

785 Market Street, Suite 750
San Francisco, CA 94103
(800) 445-8106
(415) 434-3388
Fax: (415) 434-3508
E-mail: info@caregiver.org
Web: www.caregiver.org

Fact Sheet

Bệnh Alzheimer & Cách Chăm sóc

(Alzheimer's Disease & Caregiving - Vietnamese)

Tổng quan

Bệnh Alzheimer (AD) là một tình trạng gây ra những thay đổi bất thường trong não ảnh hưởng đến bộ nhớ và khả năng tâm thần. Alzheimer là một căn bệnh, không phải là phần bình thường của sự lão hóa. Mất trí nhớ là triệu chứng đầu tiên của bệnh. Khi bệnh tiến triển, mất khả năng lý luận, ngôn ngữ, khả năng đưa ra quyết định, và những kỹ năng quan trọng khác, dần dần làm cho chiều hướng cuộc sống cần phải có sự giúp đỡ của những người khác, như là thành viên trong gia đình hoặc bạn bè. Tình trạng thay đổi khó khăn trong tính cách và hành vi.

Bệnh Alzheimer tạo ra những thách thức thực sự cho người chẩn đoán và những người đảm nhận trách nhiệm chăm sóc. Điều này không có nghĩa sẽ không có niềm vui và nụ cười. AD thường dần dần phát triển, dành thời gian để điều chỉnh kế hoạch, chẩn đoán trước, và dành nhiều thời gian bên nhau.

Gần 15 triệu người Mỹ tham gia chăm sóc không lương cho người bệnh Alzheimer hoặc sa sút trí tuệ khác (Hiệp hội Alzheimer 2011 Sự kiện & số liệu). Tiến sĩ Alois Alzheimer, một bác sĩ tâm thần người Đức và bác sỹ chuyên khoa tâm thần ghi lại với việc xác định trường hợp được đầu tiên của "tiền lão suy sút trí tuệ" vào năm 1907, một tình trạng được gọi là bệnh Alzheimer.

Alzheimer là dạng phổ biến nhất của chứng mất trí ở người lớn tuổi. Từ "Alzheimer" và "mất trí nhớ" thường được sử dụng thay thế cho nhau, nhưng hai trường hợp bệnh khác nhau. "Chứng mất trí" là một thuật ngữ có nghĩa là một người không thể hoạt động riêng cho cá nhân vì sự suy giảm kéo dài của nhiều khả năng tâm thần ảnh hưởng đến bộ nhớ, sự chú ý, và lý luận. Sa sút trí tuệ có thể được gây ra bởi nhiều điều kiện y tế khác nhau, chẳng hạn như chấn thương sọ não nghiêm trọng hoặc đột quỵ nặng. Một số bệnh sa sút trí tuệ khác như Lewy cơ thể mất trí nhớ, chứng mất trí Frontotemporal, sa sút trí tuệ

mạch máu, và sa sút trí tuệ bệnh Parkinson (xem tờ thông tin của FCA, *Đây có phải là mất trí nhớ và có ý nghĩa gì?*).

Mặc dù nguyên nhân và tiến triển của AD không hoàn toàn hiểu rõ, bằng chứng cho thấy những thay đổi đầu tiên trong não xảy ra nhiều như 15 năm trước khi các triệu chứng của sa sút trí tuệ được biểu hiện bởi người mắc bệnh AD. Một số loại chụp cắt lớp não có thể phát hiện những thay đổi này. Tuy nhiên, công việc này chưa đủ tiến bộ để được sử dụng thực tế trong việc dự đoán người sau này sẽ phát triển bệnh Alzheimer.

Phòng ngừa bệnh Alzheimer là một chủ đề phổ biến trong các phương tiện truyền thông. Một số không thuộc bên y tế, thực hành phong cách sống một cách lành mạnh để phòng ngừa bệnh, và nói chung liên quan đến tuổi. Những dấu hiệu nhưng không được bằng chứng tài liệu, như kích thích tâm thần (trò chơi não), tập thể dục (như bơi lội, đi bộ, yoga), hoạt động xã hội, và chế độ ăn uống lành mạnh (trái cây, rau và thực phẩm trong chất cao chống oxy hóa) có thể giúp phòng ngừa bệnh.

Tuy nhiên, có rất nhiều dấu hiệu cho thấy đột quy nhỏ ở những người mắc bệnh Alzheimer có thể làm cho các triệu chứng AD tồi tệ hơn. Để phòng chống đột quy chúng ta phải duy trì huyết áp khỏe mạnh, tránh bệnh tiểu đường hoặc giữ lượng đường mức trung bình, giữ lượng cholesterol thấp, và không hút thuốc là bốn điều quan trọng bạn có thể làm để giảm nguy cơ của bệnh.

Bệnh này có thể xuất hiện với tuổi trẻ như tuổi 30, nhưng thường được chẩn đoán sau khi 60 tuổi, và nguy cơ bệnh tăng theo tuổi tác. Đến độ tuổi 90 đến khoảng 40% dân số có thể bị ảnh hưởng. Di truyền học của AD rất phức tạp và kiến thức được thay đổi nhanh chóng. Ngoại trừ một phần trăm nhỏ của những gia đình chỉ một gen duy nhất gây ra bệnh, có một thành viên trong gia đình với AD làm tăng nguy cơ của bạn chỉ vừa phải. Bệnh Alzheimer là căn bệnh thứ sáu dễ dàng gây tử vong ở Mỹ

Các triệu chứng

Những người bệnh AD có thể biểu hiện các triệu chứng của bệnh từ 3-5 năm trước khi chẩn đoán. Trong thời gian này, sự thay đổi hiện ra, nhưng chưa thấy toàn diện dấu hiệu, được gọi là "suy giảm nhận thức nhẹ" hoặc MCI. Điều quan trọng là phải hiểu rằng không phải tất cả mọi người với MCI sẽ phát triển đến bệnh AD. Trong thực tế, 40-50% không bao giờ có thể phát triển bệnh. [Xem FCA tờ suy nhận thức nhẹ (MCI). Vấn đề sớm thường được xem như thay đổi bình thường do lão hóa, và khi nhìn lại thì những người chăm sóc thấy rằng các triệu chứng đã xảy ra trong nhiều năm. Với trung bình, cá nhân tồn tại 4-8 năm khi được chẩn đoán, cũng có thể sống đến 20 năm. Để dễ dàng tìm hiểu những thay đổi xảy ra như quá trình tiến triển bệnh, AD được chia thành ba giai đoạn: đầu, giữa và cuối. Tuy nhiên, sự phát triển của các triệu chứng trong một cá nhân sẽ khác nhau từ người này sang người khác.

Chẩn đoán và Khoa học của bệnh Alzheimer

Hiện nay không có thử nghiệm duy nhất nào dẫn đến chẩn đoán cho bệnh AD. Bác sĩ cần để thiết lập mất trí nhớ bất thường và các mô hình của các triệu chứng như bệnh AD. Điều này đôi khi đòi hỏi phải kiểm tra bộ nhớ chuyên ngành. Sau đó bác sĩ cần phải loại trừ những bệnh khác có thể gây ra các triệu chứng tương tự. Ví dụ, các triệu chứng tương tự có thể gây ra bởi suy dinh dưỡng, trầm cảm, thiếu vitamin, tuyến giáp và các rối loạn chuyển hóa khác, nhiễm trùng, tác dụng phụ của thuốc, ma túy và lạm dụng rượu hoặc các tình trạng khác. Nếu các triệu chứng điển hình của AD được xác nhận và không có nguyên nhân của bệnh khác được tìm thấy thì có thể chẩn đoán người bệnh AD. Những bác sĩ có tay nghề cao, thì chẩn đoán này rất chính xác.

Một đánh giá về bệnh Alzheimer thường được yêu cầu bởi một thành viên gia đình hoặc người bạn thông báo các vấn đề bộ nhớ hoặc hành vi

bất thường của bệnh nhân. Bác sĩ thường bắt đầu đánh giá của một lịch sử y tế bệnh và thực hiện một cuộc kiểm tra thể chất, cũng như đánh giá khả năng nhận thức của bệnh nhân tâm thần trong quá trình nhận thức, trí nhớ, phán xét, và lý luận. Cách tiếp cận này có thể giúp bác sĩ xác định xem có nên thử nghiệm thêm nữa không. Bác sĩ gia đình có thể đề nghị đưa bệnh nhân đi kiểm tra rộng hơn ở trung tâm chẩn đoán bệnh Alzheimer, bác sĩ thần kinh, mất trí hoặc chuyên gia lão khoa. Kiểm tra này có thể sẽ bao gồm một đánh giá toàn diện y tế và lịch sử, xét nghiệm máu và chụp não (MRI, PET), tiếp theo là đánh giá sâu rộng về thần kinh và bệnh học thần kinh. Một đánh giá chứng mất trí nên bao gồm các cuộc phỏng vấn với các thành viên gia đình hoặc những người khác đã tiếp xúc gần gũi với bệnh nhân.

Tiền bộ khoa học nhanh chóng đang được thực hiện trong việc xác định "chỉ dấu sinh học" của AD. Dấu ấn sinh học là những phát hiện bất thường trong máu, dịch não tủy (CSF), hoặc chụp não của dấu hiệu bệnh AD. Có bằng chứng mạnh mẽ rằng các xét nghiệm đặc biệt của dịch não tủy có thể chẩn đoán hữu ích. Nó cũng có thể thấy như một dạng tinh bột, protein bất thường trong AD, trong não bằng cách chụp PET. Khi tiên tri thức xem xét nghiệm này có thể đi vào điều trị lâm sàng. Hiện nay họ không đủ khả năng cụ thể để chẩn đoán AD. Việc chẩn đoán vẫn phải phụ thuộc vào một đánh giá của các bác sĩ có tay nghề cao.

Điều trị Sau khi chẩn đoán

Không ai hoàn toàn hiểu nguyên nhân gì gây ra bệnh Alzheimer, và hiện chưa có thuốc chữa trị. Tiền bộ đáng kể đã được thực hiện bởi các nhà nghiên cứu trong những năm gần đây mặc dù bao gồm cả sự phát triển của một số loại thuốc cho giai đoạn đầu của bệnh AD có thể giúp cải thiện chức năng nhận thức một lúc nào đó.

Ba loại thuốc chính, donepezil (Aricept), rivastigmine (Exelon) và galantamine (Reminyl), đã được chứng nhận có lợi trong việc cải thiện bộ nhớ, với ít tác dụng phụ,

thường gây khó chịu dạ dày-ruột. Exelon là một loại thuốc dán hữu ích cho những người gặp khó khăn nuốt thuốc viên. Thật không may, những loại thuốc này không có hiệu quả cho tất cả mọi người, nó chỉ có hiệu quả trong giai đoạn đầu và giữa của AD. Một loại thuốc, memantine HCl (Namenda) cũng quy định để giúp trì hoãn sự tiến triển của AD thường được sử dụng kết hợp với các loại thuốc trên. Bác sĩ cũng có thể kê toa thuốc để giúp giảm bớt hành vi kích động, lo lắng không thể đoán trước, cũng như để cải thiện giấc ngủ và điều trị trầm cảm.

Các loại thuốc mới được tìm thấy và thử nghiệm thường xuyên. Những người quan tâm đến tham gia thử nghiệm lâm sàng nên thảo luận về ưu và khuyết điểm với bác sĩ và gia đình của họ. Thông tin về thử nghiệm thuốc lâm sàng và nghiên cứu khác có sẵn trong tờ Alzheimer's disease Education and Referral Center (ADEAR) and FCA's Research Registry.

Thường đến bác sĩ để kiểm tra sức khỏe. Những thay đổi đột ngột trong tình trạng tâm thần có thể là triệu chứng chính có thể điều trị như nhiễm trùng đường tiết niệu (UTI), viêm phổi, hoặc thậm chí gãy xương. Nếu bác sĩ biết bệnh nhân, họ có thể nhanh chóng nhận ra một sự thay đổi trong tình trạng tâm thần. Nhưng nếu họ được trình bày với một bệnh nhân mất trí mà họ đã chưa từng thấy trong nhiều năm thì có thể vô cùng khó khăn để biết sự thay đổi của người bệnh để có thể đưa ra cách điều trị thích hợp.

Chăm sóc Người bệnh Alzheimer

Bệnh Alzheimer được gọi là một bệnh gia đình, bởi vì sự căng thẳng mãn tính từ một người thân yêu từ từ suy giảm ảnh hưởng đến tất cả mọi người. Một phương pháp điều trị hiệu quả sẽ giải quyết các nhu cầu của gia đình. Những người chăm sóc phải tập trung vào nhu cầu riêng của họ, dành thời gian cho sức khỏe của mình và nhận được hỗ trợ và thời gian nghỉ ngơi chăm sóc thường xuyên để có thể duy trì tốt trong suốt cuộc quá trình chăm sóc. Cảm xúc và

hỗ trợ thiết thực, tư vấn, thông tin và các chương trình giáo dục về bệnh Alzheimer giúp một người chăm sóc cung cấp các dịch vụ chăm sóc tốt nhất cho người thân yêu của mình.

Đễ nói nhưng khó làm. Những người chăm sóc nói rằng, "chăm sóc cho chính bạn cũng như chăm sóc cho người thân yêu của bạn." Thường khó có thể nhìn thấy nhiệm vụ chăm sóc đang chờ đợi bạn mỗi buổi sáng.

Thông qua đào tạo, người chăm sóc có thể tìm hiểu làm thế nào để quản lý các hành vi thách thức, nâng cao kỹ năng giao tiếp và giữ người bệnh Alzheimer an toàn. Nghiên cứu cho thấy rằng những người chăm sóc có kinh nghiệm ít căng thẳng hơn và sức khỏe tốt hơn khi họ học các kỹ năng thông qua đào tạo người chăm sóc và tham gia vào một nhóm hỗ trợ (s) (trực tuyến hoặc người với người). Tham gia các nhóm này có thể cho phép những người chăm sóc để chăm sóc người thân tại nhà thời gian dài hơn.

Khi bạn đang bắt đầu là một người chăm sóc cho gia đình, thật khó để biết nên bắt đầu từ

đâu. Có lẽ gần đây bạn mới nhận ra người thân cần nhu cầu hỗ trợ và không còn tự cung tự cấp cho bản thân như trước đó. Hoặc có lẽ đã có một sự thay đổi đột ngột về sức khỏe của người thân.

Bây giờ là lúc để hành động, nhờ dịch vụ và thông tin sẽ giúp bạn chăm sóc người thân tốt hơn. Bạn cần nên nhận sự hỗ trợ càng sớm càng tốt.

Các thông tin được liệt kê ở cuối tài liệu này sẽ giúp bạn xác định nơi các lớp đào tạo địa phương và các nhóm hỗ trợ. (Xem FCA’s fact sheets: Caregiver’s Guide to Understanding Dementia Behaviors, and Dementia, Caregiving and Controlling Frustration; as well as the article, Ten Real-life Strategies for Dementia Caregiving).

Vai trò của những người chăm sóc thay đổi theo thời gian khi nhu cầu của người bệnh AD thay đổi. Bảng dưới đây cung cấp những tóm tắt của các giai đoạn của AD, các loại hành vi sẽ xảy ra, và các thông tin chăm sóc và khuyến nghị liên quan đến từng giai đoạn của bệnh.

| Giai đoạn đầu bệnh Alzheimer | Chăm sóc trong giai đoạn đầu của bệnh |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Khó nhớ các sự kiện gần đây và những cuộc trò chuyện, ngày, tháng trong tuần. • Lập lại câu hỏi và câu chuyện giống nhau nhiều lần. • Mất khả năng quản lý tài chính, sai lầm khi viết chỉ phiếu. • Rút bỏ những tình huống trong xã hội và thờ ơ, rắc rối trong những hoạt | <p>Trong giai đoạn đầu của bệnh AD, cả người chăm sóc và người bệnh có thể điều chỉnh để chẩn đoán và lập kế hoạch cho tương lai:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Học hỏi: Bạn càng biết nhiều về bệnh AD, càng dễ dàng cho bạn chăm sóc người bệnh. Hãy tìm hiểu càng nhiều về giai đoạn đầu và giữa của bệnh AD-đừng nên quá lo lắng về giai đoạn cuối. Nói chuyện với những người chăm sóc cũng là một cách hiệu quả để học tập và để củng cố kinh nghiệm chăm sóc của riêng bạn. Một trong những điều khó khăn nhất để tìm hiểu là phân biệt giữa các người bệnh và người thân của bạn: đặc biệt trong giai đoạn đầu, những người chăm sóc có thể nghĩ “ông ấy làm như vậy để trả đũa tôi” hoặc “tại cô ấy |

| | |
|--|---|
| <p>động</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nấu ăn và mua sắm trở nên khó khăn hơn, có thể dễ quên chảo trên bếp đến cháy, và quên thức ăn trong tủ lạnh. • Sự phê bình không tốt- khó tạo nên sự quyết định sáng suốt, dễ dàng bị ảnh hưởng đến người khác. • Mất xu hướng và quên nhiều thứ, không nhớ nơi bạn cất giữ đồ. • Mất phương hướng tiếp xúc với môi trường xung quanh, dễ dàng bị lạc đường. • Khả năng lái xe bị ảnh hưởng rất khó khăn khi lái xe ở các tuyến đường không quen thuộc hoặc ở một nơi lạ. • Từ chối bất cứ điều gì là sai. | <p>lười biếng.” Trong những trường hợp làm cho người chăm sóc buồn bực là kết quả của bệnh tiến triển, không phải họ cố ý làm cho người chăm sóc bị tổn thương hoặc đau buồn.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hỗ trợ cảm xúc: Một chẩn đoán của bệnh AD có thể là thách thức cho cả người bệnh và người chăm sóc. Người bệnh AD có thể không nhớ hoặc không thừa nhận mình bị bệnh AD, bao giờ nói với họ đã mắc bệnh AD. Cố gắng thuyết phục họ rất vô ích mà còn gây bực bối cho người chăm sóc. Mục đích là phát sinh một hệ thống hỗ trợ cảm xúc và thay đổi cũng như vai trò của người chăm sóc và vai trò của những thách thức và cảm xúc sẽ mở rộng và thay đổi. Bệnh trầm cảm thì phổ biến với những người chăm sóc cho người bệnh AD và nên được giải quyết thích hợp. • Vai trò của gia đình: Khi bệnh tiến triển, người mắc bệnh AD sẽ khó thực hiện vai trò của mình trong gia đình. Ví dụ, nếu chỉ có người đó trong gia đình biết lái xe, điều này sẽ rất quan trọng đối với những thành viên trong gia đình để tìm thay thế phương tiện giao thông (ví dụ, học để lái xe, tuyển dụng những người tình nguyện lái xe từ gia đình và bạn bè, sử dụng phương tiện giao thông công cộng, vv...) Nếu người bệnh AD phải trả phí tài chính cho gia đình, như vậy người khác phải giữ vai trò này. Nếu người bệnh AD thường phải chuẩn bị những bữa ăn, bây giờ là thời gian cho người chăm sóc bắt đầu học nấu ăn. Tập trung vào những vấn đề này sẽ giúp người chăm sóc chuẩn bị cho tương lai. • Về tài chính: AD có thể là một bệnh cực kỳ tốn kém. Điều quan trọng là phải bắt đầu lập ra các chiến lược để đáp ứng nhu cầu tài chính cao trong gia đình cũng như diễn biến của bệnh. Kế hoạch tài chính bao gồm bảo hiểm (ví dụ, sức khỏe, tàn tật, chăm sóc lâu dài, vv...) Lưu ý, Medicare không bao gồm sự chăm sóc dài hạn hoặc chăm sóc giam |
|--|---|

| | |
|--|---|
| | <p>giữ. Tư vấn bảo hiểm y tế hiện có sẵn và miễn phí cho người cao niên. Để xác định vị trí giúp đỡ trong cộng đồng của bạn, hãy gọi Eldercare Locator tại (800) 677-1116 hoặc HICAP ở số (800) 434-0222.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pháp lý: Cuối cùng, người bệnh AD sẽ cần giúp trong việc chi trả hóa đơn, chăm sóc y tế, và đưa ra quyết định cá nhân như những người sẽ cung cấp chăm sóc cho họ. Văn bản pháp luật phải được hoàn thành càng sớm càng tốt trong quá trình bệnh, thậm chí trước khi chẩn đoán. Chờ đợi quá lâu có thể dẫn đến người không còn có khả năng ký kết các văn bản quy phạm pháp luật. Sức mạnh của luật sư về tài chính và sức mạnh của luật sư về Y tế (Chỉ thị Chăm sóc sức khỏe) có thể đảm bảo rằng người bệnh AD được chăm sóc bởi các thành viên trong gia đình hoặc bạn bè tin cậy. Nếu không có các tài liệu này, những người chăm sóc có thể phải đi qua các thủ tục tòa án để được quyền thay mặt quyết định cho người bệnh AD. Gia đình cũng có thể mất quyền tiếp cận vào tài khoản ngân hàng. Tài liệu pháp lý rõ ràng có thể ngăn ngừa một người nào đó cố gắng tận dụng lợi thế hoặc đặt quyền yêu cầu bồi thường các nguồn tài chính cho lợi ích cá nhân của họ. Dịch vụ pháp lý miễn phí và chi phí thấp có sẵn cho người cao niên. |
|--|---|

| Giai đoạn giữa bệnh Alzheimer | Chăm sóc trong giai đoạn giữa |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Nổi lên những hành vi khó tính, không phải thường xuyên, bao gồm ví dụ dưới đây: • Tức giận, tính đa nghi, phản ứng dữ dội khi gặp khó khăn và hoang tưởng (ví dụ, họ nghĩ rằng, những thành viên trong gia đình đang ăn cắp tiền hoặc đa nghi vợ hoặc chồng ngoại tình). | <p>Trong giai đoạn giữa của bệnh AD, người chăm sóc phải chăm sóc cả ngày. Đảm bảo sự an toàn của bệnh nhân là công việc chính. Đối với bệnh nhân và người chăm sóc cần được giúp đỡ và hỗ trợ.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Đối phó với những hành vi thách thức: Chúng ta thường sử dụng trực giác để giúp chúng ta quyết định làm gì. Thật không may, đối phó với bệnh Alzheimer và mất trí nhớ khác với phản trực giác. (xem FCA article: Ten Real- |

| | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Lặp đi lặp lại câu hỏi hoặc lời tuyên bố. • Tình trạng không ngủ được khi mặt trời lặn hoặc suy nghĩ lung tung vào buổi tối. • Sợ tắm. • Ăn uống có vấn đề, chán ăn. • Tiểu tiện không tự chủ. • Tích trữ đồ đạc, đặc biệt là giấy. • Bất lịch sự về hành vi tình dục. • Hành vi bạo lực như đánh, la hét, vũ trang tự vệ. • Cần giúp chọn quần áo và thay quần áo • Sẽ tiến triển đến việc nhắc nhở chăm sóc bản thân, và cần trợ giúp khi tắm, uống thuốc, đánh răng hay vệ sinh...v.v. | <p>life Strategies for Dementia Caregiving.)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hỗ trợ cảm xúc: người chăm sóc trong việc chăm sóc bệnh nhân bệnh AD thường cảm thấy cô đơn, và thường làm cho những người chăm sóc bị đau buồn và mất mát về tình trạng của người mà họ đang chăm sóc. Hỗ trợ tình cảm và phá vỡ định kỳ từ trách nhiệm của việc chăm sóc là rất quan trọng đối với sức khỏe tinh thần và thể chất của những người chăm sóc. Nên nói chuyện với bác sĩ nếu bạn cảm thấy chán nản hoặc lo lắng. • Tạm dừng chăm sóc: Những người chăm sóc cần nghỉ giải lao, đó là "thời gian nghỉ ngơi cho người chăm sóc". Thời gian nghỉ ngơi của người chăm sóc bao gồm sự giúp đỡ trong nhà (một thành viên khác trong gia đình hoặc người hàng xóm, bạn bè, thuê người hoặc người chăm sóc tình nguyện) và các chương trình chăm sóc ban ngày dành cho người lớn, giúp đỡ tại nhà, và ở nhà dưỡng lão ngắn. Cơ quan khu vực địa phương về lão hóa có thể cung cấp thông tin về các tùy chọn có sẵn trong cộng đồng địa phương. (Xem FCA's Fact sheets Community Care Options and Making Choices About Everyday Care để tìm hiểu về các chương trình có thể giúp giảm bớt nhu cầu đặt lên người chăm sóc.) • An toàn: Quan trọng là tạo ra một môi trường an toàn và thoải mái. Một chuyên gia trị liệu có thể cung cấp tư vấn và giúp đỡ trong việc ở nhà an toàn hơn cho cả người chăm sóc và người được chăm sóc. Hãy hỏi bác sĩ và hiệp hội địa phương về bệnh Alzheimer hoặc Cơ quan khu vực Cao Niên được giới thiệu có kinh nghiệm chuyên môn trong việc sửa đổi và các thiết bị hỗ trợ. Đối với những người bệnh AD hay đi lang thang, nên báo cáo với cảnh sát địa phương, và người đó nên được |
|--|--|

| | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Biểu hiện khó khăn trong lời nói và nhận thức, đặc biệt khi cố gắng nhớ tên của những món đồ. • Vấn đề không gian (khó khăn tìm kiếm đường về nhà). • Quên cách đọc, viết, và khả năng tính toán, khó khăn trong việc theo cốt truyện của chương trình TV. • Mất phối hợp thường dẫn đến đi đứng không vững. • Sẽ cần người chăm sóc hoặc giám sát 24 tiếng/ngày, 7 ngày/tuần. • Tỉnh thoảng, có thể không nhận ra gia đình hoặc bạn bè. | <p>đăng ký với chương trình trở về an toàn của Hiệp hội bệnh Alzheimer.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Chăm sóc y tế: Người bệnh AD sẽ cần được chăm sóc cho cả bệnh AD và bất kỳ vấn đề sức khỏe khác có thể phát sinh. Sau thời gian người chăm sóc phải cung cấp tình trạng sức khỏe của bệnh nhân cho nhân viên y tế. Người chăm sóc đồng phải có tờ giấy xác nhận trong hồ sơ bệnh nhân để bác sĩ có thể nói chuyện tự do với bạn. Điều quan trọng là phát triển các mối quan hệ với các bác sĩ và các chuyên gia chăm sóc sức khỏe là những người hiểu được vai trò của người chăm sóc và làm việc với người chăm sóc như một thành viên trong nhóm để cung cấp sự chăm sóc y tế thích hợp. • Sự căng thẳng của việc chăm sóc có thể ảnh hưởng đến sức khỏe của bạn. Hãy chăm sóc bản thân. Nếu bạn cần phải nhập viện hoặc cần thời gian nghỉ ngơi, việc thay thế khẩn cấp người chăm sóc có thể được sắp xếp. Những người chăm sóc bị ảnh hưởng nghiêm trọng đến sức khỏe có thể cần phải xem xét để lựa chọn một cơ sở cung cấp dịch vụ chăm sóc cho người thân yêu của bạn. • Kế hoạch cho tương lai: Có nhiều người chăm sóc muốn giữ người thân của họ ở nhà, tuy nhiên điều này không phải luôn luôn có thể. Nếu chăm sóc cần thiết hơn những gì bạn có thể cung cấp ở nhà, nên chọn chăm sóc nội trú. Nhiều cơ sở có chương trình đặc biệt cho các cá nhân bị bệnh mất trí nhớ. Thuê người đến nhà để giúp chăm sóc cho người bệnh thì không phải đưa người bệnh đến sở chăm sóc nội trú. (Để biết thêm thông tin, hãy xem FCA's fact sheets, Out-of-Home Care Options and Hiring In-Home Help.) |
|---|---|

| Giai đoạn cuối bệnh Alzheimer | Chăm sóc trong giai đoạn cuối |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Mất khả năng giao tiếp. • Không có khả năng nhận biết người thân, địa điểm hoặc đồ vật. • Yêu cầu hỗ trợ đầy đủ trong tất cả các hoạt động cá nhân. • Khó khăn trong việc đi lại. • Mất đi sự vui vẻ. • Cơ bắp có thể thu nhỏ lại. • Khó nuốt thức ăn. • Động kinh có thể xảy ra. • Sụt cân. • Ngủ suốt ngày. • Có thể biểu hiện bằng cách ngậm một số đồ vật. • Không kiểm chế được tiểu tiện. | <ul style="list-style-type: none"> • Vị trí: gia đình chăm sóc cho người thân với giai đoạn cuối bệnh Alzheimer nên xem xét chu đáo chọn một cơ sở điều dưỡng chuyên môn, hoặc cơ sở chăm sóc bệnh sa sút trí tuệ, những nơi đầy đủ quản lý và giám sát có thể cung cấp thích hợp cho bệnh nhân. • Chăm sóc đặc biệt: Các dịch vụ chăm sóc đặc biệt được hỗ trợ cho bệnh nhân trong cuối cuộc đời của họ Các dịch vụ có thể bao gồm các nhóm hỗ trợ, y tá đến thăm, quản lý và chăm sóc tại nhà. Dịch vụ đặc biệt là dịch vụ thường được dàn xếp thông qua bác sĩ điều trị, và thường không được sắp xếp cho đến khi bác sĩ dự đoán bệnh nhân có ít hơn sáu tháng để sống. Một số tổ chức chuyên giúp gia đình đối phó với những thách thức liên quan đến chăm sóc trong giai đoạn cuối. (Xem FCA’s fact sheet, Making Choices About Everyday Care and the four “end-of-life” fact sheets; và tham khảo các nguồn ở phần cuối của tờ thông tin này để biết thêm chi tiết.) |

Điều quan trọng phải biết rằng cuộc sống với bệnh Alzheimer sẽ thay đổi và đặt ra thách thức cho người chẩn đoán và người chăm sóc, nhưng không có nghĩa sẽ mất đi niềm vui. Sự tiến triển của bệnh sẽ dần dần, cung cấp thời gian cho bạn để chia sẻ, gần gũi và kinh nghiệm với xã hội. Bạn sẽ có cơ hội để quản lý các vấn đề pháp lý và tài chính trước, và điều chỉnh việc chẩn đoán để bạn có thể dành thời gian với người thân.

Credits

National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, Division of Adult and Community Health, “Alzheimer’s Disease.” Centers for Disease Control and Prevention 1600 Clifton Rd. Atlanta, GA 30333, USA. June 2010.

2011 Alzheimer’s Disease Facts & Figures: Includes a Special Report on Facts & Figures. Alzheimer’s & Dementia, Volume 7, Issue 2.: The Journal of the Alzheimer’s Association. March 2011.

National Center for Biotechnology Information, U.S. National Library of Medicine, Bethesda, MD, 20894 USA
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0001767/>

Recommended Readings

Alzheimer’s: A Love Story, Ann Davidson, (1997). Carol Publishing, 120 Enterprise Avenue, Seacaucus, NJ 07094.

Learning to Speak Alzheimer’s, Joanne Koenig Coste (2003). Mariner Books - Houghton & Mifflin Co., New York, NY 10003.

The Alzheimer’s Action Plan: The Experts’ Guide to the Best Diagnosis and Treatment for Memory Problems (2008) P. Murali Doraiswamy M.D., Lisa P., M.S.W. Gwyther, Tina Adler. 2008 Macmillan.

The 36-Hour Day: A Family Guide to Caring for Persons With Alzheimer Disease, Related Dementing Illnesses, and Memory Loss in Later Life, Nancy Mace and Peter Rabins, Revised

Edition (2001). The Johns Hopkins University Press, 2715 N. Charles Street, Baltimore, MD, 21218.

The Best Friends Approach to Alzheimer’s Care, Virginia Bell and David Troxel (1997). Health Professions Press, P.O. Box 10624, Baltimore, MD 21285.

RESOURCES

Organizations

Family Caregiver Alliance

785 Market Street, Suite 750

San Francisco, CA 94103

(415) 434-3388 / (800) 445-8106

Web Site: www.caregiver.org

E-mail: info@caregiver.org

Family Caregiver Alliance (FCA) seeks to improve the quality of life for caregivers through education, services, research and advocacy.

FCA’s National Center on Caregiving offers information on current social, public policy and caregiving issues and provides assistance in the development of public and private programs for caregivers.

For residents of the greater San Francisco Bay Area, FCA provides direct family support services for caregivers of those with Alzheimer’s disease, stroke, ALS, head injury, Parkinson’s and other debilitating brain disorders that strike adults.

Alzheimer’s Association

225 N. Michigan Ave., Floor 17

Chicago, IL 60601-7633

(312) 335-8700, (800) 272-3900

www.alz.org

Provides education, support and service for people diagnosed with Alzheimer's disease and related conditions.

Alzheimer's Disease Education and Referral Center (ADEAR)

P.O. Box 8250
Silver Spring, MD 20907
(800) 438-4380
ADEAR@alzheimers.org

The center provides information on Alzheimer's disease, current research and clinical trials.

Alzheimer's Foundation of America

322 8th Ave., 7th Fl.
New York, NY 10001
<http://www.alzfdn.org/>

The Alzheimer's Foundation of America offers support, grants, professional education and training, and AFA Teens.

AlzTalk.org

An Alzheimer's Social Network, provided by The Fisher Center Foundation, provides a fun, personal environment for families, friends, and medical professionals to chat, post messages and favorite links, and view forums, blogs, pictures and videos.

California Alzheimer's Disease Centers

<http://cadc.ucsf.edu/cadc/>

The CADCs set the standard to improve Alzheimer's Disease(AD) health care delivery, provide specialized training and education to health care professionals and others, and work to advance the diagnosis and treatment of AD.

SF Bay Area CADC's include:

UC Davis Alzheimer's Disease Research Center

<http://alzheimer.ucdavis.edu/>

Stanford/VA Palo Alto CADC

<http://svalz.stanford.edu/>

UCSF Memory & Aging Center

<http://memory.ucsf.edu/>

Eldercare Locator

(800) 677-1116

The Eldercare Locator helps older adults and their caregivers find local services including health insurance counseling, free and low-cost legal services and information for local Area Agencies on Aging.

Medicare.Gov

<http://www.medicare.gov>

The official US Government site for Medicare.

National Academy of Elder Law Attorneys

1604 N. Country Club Road
Tucson, AZ 85716
(520) 881-4005

<http://www.naela.org/>

The National Academy of Elder Law Attorneys, Inc. (NAELA) Offers a directory of Elder Law Attorneys on their website.

Prepared and updated by Family Caregiver Alliance. Reviewed by Bruce R. Reed, Ph.D, Professor of Neurology, Associate Director, UC Davis Alzheimer's Disease Center. Funded by the Palo Alto Medical Center and private donors. Asian language translation provided by Penn Asian Senior Services, Inc. (PASSi), 2012. © 2012 Family Caregiver Alliance. All rights reserved.