

الرعاية في مرحلة نهاية الحياة - إرشادات لدعم الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية وإعاقات النمو

خلفية

إن السماح للأشخاص المرضى بالكشف عن اختياراتهم مسبقًا يساعد على إعلام الأشخاص الذين يعتنون بهم برغباتهم ويمكن أن يساعد في تقليل القلق والخوف بشأن الرعاية. الغرض من المعلومات الواردة في هذا المستند من مكتب خدمات الأشخاص ذوي إعاقات نمو (ODDS) هو دعم مديري الحالات للمساعدة في توجيه العائلات ومقدمي الرعاية في توجيه المحادثات الصعبة حول الرعاية الطبية ورغبات نهاية العمر.

معرفة حقوق الشخص

لا يمكن حرمان الأشخاص من العلاج أو الرعاية لأنهم يعانون من إعاقة ذهنية أو إعاقة نمو (I/DD). يتمتع جميع البالغين أيضًا بالحق القانوني في اتخاذ قراراتهم الطبية الخاصة بهم ما لم يتم تعيين شخص آخر لاتخاذ هذه القرارات، إما من قبل الشخص نفسه، أو من قبل سلطة قانونية أخرى. رغم كل ذلك، يجب على الشخص المعين أن يواصل مراعاة تفضيلات ورغبات الشخص فيما يتعلق بالرعاية الطبية والعلاج. عندما يكون الشخص في منشأة طبية أو يتحدث مع اختصاصيين طبيين، فليديه الحق في الحصول على معلومات واضحة بطريقة يفهمها. وإذا كان لديه صعوبة في فهم ما يقوله الطبيب، فيمكن للشخص أن يطلب منهم إعادة صياغة أو التحدث ببطء، أو يسأل عما إذا كان يمكن أن يكون لديه مقدم رعاية أو محامي أو فرد من العائلة حاضرًا للمساعدة. وعند ذهابه إلى عيادة الطبيب أو المستشفى أو ركوب سيارة إسعاف، هناك [أدوات متاحة](#) للمساعدة في التواصل، بما في ذلك لوحات اتصالات الرعاية الصحية. من المخالف للقانون أن لا يعالج الاختصاصيون الطبيون أي شخص عندما يكون مصابًا أو مريضًا، خاصةً على أساس العرق أو الجنس أو الإعاقة أو القدرة على الدفع. إذا تعرض الشخص للتمييز، فعليه استشارة مجموعة دفاع. أصدرت هيئة صحة ولاية أوريغون أيضًا [إرشادات بشأن عدم التمييز](#).

متى يجب أن أتحدث مع الشخص المريض حول القرارات الطبية وتفضيلات الرعاية في مرحلة نهاية الحياة؟

أي وقت هو الوقت المناسب للتحدث مع الشخص المريض عن رغباته في العلاج والرعاية الطبية. قد تكون الأوقات الأخرى لإجراء هذه المحادثات بعد أن يكون الشخص يعاني من حالة طبية خطيرة، أو عندما يتقدم في السن وتبدأ صحته العامة في التدهور. يجب على مديري الحالات النظر في إعادة النظر في هذه المحادثة كل عام أو عامين، خاصةً مع تقدم الشخص في السن أو تغير احتياجات الرعاية الصحية.

تأكد عندما تتحدث مع الشخص المريض عن رغباته بأنه في بيئة يشعر فيها بالراحة وأنه يتمتعون ببعض الخصوصية، عندما يكون ذلك ممكنًا. التحدث مع الآخرين، خاصةً إذا لم يكن لديهم نفس الرغبات أو المعتقدات يمكن أن يجعل الشخص يشعر بعدم الارتياح ولا يكون منفتحًا أو صريحًا كما يريد. في بعض الأحيان لا يكون الوقت مناسبًا للتحدث، لذلك إذا لم يكن شخصًا متقبلًا، فحاول مرةً أخرى في وقت آخر. تختلف معتقدات الناس، لذلك لا تحكم أو تحاول تغيير رأي شخص ما إذا لم يكن لديه نفس المعتقدات أو لم يتخذ نفس الخيارات التي لديك.

ما خيارات توثيق القرارات الطبية؟

هناك أداتان مهمتان لمساعدة الشخص على توصيل تفضيلاته العلاجية إلى الأطباء الذين يقدمون له الرعاية؛ وهما التوجيه المسبق وPOLST (التعليمات الطبية لعلاج إدامة الحياة).

التوجيه المسبق

يسمح التوجيه المسبق للشخص بتوثيق تفضيلاته لعلاج الرعاية الطبية ودعم الحياة حتى يعرف الأطباء ما يريد حتى لو لم يتمكن من التواصل لأنه مريض أو مصاب. كما أنه يعين شخصًا يختاره الشخص المريض لاتخاذ قرارات نيابةً عنه إذا لم يكن قادرًا على التواصل. ويُطلق على هذا الشخص ممثل الرعاية الصحية (HCR). يقع على ممثل الرعاية الصحية واجب قانوني في اتخاذ القرارات الطبية للشخص الذي يمثله بناءً على تفضيلات العلاج التي شاركها الشخص معه واستنادًا إلى ما يعتقد ممثل الرعاية الصحية أنه كان يريده. إذا كان ممثل الرعاية الصحية لا يعرف ما يريده الشخص، فيجب اتخاذ القرار بناءً على ما هو في مصلحة الشخص.

إذا كان الشخص لم يعيّن ممثل رعاية صحية، فإن ترتيب العائلة والأصدقاء الذي تم التطلع إليه من أجل اتخاذ قرار مدرج ضمن [النظام الأساسي المعدّل لولاية أوريغون \(ORS\) 127.635\(2\)](#). إذا كان لا يزال يتعذر تحديد ممثل رعاية صحية، فقد يتم حجب أو سحب إجراءات إدامة الحياة عند التوجيه وتحت إشراف الطبيب المعالج.

لا يجوز وقف إجراءات إدامة الحياة إلا بعد التشاور مع العائلة والأصدقاء المقربين، ومدير حالة الشخص، إن أمكن. ويُطلب من مدير الحالة الذي يتلقى إشعارًا بشأن نية وقف علاج إدامة الحياة تقديم أي معلومات في حيازته تتعلق بقيم الشخص ومعتقداته وتفضيلاته المتعلقة بإجراءات إدامة الحياة.

أداة POLST™ الخاصة بولاية أوريغون

أداة POLST تعني التعليمات الطبية لعلاج إدامة الحياة. وهو عبارة عن نموذج يحول تفضيلات العلاج الطبي للشخص إلى تعليمات طبية. دائمًا ما يكون ملء نموذج POLST طوعيًا، ويمكن للطبيب طرح مسألة POLST إذا كان الشخص المريض يعاني من مرض خطير ويقترب من نهاية حياته. كما يوثق النموذج أنواع العلاجات الطبية ودعم الحياة التي يرغب الشخص في علاج مرضه الخطير ويسجل تفضيلاته حول تلقي الإنعاش القلبي الرئوي (CPR) إذا توقف عن التنفس. لا يكون نموذج POLST مناسبًا لشخص يعاني من إعاقة لمجرد أنه يعاني من إعاقة. فالنموذج مخصص للأشخاص الذين يعانون من حالات مرضية خطيرة مثل السرطان أو أمراض القلب المتقدمة، والذين يريدون التأكد من احترام تفضيلاتهم العلاجية في نهاية حياتهم.

هناك مصطلح آخر ينبغي أن يكون على دراية به وهو عدم الإنعاش (DNR). هذا قرار شخصي يتخذه الشخص المريض حتى يعرف الأطباء كيفية العناية به أثناء الطوارئ. "عدم الإنعاش" يعني إذا كان الشخص يعاني من إصابة أو مرض يهدد الحياة، فلن يقوم الفريق الطبي بإجراء الإنعاش القلبي الرئوي أو الإجراءات الباضعة الأخرى لإبقائه على قيد الحياة. يمكن للشخص أن يكون لديه خيار "عدم الإنعاش" وPOLST، لأنهما لا يستبعد أحدهما الآخر.

التوجيه المسبق وPOLST متشابهان، ولكن هناك بعض الاختلافات المهمة:

التوجيه المسبق	POLST
طوعي - غير إلزامي.	طوعي - غير إلزامي.
ليس أمرًا طبيًا ولا يمكن أن يتبعه فنيو الطوارئ الطبية. التوجيه المسبق هو مستند قانوني.	أمر طبي موقع من طبيب متخصص؛ سيتبع في حالة الطوارئ.
يُكتمل في أي وقت، بغض النظر عن الصحة. للبالغين فقط.	يُكتمل عند اقتراب نهاية الحياة.
يمكن تغييره أو إلغاؤه في أي وقت.	يمكن تغييره أو إلغاؤه في أي وقت بمساعدة اختصاصي طبي.
يجعل قرارات نهاية الحياة معروفة.	يجعل قرارات نهاية الحياة معروفة.
يتولى استكمال الشخص المريض.	يتولى استكمال اختصاصي طبي (بموافقة الشخص المريض)
يوقع عليه الشخص المريض وشهود وممثل رعاية صحية.	يوقع عليه اختصاصي طبي.
يعيّن ممثل للرعاية الصحية.	لا يعيّن ممثل للرعاية الصحية.
يجب تقديم النسخ إلى الطبيب وممثل الرعاية الصحية.	يمكن إضافة POLST إلى سجل POLST حتى يعرف الطبيب في أي مستشفى في ولاية أوريغون رغبات علاج الشخص.

معلومات محامي الرعاية الصحية (HCA) لمديري الحالات: إذا كنت تدعم شخصًا غير قادر على اتخاذ قرارات طبية أو تعيين ممثل رعاية صحية، فقد يكون الشخص قادرًا على الاستفادة من دعم فريق خطة الدعم الفردي (ISP) الذي عينه محامي الرعاية الصحية (HCA) وفقًا لقاعدة أوريغون الإدارية 411-390.

يمكن تعيين محامي رعاية صحية عند استيفاء شروط معينة، بما في ذلك:

- قرر الطبيب أو المحكمة أن الشخص غير قادر على تقديم الموافقة المستنيرة.
- لا يعترض الشخص وليس لديه ممثل رعاية صحية أو وصي قانوني له سلطة اتخاذ القرار الطبي ويوافق الفريق على أن دعم محامي رعاية صحية مطلوب.

يمكن لمحامي الرعاية الصحية اتخاذ قرارات طبية معينة نيابةً عن الشخص الذي يمثله. محامي الرعاية الصحية غير مصرح له باتخاذ قرارات بشأن سحب أو وقف علاجات إدامة الحياة، ولكن من واجبه إبلاغ الفريق الطبي بقيم الشخص وتفضيلاته ومعتقداته. يقدم مكتب خدمات الأشخاص ذوي إعاقات نمو (ODDS) [تدريبات عبر الويب](#) لمديري الحالات وأعضاء فريق خطة الدعم الفردي على محامي الرعاية الشخصية والتوجيه المسبق وPOLST.

عند تحديد الاختيارات، في ما يلي بعض الأسئلة المهمة التي يجب مراعاتها:

هل يرغب الشخص في تركيب أنبوب للتنفس؟

التنبيب هو عندما يتم إدخال أنبوب في فم الشخص وأسفل حلقه للمساعدة في إخراج الهواء إلى الرئتين حتى يتمكن من التنفس. وعادةً ما يكون هذا مؤقتًا حتى يصبح جسم الشخص جيدًا بما يكفي للتنفس من تلقاء نفسه.

هل يرغب الشخص في وضعه على جهاز تنفس اصطناعي إذا لم يتمكن من القيام بذلك بمفرده؟

جهاز التنفس الاصطناعي عبارة عن آلة تُستخدم لمساعدة الشخص على التنفس عندما لا يستطيع القيام بذلك بمفرده. وعادةً ما يكون هذا مؤقتًا حتى يصبح جسم الشخص جيدًا بما يكفي للتنفس من تلقاء نفسه.

هل يرغب الشخص في إجراء إنعاش قلبي رئوي؟

الإنعاش القلبي الرئوي (CPR) هو إجراء طارئ لإنقاذ الحياة يتم إجراؤه عندما يتوقف القلب عن النبض. يساعد الإنعاش القلبي الرئوي في إعادة تدفق الدم إلى أعضاء الشخص للمساعدة في إبقائه على قيد الحياة عندما لا يكون متجاوبًا ولا يتنفس.

هل يرغب الشخص في تركيب أنبوب في معدته لإطعامه إذا لم يعد بإمكانه تناول الطعام لفترة أطول؟

ما التغذية عن طريق الأنبوب؟ هناك عدة أنواع من الأنابيب التي يمكن إدخالها إما بشكل مؤقت أو دائم في الجسم من أجل الإطعام.

إذا كان دماغ الشخص مصابًا ولا يمكنه تقديم الدعم لأعضائه، فهل يرغب في دعم للإبقاء على قيد الحياة؟ وما دعم الإبقاء على قيد الحياة؟

يُستخدم دعم الحياة لوصف متى يحتاج الشخص إلى مجموعة من الآلات والأدوية للمساعدة في إبقائه على قيد الحياة عندما يكون مصابًا بجروح خطيرة أو مريضًا.

إذا كان الشخص في مرحلة نهاية الحياة، فأين يريد وسائل الدعم - في المنزل أو في مرفق الرعاية؟

قد يكون لدى الأشخاص خيار في المكان الذي يرغبون في قضاء أيامهم الأخيرة فيه. ويعد تحديد ما إذا كان الشخص يرغب في الدعم في منزله أو في مرفق الرعاية أمرًا مهمًا للمناقشة.

الموارد

التوجيه المسبق: يمكنك العثور على توجيه مسبق عبر الإنترنت باللغتين الإنجليزية والإسبانية من خلال

<https://www.oregon.gov/oha/PH/ABOUT/Pages/AdvanceDirectiveAdoptionCommittee.aspx>

كما يمكن شراؤه أيضًا مقابل رسوم من إدارة القرارات الصحية في ولاية أوريغون باللغة الإنجليزية أو الإسبانية. يتضمن هذا الإصدار دليل محادثة مفيد وأسئلة مناقشة للفرد وممثل الرعاية الصحية للمتابعة حتى يمكن إعلام ممثل الرعاية الصحية بتفضيلات وقيم رعاية الشخص: <https://www.oregonhealthdecisions.org/#>

نموذج POLST™ لولاية أوريغون: <https://oregonpolst.org/>. ستجد على هذا الموقع العديد من الموارد بما في ذلك نسخة من نموذج POLST ودليل لاستخدام POLST مع الأشخاص ذوي إعاقات النمو الذين يقتربون من مرحلة نهاية الحياة:

<https://static1.squarespace.com/static/52dc687be4b032209172e33e/t/5dd46c490739db187dd5d056/1574202443929/POLST+for+DD+2019.11.18+final.pdf>. كما

توجد قناة على اليوتيوب تتناول POLST <https://www.youtube.com/user/ORPOLST> حيث تتوفر مقاطع فيديو لمقدمي الرعاية الصحية والمرضى والعائلات ومقطع فيديو جديد حول POLST وفيروس كورونا.

Disability Rights Oregon (حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة في أوريغون)، إرشادات حول معرفة حقوقك في العلاج الطبي: <https://droregon.org/wp-content/uploads/DRO-KYR-COVID-19-and-Your-Right-to-Medical-Treatment-Final-1.pdf>

هيئة صحة أوريغون، توجيه عدم التمييز:

<https://sharedsystems.dhsoha.state.or.us/DHSForms/Served/le2288R.pdf>

ائتلاف ولاية أوريغون للدفاع عن الذات ومركز التفوق في إعاقات النمو التابع لكلية الطب بجامعة أوريغون وأنشأوا موردًا عبر الإنترنت يسمى Taking Charge of My Health Care Toolkit (تحمّل مجموعة أدوات رعايتي الصحية). هذه مجموعة أدوات تضم المدافعين عن الذات وتغطي موضوعات مثل الدفاع عن الذات في الرعاية الصحية، وعلامات المرض، والعثور على طبيب، والبقاء في صحة جيدة. <https://www.ohsu.edu/oregon-office-on-disability-and-health/taking-charge-my-health-care>

موارد **Coalition for Compassionate Care of California** (التحالف من أجل الرعاية الرحيمة بكاليفورنيا)، بما في ذلك دليل دعم وتحسين اتخاذ القرارات المتعلقة بالرعاية الصحية وتخطيط نهاية الحياة للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية وإعاقات النمو: <https://coalitionccc.org/tools-resources/people-with-developmental-disabilities/>

حقلك في توجيه احتياجات رعايتك الصحية من إدارة الخدمات الصحية في ولاية ويسكونسن: <https://www.dhs.wisconsin.gov/publications/p6/p62025.pdf>

إرشادات جامعة ستوني بروك حول إعداد الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية/إعاقات النمو للعلاج الطبي في المستشفيات: <https://you.stonybrook.edu/disabilitycovid19forms/2020/04/08/preparing-individuals-with-intellectual-developmental-disabilities-for-medical-treatment-at-hospitals/>

<https://communicationfirst.org/covid-19/> :مجموعة أدوات حقوق **Communication First**

مجموعة أدوات تواصل المرضى مع مقدمي الرعاية، بدعم من جمعية الولايات المتحدة للاتصالات المعززة والبديلة (USSAAC)، مجموعة أدوات التواصل مع المرضى:
<https://www.patientprovidercommunication.org/supporting-communication-covid-19.htm>