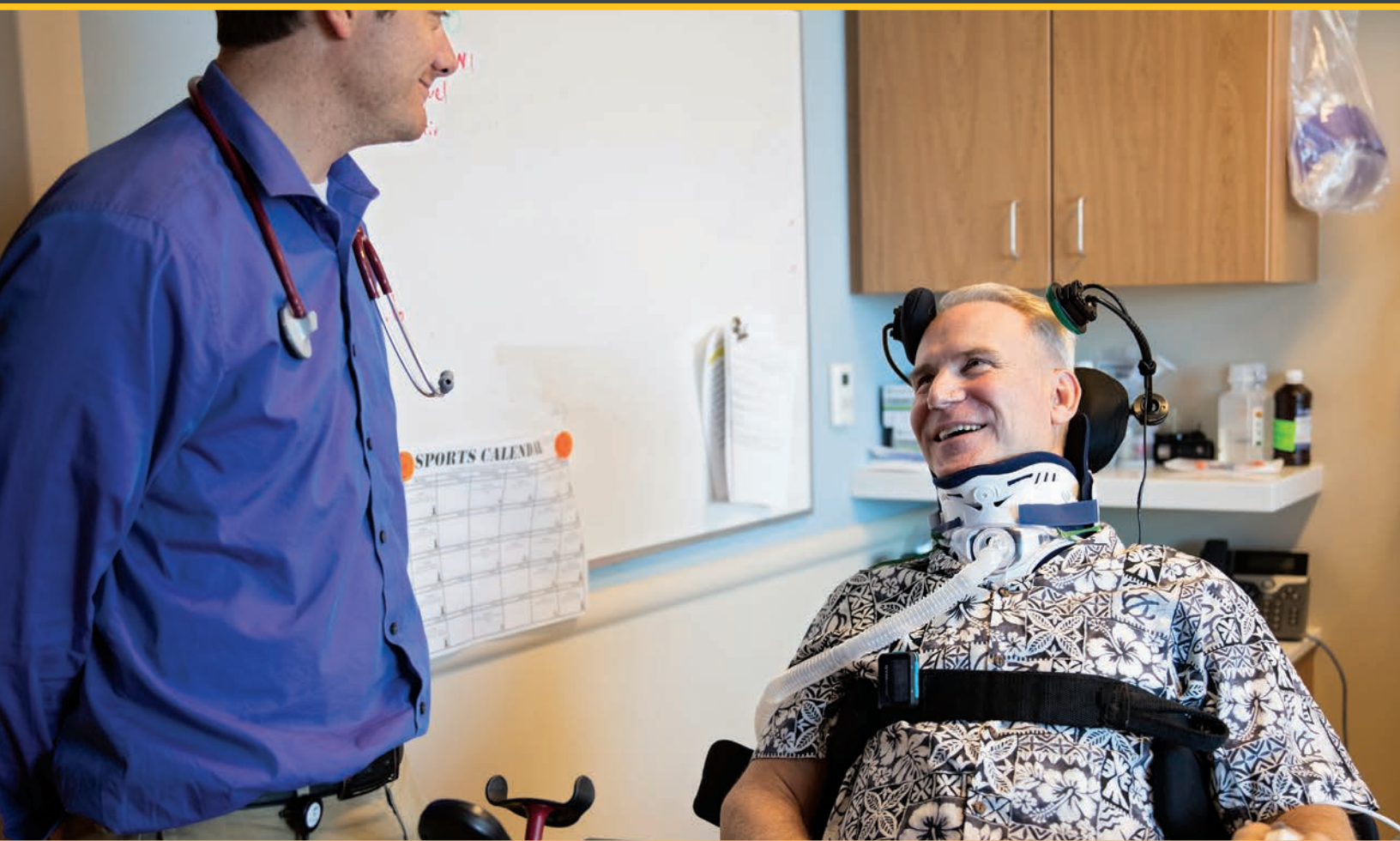


SỐNG CHUNG VỚI BỆNH TÊ LIỆT

CHUẨN BỊ CHUYỂN VỀ NHÀ



 CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION
TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®


CRAIG

UNYIELDING DETERMINATION.
EMPOWERING LIVES.

Ấn Bản Đầu Tiên 2019

Tập sách này là sản phẩm chung của Bệnh Viện Craig và Trung Tâm Nguồn Lực Giúp Đỡ Người Bệnh Tê Liệt của Christopher & Dana Reeve Foundation. Hollister đã hào phóng hỗ trợ tài chính.

Sách hướng dẫn này đã được soạn dựa trên tài liệu khoa học và chuyên môn. Sách hướng dẫn được trình bày với mục đích giáo dục và cung cấp thông tin; không nên coi tài liệu này là sự chẩn đoán y tế hoặc tư vấn điều trị. Vui lòng tham khảo ý kiến bác sĩ hoặc nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe thích hợp để có câu trả lời cho các câu hỏi riêng cho tình huống của bạn.

Những Người Thực Hiện

Tác giả: Bevin Peterson, Y Tá Đã Đăng Ký (RN), Thạc Sĩ Điều Dưỡng (MS), Y Tá có Bằng Cấp về Phục Hồi Chức Năng được Chứng Nhận (CRRN), Bệnh Viện Craig

Người Sản Xuất và Biên Tập: Patricia E. Correa, Sheila Fitzgibbon, Bernadette Mauro, Christopher & Dana Reeve Foundation

Cố Vấn Biên Tập: Linda M. Schultz, Tiến sĩ, CRRN

Hình Ảnh: Được sự cho phép bởi Bệnh Viện Craig, trang 12 hình ảnh được cho phép bởi Permobil

Christopher & Dana Reeve Foundation

636 Morris Turnpike, Suite 3A
Short Hills, NJ 07078
gọi miễn phí (800) 539-7309
điện thoại (973) 379-2690
ChristopherReeve.org

Bệnh Viện Craig

3425 S. Clarkson St.
Englewood, CO 80113
(800) 247-0257
(Đường Dây Y Tá Tư Vấn)
CraigHospital.org

MỤC LỤC

- 
- 1 Chăm Sóc Y Tế Sau Khi Xuất Viện
 - 6 Sức Khỏe/Chăm Sóc Tại Nhà
 - 7 Nguyên Tắc Y Tế Cần Biết
 - 15 Sửa Đổi Nhà
 - 16 Phúc Lợi và Nguồn Lực Tài Chính
 - 18 Đi Lại
 - 19 Điều Quan Trọng nhưng Dễ Bị Bỏ Qua
 - 22 Tổ Chức Sắp Xếp
 - 22 Cái Tôi Xã Hội Của Bạn
 - 23 Hiểu Rõ Quyền Lợi Của Bản Thân
 - 23 Việc Làm và Giáo Dục
 - 24 Công Nghệ
 - 25 Bảng Mốc Thời Gian
 - 28 Lưu Ý

GIỚI THIỆU

Xuất viện sau quá trình phục hồi chức năng nội trú là một sự chuyển tiếp từ nhập viện trở lại cộng đồng. Tuy nhiên, điều này không có nghĩa là kết thúc quá trình phục hồi. Dù bước tiếp theo của bạn có là gì, thì bạn nên bắt đầu lập kế hoạch xuất viện trong vài ngày đầu kể từ khi nhập viện để điều trị nội trú. Các cơ sở phục hồi chức năng và bệnh viện đều có nhân viên lập kế hoạch xuất viện. Bệnh nhân nội trú sẽ không mất chi phí để sử dụng dịch vụ của họ.

Sau khi phát hiện bạn bị chấn thương tủy sống hoặc các bệnh tê liệt khác, bạn có thể không biết nên hỏi những câu hỏi gì để chuẩn bị cho việc trở về nhà. Tập sách sau đây sẽ đưa tới cho bạn một vài ý tưởng về những điều cần xem xét trước khi ra viện.

- Tiếp tục dịch vụ chăm sóc y tế và trị liệu vật lý và/hoặc trị liệu vận động đang sử dụng
- Kiểu giám sát và hỗ trợ mà bạn có thể cần ở nhà
- Đi lại
- Khả năng tiếp cận và nhu cầu về thiết bị
- Nguồn tài trợ
- Kế hoạch quay lại với hoạt động hằng ngày của bạn

Ở cuối tập sách này, có một bảng nhiệm vụ có thể áp dụng được sau khi bị chấn thương tủy sống hoặc bệnh tê liệt khác. Bảng này có thể được sử dụng như một danh sách kiểm tra để chuẩn bị cho việc chuyển tiếp trở lại cộng đồng của bạn.

CHĂM SÓC Y TẾ SAU KHI XUẤT VIỆN

Bác Sĩ Chăm Sóc Chính (PCP)

Điều quan trọng là bạn phải có bác sĩ chăm sóc chính để giúp chăm sóc y tế khi bạn cần. Khi đánh giá các bác sĩ, hãy chắc chắn rằng họ có khả năng và thoải mái khi chăm sóc một người bị chấn thương tủy sống. Nhiều bác sĩ chưa bao giờ có cơ hội chăm sóc người bị chấn thương tủy sống và có thể không nhận thức được tất cả các nhu cầu y tế của bạn. Các văn phòng không phải lúc nào cũng được thiết lập để người ngồi xe lăn tiếp cận sự chăm sóc một cách dễ dàng. Khi lựa chọn một bác sĩ, sẽ thật hữu ích khi bạn có một danh sách các câu hỏi mà bạn muốn hỏi.

HÀNH ĐỘNG VỚI PCP

- ✓ Liên hệ với PCP trước đó của bạn để kiểm tra xem liệu họ có sẵn sàng làm việc với nhu cầu mới của bạn không.
- ✓ Nếu cần được giới thiệu, thì liệu PCP của bạn có thoải mái và sẵn sàng thu xếp việc chăm sóc và viết thư giới thiệu tới các chuyên gia không?

Chuyên Gia

Nhu cầu y tế của bạn có thể cần tới các bác sĩ chuyên về một số bộ phận trên cơ thể, chẳng hạn như bác sĩ chuyên khoa phổi chuyên điều trị hô hấp. Trước khi xuất viện, hãy chắc chắn rằng bạn đã sắp xếp cuộc hẹn với tất cả các chuyên gia mà bạn sẽ cần. Trong thời gian chuyển về nhà, bạn có thể quên sắp xếp các cuộc hẹn này nếu bạn chờ đợi để lên lịch hẹn sau khi bạn đã về nhà.

Sức Khỏe Tinh Thần

Đối mặt với chấn thương tủy sống có thể gây căng thẳng và có thể khiến bạn trải qua cảm xúc hoặc cảm giác mà bạn không biết làm thế nào để vượt qua. Có người để trò chuyện cùng sẽ giúp ích. Một cố vấn được đào tạo để giúp bạn vượt qua những cảm xúc và cảm giác này. Khi tìm kiếm một cố vấn thì điều quan trọng là phải tìm hiểu xem văn phòng của họ có thể tiếp cận được hay không. Một số cố vấn còn có thể ghé qua nhà bạn.



Nhà Trị Liệu Vận Động (OT) /

Nhà Trị Liệu Vật Lý (PT)

Một số người sẽ trải qua trị liệu vận động và trị liệu vật lý sau khi về nhà. Quyết định này thường dựa trên nhu cầu của một người sau khi xuất viện và việc bảo hiểm của họ có đài thọ cho trị liệu ngoại trú hay không. Nếu bạn chuẩn bị trị liệu, hãy khuyến khích các nhà trị liệu tại bệnh viện giúp bạn tạo ra các mục tiêu và, nếu có thể, hãy nhờ họ trao đổi với các nhà trị liệu mới của bạn.

HÀNH ĐỘNG VỚI CUNG CẤP LÀ CHUYÊN GIA

Hãy hỏi bác sĩ nội trú hoặc PCP của bạn nếu bạn cần gặp bất kỳ chuyên gia nào trong số những người sau. Hãy nhớ lấy mọi giới thiệu cần thiết và kiểm tra khoản đài thọ bảo hiểm của bạn.

- ✓ Bác Sĩ Tiết Niệu
- ✓ Bác Sĩ Thần Kinh
- ✓ Bác Sĩ Trị Liệu Vật Lý
- ✓ Cố Vấn, Bác Sĩ Tâm Thần hoặc Nhân Viên Xã Hội
- ✓ Bác Sĩ Giải Phẫu Thần Kinh
- ✓ Bác Sĩ Chuyên Khoa Phổi
- ✓ Bác Sĩ Chuyên Khoa Về Chân
- ✓ Chăm Sóc Vết Thương
- ✓ Sản Khoa/Phụ Khoa (OB/GYN)
- ✓ Trị Liệu Vật Lý/Trị Liệu Vận Động (PT/OT)

CÂN NHẮC VỀ KHẢ NĂNG TIẾP CẬN

- ✓ Khả năng tiếp cận văn phòng của các chuyên gia đó như thế nào?
- ✓ Bạn có thể di chuyển quanh văn phòng dễ dàng trên xe lăn không?
- ✓ Có bàn thăm khám có thể hạ xuống để bạn có thể di chuyển vào đó không?
- ✓ Nếu không thì ở đó có sẵn thiết bị di chuyển lên bàn thăm khám không?
- ✓ Nếu không, họ sẽ thực hiện đánh giá thể chất như thế nào?
- ✓ Có sẵn chỗ để xe lăn cho người khuyết tật không?

Thiết Bị Y Tế Lâu Bền (DME)

Bị bệnh tê liệt có thể có nghĩa là bạn sẽ cần thiết bị đặc biệt để giúp bạn trong các hoạt động sinh hoạt hàng ngày (ADL). Bước đầu tiên là biết được bạn sẽ cần những điều gì. Nhà trị liệu vật lý và trị liệu vận động của bạn có thể giúp bạn xác định những nhu cầu này.

Một số vật dụng có thể kể đến:

- Xe lăn
- Ghế xô/ghế tắm
- Thang nâng
- Thiết bị nâng chuyển bệnh nhân hoặc cáng chuyển bệnh nhân

Có những thiết bị hỗ trợ thích ứng có thể mua được có thể giúp bạn tăng tính độc lập.

Những điều khác cần suy xét có thể kể đến:

- Bảo hiểm của bạn đòi hỏi những gì?
- Ai có thể giúp bạn mua thiết bị?
- Tìm nhà cung cấp
- Ai có thể giúp bạn lắp ghép các thiết bị?
- Cách khắc phục sự cố với thiết bị
- Kiểm tra kho cho thuê thiết bị trước khi bạn đi mua thiết bị

Vật Tư Chăm Sóc Cá Nhân

Trước khi xuất viện, hãy làm việc với đội ngũ y tế của bạn để giúp bạn xác định các vật tư mà bạn có thể cần như vật tư liên quan đến việc hô hấp, da, chế độ ăn uống, giường ngủ, hoặc ruột/bàng quang.

NHỮNG CÂU HỎI CẦN SUY XÉT

- ✓ *Bạn sẽ cần những vật tư gì?*
 - Ống thông tiểu
 - Vật tư chăm sóc vết thương
 - Găng tay cao su tổng hợp
 - Vật tư chăm sóc ruột
 - Các vật tư khác: _____
- ✓ *Khi nào và làm thế nào để đặt hàng các vật tư này?*
- ✓ *Vật tư được giao đến và thanh toán như thế nào?*
- ✓ *Bạn đặt hàng lại như thế nào?*

Thuốc

Khi xuất viện, bác sĩ của bạn sẽ kê toa thuốc cho tất cả các loại thuốc cần thiết. Trước ngày xuất viện, bạn nên làm việc với nhân viên điều dưỡng hoặc nhà thuốc để:

- Xây dựng kế hoạch lấy thuốc sau khi bạn rời bệnh viện. Điều này có thể bao gồm gửi toa thuốc đến trung tâm phục hồi chức năng tiếp theo hoặc chọn một nhà thuốc nơi bạn muốn lấy thuốc. Sử dụng một nhà thuốc cho mọi loại thuốc của bạn sẽ giúp phòng tránh trục trặc khi lấy thuốc.
- Hiểu về thuốc của bạn: thuốc dùng để làm gì, liều lượng, thời gian cần uống trong ngày, thời hạn điều trị, tác dụng phụ và cách quản lý thuốc. Điều này cũng có thể bao gồm các cuộc thảo luận về sự tương tác với chất kích thích, rượu và thực phẩm.

- Hiểu về những loại thuốc được bảo hiểm đài thọ và những yêu cầu khi bạn lấy thuốc ngoài bệnh viện.
- Lập kế hoạch về việc bạn sẽ cất giữ thuốc ở đâu. Thuốc nên được để ở một chỗ và xa tầm tay trẻ nhỏ. Đừng quên cân nhắc về các loại thuốc cần được bảo quản lạnh.
- Tìm hiểu làm thế nào để sắp xếp và đổ thuốc vào một hộp đựng thuốc để giúp cho việc uống thuốc đúng giờ dễ dàng hơn. Ở nhà, điều này có thể được thực hiện bởi chính bạn hoặc bởi một người chăm sóc.
- Tạo một kế hoạch để nhớ việc uống thuốc của bạn. Ví dụ: có những ứng dụng có sẵn để giúp đặt lời nhắc trên điện thoại của bạn.
- Nếu bạn dùng thuốc tiêm truyền, hãy tìm hiểu cách thải bỏ kim tiêm trong cộng đồng của bạn. Gọi cho sở y tế địa phương để biết thông tin về cách thải bỏ.

Chăm Sóc Dài Hạn (LTC) so với Chăm Sóc Tại Nhà



Có rất nhiều điều cần suy xét khi quyết định đi đâu sau khi xuất viện. Một điều lớn cần cân nhắc là bạn sẽ cần chăm sóc ở mức độ nào. Một điều khác cần cân nhắc là bảo hiểm sẽ chi trả bao nhiêu hoặc bạn có thể tự chi trả bao nhiêu. Hoàn cảnh mỗi người mỗi khác. Nhóm phục hồi chức năng nội trú của bạn có thể giúp bạn xác định các nhu cầu riêng cho bạn. Một số điều cần cân nhắc là:

- Bạn cần bao nhiêu sự giúp đỡ để chuyển vào và ra khỏi giường?
- Bất cứ ai trong gia đình bạn đều sẽ có thể giúp bạn đáp ứng các nhu cầu thể chất hay bạn cần sự hỗ trợ bổ sung? Bạn có cần thuê người chăm sóc đến giúp đỡ không?
- Bạn có cần hỗ trợ với các hoạt động trong các hoạt động sinh hoạt hàng ngày của mình không?
- Bạn có mạng lưới hỗ trợ (gia đình, bạn bè) không?
- Bạn ở nhà một mình được không? (Những người thở máy có thể cần hỗ trợ 24/7)

Người Chăm Sóc Nào là Phù Hợp cho Bạn?

Khoản đài thọ bảo hiểm và tài chính đóng một vai trò lớn trong việc chăm sóc hỗ trợ một người khi họ về nhà. Nếu bạn đang nghĩ về những người chăm sóc, điều quan trọng là bạn phải cân nhắc mức độ và hình thức chăm sóc mà bạn sẽ cần. Gia đình và bạn bè có thể giúp chuẩn bị thức ăn, trong khi y tá có thể được yêu cầu chăm sóc y tế. Nếu bạn cần giúp đỡ mặc quần áo và ra khỏi giường, bạn có thể cần thuê một phụ tá nhân viên điều dưỡng (CNA) hoặc gia đình bạn có thể giúp đỡ. Bạn sẽ muốn những người này có mặt trước khi bạn về nhà.

Mỗi tiểu bang có các quy tắc khác nhau về loại hình chăm sóc nào có thể được cung cấp ở mỗi mức độ cấp phép. Khi thuê thông qua một cơ quan chăm sóc sức khỏe địa phương, cơ quan đó sẽ xác định mức độ kỹ năng phù hợp cần thiết. Danh sách sau đây cung cấp một số gợi ý về những người có thể cung cấp dịch vụ chăm sóc.

- Y Tá Đã Đăng Ký (RN) – quản lý việc thuốc thang, chăm sóc vết thương, đánh giá, thay ống thông tiểu
- Phụ Tá Nhân Viên Điều Dưỡng (CNA) - mặc quần áo, tắm rửa, đỡ khỏi giường, chuẩn bị bữa ăn, cho ăn
- Gia đình/Bạn bè – chuẩn bị bữa ăn, cho ăn, dọn dẹp, giặt ủi, mua sắm tạp hóa, lấy thư*

* Lưu ý: Đây có thể được coi là chăm sóc duy trì và có thể không được đài thọ bởi bảo hiểm.



Trị Liệu Sau Khi Xuất Viện

Sau khi xuất viện và tùy thuộc vào phúc lợi trong bảo hiểm của bạn, các dịch vụ được đưa ra bởi các nhà trị liệu vật lý và nhà trị liệu vận động có thể được thực hiện tại nhà trong một khoảng thời gian. Các dịch vụ này là tạm thời và phụ thuộc vào mức độ cần thiết y tế, mức độ chấn thương và khả năng sau đó có thể đến được trung tâm trị liệu ngoại trú.

Các loại hình trị liệu khác có thể kể tới các trung tâm giải trí địa phương với thiết bị có thể tiếp cận, hồ bơi, liệu pháp dựa trên hoạt động trong phòng tập thể dục hoặc trung tâm phục hồi chức năng, huấn luyện viên cá nhân và các chương trình thể thao hoặc giải trí thích ứng.

Bị chấn thương tủy sống không chỉ ảnh hưởng đến khả năng đi lại của bạn. Duy trì sức khỏe tổng thể là điều vô cùng quan trọng.

Khi nào cần tới gặp bác sĩ:

Có vô vàn lý do vì sao người ta nên đi gặp bác sĩ. Nếu bạn không chắc chắn về việc có nên đi khám bác sĩ hay không, sẽ luôn là tốt nhất nếu bạn gọi cho họ và nhờ họ giúp bạn quyết định. Khi bạn mắc một căn bệnh mãn tính như chấn thương tủy sống hoặc bệnh tê liệt, bạn có thể cần phải đến bác sĩ thường xuyên. Tạo thành thói quen hỏi chuyện bác sĩ của bạn khi họ khuyến nghị bạn quay lại khám nếu bạn không có tiến triển hay thấy khỏe hơn. Đừng cho rằng chỉ vì bạn đang dùng kháng sinh mà bạn sẽ đỡ hơn. Một số vấn đề sức khỏe dưới đây có thể gây nhiễm trùng huyết (nhiễm trùng máu) nếu không được điều trị đúng cách. Nhiễm trùng huyết rất nghiêm trọng và có thể dẫn đến tử vong nếu không được điều trị ngay lập tức. Các chủ đề dưới đây bao gồm một danh sách các dấu hiệu và triệu chứng báo hiệu bạn có thể phải đến bác sĩ.

Bàng Quang

Bàng quang là một phần của hệ tiết niệu. Hệ thống này chịu trách nhiệm loại bỏ độc tố và chất thải từ máu bởi thận. Chất thải này sau đó được gửi đến bàng quang để được thải ra khỏi cơ thể. Nếu không có thận hoạt động bình thường, thì cơ thể không thể loại bỏ các độc tố này rồi cuối cùng có thể dẫn đến tử vong. Việc chăm sóc hệ này là điều vô cùng quan trọng.

Cách tốt nhất để chăm sóc hệ tiết niệu của bạn là xả bàng quang và giữ lượng (thể tích) nước tiểu trong bàng quang ở mức ít. Khi mắc bệnh tê liệt, một người có thể không còn cảm giác rằng họ cần xả bàng quang nữa. Điều này tạo ra nguy cơ cao xảy ra việc nước tiểu chảy ngược từ bàng quang vào thận, từ đó có thể gây tổn thương vĩnh viễn.

Trước khi trở về nhà từ bệnh viện, bạn cần biết bạn sẽ xả bàng quang như thế nào và do đó hãy chăm sóc hệ tiết niệu của bạn.

NHỮNG ĐIỀU CẦN SUY XÉT

- ✓ *Bạn có cần sử dụng ống thông tiểu không?*
- ✓ *Bạn cần bao nhiêu sự giúp đỡ để xả bàng quang?*
- ✓ *Vật tư bằng cao su tổng hợp mà bạn cần ở nhà là gì?*
- ✓ *Bạn sẽ kiểm được những vật tư bằng cao su tổng hợp ở đâu?*
- ✓ *Bạn sẽ đặt mua vật tư bằng cao su tổng hợp như thế nào?*
- ✓ *Gia đình/người chăm sóc của bạn đã được hướng dẫn cách kiểm soát bàng quang của bạn chưa?*
- ✓ *Bạn có biết các dấu hiệu và triệu chứng của nhiễm trùng đường tiết niệu (UTI) không?*

Khi nào cần đi gặp bác sĩ do các vấn đề về bàng quang:

- Sốt/nhiệt độ từ 100,4 độ trở lên
- Ớn lạnh
- Nước tiểu có màu sẫm, vẩn đục hoặc có cặn
- Máu trong nước tiểu
- Mùi hôi hoặc mùi khó chịu trong nước tiểu
- Buồn nôn
- Đau khi đi tiểu (nếu bạn có cảm giác ở vùng này)
- Buồn tiểu thường xuyên (nếu bạn có cảm giác ở vùng này)
- Đau lưng dưới (nếu bạn có cảm giác ở vùng này)
- Tăng cơn co thắt

Để biết thêm thông tin, xem tập sách Kiểm Soát Bàng Quang của Reeve Foundation

www.ChristopherReeve.org/BladderToolkit

Ruột

Trước khi bị chấn thương tủy sống, có lẽ bạn không nghĩ nhiều đến việc chăm sóc ruột của mình. Cơ thể của bạn đã tự động thực hiện tất cả các công việc. Bạn nạp thức ăn vào, thức ăn đi vào dạ dày của bạn, thức ăn được tiêu hóa, truyền qua ruột và cuối cùng trở thành phân. Một khi phân đã sẵn sàng để thải ra, bạn cảm thấy rằng đã đến lúc đi vệ sinh.

Sau chấn thương tủy sống, mọi thứ vẫn hoạt động nhưng có thể có tốc độ chậm hơn. Ngoài ra, bạn có thể không cảm thấy khi nào cần đi và/hoặc bạn có thể không thể sử dụng các cơ cần thiết để đẩy phân ra ngoài. Bởi vì điều này, bạn sẽ cần phải có một kế hoạch điều trị ruột để phòng ngừa táo bón và sự cố. Một kế hoạch điều trị ruột nên được thực hiện vào cùng một thời điểm trong ngày và có thể bao gồm việc sử dụng thuốc đặt trực tràng và kích thích bằng tay. Trong một chương trình điều trị ruột, mô ruột sẽ được kích thích bởi thuốc đặt trực tràng. Sự kích thích sẽ gửi một thông điệp rằng bạn cần đi đại tiện, sau đó phân sẽ thải dần xuống. Kích thích bằng tay được thực hiện để thư giãn cơ thắt trực tràng, từ đó cho phép phân thải ra.

Một số người sẽ cần một người chăm sóc để hỗ trợ trong chương trình kiểm soát ruột của họ. Mỗi người sẽ có nhu cầu riêng, vì vậy điều quan trọng là bạn phải hướng dẫn cho người chăm sóc về nhu cầu của mình. Điều cần thiết là bạn có thể hướng dẫn và kiểm soát việc chăm sóc của mình bằng lời nói.

Có thể mua các thiết bị phù hợp nhằm giúp bạn tăng mức độ độc lập so với chương trình kiểm soát ruột của mình. Một vài trong số các thiết bị này bao gồm công cụ kích thích ruột bằng tay, một bộ đặt thuốc đặt trực tràng và thậm chí là cả các công cụ giúp bạn tự chùi hậu môn. Nói chuyện với nhà trị liệu vận động của bạn để giúp bạn xác định thiết bị có thể trợ giúp cho mình.

Học được cách chăm sóc ruột của bạn sẽ rất quan trọng đối với đời sống xã hội và sức khỏe tổng quát của bạn.

VẬT TƯ TRONG CHƯƠNG TRÌNH ĐIỀU TRỊ RUỘT

- ✓ Găng tay (cao su tổng hợp)
- ✓ Thuốc đặt trực tràng, nếu cần
- ✓ Khăn ướt, giấy vệ sinh hoặc khăn lau
- ✓ Chất bôi trơn, hòa tan trong nước (không sử dụng thạch dầu hoặc Vaseline)
- ✓ Đồ đựng để xử lý phân và vật tư đã qua sử dụng
- ✓ Tã lót dùng một lần
- ✓ Bệ ngồi vệ sinh hoặc ghế xô có thể nâng được
- ✓ Thiết Bị Thích Ứng:
 - Thiết bị kích thích ruột bằng tay
 - Bộ đặt thuốc đặt trực tràng

Khi nào cần đi gặp bác sĩ do các vấn đề về ruột:

- Không đi đại tiện trong ba ngày trở lên
- Phân cứng không thải ra được
- Buồn nôn
- Ói mửa
- Tiêu chảy nặng
- Máu trong phân
- Các sự cố thường xuyên với ruột
- Tăng cơn co thắt

Để biết thêm thông tin, xem tập sách *Kiểm Soát Ruột của Reeve Foundation*
www.ChristopherReeve.org/BowelToolkit

Da

Trước khi xuất viện, hãy chắc chắn rằng bạn học được cách phòng ngừa chấn thương hoặc loét tỳ đè (loét vì nằm trên giường). Sự tiến triển của chấn thương tỳ đè có thể ảnh hưởng lớn đến chất lượng cuộc sống của bạn. Chúng làm tăng nguy cơ nhiễm trùng và ảnh hưởng đến khả năng vận động của bạn. Chấn thương tỳ đè xảy ra trên các vùng xương cơ thể không giảm áp lực đủ. Điều này có thể xảy ra bởi vì bạn không thường xuyên trở mình trên giường hoặc bạn không ngồi vừa trên xe lăn. Có thể có nhiều nguyên nhân gây ra chấn thương tỳ đè, nhưng nguyên nhân chính là thiếu sự bảo vệ khỏi bị tỳ đè và giảm áp lực cho vùng đó.

Bạn nên biết những điều sau đây trước khi về nhà:

- Xác định vị trí các vùng thường xuyên bị chấn thương tỳ đè
- Tìm hiểu về thiết bị cần thiết để bảo vệ bạn khỏi chấn thương tỳ đè
- Bao lâu thì bạn nên trở mình trên giường?
- Xe lăn của bạn có phù hợp với bạn và bảo vệ bạn khỏi bị tỳ đè không?
- Bạn có thể làm gì nếu bạn thấy một chấn thương tỳ đè?
- Cách thực hiện thay đổi trọng lượng thích hợp khi ngồi xe lăn
- Kiểm tra làn da của bạn, ngay cả ở những khu vực khó nhìn thấy

Khi nào cần đi gặp bác sĩ do các vấn đề về da:

- Bất kỳ vết thương nào thấy bị nứt da
- Có mùi hay cảm nhận mùi hôi
- Có mủ hoặc dẫn lưu vết thương
- Đỏ và/hoặc đau xung quanh vết loét
- Vùng da quanh vết thương thấy ẩm hoặc sưng
- Sốt/nhiệt độ từ 100,4 độ trở lên
- Tăng cơn co thắt

*Để biết thêm thông tin, xem tập sách Chăm Sóc Da của Reeve Foundation
www.ChristopherReeve.org/SkinCareToolkit*

Tăng Phản Xạ Tự Phát (AD)

Chúng tăng phản xạ tự phát là một phản ứng bất thường đối với cơn đau hoặc sự khó chịu trong cơ thể bạn, dưới mức chấn thương tủy sống, khiến huyết áp tăng cho đến khi nguyên nhân được phát hiện và chữa hoặc điều trị. Nếu nguyên nhân không được phát hiện và điều trị ngay lập tức thì có thể xảy ra các biến chứng nghiêm trọng như co giật hoặc đột quỵ. Tăng huyết áp từ 20 đến 40 điểm trên huyết áp cơ sở của bạn hoặc số tâm thu (chỉ số trên) là dấu hiệu của AD. Điều quan trọng là phải biết được huyết áp cơ sở hoặc huyết áp trung bình của bạn. Mức độ và phạm vi của chấn thương tủy sống quyết định mức độ nhạy cảm của bạn đối với chứng tăng phản xạ tự phát. Bất cứ ai bị chấn thương ở mức T6 trở lên đều có nguy cơ bị mắc AD. Những người có mức độ chấn thương tủy sống là T6-T10 có thể có nguy cơ ở mức trung bình và những người dưới T10 thường không có nguy cơ mắc AD.

Tăng Phản Xạ Tự Phát có thể trở thành tình huống khẩn cấp nếu không được xác định và điều trị ngay lập tức. Các biểu đồ sau đây cho thấy các dấu hiệu và triệu chứng cũng như các nguyên nhân phổ biến của AD.

DẤU HIỆU VÀ TRIỆU CHỨNG CỦA TĂNG PHÂN XẠ TỰ PHÁT

- Đau đầu nhức nhối và dữ dội
- Huyết áp tăng nhanh (tăng 20-40 điểm so với huyết áp cơ sở đối với người lớn, tăng 15-30 điểm đối với trẻ em và thanh thiếu niên)
- Nhịp tim chậm
- Đổ mồ hôi trên mức chấn thương
- Nổi da gà dưới mức chấn thương
- Nhọt sưng tấy, đỏ hoặc đỏ ửng trên da (ngực, cổ, mặt)
- Nghẹt mũi
- Thị lực mờ
- Cảm giác lo lắng hay hồi hộp
- Chỉ số huyết áp với số tâm thu (chỉ số trên) trên 150

NGUYÊN NHÂN PHỔ BIẾN CỦA TĂNG PHÂN XẠ TỰ PHÁT

- Bàn quang đầy (ống thông tiểu bị tắc, túi chứa đầy, cần thực hiện thủ thuật đặt ống thông tiểu)
- Các vấn đề về bàng quang khác (nhiễm trùng đường tiết niệu (UTI)), sỏi thận, sỏi bàng quang)
- Táo bón hoặc phân cứng
- Vết loét tỳ đè hoặc kích ứng da
- Tiếp xúc với bề mặt cứng hoặc vật sắc nhọn
- Xương gãy
- Móng chân mọc ngược vào trong
- Quần áo hoặc giày quá chật
- Kích thích bộ phận sinh dục khi sinh hoạt tình dục
- Chuột rút kinh nguyệt, u nang buồng trứng, hoặc đặt vòng tránh thai (IUD)

HÀNH ĐỘNG ĐIỀU TRỊ AD

- ✓ Ngồi thẳng lên để giảm huyết áp
- ✓ Nới lỏng những chỗ quần áo bó
- ✓ Kiểm tra huyết áp ngay lập tức (có thể cần sự hỗ trợ của người chăm sóc)
- ✓ Kiểm tra/xả bàng quang (xả túi nước tiểu, đảm bảo ống thông tiểu không bị xoắn và/hoặc thực hiện thủ thuật đặt ống thông tiểu nếu cần)
- ✓ Kiểm tra trực tràng và loại bỏ phân (nếu huyết áp tăng, ngừng kiểm tra trực tràng)
- ✓ Kiểm tra da của bạn để xem có vết loét, kích ứng, tỳ đè, quần áo bó hoặc móng chân mọc ngược vào trong hay không
- ✓ Nếu bạn đang hoạt động tình dục, thì hãy dừng hoạt động đó lại
- ✓ Nếu không thể xử lý các triệu chứng AD, hãy gọi tới 911 ngay lập tức
- ✓ Nếu bạn có nhiều cơn AD hơn bình thường, hãy gặp nhà cung cấp dịch vụ y tế của bạn để tìm kiếm các nguyên nhân tiềm ẩn của AD

Để biết thêm thông tin, hãy xem thẻ thông tin AD từ Reeve Foundation và thẻ AD của Bệnh Viện Craig



ROAD

The Nature's Fit

Hô Hấp

Trước khi bị chấn thương tủy sống, bạn có thể không bận tâm nhiều về việc thở. Từ khi bạn bị chấn thương, khả năng thở và làm sạch phổi của bạn có thể đã thay đổi. Mặc dù phổi của bạn vẫn hoạt động giống như trước khi bị chấn thương tủy sống, nhưng các cơ giúp bạn thở không còn hoạt động như trước kia nữa. Giống như các cơ ở cánh tay và chân, cơ hô hấp của bạn cũng có thể bị ảnh hưởng do tủy sống của bạn bị tổn thương. Nhiễm trùng đường hô hấp là lý do hàng đầu khiến bệnh nhân bị chấn thương tủy sống trở lại bệnh viện sau khi được xuất viện do kết thúc thời gian phục hồi chức năng. Đây cũng là nguyên nhân hàng đầu gây tử vong sau khi những người sống chung với chấn thương tủy sống được xuất viện về nhà.

Những cách để luôn khỏe mạnh:

- Rửa tay
- Rời khỏi giường, ngồi dậy, thay đổi tư thế
- Trở mình thường xuyên
- Thở sâu
- Tập thể dục (chủ động, nếu bạn có thể hoặc thụ động, khi được giúp đỡ)
- Thay đổi trọng lượng của bạn trên xe lăn
- Không tiếp xúc gần bạn bè và người thân bị bệnh cho đến khi họ khỏe mạnh
- Làm sạch thiết bị
- Hãy điều trị hô hấp khi được lên lịch
- Tiêm vắc-xin cúm và viêm phổi
- Không hút thuốc hoặc cho phép hút thuốc ở gần bạn

Một số người sẽ cần hỗ trợ thêm để phổi của họ vẫn được khỏe mạnh khi ở nhà. Những việc đó có thể bao gồm sử dụng ống mở khí quản, máy thở cơ học, phương pháp điều trị hô hấp tập thở, oxy bổ sung, v.v. Bạn cần đảm bảo có tất cả những sự chuẩn bị này trước khi về nhà. Nói chuyện với nhà cung cấp và nhà trị liệu hô hấp của bạn về những nhu cầu cụ thể mà bạn có thể cần.

Điều quan trọng cần biết là mọi người có thể về nhà với máy thở nếu gia đình hoặc người chăm sóc luôn túc trực toàn thời gian bên họ đã được đào tạo về máy thở. Bắt buộc phải thông báo cho Dịch Vụ Y Tế Khẩn Cấp (EMS) địa phương và các hệ thống phụ trợ nếu cần máy thở cơ học trong trường hợp khẩn cấp hoặc mất điện.

DANH SÁCH KIỂM TRA HÔ HẤP

- ✓ Oxy
- ✓ Vật tư cung cấp oxy (chẳng hạn như ống thông mũi)
- ✓ Vật tư máy thở cơ học
- ✓ Vật tư mở khí quản (luôn có cả đồ dự phòng)
- ✓ Máy hút và các vật tư
- ✓ Máy khí dung
- ✓ Thuốc điều trị hô hấp
- ✓ Máy thở áp lực dương liên tục (CPAP), thông khí hai mức áp lực dương (BiPAP) và các vật tư
- ✓ Máy đo độ bão hòa oxy

Khi nào cần đi gặp bác sĩ do các vấn đề về hô hấp:

- Sốt/nhiệt độ từ 100,4 độ trở lên
- Hụt hơi hoặc khó thở
- Tăng dịch tiết/chất nhầy trong phổi của bạn
- Ho

Ăn Uống

Dinh dưỡng hợp lý là cần thiết để có một sức khỏe tốt. Bạn có thể cần giúp đỡ trong việc ăn uống nếu bạn bị liệt tứ chi mức nặng. Bạn cũng có thể cần sự trợ giúp từ người chăm sóc nếu bạn mắc chứng khó nuốt (vấn đề về nuốt) thường gặp ở một số bệnh tê liệt (xơ cứng teo cơ một bên (ALS), liệt não (CP), chấn thương tủy sống (SCI), đa xơ cứng (MS), đột quỵ). Bạn nên cố gắng duy trì vệ sinh răng miệng sạch sẽ. Những người có vấn đề nghiêm trọng về nuốt có thể cần tới ống thông dạ dày. Người chăm sóc cần được đào tạo để cảm thấy thoải mái khi kiểm soát việc cho ăn bằng ống thông. Khi lớn tuổi hơn, bạn có thể phát triển các vấn đề về nuốt khi mắc chấn thương tủy sống do bị tủy sống bầm thấp. Vui lòng gặp bác sĩ và nhà nghiên cứu bệnh học về ngôn ngữ lời nói để được đánh giá nếu bạn bắt đầu gặp vấn đề về nuốt.

NHỮNG CÂU HỎI CẦN CÂN NHẮC

- ✓ *Bạn có nguy cơ bị nghẹn và do đó cần thực phẩm cắt nhỏ, xay nhuyễn hơn, hay làm lỏng không?*
- ✓ *Bạn có cần hỗ trợ trong việc chuẩn bị và/hoặc sắp xếp bữa ăn hay không?*
- ✓ *Bạn có thể tự ăn hay cần hỗ trợ một phần hoặc toàn bộ trong việc ăn uống?*
- ✓ *Người chăm sóc của bạn có hiểu về nhu cầu và thiết bị ăn uống của bạn không?*
- ✓ *Bạn có bất kỳ hạn chế ăn uống nào được xác định bởi chuyên gia dinh dưỡng hoặc nhà trị liệu ngôn ngữ không?*
- ✓ *Bạn có cần dụng cụ ăn uống hoặc ống hút đặc biệt để uống không?*
- ✓ *Người chăm sóc của bạn đã được đào tạo cách đưa thức ăn vào miệng sao cho đúng để không kích thích các cơn phản xạ nôn chưa?*

Huyết Khối Tĩnh Mạch Sâu (DVT)

Huyết Khối Tĩnh Mạch Sâu là cục máu đông có thể dẫn đến thiếu lưu lượng máu đi đến tứ chi, gây tổn thương mô bên trong, sưng và lở da. Nếu bạn bị giảm cảm giác và không thể cảm nhận đau hoặc nóng, hãy nhờ người khác kiểm tra da cho bạn. Các cục máu đông có thể vỡ ra và chuyển hướng đến phổi gây ra tắc mạch phổi. Tắc mạch phổi có thể ảnh hưởng đến hô hấp và chức năng tim. Cục máu đông chuyển hướng lên não có thể gây đột quỵ và/hoặc tử vong. Nếu bạn bị chấn thương tủy sống thì nguy cơ bị cục máu đông bắt đầu ngay sau khi bị chấn thương và nguy cơ này kéo dài suốt đời. Bạn có nguy cơ cao mắc

DVT bất cứ khi nào bạn bất động do bệnh tật, phục hồi sau phẫu thuật và bệnh tê liệt. **DVT là một tình trạng y tế khẩn cấp và bạn phải gặp nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe của mình hoặc đến phòng cấp cứu ngay lập tức.**

CÁC DẤU HIỆU CỦA CỤC MÁU ĐÔNG LÀ GÌ?

- ✓ Sưng chân hoặc cánh tay (đây là những vị trí phổ biến nhất của DVT)
- ✓ Đau ở bắp chân, đùi, háng hoặc cánh tay
- ✓ Vùng da ấm hơn so với các vùng xung quanh
- ✓ Đỏ hoặc đổi màu trắng bợt trên vùng bị ảnh hưởng
- ✓ Đau đớn
- ✓ Sốt nhẹ
- ✓ Tăng triệu chứng hoặc xuất hiện triệu chứng mới của tăng phản xạ tự phát nếu chấn thương tủy sống từ cấp độ T6 trở lên

Vui lòng liên hệ với Reeve Foundation để nhận thẻ thông tin DVT miễn phí để biết thêm thông tin về DVT.
www.ChristopherReeve.org/cards

SỬA ĐỔI NHÀ



Một chiếc xe lăn có thể tốn rất nhiều diện tích. Khả năng di chuyển trong nhà của bạn sẽ phụ thuộc vào mức độ tiếp cận của chiếc xe lăn. Hầu hết mọi người sẽ cần phải thực hiện một số sửa đổi (thay đổi) cho ngôi nhà của họ. Có rất nhiều điều cần suy xét khi cân nhắc nên xem sửa đổi gì và liệu có cần sửa đổi gì trong ngôi nhà của bạn không. Kiểm tra lại với trung tâm phục hồi chức năng của bạn để tham

khảo ý kiến của nhà trị liệu vật lý/nhà trị liệu vận động (PT/OT) vì họ có thể cung cấp cho bạn các thông tin cụ thể về những điều cần sửa nhà sao cho phù hợp. Danh sách sau đây cung cấp cho bạn một số ví dụ về những điều cần suy xét khi cân nhắc sửa nhà.

KHU VỰC VÀ NHỮNG VẬT DỤNG TRONG NHÀ CÓ THỂ CẦN SỬA ĐỔI

- ✓ Kích thước của chiếc xe lăn của bạn là bao nhiêu?
Xe lăn của tôi khoảng _____ chiều cao với _____ chiều rộng
- ✓ Chiều rộng cửa
- ✓ Chiều rộng hành lang
- ✓ Lối vào:
 - Có cần thang dốc không? Thang dốc phải dài một foot đối với mỗi inch cao thêm
 - Nếu bạn sống trong một khu vực có thời tiết khắc nghiệt, hãy cân nhắc đặt một thang dốc ở lối vào chính đi vào trong nhà để xe (từ nhà để xe đến cửa trong).
- ✓ Nhà tắm:
 - Nhà vệ sinh dễ tiếp cận
 - Buồng tắm có tay vịn
 - Hệ thống thoát nước hoạt động chuẩn chỉnh
 - Cửa kéo
- ✓ Thảm trải sàn so với sàn cứng
- ✓ Căn bếp:
 - Chiều cao kệ bếp
 - Khả năng tiếp cận tủ
 - Khả năng tiếp cận bếp lò, lò nướng, lò vi sóng
 - Bồn rửa (hệ thống điều khiển nhiệt độ nước)
- ✓ Chiều cao bàn
- ✓ Tùy chọn chi phí thấp hoặc không mất tiền bao gồm:
 - Chuyển phòng ngủ xuống tầng một
 - Để tăng khả năng tiếp cận, hãy bỏ cửa ra khỏi phòng tắm, phòng bếp, hoặc các phòng khác và treo một tấm màn ngăn cách trên một thanh chịu kéo

PHÚC LỢI VÀ NGUỒN LỰC TÀI CHÍNH

Việc hiểu về khoản đài thọ bảo hiểm chăm sóc sức khỏe của bạn và các phúc lợi/tùy chọn tài chính có thể có khác sẵn có cho bạn là rất quan trọng.

Bảo Hiểm Tai Nạn và Sức Khỏe

Mỗi hợp đồng bảo hiểm là khác nhau và hoạt động như một hợp đồng giữa bạn và công ty bảo hiểm của bạn. Điều quan trọng là bạn phải hiểu về khoản đài thọ của bạn. Một nguồn hỗ trợ có thể là bộ phận nhân

sự và/hoặc nhà môi giới bảo hiểm của bạn. Khi bạn còn ở trong bệnh viện, người quản lý trường hợp bệnh viện có thể giúp bạn điều hướng hệ thống này. Khi về nhà, bạn sẽ cần biết tên của người quản lý trường hợp bảo hiểm của bạn, người này có thể được tiếp cận bằng cách gọi theo số ở mặt sau thẻ bảo hiểm của bạn. Một số doanh nghiệp chỉ cho phép nhân viên giữ khoản đài thọ bảo hiểm của họ trong một khoảng thời gian xác định trước. Bạn cần lưu ý về mốc thời gian này. Tùy thuộc vào mức bạn bị chấn thương mà bạn có thể được đài thọ theo chế độ bồi thường dành cho người lao động, bảo hiểm ô tô, khoản hỗ trợ nạn nhân của tội ác, bảo hiểm thẻ tín dụng, chương trình hưu trí, bảo hiểm thể thao, v.v. Điều quan trọng là phải xem xét và cân nhắc mọi chương trình bảo hiểm mà bạn có và sử dụng khoản đài thọ của các chương trình này cho các mục khác nhau.

Kiểm tra các chương trình miễn trừ y tế có sẵn trong cộng đồng của bạn.

An Sinh Xã Hội

Bạn có thể hội đủ điều kiện cho Bảo Hiểm Khuyết Tật An Sinh Xã Hội (SSDI). Tính hội đủ điều kiện dựa trên số lượng thời gian mà bạn đã làm việc và đóng tiền trước cho hệ thống An Sinh Xã Hội. Có một khoảng thời gian chờ là sáu tháng để nhận SSDI và séc luôn đến sau một tháng, vì vậy nếu bạn hội đủ điều kiện, thì tám séc đầu tiên sẽ đến bảy tháng sau khi bị chấn thương. Nếu bạn nhận được 24 séc An Sinh Xã Hội liên tiếp, thì bạn sẽ tự động hội đủ điều kiện ghi danh chương trình Người Khuyết Tật Medicare. Nếu bạn đang sử dụng Medicaid, thì người quản lý trường hợp Medicaid của bạn có thể hỗ trợ bạn trong quy trình đăng ký tham gia chương trình Người Khuyết Tật Medicare.

Khoản Thu Nhập An Sinh Bổ Sung (SSI) và Medicaid

Khoản Thu Nhập An Sinh Bổ Sung là một chương trình liên bang dựa theo nhu cầu và cung cấp hỗ trợ tài chính cho các cá nhân có tài sản tài chính hạn chế. Tính hội đủ điều kiện được xác định bởi thu nhập hộ gia đình mỗi tháng, số tiền trong tài khoản ngân hàng của bạn và bất kỳ tài sản nào bạn có thể có (ví dụ: xe hơi, tài khoản lương hưu đóng góp 401K, cổ phiếu và trái phiếu, quỹ ủy thác, v.v.). Không phải ai cũng đủ điều kiện nhận Medicaid. Nếu bạn đủ điều kiện, thì Medicaid sẽ giúp thanh toán cho một số dịch vụ y tế và phục hồi chức năng nhất định. Khoản đài thọ Medicaid khác nhau tùy theo mỗi bang. Nếu bạn đủ điều kiện, hãy chọn bác sĩ và nhà cung cấp chấp nhận Medicaid.

Medicare

Chương trình Người Khuyết Tật Medicare là một tùy chọn cho một số người bị chấn thương dài hạn nghiêm trọng. Chương trình Người Khuyết Tật Medicare được cung cấp cho người từ 65 tuổi trở lên, hoặc nếu người đó đang chung sống với khuyết tật nghiêm trọng trong một thời gian nhất định (thường là hai năm). Việc đăng ký tham gia Người Khuyết Tật Medicare có thể là một quá trình dài hơi và nên được bắt đầu càng sớm càng tốt. Bạn sẽ cần làm việc với các bác sĩ và nhà trị liệu chấp nhận chương trình Người Khuyết Tật Medicare.

Chương Trình Miễn Trừ Medicaid

Một số tiểu bang cung cấp sự miễn trừ đặc biệt cho những người bị chấn thương tủy sống. Những khoản này có thể giúp chi trả các dịch vụ đặc biệt cho những người bị chấn thương tủy sống.

Các tùy chọn tài chính khác có thể bao gồm:

- Tài Trợ*
- Tiết Kiệm Cá Nhân
- Trợ Cấp Cá Nhân
- Trợ Cấp Tiểu Bang
- Quỹ Ủy Thác Nhu Cầu Đặc Biệt

* Kiểm tra với chuyên gia thuế của bạn trước khi nhận tài trợ để bạn không mất lợi ích hoặc bị phạt thuế.

ĐI LẠI

Bị chấn thương tủy sống/bệnh tê liệt không có nghĩa là bạn sẽ bị hạn chế ở nhà. Bạn sẽ cần phải cân nhắc làm thế nào để đi lại trong cộng đồng của bạn. Một số người sẽ sử dụng phương tiện giao thông công cộng trong khi những người khác sẽ mua một chiếc xe mà họ có thể ra vào được.

Loại và mức độ chấn thương của bạn có thể xác định loại xe mà bạn có thể sử dụng. Một người sử dụng xe lăn điện rất có thể cần được đưa đón trong một chiếc xe có bộ nâng hoặc thang dốc. Một người ngồi xe lăn tay thường có thể ngồi trong xe hơi vì ghế lăn tay thường có thể gấp lại được vừa vào cốp xe.

Khi sử dụng phương tiện giao thông công cộng, bạn nên được hướng dẫn cách lên xuống xe buýt an toàn. Bạn cũng nên biết cách tự bảo vệ chiếc xe lăn của mình hoặc hướng dẫn người ta một cách tỉ mỉ qua mỗi bước. Bộ nâng được sử dụng trên xe buýt có thể đáng sợ nhưng thông qua thực hành, bạn sẽ học được cách sử dụng bộ nâng một cách an toàn và thoải mái.

TRƯỚC KHI MUA XE HÃY CÂN NHẮC...

- ✓ Tuổi và sức khỏe tổng thể của bạn
- ✓ Kích thước xe lăn của bạn
- ✓ Khả năng di chuyển lên xuống xe một cách độc lập của bạn
- ✓ Cho dù bạn sẽ là người được chở hay người lái xe
- ✓ Tài trợ, bao gồm cả các nguồn bên ngoài

Đừng mua xe trước khi bạn có xe lăn chính để đảm bảo xe lăn của bạn vừa với xe hơi.

Chuẩn Bị và Lập Kế Hoạch Cho Trường Hợp Khẩn Cấp

Lập kế hoạch cho các trường hợp khẩn cấp sẽ giúp bạn quản lý sự việc tốt hơn nếu và khi sự việc xảy ra. Mọi người nên có một kế hoạch cho trường hợp khẩn cấp, nhưng sau khi bị bệnh tê liệt, việc này thậm chí còn quan trọng hơn.

Gặp gỡ với cảnh sát địa phương/khu phố và sở cứu hỏa: Thực hiện một chuyến đi đến chỗ cảnh sát địa phương và sở cứu hỏa để giới thiệu bản thân với những phản ứng viên đầu tiên. Làm quen với họ ở cấp độ cá nhân tạo ra một mối quan hệ mạnh mẽ hơn và cho phép họ đáp ứng tốt hơn nhu cầu của bạn. Hãy chắc chắn rằng bạn để lại địa chỉ để hỗ trợ người phản ứng dự đoán tốt hơn nhu cầu của bạn.

Thông báo cho các nhà cung cấp dịch vụ tiện ích địa phương của bạn: Điều quan trọng là phải cho các nhà cung cấp dịch vụ tiện ích của bạn biết rằng bạn có một thành viên trong hộ gia đình sử dụng thiết bị y tế quan trọng (máy thở, xe lăn điện, v.v.) và có thể cần điều hòa không khí hoặc máy sưởi do không thể điều chỉnh nhiệt độ cơ thể. Điều này sẽ đảm bảo rằng khi bị mất điện, nhà của bạn được ưu tiên khôi phục lại điện. Công ty dịch vụ tiện ích của bạn có thể yêu cầu một mẫu đơn đã được hoàn thành và có chữ ký của bác sĩ.

Liên lạc trong trường hợp khẩn cấp: Biết phải liên hệ với ai trong trường hợp khẩn cấp là điều quan trọng đối với bạn và những người cần chăm sóc bạn. Bạn nên để danh sách này ở một nơi có thể dễ dàng tiếp cận. Ví dụ về tên và số mà danh sách của bạn nên có là:

- Gia đình
- Sở cứu hỏa
- Sở cảnh sát
- Kiểm soát chất độc
- Bệnh viện
- Bác sĩ chăm sóc chính
- Bác sĩ chuyên khoa
- Thông tin bảo hiểm
- Đường dây y tá tư vấn

Có các trang web và ứng dụng cho điện thoại di động (tra cứu trên cửa hàng ứng dụng của bạn bằng từ khóa: "emergency preparedness" (chuẩn bị cho trường hợp khẩn cấp), "Red Cross" (Chữ Thập Đỏ), "FEMA (Cơ Quan Quản Lý Khẩn Cấp Liên Bang)") để có thể hỗ trợ bạn trong việc tạo và lưu trữ thông tin này. Truy cập trang web thành phố hoặc quận của bạn để tìm hiểu xem họ đã có các hệ thống này chưa.



CHIA SẺ GÌ VỚI NHỮNG PHẦN ỨNG VIÊN ĐẦU TIÊN

- ✓ Loại chấn thương bạn có cùng với các bệnh trạng khác
- ✓ Vị trí để thuốc
- ✓ Nếu có nguồn oxy trong nhà và nơi oxy được lưu trữ
- ✓ Bạn cần bao nhiêu sự giúp đỡ trong trường hợp khẩn cấp
- ✓ Bố cục ngôi nhà của bạn, đặc biệt là phòng ngủ (Nếu có trường hợp khẩn cấp hoặc hỏa hoạn, họ có thể tập trung vào việc đến chỗ bạn càng nhanh càng tốt)
- ✓ Vị trí của lối thoát chính và vị trí dễ dàng nhất để bạn thoát ra
- ✓ Có bao nhiêu người sống trong nhà
- ✓ Liên lạc trong trường hợp khẩn cấp của bạn
- ✓ Mô tả xe
- ✓ Có vật nuôi, động vật hỗ trợ, gia súc trong địa phận bạn sống hay không
- ✓ Xe lăn của bạn nên được xử lý và vận chuyển như thế nào

Lập Kế Hoạch cho Trường Hợp Khẩn Cấp

Trường hợp khẩn cấp không phải là điều chúng ta muốn nghĩ sẽ xảy ra. Việc nói về những điều này thậm chí còn gây khó chịu hơn. Tuy nhiên, điều quan trọng là hãy ngồi xuống với gia đình và người chăm sóc của bạn để tạo ra một kế hoạch trong trường hợp khẩn cấp. Tạo một danh sách hoặc tài liệu có thể giúp cho mọi người nắm được tình hình. Danh sách của bạn có thể chứa mọi thông tin mà bạn thấy hữu ích.

VÍ DỤ VỀ CÁC LIÊN LẠC TRONG TRƯỜNG HỢP KHẨN CẤP HOẶC THÔNG TIN QUAN TRỌNG:

- ✓ Người/những người mà bạn muốn liên hệ và số điện thoại của họ
- ✓ Vẽ biểu đồ cây về số điện thoại gia đình
- ✓ Sử dụng phương tiện truyền thông xã hội và ứng dụng/trang web của Hội Chữ Thập Đỏ để đăng bài về sự an toàn của bạn cho gia đình và bạn bè
- ✓ Bệnh viện mà bạn muốn được đưa tới
- ✓ Tên bác sĩ chính của bạn và thông tin liên lạc
- ✓ Danh sách thuốc và những đồ dị ứng
- ✓ Thông tin bảo hiểm
- ✓ Nơi gặp gỡ trong trường hợp cộng đồng hoặc thảm họa khác buộc bạn phải rời khỏi nhà
- ✓ Ai sẽ trợ giúp bạn trong việc kiểm soát bàng quang, ruột và da

Đồ tạp hóa

Nếu bạn không thể dễ dàng ra ngoài để tham gia vào cộng đồng, có thể có các tùy chọn khác để mua đồ tạp hóa và bữa ăn trong khu vực của bạn. Các tùy chọn trong khu vực của bạn có thể là:

- Cửa hàng tạp hóa và nhà bán lẻ trực tuyến cung cấp dịch vụ đặt hàng, đăng ký bữa ăn và giao hàng
- Các tổ chức chuẩn bị và/hoặc cung cấp bữa ăn cho những người có nhu cầu (tức là Bữa Ăn Trên Xe)
- Bạn bè và gia đình
- Ngân hàng thực phẩm địa phương
- Các trung tâm cộng đồng hoặc các tổ chức phi lợi nhuận cung cấp bữa ăn hoặc giao bữa ăn

Nhờ gia đình, bạn bè và hàng xóm tới giúp bạn

Có thể không dễ dàng để ra ngoài và làm những việc hằng ngày mà bạn cần làm. Do đó, bạn có thể cần sự giúp đỡ từ gia đình, bạn bè hoặc những người khác trong cộng đồng của mình. Thường thì những người gần gũi với bạn sẽ đề nghị

giúp đỡ nhưng có thể không biết phải làm thế nào. Khi mọi người đề nghị giúp đỡ, điều quan trọng là giao cho họ một nhiệm vụ cụ thể.

Đôi khi, việc tạo danh sách việc cần làm có thể giúp bạn xác định các nhu cầu nhất định. Các cách mà mọi người có thể giúp là:

- Mua sắm hàng tạp hóa
- Giặt đồ
- Tỉa tót vườn tược/dọn tuyết
- Đổ rác
- Chăm sóc thú cưng
- Bảo dưỡng xe hơi
- Giặt khô
- Việc vặt
- Đưa đón đến các cuộc hẹn
- Lắp ráp thiết bị
- Lau dọn
- Chăm sóc trẻ em
- Lấy thư từ hộp thư và đưa thư đến bưu điện

"Cũng có lúc bạn sẽ yếu đuối, đừng ngại ngần yêu cầu giúp đỡ."

– Erin Husman



TỔ CHỨC SẮP XẾP

Trở về nhà đồng nghĩa với thực tế là bạn sẽ phải tiếp tục chịu trách nhiệm với các nhiệm vụ bạn đã có trước đây. Một trong số đó là thanh toán hóa đơn của bạn.

Hóa đơn y tế có thể khó hiểu và gây choáng váng. Trước khi bạn thực hiện bất kỳ khoản thanh toán nào trên hóa đơn y tế của mình, hãy đợi đến khi nhận được bản giải trình phúc lợi (EOB) cuối cùng của bạn. Hãy nắm thông tin về những gì mà công ty bảo hiểm của bạn đã chi trả từ trước đến nay. Giữ tất cả các hóa đơn và biên lai trong một chỗ để dễ dàng tham khảo. Theo dõi các chi phí y tế của bạn để biết khi nào bạn đạt được khoản khấu trừ cá nhân/gia đình tối đa của bạn. Bạn có thể theo dõi thông tin này thông qua các nền tảng bảo hiểm trực tuyến của mình để tránh phải trả vượt mức khoản đồng thanh toán y tế.

Các hóa đơn của hộ gia đình vẫn cần được thanh toán. Điều quan trọng là tổ chức sắp xếp và thiết lập một hệ thống để tránh bỏ lỡ các khoản thanh toán. Bạn có thể muốn nhờ một thành viên gia đình hoặc bạn bè hỗ trợ bạn thực hiện trách nhiệm này. Tận dụng ngân hàng trực tuyến và thanh toán hóa đơn.

CÁI TÔI XÃ HỘI CỦA BẠN

Vẫn còn nhiều cơ hội để giao tiếp xã hội và vui chơi. Đối với một số người, thật khó để có thể tưởng tượng điều này sẽ xảy ra như thế nào. Hãy nghĩ xem trước kia bạn đã làm gì. Hầu như mọi hoạt động đều có một phiên bản điều chỉnh thích ứng. Chỉ cần nghiên cứu một chút thôi thì bạn có thể tìm thấy nhiều nguồn lực! Những nơi cần nghĩ đến khi quay trở lại cuộc sống xã hội của bạn là:

- Điều gì đang diễn ra trong cộng đồng của bạn? Một số cộng đồng tổ chức các lễ hội, lễ diễu hành, bữa tối, hội chợ thủ công, v.v. Đây là những cơ hội tốt để ra khỏi nhà và thăm những người khác.
- Các trung tâm hỗ trợ sống độc lập cung cấp các chương trình và hoạt động hàng ngày
- Cộng đồng tôn giáo
- Tìm một trung tâm thể thao hoặc giải trí có cơ sở vật chất phù hợp với người khuyết tật trong khu vực của bạn
- Các nhóm hỗ trợ địa phương và trung tâm phục hồi chức năng là những nguồn lực tốt



HIỂU RÕ QUYỀN LỢI CỦA BẢN THÂN

Đạo Luật Người Mỹ Khuyết Tật (ADA) đã thay đổi tích cực việc tiếp cận và điều trị cho người khuyết tật. Có nhiều quy tắc và quy định nhằm đảm bảo sự đối xử bình đẳng cho tất cả mọi người. Có các trung tâm hỗ trợ ADA khu vực có thể cung cấp các nguồn lực và hướng dẫn. Không phải tất cả mọi thứ đều được ADA đòi hỏi. Có thể có các cơ quan quản lý hoặc hướng dẫn khác (tức là Đạo Luật Lên Phi Cơ Chuyên Chở (Air Carriers Access Act, ACAA)) hoặc quy định của tiểu bang liên quan đến quyền của người khuyết tật. Một số cộng đồng có đường dây nóng để báo cáo về các tòa nhà không tạo điều kiện cho người khuyết tật tiếp cận hoặc vi phạm quyền lợi.

Hãy nhớ phải hiểu rõ quyền lợi của bản thân; điều này sẽ giúp bạn định hướng tốt trong cuộc sống. Bạn sẽ cần phải là người ủng hộ chính mình và lên tiếng bên vực cho chính bản thân mình.

VIỆC LÀM VÀ GIÁO DỤC

Nhiều người sống chung với bệnh tê liệt có thể trở lại làm việc hoặc đi học sau khi bị chấn thương. Có những luật được đưa ra để bảo vệ mọi người khi họ gặp vấn đề y tế, đòi hỏi họ phải nghỉ việc trong một thời gian dài như Đạo Luật Nghỉ Phép Chăm Sóc Gia Đình và Nghỉ Bệnh (FMLA). FMLA cung cấp khoản đòi hỏi cho người chăm sóc và người khuyết tật. Không phải mọi người sử dụng lao động đều buộc phải cung cấp FMLA, vì vậy hãy hỏi để xác nhận với người sử dụng lao động của bạn.

Nhiều thiếu niên và thanh niên trở lại trường đại học sau chấn thương tủy sống. Bạn có thể cần những sự thu xếp thuận tiện riêng biệt. Điều quan trọng là hãy làm việc với nhà trường và giải quyết các nhu cầu của bạn trước khi bắt đầu vào lớp học.

Phục Hồi Chức Năng Nghề Nghiệp (VR)

Mỗi tiểu bang đều có một cơ quan được liên bang tài trợ cung cấp dịch vụ phục hồi chức năng nghề nghiệp, việc làm được hỗ trợ và các dịch vụ sinh hoạt độc lập. VR hỗ trợ mọi người tìm kiếm việc làm thông qua các tìm kiếm địa phương và bằng cách thúc đẩy các cơ hội tự làm chủ và làm việc từ xa. Các dịch vụ VR rất khác nhau tùy thuộc vào tiểu bang nhưng thường bao gồm các đánh giá y tế, tâm lý và hướng nghiệp; tư vấn và hướng dẫn; dạy nghề và các loại hình đào tạo khác; dịch vụ thông dịch viên và dịch vụ đọc sách; dịch vụ cho các thành viên gia đình; công nghệ phục hồi chức năng; sắp đặt; dịch vụ sau khi nghỉ việc; và/hoặc các hàng hóa và dịch vụ khác cần thiết để đạt được các mục tiêu phục hồi chức năng. Trong một số trường hợp, VR trả tiền cho dịch vụ chuyên chở và sửa đổi phương tiện.

Trong thế giới với nhịp độ điên cuồng ngày nay, hầu hết mọi người đều sử dụng công nghệ trong cuộc sống hàng ngày và để duy trì sự kết nối với những người khác. Điều tương tự cũng đúng với những người bị chấn thương tủy sống. Công Nghệ Hỗ Trợ (AT) là bất kỳ vật phẩm, thiết bị, chương trình phần mềm hoặc hệ thống sản phẩm nào được sử dụng để tăng, duy trì hoặc cải thiện năng lực chức năng của người khuyết tật. Công Nghệ Hỗ Trợ được sử dụng để bù đắp cho các khiếm khuyết về thể chất, nhận thức, ngôn ngữ và thị giác, cho phép bệnh nhân kết nối lại với cuộc sống hàng ngày.

Khi biết thêm về các tùy chọn phần mềm và công nghệ mới nhất trên thị trường, mọi người có thể an toàn hơn, cần ít tới sự chăm sóc của người phục vụ hơn, trở lại làm việc hoặc đi học sớm hơn cũng như tận hưởng cuộc sống chất lượng cao hơn.

Ví dụ về thiết bị thích ứng bao gồm:

- Hệ thống kích hoạt bằng giọng nói
- Thiết bị chuột
- Micro
- Bàn phím
- Khung, giá đỡ và bệ đỡ
- Tai nghe Bluetooth
- Nhiều cách khác nhau để kiểm soát môi trường của họ (chẳng hạn như tivi, đèn và cửa)
- Thiết bị thông minh và trò chuyện
- Thiết bị truyền thông thay thế
- Hệ thống gọi người chăm sóc
- Chương trình phần mềm

Kết Luận...

Bằng cách trở nên hiểu biết và tổ chức sắp xếp các hệ thống hỗ trợ mới, việc xuất khỏi bệnh viện hoặc cơ sở phục hồi chức năng sẽ bớt căng thẳng hơn. Tập sách này đề cập đến một số ý tưởng về cách sống khỏe mạnh và thành công bên ngoài bệnh viện. Dành thời gian để làm việc với người quản lý trường hợp của bạn hoặc người lập kế hoạch xuất viện để chuẩn bị sẵn sàng hết mọi thứ trước khi về nhà. Bạn đã có những bước tiến lớn trong việc thiết lập bố trí phục hồi chức năng, giờ là cơ hội để bạn thực hành những gì mà đã học được.

Tai nạn của tôi đã xảy ra trước khi có nguồn lực Internet. Khi tôi rời bệnh viện, gia đình tôi và tôi đã dựa vào việc kết nối với bạn bè và các nguồn lực trong cộng đồng của chúng tôi. Việc dẫn thân ra ngoài xã hội rất hữu ích!"
– Rachel Wilson

NHIỆM VỤ	MỐC THỜI GIAN Dựa trên thời gian ở lại trung tâm phục hồi chức năng mà có thể thay đổi theo từng cá nhân*	LƯU Ý
Tìm một Bác Sĩ Chăm Sóc Chính (PCP) có thể đáp ứng nhu cầu mới của bạn hoặc đảm bảo rằng bác sĩ hiện tại của bạn có thể	Bắt đầu vào lúc được tiếp nhận vào trung tâm phục hồi chức năng	
Hướng dẫn cho người chăm sóc về các nhu cầu khác nhau của bạn	Bắt đầu khi đến và liên tục trong quá trình phục hồi chức năng	
Tìm hiểu xem bạn có những nhu cầu gì về công nghệ hỗ trợ; xác định cách dùng thử thiết bị AT trước khi mua	Bắt đầu đánh giá nhu cầu ngay khi đến trung tâm phục hồi chức năng	
Tìm hiểu thói quen ăn uống	Bắt đầu khi nhập viện, liên tục cho đến khi xuất viện	
Kiểm tra các hợp đồng bảo hiểm về các điều khoản liên quan đến khoản đài thọ để xác định mọi phúc lợi	Ngay sau khi được tiếp nhận vào trung tâm phục hồi chức năng, tiếp tục khi cần thiết	
Xem xét và sử dụng chương trình khuyết tật ngắn và dài hạn; Đăng ký SSI/SSDI	Ngay sau khi được tiếp nhận vào trung tâm phục hồi chức năng, hãy liên hệ với phòng Nhân Sự để trình bày về tình trạng khuyết tật nếu bạn đang đi làm. Đăng ký SSI/SSDI ngay khi bị khuyết tật dài hạn	
Xác định xem bạn có hội đủ điều kiện tham gia chương trình miễn trừ Medicaid không	Ngay sau khi được tiếp nhận vào trung tâm phục hồi chức năng	
Thực hiện mọi việc sửa đổi nhà trước mắt hoặc quan trọng cần thiết để trở về nhà	Bắt đầu đánh giá ngay sau khi được tiếp nhận vào trung tâm phục hồi chức năng. Bắt đầu thực hiện thay đổi một tháng trước khi xuất viện	
Tìm hiểu xem bạn có các nhu cầu gì về Thiết Bị Y Tế Lâu Bền; xác định cách chi trả cho các thiết bị đó	OT và PT có thể giúp bắt đầu xác định nhu cầu ngay sau khi bạn đến	
Đặt ra một kế hoạch tại chỗ để tiếp tục việc học tập của bạn nếu bạn là một sinh viên; tìm hiểu những sự thu xếp thuận tiện nào mà trường của bạn có thể cung cấp cho bạn	Ngay sau khi đến trung tâm phục hồi chức năng, khu học chánh (K-12) sẽ cử người giúp bạn tiếp tục việc học của bạn khi còn đang trong trung tâm phục hồi chức năng.	
Học cách kiểm soát bàng quang	Bệnh viện sẽ hướng dẫn trong vòng 1-2 tuần sau khi bị chấn thương, sẽ thành thạo khi xuất viện	
Học cách kiểm soát ruột	Bệnh viện sẽ hướng dẫn trong vòng 1-2 tuần sau khi bị chấn thương, sẽ thành thạo khi xuất viện	
Học cách kiểm soát chăm sóc da	Bệnh viện sẽ hướng dẫn trong vòng 1-2 tuần sau khi bị chấn thương, sẽ thành thạo khi xuất viện	

NHIỆM VỤ	MỐC THỜI GIAN Dựa trên thời gian ở lại trung tâm phục hồi chức năng mà có thể thay đổi theo từng cá nhân*	LƯU Ý
Tìm hiểu các dấu hiệu của tăng phản xạ tự phát	Bệnh viện sẽ hướng dẫn trong vòng 1-2 tuần sau khi bị chấn thương, sẽ thành thạo một tuần trước khi xuất viện	
Tìm hiểu các dấu hiệu của DVT/cục máu đông	Bệnh viện sẽ hướng dẫn trong vòng 1-2 tuần sau khi bị chấn thương, sẽ thành thạo một tuần trước khi xuất viện	
Trang bị kiến thức cho bản thân về quyền lợi và pháp luật về khuyết tật; chuẩn bị để tự ủng hộ bản thân	Một tháng trước khi xuất viện rồi sau đó liên tục thực hiện	
Đặt hẹn với các chuyên gia	Một tháng trước khi xuất viện để bạn có các cuộc hẹn trong vòng một tháng kể từ ngày xuất viện	
Lập kế hoạch về cách bạn sẽ chuẩn bị và/hoặc tiếp nhận bữa ăn	Một tháng trước khi xuất viện	
Xem lại tùy chọn việc làm của bạn; bạn có thể trở lại công việc trước đây của bạn hoặc bạn cần phục hồi chức năng nghề nghiệp?	Một tháng trước khi xuất viện	
Lập danh sách và đặt hàng dụng cụ kiểm soát bàng quang và ruột	Lập danh sách một tháng trước khi xuất viện, đặt hàng một tuần trước khi xuất viện	
Quyết định Chăm Sóc Tại Nhà hay Chăm Sóc Dài Hạn dựa trên mức độ chăm sóc mà bạn cần sau khi xuất viện	Một tháng trước khi xuất viện	
Chuẩn bị cho mọi hỗ trợ bạn cần trong việc thanh toán hóa đơn và quản lý hộ gia đình của bạn	Một tháng trước khi xuất viện	
Trang bị kiến thức cho bản thân về loại xe hoặc phương tiện đi lại có thể ra vào được mà bạn cần	Khám phá một tháng trước khi xuất viện nhưng hoãn việc mua cho đến khi bạn đã mua xe lăn chính	
Bố trí vật tư chăm sóc cá nhân cần thiết ở nhà	Chuẩn bị danh sách hai tuần trước khi xuất viện	
Chuẩn bị một kế hoạch khẩn cấp có thể được thiết lập khi về nhà	Hai tuần trước khi xuất viện	
Lập danh sách thuốc và những đồ dị ứng	Một tuần trước khi xuất viện	
Lấy toa thuốc cần thiết	2-3 ngày trước khi xuất viện	
Nghĩ về các cơ hội xã hội mà bạn có thể tham gia sau khi xuất viện	Khi đã về nhà	

***Lưu ý:** Bảng này được thiết kế để sử dụng như một hướng dẫn. Bảng cung cấp các hạng mục để bạn suy xét để bạn sẵn sàng khi chuyển về nhà. Thời gian thực tế sẽ thay đổi theo thời gian lưu trú, mức độ chấn thương và nhu cầu cụ thể của bạn.





CHÚNG TÔI LUÔN SẴN SÀNG GIÚP ĐỠ.
Tìm hiểu thêm ngay hôm nay!

Christopher & Dana Reeve Foundation

636 Morris Turnpike, Suite 3A
Short Hills, NJ 07078
gọi miễn phí (800) 539-7309
điện thoại (973) 379-2690
ChristopherReeve.org

Bệnh Viện Craig

3425 S. Clarkson Street
Englewood, CO 80113
(800) 247-0257
(Đường Dây Y Tá Tư Vấn)
CraigHospital.org

Dự án này đã được hỗ trợ, một phần, bằng tài trợ số 90PRRC0002, từ Cục Quản Lý Sinh Hoạt Cộng Đồng Hoa Kỳ, Bộ Y Tế và Dịch Vụ Nhân Sinh, Washington, D.C. 20201. Những người được trợ cấp thực hiện các dự án dưới sự bảo trợ của chính phủ được khuyến khích tự do bày tỏ những phát hiện và kết luận của họ. Do đó, quan điểm hoặc ý kiến không nhất thiết phải đại diện cho chính sách chính thức của Cục Quản Lý Sinh Hoạt Cộng Đồng.