

كيف نتحدث مع  
العائلات حول  
مرض الخرف المتقدم؟

مرشد للمهنيين العاملين  
في مجالات الطب والصحة

(مترجم مع ملاءمات لإسرائيل)

[www.eshelnet.org.il](http://www.eshelnet.org.il)

## كيف نتحدث مع العائلات حول الخرف المتقدم

مرشد للمهنيين في مجالات الطب والصحة (مترجم مع ملاءمات لإسرائيل)

في أعقاب: الخرف المتقدم, مرشد للعائلات

القدرة على تعريف الشيخوخة مجدداً

Hebrew Senior Life, Harvard Medical School Affiliate, المركز تابع لكلية الطب في جامعة هارفارد.

## حقوق النشر: Hebrew Senior Life, 2013

من تأليف: جودي كومارت, PhD, أخصائية نفسية ومديرة مجال العلاج التخفيفي

آن ماهلر, MS RN, ممرضة علاجية أخصائية في مجال العلاج التخفيفي

في أعقاب: الخرف المتقدم, مرشد للعائلات

معهد أبحاث الشيخوخة Hebrew SeniorLife, التابع لكلية الطب في جامعة هارفارد

المركز الطبي Beth Israel Deaconess

حقوق النشر: Hebrew SeniorLife, 2013؛ معهد أبحاث الشيخوخة, 2011

من تأليف: سوزان ل. ميتشل, MD MPH (1,2)

أنجيلا جي. كاتيك, MD (2)

جولي كانوف, APRN MSN (3)

جولي أ. موران, DO (2)

- 1) معهد أبحاث الشيخوخة وقسم الطب, مركز Hebrew Senior Life, بوسطن مساتشوسيتش
- 2) علم الشيخوخة في قسم الطب, المركز الطبي Beth Israel Deaconess, بوسطن مساتشوسيتش
- 3) برامج العلاج التخفيفي قسم الطب, المركز الطبي Beth Israel Deaconess, بوسطن مساتشوسيتش

مركز أبحاث الشيخوخة, Hebrew Senior Life, تابع لكلية الطب في جامعة هارفارد

المركز الطبي Beth Israel Deaconess هو مستشفى جامعي تابع لكلية الطب في جامعة هارفارد

## حقوق النشر: Hebrew Senior Life, 2013

تم إصدار هذا الكراس بالتعاون مع جمعيتي إيشل وعمدا

كل الشكر لجمعية " ياد ريفا" على تقديم الإستشارة القانونية

كل الشكر ل: د. شيلي شترينبرغ, مستشفى "شعاري تسيدك", فاليريا غروفمان, عاملة إجتماعية, جمعية "عمدا", المحامية ياعل فاكسمان, جمعية "يد ريبا", الدكتورة المحامية ميتال سيجل راخ, عيادة حقوق المسنين والناجين من الكارثة عل إسم مارتى جيوف, كلية الحقوق, جامعة بار- إيلان.

ملاحظة من المترجم: مع أن الكراس يبحث في حالات الخرف المتقدم إلا أنه من المهم أيضاً أن نذكر في إطار التعريف الطبي لـ "الخرف المتقدم" أنه قبل فقدان الكامل للقدرة على التعبير عن الرأي وعن الرغبة واتخاذ القرارات, يمكن إبداء الرأي كيف يرغب المريض أن يتعاملوا معه وفقاً للآلية الواردة في "قانون حقوق المريض" وفي " قانون الصلاحية القانونية والوصاية".

كل ما هو مكتوب في هذا الكراس بصيغة المذكر أو المؤنث موجه لكلا الجنسين.

## مقدمة

مرض الألتسهايمر هو المرض الأكثر شيوعاً من بين الأمراض المسببة للخرف. أمراض الخرف تصيب الدماغ وتتميز بتدهور قدرات المريض على التفكير والتذكر والتي بدورها تؤثر على قدراته الجسدية. غالباً, يستمر المرض لعدة سنوات ومع تفاقمه يُتوقع أن يعاني المريض من تراجع ملموس في قدرته على القيام بوظائفه الحياتية. مع أن هذا المرض يؤدي إلى تقصير حياة المريض إلا أنه لا يُنظر إلى المرحلة المتقدمة منه كمرحلة أخيرة وبالتالي لا يحظى المريض وعائلته بالمرافقة الطبية, العاطفية والمعنوية المناسبة.

مع ذلك, يبدو أن هذا التوجه بدأ يتغير في إسرائيل كنتيجة للتعاون ما بين ذوي الشأن وأصحاب اتخاذ القرار. هنالك تفهم بأن تطور المرض والتغيرات الفيزيولوجية المترتبة عليه متوقعة وعليه يترتب الإستعداد لها مسبقاً سواء كان ذلك من ناحية إجراءات اتخاذ القرارات أو من ناحية العلاج والمرافقة المناسبين.

غالباً ما يواجه الأخصائيون المرافقون لمرضى الخرف وأفراد عائلاتهم قضايا تتعلق بالعلاج في نهاية العمر ومن الممكن ان تتكون عندهم, أحياناً, صراعات ومعضلات أخلاقية وعملية إلى جانب التحدي والضغط العاطفي. بالإضافة إلى ذلك تتولد لديهم في كثير من الأحيان أسئلة مثل: "كيف نتحدث إلى العائلة؟", "كيف نتعامل مع مواضيع مركبة, رادعة ومشحونة عاطفياً؟", "كيف يجب أن نفهم مرحلة نهاية الحياة في حالة الخرف؟", "ما هي الإمكانيات المتوفرة؟" وما شابه.

هناك رغبة في صلب رؤيا جوينت يسرائيل- ايشل, جمعية تخطيط وتطوير خدمات الشيخوخة في إسرائيل وجمعية عمدا وهي جمعية تُعنى بمرضى الخرف, الألتسهايمر والأمراض المشابهة في إسرائيل (ج.م), لتحسين جودة حياة مرضى الخرف, أفراد عائلاتهم والطواقم المرافق خلال جميع مراحل المرض حت نهايته.

جاء هذا الكراس ليساعد المختصين وليعرفهم على هذه المراحل وليمكنهم من التمرن على محادثة داعمة للأهل حول التغيرات الجسدية المتوقعة طوال فترة المرض. يعرض الكراس رؤيا علاجية موسعة وإمكانيات عملية للتحديث حول الموضوع. يركز الكراس أيضاً على موضوع جودة الحياة والإحساس بالراحة لدى المريض كقضية إضافية للعلاج بل حتى مركزية فيه.

هذا الكراس مخصص لكم, أنتم المهنيون ويشكل أداة تساعد على تطوير لغة تستطيعون من خلالها الشرح, الدعم والمتابعة لأبناء العائلة في هذه المراحل المركبة.كلنا أمل أن نستعينوا به بحيث يكون مرجعية لكم.

جاري روط

يوسي هايمان

مدير عام عمدا

مدير عام إيشل- جوينت يسرائيل

## الهدف من هذا المرشد:

تم إعداد هذا الكراس إلى جانب كراس آخر بعنوان **الخرف المتقدم: مرشد للعائلات**, من أجل استعماله على يد المختصين في مجالات الطب والصحة الذين يدعمون عائلات مرضى الخرف المتقدم والملقى على عاتقها اتخاذ قرارات تتعلق بالعلاج. لقد تم تأليف هذا الكراس سنة 2011 على يد طاقم متعدد المجالات من الأطباء, الممرضات وباحثين في مجال الشيخوخة والعلاجات التخفيفية في المراكز الطبية Hebrew Senior Life, بوسطن وفي بيت إسرائيل Deaconess Medical Center.

عمل المركز سنة 2012 على تغيير طريقة العمل مع مرضى الخرف المتقدم بحيث يستند العلاج على هدف معرف. أجرى طاقم العلاج التخفيفي محادثات مستفيضة وقام بعرض الكراس على أفراد عائلة المريض الذين يعتنون به عن قرب أثناء مكوثه في أقسام المستشفى العلاجية واثناء المكوث طويل الأمد في المركز. الهدف من كتابة هذا الكراس هو تأهيل الطاقم المهني, الممرضات والطاقم المساعد, ليكونوا قادرين على تحضير الأهل ومساعدتهم على فهم التدهور الجسماني المرافق للخرف في مراحل المتقدمة ومن أجل مساعدتهم على الإستعداد لاتخاذ قرارات تتعلق بالعلاج في هذه المرحلة. يمكن الإستفادة من المرشد لبناء ورشة عمل مدتها 30 دقيقة يشارك فيها أفراد الطاقم لإكسابهم أساليب ومهارات, ولتطوير القدرة لديهم على إبداء تعاطف أكبر عند التحدث مع العائلات.

مهنيون في مجالات التربية, التمريض, الطب, علم الإجتماع وفي مجالات أخرى يمكنهم عرض ورشة العمل التأهيلية هذه للطواقم متعددة المجالات في الأطر العلاجية المختلفة والتي يتواجد بها مرضى الخرف المتقدم.

## المحتويات

6	كيف يجب استعمال هذا المرشد
7	تعريف الخرف
8	تحديد الأهداف الأساسية للعلاج
10	التعامل مع مشاكل الأكل
11	طرق التعامل مع قرارات تتعلق بإدخال المريض للمستشفى
12	طرق التعامل مع اتخاذ قرارات علاجية تتعلق بإصابات التلوث
13	متى يُفضل توجيه المريض للعلاج التخفيفي أو إلى الهوسبيس
15	عن الكاتبات

## كيفية استعمال هذا المرشد المهني

في كل جزء من أجزائه تجد:

- أ. معلومات تساعد المختصين في مجالات الطب والصحة عند التحدث مع العائلات.
- ب. أمثلة (مخططة بالأزرق) على طرق كلام معينة يمكن التحدث بها.

في الجهة اليمنى, معلومات طبية ونصائح تتعلق باتخاذ قرارات صعبة بشأن معالجة الخرف المتقدم. في الجهة اليسرى, تجد أمثلة على طرق كلام يمكن التحدث بها مع افراد العائلة والمتعلقة بأهداف العلاج وباختيار بدائل علاجية.

تجد في المرشد عرضاً مختصراً عن تطور الخرف المتقدم إلى جانب أحدث طرق العلاج.

الهدف من هذا المرشد تعليم افراد الطاقم كيفية توفير بيئه من شأنها:

- إعداد أفراد العائلة لكي يكونوا قادرين على اتخاذ قرارات في إطار دورهم كمسؤولين رئيسيين عن رعاية المريض
- مساعدة أفراد العائلة على اختيار اهداف محددة للعلاج الطبي بحيث تتلاءم مع رغبات المريض كما عبّر عنها في الماضي.
- توفير الظروف للتخطيط الفعال لخيارات علاجية قبل الوصول إلى مرحلة تأزم العلاج.

### نصائح تتعلق بإدارة ورشات عمل لتأهيل الطاقم المهني:

- يُفضل عدم إعطاء أيًا من أفراد العائلة المرشد: الخرف المتقدم: مرشد للعائلات دون مرافقه ملائمة. يوصى بإجراء محادثة مستفيضة مع معالج مهني .
- هنالك أهمية قصوى لتوزيع مواد مكتوبة على للطاقم المهني, والتي تحوي مجمل الأجزاء الواردة في كراس التأهيل والمتعلقة ب " كيفية التحدث".
- يجب تشجيع الطاقم المهني على التمرن على اللغة او مناقشة حالات محددة تدرج في إطار عملهم, وهذا من شأنه أن يخلق محادثة حيوية ونقاشاً جاداً ويساعد على المحافظة على الإصغاء والاهتمام.
- عند تعريف الخرف المتقدم في مرحلة مبكرة من الإرشاد, يفضل ارفاق ذلك بالحديث عن مريض محدد يتلقى العلاج في القسم والذي تتلاءم حالته مع هذا المرض.
- هنالك اعتقاد قد أثبتت نجاعته بشكل خاص، وهو إيصال أفراد العائلة إلى وضع يراقبون فيه الوضع من الأعلى، وذلك لكي يفكرو ملياً بالهدف من العلاج بمفهومه الواسع وعدم التركيز على التدقيق بتفاصيل خيارات علاجية محددة. هذه النظرة تشجع أبناء العائلة على صياغة الهدف الأساسي, وهي التي توجههم لاحقاً إلى اختيار امكانيات العلاج مع تطور المرض.

## شرح حول الهدف من المحادثة

### نموذج لطريقة الكلام في محادثة مع أفراد العائلة:

"الهدف هو أن تتمكن من إعطاء والدكم العلاج الطبي الأفضل. نود أن نتأكد من حصولكم على الإرشاد اللازم لكي يكون بمقدوركم اتخاذ القرار الأفضل بالنسبة له. هدفنا هو أن نفهم ما يفضله والدكم كعلاج أمثل, أو ما هو, حسب رأيكم, الأمر الأنسب الآن."

## تعريف الخرف

- مصطلح واسع لمرض دماغي يؤدي إلى مشاكل في الذاكرة ويؤثر على التفكير والسلوك.
- الأنواع الشائعة: التسهيم, خرف وعائي Vascular dementia, الباركنسون وداء جسيمات ليوي dementia with lewy bodies.

### ما هو الخرف المتقدم؟

الخرف المتقدم, هو آخر مراحل الخرف.

- هنالك تدهور في الخرف مع مرور الوقت.
- يستغرق الوصول للمرحلة الأخيرة عادةً مدة ثلاث حتى ست سنوات من تشخيص المرض.
- من مميزات الخرف المتقدم :
  - إصابة جديّة بالذاكرة تؤدي, مثلاً إلى عدم القدرة على التعرف على أفراد العائلة.
  - تراجع القدرة على النطق الى ما دون خمس كلمات.
  - اعتماد مطلق على الغير لقضاء الحاجه, عدم السيطرة على المخارج.
  - فقدان القدرة على الحركة بشكل مستقل.

**المضاعفات الطبية الشائعة:** مشاكل الأكل والإصابة بالتلوث – حوالي 90% من مرضى الخرف يعانون من مشاكل الأكل. بداية هذه المشاكل تشير غالباً إلى اقتراب نهاية حياة المريض، وحوالي نصف مرضى الخرف المتقدم يعانون من الإصابة بالتلوث وارتفاع الحرارة.

**الخرف مرض مُميت.** هذا يعني أن مرضى الخرف المتقدم يموتون عادةً بسبب مضاعفات ناتجة عن المرض. يمكن فهم هذا الأمر إذا نظرنا إلى وجه الشبه مع مريض يعاني من سرطان منتشر في جسمه حيث يعاني في الأسابيع الأخيرة لحياته من التهاب الرئتين ولكن يبقى السرطان هو المسبب للموت. من نفس المنظار, يمكن القول أن جهاز المناعة في الجسم وقدرة مريض الخرف على قضاء حاجاته تضعف بشكل ملموس، إذ أنه قد يعاني من التهاب الرئتين لكن يبقى الخرف المتقدم هو المسبب للمضاعفات ومن ثم للموت.

### نموذج لطريقة الكلام في محادثة مع أفراد العائلة:

" كما تعلمون, لقد أصيبت والدكم بمرض الخرف منذ وقت طويل والآن هي في المرحلة الأخيرة منه. مع مرور الوقت, الخرف لا يؤثر فقط على الدماغ وإنما على الجسم بأكمله, وعليه, فإن والدكم وبالإضافة لمشاكل الذاكرة هي ليست قادرة الآن على الحركة بدون مساعدة الآخرين وهي بحاجة لرعايتهم.

" هنالك مشاكل شائعة عند مرضى الخرف، مثلاً، معظم المصابين بالخرف المتقدم يعانون من مشاكل الأكل والإصابة بالتلوث ".

" بشكل عام، مرضى الخرف المتقدم يموتون من هذا المرض وبكلمات أخرى يمكن القول أن الخرف هو مرض مميت تماماً كمرض السرطان المنتشر في الجسم".

## تحديد الأهداف الرئيسية للعلاج

### ما هو الهدف الرئيسي للعلاج الطبي للمريض؟

ملاحظة المترجم: عندما يصبح الإنسان عاجزاً عن اتخاذ قرارات مستقلة، يجب الاستفسار اذا كان قد اختار له وكيلًا او ان المحكمة عينت له وصياً. في حال عدم توفر تعليمات محددة، يترتب محاولة اتخاذ قرار كان سيرغب به لنفسه.

### إمكانيات الاختيار: الراحة، إطالة العمر، او ما هو "بين لبين"

#### الراحة كهدف:

التركيز هنا على محاولة توفير أكبر قدر من الراحة للمريض، حتى لو كان الثمن عدم تزويده بعلاجات من شأنها إطالة عمره. عندما يكون الاختيار بالراحة كهدف، فإن الإنسان لا يرغب بشكل عام بتغذيته عن طريق الأنبوب ولا التنفس بواسطة جهاز تنفس، وهو كذلك لا يرغب ان يحاولوا احياءه او يدخلوه إلى المستشفى. التركيز على الراحة يعني إعطاء المريض علاجات يكون الهدف منها أقصى حد من الرفاهية الجسدية، العاطفية والروحانية للإنسان وهذا لا يعني التوقف عن توفير العلاج الجيد للمريض.

#### إطالة العمر كهدف:

في هذه الحالة، يكون الهدف الأهم هو إطالة عمر المريض قدر المستطاع، حتى لو كانت العلاجات على حساب راحته. هؤلاء المرضى يريدون بشكل عام البقاء في المستشفى لكي يتلقوا علاجات قاسية تُعطى في حالات الأمراض المفاجئة، كما أن هؤلاء المرضى يريدون، بشكل عام، إطعامهم بواسطة أنبوبة وإجراء عملية إحياء لهم عند الحاجة.

#### ما هو "بين لبين" كهدف

عندما يكون المريض معنياً بأنواع معينة من العلاج (بضمنها علاجات تسبب عدم الراحة) بحيث انها تعيده الى المستوى السابق من القدرة على القيام بمهامه. في هذه الحالة يتم أيضاً استعمال المضادات الحيوية لمعالجة الإصابة بالتلوث بحيث يكون الهدف هو اعادة المريض إلى نقطة البداية.

ملاحظة المترجم: "تعليمات استباقية"، هو مستند رسمي يقوم المريض بتعبئته في مراحل كان فيها قادراً على ذلك. المستند يُحفظ كوديعة ويسري مفعوله خمس سنوات. في هذه التعليمات يكون تصريح واضح عن رغبات المريض والعلاجات التي يريدها مستقبلاً. بالإضافة لهذه التعليمات الاستباقية، يفضل تعيين وكيل لشؤون الجسم يدأب على تنفيذها.



## نموذج لطريقة الكلام في محادثة مع أفراد العائلة:

" يكون اتخاذ القرارات واضحاً أكثر إذا استطعنا ان نفهم ما هو العلاج الطبي الذي كانت والدتكم سترغب به كهدف أساسي. يمكنكم أنتم التركيز إما على الراحة او على إطالة العمر كهدف أساسي للعلاج. أحياناً, يريد البعض التركيز على ما هو " بين لبين" كهدف أساسي.

" في حالة كانت الراحة هي الهدف الأساسي, الأمر الأهم هو معالجة الأعراض الجسدية أو العاطفية لديها لتمكينها من العيش بأكبر قدر من الراحة الممكنة حتى لو كان هذا يعني عدم تلقيها علاجات طبية تطيل عمرها. إذا كان الهدف الأساسي هو إطالة العمر, عندها تُعطى علاجات تُطيل عمرها قدر المستطاع حتى لو كانت قد تسبب عدم الراحة لها".

" ما نعنيه بـ " بين لبين" هو أن والدتكم كانت سترغب بأنواع محددة من العلاج (من ضمنها علاجات تسبب عدم الراحة) بحيث تساعد على القيام بمهامها السابقة".

" هل لديكم, في هذه المرحلة, أي فكرة عما كانت والدتكم سترغب به كهدف أساسي للعلاج؟"

" هل تمت تعبئة مستندات تحوي تعليمات استباقية, أو هل أُعطيَ توكيل يختص بالشؤون الطبية؟"

## التعامل مع مشاكل الأكل

يُعرض هذا الموضوع هنا للاطلاع على حقيقة أنه خلال الخرف المتقدم من المتوقع حصول مشاكل في الأكل.

- يعاني حوالي 90% ممن يعانون من الخرف المتقدم من مشاكل في الأكل. بداية مشاكل الأكل تؤثر بشكل عام على أن نهاية العمر قد اقتربت. إن معرفة أفراد العائلة مسبقاً بأن هذا من المتوقع أن يحدث، يمكنهم عندها الاستعداد سلفاً. وهكذا، عندما تبرز المشكله يكونون جاهزين لمواجهتها. مسببات مشاكل الأكل هي: فقدان الدماغ للسيطرة على الأعصاب والعضلات اللازمة للمضغ والبلع؛ فقدان القدرة على تناول الطعام بشكلٍ مستقل؛ امكانية نسيان البلع.
- الصعوبات في المضغ والبلع تؤدي إلى احدى المضاعفات الشائعة خلال الخرف المتقدم وهو استنشاق الطعام ودخوله الى الرئتين.
- مراحل التعامل مع مشاكل الأكل: في المرحلة الأولى هناك حاجة لتقييم طبي اساسي (عدم وجود مشاكل تتعلق بالأسنان، تلوث جديد أو جلطة دماغية). هدف العلاج هو الذي يحدد فيما إذا كانت هناك حاجة لتشخيص متعمق أكثر. خطوات بسيطة أخرى لإطعام المريض يمكن أن تشمل: أن نعرض عليه أنواع مفضلة لديه من الطعام، تغيير كمية الوجبة ومركباتها.

### إمكانيات العلاج:

#### مواصلة التغذية عن طريق الفم

**أفضليات:** هذه هي الطريقة التي يتناول بها معظم الناس طعامهم. بإمكان أحد أفراد الطاقم أو العائلة مساعدة المريض على تناول طعامه وعندها تُرافق الإطعام علاقة إجتماعية. المريض هو الذي يحدد كمية الأكل وهو يواصل تلقيه للعلاجات التي تهدف إلى توفير أكبر قدر من الراحة بينما يبقى قادراً على الإحساس بمذاق الطعام.

**نواقص:** إطعام المريض يدوياً يحتاج وقتاً طويلاً. مع مرور الوقت يحصل تغيير في استهلاك الطعام والشراب.

#### أنبوبة تغذية

**أفضليات:** عند تغذية المريض مباشرةً بواسطة الأنبوبة يمكن التأكد من تلقيه لكميات الغذاء بشكل منتظم.

**نواقص:** هنالك أدلة مهمة على أن تغذية مريض يعاني من الخرف المتقدم بواسطة أنبوبة لا تُطيل عمره ولا تساهم في تحسين جودة حياته. فهي لم تمنع استنشاق الغذاء أو الحد منه ولم تحسن راحته. بشكل عام يستمر هبوط الوزن لدى مرضى الخرف المتقدم والذين تتم تغذيتهم عن طريق الأنبوبة ومن الممكن أيضاً إصابتهم بالإسهال. في بعض الحالات، هنالك حاجة لإعطائهم أقرصاً مهدئة أو لاستعمال وسائل كابحة (ربطهم) لمنعهم من محاولة سحب أنبوبة التغذية. من نواقص هذه الطريقة أيضاً أن المريض لا يستمتع بمذاق الطعام ولا من التفاعل الاجتماعي الحاصل اثناء تناول الطعام.

**هل المريض يجوع حتى الموت؟** لا. علينا ان نعلم، انه في حالات الخرف المتقدم يُتوقع هبوط في استهلاك الطعام مع اقتراب الموت. إنه جزءٌ طبيعي من مراحل تقدم المرض. وعندما يتوقف المرضى عن الأكل ويموتون فإن الخرف هو الذي يؤدي إلى ضعف الجسم.

## نموذج لطريقة الكلام في لمحادثة مع أفراد العائلة:

"يُتوقع ظهور مشاكل في الأكل في المرحلة الأخيرة من الخرف. بداية هذه المشاكل تعني ان نهاية حياة المريض باتت قريبة. إنه جزء طبيعي من مراحل تقدم أي مرض مميت بما في ذلك الخرف المتقدم".

" اننا لا نعرف كيف تشعر والدتك بالضبط، لكن الدلائل تشير إلى أنه حتى عندما يقل استهلاكها للطعام والشراب إلا أنها على ما يبدو لا تشعر بالجوع والعطش".

" عندما تبدأ مشاكل الأكل، ننصح بشكل عام ان يساعدها أحدكم في تناوله. ما يعني إطعامها باليد. يُفضل أن تقرر بنفسها كمية الطعام الذي تريد أو لا تريد أن تأكله تماشياً مع راحتها ولا أهمية في هذه المرحلة لكمية السعرات".

## طرق التعامل مع قرارات تتعلق بإدخال المريض للمستشفى

### أهمية فكرة الإدخال للمستشفى

الذين يعانون من خرف متقدم يمرضون كثيراً. الإصابة بالتلوث هي ظاهرة شائعة ولكن قد تظهر عند المرضى مشاكل أخرى كنزيف في الجهاز الهضمي، جلطة دماغية أو نوبة قلبية و ومع ظهور مثل هذه الأمراض يترتب على أفراد العئلة أن يقرروا فيما إذا كانوا يريدون إدخاله للمستشفى أم لا.

- **أفضليات:** توفر علاجات متنوعة مثل إجراء عملية جراحية أو تلقي علاجات في قسم العناية المكثفة أو وصل المريض بجهاز تنفس.
- **نواقص:** بالنسبة لمريض في مرحلة متقدمة من الخرف قد يكون دخول المستشفى مخيفاً وصادماً. قد لا يعي المريض ما يحدث له ومجرد الدخول إلى المستشفى يؤدي الى عدم شعوره بالراحة. من الممكن أن تُجرى له فحوصات مزعجة أو مؤلمة، وكونه يُعالج على يد أشخاص لا يعرفهم يصيبه بضيق وقلق. بالإضافة إلى أن الطاقم الطبي في المستشفى لا يستطيع أن يوفر له العلاج الذي اعتاد عليه يومياً فهو يكون هناك معرضاً لخطر التلوث ولإصابات ناتجة عن الضغط أو الهذيان.

### كيف يتم اتخاذ القرار

تذكروا الهدف الأساسي. إذا كان الهدف هو الراحة، يمكن القول أنه بالنسبة لمريض يعاني من خرف متقدم، غالباً لا يكون إدخاله الى المستشفى قراراً صائباً. بالنسبة لأغلبية المشاكل التي قد يعاني منها فإن علاجه في مكان سكنه أو المؤسسة يكون مريحاً أكثر (باستثناء حالة إصابته بكسر في الحوض). عندما يكون الهدف إطالة العمر ويكون الحصول على العلاج المناسب متوفراً فقط في المستشفى، فإن إدخاله إلى المستشفى هو الخيار الصحيح. تجدر الإشارة أن هنالك نفس احتمال البقاء على قيد الحياة في حال الإصابة بالتهاب الرئتين مثلاً، سواء كان العلاج في البيت او في المستشفى.

## التخطيط المسبق ضروري للتأكد من أن الطاقم على علم برغبة العائلة

عندما يكون هدف أفراد العائلة هو الراحة ولا يرغبون بأن يرقد مريضهم في قسم العناية المكثفة، فإن قرار "عدم إدخاله المستشفى" يكون ضرورياً. يجب التأكد أن هنالك تنسيقاً بين الطاقم وأفراد العائلة في هذا الموضوع.

ملاحظة المترجم: يمكن التوجه لطبيب العائلة لتلقي الإستشارة والدعم بالنسبة لإمكانية عدم إدخال المريض للمستشفى وللحصول على توصيات طبية بهذا الصدد. في المقابل، يمكن التوجه للجهات المختصة في المؤسسة وإبلاغهم بعدم رغبة المريض بدخول المستشفى. استناداً على رغبات المريض، كما صرح بها، يمكن في حالات معينة التزود (عن طريق التوجه للمحكمة) بموافقة قانونية لتطبيق قرار عدم إدخال المريض للمستشفى.

### نموذج لطريقة الكلام في محادثة مع أفراد العائلة:

"من الممكن أن يعاني الكثيرون من كبار السن (بما في ذلك مرضى الخرف المتقدم) من مرض شديد. هكذا هو حال والدتك، وعند الوصول لهذه المرحلة يكون من الضروري اتخاذ قرار لإدخالها أو عدم إدخالها للمستشفى".

"يمكن القول، بشكل عام، أن إدخال مريض يعاني من الخرف المتقدم إلى المستشفى سيسبب له الصدمة والفرع. هذا ما يمكن أن تشعر به والدتك فالدخول إلى المستشفى قد يكون صعباً. في العلاج المكثف يتلقى المرضى علاجات تُسبب عدم الراحة. بالإضافة لذلك، المستشفى هو مكان يعج بالضجة، وتلقي العلاج من قبل ممرضات وأطباء غير مألوفين قد يثير لديها الشعور بالخوف".

"من المهم أن تفكروا جيداً فيما إذا كان إدخال والدتك إلى المستشفى يلبي الهدف الأساسي لعلاجها. بالنسبة للكثير من الأمراض، يكون العلاج مريحاً أكثر في مكان سكنها إذ أنهم يعرفون والدتك هناك أكثر من أفراد طاقم جدد و غرباء".

## طرق التعامل مع اتخاذ قرارات علاجية تتعلق بإصابات التلوث

الإصابة بالتلوث هي ظاهرة شائعة لدى مرضى الخرف المتقدم. يعاني معظم المصابين بهذا المرض من الإصابة بالتلوث ويكون هذا بشكل عام مؤشراً على اقتراب الموت. التهاب الرئتين والالتهاب في الجهاز البولي هما من إصابات التلوث الأكثر انتشاراً.

في حالة الخرف المتقدم تضعف وسائل المناعة في الجسم المقاومة للبكتيريا. من الجائز أيضاً أن يعاني المريض من مشاكل في البلع وهذا قد يؤدي إلى استنشاق الطعام أو اللعاب مما يسبب التهاباً في الرئتين.

يعاني حوالي 40% من المصابين بالخرف المتقدم من التهاب الرئتين عند اقترابهم من الموت. الذين يُعالجون منهم بواسطة المضادات الحيوية يمكن أن يعيشوا شهراً معدوداً أكثر من أولئك الذين لم يتلقوها ولكن من الممكن ألا يشعروا بالراحة أكثر. تشير الأبحاث بأن المرضى الذين يُعالجون بالمضادات الحيوية في بيوت المسنين ينالون علاجاً جيداً كالذي يُعطى في المستشفى.

## خيارات علاجية

**معالجة الأعراض:** يتركز العلاج في التخفيف من وطأة عدم الإرتياح الناتجة عن التلوث لكنه لا يوقفه. لا يُعطى المريض مضادات حيوية, لا تُجرى له الفحوصات ولا يتم إدخاله للمستشفى. وسائل بسيطة مثل إعطائه باراتسيمول (أكامول), وصله بأنبوب الأكسجين للحد من حدة ضيق التنفس وأقرص أخرى مسكنة للأوجاع يمكنها التخفيف من الأعراض المؤدية إلى عدم الراحة.

**المضادات الحيوية:** تُعطى عن طريق الفم, من خلال حقنة في العضلة أو في الوريد. الأفضلية الرئيسية هنا هي تحسين وضع المريض أما النقص الأساسي فهو أن المضادات الحيوية تؤدي إلى عدم الراحة وإلى أعراض جانبية كالإسهال الشديد. نضيف هنا أن قسماً من الفحوصات المخصصة لمراقبة إعطاء الدواء تؤدي إلى عدم الراحة.

**ملاءمة العلاجات التي يتم اختيارها للهدف من العلاج:** عندما يكون الهدف الأساسي للعلاج هو الراحة, يوصى بعدم معالجة الأعراض بالمضادات الحيوية,

أما إذا كان الهدف إطالة العمر عندها يوصى بإعطاء هذه المضادات. على أية حال لا حاجة لإدخال المريض للمستشفى.

### نموذج لمحادثة مع أفراد العائلة:

" التهاب الرئتين والتهاب جهاز البول هي أكثر التلوثات انتشاراً. قد تعاني والدتك منها وهذا يكون عادةً مؤشراً لاقترب الموت".

" أحد القرارات المركزية التي يترتب عليكم اتخاذها بالنسبة لعلاج التلوثات هو إعطاء أو عدم إعطاء العلاج بواسطة المضادات الحيوية. عليكم التأكد من أن قراركم بالنسبة لعلاج والدتك يتلاءم مع الهدف المركزي للعلاج الذي اخترتموه. إذا اخترتم الراحة فمن الممكن أنه لا حاجة لعلاجها بالمضادات الحيوية".

" من المهم أن تفهموا أنه غالباً ما يتم إعطاء العلاج بالمضادات الحيوية حتى في الحالات التي لم يُشخص فيها تلوث في جهاز البول وإنما هنالك شك بوجوده وهذا ليس من الصواب القيام به. يُحبذ استعمال المضادات الحيوية في الحالات التي يكون فيها الإلتهاب مؤكداً فقط وذلك لظهور أعراض جانبية من شأنها أن تُضرّ بوالدتك".

## متى يُفضل توجيه المريض للعلاج التخفيفي أو إلى الهوسبيس؟

**الهوسبيس:** في الهوسبيس يقدمون العلاج للمرضى الذين يعانون من أمراض مميتة ولا يتلقون علاجات شافية.

يتركز العلاج في توفير أكبر قسط من الراحة ويشمل دعماً عائلياً كبيراً ومساعدة المريض على العيش ما تبقى من حياته بأفضل ما يمكن.

**علاج تخفيفي:** يُقدّم في كل مراحل المرض وليس فقط في مرحله الأخيرة. يُعطى كذلك في الحالات التي يستمر فيها المريض في تلقي أنواعاً قاسية من العلاج.

التركيز يكون على معالجة الأعراض ومساعدة الأهل على فهم الهدف من العلاج.

جدير بالذكر أنه باستطاعة مرضى الخرف المتقدم الحصول على علاج تخفيفي أو علاج في هوسبيس.

نموذج لطريقة كلام في محادثة مع أفراد العائلة:

" ما يميّز العلاج التخفيفي والعلاج في الهوسبيس هو أسلوب العمل كطاقم لمعالجة من يعانون من مرض صعب مثل والدتك. في الحالتين يتم التركيز على القضاء على الأعراض، على التواصل، على دعمكم انتم وعائلتكم وعلى جودة حياتكم".

"العلاج التخفيفي هو اختصاص طبي يُعطى من خلاله معلومات ودعم عاطفي ومعنوي. عندما تقوموا انتم وعائلتكم بتوضيح الهدف من العلاج، يستطيع المختصون مساعدتكم على فهم ما هو متوقع وماهي الخيارات الطبية، بعدها، اذا لم تتوصلوا لقرار بعد أو إذا كان هنالك اختلاف بالرأي داخل العائلة، فإن باستطاعة الطاقم مساعدتكم على اتخاذ القرار بالنسبة للعلاج". " في الهوسبيس يُقدم العلاج للمرضى الذين يعانون من مرض مميت- كما هو الحال مع والدتك التي تعاني كما هو معروف من خرف متقدم، هذا يحصل عند التوقف عن تقديم علاجات شافية لها. مثلاً، عندما يقع القرار على عدم إدخالها للمستشفى لظهور تلوّثات أو أمراض أخرى لديها فإن الهوسبيس يكون قادراً على إعطائها العلاج الذي يوفر لها الراحة بالبيت أو في بيت العجزة".

## عن الكاتبات

جودي كومارت, PHD, مديرة برنامج العلاج التخفيفي وهي تعتبر عنواناً لموضوع الروحانية والإيمان في Hebrew Rehabilitation Center. د. كومارت تعمل أخصائية نفسية علاجية ومديرة رئيسية لطاقت الاستشارة في العلاج التخفيفي والذي يلائم من خلال المركز علاجاً للمرضى الذين يحتضرون. بالإضافة لذلك فهي تساعد بكل ما يتعلق بالعالم الديني للأشخاص, للمرضى ولأفراد عائلاتهم في مواجهة أمراض مزمنة أو خطيرة. هنالك التزام كبير للدكتورة كومارت تجاه مركز Hebrew Senior Life وهي تساهم في تطوير الطب التخفيفي من خلال المبادرة في أطر اجتماعية, علاجية وتربوية.

آن ماهر, ممرضة علاجية مختصة, مؤهلة في رعاية مرضى الشيخوخة, في العلاجات التخفيفية والعلاج في الهوسبيس. تهتم بالعائلات وبالمرضى, تعمل كمدربة ومرشدة لأفراد الطاقم وتساعد في تطوير الرؤيا والعلاج في نهاية العمر في مركز Hebrew Senior Life. تطوّر برامج تعليمية موجهة لطواقم متعددة المجالات في مواضيع تتعلق بمواجهة الألم, بالرعاية التخفيفية وفي تعريف أهداف العلاج. ساهمت آن ماهر في مجال العلاج والرعاية لمرضى الخرف المتقدم وهي مؤهلة للتعليم ولإلقاء محاضرات في مجال الشيخوخة فيما يتعلق بالرعاية في نهاية العمر.