

بناام خدا

مراقبت از بیمار فراتر از درمان نگاهی بین رشته ای به مراقبت تسکینی

مولفان:

فرخنده مهمی

مجتبی خلیلیان

سارا ممتازان

محمد بهمنی

زهرامیرزائیان تفتی

ناظر علمی:

فرخنده مهمی

انتشارات ارسطو

(سازمان چاپ و نشر ایران - ۱۴۰۵)

نسخه الکترونیکی این اثر در سایت سازمان چاپ و نشر ایران و اپلیکیشن کتاب رسان موجود می باشد

Chaponashr.ir



سرشناسه : مهمی ، فرخنده ، ۱۳۷۷
 عنوان و نام پدیدآورندگان : مراقبت از بیمار فراتر از درمان نگاهی بین رشته ای به مراقبت تسکینی / مولفان:
 فرخنده مهمی ، مجتبی خلیلیان ، سارا ممتازان ، محمد بهمنی ، زهرا میرزائیان تفتی
 مشخصات نشر : انتشارات ارسطو (سازمان چاپ و نشر ایران)، ۱۴۰۵.
 مشخصات ظاهری : ۱۰۰ ص.
 شابک : ۹۷۸-۶۲۲-۱۲۹-۵۲۴-۱
 شناسه افزوده: خلیلیان ، مجتبی ، ۱۳۸۱
 شناسه افزوده: ممتازان ، سارا ، ۱۳۸۰
 شناسه افزوده: بهمنی ، محمد ، ۱۳۸۵
 شناسه افزوده: میرزائیان تفتی ، زهرا ، ۱۳۷۰
 وضعیت فهرست نویسی : فیپا
 یادداشت : کتابنامه.
 موضوع : مراقبت از بیمار فراتر از درمان- نگاهی -- مراقبت تسکینی
 رده بندی کنگره : TP ۹۸۳
 رده بندی دیویی : ۶۶۸/۵۵
 شماره کتابشناسی ملی : ۸۷۹۶۵۱۲
 اطلاعات رکورد کتابشناسی : فیپا

نام کتاب : مراقبت از بیمار فراتر از درمان نگاهی بین رشته ای به مراقبت تسکینی
 مولفان : فرخنده مهمی - مجتبی خلیلیان - سارا ممتازان - محمد بهمنی - زهرا میرزائیان تفتی
 ناشر : انتشارات ارسطو (سازمان چاپ و نشر ایران)

صفحه آرایشی و تنظیم: الهام غفاری

طرح جلد: پریا فرجام

ناظر علمی: فرخنده مهمی

تیراژ: ۱۰۰۰ جلد

نوبت چاپ: اول - ۱۴۰۵

چاپ: زبرجد

قیمت: ۱۶۰۰۰ تومان

فروش نسخه الکترونیکی - کتاب رسان :

<https://chaponashr.ir/ketabresan>

شابک : ۹۷۸-۶۲۲-۱۲۹-۵۲۴-۱

تلفن مرکز پخش : ۰۹۱۲۰۲۳۹۲۵۵

www.chaponashr.ir



پیشگفتار.....	ج
فصل اول:	۱
مبانی و اصول مراقبت تسکینی	۱
مقدمه:	۳
بخش ۱: مفهوم، اهداف و اصول مراقبت تسکینی.....	۵
بخش ۲: زمان آغاز و شناسایی بیمارانی که نیازمند مراقبت تسکینی.....	۸
بخش ۳: نقش بیمار، خانواده و تیم بین‌رشته‌ای در مراقبت تسکینی.....	۱۰
فصل دوم:	۱۳
ارزیابی و مدیریت نیازهای بیمار	۱۳
مقدمه:	۱۵
بخش ۱: ارزیابی جامع بیمار و شناسایی منابع رنج.....	۱۶
بخش ۲: مدیریت درد و علائم جسمانی و روانی.....	۱۸
بخش ۳: حمایت از بیمار و ارتقای کیفیت زندگی.....	۲۱
فصل سوم:	۲۳
مراقبت تسکینی در شرایط حاد و بحرانی	۲۳
مقدمه:	۲۵
بخش ۱: مراقبت تسکینی در اورژانس.....	۲۶
بخش ۲: مراقبت تسکینی در بخش مراقبت‌های ویژه.....	۳۰
بخش ۳: تصمیم‌گیری، ارتباط و تعیین اهداف مراقبت در شرایط بحرانی.....	۳۴
فصل چهارم:	۳۷
مراقبت تسکینی در جراحی و اتاق عمل	۳۷
مقدمه:	۳۹
بخش ۱: مبانی و جایگاه مراقبت تسکینی در جراحی.....	۴۰
بخش ۲: چالش‌ها و کاربردهای بالینی مراقبت تسکینی در جراحی.....	۴۲
بخش ۳: نقش تیم جراحی و ملاحظات اخلاقی در مراقبت تسکینی.....	۴۶

فصل پنجم:	۵۱
مراقبت تسکینی در مامایی و پیرامون تولد	۵۱
مقدمه:	۵۳
بخش ۱: مراقبت تسکینی در بیماری‌های جدی و تهدیدکننده حیات مادر	۵۴
بخش ۲: مراقبت تسکینی جنین و نوزاد در شرایط محدودکننده حیات	۵۸
بخش ۳: حمایت از مادر و خانواده، برنامه‌ریزی برای زایمان و سوگ	۶۴
فصل ششم:	۷۳
مراقبت تسکینی در ایران؛ چالش‌ها و راهکارهای عملی	۷۳
مقدمه:	۷۵
بخش ۱: وضعیت و چالش‌های مراقبت تسکینی در ایران	۷۶
بخش ۲: چالش‌های فرهنگی، آموزشی حرفه‌ای و نظام سلامت	۸۱
بخش ۳: فرصت‌ها و راهکارهای عملی برای توسعه مراقبت تسکینی در ایران	۸۵
سخن پایانی	۸۸
منابع و مآخذ	۸۹

پیشگفتار

در عصر پیشرفت‌های شگرف تشخیصی و درمانی، همچنان رنج‌های پنهان و آشکار بیماران مبتلا به بیماری‌های تهدیدکننده حیات، چالشی اساسی برای نظام‌های سلامت محسوب می‌شود. تجربه این بیماری‌ها، نه تنها جسم که روان، روابط اجتماعی و معنویت فرد را دستخوش تغییر می‌کند و مراقبت‌های صرفاً بالینی را برای پاسخ به این نیازهای چندوجهی ناکارآمد می‌سازد. اینجاست که ضرورت رویکردی جدید و انسان‌محور به نام «مراقبت تسکینی» آشکار می‌شود.

مراقبت تسکینی، فراتر از یک رشته تخصصی، یک فلسفه و فرهنگ مراقبتی است که هدف آن کاهش رنج و ارتقای کیفیت زندگی بیماران و خانواده‌هایشان در هر مرحله از بیماری است. این رویکرد با تکیه بر همکاری نزدیک تیم‌های بین‌رشته‌ای، به دنبال شناسایی و مدیریت جامع نیازهای جسمانی، روانی، اجتماعی و معنوی است. با این حال، با وجود تأکید سازمان‌های معتبر جهانی بر ضرورت ادغام مراقبت تسکینی در تمام سطوح نظام سلامت، هنوز در بسیاری از کشورها، از جمله ایران، این نوع مراقبت به موقع و به شایستگی ارائه نمی‌شود و اغلب به روزهای پایانی عمر محدود می‌گردد.

کتابی که پیش روی شماست، حاصل تلاش گروهی از همکاران حوزه سلامت است که در کنار یکدیگر گرد هم آمده‌اند تا با نگاهی میان‌رشته‌ای، به واکاوی اصول و کاربردهای عملی مراقبت تسکینی بپردازند. مطالعه‌ی مستمر، بهره‌گیری از شواهد علمی و تعهد به بهبود کیفیت مراقبت از بیماران، ما را بر آن داشته تا منبعی کاربردی برای دانشجویان و همکاران حوزه سلامت فراهم آوریم. هدف ما این است که با درک عمیق‌تری از مبانی این رویکرد، آن را در بالین بیماران پیاده کرده و گامی مؤثر در جهت کاهش رنج و حفظ کرامت انسانی برداریم. امید است مطالب این کتاب، الهام‌بخش تحولی در نگرش و عملکرد بالینی شما عزیزان باشد.



فصل اول:
مبانی و اصول مراقبت
تسکینی

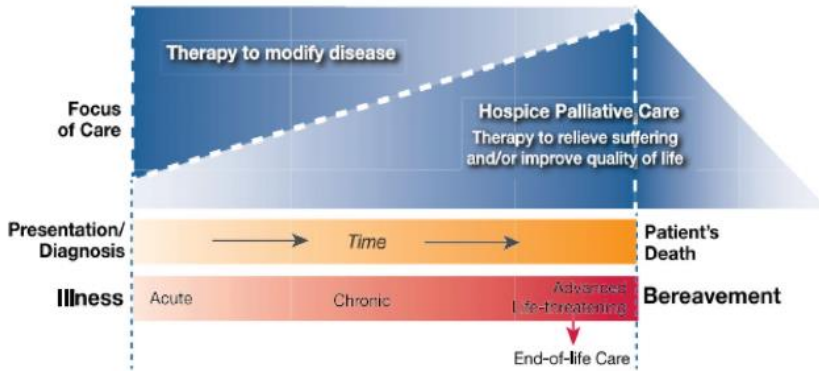
مقدمه:

مراقبت تسکینی^۱ در دهه‌های اخیر به عنوان یکی از ارکان اساسی نظام‌های سلامت در سراسر جهان شناخته شده است. این رویکرد که فراتر از درمان بیماری‌های صعب‌العلاج، بر ارتقای کیفیت زندگی و کاهش رنج بیماران و خانواده‌هایشان متمرکز است، پاسخی انسانی به محدودیت‌های پزشکی صرفاً درمان‌گرا محسوب می‌شود. برخلاف تصور رایج که مراقبت تسکینی را صرفاً با مراحل پیشرفته بیماری یا پایان عمر مرتبط می‌داند، این رویکرد از زمان تشخیص یک بیماری جدی یا تهدیدکننده حیات آغاز می‌شود و در کنار درمان‌های اختصاصی^۲ بیمار ادامه می‌یابد. به عبارت دیگر، بیمار برای دریافت مراقبت تسکینی نه نیاز به توقف درمان‌های اصلی دارد و نه لزوماً در حال مرگ است؛ بلکه این مراقبت می‌تواند هم‌زمان با تمام مداخلات درمانی دیگر ارائه شود تا کیفیت زندگی بیمار و خانواده‌اش در هر مرحله از سیر بیماری ارتقا یابد.

در عصری که جمعیت سالمندان رو به افزایش است و بار بیماری‌های غیرواگیر به طور چشمگیری بالا رفته، ضرورت بهره‌گیری از مراقبت تسکینی در تمام سطوح نظام سلامت بیش از پیش احساس می‌شود. با این حال، هنوز در بسیاری از نظام‌های سلامت، از جمله ایران، این نوع مراقبت به موقع و به شایستگی ارائه نمی‌شود و اغلب به روزهای پایانی عمر محدود می‌گردد. این فصل به عنوان دروازه‌ی ورود به مبانی نظری و عملی مراقبت تسکینی، به تبیین مفهوم، اهداف، اصول بنیادین، زمان آغاز و نقش محوری بیمار، خانواده و تیم بین‌رشته‌ای در این رویکرد می‌پردازد. درک این مبانی برای تمامی اعضای کادر درمان ضروری است تا بتوانند مراقبتی جامع، انسان‌محور و مبتنی بر شواهد را برای بیماران در مواجهه با بیماری‌های جدی و تهدیدکننده حیات فراهم آورند.

^۱ Palliative Care

^۲ Curative treatment



نمودار ۱-۱: نمودار نقش مراقبت تسکینی در طیف بیماری^۱

این نمودار که برگرفته از مدل راهنمای انجمن مراقبت تسکینی کانادا^۲ است، به خوبی نشان می‌دهد که مراقبت تسکینی از زمان تشخیص بیماری جدی آغاز شده و در کنار درمان‌های اختصاصی ادامه می‌یابد. برخلاف باور عمومی، این مراقبت نه تنها به انتهای عمر محدود نمی‌شود، بلکه حمایت از خانواده در دوران سوگ را نیز در بر می‌گیرد. با پیشرفت بیماری و کاهش نقش درمان‌های اختصاصی، مراقبت تسکینی به تدریج به محور اصلی مراقبت تبدیل می‌شود، بدون آن که هرگز کاملاً از چرخه‌ی درمان حذف شود. این دیدگاه، پایه و اساس رویکرد جامع و انسان‌محوری است که در این کتاب دنبال می‌شود.

^۱ Hospice Palliative Care Diagram

^۲ Canadian Hospice Palliative Care Association

بخش ۱: مفهوم، اهداف و اصول مراقبت تسکینی

مراقبت تسکینی رویکردی تخصصی و میان‌رشته‌ای است که با هدف بهبود کیفیت زندگی بیماران مبتلا به بیماری‌های تهدیدکننده حیات و خانواده‌های آن‌ها، از طریق پیشگیری و تسکین رنج، و شناسایی و مدیریت همه‌جانبه نیازهای جسمانی، روانی-اجتماعی و معنوی طراحی شده است. این تعریف که مورد تأیید سازمان جهانی بهداشت^۱ و انجمن بین‌المللی مراقبت آسایشگاهی و تسکینی^۲ است، بر این نکته تأکید دارد که مراقبت تسکینی صرفاً به انتهای زندگی محدود نمی‌شود، بلکه می‌تواند هم‌زمان با درمان‌های اختصاصی و از زمان تشخیص بیماری جدی آغاز گردد. برخلاف تصور رایج که آن را معادل "مراقبت از بیماران در حال مرگ" می‌داند، این رویکرد طیف وسیعی از مداخلات را در بر می‌گیرد که از کنترل درد و سایر علائم آزاردهنده گرفته تا حمایت‌های روانی-اجتماعی و کمک به تصمیم‌گیری‌های دشوار بالینی را شامل می‌شود.

اهداف اصلی مراقبت تسکینی را می‌توان در چهار محور اساسی خلاصه کرد: نخست، تسکین درد و سایر علائم جسمانی مانند تهوع، تنگی نفس، خستگی و بی‌خوابی که کیفیت زندگی را به شدت تحت تأثیر قرار می‌دهند. دوم، تأمین حمایت‌های روانی و عاطفی برای بیمار و خانواده، به ویژه در مواجهه با اضطراب، افسردگی و ترس از مرگ. سوم، کمک به بیمار و خانواده برای درک واقع‌بینانه از سیر بیماری و گزینه‌های درمانی، به گونه‌ای که بتوانند تصمیمات آگاهانه و مبتنی بر ارزش‌های خود بگیرند. و چهارم، حفظ کرامت و استقلال بیمار در تمام مراحل بیماری، به گونه‌ای که حتی در شرایط وخیم، حق انتخاب و تعیین مسیر مراقبت برای او محفوظ بماند. اصول بنیادین حاکم بر مراقبت تسکینی، چارچوبی را ترسیم می‌کنند که اجرای موفقیت‌آمیز آن را ممکن می‌سازد.

بر اساس جدیدترین راهنماهای بالینی و مقالات مروری، این اصول عبارتند از:

۱. **بیمار و خانواده محوری:** بیمار و خانواده‌اش در قانون توجه قرار دارند و تمام مداخلات بر اساس نیازها، ترجیحات و ارزش‌های آن‌ها طراحی و اجرا می‌شود. این اصل به معنای احترام به استقلال بیمار و مشارکت فعال خانواده در فرآیند تصمیم‌گیری است.

۲. **رویکرد تیم بین‌رشته‌ای:**^۳ پیچیدگی نیازهای بیماران در مراحل پیشرفته بیماری، همکاری هماهنگ گروهی از متخصصان با تخصص‌های گوناگون را ایجاب می‌کند. مطالعات متاآنالیز اخیر نشان

^۱ WHO

^۲ International Association for Hospice and Palliative Care

^۳ Interdisciplinary Approach

داده‌اند که مدل‌های مراقبتی با تیم‌های چندتخصصی و دارای مؤلفه‌های متعدد^۱، بیشترین تأثیر را بر کیفیت زندگی و بهبود عاطفی بیماران دارند.

۳. **ارتباط مؤثر و شفاف:** ارتباط صادقانه، همدلانه و مستمر بین تیم درمان، بیمار و خانواده، نه تنها به درک بهتر انتظارات و خواسته‌های بیمار کمک می‌کند، بلکه بستر تصمیم‌گیری مشترک و تطبیق برنامه مراقبت با تغییرات شرایط را فراهم می‌سازد. آموزش ساختاریافته در زمینه ارتباط با بیمار در حال مرگ، یکی از توصیه‌های سطح بالای شواهد در راهنمای اخیر ESICM^۲ است.

۴. **تسکین رنج:** رنج تنها به درد جسمانی محدود نمی‌شود، بلکه ابعاد روانی، اجتماعی و معنوی را نیز در بر می‌گیرد. مراقبت تسکینی با شناسایی دقیق منابع مختلف رنج، به کاهش آن‌ها از طریق مداخلات دارویی و غیردارویی می‌پردازد.

۵. **احترام به استقلال و خودمختاری بیمار:**^۳ بیمار باید اطلاعات کافی و قابل درک درباره وضعیت خود و گزینه‌های درمانی داشته باشد تا بتواند انتخاب‌های آگاهانه داشته باشد. تیم درمان موظف است تصمیمات بیمار را محترم بشمارد، حتی اگر با نظر آن‌ها متفاوت باشد.

۶. **تداوم مراقبت:** مراقبت تسکینی نباید در یک مقطع خاص قطع شود؛ بلکه باید در طول سیر بیماری، در تمام محیط‌های ارائه خدمت (بیمارستان، منزل، مراکز نگهداری) استمرار یابد تا اعتماد و تطابق با تغییرات بالینی حفظ گردد.

۷. **دسترسی همگانی:** همه بیماران نیازمند به مراقبت تسکینی باید بدون در نظر گرفتن سن، جنس، نژاد، موقعیت جغرافیایی یا اقتصادی، به این خدمات دسترسی داشته باشند. این اصل به ویژه برای اقشار آسیب‌پذیر و جوامع با منابع محدود از اهمیت دوچندانی برخوردار است.

برای درک بهتر، جدول زیر این اصول را به همراه مصادیق عملی آن‌ها خلاصه می‌کند:

مصادیق عملی	اصل
برگزاری جلسات خانوادگی منظم برای شنیدن خواسته‌های بیمار و خانواده	بیمار و خانواده محوری
حضور پزشک، پرستار، مددکار و روانشناس در ویزیت‌های مشترک	تیم بین‌رشته‌ای

^۱ Multicomponent

^۲ European Society of Intensive Care Medicine (ESICM)

^۳ Respect for Patient Autonomy

اصل	مصادیق عملی
ارتباط مؤثر	استفاده از زبان ساده و غیرتخصصی در گفتگو با بیمار و خانواده
تسکین رنج	ارزیابی روزانه علائم جسمی و روانی و تنظیم درمان بر اساس آن
احترام به استقلال بیمار	پذیرش تصمیم بیمار مبنی بر عدم ادامه تهویه مکانیکی
تداوم مراقبت	هماهنگی بین بخش بیمارستان، منزل و مراکز توانبخشی
دسترسی همگانی	ارائه خدمات تسکینی در مناطق محروم از طریق تیم‌های سیار

جدول ۱-۱-۱: اصول بنیادین مراقبت تسکینی و مصادیق آن

بخش ۲: زمان آغاز و شناسایی بیماران نیازمند مراقبت تسکینی

یکی از مهم‌ترین چالش‌های بالینی در حوزه مراقبت تسکینی، تعیین زمان مناسب برای شروع این نوع مراقبت است. شواهد گسترده نشان می‌دهد که ارجاع دیر هنگام بیماران به تیم‌های مراقبت تسکینی، نه تنها از دستیابی به مزایای کامل این رویکرد جلوگیری می‌کند، بلکه بار روانی و جسمانی بیمار و خانواده را نیز تشدید می‌نماید. مطالعات متاآنالیز اخیر نشان داده‌اند که شروع زودهنگام مراقبت تسکینی (حداقل ۳ تا ۶ ماه پیش از مرگ) با بهبود معنادار کیفیت زندگی و کاهش علائم اضطراب و افسردگی در بیماران مبتلا به سرطان و سایر بیماری‌های پیشرونده همراه است. با این حال، واقعیت موجود در بسیاری از نظام‌های سلامت، از جمله ایران، نشان می‌دهد که اغلب بیماران تنها در روزهای پایانی عمر به تیم تسکینی ارجاع داده می‌شوند و این موضوع، اثربخشی مداخلات را به شدت کاهش می‌دهد.

پس چه زمانی باید مراقبت تسکینی آغاز شود؟ پاسخ امروز متخصصان این است: **هرچه زودتر، حتی هم‌زمان با تشخیص بیماری جدی.** بر اساس راهنمای بالینی انجمن پزشکی عمومی بریتانیا^۱، افرادی که احتمال مرگ آن‌ها در طی ۱۲ ماه آینده وجود دارد (به دلیل بیماری پیشرونده و غیرقابل درمان)، واجد شرایط دریافت مراقبت تسکینی هستند. با این حال، این معیار نباید به عنوان یک "آستانه" صرف تلقی شود؛ بلکه باید به عنوان نشانه‌ای برای بررسی عمیق‌تر نیازهای بیمار در نظر گرفته شود. پژوهش‌ها نشان داده است که بستری شدن برنامه‌ریزی‌نشده در بیمارستان برای یک بیمار مبتلا به سرطان پیشرفته، معمولاً به معنای باقی‌ماندن کمتر از شش ماه عمر است و لذا این رویداد می‌تواند یک "زنگ هشدار" برای شروع مراقبت تسکینی باشد. بنابراین، بهتر است به جای تکیه صرف بر پیش‌آگهی دقیق، بر شناسایی نیازهای تسکینی بیمار تمرکز کنیم. به عبارت دیگر، هر بیماری که با علائم آزاردهنده (درد، تنگی نفس، تهوع مقاوم)، نیازهای روانی-اجتماعی شدید (اضطراب، افسردگی، انزوای اجتماعی)، یا نیاز به کمک در تصمیم‌گیری‌های پیچیده درمانی مواجه است، کاندیدای دریافت مراقبت تسکینی محسوب می‌شود.

برای شناسایی بیماران نیازمند، ابزارهای غربالگری متعددی توسعه یافته‌اند. یکی از کاربردی‌ترین آن‌ها، معیار «Surprise Question» است: "آیا اگر این بیمار در ۱۲ ماه آینده فوت کند، برای شما تعجب آور خواهد بود؟" اگر پاسخ منفی باشد (یعنی فوت بیمار غیرمنتظره نیست)، این نشانه‌ای برای شروع ارزیابی تخصصی است. علاوه بر این، وجود معیارهای بالینی مانند: کاهش عملکرد جسمانی، بستری‌های مکرر در بیمارستان، نیاز به حمایت تنفسی یا تغذیه‌ای، و تشدید علائم با وجود درمان استاندارد، همگی از نشانه‌های نیاز به مراقبت تسکینی هستند.

^۱ General Medical Council

در بخش مراقبت‌های ویژه، شناسایی به موقع بیماران نیازمند از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. بر اساس راهنمای اخیر (۲۰۲۴) ESICM، بیمارانی که به رغم درمان حداکثری، وضعیت بالینی آن‌ها رو به زوال است یا دارای بیماری مزمن پیشرونده با پیش‌آگهی کوتاه هستند، باید حداقل ۷۲ ساعت پس از پذیرش در بخش مراقبت‌های ویژه، مورد ارزیابی تسکینی قرار گیرند. همچنین در بخش‌های اورژانس، بیماران مسن با شکایات غیراختصاصی، عفونت‌های مکرر یا سقوط‌های مکرر، اغلب نیازهای پنهان تسکینی دارند که باید توسط تیم اورژانس شناسایی شود. در اتاق عمل و مامایی نیز، بیماران کاندید جراحی‌های تسکینی (مانند برداشتن توده غیرقابل درمان) یا مادران باردار مبتلا به بیماری‌های تهدیدکننده حیات، نیازمند رویکرد تسکینی هم‌زمان با مراقبت‌های جراحی یا مامایی هستند.

به طور خلاصه، شناسایی بیماران نیازمند به مراقبت تسکینی، نیازمند **تغییر نگرش** از "مراقبت تسکینی فقط برای بیماران در حال مرگ" به "مراقبت تسکینی برای هر بیمار مبتلا به بیماری جدی و با نیازهای کنترل‌نشده" است. آموزش این نگرش به تمام اعضای کادر درمان، گام نخست در بهبود دسترسی به موقع به این خدمات است.