



דמנציה מתקדמת

מדריך למשפחות

(מתורגם עם התאמות לישראל)

www.eshelnet.org.il

דמנציה מתקדמת - מדריך למשפחות

מכון לחקר הזקנה Hebrew SeniorLife - מסונף לבית הספר לרפואה באוניברסיטת הרווארד

המרכז הרפואי Beth Israel Deaconess

זכויות יוצרים: Hebrew SeniorLife, 2013 ; המכון לחקר הזקנה, 2011

מאת:

סוזן ל. מיטצ'ל, MD MPH (1, 2)

אנג'לה ג'י. קאטיקי, MD (2)

גיין ל. גיבנס, MD MSCE (1, 2)

ג'ולי קנופ, APRN MSN (3)

ג'ולי א. מורן, DO (2)

1) המכון לחקר הזקנה והמחלקה לרפואה, מרכז Hebrew SeniorLife, בוסטון, מסצ'וסטס
2) גרונטולוגיה במחלקה לרפואה, המרכז הרפואי Beth Israel Deaconess, בוסטון, מסצ'וסטס
3) תכניות הטיפול הפליאיטיבי, המחלקה לרפואה, המרכז הרפואי Beth Israel Deaconess, בוסטון, מסצ'וסטס

המרכז לחקר הזקנה Hebrew SeniorLife, 2013 מסונף לבית הספר לרפואה הרווארד
המרכז הרפואי Beth Israel Deaconess הוא בית חולים אקדמי של בית הספר לרפואה הרווארד

זכויות יוצרים: Hebrew SeniorLife, 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

פתח דבר

דמנציה הינה ביטוי רחב למחלות של המוח המחמירות עם הזמן וגורמות לבעיות זיכרון, חשיבה והתנהגות. הנפוצה ביניהן היא מחלת האלצהיימר אולם קיימות גם מחלות אחרות שגורמות לדמנציה.

הטיפול שניתן על ידי בני המשפחה, המשמשים פעמים רבות כמטפלים עיקריים, הינו תהליך מתמשך של למידה והתמודדות עם אתגרים משתנים. ליווי וטיפול בבן משפחה עם דמנציה הינו מסע ממושך, שטומן בחובו קרבה ואינטימיות יחד עם מורכבות וקושי.

השלב המתקדם והאחרון בדמנציה מאופיין בירידה משמעותית ביכולות הפיזיות והקוגניטיביות של החולה. שלב זה עשוי לעורר אתגרים חדשים בטיפול היומיומי, שילוו בהתלבטויות, דילמות וצורך בקבלת החלטות מורכבות עבור בני המשפחה המטפלים.

הכנה לתקופה זו יכולה לסייע להיערך, לבחון את הדילמות והסוגיות מנקודות מבט שונות ולהקל על תהליך הליווי וקבלת ההחלטות.

חוברת זו הוכנה עבור בן המשפחה על מנת להכיר את המאפיינים של השלב המתקדם, להבין ולקבל כלים שיסיעו להתמודדות בשלב זה, ולהיחשף לתפיסה טיפולית שעשויה להוות מענה נוסף ואפשרויות מעשיות לטיפול. הדגש בבסיס הגישה המוצעת הינו איכות חייו של האדם ותחושת הנוחות שלו, כאפשרות שמתווספת לטיפול הקיים או עומדת במרכזו.

ג'וינט ישראל-אשל, האגודה לתכנון ולפיתוח שירותים לזקנים בישראל, ועמותת עמדא, עמותה לחולי דמנציה, אלצהיימר ומחלות דומות בישראל, פועלות לשיפור איכות חייהם של אנשים עם דמנציה ובני משפחותיהם, לאורך כל שלבי המחלה.

חוברת זו מיועדת לכם, בני המשפחה, בכדי שנוכל לסייע, ולו במעט, בהתמודדותכם היום יומית עם המחלה.

גרי רוט
מנכ"ל עמדא

יוסי היימן
מנכ"ל אשל, ג'וינט ישראל

מטרת המדריך

מטרת המדריך היא לספק מידע לבני משפחה ולאנשים שאחראים לקבלת החלטות בנוגע לטיפול רפואי באנשים עם דמנציה מתקדמת. במדריך עשרה חלקים. את הנושאים ואת התוכן בחלקי המדריך כתבו נשות מקצוע ממקצועות הרפואה והבריאות, תוך התבססות על ניסיון הקליני ועל המחקרים העדכניים בתחום הדמנציה המתקדמת. בין הכותבות, רופאות שמתמחות בגריאטריה, אחיות, מומחיות בטיפול פליאטיבי וחוקרות בתחום הרפואה. בני משפחה של אנשים עם דמנציה מתקדמת תרמו אף הם למדריך זה. נקודת מבטם, לצד החששות שמלווים אותם, כלולים במדריך.

המדריך עוסק בנושאים הנפוצים ביותר שעימם צריכים להתמודד מקבלי ההחלטות שמטפלים באנשים עם דמנציה מתקדמת. המדריך מיועד לשמש מקור מידע תומך כאשר יש לקבל החלטות קשות שדורשות רגישות רבה. המידע מיועד להשלים ידע, אך אינו מחליף את מקומו של הייעוץ שניתן בידי אנשי המקצוע הישירים שמטפלים באדם.

לסיום, כל מטופל הוא שונה. המידע בחוברת זו מספק הנחיות כלליות לקבלת החלטות מורכבות, אותן יש להתאים באופן אינדיבידואלי לכל אחד. אנו, כותבות מדריך זה, מקוות שיהווה כלי יעיל עבורכם.

תוכן העניינים

9	מהי דמנציה מתקדמת
11	קביעת מטרת טיפול עיקרית
13	גישה בסיסית כלפי קבלת החלטות
17	גישה כלפי בעיות אכילה
21	גישה כלפי קבלת החלטות בנוגע לאשפוז
23	גישה כלפי קבלת החלטות בנוגע לזיהומים
27	האופן שבו דמנציה מתקדמת משפיעה על המשפחה
31	מהו "הוספיס" ומהו "טיפול פליאטיבי"?
33	מילון מונחים
37	מקורות מידע והפניות לקריאה נוספת
38	על המחברות

חלק 1

מהי דמנציה מתקדמת?

מהי "דמנציה"?

"דמנציה"¹, היא מונח רחב למחלות במוח שגורמות לבעיות זיכרון ומשפיעות על היבטים נוספים בחשיבה ובהתנהגות. הסוג הנפוץ ביותר של דמנציה הוא מחלת אלצהיימר. גורמים נוספים לדמנציה: מחלה וסקולרית (ריבוי אירועי שבץ); מחלת פרקינסון; מחלת גופיפי לואי.

מהי "דמנציה מתקדמת"?

יש אמנם גורמים שונים לדמנציה, אך בכל סוגי הדמנציה חלה עם הזמן הידרדרות. דמנציה מתקדמת מתייחסת לשלב האחרון במחלה. כל אחד מגיע לשלב זה בזמן אחר. במוצא, כל אחד מהחולים מגיע לשלב המתקדם של הדמנציה בנקודת זמן כלשהי בטווח שלוש עד שש שנים מהאבחון הראשוני. משך הזמן שבו ניתן לחיות עם דמנציה מתקדמת משתנה אף הוא מאדם לאדם. הוא נע בין חודשים ספורים עד שנים.

מהם הקווים שמאפיינים אדם עם דמנציה מתקדמת?

הדמנציה משפיעה, במשך הזמן, לא רק על המוח אלא על הגוף כולו. למרות שאצל כל אחד הדבר בא לידי ביטוי באופן שונה, יכול להיווצר מצב שבו אנשים עם דמנציה מתקדמת סובלים מבעיות זיכרון כה קשות עד כי אינם מזהים בני משפחה קרובים. בשלבים המתקדמים ביותר, לאנשים עם דמנציה מתקדמת אין יכולת תנועה עצמאית והם תלויים באחרים שמטפלים בהם ונותנים מענה לצורכיהם. הם אינם מסוגלים, בדרך כלל, לומר יותר מחמש מילים.

שמרו על כבוד המטופל ועל יִשְׂרָה

(1) הערת עורך הלשון: האקדמיה ללשון העברית קבעה כי המילה 'קיהיון' תשמש חלופה עברית למונח זה [האקדמיה ללשון העברית. מאגר המונחים. רפואה: מונחים שונים ברפואה (תשע"ד), 2014].

מהם הסיבוכים הרפואיים השכיחים ביותר שמופיעים אצל אדם עם דמנציה מתקדמת?

בעיות אכילה וזיהומים הם הבעיות הנפוצות ביותר במצבי דמנציה מתקדמת. קרוב ל-90% מהאנשים עם דמנציה מתקדמת יפתחו בעיות אכילה. כשמתחילות בעיות אכילה, הדבר מלמד, פעמים רבות, על כך שסוף החיים קרב (ראו חלק 4). כמחצית מהאנשים עם דמנציה מתקדמת חווים מצבי חום וזיהומים. סוג הזיהום הנפוץ ביותר הוא דלקת ריאות (ראו חלק 6).

האם דמנציה מתקדמת היא מחלה סופנית?

כן. דמנציה מתקדמת היא מחלה סופנית. מכך משתמע, שאנשים רבים עם דמנציה מתקדמת מתים מזיהומים שנגרמים בשל מחלה זו. יש אנשים שמתקשים להבין שדמנציה היא מחלה סופנית. מה שיכול לעזור בעניין, זו חשיבה על מטופל שמת מסרטן ממושט. כאשר חולה כזה סובל בשבועות האחרונים לחייו מדלקת ריאות או מבעיות אכילה בשל מצבו המוחלש, אשר נגרם ממחלת הסרטן ממנה הוא סובל, רוב האנשים יראו עדיין בסרטן את הגורם העיקרי למותו. באותו האופן, תפקודי הגוף ומנגנוני ההגנה של חולים אלו נחלשים בשל השלב האחרון בדמנציה. כתוצאה מכך, רבים מהם סובלים מדלקת ריאות או מבעיות אכילה בשלב סוף החיים. עם זאת, הדמנציה המתקדמת היא עדיין המחלה העיקרית שגרמה לסיבוכים אלו ולמוות.

חלק 2

קביעת מטרת טיפול עיקרית

מהי משמעות המונח "מטרת הטיפול"?

אנו משתמשים במונח זה כדי לתאר מה רואה המטופל כמטרת הטיפול העיקרית לטיפול הרפואי בו במצב נתון מסוים.

מהן אפשרויות הבחירה?

מטופלים מתמקדים, בדרך כלל, ב"נוחות" או ב"הארכת חיים" כמטרת טיפול עיקרית. לפעמים, מטופלים מעוניינים להתמקד במטרה שהיא "בין לבין" שתי אפשרויות אלו.

כאשר "נוחות" היא המטרה הטיפולית, מה זה אומר?

המשמעות של "נוחות כמטרת טיפול עיקרית" היא, שההתמקדות הינה בשמירה מרבית ככל שמתאפשר על נוחות המטופל, אפילו אם משתמע מכך שלא יינתנו לו טיפולים רפואיים שיכולים לעזור לו להאריך את חייו. אנשים שבוחרים בנוחות כמטרת טיפול אינם רוצים שיזינו אותם דרך צנרת או שיחברו אותם למכונת הנשמה. הם אינם רוצים שצוות רפואי יבצע בהם החייאה במקרה שלכם פוסק לפעום, או אם הם מפסיקים לנשום. מטופל שמתמקד בנוחות משתמע, שהם אינם רוצים החייאה. רוב האנשים גם אינם רוצים להתאשפז, אלא אם כן בית החולים הוא המקום היחיד שיכול לספק את הטיפול שנחוץ לנוחותם.

טיפול ממוקד נוחות כולל סוגים רבים של טיפולים שמיועדים להיטיב באופן המרבי עם רווחתו הפיזית, הרגשית והרוחנית של המטופל (ראו חלק 8). כשהטיפול ממוקד בנוחות, אין זה אומר שהטיפול הרפואי מופסק.

מטרת הטיפול

כאשר "הארכת חיים" היא המטרה העיקרית, מה זה אומר?

המשמעות היא שהמטרה החשובה מכול היא הארכת חיי המטופל ככל הניתן, כולל טיפולים שונים שחלקם אף גורמים לאי-נוחות. אנשים שבוחרים בהארכת חיים כמטרה רוצים באשפוז ובטיפול אגרסיבי במחלה פתאומית (כגון זיהום חריף). אם יהיו להם בעיות אכילה, הם יבחרו בהזנה דרך צנרת. אם לבם יפסיק לפעום, הם ירצו שצוות רפואי ינסה להחיות אותם. אם הם יפסיקו לנשום, הם ירצו שהצוות יחבר אותם למכונת הנשמה. טיפול להארכת חיים משמעו, שהם רוצים בהחייאה. מטופלים שבוחרים בהארכת חיים כמטרה יקבלו, במקביל, גם טיפול שיקל על סבלם.

כשהמטרה הטיפולית היא בין "נוחות" לבין "הארכת חיים", מה זה אומר?

המשמעות היא שהמטופל רוצה בסוגי טיפול מסוימים, בכללם כאלה שגורמים לאי-נוחות, במידה שאלה יסייעו לו לחזור לרמת תפקוד קודמת. דוגמה לכך, היא מתן טיפול אנטיביוטי לאדם עם דמנציה מתקדמת שסובל מדלקת ריאות. האנטיביוטיקה אינה מטפלת בדמנציה, אבל יכולה לאפשר למטופל לחזור למצב שבו היה לפני שחלה בדלקת הריאות.

מי מקבל את ההחלטה על המטרה הטיפולית?

במידת האפשר, המטופל הוא זה שמקבל את ההחלטות הללו. עם זאת, אדם עם דמנציה מתקדמת אינו מסוגל לקבל החלטות כאלה.

לכן, המטפל העיקרי - האדם שבו בחר המטופל לשם קבלת החלטות רפואיות עבורו - מקבל את ההחלטות שנוגעות למטרה הטיפולית.

הערת המתרגם: על פי חוק, מטפל עיקרי צריך לפעול מתוקף יפוי כוח בענייני גוף או מתוקף מינוי על ידי בית המשפט כאפוטרופוס. עד קבלת מינוי פורמלי, אין מניעה למחלקות להיוועץ בו בפועל, אם כי בהחלטות עקרוניות יידרש מינוי פורמלי.

כיצד מקבל המטפל העיקרי את ההחלטה לגבי המטרה הטיפולית?

תפקידו של מטפל זה, הוא לקיים את רצונותיו של האדם כפי שהביע אותם. במידה שלא הביע אותם באופן מפורש, על המטפל העיקרי לנסות ולהחליט מה היה המטופל רוצה.

הערת המתרגם: השלב הראשון בתהליך זה, הוא לנסות ליישם כל הנחיה רפואית מקדימה או הנחיה שניתנה ביפוי כוח רפואי. במקרה שיש התנגשות עם רצונו של הצוות המטפל ובמידה שהאדם הביע רצונו בעל פה, ולא בכתב כנדרש בחוק, יש צורך לפנות לבית המשפט על מנת לתת לדבריו תוקף משפטי. "חוק הכשרות המשפטית", מאפשר למטפל העיקרי לפנות אל בית משפט לענייני משפחה באזור מגוריו בבקשה לנקוט באמצעים לשמירת ענייניו של המטופל, בכלל זה קיום רצונותיו כפי שהביע אותם או כפי שהמטפל העיקרי משער שהיה רוצה. בישראל, אין הכרה בצוואה בחיים. כל הנחיה מקדימה שאינה מגובה בחוק לא תתקבל באופן פורמלי ותישאר בגדר הצהרת כוונות, אלא אם יאשר אותה בית המשפט.

כאשר הנחיות מסוג זה אינן בנמצא, על המטפל העיקרי להפעיל את מיטב שיקול הדעת ביחס לשאלה מה היה המטופל רוצה. זאת, תוך התבססות על פילוסופיית החיים שלו ועל אמונותיו. אם לא ניתן לעשות כך, על המטפל העיקרי לשקול כיצד ניתן לפעול לטובתו של המטופל ולנהוג בהתאם. המשמעות של "טובת המטופל" היא, בחירה במה שרוב האנשים היו רוצים לו היו במצבו של החולה.

גישה בסיסית כלפי קבלת החלטות

מי מקבל החלטות עבור אדם עם דמנציה מתקדמת?

המטפל העיקרי מקבל החלטות רפואיות עבור אדם עם דמנציה מתקדמת. אם לא הוחלט מראש על מטפל כזה, האחריות מוטלת בדרך כלל על בן המשפחה הקרוב אשר ממונה להיות אפוטרופוס (הערות המתרגם: לחלופין, ממונה אפוטרופוס חיצוני). חשוב לומר, שכדי לקבל החלטה מושכלת, על מטפל עיקרי זה לקבל מידע מהצוות המקצועי המטפל ולאפשר תקשורת ישירה מתוך שיתוף פעולה.

להלן, כמה שלבים בסיסיים שיש לבצע כשמטפלים באדם עם דמנציה מתקדמת. על מנת להדגים שלבים אלו, אנו מצרפים את סיפור המקרה של גב' ס., מטופלת בת תשעים עם דמנציה מתקדמת שמאושפזת במחלקה סיעודית*. גב' ס. אושפזה בשל זיהום בעור שנגרם מפצע ברגלה. הוחלט שבתה תהיה המטפלת העיקרית. היא מונתה מראש להיות מיופת הכוח או האפוטרופסית.

הערות המתרגם: מצב דומה יכול להתרחש גם בבית.

שלב 1: הבהרת המצב הקליני

המטפל העיקרי צריך להבין היטב את מצבו הרפואי של המטופל. עליו לדעת גם על המחלות הכרוניות וגם על בעיות אקוטיות שהופיעו לאחרונה. הוא זקוק למידע שיסביר לו כיצד משפיעות בעיות אלה על המטופל. כך, בדוגמה שלנו:

המחלה הכרונית הרפואית העיקרית של גב' ס. היא דמנציה מתקדמת. היא תלויה באחרים במחלקה הסיעודית שיטפלו בה. חסרת יכולת דיבור משמעותית עם אחרים. היא כבר אינה מזהה את בתה. לא יחול כל שיפור בדמנציה שלה, גם אם הזיהום יטופל. הפצע ברגלה הופיע בשל סירקולציה לקויה. היא סובלת מכך ב-12 החודשים האחרונים. **הבעיה הרפואית האקוטית שלה,** היא זיהום בעור סביב הפצע ברגלה שבעטיו מופיעים על רגלה אדמומיות, נפיחות וכאב קל. זוהי הפעם השלישית בתוך חודש שהיא מקבלת אנטיביוטיקה לטיפול בזיהום בעור שקשור לפצע. בכל פעם חל שיפור קל באדמומיות, אך היא מחריפה מחדש.

שלב 2: קביעת המטרה הטיפולית העיקרית

המטפל העיקרי צריך להחליט אם נוחות, הארכת חיים או משהו "בין לבין" (אמצע הדרך), הם המטרה הטיפולית העיקרית.

הערת המתרגם: החוק בישראל מאפשר קבלת החלטות עבור חולה בדרך של יפוי כוח לענייני גוף, הוראות במסגרת "חוק החולה הנוטה למות", או באמצעות מינוי אפוטרופוס.

לפני שחלתה בדמנציה מתקדמת, לא הרבתה גב' ס. לדבר על רגשותיה. אישיותה הייתה עצמאית מאוד. פעם אחת, דיברה על כך שאם תגיע למצב שבו תחלה מאוד ולא תוכל לחשוב עצמאית או לטפל בעצמה, היא לא תהיה מעוניינת בפעולות "הרואיות" להחזקתה בחיים. בתה בטוחה למדיי שאמה הייתה בוחרת בנוחות כמטרה הטיפולית העיקרית לטיפול בה.

שלב 3: מהן האופציות הטיפוליות? סיכונים ויתרונות בכל אחת מהאופציות

על המטפל העיקרי להבין מהן האופציות הטיפוליות ומהם הסיכונים והיתרונות בכל אחת מהן. למרות שבדרך כלל לא ניתן לומר מה בדיוק יקרה בכל אחת מהאופציות, יש ליידע את המטפל במיטב הראיות שקיימות בנוגע לאופציות הטיפוליות. מאחר שלרוב המטפלים העיקריים חסרה השכלה רפואית או ניסיון קודם שנוגע להחלטות כאלה, על הצוות הרפואי של המטופל לסייע לו בהבנת מידע זה.

הרופאים מתארים שלוש אופציות טיפוליות עבור גב' ס. היא תקבל טיפול לכאבים, ללא קשר לאופציה שבה תיבחר.

אופציות טיפוליות

1. גישה טיפולית שמתמקדת בנוחות:

האופציה הראשונה היא שמירה על נוחיותה של גב' ס. מכך משתמע, שגב' ס. תשוב אל מקום מגוריה ותקבל שם את כלל הטיפולים, כגון תכשירים לשיכוך כאבים או חיבור לצינור חמצן, שלהם היא זקוקה כדי לשמור על נוחיותה. במקום מגוריה, ימשיכו את הטיפול בה והיא לא תשוב לבית החולים במקרה שמצבה יידרדר.

2. גישת הארכת החיים:

האופציה השנייה היא שימוש בכל האמצעים שקיימים על מנת לנסות ולהאריך ככל שניתן את חייה של גב' ס. באופציה זו, נכללת בחינה של הבעיה אשר גורמת לפצע ברגלה. לדעת הרופאים, חסימה בעורקים גורמת לפצע. מאחר שקיימת סבירות לכך שהפצע ימשיך לגרום לבעיות, הם ימליצו על כריתת רגלה של גב' ס. מעל לברך על מנת להאריך ככל שניתן את חייה.

3. גישת אמצע הדרך:

האופציה השלישית היא חזרה נוספת על מתן אנטיביוטיקה לווריד למשך מספר שבועות. זה ייעשה על ידי החדרת צנטר ("קתטר", צינור קטן) מרכזי מסוג "פיק ליין" לווריד בזרועה של גב' ס. על מנת לספק את התרופה. לאחר שהצינור יוחדר, תוכל גב' ס. לחזור להתגורר במוסד או בבית.

איכות חיים

אופציות טיפוליות - סיכום: סיכונים ויתרונות

אופציות	סיכונים/נגד	יתרונות/בעד
טיפול שמתמקד בנוחות	יכול להיות שתמות בשלב מוקדם יותר; הפצע קיים	תחיה בנוחות; תוכל לחזור למוסד או לביתה
הארכת חיים (כריתת רגל)	סיכונים שכרוכים בניתוח; כאבים לאחר הניתוח; תקופת שיקום ממושכת בבית חולים או במחלקת שיקום	יכול להיות שחייה יוארכו; הבעיה שגורמת לזיהום מטופלת (הכיב)
אמצע הדרך	סיכונים שכרוכים בטיפול אנטיביוטי ממושך (שלשול, למשל); יש צורך בהשגרת הקתטר הווריד הפריפרי; סביר שהפצע לא ירפא למרות הטיפול בזיהום	תוכל לחזור למוסד או לביתה

שלב 4: מהי האופציה הטיפולית הקרובה ביותר למטרה הטיפולית?

בתום סקירת הסיכונים והיתרונות של כל אחת מהאופציות, יחליט המטפל העיקרי מהי הגישה הקרובה ביותר למטרה הטיפולית.

בתה של גב' ס. בטוחה שאמה הייתה רוצה שהטיפול בה יכוון לנוחות שלה. לכן, לדעתה, יש לבחור בגישה הטיפולית שמתמקדת בנוחות.

שלב 5: במידת הצורך, פנו לאחרים כדי לשמוע את דעתם

מדובר בהחלטות קשות. למרות שלמטפל העיקרי יש את הזכות לקבל את ההחלטה (המתרגם: בתנאי שהוא מיופה כוח או אפטרופוס חוקי), יכול להיות שיחוש שהתייעצות עם אחרים תעזור לו בתהליך: בן משפחה נוסף או חבר/ה שמכירים טוב את המטופל, איש מקצוע נוסף, מלווה רוחני (המתרגם: או איש דת), עובד סוציאלי וכדומה. מקורות נוספים שבהם יש מידע חשוב ונגיש, הם חומרים כתובים או אתרי אינטרנט (ראו חלק 10: מקורות מידע).

בתה של גב' ס. בטוחה שאמה הייתה רוצה שהטיפול בה יכוון לנוחות שלה. עם זאת, לפני שתקבל החלטה מכרעת, היא רוצה להבין טוב יותר במה הוא כרוך ובאיזה אופן הוא יינתן במסגרת המחלקה שבה מאושפזת אמה (הערת המתרגם: במטרה לספק לה את המידע הזה, רצוי ומומלץ לברר עם הרופא המטפל לגבי אפשרויות לטיפול פליאטיבי. ניתן להתייעץ עם רופא בקהילה שמכיר את בן המשפחה לגבי אפשרויות לטיפולים פליאטיביים).

תכנון מתקדם של הטיפול

שלב 6: הערכה מחודשת עם התפתחות במצב הקליני

לעיתים מתקבלת החלטה לנקוט בגישה מסוימת, אבל במשך הזמן, כשמצבו של החולה משתנה או כשמתווסף מידע חדש, יכול להתעורר מצב שבו המטפל העיקרי ירצה לחזור על תהליך קבלת ההחלטות משלבו הראשון, על מנת לבחון מחדש אם יש להותיר את ההחלטה על כנה.

בדוגמה שלנו, נניח שבתה של גב' ס. בחרה בסבב נוסף של מתן אנטיביוטיקה לווריד (גישת אמצע הדרך), אבל האנטיביוטיקה לא עזרה. יכול להיות שבתה של גב' ס. תרצה לחזור על תהליך קבלת ההחלטות מראשיתו ולבחון מהי האופציה שמתאימה באותה נקודת זמן. היא תשנה אולי את דעתה ותבחר בגישה הטיפולית הממוקדת בנוחות, או ייתכן שתבחר בניתוח (גישת "הארכת חיים"). על המטפלים העיקריים להבין שהם יכולים תמיד לשוב ולשקול את החלטתם. הדבר נכון במיוחד כשהזמן חולף ומופיעים שינויים במצב או שמתווסף מידע חדש.

חלק 4

גישה כלפי בעיות אכילה

האם בעיות אכילה נפוצות בדמנציה מתקדמת?

כן. כ-90% מהאנשים עם בדמנציה מתקדמת סובלים מבעיות אכילה. כשמתחילות בעיות אכילה, הדבר מלמד בדרך כלל על כך שסוף החיים קרב. החלטות שנוגעות לבעיות אכילה הן ההחלטות הנפוצות ביותר שעל בני משפחה לקבל בנוגע לאנשים עם דמנציה מתקדמת. הידיעה שסביר כי בעתיד יופיעו בעיות אכילה מקלה על תכנון מראש ומסייעת להתמודדות טובה יותר כשהן אכן מופיעות.

מה גורם לבעיות אכילה באנשים עם דמנציה מתקדמת?

ישנם גורמים רבים לכך. לעיסה ובליעה הן פעולות שכרוכות בזמנית בהפעלה אפקטיבית של שרירים רבים ושל עצבים. כשמדובר באדם עם דמנציה מתקדמת, האותות במוח ששולטים בפעילות מורכבת זו נפגעים ואינם פועלים כראוי.

"אספירציה", היא אחת מבעיות האכילה הנפוצות ביותר בדמנציה מתקדמת. אספירציה מופיעה כשמזון "יורד בצינור הלא נכון" ונכנס לריאות במקום לבטן. אספירציה גורמת להופעת דלקת ריאות ולאי־נוחות לחולה.

לאנשים עם דמנציה מתקדמת יש גם בעיות לעיסה שגורמות להם, לפעמים, להחזיק מזון בפה או לירוק אותו. לסיום, נזכיר שיש אנשים שפשוט כבר אינם מסוגלים לאכול באופן עצמאי.

מהם הצעדים הראשונים בהתמודדות עם בעיות אכילה אצל אדם עם דמנציה מתקדמת?

כאשר בעיות אכילה מופיעות לראשונה, יש לבצע הערכה רפואית בסיסית על מנת לבדוק אם יש משהו חדש שגורם לבעיה. בעיות אכילה פתאומיות יכולות להיגרם לעתים בשל זיהום חדש, שבץ, עצירות, בעיות שיניים או תופעות לוואי של תרופות. המטרה הטיפולית שהוגדרה עבור המטופל צריכה להיות הקו המנחה שלפיו מעריכים כל בעיה רפואית חדשה ומטפלים בה (ראו חלקים 2 ו-3).

צעדים פשוטים שיכולים לשפר את צריכת האוכל של המטופל: הצעה של מאכלים אהובים, הקטנת גודל המנות ושינוי מרקם המזון (טחינת המזון, לדוגמה). צעדים נוספים שיכולים לעזור הם התייעצות עם תזונאית, עם קלינאית תקשורת שגם מאבחנת בעיות בליעה, או עם מרפאה בעיסוק. אנשים עם דמנציה מתקדמת אינם אוכלים עצמאית, בדרך כלל, וזקוקים לעזרה בהזנה בכל ארוחותיהם.

ומה קורה כשצעדים ראשוניים אלו אינם עוזרים?

על המטפל העיקרי לדון עם הצוות הרפואי בבעיית האכילה. יש לפעול על פי הגישה הבסיסית שנוגעת לתהליך קבלת ההחלטות, כפי שפורט בחלק 3. הצעדים העיקריים הם קביעת המטרה הטיפולית, הבנת האופציות הטיפוליות וקבלת החלטה אילו מביניהן תואמות את המטרה העיקרית.

אהבה, רגש חם וחמלה

מהן האופציות הטיפוליות בבעיות אכילה במצבי דמנציה מתקדמת?

קיימות שתי אופציות:

1. המשך האכלה דרך הפה
2. החדרת צינור הזנה

מה פירוש "המשך האכלה דרך הפה"?

רובנו אוכלים דרך הפה. כשמדובר באדם עם דמנציה מתקדמת, מישהו עוזר לו לאכול. המשמעות היא, שמישהו מאכיל אותו ביד. המטופל הוא זה שצריך להכתיב, על פי נוחותו, כמה הוא רוצה או לא רוצה לאכול. בשלב זה, אין חשיבות רבה לכמות הקלוריות היומית שצורך המטופל. הסימנים לכך שהמטופל חש בנוח ומעוניין לאכול: פתיחת הפה כשהוא מוכן לנגיסה הבא, לעיסה יסודית ובליעה. סימנים לכך שהמטופל אינו חש בנוח, או אינו מעוניין לאכול: אי-פתיחת הפה, שיעול, החזקת האוכל בפה או יריקתו.

המטופל מקבל טיפולים שמעניקים לו את מרב הנוחות (הוא מקבל, למשל, משככי כאבים) ויכול להמשיך ולקבל טיפולים שנוגעים לבעיות רפואיות אחרות. **היתרונות** בהמשך האכלה דרך הפה כוללים יכולת לחוש בטעמי המזון, התמקדות בנוחות ואינטראקציה חברתית עם האנשים שמאכילים אותו. בין **החסרונות**, ניתן למנות את הזמן שנחוץ כדי להאכיל מטופל ביד, ואת העובדה שכמות צריכת המזון תשתנה במשך הזמן.

מהי הזנה מלאכותית?

כשמזינים מטופל הזנה מלאכותית, הוא מקבל מזון נוזלי ישירות לקיבה באמצעות צינור הזנה. הדרך הנפוצה ביותר לבצע זאת במצבי דמנציה, היא דרך שימוש ב"צינור פג" (PEG Percutaneous Endoscopic Gastrostomy –). המונח "פג" מצוי בשימוש גם בעברית ומשמעותו מתייחסת לאופן שבו מוחדר בהליך רפואי דרך עור הבטן צינור ההזנה אל הקיבה. לאחר מכן, ניתן לספק מדי יום מזון נוזלי דרך הצינור. **היתרון** המרכזי בהזנה דרך צינור, הוא הידיעה שהמטופל מקבל כמות מזון קבועה. אך ישנם גם מספר **חסרונות**. מיטב הראיות הקיימות מצביעות על כך שהזנת אנשים עם דמנציה מתקדמת באמצעות צינור פג לא שיפרה את איכות חייהם או האריכה אותם ולא צמצמה את תופעת האספירציה (המזון יורד לריאות, ולא לבטן) או שיפרה את נוחות חייהם. אנשים עם דמנציה מתקדמת

שמוזנים בצינור ממשיכים, בדרך כלל, לרדת במשקל בשל השלב המתקדם במחלתם. חסרונות נוספים, קשורים בסיכונים שנלווים להחדרת הצינור (כגון זיהום), שלשול כתוצאה מהמזון הנוזלי, וצורך אפשרי באמצעים מרסנים או בתרופות הרגעה כדי שהמטופל לא ינסה לשלוף את הצינור ממקומו. לסיום, נאמר שמטופלים שמוזנים בצינור לא חווים את ההנאה שנלווית לטעימת האוכל דרך הפה ואת האינטראקציה החברתית שנוצרת עם האדם שמאכיל את המטופל.

קבלת החלטות מושכלת

האם אנשים עם דמנציה מתקדמת חשים רעב או צמא כאשר אינם מוזנים דרך צינור?

אין לנו דרך ודאית לדעת מה חשים אנשים עם דמנציה מתקדמת. מיטב הראיות שקיימות מצביעות על כך שגם כשהם אוכלים או שותים כמויות קטנות מאוד, הם אינם חשים רעב או צמא.

האם ללא הזנה דרך צינור "ירעב המטופל למוות"?

לא. חשוב מאוד לזכור שעל פי גישות סוף החיים, צמצום האכילה צפוי בכל מחלה סופנית, בכלל זה בדמנציה מתקדמת. זהו תהליך טבעי של תהליך המחלה. כאשר אנשים עם דמנציה מתקדמת מפסיקים לאכול, ובהמשך מתים, הדמנציה היא זו שגורמת להיחלשות גופם ובהמשך למוותם - לא היעדר המזון.

כיצד אוכל לוודא שתכנית ההאכלה עומדת בקנה אחד עם המטרות הטיפוליות?

כאשר המטרה הטיפולית היא שמירה על נוחות חיי המטופל, יש היגיון בהמשך האכלה ביד. כאשר המטרה הטיפולית היא הארכת חיי המטופל, מפתה לחשוב שהזנה באמצעות צינור היא הבחירה ההגיונית. אולם, כפי שכבר הזכרנו, הראיות הקיימות אינן מצביעות על כך שאנשים עם דמנציה מתקדמת שמוזנים באמצעות צינור סובלים פחות או מאריכים חיים. למעשה, מאחר שלא נצבר ידע על יתרון משמעותי שנובע מהזנה של אנשים עם דמנציה מתקדמת דרך צינור, ומאחר שאנשים עם דמנציה מתקדמת שמפתחים בעיות אכילה מצויים בשלב שקרוב לסוף חיים, רוב המומחים (ברחבי העולם) אינם חושבים שיש להשתמש בהזנה באמצעות צינור במצבים כאלה.

הערת המתרגם: בישראל, הדעות עדיין חלוקות ובפועל לא קיימת הסכמה עם הגישה הזו ויש נטייה לחבר לצינור הזנה. כאמור, התועלת בהתערבות אינה מבוססת מחקרית.

מי מקבל את ההחלטה לגבי הגישה לבעיות הזנה?

מיופה הכוח או האפוטרופוס, אחראים לקבלת החלטות בנוגע לבריאותו של המטופל, בכלל זה קבלת החלטות בנוגע להתמודדות עם בעיות הזנה. מוטב, בדרך כלל, לקבל

החלטות כאלה תוך התייעצות עם הרופא המטפל (למידע נוסף על הגורמים שיש לכלול בתהליך קבלת ההחלטה ראו חלק 3: גישה בסיסית לקבלת החלטה).

מהי התמיכה הנוספת שמומלצת בתהליך קבלת החלטות שנוגעות לבעיות הזנה במצבי דמנציה מתקדמת?

אנשים רבים שמתמודדים עם הצורך לקבל החלטה שכזו חשים שעוזר להם לדבר עם אנשים נוספים שבהם ניתן לתת אמון, כגון מי שקרוב אל המטופל ויודע מהו סדר עדיפויותיו, מלווה רוחני ומגוון אנשי מקצוע ממקצועות הרפואה והבריאות (כמו אחיות, עובדים סוציאליים וכדומה). התובנות השונות ונקודות המבט שאנשים אלו תורמים מסייעות פעמים רבות לאדם שצריך לקבל את ההחלטה להגיע למסקנה שנראית לו הנכונה ביותר. יש בנמצא גם חומרים כתובים וחומרים באינטרנט (ראו פרק 10: מקורות מידע).

גישות בנוגע להחלטות על אשפוז

מדוע יש חשיבות לעצור ולשקול את ההחלטות בנוגע לאשפוזם של אנשים עם דמנציה מתקדמת?

בדומה לכלל המטופלים הזקנים, גם אנשים עם דמנציה מתקדמת מגיעים למצבי מחלה חריפים. זיהומים הם בדרך כלל המחלות החריפות ביותר בקרב אנשים עם דמנציה מתקדמת. אולם, לעתים הם ילקו גם במחלות נוספות כגון דימום במערכת העיכול, שבץ, שבר בעצם או התקף לב. כאשר מופיעות מחלות אלו, יש לקבל החלטה אם לאשפז מטופל בבית חולים - או שלא. כשמדובר באנשים עם דמנציה מתקדמת, ישנם שיקולים מיוחדים שאותם יש להביא בחשבון.

מהם החסרונות באשפוז?

ניתן לומר שאשפוז עלול להוות חוויה מבהילה וטראומטית עבור אדם עם דמנציה מתקדמת. זאת, מפני שהוא עלול שלא להבין מה קורה איתו. המעבר לבית החולים עצמו עלול להיות מלווה באי־נוחות רבה. כשהמטופל כבר באשפוז, נערכות לו בדיקות שעלולות להעיק ולהכאיב והוא גם מקבל טיפולים כאלה. בית החולים הוא מקום הומה אדם, מלא בפרצופים וברעשים בלתי מוכרים. רופאים ואחיות לא מוכרים שמטפלים בו עלולים להפחיד אותו. אנשי צוות אלו לא יוכלו לספק לו את הטיפול היום־יומי שאליו הוא רגיל. לסיים, נציין שמטופלים באשפוז חשופים לסיכון רב יותר לפיתוח זיהומים, להחמרת הבלבול ולהופעת פצעי לחץ.

מהם היתרונות באשפוז?

היתרון העיקרי באשפוז בבית חולים, הוא נגישות לטיפולים כגון ניתוח וטיפול נמרץ (חיבור למכונת הנשמה, למשל) שלא ניתן לקבלם מחוץ לבית החולים.

כיצד אדע אם החלטה על אשפוז היא החלטה הנכונה?

השלב הראשון הוא לקחת בחשבון את המטרה הטיפולית העיקרית ולחשוב אם אשפוז עונה על כך.

- כאשר נוחות חיים היא המטרה הטיפולית העיקרית, כיצד אחליט לגבי אשפוז? כאשר מטרת הטיפול העיקרית היא שמירה על נוחות חיי המטופל, אשפוז כמעט אף פעם אינו עונה על כך. ברוב הבעיות הרפואיות מהן הוא סובל ניתן לטפל בנוחות רבה יותר במסגרת המוסד שבו הוא שוהה, או במסגרת הביתית. יוצא מן הכלל, הוא שבר בירך. במקרה זה, יכול להיות שטיפול ברמת בית החולים יהיה נחוץ כדי לשמור על נוחות.
- כאשר הארכת חיים היא מטרת הטיפול העיקרית, כיצד אחליט לגבי אשפוז?

כאשר מטרת הטיפול העיקרית היא הארכת חיי המטופל, אשפוז עונה בדרך כלל על כך. הטיפול, שמשפר את סיכויי הישרדותו של המטופל, ניתן רק במסגרת בית חולים. עם זאת, כפי שכבר צוין, ברוב הבעיות הקשות מהן סובלים אנשים עם דמנציה מתקדמת ניתן לטפל ללא אשפוז. כך למשל, סיכויי ההישרדות של אדם עם דמנציה מתקדמת שסובל מדלקת ריאות זהים כאשר הוא מקבל טיפול בבית החולים או במוסד שבו הוא מתגורר.

קבלת ההחלטות הנכונות

האם מותר לי להחליט שלא לאשפז את בן משפחתי האהוב שסובל מדמנציה מתקדמת?

כן.

הערת המתרגם: בפועל, התשובה תלויה בגורמים משפטיים ונסיבתיים רבים מאוד.

במקרה שמעוניינים להימנע מאשפוז, רצוי במידת האפשר להיערך לכך מראש ולברר בשלב מוקדם את עמדתו של המטופל ושל השותפים לטיפול. בזמן האירוע עצמו, במידה שיש רצון שלא לאשפז, רצוי להתייעץ עם רופא משפחה שמכיר את האדם ולקבל את תמיכתו כגורם מייעץ. כשהאדם מאושפז במוסד, רצוי לנהל מראש שיחות עם הצוות המטפל ועם הצוות הסוציאלי. במידה שהמוסד מסרב לבקשה שלא לאשפז, ניתן לבקש הסבר שיפרט את האפשרויות. ניתן לבקש לאפשר לאדם לחזור לחיק משפחתו או ביתו בליווי ובתמיכה פליאטיביים.

כיצד אוכל לתכנן מראש מהלכים כדי לוודא שההחלטות יבוצעו על הצד הטוב ביותר?

לפני הופעתן של מחלות קשות, חשוב לשוחח עם הרופא המטפל ועם הצוות הרפואי על מטרת הטיפול במטופל ועל משאלותיו בנוגע לאשפוז. כאשר אתם מנהלים מראש שיחות כאלה, אתם דואגים לכך שהמטופל לא יקבל בעתיד טיפולים שבהם לא רצה. לאנשים רבים עם דמנציה מתקדמת יש הוראה "לא לאשפז". במקרה יוצא מן הכלל, כמו שבר בירך, מובן שניתן לשקול מחדש את ההוראה שלא לאשפז.

חלק 6

גישות שנוגעות לקבלת החלטות על טיפול בזיהומים

האם זיהומים נפוצים במצבי דמנציה מתקדמת?

כן, רוב האנשים עם דמנציה מתקדמת מפתחים זיהומים. זהו, בדרך כלל, סימן לכך שסוף החיים מתקרב. סוגי הזיהומים הנפוצים ביותר במטופלים אלה: דלקת ריאות ודלקת בדרכי השתן.

מדוע אנשים עם דמנציה מתקדמת מפתחים זיהומים?

במצבי דמנציה מתקדמת נחלשים בגוף מנגנוני ההגנה שנלחמים בחיידקים. לאנשים רבים עם דמנציה מתקדמת יש גם בעיות בבלעיה ובניקוי הפרשות מהגרון. הדבר יכול לגרום למזון או לרוק "לרדת בצינור הלא נכון" ולהגיע לריאות. הבעיה ידועה בשם "אספירציה", והיא עלולה לגרום לדלקת ריאות.

מהן האופציות הטיפוליות לטיפול בזיהום במצבי דמנציה מתקדמת?

ישנן שתי אופציות עיקריות:

1. טיפול בתסמינים
2. אנטיביוטיקה וטיפול בתסמינים

למה מתכוונים כשאומרים "טיפול בתסמיני זיהום"?

משמעותו של הטיפול בתסמיני זיהום, היא התמקדות בטיפול שמקל על אי-הנוחות שנגרמת כתוצאה מהתסמינים אך אינו עוצר את הזיהום. נמנעים ממתן אנטיביוטיקה, מביצוע בדיקות ומאשפוז. על מרביתה של אי-הנוחות שנגרמת מתסמיני זיהום ניתן להקל באמצעים פשוטים כגון תרופות להורדת חום, חיבור לצינור חמצן לשם הקלה על קוצר נשימה, ומתן תרופות משככות כאבים לטיפול באי-הנוחות. היתרון המרכזי בטיפול בתסמינים, הוא השגת הקלה ושיפור הנוחות וכן הימנעות מבדיקות ומטיפולים שגורמים לאי-נוחות. החיסרון העיקרי בהסתפקות אך ורק בטיפול בתסמינים, הוא שמצבו של מטופל שפיתח זיהום עלול להחמיר אם לא יקבל אנטיביוטיקה.

הערת המתרגם: בישראל, מאפשר "חוק החולה הנטוה למות" להימנע מטיפול מאריך חיים במידה שיש פרוגנוזה של חצי שנה. בכל מקרה, מומלץ להתיעץ עם רופא המטפל.

אם המטופל אינו יכול לדבר, כיצד ניתן לדעת שכואב לו?

למרות שלעולם לא נוכל לדעת מה מרגיש אדם עם דמנציה מתקדמת, אנשי הצוות הרפואי רגילים לאתר סימנים של אי-נוחות אצל מי שאינו יכול לדבר. כמה מהסימנים כוללים עצבנות, חוסר שקט, נשימה מהירה, או הבעות פנים כגון פנים זעופות שמעידות על אי-נוחות. כשמופיעים סימנים כאלה אצל מטופל שפיתח זיהום, ניתן לספק לו אמצעים שמיועדים להקל על אי-הנוחות.

מה לגבי אנטיביוטיקה?

אנטיביוטיקה מיועדת לטיפול בזיהומים שנגרמים כתוצאה מחיידקים, ולא כתוצאה מווירוסים. את האנטיביוטיקה ניתן לספק דרך הפה, דרך הזרקה לשריר, או דרך הזרקה ישירה לזרם הדם באמצעות עירוי לווריד. היתרון המרכזי במתן אנטיביוטיקה, הוא בכך שהיא מטפלת בזיהומים שנגרמים מחיידקים. כך, חל שיפור בזיהום שממנו סובל החולה. החיסרון המרכזי במתן אנטיביוטיקה, הוא שהשימוש בה יכול לגרום לאי-נוחות - במיוחד אם הוא כרוך באשפוז. אנטיביוטיקה עלולה גם לגרום לתופעות לוואי קשות כגון זיהום קשה במעי. בנוסף, על הרופאים לבצע בדיקות כדי להחליט על סוג האנטיביוטיקה המתאים. בדיקות אלה, בחלקן, גורמות אי-נוחות למטופל (לדוגמה: בדיקות דם, בדיקות שתן או צילומי רנטגן).

מה חשוב לדעת על דלקת ריאות?

כ-40% מהאנשים עם דמנציה מתקדמת סובלים מדלקת ריאות עם התקרבותם לשלב סוף חיים. אפילו אם חל שיפור במצבם, הם בסיכון ללקות שוב בדלקת ריאות. מיטב הראיות המחקריות מצביעות על כך שאנשים עם דמנציה מתקדמת אשר לוקים בדלקת ריאות ומטופלים באנטיביוטיקה יכולים לחיות חודשים ספורים יותר מאלה שאינם מקבלים זאת, אך עלולים גם לסבול מאי-נוחות רבה יותר. מטופלים שאינם מקבלים אנטיביוטיקה יכולים לקבל טיפול שמקל על אי-נוחות אשר נגרמת כתוצאה מדלקת הריאות. למשל: חיבור לחמצן, שמקל על קוצר נשימה. חשוב לדעת, שראיות מחקריות מצביעות על כך שמצבם של מטופלים עם דלקת ריאות, אשר מקבלים אנטיביוטיקה במסגרת המחלקה הסייעודית, משתפר בצורה זהה לאלה שמקבלים זאת בבית חולים. חשוב גם לומר, שאנטיביוטיקה שניתנת דרך הפה אפקטיבית בדרך כלל כמו זו שניתנת דרך הווריד. כשמתקבלת, אם כן, החלטה לטפל בדלקת ריאות באמצעות אנטיביוטיקה, ניתן להימנע בדרך כלל מאשפוז מעיק או מהליכים שגורמים אי-נוחות.

מה חשוב לדעת על זיהום בדרכי השתן?

אנשים עם דמנציה מתקדמת שיש חשש לכך שהם סובלים מדלקת במערכת השתן (עלייה ברמת הבלבול, שתן בעל ריח רע, שתן כהה) מקבלים, בדרך כלל, טיפול אנטיביוטי. חשוב לומר, שלא די בסימנים אלו בלבד כדי ללמד על הימצאותה של דלקת בדרכי השתן. לקבלת אבחנה מוחלטת של דלקת בדרכי השתן, יש צורך בבדיקת שתן במעבדה שמעידה על נוכחות חיידקים ולעדות לכך שהמטופל לא מרגיש טוב (סובל מחום גבוה, למשל). קבלת דגימת שתן טובה מאדם עם דמנציה מתקדמת עלולה להיות כרוכה באי-נוחות. זאת, מפני שעל מנת לערוך אותה יש צורך בהחדרת צנטר (קתטר) לשלפוחית השתן.

נוחות חיים כמטרת טיפול עיקרית

כיצד אוכל לוודא שהתכנית לטיפול בזיהום תואמת את מטרת הטיפול?

כשנוחות חיים היא מטרת הטיפול המרכזית, יש היגיון בטיפול בתסמינים ללא טיפול באנטיביוטיקה. כשהארכת חיים היא מטרת הטיפול המרכזית, יש היגיון בטיפול באנטיביוטיקה. בכל מקרה, ניתן, בדרך כלל, להימנע מאשפוזים מפני שניתן לטפל בזיהומים גם מחוץ לבית החולים.

מי מקבל את ההחלטה על הגישה כלפי זיהומים?

את קבלת ההחלטה לגבי טיפול בזיהומים צריכים לחלוק המטפל העיקרי והצוות הרפואי של המטופל. מאחר שהופעת זיהומים היא עובדה שניתנת לצפייה מראש במצבי דמנציה מתקדמת, מומלץ לדון בגישה המועדפת לטיפול בהם עוד לפני הופעתם.

חלק 7

כיצד משפיעה דמנציה מתקדמת על המשפחה?

כבני משפחה שעוזרים בטיפול במישהו עם דמנציה מתקדמת, חייכם מושפעים מכך מאוד. השינויים בחיים שלכם מתרחשים לעתים בהדרגה ולאורך זמן, ולכן אתם אפילו לא חושבים על כך. בכל זאת, חשוב לקחת צעד אחורה ולבחון איך משפיעה החוויה הזו עליכם ועל בני משפחה אחרים. חלק זה דן בכמה מההשפעות ומכוון אתכם למספר מקורות מידע שיכולים לסייע לכם. מידע זה יכול לעזור לכם לזכור שאתם לא לבד ושהרגשות שלכם לגיטימיים.

קחו לעצמכם קצת זמן כדי לחשוב כיצד היבטים אלו, שקשורים בהתמודדות המשפחתית, נוגעים אליכם.

כשאדם קרוב ואהוב חולה, זה משפיע בדרך כלל על המשפחה. מה ייחודי במצב של דמנציה מתקדמת?

התקדמות הדמנציה נפרסת על פני שנים רבות. המשפחה מושפעת מכך לפרק זמן ממושך. אנשים עם דמנציה מתקדמת סובלים מאבדן זיכרון קשה ומשינויים באישיות. הם גם אינם ממלאים יותר את התפקיד שנהגו בעבר למלא במשפחה. שינויים מאתגרים בהתנהגות, שנלווים לפעמים לדמנציה מתקדמת, יכולים לגרום מצוקה רבה לבני המשפחה. בנוסף, אנשים עם דמנציה מתקדמת אינם מסוגלים לקבל החלטות בכוחות עצמם, ובני המשפחה חשים לעתים קושי ומתח נפשי שנלווים לאחריות שבקבלת החלטות בנוגע לטיפול הרפואי.

מהי משמעות המונח "מתח נפשי של המטפל העיקרי"?

מונח זה מתייחס למתח הנפשי שנגרם לאדם המטפל, אשר יכול להשפיע על רווחתו המנטלית, הפיזית, החברתית, הרוחנית והכלכלית.

כיצד משפיע אדם קרוב ואהוב עם דמנציה מתקדמת על מצבם הנפשי של בני משפחתו?

האחריות לחייו של אדם קרוב ואהוב שסובל מדמנציה מתקדמת עלולה לגרום להצפה. בני משפחה יכולים לחוש חרדה ודיכאון ואף לחוות אבל, כשהאדם עודו בחיים. רגשות נפוצים נוספים כוללים התכחשות, כעס, פחד, אשמה ועצב.

כיצד משפיע אדם קרוב ואהוב עם דמנציה מתקדמת על מצב בריאותם הפיזי של בני משפחתו?

יכול להיות שבני המשפחה מזניחים את בריאותם שלהם ואינם דואגים לשמור על רצף פעילות גופנית, על אכילה סדירה או על טיפול בבעיות רפואיות אישיות. המטפלים עלולים לסבול מפגיעות שנובעות מטיפול פיזי ישיר בו (כגון הרמתו). מתח רגשי יכול גם הוא לגרום לבעיות פיזיות.

כיצד משפיע אדם קרוב ואהוב עם דמנציה מתקדמת על חיי החברה של בני המשפחה?

כאשר חלה הידרדרות בדמנציה והצורך הטיפולי מתרחב, הדבר עלול להקשות על בני המשפחה לנהל חיי חברה מהנים ופעילים. בנוסף, גם מתח רגשי עלול לגרום לבעיות פיזיות וכתוצאה מכך, הם חשופים לסכנת בדידות ובידוד חברתי.

כיצד משפיע אדם קרוב ואהוב עם דמנציה מתקדמת על מצבם הכלכלי של בני משפחתו?

בני משפחה עשויים לחוש את השפעתו הכלכלית של המצב באופנים שונים. ייתכן שייאלצו להחסיר ימי עבודה, או לצמצם את שעות העבודה. יכול להיות שיהיה עליהם לשלם מכיסם עבור טיפולים שאינם מכוסים על ידי הביטוח הרפואי. יכול להיות שיהיה עליהם לקחת אחריות גם על ניהול ענייניו הכלכליים של אותו בן משפחה וגם על מציאת מקורות תשלום לכיסוי טיפולים נוספים במסגרת הדיור המוגן או בבית.

ומה בנוגע למערכות היחסים בתוך המשפחה?

כשלאחד מבני המשפחה יש דמנציה מתקדמת קורה, לא אחת, שבני משפחה אחרים חווים קשיים במערכות היחסים שביניהם. העיסוק בתחומי אחריות שקשורים בטיפול, בתכניות כספיות ובמטרות הטיפוליות עלול לגרום לחילוקי דעות בין בני המשפחה ותחושה שעולמם התהפך עליהם. בעיות שהיוו בעבר סלע מחלוקת יכולות לצוץ מחדש כאשר בני המשפחה מתמודדים עם האתגר החדש הזה. ייתכן שכל אחד מבני המשפחה יתמודד עם כך באופן שונה. כל אחד מאתנו הוא ייחודי. מומלץ לפתח תקשורת פתוחה, ככל שניתן, לניהול הוויכוחים הללו. הם נחשבים תקינים לחלוטין, וכדאי לפתור אותם כדי שמערכות היחסים בתוך המשפחה יישארו טובות. קביעת פגישות משפחתיות לדין במטרות הטיפול תתרום למשפחה. יש משפחות שעשויות להפיק תועלת מייעוץ משפחתי לטווח קצר על מנת למצוא פתרון לבעיות שנוגעות להמשך הדרך, עם התקדמות המחלה.

מהם ההיבטים החיוביים שחווים בני משפחה של קרוב עם דמנציה מתקדמת?

דומה שצריך "לחפש מתחת לאדמה" כדי למצוא את הצד החיובי בהתנסות שכזו, אבל יש משפחות רבות שמוצאות דרכים חדשות ומשמעותיות ליצור פעולת גומלין עם הקרובים האהובים שלהם ולחזק את קשריהם זה עם זה. כשאתם מדברים בתקופות קשות בשבחו של המטופל, אתם יכולים למצוא בכך סיפוק אישי רב. משפחות רבות חשות שעזרה למשפחות אחרות באותו המצב ושיתוף בהתנסויות ממלאים אותן סיפוק.

מחזקים את הקשרים הקרובים

לאן יכולות משפחות לפנות כדי לקבל עזרה נוספת?

אתם לא לבד. עליכם לדעת, שכמטפלים, אתם יכולים לקבל תמיכה. בני משפחה אחרים וכן חברים נחשבים מקור תמיכה חשוב, אבל לפעמים יש צורך גם בעזרתם של אנשי מקצוע. אנשי מקצוע שיכולים לעזור באים מתחום מקצועות הרפואה והבריאות, הייעוץ הכלכלי, הדת והעבודה הסוציאלית. בני משפחה יכולים לפנות לקבלת ייעוץ מקצועי וכלכלי ולקחת חלק בקבוצות תמיכה. הכול, על מנת לתת מענה לצורכיהם האישיים (ראו חלק 10: מקורות מידע).

חלק 8

מהם "הוספיס" ו"טיפול פליאטיבי"?

מהו "הוספיס"?

הצוות המקצועי בהוספיס מטפל במטופלים עם מחלה סופנית (כגון דמנציה מתקדמת) שכבר אינם מעוניינים בטיפולים מרפאים, או שאינם מקבלים אותם. תוחלת החיים של מטופלים בהוספיס אינה גבוהה, והם מעוניינים בטיפול שעומד בקנה אחד עם פילוסופיית ההוספיס. על פי פילוסופיה זו, מתמקד הטיפול כולו בהשגת מיטב נוחות החיים האפשרית עבור המטופל, במתן תמיכה משמעותית למשפחה ובסיוע למטופל לחיות את החיים הטובים ביותר האפשריים ביתרת הזמן שעומדת לרשותו.

מהו "טיפול פליאטיבי" ובמה הוא שונה מהוספיס?

קיים דמיון בין טיפול בהוספיס לבין טיפול פליאטיבי. בשניהם, האוריינטציה היא עבודת צוות שמיועדת לטיפול בחולים במחלות קשות. ההתמקדות היא בשליטה בתסמינים, בתקשורת ובתמיכה במשפחה. את הטיפול הפליאטיבי ניתן לקבל בכל שלב של התקדמות מחלתו של האדם, לא רק בשלבה האחרון. ניתן לספק אותו לצד טיפולים נוספים שמיועדים לרפא בעיה ספציפית. הצוות בהוספיס מטפל במטופלים שמצויים בשלב סוף חיים ואינם רוצים עוד בטיפולים מרפאים או בטיפולים אגרסיביים מארכי חיים.

האם אנשים עם דמנציה מתקדמת יכולים לשהות בהוספיס לטיפול?

כן. ישנם כמה קווים מנחים עליהם צריך המטופל לענות כדי להיות זכאי להוספיס. כשיש הפניה להוספיס, הצוות המקצועי מבצע הערכה על מנת לקבוע אם המטופל מתאים לטיפול שם.

תקשורת ותמיכה במשפחה

מדוע משפחה בוחרת לעתים בטיפול בהוספיס?

כאשר מטופלים נמצאים בשלב האחרון של מחלה מסוימת (כגון דמנציה), יש היגיון בהפניה לטיפול בהוספיס. מטרת הטיפול שם מתמקדת בהענקת נוחות ואיכות חיים מרבית, ולא בהארכת חיים. משפחות יכולות לבחור בשלב זה בשירותי הוספיס כדי לנסות ולהשיג מטרה זו. לדוגמה: כשמתפתח אצל מטופל זיהום או מחלה אחרת, והתקבלה החלטה שלא להמשיך ולאשפז אותו, יכול ההוספיס להעניק את הטיפול הרפואי שנחוץ כדי לשמור על נוחות החיים שלו בבית או בבית האבות.

היכן מקבל האדם טיפול בהוספיס?

תכניות הוספיס משרתות את האנשים במקום שבו הם מתגוררים. את טיפול ההוספיס מעניק צוות מקצועי. הקבוצה העיקרית כוללת רופא, אחות, עובד/ת סוציאלי/ת ומלווה רוחני. ישנם אנשים נוספים ששייכים לצוות מסוג זה: מטפל שגר צמוד למטופל ויכול לסייע בחלק מהטיפול האישי בו; מתנדב מטעם ההוספיס.

מי מממן טיפול הוספיס ולכמה זמן?

בארצות הברית, ממומן טיפול ההוספיס בידי חברת Medicare ועל ידי מרבית חברות הביטוח הנוספות שם. טיפול ההוספיס ממשיך כל עוד המטופל זכאי לו על פי הקריטריונים שנקבעו בתכנית ההוספיס.

הערת המתרגם: חברת Medicare זהו גוף שמאגד חברות ביטוח פרטיות ופועל תחת משרד הבריאות והביטוח הלאומי האמריקניים, על פי חוק פדרלי משנת 1966. בישראל, לפי חוק ביטוח בריאות ממלכתי, כלול השירות בסל השירותים שניתן למבוטחים על ידי קופות החולים. הדבר מצוין בחוזר מנכ"ל משרד הבריאות, משנת 2009.

מהו הליך ההפניה של אדם להוספיס?

המטופל עצמו או בני משפחתו יכולים לפנות אל הרופא המטפל, או אל האחיות, בבקשה להפניה. הם יכולים גם לקבל את ההפניה באמצעות פנייה ישירה אל תכנית ההוספיס.

מה קורה אם המטרה הטיפולית היא נוחות, אבל אין טיפול הוספיס נגיש או שהמטופל אינו עונה על הקריטריונים לזכאות?

כשנוחות היא המטרה הטיפולית, אנשים עם דמנציה מתקדמת צריכים לקבל טיפול שתואם את המטרה הזו גם אם אינם זכאים להוספיס על פי הקריטריונים וגם אם אין הוספיס נגיש. על מנת להשיג מטרה זו, חיוני לנהל תקשורת שוטפת עם רופאי המטופל ועם האחיות המטפלות. על בני המשפחה להבהיר ולהדגיש שכל ההחלטות הטיפוליות צריכות להיות מכוונות לנוחות רבה ככל הניתן, ולא לריפוי מחלות כרוניות או בעיות זמניות.

מה קורה כשבני המשפחה מעוניינים, בזמנית, בשמירה על נוחות המטופל ובמתן טיפולים מרפאים פוטנציאליים?

במקרה כזה, טיפול פליאטיבי הוא אופציה טובה. טיפול פליאטיבי מתמקד בשליטה בסימפטומים, בתקשורת ובתמיכה במשפחה, אך ניתן להעניק אותו לצד טיפולים שמיועדים לריפוי בעיה ספציפית.

חלק 9

מילון מונחים

מונחים והגדרות

הנשמה מלאכותית

בהנשמה מלאכותית משתמשים כאשר מטופלים אינם יכולים לנשום בכוחות עצמם. הדבר כרוך בהחדרת צינור לריאות דרך קנה הנשימה. הצינור מחובר למכונת הנשמה, אשר מכניסה ומוציאה אוויר מריאות המטופל.

אספירציה

חדירה של מזון אל דרכי הנשימה במקום אל הושט בשל בעיות בבליעה.

הוראות מקדימות/צוואה בחיים

מידע שכתב המטופל, או מסר בעל פה, שנוגע לטיפול הרפואי שאותו ירצה לקבל בעתיד במידה שלא יוכל לקבל החלטות רפואיות בכוחות עצמו. מידע שכזה כולל: צוואה בחיים, החלטה על ייפוי כוח או על מטפל עיקרי, וכן העדפות של טיפולים מסוימים, כגון שימוש במכונת הנשמה.

לא להחיות

זוהי הוראה מקדימה. במקרה שלבו של מטופל מפסיק לפעום (דום לב) או שריאותיו מפסיקות לתפקד (אי־ספיקת ריאות), מלמדת הוראה מקדימה מסוג זה על כך שהמטופל ו/או המטפל העיקרי אינם מעוניינים בביצוע החייאה (על ידי עיסוי לב ושוקים חשמליים) או בחיבור למכונת הנשמה. במסגרות טיפוליות שונות (כגון דיור מוגן או בית חולים) יכול המטפל העיקרי לכתוב בתיקו הרפואי של המטופל את ההוראה שלא להחיות. במדינות רבות, כמו בארצות הברית, ישנם גם טפסים רשמיים שכל אחד יכול למלא ולהצהיר על כך שאינו מעוניין בהחייאה.

לא לאשפז

זוהי הוראה מקדימה, שמלמדת על כך שהימנעות מאשפוז עתידי היא משאלתו של המטופל ו/או של המטפל העיקרי, והיא תואמת את מטרות הטיפול בו. במסגרת טיפולית כגון דיור מוגן/בית אבות יכול המטפל העיקרי לכתוב בתיקו הרפואי של המטופל הוראה שלא לאשפז.

הערת המתרגם: מומלץ לקיים מראש שיחה עם האדם על מנת לקבל ממנו אישור בכתב שזהו רצונו. אם הדבר לא התקיים, עלול האפוטרופוס להיתקל בהתנגדויות מצוותים מטפלים או מבני משפחה שלא מונו כאפוטרופוסים. במקרה כזה, רצוי להיעזר ברופא בקהילה ולנהל מראש שיחות עם הצוותים במוסד המאשפז. במקרים קיצוניים, אפשר להיעזר באחת מהאפשרויות הבאות: ניתן לפנות למשרד הבריאות ולבדוק אפשרות העברה למוסד שמתאפשר בו טיפול פליאטיבי, או לפנות להתערבות בהכרעה משפטית.

רופא גריאטר

רופא שעוסק ברפואה פנימית כללית וברפואת משפחה אשר מתמחה בטיפול בבני 65 ומעלה.

מטפל עיקרי

אדם, שהוחלט שיקבל החלטות רפואיות בנוגע לטיפול במטופל כשזה לא יהיה מסוגל לקבל אותן בכוחות עצמו. אדם זה ממונה על ידי המטופל כאשר יש בידו עדיין את היכולת השכלית ואת שיקול הדעת שמאפשרים לו לקבל החלטה זו באופן עצמאי. המטפל העיקרי משמש "דובר" של המטופל ומקבל החלטות שמתבססות על רצונותיו של המטופל ועל אמונותיו. ניתן להתייחס אל המטפל העיקרי גם כאל מי שמחליף את המטופל בקבלת ההחלטות. המטפל העיקרי ממונה פעמים רבות לתפקיד זה בצורה רשמית, מלווה במסמך כתוב.

עירוי

שיטה לאספקת נוזלים, תרופות, או אנטיביוטיקה ישירות לווריד באמצעות צנטר (קתטר) פלסטיק קטן.

צוואה בחיים

לא נהוגה בישראל. במקרים חריגים, שבהם משאירים אנשים הנחיות שלא באמצעות ייפוי כוח או הנחיות מקדימות, יש צורך לתת להן תוקף בבית משפט. האלטרנטיבה לכך, היא שימוש במנגנוני תכנון הקבועים ב"חוק זכויות החולה" וב"חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופוסות".

מסמך כתוב שבו מוצהרת העדפתו של המטופל לגבי מצב רפואי עתידי שבו הוא עלול להימצא. ניתן לכלול בו הוראות בנוגע לטיפולים ספציפיים (חיבור לצינור הזנה, למשל), גישה לגבי הארכת חיים במקרה שמדובר במחלה סופנית, או הוראה ספציפית שלא להחיות. חשוב לציין, שמעמדו החוקי של מסמך מסוג זה שונה ממדינה למדינה (אינו נהוג בישראל - הערת המתרגם) וכי לא ניתן לכלול בו את כל המצבים הרפואיים האפשריים.

הוספיס

טיפול ספציפי שמיועד לחולים במחלה סופנית ומתמקד בנוחות המטופל, ולא בטיפול "מרפא". ההוספיס מתמקד, בדרך כלל, בשיפור מרבי של איכות חיי המטופל ובמתן תמיכה למטופל ולבני משפחתו ואהוביו.

MEDICARE

בארצות הברית, תכנית פדרלית שמממנת למטופלים זכאים מעל גיל 65 את הוצאותיו של טיפול רפואי מסוג מסוים.

אחות מומחית

אחות מומחית מוסמכת לטיפול בתחום ספציפי (גריאטריה או טיפול פליאטיבי, למשל).

טיפול פליאטיבי

טיפול שמתמקד בנוחות המטופל ובניהול סימפטומים. שלא כמו ההוספיס, את הטיפול הפליאטיבי ניתן להעניק בכל אחד משלבי המחלה, וגם בזמנית לטיפולים מרפאים.

צינור פג

Percutaneous Endoscopic Gastrostomy - צינור שמוחדר ישירות אל בטנו של מטופל עם בעיות אכילה. ניתן לספק דרכו מזון נוזלי, מים ותרופות.

הפניות לקריאה נוספת: בסוף החוברת

חלק 10

מקורות מידע

עמותת עמדא

עמותה לאלצהיימר ודמנציות אחרות בישראל,
טלפון: 03-5341274/5, www.alz-il.net.

המשפט בשירות הזקנה

עמותת "המשפט בשירות הזקנה", היא ארגון ללא מטרת רווח שפועל משנת 2002 לקידום זכויות ומעמד הזקנים בישראל בדרכים משפטיות www.elderlaw.org.il.

יד ריבה

"יד ריבה - סיוע משפטי לקשיש", היא עמותה ארצית שמעניקה סיוע משפטי לקשישים ביחס לזכויותיהם ולמימושן 02-6444569.

הקליניקה לזכויות זקנים וניצולי שואה

"הקליניקה לזכויות זקנים וניצולי שואה שבפקולטה למשפטים", מסייעת למאות קשישים וניצולי שואה בשנה במיצי זכויותיהם. בד־בבד, היא חותרת לשינוי חקיקתי למענם ולמודעות ציבורית למצבם <http://law-clinics.biu.ac.il/node/236>.

כן לזקן

"כן לזקן", הוא ארגון חברתי בלתי ממסדי שמשמש כנציב זכויות הזקנים ופועל לשמירה ולקידום זכויות הזקנים במישור הציבורי, הקהילתי והאישי - 1-800-300-339.

המשרד לאזרחים ותיקים

המשרד לשוויון חברתי (לשעבר, המשרד לאזרחים ותיקים) הוא משרד ממשלתי שמטרתו העיקרית היא שיפור מצבם של האזרחים הוותיקים בישראל.
<http://vatikim.gov.il/Pages/default.aspx>

משרד הבריאות

http://www.health.gov.il/Services/Citizen_Services/DyingPatientLaw/Pages/DyingPatientRequest.aspx

את הטפסים יש לשלוח בדואר רשום בצירוף צילום תעודת זהות אל:
משרד הבריאות
המרכז להנחיות רפואיות מקדימות
רחוב ירמיהו 39, ירושלים
ת.ד. 1176, מיקוד: 9101002
יצירת קשר:
טלפון: *5400, 08-6241010
פקס: 02-5655969
דוא"ל: call.habriut@moh.health.gov.il

קבלת החלטות שנוגעות לסוף חיים

www.agingwithdignity.org
זהו ארגון ארצי אמריקני ללא מטרת רווח שייעודו "להבטיח את כבוד האדם, לשמור על כך עם הזדקנות האדם, ולקדם טיפול טוב יותר עבור כל מי שמתקרב אל סוף החיים". הארגון עזר ביצירת המסמך "חמש משאלות", שבו כבר השתמשו מיליוני אנשים כאמצעי לניסוח צוואה בחיים.

דמנציה מתקדמת

www.alz.org/living_with_alzheimers_late_stage_care.asp
האגודה הארצית האמריקנית לאלצהיימר הקימה את האתר הזה. יש בו שפע מידע בנוגע לשאלה למה יש לצפות בשלב המאוחר במחלת האלצהיימר, על בעיות רפואיות שקשורות בשלב זה של דמנציה ועל שיקולים בנוגע לנושא סוף חיים של מטופלים בשלב המאוחר במחלה.

www.helpguide.org/elder/alzheimers_disease_dementia_caring_final_stage.htm Helpguide
הוא אתר אינטרנטי שיצרה משפחה מתוך מטרה לספק מידע ומקורות מידע שיעזרו לאנשים הנזקקים לכך. החלק שמתמקד בשלב המאוחר של מחלת האלצהיימר מכון ברובו לבעיות שבהן נתקלים המטופלים בחולה ובקבלת החלטות הנוגעות לסוף חיים. בנוסף, ניתן למצוא בו קישורים למקורות מידע אחרים שעוסקים באבל ובהתמודדות.

הוספיס וטיפול פליאטיבי

www.hospicefed.org
אתר זה שייך לפדרציה להוספיס ולטיפול פליאטיבי של מסצ'וסטס, ארצות הברית. יש בו מידע כללי על שירותי הוספיס ועל טיפול פליאטיבי, וכן מדריך שעוזר לאתר סוכנויות הוספיס ומקומות שמשמשים כהוספיס במסצ'וסטס.

על המחברות

סוזן ל. מיטצ'ל, MD, MPH, רופאה גריאטרית וחוקרת קלינית, היא פרופסור לרפואה בבית הספר לרפואה באוניברסיטת הרווארד ומכהנת כמדענית בכירה במכון Hebrew SeniorLife for Aging Research, שבבוסטון, ארצות הברית. את לימודי הרפואה סיימה בבית הספר לרפואה של אוניברסיטת אוטווה, קנדה. מוסמכת בבריאות הציבור מטעם בית הספר לבריאות הציבור של הרווארד. מחקרה של ד"ר מיטצ'ל מתמקד בנושא קבלת החלטות במצבים שנובעים ממחלות ובשימוש במקורות מידע עבור אנשים עם דמנציה מתקדמת. מכהנת כיום כחוקרת הראשית בכמה מענקים שממומנים בידי משרד הבריאות האמריקני ומיועדים לשפר את חווית סוף החיים בקרב אנשים עם דמנציה מתקדמת ומשפחותיהם.

אנג'לה ג'ורג'יה קאטיק, MD, רופאה גריאטרית ומרצה בבית הספר לרפואה באוניברסיטת הרווארד. מנהלת את מחלקת האשפוז במרכז הרפואי Beth Israel Deaconess ומרצה שם על גריאטריה. ד"ר קאטיק זכתה במספר מלגות לימודים ופרסים. בתחום ההוראה, היא מתמקדת בגישה בין-תחומית שנוגעת בשיפור הטיפול בזקנים וברמת הבטיחות שלהם הזכרים במסגרות אשפוז, בשילוב מומחיות מעמיקה בניהול בעיות כאב, הזיות ומעבר מטיפול לטיפול.

ג'יין ל. גיבנס, MD MSCE, היא פרופסור עוזר לרפואה במחלקת הגריאטריה בבית הספר לרפואה של הרווארד ומדענית במכון לחקר הזקנה Hebrew SeniorLife. בוגרת לימודי רפואה בבית הספר לרפואה באוניברסיטת קליפורניה שבסן פרנסיסקו, ארצות הברית. את ההתמחות ברפואה פנימית ובגריאטריה עשתה במרכז הרפואי בוסטון. את הכשרתה כרופאה חוקרת עברה ביחידה לרפואה פנימית באוניברסיטת פנסילבניה. שם, למדה לימודי מוסמך באפידמיולוגיה קלינית. כחוקרת, מתמקדת ד"ר גיבנס בחוויותיהם של בני משפחה לאדם עם דמנציה מתקדמת שמתגורר בדיר מוגן.

ג'ולי קנופ, APRN, MSN, אחות מוסמכת וחברה בוועד המנהלים של מחלקת שירותי הטיפול הפליאטיבי במרכז הרפואי Beth Israel Deaconess. עוסקת בתמיכה במשפחות שמטפלות בבן משפחתם שהזדקן ומרצה בפני אנשי מקצוע ממקצועות הרפואה והבריאות על עקרונות הטיפול הפליאטיבי. גב' קנופ היא הזוכה הראשונה בפרס Katherine Swan Ginsburg לשנת 2010.

ג'ולי איי. מורן, DO, בוגרת לימודי רפואת שיניים ואוסטאופתיה בבית הספר לרפואה אוסטאופתית של ניו ג'רזי, ארצות הברית. את התמחותה ברפואה פנימית עשתה באוניברסיטת קונטיקט. השתלמה בגריאטריה במשך שנתיים בבית הספר לרפואה הרווארד/המרכז הרפואי Beth Israel Deaconess. ד"ר מורן היא רופאה גריאטרית במרכז הרפואי Beth Israel Deaconess ומרצה בבית הספר לרפואה של הרווארד. מכהנת כמנהלת הצוות לרפואה גריאטרית של המרכז ופועלת רבות למען שיפור הטיפול בזקנים שמאושפזים במצב אקוטי.

כל הזכויות שמורות: Hebrew SeniorLife, 2013.