

## סוף החיים בדמנציה

מחלת אלצהיימר היא המחלה הנפוצה ביותר בין מחלות הדמנציה. זו מחלה במוח המאופיינת בהידרדרות ביכולת בחשיבה וזיכרון הנגרמת כתוצאה מניוון מתקדם של תאי המוח. המחלה משפיעה על מצבי הרוח והרגשות, התנהגות והיכולת של אדם לבצע פעילויות של חיי היומיום. המחלה בדרך כלל מתפתחת על פי שלבים שמביאים עמם שינויים באדם ועבור משפחתו.

### סוף החיים – למה לצפות

כפי שהחיים עבור כל אדם הם חוויה שהיא אישית וייחודית, כך גם המוות. כל אדם ימות בזמנו ובדרכו באופן ייחודי לו. יחד עם זאת, בשלבים המתקדמים של המחלה ובמיוחד בתהליך של סוף החיים, ישנם לעיתים קרובות מספר שינויים שקשורים במחלה שהם במידה מסוימת ניתנים לחיזוי. ישנם מספר שינויים פסיכולוגיים שמאותתים שהמוות מתקרב. הידיעה למה לצפות עשויה להקל על החששות והפחדים בתקופה זו.

חשוב לציין שבשלב זה של המחלה רצוי שהמיקוד יהיה **באיכות חייו של האדם** ותחושת הנוחות שלו על פני טיפול והארכת חיו. טיפול פליאטיבי מתמקד על כל צרכיו של המטופל – **פיזי, רגשי ורוחני**.

בסוף חייהם, מרבית חולי הדמנציה מטופלים במוסד. בשלבים סופיים, הטיפול הינו משימה תובענית במיוחד, ולכן לעיתים קרובות למשפחה קשה מאוד לשאת בכל המורכבות של הטיפול, אי לכך מומלץ רצוי שיותר מאדם אחד ימלא את מלאכת הטיפול. במקרה שיש החלטה לטפל באדם בבית חשוב שהמשפחה תשוחח עם הרופא בנוגע לצרכים השונים של החולה ותעשה חשיבה מעמיקה בנוגע לשירותים להם נזקק החולה ואילו משאבים עומדים בפני המשפחה, כולל משאבים קהילתיים, על מנת לספק את אותם צרכים – בקופות החולים יש מרפאות לטיפול המשך שיכולות לסייע בכך.

להלן מספר שינויים נפוצים ומספר רעיונות או הצעות לגביי דרכי התמודדות אפשריים לכל שלב. עצות אלו לא באות במקום התייעצות עם רופא ורצוי להתייעץ עם אחות או רופא לפני מימוש ההמלצות.

<b>שינויים נפוצים</b>	<b>דרכי פעולה</b>
<b>שינויים פיזיים:</b>	
<b>סִיִּרְקוּלַצְיָה (מְחֻזָּר הַדָּם)</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• גפיים קרים או קרירים</li> <li>• לחץ דם יורד</li> <li>• שפתיים וציפורניים מכחילים</li> </ul>	עיסוי עדין של ידיים ורגליים עם קרם גוף
<b>קרעים בעור ופצעי לחץ</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• קבל הנחיות באיזו תנוחה מומלץ לאדם לשכב והוסף כריות</li> <li>• שנה תנוחה של האדם כל שעתיים, או בתדירות גבוהה יותר אם האדם רדה ואם יש עצמות בולטות</li> <li>• הקפד שהעור יהיה נקי ויבש, המנע מעיסויים היכן שהעצמות בולטות</li> <li>• הנח כריות או ספוגים תחת עקבים, מרפקים על מנת לצמצם לחצים</li> <li>• התייעץ עם פיזיותרפיסט בנוגע לטווח תנועה רצוי</li> </ul>
<b>אדם אינו אוכל או שותה בגלל סגירת מערכות בגוף</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• דע כי האדם אינו גווע למוות מכיוון שהגוף אינו זקוק את אותה רמת אנרגיה. זה</li> </ul>

<p><b>חלק מתהליך של המחלה.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• השתמש במטלית כותנה לחה להרטיב את השפתיים</li> <li>• קבל הנחיות כיצד לדאוג לניקיון הפה, כולל שיניים, לשון וחלל הפה.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• התייעץ עם רופא או אחות</li> <li>• ישנן מטליות מיוחדות להגברת הלחות באזור הפנים והעיינים</li> </ul>	<p>ייתכנות להפרשות בריאות או בגרון, פה יבש</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• פקח עין לסממנים של כאב כגון: עוויתות, קריאות, אנחות, שינויים בהתנהגות, אגיטציה גוברת, חרדה, בעיות שינה. שוחח עם אנשי מקצוע על שינויי תנוחה ותרופות</li> </ul>	<p>חוסר שינה גובר, האדם עשוי לחוש כאב או חוסר נוחות אבל המודעות לכך יורדת</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• התייעץ כיצד לעזור לקרר את האדם מבלי שיתקרר</li> </ul>	<p>חום</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• אין צורך בהתערבות</li> </ul>	<p>נשימה שנשמעת כאילו האף סתום, שינוי בקצב הנשימה, חוסר נשימה ל-5-30 שניות</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• שמור על קשר באמצעות מגע</li> <li>• המשך לשוחח באופן שקט, ספר סיפורים, הזכר אירועים מהעבר, נגן מוסיקה שהאדם אוהב, קרא בקול</li> <li>• אל תדבר על האדם, כאילו הוא אינו שומע או אינו נוכח. צא מהחדר אם אתה צריך לשוחח על משהו שקשור בחולה.</li> <li>• התבונן באדם וחפש סימנים ללחץ נפשי; השאר אורות מעוממים וצמצם רעש למינימום, שקול ביקורים בקבוצות קטנות.</li> </ul>	<p>חושים מתחילים להשתנות:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ראייה עשוי להיות מטושטשת או קשיים בראיה</li> <li>• רגישות לרעש, אורות וכד' האשמ החולה עשוי להגיב באופן חיובי לקולות מוכרים, כגון שירה או מישהו שמקריא בקול רם.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• נסה לשקף את רגשות החולה ולעודד את החולה.</li> <li>• אם ההתנהגות ממשיכה חפש סיבה להתנהגות כגון כאב או צמא.</li> </ul>	<p>דופק בלתי סדיר, אגיטציה / חוסר שקט</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• דבר בקול רך, מעודד; אזכר לחולה שהוא בטוח ויש מי שמטפל בהם</li> </ul>	<p><b>רגשות</b> רגשות ותחושות קיימות אצל החולה</p>
<p>דקלם שיר, השמע שירים אהובים ומוכרים, קרא תפילה ידועה, קרא מן הכתובים סדר ביקור ממנהיג רוחני, אם זה מותאם לאופיו של האדם עוד טרם המחלה יש אנשים שזקוקים ל"אישור" למות כמו גם שיש בני משפחה שצרכים "אישור" לשחרר את החולה ולהיפרד</p>	<p><b>רוחניות</b> קשר רוחני עשוי להיות עדיין משמעותי וחשוב.</p>

## קבלת החלטות

בשלב זה של המחלה יש צורך בקבלת החלטות רבות:

- קרא וברר אם האדם השאיר הנחיות מקדימות המתייחסים לשאיפות ובקשות.
  - אם לא נקבע מראש, יש צורך להחליט מי אחראי על קבלת החלטות בתחום פיננסי, משפטי והחלטות בנוגע לטיפול. – רצוי לקבוע מיופה כוח לעניינים רפואיים בשלבים מוקדמים של המחלה.
  - **מלא את הבקשות של החולה.** אם אין החלטות שנאמרו במפורש מראש נסה לקבל החלטות מתוך עולם הערכים כפי שבאו לידי ביטוי בחייו ומה שהמטפל מאמין שהאדם היה רוצה, גם אם זה לעיתים שונה מעולם ערכיו שלו.
  - יידע את הצוות הרפואי לגבי הבקשות של המטופל בנוגע להתערבויות רפואיות.
  - שלב זה עשוי להיות כרוך בשינויים רבים, עקוב אחריהם מקרוב כיון שזה עשוי לגרום קבלת החלטות נוספות.
- יתכן ולמשפחה יהיה קשה להחליט על תוכנית פעולה לכן תקשורת גלויה, הבנה ומתן הזדמנות לדין פתוח בתוך המשפחה עשוי לצמצם עימותים או אי הסכמה. במידה ויש צורך מומלץ לפנות למטפל, עו"ס או יועץ בתחום לצורך גישור.

## החלטות רפואיות

ישנן מגוון רחב של תרופות המאריכות חיים לאנשים בשלבים סופיים של מחלה. אם לא ניתנו הנחיות מפורטות ע"י החולה בשלבים מוקדמים, קבלת ההחלטה צריכה להתבסס על הערכים של אותו אדם ושאיפותיו.

להלן מספר התערבויות שכדאי להתייחס אליהן:

**החייאה** היא קבוצה של התערבויות להחזיר את תפקוד הלב ו/או נשימה.

- עשוי לכאוב או להיות טראומתי לאדם.
- עשוי להשאיר את האדם המצב פחות טוב.
- עשוי לא להאריך את חיי האדם.
- לא מומלץ ע"י מומחים כשמדובר על מחלה סופנית – לפעמים יש הנחיות ברורות מראש לא לבצע החייאה ע"י האדם.

**האכלה באמצעות צינור** – מומלץ כשלאדם קשה לבלוע או קושי באכילה, שזה מצב שכיח בשלבים מתקדמים של דמנציה. זה לא הוכח כאמצעי שמאריך חיים או מביא תועלת ועשוי לגרום לזיהומים וחוסר נוחות. לפעמים יש לזה ערך לזמן קצוב. שוחח על כך עם הרופא המטפל מראש לגבי התוכנית להשתמש באמצעי זה.

**אינפוזיה** - IV - מחט המחוברת לצינור ומחדירה נוזלים לוריד החולה ומיועדת למתן נוזלים (ולא מזון). מחסור בנוזלים הוא חלק טבעי מתהליך של סוף החיים והמוות הקרב והוא מאפשר מוות יותר מהיר. נוזלים עשויים להאט את התהליך ולהאריכו למספר שבועות ועשויים להכביד על האדם הנוטה למות מבחינה פיזית. אם ישנה החלטה להשתמש באינפוזיה צריכה להיות מטרה מוגדרת וקצובה בזמן ובהתייעצות עם הצוות הרפואי.

**אנטיביוטיקה** עשויה להיות בשימוש לדלקות שונות אבל עשויה גם לא לשפר את מצבו של החולה.

## טיפול פליאטיבי

מטרת הטיפול התומך (טיפול פליאטיבי) להגביר את הנוחות של החולה ובכך להתייחס לאיכות של חייו ולהימנע מפעולות שמאריכות שלא לצורך תהליך של פרידה מהחיים.

חשוב להדגיש שאין משמעות ההחלטה להימנע מאמצעים מאריכי חיים, הימנעות מכלל הטיפולים באופן כולל. אדם עשוי להמשיך ולקבל טיפול תרופתי הכרחי, למשל עבור מצבים כרוניים כגון סכרת או יתר לחץ דם כמו גם תרופות נגד כאבים וחוסר נוחות. באופן כללי תרופות אלו מופחתות בטיפול בסוף החיים בהמלצת הרופאים. המטרה של טיפול תומך היא לספק נוחות, איכות חיים, כבוד עצמי והפחתת כאב. התערבויות פולשניות עשויות לעורר פחד וחוסר נוחות וייתכן שזה לא בהכרח לטובת המטופל ואי לכך עשויות לגרום ליותר נזק מתועלת. חשוב לשוחח על הדברים באופן שוטף על מנת להבטיח את הטיפול הטוב ביותר.

### **מסר חשוב למשפחה המטפלת - טפל בעצמך**

שלב זה עשוי להיות מאתגר וקשה במיוחד עבור בני המשפחה והמטפל העיקרי. חשוב לקחת את הזמן שאתה צריך לטפל בעצמך גם:

- פנה זמן להכיר בכך שייתכן ואתה מצוי באבל אפילו בטרם האדם נפטר.
- קח פסק זמן מהאדם החולה. פנה לאדם שאתה בוטח בו שיהיה עם בן משפחתך החולה בזמן שאתה נח.
- טפל בבריאותך.
- שוחח ושתף חברים ושמפחה או קבוצת תמיכה.
- אם אתה מרגיש מוצף ברגשות שקול לפנות לאיש מקצוע מטפל.

### **מה הלאה?**

בזמן לאחר המוות של קרוב משפחתך, אתה עשוי לחוש מגוון רחב של רגשות – מהקלה ואשמה לעצבות ושלווה. כל הרגשות הללו הם טבעיים מוכרים ומובנים וזה שכיח לחוש אשמה בעקבות תחושת ההקלה שמלווה את מות בן המשפחה. הרגשות הללו הן נורמטיביות, טבעיות וצפויות בעקבות אובדן של אדם משמעותי בחייו וזו חוויה אישית ושונה מאדם לאדם. גם אם מערכת היחסים הייתה סבוכה ומורכבת אפשר לחוש תחושות חזקות של אובדן.

הרשה לעצמך זמן להתאבל, ייתכן שאתה מתאבל כבר מאז שלביה הראשונים של המחלה ובדרך חווית אובדנים רבים. התהליך של האבל עשוי לקחת זמן ולהשפיע על תחומים שונים – פיזיים, חברתיים, רגשיים פסיכולוגיים ורוחניים. היי סובלני עם עצמך.

- אין דרך נכונה או לא נכונה להתאבל – עשה מה שמרגיש לך נכון ונוח.
- הרשה לעצמך להרגיש את טווח הרגשות שעולים.
- הרשה לעצמך לבטא את האבל בדרכים שונות – כתיבה, בכי, ריקוד, ספר את סיפורך שוב ושוב.
- אל תשווה עצמך לאחרים – כל אחד מתאבל באופן אחר.
- הרשה לעצמך ללמוד = אבל הוא תהליך.
- ייתכן ועכשיו שיתפנה הרבה זמן ומקום בחייו עלייך לבנות קשרים מחדש ותחומי עניין או עיסוק ויתכן שבהתחלה תהיה ריקנות.
- תכנן את יום השנה מראש.