

Chứng sa sút trí tuệ - một lời tạm biệt thầm lặng

Đồng hành cùng người mắc chứng sa
sút trí tuệ ở giai đoạn cuối đời





"Không phải là một cái chết êm ái hơn, mà là một cuộc sống dễ chịu hơn – một cuộc sống dễ chịu hơn cho đến giây phút cuối, vì người đang hấp hối vẫn là người đang sống."

(Marina Kojer, người tiên phong trong lĩnh vực chăm sóc giảm nhẹ cho người cao tuổi)

Giới thiệu

Việc tiễn biệt những người mắc chứng mất trí nhớ là một quá trình diễn ra từ từ, bắt đầu từ rất lâu trước giai đoạn cuối đời với sự suy giảm dần dần về trí nhớ, khả năng định hướng và ngôn ngữ. Chính vì những con người ngày càng "xa dần thế giới và những người xung quanh" nên giai đoạn cuối đời của họ cần được quan tâm đặc biệt. Họ đang phải đối mặt với một thách thức lớn, đặc biệt là khi việc giao tiếp bằng lời nói không còn khả thi nữa. Điều quan trọng lúc này không còn là việc chữa lành về mặt y khoa, mà là tạo ra cảm giác an toàn, giúp giảm nhẹ các triệu chứng và đồng hành với họ bằng sự trân trọng yêu thương của một người thân quen – chính là bạn.

Có lẽ đôi khi bạn cảm thấy bối rối và khó nhận biết được người mà bạn đang chăm sóc thực sự đang cảm thấy như thế nào. Có lẽ bạn đang tự hỏi: "Làm sao tôi biết được liệu người bệnh có đang bị đau hay không, và nếu có thì cần giảm đau như thế nào? Tôi có thể làm gì? Làm thế nào tôi có thể đồng hành tốt với người bệnh trong quá trình hấp hối?"

Tài liệu này nhằm giải đáp những câu hỏi trên và nhiều thắc mắc khác, giúp bạn tự tin hơn trong quá trình chăm sóc và hướng dẫn bạn cách ứng phó với những áp lực về tinh thần cũng như thể chất. Hãy mạnh dạn đồng hành cùng người mắc chứng sa sút trí tuệ trong giai đoạn cuối đời, và giúp họ có thể ra đi thanh thản.

Cuốn cẩm nang này dựa trên các nguyên tắc của Hiến chương về Chăm sóc Người bệnh nặng và Người ở giai đoạn cuối đời tại Đức: Mỗi người, bất kể bệnh tật, tuổi tác hay tình trạng tâm thần, đều có quyền được tôn trọng phẩm giá, được tự quyết, được giảm nhẹ đau khổ, được chăm sóc và được tham gia vào đời sống xã hội cho đến giây phút cuối đời.

Những quyền đó cũng thuộc về người mắc chứng sa sút trí tuệ! Cho đến giây phút cuối cùng, họ vẫn là những con người với những câu chuyện cuộc đời riêng và những nhu cầu hết sức cơ bản của con người.

Nội dung

Giới thiệu	3
Đề ý nguyện cuối cùng được tôn trọng: Hãy chuẩn bị trước để có sự an tâm!	6
Các văn bản dự phòng - những điều bạn cần biết	6
Sống và qua đời với chẩn đoán sa sút trí tuệ	8
Tử vong do sa sút trí tuệ?	9
Giao tiếp và mối quan hệ	11
Nhận biết nhu cầu	12
Xây dựng lòng tin	12
Nhu cầu cơ bản và lòng cảm thông	14
Tạo dựng đời sống hằng ngày và những khoảnh khắc dễ chịu	15
Những ngày và giờ cuối cùng	18
Đồng hành chăm sóc giảm nhẹ	19
Giai đoạn hấp hối và sự đồng hành	21
Nơi sống và nơi qua đời	26
Cái chết và nỗi đau buồn	30
Cơ thể và các dấu hiệu tử vong	30
Tạm biệt	32
Tự chăm sóc bản thân và nỗi đau buồn	34
Và bây giờ phải làm gì?	35
Phụ lục	36
Cẩm nang hướng dẫn Berlin	36
Tư vấn dành cho thân nhân của người mắc sa sút trí tuệ tại Berlin	37
Các chương trình đào tạo	38
Các cổng thông tin trung tâm trên toàn quốc, các trang thông tin chuyên môn và cẩm nang hướng dẫn	39
Tài liệu được sử dụng	41
Thông tin xuất bản	42



"Ai phải tìm kiếm đúng vào lúc mình cần, thì sẽ khó mà tìm được."

(Wilhelm von Humboldt, nhà nhân văn người Đức)

Đề ý nguyện cuối cùng được tôn trọng: Hãy chuẩn bị trước để có sự an tâm!

Có lẽ không gì khó khăn hơn khi phải chia tay một người thân yêu, và phải đưa ra các quyết định liên quan đến giai đoạn cuối đời của họ khi họ không còn có thể tự mình quyết định nữa. Đặc biệt đối với người mắc chứng sa sút trí tuệ, cần đảm bảo rằng những nguyện vọng mà họ đã bày tỏ hoặc những nguyện vọng được suy đoán theo ý chí của họ đều được tôn trọng.

Các văn bản dự phòng hợp pháp, nên được lập càng sớm càng tốt và có sự tư vấn chuyên môn, sẽ giảm bớt gánh nặng cho người thân và nhân viên chăm sóc, đồng thời góp phần tránh các xung đột và những điều không rõ ràng về sau.

Các văn bản dự phòng – những điều bạn cần biết

Giấy ủy quyền dự phòng được sử dụng khi người lập giấy ủy quyền không còn có thể tự mình lên tiếng hay đưa ra quyết định cho bản thân nữa. Tài liệu này quy định những ai là người được ủy quyền đáng tin cậy, sẽ đại diện hợp pháp để thực hiện những mong muốn của người bệnh và các vấn đề khác trong trường hợp cần thiết. Bản chỉ thị dự phòng về điều trị y tế quy định những biện pháp y khoa nào được mong muốn hoặc bị từ chối trong các tình huống được xác định cụ thể. Một dạng đặc biệt của chỉ thị dự phòng về điều trị y tế là chỉ thị khẩn cấp, cung cấp cái nhìn tổng quan trong vài giây về các biện pháp y tế được mong muốn trong tình huống khẩn cấp.

Chỉ thị dự phòng về điều trị y tế có thể được bổ sung bằng một bản ghi giá trị sống, trong đó thể hiện quan điểm cá nhân về các vấn đề liên quan đến cuộc sống và những điều mà mỗi người cho là quan trọng.

Việc thường xuyên xem xét lại các văn bản dự phòng là rất quan trọng để đảm bảo những tài liệu này luôn được cập nhật. Khi tiến gần đến giai đoạn cuối đời, những nguyện vọng đã được bày tỏ trước đây có thể thay đổi. Đôi khi, chính bạn cũng có thể băn khoăn liệu nội dung đó hiện tại còn phù hợp với ý chí của người mà bạn đang đồng hành hay không.



Điều quan trọng cần biết:

Tuy nhiên, miễn là không có dấu hiệu cho thấy người mà bạn đang chăm sóc muốn hủy bỏ các chỉ thị của mình, thì các chỉ thị đó vẫn còn hiệu lực.

Khi một người nhập viện, chuyển vào viện dưỡng lão, vào một cộng đồng nhà ở chăm sóc hoặc cơ sở chăm sóc cuối đời và tất nhiên cả khi người bệnh đó được chăm sóc tại nhà, các tài liệu hiện có (tùy chọn) cần phải được chuẩn bị sẵn và dễ dàng tìm thấy:

- Giấy chứng nhận người giám hộ hợp pháp (trong trường hợp có giám hộ theo pháp luật)
- Giấy ủy quyền dự phòng hoặc giấy ủy quyền tổng quát với sự ủy quyền rõ ràng đối với các vấn đề về sức khỏe
- Chỉ thị dự phòng về điều trị y tế
- Kế hoạch khẩn cấp, ví dụ như chỉ thị khẩn cấp Berlin
- Thẻ hiến tạng
- Kế hoạch dùng thuốc
- Thông tin về chứng không dung nạp, dị ứng và các vấn đề đặc biệt khác cần lưu ý



"Trái tim không bị sa sút trí tuệ" (Udo Baer, Gabi Schotte-Lange, tác giả của cẩm nang cùng tên dành cho người chăm sóc và thân nhân)

Sống và qua đời với chẩn đoán sa sút trí tuệ

Khi chẩn đoán y khoa được đưa ra, điều này thường là một cú sốc lớn đối với người bệnh và những người thân của họ. Nhiều điều sẽ thay đổi. Diễn tiến của bệnh sa sút trí tuệ có thể khác nhau ở từng người bệnh.

Sa sút trí tuệ là một thuật ngữ chung chỉ những thay đổi bệnh lý của não bộ, đi kèm với sự suy giảm tiến triển của một số chức năng nhận thức, và gây ảnh hưởng đáng kể đến cuộc sống của người bệnh.

Tùy theo dạng và nguyên nhân của bệnh sa sút trí tuệ, đặc biệt là trí nhớ ngắn hạn, khả năng tư duy, ngôn ngữ cũng như vận động đều bị ảnh hưởng. Ở một số dạng sa sút trí tuệ, cũng có thể xuất hiện những thay đổi về nhân cách. Dạng sa sút trí tuệ phổ biến nhất là bệnh Alzheimer.

Nguyên nhân chính xác của bệnh vẫn chưa được làm rõ hoàn toàn. Nguy cơ mắc sa sút trí tuệ có thể tăng lên do các bệnh lý nền khác nhau như tiểu đường hoặc các bệnh tim mạch.

Các yếu tố nguy cơ như yếu tố di truyền, hút thuốc, uống rượu và thừa cân cũng có thể làm tăng khả năng phát triển của sa sút trí tuệ.

Tử vong do sa sút trí tuệ?

Sa sút trí tuệ là một bệnh lý tiến triển theo thời gian và không thể hồi phục, cuối cùng sẽ dẫn đến tử vong. Bản thân căn bệnh thường không phải là nguyên nhân trực tiếp gây tử vong. Bệnh nhân thường qua đời do các bệnh lý hoặc biến chứng phát sinh khi các chức năng của cơ thể và nhận thức dần suy giảm theo thời gian. Ở giai đoạn nặng, người bệnh mất khả năng kiểm soát các hoạt động thường ngày như ăn uống, tiểu tiện, đại tiện và thường phải nằm liệt giường.

Tình trạng thể chất yếu làm tăng khả năng dễ bị nhiễm trùng và các biến chứng khác. Tuy nhiên, chứng sa sút trí tuệ cũng có thể tiến triển đến mức các cơ quan trong cơ thể mất hoàn toàn chức năng và cuối cùng dẫn đến tử vong.

Các phương pháp điều trị bao gồm cả phương pháp dùng thuốc và không dùng thuốc, về cơ bản đều nhằm mục đích cải thiện chất lượng cuộc sống của người bệnh.





Các nguyên nhân gây tử vong phổ biến nhất ở người mắc sa sút trí tuệ là:

- **Viêm phổi (pneumonia)**

Đặc biệt thường gặp là một dạng viêm phổi đặc biệt, trong đó do rối loạn khả năng nuốt, nước bọt hoặc thức ăn bị hít vào và đi vào phổi.

- **Nhiễm trùng**

Ví dụ, nhiễm trùng đường tiết niệu có thể dẫn đến nhiễm trùng huyết (nhiễm độc máu).

- **Suy dinh dưỡng và thiếu nước**

Chứng sa sút trí tuệ nặng có thể khiến người bệnh không muốn hoặc không thể ăn uống đủ, làm suy yếu cơ thể nghiêm trọng.

- **Các vấn đề về tuần hoàn hoặc tim mạch**

Suy tim hoặc nhồi máu cơ tim xảy ra thường xuyên hơn, đặc biệt là trong trường hợp sức khỏe tổng quát suy yếu nghiêm trọng.

- **Ngã và hậu quả của ngã**

Gãy xương - ví dụ như sau khi bị gãy xương hông - có thể gây ra những biến chứng nghiêm trọng.

- **Suy kiệt toàn thân**

Ở giai đoạn cuối, cơ thể ngày càng mất khả năng duy trì các chức năng cơ bản.

Điều gì xảy ra trong cơ thể?

Vì người bệnh không còn khả năng vận động bình thường, các cơ quan và Cơ bắp suy yếu. Khó nuốt dẫn đến việc không hấp thụ đủ thức ăn và chất lỏng. Thân thể gầy gò, sụt cân nghiêm trọng. Các cơ quan như tim, gan hoặc thận không còn hoạt động bình thường được nữa. Hệ miễn dịch bị suy yếu nghiêm trọng. Dần dần, cơ thể mất đi các chức năng cơ bản; đây được gọi là suy đa tạng. Người bệnh qua đời.

Người mắc chứng sa sút trí tuệ giai đoạn nặng có nhận ra mình sắp chết không?

Ở giai đoạn cuối của chứng sa sút trí tuệ, người đang hấp hối thường chỉ có thể nhận thức tình trạng của mình một cách hạn chế hoặc rời rạc vì chức năng thể chất và tinh thần của họ bị suy giảm nghiêm trọng. Khả năng xử lý thông tin một cách có ý thức đang ngày càng bị hạn chế. Tuy nhiên, những người mắc chứng sa sút trí tuệ giai đoạn nặng vẫn có thể cảm nhận được những cảm giác cơ bản như đau đớn, sợ hãi, gần gũi, ấm áp hoặc bình yên, ngay cả khi họ không còn có thể phân loại hoặc diễn đạt chúng một cách rõ ràng. Do đó, giao tiếp chủ yếu diễn ra ở cấp độ cảm xúc.



"Sa sút trí tuệ không tước đi phẩm giá của bất kỳ ai. Đó là phản ứng của chúng ta đối với điều đó."

(Teepa Snow, chuyên gia về chăm sóc người mắc chứng sa sút trí tuệ)

Giao tiếp và mối quan hệ

Giao tiếp với những người mắc chứng sa sút trí tuệ là một thách thức đòi hỏi sự đồng cảm và khả năng sáng tạo của chính bản thân người giao tiếp. Mối quan hệ với người thân ở giai đoạn cuối đời có thể thay đổi, có những mối quan hệ trở nên sâu sắc hơn, hoặc có người cần giữ khoảng cách tạm thời. Tất cả những phản ứng ấy đều có thể xảy ra và bạn có quyền đón nhận chúng. Trên hết, điều quan trọng là phải bảo vệ phẩm giá của người mà chúng ta đang đồng hành. Trong những tình huống tưởng chừng như vô vọng, việc nhìn nhận vấn đề từ một góc độ khác có thể giúp ích: Người đang được đồng hành lúc này có thể cảm thấy như thế nào, và điều gì có thể quan trọng đối với họ? Việc thay đổi góc nhìn như vậy có thể giúp hiểu rõ hơn tình hình hiện tại và mở ra những khả năng hành động mới.

Rất quan trọng: Hãy tìm kiếm sự giúp đỡ và hỗ trợ!

Ví dụ như thông qua các nhóm hỗ trợ thân nhân người bệnh sa sút trí tuệ, các dịch vụ hỗ trợ tâm lý hoặc chăm sóc tinh thần, hoặc dịch vụ thăm hỏi tình nguyện hay dịch vụ chăm sóc cuối đời. Điều này sẽ hỗ trợ bạn về mặt tinh thần và thực tế trong những tình huống khó khăn, và bạn sẽ biết rằng: **Tôi không đơn độc!**

Nhận biết nhu cầu

Cũng như tất cả mọi người, người mắc sa sút trí tuệ trong giai đoạn hấp hối cũng mong muốn được cảm thấy an toàn, được bảo vệ và được yêu thương.

Trong việc chăm sóc người bị sa sút trí tuệ hằng ngày, có nhiều phương pháp và cách tiếp cận khác nhau có thể hỗ trợ bạn và giúp bạn định hướng. Một phương pháp giao tiếp đã được chứng minh hiệu quả là phương pháp Validation theo Naomi Feil.

Đây là sự hỗ trợ đầy cảm thông đặc biệt dành cho những người đang mất phương hướng. Nó được xây dựng dựa trên sự đồng cảm, giao tiếp tôn trọng và nhận thức về nhu cầu cảm xúc. Thông qua việc quan sát tập trung nét mặt, cử chỉ, nhịp thở, ánh nhìn và tư thế cơ thể, người thân có thể nhận ra nhu cầu của người mắc sa sút trí tuệ, đáp ứng bằng sự gần gũi và tiếp xúc cơ thể, đồng thời tạo dựng một mối liên kết với họ.

Cũng cần hiểu rằng, con người ở giai đoạn cuối đời thường có xu hướng sắp xếp lại những vấn đề nội tâm và xử lý về mặt cảm xúc những việc còn dang dở, để có thể ra đi trong sự an yên. Những nỗ lực cuối cùng này cần được ghi nhận và tôn trọng, đồng thời cần dành cho người bệnh không gian và sự đồng hành, đặc biệt là về mặt cảm xúc.

Xây dựng lòng tin

Chứng sa sút trí tuệ có nhiều biểu hiện khác nhau. Hành vi và tâm trạng có thể thay đổi rõ rệt trong một khoảng thời gian ngắn. Tùy thuộc vào tình trạng trong ngày và các yếu tố bên ngoài, có thể xảy ra sự thay đổi cảm xúc thất thường mà bạn sẽ gặp phải khi đồng hành và cần phải giữ vững tinh thần trước những điều đó.

Trong mỗi lần tiếp xúc, cần đánh giá và hình dung rõ về tình huống hiện tại:

- Hãy đánh giá xem người mắc sa sút trí tuệ mà bạn đang đồng hành đang thể hiện như thế nào trong môi trường xung quanh.
Điều gì đã thay đổi?
Điều gì chưa thay đổi?
Nếu bạn không thể thực hiện việc đó, hãy cho mình một khoảng lặng tạm thời để hít thở và lấy lại bình tĩnh, sau đó quay trở lại.
- Hãy bắt đầu và kết thúc mỗi lần tương tác một cách có ý thức, ví dụ như bằng những cử chỉ chạm nhẹ ban đầu lên vai hoặc cánh tay, để tạo dựng mối quan hệ tin tưởng.
- Những thói quen và nếp sinh hoạt theo trình tự đều đặn sẽ giúp người bệnh định hướng: Chào hỏi thân thiện, tôn trọng lúc bắt đầu và chào tạm biệt một cách ý thức khi kết thúc. "Nghỉ thức" ngắn này có thể được lặp lại nhiều lần trong ngày; nó mang lại cảm giác an toàn và sự đáng tin cậy.
- Đối với những người đang hấp hối, họ thường nhắm mắt cho đến khi qua đời, sự định hướng bằng một giọng nói ấm áp, vững vàng, kết hợp với tiếp xúc xúc giác là rất quan trọng. Nhờ đó, họ có thể cảm nhận được có ai đó đang đến, rời đi hay ở lại.
- Đặc biệt khi bệnh sa sút trí tuệ đã tiến triển, một nếp sinh hoạt rõ ràng và ổn định sẽ giúp người bệnh cảm thấy an tâm hơn. Nếu không có một sự kết thúc rõ ràng chẳng hạn như một lời tạm biệt, người mắc sa sút trí tuệ có thể bị mắc kẹt về mặt cảm xúc trong tình huống đó và cảm thấy như đang ở trong "vòng luẩn quẩn".
- Nếu không chỉ một mình bạn đồng hành cùng người mắc sa sút trí tuệ trong giai đoạn hấp hối, thì việc trao đổi với những người liên quan khác về mong muốn và kỳ vọng của bản thân là rất cần thiết. Cần lưu ý rằng mỗi sự đau buồn là khác nhau và mang tính cá nhân. Không có đúng hay sai trong cách một người cảm nhận cảm xúc của mình. Tôn trọng lẫn nhau và nhận thức được sự khác biệt có thể giúp tránh căng thẳng hoặc xung đột

Nhu cầu cơ bản và lòng cảm thông

Những người mắc sa sút trí tuệ hoặc các suy giảm nhận thức khác không thể giải thích hay biện minh nhu cầu của mình một cách lý trí. Họ có những cảm xúc mạnh mẽ, và những cảm xúc đó thể hiện các nhu cầu của họ. Những biểu hiện cảm xúc này có thể được nhận biết qua nét mặt, cử chỉ, hơi thở, giọng nói và cách phát âm, cũng như qua các chuyển động và việc sử dụng biểu tượng. Điều này cũng đúng đối với giai đoạn cuối đời và hấp hối.

Ở người mắc sa sút trí tuệ có thể nhận thấy các nhu cầu cơ bản sau:

- được cảm thấy an toàn, được bảo vệ và được yêu thương,
- được cảm thấy có ích và vẫn còn năng động,
- được bày tỏ cảm xúc một cách tự nhiên và được lắng nghe.

Vì vậy, điều quan trọng là đặc biệt trong giai đoạn cuối đời, cần tiếp cận họ bằng sự đồng cảm trong chính thế giới thực tại của họ.

Điều đó có nghĩa là:

- Khi một người cảm thấy bị đe dọa và sợ hãi trong thế giới của mình, họ cần được bảo vệ và an toàn. Khi một người rất cao tuổi cảm thấy như một đứa trẻ, nhớ mẹ và khóc, thì họ đang mong muốn được yêu thương. Trong trường hợp này, nên nghiêm túc chấp nhận cảm xúc đó, hỏi han với thái độ đồng cảm, tìm những lời nói an ủi và làm họ yên tâm, đồng thời kết hợp với cử chỉ đụng chạm nhẹ nhàng một cách thận trọng.
- Khi một người mắc chứng sa sút trí tuệ trong giai đoạn hấp hối gắng sức lặp đi lặp lại các cử động tay chân, có thể đó là dấu hiệu cho thấy họ thực sự đang "ở những giây phút cuối cùng". Hãy tạo không gian giúp trấn an và chấp nhận nỗ lực của họ.
- Khi một người la hét, khóc, gọi những người mà đối với họ vẫn đang hiện hữu, hoặc thậm chí thể hiện hành vi hung hăng về thể chất, thì nhu cầu được bày tỏ nguyện vọng lúc đó là rất lớn. Hãy đáp lại bằng cùng một tông giọng, với cùng mức độ cảm xúc và nhịp điệu như người bệnh. Nhờ sự điều chỉnh này, người bệnh sẽ cảm nhận và đón nhận sự hiện diện của bạn. Khi đó, bạn có thể dùng lời nói và những cử chỉ chạm nhẹ nhưng vững vàng để ghi nhận nghị lực và giá trị của họ.

Tạo dựng đời sống hằng ngày và những khoảnh khắc dễ chịu

Duy trì thói quen

Thông qua sự quan tâm chăm sóc và việc đáp ứng các nhu cầu cá nhân, người mắc sa sút trí tuệ có thể duy trì khả năng và định hướng lâu hơn. Khuyến nghị nên kích thích có chủ đích các giác quan như thị giác, thính giác, xúc giác, vị giác và khứu giác, đồng thời đưa ra các hoạt động phù hợp với sở thích cá nhân của người bệnh.

Kinh nghiệm sống đóng vai trò vô cùng quan trọng. Kết nối với Các nghi thức gắn liền với những kỷ niệm tích cực, cuộc sống gia đình, sở thích trước đây, âm nhạc và kinh nghiệm nghề nghiệp mang lại sự định hướng và góp phần vào hạnh phúc. Điều này cũng giúp duy trì các kỹ năng hiện có, từ đó nâng cao lòng tự trọng và niềm vui trong cuộc sống.

Hài hước và sự nhẹ nhàng như một cơ hội

Không ít tình huống khó khăn và đầy thử thách trong quá trình đồng hành với người mắc chứng sa sút trí tuệ có thể được hóa giải bằng sự hài hước và thái độ vui vẻ, nhẹ nhàng.

Người mắc sa sút trí tuệ thường vẫn giữ được khiếu hài hước của mình trong thời gian khá dài, và chính điều đó tạo ra một cơ hội lớn cho sự gần gũi, thư giãn và niềm vui sống. Sự hài hước giúp kết nối con người với nhau, hầu như luôn được người bệnh cảm nhận và mang lại sự gần gũi, ngay cả khi khả năng giao tiếp và định hướng đã suy giảm. Vì vậy, người thân đừng ngần ngại sử dụng sự hài hước như một cách giao tiếp, dù đôi khi điều đó không hề dễ dàng. Bởi sự hài hước giúp chúng ta, ngay cả trong những lúc nhiều áp lực, vẫn mở lòng để đón nhận những khoảnh khắc nhỏ bé, nhẹ nhàng và đẹp đẽ. Ký ức về điều đó có thể giúp việc đối diện với gánh nặng trở nên dễ dàng hơn. Đặc biệt, việc cùng nhau cười có thể giúp giảm áp lực trong giai đoạn cuối đời, cân bằng các cảm xúc tiêu cực, giải tỏa căng thẳng và củng cố mối quan hệ.

Bên cạnh đó, những câu tục ngữ, thành ngữ quen thuộc mà người mắc chứng sa sút trí tuệ đã ghi nhớ từ trước, ví dụ như: "Xa mặt cách lòng", có thể trở thành cầu nối trong giao tiếp với họ.

Các câu tục ngữ có thể là điểm khởi đầu tốt cho các cuộc trò chuyện, chúng tạo ra sự kết nối với câu chuyện cuộc đời của chính người bệnh và mang lại sự gần gũi trong tình huống hiện tại. Người bệnh có thể cảm nhận rằng: "Điều này mình vẫn còn nhớ – điều này mình vẫn còn làm được." Cảm giác ấy mang lại niềm khích lệ, bởi trong khi ngày càng có nhiều điều họ không còn nhớ và không còn làm được, họ vẫn nhận ra rằng mình vẫn còn giữ được một số khả năng nhất định.

Biểu tượng như "Tấm vé" cho chuyến hành trình cuối cùng

Khi một người mắc sa sút trí tuệ bước vào giai đoạn cuối đời, cách giao tiếp trước đây sẽ thay đổi. Ngôn từ dần bị mất đi, người bệnh thường biểu đạt một cách khó hiểu, và họ giao tiếp thông qua các biểu tượng. Nhưng điều đó có nghĩa là gì? Ngay cả khi người bệnh không còn nhận ra một đồ vật một cách có ý thức hoặc không còn nhớ tên của nó, đồ vật ấy vẫn có thể gợi lên cảm giác thân thuộc và được chở che. Khi đó, nó trở thành một biểu tượng, gợi nhớ đến những điều có ý nghĩa đặc biệt đối với người mắc chứng sa sút trí tuệ. Một biểu tượng có thể đại diện cho con người, đồ vật và sự kiện, cũng như cho các giá trị, cảm xúc hoặc nhu cầu (ví dụ như nhu cầu được yêu thương).

Các biểu tượng có thể là:

- Những vật dụng quen thuộc, ví dụ: túi xách, khăn quàng cổ, gối, móc chìa khóa
- Ảnh chân dung hoặc kỷ vật cá nhân, ví dụ như nhẫn cưới
- Các biểu tượng tôn giáo, ví dụ: thánh giá, nến, tượng Phật, chuỗi hạt cầu nguyện

Dấu hiệu

Khi người mắc sa sút trí tuệ đang hấp hối không còn nhận thức được các đồ vật, thì cử chỉ, nét mặt và ánh nhìn trở nên quan trọng hơn.

Chúng là sự biểu hiện cho việc người đó đang cảm thấy thế nào, cần gì, có những nỗi sợ hay nhu cầu nào, ngay cả khi họ không còn có thể diễn đạt bằng lời nói nữa. Quan sát kỹ lưỡng và phản ứng bình tĩnh, không vội vàng – ngay cả những cử động nhỏ cũng rất quan trọng. Những dấu hiệu có thể đóng vai trò như "chỉ dẫn" để biết tình trạng của người đang hấp hối:

Biểu cảm khuôn mặt:

- Lông mày nhíu lại, trán căng thẳng: đau đớn hoặc căng thẳng
- Mắt mở to, đảo mắt nhanh: Sự không chắc chắn, lo lắng, sợ hãi
- Nét mặt mềm mại, miệng thư giãn: Bình yên, thư giãn
- Ánh mắt bình tĩnh, có vẻ trống rỗng, cơ mặt thư giãn: Nói lời tạm biệt và buông bỏ

Cử chỉ:

- Hai tay vói vào khoảng không: Nhu cầu được nắm giữ hoặc được tiếp xúc
- Các cử động tìm kiếm: Mong muốn được gần gũi hoặc có sự định hướng
- Co giật hoặc bồn chồn: Dấu hiệu của sự bồn chồn hoặc lo lắng bên trong
- Tìm kiếm bàn tay: Nhu cầu được gần gũi
- Nắm chặt tay: Nhu cầu được kết nối
- Đẩy ra xa: Nhu cầu giữ khoảng cách hoặc dấu hiệu cho thấy người bệnh đang bị quá tải
- Cử động tay và vai: nằm không thoải mái
- Quay đầu đi chỗ khác: Từ chối
- Lắc đầu qua lại: Tìm kiếm
- Chân đung đưa liên tục: Muốn đi lại

Không dùng lời nói:

- Bồn chồn, la hét hoặc khóc lóc: Biểu hiện của các triệu chứng khó chịu về thể chất, đau đớn, lo lắng, nhu cầu chưa được đáp ứng
- Thu mình, không còn bộc lộ hay giao tiếp, sống khép kín trong thế giới riêng: Người bệnh đang dần buông bỏ sự gắn kết với cuộc sống từ bên trong - đây là một phần tự nhiên của quá trình hấp hối
- Các khoảng thời gian bình lặng đột ngột: Người đang hấp hối tiến thêm một bước trong quá trình "buông bỏ"



"Được phép chìm vào giấc ngủ khi đã mệt mỏi, và được buông xuống gánh nặng mà mình đã mang vác suốt một thời gian dài – đó là một điều thật tuyệt vời" (Hermann Hesse, nhà thơ người Đức.)

Những ngày và giờ cuối cùng

Việc nói lời từ biệt với một người mắc sa sút trí tuệ vào cuối cuộc đời thường là một trải nghiệm đầy cảm xúc và không hiếm khi gây áp lực tâm lý nặng nề. Ngay cả khi giao tiếp bị hạn chế, những người thân thiết vẫn có thể mang lại sự gần gũi và hướng dẫn bằng cách hiện diện và đáp ứng nhu cầu.

Sự hỗ trợ của nhân viên chăm sóc, đội ngũ làm việc tại các cơ sở chăm sóc cuối đời (Hospiz), các dịch vụ thăm hỏi, đồng hành hoặc những người làm công tác chăm sóc tinh thần có thể giúp bạn vượt qua giai đoạn này. Vấn đề không phải là làm mọi thứ "đúng" hoàn toàn. Sự hiện diện, sự chú ý, sự thấu cảm và lòng trắc ẩn là vô cùng quan trọng.

Mặc dù khó có thể ước tính tuổi thọ còn lại, nhưng có những dấu hiệu cho thấy giai đoạn cuối đời và cái chết đang đến gần.

Do đó, việc từ chối thức ăn hoặc nạp chất lỏng có thể là dấu hiệu cho thấy cơ thể không còn cần năng lượng nữa vì quá trình hấp hối đang diễn ra. Đối với người sắp qua đời, việc ăn uống trái ý muốn là một gánh nặng, vì thức ăn không còn được tiêu hóa và có thể dẫn đến đau bụng, buồn nôn và nôn mửa.

Cái gọi là nhịn ăn để đón nhận cái chết là một quyết định có chủ ý về việc từ chối thức ăn và chất lỏng. Nếu người mắc sa sút trí tuệ vẫn còn khả năng tự đưa ra quyết định như vậy, hãy đề nghị tổ chức một cuộc trao đổi với bác sĩ.

Đồng hành chăm sóc giảm nhẹ

Trong những tuần, ngày và giờ gần đây, các triệu chứng khó chịu có thể xuất hiện. Dành cho những người mắc chứng mất trí nhớ giai đoạn nặng. Điều đó không nhất thiết phải như vậy. Các triệu chứng gây khó chịu thường có thể được giảm nhẹ hoặc phòng ngừa. Mục tiêu chính là làm giảm các triệu chứng khó chịu như đau, khó thở, buồn nôn, lo lắng hoặc bồn chồn. Kiểm soát triệu chứng bệnh và chỉ định các biện pháp giảm nhẹ triệu chứng, ví dụ như thông qua thuốc, là một trong những nhiệm vụ của bác sĩ đa khoa. Dịch vụ chăm sóc ngoại trú có thể hỗ trợ bạn trong việc chăm sóc sức khỏe.

Nếu người bệnh chỉ có thể tiếp tục ở lại trong môi trường sống quen thuộc tại nhà nhờ việc kiểm soát triệu chứng, trong khi các dịch vụ chăm sóc ngoại trú thông thường không còn đáp ứng đủ nhu cầu, thì bác sĩ có thể kê đơn dịch vụ "Kiểm soát triệu chứng cho người bệnh chăm sóc giảm nhẹ" mẫu số 12 kèm theo ghi rõ "mã dịch vụ 24a".

Khi xuất hiện các triệu chứng rõ rệt, phức tạp và khó kiểm soát, đội ngũ chăm sóc giảm nhẹ ngoại trú chuyên biệt (SAPV) có thể hỗ trợ bạn. Hình thức chăm sóc này cũng phải được bác sĩ chỉ định bằng mẫu số 63 và được quỹ bảo hiểm y tế phê duyệt. Đội ngũ SAPV sẽ luôn sẵn sàng hỗ trợ 24/7.

Hãy chia sẻ những quan sát của bạn về bất kỳ thay đổi nào và liên hệ với những người đang hỗ trợ bạn trong chăm sóc giảm nhẹ ngoại trú nói chung hoặc chuyên biệt nếu có bất kỳ câu hỏi nào phát sinh.





Tôi có thể làm gì?

Khi lý trí không còn hoạt động nữa, trái tim vẫn tiếp tục cảm nhận. Những người mắc sa sút trí tuệ đang trong giai đoạn cận tử vẫn tiếp nhận ngôn ngữ, tâm trạng, sự gần gũi và sự quan tâm chăm sóc một cách rất sâu sắc.

Dưới đây là cách người thân có thể giúp đỡ:

- **Chấp nhận sự thay đổi tâm trạng:** Trạng thái cảm xúc có thể thay đổi trong thời gian rất ngắn.
- **Sự hiện diện:** Sự hiện diện bình lặng thường có tác dụng mạnh hơn bất kỳ lời nói nào.
- **Sự đụng chạm:** Cầm tay, vuốt ve nhẹ nhàng, chạm vào đầu và mặt.
- **Lời lẽ nhẹ nhàng, rõ ràng:** Ngay cả khi người bệnh không trả lời hoặc không phản ứng, họ vẫn đang lắng nghe.
- **Tạo một môi trường yên tĩnh:** Tạo bầu không khí quen thuộc và dễ chịu, ánh sáng dịu, ít tiếng ồn, âm thanh quen thuộc, mang lại sự yên tĩnh và an toàn. Sử dụng những mùi hương hoặc hương thơm quen thuộc, dễ chịu, chẳng hạn như từ tinh dầu xịt khuếch tán hoặc nến thơm.

Trước tiên, hãy kiểm tra xem người bệnh có cảm thấy dễ chịu với mùi hương đó hay không bằng cách "cho họ ngửi thử", vì trong giai đoạn hấp hối, khứu giác cũng có thể thay đổi một lần nữa. Nếu người bệnh quay đầu sang một bên, đó là một dấu hiệu rõ ràng của sự từ chối.

- **Sự kiên nhẫn:** Giai đoạn hấp hối của mọi người sẽ không giống nhau.

Khả năng cảm nhận sự giao tiếp mang tính cảm xúc vẫn được duy trì cho đến cuối cuộc đời. Bạn không cần phải, và cũng không thể, làm mọi thứ một cách hoàn hảo. Sự hiện diện của bạn là điều quan trọng nhất!

Giai đoạn hấp hối và sự đồng hành

Đời sống tinh thần

Đời sống tinh thần là một khía cạnh nền tảng của cuộc sống con người. Đời sống tinh thần liên quan đến việc tìm kiếm ý nghĩa và mục đích của cuộc sống, cũng như tìm kiếm một đấng tối cao hoặc một sức mạnh lớn hơn bản thân mỗi người. Điều này liên quan đến các câu hỏi như: Vị trí của tôi trong thế giới này là gì? Tôi có mối liên hệ nào với vũ trụ?

Những người đang hấp hối thường tự đặt ra những câu hỏi mang tính nền tảng như vậy. Việc cùng nhau chia sẻ, trao đổi về những vấn đề này và suy ngẫm về các giá trị sống của bản thân có thể mang lại sự định hướng và niềm an ủi. Các nhu cầu về đời sống tinh thần của một người mắc sa sút trí tuệ đang trong giai đoạn cuối đời phần lớn nên được biết đến thông qua tiểu sử cuộc đời của họ. Người bệnh có thể mong muốn được nghe các bài kinh, văn bản tôn giáo hoặc bài hát tôn giáo, được hát, ngân nga, đọc lời cầu nguyện hoặc thực hành các hoạt động tâm linh khác.

Hãy tạo điều kiện để người bệnh thực hiện những mong muốn đó với thái độ tôn trọng và giúp họ giữ được phẩm giá, để trân trọng cuộc đời mà họ đã sống. Nếu nhu cầu của người bệnh thay đổi và họ không còn mong muốn những điều trước đây từng có ý nghĩa quan trọng đối với mình, họ cũng sẽ bộc lộ điều đó mà không cần dùng lời nói. Bạn có thể chuẩn bị tinh thần cho điều đó.

Chăm sóc cơ thể

Trong quá trình đồng hành với người bệnh ở giai đoạn cuối đời, người thân thường có mong muốn được làm điều gì đó hữu ích và dành sự hỗ trợ cho họ. Điều này có thể được thực hiện cả bằng sự hiện diện lặng lẽ bên người bệnh lẫn bằng việc trực tiếp tham gia chăm sóc người đang hấp hối. Trong trường hợp này, bạn hãy quyết định dựa trên khả năng và giới hạn của chính mình.

- Không phải ai cũng phù hợp với việc trực tiếp thực hiện các hoạt động chăm sóc. Nếu bạn mong muốn trực tiếp tham gia chăm sóc, hãy trao đổi với các nhân viên điều dưỡng chuyên môn để được hướng dẫn và tư vấn; điều này sẽ giúp bạn cảm thấy tự tin và yên tâm hơn khi thực hiện các công việc chăm sóc.

- Trong quá trình đồng hành cùng người bệnh ở giai đoạn cuối đời, việc đánh giá đúng khả năng chịu đựng về thể chất và tinh thần của bản thân đôi khi không hề dễ dàng. Vì vậy, điều quan trọng là bạn nên chia sẻ và trao đổi với những người mà mình tin tưởng.
- Khi được hỏi về tình trạng hoặc cảm xúc của bản thân, hãy tận dụng cơ hội đó và trả lời một cách chân thành. Những cuộc trò chuyện đó có thể giúp bạn nhận ra nhu cầu của chính mình và sẵn sàng đón nhận sự hỗ trợ từ người khác.
- Hãy thường xuyên dành những khoảng nghỉ ngắn, rời khỏi vị trí của mình một lúc, chẳng hạn để hít thở không khí trong lành bên cửa sổ đang mở hoặc bước ra ngoài một lát.
- Hãy thử tạm thời hướng suy nghĩ của mình sang những điều khác và tưởng tượng trong tâm trí những hình ảnh nhẹ nhàng, tươi sáng, đầy màu sắc. Hãy bình tĩnh hít thở sâu vài lần rồi quay trở lại.
- Hãy tận dụng những khoảng nghỉ để chăm sóc bản thân: nghe bản nhạc yêu thích, thưởng thức món ăn mình yêu thích hoặc dùng một chút đồ ăn vặt. Hãy trò chuyện và chia sẻ với những người thân yêu về những điều tích cực, vui vẻ.
- Điều quan trọng là bạn nên chủ động rời khỏi nơi diễn ra việc chăm sóc trong những khoảng nghỉ ngắn hoặc dài, để có được một góc nhìn khác và sau đó quay trở lại với tâm thế vững vàng hơn.

Chăm sóc miệng

- Chăm sóc miệng có ý nghĩa đặc biệt quan trọng trong quá trình đồng hành cùng người bệnh ở giai đoạn cuối đời, vì trong giai đoạn hấp hối, người bệnh thường thở mạnh hơn và phần lớn thở khi miệng mở. Môi và niêm mạc miệng có thể bị khô một cách đau đớn; các mảng bám hình thành và sau đó đóng thành vảy, đồng thời xuất hiện các vết nứt và tình trạng viêm ở niêm mạc.
- Để ngăn ngừa tình trạng hình thành lớp vảy khô, việc làm ẩm miệng thường xuyên, nếu có thể là mỗi 30 phút một lần, sẽ rất hữu ích.
- Môi và miệng là những vùng riêng tư nhạy cảm, vì vậy việc chăm sóc cần được thực hiện một cách nhẹ nhàng, tinh tế và thấu cảm. Vì vậy, hãy luôn nói trước cho người bệnh biết bạn sắp làm gì và đang làm gì, ngay cả khi họ có vẻ như không còn nhận thức hoặc không còn phản ứng với môi trường xung quanh.
- Việc chăm sóc khoang miệng có thể được thực hiện khi đầu người bệnh được nâng cao nhẹ hoặc khi người bệnh nằm nghiêng.

- Hãy giữ cho miệng luôn ẩm, chẳng hạn bằng cách dùng các que gác thấm loại đồ uống mà người bệnh yêu thích. Trong trường hợp này, bạn cũng không cần ngại việc thỉnh thoảng sử dụng đồ uống có chứa rượu vang hoặc bia để làm ẩm miệng, nếu đó là thức uống mà người bệnh yêu thích. Bằng cách nhẹ nhàng phun loại dung dịch phù hợp bằng bình xịt 100 ml, bạn có thể giúp duy trì độ ẩm cho vùng phía trước khoang miệng một cách dễ chịu và không gây đau.
- Hãy chăm sóc môi cho người bệnh. Hãy thoa son dưỡng môi, tốt nhất là loại không chứa glycerin, hoặc hỗn hợp bơ và mật ong. Nếu môi nhanh chóng bị khô trở lại do hỗn hợp bơ và mật ong bị người bệnh "liếm mất", hãy thử sử dụng kem bôi đầu ti (kem chăm sóc núm vú) xem sao. Loại kem này có độ bám dính tốt, khả năng chăm sóc và dưỡng môi rất hiệu quả, và quan trọng hơn hết là không có mùi vị đặc trưng riêng, điều này có thể đóng vai trò rất quan trọng khi người bệnh xuất hiện sự thay đổi về cảm nhận mùi và vị trong giai đoạn cuối đời.
- Có nhiều phương pháp khác nhau để kích thích phản xạ nuốt – nếu người bệnh không bị rối loạn nuốt, hãy cho họ sử dụng một ống hút không làm bằng thủy tinh và, nếu có thể, bạn hãy đồng thời xoa lên vùng phía dưới sau đầu người bệnh. Điều này sẽ kích thích tiết nước bọt, đồng thời giúp ngăn ngừa tình trạng viêm gây đau đớn.
- Hãy chủ động tìm kiếm sự tư vấn và hỗ trợ từ các nhân viên chuyên môn, đồng thời kịp thời thông báo những dấu hiệu bất thường!

Tư thế khi nằm hoặc ngồi

- Một tư thế thoải mái trên giường là điều rất quan trọng do người bệnh phải nằm trong thời gian dài.
- Hãy nâng phần đầu giường lên ở mức hơi cao, điều này thường giúp giảm nguy cơ sặc do nuốt nhầm và hỗ trợ người bệnh thở dễ dàng hơn.
- Hãy kê đỡ phần đầu gối bằng một chiếc chăn cuộn lại hoặc các gối đỡ đầu gối chuyên dụng để thành bụng được thư giãn.
- Hãy làm ấm bàn tay và bàn chân của người bệnh bằng túi chườm chứa hạt hoặc bằng cách xoa bóp nhẹ nhàng với dầu. Tuyệt đối không sử dụng các loại dầu có mùi hương quá nồng, vì sự thay đổi về cảm nhận mùi thường xảy ra trong giai đoạn cuối đời và có thể gây ra cảm giác buồn nôn.
- Hãy tìm kiếm sự hỗ trợ và tư vấn từ đội ngũ chăm sóc điều dưỡng trong việc lựa chọn các dụng cụ hỗ trợ định vị tư thế. Ví dụ, một cuộn khăn có thể giúp hỗ trợ sự ổn định của thân mình và đầu; còn gối định vị dạng dài (Lagerungsschlangen) hoặc gối cho con bú có thể tạo cảm giác an toàn và giảm áp lực nhờ sự nâng đỡ, bao quanh cơ thể theo dạng như một chiếc tổ.

Mẹo chăm sóc bản thân

Nếu bạn mong muốn ở bên cạnh giường của người đang trong giai đoạn cuối đời, một chiếc ghế bành có tựa lưng cao và tựa tay sẽ rất hữu ích. Một chiếc chăn và một chiếc gối sẽ giúp bạn có được những phút giây nghỉ ngơi, thư giãn ngay cả trong một không gian rất hạn chế. Hãy chú ý ngồi ở vị trí thoải mái đối diện hoặc bên cạnh người đang trong giai đoạn cuối đời.

Sự đồng hành nhẹ nhàng và trấn an

- Hãy đồng hành và hướng dẫn nhẹ nhàng những cử động bồn chồn, thiếu kiểm soát của người bệnh, thay vì cố gắng chống lại chúng.
- Hãy nắm tay người đang trong giai đoạn cuối đời. Điều này sẽ mang lại cho người bệnh cảm giác an toàn và được che chở. Hãy đặt bàn tay của bạn dưới bàn tay của người đang trong giai đoạn cuối đời. Như vậy, người bệnh có thể cảm nhận được sự gần gũi và hơi ấm của bạn, mà không có cảm giác bị giữ chặt.
- Bạn có thể kết hợp một cái ôm cơ thể với động tác đung đưa nhẹ nhàng, đều đặn. Việc ngân nga hoặc hát nhỏ nhẹ sẽ giúp tăng cường sự gắn kết. Bạn có thể cảm nhận được liệu điều đó có được người bệnh mong muốn hay không.
- Để trấn an những người mắc sa sút trí tuệ đang trong giai đoạn cuối đời, âm thanh hoặc hương thơm có thể mang lại cảm giác dễ chịu. Những âm thanh nhẹ nhàng và hương thơm dịu như hoa oải hương hoặc hoa hồng có thể hỗ trợ người bệnh tìm lại sự bình yên và cảm nhận cảm giác được che chở. Hãy đặc biệt chú ý và quan sát các phản ứng của người bệnh. Trên hết, tránh đưa ra quá nhiều gợi ý hoặc kéo dài các hoạt động, vì điều đó có thể khiến người bệnh cảm thấy quá tải.



Hiện tượng

"những khoảnh khắc sáng suốt trong giai đoạn cuối đời"

Trong quá trình hấp hối, có thể xuất hiện những khoảnh khắc minh mẫn bất ngờ; hiện tượng này được gọi là "những khoảnh khắc sáng suốt", trong tiếng Latin là "**Lucidum intervallum**".

Trong những thời điểm đó, dù có một rối loạn ý thức nền, người bệnh vẫn ở trong trạng thái hoàn toàn minh mẫn và đầy đủ năng lực tinh thần. Một hiện tượng có thể có ý nghĩa quan trọng về mặt pháp lý, vì trong những khoảnh khắc này, ngay cả những người đang hấp hối mắc sa sút trí tuệ cũng có thể bày tỏ rõ ràng và có ý thức, đồng thời cũng có thể đưa ra các tuyên bố về ý chí.

Hãy tiếp nhận những lời bày tỏ này một cách tôn trọng, vì chúng phản ánh nhu cầu được nói ra một sự thật được cảm nhận sâu sắc.

Trong bối cảnh này, nếu cũng có những mong muốn hoặc yêu cầu được bày tỏ mà mâu thuẫn với các chỉ định trước đây trong di chúc hoặc về mặt y khoa, thì những điều đó phải được ghi chép bằng văn bản với sự chứng kiến của một người thứ hai.

Nếu có liên quan đến các khía cạnh y khoa, cần thông báo ngay lập tức cho các bác sĩ điều trị.

Lucidum intervallum là một trường hợp ngoại lệ. Tuy nhiên, việc các tuyên bố về ý chí được thực hiện trong những khoảnh khắc như vậy có hiệu lực pháp lý hay không vẫn còn gây tranh cãi rất nhiều.

Nơi sống và nơi qua đời

Lời tạm biệt tại chính ngôi nhà của mình

Khi người mắc chứng sa sút trí tuệ bước vào giai đoạn cuối đời tại chính ngôi nhà của mình, họ thường trải qua một quá trình sức khỏe ngày càng suy yếu, dần thu mình và mất đi những khả năng cơ bản. Những người thân mong muốn giúp thành viên gia đình của mình được qua đời trong môi trường quen thuộc tại nhà sẽ trải qua một giai đoạn đầy thử thách của sự chia tay, nhưng trong đó cũng có sự gắn gũi và những khoảnh khắc sâu sắc, đầy cảm xúc.

Để việc đồng hành trong giai đoạn cuối đời diễn ra thuận lợi, cần có những thỏa thuận rõ ràng, một kế hoạch khẩn cấp và việc chuẩn bị sẵn các dụng cụ hỗ trợ cần thiết. **Hãy tìm kiếm sự hỗ trợ kịp thời.** Bạn không cần phải, và cũng không nên, trải qua giai đoạn này một mình!

Sự hỗ trợ có thể đến từ bác sĩ gia đình, các dịch vụ điều dưỡng ngoại trú, các dịch vụ giảm nhẹ ngoại trú (SAPV). Họ hỗ trợ trong việc kiểm soát triệu chứng, chăm sóc, tổ chức công việc và xử lý các tình huống khủng hoảng. Đừng ngần ngại nhờ người thân, bạn đời, bạn bè hoặc hàng xóm cùng tham gia nếu họ sẵn sàng và có thể hỗ trợ bạn.

Thông thường, quyết định về việc liệu có thể đảm bảo chăm sóc tốt cho người mắc sa sút trí tuệ tại chính nơi ở của họ hay không đã được đưa ra từ trước giai đoạn cuối đời. Bạn đã đưa người thân mắc sa sút trí tuệ của mình vào một nhóm nhà ở chăm sóc hoặc viện dưỡng lão chưa?

Bạn có đang cân nhắc lựa chọn chăm sóc giảm nhẹ trong giai đoạn cuối đời cho người thân không? Hay việc chăm sóc chỉ có thể được thực hiện tại bệnh viện do một tình huống cấp tính? Dù lựa chọn nào đã được đưa ra, bạn vẫn có thể đồng hành cùng người bệnh tại những nơi đó.

Lời tạm biệt trong nhóm nhà ở chăm sóc (Pflege-WG)

Trong một nhóm nhà ở chăm sóc, người mắc sa sút trí tuệ sống trong phòng riêng của mình. Nếu người cao tuổi sống trong một thời gian dài tại một nhóm nhà ở chung, họ sẽ được gắn kết với nhau thông qua thói quen và những trải nghiệm chung.

Việc chăm sóc và điều trị y tế được thực hiện bởi bác sĩ gia đình, một dịch vụ điều dưỡng ngoại trú, trong giai đoạn hấp hối theo yêu cầu của dịch vụ chăm sóc cuối đời ngoại trú, và đội ngũ chuyên gia chăm sóc giảm nhẹ nếu thực sự cần thiết.

Khi giai đoạn cuối đời đến, bạn với tư cách là người thân có thể tự thiết kế các nghi thức chia tay và tiễn biệt một cách phù hợp nhất, chẳng hạn như dùng âm nhạc, các biểu tượng, lời cầu nguyện hoặc thiền định. Việc tiễn biệt sau đó có thể được thực hiện cùng với những người khác trong nhóm nhà ở chăm sóc và khi cần thiết có sự hỗ trợ của nhân viên chuyên môn. Theo nguyện vọng, có thể tổ chức các nghi thức mang tính tâm linh. Trong giai đoạn hấp hối, người thân có thể hiện diện cả ngày lẫn đêm và theo nguyện vọng sẽ được nhận sự hỗ trợ đồng hành.

Lời tạm biệt tại viện dưỡng lão

Nếu nhu cầu phải vào cơ sở chăm sóc nội trú đã được xác nhận, thì việc tiếp nhận vào viện dưỡng lão là hoàn toàn khả thi. Ngay từ trước khi nhập viện, bạn nên cân nhắc xem viện dưỡng lão đó có định hướng tốt về chăm sóc giảm nhẹ cho người cao tuổi hay không, để làm tiêu chí lựa chọn cho mình.

Ngay cả trong viện dưỡng lão, người mắc sa sút trí tuệ thường sống trong một khoảng thời gian dài và cảm thấy quen thuộc tại đó – cơ sở này đã trở thành môi trường thân thuộc, trở thành ngôi nhà của họ. Tại đây, người bệnh cũng có thể được chăm sóc 24 giờ trong giai đoạn cuối đời. Việc chăm sóc y tế từ bên ngoài, chăm sóc cuối đời và chăm sóc giảm nhẹ chuyên khoa cũng như hỗ trợ mục vụ sẽ được tổ chức theo nhu cầu. Tốt nhất là ngay từ đầu, bạn – với tư cách là người thân – nên được tham gia vào quá trình chăm sóc để bày tỏ các nguyện vọng và thắc mắc của mình, duy trì trao đổi chặt chẽ với đội ngũ chăm sóc điều dưỡng để nhận được hỗ trợ trong quá trình đồng hành chăm sóc người hấp hối cho đến những giây phút cuối cùng.

Để có thể thực hiện được ý nguyện của người mắc sa sút trí tuệ, các tài liệu dự phòng là rất quan trọng; tốt nhất là các giấy tờ này đã được chuẩn bị sẵn trước khi người bệnh nhập viện dưỡng lão và bạn cũng đã nắm rõ nội dung. Trong một số viện dưỡng lão, có cung cấp dịch vụ **lập kế hoạch chăm sóc y tế cho giai đoạn cuối đời**. Nội dung của kế hoạch này bao gồm các mong muốn về điều trị y khoa, chăm sóc, cũng như cả việc đồng hành trong giai đoạn hấp hối. Thông thường, trong quá trình này, người thân cũng được tham gia.

Lời tạm biệt tại bệnh viện

Nếu xảy ra trường hợp cấp cứu cần được điều trị y tế ngay lập tức mà việc chăm sóc tại nhà không thể đáp ứng được, người bệnh sẽ được chuyển vào viện. Tại đây cũng vậy, khi có trường hợp tử vong xảy ra, phía bệnh viện cũng sẽ cố gắng hết mình trong phạm vi khả năng y tế và tổ chức có thể để chuẩn bị một buổi tiễn biệt thật trang nghiêm. Tại một số bệnh viện, có các nhân viên chuyên môn được đào tạo chuyên sâu túc trực tại chỗ để điều phối và thực hiện việc đồng hành, hỗ trợ cho người mắc bệnh sa sút trí tuệ.

Việc tử vong tại bệnh viện chủ yếu là do các bệnh cấp tính chuyển biến nặng hoặc do một bệnh lý không thể chữa khỏi ngày càng trầm trọng, cần đến chăm sóc y tế cấp tính. Đối với những người mắc thêm chứng sa sút trí tuệ, việc định hướng trong hoàn cảnh này với họ sẽ đặc biệt khó khăn, và thường là không thể. Họ có nhu cầu đặc biệt về sự bảo vệ và cảm giác được che chở.

Ngay cả trong bệnh viện, các nhân viên cũng nỗ lực tạo điều kiện để người thân có thể ở bên cạnh và đồng hành cùng người bệnh trong những giây phút cuối đời. Nhiều bệnh viện có dịch vụ hỗ trợ tinh thần và tâm linh dành cho người bệnh và gia đình, do các đại diện của nhiều tôn giáo khác nhau hoặc những người không thuộc một tôn giáo cụ thể đảm nhiệm. Khi cần, bạn nên chủ động tìm đến và sử dụng sự hỗ trợ này. Điều tương tự cũng áp dụng đối với sự đồng hành của dịch vụ chăm sóc cuối đời ngoại trú.

Tạm biệt tại cơ sở chăm sóc cuối đời

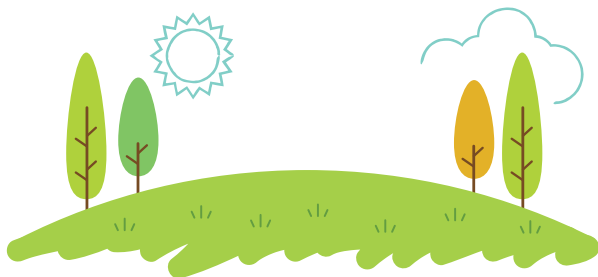
Việc lưu trú tại cơ sở chăm sóc cuối đời phải được bác sĩ và phía cơ quan bảo hiểm y tế của người mắc sa sút trí tuệ đang hấp hối chấp thuận.

Điều kiện tiên quyết là phải có một bệnh lý tiến triển theo thời gian, không thể chữa khỏi và tuổi thọ chỉ còn giới hạn trong vài ngày, vài tuần hoặc vài tháng ngắn ngủi. Điều này có thể xảy ra, ví dụ như trong trường hợp sa sút trí tuệ ở giai đoạn cuối. Ngoài ra, phải có mong muốn rõ ràng hoặc được suy đoán là có mong muốn của người bệnh về việc vào cơ sở chăm sóc cuối đời.

Các điều kiện khác là khi không còn cần thiết phải điều trị tại bệnh viện nữa và việc chăm sóc giảm nhẹ ngoại trú về điều dưỡng và y khoa không còn đáp ứng được nhu cầu. Nhu cầu về chỗ ở tại cơ sở chăm sóc cuối đời rất cao, do đó thông thường các cơ sở không thể tiếp nhận ngay và phải chấp nhận thời gian chờ đợi.

Tại cơ sở chăm sóc cuối đời, người bệnh thuộc mọi độ tuổi khác nhau. Mục tiêu không còn là chữa khỏi bệnh nữa, mà là một cuộc sống tự chủ và có phẩm giá cho đến khi qua đời. Việc chăm sóc mang tính toàn diện và xem xét đầy đủ các nhu cầu về thể chất, tinh thần, xã hội và tâm linh. Một đội ngũ gồm nhân viên điều dưỡng, y tế, tâm lý, công tác xã hội và nhân sự làm công tác mục vụ tâm linh phối hợp với nhau nhằm giảm nhẹ các triệu chứng gây khó chịu và mang lại cảm giác an toàn.

Không gian mang tính gia đình với các phòng đơn và những đồ vật cá nhân, các khu vực sinh hoạt chung và thường có cả khu vườn tạo nên cảm giác được che chở. Với tư cách là người thân cận, quý vị sẽ được tham gia sát sao nếu muốn và có thể ở lại nhà tế bần cả ngày lẫn đêm; quý vị sẽ nhận được sự hỗ trợ, tư vấn và, nếu muốn, hỗ trợ về mặt tinh thần sau khi người thân qua đời.





"Sự sống và cái chết vốn là một, như dòng sông và biển cả vốn thuộc về nhau."

(Khalil Gibran, nhà thơ, triết gia và họa sĩ người Liban-Mỹ)

Cái chết và nỗi đau buồn

Con người không chết chỉ trong một khoảnh khắc. Khi con người nằm trong giai đoạn hấp hối do quá trình lão hóa tự nhiên hoặc do một bệnh nặng, họ sẽ trải qua giai đoạn khởi đầu của quá trình hấp hối. Quá trình này được chia thành các giai đoạn của sự hấp hối, trong đó xuất hiện những dấu hiệu nhất định cho thấy cái chết đang đến gần.

Cơ thể và các dấu hiệu tử vong

Quá trình hấp hối thực sự về mặt thể chất bắt đầu trong giai đoạn gọi là giai đoạn cuối, thường là trong 48 đến 72 giờ cuối trước khi qua đời.

Các dấu hiệu cho thấy cái chết đang đến gần:

- Hơi thở trở nên nông hơn và có thể ngắt quãng nhiều lần.
- Các cơ bắp trở nên mềm nhũn, vì vậy miệng cũng có thể há ra.
- Đồng tử chỉ còn phản ứng yếu với ánh sáng.
- Mắt và má hóp lại.
- Vùng da trên khuôn mặt, quanh mũi và miệng, trông xanh xao, nhợt nhạt. hoặc màu xám là một biểu hiện điển hình của cái chết cận kề - vì vậy hiện tượng này còn được gọi là "tam giác tử vong".
- Ở phần dưới cơ thể, đặc biệt là ở bàn tay, bàn chân và cẳng chân, có thể xuất hiện các vết đốm sẫm màu.

Điều gì xảy ra trong cơ thể:

- Sau tình trạng bồn chồn kéo dài và những âm thanh hô hấp mạnh, người bệnh dần trở nên yên tĩnh hơn.
- Vì người đang hấp hối do phản xạ nuốt giảm nên không còn nuốt được nước bọt, hoặc quá yếu để ho khạc dịch tiết từ phổi, nên hơi thở thường có âm thanh khô khè hoặc sủi bọt – hiện tượng này được gọi là "tiếng thở rên rỉ lúc hấp hối". Tình trạng này thường không kèm theo khó thở. Vậy nên bạn không cần phải lo lắng về điều đó.
- Các phế quản tạo ra ngày càng ít dịch tiết, do đó không còn cần phải ho khạc nữa.
- Các cơ quan quan trọng của cơ thể như thận và gan dần dần ngừng hoạt động. Thận chỉ còn hoạt động ở mức tối thiểu, vì do thiếu dịch thể nên không còn được "lọc rửa" đầy đủ, lượng nước tiểu bài tiết sẽ giảm. Khi các cơ quan này ngừng hoạt động, các sản phẩm chuyển hóa của cơ thể không còn được đào thải nữa. Khi đó, các chất này sẽ tràn vào não. Ý thức trở nên mờ dần, người đang hấp hối có biểu hiện lú lẫn và mất định hướng.
- Cảm giác đói và khát giảm dần. Người đang hấp hối thường không còn cảm giác đói hoặc khát nữa, họ bị mất nước. Tình trạng mất nước này khiến cơ thể tiết ra các chất giảm đau.
- Ngay trước khi chết, não bộ được giải phóng một lượng lớn hormone có thể mang lại cho người hấp hối một khoảnh khắc hạnh phúc.
- Tim đập ngày càng yếu đi, tay, chân, cổ chân và môi trở nên lạnh và có thể chuyển sang màu xanh, đồng thời xuất hiện các đốm đen trên da.
- Tim ngừng đập, do đó nguồn cung cấp oxy cho tất cả các cơ quan bị gián đoạn. Các tế bào không còn được cung cấp chất dinh dưỡng nữa và chết đi. Cái chết sinh học đã xảy ra.

Dấu hiệu tử vong

Người ta phân biệt giữa "dấu hiệu tử vong không chắc chắn" và "dấu hiệu tử vong chắc chắn". "Tử vong không chắc chắn" gồm ngừng thở và đồng tử cứng, không còn phản ứng với ánh sáng. Dấu hiệu "chắc chắn" là hiện tượng co cứng tử thi và các vết hoen tử thi hoặc vết tử thi.

Co cứng tử thi, trong tiếng Latin gọi là **rigor mortis** là hiện tượng cơ bắp bị cứng lại sau khi chết. Hiện tượng này bắt đầu sau hai đến bốn giờ ở mí mắt, các cơ nhai và các khớp nhỏ, đạt mức hoàn chỉnh sau sáu đến mười hai giờ và bắt đầu tan đi sau 24 đến 48 giờ.

Hoen tử thi là những vùng đổi màu da từ đỏ tím đến xanh xám, chúng xuất hiện khoảng 20 đến 30 phút sau khi ngừng tuần hoàn và do đó là dấu hiệu tử vong chắc chắn xuất hiện sớm nhất.

Tạm biệt

Khi người bệnh đã qua đời, để xác nhận tử vong và cấp giấy chứng tử, cần gọi bác sĩ hoặc dịch vụ cấp cứu y tế ngoại trú của bảo hiểm y tế, chứ không phải cảnh sát hay lực lượng cứu hỏa. Hãy chuẩn bị sẵn giấy tờ tùy thân của người đã mất.

Việc cần làm:

- Hãy thông báo cho những người thân như họ hàng hoặc bạn bè.
- Hãy chuẩn bị sẵn các giấy tờ quan trọng như giấy tờ tùy thân hoặc giấy khai sinh.
- Hãy tìm các hợp đồng hoặc giấy tờ chỉ định quan trọng, ví dụ như di chúc, hợp đồng dự liệu trước với nhà tang lễ, hiến tạng, tuyên bố ý nguyện về hình thức an táng, v.v. và thực hiện theo đó.
- Nếu không có hợp đồng với nhà tang lễ, hãy liên hệ một cơ sở dịch vụ tang lễ.

Những điều giúp ích và an ủi:

Ngay sau khi người bệnh qua đời, các nghi thức có thể giúp hiểu rõ hơn và chấp nhận tình huống này dễ dàng hơn

- Hãy mở cửa sổ và "để linh hồn ra đi", thấp nến.
- Khuôn mặt của người đã mất lúc này trông như được giải thoát và thư thái. Hãy nhẹ nhàng khép mí mắt của người đã mất và đặt răng giả vào trong miệng.
- Dù người đã mất không còn nghe được bạn nữa: Hãy nói với người ấy những điều còn chưa được nói ra.
- Bạn có thể chạm vào người đã mất hoặc nắm tay họ. Hãy ngồi xuống bên cạnh người ấy, hít thở sâu và cố gắng bình tĩnh lại. Bạn có thể từ từ dành không gian cho nỗi đau buồn.
- Hãy tìm sự hỗ trợ từ những người thân có thể giúp bạn giảm bớt gánh nặng về mặt tổ chức, ví dụ như liên hệ với cơ sở dịch vụ tang lễ và sắp xếp việc an táng.

Điều quan trọng cần biết:

- Ở Berlin, gia đình có thể để thi hài người đã khuất ở lại trong nhà tối đa là 36 giờ. Hãy dành thời gian để nói lời tạm biệt!
- Nếu bạn không có khả năng quàn (đặt) tại nhà, nhưng mong muốn có một buổi quàn để tiễn biệt, bạn có thể sắp xếp việc quàn tại cơ sở dịch vụ tang lễ.
- Việc quàn (đặt) thi hài cũng có thể được thực hiện ngay trên giường trong phòng đơn tại viện dưỡng lão. Trong hầu hết các cơ sở chăm sóc và bệnh viện, đồng thời cũng có các phòng tiễn biệt trang nghiêm dành cho cả người có tôn giáo và người không theo tôn giáo.
- Ngay cả từ viện dưỡng lão, theo nguyện vọng, người đã mất cũng có thể được nhà tang lễ đưa về nhà để quàn. Việc này chỉ có thể thực hiện tại bệnh viện nếu người đã mất được đưa đi trực tiếp từ phòng bệnh, tức là không được để trong phòng lạnh.
- Bạn có thể nhận được sự chăm sóc mục vụ trong tất cả những điều này.

Tự chăm sóc bản thân và nỗi đau buồn

Sự mất đi của một người thân yêu cũng đẩy chính cơ thể của bạn vào một trạng thái cực độ: Cảm xúc trở nên lên xuống thất thường như tàu lượn siêu tốc, tim đập nhanh hơn và đau nhói, lồng ngực có cảm giác bị thắt chặt. Người ta cảm thấy mệt mỏi, không thể ngủ được, suy nghĩ cứ quay cuồng và không còn cảm giác thèm ăn. Mọi việc đều diễn ra chậm chạp, bởi nỗi đau buồn tiêu tốn rất nhiều năng lượng.

- Vì vậy, hãy dành cho bản thân khoảng thời gian mà bạn cần! Nỗi đau buồn là điều mang tính cá nhân, kéo dài trong những khoảng thời gian khác nhau và biểu hiện theo nhiều cách rất khác nhau.
- Đối với một số người, nỗi đau buồn đến muộn; trước hết họ cần nhận thức và chấp nhận được sự mất mát. Không phải mọi quá trình đau buồn đều có thể được người khác nhận ra ngay lập tức. Vì vậy, bạn hãy cứ thành thật với cảm xúc của bản thân và từ từ học cách chung sống với nỗi đau buồn theo cách riêng của mình.
- Một số nỗi đau buồn cần có sự đồng hành hỗ trợ, nhưng việc bạn muốn dành không gian cho cảm xúc của mình và chia sẻ chúng với người khác vào lúc nào là do chính bạn quyết định. Không có đúng hay sai trong quá trình đau buồn!
- Hãy cân nhắc xem người thân có thể hỗ trợ bạn trong những việc nhỏ hằng ngày hay không – chẳng hạn như đi mua sắm, làm việc nhà, xử lý các công việc tổ chức hoặc chuẩn bị những bữa ăn nhỏ. Trong quá trình đó, hãy lắng nghe chính mình xem bạn có thể đón nhận mức độ gần gũi đến đâu. Bạn có thể lịch sự từ chối những lời đề nghị hỗ trợ mà hiện tại bạn chưa muốn nhận, mà không cần phải giải thích.
- Đối với những nơi qua đời ngoài nhà riêng, việc trao đổi và thống nhất trước với ban quản lý cơ sở về thời điểm cần dọn phòng có thể sẽ hữu ích. Nhờ vậy sẽ có đủ thời gian để xem xét và thu dọn những đồ vật cá nhân, bởi điều này cũng có thể là một phần của quá trình vượt qua nỗi đau buồn

Và bây giờ phải làm gì?

Sau khi sự mất mát một người thân yêu thường khiến mọi thứ xung quanh như bị đảo lộn, thì thông qua sự đồng hành đáng tin cậy, người ta có thể tìm thấy một khởi đầu mới. Bạn không cần phải gánh vác mọi thứ một mình – chấp nhận sự hỗ trợ không phải là dấu hiệu của sự yếu đuối, mà là một bước đi có trách nhiệm, giúp bạn có thêm sức mạnh. Việc cùng nhau vượt qua đau khổ và chấp nhận những cảm xúc của chính mình sẽ giúp ích. Và dĩ nhiên cần có thời gian và sự kiên nhẫn để tìm ra con đường riêng nhằm vượt qua nỗi đau buồn.

Trong quá trình đó, các nhóm hỗ trợ tang chế có thể giúp ích, cũng như các dịch vụ như quán cà phê dành cho người đang tang chế, các nhóm tự giúp đỡ hoặc các cơ sở mục vụ tâm linh. Nhờ đó, bạn có không gian để chia sẻ kinh nghiệm, bộc lộ cảm xúc và nhận được sự hỗ trợ. Các trung tâm tư vấn tâm lý – xã hội hoặc dịch vụ đồng hành tang chế ngoại trú cũng có thể giúp giảm gánh nặng và mang lại định hướng.

Nỗi đau buồn thay đổi theo thời gian. Nó vẫn còn đó, nhưng chuyển hóa và trở thành một ký ức quý giá về người đã mất.



Phụ lục

Cẩm nang hướng dẫn Berlin

Tài liệu giới thiệu về chăm sóc giảm nhẹ và chăm sóc cuối đời tại Berlin:

"Khi không còn cách chữa trị nào khác cho bạn... Thông tin về các chủ đề hấp hối, cái chết và nỗi đau buồn." Được xuất bản bởi Sở Khoa học, Y tế và Chăm sóc Thượng viện, Unionhilfswerk.

Có thể liên hệ với đầu mối trung tâm chăm sóc người hấp hối.

Có thể liên lạc qua điện thoại tại

030 40 71 11 13 (Thứ Hai-Thứ Sáu, 9 giờ sáng-3 giờ chiều) hoặc

post@hospiz-aktuell.de,

Tải xuống: www.hospiz-aktuell.de/wegweiser

Tờ thông tin về các dịch vụ hỗ trợ tâm lý - xã hội và tâm lý học dành cho thân nhân chăm sóc người bệnh tại Berlin:

"KHÔNG PHẢI LÚC NÀO CŨNG DỄ DÀNG. Đồng hành trong những thời điểm khó khăn - Dành cho người thân chăm sóc và người có nhu cầu chăm sóc tại Berlin",

Đơn vị xuất bản: Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e. V., Trung tâm Chuyên môn hỗ trợ thân nhân chăm sóc người bệnh. Có thể xem qua trang web: www.angehoerigenpflege.berlin/broschueren hoặc gọi số 030 69 59 88 97

Tờ thông tin về chăm sóc tại nhà:

"Chăm sóc điều dưỡng tại Berlin - Thông tin tổng quan ngắn gọn. Hỏi đáp về chăm sóc tại nhà",

Đơn vị xuất bản: Cơ quan Thượng viện Berlin về Khoa học, Y tế và Chăm sóc. Có thể tìm thấy thông tin ở nhiều nơi, trong đó có các trung tâm hỗ trợ chăm sóc.

Tải xuống: <https://www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/>

Cẩm nang về các bệnh sa sút trí tuệ và các dịch vụ hỗ trợ tại Berlin

Đơn vị xuất bản: Hiệp hội Alzheimer Berlin - hội đã đăng ký

(Đơn vị xuất bản), ấn bản 19. Phiên bản 2025/26

Có thể mua từ nhà xuất bản, xem bên dưới.

Tải xuống: https://www.alzheimer-berlin.de/fileadmin/user_upload/AGB_Ratgeber_2025-2026.pdf

Tư vấn dành cho thân nhân của người mắc sa sút trí tuệ tại Berlin

Các thân nhân có quyền được tư vấn về chăm sóc cuối đời và chăm sóc giảm nhẹ. Hãy liên hệ với cơ quan bảo hiểm y tế của quý vị hoặc cơ quan bảo hiểm y tế của người bệnh nặng và đang trong giai đoạn cuối đời. Tại Berlin, chủ yếu các điểm hỗ trợ chăm sóc đảm nhiệm việc tư vấn này.

Lời khuyên về chăm sóc từ các trung tâm hỗ trợ chăm sóc tại Berlin:

Đường dây nóng hỗ trợ: 0800.59 000 59 (Thứ Hai – Thứ Sáu, từ 9 giờ sáng đến 6 giờ chiều)

Internet: www.pflegestuetzpunkteberlin.de

Ví dụ, bạn sẽ nhận được lời khuyên ở đây nếu bạn không thể tự chăm sóc bản thân và cần người chăm sóc tạm thời: www.berlin.de/sen/pflege/pflegeund-rehabilitation/pflege-zu-hause/verhinderungspflege hoặc bạn không thể tự mình sắp xếp việc chăm sóc tại nhà một cách đầy đủ và cần được chăm sóc ngắn hạn. www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/kurzzeitpflege sẽ cần thiết.

Lời khuyên về cái chết, sự ra đi và nỗi đau buồn được cung cấp bởi...

Điểm liên lạc trung tâm dành cho các trung tâm chăm sóc người hấp hối:

Đường dây nóng dịch vụ 030 40 71 11 13 (Thứ Hai – Thứ Sáu, từ 9 giờ sáng đến 3 giờ chiều) hoặc qua

Email: post@hospiz-aktuell.de

Internet: www.hospiz-aktuell.de

Tư vấn về chăm sóc giảm nhẹ, các vấn đề đạo đức trong giai đoạn cuối đời và các quyết định mang tính dự phòng do

Home Care Berlin e.V. cung cấp

Điện thoại: 030 45 34 348

E-mail: info@homecareberlin.de

Internet: www.homecareberlin.de

Tư vấn về chăm sóc giảm nhẹ và tổ chức chăm sóc tự nguyện giai đoạn cuối đời thông qua các dịch vụ chăm sóc giảm nhẹ ngoại trú tại Berlin:

Danh sách hiện tại tại www.hospizaktuell.de, mục "Lời khuyên cho người dân" thuộc phần "Dịch vụ ngoại trú"

www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger/ambulante-pflege

Bạn cũng đương nhiên có thể được tư vấn bởi bác sĩ mà bạn tin tưởng hoặc bởi điều dưỡng trưởng của dịch vụ chăm sóc đã tham gia vào việc chăm sóc. Một dịch vụ tư vấn được điều chỉnh phù hợp với các câu hỏi và nhu cầu cụ thể của người mắc sa sút trí tuệ và thân nhân cũng như người thân thiết của họ được các tổ chức tại Berlin sau đây cung cấp:

Hiệp hội Alzheimer Berlin (Hội đã đăng ký)

Friedrichstraße 236

10969 Berlin-Mitte

Điện thoại: 030 89 09 43 57

E-mail: info@alzheimer-berlin.de

Internet: www.alzheimer-berlin.de

Sáng kiến dành cho thân nhân người bệnh Alzheimer (Hội đã đăng ký)

Reinickendorfer Str. 61

13347 Berlin-Wedding

Điện thoại: 030 47 37 89 95

E-mail: aii@alzheimer.berlin

Internet: www.alzheimer-organisation.de

Các chương trình đào tạo

Các khóa học sơ cứu – Tổng quan toàn quốc

dưới www.letztehilfe.info/kurse

cũng đặc biệt dành cho trẻ em và thanh thiếu niên

www.kids.letztehilfe.info

Các khóa học sơ cứu và các khóa học tương tự ở Berlin

dưới www.hospiz-aktuell.de, mục "Biện pháp phòng ngừa"

mục "Các khóa học được cung cấp"

www.hospiz-aktuell.de/vorsorge/kursangebote

Các công ty bảo hiểm sức khỏe và bảo hiểm chăm sóc dài hạn cung cấp các khóa học đặc biệt dành cho người chăm sóc gia đình. Hãy chủ động liên hệ và hỏi cụ thể quỹ bảo hiểm của người bệnh nặng hoặc người đang ở giai đoạn cuối đời.

Các cổng thông tin trung tâm trên toàn quốc, các trang thông tin chuyên môn và cẩm nang hướng dẫn

Cẩm nang về Y học Chăm sóc Giảm nhẹ và Chăm sóc Cuối đời -

www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de

Hiệp hội Y học Giảm nhẹ Đức (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin eV) đã tổng hợp tất cả các dịch vụ chăm sóc giảm nhẹ và chăm sóc cuối đời chuyên biệt tại đây. Tuy nhiên, tại đây bạn sẽ không tìm thấy các thông tin bổ sung liên quan cụ thể đến chứng sa sút trí tuệ. Tuy nhiên, hiệp hội chuyên môn đã tạo một trang phụ dành riêng cho mục đích này:

<https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/demenz-palliativversorgung>

Hướng dẫn về chứng mất trí nhớ - www.wegweiser-demenz.de

Cẩm nang của Bộ Giáo dục, Gia đình, Người cao tuổi, Phụ nữ và Thanh niên Liên bang đã tổng hợp rất nhiều thông tin về chủ đề bệnh mất trí nhớ. Ví dụ, bạn có thể tìm kiếm các dịch vụ hỗ trợ ở gần nơi mình sinh sống hoặc đọc các bài chia sẻ kinh nghiệm từ những người bị ảnh hưởng trực tiếp. Tại đây bạn cũng sẽ tìm thấy một số thông tin về chăm sóc cuối đời:

<https://www.wegweiser-demenz.de/wwd/palliativ-und-hospizversorgung-193462>

Trang chuyên biệt của Hiệp hội Alzheimer Đức -

www.deutsche-alzheimer.de

Ví dụ, các tổ chức bảo trợ của tất cả các hội Alzheimer ở các quốc gia đã thiết lập đường dây nóng hỗ trợ người mắc bệnh Alzheimer:

030 259 37 95 14

E-mail: info@deutsche-alzheimer.de

Cô ấy có, trong số những thứ khác "Các khuyến nghị về việc đồng hành cùng người mắc chứng mất trí nhớ trong giai đoạn hấp hối" đã được công bố, xem thêm. https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/empfehlungen/empfehlungen_sterbephase.pdf,

và thông tin được tổng hợp trên một trang phụ, xem

<https://www.deutsche-alzheimer.de/mit-demenz-leben/demenz-am-lebensende>

Trang web chuyên dụng của Desideria, Munich - www.desideria.org

Tại đây bạn sẽ tìm thấy rất nhiều thông tin hữu ích; ví dụ, về chăm sóc cuối đời, xem [tham khảo].

<https://www.desideria.org/demenz/demenzglossar/sterben>

Cẩm nang dành cho người chăm sóc gia đình, "Hãy nghĩ đến bản thân mình nữa - kiến thức, định hướng và tự chăm sóc người mắc chứng mất trí nhớ", do Desideria Care eV xuất bản, rất được khuyến nghị. Cẩm nang này bao gồm danh sách kiểm tra, mã QR để tìm hiểu thêm về các chủ đề, bài tập tự suy ngẫm và các trang ghi chú, nhưng hiện không có sẵn trực tuyến.

Trang chuyên biệt về hỗ trợ người mắc chứng mất trí nhớ Stuttgart -

www.demenz-support.de

Dementia Support Stuttgart gGmbH là một tổ chức trung lập về chính trị và tư tưởng. Tại đây, bạn cũng có thể tìm thấy một danh mục tài liệu tham khảo theo chủ đề về sa sút trí tuệ, các chương trình nhóm hỗ trợ, kênh tham gia KuKuK-TV và nhiều nội dung khác.

Giải tỏa tâm hồn - cẩm nang dành cho người chăm sóc gia đình

Được xuất bản bởi BAGSO, Hiệp hội Liên bang các Tổ chức Người cao tuổi.

Phiên bản cập nhật lần thứ 12, năm 2026

Có thể liên hệ với nhà xuất bản qua điện thoại theo số 0228 24 99 93-0

hoặc qua email: contact@bagso.de

Tải xuống: <https://www.bagso.de/publikationen/ratgeber/entlastung-fuer-die-seele/>

Tài liệu được sử dụng

Tom Kitwood và Dawn Brooker:

Sa sút trí tuệ – Phương pháp tiếp cận lấy con người làm trung tâm trong chăm sóc và ứng xử với người bị rối loạn, suy giảm nhận thức thần kinh.

Xem thêm Hogrefe ấn bản thứ 9 năm 2022

Wolfgang Weiß:

Không đơn độc trong giai đoạn cuối đời – chăm sóc cuối đời. Cẩm nang dành cho người thân và cộng đồng.

Nhà xuất bản Wichern, 1999

Franz Josef Wetz:

Cái chết, nỗi đau buồn, sự an ủi. Điều gì giúp ích ở giai đoạn cuối đời.

Nhà xuất bản Reclam, 2020

Tiến sĩ Daniela Tausch, Lis Bickel:

Những tuần và ngày cuối cùng. Diakonie, Đức.

Hiệp hội Ung thư Baden-Württemberg, 2024

Elisabeth Kübler-Ross và cộng sự:

Hiểu điều người sắp qua đời muốn nói -

Giới thiệu về ngôn ngữ biểu tượng của họ.

Nhà xuất bản Droemer Knaur 12. Phiên bản mới, năm 2008

Petra Fercher và Gunvar Sramek:

Cầu nối vào thế giới của sa sút trí tuệ. Xác nhận cảm xúc trong sinh hoạt hằng ngày.

Nhà xuất bản Reinhardt 3. Ấn bản năm 2018

Vicki de Klerk-Rubin:

Sa sút trí tuệ trong gia đình. Xác thực cảm xúc cho người thân

Nhà xuất bản Reinhardt. Ấn bản 5 năm 2022

Christiane Pröllochs:

Đồng hành trong giai đoạn cuối đời với người mắc sa sút trí tuệ.

Nhà xuất bản Tectum, 2019

Thông tin xuất bản

Đơn vị phát hành:

Sở Thượng viện Berlin về Khoa học, Y tế và Chăm sóc
Trung tâm liên hệ tư vấn về chăm sóc cuối đời của Unionhilfswerk

Tác giả

Astrid Paul, Berlin

Biên tập cuối cùng (người chịu trách nhiệm nội dung theo luật báo chí)

Tiến sĩ Christina Fuhrmann

Biên tập:

Claudia Pfister, Đầu mối tư vấn trung tâm về chăm sóc cuối đời của
Unionhilfswerk

Tư vấn chuyên môn:

Hiệp hội Alzheimer Berlin, Hiệp hội Sống tự chủ khi về già, và
Home Care Berlin

Thiết kế & In ấn

LWB - Lichtenberger Werkstätten geminnützige GmbH

Ấn bản

5.000 (tháng 7 năm 2026)

Mối quan hệ

thông qua điểm liên lạc trung tâm của trung tâm chăm sóc người hấp hối

E-mail: post@hospiz-aktuell.de

Điện thoại: 030 40 71 11 13

Giờ làm việc: Thứ Hai - Thứ Sáu, 9:00 - 15:00

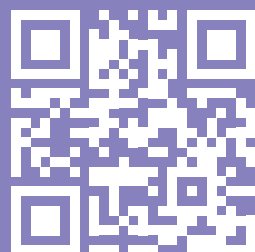
Tải xuống: www.hospiz-aktuell.de/wegweiser

Sản phẩm này được in trên giấy đạt chứng nhận FSC.

Được tài trợ bởi:

Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege	BERLIN	
--	---------------	---

Bìa: Bộ nhận diện thương hiệu Charter





Berliner Initiative
zur Umsetzung der

CHARTA zur Betreuung
schwerstkranker und sterbender
Menschen in Deutschland



und ihrer
Handlungsempfehlungen