



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

تقرير حول الرعاية التلطيفية التي يعاني منها كبار السن المصابين بمرض الخرف: دراسة دلفي وتوصيات صادرة عن الرابطة الأوروبية للرعاية التلطيفية (EAPC)*.

ملخص

معلومات أساسية: لا يوجد علاج فعال لمرض الخرف، حيث أنه يساهم في اقتطاع سنوات طويلة من حياة الشخص الذي يعاني منه. ولذلك قد يتطلب من المرضى وعائلاتهم الخضوع لرعاية تلطيفية خاصة بمرض الخرف. الهدف: تحديد الرعاية التلطيفية الأفضل لمرضى الخرف.

المنهجية المتبعة: دراسة دلفي تمتد على خمس جولات. إستناداً على مادة الأدب، حيث صاغت مجموعة تتألف من اثني عشر مختصاً من ستة دول مختلفة، مجالات أساسية مع توصيات ملحوظة متعلقة بكل مجال.

وقد دعونا ٨٩ مختصاً من ٢٧ دولة مختلفة، لتقييم هذه المجالات على امتداد جولتين، في خلال استطلاع أقيم عبر الإنترنت، حيث شاركونا ملاحظاتهم. وقد أجمع على هذا التوافق بحسب معايير محددة مسبقاً. وقد تضمنت الجولة الرابعة قرارات اتخذها الفريق الأساسي، أما الجولة الخامسة والأخيرة، فقد تضمنت مداخلات من الرابطة الأوروبية للرعاية التلطيفية.

النتائج: لقد قيم ٦٤ (٧٢٪) خبيراً من ٢٣ دولة، مجموعة تتألف من ١١ مجالاً، بالإضافة إلى ٥٧ توصية. حيث كان هناك إجماع فوري وتام حول ثمانية مجالات، بما في ذلك التوصيات التالية: المريض محور الرعاية، والتواصل، واتخاذ القرارات المشتركة، والعلاج الأمثل للأعراض، فضلاً عن توفير الراحة (وقد حُدد هذين المجالين الأخيرين كركيزة أساسية للرعاية والأبحاث)، بالإضافة إلى تحديد أهداف الرعاية والتخطيط المسبق لذلك؛ واستمرارية الرعاية، كما الدعم النفسي الاجتماعي والروحاني؛ والرعاية والمشاركة الأسرية؛ وأخيراً التنقيح من قبل فريق الرعاية الصحية؛ والقضايا المجتمعية والأخلاقية.

بعد التنقيح تم التوصل إلى إجماع كامل، تكمن نتيجته حول التنبؤ بوقت حصول الوفاة وتقبل الموت في الوقت المناسب. أما التوصيات بشأن التغذية والجفاف (مع تجنب العلاج المتعب أو العلاج غير المجدي)، بالإضافة إلى مراحل الخرف المتعلقة بأهداف الرعاية (الرعاية التلطيفية، أو الإنطباقية) فتم التوافق عليها بشكل جزئي.

الاستنتاج: لقد قدمنا أول تعريف للرعاية التلطيفية المتعلقة بمرض الخرف بناءً على الأدلة والإجماع في الآراء، وذلك ضمن إطار تقديم إرشادات حول كيفية الممارسة السريرية والسياسات والبحوث.

الكلمات الرئيسية

العناية المتعلقة براحة المريض، الإجماع، نهاية الحياة، التوجيهات، العناية التلطيفية

المجال الأوّل. تطبيق الرعاية التلطيفية

- 1.1 يمكن اعتبار مرض الخرف حالة نهائية. كما يمكن اعتباره أيضاً مرضاً مزمنياً، أو مرتبطاً بحالات معينة، كالشيخوخة. غير أنّ التقبّل بأنّه سيكون محطة أخيرة في حياة الإنسان، هو أساس لاستباق المشاكل المستقبلية، وحافزاً لتقديم الرعاية التلطيفية المناسبة.
- 1.2 إنّ تحسين نوعية الحياة، والحفاظ على الرّاحة الوظيفية والتّامة للمريض، والتي تعتبر من أهداف الرعاية التلطيفية، يمكن لها أن تكون أهدافاً ملائمة ومناسبة خلال مسار مرض الخرف، مع التأكيد على إمكانية تغيير هذه الأهداف مع مرور الوقت. (مراجعة الجدول رقم 1)
- 1.3 يوجد للرعاية التلطيفية الخاصّة بمرض الخرف جانبان. أساسهما نهج الرعاية التلطيفية. فيجب أن تكون هناك رعاية تلطيفية متخصصة متاحة للمرضى الذين يعانون من مشاكل معقدة.
- 1.4 يُعزى نهج الرعاية التلطيفية إلى كافّة الطرق العلاجيّة وأساليب الرعاية الصحيّة المتعلّقة بمرض الخرف، بما في ذلك العلاج المناسب للأعراض السلوكيّة والنفسيّة للخرف، والأمراض المصاحبة له، والمشاكل الصحيّة (المشتركة أو المترابطة).

المجال الثّاني. المريض محور الرعاية- التواصل، واتّخاذ القرارات المشتركة

- 2.1 ينبغي أن يُنظر إلى المشاكل التي تطرأ خلال رعاية المريض الذي يعاني من الخرف، من وجهة نظر المريض نفسه. وعليه، يتمّ تطبيق مفهوم المريض محور الرعاية.
- 2.2 تشمل عمليّة اتخاذ القرارات المشتركة؛ المريض وأفراد العائلة لكونهم شركاء، وبالتالي يتمّ اعتبار هذه العملية نموذجاً يُحتذى به ويُسعى لتحقيق أهدافه.
- 2.3 ينبغي أن يُطلب فريق الرعاية الصحيّة معلومات، حول حاجات المريض وأسرته خلال مسار المرض، تجاه نهج الرعاية التلطيفية وقدرتهم على المشاركة في رعاية مريضهم.
- 2.4 إنّ الاستجابة للاحتياجات المحدّدة والمتباينة للمريض وأسرته خلال مسار المرض، يعتبر الهدف الأسمى.
- 2.5 يجب أن تؤخذ الخيارات الحاليّة أو المُعرب عنها سابقاً، فيما يخصّ المكان الأمثل للرعاية، في عين الاعتبار كمبدأ رئيسي. ولتحقيق المصلحة الفضلى، فإنّ سلامة المريض ومشاكل العبء الأسري خلال المرض، يجب أن تعطى وزنها وقيمتها في اتخاذ القرارات المتعلّقة بمكان رعاية المريض.
- 2.6 ينبغي مناقشة القضايا المتعلّقة بالمريض وأسرته على أساس منظم، ضمن الفريق الصحيّ المتعدّد التخصصات.

المجال الثالث. تحديد أهداف الرعاية والتخطيط المسبق

- 3.1 إنَّ تحديد الأولويات المتعلقة بأهداف الرعاية الشاملة المحدّدة، يساعد على توجيه الرعاية وتقييم ملائمتها.
- 3.2 إنَّ توقُّع تطوُّر مراحل المرض، والتخطيط المسبق لرعاية المريض، هي خطوة استباقية فعّالة. وهذا يعني أن ما سبق يجب أن يبدأ في أقرب وقت بعد التشخيص مباشرةً، وخاصّةً أنّ المريض يكون في حالة وعي تسمح لنا باستخلاص ومعرفة اختياراته وقيمه وحاجاته ومعتقداته.
- 3.3 قد تختلف صيغ خطط الرعاية المُسبقة من حيث الاختيارات، وكميّة التفاصيل المطلوبة، وما هو متوفر لعلاج المريض في مكان ما.
- 3.4 يحتاج الأشخاص في المراحل الأولى لمرض الخرف، إلى الدعم في التخطيط للمستقبل.
- 3.5 في المراحل الأخيرة لمرض الخرف، وعندما يقتربون من نهاية حياتهم، يكون الهدف الأساسي هو التركيز بشكل متزايد على منح المريض أقصى قدر من الراحة.
- 3.6 إنَّ التخطيط المسبق للرعاية هي عمليّة مستمرة، وينبغي مراجعتها مع المريض وأسرته على أساس منتظم، والتعديل عليها في حالة حصول أيّ تغيير مهم في الحالة الصحيّة.
- 3.7 يجب توثيق خطط الرعاية وتخزينها بطريقة تُسمح فيها لكافة فريق الرعاية الصحيّة المتعدّد التخصصات بالحصول عليها، سواء كانت متعلّقة بأيّة مرحلة، أو خلال حصول أية تحويلات.

المجال الرابع. استمرارية الرعاية

- 4.1 يجب أن تكون الرعاية مستمرة، بمعنى أن تستمر بدون انقطاع، حتّى في المراحل التي تخضع لتغيّرات.
- 4.2 تُعزى الرعاية المستمرة إلى الرعاية التي تُقدّم من جميع فريق الرعاية الصحيّة المتعدّد التخصصات.
- 4.3 ينبغي أن يستفيد جميع المرضى من لقاءهم مع منسّق الرعاية المركزي، والذي يكون ضمن أعضاء الفريق الصحيّ الذي يتولّى رعايتهم.
- 4.4 يتطلّب نقل وتحويل المرضى من مكان لآخر، تواصل لخطط الرعاية بين مقدمي الرعاية الصحيّة السابقين ومقدمي الرعاية الصحيّة الجدد وبين المريض وعائلته.

المجال الخامس. التنبؤ بوقت الوفاة وتقبّل الموت في الوقت المناسب

- 5.1 قد تعزّز مناقشة طبيعة المرض في الوقت المناسب مشاعر المرضى والأسر، للاستعداد لما قد سيحصل بعدها.
- 5.2 يُعتبر التنبؤ بوقت الوفاة من المرض عائقاً، ويصعب معها توقُّع وقت الوفاة بدقّة. بالرغم ذلك، فإنّه عند الجمع بين التقييم السريري وأدوات التنبؤ بوقت الوفاة، فإنّه يمكن أن يعطي مؤشراً يساعد على مناقشة التنبؤ بوقت الوفاة.

المجال السادس. تجنّب العلاج المتعب وغير المجدي

6.1 عند نقل المريض إلى المستشفى، يجب موازنة المخاطر والمنافع المتعلّقة بأهداف رعاية المريض، مع الأخذ بعين الاعتبار المرحلة التي وصل إليها المريض.

6.2 يجب مراجعة الأدوية التي وصفت للحالات المزمنة والأمراض المصاحبة خلال المرض بصورة منتظمة، بحيث يكون ذلك في ضوء مراعاة أهداف الرعاية المتّبعة، ومتوسط العمر الباقي المتوقّع للمريض، والتأثيرات والآثار الجانبية للعلاج.

6.3 ينبغي تجنّب تربيط المريض قدر الإمكان

6.4 يفضل إعطاء التروية تحت الجلد؛ وتكون التروية مناسبة في حالة وجود التهاب، وغير مناسبة خلال مرحلة الاحتضار من المرض.

6.5 إنّ استخدام أنبوب التغذية المعويّة قد لا يكون مفيداً، وينبغي تجنّب استخدامه كقاعدة عامّة خلال مرض الخرف، ويفضّل بدل ذلك استخدام التغذية اليدويّة.

6.6 قد تكون المضادات الحيويّة فعّالة في علاج الالتهابات، وذلك بهدف زيادة مستوى راحة المريض، عن طريق التخفيف من أعراض الالتهاب. ويجب النّظر أيضاً في التأثيرات التي تطيل الحياة، خاصّة في أخذ القرارات التي تتعلّق بعلاج الالتهاب الرئوي.

المجال السابع. العلاج الأمثل للأعراض وتوفير الرّاحة

7.1 إنّ اتباع نهج شامل ومتكامل لعلاج الأعراض هو أمر بالغ الأهميّة، لكون حصولها بشكل متكرّر، واحتمالية تداخلها، أو في حالة التعبير عنها بشكل مختلف. (على سبيل المثال، عندما يعيّر عن الألم بأنه هيجان)

7.2 إنّ التمييز بين مصادر عدم الراحة عند المريض في حالة الخرف الشديد (على سبيل المثال، الألم أو الشعور بالبرد)، يمكن أن يصبح أسهل من خلال معرفة آراء مقدمي الرعاية الصحيّة للمريض.

7.3 ينبغي أن تستخدم أدوات قياس الألم، ومؤشرات عدم الراحة وسلوك المريض، لفحص ومراقبة ومتابعة المرضى الذين يعانون من الخرف المتوسط والشديد، ولمراجعة فعاليّة التداخلات العلاجيّة.

7.4 ينبغي متابعة طرق العلاجات الدوائية والطرق اللادوائية، لعلاج الأعراض الجسدية والسلوكيات الصعبة وعدم الراحة عند المريض، عند الحاجة لذلك.

7.5 إنّ الرعاية التّمرضيّة مهمّة جدّاً لضمان راحة المرضى الذين يشرفون على الموت.

7.6 يمكن لفرق الرعاية التلطيفيّة المتخصّصة أن تدعم كادر الموظّفين العاملين في مؤسّسات الرعاية طويلة الأجل، في التعامل مع أعراض معيّنة، مع الحفاظ على استمراريّة الرعاية. ولكن قد تحتاج فرق الرعاية التلطيفيّة إلى خبراء متخصّصين لعلاج الأعراض السلوكية لمرضى الخرف.

المجال الثامن. الدّعم النفسي الاجتماعي والروحاني

8.1 قد يكون المرضى الذين يعانون من الخرف المعتدل، أو حتّى المتأخّر، على دراية بحالتهم. وبالتالي فإنهم قد يحتاجون هم وعائلاتهم إلى دعم عاطفي.

8.2 ينبغي أن يشمل تقييم الرعاية الروحانية لمرض الخرف، الانتماء والمشاركة والتفاعل الدينيّ على الأقل، بالإضافة إلى معرفة مصادر الدعم والسّعادة الروحانية. بالإضافة إلى ذلك، يمكن إحالة المريض إلى خبراء في العلاج الروحاني، والذين هم يعملون أيضاً في دور الرعاية التمريضية.

8.3 يمكن للنشاطات الدّينية، مثل الطقوس، والأغاني، والخدمات المقدّمة الأخرى، أن تساعد المريض، حيث يمكن للمريض التعرّف عليها حتى في حالة الخرف الشديد.

8.4 يفضلّ تواجد المرضى المشرفون على الموت في بيئة مريحة.

المجال التاسع. الرعاية والمشاركة الأسريّة

9.1 قد تعاني الأسر من أعباء الرعاية، وقد تواجه صعوبات في الجمع بينها وبين واجباتها الأخرى، وبالتالي فإنها قد تحتاج إلى الدعم الاجتماعي.

9.2 قد تحتاج الأسر إلى الدعم خلال جميع مراحل المرض، خصوصاً بعد التشخيص، وعند بداية التعامل مع سلوكيات المريض الصّعبة، وعند التّعامل مع المشاكل الصحيّة، وعند وضعه في مؤسّسة، وعند تدهور حالته الصحيّة، وحين يقترب موعد الوفاة.

9.3 تحتاج الأسر إلى التثقيف فيما يتعلق بمراحل تطوّر مرض الخرف التّدرجي (الرعاية التلطيفية)، بالإضافة إلى خيارات العلاج، وينبغي أن يكون التثقيف عملية مستمرة لتلبية الاحتياجات المحدّدة خلال المراحل المختلفة، مع تدارس تقبّل الأسرة للوضع.

9.4 ينبغي تشجيع مشاركة العائلة في فترة المرض؛ وقد ترغب العديد من العائلات في المشاركة في الرعاية، حتّى في حال دخول مريضهم إلى مؤسّسة طبيّة توفّر الرعاية الطويلة الأجل.

9.5 تحتاج العائلات إلى الدّعم في خلال دورها الجديد في اتّخاذ القرارات (المستقبلية) بالنّسبة عن المريض.

9.6 يجب على مقدّمي الرعاية الصحيّة المتخصّصين، تفهّم حاجات العائلات فيما يتعلّق بمعاناتها من الأسى والحزن إذا الأمد الطّويل أو المزمّن خلال مراحل المرض المتعدّدة، وخصوصاً أنّ التراجع في صحّة المريض سيكون واضحاً.

9.7 يجب تقديم الدعم للعائلات خلال فترة الحداد.

9.8 يجب إعطاء أفراد العائلة وقتاً كافياً للتكيّف مع الوضع بعد وفاة المريض، خصوصاً بعد الوقت الطويل الذي قضوه في رعايته.

المجال العاشر. تنفيذ فريق الرعاية الصحيّة.

10.1 إنّ فريق الرعاية الصحيّة، بما في ذلك أخصائيّي الرعاية الصحيّة والمتطوعين، بحاجة إلى مهارات مناسبة في تطبيق نهج الرعاية التلطيفيّة الخاصّة بمرض الخرف.

10.2 تشمل الكفاءات الأساسيّة كافة المحاور المذكورة أعلاه (1 إلى 9). بحيث تكون جميع الكفاءات متوفرة ضمن فريق الرعاية الصحيّة، ويفضّل أن يكون جميع أفراد الفريق قادرين على التزوّد بالقواعد الأساسيّة في نهج الرعاية التلطيفيّة.

المجال الحادي عشر. القضايا المجتمعية والأخلاقيّة.

11.1 من الضروري أن يحصل مرضى الخرف على رعاية تلطيفيّة أينما يتواجدون، أسوة بالمرضى الذين لا يتجاوبون مع العلاجات الشفائيّة.

11.2 يجب أن يحصل مقدّمي الرعاية الأسريّة على الدعم الكافي ليصبحوا قادرين على الجمع بين رعاية المريض المصاب بالخرف وواجباتهم الأخرى.

11.3 يجب تعزيز وزيادة الصّلة بين مرض الخرف والرعاية التلطيفيّة.

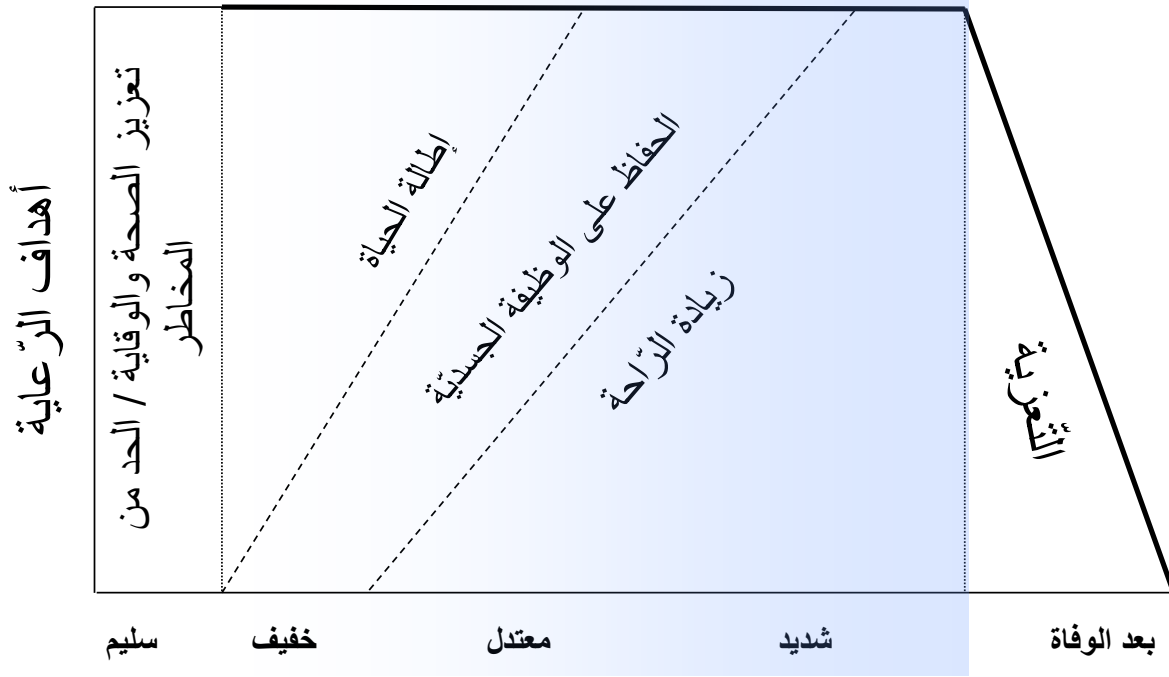
11.4 يجب أن يشمل منهج تدريب الأطباء والمرضى من مستوى البكالوريوس والدراسات العليا على حدّ سواء، على الرعاية التلطيفيّة الذين يعانون أمراض أخرى غير السرطان، كجزء لاستكمال تعليمهم المهنيّ.

11.5 يجب أن يُحفّز مقدّمي الرعاية الصحيّة المتخصّصين، للعمل في مجال مرض الخرف والرعاية التلطيفيّة، وبالتالي فإن هناك حاجة لتمويل كافٍ للموارد البشريّة.

11.6 يجب تشجيع الحوافز الاقتصاديّة والمنهجيّة للحصول على رعاية ممتازة لمرحلة ما قبل الوفاة.

11.7 هناك حاجة إلى رفع مستوى الوعي حول الرعاية التلطيفيّة لمرض الخرف.

11.8 يجب أن تشمل الإستراتيجيات الوطنيّة المتعلّقة بمرض الخرف، والرعاية التلطيفيّة، ورعاية المرضى المشرفين على الموت، والرعاية طويلة الأجل، كلاً منها على الرعاية التلطيفيّة لمرضى الخرف. وبالمثل، فإن صنع السياسات في مؤسسات الرعاية التلطيفيّة ودور الرعاية طويلة الأجل يجب أن ترتبط برعاية مرض الخرف.



الجدول رقم 1. تطوّر الخرف والأولويات المقترحة لأهداف الرعاية

يُعتبر هذا الجدول جزءاً من توصيات الفقرة 1.2

التفسير: يمثّل هذا الجدول نموذجاً لتغيّر أهداف الرعاية وتحديد أولوياتها طوال مراحل مرض الخرف. ويقترح هذا الجدول تحديد أولويات أهداف الرعاية التي قد تُطبّق في نفس الوقت، غير أنّها ذات صلة متغيّرة بالنسبة لمراحل مختلفة من الخرف. قد يطبّق أكثر من هدف واحد للرعاية في الوقت نفسه.

مثلاً، بالنسبة لمريض يعاني من الخرف المعتدل، قد يُطبّق ثلاثة من الأهداف في الوقت نفسه ولكن قد تولى الأهميّة لزيادة الرّاحة والحفاظ على الوظيفة الجسديّة على حساب إطالة الحياة.

كما هو الحال مع أي نموذج، تُمثّل أهداف الرعاية فكرة مجردة عن الواقع، وفي خلال تطبيقها قد تحتاج إلى التكيف مع احتياجات وتفصيلات المرضى وعائلاتهم. لا يتّصل هذا الجدول بشكل مباشر بالعلاج التلطيفي للتفرّغ الثنائي. ومع ذلك، فإن أهداف الحفاظ على الوظيفة الجسديّة والتي قد تشمل تأخير تطوّر المرض وزيادة الرّاحة، تمثّل تركيز على نوعية الحياة وبالتالي فهي أكثر توافقاً مع الرعاية التلطيفيّة.

تجدر الإشارة إلى ما ورد في الفقرة 9.6، في حين تحتاج الأسر إلى دعم مبكر ومستمرّ في مرحلة ما بعد الوفاة.

ملاحظة، توافق الخبراء على هذه التوصيات بشكل جزئي (في مقابل توافقهم بشكل شبه كلي على معظم التوصيات الأخرى). قُدمت هذه التفسيرات بناءً على آراء الخبراء التي أشارت إلى ضرورة التوضيح الإضافي.

Reproduced by permission of SAGE Publications Ltd., London, Los Angeles, New Delhi, Singapore and Washington DC, from the article:

van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CPM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, Francke AL, Jünger S, Gove D, Firth P, Koopmans RTCM, Volicer L; European Association for Palliative Care (EAPC), White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care, Palliative Medicine 2014;28(3):197-209. DOI: 10.1177/0269216313493685.

© The Authors, 2013.

Link to the article: <http://pmj.sagepub.com/content/28/3/197.full.pdf+html>

Link to the Supplement to the article: <http://pmj.sagepub.com/content/28/3/197/suppl/DC1>

* Translation by Prof. Huda Abu-Saad Huijer RN, PhD, FEANS, FAAN.

Referees: Mohammad Bushnaq, MD, palliative care consultant, and Faten Al-Sayed, RN.

7 September 2014