

خيارات الرعاية:

دليل القرارات والرعاية في المرحلة
الأخيرة من الحياة

عندما يبدأ الناس بطرح احتياجاتهم بخصوص الرعاية في المرحلة الأخيرة من الحياة، يجدون أن عليهم اتخاذ العديد من القرارات الهامة. وغالباً ما تكون هذه القرارات صعبة. لذلك صمم هذا الدليل لمساعدتك في:

• التفكير بما تريده؛

• طلب ما تحتاجه؛

• فهم بعض الخطوات للتأكد من حصولك على الرعاية التي ترغب بها.

لقد صمم هذا الدليل لمساعدة أهالي مناطق مصكيغن، ديترويت، سالت ست، ماري في ولاية ميشيغن. نحن مدينون لأولئك الذين شاركوا بكل سخاء في عرض تجاربهم الخاصة وأفكارهم ومشاعرهم للمساعدة في كتابة هذا الدليل.

هذا الكتيب من إنتاج اتحاد ميشيغن من أجل تقدم الرعاية في المرحلة الأخيرة من الحياة، بتضافر جهود عدد من مؤسسات الرعاية الصحية الملتزمة بتحسين جودة الرعاية في نهاية الحياة. الاتحاد هو بإدارة بيني مورفي، من مؤسسة هوسبيس والرعاية التلطيفية في ولاية ميشيغن، وكان أوغل من جامعة ميشيغن ستيت. ويشغل براد مكيني منصب مدير مشروع الاتحاد. وقد تم تطوير هذا الكتيب من قبل فريق أحد المشاريع بقيادة ماري رايمر.

جميع الحقوق محفوظة. للمعلومات يرجى مراجعة مؤسسة هوسبيس والرعاية التلطيفية في ولاية ميشيغن على الرقم (٥١٧-٨٨٦-٦٦٦٧)

خيارات الرعاية: دليل للقرارات والرعاية في المرحلة الأخيرة من الحياة

عندما يتقدم المرض، تزداد حاجة الشخص للرعاية. بالرغم من أن الأمر قد لا يبدو كذلك دائماً، هناك خيارات يجب تحديدها بخصوص ما ستشمله تلك الرعاية. إن نوع الرعاية التي تحتاجها وتريدها هو أمر يعود لك.

أحد الخيارات هو رعاية المواساة (كومفورت كير). توفر رعاية المواساة، المعروفة أيضاً بالرعاية التلطيفية، طريقة للناس للسيطرة على آلامهم وأعراض أخرى، حتى لو لم يعد هناك احتمال للشفاء من المرض الذي يسبب تلك الأعراض.

إن رعاية المواساة لا تعني الاستسلام والبقاء دون تلقي الرعاية التي من حقك الحصول عليها. حتى عندما لا يمكن الشفاء من المرض يبقى لديك مبرر لتأمل بأشياء حسنة تأتي من هذه المرحلة في حياتك. خلاصة القول، إن رعاية المواساة تساعدك على عيش حياتك على أتم وجه، بينما توفر رعاية محترمة وفقاً لرغبتك.

الناس كما نعلم مختلفون بطباعهم، وكل منا لديه طريقته الخاصة للتعامل مع مرض خطرفي نهاية حياته. قد يريد البعض التحدث عما يشعرون به، بينما لا يريد البعض الآخر القيام بذلك. والبعض يسعى للحصول على علاج ما، بينما يقرر البعض الآخر البقاء دون هكذا علاج. والواقع أنه ليست هناك أجوبة صحيحة أو خاطئة بالنسبة لهذا الأمر.

إن الرعاية في المرحلة الأخيرة من الحياة مسألة شخصية أساساً، وقد تختلف الاحتياجات من شخص لآخر. ولكن هناك أسئلة وهموم عامة ومشتركة يواجهها الجميع. وهذا الدليل صمم لمساعدك على التفكير بهذه الأمور والخيارات التي يمكنك اتخاذها.

التفكير بقراراتك

قد يكون الأمر مربكاً حقاً عندما يفكر المرء بكل القرارات التي عليه اتخاذها في حالة المرض الشديد. لكن الإجابة على الأسئلة التالية قد تساعدك في كيفية تحديد تلك الخيارات:

-
- ما هي المسألة الأكثر أهمية لي ولعائلتي الآن؟
 - ما المساعدة التي أحتاجها للوصول إلى أهدافي؟
 - من هم أفضل الأشخاص الذين يمكنني طلب دعمهم في مجتمعي؟
 - من هم أفضل الأشخاص في مجتمعي للإجابة على أسئلتني؟
- «تظن أنك تقوم بواجبك على أحسن ما يرام عندما تعتني بوالديك، ولكنك لا تؤدي ذلك بالشكل الذي تظن. كنت أحتاج لأناس أكفاء لمساعدتي ولم أعرف إلى أين أذهب. أظن أن العون موجود، ولكن إلى أين تذهب لتسأل عنه؟» ماريما
-

لا يهم من أنت

كلنا مختلفون وقد يكون لدى كل منا رغباته الخاصة بشأن الرعاية في المرحلة الأخيرة من الحياة. ولكن لدينا أيضاً احتياجات مشتركة في هذا الوقت العصيب.

بغض النظر عن من أين جئت، أين تقيم الآن، من يقدم لك الرعاية، أو كم من المال تملك، فإن لك الحق في الحصول على رعاية تحترم رغباتك، وتتوافق مع احتياجاتك وقراراتك:

• لك الحق في رعاية تحترم تقاليد ومعتقدات وشعائر عائلتك.

• لك الحق في قبول أو رفض أي علاج طبي.

• لك الحق في الحصول على إجابة لأسئلتك من مقدمي الرعاية الطبية.

«أنظروا، هذه حياتي، سواء أكنت

مريضاً أم لا، أريد الاستمتاع بها

على أكمل وجه بطريقتي

الخاصة. بكل بساطة، لا أريد أن

يذلّني أحد ماذا ينبغي علي أن

أفعله، سيأتي فيما بعد دور كل

منهم» أوسكار

• لك الحق في أن تعلم عن كل خيارات الرعاية المتوفرة لك.

• لك الحق في رعاية من شأنها السيطرة على أعراض مزعجة كالآلم أو القلق.

الحصول على الدعم الذي تحتاجه

من الصعب جداً مواجهة حقيقة أن مرضاً خطيراً لا يمكن الشفاء منه. ولذلك السبب غالباً ما يؤجل الناس التفكير في الرعاية التلطيفية أو رعاية المواساة كأحد الخيارات. ولكن عادة ما يجد أولئك الذين يختارون رعاية المواساة أنهم بذلك يحصلون على العون والدعم الذي يحتاجونه من الذين يقدمونه لهم الرعاية.

الأسرة

إن الأسرة والأصدقاء الذين هم الأقرب منك قد يكونون أول مصادر الدعم لك. من المهم أن تبلغهم بكل صراحة ما هي احتياجاتك. وعلى نفس درجة الأهمية ينبغي أن تتيح لهم الفرصة كي يقولوا ما يمكنهم أن يقدموا لك من المساعدة. يمكنك طلب الأمور التالية من الأشخاص المقربين منك:

- مساعدتك على إيجاد أفضل الوسائل للشعور بالارتياح والقيام بالأمور الأكثر أهمية لك في هذه المرحلة من حياتك.
- مساعدتك في اتخاذ القرارات عند طلب ذلك منهم.
- الأخذ برغباتك واحترامها حتى لو لم يتفقوا معك في الرأي.
- الاستمرار في الأخذ برغباتك إذا لم تعد تستطيع الكلام والتعبير عما تريد.
- مساعدتك من خلال الاهتمام باحتياجاتهم وهمومهم من أجل تجنب الارتباك والإحراج.

مقدمو الرعاية الصحية

إن مقدمي الرعاية الصحية، كالأطباء، الممرضات، مختصي العلاج، العاملين الاجتماعيين، أو المرشدين الروحيين سيهتمون بك من أجل تلطيف الأعراض الجسدية والنفسية عندما تعاني من حالة مرض شديد.

هناك عدة أمور يمكن أخذها بعين الاعتبار عند التحدث مع مقدمي الرعاية الصحية المذكورين:

• فكر مسبقاً بالهموم والاستفسارات التي تريد طرحها مع فريق الرعاية الصحية. دوّن هذه الأمور لكي يتسنى لك مناقشتها في حال لم يطرحها مقدم الرعاية. يساعدك كذلك إحضار أحد أفراد العائلة أو صديق يكون مهياً لطرح المسائل التي تهتمك.

• يريد مقدمو الرعاية الصحية معرفة ما تشعر به فعلاً بغية مساعدتك، لذا فكن واضحاً قدر الإمكان فيما يخص وصف أعراضك. من الصعب الحصول على المساعدة إذا حاولت أن تكون «المريض المطيع» من خلال التهوين من حدة ما تشعر به.

«عندما أذهب إلى الطبيب

أشعر بالتسرع والاضطراب -

أنسى الأسئلة التي كنت أريد

طرحها. أحياناً لا أسمعها جيداً

وأشعر أنني يجب أن لا أزعجه.»

جوزيفين

• الألم هو عرض شائع

ومقدمو الرعاية الصحية

متدربون على طرح

موضوعه. إنما لا يمكنهم

المساعدة في تخفيف الألم

إذا لم تخبرهم بوجوده.

وبالطبع فإنهم لن يعتبروك

ضعيفاً أو كثير التشكي

عندما تتحدث عن آلامك.

• يجب أن تكون واضحاً ومحددأً مع مقدمي الرعاية. اطرح الأسئلة وناقش الهموم إلى أن تحصل على جواب كامل. فهذا يساعد مقدم الرعاية على تقديم العون لك.

• تشارك معهم في مناقشة القضايا التي تهتمك لكي يستطيع مقدمو الرعاية احترام قراراتك ومعتقداتك.

بعض الناس لا يعلمون بالضبط ماذا يطرحون على مقدمي الرعاية الصحية. هذه بعض الأسئلة التي قد تريد طرحها:

• ما الذي يحتمل حدوثه بالنسبة لمرضي؟ ما هي التغييرات التي يمكنني توقعها مع مرور الوقت؟

• هل رعاية المواساة خيار جيد في هذا الوقت بدلاً من محاولة الشفاء من مرضي؟

• هل يمكن السيطرة على الألم وعدم الارتياح الناتج عن المرض والعلاجات الطبية الإضافية؟

• إذا كان لدى أفراد عائلتي أية أسئلة بخصوص رعايتي، فمن يمكنه الإجابة عليها؟

• ما هي المساعدة المتوفرة من قبل أسرتي؟

وأخيراً، تذكر أن احتياجاتك قد تتغير مع مرور الوقت. من المهم أن تطلع عائلتك ومقدمي الرعاية الصحية على هذه التغييرات في احتياجاتك.

إعلان رغباتك

بينما أنت تفكر في نوع الرعاية التي تحتاجها، فإن من المهم مشا ركة محبيك ومقدمي الرعاية الصحية بالإعلان عن رغباتك واحتياجاتك.

عندما تشارك عائلتك ومختصي الرعاية الصحية بهمومك وتزودهم بالمعلومات التي يحتاجونها لاتخاذ القرارات عنك إن أصبحت غير قادر على ذلك بنفسك. في هذه الحال لا يضطر مقدمو الرعاية لك إلى التساؤل والتخمين عما قد تريد تحقيقه.

من المهم أن تشارك هذه المعلومات مع محبيك ومقدمي الرعاية لك خطياً. حيث أن توفير سجل مكتوب وواضح بما تريد وما لا تريد سيساعد المسؤولين عن رعايتك على تحقيق رغباتك كما هي.

بينما تكون هذه الأمور ببالك، فيما يلي خطوتان يمكنك اتخاذهما للتأكد من أن رغباتك ستجد طريقها نحو التطبيق:

«عندما كنت صغيراً لم يقل والداي أية

كلمة. لا أريد أن أضع الأعباء على

أطفالي - فهم منشغلون بما فيه

الكفاية. ولكن فترة انتقالي تقترب

وأريد لهم أن يكونوا مهئين لكي

أفارقهم بكل ارتياح.» سام

• اختر قريباً أو شخصاً آخر

تثق به ليتخذ قرارات طبية

بالنيابة عنك إن أصبحت

غير قادر على ذلك، ووقع

وثيقة تحدد فيها اسم ذلك

الشخص كونه وكيل المريض.

❖ دُونَ وثيقة توجيهات طبية (أحياناً تسمى الوصية الحية) تحتوي على خيارات الرعاية الطبية التي تريدها وتلك التي لا تريدها.

إنها فكرة جيدة أن تتكلم عن هذه القرارات قبل أن تكون الحاجة ماسة أو أن تكون تحت ضغط شديد. تذكر دائماً أن بإمكانك تغيير قراراتك من خلال كتابة وثيقة جديدة إذا شعرت بالحاجة لذلك. إن وكيل المريض الذي تعينه وتوجيهاتك الطبية لا يُستعملان إلا في حال عدم قدرتك على التكلم بنفسك.



عبارات قد تسمعها

عند التحدث إلى فريق الرعاية الصحية وأسرتك، قد تسمع بعض العبارات أو الكلمات غير المألوفة:

نوعية الحياة - بدلاً من مدى أو طول الحياة، يعني هذا التعبير كيف تريد أن تعيش. غالباً ما يقصد به قدرتك على المشاركة في النشاطات الأكثر أهمية بالنسبة لك.

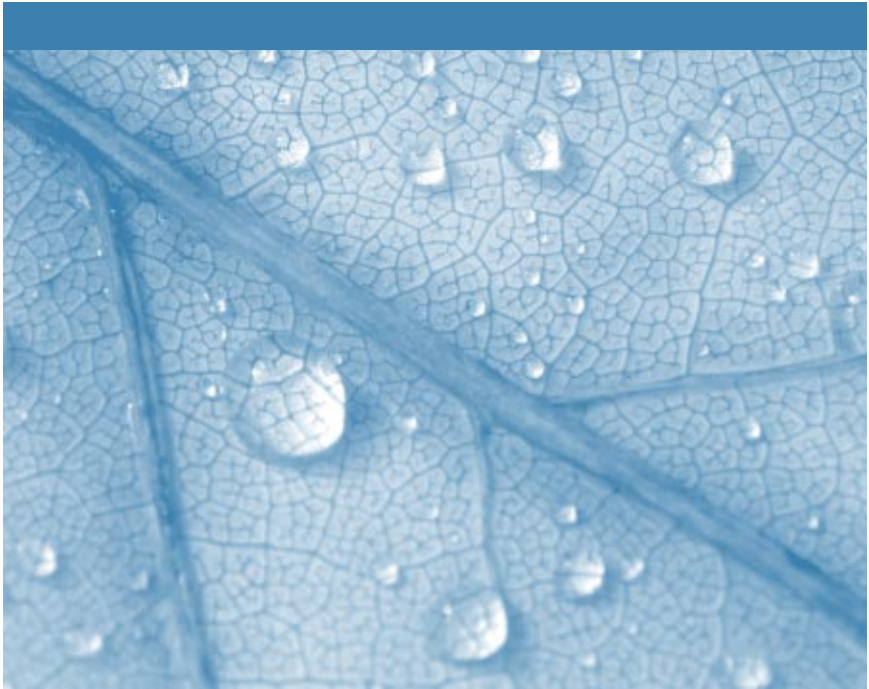
الرعاية التلطيفية - كذلك تسمى رعاية المواساة، تساعد على تخفيف الألم والأعراض الأخرى وتركز على تحسين حياة المريض.

رعاية هوسبيس - نوع من الرعاية التلطيفية يوفر سلسلة واسعة من الخدمات للمرضى الميؤوس من وضعهم ولعائلاتهم. يمكن تلقي خدمات هوسبيس في المنزل، بيت المسنين، المستشفيات، أو في مسكن تابع لمؤسسة هوسبيس.

الوصية الحية أو التوجيهات الطبية - هي وثيقة تحدد فيها خياراتك بخصوص الرعاية الطبية التي تريد والتي لا تريد.

توكيل مستمر للرعاية الصحية - تحدد هذه الوثيقة اسم شخص تختاره ليكون وكيل المريض الذي يمثلك وتخوله اتخاذ القرارات بخصوص الرعاية الصحية بالنيابة عنك إن أصبحت غير قادر على ذلك.

الرعاية النفسية والروحية - هي الرعاية التي تتعامل مع النواحي النفسية والروحية والعاطفية والاجتماعية والعائلية والدينية في حال المرض، الفقدان والموت. إن الباحث الاجتماعي أو الطبيب النفساني، القس، الكاهن، الحاخام، الإمام، القسيس أو متطوعون مدربون روحياً ودينياً قد يقدمون الرعاية النفسية أو الروحية لك.



أين تبحث عن المعلومات

بالإضافة إلى أفراد عائلتك، الأصدقاء ومقدمي الرعاية الصحية، هناك العديد من الموارد التي يمكن الاعتماد عليها للمساعدة في رعاية فترة نهاية الحياة وفي اتخاذ القرارات. فيما يلي عينات من الأفراد والمؤسسات في مجتمعك وفي أنحاء الولاية والبلاد التي يمكنها تقديم العون لك:

مؤسسات داخل الولاية وعلى المستوى الوطني

❖ **مؤسسة هوسبيس والرعاية التلطيفية في ولاية ميشيغن** - يمكنها الإجابة على الأسئلة حول خدمات هوسبيس والرعاية التلطيفية، ومساعدتك في الاتصال ببرامج هوسبيس في ولاية ميشيغن. توفر كذلك دليلاً مجانياً لخدمات هوسبيس. يمكن الاتصال بهم على الرقم ٦٦٦٧-٨٨٦-٥١٧ أو ٦٣٠٠-٥٣٦-٨٠٠-١، أو عبر زيارة الموقع الإلكتروني على العنوان www.mihospice.org.

❖ **مؤسسة هوسبيس والرعاية التلطيفية الوطنية** - تساعدك في الاتصال ببرامج هوسبيس في ولايات خارج ميشيغن. يمكن الاتصال بهم على الرقم ٨٨٩٨-٥٦٨-٨٠٠-١، أو عبر زيارة الموقع الإلكتروني على العنوان www.nhpc.org.

❖ **القرارات الأخيرة** - يوفر تنوعاً واسعاً من الموارد حول رعاية مرحلة نهاية الحياة للمرضى وعائلاتهم، بالإضافة إلى التواصل مع مؤسسات أخرى داخل وخارج الولاية. يمكن مراجعتهم عبر زيارة الموقع الإلكتروني على العنوان www.lastacts.org.

• **الاتحاد من أجل الرعاية** - يوفر المطبوعات والدعم للمرضى وعائلاتهم، بالإضافة إلى تشغيل خط ساخن للأزمات والمعلومات. يمكن الاتصال بهم على الرقم ٩٤٥٥-٩٨٩-٨٠٠-١، أو عبر زيارة الموقع الإلكتروني على العنوان www.partnershipforcaring.org.

• **المؤسسة الأمريكية للألام** - توفر الموارد للمرضى وعائلاتهم حول تسكين الألام. يمكن الاتصال بهم على الرقم ٣٨٠٥-٤٩٢-٨٠٠-١، أو عبر زيارة الموقع الإلكتروني على العنوان www.painfoundation.org.

• **الاتحاد الأمريكي للمتقاعدين (AARP)** - يوفر المعلومات حول الرعاية الطويلة الأمد، رعاية فترة نهاية الحياة، الحزن والفقدان. يمكن الاتصال بهم على الرقم ٣٤١٠-٤٢٤-٨٠٠-١، أو عبر زيارة الموقع الإلكتروني على العنوان www.aarp.org/lifeguide.

اتحاد مشيغن من أجل تقديم الرعاية في مرحلة نهاية الحياة
مؤسسة هوسبيس والرعاية التلطيفية في ولاية مشيغن

6015 W. St. Joseph Highway, Suite 104
Lansing, MI 48917
517-886-6667 or 1-800-536-6300
www.mihospice.org

