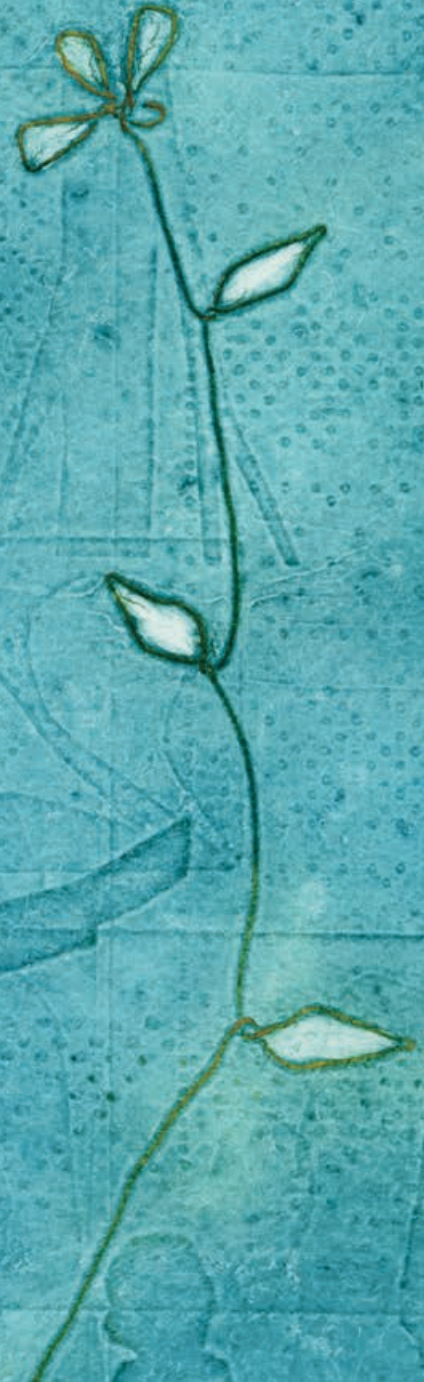




به شما
به حیث
خویشاوندان
نزدیک



پیش گفتار

این کتابچه معلومات برای خویشاوند نزدیک کسانی است که با نزدیک شدن به پایان عمر خود مراقبت تسکینی دریافت می کنند. این کتابچه طور خلاصه شرح می دهد با نزدیک شدن به پایان عمر چه اتفاقی برای بدن رخ می دهد و اینکه چه حمایه یی دریافت کرده می توانید و حق دریافت آن را به حیث خویشاوند نزدیک دارید.

مراقبت تسکینی برای مریضی است که منبهد بیماری یا مریضی او تداوی نمی شود و دیر یا زود به مرگ منجر می شود. واژه تسکین اغلب به واژه آرامش مربوط می شود و ریشه آن واژه لاتین معادل شل است. این ارتباط را به دو روش می توان تفسیر کرد؛ در رابطه با یک مریضی غیرقابل تداوی، دیگر امکان از بین بردن علت مریضی وجود ندارد، مگر علائم مرض را بتوان تسکین داد، "پوششی بالای آنها گذاشت" مثل پوشاندن یک شل یا کت روی آنها. تداعی دیگر آن تصویر یک کت گرم است که مریض در آن پیچانده شده است. هر دو تداعی معنا به خوبی با اقدامات مربوطه و هدف مراقبه تسکینی همخوانی دارد.

گرچه تداوی امکان پذیر نیست، به اساس تجربه من بحیث یک داکتر در زمینه مراقبه تسکینی، تاهنوز کارهای زیادی می توان هم برای مریض و هم برای شما بحیث خویشاوند نزدیک انجام داد تا بهترین شرایط با توجه به شرایط موجود، فراهم شود. مراقبه تسکینی بشمول ایجاد "فضایی" می شود که در آن مریض با عزت زنده گی کرده می تواند، علائم مرض او تسکین یافته است تا اینکه زمان ترک این دنیا فرا برسد.

Uppsala جنوری 2017
Johan Sundelöf، داکتر
مدیر برنامه، Betaniastiftelsen

با فرا رسیدن پایان عمر چه اتفاقی برای بدن رخ می دهد؟

تگی

هنگامیکه مرگ نزدیک می شود، کمبود انرژی مریض به این معناست که به طور فزاینده بی به اطراف خود بی علاقه می شوند. مریض بیشتر می خوابد و حتی بیشتر منزوی می شود. لحظات سردرگمی ممکن هر گاهی رخ دهد و از بین برود.

علائم اولیه مرگ قریب الوقوع:

- کاهش علاقه/آگاهی از اطراف یا آنچه رخ می دهد، منزوی شدن به طور فزاینده.
- خستگی که با استراحت کردن رفع نمی شود.
- نبود گرسنگی و تشنگی.

علائم دیر هنگام مرگ قریب الوقوع:

- تولید ادرار کاهش می یابد یا متوقف می شود.
- هشیاری مریض کاهش یافته است یا بیهوش می شود.
- تنفس کوتاه و نامنظم و گاهی اختلال تنفس.
- تنفس با صدای خرخر.
- دست و پاهای سرد و کبود.
- اختلالات حرکتی و بی قراری احتمالی.

در اکثر فقرات، مردن رویدادی آرام و غیر دراماتیک است. شما بحیث خویشاوند نزدیک ممکن نگران باشید که لحظات پایانی چگونه است - اما اطلاع از اینکه در اکثر فقرات مرگ برای شخص در حال مرگ آرام و غیر دراماتیک است می تواند تا حدی باعث آرامش شما شود. اینطور نیست، همانطور که ممکن زمانی که شخص در حال مرگ است اینگونه تصور کنید، که صرف می توان علائم مرض را بررسی کرد تا به نقطه زمانی خاصی برسد و در آن لحظه همه چیز فرو بریزد. علائم دشواری که کنترل آنها سخت است ممکن در واقع گاهی اوقات واقع شوند. با این حال، در اغلب فقرات، کارکنان می توانند این علائم را مغلوب کنند تا بیمار درد نداشته باشد یا به سایر علائم مصاب نشود و در عوض حس آرامش درونی را تجربه کند.

نبود گرسنگی و تشنگی

گرسنگی و تشنگی همچنان در مراحل آخر زندگی تحت الشعاع قرار می گیرد. غیرمعمول نیست که فکر کنیم وخیم شدن شرایط مریض به این دلیل است که تا مرگ گرسنگی می کشند. در واقع بر عکس است. مریض بخاطر اینکه چیزی نمی خورد یا نمی نوشد، نمی میرد؛ آنها دیگر چیزی نمی خورند یا نمی نوشند بخاطریکه در حال مرگ هستند.

هر شخصی که مرض غیرقابل درمان و پیشرونده دارد در آخر به مرحله بی می رسد که در آن بدن دیگر مواد غذایی تأمین شده را جذب یا مصرف نمی کند. اگر در این شرایط به مریض مواد غذایی بیشتری داده شود فقط به حالت تهوع و استفراغ منجر می شود. به همین ترتیب، تأمین مایعات بیشتر بحيث مثال از طریق چکاندن در دهان مریض اغلب به تجمع مایعات مثلا در ریه می شود که می تواند به خفگی منجر شود.

به عبارتی، دادن غذا یا مایعات به صورت چکاندن در دهان به مریض در حال مرگ کمک نمی کند. بر عکس احتمالا شرایط را وخیم تر می کند. این روند را نمی توان برگرداند، صرفنظر از اینکه چه مقدار غذا یا مایعات داده شده است. وخامت شرایط به دلیل کمبود غذا یا مایعات نیست؛ این شرایط مرض است که باعث می شود بیمار بمیرد. از طرفی دیگر، کاری که می توان انجام داد - که برای مریض مفید باشد - این است که با مرطوب کردن غشای دهان خشکی آن را کاهش داد. در

واقع، خشکی دهان احتمالا مشکل بزرگتری برای مریض است تا کمبود مایعات. در صورتی که تمایل داشته باشید کارکنان با کمال میل به شما نشان می دهند چگونه مراقبه دهانی انجام دهید.

تولید ادرار و عملکرد روده ها

هنگامیکه کارکردهای بدنی وخیم و عملکرد آن متوقف می شود، بر عملکرد گرده و تولید ادرار نیز اثر می گذارد. قبل از اینکه تولید ادرار کاملا متوقف شود، تیره (غلیظ) می شود. طور مشابه، با نزدیک شدن به پایان میزان مدفوع کاهش می یابد و اغلب طور کامل متوقف می شود.

تشویش و سردرگمی در مرحله مرگ

زمانی که عمر به پایان خود نزدیک می شود، سردرگمی شرايطی طبیعی است. این سردرگمی نتیجه آن است که مریض انرژی کافی برای «تمرکز کردن بر امور» را ندارد و بناءً سردرگم می شود. این قسم سردرگمی معمولا با دوا رفع نمی شود. در عوض دادن دوا، اقداماتی دیگر مریض را آرام کرده می تواند. بحيث مثال، نور کم

شب یا یک ساعت واضح روی دیوار مفید بوده می تواند. اینکه کسی در کنار مریض بنشیند، دستان او را بگیرد یا به او پیام های تسکین دهنده بدهد می تواند بسیار برای او آرامش بخش باشد. موسیقی آرامش بخش همچنان اغلب مفید و مؤثر است.

حضور یک انسان آرامش می آورد

کاهش هشیاری - شنوایی و لامسه باقی می ماند

روند طبیعی زمانی که شخصی در حال مرگ است این است که سطح هشیاری او کاهش می یابد تا اینکه در نهایت بیهوش می شود. علی الرغم اینکه توانایی های او کاهش می یابد، اما حس شنوایی، لامسه و شاید حتی بویایی او اغلب تا زمانی باقی می ماند.

یعنی شما، بحیث خویشاوند نزدیک، بهتر است با شخص در حال مرگ، تا اینکه در مورد او، صحبت کنید. بسیاری از اشخاص مریض با یک لمس یا یک پیام آرامش بخش، حتی زمانیکه بیدار نیستند، آرامش می یابند.

تنفس

یک نشانه که مریض به پایان عمر خود نزدیک می شود وقتی است که تنفس او ضعیف تر، کوتاه تر و احتمالاً همچنان نامنظم می شود. ممکن یکباره متوقف و سپس دوباره شروع شود. نشستن در کنار مریض بدون اینکه بدانید دوباره نفس می کشد یا خیر، برای یک خویشاوند نزدیک ممکن بسیار دشوار باشد. یک نشانه دیگر که پایان عمر نزدیک می شود هنگامی است که سوراخ های بینی بازتر می شود و با پرش پره های بینی همراه است که همچنان می تواند نشانه آن باشد که بینی تیزتر، باریک تر و گاهی سفیدتر شده است.

تأمین آکسیژن در زمان نزدیک شدن به پایان عمر

برای خویشاوندان نزدیک غیرمعمول نیست که با وخیم شدن

شرایط مریض و تنفس او، احساس اضطراب کنند. طبیعی و معمول است که فکر کنیم می تواند با تأمین آکسیژن، مثلاً از طریق لوله بینی، به مریض کمک می کند. با این حال، تأمین آکسیژن در مراحل پایانی عمر معمولاً حیاتی نیست بخاطریکه مریض هشیار نیست و کاهش آکسیژن را درک کرده نمی تواند. اگر مریض هشیار است و تنگی نفس را تجربه می کند، دوز کم مورفین را می تواند در اغلب فقرات در عوض آکسیژن داد. در عمل، بناءً کمبود آکسیژن اضافه برای مراقبه پایان عمر به ندرت یک مشکل محسوب می شود. با این حال، امر مهم احساسات مریض است. بناءً اگر شخصی برای مدت طولانی به آکسیژن وصل بوده است، اگر در مرحله پایان عمر به او احساس امنیت می دهد، صرفنظر از مزایا و معایب آن، ضرورتی ندارد که قطع شود. زمانیکه مریض دیگر هشیار نیست، آنگاه استفاده از آن را با در نظر داشتن اثر احتمالی مورد نظر، می توان دوباره ارزیابی کرد.

خس خس کردن

در بعضی فقرات، خس خس کردن ممکن در مراحل پایانی عمر رخ دهد. این امر به دلیل بالا و پایین رفتن خلط در گلو رخ می دهد. این خس خس کردن ممکن باعث اضطراب یک خویشاوند نزدیک شود. با این حال، اگر مریض بیهوش است، احتمال اینکه این امر باعث آزار او شود، کم است. به بیانی دیگر، اساساً الزامی نیست که خلط/خس خس کردن رفع شود. بهتر است از ساکشن خلط اجتناب شود، بخاطریکه باعث سوزش گلو می شود و خس خس را کاهش نمی دهد. بلند کردن سر و تغییر موقعیت مریض اقداماتی غیردررویی استکه می تواند در این زمینه مفید باشد.

پوست و بدن

یک نشانه که گردش خون در زمان نزدیکی مرگ تحت تأثیر قرار گرفته است این استکه دست ها و پاهای شخص سر یا تیره می شوند. نشانه دیگر این است که رنگ پوست کم یا زرد می شود، بخاطریکه بدن تأمین خون اعضای حیاتی را در اولویت قرار می دهد. پاها و پهلوها (اطراف کمر) ممکن تا حدی کبود و لکدار شود.

تب

زمانیکه شخصی در حال مرگ است، گاهی اوقات ممکن به تب مصاب شود و عرق کند، گرم و کمی سرخ شود، در حالی که پاهایش سرد می ماند. اگر تب باعث آزار مریض نشود، به دواى تب بر نیاز نیست. در این مورد نیز مزایا باید در مقایسه با ناراحتی که مریض تجربه می کند، سنجیده شود.

حمایه از خویشاوندان نزدیک

مزایای مراقبه از خویشاوندان نزدیک

غرض اینکه بتوانید بدون تمام کردن رخصتی های خود با مریض باشید، می توانید مزایای مراقبه از خویشاوندان نزدیک را دریافت کنید که “närståendepenning” نامیده می شود. مزایای مراقبه از خویشاوندان نزدیک توسط سازمان بیمه اجتماعی سوئدن (Försäkringskassan) تأیید و پرداخت می شود. برای اعطای مزایای مراقبه از خویشاوندان نزدیک، یک تصدیق داکتر باید به سازمان بیمه اجتماعی سوئدن تحویل شود. این تصدیق به نام مریض صادر می شود و به سازمان بیمه اجتماعی سوئدن ارسال می شود که سپس پرداخت مزایا را تأیید می کند. خویشاوندان نزدیک سپس به آن تصدیق ارجاع داده می توانند. برای اینکه مزایا به شما پرداخت شود، باید ثبت کنید که می خواهید مساعدت را برای تمامی روزها یا بخشی از روزها دریافت کنید. حداکثر مساعدت قابل پرداخت به خویشاوندان یک مریض 100 روز است. این مزایا را خویشاوندان مختلف، یکباره و در موقعیت های جداگانه دریافت کرده می توانند. با داکتر معالج بررسی کنید و اگر به دریافت مزایای مراقبه از خویشاوندان نزدیک علاقه دارید یا ممکن علاقه مند شوید، از او درخواست گواهی کنید.

معلومات بیشتر در ویسایت زیر مسیر است
www.forsakringskassan.se

همه خویشاوندان نزدیک، صرفنظر از اینکه کلان سال یا طفل باشند، حق قانونی دریافت معلومات، مشوره و حمایه را دارند. شما همچنان حق دریافت معلومات درباره نحوه دریافت بهترین حمایه ممکن برای بیمار را دارید. یک ارزیاب مراقبت محلی اقدامات حمایه یی خارج از شفاخانه را بررسی و بالای آن تصمیم می گیرد. ارزیاب مراقبه همچنان نیاز برای تأمین، بحیث مثال، مراقبت خانه گی و کمک خانه گی، مراقبت، امکانات ویژه، امکانات کوتاه مدت یا جاگزینی منظم مراقبت کوتاه مدت را بررسی می کند. ارزیاب مراقبت می تواند معلوماتی درباره حمایه موجود در منطقه شهرداری شما ارائه دهد. بعضی شوراهای شهر همچنان مشاوران مریض دارند که می توانند معلومات مزیدی ارائه دهند. شرایط و ضوابط و میزان مساعدت مالی، و نیز رسیدگی امور معمول در مناطق شهرداری مختلف متفاوت است. از طریق مرکز تماس شهرداری خود با ارزیاب مراقبه تماس گرفته می توانید تا معلوماتی را درباره شرایط در منطقه شهرداری خود کسب کنید.

معلومات بیشتر درباره حمایه از خویشاوندان نزدیک در ویسایت زیر میسر است

www.anhoriga.se

حقوق قانونی داشتن مسئول مراقبت دائم

شما به حیث خویشاوند نزدیک شخصی که به پایان عمر خود نزدیک می شود، حق دارید یک مسئول مراقبت دائم داشته باشید که مسئول هماهنگی و پلان بندی مراقبه مریض است. پلان بندی باید طوری طراحی شود که هر شخص مشارکت کننده در مراقبه به آسانی آن را ارائه دهد، حتی زمانی که مسئول مراقبت دائم در دسترس نیست. اگر نیاز به این به وجود آید، مدیر هر بخشی که مسئول مریض در آن کار می کند مسئول تعیین مسئول مراقبه دائم خواهد بود. اگر مایلید یک مسئول مراقبه دائم داشته باشید، از یکی از کارکنان، منجمله نرس یا داکتر پرسان کنید.

کمک و مساعدت

بسیاری از خویشاوندان نزدیک متوجه می شوند که مهمترین حمایه بشمول راهکارهای عینی برای مشکلات معین است. این راهکارهای ممکن بشمول کمک های مختلفی باشد که بهداشت شخصی، لباس پوشیدن و درآوردن، غذا، ترانسپورت مریض، مشکلات بی اختیاری ادراری یا پیشگیری/درمان زخم بستر را تسهیل می کند. کار درمانگران، فیزیوتراپیست ها و نرس ها می توانند کمک های مختلفی را که طور امیدبخشی زنده گی شما را کمی آسانتر می کنند، بررسی و تست کنند. فیس این کمک در شهرداری های مختلف متفاوت است.

معلومات بیشتر درباره تعلیم و حمایه از خویشاوندان نزدیک در مپس است www.anhoriga.se

تحمل شرایط برای دوره زمانی نامحدود

بناءً نباید زیاد به خودتان سخت بگیرید. اگر مایلید در اتاق بمانید یا در آن بخوابید یا در نزدیکی بخش بمانید، بدون نگرانی به کارکنان بگویید. این درخواست ها را معمولاً می توان انجام داد.

چقدر از عمر او باقی مانده است؟ - پرسشی بدون پاسخ

پرسش متداولی که اساساً پاسخ به آن غیرممکن است این است که “چقدر از عمر مریض باقی مانده است؟” کارکنان باید از مشخص کردن یک زمان معین اجتناب کنند زیرا ممکن است ذهن مریض یا خویشاوند نزدیک بالای آن دوره زمانی ذکر شده متمرکز شود که به هر صورت ممکن درست نباشد. حقیقت این است که قطعاً هیچ کس نمی داند. در عوض بهتر است به اساس شرایط بر ساختن روزی خوب تا حد ممکن تمرکز کرد.

به یاد داشته باشید که شما باید انرژی تحمل شرایط تا انتها را داشته باشید. هیچکس نمی داند یک مرض دقیقاً چطور پیشرفت می کند. برای بعضی اشخاص، روزها یا هفته ها طول می کشد، در حالی که برای سائر اشخاص ماه ها طول می کشد. بناءً اگر سعی کنید از همان ابتدا کارهای بیش از حد زیادی انجام دهید، ممکن برایتان بسیار دشوار شود. میزان تعهد شما باید منطقی و واقعی باشد. از شما خواهشمندیم درباره نحوه تمایل خود برای دریافت معلومات مربوط به موضوعات مختلف با کارکنان گفتگو کنید. من حیث مثال، مهم است که اطمینان داشته باشید که اگر تغییراتی رخ دهد که باید فوری به آنجا بروید، کارکنان با شما در تماس می شوند - یا اینکه اگر فکر می کنند نباید مریض را ترک کنید به شما می گویند.

همزمان مهم است که آگاه باشید ممکن اتفاقاتی پیش بینی نشده رخ دهند. شما بحیث خویشاوند نزدیک هرگز تضمین کرده نمی توانید که میتوانید در زمان واقعی مرگ حضور داشته باشید. اغلب اینگونه است که زمانیکه هیچکس در اتاق نیست، مریض “از فرصت استفاده می کند”. بناءً این کوتاهی از طرف شما نیست اگر موفق نشوید دقیقاً زمان فوت عزیزتان حاضر شوید.

می توانم به سفر بروم؟

ممکن برای سفر یا رویدادی دیگر برنامه ریزی کرده باشید و مطمئن نباشید که می توانید یا جرأت سفر و دور شدن از مریض را دارید یا خیر. در این شرایط، بهترین کار این است که خودتان تصمیم بگیرید چه کاری کنید. شما نباید خطر این احساس را به جان بخرید که به خاطر مشوره شخصی دیگر سفر کردید و سپس پشیمان شوید. اگر در مورد سفر مطمئن نیستید، یک نصیحت این است که در نظر بگیرید فکر میکنید مریض دوست داشت چه کاری انجام می دادید. یا، بهتر آنکه در صورت امکان در مورد موضوع با مریض گفتگو کنید. آنها اغلب اینگو جواب می دهند: "البته باید بروی." به آسانی می توان امکان گفتگوی واقعی در مورد این مسائل با مریض را فراموش کرد. این امر در مورد نشستن در نزدیکی مریض در سکوت و فکر کردن به تفکرات او نیز صدق می کند. چرا از آنها نپرسیم؟ می تواند به یک گفتگوی بسیار خوشایند تبدیل شود.

در پایان، بهترین چیز این است که فکر کنید اگر در زمان دوری شما مریض فوت کرد، چه احساسی خواهید داشت. آیا از آن پشیمان می شوید؟ بخاطریکه نمی توانید زمان را به عقب برگردانید.

همچنین به خاطر داشته باشید که خویشاوندان نزدیک انتخاب های مختلفی داشته می توانند و ضرورت ندارد همه یک رویکرد داشته باشند. به توافق رسیدن با مریض راهی برای کمک کردن به شما برای محکم ایستادن پای تصمیم تان است. بناءً مهم نیست سایر اشخاص اطراف شما ممکن چه بگویند یا چه فکری کنند.

نحوه اجتناب از احساس مسئولیت یا گناه

شما بحيث یک خویشاوند نزدیک به کادر پزشکی کمک کرده می توانید تا در صورتی که بیمار بتواند ارتباط برقرار کند، درک کنند در رابطه با برنامه ریزی مراقبه تمایل دارد شرایط چگونه باشد. همچنان می توانید درک خود از شرایط را بیان کنید و اینکه آیا پلان های پیشنهادی یا مورد بررسی معقول استند یا خیر.

با این حال، همیشه مسئولیت داکتر است که تصمیم بگیرد اقداماتی را لغو کند یا انجام دهد که عمر مریض را طولانی تر کند. مهم است که بدانید چنین موضوعاتی در نهایت هرگز مسئولیت شما نیست، گرچه البته نظرات شما مهم است.

یافتن قسم متفاوتی از امید

حتی در وضعیتی که تداوی دیگر ممکن نیست، کارهای زیادی می تواند انجام داد تا مطمئن شد که مریض از علائم مرض تسکین یافته است و در عوض احساس آرامشی را تجربه می کند. یک جنبه کلیدی شناسایی چیزی است که به مریض امید می دهد. چنین امیدی ممکن به یکباره قابل مشاهده نباشد، اما امید می تواند حتی در وضعیتی که ظاهراً ناامیدکننده است، طور تدریجی رشد کند.

به یاد داشته باشید که برای انجام دادن کارهایی که برایتان هم استند زیاد منتظر نمانید. حتی اگر احساس می کنید زمان زیادی دارید، باید کارها را زودتر انجام دهید تا دیرتر، زیرا هیچکس نمی داند وضعیت چگونه پیش می رود. یک مریض یا خویشاوند نزدیک نباید هرگز احساس کند که تنها مانده است. اعضاء کارکنان حامی شما استند تا حمایه ضروری را تا مراحل پایانی عمر ارائه دهند.



Betaniastiftelsen

طراحی
Ohlsson Stridbeck
طرح بندی
Moa Roos Svensson,
ترسیمه
Rebecka Sundelöf
چاپ
Wessmans musikförlag AB,
Visby

تهیه
مolf، ویرایشگر
Johan Sundelöf, MD, PhD,
مدیر برنامه،
Betaniastiftelsen
ترجمه
یراک مره اب
Betaniastiftelsen
AdHoc Translation
بررسی شده توسط
Care to Translate

BETANIASTIFTELSEN

آدرس پستی:
Högbergsgatan 13
116 20 Stockholm
info@betaniastiftelsen.nu
www.betaniastiftelsen.nu



Betaniastiftelsen