

## **CHĂM SÓC NGƯỜI BỆNH SA SÚT TRÍ TUỆ TẠI “NHÀ NHÓM” Ở NHẬT BẢN**

**TRẦN THỊ NHUNG\***

**H**ầu hết các quốc gia trên thế giới hiện nay đều đang phải đối diện với một thực tế là tỉ lệ người già trên tổng dân số ngày càng cao, dẫn tới việc tăng các bệnh thông thường mà người già thường hay mắc, phổ biến là các bệnh thoái hóa dây thần kinh như bệnh Alzheimer và các bệnh sa sút trí tuệ khác. Nhật Bản là một trường hợp điển hình. Theo dự tính, tỉ lệ người già ở Nhật Bản vào năm 2008 là 21% và khi tỉ lệ người già trong tổng dân số đạt mức 7% thì đã có trên 1% dân số mắc chứng bệnh sa sút trí tuệ. Chúng ta chỉ có thể hy vọng những người bình thường hiểu được người mắc bệnh chứ không thể thay đổi được họ bởi vì họ đã bị mất dần dần tất cả các khả năng. Do vậy, làm thế nào để chăm sóc những người bị bệnh sa sút trí tuệ một cách tốt nhất trong điều kiện có thể được luôn là câu hỏi, đề tài tranh luận của các nhà nghiên cứu, các cơ quan có thẩm quyền cũng như các địa phương, gia đình có người mắc bệnh sinh sống. Bài viết này muốn đề cập đến một mô hình chăm sóc mới – chăm sóc tại “Nhà nhóm” – mà hiện nay Nhật Bản đang áp dụng trong việc chăm sóc người bị sa sút trí tuệ tại cộng đồng.

### **1. Những kiến thức cơ bản trong việc chăm sóc người sa sút trí tuệ**

Sa sút trí tuệ là một thoái hóa về chức năng trí tuệ và các lĩnh vực nhận thức khác, gây giảm khả năng thực hiện các hoạt động hàng ngày. Hầu hết các kết quả nghiên cứu đều chỉ ra rằng, bệnh sa sút trí tuệ thường

xuất hiện ở những người già và ngày càng trầm trọng theo thời gian. Một số nhà nghiên cứu tin rằng họ có thể giải quyết vấn đề liên quan đến bệnh sa sút trí tuệ qua việc phát triển hệ thống chăm sóc tại nhà hoặc lắp đặt trong nhà một mạng thiết bị để theo dõi các hoạt động của người bệnh. Các biện pháp như vậy có thể rất cần thiết cho việc đảm bảo an ninh hoặc tránh các tai nạn cho người bệnh nhưng thực tế những sự cố nguy hiểm hiếm khi xảy ra và các hành vi xảy ra hàng ngày khác thường nằm ngoài khả năng kiểm soát. Khi những rủi ro được loại trừ thì ai cũng muốn sống độc lập. Vì vậy, vấn đề nâng cao chất lượng cuộc sống cho người bệnh không kém phần quan trọng hơn so với việc đảm bảo sự an toàn cho họ.

Muốn chăm sóc tốt được người bệnh thì trước tiên phải có kiến thức cơ bản về chăm sóc. Những kiến thức này bao gồm sự hiểu biết về cá tính người bệnh và những kỹ năng cần thiết để đem lại hiệu quả tối ưu trong việc chăm sóc. Hiểu về người bệnh có nghĩa là biết họ là ai và trong các điều kiện bình thường họ có phản ứng như thế nào. Cụ thể hơn là phải biết được trạng thái sức khỏe tâm thần hay thể giới tinh thần mà người bệnh đang sống. Những kỹ năng cần thiết giúp cho người chăm sóc hạn chế được các phiền toái do người bệnh gây ra qua việc tạo ra sự yên bình cho cả hai phía và cải thiện chất lượng cuộc sống cho người bệnh. Các kỹ năng chỉ phát huy tác dụng khi người chăm sóc hiểu được trạng thái tâm thần của người bệnh bởi vì những hành vi của họ không thể thay đổi được. Các kỹ năng được

\* Tiến sĩ, Viện Nghiên cứu Đông Bắc Á

vận dụng vào từng hoàn cảnh cụ thể. Do vậy, sự hiểu biết về người bệnh một cách sâu sắc sẽ giúp cho việc chăm sóc đạt được hiệu quả tốt hơn. Do mất khả năng nhớ gần nên rất khó cho bản thân người bệnh trải nghiệm được cả quá trình liên tục. Có thể họ không hiểu được tại sao họ lại ở đó, ai sẽ đưa họ về nhà hay không biết mình sẽ làm gì, đến khi nào. Trong khi họ cảm thấy khó khăn trong việc nhận ra tình cảnh họ đang gặp phải thì họ lại có thể nhớ xa, thường là những sự kiện quan trọng trong cuộc đời bởi vì những ký ức xa xưa vẫn còn nguyên vẹn. Người bệnh thường lý giải thực tế bằng những tình tiết có thật trước đây rồi ghép với hoàn cảnh thực tiễn. Họ có thể tưởng tượng cuộc sống trước đây trong cuộc sống hiện tại. Ví dụ, họ thường tìm kiếm cha, mẹ mặc dù những người này đã qua đời từ lâu hay thường nghĩ đến trách nhiệm của mình như một người đang nuôi con nhỏ.... Chính vì vậy, muốn nâng cao chất lượng cuộc sống của người bệnh không thể không hiểu về những nhận thức mà họ đã trải qua. Những nhận thức đó rất khác so với người thường làm cho chúng ta khó có thể đoán được người bệnh sẽ cư xử thế nào trong các tình huống thông thường mà không theo một thông lệ nào. Chính vì thế, kiến thức về trạng thái tâm thần hay thế giới nhận thức của người bệnh đang sống trở thành yếu tố quan trọng ban đầu trong việc chăm sóc người bệnh.

Để hiểu về thế giới nhận thức của người bệnh, bước cần thiết đầu tiên là phải tìm hiểu xem họ đã phân loại các sự vật trong thế giới mà họ đã từng gắn bó như thế nào. Tuy nhiên, cách người bệnh phác họa môi trường xung quanh có thể rất khác so với người bình thường. Có những thứ rất bình thường trong cuộc sống hàng ngày nhưng đối với họ

lại trở nên vô cùng quan trọng. Ví dụ, có người lúc nào cũng coi trọng giày, dép nên luôn coi giữ tất cả giày, dép rất cẩn thận. Có người lại luôn thu gom, cất giữ tất cả giẻ lau nhà... Chính vì thế, người chăm sóc phải học để hiểu cách nhìn nhận các sự vật, cách phác họa thế giới của người bệnh để có thể biết được thế giới nhận thức của họ. Tuy nhiên, cách thức phác họa thế giới của người bị bệnh có thể rất đa dạng và mỗi người xây dựng thế giới theo cách riêng của mình. Do đó ta phải quan sát từng người một cách kỹ lưỡng. Mỗi người là một thực thể độc nhất vô nhị. Vì vậy, để hiểu được thế giới nhận thức của người bệnh đòi hỏi một quá trình lâu dài và phải tiếp cận một cách khéo léo, dành nhiều thời gian với người bệnh mới có thể tìm ra những điều quan trọng xung quanh người bệnh.

Bước tiếp theo là thể hiện ngữ cảnh trong đó có sự vật hay vấn đề nào đó làm cuốn hút người bệnh. Quá trình nhận thức hoàn thành khi chúng ta thể hiện tình huống quan trọng bằng các biểu tượng khác, có thể bằng ngôn từ. Khi đã phác thảo ra được tình hình thực tế, chúng ta có thể xem xét các thông tin thích hợp với các phản ứng của người bệnh. Nói cách khác, chúng ta phải hiểu được nghĩa của các hành vi ứng xử của người bệnh theo cách giải thích hoặc bằng ngôn từ hợp lý.

Bước thứ ba là để ý đến tiền lệ của hoàn cảnh xảy ra trước mắt, quan sát nét mặt, cử chỉ của người bệnh từ đó có thể đoán ra một phần lý do tại sao họ lại ứng xử như vậy dựa vào những kiến thức có được. Chúng ta không thể ép buộc họ làm theo ý muốn chủ quan của mình bởi vì làm như vậy họ sẽ bức tức, trở nên hung dữ và dẫn tới mâu thuẫn, xung đột.

Bước cuối cùng là phải dùng biện pháp thỏa hiệp. Nếu người bệnh đã nhất quyết làm theo ý của họ thì chỉ có cách để cho họ làm (trừ trường hợp đối với những hành động dẫn tới việc gây hậu quả nghiêm trọng) cho đến khi họ lãng quên ta mới điều chỉnh lại. Điều quan trọng là trong bất kỳ tình huống nào cũng không được từ chối ý định của người bệnh, phải luôn nhẹ nhàng, tình cảm và thể hiện sự hợp tác, giúp đỡ người bệnh đạt được mục đích.

### **2. “Nhà nhóm” – mô hình chăm sóc tối ưu cho người sa sút trí tuệ**

Từ những đặc điểm của người mắc bệnh và qua thực tế trải nghiệm, việc chăm sóc người có chứng bệnh mất trí tại cộng đồng theo mô hình Nhà nhóm đã đem lại kết quả tốt hơn so với việc chăm sóc tại gia đình<sup>(1)</sup>.

Chăm sóc người có chứng bệnh mất trí tại cộng đồng theo mô hình Nhà nhóm chưa được phổ biến trên thế giới, mới chỉ có ở các nước tư bản phát triển như Mỹ, Đức, Anh, Nhật Bản... và chủ yếu được áp dụng đối với những người ở giai đoạn đầu (thể nhẹ) và giai đoạn giữa (mức độ trung bình) của quá trình phát triển bệnh. Ở giai đoạn cuối (thể nặng), việc chăm sóc tại Nhà nhóm không còn phù hợp và giải pháp thông thường là chuyển người bệnh đến nhà nuôi dưỡng (nursing home) hoặc những cơ sở đặc biệt dành riêng cho người sa sút trí tuệ. Giải pháp chăm sóc người bệnh tại Nhà nhóm được đánh giá cao, nhất là trong các trường hợp không có gia đình chăm sóc hoặc nhu cầu chăm sóc vượt quá khả năng đáp ứng của gia đình. Ở Nhật Bản, điều khoản hỗ trợ việc chăm sóc lâu dài gắn với việc duy trì và phát triển mô hình Nhà nhóm.

Mô hình Nhà nhóm tại cộng đồng đã có từ lâu xong Nhà nhóm dành cho người sa sút trí tuệ mới trong giai đoạn đầu của quá trình phát triển. Những người làm nhiệm vụ chăm sóc đều nhận thấy rằng sự chăm sóc của cộng đồng đối với người bệnh là vô cùng cần thiết và cần có chế độ chăm sóc sức khỏe riêng biệt, nhất là khi bệnh trở nên trầm trọng cần phải tăng thêm nhân viên phục vụ và sự hỗ trợ đặc biệt. Môi trường sống của người bệnh cần được hỗ trợ, thay đổi cho thích hợp, an toàn để người bệnh có thể hoạt động chức năng tối ưu. Môi trường hỗ trợ bao gồm khuyến khích và tạo cơ hội cho các hoạt động thể lực, tinh thần và tương tác xã hội. Những hoạt động này có thể giúp làm chậm sự suy giảm về nhận thức, thể lực, xã hội, tình cảm và chức năng của bệnh nhân, làm cho họ trở nên dịu tính, thoải mái hơn, giúp người khác dễ đoán được tâm tính của người bệnh và do đó đảm bảo an toàn cho họ.

Các tổ chức điều hành Nhà nhóm thường ứng xử với những người sa sút trí tuệ sống tại đó theo một trong 3 cách: (1) Kết hợp các dịch vụ chung với các dịch vụ đặc biệt phục vụ riêng những người có bệnh; (2) Xây dựng riêng một loại Nhà nhóm đặc biệt dành cho những người sa sút trí tuệ; (3) Không có các dịch vụ dành riêng cho người bị bệnh mà chuyển họ tới các cơ sở chăm sóc khác, thường là nhà nuôi dưỡng. Việc duy trì sự chăm sóc người bệnh tại Nhà nhóm phụ thuộc vào nguồn nhân lực, nguồn tài chính và bản thân những người sống trong nhà. Cụ thể là xem nhân viên có thể cung cấp mức độ chăm sóc ngày một tăng lên hay không?, người bị bệnh còn đáp ứng được những yêu

<sup>(1)</sup> Xem thêm “Mô hình nhà nhóm dành cho người mất trí ở Nhật Bản”, Tạp chí Gia đình và Trẻ em tháng 8-2006

cầu bình thường khi sống trong Nhà nhóm hay không (ví dụ: có còn tuân theo và hợp tác với nhân viên trợ giúp các việc hàng ngày?, sự chăm sóc về y tế ở Nhà nhóm có còn thích hợp với tình trạng các triệu chứng bệnh tật ngày một xấu đi?, có đảm bảo được các vấn đề về an toàn cho tất cả mọi người sống trong Nhà nhóm?, có đủ khả năng tài chính để chi trả cho các cấp độ chăm sóc cần thiết hay không?...).

Các cơ sở chăm sóc tại cộng đồng thường rất vất vả trong việc tính toán làm sao để tiếp tục duy trì sự chăm sóc theo mô hình Nhà nhóm trong khi cố gắng cân đối giữa nguồn nhân lực, vật lực và cân nhắc ảnh hưởng của những người mắc bệnh đến những người bình thường. Phần lớn các cơ sở đều cố gắng giữ người bệnh khi họ vẫn còn đủ nguồn lực để duy trì sự chăm sóc. Điều này có nghĩa là phải có điều kiện thuê thêm nhân viên phục vụ đáp ứng những nhu cầu giám sát, chăm sóc thích hợp hơn, tạo ra môi trường nhà ở và các điều kiện vật chất phù hợp với người bị bệnh và đảm bảo được nguồn tài chính đáp ứng nhu cầu đào tạo phù hợp để chăm sóc người bệnh ở các giai đoạn, cấp độ nặng hơn.

Khi so sánh Nhà nhóm với các cơ sở chăm sóc đặc biệt thì thấy rằng, Nhà nhóm cung cấp các dịch vụ tạo ra chất lượng sống cao hơn cho người sa sút trí tuệ bởi vì ở đó có môi trường sống gần giống với ở tại nhà hơn và chi phí cũng rẻ hơn do lương của nhân viên và chi phí y tế ở Nhà nhóm thấp hơn.

Mô hình chăm sóc người sa sút trí tuệ tại Nhà nhóm ở cộng đồng là giải pháp thực tế

mang lại hiệu quả cao về mặt chăm sóc y tế, đáp ứng mong muốn của gia đình bệnh nhân. Ở đây người bệnh có thể hưởng lợi được từ mô hình chăm sóc tại cộng đồng trong đó sự chăm sóc dựa trên nền tảng của dân địa phương và làm giảm số lượng bệnh nhân phải chuyển đến các cơ sở chăm sóc dài hạn.

Để nâng cao chất lượng của Nhà nhóm, điều quan trọng là phải có được những ngôi nhà được xây dựng phù hợp với người bệnh, sự quản lý tốt và đội ngũ nhân viên có đầy đủ kiến thức, kinh nghiệm, kỹ năng và giàu lòng nhân ái. Cụ thể, Nhà nhóm ở Nhật Bản đã cố gắng đạt được một số chuẩn mực sau:

#### *Về nhà ở*

Nhà nhóm được xây dựng phù hợp với đối tượng sử dụng. Cụ thể là phù hợp với mong muốn của người bệnh, gia đình họ, thuận lợi trong việc liên kết với các dịch vụ của địa phương và các nhóm cộng đồng. Kích cỡ xây dựng tổng thể cũng như chi tiết được xem xét cẩn thận trước khi xây dựng để tránh lãng phí và đem lại sự tiện ích nhất cho người sử dụng. Những nguyên tắc cơ bản xây dựng nhà cho người có chứng bệnh mất trí được chú trọng trong việc tạo dựng môi trường giống như tại gia đình. Ví dụ cấu tạo nhà tương tự như nhà của một gia đình: có phòng ăn, phòng khách, phòng bếp và những phòng ngủ riêng biệt và sử dụng các đồ đạc, màu trang trí thông dụng.

Một thiết kế nhà có hiệu quả sẽ tạo cơ sở cho sự thành công của ngôi nhà nói chung. Thiết kế nhà tốt thể hiện qua việc nâng cao chất lượng cuộc sống của những người sinh sống, đem lại hiệu quả tốt hơn cho nhân

viên, hấp dẫn hơn đối với người muốn sử dụng và gia đình họ, hiệu quả sử dụng cao so với chi phí bỏ ra. Theo chuẩn mực quy định quốc gia năm 2000 trong việc thiết kế nhà cho người có chứng bệnh mất trí, ngoài việc đảm bảo giống như cho người bình thường còn thỏa mãn các điều kiện khác như: quy mô nhà nhỏ, có các đặc trưng quen thuộc và theo kiểu giống như nhà ở bình thường, có những đặc điểm, dấu hiệu thuận lợi phù hợp cả với người tàn tật. Ví dụ như đảm bảo ánh sáng đầy đủ, các cửa ra vào thuận tiện và có những khoảng không cho các hoạt động ban ngày. Thêm vào đó, bản thiết kế Nhà nhóm còn đảm bảo nhu cầu của những người sinh sống, tối đa hóa sự độc lập, tự chủ, có phòng tiếp khách, phòng sinh hoạt chung và có các diện tích vừa chung vừa riêng...

### *Về quản lý*

Vấn đề quản lý đóng một vai trò quan trọng trong việc duy trì và phát triển mô hình Nhà nhóm. Nhà quản lý giỏi là người rất có kinh nghiệm trong việc cung cấp dịch vụ phù hợp với người sa sút trí tuệ. Cụ thể, công việc quan trọng nhất của người quản lý là tạo ra được một môi trường văn hóa trong đó nhân viên và những người bệnh tiếp xúc thân mật, hoà hợp được với nhau trong công việc, sinh hoạt thường ngày. Người quản lý còn có nghĩa vụ duy trì các mối liên kết trên phạm vi rộng với các dịch vụ y tế, chăm sóc xã hội và các nhóm cộng đồng khác. Bên cạnh đó còn hợp tác với họ hàng người bệnh để nâng cao chất lượng chăm sóc và quản lý Nhà nhóm. Người quản lý cũng có khi hỗ trợ

nhân viên trong việc tiếp xúc với người trong Nhà nhóm về mọi lĩnh vực của cuộc sống, tạo điều kiện thuận lợi cho mọi người tham gia các hoạt động phù hợp, kể cả các hoạt động thường ngày như giặt là hay làm vườn, đáp ứng nhu cầu về dinh dưỡng và có những bữa ăn ngon miệng. Ngoài ra còn quan tâm đến các nhu cầu thông thường về sức khỏe, tinh thần và giới tính để điều chỉnh chế độ chăm sóc, làm giảm bớt những hành vi kích động của người bệnh.

### *Về nhân viên phục vụ*

Tỉ lệ giữa nhân viên phục vụ và người sống trong Nhà nhóm tùy thuộc vào thực trạng người bệnh. Tỉ lệ này thường là 1:4. Thời gian chăm sóc ở từng giai đoạn trong bệnh sa sút trí tuệ có hơi khác so với bệnh Down. Thời gian chăm sóc của nhân viên tăng lên khi người có hội chứng bệnh Down ở vào giai đoạn giữa đến lúc tương đối nặng nhưng đối với người sa sút trí tuệ thì lại từ giai đoạn đầu đến giai đoạn giữa, còn từ giai đoạn giữa đến giai đoạn cuối thì hầu như không thay đổi. Sự thay đổi các kỹ năng để đáp ứng nhu cầu chăm sóc người bệnh ở giai đoạn đầu không mấy khó khăn đối với nhân viên chăm sóc nhưng càng ngày càng phải tập trung cố gắng vào các nhu cầu thay đổi khi bệnh tiến triển. Nhân viên phục vụ giúp người trong Nhà nhóm làm những việc mà họ không tự làm được hoặc hướng dẫn để họ tự làm nếu có thể. Việc lựa chọn và quá trình tuyển dụng nhân viên làm việc trong Nhà nhóm rất cẩn thận, chú trọng đến các phẩm chất tốt đẹp, thái độ ôn hòa, tính tình hòa dịu và sau đó là chú ý đến những kinh nghiệm

và các chứng chỉ đạt được về chuyên môn của người xin việc. Tất cả nhân viên đều được đào tạo tốt về lĩnh vực chăm sóc người sa sút trí tuệ. Trong quá trình làm việc có thể được đào tạo rộng hơn và có cơ hội phát triển. Những cản trở trong việc đáp ứng nhu cầu riêng của bệnh nhân trong Nhà nhóm bao gồm việc tăng nhu cầu nhân viên phục vụ (tỉ lệ giữa người phục vụ với người sống tại Nhà nhóm tăng theo tiến trình bệnh, nghĩa là cần nhiều nhân viên phục vụ hơn ở giai đoạn giữa đối với người sa sút trí tuệ), chi phí tăng lên do phải tăng sự giám sát đặc biệt (có người bệnh cần nhân viên có khả năng giúp họ nhớ lại và khôi phục được một số khả năng đã có, hướng dẫn các hoạt động xã hội. Đối với người ở giai đoạn cuối thì cần người có khả năng chăm sóc nuôi dưỡng cơ bản và tập trung vào việc chăm sóc riêng lẻ...) và những nhu cầu đào tạo.

Tóm lại, để chăm sóc tốt và nâng cao chất lượng cuộc sống cho người sa sút trí tuệ, điều quan trọng nhất là phải hiểu được thế giới nhận thức của người bệnh, có kiến thức, kỹ năng chăm sóc và lòng nhân ái đối với người bệnh. Ở Nhật Bản, bên cạnh những yếu tố liên quan đến nguồn nhân lực phục vụ, việc thiết kế và quản lý Nhà nhóm đã quan tâm đến việc thích nghi với điều kiện, hoàn cảnh của người bệnh, góp phần cải thiện chất lượng cuộc sống cho người bệnh. Với xu hướng phát triển bệnh mất trí nhớ trong thế kỷ 21, Nhà nhóm là mô hình hữu hiệu được nhiều nước phát triển, đặc biệt là

Nhật Bản áp dụng trong việc chăm sóc người người bị sa sút trí tuệ, đem lại lợi ích cho cả người bệnh lẫn gia đình, cộng đồng và xã hội.

## TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. Ferri.C, "Alzheimer's Disease: Other forms of Dementia", The Lancet, December 2005, Vol 366, Tokyo, 2005.
2. Fujinami.T, "Creating Knowledge for Dementia Care", [http://www. Jaist.ac.jp/fuji/fujinami](http://www.Jaist.ac.jp/fuji/fujinami).
3. Homman. T, "Cooperative Group Home". The elderly with dementia and the mentally disabled living in harmony International conference about Alzheimer disease, Kyoto-Japan, 15-9-2004.
4. Matthew P. Janicky, "Facing and Finding Better Alternative for Providing Care", University of Illinois, Chicago, 2004.
5. Matthew P. Arthur, J, D. Philip, Mc. Dian, D. Anna, "Providing Group Home Care for Adults with Intellectual Disabilities and Alzheimer's Disease", University of Illinois, Chicago, New York State Institute for Basic Research in Developmental Disabilities, University at Albany, New York, 2005
6. Ministry of Health, Labor and Welfare, "Dementia in Japan 1997-2003", Ministry of Health, Labor and Welfare, Tokyo, 2004.
8. <http://www.auick.org/database/apc/> Japanese Society for Rehabilitation with Disability (JSRPD), "Attention Shifts to Group Homes for Intellectually Disabled", Tokyo, 2003.