

الإفصاح عن تشخيص القصور الكلوي المزمن وآثاره النفسية في المريض Diagnosis Disclosure of Chronic Kidney Disease and its Psychological Impacts on Patients

هاجر النوي¹ hadjer.noui@univ-batna.dz

مخبر تطوير نظم الجودة في مؤسسات التعليم العالي والثانوي، جامعة باتنة 1

يوسف عدوان adouane.y@gmail.com

مخبر تطوير نظم الجودة في مؤسسات التعليم العالي والثانوي، جامعة باتنة 1

تاريخ القبول: 2019-10-28

تاريخ الاستلام: 2019-09-04

ملخص

إن أحد أكبر المعضلات الأخلاقية التي تواجه الأطباء والعاملين في مجال الرعاية الصحية في الأمراض المزمنة بشكل عام والقصور الكلوي المزمن بشكل خاص، هي الآثار الناشئة عن إعلان تشخيص المرض ومآله. فيقع الأطباء بين خيارين إما الإفصاح عن تشخيص القصور الكلوي المزمن وبالتالي تعريض المريض إلى تبعات غير مطمئنة بالضرورة، أو الاكتفاء بعدم الإفصاح أو الإفصاح الجزئي عن التشخيص، وهنا يقع يخرق الطبيب أحد البنود المهمة في أخلاقيات المهنة وهي احترام استقلالية ومسئولية المريض وحرمانه من أهم حقوقه، والمتمثلة في معرفة تشخيص مرضه. إلا أن الإفصاح عن التشخيص من عدمه لا يقتصر على خيار المريض أو نظرة الطبيب وحسب، بل يخضع لعدة عوامل مادية واجتماعية وثقافية محيطة بالمريض. و في كلتا الحالتين فإن الآثار المترتبة عن الإفصاح أو عدم الإفصاح قد لا تصب في مصلحة المريض وقد تؤدي في نهاية المطاف إلى آثار نفسية قد تنتهي إلى امتناعه عن العلاج أو تعيق امتثاله للعلاج.

الكلمات المفتاحية: الإفصاح عن التشخيص؛ القصور الكلوي المزمن؛ القلق؛ الاكتئاب.

Abstract

One of the main ethical complicated dilemmas facing physicians and health care workers, generally in chronic diseases, and particularly in chronic kidney disease, is disclosing of diagnosis and prognosis of disease and its effects. Doctors are divided between two different decisions: either disclose the diagnosis of chronic kidney disease and thus exposing the patient to unnecessary burdens, or choose to partially disclose or withhold the diagnosis the diagnosis. Here, doctors violate one of the important principles in the ethics of the profession; that is to respect the autonomy and responsibility of the patient and deprive him of his most important rights, especially the right to know about the diagnosis of his illness. However, the disclosure of diagnosis is neither limited to the patient's requirements, nor to the doctor's view, but it depends on several financial, social and cultural factors, which are related to the patient's current conditions. The effects of disclosure or non-disclosure may not be in the patient best interest, and may ultimately lead to negative psychological effects or affect the treatment compliance.

Keywords: Diagnosis Disclosure; Chronic Kidney Disease; Anxiety; Depression.

مقدمة:

يمثل مرض القصور الكلوي المزمن Chronic Kidney Disease عبئاً كبيراً على المرضى ونظام الرعاية الصحية ويتطلب علاجه تعاونياً بين كل من الطبيب والمريض، وهو مشكلة صحية عامة تؤثر على ملايين الناس في جميع أنحاء العالم خاصة مع تزايد حدوثه وانتشاره. ففي الولايات المتحدة الأمريكية هناك حوالي 400 حالة لكل مليون نسمة (Marcus et al، 2017، ص972)، وفي الجزائر وحدها تسجل أكثر من 4500 حالة إصابة سنوياً. وبالنظر إلى تفاقم انتشار المرض على المستوى الدولي نتيجة لانخفاض الوعي بخطورته، فإن الاهتمام بتشخيصه والإفصاح عنه أضحي أهمية كبرى في مجال الصحة. ومنذ العصور القديمة ناقش الفلاسفة والمفكرون المسائل المتعلقة بالخداع Deception والحقيقة Truth telling، واعتبروا أنه يفضل قول الحقيقة -هذا إن لم يكن أمراً لازماً ولا غنى عنه- في العلاقات الإنسانية، أما التضليل أو الخداع فإنه يحتاج على الأقل إلى مبرر لقوله. إلا أن قول الحقيقة أو الإفصاح عن التشخيص هو أمر معقد (Kazdaglis et al، 2010، ص443). إن حرمان المرضى من المعلومات يمثل جريمة ضد شخصية المريض وكرامته، إلا أن الكشف الكامل عن الحقيقة ليس واجباً. فيحدد المريض مدى المعلومات وفقاً لمصلحته ونطاق أسئلته، وله الحق في عدم إخطاره والالتزام بتحديد الشخص الذي ينوبه في اتخاذ القرارات المتعلقة بمرضه إضافة إلى رفض أو قبول التوصيات الطبية. فالحقوق والالتزامات المتعلقة بتبليغ الأخبار السيئة تضع المهنيين في معضلات متكررة وهذا لأن أخلاقيات المعلومات ليست موحدة على مستوى الرعاية الصحية. ومن حيث المبدأ يجب على الطبيب المعالج تفادي الضرر وأن يركز على الحقيقة ذات الصلة برعاية المريض والتخطيط لحياته في نهج شامل، ويعزى التردد إلى عدم الكفاية في التدريب على مهارات الاتصال الأمر الذي يزيد من اضطراب المرضى والمهنيين (Tsoussis et al، 2013، ص516).

1. تعريف الأخبار السيئة Breaking Bad News:

يصف باكمان Buckman الأخبار السيئة بأنها أي معلومات من المحتمل أن تغير بشكل كبير وسلبي نظرة المريض لمستقبله (Kazdaglis et al، 2010، ص443). إلا أن الأخبار السيئة تعتمد على وجهة نظر المريض وتختلف من شخص لآخر، بحيث لا يستطيع المرء تقدير تأثيرها إلا بعد التعرف على توقعات أو إدراك المريض.

2. أهمية الأخبار السيئة:

- مهمة متكررة لكن مقلقة: فعلى مدار المسيرة المهنية للعاملين في مجال الصحة فإنهم ملزمون بالإفصاح عن المعلومات الطبية غير الملائمة لآلاف المرضى وعائلاتهم. وإبلاغ المرضى بالأخبار السيئة يكون أشبه بـ"ضرب المريض على رأسه" أو "إسقاط قنبلة". كما يعد إبلاغها أمراً مرهقاً خاصة عندما يكون الطبيب عديم الخبرة، صغر سن المريض أو عندما تكون نسبة نجاح العلاج ضئيلة.

- رغبة المرضى في معرفة الحقيقة: خاصة ما يتعلق بفرص العلاج والآثار الجانبية له.

- الضرورة الأخلاقية والقانونية: بموجب حق المريض في الاستعلام عن وضعه الصحي، فُرض على الأطباء تزويد المرضى بأكبر قدر ممكن من المعلومات عن مرضهم

وحالتهم بغض النظر عن تأثيرها السلبي على المريض. ومع ذلك فإن الكشف عن الحقيقة دون اعتبار أو اهتمام بالحساسية التي تتم بها دون الالتزام بدعم المرضى ومساعدتهم في اتخاذ القرار يمكن أن يؤدي لاضطراب المرضى.

- **النتائج السريرية:** فطريقة إبلاغ الأخبار السيئة قد يؤثر على فهم المريض للمعلومات ورضاه عن الرعاية الطبية (Biale et al، 2000، ص302).

3. تعريف الإفصاح عن التشخيص Diagnosis Disclosure :

من منظور الرعاية الصحية يعرف بأنه انفتاح تام حول التشخيص والتنبؤ بمآل المرض. فيجد العاملون في مجال الرعاية الصحية أنفسهم أمام معضلة فيما إذا كانوا سيخبرون المريض بالحقيقة أم لا، ويبدو هذا واضحاً عندما يضطرون إلى تبليغ الأخبار السيئة المتعلقة بالمريض، خاصة إذا كانت تنطوي على الإصابة بمرض مزمن كالقصور الكلوي (Kazdaglis et al، 2010، ص443).

ويشير مصطلح "عدم الإفصاح العلاجي" Therapeutic Nondisclosure إلى قرار الطبيب بمنع المعلومات التشخيصية أو التكهنية عن المريض لحمايته من الأذى المتصور. في حين يشير عادة مصطلح الامتياز العلاجي Therapeutic Privilege إلى الوضع الذي يجب فيه الطبيب المعلومات من المريض لاعتقاده أن هناك أدلة كافية على أن المريض غير قادر على التعامل مع التأثير النفسي والعاطفي لهذه المعلومات. و الفرق بين المصطلحين هو أن عدم الإفصاح العلاجي يمثل فعل الاستقطاع من المعلومات المتعلقة بتشخيص المريض لعدة أسباب منها الأسباب الثقافية (Wood et al، 2009، ص 77).

4. الإفصاح عن التشخيص عبر الثقافات:

تشير الأدلة إلى أن الإفصاح عن التشخيص هو ممارسة غربية إلى حد كبير وهي استثنائية في أنحاء كثيرة من العالم. ويتجلى ذلك في الشرق الأقصى والعالم العربي وجنوب أوروبا و العالم النامي، حيث يتم الكشف عن المعلومات للعائلة والتي تقرر بعد ذلك ما إذا كان يتوجب أن يعرف المريض (Wood et al، 2009، ص 77). ولعل ما سبق يوحي بالصعوبات التي تصادف الأطباء عند محاولة الإفصاح عن التشخيص، فالاختلافات الثقافية في مختلف البلدان في شرق وغرب العالم تفرض طرقاً مختلفة في تقديم الحقائق حول المرض خاصة لدى المرضى الذين يعانون من مضاعفات خطيرة ومهددة للحياة.

وتختلف أسباب عدم الإفصاح في مختلف أنحاء العالم باختلاف الشعوب والثقافات. ففي بعض مناطق الشرق الأقصى تمثل الأسرة المرجع الأساسي للتفاعل الاجتماعي، ومن الطبيعي والمناسب مناقشة تشخيص خطير مع العائلة أولاً. في حين أنه في مناطق مختلفة من العالم يتم تجنب الإفصاح لأسباب مختلفة تماماً (Wood et al، 2009، ص 77).

فعل سبيل المثال، تشير وزارة الصحة البريطانية (2012) بعدم جواز اتخاذ أي قرارات متعلقة بالمريض بدون إذنه، حيث تحدد ما يجب أن يحدث قبل وبعد التشخيص. ووفقاً للمبادئ التوجيهية للمملكة المتحدة الصادرة عن المعهد الوطني للصحة والرعاية الممتازة فإنه يجب أن تتاح الفرصة للأشخاص المصابين بمرض الكلى المزمن لاتخاذ قرارات مستنيرة بشأن رعايتهم الصحية وعلاجهم بالشراكة مع أخصائي الرعاية الصحية لديهم (Daker-White et al، 2015، ص31).

ووثق ميتشل وزملاؤه Mitchell et al في دراستهم الاختلاف بين الثقافات التي يسود فيها الإفصاح عن معلومات المرض مثل أستراليا و شمال أوروبا التي يتم التصريح عن المرض، وبين الثقافات التي يكون فيها عدم الإفصاح عن التشخيص شائعاً كما هو الحال في اليابان و بعض دول أوروبا الشرقية والجنوبية. وتوصل إلى أن المجتمعات الغربية تخضع لمبدأ السلطة الفردية Individual Authority Principle فتعتمد إلى الإفصاح عن التشخيص للمريض، بينما تميل المجتمعات الشرقية إلى مبدأ عدم إلحاق الضرر بالمريض No Harm Principle الذي له الأولوية على مبدأ السلطة الفردية. ونظراً إلى مركزية الأسرة في هذه المجتمعات فإن الإفصاح هو أمر شائع، حيث أن الأسرة والأقارب هم أحد المتغيرات التي تؤثر على الإفصاح عن التشخيص نتيجة تأثيرهم على استقلالية المريض الأمر الذي يجعل الإفصاح يسير وفق نموذج موجه بالأسرة لاتخاذ القرارات بشأن التدخلات الطبية (Mollarahimi-Malekei et al ، 2016، ص 457).

ولا يتعلق الأمر بالجوانب الاجتماعية فحسب بل تتعداه إلى الجوانب المادية للمرضى التي تؤثر بدورها على الإفصاح. حيث تشير إحدى الدراسات من تنزانيا أن عدم الإفصاح يعود للخيارات المحدودة للعلاج وصعوبة التنقل للحصول عليه، الأمر الذي قد يسبب دماراً مادياً وعاطفياً للمرضى المتضررين وأسرههم (Wood et al ، 2009، ص77).

5. الإفصاح عن التشخيص والعلاقة العلاجية:

تعتبر قضية الصدق مهمة في العلاقة بين الطبيب والمريض (دن، 2005، ص103)، فينظر عادة إلى الكشف عن المعلومات الطبية كمصدر محتمل لتدهور العلاقة بين الطبيب والمريض حيث لا يتم الاتفاق دائماً على التشخيص بين الطرفين (Daker-White et al ، 2015، ص32). وتعتمد العلاقة الناجحة بين المرضى ومقدمي الرعاية الصحية على توطيد الثقة، والتي ترتبط بقوة بالتواصل الصادق بين الطبيب والمريض. وعلى هذا الأساس، يعتبر قول الحقيقة مسألة أخلاقية إضافة إلى أنه التزام أخلاقي من طرف عدد كبير من أخصائيي الرعاية الصحية. وبالمثل يتوقع المرضى من القائمين بالرعاية الصحية قول الحقيقة، تماماً كما يتوقع القائمون بالرعاية الصحية أن يخبرهم مرضاهم بالحقيقة. وقد اعتُقد أيضاً أن الكشف عن الحقيقة يعزز الثقة ويمثل عنصراً أساسياً في الاحترام الواجب لمريض كشخص. و لذلك فإن الإعلان عن حقيقة التشخيص يساعد العملية برمتها لإقامة علاقة مثالية مع المريض. (Kazdaglis et al ، 2010، ص443).

هذا ويجب الانتباه إلى تطور ديناميكية العلاقة بين الطبيب والمريض خلال العقود الأخيرة، حيث انتقلت من نموذج العلاقة الأبوية إلى إطار يتمحور حول عملية صنع القرار المشتركة، والتي يكون المريض فيها على دراية بتشخيصه وبناء عليه يعد الكشف عن التشخيص من قبل المتخصصين في الرعاية الصحية من المتطلبات الأساسية. وتتجلى بعض التعقيدات والتحديات الكامنة في هذه النقلة النوعية في الأمراض المزمنة بشكل عام وفي مرض القصور الكلوي المزمن Chronic Kidney Disease بشكل خاص (Abdi et al ، 2012، ص172).

ويختلف الميل لإشراك المرضى في صنع القرار وفقاً لعمر المريض وتصورات الطبيب عندما تكون الأحداث أو الظروف حول المريض معقدة ومرهقة. ويعتبر مرض الكلى المزمن مرضاً شائعاً لدى الأشخاص الذين يعانون من أمراض مزمنة متعددة، خاصة مرض السكري Diabetes وأمراض الأوعية الدموية Vascular Disease الأخرى، لذلك يلاحظ كون بعض الممارسين يساورهم القلق بشأن زيادة عبء المرضى الذين يعانون مسبقاً من تشخيصات مرضية أو علاجية (Daker-White et al ، 2015، ص32).

6. أسباب عدم الإفصاح عن التشخيص وانخفاض نسبة التحسن:

بمجرد التأكد من تشخيص القصور الكلوي المزمن، فإنه يوضع بعين الاعتبار كيفية التواصل مع المريض. وتشير الأدبيات إلى محدودية وعي المريض بتشخيص مرض القصور الكلوي المزمن، إضافة إلى صعوبات في نقل هذه المعلومات للمرضى، حيث صرح الأطباء الممارسون والمرمضون بأنهم ينقلون المعلومات المتعلقة بالمرض بتحفظ (Fraser & Blakeman, 2016, ص721).

من المحتمل أن تكون الأسباب الكامنة وراء انخفاض نسبة التحسن وعدم الإفصاح في القصور الكلوي المزمن معقدة ومتراصة، فالاهتمام بالإفصاح عن التشخيص يعد جديداً نسبياً ليتم اتخاذه كأولوية في برامج الرعاية الأساسية. زيادة عليه يملك بعض الأطباء الممارسين مخاوفاً بشأن دقة التشخيص خاصة في فئة كبار السن، حيث أن إصابتهم بالقصور الكلوي المزمن يعد جزءاً من الشيخوخة و يتطلب الأمر ثلاث أشهر من الإزمان واستمرار الأعراض للتأكد من الإصابة.

ويجدر الانتباه إلى أنه بمجرد تشخيص مرض الكلى المزمن، فإنه يحتمل أن تكون هناك شكوك حول الطريقة المثلى للإفصاح عن التشخيص وأثره على المرضى. فيبدي بعض المرضى مخاوفاً متعلقة بتأثير الوصم والقلق نتيجة لتشخيصهم بمرض الكلى المزمن، والقلق حول صعوبات التأمين وتكاليف العلاج (Abdi et al, 2012, ص-ص172-173) فيما يبدي البعض الآخر مخاوف متعلقة بالعواقب الغير مباشرة للإفصاح وتداخلها مع جهود الرعاية الذاتية Self-Care Efforts (Rodkjaer et al, 2011, ص1).

وحسب دراسة ماكينتر وزملاءه McIntyre et al والذي أجراها على 1741 مريضاً في المرحلة الثالثة من القصور الكلوي المزمن، واستعمل استبياناً مكوناً من 32 عبارة عامة، توصل إلى أن 41.8% منهم كانوا غير مدركين لتشخيصهم، أما بالنسبة للذكور الذين تقل أعمارهم عن 75 عاماً والذين يعانون من المرض في طوره الثالث أو الزلال Aalbuminuria فكانوا على علم بنتائج التشخيص، كما أن المرضى المستوى التعليمي المتوسط كانوا كذلك بنتائج التشخيص.

وأشارت الدراسة النوعية التي أجراها بلاكمان وزملاؤه Blackman et al على الأطباء والمرمضات عبر 11 عيادة، إلى ارتفاع درجة القلق بين المهنيين الممارسين يرتبط بالإعلان عن تشخيص القصور الكلوي المزمن (CKD) وفائدة الكشف المبكر عن المرض لدى كبار السن، وتوصلت إلى أن الكشف المبكر عن المرض يساعد في الحد من الآثار السلبية للإحجام عن الإفصاح عن التشخيص عند رعاية المرضى.

من ناحية أخرى، عند الكشف عن حقيقة التشخيص يواجه المريض خطر تحطم آماله وتوقعاته، الأمر الذي يصعب من تعامله مع المرض، نظراً لأن آمال المريض تمثل آلية أساسية للتعامل مع المرض المزمن، ويمكن أن يتعرض للخطر نتيجة معرفته بالتفاصيل بشكل مفرد. وكثيراً ما ينظر للإفصاح عن الحقيقة الصارخة لتشخيص القصور الكلوي المزمن على أنه تمرير لحكم الإعدام من قبل أعضاء فريق الرعاية الصحية، وقد يكون هذا هو الحال أيضاً بالنسبة للمرضى وأقاربهم. ومن أحد أكثر الأمور التي تشغل بال القائمين بالرعاية الصحية هو الإفصاح عن حقيقة التشخيص رغم الأذى الناتج عنه.

وبالتأكيد يبدو أن المرضى يختلفون في المعلومات التي يطلبونها، حيث يصر البعض على الكشف الكامل والصريح عن وضعهم الصحي، في حين يرفض البعض الآخر الإفصاح تماماً. و هنا يمكن القول أنه من الضروري مراعاة الاحتياجات الفردية لكل مريض، مع الاعتراف بأن الإفصاح الكامل عن المعلومات قد لا يكون بالضرورة مرغوباً أو مفيداً لبعض المرضى في وقت معين، إلا أن الوضع قد يتغير لاحقاً (Abdi et al, 2012, ص173).

هذا ويلاحظ أنه في حالة عدم الإفصاح الكلي Non-disclosure أو عدم الإفصاح الجزئي Partial Non-disclosure لمرضى القصور الكلوي يبدي المرضى شكوكاً Suspicion أو رفضاً Rejection للمعلومات الطبية ويستجيبون بالتفاجؤ والخوف

(Daker-White et al، 2015، 32). ومن المهم النظر في القضية الأخلاقية المتعلقة بالإفصاح من منظور كلا المريضين (الراغبين وغير الراغبين في الإفصاح) مع مراعاة أنه لا يمكن تحديد الصواب والخطأ بشكل دقيق في مثل هذه الحالات، مما يجعل تحقيق التوازن بين الإفصاح والإحجام صعباً (Abdi et al، 2012، ص173).

وعلى العموم يمكن القول أن طلبات العائلات لعدم الكشف عن التشخيص ومآل المرض للمريض يضع الأطباء في الكثير من التناقضات في نفس الوقت بين ما تفرضه عليهم أخلاق مهنة الطب وما يفرضه عليهم الموقف العام. ويعتقد الكثير أن قول الحقيقة حول التشخيص يمكن أن يؤدي إلى الشعور بالقلق واليأس لدى المرضى، مما يؤثر سلباً على عمليات العلاج و يجعلها أكثر تعقيداً مما يفرض على الأطباء وفريق الرعاية الصحية تطوير فهم أعمق للخلفية الاجتماعية و الثقافية للتعامل مع مثل هذه المواقف (Mansour et al، 2017، ص2).

7. فوائد الإفصاح عن التشخيص:

على الرغم من أنه يمكن تفهم التردد في الإفصاح عن التشخيص في بعض الظروف، إلا أن هذه الممارسة تتباين بتباين المقاربات سواء التي تركز على المريض أو التي تهتم بإدارة الأمراض المزمنة. على سبيل المثال يمكن للإفصاح لدى مرضى القصور الكلوي المزمن أن يوفر منصة لمناقشة خيارات نمط الحياة، ومعالجة عوامل الخطر الوعائية والأمراض المصاحبة ضمن نموذج من الإدارة الذاتية للمريض أو التعاونية مع الطاقم الطبي، كما سيجنب إضاعة الفرص المتاحة لتخفيف تطور المرض.

ويعد مرض الكلى المزمن عامل خطر للإصابة الحادة للكلية وهو أكثر شيوعاً مما تم الاعتراف به، مما يصعب قبول ما يتراوح بين 1-5 من قبول حالات القصور الكلوي المزمن الحادة في المستشفيات، الأمر الذي يرتبط بنتائج سيئة. وبالتالي يجب تثقيف المرضى بالاستراتيجيات الوقائية التي تشمل تناول كميات كافية من الماء، والتوقف المؤقت عن تناول الأدوية خلال فترات المرض الحاد مثل: مثبطات الرينين-الانجيوتنسين Renin-angiotensin Agents.

ويمثل تشخيص القصور الكلوي المزمن أمراً مهماً لتنظيم تعاطي الأدوية، سواءً الأدوية التي يتم أخذها بوصفة طبية كالمسكنات الأفيونية Opioid Analgesics، ومخفضات السكر في الدم التي يتم تناولها عن طريق الفم Oral Hypoglycaemic Agents، أو الأدوية التي تؤخذ بدون وصفة طبية كالأدوية التي تحتوي على الأيبوبروفين Abuprofen. كما يجب أن يؤخذ بعين الاعتبار الآثار الطبية المترتبة عن تسجيل المرضى كأشخاص مصابين بالمرض دون إعلامهم بذلك.

ولا يقتصر الإحجام عن الإفصاح عن التشخيص بالقصور الكلوي المزمن وحده، حيث تشير البيانات في الدول الأوروبية إلى أن ما يصل لـ 20% من الأشخاص المصابين بالسرطان لا يكونون على علم مسبق بتشخيصهم. كما يتأثر الإفصاح عن التشخيص في حالات الخرف Dementia وتفضيل عدم إبلاغ المرضى بوضعهم الصحي والتشخيص خوفاً من أن يكون الإفصاح عن التشخيص سبباً في شعور المريض بالحزن والكآبة (Abdi et al، 2012، ص173).

الهدف الآخر من تقديم المعلومات هو الحد من الشكوك توفير أساس للمبادرة، هي تمكن المرضى من اتخاذ قرارات مستنيرة بشأن الرعاية الصحية الخاصة بهم التخطيط لمستقبلهم. ولمنع الضرر المرتبط بعدم حصول المرضى على الدعم الطبي الذي يحتاجونه نتيجة لعدم إبلاغهم بالتشخيص. و تؤثر معرفة المريض الجيدة بحالته على استجابته واستجابة أسرته في مختلف المواقف السريرية، إضافة إلى أنها تساعد على إشراك المرضى في رعايتهم وضمان تعاونهم في العملية العلاجية، مما يؤدي بالمرضى إلى الالتزام سواء بالمخططات العلاجية أو مخططات رعاية الألم Palliative or Therapeutic

Schemes، ويوضح هذا أن الشكوك Uncertainty أو سوء التفسير misinterpretation لا يوفران الدعم النفسي اللازم للمريض (Kazdaglis et al، 2010، ص-ص443-444).

كما يجب الأخذ بعين الاعتبار أن تستمد المبادئ التوجيهية للأطباء -عند الإفصاح عن التشخيص- استناداً على المعطيات التي يقرها المريض بدلاً من أن التباين في تفضيلات المرضى، فيستلزم الأمر أن تتضمن هذه المبادئ نصيحة حول كيفية تقييم الخبرات والتوقعات السابقة للمريض وتخصيص طريقة لتقديم المعلومات وفقاً لذلك.

وعلى الرغم من أن الكشف عن التشخيص يجب يتم على أساس فردي، إلا أنه يجب التوصية بالخيارات التي تسمح بمشاركة المعلومات مع أشخاص آخرين. وأظهرت المعلومات حول ما يفضله المرضى بخصوص ظروف التواصل عن الإفصاح مع مراعاة الفروق بين المرضى، فيرغب المرضى في الحصول على جميع المعلومات المتاحة، إضافة للحصول على شخص مرافق عند الإفصاح عن التشخيص مع رفض وجود مختصين آخرين في مجال الصحة في المقابلة التشخيصية الأولية (Butow et al، 1996، ص2631). كما ويفضل الغالبية العظمى من زوجات وأزواج المرضى إبلاغ القريب على الفور عن طبيعة المرض المستعصي (Dahlstrand et al، 2008، ص3374).

وينبغي الإشارة إلى أن التواصل الجيد Good Cummunication يعد جانباً مهماً في الرعاية الشاملة للمريض، فالطريقة التي يشارك بها المرضى في رعايتهم الصحية والطريقة التي ينقل بها الأطباء المعلومات التي تسهم في جودة علاج المرض (Dias et al، 2003، ص587). وبالأخذ بعين الاعتبار أن المحادثات حول المرض تؤثر على اتجاه الرعاية الصحية وذلك بدعم اتخاذ القرار المتوافق مع أهداف المريض، وهذا يلفت الانتباه إلى أن الاستخدام الفعال لتقنيات الاتصال الأساسية، كالاستماع الفعال وعبارات التعاطف يسمح بالوصول لفهم أعمق لأهداف المرضى ومخاوفهم وتساؤلاتهم وكيف يفضلون تبادل المعلومات مع الأطباء. وفي هذه الحالة يمكن اللجوء للاستعارة والمجاز خصيصاً للمناقشات الصعبة المتعلقة بالإفصاح عن التشخيص وتحسين فهم المريض ومساعدة المرضى وعائلاتهم على التخطيط للمستقبل. ففن الاتصال هو استخدام الأداة المناسبة للشخص المناسب في الوقت المناسب نظراً لشعور الأطباء بأن الإفصاح قد يحطم أمل وإرادة المريض للحياة أو قد يعتبر غير مقبول ثقافياً (Hui et al، 2018، ص730).

وبهذا الصدد، أشار مختصو الرعاية الصحية في الولايات المتحدة إلى أن الأطباء يواجهون صعوبة في مناقشة التشخيص والتنبيه بمآل المرض، لأنهم يشعرون بأنهم غير مجهزين بمهارات وتقنيات الاتصال الكافية لإبلاغ المرضى بهذا النوع من المعلومات، ووفقاً لذلك فقد أكدوا على ضرورة تزويد الطلاب بمهارات الاتصال في التعليم الطبي الجامعي والدراسات العليا (wood et al، 2009، ص77).

وفي الوقت الحالي هناك إجماع واسع للآراء المؤيدة للكشف المبكر عن التشخيص كأساس لقرارات العلاج وإدارة المرض. وينصح بنقل المعلومات الحساسة والمتعلقة بالفرد للمريض ومقدمي الرعاية والذي يعتبر التزاماً أخلاقياً وقانونياً مما يسمح للفرد بلعب دور نشط في حياته وتحقيق أقصى قدر من جودة الحياة (Warner et al، 2013، ص74).

8. الآثار النفسية للإفصاح عن التشخيص:

يثير تشخيص مرض الكلى المزمن عدداً من ردود الفعل الانفعالية التي تتجلى في عديد من الطرق التي يمكن أن يكون لها آثار ضارة، كالقلق والاكتئاب، ورغم أنها مصاحبة للمرض إلا أنها ليست من أعراضه أو من آثار العلاج (دن، 2003، ص103). وجاء في الشبكة العالمية للمعلومات "موقع إرشادات مرضى الفشل الكلوي": عند تشخيص الفرد بأنه مصاب بمرض الفشل الكلوي، فإن هناك ردود أفعال نفسية و مراحل انفعالية يمر بها أغلب

المرضى، وقد يختلف الأفراد في ردود أفعالهم، لكن في الغالب تحدث ردود أفعال نمطية لمعظمهم هي:

8. 1. الصدمة Shock: تحدث عند بداية التشخيص، وقد يتأثر بها المريض وأسرته، وفيها يشعر بأنه أصبح فجأة خارج دورة الحياة (إدريس، 2007، ص131). ويختبر بعض المرضى صدمة حول التشخيص أو بدء العلاج إذا لم يتم إبلاغهم بشكل جيد بما يجب توقعه حول المرض وحالتهم الصحية (Finnegan-John & Thomas، 2013، ص5). يشير تايلور (2007، ص624) إلى أن التشخيص بمرض مزمن يشكل في أغلب الأحيان صدمة كبرى بالنسبة للفرد؛ حيث يتغير فجأة كل شيء في حياته، بدء من البسيط (ماذا يمكن أن يفعل غداً) إلى المعقد (ماذا يمكن أن يفعل بقية حياته). إذ أن التشخيص المبني قد يربك الشخص لدرجة تجعله عاجزاً عن الإدراك الفوري لعق التغيرات المطلوب. وقد تمتد حيرته من التساؤل حول فائدة العودة للدراسة، أو الانتقال إلى بيت جديد، أو إنجاب طفل آخر، أو التخطيط لرحلة طويلة. وقد يحتاج المريض إلى أيام أو ربما أسابيع، للإجابة عن كثير من هذه التساؤلات التي تتعلق بحياته الراهنة والمستقبلية، وكيف يضعها ضمن نظام أولويات مناسب، فكل لحظة قد تحمل في طياتها خطة تحتاج إلى تعديل. كما أن كثرة المسائل التي يجد المريض أن عليه النظر فيها قد تجعله يبدو عاجزاً عن الاستجابة للمعالجة، أو فهم المدى والحدود التي تتطلبها (تايلور، 2007، ص624).

8. 2. الإنكار Denial: يعتبر الإنكار وسيلة دفاعية، يتجنب الشخص من خلالها حقيقة المرض وأبعاده. فقد يتصرف المريض وكأن المرض ليس بالشدة التي هو عليها، أو أنه سوف يزول خلال فترة وجيزة، أو أن آثاره بعيدة المدى لا قيمة لها. وفي الحالات الأكثر تطرفاً، قد ينكر المريض أن لديه مرضاً بالرغم من كل المعطيات الواضحة حول التشخيص. فالإنكار إذن هو حالة من المنع اللاشعوري لإدراك واقع المرض وأبعاده، وهو رد فعل شائع للمرض المزمن بشكل عام.

لطالما اعتبر الإنكار في الماضي وسيلة دفاعية بدائية غير ناجحة، وقناعاً يحجب الألم مؤقتاً، لكن علماء النفس يدركون الآن إيجابياته، إلى جانب إدراكهم لسلبياته. على أية حال يمكن للإنكار أن يشكل حماية للفرد بعد التشخيص مباشرة، وأثناء المرحلة الحادة من المرض. فقد يبعده الإنكار عن إدراك حجم المشكلات الناجمة عن المرض في وقت لا يكون فيه المريض قادراً على مواجهتها.

وكشهادة على قيمته في التخفيف من التوتر، وجد أن الإنكار يمكن أن يصاحب مستويات متدنية من استيرويدات القشرة corticosteroids، كما أنه يحجب الشعور بالفزع المرتبط بالألم المزمن إلى أن يتكيف المريض مع التشخيص، وبفهم ما يمكن أن يفرضه المرض من قيود على حياته، بصورة واقعية. وبشكل عام، يمكن للإنكار أن يكون مفيداً من حيث أنه يمكن المريض من ضبط ردود فعله الانفعالية للمرض. ولكنه من ناحية أخرى، قد يتدخل في قدرة المريض على الرصد الدقيق لحالته، والمبادرة في البحث عن العلاج، أو متابعة حالته بصورة مسنولة (تايلور، 2007، صص625-626).

8. 3. الحزن Greif: في هذه المرحلة تنتاب المريض نوبات من الحزن والشعور بالفقدان واليأس والإحباط وصعوبات في التفكير حول مشاغل الحياة اليومية (إدريس، 2007، ص131). أما بالنسبة لمرضى القصور الكلوي في المراحل الأخيرة الذين تم تشخيص حالتهم بضرورة الزرع فيكون الفقدان نتيجة لموت المتبرع بالكلية، وبقاء المريض على قيد الحياة، والخوف من رفض الجسم للكلية المزروعة حديثاً؛ كما يشعر المريض بالمتلقي بالذنب مباشرة بعد وفاة المانح، أو يكون نتيجة لوفاة مريض زميل مصاب بنفس المرض، والذي ارتبط دائماً برد فعل الحزن (Baines & Jindal، 2003، ص130).

8. 4. القلق Anxiety: يمثل القلق أحد الأعراض النفسية الشائعة التي يتم التغاضي عنها بشكل متكرر لدى المرضى الذين يعانون من القصور الكلوي المزمن (Cohen et al، 2016، ص2250). و يعد القلق استجابة شائعة تظهر مباشرة بعد تشخيص المرض، حيث

تخور قوى عديد من المرضى، ويشعرون بالعجز إزاء ما يمكن أن ينطوي عليه المرض المزمّن من تغيير في حياتهم من احتمالات الموت. وقد يظهر القلق على فترات متقطعة أثناء المرض.

ينظر إلى القلق على أنه مشكلة، ليس لأنه بطبيعته يبعث على الضيق والتوتر والشدة فحسب، وإنما لأنه قد يؤثر هو على قدرة المريض على القيام بوظائفه. فالمريض القلق من علاج مزعج، قد ترهقه الشدة الانفعالية وتستنزف طاقته قبل بدء العلاج. وهناك عدة أنواع من الحوادث التي ثبت أنها تزيد من مستوى القلق عند المرضى المزمّنين، إذ يكون القلق عالياً عادة عندما يكون الفرد بانتظار نتائج فحوصه، أو عند تبليغه بالتشخيص الطبي لحالته، أو عندما يكون بانتظار إجراءات طبية رئيسية، أو عندما يتوقع آثاراً جانبية سلبية للعلاج.

ويرتفع القلق أيضاً عندما يتوقع الفرد تغييراً جوهرياً في نمط حياته نتيجة المرض أو علاجه، أو عندما يشعر بالاعتمادية على أخصائي الصحة، أو عند توقعه عودة النوبة المرضية، أو حين يفترق للمعلومة الصحيحة حول طبيعة مرضه أو علاجه. والمحزن في الأمر أن هذا الموقف الأخير ليس نادر الحدوث (تايلور، 2007، ص-ص 626-627). كما يتميز القلق بمشاعر تخريبية من عدم اليقين والفرع والخوف إضافة إلى مجموعة متنوعة من الشكاوى الطبية الشائعة، التي تعد مظاهر لاضطراب القلق: كالخفقان Palpitations، الارتعاش Tremors، عسر الهضم Indigestion، الخدر Shortness of Breath، التعرق Diaphoresis، والخوف Fear. ومن الضروري أن يستبعد الطبيب الحالات الطبية الأخرى: كأمراض القلب، والأوعية الدموية، والرئة والأمراض العصبية قبل أن يعزو هذه الأعراض لاضطراب القلق.

و يمثل القلق مشكلة سريرية يهملها عديد من الممارسين، كما قد تم ربط القلق مع الاكتئاب، وانخفاض نوعية الحياة المدركة Lower Perceived Quality of Life و ربما الأهم من ذلك ضعف الالتزام السلوكي بالعلاج Poorer Behavioral Adherence. وقد تعزى العديد من السلوكيات غير المنطقية للمرضى، والسلوكيات التي تضعهم في نزاع مع موظفي الرعاية الصحية والأطباء تعبيراً عن القلق الكامن. و تتضمن هذه السلوكيات المطالب العدوانية للتوقيع على العلاج فوراً، أو الإلحاح على العلاج عند فني معين أو استخدام جهاز معين دون آخر... إلخ (Cohen et al، 2016، ص5).

8.5. الاكتئاب Depression: يعتبر الاكتئاب من ردود الفعل الشائعة والمرهقة عند المرضى المزمّنين. فحوالي ثلث مجموع هؤلاء المرضى يعانون من أعراض الاكتئاب، فيما يعاني ربعهم من الاكتئاب الشديد. ومع أن الدلائل تشير إلى أن الاكتئاب يحدث في المراحل المتأخرة من عملية التكيف مقارنة بالإنكار والقلق الشديد، إلا أنه يمكن أن يحدث على فترات متقطعة.

والاكتئاب هو رد فعل متأخر للمرض المزمّن؛ وذلك أن المريض كثيراً ما يحتاج بعض الوقت حتى يستوعب أبعاد الحالة التي يعاني منها. فأتثناء المرحلة الحادة من المرض وعقب التشخيص مباشرة، يكون على المريض اتخاذ قرارات ملحة: فقد يدخل المستشفى أو ينتظر المعالجة، أي أن هنالك القليل من الوقت للتأمل في مرضه وما ينجم عنه من تداعيات.

ولا تكمن أهمية الاكتئاب في ما يتسبب به من ضيق ومعاناة فحسب، إنما في ما يمكن أن يخلفه من آثار في الأعراض واحتمالات تأهيل المريض أو شفائه. وتشير الدراسات إلى ارتباط الاكتئاب الناجم عن المرض والعلاج، بحوادث الانتحار بين فئات المرضى المزمّنين (الإيدز والسرطان ومرضى الكلى) وكبار السن. فعلى سبيل المثال، وجد أن واحداً من كل ستة من المصابين باضطراب الكلى طويل المدى وفوق الستين من العمر يتوقف عن العلاج مما يؤدي إلى وفاته (تايلور، 2007، ص-ص 625-626). ووجدت بعض الدراسات السابقة أن أعراض الاكتئاب تنتشر لدى مرضى الغسيل الكلوي بلغت ما بين 19%-68%،

وتوصلت دراسة أجريت في ساو باولو على 170 مريضاً من مرضى القصور الكلوي، وجد الباحثون ارتفاعاً في أعراض الاكتئاب بين مرضى غسيل الكلى مقارنة بالمرضى الذين يتلقون العلاج الوقائي (41.6% مقابل 37.3%) (Bezerra et al، 2017، ص153). وبحث كيميل وآخرون Kimmel et al في أثر العوامل النفسية والاجتماعية على الامتثال السلوكي والبقاء على قيد الحياة لدى المرضى الذين يعانون من غسيل الكلى وكان الاكتئاب مرتبط بانخفاض الالتزام بالعلاج. ومن المسلم به بقوة أن الاكتئاب هو الاضطراب النفسي الأكثر شيوعاً في مرضى الغسيل الكلوي، كما يسجل مرض القصور الكلوي المزمن في مراحله الأخيرة معدل إصابة أعلى بالاضطرابات النفسية مقارنة بالأمراض المزمنة الأخرى.

وفي دراسة شيلكوت وآخرون Chilcot et al ذكرت أن 20%-50% من مرضى الغسيل الكلوي لديهم أعراض اكتئاب حادة. ويمكن للاكتئاب أن يعقد الظروف على المدى الطويل حيث يحتمل أن يصبح المرضى أكثر مقاومة للعلاج بمرور الوقت. ووجد أن المرضى المصابين بالاكتئاب غير ملتزمين بالتوصيات العلاجية بقدر ثلاثة أضعاف إذا ما تم مقارنة بالمرضى غير المكتئبين.

وتعتبر الضغوطات الإضافية المرتبطة بالقصور الكلوي المزمن اختلال التوازن الكيميائي الحيوي Biochemical Imbalance، التغيرات الفيزيولوجية Physiological Changes، الاضطرابات العصبية Neurological Disturbances وضعف الإدراك Cognitive Impairment من العوامل المحتملة المسببة للاكتئاب (Finnegan-John & Thomas، 2013، ص5).

خاتمة ونتائج الدراسة:

من الواضح أن هناك اختلاف في وجهات النظر المتعلقة بالإعلان عن التشخيص لمرضى القصور الكلوي، مما يلفت الانتباه إلى الحاجة لإجراء مزيد من البحوث المتمثلة في بناء البرامج التي تضع مصلحة المرضى كأولوية، وتحديد درجة المعلومات التي يمكن الإفصاح عنها للمريض والمعلومات التي يتوجب إخفاءها، إضافة إلى توضيح درجة التباین في الإعلان عن التشخيص بين المرضى، وتأثير الكشف على كل من مستويات القلق لدى المرضى وتفعيل استراتيجيات الإدارة الذاتية، زد عليه تأثيره على تعديل السلوك والنتائج السريرية.

كما ينبغي ألا ننسى أن من واجب الأطباء أخلاقياً وقانونياً أن يكشفوا عن الحقائق بشكل معقول للمرضى، وأن يتم إخبارهم بطريقة حساسة وبلغة مبسطة ليكونوا قادرين على فهمها. فالانفتاح على المريض والثقة والتواصل الجيد تمثل حجر الزاوية للعلاقة بين المريض والطبيب، ويتم بذلك تجنب المحادثات الصعبة واتخاذ منحنى أبوي للإعلان عن التشخيص (Abdi et al، 2012، ص173).

وعليه فإن الالتزام بهذه الضوابط يساعد على توفير المساندة الطبية الضرورية للمريض مما يساعده على التكيف مع المرض والالتزام بعلاجه، كما يجب لفت النظر إلى أن توفير الخدمات الصحية ليست مسؤولية الطبيب وحده إنما مسؤولية جميع العاملين في مجال الصحة.

قائمة المراجع

المراجع العربية:

1. إدريس، سامية حجازي (2007). فاعلية برنامج العلاج السلوكي المعرفي في تحسين درجات القلق والاكتئاب لدى مرضى الفشل الكلوي المزمن. دراسة مقدمة لنيل شهادة الدكتوراه الفلسفة في علم النفس، جامعة الخرطوم كلية الآداب، السودان.
2. تايلور، شيلي (2007). علم النفس الصحي. (ط1) ترجمة وسام درويش بريك و فوزي شاكر طعيمة، عمان، الأردن: دار الحامد للنشر والتوزيع.

المراجع الأجنبية:

3. Abdi Zeinab, Gallagher Hugh, Odonoghue Donal (2012). Telling The Truth Why Disclosure Matters In Chronic Kidney Disease. Brithsh Journal of General. Vol62, No.597.
4. Baines Lyndsay S, Jindal Rahul M (2003). The Struggle For Life: A Psychological Perspective of Kidney Disease and Transplantation. (1st ed). Library of Congress Cataloging-in-Publication Data. USA.
5. Bezerra Geraldo, Marcelo Antonio, Pinheiro Guilherme, Nunes Liliane et al (2017). Depressive Symptoms In Chronic Kidney Disease : A Comparison between Patients on Dialysis Versus Conservative Treatment. Nefrologia Latino Americana. Volume14. Issue4. October-December.
6. Biale Walter F., Buckman Robert, Lenzi Renato, Glober Gray, Beale Esteta A., Kudelka Anderzej P.(2000). SPIKES-A Six Step protocol for delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *the Oncologist.*, PP 302-311.
7. Butow Phyllis N, Kazemi John N, Beeney Linda J, Griffin Anne-Marie, Dunn Stewart M, Tattersall Martin H.N. (2016,15 June). when the diagnosis is cancer: Patient Communication Experiences and Preferences. American Cancer Society. VOL 77 NO.12. PP2630-2637.
8. Cohen Scott D, Cukor Daniel, Kimmel Paul L. (2016, 22 September). Anxiety In Patients Treated With Hemodialysis. *Clinical Journal of American Society of Nephrology*. Vol 11. No 12. PP 2250-2255.
9. Dahlstrand Hanna, Hauksdottir Arna, Valdimarsdottir Unnur, Furst Carl-Johan, Bergmark Karin, & Steineck Gunnar. (2008, 10 July). Disclosure Of Incurable Illness To Spouses : Do They Want to Know ? A Swedish Population-Base Follow- Up Study. *Journal of Clinical Oncology*.Vol 26. No 20. PP 3372-3379.
10. Daker-White Gavin, Rogers Anne, Kennedy Anne, Blakeman Thomas, Blickem Christian, Chew-Graham Carolyn. (2015, April). non-disclosure of chronic Kidney disease in primary care and the limits of instrumental rationality in chronic illness self management. *Social Science & Medicine*. Volume 131. PP31-39.
11. Dias Lauren, Chabner Bruce A, Lynch Thomas J, Penson Richard T. (2003). Breaking Bad News : A Patient's Perspective. *The Oncologist*. VOL 8. PP 587-596.
12. Finnegan-John Jennifer, Thomas Veronica J. (2013). The Psychosocial Experiences of Patients With End-Renal Disease and Its Impact of Quality Of

- Life : Finding From A Needs Assessment to Shape A Service. *ISRN Nephrology*. Volume 2013. PP 5-6.
13. Fraser Simon Ds, Blakeman Tom. (2016). Chronic kidney disease : identification and management in primary care. *Pragmatic and Observational Research*. VOL 7, PP21-32.
 14. Hui David, Zhukovsky Donna S, Bruera Eduardo.(2018). Serious Illness Conversation : Paving The Road With Metaphors. *The Oncologist*. VOL 23, PP 730-733.
 15. Kazdaglis A, Arnaoutoglou C, Memekidou G, Spanos G et al (2010). disclosing the truth to terminal cancer patients: a discussion of ethical and cultural issues. *EMHJ, Vol16, No.4*.
 16. Mansour Essmat M, Pandaan Isabelita N, Gemeay Essmat M, Al-Zayd Ayat H, & Alenize Eman K. (2017, 24 May). *Disclosure of Cancer Diagnosis To The Patients : Across-Sectional Assessment of Public Point of View in Saudi Arabia*. 4 September 2018. <http://www.peertechz.com>.
 17. Mollarahimi-Maleki Fatemeh, Nojoni Marzieh, Rostami Mohammad-Reza. (2016). Attitude About Cancer Disclosure and Quality of Life of Patients With Cancer. *International Journal Of Medical Research & Health Sciences*. VOL 5. PP 457-466.
 18. N.A. Guidelines For The Psychological Management Of Chronic Disease Patients .(2005). *Indian J of Nephrology*. VOL 15. PP 103-108.
 19. Rodkjaer Lotte, Sodemann Morten, Ostergaard Lars, Lomborg Kirsten. (2011). Disclosure Decisions: HIV-Positive Persons Coping With Disease-Related Stressors. *Qualitative Health Research*. XX (X). PP1-11.
 20. Tsoussis S, Papadogiorgaki M, Markodimi Tarki E, Delibaltadakis G., Strevinas A., Psy Uakis M. (2013). Disclosure of Cancer Diagnosis : the Greek Experience. *JBUON*, 18(2). PP 516-526.
 21. Warner Perla, Karnieli-Miller Orit, & Eiddman Shmuel. (2013). Current Knowledge And Future Directions About The Disclosure Of Dementia : A Systematic Review Of The First Decade Of The 21st Century. *Alzheimer's & Dementia* . Vol 9. PP 74-88.
 22. Wild Marcus G, Wallston Kenneth A, Green Jamie A, Beach Lauren B. et al (2017, October). The Perceived Medical Condition Self-Management Scale Can Applied to Patients With Chronic Kidney Disease. . *Kidney International Official Journal of the International Society of Nephrology*. Volume 92, Issue 4.
 23. Wood William A , McCabe Mary S , Goldberg Richard M. (2009). Commentary: Disclosure in Oncology- to Whom Does The Truth Belong ?. *The Oncologist* . Vol14. PP 77-82.