



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

وعلى الرغم من استبعاد إمكانية الشفاء حسب تجربتي كطبيب في مجال الرعاية التلطيفية، فلا يزال بالإمكان فعل الكثير من الأشياء للمريض ولك كأحد الأشخاص المقربين منه لجعل الموقف على أفضل ما يكون، مع الأخذ في الاعتبار الظروف المحيطة. تتضمن الرعاية التلطيفية خلق "مساحة" تتيح للمريض العيش بكرامة، دون الشعور بأي أعراض مؤلمة، إلى أن يحين موعد رحيله من دنيانا.

أوبسالا، يناير/كانون الثاني ٢٠١٧

جوهان صندلوف، طبيب
رئيس البرنامج، بيتاناستيفتيلسن

ماهي الأعراض التي تظهر على جسم المريض خلال آخر أيام حياته؟

الإعياء

مع اقتراب حدوث الوفاة، يفقد المريض طاقته، وهو ما يعني أنه يفقد اهتمامه أكثر فأكثر بمحيطه. كما أنه يقضي أوقاتا أطول في النوم و يصبح أكثر انعزالا عما حوله. وقد يشعر ببعض التشويش من حين لآخر.

العلامات المبكرة للموت الوشيك:

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

العلامات المتأخرة للموت الوشيك:

- قلة إفراز البول أو توقفه.
- انخفاض مستوى الوعي لدى المريض أو فقدانه بالكلية.
- التنفس السطحي غير المنتظم، وانقطاع التنفس في بعض الأحيان.
- التنفس المصحوب بأزيز.
- برودة وزرقة اليدين والقدمين.
- حدوث اضطرابات حركية ممكنة و التململ.

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 ستتم بهدوء. وخلافا لما قد تتصوره من أن المريض قادر على التعايش مع أعراضه وصولا إلى نقطة زمنية معينة لتنهيار من بعدها جميع الوظائف الحيوية. فإن في بعض الأحيان قد تظهر أعراض مزعجة يصعب التحكم بها. غير أنه في أغلب الحالات يمكن للطاقم الطبي 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 أيضاً في مراحل العُمر الأخيرة. قد يكون من الشائع الاعتقاد بأن التدهور في حالة المريض يُعزي إلى أنه يتعرض للموت جوعاً. غير أن الحقيقة عكس ذلك. فلا يموت المريض بسبب عدم تناول الطعام والشراب، وإنما يتوقف عن تناولهما لأنه على وشك الموت.

إن 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 تُقدَّم له. وإذا 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.

أي أن إعطاء المريض المحتضر المواد المغذية أو السوائل عبر التقطير ليس من شأنه تحسين حالته، بل على العكس تماماً قد يؤدي إلى تدهور الوضع. ولا يمكن تصحيح الحالة هنا بصرف النظر عن كمية المغذيات أو السوائل التي تلقاها المريض. إن حدوث التدهور في حالة المريض لا يرجع إلى نقص التغذية أو السوائل، وإنما هي الحالة المرضية التي تؤدي بالإنسان إلى الوفاة. وعلى الجانب الآخر، فإن ما يمكن عمله ويعود بالنفع على المريض هو تخفيف جفاف الفم من خلال ترطيب مخاطية الفم. حيث إن جفاف الفم يعد مشكلة أكبر بالنسبة للمريض من نقص السوائل. يرحب الطاقم الطبي بتعريفك بكيفية توفير العناية بغم المريض إذا كنت ترغب في ذلك.

إفراز البول ووظائف الأمعاء

مع تدهور وظائف الجسم الحيوية وتوقفها، تتأثر أيضاً وظيفة الكلى وإفراز البول. ويصبح البول قاتمًا (مُرْكِرًا) قبل أن يتوقف إفرازه تمامًا. بالإضافة إلى ذلك، تقل كمية البراز شيئًا فشيئًا ثم يتوقف إفرازه بالكامل.

القلق و التشوش في مرحلة الاحتضار

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

قص الوعي- تبقى حاستا السمع واللمس

يبدأ التطور الطبيعي لدى المريض المحتضر بتساؤل مستوى الوعي تدريجيا ثم فقدانه بالكلية في نهاية المطاف. وعلى الرغم من فقدان المريض لقدرته بمرور الوقت، فإن حاستي السمع واللمس وربما الشم قد تظل لبعض الوقت.

ومن ثم ينبغي عليك كأحد الأشخاص المقربين أن تتحدث مع المريض المحتضر لا أن تتحدث عنه. ويشعر 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 أو السطحي أو غير المنتظم أيضا يعد من العلامات التي تدل على أن المريض على وشك الرحيل. وقد يتوقف التنفس تماما ثم يعود مجددا. ومن المعلوم أن جلوس الأشخاص المقربين مع المريض من دون معرفة ما إذا كان سيستطيع التنفس مجددا أو لا هو أمر صعب للغاية. وهناك علامة أخرى على قرب الوفاة وهي اتساع فتحات الأنف، التنفس المصحوب بحركة جناحي الأنف، مما قد يعطي انطباعا بأن الأنف قد أصبحت مستدقة وأكثر ضيقا وفي بعض الأحيان أكثر بياضا.

توفير الأكسجين مع قرب الوفاة

من الشائع أن يشعر الأقارب المقربين للمريض بالتوتر مع تدهور حالته وتأثر حالة التنفس لديه. ومن الطبيعي في هذه الحالات التفكير في توفير الأكسجين للمريض، من خلال قنية أنفية على سبيل المثال، لتخفيف معاناته. غير أن توفير الأكسجين مع قرب انتهاء الأجل لا يكون مجدداً في كثير من الأحيان لأن المريض يكون فاقداً 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. ومن الناحية العملية، فإن عدم توافر الأكسجين الإضافي في قسم رعاية المرضى المحتضرين نادراً ما يسبب حدوث مشاكل. ومع ذلك يكون شعور المريض هو الأمر الأكثر أهمية. فإذا كان المريض يحصل 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. وعندما يفقد المريض وعيه، يمكن عندئذ إعادة تقييم الاستخدام من حيث تأثيره المحتمل الذي قد يدركه المريض.

الأزيز

في بعض الحالات، قد يصاب المريض بالأزيز في المراحل الأخيرة من عمره. ويرجع ذلك إلى تحرك المخاط لأعلى وأسفل القصبة الهوائية. وقد يُشعر هذا الأزيز الشخص القريب بالتوتر. ولكن إذا كان المريض فاقداً للوعي، يكون من المستبعد أن ينزعج القريب من جراء ذلك. وتجدر الإشارة إلى أنه لا يجب بالضرورة التخلص من المخاط/الأزيز. ويجب تجنب شفط المخاط، لأنه يؤدي إلى تهيج الحلق ولا يخفف الأزيز. ويمكن اللجوء إلى رفع الرأس وتغيير وضعية المريض كإجراءين غير دوائيين قد يساعدان في تخفيف الأزيز.

الجلد والجسم

تعتبر برودة اليدين والقدمين أو تحولهما إلى لون داكن من العلامات التي تدل على تأثر الدورة الدموية وقرب حدوث الوفاة. وهناك علامة أخرى وهي شحوب الجلد أو صفرته، حيث يوجه الجسم الدم للأعضاء الحيوية التي لها الأولوية. وقد تصبح الساقان والجانبان (في محيط الخصر) زرقاوين بعض الشيء وتنتشر بهما البقع.

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 من الحمى، فلا داعي لإعطائه دواء خافض للحرارة. وفي هذه الحالة أيضاً، يجب الموازنة بين مزايا الدواء في مقابل شعور المريض بعدم الراحة.

تقديم الدعم للأشخاص المقربين

يملك جميع الأشخاص المقربين، سواء كانوا بالغين أم أطفال، الحق القانوني في تلقي المعلومات والمشورة والدعم. لديك أيضا 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 أيضا على سبيل المثال عن الحاجة لتوفير الرعاية و المساعدة المنزلية، أو مرافق، أو تخفيف العبئ على الأشخاص المتواجدين في المنزل مع المريض، أو سكن للرعاية لمدة قصيرة، أو التنقل بين المنزل و أماكن 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.

تتوافر المزيد من المعلومات حول الدعم المتاح للأقارب المقربين على الموقع

www.anhoriga.se

إعانة الرعاية للأشخاص المُقربين

بوسعك الحصول على إعانة نظير رعاية الأشخاص المُقربين لك حتى يتسنى لك التواجد مع المريض من دون استخدام بدلات العطلات الخاصة بك، وتُعرف هذه الإعانة باسم. وقد اعتمدت وكالة الضمان الاجتماعي السويدية الإعانات الخاصة برعاية الأشخاص المُقربين وتقوم بصرفها. يجب تقديم شهادة من الطبيب إلى وكالة الضمان الاجتماعي السويدية حتى يمكن الحصول على الإعانة الخاصة برعاية الأشخاص المُقربين. وتصدر الشهادة باسم المريض وتُرسل إلى وكالة الضمان الاجتماعي السويدية، التي بدورها تعتمد مبلغ الإعانة. ويمكن للأقارب المُقربين فيما بعد الإشارة إلى تلك الشهادة. للحصول على الإعانة، يجب عليك تسجيل رغبتك في تلقي الإعانة عن الأيام الكاملة أو عن أجزاء منها. وتجدر الإشارة إلى أن الحد الأقصى للبدلات التي يمكن دفعها لأقارب المريض يعادل 100 يوم. ويمكن 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 مهتمًا أو ربما تهتم في المستقبل بإمكانية تلقي الإعانة الخاصة برعاية الأشخاص المُقربين.

تتوفر معلومات إضافية على الموقع

www.forsakringskassan.se

العون والمساعدة

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

تتوافر المزيد من المعلومات حول الدعم المتاح للأقارب المقربين على الموقع

www.anhoriga.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 لذلك المريض، و هو مسؤول عن تنسيق شؤون رعاية المريض ووضع خطة لها. و 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. وليس من الضروري أن يكون مسؤول الاتصال طبييا. ناقش مع أحد أعضاء الطاقم الطبي، مثل الممرض أو الطبيب، مسألة ما إذا كنت ترغب في الاستعانة بمسؤول ثابت للرعاية الصحية.

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
عنه "كم من الوقت يتبقى للمريض على قيد الحياة؟" يتعين على
أعضاء الطاقم الطبي أن يتجنبوا تحديد وقت معين لأن ذلك قد
يؤدي بالمريض أو بأقاربه المقربين إلى ترقُّب الوفاة خلال الفترة
المحددة، وهو أمر غير محمود بأيّة حال. والحقيقة هي أنه لا أحد
يعلم ذلك بقيّماً.
وعلى الجانب الآخر، يُفضّل التركيز على توفير الرعاية للمريض على
أفضل نحو في كل يوم حسب ظروف المرض.

تذكر دومًا أنك يجب أن تتحلى بسعة الصدر حتى يتسنى لك
التأقلم بشكل جيد مع الوضع القائم حتى النهاية. فلا أحد يعلم على
وجه التحديد كيف سيتطور المرض. قد يستغرق الأمر أيامًا أو أسابيع
لدى البعض، بينما يستغرق شهرًا لدى البعض الآخر. وبالتالي فإن
محاولتك فعل الكثير من الأشياء منذ البداية قد تثقل كاهلك. ويجب
أن يكون مستوى الالتزام ملائمًا وواقعيًا.
لا تتردد في مناقشة الطريقة التي تفضلها لتلقي المعلومات في
مختلف الشؤون مع الطاقم الطبي. على سبيل المثال، من المهم
بالنسبة لك 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.
وفي نفس الوقت، يجب العلم بأن هناك أمورًا غير متوقعة قد
تحدث. وبصفتك من الأشخاص المُقربين، فلن يمكنك أن تضمن
قدرتك على التواجد مع المريض خلال لحظات الوفاة. وكثيرًا ما يتوفى
المريض دون وجود أي شخص بصحته في الغرفة. ولا يدل عدم
وجودك مع أحد أحبائك في لحظات وفاته على أنك مُقصر 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. فمثل 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 بعيداً عن المريض. في مثل هذه الحالات، يكون من الأفضل أن تحدد بنفسك ما يجب عليك القيام به. ولا تخاطر بالسفر بناءً على نصيحة شخص ما تشعر بعد ذلك بالندم على ذلك. 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 ذلك. وغالبًا سيكون رده: "بالطبع عليك الذهاب". فقد تغفل إمكانية مناقشة مثل هذه الأمور مع المريض. ينطبق ذلك أيضًا عند الجلوس في هدوء بجوار المريض والتساؤل عما يمكن أن يفكر فيه. لِم لا تسأله؟ قد تكون المناقشة ممتعة للغاية.

وفي النهاية، يكون أهم ما يجب عليك التفكير فيه هو شعورك حال وفاة المريض أثناء وجودك بعيداً عنه. هل ستندم على ذلك؟ مع العلم بأنك لن تستطيع العودة بالزمن إلى الوراء.

ضع في اعتبارك أيضًا أن اختيارات الأشخاص المقربين قد تكون مختلفة، ولا يسير الجميع على نفس النهج. قد يساعدك الاتفاق مع المريض في اتخاذ قرارك الحاسم. وعندئذ لا يهم ما قد يقوله الأشخاص الآخرون المحيطون بك أو ما قد يدور بخلدهم.

كيف يمكن تجنب الشعور بالمسؤولية أو بالذنب

إذا كنت شخصاً مُقرباً من المريض، فيمكنك مساعدة الطاقم المسؤول طبياً في فهم رغبات المريض ومتطلباته التي كان من الممكن أن يعبر عنها خلال عملية التخطيط للرعاية التي ستوفر له. ويمكنك أيضًا تحديد تصورك الشخصي للموقف، وما إذا كانت الخطط المقترحة مقبولة أو 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 أبدًا ضمن حدود مسؤوليتك، ولا ينبغي ذلك بالطبع أهمية أرائك.

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. ومن بين الجوانب الأساسية هو بث روح الأمل في المريض. وقد لا يكون هذا الأمل جليًا، وإنما يمكن تنمية شعور المريض به تدريجيًا حتى في الحالات الميئوس منها.

احرص على ألا تنتظر طويلًا قبل فعل الأشياء المهمة بالنسبة لك. وحتى لو كنت تشعر أن هناك متسعًا من الوقت، فيجب عليك القيام بها عاجلاً وليس آجلاً، فلا أحد يعرف إلام ستؤول الأوضاع في المستقبل. ولا يجب أبدًا إشعار المريض أو الشخص المُقرب له بأنه مهمَل، أو بتخلي الآخرين عنه. تذكر أن أعضاء الطاقم الطبي متواجدون دومًا إلى جوارك لتقديم الدعم اللازم لك حتى في آخر فترات الحياة.



Betaniastiftelsen

قام بتدقيق الترجمة إلى اللغة
العربية، محمد الشرافي
مركز عبر الثقافات
التصميم
أولسون ستريدك
توضيح "روابط الحياة"
ريبيكا صندلوف
الطباعة
ويسمان للصوتيات اي بي، فيسي

الإنتاج
المؤلف، المحرر
جوهان صندلوف، طبيب حاصل
على الدكتوراه، رئيس البرنامج،
مؤسسة بيتانيا
ترجمة
بيتاناستيتيلسن بالتعاون مع آدهوك
ترانزلاشنز

مؤسسة بيتانيا
العنوان البريدي:
هوغبرغسغاتان ١٣
٢٠١١٦ ستوكهولم
٩١ ٥١ ٠٨-٦٤١
info@betaniastiftelsen.nu
www.betaniastiftelsen.nu





Betaniastiftelsen