



**Chuẩn bị sẵn sàng với tư
cách là người ra quyết
định trong gia đình**

Với sự trân trọng

Palliative Care Victoria xin cảm ơn tất cả mọi người đã đóng góp nhiều cho dự án này.

Trong đó có những người ra quyết định thay thế (substitute decision-makers) đang chăm sóc một người sống tại một cơ sở chăm sóc nội trú, họ đã thật tốt khi tin tưởng kể câu chuyện của họ với chúng tôi, cũng như các chuyên gia y tế khác nhau đã chia sẻ thời gian và kiến thức chuyên môn của họ.

Đồng thời, chúng tôi cũng xin ghi nhận những phản hồi quý giá của các thành viên của nhóm Cố vấn Người tiêu dùng và Tham vấn Ngành, những người đã hỗ trợ dự án trong suốt quá trình phát triển tài liệu này.



PCV ghi nhận Chủ sở hữu và Người gìn giữ Truyền thống của vùng đất nơi chúng tôi sinh sống và làm việc trên khắp Victoria, đồng thời bày tỏ lòng kính trọng đối với các vị trưởng lão trong quá khứ, hiện tại và tương lai.

Dự án Những Quyết định Tôn trọng Phẩm giá và Kính trọng (Dignified and Respectful Decisions) đã được Bộ Y tế và Người cao tuổi của Chính phủ Liên bang (Commonwealth Department of Health and Ageing) và Bộ Y tế Victoria (Victorian Department of Health) tài trợ như một phần của Phương sách Chăm sóc Giảm nhẹ Toàn diện trong Chăm sóc Người cao tuổi.

Mục lục

Giới thiệu dự án	4
Chuẩn bị sẵn sàng	5
Làm việc cùng nhau	9
Đưa ra quyết định	12
Chăm sóc cuối đời	16
Luôn mạnh mẽ	19
Câu chuyện của Nola	22
Danh sách kiểm tra hướng dẫn	23
Bảng chú giải thuật ngữ	26
Để tìm hiểu thêm....	28

Giới thiệu dự án

Dự án Những Quyết định Tôn trọng Phẩm giá và Kính trọng nhằm mục đích cung cấp thông tin và nguồn lực cho các gia đình hỗ trợ người Úc lớn tuổi sống tại các viện dưỡng lão trên khắp Victoria.

Dự án này là một sáng kiến của Palliative Care Victoria được thiết kế nhằm hỗ trợ những người ra quyết định (decision-makers) trong gia đình được trang bị tốt hơn để đưa ra các quyết định chăm sóc và điều trị sáng suốt hơn, đồng thời nhằm mục đích đảm bảo những cư dân không có khả năng đưa ra quyết định được tôn trọng, đối xử có phẩm giá và tình thương mà họ đáng được hưởng.

Dự án Những Quyết định Tôn trọng Phẩm giá & Kính trọng được thực hiện thông qua sự tài trợ của Bộ Y tế và Người cao tuổi của Chính phủ Liên bang và Bộ Y tế Chính phủ Victoria, như một phần của Phương sách Chăm sóc Giảm nhẹ Toàn diện trong Chăm sóc Người cao tuổi.

Các Mục tiêu Dự án của chúng tôi

Tôn trọng Mong muốn

Cung cấp hướng dẫn để các gia đình bệnh vực cho người thân của họ và đưa ra quyết định phù hợp với mong muốn và sở thích của thành viên gia đình họ.

Làm việc cùng nhau

Hỗ trợ các gia đình bằng thông tin và nguồn lực để có những cuộc trò chuyện đầy đủ thông tin hơn với nhân viên chăm sóc người cao tuổi và chuyên gia y tế.

Giáo dục quan trọng

Giúp mọi người hiểu những lợi ích mà chăm sóc giảm nhẹ có thể mang lại đối với chất lượng cuộc sống của một người và dịch vụ này có thể được cung cấp thế nào trong viện dưỡng lão.

Giữ vững tinh thần

Giúp các cá nhân chuẩn bị tinh thần cho vai trò là người ra quyết định và hỗ trợ họ bằng các nguồn lực để chăm sóc sức khỏe toàn diện của chính họ trong suốt hành trình.

Chuẩn bị sẵn sàng



Với tư cách là người ra quyết định thay thế cho thành viên gia đình của quý vị đang sống tại cơ sở chăm sóc nội trú, quý vị sẽ được yêu cầu đưa ra quyết định về việc điều trị và chăm sóc cho họ. Đây là một trách nhiệm quan trọng. Nếu quý vị thực hiện một số bước để giúp tự chuẩn bị về mặt thực tế và cảm xúc, thì quý vị sẽ được trang bị tốt hơn khi đến lúc cần thay mặt cho thành viên gia đình đưa ra quyết định.

Chuẩn bị về mặt thực tế

Hiểu mong muốn và sở thích của thành viên gia đình quý vị

Một phần cơ bản trong vai trò là người ra quyết định của quý vị là phát triển sự hiểu biết về những gì thành viên gia đình quý vị mong muốn cho việc chăm sóc họ trong tương lai.

Một khởi điểm tốt là hãy xem lại mọi văn bản Kế hoạch trước về chăm sóc (Advance care plan) mà thành viên gia đình quý vị đã hoàn thành trước đó. Việc này sẽ cung cấp cho quý vị thông tin quan trọng về những phương pháp điều trị y tế nào họ muốn (hoặc không muốn) bây giờ hoặc trong tương lai.

Trong trường hợp không có bản Kế hoạch trước về chăm sóc, việc nói chuyện với các thành viên khác trong gia đình hoặc những người thân thiết với họ hoặc bác sĩ của họ (bác sĩ đa khoa/bác sĩ gia đình hoặc GP) sẽ giúp quý vị tìm hiểu về sở thích của họ đối với việc chăm sóc thường xuyên và vào cuối đời. Điều quan trọng là ghi lại sở thích của thành viên gia đình quý vị để dễ dàng tham khảo. Viện dưỡng lão có thể có mẫu tài liệu thường dùng của họ để lưu lại thông tin này.

Một số người sẽ hoàn thành bản Chỉ thị trước cho việc chăm sóc (Advance care directive), đây là văn bản ràng buộc về mặt pháp lý và viện dưỡng lão hoặc bệnh viện sẽ thực hiện đúng theo đó.

Khi biết thành viên gia đình quý vị muốn gì cho việc chăm sóc họ trong tương lai, quý vị sẽ chuẩn bị tốt hơn để đưa ra những quyết định phản ánh những quyết định mà chính thành viên gia đình quý vị sẽ đưa ra nếu họ có khả năng truyền đạt mong muốn của mình.



Các loại quyết định quý vị có thể cần đưa ra

Có rất nhiều quyết định – lớn và nhỏ – mà quý vị có thể được yêu cầu đưa ra với tư cách là người đưa ra quyết định cho thành viên gia đình mình. Một số quyết định sẽ đơn giản, chẳng hạn như cho viện dưỡng lão biết sở thích về các món ăn của thành viên gia đình quý vị, trong khi những quyết định khác có thể khó khăn hơn, chẳng hạn như đưa ra quyết định về điều trị y tế.

Nói chuyện với nhóm nhân viên điều dưỡng hoặc bác sĩ gia đình (GP) về các loại quyết định mà quý vị có thể cần đưa ra cho thành viên gia đình mình có thể sẽ hữu ích.

Chuẩn bị về mặt cảm xúc

Vai trò của người ra quyết định có thể đòi hỏi quý vị phải thật mạnh mẽ và kiên trì. Hãy lường trước con đường phía trước và sắp xếp sẵn một vài sự hỗ trợ sẽ giúp ích cho quý vị khi quý vị đảm nhận vai trò quan trọng này cho thành viên gia đình mình.

Đặc biệt, hãy xác định một thành viên gia đình hoặc người bạn thân để giúp quý vị thực hiện một số công việc hoặc trao đổi về những quyết định nhất định mà quý vị có thể cần đưa ra. Điều quan trọng nữa là sắp xếp thời gian mỗi tuần để làm điều gì đó bổ sung năng lượng cho bản thân, chẳng hạn như đi uống cà phê với bạn hoặc đi dạo dưới ánh nắng mặt trời.

Quý vị có thể sẽ cảm thấy không chắc chắn, căng thẳng hoặc có những cảm xúc khác vào một thời điểm nào đó trong vai trò là người ra quyết định. Thừa nhận những cảm xúc này và thực hiện các bước chăm sóc bản thân sẽ giúp quý vị luôn mạnh mẽ trong suốt cuộc hành trình.



“Mặc dù rất khó nói chuyện với các anh chị em của tôi về loại điều trị y tế nào mà bố muốn trong tương lai và không phải lúc nào chúng tôi cũng đồng ý, nhưng tôi thấy rất yên tâm khi chúng tôi đã có những cuộc nói chuyện này trước. Tôi cũng đảm bảo mình ghi lại những cuộc thảo luận này. Điều đó giúp mọi chuyện trở nên dễ dàng hơn rất nhiều khi sức khỏe bố bắt đầu xuống dốc.”

(Con gái và người ra quyết định điều trị y tế của Barry)

Làm việc cùng nhau



Khi thành viên gia đình quý vị chuyển đến viện dưỡng lão, những mối quan hệ mới quan trọng sẽ được hình thành. Tìm hiểu cách làm việc của viện dưỡng lão, xây dựng mối quan hệ với các nhân viên chủ chốt và hiểu cách viện dưỡng lão cung cấp dịch vụ chăm sóc có chất lượng tốt sẽ hỗ trợ quý vị trong vai trò là người ra quyết định.

Nhân viên chủ chốt và hỗ trợ chăm sóc lâm sàng

Người quản lý và y tá phụ trách chăm sóc lâm sàng là hai nhân viên chủ chốt ở viện dưỡng lão mà quý vị nên biết. Quý vị nên ghi lại tên và chi tiết liên lạc của họ để phòng trường hợp quý vị cần liên lạc với họ.

Làm quen với các nhân viên khác, bao gồm cả y tá trực tiếp cung cấp chăm sóc lâm sàng, nhân viên chăm sóc cá nhân và nhân viên về lối sống, họ sẽ giúp quý vị biết nên nói chuyện với ai về những nhu cầu khác nhau của thành viên gia đình quý vị.

Ngoài ra, điều quan trọng nữa là quý vị cần biết GP (bác sĩ gia đình) của thành viên gia đình mình. GP chịu trách nhiệm thẩm định và chỉ đạo chăm sóc y tế, kê đơn thuốc và thực hiện giới thiệu bệnh nhân đến các dịch vụ chuyên khoa. (Ở một số viện dưỡng lão, Y tá là người làm những nhiệm vụ này.)

Các dịch vụ y tế liên ngành là một phần không thể thiếu được đối với dịch vụ chăm sóc có chất lượng và thành viên gia đình quý vị có thể sử dụng một hoặc nhiều dịch vụ này, đôi khi một cách thường xuyên. Các dịch vụ này bao gồm nhiều lĩnh vực chuyên khoa trong đó có vật lý trị liệu, chăm sóc sức khỏe bàn chân, âm ngữ trị liệu (bao gồm cả điều trị nuốt) và dịch vụ nha khoa.

Nhiều viện dưỡng lão có thể tiếp cận các dịch vụ chăm sóc giảm nhẹ chuyên khoa. Những dịch vụ này cung cấp dịch vụ chăm sóc cho những bệnh nhân có nhu cầu chăm sóc giảm nhẹ phức tạp hoặc các triệu chứng y tế đầy thử thách liên quan đến căn bệnh hạn chế sự sống (life-limiting condition). Một số viện dưỡng lão có thể tiếp cận với các bác sĩ chuyên khoa của bệnh viện tại cộng đồng, những người có thể cung cấp nhiều loại dịch vụ chăm sóc ở cấp độ bệnh viện tại viện dưỡng lão. Quý vị có thể hỏi viện dưỡng lão về những dịch vụ họ được tiếp cận.

Chăm sóc toàn diện

Các cơ sở chăm sóc người cao tuổi được yêu cầu cung cấp dịch vụ chăm sóc toàn diện nhằm ghi nhận và hỗ trợ cá tính của mỗi cư dân. Với tư cách là người ra quyết định, quý vị có thể là người bệnh vực cho thành viên gia đình mình và điều này có thể bao gồm việc hiểu cách viện dưỡng lão cung cấp dịch vụ chăm sóc phù hợp với văn hóa hoặc tâm linh, hoặc ví dụ như họ có những hỗ trợ gì dành cho những người có xu hướng tình dục khác nhau hoặc những người xác định là đa dạng về giới tính.

Hiểu và giám sát việc chăm sóc có chất lượng tốt

Làm việc cùng nhau

Sự hợp tác hiệu quả giữa quý vị với tư cách là người ra quyết định và đội ngũ điều dưỡng và y tế là điều cần thiết để có được dịch vụ chăm sóc chất lượng tốt. Xây dựng niềm tin giữa quý vị và nhóm chăm sóc người cao tuổi – mà điều này sẽ giúp việc trao đổi cởi mở và đưa ra quyết định chung trở nên dễ dàng hơn – chính là chìa khóa cho mối quan hệ hợp tác này.



“Việc tìm hiểu cách viện dưỡng lão có thể chăm sóc vợ tôi đã giúp tôi có những kỳ vọng thực tế hơn về những gì viện dưỡng lão có thể cung cấp. Sự chăm sóc rất tốt nhưng không giống như sự chăm sóc mà vợ tôi nhận được ở nhà. Viện dưỡng lão có một số hạn chế và tôi nghĩ biết điều đó sẽ hữu ích.”

(Chồng của Doris đang sống với chứng sa sút trí tuệ trong viện dưỡng lão)

Chăm sóc chất lượng tốt

Với tư cách là người ra quyết định, quý vị sẽ thấy hữu ích khi biết dịch vụ chăm sóc chất lượng tốt có đặc điểm như thế nào và cách theo dõi dịch vụ chăm sóc mà thành viên gia đình quý vị đang nhận được.

Các thủ tục thẩm định và lập kế hoạch chăm sóc là nền tảng của việc chăm sóc có chất lượng tốt. Thành viên gia đình của quý vị sẽ được thẩm định khi họ được đưa vào viện dưỡng lão khi có những thay đổi xảy ra (như họ bị ngã, sụt cân, từ bệnh viện trở về hoặc thay đổi hành vi) và vào những thời điểm tái xét định kỳ. Các cuộc thẩm định ghi lại các nhu cầu về thể chất, nhận thức, xã hội, tâm lý và văn hóa của một người.

Mục đích của các cuộc thẩm định này là nhằm xây dựng hoặc cập nhật Kế hoạch Chăm sóc (Care plan) mà viện dưỡng lão sẽ sử dụng để hướng dẫn họ về các yêu cầu chăm sóc của thành viên gia đình quý vị.

Kế hoạch Chăm sóc được tái xét thường xuyên và với tư cách là người ra quyết định, quý vị sẽ đại diện cho thành viên gia đình mình trong quá trình này. Tái xét là thời điểm tốt để kiểm tra sức khỏe toàn diện tổng thể của thành viên gia đình quý vị, ghi chú mọi thay đổi về nhu cầu và sở thích của họ, đồng thời có những cuộc nói chuyện về cách kiểm soát mọi thay đổi về sức khỏe của thành viên gia đình quý vị. Quý vị có thể yêu cầu một bản sao của Kế hoạch Chăm sóc.

Cuộc họp Trường hợp cho Gia đình là một phần quan trọng khác của dịch vụ chăm sóc có chất lượng tốt và thường có sự tham gia của GP và các chuyên viên khác nếu cần thiết. Những cuộc họp này có thể do quý vị hoặc viện dưỡng lão đề xướng. Những cuộc họp này hỗ trợ việc trao đổi và giám sát chăm sóc hiệu quả.

Mỗi viện dưỡng lão sẽ có quy trình thẩm định và tái xét kế hoạch chăm sóc riêng. Với tư cách là người ra quyết định cho thành viên gia đình của quý vị, điều quan trọng là phải hiểu cách viện dưỡng lão thực hiện thẩm định, lập văn bản và tái xét việc chăm sóc cũng như cách quý vị có thể đóng góp vào quá trình này.

Đưa ra quyết định

Vai trò của quý vị là người ra quyết định

Điểm mấu chốt trong vai trò của quý vị là trình bày sở thích chăm sóc của thành viên gia đình quý vị. Nếu thành viên gia đình quý vị chưa nói ra mong muốn của họ, quý vị có thể nói chuyện với các thành viên khác trong gia đình và bạn bè thân thiết của họ để hỗ trợ hiểu biết riêng của quý vị; sự hiểu biết không chính thức này cũng sẽ hỗ trợ mọi thông tin lập kế hoạch trước về chăm sóc chính thức nếu những tài liệu đó tồn tại. Đội ngũ điều dưỡng và y tế sẽ cần quý vị hướng dẫn về những gì người thân của quý vị mong muốn khi cần đưa ra các quyết định về điều trị và chăm sóc.

Một khía cạnh khác trong vai trò của quý vị là theo dõi sức khỏe của thành viên gia đình để quý vị biết về bất kỳ thay đổi nào có thể liên quan đến các quyết định cần đưa ra. Trao đổi thường xuyên với đội ngũ điều dưỡng sẽ giúp quý vị làm công việc này.

Thông thường, quý vị sẽ chịu trách nhiệm truyền đạt và cập nhật cho các thành viên gia đình về tình trạng sức khỏe toàn diện của thành viên gia đình của quý vị.

Mục tiêu chăm sóc

Đôi khi quý vị cần phải đưa ra các quyết định điều trị và chăm sóc mà không được báo trước nhiều. Đây có thể là trường hợp áp dụng cho các quyết định chăm sóc thường ngày chẳng hạn như tích cực điều trị bệnh nhiễm trùng tái phát cũng như các quyết định có thể cần thiết sau khi sức khỏe của thành viên gia đình quý vị bị suy giảm. Một số các quyết định này có thể phức tạp và làm mệt mỏi tinh thần, đặc biệt là trong giai đoạn hấp hối hoặc khi xảy ra sự cố suy nhược nghiêm trọng.

Quyết định về điều trị y tế

Một số quyết định điều trị y tế sẽ đơn giản; những quyết định khác đòi hỏi quý vị phải suy nghĩ, chuẩn bị hoặc thảo luận nhiều hơn.

Việc đưa ra quyết định trong những tình huống này sẽ dễ dàng hơn khi quý vị đã cân nhắc các loại can thiệp y tế mà thành viên gia đình quý vị sẽ muốn (hoặc không muốn) với khả năng và tình trạng sức khỏe hiện tại của họ. Các quyết định có thể bao gồm liệu thành viên gia đình quý vị có muốn được hồi sức, được điều trị các bệnh nhiễm trùng tái phát, hay tập trung vào việc làm cho họ thấy dễ chịu và giảm bớt các triệu chứng. Những cuộc thảo luận và quyết định này được đưa ra tốt nhất khi quý vị tham khảo ý kiến của đội ngũ điều dưỡng hoặc GP hoặc cả hai.

Một số viện dưỡng lão sẽ xem quy trình này là thiết lập các mục tiêu chăm sóc (goals of care) hiện tại của thành viên gia đình quý vị, trong khi những viện dưỡng lão khác có thể sử dụng quy trình ít chính thức hơn như cuộc họp về trường hợp hoặc cuộc họp tái xét Kế hoạch Chăm sóc để thảo luận về các quyết định điều trị y tế.

Khi xem lại các mục tiêu chăm sóc hiện tại của thành viên gia đình quý vị với đội ngũ điều dưỡng hoặc GP, điều quan trọng là phải xem xét phương pháp điều trị y tế nào phù hợp với tình trạng sức khỏe hiện tại của họ cùng với bất kỳ giá trị và những sở thích nào đã nêu trước đó đối với các phương pháp điều trị y tế.

Quy trình mục tiêu chăm sóc này cung cấp sự hướng dẫn cập nhật cho đội ngũ điều dưỡng tại viện dưỡng lão và GP về những biện pháp can thiệp điều trị y tế mà thành viên gia đình quý vị muốn nhận được trong trường hợp khẩn cấp hoặc nếu sức khỏe của họ đột ngột suy giảm.

Mục tiêu chăm sóc là về mục tiêu điều trị hiện tại và cần được xem lại thường xuyên.

Điều trị ở bệnh viện

Trong một số trường hợp, thành viên gia đình quý vị sẽ cần đến bệnh viện để xử lý một vấn đề phức tạp như gãy xương hoặc đau đớn không kiểm soát được. Đối với những mối lo ngại ít khẩn cấp hơn, như nhiễm trùng hoặc xử lý vết thương, đội ngũ điều dưỡng có thể giúp thành viên gia đình quý vị dễ chịu hơn tại viện dưỡng lão.

Việc di chuyển đến bệnh viện có thể làm cho người lớn tuổi lo lắng do môi trường và nhân viên xa lạ, đặc biệt là những người mắc chứng sa sút trí tuệ (dementia). Mặc dù bệnh viện có thể cung cấp một số biện pháp can thiệp y tế nhất định nhưng điều quan trọng là phải hiểu liệu những biện pháp can thiệp y tế này có phải là điều mà thành viên gia đình quý vị cần hay không.

Quý vị có thể thảo luận với đội ngũ điều dưỡng và GP về quyết định chuyển thành viên gia đình của quý vị đến bệnh viện. Thành viên gia đình quý vị có quyền tiếp cận dịch vụ chăm sóc tại bệnh viện nếu họ muốn và nếu đúng như vậy mong muốn của họ phải được tôn trọng. Mục đích tổng thể là cải thiện sự chăm sóc và dễ chịu cho thành viên gia đình quý vị khi điều này không thể đạt được trong viện dưỡng lão.



“

Sau nhiều lần cùng mẹ đến khu cấp cứu vì bà bị nhiễm trùng và thường xuyên có các vấn đề về nuốt, tôi đã ngồi lại với bác sĩ gia đình và người quản lý chăm sóc lâm sàng của bà ở viện dưỡng lão để bàn về việc nên làm gì từ nay trở đi. Mẹ mắc chứng sa sút trí tuệ và chưa hề đối phó tốt trong môi trường bệnh viện, và lúc nào cũng phải mất cả mấy tuần mới trở lại bình thường (hoặc gần như bình thường) khi bà trở lại viện dưỡng lão. Chúng tôi đã bàn về các phương án giữ mẹ ở viện dưỡng lão khi những vấn đề này lại xuất hiện. GP đã đặt một số loại thuốc và nhân viên đã được thông báo về kế hoạch mới. Ngay sau đó, mẹ lại bị nhiễm trùng ngực nhưng lần này bà được cho uống thuốc kháng sinh tại viện dưỡng lão cùng với các biện pháp chăm sóc khác và như vậy tốt hơn nhiều. Tôi thấy thật nhẹ nhõm khi có kế hoạch mới này và bà tránh được việc phải nhập viện trừ khi điều đó vô cùng cần thiết.”

(Con gái và là người ra quyết định điều trị y tế cho Lylie sống tại viện dưỡng lão)

Chăm sóc cuối đời

Chăm sóc giảm nhẹ

Chăm sóc giảm nhẹ giúp mọi người sống cuộc sống của họ một cách trọn vẹn và dễ chịu nhất có thể khi phải sống với căn bệnh hạn chế sự sống. Trọng tâm là điều trị các triệu chứng lo lắng hoặc đau đớn của căn bệnh này và hỗ trợ họ về mặt cảm xúc, tâm lý, văn hóa và tâm linh.

Trong các viện dưỡng lão, một số cư dân được chăm sóc giảm nhẹ khi mới đến, trong khi những người khác được chăm sóc như vậy khi sức khỏe của họ suy giảm đáng kể.

Chăm sóc cuối đời

Khi sức khỏe của một người vẫn tốt, phương pháp chăm sóc giảm nhẹ sẽ tập trung vào việc giúp họ tiếp tục sống độc lập nhất có thể. Điều này có thể bao gồm việc hỗ trợ các quyết định điều trị làm chậm sự tiến triển của một căn bệnh hạn chế sự sống và kiểm soát các vấn đề sức khỏe khác như nhiễm trùng.

Khi sức khỏe của một người suy giảm, họ có thể có các triệu chứng mới không thể chữa khỏi hoặc thuyên giảm một cách dễ dàng. Điều này thường đánh dấu giai đoạn chuyển sang chăm sóc cuối đời (end-of-life care) và có thể tiến triển chậm trong vài tháng hoặc xảy ra đột ngột hơn sau khi sức khỏe của họ suy giảm đáng kể. Các dấu hiệu chính của tình trạng sức khỏe suy giảm bao gồm những thay đổi khó nhận thấy như ngày càng suy nhược, ăn ít hơn, ít vận động hơn hoặc chọn ngủ nhiều hơn. Những thay đổi đáng kể hơn có thể bao gồm nhiễm trùng lặp đi lặp lại, khó nuốt ngày càng tăng hoặc người bệnh có biểu hiện lú lẫn nhiều hơn trước.

Khi ai đó đang được chăm sóc cuối đời, dự kiến họ sẽ qua đời trong vòng 12 tháng hoặc sớm hơn; khi đó sẽ ưu tiên dùng các phương pháp điều trị duy trì được cảm giác dễ chịu cho cơ thể và giảm thiểu được sự lo lắng.



“Quý vị quan trọng vì quý vị là quý vị và quý vị quan trọng cho đến cuối cuộc đời. Chúng tôi sẽ làm tất cả những gì có thể, không chỉ để giúp quý vị ra đi một cách thanh thản mà còn giúp để quý vị sống cho đến khi qua đời.”

(Dame Cicely Saunders – người sáng lập phong trào chăm sóc giảm nhẹ)

Những ngày cuối cùng

Những giờ hoặc ngày cuối cùng của cuộc đời một người được coi là giai đoạn cuối (terminal phase) của quá trình chăm sóc cuối đời. Ở giai đoạn này, người bệnh có thể có các triệu chứng mà trước đây họ chưa từng có, đặc biệt là nếu họ có nhiều căn bệnh.

- **Đau và khó chịu:** Đau là triệu chứng thường gặp khi cơ thể ngừng hoạt động. Người bệnh cũng có thể trở nên bồn chồn, khó chịu hoặc bối rối. Nhân viên điều dưỡng sẽ phối hợp thuốc và chăm sóc không dùng thuốc để duy trì cảm giác dễ chịu cho bệnh nhân.
- **Khó khăn với việc ăn uống:** Trong những ngày cuối cùng, người bệnh có thể không ăn hoặc uống được hoặc không muốn ăn hoặc uống. Những thay đổi này là một phần tự nhiên của quá trình hấp hối. Đội ngũ chăm sóc sẽ làm dịu miệng bệnh nhân bằng tăm bông ẩm.
- **Nhu cầu chăm sóc cá nhân ngày càng tăng:** Nhiều người phải nằm liệt giường trong những ngày cuối đời. Khi điều này xảy ra, nhân viên chăm sóc cá nhân sẽ cung cấp dịch vụ lau người tại giường và giúp họ thay đổi tư thế thường xuyên.
- **Thay đổi nhịp thở:** Kiểu thở của một người có thể thay đổi trong thời gian này. Một số người có thể thở nhanh hơn hoặc chậm hơn bình thường với những khoảng dừng kéo dài, sau đó là những hơi thở lớn. Đối với một số người, hơi thở có thể trở nên to hơn do nước bọt tích tụ ở phía sau cổ họng.

Hầu hết các triệu chứng này có thể kiểm soát được tại viện dưỡng lão. Nếu một ai đó có các triệu chứng phức tạp do căn bệnh của họ, viện dưỡng lão có thể liên lạc một dịch vụ chăm sóc giảm nhẹ chuyên biệt.

Vai trò của người ra quyết định trong những ngày cuối cùng

Mỗi người qua đời trong khoảng thời gian khác nhau. Một số người có thể mất nhiều ngày trong khi những người khác có thể qua đời đột ngột hoặc bất ngờ.

Khi thành viên gia đình quý vị bước qua giai đoạn cuối của quá trình chăm sóc giảm nhẹ, nhân viên điều dưỡng sẽ liên hệ với quý vị ngay lập tức nếu quý vị chưa biết điều này.

Với tư cách là người ra quyết định, vai trò của quý vị là đảm bảo rằng giai đoạn cuối cùng này trong cuộc đời của thành viên gia đình quý vị sẽ gần giống nhất có thể với những gì họ sẽ chọn cho bản thân. Khi quý vị có thể ở bên thành viên gia đình mình, quý vị có thể quan sát mức độ dễ chịu của họ và giữ liên lạc chặt chẽ với nhân viên chăm sóc người cao tuổi. Nếu thành viên gia đình quý vị có vẻ hầu như ngủ suốt thì những mùi hương quen thuộc, những cái chạm nhẹ nhàng, những giọng nói quen thuộc hoặc bản nhạc yêu thích vẫn có thể giúp họ dễ chịu.

Quý vị cũng có thể kiểm soát sự thăm viếng của gia đình và bạn bè, những người đến để nói lời tạm biệt. Đó có thể là khoảng thời gian vô cùng cảm động; hãy nhớ dành thời gian để ăn uống, nghỉ ngơi và bổ sung năng lượng cho bản thân.

Sau khi thành viên gia đình quý vị qua đời, y tá hoặc bác sĩ sẽ cho quý vị biết và hỏi về bất kỳ yêu cầu đặc biệt nào, chẳng hạn như các nghi lễ tôn giáo, hoặc liệu quý vị có muốn chút thời gian được đau buồn riêng tư bên giường người thân. Sau đó, y tá sẽ liên hệ với nhà cung cấp dịch vụ tang lễ mà quý vị đã chọn để sắp xếp thời gian thích hợp để đưa thành viên gia đình quý vị đến nơi họ chăm sóc.



Luôn mạnh mẽ



Đôi khi, được tin tưởng để đưa ra quyết định điều trị và chăm sóc cho người khác có thể khó khăn. Tìm cách giảm bớt căng thẳng, chia sẻ gánh nặng hoặc bổ sung năng lượng cho bản thân có thể rất quan trọng để duy trì sức khỏe toàn diện của quý vị và giúp quý vị kiểm soát các yêu cầu của vai trò này.

Những lời khuyên được nêu dưới đây bao gồm một loạt đề xuất nhằm giúp quý vị luôn mạnh mẽ và được hỗ trợ với tư cách là người ra quyết định cho thành viên gia đình mình.

Mọi người đều khác nhau và những gì hiệu quả với người này có thể không hiệu quả với người khác và bất cứ điều gì quý vị quyết định làm sẽ cần phải phù hợp với lối sống và những trách nhiệm hàng ngày của quý vị.

Thói quen lành mạnh

- **Ăn uống đầy đủ:** Việc duy trì một chế độ ăn uống cân bằng có thể khó khăn khi quý vị bị hạn chế về thời gian hoặc sức lực để chuẩn bị bữa ăn. Hãy cân nhắc điều quý vị có thể làm để công việc này dễ dàng hơn, chẳng hạn như sử dụng dịch vụ giao bữa ăn hoặc lên kế hoạch trước cho thực đơn cho cả tuần.
- **Vận động nhiều hơn:** Dành thời gian cho hoạt động thể chất sẽ có lợi cho sức khỏe thể chất của quý vị và giảm căng thẳng. Thậm chí chỉ cần 15 phút mỗi ngày cũng có thể giúp ích!
- **Ngủ ngon:** Hầu hết người lớn cần ngủ 7-9 giờ mỗi đêm. Một giấc ngủ ngon đã được chứng minh là mang lại một số lợi ích cho sức khỏe.
- **Giảm căng thẳng:** Thực hành một số phương pháp thư giãn hoặc chánh niệm, viết nhật ký hoặc nói chuyện với một người bạn thân có thể giúp giảm căng thẳng và lo âu.
- **Tìm kiếm sự hỗ trợ chuyên nghiệp nếu cần thiết.** Nhận được sự hỗ trợ chuyên nghiệp từ GP hoặc chuyên viên tâm lý có thể giúp quý vị vượt qua những tình huống thử thách.

Đối phó với sự thay đổi

Khi thành viên gia đình quý vị chuyển đến viện dưỡng lão, những thay đổi trong cuộc sống hàng ngày của quý vị có thể mang đến những thách thức mới. Quý vị có thể đã đảm nhận vai trò mới giám sát việc chăm sóc thành viên gia đình quý vị nhận tại viện dưỡng lão và đang phát triển mối quan hệ mới với các nhân viên chủ chốt. Thế giới bên ngoài viện dưỡng lão của quý vị cũng có thể bị gián đoạn với những thay đổi trong nề nếp hoặc hoạt động hàng ngày của quý vị.

Bất kể những thay đổi nào, sẽ rất hữu ích nếu quý vị ghi nhận chúng và biết rằng quý vị có khả năng điều chỉnh sau một thời gian. Cũng có thể hữu ích nếu quý vị đưa vào một số hoạt động tích cực như sắp xếp thời gian để đi xem phim hoặc gặp gỡ bạn bè để uống cà phê. Nếu điều này không dễ sắp xếp, quý vị có thể lên kế hoạch cho một việc gì đó gần nhà hơn như dành chút thời gian trong vườn hoặc xem một chương trình truyền hình mà quý vị yêu thích.

Nếu quý vị thấy mình phải đối mặt với một tình huống khó khăn, hãy cân nhắc việc nhờ ai đó hỗ trợ hoặc viết ra bất kỳ câu hỏi nào quý vị muốn hỏi những người liên quan. Nếu quý vị đang vật lộn với cảm giác cô đơn hoặc buồn bã và muốn nói chuyện với ai đó, hãy nói chuyện với bác sĩ gia đình của quý vị về các lựa chọn hỗ trợ.



Duy trì kết nối

Việc chăm sóc một thành viên gia đình sống tại viện dưỡng lão đôi khi có thể khiến quý vị cảm thấy bị cô lập hoặc phải gánh vác nhiều. Một số người cảm thấy việc liên hệ với bạn bè và gia đình để được hỗ trợ là điều hữu ích. Những người khác thích tham gia một nhóm hỗ trợ trong cộng đồng địa phương, qua điện thoại hoặc trực tuyến. Những nhóm này mang đến cho mọi người cơ hội chia sẻ trải nghiệm và trấn an hoặc khuyên bảo nhau. Viện dưỡng lão hoặc GP của quý vị có thể gợi ý những người mà quý vị có thể liên lạc để kết nối với nhóm hỗ trợ địa phương.

Kiểm soát nỗi đau buồn do mất mát

Đau buồn do mất mát và buồn bã là những phản ứng cảm xúc tự nhiên trước sự mất mát và có thể xảy ra trước, trong và sau khi một người qua đời. Nếu quý vị đang trải nghiệm nỗi đau buồn do mất mát, việc thừa nhận những cảm xúc hiện tại của quý vị có thể hữu ích. Mỗi người đều trải nghiệm nỗi đau theo cách riêng của mình và điều đó có thể làm nảy sinh những loại cảm xúc khác nhau. Quý vị có thể tìm sự hỗ trợ từ gia đình, bạn bè hoặc các chuyên viên được đào tạo.

Câu chuyện của Nola



“Khi chồng tôi mắc chứng sa sút trí tuệ, tôi đã thay mặt ông ấy đưa ra rất nhiều quyết định, nhưng có ba quyết định lớn nổi bật.

Chồng tôi là một bác sĩ đa khoa và làm việc trong lĩnh vực chăm sóc người cao tuổi và khi đi làm về anh ấy thường nói: “Đây không phải là nơi tôi muốn chấm dứt cuộc đời.” Vì vậy, khi tôi không thể chăm sóc ông ở nhà nữa, gánh nặng của tôi càng nặng nề hơn khi tôi phải đưa ra quyết định lớn là đưa ông vào viện dưỡng lão. Thật là khó cho tôi.

Trước đây, tôi thường khóc sau khi đi thăm Henry về. Rồi một ngày nọ, một người bạn đề nghị tôi nên thử dịch vụ tư vấn về nỗi đau mất mát dù chồng tôi vẫn còn sống. Tôi đã quyết định thử và điều tôi thấy hay nhất là cả đời tôi đã là một người vợ, người mẹ và khi người chuyên gia tư vấn muốn biết về tôi... thì phải mất khoảng ba lần tôi mới biết nên nói gì. Đó là một điều tuyệt vời đã xảy ra và đã giúp ích cho tôi rất nhiều khi Henry còn sống cũng như khi ông qua đời.

Khi Henry đang ở giai đoạn nặng của bệnh sa sút trí tuệ, bác sĩ nói với tôi rằng ông bị ung thư dạ dày và bác sĩ bàn với tôi về các lựa chọn khác nhau cho việc điều trị. Henry đã nhiều lần cho tôi biết rằng cuộc sống đối với ông không phải nghĩa là sống lâu mà **CHẤT LƯỢNG** cuộc sống mới quan trọng! Nghĩ đến mong muốn của Henry và nói chuyện với gia đình, tôi đã đưa ra quyết định khó khăn là không tích cực điều trị bệnh ung thư dạ dày mà thay vào đó bắt đầu quy trình chăm sóc giảm nhẹ để giảm nhẹ các triệu chứng. Henry không hề đau đớn và dễ chịu cho đến phút cuối cùng, điều đó mang lại cho tôi niềm an ủi lớn lao.”

Danh sách kiểm tra hướng dẫn

Chuẩn bị sẵn sàng

-  Cố gắng hiểu rõ mong muốn và sở thích của thành viên gia đình quý vị đối với việc chăm sóc trong tương lai.
-  Kiểm tra xem trước đây thành viên gia đình của quý vị có ghi lại những sở thích này trong Kế hoạch trước về chăm sóc hoặc Chỉ thị trước về chăm sóc hay không và viện dưỡng lão có lưu tài liệu này trong hồ sơ của họ hay không.
-  Tìm hiểu về bất kỳ tình trạng sức khỏe nào mà thành viên gia đình quý vị mắc phải. Điều này có thể bao gồm bệnh tiến triển thể nào, ảnh hưởng của nó đối với lối sống của họ ra sao và bất kỳ triệu chứng cụ thể nào cần được kiểm soát.
-  Nhận thức được rằng quý vị có thể gặp phải những thử thách cả về mặt thực tế lẫn tinh thần. Hãy chuẩn bị bằng cách làm quen với các loại quyết định mà quý vị có thể cần đưa ra. Hãy cân nhắc nơi cần liên hệ để được hỗ trợ và cách dành thời gian cho bản thân.

Làm việc cùng nhau

-  Làm quen với các nhân viên tại viện dưỡng lão và tìm ra người mà quý vị nên nói chuyện về sự chăm sóc mà thành viên gia đình quý vị đang nhận được.
-  Xác nhận viện dưỡng lão đã có các thông tin liên hệ của quý vị và rằng họ có thể liên lạc quý vị (hoặc một người mà quý vị ủy quyền) trong trường hợp tình trạng của thành viên gia đình quý vị thay đổi đột ngột.
-  Tìm hiểu về quá trình thẩm định của nhóm điều dưỡng và quy trình tái xét Kế hoạch Chăm sóc với thành viên gia đình của quý vị và cách quý vị có thể tham gia với tư cách là người ra quyết định.
-  Nếu quý vị muốn được hỗ trợ khi nói chuyện với nhân viên tại viện dưỡng lão, hãy tìm đến và nhờ một thành viên khác trong gia đình hoặc một người bạn thân tham gia cùng quý vị hoặc liên hệ với dịch vụ bệnh vực để được hỗ trợ.

Đưa ra quyết định



Nói chuyện với nhóm điều dưỡng hoặc GP của thành viên gia đình quý vị về những loại quyết định điều trị y tế mà quý vị có thể cần cân nhắc bây giờ và trong tương lai.



Tổ chức một cuộc họp với nhóm điều dưỡng tại viện dưỡng lão để trao đổi về phương pháp điều trị mà thành viên gia đình quý vị sẽ chọn để được chăm sóc thường xuyên và liệu họ có sắp qua đời hay không.



Hãy hỏi nhóm điều dưỡng về các lựa chọn khác nhau để được chăm sóc y tế tại viện dưỡng lão. Thảo luận khi nào một người nào đó cần đến bệnh viện để điều trị thêm và quý vị cần làm gì trong những tình huống này với tư cách là người ra quyết định cho họ.



Ghi lại những gì thành viên gia đình quý vị sẽ chọn cho mục tiêu chăm sóc hiện tại của họ. Việc ghi lại những lựa chọn này với nhóm chăm sóc người cao tuổi giúp quý vị và nhân viên đưa ra quyết định dễ dàng hơn về điều trị y tế trong trường hợp khẩn cấp.



Thường xuyên xem lại và cập nhật các mục tiêu chăm sóc hiện tại của thành viên gia đình quý vị, đặc biệt khi thấy có những thay đổi về sức khỏe của họ hoặc sau một giai đoạn bệnh quan trọng như té ngã hoặc chuyển đến bệnh viện.

Chăm sóc cuối đời



Hãy hỏi viện dưỡng lão của thành viên gia đình quý vị xem họ cung cấp hỗ trợ chăm sóc giảm nhẹ nào và liệu họ có liên kết với dịch vụ chăm sóc giảm nhẹ chuyên biệt hay không.



Lập kế hoạch cách quý vị sẽ chia sẻ những tin tức quan trọng với đại gia đình hoặc bạn bè thân thiết.



Hãy cân nhắc việc liên hệ bước đầu với nhà cung cấp dịch vụ tang lễ trước khi thành viên gia đình quý vị cần được chăm sóc cuối đời. Điều này có thể làm giảm bớt căng thẳng sau này.



Tìm hiểu về những thay đổi về thể chất và hành vi có thể xảy ra khi một người bước qua giai đoạn chăm sóc cuối đời hoặc sắp chết.



Đừng quên hoặc bỏ qua nhu cầu riêng của quý vị. Thu xếp một số hỗ trợ để giúp quý vị vượt qua khoảng thời gian có thể là bổ ích nhưng cũng đầy khó khăn về mặt cảm xúc và thể chất.



Bảng chú giải thuật ngữ

Chỉ thị trước về chăm sóc (Advance care directive)

Một tài liệu ràng buộc về mặt pháp lý mà một người phải điền với GP của mình trong đó nêu chi tiết về phương pháp điều trị y tế mà họ muốn hoặc không muốn nếu họ mất khả năng tự quyết định.

Kế hoạch trước về chăm sóc (Advance care plan)

Tài liệu cung cấp thông tin về các giá trị và sở thích của một người đối với việc điều trị chăm sóc sức khỏe nếu họ bị bệnh nặng hoặc không thể tự đưa ra quyết định.

Kế hoạch chăm sóc (Care plan)

Một tài liệu do các chuyên viên y tế thiết lập trình bày tóm tắt các nhu cầu chăm sóc cá nhân của một người.

Người ra quyết định/Người ra quyết định thay thế

(Decision-maker / Substitute decision-maker)

Một người đưa ra quyết định cho người khác vì họ không thể tự mình đưa ra quyết định được nữa. Tại Victoria, người có thể đưa ra quyết định về việc chăm sóc y tế cho một người khác được gọi là Người Quyết định Điều trị Y tế.

Chứng sa sút trí tuệ (Dementia)

Một thuật ngữ được sử dụng cho một số chứng rối loạn não tiến triển gây lú lẫn hoặc mất trí nhớ cũng như có những khó khăn về ngôn ngữ, giải quyết vấn đề và công việc hàng ngày. Tất cả các loại bệnh sa sút trí tuệ đều được coi là bệnh hạn chế sự sống.

Chăm sóc cuối đời (End-of-life care)

Chăm sóc cụ thể được cung cấp cho mọi người khi sức khỏe của họ suy giảm đến mức không thể phục hồi và dự kiến họ sẽ qua đời trong vòng 12 tháng tới hoặc sớm hơn.

Gia đình (Family)

Gia đình có nhiều hình thức, hình dạng và quy mô và có thể đề cập đến gia đình ruột thịt, gia đình được chọn, một nhóm bạn bè quan trọng hoặc được quý vị định nghĩa là gia đình của mình.

Mục tiêu chăm sóc (Goals of care)

Đây là những quyết định cần được xem lại thường xuyên về những phương pháp điều trị y tế mà một người muốn nhận hiện tại và bao gồm các ý muốn về hồi sức (CPR), chuyển đến bệnh viện hoặc các lựa chọn giữa phương pháp điều trị chữa bệnh với phương pháp chăm sóc tạo sự dễ chịu.

Bệnh hạn chế sự sống (Life-limiting condition)

Rất nhiều căn bệnh tiến triển dẫn đến suy giảm sức khỏe thể chất và rút ngắn tuổi thọ của bệnh nhân.

Chăm sóc giảm nhẹ (Palliative Care)

Dịch vụ chăm sóc giúp mọi người sống một cuộc sống trọn vẹn và dễ chịu nhất có thể khi sống với một căn bệnh hạn chế sự sống hoặc bệnh nan y bằng cách điều trị các triệu chứng lo lắng hoặc đau đớn của bệnh này và hỗ trợ sức khỏe về mặt cảm xúc, tâm lý, văn hóa và tâm linh của họ.

Giai đoạn cuối (Terminal phase)

Đây là những giờ hoặc ngày cuối cùng trước khi chết khi người này có thể cần dùng thuốc hoặc sự chăm sóc cụ thể để điều trị các triệu chứng có thể xảy ra khi sắp chết.



Để tìm hiểu thêm về việc chuẩn bị làm người ra quyết định cho thành viên gia đình quý vị, hãy truy cập trang mạng những Quyết định Tôn trọng Phẩm giá và Kính trọng:

www.pallcarevic.asn.au/dard



Có thể liên hệ với Palliative Care Victoria từ 9 giờ sáng đến 5 giờ chiều, từ Thứ Hai đến Thứ Sáu, trừ các ngày lễ.



Palliative Care
Victoria

**& DIGNIFIED
RESPECTFUL
DECISIONS**

Gọi miễn phí: 1 800 660055
Điện thoại: (03) 9662 9644
Email: info@pallcarevic.asn.au

Hãy cho chúng tôi biết nếu quý vị muốn nói chuyện bằng ngôn ngữ khác, để chúng tôi có thể sắp xếp thông dịch viên qua điện thoại.