עמותה לחולי דמנציה, אלצהיימר ומחלות דומות בישראל (ע"ר)

ג'וינט ישראל אשל
יחד בעשייה חברתית למען הזקנים

איך לדבר עם משפחות על דמנציה מתקדמת

מדריך לאנשי מקצוע ממקצועות הרפואה והבריאות

(מתורגם עם התאמות לישראל)

www.eshelnet.org.il

איך לדבר עם משפחות על דמנציה מתקדמת

מדריך לאנשי מקצוע ממקצועות הרפואה והבריאות (מתורגם עם התאמות לישראל)

בעקבות: דמנציה מתקדמת, מדריך למשפחות

הכוח להגדיר מחדש את ההזדקנות

Hebrew SeniorLife, Harvard Medical School Affiliate, המרכז מסונף לבית הספר לרפואה בהרווארד.

זכויות יוצרים: Hebrew SeniorLife, 2013

מאת: ג'ודי קומרט, PhD, פסיכולוגית ומנהלת בתחום הטיפול הפליאטיבי
אן מהלר, MS RN, אחות קלינית מומחית בתחום הטיפול הפליאטיבי

בעקבות: דמנציה מתקדמת, מדריך למשפחות

מכון לחקר הזקנה Hebrew SeniorLife, מסונף לבית הספר לרפואה באוניברסיטת הרווארד

המרכז הרפואי Beth Israel Deaconess

זכויות יוצרים: Hebrew SeniorLife, 2013 ; המכון לחקר הזקנה, 2011

מאת: סוזן ל. מיטצ'ל, MD MPH (2, 1)
אנג'לה ג'. קאטיק, MD (2)
ג'יין ל. גיבנס, MD MSCE (2, 1)
ג'ולי קנופ, APRN MSN (3)
ג'ולי א. מורן, DO (2)

1) המכון לחקר הזקנה והמחלקה לרפואה, מרכז Hebrew SeniorLife, בוסטון מסצ'וסטס

2) גרונטולוגיה במחלקה לרפואה, המרכז הרפואי Beth Israel Deaconess, בוסטון מסצ'וסטס

3) תכניות הטיפול הפליאטיבי, המחלקה לרפואה, המרכז הרפואי Beth Israel Deaconess, בוסטון מסצ'וסטס

המרכז לחקר הזקנה, Hebrew SeniorLife, מסונף לבית הספר לרפואה הרווארד

המרכז הרפואי Beth Israel Deaconess הוא בית חולים אקדמי של בית הספר לרפואה הרווארד

זכויות יוצרים: Hebrew SeniorLife, 2013

החוברת הופקה בשיתוף עמותת "עמדא" ואשל

תודות לעמותת "יד ריבה" על הייעוץ המשפטי

תודות: **ד"ר שלי שטרנברג**, בית החולים "שערי צדק", **ולריה גרופמן**, עו"ס, עמותת "עמדא", **עו"ד יעל וקסמן**, עמותת "יד ריבה", **ד"ר עו"ד מיטל סגל-רייך**, הקליניקה לזכויות זקנים וניצולי שואה ע"ש מרטי ג'ייקוב, הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת בר־אילן

הערת המתרגם: על אף שהחוברת עוסקת במצבים של דמנציה מתקדמת, הרי שגם במסגרת ההגדרה הרפואית של "דמנציה מתקדמת" חשוב לזכור שטרם אבדן מוחלט של המסוגלות להביע דעה ורצון ולקבל החלטות, ניתן להביע דעה כיצד האדם ירצה שינהגו בו על פי המנגנונים הקבועים ב"חוק זכויות החולה" וב"חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות".

עריכת לשון: עופר המבורגר
עיצוב והפקת דפוס: פנינה נחמיאס, ג'וינט ישראל
תיאום הפקה: סימונה דוד, ג'וינט ישראל, אשל
מנהל ההוצאה לאור: רן רובנר, ג'וינט ישראל
הדפסה: דפוס גרפוס פרינט בע"מ
כל הכתוב בחוברת זו בלשון זכר או בלשון נקבה מכוון לשני המינים כאחד
© כל הזכויות שמורות לאשל, תשע"ו - 2016
הודפס בירושלים תשע"ו, 2016

פתח דבר

מחלת האלצהיימר היא המחלה הנפוצה והמוכרת ביותר בין המחלות הגורמות לדמנציה. מחלות הדמנציה מתפתחות במוח ומאופיינות בהידרדרות ביכולות החשיבה והזיכרון, שמשפיעות גם על התפקוד הפיזי של החולה. לרוב, משך המחלה הינו מספר שנים, ועם התקדמותה החולה צפוי לסבול מירידה משמעותית בתפקוד. למרות שהמחלה גורמת לקיצור תוחלת חייהם של החולים, השלב המתקדם של המחלה אינו זוכה להכרה מספקת כשלב סופי, ולכן, ישנן פעמים בהן האדם ומשפחתו לא יקבלו את הליווי הרפואי, הרגשי והרוחני המתאים להם.

עם זאת, נראה כי מגמה זו הולכת ומשתנה בישראל בעקבות שיתופי פעולה בין בעלי עניין ומקבלי החלטות. ישנה הבנה כי מהלך המחלה והשינויים הפיזיולוגיים לאורכה צפויים, ומכאן ניתן ורצוי להיערך אליהם מבעוד מועד, הן מבחינת תהליכי קבלת החלטות והן מבחינת טיפול וליווי מותאמים.

אנשי מקצוע המלווים אנשים עם דמנציה ובני משפחותיהם מתמודדים באופן תדיר עם סוגיות סביב הטיפול בסוף החיים. לעיתים, עשויות להתעורר אצלם התלבטויות ודילמות אתיות ומעשיות, לצד אתגר ועומס רגשי. בנוסף, פעמים רבות עולות בקרבם שאלות כגון: "איך לדבר עם המשפחה?", "איך להתייחס לנושאים מורכבים, מרתיעים וטעונים רגשית?", "כיצד להבין את שלב סוף החיים בדמנציה?", "אילו אפשרויות קיימות?" וכדומה.

בבסיס הגישה של ג'וינט ישראל-אשל, האגודה לתכנון ולפיתוח שירותים לזקן בישראל, ועמותת עמדא, עמותה לחולי דמנציה, אלצהיימר ומחלות דומות בישראל (ע"ר), עומד הרצון לשפר את איכות חייהם של אנשים עם דמנציה, בני משפחותיהם ואנשי הצוות המלווים אותם, לאורך כל שלבי המחלה, כולל בסופה.

חוברת זו נועדה לסייע לאנשי המקצוע להכיר בשלבים אלו ולאפשר להם לתרגל שיחה תומכת ומאפשרת עם בני המשפחה סביב שינויים פיזיולוגיים צפויים לאורך המחלה. החוברת מציעה הרחבה של התפיסה הטיפולית ואפשרויות מעשיות לניהול שיחות בנושא. בנוסף, מדגישה החוברת את שאלת איכות חייו של האדם ותחושת הנוחות שלו, כסוגייה המתווספת לטיפול הקיים ולעיתים אף עומדת במרכזו.

חוברת זו מיועדת לכם, אנשי המקצוע, ומהווה כלי לפיתוח שפה בה תוכלו לתווך, להסביר, לתמוך וללוות בני משפחה בשלבים מורכבים אלו. אנו מקווים כי תעשו בה שימוש חשוב ותעזרו בה כמשענת לאורך הדרך.

יוסי היימן
מנכ"ל אשל, ג'וינט ישראל

גרי רוט
מנכ"ל עמדא

מטרת המדריך

מדריך זה, שמצטרף לחוברת **דמנציה מתקדמת: מדריך למשפחות**, הוא מדריך למשתמש שמיועד לאנשי מקצוע ממקצועות הרפואה והבריאות, אשר תומכים במשפחות שמקבלות החלטות לגבי טיפולים עבור אנשים עם דמנציה מתקדמת. את החוברת כתב ב-2011 צוות רב־תחומי של רופאים, אחיות וחוקרים שעוסקים בגריאטריה ובטיפול פליאטיבי ב-Hebrew SeniorLife, בוסטון ובבית ישראל Deaconess Medical Center.

בשנת 2012 פעל המרכז למען שינוי הגישה בעבודה עם אנשים עם דמנציה מתקדמת, כך שהטיפול יהיה מונחה מתוך מטרה מוגדרת. צוות הטיפול הפליאטיבי פעל לקיום שיחות עומק והציג את החוברת בפני בני משפחה שמשמשים כמטפל העיקרי באנשים במחלקות האשפוז הסיעודי המורכב והאשפוז ארוך הטווח של המרכז. חוברת זו נכתבה מתוך מחשבה שיש להכשיר את הצוות המקצועי, האחיות וכוח העזר, כדי שיוכלו לרתום את המשפחות ולעזור להן להבין את ההידרדרות הפיזית שנלווית לדמנציה בשלב מתקדם, וכדי שיסייעו לבני המשפחה להכין את עצמם לקבלת החלטות שנוגעות לטיפול בשלב זה. ניתן להשתמש במדריך זה כדי לבנות סדנה בת שלושים דקות שמיועדת לאנשי צוות לשם רכישת טכניקות ופיתוח כישורים, וכן לפיתוח היכולת להפגין רמת אמפתיה גדולה יותר בעת שיחה עם משפחות.

אנשי מקצוע מתחום החינוך, הסיעוד, הרפואה, העבודה הסוציאלית וכן מתחומים נוספים יכולים להציע את סדנת ההכשרה הזו לצוותים רב־תחומיים במסגרות טיפוליות שונות שבהן יש אנשים עם דמנציה מתקדמת.

תוכן העניינים

כיצד יש להשתמש במדריך זה	9
הגדרת דמנציה	10
קביעת מטרות הטיפול העיקריות	11
גישה כלפי בעיות אכילה	13
גישות בנוגע להחלטות על אשפוז	14
גישות לקבלת החלטות טיפוליות בנוגע לזיהומים	15
מתי יש להפנות לטיפול פליאטיבי או להוספיס	17
על המחברות	18

כיצד להשתמש במדריך מקצועי זה

בכל אחד מחלקי מדריך זה יש:

(א) מידע שמסייע לאנשי מקצוע ממקצועות הרפואה והבריאות לנהל שיחות עם משפחות.
(ב) דוגמאות (צבועות בכחול) של צורת דיבור ספציפית שבה ניתן להשתמש.

בצד הימני, מידע רפואי ועצות שנוגעות לקבלת החלטות קשות אשר נובעות מטיפול בדמנציה מתקדמת. בצד השמאלי, מופיעות דוגמאות של צורת דיבור שבה ניתן להשתמש בשיחה עם בני משפחה על מטרות טיפוליות ועל בחירה באופציות טיפוליות.

במדריך, סקירה קצרה על מהלכה של דמנציה מתקדמת לצד אופציות הטיפול העדכניות בה.

מטרתו של מדריך זה היא ללמד אנשי צוות כיצד ליצור סביבה אשר:

- תכין בני משפחה לשמש כמטפלים עיקריים אשר מקבלים החלטות במסגרת תפקידם.
- תסייע לבני משפחה לזהות מטרות מוגדרות בטיפול הרפואי שתואמות את משאלות המטופל, כפי שהובעו בעבר.
- תייצר את התנאים לתכנון פרו־אקטיבי של אופציות טיפוליות טרם הופעת מצב של משבר טיפולי.

עצות שנוגעות להעברת סדנאות הכשרה שמיועדות לצוות המקצועי:

- מומלץ שלא לתת לבן משפחה את המדריך **דמנציה מתקדמת: מדריך למשפחות** ללא ליווי מתאים. מומלץ ללוות זאת בשיחה מעמיקה עם איש מקצוע מטפל.
- יש חשיבות מכרעת לחלוקת חומר כתוב לצוות המקצועי, שבו כל החלקים בחוברת ההכשרה אשר נוגעים ל"צורת הדיבור".
- יש לעודד את הצוות המקצועי לתרגל את השפה, או לדון במקרים ספציפיים שנמצאים תחת טיפולם. הדבר שומר על שיחה ערה ועל דיון מעניין ומסייע בשמירה על קשב ועניין.
- כאשר מגדירים דמנציה מתקדמת בשלב מוקדם בהדרכה, מומלץ להיעזר בסיפור מקרה של מטופל במחלקה המדוברת אשר עונה על הקריטריונים של דמנציה מתקדמת.
- אחת מהתפיסות שהוכחה כתורמת במיוחד, היא להביא את בני המשפחה לידי כך שיבחנו את המצב "ממעוף הציפור". זאת, כדי לשקול את מטרת הטיפול הרחבה ולא להתמקד בפירוט רב באופציות טיפוליות ספציפיות. גישה זו מעודדת את בני המשפחה לנסח מהי המטרה העיקרית, והיא זו שמנחה אותם בהמשך בבחירת אופציות הטיפול כאשר המחלה מתקדמת.

הסבר על מטרות השיחה
צורת הדיבור לשיחה עם בני משפחה:
"המטרה היא, שנוכל לתת לאביכם את הטיפול הרפואי הטוב ביותר. אנחנו רוצים לוודא שאתם מקבלים את ההדרכה שנחוצה כדי לקבל עבורו החלטות על הצד הטוב ביותר. המטרה שלנו היא להבין מהן העדפותיו לטיפול מיטבי, או מה, לפי דעתכם, יהיה הדבר הרצוי כעת".

הגדרת דמנציה[1]

- מונח רחב למחלה במוח שגורמת לבעיות זיכרון ומשפיעה על החשיבה ועל ההתנהגות.
- סוגים נפוצים ביותר: אלצהיימר, דמנציה וסקולרית, פרקינסון וגופיפי לואי.

מהי דמנציה מתקדמת?

דמנציה מתקדמת, היא השלב האחרון בדמנציה.

- עם הזמן, יש הידרדרות בדמנציה
- לשלב האחרון מגיעים, בדרך כלל, שלוש עד שש שנים לאחר שאובחנה דמנציה
- קווים אופייניים לדמנציה מתקדמת כוללים:
  - פגיעה מעמיקה בזיכרון שגורמת, למשל, לחוסר יכולת לזהות בני משפחה
  - יכולת הדיבור מצטמצמת לפחות מחמש מילים
  - תלות תפקודית מוחלטת, חוסר שליטה בסוגרים
  - היעדר כושר ניידות עצמאי

סיבוכים רפואיים נפוצים: בעיות אכילה וזיהומים - קרוב ל-90% מהמטופלים עם דמנציה מתקדמת יפתחו בעיות אכילה. כאשר מתחילות בעיות אכילה, הדבר מלמד פעמים רבות על כך שסוף החיים מתקרב. כמחצית מהאנשים עם דמנציה מתקדמת סובלים מחום ומזיהומים.

דמנציה היא מחלה **סופנית**. המשמעות היא, שאנשים עם דמנציה מתקדמת מתים בדרך כלל מסיבוכים שנגרמים מהמחלה. דימוי שיכול לסייע, הוא של אדם עם סרטן מפושט. כאשר לאדם עם סרטן יש דלקת ריאות בשבועות האחרונים לחייו, הסרטן עדיין נחשב סיבת המוות. על אותו המשקל, ניתן לומר שמנגנוני ההגנה של הגוף ויכולות התפקוד של

1) *הערת עורך הלשון: האקדמיה ללשון העברית קבעה כי המילה 'קיהיון' תשמש חלופה עברית למונח זה [האקדמיה ללשון העברית. מאגר המונחים. רפואה: מונחים שונים ברפואה (תשע"ד), 2014].*

אדם עם דמנציה מתקדמת נחלשים מאוד. הוא עלול ללקות בדלקת ריאות, אך הדמנציה המתקדמת היא שתגרום לסיבוכים ולמוות.

צורת הדיבור לשיחה עם בני משפחה:

"כמו שאתם יודעים, הדמנציה הופיעה אצל אימא שלכם לפני זמן רב, ועכשיו, היא בשלב האחרון של המחלה הזו. במשך הזמן, הדמנציה משפיעה לא רק על המוח אלא על הגוף כולו. לכן, בנוסף לבעיות זיכרון, אימא לא מסוגלת עכשיו להיות ניידת ללא עזרה והיא תלויה בטיפול של אחרים".

"בדמנציה, יש בעיות שנחשבות נפוצות מאוד. למשל, רוב האנשים עם דמנציה מתקדמת סובלים מבעיות אכילה ומזיהומים".

"אנשים עם דמנציה מתקדמת מתים, בדרך כלל, מהמחלה הזו. במילים אחרות, הדמנציה היא מחלה סופנית - בדיוק כמו סרטן מפושט".

קביעת מטרות הטיפול העיקריות

מהי המטרה העיקרית לטיפול הרפואי באדם?

הערת המתרגם: כאשר האדם אינו מסוגל לקבל החלטות באופן עצמאי, יש לברר אם קיים לצורך כך מיופה כוח שמונה על ידו או אפוטרופוס לענייני גוף שמונה על ידי בית משפט. במידה שאין הנחיות ספציפיות, יש לנסות ולהחליט מה היה האדם רוצה עבור עצמו.

אפשרויות בחירה: נוחות, הארכת חיים, או משהו "בין לבין"

הנוחות כמטרה

ההתמקדות היא בניסיון לאפשר לאדם חיים נוחים ככל שניתן, אפילו אם משמעות הדבר היא לא לספק לו טיפולים רפואיים שיכולים אולי לסייע לו לחיות חיים ארוכים יותר. כאשר הבחירה היא בנוחות, האדם לא רוצה בדרך כלל צינור הזנה או מכונת הנשמה. הוא לא היה רוצה שיעשו לו החייאה או שיאשפזו אותו. התמקדות בנוחות כוללת טיפולים שמטרתם להביא למרב הרווחה הפיזית, הרגשית והרוחנית של האדם. לא משתמע מכך שהטיפול המסור במטופל נפסק.

הארכת חיים כמטרה

במקרה זה, המטרה החשובה ביותר היא הארכת החיים ככל שניתן, גם אם הטיפולים גורמים לאי־נוחות. מטופלים אלו רוצים, בדרך כלל, שיאשפזו אותם על מנת לקבל טיפולים אגרסיביים שניתנים במצבי מחלה פתאומית. מטופלים אלה רוצים, בדרך כלל, הזנה באמצעות צנרת והחייאה במידת הצורך.

משהו "בין לבין" כמטרה

האדם מעוניין בסוגים מסוימים של טיפול (בכלל זה, טיפולים שגורמים לאי־נוחות) במידה שאלה יעזרו לו לחזור לרמת התפקוד הקודמת שלו. ייעשה שימוש באנטיביוטיקה לטיפול בזיהומים, כשהמטרה היא להביא את האדם בחזרה לקו ההתחלה.

הערת המתרגם: "הנחיות מקדימות", הוא מסמך רשמי שממולא על ידי החולה עצמו בשלבים שבהם הוא מסוגל לכך. המסמך מחויב בהפקדה ותקף לחמש שנים. בהנחיות, יש התייחסות מפורשת שמבהירה את רצונותיו של החולה ואת סוג הטיפולים שבהם יהיה מעוניין בעתיד. בצד ההנחיות המקדימות, רצוי למנות גם מיופה כוח לענייני גוף אשר ידאג ליישמן.

צורת הדיבור לשיחה עם בני משפחה:

"קבלת ההחלטות תהיה ברורה יותר אם נוכל להבין מהו הטיפול הרפואי שאמכם הייתה רוצה בו כמטרה עיקרית. כמטרה עיקרית, אתם יכולים להתמקד בנוחות או בהארכת חיים. לפעמים, אנשים רוצים להתמקד כמטרה עיקרית במשהו שהוא "בין לבין".

"כאשר נוחות היא המטרה העיקרית, הדבר החשוב ביותר הוא הטיפול בסימפטומים/בתסמינים הפיזיים והרגשיים שלה כדי לאפשר לה לחיות בצורה הנוחה ביותר האפשרית, גם אם משתמע מכך שהיא לא תקבל את כל הטיפולים הרפואיים שיאפשרו לה לחיות חיים ארוכים יותר. אם המטרה העיקרית היא הארכת חיים, יוצעו טיפולים שמטרתם הארכת החיים, ככל שניתן, גם כשהם כרוכים בהליכים שיכולים לגרום לאי־נוחות".

"המשמעות של משהו "בין לבין" היא, שאמכם הייתה רוצה בסוגי טיפול מסוימים (בכללם, גם כאלה שגורמים לאי־נוחות כלשהי) במידה שהם יעזרו לה לחזור לרמת התפקוד הקודמת שלה".

"האם יש לכם, בשלב הזה, מושג מהי מטרת הטיפול העיקרית שאמכם הייתה רוצה?"

"האם מולאו מסמכים של הנחיות מקדימות, או האם ניתן ייפוי כוח לעניינים רפואיים?" *(הערת המתרגם)*

גישה כלפי בעיות אכילה

נושא זה מובא כאן כדי להציג את העובדה שבדמנציה מתקדמת יש צפי לבעיות אכילה

- כ- 90% מהאנשים עם דמנציה מתקדמת סובלים מבעיות אכילה. כשמתחילות בעיות אכילה, משמעות הדבר, בדרך כלל, היא שסוף החיים מתקרב. כשבן משפחה יודע מראש שזה מה שצפוי לקרות, ניתן להיערך לכך מראש. כך, כאשר תופיע הבעיה, הוא יהיה מוכן יותר להתמודדות. הגורמים לבעיות אכילה: אבדן שליטת המוח בשרירים ובעצבים שנחוצים ללעיסה ולבליעה; חוסר יכולת לאכילה עצמאית; מצב אפשרי שבו שוכחים לבלוע.
- הקשיים בלעיסה ובבליעה מובילים לאחד מהסיבוכים הנפוצים ביותר בדמנציה מתקדמת: אספירציה.
- שלבים בעבודה על בעיות אכילה: לשלב הראשון, נחוצה הערכה רפואית בסיסית (שלילת בעיה דנטלית, זיהום חדש או שבץ). על המטרה הטיפולית של האדם להכתיב אם יש צורך בהערכה אבחנתית אגרסיבית. שלבים פשוטים נוספים בהזנה כוללים: הצעת סוגי מזון מועדפים על האדם, שינוי גודל המנה המוצעת ומרקמי המזון.

אופציות טיפוליות

המשך הזנה דרך הפה

יתרונות: זוהי הדרך שבה רוב האנשים אוכלים. איש צוות או בן משפחה, יכולים לעזור לאדם לאכול. אז, ההזנה משולבת בקשר חברתי. האדם הוא זה שמכתיב כמה הוא אוכל. הוא ממשיך לקבל טיפולים שמטרתם נוחות מרבית ויכול עדיין לחוש בטעם המזון.

חסרונות: להזנה ידנית של האדם נחוץ זמן רב. במשך הזמן, יהיה שינוי בצריכת המזון והשתייה.

צינור הזנה

יתרונות: כאשר האדם מוזן ישירות באמצעות צינור הזנה, ניתן לוודא שהוא מקבל מזון בכמויות עקביות.

חסרונות: קיימות ראיות איכותיות לפיהן **הזנה באמצעות צינור הזנה לא הביאה להארכת החיים או לשיפור איכות החיים בקרב אנשים עם דמנציה מתקדמת.** היא לא הביאה למניעת אספירציה או לצמצומה, ולא שיפרה את נוחות האדם. אנשים עם דמנציה מתקדמת שמוזנים באמצעות צנרת ממשיכים, בדרך כלל, לרדת במשקל. יכול להופיע שלשול. במקרים מסוימים, עולה הצורך בשימוש באמצעים מרסנים (קשירה) או במתן תרופות הרגעה כדי שהמטופלים לא ינסו לשלוף את צינור ההזנה. המטופל אינו חווה את ההנאה שנובעת מטעימת המזון ומהאינטראקציה החברתית שמתרחשת בזמן הארוחה.

האם האדם ירעב למוות? לא. חשוב לזכור, שבמצבים של דמנציה מתקדמת יש צפי לירידה בצריכת המזון כשסוף החיים קרב. זהו חלק טבעי מתהליך המחלה. כשהם מפסיקים לאכול ומתים, הדמנציה שלהם היא שגורמת באיטיות לדעיכת הגוף.

צורת הדיבור לשיחה עם בני משפחה:

"יש צפי לבעיות אכילה בשלב האחרון של הדמנציה. כשמתחילות בעיות אכילה, זה אומר בדרך כלל שסוף החיים קרב. זהו חלק טבעי מהתהליך של כל מחלה סופנית, בכלל זה דמנציה מתקדמת".

"אנחנו לא יודעים בדיוק איך אמכם מרגישה, אבל הראיות מצביעות על כך שגם כשיש ירידה בכמויות המזון והשתייה שהיא צורכת, היא כנראה לא חשה רעב או צמא".

"כשמתחילות בעיות אכילה אנחנו ממליצים, בדרך כלל, על כך שמישהו יעזור לאמכם לאכול. המשמעות היא, שיש להאכיל אותה ביד. בהתבסס על הנוחות של אמכם, רצוי שהיא תהיה זו שתכתיב כמה היא רוצה או לא רוצה לאכול. בשלב זה, אין חשיבות רבה לסך כמות הקלוריות".

גישות בנוגע להחלטות על אשפוז

חשיבות המחשבה על אשפוזים

אנשים עם דמנציה מתקדמת עלולים לחלות מאוד. זיהומים הם תופעה נפוצה, אך יכולות להופיע אצל מטופלים בעיות נוספות כמו דימום ממערכת העיכול, שבץ או התקף לב. כשמופיעות מחלות כאלה, על בני המשפחה לקבל החלטה אם לאשפז את המטופל או לא.

- **יתרונות:** נגישות לטיפולים שונים כגון ניתוח או התערבויות שניתנות במחלקת טיפול נמרץ. למשל: חיבור למכונת הנשמה.
- **חסרונות:** עבור אדם עם דמנציה מתקדמת אשפוז בבית החולים עשוי להיות טראומטי ומבהיל. ייתכן שהוא לא יבין מה קורה, ועצם המעבר יגרום לו אי־נוחות. סביר שייאלץ לעבור בדיקות או טיפולים מעיקים או מכאיבים, וכן ייתכן שהעובדה שמטפלים בו אנשים שהוא לא מכיר תגרום לו למצוקה ולחוסר שקט. צוות בית חולים לא יכול לספק למטופל את אותו הטיפול שהוא רגיל לקבל מדי יום. בנוסף, המטופל חשוף לסכנת זיהומים, פצעי לחץ או הזיות.

כיצד לקבל החלטה

זכרו מהי המטרה העיקרית. כשהמטרה היא נוחות, ניתן לומר שעבור אדם עם דמנציה מתקדמת, לרוב, אין מצב שבו אשפוז יהיה ההחלטה הנכונה. ניתן לטפל בנוחות רבה יותר ברובן המכריע של הבעיות מהן הוא עלול לסבול במסגרת מקום מגוריו, או המוסד (מלבד שבר באגן). כשהמטרה היא הארכת חיים, ואת הטיפול הדרוש ניתן לקבל אך ורק בבית

חולים, אשפוז יהיה הבחירה הנכונה. יש לציין, שהסיכוי לשרוד מחלה כגון דלקת ריאות הוא זהה בין אם היא תטופל במסגרת ביתית או מוסדית.

תכנון מראש הוא חיוני על מנת לוודא שהצוות יודע מהו רצון המשפחה

כשמטרתם של בני המשפחה היא נוחות, ואין להם רצון שיקירם יאושפז במחלקת טיפול נמרץ בבית חולים, הוראה "לא לאשפז" היא הכרחית. יש לוודא שבני המשפחה ואנשי הצוות מתואמים בנושא.

הערת המתרגם: ניתן לפנות לרופא משפחה לשם קבלת ייעוץ ותמיכה ביחס לאפשרות שלא לאשפז ולצורך מתן המלצות רפואיות בהקשר זה. במקביל, ניתן לפנות לגורמים המטפלים במוסד ולשתף אותם ברצונו של האדם שלא להתאשפז. מתוך התחשבות ברצונותיו של האדם, כפי שהצהיר עליהן, ניתן בנסיבות מסוימות להצטייד (על ידי פנייה לבית המשפט) באישור משפטי על מנת ליישם החלטה שלא לאשפז את האדם.

צורת הדיבור לשיחה עם בני משפחה:

"מטופלים זקנים רבים (גם אלו עם דמנציה מתקדמת) יכולים להיות חולים מאוד. כך, גם אמכם. כשיגיע השלב הזה, יהיה צורך לקבל החלטה אם לאשפז אותה או לא".

"באופן כללי, ניתן לומר שעבור מטופל עם דמנציה מתקדמת אשפוז בבית חולים עלול להיות טראומטי ומבהיל. יכול להיות שזה גם מה שאימא שלכם תרגיש. המעבר לבית החולים עלול להיות קשה. טיפול נמרץ כרוך, בדרך כלל, בטיפולים שגורמים לאי־נוחות. בנוסף לכך, בית חולים הוא מקום הומה. קבלת טיפול מאחיות ומרופאים לא מוכרים עלול להפחיד אותה".

"חשוב שתשקלו היטב אם אשפוז עונה על המטרה העיקרית של הטיפול באמכם. ברוב המחלות ניתן לטפל בנוחות רבה יותר במסגרת מקום מגוריה. שם מכירים את אמכם טוב יותר מאשר אנשי צוות חדשים וזרים".

גישות לקבלת החלטות טיפוליות בנוגע לזיהומים

זיהומים הם תופעה נפוצה בדמנציה מתקדמת. רוב המטופלים עם דמנציה מתקדמת סובלים מזיהומים. זהו, בדרך כלל, הסימן לכך שסוף החיים קרב. דלקת ריאות ודלקת במערכת השתן הן הזיהומים הנפוצים ביותר.

בדמנציה מתקדמת נחלשים אמצעי ההגנה של הגוף שנלחמים בבקטריה. יכול להיות שלמטופל יש גם בעיות בליעה. זה יכול לגרום לו לאספירציה של מזון או של רוק, דבר שעלול לגרום לדלקת ריאות.

כ-40% מהאנשים עם דמנציה מתקדמת שקרובים לסוף החיים סובלים מדלקת ריאות. אלו מביניהם שמטופלים באנטיביוטיקה יכולים לחיות חודשים ספורים יותר מאשר אלו שלא טופלו, אבל עלולים גם לסבול אי־נוחות רבה יותר. ממחקרים, עולים נתונים שמצביעים על כך שאנשים שמטופלים באנטיביוטיקה במסגרת בית אבות זוכים באותו טיפול מיטבי שבו זוכים בבתי חולים.

אופציות טיפוליות

טיפול בתסמינים: הטיפול מתמקד בהקלה על אי־הנוחות שנגרמת כתוצאה מהזיהום, אך אינו מנסה לעצור אותו. ישנה הימנעות ממתן אנטיביוטיקה, מאשפוז ומבדיקות. אמצעים פשוטים כגון נטילת פרצטמול ("אקמול", בשמו המסחרי הנפוץ בישראל), חיבור לצינור חמצן לשם הקלה בקוצר הנשימה ותרופות אחרות לשיכוך כאבים, יכולים להקל על רוב התסמינים שגורמים לאי־נוחות.

אנטיביוטיקה: ניתנת דרך הפה, בהזרקה לשריר ובהזרקה לווריד. היתרון העיקרי, הוא שיפור מצבו של האדם. החיסרון העיקרי הוא שהאנטיביוטיקה עלולה לגרום אי־נוחות או תופעות לוואי כגון שלשול חריף. בנוסף, יש לציין שחלק מהבדיקות שמיועדות לניטור מתן התרופה גורמות לאי־נוחות.

התאמת הטיפולים הנבחרים למטרת הטיפול: כשמטרת הטיפול העיקרית היא נוחות, מומלץ שלא לטפל בתסמינים באמצעות אנטיביוטיקה. אם הארכת חיים נותרת המטרה העיקרית, מומלץ לטפל באמצעות אנטיביוטיקה. בכל מקרה, ניתן עדיין להימנע מאשפוז.

צורת הדיבור עם בני המשפחה:

"דלקת ריאות ודלקת במערכת השתן הן שני הזיהומים הנפוצים ביותר. אמכם עלולה גם היא לסבול מהן. זהו, בדרך כלל, הסימן לכך שסוף החיים קרב".

"אחת מההחלטות המרכזיות שיש לקבל מבחינת הטיפול בזיהומים, היא אם להתחיל טיפול אנטיביוטי או לא. חשוב שתוודאו שההחלטה שלכם לגבי טיפול באמכם תואמת את מה שבחרתם כמטרת הטיפול המרכזית. בעיקרון, אם בחרתם בנוחות, יכול להיות שאין זה הכרחי לטפל בה באנטיביוטיקה".

"חשוב שתבינו שמרבים לתת טיפול אנטיביוטי גם במצבים שבהם לא אובחן זיהום במערכת השתן, אך קיים חשד לקיומו. זה לא ראוי. מוטב להשתמש באנטיביוטיקה רק כשקיימת ודאות לזיהום. זה בגלל שיש לכך תופעות לוואי שעלולות להזיק לאמכם".

מתי יש להפנות לטיפול פליאטיבי או להוספיס?

הוספיס: בהוספיס מטפלים במטופלים עם מחלה סופנית שכבר אינם מקבלים טיפולים מרפאים.

הטיפול מתמקד בהשגת נוחות מרבית למטופל ומשולבים בו תמיכה משפחתית רבה וסיוע למטופל לחיות את שארית חייו באופן המיטבי ביותר שניתן.

טיפול פליאטיבי: ניתן למטופלים בכל אחד משלבי מחלתם, לא רק בשלבים האחרונים. ניתן גם אם המטופל ממשיך לקבל טיפולים מרפאים אגרסיביים.

ההתמקדות היא בטיפול בתסמינים ובסיוע לבני המשפחה בהבהרת מטרות הטיפול.

חשוב לציין, **שמטופלים עם דמנציה מתקדמת יכולים לקבל טיפול פליאטיבי או טיפול בהוספיס.**

צורת הדיבור לשיחה עם בני משפחה:

"את הטיפול הפליאטיבי ואת הטיפול במסגרת ההוספיס, כאחד, מאפיינת גישה של עבודת צוות לשם טיפול במטופלים, שכמו אמכם, סובלים ממחלה קשה. בשני המקרים, ההתמקדות היא בשליטה בתסמינים, בתקשורת, בתמיכה בכם ובמשפחתכם ובאיכות החיים".

"טיפול פליאטיבי הוא התמחות רפואית שבמסגרתה מוענקים מידע ותמיכה רגשית ורוחנית, כאשר אתם ומשפחתכם פועלים על מנת להבהיר מהן מטרות הטיפול. מומחים יכולים לעזור לכם להבין את הפרוגנוזה (התחזית) ואת האופציות (הברירות) הטיפוליות. לאחר מכן, במידה שעדיין לא קיבלתם החלטה או אם קיימים במשפחה חילוקי דעות בנושא, יכול הצוות לסייע לכם לקבל החלטות לגבי מטרות הטיפול".

"בהוספיס, מעניקים טיפול למטופלים שסובלים ממחלה סופנית - כמו אמכם, שסובלת, כאמור, מדמנציה מתקדמת. זה ייעשה כאשר אמכם כבר לא תקבל טיפולים מרפאים. למשל: כשתתקבל החלטה שלא לאשפז יותר את אימא במידה שמופיעים אצלה זיהומים או מחלות אחרות. הוספיס יכול להעניק את הטיפול הרפואי שדרוש על מנת לשמור על הנוחות שלה בבית או בבית האבות."

על המחברות

ג'ודי קומארט, PhD, מנהלת את התכנית לטיפול פליאטיבי ומשמשת כתובת לנושאי רוחניות ואמונה ב-Hebrew Rehabilitation Center. ד"ר קומארט היא פסיכולוגית קלינית ומנהלת ראשית של צוות הייעוץ בטיפול הפליאטיבי, המתאם במסגרת המרכז טיפול מתמחה בסוף חיים. בנוסף, היא מסייעת בכל הקשור לעולמם הדתי של אנשים, של מטופלים ושל בני המשפחה אשר מתמודדים עם מחלות כרוניות או מחלות מסכנות חיים. לד"ר קומארט יש מחויבות עמוקה למרכז Hebrew SeniorLife. היא מסייעת לפיתוח הרפואה הפליאטיבית באמצעות יזמות במסגרות קהילתיות, קליניות וחינוכיות.

אן מהלר, אחות קלינית מומחית, מוסמכת בסיעוד גרונטולוגי, בטיפול פליאטיבי ובטיפול בהוספיס. היא מטפלת במשפחות ובמטופלים, משמשת כמאמנת וכמנטורית לאנשי צוות, ועוזרת בפיתוח מדיניות וטיפול בסוף חיים במרכז Hebrew SeniorLife. היא מפתחת תכניות לימודים שמיועדות לצוותים רב־תחומיים בנושאים שקשורים בהתמודדות עם כאב, בסיעוד פליאטיבי ובהגדרת מטרות טיפול. אן תרמה לתחום הטיפול והסיעוד בדמנציה מתקדמת ומוסמכת ללמד ולהרצות בתחום הגריאטריה על סיעוד סוף חיים (ELNEC).