

الخرف المتقدم

مرشد للعائلات

(مُترجم مع ملاءمات لإسرائيل)

الخرف المتقدم – مُرشد للعائلات

معهد أبحاث الشيخوخة Life Senior Hebrew – التابع لكلية الطب في جامعة هارفارد

المركز الطبي Deaconess Israel Beth

حقوق المؤلفين: Life, 2013 Senior Hebrew؛ معهد أبحاث الشيخوخة، ٢٠١١

ل:

سوزان ميتشل، MPH MD (1,2)

أنجلينا ج. ي. كاطيك، MD (2)

جين ل. جيبس، MSCE MD (1,2)

جولي كانوف، MSN APRN (3)

جولي أ. موران، DO (2)

1) معهد أبحاث الشيخوخة وقسم الطب، مركز Life Senior Hebrew بوسطن، مساتشوتس

2) علم الشيخوخة في قسم الطب، المركز الطبي Deaconess Israel Beth، بوسطن، مساتشوتس

3) برنامج العلاج التخفيفي، قسم الطب، المركز الطبي Deaconess Israel Beth، بوسطن مساتشوتس

مركز أبحاث الشيخوخة Life Senior Hebrew, 2013 التابع لمعهد الطب، هارفارد
المركز الطبي Deaconess Israel Beth هو مستشفى أكاديمي التابع لمعهد الطب، هارفارد

حقوق المؤلفين: Life Senior Hebrew, 2013

עריכת לשון: עופר המבורגר
עיצוב והפקת דפוס: פנינה נחמיאס, ג'וינט ישראל
תיאום הפקה: סימונה דוד, ג'וינט ישראל-אשל
מנהל ההוצאה לאור: רן רובנר, ג'וינט ישראל
הדפסה: דפוס גרפוס פרינט בע"מ
כל הכתוב בחוברת זו בלשון זכר או בלשון נקבה מכון לשני המינים כאחד
© כל הזכויות שמורות לאשל, תשע"ו - 2016
הודפס בירושלים תשע"ו, 2016

مقدمة

الخرف هو تعبير واسع يشمل أمراض الدماغ التي تتأزم مع مرور الزمن وتؤدي لمشاكل في الذاكرة، في التفكير وفي السلوك. أحد تلك الأمراض الأكثر انتشاراً هو مرض الألتسهايمر، ولكن هنالك أيضاً أمراض أخرى تسبب الخرف.

إن الرعاية التي يُقدِّمها أفراد العائلة الذين غالباً ما يكونون المسؤولين الرئيسيين عن رعاية المريض، تكون عبارة عن عملية مستمرة من التعلم والتعامل مع تحديات متغيرة، كما أن مرافقة شخص في العائلة يعاني من الخرف وتقديم العلاج له هو مسار مستمر وينطوي على قرب حميمي ولكنه في ذات الوقت صعب ومركب.

تتميز المرحلة المتقدمة والأخيرة من الخرف بهبوط ملحوظ في القدرة الجسدية والعقلية لدى المريض. من المحتمل جداً أن تبرز في هذه المرحلة تحديات جديدة خلال الرعاية اليومية والتي ترافقها تخطبات وصراعات وحاجة لاتخاذ قرارات صعبة من قبل أفراد العائلة الذين يقدمون هذه الرعاية.

التحضير لهذه المرحلة يساعد على الاستعداد وفحص الصراعات والقضايا من جهات نظر مختلفة وكذلك يساعد على تيسير عملية مرافقة المريض واتخاذ القرارات بشأنه.

لقد تم إعداد هذا الكراس لأفراد العائلة من أجل معرفة مميزات المرحلة المتقدمة من المرض، للحصول على أدوات تساعدهم على التعامل مع هذه المرحلة وللاكتشاف على فهم علاجي من شأنه أن يعطي جواباً وإمكانيات عملية للعلاج. لقد تم التركيز في هذه الطريقة المقترحة على جودة حياة الإنسان وشعوره بالراحة كإمكانية تُضاف إلى العلاج الموجود أو أن تكون مركزية فيه.

جوينت إسرائيل-إيشل، منظمة تخطيط وتطوير الخدمات للمسنين في إسرائيل، وجمعية عمدا، جمعية مرضى الخرف، الألتسهايمر والأمراض الأخرى المشابهة لها في إسرائيل، تعملان لتحسين جودة حياة الأشخاص الذين يعانون من الخرف وكذلك لدى أفراد عائلاتهم طوال كل مراحل المرض.

هذا الكراس مخصص لكم، أنتم أفراد العائلة، لكي تتمكن من المساعدة ولو بالقليل، في تعاملكم اليومي مع المرض.

جاري روت

المدير العام لجمعية عمدا

يوسي هايمن

المدير العام لجوينت-إيشل في إسرائيل

الهدف من هذا المرشد

الهدف من هذا المرشد هو إعطاء المعلومات لأفراد العائلة والأشخاص المسؤولين عن اتخاذ القرارات المتعلقة بالعلاج الطبي لأشخاص يعانون من الخرف المتقدم. يوجد في الكراس عشرة أجزاء ولقد تمت كتابة المواضيع ومضمون أجزاء الكراس على يد نساء مختصات في مجالات الطب والصحة مع الاستناد على تجربتهن الطبية وعلى أبحاث حديثة في مجال الخرف المتقدم. من بين الكاتبات هنالك طبيبات مختصات في أمراض الشيخوخة، ممرضات، مختصات في العلاج التخفيفي وباحثات في مجال الطب. أفراد عائلات لأشخاص يعانون من الخرف المتقدم ساهموا هم أيضاً في إعداد هذا الكراس الذي تضمن كذلك وجهة نظرهم والمخاوف التي ترافقهم.

يعالج الكراس المواضيع الأكثر انتشاراً والتي يضطر متخذو القرارات الذين يقدمون الرعاية لمرضى الخرف المتقدم أن يتعاملوا معها. لقد تم إعداد الكراس ليكون مصدر معلومات داعم حين يتوجب اتخاذ قرارات صعبة والتي تنطوي على حساسية كبيرة. الهدف من المعلومات هو إكمال المعرفة والتشجيع وليس أن تكون بديلاً للاستشارة التي تعطي من قبل الأشخاص المختصين الذين يعالجون المريض بشكل مباشر. في نهاية الكراس خُصص مكان للملاحظات والأسئلة التي يمكن لعدد من الأشخاص المختصين الإجابة عليها.

وفي النهاية يمكن القول أن كل مريض يمكن أن يكون مختلفاً عن الآخر. المعلومات في هذا الكراس هي بمثابة تعليمات أو إرشادات عامة لاتخاذ قرارات صعبة بحيث تتم ملاءمتها لكل شخص بشكل فردي، ونحن إذ كتبنا هذا الكراس فإننا نأمل أن يكون أداة مفيدة لكم.

المحتويات

٩	ما هو الخرف المتقدم
١١	تحديد الهدف الأساسي من العلاج
١٥	طريقة توجه أساسية للتعامل مع اتخاذ القرارات
٢١	طريقة التعامل مع مشاكل الأكل
٢٧	طريقة التوجه المتعلقة باتخاذ القرارات حول إدخال المريض للمستشفى
٣١	طريقة التعامل مع اتخاذ القرارات بالنسبة للإصابة بالتلوث
٣٥	كيفية تأثير الخرف المتقدم على العائلة
٣٩	ماذا نعني بـ «الهوسيس» وما هو «العلاج التخفيفي»؟
٤٣	قاموس مصطلحات
٤٧	مصادر معلومات والتوجيه لقراءة المزيد
٤٩	عن الكاتبات

الجزء الأول

ما هو الخرف المتقدم؟

ما هو «الخرف»؟

«الخرف» هو تعبير واسع يتعلق بأمراض الدماغ التي تؤدي لمشاكل في الذاكرة وتؤثر على جوانب أخرى من التفكير والسلوك. النوع الأكثر انتشاراً من الخرف هو مرض آلزهايمر. أسباب أخرى للخرف: مرض متعلق بالأوعية الدموية (تكرار الجلطات الدماغية)، مرض الباركينسون ومرض الكروات الدموية.

ما هو «الخرف المتقدم»؟

بالرغم من وجود أسباب متعددة للخرف إلا أنه في كل أنواع الخرف، ومع مرور الوقت يحدث تدهور في وضع المريض. الخرف المتقدم هو المرحلة الأخيرة من المرض وهناك تفاوت بين شخص وآخر من حيث وقت وصوله إلى هذه المرحلة. كل مريض بالخرف يصل إلى المرحلة المتقدمة من المرض في وقت معين خلال فترة تتراوح بالمعدل بين 3-6 سنوات بعد التشخيص الأولي. المدة الزمنية التي يمكن أن يعيشها المريض مع الخرف المتقدم تختلف هي أيضاً من مريض لآخر وهي تتراوح بين أشهر معدودة وسنوات.

ما الذي يميز مريضاً بالخرف المتقدم؟

مع مرور الزمن يؤثر الخرف ليس فقط على الدماغ وإنما على الجسم بأكمله. بالرغم من أن هذا الأمر يظهر عند كل مريض بشكل مختلف إلا أنه يمكن أن يصل بعض مرضى الخرف الذين يعانون من مشاكل صعبة للغاية في الذاكرة إلى وضع يصبحون فيه غير قادرين على التعرف على أفراد عائلاتهم القريبين منهم. في مراحل متقدمة أكثر، يفقد مرضى الخرف المتقدم القدرة على الحركة الذاتية ويكونوا معتمدين على الآخرين الذين يعتنون بهم ويلبسون حاجاتهم وبشكل عام لا يستطيعون النطق بأكثر من خمس كلمات.

حافظوا على النزاهة وعلى كرامة المريض

ما هي التعقيدات الطبية الأكثر شيوعاً التي تظهر لدى المريض بالخرف المتقدم؟

مشاكل الأكل والإصابة بالتلوث هي المشاكل الأكثر شيوعاً في حالات الخرف المتقدم إذ أن هنالك حوالي ٩٠٪ من المصابين بالخرف المتقدم يعانون من مشاكل بالأكل. عندما تبدأ مشاكل الأكل، في كثير من الأحيان يُعد هذا مؤشراً على اقتراب نهاية حياة المريض (أنظروا إلى الجزء الرابع) وحوالي نصف الأشخاص المصابين بالخرف المتقدم يعانون من الإصابة بالتلوث وارتفاع درجة حرارتهم، وأكثر أنواع التلوث انتشاراً هو التهاب الرئة (أنظروا إلى الجزء السادس).

هل الخرف المتقدم هو مرض مميت؟

نعم. الخرف المتقدم هو مرض مميت. وهذا معناه أن أشخاصاً كثيرين ممن يصابون بالخرف المتقدم يموتون من التلوث الذي يسببه هذا المرض. هنالك أشخاص يصعب عليهم إدراك حقيقة أن الخرف هو مرض مميت. لفهم هذه المسألة بشكل أبسط، يمكننا أن نفكر بمريض مات بسبب تفشي السرطان في جسمه، فعندما يعاني هذا المريض في الأسابيع الأخيرة من حياته من التهاب الرئة أو من مشاكل في الأكل بسبب حالته السيئة التي تسببت من السرطان الذي يعاني منه، فإن معظم الناس يرون السرطان على أنه المسبب الأساسي لموته. كذلك الحال بالنسبة لهؤلاء المرضى الذين يضعف لديهم جهاز المناعة وقدرة الجسم على القيام بوظائفه في المرحلة الأخيرة من الخرف، ولذلك فإن الكثيرين منهم يعانون من التهاب الرئة أو من مشاكل في الأكل في المرحلة الأخيرة من حياتهم. ومع ذلك، فإن الخرف المتقدم يظل هو المرض الأساسي الذي يسبب هذه التعقيدات ومن ثم الموت.

الجزء الثاني

تحديد الهدف الأساسي للعلاج

ماذا نعني بالتعبير «هدف العلاج»؟

نحن نستعمل هذا التعبير لوصف ما يراه المريض كهدف أساسي لعلاج الطبي في وضع معين.

ما هي الخيارات المتوفرة؟

ما يهم المرضى بشكل عام هو «الشعور بالراحة» أو «إطالة عمرهم» كهدف أساسي للعلاج. أحياناً يهتم المرضى بهدف يجمع بين هذين الأمرين.

ماذا نعني بكون «راحة المريض» هدفاً علاجياً؟

عندما نقول أن «الراحة هي الهدف الأساسي للعلاج» فإننا نقصد أن معظم تركيزنا يجب أن يكون على توفير الراحة المريض حتى لو تطلب الأمر عدم إعطائه علاجات طبية قد تساعد على إطالة عمره. المرضى الذين يختارون الراحة كهدف للعلاج هم في حقيقة الأمر لا يريدون تغذيتهم بواسطة أنبوب أو أن يوصلوهم بجهاز تنفس. هم لا يريدون أن يقوم الطاقم الطبي بعملية إحياء لهم حين يتوقف قلبهم عن الخفقان أو حين يتوقفون عن التنفس وهذا يعني أنه حين يكون هدف العلاج التركيز على الراحة فإن المرضى يرفضون عملية الإحياء. معظمهم أيضاً لا يرغبون بالمكوث في المستشفى إلا في حالة كون المستشفى هو المكان الوحيد الذي يمكنه تقديم العلاج الذي يضمن لهم الراحة.

العلاج الذي يركز على الراحة يشمل أنواعاً كثيرة من العلاج التي تهدف إلى حد كبير لتحسين رفاهية المريض الجسدية والعاطفية (أنظروا إلى الجزء الثامن). إن تركيز العلاج على راحة المريض لا يعني إيقاف العلاج الطبي له.

الهدف من العلاج

ماذا نعني بكون «إطالة العمر» هدفاً أساسياً للعلاج؟

هذا يعني أن الهدف الأهم هو إطالة عمر المريض بقدر المستطاع، وهذا يشمل أنواعاً مختلفة من العلاج والتي من الممكن أن يكون قسم منها مسبباً لعدم الشعور بالراحة. الأشخاص الذين يختارون إطالة العمر كهدف يكونون مستعدين للقبول بإمكانية المكوث في المستشفى وبتلقي علاجاً قاسياً عند الإصابة بمرض مفاجئ (مثل تلوث شديد) وإذا واجهوا مشاكل في الأكل فإنهم يتقبلوا تغذيتهم عن طريق الأنبوب وإذا توقف قلبهم عن الخفقان فإنهم يقبلون بأن يقوم الطاقم الطبي بمحاولة لإحيائهم، وكذلك إذا توقفوا عن التنفس فإنهم لا يمانعون وصلهم بجهاز التنفس. العلاج من أجل إطالة العمر يعني أن المرضى يرغبون بعملية الإنعاش والإحياء ولكن هؤلاء المرضى الذين يختارون إطالة حياتهم كهدف يحصلون أيضاً على علاج للتخفيف من معاناتهم.

ماذا نعني بكون الهدف العلاجي يجمع ما بين «الراحة» و «إطالة العمر»؟

هذا يعني أن المريض يرغب بأنواع معينة من العلاج ومن ضمنها تلك التي تسبب الشعور بعدم الراحة بشرط أن تساعده هذه الأنواع من العلاج على العودة إلى ما كان عليه في السابق بحيث يستطيع أداء وظائفه الحياتية. على سبيل المثال، عندما يُعطى علاج مضاد للالتهابات لمريض مصاب بالخرف المتقدم وهو يعاني من التهاب الرئة فإن هذا العلاج لا يشفي من الخرف ولكنه يُمكن المريض من العودة إلى ما كان عليه قبل أن يصاب بالتهاب الرئة.

من الذي يتخذ القرار حول اختيار الهدف العلاجي؟

قد يكون المريض هو صاحب القرار إذا كان بمقدوره أن يفعل ذلك، ولكن عادة الإنسان المصاب بالخرف المتقدم يكون عاجزاً عن اتخاذ قرار كهذا ولذلك فإن الشخص الرئيسي الذي يقوم برعاية المريض وهو الذي يختاره المريض من بين الأشخاص الذين يعتنون به لاتخاذ قرارات طبية تتعلق به، يكون هو المخول باتخاذ القرارات المتعلقة بالهدف العلاجي.

ملاحظة المترجم: حسب القانون، يتوجب على المسؤول الرئيسي عن رعاية المريض أن يتصرف بما يتعلق بالأمور الجسدية للمريض انطلاقاً من كونه عين كوصي عليه أو مُنح تفويضاً لذلك من قبل المحكمة. حتى يتم تعيين رسمي لهذا الشخص، لا يوجد هناك مانع لدى الجهات المعنية من التشاور معه مع أنه يتوجب الحصول على تعيين رسمي في حالة اتخاذ قرارات مهمة.

كيف يتخذ المسؤول الرئيسي عن رعاية المريض قراره بشأن الهدف العلاجي؟

وظيفة مُقدِّم الرعاية الرئيسي للمريض هي تلبية رغبات المريض كما يتم التعبير عنها من قبل المريض نفسه، وفي حالة أنه لم يعبر عنها بشكل واضح، يتوجب على مقدم الرعاية الرئيسي أن يحاول اتخاذ القرار بناءً على ما كان سيرغب به المريض.

ملاحظة المترجم: المرحلة الأولى في هذا المسار هي المحاولة لتطبيق كل واحدة من التعليلات الطبية الاستباقية أو كل ما يُعطى ضمن توكيل طبي. في حالة وجود تناقض مع رغبة طاقم المعالجين وفي حالة تعبير الشخص عن رغبته كلامياً وليس خطياً كما هو مطلوب حسب القانون، فيتوجب عندها التوجه إلى المحكمة من أجل إعطاء صيغة قانونية لكلامه. «قانون الصلاحية القانونية» يُمكن مقدم الرعاية الرئيسي من التوجه إلى محكمة الشؤون العائلية في منطقة سكنه يطلب لاتخاذ إجراءات لحماية شؤون المريض وهذا يشمل تلبية رغبته كما عبر عنها أو كما يعتقد مقدم الرعاية الرئيسي أن هذا هو ما كان يريد. في إسرائيل لا يعترف بوصية شخص وهو حي. أي تعليمات استباقية وغير مسندة قانونياً لا يتم قبولها بشكل رسمي وتعتبر مجرد تصريح عن نوايا إلا إذا تم التصديق عليها من قبل المحكمة.

عندما تكون تعليمات كهذه غير متوفرة، يتوجب على مقدم الرعاية الرئيسي أن يأخذ بالحسبان ثنّى الاحتمالات بالنسبة لما كان سيرغب به المريض وذلك من خلال الاعتماد على معتقدات المريض وفلسفته في الحياة، وإذا لم يكن هذا بالإمكان فإن على مقدم الرعاية الرئيسي أن يفكر في كيفية التصرف لصالح المريض. «مصلحة المريض» تعني اختيار ما كان يمكن أن يرغب به أكثرية الناس لو كانوا يمرون في نفس حالة المريض.

احترام الخيارات

الجزء الثالث

طريقة توجه أساسية للتعامل مع اتخاذ القرارات

من الذي يتخذ القرارات المتعلقة بشخص يعاني من الخرف المتقدم؟

مقدم الرعاية الرئيسي هو الذي يتخذ القرارات الطبية المتعلقة بالشخص الذي يعاني من الخرف المتقدم. إذا لم يتم الاتفاق مسبقاً على من يكون هذا الشخص، فإن المسؤولية تُلقي عادة على أقرب فرد في عائلة المريض والذي يتم تعيينه كوصي عليه (ملاحظة المترجم: يمكن استبداله بوصي من خارج العائلة). من المهم القول هنا أنه لكي يكون هناك قرار جيد، يتوجب على مقدم الرعاية الرئيسي أن يحصل على معلومات من الطاقم المهني المعالج وأن يسمح بتواصل مباشر ونابع من مشاركة وتعاون.

عندما تقدمون الرعاية والعلاج لمريض بالخرف المتقدم، إليكم عدداً من الخطوات الأساسية التي يجب عليكم القيام بها. لشرح هذه الخطوات سنورد لكم على سبيل المثال قصة السيدة س وهي مريضة في التسعين من عمرها وتعاني من الخرف المتقدم وهي تمكث في قسم العلاج التأهيلي*. السيدة س أُدخِلت إلى المستشفى بسبب تلوث في الجلد نتيجة لجرح في رِجلها. تقرر أن تكون ابنتها الشخص الرئيسي الذي يقدم الرعاية للأُم ولقد تم تعيينها مسبقاً لتكون موكلتها أو وصية عليها.

*ملاحظة المترجم: وضع مشابه قد يحدث أيضاً في البيت.

الخطوة الأولى: توضيح الوضع الطبي

يجب على مقدم العلاج الرئيسي أن يفهم جيداً الوضع الطبي للمريض وعليه أيضاً أن يعرف عن الأمراض المزمنة التي يعاني منها وعن المشاكل الخطيرة التي ظهرت عنده مؤخراً، والمعالج بحاجة كذلك إلى معلومات توضح له كيفية تأثير هذه المشاكل على المريض. وهذا ما نراه في المثال الذي ذكرناه:

المرض المزمن الرئيسي لدى السيدة س هو الخرف المتقدم. هي تعتمد على الآخرين ليعتنوا بها في قسم العلاج التأهيلي وهي غير قادرة على الكلام بشكل واضح مع الآخرين وكذلك لا يمكنها التعرف على ابنتها. لن يطرأ أي تحسن في وضع الخرف لديها حتى لو شُفِيَتْ من

التلوث. لقد حدث الجرح في رجلها بسبب خلل معين وهي تعاني من ذلك خلال ١٢ الأشهر الأخيرة.

مشكلتها الخطيرة هي تلوث في الجلد الذي يحيط الجرح في رجلها حيث يظهر عليها الاحمرار والانتفاخ وبعض الوجع. هذه هي المرة الثالثة خلال شهر التي تتلقى فيها دواء مضاداً للالتهاب لعلاج التلوث الناتج عن الجرح وفي كل مرة كان يحدث تحسن بسيط في الاحمرار ولكنه كان كل مرة يعود ويسوء من جديد.

الخطوة الثانية: تحديد الهدف الرئيسي للعلاج

يجب على مقدم الرعاية الرئيسي* أن يقرر فيما إذا كانت الراحة أو إطالة العمر أو ما يجمع بين الأمرين هو الهدف الرئيسي للعلاج.

*القانون في إسرائيل يسمح باتخاذ قرارات تتعلق بالمريض بواسطة توكيل بما يتعلق بالأمر الجسدية، تعلبات ضمن «قانون المريض الذي يشرف على الموت» أو بواسطة تعيين وصي المريض.

قبل إصابتها بمرض الخرف المتقدم، لم تتحدث السيدة س كثيراً عن مشاعرها وكانت شخصيتها مستقلة جداً. حدثت فقط مرة واحدة قالت فيها أنه إذا مرضت جداً ولم يُعد بمقدورها أن تفكر بشكل مستقل أو أن تعتني بنفسها فلن تقبل ان يقوموا بأعمال «بطولية» لإبقائها على قيد الحياة. ابنتها كانت واثقة أن أمها كانت ستختار الراحة كهدف رئيسي لعلاجها.

الخطوة الثالثة: ما هي إمكانيات العلاج؟ المخاطر والإيجابيات في كل واحدة من هذه الإمكانيات.

يجب على مقدم الرعاية الرئيسي أن يفهم ما هي إمكانيات العلاج وما هي المخاطر والإيجابيات في كل واحدة منها. على الرغم من أنه لا يمكن بشكل عام التنبؤ بما يمكن أن يحدث بالضبط في كل واحدة من هذه الإمكانيات إلا أنه يجب إعلام مقدم الرعاية الرئيسي عن أفضل الأدلة الموجودة بالنسبة لإمكانيات العلاج. كون معظم مقدمي الرعاية الرئيسيين يفتقرون للثقافة الطبية أو لخبرة سابقة حول مثل هذه القرارات، فإنه يتوجب على الطاقم الطبي المعالج للمريض أن يساعدهم على فهم هذه المعلومات.

يصف الأطباء ثلاثة أنواع من العلاج للسيدة س وهي ستلقى علاجاً للأوجاع بغض النظر عن الامكانية التي تختارها.

إمكانيات العلاج

1. طريقة العلاج التي تركز على الراحة:

الإمكانية الأولى هي المحافظة على راحة السيدة س، وهذا يعني عودة السيدة س إلى بيتها وتلقيها كل العلاجات هناك مثل مسكنات الأوجاع أو وصلها بأنبوب الأوكسجين والذين تحتاجهم لكي تشعر بالراحة. في البيت سيستمرون في العناية بها وهي لن تعود إلى المستشفى إذا تدهور وضعها.

2. طريقة العلاج لإطالة عمر المريض:

الإمكانية الثانية هي استعمال كل الوسائل الموجودة من أجل المحاولة قدر الإمكان لإطالة عمر السيدة س، وهذه الطريقة تشمل فحص المشكلة التي سببت الجرح في رجلها. بحسب ما يقوله الأطباء فإن انسداد الشرايين هو الذي سبب الجرح ولأن احتمال استمرار الجرح في التسبب بمشاكل هو قائم، فهم ينصحون ببنتر رجل السيدة س حتى أعلى الركبة من أجل إطالة عمرها بقدر المستطاع.

3. الطريقة الوسطية للعلاج:

الإمكانية الثالثة هي تكرار إعطاء الدواء المضاد للالتهاب عن طريق الوريد لمدة بضعة أسابيع وهذا يتم بواسطة إدخال أنبوب مركزي صغير من نوع «بيك لاين» إلى الوريد في ذراع السيدة س من أجل تزويدها بالدواء. بعد إدخال الأنبوب يصبح بإمكان السيدة س العودة إلى البيت أو إلى المؤسسة.

جودة الحياة

إمكانيات العلاج – تلخيص: المخاطر والإيجابيات

إيجابيات مع	مخاطر ضد	إمكانيات
تعيش براحة، تستطيع العودة إلى البيت أو المؤسسة	يحتمل أن تموت في مرحلة مبكرة أكثر؛ الجرح موجود	علاج يركز على الراحة
من المحتمل أن تتم إطالة عمرها؛ المشكلة التي تسبب التلوث يتم علاجها	مخاطر متعلقة بالعملية؛ أوجاع بعد العملية، فترة مستمرة من العلاج التأهيلي في المستشفى أو في قسم العلاج التأهيلي	إطالة العمر (بتر الرجل)
يمكنها العودة إلى المؤسسة أو إلى البيت	مخاطر تتعلق بالعلاج المستمر بواسطة المضادات الحيوية (مثلاً الإسهال)، هنالك حاجة لإبقاء القسطر الوريدي؛ من المحتمل ألا يشفى الجرح على الرغم من معالجة التلوث	الإمكانية الوسيطة

الخطوة الرابعة: ما هي الإمكانية العلاجية الأقرب للهدف من العلاج؟

بعد الانتهاء من استعراض المخاطر والإيجابيات لكل واحدة من الاحتمالات، يقرر مقدم الرعاية الرئيسي ماذا ستكون الطريقة الأقرب للهدف من العلاج. ابنة السيدة س متأكدة من أن أمها كانت سترغب في أن يكون العلاج المقدم لها موجهاً لراحتها ولذلك فهي تعتقد أنه يجب اختيار طريقة العلاج التي تتركز في الراحة.

الخطوة الخامسة: إذا كانت هنالك حاجة، توجهوا للآخرين للاستماع لأرائهم

يتم الحديث هنا عن قرارات صعبة. على الرغم من أن مقدم الرعاية الرئيسي يملك الحق في اتخاذ القرار (المترجم: بشرط أن يملك توكيلاً أو أن يكون وصياً على المريض بشكل

قانوني)، إلا انه قد يشعر أن التشاور مع الآخرين ممكن أن يساعده في هذا المسار، مثلاً أشخاص على معرفة جيدة بالمريض (فرد آخر من أفراد العائلة/صديق أو صديقة)، يمكن أيضاً التشاور مع شخص مهني، مع رجل دين أو مع عامل اجتماعي وما شابه. المصادر الأخرى التي يمكن أن تحتوي على معلومات مهمة ومتوفرة هي مواد مكتوبة أو مواقع انترنت (أنظروا إلى الجزء العاشر: مصادر معرفة).

ابنة السيدة س متأكدة أن أمها كانت سترغب في أن يكون العلاج المقدم لها موجهاً من أجل راحتها، إلا أنها، قبل أن تتخذ قراراً نهائياً تريد أن تفهم أكثر ماهية هذا العلاج وبأي شكل سيعطى في القسم الذي تمكث فيه أمها. (ملاحظة المترجم: من أجل تزويدها بهذه المعلومات، من المفضل الاستفسار من الطبيب المعالج بشأن إمكانيات العلاج التخيفي. يمكن أيضاً التشاور مع أي طبيب يعرف الشخص المسؤول في عائلة المريضة بشأن الإمكانيات لعلاجات تخيفية.

تخطيط متقدم للعلاج

الخطوة السادسة: التقييم مجدداً مع حصول تطور في الوضع العلاجي

أحياناً يُتخذ قرار لاتباع طريقة معينة، ولكن مع مرور الوقت وعندما يحصل تغيير في وضع المريض أو عندما تُضاف معلومات جديدة، قد تنتج حالة يصبح فيها مقدم الرعاية الرئيسي راغباً في العودة مجدداً إلى مسار اتخاذ القرارات منذ المرحلة الأولى لكي يتمكن من فحص جديد لإمكانية الإبقاء على القرار كما هو.

في المثال الذي أوردناه، لنفترض أن ابنة السيدة س اختارت دورة جديدة من تناول المضادات الحيوية عن طريق الوريد (الطريقة الوسطية)، ولكن ذلك لم يساعد. في هذه الحالة قد ترغب ابنة السيدة س بالعودة مجدداً إلى مسار اتخاذ القرارات من بدايته وفحص الإمكانيات المناسبة في الوضع الحاصل. في هذه الحالة، من المحتمل أن تغير رأيها وتختار طريقة العلاج التي تتركز في الراحة، أو أنها من المحتمل أيضاً أن تختار إجراء عملية جراحية (طريقة «إطالة العمر»). يجب أن يفهم مُقدمو الرعاية الرئيسيون أن باستطاعتهم دائماً إعادة النظر في القرار الذي يتخذونه. يعتبر هذا الأمر جيداً نظراً لظهور تغييرات في حالة المريض وظهور معلومات جديدة مع مرور الزمن.

الجزء الرابع

طريقة التعامل مع مشاكل الأكل

هل مشاكل الأكل شائعة عند المصابين بالخرف المتقدم؟

نعم. حوالي ٩٠٪ من المصابين بالخرف المتقدم يعانون من مشاكل في الأكل. عندما تبدأ مشاكل الأكل يكون هذا عادة مؤشراً إلى اقتراب المريض من الموت. اتخاذ القرارات المتعلقة بمشاكل الأكل هي الأكثر شيوعاً لدى أفراد عائلات الأشخاص المصابين بالخرف المتقدم. إن معرفة احتمال ظهور مشاكل في الأكل تسهل عملية التخطيط المسبق وتساعد على التعامل بشكل أفضل عند ظهورها.

ما الذي يسبب مشاكل الأكل لدى المصابين بالخرف المتقدم؟

هنالك عدة أسباب لذلك. إن عمليتي المضغ والبلع مرتبطتان في ذات الوقت بتحريك فعال لعضلات وأعصاب كثيرة. وعندما يكون الحديث عن شخص مصاب بالخرف المتقدم فإن المنبهات في الدماغ التي تتحكم في هذه العملية المركبة تصاب بالضرر ولا تعمل بشكل صحيح.

«استنشاق الطعام» (Aspiration) هو إحدى مشاكل الأكل الأكثر انتشاراً لدى المصابين بالخرف المتقدم. يحدث الاستنشاق عندما ينزل الطعام «في الأنبوب الغير مناسب» ويدخل إلى الرئتين بدلاً من البطن. يسبب استنشاق الطعام ظهور التهاب في الرئتين وشعوراً بعدم الراحة لدى المريض. كذلك يعاني المصابون بالخرف المتقدم من مشاكل في المضغ التي تؤدي أحياناً إلى إبقاء الطعام في الفم أو بصقه. وأخيراً يجب أن نذكر أن هنالك مرضى لا يعد بمقدورهم الأكل بقواهم الذاتية.

ما هي الخطوات الأولى في التعامل مع مشاكل الأكل لدى الشخص المصاب بالخرف المتقدم؟

عندما تظهر مشاكل الأكل لأول مرة، يجب عمل تقييم طبي أساسي من أجل الفحص فيما إذا كان هنالك مسبب جديد للمشكلة. مشاكل فجائية في الأكل يمكن أن يكون أحياناً سببها هو تلوث جديد، جلطة، عسر في الهضم، مشاكل في الأسنان أو أعراض ناتجة عن تناول أدوية. يجب أن يكون الهدف من العلاج الذي تم تحديده للمريض هو العلامة الموجهة التي بحسبها يتم تقييم ومعالجة كل مشكلة طبية جديدة. (أنظروا إلى الأجزاء ٣-١٢).

الخطوات البسيطة التي يمكن أن تحسن عملية تناول المريض للطعام هي: إعطاؤه الأطعمة التي يحبها، تقليل كمية الوجبات وتغيير شكل الطعام (مثلاً يمكن طحنه). خطوات أخرى يمكن أن تكون مساعدة هي استشارة أخصائية تغذية، أخصائية تواصل لتقوم بتشخيص وجود مشاكل في البلع أو يمكن أيضاً استشارة معالجة بالتنشغيل. بشكل عام، الأشخاص المصابون بالخرف المتقدم لا يستطيعون الأكل بقواهم الذاتية وهم بحاجة للمساعدة عند تناولهم كل الوجبات.

وماذا يحدث عندما تكون هذه الخطوات الأولية غير مساعدة؟

يجب على مقدم الرعاية الرئيسي أن يبحث مسألة مشاكل الأكل مع الطاقم الطبي. يتوجب العمل بحسب الطريقة الأساسية التي تتعلق بمسار اتخاذ القرارات كما ورد بالتفصيل في الجزء الثالث. الخطوات الأساسية هي تحديد الهدف من العلاج، فهم ماهية الإمكانيات العلاجية واتخاذ قرار بصدد أي منها يكون ملائماً للهدف الأساسي.

المحبة، الدفء العاطفي والشفقة

ما هي الإمكانيات لعلاج مشاكل الأكل في حالات الخرف المتقدم؟

هنالك إمكانيتان:

1. الاستمرار بإعطاء الطعام عن طريق الفم
2. تغذية المريض بواسطة أنبوب

ماذا يعني «الاستمرار بالإطعام عن طريق الفم»؟

معظم الناس يأكلون عن طريق الفم، ولكن عندما نتحدث عن شخص مصاب بالخرف المتقدم، يكون هناك أشخاص آخرون يساعدونه على تناول الطعام. هذا يعني أن شخصاً آخر يقوم بإطعامه باليد والمريض هو الذي يحدد ما يتلاءم مع راحته بالنسبة لكمية الطعام التي يريد أو لا يريد أن يأكلها. في هذه المرحلة لا تعطى أهمية لكمية السرعات التي يحتاجها المريض يومياً. العلامات التي تدل على شعور المريض بالارتياح ورغبته بالأكل هي فتح الفم عندما يكون مستعداً للقبعة التالية والمضغ الجيد والبلع، أما العلامات التي تدل على عدم شعور المريض بالارتياح وعدم رغبته في الأكل فهي عدم فتح الفم، السعال والاحتفاظ بالطعام داخل الفم أو بصقه.

يتلقى المريض أنواعاً من العلاج تمنحه الحد الأقصى من الراحة (يُعطى مثلاً مسكنات

للأوجاع) وبإمكانه أن يستمر في تلقي العلاجات المتعلقة بمشاكل صحية أخرى. الأفضليات في الاستمرار في إطعام المريض عن طريق الفم تشمل القدرة على الإحساس بنكهة الطعام، التركيز على الراحة والتفاعل الاجتماعي مع الأشخاص الذين يقومون بإطعامه وأما بالنسبة للسلبيات فيمكن الحديث عن إمكانية احتساب الوقت اللازم لإطعام المريض بواسطة اليد بالإضافة لكون كمية استهلاك الطعام تتغير مع مرور الزمن.

ما هي التغذية الاصطناعية؟

عندما نقوم بتغذية المريض بشكل اصطناعي فإنه يتلقى غذاءً سائلاً يصل معدته مباشرة عن طريق أنبوب التغذية. الطريقة الأكثر انتشاراً للقيام بهذه المهمة في حالات الخرف هي بواسطة استعمال ما يسمى بـ «أنبوب بيج» (PEG) _ (Endo- Percutaneous Gastrostomy scopic) يستعمل المصطلح «بيج» للتعبير عن كيفية إدخال أنبوب التغذية عبر جلد البطن ثم إلى المعدة وذلك ضمن إجراء طبي. بعد ذلك، يصبح بالإمكان تزويد المريض بالغذاء السائل يومياً بواسطة الأنبوب. الأفضلية الأساسية لتغذية المريض بواسطة الأنبوب هي التأكد من أن المريض يتلقى كمية ثابتة من الغذاء. ولكن هنالك بعض السلبيات حيث أن معظم الأدلة الموجودة تشير إلى أن تغذية الأشخاص المصابين بالخرف المتقدم بواسطة أنبوب «بيج» لم يحسن جودة حياتهم ولم يساعد على إطالتها وكذلك لم يقلل من ظاهرة الاستنشاق (دخول الطعام إلى الرئتين بدلاً من البطن) ولم يسهم في تحسين شعورهم بالراحة. المصابون بالخرف المتقدم والذين تتم تغذيتهم بواسطة الأنبوب يستمرون بشكل عام بفقدان الوزن بسبب وجودهم في المرحلة المتقدمة من المرض. هنالك سلبيات أخرى تتعلق بالمخاطر المرافقة لإدخال الأنبوب (مثل التلوث)، الإسهال الناتج عن تناول الغذاء السائل وإمكانية وجود حاجة لاستعمال وسائل كابحة أو أدوية مهدئة لمنع المريض من إزالة الأنبوب من مكانه. في النهاية يمكننا القول أن المرضى الذين يتلقون الغذاء بواسطة الأنبوب لا يستمتعون بمذاق الطعام الذي يتناولونه عن طريق الفم ولا بالتفاعل الاجتماعي الذي يخلق بينهم وبين الشخص الذي يُطعمهم.

اتخاذ القرارات الصحيحة

هل يشعر المصابون بالخرف المتقدم بالجوع أو بالعطش عندما لا تتم تغذيتهم بواسطة الأنبوب؟

لا يمكننا أن نعرف بشكل مؤكد ما يحسه المصابون بالخرف المتقدم، ولكن معظم الأدلة الموجودة تشير إلى أنهم حتى عندما يأكلون أو يشربون كميات قليلة جداً، إلا أنهم لا يشعرون بالجوع أو بالعطش.

هل «يموت المريض جوعاً» إذا لم تتم تغذيته بواسطة الأنبوب؟

لا. من المهم أن نتذكر أنه بحسب طرق التعامل المتعلقة باقتراب نهاية حياة المريض، التقليل من الأكل يكون متوقعاً في جميع حالات الأمراض المميتة. كذلك الأمر في حالة مرض الخرف المتقدم فهذا مسار طبيعي للمرض، وعندما يتوقف المصابون بالخرف المتقدم عن الأكل وبعدها يموتون فإن ذلك يحدث ليس بسبب الافتقار للغذاء وإنما لأن الخرف هو الذي يؤدي إلى ضعف أجسامهم وبالتالي موتهم.

كيف يمكننا التأكد من أن برنامج الإطعام يتلاءم مع أهداف العلاج؟

عندما يكون الهدف من العلاج هو المحافظة على حياة مريحة للمريض فإن من المنطقي الاستمرار في إطعامه بواسطة اليد، وعندما يكون الهدف من العلاج هو إطالة عمر المريض فمن الأرجح أن نعتقد أن التغذية عن طريق الأنبوب هي الاختيار المنطقي. ولكن، وكما ذكرنا من قبل، الأدلة الموجودة لا تشير إلى أن المصابين بالخرف المتقدم والذين تتم تغذيتهم عن طريق الأنبوب يعانون أقل أو تطول حياتهم. وفي الواقع، ولانعدام المعرفة عن وجود أفضلية مهمة لتغذية المصابين بالخرف المتقدم عن طريق الأنبوب، ولأن المصابين بالخرف المتقدم والذين تظهر لديهم مشاكل في الأكل يكونون قد وصلوا إلى المرحلة القريبة من الموت، فإن معظم المختصين (في أرجاء العالم) لا يعتقدون انه من المفضل استعمال التغذية عن طريق الأنبوب في حالات كهذه.

ملاحظة المترجم: في إسرائيل ما زالت الآراء متفاوتة، وعملياً لا يوجد اتفاق حول هذه الطريقة وهناك ميل لتغذية المرضى عن طريق الأنبوب. وكما أسلفنا فإن الفائدة من التدخل غير مستندة إلى أبحاث.

من الذي يتخذ القرار بصدد طريقة التعامل مع مشاكل التغذية؟

الوكيل أو الوصي هم المسؤولون عن اتخاذ القرارات المتعلقة بصحة المريض وهذا يشمل القرار المتعلق بطريقة التعامل مع مشاكل التغذية. بشكل عام، يفضل اتخاذ قرارات كهذه من خلال التشاور مع الطبيب المعالج (لمزيد من المعلومات عن الأشخاص الذين يمكن شملهم في عملية اتخاذ القرار أنظروا إلى الجزء الثالث: طريقة أساسية لاتخاذ القرار).

ما هو الدعم الإضافي الذي يُنصح به خلال عملية اتخاذ القرارات المتعلقة في مشاكل التغذية في حالات الخرف المتقدم؟

كثير من الأشخاص الذين يتعاملون مع مسألة الحاجة لاتخاذ قرار كهذا يشعرون أن التحدث إلى أشخاص آخرين ممن يمكن الثقة بهم يمكن أن يساعدهم. هؤلاء الأشخاص ممكن أن يكونوا على سبيل المثال أشخاصاً مقربين من المريض ويعرفون ما هي أولياته, رجال دين أو أشخاصاً مهنيين من المجالات الطبية والصحية (مثلاً ممرضات، عاملين اجتماعيين وما شابه). إن طرق الفهم المختلفة ووجهات النظر التي يبيدها هؤلاء الأشخاص تساعد في كثير من الأحيان الإنسان الذي يجب أن يتخذ القرار على الوصول إلى الاستنتاج الأفضل. ممكن أيضاً الحصول على مواد مكتوبة ومواد في الانترنت (أنظروا إلى الفصل العاشر: مصادر معلومات).

الجزء الخامس

طرق التوجه المتعلقة بقرارات إدخال المريض إلى المستشفى

لماذا من المهم أن نتوقف ونفكر جيداً في القرارات المتعلقة بإدخال مرضى الخرف المتقدم إلى المستشفى؟

كما هو الحال لدى جميع المرضى المسنين، كذلك الأشخاص المصابين بالخرف المتقدم يصلون لحالة من المرض الشديد. الإصابات بالتسمم هي بشكل عام من الأمراض الأكثر صعوبة لدى المصابين بالخرف المتقدم، إلا أنهم أحياناً يكونوا معرضين للإصابة بأمراض أخرى مثل النزيف في الجهاز الهضمي، الجلطة، كسر في العظم أو نوبة قلبية. عندما تظهر هذه الأمراض، يجب اتخاذ قرار فيما إذا يجب إدخال المريض إلى المستشفى أم لا، وعندما يتعلق الأمر بأشخاص مصابين بالخرف المتقدم فإن هناك اعتبارات خاصة يجب أخذها بالحسبان.

ما هي سلبيات إدخال المريض إلى المستشفى؟

يمكن القول أن دخول المستشفى قد يكون بمثابة تجربة مخيفة بالنسبة لشخص مصاب بالخرف المتقدم وذلك لأنه قد لا يفهم ما الذي يحدث له. الدخول إلى المستشفى في حد ذاته قد يرافقه شعور كبير بعدم الارتياح، وعندما يدخل المريض إلى المستشفى، تُجرى له فحوصات التي من المحتمل أن تضايقه وتؤلمه بالإضافة لعلاجات قد تولد عنده نفس الشعور. المستشفى هو مكان يعج بالناس وملء بالضجيج وبالوجوه غير المألوفة والأطباء والممرضات الذين يعالجون المريض هم أيضاً غير مألوفين له وقد يبعثون في نفسه الخوف ولا يستطيعون تزويده بالعناية اليومية التي اعتاد عليها. في النهاية، من المهم أن نشير إلى أن المرضى الذين يمكثون في المستشفى يكونوا معرضين أكثر لخطر الإصابة بالتلوث، لزيادة في البلبلة الموجودة لديهم وظهور جروح كنتيجة للضغط.

ما هي أفضليات إدخال المريض إلى المستشفى؟

الأفضلية الأساسية لدخول المستشفى هي سهولة تلقي العلاجات مثل العمليات الجراحية والعناية المكثفة (مثلاً، وصل المريض بجهاز التنفس) والتي لا يمكن الحصول عليها خارج المستشفى.

كيف يمكننا أن نعرف فيما إذا كان القرار لإدخال المريض إلى المستشفى هو القرار الصحيح؟

الخطوة الأولى هي أن نأخذ بالحسبان الهدف الأساسي من العلاج ونفكر فيما إذا كان إدخال المريض إلى المستشفى سيحقق ذلك الهدف.

- عندما يكون شعور المريض بالراحة هو الهدف الأساسي من العلاج، كيف أقرر بالنسبة لإدخاله إلى المستشفى؟

عندما يكون الهدف الأساسي من العلاج هو المحافظة على شعور للمريض بالراحة، فإن إدخاله إلى المستشفى لن يحقق بتاتاً هذا الهدف إذ يمكنه تلقي العلاج لمعظم المشاكل الطبية التي يعاني منها بسهولة أكبر في البيت أو في المؤسسة التي يمكث فيها. هنالك حالة استثنائية وهي حصول كسر في الورك حيث يكون عندها العلاج في المستشفى ضرورياً من أجل راحة المريض.

- عندما تكون إطالة عمر المريض هي الهدف الأساسي من العلاج، كيف أقرر بالنسبة لإدخال المريض إلى المستشفى؟

عندما يكون الهدف الأساسي من العلاج هو إطالة عمر المريض، فإن إدخاله إلى المستشفى بشكل عام يحقق ذلك. إن العلاج الذي يزيد من احتمالات بقاء المريض على قيد الحياة، يمكن أن يتلقاه فقط في المستشفى. ومع ذلك، وكما أشرنا سابقاً، يمكن معالجة معظم المشاكل الصعبة التي يعاني منها المصابون بالخرف المتقدم بدون الحاجة للدخول إلى المستشفى. وعلى سبيل المثال فإن احتمالات البقاء على قيد الحياة لشخص مصاب بالخرف المتقدم ويعاني من التهاب في الرئتين تكون متشابهة سواء تلقى العلاج في المستشفى أو في المؤسسة التي يمكث فيها.

اتخاذ القرارات الصحيحة

هل يسمح لنا أن نقرر عدم إدخال شخص عزيز من عائلتنا إلى المستشفى إذا كان يعاني من الخرف المتقدم؟

نعم.

ملاحظة المترجم: من ناحية عملية الجواب متعلق بعوامل قانونية وبظروف كثيرة جداً.

في حالة عدم الرغبة في إدخال المريض إلى المستشفى، يفضل التهيؤ لذلك مسبقاً بقدر الإمكان واستيضاح موقف المريض والمشاركين في العلاج وذلك في مرحلة مبكرة. أثناء

الحدث نفسه وفي حالة وجود رغبة في عدم إدخال المريض إلى المستشفى، من الأفضل التشاور مع طبيب العائلة الذي يعرف الشخص وتلقي الدعم منه كطرف قادر على إعطاء النصيحة. عندما يتم إدخال المريض إلى المؤسسة. من المفضل التحدث مسبقاً مع طاقم المعالجين والعاملين الاجتماعيين. في حالة رفض المؤسسة لطلب عدم إدخال المريض إلى المستشفى، يمكن تقديم طلب لشرح الامكانيات بشكل مفصل ويمكن أيضاً طلب السماح للمريض بالعودة إلى عائلته أو بيته مع مرافقة ودعم للتخفيف عنه.

كيف يمكننا التخطيط مسبقاً لمسارات معينة من أجل التأكد من تنفيذ القرارات بالشكل الأفضل؟

قبل ظهور أمراض صعبة، من المهم التحدث مع الطبيب المعالج ومع الطاقم الطبي عن الأهداف من معالجة المريض وعن طلباته بالنسبة لدخول المستشفى. عندما يتم هذا الحديث مسبقاً، فإنكم تكونون واثقين بأن لا تُعطى للمريض في المستقبل علاجات لم يكن يرغب بها. بما يتعلق بالكثيرين من المرضى المصابين بالخرف المتقدم يوجد تعليمات «لعدم إدخالهم إلى المستشفى» ولكن في حالات استثنائية مثل حدوث كسر في الورك، من الواضح أن يُعاد النظر في هذه التعليمات.

الجزء السادس

الطرق المتعلقة باتخاذ القرارات حول علاج الإصابات بالتلوث

هل الإصابات بالتلوث منتشرة لدى مرضى الخرف المتقدم؟

نعم. معظم المرضى بالخرف المتقدم يصابون بالتلوث. وهذا بشكل عام يعتبر مؤشراً على اقتراب نهاية حياة المريض. أنواع التلوث الأكثر انتشاراً لدى هؤلاء المرضى هي: التهاب الرئة و التهاب المسالك البولية.

لماذا يصاب مرضى الخرف المتقدم بالتلوث؟

في حالات الخرف المتقدم يضعف جهاز المناعة الذي يقاوم الجراثيم في الجسم. عند الكثيرين من مرضى الخرف المتقدم توجد أيضاً مشاكل في البلع والتخلص من إفرازات السوائل في الحلق وهذا يؤدي إلى نزول الطعام أو اللعاب في «الانبوب غير المناسب» وبالتالي يصل إلى الرئتين. هذه الظاهرة تعرف باسم «استنشاق الطعام» ومن الممكن أن تسبب التهاباً في الرئة.

ما هي امكانيات العلاج في حالات الإصابة بالتلوث لدى مرضى الخرف المتقدم؟

هنالك إمكائيتان أساسيتان:

1. معالجة الأعراض
2. بواسطة المضادات الحيوية ومعالجة الأعراض

ما هو المقصود بقولنا «معالجة أعراض التلوث»؟

معالجة أعراض التلوث تعني التركيز على العلاج الذي يخفف من عدم الارتياح الذي تسببه أعراض الإصابة بالتلوث ولكنه لا يوقف التلوث. في هذه الحالة يُمنع إعطاء المضادات الحيوية للمريض، إجراء الفحوصات له وإدخاله إلى المستشفى. أكثر حالات الشعور بعدم الارتياح الناتج عن أعراض التلوث يمكن تخفيفها بوسائل بسيطة مثل أدوية لتخفيض حرارة المريض، وصل المريض بأنبوب الأوكسجين من أجل التخفيف من ضيق التنفس وكذلك إعطائه أدوية مسكنة للأوجاع. الأفضلية الأساسية لعلاج الأعراض هي تحسين الشعور بالراحة وأيضاً الامتناع عن إجراء الفحوصات والعلاجات التي تسبب عدم الارتياح. السلبية الأساسية للاكتفاء فقط في معالجة الأعراض هي أن وضع المريض المصاب بالتلوث قد يسوء إذا لم يتم إعطاؤه المضادات الحيوية.

ملاحظة المترجم: في إسرائيل، يسمح «قانون المريض المشرف على الموت» بعدم إعطاء العلاج الذي يطيل أمد حياة المريض في حالة وجود تنبؤ بموته خلال نصف سنة. في كل الأحوال، يفضل التشاور مع الطبيب المعالج.

إذا كان المريض غير قادر على الكلام، كيف يمكننا أن نعرف أنه يتألم؟

بالرغم من أنه لا يمكن أبداً أن نعرف ما يشعر به الشخص المصاب بالخرف المتقدم، إلا أن أفراد الطاقم الطبي عادة يستطيعون تشخيص علامات تدل على عدم الارتياح لدى المرضى غير القادرين على الكلام. بعض هذه العلامات تشمل العصبية، عدم الهدوء، تنفس سريع أو تعابير وجه غاضب والتي تدل على عدم الارتياح. عندما تظهر علامات كهذه عند مريض مصاب بالتلوث، يمكن إعطاؤه أنواعاً من العلاج المخصصة للتخفيف من شعوره بعدم الارتياح.

ماذا بالنسبة للمضادات الحيوية؟

إن استعمال المضادات الحيوية مخصص لعلاج حالات الإصابة بالتلوث التي تسببها الجراثيم وليس تلك التي تسببها الفيروسات. يمكن إعطاء المضادات الحيوية عن طريق الفم، عن طريق إبرة في الشريان أو بواسطة حقنة مباشرة في الوريد. الأفضلية الأساسية لإعطاء المضادات الحيوية هي أنها تعالج إصابات التلوث التي تسببها الجراثيم، وهكذا يحصل تحسن في حالة التلوث التي يعاني منها المريض. السلبية الأساسية لإعطاء المضادات الحيوية هي أن استعمالها قد ينتج عنه شعور بعدم الراحة وخاصة إذا كان هذا الاستعمال منوطاً بالمكوث في المستشفى. قد يؤدي استعمال المضادات الحيوية أيضاً إلى ظهور أعراض جانبية شديدة مثل تلوث شديد في الأمعاء. بالإضافة لذلك، يتوجب على الأطباء إجراء فحوصات لكي يختاروا النوع الملائم من المضادات الحيوية وبعض هذه الفحوصات يسبب للمريض شعوراً بعدم الراحة (مثلاً، فحوصات دم، فحوصات بول والتصوير بأشعة رينتجن).

ما هي الأشياء المهمة التي يجب معرفتها عن التهاب الرئتين؟

حوالي ٤٠٪ من المصابين بالخرف المتقدم يعانون من التهاب الرئتين عند اقترابهم من مرحلة الموت. حتى لو حصل تحسن في وضعهم، إلا أن خطر إصابتهم بالتهاب الرئتين يظل قائماً. معظم الأبحاث تشير إلى أن مرضى الخرف المتقدم الذين يصابون بالتهاب الرئتين ويتلقون علاجاً بالمضادات الحيوية يمكن لحياتهم أن تستمر لمدة أشهر قليلة أكثر من أولئك الذين لا يتلقون مثل هذا النوع من العلاج ولكنهم قد يعانون أيضاً من عدم الراحة بنسبة أكبر.

المرضى الذي لا يتلقون المضادات الحيوية يمكنهم تلقي علاجاً آخر لتخفيف شعورهم بعدم الراحة التي يسببها التهاب الرئتين. مثلاً يمكن وصلهم بالأوكسجين الذي يخفف من ضيق التنفس. من المهم أن نعرف أن الأبحاث تشير إلى أن وضع المرضى الذين يصابون بالتهاب الرئتين ويتلقون علاجاً بالمضادات الحيوية في نطاق قسم العلاج التأهيلي يتحسن بصورة مشابهة للذين يتلقون نفس العلاج في المستشفى. من المهم أيضاً القول أن المضادات الحيوية التي تُعطى عن طريق الفم تكون بشكل عام فعالة مثل تلك التي تعطى عن طريق الوريد. في حالة اتخاذ قرار لمعالجة التهاب الرئتين بواسطة المضادات الحيوية، يمكن الامتناع بشكل عام عن مكوث مرهق في المستشفى أو من إجراءات قد تسبب الشعور بعدم الراحة.

ما هي الأشياء المهمة التي يجب معرفتها عن التلوث في المسالك البولية؟

الأشخاص المصابون بالخرف المتقدم والذين يوجد شك في كونهم يعانون من التهاب في المسالك البولية (ارتفاع في مستوى عدم الانتظام، بول ذو رائحة كريهة، بول ذو لون غامق) يتلقون بشكل عام علاجاً بالمضادات الحيوية. من المهم الإشارة هنا إلى أنه لا يكفي وجود هذه العلامات فقط لنجزم أن هنالك التهاباً في المسالك البولية. من أجل الحصول على تشخيص تام لوجود التهاب في المسالك البولية، هنالك حاجة لإجراء فحوصات بول في المختبر لإثبات وجود جراثيم وأن المريض ليس بحالة جيدة (مثلاً ارتفاع درجة حرارته). إن أخذ عينة دقيقة من البول من شخص مصاب بالخرف المتقدم يمكن أن يسبب له عدم الراحة وذلك لأن إجراء فحص كهذا يتطلب إدخال أنبوبة إلى المثانة.

شعور المريض بالراحة كهدف أساسي للعلاج

كيف يمكن التأكد من أن الخطة لعلاج التلوث ملائمة للهدف من العلاج؟

عندما تكون راحة المريض هي الهدف الأساسي للعلاج، فإنه من المنطقي أن تتم معالجة أعراض التلوث بدون إعطاء المضادات الحيوية للمريض، أما عندما تكون إطالة مدى حياة المريض هي الهدف الأساسي من العلاج فإنه من المنطقي أن يكون العلاج بواسطة إعطاء

المضادات الحيوية. على أي حال، بشكل عام يمكن تجنب إدخال المريض إلى المستشفى لأنه يمكن معالجة حالات الإصابة بالتلوث خارج المستشفى أيضاً.

من الذي يتخذ القرار حول طريقة معالجة حالات التلوث؟

من المفروض أن يكون كلُّ من مقدم الرعاية الرئيسي والطاقم الطبي شركاء في اتخاذ القرار الخاص بمعالجة حالات التلوث ويستحسن البحث في الطريقة المفضلة للعلاج قبل ظهور مثل هذه الحالات.

الجزء السابع

كيف يؤثر الخرف المتقدم على العائلة؟

إن حياتكم تتأثر جداً من كونكم أبناءً لعائلة شخص مصاب بالخرف المتقدم وتقومون بمساعدته والعناية به. التغييرات في حياتكم تحدث تدريجياً وعلى مدى فترة من الزمن ولذلك، أنتم حتى لا تفكرون في هذا الأمر، ومع ذلك، من المهم أن ترجعوا إلى الوراء وتفكروا بماهية تأثير هذه التجربة عليكم وعلى أفراد عائلات أخرى. هذا الجزء من الكراس يتطرق إلى بعض هذه التأثيرات ويوجهكم إلى مصادر معلومات والتي من شأنها أن تساعدكم. هذه المعلومات قد تساعدكم على التذكر بأنكم لستم وحدكم وأن مشاعركم شرعية. اعطوا لأنفسكم بعض الوقت لكي تفكروا كيف أن وجهات النظر المتعلقة بتعامل العائلة مع حالة المريض تهتمكم أنتم أيضاً.

إن كون شخص قريب لنا وعزيز علينا مريضاً، يؤثر بشكل عام على العائلة. ما الذي يميز وجود حالة كهذه عندما يكون فيها المريض مصاباً بالخرف المتقدم؟

إن تطور مرض الخرف يتم على مدار سنوات طويلة والعائلة تتأثر بذلك لفترة زمنية مستمرة. يعاني الأشخاص المصابون بالخرف المتقدم من فقدان شديد للذاكرة ومن تغييرات في الشخصية، وكذلك لا يعد بمقدورهم القيام بالدور الذي كانوا يشغلونه في العائلة. التغييرات الحادة في السلوك التي تكون مرافقة أحياناً للإصابة بالخرف المتقدم يمكن أن تؤدي إلى دخول العائلة في ضائقة كبيرة. بالإضافة لذلك، فإن المصابين بالخرف المتقدم لا يستطيعون اتخاذ القرارات لوحدهم حيث يشعر أفراد العائلة أحياناً بالضيق والتوتر النفسي مع تحمل المسؤولية الملقاة على عاتقهم لاتخاذ القرارات المتعلقة بالعلاج الطبي.

ما الذي نعيه بـ «التوتر النفسي لدى مقدم الرعاية الرئيسي للمريض»؟

هذا التعبير يصف التوتر النفسي الذي يتعرض له للشخص الرئيسي في العائلة الذي يعتني بالمريض، وهذا الضغط يمكن أن يؤثر على رفايته العقلية، الجسدية، الاجتماعية، الروحية والمادية.

كيف يؤثر شخص قريب وعزيز مصاب بالخرف المتقدم على الوضع النفسي لأفراد عائلته؟

إن تحمل المسؤولية عن حياة شخص قريب وعزيز ويعاني من الخرف المتقدم يمكن أن تؤدي إلى فيض من المشاعر. يمكن أن يشعر أفراد العائلة بالهلع والاكتئاب وحتى قد يسودهم جوٌّ من الحداد حتي لو كان المريض على قيد الحياة. مشاعر أخرى قد يعانون منها تشمل نكران الذات، الغضب، الخوف، الشعور بالذنب والحزن.

كيف يؤثر شخص قريب وعزيز مصاب بالخرف المتقدم على الصحة الجسدية لأفراد عائلته؟

من المحتمل أن يهمل أفراد عائلة المريض صحتهم ولا يهتمون بنشاطات جسمانية متواصلة، وقد لا يهتمون أيضاً بتناول الأكل بشكل منتظم أو بتلقي العلاج لمشاكلهم الصحية. كذلك يمكن أن يعاني أفراد العائلة الذين يعتنون بالمريض من إصابات ناتجة عن عنايتهم الجسدية المباشرة به (مثلاً رفع المريض). التوتر العاطفي يمكن أن يؤدي هو أيضاً لمشاكل جسدية.

كيف يؤثر شخص قريب وعزيز مصاب بالخرف المتقدم على الحياة الاجتماعية لأفراد عائلته؟

عندما يتفاقم وضع المريض المصاب بالخرف وتزداد الحاجة للعناية به، يصبح من الصعب على أفراد العائلة ممارسة حياة اجتماعية بشكل فعال وممتع. كما أن التوتر العاطفي قد يسبب مشاكل جسدية وكننتيجة لذلك، يكونون معرضين لخطر الشعور بالوحدة والعزلة الاجتماعية.

كيف يؤثر شخص قريب وعزيز مصاب بالخرف المتقدم على الوضع الاقتصادي لأفراد عائلته؟

من المحتمل أن يشعر أفراد عائلة المريض بتأثير حالته على وضعهم الاقتصادي بأشكال مختلفة، إذ من الممكن أن يُجبروا على أن يتغيبوا أياماً عن العمل أو أن يقلصوا ساعات عملهم. قد يضطرون لأن يدفعوا من حسابهم الخاص مقابل علاجات لا يغطيها التأمين الصحي للمريض، وقد يضطرون أيضاً لأن يأخذوا على عاتقهم إدارة الشؤون المالية الخاصة بالمريض وإيجاد مصادر تمويل لتغطية نفقات علاجات أخرى في إطار سكن أمن أو في البيت.

وماذا بالنسبة لشبكة العلاقات في داخل العائلة؟

عندما يكون أحد أفراد العائلة مصاباً بالخرف المتقدم، قد يحدث مرات عديدة أن يمر أفراد العائلة الآخرون بصعوبات تتعلق بشبكة العلاقات فيما بينهم. إن الانشغال في أمور تتعلق بمسؤولية العناية بالمريض، بالأمور المالية وبالأهداف العلاجية قد تسبب انقساماً بالأراء بين أفراد العائلة بالإضافة لشعورهم بأن حياتهم قد انقلبت رأساً على عقب. المشاكل التي كانت في السابق أساساً للخلاف يمكن أن تنفجر من جديد عندما يضطر أفراد العائلة لمواجهة هذا التحدي الجديد في حياتهم وربما كان كل واحد منهم يتعامل مع هذا التحدي بشكل مختلف إذ أن كل شخص منا يتميز بطبع مختلف عن الآخرين. من المستحسن أن يكون تواصل مفتوح بقدر الإمكان من أجل إدارة مثل هذه النقاشات التي تعتبر صحية جداً. من المستحسن أيضاً حل هذه المشاكل من أجل المحافظة على علاقات جيدة في داخل الأسرة. إن إجراء اللقاءات العائلية لبحث أهداف العلاج يساعد العائلة بدرجة كبيرة. هنالك عائلات يمكنها أن تستفيد من الاستشارة العائلية على المدى القصير من أجل إيجاد حل لمشاكل تتعلق بالفترة المقبلة مع تقدم المرض.

ما هي الجوانب الإيجابية للتجربة التي يمر بها أفراد عائلة يكون شخص فيها مصاباً بالخرف المتقدم؟

يبدو أنه يجب أن نفتش طويلاً لكي نتمكن من إيجاد الجانب الإيجابي لتجربة كهذه، ولكن هناك الكثير من العائلات التي تجد طرقاً جديدة ومهمة للتفاعل مع أقرانها الذين تحبهم ولتوثيق العلاقات فيما بينهم. حين تستطيعون في الأوقات العصيبة أن تمتدحوا المريض، فإنكم حتماً ستجدون في ذلك اكتفاءً كبيراً. هنالك أيضاً الكثير من العائلات التي تشعر بأن تقديم المساعدة لعائلات أخرى تمر بنفس التجربة يمنحها إحساساً كبيراً بالاكتفاء.

تقوية العلاقات القريبة

إلى أين تستطيع العائلات التوجه لتلقي المزيد من المساعدة؟

أنتم لستم وحدكم وعليكم أن تعلموا أنكم كأشخاص تقدمون العناية للمريض، بإمكانكم أن تتلقوا الدعم. أفراد العائلة الآخرون وكذلك الأصدقاء يُعتبرون مصدر دعم مهم لكم، ولكن أحياناً توجد هناك حاجة لتلقي المساعدة من قبل الأشخاص المهنيين الذين يعملون في مجال الطب والصحة، الاستشارة المالية، الشؤون الاجتماعية أو الدينية. يستطيع أفراد عائلة المريض التوجه لتلقي الاستشارة المهنية والمادية والمشاركة في مجموعات الدعم. كل ذلك من أجل تلبية حاجاتكم الشخصية (أنظروا إلى الجزء العاشر: مصادر معلومات).

الجزء الثامن

ماذا نعني بـ «الهوسيبس» و «العلاج التخيفي»؟

ما هو «الهوسيبس»؟

الطاقم المهني في الهوسيبس يقدم العلاج البيئي الداعم للمرضى الذين يعانون من مرض مميت (مثل الخرف المتقدم) والذين لم يعودوا معنيين بتلقي العلاج الإشفائي أو أنهم لا يتلقونه. احتمالات الحياة للمرضى الذين يتلقون العلاج من قبل الهوسيبس تكون قليلة وهم يكونون راغبين بتلقي العلاج الذي يتلاءم مع فلسفة الهوسيبس. وفق هذه الفلسفة، كل العلاج يتركز في الحصول على أقصى مستوى ممكن من توفير الراحة للمريض، في إعطاء الدعم الكبير للعائلة وفي مساعدة المريض على ان يحظى بحياة جيدة بقدر المستطاع مما تبقى له من عمر.

ما هو «العلاج التخيفي» وبماذا يختلف عن الهوسيبس؟

هنالك تشابه بين العلاج من قبل الهوسيبس والعلاج التخيفي. في كلاهما يكون التوجه نحو القيام بالعمل كفريق بهدف تقديم العلاج لمرضى يعانون من أمراض صعبة. التركيز يكون على القضاء على أعراض المرض، على التواصل وعلى دعم العائلة. بالإمكان تلقي العلاج التخيفي في كل مرحلة من مراحل تقدم المرض وليس فقط في المرحلة الأخيرة منه. يمكن تقديم هذا العلاج بنفس الوقت الذي تُعطى فيه للمريض علاجات أخرى لمعالجة مشكلة معينة. الطاقم الذي يعمل في الهوسيبس يعتني بالمرضى الموجودين في المرحلة الأخيرة من حياتهم ولا يرغبون بتلقي المزيد من العلاجات الطبية أو العلاجات القاسية التي تطيل أمد الحياة.

هل يستطيع المرضى المصابون بالخرف المتقدم أن يمكثوا في الهوسيبس من أجل تلقي العلاج؟

نعم. هنالك بعض المعايير الأساسية التي يجب على المريض تلبيتها لكي يحق له تلقي خدمات الهوسيبس. عندما يحصل المريض على تحويلة للهوسيبس، يقوم الطاقم المهني بإعداد تقييم من أجل اتخاذ قرار فيما إذا كانت حالة المريض ملائمة للعلاج الذي يُعطى هناك.

التواصل والدعم للعائلة

لماذا تختار العائلة أحياناً العلاج في الهوسبيس؟

عندما يصل المرضى الذين يعانون من مرض مميت (مثل الخرف) إلى المرحلة الأخيرة من المرض، فإن من المنطقي إرسالهم لتلقي العلاج في الهوسبيس. هدف العلاج هناك يتركز على الراحة القصوى للمريض وعلى جودة حياته وليس على إطالة عمره. بإمكان العائلة في هذه المرحلة أن تختار الخدمة التي يقدمها الهوسبيس من أجل تحقيق هذا الهدف. على سبيل المثال، عندما يصاب المريض بالتلوث أو بمرض آخر ويكون هناك قرار لعدم الاستمرار بإبقائه في المستشفى، يستطيع الهوسبيس إعطاءه العلاج الضروري للحفاظ على الراحة التي تتوفر له في بيئته أو في بيت المسنين.

أين يتلقى المريض العلاج في الهوسبيس؟

حسب برامج الهوسبيس يتم تقديم الخدمات للمرضى في مكان سكنهم حيث يقوم طاقم مهني من قبل الهوسبيس بتقديم العلاج. يتألف هذا الطاقم بالأساس من طبيب، ممرض/ممرضة، عامل اجتماعي/عاملة اجتماعية ومرافق قد يكون رجل دين وهناك أشخاص آخرون يمكن أن ينضموا إلى هذا الطاقم: شخص يسكن قريباً جداً من المريض ويستطيع أن يساهم في قسم من العناية الشخصية به أو قد ينضم للطاقم أيضاً شخص متطوع من قبل الهوسبيس.

من الذي يمول العلاج في الهوسبيس وما هي الفترة الزمنية التي يغطيها هذا التمويل؟

في الولايات المتحدة مثلاً، يتم تمويل العلاج الذي يقدمه الهوسبيس من قبل شركة Medi-care ومن قبل معظم شركات التأمين الموجودة هناك. العلاج من قبل الهوسبيس يستمر طالما كان المريض بحاجة له بحسب المعايير التي تم تحديدها في برنامج الهوسبيس.

ما هو المسار الذي يتم فيه تحويل المريض إلى الهوسبيس؟

بإمكان المريض نفسه أو أفراد عائلته التوجه إلى الطبيب المعالج أو إلى الممرضة بطلب لتحويله إلى الهوسبيس وبإمكانهم الحصول على ذلك بواسطة التوجه مباشرة إلى الهوسبيس.

ماذا يحدث في حالة كون الهدف الأساسي من العلاج هو راحة المريض ولكن العلاج في الهوسبيس غير متوفر أو أن المريض لا يلبي المعايير المطلوبة لمنحة الحق في العلاج؟

عندما يكون الهدف من العلاج هو راحة المريض، فإن مرضى الخرف المتقدم يكونون

بحاجة إلى علاج يتلاءم مع هذا الهدف حتى لو كانوا لا يستحقون الهوسبيس بحسب المعايير المطلوبة أو إذا لم يكن الهوسبيس متوفراً. من أجل تحقيق هذا الهدف، من الضروري إجراء تواصل مستمر مع الأطباء والمرضى الذين يعالجون المريض ويجب على أفراد العائلة أن يوضحوا ويركزوا على أن جميع القرارات المتعلقة بالعلاج يجب أن تكون موجهة لتوفير الراحة للمريض بقدر الإمكان وليس لمعالجة أمراض مزمنة أو مشاكل أنية.

ماذا يحدث عندما يكون أفراد العائلة معنيين في ذات الوقت بالمحافظة على راحة المريض وأيضاً بإعطائه علاجات فعالة لإشفائه؟

في هذه الحالة، العلاج التخفيفي هو إمكانية جيدة. العلاج التخفيفي يركز على القضاء على الأعراض، على التواصل والدعم للعائلة ولكن يجب إعطاؤه بالموازاة مع أنواع أخرى من العلاج لإشفاء المريض من مشكلة مرضية محددة.

١ ملاحظة المترجم: Medicare هو تنظيم يشمل شركات تأمين خاصة ويعمل تحت إشراف وزارة الصحة والتأمين الوطني في الولايات المتحدة الأمريكية وفق قانون فدرالي من سنة ١٩٦٦. في إسرائيل، ووفقاً لقانون التأمين القومي الرسمي فقد تم إدخال هذه الخدمة إلى سلة الخدمات التي تُمنح للمؤمنين من قبل صناديق المرضى، كما ورد هذا الأمر في المنشور الرسمي لوزارة الصحة من سنة ٢٠٠٩.

الجزء التاسع

قاموس مصطلحات

مصطلحات وتعريفات

تنفس اصطناعي

يُسْتَعْمَلُ التنفس الاصطناعي عندما يكون المريض غير قادر على التنفس بقواه الذاتية وهذا يتطلب إدخال أنبوب إلى الرئتين عبر مجرى التنفس حيث يتم وصل الأنبوب بجهاز تنفس الذي يعمل على إدخال وإخراج الهواء من رئتي المريض.

استنشاق الطعام (Aspiration)

هو دخول الطعام إلى مجرى التنفس بدلاً من المريء بسبب مشاكل في الابتلاع.

تعليمات استباقية/وصية أثناء الحياة

هي معلومات يكتبها المريض أو يدلي بها شفويًا والتي تتعلق بالعلاج الطبي اذي كان سيرغب بالحصول عليه بالمستقبل في حالة فقدانه للقدرة على اتخاذ القرارات بنفسه. معلومات كهذه تشمل: وصية وهو على قيد الحياة، قراراً بصدد توكيل أو بصدد الشخص الرئيسي الذي سيقوم برعايته، وكذلك أفضلياته بالنسبة لأنواع معينة من العلاج كاستعمال جهاز التنفس الاصطناعي.

عدم القيام بعملية إحياء للمريض

هذه إحدى التعليمات الاستباقية التي تنص على أنه في حالة توقف قلب المريض عن الخفقان (سكتة قلبية) أو توقف عمل الرئتين، يكون المريض أو المسؤول الرئيسي عن رعايته غير معنيّ بإجراء عملية إحياء له (بواسطة تدليك القلب أو الصدمات الكهربائية) أو بوصله بجهاز التنفس الاصطناعي. ضمن أطر علاجية مختلفة (مثلاً، سكن آمن أو مستشفى) يستطيع المسؤول الرئيسي عن رعاية المريض أن يكتب في ملف المريض الطبي التعليمات لعدم إجراء عملية إحياء له. في دول كثيرة ومنها الولايات المتحدة توجد نماذج رسمية والتي يمكن لكل شخص أن يعيئها ويصرح عن كونه غير معني بعملية إحياء.

عدم إدخال المريض إلى المستشفى

هذه من التعليمات الاستباقية التي تنص على أن الامتناع عن إدخال المريض إلى المستشفى مستقبلاً جاء بناءً على رغبة المريض أو المسؤول الرئيسي عن رعايته وأنها تتلاءم مع الهدف الأساسي لعلاج المريض. ضمن أطر علاجية مختلفة مثلاً سكن آمن أو بيت مسنين) يستطيع المسؤول الرئيسي عن رعاية المريض أن يكتب في ملف المريض الطبي طلباً لعدم إدخال المريض إلى المستشفى. ملاحظة المترجم: ينصح بإجراء محادثة مسبقة مع المريض من أجل الحصول منه على موافقة خطية أن هذه هي حقاً رغبته. إذا لم يتم هذا الأمر، من المحتمل أن يواجه الوصي معارضة من قبل طواقم المعالجين أو من قبل أفراد العائلة الذين لم يتم تعيينهم كأوصياء. في هذه الحالة، يفضل الاستعانة بطبيب قريب من داخل المجتمع الذي ينتمي إليه المريض والحديث مسبقاً مع طواقم المؤسسة التي يمكث فيها المريض. في حالات استثنائية يمكن اللجوء إلى إحدى الإمكانات التالية: يمكن التوجه إلى وزارة الصحة وفحص إمكانية نقل المريض إلى مؤسسة يتوفر فيها العلاج التخفيقي أو التوجه لتدخل القضاء لاستصدار قراراً بهذا الشأن.

طبيب أمراض الشيخوخة

هو الطبيب الذي يعمل في مجال الأمراض الداخلية العامة وفي طب العائلة والذي يختص في علاج المرضى البالغين من العمر ٦٥ وما فوق.

المسؤول الرئيسي عن رعاية المريض

هو الشخص الذي أنيطت به مهمة اتخاذ القرارات الطبية المتعلقة بالعلاج الذي يتلقاه المريض عندما لا يكون هذا المريض قادراً على اتخاذها بنفسه. هذا الشخص يتم اختياره من قبل المريض عندما تكون ما زالت لديه القدرة العقلية على إبداء الرأي واتخاذ قرار كهذا بشكل مستقل. المسؤول الرئيسي عن رعاية المريض يقوم بدور «الناطق» باسم المريض ويتخذ قرارات تعتمد على رغبات ومعتقدات المريض، ويمكن التعامل مع هذا الشخص كمن يحل مكان المريض في اتخاذ القرارات. غالباً ما يتم تعيين المسؤول الرئيسي عن رعاية المريض بصورة رسمية مع إرفاق مستند مكتوب.

تزويد المريض بالسوائل عن طريق الوريد

هو وسيلة لتزويد المريض بالسوائل، بالدواء أو بالمضادات الحيوية عن طريق إدخالها مباشرة في الوريد بواسطة أنبوب بلاستيكي صغير.

وصية المريض وهو على قيد الحياة

هذا النوع من الوصية غير متبع في إسرائيل. في الحالات الاستثنائية التي يترك فيها أشخاص تعليمات لا تكون صادرة عن توكيل ولا عن تعليمات استباقية، تكون هناك حاجة لإعطائها صبغة قانونية من قبل المحكمة. البديل لذلك هو استعمال طرق تخطيط كما تم تحديدها في «قانون حقوق المريض» وفي «قانون الحق القانوني للوصاية».

هذه الوصية هي أيضاً مستند مكتوب يحتوي تصريحاً عما يفضله المريض بالنسبة للوضع الطبي الذي سيحصل له مستقبلاً. يمكن لهذا المستند أن يشمل تعليمات تتعلق بعلاجات معينة (مثلاً وصل المريض بأنبوب التغذية)، طريقة التصرف بالنسبة لموضوع إطالة الحياة في حالة مرض مميت أو أي طلب خاص لعدم إجراء عملية إحياء. من المهم الإشارة هنا إلى أن الوضع القانوني لمستند من هذا النوع يختلف من دولة لأخرى وليس من المسموح أن يشمل كل الحالات الطبية الممكنة.

الهوسبيس

هو إطار خاص يقدم علاجاً بيتياً داعماً للمرضى الذين يعانون من أمراض مميتة وموجودين في مراحل متقدمة من مرضهم أو على وشك مفارقة الحياة ويكون التركيز فيه على توفير الراحة للمريض وليس على العلاج «الشافى». الهوسبيس يركز بشكل عام على تحسين جودة حياة المريض بشكل كبير وعلى إعطاء الدعم للمريض ولأفراد عائلته ولمحببيه.

Medicare

موجود في الولايات المتحدة وهو برنامج فدرالي يقوم بتمويل المرضى في جيل ٦٥ وما فوق والذين يستحقون تغطية نفقات علاج طبي معين.

ممرضة مختصة

هي ممرضة مختصة ومؤهلة لإعطاء العلاج في مجال معين (مثلاً أمراض الشيخوخة أو العلاج التخفيفي).

العلاج التخفيفي

هو العلاج الذي يركز على توفير الراحة للمريض ومعالجة أعراض المرض. خلافاً للهوسبيس، فإن العلاج التخفيفي يمكن إعطاؤه في كل مراحل المرض وأيضاً بالموازاة مع إعطاء علاجات لإشفاء المريض.

أنبوب بيج

Gastrostomy Endoscopic Percutaneous - هو أنبوب يتم إدخاله مباشرة إلى بطن المريض الذي يعاني من مشاكل في الأكل والذي يمكن بواسطته تزويد المريض بالغذاء السائل، بالماء وبالذواء.

يمكنكم الحصول على توجيهات لمزيد من القراءة في نهاية الكتيب

الجزء العاشر

مصادر معلومات

جمعية عمدا

جمعية من أجل ألتسهايمر وأنواع أخرى من الخرف في إسرائيل.

تلفون: 03-5341274/5, net.il-alz.www

القضاء في خدمة الشيوخة

جمعية «القضاء في خدمة الشيوخة» هي منظمة غير ربحية تعمل منذ العام ٢٠٠٢ من أجل نيل حقوق المسنين وتحسين وضعهم في إسرائيل بطرق قضائية. elderlaw.www.il.org

يد ريبا

«يد ريبا – مساعدة قانونية للمسن» هي جمعية تعمل في داخل الدولة وتعطي مساعدة قضائية للمسنين في مجال حقوقهم. 02-6444569

العيادة لحقوق المسنين والناجين من الكارثة النازية

«العيادة لحقوق المسنين والناجين من الكارثة في كلية القانون» تساعد في كل سنة مئات المسنين والناجين من الكارثة النازية لنيل حقوقهم، وهي تسعى كذلك لتغيير القوانين لصالحهم ورفع مستوى وعي الجمهور لوضعهم.

<http://236/node/il.ac.biu.clinics-law/>

نعم للمسن

«نعم للمسن» هي منظمة اجتماعية غير حكومية تعمل كممثلة لحقوق المسنين وتسعى للمحافظة على حقوقهم وتحقيقها في المسار الجماهيري، المجتمعي والشخصي. -800-1-300-339

مكتب المواطنين الكبار في السن

مكتب المساواة الاجتماعية (في السابق كان يسمى مكتب المواطنين الكبار في السن) هو مكتب حكومي وهدفه الأساسي هو تحسين وضع المواطنين الكبار في السن في إسرائيل.

<http://aspx.default/pages/il.gov.vatikim/>

وزارة الصحة

DyingPatient-/Services-Citizen/services/il.gov.health.www
aspx.DyingPatientRequest/Pages/Law

يمكن إرسال النماذج بواسطة البريد المسجل مرفقاً بصورة للهوية إلى: .

משרד הבריאות

המרכז להנחיות רפואיות מקדימות

רחוב ירמיהו 39, ירושלים

ת.ד 1176, מיקוד: 9101002

للاتصال:

تلفون: * 5400 08-6241010

فاكس: 02-5655969

דוא"ל: il.gov.health.moh@habriut.call

اتخاذ قرارات متعلقة في نهاية حياة المريض

www.org.agingwithdignity.org

هي منظمة أمريكية غير ربحية وأهدافها هي «تأمين كرامة الإنسان، المحافظة عليها في عمر الشيخوخة والسعي من أجل علاج أفضل لكل يشخص بوشك على الموت». لقد ساعدت المنظمة في كتابة ونشر المستند «خمسُ أُمْنِيَات» الذي استعمله ملايين الأشخاص كوسيلة لصياغة وصيبتهم في الحياة.

الخرف المتقدم

www.org.alz.www.asp.care-stage-late-alzheimers-with-living

هذه الجمعية الأمريكية للألزهايمر أنشأت هذا الموقع وهو يحتوي على كم هائل من المعلومات المتعلقة بمسألة ما يمكن توقعه في المرحلة المتأخرة من مرض الألتسهايمر، عن المشاكل الطبية المرتبطة بهذه المرحلة من الخرف وعن القرارات بشأن نهاية حياة المرضى في المرحلة المتأخرة من المرض.

Helpguide htm.stage_final_caring_dementia_disease_alzheimers/elder/org.helpguide.www

هذا موقع انترنت أنشأته عائلة بهدف تزويد المعلومات ومصادر المعرفة التي تساعد الأشخاص المحتاجين لذلك. الجزء الذي يركز على المرحلة المتأخرة من مرض الألتسهايمر موجه بغالبية للمشاكل التي يواجهها الأشخاص الذين يقومون برعاية المريض واتخاذ القرارات المتعلقة بنهاية حياة المريض. بالإضافة لذلك، يمكنكم أن تجدوا فيه روابط لمصادر معلومات أخرى التي تعالج موضوع الحزن والتعامل معه.

الهوسبيس والعلاج التخفيفي

www.org.hospicefed.org

هذا الموقع يتبع لاتحاد الهوسبيس والعلاج التخفيفي في مساتشوتس في الولايات المتحدة وتوجد فيه معلومات عامة عن خدمات الهوسبيس والعلاج التخفيفي بالإضافة لدليل يساعد على إيجاد وكالات الهوسبيس وأماكن تعمل كهوسبيس في مساتشوتس.

عن الكاتبات

سوزان ل. ميتشل، MPH, MD، طبيبة مختصة في أمراض الشيخوخة وباحثة معالجة وهي بروفيسورة في الطب في كلية الطب في جامعة هارفارد وتعمل كعالمة رئيسية في معهد Life Senior for Research Aging Hebrew الموجود في بوسطن بالولايات المتحدة. أنهت ميتشل دراستها في الطب في كلية الطب في جامعة أوتاوا في كندا. ميتشل مؤهلة في الصحة العامة من قبل كلية الصحة العامة في هارفارد. بحث البروفيسورة ميتشل يتركز في موضوع اتخاذ القرارات في حالات وجود أمراض، وكذلك في استعمال مصادر معلومات لأجل الأشخاص المصابين بالخرف المتقدم. ميتشل تعمل اليوم كباحثة رئيسية في أبحاث ممولة من قبل وزارة الصحة الأمريكية والتي تهدف إلى تحسين تجربة نهاية الحياة لدى الأشخاص المصابين بالخرف المتقدم وفي عائلاتهم.

أنجيلا جورجيا كاتيك، MD، طبيبة في أمراض الشيخوخة ومحاضرة في كلية الطب في جامعة هارفارد وهي مديرة لقسم المكوث في المستشفى في المركز الطبي Israel Beth Deaconess وتقدم المحاضرات هناك عن أمراض الشيخوخة. حصلت الدكتورة كاتيك على عدد من المنح الدراسية والجوائز. تركز كاتيك في مجال تعليمها على طريقة الدمج بين مختلف المجالات التي تتعلق بتحسين علاج المسنين ومستوى الأمان في هذا العلاج الذي يحصلون عليهم أثناء مكوثهم في المستشفى وذلك من خلال الدمج ما بين الاختصاص الدقيق والتعامل مع الألم، الهذيان والتنقل من علاج إلى آخر.

جين ل. جيبنس، MD, MSCE، هي بروفيسورة مساعدة في الطب في قسم أمراض الشيخوخة في كلية الطب في هارفارد وعالمة في معهد أبحاث الشيخوخة Senior Hebrew Life وهي خريجة موضوع الطب في كلية الطب في جامعة كليفلاند في سان فرانسيسكو بالولايات المتحدة. عملت تخصصها في الأمراض الداخلية وأمراض الشيخوخة في مركز بوسطن الطبي وأنهت تأهيلها كطبيبة باحثة في قسم الأمراض الداخلية في جامعة بنسلفانيا حيث حصلت على تأهيل في دراسة علم الأوبئة العلاجية. كباحثة، تتركز الدكتورة جيبنس في تجارب أفراد عائلات الأشخاص المصابين بالخرف المتقدم والذين يقيمون في سكن آمن.

جولي كانوف، APRN, MSN، ممرضة مؤهلة وعضوة في لجنة مدراء قسم خدمات العلاج التخفيفي في المركز الطبي Israel Beth Deaconess. تهتم بتقديم الدعم لعائلات يقومون برعاية أحد أفراد العائلة الذي وصل سن الشيخوخة، وهي تلقي المحاضرات أيضاً أمام ناس مهنيين بمجالات الطب والصحة عن أسس العلاج التخفيفي. السيدة كانوف هي أول من حصلت على جائزة Swan Katherine Ginsburg في عام ٢٠١٠.

جولي آي موران، DO، حاصلة على شهادة في طب الأسنان والمعالجة بتجبير العظام من كلية تجبير العظام، نيو جيرسي، الولايات المتحدة. عملت تخصصها في الأمراض الداخلية في جامعة كونتيكاس وتعلمت لمدة سنتين دورات استكمال في أمراض الشيخوخة في كلية الطب في هارفارد وفي المركز الطبي Israel Beth Deaconess. الدكتورة موران

هي طبيبة في أمراض الشيخوخة في المركز الطبي Deaconess Israel Beth ومحاضرة في كلية الطب في هارفارد. موران تعمل كمديرة للطاقم الطبي لأمراض الشيخوخة التابع للمركز وتعمل جاهدة من أجل تحسين العلاج للمسنين عندما يكونون في وضع خطير أثناء مكوثهم في المستشفى.

جميع الحقوق محفوظة لـ: Life Senior Hebrew, 2013

