các giá trị, sở thích được chăm sóc và lập kế hoạch cho tương lai.

Nghiên cứu cũng chỉ ra rằng người chăm sóc sẽ hài lòng hơn nếu việc chăm sóc thường nhật phù hợp với giá trị và sở thích của người được chăm sóc. Cả người bệnh và người chăm sóc đều tìm hiểu mong muốn và sở thích của bên kia. Người chăm sóc trong gia đình, đặc biệt là trẻ vị thành niên, đôi khi không hiểu hết được nguyện vọng của người mà họ chăm sóc. Điều này làm xấu thêm tình hình vốn đã căng thẳng.

Khó khăn của bác sĩ là lắng nghe và tôn trọng ý kiến của cả hai bên: tìm hiểu suy nghĩ và sở thích của người bị thiếu năng nhận thức và nhu cầu, hoàn cảnh của người chăm sóc trong gia đình. Bằng cách đó, bác sĩ có thể giảm thiểu sự bất hòa, đưa ra các cách thức và kỹ năng bổ ích, tăng sự tự tin và khả năng ứng phó cho các thành viên trong gia đình.

## Hướng dẫn thực hành

Các buổi thảo luận theo kế hoạch giữa người chăm sóc trong gia đình và người được chăm sóc, với sự hỗ trợ của bác sĩ chuyên khoa có kinh nghiệm tổ chức các cuộc họp gia đình, có thể là chiếc cầu nối liên khoảng cách về giao tiếp, giúp hiểu rõ hơn nhu cầu, sở nguyện của người được chăm sóc và giải quyết các xung đột giữa hai bên. Các gia đình cần lưu ý một số vấn đề sau khi đưa ra phương pháp chăm sóc thường nhật phù hợp nhất:

1. Chú trọng đến các giá trị và sở thích chăm sóc như một phần của quy trình đánh giá và để nâng cao hiểu biết về nhu cầu, sở thích của người được chăm sóc và người chăm sóc.
2. Trao đổi càng sớm càng tốt về các sở thích chăm sóc thường nhật và giải quyết các công việc hàng ngày như tài chính, nếp sinh hoạt, trước khi vấn đề, khủng hoảng phát sinh, hoặc người bị thiếu năng nhận thức không thể bộc lộ mong muốn của mình.
3. Ủng hộ sự tham gia tích cực của người thiếu năng nhận thức vào việc lập kế hoạch chăm sóc. Nếu có thể, huy động các thành viên khác trong gia đình tham gia vào quá trình này.
4. Nhận biết những điểm mạnh của người bị thiếu năng và khuyến khích họ thể hiện các giá trị và sở thích của mình thay vì chỉ dựa duy nhất vào thông tin từ người ủy nhiệm hoặc người đại diện, thường là người chăm sóc trong gia đình.
5. Luôn lưu ý rằng người mất trí nhớ và người bị thiếu năng nhận thức thường đưa ra các quyết định về sự chăm sóc, nói lên sở thích của họ về các hoạt động thường nhật cho dù họ không thể trả lời câu hỏi đơn giản về chính bản thân (ví dụ: số lượng con cái, ngày sinh).
6. Tìm hiểu nhu cầu thông tin, xẻ chia tình cảm và có những giúp đỡ thực tế cho người chăm sóc trong gia đình. Sự hạn chế về thời gian, tâm trạng buồn rầu do mất mát hoặc sự căng thẳng khi nhận công việc mới khó khăn có thể là những gánh nặng cho thành viên gia đình trong vai trò là người chăm sóc. Người chăm sóc phải tận tay chăm sóc và theo dõi, tìm hiểu người được chăm sóc muốn gì và sau đó cân bằng các vai trò, hoàn cảnh với các công việc và trách nhiệm khác trong gia đình.

7. Trao đổi thẳng thắn với các thành viên trong gia đình. Quan tâm đến mong muốn và sở thích của người thiếu năng nhận thức và nhu cầu, hoàn cảnh của người chăm sóc.
8. Khuyến khích tất cả các thành viên trong gia đình tìm hiểu về quyền của mỗi người trong việc đưa ra quyết định riêng cho cuộc sống của mình cho dù có thể có sự bất đồng giữa các quyết định này. Nếu sức khỏe hoặc sự an toàn đang là nguy cơ lớn nhất, cần có sự thống nhất trong cả gia đình.

Dưới đây là một số câu hỏi giúp các thành viên trong gia đình thảo luận về giá trị và sở thích:

- Gia đình bạn sẵn sàng chi bao nhiêu cho dịch vụ chăm sóc?
- Trong gia đình bạn ai là người đảm nhiệm công việc chăm sóc và/hoặc sắp xếp công việc chăm sóc?
- Sự hy sinh về tiền bạc hay thời gian có phải là quá lớn?
- Ngay bây giờ bạn cần sự trợ giúp dưới hình thức nào? Bạn mong muốn điều gì trong tương lai?
- Bạn có quen với việc có người lạ trong nhà để giúp việc cho mình không? Liệu bạn có thể thích nghi được với ai đó nói thứ ngôn ngữ khác với bạn không?
- Bạn có muốn có sự chăm sóc ngoài gia đình không? Hình thức nào? Mức độ thường xuyên? Kéo dài trong bao lâu?

Để khuyến khích người bệnh thể hiện mong muốn chăm sóc thường nhật một cách tự nhiên hơn, hãy thử hỏi:

- Khi nào anh muốn tắm? Vòi hoa sen Ồn chứ?
- Anh muốn người thân hay người lạ giúp anh tắm?
- Anh có ngại không nếu một người khác giới giúp anh tắm?
- Anh muốn mặc đồ gì khi ở nhà? Khi đi ra ngoài?
- Anh có tập thể dục không? Có thường xuyên không?
- Anh có thích đi ra ngoài không? Anh thích ở trong nhà hơn, gần cửa sổ phải không?
- Anh muốn ở một mình trong phần lớn thời gian, hay muốn ở bên bạn bè? Anh có thích trò chuyện không? Xem TV hay nghe đài? Nghe tin tức hay âm nhạc?

Mặc dù mâu thuẫn ban đầu không phải phổ biến nhưng việc phải đánh giá các giá trị và sở thích chăm sóc, thảo luận về việc đưa ra quyết định vẫn là công việc khó khăn. Việc truyền đạt các giá trị về chăm sóc thường nhật giúp cải thiện kỹ năng ra quyết định của gia đình, cải thiện tối đa khả năng tự quyết của người bị thiếu năng nhận thức, cải thiện tinh thần của người chăm sóc và chất lượng cuộc sống cho cả gia đình.

### **Nguồn trợ giúp**

#### **☐ có thêm thông tin, hãy liên ☐:**

Caregiver Resource Center  
130 W. Bastanchury Rd. Fullerton, CA 92835  
(800) 543-8312  
*Fax* (714) 446-5996

Hỗ trợ người chăm sóc trong gia đình tại Quận Cam. Các dịch vụ bao gồm Thông tin và Giới thiệu, tư vấn cho các gia đình, các nhóm trợ giúp, thư viện nguồn, phòng khám tư pháp, các hội thảo giáo dục và chương trình chăm sóc nghỉ ngơi.

Là một phần của hệ thống trung tâm nguồn lực rộng khắp trên toàn bang phục vụ các gia đình, người chăm sóc người trưởng thành bị thiếu năng não. Hỗ trợ người chăm sóc trong gia đình cho người trưởng thành bị thiếu năng não. Tư vấn miễn phí tại nhà cho người chăm sóc. Chẩn đoán Alzheimer, Parkinson, đột quỵ, mất trí nhớ, Huntington, ALS, MS, chấn thương sọ não, ung thư não. Chương trình chăm sóc nghỉ ngơi cho người chăm sóc không đủ điều kiện tham gia chương trình Medi-cal hoặc IHSS (danh sách chờ đợi còn dài, tuy nhiên chúng tôi có thể giới thiệu các gia đình đến với các dịch vụ nghỉ dưỡng tạm thời hoặc khẩn cấp). Các dịch vụ khác bao gồm phòng khám tư pháp, nhóm hỗ trợ, hoạt động đào tạo và thư viện các tài liệu nguồn.