



معلومات
تهمك كأحد
الأشخاص المقربين



مقدمة

إن كتيب المعلومات هذا موجه للأشخاص المقربين من المرضى الذين يتلقون الرعاية التلطيفية خلال أيامهم الأخيرة في الحياة. ويقدم الكتيب وصفا موجزا لما يحدث للجسم مع قرب الوفاة، كما يوفر الدعم لك الذي تحتاج إليه كأحد الأشخاص المقربين.

تُقدّم الرعاية التلطيفية للمريض الذي لا يُرجى شفاؤه من مرض أو علة التي به إلى الوفاة عاجلاً أم آجلاً. ترتبط كلمة تلطيفية عادةً بمصطلح تخفيف المعاناة وهي مشتقة من الكلمة اللاتينية التي تعني غطاء. يمكن تفسير هذا الارتباط بطريقتين؛ في حالة الإصابة بمرض لا يُرجى منه الشفاء، لا يكون بالإمكان التخلص من سبب المرض، ولكن يمكن تخفيف حدة الأعراض، أو بمعنى آخر إخفاؤها مثلما الحال مع وضع غطاء أو معطف عليها. هناك تشبيه آخر وهو صورة لمعطف دافئ يتدثر به المريض. يتناسب هذان التشبيهان جيداً مع الإجراءات التي تتضمنها الرعاية التلطيفية والغرض منها.

حسب تجربتي كطبيب في مجال الرعاية التلطيفية فإنه، و على الرغم من استبعاد إمكانية الشفاء، لا يزال بالإمكان فعل الكثير من الأشياء للمريض و لك أنت كأحد الأشخاص المقربين منه لجعل الموقف على أفضل ما يكون، رغم الظروف المحيطة. تتضمن الرعاية التلطيفية خلق "مساحة" تتيح للمريض العيش بكرامة، دون الشعور بأي أعراض مؤلمة، إلى أن يحين موعد رحيله عن دنيانا.

أوبسالا، يناير/كانون الثاني ٢٠١٧

Johan Sundelöf

طبيب حاصل على الدكتوراه،
رئيس البرنامج، مؤسسة بيتانيا

مالذي يحدث للجسم خلال أيام الحياة الأخيرة؟

الإعياء

مع اقتراب حدوث الوفاة، يفقد المريض طاقته، ممّا يعني أنه يفقد اهتمامه بمحيطه بشكل متزايد. كما أنه يقضي أوقاتا أطول في النوم ويصبح أكثر انعزالا عما حوله. وقد يشعر ببعض التوهان من حين لآخر.

العلامات المبكرة للموت الوشيك

- تضاؤل اهتمام المريض أو وعيه بما يدور أو يحدث حوله، وانطوائه على نفسه أكثر فأكثر.
- الشعور بالإعياء الذي لا يمكن تخفيف حدته بأخذ قسط من الراحة.
- عدم الشعور بالجوع والعطش.

العلامات المتأخرة للموت الوشيك

- قلة إفراز البول أو توقفه.
- انخفاض مستوى الوعي لدى المريض أو فقدانه بالكامل.
- التنفس السطحي غير المنتظم، وانقطاع التنفس في بعض الأحيان.
- التنفس المصحوب بأزيز.
- برودة ورقة اليدين والقدمين.
- امكانية حدوث اضطرابات حركية و تملل.

في الغالبية العظمى من الحالات، يحتضر المريض بهدوء وبشكل غير مأساوي. قد يساورك القلق كأحد الأشخاص المقربين بشأن اللحظات الأخيرة في عمر المريض، ولكن قد تشعر ببعض الراحة عندما تعلم أن الوفاة تتم بهدوء وبشكل غير مأساوي. قد تتصور أن المريض قادر على التعايش مع أعراضه وصولا إلى نقطة زمنية معينة لتنتهي من بعدها جميع الوظائف الحيوية، ولكن الأمر ليس كذلك. قد تظهر في بعض الأحيان أعراض مزعجة يصعب التحكم فيها. غير أنه في أغلب الحالات يمكن للطبيب تخفيف تلك الأعراض، بحيث لا يشعر المريض بالألم، أو لا تظهر أعراض أخرى تسبب له الضيق، وإنما يكتنفه شعور بالسلام الداخلي.

عدم الشعور بالجوع والعطش

يتأثر الشعور بالجوع والعطش أيضا في مراحل العمر الأخيرة الاعتقاد بأن تدهور حالة المريض يُعزي إلى أنه من الشائع يتعرض للموت جوعا إلا أن، الحقيقة عكس ذلك. لا يموت المريض بسبب عدم تناول الطعام والشراب، وإنما يتوقف عن تناولهما لأنه على وشك الموت.

كل شخص يعاني من مرض متفاقم لا يُرجى شفاؤه يصل في نهاية المطاف إلى مرحلة لا يتمكن فيها الجسم من امتصاص أو استهلاك المواد الغذائية التي تُقدّم له. إذا تناول المريض المزيد من المواد الغذائية في مثل هذه الحالات، فإنه يتعرض للغثيان والقيء. وبالمثل، يؤدي تزويد المريض بقدر أكبر من السوائل، كأن يتم ذلك عبر التقطير، إلى تراكم السوائل في الرئتين على سبيل المثال، وهو ما قد يؤدي إلى انقطاع التنفس.

معنى آخر، فإنّ إعطاء المريض المحتضر المواد المغذية أو السوائل عبر التقطير ليس من شأنه تحسين حالته، بل على العكس تماما قد يؤدي إلى تدهور الوضع. لا يمكن تصحيح هذه الحالة بصرف النظر عن كمية المغذيات أو السوائل التي يتلقاها المريض. إن حدوث التدهور في حالة المريض لا يرجع إلى نقص التغذية أو السوائل، وإنما هي الحالة المرضية التي تؤدي للإنسان إلى الوفاة. من ناحية أخرى، فإن ما يمكن فعله ويعود بالنفع على المريض هو تخفيف جفاف الفم من خلال ترطيب مخاطية الفم حيث أن، جفاف الفم يعد مشكلة أكبر

بالنسبة للمريض من نقص السوائل. يرحب الطاقم الطبي بتعريفك بكيفية توفير العناية بفم المريض إذا كنت ترغب في ذلك.

إفراز البول ووظائف الأمعاء

مع تدهور وظائف الجسم الحيوية وتوقفها، تتأثر أيضا وظيفة الكلى وإفراز البول. يصبح البول قاتماً (مركّزا) قبل أن يتوقف إفرازه تماما. بالإضافة إلى ذلك، تقل كمية البراز شيئا فشيئا ثم يتوقف إفرازه بالكامل.

القلق و التشوش في مرحلة الاحتضار

يعد التشوش حالة شائعة تصيب المريض خلال طور الاحتضار. ينجم هذا التشوش عن عدم وجود الطاقة الكافية لدى المريض التي تمكنه من الاحتفاظ بقدرته على الربط بين الأشياء و ينتابه بذلك شعور بالتشوش. غالبا لاتساعد الأدوية في تخفيف هذا النوع من التشوش. بدلا من توفير الأدوية، يمكن اتخاذ تدابير أخرى لتهدئة المريض. على سبيل المثال، إضاءة ضوء خافت خلال الليل أو وجود ساعة واضحة على الحائط قد يفيد المريض. قد يشعر المريض براحة كبيرة بوجود شخص يجلس إلى جواره، ويمسك بيديه أو يقوم بتدليكه تدليكا مرخيا. كما أن الموسيقى الهادئة تؤدي دورا فعالا وتكون محل تقدير من المريض في الكثير من الأحيان.

التواجد البشري يمنح المريض الهدوء

قد يشعر المريض براحة كبيرة بوجود شخص يجلس إلى جواره،
يمسك بيديه أو يقوم بتدليكك تدليكا مرخيا. إن الموسيقى
الهادئة تؤدي أيضا دورا فعالا وتكون محل تقدير من المريض
في الكثير من الأحيان.

تضاؤل مستوى الوعي- تبقى حاستا السمع واللمس

يبدأ التطور الطبيعي لدى المريض المحتضر بتضاؤل مستوى
الوعي تدريجيا ثم فقدانه بالكامل في نهاية المطاف. على الرغم
من فقدان المريض لقدرته بمرور الوقت، فإن حاستي السمع
واللمس وربما أيضا الشم قد تظل لبعض الوقت.
هذا يعني أنه بإمكانك، كأحد الأشخاص المقربين، اعتبار
التحدث مع المريض المحتضر بدل أن تتحدث عنه. يشعر
العديد من المرضى في الحالات المتقدمة للغاية بالهدوء
والاطمئنان من خلال اللمس أو عبر التدليك الناعم حتى وإن لم
يكونوا في وعيهم.

التنفس

إن التنفس الضعيف، السطحي وغير المنتظم أيضا يعد من
العلامات التي تدل على أن المريض على وشك الرحيل. قد
يتوقف التنفس تماما ثم يعود مجددا. إن الجلوس مع المريض
من دون معرفة ما إذا كان سيستطيع التنفس مجددا أو لا،
أمر صعب للغاية للأشخاص المقربين منه. هناك علامة أخرى
على قرب الوفاة وهي اتساع فتحات الأنف والتنفس المصحوب
بحركة جناحي الأنف، مما قد يعطي انطباعا بأن الأنف قد
أصبح مستدقا وأكثر ضيقا وفي بعض الأحيان أكثر بياضا.

توفير الأكسجين مع قرب الوفاة

من الشائع أن يشعر أقارب المريض بالتوتر مع تدهور حالته
وتأثر التنفس لديه. ومن الطبيعي في هذه الحالات التفكير
في توفير الأكسجين للمريض لتخفيف معاناته، من خلال قنية
أنفية على سبيل المثال. غير أن توفير الأكسجين مع قرب انتهاء
الأجل لا يكون مجدياً في كثير من الأحيان لأن المريض يكون
فاقدًا للوعي وغير مدرك لعدم تزوده بالأكسجين الكافي. أما إذا
كان المريض واعياً ويعاني من عسر التنفس، فيمكن في أغلب
الحالات إعطاؤه جرعات من المورفين بدلاً من الأكسجين.
وبذلك، ومن الناحية العملية، فإن عدم توافر الأكسجين الإضافي
للمرضى المحتضرين نادرا ما يسبب حدوث مشاكل. ولكن،
وبالرغم من هذا، فإن شعور المريض هو الأمر الأكثر أهمية؛

الجلد و الجسم

تعتبر برودة اليدين والقدمين أو تحولهما إلى لون داكن من العلامات التي تدل على تأثر الدورة الدموية وقرب حدوث الوفاة. هناك علامة أخرى وهي شحوب الجلد أو صفوته، حيث يعطي الجسم الأولوية لإمداد الدم للأعضاء الحيوية. قد تصبح الساقان والجانبان (في محيط الخصر) زرقاوين بعض الشيء وتنتشر بهما البُقَع.

الحمى

قد يصاب المريض في وقت احتضاره أحياناً بالحمى والتعرق، ويصبح دافئاً ويكتسب جلده لوناً وردياً بعض الشيء، بينما تظل قدماه باردتين. إذا لم يكن المريض يعاني بسبب الحمى، فلا داعي لإعطائه دواء خافضاً للحرارة. في هذه الحالة أيضاً، يجب الموازنة بين مزايا الدواء في مقابل شعور المريض بعدم الراحة.

فإذا كان المريض قد حصل على الأكسجين لمدة طويلة، فلا يجب التوقف عن ذلك إذا كان يمنحه الشعور بالأمان خلال آخر أيام حياته، بصرف النظر عن أي نقاش مؤيد لهذا الإجراء أو معارض له. عندما يفقد المريض وعيه، يمكن عندئذ إعادة تقييم الاستخدام من حيث تأثيره المحتمل على المريض.

الأزيز

في بعض الحالات، قد يصاب المريض بالأزيز في المراحل الأخيرة من عمره. يرجع ذلك إلى تحرك المخاط على وأسفل القصبة الهوائية. وقد يُشعر هذا الأزيز الشخص القريب بالتوتر. لكن إذا كان المريض فاقدا للوعي، فمن المستبعد أن ينزعج من جراء ذلك. تجدر الإشارة إلى أنه ليس من الضرورة التخلص من المخاط/الأزيز. يجب تجنب شفط المخاط، لأنه يؤدي إلى تهيج الحلق ولا يخفف الأزيز. يمكن اللجوء إلى رفع الرأس وتغيير وضعية المريض كإجراءين غير دوائيين قد يساعدان في تخفيف الأزيز.

تقديم الدعم للأشخاص المقربين

يملك جميع الأشخاص المقربين، سواء كانوا بالغين أم أطفالاً، الحق القانوني في تلقي المعلومات والمشورة والدعم. لديك أيضاً الحق في تلقي المعلومات حول كيفية حصول المريض على أفضل مستوى ممكن من الدعم.

يتولى مقدر الرعاية المحلية تقييم إجراءات الدعم المطلوبة خارج المستشفى واتخاذ القرارات بشأنها. كما يتحرى مقدر الرعاية أيضاً على سبيل المثال عن الحاجة لتوفير الرعاية والمساعدة المنزلية، أو مرافق، أو تخفيف العبء على الأشخاص المتواجدين في المنزل مع المريض، أو سكن للرعاية لمدة قصيرة، أو التنقل بين المنزل وأماكن تابعة للرعاية الصحية. ويمكنه تقديم معلومات بشأن الدعم المتاح في بلديتك بالتحديد.

تجدر الإشارة إلى أن هناك مستشارين للمرضى يعملون في بعض مجالس المحافظات وبوسعهم توفير معلومات إضافية. هذا، ويجب العلم بأن شروط وأحكام المساعدة الاقتصادية ومستوياتها، إلى جانب الإجراءات الاعتيادية لسير هذه العملية، تختلف من بلدية لأخرى. يمكنك الاتصال بمُقدّر الرعاية عبر مركز خطوط الهاتف الخاص بالبلدية للحصول على معلومات حول الوضع في بلديتك.

لمزيد من المعلومات

www.anhoriga.se

إعانة لرعاية الأقارب المقربين

بوسعك الحصول على إعانة نظير رعاية الأشخاص المقربين لك حتى يتسنى لك التواجد مع المريض من دون استخدام بدلات العطلات الخاصة بك، وتُعرف هذه الإعانة باسم "närståendepenning".

تُصادق وكالة الضمان الاجتماعي السويدية الإعانات الخاصة برعاية الأشخاص المقربين وتقوم بصرفها. يجب تقديم شهادة من الطبيب إلى وكالة الضمان الاجتماعي السويدية حتى يمكن الحصول على الإعانة الخاصة برعاية الأشخاص المقربين. تصدر الشهادة باسم المريض وتُرسل إلى وكالة الضمان الاجتماعي السويدية، التي بدورها تعتمد مبلغ الإعانة. يمكن للأشخاص المقربين فيما بعد الإشارة إلى تلك الشهادة. للحصول على الإعانة، يجب عليك تسجيل رغبتك في تلقي الإعانة عن الأيام الكاملة أو عن أجزاء منها. تجدر الإشارة إلى أن الحد الأقصى للبدلات التي يمكن دفعها لأقارب المريض يعادل ١٠٠ يوم.

يمكن لأكثر من قريب تلقي الإعانة، بحيث يتلقاها واحد في كل مرة وفي أوقات مختلفة. ناقش ذلك الأمر مع الطبيب المسؤول واطلب الحصول على شهادة إذا كنت مهتما بإمكانية تلقي الإعانة الخاصة برعاية الأشخاص المقربين.

تتوفر معلومات إضافية على الموقع

www.forsakringskassan.se

الحق القانوني في التواصل بمسؤول ثابت في الرعاية الصحية

إذا كنت شخصا مقربا من مريض يقضي أيامه الأخيرة في الحياة، فيحق لك الاستعانة بمسؤول اتصال ثابت للرعاية الصحية، وهو مسؤول عن تنسيق شؤون رعاية المريض ووضع خطة لها. يمكن وضع الخطة بشكل يجعل من السهل على جميع المشاركين فيها تقديم الرعاية، حتى في حالة غياب مسؤول اتصال الرعاية الثابت. إذا كانت هناك حاجة لذلك، فسوف يتولى مدير كل وحدة من الوحدات التي يتصل بها المريض تعيين مسؤول اتصال ثابت للرعاية. لا يتوجب أن يكون مسؤول الاتصال الثابت للرعاية طبي. ناقش مع أحد أعضاء الطاقم الطبي، مثل الممر أو الطبيب، مسألة ما إذا كنت ترغب في الاستعانة بمسؤول ثابت للرعاية الصحية.

العون والمساعدة

يعتقد العديد من الأشخاص المقربين أن أهم أشكال الدعم هو توفير حلول عملية لمشاكل عملية. وقد يشمل ذلك العديد من العوامل المساعدة التي تتمثل في توفير النظافة الشخصية، وارتداء الملابس وخلعها، وتقديم الوجبات، ونقل المريض، وعلاج مشاكل سلس البول أو الوقاية من/علاج قرح الفراش. يمكن لأخصائي العلاج المهني والطبيعي وطاقم التمريض مساعدتك في مراجعة واختبار وسائل المساعدة المختلفة التي من شأنها أن تجعل حياتك أسهل. وتختلف تكلفة هذه المساعدة من بلدية إلى أخرى.

تتوافر المزيد من المعلومات حول الدعم المتاح للأشخاص المقربين على الموقع

www.anhoriga.se

التأقلم مع الأوضاع خلال مدة زمنية غير محددة

كم يتبقى من الوقت؟ - سؤال لا يمكن الإجابة عنه

من بين الأسئلة الشائعة التي لا يمكن بأي حال من الأحوال الإجابة عنها "كم من الوقت تبقى للمريض على قيد الحياة؟". يتعين على أعضاء الطاقم الطبي أن يتجنبوا تحديد وقت معين لأن ذلك قد يؤدي بالمريض أو بأقاربه إلى ترقُّب الوفاة خلال الفترة المحددة، وهو أمر غير محمود بأية حال. والحقيقة هي أنه لا أحد يعلم ذلك يقيناً. بدلا من ذلك، يُفضل التركيز على توفير الرعاية للمريض على أفضل نحو في كل يوم حسب ظروف المرض.

تذكر دوما أنك يجب أن تتحلّى بسعة الصدر حتى يتسنى لك التأقلم بشكل جيد مع الوضع القائم حتى النهاية. لا أحد يعلم على وجه التحديد كيف سيتطور المرض. قد يستغرق الأمر أياما أو أسابيع لدى البعض، بينما يستغرق شهورا لدى البعض الآخر. وبالتالي فإن محاولتك فعل الكثير من الأشياء منذ البداية قد يُثقل كاهلك، يجب أن يكون مستوى الالتزام ملائماً وواقعياً. لا تتردد في مناقشة الطريقة التي تفضلها لتلقي المعلومات في مختلف الشؤون مع الطاقم الطبي. على سبيل المثال، من المهم أن تشعر بالثقة في أن الطاقم الطبي سيتصل بك حال حدوث أية تغييرات تستوجب منك التوجه إليهم على وجه السرعة - أو أنهم سيخبرونك بأنه لا يجب عليك ترك المريض. في نفس الوقت، يجب العلم بأن هناك أموراً غير متوقعة قد تحدث. وبصفتك من الأشخاص المُقربين، فلن يمكنك أن تضمن قدرتك على التواجد مع المريض خلال لحظات الوفاة. وكثيراً ما «يغتئم المريض فرصة» عدم تواجد أي شخص بصحبته في الغرفة للوفاة. لا يدل عدم وجودك مع أحد أحبائك في لحظات وفاته على أنك مقصر بصورة أو بأخرى. فلا يجب أن تلوم نفسك على ذلك. لا تتردد في إخبار الطاقم الطبي برغبتك في البقاء أو المبيت في الغرفة أو بالقرب من العنبر الذي يتواجد فيه المريض. مثل هذه الطلبات تُلبى في الغالب.

هل يمكنني الذهاب في رحلة؟

ربما تكون قد خططت للذهاب في رحلة أو لحضور أي حدث آخر ويساورك الشك في قدرتك على فعل ذلك أو قد لا تجرؤ على السفر بعيدا عن المريض. في مثل هذه الحالات، يكون من الأفضل أن تحدد بنفسك ما يجب عليك القيام به. لا تخاطر بالسفر بناء على نصيحة شخص ما لتشعر بعد ذلك بالندم. إذا لم تكن متأكدًا بشأن السفر، ننصحك بالتفكير فيما يمكن أن يريد المريض منك عمله. والأفضل من ذلك هو مناقشة الأمر مع المريض إن أمكن. وغالبًا سيكون رده: "بالطبع عليك الذهاب." قد تغفل عن إمكانية مناقشة مثل هذه الأمور مع المريض. ينطبق ذلك أيضا عند الجلوس في هدوء بجوار المريض والتساؤل عما يمكن أن يفكر فيه. لم لا تسأله؟ قد تكون المناقشة ممتعة للغاية.

في النهاية، فإن أهم ما يجب عليك التفكير فيه هو شعورك حال وفاة المريض أثناء وجودك بعيدا عنه. هل ستندم على ذلك؟ لأنك لن تستطيع العودة بالزمن إلى الوراء. ضع في اعتبارك أيضا أن اختيارات الأشخاص المقربين قد تكون مختلفة، ولا يسير الجميع على نفس النهج. قد يساعدك الاتفاق مع المريض في اتخاذ قرارك الحاسم. عندئذ لا يهم ما قد يقوله الأشخاص الآخرون المحيطون بك أو ما قد يدور بخلدكهم.

كيف يمكن تجنب الشعور بالمسؤولية أو بالذنب

كأحد الأشخاص المقربين من المريض فإنه بإمكانك مساعدة الطاقم المسؤول طبيا في فهم رغبات المريض ومتطلباته التي كان من الممكن أن يعبر عنها فيما يتعلق بالتخطيط للرعاية التي ستتوفر له. يمكنك أيضا تحديد تصورك الشخصي للموقف، وما إذا كانت الخطط المقترحة ملائمة.

غير أن الطبيب هو من يتخذ القرار بشأن ما إذا كان سيتم التراجع عن الإجراءات التي من شأنها إطالة فترة بقاء المريض على قيد الحياة أو عدم اتخاذها من الأساس. يجدر بك معرفة أن هذه الأمور لا تقع أبدا ضمن حدود مسؤوليتك، ولا ينفي ذلك بالطبع أهمية آرائك.

إيجاد نوع مختلف من الأمل

يمكن فعل الكثير من الأمور لضمان تخفيف حدة الأعراض لدى المريض ومنحه الشعور بالسلام النفسي حتى في الحالات التي لا يُرجى فيها شفاؤه. من بين الجوانب الأساسية هو تحديد ما يبث روح الأمل في المريض. قد لا يكون هذا الأمل جلياً، وإنما يمكن تنمية شعور المريض به تدريجياً حتى في الحالات الميؤوس منها.

حرص على ألا تنتظر طويلاً قبل فعل الأشياء المهمة بالنسبة لك. حتى لو كنت تشعر أن هناك متسعاً من الوقت، فيجب عليك القيام بها عاجلاً وليس آجلاً، فلا أحد يعرف إلى ما ستؤول الأوضاع في المستقبل.

لا يجب أبداً إشعار المريض أو الشخص المُقرب له بأنه مهمل، أو بتخلي الآخرين عنه. تذكر أن أعضاء الطاقم الطبي متواجدون دوماً إلى جوارك لتقديم الدعم اللازم لك حتى في آخر فترات الحياة.



Betaniastiftelsen

التصميم

Ohlsson Stridbeck

نسق

Moa Roos Svensson

متصلة مؤسدة بيتانيا

توضيح "روابط الحياة"

Rebecka Sundelöf

الطبعة

Wessmans Musikförlag AB, Visby

الإنتاج

المؤلف، المحرر

Johan Sundelöf

طبيب حاصل على الدكتوراه، رئيس

البرنامج، مؤسسة بيتانيا

ترجمة

بالتعاون مع Betaniastiftelsen

AdHoc Translation

تمت المراجعة من قبل

Care to Translate

BETANIASTIFTELSEN

العنوان البريدي:

Högbergsgatan 13

116 20 Stockholm

08-641 51 91

info@betaniastiftelsen.nu

www.betaniastiftelsen.nu



Betaniastiftelsen