

End of Life Care - Hướng dẫn hỗ trợ người bị khuyết tật trí tuệ và phát triển

Bối cảnh

Việc cho phép các cá nhân đưa ra lựa chọn của họ trước giúp thông báo cho những người chăm sóc họ về mong muốn của họ và có thể giúp giảm lo lắng và quan tâm về chăm sóc. Thông tin trong tài liệu này từ Văn phòng Dịch vụ Khuyết tật Phát triển (Office of Developmental Disabilities Services, ODDS) nhằm hỗ trợ các nhà quản lý trường hợp giúp hướng dẫn các gia đình và người chăm sóc trong việc điều hướng các cuộc trò chuyện khó khăn về chăm sóc y tế và lựa chọn kết thúc cuộc sống.

Biết quyền của người đó

Các cá nhân không thể bị từ chối điều trị hoặc chăm sóc vì họ bị khuyết tật về trí tuệ hoặc phát triển (intellectual or developmental disability, I/DD). Tất cả người lớn cũng có quyền hợp pháp tự đưa ra quyết định y tế trừ khi người khác được chỉ định đưa ra các quyết định này, bởi chính người đó hoặc bởi một cơ quan pháp lý khác. Ngay cả khi đó, người được chỉ định phải tiếp tục xem xét các ưu tiên và mong muốn của người đó về chăm sóc và điều trị y tế. Khi một người ở cơ sở y tế hoặc nói chuyện với các chuyên gia y tế, họ có quyền được giải thích thông tin theo cách họ hiểu. Nếu họ gặp khó khăn trong việc hiểu những gì chuyên gia y tế nói, người đó có thể yêu cầu họ nói lại, nói chậm lại hoặc hỏi xem liệu họ có thể có người chăm sóc, luật sư hoặc thành viên gia đình có mặt để giúp đỡ hay không. Khi họ đến văn phòng bác sĩ, bệnh viện hoặc đang đi xe cứu thương, có [công cụ sẵn có](#) để giúp trao đổi thông tin, bao gồm các bảng trao đổi thông tin về chăm sóc sức khỏe. Việc các chuyên gia y tế không điều trị cho một người khi họ bị thương hoặc bị bệnh là trái pháp luật, đặc biệt là dựa trên chủng tộc, giới tính, khuyết tật hoặc khả năng chi trả. Nếu người đó chia sẻ rằng họ đã trải qua sự phân biệt đối xử, hãy tham khảo ý kiến với nhóm luật sư. Cơ quan Y tế Oregon cũng đã ban hành [hướng dẫn không phân biệt đối xử](#).

Khi nào tôi nên nói chuyện với một cá nhân về các quyết định y tế và lựa chọn kết thúc cuộc đời?

Bất cứ lúc nào cũng là thời điểm tốt để nói chuyện với ai đó về mong muốn điều trị và chăm sóc y tế của họ. Những lần khác thực hiện trò chuyện có thể là sau khi ai đó được chẩn đoán nghiêm trọng, hoặc khi họ già đi và bắt đầu suy giảm sức khỏe chung. Các nhà quản lý hồ sơ nên xem xét xem lại cuộc trò chuyện này mỗi năm hoặc hai năm, đặc biệt khi người đó già đi hoặc khi nhu cầu chăm sóc sức khỏe thay đổi.

Hãy chắc chắn rằng khi bạn nói chuyện với ai đó về mong muốn của họ rằng họ đang ở trong một môi trường mà họ cảm thấy thoải mái và họ có một chút riêng tư, khi có thể. Nói chuyện xung quanh những người khác, đặc biệt là nếu họ không có cùng mong muốn hoặc niềm tin có thể khiến ai đó cảm thấy không thoải mái và không cởi mở hoặc trung thực như họ muốn. Đôi khi, đó không phải là thời điểm thích hợp để nói chuyện, vì vậy nếu ai đó không tiếp thu, hãy thử lại vào lúc khác. Niềm tin của mọi người là khác nhau, vì vậy đừng phán xét hoặc cố gắng thay đổi suy nghĩ của ai đó nếu họ không có cùng niềm tin hoặc không đưa ra lựa chọn giống như bạn.

Các tùy chọn để ghi lại các quyết định y tế là gì?

Có hai công cụ quan trọng để giúp một người truyền đạt lựa chọn điều trị của họ cho các chuyên gia y tế chăm sóc. Các công cụ này là chỉ thị trước và POLST.

Chỉ thị trước

Chỉ thị trước cho phép một người ghi lại các lựa chọn điều trị của họ về chăm sóc y tế và hỗ trợ sống để các bác sĩ sẽ biết họ muốn gì ngay cả khi họ không thể giao tiếp vì họ bị bệnh hoặc bị thương. Chỉ thị trước cũng chỉ định một người được người đó chọn để đưa ra quyết định thay cho họ nếu họ không thể tự giao tiếp. Người này được gọi là Đại diện Chăm sóc Sức khỏe (Health Care Representative, HCR). HCR có nghĩa vụ pháp lý đưa ra quyết định y tế cho người mà họ đại diện dựa trên các lựa chọn điều trị mà người đó đã chia sẻ với họ và dựa trên những gì HCR tin rằng họ lẽ ra đã muốn. Nếu HCR không biết người đó muốn gì, thì quyết định phải được đưa ra dựa trên lợi ích tốt nhất của người đó.

Nếu người đó chưa chỉ định HCR, thì thứ tự của gia đình và bạn bè được tìm để đưa ra quyết định được ghi dưới đây [Điều lệ Sửa đổi của Oregon \(ORS\) 127.635 \(2\)](#). Nếu vẫn không thể xác định HCR, thì các thủ tục duy trì sự sống có

thể bị từ chối hoặc thu hồi lại theo hướng dẫn và dưới sự giám sát của bác sĩ tham gia.

Chỉ có thể từ chối các thủ tục duy trì sự sống sau khi tham khảo ý kiến với gia đình và bạn bè thân thiết và, nếu có thể, người quản lý trường hợp của người đó. Người quản lý trường hợp nhận được thông báo về ý định từ chối điều trị duy trì sự sống được yêu cầu cung cấp bất kỳ thông tin nào trong sở hữu của người quản lý trường hợp liên quan đến giá trị, niềm tin và lựa chọn của người đó liên quan đến thủ tục duy trì sự sống.

Oregon POLST™

POLST là viết tắt của **Lệnh Linh động (hoặc Bác sĩ) về Điều trị Duy trì Sự sống (Portable (or Physician) Orders for Life-Sustaining Treatment)**. Đó là một hình thức biến lựa chọn điều trị y tế của một người thành lệnh y tế. Việc điền vào một POLST luôn là tự nguyện và bác sĩ có thể đưa ra POLST nếu ai đó bị bệnh nặng và gần cuối đời. Nó ghi lại các loại phương pháp điều trị y tế và hỗ trợ sống mà một người muốn điều trị bệnh nghiêm trọng của họ và ghi lại các lựa chọn của họ về việc nhận CPR (hồi sức tim phổi) nếu họ ngừng thở. POLST **không** thích hợp đối với người khuyết tật chỉ vì họ bị khuyết tật. Nó chỉ dành cho những người mắc các bệnh nghiêm trọng như ung thư hoặc bệnh tim tiến triển, những người muốn đảm bảo rằng lựa chọn điều trị của họ được thực hiện vào cuối đời.

Một thuật ngữ khác cần làm quen là DNR- Không hồi sức (Do Not Resuscitate). Đây là quyết định cá nhân mà ai đó đưa ra để các chuyên gia y tế biết cách chăm sóc họ trong trường hợp khẩn cấp. “DNR” có nghĩa là nếu một người bị chấn thương hoặc bệnh tật đe dọa đến tính mạng, nhân viên y tế sẽ không làm CPR hoặc các thủ tục xâm lấn khác để giữ mạng sống cho họ. Một người có thể có cả DNR và POLST, vì chúng không loại trừ lẫn nhau.

Chỉ thị trước và POLST tương tự nhau, nhưng có một số khác biệt quan trọng:

Chỉ thị trước	POLST
Tự nguyện - không thể được yêu cầu.	Tự nguyện - không thể được yêu cầu.
Không phải là lệnh y tế và không thể được theo dõi bởi các kỹ thuật viên y	Lệnh y tế có chữ ký của một chuyên gia y tế; sẽ được theo dõi trong

tế khẩn cấp. Chỉ thị trước là một tài liệu pháp lý.	trường hợp khẩn cấp.
Được hoàn thành bất cứ lúc nào, bất kể sức khỏe. Chỉ người trưởng thành.	Được hoàn thành khi gần cuối đời.
Có thể thay đổi hoặc thu hồi bất cứ lúc nào.	Có thể thay đổi hoặc thu hồi bất cứ lúc nào, với sự hỗ trợ của một chuyên gia y tế.
Để thông báo việc đưa ra quyết định cuối đời	Để thông báo việc đưa ra quyết định cuối đời
Do cá nhân điền	Được chuyên gia y tế điền (với sự chấp thuận của người đó)
Có chữ ký của cá nhân, nhân chứng và đại diện chăm sóc sức khỏe	Có chữ ký của chuyên gia y tế
Chỉ định một đại diện chăm sóc sức khỏe	Không chỉ định người đại diện chăm sóc sức khỏe
Các bản sao cần phải được trao cho bác sĩ và HCR	POLST có thể được thêm vào sổ đăng ký POLST để bác sĩ ở bất kỳ bệnh viện nào ở Oregon sẽ biết mong muốn điều trị của một người.

Thông tin Luật sư Chăm sóc Sức khỏe (HCA) cho người quản lý trường hợp: Nếu bạn hỗ trợ người không thể đưa ra quyết định y tế hoặc tự chỉ định người đại diện chăm sóc sức khỏe, người đó có thể được hưởng lợi từ sự hỗ trợ của nhóm Kế hoạch Hỗ trợ Cá nhân (ISP) được chỉ định là Luật sư Chăm sóc Sức khỏe (HCA) theo [Quy tắc Hành chính Oregon 411-390](#).

HCA có thể được chỉ định khi đáp ứng một số điều kiện, bao gồm:

- Một bác sĩ hoặc tòa án đã xác định rằng người đó không thể đưa ra sự đồng ý có hiểu biết.

- Cá nhân không phản đối và không có đại diện chăm sóc sức khỏe hoặc người giám hộ hợp pháp có thẩm quyền ra quyết định y tế và nhóm đồng ý rằng cần có sự hỗ trợ của HCA.

HCA có thể đưa ra một số quyết định y tế nhất định thay cho người mà họ đại diện. HCA không được phép đưa ra quyết định về việc rút lại hoặc từ chối các phương pháp điều trị duy trì sự sống, nhưng họ có nhiệm vụ phải thông báo cho đội ngũ y tế về các giá trị, lựa chọn và niềm tin của người đó. ODDS cung cấp các khóa [đào tạo trên web](#) đối với người quản lý trường hợp và thành viên nhóm ISP về HCA, chỉ thị trước và POLST.

Khi quyết định cần thực hiện lựa chọn nào, đây là một số câu hỏi quan trọng cần xem xét:

Người đó có muốn được đặt nội khí quản?

Đặt nội khí quản là khi ống được đưa vào miệng của một người và xuống cổ họng của họ để giúp đưa không khí xuống phổi để họ có thể thở. Điều này thường là tạm thời cho đến khi cơ thể của người đó đủ khỏe để tự thở trở lại.

Người đó có muốn có máy trợ giúp họ thở nếu họ không thể tự làm điều đó?

Máy thở là máy được sử dụng để giúp một người thở khi họ không thể tự làm điều đó. Điều này thường là tạm thời cho đến khi cơ thể của người đó đủ khỏe để tự thở trở lại.

Người đó có muốn thực hiện CPR không?

CPR- Hồi sức tim phổi (Cardiopulmonary Resuscitation) là một thủ tục cứu sống khẩn cấp được thực hiện khi tim ngừng đập. CPR giúp đưa lưu lượng máu trở lại các cơ quan của người đó để giúp họ sống khi họ không phản ứng và không thở.

Người đó có muốn đặt một ống trong dạ dày để nuôi họ nếu họ không thể ăn nữa?

Nuôi ăn bằng ống là gì? Có một số loại ống có thể được đưa vào tạm thời hoặc vĩnh viễn vào cơ thể để cung cấp thức ăn.

Nếu não của người đó bị thương và không thể cung cấp hỗ trợ cho các cơ quan của họ, họ có muốn được hỗ trợ sống không? Hỗ trợ sống là gì?

Hỗ trợ sống được sử dụng để mô tả khi ai đó có thể cần phải có sự kết hợp giữa máy móc và thuốc để giúp họ sống khi họ bị thương nặng hoặc bị bệnh.

Nếu người đó ở giai đoạn cuối đời, họ muốn được hỗ trợ ở đâu - tại nhà hay tại một cơ sở?

Mọi người có thể có lựa chọn ở nơi họ muốn trải qua những ngày cuối cùng. Việc quyết định xem ai đó muốn được hỗ trợ tại nhà của họ hoặc tại một cơ sở là một chủ đề quan trọng cần thảo luận.

Tài nguyên

Chỉ thị trước: Bạn có thể xem chỉ thị trước trực tuyến bằng tiếng Anh và tiếng Tây Ban Nha tại:

<https://www.oregon.gov/oha/PH/ABOUT/Pages/AdvanceDirectiveAdoptionCommittee.aspx>

Bạn cũng có thể mua bằng cách trả phí từ Oregon Health Decisions bằng tiếng Anh hoặc tiếng Tây Ban Nha. Phiên bản này bao gồm hướng dẫn trò chuyện hữu ích và các câu hỏi thảo luận cho cá nhân và HCR để thảo luận để HCR có thể được thông báo đầy đủ về các lựa chọn và giá trị chăm sóc của người đó:

<https://www.oregonhealthdecisions.org/#>

Oregon POLST™: <https://oregonpolst.org/>. Trên trang web này, bạn sẽ tìm thấy nhiều tài nguyên bao gồm một bản sao mẫu POLST và sách hướng dẫn sử dụng POLST với người bị khuyết tật phát triển gần cuối đời:

<https://static1.squarespace.com/static/52dc687be4b032209172e33e/t/5dd46c490739db187dd5d056/1574202443929/POLST+for+DD+2019.11.18+final.pdf>.

POLST cũng có một kênh YouTube, <https://www.youtube.com/user/ORPOLST> nơi họ có video dành cho các nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe, bệnh nhân và gia đình và một video mới về POLST và vi rút corona.

Quyền của người khuyết tật Oregon, hướng dẫn về việc biết các quyền của bạn đối với điều trị y tế: <https://droregon.org/wp-content/uploads/DRO-KYR-COVID-19-and-Your-Right-to-Medical-Treatment-Final-1.pdf>

Cơ quan y tế Oregon Hướng dẫn không phân biệt đối xử: <https://sharedsystems.dhsosha.state.or.us/DHSForms/Served/le2288R.pdf>

Liên minh Lên tiếng của Oregon và Trung tâm Xuất sắc về Khuyết tật Phát triển của OHSU và tạo ra một tài nguyên trực tuyến có tên là Bộ công cụ Chủ động Chăm sóc Sức khỏe của tôi. Đây là một bộ công cụ gồm những người lên tiếng về nguyện vọng của mình bao gồm các chủ đề như đưa ra nguyện vọng của mình trong chăm sóc sức khỏe, các dấu hiệu bệnh tật, tìm bác sĩ và giữ gìn sức khỏe. <https://www.ohsu.edu/oregon-office-on-disability-and-health/taking-charge-my-health-care>

Các tài nguyên **Liên minh Chăm sóc Từ bi California**, bao gồm hướng dẫn Hỗ trợ và Cải thiện Việc ra quyết định Chăm sóc Sức khỏe và Lập kế hoạch Cuối đời cho Người Khuyết tật Trí tuệ và Phát triển: <https://coalitionccc.org/tools-resources/people-with-developmental-disabilities/>

Quyền Chỉ dẫn Nhu cầu Chăm sóc Sức khỏe của bạn từ Sở Dịch vụ Y tế Wisconsin: <https://www.dhs.wisconsin.gov/publications/p6/p62025.pdf>

Hướng dẫn của **Đại học Stony Brook** về việc chuẩn bị các cá nhân bị khuyết tật về trí tuệ/phát triển để điều trị y tế tại các bệnh viện: <https://you.stonybrook.edu/disabilitycovid19forms/2020/04/08/preparing-individuals-with-intellectual-developmental-disabilities-for-medical-treatment-at-hospitals/>

Bộ công cụ quyền **Trao đổi thông tin đầu tiên**: <https://communicationfirst.org/covid-19/>

Diễn đàn Trao đổi thông tin giữa Bệnh nhân-Nhà cung cấp, với sự hỗ trợ của Hiệp hội Truyền thông Thay thế và Nâng cao Hoa Kỳ (USSAAC), bộ công cụ giao tiếp với bệnh nhân: <https://www.patientprovidercommunication.org/supporting-communication-covid-19.htm>