

Là một người chăm sóc, bạn có thể cần giúp đỡ người thân của bạn với hàng loạt hoạt động như tắm, mặc quần áo, nấu nướng và ăn uống. Ngoài ra, bạn cũng có thể phải lo lắng tới những vấn đề pháp luật và tài chính, như ra các quyết định y tế, thanh toán các hóa đơn, điều hành các hoạt động đầu tư và tài khoản ngân quỹ. May mắn là, hiện có hàng loạt các dịch vụ chăm sóc cộng đồng hỗ trợ bạn và người thân của bạn. Tài liệu này giới thiệu tổng quát về những chọn lựa khác nhau hiện có dành cho người chăm sóc và người mắc bệnh rối loạn nhận thức và những bệnh kinh niên khác. Các tổ chức liệt kê trong Tài Liệu này có thể giúp bạn tìm kiếm các dịch vụ cụ thể. Thông tin liên hệ của các tổ chức này được ghi ở cuối Tài Liệu này, trong phần “Các Nguồn Lực Hỗ Trợ”.

Đánh Giá Nhu Cầu Của Bạn

Xác định những nhu cầu cụ thể của bạn là bước đầu tiên khi quyết định loại hình giúp đỡ và trợ giúp nào phù hợp nhất với hoàn cảnh của bạn. Với nhiều dịch vụ sẵn có dành cho người chăm sóc, đầu tiên bạn cần vạch ra những quan tâm cụ thể của mình. Bạn có thể thấy rất hữu ích khi tự hỏi mình những câu hỏi sau và ghi lại câu trả lời lên một mảnh giấy.

- Loại hình giúp đỡ nào mà người thân của mình cần để sống độc lập nhất? (Dịch vụ dinh dưỡng? Chăm sóc y tế? Giám sát? Kết bạn? Quản gia? Di chuyển?)
- Có bao nhiêu tiền để thanh toán cho các dịch vụ bên ngoài? Liệu bảo hiểm có trang trải cho dịch vụ nào không?
- Mình cần giúp đỡ vào những ngày và những thời điểm nào?
- Những hỗ trợ nào mình có thể tự làm được?
- Những loại hình giúp đỡ nào mà bạn bè và người thân trong gia đình sẵn lòng giúp đỡ?

Các Chọn Lựa Chăm Sóc Cộng Đồng

Có nhiều chương trình và dịch vụ chăm sóc cộng đồng khác nhau ở các bang, các quận và các cộng đồng. Hiện đa phần các vùng đều có những dịch vụ được thiết kế dành riêng cho những người mắc bệnh Alzheimer, đột quỵ, Parkinson và những bệnh kinh niên khác. Tuy nhiên, dịch vụ sẵn có và điều kiện được hưởng dịch vụ tại mỗi cộng đồng cũng khác nhau. Phần này sẽ giới thiệu sơ bộ những lựa chọn chăm sóc cộng đồng chính cho người được chăm sóc và những người chăm sóc của họ.

Chăm Sóc Không Chính Thức là sự giúp đỡ của bạn bè, gia đình, các cộng đồng tôn giáo, hàng xóm và những người khác có thể chia sẻ trách nhiệm chăm sóc. Mạng lưới hỗ trợ “không chính thức” này có thể hỗ trợ thực hiện những nhiệm vụ cụ thể (như làm những việc vặt trong nhà), an ủi, động viên bạn và người thân, và giúp người được chăm sóc duy trì các hoạt động giải trí và xã hội có lợi cho sức khỏe. Danh sách mạng lưới “những người hỗ trợ” không chính thức và số điện thoại của họ sẽ là nguồn hỗ trợ vô giá cho những công việc thường nhật trong các trường hợp khẩn cấp.

Thông Tin và Giới Thiệu (I&R) giúp bạn xác định các nguồn hỗ trợ ở địa phương của bạn. Các Trung Tâm Nguồn Hỗ Trợ Người Chăm Sóc (Caregiver Resource Centers) của California, các Cơ Quan Người Cao Tuổi ở Địa Phương (Area Agencies on Aging (AAAs)), các trung tâm người cao tuổi hay các chương trình sức khỏe tâm thần cộng đồng là những nguồn hỗ trợ tốt có thể giúp bạn tìm những dịch vụ sau này sẽ cần như nhà ở, ăn uống và những chương trình chăm sóc người lớn ban ngày.

Nhân viên của các trung tâm này đều biết thông tin về những dịch vụ thích hợp và sẵn có, người cần liên hệ, những quy định về tiêu chuẩn và thời gian làm việc. Tất cả Các Tổ Chức Nguồn Hỗ Trợ được liệt kê ở cuối Tài Liệu này tất cả đều cung cấp I&R như một phần công việc của họ.

Các Dịch Vụ Quản Lý Người Bệnh có thể xác định và cung cấp các dịch vụ quản lý thiết thực với người thân của bạn. Các nhà quản lý người bệnh chuyên nghiệp thường có lai lịch tốt về tư vấn, công tác xã hội và lĩnh vực chăm sóc sức khỏe liên quan và được đào tạo để đánh giá hoàn cảnh cá nhân của bạn, thực hiện và giám sát kế hoạch chăm sóc sức khỏe để đáp ứng các nhu cầu của người thân của bạn. Họ hợp tác với bạn, bác sĩ, chuyên gia trị liệu và người bệnh để xác định và thu xếp những dịch vụ như di chuyển, chăm sóc tại nhà, ăn uống và chăm sóc ban ngày. Ngoài ra, những người quản lý người bệnh có thể giúp xác định khả năng tham gia các chương trình, kế hoạch chăm sóc lâu dài và can thiệp trong những trường hợp khủng hoảng.

Nếu bạn đáp ứng những yêu cầu, có thể bạn được hưởng các dịch vụ quản lý người bệnh miễn phí thông qua các chương trình của quận, bang hay liên bang như Medicare hay Medicaid (Medi-Cal tại California). Có thể tìm hiểm chương trình quản lý người bệnh chi phí thấp hay miễn phí tại các bệnh viện, các chương trình sức khỏe tâm thần, các tổ chức chăm sóc sức khỏe tại nhà, các tổ chức dịch vụ xã hội (như các tổ chức từ thiện Thiên Chúa Giáo, Các Dịch Vụ Gia Đình Do Thái; Các Dịch Vụ Bảo Vệ Người Trưởng Thành) và những chương trình khác có liên quan tới chăm sóc sức khỏe. Ngoài ra còn có thể thuê một người quản lý người bệnh riêng, thường gọi là người quản lý người bệnh lão khoa, với chi phí thường từ \$60 đến \$150 mỗi giờ.

Tư Vấn Tài Chính và Pháp Luật thường cần thiết khi người thân của bạn không thể quản lý các vấn đề pháp luật và/hay tài chính. Những vấn đề liên quan tới người chăm sóc gia đình bao gồm các quyết định chăm sóc sức khỏe, quản lý tài sản, lập kế hoạch về phúc lợi công cộng và, trong một số trường hợp, tham gia các vụ kiện. Với những người từ 60 tuổi trở lên và những người chăm sóc của họ, các dịch vụ pháp luật người cao tuổi của Các Tổ Chức Người Cao Tuổi ở Địa Phương cũng tư vấn và giới thiệu các vấn đề pháp luật. Cư dân California có thể đủ tiêu chuẩn tư vấn pháp luật thông qua Trung Tâm Nguồn Lực Người Chăm Sóc (Caregiver Resource Center) California.

Một cách khác để tìm kiếm một luật sư là thông qua dịch vụ giới thiệu luật sư. Hiệp Hội Luật Sư tại cộng đồng của bạn có thể có một ban chuyên giới thiệu khách hàng tới những luật sư thuộc từng chuyên ngành. Tư vấn ban đầu thường chỉ mất một khoản phí danh nghĩa.

Các Dịch Vụ Di Chuyển. Luật Người Mỹ Khuyết Tật yêu cầu các tổ chức vận tải phải cung cấp dịch vụ vận chuyển nơi lề đường (curb-to-curb) cho những người không thể sử dụng các phương tiện giao thông công cộng thông thường. Vận chuyển người tàn tật thường là những taxi hay xe buýt mà xe lăn có thể lên được, dành cho những người khuyết tật. Vận chuyển người tàn tật có thể do các tổ chức tư nhân, phi lợi nhuận hay công cộng điều hành và thường miễn phí hoặc với chi phí thấp. Để tìm hiểu về dịch vụ vận chuyển người khuyết tật ở cộng đồng của bạn, hãy liên hệ với Dự Án Hành Động (Project Action), nơi lưu trữ một cơ sở dữ liệu vận chuyển người khuyết tật trên toàn quốc hay tổ chức AAA tại địa phương bạn.

Các Chương Trình Dinh Dưỡng cung cấp bữa ăn – thường là bữa trưa – theo nhóm. Nhiều nhà thờ, Hội đạo Do Thái, các dự án nhà ở, các trung tâm người cao tuổi, các trung tâm cộng đồng, các trường học và những chương trình chăm sóc ban ngày đều cung cấp các bữa ăn như một phần công việc của họ cho những người già trong cộng đồng với một mức phí tối thiểu.

Với những người chỉ ở trong nhà không thể đi mua sắm hay chuẩn bị bữa ăn cho mình, những bữa ăn giao tận nhà có thể là một lựa chọn tốt. Các Chương trình như “Bữa Ăn trên Bánh Xe - Meals-on-Wheels” được cung cấp bởi các nhóm khác nhau và có thể được tài trợ một phần thông qua tài trợ của chính quyền hay bởi các nhóm từ thiện. Nói chung, các bữa ăn được tổ chức vào ngày thường trong tuần, vì vậy bạn sẽ cần đảm bảo được cung cấp đủ thực phẩm trong những dịp cuối tuần. Đa phần các nhóm cung cấp các bữa ăn giao tận nhà với một mức phí danh nghĩa (tùy khả năng tài chính của mỗi cá nhân) để giúp họ trang trải một phần chi phí.

Chăm Sóc Nghỉ Ngơi giúp đỡ các gia đình, các cặp vợ chồng và bạn bè để họ có thể giải lao – nghỉ ngơi – tạm thời thoát khỏi hoạt động chăm sóc. Chăm sóc nghỉ ngơi có thể rất cần thiết trong việc làm chậm quá trình đưa người bệnh vào cơ sở từ thiện và giảm căng thẳng tinh thần và thể chất cho người chăm sóc. Chăm Sóc Nghỉ Ngơi bao gồm chăm sóc người trưởng thành ban ngày và dịch vụ chăm sóc tại nhà (xem bên dưới), cũng như ở lại qua đêm trong một cơ sở và có thể hỗ trợ vài giờ một tuần hay vào dịp cuối tuần. Nhiều chương trình hỗ trợ người chăm sóc luôn có dịch vụ hỗ trợ nghỉ ngơi như một phần công việc của mình. Một vài tổ chức dịch vụ cũng có những nhân viên tình nguyện làm công tác chuyện trò hay chỉ giám sát người bệnh. Để biết thêm thông tin về chương trình chăm sóc nghỉ ngơi trong cộng đồng của bạn, hãy liên hệ với AAA.

Chăm Sóc Người Lớn Ban Ngày mang lại cơ hội cho những người tham gia được hòa nhập với xã hội, được người cùng cảnh ngộ giúp đỡ và được nhận các dịch vụ xã hội và y tế trong một môi trường quen thuộc và an toàn.

Chương trình cũng còn tạo điều kiện nghỉ ngơi cho những người chăm sóc trông nom người mà họ không thể để một mình nhưng cũng không cần chăm sóc y tế 24 giờ trong một cơ sở an dưỡng. Các dịch vụ chăm sóc người lớn ban ngày có thể bao gồm: chăm sóc và giám sát; tổ chức các hoạt động cá nhân và theo từng nhóm nhỏ; cung cấp các bữa ăn dinh dưỡng; vận chuyển; quản lý người bệnh;

nghỉ ngơi và tập thể dục; chăm sóc y tế; giáo dục; tư vấn gia đình; hỗ trợ các hoạt động thường nhật; và các liệu pháp nghề nghiệp, ngôn ngữ và thể chất.

Có hai loại hình chăm sóc người lớn ban ngày: Chăm Sóc Xã Hội Người Lớn Ban Ngày (Adult socialday care) cung cấp các hoạt động xã hội, các bữa ăn, hoạt động giải trí và một số dịch vụ y tế. Chăm Sóc Y Tế Người Lớn Ban Ngày cung cấp các dịch vụ xã hội, liệu pháp và y tế chuyên sâu hơn cho những cá nhân mắc các bệnh trầm trọng và có thể cần được chăm sóc y tế tại nhà. Chăm sóc người lớn ban ngày rất ích lợi cho những người chăm sóc không thể ở nhà suốt cả ngày để chăm sóc, giám sát và trò chuyện. Mặc dù các chương trình rất đa dạng, thông thường người tham gia chỉ chăm sóc vài giờ một ngày, nhiều nhất là tới 5 ngày một tuần. Hiệp Hội Dịch Vụ Chăm Sóc Người Lớn Ban Ngày Toàn Quốc và các tổ chức AAA tại địa phương của bạn có thể giúp bạn tìm kiếm các dịch vụ chăm sóc người lớn ban ngày.

Chăm Sóc Tại Nhà kết hợp các dịch vụ hỗ trợ và chăm sóc y tế để giúp đỡ những người tàn tật hay chỉ ở trong nhà tiếp tục sống tại nhà một cách độc lập nhất. Thời gian, loại dịch vụ và mức độ chăm sóc được quyết định bởi sức khỏe và nhu cầu của người được chăm sóc và người chăm sóc; có thể cần sự phê chuẩn của bác sĩ.

Hiện có hai loại hình chăm sóc tại nhà dành cho bạn: Dịch vụ chăm sóc y tế tại nhà và dịch vụ chăm sóc phi y tế tại nhà. Dịch vụ chăm sóc y tế tại nhà cung cấp hàng loạt dịch vụ y tế, bao gồm hỗ trợ uống thuốc, dịch vụ y tá và vật lý trị liệu. Các dịch vụ phi y tế bao gồm trò chuyện, dọn dẹp nhà cửa, nấu ăn và nhiều công việc vật gia đình khác.

Chi phí chăm sóc tại nhà phụ thuộc vào mức độ chăm sóc cần thiết – người sử dụng dịch vụ chăm sóc phi y tế tại nhà có thể chỉ phải trả một mức phí tương đối thấp, trong khi phí thuê một y tá giám sát tình trạng và điều trị bệnh cho người bệnh sẽ tương đối cao. Các mức phí cũng rất đa dạng, vì vậy bạn có thể chọn lựa. Medicare, Medicaid (Medi-Cal tại California) và một vài chính sách bảo hiểm tư nhân thanh toán có giới hạn cho chăm sóc y tế tại nhà. Trong các trường hợp khác, bạn có thể phải tự thanh toán. Hỗ trợ chăm sóc phi y tế tại nhà có thể tìm kiếm thông qua sự giới thiệu cá nhân hay tại các tổ chức chăm sóc tại nhà của tư nhân, qua bệnh viện, tổ chức dịch vụ xã hội, các sở y tế công cộng hay các tổ chức cộng đồng khác. Tại một số vùng, các trường y tá cũng có thể là một nguồn trợ giúp. Để biết thêm thông tin về chăm sóc tại nhà tại cộng đồng của bạn, hãy liên hệ với tổ chức AAA tại địa phương.

Chăm Sóc Người Hấp Hối cung cấp các dịch vụ và các liệu pháp đặc biệt cho những người bệnh giai đoạn cuối nhưng vẫn có thể ở tại nhà. Những nỗ lực chăm sóc người hấp hối nhằm nâng cao chất lượng cuộc sống của những người bệnh giai đoạn cuối bằng cách kiểm soát các triệu chứng của căn bệnh và khôi phục hình thức bên ngoài chần chừ của người bệnh cho tới lúc qua đời. Nhóm chăm sóc người hấp hối gồm các chuyên gia và những người tình nguyện cố gắng đáp ứng những nhu cầu về tinh thần, xã hội, tâm lý và thể chất bằng các biện pháp chăm sóc y tế, các dịch vụ xã hội,

tư vấn dinh dưỡng và hỗ trợ tình cảm cho cả người nhận chăm sóc và người chăm sóc.

Những người này sẽ được thăm viếng thường xuyên theo lịch trình cũng như chăm sóc suốt ngày đêm khi cần thiết. Công tác hỗ trợ cho những người còn lại thường vẫn tiếp tục trong giai đoạn mất người thân. Bảo hiểm Medicare, Medicaid và một số kế hoạch bảo hiểm tư nhân có phần thanh toán chi phí bảo hiểm cho chăm sóc người hấp hối. Để biết thêm thông tin về chăm sóc người hấp hối, xin liên hệ với Hiệp Hội Chăm Sóc Người Hấp Hối của Mỹ.

Các Nhóm Hỗ Trợ tập hợp bạn bè và người thân trong gia đình, thường xuyên gặp gỡ để chia sẻ và thảo luận các giải pháp thiết thực trước các vấn đề chung. Họ là những nguồn thông tin hữu ích về những nguồn trợ giúp sẵn có. Các nhóm trợ giúp cũng còn cung cấp cho những người chăm sóc những cơ hội để cho và nhận sự khuyến khích, sự thông cảm và hỗ trợ lẫn nhau từ những người có cùng hoàn cảnh. Giao tiếp với những người chăm sóc khác có thể là một giải pháp giảm căng thẳng rất hiệu quả. Có thể tìm kiếm các nhóm hỗ trợ thông qua các bệnh viện, các chương trình sức khỏe tâm thần và các tổ chức hỗ trợ (như Trung Tâm Nguồn Hỗ Trợ Người Chăm Sóc tại địa phương bạn hay chi nhánh Hiệp Hội Alzheimer). Ngoài ra còn có các nhóm hỗ trợ trực tuyến hỗ trợ những người chăm sóc thông qua mạng máy tính. Liên Minh Người Chăm Sóc Gia Đình có ba nhóm trực tuyến hỗ trợ người chăm sóc.

Các Chương Trình Hỗ Trợ Nhân Viên là những phúc lợi mà nơi làm việc của bạn có thể có hoặc không áp dụng. Những hình thức hỗ trợ rất đa dạng, nhưng các chương trình thường tư vấn cho nhân viên các vấn đề cá nhân như trầm cảm, căng thẳng, thói nghiện, khủng hoảng tài chính và có người thân mắc bệnh hoặc qua đời. Một số chương trình cũng hỗ trợ tìm kiếm các nguồn hỗ trợ chăm sóc trẻ em và người cao tuổi.

Liên Hệ với Các Nguồn Hỗ Trợ

Khi bạn đã hoàn tất phần đánh giá nhu cầu của mình và xác định những nguồn hỗ trợ hiện có trong cộng đồng của bạn, bạn có thể bắt đầu liên hệ với các dịch vụ chăm sóc cộng đồng. Nên biết rằng có thể không đơn giản và tốn nhiều thời gian – nhưng lại rất đáng giá – khi tìm kiếm, thu xếp và nhận những dịch vụ thích hợp. Có thể bạn phải mất rất nhiều cuộc điện thoại hay phải xem xét hàng loạt lời giới thiệu trước khi tìm được dịch vụ hay người thích hợp để giúp bạn. Nếu bạn có một người quản lý người bệnh hay nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe đã giúp đỡ bạn đánh giá các nhu cầu, thì người đó cũng có thể giúp bạn tìm kiếm những nguồn hỗ trợ thích hợp. Việc của người quản lý người bệnh là giúp bạn tìm kiếm các nguồn hỗ trợ, nên đừng ngại yêu cầu họ. Sau đây là danh sách những gợi ý hướng dẫn bạn về quy trình tìm kiếm và tiếp cận các dịch vụ thích hợp:

- Hãy bắt đầu tìm kiếm các nguồn hỗ trợ trước khi công việc của bạn trở nên quá tải. Bằng cách lập kế hoạch trước và dự đoán những nhu cầu nhất định, bạn có thể tránh phải ra những quyết định quan trọng trong thời gian khủng hoảng.

- Hãy ghi lại tất cả những thông tin mà bạn có được. Hãy lưu lại tên của mỗi tổ chức mà bạn đã điện thoại, số điện thoại hay địa chỉ internet, người bạn đã liên hệ, thời gian liên hệ, các dịch vụ yêu cầu, các dịch vụ hứa hẹn và những quyết định đã thống nhất.
- Khi bạn gọi điện thoại, hãy chuẩn bị sẵn những thông tin cụ thể, như tên của bác sĩ, thông tin chẩn đoán, mức độ bảo hiểm và Medicare, Medicaid (Medi-Cal tại California) và số An Sinh Xã Hội. Hãy chuẩn bị trả lời những câu hỏi như “Những loại chăm sóc nào mà người bệnh nhân hiện đang nhận và ai cung cấp dịch vụ đó?” và “Nhà bạn có thiết bị đặc biệt nào để hỗ trợ chăm sóc bệnh nhân không?”.
- Khi liên hệ với các tổ chức, phải biết rõ những nhu cầu của bạn.
- Điện thoại vào buổi sáng là tốt nhất.
- Đừng cúp máy cho tới khi bạn hiểu rõ những thủ tục cần thiết (như cần điện thoại cho ai, cần làm gì tiếp theo...).
- Nên biết rằng bạn có thể phải chờ đợi Hiện nhu cầu về những dịch vụ liên quan tới bệnh tâm thần ngày càng tăng, trong khi ngân quỹ dành cho một số chương trình của dịch vụ lại giảm. Khi dự trù trước nhu cầu của mình và nhu cầu của người thân, bạn sẽ giảm thiểu được thời gian chờ đợi.
- Đừng ngại yêu cầu giúp đỡ. Mục đích của phần lớn các tổ chức cộng đồng là cung cấp các dịch vụ cho những cá nhân cần được giúp đỡ. Bạn được sử dụng những dịch vụ này bởi nhiều dịch vụ đó hoạt động nhờ vào tiền thuế, các khoản đóng góp của bạn hay các loại phí dịch vụ.
- Nên nhớ rằng không phải tất cả mọi người đều biết rõ các nhu cầu của người chăm sóc. Bởi vậy, nhiều chuyên gia không biết được những căng thẳng mà bạn và người thân phải chịu đựng. Bạn có thể thấy rằng mình cần nói cho các chuyên gia trong cộng đồng rõ mình cần gì trước khi bạn có thể đạt được dịch vụ thành công.
- Đừng bỏ cuộc!