

# החלטות הנוגעות לסיום המחלה וסוף החיים

תקציר מבוסס על שני מאמרים שפורסמו באתר העמותה של ארגון הנטינגטון בקנדה במרץ וביוני 2018. כתובת האתר:

[www.huntingtonsociety.ca](http://www.huntingtonsociety.ca)

ההחלטות הנוגעות לסוף החיים אצל חולי הנטינגטון יכולות להתקבל בשלב מוקדם יחסית של המחלה, שלב בו האדם עדיין נחשב לבר דין, עדיין יכול לתקשר ולהביע דעתו. עיקר ההחלטות עליהן יש לחשוב ולדבר הן בתחום הטיפול התרופתי וההתערבויות הרפואיות. האדם החולה צריך להגיד אם הוא מוכן או מתנגד להתערבויות או טיפולים שקשורים להחייאה, הנשמה, האכלה מלאכותית, תרומת איברים, לקיחת תרופות וכיו"ב.

## איך נדע שהאדם אכן בשלבים הסופיים של המחלה?

בדרך כלל מחלת הנטינגטון היא בעלת מהלך מאוד אישי ושונה מאדם לאדם. עם זאת, יש מספר סימפטומים "שמבשרים" שאכן הסוף מתקרב:

1. אובדן משקל חריף למרות דיאטה מרובת קלוריות או הזנה מלאכותית
2. התקפי חום גבוה שבאים והולכים כאשר בתרבויות דם או שתן אין עדות לזיהומים
3. קשיי נשימה, חנק (אפילו ממים), דלקות ריאות חוזרות, אספירציות חוזרות
4. שינה ממושכת ברוב שעות היום
5. אובדן תחושת חום וכאב, פגיעות קשות בחוש הטעם, הריח והמגע + אובדן כל אמצעי תקשורת גורמים להרבה מתח, מצוקה, סבל ולעיתים לאי שקט.
6. החולה לא רוצה לאכול או לשתות. זה מהלך טבעי של הגוף שמתכוון לסופו. המשך הזנה או האכלה מלאכותית בשלב זה גורם לחולה חוסר נוחות, סבל ואי שקט.
7. התכנסות פנימה - חוסר יכולת להגיב אפילו לא בג'סטות, לעיתים המבע נעשה אטום בגלל אובדן השליטה על כל מערכת השרירים. מצד שני תמיד צריך לקחת בחשבון שגם במצב זה האדם מבין, מכיר ויודע מה קורה לו.

בשנת 2016, התקבלה בקנדה חקיקה המאפשרת לחולה בגיל מעל 18 לבקש עזרה רפואית כדי לסיים את החיים. רוב הפונים חולי הנטינגטון שבקשו עזרה שכזו עשו זאת דרך רופא המשפחה. הרופא אמור לענות על מספר קריטריונים לפני שיאשר את הבקשה:

- מדובר במצב רפואי שאינו ניתן לטיפול או לריפוי.
- החולה חתם מרצונו החופשי על ההסכמה להמתת חסד, ללא לחץ חיצוני.
- החתימה באה רק לאחר שהאדם קבל מידע על דרכים נוספות שיכולות להקל על סבלו.

מי שמחליט לגבי הבקשה הוא צוות רב מקצועי שכולל רופא, אחות, עובד סוציאלי, פיזיותרפיסט ומרפאה בעיסוק.

יש לציין שבן משפחה או אפוטרופוס לא יכולים להגיש בקשה בשם החולה, לכן כנאמר בפתיח של תקציר זה, זה תהליך שאפשר לעבור עם חולה הנטינגטון רק בשלבים מוקדמים יחסית של המחלה.

חשוב לזכור - המשפחה עצמה זקוקה להרבה תמיכה לקראת שלבי סיום המחלה ולעיתים קרובות גם ואולי בעיקר לאחר שהחולה נפטר.