



وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی
معاونت پرستاری

ترجمه درسینامه

مراقبت پرستاری تسکینی

آکسفورد

تحت نظارت فنی دفتر ارتقاء سلامت و خدمات پرستاری معاونت پرستاری

ترجمه درسنامه

مراقبت پرستاری تسکینی آکسفورد

جلد دوم

سرپرست مترجمان:

دکتر سلمان برسته

دکتری تخصصی پرستاری، فلوشیپ مراقبت تسکینی
استادیار دانشگاه علوم پزشکی بقية الله (عج)

===== فهرست جلد دوم =====

بخش ۳: حمایت معنوی و روانی..... ۵۲۳

- ❖ فصل ۲۷: مفهوم امید در هنگام مرگ..... ۵۲۵
- ❖ فصل ۲۸: سوگ و داغدیدگی..... ۵۴۳
- ❖ فصل ۲۹: حمایت از خانواده‌ها و مراقبان خانواده در مراقبت‌های تسکینی..... ۵۶۹
- ❖ فصل ۳۰: برنامه‌ریزی برای مرگ حقیقی..... ۵۹۴
- ❖ فصل ۳۱: غربالگری معنوی، تاریخچه و بررسی..... ۶۱۶
- ❖ فصل ۳۲: مداخله مراقبت معنوی..... ۶۴۳
- ❖ فصل ۳۳: معنایابی در بیماری..... ۶۵۶

بخش ۴: جمعیت‌های خاص بیماران..... ۶۷۳

- ❖ فصل ۳۴: ملاحظات فرهنگی در مراقبت تسکینی..... ۶۷۵
- ❖ فصل ۳۵: بیماران سالمند در جامعه..... ۶۹۷
- ❖ فصل ۳۶: جمعیت فقیر، بی‌خانمان و محروم..... ۷۰۹
- ❖ فصل ۳۷: مراقبت تسکینی از بیماران مبتلا به بیماری‌های روان‌شناختی..... ۷۲۹
- ❖ فصل ۳۸: مراقبت‌های تسکینی برای افراد مبتلا به ایدز..... ۷۵۰
- ❖ فصل ۳۹: مراقبت از بیمار مبتلا به اختلال سوء مصرف مواد در انتهای عمر..... ۷۶۴

بخش ۵: مراقبت‌های پایان زندگی در شرایط مختلف..... ۷۸۳

- ❖ فصل ۴۰: بهبود کیفیت مراقبت در انواع شرایط..... ۷۸۵
- ❖ فصل ۴۱: مراقبت بلندمدت..... ۸۱۰
- ❖ فصل ۴۲: مراقبت تسکینی در جامعه..... ۸۲۴
- ❖ فصل ۴۳: بخش مراقبت ویژه..... ۸۳۹
- ❖ فصل ۴۴: پرستاری مراقبت تسکینی در محیط سرپایی..... ۸۶۳
- ❖ فصل ۴۵: مراقبت تسکینی در بخش اورژانس..... ۸۸۴

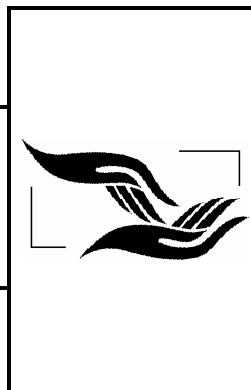
بخش ۶: مراقبت‌های تسکینی کودکان..... ۸۹۷

- ❖ فصل ۴۶: مدیریت علائم در مراقبت‌های تسکینی کودکان..... ۸۹۹
- ❖ فصل ۴۷: مراقبت تسکینی و هاسپیس در کودکان..... ۹۱۱
- ❖ فصل ۴۸: اهداف مراقبتی کودکان..... ۹۴۴
- ❖ فصل ۴۹: تصمیم‌گیری انتهای زندگی در سرطان کودکان..... ۹۵۸
- ❖ فصل ۵۰: مراقبت تسکینی در عرصه پرناتال..... ۹۷۹

❖ فصل ۵۱: اندوه و سوگواری در مراقبت تسکینی پری‌ناتال و کودکان.....	۹۹۴
❖ فصل ۵۲: درد کودکان.....	۱۰۱۷
❖ فصل ۵۳: حمایت از نوجوانان تک‌والد در هاسپیس.....	۱۰۳۳
❖ فصل ۵۴: استفاده از رسانه اجتماعی به‌عنوان ابزاری ارتباطی بین مبتلایان بیماری‌های سخت و خانواده‌های‌شان.....	۱۰۴۶
❖ فصل ۵۵: دسترسی به بیمارستان اطفال و مراقبت تسکینی.....	۱۰۵۹
❖ اختصارات.....	۱۰۶۹

بخش ۳

حمایت معنوی و روانی



نکات کلیدی

- ◆ امید عاملی کلیدی و مؤثر بر توانایی مقابله‌ی بیماران با شرایط تهدیدکننده‌ی زندگی است.
- ◆ اغلب افراد مبتلا به بیماری‌های تهدیدکننده زندگی و خانواده‌های آنان امید خود را از دست نمی‌دهند، در حقیقت امید می‌تواند در مراحل پایان زندگی افزایش یابد.
- ◆ پرستاران می‌توانند از شیوه‌های مبتنی بر شواهد برای تقویت و تداوم امید در بیماران و خانواده‌ها در مراحل پایان زندگی بهره گیرند.
- ◆ پرستاران بایستی اختلافات فردی را درک کرده و به آنان احترام بگذارند تا بتوانند مراقبت‌های حساس و مؤثر را به بیماران و خانواده‌های آنان در مراحل پایان زندگی ارائه دهند.

مقدمه

به گفته امیلی دیکینسون^۱: "امید بال و پر چیزی است که جایگاه آن روح است و چون پخش موسیقی بی‌کلامی است که هرگز متوقف نمی‌شود". متون قدیمی امید را به عنوان فضیلت و انرژی که زندگی و لذت را به ارمغان می‌آورد در نظر گرفته‌اند. فروم^۲ امید

را "تعهدی معنوی برای زندگی و رشد" خوانده است. علیرغم تأثیرات مثبت، امید بصورت تنگاتنگی با فقدان و رنج عجین شده است. همانطور که فیلسوف فرانسوی گابریل مارسل^۳ مشاهده کرد، "امید در چارچوب آزمایش قرار دارد". نمود یافتن امید در مراحل پایان زندگی امری متناقض است. در واقع، نقش حیاتی امید در زندگی انسان، با نزدیک شدن به مرگ، معنای خاصی پیدا می‌کند. توانایی حفظ امیدواری اغلب چالش برانگیز است و در طی مراحل انتهایی زندگی می‌تواند کاهش یابد. امید به درمان تقریباً وجود ندارد و حتی به نظر می‌رسد فرصت چندانی تا فوت بیمار باقی نمانده است. بسیاری از بیماران و خانواده‌ها در طی روند بیماری که همراه با افزایش ناتوانی و درد است، فقدان‌های متعددی را تجربه می‌کنند. حتی اگر امید در فرد در حال احتضار یا خانواده او قوی به نظر برسد اما این امیدواری مبتنی بر ایده‌های غیرواقعی در مورد آینده می‌تواند مشکل ساز باشد. وقتی افراد درگیر کشمکش بین واقعیت‌ها و انتظارات خود می‌شوند، تنش در روابطشان افزایش می‌یابد. با ادامه انکار واقعیت مرگ قریب الوقوع، ممکن است مسائل مهم حل نشده باقی بمانند.

1. Emily Dickinson
2. Fromm

3. Gabriel Marcel



زندگی در نظر گرفته است". دوفولت همچنین این نظریه را مطرح کرد که امید دارای دو حوزه مرتبط "اختصاصی و تعمیم یافته" است. امید اختصاصی، متمرکز و وابسته به اهداف خاص و بالارزش یا امیدوارکننده است. به عنوان مثال می‌توان به امید یک بیمار لاعلاج برای زنده ماندن با برگزاری یک جشن یا یک رویداد خاص اشاره کرد. در مقابل، امید تعمیم یافته یک احساس گسترده‌تر و غیر اختصاصی‌تر و مثبت است. آینده‌ای که ارتباط مستقیمی با هدف یا خواسته خاصی ندارد. دوفولت این حوزه را به یک چتر تشبیه کرده است که درخشش مثبتی را در زندگی ایجاد می‌کند.

دوفولت ۶ بعد برای امید در نظر گرفت: عاطفی، معنوی، رابطه‌ای، شناختی، رفتاری و زمینه‌ای. بعد عاطفی امید، احساسات بی‌شماری را در بر می‌گیرد. البته امید با احساسات مثبت بسیاری از جمله شادی، اطمینان، قدرت و هیجان همراه است. با این حال، تجربه کامل امید شامل عدم اطمینان، ترس، عصبانیت، رنج و گاه ناامیدی است. به عنوان مثال، گابریل مارسل، فیلسوف فرانسوی، استدلال کرد که در معنای کامل آن، امید فقط می‌تواند تجربه یک رنج یا آزمایش را در پی داشته باشد. نظریه مارسل با تجربیات توصیف شده توسط افراد مبتلا به سرطان که بیماری خود را "زنگ بیداری" می‌دانند تأیید می‌شود که چشم آنها را برای رشد خود باز کرده است - به عبارت دیگر یک رویداد آنها را مجبور به مقابله با واقعیت تلخ مرگ خود کرده است و در عین حال امید را نیز در آنان برانگیخته است. بعد معنوی از اجزا اصلی امید است. امیدواری با رفاه معنوی همراه است و مطالعات کیفی نشان داده است که معنویت و اعمال معنوی زمینه‌ای را برای تعریف امید و بیان فعالیت‌های پرورش‌دهنده امید فراهم می‌کند. این فعالیت‌ها شامل اعتقادات و آیین‌های مذهبی است اما به مفهوم

علیرغم واقعیت‌های غم‌انگیز و رنج‌های اجتناب ناپذیر در طی روند بیماری، بسیاری از بیماران همچنان امید خود را حفظ می‌کنند و حتی در مراحل پایان زندگی امید پیدا می‌کنند. این امر چگونه امکان‌پذیر است؟ بخشی از پاسخ این سوال در ماهیت خود امید نهفته است - انعطاف‌پذیری و ظرفیت آن برای همزیستی با رنج. به عنوان شاهد رنج و امید در بیماران، پرستاران ارائه‌دهنده مراقبت‌های تسکینی باید این پیچیدگی‌ها را درک کنند و در اثنای ارتقای امیدواری بیماران، حساسیت بالایی داشته باشند.

برای کمک به پرستاران ارائه‌دهنده مراقبت‌های تسکینی، این فصل ابعاد بسیاری از امید را بررسی می‌کند و تأثیر احتمالی آن بر سلامتی و کیفیت زندگی (QOL) را مشخص می‌کند. ارزیابی پرستاری و استراتژی‌های پرورش امید شرح داده می‌شود. علاوه بر این، موارد خاصی مانند "امیدواری کاذب" و ملاحظات فرهنگی در بیان و حفظ امید مورد بحث قرار گرفته است. اهداف این فصل ارتقا درک خواننده در رابطه با این پدیده پیچیده اما حیاتی، ارائه راهنمایی در کاربرد بالینی این مفهوم در مراقبت‌های پرستاری تسکینی و کشف برخی از اختلافات در مورد امید است که تیم درمانی را به چالش می‌کشد.

تعاریف و ابعاد امید

امید در بسیاری از رشته‌ها از جمله فلسفه، الهیات، روانشناسی، پرستاری و پزشکی مفهوم مهمی است. یک نظریه کلاسیک پرستاری در مورد امید توسط کارین دوفولت^۱ توسعه یافته است که جامع بودن آن قابل توجه است. دوفولت امید را به عنوان "یک نیروی چند بعدی و پویا در روند زندگی که مشخصه آن انتظارات توأم با اطمینان یا عدم اطمینان در دستیابی به آینده‌ای خوب و امری مهم و امکان‌پذیر در

1. Karin Dufault



به اهداف اقدام می‌کنند و تصمیم می‌گیرند در یک بازه زمانی معقول اهداف را محقق کنند. مشارکت فعال در یک موقعیت و دستیابی به اهداف، احساس کنترل شخصی و خودکارآمدی را افزایش می‌دهد که به نوبه خود امید را افزایش می‌دهد. اگر فردی به طور مکرر نتواند به اهداف ارزشمند خود دست یابد، می‌تواند دچار ناامیدی و احساسات منفی مانند اضطراب، افسردگی یا عصبانیت شود. افکار و فعالیت‌های رفتاری، متمرکز بر هدف که امید را پرورش می‌دهد مشابه استراتژی‌های تطابق مسئله محور هستند که در ابتدا توسط لازاروس^۲ و فلکمن^۳ توصیف شده است. این شباهت تعجب‌آور نیست، زیرا امید کاملاً با تطابق و سازگاری همراه است. امید به عنوان پایه یا واسطه‌ای برای تطابق موفقیت آمیز، روشی برای سازگاری و دستیابی به تطابق موفقیت آمیز شناخته شده است. بسیاری از استراتژی‌هایی که مردم برای حفظ امید استفاده می‌کنند قبلاً به عنوان روش‌های تطابق شناخته شده بودند و مدل‌های حفظ امیدواری با مدل‌های تطابق کاملاً همپوشانی دارند. استراتژی‌های حفظ امید شامل روش‌های تطابقی مسئله محور (به عنوان مثال، تعیین اهداف، مدیریت فعال علائم، نظم بخشیدن به امور شخصی)، استراتژی‌های احساسات محور (به عنوان مثال، استفاده از تکنیک‌های حواس پرتی، ارزیابی بیماری به روش‌های غیر تهاجمی) و فرایندهای روانی - اجتماعی (یادآوری، یادبود گذاری، ارزیابی مثبت، فرایندهای انگیزشی) هستند.

ابعاد زمینه‌ای امید، شامل شرایط زندگی و توانایی‌های مؤثر بر امید هستند - به عنوان مثال، سلامت جسمی، ثبات مالی و توانایی‌های عملکردی و شناختی. تهدیدهای رایج برای امید شامل بیماری حاد، مزمن و تهدیدکننده زندگی، کاهش قدرت شناختی؛

پردازش‌های وسیع‌تری از معنویت شامل دستیابی به معنا و هدف در زندگی، تعالی بخشیدن به خود و پیوند با یک خدا یا نیروی حیات دیگر گسترش می‌یابد. اگرچه معنویت تقریباً همیشه به عنوان یک تأثیر تقویت‌کننده تلقی می‌شود اما بیماری و رنج جدی می‌تواند اعتقاد و اعتماد شخص به خدایی خیرخواه را به چالش بکشد یا به عنوان مجازاتی از جانب خداوند تلقی شود. تفسیر رنج می‌تواند منجر به ناامیدی شود. برقراری ارتباط با افراد یکی دیگر از ابعاد مهم امید است. ارتباط متقابل با دیگران به عنوان منبع امید تقریباً در تمامی مطالعات ذکر شده است و انزوای جسمی و روانی از دیگران تهدیدی مکرر برای امید است. سطوح امید با حمایت اجتماعی ارتباط مثبت دارد. علاوه بر اعضای خانواده و دوستان، پرستاران منبع پشتیبان منحصر به فرد و مستقیمی برای امید بخشیدن به بیماران ارائه می‌دهند. هریس^۱ و همکارانش گزارش دادند که برقراری ارتباط با همتایان مبتلا به اچ آی وی امید را در آنان ارتقا می‌دهد. علی رغم وجود منابع حیاتی امید، برخی افراد می‌توانند با فاصله گرفتن از بیمار، بی‌احترامی، بی‌ارزش کردن تجارب بیمار، افشای اطلاعات منفی، یا مخفی کردن اطلاعات امیدبخش، امید را در آنان بکاهند. بعد شناختی امید بسیاری از استراتژی‌های فکری را شامل می‌شود، به ویژه استراتژی‌هایی که شامل اهداف خاصی هستند و برای دستیابی به آنها نیاز به برنامه‌ریزی و تلاش وجود دارد. شناسایی اهداف می‌تواند باعث ایجاد انگیزه و انرژی در افراد شود و در نتیجه امید افزایش یابد. هنگام شناسایی اهداف افراد خواسته‌ها و ارزش‌های خود را در یک چارچوب واقع بینانه ارزیابی می‌کنند. آنها منابع لازم برای دستیابی به اهداف خود را با توجه به منابع در دسترس، ارزیابی می‌کنند. سپس برای تأمین منابع یا دستیابی

2. Lazarus
3. Folkman

1. Harris

امید در کودکان و والدین آنها

تعداد کمی از محققین امید را در کودکان و والدین آنها بررسی کرده‌اند. لوتز^۲ و همکارانش، برنامه‌ریزی پیشرفته مراقبت از کودکان (ACP) را در والدین داغ‌دیده، مورد مطالعه قرار دادند. یافته‌ها حاکی از آن است که امید داشتن امری مهم است و باید مستقیماً در گفتگوهای مربوط به برنامه‌ریزی پیشرفته مراقبت از کودکان به آن پرداخته شود تا امیدهای واقع بینانه و برنامه‌های معنی‌داری ایجاد شود. سالمون و همکارانش در مورد چگونگی ایجاد امید در تعاملات بین متخصصان انکولوژی و والدین کودکان ۱ تا ۱۲ ساله مبتلا به سرطان خون حاد لنفوبلاستیک تحقیق کردند. محققان پایه و مبنای امید بین فردی را پیدا کردند (به عنوان مثال، بیشتر والدین توانایی امید خود را به "ایمان داشتن" به متخصص انکولوژی مرتبط می‌دانند و برای صراحت گویی مثبت انکولوژیست‌ها ارزش قائل هستند) و یک پایه روانشناختی از امید (به عنوان مثال، تمرکز بر وقایع کوتاه مدت مرتبط با درمان و پرهیز از اطلاعات دراز مدت) را پیدا کرده‌اند. در مطالعه دیگری، ون در گست و همکارانش والدین کودکانی که بر اثر سرطان فوت کرده بودند را برای ارزیابی ارتباط بین منابع تطابق والدین و تأثیر ایمان و امید در بهبود سازگاری طولانی مدت والدین با فقدان فرزند را مورد بررسی قرار دادند. نه ایمان و نه تقویت ایمان با سوگ آسیب‌زای طولانی مدت یا علائم افسردگی همراه نبودند و امیدوار ماندن برای درمان با افزایش سطح سوگ آسیب‌زا یا علائم افسردگی رابطه‌ای نداشت.

امید در افراد مسن

مطالعات متعددی امید را در افراد مسن سالم و بیمار بررسی کرده‌اند. یافته‌های این مطالعات نشان می‌دهد که برخی مضامین و عوامل مرتبط با امید اهمیت

خستگی، درد و اختلال در عملکرد است. اگر افراد بتوانند از طریق راهبردهای شناختی، معنوی، رابطه‌ای یا سایر راهکارها بر این تهدیدها به ویژه بیماری جسمی و اختلالات غلبه کنند، امید کاهش نمی‌یابد.

تأثیر امید و ناامیدی بر سازگاری با بیماری

امید بر سلامتی و سازگاری با بیماری تأثیر می‌گذارد. شواهد تجربی نشان می‌دهد که کاهش امید، با کاهش سطح کیفیت زندگی، تداوم افکار خودکشی، و افزایش میزان خودکشی در ارتباط است. ناامیدی همچنین این احتمال را افزایش می‌دهد که افراد مرگ با کمک پزشک را به عنوان گزینه‌ای برای خود در نظر بگیرند. ناامیدی در علت‌شناسی و تداوم افسردگی، عاملی قابل توجه است. علاوه بر تأثیر امید بر حالات و رفتارهای روانشناختی، برخی شواهد نشان می‌دهد که امید بر حالات جسمی نیز تأثیر می‌گذارد. محققان ارتباطی بین ناامیدی و نشانه‌های اولیه اختلال عملکرد اندوتلیال که پیش ماده آترواسکلروز است پیدا کرده‌اند. راودین^۱ و همکارانش گزارش کردند که امید با عوامل روانی-اجتماعی ناشی از تجربه‌ی درد، ارتباط دارد.

تغییرات امید در میان جمعیت‌های مختلف

نتایج متعددی از مطالعات مربوط به بررسی امید در جمعیت‌های مختلف، از جمله کودکان و بزرگسالان استخراج شده است. علاوه بر این، تحقیقاتی در مراکز بستری، سرپایی و جمعیت افراد سالم و کسانی که از انواع بیماری‌های مزمن و تهدیدکننده زندگی رنج می‌برند، انجام شده است. تجربیات خانواده‌ها نیز توصیف شده است. با این حال، تفاوت‌های ظریف اما مهمی وجود دارد. به همین دلیل، امیدواری در جمعیت‌های منتخب در بخش‌های بعدی بیان شده است.



یکدیگر تأثیر می‌گذارند و مداخلات پرستاری باید روی هر دو گروه متمرکز باشد. غالباً، برآورده ساختن خواسته‌های جسمی و روانی بر دوش مراقبین خانواده است و این تهدیدی برای امید است. تهدیدهای امیدواری در مراقبین شامل جدا شدن از شبکه‌های حمایتی، پرسش در مورد اعتقادات معنوی، فقدان‌های همزمان شامل از دست دادن افراد مهم، سلامتی و درآمد و ناتوانی در کنترل علائم بیمار می‌باشند. کلاس و همکاری‌های دریافتند که مشکلات در برقراری ارتباط با ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی، از جمله برقراری ارتباط همراه با دریافت اطلاعات همراه کننده یا "امید کاذب" که مانع از انتقال نوع امیدواری آنها از خاص به عام می‌شود. مطالعات دیگر نشان داد که امید نقش مهمی در درک مراقبین خانواده از افزایش بار روانی و کاهش کیفیت زندگی دارد. استراتژی‌های حفظ امید در مراقبین خانواده با کمی اختلاف شبیه به استراتژی‌های بیماران است. گذراندن وقت با افراد در شبکه‌های حمایتی بسیار مهم است. علاوه بر این توانایی اولویت‌بندی تقاضاها به مراقبان کمک می‌کند تا انرژی مورد نیاز را ذخیره کنند. توسین و همکاری‌های دریافتند که رابطه بین بخشش از خود و امید برای مراقبان بیماران مبتلا به سرطان دو برابر بیشتر از بیماران است. تشویق به بخشش خود ممکن است بر ارتقا امید و رهایی از خود-سرزنشی مؤثر باشد.

مطالعه موردی: آقای R، امید در یک شخص

معنوی

آقای R در سن ۶۸ سالگی با اتساع شدید شکم ۴ هفته در بیمارستان بستری بود. تاریخچه بیماری‌های قبلی وی شامل فشار خون، دیابت نوع ۲ و افسردگی بود. در تصویر برداری آسیت با حجم زیاد، گرفتاری انتوم و کارسینومای صفاقی دیده شد. نتایج حاصل از آزمایشات بیمار نشان‌دهنده ابتلای وی به سرطان بود.

ویژه‌ای برای این گروه سنی دارند به عنوان مثال، در یک متاستاز اخیر تحقیقات کیفی، امید به عنوان یک منبع روانشناختی مهم توصیف شده است که به افراد مسن کمک می‌کند تا با بیماری مزمن خود مقابله کنند. افراد مسن برای ارتقای سازگاری خود از دو فرایند مرتبط استفاده کردند: (۱) تعالی، فرایندی برای رسیدن به باطن و یافتن معنا و هدف؛ و (۲) ارزیابی مثبت، شناخت و تصدیق این که وضعیت آنها تغییر کرده و آنها می‌توانند احتمالات مثبتی را برای آینده خود در نظر بگیرند. اگرچه بیماری‌های مزمن مختل‌کننده‌ی عملکرد فیزیکی، با کاهش امید همراه است تشخیص بیماری تهدیدکننده زندگی، مانند سرطان، با سطح پایین امید همراه نیست. این یافته ممکن است بیانگر نگرشی در میان افراد مسن باشد که کیفیت زندگی مهمترین اصل است. هیریش و همکاران بزرگسالانی را که در سیستم مراقبت‌های اولیه بودند را مورد بررسی قرار دادند آنها دریافتند که اختلال عملکرد با افزایش علائم افسردگی همراه است و افرادی که سطح امید بیشتری دارند علائم افسردگی کمتری را تجربه می‌کنند. همچنین، توانایی دستیابی به اهداف و منابع مورد نیاز برای تحقق اهداف، باعث افزایش سطح امید در آنان می‌شود. در میان جوانان آمریکایی-اروپایی، امیدواری به توانایی مولد بودن افراد گره خورده است؛ دستاوردهای شخصی و حرفه‌ای در توانایی فرد برای پرورش و حفظ امید نقش برجسته‌ای دارد. در مقابل افراد مسن تر بیشتر بر معنویت، یادبودگذاری، برقراری روابط، یافتن معنا و هدف زندگی و سایر عواملی که ارتباطی با موفقیت ندارند، تمرکز دارند. فعالیت‌های تقویت‌کننده‌ی امید شامل یادآوری، سازگاری با تغییرات و فقدان‌ها، معنویت و روابط با دیگران است.

امید از دیدگاه مراقبین خانواده

مراقبین خانواده جز جدایی ناپذیر در مراقبت‌های تسکینی هستند. بیماران و خانواده‌ها بر میزان امید



خواهم یافت. چیزهای زیادی هست که باید به مردم بگویم که هنوز نگفتم، ای کاش افراد بیشتری می‌توانستند قلب من را بشناسند...

با پیشرفت بیماری آقای R، منابع امیدواری جدیدی برای او نمود یافتند. وی در ابتدای دوره سرطان خود به عادی شدن شرایط و بهبودی امیدوار بود. اکنون او امیدوار است که به آرامش برسد، در کنار خانواده اش باشد، از اراده خدا پیروی کند و دستاوردهای خود را برای استفاده دیگران ادامه دهد. آقای R همچنین امیدوار بود که با مراقبت در منزل، به خانه برود تا بتواند کت و شلوار جدیدی بخرد و روز یکشنبه همه را در کلیسا متعجب کند. واضح است که آقای R امیدهای انتزاعی پیچیده‌ای برای زمان باقی مانده خود ابراز داشته است. وی همچنین امیدهای قابل لمس و قابل تحقق برای آینده نزدیک خود توصیف کرد.

امید در بیماران مبتلا به بیماری تهدیدکننده زندگی: آیا امید با مرگ سازگار است؟

تحقیقات نشان می‌دهد که بسیاری از افراد قادر به حفظ امید در طول بیماری حاد و مزمن هستند. امید همچنین می‌تواند در مرحله نهایی بیماری افزایش یابد، علیرغم اینکه این احتمال وجود دارد که هیچ درمانی وجود نداشته باشد. در مطالعات کیفی و ترکیبی نتایج نشان داد که امید بدون توجه به شدت بیماری یا نزدیک بودن به مرگ، در افراد حفظ شده بود. اگرچه ممکن است سطح امید کاهش پیدا نکند، اما ماهیت امید اغلب در طی فرایند مرگ تغییر می‌یابد. از دیگر تغییرات امید در مراحل پایان زندگی، تمرکز بیشتر بر روابط و اعتماد به دیگران و همچنین تمایل به ترک میراث و بر جای گذاردن خاطرات خوب از خود است. اهمیت معنویت برای برخی از بیماران در مراحل نهایی بیماری نیز افزایش می‌یابد. افراد همچنین رویکردهای خاصی را برای پرورش امید در پایان زندگی اتخاذ

در طی مدت بستری، خواهرش فوت کرد و او به دلیل ضعف و ادامه نیاز به پاراستنز مکرر، قادر به شرکت در مراسم خاکسپاری نبود. معنویت در نهاد آقای R بسیار مهم بود. این امر به او کمک می‌کرد تا با مرگ خواهرش و بیماری جدیدش کنار بیاید. او امیدوار بود که پس از درمان "یک زندگی عادی خواهد داشت". تعریف او از حالت "عادی" شامل؛ رفتن به کلیسا و آشنا شدن با افراد جدید و قدم زدن به طور مستقل بود. آقای R همچنان به درمان امیدوار بود. او به پرستار مراقبت تسکینی گفت، "من باید خوش بین باشم. من ایمان دارم که درمانی وجود دارد، پس من درمان می‌شوم."

در همان حالی که آقای R در بیمارستان بستری بود، منتظر تایید تشخیص بیماری اش بود. او با رویدادهای ناشناخته دست و پنجه نرم می‌کرد و هر آنچه را که در بدنش می‌گذشت پردازش می‌کرد. او آرزو می‌کرد که بتواند "فقط یک روز برای رفتن به کلیسا در روز یکشنبه"، به خانه برگردد. پس از تایید تشخیص لنفوم توسط متخصصان انکولوژی، آنان شروع به درمان با دوز بالای استروئید کردند. به دلیل تداوم آسیب، مجبور به تعویض یک درن صفاقی برای وی شدند. درن اولین علامت قابل مشاهده سرطان برای آقای R بود. از نظر بالینی، او در حال بدتر شدن بود و شکل امید در او تغییر می‌کرد. همزمان با ویزیت تیم مراقبت تسکینی، فقط ۲ ماه پس از شروع علائم، او موارد زیر را ابراز کرد:

من می‌دانم چه کاری باید انجام دهم، من می‌خواهم در خانه و در کنار خانواده‌ام باشم. من مبارزه کردم و کل این مسابقه را دویدم حالا من باید بگذارم خداوند راه خودش را داشته باشد، خداوند اجازه بده هر چه که می‌خواهی اتفاق بیفتد، پروردگارا مرا رها کن، اگر اراده تو این است. می‌خواهم روزهای باقی مانده‌ام را به خوبی سپری کنم. اشتباه نکنید، من از مرگ می‌ترسم اما آرامش



همراه با آنسفالوپاتی و وضعیت استوئور صرع قرار گرفت. یک هفته بعد، با تکرار تصویربرداری، انفارکتوس ایسکمیک حاد راست چند کانونی مشاهده شد. در طول دوره اقامت او در بیمارستان، همسر آقای N و دو پسر بزرگش از روند پیشرفت بیماری وی مطلع شدند. جلسات متعدد خانوادگی برگزار شد که در آن متخصصان مغز و اعصاب پیش آگهی ضعیفی را از بیماری ارائه کردند. پسرش گفت: من می‌دانم که پدرم دیگر دوباره راه نخواهد رفت، صحبت نخواهد کرد و توانایی غذا خوردن نخواهد داشت. من فقط امیدوارم که او بتواند چشمانش را باز کند و صدای مادرم را تشخیص دهد. پسر آقای N توضیح داد که پدرش سختی‌های زیادی را در زندگی خود تجربه کرده است و آنها احساس می‌کردند که پدرش شانس بهبودی دارد. آقای N در چین به دنیا آمده بود و والدینش را در ۹ سالگی از دست داده بود. او به سختی کار می‌کرد و در سال ۱۹۸۰ با همسرش به آمریکا مهاجرت کرد. آنها در فیلادلفیا زندگی می‌کردند و صاحب دو فرزند بودند. او پیمانکار بود. مردی سخت‌کوش که بسیاری از مشکلات را پشت سر گذاشته بود. خانواده اش اظهار داشتند که مرگ طبیعی او را قبول می‌کنند، اما وقتی حتی یک احتمال جزئی برای بیدار شدن او وجود داشت، می‌کوشیدند هر نوع حمایت از زندگی را به طور فعال کنار بگذارند. خانواده آقای N با شروع ناگهانی ناتوانی او دست و پنجه نرم می‌کردند و امیدوار بودند که وی بتواند توانایی‌های اساسی شنوایی و تشخیص صدا را حفظ کند.

دیدگاه‌های چند فرهنگی نسبت به امید

طی سه دهه گذشته، درک پدیده بالینی امید به واسطه گفت‌وگوهای نظری و تحقیقات تجربی به طرز چشمگیری افزایش یافته است. اگرچه دانش مربوط به مولفه‌ها، فرایندها و نتایج امید به طرز چشمگیری رشد کرده

جعبه ۲۷.۱. منابع استراتژی‌های امید /
پرونده‌دهنده امید در بزرگسالان با بیماری لاعلاج

- عشق به خانواده و دوستان
- معنویت / ایمان داشتن
- تعیین اهداف و حفظ استقلال
- روابط مثبت با مراقبان حرفه‌ای
- شوخ طبعی
- خصوصیات شخصی
- نشاط بخشی به خاطرات

می‌کنند. بسیاری از این رویکردها در جعبه ۲۷.۱ خلاصه شده است.

اگرچه امید در افراد مبتلا به بیماری لاعلاج تغییر می‌کند، علیرغم تایید عدم موفقیت روش‌های درمانی، حفظ تعادل بین پذیرش مرگ و امید به درمان اغلب تا زمان مرگ به عنوان یک وظیفه مهم تلقی می‌شود. فرد در حال مرگ نیاز دارد تا لحظات توأم با شادی، رضایت و آرامش را سپری کند و ارتباط خود را با اطرافیان حفظ نماید.

مطالعه موردی: بیماری با تفاوت‌های فرهنگی بارز

آقای N یک مرد فعال ۸۴ ساله بود که یک روز صبح چهارشنبه در اطراف خانه اش کار می‌کرد. در آن زمان شروع به لکنت زبان کرد. همسرش متوجه تغییر در گفتار وی شد و خواست با پسرانش در این مورد صحبت کند. آقای N اصرار داشت که از این موضوع بگذرد و موافقت کرد که روی نیمکت بنشیند. چند ساعت بعد دست و پای راست او بی‌حس شد. همسرش نگران شد و پسر بزرگش را صدا کرد و او با ۹۱۱ تماس گرفت. آقای N به بیمارستان منتقل شد و نتایج تصویربرداری دال بر انسداد شریان کاروتید داخلی چپ بود. به نظر می‌رسید آمبولی قلبی باشد. وی تحت عمل ترومبکتومی و یک دوره بعد از عمل



جهت‌گیری زمانی، بیان حقایق و عقاید شخص در مورد کنترل.

جهت‌گیری زمانی به عنوان یک پدیده فرهنگی شناخته می‌شود که در گروه‌های فرهنگی متفاوت است. برخی از گروه‌های فرهنگی، معمولاً گروه‌های بسیار فردگرا و آینده نگر هستند. در این گروه‌ها، مردم ترجیح می‌دهند بر آینده تمرکز کنند و برنامه‌های کوتاه مدت و بلند مدت در جهت دستیابی به اهداف خود تنظیم کنند. از آنجا که امیدواری به عنوان آینده نگری تعریف شده است، افراد امیدوار، خوش بین به شناسایی و اقدام برای دستیابی به اهداف هستند. ممکن است اعضای این فرهنگ‌های آینده نگر، امید بیشتری نسبت به سایر افراد داشته باشند. از طرف دیگر، افرادی که بیشتر به حال توجه دارند ممکن است بتوانند امید را در مراحل پایان زندگی بهتر حفظ کنند؛ به خصوص هنگامی که عدم اطمینان در مورد تشخیص نهایی بیماری، مانع از ایجاد اهداف بلند مدت می‌شود. برای روشن شدن این روابط، تحقیقات بیشتری لازم است.

ارزش حقیقت‌گویی در سیستم‌های مراقبت‌های بهداشتی غربی نیز ممکن است امید را تحت تأثیر قرار دهد. استانداردهای اخلاقی و قانونی فعلی مستلزم افشای کامل اطلاعات مربوط به مراقبت‌های بهداشتی برای بیماران است. رضایت آگاهانه و استقلال بیمار در تصمیم‌گیری‌های روند درمانی، دو ارزش برجسته در مراقبت‌های بهداشتی آمریکا هستند. اگرچه تعداد کمی از افراد طرفدار مخفی نگهداشتن یا نگفتن حقایق به بیماران هستند، اما به طور کلی دیدگاه حقیقت‌گویی به عنوان یک دیدگاه مطلوب تلقی نمی‌شود. در برخی فرهنگ‌ها، اعتقاد بر این است که بیماران باید در برابر دریافت اطلاعات تهدیدکننده‌ی امید، حفظ شوند. برخورد صادقانه و صریح ممکن است در برخی فرهنگ‌ها بی‌ادبانه و نامحترمانه تلقی گردد و این احساس بی‌ارزشی و بی‌احترامی تأثیر نامطلوبی

است، اما همچنان پیشرفت در تحقیقات چند فرهنگی در مورد امید محدود است. بسیاری از نمونه‌های مطالعاتی که امید یا ناامیدی را بررسی می‌کنند از نظر قومی همگن هستند، یا ترکیب قومی آنها ناشناخته است. مطالعات انجام شده شامل نمونه‌های متنوع قومی اندک است، که از هرگونه مقایسه یا تعمیم یافته‌ها جلوگیری می‌کند. نتایج حاصل از چندین مطالعه اروپایی به درک کلی امید بسیار کمک کرده است. با این حال، بسیاری از این تحقیقات از چارچوب‌ها و ابزارهای توسعه یافته توسط محققان آمریکایی استفاده می‌کنند که اساس کار آنها بر روی نمونه‌های همگن است. علاوه بر این، ممکن است امیدواری در اروپایی‌ها شباهت بیشتری با آمریکایی‌های طبقه متوسط داشته باشد. فارون و همکارانش ارتباط بین کانون کنترل، تأثیر منفی، امید و سلامتی خود گزارش شده در ۱۰۹ زن مسن آمریکایی-مکزیک مبتلا به سرطان را بررسی کردند. آنها دریافتند که امید و منبع کنترل درونی، ارتباط قابل توجهی با حصول نتایج بهتر سلامتی داشته‌اند. اگرچه این یافته‌ها مشابه مطالعات مربوط به جمعیت نمونه‌های سفید پوست و غیر اسپانیایی زبان است، اما نویسندگان می‌دانستند که آنها قادر به کشف ویژگی‌های کنترل که ممکن است فقط مختص جمعیت لاتین باشد، نیستند. آنها توصیه کردند که تحقیقات آینده شامل تخصیص کنترل بر اساس باورهای مذهبی و مفهوم fatalismo (تقدیرگرایی) باشد. با وجود رشد روزافزون تحقیقات در نمونه‌های متنوع، تحقیقات موجود ممکن است به اندازه کافی تجربه امید را برای افراد از فرهنگ‌های غیر اروپایی منعکس نکند. چندین تفاوت فرهنگی شناخته شده قطعاً می‌تواند کاربرد مفهوم‌سازی‌های کنونی امید را، به ویژه در زمینه مراقبت تسکینی محدود کند. سه مسئله‌ای که از لحاظ نظری می‌تواند تأثیر عمده‌ای در دیدگاه‌های چند فرهنگی امید داشته باشد عبارتند از:

نسبت به تغییرات احتمالی جمعیت‌های مختلف حساس باشند.

مدل‌های حفظ امید برای افراد مبتلا به بیماری‌های تهدیدکننده زندگی

بسیاری از محققان عوامل تقویت امید و راهکارهایی را شناسایی کرده‌اند که افراد را قادر می‌سازد با وجود بیماری‌های تهدیدکننده زندگی یا مزمن امید خود را حفظ کنند. اگرچه در مورد بسیاری از موضوعات اصلی در این مطالعات، توافق قابل توجهی وجود دارد، اما مدل‌های مختلف بر سبک‌ها و استراتژی‌های مختلفی که تنوع در رویکردهای امیدبخش را نشان می‌دهد، تأکید می‌کنند. همانطور که قبلاً توضیح داده شد، بسیاری از افراد در حال احتضار، به جای تأکید بر موفقیت و کنترل، به فعالیت‌ها و استراتژی‌های مقابله‌ای روی می‌آورند که امید عمومی را تقویت می‌دهد. این استراتژی‌ها منعکس‌کننده احساس آرامش و پذیرش مرگ و تأکید بر "بودن" بیشتر از "انجام دادن" است. این استراتژی‌ها در جعبه ۲۷.۱ شرح داده شده است.

در مقابل، اولسون و همکارانش دریافتند که بیماران امید خود را با استفاده از دو فرایند هدف‌گرا یا حل مسئله حفظ می‌کنند: (۱) حفظ زندگی و (۲) آماده شدن برای مرگ. بیماران با رعایت وظایف و سرگرمی‌های روزمره خود از چندین طریق سعی در حفظ زندگی داشتند؛ برقراری ارتباط با دیگران در مورد فعالیت‌های روزانه و احساسات عاطفی، درگیر کردن افراد دیگر مانند اعضای خانواده، دوستان، یا متخصصان، در روند بیماری و جست و جوی فعالانه‌ی آنان برای دستیابی به منابع افزایش‌دهنده‌ی امید. هنگام آماده شدن برای مرگ، بیماران مسئولیت برنامه‌ریزی مراسم تشییع جنازه خود را بر عهده می‌گیرند و تمام موارد را مرتباً کنترل می‌کنند تا بار کمتری بر دوش اعضای خانواده اعمال شود. مردم از

را برای امید بیماران در پی خواهد داشت. علاوه بر شرایط تهدیدکننده‌ی امیدواری، ممکن است برخی از بیماران از شنیدن حقایق دلسردکننده در رابطه با بیماری خود، امتناع کنند و دچار امیدواری کاذب شوند.

سومین مفهوم فرهنگی که ممکن است امید را تحت تأثیر قرار دهد احساس تحت کنترل بودن فرد است. همانطور که قبلاً توضیح داده شد، کنترل یک ویژگی اصلی در بسیاری از مفهوم‌سازی‌های امید است. اگرچه می‌توان کنترل امور را به دیگران، از جمله ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی یا یک قدرت متعالی، واگذار کرد، اما کنترل شخصی غالباً در فرایند امید از اهمیت زیادی برخوردار است. در فرهنگ‌های اروپایی-آمریکایی، استفاده از اراده و انرژی شخص برای تغییر روند بیماری یا هدایت روند مرگ، طبیعی و مطلوب به نظر می‌رسد. برنامه‌ریزی مراقبت پیشرفته یکی از روش‌های معتبر فرهنگی است که در آن اعضای این جوامع، روند مرگ را کنترل می‌کنند.

با این حال، میل و اعتقاد به کنترل شخصی در بسیاری از فرهنگ‌های دیگر خصیصه رایجی نیست. در فرهنگ‌هایی که مرگ به عنوان بخشی از روند ذاتی زندگی در نظر گرفته می‌شود، تلاش برای اعمال هرگونه تأثیر بر روند مرگ ممکن است غیرطبیعی یا نامناسب به نظر برسد. افراد از فرهنگ‌های گوناگون که نقش منفعلانه‌تری در مراقبت‌های بهداشتی خود دارند، یا تمایل به کنترل بیماری خود یا روند مرگ را قبول ندارند، ممکن است امیدواری کمتری نسبت به افرادی که "روحیه مبارزه" و موضع فعال دارند، داشته باشند. تحقیقات بیشتری برای آزمون نظریه‌های امید در گروه‌های چند فرهنگی و حصول اطمینان از کاربرد مناسب مفهوم پردازی‌های فعلی در گروه‌های مختلف فرهنگی و توسعه نظریه‌های جدید متناسب با این گروه‌ها نیاز است. تا آن زمان پزشکان مراقبت تسکینی باید در استفاده از نظریه‌های امید فعلی محتاط باشند و



واقع بینانه را انتخاب و آنها را به انجام برسانند. در این چارچوب‌ها، پابندی به امیدهای غیرواقعی یا انکار واقعیت، نشانه شناخت‌های ناسازگار است که می‌تواند منجر به نتایج منفی در سلامتی شود. نمونه‌های بالینی امیدهای غیرواقعی، متعدد و متنوع هستند. به عنوان مثال، یک بیمار مبتلا به سرطان پیشرفته ممکن است امیدوار باشد که درد سیاتیک شدید و مداوم وی بیشتر ناشی از ورزش بیش از حد است تا متاستازهای ستون فقرات. پرستاری که با این بیمار کار می‌کند ممکن است به طور مداوم با نظر او مخالف باشد و اظهار کند که انکار علت بدخیمی و احتمالی درد، درمان مؤثر را به تأخیر می‌اندازد. یک بیمار دیگر ممکن است اصرار داشته باشد که کشف درمانی جدید برای بیماری وی قریب الوقوع است و این باعث ناراحتی پرستار می‌شود، زیرا وی معتقد است امیدهای غیر واقعی بیمار مانع پذیرش و آمادگی برای مرگ می‌شود. با وجود این نگرانی‌ها، برخی از محققان استدلال می‌کنند که ترس پرستاران ممکن است بی‌دلیل باشد. این دیدگاه مبتنی بر مطالعات جدیدتری است که محققان را بر آن داشته است که این دیدگاه که انکار و امیدهای غیرواقعی ناسازگار است را زیر سوال ببرد. در مقابل، پرستاران اعتقاد دارند که حقایق مربوط به شرایط و روند بیماری با این دیدگاه‌های و امیدواری‌های غیر واقعی بیماران به چالش کشیده می‌شود. علاوه بر این برای ارتقا نتایج مثبت، امیدهای "غیرواقعی" باید در چارچوب عدم اطمینان ارزیابی شوند. به عنوان مثال، بیماران در برابر اخبار ناگوار و پیش آگهی ضعیف بیماری اظهار می‌کنند که "این بیماری را شکست خواهند داد". با توجه به اینکه هیچ کس نمی‌تواند آینده را با اطمینان مطلق پیش‌بینی کند، لذا پیش‌بینی اینکه احتمال بهبودی یا بازگشت بیماران غیرممکن است؛ بنابراین، اگر شخصی به چیزی در آینده امیدوار باشد که بسیار بعید به نظر برسد، آیا می‌توان به طور قطع از وقوع آن مطلع شد؟ بیماران و خانواده‌ها معمولاً برای حفظ امید

چندین استراتژی استفاده می‌کنند که به آنها امکان مقابله و جلوگیری از جنبه‌های منفی بیماری و مرگ را می‌دهد. اگرچه به نظر می‌رسد استراتژی‌های مورد استفاده شامل مدیریت شرایط تهدید به مرگ است، این فعالیت‌ها در پس زمینه تشخیص و تصدیق احتمال مرگ اتفاق می‌افتد. این روند مذاکره بین تأیید و مدیریت این ترس‌ها در سایر مطالعات روی افراد مبتلا به بیماری‌های تهدیدکننده زندگی مشخص شده است. اگرچه برخی از افراد پس از تأیید تشخیص نهایی بیماری به جستجوی درمان ادامه می‌دهند، اما امید به درمان می‌تواند توأم با آگاهی از مرگ و درگیر شدن با فعالیت‌های زندگی باشد. بیشتر افراد سرانجام پیش آگهی بیماری خود را می‌پذیرند و بخاطر از دست دادن اهداف اصلی خود سوگوار می‌شوند. در این مرحله، آنها باید با توجه به کاهش عملکرد جسمی، علائم پایان زندگی و کاهش سطح انرژی، اهداف جایگزینی را که دستیابی به آنها با توجه به شرایط موجود امکان‌پذیر است، تعیین کرده و دنبال کنند. توصیف و درک این رویکردهای مختلف برای حفظ امید از اهمیت بسیاری برخوردار است زیرا آنها به پرستار مراقبت تسکینی در طراحی استراتژی‌های مؤثر برای پرورش امید کمک می‌کنند. این استراتژی‌ها آگاهی پزشکان را در مورد روش‌های مختلف پاسخ مردم به بیماری‌های مزمن و تهدیدکننده زندگی افزایش می‌دهند و پزشکان را در روند تعامل با بیماران و خانواده‌ها و حفظ و ارتقا امید هدایت می‌کنند. آنها همچنین به ارائه‌دهندگان مراقبت‌های تسکینی کمک می‌کنند تا بتوانند واکنش‌های آزاردهنده‌ی بیماران از جمله امیدواری غیرواقعی را درک کنند.

چالش امیدواری "غیر واقعی"

نظارت بر واقعیت، ویژگی بسیاری از مفهوم پردازی‌های امید است. غالباً پزشکان، محققان و نظریه پردازان معتقدند که افراد سالم از نظر روانی باید اهداف



ارزیابی امید

همانند سایر مراقبت‌های پرستاری، ارزیابی دقیق عوامل جسمی و روانی - اجتماعی باید مقدم بر برنامه‌ریزی مدبرانه و اجرای استراتژی‌های درمانی باشد؛ بنابراین، ارزیابی مداوم و جامع از امید باید در ارزیابی پرستاری تسکینی گنجانده شود. برخی از عناصر مفهومی امید، مانند عناصر متمرکز بر معنا و هدف در زندگی، در ارزیابی معنوی گنجانده شده‌اند. با این حال، به ندرت، راهنمای جامعی برای ارزیابی امید موجود در فرم‌های ارزیابی استاندارد پرستاری وجود دارد. در جدول ۲۷.۱، می‌توان از نمونه سوالات و راهنماها برای ارزیابی امید استفاده کرد. همانند درد، امید نیز یک تجربه ذهنی است و ارزیابی آن باید بر خود گزارش‌دهی متمرکز باشد. با این حال، نشانه‌های رفتاری می‌توانند اطلاعاتی در مورد وضعیت امید یا ناامیدی فرد ارائه دهند. ناامیدی از ویژگی‌های اصلی افسردگی است؛ بنابراین، رفتارهایی مانند انزوای

باید روی این عدم اطمینان متمرکز شوند. تحقیقات از این ایده حمایت می‌کند که امیدها و اهداف بیماران و خانواده‌ها راهکارهای مقابله‌ای مؤثری هستند، حتی اگر احتمال وقوع بسیار کمی داشته باشند. اولسمن و همکارانش یک مطالعه ترکیبی تفسیری از مطالعات موجود انجام دادند که نشان می‌دهد پرستاران و پزشکان می‌توانند سه دیدگاه در مورد امید بیماران تحت مراقبت تسکینی داشته باشند: (۱) چشم انداز واقع بینانه، (۲) چشم انداز عملکردی و (۳) چشم انداز روایی. وقتی امید صادقانه و منطبق بر حقیقت باشد، یعنی از دید واقع بینانه به امید نگاه می‌شود. از دیدگاه عملکردی، امید به بیماران کمک می‌کند تا با درمان‌ها کنار بیایند یا با عدم اطمینان روبرو شوند. پرستارانی که دیدگاه روایی دارند، بر معانی که برای بیماران ارزشمند است تمرکز می‌کنند. آنها همچنین پیشنهاد کردند که اعضای تیم درمانی می‌توانند همزمان بیش از یک دیدگاه داشته باشند.

جدول ۲۷.۱. گایدلاین‌های ارزیابی بالینی امید در مراقبت‌های تسکینی

سوالات مصاحبه / محقق	ریشه
درک بیماری	
۱. درک شما از آنچه برای شما اتفاق افتاده و روند احتمالی بیماری شما چیست؟	برداشت‌های شخص از جدی بودن بیماری خود و آینده احتمالی را بررسی کنید.
۲. در حال حاضر چقدر امیدوار هستید و بیماری شما چه تأثیری بر احساس امید شما دارد؟	حس عمومی امید فرد و تأثیر بیماری و مراحل پایانی زندگی را بر امید تعیین کنید
مراقبین	
۱. چه کسی پشتیبانی عاطفی، جسمی و معنوی را برای شما فراهم می‌کند؟	افرادی حامی و آنهایی که امید را تقویت می‌کنند شناسایی کنید
۲. هنگام بروز مشکل یا نگرانی به احتمال زیاد به چه کسی اعتماد می‌کنید؟	افراد مورد اعتماد بیمار را شناسایی کنید
۳. شما و خانواده / مراقبان در گذشته با چه نوع تجربیات دشواری روبرو بوده‌اید؟ چگونه همه با آن تجربیات کنار آمده‌اند؟	تجربه‌های کنار آمدن با موقعیت‌های استرس‌زا را بررسی کنید
۴- خانواده، افراد حامی و مراقبین بهداشتی چه نوع کارهایی را انجام می‌دهند که باعث افزایش / کاهش امیدواری شما می‌شود؟	رفتارهای خاص و افرادی را که بر امید بیماران تأثیر می‌گذارد، شناسایی کنید



جدول ۲۷.۱ ادامه. گایدلاین‌های ارزیابی بالینی امید در مراقبت‌های تسکینی

ریشه	سوالات مصاحبه / محقق
منابع معنا و هدف	
روابط، اعتقادات و فعالیت‌هایی را که احساس هدف را فراهم می‌کنند و به طور مثبت به امید کمک می‌کنند، شناسایی کنید	۱. چه چیزی باعث امیدواری شما می‌شود؟
شناسایی روش‌هایی که فرد از طریق آن شرایط سخت را معنی می‌کند.	۲. چه چیزی به شما کمک می‌کند تا در حال حاضر وضعیت خود را درک کنید؟
مشخص کنید که چگونه معنویت به عنوان منبع امید عمل می‌کند	۳. آیا اعمال مذهبی یا معنوی انجام می‌دهید یا کسی که به شما کمک کند؟ اگر بله این اعمال یا افراد چه هستند؟
بیماری انتهایی می‌تواند باورهای اساسی فرد را تهدید کند و ایمان فرد را آزمایش کند	۴- آیا بیماری شما باعث شده است که اعتقادات معنوی خود را زیر سوال ببرید؟ اگر بله، چگونه؟
روش‌هایی را که پزشکان و دیگران می‌توانند با استفاده از آن‌ها اقدامات معنوی لازم را برای حمایت از بیماران فراهم کنند و منجر به ارتقا امید در آنان شوند را شناسایی کنید	۵- چگونه می‌توانیم به شما کمک کنیم این شیوه‌ها و ارتباطات شخصی با افراد پشتیبان معنوی را حفظ کنید؟
کیفیت زندگی	
درک بیماران از کیفیت زندگی و عوامل چالش برانگیز در زندگی فرد را ارزیابی کنید	۱. کیفیت کلی زندگی خود را (عالی، خوب، منصفانه یا ضعیف) چگونه ارزیابی می‌کنید و چرا؟
موارد مهم برای فرد و منابع احتمالی امید را بررسی کنید	۲. به عنوان شخصی که احتمالاً بتوانم به شما کمک کنم چه چیزی لازم است در موردتان بدانم؟
تطابق با بیماری	
در ارتباط با راه‌های تطابق شخص بینش پیدا کنید	۱. چگونه با این بیماری کنار می‌آیید؟
ارزشهای معنوی، مذهبی و وجودی فرد را بررسی کنید	۲. کجا قدرت مقابله با بیماری خود را پیدا می‌کنید؟
علائم کنترل نشده‌ای در پایان زندگی کشف شده که بر امید تأثیر منفی می‌گذارد	۳. چقدر قادر به کنار آمدن با علائم بیماری خود هستید؟ این علائم چگونه بر امید شما تأثیر می‌گذارد؟
منابع امید در طول زمان	
منابع امید را در گذشته فرد شناسایی کنید که ممکن است در مرحله نهایی بیماری همچنان به ایجاد امید کمک کنند.	۱. در گذشته، چه چیزی یا چه کسی شما را امیدوار کرده است؟
منابع فعلی امید را شناسایی کنید	۲. در حال حاضر چه کسی و چه چیزی امید شما را فراهم می‌کند؟
امیدهای کلی و ویژه برای آینده را ارزیابی کنید	۳. در آینده به چه چیزی امیدوار هستید؟

اجتماعی، عاطفه کند، سوء مصرف الکل و مواد، بی‌خوابی و انفعال ممکن است نشان‌دهنده ناامیدی باشد. همانطور که قبلاً گفته شد، مراحل نهایی بیماری بر امید مراقبین و خانواده تأثیر می‌گذارد که به نوبه خود بر امید بیماران نیز مؤثر است؛ بنابراین، امید مراقبین و خانواده‌ی بیمار و سایر افراد حامی نیز باید ارزیابی شود. طی دهه‌های گذشته محققان از رشته‌های مختلف، ابزارهایی جهت اندازه‌گیری امید و ناامیدی تولید کرده‌اند. ادبیات نظری و تجربی، جامعیت و روایی صوری این ابزارها را مستند می‌کند. پیشرفت در نظریه و روش‌های روان‌سنجی امکان ارزیابی ابعاد چندگانه روایی و پایایی را فراهم کرده است. توسعه و استفاده از ابزارهای خوب طراحی شده و تست شده به علم امید کمک بسیاری کرده است. اگرچه بحث کامل در مورد این اقدامات از حوصله این فصل خارج است، اما جدول ۲۷.۲ شرح مختصری از چندین ابزار مورد استفاده و آزمایش شده را ارائه می‌دهد.

مداخلات پرستاری برای حفظ امید در مراحل پایان زندگی

پزشکان، نظریه پردازان و محققان اذعان دارند که پرستاران در ایجاد، حفظ و بازگرداندن امید به افرادی که از آنها مراقبت می کنند نقش مهمی دارند. محققان روش های زیادی را برای پرستاران در کمک به بیماران و خانواده ها برای حفظ امید در برابر بیماری های تهدیدکننده زندگی شناسایی کرده اند. در جعبه ۲۷.۲ خلاصه ای از مداخلات پرستاری برای ایجاد امید وجود دارد. مطالعه مختصر این جدول، نکته مهمی در مورد این راهکارها را نشان می دهد: در بیشتر موارد، مراقبت های پرستاری برای حفظ امید بیماران و خانواده ها اساساً در مورد ارائه بهترین روش مراقبت های تسکینی در ابعاد جسمی، روانی و اجتماعی است. چند مداخله منحصر به فرد برای حفظ امید وجود دارد و با این وجود پرستاران کارهای زیادی می توانند انجام دهند؛ زیرا امید تقریباً با تمام جنبه های تجربه بیماری - از جمله درد جسمی، تطابق، اضطراب و معنویت - ارتباط ناگسستگی دارد بهبود یا زوال در یک منطقه در سایر مناطق نیز تأثیراتی دارد. توجه به این روابط به پزشکان یادآوری می کند که عملاً هر عملی که انجام می دهند می تواند بر امید، تأثیر منفی یا مثبتی بگذارد. یکی دیگر از مشاهدات حیاتی در مورد راهکارهای امیدبخش این است که بسیاری از رویکردها با بیمار و خانواده آغاز می شود. تجربه امید یک تجربه شخصی است که توسط فرد امیدوار تعریف و تعیین می شود. اگرچه دیگران به شدت بر این تجربه تأثیر می گذارند، اما در نهایت معانی و تأثیرات گفتار و اعمال بر میزان امید بیماران نمود می یابد. بسیاری از رویکردهایی که افراد مبتلا به بیماری های تهدیدکننده زندگی برای حفظ امید از آنها استفاده می کنند، استراتژی های متأثر از ارتباط با دیگران است. به عنوان مثال، برخی از مردم نماز می خوانند؛ دیگران با تماشای تلویزیون، مکالمه یا سرگرمی ها (مثلاً

جدول ۲۷.۲. شرح ابزارهای انتخاب شده برای اندازه گیری امید و ناامیدی

نام ابزار	تشریح مختصر
مقیاس ناامیدی بک	دارای ۲۰ آیتم با فرمت درست و نادرست براساس تعریف استوتلند از ناامیدی: سیستم انتظارات منفی در مورد خود و آینده فرد برای ارزیابی سطح ناامیدی روانشناختی توسعه یافته؛ ارتباط زیادی با اقدام حقیقی به خودکشی در فرد دارد
شاخص امید هرت	۱۲ آیتم، مقیاس لیکرت ۴ نمره ای؛ امتیاز کل مجموع همه موارد است. دامنه نمرات ۱۲-۴۸ برای جمعیت های سالم و بیمار طراحی شده است سه بعد همپوشانی را ارزیابی می کند: (۱) شناختی - زمانی، (۲) احساسی - رفتاری، (۳) وابسته - رفتاری ترجمه های اسپانیایی، تایلندی، چینی، سوئدی در دسترس است
مقیاس امیدواری برای نوجوانان (هندس)	مقیاس آنالوگ بصری ۲۴ آیتمی میزان گرایش نوجوانان به آینده مثبت را ارزیابی می کند در چندین جمعیت نوجوان از جمله سالم، اختلالات مصرف مواد، مشکلات معنوی و روانی، سرطان آزمایش شده است.
مقیاس امید میلر	۴۰ آیتم، مقیاس لیکرت ۵ نمره ای ۱۰ مولفه را ارزیابی می کند: (۱) روابط متقابل / وابستگی، (۲) اجتناب از مطلق سازی، (۳) احساس امکان، (۴) بهزیستی روانی و تطابق، (۵) دستیابی به اهداف، (۶) هدف و معنای زندگی، (۷) واقعیت نظارت - خوش بینی، (۸) فعالیت جسمی و روانی، (۹) پیش بینی، (۱۰) آزادی ترجمه سوئدی و چینی در دسترس است.
مقیاس امید سیندر	۱۲ آیتم، مقیاس لیکرت ۴ نمره ای بر اساس تعریف استوتلند از امید: هدف این مقیاس بر دستیابی و شناسایی اهداف است در بزرگسالان سالم، بزرگسالان مبتلا به بیماری روانی و کودکان تست شده است.



جعبه ۲۷.۲. مداخلات پرستاری برای تقویت امید

فرایندهای تجربی

- پیشگیری و مدیریت علائم در مراحل پایان زندگی
- خونسرد و شوخ طبع باشید
- بیمار و خانواده را تشویق کنید تا از وضعیت فعلی خود گذر کنند
- تجارب زیبایی‌شناسی را تشویق کنید
- مشارکت در کارهای خلاقانه و شادی آور را تشویق کنید
- نوشته‌ها، فیلم‌ها و هنرهایی را که نشاط آور هستند و شادی را در زندگی برجسته می‌کنند، پیشنهاد دهید
- بیماران را تشویق به یادآوری خاطرات خود کنید
- به بیمار و خانواده کمک کنید تا روی شادی‌های حال و گذشته تمرکز کنند
- داستان‌های مثبت و امیدوارکننده را به اشتراک بگذارید
- از نگرش مثبت بیمار و خانواده حمایت کنید

فرایندهای معنوی و متعالی

- مشارکت در مناسک مذهبی و اعمال معنوی را تسهیل کنید
- ارجاعات لازم به روحانیون و سایر افراد حامی معنوی را انجام دهید
- به بیمار و خانواده کمک کنید تا شرایط کنونی خود را درک کنند
- به بیمار / خانواده خود کمک کنید که مجله بخوانند.
- نوشته‌ها، فیلم‌ها و هنرهایی را که منجر به دستیابی افراد به معنای زندگی است، معرفی کنید

فرایندهای رابطه‌ای

- انزوای بیمار و خانواده را به حداقل برسانید
- یک رابطه باز برقرار و حفظ کنید

- احساس ارزشمندی بیماران و خانواده‌ها را تأیید کنید
- شناخت و تقویت ماهیت متقابل امیدواری بین بیمار و سیستم پشتیبانی
- برای روابط بیمار با محیط اطرافش وقت صرف کنید (خصوصاً در محیط‌های سازمانی بسیار مهم است)
- با کمک به بیمار برای شناسایی افراد قابل توجه، ایده دلبستگی را تقویت کنید و سپس در خصوصیات و تجربیات شخصی که افراد مهم دیگر برای بیمار دوست دارند تأمل کنید.
- احساس امیدواری را در خود برقرار کنید

فرایندهای اندیشه منطقی

- برای ایجاد، دستیابی و تجدید نظر در اهداف بدون تحمیل برنامه شخصی خود، به بیمار و خانواده کمک کنید
- در شناسایی منابع موجود و مورد نیاز برای دستیابی به اهداف کمک کنید
- در تهیه منابع مورد نیاز کمک کنید: کمک کنید برای افزایش احساس موفقیت اهداف بزرگتر به قدم‌های کوچکتر تبدیل کنید
- اطلاعات دقیق در مورد وضعیت بیمار ارائه دهید و درمان را به روشی ماهرانه و حساس انجام دهید
- به بیمار و خانواده کمک کنید که موفقیت‌های گذشته را به یاد آورند
- احساس کنترل را در بیمار و خانواده تا جایی که امکان دارد افزایش دهید.

بافندگی) حواسشان را پرت می‌کنند و بسیاری از بیماران از استراتژی‌های شناختی مانند به حداقل رساندن افکار منفی، شناسایی نقاط قوت شخصی و تمرکز بر نکات مثبت استفاده می‌کنند. برای بسیاری از بیماران و خانواده‌ها مشاهده دقیق و پشتیبانی فعال از استراتژی‌های تعیین شده برای حفظ امید، بیشترین



کمک به بیماران رنجور در یافتن امید، انحراف حواس آنها از وضعیت خود است. یک استراتژی قدرتمند برای دستیابی به این تعلیق موقت، شوخ طبعی است. شوخ طبعی کمک می‌کند تا بیمار خود را حداقل لحظه‌ای از زیر بار سنگین بیماری و رنج آزاد کند. بیمار در چنین شرایطی احساس کنترل بیشتری بر شرایط خود خواهد داشت. البته استفاده از شوخ طبعی در کنار بیماران و خانواده‌ها به صرف حساسیت و همچنین زمان‌بندی مناسب نیاز دارد. پرستار باید نشانه‌های موجود در بیمار و خانواده را مشاهده کند که آنها چگونه از شوخ طبعی برای از بین بردن استرس استفاده می‌کنند و اجازه دهد آنها در شوخی با اطلاعات و حوادث تهدیدآمیز، پیش قدم شوند. به طور کلی، شوخ طبعی باید معطوف به خود بیمار یا حوادث خارج از نگرانی‌های فوری بیمار و خانواده باشد. راه‌های دیگر برای کاهش رنج بیماران، کمک به آنها در شناسایی و لذت بردن از منابع شادی آور در زندگی است. درگیر شدن در تجارب زیبایی شناختی، مانند تماشای فیلم یا گوش دادن به موسیقی‌های نشاط آور، می‌تواند افراد را از رنج خود دور کند. به اشتراک گذاری داستان‌های امیدوارکننده نیز می‌تواند کمک‌کننده باشد.

استراتژی دیگر حمایت از افراد ایجاد مثبت اندیشی در خود است. غالباً مردم به طور طبیعی با بررسی میزان شانس خود در زندگی در مقایسه با سایر افراد، یا با شناسایی ویژگی‌های قدرت شخصی که به آنها کمک می‌کند امید را بیابند، با استرس کنار می‌آیند. به عنوان مثال، یک زن مسن، متاهل و مبتلا به سرطان پستان پیشرفته ممکن است اظهار کند که با وجود جدی بودن بیماری اش، نسبت به زن دیگری با همان بیماری اما جوانتر، احساس خوشبختی می‌کند به همین ترتیب، فرد می‌تواند با تمرکز بر استعدادهای خاص یا دستاوردهای قبلی که نشان‌دهنده توانایی کنار آمدن با بیماری است، امید خود را حفظ کند. همچنین ممکن است افراد از انگیزه بالای خود به عنوان دلیلی برای

موفقیت را خواهد داشت. مراقبان خانواده و سایر افراد حامی باید در این رویکردها درگیر شوند. شواهد فراوان نشان می‌دهد که بیماران و افراد درگیر در سیستم حمایتی آنان، متقابلاً امید یکدیگر را تحت تأثیر قرار می‌دهند. علاوه بر این، خانواده و افراد مهم همیشه در برنامه مراقبت تسکینی گنجانده شده و بخشی از واحد مراقبت محسوب می‌شوند. حفظ امید پس از مرگ نیز یک هدف است، زیرا استراتژی‌های بازگرداندن امید و حفظ آن باید بخشی جدایی ناپذیر از مشاوره سوگواری باشد.

مداخلات خاص

چارچوب بحث زیر شامل موضوعات اصلی موجود در متون مربوط است و اگرچه آنها از یکدیگر جدا نیستند، اما یک دستورالعمل سازمان‌دهی شده و مفید ارائه می‌دهند. این بخش همچنین شامل بحث مختصری از راه‌های کشف و درک امید و ارزش برای ارائه مراقبت‌های تسکینی در پرستاران است که به وسیله آن بتوانند امید را در دیگران افزایش دهند.

مداخلات فرایندی تجربی

روند تجربی امید شامل تصدیق و پذیرش رنج است و در عین حال از تخیل برای خارج شدن از رنج و یافتن امید استفاده می‌کند.

در این نوع استراتژی‌ها روش‌هایی برای کاهش رنج جسمی و راهبردهای شناختی با هدف مدیریت شرایط تهدیدکننده بیماری مراحل انتهایی وجود دارد. علائم کنترل نشده، مانند درد، خستگی، تنگی نفس و اضطراب، باعث رنج و چالش امیدواری بیماران و مراقبان می‌شود. پیشگیری و مدیریت به موقع و ماهرانه علائم برای حفظ امید مهم است. در محیط‌های مراقبت در منزل، آموزش دانش و مهارت به بیماران و خانواده‌ها برای مدیریت مطمئن و شایسته علائم نیز ضروری است. یکی دیگر از راه‌های



احساس امیدواری نسبت به آینده استفاده کنند. تأیید و اعتبار این ویژگی‌ها امید را پشتیبانی نموده و بر ارزش شخصی بیمار و خانواده صحنه می‌گذارد.

مداخلات فرایند معنوی

چندین استراتژی خاص می‌توانند ضمن تقویت معنویت، امید را تقویت کنند. این راهکارها شامل فراهم آوردن فرصت‌هایی برای بیان عقاید معنوی و مشارکت در مناسک مذهبی و اعمال معنوی است. کمک به بیماران و خانواده‌ها در کشف و ایجاد معنا در سختی‌ها و رنج‌های آنها روش مفید دیگری است. تشویق بیماران و خانواده‌ها برای تهیه یک دفتر یادداشت از افکار و احساسات می‌تواند به افراد در این روند کمک کند. پیشنهاد کتاب، فیلم یا هنری که بر درک دینی یا وجودی و تسکین رنج متمرکز باشد، روش مؤثر دیگری برای کمک به مردم در درک بیماری و مرگ است. پرستاران مراقبت‌های تسکینی همچنین باید علائم پریشانی معنوی را ارزیابی کنند و افراد را در هنگام بحران‌های معنوی و وجودی به مراکز مراقبت معنوی و سایر متخصصان دارای تخصص مشاوره، ارجاع دهند.

مداخلات مبتنی بر برقراری ارتباط

برای به حداکثر رساندن امید، پرستاران باید با بیماران و اعضای شبکه حمایتی آنها ارتباط آزاد برقرار کرده و آن را حفظ کنند، وقت بگذارند و اولویت‌ها و نیازهای آنها را بدانند و سپس این نیازها را به موقع و با روش‌های مؤثر، برطرف کنند. نشان دادن احترام و علاقه و در دسترس بودن برای گوش دادن و بودن با افراد - یعنی تأیید ارزش هر شخص - ضروری است. تقویت و تداوم ارتباط بین بیمار، خانواده و دوستان می‌تواند با فراهم نمودن زمان برای تعاملات بی‌وقفه که به ویژه در محیط‌های سازمانی بسیار مهم است، حاصل شود. پرستاران می‌توانند با کمک گرفتن از

دیگران برای دستیابی به اهداف، امید را افزایش دهند. به عنوان مثال، درگیر کردن دوستان یا حضور افراد داوطلب برای کمک به بیماران، می‌تواند امید را برای همه افراد درگیر در روند بیماری، ارتقاء دهد. کمک به دیگران برای درک وضعیت زندگی‌شان، در تأمین امید یک بیمار، از اهمیت خاصی برخوردار است.

مداخلات فرایند اندیشه منطقی

فرایند تفکر منطقی یک بعد امید است که به طور خاص بر اهداف، منابع، کنترل شخصی و خودکارآمدی و عمل متمرکز است. مداخلات مربوط به این بعد شامل کمک به بیماران و خانواده‌ها در تعیین و رسیدن به اهداف است. ارائه اطلاعات دقیق و به موقع در مورد وضعیت و درمان بیمار به بیماران و خانواده‌ها کمک می‌کند تا تصمیم بگیرند که کدام اهداف قابل دستیابی هستند. در بعضی مواقع، نظارت و تأیید احتمالات منفی، به بیمار و خانواده کمک می‌کند تا اهداف واقع بینانه‌ای را انتخاب کنند. کمک به شناسایی و تهیه منابع لازم برای دستیابی به اهداف نیز مهم است. غالباً، اهداف اصلی باید به دستاوردهای کوچک و کوتاه مدت تقسیم شوند. به عنوان مثال، یک بیمار مبتلا به سرطان ریه متاستاتیک و دردناک، ممکن است بخواهد در یک مراسم خانوادگی که ۲ هفته دیگر برگزار می‌شود شرکت کند. دستیابی موفقیت آمیز به این هدف به عوامل زیادی، از جمله کنترل درد، توانایی نقل و انتقال و نشستن بر ویلچر و پیاده شدن از آن بستگی دارد. با شکستن هدف بزرگتر به چندین هدف کوچکتر، فرد قادر به شناسایی تمام مراحل و منابع لازم است. حمایت از بیماران و خانواده‌ها برای شناسایی قسمت‌هایی از زندگی و مرگ که تأثیر زیادی بر آنها دارد، می‌تواند باعث افزایش عزت نفس و خودکارآمدی شود و از این طریق امید را افزایش دهد، همچنین به بررسی موفقیت‌های قبلی آنها در دستیابی به اهداف مهم کمک می‌کند. این بعد

کردند. این مداخله شامل هشت جلسه ۲ ساعته بود که بر باور به خود و توانایی فرد، واکنشهای عاطفی، برقراری روابط با دیگران، درگیری فعال، اعتقادات معنوی و ارزشها تأکید داشت. نتایج نشان داد که بلافاصله پس از مداخله، سطح امید افزایش یافته و پریشانی روانی کاهش می‌یابد. با این حال، این مورد در ارزیابی‌های ۳ و ۱۲ ماهه پایدار نبود. محققان اظهار داشتند که مانند سایر مداخلات رفتاری شناختی، "جلسات تقویت‌کننده" فواید بیشتری دارند. هال و همکارانش یک مطالعه کنترل شده تصادفی برای ارزیابی توانایی عزت‌درمانی در کاهش ناراحتی در بیماران سرطانی پیشرفته انجام دادند. این مداخله شامل مصاحبه با یک درمانگر بود که در آن بیمار در مورد مهمترین جنبه‌های زندگی خود و میراث خود صحبت کرد و توصیه‌هایی به آنان نمود. این مصاحبه ضبط شد، رونویسی و در سندی ویرایش شد که بیمار می‌توانست آن را با خانواده و دوستانش به اشتراک بگذارد. سطح امید و منافع خود گزارش شده در گروه مداخله در پیگیری ۱ و ۴ هفته‌ای بالاتر از گروه کنترل بود.

اطمینان از خودشناسی لازم برای ارائه مراقبت‌های تسکینی

ارائه مراقبت تسکینی جامع به طیف گسترده‌ای از مهارت‌ها نیاز دارد. مدیریت هوشمندانه علائم جسمی و تسلط کامل بر مهارت‌های عملکردی باید با توانایی ارائه مراقبت‌های روانی-اجتماعی و معنوی برای بیماران و خانواده آنها در زمان آسیب‌پذیری، هماهنگ باشد. برای پرورش این مهارت‌ها، پرستاران باید به طور مداوم در رابطه با امید، اعتقادات و تعصبات خود تأمل نموده و آن ارزیابی کنند و نحوه تأثیر این عوامل بر نوع مراقبت‌ها را شناسایی کنند. در یک تحقیق ارزشمند، محققان رابطه بین امید پرستاران و راحتی آنها در مراقبت و برقراری ارتباط با کودکان در

همچنین شامل روشهایی است که در آن پزشکان ضمن حفظ امید بیماران و خانواده‌ها، راه‌های مورد نیاز برای ارائه "خبر بد" را ایجاد می‌کنند. مشکلات موجود در رساندن اخبار منفی به بیماران و خانواده‌ها، ما را از انجام وظیفه خود در راستای برقراری ارتباط صریح و صادقانه دور نمی‌کند. با این حال، این امر مستلزم آن است که پرستاران مراقبت‌های تسکینی و سایر پزشکان به طرز ماهرانه‌ای به بیماران و خانواده‌ها کمک کنند تا امیدشان را حفظ کنند. مقالات زیادی وجود دارد که روش‌های تجربی برای ارائه اخبار ناخوشایند با حفظ حساسیت موضوع و نحوه برقراری ارتباط از طریق روش‌های حفظ‌کننده‌ی امید را توصیف می‌کنند.

برنامه‌هایی برای افزایش امیدواری

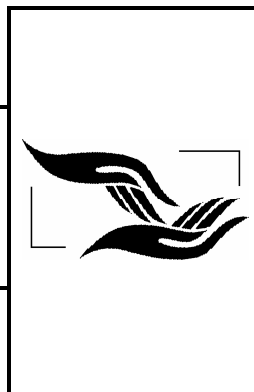
علاوه بر اقدامات جداگانه‌ای که هر پرستار برای تقویت امید انجام می‌دهد، چندین محقق برنامه‌هایی را برای تقویت امید در افراد مبتلا به بیماری تهدیدکننده زندگی، تهیه و ارزیابی نموده‌اند. داگلی و همکارانش اثربخشی برنامه زندگی با امید (LWHP) را ارزیابی کردند که بر اساس آن یک مداخله مختصر که بزرگسالان مسن‌تر مبتلا به سرطان پیشرفته خدمات مراقبت تسکینی مبتنی در منزل دریافت می‌کنند. آنان به طور وسیع در تحقیقات قبلی‌شان از "برنامه امید به زندگی" که شامل ویزیت هفتگی بیمار توسط یک دستیار آموزش دیده و الهام گرفته از فیلم "زندگی با امید" است، بهره گرفته‌اند. محققان دریافتند که شرکت‌کنندگان در LWHP از چهار فرایند روانشناختی (یادآوری، میراث گذاشتن، ارزیابی مجدد مثبت و تحریک انگیزه) استفاده کردند در حالی که در مداخله‌ای که باعث رشد امید است نیز حضور داشتند. Rustøen و همکاران اثرات مداخله گروهی حرفه‌ای را بر امید و پریشانی روانشناختی در یک نمونه مبتنی بر جامعه از بیماران سرطانی بررسی



نتیجه‌گیری

امید در تجربه انسان از زندگی و مرگ نقش مهمی دارد و به طور جدایی ناپذیر با رفاه معنوی و روانی افراد در ارتباط است. اگرچه بیماری‌های ناگهانی می‌تواند امید را به چالش بکشد و حتی به طور موقت کاهش دهد، اما روند مرگ باعث ایجاد ناامیدی نمی‌شود. خلاقیت و مقاومت روح انسان، می‌تواند امیدهای جدید و عمیق‌تری را در پایان زندگی ایجاد کند. پرستاران مراقبت‌های تسکینی با ارائه مراقبت‌های جسمی، روانی - اجتماعی و معنوی، نقش مهمی در حمایت از بیماران و خانواده‌ها دارند. توجه حساس و ماهرانه به حفظ امید می‌تواند کیفیت زندگی را افزایش دهد و به طور قابل توجهی به وقوع "مرگ خوب" تعریف شده توسط بیمار و خانواده، کمک کند. پرورش امید وسیله اولیه‌ای است که توسط آن پرستاران مراقبت تسکینی، بیماران و خانواده‌ها را در طول بیماری تهدیدکننده زندگی همراهی می‌کنند.

حال مرگ و خانواده‌های آنها را بررسی کردند. آنها دریافتند که افزایش سابقه و تجربه‌ی مراقبتی پرستاران، با ارتقا راحتی و آرامش در ارائه‌ی مراقبت برای کودکان در حال مرگ و خانواده‌های آنان ارتباط دارد. این یافته‌ها اهمیت آموزش و ارزیابی خود در ارائه مراقبت‌های تسکینی دلسوزانه و ماهرانه را نشان می‌دهد. در ارائه مراقبت‌های با کیفیت بالا، پرستاران همچنین باید ارزیابی کنند که چگونه تحت تأثیر پاسخ‌ها و استراتژی‌های بیماران و خانواده‌ها برای حفظ امید قرار می‌گیرند. به عنوان مثال، آیا به نظر می‌رسد که بیمار از پذیرفتن صعب‌العلاج بودن بیماری خود امتناع می‌کند و باعث عصبانیت پرستار می‌شود؟ آیا این عصبانیت به صورت کلامی یا غیر کلامی به بیمار یا خانواده منتقل می‌شود؟ علاوه بر ارزیابی خود برای پرستاران مراقبت تسکینی، ضروری است که در هنگام کار با بیماران در حال مرگ، امیدوار باشند.



نکات کلیدی

- ◆ "داغدیدگی"^۱ حالتی است که در آن، فرد مرگ شخص مهمی را تجربه کرده است.
- ◆ "فقدان"^۲ یک اصطلاح عمومی است که از دست دادن دائمی مایملک یا رابطه‌ی فعلی یا آینده را نشان می‌دهد.
- ◆ "عزاداری"^۳ دربرگیرنده‌ی مجموعه‌ای از آداب مرگ است که توسط داغدیدگان انجام می‌شود.
- ◆ "سوگ"^۴ پاسخ هیجانی به فقدان است.

داغدیدگی

با اعلام فوت افراد، کسانی که دارای نزدیک‌ترین ارتباط خونی یا قانونی با متوفی هستند، در جامعه به عنوان داغ‌دیده و سوگوار شناخته می‌شوند. در این شرایط، داغدیدگی وضعیت ویژه‌ای را به فرد اعطا می‌کند که شامل تعهدات و حقوق مشخصی است. این تعهدات مربوط به خاکسپاری و هرگونه تشریفات مجالس مرتبط با آن و همچنین در اختیار گرفتن دارایی‌های متوفی است؛ مگر اینکه در یک سند قانونی

فقدان

"فقدان" یک اصطلاح عام، به معنی از دست دادن یک شی، موقعیت، توانایی یا ویژگی است که اخیراً، در مورد مرگ یک شخص یا حیوان خانگی نیز استفاده می‌شود. غیبت یا فقدان هستی و موجودیتی واحد، با توجه به نوع و شدت رابطه با فرد، پیامدهای مختلفی دارد. به عنوان مثال، از دست دادن سگی که رابطه‌ی خاص و ویژه‌ای با او وجود نداشته، نسبت به از دست دادن سگی که محبوب بوده، از نظر هیجانی برای صاحبش اختلال کمتری ایجاد می‌کند. این اصطلاح غالباً به مرگ یک فرد اطلاق می‌شود و این شخص داغ‌دیده است که این فقدان را تجربه می‌کند. با این حال، این بدان معنا نیست که دوستان و همکاران با

1. bereavement
2. loss
3. mourning
4. grief



حاوی محتواهایی است که در هر دوره‌ی زمانی برای بزرگداشت و یادبود متوفی، مناسب به نظر می‌رسیده است. این یادبودها ممکن است در قبرستان‌ها یا پارک‌های یادبود، به عنوان بخشی از قبر یا آرامگاه‌های جداگانه، در سطح زمین یا زیر زمین، یا به صورت ترکیب‌های مختلفی در این مکان‌ها قرار داشته باشند. در دسترس بودن مکان تدفین، بر نحوه‌ی ساخت مقبره‌ها و یادبودها تأثیر می‌گذارد. کارشناسان، دلایل مختلف بازدید عزاداران از گورستان را بررسی کرده‌اند؛ از جمله این دلایل، انجام مناسبات و آداب و رسوم، کمک به کنار آمدن با نبود شخص متوفی و طلب آرامش است.

سوگ

سوگ پاسخی در مواجهه با فقدان شخص، حیوان خانگی یا شیئی است که فرد به او وابستگی عاطفی داشته است. همان‌طور که استروب و بورنر^۲ اظهار نموده‌اند، "سوگ یک واکنش طبیعی و هیجانی نسبت به فقدان یک عزیز است و یک اختلال روانپزشکی نیست" (ص ۵۷۶). بر این اساس، فرایند سوگ مورد مطالعه و طبقه‌بندی مجدد قرار گرفته، مراحل و انواع آن (زودرس، پیچیده، غیرمشروع) شناسایی شده و تظاهرات سوگ توصیف شده است. با توجه به اینکه پرستاران عمدتاً با افراد و خانواده‌ها سر و کار دارند، بخش‌های زیادی از این فصل، موضوع سوگ را مورد توجه قرار می‌دهد چرا که مربوط به این افراد است.

فرایند سوگواری

سوگواری اشکال مختلفی دارد و به صورت قابل توجهی تحت تأثیر فرهنگ قرار می‌گیرد. در عصر ویکتوریا، زنان داغ‌دیده در شمال شرقی ایالات متحده به مدت یک سال مشکی می‌پوشیدند و از کاغذ نامه‌ی

مرگ دوست یا همکار محبوب و یا حتی یک شخصیت سیاسی یا چهره‌ی رسانه‌ای، احساس فقدان نمی‌کنند. زمانی که فقدان رخ می‌دهد، معنای آن توسط شخص یا افرادی که متحمل فقدان شده‌اند تعیین می‌شود. ویژگی‌های فقدان را می‌توان به صورت زیر خلاصه نمود:

- فقدان در این بستر به معنای عدم وجود دائمی یک رابطه یا مایملک معین است.
- هر فقدان، متفاوت ارزیابی می‌شود و از عدم احساس فقدان یا میزان کم تا بسیار زیاد متغیر است.
- معنای فقدان در درجه‌ی اول توسط فردی که آن را متحمل شده، مشخص می‌گردد.

این توضیحات نشان می‌دهد که در نظر گرفتن فرض‌های از پیش تعیین شده‌ای برای فقدان، چندان معقول نیست؛ بلکه باید در مورد معنای شخصی آن برای هر فرد، بیشتر جستجو نمود.

عزاداری

عزاداری به شیوه‌های گوناگونی تعریف شده است؛ کاگوا-سینگر^۱ عزاداری را به عنوان آداب و رسوم اجتماعی و عادات فرهنگی که به دنبال مرگی رخ می‌دهد، توصیف می‌کند. این تعریف، بیانگر ساختار اجتماعی، عادات و شیوه‌های عزاداری و الزام افراد داغ‌دیده در درگیر شدن در این اعمال؛ مانند شرکت در مراسمات مرسوم با عضویت در گروهی مشخص است. این رفتارها و تشریفات، تاییدی است بر این واقعیت که فقدان برای فرد و گروه رخ داده و آن‌ها باید روابط خود را به گونه‌ای تنظیم کنند که بتوانند بدون حضور فرد متوفی به زندگی خود ادامه دهند.

عزاداری همچنین در نمادهای به کار رفته در مراسم تشییع و خاکسپاری بیان می‌شود. گورستان‌ها

2. Stroebe and Boerner

1. Kagawa- Singer



ناسازگاران را شناسایی می‌کنند، می‌توانند برای جلوگیری از بروز مشکلات طولانی‌مدت، اقدام به مداخله‌ی زودهنگام نمایند.

گذشته از چنین رویکردهای پیشگیرانه‌ای برای افراد داغ‌دیده، شلدون^۳ عوامل زمینه‌ساز^۴ ایجاد پیامدهای منفی سوگ را این‌گونه ذکر کرد: رابطه‌ی متعارض یا وابسته؛ تجربه‌ی سوگ‌های متعدد قبلی؛ سابقه‌ی ابتلا به اختلال‌های روان‌شناختی، به ویژه افسردگی؛ و عزت نفس پایین. عوامل زمینه‌ساز دیگر در ایجاد پیامدهای منفی سوگ عبارتند از: مرگ ناگهانی و غیرمنتظره، مرگ نابهنگام یک جوان، عدم آمادگی برای مرگ، مرگ همراه با لکه‌ی ننگ^۵ (به عنوان مثال مرگ ناشی از ایدز، خودکشی، اعدام)، جنسیت فرد داغ‌دیده (به عنوان مثال، مرد مسن بیوه)، بیش از ۶ ماه مراقبت از شخص متوفی و عدم توانایی در انجام مناسک مذهبی ارزشمند.

یک مطالعه‌ی سراسری در کشور دانمارک نشان داد افرادی که سوگواری خودکشی همسر هستند، بیش از جمعیت عمومی در معرض خطر ابتلا به اختلالات روان‌شناختی و جسمانی (سیروز، اختلالات خواب) قرار دارند. علاوه بر این، در مقایسه با کسانی که همسر خود را به دلایلی غیر از خودکشی از دست داده‌اند، خطر ابتلا به اختلالات روان‌شناختی، رفتارهای خودکشی و مرگ‌ومیر در این افراد بیشتر است. بویل، فنگ و راب^۶ خاطر نشان کردند که بیوه بودن، فارغ از دلیل مرگ همسر، خطر مرگ را افزایش می‌دهد. آن‌ها مشاهده کردند که خطر مرگ‌ومیر برای همسر در قید حیات، ۴۰-۱۰ درصد افزایش می‌یابد.

علاوه بر احساس شهودی مراقبان حرفه‌ای در مورد اینکه فرد عزادار به خوبی از پس شرایط سوگ

با حاشیه‌های مشکلی^۱ استفاده می‌کردند، در حالی که مردان برای چند روز قبل از شروع فعالیت‌های معمول خود، یک بازوبند سیاه می‌بستند. سوگواری همچنین توسط اعمال مذهبی، ماهیت رابطه با متوفی، سن متوفی و نحوه‌ی مرگ وی هدایت می‌شود. به عنوان مثال، تأثیر عامل فرعی وضعیت پناهندگی برای یک زن بیوه‌ی مسلمان مهاجر ساکن دانمارک، در داستان تجربیات وی منعکس شده است؛ این نمونه، چندین عامل مؤثر بر تجربه‌ی سوگ را خلاصه کرده است. همچنین، تغییراتی در آنچه برای افراد داغ‌دیده "مناسب" تلقی می‌شد، رخ داده است؛ پوشیدن لباس سیاه توسط یک زن بیوه تا پایان عمر و این فرض که سوگ طی یک سال "برطرف خواهد شد" دیگر در انتظارات اجتماعی و حرفه‌ای، جایی ندارد.

توجه و مراقبت‌های منظم شامل بررسی و پیگیری افراد داغ‌دیده، می‌تواند در شناسایی افراد در معرض تجربه‌ی سوگ پیچیده، مفید باشد. موقعیت‌هایی که انتظار می‌رود افراد "با آن به راحتی کنار بیایند"، ممکن است برای فرد داغ‌دیده، مشکلاتی ایجاد کند؛ به عنوان مثال، افرادی که مسئولیت‌های شغلی دشواری بر عهده دارند، ممکن است به دلیل نیاز به ادامه‌ی کار، حمایت مورد نیاز را دریافت نکنند. برای کسانی که قادر به استفاده از مزیت‌های گروه‌های حمایتی رودرو نیستند، چه به دلایل زمانی، مسافت یا مسئولیت‌ها، حضور در یک گروه حمایتی اینترنتی می‌تواند گزینه‌ی مناسبی باشد. پکتور^۲ تعدادی از این منابع آنلاین را فراهم کرده است. با توجه به اینکه بهترین روش درمانی، پیگیری است، تیم‌های مراقبت تسکینی که مراقبین در معرض خطر سوگواری

1. black- edged stationery

توضیح مترجم: این کلمه به کاغذ نامه‌ای با لبه‌های سیاه اشاره دارد که افراد نامه‌های خود را در آن می‌نوشتند تا به این طریق دوستان و آشنایان را نسبت به از دست دادن عزیزشان مطلع کنند.

2. Pector

3. Sheldon

4. predisposing factors

5. stigmatized deaths

6. Boyle, Feng, and Raab



باشد. در پژوهش دیگری که مراقبان و سوگ آن‌ها مورد مطالعه قرار گرفت، تفاوت معناداری میان مراقبین از نظر جنسیت، به عنوان یکی از ویژگی‌های جمعیت‌شناختی وجود نداشت، به غیر از تفاوتی که میان همسران پیر و جوان مراقب مشاهده شد؛ در واقع، زنان و مردان جوان و بیوه، نیازهای اجتماعی برآورده نشده‌ی بیشتری را تجربه می‌کنند و کمتر قادر به ادامه زندگی خود هستند.

سوگ در زمان جنگ، مجموعه‌ای از چالش‌های خاص خود را دارد. با مرگ یکی از اعضای خانواده، همسر و فرزندان نه تنها با سوگ ناشی از مرگ یکی از عزیزان خود روبه‌رو می‌شوند، بلکه ممکن است پایگاه نظامی یا سایر مزایایی را که به واسطه‌ی عضویت در یک خانواده‌ی نظامی در اختیار داشتند، از دست بدهند. زن یا شوهر نیز نقش همسر یک نظامی را از دست می‌دهد. از همین رو، اهمیت حمایت عملی از داغدیدگان نظامی و غیرنظامی تأکید شده است.

همچنین، وجود پریشانی روانی^۲ پیش از تجربه‌ی سوگ، مانند افسردگی و اضطراب و همچنین میزان بالایی از فشار مراقبتی ادراک شده همراه با عدم حمایت کافی، پیش‌بینی‌کننده‌ی پیامد ضعیف سوگ است. آگاهی و هوشیاری نسبت به این عوامل زمینه‌ساز در اوایل دوران سوگواری و حتی قبل از آن، به منظور جلوگیری از وقایع ناتوان‌کننده‌ی بیشتر برای مراقبان و تأمین کمک‌ها و حمایت‌های حرفه‌ای و غیرحرفه‌ای مفید است. علاوه بر حمایت اجتماعی، سیاست‌های نظام سلامت^۳، مانند در نظر گرفتن مرخصی استحقاقی برای بیماری خانوادگی یا مرخصی سوگ، می‌تواند به عنوان بخشی از بستر مراقبت، تأثیر عمیقی بر تجربه‌ی سوگواری افراد داشته باشد.

برنخواهد آمد، سایر عوامل پیش‌بینی‌کننده‌ی پیامدهای منفی شامل سطح حمایت اجتماعی ادراک شده، سرسختی^۱، عدم فرصت برای پرداختن به علایق جدید و استرس ناشی از سایر بحران‌های زندگی است؛ همچنین از دیگر عوامل می‌توان به رفتارها و گرایش‌های ناکارآمدی مانند مصرف الکل و مواد مخدر، سیگار کشیدن و احساس گناه بیمارگونه که در اوایل دوران سوگواری ظاهر می‌شوند، اشاره کرد. نتایج مطالعه‌ای در ایرلند، سایر عوامل زمینه‌ساز برای ایجاد پیامدهای منفی را معرفی کرده است که شامل مرگ بیمار در بیمارستان (زمانی که این انتخاب و خواسته‌ی آن‌ها نبوده)، از دست دادن موقتی شغل به دلیل مراقبت از بیمار در حال مرگ، نسبت نزدیک با متوفی و وضعیت اقتصادی-اجتماعی ضعیف بود. کسانی که همچنان شاغل بودند و فرد در حال مرگ هیچ ترجیحی نسبت به محل مرگ خود نداشت، سوگواری بهتری را تجربه کردند.

یکی دیگر از ملاحظات اثرگذار در سوگواری، تقاضای همکاری از سایر اعضای خانواده در امر مراقبت است. مشارکت اعضای خانواده در ارائه‌ی مراقبت در منزل شامل مراقبت‌های شخصی، تهیه غذا و نوشیدنی، مراقبت‌های مرتبط با بیماری (مدیریت علائم، مراجعه به مطب پزشک)، خرید و سایر وظایف می‌شود. در یک مطالعه‌ی ملی بر روی مراقبین بیماران مبتلا به سرطان، میانگین ساعتی که در هفته صرف چنین فعالیت‌هایی می‌شود تقریباً ۹۵ ساعت و میانه‌ی آن، ۶۹/۵ ساعت برآورد شد. این مقدار زمان صرف شده، حدود ۲۴/۵ ساعت بیشتر از مقدار گزارش شده‌ی قبلی است. این خواسته‌ها می‌تواند به میزان قابل توجهی، خانواده را تحت فشار قرار دهد و بسته به اینکه خانواده و مراقب چگونه تجربه‌ی مراقبتی خود را تفسیر می‌کنند، بر تجربه سوگ آن‌ها نیز تأثیرگذار

2. Mental distress

3. healthcare policy

1. hardiness



عزاداری

تجاری توسط عزاداران صورت می‌گیرد. اگرچه برخی از مجالس آرام‌تر و برخی دیگر پرشورتر برگزار می‌شود، اما در هر یک از آن‌ها، آرزو و دعای خیر کردن برای متوفی حائز اهمیت است ("خیر" توسط گروه تعریف می‌شود). این دعای خیر، بخشی از کارکرد مراسم تشییع جنازه به عنوان یک مراسم انتقالی است - یعنی ابزاری برای کفاره‌ی گناهان موجود فانی و آمادگی برای زندگی در جهان پس از مرگ. ارزش شب‌بیداری ایرلندی که ممکن است در ایالات متحده بیشتر شبیه به مراسم تدفین پروتستان‌ها که اگرمن توصیف می‌کند باشد، زمانی است که در کنار یکدیگر برای به اشتراک گذاشتن خاطرات و احساسات، صرف می‌شود.

در ایالات متحده، مراسم تشییع جنازه نه تنها در مراکز مذهبی مانند کلیساها یا کنیسه‌ها، بلکه در خانه‌های تدفین^۲ نیز برگزار می‌شود. این خدمات، غالباً تحت نظر یک روحانی، ممکن است توسط یکی از کارکنان خانه تدفین نیز انجام شود. اخیراً، این خدمات دارای نشان خدمات یادبود شده که با تصاویر متوفی و افراد داغ‌دیده و سخنان اعضای نزدیک خانواده و دوستان مرحوم، همراه است.

در شب‌بیداری ایرلندی که در ایرلند انجام می‌شود، فرد با احساسات خود تنها نیست بلکه در معاشرت با دیگرانی است که وقت خود را به عزاداری مشترک اختصاص داده‌اند. این صرف زمان برای عزاداری در آیین یهود نیز دیده می‌شود، جایی که داغ‌دیدگان به طور معمول ۷ روز "بست می‌نشینند"^۳. در آیین یهود، این فرض وجود دارد که داغ‌دیدگان باید بر فقدان و سوگ ناشی از آن تمرکز کرده و نباید به ملاحظات دنیوی توجه کنند. این دوره‌ی زمانی که همراه با معافیت از نقش‌های عادی است، می‌تواند فرایند سوگ

اُگورمن^۱ تشریفات مراسم عزاداری در انگلیس و ایرلند را با یکدیگر مقایسه کرد. او "احترام خاموش پروتستانی که به نوعی در یک جامعه‌ی کاتولیک نفوذ کرده و آن را تسخیر کرده بود" را به یاد آورد. جنازه توسط مسئول مراسم تشییع جنازه از خانه تحویل گرفته می‌شد. کودکان به مدرسه ادامه می‌دادند و نزد اقوام می‌ماندند؛ در واقع، آن‌ها از رویارویی با مرگ محافظت می‌شدند. در مقابل، در شب‌بیداری ایرلندی، "جسد متوفی توسط یکی از اعضای خانواده، برای ادای احترام در سالن یک خانه‌ی روستایی که با گل‌های باغ و شمع‌های روشن احاطه شده بود، نگهداری می‌شد". کودکان به همراه اعضای بزرگ‌سال خانواده از جنازه دیدن می‌کردند. "هنگامی که بازدیدکنندگان آخرین ادای احترام" خود را به جا می‌آوردند، به جمعیت در آشپزخانه پیوسته و سپس تمام شب را با بازگو کردن خاطرات مرتبط با متوفی سپری می‌کردند". اُگورمن به دسترسی فراوان به مشروبات الکلی اشاره کرده و اظهار داشت "در پایان شب، این رویداد به شکل ناآگاهانه بیشتر به یک مهمانی شباهت پیدا می‌کرد تا یک مراسم سوگواری". گرچه اُگورمن در ابتدا این امر را ناپسند می‌دانست، "او اکنون معتقد است که در آیین‌هایی مانند شب‌بیداری ایرلندی، مرگ را به عنوان یک اتفاق شاد جشن می‌گیرند و به کسانی که زندگی را ترک کرده‌اند و گروهی که عزادار آن‌ها هستند محبت می‌کنند".

شب‌بیداری ایرلندی، مانند مهمانی‌ای که در یک کلیسا، سالن، رستوران یا خانه‌ی شخصی برگزار می‌شود، نه تنها برای ابراز تسلیت بلکه به عنوان فرصتی برای تقویت ارتباطات افراد نیز عمل می‌کند. هر کسی که با چنین مراسم‌هایی آشنایی داشته باشد، می‌داند که در این مراسم‌ها انواع توافقات اجتماعی و

2. funeral home

3. sit shiva

یک نوع بست‌نشینی با نام شیوا (شیوا در زبان عبری یعنی هفت)

1. O'Gorman



رسوم قبلی را در آن‌ها ردیابی کرد. ممکن است نگهداری یک تار مو یا ردپای یک نوزاد تازه فوت شده از همان عادات عصر ویکتوریا در استفاده از مو برای گل‌سینه و قاب گردن‌بند، برگرفته شده باشد. امروزه، یادبودهای مجازی یا آنلاین در صفحات وب شخصی برگزار می‌شود که در یک مطالعه توسط میچل^۶ و همکارانش مورد بررسی قرار گرفته است: "یادبودهای مجازی مرز بین زنده و مرده را محو می‌کند." نویسندگان این مطالعه اظهار داشتند، "یادبودهای مجازی حتی ممکن است نوعی تأثیر معنوی دیجیتالی را در پی داشته باشد که به موجب آن، آرمان بهشت به عنوان فضا/زمان متأثر از تکنولوژی، پیکربندی جدیدی را بپذیرد: مجموعه‌ای دیجیتالی از دروازه‌های مروریدگونه". این شیوه‌های عزاداری به وسیله‌ی یادبودهای مجازی، پیوندهای مداومی را با فرد متوفی فراهم می‌کند و سرنخی از پاسخ به سوال مطرح شده در بخش آخر این فصل است: کی تمام می‌شود؟ پیش از پرداختن به این سوال، باید پرسش دیگری مطرح شود و آن مسئله‌ی حمایت و ارزیابی نوع حمایت مورد نیاز است. یکی از این ابزارهای ارزیابی، چارچوب ارزیابی مرسوم سوگ^۷ است. این چارچوب "عوامل مربوط به مراجع و خانواده، تجربه‌ی مراقبت و مرگ و عوامل محیطی" را بررسی می‌کند (ص ۶۷۹).

همان‌طور که بلکبرن^۸ و همکارانش اظهار داشتند: اگر خدمات مراقبت تسکینی برای رفع کامل نیازهای افراد در زمان سوگ طراحی شده باشد، یک برنامه‌ی حمایتی فردی شده، مراجع‌مدار، کل‌نگرانه و مبتنی بر محیط زندگی فرد را ایجاب می‌کند که شامل تجربیات مرگ، عوامل بین‌فردی و درون‌روانی و عوامل موقعیتی و محیطی باشد.

را تسهیل نماید. مطمئناً داشتن یک "مینون"^۱ که در آن ۱۰ مرد و زن (۱۰ مرد برای یهودیان ارتدکس) هر شب نماز می‌خوانند، واقعیت مرگ و جدایی را تقویت می‌کند. برای ارتدکس‌ها، دوره‌ی عزاداری ۱ سال است.

یک نوع متفاوت عزاداری توسط هوپی‌های^۲ آریزونا انجام می‌شود؛ آن‌ها دارای یک مراسم کوتاه با هدف تکمیل مراسم تشییع جنازه در سریع‌ترین زمان و بازگشت به فعالیت‌های عادی هستند. ترس از مرگ و مرده و روح مردگان، باعث فاصله گرفتن هوپی‌ها از پدیده‌های غیرزنده می‌شود. استروب^۳ عزاداران شینتو و بودایی در ژاپن را با هوپی‌ها مقایسه کرد. عزاداران شینتو و بودایی، نیاکان خود را پرستش می‌کنند؛ در نتیجه، فرد داغ‌دیده می‌تواند با متوفی که به نیاکانش تبدیل شده ارتباط برقرار کند. صحبت با اجداد و نیاکان و همچنین خیرات غذا در این جوامع، روشی پذیرفته شده است. برخلاف این عرف ژاپنی، در ایالات متحده افراد داغ‌دیده‌ای که با شخص متوفی صحبت می‌کنند، این کار را بی‌سروصدا انجام می‌دهند، واقعیت را از دیگران پنهان می‌کنند و معتقدند دیگران این عمل را مشکوک یا بیمارگونه^۴ برداشت می‌کنند. به هر حال این یک اتفاق معمول است. همان‌طور که قبلاً ذکر شد، آوردن غذا به گورستان برای متوفی (به عنوان مثال، برای جشن روز مردگان)، بخشی از مراسم عزاداری در اسپانیایی‌تبارها^۵ و بسیاری از جوامع دیگر است. این اعمال کارکردهای فراوانی دارند، از جمله نشان دادن احترام به فرد متوفی و فراهم کردن مکانیزمی برای ابراز احساسات توسط داغ‌دیدگان.

با این حال، روش‌های عزاداری با گذشت زمان تغییر می‌کنند؛ اگرچه اغلب می‌توان نقش آداب و

1. minion عبادت دسته‌جمعی یهودیان

2. Hopi نام یکی از قبایل بومی آمریکا

3. Stroebe

4. pathological

5. Hispanic

6. Mitchell

7. Bereavement Common Assessment Framework

8. Blackburn



ماهیت سوگ

پس از مرگ عزیزشان، بیشتر رخ می‌دهد. حملات قلبی نیز به ویژه در ۳۰ روز اول پس از سوگواری بیشتر اتفاق می‌افتد که در افراد مبتلا به بیماری‌های قلبی-عروقی (CVD) به طور متفاوتی بروز می‌کند. مرگ‌ومیر زنان بیوه سوگوار مبتلا به CVD، در مقایسه با زنان متأهل با کاهش همراه بوده است؛ در حالی که مردان بیوه‌ی مبتلا به CVD، مرگ‌ومیر بیشتری نسبت به مردان متأهل مبتلا به CVD داشتند. پژوهشگران دلیل این امر را از بین رفتن استرس مراقبت از همسران برشمرند. علاوه بر این، استال^{۱۰} و همکارانش هیچ رابطه‌ی معناداری میان علائم افسردگی و سوگ نیافتند.

تفاوت بین سوگ و افسردگی در افراد داغیده، تمایزی مهم است. همان‌طور که میدلتون^{۱۱} و همکارانش نتیجه گرفتند، "افراد داغیده، در شرایطی که در حال سازگاری هستند، رنج قابل توجهی را تجربه می‌کنند، و می‌توانند بسیاری از معیارهای افسردگی را به صورت کامل برآورده سازند؛ اما در عین حال تجربی داشته باشند که ماهیت افسردگی ندارند. حتی در افرادی با سابقه‌ی تحریک‌پذیری یا خلق پایین قبل از سوگ، اگرچه ممکن است شدت سوگ بیشتری داشته باشند، ولی میزان بهبودی آن‌ها مانند افرادی است که دارای چنین سابقه‌ای نبوده‌اند. فرید^{۱۲} و همکارانش ادعا کردند که تحلیل آن‌ها نشانگر پیچیدگی رابطه‌ی میان سوگواری و افسردگی است و در نتیجه، به احتمال زیاد تجربه‌ی سوگ باعث احساس تنهایی می‌شود. با این حال، دیگر پژوهشگران تا این اندازه خوش‌بین نیستند و هشدار می‌دهند که علائم زیرآستانه‌ای حاکی از افسردگی در عوارض سوگ، به کرات قابل مشاهده هستند که این علائم ممکن است مزمن شده و اغلب با بیماری‌ها و

روبین و شکتر^۱ غم مربوط به سوگ را در مدل دو مرحله‌ای سوگ^۲ به عنوان ابزاری برای فهم و پرداختن به روند و نتیجه‌ی آن مفهوم‌بندی کرده‌اند؛ مرحله‌ی اول به عملکرد زیستی-روانی اشاره دارد و دو سوال را مطرح می‌کند: (۱) "مشکلات عملکرد زیستی-روانی چیست؟" (۲) "نقاط قوت و پیشرفت کدام‌ها هستند؟" مرحله‌ی دوم، رابطه‌ی متوفی را بررسی می‌کند و بر دو سوال متمرکز می‌شود: (۱) "وضعیت تمایل به برقراری ارتباط عاطفی و شناختی دوباره با فرد متوفی چگونه است؟" (۲) "ماهیت رابطه‌ی مداوم با متوفی چگونه است؟ آیا روایت مرگ یکپارچه است؟" در حقیقت، سوگواری شامل سازگاری با جهانی بدون حضور جسمی، روانی و اجتماعی متوفی است. لی و چن^۳ برای بررسی حمایت اجتماعی که در برگرفته‌ی حوزه‌های هیجانی، ابزاری و اطلاعاتی است، از مدل دو فرایندی^۴ استفاده کردند. استروب و شاول^۵ مفهوم مهم "بار اضافه" را به دلیل کارایی آن در "فعالیت‌ها، رویدادها، تجربیات و سایر محرک‌ها" به مفاهیم سوگ افزودند. آنچه حائز اهمیت است، گنجاندن عوامل استرس‌زای روزمره، به عنوان عاملی اثرگذار بر هر دو روش مقابله‌ی "فقدان‌محور"^۷ و "ترمیم‌محور"^۸ است. فس و زک^۹ همچنین تأثیر فعالیت‌های روزمره را به عنوان یک عامل استرس‌زای اضافه مطرح می‌کنند.

نتایج نشان داده است که مرگ افراد مسن، اندکی پس از تحمل سوگ همسر، یعنی در ۳ ماه نخست

1. Rubin and Schecter
2. two-track model of bereavement
3. Li and Chen
4. dual-process model
5. Stroebe and Schut
6. overload
7. loss oriented
8. restoration oriented
9. Fasse and Zech

10. Stahl

11. Middleton

12. Fried



اختلالات مهم دیگری همراه شوند. به عنوان مثال، سوگ بسیار شدید در مراقبان بیماران میانسال مبتلا به سرطان، با افزایش خطر ابتلا به افسردگی در ارتباط است. علاوه بر این، با استفاده از یک نمونه‌ی معروف کشور کره، ۲ تا ۶ ماه پس از تجربه‌ی سوگ، شیوع نسبتاً بالایی از اضطراب (۴۸٪) و علائم افسردگی (۵۷/۶٪) در مراقبان خانوادگی مشاهده شد. همچنین، همسر بودن و سن کم متوفی و همسر، با افزایش خطر ابتلا به اضطراب و افسردگی همراه است. لازم به ذکر است که شش ماه نخست پس از تجربه‌ی سوگ، به ویژه از ماه اول تا ششم، برای بسیاری از افراد داغ‌دیده چالش برانگیزترین دوره به حساب می‌آید. با توجه به انتشار راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانی، ویرایش پنجم^۱ (DSM-5)، بحث‌ها درباره‌ی ماهیت افسردگی و غم و اندوه در سوگ، موضع جدیدی به خود گرفته که در همین فصل به آن پرداخته خواهد شد.

نظریه‌پردازان مختلف، مجموعه‌ای از مراحل و فازهای سوگ را پیشنهاد داده‌اند که از این میان، مشهورترین مرحله‌بندی، مراحل تدوین شده توسط الیزابت کوبلر - راس^۲ است. با اینکه این مراحل برای افرادی که در مواجهه با مرگ هستند طراحی شده، ولی برای کسانی که متحمل فقدان و سوگ شده‌اند نیز به کار می‌رود. کوبلر - راس پنج مرحله از سوگ را معرفی کرده‌اند که شامل: انکار و انزوا، خشم، چانه زنی، افسردگی و پذیرش است. وجه اشتراک میان تمام نظریه‌پردازان مراحل سوگ این است که فرد به سوی (۱) آگاهی و شوک ناشی از آن، (۲) تجربه‌ی هیجانی و شناختی فقدان و (۳) بازگشت دوباره به زندگی اجتماعی حرکت می‌کند. بر اساس این مراحل، کور و

دوکا^۳ تکالیف زیر را مطرح کردند:

۱. به اشتراک گذاشتن پذیرش حقیقت مرگ.
۲. مشارکت در روند تفسیر و حل‌وفصل رنج ناشی از سوگ.
۳. ساماندهی مجدد نظام خانواده.
۴. سازمان‌دهی جدید به رابطه‌ی خانواده با متوفی و سرمایه‌گذاری مجدد روی دیگر روابط و تکالیف زندگی.

با توجه به تکلیف آخر، اختلافات نظرهایی در مورد مقدار معقول جدایی از فرد متوفی بوجود آمده است. کلاس^۴ و همکارانش استدلال قانع‌کننده‌ای درباره‌ی ادامه‌ی این پیوند عاطفی میان متوفی و بازماندگان ارائه داده‌اند. آن‌ها عقیده دارند که "بازماندگان، متوفی را برای مدت طولانی و غالباً برای همیشه، در یاد و خاطره‌ی خود عاشقانه نگه می‌دارند" و حفظ یک بازنمایی درونی از آن مرحوم، امری طبیعی است تا غیرطبیعی. مطالعه‌ی وینستون^۵ در مورد مادرزادگ‌های آمریکایی-آفریقایی نشان داد که آن‌ها، پیوندهای محکم خود را با فرد متوفی حفظ می‌کنند.

دومین زمینه‌ی اختلاف نظر در مورد این است که سوگ شدید باید ظرف ۲ هفته برطرف شود. بعداً در همین فصل در مورد تغییرات ایجاد شده در بازه‌ی زمانی تعیین شده برای خروج سوگ^۶ از تشخیص اختلال افسردگی اساسی بیشتر صحبت خواهد شد. حوزه‌ی سوم مورد منازعه این است که مفهوم بهبودی^۷ یا هر اصطلاح دیگری، آیا می‌تواند به بهترین وجه بیانگر آنچه پس از کنار آمدن با مرگ و ادامه‌ی زندگی فرد اتفاق می‌افتد، باشد. از نظر برخی، "بهبودی" اصطلاح مناسب‌تری برای دوره‌ی بیماری

3. Corr and Doka

4. Klass

5. Winston

6. bereavement exclusion

7. recovery

1. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th edition (DSM-5)

2. Elizabeth Kübler- Ross



سوگ زودرس

سوگ زودرس، شباهتهایی با دیگر انواع سوگ دارد و شروع آن ممکن است با دریافت یک خبر ناخوشایند همراه باشد. سوگ زودرس را باید از مفهوم هشدار قبلی^۱ متمایز نمود. یک مثال از هشدار قبلی، آگاهی در مورد تشخیص نهایی است. سوگ پیش‌رس یک روند ناآگاهانه است، در حالی که هشدار قبلی یک فرایند آگاهانه است. در شرایط اعلام هشدار قبلی در مورد تشخیص نهایی، سوال این است که "اگر این کار را انجام دهیم، چه می‌شود؟" با مرگ، این سوال مطرح می‌شود: "اگر این کار را انجام می‌دادیم، چه می‌شد؟" در سوال اول، احتمال امید وجود دارد؛ در حالی که در پرسش دوم، ممکن است احساس گناه وجود داشته باشد.

حتی با هشدار قبلی نیز، ممکن است آمادگی برای فقدان و از دست دادن اتفاق نیفتد؛ چراکه این امر می‌تواند به عنوان خیانت به بیمار در مرحله‌ی انتهایی تلقی شود. همچنین در مواردی، اعضای خانواده به طور ناآگاهانه برای مرگ فردی آماده شده و فرایند سوگ را به گونه‌ای متحمل شده‌اند که آن شخص پس از بهبودی، دیگر جایی در زندگی عزیزانش نمی‌یابد. این نمونه‌ای از سوگ پیش‌رس است.

مفید بودن هشدار قبلی در مورد مرگ، به نحوه‌ی استفاده از زمان بستگی دارد. در صورتی که برای ایجاد مقدماتی برای تغییر نقش از آن استفاده شود، مانند آشنایی با پیچیدگی‌های نقشی که بیمار در مرحله‌ی انتهایی در خانواده ایفا می‌کند (به عنوان مثال، تسلط بر حساب جاری یا سایر مسئولیت‌های مالی خانواده)، می‌تواند به نفع همه‌ی افراد باشد. از سوی دیگر، سوگ زودرسی که به دنبال سرمایه‌گذاری مجدد عاطفی، قبل از فوت بیمار در مرحله‌ی انتهایی رخ دهد، برای رابطه مضر است.

است، در حالی که مرگ یک روند طبیعی زندگی است. با این وجود، بالک^۱ اصطلاحی را مطرح می‌کند که دارای پتانسیل رشد دگرگون‌کننده می‌باشد.

چهارمین زمینه‌ی مورد بحث، مسئله‌ی پزشکی شدن^۲ روند سوگ است. با توجه به اینکه مرگ، بخشی طبیعی از چرخه‌ی زندگی است، سوگ و اندوه نیز فرایندی طبیعی در نظر گرفته می‌شود. همان‌طور که در بخش‌های بعدی این فصل مشاهده خواهید کرد، سوگ، اگرچه طبیعی تلقی می‌شود، اما می‌تواند به موضوعی "پیچیده" هم تبدیل شود و به همین ترتیب، ممکن است مداخلاتی نیاز داشته باشد. یک تشخیص پزشکی، مشروعیت لازم را برای افراد درگیر در مداخلات و درمان، مانند کمک‌هزینه‌های آن فراهم می‌کند.

پنجمین حوزه‌ی مهم مورد بحث، درباره تأثیر مشاوره‌ی سوگ است. لارسون و هایت^۳ بحث قانع‌کننده‌ای در مورد کارایی مشاوره‌ی سوگ و بی‌اساس بودن دیدگاه منفی درباره‌ی ارزش مشاوره‌ی سوگ ارائه داده‌اند. مسئله‌ی پیوندهای عاطفی ادامه‌دار و طول مدت فرایند سوگ، دوباره در پایان این فصل مطرح می‌شود. از خوانندگان دعوت می‌شود با توجه به تجربیات و خوانش‌های خود از ادبیات نظری و پژوهشی، در مورد پاسخ هر یک از این سوالات فکر کنند. در بخش بعدی، انواع سوگ مورد بررسی قرار می‌گیرد.

انواع سوگ

سوگ بررسی شده در این بخش، تمام انواع آن را به صورت کامل پوشش نمی‌دهد، بلکه دسته‌های اصلی را شامل می‌شود. اصطلاحات مختلفی مانند "سوگ مشترک"^۴ و "سوگ مزمن" ممکن است برای برخی از همین پدیده‌ها استفاده شود.

1. Balk

2. medicalization

3. Larson and Hoyt

4. common grief

5. forewarning



"سوگ غیرپیچیده"^۱ خوانده می‌شود در تضاد قرار خواهد گرفت.

سوگ غیرپیچیده

در سوگ غیرپیچیده، فرد در حالت هیجانی عادی، فقدان را تجربه می‌کند که سبب واکنش و افت هیجانی می‌شود و پس از آن، به وضعیت قبلی خود بازمی‌گردد. این روند بهبودی با دوره‌های کوتاه مدت عود مجدد همراه است، اما نه به شدت و عمقی که قبلاً تجربه شده است. در نهایت، فرد به سمت سازگاری با فقدان حرکت می‌کند. اگرچه این توصیف، آشفتگی‌ای که ممکن است تجربه شود را، ساده نشان می‌دهد، بحث در مورد ابراز سوگ، به صورت ناراحتی جسمانی، روانشناختی، رفتاری و اجتماعی، بعداً در همین فصل شرح داده می‌شود که سوگ غیرپیچیده را مشخص می‌کند.

نی‌میر^۲ با تمرکز بر بازسازی معنا، دیدگاه جدیدی ارائه نمود. وی برای دستیابی به سازگاری با فقدان، مجموعه‌ای از گزاره‌ها را پیشنهاد کرد:

۱. مرگ به عنوان یک رویداد می‌تواند سازه‌هایی که مبنایی برای زندگی ما هستند، اعتباربخشی یا بی‌اعتبار کند، یا ممکن است به عنوان یک تجربه‌ی بدیع باشد که هیچ سازه‌ی پیشینی برای آن نداریم.
۲. سوگ فرایندی شخصی است؛ فرایندی منحصر به فرد، مأنوس و تفکیک‌ناپذیر از احساس ما در مورد اینکه چه کسی هستیم.
۳. سوگواری کاری است که ما انجام می‌دهیم، نه کاری که برای ما انجام می‌شود.
۴. سوگواری عبارت است از تأیید یا بازسازی دنیای معنایی شخصی که با فقدان مواجه شده است.

هنگامی که برخی از بیماری‌ها مانند سرطان متاستاتیک برای کسی تشخیص داده شد، به اعضای خانواده و دوستان او هشدار داده می‌شود. اگر مشکل اصلی، آلزایمر باشد، ممکن است حافظه در طولانی مدت تضعیف شده و در نهایت، دیگر چهره‌های آشنا شناخته نشوند. در هر دو شرایط ممکن است مرگ فرد بیمار با ناراحتی و در عین حال احساس آرامشی از اینکه دیگر فشار مراقبتی در کار نیست، تجربه شود. این احساس آرامش، به قیمت از دست رفتن بیمار به وجود می‌آید.

احساس آرامش و آسودگی خاطری که توسط مراقبان تجربه می‌شود، اغلب منبعی برای ایجاد احساس گناه در مورد آرزوی مرگ برای بیمار می‌شود. در چنین شرایطی باید برای اعضای خانواده یا سایر افراد نزدیک به بیمار، روشن شود که احساس آسودگی در رهایی از مسئولیت مراقبت، مساوی با آرزوی مرگ برای کسی نیست. در بررسی این تمایز، زنی که از عدم مراقبت از همسر خود احساس آرامش داشت، مورد بررسی قرار گرفت و در نتیجه، به واسطه‌ی احساس آرامش، توانست سوگی غیرپیچیده را تجربه کند. برای افراد دیگر، انجام یا عدم انجام کارهایی قبل از مرگ عزیز از دست رفته، می‌تواند موجب نگرانی شود یا به واسطه‌ی تجربه‌ی مجدد احساس خوشحالی در شرایط داغدیدگی، احساس گناه به وجود آید. علاوه بر این، افرادی که از شخص در حال مرگ مراقبت کرده‌اند، از آنجایی که می‌دانند هر کاری می‌توانستند برای عزیزشان انجام داده‌اند، ممکن است احساس موفقیت بکنند. نتایج یک پژوهش نشان داد که ادامه‌ی مشارکت در فعالیت‌های روزمره و روابط اجتماعی و این انتظار که بازمانده در صورت لزوم به آسایش می‌رسد، سبب مقاومت فرد، پس از دست دادن همسر می‌شود. در بخش بعدی، سوگ زودرس با آنچه

1. uncomplicated grief

2. Niemeyer



من دشوار شده است؛" "احساس می‌کنم این‌که من باید به زندگی خود ادامه دهم درحالی‌که او درگذشته، ناعادلانه است؛" و "من از زمان فوت او در بسیاری از اوقات احساس تنهایی می‌کنم". این سیاهه ممکن است برای متخصصان سلامت مفید باشد؛ چرا که بین سوگ پیچیده و افسردگی تمایز قائل می‌شود. سرانجام، شدت علائم و مدت زمان آن است که پاسخ‌های غیرطبیعی و پیچیده به سوگ را متمایز می‌کند.

سیاهه‌ی سوگ پیچیده در پژوهشی با ۱۱۲ شرکت‌کننده‌ی داغ‌دیده، توسط اوت^۲ مورد مطالعه قرار گرفت که در آن افرادی که سوگ پیچیده‌ای را تجربه می‌کردند با کسانی که چنین نبودند مقایسه شدند. افرادی با سوگ پیچیده، عوامل استرس‌زای زندگی بیشتری را تجربه می‌کردند و احساس می‌کردند نسبت به سایر افراد داغ‌دیده در این مطالعه، از حمایت اجتماعی کمتری برخوردارند. عدم آمادگی برای مرگ عزیز نیز با سوگ پیچیده و افسردگی در ارتباط است. دیدگاه سوگ پیچیده به عنوان یک سندرم پاسخ به استرس توسط شییر^۳ و همکارانش توضیح داده شده است. توجه به این نکته حائز اهمیت است که همچنان تفاوت ویژگی‌های سوگ پیچیده بر حسب نژاد یا خشونت موجود در فقدان مشخص نشده است.

لازم به ذکر است که در میان متخصصان، این نگرانی وجود دارد که آنچه یک روند طبیعی به حساب می‌آید، توسط کارکنان مراقبت‌های بهداشتی به یک وضعیت پزشکی تبدیل شود. با این وجود، سوگ پیچیده ممکن است به مداخله‌ی حرفه‌ای نیاز داشته باشد. رویکردهای روان‌درمانی شامل درمان شناختی-رفتاری، ملاقات حضوری و یا از طریق اینترنت و مشاوره‌ی حمایتی است. با در نظر داشتن این نکات،

۵. احساسات؛ عملکردی دارند و آن‌ها را باید به عنوان نشانه‌هایی از وضعیت تلاش‌های معناساز خود درک نمود.

۶. ما هویت خود را به عنوان فردی که فقدانی تجربه نموده، در ارتباط با دیگران بازسازی می‌کنیم.

نی‌میر، بازسازی معنا را به عنوان فرایند اصلی سوگ در نظر گرفت. عدم توانایی در معناسازی ممکن است منجر به سوگ پیچیده شود.

سوگ پیچیده یا طولانی مدت

سوگ پیچیده و طولانی مدت، اصطلاحاتی برای پاسخ طولانی و شدید به سوگ و داغ‌داری است. محققان معیارهای تشخیصی اختلال سوگ پیچیده را شناسایی کرده‌اند؛ این معیارها عبارتند از: "تجربه‌ی افکار شدید و ناخوانده، هجوم سخت و ناگهانی هیجانات قوی و نیرومند، احساس شدید اشتیاق پریشان‌کننده، احساس تنهایی و خالی بودن بیش از حد، اجتناب افراطی از یادآورهای متوفی، اختلالات خواب غیرمعمول و از دست دادن علاقه به انجام فعالیت‌های شخصی به میزان ناهنجار (بیش از ۱ سال پس از فقدان)".

دیگر پژوهشگران، بر لزوم بیان ویژگی‌های سوگ پیچیده به عنوان یک اختلال منحصر به فرد تأکید کرده و سیاهه‌ی سوگ پیچیده^۱ را برای اندازه‌گیری علائم ناهنجار فقدان تهیه نموده‌اند. سیاهه‌ی سوگ پیچیده از ۱۹ آیتم تشکیل شده که پاسخ‌های آن در دامنه‌ای از "هرگز" تا "به ندرت"، "بعضی اوقات"، "اغلب" و "همیشه" مشخص شده است؛ به عنوان مثال، "آنقدر به فرد از دست رفته فکر می‌کنم که انجام کارهای معمول برای من دشوار است؛" "از زمانی که او فوت کرده، اعتماد کردن به مردم برای

2. Ott

3. Shear

1. Inventory of complicated grief



سوگ غیرمشروع^۱، مشکلات متفاوت اما به طور بالقوه مرتبطی را ایجاد می‌کند.

سوگ غیرمشروع

دوکا سوگ غیرمشروع را چنین تعریف می‌کند: "سوگی که ناشی از تجربه‌ی فقدان مهمی است که به صراحت تایید نمی‌شود؛ از نظر اجتماعی مورد قبول نیست و برای آن به طور عمومی عزاداری صورت نمی‌گیرد. به طور خلاصه، اگرچه فرد در حال تجربه‌ی سوگ است، اما از نظر اجتماعی حق وی برای سوگواری یا تقاضای دریافت همدردی یا حمایت اجتماعی، به رسمیت شناخته نمی‌شود." کسانی که سوگوار از دست دادن روابطی هستند که ممکن است به طور عمومی مورد تایید نباشد، احترام و حمایتی را که معمولاً به واسطه‌ی سوگواری حاصل می‌شود، از دست می‌دهند - به عنوان مثال، رابطه با یک معشوقه یا خانواده‌ای خارج از عرف جامعه، یا در بعضی موارد رابطه با خانواده‌های ناتنی، همکاران یا دوستان. علاوه بر این، روابط غیرمشروع ممکن است منجر به محرومیت یا اخراج افرادی شود که به واسطه‌ی پیوندهای خونی یا قوانین اجتماعی مشروعیت ندارند. افرادی با سابقه‌ی رابطه‌ی طولانی‌مدت که در طول آخرین روزهای بیماری از شریک زندگی‌شان مراقبت کرده‌اند، ممکن است خود را هم از حضور در مراسم تشییع جنازه و هم خانه‌ی مشترکشان محروم شده ببابند. تا مدت‌ها، آلودگی به ویروس HIV از جامعه پنهان می‌شد و بدین ترتیب، حمایت لازم هم از افراد آلوده به ویروس و هم از مراقبان‌شان سلب می‌شد. توجه به بیماری‌های ایدز، توانست اقدامات فراوانی در زمینه‌ی برگزاری مراسم عزاداری عمومی صورت دهد، اما وضعیت محرومیت شریک زندگی همجنسگرایان را

کمتر نکرده است. این پاسخ به انگ‌انگاری، ابراز عمومی عزاداری توسط سوگواران را محدود می‌کند. در چنین شرایطی، فرد سوگوار به رسمیت شناخته نمی‌شود. سوگواری افرادی با ناتوانی ذهنی نیز ممکن است به رسمیت شناخته نشود. در همین راستا، مک‌ایوی^۲ و همکاران میزان درک درست افراد دارای ناتوانی ذهنی از مفهوم غیرقابل بازگشت بودن^۳، همگانی بودن و اجتناب‌ناپذیری مرگ را بررسی کردند. نتایج آن‌ها نشان داد که تنها درک جزئی و اندکی از مفهوم مرگ توسط افراد دارای ناتوانی ذهنی وجود دارد. شایان ذکر است که برخی از پاسخ‌های داده شده، می‌تواند به راحتی توسط سایر افرادی که چنین ناتوانی‌هایی ندارند نیز بیان شود. کلوت^۴ دریافت که افراد داغ‌دیده‌ی دارای ناتوانی‌های ذهنی، غالباً به تنهایی سوگواری می‌کنند و ارتباطشان با دیگران قطع می‌شود، در حالی که کمک اندکی برای سوگ آن‌ها وجود دارد؛ مانند هر فرد داغ‌دیده‌ای، مفیدترین رویکرد، رویکردی منحصر به فرد و اختصاصی است.

موارد دیگری نیز وجود دارد که فقدان، از نظر قانونی تایید نشده است؛ مانند فقدان ناشی از سقط جنین عمدی یا غیرعمدی که اخیراً مورد توجه قرار گرفته است. در ژاپن، آرامگاهی برای نامه‌هایی که به کودکان سقط شده نوشته می‌شود، اختصاص داده شده و خانواده‌ها هر ساله در مورد وقایع مهمی که در آن سال برای‌شان رخ داده و همچنین ابراز ناراحتی از دست دادن این کودکان، نامه می‌نویسند. عزاداری در خفا فشاری است که تکمیل فرایند سوگ را دشوارتر می‌کند. سوگ غیرمشروع نیز ممکن است پیش‌زمینه‌ی سوگ حل نشده^۵ باشد.

2. McEvoy

3. finality

4. Clute

5. unresolved grief

1. disenfranchised grief



جلوه‌های سوگ

در برخی از بخش‌های قبلی این فصل، جلوه‌ها و تظاهرات مختلف سوگ بیان شد. ذکر این نکته حائز اهمیت است که آنچه در گروهی مناسب و عادی ارزیابی می‌شود، ممکن است در گروه دیگری غیرسالم یا حتی بیمارگونه تلقی شود. مجدداً تأکید می‌شود که تظاهرات سوگ و سوگواری تحت‌تأثیر فرهنگ قرار دارد.

درک جلوه‌های سوگ نیز توسط متخصصان چارچوب‌بندی شده است؛ به عنوان مثال، در DSM-5 عزاداری شدیدی که بیش از ۲ هفته به طول بیانجامد نیاز به مداخله‌ی روانپزشکی دارد. در نسخه‌های قبلی DSM، اگر سوگواری به مدت یک سال طول می‌کشید، در تشخیص اختلال افسردگی اساسی، سوگ به عنوان یک استثنا در نظر گرفته می‌شد، این مدت زمان، بعدها ۲ ماه و اکنون، در نسخه‌ی فعلی کتابچه‌ی راهنما، ۲ هفته در نظر گرفته می‌شود. این موضوع، محل مناقشه‌ی مهمی بوده است که توسط متخصصانی در حوزه‌ی مرگ و مردن، به عنوان رویکردی با توصیه‌های غیروشمندانانه و نامناسب تقبیح شد. به نقل از این متخصصان: "مرگ یک واقعه‌ی دگرگون‌کننده‌ی زندگی است، اما سوگ یک موقعیت بیمارگونه نیست". این بدان معنا نیست که هیچ پاسخ جسمانی، شناختی و هیجانی در واکنش به مرگ یکی از عزیزان شما رخ نمی‌دهد. بالک^۸ و همکاران اظهار داشتند که "ما نگران هستیم که به دلیل منفعت‌های اقتصادی و سودمندی بالینی، افراد معمولاً زودتر از موعد مبتلا به افسردگی تشخیص داده شوند و به جای پیشنهاد دریافت مشاوره‌ی فردی، دارو مصرف کنند. گزارش پزشکان به طور ضمنی گواه این موضوع است که این اتفاق عملاً در حال رخ دادن است". ویکفیلد^۹ در مورد آسیب‌شناسی سوگ هشدار

سوگ حل نشده

سوگ حل نشده، عدم موفقیت در به انجام رساندن کامل فرایند ضروری سوگواری است. به گفته‌ی راندو^۱، عوامل مختلفی ممکن است سبب ایجاد سوگ حل نشده شود، از جمله احساس گناه، از دست دادن بخشی از خود^۲، ظهور دوباره‌ی یک فقدان قدیمی، فقدان‌های چندگانه، رشد ناکافی ایگو و مقاومت شخصی در برابر عزاداری. علاوه بر این عوامل روانشناختی، عوامل اجتماعی از جمله نفی اجتماعی فقدان، فقدانی که از نظر اجتماعی ناگفتنی است، انزوای اجتماعی و/یا وجود فاصله‌ی جغرافیایی برای جلب حمایت اجتماعی، تصور نقش یک فرد قوی و تردید و عدم اطمینان نسبت به فقدان (به عنوان مثال، ناپدید شدن در دریا) ممکن است در سوگ حل نشده نقش داشته باشد. با کمک به افراد برای ابراز احساساتشان و حل‌وفصل مسائل و تعارض‌های خود پیش از مرگ یکی از عزیزان، می‌توان تا حدودی از سوگ حل نشده و تظاهرات آن جلوگیری نمود.

اکس^۳ و همکارانش این سوال را مطرح کردند که آیا "خاتمه یافتن"^۴ پیامدی ضروری است؟ آن‌ها مفهوم "اندوه مزمن"^۵ را در افراد داغ‌دیده‌ای که دوره‌های مختلف غم مربوط به حوادث خاص یا تاریخ‌های مهم را تجربه می‌کنند، بررسی نمودند. این پژوهشگران شمر ثمر بودن حفظ مدل ناتمام سوگ^۶ را پیشنهاد کردند. با این حساب، سوگ همیشه تا حدی حل نشده باقی می‌ماند و این موضوع بیمارگونه تلقی نمی‌شود، بلکه تأییدی بر مرگ است. این مدل اکنون به عنوان نظریه‌ی اندوه مزمن^۷ شناخته می‌شود.

1. Rando
2. loss of an extension of the self
3. Eakes
4. closure
5. chronic sorrow
6. open- ended model of grief
7. Chronic sorrow

8. Balk
9. Wakefield



جدول ۲۸.۱. جلوه‌های سوگ

جسمانی	شناختی	هیجانی	رفتاری
سر درد	احساس مسخ شخصیت	خشم	اختلال در عملکرد شغلی
سرگیجه	ناتوانی در تمرکز	گناه	گریه
خستگی	احساس ناباوری و گیجی	اضطراب	گوشه‌گیری
درد عضلانی	آرمانی‌سازی متوفی	احساس درماندگی	اجتناب از یادآورهای متوفی
ناتوانی جنسی	جست‌وجو برای یافتن معنای زندگی و مرگ	غم	جست‌وجو یا نگهداری یادگاری‌های متوفی
بی‌اشتهایی	دیدن رویای فرد متوفی	شوک	واکنش‌پذیری افراطی
بی‌خواهی	مشغولیت فکری نسبت به تصویر متوفی	حسرت	روابط تغییر یافته
احساس تنگی نفس و درد در ناحیه‌ی سینه	تجربه‌های توهّم‌آمیز بصری، بساواپی، بویایی و شنوایی	بی‌حسی	
نفس‌نفس زدن		خودسرزنشی	
رعشه		آرامش و تسکین	
لرزش			
حساسیت افراطی به صدا			

متمایز می‌کند این نکته است که سوگ غالباً بدون نیاز به مداخله و به صورت خودبه‌خودی برطرف می‌شود. تظاهرات سوگ در ۱، ۳ و ۱۵ ماه پس از مرگ، از نظر شدت یکسان نیستند. در مطالعه‌ای که توسط کوالسکی و بوندماس^۳ انجام شد، اگرچه علائم سوگ زنان بیوه تا ۵ سال ادامه داشت، ولی با کاهش همراه بود—این موضوع نشان‌دهنده‌ی محدود بودن تجربه‌ی سوگ شرکت‌کنندگان در پژوهش است. مطالعاتی از این دست، ممکن است درکمان را از سوگ دست‌خوش تغییر نماید.

حمایت و پشتیبانی

تا چه اندازه سهم حمایت‌های رسمی علاوه بر حمایت دریافتی از خانواده و دوستان مهم است؟ بخش‌های زیر پاسخ به این سوال را بررسی می‌کند.

می‌دهد و اظهار می‌دارد که "همان‌طور که به طور کلاسیک توصیف شده، فرایند سوگ، بیشتر از آن‌که یک مجموعه‌ی گام‌به‌گام از پیش تعیین شده باشد که منجر به رفع کامل رنج می‌شود، یک سازش و مصالحه‌ی سازنده‌ی فردی و میان سطحی از رنج است که هرگز به طور کامل برطرف نمی‌شود و نیاز به استفاده از مکانیزم دفاعی تفکیک^۱ دارد تا بدین طریق بتوان با وجود آن رنج، به زندگی ادامه داد". ویکفیلد با بالبی^۲ موافق است که "سوگ طبیعی می‌تواند فرایندی طولانی داشته باشد".

در جدول ۲۸.۱، علائم جسمانی، شناختی، هیجانی و رفتاری سوگ ارائه شده است. این جدول در بردارنده‌ی تمام علائم بالقوه‌ی سوگ نیست، بلکه بیانگر جلوه‌های بارز آن است. آنچه سوگ طبیعی را

1. compartmentalize

2. Bowlby

3. Kowalski and Bondmass



متوفی، حمایت از زندگی را بیان می‌کند. این نوع حمایت، یک حمایت رسمی است؛ چرا که رفتاری توصیه شده توسط یهودیان به‌جای‌آورنده^۲ است و شامل دعا و نماز می‌شود.

سایر نمونه‌های حمایت رسمی شامل گروه‌های حمایتی مانند برنامه‌ی حمایت از بیوگان^۳ و برنامه‌ی دوستان مشفق^۴ می‌باشد که مربوط به خانواده‌ی کودکان متوفی است. فرض اساسی برنامه‌ی حمایت از بیوگان این است که سوگ و عزاداری به خودی خود بیمارگونه و آسیب‌زا نیست و افراد معمولی هم می‌توانند برای یکدیگر مفید باشند. این برنامه‌ی حمایتی، فرایندی رسمی برای به اشتراک گذاشتن احساسات و تجربه‌ی شخصی با افرادی دارای تجربه‌ی مشابه را فراهم می‌کند. خدمات مرتبط با افراد بیوه از طریق گروه‌های خودیاری و انواع فعالیت‌های آموزشی و اجتماعی، از زنان و مردان بیوه حمایت می‌کند. برنامه‌ی دوستان مشفق نیز یک نهاد خودیاری است که به دنبال کمک به والدین و خواهران و برادران، پس از مرگ فرزند و هم‌شیر است. سایر گروه‌های حمایتی ممکن است از یک متخصص برای اداره و هدایت گروه استفاده کنند. با حضور در چنین گروهی، نیازی نیست که فرد خودش را توضیح دهد؛ چرا که سایر شرکت‌کنندگان نیز تجارب بسیار مشابهی را پشت سر گذاشته‌اند.

آون و همکاران اهمیت استفاده از گروه‌های اجتماعی را برجسته کردند. برای کسانی که از سوگ ناشی از خودکشی رنج می‌برند، شیلدرز^۵ و همکارانش بسته‌ی آموزش روانی^۶ را طراحی کرده‌اند. با توجه به خطر بیشتر ابتلای این افراد به اختلال‌های روانی، نمی‌توان اهمیت حمایت و پذیرش را در چنین مواردی

جدول ۲۸.۲. اعمال سوگواری

غیر حرفه‌ای	حرفه‌ای
دیدارهای دوستانه	دیدار با روحانیون
خیرات دادن	مشاوره با روحانی
حمایت‌های غیررسمی توسط داغدیدگان قبلی	دیدار با پرستار، پزشک، روان‌شناس، مددکار، روان‌پزشک، مشاور
شرکت گروه‌های حمایتی غیر حرفه‌ای	شرکت در گروه‌های حمایتی هدایت‌شونده توسط یک فرد حرفه‌ای
مشارکت در مناسک فرهنگی و مذهبی	سازماندهی خدمات یادبود توسط نهادهای مراقبت تسکینی و آسایشگاهی
داشتن شنونده‌ای دوستانه	داشتن شنونده‌ای متفکر
شرکت در یک گروه مرتبط با علت	مراجعه به افرادی با نگرانی‌هایی مرتبط و با علت مشابه
ورزش کردن	مراجعه به باشگاه‌های سلامت
ملحق شدن به گروه‌های جدید	مراجعه به برنامه‌های سوگواری

حمایت‌های رسمی

چه کسانی نیاز به پشتیبانی و حمایت دارند؟ داده‌های ارائه شده توسط آون^۱ و همکارانش نشان می‌دهد که ۶۸٪ از مردان و ۵۴٪ از زنان در معرض خطر کم، ۳۰٪ از مردان و ۳۸٪ از زنان در معرض خطر متوسط و ۲٪ از مردان و ۸٪ از زنان پرخطر بوده و نیاز به حمایت دارند.

بسیاری از اعمال عزاداری که قبلاً ذکر شد، حمایتی از جانب جامعه برای افراد سوگوار فراهم می‌کند (جدول ۲۸.۲). نمونه‌ای از حمایت رسمی در سنت یهود، آیین عبادت دسته‌جمعی برای فرد متوفی است. مینیون یا همان عبادت دسته‌جمعی برای فرد

2. observant Jews
3. the widow- to- widow program
4. the Compassionate Friends
5. Shields
6. psychoeducation

1. Aoun



را قادر می‌سازد تا سوگ خود را به جای سرکوب، ابراز نمایند. همه‌ی این برنامه‌ها، چه برای ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی و چه برای خانواده و افراد مهم دیگر، ارتباط با فرد داغ‌دیده را حفظ می‌کند تا در صورت نیاز، حمایت لازم صورت گرفته و به کارکنان مراقبت معنوی و سایر متخصصان مورد نیاز، ارجاع داده شوند.

در کار با افراد سوگوار و داغ‌دیده از روش‌های مختلفی استفاده شده است. در حقیقت، ترکیبی از "روان‌درمانی مذهبی" و یک رویکرد شناختی-رفتاری برای افراد سوگوار بسیار مذهبی، مفید واقع می‌شود. روان‌درمانی مذهبی برای گروهی از مالزیایی‌های معتقد به دین اسلام، شامل بحث و مطالعه‌ی آیات قرآن و حدیث، تشویق به نماز و دعا، در ۱۲ تا ۱۶ جلسه‌ی روان‌درمانی برگزار شد. هدف قرار دادن رویکرد پیگیری با در نظر گرفتن خصوصیات هر گروه جمعیتی، از مفهوم "یک نسخه برای همه"، اجتناب می‌کند.

رویکرد دیگری که برای آماده‌سازی حمایت‌های مناسب به کار می‌رود، استفاده از پرسشنامه برای بررسی افراد داغدار از مرگ یکی از اقوام است. آن‌ها از اطلاعات به دست آمده برای بسط منابع مختلف از جمله جزوات، پوسترها و جلسات آموزشی، برای ارتقاء ظرفیت جامعه در جهت حمایت از افراد سوگوار استفاده می‌کنند.

ارزیابی نزدیکان و خانواده‌ی متوفی در مورد مراقبت تسکینی، با توجه به شرایطی که در آن مرگ اتفاق افتاده، متفاوت است؛ چنانچه مراقبت در منزل بیشترین سطح پیگیری را نسبت به مراقبت آسایشگاهی کسب نموده است. بیمارستان‌ها و مراکز اقامتی سالمندان، کمترین رتبه را دریافت کردند. در همین راستا بیمارستان‌ها در حال بررسی نقشی هستند که می‌توانند در مراقبت‌های پایان زندگی (EOL) و سوگ، ایفا نمایند. مشارکت اعضای داغ‌دیده‌ی

نادیده گرفت. حال سوال این است که آیا حمایت لازم برای آن دسته از مرگ‌هایی که ممکن است بی‌ارزش تلقی شوند، مانند مرگ ناشی از خودکشی یا سوءمصرف مواد (در حقیقت، مرگی داوطلبانه و مرگی همراه با انگ اجتماعی)، به راحتی در دسترس است؟ باتملی^۱، برک^۲ و نی‌میر دریافتند که حمایت اجتماعی با "کاهش درگیری‌های هیجانی" در این نمونه‌ی داغ‌دیده همراه بود.

برنامه‌های رسمی برای حمایت از سوگ کودکان شامل برنامه‌های حمایتی همسالان و برنامه‌های هنردرمانی است. موسساتی با برنامه‌های سوگواری، چه برای کودکان و چه برای بزرگسالان، غالباً هنگام مرگ بیمار، در روز تولد متوفی و ۳، ۶، ۱۲ و ۲۴ ماه پس از مرگ او، کارت پستال ارسال می‌کنند. جزوه‌هایی حاوی اطلاعات در مورد سوگ، فهرست کتاب‌های مناسب و شماره تماس گروه‌های حمایتی نیز مفید هستند. در همین راستا، مشخص شده است که برنامه‌های سوگ خانواده، منجر به بهبود فرزندپروری، کنار آمدن و بهداشت روانی مراقب می‌شود. همچنین، ارائه‌ی پیگیری‌های سوگواری برای والدینی با تجربه‌ی از دست دادن کودک یا سقط جنین، مفید است و برای پرستاران و سایر افرادی که این خدمات را ارائه می‌دهند نیز پیامدهای مفیدی دارد. توجه به حمایت از سوگواری کارکنان توسط برنامه‌هایی در بخش‌های اورژانس و مراقبت‌های ویژه صورت گرفته است. در همین راستا، براش^۳ توصیفی از یک تیم سوگ در یک سیستم مراقبت بهداشتی، ارائه می‌دهد. کین، هاتن، هال و راشتن^۴ چارچوبی برای گفتگو پیرامون سوگواری ترسیم کردند. این توجه به سوگ ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی، افراد درگیر

1. Bottomley

2. Burke

3. Brosche

4. Keene, Hutton, Hall, and Rushton



بود. این مداخله به شرکت‌کنندگان کمک کرد تا بیماری را درک کنند، روابط بین بیماران و جانشینان خانواده را تقویت نمود و به جانشینان کمک کرد تا نسبت به تصمیم‌گیری در مورد مراقبت‌های پایان زندگی، آماده و راحت باشند. لازم است که همه از چنین مداخلات مفیدی مطلع باشند.

گروه‌های حمایتی ممکن است باز باشند (بدون تعداد مشخصی از جلسات)، یا ممکن است بسته و محدود به مجموعه‌ای خاصی از افراد باشند. گروه‌های حمایتی با تعداد مشخصی از جلسات، ابتدا و انتها دارند و بنابراین تا زمان شروع جلسات جدید، برای ورود اعضای جدید بسته می‌شوند. گروه‌های باز دارای اعضای هستند که برای مدت زمان متفاوتی در گروه می‌مانند و ممکن است برای هر جلسه، موضوع مشخصی داشته باشند یا نداشته باشند. لو و مک‌کورکل^۲ به این یافته اشاره کردند که برنامه‌های کوتاه مدت ۲ تا ۷ جلسه‌ای یا برگزاری جلسات در صورت لزوم، مؤثرترین برنامه‌ها هستند.

سایر حمایت‌های رسمی مستلزم همکاری با یک درمانگر یا دیگر ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی (مشاوره‌ی سوگ) است. برنامه‌های ۶ تا ۸ هفته‌ای که توسط گروه حمایتی بریزبین^۳ برای افرادی که به واسطه‌ی خودکشی، سوگواری هستند اجرا می‌شود، به عادی‌سازی تجربه‌ی سوگواری خودکشی کمک می‌کند. کلویس^۴ و همکارانش توصیه می‌کنند که سبک تعاملی راهنما و تسهیل‌گر، در ایجاد فرصت برای ابراز احساسات توسط مراقبان تأثیر دارد. آرنولد^۵ پیشنهاد می‌کند که پرستار باید فرایندی را برای ارزیابی معنای فقدان، ماهیت رابطه، ابراز و جلوه‌های سوگ، تجربه‌ی قبلی سوگ، سیستم‌های حمایتی،

خانواده‌ی بیماران بخش مراقبت‌های ویژه (ICU) در تحقیقات، نه تنها امکان‌پذیر است، بلکه دارای خاصیت درمانی، تشخیص داده شده است. سوالات مربوط به تجربیات و احساسات، احساس مورد توجه قرار گرفتن و نیاز به بیان احساساتشان در مورد تجارب ICU را به اعضای این خانواده‌ها می‌دهد. در پژوهش دیگری، کنتیش-بارنز^۱ و همکارانش تأثیر نامه‌ی تسلیت را بر اعضای خانواده‌ی سوگواری که بیمارشان در ICU فوت کرده، بررسی کردند. در حالی که برخی از آن‌ها چنین نامه‌ای را حمایت‌کننده می‌دانستند، برای برخی دیگر تأییدکننده‌ی واقعیت مرگ عضو خانواده‌شان بود. خدمات مراقبتی سوگ پیشنهاد شده، معمولاً توسط پرستاران ارائه می‌گردد. در استرالیا و نیوزیلند، پرستاران، مراقبت‌های سوگواری در ICU را پس از مرگ به عنوان آمادگی برای دیدار اعضای خانواده با عزیز از دست‌رفته‌شان را ترتیب می‌دهند. از جمله جداکردن تجهیزات پزشکی از متوفی، تمیز کردن او، صاف کردن تخت و استفاده از تختخواب و گل‌های خاص جذاب در صورت وجود. خدمات مراقبتی سوگ به عنوان بخشی از مراقبت‌های حاد، ممکن است با سایر نیازهای بالینی در تضاد باشد و چنین حمایتی را چالش‌برانگیز نماید. با این حال، در صورت وجود چنین حمایتی، این خدمات می‌تواند مفید باشد؛ و بدیهی است که اگر در جایی و زمانی این خدمات موجود نباشد، ارائه‌ی حمایت غیررسمی، ضرورت می‌یابد.

اخیراً در یک مطالعه، تأثیر برنامه‌ریزی مراقبت‌های پیشرفته در خانواده‌های بیماران تحت دیالیز، مورد بررسی قرار گرفت. تصمیم‌گیرندگان جایگزین خانواده و بیماران مراحل انتهایی در مداخله‌ای شرکت نمودند که شامل اطلاعات/آموزش در مورد بیماری و همچنین مراقبت‌های پایان زندگی و فرصت ابراز احساسات خود در مورد وضعیت و انتخاب‌های لازم

2. Lev and McCorkle

3. Lifeline Community Care Group Brisbane

4. Cloyes

5. Arnold

1. Kentish-Barnes



جعبه ۲۸.۱. ارزیابی سوگ

افراد سوگوار اغلب از مراقبت از فرد متوفی خسته و فرسوده شده‌اند. در این دوره، ممکن است آن‌ها از خودشان مراقب نکنند. ارزیابی باید شامل موارد زیر باشد:

۱. معاینه‌ی سلامت عمومی و ارزیابی علائم جسمی
 ۲. ویزیت دندانپزشکی
 ۳. معاینه‌ی چشم به طور مناسب
 ۴. ارزیابی تغذیه‌ای
 ۵. بررسی خواب
 ۶. سنجش توانایی حفظ نقش‌های شغلی و خانوادگی
 ۷. تعیین اینکه آیا تغییرات عمده‌ای در خودبیانگری فرد وجود دارد یا خیر
 ۸. ارزیابی تغییرات ناشی از مرگ و مشکلات این تغییرات
 ۹. ارزیابی شبکه‌های اجتماعی
- کارکنان مراقبت‌های بهداشتی باید به خاطر داشته باشند که هیچ فرمول جادویی برای سوگواری وجود ندارد. سوال اصلی این است که آیا فرد سوگوار، عملکرد مناسب و مؤثری دارد؟ نشانه‌های نیاز به کمک عبارتند از:
۱. افسردگی بالینی
 ۲. سوگ عمیق طولانی مدت
 ۳. واکنش سوگ شدید
 ۴. رفتارهای خودتخریب‌گر
 ۵. افزایش مصرف الکل و/یا مواد مخدر
 ۶. مشغولیت فکری با متوفی همراه با کنار گذاشتن و دوری از دیگران
 ۷. عدم حمایت اجتماعی ادراک شده

توانایی حفظ دلبستگی‌ها و پیشرفت در فرایند سوگ را دنبال کند. علاوه بر این، آرنولد بر اهمیت در نظر گرفتن سوگ به عنوان یک روند التیام‌بخش تأکید کرد (جعبه ۲۸.۱). وی مثال زیر را در مورد وضعیت یک بیمار و دو رویکرد مختلف برای تشخیص ذکر نمود:

زنی که به تازگی همسرش را از دست داده، در مورد حفظ روابط اجتماعی با گروهی از زوج‌های متاهلی که همراه همسرش با آن‌ها در ارتباط بود، احساس ناخوشایندی دارد.

- سوگ به عنوان تشخیص مرضی و بیمارگونه: انزوای اجتماعی.

اثبات شده که حمایت‌های سوگواری، بر سوگ افراد همجنس‌گرا تأثیر دارد و برای زنان داغ‌یده‌ای که با HIV زندگی می‌کنند و در معرض خطر بیشتری برای ابتلا به اختلال‌های روانپزشکی و خودکشی قرار دارند، مهم است. همچنین، اثرات برنامه‌ی حمایت از سوگواری برای افراد HIV+ توسط یک برنامه‌ی حمایتی عمومی در انتاریو کانادا اثبات شده است. این نتایج بر رویکردهایی که پرستاران در مواجهه با سایر مراجعان داغ‌یده استفاده می‌کنند، تأثیرگذار است.

علاوه بر درمان مرسوم مبتنی بر گفت‌وگو، می‌توان از تکنیک‌هایی مانند نوشتن نامه، صندلی خالی، تصاویر هدایت‌شده و نگارش روزانه^۱ استفاده کرد (جدول ۲۸.۳). در نوشتن نامه، روش صندلی خالی و تصاویر هدایت‌شده، افراد سوگوار تشویق می‌شوند تا احساسات خود را در مورد گذشته یا زندگی بدون حضور فرد متوفی بیان کنند. این تکنیک‌ها می‌توانند با گفتن جمله‌ی "کاش این رو گفته بودم" مفید باشند. نگارش روزانه همچنین وسیله‌ای برای ثبت احساسات جاری و مستمر نسبت به تجربه‌ی زیسته از سوگ است. مداخله‌ی مبتنی بر قصه‌گویی نیز نویدبخش بوده و در آینده بیشتر مورد بررسی قرار خواهد گرفت.

این نکته باید مورد تأکید قرار گیرد که سوگ یک حالت مرضی و بیمارگونه نیست؛ یک روند طبیعی و منحصر به فرد است. تکنیک‌های موجود در جدول ۲۸.۳ ممکن است برای فردی با احساس گناه در مورد

1. journal writing



جدول ۲۸.۳. مداخلات مشاوره‌ای

۱. نوشتن نامه	فرد سوگووار، نامه‌ای برای متوفی می‌نویسد و افکار و احساسات ابراز شده و نشده‌اش را بیان می‌کند.
۲. صندلی خالی	فرد داغ‌دیده روبروی یک صندلی خالی که تصور می‌شود متوفی روی آن نشسته می‌نشیند. سپس او برای بیان احساساتش ترغیب می‌شود.
۳. صندلی خالی با عکس	برای تسهیل بیان احساسات فرد سوگووار، تصویری از آن مرحوم بر روی صندلی قرار می‌گیرد.
۴. درمانگر نقش فرد متوفی را بر عهده می‌گیرد	در این مداخله، درمانگر به فرد سوگووار کمک می‌کند تا با شرکت در یک بازی نقش، احساسات خود را نسبت به متوفی کشف کند.
۵. تصویرسازی هدایت‌شده	این مداخله مهارت بالاتری را نسبت به سایر مداخله‌ها مانند نامه نوشتن نیاز دارد. از تصویرسازی هدایت‌شده می‌توان برای کاوش موقعیت‌هایی استفاده کرد که برای پایان یافتن، به کلامی کردن فرد سوگووار نیاز دارد. از تصویرسازی همچنین می‌توان برای بازآفرینی شرایط با هدف دستیابی به درک بیشتر فرد داغ‌دیده استفاده کرد.
۶. نگارش روزانه	این تکنیک، روشی ادامه‌دار و مداوم برای کاوش در موقعیت‌های گذشته و احساسات فعلی فراهم می‌کند. این روش، مداخله‌ای مفید برای بسیاری از افراد است.
۷. طراحی و ترسیم تصاویر	ترسیم تصاویر و توضیح محتوای آن‌ها، حتی نه به شیوه‌ای بسیار هنرمندانه، روش دیگری برای بحث درباره‌ی احساسات و نگرانی‌ها است.
۸. تحلیل تغییرات نقش	کمک به فرد داغ‌دیده در مورد تغییرات ثانویه‌ی پس از مرگ، مانند ایجاد تعادل در دفترچه‌ی چک یا تأمین کمک قابل اعتماد برای نیازهای مختلف خانه؛ کمک و مشارکت در فقدان‌های ثانویه‌ی به دنبال مرگ یکی از عزیزان.
۹. گوش دادن	فرد سوگووار نیاز دارد که داستان خود را تعریف کند. گوش دادن با احترام و فعالانه و نگرانی برای او، مداخله‌ای قدرتمند است که بسیار مورد استقبال قرار می‌گیرد.
۱۰. تخلیه‌ی خشم	این موارد می‌تواند توسط متخصص پیشنهاد شود: • کوبیدن بالش روی تشک. اگر همراه با جیغ زدن باشد، بهتر است پنجره‌ها بسته و هیچ‌کس در خانه حضور نداشته باشد. • جیغ زدن. در خانه یا اتومبیل پارک شده در یک مکان خلوت و با پنجره‌های بسته. • گریه. در خانه و به دنبال آن حمام گرم و نوشیدن یک فنجان چای یا شیر گرم.
۱۱. عادی‌سازی فشارها	اطمینان‌بخشی در مورد عادی بودن تجارب پریشان‌کننده‌ی افراد سوگووار، برای آن‌ها بسیار کمک‌کننده است.

کرده است، اشاره نمود. استفنسون اظهار داشت، "فرانکل امید را با معنایابی در زندگی، و فقدان امید را با بی‌معنایی برابر می‌داندست." به نظر می‌رسد معناسازی، کلید ظهور امید است و امید با مقابله و کنار آمدن همراه است.

در برنامه‌های آسایشگاهی، ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی، افراد در حال مرگ و

آنچه نگفته یا انجام نداده، مفید باشد. این لیست جامع نیست و صرفاً توصیفی است.

قسمت دیگری از مشاوره‌ی سوگ، تزریق یا بازآفرینی امید است. استفنسون^۱ در بیان مفهوم "امید"، به ارتباطی که فرانکل^۲ بین امید و معنا ایجاد

1. Stephenson
2. Frankl



است؛ یعنی آیا خدمات حمایتی ارائه شده، توسط گیرنده مفید تلقی می‌شود یا خیر. بهره‌مندی نامناسب از خدمات حمایتی توسط اعضای خانواده‌ی در معرض خطر، نیاز به بهبود دسترسی این خدمات را برجسته می‌کند.

"مرگ خوب" چیست؟ طبق گفته‌ی مراقبان خانواده‌ی سوگوار، عناصری که در پاسخ به این سوال مطرح می‌شود، شامل موارد زیر است:

- تعامل اجتماعی: حفظ روابط و ارتباط با هویت خود
 - خصوصیات و اقدامات حرفه‌ای ارائه‌دهندگان خدمات مراقبتی: ارائه‌ی مراقبت فعالانه و همدلانه
 - توانایی مراقب (خانواده): اطمینان در مراقبت و درک نقش مراقب در "مراقبت حرفه‌ای"
 - آمادگی و آگاهی: پذیرش شرایط مراحل انتهایی زندگی و مرگ
 - مدیریت بیمار هنگام مرگ: کنترل بدن در حال مرگ
 - حمایت‌های پس از مرگ جهت سوگواری محافظت شده.
- بازیابی "من" پس از تجربه‌ی سوگ، یکی از چالش‌های پیش روی زنان مراقب سوگوار است. علاوه بر حمایت‌های هیجانی و اجتماعی، نیاز به حمایت عملی نیز برای انجام کارهای مختلف مورد توجه است. حمایت عملی غالباً از طریق حمایت‌های غیررسمی تأمین می‌شود.

حمایت غیررسمی

حمایت غیررسمی در میان اعضای خانواده و از طرف دوستان نزدیک، همسایگان و همکاران صورت می‌گیرد. گوش دادن به داستان آخرین روزهای متوفی و همچنین به اشتراک گذاشتن خاطرات، یکی از جنبه‌های این حمایت به شمار می‌رود. خانواده همچنین از طریق معانی مشترک در مرگ عزیزشان، بر تجربه‌ی سوگ اعضای خود، تأثیر می‌گذارد. در

خانواده‌های آن‌ها را تشویق می‌کنند که امیدوار باشند. این فشرده‌سازی چشم‌انداز فرد، نسبت به اینجا و اکنون نیز ممکن است برای شخصی که در غم از دست دادن یکی از عزیزان خود قرار دارد، مفید باشد. امید به آینده‌ی مشخص، می‌تواند فرایندی باشد که در آن، امید برای هر یک روز پیش‌بینی شود و معنایی برای گذشته پیدا کند.

سیکما^۱ و همکارانش با ارزیابی روان‌درمانی فردی و خدمات روانپزشکی درخواستی در قالب گروه‌های حمایتی، اثربخشی رویکردهای فردی و گروهی را مقایسه کردند. استراتژی‌های مورد استفاده برای مقابله با سوگ شامل ایجاد حس کنترل و قابلیت پیش‌بینی، بیان و مدیریت خشم، حل احساس گناه، ارتقای تسلط بر خود^۲ از طریق توانمندسازی و ایجاد روابط جدید بود. افرادی که برای درمان فردی گزینش شدند، ممکن است از این گزینه استفاده کرده یا نکرده باشند. پیشنهاد می‌شود که در تحقیقات آینده، سه گروه مورد بررسی قرار گیرند: کسانی که مشاوره‌ی فردی دریافت می‌کنند، کسانی که از خدمات گروه‌درمانی استفاده می‌کنند و گروهی که هیچ مداخله‌ی خاصی دریافت نمی‌کنند اما در مورد گزینه‌های مختلف مشاوره و حمایت در یک جزوه به آن‌ها اطلاعات لازم داده شده است.

یک درمانگر روشی برای حفظ یک گفت‌وگوی سیال درمورد فقدان دارد که ممکن است مراقبان غیررسمی نتوانند آن را فراهم کنند. شرکت در یک گروه حمایت از افراد داغ‌دیده یا ارتباط دوره‌ای با خدمات سوگواری موسسه‌ای نیز ممکن است سودمند باشد. آنچه مفید است به فرد و نیازهای او و همچنین به حمایت‌های غیررسمی موجود برای فرد، بستگی دارد. همچنین، میزان پذیرش فرد برای جلب حمایت، اعم از رسمی یا غیررسمی، یک عنصر حیاتی

1. Sikkema
2. Self mastery



احتمالاً کاهش می‌یابند و افراد داغ‌دیده ممکن است خود را تنها یا در معرض سوءاستفاده‌های مالی ببینند. از ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی یا خانواده و دوستانشان مشاوره بگیرید تا در این زمان، تصمیمات بسیار مهم و دگرگون‌کننده‌ی زندگی (به عنوان مثال، جابجایی) اتخاذ نکنید، مگر اینکه کاملاً ضروری و براساس یک توصیه‌ی ارزشمند باشد. از سوی دیگر، این اظهارنظر که "زمان حلال مشکلات است"^۲ نیمی از واقعیت است و از نظر داغ‌دیدگان مفید تلقی نمی‌شود. آنچه برای فرد داغ‌دیده مفید است، گوش دادن به موسیقی‌ای است که مورد علاقه‌ی شخص سوگوار و شخص متوفی باشد. ثابت شده است که داشتن اعضای خانواده‌ای که با آن‌ها سوگواری انجام شود، برای پردازش سوگ بسیار مهم است و می‌تواند پیوند خانوادگی را افزایش دهد. کوینتون^۳ اصطلاح "مشاوره" را مناسب نمی‌داند، چرا که این مفهوم به معنی در دسترس بودن فردی با ارائه‌ی مشاوره‌ی خوب است. آنچه کوینتون مهم دانست "گوش دادن به آنچه قربانی می‌خواهد بلند بگوید" است (ص ۳۲). وی مشاهده کرد که: "نقطه‌عطف این ماجرا برای من زمانی بود که متوجه شدم حق دارم تا هر زمانی که احساس نیاز می‌کنم غمگین باشم، سوگوار باشم و احساس بدبختی بکنم." کوینتون در فرایند سوگواری خودش، مهم‌ترین حمایت برای بهبودی خود از یک تجربه‌ی ویرانگر را فراهم نمود - سوگ ناشی از کشته شدن مادرش در قتل‌عامی که توسط ارتش جمهوری ایرلند در سال ۱۹۸۷ انجام شد. این درس برای هر فرد سوگواری، صرف‌نظر از اینکه مرگ ناشی از یک تروما را تجربه کند یا مرگ پیش‌بینی‌پذیر باشد، قابل اجرا است. نقطه‌عطف ذکر شده در مورد کوینتون سرنخ دیگری برای پاسخ به سوال بخش بعدی این فصل است: کی تمام می‌شود؟

حقیقت، همان‌طور که نیف^۱ و همکارانش در تحقیقات خود دریافتند، خانواده باید برای معنادهی به مرگ راهی پیدا کند و آن را در بافت روایت خانوادگی خود ببیند.

حمایت غیررسمی که به عنوان اقدامی مفید و کمک‌کننده در نظر گرفته می‌شود، می‌تواند به افراد سوگوار کمک کند تا با زندگی پس از مرگ عزیزشان کنار بیایند. مفیدترین اقدام ارزیابی شده، حضور فعالانه است که نشان‌دهنده‌ی تمایل به گوش دادن و بیانگر توجه و نگرانی است؛ در حالی که نصیحت کردن و کوچک شمردن احساسات دیگران غیرمفیدترین اقدام به شمار می‌رود. این که فرد سوگوار، فردی منزوی یا عضوی از یک خانواده یا گروه اجتماعی باشد، اثر چشمگیری از نظر جسمانی، روان‌شناختی و رفاه اجتماعی فرد دارد. اجتماع به معنای روان‌شناختی آن و تداوم نقش در گروه، از عوامل اصلی سازگاری است.

در جوامعی که یک زن بیوه، بدون همسرش نقشی ندارد، به معنای واقعی کلمه به این روش یا به روش‌های دیگر طرد می‌شود. به همین دلیل خانمی که در میان اطرافیان خود، اولین فردی است که بیوه‌گی را تجربه می‌کند، تجربه‌ی اجتماعی بسیار دشوارتری نسبت به زنی دارد که در گروه اجتماعی خود، چندین زن، بیوه شده‌اند. در گروه اول، هیچ گروه مرجعی وجود ندارد ولی در حالت دوم وجود دارد.

حضور خانواده و دوستان بعد از هفته‌های اول و پس از مراسم تشییع، اهمیت مضاعفی دارد. در هفته‌های ابتدایی، دیدارهای دوستانه با تهیه‌ی انواع مختلفی از غذاها همراه می‌شود تا افراد سوگوار مجبور به انجام چنین فعالیت‌هایی نباشند. حمایت‌های ادامه‌دار برای انجام کارهای خانه، نگهداری از منزل و سایر مسائل مالی و حقوقی از اهمیت بسیار زیادی برخوردارند. پس از روزهای نخست، دیدارهای دوستانه

2. time makes it easier
3. Quinton

1. Naef



کی تمام می‌شود؟

اگر بخواهیم از یک اصطلاح رایج استفاده کنیم، می‌توان گفت: آن تمام نمی‌شود تا زمانی که آن تمام شود. این جمله چه معنایی دارد؟ تا زمانی که زندگی و حافظه ادامه دارد، فرد متوفی به عنوان بخشی از زندگی و خاطرات خانواده و دوستانش باقی می‌ماند. چه زمانی سوگواری تمام می‌شود؟ متأسفانه، پاسخ سرراستی برای آن وجود ندارد و تنها پاسخ منطقی "بستگی دارد" است. روند سوگ هرگز پایان نمی‌یابد، به این معنا که در سال‌های آینده لحظاتی رخ خواهد داد که یک موقعیت یا یک شیء، احساس از دست دادن و فقدان را مجدد زنده می‌کند. تفاوت در این است که رنج همان رنج حادی نیست که ابتدا در هنگام فقدان تجربه شده است. نحوه‌ی رسیدن فرد به نقطه‌ی انطباق^۱، فرایندی است که اصطلاحاً "رها کردن"^۲ نامیده می‌شود.

رها کردن

اصطلاح "رها کردن" به تایید و باور از دست دادن در کنار هم بودن‌های جسمانی، روانی و اجتماعی در آینده اشاره دارد. دیگر مایی وجود ندارد و فقط "من" یا "ما" بدون فرد متوفی وجود دارد. اعضای خانواده از وقایعی مانند اولین شکستن گل، تعطیلات مهم، تولدها، سالگردها و تاریخ‌های ویژه‌ی مشترک صحبت می‌کنند. کورلس^۳ از ژاکلین کندی^۴ که در مورد سال ۱۹۶۲ تا ۱۹۶۳ به عنوان آخرین باری که همسرش جان کندی^۵، یک موقعیت خاص را تجربه می‌کند صحبت کرده، این گونه نقل می‌کند:

در بسیاری از روزها - روز تولدش، روز سالگرد ازدواج، در حال تماشای بچه‌ها که به دریا می‌دویدند - من با خودم فکر می‌کردم، "اما این

روز در سال گذشته، آخرین روزی بود که او دیده بود." او در تمام آن روزها، پر از عشق و زندگی بود. اکنون که به این فکر می‌کنید که هر کدام از آن‌ها برای او آخرین بار بودند به نظر بسیار ناراحت‌کننده می‌رسد.

خانم کندی همچنین در مورد روند انطباق و سازش (اگرچه او آن را چنین نمی‌نامد) این گونه نوشت:

به زودی روز آخر دوباره فرا می‌رسد - همان گونه که سال گذشته غیرقابل اجتناب بود؛ اما این بار قابل انتظار است. تفاوت‌هایی در برخی از ما نسبت به آنچه یک سال قبل بودیم، به وجود آمده است. یادگیری پذیرفتن آنچه در زمان زنده بودن او غیرقابل تصور بود، شما را تغییر می‌دهد.

سرانجام، او به یک حقیقت اساسی درباره‌ی سوگ اشاره می‌کند:

گمان نمی‌کنم هیچ تسلائی وجود داشته باشد؛ آنچه از دست رفته، قابل جایگزینی نیست.

رها کردن شامل پذیرش ویژگی‌های منحصر به فرد افراد است. این موضوع همچنین مستلزم یافتن معنا در رابطه و تجربه است. نیازی به جدا شدن از خاطرات آن مرحوم نیست. این موضوع، نیاز به سازگاری با فقدان و پیوندهای ادامه‌دار^۶ با متوفی دارد.

پیوندهای ادامه‌دار

کلس^۷ و همکارانش در فرمول‌بندی جدید ماهیت سازگاری با فقدان سهیم بودند. اگرچه نظریه‌پردازان فرض کردند که با تامین مجدد انرژی‌های هیجانی فرد در زندگی، روند سوگ باید در عرض ۱ سال (کمتر) به پایان برسد، اما تجربه‌ی داغدیدگان نشان‌دهنده‌ی شرایطی دیگری بود. افراد داغ‌دیده برای گفتگوهای دوره‌ای با متوفی، از محل دفن او بازدید می‌کنند. آن‌ها به یک تصویر خیره می‌شوند و در مورد

6. continuing bonds
7. Klass

1. accommodation
2. letting go
3. Corless
4. Jacqueline Kennedy
5. John Kennedy



تصور میزان اشتیاق و دلتنگی در مورد کودک، هم برای کسانی که آن را تجربه نکرده‌اند و هم برای کسانی که آن را به صورت غیرمستقیم تجربه کرده‌اند، غیرممکن است. اگرچه چنین سوگی دارای خصوصیات یکسانی با سایر سوگ‌ها است، اما شدت و مدت زمان آن بسیار بیشتر از سوگ دیگر فقدان‌ها است. از این نظر، والدین اغلب به خوبی درک نمی‌شوند و با ادامه‌ی سوگواری بعد از گذشت سالگرد اول یا دوم مرگ کودک، به عنوان کسانی که با شرایط کنار نیامده‌اند مورد قضاوت قرار می‌گیرند. عباراتی مانند "یه کاری بکن" یا "بسه دیگه، تمومش کن" بسیار غیرمفید و نادرست هستند، چراکه والدین زندگی کردن با سوگشان را یاد می‌گیرند، نه اینکه از آن بهبود یابند.

نتایج مطالعه‌ای که بر روی ۵۰۳ نفر از والدین دارای نوزاد فوت‌شده یا نوزاد مرده به دنیا آمده (عمدتاً مادر) انجام شد، نشان داد که ۵۱٪ والدین از افسردگی رنج می‌بردند و ۴۲٪ آن‌ها از نظر بالینی نمره‌ی قابل ملاحظه‌ای در مقیاس تأثیر حوادث^۲، چندین سال پس از فقدان کسب کردند. والدین مسن‌تر اغلب احساس نادیده گرفته شدن می‌کنند، چرا که سوگ ناشی از فقدان فرزند بزرگسال، مانند سوگ ناشی از فوت یک کودک خردسال است که به ندرت مورد تأیید و تصدیق جامعه قرار می‌گیرد. والدین داغ‌دیده در کل دنیا اتفاق نظر دارند که درد و رنج ناشی از فقدان فرزند، هرگز آن‌ها را ترک نمی‌کند، بلکه طی سال‌هایتمادی کم‌رنگ‌تر شده و به یک رشته‌ی مستمر در کلاف زندگی آن‌ها تبدیل می‌شود، موضوعی که آن‌ها با گذشت زمان آموخته‌اند این است که برای جلوگیری از قضاوت دیگران در موردشان سکوت کنند.

سوگ شدید منجر به علائم جسمانی و همچنین علائم هیجانی می‌شود. والدین معمولاً دچار احساس خستگی، بی‌خوابی، ناراحتی‌های دستگاه گوارش و

موضوعات مختلف مشاوره می‌گیرند. آن‌ها حضور متوفی را در زندگی خود به طرق مختلف، برخی به شکل مشترک و برخی دیگر به تنهایی حفظ می‌کنند. چنین رفتاری بیمارگونه نیست.

این یک انتظار رایج است که معلمان بایستی در سیستم آموزشی بر دانش‌آموزان خود تأثیر بگذارند. با پیشرفت دانش‌آموزان ممکن است آن‌ها با معلمان و مربیان خود در تماس باقی بمانند. با توجه به این فرض در مورد آموزش، چگونه انتظار نداریم که تأثیر و یاد و خاطره‌ی مداوم معلمان غیررسمی را در زندگی خود و اعضای خانواده و دوستان متوفی احساس کنیم؟ یکپارچه ساختن این تأثیرات در هر مرحله از زندگی، فرد را قدرتمند می‌کند.

یک اصطلاح ترکی وجود دارد که در هنگام وقوع مرگ به کار می‌رود: "زنده باشی"^۱. در واقع این چالش سوگ است. در بخش بعدی، مرگی را بررسی می‌کنیم که پیش از زمانی که انتظار وقوع آن را داریم، رخ می‌دهد.

مرگ نابهنگام

مرگی که قبل از پایان پیش‌بینی شده‌ی زندگی در دوران پیری اتفاق می‌افتد، به عنوان یک واقعه‌ی غم‌انگیز با ویژگی‌های متمایز مشاهده می‌شود. برجسته‌ترین مرگ نابهنگام، بدون شک مرگ یک کودک است. در این بخش یافته‌های پژوهش در مورد سوگ والدین و نقش پرستار در رفع این نیازهای خاص، بحث خواهد شد.

سوگ والدین: ویژگی‌ها

دو تکلیف اصلی که والدین سوگوار با آن روبرو هستند: (۱) ابراز درد و رنج شدید و هیجان‌های دردناک خود و (۲) تکریم و یادبود فرزند درگذشته‌ی آن‌ها.

2. Impact of Event Scale

1. May you live



اضطراب می‌شوند. فقدان و از دست دادن سبب تحریک ترشح کورتیزول و عدم تعادل هورمون‌ها و همچنین اختلال عملکرد سیستم ایمنی بدن می‌شود. تشدید بیماری‌های مزمن و سایر علائم استرس احتمالاً در ماه‌ها یا سال‌های اول پس از فقدان به شکل قابل توجهی رخ می‌دهد.

علاوه بر دلتنگی عمیق نسبت به فرد متوفی، سایر تغییرات هیجانی و روانی نیز برای کسانی که فقدان نابهنگام را تجربه می‌کنند، ناراحت‌کننده است. تمام سوگ‌ها باعث حواس‌پرتی، عدم توانایی در تمرکز و فراموشی می‌شوند. هر آسیبی خشم را تحریک می‌کند، اما والدین سوگوار علاوه بر آن، احساس گناه، شرم و خودسرزنی هم دارند. والدین معمولاً از رفتارها و تعاملات گذشته احساس پشیمانی می‌کنند و غالباً خود را حتی به شکل غیرمنطقی‌ای مسئول این فقدان می‌دانند. والدین سالخورده معمولاً از اینکه آن‌ها زنده هستند، درحالی که فرزندشان فوت کرده‌اند، احساس گناه می‌کنند. نتایج مطالعات نشان داده که افکار منفی مانند خودسرزنی یا خشم نسبت به دیگران، پیش‌بینی‌کننده‌ی افسردگی و سوگ طولانی مدت والدین است. در نتیجه، والدین باید راهی برای بخشش خود و هرکسی که ممکن است او را سرزنش کنند، بیابند. چنین بخششی با سوگ کمتر و رشد پس از آسیب^۱ بیشتری همراه است، اما ممکن است دستیابی به آن سال‌ها طول بکشد.

پیوند ادامه‌دار با کودک متوفی برای والدین، بسیار مهم است و به شدت با کنار آمدن با آن ارتباط دارد. والدین داغ‌دیده به یکدیگر توصیه می‌کنند که به آرامگاه کودکشان بروند، عکس‌هایش را جمع‌آوری کنند، وسایل او را حفظ نمایند، با کودکشان صحبت کنند و به هر روشی که به آن‌ها آرامش می‌دهد، به یادبود و ادای احترام به فرزندشان ادامه

دهند. والدین همچنین برای حفظ پیوند و ارتباط با کودک خود از نمایش‌های نمادین یا آیینی استفاده می‌کنند. اکنون والدین از فیس‌بوک یا سایر رسانه‌های اجتماعی برای ایجاد یادبود و بزرگداشت فرزندشان بهره می‌برند. هرچه چنین فعالیت‌هایی توسط والدین بیشتر صورت گیرد و پیوند با کودک ادامه‌دار باشد، رشد پس از آسیب بیشتری در والدین داغ‌دیده اتفاق می‌افتد.

برای بسیاری از والدین، ادامه‌ی پیوند عاطفی و ادای احترام به فرزندشان، به نوعی بخشندگی^۲ تبدیل می‌شود. بسیاری از آن‌ها، سوگ خود را با کمک کردن به دیگران، به طریقی معنی‌دار و با ارائه‌ی نذورات و خیرات به جامعه ابراز می‌کنند. چنین اقدامات خیرخواهانه‌ای راهی است که می‌تواند به مرگ کودک معنا دهد و از رنج آن‌ها، نیکی بیافریند. در واقع، این اقدامات رنج از دست دادن را تسکین می‌دهد و به معنابخشی به فقدان کمک می‌کند. دیده شده است که این نوع از نیکی برآمده از فقدان در والدین، با شدت و طول مدت سوگ و همچنین افسردگی کمتر همراه است. برای بسیاری از والدین، معناسازی از این فاجعه به شکل اعتقادات و اعمال معنوی یا مذهبی بروز پیدا می‌کند. فعالیت‌های معنوی، مانند تأمل و ارتباط با دیگران، با علائم کمتری از سوگ، استرس پس از آسیب کمتر و افسردگی پایین در مادران همبسته است؛ در حالی که انجام فعالیت‌های مذهبی، با رشد شخصی بیشتر همراه است. رشد پس از آسیب با افزایش رفتارهای کمک‌کردن، ارتباط با دیگران، تغییر معنوی و قدردانی نسبت به زندگی، رابطه‌ی مثبت دارد. همچنین، والدین پس از مرگ کودکشان از شکل‌گیری دیدگاه‌ها و اولویت‌های جدید و همچنین افزایش مهرورزی، همدلی و همدردی با دیگران خبر می‌دهند.

1. posttraumatic growth

2. giving



پویایی‌های خانواده در فرایند سوگ

آن را دارند، چنگ می‌زنند. انتظارات خانواده و درخواست‌های بی‌دلیل آن‌ها از پرستاران، بیانگر فریاد کمک‌خواهی خانواده است. والدین در اواخر زندگی فرزندشان، ممکن است همچنان ابراز امیدواری کنند تا نتیجه‌ی مثبتی حاصل شود، حتی اگر بدانند که چنین اتفاقی چیزی شبیه معجزه خواهد بود. چنین امیدی انکار نیست، بلکه وفاداری است. خانواده‌ها ممکن است گمان کنند که حتی اگر در واپسین نفس‌های زندگی عزیزشان تسلیم شوند، به آن‌ها خیانت کرده‌اند. اعضای خانواده هنگامی که اجازه‌ی برگزاری آیین‌ها و تشریفات را داشته باشند، سوگ کمتری را تجربه می‌کنند و کنترل بیشتری بر فعالیت‌های مراحل انتهایی زندگی دارند. به عنوان مثال، والدین وقتی اجازه دارند زمان نامحدودی را در کنار بدن کودک خود صرف کنند و همچنین آن را برای مشاهده در خانه نگه دارند، افسردگی و پریشانی شدید کمتری را تجربه می‌کنند.

در همین راستا، پرستاران نقش مهمی در تأیید و اعتباربخشی به احساسات خانواده و نشان دادن احترام و حساسیت نسبت به نیازها و سنت‌های مذهبی آن‌ها دارند. اعضای خانواده از پرستاران انتظار دارند همدلی زیادی نشان دهند، به احساساتشان گوش دهند، با لمس آن‌ها راحت باشند و کمک‌های عملی ارائه دهند. خانواده‌ها یک رابطه‌ی دلسوزانه با پرستاران را بسیار مهم می‌دانند و به شفقت و حمایت آن‌ها نیاز دارند.

در مراحل پایانی زندگی و بلافاصله پس از مرگ، اعضای خانواده به راهنمایی پرسنل پرستاری نیاز دارند. آن‌ها نیاز دارند که در صورت تمایل، به داشتن زمانی برای خداحافظی، استحمام، لباس پوشیدن، بغل کردن و عکس گرفتن قبل و بعد از مرگ تشویق شوند. خانواده‌ها در یک محیط خارجی و در یک بیمارستان هستند و بیشتر از آن حدی آسیب دیده‌اند که حتی بتوانند به نیازهای خود فکر کنند. راهنمایی‌ها

سوگواری والدین، هم همسر و هم فرزندان باقیمانده را تحت تأثیر قرار می‌دهد و درد و رنج هر فرد، با هم ترکیب شده و افزایش می‌یابد. غالباً زمان فراز موج‌های سوگ در افراد متفاوت است، بنابراین ممکن است یکی از والدین به شدت رنج بکشد، در حالی که والد دیگر سرانجام توانسته به چیزهای دیگری فکر کند و می‌خواهد فاصله‌ی کوتاهی از اندوه دائمی ایجاد نماید. همچنین، مردان و زنان ممکن است به شکل متفاوتی غمگین شوند؛ تحقیقات نشان می‌دهد که مردان بیشتر ممکن است مشغول کار و وظایفشان شوند و رنج خود را با مشغله بیان کنند، در حالی که زنان احتمالاً گریه می‌کنند، حرف می‌زنند و احساسات خود را در حالی که بسیار متمرکز بر کودک است، به صورت بیرونی ابراز می‌کنند. چندین مطالعه نشان می‌دهد که رابطه‌ی همراه با احترام بین والدین، یک عنصر کلیدی است. اجتناب از صحبت با همسر در مورد فقدان، با سطح بالاتری از سوگ در هر دو نفر همراه است. در مقابل، سطح بالایی از ارتباط در مورد استرس ناشی از فقدان، با سطوح بالاتر رشد پس از آسیب، رابطه دارد. در واقع، به اشتراک گذاشتن احساسات با یکدیگر و حفظ پیوندهای عاطفی با فرزند، هم به رابطه‌ی مشترک و هم به میزان سوگ هر فرد کمک می‌کند. به نظر می‌رسد والدینی که خاطرات فرزندشان را در زندگی جاری خود ادغام می‌کنند، کمتر رنج می‌برند.

نقش پرستار مراقبت تسکینی در مقابل والدین

مرگ، نهایت فقدان کنترل است و خانواده‌ها در چنین شرایطی که شاهد بدتر شدن شرایط عزیزشان هستند، احساس درماندگی پریشان‌کننده‌ای دارند. اعضای خانواده به منظور کنار آمدن با چنین فقدان شدیدی، معمولاً به کنترل هر چیز جزئی که امکان اثربخشی بر

و پیشنهادات پرستاران به همسران و والدین کمک می‌کند تا خاطرات گرانبهایی را ثبت نمایند که این خاطرات می‌توانند در آینده از آن‌ها محافظت کنند. یادگارهایی مانند اثر دست و پا یا مو باید برای والدین تهیه شود. هنگامی که پرستاران چنین کمکی می‌کنند، والدین از این همراهی آن‌ها عمیقاً احساس قدردانی می‌کنند.

اعضای خانواده همچنین ممکن است در هنگام مرگ در مورد هماهنگی‌های لازم برای عزیزشان به اطلاعات عملی نیاز داشته باشند. توانایی حل مسئله در افراد مبتلا به سوگ عمیق، دچار ضعف می‌شود. آن‌ها به دریافت اطلاعات مربوط به تشییع جنازه، مراسم ترحیم و سایر جزئیات از یک مددکار اجتماعی آگاه و حساس احتیاج دارند. والدین نوزادانی که مرده به دنیا آمده‌اند یا نوزادان بسیار نارس، به طور معمول فرزند خود را مانند سایر کودکان، شایسته‌ی اجرای تمام مناسک و تشریفات مرگ و همه‌ی شیوه‌های تکریم و یادبود می‌دانند. والدین انتظار دارند که درمورد جنین نارس درگذشته‌ی خود نیز همانند سایر کودکان یا اعضای خانواده، احترام گذاشته شود و رفتار شود. والدین و همسران معمولاً از ارتباط با کسانی که فقدان مشابهی را تجربه کرده‌اند، بهره‌مند می‌شوند و همچنین خواهان کمک برای یافتن چنین گروه‌های سوگوار مشابهی هستند. مادران و پدران داغ‌دیده همچنین امیدوارند که پرستاران و سایر متخصصان مراقبت‌های بهداشتی، اطلاعاتی در مورد نحوه‌ی حمایت از والدین سوگوار به خانواده و دوستانشان ارائه دهند.

اعضای خانواده‌ی سوگوار اغلب برای جلب حمایت از هم‌نوعان به رسانه‌های اجتماعی مراجعه می‌کنند و به ویژه خواستار تماس با والدین دیگر در موقعیت‌های مشابه هستند. این گروه‌های آنلاین به آن‌ها این امکان را می‌دهد که با خانواده‌های دیگر در سوگ خود هم‌پذات‌پنداری کنند، احساسات خود را در یک محیط

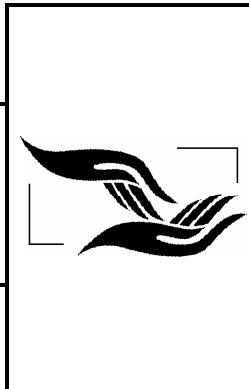
"امن" ابراز نمایند و با مرور عکس‌ها و خاطرات به عزیزشان ادای احترام کنند.

والدین داغ‌دیده، بعد از روز فوت فرزندشان، مشتاق تماس و ارتباط با پرستار او هستند. آن‌ها می‌خواهند پرستارانی که در تاریک‌ترین ساعات مانند خانواده برایشان بودند، همچنان در حین مراسم خاکسپاری و ماه‌های پس از فقدان از آن‌ها حمایت کنند، گرچه این والدین منتظر می‌مانند تا پرسنل چنین تماسی را برقرار کنند. خدمات سوگواری، مراقبت‌های مداوم و مهمی برای خانواده‌ها فراهم می‌کند؛ خانواده‌هایی که برای تماس تلفنی پرستارانی که آن‌ها را می‌شناختند نیز ارزش قائل هستند.

مهم‌تر از همه، پرستاران با سخنان تأییدکننده‌ی خود، حمایت مهمی را فراهم می‌کنند. اعضای خانواده مشتاق شنیدن سخنان مثبت در مورد عزیز درگذشته‌ی خود هستند، به ویژه هنگامی که رنج حاد ناشی از فقدان را تجربه می‌کنند و البته این اشتیاق در تمام طول زندگی‌شان ادامه دارد. بازخورد صادقانه، صمیمانه و مثبت به خانواده‌ها در مورد هر موضوعی، از شکل ظاهری گرفته تا رفتارها یا تصمیم‌گیری‌ها، حمایت هیجانی عظیمی را مانند یک آغوش دل‌پذیر برای خانواده‌های داغ‌دیده فراهم می‌کند. از آنجا که عزت‌نفس افراد با مرگ یک عزیز به چالش کشیده می‌شود، عزادارانی که می‌توانند خودارزشمندی‌شان^۱ را حفظ کنند علائم استرس پس از آسیب و افسردگی کمتری گزارش می‌کنند. دریافت رفتارهای مشفقانه و حمایتی، به ویژه در آسیب‌پذیرترین لحظات سوگ، به ترغیب تحول مثبت و رشد طولانی‌مدت برای خانواده‌های سوگوار کمک می‌کند. تحقیقات نشان داده است که تجربیات مثبت با پرستاران می‌تواند بر شدت سوگ و توانایی کنار آمدن خانواده‌های سوگوار تأثیر بگذارد.

1. self- worth

حمایت از خانواده‌ها و مراقبان خانواده در مراقبت‌های تسکینی



نکات کلیدی

- ♦ هنگامی که یکی از اعضای خانواده با بیماری تهدیدکننده‌ی زندگی روبرو می‌شود، اعضای خانواده و کل خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد.
 - ♦ افرادی از اعضای خانواده که نقش مراقبت از بیمار را دارند- مراقبان خانواده- نیاز به حمایت پرستاران و سیستم مراقبت‌های بهداشتی دارند تا آنها را در ایفای این نقش یاری کنند، چرا که سلامتی مراقب خانواده نیز به اندازه بیمار مهم است.
 - ♦ بیماران به منظور دریافت مراقبت‌ها تسکینی با کیفیت مناسب به متخصصان و پرستاران این حیطه مراجعه می‌کنند، و انتظار دارند پرستاران نیازهایشان را با هدف ارائه‌ی پشتیبانی عاطفی و ارتقاء مراقبت برآورده کنند. مشارکت در فرایند مراقبت از عزیزان، در نظر اغلب خانواده‌ها امری مهم و حیاتی است. شخصی‌سازی مراقبت از هر خانواده و اعضای آن برای پرستارانی که مراقبت تسکینی خانواده محور را ارائه می‌دهند، نقش اساسی دارد.
- مقدمه**
- ابتلا یکی از اعضای خانواده به بیماری تهدیدکننده‌ی زندگی، کل خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد. وجه در روابط آنها با یکدیگر درک می‌شود و این امر

پیش‌بینی فقدان یک شخص مهم، نه تنها باعث ایجاد اختلال در کل خانواده می‌شود بلکه می‌تواند اعضای خانواده را به چالش بکشد. بسیاری از خانواده‌ها در برابر چنین استرسی از انعطاف‌پذیری و سازگاری خوبی برخوردارند و این تجارب توانایی ایجاد حس معنایی و ارتباط عمیق تری را در بین اعضای خانواده فراهم می‌کند. در همان زمان، تحقیقات نشان می‌دهد که درصد قابل توجهی از اعضای خانواده- ۱۸ تا ۳۵٪ - نوعی بیماری روانی را تجربه می‌کنند و در صورتی که یکی از اعضای خانواده نقش مراقبت از فرد بیمار را بر عهده داشته باشد-مراقبین خانواده، پیامدهای جسمی و مالی قابل توجهی در پی خواهد داشت.

پرستاران مراقبت‌کننده از افراد در حال احتضار، در موقعیتی قرار دارند که می‌توانند از اعضای خانواده حمایت کنند. مراقبت‌های خانواده محور بخش مهمی از عملکرد پرستاری است و از نظر تأسیس بیمارستان مدرن و مراقبت‌های تسکینی، خانواده به عنوان واحد مراقبت، در مرکز مراقبت قرار می‌گیرد. سازمان بهداشت جهانی صریحاً اظهار داشت که مراقبت‌های تسکینی نه تنها باید کیفیت زندگی (QOL) را برای بیماران بلکه برای خانواده‌های آنها نیز بهبود بخشد. تجربه یک خانواده از داشتن عضوی بیمار به بهترین وجه در روابط آنها با یکدیگر درک می‌شود و این امر



در صورتی که یکی از اعضای خانواده بیمار و نیازمند مراقبت باشد، بیشتر می‌شود. تغییر الگوی وابستگی متقابل و پاداش چالش‌هایی که به وجود می‌آیند از طرق مختلف بر هر خانواده تأثیر می‌گذارند. به همین ترتیب، "مراقبت‌های تسکینی عمدتاً یک امر خانوادگی و یک تجربه‌ی منحصر به فرد است".

این فصل بر خانواده به عنوان واحد مراقبتی و همچنین بر مراقبین خانواده در فرایند مراقبت‌های تسکینی تأکید دارد. اعضای خانواده‌ای که از یکی از عزیزان خود مراقبت می‌کنند، کمک قابل توجهی به سیستم‌های مراقبت‌های بهداشتی و اجتماعی می‌کنند که با برآوردهای انجام شده ۸۰٪ کل مراقبت‌ها را واحدهای مراقبتی خانواده بر عهده دارند. اغلب این کار را به دلیل احساس عشق، عطف و یا احساس تعهد نسبت به مراقبت از عزیزشان انجام می‌دهند. ارائه چنین حمایتی می‌تواند منجر به تغییرات مثبت در اعضای خانواده و رشد فردی شود، اما بسیاری از خانواده‌ها و مراقبان خانواده همواره از هزینه‌های سلامت جسمی، معنوی و مالی خود آگاهی کامل ندارند. بعضی از مراقبان خانواده حتی در صورت تحمل فشار مراقبتی زیاد نیز احساس نیاز به دریافت کمک از متخصصان مراقبت‌های بهداشتی ندارند.

در چند سال اخیر، امر مراقبت در خانواده به دلایل متعددی، به یک مسئله مهم تبدیل شده است. پیشرفت در علوم درمان و پزشکی در زمینه‌ی کنترل بیماری به این معنی است که آغاز ارائه‌ی مراقبت در مراحل پایان زندگی (EOL) اغلب پس از یک دوره طولانی مدت بیماری مزمن اتفاق می‌افتد. بسته به نوع بیماری، پیشرفت به سمت مرگ گاهی اوقات ناگهانی است و خانواده و مراقب بیمار فرصت کافی برای سازگاری با این شرایط و کسب دانش لازم برای حمایت از شخص در حال مرگ و خودشان ندارند. اکنون از بسیاری از مراقبان خانواده خواسته می‌شود که در خانه اقدامات لازم را (و بعضی اوقات در

بیمارستان) که زمانی دامنه انحصاری مراقبت‌های پرستاری بود انجام دهند. تعداد فرزندان کمتر در هر خانواده و جامعه متحرک بیشتر به این معنی است که معمولاً اعضای خانواده کمتری برای مراقبت از بستگان در حال مرگ وجود دارد؛ و با توجه به افزایش طول عمر انسان و همراه بودن آن با بیماری‌های مزمن دوران کهنسالی، مراقبت سخت‌تر و پیچیده‌تر شده است؛ همسرانی که نقش مراقبت دارند مسن‌تر هستند و معمولاً خودشان هم بیماری‌های جدی دارند. به عنوان منایی برای پشتیبانی مطلوب از خانواده‌ها در مراقبت‌های تسکینی، در این فصل مراقبت‌های تسکینی خانواده محور و تجربه اعضای خانواده در حمایت از افراد مهم خانواده مورد بحث قرار خواهد گرفت. این فصل علاوه بر ارائه تحقیقاتی که مداخلات پرستاری را برای خانواده‌ها اطلاع رسانی می‌کند، شامل مواردی است که در مراقبت از خانواده نقش دارد و برخی از چالش‌هایی که مراقبان خانواده با آنها روبرو هستند. با توجه به تمرکز اصلی مراقبت‌های تسکینی بر کیفیت زندگی (QOL)، عناصر مهم در ارتقا مراقبت از خانواده QOL و نیازهای مراقبان شرح داده خواهد شد. ملاحظات در ارزیابی مراقب خانواده و نحوه حمایت مراقبین خانواده در منزل، بیمارستان و در بخش‌های مراقبت‌های ویژه و قبل و بعد از جراحی همانند نقش خانواده در تصمیم‌گیری و پیشبرد برنامه‌ی مراقبتی مشمول فراهم کردن تسهیلاتی که پرستاران می‌توانند برای ارتقای مراقبت تسکینی خانواده محور استفاده کنند حائز اهمیت می‌شود.

مراقبت‌های تسکینی خانواده محور

شناخت اهمیت کانون خانواده نیازمند تعریف واضح معنای "خانواده" و "مراقبت از خانواده" است. بیشتر اوقات، خانواده‌های تحت مراقبت تسکینی از بیماران، همسران و فرزندان‌شان تشکیل شده‌اند؛ اما در دنیای



ترکیب آن در مراقبت‌های تسکینی، پرستاران و سایر متخصصان بهداشت باید در درک معنای تجربه تسکین‌دهنده برای خانواده به عنوان یک کل و همچنین اعضای فردی آن تلاش کنند، چرا که بهترین نتایج زمانی حاصل می‌شود که مداخلات مناسب به سمت اعضای خانواده به صورت فردی و گروهی معطوف شود. در صورتی که هدف ارائه‌ی مراقبت با کیفیت باشد، پرستاران باید درک متقابلی از تجربیات اعضای خانواده داشته باشند.

در ۱۰-۱۵ سال گذشته، تحقیقات بر اهدافی فراتر از تمرکز بر نیازهای بیماران در حال مرگ پرداخته و بر موضوعات مربوط به سایر اعضای خانواده متمرکز شده‌اند. بیشتر این تحقیقات بر درک خانواده از نیازهایشان، تجربیات و چالش‌های پیش رو، مهارت‌های سازگاری و مقابله‌ای مورد نیاز برای مراقبت در منزل، حمایت از رفتارهای پرستاری یا رفتارهای پزشک و رضایت از مراقبت، متمرکز بوده است. در بیماران مبتلا به سرطان، مراقبت تسکینی توجه را به سایر بیماری‌های با محدودیت مادام‌العمر گسترش می‌دهد. گزارشات مربوط به سایر جمعیت‌های تشخیصی، مانند بیماری پارکینسون، بیماری قلبی، بیماری نوروپاتی، بیماری ریوی، بیماری کلیوی و بیماری‌های تخریب عصبی، همچنین تحقیقات و مراقبت‌های بالینی که بر نیازهای مراقبت از افراد مبتلا به زوال عقل و خانواده‌های آنها متمرکز است، در دسترس هستند. صرف نظر از بیماری یا شرایط بیمار، تحقیقات نشان می‌دهد که اعضای خانواده برای ارائه مراقبت با کیفیت، به پرستاران و سایر متخصصان بهداشت مراجعه می‌کنند. اعضای خانواده انتظار دارند متخصصان بهداشت نیازهای آنها را برای اطلاعات، پشتیبانی عاطفی و کمک همراه با مراقبت برآورده کنند. تحقیقات اخیر نشان می‌دهد که یکی از مؤثرترین راه‌ها برای حمایت از خانواده‌ها ممکن است کمک به آنها در نقش مراقبت از خود

امروز با افزایش طلاق، روابط و ازدواج‌های مجدد، اقوام ناتنی هم باید به پرتله‌ی خانوادگی وارد شوند. از طرفی، افرادی که از نظر خونی و ازدواج ارتباط ندارند (همچنین به خانواده‌های اصلی و خانواده‌های مورد علاقه نیز گفته می‌شود)، یا خانواده‌هایی که از افراد همجنسگرا، دوجنسیتی، ترنس و کوئر یا پرسشگر (LGBTQ) تشکیل شده‌اند که ما را ملزوم می‌کند تا تعاریف سنتی گسترده‌تر و متنوع‌تری از خانواده‌ها در مراقبت تسکینی داشته باشیم. بسیاری از تعاریف خانواده بر تعریف خانواده به عنوان افرادی که در یک خانه زندگی می‌کنند تمرکز دارند، اما می‌دانیم که همه اعضای خانواده با هم زندگی نمی‌کنند و نحوه تعریف خانواده می‌تواند از کشوری به کشور دیگر متفاوت باشد.

در جهت اهداف این فصل، خانواده به عنوان گروهی تعریف می‌شود که اعضای آن به طوری جدایی ناپذیر، دائماً با یکدیگر در ارتباط هستند. خانواده می‌تواند به معنای بستگان نزدیک با ارتباط خونی، روابط از طریق یک تعهد عاطفی و یا ارتباط با گروه یا شخصی باشد که فرد بیشترین احساس آرامش را در ارتباط با او دارد. در حقیقت، خانواده شامل تمام کسانی است که فرد آنها را به عنوان اعضای خانواده خود تلقی می‌کند، از جمله بستگان، شرکا، دوستان و همسایگان. در این زمینه مراقبان خانواده به افرادی گفته می‌شود که از یک عضو خانواده، دوست، همسایه یا شخص قابل توجه دیگری که دارای ناتوانی جسمی یا ذهنی، مبتلا به بیماری مزمن، یا ضعیف است، بدون دریافت دستمزد، مراقبت و حمایت کند.

برنامه‌های مراقبت تسکینی بر این اصل استوار است که خانواده یک واحد مراقبتی است. در عمل، خانواده غالباً به عنوان گروهی از افراد تلقی می‌شود که این افراد گاهی اوقات به عنوان یک واحد مفید شناخته می‌شوند، یا در مقابل تلاش برای ارائه مراقبت مقاومت می‌کنند. صرف نظر از وضعیت خانواده و



باشد. ارائه مراقبت همیشه ممکن است خواسته خانواده نباشد، بلکه برای اکثر قریب به اتفاق خانواده‌ها و اعضای آن، کمک به مراقبت از عزیزانشان اهمیت بیشتری دارد. شخصی‌سازی مراقبت از هر خانواده و اعضای آن برای پرستارانی که مراقبت تسکینی خانواده محور ارائه می‌دهند نقش اساسی دارد.

درک تجربیات خانواده‌ها در مراقبت‌های تسکینی

مرحله انتقالی به سمت مرگ^۱

ابتلا یکی از اعضای خانواده به بیماری تهدیدکننده زندگی، مرگ قریب الوقوع، کل خانواده را با چالش روبرو می‌کند. اعضای خانواده باید سعی کنند تعادل جدیدی را در طی بیماری و پس از مرگ عزیزشان پیدا کنند. یکی از جامع‌ترین برنامه‌های تحقیقاتی جهت درک تجارب خانواده‌ها در مراقبت‌های تسکینی از نگرانی پرستاران در مورد چگونگی ارائه مراقبت‌های تسکینی خانواده محور ناشی شده است. استیل و دیویس به عنوان نویسندگان نسخه قبلی این فصل، اظهار داشتند که پرستاران مراکز منطقه‌ای مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان دائماً مجبور بودند که نه تنها بیماران بلکه خانواده‌های بیماران را نیز مورد حمایت و مراقبت قرار دهند؛ خصوصاً وقتی که آنها بین بیمارستان و خانه رفت و آمد می‌کردند. دیویس و همکارانش در جستجوی متون مربوط به رهنمودهای مربوط به مراقبت‌های خانواده محور، دریافتند که بسیاری از مقالات در مورد نیازهای بیماران و اعضای خانواده، در مورد میزان رضایت اعضای خانواده از مراقبت و در مورد برداشت اعضای خانواده از پرستاران بود، اما در واقع هیچ چیز تجربیات خانواده‌ها را توصیف نکرده است زیرا آنها با بیماری جدی یکی از اعضای محبوب خانواده کنار آمده‌اند. برنامه تحقیقاتی آنها، در

زمینه‌ی مطالعه خانواده بیماران مبتلا به سرطان پیشرفته و بعداً، خانواده‌های مبتلا به ایدز، آلزایمر، بیماری قلبی و خانواده‌های کودکان مبتلا به بیماری پیشرونده و تهدیدکننده زندگی منجر به یک مفهوم‌سازی شد- مرحله‌ی انتقالی به سمت مرگ- که به عنوان پایه و اساس تفکرات موجود در مورد تجارب خانواده‌ها در مراحل دریافت مراقبت‌های تسکینی شناخته شد.

این مرحله‌ی انتقالی با هفت بعد مشخص می‌شود: تعریف مجدد، تحمیل کردن، مبارزه با پارادوکس، مبارزه با تغییر، جستجوی معنا، زندگی در زمان حال و آماده شدن برای مرگ. این ابعاد به صورت خطی رخ نمی‌دهد. بلکه آنها به هم پیوند خورده و با یکدیگر پیوند ناگسستنی دارند. در حالی که یک دیدگاه رایج در این زمینه عبارت است از این که: "انتقال با تغییر و با ک شروع جدید آغاز می‌شود، برعکس اعتقاد دارد که انتقال در اصل همزمان با پایان یک امر آغاز می‌شود. این امر برای خانواده‌های تحت مراقبت تسکینی صدق می‌کند. همانطور که دیویس و همکاران بیان کردند، انتقال به سمت نابودی همزمان با مرگ فرد رخ می‌دهد. اعضای خانواده می‌دانند که عضو بیمار خانواده دیگر زندگی نمی‌کند، اما اکنون به دلیل آن می‌میرد.

علی رغم این واقعیت که به اعضای خانواده در مورد پیش آگهی بسیار ضعیف بیماری توضیحات لازم ارائه شده است، اغلب از زمان تشخیص، آنها فراز و نشیب‌های معمول مربوط به مسیر بیماری را تجربه می‌کنند. برای بسیاری درک این واقعیت که مرگ یک بیمار اجتناب ناپذیر است، امری دشوار و ناگهانی است: "این موضوع ضربه سختی به من زد - مثل یک شئ سخت با من برخورد کرد. پدر قرار نیست بهتر شود!" این آگاهی زمانی تحریک می‌شود که اعضای خانواده با "نگاهی جدید"، تغییر در شرایط جسمی بیمار، مانند کاهش وزن بیمار، ضعف شدید، عدم تحرک یا کاهش

1. The Transition of Fading Away



علاقه‌اش را نیز ندارد. او حتی در اواخر عمر خود توانست ارتباطات خود را با جامعه رقص خود حفظ کند، اما این ارتباطات تغییر کرد و دوباره تعریف شد. خانواده اش اطلاعات جدید مربوط به گروه رقص را هر روز در اختیار او قرار می‌دادند، در اتاق خواب او عکس‌های "دوستان رقص" شلی را قرار دادند و مقدماتی را برای دیدار دوستانش با شلی فراهم کردند. یک بیمار دیگر به نام «فرد» که صاحب یک کسب و کار محوطه‌سازی شخصی بود، با پیشرفت بیماری انسدادی مزمن ریوی و تنگی نفس به تدریج، دیگر نمی‌توانست فعالیت‌های روزمره‌ی خود را انجام دهد. «فرد» ابراز تاسف کرد که دوست دارد خارج از منزل باشد، اما در ادامه، او وظایف کتابداری را به عهده گرفت در حالی که پسرش شغل خانوادگی را بر عهده گرفت. سرانجام، او به دلیل وخامت بیماری اش نتوانست کار خود را ادامه دهد.

شلی و فرد هر دو، مانند سایر بیماران، با اندوه فراوان و احساس فقدان، محدودیت‌های خود را پذیرفتند. تمرکز آنها بر این مسائل کم شد و بر جزئیات زندگی روزمره که قبلاً آنها را نادیده گرفته یا اهمیتی برای آن قائل نبودند، تمرکز کردند. در حالی که شلی می‌خواست ارتباط خود را با جامعه رقص خود حفظ کند، اما با گذشت زمان، این مسئله دشوارتر شد و او تصمیم گرفت که بیشتر وقت خود را با خانواده و خواهرزاده‌ها و برادرزاده‌های خود بگذراند. شلی و فرد هر دو در مورد احساس "یکسان بودن از درون" صحبت کردند، اگرچه آنها به تغییرات شدید در ظاهر فیزیکی خود اعتراف کردند. بعضی از بیماران، مانند شلی، در جهت‌گیری خود نسبت به زندگی و طبیعت معنوی‌تر، برخورد می‌کنند. در اوایل بیماری، شلی گروه‌هایی از دوستان را سازمان داد تا صبح زود برای "حلقه شفا و سلامتی" به سواحل اقیانوس بروند، جایی که مراقبه، یوگا و عبادت انجام می‌شد. هنگامی که بیماران قادر به تعریف مجدد رویدادهای زندگی،

توانایی ذهنی بیمار را ببینند. اعضای خانواده با درک اینکه بیمار بهبود نمی‌یابد، وارد روند پیشرفت به سوی مرگ می‌شوند. همانطور که یک بیمار اظهار داشت، "بدن من خیلی کوچک شده است - روز دیگر، من لباس آبی قدیمی مورد علاقه خود را امتحان کردم و می‌توانم ببینم که چقدر وزن کم کرده‌ام. احساس می‌کنم اسکلتی با روکش پوستی هستم! دارم ضعیف میشم... من الان نمی‌توانم زیاد غذا بخورم، می‌بینم که دارم کم‌رنگ می‌شوم... من قطعاً دارم کم‌رنگ می‌شوم." برای کمک به درک بیشتر از مرحله انتقالی، نمونه‌هایی از کارهای بالینی و مطالعات خود در زمینه‌ی خانواده‌های دریافت‌کننده‌ی مراقبت‌های تسکینی را مورد بررسی قرار می‌دهیم.

ابعاد مرحله‌ی انتقالی

تعریف مجدد

تعریف مجدد شامل تغییر از "آنچه در گذشته بود" به "آنچه اکنون است" است. این امر مستلزم تعدیل نحوه مشاهده افراد نسبت به خود و یکدیگر است. بیماران تا زمانی که ممکن است الگوهای معمول خود را حفظ می‌کنند و پس از آنکه متوجه می‌شوند ظرفیت هایشان به طور جدی تغییر کرده است، شروع به اجرای گزینه‌های عملی می‌کنند. «شلی»، زن جوانی که مبتلا به سرطان روده بزرگ متاستاتیک بود، با پیشرفت بیماری آنچه را که قادر به انجام آن بود، دوباره تعریف و برنامه‌ریزی کرد. او زمانی یک رقصنده‌ی مشتاق بود، اما دیگر نمی‌توانست در گروه‌های سنی خود در مسابقات رقص شرکت کند. به دلیل تشدید خستگی، او به طور کلی رقص را رها کرد اما همچنان توانست با تغییر در لباس و آرایش به گروه رقص خود در پشت صحنه کمک کند. با پیشرفت بیماری، او یکی از مخاطبان این رقص شد و کمپانی رقص خود را تشویق کرد. یک روز، «شلی» فهمید که دیگر انرژی حمایت و تماشای گروه رقص مورد



عاشق کارش بوده و همچنان اعتقاد دارد که می‌تواند با تمام توان کار کند، ویرانگر بود. لیزا همچنان پس از ترک کارش، با همکارانش رابطه داشت. به گفته «دان»، شوهر لیزا، محدود بودن ملاقات‌های لیزا با همکارانش، باعث شده بود که لیزا احساس کند رها شده است.

در بیشتر موارد، مشخص شده است که همسران به تغییرات جسمی بیمار توجه می‌کنند و این تغییرات را به بیماری نسبت می‌دهند، نه به شخص بیمار و در نتیجه، می‌توانند با بیمار همدلی کنند. تعریف جدید بیماران شامل تمرکز بر خود؛ تغییرات در وضعیت جسمی و جنبه‌های درون فردی است. همسران بیماران اغلب تمام تلاش خود را برای "ادامه روند عادی زندگی" انجام می‌دهند. آنها اولویت‌های زندگی خود را مجدداً مرتب می‌کنند.

بعضی اوقات اعضای خانواده "واکنش متقابل رنج" را تجربه می‌کنند که ناشی از پریشانی جسمی است که ریشه در ناراحتی آنها برای مقابله با مرگ قریب الوقوع یکی از عزیزان و تلاش برای بر عهده گرفتن نقش‌های جدید مراقبت از خانواده دارد. به نظر می‌رسد میزان تجربه رنج متقابل اعضای خانواده به چگونگی تعریف بیماران از خود مربوط می‌شود. وقتی بیماران قادر به تعریف مجدد خود باشند، همسران اوقات راحت‌تری دارند. چنین بیمارانی پیشنهاد حمایت همسران را می‌پذیرند. در این حالت بیماران و همسران قادر به صحبت در مورد تغییراتی هستند که رخ داده است. همسران از مراقبت‌هایی که انجام می‌دهند احساس رضایت می‌کنند؛ اما وقتی بیماران کمتر قادر به تعریف مجدد شرایط خود باشند، پیشنهاد حمایت از جانب همسران را رد کرده یا تایید نمی‌کنند. به عنوان مثال، «لوئیس» نوازنده شیپور در یک گروه موسیقی نظامی بود. او عاشق اجرا بود و وقتی دیگر نمی‌توانست با اعضای گروه همراه شود، همسرش «دونا» او را ترغیب به ترک کار کرد و به لوئیس گفت

خود مانند شلی باشند، از موقعیت خود به بهترین شکل استفاده می‌کنند. در حالی که «فرد» دیگر نمی‌توانست به عنوان محوطه ساز به کار خود ادامه دهد، اما وقتی انرژی کافی داشت، می‌توانست از رفتن به حیاط خانه خود و "پرسه زدن در محیط اطراف" لذت ببرد. پسر او، «جرمی»، یک آلاچیق در حیاط خانه ساخت که فرد در آن آلاچیق مشغول به تماشای پرنده‌ها می‌شد. او یک لذت در زندگی را با لذت دیگری به عنوان راهی برای ادامه ارتباط با محیط خارج جایگزین نمود. بیمارانی که قادر به تعریف مجدد خود از این طریق نیستند، اغلب تلاش می‌کنند تا الگوهای منظم خود را با وجود تغییرات آشکار در ظرفیت خود حفظ کنند. گاهی اوقات بیماران سرخورده، عصبانی و احساس بی‌ارزشی می‌کنند. این واکنش‌ها باعث انزوای آنان می‌شود، در نتیجه بیمار احساس تنهایی می‌کند و گاهی اوقات تسلیم می‌شود. به عنوان مثال، «لیزا»، در یک دفتر حقوقی به عنوان کارمند قانونی کار می‌کرد. اگرچه سلامتی او رو به وخامت بود، او نمی‌توانست بپذیرد که دیگر نمی‌تواند با تمام ظرفیت کار کند، در حالی که او همواره برنامه‌ی کاری بسیار سختی داشت. در حالی که محل کار و کارفرما به نیاز وی برای کمک و حفظ هویت شغلی لیزا احترام می‌گذاشتند، لیزا در کنار گذاشتن مسئولیت کاری اش مشکل داشت. با انباشته شدن کارها مشخص شد که او دیگر نمی‌تواند وظایف تعیین شده را انجام دهد. همکارانش شروع به کمک کردن به لیزا در کارهایش کردند. در ابتدا، آنها خوشحال بودند که می‌توانند به لیزا کمک می‌کنند، اما با گذشت ماه‌ها و تشدید بیماری لیزا، برخی از همکاران احساس ناراحتی می‌کردند. ناتوانی لیزا در اتمام وظایف محوله، باعث ناراحتی و عصبانیت او از کارفرمایش شده بود. سرانجام، توصیه شد تا لیزا از مرخصی همراه با دریافت حقوق استفاده کند تا بتواند از خودش مراقبت کند. شوهرش اظهار داشت که عدم توانایی انجام کار برای لیزا، به عنوان شخصی که



محوطه‌سازی پدرش را به دست گرفت، مشاهده تضعیف جسمانی پدرش برای وی قابل باور نبود. او همیشه به پدرش به عنوان "مردی قوی" نگاه می‌کرد و دیدن او در چنین شرایطی دشوار بود. لذا جرمی به دلیل تجرب جدیدش احساس آسیب‌پذیری می‌کرد. همانطور که دیویس و همکارانش گزارش کردند، کودکان تصور می‌کنند که تغییرات در والدین بیمار آنها ناشی از بیماری است. کودکان کوچکتر نسبت به خصوصی‌نگه داشتن اوضاع حساس هستند، و ادعا می‌کنند که می‌خواهند از شأن و منزلت بیمار محافظت کنند، اما به نظر می‌رسید که آنها می‌خواهند از احساس امنیت شخصی خود محافظت کنند. به عنوان مثال، مشاهده‌ی کیسه‌ی ادراری پدر یک دختر جوان، توسط دوستانش می‌تواند حس بسیار بدی در او ایجاد کند. پذیرش چنین تظاهرات بیماری والدین برای برخی از جوانان دشوار است. به ویژه نوجوانان در تعریف مجدد شرایط پیش آمده، دچار شک می‌شوند. این موضوع با تحقیقات اخیر در مورد نوجوانانی که عضوی از خانواده‌شان را در نتیجه‌ی یک بیماری از دست داده‌اند، همراستا بود.

وقتی بیمار قادر به تعریف مجدد شرایط باشد، کودکان نیز بهتر می‌توانند بپذیرند که مردن بخشی طبیعی از زندگی است. غالباً، کودکان و دیگران هنگامی که یکی از اعضای خانواده خود را در حال مرگ ببینند، دوباره به سلامتی خود متعهد می‌شوند و این تجربه باعث می‌شود که آنها در زندگی خود و تغییراتی که می‌خواهند ایجاد کنند تأمل کنند. به عنوان مثال «دیوید» که پسر «فرد» بود، به دلیل سابقه طولانی مصرف مواد، از فرزندان خود دور شد. حتی پس از ترک عادت سوء مصرف، از اینکه بتواند با فرزندان نوجوان خود تماس بگیرد، هراس داشت، اما فرد و همسرش وقت زیادی را با نوه‌های خود نگرانده بودند. وقتی دیوید فهمید پدرش در حال مرگ است، این امر او را وادار کرد که با همسر سابق خود در

که این کار نسبت به اعضای گروهش ناعادلانه است. لویی‌س از دونا عصبانی شد و به او گفت که "تو چیزی نمی‌دانی، من خوبم". لویی‌س به نوازندگی در این گروه ادامه داد. لویی‌س در یکی از اجراهای نوازندگی اش از حال رفت و به بیمارستان منتقل شد. دونا از نادیده گرفته شدن نگرانی‌هایش، و لویی‌س نیز از اینکه دونا نیاز وی به ادامه اجرای کارش را نمی‌فهمید ناراحت بودند. این امر باعث تشویش روابط لویی‌س و دونا شده بود، و دونا تلاش می‌کرد تا راه حلی برای کمک به لویی‌س پیدا کند.

در چنین شرایطی، همسران غالباً از صحبت کردن یا انجام هر کاری که باعث یادآوری تغییرات غیر قابل قبول شود، دوری می‌کنند. این امر اغلب باعث تشدید تنش در روابط می‌شود. همسران به جای احساس رضایت از مراقبت‌های خود، ناامید و عصبانی می‌شوند، گرچه اغلب سکوت می‌کنند و به سادگی شرایط را "تحمل" می‌کنند. فرد بیمار به طور چشمگیری به توانایی مراقب در کنار آمدن با شرایط جدید کمک می‌کند. «لی» و «لوکه» در بازبینی منظم خود از عواملی که بر مراقبت خانوادگی از افراد مبتلا به سرطان پیشرفته تأثیر می‌گذارد، دریافتند که روابط همسری، علیرغم تجربه فشار معنوی و جسمی بسیار زیاد، به طور چشمگیری به افزایش ظرفیت همسر برای بهبود نقش مراقبت و انتظارات آنها برای تأمین مراقبت کمک می‌کند. مراقبان هنگامی که فرد بیمار مرگ قریب الوقوع را پذیرفته، از درک نیازهای مراقبان، و نگرش‌ها، ارزش‌ها و اعتقاداتی که مراقبت آنها را حفظ می‌کرد، از شخص در حال مرگ قدرت می‌گیرند.

کودکان بزرگتر نیز، مرحله‌ی تعریف مجدد را برای عضو بیمار خانواده سپری می‌کنند؛ آنها تعریف خود را از پدر و مادرشان به عنوان شخصی قدرتمند و شایسته، به شخصی که به طور فزاینده‌ای در حال ضعیف شدن است، تغییر می‌دهند. وقتی «جرمی» شغل



خانواده‌شان تحمل کرده‌اند. «فرانسیس»، یک پرستار بازنشسته، داستان شوهرش «برنی» را بازگو کرد. فرانسیس توضیح داد که وقتی برنی بیمار شد و دیگر قادر به حضور در گروه پل هفتگی آنها نبود، اصرار می‌کرد که برنی نیز در خانه بماند و در کنار او باشد. فرانسیس تمهیداتی را فراهم نمود تا برنی نیز بتواند در برنامه‌های آخر هفته شرکت کند. وقتی برنی از این کمک امتناع ورزید، فرانسیس احساس کرد که چاره‌ای ندارد جز اینکه بازی هفتگی خود را کنار بگذارد. او اظهار داشت: "به نظر می‌رسید که فرانسیس توجهی به نیازهای من نداشت... من به استراحت نیاز داشتم."

اکثر همسران اذعان می‌کنند که ارائه مراقبت و حمایت از عزیزان کاری سخت و احتمالاً طاقت فرساست. در حالی که برخی از همسران احساس فشار بیش از حد می‌کنند، اغلب همسران تمایل عمیقی به مراقبت از عزیزان خود از روی احساس عشق و علاقه دارند. همسران غالباً روی مشکلات خودشان تمرکز نمی‌کنند و غالباً نیازهای خود را کنار می‌گذارند. داستان‌های تنهایی و درماندگی اغلب در طول این مسیر تجربه می‌شوند، اما مراقبت از یک عزیز نیز می‌تواند زوجین را به هم نزدیک کند و روابطشان را مستحکم‌تر نماید و عشق و احترام آنان را نسبت به یکدیگر تعمیق بخشد. همسران بیمارانی که قادر به تعریف مجدد هستند، غالباً از تلاش‌های مراقبتی خود احساس افتخار می‌کنند و از سهم خود در زندگی و روند مرگ همسرشان قدردانی می‌کنند. همسران بیمارانی که قادر به تعریف مجدد نیستند، دچار احساس عدم قدردانی، خستگی شده و حتی برخی اعتراف می‌کنند که "منتظر مرگ همسرشان هستند."

«استیل» و «دیویس» پیشنهاد می‌کنند که کودکان نیز بار سنگینی را تجربه می‌کنند، اما این امر از مسئولیت‌های کمک به مراقبت از پدر یا مادر در حال مرگ در زمینه‌ی انجام مسئولیت‌های شغلی، پیشرفت شغلی و خانواده‌هایشان ناشی می‌شود. در

تماس باشد که نتیجه آن ملاقات با فرزندانش بود. بیماری فرد گرچه برای خانواده چالش برانگیز بود، دیوید را مجبور کرد تا با فرزندانش ارتباط برقرار کند و به فرد فرصت داد تا قبل از مرگ با نوه‌های خود وقت بگذراند. در مقابل و بالعکس، وقتی شخص در حال مرگ قادر به تعریف مجدد نیست، می‌تواند فرزندان بزرگسال وی را تحت تأثیر قرار دهد. مقابله با احساسات پر تنش بیمار گاهی اوقات رابطه را دشوار می‌کند. «والری» و مادرش هنگامی که والری بزرگ شد درگیری در روابط خود را تجربه کرده بودند. وقتی مادرش به سرطان متاستاتیک مبتلا شد و سلامتی او رو به وخامت گذاشت، والری بیشتر از گذشته با مادرش وقت سپری کرد اما... مادرش خیلی پذیرا نبود. والری پس از مرگ مادرش ابراز تأسف کرد و آرزو کرد که مادرش بتواند پیشنهادات کمک او را بپذیرد. والری گفت که او ساعت‌های زیادی را در مشاوره سوگواری سپری کرده و تلاش کرده است تا احساسات خود را در رابطه با مادرش سامان دهد، و این امر نشان می‌دهد که عدم توانایی مادر در تعریف مجدد رابطه خود، تأثیرات عمیقی بر زندگی شخصی او داشته است. کار «شرمن» اهمیت روابط بین اعضای خانواده و بین آنها را در تسهیل کنار آمدن با وضعیت بیماری‌های شدید برجسته می‌کند.

تحمیل کردن فشار مراقبتی

یکی از رایج‌ترین احساسات افراد در حال احتضار، نگرانی از تحمیل فشار مراقبتی بر اعضای خانواده‌شان است. اگر بیماران خود را بی‌هدف، وابسته و بی‌حرکت بپندارند، این احساس در آنان اوج می‌گیرد. به عبارت واقع بینانه‌تر، بیماران با کاهش ظرفیت‌هایشان از خود تعریف جدیدی نشان می‌دهند، و بر کاهش بار مراقبتی خانواده تمرکز می‌کنند. به گفته «استیل» و «دیویس»، بیمارانی که توانایی تعریف مجدد خود را ندارند، به هیچ وجه متوجه نمی‌شوند که باری را بر دوش اعضای



باور کنند که زنده می‌مانند و می‌دانند که زنده نخواهند ماند. استیل و دیویس می‌نویسند که در "روزهای خوب"، بیماران نسبت به نتیجه خوش بین تر بودند. در روزهای دیگر، آنها در برابر نتیجه‌ی اجتناب ناپذیر نزدیک شدن به مرگ تسلیم می‌شدند. اغلب، بیماران نمی‌خواستند "تسلیم شوند" اما در عین حال "از جنگیدن خسته می‌شدند". آنها می‌خواستند به خاطر خانواده هایشان "ادامه دهند" اما همچنین می‌خواستند "این روند به زودی پایان یابد" تا خانواده هایشان "زندگی خود را ادامه دهند". بیماران با امید به معجزه و برای خانواده هایشان، به مبارزه با بیماری ادامه می‌دادند. رز، زن جوانی که مبتلا به سرطان انتهایی است، بندرت در مورد مرگ صحبت می‌کرد. اگرچه او داوطلب دریافت مراقبت تسکینی بود، و با بسیاری از افراد در حال مرگ صحبت کرده بود، و به او گفته شد که نتیجه نهایی تشخیص او چه خواهد بود، او فقط به درمان سرطان، زندگی و دعا برای درمان توجه داشت. با تغییر وضعیت عملکردی، تحرک او کاهش یافته و دچار درد شد، و برای رز سخت بود که از پیشرفت بیماری چشم پوشی کند. بعضی روزها او در مورد شفا یافتن صحبت می‌کرد و در روزهای دیگر شک داشت که این اتفاق بیفتد. فقط ۲ روز قبل از مرگ او بود که رز موافقت کرد تا در برنامه دریافت مراقبت تسکینی ثبت نام کند.

همسران نیز با پارادوکس ناشی از روند بیماری، دست و پنجه نرم می‌کنند: آنها می‌خواهند از بیمار مراقبت کنند و وقت خود را با او بگذرانند، همچنین از طرفی خواستار یک زندگی "طبیعی" هستند. فرانسيس نامیدانه می‌خواست به انجام بازی‌های اجتماعی خود ادامه دهد. او با دریافت حمایت‌های اجتماع لازم از جانب دوستانش توانست از عهده مراقبت از همسرش برنی برآید. با وجود اینکه برنی از تنهایی می‌ترسید، اما همچنان از درخواست کمک امتناع می‌ورزید. فرانسيس احساس می‌کرد که باید

نتیجه، کودکان بزرگتر، در هر سنی ترکیبی از رضایت و خستگی را احساس می‌کنند. مادر «دبی» درست هنگام فارغ التحصیلی از دانشگاه و شروع کار جدید در شهری دیگر، به سرطان ریه متاستاتیک ریه مبتلا شد. در حالی که دبی تمایلی به کار نداشت، پدرش او را به این امر تشویق می‌کرد، اما با گذشت زمان، دبی فشار زندگی را از راه دور احساس کرد. با پیشرفت بیماری مادرش، دبی، به عنوان تنها فرزند خانواده، آخر هفته برای کمک به مادرش به خانه بر می‌گشت اما اغلب احساس می‌کرد که بین مسئولیت‌های کاری و مسئولیت هایش در قبال خانواده اش دچار اختلال شده است.

پدر و مادر دبی درک می‌کردند که دبی تمام تلاش خود را برای حمایت از آنها انجام می‌دهد و از تلاش‌های او قدردانی می‌کردند. کودکان بزرگتر تحت تأثیر تعریف جدید والدین بیمار قرار می‌گیرند - اگر والدینشان تلاش او را تصدیق کنند، بیشتر احساس رضایت می‌کنند. احساس تحمیل فشار مراقبتی در کودکان نیز تحت تأثیر وضعیت سلامتی والدین است. اگر آن والد نیز بیمار یا ناتوان باشد، فشار وارده بر فرزندان بیشتر می‌شود. به گفته استیل و دیویس، کودکانی که می‌توانند مسئولیت‌های خود را اولویت‌بندی کنند و در عین حال به نیازهای خود نیز رسیدگی می‌کنند، احساس فشار بیشتری می‌کنند. به همین ترتیب، پرستاران می‌توانند نقش مهمی در آموزش کودکان بزرگتر نسبت به مراقبت از خود و برقراری تعادل داشته باشند تا آنها بتوانند مسئولیت‌های متعددی که هنگام مرگ پدر یا مادر بر آنها تحمیل می‌شوند را تحمل کنند.

مبارزه با پارادوکس

مبارزه با پارادوکس از این واقعیت ناشی می‌شود که بیمار هم زنده است و هم در حال مرگ است. برای بیماران، این مبارزه بر این اساس است که بخواهند



حرفه‌ای خود را شروع کند اما احساس می‌کرد که در "خانه" به او نیاز دارند. او از اینکه دور از خانه بود، احساس گناه می‌کرد، اما همچنین در یادگیری شغل جدیدش و اینکه می‌خواهد کارفرمای خود را تحت تأثیر قرار دهد، استرس داشت. او چندین بار به این فکر افتاد که به خانه برود و شغل خود را ترک کند، اما در پایان، پس از چندین ماه رفت و آمد به منزل، مادرش فوت کرد و او در این مدت حداکثر سعی خود را برای کمک به پدرش انجام داد.

در جستجوی معنا

جستجوی معنا به جستجوی پاسخ برای کمک به درک شرایط مربوط می‌شود. بیماران تمایل به سفر به درون خود دارند، تا در جنبه‌های معنوی خود تأمل کنند و مهمترین ارتباطات خود را تعمیق دهند. همسران و سایر افراد نزدیک به فرد در حال مرگ اغلب به دنبال رشد شخصی خود و آشتی با مسائل گذشته هستند. گیل و نانسی دوستان صمیمی کودکی بوده‌اند. آنها بیشتر تابستان هایشان را با هم می‌گذراندند تا اینکه هر کدام ازدواج کردند و به مناطق مختلف کشور نقل مکان کردند. با گذشت زمان، رابطه آنها کم رنگ‌تر شد اما وقتی گیل دچار سرطان مثانه شد، نانسی اولین شخصی بود که با او تماس گرفت. نانسی طی ۲ سال قبل از مرگ چندین بار به دیدار گیل و شوهرش رفت. آنها خاطرات کودکی و جوانی خود را مرور کردند و سعی کردند بفهمند که چرا روابط دوستیشان تمام شده است. آنها به دنبال تجربیاتی بودند که یادآور اوقات مشترکشان باشد - مانند رفتن به ساحل، ماهیگیری و اقامت در کلبه‌های کنار دریاچه. پس از مرگ گیل، نانسی اظهار داشت که گذراندن وقت با گیل باعث شده است که او به زندگی شخصی خود فکر کرده و دوباره آن را ارزیابی کند. این تجربه به او کمک کرد تا "مسائل را در منظر خود قرار دهد" و او توضیح داد که کمتر به فکر تقویت حرفه

زندگی خود را به تعویق بیندازد و این موضوع باعث خستگی زودرس در او شد. سرانجام فرانسیس تصمیم گرفت گروه پل را به خانه خود دعوت کند، حتی اگر این دعوت باعث افزایش بار کاری او شود... استیل و دیویس گزارش می‌دهند که همسرانی که موفق به یافتن راه‌هایی برای تأمین نیازهای خود می‌شوند معمولاً خستگی و مشکلات بهداشتی کمتری را نسبت به همسرانی که نیازهای خود را نادیده می‌گیرند، تجربه کرده‌اند.

کودکان بیشتر از والدینشان با احساس رها شدن دست و پنجه نرم می‌کنند. آنها می‌خواهند با پدر یا مادر بیمار خود وقت بگذرانند و همچنین "به زندگی خود ادامه دهند". احساس ناخوشایند ناشی از وفاداری دوگانه (به والدین و خود)، مشکلاتی هستند که کودکان با آن روبرو می‌شوند.

مبارزه با تغییر

حضور یک فرد بیمار در بین اعضای خانواده، آنان را در هر قلمرو از زندگی روزمره از جمله: روابط، نقش‌ها، معاشرت و الگوهای کار، دستخوش تغییرات می‌کند. کانون تغییرات در بین اعضای خانواده متفاوت و منحصر به فرد است. آنها درک می‌کنند که بزرگترین تغییر زندگی‌شان در جریان است. بیماران تمایل دارند کارها را به قطعات قابل کنترل تقسیم کنند، تا بتوانند احاطه کافی بر آن را داشته باشند. بزرگترین تغییری که همسران با آن روبرو می‌شوند، رابطه آنان با بیمار است. آنها تلاش می‌کنند تا همه چیز را تا حد ممکن طبیعی جلوه دهند. کودکان با تغییراتی روبرو می‌شوند که همه جنبه‌تر است. آنها نمی‌توانند مانند والدین خود مایوس و کناره گیر شوند، همچنین نمی‌توانند مانند قبل، زندگی خود را در اولویت قرار دهند. آنها به راحتی خسته می‌شوند. همانطور که دبی توضیح داد، کمک به والدینش برای او امری دشوار بود. او تازه کار جدیدی را در شهر جدیدی آغاز کرده بود و می‌خواست کار



همسرانی که می‌توانند در چنین شرایطی معنا پیدا کنند بهتر می‌توانند به زندگی خود ادامه دهند. آن‌ها زمانی را که با شریک زندگی خود سپری می‌کردند گرامی می‌داشتند و در پی بهترین اتفاقات بودند. همسر فرد، بتی اظهار داشت که تشخیص فرد به این معنی است که آنها می‌توانند پس از سال‌ها محوطه‌سازی فرد در حیات دیگران، وقت خود را در باغ خود بگذرانند. اگرچه آن‌ها دیگر نمی‌توانستند سفر سالانه خود را به آریزونا انجام دهند، اما بتی گفت که "بدش نمی‌آید" زیرا می‌خواست در ازای تمام فرصتی که او و فرد کنار هم نبودند، اکنون بهترین اتفاقات را در کنار هم تجربه کنند و اوقات خوبی در کنار یکدیگر داشته باشند. لذا در چنین حالاتی همسران به سادگی شرایط را تحمل می‌کنند، بدون اینکه توجه زیادی به فلسفه نویسی در مورد تجربه داشته باشند. استیل و دیویس اظهار داشتند که کودکان اغلب در تمرکز در زندگی روزمره مشکل دارند زیرا توان به تعویق انداختن تعهدات خود را ندارند و بنابراین نگران کارهایی هستند که باید انجام شود. کودکان نیز با طرق متفاوت‌تری با این شرایط کنار می‌آیند و می‌توانند "در لحظه زندگی کنند".

آماده شدن برای مرگ

در هنگام آماده شدن برای مرگ، بیماران، همسران و فرزندان تلاش می‌کنند با جوانب مرگ کنار آیند. بیماران غالباً بیشترین نیازهای خانواده خود را در ذهن خود دارند و به سختی تلاش می‌کنند تا اعضای خانواده را با توجه به وظایف و فعالیت‌های مختلفی که دیگر بیمار توان انجام آن‌ها را ندارد، آموزش دهند یا راهنمایی کنند. بی، ماه‌ها به شوهرش هارولد طرز پخت و پز و لباسشویی را آموزش داد زیرا هارولد در طول زندگی مشترک زناشویی آن‌ها هیچ مسئولیتی در قبال این کارها نداشت. حتی اگر برای هر دوی آن‌ها سخت بود، "بی" مصمم بود که هارولد آماده باشد. بسیاری از بیماران همچنین متعهد به ترک میراث

خود است و بیشتر نگران صرف وقت با خانواده و دوستان است. کودکان همچنین تمایل دارند هنگام فوت پدر یا مادر، جنبه‌هایی از زندگی خود را بازنگری کرده و دوباره ارزیابی کنند. پسری می‌گفت که پدرش تمام زندگی خود را سخت کار کرده و سعی کرده است تا نیازهای فرزندان را تأمین کند. او اغلب تا دیروقت کار می‌کرد، برای کار به مسافرت می‌رفت و جشن‌های خانوادگی را از دست می‌داد. وی در حالی که از تلاش‌های پدرش قدردانی می‌کرد، قول داد که در زندگی خود تغییراتی ایجاد کند تا بتواند وقت بیشتری را با فرزندان بگذراند.

زندگی روزمره

ویژگی زندگی روزمره با تمرکز بر زمان حال، "در اینجا و اکنون" و تلاش برای استفاده بهینه از یک وضعیت، چالش برانگیز است. هنگامی که بیماران بتوانند معنایی در تجربیات خود پیدا کنند، اغلب آشفته‌گی کمتری را تجربه می‌کنند. کاترین یکی از افراد مبتلا به سرطان بود. او همیشه زندگی منضبط و سازمان یافته‌ای داشت، یک برنامه‌ریز قوی بود، و وقتی مبتلا به سرطان شد، تصمیم گرفت بر "آنچه می‌توانست باشد" کمتر تمرکز کند، بلکه بیشتر به "اینجا و اکنون" توجه نماید. وقتی کاترین دیگر توانایی کار کردن نداشت، توجه خود را به یادگیری مهارت‌های جدیدی که توانایی تحمل آن‌ها را داشت و او را مشغول می‌کرد، معطوف کرد. او شروع به بافتن کلاه و پتو برای خانواده اش کرد، و وقتی خسته می‌شد، آن را کنار می‌گذاشت و استراحت می‌کرد. او دلسرد نشد، بلکه تصمیم گرفت تا حد امکان هر روز زندگی اش را، خوب زندگی کند. همه بیماران قادر به ادامه ی روند زندگی روزمره نیستند. بیمارانی که قادر به یافتن معنا در موقعیت‌های خود نیستند، تمرکز آنها بر استقامت در شرایط دشوار و "گذر از آن" است.



برای عزیزان خود هستند، نه تنها به عنوان وسیله‌ای برای به خاطر سپردن بلکه به عنوان راهی برای دلگرمی عزیزان در غم و اندوه آن‌ها. بافتن پتو و کلاه توسط گیل برای کسانی که دوستشان داشت، به او امکان داد که بتواند اشیای خاصی را به عنوان یادگاری از خود، برای دوستانش فراهم کند. او همچنین چندین کتاب را به عنوان خاطره‌ای از خود، برای دوستان و خانواده اش جا گذاشت.

تمرکز همسران بر برآورده ساختن نیازهای فرد بیمار است. آن‌ها تمام ابعاد این مسیر بیماری را مد نظر قرار داده و سعی می‌کنند اتفاقات آینده را بهترین نحو پیش‌بینی کنند. کودکان در امور حقوقی و مالی کمک قابل توجهی به والدین خود می‌کنند. آنها همچنین فرزندان خود را برای آینده آماده می‌کنند. یکی از جنبه‌های اصلی آماده‌سازی، دادن اطمینان خاطر توسط فرزندان به والد در حال مرگ، در زمینه‌ی مراقبت از والد دیگر است. کودکان همچنین با تجسم آینده خود بدون حضور پدر و مادرشان، خود را برای مرگ آماده می‌کنند.

به طور خلاصه، مرحله‌ی انتقالی و ابعاد مربوط به آن، تصویری جامع از تجربه خانواده‌ها در روند دریافت مراقبت‌های تسکینی، و اینکه چگونه بیماری تهدیدکننده زندگی می‌تواند بر خانواده و اعضای مختلف آن تأثیر بگذارد، ارائه می‌دهد. این ایده پردازی‌ها راهنمای خوبی برای پرستاران مراقبت‌کننده از بیمار و خانواده است. جدول ۲۹.۱ خلاصه‌ای از استراتژی‌های کلیدی را که پرستاران مراقبت از خانواده می‌توانند در کارهای روزمره خود برای ارتقا مراقبت‌های تسکینی خانواده محور استفاده کنند، نشان می‌دهد.

مراقبت از خانواده در مراحل دریافت مراقبت

تسکینی

هدف اصلی مراقبت‌های تسکینی بهبود کیفیت زندگی و کیفیت مرگ افراد در حال احتضار و خانواده‌های

آن‌ها از طریق ارائه مراقبت‌های عالی است. خانواده‌ها مراحل بیماری و احتضار یکی از عزیزانشان را تجربه می‌کنند. آنها هم به طور مثبت و هم منفی به شدت تحت تأثیر قرار می‌گیرند. بسیاری نیز تمایل به دریافت خدمات درمانی دارند و در این موارد، پرستاران و سایر متخصصان مراقبت‌های بهداشتی نقشی اساسی در حمایت از آنها دارند تا سلامتی خود را به خطر نیندازند.

مراقبت از خانواده در مراقبت‌های تسکینی موارد زیادی را شامل می‌شود، اما در هسته اصلی آن، مراقبان خانواده بیشتر مراقبت‌های جسمی و عاطفی را برای فرد رو به احتضار فراهم می‌کنند. مراقبان خانواده، داروها، علائم و سایر جنبه‌های مراقبت از بیمار را مدیریت می‌کنند، و با کاهش عملکرد فرد بیمار رو به احتضار در زمینه‌ی معاشرت و خروج از منزل، مراقبان خانواده حمایت اجتماعی لازم را برای آنان فراهم می‌کنند.

تأمین خواسته‌های شخص در حال احتضار، با ارائه‌ی پشتیبانی‌های لازم در راستای انجام فعالیت‌های زندگی روزمره، مانند استحمام و غذا خوردن، و همچنین سایر وظایف خانگی، نقش مشترکی برای مراقبان خانواده است. مراقبان خانواده به عنوان سخنگو، مدافع و تصمیم‌گیرنده پروسه‌ی درمانی بیمار هستند و مسئولیت اصلی هماهنگی مراقبت از بیمار را بر عهده می‌گیرند. چالش‌های زیادی برای مراقبان خانواده وجود دارد. مثلاً:

- خواسته‌های جسمی ارائه مراقبت برای مراقبان خانواده بسیار دشوار است. بسیاری از مراقبان خانواده جزو اعضای سالخورده‌ی خانواده‌اند و خود؛ نگرانی‌های سلامتی دارند که می‌تواند مراقبت را چالش برانگیز نماید. توسعه مهارت‌های ارزیابی و مراقبت ممکن است برای مراقبان خانواده چالش برانگیز باشد. آنها غالباً احساس آمادگی لازم برای نقش مراقبتی خود به ویژه در زمینه‌ی مدیریت داروها، ندارند. مسئولیت



جدول ۲۹.۱. ابعاد محو شدن: مداخلات پرستاری برای اعضای خانواده

بعد	مداخلات پرستاری
تعریف دوباره	از کنترل مؤثر علائم اطمینان حاصل کنید، زیرا این امر به بیماران و اعضای خانواده اجازه می‌دهد تا بر ابعاد خارج از بیماری تمرکز کنند. تغییر سازنده‌ی دیدگاه بیماران نسبت به خود و زندگی‌شان را تقویت کنید. مداخلات مورد نیاز برای کمک به بیماران در جهت داشتن تعریفی جدیدی از شرایط زندگی‌شان انجام دهید.
مبارزه با تغییر	به اعضای خانواده اطمینان دهید که طیف وسیعی از پاسخ‌ها و استراتژی‌های مقابله‌ای در جهت مواجهه با شرایط جدید وجود دارد. محیطی ایجاد کنید که در آن اعضای خانواده بتوانند نگرانی‌ها و احساسات خود را کشف و مدیریت کنند. گفتگو در مورد عقاید، احساسات، امیدها، ترس‌ها و معضلات موجود در خانواده را تقویت کنید تا آنها بتوانند عملکرد خود را تعیین کنند. فرصت‌هایی را برای بیماران فراهم آورید تا در مورد بیماری، تغییرات اجباری زندگی آنها و روش‌های سازگاری آنها صحبت کنند. برای همسران در مورد اینکه چگونه تغییرات در بیمار بر روابط زناشویی آنها تأثیر می‌گذارد صحبت کنید. و اینکه کودکان در مورد احساس آسیب‌پذیری خود و میزان حریمیت اوضاع صحبت کنند. تشخیص دهید که خانواده‌ها با الگوهای جا افتاده ارتباط برقرار می‌کنند و توانایی آنها در برقراری ارتباط آزاد و صادقانه متفاوت است. تجربه اعضای خانواده را عادی کرده و توضیح دهید که چنین احساساتی احساس مثبت نگرانی و علاقه را نفی نمی‌کند. الگوهای عادی زندگی را تا آنجا که ممکن است و به اندازه مناسب تقویت کنید. وقتی الگوهای دیگر قابل استفاده نیستند، گزینه‌های دیگری را در نظر بگیرید. اطلاعاتی را ارائه دهید تا خانواده‌ها بتوانند منابع موجود، گزینه‌های خود و جوانب مثبت و منفی گزینه‌های مختلف را بررسی کنند. اطلاعات را به صورت کتبی و همچنین شفاهی ارائه دهید. روی ویژگی‌های بیمار که دست نخورده باقی مانده‌اند تمرکز کنید و تصدیق کنید که نقش‌ها و مسئولیت‌ها ممکن است به صورت متفاوتی بیان شوند. وقتی دیگر الگوی قبلی امکان‌پذیر نیست، گزینه‌های دیگری را در نظر بگیرید. ماهیت گسترده تغییراتی را که در اعضای خانواده نزدیک بیمار رخ می‌دهد، توضیح دهید.
در جستجوی معنا	به همسران کمک کنید تا نحوه تنظیم مجدد اولویت‌ها را در نظر بگیرند و منابعی برای کمک به آنها در نظر بگیرند. جستجوی معنا شامل بررسی خود، روابط با دیگر اعضای خانواده و جنبه‌های معنوی است. به کودکان کمک کنید از منظر دیگری مانند یادآوری داستان‌های مورد علاقه یا شناسایی میراث باقی مانده، والدین خود را درک کنند. دریابید که صحبت کردن در مورد وضعیت فعلی و خاطرات آنها در مورد بیماری و فقدان‌های گذشته بخشی از درک شرایط است.



جدول ۲۹.۱ ادامه. ابعاد محو شدن: مداخلات پرستاری برای اعضای خانواده

فرصت‌هایی را برای بیماران فراهم کنید تا در مورد ترس و اضطراب ناشی از مرگ و فرایند مرگ صحبت کنند و نگرانی‌های خود را با دیگران در میان بگذارند. مرور زندگی و یادآوری خاطرات را تشویق کنید. به داستان‌های زندگی اعضای خانواده گوش فرا دهید. به بیماران کمک کنید تا زمانی که ممکن است به عنوان راهی برای حفظ عزت نفس و احساس کنترل درگیر شوند. روش‌هایی برای خودآزمایی مانند نوشتن مجله و روش‌هایی برای تسهیل تعاملات بین اعضای خانواده مانند نوشتن نامه‌ها را پیشنهاد دهید. به اعضای خانواده کمک کنید تا وظایفی متناسب با سطح راحتی و مهارت خود را بر عهده بگیرند و وظایف را بین خود تقسیم کنند.	تحمیل کردن
از اطمینان اعضای خانواده به بیمار در مورد وجود او پشتیبانی کنید. شرایط قدردانی بیمار از اعضای خانواده را به منظور کاهش احساس خستگی ناشی از مراقبت فراهم کنید، این امر باعث می‌شود تا مراقبان احساس کنند که زحماتشان مورد توجه قرار گرفته است. به صحبت‌های اعضای خانواده در رابطه با مرگ گوش فرا دهید و آمادگی آنان را در زمینه‌ی مواجهه با این مرحله بسنجید. از کنترل مؤثر علائم اطمینان حاصل کنید تا بیمار بتواند بیشترین استفاده را از زمان موجود داشته باشد. نیاز به کمک را بسنجید. اهمیت استراحت را برای اعضای خانواده توضیح دهید. دیگران را تشویق کنید که به طور منظم امر مراقبت از بیماران را بر عهده بگیرند تا اعضای خانواده بتوانند استراحت کنند. بدون به حداقل رساندن تلفات و نگرانی‌های آنها، توانایی آنها را در ارزیابی و استفاده بیشتر از وقت باقی مانده تأیید کنید. سازماندهی مجدد اولویت‌ها و تعدیل قابل ملاحظه در روال خانوادگی و تقاضاهای اضافی اعضای خانواده را تأیید کنید. "امر" مراقبت از همه اعضای خانواده را بپذیرید. شرایطی فراهم کنید تا بیمار بتواند وقت بیشتری را با اعضای خانواده اش سپری کند.	زندگی روزمره
میزان راحتی خود را در صحبت در مورد اجتناب ناپذیر بودن مرگ، توصیف روند مرگ و کمک به خانواده‌ها در برنامه‌ریزی برای وصیت نامه و مراسم خاکسپاری ارزیابی کنید. اعضای خانواده در توانایی تحمل تغییرات متفاوت هستند و تظاهر طیف وسیعی از واکنش‌ها و استراتژی‌های مقابله‌ای طبیعی است. اطلاعاتی در مورد روند مرگ ارائه دهید.	آماده شدن برای مرگ



جدول ۲۹.۱ ادامه. ابعاد محو شدن: مداخلات پرستاری برای اعضای خانواده

مبارزه با پارادوکس	درباره ترجیحات بیماران در مورد شرایط مرگ آن‌ها بحث کنید. بیماران را تشویق کنید تا این مسائل را با خانواده خود در میان بگذارند. بپذیرید که چنین بحث‌هایی چقدر دشوار است. قدردانی کنید که شما به عنوان یک پرستار نمی‌توانید درد معنوی - روانی و ذاتی مبارزات خانواده را کاملاً کاهش دهید. میزان راحتی خود را در کار با افرادی که با شرایط متناقض و احساسات دوسویه مواجه هستند ارزیابی کنید. بیماران را به اتمام و انجام "کارهای آخر" مهم در زندگی‌شان ترغیب کنید، مانند اتمام یک پروژه به عنوان میراث برای خانواده آن‌ها. فرصت‌هایی را برای اعضای خانواده فراهم کنید تا در غم از دست دادن امیدها و برنامه‌های خود عزادار شوند. آسیب‌های ناشی از فرایند مرگ را بکاهید. به آنها کمک کنید امیدها و برنامه‌های قبلی خود را اصلاح کرده و برنامه‌های جدید را در نظر بگیرند. فرصت‌هایی را برای همسران و فرزندان فراهم آورید تا نگرانی‌های خود را در مورد آینده بدون حضور بیمار ابراز کنند. فرصت‌هایی را برای آن‌ها فراهم کنید تا از زندگی مشترک خود لحظات خوبی را بخاطر بسپارند. تصدیق کنید که چنین یادگارهایی کیفیت تلخ و شیرینی دارند. به اظهارات دوگانگی آنها گوش فرا دهید و آماده فراز و نشیب نظرات باشید.

بسیاری از مراقبان خانواده کار خود را ترک می‌کنند، ساعات کار خود را کاهش می‌دهند یا از مرخصی یا تعطیلات ویژه برای انجام مسئولیت مراقبت استفاده می‌کنند. از دست دادن درآمد و هزینه‌های مازاد ناشی از خریداری اقلامی مانند داروهای تجویز شده و بدون نسخه پزشک، مراقبت در منزل و تجهیزات و تغییر در ساختار منزل باعث می‌شود بسیاری از مراقبان خانواده به دلیل مراقبت از بیمار در منزل، دچار مشکل مالی شوند.

این چالش‌ها معمولاً باعث می‌شود مراقبان خانواده، تحت فشار قرار بگیرند. مطالعات موجود شرح جامعی از ماهیت چند بعدی مسئولیت را که مراقبین خانواده تجربه می‌کنند، ارائه می‌دهد. مسئولیت مراقب، که معمولاً توسط همسران تجربه می‌شود، شامل بعد جسمی، که شامل خستگی جسمی، بی‌خوابی و خامت بیماری است. مسئولیت اجتماعی شامل محدود شدن صرف زمان برای خود و انزوا است. مسئولیت مالی، که

مراقبت و عدم احساس آمادگی، میزان قابل توجهی از اضطراب و خستگی را در مراقبین خانواده ایجاد می‌کند.

- مراقبان خانواده که به دنبال اطلاعات برای ارتقای توانمندی خود در زمینه‌ی مراقبت هستند، اغلب احساس پیچیدگی موضوعات را دارند که این امر بر استرس آن‌ها می‌افزاید.
- مسئولیت مراقبت از عضو بیمار خانواده، منجر به اختلال در برنامه‌ی روزمره‌ی مراقبان خانواده شده و در نتیجه ممکن است آنان زمان کافی برای مشارکت در فعالیت‌های اجتماعی و بهداشتی مورد نیازشان را نداشته باشند. مراقبان جوانتر، زنان و فرزندان فرد بیمار در حال احتضار، اغلب دچار اختلال در برنامه‌های روزمره‌ی زندگی‌شان می‌شوند.

- مراقبان خانواده همچنین ممکن است عوامل استرس زای مالی را در ارتباط با مراقبت از شخص در حال مرگ در خانه تجربه کنند.



به عنوان هزینه‌های مراقبت از یک فرد در پایان زندگی گزارش شده است، قابل توجه است. با وجود بارها و چالش‌های گزارش شده توسط بسیاری از مراقبان خانواده، تحقیقات نشان می‌دهد که بسیاری از مراقبان همچنان می‌خواهند مراقبت تسکینی ارائه دهند حتی اگر این تجربه برای آن‌ها سنگین و طاقت‌فرسا باشد.

کیفیت زندگی مراقب خانواده

مراقبان خانوادگی تشخیص می‌دهند که وقتی نگرانی‌های مربوط به کیفیت زندگی و نیازهای آن‌ها برآورده می‌شود، بهتر می‌توانند از عهده نقش مراقبتی برآیند. مراقبان خانواده از تنوع بالایی برخوردارند و آنچه برای QOL در سطح فردی مهم است، از فردی به فرد دیگر متفاوت است. با این حال تحقیقات نشان می‌دهد که در مواردی که QOL مراقبان خانواده مهم است، اشتراکات زیادی وجود دارد. کوهن و همکارانش هفت بعد مهم مربوط به QOL از دیدگاه مراقبان خانواده را شناسایی کردند که عبارتند از:

۱. وضعیت مراقب خانواده: بهزیستی جسمی، بهداشت روانی، توانایی تفکر واضح و فکر کردن به امر دیگری غیر از شرایط بیمار و ارتقا احساس کنترل.
۲. وضعیت اعضای خانواده آن‌ها: وقتی بیمار روز خوبی دارد، مراقب خانواده نیز روز خوبی دارد.
۳. محیط آن‌ها: مراقبان خانواده معتقدند که یکی دیگر از عوامل و ابعاد مهم محیط زندگی است، بیماران نیاز به حفظ حریم شخصی خود در منزل، بیمارستان یا هر مرکز مراقبتی دیگر دارند.
۴. چشم‌انداز مراقب خانواده از زندگی: وقتی زندگی معنا دارد، وقتی ایمان و معنویت منجر به آرامش بیمار می‌شود؛ و پاداشی برای مراقبت از بیمار متصور می‌شود.

۵. بهداشت و درمان: مراقب خانواده از نحوه تصمیم‌گیری برای اعضای خانواده راحت است و از مراقبت‌هایی که عضو خانواده آن‌ها دریافت می‌کند و نحوه درمان هر دو توسط تیم مراقبت‌های بهداشتی راضی است.
۶. روابط: اینکه آن‌ها با شخصی که از او مراقبت می‌کنند و با افراد دیگری که برای آن‌ها مهم است، رابطه داشته باشند.

۷. نگرانی‌های مالی برطرف می‌شود و بر زندگی آنها تأثیر منفی نمی‌گذارد.

QOL مراقب خانواده با میزان درک مراقبین خانوادگی از تأمین نیازهای آن‌ها و بیمار ارتباط دارد. مراقبان خانواده نیاز به ارتقاء سلامت بیمار و خودشان دارند. مهم است که آنها در رفع هر دو نوع نیاز تمرکز کنند. اگر آن‌ها فقط به تأمین نیازهای خود در رابطه با مراقبت از بیمار و غفلت از مراقبت از خود بپردازند، پس احتمالاً دیگر قادر به ادامه مراقبت نخواهند بود، زیرا خودشان بیمار می‌شوند یا بیش از حد تحت فشار قرار می‌گیرند. سلامتی مراقبان به اندازه بیمار مهم است. برخی از نیازهای رایج که در مطالعات مربوط به مراقبان خانواده یافت می‌شود، در جدول ۲۹.۲ خلاصه شده است. اگرچه ممکن است در مورد همه مراقبان خانواده در مراقبت‌های تسکینی اعمال نشود، اما مهم است که هنگام انجام ارزیابی مراقب خانواده، این نیازها مورد توجه قرار گیرند.

ارزیابی مراقب خانواده در مراقبت‌های تسکینی

در بررسی‌ها و تحقیقات، بیشترین تمرکز مراقبت‌های تسکینی معطوف بر خانواده‌های مبتلا به سرطان است. با این وجود در چند سال گذشته، تعدادی از گزارش‌های سازمانی، مقالات پژوهشی، بیانیه‌های سازمانی و بررسی متون موجود، وضعیت علم مراقبت از خانواده را به طور کلی و در زمینه بیماری‌های جدی غیر سرطانی، از جمله زوال عقل و بیماری آلزایمر،



جدول ۲۹.۲. نیازهای مراقبان خانواده در مراقبت‌های تسکینی

حفظ تعادل	
نیازهای شخصی مراقبان خانواده	مراقب خانواده، باید بتواند از بیمار مراقبت کند.
 جسمی حفظ سلامت جسمی توانایی برای تامین مراقبت خواب استراحت روان شناختی از عهده احساسات سخت و مشکل برآمدن حفظ سلامت ذهنی مدیریت اضطراب دوری از افسردگی حمایت شدن از نظر عاطفی حفظ اعتماد به نفس شناسایی غم یا ناراحتی ای که قابل انتظار است. موضوعات شناختی حفظ عملکردهای شناختی فاصله گرفتن ذهن از مراقبت و بیماری داشتن حریم خصوصی موضوعات وجودی و معنوی حفظ امید احساس کنترل داشتن معنا پیدا کردن در موقعیت‌های جدیدشان قدرت گرفتن از معنویات/ایمان احساس پاداش (ثواب) در برابر مراقبت کردن جلوگیری از انزوا موضوعات اجتماعی یادگیری نقش‌های جدید کمک کردن در نقش‌های دیگر محترم شمردن نیازها یا تفاوت‌های فرهنگی	اطلاعات به دست آوردن و فهمیدن اطلاعات درباره وضعیت بیمار احساس آمادگی برای تامین مراقبت مراقبت‌های بهداشتی تیم مراقبت‌های بهداشتی باید صلاحیت داشته باشد. تیم مراقبت‌های بهداشتی باید در دسترس باشد. دستیابی به توصیه‌های کمک کننده با نحوه مشارکت آنها در تصمیم‌گیری برای مراقبت از بیمار راحت باشید. روابط قدردانی از مراقبت آنها یک ارتباط خوب و قابل اعتماد با بیمار داشته باشید. یک ارتباط خوب و قابل اعتماد با تیم مراقبت بهداشتی داشته باشید. محیط تغییراتی در منزل ایجاد کنید. یک محیط امن داشته باشید. روان شناختی داشتن حس اعتماد به نفس در توانایی یا نقش‌های مراقبتی برای آنها. آموزش نحوه کمک تجویز داروها از طریق مسیرهای متفاوت (مثل تزریق، شفاف‌ها، ماسک‌های اکسیژن و...) جابجا کردن و مستقر کردن بیمار توانایی انجام دادن توالیت، تغذیه و انتقال بیمار از یک موقعیت به موقعیت دیگر به صورت ایمن. مانیتورینگ و ارزیابی حمایت عاطفی از بیمار وظایف خانگی (افزایش یافته اند) هدایت و هماهنگی مراقبت‌ها سازمان دادن از دیگران کمک خواستن دسترسی به مزایای مالی سودمند انتقال خود و بیمار (اگر بیمار در منزل زندگی نمی‌کند) پیش‌بینی (درنظر داشتن) مرگ



نارسایی قلبی و سکنه، بیماری کلیوی، بیماری ریوی/ بیماری انسدادی مزمن ریوی (COPD) و بیماری جدی کودکان ارتقا داده است. در تجربه مراقبت می‌تواند چندین تفاوت وجود داشته باشد که به این بیماری‌های خاص نسبت داده می‌شود. این تفاوت‌ها می‌تواند شامل مدت و شدت مراقبت از بیمار باشد (به عنوان مثال، مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان نسبتاً کوتاه است اما بسیار شدید است)، انواع تصمیمات درمانی که با آن روبرو هستیم (به عنوان مثال، مراقبان نارسایی قلبی اغلب به تصمیم‌گیری در مورد قرار دادن دستگاه مکانیکی پشتیبانی دستگاه گردش خون یا غیرفعال‌سازی ضربان ساز، و چالش‌های ویژه ناشی از اختلال شناختی دریافت‌کننده مراقبت (به عنوان مثال، مراقبان زوال عقل با وخیم‌تر شدن احساس خود گیرنده مراقبت) از این رو پرستاران مراقبت تسکینی تشویق می‌شوند که این منابع ذکر شده را برای زمینه‌های مربوطه خود بررسی کنند.

علی‌رغم این تفاوت‌ها و تفاوت‌های دیگر در تجربه مراقبت که ممکن است مشخصه بیماری‌های جدی خاص باشد، عناصر رایج دیگری جهت ارزیابی وجود دارد که پرستار مراقبت تسکینی باید آن‌ها را در نظر بگیرد. ارزیابی مراقبت از خانواده از اهمیت زیادی برخوردار است زیرا تحقیقات نشان داده است که پرستاران اغلب بر بیمار تمرکز داشته، و تمایلی به انجام غربالگری جامع از مراقبین خانواده ندارند و ممکن است تمایلی به انجام صریح این امر در حضور بیمار نداشته باشند. بدون داشتن درک جامع از نیازهای پشتیبانی مراقبان خانواده، ظرفیت پرستاران در ارائه کمک محدود است. نکات زیر این عناصر را خلاصه می‌کند که بر اساس دستورالعمل‌های منتشر شده و سایر متون می‌باشد.

- یک ارزیابی جامع اولیه باید هنگامی آغاز شود که بیمار مبتلا به بیماری جدی، بالقوه غیرقابل درمان

باشد، حتی اگر مداخلات درمانی بیماری همچنان در کانون توجه درمان‌های پزشکی باشند.

- ارزیابی مراقب باید متناسب با منابع، محیط و فرهنگ یک موسسه باشد و در عین حال منجر به تهیه ی یک برنامه مراقبتی شود که به طور مشترک با خانواده تعیین می‌شود و اهداف موفقیت قابل اندازه‌گیری دارد.

- هدف از ارزیابی مراقبت باید به طور ایده آل شامل (اما نه محدود به): (۱) شناسایی مراقب اصلی و سایر اعضای خانواده که در انجام وظایف مراقبت کمک می‌کنند، (۲) ارزیابی سلامت جسمی و روانی مراقبان، (۳) درک خواسته‌های بیمار که احتمالاً بر عهده خانواده خواهد بود و (۴) تعیین ظرفیت خانواده برای پاسخگویی به این خواسته‌ها.
- ارزیابی همچنین ممکن است شامل مواردی باشد که مراقبین از چگونگی تأثیر بیماری و پیشرفت آن می‌توانند بر زندگی آن‌ها در آینده تأثیر بگذارد. آن‌ها در مورد برنامه‌ریزی مراقبت‌های قبلی چه مواردی را با بیمار در میان گذاشته‌اند؟ آیا در مورد تصمیمات جایگزین صحبت کرده‌اند؟

- تاریخچه روابط مراقب و دریافت‌کننده مراقبت می‌تواند تعیین‌کننده مهمی در نحوه کنار آمدن اعضای خانواده با نقش مراقب باشد. همه اعضای خانواده با میل و رغبت نقش مراقبتی را بر عهده نخواهند گرفت و از این رو باید ارزیابی شوند.

- از یافته‌های ارزیابی باید برای تأمین مواد آموزشی مربوط به اولویت‌های فوری و ابراز نگرانی‌های مطرح شده و پیوند مراقبان به منابع موجود و خدمات جامعه استفاده شود. مراقبان خانواده با یافته‌های ارزیابی نشان می‌دهند که تغییرات جسمی یا روانی شان از نظر بالینی، قابل توجه است و برای دریافت مراقبت، باید به یک متخصص یا خدمات تخصصی ارجاع شوند.



نگرانی‌ها، مراقبت از سلامتی خود (مشکلات جسمانی)، نگرانی‌های اعتقادی یا معنوی، کمک‌های عملی در منزل و فاصله گرفتن (استراحت) از مراقبت کردن در طول شب نیاز دارید؟) علاوه بر ۱۴ سوال ارزیابی نیازهای مراقبت خانواده برای پشتیبانی، این ابزار شامل یک سوال اضافی اختیاری برای گرفتن هر چیزی است که ممکن است به آن پرداخته نشده باشد.

حمایت از مراقبان خانواده در شرایط مختلف

در حالی که اصلی‌ترین مراقبت را خانواده‌ها در خانه تدارک می‌بینند، شرایط مختلفی وجود دارد که مراقبان سلامت خانواده، در آن نقش حیاتی بر عهده دارند. بخش زیر، نقش‌هایی را که مراقبین می‌توانند در محیط‌های مختلف ایفا کنند، توصیف می‌کند و یک راهنمای جامع برای پرستار مراقبت تسکینی در مورد بهترین نحوه آماده‌سازی و حمایت از اعضای خانواده در این شرایط متفاوت، ارائه شده است.

در منزل

برای اعضای خانواده بیماران مبتلا به بیماری‌های پیشرفته، گزارش شده است که آنها حدود ۸ ساعت در روز، برای حمایت از بستگان ساکن در منزل (بیمار) وقت می‌گذارند. وظایفی که انجام می‌شود شامل کارهای روتین مثل تهیه غذا، کارهای منزل، پاکسازی چمن‌ها، وظایف مدیریتی و مالی، حمل و نقل و مراقبت از سایر اعضای خانواده است. در حالیکه بعضی از وظایف معمول ممکن است به بخشی از روتین نرمال اعضای خانواده تبدیل شده باشد، مابقی آن‌ها ممکن است توسط بیمار مدیریت شوند تا زمانی که بیمار بیش از این نتواند این وظایف را به عهده بگیرد. بقیه وظایف شامل مراقبت‌های خودمراقبتی بیمار و مراقبت‌های پرستاری و پزشکی است. این وظیفه ممکن است شامل مراقبت‌های بهداشتی و هماهنگی‌های پزشکی، هماهنگی‌های عاطفی و

- مراقبان باید در فاصله‌های زمانی منظم ارزیابی مجدد انجام دهند، که شامل هر زمانی است که تغییرات حادی در وضع سلامتی مراقبت گیرندگان، تغییر در وضع زندگی یا تنظیمات مراقبتی و تصمیمات درمانی اسبق تا اصلی مثل پیوند قلب، ادامه دادن یا ندادن دیالیز رخ دهد.
- ارزیابی مراقب‌ها باید بر اساس یک چارچوب مفهومی انجام شود.

ابزارهایی برای کمک به ارزیابی مراقبت از مراقبان خانواده در مطالعات مختلف وجود دارد. یکی از نمونه‌های اخیر، ابزارهای ارزیابی نیازهای حمایتی مراقبان سلامت (CSNAT) است که توسط محققان در انگلستان توسعه یافته است. CSNAT از ۱۴ سوال تشکیل می‌شود و می‌تواند در قالب یک صفحه، توسط پرستاران، برای تشخیص کلیدی نیازهای حمایتی مراقبان سلامت خانواده‌ها استفاده شود که مستلزم ارزیابی مجدد است. این ابزار برای کمک به مشروعیت بخشیدن به نیازهای مراقبان خانواده برای حمایت از خود آن‌ها و آشکار ساختن چنین نیازهایی برای پرستاران و سایر متخصصان بهداشتی طراحی شده است این ابزار بر حوزه‌های پشتیبانی تمرکز می‌کند که مراقب خانواده‌ها را قادر می‌سازد تا از بیمار مراقبت کند. (آیا شما به حمایت بیشتری برای درک اطرافیان، مدیریت علائم خویشتاوندان از جمله تهیه داروها، فراهم کردن مراقبت شخصی برای اطرافیان خود، دانستن اینکه هنگام نگرانی درباره بستگان خود با چه کسی باید تماس گرفت، تهیه تجهیزات لازم برای مراقبت از بستگان خود، صحبت با بستگان درباره بیماری هایشان و دانستن اینکه هنگام مراقبت از بستگان خود در آینده انتظار چه چیزی را دارند، احتیاج دارید؟) و در زمینه پشتیبانی مستقیم‌تر از خود مراقبان خانواده: (آیا شما به حمایت بیشتری برای اختصاص زمانی برای خودتان در روز، برای مشکلات مالی، حقوقی و شغلی‌تان، کنار آمدن با احساسات و

معنوی، مدیریت دارویی، مراقبت از زخم و تجهیزات پزشکی، مدیریت و پیگیری علائم، کمک به فعالیت‌های ابزاری و سایر فعالیت‌های زندگی روزمره، توسعه خود مراقبتی در مراقبت گیرنده (مثل فعالیت‌های فیزیکی) و تصمیم‌گیری‌های بهداشت و درمان باشد. یک تحقیق گسترده که در ایالات متحده انجام شده، نشان داده است که فقط ۱۴٪ از اعضای خانواده‌ها برای انجام این وظایف پزشکی/پرستاری به نوعی آموزش دیده‌اند.

یک چالش اساسی در خانواده‌هایی که یکی از اعضای آن‌ها در منزل مبتلا به یک بیماری شدید است و پرستار مراقبت تسکینی می‌تواند به آن‌ها کمک کند، مربوط به چگونگی متعادل ساختن وظایف اضافی مراقبت، شغل افراد، زندگی خانوادگی و نیازهای شخصی است. این امر می‌تواند با کمک به مراقبان در تهیه لیستی از وظایف و مسئولیت‌های آن‌ها و شناسایی وظایف مهم و ضروری جهت تکمیل و حفظ، تسهیل شود. گام بعدی کمک به عضو خانواده برای تخمین زمان انجام هر کار است. عضو خانواده سه تا انتخاب برای انجام دادن این کارها دارد:

۱. کارهایشان را خودشان انجام دهند.
۲. از اعضای دیگر خانواده و دوستان برای کمک و سازماندهی، درخواست کمک کنند.
۳. استخدام یا به کارگیری افراد دیگر برای گرفتن کمک از آن‌ها.

اگر مراقب تصمیم بگیرد که خودش کارها را انجام دهد، صلاحیت او در انجام کار ارزیابی می‌شود و در صورت لزوم تشویق می‌شوند تا آموزش‌های بیشتری را کسب کنند. برای مراقبان سلامت شاغل، ممکن است فرصت‌هایی برای مرخصی، هم با حقوق و هم بدون حقوق وجود داشته باشد. انتخاب دوم، درخواست کمک از اعضای خانواده و دوستان است. درخواست کمک داوطلبانه توسط مراقبان ممکن است برای آن‌ها سخت باشد؛ بنابراین باید به مراقبان سلامتی تأکید شود که

اکثر اعضای خانواده و دوستانشان، از داشتن فرصتی برای کمک و مفید واقع شدن استقبال خواهند کرد. پرستار مراقبت تسکینی می‌تواند به مراقبان کمک کند تا لیستی از افراد خانواده و دوستانی که می‌توانند به آن‌ها کمک کنند را تهیه کرده و آن‌ها را برای کمک در کارهای خاص ترغیب کنند. انتخاب سوم، برای خانواده‌هایی که توانایی مالی دارند، استخدام شخص یا درخواست کمک از آژانسی برای کمک در انجام کارهاست. روش‌های مختلف برای یافتن مراکز خدماتی مناسب، جهت تامین نیازهای خاص توصیه می‌شود که شامل ارجاع از طریق همراه بیمار یا مددکار اجتماعی، تماس با بخش خدمات بیمار بیمارستان، جستجو در اینترنت، درخواست از طریق خانواده، دوستان و گروه‌های اجتماعی است.

یکی دیگر از موارد خاص مراقبت از خانواده برای پرستار مراقبت تسکینی که باید از آن آگاهی داشته باشد، ترجیحات و ملاحظات ویژه مراقبانی است که مراقبت‌های پایان زندگی را در منزل فراهم می‌کنند. تصمیم‌گیری برای ارائه مراقبت در منزل برای بستگان در پایان زندگیشان، می‌تواند تأثیر زیادی بر مراقبان خانواده بگذارد. بسیاری از مراقبان معتقدند که ارائه مراقبت در منزل، برای عزیزانشان تنها انتخاب است. برخی که ناآگاهانه تصمیم می‌گیرند، توجه کمی برای این مفهوم یا نتیجه تصمیم خود قائل می‌شوند. چنین تصمیماتی اغلب در اوایل مسیر بیماری یا هنگامی که بیمار به زودی از دنیا خواهد رفت، اخذ می‌شود و ممکن است تحت تأثیر تصویر غیرواقعی رسانه‌ها در مورد مرگ در منزل، قرار گرفته باشد. نیازها و خواسته‌های بیمار غالباً تصمیم‌ها را پیش می‌برند و مراقبان توجه کمی به نیازهای خود دارند. تصمیمات مذاکره شده برای مراقبت در منزل معمولاً در صورتی اتفاق می‌افتد که مراقبان و بیماران بتوانند صریحاً درباره مرگ صحبت کنند و این کار را در طول سیر بیماری انجام داده باشند. برای برخی خانواده‌ها، مرگ



مراقبان خانواده معمولاً در طول سیر بیماری و تمام شرایط او حضور دارند. از این رو آن‌ها، در واقع مورخان و متخصصان اصلی در زمینه درمان‌های گذشته و مداوم بیمار هستند و در برخوردهای خود با متخصصان مختلف مراقبت‌های بهداشتی، اغلب به عنوان سخنگوی بیمار خواهند بود. اگر چه معمولاً مراقبان خانواده هنگامی که بیماران در بیمارستان بستری هستند، از ارائه خدمات پزشکی و پرستاری راحت می‌شوند، اما به همراهی اساسی و حمایت عاطفی و معنوی از بیماران ادامه می‌دهند. در صورت لزوم، خانواده‌ها همچنین می‌توانند در استحمام، پانسمان، بهداشت و تغذیه به بیماران کمک کنند. و سرانجام، مراقبان نقش اساسی در روند ترخیص و انتقال مراقبت دارند. برای اطمینان از اینکه بیماران همچنان از مراقبت‌های با کیفیت بالا پس از ترک بیمارستان برخوردار هستند، بسیار مهم است که خانواده‌ها آماده باشند وظایفی را که بیماران نمی‌توانند انجام دهند و با توجه به وضعیت پزشکی و وضعیت عملکرد آن‌ها ضروری است، انجام دهند.

برای تعامل پرستاران مراقبت تسکینی با خانواده‌ها در بیمارستان، چند اصل کلی برای حمایت وجود دارد که باعث ارتقا مقاومت آن‌ها در برابر رویدادی بسیار ترسناک و استرس‌زا برای آن‌ها می‌شود. در درجه اول، در تمام گفتگوهای با بیمار درباره وضعیت، معالجه‌ها و آزمایشات وی، مراقبین خانواده می‌بایست مشارکت داشته باشند. با آن‌ها به عنوان شریک مراقبت از بیمار رفتار کنید. پزشکان باید آگاه باشند که نگرش خود آن‌ها در مورد مشارکت خانواده‌ها در مراقبت از بیماران حیاتی است. اگر خانواده‌ها احساس کنند که برای مزایای مراقبت‌های بهداشتی به عنوان یک "مزاحم" محسوب می‌شوند، معمولاً با سیستم مراقبت‌های بهداشتی (که در نهایت می‌تواند روی بیمار تأثیر منفی بگذارد) همکاری کمتری خواهند

در منزل می‌تواند نگرانی‌ها و مسئولیت‌های اضافی به بار بیاورد، بنابراین مهم است که بحث آزاد تسهیل شود. گستره‌ای که در ارائه مراقبت‌های تسکینی در منزل و مراقبت‌های EOL وجود دارد، با وجود توسعه خدمات در بیمارستان‌های مخصوص افراد در حال مرگ، باعث شده که تعداد بیشتری از بیماران با بیماری‌های جدی بتوانند مراقبت در منزل را تجربه کنند. در واقع مرگ در خانه به عنوان عملکردی برای اکثر بیماران ذکر شده است و مطالعات QOL در پایان زندگی نشان داده است، که مرگ در منزل در واقع با کیفیت بالاتری همراه است. با این حال مرگ در خانه می‌تواند چالش‌های خاصی را برای اعضای خانواده ایجاد کند. پزشکان باید تأثیر عاطفی مراقبت تسکینی در منزل را تشخیص داده و نسبت به وظیفه طاقت فرسایی که مراقبت از بستگان در حال مرگ، بر اعضای خانواده تحمیل می‌کنند، حساس باشند. مراقبت باید در یک چارچوب تیمی انجام شود تا خانواده‌ها از تنها نبودن بیماران در مراحل پایان زندگی مطمئن شوند و بدانند که در صورت لزوم، به طیفی از خدمات تسکینی و مراقبتی بیمارستان دسترسی دارند. علاوه بر این پزشکان باید با بیماران در حال مرگ، با مراقبان خانواده و با یکدیگر به عنوان شرکای برابر در روند مراقب، فعالیت کنند. مهم‌تر از همه، باید توجهی مداوم به بهبود مراقبت‌های EOL بیمارستان باشد تا خانواده‌ها احساس کنند جایگزین معناداری برای مراقبت در منزل دارند.

در بیمارستان

هنگامی که مراقبت گیرندگان مبتلا به یک بیماری پیشرفته به عنوان فرد بستری در بیمارستان پذیرش می‌شوند، مراقبان خانواده نقش حیاتی دارند. آن‌ها به عنوان حامی اولیه برای بیمار عمل می‌کنند و غالباً رابطه نزدیکی با بیمار داشته و این باعث می‌شود که از منافع و ارزش‌های بیمار، درک بیشتری داشته باشند.



داشت و کینه آن‌ها بیشتر می‌شود. دوم، کمک به مراقبان در مورد نقش‌های مختلف متخصصان مراقبت‌های بهداشتی متفاوت است. ممکن است بسیاری از خانواده‌ها هرگز در مورد مراقبت تسکینی چیزی نشنیده باشند و یا این امر را با مراقبت از بیمارستان یا مرگ مرتبط بدانند. درک این نکته مهم است که ارائه‌ی مراقبت تسکینی شامل مراقبت از یک بیمار دارای شرایط بحرانی و اورژانسی نیست، بلکه ارائه‌ی مراقبت برای یک بیمار مبتلا به بیماری جدی است که با ارائه مراقبت تسکینی بر تسکین علائم، درد و استرس بیماری جدی تمرکز دارد. سرانجام، مراقبان را تشویق کنید که هر زمان با یکی از اعضای تیم مراقبت تسکینی صحبت می‌کنند، یک دفترچه یادداشت کوچک داشته باشند. باید به اعضای خانواده اطمینان داد که هیچ چیز پیش پا افتاده نیست. همه سوالات مهم هستند و همه مشاهدات ارزشمند هستند. باید آن‌ها را تشویق کرد که وقتی چیزی را نمی‌فهمند در رابطه با آن سوال بپرسند و درخواست کنند اطلاعات در صورت لزوم تکرار شود. متخصصان مراقبت‌های تسکینی می‌توانند با هجی کردن کلماتی که اعضای خانواده آن را نمی‌فهمند و یا نوشتن توضیحات کمک کنند. آن‌ها باید به اعضای خانواده اطمینان دهند که درخواست کمک نشانه شکست نیست، بلکه نشانه عقل سلیم خوب است. پیروی از چنین دستورالعمل‌های ساده باعث می‌شود خانواده‌ها بیش از حد احساس فشار نکنند.

در بخش مراقبت‌های ویژه

بسیاری از مراقبان خانواده مشاهده دریافت کنندگان مراقبت‌های خود را در بخش مراقبت‌های ویژه (ICU) که ته‌اجمی‌ترین درمان‌های پزشکی انجام می‌شود، تجربه خواهند کرد. آنچه مراقبان در ICU انجام می‌دهند مشابه همان چیزی است که ممکن است در

بیمارستان انجام شود و در عین حال تفاوت‌هایی با کلینیک مراقبت تسکینی وجود دارد. تعدادی از مطالعات گزارش می‌دهند که اعضای خانواده در بخش مراقبت ویژه می‌توانند تحت فشار روانی قابل توجهی قرار بگیرند، زیرا احساس می‌کنند که بیمار تحت مداخلات بی‌رحمانه‌ای قرار می‌گیرد و وصل به دستگاه‌های مختلف می‌شود، و شاهد اقدامات ته‌اجمی می‌باشند، حس عدم اطمینان ناخوشایند را تجربه کنند و از نظر جسمی خسته می‌شوند. چنین فشارهایی می‌تواند توانایی اعضای خانواده را در پردازش شناختی اطلاعات به چالش بکشد، اما با این حال اغلب از آن‌ها خواسته می‌شود که به نمایندگی از علایق بیماران صحبت کنند، در جلسات خانواده شرکت کنند و به عنوان تصمیم‌گیرنده جایگزین عمل کنند. اولویت مراقبت تسکینی در تعامل با اعضای خانواده در ICU ارائه اطلاعات صادقانه، به راحتی و قابل درک و به موقع است زیرا ارتباط ضعیف توسط خانواده‌ها به عنوان شایع‌ترین شکایت در ICU گزارش شده است. خانواده‌ها باید احساسات خود را ابراز کنند، اطمینان حاصل کنند که همه کارها برای کمک به بیمار انجام می‌شود و تا آنجا که ممکن است به بالین بیمار دسترسی آزادانه داشته باشند. در حالت کلی آن‌ها می‌خواهند از پیش آگهی بیماری مطلع شوند. پرستاران مراقبت تسکینی که با خانواده‌های ICU در تعامل هستند باید با منابعی آشنا شوند که در ادامه بهترین روش‌های مهارت‌های ارتباطی در بخش‌های ICU، تشکیل جلسات خانوادگی، ارائه پیش آگهی و مقابله با احساسات خانواده توضیح داده شده است.

اقدامات قبل عمل

صرف نظر از اینکه آیا عمل جراحی بیمار برنامه ریزی شده یا اضطراری است، تجربه بعد از عمل برای مراقبان خانواده می‌تواند از نظر جسمی و



نقش مراقب در تصمیم‌گیری و برنامه‌ریزی مراقبت‌های پیشرفته

اثرات بیماری جدی بر زندگی روزمره بیماران و خانواده‌های آن‌ها، ناگزیر مشکلات و چالش‌های جدیدی را ایجاد می‌کند. برخی از این تصمیمات مربوط به درمان هستند، مانند تصمیم‌گیری در مورد پیگیری شیمی درمانی جدید یا عدم پیگیری قلب. دیگر تصمیمات مربوط به سلامتی هستند، مانند تصمیم برای شرکت در یک برنامه ورزشی یا تغییر رژیم غذایی برای کاهش علائم. سایر تصمیمات به خودی خود ارتباط چندانی با سلامتی ندارند، اما این بیماری جدی منجر به تحمیل آن نیازها و تصمیمات بر بیمار و خانواده‌ها می‌شود، که شامل: نیاز به استخدام شخص دیگری در جهت کمک به انجام امور منزل و امور مراقبتی بیمار، تامین هزینه‌های درمانی، تغییر محل زندگی، و حتی دور کردن حیوان خانگی از منزل به دلیل جلوگیری از تشدید بیماری، است.

در تمام این تصمیمات، مراقبان خانواده دو نقش اساسی دارند. نخست اینکه، آن‌ها به عنوان شریک تصمیم‌گیری با بیمارانی که هنوز توانایی تصمیم‌گیری برای خود را دارند، عمل می‌کنند. در برخی موارد، بیماران حتی اعضای خانواده خود و حتی گاهی اعضای جامعه را به عنوان تصمیم‌گیرنده همراه با خود در نظر می‌گیرند. برای تصمیم‌گیری در مورد درمان‌های پزشکی، مطالعات گزارش داده‌اند که اعضای خانواده اغلب به بیماران کمک می‌کنند تا وضعیت پزشکی، پیش‌آگهی و گزینه‌های درمانی خود را درک کنند و در هنگام مراجعه به مطب پزشک و اخذ تصمیمات درمانی، ارتباط‌دهنده اصلی بیمار با ارائه‌دهندگان مراقبتی و درمانی باشند، و در صورت تشدید بیماری، در جهت تصمیم‌گیری صحیح به بیمار کمک کنند.

روانی طاقت فرسا باشد و طیف وسیعی از احساسات شدید، از جمله عدم اطمینان، ترس و اضطراب را در پی داشته باشد. یک مطالعه همگروهی آینده‌نگر توسط خوارز بر روی مراقبان خانواده از بیمارانی که تحت عمل جراحی تسکین‌دهنده قرار گرفته‌اند، تعدادی از روش‌های پرستاران برای حمایت از خانواده‌ها را شناسایی کرده است. این موارد شامل (۱) شناسایی هرگونه محدودیت جسمی یا روانی اعضای خانواده برای مراقبت از بیماران پس از ترخیص، (۲) آموزش خانواده‌ها در زمینه مدیریت علائم بعد از عمل بیمار، (۳) تعیین تجربیات قبلی مراقب در حمایت از بیمار، (۴) شروع مراجعه برای مسائل روانشناختی مشکوک (به عنوان مثال، افسردگی، فشار مالی) یا نیازهای معنوی، (۵) بحث در مورد هزینه‌های پیش‌بینی شده اضافی، (۶) برقراری ارتباط با نیازهای بیمار پس از ترخیص که به کمک مراقب نیاز دارد و (۷) بحث در مورد مسافت و دسترسی به مراقبت برای مراجعه مجدد و مراقبت فوری. اطلاع رسانی اضطرابی مراقب ممکن است با آگاهی دادن به خانواده در اسرع وقت در مورد انتظارات دقیق قبل، حین و بعد از جراحی کمک کند. ارائه حمایت از اعضای خانواده توسط پرستاران تحت مراقبت تسکینی ممکن است به ویژه در شرایطی که جراحی غیرمنتظره یا ناگهانی و مهم باشد. اگر پویایی خانوادگی پیچیده‌ای وجود داشته باشد؛ اعضای خانواده از نظر عملکرد ضعیف، ناتوان، پریشان یا افسرده باشند؛ اگر معضلات اخلاقی واقعی یا پیش‌بینی شده وجود داشته باشد؛ اگر انتظار می‌رود مراقبت‌های خانگی پس از عمل پیچیده باشد که نیاز به علائم شدید و مدیریت دارو دارد، جراحی به طور بالقوه بی‌فایده یا نامناسب است. لذا در چنین شرایطی مرگ بیمار پس از گذشت یک سال از جراحی امر تعجب‌برانگیزی نخواهد بود.

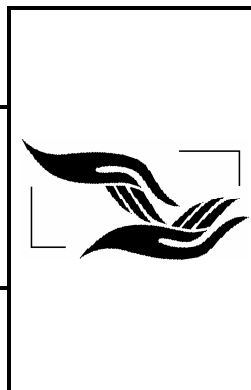


جدول ۲۹.۳. منابع مراقبت از خانواده برای پرستاران مراقبت‌های تسکینی

برنامه‌ریزی مراقبت پیشرفته / تصمیم‌گیری / برنامه‌ریزی برای آینده	
www.advancecareplanning.org.au	برنامه‌ریزی مراقبت پیشرفته استرالیا
www.gyst.com	وسایل خود را جمع کنید
www.goldstandardsframework.org.uk/advance-care-planning	چارچوب استانداردهای طلا: برنامه‌ریزی مراقبت پیشرفته
Decisionaid.ohri.ca/AZlist.html	کمک به تصمیم‌گیری بیمار
www.nhs.uk/Planners/end-of-life-care/Pages/planning-ahead.aspx	برنامه‌ریزی پیش رو برای پایان زندگی
www.prepareforyourcare.org	برای مراقبت از خود آماده شوید
www.advancecareplanning.ca	بلند صحبت کردن
www.theconversation.org	پروژه گفتگو
منابع مراقبت خانواده	
www.aarp.org/caregiving	انجمن مراقبت از افراد بازنشسته آمریکا
www.apa.org/pi/about/publications/caregivers	انجمن روانشناسی آمریکا - کیف مراقب
www.caregiveraction.org	شبکه اقدام مراقب
www.carersaustralia.com.au	مراقبان استرالیا
www.carerscanada.ca	مراقبان کانادا
www.carersuk.org	مراقبان انگلستان
www.caring.com	Caring.com
www.caregiver.org	اتحاد مراقبان خانواده
www.lotsahelpinghands.com	دست‌های کمک لوتسا
www.caregiving.org	اتحاد ملی برای مراقبت
www.nextstepincare.org	گام بعدی در مراقبت
مراقبت تسکینی و مهمانداری	
www.hospiceuk.org	مهمان سرای انگلستان
www.caringinfo.org	مهمان سرای ملی و سازمان مراقبت‌های تسکینی
palliativecare.org.au/im-a-carer	مراقبت تسکینی استرالیا
www.ncpc.org.uk	شورای ملی مراقبت‌های تسکینی
www.virtualhospice.ca	مهمانسرای مجازی
غم و اندوه و حمایت از عزاداری	
www.aarp.org/home-family/caregiving/grief-and-loss	انجمن مراقبت از افراد بازنشسته آمریکا - غم و اندوه مراقبت
www.carersuk.org/help-and-advice/practical-support/when-caring-ends/bereavement	مراقبان انگلستان - داغدار شدن
www.dyingmatters.org	اهمیت در حال مرگ بودن
www.caregiver.org/grief-and-loss	اتحاد مراقبان خانواده - غم و اندوه
www.cancer.gov/about-cancer/advanced-cancer/caregivers/planning/bereavement-pdq	موسسه ملی سرطان - غم و اندوه، سوگواری و کنار آمدن با فقدان
http://www.mygrief.ca/	مهمانسرای مجازی - غم من

جدول ۲۹.۳ ادامه. منابع مراقبت از خانواده برای پرستاران مراقبت‌های تسکینی

اطلاعات مربوط به بیماری‌های خاص	
www.alsa.org/als-care/caregivers/for-caregivers.html	انجمن ALS
www.alz.org/care	انجمن بیماران الزایمری
www.heart.org/HEARTORG/Support/Support_UCM_001103_SubHomePage.jsp	انجمن قلب آمریکا
mssociety.ca/support-services/caregivers/information-and-resources	جامعه MS کانادا
www.cancer.gov/about-cancer/coping/caregiver-support	مؤسسه ملی سرطان
www.kidney.org/patients/resources_Caregiver	بنیاد ملی کلیه



نکات کلیدی

- ♦ مراقبت از بیماران در حال احتضار و خانواده‌های آن‌ها و مراقبت‌های بعد از مرگ بیمار از مهمترین عملکردهای پرستاران است.
- ♦ با به پایان رسیدن عمر بیمار، هیچ فرصتی برای آزمون و خطا وجود ندارد. پرستاران و سایر متخصصان مراقبت‌های بهداشتی فقط یک فرصت دارند که؛ "کار را درست انجام دهند".
- ♦ ارزیابی و مدیریت علائم، به ویژه با نزدیک شدن بیمار به مرگ باید به عنوان یک اولویت در نظر گرفته شود.
- ♦ با نزدیک شدن فرد به مرگ، به ناچار اهداف مراقبتی با نیازها و خواسته‌های بیمار و خانواده او تغییر کرده و منطبق می‌شود. اطمینان پرستار از بهترین تجربه ممکن برای همه افراد (بیمار، خانواده و همراهان) در برنامه‌ریزی‌های مراقبتی و در نظر گرفتن دیدگاه‌ها و نیازهای همه افراد درگیر در این اتفاقات بسیار کلیدی و مهم است.
- ♦ مراقبت از جسد پس از مرگ، از جمله عادی‌سازی و تفسیر تغییرات پس از مرگ و احترام به تشریفات و درخواست‌های فردی، در برقراری ارتباط با اعضای خانواده و سایر بستگان نزدیک شخص فوت کرده، ارزشمند بوده و اهمیت بسیار دارد.

مقدمه

مسائل و نیازهای زمان مرگ بسیار مهم و در عین حال ویژه و منحصر به فرد هستند. در حالی که فیزیولوژی مرگ برای اکثر مرگ‌های مورد انتظار یکسان است، مسائل معنوی، روانی، فرهنگی و خانوادگی منحصر به فرد و متنوع می‌باشند. با نزدیک شدن به مرگ، اهداف مراقبت باید مورد بحث و بررسی قرار گیرند. برخی از درمان‌ها ممکن است متوقف شود و علائم ممکن است تشدید شده، فروکش کرده و یا حتی عود کنند. تغییرات فیزیولوژیکی با نزدیک شدن به مرگ نیز باید در هر زمان ممکن برای بیمار، همچنین برای خانواده، دیگر نزدیکان و مراقبان بیمار، تعریف، دسته‌بندی، توضیح داده شده و برای بیمار نیز تفسیر شود. پرستار با پشتیبانی و یا پیشنهاد تشریفات سوگواری، مراقبت از جسد بعد از مرگ و تسهیل کار در هنگامی که همراهان بیمار غرق در ماتم و اندوه هستند، نقش کلیدی را در کمک به اعضای خانواده بیماران ایفا می‌کند. در مطالعات گذشته، درباره مرگ و مردن به طور کلی بیشتر تمرکز بر روی خود فرایند مرگ بوده است، و این امر نیاز به فصلی که به طور خاص به مرگ طبیعی - درست در زمان مرگ، قبل و بعد از آن - و نقش تسکین‌دهنده پرستار در طول این تجربه متمرکز



خانواده ممکن است به مراقبان تمام وقت یا نیمه وقت بیمار تبدیل شوند. دختران و پسران ممکن است خود را در موقعیت "والدین" قرار دهند و مسائل خانوادگی که مدت‌ها فراموش شده یا نادیده گرفته شده بود، را پیگیری نموده و انجام این امور را از سر گیرند. اگرچه در اصطلاح سنتی "خانواده" تصور می‌شود که یک خانواده ممکن است اشکال و ترکیب‌های متنوعی داشته باشد، اما در راستای اهداف این فصل، تعریفی از خانواده در نظر گرفته شده که در آن بسیاری از بیماران خانواده‌های غیرسنتی داشته و ممکن است توسط یک نهاد عمومی مانند جمعیت کلیسا، گروهی از دوستان حامی یا کارکنان یک مرکز بهداشتی و درمانی مورد مراقبت قرار گیرند. بنابراین خانواده به صورت گسترده تعریف شده تا نه تنها شامل افرادی باشد که به دلیل بیولوژیکی یا به دلیل پیوندهای حقوقی جزو خانواده بیمار محسوب می‌گردند، بلکه افرادی را که بیمار تعیین می‌کند یا کسانی که خود را به عنوان "آشنایان نزدیک" بیمار تعریف کرده‌اند یا به عنوان عضوی از خانواده - کارهایی از جمله ارائه خدمات، محبت، حمایت اقتصادی، اجتماعی و روانی در مواقع ضروری؛ حمایت در هنگام بیماری (از جمله در برخورد با افراد خارج از خانواده)؛ و همراهی را - برای بیمار انجام داده‌اند- همگی طبق تعریف مذکور جزو خانواده بیمار محسوب می‌شوند.

بروز علائم در آخرین لحظات زندگی فرد موقتی است؛ به طوری که در اواخر عمر فرد، برخی علائم عود کرده و علائمی نیز وجود دارد که بلافاصله قبل از مرگ ظاهر می‌شوند، که این اتفاق اغلب در طی ۲-۳ روز قبل از مرگ روی می‌دهد. با نزدیک شدن به مرگ، ممکن است علائم تشدید شده و علائم جدیدی نیز ظاهر شوند. در حالی که اطلاعات زیادی در مورد ارزیابی و مدیریت علائم بیمار در زمان نزدیک به مرگ بدست آمده است، اما بیشتر تحقیقات نشان می‌دهند که بسیاری از افراد مرگ را با علائمی کنترل

باشد را بیشتر کرده و به اهمیت و ضرورت بحث در این مورد می‌افزاید.

بیمارانی که در مراحل پایان زندگی قرار دارند در شرایط مختلف، از جمله در منزل با مراقبت‌های هاسپیس یا مراقبت در منزل به صورت سنتی، خدمات مقیم در هاسپیس، خانه‌های پرستاری، خدمات زندگی مددکاری، بیمارستان‌ها، واحدهای مراقبت ویژه، اماکن تجمعی تحت مراقبت قرار می‌گیرند. مرگ در مکان‌های مراقبت‌های ویژه ممکن است چالش‌های خاصی مانند ساعات ملاقات محدود، کمبود فضا و حریم خصوصی کمتر برای خانواده‌ها را ایجاد نماید - کاستی‌هایی که می‌تواند با مراقبت‌های یک پرستار متفکر و خلاق برطرف شود. به همین ترتیب، مرگ در یک خانه پرستاری نیز ممکن است چالش‌های منحصر به فردی را ایجاد کند. صرف نظر از موقعیت، پیش‌بینی، کنترل درد و علائم بیماری می‌تواند پریشانی را به حداقل رسانده و کیفیت زندگی فرد را در واپسین لحظات عمرش به حداکثر برساند. می‌توان از خانواده‌ها به گونه‌ای حمایت کرد که از وقت با ارزش خود استفاده بهینه کرده و از پریشانی آن‌ها در دوران سوگواری کم نمود. متخصصان بهداشت فقط یک فرصت دارند که "کار را درست انجام دهند" - به عبارت دیگر انجام کار درست در زمان درست به جای تلاش برای برگشت به عقب و اصلاح خطا، هنگام مراقبت از افراد در حال احتضار و خانواده‌های آن‌ها ضروری است. این امر به ویژه در ساعات پایانی قبل از مرگ صدق می‌کند. به عبارت دیگر، هنگامی که فرد لحظات آخر خود را می‌گذراند هیچ فرصتی برای کار اضافی وجود ندارد. پیش‌بینی علائم شایع و برنامه‌ریزی دقیق، متفکرانه و گسترده، حداقل استرس و بهترین نتیجه ممکن را برای همه افراد درگیر تضمین می‌کند.

وضعیت خانواده بیمار به ویژه با نزدیک شدن وی به مرگ از اهمیت ویژه‌ای برخوردار می‌شود. اعضای



نشده تجربه می‌کنند. مطابق یک بررسی سیستماتیک درباره علائم مرگ و علائم بیماری در ۲ هفته آخر حیات فرد، در مجموع ۴۳ مورد از این علائم شناسایی شد که تنگی نفس (۵۶/۷٪)، درد (۵۲/۴٪)، خرناق/گرفتگی تنفسی (۵۱/۴٪)، و گیجی (۵۰/۱٪) به عنوان شایع‌ترین علائم بوده‌اند. طی چند روز منتج به مرگ، بسیاری از بیماران به دفعات علائمی چون تنفس پر سر و صدا و مرطوب، بی‌اختیاری و احتباس ادرار، بی‌قراری، هذیان و تهوع و استفراغ را تجربه می‌کنند.

علائمی که با فراوانی کمتری اتفاق می‌افتد شامل تعریق و میوکلونوس است که میوکلونوس گاهی اوقات به عنوان یک عارضه‌ی سمی برگشت‌پذیر از اپیوئیدها به ویژه مورفین، بیشتر در بزرگسالان مسن و افراد دارای اختلال کلیوی دیده می‌شود. در بیشتر مطالعات، علائمی که در طی روز مرگ یا دو روز قبل از مرگ نیاز به حداکثر دقت در ارزیابی، پیشگیری و درمان تهاجمی دارند- ترشحات دستگاه تنفسی/تنفس مرطوب، درد، تنگی نفس، هذیان و گیجی است که بسیار شایع می‌باشند. برای برخی از بیماران، مسیر مرگ با «خواب آلودگی تدریجی منجر به کما و مرگ» مشخص می‌شود. برای برخی نیز، مسیر مرگ با افزایش علائمی مانند بی‌قراری، گیجی، توهم، گاهی اوقات تشنج فعال، و سپس کما و مرگ مشخص شده است. تمرکز ارزیابی‌ها و مداخلات بر شناسایی افرادی است که در مسیر دشوارتری قرار داشته و برای اطمینان از وقوع مرگ توأم با آرامش، علائم خود را به طور تهاجمی درمان می‌کنند. افرادی که دارای اختلال شناختی و ناتوانی در خود-گزارشی یا برقراری ارتباط هستند، خصوصاً با نزدیک شدن به مرگ نیاز به توجه ویژه به علائم دارند. در هر صورت، پرستار نقشی اساسی در ارزیابی و پیش‌بینی علائم بازی کرده و بایستی بلافاصله اقدام مقتضی را انجام دهد تا اطمینان حاصل نماید که در صورت امکان، از

علائم پیشگیری کرده و قبل از شدت یافتن، آن‌ها را کنترل نموده است. پرستار همچنین نقش مهمی در آموزش اعضای خانواده و سایر همراهان بیمار در مورد تشخیص، درمان و ارزیابی مداوم این علائم دارد.

صرف نظر از نیازهای فردی بیمار، خانواده بیمار، نگرش و "کارهای ناتمام"، رویکرد و رفتار حرفه‌ای پرستار در زمانی که بیمار نزدیک به مرگ است بسیار مهم و شایان توجه است. بیماران در این مرحله از بیماری خود، وابستگی کامل و عمیقی را تجربه می‌کنند. معمولاً از خانواده‌ها خواسته می‌شود که وظایف مراقبت کامل را به عهده بگیرند، که اغلب مسئولیت‌های آن‌ها نسبت به خانه، کودکان و شغل را مختل می‌کند. اگرچه ممکن است بین بیمار و خانواده او از لحاظ مسائل احساسی شباهت‌هایی وجود داشته باشد، با این حال بیماران و خانواده‌ها این زمان خاص را از دریچه منحصر به فرد دیدگاه خود تجربه می‌کنند و معانی منحصر به فرد خود را شکل می‌دهند.

برخی از نویسندگان نظریه‌ها و رهنمودهایی را به منظور کمک‌های حمایتی از پرستار در ایجاد و حفظ روابط معنادار، مفید و درمانی با بیماران یا مراجعه‌کنندگان و خانواده‌هایشان پیشنهاد کرده‌اند. یک نمونه نظریه کارل راجرز در زمینه کمک به روابط است که در آن وی پیشنهاد کرد که ویژگی‌های یک رابطه کمک‌کننده باید شامل همدلی، توجه مثبت بی‌قید و شرط و نجابت باشد. این ویژگی‌ها، بعدها به عنوان بخشی از رویکرد پرستار به بیماران و خانواده‌های آن‌ها تعریف شد که در تسهیل مراقبت‌های مربوط به پایان زندگی بیمار ضروری هستند. ممکن است به این ویژگی‌ها "توجه به جزئیات" نیز اضافه شود، زیرا این ویژگی به طور گسترده‌ای برای ارائه مراقبت‌های تسکینی باکیفیت از بیمار و خانواده او ضروری است. از خوانندگان خواسته می‌شود خصوصیات زیر را که در عملکرد آن‌ها منعکس شده و می‌تواند به عنوان بنیادی قدرتمند



بیماران و خانواده‌های آنان با رویی گشاده که با همدلی و توجه مثبت مشخص می‌شود، راه را برای نقش آفرینی مثبت پرستار در این برهه‌ی زمانی بسیار سخت‌معنادر، ویژه و عمیق تسهیل می‌کند.

این فصل درباره برخی از موضوعات اصلی پیرامون خود مرگ، مانند برنامه‌ریزی قبلی، گزینه‌ها و اهداف مراقبت که پیوسته در حال تغییر هستند، تغییر کانون تمرکز با نزدیک شدن به مرگ، علائم شایع نزدیک شدن به مرگ و مدیریت و مراقبت از آن‌ها، بیمار و خانواده او در هنگام مرگ- بحث می‌کند. این فصل با دو نمونه موردی خاتمه می‌یابد که محتوای فصل را بهتر و کامل‌تر نشان می‌دهند.

برنامه‌ریزی پیشرفته: تحول گزینه‌ها و اهداف مراقبتی

به طور کلی گزینه‌های مراقبت بهداشتی مربوط به سلامت به صورت کاملاً واضح یا ساده دیده می‌شوند. ما یک عفونت داریم، به دنبال درمان می‌رویم و مشکل برطرف می‌شود. در بیشتر طول عمر، گزینه‌های درمان پزشکی واضح هستند. همانطور که سلامتی در امتداد مراقبت‌های بهداشتی تا بیماری تداوم می‌یابد، وضوح و روشنی گزینه‌ها کمتر شده و انتخاب‌ها تأثیرات چشمگیری بر وضعیت بیمار و همراهان او می‌گذارند.

بسیاری از بیماری‌ها در مراحل انتهایی با دوره‌های طبیعی شناخته شده و مستند شده آشکار می‌گردند. ارائه اطلاعات به بیمار و خانواده او در مورد سیر طبیعی بیماری در فواصل زمانی مناسب، مهمترین عملکرد ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی از جمله پرستاران است. فراهم کردن زمینه‌ای برای بحث، مانند: "آیا می‌خواهید در مورد آینده صحبت کنید؟"، "آیا شما نگرانی دارید که بتوانم در رفع آن به شما کمک کنم؟" یا "به نظر می‌رسد شما مانند گذشته فعال نیستید"، ممکن است بحث در مورد ترس و نگرانی در

برای تسهیل و تأمین روابط حمایتی‌شان عمل کند، در نظر بگیرند:

- **همدلی:** توانایی قرار دادن خود در شرایط شخص مقابل، تلاش برای درک بیمار یا مشتری از چارچوب مرجع خودش؛ و نیز کنار گذاشتن عمدی چارچوب مرجع و سوگیری شخص پرستار.
 - **توجه مثبت و بی‌قید و شرط:** احساس صمیمیت نسبت به دیگران، و پذیرش آنان بدون قضاوت و پیش داوری. توانایی انتقال احساس احترام و عزت در زمان و مکانی که انجام آن از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است.
 - **نجات:** توانایی انتقال این حس که فرد پرستار قابل اطمینان بوده و خوش‌خلقی وی واقعی‌تر از نقش حرفه‌ای او است؛ همچنین توانایی اعتراف به اینکه وی محدودیت‌هایی دارد، ممکن است خطا کند و ممکن است پاسخ تمام سوالات را نداند.
 - **توجه به جزئیات:** توانایی آموخته و تمرین شده برای تفکر انتقادی درباره یک موقعیت و نداشتن پیش فرض درمورد مسائل. به عنوان مثال پرستار، در مورد چالش‌های بیمار و نگرانی خانواده او با همکاران و سایر اعضای تیم درمان و مراقبت صحبت می‌کند. پرستار قبل از تصمیم‌گیری و به ویژه قبل از تصمیم به قضاوت، تمام وقایع احتمالی را در نظر می‌گیرد. سرانجام، پرستار همواره باید آگاه باشد که چگونه درباره اعمال، نگرش‌ها و سخنان او ممکن است توسط دیگران تفسیرهای اشتباه صورت گیرد.
- وقایع و فعل و انفعالات- مثبت و منفی- که در بالین فرد در حال مرگ اتفاق می‌افتد، فرصتی را برای مراقبت از بیمار و خاطرات ماندگاری را برای اعضای خانواده ایجاد می‌کند. زمان مرگ و مراقبت‌های پرستاری که هم فرد فوت شده و هم اعضای خانواده در آن حضور دارند از مهمترین خاطرات بازماندگان از این واقعه مهم و دردناک است. نزدیک شدن به



مورد مرگ قریب الوقوع را ایجاب کند. اعضای خانواده ممکن است اطلاعاتی را درخواست کنند که بیماران نمی‌خواهند در زمان مشخصی از آن‌ها مطلع شوند. با اجازه بیمار، ممکن است در غیاب بیمار با خانواده وی بحث و گفتگو انجام گیرد. همچنین ممکن است اعضای خانواده برای شروع بحث‌های پایان زندگی با بیمار به مربیگری و راهنمایی نیاز داشته باشند. زمانی که بیمار از حمایت خانواده خود آگاه باشد، امکان دستیابی به هدف پایان زندگی بسیار بیشتر می‌گردد.

مسائل مربوط به مراقبت‌های پایان زندگی باید همیشه با بیماران و اعضای خانواده در میان گذاشته شود. بیماری که توانایی مشارکت و تصمیم‌گیری دارد همیشه تصمیم‌گیرنده مورد تأیید محسوب می‌شود. مشارکت خانواده در هنگام اجرای تصمیمات، حداکثر اجماع را برای حمایت از بیمار تضمین می‌کند. برای بیمارانی که فاقد ظرفیت تصمیم‌گیری هستند تصمیم‌گیری باید با رویکرد اجماع و با استفاده از متدولوژی کنفرانس خانوادگی انجام شود. اگر اسنادی مانند وکالت نامه معتبر برای مراقبت‌های بهداشتی یا وصیتنامه در دسترس باشد، می‌توان آن‌ها را به عنوان راهنما برای بررسی خواسته‌هایی که در تصمیم‌گیری و تعیین هدف تأثیرگذارند، مورد استفاده قرار داد. تصمیم‌گیرنده باید به وضوح مشخص شود، که معمولاً شخصی است که به عنوان وکیل مراقبت‌های بهداشتی (HCPOA) نامیده می‌شود یا اعضای اصلی خانواده بیمار هستند. این روش در مورد بیمارانی که قادر به تصمیم‌گیری برای خود هستند نیز مفید است و البته باید همیشه بیمار را به عنوان یک مشارکت‌کننده در تصمیم‌گیری درگیر نمود.

برای تسهیل فرایند تصمیم‌گیری، تشکیل یک کنفرانس خانوادگی ایده‌آل خواهد بود که شامل تصمیم‌گیرندگان (بیمار تصمیم‌گیرنده، اعضای خانواده و HCPOA)، پزشک یا ارائه‌دهنده خدمات به بیمار، پرستار، روحانی و مددکار اجتماعی باشد.

می‌بایست سابقه‌ای از چگونگی تکامل وضعیت مراقبت‌های بهداشتی بیمار از زمان تشخیص حتمی بودن مرگ تا حال حاضر بررسی شود. خانواده بیمار می‌بایست با سیر طبیعی بیماری آشنا شوند. گزینه‌هایی در مورد چگونگی ادامه مراقبت، از جمله تخمین‌های تشخیصی و فواید و روند درمانی، بررسی شود. راهنمایی یا پشتیبانی از این گزینه‌ها براساس داده‌های موجود و تجربه کلینیکی با بیماری خاص در رابطه با وضعیت فعلی بیمار ارائه گردد. در صورت عدم اتفاق نظر برای تصمیمات لازم، تصمیم‌گیری به تعویق می‌افتد. سپس ممکن است از حمایت شخص ثالث مثلاً یک فرد مشاور و معتمد استفاده شود. تصمیمات بیماران و خانواده‌ها از طیف وسیعی از مراقبت، ادامه درمان برای ناراحتی‌های طبیعی، مانند انجام شیمی درمانی، دیالیز یا استفاده از داروها، تا شروع احیاء قلبی ریوی (CPR) را شامل می‌شود. ارائه‌دهنده مراقبت‌های بهداشتی ممکن است با بیمار و خانواده کار کرده، برای درمان‌های خاص تصمیم‌گیری مراقبتی انجام داده و در یک چارچوب منطقی و مشخص زمانی درمان را قطع نماید. یک بحث درباره تعیین هدف ممکن است ترجیحات شخصی بیمار برای مراقبت را تعیین کند، مانند:

- درمان و ثبت هرگونه مطالعه کلینیکی که در آن بیمار واجد شرایط باشد.
 - ادامه‌ی روند درمان تا زمانی که از نظر آماری احتمال پاسخ‌دهی بیش از ۵۰٪ باشد.
 - درمان کامل تا زمانی که بیمار سرپا باشد و بتواند به کلینیک یا مطب مراجعه کند.
 - فقط در موارد "اصلاح‌پذیر" مانند عفونت یا درمان سطح گلوکز خون شود.
 - ادامه روند درمانی فقط برای کنترل علائم بیماری و جنبه‌های مختلف آن باشد.
- هنگامی که اهداف چارچوب مراقبت با بیمار تعیین شود، مناسب بودن مداخلاتی مانند CPR، دیالیز یا



آنتی بیوتیک‌های داخل وریدی مشخص است. به عنوان مثال، اگر بیمار تمایل به دیالیز کلیوی را بیان کند تا زمانی که انتقال به کلینیک بدون استفاده از آمبولانس امکان‌پذیر باشد، نقطه پایان درمان دیالیز کاملاً مشخص است. در این مرحله، بی‌فایده بودن CPR نیز مشهود است. اجازه دادن به بیمار برای تعیین زمان درمان بار سنگینی است که توسط سیستم ارزشی وی غیرقابل توجیه بوده و ابلاغ این عزم راسخ به خانواده و مراقبان، نکته‌ای اساسی در مدیریت مراقبت از بیمار است. چندین دستورالعمل و فرمت برای هدایت و/ یا شرکت در یک کنفرانس خانوادگی و نقش پرستار وجود دارد. در جعبه ۳۰.۱ یک فرمت برای یک کنفرانس خانوادگی مؤثر و جامع پیشنهاد شده است.

جعبه ۳۰.۱. اداره کردن یک کنفرانس خانوادگی - برای پایان زندگی

چرا: اهداف را در ذهن خود روشن کنید. به عنوان مثال، هدف از جلسه چیست، چه کسی در آن شرکت می‌کند؟ قبل از جلسه، اعضای تیم مراقبت‌های بهداشتی را جمع کنید تا اطمینان حاصل کنید که همه در مورد نقش خود و اهداف کنفرانس آگاه شده‌اند.

کجا: مکانی راحت، خلوت، را برای جلسه دایره وار فراهم کنید.

چه کسی: شامل تصمیم گیرنده قانونی/ وکیل مراقبت‌های بهداشتی؛ اعضای خانواده؛ حامی اجتماعی؛ متخصصین کلیدی مراقبت‌های بهداشتی، بیمار در صورت توانایی شرکت.

چگونه:

الف - مقدمه

۱. خود و دیگران را معرفی کنید.

۲. بررسی اهداف جلسه: اهداف مورد نظر ارائه‌دهنده را مرور کنید، اهداف بیمار یا خانواده را در نظر بگیرید و سپس برای ادامه طرح مذاکره کنید.

۳. وضع قوانین اساسی: هر شخص فرصتی برای طرح سوال و بیان دیدگاه خواهد داشت. بدون وقفه تصمیم گیرنده قانونی را شناسایی کرده و اهمیت تصمیم‌گیری حمایتی را شرح دهید.

۴- اگر برای بیمار / خانواده او تازه وارد هستید، مدتی را برای شناختن بیمار و خانواده او - به عنوان افراد مهم - صرف کنید.

ب- آنچه بیمار / خانواده او می‌داند و می‌فهمد را مشخص کنید.

ج- بررسی وضعیت پزشکی

۱. بررسی وضعیت فعلی، برنامه و پیش آگهی.

۲. به نوبت از هر یک از اعضای خانواده همه نوع سوال در مورد وضعیت فعلی، برنامه درمانی و پیش آگهی بپرسید.

۳. بحث در مورد تصمیم‌گیری را به مرحله بعدی موکول کنید.

۴. به احساسات موجود پاسخ دهید.

د- گفتگو خانواده با بیمار تصمیم گیرنده:

۱. از بیمار بپرسید، "چه تصمیمی می‌گیرید؟"

۲. از هر یک از اعضای خانواده بپرسید، "آیا در مورد برنامه درمانی سوال یا نگرانی دارید؟ چگونه می‌توانید از بیمار حمایت کنید؟"



جعبه ۳۰.۱ ادامه. اداره کردن یک کنفرانس خانوادگی - برای پایان زندگی

ه- گفتگو خانواده با بیمار غیرتصمیم گیرنده:

۱. به نوبه خود از هر یک از اعضای خانواده بپرسید، "فکر می‌کنید اگر بیمار بتواند به جای خودش (یا خودش) صحبت کند چه چیزی را انتخاب می‌کند؟"
 ۲. از هر یک از اعضای خانواده بپرسید، "فکر می‌کنید چه کاری باید انجام شود؟"
 ۳. اتاق را ترک کنید تا خانواده به تنهایی بحث کند.
 ۴. اگر اتفاق نظر وجود دارد، به «گزارش‌دهی» بروید؛ در صورت عدم توافق، به «و» بروید.
- و- هنگامی که اتفاق نظر وجود ندارد:
۱. هدف را دوباره بیان کنید: "اگر بیمار بتواند صحبت کند چه می‌گوید؟"
 ۲. از زمان نهایت استفاده را ببرید: روز بعد یک کنفرانس دیگر را برنامه‌ریزی کنید.
 ۳. گفتگوی بیشتر را امتحان کنید: "تصمیم شما بر اساس چه ارزشهایی است؟ تصمیم چگونه روی شما و سایر اعضای خانواده تأثیر می‌گذارد؟"
 - ۴- تصمیم گیرنده قانونی را شناسایی کنید.
 ۵. منابع را شناسایی کنید: رئیس / کشیش؛ پزشکان دیگر کميته اخلاق

گزارش دهی:

- الف- اجماع، تصمیمات و برنامه را خلاصه کنید.
- ب- در برابر خروجی‌های غیرمنتظره احتیاط نمایید.
- ج- سخنگوی خانواده را برای برقراری ارتباط مداوم مشخص کنید.
- د- در چارت مستند کنید که چه کسانی در جلسات حضور داشته‌اند، چه تصمیماتی گرفته شده، و برنامه‌ی مدنظر برای پیگیری چیست.
- ه- رویکرد قطع درمان به عنوان یک عملکرد تیمی منظم نگریسته شود، نه فقط به عنوان یک عملکرد پرستاری.
- و- تداوم: ارتباط با خانواده و تیم پزشکی را حفظ کرده؛ جلسات پیگیری را در صورت لزوم برنامه‌ریزی کنید.

پویایی خانواده و تصمیمات:

- الف- ساختار خانواده: تاحد امکان به سلسله مراتب خانواده احترام بگذارید.
- ب- الگوهای ایجاد شده تعامل با خانواده ادامه خواهد یافت.
- ج- درگیری‌های حل نشده بین اعضای خانواده ممکن است مشهود باشد.
- د- مشکلات گذشته با شخصیت‌های معتبر، پزشکان و بیمارستان‌ها روند را تحت تأثیر قرار می‌دهد؛ به طور خاص در مورد تجربیات بد احتمالی در گذشته بپرسید.
- ه- سوگواری خانواده و تصمیم‌گیری ممکن است شامل موارد زیر باشد:
۱. انکار: امیدهای کاذب، سوء تفاهم درباره وضعیت پیش آمده.
 ۲. گناهکاری: ترس از رها کردن فرد، مثلاً بخاطر پشیمانی‌ها.
 ۳. افسردگی: انفعال و ناتوانایی در تصمیم‌گیری؛ یا عصبانیت و تحریک‌پذیری.

تغییر کانون تمرکز مراقبت با نزدیک شدن مرگ

بیمار ناراحت و رنجور به نظر برسد، باید اندازه‌گیری دمای بدن با استفاده از یک مسیر معمول به طور منظم تا زمان مرگ ادامه یابد. این کار امکان تشخیص و کنترل تب را فراهم می‌کند - یک علامت مکرر که می‌تواند باعث پریشانی شود و ممکن است نیاز به مدیریت داشته باشد.

تب اغلب نشانگر عفونت است. با نزدیک شدن بیمار به مرگ، تعیین هدف باید شامل بحث در مورد فواید و مسائل مربوط به درمان عفونت باشد. شاخص‌های درمان عفونت براساس درجه پریشانی و ناراحتی بیمار مشخص می‌شود. مدیریت دارویی تب شامل داروهای ضد تب از جمله استامینوفن و داروهای ضد التهاب غیراستروئیدی است. در برخی موارد، درمان عفونت با آنتی بیوتیک ممکن است راحتی و آسایش بیمار را افزایش دهد. از کیسه‌های یخ، حمام الکلی و پتوهای خنک‌کننده باید با احتیاط استفاده شود زیرا آن‌ها خود بیشتر از تب باعث پریشانی بیمار می‌شوند.

تب ممکن است دِهیدراتاسیون را نیز نشان دهد. همانند مدیریت تب، مداخلات با درجه پریشانی و ناراحتی بیمار هدایت می‌شوند. تناسب شروع هیدراتاسیون با تجویز پزشکی برای درمان تب بر اساس ارزیابی فردی بیمار، پیش‌آگهی تخمینی و اهداف مراقبتی است.

سرانجام، تب ممکن است حاکی از آن باشد که مرگ نزدیک است زیرا بسیاری از افراد دچار تب مرکزی می‌شوند. یعنی در هنگام لمس خنک هستند اما دمای بدن آن‌ها افزایش می‌یابد. در این حالت، مانند تمام مداخلات نزدیک مرگ، درمان‌ها براساس راحتی و آسایش بیمار انجام می‌شود.

احیاء قلبی ریوی (CPR)

ممکن است لازم باشد بیماران و اعضای خانواده در مورد بی‌فایده بودن CPR در هنگام انتظار برای مرگ

همانطور که مرگ نزدیک می‌شود، برنامه‌ی مراقبتی نیز تغییر می‌کند؛ ساعات ملاقات در یک محیط آرام تنظیم شده؛ روتین مراقبت، به عنوان مثال، ثبت علائم حیاتی، کنترل میزان جذب و دفع، و کاهش‌های روزانه در وزن اهمیت کمتری دارند؛ و درمان‌هایی که به طور خودکار با مراقبت از هر بیمار مرتبط هستند در چارچوب فایده و بار در نظر گرفته می‌شود. در اینجا ما با تمرکز بر برخی از این روندها و درمان‌ها، تشخیص دادیم که پرستار مجدداً در تفسیر و عادی‌سازی تغییرات برنامه‌ی مراقبتی از بیمار و خانواده او نقشی اساسی ایفا می‌کند. پرستار همچنین در حمایت از بیمار، پشتیبانی از اهداف مراقبت برای همکاران و اطمینان از سازگاری مراقبت‌های ارائه شده با اهداف و ترجیحات بیمار و یا خانواده او نقش مهمی ایفا می‌نماید.

علائم حیاتی

یکی از مشخصه‌های مهم مراقبت‌های پرستاری این است که به عنوان پرستار، در انجام فرایند اندازه‌گیری علائم حیاتی، امنیت خوبی ایجاد کنیم. هنگامی که مرگ بیمار نزدیک می‌شود، باید منطق اندازه‌گیری و ثبت علائم حیاتی را زیر سوال ببریم. آیا اگر مشخص شود بیمار افت فشار خون را تجربه کرده است، مداخلات تغییر خواهد کرد؟ اگر برنامه مراقبت دیگر شامل مداخله در تغییر فشار خون و ضربان نبض نباشد، اندازه‌گیری‌ها باید متوقف شود. زمان صرف شده برای ثبت علائم حیاتی را می‌توان به سمت ارزیابی آسایش بیمار و حمایت از خانواده هدایت کرد. تغییرات در میزان تنفس به صورت قابل مشاهده است و نیازی به مانیتورینگ روتین مقادیر نیست، مگر اینکه مسأله‌ی مدیریت علائم مطرح شود که با اندازه‌گیری علائم حیاتی می‌توان دقیق‌تر آن را ارزیابی نمود. اگر



خاص بیمار قابل قبول باشد، عدم شروع به درمان در دسر کمتری دارد.

بیشتر بیماران و خانواده‌ها می‌دانند که بدون مایعات، مرگ به سرعت رخ خواهد داد. برخی مطالب علمی نشان می‌دهند که مایعات نباید به طور مرتب در بیماران در حال مرگ تجویز شوند و همچنین نباید این مورد نادیده گرفته شود. در مقابل، اخذ تصمیم باید مبتنی بر ارزیابی فردی و دقیق باشد. زروخ در یک مقاله قدیمی، پیشنهاد می‌کند که هنگام ارزیابی درباره شروع یا ادامه مایع درمانی، سؤالات زیر باید بررسی شوند. امروزه نیز این سؤالات همچنان مهم هستند:

- آیا آسایش بیمار با اثر کلی مایع درمانی افزایش می‌یابد؟
- کدام یک از علائم فعلی با مایع درمانی تجویز شده توسط پزشک تسکین می‌یابد؟
- آیا سایر علائم پایان زندگی در اثر مایعات تشدید می‌شوند؟
- آیا مایع درمانی سطح هوشیاری بیمار را بهبود می‌بخشد؟ اگر چنین است، آیا این امر در اهداف و خواسته‌های بیمار برای مراقبت پایان زندگی وجود دارد؟
- آیا به نظر می‌رسد مایع درمانی باعث زنده ماندن بیمار می‌شود؟ اگر چنین است، آیا این امر جزء اهداف و خواسته‌های بیمار برای مراقبت در مراحل پایان زندگی است؟
- تأثیر تکنولوژی تزریق بر راحتی، تحرک و توانایی بیمار در تعامل و همراهی با خانواده چیست؟
- بار تکنولوژی تزریق بر دوش خانواده از نظر روانی یا مالی چیست؟ آیا به نفع بیمار توجیه شده است؟
- یک بررسی سیستماتیک از سال ۲۰۱۴ نشان داد که شواهد کافی برای حمایت از استفاده از مایعات تجویز شده پزشکی در مراحل مرگ وجود ندارد، اما شواهدی وجود دارد که مایع درمانی باعث کاهش آرامبخشی و میوکلونوس می‌شود. در هر صورت،

ناشی از یک بیماری نهایی- بحث کنند. در دهه ۱۹۶۰ به عنوان روشی برای شروع مجدد کار قلب در صورت مرگ کلینیکی ناگهانی و غیرمنتظره، CPR در اصل برای شرایطی انتخاب شده بود که مرگ غیرمنتظره یا تصادفی بوده باشد و در موارد خاص، مانند موارد بیماری نهایی برگشت ناپذیر که مرگ غیرمترقبه محسوب نمی‌شوند، مورد استفاده قرار نمی‌گرفته است. احیای مجدد در این شرایط ممکن است نقض فعالانه تمایل فرد به مرگ در شرایط دلخواه خودش باشد.

با گذشت سال‌ها، پیش‌بینی‌کننده‌های موفقیت CPR آشکار شده‌اند. به طور کلی، در بیماران مبتلا به بیماری‌های نهایی پیشرفته، بیماران مبتلا به فراموشی و بیماری‌هایی که وضعیت عملکردی ضعیفی دارند نتیجه ضعیف CPR نشان می‌دهد که برای تأمین نیازهای مراقبتی اساسی خود به دیگران بستگی دارند. عواقب ضعیف یا مشکلات جسمی ناشی از CPR شامل شکستگی دنده‌ها، آسیب به ریه، آسیب مغزی در صورت نرسیدن اکسیژن طولانی مدت و کاهش سطح هوشیاری طولانی مدت یا وضعیت نباتی مداوم است.

مایعات تجویز شده پزشکی

به دلیل نقشی که مصرف مایعات در بسیاری از فرهنگ‌ها بازی می‌کند، مسئله تجویزهای پزشکی یا مایع درمانی "مصنوعی" برای بسیاری از بیماران و خانواده‌ها جنبه احساسی دارد. هنگامی که بیماران قادر به دریافت مایعات نباشند، ممکن است نگرانی در میان مراقبت‌کنندگان ظاهر شود. تصمیم‌گیری باید در مورد استفاده مناسب از مایعات در چارچوب اهداف بیمار انجام گیرد. شروع مایع درمانی تجویز شده پزشکی کار نسبتاً ساده‌ای است، اما تصمیم به توقف با توجه به پیامدهای احساسی آن به طور کلی بسیار مشکل‌سازتر است. بنابراین اگر این تصمیم با توجه به شرایط

بودن شرایط لازم برای کمک به بیمار، این مراقبت را تسهیل نماید.

دارو درمانی

داروهایی که ارتباطی با تشخیص نهایی ندارند، معمولاً تا زمانی ادامه می‌یابند که تجویز آن‌ها باعث ناراحتی بیمار نباشد. هنگامی که بلعیدن قرص یا کپسول بیش از حد دشوار می‌شود، با توجه به راحتی بیمار و خانواده، ممکن است دارو در صورت وجود به صورت مایع یا به شکل دیگری به بیمار داده شود. با این حال، دارو درمانی مداوم ممکن است توسط برخی از بیماران و خانواده‌ها به عنوان روشی برای عادی‌سازی فعالیت‌های روزمره دیده شود و بنابراین باید در این باره توجیه شوند. درایت و مهربانی و دانش قابل توجه پرستار از بیمار و خانواده او در کمک به آن‌ها برای تصمیم‌گیری در مورد قطع مصرف داروها ضروری است.

داروهایی که به راحتی روزمره کمک نمی‌کنند باید به صورت جداگانه برای قطع مصرف مورد بررسی قرار گیرند. داروهایی مانند داروی فشار خون بالا، هورمون‌های جایگزین، ویتامین‌های مکمل، داروهای آهن، کاهنده‌ی قند خون، آنتی بیوتیک‌های بلند مدت، آنتی آریتمی‌ها و ملین‌ها، اگر برای راحتی بیمار ضروری نباشند - می‌توانند و می‌بایست قطع شوند، مگر اینکه انجام این کار باعث بروز علائم یا ناراحتی شود. بر این اساس، باید در بیمارانی که در مرحله نهایی بیماری قلبی قرار دارند، کورتیکواستروئیدها در بیماران مبتلا به نورالژی یا برای درمان افزایش فشار داخل جمجمه‌ای و در استفاده از مدرها، بسیار با احتیاط عمل نمود. در حالی که هیچ دستورالعمل خاصی برای این امر وجود ندارد، کنترل یا پیشگیری از علائم ناراحت‌کننده باید مبتنی بر اصل هدایت در استفاده از داروها، به ویژه در روزهای آخر عمر باشد.

منحصر به فرد بودن شرایط هر بیمار، اهداف مراقبتی، مزایا و بار درمان پیشنهادی و راحتی و آسایش بیمار همیشه باید در نظر گرفته شود.

کم آبی نهایی به فرایندی گفته می‌شود که در آن شرایط بیمار در حال مرگ به طور طبیعی منجر به کاهش در مصرف مایعات می‌شود. دست کشیدن تدریجی از فعالیت‌های زندگی روزمره ممکن است با آشکارتر شدن علائمی مانند دیسفاژیا، حالت تهوع و خستگی رخ دهد. خانواده‌ها معمولاً سوال می‌کنند که آیا بیمار با کاهش دریافت مایعات تشنه خواهد شد؟ مایع درمانی احتمال اشیاع مایعات را بالا برده و در نتیجه علائم ناراحت‌کننده‌ای مانند ورم، اسهال، تهوع و استفراغ و احتقان ریوی ایجاد می‌کند.

هیچ شواهدی وجود ندارد که نشان دهد کمبود آب بدن در واقع عمر را طولانی‌تر می‌کند. ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی و درمانی باید به بیماران و اعضای خانواده کمک کنند تا تمرکز خود را بر روند طبیعی بیماری حفظ کنند و این تصور را ایجاد کنند که مرگ بیمار ناشی از بیماری است نه کم آبی بدن - که یک اتفاق طبیعی در بیماری پیشرفته و در حال مرگ است. پس از آن پرستاران می‌توانند در مقابله با علائم ناشی از کم آبی بدن به خانواده‌ها کمک کنند.

خشکی دهان، که یک عارضه ناراحت‌کننده ناشی از اتلاف آب بدن است و به طور مداوم گزارش می‌شود، با جرعه‌ای از نوشیدنی‌ها، تکه‌های یخ یا آبنبات‌ها رفع می‌شود. یکی دیگر از مداخلات مفید برای رفع خشکی دهان، اسپری کردن نرمال سالین به داخل دهان با بطری اسپری یا اتومایزر است (نرمال سالین با مخلوط کردن ۱ قاشق چایخوری نمک طعام در یک لیتر آب تهیه می‌شود). مراقبت دقیق از دهان بیمار باید برای پاکیزه نگهداشتن حفره‌ی دهان انجام شود. به اعضای خانواده می‌توان خبر داد تا این نیاز را پیش‌بینی کنند. پرستار می‌تواند با اطمینان از فراهم

**دستگاه‌های الکترونیکی قابل کاشت قلبی - عروقی**

دستگاه‌های الکترونیکی قابل کاشت قلبی - عروقی (CIED) برای جلوگیری از ایست قلبی ناشی از تکیکاردی بطنی یا فیبریلاسیون بطنی استفاده می‌شود. بیماران دارای CIED که به دلیل بیماری ترمینالی دیگری در حال مرگ هستند و یا از فرایند درمان با داروهای آنتی آریتمی خارج شده‌اند، ممکن است دفیبریلاتور را غیرفعال کرده یا خاموش کنند، به طوری که هیچ تداخلی از دستگاه در هنگام مرگ وجود نخواهد داشت. اگر بیمار CIED داشته باشد، تأیید غیرفعال شدن آن در صورت تطابق با اهداف مراقبت بسیار مهم است. غربالگری برای CIED در محیط‌های مراقبت از خارج از موسسه، مانند هاسپیس‌ها، باتوجه به احتمال بالای وقوع عوارض جانبی قابل پیشگیری - بسیار حیاتی است. دستورالعمل حرفه‌ای، بیانیه اجماع متخصصین HRS در مورد مدیریت دستگاه‌های الکترونیکی قابل کاشت قلبی عروقی (CIED) در بیمارانی که نزدیک به پایان زندگی بوده، یا درخواست قطع روند درمانی را دارند، راهنمایی دقیقی را در مورد جنبه‌های اخلاقی، قانونی و عملی غیرفعال‌سازی CIED ارائه داده است.

دیالیز

دیالیز یک درمان حیاتی برای حفظ زندگی است و با نزدیک شدن به مرگ، شناخت و توافق در مورد محدودیت‌های آن مهم است. قطع دیالیز باید در موارد زیر در نظر گرفته شود:

- بیماران مبتلا به بیماری حاد و یا یک بیماری همزمان، که در صورت زنده ماندن، دچار ناتوانی زیادی خواهد شد، آنگونه که توسط بیمار و خانواده تعریف شده است.
- بیماران مبتلا به ناراحتی یا ناتوانی پیشرونده و غیرقابل درمان.
- بیماران مبتلا به دمانس یا اختلالات عصبی.

توافق کلی وجود دارد که دیالیز نباید برای طولانی شدن روند مرگ مورد استفاده قرار گیرد. زمان بین قطع دیالیز و مرگ به طور گسترده‌ای، از چند ساعت یا چند روز (برای بیماران مبتلا به بیماری‌های حاد، مانند موارد قلبی) تا چند روز یا یک هفته یا بیشتر در صورت حفظ عملکرد کلیه دیگر - متفاوت است. در حالی که رهنمودهای عملی کلینیکی و علاقه مستمر به مراقبت تسکینی در مرحله نهایی بیماری کلیوی وجود دارد، آغاز یک جلسه گفتگو در مورد بار درمان، امری ظریف و هوشمندانه است. ممکن است نظرات رقابتی بین بیمار، خانواده و حتی کارکنان درباره تحمل یا عدم تحمل ادامه درمان وجود داشته باشد. پرستاری که به طور منظم بیمار و خانواده را می‌بیند، ممکن است منطقی‌ترین فردی باشد که تغییرات متعدد در وضعیت بیمار را تشخیص می‌دهد. تأیید این مشاهدات ممکن است نیاز به تشکیل یک جلسه گفتگوی بسیار ضروری در زمینه‌ی اهداف مراقبتی را ایجاب کند.

بحث و تصمیم‌گیری در مورد قطع یا اصلاح روند درمانی هرگز آسان نیست. عباراتی مانند "هیچ کار دیگری نمی‌توان انجام داد" یا "ما همه چیز را امتحان کرده ایم" جایی در بحث پایان زندگی با بیماران و خانواده‌ها ندارد. همیشه به بیمار و اعضای خانواده اطمینان دهید - و آماده پیگیری باشید - که در کنار آن‌ها خواهید ایستاد و تمام تلاش خود را برای ارائه کمک و آسایش بیمار انجام می‌دهید. این امر ضروری است تا اطمینان حاصل شود که مراقبت تسکینی به عنوان رهاکردن بیمار تعبیر نمی‌شود.

علاوه بر رفع نگرانی‌هایی که ممکن است بیمار و خانواده به دلیل نزدیک شدن به مرگ داشته باشند، پرستار باید خواسته‌ها و ترجیحات پس از مرگ بیمار را نیز بررسی و تأیید کند. به عنوان مثال، آیا در مورد تشریفات مراسم خاکسپاری گفتگویی صورت گرفته است؟ آیا تصمیمی گرفته شده؟ آیا برگزارکننده مراسم تدفین انتخاب شده است؟ آیا برای اهدای چشم، بافت



اختلال در درک زمان و مکان، و حالت نیمه هوشیار).

- افزایش بی‌اشتهایی و بی‌میلی به غذا (فقط قادر به خوردن جرعه‌ای از مایعات است).
- اختلال در بلعیدن داروهای خوراکی.

در روزهای آخر، این علائم و نشانه‌ها آشکارتر می‌شوند و با کاهش غلظت اکسیژن، علائم جدیدی نیز ظاهر می‌شوند. اندازه‌گیری غلظت اکسیژن برای فرد در حال مرگ توصیه نمی‌شود زیرا ممکن است باعث ایجاد ناراحتی شود و روند مراقبتی را مختل کند. با این حال، آگاهی از علائم و نشانه‌های مرتبط با کاهش غلظت اکسیژن می‌تواند با نزدیک شدن مرگ، پرستار را در هدایت خانواده کمک کند. با افت اشباع اکسیژن به زیر ۸۰٪، علائم و نشانه‌های مربوط به هیپوکسی ظاهر می‌شود. با پیشرفت روند مرگ، مسائل ویژه‌ای در رابطه با عادی‌سازی روند مرگ برای خانواده، کنترل علائم و حمایت از بیمار و خانواده او مطرح می‌شود. جدول ۳۰.۱ روند فیزیولوژیکی مرگ را خلاصه می‌کند و مداخلاتی را برای بیماران و خانواده‌ها پیشنهاد می‌دهد.

همانطور که فرد در مرحله‌ی مرگ قریب الوقوع است، مایعات کمتری دریافت می‌کند، که از نظر کلینیکی به صورت ورم محیطی، تجمع مایع در شکم یا پلورال افیوژن ظاهر می‌گردد که ممکن است مجدداً این مایعات جذب شوند. تنفس بیمار راحت شود و با اتساع بافت ریوی، ناراحتی کمتری ایجاد شود. بیماران ممکن است بهبودهای موقتی از جمله افزایش سطح هوشیاری و کاهش درد را تجربه کنند. در این صورت، خانواده نیاز به توضیح دقیق و دلسوزانه در مورد این بهبودهای موقتی و حمایت دارند تا از این فرصت کوتاه، نهایت استفاده را ببرند. چندین ابزار آموزشی مناسب برای بیمار و خانواده وجود دارد که برای کمک به خانواده‌ها در تفسیر علائم و نشانه‌های نزدیک شدن به مرگ، به طور گسترده در دسترس قرار دارند.

یا اعضای بدن ملاحظات خاصی وجود دارد؟ پرستار در تشویق اعضای خانواده برای انتخاب دقیق یک برگزارکننده مراسم تدفین و جمع‌آوری اطلاعاتی نظیر مراکز خدمات (به عنوان مثال، یک مرکز مراقبت‌های بلندمدت، یک ارائه‌دهنده خدمات بهداشتی) نقش محوری دارد. اگر انتخاب قطعی نیست، از خانواده بخواهید قبل از مشاوره گرفتن از دیگران و تصمیم‌گیری نهایی، وقت خود را برای تماس و ملاقات با برگزارکنندگان مراسم ترحیم اختصاص دهند. این یک عملکرد پرستاری مهم بدون توجه به وضعیت مراقبتی و محل مرگ پیش‌بینی شده است.

علائم و نشانه‌های شایع مرگ قریب الوقوع و مدیریت آن‌ها

معمولاً مجموعه فرایندهای قابل پیش‌بینی وجود دارد که در طی مراحل انتهایی یک بیماری نهایی به دلیل هیپوکسی تدریجی، اسیدوز تنفسی، پیامدهای متابولیسمی نارسایی کلیه و علائم و نشانه‌های عملکرد هیپوکسیک مغز رخ می‌دهد. این فرایندها علائم و نشانه‌های مرگ قریب الوقوع را نشان می‌دهد و می‌تواند پرستار را در کمک به برنامه‌ریزی خانواده برای مرگ طبیعی یاری کند.

علائم و نشانه‌های زیر نشان می‌دهد که مرگ تنها چند روز دیگر رخ خواهد داد:

- ضعف شدید (بیمار معمولاً در رختخواب است و نیاز به کمک در اغلب جوانب زندگی و مراقبتی دارد).
- ظاهر فیزیکی نحیف و رنگ پریده (در صورت عدم استفاده از کورتون برای درمان، بیشتر در افراد مبتلا به سرطان مشاهده می‌شود).
- خواب‌آلودگی و/یا کاهش آگاهی، هوشیاری و ادراک (غالباً با دوره‌های خواب‌آلودگی طولانی، مشکلات شدید در غلظت خون، محدودیت شدید در توجه، ناتوانی شدید در انجام امورات شخصی،



جدول ۳۰۱. علائم در مراحل پیشرفت مرگ و مداخلات پیشنهادی

علائم	مداخلات پیشنهادی
احساس در مرحله اولیه	
ادراک	به عنوان بخشی از روند طبیعی مرگ، علائم و نشانه‌ها را برای بیمار (در صورت لزوم) و خانواده او تفسیر کنید. به عنوان مثال، اطمینان حاصل کنید که "دیدن" بیمار و حتی صحبت با افرادی که فوت کرده‌اند امری طبیعی و قابل انتظار است.
اختلال در توانایی درک ایده‌ها و استدلال‌ها. دوره‌های هوشیاری همراه با دوره‌های گیجی و بی‌قراری نیز ذکر شده است.	از اعضای خانواده بخواهید که در گفتار و مکالمه به دنبال استعاره‌های مرگ (به عنوان مثال صحبت در مورد یک سفر طولانی، نیاز به نقشه یا بلیط یا آماده شدن برای سفر به روش‌های دیگر) باشند و از این استعاره‌ها به عنوان نقطه عزیمت برای مکالمه با بیمار استفاده کنند.
	از خانواده بخواهید تا از دوره‌های بهبود موقت بیمار برای صحبت با بیمار و گفتن ناگفته‌ها استفاده کنند.
	اعضای خانواده را تشویق کنید تا بدون لمس بیمار، آرام و ملایم با بیمار صحبت کنند.
	حداکثر ایمنی؛ به عنوان مثال، نرده‌های کنار تخت را بالا برده و برنامه‌ریزی کنید که افراد کنار بیمار بنشینند.
کاهش بینایی	تحریک حسی، از جمله نور، صدا و تحریک بینایی را به حداقل برسانید. خواندن کتاب برای بیماری که در گذشته از مطالعه لذت برده است ممکن است موجب احساس راحتی او شود.
افزایش حساسیت به نورهای روشن در حالی که سایر حواس، به غیر از شنوایی، دچار اختلال می‌شوند	از خانواده بخواهید مراقب آنچه که پیش بیمار می‌گویند باشند زیرا شنوایی بیماران همچنان پابرجا است. همچنین به اصرار خانواده ادامه دهید تا آنچه را که می‌خواهند ناگفته نماند، بیان کنند.
قلب و تنفس	
افزایش نبض و میزان تنفس	با تفسیر علائم و نشانه‌ها به عنوان بخشی از روند طبیعی مرگ و اطمینان از راحتی بیمار، تغییرات مشاهده شده را عادی جلوه دهید.
تنفس شدید یا صدای نفس نفس زدن بدون ناراحتی آشکار	مجدداً، با مشاهده علائم و نشانه‌ها به عنوان بخشی از روند طبیعی مرگ و اطمینان از راحتی بیمار، تغییرات مشاهده شده را عادی‌سازی کنید. ناراحتی تنفسی را به طور مناسب ارزیابی و درمان کنید.
آپنه، دوره‌ای یا تنفس شاین استوک	ناراحتی تنفسی را به طور متناوب ارزیابی و درمان کنید.
ناتوانی در سرفه یا پاک کردن مؤثر ترشحات، منجر به نفس کشیدن پرسروصدا می‌شود (گاهی اوقات به عنوان "جغجغه مرگ" نیز شناخته می‌شود)	میزان استفاده و نیاز به مایعات تزریقی، لوله تغذیه یا آبرسانی را ارزیابی کنید. (معمولاً لازم است در این مقطع زمانی این موارد را متوقف یا بسیار کاهش دهید) بیمار را در حالت خوابیده قرار دهید و سر تخت را بلند کنید.
	ساکشن به ندرت مورد نیاز است، اما در صورت لزوم، ساکشن باید آرام و فقط در سطح دهان، گلو و بینی - حلقی باشد.
	داروهای آنتی کولینرژیک (اسکوپولامین جلدی، هیوسامین) را به صورت مناسب تجویز کنید، آموزش و بحث با خانواده در مورد اینکه این داروها ترشحات موجود را کاهش نمی‌دهند.

جدول ۳۰.۱ ادامه. علائم در مراحل پیشرفت مرگ و مداخلات پیشنهادی

علائم	مداخلات پیشنهادی
کلیه / ادرار	
کاهش برون‌ده ادرار، گاهی بی‌اختیاری یا احتباس ادرار	سوند فولی تعبیه کنید و یا از بالشتک جاذب استفاده کنید. احتباس ادرار را با دقت ارزیابی کنید زیرا بی‌قراری می‌تواند یکی از علائم مرتبط باشد.
اسکلتی عضلانی	
از دست دادن تدریجی توانایی حرکت، شروع از پاها، سپس پیشرفت آن.	هر چند ساعت یکبار به جای مناسب تغییر مکان دهید. نیازهایی مانند چشاندن مایعات، مراقبت از دهان، تعویض بالشت و ملاقه و غیره را پیش‌بینی کنید.
حس‌های مرحله آخر	
ادراک	
بی‌هوشی	به عنوان بخشی از روند طبیعی مرگ، بی‌هوشی بیمار را برای خانواده تفسیر کنید.
چشم‌ها نیمه باز می‌مانند، رفلکس چشمک زدن وجود ندارد. حس شنوایی دست نخورده باقی مانده و ممکن است به آرامی کاهش یابد	
مراقبت کامل، از جمله لوازم مواجهه با بی‌اختیاری ادرار و مدفوع را فراهم کنید.	
با اطمینان از حفظ شنوایی، اعضای خانواده را تشویق کنید تا با بیمار به آرامی صحبت کنند.	
قلب و تنفس	
ضربان قلب ممکن است دو برابر شود، قدرت انقباضات کاهش یابد. ریتم نامنظم می‌شود	این تغییرات را به عنوان بخشی از روند طبیعی مرگ برای اعضای خانواده تفسیر کنید.
بیمار در اثر لمس احساس خنکی می‌کند و خیس عرق می‌شود	تغییر مکرر ملاقه‌ها و حمام‌های اسفنجی ممکن است راحتی را افزایش دهد.
سیانوز در نوک بینی، ناخن و زانوها مشاهده می‌شود. اندام‌ها ممکن است لکه دار شوند (حرکات پیش رونده نشان‌دهنده مرگ در عرض چند روز است)؛ عدم وجود نبض متقارن رادیال قابل لمس ممکن است مرگ را در عرض چند ساعت نشان دهد.	
کلیه / ادرار	
کاهش شدید برون‌ده ادرار	کاهش تولید ادرار یک علامت عادی از نزدیک بودن مرگ است، معمولاً ۲۴-۷۲ ساعت زمان دارد، این واقعیت را برای خانواده بیمار تفسیر کنید. احتباس ادرار را با دقت ارزیابی کنید. بی‌قراری می‌تواند یک علامت مرتبط باشد.



با این حال، مانند تمام جنبه‌های مراقبت تسکینی، در نظر گرفتن دیدگاه فردی و روابط مرتبط با بیمار یا اعضای خانواده، مسیر سیر بیماری زمینه‌ای، علائم پیش‌بینی شده و تنظیم شیوه‌های مراقبتی برای ارائه‌ی مراقبت بهینه در تمام مراحل بیماری، به خصوص در طی روزها و ساعت‌های آخر حیات بیمار ضروری است.

مراقبت در زمان مرگ، تشریفات مرگ و تسهیل سوگواری اولیه

در هنگام مرگ، پرستار یک فرصت منحصر به فرد برای ارائه اطلاعات مفید برای تصمیم‌گیری در مورد اهدای عضو و اعضای بدن و کالبد شکافی دارد. علاوه بر این، پرستار می‌تواند از انتخاب خانواده برای تشریفات سوگواری حمایت کرده، به خوبی از خود مراقبت نموده، در برنامه‌ریزی مراسم تشییع کمک و شروع فرایند سوگواری را تسهیل کند. همانطور که اهداف مراقبت تغییر می‌کند، نیازهای اعضای خانواده در زمان مرگ تغییر می‌یابند. در طول این زمان مهم، برنامه‌ها بررسی و احیاناً اصلاح می‌شوند. موضوعات مهم زمان مرگ، از قبیل مسائل فرهنگی، تصمیمات مربوط به اهدای عضو یا بدن و نیاز به کالبد شکافی نیز بررسی می‌گردد.

طبق قوانین فدرال ایالات متحده، اگر مرگ در محیط بیمارستان رخ دهد، کارکنان باید درمورد امکان اهدای عضو به تصمیم گیرنده خانواده مراجعه کنند. اگرچه ممکن است نزدیک شدن به خانواده در این زمان خاص، سخت و طاقت فرسا باشد، اما امکان کمک به دیگران به راحتی فراهم شده و می‌توان از آن استفاده نمود. برخی از برنامه‌های مراقبت تسکینی ارائه شده در بیمارستان شامل کسب اطلاعات مربوط به اهدای عضو در هنگام پذیرش در بیمارستان یا سایر اطلاعات مهم آن‌ها است. از خوانندگان خواسته می‌شود تا سیاست‌ها و رویه‌های سازمان‌های خود را بررسی کنند.

در هر صورت، مهم است که به طور ویژه در صحبت با اعضای خانواده بیمار مشخص شود که خواسته‌ها و نیازهای آن‌ها در هنگام مرگ عزیزشان چیست. آیا مایل به حضور در مراسم سوگواری هستند؟ آیا آن‌ها می‌خواهند برای آخرین بار حرفی به فرد در حال احتضار بگویند یا با فرد درگذشته خداحافظی کنند؟ آیا هر آنچه را که می‌خواهند به شخص فوت شده گفته‌اند؟ آیا آن‌ها از چیزی پشیمان هستند؟ آیا آن‌ها نگران چیزی هستند؟ هر فرد در یک خانواده نیازهای متفاوت و منحصر به فردی دارد که اگر مورد بررسی قرار نگیرد، نمی‌توان آن را برآورده کرد. اعضای خانواده زمان دقیق قبل از مرگ و بلافاصله پس از آن را با دقت و جزئیات بسیار به یاد می‌آورند.

اگرچه یک مرگ مورد انتظار می‌تواند با اطمینان بیشتری پیش‌بینی شود، اما زمان دقیق مرگ غالباً قابل پیش‌بینی نیست. مرگ اغلب هنگامی رخ می‌دهد که هیچ متخصص مراقبت‌های بهداشتی حضور نداشته باشد. به نظر می‌رسد که در اغلب موارد، افراد در حال مرگ، زمان مرگ خود را تعیین می‌کنند - به عنوان مثال، منتظر رسیدن شخصی، برای قرار ملاقات یا رویدادی، یا حتی منتظر رفتن اعضای خانواده هستند. به همین دلیل، بسیار مهم است که از اعضای خانواده که بیمار مایل به حضور آن‌هاست یا خود تمایل به حضور در واپسین لحظات عمر او دارند، پرسید که آیا آن‌ها به احتمال حضور در آنجا فکر کرده‌اند؟ این یک بحث اساسی در مورد زمان مرگ و غیر قابل پیش‌بینی بودن آن است. یادآوری این احتمال به اعضای خانواده می‌تواند آن را در آماده‌سازی برای هر احتمالی یاری کند.

وقوع مرگ

مرگ اغلب هنگامی رخ می‌دهد که متخصصان بهداشت در بالین یا خانه‌ی بیمار حضور نداشته باشند.

- صرف نظر از محل مرگ، باید در نظر گرفته شود که با چه کسی می‌توان تماس گرفت، و نحوه اعلام مرگ و نحوه خارج کردن و نگهداری جسد نیز مهم است. این امر به ویژه برای مرگ و میرهایی که در خارج از یک موسسه بهداشتی اتفاق می‌افتند بسیار مهم است. روش‌های اعلام مرگ در ایالت‌های مختلف و گاهی در شهرستان‌های مختلف یک ایالت متفاوت است. در بعضی از ایالت‌ها، پرستاران می‌توانند خبر وقوع مرگ را اعلام کنند. در برخی دیگر، آن‌ها این اجازه را ندارند. در زمینه بستری، معمولاً بایست خط مشی و رویه‌های سازمانی دنبال شود. در مراقبت بیمارستانی در منزل، به طور کلی پرستار از خانه بازدید کرده؛ کمبود علائم حیاتی را ارزیابی نموده؛ با پزشکی تماس می‌گیرد که به طور شفاهی با وقوع مرگ فرد موافقت کند و گواهی مرگ را امضا می‌کند؛ و سپس با برگزارکننده تدفین تماس می‌گیرد. آداب و رسوم محلی، توانایی یک آژانس مراقبت‌های بهداشتی برای اطمینان از ایمنی یک پرستار در هنگام مراجعه به منزل، و پیش‌بینی دستورات "عدم-احیاء" در خارج از محیط بیمارستان، از جمله عوامل دیگری است که تنوع گسترده‌ای را در روش‌ها و رویکردهای حول اعلام مرگ در خانه به وجود می‌آورد. اگرچه این شیوه‌ها بسیار متفاوت است، اما اگر شرایط مرگ غیرمعمول باشد، ممکن است توأم با تروما باشد (صرف نظر از علت مرگ)، یا در صورتی که مرگ در عرض ۲۴ ساعت از بستری شدن بیمار در بیمارستان رخ داده باشد، ممکن است لازم باشد با پلیس یا بازپرس تماس گرفته شود.
- فقدان رفلکس مردمک به نور (مردمک‌ها ثابت و متسع می‌باشند)
- فقدان تنفس و صدای ریوی
- عدم وجود نبض‌های کاروتید و اپیکال (در برخی شرایط گوش دادن به نبض اپیکال برای یک دقیقه کامل توصیه می‌شود)
- مستندات مرگ به همان اندازه مهم است و باید دقیق و روشن باشد. در این باره دستورالعمل‌های زیر معمول است:
- نام و زمان مرگ بیمار را ثبت کنید.
- ثبت کنید که چه کسی در زمان مرگ و در هنگام اعلام مرگ حضور داشته است.
- یافته‌های دقیق معاینه جسمی را ثبت کنید.
- تاریخ و زمان اعلام مرگ را ثبت کنید (اعلام توسط پرستار یا زمانی که پزشک بیمار را ارزیابی کرده یا به او اطلاع داده شده است).
- توجه داشته باشید که به چه کسی اطلاع داده و چه زمانی به وی اطلاع داده شده است - به عنوان مثال، دیگر اعضای خانواده، پزشک معالج یا سایر کارمندان.
- ثبت کنید که آیا پزشک قانونی مطلع شده است، آیا فرایند مرگ منطقی بوده است، و در صورت مشخص بودن نتیجه، آن را ثبت کنید.
- به برنامه‌های ویژه توجه کنید (به عنوان مثال، اهدای اعضای بدن، کالبد شکافی، مراقبت‌های ویژه متناسب با سنت‌های فرهنگی یا مذهبی).

مراقبت از جسد بعد از مرگ

مراقبت از بیمار با مرگ پایان نمی‌یابد، بلکه بلافاصله پس از مرگ نیز ادامه دارد، زیرا جسد برای انتقال به مراسم تشییع آماده می‌شود. بنابراین صرف نظر از محل مرگ، مراقبت از جسد بیمار یک عملکرد مهم پرستاری است. در امر مراقبت از جسد، پرستار می‌تواند به مراقبت و نگرانی نسبت به بیمار و اعضای خانواده

عمل اعلام مرگ طبیعی بسیار متفاوت است و اغلب در دانشکده پزشکی یا در دوره‌ی رزیدنتی تدریس نمی‌شود. روش مرسوم این است که ابتدا بیمار را شناسایی کرده و سپس موارد زیر را یادداشت کنید:

- ویژگی‌های عمومی ظاهر بدن
- عدم واکنش به محرک‌های کلامی یا لمسی



ادامه دهد و رفتارهایی را الگوبرداری کند که ممکن است در ادامه برای کاستن از غم و اندوه اعضای خانواده مفید باشد. مراقبت از بدن پس از مرگ همچنین نیازمند درک تغییرات فیزیولوژیکی رخ داده در جسد است. با درک این تغییرات، پرستار می‌تواند ذهنیت‌های غیرواقعی را تفسیر کرده و از بین ببرد و این تغییرات را برای اعضای خانواده توضیح دهد، در نتیجه به خانواده در تصمیم‌گیری‌شان در زمینه‌ی مسائل پس از مرگ و برنامه‌های تدفین کمک می‌کند. در بخش زیر و در جدول ۳۰.۲، ما اصول عملی و عمومی تدفین را با اطلاعات دریافت شده در مکالمات با چندین مدیر برنامه‌ی تدفین گنج‌نیده‌ایم.

یک مقاله قدیمی در مورد مراقبت‌های پس از مرگ تأکید کرد که اگرچه مراقبت‌های پس از مرگ ممکن است یک روش پرستاری تشریفاتی باشد، اما منطق علمی این روش مبتنی بر اصول تغییرات فیزیولوژیکی است که پس از مرگ اتفاق می‌افتد. این تغییرات بسته به درجه حرارت بدن در هنگام مرگ، جثه‌ی فرد، میزان عفونت (در صورت وجود)، حالت بدن و درجه حرارت هوا، با سرعت منظمی اتفاق می‌افتد. سه تغییر مهم فیزیولوژیکی - ریگور مورتیس، الگور مورتیس و تجزیه پس از مرگ - همراه با مفاهیم مربوط به پرستاری در جدول ۳۰.۲ مورد بحث قرار گرفته است.

مراقبت و احترام به جسد پس از مرگ ضروری است و پرسنل پرستاری باید به وضوح به خانواده اعلام کند که شخصی که درگذشته فردی مهم و ارزشمند بوده، هم اکنون در گذشته است. غالباً، مراقبت از بدن پس از مرگ پیوند لازم بین اعضای خانواده و واقعیت مرگ، تشخیص اینکه همه افراد حاضر در هنگام مرگ و اندکی پس از آن تجربه متفاوت و احساس متفاوتی از فقدان دارند - را فراهم می‌کند. بسیاری از موسسات برای مراقبت از بیماران پیش از مرگ یا انجام مراقبت‌های پس از مرگ به

پرسنل پرستاری احتیاج ندارند. علاوه بر این، منابع حرفه‌ای بسیار کمی در رابطه با مراقبت‌های پس از مرگ وجود دارد. موارد موجود منسوخ شده‌اند و منعکس‌کننده دانش واقعی درمورد تغییرات پس از مرگ نیستند. تحقیقات موجود در این زمینه نیز محدود است و یا بر رویه‌های قانونی و آمادگی فیزیکی بدن یا مراقبت‌های استاندارد از جمله درگیر کردن اعضای خانواده متمرکز است. مراقبت‌های پس از مرگ، به ویژه در بیمارستان و مراکز مراقبت‌های تسکینی، به وضوح چیزی بیش از توجه به الزامات قانونی و مراقبت‌های جسمانی است. چرا که اتخاذ یک رویکرد مهربانانه، ملایم و توجه دقیق به جزئیات که ناشی از دانش فیزیولوژی مردن و مرگ باشد، ضروری است. اعضای خانواده می‌بایست به حضور در مراسمات تشریفاتی آرامش‌بخش تشویق شوند. آیین‌های عملی در چارچوب یک زمینه اجتماعی رخ می‌دهد که راه‌های درک و مقابله با ماهیت متناقض و پیچیده وجود انسان را تسهیل و امکان‌پذیر می‌کند. این آیین‌ها ابزاری را برای بیان و مهار احساسات شدید فراهم می‌کنند، احساس اضطراب و ناتوانی را از بین برده و در مواقع آشفتگی و بی‌نظمی، ساختار منظمی را ایجاد می‌کنند. این نیازها و خواسته‌های خانواده است که این فعالیت را هدایت می‌کند - نه پرستار. نقش پرستار تسهیل و حمایت از این آیین‌ها و اطمینان از این است که خانواده‌ها زمان کافی برای انجام آن‌ها را داشته باشند. هیچ قانونی مبنی بر مناسب بودن مناسب اجرا شده در دسترس نیست. تشریفات تسلی بخش است و در جهت شروع روند بهبودی و پذیرش رویداد مرگ عمل می‌کند.

برای تسهیل روند سوگواری، ایجاد محیطی دلپذیر، آرام و راحت برای اعضای خانواده که مایلند با توجه به خواسته‌ها و سنت‌های فرهنگی یا مذهبی خود، جسد متوفی را به خاک بسپارند، بسیار مفید است. پرستار باید با دعوت از اعضای خانواده برای مراقبت و

جدول ۳۰.۲. تغییرات طبیعی فیزیولوژیکی پس از مرگ و پیامدهای آن در پرستاری و مراقبت از جسد پس از مرگ

تغییر	سازوکارهای اساسی	مفاهیم پرستاری
ریگور مورتیس	تقریباً ۲-۶ ساعت پس از مرگ، سنتز آدنوزین تری فسفات (ATP) به دلیل تخلیه ذخایر گلیکوژن، متوقف می‌شود. از آنجا که ATP برای شل شدن فیبرهای عضلانی لازم است، عدم سنتز ATP منجر به انقباض شدید فیبرهای عضلانی می‌شود که در نهایت باعث بی‌حرکتی مفاصل می‌گردد. این وضعیت در عضلات غیرارادی (قلب، دستگاه گوارش، مثانه، عروق) تشدید شده و به عضلات پلک، سر و گردن، تنه و اندام تحتانی می‌رسد. با این حال، تقریباً پس از ۹۶ ساعت، فعالیت شیمیایی عضلات کاملاً متوقف می‌شود، سفتی عضلات رفع شده و عضلات دوباره قابل انعطاف می‌شوند. افراد دارای حجم عضلانی بیشتر (به عنوان مثال، بدن سازان) مستعد سفتی شدیدتر هستند. برعکس، افراد مسن و افراد ضعیف که مدت طولانی در بستر بوده‌اند کمتر دچار سفتی عضله می‌شوند. در این حالت، فعالیت شیمیایی عضلات متوقف و سفتی آن طی ۲۴-۹۶ ساعت ایجاد می‌شود.	اصل راهنما این است که درک کنید ریگور مورتیس یک تغییر طبیعی و موقتی پس از مرگ است و وضعیت کنونی فرد فوت شده موقتی است. پس از مرگ، فرد را تا جایی که ممکن است در آرامش و سکون قرار دهید. به عنوان مثال، در صورت امکان چشم‌ها را به آرامی ببندید، سر و شانه‌های متوفی را روی بالش قرار دهید و دست‌ها را جمع کنید. به دلیل تنوع گسترده در شرایط مرگ و افراد مختلف، مواردی وجود دارد که بدون در نظر گرفتن موقعیت، فک باز خواهد ماند. نیازی به دستکاری مکانیکی آن یا استفاده از حوله یا بالش کوچک برای بسته نگه داشتن آن نیست. اگر ریگور مورتیس اتفاق بیفتد، اغلب می‌تواند توسط مدیر تدفین ماساژ داده شود. سرانجام، با درک این فیزیولوژی، پرستار همچنین می‌تواند خانواده را در این موارد اطمینان دهد که، به دلیل سفتی عضلانی ناشی از فرایندهای پس از مرگ، عضلات به طور ناگهانی منقبض می‌شوند و به نظر می‌رسد که بدن در حال حرکت است. پرستار همچنین می‌تواند به خانواده اطمینان دهد که مدیر تدفین در مدیریت و تفسیر این تغییرات عادی پس از مرگ تخصص و دانش لازم را داراست.
الگور مورتیس	پس از قطع گردش خون و توقف عملکرد هیپوتالاموس، دمای داخلی بدن تقریباً ۱ درجه سانتیگراد یا ۱/۸ درجه فارنهایت در ساعت کاهش می‌یابد تا زمانی که به دمای اتاق برسد. با خنک شدن بدن، پوست قابلیت ارتجاعی طبیعی خود را از دست می‌دهد. اگر هنگام مرگ تب شدید وجود داشته باشد، تغییرات دمای بدن بارزتر است و ممکن است به نظر برسد که فرد پس از مرگ "عرق" می‌کند. خنک‌سازی بدن نیز ممکن است بیشتر از چند ساعت طول بکشد.	پرستار با توضیح تغییراتی که بعد از مرگ اتفاق می‌افتد، می‌تواند اعضای خانواده را برای درک علت خنکی پوست در هنگام لمس یا افزایش رطوبت آن آماده کند. همچنین خانواده را متوجه نماید که گرمای بدن آن‌ها به جسد منتقل می‌شود. علاوه بر این پرستار ممکن است پیشنهاد کند که بجای پوست او، موهایی او را ببوسند. پوست به دلیل از بین رفتن خاصیت ارتجاعی، شکننده شده و به راحتی پاره می‌شود. بعد از مرگ پانسمان، بانداز و یا نوار را جدا نکنید. اگر بعد از مرگ نیاز به استفاده از پانسمان است، بهتر است آن‌ها را با استفاده از باند مدور یا نوار کاغذی محکم کنید. ماسک اکسیژن یا کانونلای بینی را بردارید. در صورت وجود لوله تراشه، برداشتن آن را تسهیل کنید. شرایط جسد را به آرامی مدیریت کنید، مطمئن شوید که هیچ اصطکاکی روی پوست ایجاد نمی‌کنید.



جدول ۳۰.۲ ادامه. تغییرات طبیعی فیزیولوژیکی پس از مرگ و پیامدهای آن در پرستاری و مراقبت از جسد پس از مرگ

تغییر	سازوکارهای اساسی	مفاهیم پرستاری
تجزیه پس از مرگ یا لیوور مورتیس	تغییر رنگ و نرم شدن بدن بیشتر به دلیل تجزیه سلولهای قرمز خون و در نتیجه آزاد شدن هموگلوبین ایجاد می‌شود که دیواره عروق و بافت اطراف آن را لکه دار می‌کند. این تغییر رنگ به صورت لک، کبودی یا هر دو - در قسمت‌های مختلف جسد و همچنین قسمت‌هایی از بدن که پوست سوراخ شده است (به عنوان مثال محل‌های ورود لاین‌های داخل وریدی یا چست تیوب) ظاهر می‌شود. اغلب این تغییر رنگ در مدت زمان بسیار کوتاهی گسترش می‌یابد. در مرگ‌های ناشی از ناراحتی قلب، صورت بیمار به هنگام مرگ یا بعد از آن اغلب قرمز یا بنفش به نظر می‌رسد.	طبق وظیفه‌ی مراقبتی (به عنوان مثال، هنگام استحمام و لباس پوشاندن)، پرستار این تغییر طبیعی را که پس از مرگ رخ می‌دهد، به اعضای خانواده اطلاع می‌دهد. تغییر رنگ در مناطقی خاصی از بدن متوفی بیشتر به چشم می‌خورد. خواباندن فرد به پشت و نه به پهلو امری حیاتی است. استفاده از بالش برای اطمینان از اینکه فرد به پشت می‌ماند، باعث می‌شود تا تغییر رنگ رخ داده در قسمت‌های پشت بیمار به حداقل برسد. با بالش زیر سر و شانه‌ها را بالا بیاورید یا سر تخت را حداقل ۳۰ درجه بلند کنید. پتوهای سنگین را بردارید و فرد را با یک پتو یا ملافه سبک بپوشانید.

پتو پیچیده شوند. بسیاری از خانواده‌ها ترجیح می‌دهند بدن را قبل از بیرون آوردن توسط «خانه تدفین»، در لباس مورد علاقه خود بپوشانند. لازم به ذکر است که، در مواقعی که جسد حرکت داده می‌شود، هوا وارد ریه‌ها شده، لذا صدای آه کشیدن یا نفس نفس زدن به گوش می‌رسد. بنابراین بهتر است اعضای خانواده در این زمینه اطلاعات لازم را دریافت نمایند. مدلسازی دقیق مراقبت از جسد می‌تواند نگرانی پرستار مراقبت را کاهش دهد و انجام سوگواری و ایجاد خاطرات مثبت و بلندمدت را برای اعضای خانواده تسهیل کند.

بهتر است لوله‌ها، درن‌ها و سایر وسایل قبل از رسیدن جسد به مدیریت تدفین از جسد جدا شود زیرا ممکن است مواد شیمیایی خاصی برای پوشاندن محل مورد نیاز باشد. هر چند که غسال‌خانه امکان دفع هرگونه زباله پزشکی را دارد. قرار دادن یک پد ضد آب، پوشک یا بریف بی‌اختیاری بزرگسالان روی بیمار اغلب با جابجایی بدن بیمار و شل شدن اسفنکترهای رکتوم و مثانه از آلودگی و بو گرفتن جلوگیری می‌کند. پوشاندن مقعد و واژن ضرورتی

تشریفات بعد از مرگ، از آنان بخواهد تا موهای متوفی را شانه کرده یا دست و صورت او را بشویند، یا در صورت امکان کارهایی بیشتر از آن نیز انجام دهند. می‌توان والدین را به نگه داشتن و نوازش نوزاد یا کودک خود تشویق کرد. گنجاندن خواهر و برادر یا سایر کودکان درگیر در آیین‌ها، سنت‌ها و سایر فعالیت‌های مراقبت پایان زندگی با توجه به سطح رشد آن‌ها نیز ضروری است. در این مدت، باید از اعضای خانواده دعوت شود تا در مورد عضو خانواده‌شان که در گذشته است صحبت کنند و آن‌ها را تشویق به یادآوری کرد- آیین‌های ارزشمندی که می‌تواند به آن‌ها کمک کند تا با گذر از این غم و اندوه به زندگی خود ادامه دهند.

باید خانواده را تشویق کرد که بدن فرد متوفی را لمس کنند، در آغوش بگیرند و ببوسند، زیرا باعث می‌شود احساس آسودگی و سبکی کنند. برخی ممکن است بخواهند یک تار مو را به عنوان یادگاری قیچی کرده و برای خود نگهدارند. پرستار ممکن است پیشنهاد دهد جسد شخص را با لباسی به غیر از لباس بیمارستان بپوشانند. ممکن است نوزادان به راحتی در



بودن مرگ و پس از آن، از جمله مهمترین وظایف آن هاست. همانطور که در مطالعات موردی زیر بررسی می‌شود، در نظر بگیرید که چگونه پرستار، ضمن آگاهی از تغییر سرعت مراقبت و تغییر نیازها، خواسته‌ها و دیدگاه‌های بیمار و خانواده، به شیوه‌ای مثبت کار مراقبت را انجام می‌دهد.

مطالعه موردی: بیمار مبتلا به بیماری پارکینسون و زوال عقل

بیل، ۸۸ ساله، یک "پرنده سخت جان" بود. وی در دوران سرکوب و جنگ در جنوب بزرگ شد. در طول جنگ جهانی دوم در ارتش خدمت کرد، و در صنعت هوافضا سابقه فعالیت طولانی داشت. او ۶۵ سال با همسر ۹۰ ساله خود زندگی کرد. آن‌ها با هم در کلیسا و جامعه خود فعال بودند و دوستان مشترکی داشتند. همچنین دو فرزند دختر و نوه داشتند که دور از آن‌ها زندگی می‌کردند.

بیل در ۸۲ سالگی به بیماری پارکینسون مبتلا شد. با پیشرفت علائم عصبی، بیل با اراده خود، ابزارهای نجاری خود را فروخت و سرگرمی نجاری خود را "رها" کرد. زندگی به سرعت بسیار ناامیدکننده و "دلگیر" شد.

اهداف و چارچوب مراقبت: بیل و همسرش در اوایل ۶۰ سالگی برنامه‌های تدفین را چیده و تشریفات مراسم خود را برنامه‌ریزی کرده بودند. برنامه‌های بعد از مرگ او مشخص بود. ناگهان او در مورد چگونگی زندگی تا زمان مرگ به فکر فرو رفت. مراجعه وی به متخصص مغز و اعصاب منجر به این شد که "او بگوید من حال خوبی دارم. نگران نباشید". همسرش او را در زمان مراجعه به مطب پزشک همراهی می‌کرد و صحبت‌های بیل را می‌شنید. بیل و همسرش هر دو به دنبال پاسخ‌های بیشتر در مورد آینده بودند. با این حال، آن‌ها خیلی زود پی بردند که هیچ پاسخی برای این سوالاتشان وجود ندارد. اعضای خانواده، بیل و

ندارد، زیرا باعث تسهیل سرعت تکثیر باکتری می‌شود که به طور طبیعی اتفاق می‌افتد.

بعضی اوقات خانواده‌ها، به ویژه در محیط مراقبت خانگی، مایلند جسم متوفی را در خانه نگه دارند، شاید منتظر بمانند تا یکی دیگر از اعضای خانواده از راه دور بیاید لذا اطمینان حاصل می‌کنند که همه وقت کافی برای بودن با فرد در گذشته را داشته باشند. جسم متوفی در اکثر موارد می‌تواند تقریباً ۱۲-۱۶ ساعت قبل از آغاز فرایند تجزیه‌ی بیشتر و ایجاد بو، در خانه نگهداری شود. اگر خانواده مایل است جسم متوفی در خانه نگهداری شود، پرستار می‌تواند به خانواده پیشنهاد کند که درجه حرارت محل نگهداری را در سطح خنک‌تری تنظیم کرده و پتوها یا پوشش‌های سنگین را از روی فرد بردارند. با این حال بایست اطمینان حاصل شود که تصمیم خانواده مبنی بر نگهداری جسد تا زمان تدفین در خانه، به مدیر برنامه‌ی تدفین اطلاع داده شده است. به یاد داشته باشید، مدیران معتبر تدفین یک منبع قابل اعتماد از اطلاعات در مورد تغییرات پس از مرگ، آداب و رسوم محلی، مسائل فرهنگی و قوانین ایالتی یا دولتی هستند.

مراقبت از جسد پس از مرگ برای پرستاران یک تجربه معنادار، قابل توجه و بسیار مهم است. بسیاری از پرستاران علاوه بر حمایت عاطفی از خانواده، از جمله آماده‌سازی جسد برای مشاهده، مراقبت از جسم متوفی را اقدامی مقدس می‌دانند، چرا که این شخص در زندگی گذشته و در میان اعضای خانواده اش حیثیت و احترام خاصی داشته است. حمایت از همکاران و مدیریت در ارائه مراقبت‌های پس از مرگ حیاتی است و باعث افزایش رضایت شغلی و مواجهه درست با خواسته‌های مراقبت از افراد و خانواده‌های آن‌ها/ و نزدیکی به آن‌ها در مراحل پایان حیات بیمار می‌شود.

مراقبت از بیماران و خانواده‌ها در زمان نزدیک



شد و هدف از مراقبت و استفاده از داروها برای جلوگیری از توهّم و پارانویای بیل بود. اگر عارضه جانبی این رویکرد آرام بخشی بود که مانع از تعامل بیل با محیط زندگی خود می‌شد، خانواده توافق داشتند که این بهترین حالت ممکن در زمینه‌ی مدیریت علائم است. ۸ روز بعد، بیل با آرامش درگذشت. مراسم تدفین وی با احترام به خواسته‌های دیرینه و ثابت وی انجام شد.

مطالعه موردی: بیمار مبتلا به لنفوم

جین، ۶۶ ساله، در سن ۵۱ سالگی به لنفوم مبتلا شد. وی با موفقیت درمان شد و به مدت ۱۵ سال در سلامت کامل زندگی کرد. در طول ۱۵ سال بهبودی، شوهرش ناگهان بر اثر ایست قلبی درگذشت. سه پسر او همه ازدواج کرده و او صاحب ۵ نوه بود. پس از بازنشستگی خانه خود را فروخت، و به یک مجتمع آپارتمانی مخصوص افراد مسن نقل مکان کرد. عود لنفوم به صورت انسداد روده، اندکی پس از انتقال وی به آپارتمان جدید اتفاق افتاد و جین نیاز به جراحی داشت.

اهداف و چارچوب مراقبت: بهبودی پس از عمل جراحی نیاز به انتقال جین به مراکز توانبخشی با هدف ایجاد توانایی جسمی برای انجام فعالیت‌های زندگی روزمره (ADL) و زندگی مستقل در آپارتمان خود داشت. فرزندان و نوه‌های وی هنگام بازگشت به آپارتمان وی در صورت نیاز برای کمک به او در دسترس بودند. وی به محض مرخص شدن از مرکز توانبخشی شیمی درمانی را آغاز می‌کند. جین و خانواده اش خوشبین بودند که او می‌تواند به درمان خط دوم پاسخ دهد و دوباره کیفیت زندگی خوبی داشته باشد. برای جین واضح بود: که "حداقل ۱۰ سال بیشتر" می‌خواهد زندگی کند و برای آن می‌جنگید.

پس از ۵ هفته در مرکز توانبخشی، جین به آپارتمان خود بازگشت. او قرار بود دوشنبه بعد مجدداً

همسرش را به مشارکت‌های اجتماعی بیشتر و مسافرت تشویق می‌کردند. لیکن کم کم این فعالیت‌ها دشوارتر و دشوارتر می‌شدند. بیل انگیزه خود را برای ترک خانه از دست داده بود و این امر منجر به عصبانیت او می‌شد. اپیزودهای پارانویا بیشتر و بیشتر می‌شد. پزشک خانواده وی داروی ضد افسردگی را پیشنهاد داد. اما بیل با گفتن "او در تلاش است تا مرا بکشد" آن را رد کرد.

اهداف و چارچوب مراقبت، تجدید نظر شده: اعضای خانواده نگرانی فزاینده‌ای درباره امنیت همسر بیل داشتند. از مراکز هاسپیس خواسته شد که او را ملاقات کرده و شرایط وی را ارزیابی کنند. طبق صلاحدید، ارزیابی انجام شد و بیل واجد شرایط پذیرش در مراکز مراقبت در منزل بود. خدمات مراقبت در منزل، با اهداف اصلی ایجاد رابطه مبتنی بر اعتماد با بیل، در دسترس قرار گرفت. همسر بیل اغلب امور مراقبتی اش را خود انجام می‌داد، زیرا وی از درخواست کمک از دیگران، از جمله فرزندانش امتناع می‌ورزید. در یکی از ملاقات‌های دختر، بیل عصبانی شد و به او سخت حمله کرد. کارکنان مراکز مراقبت در منزل، از همسر و فرزندان بیل خواستند که بیل را به مصرف دوز بیشتری از داروی آنتی سایکوتیک ترغیب نمایند، اما بیل این درخواست را رد کرد، و با در دست گرفتن یک ظرف کوچک همسرش را تهدید به آسیب جسمانی نمود. پرسنل بیمارستان از اعضای خانواده خواستند تا با ۹۱۱ تماس بگیرند. بیل به بیمارستان منتقل و بلافاصله بستری شد.

تجدید نظر در مراقبت‌های نهایی: بیل آرام گرفت و در یک واحد بیمارستانی بستری شد. اسکن توموگرافی کامپیوتری (CT) انجام شد تا بیماری‌های زمینه‌ای که تیم درمانی از آن بی‌اطلاع بودند، را ارزیابی کند. هیچ شواهدی مبنی بر وجود بیماری‌های دیگر وجود نداشت. بلکه یافته‌ها به سادگی نشان‌دهنده زوال عقل پیشرفته بود. یک جلسه‌ی خانوادگی برگزار



نوه بزرگترش برگزار شد. پس از یک گفتگوی طولانی، پزشک توضیحات لازم در زمینه‌ی روش‌های کنترل درد مد نظرش را با اعضای خانواده و پرسنل مراکز مراقبتی در میان گذاشت. جین و خانواده اش فرصت خواستند تا در این مورد با همدیگر صحبت کنند. پزشک معالج از آنان خواست تا تصمیم خود را فردا به او اعلام کنند. عصر همان روز، جین از پرستار مراقبت‌کننده خود خواست تا در صورت امکان با پزشک تماس بگیرد. در نتیجه پزشک به بالین جین بازگشت و جین درخواست کرد که وی در یک برنامه بیمارستانی پذیرفته شود.

جین ۲۴ ساعت بعد به بیمارستان منتقل شد. او ۷۲ ساعت بعد با آرامش درگذشت.

نتیجه‌گیری

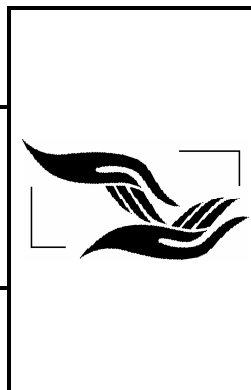
کمک و همراهی در کنار بیماران در حال مرگ و خانواده‌های آن‌ها، به ویژه در زمان مرگ و پس از آن، یک افتخار و امتیاز است. عملکرد پرستاران و اقدامات و راهنمایی‌های آنان در این مرحله بسیار ارزنده و ضروری است. مراقبت از بیماران در حال مرگ و خانواده‌های آنان در واقع اساس حرفه‌ی پرستاری است. این مسئولیت را جدی بگیرید، درک کنید که اگرچه ممکن است در بعضی مواقع استرس‌زا و دشوار باشد، اما رضایت شخصی و شغلی بسیاری را برای شما در پی دارد. بیماران و خانواده‌ها راهنمایان و همراهان اصلی شما در این سفر خواهند بود.

برای شیمی درمانی به مرکز توانبخشی مراجعه نمایید. او و فرزندانش آخر هفته را برای سفر کوتاه یک روزه به دیدار خانواده و مزار شوهرش رفتند. او توانست در مورد خواسته‌های خود گفتگوی جدی داشته باشد. و برای همه واضح بود که "او قصد دارد با این بیماری مبارزه کند".

اهداف و چارچوب مراقبت، تجدید نظر شده: در طول سفر آخر هفته، جین دچار شکم درد و استفراغ شد. در راه بازگشت به خانه، اعضای خانواده، جین را به اورژانس بردند و نهایتاً عود بیماری جین تایید شد: انسداد روده عود کرده بود. وی بستری شد و اگرچه انسداد نیازی به جراحی نداشت، تصمیم برای شروع شیمی درمانی متوقف شد. در عوض، تصمیم گرفته شد پرودرمانی موضعی را امتحان کنند. پس از ۳ روز، او به یک مرکز مراقبتی منتقل شد. با کنترل درد ناشی از انسداد، جین رو به پرسنل درمانی گفت: "من آماده جنگ هستم". به جین و خانواده اش پیشنهاد تشکیل یک جلسه‌ی خانوادگی داده شد، اما جین این امر را نپذیرفت، و در پاسخ گفت: "من هیچ سوالی ندارم".

در پایان یک هفته، درد شکم جین شدت گرفت. جین برای کنترل درد مجدداً در بیمارستان بستری شد. پزشک معالج "دستور داد" یک جلسه خانوادگی برگزار گردد. جین اجازه داد پرسنل پرستاری و خدمات اجتماعی با سه پسرش تماس بگیرند و جلسه را تسهیل کنند.

تجدید نظر در مراقبت‌های نهایی: یک جلسه ۹۰ دقیقه‌ای خانوادگی با حضور جین، سه فرزندش و چهار



نکات کلیدی

- ◆ در رویکردی طبقه‌بندی شده برای ارزیابی معنویت بیمار، انتظار این است که ابتدا پرستار، داوطلبان آموزش دیده یا پزشکان، غربالگری مشکلات و نیازهای معنوی را انجام دهند. سوالات اصلی غربالگری معنوی عبارتند از: "معنویت چگونه به شما کمک می‌کند تا با بیماری خود زندگی کنید؟"، "برای حمایت از عقاید و اعمال معنوی شما چه کاری می‌توانم انجام دهم؟"
- ◆ نشانه‌شناسی‌های متعددی که ابعاد معنویت را شناسایی می‌کنند راهنمای چگونگی اخذ تاریخچه معنوی و یا بررسی معنوی هستند.
- ◆ راهکارهای اخذ تاریخچه معنوی و بررسی معنوی شامل به دست آوردن جدول زمانی معنوی، داستان‌های زندگی و به تصویر کشیدن تجربیات معنوی افراد و همچنین پرسیدن سوالات ساده است.
- ◆ اگرچه بررسی معنوی باید نزدیک به زمان پذیرش در مراکز خدمات مراقبت تسکینی انجام شود، اما روند ارزیابی همچنان ادامه خواهد داشت.
- ◆ داده‌های حاصل از بررسی معنوی باید تا حد امکان مستند و ثبت گردند.

غربالگری معنوی، تاریخچه و بررسی

برای حل هر مشکلی، ابتدا باید بررسی کرد که مشکل چیست. به همین دلیل پرستار، فرایند پرستاری را با شناسایی نیازهای سلامتی بیمار شروع می‌کند. اگرچه پرستاران مراقبت تسکینی تجربه درد، وضعیت هیدراتاسیون و غیره را ارزیابی می‌کنند، اما آن‌ها کمتر به بررسی معنویت بیماران و اعضای خانواده می‌پردازند. به دلیل ذاتی بودن و همچنین ارزشمند بودن معنویت در افراد دریافت‌کننده خدمات تسکینی، ضروری است که پرستاران مراقبت تسکینی بدانند چگونه بررسی معنوی را انجام دهند. این فصل مدل‌های غربالگری معنوی، اخذ تاریخچه و بررسی را مرور می‌کند. همچنین رهنمودهای کلی در مورد چگونگی انجام این سه سطح برای ارزیابی معنویت بیمار ارائه می‌دهد و در مورد آنچه پرستار باید با داده‌های بدست آمده انجام دهد بحث می‌کند. این مباحث مقدماتی برای حمایت از نیازهای معنوی بیماران و توصیف معنویت در میان بیماران در مراحل انتهایی را بیان می‌کند.

معنویت چیست؟

تحلیل‌های متعدد از مفهوم معنویت جنبه‌های اصلی این پدیده‌ی نامشهود را شناسایی کرده است. درک



حائز اهمیت است که روشهای بررسی معنوی در این فصل منشا گرفته از ایالات متحده و اروپا بوده و بیشتر تحت تأثیر سنتها و مردمان یهودی-مسیحی غربی قرار دارد. از این رو، بیشترین کاربرد را در این بستر و افراد آن دارد.

چرا برای پرستار ارائه‌کننده‌ی مراقبت تسکینی، ارزیابی معنویت مهم است؟

در صورتی که فرد با مرگ قریب الوقوع روبرو شود آگاهی معنوی، افزایش می‌یابد. اگرچه برخی ممکن است دچار دیسترس معنوی شوند، سایر افراد ممکن است تحول معنوی، رشد معنوی و سلامتی را تجربه کنند. به عنوان مثال، در یک نمونه از بررسی صورت گرفته در افراد مبتلا به سرطان، تقریباً یک چهارم افراد دیسترس معنوی را گزارش کرده‌اند. در یک مطالعه دیگر که بر روی ۲۹۲ بیمار مبتلا به سرطان که تحت مراقبت تسکینی قرار داشتند انجام شد، یافته‌ها حاکی از درد و دیسترس معنوی در ۴۴٪ از افراد بود. درد معنوی یعنی "دردی در اعماق روح (وجود) که جسمی نیست". در این مطالعه میانگین درد معنوی چهار بود (۰ = بهترین، ۱۰ = بدترین).

نیازهای معنوی در ۷۲۷ بیمار تحت مراقبت‌های تسکینی سرپایی در نیویورک نشان داد ۷۹ درصد بیماران حداقل یک مورد نیاز در این بعد را گزارش کرده‌اند. همچنین نتایج یک مطالعه دیگر روی ۲۸۵ بیمار مبتلا به سرطان در آلمان نشان داد ۹۴٪ آنان حداقل احساس یک نیاز را به صورت اندک تجربه کرده‌اند و میانگین نیازها ۸/۶ (دامنه ۰-۱۹) بود. تغییرات در فراوانی و تنوع دیسترس یا درد معنوی ممکن است به تنوع در نحوه مطالعه پدیده و همچنین تفاوت افراد مربوط باشد.

همچنین شواهد تجربی گسترده‌ای وجود دارد که نشان می‌دهد معنویت، کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی (QOL) را در میان افراد مبتلا به بیماری

پرستاری از معنویت اغلب موارد زیر را به عنوان جنبه‌های معنویت شامل می‌شود: نیاز به هدف و معنا، بخشش و عشق، ارتباط داشتن، امید، خلاقیت، باور و ایمان مذهبی و بیان آن. به عنوان مثال، ویدرز^۱، مک کارتی^۲ و کافی^۳ در یک تحقیق با هدف تحلیل مفهوم "معنویت چیست؟" نتیجه گرفتند که معنویت در واقع "روشی برای بودن در جهان است که در آن فرد احساس ارتباط با خود، دیگران و یا یک قدرت یا طبیعت بالاتر دارد. همچنین احساس معنا در زندگی و فراتر از خود، زندگی روزمره و رنج‌ها است".

معمولاً معنویت از دین که شامل اعتقادات، اعمال مدون و سازمان یافته است و غالباً باورها و عملکردها را نهادینه می‌کند، متمایز است. این تشبیه برای درک تمایز آن‌ها مفید است: «معنویت یک سفر است و دین با بر عهده داشتن وظیفه‌ی حمل و نقل، ما را در سفر یاری می‌کند». در تعریف معنویت، معمولاً معنویت را تعالی؛ یعنی نیاز افراد به رفتن فراتر از خود توصیف می‌کنند، که اغلب در ارتباط با یک منبع دیگر، منبع مقدس، قدرت بالاتر، الوهیت، یا خداوند است. اگرچه این تعاریف، تفسیر آشکاری از آنچه فرد مقدس یا متعالی می‌داند امکان‌پذیر می‌سازد، اما ممکن است برای ملحدان، اومانیست‌ها و کسانی که واقعیت معنوی را قبول ندارند، نامناسب باشد. در واقع، یک تعریف متکثر از معنویت (هر چند "انعطاف‌پذیر" و مبهم) برای عملکرد اخلاقی ضروری است و از این رو دستیابی به فرایند غربالگری معنوی و اخذ تاریخچه‌ای که حساس به انواع جهان بینی باشد ضروری است، تا این مفهوم حتی برای کسانی که واقعیت معنوی را رد می‌کنند نیز مناسب باشد. روش‌های معرفی شده در این فصل همگی ذاتاً تحت تأثیر برخی مفهومی‌سازی‌های معنویت هستند. توجه به این نکته

1. Weathers
2. McCarthy
3. Coffey



در مراحل انتهایی، تعدیل می‌کند. صرف نظر از اینکه بیماران صعب‌العلاج مبتلا به سرطان، بیماری کلیوی در مرحله نهایی یا نارسایی قلبی هستند، شواهد نشان می‌دهد حس خوب بودن معنوی با مقابله و سازگاری روانشناختی همراه است. همچنین به ارتقا آسایش و راحتی، افزایش قدرت و سازگاری مراقبین خانوادگی بیماران صعب‌العلاج نیز کمک می‌کند. اعتقادات و اعمال مذهبی (به عنوان مثال، نماز، باورهایی که رنج یا مرگ را توضیح می‌دهند) به عنوان راهکارهای مقابله‌ای در افرادی که از بیماری جسمی رنج می‌برند نیز مفید ارزیابی شده است. دیسترس معنوی ممکن است تحول و رشد معنوی را تحریک و ارتقا دهد.

شواهد حاصل از مطالعات حاکی از آن است که توجه به معنویت بیماران در مراحل انتهایی و همچنین مراقبین خانوادگی آن‌ها اهمیت زیادی دارد. در واقع اگر معنویت به عنوان یک منبع کمکی برای سازگاری بیماران باشد و احساس مرگ قریب‌الوقوع در بیمار باعث افزایش آگاهی و نگرانی معنوی گردد؛ در صورتی که بیماران سلامت معنوی خود را برای ارتقا کیفی زندگی مهم بدانند، بررسی معنوی به عنوان نقطه شروع ارتقا سلامت معنوی، برای مراقبت‌های تسکینی مؤثر، حیاتی است. به این دلیل است که بسیاری از موسسات بررسی معنویت را در مراقبت تسکینی ضروری می‌دانند و دستورالعمل‌های ارزیابی و پرداختن به معنویت در میان افرادی که تحت مراقبت تسکینی قرار می‌گیرند را مورد توجه قرار می‌دهند. پروژه اجماع ملی (NCP)^۱ و مجمع ملی کیفیت شامل راهنماها و روش‌های ترجیحی برای حمایت از معنویت در مراقبت‌های تسکینی است. در دستورالعمل‌های NCP (۵.۱) آمده است: "ابعاد معنوی و وجودی باید بر اساس بهترین شواهد موجود بررسی و به آن‌ها

پاسخ داده شود و ماهرانه و منظم بکار گرفته شود". همچنین انجمن پرستاران مراقبت تسکینی و هاسپیس^۲ نیز درباره مراقبت معنوی تأیید می‌کند که توجه به مراقبت معنوی در مراقبت تسکینی ضروری است و ارائه این مراقبت "نیازمند" بررسی است. به همین ترتیب، کمیسیون مشترک (TJC)^۳ تصریح کرده است که آسایش و عزت بیمارانی که تحت مراقبت پایان زندگی در یک مرکز هستند باید در اولویت باشد و این شامل مراقبت معنوی و همچنین انواع دیگر مراقبت‌ها است؛ اگرچه TJC در مورد بررسی معنوی به طور خاص بحث نمی‌کند، اما فرض بر این است که بررسی باید مقدم بر مراقبت معنوی باشد. این دستورات احتمالاً از تعریف سازمان بهداشت جهانی برای مراقبت تسکینی به عنوان یک نگرش کلی نگر، شامل "شناسایی زودهنگام و ارزیابی مشکلات معنوی" سرچشمه می‌گیرد.

چرا پرستاران مراقبت‌های تسکینی باید در بررسی معنویت نقش داشته باشند، در حالیکه روحانیان و درمانگران معنوی، متخصص مراقبت معنوی هستند؟ اگرچه روحانیون متخصص برای مراقبت‌های معنوی آموزش دیده‌اند، اما تفکر فعلی در مورد این موضوع این است که همه اعضای یک تیم هاسپیس باید در ارائه مراقبت معنوی شرکت کنند. در واقع، یافته‌های چندین تحقیق نشان می‌دهد که این رویکرد تیمی برای مراقبت معنوی مفید است. یک پروژه اجماعی بین رشته‌ای دستورالعمل‌های زیر را در زمینه ارائه مراقبت معنوی در پایان زندگی ارائه داد:

- همه بیماران باید از نظر دیسترس معنوی در هنگام پذیرش غربالگری شوند و در صورت نیاز به حمایت، ارجاع داده شوند.
- ابزارهای بررسی ساختارمند برای کمک به ارزیابی و مستندسازی مراقبت توصیه می‌شود.

2. the Hospice and Palliative Nurses Association
3. The Joint Commission

1. The National Consensus Project



مثال، روحانی، درمانگر معنوی، تسهیل گر معنوی بیمار) انجام شود.

معنویت چگونه ظاهر می شود؟

برای درک چگونگی بررسی معنویت، پرستار مراقبت تسکینی باید بداند دنبال چه چیزی باشد. چه مشاهدات ذهنی و عینی نشان دهنده دیسترس یا خوب بودن معنوی است؟ مطالعات توصیفی متعدد نیازهای معنوی بیماران و عزیزانشان را که در مراحل پایان زندگی قرار دارند شناسایی کرده است. گرچه تهیه‌ی هر گونه لیستی از موضوعات معنوی در پایان زندگی می‌تواند همراه با نواقصاتی باشد، پوچالسکی^۱ و همکارانش یک لیست جامع ارائه دادند. این موارد در جدول ۳۱.۱ نشان داده شده است.

اگرچه اصطلاحات "نیاز معنوی" ممکن است نشان دهنده مشکلات در این زمینه باشند اما نیازهای معنوی می‌تواند ماهیت مثبت داشته باشد، همانطور که جدول ۳۱.۱ نشان می‌دهد. به عنوان مثال، بیماران می‌توانند نیاز به ابراز خوشحالی از ملاقات با دیگران داشته باشند و یا نیاز به پیگیری فعالیت‌هایی داشته باشند که امکان بروز خلاقیت را افزایش می‌دهد (به عنوان مثال، کارهای هنری، ساخت موسیقی، نوشتن). مدل‌های زیر برای بررسی معنویت درک بیشتری از نحوه بروز معنویت را ارائه می‌دهند.

مدل‌هایی برای ارزیابی معنویت

ارائه‌دهنده خدمات سلامت رشته‌های مختلف مدل‌هایی را برای بررسی معنویت ارائه می‌دهند. مفیدترین مدل‌ها برای درمانگران علوم پزشکی، مددکاری اجتماعی و پرستاری در اینجا ارائه می‌شود. اگرچه برخی از مدل‌های بررسی اخیراً منتشر شده است، اما بسیاری از آن‌ها از دهه ۱۹۹۰، زمانی که

همه پزشکان مراقبت‌های تسکینی باید برای تشخیص دیسترس معنوی آموزش دیده و آن را گزارش دهند.

همه پزشکان باید برای انجام غربالگری معنوی آموزش ببینند. ارزیابی‌های دقیق‌تر توسط یک روحانی دارای صلاحیت تایید شده انجام می‌شود. غربالگری‌ها، تاریخچه‌ها و بررسی‌ها لازم باید مستند باشد.

در صورت بروز هر گونه تغییر در شرایط بیماران، می‌بایست مجدداً بررسی شوند. نه تنها توصیه‌های مراقبت تسکینی حرفه‌ای پرستار را در فرایند بررسی معنوی ضروری می‌داند، بلکه اصول اخلاقی عمومی و استانداردهای حرفه‌ای نیز از نقش پرستار در غربالگری معنوی و مذهبی و تهیه‌ی تاریخچه مرتبط با سلامت معنوی حمایت می‌کنند. در واقع، با توجه به حضور پرستاران در خط مقدم مراقبت و دیدگاه کل نگر در مراقبت و نزدیکی با نگرانی‌های بیماران، در کنار داشتن نقش هماهنگ‌کننده در صورت داشتن آمادگی لازم برای انجام این کار و عدم ارتباط و تعصب به یک مذهب خاص، بتوانند ایده‌آل‌ترین افراد برای انجام غربالگری معنوی یا تهیه‌ی تاریخچه از بیماران باشند.

با این حال، پرستاران باید بدانند که آن‌ها متخصص مداخلات معنوی و بررسی عمیق معنوی نیستند و این اقدامات را به صورت عمومی ارائه می‌دهند. اکثر پرستاران انکولوژی و مراکز هاسپیس برای بررسی و ارائه مراقبت معنوی آموزش کافی نمی‌بینند. در حقیقت، این عدم آموزش، همراه با سردرگمی نقش، کمبود وقت و سایر موارد، عوامل بازدارنده برای بررسی معنوی هستند. بنابراین، وقتی غربالگری یک پرستار نشان دهنده نیاز برای ارزیابی بیشتر و مراقبت‌های تخصصی باشد، ضروری است که مراجعه به یک متخصص مراقبت معنوی (به عنوان



جدول ۳۱.۱. مسائل معنوی در پایان زندگی

مسائل معنوی در پایان زندگی	مثال‌ها
فقدان معنا و هدف	"چرا من باید در راه مرگ رنج ببرم؟ چرا من نمی‌توانم هنگامی که در خوابم بمیرم؟" (بی معنی بودن رنج) "احساس می‌کنم واقعاً هرگز در زندگی کار مهمی انجام نداده‌ام و اکنون خیلی دیر است." (بی هدف بودن)
یأس و ناامیدی	"من فقط می‌خواهم تسلیم شوم. دیگر ارزش آن را ندارد." (یأس) ایده خودکشی (ناامیدی)
کشمکش مذهبی	مبارزه مذهبی "گاهی اوقات پذیرش وجود یک خدای مهربان که بهترین منافع را برای من در نظر دارد دشوار است." "من قبلاً به وجود او اعتقاد داشتم... اما حالا چگونه توانسته است؟"
در یاد نبودن	"مرگ نقطه نهایی است. من می‌دانم که دوستانم نیز سرانجام در این مسیر حرکت خواهند کرد و من مانند یک تصویر روی مانیتور خواهم بود."
گناه یا شرم	"من فکر می‌کنم سرطان من مجازاتی برای کاری است که در جوانی انجام داده‌ام" (گناه) "من افسوس می‌خورم که به سرطان مبتلا شده‌ام." (شرم)
فقدان عزت نفس	"این بدن را نگاه کن و بو کن! خیلی شرم آور است... دیگر من نیستم." "من الان چنین باری هستم."
کمبود عشق، تنهایی	"اطرافیانم مشغله‌های زیادی دارند... بیش از حد مشغول هستند و قادر به مراقبت از من نمی‌باشند"
خشم از خدا / دیگران	"چرا خدای مهربان اجازه می‌دهد این اتفاق برای من بیفتد؟"
تصور رها شدن توسط خدا / دیگران	"احساس می‌کنم دعاها را من مستجاب نمی‌شوند... خدا کجاست؟" "افرادی که از کلیسا می‌آمدند ملاقات با من را متوقف کردند. حدس می‌زنم بیماری من خیلی طولانی شده و آن‌ها از من خسته شده‌اند."
احساس عدم کنترل	"من آماده رفتن هستم... اما این اتفاق نمی‌افتد."
نیاز به سازش	تمایل برای پیوستن به اعضای خانواده که از آن‌ها دور شده است.
غم و اندوه از دست دادن	مسائل معنوی اغلب با ضرر و زیان‌های مختلف در افرادی که با یک بیماری انتهای زندگی زندگی می‌کنند همراه است مانند از دست دادن استقلال، نقش‌های اجتماعی و شغلی، تصویر بدن و عملکرد.
نیاز به قدردانی	"اکنون من یاد گرفته‌ام که از اتفاقات کوچک زندگی قدردانی کنم، و برای هر روز جدیدی که خورشید طلوع می‌کند بسیار خوشحالم." "ای کاش اینقدر نیازمند تکیه به دیگران نبودم. اما من خیلی ممنونم که مردم به من کمک می‌کنند"

تحقیقات در مورد مراقبت‌های معنوی شروع به رشد و توسعه کرد، طراحی شده‌اند. برخی از این مدل‌ها توسط پزشکان بالینی که از بیماران صعب‌العلاج مراقبت می‌کنند توسعه یافته است، سایر موارد نیز برای بیماران در مراحل انتهایی زندگی و یا جهت استفاده عمومی در سایر بیماری‌ها نیز قابل استفاده است. دو رویکرد طبقه‌بندی شده در بررسی معنوی وجود دارد. مورد اول زمانی است که بیمار وارد یک سازمان



● "چقدر شما دردی در اعماق روح خود (وجود) احساس می‌کنید که جسمی نیست؟" در مقیاس دیسترس نشانه‌های ادموتون، این مورد با گزینه‌های پاسخ از ۰ (بهترین) تا ۱۰ (بدترین) نشانگر درد معنوی است.

● یک آیتم جهانی "حس خشنودی معنوی" با گزینه‌های پاسخ در مقیاس ۷ درجه‌ای از ۱ (بسیار ضعیف) تا ۷ (عالی)، و همچنین گزینه نمی‌دانم / نمی‌توانم پاسخ دهم، توسط سازمان تحقیق و درمان سرطان اروپا (EORTC)^۱ برای استفاده در تحقیقات و اقدامات بالینی تهیه شده است.

● "چه چیزی واقعاً برای شما مهم است؟" این یک سوال برای غربالگری معنوی است که توسط فلچر^۲ در یک مرکز خدمات مراقبت تسکینی مستقر در جامعه استرالیا استفاده شد. این سوال برای استفاده در یک تیم چند رشته‌ای طراحی شده است، این سوال اولیه یک مدل ارتباطی است که هدف آن درک ارتباطات و قطع ارتباطات بیمار با درون/بین خود، دیگران، خلقت، رمز و راز و موجود متعالی است. بنابراین، این مدل پزشکان را به گوش دادن به پاسخ بیمار راهنمایی می‌کند و نحوه ارتباط "خود" را روی یک نمودار نشان می‌دهد:

○ خود (به عنوان مثال، پذیرش خود، بخشش خود، داشتن آرامش درونی و خودشناسی، در مقابل نامیدی، احساس ترس و سرکوب (احساسات)

○ دیگران (به عنوان مثال، احساس تعلق و ارزشمند بودن، در مقابل اجتناب از افراد، عقب نشینی، تضاد و تعارض).

ارائه‌دهنده خدمات سلامت می‌شود و یک بررسی مختصر و کوتاه برای غربالگری معنوی انجام می‌شود. اگر غربالگری اولیه نیاز معنوی را نشان داد و بیمار خواستار دریافت حمایت از جانب تیم مراقبتی بود باید اطلاعات بیشتری استخراج شود. بنابراین رویکرد بعدی به صورت بررسی عمیق و متمرکز روی بیمار خواهد بود که بتوان اطلاعات بیشتری دریافت کرد و برای برنامه مراقبتی اقدام نمود. اخیراً، یک رویکرد سه جانبه برای بررسی معنوی ارائه شده است. یعنی فرایند ارزیابی معنویت به طور بالقوه می‌تواند شامل موارد زیر باشد:

● غربالگری معنوی

● اخذ تاریخچه معنوی

● بررسی معنوی

این سه رویکرد در ادامه توضیح داده خواهند شد.

غربالگری معنوی

یکی از اهداف غربالگری معنوی این است که دیسترس معنوی بیمار تشخیص داده شود و در صورت تمایل از متخصص یا تیم مراقبت‌های سلامتی برای حمایت معنوی بهره‌مند شود. غربالگری می‌تواند توسط هر فرد آموزش دیده‌ای انجام شود.

بنابراین، در غربالگری فقط از یک یا چند سوال محدود استفاده می‌کنیم. چند سوال غربالگری مستقل در طول تحقیق ایجاد شده است. این سوالات شامل:

● "آیا شما در صلح و آرامش هستید؟" در یک مطالعه گسترده بر روی بیماران در مراحل انتهایی، مشخص گردید این سوال با حس خوب بودن معنوی و عاطفی ارتباط دارد.

● "معنویت یا دین چقدر برای شما مهم است؟" یافته‌های پژوهش روی ۱۱۴ نفر از بیماران صعب‌العلاج نشان داد که این سوال در مورد اهمیت دین بیش از پرسش سوال در مورد دفعات حضور در مراسم مذهبی مؤثر است.

1. the European Organization for Research and Treatment of Cancer

2. Fletcher



(الف) چقدر فکر می‌کنید حمایت معنوی کافی است (برای کسانی که معنویت/دینداری تا حدی برای آن‌ها مهم است). (ب) آیا قبلاً حمایت معنوی یا مذهبی داشتید؟ (برای کسانی که معنویت/دینداری در حال حاضر برای آن‌ها مهم نیست). افرادی که کمبود حمایت معنوی را نشان می‌دهند و یا بیان می‌کنند قبل از تجربه این بیماری، معنویت/دینداری برای آن‌ها مهم بوده است به یک روحانی ارجاع داده می‌شوند. برای ارزیابی صحت و دقت سوالات غربالگری معنوی یک آیتمی، فیتچت و همکارانش این پروتکل را به شرح زیر بیان کردند: "آیا دین / معنویت تمام راحتی و قدرت لازم را به شما می‌دهد؟" گزینه‌های پاسخ شامل کاربردی ندارد و چهار گزینه بین اصلا و خیلی زیاد است.

یک جعبه علامت در فهرست مشکلات شبکه ملی جامع سرطان^۴ به عنوان تنش و نگرانی معنوی / مذهبی است. واکنش‌ها می‌توانند از عدم تنش تا تنش شدید متغیر باشند.

سوالات غربالگری دیگری توسط محققان در یک کلینیک ارائه شده است. بدین صورت که با ورود بیماران به بخش مراقبت تسکینی آن‌ها، فرم‌های کتبی را که دارای گزینه‌های پاسخ به صورت کمی و یا جعبه علامت است را تکمیل می‌کنند. کینگ و همکارانش^۵ حساسیت شش سوال غربالگری معنوی را بررسی کردند. چندین مورد از آن‌ها در لیست قبلی مشخص شده است و محققان دریافتند که هیچ یک از آن‌ها به حساسیت ۸۵٪ که پیش از این تشخیص داده بودند نرسیده است.

در واقع، آن‌ها مشاهده کردند که فراوانی کشمکش معنوی گزارش شده در ۱۴۴۹ بیمار مبتلا به سرطان از ۱۳٪ تا ۳۸٪ بسته به سوال غربالگری،

○ خلقت (به عنوان مثال، قدردانی، شگفت زده بودن، در برابر تنهایی جهانی، از دست دادن طبیعت)
○ چیزی بزرگتر (به عنوان مثال، امید، معنی داشتن، هیبت، مقدس بودن، در مقابل شک، ناتوانی در فراتر رفتن از زمان حال)
○ دینداری (به عنوان مثال، ارتباط با جامعه دینی در مقابل از بین رفتن آن ارتباط یا "بازگشت به عقب و سیر قهقراپی داشتن").
این سوالات غربالگری را به سادگی انجام می‌دهند و به صورت مختصر در مورد تجارب بیمار از معنویت، داشتن تنش معنوی و حس خشنودی معنوی، اطلاعاتی را در اختیار ما قرار می‌دهد. این سوالات ترجیحات بیمار را در مورد دریافت حمایت معنوی در صورت وجود نیاز معنوی تعیین نمی‌کند. در ادامه پروتکل‌های غربالگری زیر انجام می‌شود.

● لو و همکارانش^۱ که پزشک بودند چند سوال را برای استفاده در مراکز مراقبت تسکینی ارائه داده‌اند: ۱- آیا باورهای دینی، ایمان، معنویت در دوره بیماری برای شما مهم هستند؟ ۲- آیا ایمان و باورهای دینی در دوره‌های دیگر زندگی برای شما مهم بوده است؟ ۳- آیا کسی را دارید که در مورد امور مذهبی با او صحبت کنید؟ ۴- آیا دوست دارید مسائل دینی را با کسی در میان بگذارید؟

● تیم تحقیقاتی کشیش فیتچت^۲ پروتکل غربالگری معنوی راش^۳ را طراحی کرده، که ممکن است گسترده‌ترین رویکرد باشد. در این مدل نخست از بیماران پرسیده می‌شود که معنویت یا دینداری برای آن‌ها چقدر مهم است. سپس، بر اساس پاسخ آن‌ها، پزشک سوالات دیگر را مطرح می‌کند

1. Lo et al

2. Fitchett

3. Rush

4. National Comprehensive Cancer Network

5. King et al



بایستی توسط ارائه‌دهنده مراقبت‌های اولیه اخذ شود. در تیم مراقبت تسکینی، به طور معمول پرستار مسئول هماهنگی مراقبت است و باید این سطح از ارزیابی را کامل کند.

چندین پزشک مدل‌هایی برای اخذ تاریخچه معنوی طراحی کرده‌اند. این موارد عبارتند از: بیشترین ابزار مورد استناد، ابزار ایمان، اهمیت، اجتماع، خطاب^۱ (FICA) طراحی شده توسط پوچالسکی است که به عنوان یک ابزار معتبر در خدمات مراقبت تسکینی و همچنین میان دانشجویان پرستاری است. گرچه مدل‌های تهیه شده توسط مگنز^۲ و ورمندر و همکاران^۳ به طور خاص برای استفاده در مراقبت‌های تسکینی طراحی شده‌اند، بقیه به صورت کلی قابل استفاده هستند.

مدل‌های اخذ تاریخچه معنوی مربوط به جدول ۳۱.۲ به مصاحبه شفاهی بیمار با پزشک بستگی دارد. با این وجود ممکن است که با استفاده از یک پرسشنامه استاندارد قلم-کاغذی، فرایند غربالگری اولیه و تاریخچه‌گیری انجام شود. ده‌ها ابزار برای اندازه‌گیری جنبه‌های معنوی / دینداری برای اهداف تحقیق وجود دارد. اما ابزارها برای جمع‌آوری داده‌های بالینی مرتبط بدون بار اضافی، اندک است.

در جدول ۳۱.۳ پرسشنامه‌هایی برای اخذ تاریخچه معنوی در مراقبت تسکینی ارائه شده است. این پرسشنامه‌ها از نظر اختصار، اعتبار و یا ارتباط بالینی انتخاب شده‌اند. در حالی که SNAP و HEALS به طور خاص برای ارزیابی و بیماران در مراقبت تسکینی ایجاد شده‌اند، سایر موارد برای بیمار یا اشخاص عمومی طراحی شده‌اند. این رویکرد ارزیابی معنوی امکان شناسایی و سنجش اعتقادات، وابستگی و رفتار معنوی فرد را فراهم می‌کند. به عبارت دیگر استفاده از ابزارها بر اساس هدف مورد مطالعه انتخاب می‌شوند.

متغیر است. پس از تجزیه و تحلیل‌های بیشتر، آن‌ها نتیجه گرفتند که حساس‌ترین روش برای غربالگری باید شامل دو مورد زیر باشد: "آیا با از دست دادن معنا و شادی در زندگی خود در کشمکش هستید؟" و "آیا شما در حال حاضر این کشمکش معنوی/مذهبی را که توصیف می‌کنید دارید؟"

سوالات غربالگری معنوی تا حدی و نه به صورت کامل می‌تواند راجع به اینکه معنویت/دینداری برای بیمار و یا مراقب خانوادگی او مهم است و چقدر از حمایت مناسب برخوردار است، اطلاعاتی به ما بدهد. با این حال، در مورد نقش پزشکان غیر روحانی که می‌پرسند آیا حمایت معنوی مورد قبول است، باید هشدار داده شود. بعضی از روحانیون ممکن است از پزشکان در مورد اینکه بیمار تمایل به ملاقات با روحانی دارد یا نه، پرسشی نکنند. آن‌ها نگرانند که اگر پرستار این کار را انجام دهد و پاسخ منفی دریافت کنند، در این صورت اجازه نزدیک شدن به بیمار را نداشته باشند. در حقیقت، شواهدی از یک مطالعه در سوئیس نشان داد که وقتی روحانی بیمارستان از بیمار می‌پرسد آیا نیاز به دریافت حمایت معنوی هستید، ۸۶٪ بیماران موافق هستند با این حال، هنگامی که پرستاران با یک سوال از آن‌ها می‌پرسند "آیا می‌خواهید با روحانی بیمارستان ملاقات داشته باشید؟"، تنها ۳۷/۵٪ موافقت کردند. اگرچه این تنها یک مطالعه است، اما به اهمیت میزان همکاری با روحانیون در انتخاب پروتکل غربالگری اشاره دارد.

اخذ تاریخچه معنوی

تاریخچه معنوی در ابتدای هر ارتباطی در مراقبت تسکینی اخذ می‌شود. دلیل انجام این کار به دست آوردن جزئیات بیشتر در مورد معنویت و دینداری بیمار است تا بتوان هرگونه مراقبت (جسمی، عاطفی یا معنوی) را با حساسیت نسبت به این بعد اساسی ارائه داد. بر اساس اجماع نظر متخصصین تاریخچه معنوی

1. Faith, Import, Community, Address

2. Mogens

3. Vermandere et al



جدول ۳۱.۲. مدل‌های اخذ تاریخچه معنوی

نویسنده	مؤلفه‌ها	سوال‌های توضیح‌دهنده
آناندراجا و هایت ^۱ مدل HOPE	H (منابع امید) O (مذهب سازمان یافته) P (معنویت فردی یا اعمال معنوی) E (تأثیر بر مراقبت پزشکی یا مسائل مربوط به انتهای زندگی)	چه چیزی یا چه کسی باعث امیدواری شما می‌شود؟ آیا عضو گروه مذهبی سازمان یافته هستید؟ این گروه برای شما چه کاری انجام می‌دهد؟ چه اعمال معنوی شخصی مانند نماز یا مراقبه به شما کمک می‌کند؟ آیا اعتقادی دارید که بر نحوه مراقبت شما تأثیر بگذارد؟
مگنز ^۲ مدل SPIRIT	S (سیستم باورهای معنوی) P (معنویت فردی) I (ادغام با معنویت جامعه) R (اعمال آیینی و محدودیت‌ها) I (کاربرد برای مراقبت پزشکی) T (برنامه‌ریزی وقایع انتهایی)	وابستگی رسمی - مذهبی شما چیست؟ اعتقادات و اعمال مذهبی یا سیستم معنوی را که قبول دارید، توصیف کنید. اهمیت معنویت / مذهب شما در زندگی روزمره چیست؟ آیا شما به هیچ گروه یا جامعه معنوی یا مذهبی تعلق دارید؟ این گروه چه اهمیتی برای شما دارد؟ آیا این گروه می‌تواند در رسیدگی به مسائل سلامتی به شما کمک کند؟ آیا عناصر خاصی از مراقبت‌های پزشکی وجود دارد که شما آن‌ها را براساس دلایل مذهبی / معنوی منع کنید؟ دوست دارید هنگام مراقبت از شما چه جنبه‌هایی از دین / معنویت شما را مد نظر داشته باشیم؟ آیا بر اساس مسائل مذهبی یا معنوی مواعی در روابط ما وجود دارد؟ ایمان و باورهای شما چه تأثیری در تصمیمات برای برنامه‌ریزی در انتهای زندگی دارد؟
مک ایویز ^۳ مدل BELIEF برای کودکان	B (سیستم اعتقادی) E (اخلاق یا ارزش‌ها) L (سبک زندگی) I (مشارکت در جامعه مذهبی) E (آموزش) F (آماده‌سازی کودک برای شرکت در مراسم مذهبی پیش رو)	اعضای خانواده چه اعتقادات مذهبی یا معنوی دارند؟ خانواده شما چه معیارها / ارزش‌ها / قوانینی را برای زندگی مهم می‌دانند؟ خانواده شما بر اساس اعتقادات معنوی، چه اعمال و فعالیت‌هایی در این زمینه انجام می‌دهند (چند بار اعمال یا رژیم‌های خاص را مشاهده کردید)؟ چقدر با یک جامعه مذهبی متصل ارتباط دارید؟ آیا دوست دارید اکنون به شما کمک کنیم دوباره با این گروه ارتباط برقرار کنید؟ آیا شما آموزش دینی دیده‌اید؟ چگونه می‌توانیم به شما در این زمینه کمک کنیم؟ آیا مراسم مذهبی در آینده‌ی پیش رو وجود دارد که شما بخواهید برای آن آماده شوید؟

1. Anandarajah and Hight

2. Maugens

3. McEvoy's



جدول ۳۱.۲ ادامه. مدل‌های اخذ تاریخچه معنوی

نویسنده	مولفه‌ها	سوال‌های توضیح‌دهنده
پوچالسکی ^۱ مدل FICA	F (ایمان) I (اهمیت و تأثیرات) C (اجتماع) A (خطاب)	آیا باورها و اعتقادات مذهبی خاصی دارید؟ چه چیزی به زندگی شما معنا می‌بخشد؟ باورهای دینی و ایمانی در زندگی شما چه اهمیتی دارد؟ اعتقاد ایمانی شما چگونه بر زندگی شما تأثیر می‌گذارد؟ آیا شما عضو یک جامعه دینی یا ایمانی هستید؟ این گروه چگونه از شما پشتیبانی می‌کند؟ چگونه می‌خواهید من این مسائل را در مراقبت از شما به کار گیرم؟
ورماندر و همکاران ^۲ مدل Ars Moriendi	حفظ و تثبیت در مقابل رها کردن شاد بودن در مقابل فراموش کردن دانستن در مقابل باور داشتن خود یا دیگران انجام دادن در مقابل کم کاری کردن	چه چیزی در این شرایط به شما قدرت می‌دهد؟ چه کسی / چه چیزی به شما الهام می‌دهد؟ چه کسی را می‌خواهید نگه دارید؟ می‌توانید زندگی را رها کنید؟ با نگاه به زندگی خود، چه احساسی دارید؟ آیا هنوز موارد مهمی برای گفتگو با کسی وجود دارد؟ مرگ برای شما چه معنایی دارد؟ آیا با اعتقادات و ایمان حمایت می‌شوید؟ آیا دنیا را به روشی که می‌خواهید ترک می‌کنید؟ آیا شما قادر به خود بودن هستید؟ احساس اصالت می‌کنید؟ (احساس می‌کنید خود واقعی تان هستید) چگونه خود را در موقعیت بالا نگه می‌دارید؟ آیا راهی وجود دارد که بتوانیم از شما حمایت کنیم؟

نتایج منفی بالقوه‌ای در مقایسه نحوه اندازه‌گیری بیمار با سایر افراد وجود دارد. توجه به این که بیمار تا چه درجه‌ای کشمکش معنوی دارد یا ذاتاً مذهبی است، نباید منجر به قضاوت در زمینه‌ی اطلاعات جمع‌آوری شده شود. ثالثاً، جمع‌آوری اطلاعات در زمینه‌ی دیسترس معنوی یا حس خوشنودی با استفاده از یک پرسشنامه می‌تواند پزشکان را گمراه کرده و آنان را به این تفکر سوق دهد که تنها به علامت زدن ابزارها بسنده شده است. هر فرایند بررسی کتبی باید چهره به چهره باشد. این تعامل باعث می‌شود تا در مورد روند کار به بیمار توضیح دهید و به پزشکان برای رسیدن به توافق در مراقبت معنوی کمک می‌کند.

این ابزارهای استاندارد می‌توانند برای مقایسه شرایط بیمار در زمان تجربه بیماری و همچنین بین بیماران برای تعیین موارد طبیعی یا غیر طبیعی استفاده شوند. اما احتیاط در این زمینه توصیه می‌شود. هنگام استفاده از یک ابزار کمی برای به دست آوردن اطلاعات معنوی از یک بیمار، مهم است محدودیت‌های این روش‌ها را تشخیص دهید. اولاً، این نوع ابزارها نباید به تنهایی برای بررسی معنوی بکار گرفته شوند؛ بلکه می‌توانند در صورت لزوم، سکوی پرشی برای بررسی دقیق‌تر و عمیق‌تر یک بیمار باشند. یک ابزار کمی هرگز نباید جایگزین تماس و ارتباط انسانی شود، بلکه باید آن را تسهیل کند. ثانیاً،

2. Vermandere et al

1. Puchalski



جدول ۳.۱.۳. ابزارهای معنوی اخذ تارخچه معنوی

نام ابزار	توضیحات ابزار	عبارات
بررسی عملکردی مداخله بهزیستی معنوی بیماران مزمین (FACIT-Sp)	ابزار ۱۲ سوالی با گزینه‌های پاسخ ۵ حالتی از "به هیچ وجه" تا "خیلی زیاد". حس خوشنودی معنوی و دینی / وجودی (ایمان، داشتن معنا و صلح و آرامش) را ارزیابی می‌کند. دارای پشتیبانی روان سنجی قوی؛ به طور گسترده‌ای برای اهداف تحقیقاتی مرتبط با سلامتی استفاده می‌شود.	"من احساس آرامش می‌کنم." "من می‌توانم به اعماق وجود خودم برای دستیابی به راحتی و آسایش دست پیدا کنم."
نیازسنجی معنوی برای بیماران (SNAP)	استفاده منظم و آزمایش شده در تحقیقات مختلف که روایی و پایایی آن تایید شده است. حیطه روانی-اجتماعی (۵ گویه)، معنویت (۱۳ گویه) و نیازهای مذهبی (۵ گویه) را اندازه‌گیری می‌کند. گزینه‌های پاسخ از ۱، "به هیچ وجه" تا ۴، "بسیار زیاد" است.	حل اختلافات، آزارها یا کینه‌های قدیمی در بین خانواده و آیین‌های مذهبی مانند سرود، دعا، روشن کردن شمع یا بخور دادن، مسح کردن، صمیمت و همدلی
تجربه شفابخشی در تمام عوامل استرس زای زندگی (HEALS)	۴۸ سوال با گزینه‌های پاسخ کاملاً مخالف (۱) تا کاملاً موافقم (۵). در نمونه کوچک آزمایش شده، اما (آلفای کرونباخ) ۰/۹۴ به دست آمده است. تحلیل عاملی ۵ زیر مقیاس را نشان داد: دین، خانواده، معانی بدست آمده در تعامل با جهان، رشد درون فردی و روانی.	"اعتقادات مذهبی به من امید می‌دهند." "من از زندگی خود راضی هستم." "من چیزهایی را که نمی‌توانم تغییر دهم را می‌پذیرم." "من احساس انزوا می‌کنم."
پرسشنامه نیازهای معنوی	مقیاس ۱۹ سوالی با پاسخ‌های ۴ حالتی برای اندازه‌گیری درجه توافق / عدم توافق. ساخته شده در آلمان و بنابراین ممکن است برای بیماران آمریکای شمالی مناسب نباشد. در بیماران مبتلا به سرطان و بیماران مزمن مبتلا به درد مورد استفاده قرار گرفته است. آلفای کرونباخ ۰/۹۳ مشاهده شد. تجزیه و تحلیل عوامل ۴ زیر مقیاس اندازه‌گیری نیازهای مذهبی (۶ مورد)، نیاز به آرامش درونی (۵ مورد)، وجودی / معنی (۵ مورد) و فعالانه از خود دادن (۳ مورد).	مطالب مذهبی / معنوی بخوانید نشستن در مکان آرام و ساکت صحبت در مورد معنای زندگی با کسی به خودت هدیه بده
تجربه معنوی روزانه (DSE)	مقیاس ۱۶ سوالی با گزینه‌های پاسخ لیکرتی برای ارزیابی فراوانی ادراک متعالی (مثلاً خدا) در زندگی روزمره. اغلب جهت استفاده در تحقیقات روی نمونه‌های متنوع فرهنگی و مذهبی طراحی و آزمایش شده است. اعتبار کاملاً اثبات شده.	"من از نظر معنوی از زیبایی خلقت تحت تأثیر قرار گرفته‌ام." "من احساس مراقبت اثارگرانه نسبت به دیگران می‌کنم." "من دیگران را قبول می‌کنم حتی اگر مرتکب اشتباه شوند."
شاخص دین دوک (Duke) ۵۳ (DUREL)	پنج آیت که ۳ مفهوم را اندازه‌گیری می‌کند: دینداری سازمانی (۱ مورد)؛ دینداری غیر سازمانی (۱ مورد)؛ و دینداری ذاتی (۳ مورد). فقط موارد دینداری ذاتی می‌توانند خلاصه و جمع شوند، زیرا سایر موارد مفاهیم مختلف را اندازه‌گیری می‌کنند. اغلب در تحقیقات استفاده می‌شود. از نظر روان سنجی به خوبی حمایت می‌شود.	چند بار در کلیسا یا جلسات مذهبی دیگر شرکت می‌کنید؟ [دینداری سازمانی] هر چند وقت یکبار در فعالیت‌های خصوصی مذهبی مانند نماز، مراقبه یا مطالعه کتاب مقدس مشارکت می‌کنید؟ [دینداری غیر سازمانی] اعتقادات مذهبی من در عقاید و رویکرد من به زندگی نهفته است. "[۱ از ۳ مورد دینداری ذاتی]



جدول ۳۱.۳ ادامه. ابزارهای معنوی اخذ تاریخچه معنوی

نام ابزار	توضیحات ابزار	عبارات
مقیاس کشمکش معنوی / مذهبی (RSSS)	شامل شش زیر مجموعه (در ۲۶ سوال) با گزینه‌های پاسخ ۵ حالتی است که می‌تواند به تنهایی یا به صورت هماهنگ استفاده شود. شش زیر مجموعه، کشمکش ماورای طبیعه (یعنی الهی و اهریمنی)، بین فردی و درون فردی (اخلاقی، معنای نهایی، تردید) را اندازه‌گیری می‌کنند. با دقت توسعه داده شد و مورد ارزیابی قرار گرفت.	"آیا زندگی من واقعاً تغییری در جهان ایجاد می‌کند" "احساس تردید یا سوال در مورد دین یا مذهب و معنویت" "احساس می‌کردم گویی خدا مرا رها کرده است."
مقیاس نگرش نسبت به خدا (ATGS-9)	مقیاس ۹ سوالی با سوال مربوط به خشم و تردید، ۵ سوال توجه مثبت به خدا. به طور گسترده‌ای در میان افراد آزمایش شده است.	در حال حاضر تا چه حد: - به خدا با بی‌مهری نگاه می‌کنید - عاشق خدا هستید
مقیاس نیازهای معنوی (SNI)	۱۷ سوال با پاسخ‌های رتبه‌بندی لیکرتی در یک ستون و اینکه آیا نیاز در ستون دیگری برآورده می‌شود. سوالات با این موارد معرفی می‌شوند: «برای اینکه زندگی خود را به طور کامل ادامه دهید، نیاز دارید...؟ ۵ عامل را اندازه‌گیری می‌کند: نیازهای مذهبی، نیازهای چشم انداز، نیازهای جامعه، الهامات و فعالیت‌های معنوی. بر اساس داده‌های بیماران هاسپیس ایجاد شده است. همچنین در میان مراقبان هاسپیس معتبر است. آلفای کرونباخ = ۰/۸۵.	به چیزهای خوب فکر کن با دوستان باش لیخندها را ببین با خانواده / دوستان باش دعا کن

دریافت مراقبت معنوی برای بیمار فراهم شود. پرستار باید بیمار را برای دریافت مراقبت معنوی به روحانی و یا یک فرد دارای صلاحیت در تیم مراقبت تسکینی ارجاع دهد. این روحانی یا متخصص مراقبت معنوی دارای صلاحیت، بررسی معنوی را بطور کامل انجام می‌دهد. بررسی شامل کاوش و ارزیابی عمیق دیدگاه‌ها، نگرانی‌ها و منابع معنوی بیمار است. بررسی معنوی یک ارزیابی بزرگ است که چندین جنبه از معنویت بیمار را پوشش می‌دهد.

با این حال، اغلب اوقات، بیمار تحت مراقبت تسکینی یا عضوی از خانواده که رابطه گرم و احترام‌آمیزی با پرستار خود دارد، هنگامی که پرستار در دسترس باشد، مباحث معنوی / مذهبی را مطرح می‌کند. گاهی ممکن است آن‌ها به طور آشکار موضوع را مطرح نکنند، اما به صورت غیر کلامی یا غیرمستقیم، نیاز معنوی را نشان دهند. در چنین مواقعی، پرستار لازم است درجاتی از بررسی معنوی را

جدول ۳۱.۳ جامع نیست. نیاز به مرور سیستماتیک سایر ابزارهای اندازه‌گیری نیازهای معنوی است. توصیه می‌شود بررسی‌های ارائه شده توسط موند و همکاران^۱، لاندر، فولان و سیمونیک^۲ و صدیق را مطالعه کنید. موند و همکاران بیان می‌کنند فقط ۲ مورد از ۳۵ مقیاس سنجش معنویت می‌توانند از نظر بالینی مفید باشند. اگر معنویت، همانطور که لوند و همکارانش اظهار داشتند، یکی از علایم حیاتی محسوب می‌شود، پس بررسی دقیق چگونگی غربالگری و ارزیابی این علامت حیاتی توسط پرستاران ضروری است.

بررسی معنوی

اگر غربالگری یا مشاهدات بعدی، شواهدی مبنی بر وجود یک نیاز معنوی را نشان داد بایستی شرایط

1. Monod et al
2. Lunder, Simonik, Fulan



انجام دهد. چه زمانی پزشکان باید معنویت را بیشتر و عمیق‌تر بررسی کنند؟^۱ چهار معیار را برای تعیین اینکه آیا باید به بررسی جامع‌تری پردازید، پیشنهاد داد:

- ابتدا استقلال بیمار را در نظر بگیرید. بیمار باید رضایت آگاهانه بدهد. یک بررسی جامع ممکن است به اعماق وجودی بیمار که نمی‌خواهد در معرض پزشک قرار گیرد، منتهی شود.
- دوم، صلاحیت پزشک را برای بحث در مورد مسائل معنوی در نظر بگیرید. آیا پزشک بالینی از نظر فرهنگی حساس بوده و به این مسأله آگاه است که چگونه جهان بینی شخصی ممکن است با بیماری در تعارض باشد؟ آیا ممکن است پزشک از انتقال متقابل مسائل مذهبی رنج ببرد و به طور نامناسب با سوگیری‌های شخصی با بیمار ارتباط برقرار می‌کند؟
- سوم، بررسی کنید که آیا مسئله معنوی شناسایی شده مربوط به وضعیت فعلی بیمار است. در غیر این صورت، ممکن است در حیطه کار پرستاران نباشد. با این حال، برای بیماران در پایان زندگی، بسیاری از کشمکش‌های معنوی گذشته و متنوع می‌توانند دوباره ظاهر شوند. اگرچه این کشمکش‌ها ممکن است مماس با مراقبت بیمار باشند، اما بیماران ممکن است از تخصص معنوی و پرداختن به این مسائل قبل از مرگ بهره‌مند شوند (کنجکاوی یا تمایل پرستار به بشارت دادن به بیمار هرگز دلیل اخلاقی برای بررسی معنوی نیست).
- در نهایت، اهمیت معنویت برای بیمار را در نظر بگیرید. مثال نهایی آن زمانی است که بیمار اظهار کند که معنویت برای وی اهمیتی ندارد. بنابراین انجام یک بررسی معنوی جامع، مناسب نخواهد بود.

رعایت این دستورالعمل‌ها می‌تواند از بررسی و مراقبت‌های نامناسب و وقت گیر جلوگیری کند. اگرچه بررسی معنوی جامع ممکن است برای بسیاری از بیماران در پایان زندگی مفید باشد، اما به احتمال زیاد تعداد کمی از پرستاران مراقبت تسکینی صلاحیت دارند و یا قادر به انجام چنین بررسی هستند. فاولر^۲ مطرح می‌کند که تجربه معنوی یا مذهبی یک فرد مانند لایه‌های یک پیاز است. لایه‌های بیرونی که اعتقادات و اعمال معنوی همگانی و نیمه همگانی را شامل می‌شود دامنه مناسبی برای پرستاران است که در بررسی و مراقبت معنوی آموزش کمی دیده‌اند، در حالی که لایه‌های درونی عمیق‌تر، و غالباً پر از درد به بهترین وجه توسط روحانی صلاحیت دار مورد ارزیابی قرار می‌گیرند.

با در نظر گرفتن این هشدارهای احتیاطی، چند مدل برای ارزیابی معنوی ارائه شده است. این مدل‌ها توسط روحانیون و برای استفاده آن‌ها ساخته شده است و دامنه آن‌ها گسترده است. با این حال، با بررسی این مدل‌ها، پرستار می‌تواند آگاهی خود را از بعد معنوی، نحوه پرس و جو و گوش دادن به این مسائل افزایش دهد.

احتمالاً اولین مدل ارزیابی معنوی جامع توسط پرویسر^۳ پدرسالار روحانیت مدرن توسعه یافته است. مدل اصلی پرویسر هفت جنبه را پوشش می‌دهد. هر یک از آن‌ها ممکن است به عنوان یک پیوستار مشاهده شود. این جنبه‌های معنویت شامل موارد زیر بود:

- آگاهی از مقدسات یا فقدان آن
- احساس آینده نگری یا فقدان آن
- ایمان یا فقدان آن
- احساس لطف یا قدرشناسی، در مقابل فقدان قدردانی و استحقاق

2. Fowler

3. Pruyser

1. Hodge



این مدل احتمالاً جامع‌ترین روش‌ها را برای ارزیابی به روحانیون و متخصصان مراقبت معنوی ارائه می‌دهد.

لاروکا پیتز^۲ مدل ارزیابی معنوی FACT را برای روحانیون ارائه داد. این مدل جنبه‌های معنوی و دینداری بیمار را بررسی می‌کند: حقایق (یا وضعیت فعلی بیمار)، احساسات، خانواده و دوستان، ایمان، سرگرمی، امور مالی، عملکرد (نقش در جامعه، خانواده)، شهرت/ ثروت (یا تأثیر در جهان)، درک آینده (آنچه آن‌ها از آینده درک می‌کنند). روحانی برای هر یک از این جنبه‌های "F" در زندگی می‌تواند "A" (دسترس‌ی یا در دسترس بودن یا اضطراب مربوط به آن)، "C" (مقابل یا تعارض یا راحتی مربوط به آن) و "T" (درمان) را ارزیابی کند. دامنه این مدل گسترده‌تر از سایرین است (به عنوان مثال شامل بررسی چگونگی تأثیر امور مالی بر وضعیت معنوی است) اما می‌تواند برای کسانی که تحت مراقبت تسکینی هستند نیز مفید باشد. مدل ارزیابی و مداخله معنوی (AIM) شیلدز^۳ یک مدل جذاب فراهم نمی‌کند، اما در عوض توصیف دقیق فلسفی و تجربی از چگونگی نزدیک شدن روحانی به بررسی و مداخله معنوی را فراهم می‌کند. ابزار معنوی AIM بر اساس سه فرض اساسی است. اولاً اینکه نظریه روانشناختی (و شواهد تجربی حمایتی متعاقب آن) در مورد روابط اشیا را می‌پذیرد. بر این اساس در روابط، انسان از نظر معنوی رشد می‌کند. این روابط اولیه ما هستند که بیشترین تأثیر را در نحوه مشاهده تجربیات معنوی و الهی دارند. به عنوان مثال، چگونگی درک یک فرد از پدر خود، بر چگونگی نگاه او به خدا تأثیر می‌گذارد. بنابراین، شفای معنوی مستلزم بررسی چگونگی و دلیل ارتباط بیمار با دیگران است. ثانیاً، ابزار معنوی AIM شیلدز تعامل پزشک و بیمار را بر اساس پابندی به اخلاق متقابل

- ندامت در برابر عدم پشیمانی نسبت به دیگران و جهان
 - هم‌نشینی و صمیمیت (احساس تعلق به یک کل یا پیوستگی) و یا عدم ارتباط با دیگران یا جهان
 - احساس هدفمند بودن زندگی در مقابل بی‌معنی بودن
- اگرچه این مدل به وضوح تحت تأثیر جهان بینی مسیحی است و بنابراین ممکن است کاربرد آن محدود باشد، اما یک روش زیبا برای تفکر در مورد معنویت به طور جامع ارائه می‌دهد. فیتچت^۱ مدل "۷ در ۷" را برای بررسی معنوی با یک گروه چند رشته‌ای از متخصصان حوزه سلامت طراحی کرد. فیتچت علاوه بر مرور هفت بعد فرد (ابعاد پزشکی، روانی-اجتماعی، روانی، خانوادگی، قومی و فرهنگی، مسائل اجتماعی و معنوی)، هفت بعد معنوی را نیز در ارزیابی معرفی کرد:
- اعتقادات و معانی (به عنوان مثال، مأموریت، هدف، معانی مذهبی و غیرمذهبی در زندگی)
 - حرفه و عواقب (آنچه افراد معتقدند باید انجام دهند، رسالت آنها چیست)
 - تجربه (الهی یا اهریمنی) و احساس (لحن) ناشی از تجربه معنوی شخص)
 - شجاعت و رشد (توانایی مواجهه با تردید و تغییر درونی)
 - آیین و تمرین (فعالیت‌هایی که به زندگی معنا می‌بخشد)
 - جامعه (مشارکت در هر جامعه رسمی یا غیررسمی که دارای عقاید و اعمال معنوی است)
 - اقتدار و راهنمایی (جستجوی اینکه کسی به کجا یا چه کسی اعتماد دارد، یا به دنبال راهنمایی چه کسی است)

2. LaRocca-Pitts

3. Shields's

1. Fitchett



پایه گذاری می‌کند. یعنی عشق به خود یک تجربه همزمان با عشق به دیگران و خداوند است (قانون طلایی). ثالثاً، بر اساس ابزار معنوی AIM سه نیاز اصلی معنوی در بین انسان‌ها وجود دارد. این موارد شامل نیاز (۱) به معنا و جهت، (۲) به ارزش شخصی و تعلق داشتن در یک جامعه، و (۳) به دوست داشتن و دوست داشته شدن (به عنوان مثال، در صلح بودن با غریبه‌ها). شیلدز مشاهده کرد که وقتی فردی دچار بحران می‌شود، حداقل یکی از این نیازهای معنوی آشکار می‌شود.

سایر روش‌های بررسی معنوی

رویکردهای دیگر بررسی معنوی علاوه بر مصاحبه و تکنیک‌های پرسشنامه شرح داده شده است. مرور وقایع زندگی می‌تواند بررسی معنوی باشد. مرور وقایع زندگی به ویژه برای افراد در حال احتضار بسیار ارزشمند است زیرا به بیماران اجازه می‌دهد داستان زندگی خود را درک کنند و با آن آشتی کنند. با مرور وقایع زندگی با یک بیمار صعب‌العلاج، پرستار می‌تواند بسیاری از ابعاد معنویت (به عنوان مثال، جهان بینی، تعهدات، مأموریت، ارزش‌ها) را به روشی طبیعی و غیر کنترل شده، ارزیابی کند. مرور وقایع زندگی را می‌توان با سوال در مورد رویدادهای مهم، مردم، و چالش‌ها در طول عمر برانگیخت. با پرسش از ابعاد شخصی، عکس‌ها یا سایر یادگاری‌هایی که بیمار تمایل به اشتراک گذاری دارد، نیز می‌توان مرور وقایع زندگی انجام شود. یافته‌های حاصل از متاآنالیز هشت مطالعه، اثربخشی مرور وقایع زندگی روی کیفیت زندگی بیماران صعب‌العلاج را نشان داده است.

چوچینوف^۱ و همکاران در سراسر جهان، شان درمانی را توسعه داده‌اند، که اساساً به افراد در پایان زندگی فرصتی برای مرور وقایع زندگی می‌دهد.

سوالات نیمه ساختاری‌شان، درمانی شامل موارد زیر است: "می‌توانید کمی در مورد تاریخچه زندگی، خصوصاً قسمت‌هایی که بیشتر به یاد می‌آورید یا فکر می‌کنید مهم‌تر هستند با من صحبت کنید؟ چه زمانی بیشترین احساس سرزنده بودن داشتید؟ آیا موارد خاصی وجود دارد که بخواهید خانواده شما درباره شما بدانند؟ مهمترین نقشی که شما ایفا کرده‌اید کدام است؟ مهمترین دستاوردهای شما چیست؟ آیا موارد خاصی وجود دارد که احساس می‌کنید هنوز هم باید گفته شود؟ آرزوهای شما برای عزیزانتان چیست؟ زندگی چه چیزی به شما آموخته است؟ موارد دیگری برای گفتن هست؟" پاسخ‌های بیمار به این سوالات، که به طور بالقوه توسط یک داوطلب آموزش دیده پرسیده می‌شود، ضبط و مستند گردیده و می‌تواند به عنوان میراث برای عزیزانش باقی بماند. اگرچه‌شان درمانی نوعی خاطره درمانی است، این پرسش‌ها با آنچه در یک بررسی معنوی جامع لحاظ می‌شود، هم پوشانی دارد.

هاج چندین روش خلاقانه را برای جمع‌آوری اطلاعات در مورد معنویت افراد شناسایی کرد. هاج به عنوان یک مددکار اجتماعی به خوبی می‌داند که برخی از بیماران روابط کلامی نداشته و راحت نیستند که تجربیات معنوی خود را در قالب کلمات بیان کنند. بنابراین، او روش‌های بصری بیشتری را برای بیمار شرح داد تا تجارب معنوی خود را توصیف کنند. این روش‌ها برای ارزیابی شامل موارد زیر است:

- نقشه‌های زندگی معنوی، یا تصویری از مکانی که بیمار در آنجا حس معنوی داشته است، جایی که بیمار در حال حاضر است و جایی که بیمار انتظار دارد به آنجا برود. این می‌تواند یک نقاشی ساده با مداد روی یک کاغذ بزرگ باشد. از کلمات و تصاویر می‌توان برای انتقال داستان معنوی، فراز و فرودهای معنوی، برکات، بارها و موارد دیگر استفاده کرد.



گنجانده شود، شناسایی می‌کند. بسیاری از ابعاد مشخص شده در یک مدل (در اغلب موارد با استفاده از زبان‌های مختلف) در مدل‌های دیگر مشاهده می‌شود. به جز روش نمودارهای هاج، که در این روش معمولاً به متخصص نیاز دارند تا هنگام پرسیدن سوال و گوش دادن به پاسخ بیمار، مشاهدات خود را نیز ثبت کنند. اکثر قریب به اتفاق سوالات توصیه شده برای استفاده در پیروی از چنین الگویی، سوالات باز هستند. در چندین سوال در ادبیات معنویت از "زبان خدا" استفاده می‌کند یا تصور می‌کند بیمار به برخی از موارد متعالی اعتقاد دارد. همه این مدل‌ها توسط متخصصانی ساخته می‌شوند که بیشتر تحت تأثیر طرز تفکر غربی، یهودی-مسیحی قرار دارند.

مشاهدات و پیشنهادات عمومی هنگام بررسی معنوی

بر اساس اجماع متخصصین، پیشنهاد می‌شود غربالگری باید در هنگام پذیرش و هر زمان که وضعیت بیمار تغییر می‌کند، انجام شود. بعلاوه هنگامی که غربالگری نشان‌دهنده وجود دیسترس معنوی باشد، باید روحانی آموزش دیده را برای ارزیابی کاملتر طی ۲۴ ساعت فراخواند. با این حال، بررسی معنوی باید یک روند مداوم باشد. پرستار صرفاً با پرسیدن سوالاتی در مورد دین یا معنویت در طی یک مصاحبه، بررسی معنوی را کامل نمی‌کند. بلکه این ارزیابی باید در طول ارتباطات پرستار و بیمار ادامه داشته باشد. یک پرستار اگر بداند چگونه سلامت معنوی آشکار می‌شود، می‌تواند معنویت بیمار را ببیند و بشنود، همانطور که در زندگی روزمره قرار دارد و آن را ابراز می‌کند.

به دست آوردن غنای اصلی

نیازهای معنوی پیچیده هستند و اغلب تشخیص آن‌ها با کلمات دشوار است. بعلاوه، بیمار ممکن است احساس راحتی نکرده و نخواهد اطلاعات درونی را به

ژنوگرام معنوی، مانند ژنوگرام استاندارد، مسائل و تأثیرات یک تا سه نسل را به تصویر می‌کشد. منابع تأثیرات معنوی از روابط خاص (از جمله روابط خارج از خانواده) را می‌توان تهیه کرد. کلماتی را که باورها و اعمالی که از طریق ارتباطات و همچنین رویدادهای معنوی قابل توجه که در زندگی معنوی بیمار منتقل می‌شوند، می‌توان در اطراف این شجره معنوی ذکر کرد.

نگارش معنوی، به جای تمرکز بر تأثیرات معنوی گذشته، بیمار را به فکر تجربیات فعلی سوق می‌دهد. بیمار می‌تواند نمودار (به تصویر کشیده شدن خود در مرکز) رابطه با خدا یا موجود با ارزش والای دیگر، آیین، جامعه ایمانی و دیگر موجودات معنوی نشان دهد.

اکوگرام‌های معنوی به بیمار امکان می‌دهد تا دیدگاه‌های فعلی در روابط خانوادگی و معنوی را ارائه دهد. این تلفیقی از ژنوگرام معنوی و نقشه معنوی است. سایر استراتژی‌ها شامل ترسیم یک جدول زمانی معنوی از بیمار شامل کتاب‌ها، تجربیات، رویدادها و مواردی از این دست است. رویکرد غیرمعمول دیگر شامل تکمیل جمله است. به عنوان مثال، فرد می‌تواند جای خالی جملات را پر کند. بطور مثال "رابطه من با خدا..." یا "آنچه واقعاً دوست دارم باشم..."، "وقتی احساس می‌کنم بیش از حد تحت فشارم..." داشتن استراتژی‌های بررسی کلامی و همچنین روش‌های غیر کلامی یک جعبه ابزار برای بررسی معنویت در اختیار پزشکان قرار می‌دهد و به پزشک امکان می‌دهد روشی متناسب با شخصیت، شرایط و هدف بیمار را برای بررسی انتخاب کند.

خلاصه غربالگری معنوی، اخذ تاریخچه معنوی،

و مدل‌های بررسی

خلاصه مدل‌های مطرح شده برای بررسی معنوی، ابعاد معنوی را که ممکن است در بررسی معنوی



سرنخ‌هایی در مورد وضعیت معنوی ارائه دهد. آیا روی میز کنار تخت بیمار اشیاء مذهبی وجود دارد؟ آیا نقاشی مذهبی یا تصویری از صلیب بر روی دیوار وجود دارد؟ آیا کارت یا کتاب‌هایی با مضامین معنوی وجود دارد؟ آیا شاخص‌هایی وجود دارد که نشان می‌دهد بیمار دوستان و خانواده‌ای دارد که او را بسیار دوست داشته باشند؟ آیا پرده‌ها را بسته و روتختی خود را روی صورت کشیده است؟ بسیاری از عواملی که یک پرستار مراقبت تسکینی معمولاً ارزیابی می‌کند، داده‌هایی را برای بررسی معنوی و همچنین بررسی روانشناختی فراهم می‌کند.

زبان: کلمات مذهبی یا معنوی؟

یکی از موانع بررسی معنوی ترس پرستار از توهین به یک بیمار غیرمذهبی با استفاده از بیانات دینی است. با این حال، وقتی کسی ماهیت غیر مذهبی معنویت را به یاد می‌آورد، این سد راه، ناپدید می‌شود. معنویت بیمار را می‌توان بدون زبان خدا یا اشاره به دین مورد توجه قرار داد. همچنین، استفاده از اصطلاحات "نیاز" یا "دسترس" بلافاصله پس از "معنویت" می‌تواند برای بیمار تحقیرآمیز باشد. برخی بیماران وقتی دیگران آن‌ها را نیازمند می‌پندارند، ناراحت می‌شوند. بنابراین پرستاران می‌توانند از بکارگیری چنین اصطلاحی اجتناب کنند. پرستار برای اینکه بداند در طول روند بررسی معنویت، چه زبانی توهین‌آمیز نیست، باید دو راهنما را به خاطر بسپارد. اولاً، پرستار می‌تواند با سوالاتی عمومی و غیر مرتبط با فرضیات مذهبی شروع کند. به عنوان مثال، "چه چیزی به شما قدرت می‌دهد تا با بیماری خود کنار بیایید؟" یا "هنگام کنار آمدن با بیماری خود، چه باورها و اعمال معنوی برای شما مهم است؟"

ثانیاً، پرستار باید هنگام طرح سوالات پیگیری دقیق‌تر، به زبان بیمار گوش کند و از زبان بیمار استفاده کند. اگر بیمار به سوالی پاسخ دهد "ایمان و

پرستاری که با او رابطه برقرار نکرده است، بیان کند. در واقع، ممکن است برخی از بیماران مایل به اشتراک گذاری چنین تجارب درونی و باطنی نباشند. شواهد نشان می‌دهد که نیازهای بیماران در کلینیک‌هایی که مراقبت‌های معنوی ارائه می‌دهند مربوط به برقراری روابط مناسب است (به عنوان مثال، "احسان و احترام به من نشان دهید" و "اول مرا بشناسید"). آموزش مراقبت معنوی یا اشتراک عقاید بیمار از اهمیت کمتری برخوردار است. زیرا معنویت و دینداری فرد نسبت به بیشتر مباحث دیگر که پرستاران ارزیابی می‌کنند، حساس‌تر و شخصی‌تر است. بنابراین مودبانه است پرستار برای مقدمه با اذعان به حساسیت پرسش‌ها، یک توضیح برای ضرورت انجام این غربالگری در اختیار بیمار قرار دهد. به عنوان مثال، مگنر^۱ این مقدمه را مطرح کرد: «بسیاری از مردم دارای اعتقادات معنوی یا مذهبی قوی از جمله سلامتی و تجارب بیماری در زندگی خود می‌باشند. اگر راحت هستید در مورد این موضوع صحبت کنید، لطفاً هر عقیده یا عملی را که ممکن است بخواهید من به عنوان پرستار بدانم، به اشتراک بگذارید؟». بدون شک چنین مقدمه‌ای به بیمار و پزشک کمک می‌کند تا هنگام ارزیابی راحت باشند.

ارزیابی شاخص‌های غیر کلامی معنویت

اگرچه تاکنون بحث بررسی معنوی بر چگونگی طرح سوالات بصورت کلامی و اجازه دادن به بیمار برای پاسخ دادن متمرکز شده است، اما پرستار باید به یاد داشته باشد که بیشتر ارتباطات غیر کلامی رخ می‌دهد. از این رو، پرستار باید ارتباط غیر کلامی و محیط بیمار را ارزیابی کند. آیا بیمار آشفته یا عصبانی به نظر می‌رسد؟ زبان بدن چه چیزی را نشان می‌دهد؟ سرعت و لحن صدا چگونه است؟ ارزیابی محیط بیمار می‌تواند

1. Maugens



جعبه ۳۱.۱. سوالات معنویت غیرمذهبی

شما اخیراً اتفاقات بسیاری را پشت سر گذاشته‌اید، قدرت درونی و شجاعت مورد نیاز برای ادامه زندگی و کنار آمدن با این اتفاقات از کجا می‌آید؟

چه چیزی به شما در سازگار شدن کمک می‌کند؟ اکنون داشتن چه رفاهی برای شما راضی کننده است؟ هنگام فکر کردن به آینده، چه چیزی بیشتر شما را نگران می‌کند؟

به نظر می‌رسد برخی از افرادی که رو به مرگ هستند اما همچنان سر حال اند و زندگی می‌کنند، و برعکس برخی دیگر با اینکه ظاهراً زندگی می‌کنند گویا رو به مرگ هستند. برای شما این موضوع چه مفهومی دارد؟ چه چیزی باعث آن می‌شود؟

خود را به عنوان چه شخصی می‌بینید؟ (روحانیون بیان می‌کنند اینکه چطور شخص به خود نگاه می‌کند، به موازات دیدگاه شخص به خالق خود یا خدا است.)

اکنون هدف شما در زندگی چیست؟ شرایط کنونی تان به شما اجازه نمی‌دهد تمام کارهایی را که قبلاً انجام می‌دادید، انجام دهید؟

چه آرزوهایی برای آینده خود یا خانواده دارید؟ دوست دارید چه میراثی بگذارید؟ چگونه می‌توانیم اطمینان حاصل کنیم که این اتفاق افتاده است؟ همانطور که من شما را شناختم، متوجه شدم که شما اغلب در مورد مضامین معنوی (عشق و خیانت) صحبت می‌کنید. چطور این مضامین زندگی شما را تحت تأثیر قرار داده است؟ یا آینده شما را تحت تأثیر قرار خواهد داد؟ چقدر از زندگی خود راضی هستید؟

درباره زمان‌هایی از زندگی خود بگویید که با یک چالش بزرگ روبرو شده‌اید. چه چیزی به شما کمک کرد؟ آیا اکنون آن منبع هنوز در دسترس شماست؟

دعا به من کمک می‌کند"، پرستار می‌داند "ایمان" و "دعا" کلماتی است که این بیمار را آزرده نمی‌کند. اگر بیمار اظهار کند که "مسیح راهنمای من است"، پرستار حساس به او چنین پاسخی نمی‌دهد، "به من بگویید عیسی چگونه راهنمای شماست."

استوارت^۱ به پزشکان یادآوری می‌کند که چگونه بیماران با زبان معنوی به شیوه‌های محاوره‌ای استفاده می‌کنند، به عنوان مثال، می‌توان به جملاتی مانند: "خدا را شکر!" "آه خدای من!" "هر اتفاقی دلیلی دارد." "به خواست خدا..."، یا "من خوشبختم" که به وفور توسط مردم استفاده می‌شود اشاره نمود. چنین بیان معنوی، انگیزه‌ای برای بررسی‌های بیشتر فراهم می‌کند. وقتی می‌گوید "خدای من". می‌توان پرسید "به نظر شما دلیل این چیست؟" یا چگونه احساس خوشبختی می‌کنی؟ چنین اکتشافی نه تنها می‌تواند داده‌های مربوط به بالین را فراهم کند، بلکه همچنین به بیمار فرصتی برای تأمل در تجربیات درونی می‌دهد. سوالات با استفاده از زبان غیرمذهبی در جعبه ۳۱.۱ ارائه شده است. این سوالات به پرستار اجازه می‌دهد تا هنگام صحبت درباره موضوع معنویت ناشیانه عمل نکند و احتمالاً مکالمات در سیر طبیعی پیش روند همانطور که بیمار در مورد چالش‌های زندگی با بیماری صحبت می‌کند. همچنین این سوالات امکان ادامه بررسی را بدون استفاده از پروتکل‌های رسمی که قبلاً ارائه شد فراهم می‌کند.

سوال پرسیدن

از آنجا که پرسیدن سوال از بیمار، یک هنر و بخشی جدایی ناپذیر در بررسی‌های معنوی است خوب است برخی از مبانی طراحی سوالات خوب را بخاطر بسپارید. پرسیدن سوالات بسته که به شما امکان دریافت پاسخ کوتاه یا پاسخ به صورت بله/خیر را

1. Stewart



می‌کند اخذ تاریخچه معنوی حدود ۱۰-۱۵ دقیقه طول کشید. اگرچه این زمان از نظر مگنز و همکارانش کم است، اما در زمینه مراقبت‌های بهداشتی امروز، زمان قابل توجهی است. یک پاسخ به این مانع زمانی این است که بررسی معنوی به ایجاد اعتماد در ارتباط پرستار و بیمار کمک می‌کند. پرستار می‌تواند بررسی معنوی را هنگام "گفتگوی آزاد" انجام دهد. علاوه بر این، داده‌های بررسی معنوی می‌تواند همزمان با ارزیابی‌های دیگر یا در طول مداخلات (به عنوان مثال، هنگام استحمام یا پیش از خواب) جمع‌آوری شوند. و سرانجام، می‌توان ادعا کرد که پرستاران با توجه به ماهیت بنیادی و قدرتمند معنویت، وقت ندارند که بررسی معنوی انجام دهند.

غلبه بر موانع شخصی

پرستاران در انجام بررسی معنوی با موانع شخصی روبرو می‌شوند. این موانع می‌تواند ناشی از احساس خجالت یا ناامنی در مورد موضوع باشد یا می‌تواند ناشی از کشمکش‌ها و شک و تردیدهای معنوی دردناک و حل نشده باشد. هر پرستار دارای یک فلسفه یا جهان بینی شخصی است که بر باورهای معنوی وی تأثیر می‌گذارد. این باورها می‌توانند روش‌های بررسی و تفسیر پرستار را رنگ آمیزی و متعصبانه کنند. از این رو، یک بررسی معنوی دقیق و حساس احتمالاً با درجه خودآگاهی معنوی پرستار ارتباط دارد. به عبارت دیگر، توانایی شنیدن داستان معنوی خود رابطه مستقیمی با توانایی شنیدن داستان معنوی بیمار دارد. پرستاران می‌توانند راحتی خود را با موضوع و خودآگاهی معنوی را با پرسش سوالات از خود و پیش‌بینی سوالات بیمار افزایش دهند.

به عنوان مثال، "چه چیزی به زندگی من معنا و هدف می‌بخشد؟" "باورهای معنوی من چگونه بر نحوه ارتباط من با مرگ خودم تأثیر می‌گذارند؟" "چگونه خودم را دوست دارم و خودم را می‌بخشم؟"

می‌دهد، هنگامی مفید است که پرستار واقعاً وقت و توانایی بررسی بیشتر را ندارد. در غیر این صورت، با توجه به پیچیدگی معنوی افراد، پرستار باید روی سوالات باز تمرکز کند. بهترین سوالات باز با "چطور"، "چه"، "چه زمانی"، "چه کسی" یا عباراتی مانند "برایم بگویید" شروع می‌شود. معمولاً سوالاتی که با "چرا" شروع می‌شوند مفید نیستند. آن‌ها اغلب با احساس تهدید یا چالش همراه هستند (به عنوان مثال، "چرا شما چنین اعتقادی دارید؟").

گوش دادن به پاسخ‌ها

اگرچه تمرکز بر روی صحبت‌ها آسان است و نگرانی در مورد آنچه بیمار می‌گوید وجود دارد، اما پرستار مراقبت تسکینی باید اهمیت گوش دادن به پاسخ‌های بیمار را بخاطر بسپارد. بحث در مورد گوش دادن فعال خارج از محدوده این فصل است، با این حال چند پیشنهاد مناسب است. به یاد داشته باشید که هنگام گوش دادن به داستان معنوی و مقدس بیمار، سکوت نقش مهمی دارد. بی‌طرف و بدون قضاوت باشید. به بیمار به عنوان یک همسفر در سفر زندگی نگاه کنید. شما ناجی درد معنوی بیمار نیستید. در عوض در صورت داشتن امتیاز، شما یک همراه یا یک حامی هستید. بیشتر از سخن گفتن، گوش کنید. به استعاره‌ها گوش دهید، به مضامین معنوی که در طول داستان‌های زندگی بیمار رخ داده است، توجه کنید. به جایی که به بیمار انرژی می‌دهد گوش دهید، علاوه بر شناخت بیمار، به احساسات بیمار گوش دهید. پرستار خوب کسی است که به پاسخ درونی خود گوش دهد این پاسخ، احساسات بیمار را منعکس خواهد کرد.

غلبه بر موانع زمانی

متخصصین خدمات سلامت ممکن است معتقد باشند که وقت کافی برای بررسی معنوی ندارند. مگنز بیان



حدی به بیمار آسیب‌پذیر تحمیل می‌شود. یک ارزیابی معنوی اخلاقی بیمار را بیگانه فرض نمی‌کند، بلکه بدون تبعیض است و بیمار را درگیر فرایند مراقبتی می‌کند و به او احترام می‌گذارد. در واقع، ابزارهای ارزیابی معنوی استاندارد موجود عموماً در بسیاری از فرهنگ‌ها آزمایش نشده‌اند، بنابراین مشخص نیست که از نظر فرهنگی چقدر مناسب یا حساس هستند.

در صورت نیاز به ابزار، یک ابزار بررسی معنوی باید بتواند اطلاعات مفیدی برای ارائه مراقبت به بیمار به ما بدهد. همچنین بیمار را به مشارکت ترغیب کند، انعطاف‌پذیر و آسان برای استفاده باشد، وقت گیر نباشد، ایجاد مزاحمت نکند، برای شنیدن داستان منحصر به فرد بیمار ساده و قابل درک باشد.

ارزیابی جمعیت‌های خاص بیماران آسیب دیده

اگرچه مکالمه کلامی در ارزیابی معنوی معمولی ضروری است، اما برخی از بیماران صعب‌العلاج ممکن است نتوانند صحبت کنند، بشنوند یا درک کنند. بیمارانی که قادر به برقراری ارتباط کلامی نیستند ممکن است احساس نشنیده شدن بکنند. در چنین شرایطی، پرستار باید دوباره منابع جایگزین اطلاعات را به خاطر بسپارد. پرستار می‌تواند با اعضای خانواده مشورت کرده و محیط بیمار و ارتباطات غیرکلامی وی را مشاهده کند. از روش‌های جایگزین برای "مکالمه" نیز می‌توان استفاده کرد. برای بیمارانی که می‌توانند بنویسند می‌توان از پرسشنامه مداد و کاغذ استفاده کرد. همیشه صبور باشید و از اشکی که می‌تواند به دنبال داشته باشد نترسید. سوالاتی که نگرانی را در مورد درونی‌ترین حالت افراد می‌پرسد ممکن است دروازه‌های سیلاب را برای اشک آزاد کند.

یک رویکرد خلاقانه توسط یک روحانی برای افراد تحت تهویه مکانیکی استفاده گردید. در این رویکرد از

شناختن اعتقادات معنوی شخصی باعث ایجاد انگیزه در حرفه او می‌شود و برای پرستار بسیار مفید است.

اخطارهای احتمالی

اگرچه مدل‌ها و شواهد ارائه شده از غربالگری، تاریخچه و بررسی معنوی، این فرایند را ساده و بدون مشکل جلوه می‌دهد، اما چنین تصویری ساده لوحانه است. چندین متخصص مشکلات احتمالی مرتبط با بررسی معنوی را اینگونه مطرح می‌کنند:

- روند استفاده از داده‌های بررسی معنوی، تشخیص آسیب یا مشکل معنوی را نشان می‌دهد. در حالیکه که ممکن است نشانگر یک روند طبیعی رشد معنوی باشد. ابزارهای بررسی اغلب فرض می‌کنند که حس خوشنودی معنوی با احساس خوب همراه است و سلامت معنوی با رنج نمی‌تواند همزیستی داشته باشد. یک روش مناسب‌تر برای بررسی معنویت ممکن است این باشد که پیرسیم معنویت شخص چقدر برای او و اطرافیانش مفید و مهم است.
- رویکرد "جعبه علامت" برای بررسی معنوی می‌تواند ارزیابی کامل معنویت بیمار را مسدود کند. ارزیابی معنوی یک فرایند مداوم و جاری است.
- یک ابزار بررسی استفاده شده می‌تواند ناخواسته نتیجه عدم قدرت داشتن به بیمار دهد. یعنی پزشک با تعیین آنچه در مورد امور معنوی بحث می‌شود، دستور کار را کنترل می‌کند (بر آن‌ها غلبه می‌کند). ابزاری که برای ارزیابی استفاده می‌شود می‌تواند در نهایت بیان بیمار را محدود و کنترل کند.
- یک بررسی معنوی تا حدی منعکس‌کننده فرضیاتی است که پزشک بالینی را تحت تأثیر قرار می‌دهد (اصلی‌ترین آن این است که معنویت جهانی است). بنابراین، یک جهان بینی معنوی تا



کودکان

برای بررسی معنویت در کودکان می‌توان از چندین استراتژی استفاده کرد. با این حال، پزشک بالینی باید به یاد داشته باشد که ایجاد اعتماد و رابطه با کودکان برای انجام یک بررسی معنوی مفید ضروری است. کودکان به ویژه توانایی تشخیص درجه صحت یک بزرگسال را دارند. همچنین کودکان با پرسش سوالات در مورد دین، کمتر آزرده خاطر می‌شوند. اگر یک پرستار یک فضای راحت و بدون قضاوت ایجاد کند که در آن کودک بتواند در مورد موضوعات معنوی بحث کند، در این صورت کودک صحبت خواهد کرد. هرگز عمیق بودن تجربه معنوی کودک، به ویژه کودک در حال مرگ را دست کم نگیرید. پرستار علاوه بر پرسیدن سوالات به صورت شفاهی و کلامی می‌تواند از مصاحبه از طریق بازی، نقاشی، مشاهدات و مصاحبه‌های غیررسمی نیز استفاده کند.

اگر واژگان کودک محدود باشد، ممکن است پرستار در تنظیم سوالات، خلاقیت بیشتری داشته باشد. به عنوان مثال، ممکن است پرستار به جای سوال از کودک در مورد آیین مذهبی مفید، در مورد کارهایی که برای آماده شدن برای خواب یا آخر هفته انجام می‌دهند، سوال کند. وقتی پرستار سوال می‌کند "آیا مادر شما قبل از خواب با شما دعا می‌کند؟" یا "صبح یکشنبه چه می‌کنید؟" پرستار می‌تواند متوجه شود که آیا نماز یا شرکت در مراسم مذهبی بخشی از زندگی این کودک است یا خیر. یک سوال مفید مطرح شده توسط فوسارلی^۲ در خصوص بررسی معنوی کودکان ۶ تا ۱۸ ساله این است "اگر قرار بود خدا به یک سوال شما پاسخ دهد، چه سوالی از خدا می‌پرسید؟". هنگام بررسی معنوی کودکان، در نظر گرفتن مرحله رشد شناختی و تکامل اعتقادی آن‌ها حیاتی است. سوالات باید با زبان مناسب سن تنظیم شوند (به عنوان مثال،

یکسری عکس‌های کارتونی با برچسب کلمات برای نشان دادن پاسخ‌های بیماران استفاده شد. این "راهنمای تصویری" دارای چهار بخش برای ارزیابی وابستگی مذهبی بیمار (با نمادهایی برای هر یک از سنت‌های اصلی ایمان و همچنین یک نماد برای دیدگاه‌های غیرمذهبی)، احساسات (با چهره‌هایی که بیست و چهار احساس را به تصویر می‌کشد)، مقیاس رتبه‌بندی درد معنوی (با پیوستار ۱ تا ۱۰) و گزینه‌های زیادی برای مداخلات معنوی که یک روحانی می‌تواند فراهم کند (نماز، دعا، "با من بنشین" و گزینه‌هایی برای خواندن متن‌های مختلف مذهبی و تسهیل مناسک مختلف مذهبی) بود. برنینگ و همکارانش^۱ به طور منظم این راهنمای تصویری را در یک بخش مراقبت‌های ویژه (ICU) ارزیابی کردند و دریافتند کسانی که این ارزیابی را به طور کامل انجام داده‌اند، کاهش قابل توجهی در استرس خود داشته‌اند.

برای افراد مبتلا به دمانس و سایر اختلالات شناختی، برای شناسایی ارتباطاتی که روی سطح عاطفی یا جسمی اتفاق می‌افتد حتی اگر پیشرفت مثبتی در وضعیت روانی مشاهده نشود، مفید است. داستان‌های بی‌ربط آن‌ها، یک دریچه‌ای برای ورود به دنیایشان به شما ارائه می‌دهد. حتی اگر نتوانید قطعات را به هم وصل کنید، به شما کمک می‌کند تا کنجکاو و درگیر باشید. یافته‌های متاسنتر هشت مطالعه در توصیف معنویت در بین افراد مبتلا به دمانس، شواهدی را ارائه داد که معنویت و دینداری اغلب با توجه به اینکه برای این افراد آشنا هستند، یادآور هویت بوده و راحتی آن‌ها را فراهم می‌کند. اگرچه این سنتز شواهد به بررسی معنوی نمی‌پرداخت، اما نشان می‌دهد اعمال معنوی و مذهبی، نمادها و مناسک، برای ارائه مراقبت‌های راحتی بخش و محترمانه مهم هستند.

2. Fosarelli

1. Berning et al



والدین کودکان تحت مراقبت تسکینی

درک معنویت خانواده در درک معنای کودک مهم است. مصاحبه‌های ساختاریافته یا غیر ساختاریافته با والدین و حتی خواهر و برادر بزرگتر، اعضای تیم مراقبتی- درمانی را از معنویت کودک آگاه می‌کند. اگرچه بسیار بعید است یک پرستار بررسی معنوی جامع از یک خانواده را انجام دهد، اما آگاهی از این روند می‌تواند دیدگاه غنی‌تری به پرستار بدهد تا بتواند در صورت لزوم غربالگری یا اخذ شرح حال را انجام دهد. علاوه بر این، پرسش‌های مورد نیاز معنوی والدین با درک از حمایت معنوی همراه است. نتایج یک مطالعه کوچک در مورد والدین کودکانی که به خدمات مراقبت تسکینی ارجاع داده شده بودند (۷۶٪ مادر و ۱۹ نفر از ۲۵ مصاحبه شده مذهبی بودند) نشان داد که اگرچه یک سوم آن‌ها نمی‌خواستند یک پزشک از آن‌ها در مورد نیازهای معنوی سوال کند، همه از پرسش در مورد معنویت یا دینداری خود از یکی از اعضای تیم آزرده و ناراحت نمی‌شدند. به همین ترتیب، در یک مطالعه دیگر تقریباً نیمی از والدین بیماران بستری در ICU کودکان (N = ۱۶۲) گزارش دادند که اگر فرزندشان به شدت بیمار باشد، از پزشک می‌خواهند مراقبت معنوی برای آنان ارائه دهد. این امر به ویژه برای والدینی که خود را مذهبی معرفی می‌کردند صادق بود. لازم به ذکر است که یافته‌های این مطالعه همچنین نشان داد که والدین تمایل دارند تا مراقبت‌های معنوی را از جانب یک فرد روحانی دریافت کنند.

بارنز و همکاران^۳ سوالات زیر را به عنوان راهنمایی برای اینکه معنویت والدین چگونه بر تجربیات بیماری مؤثر است بیان می‌کند:

- خانواده چگونه هدف و معنای زندگی را درک می‌کند؟

کودک ۴ ساله احتمالاً معنای "اعتقادات معنوی" را نخواهد فهمید). کودکان نوپا و پیش دبستانی در مورد معنویت خود با عبارات کاملاً مشخص و عینی و با روشی خودمحوری صحبت می‌کنند.

در کودکان سنین مدرسه و نوجوان باید مستقیم در مورد اینکه بیماری خود را چگونه می‌بینند، پرداخته شود. پرسش در مورد علت بیماری از دید آن‌ها، بسیار اهمیت دارد زیرا بسیاری از کودکان بیماری و مرگ قریب الوقوع خود را یک مجازات می‌دانند.

همانند بزرگسالان، ارتباطات غیر کلامی و رفتارها نیز از اشکال قابل توجه اطلاعات برای غربالگری یا بررسی معنوی است. مؤثر^۱ گریه زیاد، عقب نشینی و رفتارهای واپس زده یا مقاوم را شاخص‌های بالقوه دیسترس معنوی بیان می‌کند. همچنین، دشواری در غذا خوردن یا خوابیدن (کابوس‌ها) و شکایت‌های جسمی نیز می‌تواند منعکس‌کننده‌ی یک دیسترس معنوی باشد.

مراقبین خانوادگی

دیسترس معنوی در مراقبین خانوادگی نیز بی‌شباهت به عزیزان آن‌ها نیست. با توجه به مراقبت‌های جسمی ۲۴ ساعته در هفت روز هفته (۲۴/۷) عدم قطعیت و اضطراب بی‌وقفه و همچنین عوامل استرس‌زایی که مراقبین خانوادگی تحمل می‌کنند، اصلاً تعجب‌آور نیست که در آن‌ها احساس عصبانیت نسبت به خدا، جدا شدن از جامعه دینی خود، چالش در پیدا کردن معنا در زندگی، تمایل به مقصر دانستن، سرزنش و احساس پشیمانی و همچنین روی آوردن به اعمال مرتبط با باورهای دینی برای رسیدن به راحتی، آرامش و بخشش را در آن‌ها ببینیم. در مطالعه دلگادو-گای و همکاران^۲ ۵۸ درصد مراقبین خانوادگی درد معنوی را تجربه کرده بودند.

1. Mueller

2. Delgado-Guay

3. Barnes et al



است و این فرصت برای مراقب خانوادگی فراهم می‌شود تا نیازهای خود را بیان کند که خود در واقع یک تجربه درمانی است.

باک و مک میلان^۲ پرسشنامه نیازهای معنوی بیماران (SNI) تهیه شده توسط هرمان^۳ را بر روی ۴۱۰ مراقب خانوادگی بیماران هاسپیس آزمایش کردند.

این ابزار ۱۷ آیتمی نیازهای مذهبی (به عنوان مثال، اعمال عبادی و حضور در خدمات مذهبی)، نیازهای چشم انداز (به عنوان مثال، "به چیزهای خوب فکر کن"، "با دوستانت باش"، "لبخندها را ببین") و نیازهای جامعه (به عنوان مثال، دانستن در مورد بودن در کنار خانواده و دوستان) را بررسی می‌کند (به جدول ۳۱.۳ مراجعه کنید). SNI یک روشی را برای رویکرد استاندارد غربالگری و بررسی معنوی در مراقبین خانوادگی پیشنهاد می‌دهد.

ارزیابی معنویت‌های متنوع

روش‌های بررسی معنوی باید به اندازه کافی انعطاف‌پذیر باشند تا داده‌های معتبر از افراد با پیشینه‌های مختلف معنوی و مذهبی بدست آورند. اگرچه سوالات و فرضیات ارائه شده در این فصل برای بررسی بیشتر بیمارانی که در فرهنگ‌های غربی، اروپایی-آمریکایی زندگی می‌کنند مفید خواهد بود، ممکن است برای برخی بیماران که در این پیش فرض‌ها مشترک نیستند قابل استفاده نباشد. به عنوان مثال، برخی ممکن است اعتقاد داشته باشند که بحث درمورد آشفته‌گی معنوی درونی آن‌ها اشتباه است زیرا با مرگ روبرو هستند و از انجام کامل بررسی معنوی امتناع می‌ورزند. به عنوان مثال، برخی از بودایی‌ها و هندوها ممکن است عقیده داشته باشند که باید در وضعیت صلح آمیز باشند تا به حالت بهتری تناسخ

- چگونه بیماری و رنج را توضیح می‌دهند؟
- چگونه شخص را در کالبد جسم، ذهن، روان و معنویت می‌بینند؟
- بیماری خاص کودک چگونه توضیح داده می‌شود؟
- چه روش‌های درمانی برای کودک لازم است؟
- چه کسی واجد شرایط انجام روش‌های درمانی بهبودی و شفای کودک در ابعاد مختلف است؟
- سنجش پیامد اندازه‌گیری درمان موفقیت آمیز (مرگ خوب) چیست؟

مراقبان خانواده بزرگسالان تحت مراقبت تسکینی

به همین ترتیب، دانستن زمینه خانوادگی معنوی یا مذهبی یک بیمار بزرگسال نیز همچنین می‌تواند پزشکان را در مورد زمینه ایمانی و باورهای دینی بیمار آگاه کند. فرل و بایرد^۱ چند سوال را برای بررسی معنوی خانواده ارائه می‌دهند که مختص نقش مراقبتی است که بسیاری از اعضای خانواده اغلب انجام می‌دهند:

- ما می‌دانیم که معنویت اغلب مراقبین خانوادگی ممکن است شبیه معنویت بیمار باشد یا بسیار متفاوت باشد. آیا شما به عنوان مراقب خانوادگی، نیاز معنوی دارید؟
- بسیاری از مراقبین خانوادگی به ما می‌گویند که گرچه مراقبت از عزیزمان بسیار دشوار است، اما می‌تواند یک تجربه بسیار معنی دار باشد. برای شما چگونه بوده است؟
- این سوالات احتمالاً در مراقب خانوادگی که در ارائه مراقبت‌های سلامتی به یکی از عزیزان خود مشغول است مورد استقبال قرار می‌گیرد. همچنین پرسیدن چنین سوالاتی به مراقب باعث می‌شود که او بداند نقش وی شناخته شده و مورد توجه قرار گرفته

2. Buck and McMillan

3. Hermann

1. Ferrell and Baird



بلکه نشان می‌دهد بیمار چگونه با شما احساس امنیت و احترام می‌کند.

- اینکه چه ناسازگاری‌هایی وجود دارد را در نظر بگیرید. آیا تظاهر، رفتار و ارتباطات (ABC) فرد بهم می‌ریزد؟
- سطح عینیت یا انتزاعی بودن صحبت‌های بیمار درباره مسائل معنوی را در نظر بگیرید. معنویت سالم این تضادها را در برگرفته است.
- اینکه بیمار هنگام صحبت در مورد معنویت چقدر حالت تدافعی و یا تهدیدی به خود می‌گیرد را در نظر بگیرید. آیا بیمار موضوع را تغییر می‌دهد؟ پاسخ‌های سطحی می‌دهد؟ رقابتی می‌شود؟ احساسات را تجزیه و تحلیل می‌کند؟
- بخاطر داشته باشید که بحران‌ها (به عنوان مثال بیماری) شکاف‌های موجود در تکامل معنوی را نشان می‌دهد. آیا وقایع مهم در اوایل زندگی، تکامل معنوی بیمار را متوقف کرده است؟
- به یاد داشته باشید که دین یک لنز برای تفسیر زندگی ارائه می‌دهد. به همین ترتیب، هنگامی که بیماران داستان‌های پر معنی، افسانه‌ها یا قسمت‌هایی از کتاب مقدس خود را تعریف می‌کنند، در واقع آن‌ها در مورد خودشان برای شما می‌گویند.
- تأمل کنید که اعتقادات و اعمال معنوی بیمار چقدر مفید یا مضر است. آیا در آن‌ها اضطراب درونی ایجاد می‌کنند؟ آیا بیمار را از استفاده از سایر راهکارهای مفید درمانی و مراقبتی محدود می‌کنند؟
- اگرچه تجزیه و تحلیل عمیق فراتر از حوزه عملکرد پرستاران مراقبت تسکینی است، اما آگاهی از روش‌های مختلف ارزیابی گفته‌های بیمار، به پرستار کمک می‌کند تا داده‌ها را درک کند.

مستند سازی

اگرچه بررسی پدیده فیزیولوژیکی به راحتی در نمودارهای بیمار ثبت شده است، اما بررسی و

یابند. مسیحیان آمریکایی - آفریقایی تبار نیز باور دارند ابراز تردید یا خشم نسبت به خداوند گناه است. چارچوب بررسی معنوی با لحن مثبت ممکن است کمک کند بر این نوع موانع غلبه کنید (به عنوان مثال، "در مورد چگونگی آرامش خود در این زمان بگویید"). برخی افراد ممکن است تصور کنند واقعیت معنوی وجود ندارد و بنابراین هرگونه سوال در مورد "معنویت" را رد می‌کنند. این مانع بررسی را می‌توان با طرح سوالاتی که فاقد الفاظ معنوی است برطرف کرد (به عنوان مثال، "شجاعت شما چگونه است؟"، به جعبه ۳۱.۱ مراجعه کنید). برای بیمارانی که مذهبی هستند نیز باید یادآوری کنیم که هیچ دو عضوی از یک جامعه مذهبی دقیقاً شبیه هم نیستند. به عنوان مثال، یک فرد مذهبی ارتدوکس ممکن است معتقد باشد که هرگز نباید از داروهای روانگردان مانند مرفین استفاده کند، در حالی که یک عضو با محافظه کاری کمتر در یک مذهب دیگر ممکن است درک کند که چنین داروهایی هدیه خداوند است. اگرچه داشتن شناختی اندک از سنت‌ها و مذاهب اصلی جهان، چارچوبی را برای پرستاران فراهم می‌کند، اما پذیرا بودن در برابر تجارب مختلف و بیان مذهبی، امری ضروری است.

مرحله بعدی: با بررسی معنوی چه باید کرد

تفسیر داده‌ها

حتی یک غربالگری معنوی می‌تواند اطلاعات زیادی تولید کند. این اطلاعات باید پردازش شود تا اگر نیازهای معنوی وجود دارد، برنامه‌ریزی برای مراقبت‌های معنوی مشخص شود. هنگام پردازش داده‌ها می‌توان چندین نکته را در نظر گرفت. این شامل:

- آنچه بیماران در ابتدا به شما می‌گویند نشان‌دهنده این نیست که شما چقدر خوب سوال کرده‌اید.



تشخیص مشکلات معنوی به دفعات کمتر ثبت می‌شود. یک نظرسنجی از کارکنان مراقبت‌های سلامت سرپایی در یک سازمان ارائه‌دهنده خدمات سلامت متعلق به مسیحیان (که شامل ۲۱۷ پرستار و سایر گروه‌های غیر پزشکی) بود، نشان داد که ۸۰٪ افراد عقیده دارند که بیماران صعب‌العلاج باید از نظر معنویت بررسی شوند. اگرچه ۶۸٪ از این افراد معتقد بودند که داده‌های غربالگری معنوی باید مستند باشد، اما دلایلی وجود دارد که باید بررسی و مراقبت معنوی را حداقل تا حدی مستند کرد. این دلایل شامل (۱) تسهیل تداوم مراقبت از بیمار در بین اعضای تیم مراقبت تسکینی و (۲) مستندسازی برای اهداف نظارت برای مجوزهای تأیید اعتبار، محققان، تیم‌های بهبود کیفیت زندگی و دیگران است. داده‌های جمع‌آوری شده در هنگام بررسی معنوی، غالباً مطالب بسیار خصوصی و حساس هستند. مستندسازی چنین مواردی ممکن است اصل محرمانگی را نقض کند و بنابراین یک معضل اخلاقی ایجاد کند. همانند سایر اطلاعات حساس، پرستاران باید با احترام فراوان با داده‌های بررسی معنوی رفتار کنند و کدهای حریم خصوصی را رعایت کنند. فرمت یا قالب مستندسازی بررسی‌ها و تشخیص‌های معنوی می‌تواند متفاوت باشد. برخی از موسسات کارکنان را به استفاده از قالب‌بندی ذهنی، عینی، بررسی، برنامه (SOAP) یا قالب‌بندی‌های مشابه در گزارشات پیشرفت که توسط تیم چند رشته‌ای به اشتراک گذاشته می‌شود، تشویق می‌کنند.

سایر افراد لیست‌های سریع و آسان را برای ثبت مسائل معنوی و مذهبی تهیه کرده‌اند. شاید بهترین قالب نوعی باشد که هم مستندسازی سریع و هم ارائه داده‌های داستانی اختیاری را فراهم کند. با این حال، صرفاً مستند کردن وابستگی مذهبی فرد و اینکه آیا یکی تمایل به ارجاع به متخصص مراقبت معنوی دارد، به طور کافی وضعیت معنوی و نیاز بیمار را نشان

نمی‌دهد.

چند مطالعه شواهدی در مورد چگونگی مستندسازی یافته‌های غربالگری معنوی، تاریخچه و بررسی ارزیابی پزشکان ارائه می‌دهد. در حالی که دو مطالعه مستندات معنویت / مذهبی را در محیط ICU بررسی می‌کنند، سه مطالعه شاخص‌هایی در مورد چگونگی تکرار آن در محیط‌های مراقبت تسکینی ارائه می‌دهند. قوی‌ترین شواهد از مطالعه کمال و همکاران که حاصل مرور نمودار چند سایت است (N = 1989) بدست آمده است. آن‌ها دریافتند که میزان اسناد و مدارک مربوط به نگرانی‌های معنوی در اولین بازدید از مراقبت‌های تسکینی در عرصه‌های حاد یا غیر حاد به طور قابل توجهی با یکدیگر متفاوت است. یعنی، در محیط‌های ارائه مراقبت حاد، فقط ۱۷٪ سابقه معنوی (به عنوان مثال، صفر درصد در بخش‌های اورژانس)، را کامل کردند. در حالی که این آمار برای محیط‌های ارائه مراقبت در شرایط غیر حاد ۴۷٪ رخ داده است (به عنوان مثال، ۷۰٪ در مراقبت در منزل). در حالی که داده‌های مطالعه کمال و همکاران در جنوب شرقی ایالات متحده جمع‌آوری شده بود، یافته‌های مطالعه O'Reilly و همکارانش در یک سرویس مراقبت تسکینی در سطح سوم ایرلند نشان دادند اسناد غربالگری معنوی فقط در ۲۳٪ موارد در سوابق بیمار ثبت شده است (اگرچه ۹۱٪ از هویت مذهبی بیمار ثبت شده بود). بعد از مداخله‌ای که مجموعه‌ای از ابزارهای ارزیابی مراقبت تسکینی (از جمله FICA برای ارزیابی معنویت) را معرفی کرد، میزان مستندسازی تا ۸۲٪ ارتقا یافت. در مقابل، ممیزی از یک نمودار که قبلاً در کلینیک مراقبت‌های تسکینی سرپایی در نیو انگلند دیده نشده بود نشان داد که ۸۰٪ از ۱۴۲ نمودار شامل اطلاعات ارزیابی "عاطفی / معنوی" است. با این حال، تنها ۱۳٪ توصیه‌های مربوط به این داده‌ها را ثبت کرده‌اند. بررسی نمودار ۱۴۴ پرونده بیمار ICU نیز به همین



تاریخچه به عنوان تبلیغ یک مذهب سوتعبیر شود، همچنین ممکن است فکر کنند زمان و مهارت کافی برای این کار نداشته و یا معتقد باشند که این امر در حیطه اختیارات آن‌ها نیست و یا از ابراز این موضوع احساس ناراحتی می‌کنند.

با توجه به این چالش‌ها در فلسفه مراقبت تسکینی که اهمیت معنویت را در بر می‌گیرد و ارائه مراقبت معنوی که نیازمند غربالگری معنوی، گرفتن تاریخچه یا بررسی است. چندین سازمان ارائه‌دهنده خدمات سلامت فرایندهایی را برای اصلاح این اختلاف اجرا کرده‌اند. دو پروژه بهبود کیفیت در آمریکا برای افزایش مستندات معنویت بیمار در مراقبت تسکینی طراحی شده‌اند. لامبا^۱ و همکارانش "عبارت هوشمند" ("SmartPhrase") را در پرونده الکترونیکی سلامت (EHR) درج کردند تا پزشکان مراقبت تسکینی را برای ارزیابی جنبه‌های خاص ترغیب کنند. این مورد شامل بررسی علائم "معنوی-روانی" بود که نگرانی‌های مربوط به معنویت را شامل می‌شد. گومز-کاستیلو^۲ و تیمش با مشارکت ذینفعان موانع تکمیل تاریخچه FICA در خدمات مراقبت تسکینی را شناسایی کردند. آنها بعداً انتظار داشتند که هر بیمار جدید در ۱ مورد از ۳ ویزیت اول، توسط یک روحانی به طور مشترک ویزیت شود. این دو ابتکار عمل منجر به افزایش قابل توجهی در مستندسازی داده‌های حاصل از ابزار FICA شد. (از ۴۹٪ به ۷۲٪ افزایش یافت) (N = 79).

بسیاری از سیستم‌های ارائه‌دهنده خدمات سلامت، ابزاری برای غربالگری با چند سوال به عنوان ارزیابی استاندارد شده پذیرش، به طور الکترونیکی تهیه کردند. سیستم سوابق الکترونیکی پزشکی گاهی نه تنها به درمانگر امکان وارد کردن پاسخ‌های بیمار به سوالات غربالگری

ترتیب نشان داد که فقط در حدود نیمی از آن‌ها اطلاعات معنوی ثبت شده است. این اسناد، به ندرت شامل توصیفی از بحث‌ها و صحبت‌های پزشکان با بیماران در مورد نگرانی‌های معنوی بود. یافته‌های تجزیه و تحلیل از مستندات وارد شده یک روحانی در پرونده بیماران ICU نشان داد که آن‌ها تمایل به استفاده از زبان "رمزگذاری شده" دارند (به عنوان مثال اصطلاحاتی که سایر پزشکان ممکن است درک نکنند)، توضیحات ارائه دهند (و نه تفسیر)، و در مورد برنامه‌های پیگیری بیمار نیز منفعل باشند. در کل، این یافته‌ها نشان می‌دهد که بررسی مربوط به معنویت به ندرت مستندسازی می‌شود. با این حال، مداخلات سازمان‌ها می‌تواند میزان تکمیل و مستندسازی را افزایش دهند.

رویکردهای سازمانی حمایت از غربالگری و تاریخچه‌های معنوی

شواهد بررسی شده نشان می‌دهد که غربالگری معنوی، تاریخچه‌ها و بررسی‌ها اغلب تکمیل نشده و یا مستند نیستند. به عنوان مثال، اگرچه ۸۹٪ از پزشکان در مرکز مراقبت سلامت سرپایی متعلق به مسیحیان که قبلاً ذکر شده بود، مایل به انجام غربالگری معنوی بودند (۴۰٪ اغلب یا خیلی اوقات)، فقط ۱۱/۵٪ این کار را اغلب یا بیشتر اوقات انجام می‌دهند. هنگام کاوش در فراوانی غربالگری معنوی از نظر بیمار، تعداد بسیار کمی از بیماران در یک کلینیک سرپایی انکولوژی شهری (N = ۷۲۷) گزارش کردند که پزشکان در مورد اعتقادات معنوی (۱۷٪) یا نیازهای آن‌ها (۱۱٪) سوال کرده‌اند و ۲۳٪ پاسخ دادند که نیازهای معنوی آن‌ها برآورده نمی‌شود. حتی اگر پزشکان معمولاً بپذیرند که افراد در مراحل انتهایی باید از نظر نیازهای معنوی ارزیابی شوند، اما تعداد کمی از آن‌ها بر این باور عمل می‌کنند. پزشکان ممکن است نگران باشند که غربالگری معنوی و اخذ

1. Lamba

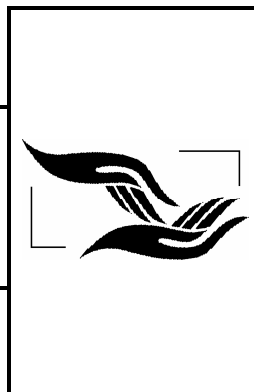
2. Gomez-Castillo

نتیجه‌گیری

معنویت برای افراد، به ویژه برای کسانی که تحت مراقبت تسکینی قرار می‌گیرند، بعدی اساسی و فراگیر است. ارزیابی معنویت، چه در غربالگری اولیه، چه تاریخیچه و چه در ارزیابی پیچیده، برای مراقبت معنوی مؤثر و ضروری است. در واقع، بررسی معنوی آغاز مراقبت معنوی است. در حالی که پرستار از بیمار در مورد معنویت سوال می‌کند، به طور همزمان نیز به بیمار کمک می‌کند تا در باطن خود و مهمترین جنبه‌های انسان بودن تأمل کند. پرستار همچنین نشان می‌دهد که درگیر شدن بیمار با مسائل معنوی، طبیعی و با ارزش است. پرستار در هنگام بررسی با حضور و مشاهده آنچه برای بیمار مقدس است مراقبت‌های معنوی را انجام می‌دهد.

معنوی می‌دهد (گاهی اوقات پرستار را ملزم می‌کند که یک پاسخ کیفی را به پاسخ بله / خیر تبدیل کند)، همچنین می‌تواند در صورت تشخیص نیاز معنوی بیمار را ارجاع و برای برنامه مراقبت معنوی در نظر گرفته شود.

اسکالا و فرل^۱ یک مطالعه آزمایشی را در مورد بیماران سرطانی تحت مراقبت سرپایی (N = ۲۹) انجام دادند تا متوجه شوند که چطور انجام بررسی ارزیابی معنوی بصورت آنلاین برای این بیماران امکان‌پذیر است. در حالی که برخی از بیماران پرسشنامه را تکمیل کردند، ۲۲ نفر از شرکت در این تحقیق خودداری کردند. این مشاهده نیاز به غربالگری معنوی مختصر و از نظر بالینی مرتبط را تأکید می‌کند.



نکات کلیدی

- ◆ مراقبت معنوی یکی از مولفه‌های اساسی مراقبت کل نگر است که از طریق حضور اصیل و ایجاد یک محیط مراقبت‌کننده و شفاف‌بخش معنوی، موجب بهبودی و التیام می‌شود.
 - ◆ به کارگیری مهارت‌ها برای شناسایی و تأمین نیازهای مراقبت معنوی بیمار و خانواده، نیاز به هدف‌گذاری واضح، دلسوزانه و ادغام روش‌های چندگانه دارد که از طریق بودن، شناخت و عمل، به معنویت منتهی می‌شوند.
 - ◆ مراقبت معنوی جامع، امکان ابراز کامل احساسات را به فردی که از او مراقبت می‌شود را می‌دهد. همچنین به برطرف کردن منبع درد در سطوح وجودی معنوی کمک می‌کند؛ به‌طوری که انسانیت خود را برای کشف معنا و هدف زندگی دریابد.
 - ◆ عشق آخرین مداخله مراقبت معنوی است.
- نیرومندسازی یکدیگر ایجاد می‌کنند و در تجربه یگانگی حضور دارند".
- تعاریف زیر برای خواندن این فصل از مداخلات مراقبت معنوی مفید خواهد بود:
- معنویت: "ذات وجود ما است". معنویت در زندگی و در روابط ما نفوذ کرده و آگاهی ما را در مورد اینکه چه کسی هستیم و هدف ما چیست آشکار می‌کند و همچنین منابع درونی ما را القا می‌کند. معنویت فعال و رسا است. سفر زندگی ما را شکل می‌دهد و شکل می‌گیرد. معنویت نحوه زندگی و تجربه زندگی را به ما نشان می‌دهد و از طریق زندگی کردن و در پیوند با منبع مقدس، خود، دیگران و طبیعت بیان و تجربه می‌شود".
 - مراقبت معنوی: "نیازهای معنوی انسان را هنگام مواجهه با تروما، سلامتی یا غم و اندوه ناشی از تشخیص بیماری و پاسخ به آن می‌باشد. این مراقبت شامل نیاز به معنا یابی، حس خود ارزشمندی، ابراز وجود، حمایت از ایمان، دعا، آداب دینی برای یک شنونده است. مراقبت معنوی با تشویق تماس انسان به برقراری روابط دلسوزانه آغاز می‌شود و در هر جهتی که نیاز باشد حرکت می‌کند".

مقدمه

"معنویت و مقدس بودن عمل پرستاری دو بعد جدایی‌ناپذیرند. هر دو در جستجو و تلاش برای شناخت (یگانگی) از طریق بهبود و التیام مداوم خود و دیگران هستند. هر دو حالتی را برای تقویت و



جیک ۲ هفته پیش اجرا شده بود و اکنون او برای بحران درد و افزایش تنگی نفس در هنگام ورزش طی ۴۸ ساعت گذشته به مرکز مراقبت‌های فوری بیمارستان مراجعه کرده است. برای کمک به مدیریت درد و علائم، درخواست مشاوره از تیم مراقبت تسکینی شده است. پاتریک، پرستار پذیرش، اهمیت ادغام معنویت و مراقبت معنوی را در ارزیابی و برنامه مراقبتی درک کرده است.

معنویت و مراقبت معنوی

معنویت یکی از نیروهای اصلی وحدت بخش انسان است. معنویت به طور جدایی ناپذیر ما را به عنوان انسان در دهکده جهانی با فرهنگ‌ها، قاره‌ها، سنت‌های اعتقادی، جنسیت، اختلافات اقتصادی - اجتماعی و بیماری - سلامتی پیوند می‌دهد. سفر معنوی، اکتشافی آسیب‌پذیر از رمز و راز زندگی است که مشتاق به یافتن معنی و هدف در زندگی و پذیرش هر دو طرف تاریکی و روشنی طبیعت خود است. گرایش به تامین نیازهای معنوی سایر افراد یکی از ممتازترین مسئولیت‌های پرستار است. کاری که ریشه در عطف و عشق دارد و نقش پرستار را در بهبود و تسکین درد و رنج زیاد می‌کند. مراقبت معنوی رنج‌های ذاتی ناشی از تجربیات انسانی را برطرف می‌کند. این مراقبت به دنبال کاهش عواقب عمیق و دردناک فقدان‌ها (استقلال، روابط، سلامتی و غیره)، ناامیدی و انزوا، آگاهی به نزدیک بودن مرگ، یا احساسات کشف نشده، شنیده نشده، تأیید نشده یا بی‌صدا است. برای ارائه و حفظ مراقبت معنوی از نظر اخلاقی، پرستار باید یاد بگیرد که چگونه عقاید شخصی خود راجع به معنویت را با مسئولیت حرفه‌ای خدمات و تمرکز بر نیازهای بیمار و خانواده ادغام کند. یک درخواست اساسی از پرستار این است که با افزایش آگاهی و متانت در روابط حرفه‌ای، قضاوت نکردن، تعهد به بهبودی فرد با توجه به اعتقادات

- حس خشنودی معنوی: عمق توانایی فرد برای پیدا کردن هدف و معنا؛ احساس ارتباط با خود، دیگران، موجود مقدس و طبیعت است. رسیدن به تعادل برای دستیابی به انرژی مورد نیاز برای استراحت، تفریح و فراهم کردن فرصت برای تأمل در سفر زندگی.
- دین: یک سیستم اعتقادی سازمان یافته در مورد علت، هدف و ماهیت جهان است که در گروهی از مردم مشترک بوده و شامل اعمال، رفتارها، عبادت‌ها و آیین‌های مربوط به آن سیستم است."

مطالعه موردی: بیمار به دنبال رفاه معنوی، قسمت اول

جیکوب مرد ۴۳ ساله‌ای است که ۷ ماه پیش برای او تشخیص سرطان لوزالمعده مرحله چهار با متاستاز به کبد و ریه‌های دو طرفه داده شد. جیکوب که ترجیح می‌دهد او را جیک صدا کنند، با یکی از هم کلاسی‌های دوران دبیرستانش به نام آنا، بیست سال پیش ازدواج کرده است. این زوج دارای سه فرزند به نام‌های پت (دختر ۱۶ ساله)، مارسیا (دختر ۱۰ ساله) و پاول (پسر ۶ ساله) هستند. والدین جیک هر دو ۷۰ ساله‌اند و با فرزندان و نوه‌های خود رابطه نزدیکی دارند. جیک یک برادر کوچکتر از خود به نام مارک داشت. به جز چند دوست صمیمی، هیچ حامی خانوادگی دیگری ندارد. جیک در ۱۲ سال گذشته به عنوان تحلیلگر مالی استخدام شده بود و هنوز مشغول به کار بود. وی که به عنوان یک کاتولیک بزرگ شده بود، نسبت به دین سازمان یافته انزجار شدید داشت و ایمانش برای او مهم نبود. آرامش جیک، به دلیل پیش آگهی ضعیف بیماری و مدت زمان بسیار اندک باقی مانده‌ی عمرش (۶ ماه تا یک سال) سلب شده بود. جیک سابقه پزشکی یا جراحی قابل توجه دیگری نداشت، هرگز سیگار نکشیده بود و مصرف مواد مخدر یا الکل غیرقانونی را بیان نکرد. آخرین دوز شیمی درمانی

جعبه ۳۲.۲. سوالات / اظهارات بیمار مورد نیاز مراجعه روحانی
• من چه کاری انجام داده‌ام که شایسته این شرایط هستم؟ • دعا می‌کنم اما هنوز بیمار هستم. • قبلاً به خدا ایمان داشتم، اما اکنون خیلی مطمئن نیستم. • احساس می‌کنم همه امیدها از بین رفته است. • هیچ کس مرا قبول نکرده است زیرا من متفاوت هستم. • خانواده‌ام با فقدان من چگونه کنار می‌آیند؟ • زندگی من به چه معنا بود؟ • چه چیزی برای مراقبت باقی مانده است؟ • هیچ کس مرا درک نمی‌کند. • می‌ترسم.

حال تغییر است و مراقبت‌های ارائه شده باید با جریان‌های معنوی و جزر و مدها هماهنگ باشد. در حالی که پرستار مراقبت تسکینی نقش مهمی در مراقبت معنوی دارد، اما دانستن اینکه چه زمانی باید با متخصصان مشورت شود بسیار حیاتی است. سوالات خاصی در جعبه ۳۲.۲ است که در صورت پرسیدن توسط بیمار یا خانواده، نیاز به مراجعه روحانی را نشان می‌دهد. مراقبت معنوی به اندازه مراقبت حوزه‌های جسمی، روانی و اجتماعی نیاز به توجه دارد و هنگامی که این بعد به درستی پرورش یابد، به طور مداوم بر روش‌های بودن، عمل و شناخت پرستار در این کار مقدس و ممتاز تأثیر می‌گذارد.

کل‌گرایی، نظریه و هدف: پیش‌نیازهای مراقبت معنوی

هنگام ارائه مراقبت معنوی پرستار باید کاملاً درگیر تعامل با انسان شود و از موضع کل‌نگری به بیمار و خانواده نگاه کند. پرستاری جامع‌نگر "یعنی کلیه اقدامات پرستاری که هدف آن بهبودی کل فرد است

جعبه ۳۲.۱. سوالات مراقبت معنوی پرستار از بیمار
• امروز روحیه شما چگونه است؟ • می‌ترسی؟ • از چی بیشتر می‌ترسی؟ • چه چیزی زندگی را برای زیستن ارزشمند می‌کند؟ • آیا کاری به ذهنتان نمی‌رسد که لازم باشد انجام دهید؟ • به چه چیزی امیدواری؟ • منشا امید عمیق شما چیست؟ • آیا چیزی بدتر از مرگ وجود دارد؟ • در زندگی خود به چه چیزی بیشتر افتخار می‌کنید؟ • پشیمان هستید؟ • آیا لازم است کسی را ببخشید؟ • آیا لازم است از کسی طلب بخشش کنید؟ • میراث شما چیست؟ • بیشتر در زندگی خود چه چیزی را دوست دارید؟ • آیا شما در آرامش هستید؟

فردی، شیوه‌ها، سوالات، عدم اطمینان، نگرانی‌ها، شادی‌ها، غم و دیدگاه‌های مربوط به زندگی و مرگ، مراقبت را پیش ببرد.

مراقبت معنوی یک عمل خطی نیست، بلکه یک فرایند تکراری مدور است که از طریق ایجاد یک ارتباط، پدیدار و تکامل می‌یابد: چرخشی بین بررسی مداوم و مداخله، بررسی مجدد و ارائه مداخلات مورد نیاز. در واقع، بررسی معنوی، یک مداخله در زمان "همراه بودن" با بیمار است. این مراقبت شامل پرسیدن سوالات چالش برانگیز درباره رمز و راز زندگی و شهادت دادن به سلوک انسان و تجربه او در معنا یابی و دستیابی به هدف است. جعبه ۳۲.۱ لیستی از سوالات مراقبت معنوی را که هدایتگر نقطه آغازین مداخلات است را نشان می‌دهد. همه سوالات را نباید پرسید، زیرا ممکن است راهنمایی برای پاسخ سوالات مراحل بعدی باشد. معنویت انسان، پویا و همیشه در



گسترش جنبه‌های درون فردی (آگاهی بیشتر از ارزش‌ها و اعتقادات شخصی)، بین فردی (ارتباط با دیگران، طبیعت و محیط زیست)، فرا شخصی (ارتباط با ابعاد ماورایی فیزیکی) و به صورت زمانی (ادغام گذشته و آینده برای معنا بخشیدن به زمان حال) قابل دسترسی است. دانشکده اندیشه پارسه معتقد است سلامتی فرایندی پویا است که بر اساس انتخاب روش زندگی انسان و توجه پرستار به تجربه منحصر به فرد و غیرقابل پیش‌بینی انسان توسعه می‌یابد. این فضای بودن و شدن که توسط پارسه معرفی می‌شود، ممکن است برای بیمار مضر یا ناخوشایند باشد، که در این شرایط ارائه‌ی مراقبت معنوی هوشمند ضرورت می‌یابد.

هدفمندی: هدفمندی سنگ بنای مداخله مراقبت معنوی است. می‌توان اینگونه تعریف کرد: "داشتن قلب مشفقانه در دانستن، انجام دادن و بودن در هنگام انجام عملی". رفتارهای بی‌عاطفه که توسط پرستار انجام می‌شود، می‌تواند عواقب زیست‌سولوی (از بین بردن زندگی) مانند خشم، ناامیدی یا احساس کاهش رفاه را ایجاد کند. با این حال، تعامل مراقبتی و مراقبت آگاهانه از طرف پرستار برای همه افراد ممکن است حیات بخش باشد و در نهایت آزادی معنوی را پرورش دهد. همانطور که پرستار با بیمار تجربه چنین آزادی را فراهم می‌کند، یک هدف ممکن است متحول شدن پرستار از طریق رعایت اخلاق در مراقبت انسان محور باشد:

مراقبت دلسوزانه و همدلانه‌ای که با حضور پرستار و برای رفع نیازهای انسان به عنوان یک موجود زنده؛ انسان به عنوان درگیر با پدیده‌های بی‌ثبات؛ انسان به عنوان تاریخ، داستان، روایت؛ انسان به عنوان حضور، ظهور و امکان؛ انسان به عنوان همسفر؛ انسان به عنوان مراقبت‌دهنده و شفا بخش و انسان به عنوان عشق تکامل می‌یابد. به این ترتیب، شفقت به ارزی برای ارائه خدمات انسانی و مراقبت معنوی تبدیل می‌شود.

و از مراقبت ارتباط محور و ارتباط متقابل خود، دیگران، طبیعت و معنویت حاصل می‌شود". این مراقبت به دنبال بهینه‌سازی سطح سلامتی و رفاه فرد است و آن را با روش‌های مراقبتی که از آن به عنوان مراقبت مکمل و جایگزین یاد می‌شود ادغام می‌کند. بر اساس فرضیات کل نگری در پرستاری، انسان یک سیستم کلی است و از محیط خود جدا نیست. انسان دارای توانایی ذاتی برای سلامتی و رفاه است و طبیعت دارای خواص درمانی و ترمیم‌کننده است. مراقبت شخص محور بوده و عملکرد بر اساس شواهد و طیف کاملی از گزینه‌های درمانی بر اساس نیاز بیمار و بستر موجود ارائه می‌شود و در این نوع مراقبت خود و دیگران به یک اندازه از اهمیت بالایی برخوردار هستند. بعلاوه، موضع کل نگری به پرستارانی نیاز دارد که از همه روش‌های شناختی: شخصی، تجربی، اجتماعی-سیاسی، اخلاقی، زیبایی شناختی و همچنین "ندانستن" یعنی نداشتن پیش‌داوری و قضاوت در برابر سناریوی در حال ظهور، استفاده کنند. سالنامه تئوری پرستاری دیدگاه‌های بی‌شماری در مورد طرح جامع مداخلات مراقبت معنوی ارائه می‌دهد. به عنوان مثال، نظریه مراقبت انسانی واتسون^۱ معتقد است که اساس پرستاری اخلاقی قبل از هر چیز بر روابط مراقبتی-بهبودی‌دهنده، ارتقا و اطمینان از کرامت انسانی، استوار است. علم مراقبت از انسان پیشنهاد می‌کند که شکل فیزیکی انسان در واقع روح مجسم شده است و بنابراین، در مراقبت از افراد، پرستار در ارتباط مستقیم با روح انسان است. در این جهان بینی، تمام مراقبت‌ها مراقبت معنوی است. جدول ۳۲.۱ فرایندهای کاریتاس، راهنماهای اخلاقی علوم مراقبت از انسان، همراه با سوالات انعکاسی برای توسعه فردی پرستار ارائه می‌دهد. نظریه خود تعالی رید^۲ به کاربردهای روزمره معنویت می‌پردازد که با

1. Watson

2. Reed

جدول ۳۲.۱. فرایندهای کاریتاس با سوالات خود انعکاسی

مقیاس انعکاس کاریتاس برای خود بهبودی و توسعه	ده فرایند کاریتاس
۱. ارزش‌های نوع دوستانه را بپذیرید و برای مهربانی و دوست داشتن خود و دیگران تمرین کنید.	۱. امروز قصد خودمراقبتی و مهربانی با خود را داشته‌ام؟ آیا یک عمل دوست داشتنی روی خودم متمرکز کرده‌ام تا بتوانم ترمیم شوم؟
۲. ایمان و امید را القا کنید و دیگران را تکریم کنید.	۲. باورها و اعتقاداتم روشن و واضح هستند؟ آیا مردم، مکان‌ها و فضاهایی را که باعث امیدواری من می‌شود را به خودم یادآوری کرده‌ام؟
۳. با پرورش باورها و اعمال فردی نسبت به خود و دیگران حساس باشید.	۳. من با علم به اینکه تجربه من بی‌نظیر و مقدس است، امروز با ملایمت به افکار و احساساتم پاسخ داده‌ام؟
۴. روابط مراقبتی اعتمادی-کمک‌کننده ایجاد کنید.	۴. من به خودم قدرت داده‌ام که روابط سمی را رها کنم و با پشتیبانی از حقیقت و آسیب‌پذیری از روابط حمایتی در زندگی خود استقبال کنم؟ آیا امروز به خودم اعتماد داشته‌ام؟
۵. احساسات مثبت و منفی خود را همانطور که دارید ارتقا دهید و بپذیرید، حتی هنگامی که به داستان دیگری گوش می‌دهید.	۵. من واقعاً داستان خودم را پذیرفته‌ام؟ آیا من تمام جنبه‌های مثبت و منفی، نور و تاریکی، آنچه را که هستم کاملاً در آغوش می‌کشم و می‌پذیرم؟
۶. از روش‌های خلاقانه علمی حل مسئله برای تصمیم‌گیری‌های مراقبتی استفاده کنید.	۶. می‌دانم چقدر خلاقم؟ آیا "من" بودن خود را، در نحوه برخورد، تعامل و الهام بخشیدن به دنیای اطراف خود جشن گرفته‌ام؟
۷. آموزش و یادگیری را برای پرداختن به نیازها و سبک‌های درکی به اشتراک بگذارید.	۷. من در مورد نیازهای پیش روی خود در محل کار و خانه اطلاع دارم؟ آیا انعطاف‌پذیر و پرنرزی هستم یا به راحتی در برابر الگوهای قدیمی سخت‌گیرانه خود خسته می‌شوم؟
۸- یک محیط شفا بخش برای جسم و معنویت خود که در آن به کرامت انسانی احترام می‌گذارد، ایجاد کنید.	۸. امروز از نظر جسمی یا سطح انرژی به خودم توجه کرده‌ام؟ آیا با ضربان قلب خودم ارتباط برقرار کرده‌ام؟ همان ضربان قلب مشترک همه بشریت؟ آیا من پذیرفته‌ام که بهبود من از درونم آغاز می‌شود؟
۹. به رفع نیازهای اولیه جسمی، عاطفی و معنوی کمک کنید.	۹. برای توقف گرسنگی خود حضور دارم؟ اضطرابم چطور؟ نگرانی؟ ناامیدی؟ آیا نیازهای فردی خود را معتبر می‌شناسم؟
۱۰. رموز را باز کنید و اجازه دهید معجزات وارد شوند.	۱۰. آیا می‌توانم نیاز به اطمینان، توضیح، دفاع، محافظت و تعریف را رفع کنم؟ آیا می‌توانم لحظه‌ای خود را رها کنم و اجازه دهم زندگی همانطور که اتفاق می‌افتد انجام شود؟

شفقت در عمل

بیماران کمک می‌کند تا به ارائه‌دهندگان خود اعتماد کنند و احساس رضایت و حمایت عاطفی بیشتری پیدا کنند. برای درک چگونگی آموزش ارائه‌دهندگان در مورد شفقت و ایجاد ابزارهایی برای اندازه‌گیری دقیق نتایج مراقبت‌های مشفقانه، مطالعات بیشتری لازم است. سینکلر^۱ و همکارانش هفت عنصر اصلی شفقت را با مضامین مرتبط از دیدگاه بیماران شناسایی کردند:

شفقت را می‌توان به عنوان "پاسخی فضیلت آمیز که به دنبال رفع رنج‌ها و نیازهای شخص از طریق درک رابطه و عمل است" تعریف کرد. شفقت احتمالاً مقدس‌ترین فضیلت در تاریخ بشریت و جنبه مشترک اصلی تقریباً همه باورهای ایمانی و ظرفی برای ابراز معنویت انسان است. مطالعات نشان می‌دهد شفقت و همچنین عدم وجود آن، عواقب قابل توجهی را بر افراد تحت مراقبت به وجود می‌آورد. رفتارهای مشفقانه به

1. Sinclair



شده و عملی است که به پرستار اجازه می‌دهد تا با رها کردن قضاوت‌های محدود، پذیرفتن ترس شخصی در مورد بیماری و مرگ و کاملاً در دسترس نیازهای بیمار و خانواده، در یک فضای شفاف کار کند.

سخاوت: هنگام ارائه مراقبت معنوی، سخاوت اشاره به اهدای منابع مادی یا مالی ندارد، بلکه منظور از آن سخاوتمندانه با زمینه و بستر فرد دیگر رفتار کردن است. هر شخص از دیدگاه خود جهان را می‌بیند. وقتی پرستاران درگیر مراقبت‌های معنوی می‌شوند، سخاوتمندانه بایستی زمینه و بستر خود را به حالت تعلیق در آورند تا در بستر و جهان بینی فرد دیگر غوطه‌ور شوند. سخاوت در زمینه، آگاهی اجتماعی هنگام ارائه مراقبت را تضمین می‌کند. برای اطمینان از اینکه مراقبت معنوی دستور کار پرستار را برآورده نمی‌کند، بلکه بیمار و خانواده را در جایی که هستند ملاقات می‌کند، به زمان و توجه نیاز دارد.

بخشش: نیاز به بخشش یا استغفار اغلب برای بیماران مبتلا به بیماری‌های جدی و یا افرادی که در مراحل پایان زندگی هستند، بوجود می‌آید. یکی از چالش برانگیزترین نقش‌های ارائه‌دهندگان مراقبت‌های تسکینی، تسهیل بخشش بین بیماران و خانواده‌ها است. عمل بخشش منعکس‌کننده فرایند و نگرش است تا یک آشتی رسمی. ممکن است بیماران نیاز به بخشش خود، بدن خود، دیگران، والدین، فرزندان، خواهران و برادران، کارفرمایان، خدا یا جهان برای بازگشت به احساس کامل بودن و رفاه داشته باشند. فراهم کردن فضای لازم برای بخشش، یک مداخله مراقبت معنوی پرستار و یک عمل مشفقانه است.

همدلی: برای تأمین نیازهای واقعی بیمار و نشان دادن حساسیت به دیدگاه افراد در موقعیت‌های مختلف، صحبت کردن در مورد نگرانی و بهبود ارتباطات لازم است. همدلی نیازمند توجه، کنجکاوی و تخیل است. همدلی برای تصدیق اهداف پیچیده و

(۱) فضایل (اصالت، عشق، صراحت، اعتبار، صداقت، مراقبت، درک، و غیره)، (۲) فضای رابطه‌ای (آگاهی از بیمار، درگیر کردن در مراقبت)، (۳) پاسخ با فضیلت (شناخت شخص، اولویت قرار دادن فرد، خیرخواهی)، (۴) درک (به دنبال درک فرد و نیازهای او)، (۵) برقراری ارتباط (آگاهی از رفتار، تأثیر، رفتارها، تعامل)، (۶) رسیدگی به نیازها (شفقت هنگام تأمین نیازهای جسمی، روان و معنوی، اقدام به موقع برای کاهش درد و رنج)، (۷) نتایج گزارش شده توسط بیمار (تخفیف رنج، افزایش رفاه و درک مراقبت‌های پیشرفته).

گرچه شفقت در تئوری و در مواجهه با محدودیت‌های زمانی قابل توجه در بالین، ایده‌آل‌گرایی بنظر می‌آید، اما در عمل امکان‌پذیر بوده و یک ضرورت اخلاقی قابل دستیابی برای مراقبت‌های معنوی پرستار است. روزنامه نگار برجسته کریستا تیپت^۱، اجزای تشکیل‌دهنده شفقت، که آن را ملموس می‌سازد، شناسایی کرده است: اعمال قابل مشاهده‌ای که شفقت را در قلمرو تعاملات انسانی به زندگی وارد می‌کند. این اجزا شامل حضور، سخاوت، بخشش، همدلی، مهربانی، رمز و راز، زیبایی و لطافت، به عنوان کاتالیزور برای بیان معنوی عمل می‌کنند و به متابولیسم تجربه شفقت در روابط انسانی کمک می‌کنند.

حضور: مفهوم حضور را می‌توان به عنوان "حالت اساسی یا هسته اصلی التیام" تعریف کرد. نزدیک شدن به فرد، به گونه‌ای که به ذات وی احترام و عزت قائل شوید (بودن به جای انجام دادن). به منظور حضور و حفظ حضور اصیل، پرستار باید بداند به سطح عمیق‌تری از خودپرسی و خودشناسی برای جلوگیری از عوامل حواس پرتی و تمرکز بر مکانی که در آن قرار دارد نیاز است. حضور هدفمند یک مهارت تزکیه

1. Krista Tippett



شفقت نمی‌تواند در عرصه تفکر قطعی وجود داشته باشد. در حقیقت، مهمترین موانع آن محدودیت‌هایی مانند دستور کارها، فشار و محدودیت‌های زمانی است، اما موجود بودن رمز و راز باعث می‌شود تا شفقت طنین انداز شده و رشد کند.

زیبایی: در آغوش گرفتن زیبایی، شفقت را بیدار می‌کند. زیبایی از ما می‌خواهد که فراتر از تجربیات حرکت کنیم تا به سادگی از منحصر به فرد بودن افراد در این لحظه آگاه شویم. تمرین زیبایی و قرار گرفتن در مسیرهای زیبایی برای شناخت، انسان را به شکنندگی زندگی متصل می‌کند. در این مکان شکننده است که شفقت، زمین بازی طبیعی را برای ابراز وجود به "خود" می‌دهد. بنابراین ابراز وجود به "خود" از یک محل مداخله متمرکز بر نتایج حاصل نمی‌شود، بلکه از یک مکان ساده‌تر یعنی مکانی برای در دسترس بودن زیبایی در لحظه بوجود می‌آید.

لطافت: خلیل جبران^۱ می‌نویسد "شناخت عشق مانند شناخت درد دارای لطافت زیاد است". به این ترتیب، لطافت فرد را به عشق متصل می‌کند و عشق به خود و دیگران را نمایش می‌دهد. لطافت همه مولفه‌های شفقت را کنار هم جمع می‌کند. لطافت به عنوان راهی برای ماندن در حال، بخشندگی، همدلی، مهربانی و گشودگی در برابر راز و زیبایی حضور در لحظه است. لطافت به عنوان راهی برای بودن، انجام دادن، دانستن و به عنوان نمایی از عمیق‌ترین حالت احترام قائل شدن برای معنویت دیگران است.

توسعه فرا شخصی و تسهیل‌گری پرستاری فرا شخصی

فرا شخص، جنبه‌ای از هوشیاری انسان است که از مرزهای هویت نفسانی فراتر رفته و بخشی از یک پدیده‌ی بزرگتر است: جنبه‌ای از خود که ارتباط،

تغییردهنده مراقبت؛ تمایل پرستار برای پیدا کردن سو تفاهم یا سو برداشت ضروری است. از طریق ارتباط همدلانه، چه کلامی و چه غیرکلامی پرستار تعادل بین اعتبار سنجی واقعیات یک سناریو، تغییرات و برقراری مجدد امید را پیدا می‌کند.

مهربانی: مهربانی یک اصل اساسی در تمام سنت‌های دینی و ایمانی است. مطالعات نشان می‌دهد اگر پزشک مهربانی و احترام واقعی را به بیمار نشان دهد، بسیاری از بیماران پیشنهاد دعای پزشک را می‌پذیرند. دعا کردن ممکن است برای بیمارانی که ابراز تمایل به دعا با دیگران را ندارند و یا برای بیمارانی که بی‌دین هستند و اعتقادات یکسانی با پرستار ندارند ضرر داشته باشد. مهربانی، خواه در مواقع دعا، سکوت و یا رسیدگی به نیازهای بالینی، کیفیت زمان صرف شده در روابط پرستار و بیمار را نشان می‌دهد و توجه پرستار به سلامتی بیمار را یادآوری می‌کند. مهربانی به عنوان یک عمل مشفقانه، حساسیت، صبر و ارزیابی خود و سیستم را از نحوه مراقبت می‌طلبد. مهربانی رابطه عمیقی با خبرخواهی، اصل اخلاقی "انجام کار خوب" دارد و سوالاتی را در مورد عدالت اجتماعی در مراقبت‌های بهداشتی و نحوه مراقبت مطرح می‌کند. انجام کار خوب بدون نشان دادن مهربانی به چه معناست؟

رمز و راز: همانطور که قبلاً بحث شد، قلمرو معنویت و مراقبت معنوی حول رمز و رازهای زندگی و میل به معنا گرفتن است. یک رمز و راز ذاتی در وجود انسان وجود دارد: چیزی در هر انسانی - همچنین چیزی بین هر انسانی - که منتظر باز شدن، یافتن و دیده شدن است. اجازه برخورد کردن به آنچه که در خود شخص رمزآلود است و دانستن رمز و راز در شخصی دیگر عملی شجاعانه‌ای است که روابط مشفقانه را تقویت می‌کند. در آن لحظه‌ی اتصال و آسیب‌پذیری، چیز جدیدی پرورش می‌یابد. یک رمز و راز در رابطه با مشارکت در همسفر شدن زنده می‌شود.

1. Kahlil Gibran



- پرستار به بیماران کمک می‌کند تا معنای شخصی تجربیات خود از صلح درونی، خرد، هدف زندگی و وحدت را توسعه دهد.

ابزارهای تسهیل‌گری فرا شخصی پرستار شامل راهنمایی بیماران از طریق اقدامات آگاه‌کننده، آرامش عمیق و تکنیک‌هایی است که به از بین بردن تنش در بدن کمک می‌کند. همچنین لحظات آرام تأمل برای کمک به آن‌ها در شناسایی و رها کردن عوامل محرک شخصی، احساسات حل نشده، درد معنوی و قطع ارتباط روح و بدن است.

روش‌ها: یک معنویت، شمار راه

پرستاران ممکن است از طیف وسیعی از روش‌ها برای دسترسی به حوزه فرا شخصی و معنوی دیگران استفاده کنند. جدول ۳۲.۲ روش‌های مختلفی را برای گرایش به معنویت در سلامتی و بهبودی نشان می‌دهد. کوین^۲ پیشنهاد می‌کند، صرف نظر از مبدا یا نقطه شروع، هر بار با این اعمال، کل بدن، ذهن و معنویت تحت تأثیر قرار می‌گیرد.

روش‌های مختلف یادگیری فرصت مناسبی برای گسترش آگاهی پرستاران مراقبت تسکینی است. همچنین فرصت مشارکت و مشاوره با متخصصان طب تلفیقی را فراهم می‌کند. برخی روش‌ها در اینجا بیان می‌شود. مانند انرژی شفابخش - سیستم چاکرا یا انرژی بدن (به عنوان مثال، ریکی، لمس شفا بخش)؛ مطالعات نشان می‌دهد آرام‌سازی باعث کاهش درد و اضطراب، بهبود عملکرد سیستم ایمنی بدن، افزایش اثرات داروهای ضد درد و بهبود احساس خوب بودن (به عنوان مثال بازخورد زیستی، مراقبه، ذهن آگاهی، خودتنظیمی) می‌گردد. تصویرسازی، با ایجاد ارتباط بین بدن، ذهن و معنویت (مثل تصویر هدایت شده، تجسم فکری)؛ درمان‌های لمسی و از طریق دست

وحدت و یگانگی را با همه موجودات دیگر، محیط بزرگتر و معنویت تشخیص می‌دهد. دانشمندان تصور می‌کنند که همه انسان‌ها در یک سطح بالاتر از درک عقلانی، بخشی از یک ذهن و هوشیاری هستند. مراقبت از حیطه فرا شخصی دیگری به پرستار امکان دسترسی مستقیم به معنویت آن‌ها برای بازگشت به رابطه صحیح می‌دهد. توسعه فرا شخصی نشان می‌دهد هر فرد در طبیعت عمیق و خاص خود از منابع لازم برای هماهنگی با زندگی برخوردار است و ظرفیت شکوفایی و تعالی بخشیدن شخصیت و کشف ظرفیت‌های منحصر به فرد و ذاتی برای التیام را دارا است. پرورش کشف منابع فرا شخصی صلح، خرد، هدف و یکپارچگی به افراد در عبور از بحران و بیدار شدن فرصت‌ها برای امکان التیام کمک می‌کند. عرصه جامع تسهیل‌گری پرستار حرفه‌ای، ارائه‌دهندگان را برای توسعه سواد در هوش معنوی آموزش می‌دهد، که این توانایی اغلب ناشی از حضور واقعی و شنیدن عمیق حاصل می‌شود. تسهیل‌گری پرستار فرا شخصی (TNC) یک تخصص در پرستاری حرفه‌ای است که به طور خاص به بیماران در حرکت از ترس به انتخاب، شکوفایی و تعالی بخشیدن شخصیت آن‌ها و حرکت از جدائی به وحدت کمک می‌کند. به گفته شاب^۱، اصول اساسی TNC شامل موارد زیر است:

- تمرکز بر ارتقا سلامت فعال، کمک به بیماران در درک چگونه بیدار شدن منابع درونی عمیق خود در زمان سختی.
- پرستار در حال اصلاح یا پیشنهاد نیست، بلکه به بیماران در بیدار کردن آنچه از قبل در آن‌ها وجود دارد کمک می‌کند.
- تکنیک‌های آگاه‌کننده و ارائه شده ایمن، مؤثر و اثبات شده و برای همه فرهنگ‌ها و سیستم‌های اعتقادی نیز قابل استفاده هستند.



جدول ۳۲.۲. روشهای گرایش به معنویت در سلامتی و بهبودی

رویکردهایی برای گرایش به معنویت از طریق تجربه فردی و درونی	رویکردهایی برای گرایش به معنویت از طریق جسم
اعمال معنوی بر اساس دین فرد یا طبق راهنمای معنوی مراقبه همسو با اعتقادات، تجربیات و خواسته‌های بیمار، به عنوان مثال: مراقبه ساده تنفسی ذن ویپاسانا روش‌های تأمل برانگیز، با محوریت دعا مطالعه معنوی تمرین کاوشگری با استفاده از طرح "سوالات بزرگ" پرورش خودآگاهی عمیق تر شیوه‌های بخشش انواع مختلف دعا، به صورت فعال و یا صرفاً شنیدن انعکاس و بازتاب تصور و شبیه سازی شعر نوشتن / خواندن هرگونه فعالیت درونی که افراد را به هر نام یا زبانی به ایده‌آل معنوی خود نزدیک کند.	انجام اعمال و مناسک مذهبی یا معنوی بر اساس اعتقاد فرد آگاهانه خوردن ورزش هوشیارانه / کار حرکتی روزه داری یوگا نفس کشیدن پرانایاما مراقبه پیاده روی، از جمله لابرینت رقص مقدس، از جمله رقص‌های صلح جهانی گوش دادن یا ساخت موسیقی آواز / شعار / تکرار سرود تکنیک رهاسازی عاطفی تایچی چی گونگ آشپزی برای خود و عزیزان مشاهده / یا ساختن هنر هرگونه فعالیت بدنی که افراد را با هر نام یا زبانی به ایده‌آل معنوی خود نزدیک کند.
رویکردهای گرایش به معنویت از طریق تجارب درونی مشترک	رویکردهای برای گرایش به معنویت از طریق محیط‌های طبیعی، اجتماعی، فرهنگی و نهادی
بین / در میان مردم نشستن در فضای مقدس با پرستار و اجازه طرح سوالات و پاسخگویی به آن‌ها هدایت معنوی هدایت معنوی گروهی مشاوره معنوی درمان معنوی گرا گروه دعامجوری بودن در کنار خانواده / دوستان گروه‌های حمایتی در دسترس بودن - تمایل به حضور کامل در جمع افرادی که در حال تلاش هستند بهبودی در روابط از بین رفته تمرین مراقبه با مهربانی هر فعالیت درونی مشترکی که مردم را با هر نام / زبان به ایده‌آل معنوی خود نزدیک کند.	جستجو / ارجاع مناسب طبیعت گردی بودن در کنار حیوانات و حیوانات خانگی خدمات / جشن‌های مذهبی / معنوی سازمان یافته تلاش برای تغییرات اجتماعی شرکت در فعالیتهای خدمات گروهی و علل تغذیه‌کننده روح باغبانی ایجاد / استفاده از فضای مقدس مراقبت از محیط زیست به روش‌های معنی دار تمرین محبت در کار و سایر محیط‌های بیرونی "هر کاری که هر روز انجام می‌دهید می‌تواند به عمیق‌ترین مکان معنوی یعنی آزادی باز شود." (مولوی)

بودن هنگام ادای نماز، بیانگر ارتباط با مقدسات و توانمندسازی ارتباط بیمار در این حوزه است. با این حال، همانطور که قبلاً گفته شد، این مداخلات همیشه باید در پاسخ به نیاز یا تمایل بیمار ارائه شود.

مرگ آگاهانه: نگه داشتن فضای مقدس در پایان زندگی

مرگ آگاهانه یک راهنمای اخلاقی برای پرستاران است که فضایی شفافبخش و مقدس را برای افرادی که در مرحله پایان زندگی قرار دارند فراهم کنند تا مراقبت‌های انسانی با کیفیت و معنوی را ارائه دهند. چارچوب مرگ آگاهانه ریشه در یک هستی‌شناسی علمی دارد و پرستار را به عنوان یک ابزار بهبودی اولیه می‌شناسد: هدایتگر گذرگاهی برای عبور فرد در حال مرگ است. در سمت چپ جدول ۳۲.۳ اصول و رویه‌های مرگ آگاهانه (CDPs) همراه با سوالات انعکاسی برای پرستاران و در سمت راست آن ارزیابی آمادگی سیستم‌های مراقبت‌های بهداشتی برای ایجاد محیط‌های درمانی مطلوب در پایان زندگی بیان شده است. اصول و رویه‌های مرگ آگاهانه، تمایل به سطح فیزیکی و آگاهی آشکار در مورد بعد معنوی دارد و زمینه را برای تجربه مرگ آگاهانه آماده می‌کند. عوالم انرژی لطیف (SERS) که در جعبه ۳۲.۳ ذکر شده است، پرستار را از فضای کار معمول به سمت یک مسیر عمیق شناختی سوق می‌دهد. به جای اصولی که مراحل یا فازهای روند مرگ هستند و می‌توانند ظاهر شوند یا نشوند، رفتن انسان به درون عوالم روح و حوزه معنوی و انرژی را نمی‌توانیم ببینیم. نام این انرژی لطیف، عوالم یا فازهای انتقال [به سمت مرگ] است. این فلسفه از پرستاران می‌خواهد بدون وقفه شاهد رنج دیگران باشند و نیاز به اصلاح یا تغییر آنچه اتفاق می‌افتد را رها کند و درد و رنج خود را ببیند تا بتواند رنج بیمار را درک کند. مرگ آگاهانه از پرستار به عنوان وسیله اولیه بهبودی و التیام می‌خواهد که

(به عنوان مثال ماساژ درمانی، رفلکسولوژی، لمس درمانی)، در کاهش ترس، اضطراب و احساس تنهایی یا انزوا مؤثرند. تجلی خلاقیت و تقویت پذیرش عدم قطعیت و انعطاف‌پذیری (به عنوان مثال بداهه پردازی، داستان سرایی، خنده، موسیقی، رقص، نقاشی)؛ آروماتراپی با استفاده از روغن‌های دارویی که از طریق بویایی یا موضعی (روغن‌هایی مانند ترنج، اسطوخودوس، ریحان شیرین و مرزنجوش شیرین) برای درمان درد، عفونت و تسکین احساسات شدید یا دیسترس معنوی به کار گرفته می‌شوند.

قدرت آیین مذهبی

آداب و رسوم، استفاده از نمادهای مذهبی یا معنوی و اقدامات دقیق و تکراری، در طول زمان برای به دست آوردن هویت شخصی یا اجتماعی، از بین بردن اضطراب، کشف خرد ذاتی فرهنگی و ایجاد ثبات در زمان تغییر مفید است. آیین و مناسک معمولاً مربوط به یک باور مذهبی هستند. در انجام مناسک مذهبی بصورت روزمره توانایی شفافبخشی وجود دارد، که انجام آن به ویژه در بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن، یا بیماران هنگام مواجه با بیماری جدی و یا افراد در حال احتضار اهمیت دارد. ارتباط بین پرستار و بیمار، فرصت عالی برای انجام آیین‌ها همراه با شفقت را فراهم می‌کند که در نهایت منجر به ارائه مراقبت پرستاری پویا و همراه با صمیمیت می‌شود. آداب ساده، مانند حضور و مراقبت در هنگام استحمام و لباس پوشیدن بیمار، تجویز دارو یا گوش دادن به بیمار هنگام یادآوری مسائلش باعث بهبود روحیه می‌شود. اقدامات و آداب دیگر با ایجاد تعامل مانند آماده‌سازی برای خوشامدگویی یا آداب سوگ پرستاران و تیم‌های بین حرفه‌ای برای احترام به بیماری که فوت کرده است و یا برعکس بی‌تعهدی مانند رها کردن بیمار در دیسترس معنوی در آغاز یا پایان شیفت می‌تواند چالش برانگیز باشد. دعا کردن با بیماران، در دیسترس



جدول ۳۲.۳. اصول و رویه‌های مرگ آگاهانه همراه با سوالات خود بازتابی

مقیاس مرگ آگاهانه بازتابی برای بهبود و توسعه سیستم	اصول و رویه‌های مرگ آگاهانه
آیا سیستم‌های درمانی فضای مناسبی را فراهم می‌کنند؟ آیا بیمارانی را می‌بینم که وقت کافی برای ارزش گذاری و مشارکت در فرایندهای لذت بخش را دارند؟	۱. زیبایی، لذت، رضایت را ارتقا دهید.
آیا امروز ما به عنوان یک سیستم، نیازهای معنوی بیمار را برآورده کرده ایم؟ آیا امروز بیمار از نظر احساسی دیده، شنیده و مورد تأیید قرار گرفته است؟	۲. حمایت عاطفی و معنوی ایجاد کنید.
آیا من و همکارانم راحت در مورد مرگ و مردن صحبت می‌کنیم؟ آیا بیمار آگاه است که مرگ یک فرایند است؟	۳. صحبت و مکالمه در مورد روند مرگ را شروع کنید.
آیا ارتباطات بین خودمراقبتی و مراقبت‌هایی که از بیمارم بکنم، مشخص است؟ آیا می‌توانم با آسیب‌پذیری بیمار خود ارتباط برقرار کنم و نیازهای مراقبتی او را برطرف نمایم؟	۴- برای جلوگیری از فرسودگی شغلی و خستگی شفقت، خود مراقبتی را تمرین کنید.
آیا مراحل ذهنی-عاطفی-معنوی فرایند مرگ برای من واضح است؟ آیا بیمار در تمام طیف و مسیر تحت مراقبت است؟ آیا بین دانش من، پروتکل‌های کل سیستم و نیازهای بیمار اختلاف وجود دارد؟	۵- مراحل فرایند مرگ را واضح کنید.
آیا سیستم به این مراحل عرفانی شهادت می‌دهند؟ اگر بله، آیا من قادر هستم تجربیات ذهنی بیمار را در این حوزه اعتبارسنجی کنم و با وجود ناراحتی شخصی خودم به اشتراک بگذارم؟	۶. رمز و رازها، معجزات و حوادث غیر قابل توضیح را تصدیق کنید.
آیا سیستم‌ها تمایل به درک احساسات سخت بیمار دارند؟ آیا می‌توانیم ارائه‌دهندگان مراقبتی را راهنمایی کنیم تا در داستان واقعی و لحظه به لحظه بیمار و خانواده سرمایه گذاری کرده و با آنها درگیر شوند؟	۷. چگونه همراه شدن با احساسات سخت بیمار را بیاموزید.
آیا سیستم‌های درمانی و مراقبتی قادرند برای حمایت از عقاید بیمار با انعطاف و از خودگذشتگی عمل کنند؟ چگونه می‌توانیم فردگرایی را از طریق حمایت دلسوزانه و همدلی تسهیل و توانمند کنیم؟	۸- به باورهای دیگران احترام بگذارید بدون اینکه اعتقادات شما را تهدید کند.
آیا سیستم‌های درمانی و مراقبتی مسیر انتقال صلح آمیز را هموار می‌کنند؟ چگونه می‌توان با ایجاد محیطی با عزت و آمادگی کافی، شرایط مردن به صورت انسانی را فراهم کرد؟	۹. ناظر مرگ‌های آگاهانه باشید.
آیا زیرساخت‌های سیستم درمانی و مراقبتی امکان مراقبت مداوم از انسان را فراهم می‌کند؟ چگونه می‌توانیم آمادگی لازم برای تامین نیازهای انکار ناپذیر افراد را پیدا کنیم؟	۱۰. کنار بستر بیمار باشید. هیچ کس نباید در تنهایی بمیرد.

تجویز دارو بهبود یافته است. پاتریک، پرستار او، نفس متفکرانه‌ای کشید و از جیک برای نشستن در کنارش اجازه گرفت و سعی کرد فضایی را برای تحریک احساسات جیک بوجود آورد. جیک اظهار داشت ابتلا به بیماری تمام مسائل حل نشده‌ی وی را آشکار کرده است. بطوریکه او اخیراً با برادر خود تماس‌های متعددی برقرار کرده و مسئولیت خطاهای گذشته را بر عهده گرفته و مارک نیز او را بخشیده بود و آن‌ها آشتی کردند. جیک به پاتریک گفت، من یک انسان

فروتن، کنجکاو، مشتاق و حاضر در برابر رویداد زندگی و مرگ باشد و این مسأله را به یاد داشته باشد که رنج همیشه نشان‌دهنده ناراحتی نیست و ممکن است نشانه‌ای از فرایندهای عمیق رشد معنوی شخص باشد.

مطالعه موردی: بیمار به دنبال رفاه معنوی، قسمت دوم

جیک برای کنترل درد و علائم بیماری اش بستری شد. او اظهار داشت که درد و تنگی نفس وی پس از



جعبه ۳۲.۳. عوالم لطیف انرژی

۱. رمز و رازها را تصدیق کنید.
۲. در برابر معجزه پذیرا باشید.
۳. وقایع غیر قابل توضیح را تصدیق کنید.
۴. از نزدیک شدن به درگاه مرگ آگاه باشید.
۵. اجازه بازگشت به سوی اجداد را بدهید.
۶. حضور عزیزان بر بالین بیمار را تأیید کنید.
۷. انتظارات فرد و اطرافیانش را گرمی بدارید.
۸. در زمان احتضار، بر بالین بیمار حاضر باشید.
۹. تصور کنید که به نور تبدیل می‌شوید.

و یا تغییر ندهد. پاتریک اطمینان داد که موسیقی مورد علاقه جیک به آرامی پخش می‌شود و همسر جیک را تشویق کرد که اتاق را از عکس‌های مورد علاقه و خانوادگی پر کند. گل‌ها را کنار تخت گذاشت و با پتوی مورد علاقه خود روی جیک را پوشاند. در حالی که جیک غر می‌زد یا با افرادی که آنجا نبودند صحبت می‌کرد. پاتریک به خانواده گوشزد کرد که این رفتارها طبیعی است. پزشک لمس درمانی در این زمان لمس را متوقف کرد و به آن‌ها آموزش داد چگونه جیک را از طریق لمس آرام کنند. روحانی نیز چندین بار برای دعا کردن همراه با خانواده جیک، بر بالین او حاضر گشت. جیک چند ساعت بعد درگذشت و پاتریک در آنجا شاهد درد عزیزان و بازماندگان بود. مادر جیک روی زمین افتاد و پاتریک او را بلند کرد و در تخت قرار داد تا بتواند فرزندش را لمس کند. وقتی پاتریک بدن جیک را تمیز و آماده می‌کرد، دست خود را روی قلب جیک گذاشت و مراسم خداحافظی غمگین خود را انجام داد. پس از مکث، پاتریک به جلو خم شد و در گوش جیک زمزمه کرد: عمیقاً تو را دوست دارند و هرگز فراموش نمی‌شوی.

عشق: کلام آخر

امروزه اصطلاح عشق در خدمات سلامت به ندرت استفاده می‌شود. اما همچنان عشق، زبان جهانی بشریت است. مطمئن‌ترین راه برای صلح و تسکین درد و رنج و روشن‌ترین ابزار برای التیام و بهبودی است. گلدین^۱ "عمل پرستاری" را "عمل عشق و ورزیدن به بشریت" می‌نامد. عشق اساس اخلاقی پرستاری است: کار مقدس لمس کردن بدن، معنویت و روح. برنه براون^۲ محقق داستان نویسی، می‌نویسد:

وقتی اجازه می‌دهیم آسیب پذیرترین و قدرتمندترین جنبه وجودی ما عمیقاً دیده و

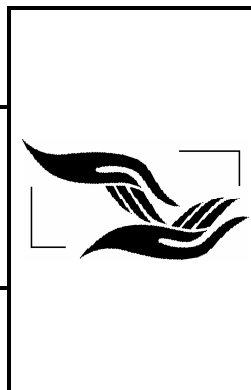
مذهبی نیستیم. اما برای همسر و فرزندانم نگران هستم. برای من دعا می‌کنی؟ پاتریک گفت من اینجا مینشینم و با هم برای شما دعا می‌کنیم. جیک شروع به درخواست محافظت از خانواده اش از خدا کرد زیرا می‌دانست که برای همیشه در کنار آن‌ها نخواهد بود. پاتریک که تسهیل‌گر فرا شخصی آموزش دیده‌ای بود، پیشنهاد انجام تمرینات آرام‌سازی را کرد و جیک از او پذیرفت. پاتریک از جیک خواست برای لحظاتی دم و بازدم را انجام دهد، و سپس پرسید: منشا امیدت چیست؟ جیک پاسخ داد: امیدوارم درد نداشته باشم. پاتریک یکی دو دقیقه مکث کرد و سپس اضافه کرد: منشا امید عمیق شما چیست؟ و جیک پاسخ داد: دوستم داشته باشم. پاتریک مقداری روغن اسطوخودوس روی یک پنبه ریخت و از جیک خواست در حالی که آن را زیر بینی خود نگه داشته نفس‌های عمیق بکشد. وقتی جیک چشمانش را باز کرد، از پاتریک به خاطر مهربان بودن و شفقتش تشکر کرد. وضعیت جیک در سه روز بعد رو به زوال رفت و پاسخ کلامی نیز نداشت. پاتریک به خانواده گفت که عمیق‌ترین منبع امید جیک این بود که او عشق را در آخرین لحظانش تجربه کند. او کاملاً در دسترس و در کنار آن‌ها ایستاد. زمانی که آن‌ها غمگین از انتظار و ناراحت بودند، تصمیم گرفت که درد و رنج را اصلاح

1. Goldin

2. Brené Brown

شناخته شود و وقتی ما با اعتماد، احترام، مهربانی و مهرورزی ارتباط معنوی حاصل از آن را ارج می‌نهیم در واقع عشق را پرورش می‌دهیم. عشق چیزی است که ما آن را پرورش می‌دهیم و رشد می‌دهیم، ارتباطی که فقط در صورتی می‌تواند

بین دو نفر ایجاد شود که در بطن هر یک از آن‌ها وجود داشته باشد. ما فقط می‌توانیم دیگران را به همان اندازه که خودمان را دوست داریم دوست داشته باشیم.
و این جوهره‌ی مراقبت معنوی است.



نکات کلیدی

- ◆ معنایابی در بیماری‌ها بخصوص هنگام مواجه با پایان زندگی مسئله مهمی است.
- ◆ فرایند معنایابی در بیماری، اغلب سفر کردن در گذرگاه‌های بسیار دشوار است.
- ◆ بیماری در مراحل انتهایی بر روابط مراقب و بیمار تأثیر زیادی دارد.
- ◆ ضروری است پرستاران نیز سفر خود را در فرایند مرگ تجربه کنند و در خود تغییراتی ایجاد کنند تا از طریق آن متحول شوند.

مقدمه

"در خشک‌ترین و سفیدترین کویر بی‌نهایت درد، من عقل سلیم خودم را گم کردم و این گل سرخ را پیدا کردم". آیا می‌توان به اندازه کافی و شمرده صحبت کرد و معنا را در بیماری تعریف کرد؟ یا معنا در بیماری را به صورت نمادین و با استفاده از استعاره‌هایی مانند آنچه که در شعرهای جلال الدین مولوی به چشم می‌خورد توصیف و درک کرد؟ تلاش برای تعریف آنچه معما و با موارد مبهم هم مرز است، تقریباً دشوار به نظر می‌رسد. تجربه سفر منحصر به فرد معنایابی که بیمار و خانواده در بیماری با آن روبرو می‌شوند با محدودیت‌های زبان و کلام کاهش می‌یابد. آیا بیماران

به دنبال یافتن معنا در بیماری هستند، و یا به دنبال یافتن معنا در مدت زمان باقی مانده‌ی زندگی، روابط و همه چیزهایی که برای آنها ارزش قائلند، هستند؟ آیا بیماران به دنبال یافتن معنا در خود بیماری به عنوان یک واقعه منزوی‌کننده هستند یا به دنبال یافتن معنا در آنچه فراتر از بیماری است، مانند نحوه زندگی در شرایط تازه تحمیل شده؟. بیماری در مراحل انتهایی اغلب فرد را وادار به ارزیابی مجدد معنا و هدف زندگی می‌کند. اگر فردی اجازه آشکار ساختن فرایند معنا در بیماری را یابد، از سطح به سمت عمق حرکت می‌کند. بیماری در مراحل انتهایی نیز در بعضی از مواقع فرد را مجبور می‌کند که مستقیماً به مرگ بیندیشد، اما در بعضی مواقع بیماران از رویارویی با این احساسات مقاومت می‌کنند. انسان به دنبال زندگی است، به زندگی امیدوار است و مرگ را انکار می‌کند. تفکری بسیار سرد، بی‌روح و بسیار نگران‌کننده در مورد مرگ وجود دارد. آیا درک پایان وجود انسان در زمین نیاز به استعاره از مرگ دارد؟

اگرچه مراقبت‌های ارائه شده در مراحل پایان زندگی پیشرفت خوبی داشته است، اما هنوز هم کارهای زیادی برای تأمین مراقبت‌های فرد محور، مشفقانه و همه جانبه برای بیمار در حال مرگ باید انجام شود. تکیه صرف پرستاران به فرایند پرستاری



جدول ۳۳.۱. تعاریف معنا

"به حس انسجام اشاره دارد. جستجوی معنی به معنای جستجوی انسجام است. "هدف" به قصد، نیت، عملکرد اشاره دارد. "هدف" زندگی و "معنای" زندگی به جای یکدیگر استفاده می‌شوند" "ساختاری که اهداف و انتظارات را به منظور سازماندهی اقدامات مرتبط می‌کند."	معنا
تلاش برای درک اتفاق: چرا این اتفاق افتاده و چه تأثیری داشته است. فرد تلاش می‌کند تا به این سوال پاسخ دهد، اهمیت این واقعه چیست؟ چه عاملی باعث وقوع این واقعه شد؟ زندگی من اکنون به چه معناست؟ تلاش برای بازگرداندن این حس که زندگی فرد منظم و هدفمند است.	جستجو برای معنا
فرایندی که طی آن فرد به دنبال تفسیر شرایط زندگی است. این جستجو شامل سوال از اهمیت شرایط زندگی برای فرد، به منظور تجربه کردن و قرار دادن آن در زمینه و الگوی کلیت زندگی یک فرد است. اساس فرایند تعامل بین معنا در زندگی و خود زندگی است که شامل بازسازی و تعریف مجدد معنا در حوادث گذشته است که به معنایابی در شرایط زندگی فعلی کمک می‌کند.	جستجوی شخصی برای معنایابی

ریشه‌شناسی کلمه "معنا" به پرستار در درک حمایت بیماران در روند یافتن معنا در زندگی و حتی روبرو شدن با مرگ کمک می‌کند. "معنا" از واژه قدیمی انگلیسی "maenan" به معنی "برای گفتن" مشتق شده است. شخص در خلا معنا پیدا نمی‌کند؛ همه چیز در روابط، معنویت و پیوند، مشخص می‌شود. در حالی که روند یافتن معنا تا حد زیادی به سفر درونی بستگی دارد، اما به گفتار نیز متکی است. ممکن است مانند یک روایت یا داستان کلامی، یا با چشم، دست یا بدن، منتقل شود. فرانکل (Frankl) به ما یادآوری می‌کند که "میل به معنا یابی" انگیزه اساسی تمام بشریت است و یک موضوع منحصر به فرد است. یک بیماری تهدیدکننده زندگی با ایجاد احساس اضطراب و فوریت، پرسش جدید معنا را ایجاد می‌کند.

کاسل (Cassell) می‌گوید: "تمام رویدادها با قضاوت در مورد اهمیت و ارزش آنها معنا می‌گیرند". معنا را نمی‌توان از گذشته فرد جدا کرد؛ معنایابی نیاز به تفکر در مورد آینده دارد و در نهایت بر درک آن آینده تأثیر می‌گذارد. فرایند یافتن معنا روندی راکد نیست، بلکه به صورت روزانه تغییر می‌کند. همانطور

هنگام مرگ کافی نیست. ادیسه بیماری، پرستار را به مکانی آسیب‌پذیر فراتر از بررسی، تشخیص، مداخله و ارزیابی فرا می‌خواند، تا با استفاده از روش‌های خاصی، ارتباط مشترک و منحصر به فردی را مابین بیمار و پرستار برقرار کند. پرستاران باید مایل به استفاده مناسب از احساسات به عنوان بخشی از فرایند درمانی باشند. توجه نکردن به احساسات در زمینه‌ی اهداف محافظتی، آسیب‌پذیری بیمار را افزایش می‌دهد، زیرا احساسات فرد در انزوا قرار می‌گیرد. پرستاران می‌توانند کاتالیزوری برای کمک به بیمار و خانواده در یافتن معنای بیماری باشند و در این راه، آنها نیز می‌توانند معنای زندگی، بیماری و مرگ را برای خود تعریف یا باز تعریف کنند.

معانی تعریف شده

جانستون-تیلور (Johnston-Taylor) تعاریف مختلفی را برای معنا ارائه می‌دهد (جدول ۳۳.۱). در فرهنگ لغت، معنا به سادگی این گونه تعریف شده است: "چیزی که منتقل یا نشان داده می‌شود" یا "یک هدف، قصد، ختم یا منظور تفسیر شده". اما



مطرح می‌شود. به عنوان یک غریبه، پرستار با ایجاد صمیمیت و اعتماد به معنایابی بیمار کمک می‌کند. رنج یکی از بزرگترین چالش‌های کشف معنا را ایجاد می‌کند. برای بیمار در حال مرگ، رنج انواع مختلفی دارد: درد جسمی، علائم بی‌وقفه، دیسترس معنوی، وابستگی، تجربه‌ی فقدان‌های متعدد و غصه‌های پیش‌بینی شده. حتی گاهی اوقات درمان‌های پزشکی که برای ایجاد امید و تسکین بیمار ارائه می‌شوند می‌توانند عوارض جانبی را بیشتر و رنج بیشتری را به بیمار تحمیل کند. فرهنگ لغت رنج را چنین تعریف می‌کند: شرایطی که فرد رنج می‌برد و یک درد یا پریشانی را تحمل می‌کند. اما یک بار دیگر می‌توان گفت این کلمه، ریشه‌ای است که به حرکت فرد کمک می‌کند. کاسل^۱ به ما یادآوری می‌کند که درد به خودی خود بر رنج مقدم نیست. بلکه معنایی است که به آن درد نسبت داده می‌شود و رنج را تعیین می‌کند. کسل در تعریف بالینی خود اظهار داشت: رنج یک حالت دیسترس شدید است که بر اثر از دست دادن سلامت فرد و یا تهدید از دست رفتن سلامت وی ایجاد می‌شود. در تحقیق برگلوند^۲ و همکاران نشان داده شده است، درمان‌گران می‌توانند رنج غیرضروری را با ایجاد احساس مادی بودن یا ارائه مراقبت‌های مناسب در بیماران افزایش دهند. رنج یک تجربه فردی و منحصر به فرد است و از شخصیت و طبیعت فرد بسیار تأثیر می‌پذیرد. به عنوان مثال، بیماری که در دوره‌های سلامتی نیاز به حس کنترل دارد، تجربه عدم کنترل در دوران بیماری را رنج تلقی می‌کند. ارسک و فرل^۳ در مورد درد سرطان و معنای آن، خلاصه‌ای از فرضیه‌ها را از متون موجود ارائه می‌دهند (جدول ۳۳.۲). همه کسانی که از بیماران مراقبت می‌کنند وظیفه دارند درد و رنج آنها را کاهش دهند و

که یک بیمار با تامل و اندیشیدن به تشخیص بیماری خود می‌گوید "حتی اگر این بیماری و شرایط را داشته باشم، من هنوز هم یک شخص کامل هستم. افکار من متفاوت است، جاه طلبی‌های من متفاوت است زیرا من می‌خواهم تا جایی که می‌توانم با عزیزانم وقت بگذرانم". رو در رو شدن با مرگ نه تنها آنچه را که مهم است برای فرد روشن می‌کند، بلکه تلخی فقدان را نیز نمایان می‌کند. اغلب معنویت فرد کلید عبور از آن تلخی‌ها و راه حفظ این ارتباطات است؛ خواه اعتقاد بر این باشد که عشق، کار یا خلاقیت فرد پس از جدایی جسمی باقی خواهد ماند، یا اینکه روح متوفی پس از مرگ به زندگی باز می‌گردد. معنا در زندگی مربوط به عوالم زندگی فرد در کره زمین است. این مفهوم به انسانیت فرد، فانی و گذرا بودن زندگی و روابطی که فرد در زندگی برای معنادار کردن آن انجام داده است، مربوط می‌شود. معنای زندگی بیشتر به جنبه‌های هستی و وجودی اشاره دارد. معنای زندگی فراتر از وجود فیزیکی و زمینی فرد و تا سطح معنوی و ابدی، امن، غیرقابل حذف و خدا پیش می‌رود. قلمرو وجودی زندگی، احساس امنیت را که به موجب آن می‌توان تجربیات مختلف را ادغام کرد فراهم می‌کند.

معنویت به عنوان جستجوی معنا تعریف شده است. ریشه عبری آن ((biynah (bee-naw)) است که به معنی درک، شناخت، معنا و خرد است. معنویت از ریشه کلمه biyn (bene) است که به معنی جدا کردن یا تفکیک است. چگونه انسان به شناخت و درک می‌رسد؟ بیمارانی که در حال مرگ هستند اغلب احساس انزوا و تنهایی را توصیف می‌کنند. آنها غالباً ساعات بی‌پایانی را در اختیار دارند، در عین حال می‌دانند که فرصت کوتاهی برای زندگی دارند. پرستار نقش محوری را به عنوان شنونده در این مرحله ایفا می‌کند و شرایطی را برای پرداختن به معنایابی در بیمار فراهم می‌کند. در این جلسات، مضامین مهم زندگی به اشتراک گذاشته می‌شود و سوالات بی‌پاسخ

1. Cassell

2. Berglund

3. Ersek and Ferrell



جدول ۳۳.۲. خلاصه فرضیه‌های مربوط به معنا در مرور منابع

فرضیه	نویسندگان
جستجوی معنا یک نیاز اساسی برای انسان است.	فرانکل ۱۹۵۹
جست و جوی معنا برای تحقق و تکامل انسان ضروری است.	استیوز و کان ۱۹۸۷
معنا یابی باعث سازگاری مثبت و افزایش امید می‌شود.	ارسک ۱۹۹۱؛ استیوز و کان ۱۹۸۷؛ تیلور ۱۹۸۳
یک نوع از فعالیت‌های معنا سازی در پاسخ به حوادث تهدید آمیز این است که ویژگی‌های علت را بررسی نماید.	گوتای ۱۹۸۳؛ هابرمین ۱۹۸۷؛ استیوز و کان ۱۹۸۷؛ تیلور ۱۹۸۳؛ کریسمن و هابرمین ۱۹۷۷
معنا سازی می‌تواند شامل جستجوی مراتب بالاتر باشد.	ارسک ۱۹۹۱؛ فرل و همکاران ۱۹۹۳؛ استیوز و کان ۱۹۸۷
معنا سازی اغلب شامل استفاده از مقایسه‌های اجتماعی است.	فرل و همکاران ۱۹۹۳؛ تیلور ۱۹۸۳؛ ارسک ۱۹۹۱؛ هابرمین ۱۹۸۷
معنا را می‌توان از طریق منافع حاصل از یک تجربه منفی بدست آورد.	ارسک ۱۹۹۱؛ هابرمین ۱۹۸۷؛ تیلور ۱۹۸۳
معنایابی گاهی بر بیماری به عنوان چالش، دشمن یا مجازات تمرکز می‌کند.	بارکول ۱۹۹۱؛ ارسک ۱۹۹۱؛ لیپوفسکی ۱۹۷۰
درد و رنج اغلب جستجوی معنا را در پی دارد.	فرانکل ۱۹۵۹؛ استیوز و کان ۱۹۸۷؛ تیلور ۱۹۸۳
درد کنترل نشده یا رنج طاقت فرسا، مانع تجربه معنا می‌شود.	استیوز و کان ۱۹۸۷
یکی از اهداف مراقبت، ارتقا جستجوی بیماران و مراقبان در مورد معنا	ارسک ۱۹۹۱؛ فرل و همکاران ۱۹۹۳؛ استیوز و کان ۱۹۸۷؛ هابرمین ۱۹۸۸
و تجارب معناگراست.	

تیره و تار، غیر مترقبه بودن و عدم احساس حضور خدا، شکست و ارزیابی مجدد است. بیماران در تجربه برخی یا تمام این انتقالات، ممکن است معنای زندگی را پیدا کنند.

انتقال تحمیل شده

خبر ابتلا به بیماری در مرحله انتهایی مانند شنیدن صدای بسته شدن درب زندان برای برخی افراد است. زندگی هرگز مثل سابق نخواهد بود. این حکم صادر شده است و هیچ راهی برای تغییر دادن آن وجود ندارد. برای تغییر پیش آگهی و حتی تأخیر موقت نتیجه نهایی نمی‌توان کاری انجام داد. برخی بیماران احساس می‌کنند، ذات وجود آنها متزلزل شده و روحشان طوری دچار وحشت شده، که هیچ فردی چنین احساسی را قبلاً تجربه نکرده است. برای اولین بار، آنها با "آگاهی از عدم وجود" روبرو می‌شوند. برای لحظه‌ای کوتاه، سکوت کرکننده‌ای حاکم است، گویی بین دو جهان شناخته شده و ناشناخته معلق مانده‌اند.

فقط ابعاد جسمی بیماری را درمان نکنند. این امر از اهمیتی بسیاری برخوردار است و مراقبت‌کنندگان می‌بایست بیماران را از انکار دور نموده و خود مراقبتی را در آنان تقویت کنند. سپس باید بدون تلاش برای اصلاح یا ساده‌سازی رنج، حضور یابند. رنج بیمار باید دیده شود بنابر این حضور و شفقت پرستار در این مرحله تبدیل به مرهم می‌شود.

روند یافتن معنا در بیماری

پرستارانی که با بیماران لاعلاج و خانواده‌های آنها در تماس هستند، می‌دانند که مضامین زیادی در معنایابی بیمار بوجود می‌آیند. عنوان هر مضمون تلاشی است برای نشان دادن تغییرات و انتقالات مشاهده شده که بسیاری از بیماران لاعلاج تجربه می‌کنند. همه بیماران موقع انتقال، به یک روش حرکت نمی‌کنند و همه انتقالات برای همه بیماران اتفاق نمی‌افتد. اما مضامین مشترک در این بخش شامل انتقال تحمیل شده، فقدان و حس سردرگمی، احساسات و روحیات



قرار گرفتن برای سنجش ایمان نیز مطرح باشد. صرف نظر از اینکه فرد چه سیستم اعتقادی دارد، سوالات وجودی مطرح می‌شود. ممکن است بسیاری افراد تلاش برای برقراری ارتباط با خدا یا موجود فراتر از خود برای دستیابی به احساس امنیت و ثبات کنند. سپس، از قضا، در این توانایی برای فراتر رفتن از وضعیت موجود و تعالی یافتن نیز ممکن است یک احساس زمین‌گرایی احساس شود. فرانکل اظهار می‌دارد، "این حالت بیانگر این واقعیت است که انسان بودن همیشه به چیزی یا کسی غیر از خود شخص اشاره می‌کند که آن را هدایت می‌کند - این معنایی است که باید تحقق یابد یا انسان دیگری است که باید با آن روبرو شود. بنابراین در این شرایط یک نیاز معنوی شدید برای یافتن معنا در این دنیای بی‌نظم و بی‌معنی جدید، وجود دارد. الینگسن و همکاران^۱ در یک مطالعه بر روی بیماران در مراحل انتهایی، مشاهده کردند که مفهوم "انتقال" در دو بعد زمانی و مکانی توسط بیماران تجربه شده است. آسیب‌پذیری در یک بیمار صعب‌العلاج و وضعیت رنج جسمی که از جنبه‌های غیر قابل پیش‌بینی نارسایی و اختلال در عملکرد بدن هستند با ایجاد یک محیط امن (برطرف کردن ماهرانه درد)، کاهش می‌یابد. این قابلیت پیش‌بینی، امنیت و همچنین احساس در خانه بودن به هنگام مرحله‌ی "انتقال" در بیمار باعث امنیت و آرامش می‌شود.

مطالعه موردی: بیماری که مایل است میراثی از خود به جای گذارد

نجار بازنشسته ۸۴ ساله با پیش‌آگهی بیماری در مراحل انتهایی، هنوز آماده مرگ نبود. او نوه هایش را خیلی دوست داشت و آن‌ها ارزش خاصی در زندگی او داشتند. وقتی کنارش بودند زندگی همیشه بهتر بود. او

همانطور که بیمار هوشیار می‌شود و صحبت می‌کند، با درد و غوغای افکار و احساسات، ممکن است دروازه‌های ایمان، توانایی‌های مقابله‌ای و قدرت داخلی فرد دچار طوفان شوند، در حالی که به طور همزمان کلمه "انتهای زندگی" در ذهن فرد طنین انداز است. برای بسیاری از بیماران، انتقال آسان و سریع به مرحله‌ی پذیرش تشخیص نهایی بیماری اتفاق نمی‌افتد. اگرچه برخی بیماران ممکن است به دلیل تحمل بیماری یا ضعف، از مرگ استقبال کنند. برای بسیاری از بیماران، رویارویی با پایان زندگی، سوالات خود انعکاسی شامل معنایی در زندگی را مطرح می‌کند. خواه فرد بیمار، مردم و ارزش‌هایی را که به زندگی اش معنا می‌بخشند را بپذیرد و خواه آن‌ها را انکار کند، حس فقدان و درد، واقعیتی اجتناب‌ناپذیر است که نمی‌توان برای رها شدن از آن کاری کرد. فرد احساس جدایی یا قطع ارتباط می‌کند یعنی در حالی که شخص همان فرد باقی مانده، اما همچنین برای همیشه با دیگران متفاوت می‌شود. در یک مفهوم بلاغی، معانی که فرد در زندگی از روابط و دنیای مادی به دست می‌آورد او را به عنوان یک شرکت‌کننده در این معانی تأیید می‌کند. وقتی این معانی با تشخیص بیماری در مراحل انتهایی تهدید می‌شوند، ترس از دست دادن قابلیت‌های عملکردی و ارتباطی به سراغ آنان می‌آید. بیماران در این مرحله از زندگی وارد بن بست معنایی در زندگی می‌شوند. علاوه بر طرح سوالات در مورد چگونگی معنایی در زندگی، برخی پرسش‌ها در مراحل انتهایی زندگی، حتی ممکن است معنای زندگی را زیر سوال ببرد. بیماری تهدیدکننده زندگی، درک و حفظ توهم جاودانگی را نیز دشوار می‌کند. سوالاتی مانند وقتی می‌میرم چه اتفاقی می‌افتد؟ آیا واقعاً خدایی وجود دارد؟ آیا برای آشتی خیلی دیر است؟ برای کسانی که به زندگی پس از مرگ ایمان دارند، ممکن است سوالاتی در مورد عدم اطمینان به زندگی ابدی یا احتمال مورد آزمایش

1. Ellingsen et al



نیز ایجاد می‌شود. گرچه القای این حس عمدی نیست اما تأثیر آن به شدت احساس می‌شود. در جهت تلاش برای کمک و تشویق بیماران برای یافتن معنای زندگی، دوستان و اعضای خانواده‌ی آنان ممکن است با تمرکز بر زمان باقی مانده، مقایسه‌ی فقدان‌ها و منع عصبانیت از خداوند، ناخواسته درد و حس فقدان بیماران را به حداقل برسانند. روح صدمه دیده باید عمق فقدان را به هر طریقی که می‌تواند احساس کند. درد ناشی از فقدان می‌تواند بی‌وقفه تجربه شود.

مطالعه موردی: بیمار رو به مرگ

زنی ۴۶ ساله مبتلا به سرطان پیشرفته کلیه، که اقدامات درمانی را متوقف کرده است. به دلیل پیشرفت بیماری فعالیت‌های جسمی وی بسیار محدود بود و او را در طی سال‌ها متحمل زیان‌های زیادی کرده بود. او می‌دانست که قرار است بمیرد و می‌خواست در این باره با خانواده اش صحبت کند. با تصور اینکه آنها به نفع او عمل می‌کنند، اما خانواده بیمار را با این موضوع درگیر نمی‌کنند و معتقدند که بار این کار برای بیمار زیاد و غیر قابل تحمل است. این عمل خانواده برای او ناامیدکننده و مضر بود. آنچه که خانواده متوجه آن نبودند این بود که این امتناع از درگیر شدن بیمار در این فرایند، آسیب دیگری برای او تحمیل می‌کند. رویکرد آنها شامل یادآوری مرگ قریب الوقوع برای بیمار بود.

در کتاب مرگ ایوان ایللیچ از تولستوی، عذاب ناشی از تجربیات مشابه در ایوان این چنین بیان می‌شود: و او را مجبور به شرکت در آن دروغ کنند... . این فریب او را شکنجه می‌داد. آنها نمی‌خواستند آنچه را که همه می‌دانند و خود او نیز می‌دانست را بپذیرند، اما می‌خواستند در مورد وضعیت وحشتناکش به او دروغ بگویند و او را مجبور به شرکت در آن دروغ کنند... . بارها هنگام صحبت با اطرافیان سعی کرد به آنان بگوید: ... دیگر دروغ نگویند! هم شما و هم من

در حال حاضر جلسه‌ی سوم شیمی درمانی سرطان ریه را سپرده کرده و امیدوار است که این کار به او فرصت بیشتری بدهد. او می‌خواست نوه هایش او را بخاطر بسپارند و بدانند که چقدر برای او عزیز هستند. چندین ایده مورد بحث قرار گرفت. در نهایت او تصمیم گرفت برای هر نوه نامه‌ای جداگانه بنویسد. محتوای این نامه‌ها زندگینامه کوتاه نجار بود و به دنبال آن داستان‌هایی شخصی برای دوران کودکی تا بزرگسالی نوه‌ها نوشته بود. پدر بزرگ نجار نقاط قوت نوه‌ها را در نامه ذکر کرده بود. در پایان نیز کلمات تشویق‌کننده برای آینده آن‌ها نوشته بود. هر یک از نوه‌ها پس از مرگ نامه خود را دریافت کردند.

حس فقدان و سردرگمی

یک بیمار مبتلا به سرطان اظهار داشت: "زندگی ما مانند جملات بزرگ و بی‌وقفه هستند. وقتی سرطان اتفاق می‌افتد، مانند این است که به انتهای جمله رسیده ایم. در واقع، همه ما یک روز به انتهای جمله می‌رسیم، اما به این موضوع توجه نمی‌کنیم". با تشخیص فرد در مراحل انتهایی بیماری، هرچقدر هم که عمر طولانی باشد او احساس می‌کند که زندگی برای همیشه تغییر کرده است و با تغییر هر روزه زندگی مجبور به تجربه جنبه‌های جدیدی از فقدان و حس از دست دادن است. حس جاودانگی و میل به زندگی که در افراد وجود دارد، آن‌ها را دچار گیجی و سردرگمی به هنگام روبرو شدن با مراحل انتهایی زندگی می‌کند. حس از دست دادن، در فرد همراه با ترس از مرگ و احتمالات ناشناخته و بی‌نهایت، احساس سردرگمی ایجاد می‌کند. به نظر می‌رسد که چشم انداز درد و رنج، گاهی نا محدود است. برای بسیاری نیز، درد از دست دادن به اندازه لذت زندگی بزرگ است. سردرگمی نه تنها بدلیل وارونه شدن زندگی فرد بوجود می‌آید همچنین می‌تواند توسط کسانی که ما را دوست دارند و به ما اهمیت می‌دهند



می‌دانیم که دارم می‌میرم. حداقل دست از دروغ گفتن در این باره بردارید! "اما او هرگز روحیه انجام این کار را نداشت."

احساسات و روحيات تيره و تار

برخی بیماران وارد دوره‌هایی از احساسات و روحيات تيره و تاریک می‌شوند. این مرحله هرچقدر دشوار باشد، نوید تحول را می‌دهد. هبوط به تاریکی به هر درز و شکافی در وجود فرد نفوذ می‌کند. او اکنون در خلا قرار دارد که فاقد بافت و مرز و محدوده است. امضای شخص ظاهراً پاک می‌شود و هویت روح زنده گرفته می‌شود. ایوب اظهار داشت: روزهای من سریعتر از ماکوی بافنده و بدون امید به پایان می‌رسد... روح من از درونم بیرون ریخته می‌شود. روزهای مصیبت مرا تسخیر کرده است. شب استخوان‌هایم را سوراخ می‌کند و دردهای شدید من آرام نمی‌گیرند. یک نفر وارد ورطه پوچی می‌شود. با پیچ و تاب انحرافی که فرد خالی از احساس پوچی شکنجه شده نیست. این بیابان بی‌نهایت درد است. برای بعضی افراد، تاریکی زمانی ظهور می‌کند که انسان درباره گذشته و تمام مردم و چیزهایی که برایش در زندگی معنابخش بودند، و به زودی باید کنار گذاشته شوند، فکر می‌کند. تاریکی حتی زمانی که فرد به آینده نیز فکر می‌کند نمایان می‌شود. زیرا مرگ مانع حفظ مواردی است که برای او محبوب و ارزشمند اند. همانطور که آتش، چوب را می‌سوزاند، تاریکی نیز در ذهن و قلب آدم رسوخ می‌کند و آن را نابود می‌کند. با این حال با خشم و عصبانیت زیاد خود را به مرکز یعنی جایی که اقدام به تصرف خود کند، می‌رساند. اما چیزی جز خاکستر انباشته شده وجود ندارد و هیچ امیدی به بازیابی زندگی نیست. اگرچه ممکن است فرد تلاش کند، اما هیچ جوابی برای "چراهایی" که وجود فرد را می‌بلعد، داده نمی‌شود. مرگ از یک "پدیده وجودی" به یک "واقعیت شخصی" تبدیل می‌شود. برای بسیاری از

افراد، پیش فرض‌های مربوط به زندگی از بین می‌روند و شخص از نظر عاطفی برهنه می‌شود. در شب تاریک روح، نه قدرت جسمی، عاطفی و نه معنوی وجود دارد که مانع از شکست انسان شود. جهان بیش از حد بزرگ می‌شود، و دنیای درونی فرد طاقت فرسا است. معمای روبرو شدن با مرگ، زندگی را از فرد دور کرده و با احساس تکه تکه شدن، این آگاهی ایجاد می‌شود که زندگی دیگر پایدار نیست. در این زمان ممکن است بیماران تمایل به پایان دادن به زندگی‌شان تحت نظر پزشک داشته باشند و نیاز به ارزیابی و حمایت دقیق داشته باشند.

مطالعه موردی: یک بیمار با تاریکی مبارزه می‌کند

یک زن ۳۳ ساله پس از چندین سال دوره‌ی خاموشی سرطان تخمدان، مطلع شد که سرطان وی عود کرده است. اولین افکار او مربوط به سه دختر ۷، ۹ و ۱۲ ساله اش بود. به امید افزایش طول عمر باقی مانده اش، تحت آزمایشات بالینی قرار گرفت. اما در عرض ۶ ماه، سرطان پیشرفت کرد. او از ترک دخترانش در چنین سنین بحرانی‌ای، افسرده و پریشان بود. او خودش را عذاب می‌داد و فکر می‌کرد آیا در زمینه‌ی پیگیری آزمایشاتش کوتاهی کرده است؟ به هر حال فرزندانش او را از دست خواهند داد. او تاریکی معنوی و عاطفی غیر قابل تسکینی را تجربه کرد و نیاز به کمک داشت. پرستارش در این دوره کنار او حضور داشت. آنها با هم روی طرحی تمرکز کردند که اجازه می‌داد بیمار به عنوان یک مادر، فرزندانش را برای مرگش، آماده کند. بنابراین بیمار را قادر به حرکت از تاریکی به سمت معنا کرد.

غیر مترقبه و عدم احساس حضور خدا

برای بسیاری، اعلام تشخیص نهایی باعث آشفتگی درونی و تحریک افکار تکرار شونده از اول صبح تا غروب آفتاب می‌شود. حتی در بی‌نظمی نیز، نظم وجود



ماندن می‌شود. در عوض، به نظر می‌رسد که همچنان که سوالات در ذهن او طنین انداز می‌شود، فرد را به جستجوی عمیق‌تر معنا سوق می‌دهد.

شکست

آیا انسان پس از تجربه‌ی شکست، می‌تواند با آن موضوع کنار آید؟ آیا پذیرش این موضوع امکان‌پذیر است؟ گاهی بله و گاهی خیر. پذیرش برای هر شخص یک تجربه فردی است. در یک قیاس شگفت‌انگیز از پذیرش، کرنی^۱ اظهار می‌دارد، "پذیرش چیزی نیست که فرد بتواند به میل خود انتخاب کند. پذیرش مثل کلید روشنایی نیست که بتوان آن را خاموش و روشن کرد. پذیرش عمیق عاطفی مانند نشستن ابری از لجن در یک استخر آشفته است. با گذشت زمان، لجن در کف استخر ته نشین شده و آب پاک می‌شود". اما تجربه‌ی شکست، در را برای کنار گذاشتن توهم جاودانگی باز می‌کند. شکسته شدن به روح امکان‌گریه کردن و اشک ریختن به دلیل اضطراب را می‌دهد و سوال وجودی "چرا؟" را یک بار دیگر با هدف کشف معنای زندگی مطرح می‌کند.

مطالعه موردی: یک بیمار در حال یافتن معنا است
 بافندگی همیشه راهی برای آرامش این خانم ۶۷ ساله بود. در طی سالها پرورش کودکان و همکاری داوطلبانه در باشگاه Rotary محلی، متوجه شد که بافندگی یک کار فرعی است. ۶ ماه پیش برای او سرطان پیشرفته پستان تشخیص داده شد. سرطان علی‌رغم درمان به پیشرفت خود ادامه داد. او که دیگر قادر به راه رفتن حتی با واکر نبود، در تخت بیمارستان در خانه خود محبوس بود. در ابتدا، او از خدا عصبانی و ناراحت بود و از اینکه باید اینگونه زندگی کند، غمگین بود. نوه او

دارد. اما نظم همیشه حاکم نیست. یک پلیس در پاسخ به تماس خشونت‌خانگی کشته می‌شود. مرد جوانی هنگام حضور در خانه خود مورد اصابت صاعقه قرار گرفته و کشته می‌شود. کودکان توسط والدین خود گروگان گرفته و مورد آزار و اذیت قرار می‌گیرند. طوفان‌ها شهرها را ویران کرده و صدها نفر را به کام مرگ می‌کشاند. به نظر می‌رسد هیچ دلیلی ندارد. این موضوع با زمانی که سهل‌انگاری اتفاق می‌افتد، متفاوت خواهد بود. به عنوان مثال، اگر مرد جوان هنگام قدم زدن در خارج از منزل مورد اصابت رعد و برق قرار می‌گرفت، این امر می‌توانست یک دلیل "منطقی" برای این اتفاق باشد. اما غیرمترقبه بودن یک اتفاق هیچ توضیح منطقی‌ای در پی ندارد. کلمه "تصادفی" از واژه انگلیسی *radon* که خود ریشه در واژه فرانسوی *random* به معنی خشونت و سرعت دارد، مشتق می‌شود. این واژه به معنی حرکت عجولانه و تصادفی، فاقد انتخاب دقیق، هدف یا قصد است. احساس آسیب‌پذیری طاقت فرسا است. در تلاش برای یافتن پناهگاهی از این حادثه تصادفی، بسیاری از افراد ممکن است در وجود خدا یا چیزی فراتر از خود، به دنبال معنا و آسایش باشند، اما از کجا می‌توان فهمید که خدا یا چیزی فراتر از خود شخص، دلیل از دست دادن آسایش و راحتی فرد نیست؟ چرا که اعتماد شخص در این حالت ممکن است متزلزل شود. آیا کسی می‌تواند قدرت خدا را با آسیب خود تطبیق دهد؟ آیا می‌توان با موجود برتر از خود که ممکن است عامل ایجاد درد باشد، برای رسیدن به قدرت و امنیت، ارتباط داشت؟ در چنین شرایطی فرد دچار احساس عصبانیت از این قدرت برتر شده و احساس رها شدگی خواهد داشت که ممکن است باعث قطع ارتباط فرد با این قدرت برتر شود. در حالی که حفظ ارتباط برای هستی ضروری است، هر چقدر هم که زندگی و هستی کوتاه باشد. اما روبرو شدن با مرگ، مانع پرسش سوالات وجودی و تمایل به دور

1. Kearney



در ملاقات اخیر با وی در مورد خاطرات روزهای بافندگی صحبت کرد. او با الهام از تشویق‌های نوه اش، تصمیم گرفت دوباره بافندگی را شروع کند. این فعالیت به او آرامش و همچنین هدف می‌داد. او تا قبل از مرگش، برای تمام هم کلاسی‌های نوه اش، یک عروسک بافته بود.

با یک شعر به ابتدای این فصل بر می‌گردیم: زمانی که "عقل" تضعیف شد، گل رز کشف شد. ارتقا ادراک تدریجاً اتفاق می‌افتد و به موجب آن فرد می‌فهمد که دیگر هیچ کشمکشی وجود ندارد. وقتی فرد به انتهای خویشتن می‌رسد و نیاز به مبارزه با واقعیت غیرقابل اجتناب یعنی مرگ دارد، فضا برای آشکار شدن معنا بوجود می‌آید. این بدین معنی نیست که فرد خواسته‌ها و تمایلاتش را رها کند، بلکه نیاز به چرخش عاطفی در این موقعیت و پاسخگویی به همه سوالات را رها می‌کند. سیتسر^۱، وزیری که به طور ناگهانی چندین نفر از اعضای خانواده خود را از دست داد، اظهار داشت: "تجربه‌ام به من آموخت که فقدان، افراد را به یک حالت تقریباً شکسته و آسیب‌پذیر تنزل می‌دهد. من این درد را تجربه کردم." درد و حس فقدان همچنان عمیق است، اما در میان این احساسات سنگین، بارقه‌ای از نور مشاهده می‌شود. مانند شعله شمع، قدرت تابش نور می‌تواند افزایش یا کاهش یابد. کافی است افراد و تمام مواردی که هنوز هم می‌توانند معنا و مفهوم ایجاد کنند، را نقاشی کنید.

ارزیابی مجدد

در این مرحله است که می‌توان فهمید نقطه مثبتی حتی هنگام تشخیص مرحله انتهایی و آسیبی که فرد تحمل می‌کند، وجود دارد. هرچند خیر و حس مثبتی که حاصل می‌شود درد ناشی از احساس فقدان را کاهش نمی‌دهد بلکه امید را تقویت می‌کند. امیدی که منوط

به بهبودی نیست بلکه در آشتی دادن فرد با خاطرات عزیزانش، استفاده بهینه از هر روز، عشق داشتن و عشق ورزیدن به افراد نقش دارد. این امیدی است که فراتر از علم و غیر قابل توصیف بوده و با توجه به شرایط تغییر می‌کند. این امید بر اساس یک نتیجه خاص نیست، بلکه در عوض، بر آینده متمرکز است، هرچند طولانی شود. ناامیدی امید را تضعیف می‌کند، اما امید ناامیدی را از بین می‌برد.

مطالعه موردی: بیماری در جست و جوی امید

پس از ۱۵ سال بهبودی، یک مرد در اواسط ۴۰ سالگی با عود سرطان خون مواجه شد که نیاز به پیوند مغز استخوان داشت. وی مدت طولانی را در بیمارستان گذراند و ۳۵ روز در اتاق ایزوله به سر برد. هنگامی که به یک اتاق عادی منتقل شد و اجازه دادند اتاق خود را ترک کند، او به دیدار یک دختر جوان در طبقه‌ی پایین رفت که با عوارض جانبی درمان دست و پنجه نرم می‌کرد و آماده رها کردن روند درمانی بود. آنها با هم دوست شدند. بنابراین در صورت امکان، گاهی در حین معالجه کنار او می‌نشست و با او صحبت می‌کرد و یا بدون هیچ صحبتی کنار او می‌نشست. آنها از این طریق باعث تقویت امید در یکدیگر شدند.

مواجهه با تشخیص نهایی پیچیده و چالش برانگیز است. این مسأله همیشه ابعاد غم انگیزی دارد زیرا باعث درد و آسیب همه افراد درگیر می‌شود. اما، در این زمان خاص که بیمار با مرگ روبرو است، می‌تواند انتخاب کند که می‌خواهد اوقات را برای خود تلخ کند و زمان باقی مانده را تقلیل دهد، یا برای زمان باقی مانده تا آنجا که ممکن است ارزش گذاری کند. یک انتخاب مهم در این شرایط، بخشیدن یا بخشش نداشتن نسبت به خود، دیگران، خدا یا منبع امنیت فرد در زندگی است. عدم بخشش ممکن است باعث تلخی و سطحی نگری شود. همانطور که فرد با پایان زندگی روبرو می‌شود، به ارتباط با هستی و ارتباط با دیگران

1. Sittser



هنگامی که سرانجام درخواست کمک کرد، نیز با قرار ملاقات و دریافت دارو موافق نبود. بیمار بیان می‌کرد دوست ندارد مادرش را در بیمارستان ببیند. چرا که در نظر او مادرش غیرقابل بخشش بود. با گذشت زمان، با حضور و گفتگوی ملایم، پرستار بیمار را تشویق کرد تا یک حیطه‌ی عاطفی امن برای خود تعریف کند. این بار پیشنهاد ملاقات با روحانی از طرف وی پذیرفته شد. همیشه ممکن است فرد نتواند درد ناشی از شکست در زندگی را برطرف کند و یا مردم را ببخشد، اما مهم این است که آنچه را که در حال حاضر اتفاق می‌افتد دست کم نگیرد.

احساسات و مسائل بسیاری برای کسانی که با مرگ روبرو هستند، وجود دارد. این یک سفر آسان نیست و روند آن طاقت‌فرسا است. با این وجود، گل رز (امیدواری) را می‌توان به دست آورد.

تأثیر بیماری در مراحل انتهایی در رابطه بیمار و مراقب

هر فرد با تجربه‌های منحصر به فرد در زندگی و معانی به دست آمده از آن‌ها وارد موقعیت‌های جدید می‌شود. اما در مواجهه با بیماری و شرایط پایان زندگی تفاوتی وجود ندارد. زیرا این بخش خاص از زندگی، "تکرارپذیر" نیست بنابراین نمی‌توان بینشی در رابطه با آن کسب نمود. لذا بیمار و خانواده به عنوان افراد تازه کار در این حیطه گرد هم می‌آیند و هرکدام سعی می‌کنند به طریقی به عبور از این گذرگاه ناشناخته کمک کنند. از آنجا که افراد نقش‌ها و روابط مختلفی دارند، فقدان قریب الوقوع، معانی مختلفی را برای هر شخص در این شرایط ایجاد می‌کند.

روبرو شدن با واقعیت از دست دادن شخصی که دوستش دارید تا حد زیادی دشوار است. برای مراقب خانوادگی، فرایند یافتن معنا بسیار تحت تأثیر فردی که با مرگ روبرو است، قرار می‌گیرد. یک مثال از این موضوع، موقعیت و نگاه به زندگی همسری است که از

احتیاج دارد. نداشتن بخشش می‌تواند فرد را از آن ارتباطات جدا کند و تنها با بخشش است که این شکاف التیام می‌یابد. بخشش نه اقدامات دیگران را تأیید می‌کند و نه به معنای منصفانه بودن بیماری انتهایی است. در عوض، بخشش منجر به تقلیل درد و رنج بیمار رو به مرگ می‌شود. فرد چه با عصبانیت آشکار و چه با انزوای عاطفی، در تلاش برای جلوگیری از آسیب‌پذیری در برابر درد و فقدان است. اکنون فرد جدایی عمیق‌تری را انتخاب کرده است که فراتر از مواجهه با مرگ در سطح فیزیکی است و آن مرگ در سطح روح است. آسیب‌پذیری از طریق بخشش باعث التیام و در صورت امکان سازگاری با دیگران می‌شود. این امر موجب بهبودی و صلح با خدا یا سنگر امنیتی فرد می‌شود. بخشش باعث می‌شود هم از انرژی جسمی و هم عاطفی برای ایجاد و لذت بردن از زمان باقی مانده برای زندگی استفاده شود.

مطالعه موردی: بیماری که به بخشش نیاز دارد

یک خانم ۲۸ ساله مبتلا به سرطان پیشرفته روده بزرگ در بیمارستان بستری شد. او یک زن مجرد و تاجر بود و با خواهر و پدرش زندگی می‌کرد. هنگام پذیرش در بیمارستان، وی اظهار داشت که مادرش در گذشته است. هنگام ارائه مراقبت‌های حمایتی استاندارد، او از پذیرش مددکار اجتماعی و روحانی امتناع ورزید. او احساس می‌کرد همه چیز را تحت کنترل دارد حتی وقتی در تنهایی گریه می‌کرد در حالی که فکر می‌کرد هیچ کس او را نمی‌بیند. هنگامی که در اتاقش بود، یک پرستار توانست با او ارتباط برقرار کند و مکالمات آنها شروع شد. پرستار فهمید که مادر بیمار نمرده است، بلکه او یک بیمار مبتلا به اختلال روانی است که وقتی دخترانش کوچک بودند، او و خواهر کوچکترش و پدرشان را ترک کرده بود. مادرش سال‌ها از دریافت کمک امتناع ورزید و



فعال بود ولی در حال حاضر فعالیت‌های اجتماعی را کمتر انجام می‌داد. او زنی قوی بود که نمی‌خواست کسی به او کمک کند ولی سال‌ها توسط شوهر دوست داشتنی و مهریانش حمایت می‌شد. اکنون افسرده بود و از مصرف هرگونه دارو خودداری می‌کرد. او با عصبانیت و کینه از اینکه پیوند قلب را برای نجات جانش انجام داده و اکنون بخاطر سرطان باید بمیرد در کشمکش بود. زندگی به سرعت معنی خود را در نظر او از دست می‌داد. او چندین بار تحت شیمی درمانی قرار گرفت اما این روند تأثیر اندکی بر جلوگیری از پیشرفت بیماری او داشت. هدف اصلی او اکنون زنده ماندن تا زمانی بود که بتواند بچه‌ی اسبی که به زودی متولد می‌شود را ببیند. وی در آخرین روزهای قبل از بستری شدن در مرکز هاسپیس برای دیدن بچه‌ی اسب تازه متولد شده به مزرعه رفت. دیدن بچه اسب برای او معنای جدیدی از زندگی را در پی داشت. او چند روز بعد در خانه با آرامش درگذشت.

این داستان‌های واقعی برای این است که نشان دهیم معنایابی بیمار در دوران بیماری چگونه به ایجاد معنا در زندگی اعضای خانواده کمک می‌کند، در نتیجه کیفیت زمان باقی مانده در کنار هم افزایش می‌یابد. این بدان معنا نیست که بیمار مسئول کشف معنای زندگی اطرافیانش است. بلکه آن‌ها در زمینه‌ی تأثیری که بر یکدیگر دارند، مسئول هستند. جرمنو، فایف و فونک^۱ ذکر می‌کنند هدف صرفاً رسیدن به یک معنای واحد در درون ارتباط بیمار-خانواده نیست، بلکه، تشویق به اشتراک گذاری معانی فردی است تا همه بتوانند یاد بگیرند و روابط تعمیق و تقویت شوند. مراقبین خانوادگی هنگام مراقبت از عزیزشان که در مراحل انتهایی زندگی قرار دارد با مسائل مختلفی روبرو هستند. اما یک مسأله توجه بیشتری را به خود جلب می‌کند، که شامل از دست دادن رویاهای آن هم از

شوهر بیمار خود چند ماه مراقبت می‌کند. به عنوان یک مسیحی، او اعتقاد داشت که بعد از مرگ به بهشت می‌روند، اما کنجکاو بود بداند که این موضوع برای همسرش چه معنایی دارد و چطور با چیزهای ناشناخته برخورد می‌کند. او با باورهای ایمانی خود احساس قدرت می‌کرد اما در عین حال گاهی احساس می‌کرد اغراق می‌کند. او هم اکنون معنای زندگی را بهتر درک کرده است، اگرچه او زندگی مشترک‌شان را بسیار دوست داشت، اما می‌دانست که باید هر لحظه از زمان را مغتنم بداند. از اینکه همسر خود را بر اثر سرطان از دست می‌دهد غمگین بود، اما تا آن زمان فرا رسد، فقط می‌خواست از زندگی در کنار او لذت ببرد. وی بیان می‌کرد گرچه گفته‌های همسر با من واضح به نظر می‌رسید، اما بنا به دلایلی، این بار حس می‌کردم با روح او صحبت می‌کنم و احساس آرامش می‌کردم.

مثالی دیگر، مربوط به یک زن مبتلا به سرطان کلیه بود که تلاش می‌کرد برای خانواده اش که سفر سرطان را با او گذرانده بودند، معنا ایجاد کند. او برای هر یک از چهار فرزند بزرگسال خود یک دفترچه عکس خرید و از آنها خواست آخر هفته را با او بگذرانند اما دلیل آن را توضیح نداد. هنگامی که آن‌ها وارد شدند، بیمار تصاویر، نامه‌ها، نقاشی‌ها و سایر یادگاری‌ها را برای آن‌ها آماده کرده بود تا با آن‌ها خاطرات معنی دار خود را که در دفترچه عکس‌های خریداری شده گنجانده شده بود، در میان بگذارد. این لحظه در زندگی او و اطرافیانش توأم با اشک و خنده‌های فراوان بود. وی بعد از گذشت دو هفته درگذشت.

داستان آخر مربوط به یک زن ۴۵ ساله است که دو سال قبل از تشخیص سرطان ریه مرحله چهار، پیوند قلب انجام داده بود. تنفس‌های او سخت شده بود که این امر باعث ناامیدی و ترس او بود. او در فعالیت‌های اجتماعی و همچنین پرورش اسب بسیار

1. Germino, Fife, and Funk



در آن می‌یافت. یا کوهنوردی که به قله کوه می‌رسد، به آسمان نزدیکتر می‌شود در حالی که هنوز به زمین ارتباط دارد. یا بیمار در حال مرگ که در حال دیدن واقعیت دیگری است. توانایی فراتر رفتن و متعالی شدن موهبت معنویت انسان است و غالباً پس از یک کشمکش طولانی و تحمل رنج ناشی می‌شود. مشخص نیست که کدام یک از موارد اول مطرح می‌شود. آیا معنا، درهای تعالی را باز می‌کند یا کاملاً برعکس، آیا عمل تعالی، معنا را به همراه دارد؟ اما این یک رقص مانوس بین این دو است، که یکی به دیگری دامن می‌زند. در آیین بودایی، رنج و موجودیت یک کلیت است و ادغام رنج در این نور، منجر به تعالی فرد می‌شود. در آیین اسلام به تعالی ناشی از رنج می‌توان به عنوان جبران گناهان حین زندگی یا آماده کردن راه برای ابدیت نگاه کرد. در سنت‌های دیگر، تعالی غالباً مبتنی بر رابطه است، که شامل ارتباط با دیگران و گاهی به قدرت بالاتر است. به عنوان مثال، مسیحی که مسیح را روی صلیب می‌بیند، ارتباط با خدا و مقاومت و همچنین این واقعیت که رنج بخشی از زندگی است را به عنوان معنایی از زندگی درک می‌کند. برای برخی افراد، یافتن معنا در ارتباط و مراقبت از دیگران است و برای برخی، این رابطه ممکن است با زمین باشد، یک احساس سرپرستی و خلق یک محیط بهتر برای زیستن. به ندرت اتفاق می‌افتد که بیماران به حالت متعالی برسند و آن را حفظ کنند. در عوض، برای بیشتر افراد، این فرایند در لحظاتی که فرد به حس انبساط و گشودگی می‌رسد حاصل شده و آنها را در مواجهه با مرگ حمایت می‌کند. بحران وجودی حاکم نیست زیرا می‌توان رابطه داشتن را فراتر از مرگ نیز برقرار دانست. به عنوان مثال، "من برای همیشه در قلب و خاطرات آن‌ها باقی می‌مانم، از طریق فرزندانم زنده می‌مانم، یا اینکه روح من فراتر از جسم محدود من، زندگی می‌کند."

دست دادن رویاهای آینده برای عزیزشان، علاوه بر از دست دادن خود او است. در چنین شرایطی فرد تصور زندگی در آینده و اینکه چطور با عزیزش می‌توانسته روزگار را سپری کند را از دست می‌دهد. این امر به معنی از دست دادن تصویر عاطفی از خود و کنار گذاشتن برنامه‌های انتخاب شده برای آینده و آنچه ممکن بود رخ دهد، است. برای کودک و والد در قید حیات، این فقدان‌ها در زمان‌های خاص مثل فرا رسیدن روز مادر یا پدر، زمان فارغ التحصیلی، عروسی یا تولد اولین نوه خود را نشان می‌دهد. در حالی که مادرش خوابیده بود، کودک این جمله را با بیان ساده می‌گفت: "مامان، تو برای تولد من اینجا نخواهی بود!" مادر و کودک در حالی که یکدیگر را در آغوش گرفته و به هم آرامش می‌دادند، گریه می‌کردند. هیچ چیز نمی‌توانست فقدان را تغییر دهد، اما آسایش و راحتی ایجاد شده با عشق برای همیشه باقی خواهد ماند. از دست دادن رویاها یک روند درونی و برای برخی معنوی است و به ندرت توسط برخی به عنوان نیاز به پردازش شناخته می‌شود پرستاران فرصتی شگفت‌انگیز دارند تا از دست دادن رویاهای مراقبین خانوادگی را شناسایی کنند و آن‌ها را در مسیر جستجو و کشف معنای زندگی به هنگام وقوع فقدان، تشویق کنند. توانایی فراتر رفتن و اتصال به خدا یا موجود برتر از خود شخص، به روند التیام کمک می‌کند.

تعالی: نیرویی برای سفر در پیش رو

تعالی به معنای درک فراتر از حد معمول؛ بودن و مستقل بودن از جهان مادی است. ریشه لاتین trans به معنی "فراتر از آن"، به علاوه scandere، به معنی "صعود" است. تصاویر بسیار زیاد است: مرد در یک گودال که هر بار برای بالا رفتن از یک دستگیره کمک می‌گیرد. داستان ایوب پیامبر که یکی پس از دیگری متحمل رنج و مصیبت می‌شد و هر بار معنایی



مداخلات پرستاری

اگر کسی به ریشه کلمه "معنا" یعنی *maenan* برگردد از این مفهوم می‌تواند برای ارائه مداخلات پرستاری راهنمایی بگیرد. با توجه به ماهیت این کار، ممکن است مداخلات نمایانگر نیاز واقعی نباشد. اما مداخله به معنای اقدام است. یعنی به هر حال پرستار پاسخی برای نیاز و سوالات بیمار داشته باشد و با انجام مداخلات، مراقبت را هدایت کند. مداخله به معنی "آمدن، ظاهر شدن، یا قرار گرفتن بین دو چیز تعریف می‌شود. وارد شدن یا قرار گرفتن در بین آن‌ها برای ایجاد مانع یا تغییر عملی". یافتن معنا، فرایند محور است و مهارت‌ها و دانش روانی-اجتماعی می‌تواند در این روند بسیار مفید باشد. بطور مثال اگر یک روحانی به اتاق بیمار برود (بدون هیچ تلاشی برای ایجاد روابط مناسب و گفتگو با بیمار) و فقط بیمار را به خواندن دعا و نماز دعوت کند، شخصیت بیمار خدشه دار می‌شود و به طور بالقوه آسیب بیشتری می‌بیند. در بازبینی "گفتگو در مورد معنا"، چه چیزی برای ورود افراد حرفه‌ای به بعد التیام رنج بیمار و جستجوی معنا لازم است؟ احترام قائل شدن به تجربه‌ی رنج بیمار و تلاش وی برای درک معنای بیمار ممکن است نقطه خوبی برای شروع باشد. دوم، فراهم کردن یک محیط و زمان برای گفتگو و صحبت کردن. حتی با خواندن این موارد نیز آه ناامیدی شنیده می‌شود، که "ما هیچ وقتی نداریم!" اگر پرستاری در این امر کوتاهی کند و اگر پرستاران به عهد ذاتی خود برای کاهش درد و رنج پشت کنند، دیگر پرستاری نمی‌تواند وجود داشته باشد. در عوض، پرستار به سادگی تکسین و برنامه‌ریز می‌شود. پرستار بخشی از فرایند حل مشکل محسوب می‌شود. در چینی شرایطی که اخلاقی انجمن پرستاران آمریکا که بیان می‌کند پرستار موظف به کاهش درد و رنج بیمار و ارائه‌ی مراقبت‌های حمایتی از افراد در حال مرگ است را نقض کرده است: مراقبت پرستاری مطلوب، بیمار را

قادر می‌سازد تا آنجا که ممکن است با بهزیستی جسمی، عاطفی، اجتماعی و معنوی زندگی کند و ارزش‌های بیمار را منعکس می‌کند. مراقبت‌های حمایتی به ویژه در اواخر زندگی به منظور پیشگیری و تسکین انبوهی از علائم و رنج که معمولاً با مرگ همراه هستند، بسیار مهم است". بیمارانی که در حال تحمل رنج هستند اگر به صورت غیر کلامی یا مستقیم این پیام را که وقت، انرژی و شفقتی وجود ندارد دریافت کنند، در زمان آسیب‌پذیری، عقب نشینی کرده و یا نیازمندتر می‌شوند. وقتی بیماران احساس بی‌اعتمادی، مادی بودن و نادیده گرفته شدن، از مراقبان خود ناراحت شده و رنج خواهند کشید. در چنین شرایطی حس بیگانگی و غریبی آن‌ها افزایش می‌یابد. از طرف دیگر، اگر خلوت، عزت و توجه متمرکز بر بیمار فراهم شود، آنان اجازه اشک ریختن و بیان درد و رنج را می‌یابند. سپس ممکن است حس بیگانگی از بین برود و فرصت التیام آغاز شود. آن‌ها می‌میرند و نظرسنجی‌های رضایت بیمار را کامل نمی‌کنند. نارضاایتی‌ها و داستان‌هایشان همراه با آن‌ها می‌میرد. اما هرگونه تخلف یا غفلت متوقف نمی‌شود، زیرا اکنون هم پرستار و همچنین کل جامعه، این تخلف را دارد. این زخم، زخم‌هایی را به وجود می‌آورد و پرستار با بیگانگی بیشتر در یک رویکرد محافظت شده و غیرقابل دسترس فرو می‌رود. بدون مشارکت و برقراری ارتباط، فقط روزهای بی‌پایان و خواسته‌های برآورده نشده در انتظار فرد خواهد بود. بیمار و خانواده در نهایت رها می‌شوند. کان و استیوز، در مطالعه خود، الگویی برای نقش پرستار در فرایندهای روانی و اجتماعی ارائه می‌دهند. این الگو رابطه پویای مراقبت را نشان می‌دهد که در مراقبت و همچنین سازگاری بیمار انجام می‌شود و منجر به تحول افراد درگیر در این روند می‌شود.

برای اینکه پرستار بتواند در این سطح، مراقبتی فراهم کند، باید سختی‌هایی که می‌تواند در کار تداخل



استفاده می‌کنند. آن‌ها از شهودی‌ترین مهارت‌ها برای انتقال پیام استفاده می‌کنند. به همین دلیل است رویکردهایی که از نمادها، استعاره‌ها و هنر استفاده می‌کنند، در برقراری ارتباط و کمک به معنایابی موفق‌تر هستند. هنر، چه نویسندگی، موسیقی یا هنرهای تجسمی نه تنها در کسب بینش جدید بیمار، بلکه در انتقال مفاهیم و معانی بیمار به دیگران مفید است. این کار در سطوح مختلفی انجام می‌شود. خواه بصورت غیرفعال مانند شعر خوانی، گوش دادن به موسیقی، یا مشاهده نقاشی یا فعالانه و از طریق خلق یک اثر باشد، می‌توان از این افکار الهام گرفت، احساسات را به حرکت درآورد و احساس اتصال و درک شدن را متحول کرد. آنچه یک روز همه جا وجود داشت اکنون می‌تواند خارج از روح شخص دیده شود، زیرا احساسات ملموس می‌شوند. این امر می‌تواند متقابل باشد زیرا عمل آفرینش می‌تواند شخص را به خالق پیوند دهد یا می‌تواند نقش وابستگی را کمرنگ کند، زیرا بیمار اکنون با میراثی از هدایای خلاقانه از دیگران مراقبت می‌کند. مدیتیشن، ذهن آگاهی و یوگا از دیگر اقدامات تعالی بخشی است که می‌تواند برای فرد در حال مرگ بسیار قدرتمند باشد، حتی کسانی که هرگز مدیتیشن را تجربه نکرده‌اند می‌توانند دریابند که این دنیای جدید از بسیاری جهات آن‌ها را به زندگی و مرگ پیوند می‌دهد. آرامش ناشی از مراقبه یا یوگا، رهایی از اضطراب را به بیمار هدیه می‌دهد و در صورتی که فرد کنترل را ازدست داده باشد، بدست آوردن کنترل را تجربه می‌کند. بسیاری از بیماران آن را به عنوان حالت شناور بودن، زمان آرامش و داشتن آرامش بزرگ توصیف می‌کنند. برای برخی افراد که هرگز چنین تجربه‌ای را نداشته‌اند، می‌توانند برای اولین بار ترسناک به نظر برسند، زیرا بحران وجودی، که به خوبی توسط مرزها مهار می‌شود، دیگر محدود نیست. با داشتن یک معلم مطمئن، بیشتر افراد در می‌یابند که مراقبه به خوبی به آن‌ها کمک خواهد کرد.

ایجاد کند را درک کند. بنابراین ضروری است پرستار سفر خود را طی کند، احساسات شدید در فرایند مرگ و رنج را ببیند. پرستار هنگامی که از طریق فرایند غم و اندوه خود و همچنین غم دیگران متحول شود، می‌تواند به بهترین وجه به شخص رنج دیده خدمت کند. با توجه به گسترش فناوری، پرستاران باید مراقب باشند که فناوری آنان را از بودن در کنار بیمارانشان محروم نکند. در واقع حضور آنان بر بالین بیمار ممکن است بزرگترین هدیه به بیمار و خانواده‌های آن‌ها باشد. حضور بر بالین بیمار "فراتر از تعهدات نقش است و آسیب‌پذیری انسان، این امر را تصدیق می‌کند. حضور داشتن به معنای عدم پنهان کاری، آگاهی از لحن صدا، تماس چشمی، تأثیر و زبان بدن برای هماهنگی با پیام‌های بیمار است." حضور، تأیید، پرورش و شفقت را فراهم می‌کند و یک عمل متعالی ضروری است. لمس به یکی از ابزارهای حضور تبدیل می‌شود و در نظر افراد در حال مرگ و خانواده‌های آن‌ها ارزش زیادی دارد. همچنین نتایج مطالعات نشان می‌دهد، لمس کردن، اضطراب، درد و خستگی را در بزرگسالان و کودکان کاهش می‌دهد. لمس اگر با حساسیت و احترام استفاده شود، می‌تواند به سادگی گرفتن دست بیمار باشد. گاهی اوقات، به دلیل تحریک یا درد، لمس مستقیم مزاحم تلقی می‌شود. حتی در این صورت می‌توان با لمس بالشت یا ملحفه بیمار، لمس را انجام داد. گوش دادن نیز بیش از یک جمع‌آوری ساده اطلاعات است. حتی در صورت فراهم آوردن فضای مناسب، می‌تواند یک روش درمانی باشد. اگر یک جنبه اصلی از معنا بیان شود، ممکن است فرد را به این باور برساند که کلمه تبادل شده ضروری است. با این حال، بارها و بارها، این سکوت است که معنای رنج را منتقل می‌کند." شکل ابتدایی وجود داشتن، که بدون صدای مؤثر است و در سکوت زندانی است." شنوندگان دلسوز به احترام و حضور سامت هستند و بجای آن قلبشان را باز می‌کنند و از سکون مشترک



مراقبه می‌تواند به صورت دعا، تصویرسازی هدایت شده، تکنیک‌های تنفس یا مانترا باشد.

از دعا و عبادت در متون برای معنا یابی و اتصال بیمار و خانواده به خداوند و همچنین تقویت ارتباط با دیگران بسیار یاد شده است. دعا کردن نه تنها برای نزدیکان، بلکه برای افراد غریبه، جامعه و حتی افرادی که در فاصله دور هستند به شدت پرورش‌دهنده است. نقشی که از طریق آن می‌توان به بیمار قدرت بخشید، غالباً فراموش می‌شود: نقش دعا برای دیگران. به جا گذاشتن میراث؛ یکی از روش‌های مشخص برای بیمارانی است که در مرحله آخر زندگی خود و در جستجوی معنا هستند. این کار اغلب مستلزم تسلط بر چالش‌های وجودی است که در آن بیماران به این درک رسیده‌اند که مرگ نزدیک است و تصمیم می‌گیرند مسیر خود و آنچه را که پشت سر می‌گذارند را هدایت کنند. برای بعضی از بیماران، این به معنای عازم جنگ شدن و رفتن تا انتهای جنگ برای یک جنگجو است. برای دیگران، این به معنای برنامه‌ریزی پایان زندگی است که بر کیفیت زندگی متمرکز است. برخی از بیماران مراسم خاکسپاری خود را با استفاده از آیین‌ها و قرائت‌هایی که ارزش‌ها و پیام‌های آن‌ها را برای دیگران نشان می‌دهد، طراحی می‌کنند. برخی افراد فیلم درست می‌کنند، نامه می‌نویسند، یا ثروت خود را به روش‌های معنی دار توزیع می‌کنند. کرامت درمانی، مرور زندگی و اسناد یادگاری، مداخلات موفقیت آمیزی برای افراد در حال مرگ هستند. وبلاگ نویسی راهی برای کاهش احساس انزوا برای بیماران است زیرا آن‌ها تجربیات خود را ثبت می‌کنند و همچنین یک اثر دائمی از زندگی خود در اینترنت به جا می‌گذارند - که مثل یک دفتر خاطرات بیماری، که حس هدفمندی و معنا داشتن را هنگامی که این موارد را با دیگران به اشتراک می‌گذارند، افزایش می‌دهد. وبلاگ ویدیویی روش دیگری برای به اشتراک گذاشتن تجربیات بیماران در مورد سرطان و همچنین

وسيله‌ای برای بیماران برای جا گذاشتن یک میراث است. والدینی که پس از مرگ فرزندان خود را تنها خواهند گذاشت، گاهی بیشترین مشکل را از این نظر دارند. از یک سو، احساس وحشت از "رها کردن" فرزندان چنان شدید است که در مواجهه با مرگ، آن‌ها را با دشواری زیادی روبرو می‌کند. هنوز هم، اغلب بخشی از آن‌ها نیاز به جا گذاشتن میراث دارند. درگیری بین این دو احساس ارادی باعث می‌شود که فرصت آماده‌سازی اندکی برای بیمار باقی بماند. یک مثال در این رابطه در مورد مادری است که سعی می‌کرد دختر نوجوان خود را به آرامی و با استفاده از بهانه‌های مختلف از خود دور کند. پس از برقراری رابطه مبتنی بر اعتماد با یکی از پرستاران، وی متوجه شد که این مانور محافظتی در واقع به دخترش آسیب می‌رساند. مادر نه تنها باید ببیند که چه کاری باید انجام دهد بلکه باید ببیند چگونه عشق او به دخترش کمک می‌کند و اطرافیان در درد و اندوه چگونه در کنار او و شوهرش خواهند بود. مادر با آرامش دوباره به دخترش پیوست تا بتواند خاطرات بیشتری از خود بر جای بگذارد و محافظت از عشق را در طول زندگی ایجاد و یادآوری کند. مثال دیگر از یک والد شجاع است که با پیش‌بینی تولدهایی که کنار فرزندش نیست، کارت‌هایی خرید و در آن‌ها یادداشت‌هایی نوشت، تا کودک در هر سالگرد تولد و یا سال جدید، پیامی از والدینش دریافت کند و به این درک برسد که آن‌ها راهی برای حضور در کنار او پیدا کرده‌اند. یک مادر یادداشتی برای دختر خردسالش نوشت تا روز ازدواجش، هدیه‌ای داشته باشد. این یادداشت حاوی مطالبی در مورد عشق مادر به فرزندش، حکمت ازدواج و ویژگی‌های دخترش بود که از قبل در نظر مادر شناخته شده بود. یک فرد مسن ممکن است زندگنامه خود را بنویسد یا صحبت‌های خود را ضبط کند و یا شجره نامه‌ی خانوادگی‌شان را تهیه کند تا با گذشت نسل‌ها از بین نرود. پرستار می‌تواند کسی باشد که این



بیمار، پرستار در معرض خطر زیادی برای دور شدن از احساسات خود قرار دارد. معمولاً مشاوره برای مرگ و میر کم است، چه رسد به اینکه مشاوره به صورت رسمی انجام شود. چگونه می‌توان چنین یادگیری مهمی را به شانس واگذار کنیم؟ و این فقدان‌های تلمار شده و تأثیر آن برای سالیان رنج کشیدن فرد چه می‌شود؟ متخصصان حوزه سلامت بایستی مراقبت‌های لازم را برای التیام رنج بیماران و حمایت از آن‌ها ارائه دهند. موسسات می‌توانند برنامه‌هایی را برای رفع این نیازها طراحی کنند. در یک موسسه، "چای‌هایی برای روح" (با حمایت مالی مراکز مراقبت معنوی) در محل کار به طور منظم و همچنین پس از تجربه‌ی مرگ و میرهای دشوار، برای استراحت و ایجاد آرامش توزیع می‌کنند. سبدی حاوی کلوچه و چای و همچنین موسیقی ملایم برای تغذیه جسم و روح کارکنان و مشروعیت بخشیدن به نیاز کار گروهی برای حمایت از بیمار فراهم می‌کنند. حمایت دیگر برنامه‌نوسازی، "چرخه مراقبت" است که از متخصصان حوزه سلامت از موسسات مختلف برای مراقبت از خود از طریق معنویت، هنر و اجتماعات، پشتیبانی می‌کند. عنصر رنج، نقطه کانونی برای یک کار گروهی کوچک است که نمود اثرات ناشی از یک کار را تسهیل می‌کند و مهارت‌ها و آیین‌ها را برای کنار آمدن با تقاضای مداوم، آموزش می‌دهد. شاید یکی از چالش‌برانگیزترین جنبه‌های معنایابی برای یک پرستار زمانی اتفاق افتد که درمان غیر مفید ادامه یابد و از ارائه مراقبت‌های تسکینی جلوگیری شود. در چنین شرایطی نه تنها بار عاطفی ناشی از احساسات مربوط به دوران مراقبت از فرد در حال مرگ بر دوش پرستار نهاده می‌شود، بلکه احساس سنگینی و گناه بر وی چیره می‌شود و او احساس می‌کند که وی در آسیب رساندن به بیمار سهیم است. بنابراین باید به درمان غیر مفید حساس بوده و تمرکز مجدد بر هدف گذاری مناسب مراقبتی انجام شود. در این فاصله،

اعمال را القا می‌کند، اما این کار همیشه باید با دقت زیاد انجام شود تا احساس "باید" به بیمار تحمیل نشود. کمک به بیماران برای بازآفرینی امید یک مداخله مهم دیگر است. دکتر ویلیام بریتبارت^۱، رئیس خدمات روانپزشکی در مرکز سرطان یادبود اسلون-کترینگ^۲ در شهر نیویورک، تحقیق در مورد یک مداخله روان درمانی معنادار برای کمک به بیماران مبتلا به سرطان در مراحل پایان زندگی انجام داد که امید و معنا را حفظ و تقویت می‌کرد. این تحقیق با الهام از آثار دکتر ویکتور فرانکل، روانپزشک و بازمانده هولوکاست تدوین شده است. بیماران مبتلا به سرطان در یک دوره ۸ هفته‌ای گروهی، به طور استاندارد، تمرینات تجربی انجام دادند که به ساختارهای ناامیدی در پایان زندگی، مانند یأس، افسردگی، از دست دادن معنا، افکار خودکشی و تمایل به مرگ سریع، پرداخته است. این مطالعه نشان داد که سلامت معنوی و فقدان معنای زندگی در نظر بیمار با مولفه‌های ناامیدی در پایان زندگی ارتباط بیشتری نسبت به افسردگی یا ناامیدی و احساس تنهایی دارد. در نتیجه، اگر بیمار بتواند حس خشنودی معنوی و معنایابی را دستکاری یا مجدداً در وجود و ذهن خود سامان دهد، این امر بر عناصر بنیادی ناامیدی در پایان زندگی تأثیر مثبت می‌گذارد. هنگامی که بیماران قادر به انجام این کار باشند، ممکن است امید در آن‌ها تثبیت شود، زیرا آنان در این شرایط توانسته‌اند کانون امید خود را از نو تنظیم کنند.

متخصصان حوزه سلامت

اگر چه متخصصان حوزه سلامت می‌توانند مانند بیمار و خانواده در مورد مرگ و غم و اندوه آموزش ببینند، اما در تجربه زندگی است که به این درک می‌رسند. این یک مرحله از رشد است و با توجه به خواسته‌های

1. William Breitbart

2. Memorial Sloan-Kettering Cancer Center



ضروری است که به تنش اخلاقی پرستاران و اعضای تیم مراقبتی- درمانی توجه شود. تحقیقات نشان داده است که صحبت کردن روی تنش اخلاقی تأثیر بسزایی دارد در حالی که اغلب به آن پرداخته نمی‌شود. بنابراین پتانسیل افزایش اثر کرسندو^۱، مانند جدا شدن از بیماران یا حتی ترک حرفه، امری قابل توجه است.

سرانجام، پرستار حتی اگر وادار به تبعیت از دستور عدم احیا یا ادامه درمان‌های سخت شود، می‌تواند اهداف خود را روی آنچه می‌تواند برای بیمار و خانواده متمرکز کند، پایه گذاری کند. احترام و محبت به بیمار، یا انسانی سازی تجربه از طریق ساده‌ترین کارها (موسیقی، خواندن شعر، یا فراهم کردن راحتی افراد کنار بیمار)، آگاهی از عملکرد اخلاقی مراقبت، نه تنها بسیار ضروری است؛ بلکه انعطاف‌پذیری در مراقبت را نیز بهبود می‌بخشد. کارهای زیادی می‌توان برای حمایت از پرستاران و سازمان‌های ارائه‌دهنده خدمات سلامت انجام داد. فرصت‌های زیادی برای کمک به پرستارانی که در جستجوی معنا و افزایش مراقبت از

بیماران و خانواده‌ها هستند، وجود دارد. پرستار در این شرایط با صرف وقت به دنبال یافتن یک روش ترمیمی است که وی را از نظر فردی و حرفه‌ای محافظت کند. جستجو و تأمل در معنا به چشمه‌ای تبدیل می‌شود که به تعادل جنبه‌های تخلیه‌کننده کار کمک می‌کند، شاید مهمتر از آن یادآوری دائمی ارزش خوب زندگی کردن باشد. او نیز مانند بیمار باید این سفر را انتخاب کند و مسیرهایی را پیدا کند که او را به چالش کشیده، تقویت و از نو می‌سازد.

تا زمانی که بتوانیم یکدیگر را دوست داشته باشیم،

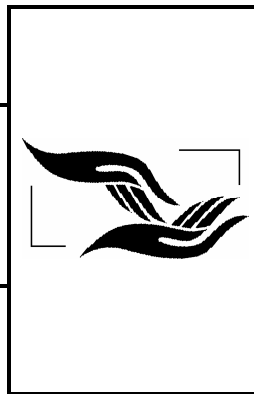
و احساس عشق را به یاد داشته باشیم،
ما می‌توانیم بدون اینکه واقعاً از بین برویم،
بمیریم.

تمام عشقی که ایجاد کرده‌اید هنوز وجود دارد.
همه خاطرات هنوز هم وجود دارد.
شما در قلب هر کسی که لمس کرده‌اید، زندگی
خواهید کرد.

موری شوارتز (Morrie Schwartz)

بخش ۴

جمعیت های خاص بیماران



نکات کلیدی

- ♦ مراقبت تسکینی باکیفیت نیازمند توجه به ارزش‌ها، باورها و رفتارهای فرهنگی بیمار و خانواده وی است.
- ♦ برای ارائه مراقبت تسکینی با کیفیت، ارزیابی چند بعدی فرهنگ بیمار و خانواده وی بسیار مهم است.
- ♦ فرهنگ هر فردی در برگیرنده مولفه‌های متعددی مثل نژاد، قومیت، سن، جنس، وضعیت اقتصادی اجتماعی، توانمندی‌های مختلف، آگاهی جنسی، مذهب و معنویت است.
- ♦ خودآگاهی فرهنگی یعنی درک بهتر ارزش‌ها، باورها و رفتارهای فرهنگی خود و تأثیر آنها بر نحوه مراقبت از دیگران برای پرستاران ضروری است.

تعریف فرهنگ

فرهنگ الگویی یکپارچه از دانش، باور و رفتار انسانی است که به ظرفیت یادگیری و انتقال دانش به نسل‌های بعدی وابسته است. این باورها، صفات، ارزش‌ها و الگوهای سبک زندگی در طول زمان شکل گرفته و هدف آن اطمینان از بقا و خوب بودن و کشف هدف اصلی یا معنای زندگی است.

گرچه در اغلب موارد فرهنگ به اشتباه، همان نژاد یا قومیت در نظر گرفته می‌شود، اما تعریف

فرهنگ چند بعدی بوده و دربرگیرنده مولفه‌هایی مثل زبان، مذهب، معنویت، وضعیت اقتصادی-اجتماعی، توانمندی‌های متفاوت، ترکیب خانواده و محیط جغرافیایی است. هر کدام از مولفه‌های فرهنگی در شکل‌گیری پاسخ‌های فردی در طول زندگی فرد از تولد تا لحظه مرگ نقش مهمی ایفا می‌کند.

تعریف گسترده از فرهنگ نشان می‌دهد در داخل یک فرهنگ غالب، چندین خرده فرهنگ وجود دارد. این خرده فرهنگ‌ها بر تجرب و پاسخ‌های فردی در همه موقعیت‌ها از جمله آسیب یا بیماری جدی و پایان زندگی تأثیرگذار هستند. پرستاران باید از نقش فرهنگ و خرده فرهنگ‌ها در انتخاب‌ها و تصمیم‌گیری‌های بیمار و خانواده وی در مواجهه با شرایط سخت مثل بیماری جدی آگاه باشند. همچنین باید بدانند فرهنگ سیستم مراقبت درمانی و فرهنگ حرفه پرستاری و باورهای شخصی خود پرستاران بر نحوه تعامل آنان با بیماران، خانواده‌ها و سایر همکاران تأثیرگذار است.

فرهنگ: موضوع جهانی در مراقبت تسکینی

مراقبت از بیماران بدحال و در حال مرگ، به دلایل مختلفی پیچیده است. کنار آمدن با بیماری، مواجهه با بیماری‌های مزمن متعدد، سندروم‌ها و نیازهای مرتبط



جدول ۳۴.۱. گروه‌های قومی مختلف در آمریکا

سفید پوست	۷۶/۹٪
سفید پوست، غیر اسپانیایی یا لاتین تبار	۶۱/۳٪
اسپانیایی یا لاتین تبار	۱۷/۸٪
سیاه پوست یا آفریقایی آمریکایی	۱۳/۳٪
آسیایی	۵/۷٪
سرخپوستان آمریکایی / بومی آلاسکا	۱/۳٪
هاوایی و دیگر ساکنان جزایر اقیانوس آرام	۰/۲٪

افراد سالمند که گروه سنی ۸۵ سال و بالاتر را دربر می‌گیرد سه برابر خواهد شد. این روند چالش‌های بسیار مهمی را برای سیستم‌های سلامتی و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی در سراسر جهان جهت برآورده کردن نیازهای سالمندان ایجاد خواهد کرد.

تنوع فرهنگی جامعه باعث ایجاد تنوع روز افزون در نیروی کار پرستاری هم می‌شود. باورها و نگرش‌ها در مورد نقش پرستاری و موقعیت پرستار در بعضی از مناطق دنیا، کم‌ارزش تلقی شده و بهای چندان به آن داده نمی‌شود. پرستاران باید بدانند که چگونه باورها و هنجارهای فرهنگی خودشان، رفتارهای حرفه‌ای آنان را تشکیل می‌دهد و از باورها و هنجارهای بیمار تحت مراقبت و خانواده وی متفاوت است.

فرهنگ و پرستاری مراقبت تسکینی

ارائه مراقبت حمایتی همه‌جانبه برای بیمار و خانواده وی، اساس پرستاری تسکینی را تشکیل می‌دهد. پرستاری مراقبت تسکینی باید تمام نیازهای فیزیکی، احساسی، اجتماعی و معنوی بیمار و خانواده وی را برطرف کند. برای برآورده کردن این نیازها پرستاران باید از نقش کلیدی فرهنگ بر تجارب افراد از زندگی و مرگ آگاه باشند. باورها، هنجارها و شیوه‌های فرهنگی موروثی افراد، پاسخ‌های رفتاری، تصمیم‌گیری و عملکرد آن‌ها را هدایت می‌کند. فرهنگ در

با سن، رژیم‌های درمانی پیچیده برای کاهش علائم بیماری، حمایت اجتماعی محدود و نداشتن مراقبت مناسب در روند درمان بیماری از جمله عواملی است که این مراقبت را پیچیده‌تر می‌کند. در سراسر جهان پرستاران برای ارائه مراقبت تسکینی خوب و برآورده کردن نیازهای اختصاصی بیماران و خانواده آن‌ها نیازمند دانش و مهارت لازم در زمینه مراقبت تسکینی هستند. علی‌رغم تغییرات ایجاد شده در آموزش پرستاری و پرسنل درمان، توجه به ابعاد فرهنگی مراقبت، صرف نظر از محل زندگی فرد جهت ارائه مراقبت حرفه‌ای و دلسوزانه از بیماران، حیاتی است. بحث در مورد تفاوت‌های فرهنگی از حوصله این بحث خارج است اما خوانندگان می‌توانند به نحوه به کارگیری مفاهیم کلیدی در موقعیت‌های خاص فرهنگی خود توجه کنند.

افزایش تنوع جمعیت در آمریکا

به موازات افزایش تنوع جمعیت در آمریکا، پرستاران با چالش‌های متعددی مثل طیف فزاینده‌ای از باورهای ارزشمند، هنجارها، تعالیم مشترک، آداب و رسوم و زبان‌های مختلف مواجه هستند و مجبورند دیدگاه‌های متنوع را درک کنند و به آن پاسخ دهند. جمعیت کل آمریکا در سال ۲۰۱۶ تقریباً ۳۲۳ میلیون نفر برآورد شده بود. اطلاعات آماری جمعیت نشان می‌دهد تنوع فرهنگی در میان پنج گروه اصلی در حال افزایش است. این ۵ گروه شامل بومیان آمریکایی و آلاسکا، آسیایی و اقیانوسیه، سیاهپوست یا آمریکایی آفریقایی تبار، اسپانیایی تبار و سفید هستند (جدول ۳۴.۱)

آمارها تخمین می‌زنند تا سال ۲۰۶۰ گروه‌های اقلیت فرهنگی که در حال حاضر ۳۷ درصد جمعیت آمریکا را تشکیل می‌دهند به گروه اکثریت تبدیل خواهند شد (۵۷٪). به طور کلی جمعیت سالمند دو برابر شده و تعداد آن از ۸۴۱ میلیون نفر در سال ۲۰۱۳ به بالای دو میلیارد نفر در سال ۲۰۵۰ برسد و تعداد



- برنامه مراقبتی کامل بر اساس علایق و نیازهای فرهنگی بیمار و خانواده
 - احترام به اولویتهای و عملکردهای فرهنگی بیمار و خانواده
 - صحبت با بیمار به زبانی که برای وی و خانواده، قابل درک باشد یعنی بر اساس:
 - سطح سواد بیمار
 - استفاده از مترجم حرفه‌ای و قابل قبول در زمان نیاز
 - استفاده از مطالب نوشتاری قابل فهم برای خانواده
 - رفتارهای مذهبی
 - احترام به رفتارهای مذهبی بیمار و خانواده
 - شناسایی و ارجاع بیمار و خانواده به منابع اجتماعی مناسب توسط همکاران مراقبت تسکینی
- دستورالعمل ۶.۲: برنامه مراقبت تسکینی تلاش می‌کند تا صلاحیت‌های فرهنگی و زبان شناختی خود را تقویت کند.**
- معیار:
- تعریف صلاحیت فرهنگی
 - ارزش‌گذاری به تنوع در محیط کاری
 - مراقبت تسکینی نشان‌دهنده تنوع فرهنگی و زبان شناختی جامعه است.
 - کارکنان مراقبت تسکینی خودآگاهی فرهنگی را پرورش داده و می‌دانند که چگونه ارزش‌ها، باورها و عملکردهای خودشان، ادراک آنان از بیماران، خانواده و همکاران را تحت تأثیر قرار می‌دهد.
 - ارائه آموزش برای کمک به اعضا باعث افزایش دانش و مهارت بین فرهنگی آن‌ها شده و تعارض‌های سلامتی را کاهش می‌دهد.
 - برنامه مراقبت تسکینی به طور مداوم خدمات، سیاست‌ها و رویه‌های به کار گرفته شده را بررسی و در صورت نیاز اصلاح می‌کند تا دسترسی و پاسخگویی فرهنگی و زبان شناختی را به حداکثر برساند.

شکل‌گیری مفهوم بیماری، رنج و مرگ در زندگی افراد مؤثر است. پرستار در کنار سایر اعضای تیم درمانی و با همراهی بیمار و خانواده وی به آن‌ها اطمینان می‌دهد که طرح مراقبتی بر اساس ارزش‌ها، باورهای بیمار و خانواده وی طراحی می‌شود.

دستورالعمل‌های عملکرد بالینی پروژه اجماع ملی جهت ارائه مراقبت تسکینی باکیفیت^۱، مفاهیم اصلی و ساختارهای ارائه مراقبت تسکینی با کیفیت را تعریف کرده‌اند. این دستورالعمل‌ها در برگیرنده ۸ حیطه و یک معیار اصلی است که نشان‌دهنده اهمیت آن معیار است. ابعاد فرهنگی مراقبت شامل یکی از ۸ حیطه بوده و بر نقش مرکزی فرهنگ در ایجاد توانایی و معنی برای بیمار و خانواده وی تأکید دارد. در این محدوده با دو دستورالعمل کلی فرهنگ را تعریف نموده و صلاحیت‌های فرهنگی اعضای تیم بین رشته‌ای را مشخص می‌کند (جعبه ۳۴.۱).

فرهنگ، منبع تاب‌آوری برای بیمار و خانواده وی بوده و نقش مهمی در ارائه مراقبت تسکینی به بیمار بازی می‌کند. این وظیفه همه اعضای تیم مراقبت تسکینی است که تلاش کنند جهت اطمینان از ارائه خدمات مناسب و مرتبط به بیمار و خانواده وی، مهارت‌های فرهنگی و زبان شناختی را کسب نمایند.

جعبه ۳۴.۱. دستورالعمل‌های عملکرد بالینی برای مراقبت تسکینی با کیفیت: ابعاد فرهنگی مراقبت

دستورالعمل ۶.۱: برنامه مراقبت تسکینی برای هر فرد، خانواده و جامعه به شیوه مناسب بر اساس فرهنگ و زبان خاص آنها ارائه داده می‌شود.

معیار:

- تعریف فرهنگ و مولفه‌های فرهنگی
- هویت فرهنگی بیمار و خانواده
- ارزیابی و ثبت ابعاد فرهنگی مراقبت

**مطالعه موردی: ملاحظات فرهنگی خانواده**

دختر ۱۷ ساله سابقه طولانی از بیماری توبروزاسکلروزیس (شرایط ژنتیکی پیچیده که منجر به ایجاد تومور در مغز و سایر ارگانهای حیاتی می‌شود) دارد. در حال حاضر کریستینا قادر به حرکت و صحبت کردن نبوده و کاملاً وابسته به دیگران است. مراقب اصلی وی مادرش روزا ۳۹ ساله است که نمی‌تواند به زبان انگلیسی صحبت کند. روزا در ۲۴ سالگی به امید زندگی و درمان بهتر خود و دخترش از مکزیک به آمریکا مهاجرت کرده است. خود او نیز مبتلا به فرم خفیف این بیماری است و مبتلا به تومور ریه است. بیماری مادر، در پنج سال اخیر پیشرفت کرده و در حال حاضر وابسته به اکسیژن است. روزا قادر نیست به تنهایی دخترش را جابجا کند. درمان قطعی بیماری او پیوند ریه است اما به دلیل مهاجرت نمی‌تواند از خدمات بیمه استفاده کند. تنها راهکار برای او بازگشت به مکزیک است. اما علاوه بر نیاز به امکانات کافی جهت بازگشت، باید دخترش را در آمریکا تنها بگذارد. همسر او شش روز در هفته به عنوان کارگر ساختمان‌سازی کار می‌کند و لذا احساس می‌کند دیگر نمی‌تواند به طور مستقل از دخترش مراقبت کند. این مورد پیچیده نشان دهنده چندین موردی است که نیازمند ملاحظات فرهنگی است. مادر و دختر هر دو مبتلا به یک بیماری محدودکننده زندگی بوده و نیازمند حمایت و مراقبت هستند. عامل پیچیده محدودیت در دسترسی به خدمات درمانی به ارزیابی جامع ارزش‌ها، عملکردها، باورها و اهداف خانواده نیاز دارد.

سؤالات مورد توجه در این مورد

۱. کدام موارد فرهنگی باید مد نظر قرار بگیرد و چگونه این موارد بر تصمیم‌گیری درمانی تأثیر می‌گذارند؟
۲. اعضای تیم تسکینی برای برآورده کردن نیازهای فرهنگی خانواده، چگونه می‌توانند به آنها کمک کنند؟

۳. چه روش‌های ارتباطی وجود دارد که پرستار و سایر اعضای تیم مراقبتی در رابطه با این خانواده می‌توانند به کار بگیرند؟

تلاش برای کسب صلاحیت فرهنگی

تمام پرستاران باید نسبت به اهمیت حساسیت فرهنگی^۱ آگاه بوده و برای کسب صلاحیت فرهنگی تلاش کنند. حساسیت و صلاحیت فرهنگی به ویژه برای پرستارانی مهم است که وظیفه مراقبت از بیماران دچار شرایط محدودکننده زندگی و خانواده آن‌ها را بر عهده دارند.

صلاحیت فرهنگی فرایندی پویا و مداوم از آگاهی، دانش، مهارت است. در حالی که مفهوم این اصطلاح همچنان بحث برانگیز است، برخی‌ها این سوال را مطرح می‌کنند که آیا صلاحیت فرهنگی قابل دستیابی است؟ به نظر سازمان‌های جهانی پرستاران، صلاحیت فرهنگی برآیند بسیار مهمی برای دانشجویان پرستاری و پرستاران است. صلاحیت فرهنگی، مفهومی گسترده‌تر از حساسیت فرهنگی است و علاوه بر توانایی تشخیص، احترام به تفاوت‌های فرهنگی بر انجام اقدامات مناسب و مؤثر تأکید دارد. بر اساس مدل کامپنھا-باکوت^۲ برای تقویت صلاحیت فرهنگی مولفه‌های زیر لازم است: آگاهی فرهنگی، دانش فرهنگی، مهارت‌های فرهنگی، مواجهه فرهنگی و تمایل فرهنگی.

آگاهی فرهنگی^۳

لحاظ کردن ملاحظات فرهنگی در مراقبت تسکینی بیش از هر چیز نیازمند این است که فرد از نحوه تأثیر ارزش‌ها، باورها و عملکردهای خود بر مراقبت آگاه باشد. آگاهی فرهنگی با بررسی میراث، عملکردهای

1. culturally sensitive
2. Campinha-Bacote's model
3. Cultural Awareness



ویژه فرهنگی به جای ارزیابی فردی، با مراقبت حرفه‌ای فرهنگی در تضاد است. برای کسب دانش در مورد گروه‌های فرهنگی می‌توان از راهنماهای فرهنگی متون مقالات و منابع اینترنتی استفاده کرد.

مهارت فرهنگی^۲

مهارت فرهنگی، سومین مؤلفه کسب صلاحیت فرهنگی است. مهارت‌های لازم جهت ارزیابی فرهنگی، ارتباطات بین فرهنگی، تفسیر فرهنگی، و مداخلات مناسب را می‌توان آموخت. ابزارهای مختلفی برای ارزیابی رفتارها و باورهای فرهنگی وجود دارد. سؤالات اصلی بررسی و ارزیابی فرهنگی برای پرستار تازه کار در جعبه ۳۴.۳ ذکر شده است. اگرچه این سؤالات به عنوان راهنما مفید هستند، اما نباید جایگزین تعامل با بیمار و خانواده شوند. گوش دادن به داستان‌های تاریخیچه خانوادگی / موروثی بیمار و سؤال کردن در مورد باورها و عملکردهای مورد احترام آن‌ها، راهی ارزشمند برای یادگیری بیشتر در مورد بیمار و خانواده وی و ایجاد یک رابطه قابل اعتماد است.

مواجهه فرهنگی^۳

چهارمین مؤلفه از صلاحیت فرهنگی است. هرچقدر میزان ارتباط ما با افراد دارای ارزش‌ها و باورهای مختلف بیشتر باشد، به همان اندازه بیشتر در مورد خود و دیگران یاد می‌گیریم و احتمال وقوع سوءبرداشت از یکدیگر در روابط دو طرفه، کمتر می‌شود. ارتباط فعال با رهبران جامعه و استفاده از ابزارهای یادگیری مثل مطالعه موردی و ایفای نقش، پرستاران را در معرض تجارب مختلف فرهنگی قرار می‌دهد. افزایش رویارویی با مواجهه فرهنگی باعث افزایش اعتماد به توانایی‌های خود برای برآورده ساختن نیازهای جمعیت‌های مختلف می‌شود.

خانوادگی، تجارب، باورهای مذهبی و معنوی فرد شروع می‌شود. آگاهی فرهنگی به پرستاران کمک می‌کند خارج از دیدگاه قوم‌گرایانه خود به دنیا نگاه کنند و به جای این که بپرسند چقدر متفاوت هستند، این پرسش را مطرح کنند که "آیا ارزش‌ها، باورها و عملکردهای من با ارزش‌ها، باورها و عملکردهای بیمار و خانواده وی تفاوت دارد؟" کاوش باورهای شخصی با تکمیل خود ارزیابی شخصی باعث افزایش آگاهی از تفاوت‌هایی می‌شود که باعث پیش‌دوری و تبعیض شده و مراقبت مؤثر را محدود می‌کند. در اغلب مواقع شناسایی شباهت‌ها به جای تفاوت‌ها به پرستار و بیمار کمک می‌کند تا ابعاد کلی زندگی، خانواده، اعتماد، عشق و امید در مراقبت را تشخیص دهند و در نتیجه کیفیت مراقبت افزایش یابد.

دانش فرهنگی^۱

کسب دانش در مورد گروه‌های مختلف فرهنگی، دومین مؤلفه جهت تلاش برای کسب صلاحیت فرهنگی است. اما این دانش برای ارائه مراقبت فرهنگی به تنهایی کافی نیست. کسب دانش کافی در مورد تنوع فرهنگی سلامت و باورهای بیماری، ارزش‌ها و هنجارها تقریباً کاری غیر ممکن است. راهکار پیشنهادی این است که هر پرستاری شایع‌ترین گروه‌های قومی و فرهنگی موجود در جامعه خود را شناسایی کند و دانش پایه از هنجارها و رفتارهای فرهنگی جامعه خود را در عملکرد حرفه‌ای‌اش ادغام کند تا کیفیت مراقبت‌های تسکینی و مراحل پایانی زندگی را افزایش دهد.

باید به خاطر داشت دانش به دست آمده از یک گروه فرهنگی خاص، فقط می‌تواند به عنوان یک راهنما برای درک نیازهای فرهنگی خاص آن بیمار و خانواده مورد استفاده قرار گیرد. ارائه پاسخ بر اساس دانش

2. Cultural Skill

3. Cultural Encounters

1. Cultural Knowledge

**جعبه ۳۴.۳. سؤالات مهم ارزیابی فرهنگی**

ارزیابی‌های رسمی فرهنگی برای استفاده پرستاران وجود دارد. به خاطر داشته باشید که این چک لیست به طور کامل قابل اعتماد نیست. در ادامه تعدادی از راهکارها برای اطمینان از اولویت‌های فرهنگی و مراقبین خانوادگی آن‌ها ارائه شده است.

سؤالات اصلی ارزیابی

- کمی در مورد خودتان توضیح دهید برای مثال خانواده، مادر، پدر، خواهر و برادر.
- کجا به دنیا آمده‌اید و بزرگ شده‌اید (اگر مهاجر است پرسید چه مدتی است که در این کشور زندگی می‌کنند؟)
- ترجیح می‌دهید به چه زبانی صحبت کنید؟
- آیا نوشتن مطالب برای شما راحت‌تر است یا در نوشتن و خواندن دچار مشکل هستید؟
- چه کسانی شما را حمایت می‌کنند؟ دوستان خانوادگی، جامعه، رهبران مذهبی یا رهبران جامعه؟
- آیا کسی هست که ما با او تماس بگیریم تا در کنار شما باشد؟
- می‌خواهم مطمئن شوم همه اطلاعات مورد نیاز شما را ارائه داده‌ام. در مورد شرایط خودتان چه چیزهایی می‌خواهید بدانید؟ با چه کسی در مورد مراقبت از شما باید صحبت کنم؟
- دوست دارید چه کسی در مورد شرایط شما اطلاعات بگیرد؟
- در خانواده شما تصمیمات پزشکی چگونه گرفته می‌شود؟ آیا من باید به طور مستقیم با شما صحبت کنم یا فرد دیگری در خانواده هست که باید با او صحبت شود؟
- خطاب به بیمار یا تصمیم‌گیرنده در مورد بیمار: به من بگویید چه برداشتی از شرایط فعلی دارید؟ بیماری و مرگ برای شما چه مفهومی دارد؟

- ما دوست داریم با شما کار کنیم و مطمئن باشیم که بهترین مراقبت به شما ارائه شده و همه نیازهای شما برآورده شده است. آیا چیزی در مورد آداب و رسوم فرهنگی شما وجود دارد که باید ما از آن اطلاع داشته باشیم و در مراقبت مد نظر قرار دهیم؟
- بسیاری از افراد بیان می‌کنند برای آنها مهم است که معنویت یا مذهب در مراقبت‌شان لحاظ شود. آیا برای شما هم مهم است؟ روحانی ما می‌تواند به شما کمک کند تا با هر کسی که دوست دارید در مراقبت شما دخیل باشد، تماس بگیرد.
- ما دوست داریم مطمئن شویم که به فرهنگ شما احترام گذاشته‌ایم و از رفتارهایی که شما دوست ندارید، اجتناب کردیم. آیا برای شما مهم است که مراقبت اینگونه باشد؟
- آیا غذای خاصی هست که دوست داشته باشید میل کنید یا از آن اجتناب کنید؟
- آیا در مورد نحوه پرداخت هزینه‌های درمانی یا سایر خدمات نیاز به اطلاعات دارید؟ آداب و رسوم مرگ
- آیا در مورد مراقبت از جسد و مراسم مذهبی یا آیین‌های شما چیزی هست که باید بدانیم؟
- به نظر شما بعد از مرگ چه اتفاقی می‌افتد؟
- آیا راهی هست که ما کمک کند تا در مورد نیازهای زمان مرگ یا بعد از آن برای شما برنامه‌ریزی کنیم؟
- آیا در مورد اینکه بعد از مرگ، زن یا مرد از جسم شما مراقبت کند چیزی هست که باید بدانیم؟
- آیا بعد از مرگ، خانواده شما باید از جسم شما مراقبت کنند؟

تمایل فرهنگی^۱

تمایل فرهنگی پنجمین و آخرین مؤلفه از مدل کامپینها-باکوت برای کسب صلاحیت فرهنگی است.

1. Cultural Desire



ارزیابی فرهنگی

انجام یک ارزیابی فرهنگی

برای کمک به انجام ارزیابی فرهنگی، ابزارهای زیادی وجود دارد. این ابزارها شامل مفاهیمی از فرهنگ هستند که در طول این فصل در مورد آنها صحبت خواهد شد. تکمیل ارزیابی فرهنگی شامل پرسیدن سؤالاتی است که توسعه رابطه اعتمادپذیر را افزایش می‌دهند. هنگام ملاقات با بیمار و خانواده در اوایل مسیر بیماری، پرستار مراقبت تسکینی شانس ایجاد چنین رابطه‌ای را دارد. متأسفانه، این زمان طلایی همیشه در دسترس نیست. پرستار باید مهارت حضور و گوش دادن فعال را در خود تقویت کند. چون اغلب سودمندتر از ابزار استاندارد، هستند. چک لیست‌ها لزوماً اعتماد ایجاد نمی‌کنند و می‌توانند خسته‌کننده باشند. از خود بیمار و/یا از اعضای خانواده در مورد وی سؤال کنید و سپس به روایت‌های آنها گوش کنید. سؤالات ساده درمورد عمل و باورهای بیمار و خانواده می‌تواند به پرستار در درک نیازها و اهداف مراقبت کمک کند و این داستان‌ها اغلب سرنخ‌هایی برای پرسیدن سؤالات بیشتر بدست می‌دهد. جعبه ۳۴.۳ نمونه‌ای از سؤالات را نشان می‌دهد.

عناصر فرهنگی

نژاد

تصور غلط رایج که «نژاد» به تفاوت‌های بیولوژیکی و ژنتیکی و «قومیت» به تنوع فرهنگی اشاره دارد، منسوخ شده است.

نژاد نه تنها به عنوان یک مقوله طبیعی بلکه به عنوان یک ساختار اجتماعی وجود دارد. هر گونه بحث در مورد نژاد باید شامل واقعیت خشن مسائل نژادپرستی و نابرابری‌هایی باشد که جامعه را آزار داده و حتی امروز نیز وجود دارد، باشد. مطالعات اخیر وجود تبعیض در مورد مراقبت‌های بهداشتی، گزینه‌های درمان و بستری شدن در آسایشگاه را برای نژادهای

تمایل فرهنگی، علاقه و رفتار صادقانه پرستار در تلاش برای فهم بیماران و خانواده‌ها و جوامعی است که آنها از آن آمده‌اند. تمایل فرهنگی، درگیر شدن داوطلبانه در فرایند صلاحیت فرهنگی در مقابل فعالیت اجباری در این فرایند است. این تمایل خالص و ناب برای شناخت فرهنگ بیمار، فرصت‌هایی برای رشد شخصی و حرفه‌ای پرستار ایجاد می‌کند.

بعضی از محققین پیشنهاد می‌کنند در ارائه مراقبت فرهنگی، واژه تواضع فرهنگی^۱ قابل قبول‌تر از حساسیت فرهنگی یا صلاحیت فرهنگی است. آنها بیان می‌کنند نسل‌های متعدد از خانواده‌های ترکیبی و ازدواج‌های بین فرهنگی، شناخت کامل رفتارهای بهداشتی جوامع خاص را تقریباً غیر ممکن می‌سازد.

این دانشمندان علوم اجتماعی و نویسندگان توصیه می‌کنند پرستاران باید تلاش نمایند به جای مؤلفه‌های فرهنگ (قومیت، مذهب/معنویت، محل سکونت و غیره) که ممکن است موجب برچسب زدن به آنها شود، به صورت آگاهانه به هر بیمار/عضو خانواده به عنوان افراد منحصر به فرد، احترام بگذارند. ما باور داریم ادغام مدل پیشنهادی صلاحیت فرهنگی با تواضع فرهنگی در عملکرد بالینی، توانایی پرستاران را برای احترام و حمایت از خواسته‌های بیمار و خانواده در محیط‌های مراقبت تسکینی تقویت می‌کند.

همچنین محققین پیشنهاد می‌کنند که پرستاران باید به صورت آگاهانه به بیمار و خانواده وی به عنوان یک هویت خاص فرهنگی از نظر قومیت و مذهب و محل زندگی، احترام بگذارند. ما باور داریم که ترکیب مدل پیشنهادی از صلاحیت فرهنگی با تقاضای فرهنگی در عملکردهای بالینی باعث تقویت توانایی پرستاران مراقبت تسکینی برای احترام و حمایت از بیمار و خانواده است.

1. cultural humility



خاص نشان داده است. در بررسی آمار مرگ و میر یک نژاد خاص، رد پای تبعیض جدی در دسترسی به مراقبت‌های با کیفیت، بوضوح دیده می‌شود. علی‌رغم تعدیل وضعیت اقتصادی - اجتماعی و سایر عوامل مرتبط با دسترسی به خدمات، هنوز هم در سراسر جهان اختلافات نژادی کاملاً مشهود است.

اغلب نسبت به سیستم مراقبت‌های بهداشتی، بی‌اعتمادی اساسی وجود دارد. خاطرات مطالعه سیفلیس Tuskegee و بیمارستان‌های جدا شده برای آمریکایی‌های آفریقایی تبار مسن، هنوز زنده است. ترکیبی از بی‌اعتمادی و بسیاری از متغیرهای پیچیده دیگر بر مسائل مراقبت تسکینی مانند تصمیم‌گیری پزشکی و برنامه‌ریزی مراقبت از قبل، تأثیر می‌گذارد. آنچه که وضعیت را پیچیده می‌کند این واقعیت است که ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی تعصبات موجود در سیستم و یا بین خودشان را تشخیص نمی‌دهند.

محققان سعی کرده‌اند مکانیسم‌های علّی نابرابری‌های مراقبت‌های بهداشتی را در مراقبت‌های تسکینی روانی، فرهنگی و معنوی شناسایی کنند. با این حال، به واسطه نقص‌های روش‌شناختی، این کار با محدودیت‌هایی همراه است. یوانز و اومه برای کشف مکانیسم‌های علّی، استفاده از چارچوب مفهومی مانند آنچه در گزارش تبعیض مراقبت بهداشتی ملی استفاده شده است را توصیه می‌کنند که شامل دسترسی به مراقبت، دریافت مراقبت، کیفیت مراقبت، و بررسی موانع، استفاده، و هزینه‌های مراقبت و اثربخشی، ایمنی، به موقع بودن، و بیمار محوری است.

قومیت

قومیت به "گروهی از مردم که دارای میراث مشترک و متمایز نژادی، ملی، مذهبی، زبانی یا فرهنگی هستند اشاره دارد."

ارزش‌ها، عملکردها و اعتقادات مشترک بکار گرفته شده توسط اعضای همان قوم، ممکن است بر

رفتار یا پاسخ‌های آن‌ها بر محیط تأثیر بگذارد. قومیت به عنوان یک پیشگویی‌کننده مهم برای اولویت‌های مراحل آخر زندگی و تصمیم‌گیری، شناخته شده است. در حال حاضر بیش از ۱۰۰ گروه قومی و ۵۰۰ گروه از جمعیت‌های بومی در آمریکا وجود دارد.

نشان داده شده است که قومیت بر استفاده از خدمات آسایشگاهی و مراقبت تسکینی، تأثیر می‌گذارد. گروه‌های اقلیت قومی در مقایسه با سفیدپوستان غیر اسپانیایی، کمتر از خدمات آسایشگاه استفاده می‌کنند. علاوه بر این، در سال‌های اخیر افزایش کمی در استفاده از آسایشگاه در جمعیت سیاهپوست، اسپانیایی یا آسیایی وجود داشته است. محققان وجود نابرابری در مراقبت با کیفیت انتهای زندگی را در میان قومیت‌ها نشان داده‌اند، اما هنوز دلیل این اتفاق را شناسایی نکرده‌اند. در مورد عوامل متعدد مؤثر بر استفاده از این خدمات، به مطالعه بیشتری نیاز است.

اگرچه ممکن است فرد به یک قوم خاص تعلق داشته باشد، اما ممکن است ارتباط قوی با آن گروه نداشته باشد.

در بین اعضای یک قومیت فرهنگی ممکن است نظرات بسیار متفاوتی در زمینه استفاده از خدمات مراقبت تسکینی مثل ارتباط با ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی، تصمیم‌گیری پزشکی و مراسم مراحل آخر زندگی وجود داشته باشد. در خانواده‌هایی که از چند نسل تشکیل شده‌اند ممکن است بعضی از اعضا به باورهای سنتی و عملکردهای جامعه قومی خود پایبند باشند. دیگر اعضای خانواده ممکن است جهت‌گیری دو فرهنگی داشته باشند و بین دو سمت یعنی فرهنگ خانوادگی مبدأ و جامعه میزبان، حرکت کنند و بعضی از آن‌ها ممکن است ریشه‌های فرهنگی خود را ترک کرده و با جامعه میزبان همذات پنداری کنند. به عنوان مثال، در ایالات متحده، نسل دوم و سوم اعضای خانواده‌های مهاجر ممکن است نسبت به اعضای نسل اول، بیشتر جذب فرهنگ غربی شوند.



محدودکننده زندگی یا در پایان زندگی، چالش‌های جدیدی را برای پرستار به وجود می‌آورد که مدیریت آن، بدون داشتن تجربه یا آمادگی دشوار است.

انجام مراقبت‌های تسکینی باید در زمان تشخیص بیماری مورد استفاده قرار گیرد که در بعضی مواقع در زمان بارداری اتفاق می‌افتد. در این زمان باید مراقبت دلسوزانه به والدین، ارائه شود و در مورد گزینه‌های درمانی و مراقبتی با والدین بحث و گفتگو شود. انجمن ملی پرستاران نوزادان^۱ در مورد ارزش‌ها و پیشنهادات برای ارائه مراقبت تسکینی به نوزادان و خانواده‌های آن‌ها بیانیه‌ای صادر کرده است. این توصیه‌ها شامل حمایت از مراقبت‌های خانواده محور در طول مسیر بیماری و بعد از مرگ کودک است، زیرا اعضای خانواده برای کنار آمدن با فقدان کودک، به حمایت نیاز خواهند داشت.

کودکان در سن مدرسه

همانطور که کودکان همزمان با بزرگ شدن، رشد کرده و تغییر می‌کنند، مراقبت تسکینی از آن‌ها هم با مراقبت‌های دوران نوزادی و نوپایی متفاوت خواهد بود و پرستاران مراقبت تسکینی نیاز به مهارت‌های دیگری دارند. بسته به سطح تکاملی کودک در زمان درمان، تمرکز پرستار ارائه‌دهنده مراقبت تسکینی باید بر کمک به کودک برای کنار آمدن با بیماری و حمایت از خانواده وی باشد. به طور معمول کودکان در سنین مدرسه، ترس‌ها و همچنین امیدها و رویاهای واضح دارند که در زمان سخت بیماری همه این‌ها باید از طرف پرستاران پذیرفته شده و مورد احترام قرار گیرد. کودکان مدرسه‌ای برای افزایش استقلال و خودمختاری تلاش می‌کنند و به دنبال فرصتی برای کنترل و مسئولیت‌پذیری هستند. این خصوصیات تحت تأثیر شرایطی مثل انجام اقدامات پزشکی لازم،

این موضوع می‌تواند منجر به درگیری فرهنگی در خانواده‌ها در مورد مفاهیم حساس مراقبت‌های تسکینی شود.

این فرض که هر فرد به شیوه‌ای پاسخ خواهد داد که نزدیک به قومیت او باشد یک تفکر کلیشه‌ای است. پرستار باید اعتقادات و عملکرد هر فردی را بجای اینکه تصور کند او اعتقادات مربوط به گروه خاص خود را دارد، ارزیابی کند. توجه داشته باشید بسیاری از مطالعات این موضوع را اثبات کرده‌اند که صرف نظر از نژاد و قومیت، همه افراد در پایان زندگی، نیازهای مشترکی مثل راحت بودن، مورد مراقبت قرار گرفتن، حفظ یا بهبود روابط، داشتن امید و احترام به باورهای معنوی، دارند.

سن و مرحله تکاملی

سن، هویت و فرهنگ خاص خود را دارد. گروه‌های سنی با رفتارهای متناسب، فعالیت‌های اوقات فراغت، فعالیت‌های مذهبی، آموزش، و فعالیت با عنوان نیروی کار، مشخص می‌شوند. هر گروه، اعتقادات، نگرش‌ها و عملکردها خاص خود را دارد که تحت تأثیر مرحله تکاملی و جامعه‌ای که در آن زندگی می‌کنند، قرار می‌گیرد. تأثیر یک بیماری محدودکننده زندگی در افراد با گروه‌های سنی متفاوت، اغلب تحت تأثیر از دست دادن وظایف تکاملی مرتبط با آن گروه سنی قرار می‌گیرد.

نوزاد/نوپا

اگرچه در جامعه مدرن انتظار داریم فرزندان بیشتر از والدین خود زنده بمانند، هر ساله بیش از ۵۰,۰۰۰ کودک به علل مختلف از جمله ناهنجاری‌های مادرزادی، ضربه‌ها و بیماری‌های اکتسابی فوت می‌کنند. در حالی که بسیاری از اصول تسکین‌دهنده بزرگسالان، برای مراقبت از کودکان قابل استفاده است، مراقبت از نوزاد یا کودک نوپای دارای شرایط

1. National Association of Neonatal Nurses



بزرگسالان جوان و میانسالان

بیماری جدی در بزرگسالان جوان و میانسالان، کمتر از سالمندان دیده می‌شود. جامعه انکارکننده مرگ ایالات متحده انتظار ندارد بزرگسالان جوان یا میانسال با بیماری تهدیدکننده زندگی روبرو شوند. وظایف تکاملی برای بزرگسالان جوان (۲۱ تا ۴۰ ساله) و بزرگسالان میانسال (۴۱ تا ۶۰ سال)، شامل اتمام تحصیلات آن‌ها، شروع و درگیر شدن در کار و حرفه، یافتن شریک زندگی، ایجاد رابطه طولانی مدت، و تشکیل خانواده است. ابتلا به بیماری جدی می‌تواند در انجام یک یا همه این وظایف اختلال ایجاد کند. تحقیقات نشان داده است که بیماران دارای فرزندان وابسته، نسبت به افرادی که در خانه فرزند ندارند در خصوص عدم اطمینان از آینده و دوری از خانواده جهت درمان، نگرانی و اضطراب بیشتری دارند.

سالمندان

جمعیت جهان در حال پیر شدن است. تخمین زده می‌شود تعداد افراد ۶۵ سال به بالا از ۸/۵٪ در سال ۲۰۱۵، به حدود ۱۶/۷٪ تا سال ۲۰۵۰ افزایش خواهد یافت. جمعیت ایالات متحده، منعکس‌کننده افزایش جهانی سالمندان است. پیش‌بینی شده است تعداد جمعیت بزرگسال بالای ۶۵ سال بیش از دو برابر تعداد آن در سرشماری ۲۰۱۰ خواهد شد. به دلیل افزایش جمعیت سالمندان در هر سه دهه سالمند - جوان (۶۰ - ۶۹)، سالمند میانه (۷۰ - ۷۹) و بسیار سالمند (۸۰)، پرداختن به نیازهای منحصر بفرد مراقبت تسکینی برای این گروه سنی خاص، اهمیت دارد. هر گروه از افراد مسن وظایف تکاملی خاصی را بر عهده دارد که منعکس‌کننده سنت‌های فرهنگی بوده و طیفی از تجربیات مثبت (مثلاً بازنشستگی، پدربزرگ و مادر بزرگ شدن) تا فقدان‌های ناشی از پیری (به عنوان مثال، از دست دادن استقلال، مرگ نزدیکان و تغییرات سلامت جسمی و روانی) را دربر می‌گیرد.

ویزیت‌های بالینی، آزمایشات، و بستری شدن در بیمارستان قرار می‌گیرد. در این گروه سنی، همراهی با دوستان و احساس تعلق به گروه‌های همسالان بسیار مهم است. کودکان دارای بیماری محدودکننده زندگی معمولاً کنار گذاشته می‌شوند و یا مجبور به تنهایی می‌شوند. این مسأله می‌تواند برای کودک بسیار منزوی‌کننده و دردناک باشد و تشخیص این امر می‌تواند به ایجاد اعتماد بین بیمار و پرستار کمک کند. اعضای خانواده نیز نیاز به حمایت دارند تا به خواسته‌های کودک توجه کنند و به تسهیل آنچه که در این دوران برای آن‌ها مهم است کمک کند.

نوجوانی

ملاحظات فرهنگی در مورد نوجوانان که با بیماری جدی دست و پنجه نرم می‌کنند، مجموعه دیگری از نگرانی‌ها را برای مراقبان ارائه‌دهنده سلامتی به همراه دارد. افزایش حساسیت نوجوانان به ظاهر خود، بدن‌بال تغییرات بدنی ایجاد شده خارج از کنترل‌شان برای آن‌ها آزاردهنده است. پذیرش از طرف همتایان برای نوجوانان مهم است اگر چه که آن‌ها برای حفظ هویت خود از جمله تصمیم‌های اخلاقی و قانونی تلاش می‌کنند.

نوجوانان باید در تمام تصمیم‌گیری‌های مراقبتی خود مشارکت داشته باشند. تأثیری که بیماری بر نوجوان و خانواده دارد باید مد نظر ارائه‌دهندگان مراقبت تسکینی باشد. ارائه‌دهندگان خدمات باید نسبت به خود-مشغله‌ای که نوجوانان دارند و تصور انتقادی از جسم خود یا اعتماد به نفس پایین که ممکن است عاملی در این دوران سخت باشد، حساس باشند. رشد معنوی می‌تواند مفید باشد و اغلب در این زمان مورد بررسی قرار می‌گیرد. این کار ممکن است یک مفهوم مهم برای عملکرد در هنگام مراقبت از نوجوان مبتلا به بیماری محدودکننده زندگی باشد.



هستند. در چنین مواقعی صحبت با اعضای مؤنث خانواده در مورد بیماری و پیش آگهی بیماری ممکن است منجر به ناراحتی بیمار و اعضای خانواده و درگیری زیاد با تیم مراقبت‌های بهداشتی و عدم اعتماد شود. به همین دلیل بسیار مهم هست که از همه بیماران سؤال شود که تصمیم‌گیرنده اصلی کدام یک از اعضای خانواده است.

علاوه بر تصمیم‌گیری، انتظارات فرهنگی در مورد مسئولیت‌های مراقبت وجود دارد. بطور سنتی در بسیاری از خانواده‌ها مسئولیت مراقبت از عضو بیمار خانواده بر عهده زن خانواده است. این وظیفه در کنار سایر مسئولیت‌های زن مثل کار خارج از خانه و مراقبت از فرزندان بسیار سنگین بوده و سلامت جسمی و روانی وی را تحت تأثیر قرار می‌دهد. تحقیقات نشان داده است که زنان مراقب به نسبت مردان مراقب، استرس، افسردگی و بار مراقبتی بیشتری را تجربه می‌کنند. ارائه اقدامات حمایتی برای مراقبین خانوادگی صرف‌نظر از جنسیت یکی از عناصر اصلی مراقبت تسکینی است.

هویت جنسیتی

افراد دارای اختلالات جنسیتی و سکسولوژی (LGBTQ)^۱ گروه‌هایی هستند که بشدت دچار تبعیض جنسیتی در ارائه مراقبت‌های تسکینی می‌شوند. بهترین راه برای پیشگیری از این مسائل، ارائه مراقبت‌های تسکینی کامل به تمام این گروه‌ها بجای مفهوم‌سازی در مورد این گروه‌ها به عنوان جمعیت خاص و جدا از بقیه مردم است. آسکواویوا^۲ پیشنهاد می‌کند با ایجاد تغییرات بسیار کم در روند ارائه مراقبت‌های تسکینی می‌توان یک مراقبت بدون تبعیضی را برای همه افراد ارائه داد.

ملاحظات فرهنگی مربوط به این جمعیت سالمند شامل بررسی تأثیر بیماری جدی بر امور مالی، محیط خانه، نیازهای مراقبتی و در دسترس بودن توانایی‌های تصمیم‌گیری پزشکی، مدیریت رژیم‌های پیچیده دارویی و شرایط همراه، در دسترس بودن داروها و نابرابری‌های مدیریت درد و علائم، می‌باشد. تغییرات شناختی ایجاد شده، تصمیم‌گیری پزشکی و ایمنی بیمار را در مسیر سالمندی به امری حیاتی تبدیل می‌کند.

از آنجایی که جمعیت بزرگ‌سال بیشتر عمر می‌کنند، مراقبان همسر، که ممکن است در میان افراد بسیار سالمند نیز باشند، اغلب مشکلات پزشکی خاص خود را دارند که ممکن است بر توانایی آن‌ها در ارائه مراقبت تأثیر بگذارد. مراقبت‌های غیررسمی می‌تواند تأثیر منفی بر سلامت مراقبین خانوادگی داشته باشد. این موضوع؛ نظارت دقیق بر وضعیت سلامت بیمار و مراقبین خانوادگی را آشکار می‌کند.

جنسیت

ملاحظات جنسیتی

هنجارهای فرهنگی نقش‌های خاصی را برای مردان و زنان در رابطه با بیماری و مراقبت انتهای زندگی هدایت کرده است. در بعضی خانواده‌ها، جنسیت نقش مهمی در تصمیم‌گیری و ارائه مراقبت ایفا می‌کند. حساسیت فرهنگی یعنی اینکه باید به الگوهای غالب خانواده در تصمیم‌گیری دقت شود و تعیین شود کدام یک از اعضای خانواده تصمیم‌گیرنده اصلی هست؟ در بعضی از خانواده‌ها، تصمیم‌گیری ممکن است به عهده زن خانواده باشد، در حالیکه در برخی دیگر مرد خانواده یا پسر بزرگتر این مسئولیت را برعهده دارد.

مثلاً، آن‌هایی که از نژاد آسیایی هستند و تعالیم دقیق کنفوسیوس را دنبال می‌کنند، بر این باورند که مردان اقتدار مطلق دارند و مسئول تصمیم‌گیری

1. Lesbian, gay, bisexual, transgender, or queer/questioning

2. Acquaviva



بسیاری از این اقدامات دلیل مرگ و میر در این افراد است. به عنوان مثال هورمون‌درمانی در مردانی که تغییر جنسیت داده‌اند، عوارض منفی متعددی بر وضعیت قلبی عروقی و دیابت آن‌ها دارد اما از نظر روانی مزایای زیادی برای آن‌ها دارد. به همین دلیل در مراقبت تسکینی و مراحل آخر زندگی انجام این درمان‌ها باید بر اساس مقایسه میزان سود و زیان باشد. با این حال؛ بسیاری از ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی از لزوم نظارت و مراقبت دقیق بر بیماران بعد از اقدامات جراحی آگاه نیستند. پرستاران باید از مزایا و معایب این اقدامات درمانی آگاه باشند تا بتوانند در زمان تصمیم‌گیری حمایت لازم را از فرد به عمل آورند.

جعبه ۳۴.۴. سوالات ایجادکننده احترام و اعتماد در مورد جنسیت
• از چه اسمی استفاده می‌کنید؟ • در زمان تولد چه جنسیتی برای شما تعیین شده است؟ • در حال حاضر هویت جنسی شما چیست؟ • از کدام پیشوند جنسی استفاده می‌کنید؟ • چه کسی را خانواده خود می‌دانید؟

زبان

تعیین زبان و گویش غالب گفتاری و سطح سواد بیمار و خانواده ضروری است. در صورت ناتوانی در برقراری ارتباط یک مترجم آموزش‌دیده کمک‌کننده خواهد بود. بدین‌منظور می‌توان از خدمات مترجم رایانه‌ای که خدمات ایمن را تحت قانون پاسخگویی بیمه درمانی (HIPAA) ارائه می‌دهد، استفاده نمود.

اگر چنین خدماتی در دسترس نباشد، سایر ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی، ممکن است به عنوان مترجم عمل کنند. اعضای خانواده فقط باید در موارد اضطراری یا در صورت موافقت به عنوان مترجم عمل کنند. چون ممکن است بیمار یا خانواده در زمان

اول، باید به شیوه‌ای صحبت کنیم که فرد احساس مورد قضاوت واقع شدن را نداشته باشد. این که هویت جنسی یک فرد را وابسته به جنسیت بیولوژیکی او بدانیم، درست نیست. جنسیت به زیست‌شناسی و فیزیولوژی اشاره دارد. هویت جنسی به "حس درونی آن شخص به عنوان یک مرد یا یک زن اشاره می‌کند. بیان جنسیتی یا ارائه جنسیت راهی است که شخص حس درونی را نشان می‌دهد. مهم است که در اولین ملاقات‌ها سوالاتی که پرسیده می‌شود شخص محور باشد. نمونه‌ای از این سوالات در جعبه ۳۴.۴ ذکر شده است.

برخی از جنبه‌های خاص مراقبت تسکینی ممکن است برای جمعیت با اختلالات جنسی (LGBTQ) خطرناک باشد. مسائل اخلاقی و حقوقی در مورد پیشبرد برنامه‌ریزی مراقبت درمانی، تصمیم‌گیری مراقبت‌های بهداشتی، وضعیت بدن بعد از مرگ و مالکیت معنوی بدن، مسائلی هستند که باید در ابتدای درمان در مورد آن‌ها با فرد صحبت شود. موکول کردن این مسائل به مراحل آخر زندگی بسیار دیر است.

پرستاران نقش عمده‌ای در آموزش بیماران و خانواده‌ها در مورد اهمیت انتخاب وکیل و نماینده قانونی مراقبت‌های بهداشتی، به ویژه برای افراد مجرد LGBTQ و کسانی که ممکن است از آن‌ها دور شده باشند ایفا می‌کنند.

خطر تبعیض در ارائه مراقبت برای سالمندان LGBTQ اخیراً مورد توجه قرار گرفته است. گزارشی نشان داد که کارکنان خانه سالمندان نسبت به سالمندان LGBTQ رفتار تبعیض‌آمیزی داشته و با آنها بد رفتاری می‌کنند.

مدرک این موضوع که افرادی که تغییر جنسیت داده‌اند و نیازهای سلامتی ویژه‌ای دارند که روی مدیریت علایم تأثیرگذار است، بسیار مهم است. بسیاری از این افراد جراحی‌ها و درمان‌های مختلفی برای رسیدن به هویت جنسی کنونی خود را داشته‌اند و



معنویت جزء ذات انسانی همه ماست و به هر فردی حس بودن، معنا، هدف و جهت را می‌دهد. معنویت بدون در نظر گرفتن مذهب فرد، به شکوفایی فرد کمک کرده و او را برای ارتباط با دیگران و با قدرت بالاتر، یاری می‌نماید. احساس معنویت نیرویی است که به فرد برای غلبه بر رنج و فقدان کمک می‌کند. آشفتگی معنوی در صورت عدم شناسایی می‌تواند باعث درد و رنج شود. شناسایی سلامت معنوی و نیازهای معنوی که ممکن است بسیار متنوع باشد، برای ارتقا کیفیت مراحل آخر زندگی بیمار و خانواده وی ضروری است. برای اطلاعات بیشتر در مورد معنویت، به فصل‌های ۳۱ و ۳۲ رجوع شود.

وضعیت اقتصادی اجتماعی

وضعیت اقتصادی اجتماعی که معمولاً به صورت ترکیبی از سطح تحصیلات، شغل و درآمد، اندازه‌گیری می‌شود، بخش مهمی از هویت فرهنگی فرد می‌باشد که بر سلامت جسمی و روانی تأثیر می‌گذارد و نقش مهمی در مراقبت‌های تسکینی دارد. تبعیض در توزیع خدمات سلامت و دسترسی به منابع، در ایالات متحده و در کل جهان در حال افزایش است.

افراد دارای سطح پایین اقتصادی-اجتماعی، سطح پایین آموزشی و سلامتی، هنگام جستجوی مراقبت‌های بهداشتی و بیمه بهداشتی با چالش‌های خاصی روبرو می‌شوند، و ممکن است برای پیدا کردن محل و اطلاعات سیستم مراقبت‌های بهداشتی و دریافت حمایت، دچار مشکل باشند.

هزینه‌های مالی شامل هزینه‌های دارویی و آزمایش‌های پزشکی که تحت پوشش بیمه قرار نمی‌گیرد، حمل و نقل، و مراقبت از کودکان، بار مالی اضافی را به خانواده‌ها تحمیل می‌کند. صرف نظر از وضعیت مالی، تقریباً ۲۵٪ از خانواده‌ها بخاطر بیماری‌های جدی از نظر اقتصادی دچار بحران

صحبت در مورد مسائل خصوصی بیمار احساس راحتی نداشته باشند.

همیشه در ابتدای صحبت از بیمار پرسید که کدام اطلاعات پزشکی را می‌توان افشا کرد و به بقیه اعضا خانواده یا کادر درمان اطلاع داد. هنگام استفاده از مترجم، روی سخن شما باید با بیمار / خانواده باشد و مهم است که از فهم کامل مطالب توسط بیمار و خانواده، اطمینان حاصل کنید.

مذهب و معنویت

مذهب اعتقاد و عمل به یک سنت ایمانی است و وسیله‌ای برای بیان معنویت است. معنویت، مفهومی بسیار گسترده‌تر است. نیرویی که از وجود فیزیکی ما فراتر رفته و به زندگی ما معنا و هدف می‌دهد. اگرچه دین و معنویت مکمل یکدیگر هستند، اما این اصطلاحات اغلب به اشتباه به جای هم استفاده می‌شوند. لازم به ذکر است که یک فرد ممکن است بسیار معنوی باشد اما رفتارهای مذهبی نداشته باشد. علاوه بر این همه افرادی که خود را متعلق به یک مذهب می‌دانند، لزوماً به تمام اعمال آن مذهب پایبند نیستند. تعیین میزان پایبندی افراد به مذهب و مناسک مذهبی خود، بسیار مهم است. روحانیون، افراد مذهبی از طرف خود بیمار یا یکی از اعضای خانواده یا از اعضای اصلی تیم مراقبت تسکینی بین رشته‌ای هستند. در جوامع مذهبی، افراد حمایت‌های عاطفی، معنوی و سایر حمایت‌های ملموس را در طول بیماری خود دریافت می‌نمایند. برخی از افراد که با تصورات غلط از اصول و ایمان خود دفاع می‌کنند، ممکن است پریشانی معنوی را تجربه کنند و نیاز به مداخله معنوی از طرف روحانیون و مشاوران مراقبت معنوی، داشته باشند. بسیاری از روحانیون جامعه در زمینه مراقبت EOL آموزش ندیده‌اند و ممکن است برای حمایت از بیمار به کمک تیم مراقبت تسکینی نیاز داشته باشند.



شده‌اند. بیمارانی که پیشرفت بیماری را تجربه می‌کنند یا عوارض جانبی درمان مانع، ادامه کار آن‌ها می‌شود، فقدان‌های بزرگی مثل از دست دادن کار و درآمد، از دست دادن هویت و از دست دادن شبکه‌ای از همکاران را هم تجربه می‌کنند.

سواد سلامت^۱، توانایی کار با اطلاعات سلامت^۲ و سواد مالی^۳

افرادی که از نظر اقتصادی و اجتماعی آسیب‌پذیر هستند، ممکن است هنگام تلاش برای فهم اصطلاحات پزشکی و درک عملکردهای اصلی بدن و تفسیر آن‌ها و ارزیابی سود و زیان، مشکلات زیادی را تجربه کنند.

تعریف واحدی از سواد سلامت وجود نداشته و بیشتر تعاریف، سواد سلامت را به عنوان درجه‌ای از میزان کسب، پردازش و درک اطلاعات بهداشتی بدر راستای تصمیم‌گیری برای مسائل مرتبط با سلامتی می‌دانند. حتی افراد باسواد بالا، ممکن است سواد سلامت پایینی داشته باشند.

توانایی کار با اطلاعات سلامت به سواد سلامت مربوط است و حاکی از این است که افراد تا چه اندازه توانایی به دست آوردن، تفسیر و پردازش اطلاعات کمی و عددی برای رفتار و تصمیم‌گیری در مورد سلامتی را دارند.

توانایی کار با اطلاعات سلامت شامل چهار دسته عملکردی است: مهارت‌های عددی پایه (شناسایی اعداد و درک داده‌ها)، محاسباتی (توانایی شمارش، کمیت‌بندی، محاسبه و استفاده ساده از اعداد یا ارقام)، مهارت‌های تحلیلی (به عنوان مثال، استنباط و تخمین و تناسبات) و مهارت‌های عددی آماری (به عنوان مثال، مهارت‌های تحلیلی به علاوه توانایی

تجزیه و تحلیل انتقادی اطلاعات و یافته‌های تحقیق و ارزیابی خطرات و منافع) است.

سواد مالی به توانایی فرد در استفاده از دانش و مهارت‌های مدیریت منابع مالی به طور مؤثر در طول زندگی نیز اشاره دارد.

افرادی که توجه اندک به بیمه‌های درمانی، یا محاسبه هزینه‌های پرداختی و بررسی سایر گزینه‌های درمانی دارند، مشکلات بیشتری در تصمیم‌گیری‌های مهم سلامتی خواهند داشت. بیسواد مالی در سطح جهانی در حال گسترش است.

افرادی که با بیماری پیشرونده و جدی روبرو هستند به اطلاعاتی در فرم ساده نیاز دارند تا بتوانند آگاهانه تصمیم بگیرند. برای افرادی که از نظر اقتصادی اجتماعی محروم هستند، چالش‌های مرتبط با سواد سلامتی و سواد مالی ممکن است قابل توجه‌تر باشد. پرستاران می‌توانند با در نظر گرفتن اطلاعات کسب شده از بیماران و خانواده آن‌ها درباره وضعیت اقتصادی، سن، سابقه فرهنگی، مهارت‌های زبان و سواد سلامت، کمک شایانی به بیمار و خانواده وی بکنند.

محل زندگی

دسترسی به خدمات درمانی برای برخی از افراد با توجه به محل زندگی آن‌ها، چالش برانگیز است. دسترسی به خدمات مراقبت تسکینی برای کسانی که در مناطق روستایی زندگی می‌کنند، در مقایسه با مناطق شهری ناکافی است.

اگرچه دسترسی به خدمات مراقبت‌های ویژه تسکینی در چند سال گذشته افزایش یافته است، تحقیقات نشان می‌دهد که وضعیت اقتصادی-اجتماعی پایین‌تر با استفاده کمتر از خدمات مراقبت تسکینی در ارتباط است.

عوامل مؤثر شامل تعداد ارائه‌دهندگان خدمات در مناطق محروم و زندگی در فواصل دورتر از مراکز

1. Health Literacy
2. Health Numeracy
3. Financial Literacy



روانی را داشته باشند. هم چنین شیوع مصرف مواد، بیماری شدید روانی و بیماری‌های عفونی (به عنوان مثال، HIV / AIDS، هپاتیت C) در این افراد بیشتر است.

دست‌رسی بی‌خانمان‌ها به مراقبت‌های تسکینی با کیفیت، علی‌رغم تلاش برای بهبود منابع تسکینی و دست‌رسی به خدمات، همچنان محدود است. دست‌رسی به حمل و نقل، انگ‌گذاری توسط ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی، در اولویت بودن نیازهای اساسی مثل غذا و سرپناه برای آن‌ها و نداشتن صلاحیت برای دریافت بیمه درمانی، ممکن است دست‌رسی فرد به خدمات درمانی را به تأخیر بیندازد. نگرش‌های تیم مراقبت (برچسب منفی به بی‌خانمان‌ها)، و فقدان تجربه کافی ممکن است به موانع موجود اضافه شود.

چندین پیشنهاد برای بهبود خدمات تسکینی و خدمات هاسپیس برای افراد بی‌خانمان ارائه شده است. این پیشنهادها شامل ایجاد اعتماد و روابط مثبت، افزایش همکاری بین متخصصان، افزایش انعطاف‌پذیری در خدمات بهداشتی و ارائه آموزش و پشتیبانی از متخصصانی که با افراد بی‌خانمان کار می‌کنند، می‌باشد.

چندین نمونه از برنامه‌هایی که باعث ایجاد امید در افراد بی‌خانمانی که مبتلا به بیماری جدی هستند، شامل برنامه‌های مراقبت تسکینی مبتنی بر پناهگاه و خیابان هستند و هدف آن‌ها افزایش کیفیت مراقبت‌های ارائه شده به افراد بی‌خانمان و افزایش آموزش برای ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی است. با افزایش مراقبت‌های تسکینی مبتنی بر جامعه، دست‌رسی افراد بی‌خانمان به مراقبت‌ها بهتر خواهد شد. با این حال، ادامه مشکلات مالی و سرپناه کافی و نیازهای مراقبتی، نیاز به تحقیقات و تلاش‌های مداوم در هر دو محیط روستایی و شهری را نشان می‌دهد.

تخصصی ارائه‌دهنده خدمات و امکانات مراقبت تسکینی است. مراکز هاسپیس در مناطق روستایی نسبت به نیاز افراد بسیار کم است.

تحولات اخیر، از جمله حمایت جامعه، مشارکت‌های دانشگاهی و خدمات پس‌لامتی از راه دور، امکان دست‌رسی راحت‌تر بیماران دچار بیماری جدی و در حال مرگ را حتی در دورافتاده‌ترین مناطق امکان‌پذیر کرده است.

افراد بی‌خانمان

افراد بی‌خانمان در مقایسه با همسالان خود بیشتر در معرض مرگ و میر، بیماری‌های متعدد و بار بیماری‌ها قرار دارند. آخرین بررسی جهانی از وضعیت افراد بی‌خانمان که توسط سازمان ملل در سال ۲۰۰۵ انجام شد، نشان داد که بیش از ۱۰۰ میلیون نفر بی‌خانمان هستند و بیش از ۱ میلیارد نفر در کشورهای صنعتی و در حال توسعه فاقد مسکن مناسب می‌باشند. در ایالات متحده، تخمین زده می‌شود که حداقل ۵۰۰،۰۰۰ نفر بی‌خانمان هستند، و نزدیک به ۱/۵ میلیون نفر از آن‌ها از پناهگاه‌های افراد بی‌خانمان استفاده می‌کنند.

بسیاری از نگرانی‌های مرتبط با سواد سلامتی، توانایی کار با اطلاعات سلامت و سواد مالی که قبلاً در مورد آن‌ها صحبت شد، برای افراد بی‌خانمان وجود دارد. بعلاوه، افراد ممکن است یک تصمیم‌گیرنده قابل اعتمادی نداشته و یا این‌که از اعضای خانواده جدا باشند. علیرغم وجود موانع قابل توجه برای پیشبرد برنامه‌ریزی مراقبت در این افراد، تحقیقات نشان می‌دهد که افراد بی‌خانمان در صورت داشتن حق انتخاب، تمایل به رعایت دستورالعمل‌های ارائه شده دارند.

افراد بی‌خانمان مبتلا به بیماری جدی نسبت به عموم جامعه ممکن است چالش‌های اجتماعی بیشتر، مرگ و میر در سنین پایین‌تر، شیوع بالای علایم فیزیکی مرتبط با مشکلات روانی، عدم اعتماد به سیستم‌های مراقبت بهداشتی و شیوع بالای اختلالات



زندان

به‌طور کلی، تعداد افراد مبتلا به بیماری تهدیدکننده حیات و در حال مرگ در زندان‌ها در حال افزایش است. اغلب مطالعات انجام شده در آمریکا، متمرکز بر خدمات هاسپیس یا شناسایی موانع مراقبت تسکینی با کیفیت یا مراقبت‌های مراحل آخر زندگی برای زندانیان هستند. نمونه‌هایی از اقدامات موفقیت آمیز شامل استفاده از داوطلبان زندانی در کنار تیم‌های بین رشته‌ای و آموزش کارکنان زندان و مشارکت سازمان‌های محلی ارائه‌دهنده خدمات هاسپیس است.

موانع بهبود مراقبت‌های تسکینی در زندان‌ها شامل عدم اعتماد کارمندان و زندانیان به یکدیگر، مسائل امنیتی، نگرانی از سوء مصرف مواد و داروهای تسکین‌دهنده علایم، معضلات اخلاقی مبتنی بر حضانت در مقابل مراقبت، بی‌علاقگی کارمندان و عموم جامعه نسبت به حقوق این افراد برای استفاده از مراقبت‌های بهداشتی و نبود توافق در مورد استفاده از آزادی دلسوزانه آن‌ها است.

وضعیت مهاجرتی

جمعیت مهاجر هنگام مواجه شدن با بیماری جدی و مرگ بدلیل تفاوت‌های زبانی، کمبود بالقوه سواد سلامت، عدم ثبات در تصمیم‌گیری بهداشتی، مشکلات بیمه‌ای و کمبود منابع مالی یا حمایت اجتماعی، چالش‌های فرهنگی زیادی را تجربه می‌کنند. توجه به اولویت‌های فرهنگی بیمار و خانواده و وجود تبعیض و سوگیری‌های حرفه‌ای مرتبط با تفاوت‌های فرهنگی در زمان ارائه مراقبت به بیمار و خانواده ضروری است.

فرهنگ‌پذیری با گذشت زمان، باعث می‌شود تفاوت در اولویت‌های فرهنگی کاهش یابد، اما با این حال انجام یک ارزیابی عمیق فرهنگی برای تعیین هنجارها و اولویت‌های فردی، لازم است.

تعداد مهاجران غیرقانونی در سراسر جهان متفاوت است. در سال ۲۰۱۵، تقریباً ۱۱ میلیون نفر مهاجر غیر قانونی در ایالات متحده وجود داشته است. بسیاری از آن‌ها از نظر وضعیت اقتصادی اجتماعی و تحصیلات در سطح پایینی بوده و در مناطق روستایی و دور از سیستم‌های بهداشتی درمانی، زندگی می‌کردند.

چالش‌های مهاجران غیرقانونی برای دسترسی به مراقبت‌های بهداشتی مطلوب شامل حمایت‌های اجتماعی محدود، دور بودن از خانواده، موانع زبانشناختی و فرهنگی، نگرانی‌های مالی و ترس از اخراج از کشور مقصد، می‌باشد. اغلب آن‌ها بیمه نبوده و دسترسی آن‌ها به مراقبت‌های بهداشتی از طریق خدمات اورژانس و کلینیک‌های شبکه ایمنی می‌باشد. در مناطقی که مراقبت توسط مراکز کوچک و غیردولتی ارائه می‌گردد، سطح بالای تبعیض در دسترسی مهاجران غیرقانونی به خدمات هاسپیس دیده می‌شود.

بیمه درمانی و دسترسی به خدمات بهداشتی برای این افراد محدود است. مهاجران غیرقانونی از گزینه‌های بیمه با بودجه ملی، مستثنی هستند. کمبود بیمه و دسترسی مشکل به خدمات بهداشتی مورد نیاز بر سلامت بیمار و خانواده، تأثیر منفی می‌گذارد.

معلولیت

افراد دارای معلولیت جسمی یا ذهنی در معرض خطر دریافت خدمات بهداشتی با کیفیت پایین‌تر هستند. کسانی که توانایی‌های متفاوتی دارند، به خودی خود یک گروه فرهنگی هستند و اغلب احساس انگ می‌کنند. این تبعیض در فرهنگ‌هایی که افراد سالم ارزش بیشتری نسبت به افراد با مشکلات جسمی، عاطفی یا عقلی دارند، بیشتر مشهود است. اگر بیماران قادر به صحبت در مورد نیازهای خود نباشند، مدیریت درد و علائم و آرزوهای پایان زندگی آن‌ها برآورده نمی‌شود.

دختر بزرگ خانواده تحت درمان برای ترک مصرف مواد مخدر است.

تیم انکولوژی و مراقبت تسکینی با توجه به متاستازهای جدید در استخوان لگن و کبد به این نتیجه رسیدند که بیماری ایشان پیشرفت کرده است. با وجود سابقه ابتلا به دیابت نوع ۲، فشار خون بالا و نارسایی کلیوی، درمان جدیدی برای سرطان توصیه نمی‌شود.

متخصص انکولوژی اقامت در هاسپیس را به بیمار و دخترش توصیه می‌کند. آقای جی با این استدلال که "آن‌ها می‌خواهند از درمان من دست بکشند" از این موضوع بسیار عصبانی شده و دخترش هم بیان می‌کند "علت پیشنهاد فقط این است که آن‌ها نمی‌خواهند از پدر من مثل بقیه بیماران در این بیمارستان مراقبت کنند".

سوالاتی که در مطالعه موردی فوق باید در نظر گرفت؟

۱. در چالش‌های مرتبط با مدیریت درد و علائم آقای جی، چه ملاحظات فرهنگی را باید در نظر گرفت؟
۲. چه مسائل فرهنگی ممکن است در بی‌اعتمادی آقای جی و دخترش نسبت به سیستم مراقبت‌های بهداشتی و مراقبت‌های انکولوژیکی او تأثیر بگذارد؟
۳. کدام تکنیک‌های ارتباطی ممکن است به کاهش ترس و نگرانی پدر و دختر کمک کند؟

ارتباط

ارتباط، پایه و اساس همه برخوردهای بین پرستاران، بیماران و اعضای خانواده است. زمانی که پرستار زمینه‌های فرهنگی متفاوتی با بیمار و خانواده‌اش دارد و اطلاعات پرستار از این تفاوت‌ها کم است، صحبت کردن در مورد اخبار مربوط به بیماری تهدیدکننده یا پیش آگهی ضعیف آن، چالش برانگیز است. تبعیض در

علاوه بر این، ممکن است تلفات و مرگ این جمعیت آسیب‌پذیر تشخیص داده نشده یا مورد توجه قرار نگیرد و این موضوع آن‌ها را در معرض سوگ مزمن قرار می‌دهد. اختصاص وقت کافی برای تعیین اهداف مراقبتی - صرف نظر از توانایی‌های مختلف افراد - در راستای تعیین منابع حمایتی و مراقبت‌های پایان زندگی، بسیار مهم است.

مفاهیم فرهنگی مهم در مراقبت تسکینی

فرهنگ بر همه جنبه‌های مراقبت تسکینی تأثیر می‌گذارد و بر موضوعات و مفاهیم اصلی مراقبت تسکینی متمرکز هست که ارزش‌ها، اعمال و باورهای بیمار و خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد مفاهیم ارائه شده شامل ارتباطات، تصمیم‌گیری پزشکی، ارزیابی و مدیریت درد و علائم، تغذیه، و اقدامات ارائه‌شده در EOL است.

مطالعه موردی: اهمیت فرهنگ در مراقبت تسکینی

آقای جی مرد ۷۲ ساله آمریکایی آفریقایی‌تبار بود که ۳ ماه قبل با تشخیص سرطان ریه در مرحله آخر همراه با متاستاز به ستون فقرات و مغز پذیرش شد. از یک تیم مراقبت تسکینی جهت ارائه مشاوره در مورد درد شدید لگن و تنگی نفس دعوت شد. بیمار قبل از بستری، تحت رادیوتراپی تسکینی برای کمردرد و متاستازهای قبلی مغزی، قرار گرفته بود.

از زمان تشخیص بیماری آقای جی، ایشان بدلیل ناتوانی در مراقبت از خود، با دخترش و خانواده (سه فرزند، ۱۰، ۱۴ و ۱۷ ساله) در یک آپارتمان کوچک در شهر زندگی می‌کند. آقای جی با بیان اینکه "من نمی‌خواهم مثل برادرم معتاد شوم" از مصرف مخدرها برای کنترل درد خود امتناع می‌کند. دختر ایشان هم تمایلی به مصرف مواد مخدر توسط پدر ندارد چراکه



برقراری ارتباط با بیماران ممکن است منجر به برایندهای ضعیف و کاهش رضایت بیمار و خانواده گردد. شکل‌گیری اعتماد بین بیمار و پرستار، پایه‌ای برای کلیه ارتباطات بعدی و تصمیم‌گیری‌های پزشکی است.

ارتباط یک فرایند تعاملی، چندبعدی است که اغلب تحت تأثیر هنجارهای فرهنگی بوده و مکانیسمی برای تعامل انسانی فراهم می‌کند.

با توجه به پیچیدگی‌های تشخیص، پیش‌آگهی و پیشرفت بیماری محدودکننده زندگی، هیچ رویکرد ارتباطی یکسانی برای همه افراد وجود ندارد. هنجارهای فرهنگی مربوط به ارتباط، باید در ابتدای ارزیابی، مورد توجه قرار گیرد و یافته‌ها بصورت واضح ثبت شده و با تمام ارائه‌دهندگان بهداشتی به اشتراک گذاشته شود (جعبه ۳۴.۵).

جعبه ۳۴.۵. مهارت‌های ارتباطی مناسب با فرهنگ و عملکرد مطلوب در مراقبت تسکینی

۱. تقویت احترام. ارزیابی پایه باید شامل زبان / گویش اصلی بیمار باشد. نیاز به خدمات مترجم حرفه‌ای را تعیین کنید. مشخص کنید که افراد ترجیح می‌دهند چگونه مورد خطاب قرار گیرند و چه کسی باید جانشین و وکیل بیمار در دریافت اطلاعات پزشکی، مشارکت در تصمیم‌گیری، به ویژه در مورد گزینه‌های درمان باشد.

۲. در ارتباط با بیمار، طریق گوش دادن فعال و دوطرفه را مد نظر داشته باشید. گوش دادن فعال شامل شنیدن، درک، حفظ، تجزیه و تحلیل و ارزیابی اطلاعات بیمار است. ارزش‌ها و اعتقادات بیمار را بشناسید. در حین مکالمات، از پیامدهای فرهنگی ارتباط غیرکلامی آگاه باشید. مثلاً آیا در هنگام گوش دادن فعال، تماس چشمی یا لمس بیمار برای او قابل قبول است یا نه؟

۳. در لحظه، حضور داشته باشید. این بزرگترین هدیه‌ای است که پرستاران می‌توانند به بیماران و خانواده‌ها ارائه دهند. به گذشته، اهداف زندگی دست‌یافته و اهداف آینده آن‌ها گوش دهید، چند دقیقه کنار بیمار بنشینید و بگذارید به شما بگویند چه چیزی برایش مهم است. همدلی و همدردی خود را نشان دهید. زمانی که بیمار سکوت می‌کند شما هم سکوت کنید.

۴. موارد مهم در زندگی بیمار و آنچه که از دید او به زندگی معنا می‌دهد را بررسی کنید. درک چیزی که برای بیمار و همراهان او مهم است در طراحی برنامه مراقبت تسکینی تخصصی برای بیمار، کمک‌کننده خواهد بود. از نقاط قوت بیمار حمایت کرده و بیمار را برای حفظ امید تشویق کنید. مرور زندگی بیمار می‌تواند به شما در تشخیص اینکه چه چیزهایی به زندگی او معنا می‌دهند، کمک کند.

۵. علایق مذهبی و معنوی و نگرانی‌های بیمار را تعیین کنید. مهم است که نقش جامعه مذهبی و اعتقادات معنوی و رفتارهای مذهبی را در زندگی بیمار تعیین کنیم. روحانیون مذهبی و افراد دیگری که بیمار آن‌ها را حامی اصلی خود می‌داند، شناسایی کنید. مراقبت معنوی (کتاب، موسیقی، تشریفات مذهبی، عبادت و غیره) برای تقویت بهبودی و آرامش بیمار، معرفی کنید.

۶. حریم خصوصی بیمار، استراتژی‌های تصمیم‌گیری و تجربه از دست دادن و غم و اندوه را در نظر داشته باشید. ارزیابی مسائل فرهنگی مرتبط با گفتن تشخیص بیماری و اولویت‌های تصمیم‌گیری بیمار به ما اطمینان می‌دهد که مراقبت به شیوه محترمانه و مطابق با ارزش‌های بیمار و خانواده، ارائه می‌گردد. علائم و نشانه‌های پیش‌بینی‌کننده و پیچیده غم و اندوه را شناسایی کرده و در صورت نیاز به سایر اعضای تیم بین‌رشته‌ای، ارجاع دهید.



متمرکز شده است. این تمرکز، جایگزین رویکرد پدرانه شده که در آن تصمیم‌گیری پزشکی فقط با مسئولیت پزشک است. در این رویکرد تصمیم‌گیری مسئولیت مشترک بیمار و پزشک بوده و بیمار نقش فعالی در تصمیم‌گیری دارد. قانون خود تعیینی^۱ سال ۱۹۹۱ با ارائه دستورالعمل مشخص، سعی در توضیح بیشتر این رویکرد و محافظت از افراد و اولویت‌های مراقبتی آن‌ها دارد. اصل احترام به استقلال بیمار، به حق بیمار برای مشارکت در تصمیم‌گیری در مورد مراقبت اشاره دارد. این حق شامل دریافت اطلاعات نسبت به تشخیص، پیش‌آگهی، مزایا و معایب درمان برای تصمیم‌گیری آگاهانه است. ریشه توجه بر استقلال بیمار بر این پیش فرض استوار است که همه بیماران خواهان مدیریت تصمیمات سلامتی خود هستند. با این حال، در عمل، در رابطه با استقلال بیمار ممکن است اصول کرامت و صداقت پیشنهادی برای حمایت، نقض شده و دیسترس قابل توجه ایجاد گردد.

مدل خودمختاری بیمار در اروپا و آمریکا ریشه در فرهنگ غالب فعلی، با اولویت سفیدپوستان دارد و دیدگاه‌های طبقه متوسط جامعه را که دارای تنوع فرهنگی هستند، در نظر نمی‌گیرد. در واقع، در برخی از فرهنگ‌ها، استقلال بیمار ممکن است به عنوان یک عامل توانمندسازی بیمار در نظر گرفته نشود، مخصوصاً برای بیمارانی که وضعیت وخیمی دارند می‌تواند یک عامل منزوی‌کننده در تصمیم‌گیری‌های دشوار باشد.

اصل خودمختاری، فرد را بیشتر از خانواده یا گروه اجتماعی به عنوان یک تصمیم‌گیرنده مناسب می‌پذیرد.

با این حال، در بسیاری از فرهنگ‌های غیر آمریکایی اروپایی، وابستگی متقابل در میان خانواده و اعضای جامعه بیش از استقلال فردی ارزش دارد.

۷. دانش بیمار و خانواده از روند بیماری را در صورتی که از نظر فرهنگی برای آن‌ها ناراحت‌کننده نباشد، ارزیابی کنید. علائم، عوارض جانبی درمان و علائم احتمالی پیشرفت بیماری را توضیح دهید. بر اهداف مراقبت و تسکین علائم و رفع نگرانی‌های بیمار تأکید کنید. درمان‌های سنتی را با روش‌های نوین ترکیب کنید. به منظور حمایت بیمار در زمان پیشرفت بیماری، در مورد مراجعه زود هنگام بیمار به هاسپیس، صحبت کنید.

۸. زمان‌هایی (مثل اطلاع اخبار بد، برگزاری جلسات خانوادگی، کمک به بیمار و خانواده در مراحل آخر زندگی) را که برقراری ارتباط با بیمار دشوار است را پیش‌بینی کنید. مقابله با بیماری جدی اغلب استرس‌زا است. از تیم بین رشته‌ای برای حمایت از بیمار و خانواده در موقعیت‌های دشوار زندگی کمک بگیرید.

حضور و گوش دادن فعال از مهم‌ترین مهارت‌های ارتباطی پرستاران است. نگرانی‌ها، آداب و رسوم، هنجارها، اعتقادات و ارزش‌های بیمار و خانواده را مشخص کنید و به آنچه که شنیده‌اید، بازخورد دهید. بیمار و خانواده را هم به بازتاب احساسات نسبت به به صحبت‌های خودتان تشویق کنید. گوش دادن به کلمات، به تنهایی کافی نیست. به نشانه‌های غیرکلامی (به عنوان مثال، حرکات، حالت، استفاده یا عدم استفاده از تماس چشمی) توجه کنید. ارتباطات غیرکلامی، اطلاعات ارزشمندی در مورد تأثیر عاطفی مکالمات ارائه می‌دهد و به همکاران کمک می‌کند تا بهترین رفتار را متناسب با بیمار داشته باشند. اطلاعات بیشتر در مورد ارتباط با بیمار در فصل ۴ ارائه شده است.

تصمیم‌گیری پزشکی

طی ۴۵ سال گذشته در ایالات متحده، ملاحظات اخلاقی و قانونی تصمیم‌گیری، بر خودمختاری بیمار

1. Te Patient Self-Determination Act



را ببینید). سوال از بیمار در مورد اینکه تصمیمات چگونه گرفته خواهد شد و آیا بیمار تمایلی به دریافت همه اطلاعات و مشارکت در فرایند تصمیم‌گیری دارد یا خیر، به استقلال بیمار اهمیت داده شده و ارزش‌ها و باورهای شخصی وی نیز مورد احترام قرار می‌گیرد.

ارزیابی علائم و مدیریت درد

به خاطر داشته باشید که بیان درد و علائم، به شدت تحت تأثیر فرهنگ است. ارزیابی درد باید از دریچه فرهنگی انجام شود. حتی برای بعضی‌ها کلمه "درد" مفهوم منفی دارد و ممکن است برخی از بیماران وقتی از این اصطلاحات استفاده می‌شود به سوالات ارزیابی پاسخ ندهند. به عنوان مثال، در فرهنگ‌های خاص، گزارش درد توسط یک مرد قابل قبول نیست و پذیرش درد نشانه ضعف است. این افراد ممکن است نسبت به وقتی که بطور مستقیم در مورد درد از آن‌ها سوال می‌شود، به سوالاتی در مورد "آرامش"، "چیزی که شما را اذیت می‌کند" پاسخ‌های بهتری بدهند.

در ارزیابی علائم نیز همین مسئله وجود دارد. به عنوان مثال، افسردگی که یک علامت شایع در مراقبت تسکینی است، ممکن است به سادگی با سوالات استاندارد ارزیابی مثل "آیا شما افسرده هستید؟" قابل ارزیابی نباشد. بیمارانی که بدلیل ملاحظات فرهنگی یا استیگما، افسردگی را انکار می‌کنند معمولاً به سوالاتی در مورد "احساس اندوه" یا "نداشتن انرژی" یا "عدم علاقه به چیزهای شاد"، پاسخ‌های بهتری می‌دهند. بین گزارش علائم و دیسترس علامتی، ارتباط واضحی گزارش شده است. در بین مبتلایان جوامع آسیایی زبان در ایالات متحده دیسترس علامتی، کمتری دیده شده است که دلیل آن باور قلبی آن‌ها به تصدیق علائم، معنی درد و گزارش آن است. به منظور ارزیابی دقیق، اهمیت دادن به زبانی که در ارزیابی درد و علائم استفاده می‌شود، ضروری است.

فرهنگ‌هایی که تصمیم‌گیری خانواده‌محور در آن‌ها شایع است، مثل فرهنگ آمریکایی‌کره‌ای و آمریکایی مکزیکی، کل خانواده یا یک عضو مهم خانواده، بیشتر از خود بیمار در فرایند تصمیم‌گیری مورد توجه است. در چین باستان، مفهومی تحت عنوان فرزندسالاری^۱ وجود دارد که دلالت بر این دارد که فرزندان، به ویژه پسر بزرگ، موظف به مراقبت از والدین خود هستند. بر اساس ارزش‌ها و باورهای این فرهنگ، پسر موظف است از والدین در برابر نگرانی ناشی از تشخیص نهایی بیماری، محافظت کند.

اگر چه افشای کامل اطلاعات بیمار در همه موارد مناسب شرایط بیمار نیست، اما دروغ گفتن به بیمار هرگز درست نیست. اگر بیمار تمایل به دریافت اطلاعات ندارد یا دادن اطلاعات به بیمار بر خلاف هنجارهای فرهنگی خانواده است، ممکن است ارائه‌دهنده خدمات بهداشتی به حق بیمار برای عدم دریافت اطلاعات برای تصمیم‌گیری مستقل، احترام بگذارد. برخی فرهنگ‌ها معتقدند که گفتن اطلاعات مربوط به بیماری‌های تهدیدکننده زندگی به بیمار باعث از بین رفتن امید، تحمل رنج فراوان و تسریع مرگ می‌شود.

به عنوان مثال، در فرهنگ ناواهو، دادن اطلاعات منفی، مانند پیش‌آگهی بیماری محدودکننده زندگی به شخص بیمار بر خلاف ارزش‌های سنتی آن‌ها است. پرستار باید صدمه‌ای را که ممکن است در صورت نقض باورهای فرهنگی بیمار توسط سیستم بهداشتی یا ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی رخ دهد در نظر بگیرد. ارزیابی و روشن کردن دیدگاه‌های بیمار و خانواده، ارزش‌ها و عملکردهای آن‌ها، ممکن است از یک تعارض فرهنگی جلوگیری کند. پرستار از یک موقعیت کلیدی برای رسیدگی به مسائل حیاتی بیمار و خانواده برخوردار است. (نمونه‌ای از سوالات جعبه ۳۴.۳

1. filial piety



به غیر از تغذیه، آموزش داده شوند. مثلاً بهداشت دهان و دندان و مرطوب کردن لب‌های بیمار، احساس راحتی و مؤثر بودن در مراقبت از بیمار را به خانواده القا می‌کند. تشویق آن‌ها به دادن لقمه‌های کوچک از غذای مورد علاقه بیمار می‌تواند لذت‌بخش باشد. این امر به ویژه زمانی مهم است که خوردن بعضی از مواد غذایی خاص در همان فرهنگ در مراحل آخر زندگی حیاتی باشد.

آیین‌های مراحل آخر زندگی

پرستاران باید مناسک فرهنگی خاص بیمار و خانواده را در زمان قبل از مرگ، حین مرگ و بلافاصله بعد از مرگ شناسایی کنند و به آن‌ها احترام بگذارند. بهترین زمان برای شناخت این آداب قبل از مرگ است. این آداب و رسوم؛ بعد مهم اجتماعی مراقبت بوده که می‌تواند راهی برای بیان احساسات، کاهش اضطراب و ارائه یک ساختار در زمان دیسترس باشد. اما، اگر به بیمار و خانواده فرصت انجام آداب فرهنگی خودشان داده نشود، درگیر رنج بی‌پایان شده و روند سوگواری پیچیده خواهد شد. خاطرات مرگ عزیز از دست رفته برای همیشه با خانواده، خواهد ماند.

نمونه‌هایی از مراسم شامل داشتن یک کشیش نزد بیمار در حال مرگ برای کاتولیک‌ها، مرگ در منزل مادری برای هندوهاست. مسلمانان بعد از مرگ جسد را رو به قبله قرار می‌دهند. پرستار باید از همه این آداب فرهنگی آگاه بوده و بلافاصله بعد از مرگ بیمار، آن‌ها را با احترام به جای آورد. در سنت یهودیان ارتدکس و همچنین در فرهنگ‌های دیگر، مراقبت از بدن پس از مرگ به جنسیت وابسته است. بنابر این نکته مهم این است که مراقبت و پاکسازی جسد مرد توسط پرستار خانم صورت نگیرد.

آداب و رسومات معنوی می‌توانند منبع بسیار عالی حمایتی برای خانواده بعد از مرگ بیمار باشند. آیین غسل جسد که توسط پرستاران مرکز هاسپیس در

کنترل درد و علائم ممکن است از نظر فرهنگی نیز چالش برانگیز باشد. اگر یک بیمار و خانواده از روش‌های درمانی مبتنی بر فرهنگ خود برای مدیریت علائم استفاده می‌کنند، اصرار بر داروها / مداخلات سبک غربی نامناسب است و می‌تواند منجر به یک تقابل فرهنگی شده و یک معضل اخلاقی بوجود آورد. پرستار برای شناسایی روش‌های ایمن، مؤثر و منطبق با فرهنگ بیمار در راستای رفع درد و علائم لازم هست با بیمار و خانواده وی همکاری متقابل داشته باشد.

تحقیقات نشان می‌دهد که همچنان در ارزیابی درد و مدیریت درد تفاوت‌های نژادی و قومی وجود دارد. این موضوع زمانی برجسته شده و مورد توجه قرار می‌گیرد که نیازهای برآورده نشده از مدیریت درد یک آمریکایی آفریقایی تبار با یک بیمار از جمعیت قفقاز مورد مقایسه قرار گیرد. گزارش شده است که ۷۵٪ آمریکایی‌های آفریقایی تبار اهمیت زیادی به درد نمی‌دهند و ۶۴٪ اسپانیایی زبان‌ها درد را تجربه می‌کنند. آگاهی از این تفاوت‌ها در ارائه مراقبت تسکینی با کیفیت، ضروری است.

تغذیه

یکی از اصلی‌ترین جنبه‌های مراقبت در هر فرهنگی تغذیه است. غذا و تغذیه از نیازهای اساسی انسان بوده و تقسیم غذا با یکدیگر یکی از تعاملات اساسی اجتماعی برای خانواده‌ها و جوامع است. هنگامی که بیماران مبتلا به بیماری تهدیدکننده تمایل و توانایی دریافت غذا ندارند، اغلب خانواده‌ها دچار استرس می‌شوند. بسیاری از افراد به اشتباه فکر می‌کنند که دادن مایعات و غذا در روزهای پایانی زندگی باعث افزایش طول عمر بیمار می‌شود. تحقیقات نشان داده است که تغذیه یا هیدراتاسیون در مراحل آخر زندگی، معایب بیشتری نسبت به مزایای آن دارد. خانواده‌ها باید در مورد معایب و مزایای روش‌های مراقبتی دیگر



کالیفرنیا انجام شد، نشان داد که یک روش مهم و معنی‌دار برای نشان دادن احترام به جسد و آرامش خانواده است. این توجهات در مراکز مراقبت‌های حاد، بیمارستان یا مراقبت در منزل و مراقبت‌های طولانی مدت قابل انجام است.

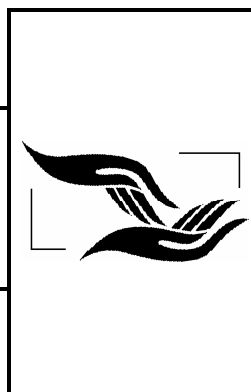
در نهایت، آیین‌هایی که در مراقبت از بیمار و خانواده فرد فوت شده جهت ادای احترام به فرد فوت شده و خانواده وی انجام می‌شود، برای حرفه ما بسیار مهم است. نام بردن از فرد فوت شده به عنوان "مادر کسی، دختر کسی و عزیز کسی" برای عزاداری سالم اعضای تیم درمانی ضروری است. تشریفات مذهبی به نام "مکت" که در اتاق احیای بخش اورژانس یا بخش مراقبت‌های ویژه اجرا می‌شود، روش مفیدی برای پیشگیری از خستگی عاطفی کارکنان بهداشتی درمانی است.

نتیجه‌گیری

با توجه به تغییر در تنوع جمعیت ایالات متحده، ما به عنوان پرستار باید از ادغام ملاحظات فرهنگی در تأمین مراقبت تسکینی جامع، حمایت کنیم. هر یک از

ما باید فراتر از نگاه قوم‌گرایانه خود به شباهت‌ها و تفاوت‌های یکدیگر نگاه کرده و به آن‌ها احترام بگذاریم. ما با چالش درک بهتر دیدگاه‌های مختلف روبرو هستیم. تلاش برای کسب شایستگی فرهنگی در ابتدا نیازمند آگاهی از چگونگی تأثیر پیشینه فرهنگی خود بر نحوه انجام مراقبت‌هاست. علاوه بر این، کسب دانش در مورد فرهنگ‌ها و توسعه مهارت لازم در ارزیابی فرهنگی و برقراری ارتباط برای بهبود مراقبت تسکینی در بیماران مبتلا به بیماری‌های محدودکننده زندگی و خانواده‌های آن‌ها، ضروری است. مهمتر از همه، حفظ تواضع فرهنگی، ارائه مراقبت از هر بیمار / اعضای خانواده به عنوان یک فرد خاص با نیازهای منحصر بفرد و برآورده کردن نیازها با عزت و احترام اساس ارائه مراقبت با حساسیت فرهنگی است.

این فصل پرستاران را به انجام ارزیابی فرهنگی و ارائه مراقبت‌های تسکینی متناسب با فرهنگ بیمار و خانواده تشویق می‌کند. نویسندگان امیدوارند که خوانندگان عملکرد خود را با جستجوی دانش از منابع موجود در مورد فرهنگ‌های مختلف، ارتقاء دهند.



نکات کلیدی

- ♦ مراقبت از افراد سالمند مبتلا به بیماری‌های تهدیدکننده زندگی، نیازمند ملاحظات ویژه است. پرستاری مراقبت تسکینی سالمندان، به عنوان یک رویکرد جامع و شخص‌محور، مراقبت‌های جسمی، روانی، اجتماعی و معنوی را در راستای افزایش کیفیت زندگی بیماران، در هم می‌آمیزد.
- ♦ مراقبت‌های پرستاری تسکینی سالمندان مبتنی بر جامعه، به مراقبت از افراد در محیطی که در آن اقامت دارند، اشاره می‌کند.
- ♦ مراقبت‌های پرستاری تسکینی سالمندان شامل ارزیابی هدفمند و برنامه‌های عملیاتی مدیریتی ویژه سالمندان است.
- ♦ مراقبت‌های تسکینی سالمندان مبتنی بر جامعه شامل اصول کلی مرتبط با اخلاق و حمایت است.

مقدمه

پرستاری مراقبت تسکینی سالمندان با انجام تحقیقات گسترده در ارتباط با عوامل حمایت‌کننده از عزت نفس، کاهش رنج و افزایش کیفیت زندگی سالمندان در مسیر بیماری تا مراحل پایان زندگی در حال توسعه می‌باشد.

سالمندان با افزایش محدودیت‌های جسمی و بیماری‌های زمینه‌ای و کاهش توانایی شناختی، روبرو هستند. این فقدان‌های پیشرونده که در محدوده ۶۵ تا ۱۰۰ سالگی رخ می‌دهند، می‌تواند برای بیمار و خانواده چالش برانگیز باشد. مراقبت‌های پرستاری از سالمندان در جامعه نیاز به یک مجموعه ارزیابی منحصر به فرد و مهارت‌های مدیریتی برای پرستار مراقبت تسکینی دارد. این فصل یک نمای کلی از پیچیدگی‌های دوران سالمندی و راهکارهای لازم برای فرایند سالمندی موفقیت آمیز را ارائه می‌دهد. در این فصل اصول اساسی پرستاری مراقبت‌های تسکینی سالمندان در سطح جامعه توصیف می‌شوند.

سالمندی در آمریکا

سالمندان یکی از گروه‌های جمعیتی در حال افزایش سریع در ایالات متحده را تشکیل می‌دهند. طبق آمار سرشماری ایالات متحده، تقریباً ۴۷/۸ میلیون سالمند بالای ۶۵ سال در ایالات متحده وجود دارد که از سال ۲۰۰۰ تا کنون بیش از ۸ میلیون نفر افزایش پیدا کرده است. از هر هفت آمریکایی، یک نفر (۱۵٪ از جمعیت) سالمند است. در گروه سنی بالای ۶۵ سال، بیشترین افزایش در سنین ۸۵ و بالاتر دیده می‌شود و پیش‌بینی شده است که تا سال ۲۰۴۰، تعداد

جدول ۳۵.۱. دلایل اصلی مرگ

بیماری‌های قلبی	۲۵/۵٪
سرطان و بدخیمی‌ها	۲۱/۵٪
بیماری‌های مزمن تنفسی	۶/۵٪
بیماری‌های عروق مغزی	۵/۹٪
آلزایمر	۴/۸٪
دیابت	۲/۸٪
تصادفات	۲/۵٪
انفلوآنزا و پنومونی	۲/۳٪
سندروم نفروتیک	۲/۱٪
سپتی‌سمی	۱/۵٪
سایر	۲۴/۵٪

مرگ در سال ۲۰۱۴، تقریباً عامل مرگ ۷۵٪ از کل مرگ و میرهای افراد ۶۵ سال به بالا بوده است. (جدول ۳۵.۱).

فقط ۱/۳ میلیون نفر از سالمندان در مراکز نگهداری سالمندان اقامت دارند. اغلب سالمندان در جامعه زندگی می‌کنند و از این تعداد ۱۳/۶ میلیون نفر تنها زندگی می‌کنند. مراقبت مبتنی بر جامعه به مراقبت ارائه شده در محیطی که فرد در آن زندگی می‌کند، اشاره دارد. مراکز اقامتی مراقبت‌های پرستاری حرفه‌ای و مراکز ارائه مراقبت‌های حاد مستثنی هستند. در میان افراد مسن، ۶۱٪ ترجیح می‌دهند در خانه‌های خود فرایند پیری را سپری کنند. مرگ سالمندان ممکن است در جایی غیر از محل زندگی آن‌ها اتفاق بیفتد.

در حالی که مراقبت‌های تسکینی و مراقبت در منزل رواج یافته است اما هنوز بسیاری از سالمندان روزهای باقی مانده عمر خود را در بیمارستان، بخش اورژانس یا واحد مراقبت‌های ویژه، طی می‌کنند. در حال حاضر، ۸۴٪ از بیماران در مراکز هاسپیس، بالای ۶۵ سال هستند. به همین ترتیب، دو نفر از هر پنج آمریکایی ۶۵ ساله و بالاتر، هیچ دستورالعمل مشخصی را تکمیل نکرده است. به‌طوری‌که مراقبتی که افراد

آن‌ها از ۶/۳ میلیون نفر به ۱۴/۶ میلیون نفر برسد. به دلیل افزایش مشکلات مرتبط با فعالیت‌های زندگی روزمره (ADL) و دمانس، این گروه سنی به مراقبت طولانی مدت و مبتنی بر جامعه نیاز خواهند داشت.

پیش‌بینی می‌شود گروه سنی سالمندان ۲۹/۷٪ از کل جمعیت را در سال ۲۰۵۰ تشکیل دهند. به همین ترتیب، ۲۱/۸٪ از افراد غیررسمی در محدوده سنی ۶۵ سال و بالاتر هستند که وضعیت سلامتی ضعیفی دارند. گروه سنی سالمندان در قومیت‌های مختلف ایالات متحده رو به افزایش است. در سال ۲۰۱۵، بیش از ۲۲٪ از افراد سالمند در یک یا چند جمعیت نژادی یا قومی، عضو شده بودند. تا سال ۲۰۵۰، جمعیت اقلیت‌های سالمند از ۱۴٪ به ۲۲/۷٪ خواهد رسید. پیشرفت تحصیلی طی ۲۰ سال گذشته بهبود یافته است، طوری‌که بالای ۸۵٪ سالمندان دارای تحصیلات دبیرستانی هستند. منابع درآمد مالی در بین سالمندان به طور گسترده‌ای متفاوت است و بیشتر آنها (۸۴٪) حقوق بازنشستگی را در کنار درآمد حاصل از سایر منابع دریافت می‌کنند. با این حال، از هر هفت فرد سالمند، یک نفر (۱۵٪) فقر را تجربه می‌کند.

متوسط امید به زندگی در ایالات متحده در سال ۲۰۱۲ بیش از ۷۸ سال بود که در مقایسه با اوایل دهه ۱۹۰۰ که ۵۰ سال بود، روند افزایشی داشته است. امید به زندگی همچنان در حال افزایش است؛ طوری‌که سالمندان بالای ۶۵ سال انتظار دارند ۱۹/۴ سال به طول عمر آن‌ها اضافه شود (۲۰/۶ سال برای زنان و ۱۸ سال برای مردان). تعداد زنان بالای ۶۵ سال (۲۶/۷ میلیون نفر) بیشتر از مردان سالمند (۲۱/۱ میلیون نفر) هستند، در حالی که مردان سالمند (۷۰٪) بیشتر از زنان سالمند (۴۵٪) ازدواج می‌کنند.

با تغییر میانگین امید به زندگی، علل مرگ نیز تغییر کرده است. ۱۰ علت اصلی گزارش شده برای



مراقبتی پیشین خود را کامل نکرده بود. او دوبار دیگر بستری و ترخیص شد و هر بار ضعیف‌تر از قبل شد. اگرچه او هنوز در مرحله پایان زندگی نبود، اعضای تیم مراقبتی، مشاوره مراقبت تسکینی را برای وی ضروری می‌دانستند. خانم منندز بشدت خواستار برگشت به منزل خود بود. در این حال اعضای تیم مراقبت تسکینی با وی و همسرش ملاقات کردند تا در مورد رفع نیازهای مراقبتی وی باهم صحبت کنند. صحبت‌های بعدی در مورد اقامت در هاسپیس و دریافت مراقبت‌های لازم بود تیم مراقبتی، مولفه‌های جسمی، روانی، اجتماعی و معنوی مورد نظر خانم منندز برای حمایت از وی در مراحل آخر زندگی را مشخص کردند.

این مطالعه موردی، مسیر رو به سراشیبی که خانم منندز آن را در طول بیماری خود طی کرد، به تصویر کشید. بیشتر اوقات، سالمندان می‌خواهند روزهای پایانی زندگی خود را در خانه بمانند. دانش و مهارت پرستاری حرفه‌ای برای حفظ یک رویکرد مراقبتی مبتنی بر جامعه برای سالمندان ضروری است.

سالمندی

افزایش سن یک روند بیولوژیکی تکامل یافته و پیچیده است که از بدو تولد آغاز می‌شود. این روند تحت تأثیر تجربیات گذشته، محیط، زندگی خانوادگی، سلامت جسمی و روانی یک شخص، عوامل فرهنگی و جامعه‌ای که فرد در آن زندگی می‌کند، قرار می‌گیرد. ارتباط متقابل بین ذهن، جسم و روح در زمان سلامتی، بیماری و در طول فرایند درمانی، وجود داشته و اساس مراقبت از سالمندان است. پرستاری مراقبت تسکینی سالمندان قادر است مراقبت‌های جسمی، روانی، اجتماعی و معنوی را برای افراد ارائه دهد. برجسته کردن ابعاد مهم سالمندی فرصت‌های موجود برای ارائه مراقبت تسکینی مبتنی بر جامعه را فراهم می‌کند (جعبه ۳۵.۲).

برای پایان زندگی انتخاب می‌کنند، ممکن است مراقبتی نباشد که آن‌ها دریافت می‌کنند. بنابراین ممکن است سالمندان بدحال، مراقبت‌های بیهوده گران قیمت دریافت کنند.

به طور خلاصه، پیش‌بینی می‌شود جمعیت بالاتر از ۶۵ سال، هر روز بیش از ۱۰ هزار نفر، افزایش یابد. انتظار می‌رود حرکت جامعه به سمت سالمندی و پیچیدگی‌های ذاتی مراقبت‌های بهداشتی جامعه محور تا سال ۲۰۶۰ ادامه یابد. به همین ترتیب، به طور فزاینده‌ای پرستاری مراقبت تسکینی توجه خود را به مراقبت از سالمندان و با محوریت جامعه، معطوف می‌کند.

مطالعه موردی: سالمندانی که در جامعه زندگی می‌کنند

سال گذشته، در مورد ایزابل منندز ۶۸ ساله، نارسایی قلبی تشخیص داده شد. خانم منندز، یک زن مغرور اسپانیایی تبار و مادر شش فرزند بزرگ است. او و شوهرش بیش از ۴۰ سال است که ازدواج کرده‌اند. تمام زندگی خود را در یک جامعه روستایی در آریزونا زندگی می‌کردند. برای او خانه و خانواده، همه چیز بود. برنامه روزانه او رفتن به کلیسای محلی کاتولیک، همسایگان، و بعد از ظهرها تماشای تلویزیون بود. سه سال پیش، زندگی او پس از انفارکتوس حاد میوکارد در حالی که در فروشگاه مواد غذایی بود، تغییر کرد. پس از حمله قلبی، خانم منندز به اکسیژن وابسته شد و بخاطر مصرف مداوم آن اغلب خواب‌آلوده است. خانواده‌اش فکر کرده بودند که چه کاری می‌تواند برای ارتقاء استقلال وی در زمان بیماری او مفید باشد. ایزابل غمگین و افسرده شده و بیان می‌کرد که "بهترین روزهای زندگیش گذشته و چیزی برای انتظار کشیدن ندارد." در آخرین ویزیت متخصص قلب، ایزابل از تنگی نفس شکایت داشت و به همین خاطر بستری شد. قدرت انقباضی قلب ۳۸ درصد و پیش آگهی وی ضعیف بود. او هنوز دستورالعمل‌های

**جعبه ۳۵.۲. کاربردهای مراقبت تسکینی سالمندان**

- افراد با نیازهای سلامتی پیچیده و پیشرونده
- دیسترس علامتی مهم
- نقص عملکردی
- بیماری‌های مزمن و پیچیده همزمان
- شیوع سندرم‌های ناتوان‌کننده سالمندی

سلامتی جسمی**تغییرات وابسته به سن و شرایط مزمن**

سالمندی، بدون در نظر گرفتن وجود یا عدم بیماری، از فردی به فرد دیگر متغیر است. تغییرات متعدد فیزیولوژیک و آناتومیک مرتبط با سن در همه ارگان‌ها و سیستم‌ها به عنوان یک روند طبیعی سالمندی، اتفاق می‌افتد. اما شدت آن در افراد بالای ۸۵ سال، بیشتر است. کاهش یا فقدان عملکرد قلبی، کاهش ظرفیت حیاتی و حجم هوای بازدمی، مصرف اکسیژن، جریان خون مغزی، توده عضلانی و عملکرد سیستم کلیوی تغییرات احتمالی مرتبط با افزایش سن هستند. تغییرات حسی مرتبط با سالمندی شامل پیرچشمی، تغییرات بینایی (به عنوان مثال کاهش قدرت بینایی، مشکلات دید در شب)، تغییرات در حس چشایی و بویایی، ممکن است ایمنی سالمندان را به خطر انداخته و در سبک زندگی آن‌ها، تغییر ایجاد کند. در مطالعه‌ای، اختلال بویایی با افزایش خطر مرگ و میر در سالمندان همراه بود. سایر تغییرات ممکن است سالمندان را در معرض ابتلا به بیماری، شرایط پزشکی پیشرفته یا سندرم سالمندان قرار دهد. تغییرات فیزیولوژیک و عملکردی مرتبط با سن باید از شرایط پاتولوژیک جدا شود تا توصیه‌ها و راهکارهای تیم بین رشته‌ای را در جهت تنظیم اهداف مراقبتی از بیمار و خانواده، هدایت کند.

شرایط مزمن

سالمندان همزمان با افزایش سن، چندین بیماری مزمن را تجربه می‌کنند و علت اصلی مرگ در

بزرگ‌سالان بالای ۶۵ سال، یکی از بیماری‌های مزمن است. تخمین زده می‌شود که بیش از ۵۰ درصد سالمندان مبتلا به یک یا چند بیماری مزمن هستند. اثرات فزاینده ناتوانی ناشی از بیماری مزمن ممکن است استقلال و کیفیت زندگی فرد را به خطر بیندازد. همان‌طور که انتظار می‌رود، ناتوانی عملکردی ناشی از بیماری مزمن با افزایش سن بیشتر می‌شود. مجموع این عوامل باهمدیگر اثرات قابل‌توجهی بر سلامتی سالمندان، می‌گذارد. افزایش تعداد بیماری‌های سالمندان ریسک مرگ را افزایش داده و منجر به کاهش بیشتر عملکرد جسمی شده و مراقبت تسکینی مبتنی بر جامعه را برای متخصصان مراقبت پیچیده می‌نماید.

سندرم‌های سالمندی

اصطلاح سندرم سالمندی برای توصیف مجموعه‌ای از تظاهرات بالینی استفاده می‌شود که مرتبط با یک بیماری یا شرایط پزشکی خاص نیست. سندرم‌های سالمندی در افراد مسن شایع است و اغلب با کاهش سطح عملکردی، عدم کفایت کارکرد قلبی و وضعیت بهداشتی ضعیف، مشخص می‌شود. دمانس، افسردگی، ضعف بدون علت مشخص، بی‌اختیاری ادرار، زخم فشاری، اختلال در تنظیم حرارت بدن، غفلت از خود، سنکوپ، سقوط، اختلالات خواب، ظاهر غیرمعمول و هذیان جز سندرم‌های سالمندی قرار می‌گیرند.

هیچ توافق کلی در مورد تعداد سندرم‌های سالمندی وجود ندارد. همچنین مشخص نیست که دقیقاً چه تعداد از سالمندان به این شرایط مبتلا می‌شوند. در طول زندگی، بسیاری از سالمندان دچار چندین سندرم می‌شوند که بعضی از آن‌ها منجر به سندرم‌های دیگر نیز می‌شود. بیماران بدحال، مبتلا به زوال عقل یا هذیان، اختلالات هموستاز یا شاخص توده بدنی کم در مقایسه با سایر سالمندان، خطر بالای مرگ و میر را دارند. ریسک مرگ در سندرم‌های



مشکل در انجام یک یا چند فعالیت زندگی روزمره، در انجام یک یا چند فعالیت سودمند و مؤثر زندگی (IADL) هم دچار مشکل بودند. آرتروز، سرطان، فشار خون بالا و دیابت تشخیص‌های معمول در افراد بالای ۷۵ سال بودند.

به طور کلی، افراد سالمند غیررسمی مشکلات قابل توجهی را در انجام کارها بصورت انفرادی داشته و توانایی شناختی لازم برای تمرکز، یادآوری یا تصمیم‌گیری در آن‌ها کاهش یافته بود. شیوع این مشکلات با افزایش سن بیشتر شده و در مردان بیشتر دیده می‌شود. بنابراین ارزیابی IADL ها و ADL های پایه در مراقبت‌های پرستاری تسکینی مبتنی بر جامعه ضروری است.

در پایان، این نکته قابل ذکر است که کنترل درد و علائم بیمار، هسته اصلی پرستای مراقبت تسکینی است که در بخش دیگری از این کتاب مورد بحث قرار گرفته است. در این کتاب مفروضات کلی در این مورد که درد و سایر مشکلات جسمی نتیجه طبیعی سالمندی است، باید کنار گذاشته شده و برای درمان و مدیریت آن‌ها، تصمیم‌گیری و اقدام شود.

بهبودی روانی

توانایی شناختی و سلامت روان

وضعیت سلامت روانی سالمندان تا حد زیادی مورد بی‌توجهی قرار گرفته و مورد ارزیابی جدی قرار نگرفته است. علت اصلی، وجود استیگما در مورد بیماری روانی و یا عدم درک ضرورت ارزیابی اختلالات افسردگی توسط کادر درمانی است. افسردگی؛ شایع‌ترین اختلال روانی در سالمندان بالای ۶۵ سال است.

شواهد نشان می‌دهد که وجود اختلالات افسردگی می‌تواند بر روند درمان بیماری و برایندهای آن در سالمندان مبتلا به بیماری‌های مزمن، تأثیر منفی بگذارد.

جعبه ۳۵.۳: سندرم‌های سالمندی: سقوط

تمایل به سقوط ناخواسته، سندرم سالمندی محسوب می‌شود. سقوط، دلیل اصلی آسیب در جامعه (به عنوان مثال، شکستگی و آسیب مغزی ضربه‌ای) بوده و مرگ و میر بالایی در سالمندان دارد. در حالی که سقوط، به خودی خود نیازی به مراقبت تسکینی یا اقامت در هاسپیس ندارد، اما در صورت همراهی با سایر سندرم‌ها مانند زوال عقل (به عنوان مثال، بیماری آلزایمر) یا هذیان یا بیماری‌های زمینه‌ای دیگر، نشان‌دهنده نقص و کاهش در ظرفیت عملکردی سالمند می‌باشد و باید به عنوان مورد مراقبت تسکینی مد نظر قرار بگیرد. برای بررسی کامل سندرم‌های شایع سالمندان به <https://consultgeri.org> مراجعه کنید.

سالمندی با افزایش سن افزایش می‌یابد. بر این اساس، سندرم سالمندان و خطرات مرتبط با آن ممکن است منجر به پریشانی علائم شده و به مداخلات مراقبت تسکینی نیاز داشته باشد و تشخیص اینکه نوع مراقبت، جامعه محور یا مراقبت‌های اولیه باشد، مشکل خواهد بود (جعبه ۳۵.۳).

وضعیت عملکردی

با گذشت زمان، سالمندان در معرض خطر افزایش ناتوانی و کاهش عملکرد به دلیل مشکلات ناگهانی یا مزمن پزشکی یا روانی هستند. در سال ۲۰۱۵، ۳۵٪ از سالمندان که در سطح جامعه زندگی می‌کردند دچار مشکلاتی مثل اختلال در جابجایی (۲۳٪)، کاهش شنوایی (۱۵٪)، اختلال شناختی (۹٪) خودمراقبتی ناقص (۸٪) و مشکلات بینایی (۷٪) بودند. با این حال، همین درصد نشان داد که سلامتی آن‌ها بسیار عالی یا بسیار خوب بود. در حالی که ۲۲٪ دیگر گزارش دادند که وضعیت سلامتی ضعیفی دارند.

علاوه بر این، ۳۰٪ از افراد بالای ۶۵ سال که در خانه زندگی می‌کردند، گزارش دادند که علاوه بر



فقدان‌های رخ داده و اندوه ناشی از آن بسیار حیاتی است.

ارتباط و مراقبت بیمارمحور

مراقبت‌های فرد محور به‌عنوان عنصری اساسی در مراقبت‌های پرستاری مبتنی بر جامعه است و سنگ بنای پرستاری مراقبت تسکینی را تشکیل می‌دهد. اگرچه تحقیقات زیادی در زمینه فردمحوری در مراقبت تسکینی صورت نگرفته، تحقیقی اخیراً در مورد سالمندان مبتلا به بیماری‌های مزمن نشان داد که رویکرد فردمحور (مراقبت جامع، توانمندکننده، محترمانه، فردی و همراه با حفظ کرامت انسانی) باعث افزایش رضایت و کیفیت زندگی سالمندان مبتلا به بیماری‌های مزمن می‌شود. رسمیت بخشیدن یک تعریف و عملیاتی کردن ویژگی‌های اصلی مراقبت فردمحور برای سالمندان در جامعه، ضروری است.

بدین ترتیب، کسب مهارت‌های ارتباطی عالی، صلاحیت اصلی و مؤلفه لازم برای انجام مراقبت فردمحور است. پروژه اِپستین و استریت^۱ در زمینه ارتباطات بیمارمحور در بیماران مبتلا به سرطان شش عملکرد اصلی لازم برای تأمین نتایج بهتر سلامتی را مشخص کرده است: (۱) تقویت روابط شفاف‌بخشی، (۲) تبادل اطلاعات، (۳) تصمیم‌گیری، (۴) پاسخ به احساسات، (۵) دستیابی به خودمدیریتی در بیمار، و (۶) مدیریت بی‌اعتمادی. ارتباط بیمارمحور منجر به افزایش کیفیت زندگی، پایبندی به درمان و خودکارآمدی می‌شود. حضور اعضای خانواده در تمام فرایندهای ارتباطی، حیاتی است. پرستاران مراقبت تسکینی می‌توانند با ارائه راهنمایی، حمایت و حفظ کرامت انسانی سالمندان در زمان مکالمه با آنها در حضور خانواده‌هایشان؛ به کاهش رنج آنها کمک کنند.

سالمندان مبتلا به بیماری‌های مزمن و روانی متعدد، مانند افسردگی و اضطراب در معرض خطر اعتماد به نفس پایین قرار دارند. در عین حال شواهدی مبنی بر افزایش اختلالات شناختی با افزایش سن در سالمندان وجود ندارد.

با این حال، افراد مبتلا به زوال عقل نیاز به مراقبت‌های تسکینی دارند زیرا این وضعیت، مرحله نهایی محسوب می‌شود. ارزیابی سلامت روانی و توجه به توانایی‌های شناختی سالمندان در مراقبت‌های پرستاری تسکینی جامعه‌محور، بسیار مهم است.

فقدان و سوگ

سالمندان با افزایش سن با فقدان‌های زیادی روبرو می‌شوند. از دست دادن ناگهانی یا تدریجی استقلال جسمی به دلیل شرایط پزشکی یا توانایی شناختی یا عملکردهای حسی (شنوایی و بینایی) ممکن است هشداری مداوم در مورد بیماری و مرگ و میر برای فرد باشد. در برخی از افراد، مرگ دوستان نزدیک و اعضاء خانواده ممکن است منجر به افسردگی، انزوا و ناامیدی شود. محدود شدن ارتباطات اجتماعی سالمندان به دلیل مرگ و میر و سایر مسائل جسمی یا اجتماعی (به عنوان مثال کاهش تحرک، محدودیت در رانندگی، ناتوانی در جابجایی و مسافرت) بر کیفیت زندگی سالمندان مؤثر است. گذر از استقلال به سمت وابستگی به دیگران یا تنهایی و زندگی در مراکز مراقبت پرستاری از مشکلات اصلی سالمندان می‌باشد.

در کنار تلاش فرد برای رسیدن به ثبات و آرامش و کسب فرصت‌های رشد در زمان فقدان‌ها، رنج ظاهر شده و منجر به اندوه می‌گردد. ایجاد تعادل بین زندگی خوب با فقدان‌های متعدد و اندوه یکی از بزرگترین چالش‌های سالمندان است. در مراقبت‌های پرستاری تسکینی جامعه‌محور، ارزیابی دقیق و توجه به

1. Epstein and Street



کردن نیازهای مراقبت از خود می‌شود. با این وجود بیش از ۱۲ میلیون خانوار توسط سالمندان بالای ۷۵ سال اداره می‌شود. بسیاری از آن‌ها برای حفظ و نگهداری خانواده با درآمد محدود تلاش می‌کنند. تخمین زده می‌شود که ۲۹٪ از سالمندان به تنهایی زندگی می‌کنند که نیمی از آن‌ها (۴۶٪) سالمندان زن بالای ۷۵ سال هستند با گذشت زمان، عدم استقلال و خودمختاری در کنار کاهش سطح سلامتی، چالش‌های بیشتری برای سالمندان ایجاد می‌کند. محیط‌های خانه ناامن به خصوص در خانه‌ها یا آپارتمان‌های چند طبقه و سایر عوامل مثل نور کم یا حوادث حمام و آشپزخانه نیز بسیار واقعی است، که ممکن است برای سالمندان چالش‌هایی ایجاد کند. عده دیگری درگیر مشکلات حمل و نقل هستند که باعث می‌شود دسترسی به جامعه و خدمات سلامتی به موقع برای آن‌ها با محدودیت‌هایی همراه باشد. ممکن است سالمندان دسترسی محدودی به منابع جامعه‌محور مانند مراکز مراقبت روزانه سالمندان یا مراکز تخصصی ارائه‌دهنده مراقبت‌های بهداشتی در منزل داشته باشند. مراقبت‌های تسکینی ممکن است بصورت سرپایی یا به دنبال بستری شدن، ارائه شود. مراقبت در هاسپیس در مراحل پایانی زندگی شخص در خانه یا در مرکز مراقبت‌های پرستاری در دسترس است.

در نهایت، تغییر در شرایط مراقبتی و نحوه زندگی سالمندان یا تغییر در سطح سلامتی آنان محتمل است بخصوص زمانی که سالمندان با یک مشکل سلامتی که نیاز به حمایت مالی بالایی داشته باشد، مواجه می‌شوند. سایر موارد پیش‌روی جوامع امروز، افراد بی‌خانمان هستند که به دلایل مختلف از موهبت خانواده، محروم شده‌اند. برای بسیاری از سالمندانی که تنها زندگی می‌کنند، لازم است اطمینان حاصل کنند که ارتباطات شخصی با جوامع اجتماعی و معنوی/مذهبی بزرگ‌تر مورد ارزیابی قرار گرفته و در

سلامت معنوی

در مراقبت از کلیت افراد، معنویت یک امر اساسی است. یافتن معنای زندگی و تعریف مجدد باورها و ارزش‌ها ممکن است برای سالمندانی که با حوادث پزشکی تهدیدکننده زندگی مواجه هستند، حیاتی باشد. بیشتر تحقیقات انجام‌شده در زمینه معنویت و سالمندی مربوط به دین و پیامدهای بهداشتی است. بنابراین طیف کلی موضوع معنویت و سالمندی دست نخورده باقی مانده است. کسب اطلاعات در مورد ایمان یا وابستگی مذهبی و معنوی فرد یکی از مؤلفه‌های اصلی پرستاری مراقبت تسکینی است. ادغام معنویت در برنامه مراقبتی، یک ضرورت است. خدمات ارائه شده توسط تیم‌های مراقبت تسکینی با برنامه‌ریزی سازمانی در جوامع مختلف رو به بهبود خواهد بود.

سلامت اجتماعی

پیچیده شدن فرایندهای مرتبط با زندگی

جوامع امروز ما با مسائل حاد اجتماعی مرتبط با ایمنی و ثبات سالمندانی که در خانه زندگی می‌کنند، روبرو هستند.

سالمندان در محیط‌های مختلف جامعه در سراسر مناطق شهری و روستایی آمریکا بصورت مستقل یا تحت مراقبت در سازمان‌های پرستاری زندگی می‌کنند. بیشتر سالمندان ترجیح می‌دهند تا قبل از مرگ در خانه خود زندگی کنند.

با این حال، با افزایش سن، اغلب سالمندان در مراکز مراقبتی، مانند خانه‌های سالمندان، یا در کنار اعضای خانواده، زندگی می‌کنند. بعضی دیگر در خانه‌های مشترک یا مکان‌هایی دیگر که ممکن است بخشی از شبکه جامعه محور تلقی شود، زندگی می‌کنند. یکی از دلایل اصلی اقامت سالمندان در مراکز مراقبتی، افزایش تغییرات جسمی یا شناختی در آن‌ها است که منجر به وابستگی آن‌ها برای برآورده



برنامه مراقبتی لحاظ خواهد شد. ایجاد پیوند بین خدمات مراقبت تسکینی و منابع موجود برای ارائه مراقبت، اساس توجه به سالمندان در جامعه است. اگر یک بیمار سالمند در بیمارستان بستری شده باشد، ترخیص توأم با برنامه‌ریزی برای ارائه مراقبت‌های حاد با توجه به وضعیت منزل و خانواده ضروری است.

خانواده و مراقبین

در ارائه مراقبت‌های جامعه‌محور، مراقبت‌های رسمی و غیررسمی رایج هستند. مراقبت رسمی به طور کلی با پرداخت هزینه همراه است که توسط ارائه‌دهندگان مراقبت یا کارکنان مراکز ارائه مراقبت انجام می‌شود. پرداخت هزینه مستقیم توسط خود شخص، بیمه مراقبت طولانی مدت یا خدمات مبتنی بر منزل یا جامعه محور برای کسانی که واجد شرایط هستند، صورت می‌گیرد. مراقبان غیررسمی اعضای خانواده هستند که مراقبت‌های لازم را بدون دریافت هزینه، برای فرد سالمند، شریک زندگی، دوست یا همسایه خود ارائه می‌دهند. این مراقبت بالاتر از سطح حمایت و مراقبت معمول در روابط خانوادگی است.

مراقبان غیررسمی ممکن است با بار مراقبتی بالا، استرس، ناراحتی جسمی و افزایش بار مالی بخاطر وضعیت مراقبت، مواجه شوند. بسیاری از این افراد اگر مراقب خانوادگی نداشته باشند باید در موسسات بستری شوند. تخمین زده می‌شود که بیش از ۱۷/۷ میلیون عضو خانواده، مراقبت‌های بدون دریافت دستمزد برای سالمندان در خانه ارائه می‌دهند. بیشتر مراقبان، زن و بالای ۵۰ سال هستند و دریافت‌کنندگان مراقبت ۷۵ سال یا بیشتر دارند. به طور کلی، مراقبین هفته‌ای ۲۱ ساعت مراقبت ارائه می‌دهند.

بیشتر مراقبین غیررسمی همسر یا فرزندان بزرگسال هستند که ستون مراقبت‌های جامعه‌محور

برای سالمندان را تشکیل می‌دهند. مراقبت ممکن است بصورت متناوب یا ۲۴ ساعته در زمینه نیازهای شخصی، مراقبت‌های مربوط به بیماری و سایر مراقبت‌های حمایتی، مانند حمایت و همراهی، ارائه شود. مراقبت از خانواده می‌تواند به همان اندازه که چالش برانگیز است، ارزشمند هم باشد. پرستاری مراقبت تسکینی شامل توجه به شرایط خانواده و نظرات آنان در رسیدن به اهداف مراقبتی است.

اقدامات پرستاری: مراقبت‌های پرستاری تسکینی برای سالمندان

فرصت‌های زیادی برای تیم بین‌رشته‌ای و بخصوص پرستاران وجود دارد که فعالانه مراقبت تسکینی را در برنامه روزانه خود بگنجانند. هدف از مراقبت‌های تسکینی سالمندان در طول دوره مراقبت در جامعه، ارتقاء کیفیت زندگی و مراقبت‌های ویژه از سالمندان مبتلا به بیماری‌های شدید، بدون توجه به محل اقامت آنهاست.

مطالعه موردی: سالمندی که در جامعه زندگی می‌کند (ادامه مورد قبلی)

خانم منندز بلافاصله پس از بستری شدن در بیمارستان به دلیل نارسایی قلبی، در برنامه مراقبت تسکینی مبتنی بر جامعه قرار گرفت. یک ارزیابی جامع سالمندی در بیمارستان انجام شد و اهداف مراقبت از خانواده و بیمار بررسی شد.

کورپولمونل، یک سندرم سالمندی، به عنوان یک تشخیص جدید در وی ظاهر شد و به زودی اشتهای خانم منندز کم شد.

داروهای او بررسی و علائم ناراحت‌کننده، ارزیابی شد. پس از مشاوره با خانم منندز و تمام خانواده‌اش، برنامه‌ریزی برای اطمینان از شرایط ایمن زندگی در خانه انجام شد.



جعبه ۳۵.۴. خلاصه پرستاری مراقبت تسکینی در سطح جامعه

۱. مراقبت بیمار (شخص) و خانواده محور را اعمال کنید.

الف. یک رویکرد پرستاری شخص محور، کلیت فرد را در نظر می‌گیرد. افراد را همان‌طور که هست بشناسید و برنامه مراقبت برای تأمین اهداف مراقبت از بیمار - خانواده را بصورت واقع بینانه و قابل اندازه‌گیری، طراحی کنید.

ب. تأمین نیازهای اساسی همه بیماران بسیاری ضروری است. مراقبت جامع برای حمایت از سالمندان جامعه که نیازمند مراقبت تسکینی هستند، بسیار ضروری بوده و مدیریت روزانه نیازهای جسمی و عاطفی آن‌ها لازم است. رویکرد مراقبت تسکینی سالمندان، شامل توجه به مسکن، شرایط زندگی مناسب، ایمنی در تمام جنبه‌های مراقبت (به عنوان مثال، مسکن ایمن، زندگی روزمره، داروها)، غذای کافی و اقدامات مربوط به تغذیه، استراحت و خواب، درمان درد و ناراحتی، مدیریت کاهش عملکرد، و توانایی شناختی است.

ج. سالمند و افراد مهم خانواده وی را در امر آموزش در مورد بیماری و وضعیت سلامتی وی درگیر کنید.

۲. کیفیت زندگی و بهبودی عمومی را افزایش دهید.

الف. ارزیابی جسمی و مدیریت نیازهای بیمار را متناسب با سن سالمندی انجام دهید.

ز. ارزیابی جامع سالمندی (CGA) برای تشخیص تغییرات مربوط به سن یا تفاوت‌های مربوط به آسیب‌شناسی بیماری یا شرایط پزشکی، نیازمند مداخله ضروری است. CGA شامل ارزیابی فیزیکی چند رشته‌ای و رویکرد اخذ تاریخچه پزشکی با استفاده از ابزارهای مبتنی بر شواهد و دستورالعمل‌های عملی است که تأثیر

تختخوابش از زیر شیروانی طبقه بالا به طبقه اول منتقل شد. تختخواب وی اکنون نزدیک آشپزخانه بود تا او بتواند به راحتی در هر زمان، هر چیزی که می‌خواهد را بخورد. مددکار اجتماعی خانم منندز ترتیبی داد تا اعضای کلیسا در طول هفته، غذای خانگی محلی برای آقا و خانم منندز بیاورند و چند ساعت در کنار آن‌ها بمانند و با آن‌ها صحبت کنند.

تیم مراقبت تسکینی هرگز بعد از ظهر برای بازدید مراجعه نمی‌کردند؛ بنابراین خانم منندز می‌توانست به تماشای برنامه‌های تلویزیونی مورد علاقه خود ادامه دهد. اعضای خانواده برای تمیز کردن خانه و نگهداری از حیاط برنامه‌ریزی کردند. او اکنون یکشنبه‌ها در خانه خود مراسم مذهبی را با کمک پرستار کلیسا و تیم مراقبت به جا می‌آورد.

علائم به خوبی کنترل شده و او اکنون برای تنگی نفس مورفین و در صورت لزوم اکسیژن با دوز کم، دریافت می‌کرد. دستورالعمل‌های بعدی در بیمارستان تکمیل شد و او آرزو داشت که در خانه و در کنار خانواده از دنیا برود.

وضعیت خانم منندز بدتر شد و وی در بیمارستان بستری شد. ملاقات‌های هفتگی بیمار با خانواده و اعضای تیم درمانی برای اطمینان از اینکه اهداف مراقبتی خانم منندز برآورده می‌شود، برگزار می‌شد. بعد از مدت کوتاهی، او با آرامش در خانه و با حضور همه اعضای خانواده، درگذشت.

مطالعه موردی خانم منندز، اصول کلیدی مراقبت‌های پرستاری تسکینی در جامعه در مورد سالمندان را نشان می‌دهد.

این موارد در جعبه ۳۵.۴ ذکر شده است. توجه داشته باشید که در این بررسی اجمالی، سهم اساسی هر یک از اعضای تیم بین‌رشته‌ای که در مراقبت در منزل نقش حیاتی دارند، نوشته نشده است. ملاحظات بیشتر در ارتباط با حمایت از بیماران سالمند ارائه شده است.



وضعیت(های) پزشکی، نیازهای عملکردی، وضعیت اقتصادی اجتماعی را بر شرایط فرد سنجیده و شامل یک ارزیابی پایه برای برنامه‌ریزی مراقبت فعلی و مقایسه در آینده است. از ابزارهای ارزیابی مراقبت تسکینی در فرایند ارزشیابی خود استفاده کنید.

ii. بین تغییرات ناشی از سالمندی طبیعی و بیماری‌ها، سندرم‌های سالمندی و تظاهرات غیر معمول، تمایز قایل شوید. بر افزایش میزان استفاده از ابزارها در فعالیت‌های روزانه تمرکز کنید. به ارتباط متقابل شرایط پزشکی با مدیریت پیچیده مراقبت تسکینی توجه کنید. از CGA و سایر ابزارهای ارزیابی علائم جهت افتراق وضعیت استفاده کنید. با مطالعه روتین پرونده پزشکی بیمار از ایجاد خطاها جلوگیری کرده و اثربخشی مداخلات خود را افزایش دهید.

iii. به پیش‌گویی‌کننده‌های پنهان ظهور سندرم سالمندان دقت کنید. بدلیل اینکه در اغلب موارد این علائم در جامعه مبهم بوده و واضح نیست، می‌تواند خطر ایجاد و تشدید آن را به دنبال داشته باشد. تعداد، شدت و پیچیدگی بیماری‌های همراه، سندرم‌های سالمندی، اختلال شناختی و نقص عملکردی مراقبت‌های پرستاری تسکینی حرف‌های را ضروری می‌نماید.

iv. به طور منظم با استفاده از ابزار مبتنی بر شواهد، وجود درد آزاردهنده را در سالمندان پیش‌بینی و ارزیابی کنید. این باور غلط در مورد سالمندی که "درد نتیجه طبیعی فرایند پیری است" را از بین ببرید.

ب. ارزیابی مداوم سلامت روانی سالمندان ضروری است.

i. حمایت روانشناختی مورد نیاز را از طریق تیم بین‌رشته‌ای مراقبت یا منابع موجود در جامعه فراهم کنید.

ii. با استفاده از ابزارهای معتبر برای سالمندان، افسردگی و سایر شرایط روانی سالمندان را ارزیابی کنید.

iii. برای افرادی که تنها زندگی می‌کنند، میزان تنهایی و انزوا را که ممکن است بر ایمنی و کیفیت کلی زندگی تأثیر بگذارد، ارزیابی کنید. برای اصلاح و تقویت ارتباطات اجتماعی با اعضای تیم همکاری کنید.

iv. از دست دادن و غم و اندوه را شناسایی و غربال کنید.

v. مهارت‌های ارتباطی مثبت را تقویت نمایید. حمایت عاطفی، حضور درمانی و مهارت‌های شنیداری حرفه‌ای را فراهم کنید. همیشه امید را القا کنید.

ج. نیازهای معنوی و راه‌های تقویت آن را ارزیابی و برطرف کنید.

i. در چارچوب جامعه، درباره سازمان‌های محلی، رسمی و مذهبی و مراکز ارائه‌دهنده خدمات اجتماعی که می‌توانند در برنامه مراقبت تسکینی همکاری نمایند، تحقیق کنید.

ii. اطلاعات مربوط به نهادهای فعال جامعه در زمینه افزایش سلامت معنوی مانند سرطان پستان، غم و اندوه، الکلیسم‌های بی‌نام و نشان و گروه‌های حامی را جمع‌آوری کنید.

iii. وزارتخانه‌های بهداشت یا پرستاران منطقه‌ای جامعه را که رابط خدمات تیم‌های مراقبت تسکینی هستند را شناسایی کنید.

iv. روش‌هایی برای درگیر کردن سالمندان در فعالیت‌ها یا مهارت‌های خلاقانه مثل هنر، موسیقی، داستان‌سرایی و خاطره‌گویی معنوی را پیدا کنید.

۳. حمایت از سالمندان

الف. ارزش‌ها و آرزوهای بیمار و خانواده، برنامه مراقبت را هدایت می‌کند. به طور مداوم



- i. هماهنگی بین خدمات اجتماعی و شبکه‌های ارجاع را تسهیل کنید.
- ii. بررسی در سیستم پیچیده سلامت می‌تواند طاقت فرسا باشد. برای نقل و انتقال و ارتباط با منابع اجتماعی یا مراقبت‌های تکمیلی در منزل آماده باشید.
- iii. شبکه‌های رسمی و غیررسمی مراقبت و خدمات مراقبت حمایتی برای سالمندان را شناسایی کنید. این خدمات که شامل نظافت منزل، اصلاح منزل، حمل و نقل می‌باشند، می‌توانند امکان اقامت سالمند در منزل را فراهم کنند.
- iv. تیم بین‌رشته‌ای مراقبت تسکینی را در فرایند درمان و مراقبت، درگیر کنید. برای افزایش کیفیت برنامه مراقبتی از پزشکان، پرسنل پشتیبانی، خدمات محلی و مذهبی یا اجتماعی، کمک بگیرید.
- v. استرس و بار مراقبتی مراقبین را ارزیابی کرده و در صورت لزوم، دسترسی آن‌ها به خدمات اضافی را فراهم کنید. ارتباط مثبت، امید و پشتیبانی را ارتقاء دهید.
- ه. خانه سالمند را ارزیابی نمایید و از ایمنی (به عنوان مثال نظارت بر خطر سقوط)، برآورده شدن نیازهای اساسی سالمند(به عنوان مثال غذا، لباس، مسکن) اطمینان حاصل کنید. از منابع اجتماعی برای برطرف کردن نیازهای سالمند (به عنوان مثال دریافت برنامه‌های غذای خانگی و برنامه‌های منطبق با محیط خانه) استفاده کنید.

نتیجه‌گیری

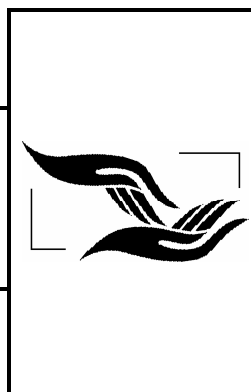
در جامعه امروزی استقبال چندانی از سالمندی نمی‌شود. سالمندی به عنوان وضعیتی از افزایش ناتوانی، عدم اطمینان و چالش‌های متعدد شناخته می‌شود که چالش‌ها و استرس‌های متعددی برای سالمندان به همراه دارد.

- اولویت‌های شخصی و خانوادگی را که ممکن است با گذشت زمان تکامل یابد، تعیین کنید. زمینه فرهنگی و معنوی و ارزش‌هایی که به تقویت برنامه مراقبتی کمک می‌کنند را شناسایی کرده و از سالمند و اعضای خانواده او حمایت کنید.
- ب. برنامه‌ریزی پیشرفته مراقبتی یکی از انتظارات روتین از تیم مراقبت‌های تسکینی است. مستندسازی دستورالعمل‌های پیش رو را تسهیل کنید و با تغییر وضعیت بالینی بیمار مرتباً او را ویزیت کنید.
- i. شناسایی زمان تشدید علائم و پیش آگهی، ممکن است راحت نباشد اما حمایت از سالمند در مسیر ناامن و نامشخص بیماری ضروری است.
- ii. هنگام صحبت در مورد درمان و پیچیدگی‌های آن و امکان‌پذیر بودن تصمیمات مدیریتی، از اصول اخلاقی استفاده کنید. تصمیمات مدیریت بالینی را در زمینه خطرات، منافع و پیش‌آگهی مربوط به امید به زندگی و کیفیت زندگی را مد نظر قرار دهید.
- iii. به اولویت‌های بیمار در تصمیم‌گیری، توجه کنید. برنامه‌ریزی پیشرفته مراقبتی را با احترام به اولویت‌های او انجام دهید.
- iv. اولویت‌های سالمند در حال مرگ را تعیین کنید. در اوایل مراقبت با بیمار در مورد هاسپیس صحبت کنید.
- ج. هزینه دریافت خدمات و مراقبت‌های بهداشتی ممکن است برای بیمار مبهم باشد. بیمار و خانواده ممکن است دچار مشکلات مالی شده باشند. در مورد دسترسی به منابع مالی در جامعه به خانواده، آموزش‌های لازم را ارائه دهید.
- د. منابع جامعه را شناسایی و در برنامه مراقبتی ادغام کنید.



سالمندان و خانواده‌های آن‌ها باشد. مراقبت تسکینی مبتنی بر جامعه در چارچوب محل زندگی فرد بوده و باعث تقویت مراقبت بیمارمحور و حمایت از سالمند می‌گردد. با این دیدگاه، امکان توسعه مراقبت‌های پرستاری تسکینی سالمندان در جامعه بی‌پایان است.

با این حال، همیشه این مسیر بدین گونه طی نمی‌شود. پرستاری مراقبت‌های تسکینی در سالمندان با اتکا به دانش و مجموعه مهارت‌های متناسب با نیازهای جسمی، روانی، اجتماعی و معنوی سالمندان می‌تواند باعث حمایت و برطرف کردن نیازهای



نکات کلیدی

- ♦ افراد فقیر در معرض خطر کیفیت پایین زندگی و مرگ هستند.
- ♦ مشارکت دادن افراد دارای محرومیت جسمی و روانی در تصمیم‌گیری‌های مشترک درمانی بدون در نظر گرفتن هزینه‌های مربوط به فرایند درمان، با مشکلاتی همراه است.
- ♦ بسیاری از افراد فقیر مبتلا به چندین بیماری بوده و دارای شرایط اجتماعی نامطلوبی هستند.
- ♦ در اغلب مواقع؛ تعاملات فقرا با سیستم‌های مراقبت بهداشتی با عدم پذیرش، شرم و عدم ادامه مراقبت، مشخص شده است.

مقدمه

فقر با افزایش بیماری، مرگ و میر زودرس و دسترسی محدود به مراقبت‌های بهداشتی پیشگیرانه و مداوم، ارتباط دارد. جدا از نتایج بهداشتی نامطلوب مرتبط با فقر، هزینه‌های شخصی و اجتماعی مراقبت پزشکی قابل توجه و اغلب غیرقابل مشاهده است.

افراد فقیر با اصطلاح جمعیت آسیب پذیر جامعه شناخته می‌شوند؛ این اصطلاح در بهداشت جامعه برای توصیف گروه‌های اجتماعی در معرض خطر بیشتر عوارض ناشی از مشکلات بهداشتی، استفاده می‌شود.

دلایل اصلی این آسیب‌پذیری، معمولاً وضعیت اقتصادی-اجتماعی پایین (SES)^۱ و عدم دسترسی به منابع است. جمعیت‌های آسیب‌پذیر از دسترسی به سیستم‌های مراقبت بهداشتی و مراقبت‌های باکیفیت، محروم هستند.

علاوه بر فقرا و کسانی که بیمه درمانی کافی ندارند، سالمندان، افراد غیرانگلیسی زبان، بیماران مبتلا به بیماری روانی، مبتلایان به زوال عقل افراد با تأخیر در رشد، ساکنان خانه سالمندان و افرادی که سواد بهداشتی محدود دارند، جوامع کم‌برخوردار از مراقبت تسکینی هستند. زمانی که افراد یا گروه‌ها از دریافت مداخلات استاندارد محروم می‌شوند، بحث عدالت اجتماعی مطرح می‌گردد.

گزارش انجمن پزشکی در مورد ارزیابی میزان تبعیض در دسترسی به خدمات درمانی بین گروه‌های نژادی و قومی مختلف، قادر به ارائه گزارش در زمینه نقش فقر در این تبعیض‌ها نشد. با این حال، تعیین نقش فقر در ایجاد نابرابری‌ها، مستقل از نژاد و قومیت دشوار است؛ زیرا طبقه اجتماعی و نژاد غالباً به هم گره خورده‌اند. برخی معتقدند فقر بیشترین نقش را در ایجاد تبعیض در مراقبت‌های بهداشتی دارد. در یک بررسی

1. socioeconomic status



اتاق بدون توالت، تلفن و آشپزخانه زندگی می‌کند، نوع مرگ برای او چه اهمیتی دارد؟ زمانی که مرگ‌های زودرس، جزئی از زندگی است، بیماری تهدیدکننده زندگی و مرگ چه مفهومی می‌تواند برای فرد داشته باشد؟ زمانی که کل زندگی شما صرف تلاش برای زنده ماندن روزانه شده است، پایان‌زندگی چه اهمیتی دارد؟ این سوالات تا حدودی ما را با دنیای فقرایی که مبتلا به بیماری تهدیدکننده زندگی هستند، آشنا می‌کند. محرومیت جسمی، روانی و معنوی همه آن چیزی نیست که فقرا با آن درگیرند، بلکه محرومیت باعث آسیب به خود اخلاقی و توانایی عمل و زندگی مستقل می‌شود.

هدف از این فصل، توجه به بخشی از خصوصیات فقرا به عنوان جمعیت کم‌برخوردار است که در زمان ابتلا به بیماری جدی یا نیاز به مراقبت تسکینی، آن‌ها را در معرض خطر قرار می‌دهد. بطور خاص، این فصل عمدتاً به گروه بی‌خانمان‌ها و افراد حاشیه‌نشین و نحوه تأثیر این شرایط بر دسترسی به خدمات مراقبتی باکیفیت در پایان زندگی، می‌پردازد. این فصل بر افرادی تمرکز می‌کند که فقر آن‌ها ریشه طولانی داشته و در نتیجه یک بحران اقتصادی جهانی نیست. همچنین این فصل به تجربیات افراد با فقر شدید در کشورهای با منابع محدود در سراسر جهان نمی‌پردازد.

تجربه فقیر بودن مختص یک منطقه مشخص نبوده و جهانی هم نیست. مطالعات موردی ارائه شده در این فصل به منظور واضح کردن مفاهیم مورد بحث استفاده شده و نیاز به تحقیقات بیشتر برای هدایت عملکرد را نشان می‌دهد. برای ناشناخته ماندن افراد، اسامی ارائه شده، تغییر داده شده‌اند. این موارد نتیجه بررسی نویسندگان در یک منطقه شهری است که اغلب ساکنین آن، بی‌خانمان هستند. بنابراین، این موارد برای همه فقرا یا همه افراد بی‌خانمان، قابل تعمیم نیست. فقر تنها یک عامل تعیین‌کننده اجتماعی

سیستماتیک از عوامل اجتماعی تعیین‌کننده مرگ در ایالات متحده، محققان نتیجه گرفتند که تحصیلات پایین، فقر (هم در سطح فردی و هم در سطح جامعه)، تفکیک نژادی، حمایت اجتماعی محدود و نابرابری در درآمد از علل احتمالی مرگ‌های پاتوفیزیولوژیک و رفتاری، هستند. به عبارت دیگر، فقیر بودن به اندازه عوامل رفتاری و پاتوفیزیولوژیک در ایجاد مرگ و میر مهم است.

اگرچه درباره مراقبت‌های پایان زندگی در ایالات متحده مطالب بسیاری نوشته شده است، اما تاکنون مطالعاتی در مورد کسانی که در مناطق فقیر نشین جامعه زندگی می‌کنند، صورت نگرفته است. لوئیس (۲۰۱۱) یک مرور سیستماتیک از موانع دسترسی به مراقبت تسکینی باکیفیت در بین فقرا انجام داد. در مقایسه با افراد متوسط جامعه، فقرا دسترسی کمتری به مراقبت تخصصی (اغلب به دلیل مشکلات رفت و آمد)، ویزیت در منزل (به‌خصوص در صورت زندگی در مناطقی با جرم و جنایت بالا) و خدمات هاسپیس داشتند و خطر مرگ در این افراد بالا بود. علاوه بر این، به دلیل پایین بودن سواد سلامت، بیشتر افراد آسیب‌دیده اقتصادی مداخلات پزشکی تهاجمی‌تر را دریافت می‌کنند، پرسنل درمانی گفتگوی کمتری برای روشن کردن اهداف مراقبتی با آن‌ها انجام می‌دهند و چالش‌های بیشتری را برای دریافت مراقبت‌ها، تحمل می‌کنند.

فقیر بودن و ابتلا همزمان به بیماری پیشرونده و تهدیدکننده زندگی، چالش بیشتری نسبت به وجود جداگانه هریک از این شرایط ایجاد می‌کند. همانطور که تایپال^۱ با ظرافت یادداشت می‌کند "فقر به معنای فقدان فرصت‌ها و گزینه‌های اساسی برای توسعه انسانی است". به سوالات زیر دقت کنید: زمانی که فردی از داشتن خانه شخصی محروم است یا حتی در

1. Taipale



(در سال ۲۰۰۷، نرخ فقر ۱۲/۵٪ بود) است. نرخ بالای فقر به دلیل ادامه نرخ بالای بیکاری و کاهش ارزش پول و دسترسی به کمک‌های مردمی، ادامه داشت. این مسائل با افزایش هزینه‌های مراقبت‌های بهداشتی، بیماری روانی و اعتیاد به مواد مخدر، پیچیده‌تر شد.

کسانی که در ایالات متحده به طور نامتناسبی در فقر زندگی می‌کنند شامل افراد رنگین‌پوست، کودکان، افراد متولد خارجی و خانواده‌های تک سرپرست هستند. بر اساس گزارش دفتر سرشماری ایالات متحده در سال ۲۰۱۶ آمریکایی‌های آفریقایی‌تبار بالاترین نرخ فقر در ایالات متحده (۲۲/۰٪) را داشتند و پس از آن اسپانیایی‌تبارها (۱۹/۴٪)، آسیایی‌ها (۱۰/۱٪) و سفیدپوستان غیراسپانیایی (۸/۸٪) قرار گرفته‌اند. نرخ فقر در بین کودکان بیشتر از بزرگسالان جوان و میانسال و سالمندان است. تقریباً ۴۲/۱٪ از کودکان زیر ۱۸ سال که در خانواده‌هایی با سرپرست خانوار زن، زندگی می‌کنند در مقایسه با ۸/۴٪ از فرزندان که با پدر و مادر متاهل کنارهم زندگی می‌کنند، دچار فقر هستند.

اگرچه که فقر محدود به مناطق شهری نیست، طبق جدول بالا علی‌رغم اینکه بسیاری از ایالات، جمعیت روستایی زیادی دارند، اما ۱۲/۲٪ از فقرا در کلانشهرها یا اطراف آن‌ها زندگی می‌کنند. اغلب فقرا به نوعی به مسکن یا سرپناه دسترسی دارند. اگرچه که تسهیلات اساسی (تلفن، آشپزخانه، یخچال، گرما، آب، توالیت خصوصی و امکانات حمام) در آن‌ها وجود ندارد. با این حال، گروهی از افراد دسترسی به این مسکن یا سرپناه را هم ندارند. این زیرگروه، محور بحث بعدی است.

تعریف و شیوع بی‌خانمانی

استوارت مک‌کینی^۱ بی‌خانمانی را به عنوان شرایطی که در آن افراد "یک مکان ثابت، منظم و کافی برای

است که بر وضعیت سلامتی و دسترسی به منابع تأثیر می‌گذارد. افرادی که آسیب‌پذیری زیادی دارند (به عنوان مثال، فقرا و عضویت در یک جامعه اقلیت، سالمندان، یا وجود سایر مشکلات پزشکی) در معرض بیشترین خطرات ناشی از مراقبت‌های پایان زندگی، قرار دارند.

اپیدمیولوژی فقر در آمریکا

در سال ۲۰۱۶، بیش از ۴۰/۶ میلیون آمریکایی (۱۲/۷٪ از جمعیت) فقیر بودند. خط فقر که توسط دولت فدرال تعیین شده بود بر اساس درآمد سالانه خانوار است. در سال ۲۰۱۷، اگر درآمد یک فرد بزرگسال زیر ۶۵ سال کمتر از ۱۲,۰۶۰ دلار بود فقیر در نظر گرفته می‌شد و یک خانواده چهار نفره (با یک نفر بزرگسالان و سه کودک زیر ۱۸ سال) با درآمد سالانه زیر ۲۴,۶۰۰ دلار، فقیر در نظر گرفته می‌شد. بیشتر کارشناسان معتقدند تعریف فدرال از فقر، شیوع واقعی فقر در ایالات متحده را نشان نمی‌دهد. به عنوان مثال، خط فقر تفاوت هزینه‌های زندگی در سراسر کشور و همچنین هزینه‌های پزشکی را در نظر نمی‌گیرد. جدول ۳۶.۱ فهرست ایالاتی که در آن‌ها سطح فقر از میانگین ملی کشور بالاتر است را نشان می‌دهد.

نرخ فقر از سال ۲۰۱۴ تاکنون با شیب ملایمی در حال کاهش از ۱۴/۸٪ به ۱۲/۷٪ است؛ این نرخ تقریباً مشابه زمان قبل از رکود اقتصادی سال ۲۰۰۸

جدول ۳۶.۱. فهرست ایالاتی که در آن‌ها سطح فقر از میانگین ملی کشور بالاتر است

ایالت	میزان فقر (%)	ایالت	میزان فقر (%)
می‌سی‌سی‌پی	۲۰/۸	کنتاکی	۱۸/۵
لوئیزیانا	۲۰/۲	ویرجینیای غربی	۱۷/۹
نیومکزیکو	۱۹/۸	آرکانزاس	۱۷/۲
کلمبیا	۱۸/۶	آلاباما	۱۷/۱
آریزونا	۱۶/۴	جورجیا	۱۶
اوکلاهاما	۱۶/۳	تنسی	۱۵/۸

1. Stewart McKinney



اقامت شبانه ندارند. " یا در مسکن موقت پناهگاه‌ها و هتل‌ها اقامت می‌کنند، تعریف نموده است. محاسبه تعداد آمریکایی‌های بی‌خانمان یا حاشیه‌نشین بسیار دشوار است. مطالعات مقطعی انجام شده نتوانستند همه افراد بی‌خانمان موقت، بی‌خانمان پنهان، و یا کسانی که در کنار اعضای خانواده اقامت دارند، در اتومبیل یا اردوگاه زندگی می‌کنند، یا آن‌هایی که در یک اتاق تک‌نفره زندگی می‌کنند را شناسایی کنند. بسیاری از فقرا و به ویژه آن‌هایی که سال‌هاست بی‌خانمان هستند، از مراجعه به مرکز خدمات اجتماعی و بهداشتی، خودداری می‌کنند و به همین دلیل تخمین و محاسبه دقیق آن‌ها امکان‌پذیر نیست.

طبق گزارش ائتلاف ملی، افراد بی‌خانمان در شب ژانویه ۲۰۱۶، ۵۴۹،۹۲۸ نفر بودند، و ۴۰/۶ میلیون نفر فقر را در طول آن سال، تجربه کردند. همه بی‌خانمان‌ها شبیه هم نیستند. بعضی از آن‌ها سال‌هاست که بی‌خانمان هستند و گروهی دیگر بدلیل بحران مالی، توانایی داشتن یک مسکن ثابت را ندارند. افراد بی‌خانمان به سختی خدمات ارائه‌شده را می‌پذیرند و تعداد زیادی از آن‌ها، درگیر سوء مصرف مواد و بیماری روانی (مثل اختلالات دوقطبی) هستند. اغلب بی‌خانمان‌ها، قربانی خشونت خانگی و مصرف‌کنندگان مواد مخدر هستند. اگرچه میزان بیماری روانی و سوء مصرف مواد در افراد بی‌خانمان بیشتر از افرادی است که یک محل ثابت برای اقامت دارند، اما اینکه فکر کنیم همه افراد فقیر یا بی‌خانمان دچار این مشکلات هستند، یک تصور کلیشه‌ای و اشتباه می‌باشد. خشونت خانوادگی، بیماری روانی و سوء مصرف مواد، محدود به فقرا نیست اما فقر می‌تواند باعث تشدید این مشکلات شود.

مشکلات سلامتی مرتبط با فقر و بی‌خانمانی

کسانی که در فقر زندگی می‌کنند مشکلات پزشکی بیشتر و عمر کوتاه‌تری نسبت به سایرین دارند. در

ایالات متحده بین سال‌های ۲۰۰۱ تا ۲۰۱۴، درآمد بالاتر با طول عمر بیشتر و امید به زندگی بالاتری همراه بود. تفاوت امید به زندگی بین ۱٪ از ثروتمندترین و فقیرترین بخش جامعه، برای مردان ۱۴/۶ و برای زنان ۱۰/۱ سال بود. دیدگاه‌های مختلفی در مورد تفاوت در میزان امید به زندگی وجود دارد. اول اینکه فقرا دسترسی محدودی به مراقبت‌های بهداشتی دارند. دوم اینکه فقرا تمایل دارند در مناطقی زندگی کنند که تأثیر منفی بر وضعیت سلامتی آن‌ها دارد. سوم، در بین فقرا میزان استرس ناشی از عدم انسجام اجتماعی، بالا بوده که بر سلامتی، تأثیر منفی می‌گذارد. و در آخر، امید به زندگی با شرایط بازار کار ارتباط دارد. نکته جالب توجه این است که بر اساس نتایج مطالعه چتی^۱ افراد کم‌درآمدی که در شهرهای دارای تحصیلات عالی زندگی می‌کنند، بیشتر از افراد مشابهی هست که در شهرهای با تحصیلات پایین، زندگی می‌کنند. این موضوع نشان می‌دهد که سیاست‌های عمومی در سطح شهر و / یا زندگی در کنار افراد با عادات سالم‌تر، تأثیر مثبتی بر فقرا دارد. تفاوت‌های جغرافیایی در امید به زندگی با رفتارهای بهداشتی از جمله سیگار کشیدن ارتباط معنی‌داری دارد. بی‌خانمانی با مشکلات بهداشتی متعددی همراه است. بسیاری از این مشکلات مربوط به عوامل محیطی مثل قرار گرفتن در معرض شرایط آب و هوایی، فضاهای کم تهویه، هتل‌های ناامن، خیابان و زندگی در محله‌های با جرم و جنایت زیاد است. این مشکلات سلامتی (جدول ۳۶.۲) شامل سوءتغذیه، عدم دسترسی به سرپناه و امکانات حمام، مشکلات مربوط به مصرف مواد مخدر و الکل، شرایط مزمن پزشکی، بیماری‌های مزمن روانی و آسیب‌های ناشی از خشونت است. یک چهارم افراد بی‌خانمان، دچار اختلالات روانپزشکی عمده هستند. یک نفر از هر سه

1. Chetty



کانادا، بی‌خانمان‌ها پنج برابر بیشتر از سایر افراد به بیماری قلبی مبتلا می‌شوند. علاوه بر این، افراد فقیر دو برابر سایرین دیابت دارند و ۲۹ برابر بیشتر از افراد دیگر به هیپاتیت C مبتلا می‌شوند و در مقایسه با جمعیت عادی ۴ برابر بیشتر در معرض ابتلا به سرطان هستند. انجمن ثبت ملی سرطان ایالات متحده در سال ۲۰۰۸ نشان داد که فقر با تشخیص بیماری در مراحل پیشرفته‌تر، فقدان درمان‌های جراحی برای سرطان پستان، پروستات و کولون همراه بوده و نرخ مرگ و میر بالاتری در مبتلایان به سرطان پستان و پروستات داشت.

یک مطالعه در مورد "بی‌خانمان‌های پنهان" در کانادا که با هدف شناسایی وضعیتی مسکن، بهداشت و نیازهای اجتماعی آن‌ها انجام شده بود، گزارش داد که اولین تجربه بی‌خانمانی بسیاری از افراد (۱۵-۶۹ ساله)، در سنین نوجوانی رخ داده است. مشابه مطالعات پیشین، بیشترین افراد، مذکر بوده و همه آن‌ها اعتیاد داشتند. یک سوم آن‌ها در ۶ ماه گذشته خشونت را تجربه کرده بودند و حدود ۲۵٪ آن‌ها در پناهگاه‌ها اسکان داشتند. شایع‌ترین مشکلات پزشکی آن‌ها اعتیاد، بیماری روانی، مشکلات دندان‌پزشکی، درد مزمن، مشکلات تنفسی و اختلالات خواب ذکر شده است. نیازهای سلامتی و اجتماعی شناسایی شده شامل دسترسی به غذای مقوی، حمل و نقل، مدیریت هزینه‌ها، اعتیاد و بهداشت روان، خدمات درمانی و احترام ارائه‌دهنده خدمات بهداشتی بود. موضوع جالب توجه این بود که مسکن اولویت اول آن‌ها نبود؛ شاید بدلیل اینکه محققان اغلب نمونه‌ها را از مراکز ارائه خدمات برای بی‌خانمان‌ها، گرفته بودند.

در مناطق شهری، خدمات بهداشتی برای فقرا غالباً توسط بخش‌های سلامت عمومی، بیمارستان‌های آموزشی، جوامع مذهبی و سازمان‌های غیردولتی ارائه می‌شود که اصطلاحاً شبکه ارائه‌دهندگان ایمنی نامیده می‌شوند. این خدمات معمولاً بیش از حد سنگین

جدول ۳۶.۲. مشکلات بهداشتی شایع در بین افراد بی‌خانمان

علت	علائم
سوء تغذیه	مشکلات دندان‌پزشکی، سل، تحلیل عضلات
فقدان سرپناه و عدم دسترسی به حمام	عفونت‌های پوستی، شپش، مشکلات در اندام تحتانی، هایپوترمی، سل، عفونت سیستم تنفسی، اختلالات خواب
مصرف الکل و مواد مخدر	مصرف بیش از حد، تشنج، دلیریوم، عفونت‌های ناشی از تزریق مواد مخدر یا رابطه جنسی ناسالم (ایدز، هیپاتیت C، B)، سقوط، سیروز، نفروپاتی ناشی از هروئین، واریس مری
بیماری روانی مزمن	تفکرات پارانوییدی، رفتارهای ضد اجتماعی، سایکوز، خودکشی
بیماری‌های مزمن	فشارخون بالا، آرتریت، زخم‌های وریدی، سلولیت
آسیب‌های مرتبط با خشونت	حمله، قتل، تجاوز

نفر بی‌خانمان، درگیر سوء مصرف مواد و الکل می‌باشند. مصرف مواد مخدر و الکل اغلب برای خوددرمانی علائم روان‌پزشکی (مثل اضطراب و افسردگی) و اختلال استرس پس از سانحه، مورد استفاده قرار می‌گیرد.

اثرات فردی فقر بر وضعیت سلامتی غیرقابل انکار است. یک مورد بیماری عروق کرونر (CAD)^۱ را در نظر بگیرید: بین شروع این بیماری و حمایت اجتماعی پایین، ارتباط نزدیکی وجود دارد. اعتقاد بر این است که سبک زندگی مانند رژیم غذایی نامناسب، مصرف دخانیات و فعالیت بدنی محدود، با ابتلاء به بیماری‌ها مرتبط است. برایندهای نهایی بیماری‌های قلبی در میان افراد محروم بدلیل دسترسی محدود به مراقبت‌های پزشکی استاندارد، بیشتر است. در تورنتو

1. coronary artery disease



هستند و قادر به تأمین نیازهای فقرا بخصوص برای آمریکایی‌های فاقد بیمه نیست. برای بسیاری از فقرا، بخش اورژانس منبع اصلی مراقبت‌های پزشکی است.

بی‌خانمان‌ها کجا و چگونه می‌میرند

اطلاعات محدودی در مورد عوامل اقتصادی اجتماعی، محل مرگ و دلایل اصلی مرگ بی‌خانمان‌ها در دسترس است. نکته مهم برای ارائه‌دهندگان مراقبت که با این افراد کار می‌کنند این است که "این افراد تجارب زیادی در زمینه مرگ دارند." و تحقیقات کیفی نشان داده است آن‌ها انتظار دارند که مرگ آن‌ها ناگهانی و خشن باشد. بیشتر افراد فقیر همانند سایر افراد در مؤسسات فوت می‌کنند. برای افراد بی‌خانمان مرگ در خیابان یا زندان، جزئی از حقیقت زندگی است.

در گذشته، علل اصلی مرگ افراد بی‌خانمان، مصرف بیش از حد مواد مخدرو الکل، هیپوترمی، حوادثی از قبیل آتش سوزی، سقوط و تصادفات وسایل نقلیه موتوری و حوادث مربوط به قتل و خودکشی بود. محققان در بوستون با تجزیه و تحلیل علل مرگ و میر در افراد بی‌خانمان، تغییر در الگوهای قبلی مرگ را گزارش کردند. یک پایگاه داده الکترونیکی که علل مرگ بی‌خانمان‌ها را از روی گواهی مرگ آن‌ها بررسی می‌کرد، در یک دوره ۶ ساله (۲۰۰۳-۲۰۰۸)، ۱،۳۰۲ مرگ در میان افراد بی‌خانمان را گزارش داد. مسمومیت دارویی علت اصلی مرگ بود که ۸۱٪ آن هم مربوط به مسمومیت ناشی از مواد مخدر بود و میزان مرگ و میر در گروه سنی ۲۵ تا ۴۴ سال نسبت به سایر گروه‌های سنی بیشتر بود. همچنین ۴۳٪ مرگ‌های مربوط به مواد مخدر، ناشی از مصرف هم‌زمان چندین مواد بود. یک سوم مرگ‌ها هم به دلیل مصرف زیاد الکل اتفاق افتاده بود.

هم‌چنین بیماری قلبی و سرطان (به ویژه سرطان نای / برونش / ریه) از دلایل مهم مرگ و میر در این

جمعیت بود. میزان مرگ و میر افراد بی‌خانمان ۴۵-۶۴ ساله ناشی از بیماری‌های مزمن دو تا سه برابر جمعیت عادی بود. بیشتر مرگ‌ها در بیمارستان (۵۳٪) در مقایسه با جامعه (۲۷٪) یا خانه سالمندان (۱۰٪) رخ داده بود. مشخصات دموگرافیک مشابه گزارش‌های قبلی: مرد (۸۱٪)، میانگین سنی ۵۱ سال (رنج سنی ۱۹-۹۳)، و سفیدپوست (۶۰ درصد)، بود. در مقایسه با مطالعات قبلی، افراد بی‌خانمان کمتری بر اثر بیماری ایدز درگذشتند. علت اصلی مرگ و میر مصرف بیش از حد مواد مخدر بود و مصرف سیگار از علل قابل پیشگیری مرگ‌های مرتبط با بیماری مزمن بود.

با توجه به تمام عوامل ذکر شده، مداخلات مراقبت تسکینی برای افراد بی‌خانمان همانند سایر افراد باید بصورت تخصصی طراحی و قابل دستیابی باشد. شناخت تبعیض‌ها و توجه به عدالت اجتماعی به عنوان یک اصل مهم در مراقبت‌های تسکینی با کیفیت بوده و بیمارمحوری را توسعه می‌دهد. عملکردهای موفق نشان داده است که مراقبت تسکینی برای افراد بی‌خانمان باید بصورت سیار (قابل ارائه در هر مکان و موقعیت) بوده و متمرکز بر کاهش آسیب‌ها باشد.

مطالعه موردی: بیماری بی‌خانمان

هارولد بصورت مستقیم به مراقبت‌های تسکینی سرپایی ارجاع داده شده بود، او مرد قفقازی ۶۵ ساله‌ای بود که به تازگی تشخیص سرطان مثانه با درجه بالا برای وی داده شده و مشکوک به متاستاز استخوانی و ریوی بود که از درد شدید رنج می‌برد. با بررسی دقیق‌تر، چالش‌هایی نظیر اینکه: او هیچ تلفن یا وسیله‌ای برای تماس جهت تنظیم وقت ویزیت دکتر نداشت مطرح گردید. کارمند مراقبت‌های تسکینی سرپایی بصورت تصادفی او را در کلینیک ارولوژی مشاهده کرد که منتظر ویزیت دکتر بود و او را برای اولین ویزیت جهت دریافت مراقبت‌های تسکینی سرپایی همراهی کرد.



تیم درمانی وی بود. هارولد بر گه دستور پزشک جهت دریافت درمان‌های لازم را امضا کرد و فرم دستورالعمل دریافت مراقبت پیشرفته را تا جایی که می‌توانست پر کرد و بقیه را نیمه تمام رها نمود.

فقر، بیماری‌های تهدیدکننده زندگی و کیفیت زندگی

حجم زیادی از شواهد نشان داده‌اند که تبعیض‌های نژادی در ارائه خدمات سلامت تأثیر دارند. حذف تبعیض سلامتی یک اولویت سیاست فدرال می‌باشد. درک نقش نژاد و قومیت در تجربه شهروندان فقیر از مراحل پایان زندگی پیچیده است؛ همانطور که کراولی^۱ نشان داد نژاد و قومیت با وضعیت اقتصادی اجتماعی آمیخته شده است. اهداف این فصل، مرور متمرکز مطالعات بر گره‌گشایی از نقش نژاد/قومیت افراد فقیر و وضعیت اقتصادی اجتماعی‌شان در نتایج مانند کیفیت زندگی است.

در یک مرور سیستماتیک در مورد بروز، درمان و مرگ و میر مربوط به نارسایی قلبی و وضعیت اجتماعی اقتصادی، محققان ۲۸ مطالعه را بررسی کردند و به این نتایج رسیدند که افراد محروم جامعه در مقایسه با جمعیت عادی، شیوع بالایی از نارسایی قلبی دارند، میزان مراجعه و بستری مجددشان در بیمارستان بالاتر بوده و از بتابلوکرها بصورت نامنظم استفاده می‌کنند و به طور کلی میزان مرگ و میر بالاتری دارند.

پیوند اعضا یک استاندارد مراقبتی برای بیماری‌های عضوی در مراحل آخر است. در غیر اینصورت کیفیت زندگی به خطر افتاده و عمر فرد، کوتاه‌تر می‌شود. مطالعات؛ تفاوت زیادی در میزان دسترسی اقلیت‌های قومی به اعضاء برای پیوند و هم‌چنین پیامدهای ضعیف در افرادی که گیرنده پیوند بودند را نشان دادند. عوامل خطر برای پیوندهای کلیه ناموفق با مشخصات

زندگی هارولد اخیراً به طور چشم‌گیری تغییر کرده بود. او به مدت ۲۰ سال بی‌خانمان و زندگی خود را از طریق جمع‌آوری وسایل قابل بازیافت می‌گذراند. ماه قبل زمانی که مشغول جمع‌آوری زباله بود دچار سقوط و شکستگی لگن شد. در بیمارستان تشخیص سرطان استخوان لگن هم برای وی گذاشته شد. او در انجام کارهای روزمره کاملاً به دیگران وابسته بود. در بیمارستان توانبخشی و فیزیوتراپی و با کمک مراقبین به یک مسکن حمایتی منتقل شد و وعده‌هایی غذایی رایگان برای وی ارائه شد. وضعیت وی بواسطه تغییرات سریع در شرایط زندگی او مثل تشخیص جدید، تغییر در وضعیت مسکن و افزایش نیازهای مراقبت وی، پیچیده شد.

سرگذشت هارولد عجیب بود. او سابقه تروما قابل‌توجهی را بیان کرد: مادرش الکلی بود و این محیط آزاردهنده او را در سنین جوانی به سمت ارتش هدایت کرد. او توانست به‌عنوان یک کارشناس فارغ التحصیل شود. هرچند، هیچ وقت از کسی که ارتباط نزدیکی با او داشته باشد، نام نبرد. او گفت "حدس می‌زنم که سخت به آدم‌ها اعتماد می‌کنم." او از تنها خویشاوند خود که برادر ناتنی‌اش بود، ناراحت بوده و هیچ تمایلی برای برقراری مجدد تماس با او نداشت. زندگی او متشکل از مراقبان حمایت‌کننده، متخصصان پزشکی و رادیوی شخصی او بود.

هارولد علاقه مند به تکمیل فرم دستورالعمل دریافت مراقبت پیشرفته بود اما این مسأله برای او بگرنج بود. او واقعاً کسی را نداشت که به عنوان جانشین وی عمل کند. هارولد بیش از هر چیز مایل بود در گفتگوهای مربوط به مراقبت‌های پایان زندگی شرکت کند حتی به نظر می‌رسید از اینکه به نظرات وی و گزینه‌های انتخابی وی اهمیت داده می‌شود، لذت می‌برد. تنها شخصی که هارولد به او اعتماد داشت مدیر پرونده‌اش بود. اما او نمی‌توانست به عنوان تصمیم‌گیرنده جایگزین برای هارولد باشد؛ چون عضو

1. Crawley



افراد فقیر شهری از جمله: آمریکایی آفریقایی تبار، مرد، سن بالا، مجرد، بیکار، درآمد کم، زندگی در محله‌های فقیرنشین و فاصله جغرافیایی زیاد از مراکز پیوند مطابقت دارد. در صورت عدم انجام پیوند کلیه، افراد مبتلا به بیماری کلیوی در مرحله نهایی^۱ مجبور هستند جهت انجام دیالیز ۳ بار در هفته با پای پیاده یا اتوبوس به مراکز درمانی مراجعه و درمان‌های طولانی و آزاردهنده همودیالیز را تحمل کنند که کیفیت زندگی بیمار را به خطر می‌اندازد.

انجمن سرطان آمریکا و سایر مطالعات، گزارش کرده‌اند که افراد فقیر، بار سنگین‌تری از سرطان را تحمل می‌کنند. این انجمن در یک گزارش ویژه در مورد وجود تبعیض در درمان سرطان و مرگ‌های زودرس، اظهار داشت که فقر؛ مسئول تبعیض در درمان سرطان و مرگ زودرس صرف نظر از نژاد / قومیت فرد است. ادواردز^۲ و همکاران از یک طرح تحقیق مشارکتی مبتنی بر جامعه برای درک عوامل مؤثر بر ایجاد تبعیض در درمان سرطان در هارلم مرکزی و شرقی در مقایسه با محله‌های مرفه‌تر شهر نیویورک استفاده کردند. از نتایج ۴۰ مصاحبه انجام شده، مفاهیمی بدست آمد. بسیاری از مشارکت‌کنندگان باور داشتند که نیاز زیادی به اطلاعات گسترده در زمینه منابع جامعه، پیشگیری و تشخیص زودهنگام سرطان، دسترسی به مراقبت از سرطان و مدیریت علائم داشتند. سایر درونمایه‌ها شامل نیازهای برآورده نشده مرتبط با سرطان، روش‌های سازگاری، رازداری در مورد تشخیص، بی‌اعتمادی به سیستم‌های مراقبت بهداشتی، ترس شدید از انگ اجتماعی، ترس و اعتقاد به تقدیر الهی بود. به طور کلی، افراد فقیر با مشکلات اساسی در دستیابی به مراقبت با کیفیت روبرو می‌شوند، بیماری آن‌ها در مراحل پیشرفته‌تری قرار دارد و درد و رنج

بیشتری را تجربه می‌کنند و احتمالاً زودتر از سایر افراد بخاطر سرطان از دنیا می‌روند. علاوه بر این، بیماران بدون بیمه در زمان تشخیص، در وضعیت پیشرفته بیماری قرار داشتند و درمان‌های کمتری دریافت کرده بودند و میزان بقای کمتری داشتند. یافته‌های تأثیر فقر بر مراقبت از سرطان در جعبه ۳۶.۱ خلاصه شده است. بارناتو^۳ و همکارانش یک نظرسنجی تلفنی/ایمیلی از ذینفعان ارائه‌دهنده مراقبت‌های بهداشتی در سطح جامعه انجام دادند تا تفاوت‌های نژادی و قومی در مورد اولویت‌ها و نگرانی‌های افراد در زمینه مراحل پایان زندگی، بررسی کنند. تعداد ۲۸۴۷ بزرگسال شامل ۲۱۰۵ نفر از سفیدپوستان (غیر اسپانیایی تبار)، ۴۸۹ سیاه پوست (۱۷/۴٪) و ۱۱۳ اسپانیایی تبار (۴٪) در نظرسنجی شرکت کردند. از شرکت‌کنندگان سؤال شد اگر تشخیص بیماری پیشرفته با امید به زندگی ۱ سال برای آن‌ها گذاشته شود، اولویت‌های زندگی آن‌ها چه خواهد بود. پاسخ‌ها شبیه هم بودند. در زمان مرگ در خانه خود باشند، از داروهایی که باعث افزایش طول عمر آن‌ها می‌شود اما عوارض زیادی دارد استفاده نشود و اگر دستگاه تنفس مصنوعی طول زندگی آن‌ها را یک هفته تا یک ماه هم افزایش می‌دهد، از بکارگیری آن خودداری شود. با این حال، در مقایسه با پاسخ‌دهندگان سفید پوست، تعداد کمی از آن‌ها مداخلات پزشکی بیشتر، از جمله مرگ در بیمارستان، داروهای احتمالی طولانی‌کننده عمر بدون در نظر گرفتن عوارض جانبی، و تهویه مکانیکی برای ۱ ماه یا ۱ هفته را ترجیح دادند.

در یک مطالعه اتنوگرافی با عنوان "رقص با استخوان‌های شکسته: تصاویری از مرگ در میان فقیران شهر" مولر^۴ (۲۰۰۴) زندگی افراد فقیر مراجعه‌کننده به یک کلینیک انکولوژی در غرب شهر را به تصویر می‌کشد.

3. Barnato

4. Moller

1. ESRD

2. Edwards



بینش وی در مورد رنج مردم فقیر شهر، عمیق است: "فقیران در حال مرگ، ناقضین اساسی آمریکای رویایی هستند؛ آنها در شرم فقر و با حالت ناخوشایند مرگ، زندگی می‌کنند". با توجه به این که ارزش انسان‌ها در جامعه آمریکا با شاخص‌های وضعیت اجتماعی از جمله شغل، درآمد و مسکن ارتباط دارد، کسانی که موفق به این کار نشده‌اند، توانایی بالقوه خود را به کار نگرفته‌اند. فقیر بودن به جای این که یک مشکل اجتماعی نیازمند تغییر سیاست‌های عمومی محسوب شود، یک شکست شخصی به حساب می‌آید. مولر در مورد بیماران فقیر شهر، خانواده‌های آن‌ها و ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی، به یک نتیجه‌گیری رسید که در جعبه ۳۶.۲ ذکر شده است. خشم‌ها زمانی بیشتر می‌شود که یک فقیر در حال مرگ هم باشد. مردن برای فقرا، برخلاف اشخاصی که فقیر نیستند، همیشه ترسناک نیست و می‌تواند به مفهوم رهایی از رنج زندگی باشد.

جعبه ۳۶.۲. نگرش‌ها در مورد فقیر در حال مرگ

- فقر در طول زندگی، آسیب قابل توجهی وارد می‌کند.
- فقر در زمان مرگ، موجب بی‌حرمتی و رنج می‌شود.
- بیماران / خانواده‌ها اغلب نسبت به مراقبت ارائه شده بی‌اعتماد هستند.
- بیماران ممکن است در عین حال از مراقبت‌های دریافت شده، سپاسگزار باشند.
- معنویت، نقش مهمی در قوی بودن و تاب آوری در زمان مرگ دارد.
- انزوای اجتماعی، رنج را افزایش می‌دهد.
- گاهی مواقع منابع پشتیبانی پنهان و غیرمنتظره از طرف خانواده و جامعه ظاهر می‌شود.
- اورژانس درب ورودی مراقبت‌های بهداشتی است.
- سازمان‌های مراقبت پزشکی، اغلب بصورت پراکنده و بدون تداوم عمل می‌کنند.
- تشییع جنازه مهم است و هزینه آن فشار زیادی به بازماندگان وارد می‌کند.

جعبه ۳۶.۱. فقر و سرطان

- افراد فقیر مبتلا به سرطان نسبت به سایرین دسترسی کمتری به مراقبت‌های بهداشتی با کیفیت دارند.
- افراد فقیر به نسبت سایرین درد و رنج بیشتری در رابطه با سرطان تجربه می‌کنند.
- افراد فقیری که در دریافت بیمه درمانی با موانع قابل توجهی روبرو هستند، در صورت عدم توانایی پرداخت هزینه‌های درمانی، اغلب پیگیر مراقبت‌های لازم نیستند.
- افراد فقیر و خانواده‌های آن‌ها فداکاری‌های زیادی برای به دست آوردن پول و پرداخت هزینه مراقبت می‌کنند.
- افراد فقیر دانش کمتری در زمینه منابع موجود جامعه، فاکتورهای سبک زندگی مؤثر بر برایندهای ضعیف بهداشتی، علائم هشداردهنده سرطان، استراتژی‌های مدیریت علائم و چگونگی دسترسی به مراقبت‌های بعدی سرطان دارند.
- پشتیبانی روانی-اجتماعی در سطح فردی و گروهی، و خدمات ارتباطی در سطح جامعه برای افراد فقیر وجود ندارد.
- عدم اعتماد به متخصصان مراقبت‌های بهداشتی، بیمارستان‌های آموزشی و تحقیقاتی از موانع دریافت مراقبت است.
- کشندگی بیماری، ترس و بدن‌امی سرطان از باورهای غلط شایع در بین فقراست که مانع دسترسی به مراقبت‌ها می‌شود.
- پنهان‌سازی بیماری سرطان از دیگران، مانع دستیابی به مراقبت‌هایی می‌شود که حتی در نزدیکی محل زندگی فرد وجود دارد.
- موانع فرهنگی بین متخصصان بهداشتی درمانی و جامعه منجر به ارائه خدماتی می‌شود که نیازهای جامعه مثل سواد سلامت را در نظر نمی‌گیرد. در محله‌های فقیر، آلودگی‌های زیست محیطی به افزایش میزان سرطان کمک می‌کند.



علایم بالینی بیماری‌های پیشرفته در افراد فقیر

افرادی که فقیر هستند اغلب با بیماری پیشرفته مواجه می‌شوند که بخشی از آن مربوط به تشخیص دیر هنگام، بی‌اعتمادی به سیستم‌های مراقبت‌های بهداشتی و گفتگوهای دیر هنگام در مورد دستورالعمل‌های مراحل پایان زندگی است. علاوه بر علایم بیماری در مراحل آخر، بسیاری از آن‌ها بیماری‌های قابل توجهی دارند که تسکین بیماری و روند درمان بیماری زمینه‌ای را تحت تأثیر قرار می‌دهد. این مسائل نیازمند مدیریت بالینی عمدتاً در زمینه موقعیت‌های پیچیده روانی اجتماعی مثل مورد زیر اتفاق می‌افتد.

مطالعه موردی: مرگ یک فرد فقیر

مری^۱ یک زن آمریکایی آفریقایی تبار و بی‌خانمان ۵۵ ساله با سابقه طولانی مصرف سیگار و سوءمصرف مواد بود که در طی یک بستری کوتاه مدت در بیمارستان، تشخیص سرطان ریه متاستاتیک داده شد. او بعد از ترخیص به یک اقامتگاه محلی منتقل شد و برنامه‌ریزی برای دریافت خدمات انکولوژی و مراقبت‌های تسکینی سرپایی برای وی صورت گرفت. مری پیگیر وقت ویزیت و درمان نبود. چندین بار تماس با وی برای برنامه‌ریزی مجدد بی‌پاسخ ماند. صندوق پستی پیام صوتی او پر شده و هیچ راهی برای ارسال پیام به وی وجود نداشت. با مادر وی تماس گرفته شد ولی او از انتقال پیام به وی خودداری کرد. یک ماه بعد مری با تنگی نفس و درد مجدداً به بیمارستان مراجعه کرد. در زمان ترخیص، مددکار اجتماعی تمام اقدامات لازم برای اقامت وی در مرکز استراحت پزشکی، تسهیلاتی که خدمات تخصصی مراقبت‌های بهداشتی و اسکان موقت بیماران بی‌خانمان

را بر عهده دارد، انجام داده بود. مری برای دریافت خدمات مراقبت تسکینی مراجعه کرد. کاملاً روشن بود که هدف او دریافت مراقبت و درمان بیماری اصلی اوست. مهم‌ترین روش سازگاری وی با بیماری، انکار بود. او برقراری تماس مستقیم را دوست داشت اما در اغلب مواقع با مشکل سازگاری روبرو می‌شد و مستعد بحران عاطفی بود. متأسفانه مری به یکی از افرادی که در محل اقامت وی حضور داشت، حمله کرد و بخاطر همین موضوع قبل از ویزیت بعدی مرخص و دوباره به خیابان برگشت. تلاش زیادی برای برگرداندن مری به سیستم بهداشتی و ادامه روند درمان صورت گرفت اما او هرگز مراجعه نکرد.

مری در خیابان‌ها و با دوستانش زندگی می‌کرد. استفاده از مواد مخدر باعث شد حضور منظم او برای دریافت درمان و مدیریت درد او با چالش مواجه شود. یکبار در مورد اقامت وی در هاسپیس صحبت شد تا وی علاوه بر دسترسی به یک محل اسکان بتواند علایم خود را مدیریت کند، اما او بخاطر از بین رفتن آزادی شخصی و جدا شدن از سگ خود این پیشنهاد را قبول نکرد.

مری به طور متناوب برای دریافت مراقبت تسکینی مراجعه می‌کرد اما باز هم بمدت ۶ ماه مراجعه منظم نداشت. در این مدت او تلاش کرد تا سر و سامانی به زندگی آشفته خود بدهد. زمانی که مجدداً مراجعه کرد با افتخار در مورد این که توانسته بود یک اتاق اجاره کند و توسط یک پزشک عمومی برای کنترل درد خود ویزیت شود، صحبت کرد. او تمایل به دریافت مجدد مراقبت‌ها و درمان سرطان خود داشت. سرانجام پس از ششمین بار بستری شدن در بیمارستان و ۱۴ ماه پس از تشخیص اولیه، ایمونوتراپی تسکینی برای وی شروع شد. در زمان ارزیابی مجدد بیماری، تشخیص متاستاز مغزی داده شد. متخصص سرطان او قصد داشت در ملاقات بعدی این موضوع را با او در میان بگذارد، اما مری

1. Mary



یا سرپناه مقدور نیست به مؤسسات درمانی مراجعه می‌کنند. مدیریت علائم مرتبط با بیماری پیشرونده زمانی پیچیده‌تر می‌شود که فرد مبتلا به بیماری کبدی یا کلیوی باشد. در این حالت بدلیل اختلال در متابولیسم داروها در مصرف مسکن‌های تسکینی محدودیت ایجاد می‌شود. تشخیص عوارض جانبی دارویی در بیمارانی که همزمان به چند بیماری مبتلا هستند، بیماری پیشرونده دارند، دچار سوء تغذیه هستند یا مصرف‌کننده مواد مخدر یا الکل هستند دشوار است.

همچنین در بیماری‌های همراه با تعیین پیش‌آگهی بیماری، ماهیت علایم و مشکلات پیش رو، تأثیر می‌گذارد. ترسیم مسیر مرگ ناشی از یک بیماری پیشرونده مزمن، ممکن است قابل تصور باشد، اما وجود بیماری‌های دیگر و آسیب‌های ناشی از فقر، روند بیماری را باسختی‌های زیادی همراه می‌کند. پیش‌بینی سرعت پیشرفت بیماری تهدیدکننده زندگی گاهی به یک معما تبدیل می‌شود. به نظر می‌رسد برخی از افرادی که در خیابان زندگی می‌کنند سخت‌جان باشند. به عبارتی، با وجود شیوع سوء مصرف مواد در بین فقرا، عدم توجه به فعالیت‌های مراقبت از خود را نمی‌توان به همه آن‌ها تعمیم داد. نژاد، سطح زندگی و وضعیت مسکن نمی‌تواند به عنوان یک پیشگویی‌کننده قوی در تعیین این‌که چه کسانی دچار اعتیاد خواهند شد یا نه و اینکه چه افرادی به نیازهای درمانی خود پایبند خواهند بود، عمل کند.

مطالعه موردی: بیماری در حال ترک مصرف الکل

آدام^۱ برای این‌که بتواند درمان‌های لازم برای سرطان کبد را دریافت کند به مدت ۳ هفته جهت سم‌زدایی ناشی از مصرف طولانی‌مدت الکل در بیمارستان بستری بود. او به اعضای تیم درمانی اعلام کرد که

بخاطر تنگی مری و نیاز به استنت گذاری بصورت اورژانسی در بیمارستان بستری شد. متأسفانه، در حالی که مری با انجام این روش موافقت کرده بود، متخصص گوارش، غافل از اینکه بیمار هنوز اطلاعی در مورد وضعیت بیماری و متاستاز مغزی ندارد، این موضوع را به او اطلاع داد. دنیای شکننده مری فروپاشید. او احساس می‌کرد مراقبین عمداً این کار را کرده‌اند و این موضوع باعث شد که روابط شکننده او با سیستم بهداشتی درمانی پیچیده‌تر شود.

در آخرین نوبت بستری، وضعیت بدنی او بشدت مختل شد، وضعیت تنفسی او بدتر شد و او دچار هذیان شد. مری اعتراف کرد که بدن او در حال اختلال عملکرد است. "احساس می‌کنم که یک مرحله نزدیک‌تر شده‌ام... من نمی‌خواهم به آن فکر کنم... بدن من در حال تغییر است." درحالی که متخصص سرطان به او امیدواری می‌داد که پاسخ خوبی به ایمونوتراپی داشته است، اما دیگر خیلی دیر بود. مری قادر به مراقبت از خود نبود و در نهایت تصمیم گرفت به آپارتمان خود بازگردد. مری فقط ۱ هفته بعد از ترخیص، در حالی که فقط ۴ هفته از تنها دوز ایمونوتراپی او گذشته بود، چشم از جهان فرو بست.

برای بسیاری از افراد فقیر یا فاقد بیمه درمانی کافی، دسترسی به درمان عامل مهمی است که بر مدیریت علائم تأثیر می‌گذارد. به عنوان مثال، اگر یک ضد استفراغ برای رفع حالت تهوع مکرر یک بیمار فقیر مبتلا به سرطان کبد تجویز شده باشد، بدلیل نداشتن بیمه، فرد قابلیت استفاده از تسهیلات دارویی را ندارد و به همین دلیل مدیریت علایم برای بیمار سخت خواهد بود.

استفاده از روش‌های نوین کنترل علایم بیماری، برای شخصی که در یک اردوگاه، چادر و بدون دسترسی به آب یا برق زندگی می‌کند، گزینه مناسبی نیست. بسیاری از افراد فقیر برای مدیریت علایم بیماری و دریافت مراقبت‌هایی که ارائه آن‌ها در خیابان

1. Adam



ادرار از او استشمام می‌شد. علت مصرف الکل تمرکز بر خود، و آرام نگه‌داشتن خود عنوان می‌شد. تیم مراقبت سرپایی تلاش می‌کردند تا آدام را در برنامه مراقبتی مشارکت دهند، اما ارتباط مجدد با خانواده، اولویت اصلی او بود. او به‌صورت نامنظم پیگیر برنامه‌های ویزیت بود؛ اما بدلیل سقوط بعد از مصرف زیاد الکل و بستری مجدد در بیمارستان، بسیاری از ویزیت‌ها را از دست داد. پیشنهاد مراجعه برای ترک مصرف الکل، درمان سلامت روان و مراقبت در منزل، توسط آدام پذیرفته نشد. رد کرد. با کمک مددکار اجتماعی تلاش‌های زیادی برای برقراری رابطه با خانواده انجام شد اما خانواده وی برقراری مجدد رابطه با او را نپذیرفتند.

موانع و چالش‌های ارائه مراقبت تسکینی

همان‌طور که ذکر شد، موانع زیادی (فاکتورهای ساختاری یا اجتماعی) در دسترسی به مراقبت تسکینی با کیفیت برای افراد فقیر وجود دارد و به همان نسبت چالش‌های مختلف (فردی و مرتبط با بیماری) که در این افراد شایع است.

موانعی که بر وضعیت سلامتی ساکنین شهری تأثیر می‌گذارند شامل نرخ بالای جرایم خشن و مصرف مواد مخدر، حاشیه‌نشینی یا عدم دسترسی به حمل و نقل عمومی، تعداد زیاد فروشگاه‌هایی که بجای میوه و سبزیجات، تنباکو و الکل می‌فروشند، آلودگی محیطی و وابستگی زیاد به خدمات بهداشتی مبتنی بر جامعه یا خیریه‌ها، کمبود داروخانه و / داروهای تجویز شده، نداشتن بیمه یا منبع درآمد قابل اعتماد برای تأمین نیازهای اولیه می‌باشد.

چالش‌های پیش‌رو برای ارائه مراقبت تسکینی به شهروندان فقیر مبتلا به بیماری پیشرفته شامل عوامل مرتبط با خود فرد یا بیماری است که در جدول ۳۶.۳ به‌طور خلاصه بیان شده است. چالش‌های مربوط به بیماری، شیوع بیماری‌های روانی، اعتیاد و سندرم

نمی‌تواند مصرف الکل را کنار بگذارد. او از ۱۲ سالگی شروع به مصرف الکل کرد و در ۱۶ سالگی با مصرف مقدار زیادی داروی بنزودیازپین اقدام به خودکشی کرد. در مقایسه با بسیاری از بیماران، او نسبتاً خوب تحت نظر بوده و هر ۳ ماه یک‌بار اسکن شکم از نظر بیماری کبدی انجام می‌داد که در آخرین بار پزشکان متوجه کارسینومای کبد شدند. وقتی او برای ابلیشن‌تراپی به بیمارستان آمد، جهت کاهش خطر تشنج بخاطر قطع مصرف الکل، تحت دوزهای بالای لورازپام قرار گرفت. بعد از جراحی، به‌دلیل سابقه اقدام به خودکشی و درد شدید شکمی، مشاوره تیم مراقبت‌های تسکینی سرپایی برای وی انجام شد. آدام یک مرد ۳۹ ساله تنومند با پوست تیره بود، بازوها و سینه اش پر از خالکوبی بود و تعداد زیادی دندان خراب داشت. در زمان بستری می‌گفت: "احساس می‌کنم در زندان هستم." آدام خیلی زود درباره زندگی خود با تیم مراقبت تسکینی صحبت کرد. در مزرعه‌ای در اوهایو بزرگ شده و صاحب چهار فرزند بود. اما به‌دلیل اینکه مدت‌های طولانی در زندان بوده چیز زیادی در مورد فرزندانش نمی‌داند. دلش برای خانواده و بزرگ‌هایی که همراه با او بزرگ شده بودند، تنگ شده بود. او دوست داشت با خانواده‌اش ارتباط برقرار کند. او همچنین به تیم بستری گفت که بخاطر نگرانی تیم درمانی از وضعیت روانی او و عدم شروع درمان، درد زیادی را تحمل کرده است. وضعیت شناختی او دچار نوسان بود طوری که بندرت جزئیات مکالمات یک روز قبل را بخاطر می‌آورد اما بازهم تمایل به برقراری ارتباط با خانواده خود داشت.

زمانی که آدام به کلینیک سرپایی آمد، کارکنان او را از محل اسکان موقت تا کلینیک همراهی کردند. آن‌ها او را کاملاً می‌شناختند. او ترجیح می‌داد که زمان ویزیت‌ها اول صبح باشد زیرا او در آن زمان می‌توانست از مصرف مشروبات الکلی خودداری کند. با این اوصاف، بازهم در اغلب مراجعات مست بوده و بوی شدید



جدول ۳۶.۳. چالش‌های روانی اجتماعی شهروندان فقیر مبتلا به بیماری جدی در دسترسی به مراقبت‌های تسکینی

مرتبط با بیماری	شیوع بالای هم‌زمان سوء مصرف مواد و بیماری مزمن ضعف در تصمیم‌گیری، مراجعه دیر هنگام وجود هم‌زمان چندین بیماری بیماری‌های عضوی در مرحله نهایی و مؤثر بر متابولیسم داروها
چالش‌های مربوط به منابع	سواد سلامتی عدم دسترسی به مراقبین خانوادگی یا دوستان فقدان نماینده خاص در زمان تصمیم‌گیری زندگی آشفته روابط درمانی محدود با ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی تحت‌الشعاع قرار گرفتن مدیریت بیماری به دلیل اعتیاد داشتن مسئولیت‌های مختلف آسیب عملکردی، مسافت جغرافیایی طولانی و محدودیت حمل و نقل در رسیدن به ویزیت‌های برنامه‌ریزی شده.
روابط با سیستم و ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی	تاریخچه فرهنگی از نژاد پرستی، تبعیض یا طرد از سیستم بهداشتی درمانی عصبانیت، انکار، شک و تردید یا عدم تبعیت از توصیه‌های درمانی در نتیجه بی‌احترامی یا تعاملات تحقیر آمیز در گذشته زمینه‌های فرهنگی و جهان‌بینی متفاوت ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی
ترجیحات پایان زندگی	خودداری از دریافت درمان‌های تهاجمی ادراک مختلف در مورد مراقبت‌های ایده‌آل پایان زندگی بویژه در جوامع با نژادهای مختلف کمبود برنامه‌ریزی مراقبتی پیشرفته به دلیل نوسانات لحظه‌ای در شرایط فرد تمایل به همسان‌سازی اهداف مراقبتی با رهاسازی درمان یا ادامه دریافت مراقبت ضعیف ممکن است معنویت یک منبع پنهان آرامش و راهنمای تصمیم‌گیری برای فرد باشد.

کیفیت برای افراد فقیر نیاز به اقدامات و سیاست‌هایی در سطح جامعه دارد. اما بعضی از این موانع هم مربوط به خود شخص بوده و نیازمند مداخلات شخص‌محور است. هر دوی این رویکردها بر اساس شواهد بالینی بررسی می‌شود تا ارائه مراقبت‌های تسکینی به شهروندان فقیر را تسهیل کند.

تحقیقات کیزر^۱ نشان می‌دهد که پنج مورد از موانع ارائه مراقبت تسکینی به‌طور شایع شامل: فقدان حمایت خانواده، موانع ارتباطی با پرسنل بهداشتی درمانی، استرس ناشی از بودن در گروه اقلیت، بار

استرس بعد از حادثه، می‌باشند. هم‌زمانی چند بیماری از جمله بیماری‌های مزمن پیشرونده و مراجعه دیر هنگام برای درمان، تأثیر مثبت درمان‌ها را از بین می‌برد. چالش‌های منابع اجتماعی شامل سیستم‌های حمایتی ناکارآمد، مسائل مرتبط با سواد سلامت، نیاز به یک جانشین مراقبت‌های بهداشتی در صورت عدم دسترسی به یکی از اعضای خانواده یا دوست نزدیک بیمار و زندگی آشفته بیمار است که مدیریت بیماری را تحت‌الشعاع قرار می‌دهد. زمانی که جهان‌بینی و زمینه فرهنگی بیمار و کارکنان کاملاً باهم متفاوت باشد ممکن است ارتباط با ارائه‌دهندگان خدمات را مخدوش نماید. به طور کلی، رفع موانع ارائه مراقبت تسکینی با

1. Kayser



مراقبتی و نهایتاً فقدان حمایت اجتماعی می‌باشند. استرس ناشی از بودن در گروه اقلیت به مفهوم تحمل طولانی مدت سطح بالایی از استرس توسط گروه‌هایی که دچار انگ اجتماعی هستند، می‌باشد. این وضعیت منجر به افزایش آسیب‌پذیری و انزوا می‌شود که به نوبه خود مانع شکل‌گیری اعتماد است. این مضامین اهمیت فوق‌العاده وجود تیم بین رشته‌ای و حمایت از گروه‌های حساس فرهنگی را نشان می‌دهد.

منشاء ایجاد بی‌اعتمادی می‌تواند متفاوت باشد. بیماران نه تنها بی‌اعتمادی ذاتی به نهادهای وابسته به قدرت دارند؛ بلکه ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی هم به افراد فقیر بی‌اعتماد هستند. این موضوع توسط تحقیقات هاگاکسون^۱ تایید شده است. او در تحقیقات خود نشان داد که علاوه بر موانعی که ارائه‌دهندگان مراقبت در ارتباط با افراد فقیر و بی‌خانمان مثل نداشتن اقامتگاه ثابت، بیماری روانی، سوء مصرف مواد، عدم تبعیت درمانی احساس می‌کنند؛ افراد بی‌خانمان نیز احساس می‌کنند که ارائه‌دهنده مراقبت درک درستی از شرایط آن‌ها نداشته و احترام کافی برای نیازهای او قائل نیست.

مراقبت تسکینی مبتنی بر شواهد برای شهروندان فقیر

شواهد موجود برای راهنمایی مراقبت تسکینی در شهروندان فقیر به شکل پراکنده شامل بررسی‌ها، ارزیابی برنامه‌ها و طرح‌های توصیفی و کارآزمایی بالینی است. مباحث مروری در کتاب‌های رفرنس و مقالات شامل ارزیابی برنامه‌ها، مراقبت‌های تسکینی مبتنی بر سر پناه و منزل و تأثیر مشاوره‌های مراقبت تسکینی مبتنی بر بیمارستان، بر رضایت خانواده و وضعیت عدم احیا بیمار بوده است. محققان از رویکردهای مصاحبه‌های عمیق فردی و گروهی،

پیمایش‌ها و کارآزمایی‌های بالینی استفاده کردند. همچنین نگرش‌ها نسبت به مراقبت‌های پایان زندگی و موانع انجام مراقبت تسکینی در بین بیماران سرطانی فقیر و روش‌های بهبود تکمیل فرم‌های دستورالعمل‌های پیشرفته، مورد بررسی قرار گرفته است. محققان تجربیات شهروندان فقیر مبتلا به بیماری پیشرفته ساکن در جامعه یا در مراکز پرستاری مختص بیماران مبتلا به ایدز را توصیف کردند و امیدها و نگرانی‌های مربوط به مراقبت‌های پایان زندگی در بیماران مبتلا به بیماری جدی در بیمارستان عمومی را نشان دادند.

از بین "شواهد" موجود ارزیابی شده، فقط برنامه‌ریزی مراقبت پیشرفته با بکارگیری نسخه قابل خواندن با سطح سواد ابتدایی یا آموزش یک به یک و تکمیل دستوراتی با کیفیت ناکافی برای استفاده در بالین، مناسب بود.

مداخلات بالینی و رویکردهای در سطح

جامعه / خط مشی

مداخلات بالینی: اهمیت روابط

قلب تپنده مداخلات بالینی، صرف نظر از این که شخص فقیر یا غنی باشد، ایجاد روابط درمانی قابل اعتماد است. روابط درمانی برای کسانی که با بیماری جدی و مرگ روبرو هستند، اهمیت زیادی دارد. با این حال، ایجاد روابط مبتنی بر اعتماد برای افرادی که تجربه طرد شدگی در سیستم‌های مراقبت بهداشتی درمانی را دارند، سخت و زمان‌بر بوده و نیاز به حوصله کافی در مراکز با حجم کاری بالا دارد. علاوه بر این، برخی از گروه‌های متقاضی مراقبت‌های پزشکی، نسبت به روابط مبتنی بر اعتماد، ارزش زیادی قائل هستند؛ بنابراین اهمیت مراقبت تسکینی بیمارمحور و مبتنی بر فرهنگ، افزایش می‌یابد.

مطالعات کیفی متعددی نشان می‌دهد که شهروندان فقیر مبتلا به بیماری جدی تمایل زیادی

1. Håkanson



اجتماعی است. کسب اطلاعات روانی - اجتماعی تدریجی از بیمار، به ارتقا ارتباط درمانی و کشف اطلاعات غنی‌تر کمک می‌کند. تلاش برای کسب اطلاعات بیشتر در اولین برخورد می‌تواند به کاهش مشکلات ویزیت‌های بعدی کمک کند. اگرچه برای جنبه‌های خاص مراقبت، ابزارهای مختلف غربالگری یا ارزیابی موجود است، بهترین زمان استفاده از آن‌ها بسته به شرایط تحت بررسی، متفاوت است. جعبه ۳۶.۴ سوالات مفیدی را در ارزیابی روانی اجتماعی نشان می‌دهد.

پرستاران باید اطلاعات کافی از دسترسی به مراکز ارائه‌دهنده خدمات در سطح جامعه داشته باشند. آیا داروخانه موجود است؟ چه ساعت‌هایی فعال هستند؟ آیا مایل به قبول سفارشات تلفنی هستند؟ و چه داروهایی در اختیار دارند؟ چه سرویس‌های حمایتی مثل غذا و برنامه‌های غذایی، خدمات مربوط به بیمه و سلامت روانی در دسترس است؟ جامعه چه خدماتی از نظر خانه ایمن یا هاسپیس ارائه می‌دهد و آیا محدودیتی در ارائه خدمات به دلیل نگرانی‌های مربوط به ایمنی کارکنان، وجود دارد؟

مشارکت و برقراری ارتباط با مراکز فوق باعث ثبات تداوم مراقبت می‌شود. برای دسترسی به خدمات مانند مدیریت درد، درمان سوء مصرف مواد، خدمات بهداشت روان و خدمات اجتماعی برای مدیریت مسکن و هزینه، وکالت لازم است. حضور ثابت، آگاهانه و قابل اعتماد در کنار بیمار می‌تواند راهی سریع برای ایجاد اعتماد و همدلی با بیمار باشد.

به‌طور خلاصه، توسعه روابط درمانی با فقرا و افراد بی‌خانمان نیازمند (۱) جلب تدریجی اعتماد بیمار (گاهی اوقات طولانی) (۲) احترام به انسانیت فرد صرف‌نظر از اینکه چگونه به نظر می‌رسد، چه می‌گوید و چه احساساتی را در ما برمی‌انگیزد، مهم است. (۳) درک شرایط زندگی منحصر به فرد بیمار و (۴) تشخیص رفتارهای ناسازگار و رفع آن‌ها.

دارند که روابط درمانی مبتنی بر احترام و صداقت بوده و با نشستن و گوش دادن پرسنل همراه باشد. هنگامی که بیماران و ارائه‌دهندگان مراقبت تجارب زندگی متفاوتی دارند، اصول پایه روابط درمانی بسیار مهم می‌شد (به توصیه‌های جعبه ۳۶.۳ مراجعه کنید). این توصیه‌ها شامل موارد زیر است: بیمار را با نام رسمی او مخاطب قرار دهید مگر اینکه بواسطه آشنایی قبلی اجازه استفاده از نام کوچک خود را به شما داده باشد. هنگام تعامل با او هم سطح چشمان او قرار بگیرید. از اصول و فلسفه مراقبت تسکینی دفاع کنید. چون ممکن است بیمار آن را یک روش ناشناخته قلمداد کرده و از دریافت مراقبت امتناع کند و یا آن را از نظر اخلاقی مردود بداند.

دیویس^۱ و همکارانش چهار درون‌مایه را از طریق مصاحبه با بیماران بی‌خانمان بزرگسال و مبتلا به بیماری‌های مزمن درباره خدماتی که دریافت کرده بودند، بدست آوردند. (۱) مشارکت‌کنندگان قبل از دریافت خدمات احساس انزوای شدیدی می‌کردند. (۲) روابط مراقبتی با مدیران برای بهره‌مندی از مزایای برنامه بسیار کلیدی بود. (۳) مدیران پرونده به مشارکت‌کنندگان، در دسترسی به سیستم‌های خدمات درمانی و اجتماعی کمک می‌کنند. (۴) مشارکت‌کنندگان به دنبال مداخلات بین فردی و بالینی، احساس بهبودی در شرایط خود را داشتند. عنوان مطالعه فوق، تمام این موارد را یکجا به این‌صورت بیان می‌کند: "چون کسی هست که به آن اهمیت می‌دهد. همین باعث تغییر اوضاع شد."

ملاحظات ارزیابی

ارزیابی جامع توسط یک پرستار شامل تاریخچه بیماری، درمان، بیماری‌های زمینه‌ای، دارو، توانایی مراقبت از خود، مدیریت علائم، معاینه فیزیکی متناسب با شکایت بیمار و تاریخچه اطلاعات روانی

1. Davis



جعبه ۳۶.۴. حیطه‌های پیشنهادی برای کمک به ارزیابی روانی اجتماعی	جعبه ۳۶.۳. توصیه‌های کمک‌کننده در برقراری ارتباط
• مسکن: شب‌ها معمولاً کجا اقامت می‌کنید؟ • غذا: آیا مواقعی وجود دارد که گرسنه باشید و چیزی برای خوردن نداشته باشید؟ • حمل و نقل: چگونه می‌توانید به ویزیت‌ها یا بیمارستان مراجعه کنید؟ • درآمد: آیا درآمد یا مزایایی دریافت می‌کنید؟ • روش‌های ارتباطی مد نظر شما: چگونه می‌توانیم با شما در تماس باشیم؟ • در دسترس بودن مراقب: آیا کسی وجود دارد که بتوانید در زمان نیاز روی او حساب کنید؟ • استفاده از منابع دیگر: آیا وکیل، حامی مالی یا کسی که شما را جابجا کند، دارید؟ • سواد: آیا شما اهل مطالعه هستید؟ دوست دارید چگونه اطلاعات لازم در مورد سلامتی خود را کسب کنید؟ • معنویت: ایمان یا دین چه نقشی در زندگی شما دارند؟ • هویت فرهنگی: چه اعتقادات یا عملکردهایی در مورد سلامتی و بهبودی برای شما مهم است که از آن در مراقبت‌های شما استفاده کنیم؟ • ایمنی: آیا در جایی که اقامت دارید احساس امنیت می‌کنید؟ • منابع سازگاری: در گذشته هنگام مواجهه با چالش‌ها، چگونه کنار می‌آمدید؟ • مصرف مواد: آیا از الکل یا مواد مخدر استفاده کرده‌اید؟ اگر چنین است، استفاده از آن‌ها در زندگی شما چه دشواری‌هایی به همراه داشته است؟	• هر فرد بالای ۴۰ سال را با عنوان رسمی اقا یا خانم خطاب قرار دهید. برای صدا کردن با اسم کوچک از بیمار اجازه بگیرید. • از دست دادن دریغ نکنید. • آماده ملاقات با افرادی باشید که از هوش، ذکاوت و ادراک بیشتر از آن‌چه که شما انتظار دارید برخوردار هستند. • صبور باشید. اگر در چنین شرایطی قرار می‌گرفتید، چه واکنشی نشان می‌دادید؟ • قول‌هایی ندهید که نمی‌توانید به آن‌ها عمل کنید. • مسائل بیمار را شخصی نکنید. • اختصاص زمان کافی به تفریحات، از فرسودگی شغلی جلوگیری می‌کند. • شناخت کافی از جامعه داشته باشید. • اگر احساس می‌کنید باید نسل بشر را نجات دهید، این کار را برای یک نفر مشخص در یک زمان مشخص انجام دهید. • ارائه کمک‌های مادی (مثل تأمین غذا) احساس خوبی در بیماران ایجاد می‌کند. • بیمارانی که نیازهای بیش‌تری دارند، سخت‌ترین مشتریان هستند. از بکارگیری کلمات "ناسازگار" و "ناپایدار" برای توصیف این افراد اجتناب کنید. • تماس چشمی برقرار کنید. اگر فرد تماس چشمی را دوست ندارد یا آشفته می‌شود، از آن خودداری کنید. • بخاطر داشته باشید که افرادی که شرایط زندگی ویژه‌ای دارند، ممکن است از تماس فیزیکی بدون اجازه ناراحت شوند. • از پرسیدن سوالات "احمقانه" نترسید. پاسخ‌های بیماران بهتر از پیش‌فرض و قضاوت شماست. • انتظارات خود را تعدیل کنید و پیروزی‌های کوچک را با رضایت بپذیرید.

ارائه مراقبت‌های تسکینی برای افراد دارای اختلالات جنسی / سکسولوژی

ظاهر افراد از نظر جنسی و جنسیت بر وضعیت بی‌خانمانی و دسترسی به مراقبت‌های تسکینی تأثیر

به کارکنان بهداشتی بی‌اعتماد است و از معاینه فیزیکی می‌ترسد. برنامه‌ریزی مراقبتی پیشرفته با او چالش‌های زیادی داشت: او از خانواده خود طرد شده بود، دوستان و منابع حمایتی بسیار محدودی داشت و می‌گفت: "وقتی نمی‌دانم چه چیزی پیش خواهد آمد، همه چیز را رها می‌کنم."

او در ابتدا به دنبال درمان سرطان خود بود اما فقط یک جلسه رادیوتراپی شد و به دلیل ترس از فضای بسته و نیاز به مهار فیزیکی بدلیل جنون، حاضر به ادامه درمان نشد. درمان او به دلیل نیازهای تغذیه‌ای و روانی پیچیده‌تر شد. در شروع شیمی‌درمانی نیاز به حمایت تغذیه‌ای داشت و کاندید گذاشتن لوله گاستروستومی (PEG)^۲ شد. بعد از تعبیه PEG به دلیل آشفتگی روانی شدید نیاز به استفاده از مهار فیزیکی و شیمیایی بود. او می‌گفت که در تلاش برای پذیرش خود با لوله گاستروستومی است. تیم جراحی در بیمارستان نگران روند بهبودی وی به دلیل خطرکندن PEG توسط بیمار بودند. چون خود او گفته بود که تصمیم به انجام این کار دارد.

در نهایت با حمایت تیم اخلاق پزشکی، جراحی و انکولوژی لوله PEG خارج و او از طریق دهان تغذیه خود را ادامه داد. اصرار بیمار برای ترک بیمارستان جهت مصرف سیگار، دریافت کمک هزینه و ملاقات با سگ خود، از چالش‌های دیگر بیمار بود. اگر چه همه این‌ها نیازهای منطقی او بودند اما نکته قابل توجه این است که بیمار نیازهای آنی خود را در مقابل اهداف بلندمدت سلامتی، قرار داده است.

تلاش زیادی برای مشارکت دادن ادل در برنامه مراقبتی صورت گرفت. مدیران پرونده‌های اجتماعی که منابع حمایتی اصلی او بودند، به بیمارستان آمدند تا تجربیات او را مکتوب نمایند. او در یک مرکز مراقبت‌های طولانی مدت اقامت داشت اما بعد از چند

دارد. بر اساس آمار گالوپ در سال ۲۰۱۲، از هر ۵ نفر دارای اختلالات جنسی، یک نفر به تنهایی زندگی می‌کند و زیر خط فقر قرار دارند. کمتر از ۱ درصد از بی‌خانمان‌ها افرادی هستند که تغییر جنسیت داده‌اند. این افراد غالباً به دنبال تبعیض و بی‌عدالتی دچار بی‌خانمانی می‌شوند.

بر اساس تجارب ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی، این افراد نسبت به ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی بی‌اعتماد بوده، از قضاوت شدن و مورد سؤال قرار گرفتن در مورد زندگی شخصی خود و شرکای جنسی واهمه دارند. همچنین تجارب گذشته این افراد نسبت به تبعیض در مسأله ازدواج، چالش‌هایی را برای آن‌ها ایجاد کرده است و بی‌اعتمادی نسبت به ارائه‌دهندگان را بیشتر نموده است، طوری که ۲۰ درصد آن‌ها اصلاً در مورد وضعیت جنسی خود اطلاعاتی ارائه نمی‌دهند. همان‌طور که گفته شد، بسیاری از افراد بی‌خانمان در مراحل پایان زندگی در مراکز مراقبت بستری می‌شوند. با توجه به انگ قبلی و ترس موجود از دیسترس عاطفی یا مورد سوء استفاده قرارگرفتن، برخی افراد بی‌خانمان که تغییر جنسیت داده‌اند، در روزهای پایانی زندگی خود از واژه "تغییر مسیر" استفاده می‌کنند. انتخاب "تغییر مسیر" برای ایمنی و پذیرش کاملاً شخصی بوده و می‌تواند بسیار آسیب‌زا باشد. این موضوع به ما یادآوری می‌کند که گزینه‌های غیرممکنی در ارتباط با نیازهای پایان زندگی در افراد حاشیه‌نشین و فقیر وجود دارد: درمان یا مسکن؟ هویت یا مراقبت؟

مطالعه موردی: بیمار تغییر جنسیت داده

آدل^۱ بیمار ۵۴ ساله‌ای است که از مرد بودن به زن بودن تغییر جنسیت داده و اکنون مبتلا به کارسینومای دهان مرتبط با پاپیلوما ویروس است. او سابقه مصرف متامفتامین داشته، در پورن فعالیت داشته و بشدت

2. percutaneous endoscopic gastrostomy

1. Adele



خدمات مراقبت تسکینی در بیمارستان‌های ایمن و قابل اعتماد، رضایت خانواده‌ها را افزایش داده و تصمیم‌گیری در مورد عدم احیای بیماران بدحال را راحت می‌نماید.

وجود مسکن و محل زندگی پایدار در ارائه مراقب پایان عمر برای هر فردی ضروری است. محققان اشاره می‌کنند که حمایت سالمندان اقلیت در حیطه برخورداری از مسکن، نتایج مثبت روانشناختی استفاده بیشتر از حمایت‌های غیررسمی و صرفه جویی اقتصادی را به دنبال دارد.

حامیان افراد بی‌خانمان و متخصصان مراقبت، مسکن را به عنوان یک مسأله اساسی در مسیر زندگی و جلوگیری کننده مرگ‌های زودرس در افراد بی‌خانمان ذکر کرده‌اند.

حمایت برای تأمین مسکن برای افراد فقیر و بی‌خانمان، به اندازه مراقبت‌های پیشگیرانه، مدیریت بیماری مزمن، مدیریت علایم، مراقبت معنوی و خدمات بهداشت روان، اهمیت دارد. بدون مسکن ایمن، فرصت مرگ خوب برای بیمار غیرممکن است.

چندین محقق در مورد تأثیر عدالت اجتماعی بر پیامدهای مراقبت تسکینی و مراقبت‌های پایان زندگی صحبت کردند. کراولی^۱ بیان می‌کند که در جامعه آمریکایی آفریقایی‌تبار، مرگ‌های زودرس با بی‌عدالتی‌های فردی و سازمانی همراه است. نژادپرستی، تبعیض و ناسازگاری در بهداشت و تحقیقات غیراخلاقی همچون مطالعه تاسکیگی^۲ در مورد سیفیلیس نشان‌دهنده این بی‌عدالتی‌ها هست. کراکاور^۳ هشدار داد که حمایت از مراقبت تسکینی، زمانی که درمان‌های تعدیل‌کننده بیماری یک مراقبت استاندارد هستند، ناعادلانه، غیر قابل قبول و غیراخلاقی است. تلاش او بر اساس نگرانی‌های جهانی در مورد پیشنهاد

هفته فرار کرد و دیگر برنگشت. مدتی بعد در بخش اورژانس یک بیمارستان با تنگی نفس و درد شکم پذیرش شد. او نیاز به بستری طولانی‌مدت داشت. با تلاش فراوان مرکز پذیرش سرپایی و مدیریت پرونده‌های اجتماعی توانست در یک اتاق تک نفره اسکان داده شود. با حمایت هاسپیس، توانست بطور مستقل زندگی کرده و بر اهداف خود متمرکز شود. در نهایت همان‌جا فوت کرد و کارکنان هاسپیس نتوانستند با خانواده او تماس حاصل کنند.

داستان آدل عوامل مختلفی را به ما یادآوری می‌کند که مراقبت را برای فردی فقیر و دچار ناسازگاری جنسی پیچیده می‌کند. چالش‌هایی هم‌چون بی‌اعتمادی به جامعه پزشکی، تغییر اهداف بین کیفیت زندگی و درمان سرطان، تأکید بر نیازهای فوری در مقابل برنامه‌ریزی مراقبت طولانی مدت، طراحی یک مسیر درمانی را تقریباً غیرممکن می‌سازد. احترام به حق انتخاب آدل و مدیریت انتظارات و استرس در حوزه انتخاب فردی او قسمت مهمی از مراقبت آدل بود.

رویکردهای برنامه‌ای در سطح جامعه

در حالی که هیچ دستورالعمل عملی بالینی برای تعریف مراقبت تسکینی در افراد محروم جامعه وجود ندارد، رهنمودهای مراقبت تسکینی با کیفیت به عنوان چارچوبی مفید در راستای توسعه و ارزیابی خدمات ارائه شده به نیازهای منحصر به فرد این افراد عمل می‌کند. بطور خاص، پرداختن به جنبه‌های اجتماعی، معنوی، مذهبی و وجودی مراقبت می‌تواند در توسعه برنامه و ارزیابی خدمات ارائه شده مورد استفاده قرار گیرد.

در کشور کانادا برنامه مراقبت تسکینی از افراد فقیر شامل مراقبت مبتنی بر منزل و مراقبت مبتنی بر سرپناه است که منجر به صرفه‌جویی در هزینه و نتایج مطلوب در شاخص‌های کیفی می‌گردد. سایر جوامع نیز با الگوبرداری از این برنامه‌ها می‌تواند نیازهای مرتبط با مراقبت تسکینی را مرتفع سازد. علاوه بر این،

1. Crawley

2. Tuskegee

3. Krakauer

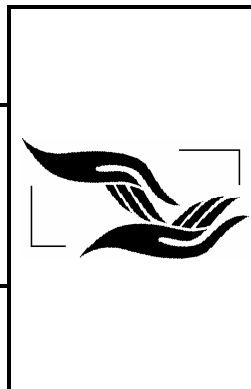
بیماری‌های زمینه‌ای، بیماری‌های مرتبط با فقر و بررسی علت بروز علائم، گاهی اوقات تقریباً غیرممکن به نظر می‌رسد. گاهی اوقات عوامل خطر روانی - اجتماعی و روابط آشفته با ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی، در نتیجه دریافت درمان پزشکی بیهوده یا مداخلات پزشکی ناخواسته در مرحله پیشرفته بیماری رخ می‌دهد. زمانی که اولویت بیمار مسکن یا سرپناه است، تلاش برای روشن کردن مفهوم مرگ خوب برای او، می‌تواند تحقیرآمیز باشد. رفع نیازهای مراقبت تسکینی از این جمعیت محروم نیاز به یک عمل خلاقانه و مدل‌های آموزش دارد. برای بهبود واقعی مراقبت پایان زندگی در فقرا، پرستاران باید از سیاست‌های عمومی که دسترسی آن‌ها به مسکن ایمن، بیمه درمانی و مشتری‌مداری و مراقبت‌های اولیه مبتنی بر جامعه را تسهیل می‌کند، آگاه باشند.

مراقبت‌های تسکینی برای افراد مبتلا به سرطان یا ایدز بدلیل گران بودن هزینه‌های درمانی در کشورهای در حال توسعه است. می‌توان همین استدلال را برای فقرا در آمریکا نیز ارائه داد. مراقبت‌های تسکینی نباید جایگزین عدم موفقیت جامعه در تأمین نیازهای اساسی افراد فقیر و غنی نسبت به غذا، لباس، سرپناه، آموزش، شغل یا تأمین آینده باشد. به این ترتیب، مراقبت تسکینی باید بخشی از یک سیستم مراقبت‌های بهداشتی و یک تعهد اجتماعی باشد که شامل شاخص‌های بهزیستی اقتصادی اجتماعی در کنار محیط ایمن، غذا و سرپناه، اشتغال، حمایت از خانواده‌ها و جوامع، ارتقا سلامت، پیشگیری از بیماری و مدیریت بیماری مزمن باشد.

نتیجه‌گیری

ارائه مراقبت تسکینی برای فقرا، به ویژه افراد بی‌خانمان، امری بسیار چالش‌برانگیز است.

مراقبت تسکینی از بیماران مبتلا به بیماری‌های روان‌شناختی



مقدمه

بیماری‌های روانی شدید و پایدار (SPMI) طبقه‌ای از اختلالات روانی هستند که شاخصه‌ی اصلی آن‌ها نقص شدید عملکرد است که می‌تواند یک یا چند فعالیت عمده‌ی زندگی مانند مراقبت از خود، زندگی مستقل، روابط بین‌فردی و توانایی کار یا تحصیل را دچار اختلال و محدودیت نماید. بیماری‌های روانی شدید و پایدار شامل اختلال افسردگی اساسی مکرر^۳، اختلال دوقطبی^۴، اختلالات تفکر^۵ - مانند اختلالات طیف اسکیزوفرنی^۶ و اختلالات هذیانی^۷ و اختلالات شخصیت^۸ هستند. بر اساس تخمین‌ها، در سال ۲۰۱۵، ۴۳/۴ میلیون بزرگسال (تقریباً ۱۷/۹٪) در ایالات متحده مبتلا به بیماری روانی بوده‌اند. تعداد کمتری از افراد، یعنی ۹/۸ میلیون بزرگسال با تقریباً ۴٪ آمریکایی‌ها (۱ نفر از هر ۲۵ نفر) مبتلا به SPMI بوده‌اند. در میان بزرگسالان وابسته به گروه‌های اقلیت جنسی، ۳/۹ میلیون آمریکایی مبتلا به بیماری روانی بوده‌اند که در این میان،

3. recurrent major depressive disorder
4. bipolar disorder
5. thought disorders
6. schizophrenia spectrum disorders
7. delusional disorders
8. personality disorders (PDs)

نکات کلیدی

- ♦ طول عمر افراد مبتلا به بیماری‌های روانی شدید و پایدار (SMPI)^۱ ۱۰ تا ۲۵ سال کمتر از سایرین است و اکثر این افراد، بر اثر بیماری‌های جسمی مزمن و تهدیدکننده‌ی زندگی مانند سرطان، بیماری‌های قلبی، انسداد ریوی مزمن (COPD)^۲ و زوال عقل فوت می‌کنند.
- ♦ برای کار با بیماران مبتلا به SPMI، وجود مهارت‌های ارتباطی پیشرفته با تأکید بر ارتباط درمانی ضروری است.
- ♦ برخی مسائل اخلاقی، از جمله تعیین شایستگی و صلاحیت، ممکن است در هنگام کار با افراد مبتلا به SPMI مطرح شود. با این حال، صرف تشخیص SPMI، لزوماً نشانگر فقدان شایستگی یا صلاحیت نیست.
- ♦ در جهت فراهم نمودن زمینه‌ی مشارکت سیستم حمایتی بیمار در روند مراقبت از وی، ممکن است نیاز به بازتعریف خانواده باشد.
- ♦ مشاوره و همکاری در مراقبت از افراد مبتلا به SPMI، در جهت تأمین نیازهای بیماران و سیستم‌های حمایتی آن‌ها ضروری است.

1. severe and persistent mental illness
2. chronic obstructive pulmonary disease (COPD)



پناهگاه‌ها اقامت دارند، با بیماری روانی جدی زندگی می‌کنند.

در این فصل به بررسی آنچه از مراقبت تسکینی و افراد مبتلا به بیماری روانی، به ویژه SPMI می‌دانیم، می‌پردازیم. همچنین موضوعات ویژه‌ی مرتبط با مسائل ارتباطی و درمانی و همچنین راهکارهای مراقبت از این گروه ارائه می‌گردد. مسائل اخلاقی، از جمله شایستگی و صلاحیت تصمیم‌گیری مرتبط با افراد مبتلا به SPMI و افرادی که تحت مراقبت‌های پایان زندگی (EOL)^۴ قرار دارند، نیز مورد بحث قرار می‌گیرد. همچنین، همکاری و مشاوره بین ارائه‌دهندگان خدمات، در ارائه‌ی مراقبت تسکینی برای مبتلایان به SPMI ضروری است.

پژوهش‌های مرتبط با SPMI و مراقبت تسکینی

اگرچه تقاضاهای فراوانی برای انجام پژوهش‌های بیشتر در زمینه‌ی مراقبت تسکینی از افراد مبتلا به SPMI، صورت گرفته، با این حال، پژوهش‌های اندکی در این زمینه انجام شده است. بیشتر پژوهش‌های موجود؛ به شناسایی میزان گسترش بیماری و مرگ‌ومیر در این گروه و شناخت عوامل افزایش‌دهنده‌ی آن، متمرکز شده است. افراد مبتلا به SPMI، به طور کلی از نظر مراقبت‌های بهداشتی، و به طور خاص مراقبت‌های تسکینی، با کمبود خدمات روبه‌رو هستند. موانع مراقبت و پژوهش در این افراد عبارتند از (۱) توانایی بیماران برای تصمیم‌گیری‌های مربوط به انتهای زندگی، (۲) نگرانی‌های ارائه‌دهندگان خدمات مبنی بر ایجاد ناراحتی یا طغیان‌های رفتاری به دنبال صحبت در مورد مراحل پایانی زندگی و (۳) عدم آموزش به ارائه‌دهندگان خدمات و راحتی در انجام مکالمات

۱/۴ میلیون نفر (۲۴/۳٪) با SPMI زندگی خود را سپری می‌کردند.

هم‌ابتلائی^۱ در چنین شرایطی بسیار شایع است؛ تقریباً نیمی از افرادی که اختلال روانی در آن‌ها تشخیص داده می‌شود، معیارهای اختلال روانی دوم را نیز دارا هستند که در این میان، اختلالات خلقی، اضطرابی و سوءمصرف مواد^۲ شایع‌ترین بیماری‌های روانی همزمان به شمار می‌روند. طبق داده‌های ارائه شده توسط موسسه‌ی جهانی مطالعه‌ی بار مسئولیت بیماری^۳، در میان تمام بیماری‌ها، بیماری روانی، بیشترین سال‌هایی که فرد با بیماری انطباق یافته و به عنوان بار بیماری، ارزیابی می‌شود را به خود اختصاص داده است (۷/۴٪).

در همین راستا، گزارش‌ها نشان می‌دهند که افراد مبتلا به SPMI، ۱۰ تا ۲۵ سال زودتر از جمعیت عمومی در سراسر جهان می‌میرند. این افزایش مرگ‌ومیر بر اثر بیماری‌های قلبی-عروقی و تنفسی، خودکشی و مرگ‌های تصادفی ناشی از سوء مصرف الکل یا مواد دیگر بوده است. موارد هم‌ابتلائی که معمولاً در مبتلایان به SPMI مشاهده می‌شود، شامل فشار خون، بیماری‌های قلبی، دیابت و سایر بیماری‌های متابولیکی، بیماری‌های تنفسی، چاقی، بیماری کلیوی، بیماری عروق مغزی و سرطان است. در واقع، شصت درصد مرگ‌های زودرس در افراد مبتلا به اسکیزوفرنی، به دلیل شرایط پزشکی مانند سرطان، بیماری قلبی، بیماری انسداد ریوی مزمن (COPD) و زوال عقل، رخ می‌دهد. این بیماری‌ها می‌توانند به سبک زندگی فرد مانند مصرف دخانیات و چاقی مرتبط باشند؛ بنابراین، می‌توان به این موارد، به عنوان موارد قابل پیشگیری، نگریست. علاوه بر این، حدود ۲۶٪ از بزرگ‌سالان بی‌خانمان که در

1. Comorbidity

2. mood, anxiety, and substance use disorders

3. Global Burden of Disease (GBD)

4. end-of-life (EOL)



دشوار مورد نیاز برای اطمینان از مراقبت‌های با کیفیت پایان زندگی.

موانع مراقبت از بیماران مبتلا به SPMI

ارائه‌ی مراقبت‌های پزشکی مستمر برای افراد مبتلا به بیماری‌های روانی، با موانع مختلفی روبه‌رو است؛ این موانع در زمینه‌ی مراقبت‌های اولیه وجود داشته و در مراقبت‌های تسکینی نیز دیده می‌شود. در واقع، عدم مراقبت‌های پیشگیرانه یا ارتباط مداوم با یک ارائه‌دهنده‌ی خدمات پزشکی، مشکل اصلی افراد درگیر با بیماری روانی است. افراد مبتلا به SPMI اغلب در مرحله‌ی اوج بیماری به دنبال درمان می‌روند که این امر منجر به خدمات پرهزینه و نیازهای پیچیده‌ی مراقبتی می‌شود. سیستم حمایتی ناکافی در میان مبتلایان به SPMI امری رایج است که توانایی آن‌ها در دسترسی مناسب به مراقبت‌های پزشکی و هدایت درست در سیستم‌های پیچیده‌ی بهداشتی را تحت تأثیر قرار می‌دهد. همچنین، تبعیت درمانی^۱ یک مشکل اساسی در درمان افراد مبتلا به SPMI است و تبعیت از رژیم‌های درمانی در مورد این جمعیت با مشکلات مرتبط با بهداشت روان و مصرف مواد، بی‌خانمانی یا عدم دسترسی به وسایل حمل‌ونقل برای مراجعه به مراکز درمانی، ترکیب می‌شود. علاوه بر این، کمبود منابع مالی ممکن است توانایی بیمار در دریافت به موقع مراقبت یا درمان را پیچیده سازد.

از این گذشته، علائم SPMI می‌تواند تأثیرات عمیقی بر ارتباطات فرد داشته باشد و منجر به ایجاد مشکلاتی در شکل‌گیری رابطه‌ی درمانی شود. همچنین، علائم SPMI می‌تواند در گزارش علائم مشکل‌ساز یا اثربخشی درمان بر علائم تأثیر داشته باشد. تراچسل^۲ و همکارانش دریافتند که یک رویکرد تسکینی در درمان علائم اسکیزوفرنی می‌تواند پاسخ

به علائم^۳ را بهبود بخشیده و خطر درمان ناکافی یا بیش از حد را کاهش دهد؛ و بنابراین، نتایج و پیامدها را برای افراد مبتلا به اسکیزوفرنی ارتقا دهد. نهایتاً، معضل انگ زدن^۴ بر مسائل ارتباطی در مورد تمام جنبه‌های مراقبت از بیماری از جمله ارزیابی، توضیح گزینه‌های درمان، تبعیت و ایجاد یک رابطه‌ی قابل اعتماد با بیمار تأثیر می‌گذارد.

بیماری‌های روانی شدید و پایدار

بیماری روانی شدید و پایدار (SPMI) شامل اختلالات گوناگونی مانند اختلالات طیف اسکیزوفرنی و سایر اختلالات روان‌پریشانه^۵، اختلال دوقطبی و دیگر اختلالات مرتبط با آن، اختلال افسردگی اساسی و اختلالات شخصیت است. افسردگی به طور مفصل در فصل ۱۹ شرح داده شده است، اما بحث مختصری در مورد طیف اسکیزوفرنی و سایر اختلالات روان‌پریشانه، اختلال دوقطبی و دیگر اختلالات مرتبط با آن و اختلالات شخصیت در اینجا ارائه خواهد شد. ویژگی اصلی SPMI که می‌تواند بر چگونگی تعامل این بیماران با جهان پیرامونشان تأثیر بگذارد، وجود علائم روان‌پریشانه مانند هذیان^۶ و توهم^۷ است. علائم روان‌پریشانه، تنها مربوط به SPMI نیست و در برخی از بیماران مبتلا به اختلالات مصرف مواد، اختلالات اضطرابی و اختلالات شناختی^۸ مانند زوال عقل^۹ نیز دیده می‌شود. در ادامه، مسائل مربوط به درمان و مشکلات ویژه‌ی ارتباطی افراد مبتلا به SPMI که به مراقبت تسکینی مرتبط می‌شود، مورد بحث و بررسی قرار خواهد گرفت. فشار و بار مسئولیت در SPMI

3. symptom response

4. stigma

5. schizophrenia spectrum and other psychotic disorders

6. delusion

7. hallucination

8. cognitive disorders

9. dementia

1. adherence

2. Trachsel



و شدت ابراز هیجانی، عدم توانایی لذت بردن، تفکر و گفتار محدود، بی‌ارادگی، بی‌علاقگی و مشکل در تمرکز ذهنی و توانایی حفظ توجه است. سایر اختلالات روان‌پریشانه، همه یا برخی از علائم مشابه را دارند و تنها از نظر درجه و بروز خصوصیات اضافی متفاوت هستند.

علائم مرتبط با بیماری اسکیزوفرنی و سایر اختلالات روان‌پریشانه ممکن است به دلیل مصرف داروها، مواد مخدر، ترک مواد و هذیان به دلیل سایر شرایط طبی نیز ایجاد شود. پیش از تشخیص‌گذاری اختلال اسکیزوفرنی یا سایر اختلالات روان‌پریشانه، همیشه باید سبب‌شناسی‌های احتمالی بروز این علائم بررسی و رد شوند. در پایان زندگی، ممکن است شرایط افراد مبتلا به SPMI به دلیل تغییر وضعیت حاد روانی ناشی از دلیریوم^{۱۱}، علاوه بر وجود بیماری زمینه‌ای، بدتر شود.

برخی از علائم محدودکننده‌تر اسکیزوفرنی و سایر اختلالات روان‌پریشانه که در مراقبت‌های تسکینی مورد توجه ویژه قرار می‌گیرند، توانایی مشارکت در تصمیم‌گیری و مشکلات ادراکی هستند که می‌توانند بر یکپارچگی حسی، فرایندهای فکری عینی و مشکل در توجه و تمرکز تأثیر بگذارند. اثر این مشکلات ادراکی در پژوهش‌های مربوط به احساس درد در افراد مبتلا به اسکیزوفرنی، مشخص شده است. همچنین، حساسیت به درد در بیماران مبتلا به اسکیزوفرنی ممکن است کاهش پیدا کند و این موضوع می‌تواند منجر به تأخیر در مراقبت یا درمان شود.

درمان اسکیزوفرنی و سایر اختلالات روان‌پریشانه

درمان اسکیزوفرنی و سایر اختلالات روان‌پریشانه براساس مدیریت علائم صورت می‌گیرد؛ چرا که

بسیار زیاد است؛ بنابراین، مدیریت مناسب بیماری، دسترسی به مراقبت را بهبود می‌بخشد و ممکن است هزینه‌ها را کاهش دهد.

اسکیزوفرنی و سایر اختلالات روان‌پریشانه

بیماری اسکیزوفرنی و سایر اختلالات روان‌پریشانه (اسکیزوفرنی، اختلال اسکیزوفرنیفرم^۱، اختلال اسکیزوافکتیو^۲، اختلال هذیانی، اختلال روان‌پریشی گذرا^۳ و اختلال روان‌پریشی مشترک^۴ یا آن‌گونه که در گذشته خوانده می‌شد، اختلال پارانوئید القایی یا جنون دوتایی^۵) با هذیان، توهم، گفتار و رفتار آشسته، رفتارهای حرکتی غیرطبیعی (از جمله کاتاتونیا^۶)، عدم توانایی در لذت بردن^۷، بی‌ارادگی^۸، عواطف سطحی^۹ و کاهش گفتار، مشخص می‌شوند. اسکیزوفرنی تقریباً ۱٪ از جمعیت ایالات متحده را تحت‌تأثیر قرار داده است؛ با این وجود، تنها ۴۰٪ از تخت‌های مراکز بهداشت روان و ۹٪ از کل تخت‌های بیمارستانی به این بیماران اختصاص دارد. این بیماری، برای مبتلایان، یک بیماری ویرانگر است که هم خود فرد و هم خانواده‌ی وی را تحت‌تأثیر قرار می‌دهد. علائم اسکیزوفرنی شامل مواردی است که به علائم مثبت (عملکرد اغراق‌آمیز یا تحریف‌شده) و منفی (کاهش یا فقدان عملکرد طبیعی) دسته‌بندی می‌شوند. علائم مثبت شامل هذیان، توهم، رفتار و گفتار آشسته و عجیب و همچنین بدتر شدن رفتارهای اجتماعی است و علائم منفی شامل بی‌تفاوتی عاطفی^{۱۰}، کاهش دامنه

1. schizopreniform disorder
2. schizoaffective disorder
3. brief psychotic disorder
4. shared psychotic disorder
5. folie à deux
6. catatonia
7. anhedonia
8. amotivation
9. blunted affect
10. flattened affect

11. delirium

جدول ۳۷.۱. داروهای مورد استفاده برای درمان اسکیزوفرنی و سایر اختلالات روان‌پریشانه: نام عمومی و تجاری

داروهای ضدروان‌پریشی نسل اول، مرسوم یا معمول	داروهای ضدروان‌پریشی نسل دوم یا نوظهور
Chlorpromazine (Thorazine)	Aripiprazole (Abilify)
Fluphenazine (Prolixin)	Asenapine Maleate (Saphris)
Haloperidol (Haldol)	Clozapine (Clozaril)
Loxapine (Loxitane)	Iloperidone (Fanapt)
Molindone (Moban)	Lurasidone (Latuda)
Perphenazine (Trilafon)	Olanzapine (Zyprexa)
Pimozide (Orap)	Paliperidone (Invega)
Prochlorperazine (Compazine)	Quetiapine (Seroquel)
Thioridazine (Mellaril)	Risperidone (Risperdal)
Thiothixene (Navane)	Ziprasidone (Geodon)
Trifluoperazine (Stelazine)	Olanzapine/ Fluoxetine* (Symbyax)

* ترکیبی از ضدروان‌پریشی نوظهور و SSRI

در دهه‌ی ۱۹۸۰، تولید داروهای ضدروان‌پریشی نسل دوم یا نوظهور^۱ آغاز شد (جدول ۳۷.۱). این داروها هم علائم مثبت و هم منفی مرتبط با طیف اسکیزوفرنی و سایر اختلالات روان‌پریشانه را کاهش می‌دهد، و باعث بهبود عملکرد شناختی می‌شود و در درمان افرادی که بیماری آن‌ها به داروهای ضدروان‌پریشی نسل اول مقاوم بود نیز مفید است. عوارض جانبی داروهای نسل دوم، میزان کمتری از علائم خارج هرمی و اختلال تأخیری در حرکات ارادی و اثرات آنتی‌کولینرژیک را نشان می‌دهد. بروز سندرم متابولیک به عنوان عارضه‌ی جانبی داروهای ضدروان‌پریشی نسل دوم- سندرم متابولیک شامل افزایش وزن مشهود، دیابت، چربی خون و افزایش کلسترول- لزوم نظارت دقیق در استفاده‌ی آن‌ها در

در مراقبت‌های تسکینی، هیچ اقدام درمانی قطعی برای SPMI وجود ندارد و تمام درمان‌ها را می‌توان ذاتاً تسکینی دانست. با تشخیص SPMI در مواجهه با بیماری‌های جدی یا تهدیدکننده‌ی زندگی، بیمار به یک برنامه‌ی مراقبت تسکینی در بیمارستان یا مؤسسه، ارجاع داده می‌شود. مداخلات دارویی و غیردارویی، هر دو برای درمان طیف اسکیزوفرنی و سایر اختلالات روان‌پریشانه مورد استفاده قرار می‌گیرد؛ اما ممکن است مداخلات غیردارویی تا زمانی که توهّمات یا هذیان‌های مزاحم تا حدی کنترل نشوند، مؤثر نباشند. پس از این مرحله بیمار ممکن است بتواند در مداخلات غیردارویی شرکت کند.

درمان دارویی

در جدول ۳۷.۱، داروهای ضدروان‌پریشی نسل اول^۱ که به عنوان داروهای ضدروان‌پریشی مرسوم یا معمول^۲ نیز شناخته می‌شوند، لیست شده است. این داروها که در دهه‌های ۱۹۵۰ و ۱۹۶۰ تولید شده‌اند، در درمان علائم مثبت بسیار مؤثر هستند و بعضی از آن‌ها - اما نه همه - بر علائم منفی نیز تأثیرگذارند. عوارض جانبی این داروها، از جمله علائم خارج هرمی (EPS)^۳، اختلال تأخیری در حرکات ارادی (TD)^۴ و اثرات آنتی‌کولینرژیک^۵، تأثیرات منفی زیادی بر کیفیت زندگی و تبعیت دارویی دارند. از آنجا که یکی از ویژگی‌های طیف اسکیزوفرنی و سایر اختلالات روان‌پریشانه اختلال تفکر است، بیمارانی که با درمان، کمی احساس بهبودی می‌کنند، ممکن است انتخاب‌های نادرستی داشته باشند که اغلب، آن‌ها را به قطع مصرف دارو سوق می‌دهد.

1. first- generation antipsychotics
2. conventional or typical antipsychotics
3. extrapyramidal symptoms (EPS)
4. tardive dyskinesia
5. anticholinergic effects

6. second- generation or atypical antipsychotics



استفراغ که در مراقبت‌های تسکینی معمول است، مانند طولانی شدن فاصله QTc آگاه باشد.

درمان‌های غیردارویی

مداخلات غیردارویی برای درمان طیف اسکیزوفرنی و سایر اختلالات روان‌پریشانه، شامل استراتژی‌های روان‌درمانی مانند روان‌درمانی حمایتی، درمان شناختی-رفتاری (CBT)^۵، گروه‌درمانی، مهارت‌آموزی و درمان‌های تلفیقی مانند آموزش ذهن‌آگاهی^۶ و آرام‌سازی^۷ است. مراقبت‌های مشترک با خدمات روان‌پزشکی می‌تواند شامل درمان حمایتی مضاعف برای کمک به بیمارانی باشد که با یک بیماری کشنده روبرو هستند. افراد مبتلا به SPMI در مراحل انتهایی زندگی به مانند سایر بیماران سالم از نظر روانی، با مشکلاتی مانند مقابله با درد و رنج، ترس از آنچه پیش رو است، ترس از تبدیل شدن به یک بار اضافه، نگرانی‌های معنوی، نگرانی‌های مالی و مشکل به هنگام وداع کردن، مواجه هستند. افراد مبتلا به اسکیزوفرنی یا سایر اختلالات روان‌پریشانه ممکن است برای پردازش اطلاعات پزشکی به حمایت و وقت بیشتری نیاز داشته باشند. این حمایت مضاعف، می‌تواند توسط متخصصانی که از قبل با بیمار رابطه داشته‌اند، به بهترین شکل فراهم شود. بنابراین، ارائه‌دهندگان خدمات روان‌پزشکی بیمار باید در بحث‌های مرتبط با گزینه‌های درمانی در محیط مراقبت تسکینی، حضور داشته باشند.

مسائل ارتباطی و اسکیزوفرنی و سایر اختلالات روان‌پریشانه

در هنگام ارائه‌ی خدمات مراقبت تسکینی برای افراد مبتلا به اسکیزوفرنی و سایر اختلالات روان‌پریشانه،

درمان طیف اسکیزوفرنی و سایر اختلالات روان‌پریشانه را آشکار نمود. این داروها همچنین، منجر به افزایش شیوع مشکلات قلبی-عروقی در افراد تحت درمان با این داروها، می‌شود.

درمان دارویی علائم روان‌پریشی در کنار درمان مراقبت تسکینی، باید از نزدیک تحت‌نظر یک روان‌پزشک، قرار گیرد. شیوه‌نامه‌های^۱ بیمارستانی در مورد برخی علائم جسمانی، قطع فوری مصرف داروهای خوراکی را در دستور کار قرار می‌دهد. در مورد فرد مبتلا به اسکیزوفرنی یا سایر اختلالات روان‌پریشانه، این امر می‌تواند منجر به فروپاشی و عود بیماری شود. پرستار مراقبت تسکینی می‌داند که در این موارد باید از روش‌های جایگزین برای مدیریت علائم بیماری، استفاده کند.

در نتیجه، هرگونه تغییر در وضعیت روانی باید بلافاصله مورد ارزیابی قرار بگیرد. با هر تغییر در وضعیت روانی بیمار، باید غربالگری هر دو نوع دلیریم هیپراکتیو^۲ و هیپواکتیو^۳ که می‌تواند به طور مکرر در اواخر زندگی رخ دهد، صورت گیرد. تا زمانی که علت جسمانی علائم رد نشده است، پرستاران نباید تصور کنند که بیماری روانی علت تغییر وضعیت روانی است.

چندین داروی ضدروان‌پریشی نسل اول و دوم، خط سیر متابولیکی مشترکی با مِسکن‌های مخدر دارند. اثر بازدارندگی یا تقویت داروی ضدروان‌پریشی یا داروی مخدر، امکان‌پذیر است؛ در نتیجه، نظارت دقیق آن‌ها ضروری است. هنگام مراقبت از افرادی که در محیط مراقبت تسکینی تحت درمان با داروهای ضدروان‌پریشی قرار می‌گیرند، پرستار باید از اثرات قلبی افزودن هالوپریدول^۴ برای درمان حالت تهوع و

5. Cognitive behavioral therapy (CBT)

6. mindfulness

7. relaxation

1. protocols

2. hyperactive delirium

3. hypoactive delirium

4. haloperidol

زمان بیشتری برای پردازش اطلاعات نیاز دارد. گفتگوهای معطوف به درک میزان پردازش بیمار درباره‌ی اطلاعات داده شده، می‌تواند در مدت زمان طولانی‌تری صورت گیرد. همچنین ممکن است بیماران، تمرکز خود را بر بخش‌های مشخصی از اطلاعات بگذارند؛ اگر به نظر رسید بیمار روی موضوع خاصی بیش از حد متوقف شده یا بر جنبه‌ی خاصی از مسئله متمرکز شده، ارائه‌ی روش‌های جایگزین برای مشاهده‌ی وضعیت می‌تواند مفید باشد. گاهی اوقات، افراد مبتلا به طیف اسکیزوفرنی و سایر اختلالات روان‌پریشانه ممکن است در مواجهه با بیماری‌های مهملک، تمرکز بیشتر و روان‌پریشی کمتری داشته باشند.

بیماران مبتلا به SPMI که بصورت فعال دچار توهم یا هذیان هستند و همچنین افرادی که ممکن است دچار هذیان و تجربه‌ی تغییرات ادراکی شده باشند، باید در مورد کلیه‌ی مراقبت‌های فیزیکی ارائه شده توضیحاتی دریافت کنند. علاوه بر این، پیش از لمس بیمار، مهم است که در مورد آنچه در حال انجام است به او اطلاع دهید، زیرا ممکن است بیمار این لمس را اشتباه برداشت کرده و به گونه‌ای واکنش نشان دهد که گویی مورد تعرض قرار گرفته است. بیماران مبتلا به SPMI ممکن است حس متفاوتی نسبت به فضای خصوصی داشته باشند و همچنین به نقض آن واکنش نشان دهند.

مطالعه‌ی موردی: بیماری که با اسکیزوفرنی زندگی می‌کند

جی. دی. آقایی ۵۹ ساله است که ۳۵ سال پیش، پس از ترک دانشگاه که در آن مهندسی خوانده بود، به اسکیزوفرنی مبتلا شد. او توهم‌های آمرانه‌ای تجربه می‌کرد که به او می‌گفتند داروی خود را مصرف نکند و زنگ در را پاسخ ندهد زیرا "آن‌ها قصد داشتند به او صدمه بزنند." والدین مهاجر او نمی‌فهمیدند که چه

مسائل ارتباطی و راهبردهای خاصی مطرح می‌شوند. برچسب بیماری بر تمام جنبه‌های مراقبت و ارتباط، تأثیر می‌گذارد. بیماران ممکن است درد و سایر علائم خود را به دلیل ترس از معنی این علائم، خودسرزنی، احساس گناه، خشم یا انکار، پنهان نموده یا گزارش نکنند. همان‌طور که قبلاً ذکر شد، پیش از آن که تغییرات ادراکی یا توهمات به اختلال روانی نسبت داده شوند، دلایل طبی دلیریوم باید مورد ارزیابی قرار گیرد.

اگر بیمار به طور فعال دچار توهم یا هذیان است، باید ارزیابی دقیقی انجام شود و ترتیبی اتخاذ گردد که بیمار از آسیب در امان باشد. محتوای توهم یا هذیان می‌تواند بسیار مهم باشد؛ هرگونه افکار یا هذیانی که بیماران در مورد مرگ یا آسیب رساندن به خود یا دیگران ابراز می‌کنند، یا وجود توهم‌های دستوری و آمرانه که به آن‌ها می‌گوید باید بمیرند یا به خود یا دیگران آسیب برسانند، نیاز به مشاوره‌ی فوری روان‌پزشکی دارند. مداخلات ایمنی^۱ بیمار، از قبیل پاک‌سازی محیط از هرگونه شیء خطرناک احتمالی، ارزیابی توسط خدمات اورژانس (برای محیط‌های درمان سرپایی)، یا استفاده از همراهان یا نظارت مکرر (برای موارد بستری در بیمارستان) باید تا زمان انجام ارزیابی روان‌پزشکی، انجام شود.

حفظ حضوری آرام و استفاده از لحن ملایم و رفتار و موضع غیرتهدیدآمیز از راهکارهای مهم، هنگام مواجهه با بیمارانی است که در دوره‌ی فعال روان‌پریشی قرار دارند. کاهش محرک‌های محیطی، مانند خاموش کردن رادیو یا تلویزیون، حواس‌پرتی بیمار را کم کرده و به او برای تمرکز بر مراقبت‌های فوری پزشکی کمک می‌کند. از آنجا که توانایی تمرکز یا توجه ممکن است به دلیل بیماری روانی تحت‌تأثیر قرار گرفته باشد، احتمالاً بیمار به توضیحات مفصل‌تر و

1. safety interventions



بهداشت روان دیدار کردند. او گزارش داده بود که به تازگی ابتلای وی به سرطان ریه تشخیص داده شده و پیشنهاد انجام شیمی‌درمانی به وی داده شده است، او گفت: "من در تمام دوران زندگی خود داروهای قوی و ناخوشایندی مصرف می‌کردم. نمی‌خواهم سم بیشتری وارد بدنم بکنم." تیم مراقبت تسکینی برای کسب اطلاعات بیشتر به کارکنان بهداشت روان، مراجعه کردند؛ آن‌ها بیان کردند که اگرچه آقای جی. دی به دلیل اسکیزوفرنی دچار اختلالات شناختی است، اما می‌تواند در مورد مراقبت‌های بهداشتی خود تصمیم بگیرد، حتی اگر سابقه درمانی‌اش پر از انتخاب‌های اشتباه باشد. کارکنان بهداشت روان در آسایشگاه نگران بودند که ممکن است در اواخر دوره زندگی بیمار، نتوانند مراقبت‌های مورد نیاز او را ارائه دهند، اما پرستاران تیم درمان بهداشت روان از وی دفاع کرده و اظهار داشتند که به کمک گروه تسکینی و آسایشگاهی^۸ از نیازهای وی در آن مرحله حمایت می‌کنند.

شرح این بیمار، حاکی از چند موضوع با اهمیت است:

- با وجود تشخیص بیماری روانی، باید فرض شود که بیماران شایستگی و صلاحیت تصمیم‌گیری در مورد خودشان را دارند، مگر اینکه دلیل واضحی برای ظن در توانایی تصمیم‌گیری آن‌ها وجود داشته باشد.
- مراقبت‌های پزشکی منظم از بیماران مبتلا به SPMI از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است، خصوصاً به دلیل عوارض جانبی درمان‌های دارویی و تمایل به خوددرمانی با دخانیات، الکل و سایر مواد.
- بیماری روانی شدید و مزمن می‌تواند منابع حمایتی خانواده را از بین ببرد.

اتفاقی برای تنها فرزندشان افتاده است و از تلاش برای کمک به او خسته شدند. جی. دی گزارش می‌دهد که پدر و مادرش از ۲۰ سال قبل، تماس‌ها و ملاقات با او را متوقف کردند.

در اوایل بیماری، وضعیت او با کلوزاپین^۱ تثبیت شد، اما با گذشت زمان، او به لکوپنی^۲ و علائم خارج هرمی^۳ شدید از جمله حرکات چرخ‌دنده‌ای^۴، آکاتزی^۵ و دیسکینزیای تأخیری^۶ مبتلا شد که مقاوم به درمان دارویی بودند. سیر بیماری وی، شامل دوره‌هایی همراه با بهبودی بود که با عدم مصرف دارو، قطع می‌شد و منجر به تجربه‌ی عود علائم می‌گردید. سپس، دارویش به نوع خوراکی ریسپریدون^۷ تغییر یافت که به کاهش دفعات عود کمک می‌کرد؛ اما گاهی اوقات، او مراجعه منظم برای تزریق داروهایش، نداشت. در طول دوره‌ی بیماری و پیش از بستری در بیمارستان، برای ایجاد ثبات در وضعیتش، او در وضعیت بی‌خانمانی یا زندگی در خانه‌های گروهی، قرار داشت.

او چندین سال پیش به دلیل عادت مزمن سیگار کشیدن، به انسداد ریوی مزمن (COPD) مبتلا شد. آقای جی. دی با وجود تأثیر مخرب سیگار بر سلامتی‌اش به مصرف آن ادامه داد و در رابطه با این تشخیص، برای مدیریت علائم خود با یک برنامه‌ی مراقبت تسکینی در ارتباط بود. اخیراً، ابتلای او به سرطان ریه‌ی مرحله‌ی چهار تشخیص داده شد و به یک آسایشگاه نگهداری از بیماران روانی شدید و پایدار انتقال پیدا کرد. تیم مراقبت‌های تسکینی بین‌رشته‌ای برای تعیین اهداف مراقبت از جی. دی، با تیم مراقبت

1. clozapine

2. leukopenia کاهش تعداد گلبول‌های سفید در گردش خون

3. extrapyramidal symptoms

4. cogwheeling

5. akathisia ناتوانی در بی‌حرکت ماندن

6. tardive dyskinesia حرکات نامنظم و جهشی

7. risperidone

8. hospice team



بیشتر از افراد مبتلا به سایر بیماری‌های مزمن روانی، به بیماری‌های جسمانی؛ به ویژه بیماری‌های قلبی-عروقی و سایر مشکلات مرتبط با سندرم متابولیک مبتلا می‌شوند. در این افراد همانند اختلالات طیف اسکیزوفرنی، بدتر شدن دوره‌های خلقی بیمار اغلب بر توانایی فرد در ایفای نقشش در خانواده، مدرسه یا محل کار تأثیر می‌گذارد. علاوه بر این، استفاده از داروهای ضدروان‌پریشی نسل دوم برای مبتلایان به اختلال دوقطبی و اختلالات مرتبط، به عنوان تثبیت‌کننده‌ی خلق، خطر ابتلا به دیابت و بیماری‌های قلبی-عروقی متعاقب آن را در بین این افراد افزایش می‌دهد.

علائم هیپومانیا یا مانیا عبارتند از: عزت نفس بالا، بزرگ‌منشی^۴، کاهش نیاز به خواب، گفتار توأم با فشار، پرش افکار^۵، افزایش فعالیت‌ها و درگیر شدن بیش از حد در فعالیت‌های لذت‌بخش که می‌توانند پیامدهای منفی به دنبال داشته باشند. مانیای شدید می‌تواند بیشتر از سرخوشی^۶، همراه با علائم تشویش و سراسیمگی باشد و اغلب شامل اپیزودهای هذیان، پارانویا و توهم نیز می‌شود. علائم افسردگی می‌تواند شامل تغییرات خواب (بی‌خوابی^۷ یا پرخوابی^۸)، آنهدونیا یا از دست دادن علاقه به چیزهایی که قبلاً مورد علاقه بودند، احساس گناه، احساس ناامیدی یا درماندگی، کاهش انرژی، مشکل در تمرکز، تغییر در اشتها (افزایش یا کاهش)؛ و تغییرات روانی-حرکتی (سراسیمگی یا کاهش سرعت حرکت) باشد. احساسات، ایده‌ها یا تلاش‌هایی در جهت خودکشی نیز می‌توانند همراه با افسردگی حضور داشته باشند؛ بنابراین، تامین ایمنی برای این افراد از اهمیت بالایی برخوردار است.

- در چنین شرایطی، تعریف "خانواده" باید گسترش یابد؛ کارکنان پرستاری افرادی هستند که بیشترین تماس منظم را با بیمار دارند و می‌توانند از خواسته‌های بیمار در زمینه‌ی مراقبت، حمایت کنند.
- برای اطمینان از کیفیت زندگی مناسب در مقابل یک بیماری کشنده، وجود یک رویکرد مشارکتی و تیمی، در جریان مراقبت‌های تسکینی و مراقبت‌های روان‌پزشکی و بهداشت روان برای افراد مبتلا به SPMI ضروری است.

اختلال دوقطبی و اختلالات مرتبط

بیماری دوقطبی و اختلالات مرتبط به آن، دارای سیر نوسانی هستند که اغلب منجر به دوره‌های مکرر خلق گشاده^۱ (هیپومانیا^۲ یا مانیا) با یا بدون دوره‌ی خلق افسرده (افسردگی) می‌شوند. این دسته از اختلالات شامل اختلال دوقطبی I، اختلال دوقطبی II و اختلال خلق ادواری^۳ (سیکلوتیمی) هستند. همه‌ی افراد خلق نوسانی دارند؛ اما در اختلال دوقطبی و اختلالات مرتبط با آن، کنترل‌های طبیعی از کار افتاده و نوسانات خلقی به بیش از حد طبیعی می‌رسند. افراد مبتلا به اختلال دوقطبی و اختلالات مرتبط، به دلیل عوارض جانبی ناخواسته و به دلیل اینکه احساسات مرتبط با هیپومانیا ممکن است منجر به افزایش بهره‌وری، خلاقیت و لذت در آن‌ها شود، مصرف داروهای خود را مرتباً قطع می‌کنند. دوقطبی و اختلالات مرتبط با آن، اغلب با سایر اختلالات روان‌پزشکی، به ویژه با اختلالات مصرف الکل یا مواد همراه است. همچنین، افراد مبتلا به اختلال دوقطبی و اختلالات مرتبط،

4. grandiosity
5. flight of ideas
6. euphoria
7. insomnia
8. hypersomnia

1. inflated mood
2. hypomania
3. cyclothymia



جدول ۳۷.۲. داروهایی برای درمان دوقطبی و اختلال‌های مرتبط: نام‌های عمومی و تجاری.

تثبیت‌کننده‌های خلقی	مسدودکننده‌های کانال کلسیم
Lithium (Eskalith, Lithobid)	Verapamil (Calan)
Lithium citrate	Nifedipine (Procardia)
	Nimodipine (Nimotop)
Anticonvulsants	Benzodiazepines
Valproic acid (Depakene, Depakote)	Alprazolam (Xanax)
Lamotrigine (Lamictal)	Chlordiazepoxide (Librium)
Carbamazepine (Tegretol)	Clonazepam (Klonopin)
Gabapentin (Neurontin)	Diazepam (Valium)
Oxcarbazepine (Trileptal)	Lorazepam (Ativan)
Pregabalin (Lyrica)	Oxazepam (Serax)
Topiramate (Topamax)	Prazepam (Centrax)
Tiagabine (Gabatril)	

زمینه‌ای طبی باید در مورد احتمال ایجاد دوره‌ی مانیا، مانند داروهای ضدپارکینسون دوپامینرژیک^۴، داروهای مق‌د سمپاتیک^۵، کورتیکواستروئیدها و استروئیدهای آنابولیک^۶، تیروکسین^۷ و آمفتامین‌ها^۸ مورد بررسی قرار گیرند. همانند اختلالات اسکیزوفرنی، مداخلات روان‌درمانی بسیاری وجود دارد که در درمان افراد مبتلا به اختلال دوقطبی و اختلالات مرتبط استفاده می‌شود. با این حال، قبل از استفاده مؤثر از این روش‌های درمانی، بایستی وضعیت بیماران با مصرف داروها، تثبیت شده باشد.

4. dopaminergic anti- Parkinson's medications

5. Sympathomimetics

داروهایی که با تقلید اثرات اپی‌نفرین و تحریک گیرنده‌های سمپاتیک موجب بروز واکنش‌های سمپاتیک در بدن می‌شوند.

6. corticosteroids and anabolic steroids

7. thyroxine

8. amphetamines

درمان اختلال دوقطبی و اختلالات مرتبط

ارزیابی افراد مبتلا به اختلال دوقطبی و اختلالات مرتبط، اولین مرحله از فرایند پرستاری و مراقبت است. برای ارزیابی بیمار و خانواده، به فصل ۳ مراجعه کنید. ارزیابی دقیق، مسئله‌ی بسیار مهمی در درمان خلق نامنظم است. ارزیابی نادرست از علائم افسردگی به عنوان بخشی از افتراق افسردگی اساسی و افسردگی دوقطبی، ممکن است منجر به تجویز داروهای ضدافسردگی شود که می‌توانند بروز یک دوره‌ی مانیا را در کسی که مبتلا به اختلال دوقطبی است، تسریع کند. علاوه بر این، افراد مبتلا به اختلالات دوقطبی بیشتر از سایر اختلالات روان‌پزشکی در معرض خطر ایده‌پردازی خودکشی هستند.

درمان دارویی

درمان اختلال دوقطبی و اختلالات مرتبط، در ابتدا شامل درمان هذیان یا توهم با داروهای ضدروان‌پریشی نسل دوم و سپس افزودن داروهای تثبیت‌کننده‌ی خلق^۱ مانند لیتیوم^۲ و داروهای دیگر است (جدول ۳۷.۲). از بنزودیازپین‌ها^۳ نیز اغلب به عنوان مکمل داروهای ضدروان‌پریشی و تثبیت‌کننده‌های خلقی استفاده می‌شود و از داروهای ضدافسردگی می‌توان در درمان علائم افسردگی همراه با تثبیت‌کننده‌های خلق، استفاده نمود.

هنگامی که بیماران در حالت شیدایی (مانیا) یا افسردگی شدید قرار دارند، ممکن است توانایی تصمیم‌گیری نداشته باشند؛ اما زمانی که وضعیتشان ثابت شد، قادر به تصمیم‌گیری خواهند بود. در نتیجه، یک ارائه‌دهنده‌ی خدمات روان‌پزشکی باید بخشی از تیم مراقبت تسکینی باشد و پیگیری‌های دقیق را انجام دهد. هر داروی مورد استفاده برای درمان بیماری‌های

1. mood- stabilizing medications

2. lithium

3. Benzodiazepines

**درمان غیردارویی**

روان‌درمانی‌های مختلفی برای اختلال دوقطبی و اختلالات مرتبط استفاده شده است؛ اغلب هنگامی که مانیای فعال بیمار تثبیت می‌شود، درمانگران از روش‌های درمانی همراه با مداخلات روان‌درمانی استفاده می‌کنند. درمان بین‌فردی و CBT دو روش درمانی هستند که بیشترین کاربرد را در این اختلالات دارند. همچنین، آموزش به بیمار و خانواده و همچنین آموزش مهارت‌های اجتماعی و مهارت‌های مقابله‌ای، ضروری هستند. کاربرد روش‌های درمانی یکپارچه‌نگر در درمان اختلال دوقطبی و سایر اختلالات مرتبط، مانند آموزش ذهن‌آگاهی و استفاده از Same و اسیدهای چرب امگا ۳، گزارش شده، اما فواید و کارایی آن‌ها هنوز اثبات نشده است.

مسائل ارتباطی و اختلال دوقطبی و اختلالات مرتبط

برقراری ارتباط با دیگران در طی دوره‌ی شیدایی یا مانیا ممکن است دشوار باشد؛ زیرا بیماران ممکن است از نظر هیجانی، ناپایدار و بسیار پرحرف باشند (با گفتار توأم با فشار)، ممکن است قادر به توقف و گوش دادن یا تمرکز نباشند و اغلب دریافت کمک را رد کنند. بیماران در طی مراحل اولیه‌ی دوره‌ی مانیا می‌توانند کاملاً جذاب و حتی سرگرم‌کننده باشند. کارکنان باید این مسائل را بخشی از بیماری ببینند و در بحث‌ها یا برنامه‌های بزرگ‌منشانه‌ی آن‌ها شرکت نکنند. ممکن است لازم باشد که بیماران مجدداً به آرامی هدایت شوند تا با مسائل غیرمرتبط با موضوع پزشکی‌شان، گمراه نشوند. همچنین آن‌ها ممکن است برای رفتارهایی که می‌توانند بر مراقبت دیگران تأثیر بگذارند (مانند سرگردانی در اتاق بیماران دیگر، دخالت در مراقبت از دیگران و گفتگوهای کارکنان با سایر بیماران)، نیاز به محدودیت‌های جدی اما در عین حال همراه با مهربانی داشته باشند. کمک به بیماران در

ایجاد رفتارهای آرامش‌بخش مانند حفظ آرامش در بالین بیمار یا بستن در اتاق برای کاهش محرک‌های خارجی، راهکارهایی هستند که می‌توانند مفید باشد. وجود فرد ارائه‌دهنده‌ی خدمات روان‌پزشکی در گروه، امکان تبادل اطلاعات درباره‌ی بهترین روش برای درمان فرد مبتلا به اختلال دوقطبی را فراهم می‌کند. غالباً، یکی از اولین علائم دوره‌ی مانیا، کاهش نیاز به خواب است. گزارش زود هنگام تغییر عادات خواب مهم است؛ چرا که کمک به کسب ثبات کسی که در اوایل دوره‌ی مانیا خود قرار دارد، آسان‌تر است. اگر بیمار شروع به نشان دادن علائم مانیا یا روان‌پریشی کرد، باید ارزیابی مسائل ایمنی و احتمال خودکشی در نظر گرفته شود. همچنین، هنگام مراقبت از فرد مبتلا به اختلال دوقطبی یا اختلالات مرتبط، مداخله‌ی زود هنگام در زمان تشدید علائم و ارتباط خوب درون‌گروهی بسیار مهم است.

مطالعه‌ی موردی: شخصی که با اختلال دوقطبی نوع ۱ زندگی می‌کند

سی. ای. خانمی ۴۰ ساله، مجرد و آمریکایی-آفریقایی‌تبار است که مدت زیادی از زمان تشخیص ابتلای او به اختلال دوقطبی نوع ۱ گذشته است. روند بیماری او بسیار دشوار بوده و با سابقه‌ی بستری‌های متعدد به دنبال اقدام به خودکشی، تشدید شده است. او به عنوان یک بیمار سرویس بهداشت روان جامعه، توسط یک پرستار روان‌پزشکی و پرستار بهداشت روان (PMHNP)^۱ در کلینیک ویزیت می‌شود؛ همچنین یک پرستار دیگر مسئولیت ویزیت او و پیگیری شرایط سی. ای را در منزل بر عهده دارد، و یک مدیر هماهنگی که برای وقت ملاقات‌ها و ارتباط با خدمات پشتیبانی از جمله مراکز غذا، مسکن و دارو به او کمک

1. psychiatric and mental health nurse practitioner (PMHNP)



اختلالات شخصیت و مراقبت تسکینی

افراد مبتلا به اختلالات شخصیت (PD) می‌توانند چالش‌های عمده‌ای برای ارائه‌دهندگان مراقبت‌های تسکینی ایجاد کنند که بخشی از آن به دلیل راهبردهای مقابله‌ای ناسازگاری است که با توجه به ویژگی‌های شخصیتی مرتبط، به کار برده می‌شود و بخشی نیز به دلیل برچسب مرتبط با اختلال شخصیت است. ویژگی‌های شخصیتی شامل الگوهای بادوام ادراک، ارتباط و تفکر درباره‌ی جهان و نحوه‌ی ارتباط فرد با آن می‌شود. الگوهای بادوام پاسخ و رفتار، از هنجارهای اجتماعی مشتق می‌شوند و در زمینه‌های زیر خود را نشان می‌دهند:

- شناخت: شیوه‌های ادراک خود، دیگران و رویدادها
- عواطف: دامنه، شدت، تغییرپذیری و تناسب پاسخ هیجانی
- عملکرد بین فردی
- کنترل تکانه

در افراد مبتلا به اختلال شخصیت، انعطاف‌ناپذیری و همچنین رفتارهای ناسازگارانه‌ای دیده می‌شوند که می‌توانند سبب تخریب عملکرد و ناراحتی برای شخص و کسانی که با آن‌ها در تعامل هستند، شوند.

همه‌ی انسان‌ها نقاط ضعفی دارند که در شرایط تحت استرس، بیشتر نمایان می‌شوند. مواجهه با ویژگی‌های شخصیتی به عنوان نقاط ضعفی که با استرس، تشدید شده و منجر به استفاده از مکانیزم‌های مقابله‌ای قابل پیش‌بینی می‌شوند، می‌تواند روش مفیدی برای تغییر نگرش ننگ‌آمیز نسبت به افراد مبتلا به اختلال شخصیت باشد. آن‌چه حائز اهمیت است، شناسایی ویژگی‌ها یا آسیب‌پذیری‌ها و فراتر رفتن از برچسب‌ها است تا روند درمانی بتواند فرد را برای پاسخ مورد انتظار آماده کرده و مکانیسم‌های مقابله‌ای ناسازگار را به حداقل رسانده و آن‌ها را با مکانیزم‌های مقابله‌ای کارآمدتر، جایگزین نماید.

می‌کند. وی برای تثبیت خلق، لیتیوم کربنات^۱ و والپروئیک اسید^۲ مصرف می‌کند. خانم سی. ای در آپارتمانی زندگی می‌کند که هزینه‌های آن توسط خواهر کوچکترش که دادگاه، سرپرستی مسائل قانونی، شخصی و دارایی بیمار را به او سپرده است، پرداخت می‌شود. خانم سی. ای مبتلا به چاقی، سندرم متابولیک و نارسایی احتقانی قلب بود. خواهرش نمی‌خواست به این فکر کند که بیماری او کشنده است؛ بنابراین، او را به شعار "کسب سلامتی، با غذا خوردن بهتر و ورزش" تشویق کرد. با وجود افکار مکرر خودکشی و تلاش‌های قبلی، خانم سی. ای می‌گفت که می‌خواهد زندگی کند و تصمیم دارد زمان باقی مانده اش را با خواهر و فرزندان خواهرش، سپری کرده و لذت ببرد: "من نمی‌خواهم چیزی را تغییر دهم و می‌خواهم تا جایی که می‌توانم از زندگی‌ام لذت ببرم." خواهر بیمار با این مسئله مخالفت کرد، اما تیم مراقبت تسکینی با درخواست سی. ای موافقت کردند و سعی کردند او را از محیط بیمارستان دور کنند؛ بنابراین خواهر خانم سی. ای کارهای اداری لازم برای پذیرش او در مراکز مراقبت‌های آسایشگاهی را انجام داد.

شرح این بیمار، عوامل مهمی را در زمینه‌ی مراقبت تسکینی از بیماران روانی برجسته می‌کند:

- برخی از بیماران با سابقه‌ی خودکشی ممکن است در مقابل یک بیماری مهلک، تمایل به خودکشی را کنار بگذارند و تا زمانی که کیفیت زندگی آن‌ها رضایت‌بخش باشد، به روشی متفاوت از آنچه تاریخچه‌ی آن‌ها نشان می‌دهد، برای زنده ماندن بجنگند.
- خانواده‌ها ممکن است هنگام مواجهه با یک بیماری طبی غیرمنتظره همزمان با یک بیماری روانی شدید و پایدار، دچار بحران شوند.

1. lithium carbonate
2. valproic acid



اختلالات شخصیت هستند اغلب نمایشی، هیجانی یا نامتعادل به نظر می‌رسند و این خوشه است که اغلب بزرگ‌ترین چالش را برای ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی، ایجاد می‌کند. افراد مبتلا به اختلال شخصیت ضداجتماعی، به طور گسترده‌ای نسبت به حقوق دیگران بی‌اعتنا هستند و اغلب این حقوق را نقض می‌کنند. آن‌ها با اکثر هنجارهای اجتماعی هم‌نوایی و تطابق ندارند و در چنین مواقعی می‌توانند تکانشی، تحریک‌پذیر و پرخاشگر باشند. افراد مبتلا به اختلال شخصیت مرزی، یک الگوی مادام‌العمر از بی‌ثباتی را در روابط بین‌فردی و تصویر خود^{۱۱} نشان می‌دهند؛ و دیگران را یا ایده‌آل‌سازی می‌کنند و یا آن‌ها را بی‌ارزش می‌دانند، و یا بین این دو دیدگاه از یک شخص، در نوسان هستند. افراد مبتلا به این اختلال، به گونه‌ای تکانشی هستند که اغلب به خودشان آسیب می‌زنند و رفتارهای خودکشی مکرر دارند. آن‌ها از احساس پوچی مزمن رنج می‌برند و بنابراین به طور مداوم برای پر کردن خلأ درونی خود، به دنبال توجه و تماس با دیگران هستند. افراد مبتلا به اختلال شخصیت نمایشی، دارای الگویی از هیجانات بیش‌ازحد و جلب توجه هستند و می‌توانند به طور نامناسب تحریک‌کننده یا از نظر جنسی اغواکننده باشند. افراد دارای این ویژگی‌ها، به راحتی تحت‌تأثیر دیگران قرار می‌گیرند و اغلب روابط را صمیمی‌تر از آنچه در واقع هست، می‌دانند. افراد مبتلا به اختلال شخصیت خودشیفته، به تحسین احتیاج دارند، فاقد احساس همدلی با دیگران هستند و احساس استحقاق می‌کنند.

اختلالات شخصیت خوشه‌ی C شامل اختلال شخصیت اجتنابی^{۱۲}، وابسته^{۱۳} و سواسی-اجباری^{۱۴}

در راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانی، ویرایش پنجم (DSM-5)^۱، اختلالات شخصیت بر اساس برخی مشابهت‌های توصیفی در سه خوشه^۲ دسته‌بندی شده‌اند. اختلال‌های شخصیت خوشه‌ی A شامل اختلال شخصیت پارانویید^۳، اسکیزوتایپال^۴ و اسکیزوتایپال^۵ است. افراد مبتلا به اختلالات این خوشه، اغلب عجیب، غیرعادی یا پارانویید به نظر می‌رسند. افراد مبتلا به اختلال شخصیت پارانویید، بی‌اعتمادی فراگیر و بدگمانی نسبت به دیگران دارند. فرد تمایلی به اعتماد و اطمینان به دیگران نخواهد داشت و ممکن است نسبت به اینکه دیگران قصد آسیب رساندن به وی را دارند، مظنون شود. فرد مبتلا به اختلال شخصیت اسکیزوتایپال دارای الگوی فراگیر جدایی و عدم دلبستگی در روابط، حتی با خانواده است. این اشخاص فعالیت‌های انفرادی را ترجیح می‌دهند، فاقد روابط نزدیک هستند و ممکن است از نظر هیجانی فاصله بگیرند یا به لحاظ عاطفی بی‌تفاوت باشند. برای افراد مبتلا به اختلال شخصیت اسکیزوتایپال، روابط نزدیک ناراحت‌کننده است و دارای تحریف‌های شناختی، از جمله عقاید انتسابی^۶، باورهای عجیب و غریب یا تفکر جادویی، برداشت‌های غیرمعمول، تفکر و گفتار عجیب، عاطفه‌ی نامناسب و اضطراب اجتماعی، هستند.

اختلالات شخصیت خوشه‌ی B شامل اختلال شخصیت ضداجتماعی^۷، مرزی (BPD)^۸، نمایشی^۹ و خودشیفته^{۱۰} است. افرادی که مبتلا به این گروه از

1. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM- 5)

2. cluster

3. paranoid PD

4. schizoid PD

5. schizotypal PD

6. ideas of reference

7. antisocial PD

8. borderline PD (BPD)

9. histrionic PD

10. narcissistic PD

11. self- image

12. avoidant PD

13. dependent PD

14. obsessive- compulsive PD



خوبی داشته‌اند. ارتباط با یک ارائه‌دهنده‌ی خدمات روان‌پزشکی، ایزاری اساسی در درمان افراد مبتلا به اختلال شخصیت است. هیچ دارویی برای درمان اختلالات شخصیت از سازمان غذا و داروی ایالات متحده (FDA)^۲ مجوز دریافت نکرده است. با این حال، با توجه به هم‌ابتلائی بالا و شیوع زیاد بیماری‌های روان‌پزشکی همراه با اختلال‌های شخصیت، مدیریت علائم اضطراب، افسردگی و سایر علائم روان‌پزشکی برای بهبود کیفیت زندگی این افراد حائز اهمیت است.

مسائل ارتباطی و اختلالات شخصیت

برخی از اصول کلی مربوط به ارتباط با بیماران مبتلا به اختلال شخصیت شامل موارد زیر است:

- برای کمک به تحریف‌ها و سوءتعبیرهای شایع در این افراد، اطلاعات شفاف، به صورت شفاهی و کتبی و با گفتگوهای مکرر به آن‌ها ارائه شود.
- در پیش گرفتن یک رویکرد آرام و غیرقضاوتی، سنگ‌بنای ایجاد یک ارتباط خوب، در روند شکل‌گیری رابطه‌ی درمانی با این بیماران است.
- تمام گفتگوهای مربوط به ایده‌ی خودکشی باید بسیار جدی گرفته شده و مورد ارزیابی دقیق روان‌پزشکی قرار گیرد؛ حتی در صورتی که تهدید به خودکشی به تکرار صورت می‌گیرد.
- ایجاد اتحاد درمانی با این بیماران ممکن است مدت بیشتری طول بکشد؛ اما با این وجود، شکل‌گیری این اتحاد یک هدف درمانی است.
- استفاده از تکنیک‌های CBT در جهت بررسی روش‌های ناسازگار در برخورد با محیط، برای افراد مبتلا به اختلال شخصیت، مفید است.
- در انطباق با شرایطی که در مراقبت تسکینی و مراقبت‌های پایان زندگی برای افراد مبتلا به

است. اضطراب و ترس، ویژگی مشترک این اختلال‌ها هستند. افراد مبتلا به اختلال شخصیت اجتنابی، نسبت به ارزیابی منفی حساسیت زیادی دارند، احساس عدم کفایت می‌کنند و در روابط، به شدت مهار شده هستند. این افراد تمایلی به پذیرش خطرهای شخصی یا انجام فعالیت‌های جدید ندارند. افراد مبتلا به اختلال شخصیت وابسته، بیش از حد به مراقبت نیاز دارند که این موضوع را با رفتار مطیعانه و وابسته و ترس از جدایی نشان می‌دهند. تصمیم‌گیری برای افراد مبتلا به این اختلال دشوار است و به توصیه‌ها و اطمینان‌بخشی دیگران، احتیاج زیادی دارند. این افراد به دلیل ترس از دست دادن حمایت دیگران، در بیان اختلاف‌نظر با آن‌ها مشکل دارند. اختلال وسواسی-اجباری با مشغله‌ی نظم، کمال‌گرایی و کنترل مشهود می‌شود. افراد مبتلا به اختلال شخصیت وسواسی-اجباری، دچار کمال‌گرایی هستند که در خاتمه دادن به کارها، اختلال ایجاد می‌کند. این افراد انعطاف‌ناپذیر و بیش از حد وظیفه‌شناس هستند؛ ممکن است نتوانند اشیای بیهوده را بیرون بیندازد و نسبت به هزینه‌های خود و دیگران خسیس باشند. افراد مبتلا به این اختلال ممکن است در فکر و رفتار، کاملاً غیرمنعطف و لجباز باشند.

درمان اختلال‌های شخصیت

با توجه به توصیفات ذکر شده، اختلالات شخصیت، الگوهای ماندگاری هستند و در نتیجه، به سرعت تغییر نمی‌کنند. شواهد فعلی نشان می‌دهند که افراد مبتلا به این اختلال‌ها می‌توانند درمان شوند، اما برای درمان آن‌ها باید اهداف واقعی، تعیین نمود. در این راستا، مدیریت علائم و روش‌های درمانی خاصی مانند درمان شناختی-رفتاری (CBT) و رفتاردرمانی دیالکتیکی (DBT)^۱ در برخی اختلالات شخصیت، اثربخشی

2. US Food and Drug Administration

1. dialectical behavioral therapy (DBT)



مرزهای خود با درمانگر یا دیگران تخطی می‌کند، باید او را هدایت کند.

مشکلات ارتباطی با بیماران مبتلا به اختلال‌های خوشه‌ای A از بی‌اعتمادی، سوطن و کناره‌گیری از روابط شخصی، ناشی می‌شود. بنابراین، ارتباط درمانی بر ایجاد و حفظ رابطه‌ی درمانی، متمرکز است. اتخاذ روشی بدون تهدید که به بیمار اجازه می‌دهد برای ارتباط با ارائه‌دهنده‌ی خدمات با سرعت خودش حرکت کند، بسیار حائز اهمیت است. مکالمات یک‌به‌یک و متعدد و فشرده ممکن است برای مبتلایان به اختلال شخصیت خوشه‌ای A دشوار باشد. بنابراین، مکالمه‌ی متمرکز روی یک مسئله یا تکلیف خارجی، ممکن است راهی مفید برای کاهش فشار باشد.

مشکلات ارتباطی با افراد مبتلا به اختلالات خوشه‌ای B اغلب برای ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی بیشترین مشکلات را به همراه دارد. افراد مبتلا به این خوشه، تمایل دارند که بیشتر در معرض خطر خودکشی، خشونت نسبت به دیگران و رفتارهای خودزنی قرار بگیرند و همچنین دارای عزت‌نفس پایین مزمن، استفاده از راهبردهای مقابله‌ای بی‌اثر و تعاملات اجتماعی مختل هستند. تغییرات ناپایدار در هیجان و همچنین رفتارهای تفرقه‌برانگیز-تلاش‌هایی برای ایجاد اختلاف میان دیگران به گونه‌ای که بیمار در مرکز توجه کسانی که از هم جدا شده‌اند مثلاً پرستاران قرار گیرد - از ویژگی‌های اختلال شخصیت مرزی است. در پیش گرفتن یک رویکرد محکم و پایدار، توانایی بیمار در تفرقه‌انگیزی میان کارکنان را کاهش داده و احساسات فزاینده‌ای که می‌تواند در مراقبت از این جمعیت ایجاد شود را به حداقل می‌رساند.

ارائه‌دهندگان خدمات باید نسبت به واکنش‌های انتقال متقابل خود نسبت به بیماران مبتلا به اختلال شخصیت هشیار باشند؛ هر چند این موضوع بسیار کم اتفاق می‌افتد. بیماران مبتلا به این اختلالات می‌توانند

اختلال شخصیت ایجاد می‌شود، درمان حمایتی می‌تواند کمک‌کننده باشد.

موانع شکل‌گیری ارتباط درمانی با افراد مبتلا به اختلال شخصیت شامل مواردی مانند مقاومت^۱، انتقال^۲، انتقال متقابل^۳ و عبور از حد و مرزها^۴ است:

- مقاومت اغلب به صورت ناآگاهانه^۵ رخ می‌دهد و معمولاً برای از بین بردن اضطراب توسط بیماران استفاده می‌شود.
- انتقال، واکنش هیجانی بیمار نسبت به ارائه‌دهنده‌ی خدمات بهداشتی است که در آن، به صورت ناآگاهانه احساسات یا نگرش‌های خود نسبت به فردی در زندگی شخصی‌اش را به پزشک انتقال می‌دهد.
- انتقال متقابل واکنش هیجانی ارائه‌دهنده‌ی مراقبت‌های بهداشتی نسبت به بیمار است که در آن، به صورت ناآگاهانه احساسات یا نگرش‌های خود نسبت به فردی در زندگی شخصی‌اش را به بیمار منتقل می‌کند. هنگامی که ارائه‌دهنده، واکنشی درونی نسبت به بیمار احساس می‌کند، انتقال متقابل اتفاق می‌افتد و احساسات فرد باید در راستای حمایت از رابطه‌ی درمانی مورد بررسی قرار گیرد.
- عبور از حد و مرزها زمانی رخ می‌دهد که یک طرف رابطه - بیمار یا ارائه‌دهنده‌ی خدمات بهداشتی - از مرزهای حرفه‌ای رابطه‌ی درمانی فراتر رود و وارد یک رابطه‌ی صمیمی‌تر شود. این اتفاق، نقش‌ها را به هم می‌زند و باعث سردرگمی می‌شود که اقدامی هم‌سو با درمان نیست. ارائه‌دهنده‌ی خدمات بهداشتی، مسئول حفظ مرزهای حرفه‌ای است و زمانی که بیمار از

1. resistance

2. transference

3. countertransference

4. boundary violations

5. unconscious



ای. جی در برنامه‌ای که تازه در آن استخدام شده بود شد، با همه‌ی کارکنان در مورد تجربیات قبلی خود با او صحبت کرد.

وقتی پرستاران به خانه‌ی خانم ال. جی می‌آمدند، او اغلب در خانه نبود. دخترانش نمی‌دانستند او کجاست و چه زمانی به خانه برمی‌گردد؛ بنابراین، برنامه‌ریزی برای بازدیدها دشوار بود. وقتی هم خانه بود، در مورد پرستاران دیگری که او را می‌دیدند صحبت می‌کرد و به پرستار کنونی می‌گفت "او پرستار مورد علاقه‌ی من بود." هنگامی که پرستاران بسته‌های دارویی وی را بررسی می‌کردند، برخی داروها گم شده و در دفتر ثبت نشده بودند. خانم ال. جی در طول شب "فقط برای صحبت" با پرستار تریاژ تماس می‌گرفت و سپس از مدیر پرستاری شکایت می‌کرد که پرستار تریاژ به درد او رسیدگی نمی‌کند. او شماره تلفن مستقیمی از مدیر پرستاری می‌خواست تا هر ساعتی از شبانه‌روز که با او تماس گرفت، نیازهایش را برآورده کند. ال. جی همچنین با شماره‌ی اورژانس تماس گرفته و خواستار انتقال به بیمارستان برای بستری می‌شد؛ چرا که فکر می‌کرد علائمش "خارج از کنترل" است.

پرستاران مراکز مراقبتی با دیدن نام خانم ال. جی در برنامه‌ی مراقبتی‌شان خشمگین شده و اعتراض می‌کردند. پرستار قبلی خانم ال. جی نیز با ارائه‌ی داستان‌هایی از محل کار قبلی خود، سبب برانگیختن ناآرامی و اضطراب در تیم مراقبتی می‌شد. مدیر پرستاری، این پرستار را به دلیل نقض قانون حفظ حریم خصوصی این بیمار توبیخ کرده و کار او را گزارش کرد. وی سپس از گروه خواست که در مورد خانم ال. جی صبورتر باشند و در رابطه با مواردی که خانم ال. جی از آنان می‌خواهد، صحبت کنند تا نارضایتی داخلی را به حداقل برسانند.

در یک بازدید، پرستار متوجه شد که بیمار مثل همیشه نیست. او در رختخواب دراز کشیده بود، ناله می‌کرد و می‌گفت که درد وحشتناکی دارد و قادر به

منجر به ایجاد واکنش‌های شدیدی در کارکنان شوند که ممکن است در ارائه‌ی مراقبت‌های باکیفیت تداخل ایجاد کند. حمایت از کارکنان برای گذر کردن از این واکنش‌ها، به طوری که خدمات مراقبتی آن‌ها تحت تأثیر قرار نگیرد، می‌تواند از طریق مشاوره با ارائه‌دهندگان خدمات روان‌پزشکی فراهم شود. بسیاری از پرستاران آموزش‌دیده با مهارت‌های پیشرفته در روان‌پزشکی (PMH-APRN)^۱، تجربه‌ی کار با چنین گروه‌هایی را دارند.

به دلیل وجود مشکلات ارتباطی در افراد مبتلا به اختلالات خوشه‌ی C، تمرکز بر ایجاد یک رابطه‌ی درمانی، در شناسایی ترس و اضطراب مربوط به درمان مراقبت تسکینی به بیماران، کمک می‌کند. کمک به افراد در شناسایی اضطراب، کاهش پاسخ‌های ناسازگارانه به اضطراب و افزایش روابط حمایتی با دیگران از موارد اساسی در مواجهه با افرادی است که به اختلالات شخصیت خوشه‌ی C مبتلا هستند.

مطالعه‌ی موردی: شخصی که با اختلال شخصیت مرزی زندگی می‌کند

ال. جی، یک خانم ۴۴ ساله‌ی قفقازی است که به سرطان پستان با متاستاز مغز و ستون فقرات مبتلا شده و بیماری وی تا مرحله‌ی چهار پیشرفت کرده است. او در خانه با سه دخترش که در اواخر نوجوانی به سر می‌برند زندگی می‌کند؛ با این حال او در مجموع چهار فرزند دارد، که دو نفر از آنان، فرزندان ناتنی وی می‌باشند. او در سال گذشته در سومین برنامه‌ی مراقبتی خود ثبت‌نام شده است. در حالی که از دو برنامه‌ی قبلی خارج شده بود؛ چراکه به زعم او "آن‌ها از من مراقبت نمی‌کردند." یکی از پرستاران اولین برنامه‌ی مراقبتی او، به خاطر این "بیمار سخت" استعفا داده بود. هنگامی که این پرستار متوجه ثبت‌نام خانم

1. advanced practice psychiatric registered nurses (PMH- APRNs)



می‌تواند به پرستاران در بهبود مراقبت از بیماران مبتلا به اختلال شخصیت کمک کند.

مسائل اخلاقی

چندین مسئله‌ی اخلاقی در مراقبت‌های تسکینی مربوط به مراقبت از افراد مبتلا به بیماری‌های روانی، به ویژه SPMI، وجود دارد، چرا که آنان به توجه بیشتری نیاز دارند. مراقبت از جمعیت آسیب‌پذیری مانند افراد مبتلا به بیماری روانی، برای پرستاران تعهدات بیشتری در جهت حمایت و محافظت در برابر نقض استقلال و حق بیمار در تصمیم‌گیری در مورد خدمات مراقبتی، ایجاد می‌کند.

حق ترک درمان و امتناع از دارو

در دهه‌ی ۱۹۷۰، بیماران روان‌پزشکی با دعاوی مربوط به حقوق خود در مورد امتناع از مصرف دارو را مطرح کردند. تصمیمات قانونی در ماساچوست و نیویورک، ایالت‌هایی که برجسته‌ترین پرونده‌ها در آن تشکیل شده بود، منجر به ایجاد رویکردهای مختلفی در مورد این مسئله شد. در سال ۱۹۸۳ تصمیم راجرز، کمیسر دپارتمان بهداشت روان، مقرر کرد که اگر بیمار مبتلا به اختلال روانی از مصرف داروی ضدروان‌پریشی خود امتناع ورزید و در عین حال به عنوان فردی فاقد صلاحیت تشخیص داده شد، باید در مورد استفاده از داروهای روان‌پزشکی، برای او قیم و سرپرستی توسط قاضی تعیین شود. مفهوم قضاوت جایگزین^۱ عبارت است از اینکه آیا قاضی به قیم قانونی بیمار اجازه‌ی رد حق بیمار در جهت امتناع از مصرف داروها را می‌دهد یا خیر. سایر ایالت‌ها برای تصمیم‌گیری در مورد حق امتناع از مصرف دارو، دارای مشاوران مستقل، ارائه‌دهندگان خدمات روان‌پزشکی یا هیأتی از متخصصین هستند. پرستاران باید نسبت به قوانین

نفس کشیدن نیست. او شب قبل اصلاً نخوابیده بود و شدت دردش را از ۱۰ تا ۱۰۰ یا بیشتر اعلام کرد. پرستار، طبق دستورالعمل‌ها، یک دوز داروی مُسکن به او داد که درد او را به "۸" کاهش داد و با پرستار تریاژ تماس گرفت تا انتقال او را به بیمارستان تسهیل کند. قبل از رسیدن آمبولانس، خانم ال. جی به پرستار گفت: "من می‌دانم که دارم می‌میرم! من نمی‌خواهم بمیرم! من برای مردن خیلی جوان هستم! لطفاً نگذارید بمیرم!"

در نهایت، بیمار در بخش بستری شد و تیم متخصصان چندرشته‌ای، از خدمات روان‌پزشکی دعوت کرد تا در برنامه‌ریزی مراقبتی شرکت کنند. مدیر پرستاری بیمارستان نیز با تشکیل جلسه‌ای مبنی بر تحلیل تجارب پرستاران در زمینه‌ی مراقبت از خانم ال.جی، سعی کرد تا مطمئن شود که زین پس با تمام بیماران، با وقار و احترام رفتار می‌شود.

شرح این بیمار عوامل مختلفی را در مراقبت از افراد مبتلا به اختلالات شخصیت برجسته می‌کند:

- برجسب زدن به افراد مبتلا به اختلالات شخصیت به عنوان "بیماران دشوار" می‌تواند منجر به انگ زدن به این بیماران و ارائه‌ی مراقبت‌های کمتر از حد مطلوب برای آنان شود، مگر اینکه کسی بتواند الگویی برای ارائه‌ی مراقبت‌های مناسب برای چنین بیمارانی باشد.
- برخورد با بیماران مبتلا به اختلال شخصیت، ممکن است کاملاً متفاوت باشد.
- شناسایی مکانیزم‌های مقابله‌ای ناسازگار می‌تواند به کارکنان کمک کند تا رفتار بیمار را درک کرده و آن‌ها را در ایجاد یک رویکرد بدون قضاوت نسبت به بیمار، یاری دهد.
- اختصاص زمانی برای کارکنان و بررسی واکنش‌ها و احساسات آن‌ها درمورد برخورد با بیمارانی که آن‌ها را ناراحت می‌کنند،

1. substituted judgment



اختلال روان‌پزشکی است که بر شناخت و قضاوت وی تأثیر می‌گذارد، توانایی تصمیم‌گیری در آن‌ها به خطر می‌افتد. با این حال، تشخیص یک بیماری روانی، حتی یک بیماری با نقصان شناختی، به طور خودکار به این معنی نیست که فرد توانایی تصمیم‌گیری برای خودش را ندارد. زمانی که تصمیمات مربوط به مراقبت‌های بهداشتی باید با دستورالعمل‌های قبلی یا بدون آن‌ها انجام شوند، و توانایی بیمار در زمینه‌ی تصمیم‌گیری زیر سوال رفته است، باید برای تعیین توانایی بیمار در تصمیم‌گیری در مورد مراقبت‌های بهداشتی، درخواست ارزیابی روان‌پزشکی داده شود. اگر پاسخ: تأیید کند که بیمار فاقد صلاحیت تصمیم‌گیری است، دستورالعمل‌های درمانی تدوین شده، دنبال می‌شوند.

کلمه‌ی "شایستگی"^۱ به معنای توانایی درک مسئله و تصمیم‌گیری است. یک ارائه‌دهنده‌ی خدمات روان‌پزشکی، توانایی عملکرد بیمار در برخی زمینه‌های خاص را مورد ارزیابی بالینی قرار می‌دهد. "صلاحیت"^۲ اما یک اصطلاح قانونی است که توسط دادگاه و بر اساس ارزیابی ارائه‌دهنده‌ی خدمات روان‌پزشکی از شایستگی فرد و سایر داده‌ها تصمیم‌گیری می‌شود. صلاحیت معمولاً محدود به یک زمینه یا کار خاص، مانند توانایی نوشتن وصیت‌نامه، توانایی شهادت دادن در دادگاه، حق تصمیم‌گیری برای ترک بیمارستان یا حق امتناع از درمان است. به طور کلی، در تعیین شایستگی فرد برای رضایت دادن به درمان، چهار معیار مورد بررسی قرار می‌گیرد:

- آیا بیمار ترجیح یا اولویتی را بیان می‌کند؟
- آیا بیمار، درکی از بیماری و پیش‌آگهی آن، با و بدون درمان، و خطرات و مزایای درمان دارد (که به عنوان واقع‌بینی هم شناخته می‌شود)؟
- آیا بیمار اهمیت واقعیت‌ها را درک می‌کند؟

ایالتی آن‌ها در مورد حق بیماران در امتناع از مصرف دارو برای ارائه‌ی مراقبت‌های ایمن، مؤثر و مناسب از بیماران خود با بیماری روانی، آگاه باشند.

دستورالعمل‌های پیشرفته

توانایی بیمار در مستند کردن تصمیمات مربوط به مراقبت‌های روان‌پزشکی، در آینده در دسترس خواهد بود، اما اکنون به طور گسترده مورد استفاده قرار نمی‌گیرد. پرستاران مراقبت تسکینی باید بدانند که این مدارک را باید از بیماران دارای تشخیص روان‌پزشکی بخواهند. فراهم آوردن فرصتی برای بیمار تا بتواند از پیش، در مورد خواسته‌های خود صحبت کند، به کاهش نیاز به رسیدگی به صلاحیت قانونی، برای تعیین دوره‌ی درمان در شرایط بحرانی کمک کرده است. این فرصت می‌تواند شامل صحبت‌های بیمار در مورد خواسته‌های او راجع به مراقبت‌های پایان زندگی‌اش باشد؛ با این حال، در این زمینه نیاز به تحقیقات بیشتری وجود دارد. شواهد موجود حاکی از نرخ پایین دستورالعمل‌های پیش رو در مورد مراقبت‌های روان‌پزشکی یا پزشکی در بیماران مبتلا به SPMI است.

صلاحیت و شایستگی

حق بیمار در تصمیم‌گیری درباره‌ی اهداف مراقبت و برنامه‌ریزی درمانی، سنگ‌بنای مراقبت تسکینی است. هنگامی که فرد توانایی شرکت در تصمیم‌گیری آگاهانه در مورد مراقبت‌های بهداشتی خود را از دست می‌دهد یا از درمان‌های حفظ‌کننده‌ی زندگی، امتناع می‌ورزد، می‌توان انتظار ایجاد اختلاف‌نظرهایی را داشت. یک قانون کلی این است که همه‌ی افراد دارای توانایی تصمیم‌گیری برای خود، حق این تصمیم‌گیری را داشته باشند، حتی اگر تصمیمات آن‌ها با تصمیماتی که اکثر افراد در شرایط مشابه می‌گیرند، مغایرت داشته باشد. هنگامی که بیمار، فردی دارای

1. capacity

2. competence



● آیا بیمار می‌تواند برای دستیابی به تصمیمی عاقلانه، از اطلاعات و داده‌ها به روشی منطقی استفاده کند (که به آن عقلانیت فرایندهای اندیشه نیز گفته می‌شود)؟

اگر به هر یک از این چهار سوال، پاسخ مثبت داده شد، بیمار توانایی رضایت دادن به درمان را دارد. درد شدید، افسردگی، دلیریوم، زوال عقل و روان‌پریشی از شایع‌ترین دلایل عدم صلاحیت هستند. با این حال، وجود یکی از این شرایط، الزاماً به معنای فقدان صلاحیت فرد نیست. ارزیابی دقیق هر فرد برای تعیین شایستگی و صلاحیت، ضروری است و تا زمانی که دادگاه حکم نداده است، بیمار دارای صلاحیت یا فاقد صلاحیت شناخته نمی‌شود. پس از مشخص شدن عدم صلاحیت، معمولاً سرپرستی برای بیمار تعیین می‌شود تا از سوی او تصمیم بگیرد.

پرخاشگری و SPMI

بیماران، با پریشانی شدیدی وارد سیستم‌های درمانی می‌شوند که مراقبت‌های تسکینی نیز از این قاعده مستثنی نیست. هنگامی که بیمار مبتلا به SPMI است، پریشانی می‌تواند حتی بیشتر از جمعیت عمومی باشد؛ چرا که این افراد ممکن است از منابع مقابله‌ای کافی برخوردار نباشند و هنگام مواجهه با یک بیماری مهلک و تهدیدکننده زندگی در وضعیت بحرانی قرار بگیرند. در بیشتر مواقع، زمانی که افراد به نوعی احساس خطر و تهدید می‌کنند، پرخاشگر می‌شوند. رفتار پرخاشگرانه ممکن است نتیجه‌ی مشکلات ادراکی، مانند توهم یا هذیان باشد، و این رفتار پرخاشگرانه اغلب فقدان اعتمادبه‌نفس را پنهان می‌کند. در واقع، رفتار پرخاشگرانه ممکن است روشی برای افزایش عزت‌نفس غلبه بر دیگران باشد.

تکانشگری، خصومت، سابقه‌ی خانوادگی رفتارهای خشن یا آزارگرانه، مصرف مواد و تحریک‌پذیری، از جمله عوامل مهم پیش‌بینی‌کننده‌ی

رفتار پرخاشگرانه است. پیشگیری از رفتار پرخاشگرانه بر تشخیص زودهنگام افزایش رفتارهایی مانند قدم زدن، ابرازهای غیرکلامی، داد زدن یا تن صدای عصبانی، متمرکز است. در این راستا، اجازه‌ی صحبت دادن به فرد ممکن است این وضعیت را خنثی کند و استفاده از زبان بدن غیرتهدیدآمیز نیز ضروری به نظر می‌رسد؛ همان‌طور که برقراری ارتباط با صدای آرام اما محکم، برای انتقال احترام به بیمار و احساسات او، ضروری است. دادن چند حق انتخاب به بیمار، اغلب راهی است که می‌تواند به بیمار کمک کند تا بر وضعیت خود کمی کنترل داشته باشد.

مسائل ارتباطی و SPMI

یکی از مشخصه‌های مراقبت تسکینی و مراقبت‌های روان‌پزشکی اهمیت ارتباط برای برقراری و حفظ یک رابطه‌ی درمانی قابل اعتماد میان پرستار و بیمار است. به طور سنتی، ارائه‌دهندگان خدمات روان‌پزشکی با بیماران طبی راحت نیستند و ارائه‌دهندگان خدمات پزشکی نیز با بیماران روانی احساس راحتی نمی‌کنند. علاوه بر این، بسیاری از افراد مبتلا به بیماری روانی در محیط‌های غیرمرسوم اسکان داده می‌شوند. کارکنان در هر یک از این محیط‌ها، از جمله بخش‌های بیمارستان‌های طبی، مراقبت تسکینی یا روان‌پزشکی، و همچنین پناهگاه‌های افراد بی‌خانمان، زندان‌ها و خانه‌های سالمندان ممکن است برای مقابله با مشکلات روان‌پزشکی و بیماری‌های مراحل انتهایی فاقد تجهیزات کافی باشند. آموزش کلیه‌ی کارکنان در مورد بیماری‌های روانی و مراقبت‌های پایان زندگی در این شرایط، منجر به مراقبت بهتر از بیماران مبتلا به SPMI خواهد شد.

مسائل خانوادگی

بسیاری از افراد مبتلا به SPMI، روابط متشنج یا دوری با اعضای خانواده دارند و یا به کل با یکدیگر



پیش از جلسه با خانواده، می‌تواند مفید باشد. اطلاع از اینکه کدام خدمات حمایتی، در صورت وجود، به خانواده در مواجهه با مسائل بهداشت روان کمک کرده، امری حیاتی است. گروه‌هایی مانند انجمن ملی بیماری‌های روانی^۲، حمایت فوق‌العاده‌ای از خانواده‌های دارای یک عضو مبتلا به بیماری روانی داشته‌اند. این گروه همچنین، گروه‌های حمایتی اعضای خانواده را اداره می‌کنند، و ممکن است خانواده‌ها با این گروه‌ها ارتباط برقرار کرده باشند. در این صورت، باید آن‌ها را تشویق نمود تا مشارکت خود را در این گروه‌ها افزایش دهند. این گروه‌ها ممکن است بر مسائل پایان زندگی متمرکز نباشند، اما آن‌ها با بسیاری از جنبه‌های اخلاقی/قانونی مراقبت از فرد مبتلا به بیماری روانی آشنا هستند و ممکن است از یک گروه حمایتی که فقط بر روی مسائل پایان عمر متمرکز است، مناسب‌تر باشد. همانند هر بیمار و خانواده‌ای، ارزیابی دقیق در به‌کارگیری بهترین روش درمانی برای فرد و خانواده‌ی وی امری ضروری خواهد بود.

بسیاری از افراد مبتلا به SPMI در آمریکا، توسط دولت مراقبت می‌شوند و روابط طولانی‌مدت با ارائه‌دهندگان خدمات روان‌پزشکی یا کارکنان برنامه‌های اسکان بهداشت روان ممکن است جایگزین روابط خانوادگی شود. گنجاندن این پرسنل در تیم مراقبت تسکینی برای اطمینان از انجام صحیح روند درمانی و تأمین حمایت فشرده‌ی روزمره که ممکن است برای بیمار لازم باشد، ضروری است. کارکنان نیز مانند خانواده، نیازهای خاص خود را برای حمایت دارند؛ زیرا بیشتر ارائه‌دهندگان خدمات روان‌پزشکی، فاقد تجربه‌ی مراقبت‌های پایان زندگی یا آموزش‌های مرتبط با آن هستند. سایر بیماران مبتلا به SPMI، جزء دیگری از خانواده را تشکیل می‌دهند که این افراد

ارتباطی ندارد. برخی از این قطع ارتباطات ممکن است نتیجه‌ی سال‌ها فشار، ناامیدی، بار مالی و ترس ناشی از رفتارهای تهدیدآمیز بیمار باشد. علاوه بر این، خانواده‌های این بیماران نیز ممکن است دارای مشکلات بهداشت روان باشند و از مکانیزم‌های دفاعی مانند انکار یا خشم در مواجهه با مشکلات طبی استفاده کنند. از این گذشته، ممکن است اعضای خانواده همچنان با اندوه مزمن مرتبط با مسائل بهداشت روانی عضو خانواده روبرو باشند، ممکن است مراقبت بیش از اندازه داشته باشند و به دلیل سال‌ها مسئولیت مراقبت، از نظر روان‌شناختی خسته شده باشند. ارزیابی دقیق عملکرد خانواده در این شرایط، ممکن است خارج از محدوده‌ی وظایف پرستار مراقبت‌های تسکینی و آسایشگاهی باشد و به مشاوره با یک ارائه‌دهنده‌ی خدمات روان‌پزشکی نیاز باشد.

هنگامی که بیمار، دارای صلاحیت است و اختلافاتی در خانواده وجود دارد، در صورتی که ارائه‌دهندگان خدمات به دلیل مقررات موجود در قانون انتقال و پاسخگویی بیمه‌ی سلامت ۱۹۹۶ (HIPAA)^۱، در مورد اطلاعاتی که می‌توانند به خانواده بدهند محدود شده باشند، یا بیمار از ورود خانواده در بحث‌های بهداشت و درمان وی امتناع ورزد، ممکن است کشمکش و درگیری ایجاد شود. یکی از اعضای خانواده که سال‌ها مراقب بیمار بوده و سپس از اطلاعات مربوط به بیماری طبی و گزینه‌های درمانی محروم شده است، ممکن است با عصبانیت و ناامیدی به این موضوع پاسخ دهد. برگزاری جلسات خانوادگی می‌تواند در چنین شرایطی کمک‌کننده باشد؛ و اگر یک ارائه‌دهنده‌ی خدمات روان‌پزشکی درگیر فرایند بیمار بوده است، این شخص باید در جلسات حضور داشته باشد. اگر هیچ ارائه‌دهنده‌ی خدمات روان‌پزشکی وجود نداشت، مشاوره با یکی از آن‌ها

2. National Alliance on Mental Illness (NAMI, www.nami.org)

1. Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996 (HIPAA)



در مراقبت تسکینی باید مورد توجه قرار گیرند. گاهی اوقات، روابط طولانی‌مدت با سایر بیماران مبتلا به SPMI، جزو مهم‌ترین روابط در زندگی فرد است. نیازهای ویژه‌ای نیز برای حمایت از این گروه از افراد باید در نظر گرفته شود. اگرچه ممکن است کارکنان مراقبت تسکینی در ارائه‌ی این حمایت‌ها دخیل نباشند، اما برای ایجاد حمایت مناسب از این بیماران، باید همکاری‌های مشترکی با ارائه‌دهندگان خدمات روان‌پزشکی، صورت گیرد.

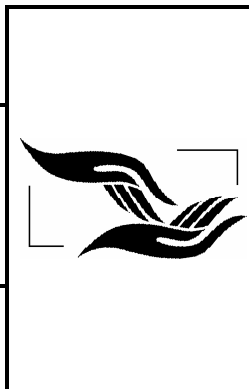
نتیجه‌گیری

ارائه‌دهندگان خدمات مراقبت‌های تسکینی اغلب احساس آمادگی کمی برای مواجهه با افراد مبتلا به SPMI دارند؛ در مقابل، ارائه‌دهندگان خدمات روان‌پزشکی نیز برای رویارویی با مراقبت‌های پزشکی و تسکینی، به ویژه در پایان زندگی، احساس آمادگی کمی می‌کنند. در این راستا، تلاش‌هایی در حال انجام است تا دانش بیشتری در زمینه‌ی مراقبت تسکینی در برنامه‌های آمادگی آموزشی مانند کنسرسیوم آموزش پرستاری پایان زندگی انجمن پرستاران آمریکا^۱ وجود داشته باشد. در واقع، همکاری‌های مشترک برای افزایش مراقبت از افراد مبتلا به SPMI که به خدمات مراقبت تسکینی نیاز دارند، امری ضروری است. مراکز ارائه‌ی مراقبت‌های پزشکی باید از نظر شرایط بهینه، مورد بررسی قرار گیرند تا هم مراقبت‌های تسکینی و

هم خدمات درمانی، در محیطی ارائه شوند که بتوان حمایت و درمان بهینه‌ای توسط ارائه‌دهندگان خدمات روان‌پزشکی فراهم آورد. اگر بیمار برای دریافت مراقبت‌های پایان زندگی مکانی را ترجیح می‌دهد، می‌توان تمام تلاش‌ها را برای دستیابی به این ترجیح انجام داد. اگر فرد خانگی گروهی را خانگی خود می‌داند، و تمایل به مرگ در چنین محلی دارد، در آن شرایط مراقبت‌های پایان عمر باید مشابه شخصی فراهم شود که می‌خواهد در خانگی خودش فوت کند. پرستاران اغلب در ایجاد این نوع مراقبت، در شرایطی که قبلاً در چنین سطحی از مراقبت مشارکت نداشته‌اند، نقش مهمی دارند. پرستاران به عنوان مدافعان سرسخت بیماران خود، خودشان را در عرصه‌های جدید مراقبت قرار داده‌اند و برای منافع نهایی بیماران، همکاری‌های مشترک جدیدی را شکل داده‌اند. به عنوان مثال، چوان^۲ یک راه ارتباطی بین پرستاری روان‌پزشکی و پرستاری مراقبت تسکینی پیشنهاد کرده است که برای کمک به پرستاران و مربیان پرستاری برای آماده‌سازی نیروی کار آینده، بر شباهت‌ها و تفاوت‌ها، تأکید می‌کند. در نهایت، همکاری میان ارائه‌دهندگان خدمات روان‌پزشکی و مراقبت‌های تسکینی، حیطه‌ای نوین و در حال ظهور است که در آن، پرستاران می‌توانند در جهت ارائه‌ی مهارت‌های جدید برای یکدیگر و ایجاد تجارب معنادار مراقبت تسکینی برای افراد مبتلا به SPMI و خانواده‌های آن‌ها، راه را هموار کنند.

2. Chovan

1. ELNEC; www.aacnnursing.org/ ELNEC)



نکات کلیدی

- ◆ در طول بیش از سه دهه، اچ‌آی‌وی از یک بیماری غیرقابل درمان به یک بیماری مزمن قابل کنترل تبدیل شده است.
- ◆ افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی به‌خصوص آن‌هایی که با افزایش سن به سایر بیماری‌های مزمن نیز مبتلا می‌شوند، می‌توانند از مزایای مراقبت‌های تسکینی بهره‌مند شوند.
- ◆ در ارزیابی افراد مبتلا به ایدز برای استفاده از مراقبت‌های تسکینی، پزشکان باید از ارتباط ایدز با مشکلات بهداشت روان و سوء مصرف مواد، آگاه باشند.
- ◆ درک انگ ناشی از ابتلا به اچ‌آی‌وی/ایدز و سبک زندگی به حاشیه رانده شده، ممکن است با ارائه مراقبت‌های مؤثر به افراد مبتلا به ایدز تداخل داشته باشد.
- ◆ افراد مبتلا به ایدز ممکن است در برنامه‌ریزی مراقبتی به دلیل ارتباط طولانی مراقبت‌های تسکینی، هاسپیس و قبل از مرگ، پیش از پیشرفت‌های چشمگیر در درمان اچ‌آی‌وی، محتاط باشند.

مقدمه

افرادی که با ویروس نقص ایمنی انسانی (اچ‌آی‌وی) زندگی می‌کنند، چالش‌های منحصر به فردی را برای

دریافت مراقبت‌های تسکینی که تا حدی ناشی از ماهیت عفونت ایدز و تاریخچه پزشکی و اجتماعی آن است، نشان می‌دهند. باتوجه به اینکه این ویروس بیش از سه دهه پیش شناسایی شده است، جهان شاهد تکامل چشمگیری در زمینه یک بیماری نوظهور و کنترل بالینی نهایی آن بوده است. در ابتدای ظهور، اچ‌آی‌وی یک عفونت مرموز، مرتبط با مردان همجنس‌گرا و غیرقابل درمان با آنتی بیوتیک‌های موجود بود. افرادی که در ابتدا به این ویروس مبتلا شده بودند، اغلب پیشرفت بیماری به سمت سندرم نقص ایمنی اکتسابی (ایدز) همراه با مرگ اجتناب‌ناپذیر را تجربه کردند. انتشار ویروس اچ‌آی‌وی و پیشرفت آن به سمت ایدز منجر به پاندمی شد که همه گروه‌های سنی را مبتلا کرد.

دانشمندان دریافتند که عفونت اچ‌آی‌وی ناشی از نوعی ویروسی به نام "رتروویروس" است که به سیستم ایمنی بدن حمله می‌کند و منجر به کاهش سلول‌های T (CD4) می‌شود و امکان ایجاد عفونت‌های فرصت طلب و سرطان‌ها را فراهم می‌کند. به طور کلی ایدز به عنوان پیشرفت شدید عفونت اچ‌آی‌وی یا کاهش تعداد CD4 کمتر از ۲۵۰ تعریف می‌شود. ویروس از طریق برخی مایعات بدن گسترش می‌یابد؛ خطر انتقال با فعالیت‌های خاصی مانند



داروی تزریقی (۹۳۹، ۱۲٪) آلوده شده بودند. به طور کلی، ۹ درصد (۳۴۲۵ مورد) از تشخیص اچ‌آی‌وی به تزریق مواد مخدر نسبت داده شد. اپیدمیولوژی انتقال اچ‌آی‌وی با گذشت زمان تغییر کرده است و میزان عفونت در جوانان ۲۰ تا ۲۹ سال، که ۳۷٪ (۱۴۷۴۰ نفر) از افراد تشخیص داده شده در سال ۲۰۱۶ را تشکیل می‌دهند، بیشتر از بقیه گروه‌ها است. نابرابری در شیوع و درمان اچ‌آی‌وی وجود دارد و آمریکاییان آفریقایی تبار مبتلا به اچ‌آی‌وی نسبت به جمعیت اسپانیایی/لاتین و سفیدپوستان بار بیماری بیشتری را تحمل می‌کنند.

اچ‌آی‌وی بر تمام اعضای بدن تأثیر می‌گذارد و هنوز هم افراد مبتلا بر اثر اچ‌آی‌وی/ایدز فوت می‌کنند. با این حال، ما می‌دانیم که امروزه، با افزایش آمار بقای بیماران، مبتلایان به اچ‌آی‌وی به دلایلی غیر از خود بیماری ایدز، فوت می‌کنند. هرچند که هر بیماری مزمن و بالقوه تهدیدکننده زندگی، برای فرد چالش برانگیز است، اما ابتلا به اچ‌آی‌وی بدلیل انگ اجتماعی استرس بیشتری به فرد وارد می‌کند. عفونت اچ‌آی‌وی محدودیت اجتماعی، اقتصادی، قومی یا طبقاتی ندارد، اما با زندگی به حاشیه رانده شده یا کم درآمد، مرتبط است و ترس از یک وضعیت بالقوه تهدیدکننده زندگی ممکن است انگ و استرس‌های مضاعفی را به فرد تحمیل کند.

همانند سایر بیماری‌های مزمن، مراقبت تسکینی به صورت جامع به درمان ابعاد جسمی، روانی و معنوی بیماری و کنترل علایم می‌پردازد. در حالت ایده‌آل، مراقبت تسکینی با تشخیص بیماری مزمن آغاز و در کل دوران بیماری ادامه می‌یابد. این فصل دستورالعمل‌های ارائه مراقبت تسکینی برای افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی را نشان می‌دهد و با شناسایی نیاز به مراقبت تسکینی آغاز می‌شود و با مداخلات احتمالی در مراحل مختلف مقابله با اچ‌آی‌وی ادامه می‌یابد. تمرکز بر نیازهای مراقبت تسکینی در زمینه روانی-

فعالیت‌های جنسی و مصرف داروی تزریقی بیشتر می‌شود. با گذشت زمان، پیشرفت کمی در تولید واکسن برای پیشگیری از اچ‌آی‌وی حاصل شد. ولی پیشرفت چشمگیری در تولید داروهای درمانی حاصل شد و یک اپیدمی کشنده به یک بیماری مزمن قابل کنترل تبدیل شد. همچنان بدون واکسن مؤثر، تلاش‌های پیشگیرانه در سال‌های اخیر بر استفاده از عوامل دارویی در دوره‌ی قبل و بعد از قرار گرفتن در معرض خطر به عنوان درمان پروفیلاکسی، متمرکز شده است. به عنوان شواهد دیگری از تبدیل این عفونت مرگبار به یک شرایط مزمن قابل کنترل، مرکز کنترل و پیشگیری از بیماری‌ها (CDC) گزارش داد که سرکوب ویروس (به عنوان مثال، کاهش سطح اچ‌آی‌وی در خون و بدن در سطح بسیار پایین یا غیرقابل شناسایی) بهترین راه برای افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی برای حفظ سلامتی و جلوگیری از انتقال اچ‌آی‌وی است.

امروزه اچ‌آی‌وی ممکن است ترسی را که در گذشته ایجاد می‌کرد را نداشته باشد، اما هنوز هم به عنوان تهدیدی برای سلامت عمومی محسوب می‌شود. CDC تخمین زده است که ۱/۱ میلیون نفر در ایالات متحده با اچ‌آی‌وی زندگی می‌کنند و از هر ۷ نفر ۱ نفر از آلوده بودن خود آگاهی ندارد. اگرچه که طبق تخمین CDC تعداد تشخیص‌های بیماری بین سال‌های ۲۰۱۱ و ۲۰۱۵ تقریباً ۵ درصد کاهش پیدا کرده، اما ۳۹۷۸۲ مورد جدید در سال ۲۰۱۶ شناسایی شده است. بر اساس گزارش CDC، بیشترین تعداد مبتلایان در مردان هم‌جنس‌گرا و دوجنس‌گرایان (۲۶۵۷۰، ۶۷٪) که بر اساس قومیت شامل آمریکاییان آفریقایی تبار (۱۰۲۲۳، ۳۸٪)، اسپانیایی تبار/لاتین (۷۴۲۵، ۲۸٪) و سفیدپوستان (۷۳۹۰، ۲۸٪) بود. ۲۴٪ (۹۵۷۸) از موارد تشخیص داده شده به دلیل تماس دگرجنس‌گرایانه بود؛ ۱۹٪ (۷۵۲۹) از زنان در نتیجه تماس با جنس مخالف (۶۵۴۱، ۸۷٪) و مصرف



کاربرد متداول آن در تحقیقات و وجود شواهد بالینی در مورد تفاوت‌های مشاهده شده در بیماران تازه تشخیص داده شده و آن‌هایی که بیشتر از ۶ ماه از تشخیص بیماری آن‌ها می‌گذشت، انتخاب کردند.

اگرچه که مطالعات انجام شده در طراحی، اهداف، حجم نمونه، سطح درآمد کشور، کیفیت متدولوژی تحقیق و منطقه جغرافیایی با همدیگر متفاوت بودند، اما درهمه آن‌ها نقاط مشترکی در ارائه مراقبت‌های تسکینی در اوایل دوره تشخیص اچ‌آی‌وی وجود داشت. یافته‌های کلیدی این بود که علائم شایع در مراحل تشخیص اولیه درهمه ابعاد نیازهای مراقبت تسکینی، از جمله پریشانی روانی-اجتماعی و عاطفی، بهزیستی معنوی و علائم فیزیکی مانند درد، خستگی، خارش و کاهش وزن وجود داشت. نویسندگان نتیجه گرفتند که نیاز به مراقبت‌های تسکینی با شروع تشخیص اچ‌آی‌وی قابل انجام و مدیریت است اما ممکن است توسط پزشکان نادیده گرفته شود. ارزیابی چند بعدی مبتنی بر بیمار، با مراجعه زودهنگام به متخصصان مراقبت تسکینی به همه مبتلایان توصیه می‌شود.

تعدادی از مطالعات مشاهده‌ای انجام شده در ایالات متحده و کانادا؛ نیازهای افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی را در اواسط و اواخر مراحل بیماری ثبت کرده‌اند و مشخص شده است که این نیازها مشابه با نیازهای مراحل اولیه بیماری است. در یک کلینیک بزرگ سرپایی اچ‌آی‌وی، محققان خاطرنشان کردند که بیماران معمولاً زمانی به مراقبت‌های تسکینی ارجاع داده می‌شوند که پزشک دیگر نمی‌تواند علائم بیماران را مدیریت کند. عفونت ایدز مقاوم در برابر چندین دارو، زوال عقل مرتبط با ایدز، از دست دادن تدریجی عملکرد و علائم کنترل نشده از دلایل اصلی مراجعه آن‌ها به کلینیک بود که منجر شد محققان دریابند که ادغام مراقبت‌های اولیه، مراقبت تسکینی، بهداشت روانی و خدمات سوء مصرف مواد به برنامه مراقبتی

اجتماعی اچ‌آی‌وی خواهد بود. اطلاعات مربوط به درمان فعلی و پیشگیری از ایدز به طور مداوم به موازات انجام تحقیقات جدید به روزرسانی می‌شود. پرستاران ارائه‌دهنده مراقبت تسکینی که قصد دارند با افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی کار کنند، تشویق می‌شوند تا از طریق منابع در دسترس عمومی و حرفه‌ای با بیماری اچ‌آی‌وی آشنا شده و دانش خود را در زمینه اچ‌آی‌وی، علایم بالینی و تاریخچه آن و درمان‌های فعلی افزایش دهند.

نیاز به مراقبت تسکینی در اچ‌آی‌وی

در اپیدمی اولیه، سیر اچ‌آی‌وی/ایدز اغلب به سمت مراقبت تسکینی، هاسپیس و مرگ بود. در اوایل تا اواسط دهه ۱۹۹۰، تحولات عمده‌ای در درمان ضد رتروویروسی (ART) رخ داد و ایدز را به یک بیماری قابل کنترل تبدیل کرد. پیشرفت‌های دارویی خودبخود اتفاق نیفتاد بلکه با درگیر شدن بیماران در آزمایشات بالینی برای سرعت بخشیدن به تولید دارو رخ داد. مبتلایان به ایدز که در اوایل اچ‌آی‌وی/ایدز، وحشت و عدم اطمینان ناشی از بیماری را تجربه کردند و از آن جان سالم به در بردند، امروزه درگیر سایر بیماری‌های مزمن سالمندی هستند.

از جمله چالش‌های فعلی اچ‌آی‌وی، مزمن بودن و ارتباط آن با سایر بیماری‌های همراه است که منجر به تشدید بار بیماری و افزایش خطر مرگ و میر می‌شود. مطالعات نشان داده است که مبتلایان به اچ‌آی‌وی حتی با درمان پزشکی مؤثر نیز علائم جسمی و روانی را تجربه می‌کنند. مبتلایان ممکن است در ابتدای تشخیص و در طول پیشرفت بیماری از مراقبت‌های تسکینی بهره ببرند. در یک مقاله مروری که بر شناسایی نیازهای مراقبت تسکینی از آغاز بیماری تمرکز کرده بود، سیمز و همکاران ۳۴ مورد را که ۶ ماه از تشخیص اولیه آن‌ها گذشته بود، مورد بررسی قرار دادند. نویسندگان این دوره زمانی را به دلیل

مبتلایان به ایدز، می‌تواند مراقبت از افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی را بهبود بخشد. یافته‌های این مطالعه نیازهای پیچیده مبتلایان به ایدز را نشان می‌دهد و از ارجاع زودهنگام مبتلایان به مراکز مراقبت تسکینی در اوایل بیماری حمایت می‌کند.

برخی مطالعات دیگر نیز نیاز بیشتر به دریافت مراقبت‌های چند رشته‌ای برای بیماران در مراحل آخر بیماری را اشاره کرده‌اند. داده‌های یک مطالعه نشان داد که عملکرد جسمی، اجتماعی و بهداشت روان برای مبتلایان به اچ‌آی‌وی مهم بود اما بدلیل بار بیماری این عملکردها تحت تأثیر قرار می‌گرفتند. با افزایش سن مبتلایان، فشار بیشتر بیماری منجر به پایین آمدن کیفیت زندگی می‌شود. مراقبت از مبتلایان به اچ‌آی‌وی در طول مسیر بیماری مستلزم درک تعاملات پیچیده سلامت فیزیکی و روانی از جمله اختلالات شناختی و مصرف مواد و همچنین عوامل اجتماعی (به عنوان مثال، بی‌ثباتی مسکن ناشی از مسائل روانشناختی حل نشده) با اچ‌آی‌وی است. علاوه براین، ارتباط قابل توجه ویروس اچ‌آی‌وی با مصرف مواد و اختلالات روانی که تشخیصی سه‌گانه نامیده می‌شود، توسط مطالعات بخوبی معرفی شده است. به همین دلیل ارزیابی مصرف مواد و سلامت روان باید بخشی از ارزیابی کامل مبتلایان به اچ‌آی‌وی باشد.

پرستاران مراقبت تسکینی به تنهایی نمی‌توانند همه مسائل مربوط به مراقبت از افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی را برطرف کنند، اما می‌توانند به عنوان اعضای ارزشمند تیم میان‌رشته‌ای به‌خصوص در حیطه مدیریت علائم، فعالیت کنند. متخصصین مراقبت تسکینی به ویژه در مدیریت درد مزمن نقش برجسته‌ای دارند، زیرا ممکن است پزشکان ارائه‌دهنده مراقبت‌های اولیه تمایل زیادی به تسکین درد در بیماران که سابقه مشکلات روانپزشکی یا مصرف مواد دارند، نداشته باشند. در یکی از کلینیک‌های مراقبت تسکینی اچ‌آی‌وی، پری و همکارانش اظهار نمودند که

از ۱۲۴ بیماری که برای بار اول مراجعه کرده بودند، ۹۱ درصد سابقه درد مزمن، بیش از یک سوم از آن‌ها افسردگی یا اضطراب و بیش از نیمی از آن‌ها سابقه سوء مصرف مواد داشتند. سابقه سوء مصرف مواد یک عامل خطر در مبتلایان به ایدز برای درد تسکین‌ناپذیر است. درد علامتی به طور مکرر در بین مبتلایان به ایدز گزارش می‌شود و ارزیابی سیستماتیک و درمان بهتر نیازمند پزشکان متخصص است. همه پزشکان باید با آخرین دستورالعمل‌های مدیریت درد در این بیماران آشنا شوند. این دستورالعمل‌ها توصیه‌های مبتنی بر شواهد برای درمان درد مزمن در مبتلایان در موقعیت‌های مختلف بیماری را ارائه می‌دهند (جدول ۳۸.۱ را ببینید).

یک گروه مهم دیگر از مجموعه علائم شایع در مبتلایان به اچ‌آی‌وی، اختلالات عصبی شناختی مرتبط با اچ‌آی‌وی است که بنام HAND شناخته می‌شود که وضعیتی پاتولوژیک از عفونت اچ‌آی‌وی است که منجر به اختلال شناختی در فرد مبتلا می‌شود. تداخلی و همکاری روابط بین عفونت اچ‌آی‌وی، اختلال شناختی و بیماری‌های جسمی و

جدول ۳۸.۱. مدیریت درد مزمن در افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی: خلاصه محتوای دستورالعمل‌ها

غربالگری، ارزیابی اولیه، رویکردهای کلی مدیریت و رویکردهای مدیریتی در پایان زندگی (I، II، III)
درمان‌های غیر دارویی (IV)
درمان‌های دارویی برای نوروپاتی مزمن و درد غیر نوروپاتیک (V)
درمان با مواد مخدر برای درد مزمن غیر نوروپاتیک؛ ارزیابی عوارض احتمالی و کاهش آن‌ها (VI، VII، VIII، IX)
تجویز کنترل شده مواد مخدر در صورت سابقه سوء مصرف مواد
مدیریت افراد تحت درمان برای اختلالات سوء مصرف مواد (X، XI، XII)
ابزارهای غربالگری سلامت روان (XIII)



یکی از بزرگترین چالش‌های مراقبت از بیمار سالمند مبتلا به اچ‌آی‌وی مدیریت چندین بیماری مزمن همزمان می‌باشد. مبتلایان به اچ‌آی‌وی بالای ۵۰ سال علاوه بر اچ‌آی‌وی احتمالاً یک یا چند مشکل سلامتی دیگر هم دارند. شایع‌ترین بیماری‌های گزارش شده شامل پرفشاری خون، درد مزمن، هپاتیت، آرتريت، دیابت، سندرم اختلال عصبی شناختی، بدخیمی، بیماری‌های قلبی عروقی، نارسایی کلیوی، بیماری استخوان و شکستگی، بیماری کبدی و ضعف می‌باشد.

سالمندان مبتلا به اچ‌آی‌وی همانند سایر سالمندان در معرض ابتلا به سندرم سالمندان هستند. به جای تمرکز روی یک بیماری، سندرم‌های سالمندان بر تأثیر چند بیماری بر توانایی عملکرد در فعالیت‌های روزانه زندگی و حفظ استقلال و کیفیت زندگی، تمرکز می‌کنند. این سندرم مرتبط با عوامل جسمی، روانی و اجتماعی متعدد بوده و شامل اختلالات مربوط به عملکرد مانند ضعف حسی و یا نقص شناختی، افتادن، بی‌اختیاری ادراری و افسردگی، است. در مطالعه‌ای که در مورد سندرم‌های سالمندی که بر روی ۱۵۵ سالمند مبتلا به ایدز انجام گرفت، شایع‌ترین سندرم‌های سالمندی شامل وضعیت قبل از آسیب‌پذیری، دشواری در فعالیت‌های روزمره زندگی، اختلال شناختی و افسردگی بود. مدیریت سندرم سالمندی جهت کاهش مشکلات مرتبط با سن، حیاتی است. درمان و پیشگیری از بیماری‌های همزمان، ورزش و رژیم غذایی برای کنترل و به حداکثر رساندن عملکرد و کاهش تأثیرات التهابی بر سالمندی برای کاهش عوارض جانبی سالمندی و سندرم‌های سالمندی در سالمندان مبتلا به اچ‌آی‌وی، توصیه می‌شود.

زندگی و سازگاری با ایدز

تشخیص اچ‌آی‌وی برای یک فرد می‌تواند ویرانگر باشد. حتی اگر فرد مشکوک به عفونت اچ‌آی‌وی باشد،

اجتماعی را بررسی کردند. آن‌ها خاطرنشان کردند که اختلال شناختی در مبتلایان می‌تواند به دلیل همپوشانی بسیاری از علل جسمی و روانی-اجتماعی باشد. نمونه‌هایی از اثرات فیزیکی بر روی اختلال شامل روند بیماری اچ‌آی‌وی، اثرات داروها، بیماری‌های قلبی-عروقی، عفونت همزمان ویروس هپاتیت C (HCV)، اختلالات خواب، مصرف غیرقانونی مواد، افسردگی و سایر بیماری‌های روانی و روند سالمندی است. نویسندگان همچنین بیان کردند که احتمال التهاب سیستمیک، مارکرهای زیستی و فاکتورهای سطح سلولی ممکن است با اختلال شناختی در اچ‌آی‌وی مرتبط باشد. آن‌ها اظهار می‌کنند که عوامل اجتماعی مرتبط با ارزیابی فیزیکی HAND ممکن است شامل فقر و تحصیلات پایین باشد. سبک زندگی کم درآمد یا حاشیه‌نشینی و قرار گرفتن در معرض آسیب‌هایی که اغلب به فقر مربوط می‌شوند، ممکن است تاب‌آوری فرد را کاهش دهد و به اثرات نامطلوب فیزیکی مؤثر بر شناخت بیفزاید. پرستار ارائه‌دهنده مراقبت تسکینی باید از خطر بالقوه اختلالات شناختی در مبتلایان به اچ‌آی‌وی و تأثیر آن‌ها بر نیازهای جامع مراقبت از بیمار، آگاه باشد.

ابتلا هم‌زمان به چند بیماری و سالمندی همراه با اچ‌آی‌وی

مبتلایان به اچ‌آی‌وی با افزایش طول بقا، روند پیری سریع‌تری را به دلیل اثرات طولانی مدت داروهای ضدویروسی و تغییر در سطح سلولی، التهاب و تخریب سیستم ایمنی تجربه می‌کنند. در دوران مصرف داروهای ضد ویروس اچ‌آی‌وی، عموماً سن فرد مبتلا به ایدز ۵۰ سال در نظر گرفته می‌شد. اما در حال حاضر بسیاری از مبتلایان به ایدز بیش از ۵۰ سال زندگی می‌کنند و به دلیل همزمانی سالمندی با عوارض بیماری ایدز، به احتمال زیاد آسیب‌های سلامتی زیادی را تجربه می‌کنند.

جدول ۳۸.۲. ابعاد سازگاری مثبت در بازماندگان اچ‌آی‌وی با درگیری طولانی مدت

سازگاری با بیماری	سازگاری عملکردی	سازگاری عاطفی	حمایت اجتماعی
ارتباط بیماران با پزشکان	دلایل زندگی	تاب آوری	خانواده/دوستان/ حیوان خانگی
چالش‌های دارویی	مدیریت تعارض	مذهب/معنویت	حمایت از طرف کارکنان حرفه‌ای
خودمدیریتی بیماری	همکاری با دیگران	مدیریت احساسات منفی	حمایت فردی یا گروهی از طرف همسالان

ممکن است تأیید تشخیص برای او شوک‌آور باشد. افراد تازه تشخیص داده شده ممکن است در پذیرش تشخیص مشکل داشته باشند و به همین دلیل درمان را با تأخیر شروع کنند یا اینکه در تبعیت از رژیم دارویی و قبول بیماری ضعیف عمل کنند. برخلاف بیماران تازه تشخیص داده شده، بسیاری از بازماندگان اچ‌آی‌وی با زندگی به همراه ویروس اچ‌آی‌وی، کنار آمده‌اند. کسب اطلاعات در مورد روش‌های مثبت سازگاری مبتلایان با اچ‌آی‌وی، می‌تواند به عنوان راهنمایی برای افرادی که به تازگی مبتلا شده‌اند، قرار گیرد.

یک مطالعه کیفی، ۱۶ بازمانده اچ‌آی‌وی که درگیری طولانی مدتی با بیماری داشتند را بررسی کرده و نحوه مقابله این افراد، صفات و خصوصیات مثبت آنان برای بقا را توصیف کرد. مدت زمان ابتلا

۸ تا ۲۶ سال با میانگین ۱۷ سال و سن مبتلایان ۳۸ تا ۶۷ سال با میانگین ۵۰ سال بود. سیزده نفر (۸۱٪) مرد بودند. براساس این مطالعه سه گروه از استراتژی‌های سازگاری مثبت (سازگاری با بیماری، سازگاری عملکردی و سازگاری عاطفی) و زمینه حمایت اجتماعی از مصاحبه‌های فردی بیماران، استخراج شد. تشریح ابعاد مقابله و حمایت اجتماعی و ویژگی‌های اصلی آن‌ها (جدول ۳۸.۲) چارچوبی برای ارزیابی و رسیدگی به نیازهای مراقبت تسکینی سالمندان مبتلا به اچ‌آی‌وی ارائه می‌کند. ابعاد سازگاری مثبت توسط افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی در زمان‌های مختلف در طول سیر بیماری، تجربه یا مورد استفاده قرار گرفته بود. با این حال، هر فرد

سازگاری با بیماری

سازگاری با بیماری شامل توانایی سازگاری با جنبه‌های فیزیولوژیکی و پزشکی ایدز است. برای شخصی که به تازگی تشخیص اچ‌آی‌وی داده شده است، آسیب روانی و عاطفی ناشی از تشخیص، ممکن است اولین مانع برای بیمار باشد. ایجاد یک رابطه درمانی با پزشکان ارائه‌دهنده مراقبت‌های اولیه، ممکن است به بیمار کمک کند تا به سمت ایفای نقش بیشتر در مراقبت‌های بهداشتی مربوط به خود سوق پیدا کند. برای بازماندگان اچ‌آی‌وی طولانی مدت، داشتن رابطه خوب با پزشک، چالش‌های دارویی متعدد و مسئولیت سلامتی خود، مهم بود. به‌موازات ابتلا مبتلایان به



هستند. توانایی مدیریت افشای وضعیت اچ‌آی‌وی یا پیامدهای افشای ناخواسته، بخشی از سازگاری عملکردی است. تحقیقات نشان داده است که مبتلایان به ایدز که داوطلبانه یا ناخواسته وضعیت اچ‌آی‌وی آن‌ها افشا شده است، ممکن است توسط برخی از افراد مورد انگ قرار گیرند، اما از حمایت اجتماعی دیگران برخوردار شوند. برخی از بیماران ترجیح می‌دهند که وضعیت‌شان محرمانه باقی بماند و حتی نزدیک‌ترین اعضای خانواده نیز ممکن است ندانند اچ‌آی‌وی دارند، اما ممکن است در طول بیماری یا به صورت اتفاقی در زمان بررسی سابقه پزشکی، آشکار شود. سایر مبتلایان افشای جزئی را انتخاب می‌کنند و به افرادی که خودشان می‌خواهند، افشا می‌کنند.

اصطلاح "پس دادن" اغلب در میان مبتلایان به ایدز به عنوان مؤلفه‌ای از سازگاری عملکردی دیده می‌شود. این اصطلاح که در جاهای دیگر با عنوان تاب‌آوری در سالمندان مبتلا به اچ‌آی‌وی ذکر شده است، بیانگر این است افرادی که توانسته‌اند بطور مؤثری بر موانع زنده ماندن در اچ‌آی‌وی/ایدز غلبه کنند و در این راه از منابع مختلفی یاری گرفته‌اند، علاقمند هستند که بخشی از این کمک را با آموزش، ارائه مشاوره یا کمک به سایر مبتلایان، جبران کنند.

ایده سازگاری عملکردی توسط مبتلایان به اچ‌آی‌وی برای پرستاران ارائه‌دهنده مراقبت تسکینی معانی خاصی دارد. اهمیت ارزیابی بهداشت روان در این بیماران به معنی زندگی، برای آن‌ها درک می‌شود. ممکن است پرستاران برای حل این مشکل نیاز به همکاری نزدیک با مددکاران اجتماعی اچ‌آی‌وی داشته باشند. به عنوان مثال، اگر داشتن یک شغل به زندگی بیمار معنا می‌دهد اما فرد قادر به یافتن شغل نیست و یا فاقد هدف در زندگی است، مددکار اجتماعی ممکن

اچ‌آی‌وی به سایر بیماری‌های مزمن، اهمیت ایدز برای آن‌ها کم رنگ‌تر می‌شود زیرا آن‌ها با تشخیص بیماری و شرایط جدید مواجه می‌شوند. برای بیماران مبتلا به اچ‌آی‌وی و چند بیماری همزمان، احتمالاً داروهای اضافی با تشخیص‌های جدید همراه خواهد بود. طبقه‌بندی نام داروها، بیماری‌های هدف آن‌ها، دوزها، زمان‌بندی، عوارض جانبی و تداخل با سایر داروها ممکن است چالش مهمی برای افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی باشد و به پیچیدگی مراقبت‌های بهداشتی آن‌ها بیافزاید.

نقش پرستار ارائه‌دهنده مراقبت تسکینی در سازگاری با بیماری شامل حمایت از بیمار با برقراری ارتباط مؤثر و تسهیل ارتباط بین بیمار و اعضای تیم چندرشته‌ای خواهد بود. پرستار ارائه‌دهنده مراقبت تسکینی ممکن است اولین نفری باشد که علایم جدید را ارزیابی می‌کند یا مصرف نادرست داروها یا سایر مشکلات مربوط به دارو را تشخیص می‌دهد. نقش پرستار آموزش‌دهنده بیمار نیز بسیار مهم است اما نیاز به همکاری پرستار ارائه‌دهنده مراقبت تسکینی دارد. بسیاری از افراد مبتلا که مدت‌هاست با اچ‌آی‌وی زندگی می‌کنند، سازگاری موفق با پیچیدگی‌های این بیماری دارند و نسبت به شرایط خود آگاهی بالاتری دارند. یادگیری از این بیماران و همچنین آموزش آن‌ها، یک جنبه مهم از مراقبت بیمار محور در افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی است.

سازگاری عملکردی

سازگاری عملکردی نه تنها به معنی توانایی بازماندگان طولانی مدت اچ‌آی‌وی در رفع نیازهای روزمره زندگی است، بلکه رفع نیازهای خاص مرتبط با بیماری اچ‌آی‌وی نیز است. افرادی که بطور موفقیت‌آمیزی با بیماری خود کنار آمده‌اند، برای ادامه زندگی روزمره خود دلایل موجهی پیدا می‌کنند. فرزندان، نوه‌ها، حیوانات خانگی و اشتغال، دلایلی برای ادامه زندگی

است بتواند بیمار را به سازمان‌هایی که بطور خاص برای این بیماران فعالیت می‌کنند، ارجاع دهد. درک و حفظ رازداری برای همه بیماران مهم است اما اهمیت آن در موضوع افشای وضعیت بیماری اچ‌آی‌وی بدلیل احتمال انگ اجتماعی و تبعیض، چندبرابر می‌شود. در شروع مراقبت، پرستار ارائه‌دهنده مراقبت تسکینی باید از بیمار در مورد اینکه چه کسی از وضعیت او خبر دارد و با چه کسی می‌تواند در مورد شرایط وی صحبت کند، اطلاعات کافی را دریافت کند. پرستار باید مراقبت باشد تا از نقض اتفاقی محرمانه بودن وضعیت بیمار، جلوگیری کند. این اتفاق ممکن است در شرایطی مثل ارجاع دادن بیمار به نهادهای مرتبط با اچ‌آی‌وی، ارسال پیام تلفنی حاوی اطلاعات خصوصی بیمار، استفاده از رسانه‌های ناامن برای برقراری ارتباط با سایر ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی، رخ دهد. علاوه بر این، پرستار ارائه‌دهنده مراقبت تسکینی باید با قوانین ایالتی که محرمانه بودن اچ‌آی‌وی و اطلاع‌رسانی شریک جنسی را تنظیم می‌کند، آشنا باشد.

سازگاری عاطفی

به طور کلی سازگاری عاطفی به عنوان تاب‌آوری، مدیریت احساسات منفی و حمایت معنوی / مذهبی تعریف شده است. بازماندگان طولانی مدت اچ‌آی‌وی اغلب بیان می‌کنند که علی‌رغم پسرفت وضعیت سلامتی یا موقعیت‌های اجتماعی، همچنان قادرند به زندگی ادامه دهند. در تفسیر متفاوت از مضامین مشابه، املت و همکارانش مفهوم تاب‌آوری در اچ‌آی‌وی را در چند درونمایه اصلی مشخص کردند که شامل پذیرش خود، خوش‌بینی (مشابه "مدیریت احساسات منفی")، اراده‌ای برای زندگی ("دلایل زندگی")، مولد بودن ("بازگرداندن")، خود مدیریتی ("مسئول سلامت خود بودن")، زندگی رابطه‌ای ("حمایت اجتماعی") و استقلال می‌باشند.

تشابه در برخی از مضامین در هر دو مطالعه، علی‌رغم تفاوت در موقعیت‌های جغرافیایی (غرب میانه) و ایالات متحده غربی، قابلیت اطمینان این یافته‌ها را برای استفاده و بکارگیری آن‌ها در سالمندان مبتلا به ایدز نشان می‌دهد.

اگرچه املت و همکاران معنویت/حمایت مذهبی را به عنوان بخشی از تاب‌آوری معرفی نکردند، اما اسلوماک و همکاران آن را به عنوان یک درونمایه با تکرار بالا در سازگاری عاطفی بعضی مشارکت‌کنندگان نشان دادند. نتایج تأثیر معنویت/حمایت مذهبی بر سلامتی اغلب موارد در شواهد مربوط به اچ‌آی‌وی مورد توجه قرار گرفته است. در یک مطالعه مروری با ۱۵ مطالعه که به بررسی روابط بین معنویت/مذهب بر وضعیت سلامتی مبتلایان به اچ‌آی‌وی پرداخته بود، ۱۰ مطالعه نتایج مثبت مانند افزایش تعداد CD4، کاهش بار ویروسی و افزایش میزان بقا را نشان دادند. مطالعات دیگر در این بررسی اثرات منفی، فقدان تأثیر یا اثر ترکیبی بر نتایج بیماری را نشان دادند. به گفته نویسندگان، برخی نتایج مطالعه ممکن است تحت تأثیر عدم شفافیت مفاهیمی مانند معنای "مبارزه معنوی" و دیدگاه‌های متفاوت در مورد خدا (خیرخواه یا خشن بودن) قرار گرفته باشند. یافته‌های سایر مطالعات نشان دادند که مبتلایان به اچ‌آی‌وی که بعد از طلاق یا مرگ همسر از حمایت مذهبی برخوردار بودند، سرعت افزایش بار ویروسی کمی داشتند. ارتباط با یک مشاور معنوی با عدم وجود افسردگی مرتبط بود و حمایت معنوی/مذهبی باعث افزایش میزان تبعیت دارویی شده بود. در مطالعه دیگری پیرامون پایبندی به درمان و انجام اعمال مذهبی/معنوی، محققان نشان دادند که نماز خواندن یک بار در روز ۹۰٪ میزان پایبندی به داروها را افزایش می‌دهد. تمام نویسندگان بر لزوم روشن شدن روابط بین معنویت/مذهب و



از تعاملات منفی (به عنوان مثال، مشاغل کم درآمد، عدم تأیید خانواده، احساس انگ) که باعث تضعیف حمایت اجتماعی درک شده در آن‌ها می‌شود، اجتناب کنند. همچنین اشاره کردند که وضعیت کاری قوی‌ترین پیشگویی‌کننده‌ی رابطه بین وضعیت اقتصادی-اجتماعی و کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی بود. یافته‌ای که می‌تواند تأثیرات مثبتی بر سیاست‌های بودجه خدماتی مانند برنامه‌های آموزش شغلی برای این بیماران داشته باشد. این نویسندگان پیشنهاد می‌کنند که ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی، از طریق تعاملات مثبت و حمایتی با بیماران می‌توانند به کاهش برخی از اثرات تضعیف اجتماعی تجربه شده توسط مبتلایان به اچ‌آی‌وی، کمک کنند.

حمایت از طرف ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی ممکن است برخی از اثرات تضعیف حمایت‌های اجتماعی برای مبتلایان به ایدز را خنثی کند. متخصصان بهداشتی که با مبتلایان به ایدز کار می‌کنند ممکن است تأثیر بسیار زیادی بر چگونگی نگرش به خود و بیماری، توسط فرد داشته باشند. درک انگ توسط مبتلایان به اچ‌آی‌وی یک مسأله شایع بوده و یکی از مجموعه عواملی است که می‌تواند مانع دسترسی به مراقبت شود. در حالی که ممکن است تغییر انگ در بستر اجتماعی برای پزشکان دشوار باشد، این نقش پرستاران است که علاوه بر آموزش، در اقدامات مدنی برای بهبود عوامل اجتماعی تعیین‌کننده سلامت، تلاش کنند. یک حوزه از اقدامات اجتماعی ممکن است بررسی قوانینی باشد که ممکن است برای مبتلایان به اچ‌آی‌وی نامناسب بوده و منجر به انگ به آن‌ها به دلیل سابقه مصرف مواد مخدر در گذشته یا سابقه اقدامات خلافکارانه باشد. این قوانین ممکن است از بدست آوردن شغل مناسب، رای دادن یا فعالیت در جامعه به عنوان یک شهروند فعال، جلوگیری کند.

پیامدهای ایدز، تأکید کردند. در این مرحله از تحقیق، دولیتین و همکاران اظهار داشتند که پزشکان حق تشویق یا جلوگیری از انجام اعمال مذهبی یا معنوی را به بیماران ندارند، بلکه باید خود بیمار، نقش آن را در زندگی‌اش تشخیص دهد.

بحث درباره نیازهای معنوی/مذهبی بیمار بخشی از نقش پرستار ارائه‌دهنده مراقبت تسکینی است. مبتلایان به ایدز ممکن است از نظر معنوی قوی باشند اما به دلیل اینکه در آن مذهب مبتلا به ویروس اچ‌آی‌وی یک انگ بوده و با استفاده غیرمجاز از مواد مخدر یا همجنس‌گرایی مرتبط دانسته می‌شود، از طرف مذهب رسمی خود مورد پذیرش واقع نشوند. ارزیابی معنوی/مذهبی توسط پرستار می‌تواند به روشن شدن این جنبه کمک کند. پرستار ارائه‌دهنده مراقبت تسکینی علاوه بر حمایت از جنبه‌های معنوی/مذهبی مراقبت می‌تواند با تقویت نگرش و رفتار بیماران برای تقویت تاب‌آوری، احساسات آن‌ها را ارتقا بخشد. همچنین پرستار می‌تواند به بیمار در مدیریت احساسات منفی با ارائه راهکارهایی برای بازآفرینی مجدد نگرش‌های خود، کمک کند.

حمایت اجتماعی

مبتلایان به اچ‌آی‌وی بر اهمیت داشتن روابط حمایتی در زندگی خود مثل خانواده، دوستان، ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی، گروه‌های حمایت از همتایان اچ‌آی‌وی، مشاغل، سازمان‌های اجتماعی مبتنی بر جامعه و حتی حیوانات خانگی به عنوان بخشی از شبکه‌های اجتماعی، تأکید دارند. در یک مطالعه متفاوت‌تر اوتزل و همکارانش تفاوت تأثیر بهره‌مندی از حمایت اجتماعی و فقدان حمایت اجتماعی را بر کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی در مبتلایان به اچ‌آی‌وی بررسی کردند. آن‌ها دریافتند که حمایت اجتماعی تأثیر مثبتی بر کیفیت زندگی آن‌ها دارد. همچنین افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی ترجیح می‌دهند



برنامه‌ریزی مراقبتی پیشرفته و دستورالعمل‌های آن

اگرچه برنامه‌ریزی مراقبت‌های پیشرفته (ACP) و دستورالعمل‌های آن (AD) بخشی از چارچوب مقابله‌ای ارائه شده نیست، اما بخشی از مراقبت تسکینی و نقش ارائه‌دهنده مراقبت‌های بهداشتی هستند. فعالیت مبتلایان به اچ‌آی‌وی در مراقبت‌های پیشرفته یا اجرای دستورالعمل‌های پیشرفته مراقبتی متفاوت است. محققانی که میزان تکمیل دستورالعمل‌های پیشرفته را در بیمارستان‌های داخل شهری در ایالات متحده مطالعه کردند، دریافتند که ۹۲ درصد مبتلایان به اچ‌آی‌وی در هنگام ورود به بیمارستان این دستورالعمل‌ها را ندارند و این میزان هنگام پذیرش به ۸۶/۳ درصد کاهش می‌یابد. سایر مطالعات میزان تکمیل دستورالعمل‌های پیشرفته را در بین مبتلایان به ایدز ۸/۷ درصد، ۲۳ درصد و ۴۷ درصد گزارش کردند. در صورتیکه این میزان برای کل جمعیت آمریکا ۲۳/۳ درصد بود.

هانس و همکارانش ارتباط بین میزان صحبت پزشکان با بیماران در مورد برنامه‌ریزی مراقبت پیشرفته و تأثیر آن با مصرف مواد مخدر، تجربه درد و ارتباط پزشک با خانواده را بررسی کردند. این گفتگوها احتمالاً هنگامی رخ می‌دهند که بیماران روابط خوبی با پزشک‌شان داشته باشند، میزان بالاتری از درد مزمن را تجربه کرده باشند، در مورد مسائل مربوط به پایان زندگی (EOL) و مشکلات با یکی از اعضای خانواده خود صحبت کرده باشند. این نویسندگان بر اهمیت ارزیابی روابط و ارتباطات بیمار-خانواده توسط پزشکان تأکید می‌کنند. بیمارانی که درد مزمن دارند و یا با خانواده خود در مورد مراقبت‌های پایان زندگی در تعارض هستند، بیشتر از دیگران در مورد برنامه‌ریزی مراقبتی پیشرفته با پزشک خود صحبت می‌کنند.

در اوایل اپیدمی بیماری، علت برنامه‌ریزی مراقبتی پیشرفته به دلیل نیازهای مربوط به مراحل پایانی

زندگی بود، اما امروزه آرامش خاطر و مستندسازی اولویت‌های تصمیم‌گیری دلیل این برنامه‌ریزی است. یک مطالعه بزرگتر در مورد مراقبت تسکینی نشان داد که تعداد نسبتاً کمی از مبتلایان به اچ‌آی‌وی در برنامه‌های مراقبتی پیشرفته درگیر می‌شوند. تعداد ۲۲ نفر از مبتلایان به اچ‌آی‌وی که حداقل یک بیماری مزمن داشتند در چهار گروه متمرکز شرکت کردند. یافته‌ها نشان داد که افراد با اصطلاح "مراقبت تسکینی" یا ارتباط مراقبت تسکینی با بیماری مزمن آشنا نبودند. آن‌هایی هم که با مراقبت تسکینی آشنا بودند، تمایل داشتند آن را هاسپیس یا مراقبت‌های پایان زندگی در نظر بگیرند و عده‌ای هم نگرش منفی به آن داشتند. بعضی از شرکت‌کنندگان هم برداشت درستی از برنامه‌ریزی مراقبتی پیشرفته نداشتند. با ارائه توضیحات کافی در مورد مراقبت تسکینی و نقش آن در مدیریت بیماری مزمن، اغلب شرکت‌کنندگان این مفهوم را پذیرفتند.

هرچندکه متخصصان مراقبت‌های بهداشتی و عموم مردم ممکن است مراقبت‌های تسکینی را با هاسپیس برابر بدانند، مبتلایان به اچ‌آی‌وی (و پزشکان درمانگر اچ‌آی‌وی) هم بدلیل سابقه بیماری اچ‌آی‌وی/ایدز همین کار را انجام می‌دهند. مبتلایان قدیمی‌تر و پزشکان با سابقه ممکن است تجارب دست اولی از این بیماری و اپیدمی آن داشته باشند. زمانی که درمان‌های دارویی برای بیماری پیدا نشده بود و هاسپیس، تسکین و مرگ، نقطه پایان این بیماری بود. پرستاران ارائه‌دهنده مراقبت تسکینی باید به این نکته توجه داشته باشند که تردید در پذیرش مراقبت تسکینی توسط مبتلایان ممکن است بخاطر همین خاطره جمعی از بیماری باشد. علاوه بر این، صحبت با بیماران ممکن است نشان‌دهنده این باشد که برخی از مبتلایان ممکن است بعد از صحبت با خانواده و دوستان در مورد مراقبت‌های پایان زندگی، تصمیم گرفته باشند که دستورالعمل‌ها را اجرا نکنند. پرستاران



احساس کرد که به اندازه کافی جوان است که بتواند زندگی اجتماعی و خانوادگی خود و دخترش را بازسازی کند. اما او فکر کرد که آیا می‌تواند یک زندگی "طبیعی" با وجود ابتلا به ایدز داشته باشد؛ آیا کسی می‌خواهد با او "قرار ملاقات" بگذارد؟ آیا او قادر خواهد بود مجدداً ازدواج کرده و باردار شود؟ آیا او به اندازه کافی زندگی خواهد کرد تا بزرگ شدن دخترش را ببیند؟

اظهار نظر

خانم R بخاطر تشخیص ایدز در یک سال اخیر تحت فشار روانی شدیدی ناشی از چالش‌های دارویی اچ‌آی‌وی، درمان دارویی، از دست دادن دخترش، فاصله ایجاد شده بین او و والدینش، کار در دو محل کار، انزوای احتمالی اجتماعی و نگرانی در مورد آینده بود. ارزیابی و پیگیری مراقبت تسکینی شامل هماهنگی و همکاری با سایر ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی است. برنامه فعلی وی ممکن است شامل موارد زیر باشد:

- ارزیابی مسائل افشای تشخیص
- بررسی داروها با بیمار، ارتباط با پزشک درمانگر اچ‌آی‌وی، تشخیص و کمک در زمینه رعایت موارد
- مدیریت علائم استرس و عصبانیت؛ یک مددکار اجتماعی اچ‌آی‌وی ممکن است اطلاعات کافی در مورد در دسترس بودن مشاوره فردی ارائه دهد.
- ارزیابی افسردگی بالینی و تشویق به ورزش و یوگا
- مقابله با نگرانی در مورد آینده؛ اطمینان حاصل کنید که بیمار با منابع اچ‌آی‌وی به صورت آنلاین و در جامعه و مشاوره همتایان آشنایی دارد.
- ارزیابی ارتباطات خانوادگی؛ نیاز به مشاوره برای کودک، پدربزرگ و مادربزرگ

باید با قوانین کشور خود آشنا بوده و بیماران را تشویق کنند که مشخص کنند در صورت ناتوانی آن‌ها، چه کسانی می‌توانند در تصمیم‌گیری پزشکی برای آن‌ها نقش داشته باشند.

نمونه موردی: بیماری که اخیراً بیماری ایدز برای وی تشخیص داده شده است

خانم R، ۳۵ ساله، آمریکایی آفریقایی تبار، مطلقه، مادری تنها با یک دختر ۷ ساله است. خانم R دارای مدرک مدیریت اجرایی است و درآمد خوبی هم داشت تا زمانی که آن را در نتیجه وابستگی به مواد مخدر پس از جراحی که منجر به اعتیاد به کوکائین شد، از دست داد. او از طریق رابطه جنسی با یک مرد مصرف‌کننده کوکائین به اچ‌آی‌وی مبتلا شد. خانم R از طریق این مرد به سمت مصرف مواد سوق داده شد. بعد از آن او به مدت ۱۰ ماه تحت درمان دارویی برای ترک مصرف مواد بوده است. او همزمان در دو جای مختلف کار می‌کرد و سخت تلاش می‌کرد تا زندگی خود را به ثبات رسانده و مجدداً حضانت فرزندش را که تحت مراقبت پدربزرگ و مادربزرگ بود (پدر و مادر خانم R) بدست آورد. بیماری اچ‌آی‌وی خانم R ۱۰ ماه پیش تشخیص داده شد و درمان دارویی برای وی شروع شد. در زمان شروع درمان دارویی وضعیت وی از نظر میزان CD4 و سرکوب ویروس در وضعیت بدی قرار داشت. او همچنین بدلیل برنامه کاری متغیر قادر به تبعیت کامل از رژیم دارویی ضد ویروسی خود نبود. والدینش از او عصبانی بودند و خود او نیز، از خود و شریک جنسی‌اش که باعث آلودگی شده بود ناراحت و عصبانی بود.

اگرچه والدینش تا حدودی حمایت عاطفی از او به عمل می‌آوردند، اما بعد از اعتیادش شبکه روابط اجتماعی وی تضعیف شد و استرس‌های خانوادگی و شغلی منجر به بروز افسردگی در وی گردید. خانم R



• اگر شغل فرد حمایت اجتماعی لازم را ارائه نمی‌دهد، مهارت‌های سازگاری (به عنوان مثال، دختر به عنوان "دلیل زندگی") افزایش‌دهنده تاب‌آوری در جستجوی شغل، خودمدیریتی وضعیت سلامتی با هدف سلامتی و طول عمر را تقویت کنید. به تغییر افکار منفی وی کمک کنید و با بررسی ماهیانه وضعیت فعالیت گروهی وی (مشارکت در کلیسا یا گروه پشتیبانی همتایان) وضعیت اجتماعی وی را ارزیابی کنید.

مطالعه موردی: بازمانده طولانی مدت اچ‌آی‌وی

آقای G یک مرد ۶۶ ساله، بازنشسته، سفید پوست، همجنس باز بود و ۲۵ سال پیش بیماری وی اچ‌آی‌وی تشخیص داده شده است. زمانیکه با مرد دیگری رابطه برقرار کرد، مبتلا به پنومونی پنوموسیستیس (PCP) و ایدز بود. با مراقبت‌های ویژه و ART، او زنده ماند. همسرش جدا شد و حضانت دو فرزند خردسال خود، یک پسر و یک دختر را کسب کرد. همسرش برای مدتی مانع دیدن فرزندانش شد اما با بزرگتر شدن بچه‌ها او توانست مجدداً با آن‌ها رابطه برقرار کند. آقای G چندین فقدان دیگر را نیز در سال‌های گذشته تحمل کرده بود. از جمله تعدادی از دوستان نزدیکش را که در سال‌های اولیه شیوع بیماری مبتلا شده و از بین رفتند. او خود را خوش شانس می‌دانست که زنده است، زیرا تشخیص اچ‌آی‌وی به معنای آن است که فرد آینده‌ای ندارد. زندگی او خیلی آسان نبوده، اما او تاب‌آوری بالایی داشته است. او از برخی از اعضای خانواده که فاقد دانش کامل در مورد روش‌های انتقال اچ‌آی‌وی بودند، طرد شد اما برخی دیگر از اعضای خانواده ارتباط خوبی با وی داشتند. او در تصمیم‌گیری برای گفتن این مسئله به فرزندان خود که هم‌جنس‌گرا بوده و آلوده به اچ‌آی‌وی است، اضطراب زیادی را تجربه کرد. اما

آن‌ها اکنون تشخیص بیماری و سبک زندگی او را پذیرفتند. او از نظر جسمی و معنوی فعال بود. وی بعضی مواقع نوه‌های خود را ملاقات می‌کرد و هفته‌ای دو روز در یک پناهگاه افراد بی‌خانمان کار می‌کرد زیرا می‌خواست بخشی از کمک‌هایی را که مردم طی سال‌های گذشته به او کرده بودند را "پس دهد". وضعیت بیماری او با ثبات است اما سال گذشته پزشک معالج وی نوسانات زیادی در میزان فشارخون وی ثبت کرده است.

وی همچنین درد مزمن ناشی از آرتریت به‌ویژه در پشت و شانه‌ها داشت که اغلب او را شب‌ها بیدار نگه می‌داشت. او بخاطر مشکلات گوارشی قادر به مصرف داروهای ضدالتهاب غیراستروئیدی نبود. بخاطر سابقه وی در سوءمصرف مواد بیش از ۲۰ سال قبل، پزشک معالج وی در تجویز داروهایی که پتانسیل تبدیل شدن به عادت را داشت، مردد بود.

اظهار نظر

بر خلاف خانم R، برای آقای G سال‌های زیادی از تشخیص و تلاش وی برای سازگاری و کنار آمدن با چالش‌های زندگی ناشی از ابتلا به ایدز گذشته است. به نظر می‌رسد او وضعیت باثباتی داشته و از روابط اجتماعی، حمایتی و فعالیت‌های معنی‌دار لذت‌بخش برخوردار است. او علاوه بر ایدز بیماری‌های مرتبط با سالمندی را نیز تجربه کرد و قادر به بهره‌مندی از مدیریت علائم بیماری، روابط و لذت بردن از فعالیت‌های معنی‌دار است. مدیریت درد پیچیده بود اما درمان‌های غیردارویی مانند ورزش تا حدودی مفید بود. او همچنین ممکن است در معرض خطر ابتلا به بیماری‌های همراه با ایدز بخاطر استفاده طولانی مدت از درمان‌های ضدویروسی و همچنین مستعد افسردگی به دلیل فقدان‌های متعدد در زندگی باشد. پرستار ارائه‌دهنده مراقبت تسکینی مایل به همکاری با تیم اچ‌آی‌وی در نظارت بر علائم، مدیریت درد و خطر افسردگی آقای G می‌باشد.



هزینه‌های دارو مشکل‌ساز بود. نداشتن مسکن و انزوای اجتماعی وی را در خطر پیشرفت بیماری قرار می‌داد. پوسیدگی دندان و عدم امنیت غذایی او را در خطر تغذیه نامناسب، عفونت و سایر مشکلات قرار می‌داد. پرستار می‌تواند رابطه درمانی بین بیمار با پزشک را ارزیابی و در صورت عدم وجود، به وی کمک کند. در صورت ناتوانی بیمار برای مراجعه به کلینیک جهت ویزیت، پرستار ممکن است از طریق ویزیت در منزل به او مراقبت‌های لازم را ارائه دهد. مددکار اجتماعی تیم باید وضعیت آقای W را بررسی کند تا ببیند آیا او واجد شرایط دریافت خدمات برای پرداخت هزینه غذا یا دارو، کلینیک دندانپزشکی رایگان یا کمک داوطلبان برای کمک به حمل و نقل و یا ارائه فعالیت‌هایی برای کاهش انزوای اجتماعی هست یا خیر؟ به دلیل تشخیص بارویروسی در آقای W، توصیه به استفاده از کاندوم برای پیشگیری از انتقال بیماری شد. به محض تشخیص چالش‌های سازگاری، پرستار ارائه‌دهنده مراقبت تسکینی می‌تواند به او در سازگاری در سایر ابعاد کمک کند.

نتیجه‌گیری

ارائه مراقبت‌های تسکینی اولیه به مبتلایان به ایدز برای مدیریت علایم و بهبود حال این افراد با چالش‌های متعدد مواجه است. پرستار ارائه‌دهنده مراقبت تسکینی که کار با مبتلایان به ایدز را انتخاب می‌کند می‌تواند با روش‌های مختلف دانش خود را در مورد ابعاد پزشکی، روانی، اجتماعی، جنبه‌های اقتصادی و تاریخی این بیماری پیچیده افزایش دهد. آشنایی با رهنمودهای بالینی ایدز و مدیریت درد مزمن، ارائه مراقبت مبتنی بر شواهد را برای علایمی که کنترل آن در این گروه دشوار است، امکان‌پذیر می‌سازد.

مطالعات تخصصی ایدز/ایدز/ایدز گسترده بوده و اطلاعات بالینی به روزی را ارائه می‌دهد. سازمان‌هایی

مطالعه موردی: بیمار مبتلا به ایدز و بیماری‌های همراه

آقای W یک آمریکایی آفریقایی‌تبار ۵۶ ساله بود که مبتلا به ایدز بود و ۱۵ سال پیش او دبیرستان و تحصیل را رها کرد. او قبلاً اعتیاد به کوکائین داشت و گاهی اوقات ماری‌جوانا استفاده می‌کرد. او فشار خون بالا، دیابت، بیماری مزمن کلیوی، اضطراب، افسردگی و پوسیدگی دندان هم داشت. بار ویروسی در خون وی قابل ردیابی بود اما شمارش CD4 قابل قبولی داشت. او علاوه بر داروهای ایدز، چندین داروی دیگر هم مصرف می‌کرد. وی گاهی داروهای ضد اضطراب و افسردگی خود را قطع می‌کرد، زیرا حالی که بعد از مصرف داروها به او دست می‌داد را دوست نداشت.

همچنین گاهی داروهای دیگری را هم بعد از اتمام بخاطر مشکلات مالی در خرید آن‌ها، قطع می‌کرد. تنها درآمد او از طریق معلولیت و مشاغل گاه‌به‌گاه عجیب و غریب بود. او به دلیل تخلف مربوط به مصرف مواد مخدر مدتی در زندان بود و در محله فقیرنشین شهر زندگی می‌کرد و به دلیل بالا بودن میزان جرم و جنایت تمایل چندانی برای خروج از منزل نداشت. وی مالک یا مستاجر خانه یا ماشین خاصی نبود و بطور مداوم بین خانه دوستان و اقوام دررفت و آمد بود تا آن‌ها از نگهداری وی خسته نشوند. بعضی مواقع قرار پزشکی خود را از دست می‌داد بخاطر اینکه مجبور بود برای رسیدن به کلینیک، سوار چند اتوبوس شود و بعضی مواقع پول لازم برای ویزیت را نیز نداشت. بعضی مواقع از دوستان خود می‌خواست تا او را به کلینیک برسانند اما آن‌ها هم توانایی خرید سوخت ماشین برای حمل و نقل را نداشتند.

اظهار نظر

آقای W دارای تعدادی از مشکلات دشوار بود که عمدتاً مربوط به فقر او می‌شد. بیماری وی نیاز به کنترل و خودش نیز نیاز به دسترسی به داروها و ویزیت‌های منظم در کلینیک داشت. اما حمل و نقل و



جدول ۳۸.۳. منابع منتخب جهت جست‌وجوی موارد

The science and global impact of HIV/ AIDS

Center for Disease Control and Prevention (CDC):

<https://www.cdc.gov/hiv/>

National Institutes of Health (NIH) – National Institute of Allergy and

Infectious Diseases;

[https://www.niaid.nih.gov/diseases-](https://www.niaid.nih.gov/diseases-conditions/hivaids)

conditions/hivaids

World Health Organization:

www.who.int/hiv/en/

The human side of the early epidemic

Films:

Philadelphia, 1993 (drama)

How to Survive a Plague, 2012 (documentary film)

Dallas Buyers Club, 2013 (drama)

Books:

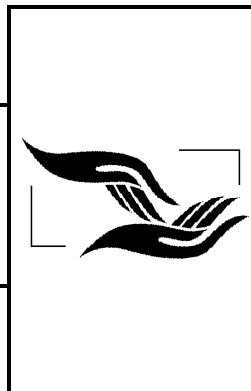
And the Band Played On. Politics, People, and the AIDS Epidemic by Randy

Shilts, 1987 (also a 1993 film)

My Own Country. A Doctor's Story of a Town and Its People in the Age of AIDS

by Abraham Verghese, 1994.

مانند گروه‌های ویژه اچ‌آی‌وی می‌توانند اطلاعات مربوط به خدمات مبتلایان به اچ‌آی‌وی را ارائه دهند. چندین وبسایت، با حمایت مالی بنیادهای دولتی و خصوصی، با اطلاعات فعلی در دسترس عموم است. قبل از استفاده از اطلاعات آنلاین باید ارزیابی نقادانه از این اطلاعات به عمل آورد. زیرا اطلاعات نادرست نظریه‌های "توطئه ایدز"^۱ یا انکار درمان‌های علمی را نیز ارائه می‌دهند. مطالعات و فیلم‌های زیادی هستند که بینش‌ها و دیدگاه تاریخی در مورد این بیماری ارائه می‌دهند. کتاب‌ها و مقالات متعددی در مطبوعات معروف، بصورت داستانی و غیرداستانی، در مورد گروه‌های خاص مانند جمعیت‌های قومی، دگرباشان جنسی و تجارب مصرف‌کنندگان مواد مخدر وجود دارند (جدول ۳۸.۳). چنین اسنادی، فیلم‌ها و ادبیات نه تنها آموزنده هستند، بلکه می‌توانند به پرستار مراقبت تسکینی در درک بهتر تجارب مبتلایان به ایدز و ارتقاء مراقبت‌های دلسوزانه کمک کنند.



مقدمه

اختلالات مصرف مواد، یک بیماری همه‌گیر در آمریکا است که نرخ پایه‌ی آن بین ۸ الی ۱۰ درصد تخمین زده شده است. اگرچه این اختلال در برخی زیرگروه‌ها بیشتر دیده می‌شود، اما وجود آن قطعاً تمامی جمعیت بیماران را تحت‌تأثیر قرار داده و می‌تواند بر نحوه‌ی درمان درد، تأثیر منفی بگذارد. علی‌رغم این حقیقت که برای درمان اختلالات درد از جمله درد سرطان، دستورالعمل‌های ملی^۳ وجود دارد، اما درد همچنان، حتی در انتهای زندگی نیز درمان نشده باقی می‌ماند. نتایج یک متاآنالیز نشان داد که درد در اشخاص مبتلا به سرطان پیشرفته، متاستاتیک یا مراحل انتهایی^۴، شیوع بالایی دارد. در برخی مطالعات، بیش از ۹۰ درصد از بیماران مبتلا به سرطان مرحله‌ی انتهایی یا دیگر بیماری‌های پیشرفته، درد التیام‌نیافته را گزارش کرده‌اند. درمان ناکافی درد سرطان، در صورتی که بیمار عضو اقلیت قومی یا نژادی، دارای تحصیلات کم، سالمند یا دارای اختلال‌های روان‌شناختی همزمان باشد، حتی بیشتر هم می‌شود. درمان ناکافی درد به خصوص در بیمارانی با سابقه‌ی اختلال سوء مصرف مواد دیده می‌شود؛ چرا که مخدرها به عنوان یک ابزار

نکات کلیدی

- ♦ با تغییر و پیشرفت روش‌های درمان‌های موجود در مورد سرطان و دیگر بیماری‌های پیشرفته، بیماران به مدت طولانی‌تری زنده می‌مانند که این امر در طولانی‌مدت چالش‌های جدیدی در درمان درد و مسائل احتمالی مربوط به اعتیاد ایجاد می‌کند.
- ♦ شناسایی اختلال سوء مصرف مواد^۱ در بیماران مبتلا به بیماری پیشرفته می‌تواند امری چالش‌برانگیز باشد و نیاز است که تصورات قدیمی در مورد اعتیاد نظیر تحمل^۲ و وابستگی جسمی، از نو مورد بررسی قرار گیرند.
- ♦ مدیریت بیماران مبتلا به بیماری پیشرفته و اختلال سوء مصرف مواد می‌تواند امری پرچالش باشد، اما با مستندسازی دقیق، برنامه‌ریزی، و داشتن یک رویکرد درمانی مناسب می‌توان در درمان این بیماران موفق بود.
- ♦ به یاد داشته باشید که بیمار مبتلا به بیماری پیشرفته و اختلال سوء مصرف مواد ممکن است دارای دو عارضه باشد که همزمان نیاز به درمان دارند: یکی اعتیاد به مواد و دیگری درد.

3. national guidelines

4. terminal cancer

1. Substance Use Disorder (SUD)

2. tolerance



تشخیص و مقابله با اعتیاد از طرف برخی اعضای کادر درمانی، گرایش فراگیر به تجویز مواد کنترل شده برای مدیریت علائم، و این تصور که پرداختن به سوءمصرف یا مصرف نابه‌جای مواد در مراقبت‌های انتهای زندگی امر نادرستی است باشند. در این فصل، مروری بر این اختلال، از جمله تعاریف و اصطلاحات مربوط به آن، و اطلاعات موجود در مورد شیوع سوءاستفاده از مخدرها و انحراف بیماران در مراقبت‌های تسکینی، داریم. همچنین، شواهد بالینی موجود در رابطه با وقوع همزمان اعتیاد و مدیریت درد در بیماران مراحل انتهایی، از جمله سنجش، مدیریت و دستورالعمل‌های درمانی عمومی ارائه می‌شوند.

مصرف مواد، سوءمصرف، و اختلال مصرف مواد مخدر

مصرف مواد مخدر و الکل رفتارهای رایجی در آمریکا هستند و در نتیجه مواجهه با آن‌ها در پرستاری از بیماران مبتلا به سرطان از جمله در مراقبت‌های تسکینی و مراکز آسایشگاهی امری رایج است. اکثر اشخاصی که مصرف الکل دارند یا از یک داروی محرک^۱ استفاده می‌کنند، این کار را در یک بافت اجتماعی تفریحی یا کارکردی انجام می‌دهند و هرگز دچار الگوهای مصرف مشکل‌زا نمی‌شوند. با این حال، برخی مصرف‌کنندگان مواد با مصرف مکرر، به «اختلال سوء مصرف مواد» مبتلا می‌شوند که یک بیماری مزمن، قابل درمان و عصبی-روانپزشکی است که با پیامدهایی همراه است که در تمام حوزه‌های زندگی (سلامت [جسمی و روانشناختی]، خانواده، اشتغال، مالی، معنوی، عملکردی، اجتماعی) جلوه پیدا می‌کنند. به این صورت، اختلال مصرف مواد می‌تواند تأثیر معناداری بر پاسخ بیمار به تمام جنبه‌های سرطان

درمانی اولیه و اصلی برای درمان درد، پتانسیل بالایی برای ایجاد سوء مصرف دارند. انگ و سوگیری‌های مربوط به اعتیاد می‌تواند منجر به مدیریت ضعیف درد، سوءظن، فاصله‌گیری متقابل و رنج بیمار گردد؛ مگر اینکه به اندازه کافی به آن‌ها پرداخته شود. اگرچه بیماری پیشرفته مانع از این نمی‌شود که متخصصان، احتیاطات عمومی در مورد تجویز مخدرها را رعایت کنند (مثلاً خطر طبقه‌بندی سوءاستفاده از مخدرها^۱ و نظارت بر رفتارهای نابه‌جای مرتبط با دارو)، اما باید همیشه نسبت به این امر هشیار باشند که تصورات و سوءبرداشت‌ها در مورد اعتیاد، چطور می‌تواند در نهایت به درمان ناکافی درد، منجر گردد.

همان‌طور که بر اساس رهنمودهای موجود و داده‌های مربوط به سلامت عمومی واضح است، اختلال مصرف مواد مخدر^۲ و سوءاستفاده^۳ از داروهای تجویزی، مشکلاتی اساسی در جامعه‌ی آمریکای امروزی هستند. با این حال، سوءمصرف^۴ هر موادی که به اختلال مصرف مواد (اصطلاح تشخیصی برای اعتیاد) منجر شود، می‌تواند مدیریت درد را برای بیماران در انتهای عمر پیچیده سازد. درحالی‌که تخمین‌های مشخص در مورد میزان شیوع اعتیاد در بیماران فاز انتهایی محدود است (بحث بعدی را ببینید)، اما شواهد نشان می‌دهند که اختلال مصرف مواد، یک موضوع مهم برای افراد دارای بیماری پیشرفته، از جمله افراد مبتلا به سرطان و بیماران حاضر در آسایشگاه^۵ است. مراقبت از بیماران مراحل انتهایی با سابقه‌ی قبلی یا فعلی ابتلا به اختلال مصرف مواد، چالش‌های منحصر به فرد بسیاری ایجاد می‌کند که می‌توانند شامل: پیروی ضعیف از رژیم‌های درمانی، اتکاء به خانواده برای مصرف داروها، مهارت ناکافی در

1. opioid misuse
2. opioid use disorder (OUD)
3. misuse
4. abuse
5. hospice patients

6. Psychoactive drug

جدول ۳۹.۱. اصطلاحات مربوط به اختلال مصرف مواد

اصطلاح	تعریف
اختلال مصرف مواد	تشخیص بالینی یک الگوی مشکل‌زا از رفتارهای مصرف مواد که به اختلال یا پریشانی بالینی منجر می‌شود، از جمله ناتوانی در کنترل مصرف، پیامدهای مرتبط با مصرف، و ناتوانی در انجام مسئولیت‌های اساسی در کار، تحصیل یا خانه. اختلالات مصرف مواد به صورت خفیف، متوسط یا شدید طبقه‌بندی می‌شوند تا میزان شدت آن مشخص گردد. این اختلالات هم قابل پیشگیری و هم قابل درمان هستند.
سوءاستفاده	مصرف یک داروی تجویزی برای مصارف غیرپزشکی یا به دلایلی غیر از کاربرد تجویزی آن (یعنی تغییر دوز مصرف، شیوهی تجویز یا ترکیب مواد). سوءاستفاده ممکن است منعکس‌کنندهی اختلال مصرف مواد باشد یا نباشد.
سوءمصرف	سوءمصرف، به سوءاستفاده به همراه پیامدهای آن (اختلال مصرف مواد خفیف تا متوسط) اشاره دارد. پیامدهای بالقوه مضر، شامل تصادف‌ها یا جراحات، خمودگی، مشکلات قانونی، و رفتارهای جنسی پرخطر می‌شوند.
وابستگی جسمی	یک حالت انطباق عصبی-فیزیولوژیکی با مواد که در سندرم ترک ناگهانی مواد، پس از قطع ناگهانی مصرف، کاهش سریع دوز، و/یا مصرف یک آنتاگونیست با آن آشکار می‌شود. وابستگی جسمی ممکن است نشان‌دهندهی اختلال مصرف مواد باشد یا نباشد.
تحمل	یک حالت انطباق عصبی-فیزیولوژیکی که در آن، فرد به مرور زمان برای رسیدن به تأثیر مطلوب، به افزایش میزان مواد مصرفی نیاز پیدا می‌کند. تحمل می‌تواند منعکس‌کنندهی اختلال مصرف مواد باشد یا نباشد.
اعتیاد	یک بیماری مزمن، عودکننده و پیش‌رونده که به اختلال معنادار در تمام حوزه‌های زندگی منجر می‌شود (اختلال مصرف مواد متوسط تا شدید).
شبه اعتیاد ^۱	رفتارهای جست‌وجوی مواد مخدر که پس از کنترل ناکافی درد دیده می‌شود.
حساسیت بیش از حد به درد ^۲ ناشی از مخدر	یک حالت حساسیت نسبت به درد که به دلیل مواجهه با مخدرها ایجاد می‌شود.
رفتار مصرف نابه‌جای دارو ^۳	مصرف یک دارو به شیوه‌ای خارج از مرزهای برنامه‌ی درمانی تجویزی، مثلاً مراجعه به چندین داروخانه، بیان گم کردن دائم داروها یا تقاضای تجدید تجویز زودهنگام داروها. وجود این رفتارها ممکن است نشان‌دهندهی اختلال مصرف مواد باشند یا نباشند.

(جدول ۳۹.۱ را ببینید)، به ویژه از این نظر که به کارگیری اصطلاحات نادرست بیماری منجر به عملکرد ناصحیح می‌گردد. امروزه بیشتر از هر زمانی می‌دانیم که اختلال سوء مصرف مواد، یک اختلال رفتاری است و با وابستگی و تحمل جسمانی تعریف نمی‌شود، چرا که این دو عامل صرفاً پیامدهای قابل پیش‌بینی و عصبی-فیزیولوژیکی ناشی از مصرف مکرر مخدر هستند. با انعکاس این مطلب در ویرایش پنجم راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانی

و مراقبت تسکینی، به خصوص در ارائه‌ی مراقبت‌های مربوط به درد، زمانی که مخدرها مورد استفاده قرار می‌گیرند، داشته باشد.

در تلاش برای تخمین شیوع یا حضور اختلال مصرف مواد در بیماران مبتلا به بیماری‌های پیشرفته، شناسایی اصطلاحات مربوط به آن اهمیت می‌یابد

1. Pseudo- addiction
2. hyperalgesia
3. Aberrant drug- use behavior



(DSM-5)^۱، در صورتی که بیمار تحت نظارت درمانی، یک مسکن مخدر مصرف کند، تحمل و ترک ناگهانی به عنوان معیارهایی برای تشخیص اختلال مصرف مواد به شمار نمی‌روند. نام‌گذاری گیج‌کننده، نه تنها تلاش برای تفکیک رفتارهای سوء مصرف مواد درست و نادرست را در بیماران مبتلا به بیماری پیشرفته دچار پیچیدگی می‌کند، بلکه ارتباط لازم و اساسی برای مدیریت صحیح درد و مراقبت‌های بهداشتی را نیز مختل می‌سازد.

مصرف الکل رایج‌ترین حالت سوء مصرف در آمریکا است. در سال ۲۰۱۶، ۱۳۶/۷ میلیون آمریکایی ۱۲ سال به بالا مصرف تفنی الکل، ۶۵/۳ میلیون نفر مصرف الکل روزانه^۲ را در یک ماه گذشته، و ۱۶/۳ میلیون نفر نیز مصرف سنگین الکل را در یک ماه گذشته گزارش کردند. بنابراین، تقریباً نیمی از مصرف‌کنندگان تفنی الکل، مصرف روزانه الکل را گزارش نمودند (۴۷/۸ درصد) و یک نفر از هر هشت مصرف‌کننده تفنی الکل نیز مصرف افراطی و اعتیادوار الکل را گزارش کردند (۱۱/۹ درصد). در بین آن‌هایی که الکل را به صورت روزانه و متداول مصرف می‌کردند، حدوداً ۱ نفر از هر ۴ نفر (۲۴/۹ درصد) مصرف‌کننده افراطی بودند. همچنین، تقریباً ۵۱/۳ میلیون نفر از مردم (۱ نفر از هر ۵ نفر) با سن ۱۲ سال یا بیشتر، در سال ۲۰۱۶ مصرف نیکوتین داشتند و این یعنی ۱۹/۱ درصد از جمعیت مصرف‌کننده، مصرف‌کننده تفنی سیگار هستند و در نتیجه سیگار دومین ماده رایج مصرف شده در آمریکا است. درصد افراد ۱۲ سال به بالایی که در ماه گذشته سیگار مصرف کرده بودند در سال ۲۰۱۶ کمتر از همان نرخ در سال‌های ۲۰۰۲-۲۰۱۴ بود؛ اما این نرخ، مشابه با همان درصد در سال ۲۰۱۵ بود؛ مقداری از این کاهش

می‌تواند نشان‌دهنده استفاده از وسایل الکترونیکی مناسب برای مصرف نیکوتین مانند سیگارهای برقی^۳ باشد. با توجه به غیرقانونی بودن مصرف مواد، حدود ۲۸/۶ میلیون آمریکایی ۱۲ سال به بالا، در یک غربالگری گزارش کردند که در طول ماه گذشته، از یک ماده غیرقانونی استفاده کرده‌اند. متداول‌ترین مواد استفاده شده، ماری‌جوانا بود که توسط ۲۴ میلیون نفر از افراد ۱۲ سال به بالا مصرف می‌شد. به دنبال این شیوع، تقریباً ۶/۲ میلیون نفر حداقل یک بار در ماه گذشته از داروهای تجویز شده سوءاستفاده کرده بودند، از جمله ۳/۳ میلیون نفر که داروهای مسکن نسخه شده را مورد سوءاستفاده قرار داده بودند. بنابراین در بین داروهای غیرقانونی، تعداد سوءمصرف‌کنندگان مسکن‌ها، پس از ماری‌جوانا، رتبه‌ی دوم را دریافت کرد.

در سال ۲۰۱۶، میزان تخمینی ۱۱/۸ میلیون نفر، مصرف هروئین یا سوءمصرف مسکن‌های مخدر تجویز شده را در یک ماه گذشته گزارش کردند (۱۱/۵ میلیون سوءمصرف‌کننده مسکن و ۹۴۸,۰۰۰ مصرف‌کننده هروئین). رایج‌ترین نوع مسکن سوءمصرف شده‌ی تجویزی به محصولات هیدروکودونی^۴ مربوط می‌شد، که از این میان می‌توان به ویکودین^۵، لورتب^۶، نارکو^۷، زوهیدرو ER^۸، و هیدروکودون ژنریک^۹ اشاره نمود. به طور تخمینی ۶/۹ میلیون نفر از افراد ۱۲ سال به بالا، در سال گذشته این داروها را مورد سوءمصرف قرار داده بودند و این میزان معادل ۲/۶ درصد از کل جمعیت بوده است.

این ارقام نشان‌دهنده نرخ مصرف و سوءمصرف الکل و مواد در آمریکا است اما تعداد اشخاصی که از

3. e- cigarettes

4. hydrocodone products

5. Vicodin

6. Lortab

7. Norco

8. Zohydro ER

9. generic hydrocodone

1. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fifth edition (DSM- 5)

2. binge alcohol use



باثبات‌ترین عامل پیش‌بینی سوءمصرف کنونی و تجویزی مخدر در بیماران دارای درد، بدون در نظر گرفتن عامل سن است. دیگر عوامل خطرساز مهم برای سوءمصرف مخدر شامل سابقه‌ی خانوادگی سوءمصرف مواد، سابقه‌ی اختلال خلقی (مانند افسردگی کنونی)، محدودیت‌های عملکردی مرتبط با درد، مصرف کنونی سیگار، سابقه‌ی بهره‌کشی جنسی^۱ یا مورد غفلت قرار گرفتن در کودکی^۲، درگیری در سیستم قانونی، و عوامل استرس‌زای بارز روانی- اجتماعی می‌باشند.

یافته‌های یک پژوهش مرور نمودارهای الکترونیکی^۳ نشان داد که بیش از ۴۰ درصد از بیماران مبتلا به سرطان که مراقبت‌های تسکینی دریافت می‌کردند (۱۱۴ نفر) بر اساس ابزار خطر مخدر^۴، در خطر متوسط تا بالایی برای سوءمصرف مخدر قرار داشتند، و سنین پایین‌تر (۱۶ تا ۴۵ سال) و سابقه‌ی سوءمصرف الکل یا مواد غیرقانونی، عوامل خطرساز معناداری برای سوءمصرف مخدر به شمار می‌رفتند؛ بعلاوه، بیش از نیمی از این بیماران (۶۲ درصد) که در معرض خطر بودند، با توجه به تست ادرار تشخیص اعتیاد^۵، حداقل یک نتیجه‌ی غیرمعمول داشتند. یک مطالعه‌ی مرور نموداری جدید از ۳۲۳ بیمار مشاهده شده در یک کلینیک مراقبت‌های تسکینی نشان داد که تقریباً نیمی از بیماران جدید، نمرات مثبتی در ابزار غربالگری و سنجش مخدر برای بیماران مبتلا به درد^۶ دریافت کردند و ۱۵ درصد نیز دارای نمره مثبت در ابزار غربالگری سوءمصرف مواد CAGE^۷ بودند. از بین کمتر از ۵ درصد از مشاهدات که شامل تست ادرار

اختلال مصرف مواد رنج می‌برند را نشان نمی‌دهد. در سال ۲۰۱۶، تقریباً ۲۰/۱ میلیون نفر از افراد ۱۲ سال به بالا دارای معیارهای تشخیصی DSM-5 در مورد اختلال مصرف مواد برای الکل یا داروهای غیرقانونی در ۱۲ ماه گذشته بودند، یعنی ۱۵/۱ میلیون نفر دارای اختلال مصرف الکل و ۷/۴ میلیون نفر دارای اختلال مصرف داروهای غیرقانونی بوده‌اند. در بین آن‌هایی که اختلال مصرف داروهای غیرقانونی داشتند، رایج‌ترین اختلال مرتبط به مصرف ماریجوانا می‌شد (۴ میلیون نفر)؛ بعد از آن در رتبه دوم، ۲/۱ میلیون نفر با اختلال سوء مصرف مخدر قرار داشتند که از بین آن‌ها ۱/۸ میلیون نفر اختلال مصرف مسکن تجویزی داشتند و ۰/۶ میلیون نفر نیز مبتلا به اختلال سوء مصرف هروئین بودند.

اختلالات مصرف مواد در بیماران مبتلا به بیماری‌های پیشرفته

اگرچه سوءاستفاده و سوءمصرف مواد و عوارض و مرگ‌ومیر مرتبط با آن‌ها، مشکلات قابل‌توجهی در آمریکا به شمار می‌روند، اما تخمین‌های مشخص در مورد سوءمصرف مواد در بیماران مراحل انتهایی زندگی محدود هستند. درحالی‌که نگرانی‌های مربوط به سوءاستفاده و سوءمصرف مخدرهای تجویزی عمدتاً در بیماران مبتلا به درد مزمن غیرسرطانی متمرکز بوده‌اند، مسائل مشابهی در بیماران مبتلا به سرطان و افراد دارای بیماری‌های کشنده، توصیف شده‌اند. امروزه، بیماران مبتلا به سرطانی که طول عمر بیشتری دارند، استفاده از مخدرها را گسترش داده‌اند و در مورد سوءاستفاده از مخدرها، همان عوامل خطرسازی را نشان می‌دهند که بیماران دارای درد مزمن خوش‌خیم با آن‌ها دست و پنجه نرم می‌کنند. بطور کلی، عوامل خطرساز مصرف نادرست مخدرها در بیماران دردمند مبتلا و غیرمبتلا به سرطان، مشابه هستند و سابقه‌ی قبلی سوءمصرف الکل و مواد غیرقانونی،

1. Child sexual abuse
2. child neglect
3. electronic chart review study
4. Opioid Risk Tool
5. urine drug test (UDT)
6. Screener and Opioid Assessment for Patients with Pain (SOAPP)
7. Cut- down, Annoyed, Guilty, and Eye- Opener (CAGE)

می‌گذارد. مصرف غیرقانونی مواد، سوءمصرف واقعی یا مشکوک داروهای تجویزی، یا اختلال مصرف مواد واقعی، مشکلاتی را در محیط بالینی ایجاد کرده و مدیریت درد را برای بیماران مبتلا به بیماری پیشرفته پیچیده می‌کند. برای پیروی از درمان پزشکی و ایمنی در طول درمان، از جمله جلوگیری از خطرات مرتبط با تأثیرات سمی داروها بر بافت‌های بدن و تداخل نامطلوب داروهای غیرقانونی با داروهای تجویزی به عنوان بخشی از درمان بیمار، مدیریت مؤثر اختلال مصرف مواد، امری اساسی است. همچنین، تداوم سوءمصرف مواد ممکن است شبکه‌ی حمایت اجتماعی مورد نیاز برای کمک به تسکین عوامل استرس‌زای مزمن و مرتبط با بیماری پیشرفته و درمان آن را بیش از پیش تضعیف کند یا کلاً از بین ببرد.

بنابراین، در نظر گرفتن غربالگری و درمان مصرف مواد در مراقبت‌ها حائز اهمیت بوده و هماهنگی میان خدمات مراقبتی برای هر دو بیماری، مورد نیاز است. بر این اساس، هدف نخست ارزیابی، پاسخ به این سوال است که آیا بیمار سابقه‌ی سوءمصرف مواد دارد یا خیر و سپس تعیین شود که آیا او (۱) بطور فعال سوءمصرف دارد، (۲) در دوره‌ی بهبود، بدون مصرف مواد است، (۳) یا در حین فرایند بهبودی، داروی تجویز شده از جانب پزشک را مصرف می‌کند (مثل متادون^۳ یا بوپرنورفین^۴). در همین راستا، چندین ابزار غربالگری پایا و معتبر برای سوءمصرف مواد در آدرس اینترنتی www.integration.samhsa.gov/clinical-practice/screening-tools#drugs در دسترس هستند، از جمله SOAPP-R و OR. برخی از ابزارها عمومی بوده و برای غربالگری بسیاری از انواع مصرف مواد به کار برده می‌شوند، درحالی‌که دیگر ابزارها برای غربالگری سوءمصرف برخی مواد مشخص (نظیر الکل، تنباکو، مخدرها) به کار می‌روند.

می‌شدند، ۵۶ درصد نتایج گمراه‌کننده‌ای داشتند. در دو مطالعه‌ی مجزا که خطر سوءاستفاده از مخدر را در بیماران مبتلا به سرطان‌های مختلف سنجیده بود، نویسندگان دریافتند که ۲۵ الی ۲۹ درصد از بیماران، در معرض خطر بالای سوءاستفاده از مخدر قرار داشتند.

اگرچه مطالعات اندکی برای ارزیابی همه‌گیری و شیوع اختلال مصرف مواد در بیماران مبتلا به بیماری‌های پیشرفته صورت گرفته است، گزارش‌هایی از سوءمصرف مخدر در بین بیماران مبتلا به سرطان در متون پژوهشی به چشم می‌خورد. در یک بررسی رفتارهای نادرست دارویی در بیماران مبتلا به سرطان، پاسیک^۱ و همکاران در یک تحلیل ثانویه از نتایج یک کارآزمایی کنترل شده‌ی بزرگ درمورد قرص فنتانیل باکال^۲ دریافتند که ۱۷ درصد (۱۱۶۰ نفر) از شرکت‌کنندگان رفتار نادرست مصرف مخدر را از خود نشان می‌دادند. با این حال، رفتارهای نادرست دارویی لزوماً به صورت اعتیاد و انحراف تفسیر نمی‌شوند (جدول ۳۹۰۱ را ببینید) و ممکن است مسائلی نظیر درمان ناکافی درد، خوددرمانی پریشانی روانشناختی و معنوی، یا اختلالات خواب را نشان دهند. در پیمایشی از ۵۷ همکار پزشک در بخش مراقبت‌های تسکینی و آسایشگاهی، آن‌ها مواجهه‌های چالش‌برانگیزی را با بیماران دارای مسائل سوءمصرف مواد گزارش کردند. ۷۷ درصد از همکاران، حداقل یک بیمار با وضعیت مشابه دیده بودند و ۲۹ درصد نیز در ۲ هفته‌ی گذشته، مواجهه با بیش از ۲ بیمار مشابه داشتند.

سنجش اختلال مصرف مواد در بیماران مبتلا به بیماری پیشرفته

بروز همزمان اختلال مصرف مواد و بیماری پیشرفته، بر پاسخ‌های درمانی و پیامدهای سلامتی، اثر منفی

3. methadone
4. buprenorphine

1. Passik
2. fentanyl buccal



سبک مصاحبه همچنین می‌تواند، هر اختلال روان‌پزشکی همراهی که ممکن است تأثیر معناداری بر رفتار نابجای مصرف مواد داشته باشد، مورد ارزیابی قرار دهد. همان‌طور که بعداً در مورد آن بحث می‌شود، پس از شناسایی، درمان اختلالات روان‌پزشکی همراه می‌تواند تأثیر بسزایی بر راهبردهای مدیریتی و کاهش خطر عود، داشته باشد. در همین راستا، الگوهای مصرف مواد کنونی و گذشته‌ی بیمار (مانند شروع، فراوانی، نوع/انواع، مقدار و نحوه‌ی مصرف) باید مورد بررسی قرار گیرد. همچنین، تاریخچه‌ی خانوادگی اعتیاد و مشکلات ناشی از اختلال مصرف مواد در حوزه‌های حقوقی و قانونی، شغلی و اجتماعی نیز باید بررسی شود. علاوه بر این، پرستاران باید علائم آشکار مسمومیت یا ترک را یادداشت کنند. همچنین، علائم دیگر مصرف مزمن مواد، مانند عوارض پزشکی سوءمصرف (به عنوان مثال، اختلال عملکرد کبد، عفونت)، می‌تواند در شناسایی بیماران دچار اعتیاد کمک‌کننده باشد.

پرستاران باید از بیماران در حال بهبودی (بدون دارو یا در حال دریافت درمان دارویی MAT^۱)، در مورد دوران نقاهت‌شان، سوال پرسند. مواد اصلی مورد سوءمصرف و همچنین هرگونه رابطه‌ی کنونی با گروه‌درمانی حمایتی/بازتوانی و یا حامی مالی باید ذکر شود. همچنین، با اطمینان‌بخشی در زمینه‌ی ارائه‌ی مداخلات مدیریت درد غیرمخدری و غیردارویی، نگرانی‌های بیمار راجع به مواجهه با داروهای دارای احتمال سوءمصرف (مخدرها، ماریجوانا، بنزودیازپین‌ها) در طول دوره‌ی درمان باید مورد بررسی قرار گیرد. در مورد بیماران تحت درمان دارویی اعتیاد (MAT) که برای درمان اختلال مصرف مخدر، متادون، بوپرنورفین، یا نالتراکسون^۲ مصرف می‌کنند، پرستاران باید مراقب دوز دریافتی روزانه بوده و برای کسب

در تلاش برای جلوگیری از هرگونه توهین و تهدید از جانب بیمار یا خشمگین نکردن او، اعضای تیم درمان ممکن است از پرس‌وجو در مورد مصرف مواد اجتناب کنند. اغلب انتظار نمی‌رود که بیماران کاملاً صادقانه به اینگونه سوالات پاسخ بدهند. با این حال، اخذ تاریخچه‌ای جزئی و دقیق شامل مدت زمان مصرف، فراوانی و تأثیر مطلوب مصرف مواد، امری حیاتی است. داشتن یک موضع غیرقضاوتی و برقراری ارتباط به شیوه‌ای صادقانه و همدلانه، بهترین راهبرد در فرایند اخذ تاریخچه‌ی سوءمصرف مواد بیماران است.

با پیش‌بینی حالت تدافعی بیمار، ذکر این نکته از طرف اعضای تیم درمان می‌تواند کمک‌کننده باشد که بیماران اغلب مصرف مواد خود را به دلایل منطقی و قابل درکی مانند انگ خوردن، عدم اعتماد مصاحبه‌کننده، یا نگرانی درمورد ترس از درمان ناکافی، بیان نمی‌کنند. هنگام دریافت تاریخچه‌ی مصرف مواد بیمار، پرستاران باید از یک رویکرد منطقی و واقع‌گرایانه که پاسخ دفاعی بیمار را به حداقل می‌رساند، استفاده کرده و توضیح دهند که نوشیدن الکل یا مصرف برخی مواد یا داروها می‌توانند بر پاسخ‌های بیمار به درمان سرطان، تأثیر بگذارند. در نتیجه، عاقلانه است که پرستار توضیح دهد که دریافت یک شرح دقیق از مصرف مواد، تلاشی ضروری است تا با پیشگیری از حالت‌های تدافعی و تجویز داروهای کافی برای درد و کنترل علائم، بیمار تا حد امکان احساس راحتی، داشته باشد.

استفاده از یک مصاحبه‌ی محتاطانه و عاقلانه می‌تواند کمک کند تا سنجش سوءمصرف مواد به آرامی به بیمار معرفی شود. این رویکرد با پرسش‌های گسترده و عمومی در رابطه با نقش داروهای قانونی در زندگی بیمار نظیر کافئین، نیکوتین و الکل شروع شده و به تدریج به سمت سوالات مشخص‌تر در رابطه با مواد یا داروهای غیرقانونی، پیشروی می‌کند. این

1. medication- assisted therapy (MAT)

2. naltrexone



اطمینان از تداوم مراقبت‌ها، با اجازه‌ی بیمار با کلینیک یا فراهم‌کننده‌ی خدمات، تماس برقرار نمایند. باید این اطمینان خاطر به بیماران داده شود که درمان دارویی برای درمان اختلال مصرف مواد در سراسر درمان مراقبت تسکینی ادامه پیدا می‌کند و هیچگونه تداخلی برای فراهم‌سازی مسکن‌های مورد نیاز، ایجاد نخواهد شد.

چالش‌های سنجش و ارزیابی

مطالعه‌ی موردی: بیمار مبتلا به سرطان پستان

خانم سین، یک زن مطلقه‌ی ۶۵ ساله، دارای اختلال استرس پس از سانحه^۱ مربوط به آزار کودکی است که در سن ۵۶ سالگی به دنبال ابتلا به سرطان پستان، تحت لامپکتومی^۲ ناخواسته و ناگهانی قرار گرفت. اگرچه او به جراحی و شیمی‌درمانی به خوبی پاسخ داد، اما سه ماه پس از روند درمان، با اضطراب زیادی در مورد بروز کمردرد شدید و دائمی به مطب پزشک انکولوژیست مراجعه نمود. پرستار تیم مراقبت تسکینی، او را به کلینیک درد ارجاع داد، و تصویربرداری رزونانس مغناطیسی (MRI) گسترش و متاستاز بیماری را نشان داد. درد با منشا نوروپاتیک^۳ تشخیص داده شد که با درمان ضعیف اختلال اضطراب، تشدید شده بود. با حمایت روانشناختی قابل توجه، درمان شناختی-رفتاری و روان‌درمانی، علائم او با دوزهای پایین اکسی‌کدون^۴ و کلونازپام^۵ به خوبی کنترل شد و عملکرد او نیز بطور مشهودی، بهبود یافت. با این حال، هنگام بازنشستگی در سن ۶۳ سالگی و تغییر در برنامه‌های بیمه‌ی خانم سین، مراقبت‌های درد او به یک متخصص مراقبت‌های اولیه‌ی جدید

ارجاع داده شد که درمورد مصرف مخدر روزانه‌اش نگران بود و در نتیجه، کاهش تدریجی مخدر را آغاز کرد. با کاهش تدریجی دارو، درد خانم سین به طور فزاینده‌ای شدیدتر و اضطراب او بدتر شد، و همین امر خوابیدن را برایش دشوار نمود؛ در نتیجه، او برای مدیریت این علائم، مصرف کلونازپامش را افزایش داد. ملاقات منظم با انکولوژیست در طول این دوره نشان داد که سرطان پستان او عود کرده و سریعاً به ماستکتومی^۶ نیاز دارد. تیم مراقبت‌های تسکینی اولیه، در این زمان مدیریت علائم او را در اولویت قرار داده و با ادامه‌ی تجویز مخدر برای او موافقت کرد؛ اما درمورد تشدید مصرف کلونازپام، به دلیل احتمال خطر مصرف بیش از حد^۷ ناشی از ترکیب داروهای مختلف، احساس نگرانی می‌کرد. به دنبال چند تلاش در جهت کاهش مصرف کلونازپام، خانم سین افزایش غیرقابل تحمل درد را گزارش کرد که منجر به افزایش دوز مخدر مصرفی از جانب او شد. دستور آزمایش سم‌شناسی ادرار برای او داده شد و نتایج نشان داد که گرچه بنزودیازپین وجود داشت، اما اکسی‌کدون، مشاهده نشد. در نهایت، خانم سین برای روانشناس مراقبت‌های تسکینی بازگو کرد که مدتی است داروی اکسی‌کدون خود را مصرف نمی‌کند و به دلیل ترس از عدم درمان درد پس از جراحی، داروها را احتکار می‌کرده و به دلیل این ترس، حتی تصمیم داشته که اصلاً جراحی نشود. با اطمینان یافتن از اینکه درد پس از عمل جراحی او به خوبی توسط تیم مراقبت تسکینی کنترل می‌شود و با پیگیری یک ارائه‌دهنده‌ی مراقبت‌های بهداشتی در شبکه‌ی بیمه‌ای او برای فراهم نمودن مداوم داروهای مسکن، درنهایت خانم سین توانست به الگوی مناسب و اثربخش مصرف مخدر و بنزودیازپین خود بازگردد و فرایند جراحی را بپذیرد.

6. mastectomy
7. overdose

1. posttraumatic stress disorder (PTSD)
2. lumpectomy
3. neuropathic origin
4. oxycodone
5. clonazepam



وجود دارد که نشان می‌دهد در جمعیت‌های مبتلا به بیماری پیشرفته، درد به میزان کافی درمان نمی‌شود و تجارب بالینی حاکی از این موضوع است که مدیریت ناکافی درد و علائم مرتبط با آن می‌تواند رفتارهای نابجای مصرف مواد از جمله رفتار جست‌وجوی مواد^۲ را تحریک کند. برای مثال، «شبه‌اعتیاد» اصطلاحی است که توسط ویسمان و هادوکس^۳ ابداع شد و آن دسته از رفتارهای جست‌وجوی مواد را توصیف می‌کند که در هنگام عدم تسکین، مانند دریافت مخدر از چند منبع یا احتکار دارو درد رخ می‌دهند. یک ویژگی معرف شبه‌اعتیاد این است که رفتارهای نابجا با تسکین مناسب درد و کنترل ورودی احساس درد، قطع می‌شوند. یک مفهوم مرتبط، تحت عنوان «سازگاری شیمیایی»^۴ که در ابتدا توسط پاسیک و همکارانش توصیف شد، به بیمارانی اشاره دارد که به منظور خوددرمانی پریشانی‌های معنوی و روانی-اجتماعی خود، نظیر علائم اضطراب، افسردگی، بی‌خوابی یا مشکلات سازگاری (از جمله کلافگی ناشی از کاهش توانایی مشارکت در فعالیت‌ها و سرگرمی‌های معمول)، تحریک می‌شوند که از مواد مخدر سوء استفاده کنند. نتایج یک پیمایش دلفی از متخصصان بین‌المللی، اجماع و توافق بالای آن‌ها در مورد چندین نشانه‌ی هشداردهنده‌ی سازگاری شیمیایی در بیماران مبتلا به سرطان را نشان داد؛ که از این جمله می‌توان به افسردگی، اختلالات روان‌پزشکی همراه، سابقه‌ی سوءمصرف مواد و الکل و همچنین نمره‌ی مثبت در ابزار غربالگری CAGE اعتیاد به الکل اشاره نمود. متأسفانه، سندرم‌های شبه اعتیاد و سازگاری شیمیایی، موجب شکل‌گیری یک سری چالش‌های تشخیصی می‌شوند، چراکه مرزهای این دو سندرم به راحتی قابل تفکیک نیست. با این حال، هر یک از این سندرم‌ها

شناسایی اختلال مصرف مواد همراه با بیماری پیشرفته می‌تواند در ارتباط با جنبه‌هایی از خود فرایند بیماری، حضور درد، اختلالات روان‌پزشکی همزمان، سوگیری‌های اجتماعی-فرهنگی در تجویز مخدر و پاسخ‌های روان‌شناختی در انتهای زندگی، امری چالش‌برانگیز باشد. تغییرات ایجاد شده توسط بیماری پیشرفته و درمان آن ممکن است به تغییراتی در عملکرد جسمی و رفتاری منجر شود که تفکیک آن‌ها از شاخص‌های تشخیصی اختلال مصرف مواد، دشوار باشد. برای مثال، در بیمارانی که دچار کناره‌گیری اجتماعی یا تغییرات شناختی پس از پرتودرمانی مغز به دلیل متاستاز هستند، تمایز رفتارهای مرتبط با اعتیاد ممکن است دشوار باشد. حتی اگر زوال شناختی مربوط به داروهای مسکن درد باشد، این اثر ممکن است نشان‌دهنده‌ی تغییرات ناچیزی در مصرف باشد تا اینکه به خاطر سوءمصرف نابجای مسکن‌ها اتفاق افتاده باشد. به همین ترتیب، وجود تیرگی شعور خفیف^۱ یا زمان صرف شده در رختخواب نیز، بیشتر از اینکه نشان‌دهنده‌ی بیماری اعتیادی باشد، نشانگر دیگر رفتارها نظیر عدم پیروی از درمان اصلی یا اختلال در روابط با پزشکان، دیگر متخصصان مراقبت سلامت و اعضای خانواده است. برای سنجش دقیق رفتارهای مرتبط با مواد در بیماران مبتلا به بیماری پیشرفته، کسب اطلاعات واضح در رابطه با نقش دارو و مواد در زندگی بیمار، مورد نیاز است. همچنین، به منظور طبقه‌بندی درست رفتارهای مشکوک، بایستی مشاهدات مکرر و متنوعی در طول یک دوره‌ی زمانی صورت گیرد.

در صورت مشاهده‌ی رفتارهای مشکوک یا نابه‌جای مصرف مخدر در طول درمان درد، مسائلی غیر از اختلال مصرف مواد نیز باید در نظر گرفته شوند. همان‌طور که قبلاً ذکر شد، شواهد قانع‌کننده‌ای

2. drug-seeking

3. Weissman and Haddox

4. chemical coping

1. mental clouding



داد. بنابراین، بهترین راه شناخت ترجیحات فرهنگی بیماران، این است که این ترجیحات مستقیماً از خود آن‌ها پرسیده شود.

مصرف مشکل‌ساز مخدر همچنین ممکن است نشان‌دهنده‌ی یک علامت روان‌پزشکی یا اختلال شخصیتی باشد که تشخیص آن، دلایل درمانی مهمی دارد؛ به عنوان مثال، بیماران مبتلا به اختلال شخصیت مرزی^۲ ممکن است بطور تکانشی از داروهای تجویزی استفاده کنند تا تنش درونی‌شان را تنظیم نمایند یا پوچی مزمن یا کلافگی‌شان را از بین ببرند و خشم خود را نسبت به پزشکان، دوستان، یا خانواده نشان دهند. ارزیابی روان‌پزشکی، برای هر دو گروه دارای سابقه‌ی قبلی سوءمصرف و جمعیت شناخته‌شده‌ی سوءمصرف‌کننده‌ی مواد که همراهی اختلالات روان‌پزشکی در آن‌ها شیوع بالایی دارد، ضروری است. در همین راستا، گاهی به نظر می‌رسد رفتارهای ناهنجار مرتبط با دارو، یک ارتباط علیّی دور با انسفالوپاتی خفیف دارد که نشان‌دهنده‌ی سردرگمی در مورد برنامه‌ی صحیح درمانی است. این تشخیص‌ها بطور متقابل انحصاری نیستند.

مدیریت بالینی بیماران مبتلا به بیماری‌های پیشرفته با سابقه‌ی سوء مصرف مواد

همان‌طور که بیماران تحت برنامه‌ی مراقبت‌های مراحل انتهایی قرار می‌گیرند، بیماران دارای سابقه‌ی سوءمصرف مواد، نیازهای منحصر به فردی هم دارند. عوامل استرس‌زای درون فردی و بین فردی ناشی از حالات جسمانی یا هیجانی، و همچنین قرار گرفتن در معرض داروهای روان‌پزشکی (بنزودیازپین‌ها، مخدرها)، ممکن است میل شدید به مصرف^۳ یا عود را تسریع کند. بیمارانی با دوره‌های

منحصربفرد بوده و نیازمند به کارگیری رویکردهای متفاوتی برای درمان مؤثر هستند. اگرچه ممکن است ناهنجار و نادرست بودن رفتارهای مرتبط با مصرف دارو واضح باشد، اما تفکیک معنای این رفتارها در زمینه‌ی علائم تسکین‌نیافته می‌تواند دشوار باشد.

شواهد نشان می‌دهد، اعضای گروه اقلیت‌های قومی بیشتر در معرض خطر درمان ناکافی درد سرطان قرار دارند. طی چند سال، نتایج مطالعات نشان دادند که هنگام درمان دردهای ایجاد شده به دلایل مختلف، بیماران اقلیت در مقایسه با بیماران غیراقلیت، درمان ناکافی‌ای برای درد، دریافت می‌کنند. علاوه بر اینکه سفیدپوست نبودن یک عامل خطر ساز برای درمان ناکافی درد است، اعضای برخی زیرگروه‌های نژادی نظیر سیاه‌پوستان آمریکا، در معرض خطر بالای عدم درمان کافی درد قرار دارند. در یک مطالعه، بیماران سرپایی آمریکایی-آفریقایی مبتلا به سرطان، میزان بالاتری از درد و عوارض جانبی مربوط به مخدرها را گزارش کردند. آن‌ها همچنین علی‌رغم وضعیت نارسایی کلیوی، در مقایسه با سفیدپوستان به احتمال بیشتری، مورفین دریافت می‌کردند و تأثیرات نامطلوب مرتبط با مخدر، توسط نوعی مخدر تجویزی، تعدیل می‌شد. همچنین بیماران اقلیت مبتلا به سرطان، به احتمال بیشتری در شاخص مدیریت درد^۱ نمرات منفی کسب می‌کنند که این نشان‌دهنده‌ی ناکافی بودن درمان درد سرطان در مقایسه با میزان درد گزارش‌شده‌ی آن‌ها است. به این دلیل که درد بیماران اقلیت مبتلا به بیماری پیشرفته، بطور ناکافی درمان می‌شود، در صورتی که رفتارهای نابجا و انحرافی از خود نشان دهند، ممکن است در خطر بیشتری برای دریافت تشخیص اشتباه، قرار گیرند. اعضای تیم درمانی باید بدانند که در فرهنگ‌ها و زیرگروه‌های بیماران، ناهمخوانی و عدم تجانس قابل توجهی وجود

2. borderline personality disorder

3. Precipitate craving

1. Pain Management Index



با تشخیص اختلال مصرف مواد، قادر به کنترل مصرف و دستیابی به اهداف برای داشتن عملکردی بهینه و حداکثر کیفیت زندگی، نیستند. اعتیاد درمان نشده منجر به اختلال در عملکرد و مشارکت کم در فعالیتهای رضایتبخش زندگی می شود و در نتیجه، الزاماً پیامدهای خفیف درد، حاصل خواهد شد. در بسیاری از مراکز مراقبتی، توانایی ارائه خدمات جامع ضروری، جهت معالجه‌ی بیماران مبتلا به درد و اعتیاد، وجود ندارد. از آنجایی که بیماران مبتلا به اختلال مصرف مواد فعال باید به درمان‌های رسمی اعتیاد، ارجاع داده شوند، ارائه‌دهندگان خدمات مراقبت تسکینی وظیفه دارند شبکه‌ای ارجاعی از ارائه‌دهندگان درمان سوءمصرف مواد داشته باشند که مایل به همکاری در زمینه‌ی مراقبت از بیماران دارای بیماری پیشرفته، درد و اختلال مصرف مواد هستند. پس از ارجاع، پزشک مراقبت تسکینی می‌تواند همراه با ارائه‌دهندگان درمان اختلال سوءمصرف مواد، در جهت رفع علائم درد و سایر نیازهای مراحل انتهایی زندگی بیمار، همکاری خود را ادامه دهد.

در همین راستا، بیمارانی که به طور فعال در حال سوءمصرف مخدرهای تجویزی هستند، باید مرتباً ویزیت شوند (مثلاً به صورت هفتگی) تا بتوانند به طور دقیق مورد پایش قرار بگیرند. رابطه‌ی درمانی با کارکنان و ارزیابی مناسب کنترل علائم و نگرانی‌های مربوط به اعتیاد در مورد آنها باید به خوبی صورت گیرد. مراجعه‌ی مکرر، امکان تجویز مقادیر کم دارو را فراهم می‌کند که این امر می‌تواند وسوسه‌ی رفتار انحرافی را کاهش داده و همچنین انگیزه‌ای برای مراجعه به پزشک و از دست ندادن وقت تعیین شده باشد. تا زمانی که درمان به طور کافی صورت نگرفته، نسخه‌های مخدر باید از نظر طول مدت مصرف محدود بوده و توسط یکی از اعضای خانواده یا تیم مراقبت‌های بهداشتی تهیه شود. بر این اساس، همان‌گونه که عوامل کوتاه‌اثر که دارای مخدر کمتری

بهبودی پایدار، از حمایت‌های اجتماعی و خانوادگی خوبی برخوردارند، اما در بیمارانی که اخیراً یا به طور مکرر دچار تشدید بیماری اعتیادی خود شده‌اند، ممکن است این موارد کمتر باشد. علاوه بر این، احتمالاً همه‌ی بیماران دارای سابقه‌ی اعتیاد، از طرف ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی و سایر افرادی که در مراقبت تسکینی مشغول هستند، با برچسب منفی مواجه شوند و در نتیجه، ممکن است تحت درمان مناسب قرار نگیرند. اگرچه نسخه‌ی مسکن مخدر در بیمارانی با سابقه‌ی اعتیاد همیشه باید با احتیاط تجویز شود، اما منع مصرف ندارد. مقدار دردی که با فعالیتهای زندگی روزمره و کیفیت زندگی تداخل دارد باید با خطر عود بیماری و اثربخشی مداخلات غیرمخدر و چندوجهی، متعادل شود.

بیمارانی با اعتیاد درمان نشده: تمرکز بر درمان اعتیاد

چالش برانگیزترین مسائل در مراقبت از بیماران مبتلا به بیماری پیشرفته، معمولاً در مورد بیمارانی است که به طور فعال دچار سوءمصرف الکل یا سایر مواد مخدر هستند. برای این بیماران، جستجو و مصرف مواد مخدر نسبت به مشارکت و تبعیت از برنامه‌ی درمانی مراقبت تسکینی، اولویت بیشتری دارد. اختلالات خواب، حالات خلقی و فقدان عملکرد و کارایی همراه با اختلال مصرف مواد، علاوه بر دوره‌های ترک متناوب و میل شدید به مصرف، کنترل علائم به ویژه درد را نیز دشوار می‌کند. در صورتی که درد درمان نشود، خطر استفاده‌ی افراطی از داروهای تجویز شده و یا سایر مواد برای بیماران سوءمصرف‌کننده‌ی دارو افزایش می‌یابد.

در بیماران دارای درد و اختلال مصرف مواد، مخدرها بایستی صرف نظر از نوع مواد(ها) سوءمصرف شده، با احتیاط و تحت شرایط کاملاً کنترل شده استفاده شود. طبق تعریف معیارهای DSM-5 بیماران

می‌کنند، معمولاً تصور می‌شود که مخدردرمانی می‌تواند درد را تسکین دهد؛ درحالی که مدت زمان عمل مُسکن، کوتاه‌تر از اثرات آن در ترک و میل شدید به مصرف است؛ بنابراین کنترل درد کاملی را فراهم نمی‌کند. از این گذشته، بیماران تحت MAT به طور معمول، درجاتی از تحمل را نسبت به مُسکن‌های مخدر تجربه می‌کنند و بنابراین، ممکن است برای تسکین درد به دوزهای بیشتر مخدر نیاز داشته باشند. علاوه بر این، مطالعات شواهدی را ارائه داده‌اند که نشان می‌دهد بیماران فاز نگهداری متادون و بوپرنورفین، حساسیت به درد بیشتری دارند (هایپرآلژیا مرتبط با مخدر) و بنابراین نسبت به گروه کنترل، به مخدر بیشتری نیاز دارند.

صرف نظر از نوع مواد یا موادهایی که قبلاً مورد سوءمصرف واقع شده، قرار گرفتن در معرض داروهای مخدر می‌تواند منجر به عود مجدد در بیمارانی شود که به تازگی تحت درمان اختلال مصرف مواد، قرار گرفته‌اند. بنابراین، هنگام ارائه‌ی درمان با مخدرها، اهداف درمان مراقبت تسکینی گسترش یافته و شامل استراتژی‌های پیشگیری از عود در برنامه‌ی مراقبت هم می‌شود. عود، یک عارضه‌ی قابل پیش‌بینی در بیماری اعتیاد بوده و به عنوان فرایندی شناخته می‌شود که به طور ناگهانی یا خودبه‌خودی رخ نمی‌دهد؛ بنابراین، امری قابل پیشگیری است. مهم‌ترین عامل جلوگیری از عود، راهکارهای شناختی و رفتاری آموخته شده‌ای است که بیماران می‌توانند در صورت مواجهه با شرایط پرمخاطره‌ی عود از آن‌ها استفاده کنند. این راهکارها شامل تکنیک‌هایی است که برای کمک به فرد در پیش‌بینی و مقابله‌ی مؤثر با موقعیت‌های پرخطر تدوین شده، و رویکردهای عمومی‌تر خودکنترلی برای کاهش خطر عود، براساس ترویج تغییرات مثبت در سبک زندگی طراحی شده است. روش‌های خاص مداخله‌ای شامل افزایش خودکارآمدی به وسیله‌ی تعیین اهداف رفتاری قابل دستیابی و گنجاندن

نسبت به فرمول‌های طولانی‌اثر هستند باید مورد توجه قرار گیرند، فرمولاسیون‌های بازدارنده‌ی سوءمصرف^۱ نیز باید در نظر گرفته شوند. شاید مهم‌تر از هر چیزی، مداخلات غیرمخدر (ضد التهاب، ضد تشنج) و غیردارویی، مانند طب سوزنی، ماساژ، مراقبه ذهن و حواس‌پرتی باید مورد استفاده قرار گیرد. این روش‌ها به طور همزمان، اثر مداخلات درمانی اختلال مصرف مواد را تقویت می‌کنند و همچنین برای کنترل درد و سایر علائم مرتبط با بیماری پیشرفته، مفید هستند.

بیمارانی با اعتیاد کنترل شده: تمرکز بر پیشگیری از عود

اهداف درمان برای بیمارانی با اعتیاد کنترل شده، مشابه همان اهدافی است که برای سایر بیماران مراقبت تسکینی تعیین می‌شود؛ یعنی کاهش درد و بهبود عملکرد. شاخص‌های مدیریت درد موفقیت‌آمیز شامل توانایی بیمار در انطباق با رژیم‌های کنترل درد و مراقبت‌های تسکینی، مشارکت در راهبردهای شناختی-رفتاری مدیریت درد، استفاده از مهارت‌های مقابله‌ای مثبت برای مدیریت استرس و ایجاد سیستم‌های حمایت اجتماعی بهتر، می‌شود. همان‌طور که اشاره شد، مدیریت علائم روان‌شناختی همزمان، مانند افسردگی یا اضطراب، برای به حداکثر رساندن عملکرد بیمار، بسیار حائز اهمیت است.

شواهد نشان می‌دهد، درد بیمارانی که اعتیاد آن‌ها با موفقیت درمان شده، به طور مؤثری با استفاده از مخدرها قابل کنترل است. برای بیماران مبتلا به اختلال مصرف مخدر (OUD) بهبودی از بیماری ممکن است همراه با درمان‌های مبتنی بر دارو (MAT) با استفاده از متادون، بوپرنورفین یا نالتراکسون و دریافت گسترده‌تر درمان روانشناختی، صورت گیرد. برای بیمارانی که متادون یا بوپرنورفین دریافت

1. Abuse- deterrent formulations



مخدر استفاده می‌شود (۳۲/۴٪). در مورد سیاست‌گذاری برای مقابله با انحرافات در مصرف مخدر (۲۷٪) یا غربالگری ابتلا به اختلال مصرف مواد اعضای خانواده (۱۶/۲٪) حتی تعداد از این هم کمتر بود. با این وجود، بیش از نیمی از پاسخ‌دهندگان اظهار داشتند که سوء مصرف مواد و انحراف بیماران، مسئله‌ی کلینیک آن‌ها است و فقط ۲۵٪ اظهار داشتند که سوء مصرف مواد برای آن‌ها مسئله‌ی مهمی نبوده است. همچنین، کمتر از نیمی از کارکنان (۴۷٪) برای مقابله با سوء مصرف مواد، آموزش اجباری دریافت کرده بودند. نظرسنجی مشابهی از ۲۳ مرکز آسایشگاهی ویرجینیا نشان داد که کمتر از نیمی از آن‌ها، خواستار آموزش اجباری در مورد سوء مصرف مواد بودند (۴۳/۸٪) یا سیاست‌هایی در زمینه‌ی غربالگری سوء مصرف مواد در بیماران داشتند (۴۳/۵٪) و سیاست‌های بسیار کمی برای غربالگری سوء مصرف مواد در اعضای خانواده گزارش شد (۳۰/۴٪). با توجه به احتمال بالقوه‌ی انحراف، تعداد بسیار کمتری از بیماران (۲۱/۷٪) و خانواده‌ها (۱۷/۴٪) برای انحراف مورد غربال قرار می‌گیرند. همچنین کمتر از یک سوم آن‌ها، سیاست‌هایی به عنوان دستورالعمل استفاده از مخدرها برای بیماران دارای سابقه‌ی ابتلا به اختلال مصرف مواد (۳۳/۳٪) یا انحراف در این زمینه (۳۰/۴٪) اعمال کرده‌اند.

این داده‌ها نشان می‌دهد که روش‌های فعلی برای غربالگری اختلال مصرف مواد و انحراف در بیماران تحت مراقبت تسکینی و اعضای خانواده ناکافی است و آموزش کارکنان بیمارستان در مورد این اختلال نیز کافی به نظر نمی‌رسد. با وجود استفاده‌ی گسترده از مخدرها و بنزودیازپین‌ها به عنوان گزینه‌های اصلی درمان درد، تنگی نفس، اضطراب، حالت تهوع و بی‌خوابی در بیماران مراحل انتهایی، سیاست‌های مربوط به استفاده‌ی ایمن، همچنان نادر است. تعداد کمی از دستورالعمل‌ها به انحراف و سوء مصرف مواد در

فعالیت‌های کاهش استرس در زندگی روزمره، مانند ورزش یا مراقبه است. در نهایت، هدف کلی، ایجاد تعادل در سبک زندگی است که باعث افزایش خودکارآمدی در حوزه‌های مختلف زندگی می‌گردد و در نتیجه، خطر عود را به حداقل می‌رساند.

چالش‌ها در مدیریت بالینی

چالش‌های ارائه‌ی مراقبت تسکینی مؤثر به بیماران مبتلا به اختلال مصرف مواد، با عدم آموزش نسبی ارائه‌دهندگان مراقبت‌های تسکینی در زمینه‌ی مدیریت اعتیاد و درد در این بیماران همراه است. نظرسنجی از ۵۷ همکار طب تسکینی و آسایشگاهی در مورد ادراک شخصی آن‌ها از توانایی‌شان در مراقبت از بیماران سوء استفاده‌کننده‌ی مخدر نشان داد که کمتر از نیمی از آن‌ها (۴۷/۲٪) از دانش اعتیاد استفاده می‌کنند؛ و تعداد کمتری (۳۶/۸٪) معتقد بودند که آن‌ها می‌دانند که چگونه درد درمان نشده را از اعتیاد متمایز کنند و تنها ۱/۴٪ موافق این موضوع بودند که آموزش، آن‌ها را برای مدیریت سوء مصرف مخدر آماده می‌کند. علاوه بر این، فقط ۲۱/۱٪ از همکاران از نحوه‌ی درمان علائم در این جمعیت راضی بودند، و اکثریت از برخورد با مسائلی مانند داروهای گمشده یا سرقت شده ابراز ناراحتی کردند.

از این گذشته، مراکز آسایشگاهی و مراقبت‌های تسکینی، فاقد خط مشی‌هایی هستند که به واسطه‌ی آن‌ها، ارائه‌دهندگان این خدمات، مجبور به غربالگری اختلال مصرف مواد و رفتارهای انحرافی در بیماران و اعضای خانواده‌ی آن‌ها شوند. یک نظرسنجی ملی از ۹۴ مدیر برنامه‌ی معتبر فلوشیپ طب تسکینی در مورد مدیریت سوء مصرف مواد نشان داد، از میان پاسخ‌دهندگان (۳۹ نفر)، کمتر از نیمی از آن‌ها (۴۰/۵٪) برای غربالگری اختلال مصرف مواد بیماران قوانینی دارند، و همچنین طبق گزارش‌ها مشخص شد که به ندرت از یک ابزار غربالگری خطر سوء مصرف



پایش رفتارهای مربوط به اعتیاد به درمان‌گران کمک می‌کند که ممکن است در همه‌ی موارد درمان درد، مفید و ضروری باشد.

رویکرد چندرشته‌ای^۴

مدیریت درد و سایر علائم در بیماران مبتلا به اختلال مصرف مواد و بیماری پیشرفته، اغلب به دلیل مسائل مختلف پزشکی، روان‌شناختی و اجتماعی، امری پیچیده است. مفیدترین تیم مراقبتی می‌تواند شامل پزشک با مهارت در زمینه‌ی مراقبت تسکینی/درد، پرستار، مددکار و یک ارائه‌دهنده‌ی خدمات بهداشت روان با تخصص در زمینه‌ی اعتیاد باشد.

پایش خطر

بیماران با سابقه‌ی اخیر شخصی و خانوادگی سوءمصرف مواد یا الکل و افرادی با سابقه‌ی اختلالات روان‌پزشکی عمده، در بالاترین سطح خطر سوءمصرف مخدرها قرار دارند. این خطرات باید هر ۲-۳ ماه یک بار کنترل شود. پایش باید شامل مصاحبه‌ی دقیق در مورد رفتارهای دارویی، بررسی پایگاه برنامه‌ی نظارت بر داروهای تجویز شده (PMDP)^۵ برای شواهد خرید پزشک و تست ادرار تشخیص اعتیاد (UDT) باشد. چندین ابزار پایش برای نظارت بر میزان خطر، در دسترس پزشکان است؛ از این جمله می‌توان به مقیاس اقدامات فعلی سوءاستفاده‌ی مخدر (COMM)^۶، پرسشنامه‌ی استفاده از داروهای تجویز شده (PDUQ)^۷ و نسخه‌ی خودگزارش‌دهی PDUQp و چک‌لیست رفتارهای اعتیادی (ABC)^۸ اشاره نمود. توجه داشته باشید که تمام این ابزارها، رفتارهای نابه‌جا و انحرافی و رفتارهای مغایر با توافق درمانی را

محیط انکولوژی، مراقبت‌های تسکینی و یا آسایشگاهی اشاره دارند و ابزار غربالگری استاندارد برای بیماران مبتلا به سرطان تأیید نشده است. برای رفع این مشکل فزاینده، تدوین دستورالعمل‌های توافق شده در مورد انحراف و سوءمصرف مواد بیماران مراقبت تسکینی، ضروری است.

دستورالعمل‌های عمومی

اخیراً، مرکز کنترل و پیشگیری از بیماری‌ها^۱ (CDC) دستورالعمل‌هایی برای تجویز مخدرها در مورد دردهای مزمن منتشر کرده است. هدف این دستورالعمل‌ها، بهبودیافتگان از سرطان و افراد در حال درمان فعال سرطان بودند، و بیماران مراحل پایانی و کسانی که تحت مراقبت‌های مراحل انتهایی زندگی قرار داشتند را شامل نمی‌شد. به دنبال آن، انجمن انکولوژی بالینی آمریکا (ASCO)^۲ دستورالعمل‌های خود را در مورد طبقه‌بندی خطر و پایش تبعیت^۳ در بیماران مبتلا به سرطان از جمله بیماران پیشرفته، منتشر نمود. این انجمن خاطر نشان کرد که بسیاری از رهنمودهای کنونی بر اساس اجماع کارشناسان صورت گرفته و برای تهیه‌ی شواهد تجربی در حمایت از تجویز طولانی‌مدت مخدر برای بیماران مبتلا به درد مزمن سرطان، از جمله بیماران مبتلا به اختلال سوءمصرف مواد همزمان، به تحقیقات فوری نیاز است. بنابراین، دستورالعمل‌های زیر به طور گسترده‌ای انواع مداخلاتی را نشان می‌دهد که می‌تواند در این محیط بالینی مورد استفاده قرار گیرد و برای بیماران سوءاستفاده‌کننده‌ی فعال داروها و یا بیمارانی که در معرض خطر بالای سوءمصرف مواد هستند، مفید می‌باشد. اصول ذکر شده، در ایجاد ساختار، کنترل و

4. multidisciplinary approach

5. prescription drug monitoring program (PMDP)

6. Current Opioid Misuse Measure (COMM)

7. Prescription Drug Use Questionnaire (PDUQ)

8. Addiction Behaviors Checklist (ABC)

1. Centers for Disease Control and Prevention (CDC)

2. American Society of Clinical Oncology (ASCO)

3. adherence monitoring

کامل از عود می تواند ناممکن باشد. فهم این موضوع که پیروی و پرهیز کامل، هدفی واقع بینانه نیست، می تواند تعارضات با کارکنان را از نظر اهداف مدیریت کاهش دهد. در عوض، ممکن است اهداف به عنوان ایجاد ساختاری برای درمان تلقی شود که شامل حمایت اجتماعی/هیجانی فراوان و ایجاد محدودیت برای کنترل آسیب های ناشی از عود باشد.

ارزیابی و درمان اختلالات روان پزشکی همراه

همان طور که قبلاً اشاره شد، همزمان بودن بسیار بالای اختلالات شخصیت، افسردگی و اختلالات اضطرابی در افراد الکلی و سایر بیماران مبتلا به سوء مصرف مواد، دیده می شود. درمان افسردگی و اضطراب بیمار می تواند آسایش او را افزایش داده و خطر عود یا مصرف بی رویه دارو را کاهش دهد.

پیشگیری یا به حداقل رساندن علائم ترک

از آنجا که بسیاری از بیماران دارای سابقه ی سوء مصرف، از چندین دارو و مواد استفاده می کنند، لازم است تاریخچه ی کاملی از استفاده ی مواد و داروی آن ها جهت آمادگی برای احتمال ترک، نه تنها در مورد مخدرها، بلکه الکل و بنزودیازپین ها نیز، دریافت شود. سندرم های پرهیز تأخیری^۲، مانند مواردی که ممکن است پس از سوء مصرف برخی از داروهای بنزودیازپین اتفاق بیفتد، به ویژه از نظر تشخیصی چالش برانگیز هستند؛ چرا که به آرامی ظهور می کنند و می توانند برای مدت زمان طولانی ادامه داشته باشند.

استفاده از اصول دارویی برای درمان درد

خود گزارش دهی به عنوان یک استاندارد طلایی تجویز مخدر برای درد، با تعیین دوز دقیق فردی شده ی آن، جهت تعیین تعادل مطلوب بین اثربخشی و عوارض

اندازه گیری می کنند (مانند تهیه ی مخدر از چندین نفر، استفاده از داروهای غیرمجاز دیگر یا افزایش دوز یا دفعات مصرف) و ابزاری جهت تشخیص اختلال مصرف مواد نیستند.

استفاده از توافقات نامه های کتبی

توافقات نامه های کتبی که نقش اعضای تیم درمانی و انتظارات آن ها از بیمار نسبت به نحوه ی استفاده از دارو را به وضوح بیان می کند، برای آموزش بیمار و شناسایی علائم عود مفید است. به طور معمول در این توافقات نامه ها قید می شود که مخدرها تنها از یک منبع تهیه شوند، این داروها فقط طبق دستورالعمل مصرف گردند، روش های تهیه ی مجدد و جایگزینی نسخه های از دست رفته بیان می شود، انتظارات موجود از بیماران درگیر اختلال مصرف مواد و درمان مراقبت های تسکینی تصریح می شود، انجام منظم تست ادرار تشخیص اعتیاد (UDT) توصیف می گردد، و اهمیت نگهداری ایمن داروها مورد تأکید قرار می گیرد. با توجه به سطح محدودیت های رفتاری بیمار، باید توافقات نامه های درجه بندی شده ای که عواقب ناشی از مصرف بی رویه ی دارو را به وضوح بیان می کند، اعمال شود. علاوه بر این، پزشکانی که تحت پوشش خدمات مراقبت های اولیه هستند باید از دستوالعمل هایی که برای بیماران با سابقه ی سوء مصرف مواد ایجاد شده، جهت جلوگیری از مغایرت و اختلال در برنامه ی درمانی استفاده کنند.

تعیین اهداف درمانی واقع گرایانه

میزان عود همزمان با اختلال مصرف مواد، بالا است و استرس مرتبط با بیماری پیشرفته و در دسترس بودن آسان داروهای دارای عملکرد مرکزی^۱ این خطر را افزایش می دهد. بنابراین، در این شرایط پیشگیری

2. delayed abstinence syndromes

1. centrally acting drugs



سایر افراد مهم، باید در برنامه‌ی درمانی گنجانده شود. این جلسات به پزشک و سایر اعضای تیم درمانی اجازه می‌دهد تا با خانواده آشنا شوند و علاوه بر این، به شناسایی آن اعضای از خانواده که ممکن است از داروهای غیرقانونی استفاده می‌کنند، به تیم درمانی کمک نماید (به بحث بعدی مراجعه کنید). پیشنهاد ارجاع به درمان دارویی برای این اعضای خانواده‌ی شناسایی شده، می‌تواند به عنوان روشی برای جلب حمایت از بیمار نشان داده شود. این جلسات همچنین به تیم درمانی کمک می‌کند تا افراد قابل اتکایی را که می‌توانند در طول درمان، منبع قدرت و حمایت بیمار باشند، شناسایی کنند.

نگهداری ایمن از داروهای مخدر

در شرایط کنونی بحران مخدرها در ایالات متحده، اهمیت ذخیره و نگهداری ایمن این داروهای تجویز شده، نیاز به توجه ویژه دارد. نگهداری و دفع نامناسب مخدرها، در دسترس بودن این داروها را برای سوءمصرف، انحراف و مسمومیت‌های تصادفی، افزایش می‌دهد. در میان افراد ۱۲ سال به بالایی که در سال گذشته از مسکن‌ها سوءاستفاده کرده‌اند، تقریباً نیمی از آن‌ها (۵۳٪) اظهار داشتند که آخرین داروهای مسکن خود را از یکی از دوستان یا بستگانشان به دست آورده‌اند. درد ناشی از سرطان، یکی از دلایل اصلی تجویز مخدرها است؛ ۹۰٪ بیماران مبتلا به سرطان پیشرفته، نیاز به درمان با مخدرها دارند و کسانی که مبتلا به بیماری پیشرفته هستند معمولاً با مخدرهایی با دوز بالا درمان می‌شوند، بنابراین، منبع احتمالی سوق این داروها به سمت جامعه به شمار می‌روند. بیماران مبتلا به سرطان می‌توانند درد حاد، مزمن و/یا ناگهانی را تجربه کنند و برای کمک به کنترل درد و مسمومیت عصبی ناشی از مخدرها به طور مداوم تحت بررسی و تغییر مخدر قرار بگیرند. در نتیجه، آن‌ها اغلب دارای چندین مخدر استفاده نشده یا تاریخ گذشته هستند.

جانبی همچنان باقی مانده است. فردی‌سازی^۱ دوز، بدون توجه به مقدار خالص تجویز شده در افرادی با سابقه‌ی سوءمصرف مواد، دشوار است. با این حال، پیشبرد اصل فردی‌سازی در تعیین دوز تجویزی، ممکن است خطر درمان ناکارآمد و ناکافی این افراد را افزایش دهد. طبق دستورالعمل‌های ASCO، استفاده‌ی بیش از یک نوع ماده‌ی مخدر در بیماران دارای خطر بالای سوءاستفاده از مخدرها توصیه نمی‌شود (به عنوان مثال، عدم تجویز دومین ماده‌ی مخدر کوتاه اثر). همان‌طور که قبلاً اشاره شد، پزشکان باید این احتمال را ارزیابی کنند که آیا درد بیمار را می‌توان با درمان‌های غیرمخدر به میزان کافی، کنترل نمود یا خیر.

استفاده از برنامه‌های ۱۲ قدمی

بسته به سطح پیشرفت بیماری و توانایی‌های عملکردی بیمار، ممکن است پزشک بخواهد بیمار را با شرط ثبت خدمات برای اهداف تجویزی جاری، به یک برنامه‌ی ۱۲ قدمی برای ترک ارجاع دهد. اگر بیمار حامی مالی داشته باشد، ممکن است پزشک بخواهد، با توجه به مرحله‌ی بیماری و توانایی‌های فردی او، با حامی بیمار تماس گرفته و بیماری و داروهای مورد نیاز او را برایش شرح دهد. این تماس همچنین به کاهش خطر برچسب زدن به بیمار در مورد عدم موافقت با ایده‌آل‌های برنامه‌ی ۱۲ قدمی کمک می‌کند. اگر بیمار نتواند در یک برنامه‌ی ۱۲ قدمی شرکت نماید، سایر اعضای تیم روانشناختی و/یا معنوی می‌توانند مراقبت‌هایی را ارائه دهند که از عدم مصرف پشتیبانی کند.

جلسات و ملاقات با خانواده

همانند سایر خدمات مراقبت تسکینی، در تلاش برای افزایش حمایت و عملکرد، جلسات با اعضای خانواده و

1. individualization



این حال، کمتر از ۲۰٪ از ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی، سابقه‌ی اعتیاد به مراقبین را دریافت می‌کنند، که این امر می‌تواند عضو آسیب‌پذیر خانواده را که اکنون به طور منظم به این داروها دسترسی دارد، در معرض خطر قرار دهد. تجویزکنندگانی که در مراکز مراقبت تسکینی مشغول هستند، مسئولیت خاصی در زمینه‌ی حصول اطمینان از عدم سوءاستفاده یا هدایت داروها به جامعه بر عهده دارند. تشخیص انحراف ممکن است دشوار باشد، اما تست UDT می‌تواند شواهدی مبنی بر عدم مصرف مخدر توسط بیمار و احتمالاً هدایت آن‌ها به مصرف‌کننده‌ی دیگر فراهم کند.

نتیجه‌گیری

درمان بیمارانی با سابقه‌ی ابتلا به اختلال مصرف مواد که درد ناشی از بیماری پیشرفته را تجربه می‌کنند هم پیچیده است و هم چالش‌برانگیز؛ چرا که هر کدام از این شرایط می‌تواند به طور قابل توجهی باعث پیچیده شدن دیگری شود. امروزه بیماران دوره‌ی طولانی‌تری با بیماری پیشرفته و نگرانی حاصل از درد، زندگی می‌کنند. در شرایط فعلی بحران مخدرها، دیگر توجیه درمان با مخدرهای با دوز بالا برای کاهش درد، در صورت عدم ارزیابی و مدیریت فعالانه و آگاهانه‌ی خطرات احتمالی اعتیاد و انحراف، قابل قبول نیست. مدیریت درد بیمارانی که به طور فعال سوءمصرف دارو دارند و/یا عضوی از یک اقلیت قومی هستند، به دلیل امکان وجود انگ، تعصب و اختلافات فرهنگی، پیچیده‌تر است. استفاده از یک برنامه‌ی درمانی شامل یک رویکرد تیمی که نیازهای پیچیده‌ی بیمار با سابقه‌ی اختلال مصرف مواد را تشخیص داده و پاسخ می‌دهد، بهترین استراتژی برای تسهیل دستیابی به نتایج مطلوب است. اگرچه حتی در صورت انجام تمام مراحل برنامه‌ی درمانی، چالش‌های مدیریت درد ممکن است همچنان ادامه داشته باشد، اما هدف تیم

اطلاعات محدودی در مورد نحوه‌ی نگهداری، استفاده و شیوه‌های دفع مخدرهایی که به طور خاص توسط بیماران مبتلا به سرطان استفاده می‌شوند، وجود دارد. یک مطالعه‌ی پیمایشی روی ۳۰۰ بیمار مبتلا به سرطان نشان داد که ۵۶ بیمار (۱۹٪) نگهداری و ذخیره‌ی غیرایمن مخدرها را گزارش کردند؛ ۲۰۸ بیمار (۶۹٪)، مخدرها را در حالت باز شده، پنهان کرده‌اند. و فقط ۲۸ نفر (۹٪) مخدرهای خود را پلمپ شده نگه داشته‌اند. ۷۸ بیمار (۲۶٪) با به اشتراک گذاشتن (۹٪) یا گم کردن (۱۷٪) مخدرهای خود، استفاده‌ی غیرایمن را گزارش کردند. به طور کلی، ۲۲۳ نفر از ۳۰۰ بیمار (۷۴٪) از روش‌های مناسب دفع مخدرها بی‌اطلاع بودند و ۱۳۸ نفر (۴۶٪) داروهای مخدر استفاده نشده در خانه داشتند. بیمارانی که سابقه‌ی نمرات مثبت CAGE یا مصرف مواد غیرمجاز داشتند، احتمالاً مخدرهای خود را به صورت ایمن نگهداری می‌کردند؛ اما همچنین به احتمال بیشتری امکان تقسیم آن با دیگران یا گم کردن مخدرها را داشتند. این یافته‌ها نشان می‌دهد که بسیاری از بیماران مبتلا به سرطان، به طور نامناسب و ناامن از مخدرهای خود استفاده، نگهداری و دفع می‌کنند و این امر نیاز به آموزش بیمار و برنامه‌های پس‌گرفتن دارو را برجسته می‌نماید.

این یافته‌ها همچنین موجب ایجاد نگرانی در مورد استفاده‌ی انحرافی از داروها در خانواده‌ها می‌شود. از آنجا که بیماری یک امر خانوادگی است، غیرمعمول نیست که بستگان بیمار نیز سابقه‌ی اختلال مصرف مواد داشته باشند. با توجه به ناتوانی قابل توجه در بیماران مراحل انتهایی، اعضای خانواده اغلب داروهای مخدر را به خصوص برای بیماران مبتلا به اختلال مصرف مواد استفاده می‌کنند. آموزش بیمار در مورد استفاده‌ی ایمن از مخدرها باید شامل آموزش آن‌ها در مورد جلوگیری از قرار گرفتن اعضای خانواده‌ی مبتلا به اختلال مصرف مواد، در معرض این داروها باشد. با



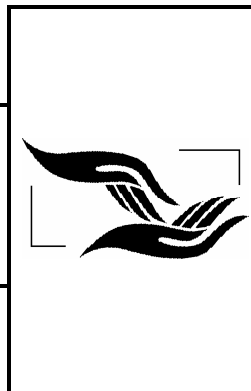
مراقبت بهداشتی ارائه‌ی بالاترین سطح مدیریت درد برای تمام بیماران مبتلا به اختلال مصرف مواد است.

در راستای دستیابی به اهداف مدیریت درد، برای درمان درد بیمارانی که تحت مراقبت تسکینی قرار می‌گیرند معمولاً داروهای مخدر تجویز می‌شود و آن‌ها ممکن است مقادیر زیادی مواد کنترل شده در خانه‌های خود داشته باشند. ایجاد تعادل میان وظیفه‌ی تسکین درد با نگرانی در مورد اختلال مصرف مواد، برای ارائه‌دهندگان مراقبت‌های تسکینی دشوار است. بسیاری از آن‌ها آمادگی کافی برای غربالگری

این مشکلات در بیماران یا مراقبان‌شان را ندارند و تعداد کمی از آن‌ها در مراکزی با سیاست‌های تعیین شده در مورد چگونگی مراقبت از افرادی با مشکلات شناسایی شده، مشغول هستند. با توجه به پیامدهای عظیم بهداشت عمومی ناشی از افزایش میزان سوءمصرف مخدرها و انحراف در ایالات متحده، ضروری است که جامعه‌ی مراقبت‌های تسکینی نقش فعالی در پرداختن به این موضوع داشته باشند تا بتوانند برای بیماران مبتلا به بیماری‌های محدودکننده زندگی، درمان کافی و مناسب درد و سایر علائم را فراهم سازند.

بخش ۵

مراقبت‌های پایان زندگی در شرایط مختلف



نکات کلیدی

- ♦ درمان تسکینی باکیفیت، نتیجه‌ی تلاش‌های سیستماتیک هوشمندانه برای افزایش استانداردهای مراقبتی، توسط یک سازمان است.
- ♦ ابزارهایی برای کمک به پایش و اندازه‌گیری ساختار، فرایند و صلاحیت در تحویل و ارائه مراقبت تسکینی وجود دارند.
- ♦ سنج‌های ارزیابی نتایج برای ارزشیابی اثربخیرات نوآورانه بر کیفیت زندگی بیمار و خانواده‌اش، سیستم‌های مراقبت درمانی و عملکرد متخصصان، نیاز هستند.

تعریف بهبود کیفیت و مراقبت پایان زندگی

در حال حاضر، اصطلاح بهبود کیفیت (QI)، در فرهنگ لغت سیستم‌های سلامت دولتی و صنعتی در ایالات متحده رایج است. در این فصل، بهبود کیفیت در مراقبت‌های سلامت، به عنوان فلسفه‌ای تعریف می‌شود که یک رویکرد سیستماتیک برای بهبود فرایندهای بالینی و پیامدهای بیمار، سیستم‌ها، آموزش و تحقیقات ایجاد می‌کند. مراقبت‌های پایان زندگی (EOL) به مراقبت‌هایی گفته می‌شوند که در ساعات یا روزهای پایانی زندگی دریافت می‌شوند و شامل

مراقبت از بیماران و خانواده‌هایی است که با یک بیماری کشنده یا پیشرفته، پیشرونده و لاعلاج زندگی می‌کنند. مراقبت تسکینی باکیفیت و مراقبت‌های EOL نتیجه تلاش سیستماتیک هوشمندانه برای بالا بردن استانداردهای مراقبت در یک سازمان هستند.

نیاز به مراقبت تسکینی و مراقبت پایان زندگی بهتر در ایالات متحده

سازمان بهداشت جهانی مراقبت تسکینی را چنین تعریف می‌کند: "مراقبت کامل از بیمارانی که روش‌های درمانی برای کنترل درد، مشکلات معنوی، روانی، اجتماعی و معنوی آن‌ها مؤثر نیست." "مراقبت تسکینی غالباً به عنوان مراقبت حمایتی^۱ یا مراقبت از آسایش^۲ شناخته می‌شود که به دنبال جلوگیری، تسکین، آرامش، کاهش یا به حداقل رساندن علائم بیماری است. انستیتوی پزشکی (IOM) در سال ۱۹۹۷، در رابطه با مراقبت‌های زمان مرگ گزارش داد: "فرایند بهبود مراقبت پایان زندگی، اطلاعاتی را در مورد کم‌ترین و بیشترین اولویت‌ها برای بهبودی، ارائه کرده است." یک دهه پس از این گزارش، انجمن‌های حرفه‌ای و ملی اولویت‌ها را مورد بررسی قرار دادند و

1. supportive care
2. comfort care



و ۶۴ سنجهی مربوط به مراقبت EOL، توسط ارزیاب‌ها اضافه شدند. آن‌ها، نواقص قابل‌توجهی در تداوم مراقبت، برنامه‌ریزی مراقبت‌های پیشرفته، معنویت و بهزیستی مراقبان، یافتند و سنجه‌های مهمی را در زمینه کنترل علائم، کیفیت زندگی (QOL) و رضایتمندی، ارائه کردند. محققان بر انجام و بررسی دقیق‌تر سنجه‌های طراحی شده تأکید می‌کنند تا امکان بررسی مقایسه‌ای در محیط‌های مراقبتی با جمعیت و شرایط بالینی مختلف، تسهیل شود.

هزینه ارائه مراقبت EOL به یک حوزه مهم مطالعاتی در ایالات متحده تبدیل شده است زیرا ما از ساختارهای بازپرداخت هزینه برای خدمات به سمت مدل‌های مالیاتی دور می‌شویم که به‌موجب آن مبلغ مشخصی پول به ازای هر بیمار در هر واحد تخصیص داده می‌شود. در یک گزارش، متخصصان مراقبت‌های تسکینی از مدیران بیمارستان‌ها خواستند که به ۵٪ بیمارانی که ۵۰٪ هزینه‌های خود را پرداخت می‌کنند، توجه کنند. آن‌ها تأکید کرده‌اند که این گروه شامل سالمندان بالای ۸۵ سال هستند که انتظار می‌رود تا سال ۲۰۳۰ به ۸/۵ میلیون نفر برسند. آن‌ها تخمین می‌زنند که ۲۷٪ هزینه‌های مراقبتی در آخرین سال زندگی این سالمندان صرف مراقبت از آنان در بیمارستان می‌شود. این گزارش بر لزوم مدیریت خوب این ۵٪ از جمعیت و تشویق انجام بهتر مراقبت‌های تسکینی تأکید می‌کند.

مراقبت‌های تسکینی، رضایت بیمار، خانواده و کیفیت مراقبت را افزایش می‌دهد و از مراقبت بالینی و تخصیص منابع پشتیبانی می‌کند. تعداد بیمارستان‌های ایالات متحده با برنامه‌های مراقبت تسکینی در طول دهه گذشته سه برابر شده است. داده‌های مربوط به ایالات متحده در سال ۲۰۱۶ نشان می‌دهد که ۹۰ درصد بیمارستان‌ها با ۳۰۰ تختخواب یا بیشتر دارای یک برنامه مراقبت تسکینی بودند. بیمارستان‌ها با اجبار در جهت اجرای برنامه‌های مراقبت محور روبرو

بر نیاز به تلفیق دانش در مراقبت‌های EOL، روش‌های ارزشیابی نتایج، بررسی موانع انجام مراقبت‌های باکیفیت و گام‌هایی به سمت اجرای آنچه "مراقبت مناسب" در پایان زندگی نامیده می‌شود، تأکید کردند. گزارش IOM شامل بررسی نتایج بیش از ۱۰۴ مقاله در حمایت از نقص‌های مراقبتی با استناد به اجرای درمان‌های تهاجمی در پایان زندگی (مرگ‌ومیر در بخش مراقبت‌های ویژه) و عدم مدیریت کافی علائم (بیماران هوشیار با درد متوسط تا شدید) بوده است.

از زمان گزارش IOM، سازمان‌های ملی و حرفه‌ای و متخصصان، با توجه به خلأ دانش در این زمینه، به بررسی نیاز به مدیریت بهتر علائم و آگاهی بیشتر متخصصان از اولویت‌های بیماران در مراقبت پایان زندگی، پرداخته‌اند. به‌عنوان مثال، آژانس تحقیقاتی بهداشت و درمان (AHRQ) از پانل‌ها و سازمان‌های فنی حمایت مالی می‌کند و همراه با موسسه ملی سلامت، همایش‌های ملی را جهت به روز رسانی شاخص‌های کیفیت در مناطق نیازمند، برگزار می‌کند. تلاش‌های تحقیقاتی برای رفع نواقص مراقبت EOL در حال افزایش است. با این حال، پیشرفت کمی در استانداردسازی نحوه ارزیابی ارائه مراقبت باکیفیت و شاخص‌های پیامد باکیفیت حاصل شده است.

اکثر متخصصان کیفیت بر این موضوع اتفاق نظر دارند که "اگر کیفیت قابل‌اندازه‌گیری باشد، می‌توان آن را مدیریت کرد." از این‌رو جستجو برای یافتن بهترین شاخص‌های کیفیت بسیار مهم است. یک مرور سیستماتیک در سال ۲۰۰۷، سنجه‌های حاصل از بررسی روان‌سنجی پیامدها در مراقبت EOL و نتایج مداخلات را نشان داد. از ۲۴۴۲۳ اسناد بررسی شده، ۹۹ سنجه، معیارهای ورود را داشتند. از این ۹۹ سنجه، ۳۵ سنجه در یک مرور سیستماتیک قبلی توصیه شده



شده‌اند. به عنوان مثال، در سال ۲۰۱۲، موسسه بهبود سلامت و درمان^۲ با همکاری پروژه کانورسیشن (پروژه مشارکت عمومی)، کمپینی را راه اندازی کرد تا مردم را به "گفتگو" درباره خواسته‌های خود برای مراقبت‌های EOL عزیزان خود، ترغیب کند. با این هدف که خواسته‌های همه ابراز شده و مورد احترام قرار گیرد. پروژه کانورسیشن به دلیل مجموعه ابزارهای خود به زبان‌های مختلف و ویدئوهای آموزشی مورد توجه قرار گرفته است و موانع مکالمه را برای متخصصان، بیماران و خانواده‌ها برطرف کرده است. برای اطلاعات بیشتر، به <http://www.ihl.org/Engage/Initiatives / ConversationProject / Pages / default.aspx> مراجعه کنید.

اصول کیفیت از صنعت خودرو تا بهداشت و درمان

تقریباً یک قرن پیش، دبلیو ادواردز دمنینگ، مهندس آمریکایی که پس از جنگ جهانی دوم به کشور ژاپن در دستیابی به کیفیت کمک کرد، بر سازمان‌های بهداشتی و سلامت نیز تأثیر شگرفی گذاشت. اصول و روش‌های QI وی برای تفکر سیستماتیک و آماری، در بافت زندگی کاری، نهادینه شده است. برای پزشکان مهم است که تاریخچه جنبش کیفی کشورهایی مانند ژاپن و صنعت خودرو و تأثیر آن‌ها بر فرهنگ مراقبت‌های بهداشتی امروز ایالات متحده را درک کنند. تسلط بر مفاهیم و ابزارهای QI برای ایجاد مجموعه‌ای از مهارت‌ها و فرایندها به بهبود بسیار حیاتی است. ابزاری که امروزه نیز استفاده می‌کنیم به سال ۱۹۲۰، تقریباً یک قرن پیش باز می‌گردد و توسط پیشگامانی مانند دمنینگ، جوران، شوارت، ایشیکاوا و پارتو ساخته شده است. این ابزارها در پاراگراف‌های بعدی شرح داده شده‌اند.

هستند، که نیاز به استفاده از معیارهای ارزیابی کیفیت مراقبت و رضایت بیمار و خانواده، دارد. در مطالعه‌ی اخیر، حمایت بیشتر از پیامدهای مثبت اجرای برنامه‌های مراقبت تسکینی در بیماران مبتلا به نارسایی قلبی که به‌طور تصادفی به دو گروه مراقبت‌های معمول و مراقبت‌های تسکینی تقسیم شدند در یک دوره ۶ ماهه مورد بررسی قرار گرفت، طبق یافته‌ها، آن دسته از بیماران با نارسایی قلبی پیشرفته که مداخله مراقبت تسکینی بین‌رشته‌ای دریافت کرده‌اند، در مقایسه با مراقبت معمول از مزایای بیشتری در زمینه‌های QOL، اضطراب، افسردگی و بهزیستی روانی بهره‌مند شده بودند.

مباحث پایه EOL به‌طور آینده‌نگر با مراقبت تهاجمی کمتر و استفاده بیشتر از هاسپیس^۱ (مراقبت در مراکز سالمندان)، در پایان زندگی همراه است. در یک مطالعه گذشته‌نگر بر روی ۶۱۲۲ فرد در طول یک دهه، یک روند صعودی در نسبت افراد مسن (< ۶۰ سال) با اجرای یک دستورالعمل پیشرو مشاهده شد، و میزان افزایش از ۴۷٪ در ۲۰۰۰ به ۷۲٪ در ۲۰۱۰ گزارش شد. بیمارانی که مراقبت‌های EOL داشتند قبل از ۳۰ روز آخر زندگی اقدامات تهاجمی از جمله شیمی‌درمانی ($P = ۰/۰۰۳$)، مراقبت‌های حاد ($P > ۰/۰۰۱$) یا هرگونه مراقبت تهاجمی ($P < ۰/۰۰۱$) را دریافت می‌کردند. همچنین این بیماران بیشتر تمایل داشتند تا مراقبت هاسپیس دریافت کنند و مراقبت در هاسپیس زودتر از موعد ($P < ۰/۰۰۱$) آغاز شود. در مطالعه دیگری که روی ۳۳۲ بیمار مبتلا به سرطان پیشرفته تا زمان مرگ (تقریباً ۵ ماه آخر) انجام شد، فقط ۳۷٪ گزارش دادند که با پزشک خود در مورد برنامه‌ریزی مراقبتی بحث و اظهار نظر کردند.

طرح‌ها و نوآوری‌ها در سطح ملی و دولتی موجب افزایش کیفیت، ادامه گفتگوها و تکمیل دستورالعمل‌ها

2. IHI

1. Hospice

Six Sigma و LEAN، IHI

IHI، به رهبری دون برویک، اولین سازمانی بود که آموزه‌های دمنینگ را پذیرفت و با سازمان‌های بهداشتی و درمانی ایالات متحده برای "بازسازی سیستم‌های خراب"^۱ که باعث ایجاد مراقبت‌های بی‌کیفیت و غیر ایمن (مانند نرخ بالای خطاهای دارویی در بیمارستان‌ها) می‌شدند، همکاری کرد. IHI که سه هدف را دنبال می‌کند، بیشترین تلاش را در جهت بهبود تجربه مراقبت و سلامت جمعیت و کاهش هزینه‌های سرانه ملی در سازمان‌های بهداشتی انجام داده است و اخیراً هدف چهارمی را دنبال می‌کند که شامل بهبود تجربه و زندگی کاری پزشکان و ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی می‌باشد.

چارچوب کیفیتی دیگر، روش حل مسئله ۷ مرحله‌ای LEAN و Six Sigma است. جان کرافچیک اصطلاح "ناب" (Lean) را به عنوان رویکردی با هدف بهبود کارایی با حذف پسماندها ابداع کرد. او در مطالعه خود درباره شرکت‌های اتومبیل‌سازی ژاپن، مشاهده کرد که تویوتا "همه‌ی کارها را با نیمی از هر چیز": نیمی از نیروها، نیمی از فضا، نیمی از موجودی، نیمی از منابع و در عین حال باکیفیت بسیار بالا انجام می‌دهد. کتاب پیشگام "ماشینی که جهان را تغییر داد" (۱۹۹۰)، با تمرکز بر بخش خودرو، خاستگاه تفکر LEAN بود و موارد قابل قبولی را برای پذیرش آن در هر صنعت، ارائه کرد.

LEAN Six Sigma، چارچوب محبوبی است که موجب تغییرات اساسی در بهداشت و درمان شده و بر کاهش خطا یا نقائص که با سطح سیگما اندازه‌گیری می‌شوند، متمرکز است. سطح سیگما یا مقدار تغییر فرایند، از مقدار ایده‌آل متفاوت است که به صورت تعداد "نقص در هر میلیون فرصت" اندازه‌گیری می‌شود. سه انحراف معیار استاندارد بالا و پایین، با پیروی از شش

مرحله اساسی تحت عنوان DMAIC، حد کنترل بالا و پایین چارچوب سیگما را ایجاد می‌کنند که شامل: تعریف مسائل با جزئیات، اندازه‌گیری نقص (از نظر "نقص در هر میلیون" یا سطح سیگما)، تجزیه و تحلیل موشکافانه با استفاده از سنجه‌های فرایند و ابزارهایی مانند نمودار جریان، تجزیه و تحلیل نقص برای تعیین این که در چه شرایطی خطاها یا نقص‌ها رخ می‌دهند، بررسی بهبود با نشان دادن میزان تغییرات و آزمایش آن‌ها با هدف کاهش نقص‌ها، و کنترل با هدف تعیین مراحل حفظ کارایی، می‌شود.

نویسندگان در کتاب خود با عنوان تفکر *Lean* (۱۹۹۶)، *Lean* را به پنج اصل تقسیم می‌کنند: (۱) تعیین ارزش مورد قبول مشتری، (۲) شناسایی جریان ارزش برای هر محصول ارزشمند و به چالش کشیدن همه مراحل دارای پسماند (به‌طور کلی نه مورد از ده مورد)، (۳) باقی ماندن محصول در جریان مداوم ارزش افزوده (۴) متمایل شدن به همه مراحل که در آن جریان پیوسته امکان‌پذیر است، و (۵) مدیریت نحوه رسیدن به فرایند کامل (اینکه تعداد مراحل، زمان و اطلاعات موردنیاز برای خدمت‌رسانی به مشتری به‌طور مداوم کاهش یابد).

دهه ۱۹۹۰، هنگامی که قانون اصلاحات سلامت در سال ۱۹۹۲ همه آژانس‌ها را به چالش کشید تا روش‌های *QI* را برای دستیابی به کنترل بهتر ناسازگاری‌ها و ائتلاف خدمات استفاده کنند، تفکر *Lean* و *Six Sigma* وارد سیستم مراقبت درمانی آمریکا شد. آموزش برای کسانی که به *QI* علاقه‌مند هستند به راحتی و با کمک سیستم‌های یادگیری مبتنی بر وب، تیم‌های مجازی از متخصصان در زمینه مشارکت بین‌المللی، ملی و منطقه‌ای برای بهبود مراقبت و مشاوره قابل‌دسترس است. برای مطالعه بیشتر و دوره‌های آنلاین در *QI* به:

<http://www.shmula.com>

1. fix broken systems



استخوان ماهی / ایشیکاوا / یا نمودار علت و معلولی است. نمودار استخوان ماهی دلایل اصلی خاص یک رویداد را نشان می‌دهند و منابع خطا معمولاً در پنج دسته گروه‌بندی می‌شوند: ماشین‌آلات (تجهیزات، فناوری)، روش (فرایند)، مواد (شامل مواد اولیه، مواد مصرفی و اطلاعات)، قدرت فیزیکی / ذهنی (کار فیزیکی یا دانش) و اندازه‌گیری / محیط (بازرسی، محیط).

گروه‌های فدرال و حرفه‌ای، استانداردها و معیارهایی را در شرایط و محیط‌های مختلف برای ارزیابی مراقبت پایان زندگی با کیفیت اتخاذ می‌کنند

یک سند اساسی برای متخصصان مراقبت‌های تسکینی، رهنمودهای منتشرشده توسط پروژه اجماع ملی برای مراقبت تسکینی باکیفیت است. این دستورالعمل‌های بالینی، هم بر اساس شواهد علمی موجود و هم بر اساس نظر تخصصی متخصصان، به یک ابزار مهم تبدیل شده است که برای ارتقا، جامعیت و کیفیت در هشت حوزه مراقبت‌های سلامتی، شامل ساختار و فرایندهای مراقبتی، جنبه‌های جسمی، روانی، اجتماعی، معنوی، فرهنگی، اخلاقی و قانونی مراقبت؛ و مراقبت حین مرگ قریب‌الوقوع بکار می‌رود. رهنمودهایی که در همه حوزه‌ها وجود دارند شامل ارزیابی، به اشتراک‌گذاری اطلاعات، تصمیم‌گیری، برنامه‌ریزی مراقبت و اجرای مراقبت در پایان زندگی است. اجرای این دستورالعمل‌ها در ایالات متحده به ارتقا مراقبت‌های با کیفیت بالا برای افرادی که با بیماری‌های مزمن تهدیدکننده و ناتوان‌کننده زندگی می‌کنند، کمک خواهد کرد. در سال ۲۰۰۶، سند اصلی دیگری، با عنوان چارچوب ملی و روش‌های ترجیحی کیفیت مراقبت تسکینی و مراقبت هاسپیس، توسط انجمن ملی کیفیت (NQF) تأیید شد، که در حال حاضر به عنوان مبنایی برای ایجاد سیستم‌های

<https://www.lean.org/WhatsLean/>

<http://www.ihi.org>

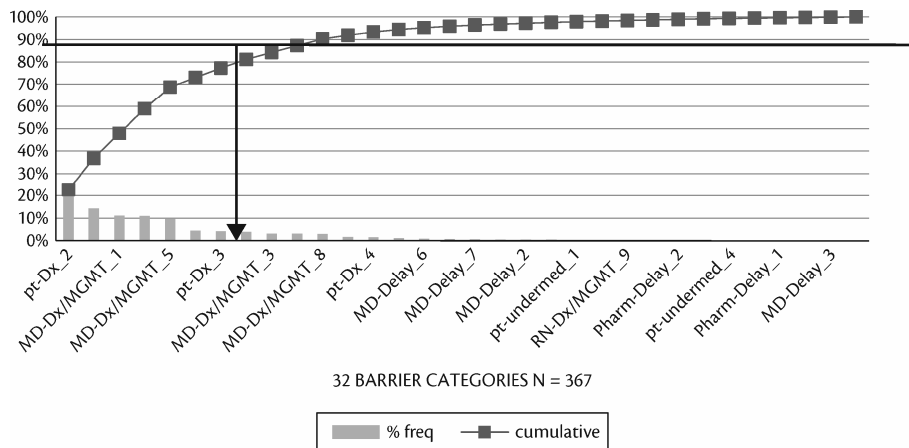
<https://www.villanovau>

مراجعه کنید.

نکته مهم در اینجا این نیست که کدام چارچوب را انتخاب کنیم، بلکه باید چارچوبی را انتخاب کنید که برای محیط و شرایط شما مناسب باشد و به بهبود نتایج مراقبت و نحوه ارائه آن کمک کند. چهار ابزار و مخترعین آن‌ها در ادامه ارائه می‌شوند زیرا در همه چارچوب‌هایی که قبلاً بررسی شده‌اند اهمیت زیادی دارند و برای درک چگونگی ارتقا کیفیت و بهبود تفکر آماری، کلیدی هستند. اصل پارتو (، قانون ۸۰:۲۰) نشان می‌دهد که ۸۰٪ هر مشکلی توسط ۲۰٪ از عوامل مؤثر تشکیل می‌شود. تمرکز بر "تعداد کمی از عوامل حیاتی" بهتر از توجه به عوامل بی‌شمار کم‌اهمیت است. شکل ۴۰.۱ نمودار پارتو را نشان می‌دهد. متخصصان بالینی در مورد این‌که در چه حوزه‌ای، تلاش‌های خود را برای کاهش درد بیماران متمرکز کنند، تصمیم‌گیری می‌کنند. ابزار دوم روش مدیریت چهار مرحله‌ای شوارت شامل، برنامه-انجام-مطالعه-اقدام (PDSA)^۱ می‌باشد. این طرح که چرخ دمینگ^۲ نیز نامیده می‌شود، برای بررسی مشکل در کنترل کیفیت استفاده می‌شود. در اینجا مثالی از نتایج یک چرخه PDSA تکرار شده در یک نمودار کنترل نمایش داده شده است. شکل ۴۰.۲ مربوط به بیمارستانی است که از بیماران می‌پرسد که کارکنان مدیریت درد، آن را چگونه مدیریت می‌کنند. مفهوم سوم، که توسط جوزف جوران ارائه شده است، بر هزینه‌های با کیفیت پایین، مانند تلاش بیهوده، هزینه اضافی و افزایش نقص (یا خطا) تأکید کرد. امروزه تکنیک‌های تولیدی جوران برای جنبش تفکر Lean از اهمیت زیادی برخوردار هستند. چهارمین ابزار نمودار

1. plan- do- study- act

2. Deming wheel



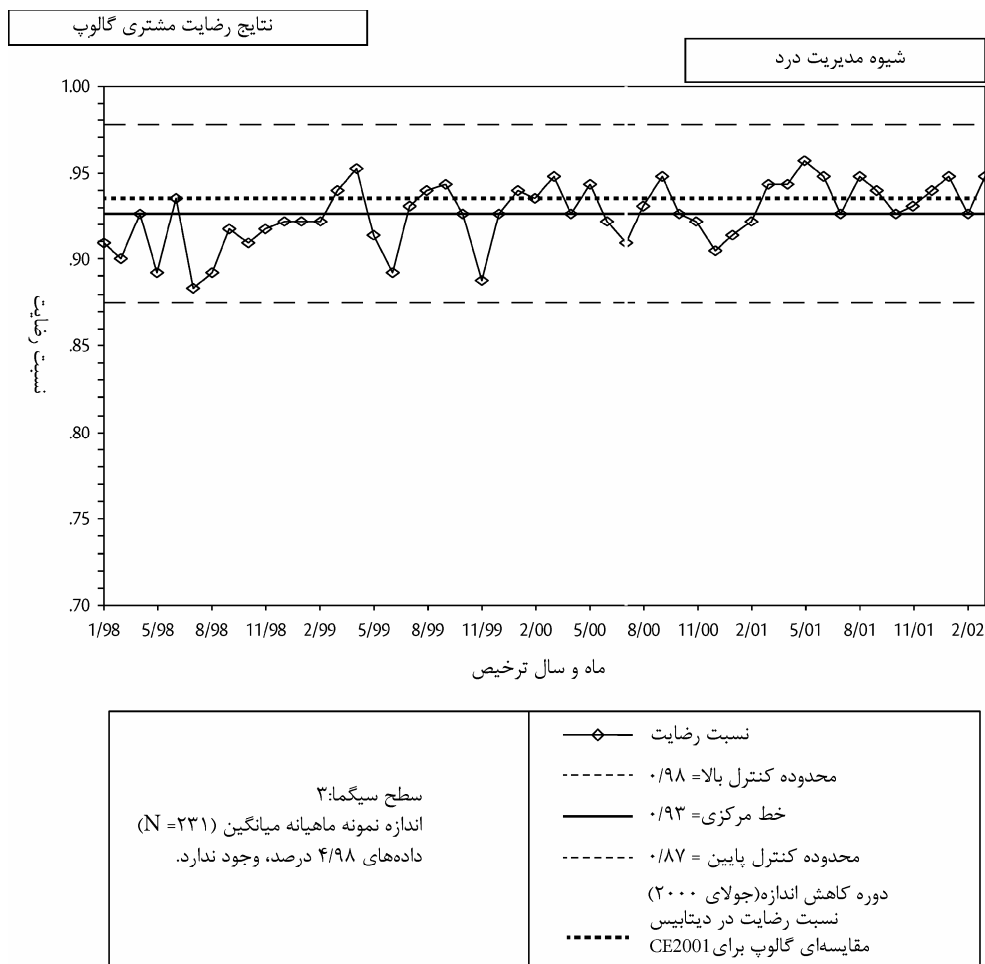
شکل ۴۰.۱. نمودار پارتو. مشکل / مسئله: NP یک واحد پزشکی در صدد بهبود ارتباط بین متخصصان درد و بیمارستان‌ها بود تا عوامل مربوط به مدیریت درد در بیماران را در طول ۲ روز متوالی شناسایی کند. امتیازات درد ۵ یا بیشتر (۰- بدون درد، ۱۰- درد بسیار زیاد). روش کار: داده‌ها در مورد ۳۶۷ بیمار، از جمله اطلاعات جمعیت‌شناسی آن‌ها و دلایل درد غیرقابل تسکین جمع‌آوری شد. NP از نمودار پارتو برای نمایش داده‌ها در مورد موانع احتمالی ایجاد بیشترین مقاومت در برابر بهبود مدیریت درد استفاده کرد. توزیع فراوانی ۳۲ مانع طبقه‌بندی شده است (از بالا به پایین)، و ۲۰٪ (۷ مانع) اصلی کشف شد. این ۲۰٪ در ۸۰٪ مسائل نقش داشتند. نتیجه: شایع‌ترین تشخیص‌ها شامل بیماری سلول داسی شکل (pt-Dx_2) و درد مزمن (pt-Dx_3) هستند. آن‌ها به عنوان تشخیص اصلی برای پذیرش بیمار در اتاق اورژانس (ER) همراه با درمان (MD-DX / MGMT_1 و MD-DX / MGMT_3)، که برای تسکین نمرات پایدار درد بالا کافی نبودند در نظر گرفته شدند. برای رفع نیازهای درد این جمعیت، برنامه‌های مراقبت ویژه تهیه شده است. برنامه عملیاتی: متخصصین درد و تیم‌های بیمارستانی روشی برای هر دو گروه بیمار هنگام ورود به ER ایجاد کردند که شامل تماس سریع با متخصصان درد و ارائه دستورالعمل پذیرش بود.

آن‌ها در تصمیم‌گیری در مورد محل مراقبت کمک می‌کند. مجموعه گویه‌های مورداستفاده در Hospice Compare از انجمن کیفیت ملی (NQF) انتخاب شد. این مجموعه ۷ گویه‌ای استاندارد برای پوشش داده‌های بیمار در هر بار پذیرش بیمار در هاسپیس در نظر گرفته شده است: ترجیحات بیمار، عقاید و ارزش‌ها، ارزیابی درد و غربالگری، غربالگری تنگی نفس و درمان، و رژیم‌های روده‌ای برای بیمارانی که مخدر دریافت می‌کنند.

مشکل / مسئله: یک متخصص پرستاری بالینی (CNS) از سرویس‌های مدیریت درد، که دارای اطلاعات و داده‌های چندین ساله در مورد رضایت بیمار است، یک نمودار کنترلی بر مبنای نتایج یک سؤال در نظرسنجی: "درد شما تا چه حد خوب کنترل

اندازه‌گیری و گزارش کیفیت عمل می‌کند. اخیراً (۲۰۱۶-۲۰۱۵) کمیته دائمی درمان تسکینی و پایان زندگی، اقدام برای بهبود مراقبت تسکینی و مراقبت هاسپیس را تأیید کرده است.

مراکز خدمات مراقبتی (CMS) در تنظیم سنجه‌های پیامد کیفیت در پایان زندگی در محیط‌های مختلف پیشگام بوده است. هاسپیس‌های دارای مجوز CMS تقریباً ۴۵٪ از مراقبت‌های EOL کشور را ارائه می‌کنند و مرکز مقایسه برای اندازه‌گیری ارزش کلی مزایایی هستند که در ۶ ماه آخر زندگی برای کسانی که واجد شرایط هستند، ارائه می‌شوند. در آگوست ۲۰۱۷، CMS وب سایت Hospice Compare را راه‌اندازی کرد و هفت سنجه کیفیت را ارائه داد که به مصرف‌کنندگان امکان مقایسه عملکرد را می‌دهد و به



شکل ۴۰.۲. نمودار کنترل که کنترل آماری و پایداری یک فرایند: کنترل درد را نشان می‌دهد

می‌کند. آزمون‌ها وضعیت خارج از کنترل در داده‌ها را منعکس می‌کنند: (۱) هفت امتیاز بالاتر از میانگین، (۲) هفت امتیاز کمتر از میانگین، (۳) هفت امتیاز متوالی در ردیف صعودی، یا (۴) هفت امتیاز در یک ردیف نزولی (دامنه متغیر از هفت امتیاز پائین یا هفت امتیاز بالا نشانگر نیاز به جستجوی بیشتر و جستجوی دلایل برای الگو است).

نتیجه: CNS با یک نمودار کنترل نشان داد که فرایند کنترل درد در چارچوب کنترل آماری است.

شده است؟" را تهیه کرده است. او قصد دارد کارهای درست کارکنان واحد آنکولوژی را به نمایش بگذارد.

روش‌ها: CNS با ترسیم نمرات رضایت و ایجاد محدوده کنترل بالا و پایین (۳ انحراف معیار از میانگین)، مقدار نمایش داده‌ها و نحوه جستجوی علل متداول و خاص تغییر را آموزش می‌دهد. او از "قاعده هفت آزمون" برای تفسیر نمودار کنترل و جستجوی علل خاص (همراه با نقاط فراتر از حد مجاز) استفاده



تعاریف مشترک پشتیبانی می‌کند. این قانون، دسترسی به اطلاعات طولی را برای ارائه‌دهندگان فراهم می‌کند و مراقبت‌های هماهنگ را تسهیل کرده و پیامدهای مراقبتی را بهبود می‌بخشد. در سال ۲۰۱۸، بیمارستان‌ها و جوامع، نتایج خود را در مورد رضایت بیمار و خانواده از مراقبت در طی دوره مراقبت و بعد از آن به‌طور عمومی گزارش می‌کنند.

سایر اقدامات باکیفیت CMS در مورد مراقبت‌های EOL شامل بهبود محیط‌های مراقبتی، جلوگیری از خطاهای پزشکی، جلوگیری از بستری شدن مجدد و پذیرش مجدد در بیمارستان، پشتیبانی از اولویت‌ها و انتخاب‌های مصرف‌کنندگان و جلوگیری از تکرار خدمات است. برای کسب اطلاعات بیشتر در مورد سایر اقدامات CMS، به <https://www.medicaid.index.html/gov/medicaid> مراجعه کنید.

آکادمی هاسپیس و درمان تسکینی آمریکا (AAHPM)^۱ و انجمن پرستاران تسکینی و هاسپیس (HPNA)^۲ کمپین "اندازه‌گیری آنچه مهم است" را با ۱۰ سنجه عملکردی برای همه برنامه‌های مراقبتی هاسپیس و مراقبت‌های تسکینی جهت بهبود، راه اندازی کردند. ۱۰ شاخص کیفیت نشان داده شده در جعبه ۴۰.۱ الگوهایی را در این زمینه ارائه می‌کنند.

کاربرد مدل FOCUS-PDSA برای بهبود مراقبت‌های پایان زندگی

متخصصان QI بر این باورند که "کیفیت هرگز تصادفی نیست" و "نتیجه تلاش هوشمندانه، تصمیم و پشتکار برای ساختن یک چیز برتر است." برای رسیدن به این هدف، تیم‌های QI به یک روش سیستماتیک نیاز دارند تا از آن پیروی کنند. در یک مطالعه، یک تیم چند رشته‌ای QI شش اصل کلیدی

بیماران سطح بالایی از رضایت را برای یک دوره پایدار گزارش کردند.

علاوه بر ارزشیابی کیفیت مراقبت ارائه شده، هاسپیس‌ها ملزم به ارزیابی کیفیت مراقبت با استفاده از نظرسنجی رضایت خانواده پس از مرگ هستند: پرسشنامه ارزیابی مصرف‌کنندگان از ارائه‌دهندگان خدمات درمانی و سیستم‌های هاسپیس (CAHPS) مقوله‌های زیر را ارزیابی می‌کند: ارتباط تیم هاسپیس، دریافت مراقبت به موقع، احترام به افراد خانواده، ارائه حمایت عاطفی و مذهبی، دریافت کمک به‌هنگام ایجاد علائم، آموزش مراقبت‌های هاسپیس، رتبه‌بندی هاسپیس و تمایل به توصیه هاسپیس.

مراکز مراقبت‌های طولانی مدت، مراکز پرستاری و توانبخشی باید اطلاعاتی را در مورد کیفیت مراقبت ارائه شده برای هر یک از ساکنان خانه سالمندان دارای گواهی مراقبت، جمع‌آوری کنند. داده‌ها هنگام پذیرش، به‌صورت فصلی، سالانه و هر زمان که فرد تغییر قابل‌ملاحظه‌ای در وضعیت داشته باشد، جمع‌آوری می‌شوند. اطلاعاتی که به‌عنوان مجموعه حداقل داده‌ها شناخته می‌شوند، اطلاعاتی در مورد سلامت، عملکرد جسمی، وضعیت روانی و رفاه عمومی فرد ارائه می‌کنند. این داده‌ها توسط مرکز برای ارزیابی نیازها و تدوین برنامه مراقبتی ویژه هر فرد مورد استفاده قرار می‌گیرند. در ۱۸ سپتامبر ۲۰۱۴، قانون تحول بهبود مراقبت حاد تصویب شد (قانون IMPACT). این قانون مستلزم ارائه داده‌های استاندارد توسط بیمارستان‌های مراقبتی طولانی مدت، مراکز پرستاری تخصصی، آژانس‌های سلامت در منزل و مراکز توانبخشی بیماران بستری است.

قانون IMPACT، گزارش داده‌های ارزیابی استاندارد بیمار را با توجه به سنجه‌های کیفیت، استفاده از منابع و سایر سنجه‌ها را الزامی کرده است. داده‌های جمع‌آوری شده همه مراکز، از تبادل داده در میان ارائه‌دهندگان مختلف با استفاده از استانداردها و

1. The American Academy of Hospice and Palliative Medicine

2. Hospice and Palliative Nurses Association



پیشرفته (PCAD)^۱ برای مراقبت از بیماران بستری در حال مرگ، ارائه و آزمایش شد. جدول ۴۰.۱ شش اصل دمنینگ را نشان می‌دهد که در مطالعه PCAD QI اعمال شده است.

ما فرایند را با استفاده از کاربرد هر مرحله PCAD در چرخه QI نشان می‌دهیم (به پیوست ۴۸.۱ مراجعه کنید). PDCA^۲ (برنامه-انجام-کنترل-اقدام) نیز معمولاً به عنوان چرخه PDSA شناخته می‌شود. هدف بخش FOCUS این مدل، ایجاد تیم، روشن کردن ماهیت و دامنه پیشرفت مورد نیاز، کاوش مداخلات نوآورانه از طریق منابع و متخصصان برای کاهش تنوع در مراقبت، یافتن سنجه‌های ارزیابی، و جمع‌آوری اطلاعات در مورد فرهنگ و تعیین مکان انجام مطالعه است.

Focus

- یافتن فرایندی برای بهبود. فرایند مطالعه، ارائه مراقبت EOL به بیماران بستری در حال مرگ در پنج واحد بیمارستانی بود که بیشترین میزان مرگ‌ومیر بیماری را دارند. بررسی نمودار مرگ‌ومیر بیماران که ۲ سال قبل انجام شده بود، این نیاز را شناسایی کرد.
- سازمان‌دهی فرایند بهبود. یک تیم ۲۸ نفره QI از ذی‌نفعان بخش‌ها و رشته‌ها برای پرداختن به موضوعات مراقبت EOL مانند اخلاق، مددکاری اجتماعی، کشیشان، داروسازان، پرستاران و پزشکان راه، تشکیل می‌دهند. متخصصان مراقبت تسکینی و مدیریت درد در این رابطه پیشگام بودند.
- شفاف‌سازی دانسته‌ها. فلوچارت‌ها برای ترسیم فرایند ایده‌آل مراقبت و افزایش گفتگو بین رشته‌های مختلف تیم در مورد این که "چرا"

جعبه ۴۰.۱. ده شاخص کیفیت برای بیماران با بیماری جدی، مراقبت تسکینی و بیماران هاسپیس

۱. یک ارزیابی جامع (جسمی، روانی، اجتماعی، معنوی و عملکردی) بلافاصله پس از پذیرش
۲. غربالگری از نظر درد، تنگی نفس، حالت تهوع و یبوست در هنگام مراجعه و پذیرش
۳. در بررسی درد، در صورت مثبت بودن حداقل در حد متوسط، ظرف ۲۴ ساعت، درمان (دارو یا سایر موارد) ارائه می‌شود.
۴. برآورد نیازهای عاطفی
۵. ثبت اطلاعات تماس تصمیم‌گیرنده جایگزین بیمار یا ثبت عدم وجود یک قیم
۶. ثبت و مستندسازی اولویت‌های آن‌ها برای درمان‌های پایدار زندگی
۷. با استفاده از یک پرسشنامه، از بیماران یا خانواده‌هایشان در مورد تجربه مراقبت، نظرسنجی می‌شود.
۸. بیماران، مباحثی درباره مسائل معنوی ارائه می‌کنند یا گاهی ترجیح می‌دهند در مورد آن‌ها بحث نکنند.
۹. بیماران مبتلا به بیماری پیشرفته یا تهدیدکننده زندگی از نظر تنگی نفس بررسی می‌شوند و در صورت مثبت بودن حداقل در حد متوسط، برنامه‌ای برای مدیریت آن ارائه می‌شود.
۱۰. افراد مسن آسیب‌پذیر با اولویت‌های مستند شده، ادامه دریافت درمان‌های حفظ زندگی یا قطع آن را پیگیری می‌کنند.

QI و مدل FOCUS-PDSA را برای بهبود مراقبت‌های EOL بستری در یک بیمارستان بزرگ در شهر نیویورک اعمال کرد. این پژوهش، یک مطالعه ۱ ساله را به رهبری متخصصان مراقبت تسکینی در سه واحد آزمایشی توصیف می‌کند: انکولوژی، سالمندان و هاسپیس. دو واحد پزشکی به عنوان واحدهای کنترل خدمت می‌کنند. فرایند مراقبت تسکینی بیماری

1. Palliative Care for Advanced Disease
2. plan- do- check- act



جدول ۴۰.۱. اصول کیفیت دمنیگ و کاربرد آن در پروژه آزمایشی مسیر PCAD

اصل	بحث	کاربرد
۱- مشتری محوری	تمرکز اصلی بر مشتریان داخلی و خارجی و درک آن‌ها است. تیم‌ها تلاش می‌کنند تا نیازها و انتظارات مشتریان در جهت دستیابی به محصولات/خدمات ارتقاء یابد.	ارزیابی نمودار مرگ‌ومیر بیماران زمینه‌های بهبود را نشان می‌دهد: مستندات مربوط به مباحث، اثربخشی مدیریت علائم، مراقبت‌های معنوی و روانی، تصمیمات درمانی در ۴۸ ساعت گذشته. گروه‌های متمرکز (فوکوس گروپ‌ها) با مراقبان، نیاز به ارتباط بهتر با متخصصان بهداشت در مورد پیشرفت بیمار را مورد تأکید قرار می‌دهند.
۲- بهینه‌سازی و همسوسازی سیستم	سازمان‌ها / تیم‌ها سیستم‌هایی از اجزای وابسته به هم، با مأموریت و اهداف یکسان برای مشتریان هستند. بهینه‌سازی عملکرد کل سیستم به معنی همسوسازی فرایندها، فناوری، افراد، ارزش‌ها و سیاست‌ها برای پشتیبانی از تلاش‌های تیم برای بهبود مستمر است.	تیم بهبود کیفیت مستمر چند رشته‌ای (CQI) در سطح بیمارستان برای کاهش تغییرات در مراقبت EOL با سه ابزار استاندارد شده که راهنمایی‌هایی برای مراقبت (مسیر مراقبت)، اسناد و مدارک و دستورات پزشک ارائه می‌دهد، تشکیل شده است. منابع در حال اجرای درد و مراقبت‌های تسکینی در دسترس کارکنان واحد آزمایشی قرار دارد (یک پرستار بالینی متخصص).
۳- بهبود مستمر و نوآوری	بر فرایندهای مراقبت و استفاده از یک رویکرد سیستماتیک و علمی متمرکز است. روش‌ها به دنبال کاهش و کنترل تغییرات غیرضروری فرایند و بهبود نتایج هستند.	روش‌های تشکیل فلوجارت و ایده پردازی به شناسایی فعالیت‌های فعلی و هنجارهای واحد برای مراقبت‌های EOL، در زمینه تعیین اهداف مراقبت، پیشبرد دستورالعمل‌ها، احترام به سلاقی بیمار و خانواده و رفع موانع اجرای اهداف پروژه، کمک می‌کند.
۴- یادگیری مستمر	منابع برای توسعه فرهنگی در دسترس است که در آن افراد به دنبال یادگیری از یکدیگر و دسترسی به منابع و شواهد جدید هستند. مکانیسم‌های بازخورد، از استفاده از شواهد برای ایجاد پیشرفت پشتیبانی می‌کنند.	جستجوی گسترده منابع و تخصص تیم، راهنمای توسعه ابزارهای بالینی و مواد آموزشی است. اعضای تیم در مورد مسائل مربوط به مراقبت‌های EOL، EOLEPEC، ELNEC آموزش می‌بینند. اصول یادگیری بزرگ‌سالان، ترتیب و محتوای جلسه آموزشی را برای کارکنان واحد ارائه می‌کند (به عنوان مثال، فیزیولوژی مرگ).
۵- مدیریت از طریق دانش	تصمیم‌گیری مبتنی بر دانش است و با حقایق درباره "روش‌های ایده‌آل" تأیید می‌شود و برنگرش آماری متمرکز است.	تیم از روش FOCUS-PDSA برای ساختاردهی فرایندهای مطالعه استفاده می‌کند. کارشناسان، محتوای مراقبت EOL، اندازه‌گیری، نتایج و نمونه‌گیری راهنمای QI، شاخص‌های پیامد و نمایش گرافیکی داده‌ها را انتخاب می‌کنند.
۶- همکاری و احترام متقابل	سازمان‌ها / تیم‌ها، همه را در فرایند بهبود و کشف دانش و نوآوری‌های جدید مشارکت می‌دهند. احترام متقابل جهت حفظ کرامت، دانش و پتانسیل و سهم اعضا ارزیابی می‌شود.	تیم، کمیته‌های فرعی را برای توسعه دستورالعمل‌ها در این زمینه‌ها بر اساس تخصص و علاقه تشکیل می‌دهد: توسعه مسیر مراقبت، برگه فلوشیت، دستورات پزشکان، اجرا (جدول زمانی برای مراحل برنامه‌ریزی، راه‌اندازی، گسترش، ارزیابی، انتشار و تصمیم‌گیری برای اتخاذ تغییرات عملی). آموزش (کارکنان، بیماران و خانواده). پیامدها (بیمار، خانواده، دانش کارکنان، بررسی فرایند ابزارهای جدید).



جعبه ۴۰.۲. اهداف مراقبت تسکینی در بیماری پیشرفته
• احترام به استقلال، ارزش‌ها و تصمیمات بیمار • تشریح اهداف مراقبت • کاهش علائم اضطراب و استرس • بهینه‌سازی مداخلات حمایتی و مشاوره مناسب • کاهش مداخلات غیرضروری • حمایت از خانواده‌ها با هماهنگی خدمات • حذف مقررات غیرضروری • ارائه خدمات سوگواری برای خانواده‌ها و کارکنان • تسهیل انتقال به مراکز درمانی جایگزین در زمان مناسب نظیر مراکز هاسپیس

مداخله، یا تغییر و آزمایش می‌شود یا ثابت می‌ماند. این روش علمی با استفاده از یادگیری عملگرا است. ما چرخه PDSA را با استفاده از هدف کمیته فرعی آموزش و پرورش برای دستیابی به نمره کل بیش از ۹۰٪ در آزمون مراقبت تسکینی پرستاران برای همه کارکنان پرستار توضیح می‌دهیم.

- برنامه^۱. در این مرحله، یک جدول زمانی فعالیت‌های یک ساله برای مدیریت، اعضای تیم و سایر افراد به همراه دستور العمل، اهداف اصلی و منابع آماده می‌شود. جدول زمانی نمونه در شکل ۴۰.A.۵ مراحل مختلفی را که برای راه‌اندازی پروژه آزمایشی استفاده می‌شود نشان می‌دهد.
- پروژه^۲. مرحله‌ی برنامه‌ریزی؛ مرحله عرضه یا معرفی؛ اجرا؛ ارزشیابی و انتشار و گزارش مراحل می‌باشد، سپس طرح مطالعه ایجاد می‌شود. این طرح، شامل تعیین اندازه و انتخاب نمونه، اینکه چه داده‌هایی جمع‌آوری می‌شود و توسط چه کسی انجام می‌شود، از چه ابزاری استفاده می‌شود و چه

مراقبت‌های EOL متنوع هستند، ایجاد شده‌اند. این تیم به صورت همزمان در چهار کمیته فرعی قرار گرفتند: (۱) توسعه مسیر مراقبت، (۲) پیاده‌سازی، (۳) آموزش، و (۴) ارزیابی، که جستجوی منابع داخلی و خارجی مستندات و مناطق در مراقبت‌های EOL را در بر داشت.

- درک تغییرات. طوفان فکری یا ایده پردازی به تیم کمک کرد دلایل تغییر روند مراقبت و موانع بالقوه را شناسایی کنند. از نمودار ایشیکاوا (برای نمایش علت و معلول) برای نشان دادن موانع مربوط به مواد، روش‌ها، افراد و تجهیزات استفاده شد. همه کمیته‌های فرعی موانع را هنگام برنامه‌ریزی و اجرای برنامه در نظر گرفتند.

- انتخاب فرایند بهبود. چهار کمیته فرعی، مداخلات مبتنی بر شواهد را ایجاد کردند که شامل، مسیر مراقبت PCAD سه بخشی (یک مسیر مراقبت چند رشته‌ای، یک فلوشیت برای مستندات روزانه مراقبت و یک نسخه پزشک که شامل داروهای پیشنهادی برای درمان ۱۵ مورد از علائم شایع در EOL است) می‌باشد. یک جدول زمانی و یک برنامه دقیق برای پیاده‌سازی، آموزش و ارزیابی PCAD، و ابزارهایی برای سنجش نتایج حرفه‌ای، بیمار، خانواده و سیستم، بوده است. اهداف کلی مسیر مراقبت PCAD در جعبه ۴۰.۲ ذکر شده است.

چرخه PDSA: برنامه-انجام-مطالعه-اقدام

چرخه‌های سریع PDSA که به‌عنوان چرخه شوارت نیز شناخته می‌شوند، بُعد ارزشیابی مطالعه و فرایند حل مسئله است. گام بعدی، آزمایش تغییر در شرایط واقعی کار است. چرخه PDSA شامل برنامه‌ریزی، تلاش، مشاهده نتایج و اقدام بر اساس آنچه آموخته شده است، می‌باشد. مشابه رویکرد حسابرسی و بازخورد، نتایج مداخلات جدید به کاربر داده می‌شود و در صورت عدم تحقق اهداف، کاربران بازخورد می‌دهند و

1. Plan.
2. project



جدول ۴۰.۲. اصول تضمین کیفیت داده‌ها

اصل	نکته کلیدی
روایی/پایایی	صحت و پیوستگی در جمع‌آوری داده وجود دارد
کامل بودن	سیستم اندازه‌گیری شامل خط مشی مربوط به داده‌های مفقود و جدول زمان‌بندی جمع‌آوری
روش نمونه‌گیری	اندازه نمونه توسط توان آزمون برای تضمین قابلیت تعمیم به جامعه هدف تعیین می‌شود.
داده‌های پرت	سیستم‌های اندازه‌گیری تلاش می‌کنند تا داده‌های پرت را تصحیح کنند.
مشخصات داده	تعاریف و اصطلاحات استاندارد، برای انتقال و استفاده از داده‌ها در بخش‌های مختلف وجود دارد.
استانداردهای داخلی	استانداردهای کیفیت داده‌های از پیش تعیین شده متناسب با سنجش‌های عملکرد فردی
استانداردهای خارجی	تعهداتی که برای پیاده‌سازی مجموعه داده‌ها، کدها و روش‌های توسعه یافته توسط نهادهای اعتباردهنده (دولت، سازمان‌های حرفه‌ای) برای استفاده از داده‌ها در سیستم‌های مراقبت‌های درمانی وجود دارد.
قابلیت دسترسی	داده‌ها تا سطح فردی قابل رویت هستند.
فرایند پایش	فرایند اندازه‌گیری داده‌ها بر اساس استانداردهای از قبل تعیین شده هستند.
مستندسازی	استانداردهای داده و یافته‌ها ثبت شده و قابل ارزیابی هستند.
بازخورد	سیستم‌های عملکرد به‌طور منظم گزارش‌هایی را درمورد کیفیت داده‌ها برای رهبری سازمانی ارائه می‌کند.
آموزش	سیستم‌های عملکرد، پشتیبانی را از طریق آموزش، بازدیدهای محلی و دستورالعمل‌های تضمین داده‌های کیفیت ارائه می‌کنند.
پاسخگویی	سیستم‌های اندازه‌گیری مسئول کیفیت داده‌ها و انتشار داده به اعضای شرکت‌کننده هستند.

زمانی استفاده می‌شود، چه آموزشی انجام می‌شود و توسط چه کسی انجام می‌شود و چه کسی تجزیه و تحلیل داده‌ها را انجام می‌دهد می‌باشد. جدول ۴۰.۲ اصول اطمینان از کیفیت داده‌ها را بیان می‌کند.

● **انجام:** در این مرحله، سنجش‌های اولیه بدست می‌آید، مداخلات اجرا می‌شود و جمع‌آوری داده‌ها آغاز می‌شود. در مطالعه PCAD، چندین شاخص اولیه از جمله، دانش پایه با استفاده از تست مراقبت تسکینی Ross برای پرستاران، ارزیابی چارترها و گروه‌های متمرکز با کارکنان، بدست آمد.

● **کنترل/مطالعه:** در این مرحله، نتایج جمع‌آوری داده‌ها، توسط تیم بررسی و تجزیه و تحلیل می‌شود و مراحل بعدی تدوین می‌شود. ممیزی و چرخه بازخورد بحث‌ها، مجدداً دنبال می‌شود. به‌عنوان مثال، گروه مراقبت EOL از یافته‌های پیش آزمون دانش برای شناسایی زمینه‌های آموزش مستمر استفاده کردند. از طریق اجماع، اعضا توافق کردند که گویه‌های دانشی که ۱۵٪ از کارکنان اشتباه به آنها پاسخ داده‌اند، برای آموزش مستمر هدف گذاری شوند.

● **عمل:** در این مرحله، برنامه‌های عملی، ازجمله جدول زمانی و برنامه‌هایی تکمیلی، تهیه می‌شوند. تیم مطالعه، ماهانه، به تیم QI، واحدهای آزمایشی و بخش کیفیت QI بیمارستان بازخورد می‌دهد. نمرات دانش در واحدهای آزمایشی در مورد موارد مربوط به فرایند مرگ کمترین نمرات بودند. پرسنل درخواست آموزش ویژه در مورد "فیزیولوژی مرگ" کردند. متخصصان مراقبت تسکینی به کلیه کارکنان در گروه‌های مداخله

1. Do.
2. Check/ Study
3. Act.



به‌طور کلی منجر به پیشرفت‌های کوچک اما بالقوه مهمی در رفتارهای حرفه‌ای و پیامد بیمار می‌شود. در این فرایند، شیوه یا عملکرد حرفه‌ای یک فرد، با یک استاندارد یا هدف مقایسه می‌شود و سپس بازخورد نتایج، به فرد داده می‌شود. هدف از این فرایند تشویق فرد به پیروی از استانداردهای حرفه‌ای است.

توسعه شاخص‌های عملکردی کلیدی برای بهبود مراقبت پایان عمر

این بخش، استراتژی‌هایی را برای بهبود مراقبت‌های تسکینی کیفیت و مراقبت‌های EOL با استفاده از ساختار، روند و چارچوب کلاسیک دونابدین^۱ به مخاطب ارائه می‌دهد. جدول ۴۰.۳ اقدامات و ابزارهای ترجیحی را برای متخصصانی که QI را در محیط‌های مختلف مراقبت از EOL انجام می‌دهند، ارائه می‌دهد.

ساختار

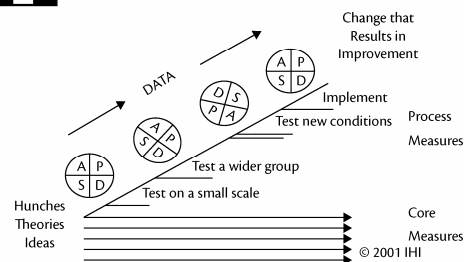
استانداردهای مراقبت، ساختار را ارائه می‌کنند

راهنمای استانداردهای کیفیت در مراقبت‌های بهداشتی ایالات متحده، کمیسیون مشترک^۲ می‌باشد که یک سازمان غیرانتفاعی است که بیش از ۲۰,۰۰۰ برنامه بهداشتی درمانی را برای تأمین برخی از استانداردهای عملکرد، از جمله مراقبت‌های EOL، تأیید می‌کند. TJC استانداردهای مراقبت باکیفیت در مراقبت‌های تسکینی و مراقبت‌های EOL در بیمارستان‌ها و جامعه را ارائه می‌کند: برنامه صدور گواهینامه پیشرفته مراقبت تسکینی، که در سال ۲۰۱۱ آغاز شد، از سال ۲۰۱۷، ۹۰ برنامه بیمارستان در ایالات متحده را تأیید کرده است. در ژوئیه ۲۰۱۶، TJC، برنامه صدور گواهینامه مراقبت‌های

1. Donabedian's classic structure
2. TJC



Measures and Repeated Use of the Cycle



شکل ۴۰.۳. رویکرد عمومی چرخه برنامه - انجام - مطالعه - اقدام (PDSA). منبع: موسسه بهبود مراقبت‌های درمانی (IHI)

آموزش دادند. آزمون‌های علمی در فواصل ۳ و ۶ ماه تکرار شدند تا خلاءهای اضافی در درک مراقبت تسکینی و مراقبت EOL مشخص شوند.

معیارها و استفاده مکرر از چرخه

شکل ۴۰.۳ رویکرد کلی به چرخه‌های متوالی PDSA را نشان می‌دهد. به تیم‌ها توصیه می‌شود که تغییرات کوچک را به سرعت اعمال کنند و پس از برآورده شدن اهداف، چرخه PDSA را با مرحله بعدی فرایند تکرار کنند یا به فرایند دیگری روی آورند. برخلاف پروتکل تحقیق تجربی، تیم‌ها تشویق می‌شوند در صورت عدم رسیدن به اهداف خود، در مداخله هر آزمون چرخه، تغییراتی ایجاد کنند. تغییر و تحول جدید، بر اساس بازخورد کاربران، نوآوری و تعامل را بهبود می‌بخشد. تشویق تیم‌ها برای رسیدن به اهداف مورد نظر خود به سرعت تیم‌سازی را تقویت می‌کند و آن‌ها را برای بررسی سایر فرایندها ترغیب می‌کند. اطلاعات بیشتر در مورد آزمایش چرخه سریع در <http://www.ihl.org/resources/Pages/HowtoImprove/default.aspx> موجود است.

رویکرد حسابرسی و بازخورد، نتایج مثبتی را نشان داده است. مرور سیستماتیک کاکرین از ۱۴۰ مطالعه نشان می‌دهد که مداخلات حسابرسی و بازخورد



جدول ۴۰.۳. سنجه‌های کیفیت و منابع برای بهبود مراقبت پایان زندگی در محیط‌های مختلف

منبع	گروه هدف	سنجه‌های مراقبت پایان زندگی	نویسنده
http://aahpm.org/quality/measuring-what-matters Available at http://aahpm.org/uploads/education/MWM%20Top%2012%20Measure%20Information%20and%20Comments.pdf	معیارهای هاسپیس	۱۰ سنجه عملکرد ۱۲ سنجه کیفیت با هشت حوزه	آکادمی مراقبت‌های تسکینی و هاسپیس آمریکا
http://www.hospiceahpsurvey.org/	خانواده متوفی	۴۷ گویه در ۹ مقوله رضایت	مرکز هاسپیس CAHPS
دی رو، لمان، کلاس، کوهن، پاسمون. شاخص‌های کیفیت مراقبت تسکینی: به‌روزرسانی یک مرور سیستماتیک؛ ۴۶: ۵۵۶-۵۷۲.	مقیاس بین‌المللی و همه محیط‌ها	۳۲۶ شاخص کیفیت با ۸ حوزه مراقبت تسکینی	De Roo, M (۲۰۱۴)
http://www.hcahpsonline.org/home.aspx	تجربه بستری در بیمارستان	۹ مقوله سنجه‌های رضایت	HCAHPS
http://www.nhpco.org/performanceasures	مستندات هاسپیس	۷ شاخص	Hospice Compare (CMS)
Available at http://www.nhpco.org/performanceasures	معیارهای هاسپیس	۶ سنجه عملیاتی	هاسپیس ملی و مراقبت تسکینی
https://www.jointcommission.org/facts_about_palliative_care/	بیمارستان	استانداردها	کمیسیون مشترک (TJC) صدور گواهینامه پیشرفته در مراقبت تسکینی
https://www.jointcommission.org/accreditation/home_care_accreditation.aspx	آژانس‌های مبتنی بر منزل	استانداردها	مراقبت تسکینی بر اساس گواهینامه TJC جامعه
تودل و همکاران. معیارهای مراکز پزشکی علمی. ۲۰۰۷. ۸۸-۸۶	معیارهای بیمارستانی برای برنامه‌های مراقبت تسکینی	۱۱ سنجه عملکرد کلیدی	تودل و همکاران (۲۰۰۷)
https://www.qualityforum.org/Publications/2006/12/A_National_Framework_and_Preferred_Practices_for_Palliative_and_Hospice_Care_Quality.aspx	متخصصان مراقبت تسکینی	۳۸ شیوه مطلوب	انجمن ملی کیفیت

جدول ۴۰.۳ ادامه. سنج‌های کیفیت و منابع برای بهبود مراقبت پایان زندگی در محیط‌های مختلف

نویسنده	سنج‌های مراقبت پایان زندگی	گروه هدف	منبع
PACE	۲۳ سنج کیفیت	هاسپیس	http://www.med.unc.edu/pcare/files/assessment-instruments-for-end-of-life-care Available at http://aahpm.org/uploads/education/MWM%20Top%202012%20Measure%20Information%20and%20Comments.pdf
تنو. ج	۸ حوزه مراقبت EOL با کیفیت	مصاحبه پس از مرگ - خانواده متوفی	تنو تایم: مجموعه ابزارهای اندازه‌گیری مراقبت در پایان زندگی [۶ آگوست ۲۰۰۵]. مرکز تحقیقات سالمندشناسی و بهداشت، دانشکده پزشکی براون. موجود در: http://www.chcr.brown.edu/pcoc/toolkit.htm
کیفیت مردن و مرگ (QODD) ^۱	دامنه(ها): کیفیت مراقبت زندگی چند بعدی، وضعیت عملکرد، برنامه‌ریزی مراقبت‌های پیشرفته، معنویت، غم و اندوه، بهبودی مراقبان	ICU، نظرسنجی‌های مخصوص متخصصان، بیماران و خانواده‌ها	کورتیس، پاتریک، فالنبرگ ۲۰۰۲. معیار سنجش کیفیت مرگ و مرگ. اعتبار سنجی اولیه با استفاده از مصاحبه‌های پس از مرگ با اعضای خانواده. مجله علائم درد؛ ۲۴ (۱): ۱۷-۳۱. مالوسکی، کورتیس، اسبورن، النبرگ، کنزی. توافق بین اعضای خانواده در ارزیابی کیفیت مرگ. مدیریت علائم درد؛ ۲۸ (۴): ۳۰۶-۳۱۵. http://depts.washington.edu/eolcare/products/instruments/

اولیه مانند انجمن معیارهای پزشکی و انجمن معیارهای مراقبت‌های سلامت شش سیگما (که مشاوره، آموزش، اطلاع رسانی و مشارکت در مطالعات مربوط به ملزومات سلامت را ارائه می‌دهند) پیوستند. مزایای مناسب بودن، اثربخشی و مقرون به صرفه بودن مراقبت‌ها می‌تواند سازمان‌های ملی و تخصصی را برای دریافت استاندارد، راهنماها، و مدل‌های تحقیقاتی برای مراقبت EOL تشویق کنند. دستورالعمل‌ها می‌توانند مدیریت مناسب علائم خاص را توصیف کنند و مبنایی برای ارزیابی، درمان و پیامدها ارائه کنند. همانطور که در مورد بیشتر مراقبت‌های

تسکینی مبتنی بر جامعه در ایالات متحده را تأیید کرده است. مرکز صدور گواهینامه برای شناسایی برنامه‌هایی طراحی شده است که مراقبت‌های خاص مبتنی بر بیمار و خانواده را ارائه می‌دهد و هدف آن بهینه‌سازی مراقبت از بیماران با بیماری‌های جدی است.

در QI، اصطلاح "معیار یا الگو" برای اشاره به "جستجوی بهترین روش‌هایی که به‌طور مداوم بهترین نتایج را در جهان ایجاد می‌کنند" - استفاده می‌شود. تیم‌های QI، به‌طور فزاینده‌ای به انجمن‌های

1. Quality of Dying and Death



نظارت و مدیریت فرایندهای مراقبت از بیمار ارائه می‌دهند. این ابزارها نتایج مورد نظر بیمار را برای شرایط خاص پزشکی تعریف می‌کنند و ترتیب و زمان بهینه مداخلات را که باید توسط متخصصان انجام شود، مشخص می‌کنند. کسانی که علاقه‌مند به استفاده از ابزار ارزیابی معتبر برای مراقبت EOL هستند، تحت قرارداد با CMS به پروژه PEACE که توسط مرکز ارتقاء پزشکی کارولیناس (CCME) و دانشگاه کارولینای شمالی-چاپل هیل حمایت می‌شود کمک می‌کنند. ۲۲ هاسپیس در آزمایشی ملی برای بهبود کیفیت^۱ شرکت کردند تا آزمایش قابلیت استفاده، امکان سنجش کیفیت بالقوه و فرایندهای جمع‌آوری داده‌ها را برای برنامه‌های مراقبت اجرا کنند. ۲۳ معیار کیفیت برای مراقبت‌های EOL در هشت حوزه سازمان یافته است و در <http://www.med.unc.edu/pcare/files> شرح داده شده است.

فرایندهای ساده‌سازی دستورات استاندارد و الگوریتم‌ها

الگوریتم‌ها، راهنمای گام به گام متخصصان بالینی هستند که در کارهای روزمره استفاده می‌شوند. شکل ۴۰.۴ نمونه‌ای از یک ابزار ساده برای اندازه‌گیری دیسترس تنفسی را نشان می‌دهد که توسط یک پرستار در مراقبت‌های ویژه، مراقبت تسکینی و مراقبت‌های EOL (دکتر مارگارت کمیل) ساخته شده است. این ابزار به متخصصان بالینی یک روش معتبر برای ارزیابی و نظارت بر یکی از سه علامت ناراحت‌کننده برای بیماران و خانواده‌های آنها در پایان زندگی ارائه می‌دهد: درد، تنگی نفس و بی‌قراری. به پرستاران توصیه می‌شود که ابزارهای معتبر را در پروتکل‌های عملی روزانه خود، که شامل مداخلات دارویی و غیر دارویی است، بکار برند.

EOL وجود دارد، وقتی شواهد ضعیف هستند، لازم است که رهنمودها یا استانداردها با توصیه‌هایی که از طریق اجماع متخصصین ارائه می‌شوند، پشتیبانی شوند. استانداردها، خط‌مشی‌ها، رویه‌ها و ابزارهای ارزیابی متخصصان مراقبت‌های تسکینی را می‌توان در مرکز مراقبت‌های تسکینی پیشرفته (CAPC)، که وب سایت آن‌ها مرتباً به روز می‌شود، یافت. که هدف آن کمک به برنامه‌ها در اجرای مراقبت‌های تسکینی باکیفیت مطابق با استانداردهای TJC است. از طریق www.capc.org می‌توانید به شواهد دسترسی پیدا کنید.

فرایند

فرایند به مجموعه‌ای از مراحل مرتبط (اما نه لزوماً به ترتیب) اشاره دارد که با طراحی، مجموعه‌ای از نتایج را ارائه می‌دهد. پاسخ به سؤال "فرایندهای اصلی برای ارائه‌ی "بهترین اقدامات" به بیمار در حال مرگ چیست؟" می‌تواند دستور العمل و ایده‌های زیادی برای QI ایجاد کند. QI بر مبنای این اصل است که افراد همه تلاش خود را انجام می‌دهند اما توسط سیستم‌ها و فرایندهایی محدود می‌شوند. فرایندهای معمول پرستاران شامل غربالگری، ارزیابی، تشخیص، ارزیابی مجدد، درمان، ارزشیابی و مستندسازی مراقبت از بیمار است. همه این موارد برای ایجاد پیامدهای مثبت بیمار و خانواده او بسیار مهم است. معاینه و ارزیابی مجدد علائمی مانند درد، تنگی نفس، هذیان، حالت تهوع، اسهال و یبوست از فرایندهای مهم هستند که منجر به مداخلات پرستاری شده و از رنج بیماران در حال مرگ می‌کاهد. از آنجا که متخصصان بالینی برای ارائه خدمات با کیفیت بالا و هزینه کم به چالش کشیده می‌شوند، ابزارهای توسعه یافته برای کاهش تنوع در فرایندهای مراقبت، ایجاد شده‌اند. الگوریتم‌ها، گایدلاین‌های بالینی و پروتکل‌ها، سه ابزاری هستند که اجرای ساده‌ای را برای تیم‌ها جهت

1. QIC

مقیاس مشاهده دیسترس تنفسی (RDOS)

۱. RDOS جایگزینی برای خوداظهاری بیماران نیست
۲. RDOS ابزار ارزیابی بزرگسالان است
۳. RDOS را نمی‌توان در صورت پلزی بیمار یا پس از داروهای مهارکننده عضلانی اسکلتی استفاده کرد
۴. RDOS در ALS یا کوادری پلژی معتبر نیست
۵. در صورت لزوم ضربان قلب و تنفس را به مدت یک دقیقه بشمارید
۶. صدای استریدور بیماران اینتوبه در سمع قابل شنیدن است
۷. چهره ترسان



متغیر	۰ امتیاز	۱ امتیاز	۲ امتیاز	کل
ضربان قلب در هر دقیقه	$90 <$	۹۰-۱۰۹	$110 \leq$	
تعداد تنفس در هر دقیقه	$18 <$	۱۹-۳۰	$30 <$	
بی قراری: حرکات غیر هدفمند	وجود ندارد	گاهگاه، خفیف	همیشه	
الگوی تنفس پارادوکس	وجود ندارد		وجود دارد	
استفاده از عضله: بالا رفتن عضله ترقوه در طی دم	وجود ندارد	افزایش خفیف	افزایش شدید	
صدای استریدور در پایان بازدم	وجود ندارد		وجود دارد	
لرزش پره‌های بینی	وجود ندارد		وجود دارد	
ترس	وجود ندارد		باز شدن چشم، تونوس عضلات صورت، چین خوردگی ابرو، باز شدن دهان، دندان قروچه	
کل				

شکل ۴۰.۴. مقیاس مشاهده‌ای دیسترس تنفسی (Rdos).

گایدلاین‌ها و پروتکل‌های بالینی موجب کاهش

تغییر و تنوع در فرایندهای مراقبت می‌شوند

اصطلاح "مسیر"^۱ به گایدلاین‌های بالینی گفته می‌شود که یک برنامه عملیاتی ساختار یافته و چند رشته‌ای را تشکیل می‌دهند. این اصطلاح، رویدادها، فعالیت‌ها و پیامدهای مورد انتظار مراقبت را در طول مراقبت روزانه، تعریف می‌کند. گایدلاین‌ها، مبتنی بر شواهد هستند، بهترین روش‌ها را منعکس می‌کنند و ترتیب و زمان بهینه مداخلات را مشخص می‌کنند.

1. pathway

هدف از استفاده از گایدلاین "کاهش تنوع در خدمات و عملکردها و در نتیجه کاهش هزینه‌ها و پیامد منفی بیمار است." در جعبه ۴۰.۳ فرایند شش مرحله‌ای برای توسعه گایدلاین‌ها نشان داده شده است. در کادر ۴۸.۴ عناصر معمول مراقبت و مداخلات استفاده شده است. کاهش تغییرات در هر فرایند (تصمیم‌گیری بالینی یا ارائه مراقبت) سه مرحله را شامل می‌شود. اولین قدم، مطالعه فرایند کار (که معمولاً از طریق فلوچارت و ایده پردازی انجام می‌شود) برای شناسایی تغییرات احتمالی و یادگیری فعالیت‌هایی که احتمالاً به نتایج مطلوبی می‌رسند می‌باشد. مرحله دوم ایجاد ثبات در روند کار



با استفاده از روش‌ها، تجهیزات و مواد مشابه در همه افراد است. این کار معمولاً با بررسی مکرر و بازخورد نتایج به کاربران، آموزش در مورد روش‌ها و درگیر کردن کاربران در تغییر فرایند و پاسخ‌های فردی انجام می‌شود. مرحله سوم اندازه‌گیری مجدد و تکرار فرایند تا رسیدن به کنترل در حدود توافق شده است. با این حال، استانداردسازی مراقبت هرگز نباید نیازهای مراقبتی فرد را به خطر بیندازد.

پیامدها

سنجه‌های پیامد، تأثیر تغییر نوآورانه بر کیفیت زندگی بیمار و خانواده، سیستم‌های مراقبت‌های سلامت و متخصصان را ارزیابی می‌کند. پیامدها، نتایج اقدامات یا عدم اقدامات با توجه به ساختارها، فرایندها، بیماران و پرستاران، متخصصان و سیستم‌های سازمان است. نمونه‌هایی از پیامد شامل کاهش علائم، بهبود رضایتمندی خانواده، بهبود پشتیبانی ادراک شده از پرستاران و کاهش هزینه‌های مراقبت EOL است.

متخصصان بالینی باید در اندازه‌گیری پیامد مراقبت، مهارت داشته باشند. دولت‌های فدرال و ایالتی، خریداران خصوصی، پزشکان، پرستاران، بیمه‌ها، اتحادیه‌های کارگری، برنامه‌های سلامت، بیمارستان‌ها و موسسات اعتباربخشی، سازمان‌ها را تحت فشار قرار داده‌اند تا برخی از مسائل کیفیت قابل توجه در سیستم‌های بهداشتی ایالات متحده را برطرف کنند (<http://www.ahcpr.gov/qual>). طرح پرداخت هزینه عملکرد مراکز مراقبتی، برای حمایت از کیفیت بهتر مراقبت از ذی‌نفعان، طراحی شده است. حدود ۱۰۰ طرح از این دست در سراسر کشور در حال انجام است. هدف کلی این است که از بیمارستان‌ها و پزشکان برای مراقبت بهتر حمایت شود. ما باید توانایی خود را در اندازه‌گیری و گزارش کیفیت مراقبت ارائه شده بهبود بخشیم. این گزارش‌ها باعث می‌شود تا از نزدیک به شیوه‌های ارائه‌دهنده و مراقبت‌های سلامت،

جعبه ۴۰.۳. فرایند شش مرحله‌ای برای توسعه مراقبت

۱. شناسایی انواع موارد با حجم بالا، با اولویت بالا، بررسی سوابق پزشکی، مرور و ارزیابی منابع فعلی برای توصیف مشکلات خاص، زمان بستری، وقایع بحرانی و پیامد عملی.
۲. ارائه گایدلاین‌های اورژانس، یک فلوچارت با زمان‌بندی و شرح وظایفی که باید توسط پزشکان، پرستاران و سایر کارکنان انجام شود را تعریف می‌کند.
۳. درخواست از پرستاران، پزشکان و سایر متخصصان درگیر در این پروسه برای ارزیابی طرح مراقبتی
۴. اصلاح گایدلاین‌ها، تا رسیدن به اجماع در مورد اجزای مراقبت.
۵. آزمایش و بازنگری آن.
۶. لحاظ کردن مدیریت بیمار در برنامه‌های بهبود کیفیت، شامل نظارت و ارزیابی پیامد مراقبت از بیمار

جعبه ۴۰.۴. عناصر مراقبت

- عناصر فیزیکی
- داروها
- تغذیه و رژیم غذایی
- علائم حیاتی، I&O، وزن
- ارزیابی راحتی
- ایمنی و فعالیت
- کار آزمایشگاهی تشخیصی
- jcvdr داخل وریدی
- تزریق
- آزمایشات تشخیصی
- نیازهای روانی - اجتماعی و معنوی
- مراجعه و مشاوره
- مشاوره و آموزش به بیمار و خانواده



یکی دیگر از ابزارهای پرکاربرد در کشورهای مشترک المنافع FAMCARE است. بر اساس روش‌های تحقیق کیفی، از اعضای خانواده خواسته می‌شود تا شاخص‌های کیفیت مراقبت تسکینی را از دیدگاه بیمار و خودشان لیست کنند.

دستیابی به چشم انداز مراقبت‌های پزشکان از بیماران و خانواده‌ها در پایان زندگی، دیدگاه دیگری در مورد کیفیت مراقبت‌های ارائه شده به بیمارانی که در حال مرگ هستند ارائه می‌کند. شکل ۴۰.۵ یک ابزار حساسی معتبر جدید برای انجام ارزیابی مراقبت از EOL ارائه می‌دهد که می‌تواند هنگام ارزیابی مراقبت از بیماران بستری در حال مرگ و نیز ارزشیابی و میزان مراقبت، بکار برده شود. ردیاب‌ها توسط نقشه برداران TJC برای ارزشیابی اینکه آیا استانداردهای مراقبت رعایت می‌شوند یا خیر، استفاده می‌شوند. قبل از بررسی درخواست بیمار برای وجود مراقبت باکیفیت، آن‌ها ممکن است علاوه بر مصاحبه با بیمار و یا اعضای خانواده در مورد رضایت آن‌ها، با پرستار، پزشک و یا مددکار اجتماعی، مصاحبه کنند.

پیگیری مراقبت EOL با یک مجموعه اولیه از ۲۴۸ گویه برای ارزیابی کیفیت کلی، در هشت حوزه‌ی خاص مراقبت تسکینی (به عنوان مثال، مدیریت علائم) ارائه شد. این گویه‌ها که در سه ابزار جمع‌آوری شده بودند، برای مصاحبه با پرستاران و ارزیابی بیماران بستری در بیمارستان استفاده شدند. شواهدی مبنی بر اینکه می‌توان با استفاده از تعداد کمی از گویه‌ها به درستی این اطلاعات را به دست آورد، از طریق تحلیل عاملی، آزمون همبستگی و مقایسه گروهی بدست آمد. بررسی نمودار ۱۴۵ مورد مرگ و اطلاعات حاصل از ۴۴۵ مصاحبه (۲۶ پزشک، ۱۰۸ پرستار، ۱۸ مددکار اجتماعی و ۹ کشیش) در مورد مراقبت‌های ارائه شده در ۴۸ ساعت گذشته زندگی، EOL ۱۴ گویه‌ای را بیان می‌کند که در شکل ۴۰.۵ نشان داده شده است.

هم به عنوان معیار بازخورد برای متخصصان بالینی و هم ارزشیابی مصرف‌کننده بنگریم.

اندازه‌گیری رضایت بیمار، خانواده و پزشک از مراقبت پایان زندگی

دستیابی به سلامتی و رضایت، شاخص نهایی کیفیت مراقبت است. تحقیقات محدودی در بررسی رضایت بیماران و بیماران در حال مرگ و خانواده‌ها انجام شده است. پروفیسور ایرنه جی هیگینسون، محقق برجسته بین‌المللی برای بیش از دو دهه، خاطرنشان کرده است که مهمترین متغیر پیامد ممکن است، رضایت باشد. وی از چرخه بررسی و بازخورد برای بهبود پیامد در مراقبت تسکینی استفاده کرده و به مشکلات اطلاعات پیامد- مانند QOL- در ضعیف‌ترین گروه بیماران تأکید کرده است. وی بر تست شاخص‌ها برای بدست آوردن اطلاعات مهم تأکید می‌کند. مقیاس پیامد تسکینی یکی از این ابزارها است که توسط بسیاری از متخصصان بالینی در مراقبت‌های تسکینی در محیط‌های مختلف برای اندازه‌گیری علائم جسمی و روانی، معنوی، نگرانی‌های عملی و نیازهای روانی اجتماعی مورد استفاده قرار می‌گیرد. افرادی که علاقه مند به سنج‌ها و شاخص‌هایی برای استفاده در ممیزی‌های بالینی هستند به مطالعه دکتر هیگینسون مراجعه کنند. کیفیت مراقبت‌های ارائه شده به بیماران در حال مرگ از طریق مصاحبه‌های پس از مرگ از خانواده‌ها مشخص می‌شود. یکی از این ابزارها، فرم کوتاه ارزیابی خانواده در خصوص مراقبت پایان زندگی (FATE-S) است که به طور معمول در مراکز جانبازان (VA)، حداقل ۷۰ بیمارستان و ۶۰ خانه سالمندان استفاده می‌شود. این ابزار معتبر دارای ۱۴ گویه است که حوزه‌های ارتباطی، ترجیحات درمان، کرامت انسانی، حمایت معنوی، حمایت روانی - اجتماعی، کنترل درد، برنامه‌ریزی برای مرگ و مراقبت کلی از بیمار را رتبه‌بندی و ارزیابی می‌کند.



Tracer EOLCV1

انجام ارزیابی:

تاریخ:

لطفاً کیفیت مراقبت دریافت شده توسط بیمار و خانواده‌اش را در طی ۴۸ ساعت قبل از مرگ بیمار رتبه‌بندی کنید. رتبه‌بندی شما باید بر اساس مشاهدات شخصی، سوابق پزشکی و مصاحبه باشد. اگر قادر به ارزشیابی مراقبت نیستید علامت NA را تیک بزنید.

	N/A	ضعیف	نسبتاً خوب	خوب	بسیار خوب	عالی
مراقبت از بیمار						
۱						به‌طور کلی، کیفیت مراقبت از بیمار را برای کنترل علائم چگونه ارزیابی می‌کنید؟
۲						به‌طور کلی، کیفیت مراقبت از بیمار را در زمینه بحث‌های درمانی، چگونه ارزیابی می‌کنید؟
۳						به‌طور کلی، کیفیت مراقبت از بیمار را در زمینه رسیدگی به مسائل مذهبی و معنوی، چگونه ارزیابی می‌کنید؟
۴						به‌طور کلی، کیفیت مراقبت از بیمار را در زمینه حل مسائل روانی اجتماعی، چگونه ارزیابی می‌کنید؟
۵						به‌طور کلی، کیفیت مراقبت از بیمار را در طی ساعات آخر قبل از مرگ، چگونه ارزیابی می‌کنید؟
۶						به‌طور کلی، کیفیت مراقبت از بیمار را در طی ۴۸ ساعت قبل از مرگ، چگونه ارزیابی می‌کنید؟
مراقبت از خانواده						
۷						به‌طور کلی، کیفیت مراقبت از خانواده را در زمینه حل مسائل مربوط به بحث‌های پاسخگویی و ارتباط، چگونه ارزیابی می‌کنید؟
۸						به‌طور کلی، کیفیت مراقبت از خانواده را در زمینه بحث‌های درمانی چگونه ارزیابی می‌کنید؟
۹						به‌طور کلی، کیفیت مراقبت از خانواده را در زمینه مسائل برنامه‌ریزی درمان چگونه ارزیابی می‌کنید؟
۱۰						به‌طور کلی، کیفیت مراقبت از خانواده را در زمینه مسائل سنت و عرف چگونه ارزیابی می‌کنید؟
۱۱						به‌طور کلی، کیفیت مراقبت از خانواده را در زمینه مسائل معنوی و مذهبی چگونه ارزیابی می‌کنید؟
۱۲						به‌طور کلی، کیفیت مراقبت از خانواده را در ساعات آخر قبل مرگ چگونه ارزیابی می‌کنید؟
۱۳						به‌طور کلی، کیفیت مراقبت از خانواده را در دوره بعد از فوت بیمار چگونه ارزیابی می‌کنید؟
۱۴						به‌طور کلی، کیفیت مراقبت از خانواده را در ۴۸ ساعت قبل از مرگ چگونه ارزیابی می‌کنید؟



۱- کنترل علایم متوسط تا شدید ☐ آیا معاینات مکرر انجام شده است؟ ☐ آیا دارو به موقع داده شده است؟ ☐ آیا معاینات مجدد نشان‌دهنده بهبود وضعیت است؟ ☐ در صورت عدم کاهش علایم، چه اقداماتی باید انجام شود؟
۲- ارتباط (بین بیمار و خانواده و کل تیم) ☐ وجود فرصت‌های ارتباط با بیمار یا خانواده؟ ☐ استفاده از مترجم برای ارتباط با تیم پزشکی؟ ☐ پشتیبانی از خانواده و بیمار؟ ☐ آیا مراقبت، متناسب با نگرانی‌های خانواده و بیمار است؟
۳- اهداف مراقبت و برنامه‌ریزی مراقبت پیشرفته ☐ بیان اهداف مراقبت بحث شده با بیمار و خانواده؟ ☐ تناسب مراقبت با اهداف مراقبت؟ ☐ تلاش برای اجتناب یا کاهش تست‌ها و عمل‌های تهاجمی؟ ☐ دستورالعمل‌های پیشرفته: برنامه‌ریزی برای مراقبت‌های پزشکی آینده؟ ☐ شناسایی تصمیم‌گیرنده جایگزین (یا تلاش در جهت آن)؟ ☐ آیا دستورات پزشک برای احیاء، واضح است؟ ☐ تناسب مراقبت با دستورالعمل‌های مراقبت پیشرفته بیمار؟
۴- سنت و عرف ☐ مراقبت به طور کافی به حل مسائل زبانی، مشارکت خانواده، احترام به سالمندان، تصمیم‌گیرنده، احترام به جایگاه پزشک، کمک کرده است. ☐ محیط بیمار با توجه به سلاقی و خواسته‌های او تنظیم شده است (سرو صدا، بو، نور، اتاق خصوصی، فضای خانواده، آیتم‌های فرهنگی)؟ ☐ سنت‌ها، عرف و شیوه‌های زندگی مرتبط با مراقبت، رعایت شده است؟
۵- مراقبت مذهبی/معنوی ☐ نیازهای معنوی و مذهبی به‌طور مناسب ارزیابی شده و تلاش‌هایی برای رفع این نیازها صورت گرفته است؟ ☐ ترجیحات مربوط به مراقبت پس از مرگ شناسایی شده است؟ ☐ دسترسی به مراقبت معنوی مناسب و قابل قبول وجود دارد؟ ☐ دسترسی به آیین مذهبی متناسب با باور وجود دارد؟
۶- مراقبت روانی اجتماعی ☐ ارزیابی روانی اجتماعی بیمار و خانواده صورت گرفته است؟ ☐ تلاش‌هایی برای رفع نیازهای روانی اجتماعی انجام شده است؟ ☐ آیا خانواده در طی مرگ، فرصت حضور در بالین بیمار داشته است؟ ☐ آیا خانواده در طی فوت، پشتیبانی شده است؟ ☐ آیا نیازهای سوگواری برطرف شده است؟ ☐ آیا خطرات غصه و عزاداری زیاد، به خانواده گفته شده است؟
۷- ساعات آخر ☐ محیط متناسب با سلاقی بیمار و خانواده، تنظیم شده است؟ ☐ آیا محیط برای پشتیبانی از کرامت بیمار و خانواده‌اش در مرحله مرگ، تنظیم شده است؟ ☐ آیا به بهداشت شخصی بیمار (دهان، چشم، زخم) توجه شده است؟ ☐ آیا با بیمار و خانواده‌اش با احترام برخورد می‌شود؟ ☐ آیا خانواده بیمار، اطلاعات مناسب، به موقع و همدلانه در مورد مرگ کسب کرده‌اند؟
۸- پس از مرگ ☐ آیا کرامت متوفی حفظ شده است (آیا سنت‌ها و عرف، نظیر مراقبت پس از مرگ و برنامه تدفین، رعایت شده است؟) ☐ آیا خانواده اطلاعات مناسب و به موقع در مورد عمل‌های انجام شده روی بیمار کسب می‌کنند؟



ایالات متحده در تحقیقات بین‌المللی در مورد مراقبت‌های EOL شرکت کرده است و کیفیت مرگ در مراقبت تسکینی و تجارب مراقبت EOL را در سراسر جهان رتبه‌بندی می‌کند. در سال ۲۰۱۵، ایالات متحده ۹ کشور از ۸۰ کشور را با ارائه داده‌ها در مورد ۲۰ شاخص در پنج گروه: محیط تسکینی و مراقبت‌های بهداشتی، منابع انسانی، مقرون به صرفه بودن مراقبت، کیفیت مراقبت و سطح مشارکت جامعه رتبه‌بندی کرده است.

شاخص‌های فرایند

این شاخص‌ها جنبه خاصی از شیوه پرستاری (جریان اطلاعات و موارد مراقبتی بیمار) را که مربوط به جریان کار است اندازه‌گیری می‌کنند. نمونه‌هایی از شاخص‌های فرایند، ممکن است شامل غربالگری درد، ارزیابی، اجرای یک مداخله، ارزیابی مجدد، مدیریت سریع عوارض و مستندسازی باشد. این شاخص‌ها "چگونگی ارائه و ثبت مراقبت" را توصیف می‌کنند. گاهی اوقات ممکن است جدا کردن شاخص‌های فرایند از سنج‌های پیامد دشوار باشد. به عنوان مثال، اگر یک مطالعه روند بهبودی به منظور کاهش دیسترس تنفسی در بیماران در حال مرگ باشد، این شاخص ممکن است شامل فرایند ارزیابی تنفس، دریافت سفارش و دادن داروی مناسب در یک بازه زمانی مشخص باشد. این شاخص ممکن است نشان دهد که ۱۰۰٪ بیماران مبتلا به تنگی نفس شدید در طی یک دوره ۲ ساعته مورد ارزیابی و درمان قرار می‌گیرند. بخش دیگری از همین فرایند ممکن است شاخصی را تولید کند که ۱۰۰٪ از بیماران تحت تنگی نفس شدید در طی ۸ ساعت بهبود می‌یابند (یعنی تنگی نفس کاهش یابد).

شاخص: تعداد بیماران مبتلا به تنگی نفس شدید که در طی ۸ ساعت به تنگی نفس خفیف رسیده‌اند / تعداد کل بیمارانی که دچار تنگی نفس شدید هستند (دوره مشخص)

نتایج پایین در مورد این شاخص ممکن است یک تیم QI را وادار کند تا موانع رسیدن به هدف شاخص را بررسی کند. این تیم ممکن است متوجه شود که اندازه‌گیری تنگی نفس برای ارزیابی تنگی نفس خفیف، متوسط و شدید بسیار دشوار، وقت‌گیر یا گیج‌کننده است. آیا استفاده از رایانه برای مستند کردن مراقبت آسان نیست؟ آیا دستورات پزشک برای درمان تنگی نفس شدید مناسب نبود؟ آیا پاسخگویی ارائه‌دهندگان با تأخیر همراه بوده است؟ هر یک از این مراحل می‌توانند نگاهی تازه به روند تسکین خفیف این علامت، از جمله آزمایش استفاده از الگوریتم تنگی نفس داشته باشد.

شاخص‌های بهبود کیفیت: سنجش عملکرد

سازمانی

یک شاخص بالینی که شاخص عملکرد اصلی (KPI) نیز نامیده می‌شود، به‌طور معمول به عنوان یک معیار کمی تعریف می‌شود که کیفیت مراقبت‌های مهم بیمار و فعالیت‌های خدمات پشتیبانی را ارزیابی می‌کند. شاخص‌هایی که به‌طور مستقیم بر خدمات باکیفیت تأثیر می‌گذارند معمولاً عواملی مانند به موقع بودن، کارایی، مناسب بودن، قابلیت دسترسی، تداوم، حفظ حریم خصوصی و محرمانه بودن، راحتی، مشارکت بیماران و خانواده‌ها، امنیت و حفظ محیط مراقبت را شامل می‌شوند. اگرچه آن‌ها شاخص اندازه‌گیری مستقیم کیفیت نیستند، شاخص‌ها به عنوان راهنمایی عمل می‌کنند که توجه را به زمینه‌های خاص عملکردی هدایت می‌کنند که باید برای تحقیقات مداوم در داخل یک سازمان، هدف قرار گیرند.

موسساتی که در دو دهه گذشته توسط TJC مورد بررسی قرار گرفتند، تغییر در عملکرد از صلاحیت و مهارت ("آیا سازمان قادر به ارائه خدمات باکیفیت است؟") تا بهره‌وری و نتایج ("سازمان تا چه حد خدمات باکیفیت ارائه می‌دهد") و کارایی ("سازمان تا



بیمارانی که در بیمارستان بستری می‌شوند، در طی ۴۸ ساعت پس از پذیرش، نیاز به بحث و مستندسازی در مورد دستورالعمل‌های پیش رو دارند. درصد به دست آمده نشان‌دهنده میزان تحقق هدف ۱۰۰٪ است. یک شاخص ساختاری در یک واحد آنکولوژی ممکن است نشان دهد:

شاخص: تعداد سوابق با مستندات بررسی دستورالعمل‌های قبلی / تعداد کل بیمارانی که در واحد آنکولوژی پذیرفته شده‌اند (در دوره تعیین شده)

شاخص ساختاری دیگر، صلاحیت کارکنان است. این شاخص ممکن است استاندارد را منعکس کند که بیان می‌کند همه کارکنان واحد سالمندان صلاحیت مراقبت EOL را داشته باشند. این صلاحیت ممکن است با امتحان کتبی (شناختی) و نشان دادن مهارت (رفتاری) در استفاده از مراقبت EOL حاصل شود (برای آزمون دانش در مراقبت‌های تسکینی به شکل ۴۰.۵ مراجعه کنید). برای این شاخص، یک آستانه تعیین می‌شود. نتایج پایین در مورد این شاخص ممکن است نیاز به یک آموزش مراقبت EOL برای پرستاران مانند کنسرسیوم آموزش پرستاری پایان زندگی (ELNEC) را نشان دهد. علاقه‌مندان می‌توانند برای کسب اطلاعات بیشتر در مورد تلاش ملی ELNEC و دوره‌های موجود به <http://www.aacn.nche.edu/ELNEC> مراجعه کنند.

شاخص‌های پیامد

این شاخص‌ها به اندازه‌گیری این موضوع می‌پردازند که بعد از انجام یا عدم انجام کاری چه اتفاقی می‌افتد یا نمی‌افتد. بیشتر سازمان‌ها تمرکز خود را از بررسی اسناد فرایندهای مراقبت به اندازه‌گیری پیامد مراقبت و یادگیری (اینکه کدام روش درمانی بهتر کار می‌کند، تحت چه شرایطی، توسط کدام افراد و با چه هزینه‌ای)، متمرکز کرده‌اند. نمونه‌هایی از شاخص‌های

چه میزان از منابع به‌طور مؤثر استفاده می‌کند؟) را تجربه کرده‌اند. به‌عنوان مثال، به جای درخواست بررسی خط مشی و روش کار موسسه برای یک برنامه مراقبت ممکن است نظرسنجی‌ها را ارزیابی کنند که آیا استانداردهای درد اعمال شده است و تا چه حد درد تسکین یافته است. روش "ردیاب" روشی استاندارد برای مهندسین TJC است. پرستاران و سایر متخصصان بالینی باید در این زمینه آگاهی داشته باشند زیرا روند اعتباربخشی بزرگترین و پرهزینه‌ترین گروه‌ها را تحت تأثیر قرار می‌دهد.

شاخص‌ها می‌توانند منعکس‌کننده سنجه عملکردی مانند صلاحیت یا ایمنی باشند. صلاحیت به این معنی است که افراد یا سازمان توانایی (مثلاً آموزش، مهارت‌های رفتاری) ارائه خدمات باکیفیت را دارند. ایمنی به این معنی است که این توانایی‌ها به عملی تبدیل می‌شوند که نتایج کیفی را بدون تأثیرات نامطلوب به دست می‌آورند. نتایج شاخص‌ها می‌توانند انحراف از معیار را نشان دهند و ممکن است در مورد مشکلات قریب‌الوقوع هشدار دهند. شاخص‌ها ممکن است به اندازه‌گیری یک سنجه، چندین مورد یا چندین ابزار نیاز داشته باشند. شاخص‌ها معمولاً به‌صورت یک واقعیه یا نسبت (درصد) بیان می‌شوند. نمونه‌هایی از ساختار، روند و شاخص‌های پیامد که بالینی (مراقبت از بیمار)، حرفه‌ای (صلاحیت) و اداری (رضایت) هستند، در اینجا شرح داده شده است.

شاخص‌های ساختاری

این شاخص‌ها، از استانداردهای مراقبت مشتق شده‌اند و باید با مأموریت، فلسفه، اهداف و سیاست‌های سازمان مطابقت داشته باشند (به‌عنوان مثال نمایندگی جامعه، بیمارستان، بخش یا واحد). استانداردهای ساختاری مشخص می‌کنند که آیا قوانین مجاز در این زمینه رعایت می‌شوند یا خیر. به‌عنوان مثال، یک استاندارد ممکن است نشان دهد که همه (۱۰۰٪)



جعبه ۴۰.۵. زمینه‌های بهبود مراقبت باکیفیت، در پایان زندگی
• توجه به علائم جسمی و عاطفی • پشتیبانی از عملکرد و استقلال • برنامه‌ریزی مراقبت پیشرفته، شامل اهداف مراقبت • مراقبت‌های تهاجمی نزدیک به مرگ، از جمله ترجیحات مربوط به محل مرگ، CPR، بستری شدن در بیمارستان، تغذیه • رضایت بیمار و خانواده • ترجیحات مذهبی و معنوی و فرهنگی • کیفیت زندگی عمومی • مسئولیت مراقب (خانواده و متخصصان) • زمان بقا • پشتیبار، شایستگی و مهارت ارائه‌دهنده • انتقال به مرکز دیگر • خدمات سوگواری

دارند. سازمان‌های حرفه‌ای و حمایتی می‌توانند ما را به سمت حوزه‌های مراقبت EOL سوق دهند. بسیاری از اولویت‌ها مشخص شده است. پرستاران بالینی باید مجموعه مهارت‌هایی در زمینه‌ی بهبود کیفیت و استفاده از تحقیقات داشته باشند تا بتوانند با اطمینان "در مورد کارهایی که نمی‌توانند" برای بیماران و خانواده‌ها و مراقبان حرفه‌ای مناسب باشند، تصمیم‌گیری کنند. ما باید منابع را بخوانیم و در توسعه و آزمایش مدل‌ها، ابزارها و مداخلات QI برای مراقبت بهتر از EOL، فعال باشیم. ما باید مداخلات را برای بهبود مدیریت علائم، به ویژه تنگی نفس آزمایش کنیم. مدل‌هایی را برای اطمینان از "بهترین شیوه‌ها" با استفاده از تحقیق روی جمعیت آسیب‌پذیر ایجاد کرده و روش‌های QI را در اقدامات روزمره مراقبت تسکینی لحاظ کنیم. مراقبت‌های تسکینی و EOL به تدریج در برنامه‌های درسی اصلی و پیشرفته پرستاری (APRN) ادغام شده و تعداد فارغ التحصیلان دوره ارشد و

پیامد برای مراقبت‌های EOL باکیفیت، شامل رضایت خانواده از مراقبت (مربوط به خانواده)، کنترل علائم (مربوط به بیمار)، احترام به سلايق فرهنگی و مذهبی بیمار، حمایت از خانواده و ارتباطات در هنگام مرگ بیمار و مراجعه به مشاوره اخلاقی در صورت عدم وجود نماینده مراقبت‌های بهداشتی مشخص می‌شوند. شاخص‌های پیامد، از جمله این موارد، ممکن است به دنبال اجرای یک مسیر چند رشته‌ای برای بهبود مراقبت از بیماران بستری در حال مرگ مناسب باشند. هدف ممکن است دستیابی به رضایتمندی خانواده با درجه‌ی مراقبت ۹۰٪ بسیار رضایتمند، با استفاده از مقیاس ۵-۰ (صفر- بسیار ناراضی تا پنج- بسیار راضی) باشد. یک واحد انکولوژی ممکن است تصمیم بگیرد که ۳ تا ۴ ماه پس از مرگ بیمار با اعضای خانواده برای مصاحبه در مورد رضایت از مراقبت تماس گرفته شود. این شاخص نشان می‌دهد: ۹۰٪ از خانواده‌ها وقتی از آن‌ها در مورد کلیات سؤال شود، از مراقبت بسیار راضی هستند. در این مثال، میزان پاسخ‌دهی خانواده‌ها باید در حالت ایده‌آل بیش از ۵۰٪ باشد تا یافته‌ها با اطمینان استفاده شوند و فاقد سوگیری باشند.

شاخص: تعداد خانواده‌هایی که از مراقبت کلی بسیار راضی هستند / تعداد افرادی که پس از مرگ یکی از اعضای خانواده، نظر سنجی را انجام می‌دهند (در دوره تعیین شده)

برای مثال در مورد سنجه پیامد، به بخش قبلی (رضایت بیمار، خانواده و پزشک در مراقبت EOL) مراجعه کنید. در جعبه ۴۰.۵ موارد اولویت دار برای بهبود مراقبت باکیفیت در پایان زندگی خلاصه شده است.

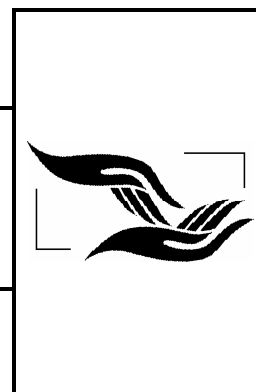
نتیجه‌گیری

پرستاران، برای بهبود کیفیت مراقبت از افراد در حال مرگ در دهه‌های آینده، نقش‌ها و وظایف بسیار مهمی



نحوه تشویق، اندازه‌گیری، مدیریت و ارزیابی تغییرات در درون سازمان‌ها و محیط‌ها داشته باشند. این دانش باید با روش‌ها و دانش لازم برای ایجاد تغییر همراه باشد. بررسی و بازخورد بالینی، استراتژی‌های مبتنی بر شواهدی هستند که برای افزایش پاسخگویی و تشویق به گفتگو در میان همه کارکنان، رشته‌ها و خدمات لازم اند. ما نیاز به ارزیابی و مقایسه مراقبت‌های EOL در شرایط مختلف داریم. پرستاران با کسب تخصص در زمینه کیفیت و روش‌های QI می‌توانند رهبری لازم برای ایجاد یک فرهنگ عملی را فراهم کنند که از آزمایش مستمر استراتژی‌های نوآورانه برای بهبود مراقبت در پایان زندگی پشتیبانی می‌کند.

دوره‌های دکترای مراکز تخصصی درد و مراقبت‌های تسکینی در حال افزایش است. پرستاران باید مشارکت خود را در تلاش‌های ملی و بین‌المللی برای آموزش متخصصان و ذینفعان و سیاست‌های مراقبت‌های سلامت در مورد مراقبت EOL، تقویت کنند. سیستم‌های مراقبت‌های بهداشتی ما برای حفظ پایداری خود، باید بتوانند به سرعت تغییر و بهبود یابند. همانند سایر روش‌های خدماتی، سیستم‌های بهداشتی نیز برای ادامه رقابت، مقرون به صرفه بودن و به‌روز رسانی، به تلاش‌های سیستماتیک نوآورانه نیاز دارند. جهت بهبود کیفیت مراقبت‌های EOL، پرستاران باید دانش تخصصی در مورد ایجاد تغییر،



با تأکید بر خانه‌های سالمندان

سال یا بیشتر دارند. علی‌رغم تلاش‌ها برای نگهداری سالمندان دارای ضعف در جامعه، انتظار می‌رود با افزایش تعداد افراد مسن در ایالات متحده و سایر کشورهای پیشرفته، جمعیت خانه سالمندان افزایش یابد. اگرچه خانه‌های سالمندان به عنوان محلی برای مراقبت‌های پایان زندگی ایجاد نشده‌اند، اما آن‌ها به طور فزاینده‌ای به محل مرگ بسیاری از افراد تبدیل شده‌اند.

مراقبت بلندمدت

مراقبت بلندمدت، به طیفی از خدمات مستمر و پشتیبانی‌ها برای رفع نیازهای بهداشتی، مراقبت شخصی و نیازهای اجتماعی برای افرادی که در نتیجه اختلالات شناختی، جسمی یا عملکردی نیاز به کمک در فعالیت‌های روزمره^۱ دارند، اشاره دارد. این خدمات ممکن است در محیط‌های مسکونی^۲ (خانه‌های سالمندان، مجتمع‌های مسکونی حمایتی، مراکز مراقبتی مسکونی، خانه‌های گروهی) یا محیط خانه و اجتماع (خانه‌های خصوصی، مراکز خدمات روزانه بزرگسالان) ارائه شود. با وجود تلاش برای افزایش مراقبت‌های طولانی‌مدت در بستر جامعه،

نکات کلیدی

- ♦ بیش از ۲۵٪ افراد مسن و تقریباً ۷۰٪ افراد مبتلا به دمانس یا زوال عقل پیشرفته، روزهای پایانی زندگی خود را در خانه‌های سالمندان می‌گذرانند.
- ♦ درحالی‌که تعداد بیماران هاسپیس که در خانه‌های سالمندان زندگی می‌کنند به طور چشمگیری در دهه گذشته افزایش یافته است، سایر مدل‌های مراقبت تسکینی جامع به طور گسترده‌ای در خانه‌های سالمندان پذیرفته و آزمایش نشده‌اند.
- ♦ پرستاران هاسپیس و مراقبت‌های تسکینی نقش مهمی در همکاری با کارکنان خانه سالمندان برای بهبود مراقبت و پیامدهای پایان عمر برای افراد مسن دارند.

مقدمه

مراقبت پایان زندگی (EOL) با کیفیت، در خانه‌های سالمندان دارای اهمیت بسیاری است. بیش از ۱/۴ میلیون آمریکایی در خانه‌های سالمندان زندگی می‌کنند. بیش از نیمی از این ساکنان خانه‌های سالمندان، نیاز به کمک گسترده دارند یا به طور کامل برای حمام کردن، لباس پوشیدن، توالیت رفتن و تحرک، به افراد دیگر وابسته هستند. از بین ساکنان خانه سالمندان بالای ۶۵ سال، ۸۰ درصد، سن ۷۵

1. activities of daily living (ADLs)
2. residential



مراقبت در خانه سالمندان را ارائه می‌دهند. جوامع بازنشستگی با مراقبت مستمر، با رویکرد گام به گام انواع سطوح مراقبتی مورد نیاز را در یک مکان ارائه می‌دهد. به عنوان مثال، ساکنینی که مشکلات جسمی یا شناختی را تجربه می‌کنند می‌توانند خدمات مجتمع‌های مسکونی حمایتی اضافی مانند کمک برای دریافت داروها و انجام کارهای روزانه را دریافت کنند. برای مراقبت‌های کوتاه‌مدت تخصصی یا مراقبت‌های طولانی‌مدت، یک ساکن می‌تواند به جوامع بازنشستگی با مراقبت مستمر منتقل شود. بیشتر هزینه‌ها از جانب فرد پرداخت می‌شود و بسیاری از مراکز یک شرط الزامی دارند که بر اساس آن ساکنان باید تحت پوشش مدیگر برای مراقبت‌های پرستاری تخصصی باشند.

خانه‌های گروهی (بسته به نوع ایالت، "خانه‌های بزرگ‌سالان خانواده"، "خانه‌های شبانه‌روزی"، "خانه‌های مراقبت خصوصی" و نام‌های دیگر نیز نامیده می‌شوند) خانه‌های کوچکی هستند که ساکنان آن‌ها با نیازهای مشابه زندگی می‌کنند و در فعالیت‌های روزمره کمک دریافت می‌کنند. ساکنان خانه‌های گروهی نیازی به مراقبت ماهانه ۲۴ ساعته تخصصی ندارند. این مراکز به‌طور دقیق کنترل و نظارت نمی‌شوند و غالباً از برنامه‌های مراقبتی، هزینه‌ای دریافت نمی‌کنند.

خانه‌های سالمندان

تقریباً ۱۶۰۰۰ خانه سالمندان در ایالات متحده وجود دارد. همه خانه‌های سالمندان مراقبت ۲۴ ساعته‌ای پرستاری را برای ساکنان فراهم می‌کنند. بسیاری از مراکز، مراقبت‌های کوتاه‌مدت و توان‌بخشی پس از بستری شدن در بیمارستان (به عنوان مثال مراقبت‌های پرستاری تخصصی یا مراقبت‌های بعد از فاز حاد) و یا مراقبت‌های طولانی‌مدت را ارائه می‌دهند. از خانه‌های سالمندانی که مراقبت‌های تخصصی ارائه می‌دهند

حدود دو سوم افراد در محیط‌های مسکونی، خدمات مراقبت طولانی‌مدت دریافت می‌کنند. بنابراین، تقاضا برای مراقبت در خانه سالمندان با کیفیت بالا همچنان ادامه دارد و انتظار می‌رود با پیر شدن جمعیت افزایش یابد.

مراکز مراقبت طولانی‌مدت مسکونی غیر از خانه سالمندان

مجتمع‌های مسکونی حمایتی (ALF)^۱، مراکز مسکونی هستند که پذیرای افرادی می‌باشند که برای هماهنگی فعالیت‌های درمانی و مراقبتی روزمره و دریافت خدمات حمایتی نیازمند کمک هستند، ولی به مراقبت پرستاری ۲۴ ساعته و تخصصی نیاز ندارند. این خدمات شامل تهیه و برنامه‌ریزی برای غذا، کمک در انجام فعالیت‌های روزمره، نظارت و تجویز دارو و فعالیت‌های تفریحی است. دولت‌های ایالتی ALF را تأیید و کنترل می‌کنند. از نظر مقررات، تعاریف و حمایت مراقبتی این مراکز، تغییرات و تنوع زیادی بین ایالات وجود دارد. ساکنان و یا خانواده‌های آن‌ها بیشتر هزینه‌ها را می‌پردازند زیرا حمایت دولت فدرال از ALF‌ها نسبتاً کم است. پس از حدود ۲ سال اقامت در مجتمع‌های مسکونی حمایتی، ۶۰٪ از ساکنان برای دریافت سطح مراقبت بالاتر به یک مرکز سالمندان منتقل می‌شوند. ساکنان ALF غالباً گزارش می‌دهند که ترجیح می‌دهند در این محیط بمانند، و اگرچه کارکنان ALF در خصوص مراقبت از ساکنان ابراز اطمینان می‌کنند، اما آن‌ها آمادگی لازم را برای شروع بحث‌های مراقبت پایان زندگی با کیفیت ندارند.

جوامع بازنشستگی با مراقبت مستمر (CCRC)^۲ مؤسساتی انتفاعی یا غیرانتفاعی هستند که خدمات گسترده‌ای از جمله زندگی مستقل، زندگی حمایتی و

1. Assisted living facilities (ALFs)

2. Continuing Care Retirement Communities (CCRCs)



بیشتر مراقبت‌های کوتاه‌مدت و تخصصی پرستاری را پوشش می‌دهد، درحالی‌که پرداخت خصوصی و مدیکید بیشتر مراقبت‌های طولانی‌مدت در خانه سالمندان را تحت پوشش قرار می‌دهد. دریافت‌کنندگان مراقبت‌های طولانی‌مدت اغلب مجبورند پس‌اندازهای زندگی خود را صرف کنند و سپس برای تأمین هزینه‌های مربوط به مراقبت در خانه سالمندان از مدیکید درخواست کمک کنند. حدود دو سوم ساکنان مسن خانه سالمندان از مزایای مدیکید برخوردار می‌شوند.

از سال ۲۰۰۲ تا ۲۰۱۲، هزینه‌های مدیکر برای مراقبت در مراکز پرستاری تخصصی سالانه به‌طور متوسط ۶ درصد رشد کرده و انتظار می‌رود تا سال ۲۰۲۳ افزایش یابد. نرخ متوسط ملی برای مراقبت در خانه سالمندان در سال ۲۰۱۷ ماهانه بین ۷۰۰۰ تا ۸۰۰۰ دلار بود. این در مقایسه با متوسط هزینه ماهانه مراقبت در یک ALF (۳۷۵۰ دلار)، به‌طور معنی‌داری بالاتر است. با این حال، هزینه مراقبت در مجتمع‌های مسکونی حمایتی ممکن است برای ساکنان و خانواده‌ها بالا باشد زیرا مدیکر هزینه این خدمات را پرداخت نمی‌کند و پوشش مدیکید محدود و متغیر است.

تاریخچه و توسعه‌ی خانه‌های سالمندان

خانه‌های سالمندان به‌عنوان دارالمساکین و خانه‌های شبانه‌روزی محسوب می‌شدند. در اواسط قرن نوزدهم، افراد مسن فقیر، بیمار یا معلول که از حمایت خانواده محروم بودند چاره‌ای به جز رفتن به دارالمساکین نداشتند. خانه‌های خصوصی برای افراد مسن پس از تصویب قانون تأمین اجتماعی در دهه ۱۹۳۰ به‌عنوان جایگزینی دارالمساکین مطرح شدند.

توسعه‌ی خانه‌های سالمندان از دهه ۱۹۳۰ تا ۱۹۶۰ با چندین عامل اصلی مرتبط بود. نخست، ایجاد

اغلب به‌عنوان مراکز پرستاری تخصصی (SNF)^۱ یاد می‌شوند. مراکز پرستاری تخصصی، می‌توانند مراکزی مستقل، بخشی از یک بیمارستان یا مراکزی در محوطه دانشگاه باشند. هدف SNF آماده‌سازی محلی برای دریافت مراقبت‌های ویژه پزشکی و پرستاری برای ساکنان (به‌عنوان مثال، تزریق مایعات داخل وریدی، تعویض پانسمان، تغذیه با لوله) و یا توان بخشی برای چند روز تا چند هفته، با هدف بازگشت به سطح فعالیت مستقل‌تر است. پس از توان بخشی، ساکنان ترخیص می‌شوند و یا در صورت عدم بازگشت به شرایط قبل، برای مراقبت طولانی‌مدت در یک مرکز مراقبتی دیگر پذیرفته می‌شوند. برای ساکنان مراقبت‌های طولانی‌مدت، میانگین مدت اقامت در یک خانه سالمندان کمی بیش‌تر از ۲ سال است، در حالی‌که، متوسط مدت اقامت برای ساکنان SNF، ۵ ماه است.

خانه‌های سالمندان مراکز غیرانتفاعی، انتفاعی یا دولتی هستند. مراکز غیرانتفاعی و انتفاعی ممکن است تحت مالکیت خصوصی متعلق به یک مالک حقیقی یا بخشی از یک سازمان بزرگ با امکانات فراوان باشند (مثل "یک زنجیره"). مراکز دولتی شامل حدود ۱۳۲ خانه سالمندان امور ایثارگران (VA)^۲ است که از آن‌ها به‌عنوان مراکز زندگی اجتماعی (CLC)^۳ یاد می‌شود. خانه‌های جانبازان ایالتی^۴ مراکز پرستاری برای جانبازان هستند که توسط دولت‌های ایالتی اداره می‌شوند.

در خانه‌های سالمندان غیردولتی، سه منبع پرداخت وجود دارد: پرداخت خصوصی (یعنی پرداخت با استفاده از دارایی‌های مالی ساکنان یا بیمه مراقبت طولانی‌مدت خصوصی)، مدیکر و مدیکید. مدیکر

1. Skilled Nursing Facilities (Snfs)

2. Veterans Affairs (VA)

3. Community Living Centers (CLCs).

4. State Veterans Homes



(www.medicare.gov/nursinghomecompare/) قابل دسترس است. این قانون، همچنین مقرراتی را شامل می‌شود که بر اساس آن پرستاران، آموزش لازم برای مراقبت دمانس و پیشگیری از سوء استفاده از ساکنان را دریافت می‌کنند.

محیط خانه سالمندان

ساکنان دریافت‌کننده مراقبت بلندمدت

طبق آمار سال ۲۰۱۴، بیش از ۸۰٪ ساکنان خانه سالمندان ۶۵ سال یا بیشتر داشته و دو سوم آن‌ها زن هستند. بیش از ۴۰٪ از ساکنان نیاز به کمک در سه تا از پنج فعالیت‌های روزمره دارند (یعنی جابه‌جایی در تخت، لباس پوشیدن، غذا خوردن، تحرک یا توالت) و ۶۰٪ دارای اختلال شناختی متوسط تا شدید هستند.

تیم مراقبت بین‌رشته‌ای

کارکنان و ارائه‌دهندگان خدمات خانه سالمندان یک تیم بین‌رشته‌ای (IDT)^۳ تشکیل می‌دهند که متشکل از کادر پزشکی، پرسنل پرستاری دارای مجوز، دستیاران پرستاری دارای مجوز، تفریح درمانگران، کاردرمانان و فیزیوتراپیست‌ها است. سایر کارکنان اداری (به‌عنوان مثال، مدیر خانه سالمندان، مدیر پرستاری) نقش‌های رهبری را ایفا می‌کنند و بر کارهای روزمره این مرکز نظارت می‌کنند. کارکنان آشپزخانه، پرسنل خدمات محیطی و کارکنان آرایشگاه نیز نقش مهمی دارند زیرا آن‌ها بخشی از خانه ساکنان هستند.

کمک پرستارها^۴، که کارکنان مراقبت مستقیم نیز نامیده می‌شوند، بیش از یک سوم پرسنل خانه‌های سالمندان را شامل می‌شوند. آن‌ها مراقبت‌های شخصی (به‌عنوان مثال، حمام کردن، لباس پوشیدن، نظافت، توالت رفتن) را برای کمک در فعالیت‌های

برنامه کمک به سالمندان (OAA)^۱ که در سال ۱۹۳۵ به برخی از افراد مسن اجازه داد تا خدمات مراقبت طولانی‌مدت را در خانه‌های خصوصی دریافت و خریداری کنند. دوم، قانون هیل-برتون در سال ۱۹۵۴ بود که با دریافت حمایت فدرال برای ساخت مؤسسات عمومی، از جمله مؤسساتی که افراد مسن را بپذیرند، اصلاح شد. سوم، انجمن خانه‌های سالمندان آمریکا که به لابی قوی برای این صنعت جدید تبدیل شد. با ایجاد مدیکر و مدیکید در سال ۱۹۶۵، "خانه سالمندان" به‌طور کامل نهادینه و تأسیس شد.

گزارش ۱۹۸۶ موسسه پزشکی "بهبود کیفیت مراقبت در خانه‌های سالمندان"، نواقص مراقبتی خانه سالمندان و سیاست‌های نظارتی را توصیف کرد. در پاسخ، کنگره، قانون تصحیح بودجه (۱۹۸۷) را تصویب کرد (OBRA-87). در این لایحه، قانون اصلاح خانه سالمندان وجود داشت که بر تغییرات گسترده‌ای از جمله تمرکز بر مراقبت فرد محور و کیفیت زندگی ساکنان (QOL) تأکید داشت. در سال ۱۹۹۷، گروه بزرگی از ارائه‌دهندگان، نهادهای نظارتی، محققان و طرفداران، شبکه پیشگام را تشکیل دادند که تخصص، مدل‌ها و منابع دیگر را برای پیشبرد این "تغییر فرهنگ" گرد هم آورد.

قانون مراقبت مقرون‌به‌صرفه (ACA)^۲ در سال ۲۰۱۰ اولین قانون از زمان OBRA-87 برای رسیدگی به کیفیت مراقبت در خانه سالمندان و بهبود نظارت فدرال بود. قانون مراقبت مقرون‌به‌صرفه شامل مقررات شفافیت است که به مصرف‌کنندگان امکان دسترسی به اطلاعات برای انتخاب خانه سالمندان و پایش کیفیت مراقبت (برای مثال، ساعات مراقبت پرستاری که ساکنان دریافت می‌کنند، شکایات ساکنان و میزان جابه‌جایی کارکنان) را می‌دهد. این اطلاعات در حال حاضر در وب‌سایت مقایسه خانه سالمندان

3. Interdisciplinary Team
4. Nursing assistants

1. Old Age Assistance (OAA)
2. Affordable Care Act (ACA)



پزشک که خود را به‌عنوان "متخصصان مراکز پرستاری تخصصی (SNF)"^۵ توصیف می‌کنند، دو برابر شده است، و تعداد ویزیت‌های آنها بیشتر از پزشکان بوده است. تحقیقات نشان می‌دهد که میان تعداد پرستاران متخصص و دستیاران پزشک در خانه‌های سالمندان با مراقبت‌های با کیفیت، رابطه‌ی مستقیمی وجود دارد.

مسائل اخلاقی

بر اساس اصل اخلاقی استقلال که به حق فرد در تصمیم‌گیری آزادانه مربوط می‌شود، ساکنین، حق پذیرش یا امتناع از درمان را دارند. کارهای روزمره، مقررات و محدودیت‌های خانه سالمندان منجر به ایجاد محیطی می‌شود که طبق برنامه‌ی کارمندان، سازماندهی شده است و در نتیجه مانع استقلال ساکنین می‌شود. دادن حق انتخاب به ساکنین، به ویژه در جهت مراقبت از خود، مهم است. پرستاران باید از استقلال ساکنان حمایت کنند.

یک مسئله اخلاقی رایج و گاهی اوقات دشوار شامل تصمیم‌گیری در مورد تغذیه با تجویز پزشک (به‌عنوان مثال، تغذیه با لوله) است. غذا در همه جوامع بخشی از چرخه تعامل روزانه است و خانواده‌ها ممکن است وقتی که فردی قادر به خوردن غذا نیست سعی در تغذیه آن‌ها داشته باشند.

کارکنان خانه سالمندان می‌توانند با توضیح این نکته که از دست دادن اشتها یا ایجاد مشکلات تغذیه‌ای در پایان زندگی امری طبیعی است و بدن فقط آنچه را که نیاز دارد جذب می‌کند، به خانواده‌ها کمک کنند. تلاش برای مجبور کردن یک سالمند به غذا خوردن ممکن است فشار بیشتری به سالمند وارد کند و ناراحتی و نگرانی پرستار را افزایش دهد. پرسنل پرستاری می‌توانند خانواده‌ها را تشویق کنند که "تغذیه

روزانه ارائه می‌کنند. بسیاری از کمک پرستارها، تحصیلات رسمی بالای دبیرستان ندارند، با حقوق کم کار می‌کنند و مزایای اندکی می‌گیرند. از آنجا که کمک پرستارها، بیشترین وقت را با ساکنین می‌گذرانند، آن‌ها بیشتر از سایر کارکنان شاهد مرگ و میر هستند و غم و اندوه را تجربه می‌کنند. علی‌رغم نقش آن‌ها، در مراقبت از ساکنان در حال مرگ، کمک پرستارها، کمترین آموزش رسمی را در مراقبت‌های EOL دارند.

پرسنل پرستاری دارای مجوز، شامل پرستاران پروانه دار (RNs)^۱ و بهیاران (LPN / LVN)^۲ هستند. آن‌ها مسئول تجویز داروها، ارائه‌ی دارو و درمان، ارزیابی و مدیریت مشکلات جسمی، روانی، اجتماعی و برقراری ارتباط با ارائه‌دهندگان مراقبت‌های اولیه هستند. پرستاران پروانه دار اغلب مراقبت‌های کلی ساکنان را مدیریت و هماهنگ می‌کنند و نقش‌های رهبری را ایفا می‌کنند، بهیاران هنگامی که پرستار، در دسترس نیست این وظایف را انجام می‌دهند اگرچه تعداد آن‌ها در خانه‌ی سالمندان، بیشتر از پرستاران پروانه دار است اما از سطح تحصیلات پایین‌تری برخوردار هستند. این ویژگی عدم دانش و مهارت‌های مراقبت تسکینی را تشدید می‌کند.

پرستار متخصص (NP)^۳، دستیاران پزشک (PA)^۴ و پزشکان، مراقبت‌های اولیه را برای ساکنان خانه سالمندان ارائه می‌دهند. از سال ۲۰۰۰، رشد قابل ملاحظه‌ای در فعالیت‌های پرستار متخصص و دستیاران پزشک در خانه‌های سالمندان مشاهده شده است، اگرچه مسئله کمبود ارائه‌دهندگان مراقبت در خانه‌های سالمندان همچنان وجود دارد. بین سال‌های ۲۰۰۷ و ۲۰۱۴، تعداد پرستاران متخصص و دستیاران

1. Registered Nurses

2. licensed practical/vocational nurses

3. Nurse practitioners (NPs)

4. Physician assistants (PAs)

5. skilled nursing facility specialists



با این حال، در بسیاری از موارد، کاهش وزن نتیجه اجتناب ناپذیر فرایند مرگ است و مداخلات تهاجمی مانند تغذیه با لوله بی‌اثر و نامناسب است. بنابراین ضروری است که تیم‌های بین‌رشته‌ای تشخیص‌های محدودکننده حیات^۲ ساکنان را مستند کنند، در مورد اهداف مراقبت و ترجیحات برای درمان‌های نگه‌دارنده‌ی حیات بحث کنند و برنامه مراقبت را بر این اساس بازبینی و به روز رسانی کنند.

بازپرداخت هزینه، همچنین باعث تشدید تهاجمی شدن درمان می‌شود. به‌طور کلی، مدیکید و مدیکر بابت مراقبت‌هایی که خانه‌های سالمندان ارائه می‌دهند هزینه پرداخت می‌کنند. مشخصات انواع مراقبت در راهنمای مرکز توضیح داده شده و امتیاز بدست آمده، منعکس‌کننده پیچیدگی مراقبت‌های ارائه شده به ساکنان است. در مراکزی که بیشتر مداخلات پزشکی ارائه می‌دهند، خدمات درمانی، کمک به انجام فعالیت‌های روزانه، و ترکیبی از آنها ارائه می‌شود که نرخ بازپرداخت به خانه سالمندان را افزایش می‌دهد. بنابراین، مراکز برای پذیرش ساکنانی که نیاز به درمان‌های "تخصصی" دارند، از نظر مالی تأمین می‌شوند. علاوه، پرداخت هزینه اتاق در مرکز تحت مزایای SNF مدیکر برای ۲۰ روز اول مراقبت، پس از احراز شرایط بستری شدن پوشش داده می‌شود. بسیاری از سالمندان با بیماری جدی و پرستاران خانوادگی آن‌ها، این کمک مالی را سودمند می‌دانند زیرا هزینه‌های واقعی کاهش می‌یابند. این سیاست‌ها به عنوان مشوقی برای خانه‌های سالمندان جهت پذیرش و ارائه خدمات تخصصی پرستاری به سالمندان و خانواده آن‌ها عمل می‌کنند اگرچه این خدمات با اهداف مراقبت از سالمندان و خانواده آن‌ها مطابقت ندارد و یا موجب بهبود کیفیت زندگی ساکنان نمی‌شود.

راحت^۱ را با مقدار کمی غذا و نوشیدنی‌های مورد علاقه به سالمندان ارائه دهند. هدف از تغذیه راحت، تأمین رضایت بخش‌ترین نوع غذا در هنگام تغذیه دستی است. تغذیه دستی تعامل انسانی و لمس درمانی را بهبود می‌بخشد. منابع موجود در وب‌سایت انتخاب عاقلانه (<http://www.choosingwisely.org/patient-resources/feeding-tubes-for-people-with-alzheimers/>) می‌تواند به بحث با اعضای خانواده در مورد تغذیه با لوله و سایر روش‌های درمانی در پایان عمر کمک کند.

چالش‌ها و فرصت‌های ارائه‌ی مراقبت تسکینی در خانه‌های سالمندان

علی‌رغم مزایا، پیاده‌سازی فلسفه مراقبت تسکینی و رویکردهای مراقبت در خانه‌های سالمندان اغلب دشوار است. موانع زیادی برای ارائه مراقبت‌های EOL با کیفیت بالا وجود دارد، اگرچه چندین ویژگی پذیرش روش‌های مراقبت تسکینی را تسهیل می‌کنند.

چالش‌های ارائه‌ی مراقبت تسکینی

ساختارهای نظارتی، سیاست‌های بازپرداخت، مسائل مربوط به نیروی کار و ویژگی‌های ساکنان، ارائه خدمات مراقبت تسکینی در خانه‌های سالمندان را مختل می‌کنند. به‌عنوان مثال، مقررات، بیشتر به جای مراقبت‌های تسکینی، بر مراقبت‌های تقویتی تأکید می‌کنند. علاوه بر این، تلاش برای تجویز مراقبت‌های تسکینی گاهی توسط نهادها و ناظران سوءتفسیر می‌شود و آن‌ها تصور می‌کنند که مراقبت ضعیف صورت گرفته است. به‌عنوان مثال، بازرسان خانه سالمندان اغلب کاهش وزن ساکنان را به نهادهای نظارتی گزارش می‌کنند که می‌تواند نشان‌دهنده عدم توجه به نیازهای تغذیه‌ای در برخی ساکنان باشد.

2. Life- limiting diagnoses

1. Comfort feeding



این عوامل شامل تعامل روزانه بین کارکنان، پرستاران و سالمندان، رویکرد مراقبتی تیم محور، جلسات خانوادگی و استفاده از مجموعه حداقل داده‌ها (MDS)^۱ است.

تعامل روزانه بین کارکنان و ساکنانی که با یکدیگر آشنا هستند زمینه‌ای غنی برای توسعه روابط با فلسفه مراقبت تسکینی ایجاد می‌کند. کارکنان خانه سالمندان اغلب خود را به‌عنوان بخشی از خانواده ساکنان (سالمندان) توصیف می‌کنند. این روابط نزدیک، می‌تواند درک متقابل از اهداف مراقبت، ارزش‌ها و ترجیحات ساکنان را بهبود بخشد و منجر به مدیریت بهتر علائم شود.

تیم بین‌رشته‌ای موجود - متشکل از RNها، LPNها، دستیاران پرستاری، مددکاران اجتماعی، متخصصان توان بخشی، متخصص رژیم درمانی و متخصصان مراقبت از زخم - از فلسفه مراقبت تسکینی پشتیبانی می‌کند. خانه‌های سالمندان موظفند جلساتی را با حضور تیم بین‌رشته‌ای و ساکنان یا اعضای خانواده آن‌ها برای بحث در مورد برنامه جامع مراقبت‌های جسمی، عاطفی، ذهنی و اجتماعی تعیین و برنامه‌ریزی کنند و زمانی مشخص را ارائه می‌دهد که در آن تیم، سالمندان و / یا خانواده می‌توانند اطلاعات را بررسی و به اشتراک بگذارند، درباره ارزش‌ها، اهداف و ترجیحات درمانی بحث کرده، جلسات پرسش و پاسخ انجام داده و برنامه مراقبتی خود را مطابق با نیازهای ساکنان اصلاح کنند.

MDS یک ابزار ارزیابی الزامی برای ذی نفعان مدیکر و مدیکید در خانه‌های سالمندان است. هدف آن ایجاد ارزیابی جامع و شناسایی فرصت‌های بهبود وضعیت عملکردی است. این ابزار با استفاده از سوابق (پرونده‌های) پزشکی، اطلاعات کارکنان و مشاهده همراه با مصاحبه ساکنان توسط RN در فواصل یا

علاوه بر فشارهای نظارتی (قانونی) و مالی، مسائل نیروی کار نیز چالش برانگیز است. کارکنان خانه سالمندان معمولاً در زمینه‌ی رویکردهای مراقبت تسکینی آموزش نمی‌بینند، بنابراین در صورت لزوم در تشخیص و اجرای درمان‌های تسکینی مشکل دارند. مسئله دیگر نیروی کار، جابجایی کارکنان است که به طرز حیرت‌انگیزی زیاد است. جابجایی سالانه در بین دستیاران پرستار ۵۲٪ و LPN و RN به ترتیب ۳۶٪ و ۵۰٪ است. جابجایی بالا با عدم تداوم مراقبت و مراقبت‌های ضعیف‌تر همراه است و این باعث می‌شود که نیروی کار دائماً در حال تغییر باشد. در این شرایط آن‌ها خسته و ناراضی خواهند بود. همچنین این امر مستلزم ارائه مداوم برنامه‌های آموزشی برای به روز نگه داشتن دانش و مهارت است.

در گذشته، تحقیقات تجربی کمی در مورد بررسی رابطه مستقیم بین جابجایی کارکنان و توانایی کارکنان خانه سالمندان در ارائه خدمات EOL با کیفیت بالا وجود داشته است. با این حال، یک تیم تحقیقاتی ارتباط معنی‌داری بین میزان جابجایی پرسنل و کیفیت پایین زندگی ساکنان ارائه کردند. آن‌ها همچنین دریافتند که اعضای خانواده بر این باورند که کمبود پرسنل باعث بدتر شدن کیفیت مرگ برای عزیزانشان می‌شود.

در نهایت، بسیاری از ساکنان نیازهای جسمی و روانی - اجتماعی پیچیده‌ای دارند که ارزیابی و مدیریت آن‌ها به دلیل اختلالات شناختی‌شان دشوار است. این اختلالات، در توانایی ساکنان در خوداظهاری قابل اعتماد، خلل ایجاد می‌کند. بنابراین مانع ارزیابی و مدیریت علائم می‌شود. هنگامی که درد و سایر علائم شناسایی می‌شوند، بیماری‌های زمینه‌ای متعدد و مصرف همزمان چند دارو موجب پیچیده شدن درمان مؤثر می‌شود.

تسهیل‌کننده‌ها برای ارائه مراقبت تسکینی

علی‌رغم وجود برخی موانع، برخی از خانه‌های سالمندان، ارائه مراقبت تسکینی را تسهیل می‌کنند.

1. Minimum Data Set (MDS)



مقررات مهم، خانه‌های سالمندانی را که با سازمان هاسپیس قرارداد ندارند را ملزم می‌کنند تا ۱- در صورت لزوم از خدمات هاسپیس بهره ببرند ۲- در صورتی که سالمند بخواهد از MBH استفاده کند، به انتقال ساکنان به مرکزی که خدمات هاسپیس را ارائه می‌کند کمک کنند.

MHB بابت نظارت بر برنامه مراقبت، به هاسپیس هزینه پرداخت کرده و تأمین کلیه تجهیزات پزشکی، ویزیت‌های IDT و داروهای مربوط به بیماری‌ها را بر عهده دارد. این مرکز خدمات مراقبت پرستاری ۲۴ ساعته به ساکنین می‌دهد. MHB هزینه اتاق و تخت یا مراقبت‌های متمرکز بر توان بخشی را پرداخت نمی‌کند. در نتیجه، هاسپیس تنها به ساکنان مراقبت بلندمدت خدمات می‌دهد نه ساکنانی که مراقبت‌هایی را تحت مزایای SNF مدیکر، دریافت می‌کنند.

استفاده از هاسپیس در خانه‌های سالمندان با بهبود مدیریت علائم، بستری کمتر در بیمارستان و افزایش رضایت از مراقبت همراه است. متصدی مرکز، وابستگی شدید به سازمان‌های رسمی مانند هاسپیس را برای ارائه مراقبت‌های تسکینی به ساکنان و آموزش به کارکنان گزارش کرده است. تحقیقاتی که به مقایسه مراقبت‌های EOL برای ساکنان با و بدون هاسپیس پرداخته‌اند، نشان می‌دهند که مراقبت هاسپیس با حمایت روانی - اجتماعی، مراقبت سوگواری و مدیریت درد بهتری همراه است. چالش سازمان‌ها، مراکز و ارائه‌کنندگان خدمات هاسپیس این است که بسیاری از ساکنان خانه سالمندان دارای بیماری محدودکننده حیات با مسیری غیر قابل پیش‌بینی هستند که تصمیم‌گیری در مورد اینکه چه زمانی بیماری "لاعلاج" است را طبق دستورالعمل‌های موجود سخت می‌کند. هاسپیس، ملزم

بازه‌های زمانی مشخص تکمیل می‌شود. مصاحبه با سالمندان شامل بحث در مورد ترجیحات و فعالیت‌های معمول - از جمله اهداف مراقبت - و سوالاتی در مورد درد، خلق و خو و شناخت است. MDS می‌تواند برای شناسایی ساکنان مبتلا به بیماری محدودکننده حیات که مدیریت علائم نامطلوب و نیازهای حمایتی معنوی و روانی دارند، استفاده شود. این ساکنان، در واقع متقاضیان مراقبت تسکینی هستند.

مدل‌های ارائه‌ی مراقبت تسکینی در خانه‌های سالمندان

سه رویکرد برای ارائه‌ی مراقبت تسکینی در خانه‌های سالمندان وجود دارد: مشارکت خانه سالمندان-هاسپیس، تیم‌های مشاوره مراقبت تسکینی خارجی و واحدهای تخصصی مراقبت تسکینی و تیم‌های داخلی^۱. اگرچه این مدل‌ها طی چندین دهه استفاده شده‌اند - به عنوان مثال، بودجه خدمات هاسپیس برای ساکنان خانه‌های سالمندان تقریباً برای مدت سه دهه توسط مدیکر تأمین شده است - اما شواهد محدودی در مورد تأثیر آن‌ها در افزایش اقامت و پیامدهای آن برای خانواده وجود دارد.

مراقبت هاسپیس در خانه‌های سالمندان

مراقبت هاسپیس، رایج‌ترین و قدیمی‌ترین برنامه برای ارائه مراقبت تسکینی در خانه‌های سالمندان ایالات متحده است. مزیت هاسپیس مدیکر (MHB)^۲ در سال ۱۹۸۹ به خانه‌های سالمندان گسترش یافت و تا سال ۲۰۰۴، ۷۸٪ از خانه‌های سالمندان گزارش کردند که حداقل یک قرارداد با یک سازمان هاسپیس دارند. در سال ۲۰۱۳، مرکز مدیکر و مدیکید شرایطی را برای خانه‌های سالمندان برای انعقاد قرارداد برای ارائه خدمات هاسپیس به سالمندان منتشر کرد. یکی از

3. Terminal

1. in- house teams

2. Medicare Hospice Benefit (MHB)



هزینه خدمات را تحت مدیر بخش B صادر کرده و هزینه‌های این سرویس‌ها بر عهده خانه سالمندان نیست.

نتایج یا پیامدهای مشاوره مراقبت تسکینی خارجی به عوامل مختلفی بستگی دارد. اول، پزشک مشاور باید محیط خانه سالمندان را بررسی کند و از مداخلات انجام شده و انجام نشده آگاهی داشته باشد. به عنوان مثال، توانایی تجویز و تنظیم کردن مواد مخدر داخل وریدی ممکن است محدود باشد. دوم، اجرای توصیه‌ها، به آگاهی پزشک، از عقیده مشاور بالینی و تمایل مشاور برای پذیرش آن توصیه‌ها بستگی دارد. تحقیقات نشان داده است که ارتباط نادرست بین تیم‌های مراقبت تسکینی مستقر در بیمارستان و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های درمانی و کارکنان خانه‌های سالمندان اغلب منجر به عدم اجرای توصیه‌ها می‌شود. سوم، هر خانه سالمندان فرهنگ منحصر به فرد خود را دارد. بسته به این فرهنگ، کارکنان مرکز ممکن است احساس کنند مراقبت‌های EOL با فلسفه مدل ترمیمی و توان‌بخشی مغایرت دارد.

مراقبت تسکینی یکپارچه

تعداد زیادی از مراکز گزارش داده‌اند که آن‌ها خدمات مراقبت تسکینی داخلی را ارائه می‌دهند و کارکنان خود را در زمینه دانش، عملکرد و مهارت مراقبت تسکینی آموزش می‌دهند. در سال ۲۰۱۶، یک سوم خانه‌های سالمندان دوره‌های میان رشته‌ای مراقبت تسکینی را گزارش دادند، ۵۰٪ سیاست‌های مراقبت تسکینی^۱ و ۶۰٪ سیاست‌های مراقبت تسکینی را وضع کرده بودند. ادغام مراقبت‌های تسکینی در برنامه‌های روزمره مستلزم تعهد به مراقبت فرد محور و بهبود مراقبت EOL می‌باشد. در خانه‌های سالمندانی که دانش بیشتری در زمینه مراقبت تسکینی دارند و

به ترخیص بیمارانی است که دیگر شرایط ثبت نام در MHB را ندارند زیرا آنها یا امید به زندگی ۶ ماهه خود را از دست داده‌اند و یا سلامتی آن‌ها به‌طور غیر منتظره‌ای بهبود یافته است. این امر، نگرانی‌های جدی را در مورد عدم تطابق بین دستورالعمل‌های MHB و سیر بیماری ساکنان خانه سالمندان ایجاد می‌کند. چالش دیگر در مورد مراقبت هاسپیس، زمانی رخ می‌دهد که ارتباط ضعیف و هماهنگی ناکافی بین خانه سالمندان و کارکنان وجود داشته باشد. اعضای خانواده داغ‌دیده نگرانی‌های مربوط به همکاری و ارتباط کارکنان خانه سالمندان و کارکنان هاسپیس را گزارش کردند. دو نگرانی عمده تفویض وظایف مراقبت از بیمار (به عنوان مثال، چه کسی مسئول مراقبت از چه سالمندی است) و هماهنگی اطلاعات (به عنوان مثال، به روزرسانی به موقع و به اشتراک گذاری اطلاعات) است.

تیم‌های مشاوره خارجی

یک گزینه متداول و عملی برای مراقبت‌های تسکینی در خانه سالمندان، تیم‌های مشاوره مراقبت تسکینی خارجی است که خدمات تخصصی را در خانه‌های سالمندان ارائه می‌دهند و توصیه‌هایی را برای مراقبت از ساکنان فراهم می‌کنند. دریافت مشاوره مراقبت‌های تسکینی در خانه سالمندان با کاهش قابل توجه ویزیت اورژانس و بستری شدن در بیمارستان و همچنین علائم افسردگی کمتر، همراه است. تیم‌های مشاوره‌ای اغلب بخشی از سرویس‌های هاسپیس، تیم مراقبت تسکینی بیمارستانی یا متخصصان مستقل هستند. بسته به تیم و منابع، مشاوره‌ها بر مدیریت علائم، برنامه‌ریزی مراقبت‌های پیشرفته، یا کمک به پیش آگهی و یا ورود به هاسپیس متمرکز هستند. نیاز به مشاوره معمولاً توسط کارکنان و یا مدیریت مشخص می‌شود و سپس به‌طور رسمی توسط ارائه‌دهنده مراقبت‌های اولیه درخواست می‌شود. مشاور،

1. Comfort- Care



زوال عقل پیشرفته، دشوار است. شواهد حاصل از چندین مطالعه نشان می‌دهد که در افراد مبتلا به زوال عقل، درد و تنگی نفس شایع‌ترین علائم در پایان زندگی هستند و کنترل آن‌ها چالش برانگیز است.

چندین کارآزمایی مداخله‌ای برای بهبود مدیریت درد انجام شده است. این مطالعات از روش‌های مختلفی، از جمله بهبود کیفیت، الگوریتم‌های کنترل درد، تیم‌های تخصصی درد و آموزش کارکنان، استفاده می‌کنند. اثربخشی این روش‌ها متفاوت است. علیرغم فقدان شواهد تجربی در مورد روش‌های مؤثر برای کنترل درد و علائم، منابع بسیار خوبی برای ارتقای کیفیت ارزیابی و مدیریت علائم با استفاده از مراقبت تسکینی در خانه‌های سالمندان در دسترس است (جدول ۴۱.۱).

برنامه‌ریزی مراقبت‌های پیشرفته

از زمان تصویب PSDA، تعداد ساکنان خانه سالمندان با دستورالعمل‌های پیشرفته (AD)^۱ به طرز چشمگیری افزایش یافته است. هنگامی که یک ساکن خانه سالمندان فاقد توانایی تصمیم‌گیری است، عضو خانواده او (به‌عنوان نماینده بهداشت و درمان یا تصمیم‌گیرنده جایگزین) در هنگام تصمیم‌گیری در مورد درمان‌های پزشکی و مراقبت‌های EOL به‌طور ایده‌آل از AD به‌عنوان راهنما استفاده می‌کند. بیشتر ADها برای ساکنان خانه سالمندان منعکس‌کننده ترجیحات مراقبت‌های EOL کمتر تهاجمی هستند. در نتیجه، برنامه‌ریزی مراقبت‌های پیشرفته و ADs با کاهش میزان بستری در بیمارستان، کاهش مصرف آنتی‌بیوتیک و افزایش احتمال مرگ ساکنان در خانه سالمندان به جای بیمارستان همراه است.

اگرچه اخذ رضایت‌نامه‌ی مستند در مورد احیا، امری معمول و متداول است، اما ترجیحات مستند در

امتیاز بالینی بالاتری را گزارش می‌کنند، ساکنانشان کمتر نیاز به جابه‌جایی یا درمان‌های سخت پیدا می‌کنند. (برای مثال، تغذیه مصنوعی با لوله و ویزیت در بخش اورژانس).

یک مانع عمده برای توسعه خدمات مراقبت‌های ویژه در خانه سالمندان کمبود بودجه و اولویت‌های متضاد است. یافته‌های اولیه از یک کارآزمایی کنترل شده تصادفی که اخیراً تحت عنوان بهبود مراقبت تسکینی از طریق کار تیمی (IMPACTT) منتشر شده است، نشان می‌دهد تمرکز بر بازپرداخت SNF و مراقبت‌های تخصصی، از تخصیص منابع به مراقبت‌های تسکینی جلوگیری می‌کند.

چالش دیگر مراقبت‌های تسکینی یکپارچه، درک این موضوع است که چه شیوه‌های مراقبت تسکینی برای خانه سالمندان، عملی و منطقی است. در مطالعه‌ی دلفی، محققان بیشتر از رهنمودهای ملی برای شناسایی روش‌های ترجیحی استفاده کردند زیرا هم مهم بودند و هم امکان اجرای آن‌ها در خانه‌های سالمندان وجود داشته است. برای تأیید مفید بودن یافته‌ها، مطالعات بیشتری لازم است زیرا بعید به نظر می‌رسد که رهنمودها و توصیه‌ها، عملکرد را تغییر دهند.

استراتژی‌های خاص برای بهبود مراقبت تسکینی

برخی از خانه‌های سالمندان علاوه بر مدل‌های جامع یا به جای آن‌ها، از روش‌های مراقبت تسکینی خاصی نیز استفاده می‌کنند. این زمینه‌های هدف، اغلب شامل ارزیابی و مدیریت درد و علائم و برنامه‌ریزی برای کاهش بستری شدن در بیمارستان هستند.

درد و سایر علائم در میان ساکنان خانه سالمندان شایع است. بیش از یک سوم ساکنان خانه سالمندان دارای درد متناوب یا مداوم هستند. ارزیابی علائم، در موارد ناتوانی در برقراری ارتباط در سالمندان مانند

1. Advance Directives (ADs)



کارکنان را آموزش داده‌اند تا از مداخلات مراقبتی، شامل ابزارهای کمکی تصمیم‌گیری ویدئویی، همراه با یک راهنمای بحث، برای تصمیم‌گیرندگان خانواده ساکنین خانه‌های سالمندان مبتلا به زوال عقل استفاده کنند. تصمیم‌گیرندگان، EOL بهتر را گزارش کرده‌اند و ساکنان، گذار از یک مرحله به مرحله دیگر را به صورت آسان‌تری تجربه کردند.

تغییرات پایان عمر

بسیاری از ساکنان خانه سالمندان در هفته‌های آخر عمر در بیمارستان بستری می‌شوند و درمان‌های سنگین با کمترین مزایا و متمرکز بر توان‌بخشی را دریافت می‌کنند. بستری شدن در بیمارستان در پایان عمر پرهزینه و اغلب قابل اجتناب است.

برای رفع این مسئله، اوسلندر و همکاران اثربخشی چندین الگوریتم درمانی و سایر ابزارهای طراحی شده برای کاهش بستری در بیمارستان را بررسی کردند. یافته‌ها نشان داد که این ابزارها می‌توانند میزان بستری شدن در بیمارستان و هزینه‌های مراقبت‌های سلامت را کاهش دهند. مداخلات در قالب یک برنامه، برای کاهش انتقال مراقبت‌های حاد (INTERACT)^۲ در پروژه‌های آزمایشی ارائه شده توسط مرکز نوآوری‌های مدیکر و مدیکید (CMMI) اجرا شد (<https://innovation.cms.gov/initiatives/rahnfr-phase-two/index.html>).

رویکرد نویدبخش دیگر برای کاهش بستری شدن در بیمارستان، ارتقا مراقبت‌های تسکینی در خانه‌های سالمندان، بهینه‌سازی انتقال بیماران، افزایش کیفیت مداخلات درمانی و بهبود علائم در پروژه‌ی تحول مراقبت‌های سازمانی (OPTIMISTIC)^۳ است. این

مورد سایر مداخلات مانند تغذیه و هیدراتاسیون با تجویز پزشک، بستری شدن در بیمارستان، آنتی بیوتیک‌تراپی و اقدامات آسایشی، وجود ندارد. استفاده از مداخلات برنامه‌ریزی شده‌ی مراقبت‌های پیشرفته که منجر به دستورهای قابل انتقال برای درمان‌های نگهدارنده‌ی حیات (POLST)^۱ می‌شوند، یکی از روش‌های تشویقی در مورد مستندسازی تصمیمات ساکنان و خانواده‌ها در خصوص رویکردهای درمانی خاص است. برنامه POLST انطباق بین ترجیحات و مراقبت‌های دریافتی ساکنان / خانواده‌ها را افزایش می‌دهد.

علیرغم اثربخشی بالقوه POLST، تکمیل POLST مستلزم بحث و گفتگوی آزاد و تخصصی، بین پزشکان، بیماران و خانواده‌ها است. شواهدی وجود دارد که نشان می‌دهد کیفیت مکالمات غالباً از حد ایده‌آل کمتر است. تفسیر و توضیح POLST اغلب سخت است. علاوه بر این، مقدار زمان موردنیاز برای برنامه‌ریزی مراقبت‌های پیشرفته به عنوان مانعی برای تکمیل فرم POLST ذکر شده است. با این حال، هیکمان و همکاران، نشان دادند که یک رویکرد ساختاری به بحث در مورد ترجیحات مراقبت که شامل پشتیبانی کارکنان و تخصیص منابع است، باعث افزایش مکالمات برنامه‌ریزی مراقبت‌های پیشرفته و تکمیل فرم POLST با تمرکز بر ترجیحات برای درمان کمتر تهاجمی می‌شود.

روش‌های کمکی تصمیم‌گیری، ارتباطات و مکالمه‌های مؤثر در مورد ارزش‌ها و اهداف مددجو در پایان زندگی را افزایش می‌دهند. هانسون و همکارانش

1. Portable life- sustaining treatment orders (i.e., POLST)

POLST ابزاری ساده در مراقبت تسکینی است که در اختیار مراقبین اولیه بیمارستان‌ها است تا به بیمارانی که مایل به دریافت درمان‌های تهاجمی برای زنده ماندن و / یا احیای قلبی ریوی نیستند کمک کند که در هنگام ترخیص از برنامه‌ی مراقبتی مطلوبی برخوردار شوند.

2. Interventions to Reduce Acute Care Transfers (INTERACT)

3. Transforming Institutional Care (OPTIMISTIC)



مراقبت تسکینی و استراتژی‌های هدفمند می‌توانند در خانه‌های سالمندان ادغام شوند. اصول مراقبت تسکینی باید بخشی جدایی‌ناپذیر از مراقبت در خانه سالمندان باشد.

مطالعه موردی: یک ساکن خانه سالمندان

آقای ایکس، پیرمردی ۸۷ ساله با نارسایی احتقانی قلب، دارای پیس میکر بعلت سندرم سینوس قلبی و زوال عقلی خفیف است. وی اخیراً با سنکوپ مرتبط با کم‌خونی در بیمارستان بستری شد و سندرم میلودیسپلازی برای وی تشخیص داده شد. قبل از بستری شدن در بیمارستان، او در یک مرکز سالمندان زندگی می‌کرد و می‌توانست از خودش مراقبت کند. با این حال، در طول بستری شدن، او دچار سردرگمی، توهم و افت عملکرد قابل توجه شد. آقای ایکس اکنون تحت مراقبت و توان‌بخشی پرستاری تخصصی، در یک خانه سالمندان محلی مستقر است. او در فیزیوتراپی پیشرفت چشمگیری نداشت، بیشتر روز را می‌خوابید و اشتها کمی داشت. در موارد مختلف، او به پرسنل پرستاری گفته بود که خسته است و می‌خواهد تنها بماند. در آخرین ارزیابی MDS، کارکنان، افت عملکرد کلی و بدتر شدن عملکرد شناختی وی را ذکر کرده و برای بحث در مورد مراقبت از وی با خانواده تماس گرفتند. فرزندان آقای ایکس نگران بودند که تشخیص جدید سندرم میلودیسپلاستیک باعث ایجاد علائم در وی شده است و آن‌ها می‌خواستند شیمی درمانی را برای بهبود وضعیت اش انجام دهند.

آقای ایکس به وضوح نیازهای رفع نشده زیادی داشت. اولین قدم چه بود؟ آیا آقای ایکس می‌تواند خودش تصمیم بگیرد؟ از کجا می‌توان فهمید؟ اکنون باید چه کاری انجام داد تا اطمینان حاصل شود که اهداف مراقبت از آقای ایکس مشخص است؟ چگونه باید این اهداف را به صورت کتبی مستند کرد؟ مراقبت تسکینی چه کمکی می‌تواند کند؟ چه چالش‌هایی

پروژه آزمایشی CMMI یک مداخله چند بخشی با هدف بهبود مراقبت‌های پزشکی، مدیریت گذار یا انتقال مراقبت‌ها و حمایت از مراقبت‌های تسکینی با قرار دادن پرستاران متخصص در مراکز سالمندان یا در مراکز پرستاری است. یافته‌ها نشان می‌دهد که مداخله، بستری شدن در بیمارستان را به‌طور بالقوه کاهش می‌دهد. علاوه بر این، کارکنان خانه سالمندان گزارش می‌کنند که دسترسی به کارکنان آموزش دیده که زمان خود را وقف اهداف و گفت و گوهای مراقبتی و بحث‌های برنامه‌ریزی مراقبتی پیشرفته کنند ارزشمند است.

منابع برای بهبود مراقبت تسکینی در خانه‌های سالمندان

طی چند سال گذشته، بسیاری از گروه‌های حرفه‌ای و صنعتی برنامه‌های درسی، وب‌سایت‌ها و سایر منابع، مراقبت تسکینی را برای خانه‌های سالمندان تهیه کرده‌اند (جدول ۴۱.۱). با این حال، یک مرور سیستماتیک اخیراً نشان داد که آموزش به تنهایی عملکرد بالینی کارکنان و پیامدهای EOL ساکنان را بهبود نمی‌بخشد. برنامه‌های چند وجهی که علاوه بر آموزش، پشتیبانی رهبری از فرایندهای مراقبت EOL و ایجاد ظرفیت برای ارائه مراقبت‌های تسکینی جامع به احتمال زیاد مؤثر هستند.

نتیجه‌گیری

گرچه خانه‌های سالمندان یک محیط مراقبت کوتاه‌مدت و بلندمدت منحصر به فرد هستند، اما اصلاحات می‌تواند به ارائه خدمات مراقبت EOL با کیفیت بالا کمک کند. کارکنان خانه سالمندان باید نیازهای جسمی، روانی، اجتماعی و معنوی همه ساکنان را برطرف کنند. متخصصان بالینی مراقبت‌های اولیه باید از آیین نامه‌ها و دستورالعمل‌های آن مراکز، آگاه باشند. مدل‌های ارائه



جدول ۴۱.۱. منابع مراقبت تسکینی برای کارکنان و سایر خدمات‌دهندگان خانه سالمندان

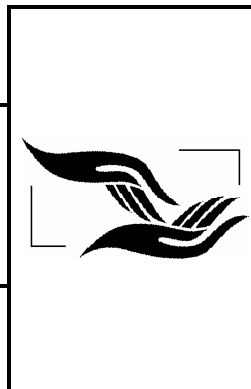
منبع	شرح
کنسرسیوم آموزش پرستاری پایان زندگی (ELNEC) برنامه آموزشی سالمندان	آموزش جامع برای پرستاران و دستیاران پرستاری و همچنین مددکاران اجتماعی، روحانیون و سایر افراد شاغل در خانه‌های سالمندان. همچنین برای کارکنان بیمارستان که در خانه‌های سالمندان خدمت می‌کنند نیز مفید است. ELNEC: http://www.aacnnursing.org/ELNEC ; https://www.relias.com/elneec
کمپین پیشرفت و تعالی در خانه‌های سالمندان آمریکا	طرح پیشرفت در مراقبت‌های طولانی‌مدت: هدف این کمپین اطمینان از کیفیت مراقبت و کیفیت زندگی برای ساکنان خانه سالمندان است. وبسایت شامل منابع مربوط به موضوعات مراقبت تسکینی مانند برنامه‌ریزی مراقبت‌های پیشرفته و ارزیابی درد و مدیریت سازمان یافته در چارچوب بهبود کیفیت است. https://www.nhqualitycampaign.org/default.aspx
برنامه آموزش محور برای پرستاران مراقبت بلندمدت	برنامه آموزشی جامع به صورت مفصل و در فرمت کتاب که توسط حوزه‌های پروژه اجماع ملی تنظیم شده است قابل‌دسترس از انجمن پرستاران تسکینی و هاسپیس: https://www.hpna.org/HPNA_Item_Details.aspx?ItemNo=978-1-934654-30-9
مراقبت تسکینی در محیط‌های مراقبت بلندمدت	برای مدیران پزشکی و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های اولیه در خانه‌های سالمندان ایجاد شده است. از منابع مختلفی برای بهبود مراقبت تسکینی و پایان زندگی از طریق رهبری، آموزش، راهنمایی‌های روش‌های ایده‌آل و تضمین کیفیت برخوردار است. قابل‌دسترس از انجمن مدیران پزشکی آمریکا: https://paltc.org/product-store/palliative-care-long-term-set-care-setting
وبسایت درد سالمندان	وبسایتی حاوی مطالب مبتنی بر شواهد برای راهنمایی پرستاران و سایر کارکنان خانه سالمندان در ارزیابی و کنترل درد ساکنان، از جمله مبتلایان به زوال عقل است. https://geriatricpain.org/
مراقبت تسکینی برای دمانس پیشرفته	این برنامه بین‌رشته‌ای که توسط مرکز تحقیقات سالمندی و دمانس و هاسپیس فونیکس اریزونا توسعه یافته است، به‌طور خاص دانش و مهارت‌های موردنیاز برای ارائه مراقبت فرد محور به افراد مبتلا به زوال عقل و خانواده آن‌ها را هدف قرار می‌دهد. قابل‌دسترس در: http://www.comfortmatters.org/
وبسایت انتخاب عاقلانه	وبسایت شامل منابعی برای متخصص بالینی، خانواده و بیمار برای راهنمایی تصمیم‌گیری در مورد چندین مسئله پایان زندگی برای ساکنان خانه سالمندان از جمله موارد زیر است: تغذیه لوله‌ای http://www.choosingwisely.org/patient-resources/feeding-tubes-for-people-with-alzheimers/ بستری شدن: http://www.choosingwisely.org/clinician-lists/amda-aggressive-or-hospital-level-care-for-frail-elder/ استفاده از داروهای کاهنده چربی: http://www.choosingwisely.org/clinician-lists/amda-lipid-lowering-medications



جدول ۴۱.۱ ادامه. منابع مراقبت تسکینی برای کارکنان و سایر خدمات‌دهندگان خانه سالمندان

منبع	شرح
وبسایت مشاوره Geri_RN	وبسایتی با مقالات و فیلم‌های مربوط به مراقبت از افراد مسن، از جمله ارزیابی درد در افراد دارای اختلال کلامی و اجتناب از مهار فیزیکی است. https://consultgeri.org/
مراقبت تسکینی در محیط خانه سالمندان	منبع ملی سازماندهی هاسپیس و مراقبت تسکینی برای راهنمایی همکاری بین خانه‌های سالمندان و برنامه‌های مراقبت تسکینی. https://www.nhpco.org/sites/default/files/public/palliativecare/PALLIATIVECARE_PC_NursingHome.pdf
جعبه ابزار مراقبت تسکینی خانه سالمندان	جعبه ابزار جامع تهیه شده توسط مشاوران هلت سنتریک برای مراکز مراقبت طولانی‌مدت و ذی نفعان در رود آیلند. این راهنمای ۱۳۸ صفحه‌ای شامل منابع مخصوص خانه سالمندان، ابزار ارزیابی و مداخلات است. Available at http://healthcentricadvisors.org/wp-content/uploads/2015/01/nursing-home-Palliative-Care-Toolkit_2014.pdf

را می‌توان پیش‌بینی کرد؟ پرسنل خانه سالمندان چگونه می‌توانند از آقای ایکس حمایت کنند؟ از چه طریق کارمندان می‌توانند اطمینان حاصل کنند که فرزندان آقای ایکس حمایت می‌شوند؟ آیا مراقبت هاسپیس مناسب است؟ چرا بله و چرا نه؟ چگونه می‌توان اطمینان حاصل کرد که آقای ایکس درمان‌هایی را دریافت می‌کند که با ترجیحات مراقبتی وی مطابقت دارد؟



نکات کلیدی

- ♦ تعداد بیماران خانه‌نشین با بیماری جدی، در حال افزایش است. اهداف مراقبت از این جمعیت، در اولویت قرار دادن بهبود کیفیت روزهای زندگی، به جای افزایش طول عمر است. با این حال بسیاری از این بیماران به مراکز بهداشت و درمان انتقال داده می‌شوند و حتی زمانی که ترجیح می‌دهند تا در خانه خود بمیرند در بیمارستان فوت می‌کنند.
- ♦ تعداد مراقبان یا پرستاران بدون دستمزد تقریباً ۴۳/۲ میلیون نفر است. ارزش اقتصادی تخمینی مراقبت‌های بدون پرداخت آن‌ها تقریباً ۴۷۰ میلیارد دلار است. این مراقبان به عنوان راهنما و هماهنگ‌کنندگان سیستم سلامت پیچیده و مبهم، عمل می‌کنند. اطلاعات زیادی در خصوص شکاف و خلأ مراقبتی برای این جمعیت رنج‌دیده و پنهان وجود دارد.
- ♦ مراقبت‌های تسکینی در جامعه مؤثر هستند، میزان بستری در بیمارستان‌ها را کاهش می‌دهند و بر بار علائم و همچنین ناراحتی مراقبت‌کننده تأثیر می‌گذارد. افرادی که تحت مراقبت‌های تسکینی مبتنی بر جامعه قرار می‌گیرند اسناد برنامه‌ریزی مراقبت‌های پیشرفته^۱ را تکمیل کرده و در خانه فوت می‌کنند.

مقدمه

♦ جهت آماده‌سازی نیروی کار شایسته و با صلاحیت برای خدمت به این جمعیت، نیاز مبرمی به آموزش پرستاری وجود دارد. پرستاران مراقبت تسکینی در همه سطوح باید آموزش‌دیده، واجد شرایط و شایسته باشند تا بتوانند مراقبت‌های تسکینی باکیفیت بالا را به هر بیمار و خانواده رنج‌کشیده‌اش ارائه دهند.

مراقبت‌های تسکینی غیررسمی قرن‌هاست که توسط پرستاران در خانه انجام می‌شود. مدیریت علائم، حمایت از اهداف بیمار و حمایت از مراقبان و پرستاران در چارچوب محدوده عملکرد پرستاران و همچنین در رأس آن‌ها است. با رشد سیستم مراقبت‌های سلامت ایالات متحده و صنعتی شدن آن، این جنبه‌های بسیار مهم مراقبت اغلب نادیده گرفته می‌شوند. اکنون که مراقبت‌های تسکینی رسمی از هاسپیس خارج شده و به صورت تخصصی در آمده است، پرستاران در موقعیتی قرار دارند که بر روند زندگی بیماران و خانواده‌ها تأثیر مثبت بگذارند زیرا بیماران و خانواده‌ها با رنج‌های پایان زندگی (EOL) مواجه هستند.

خدمات مراقبت تسکینی پیشرفت بزرگی در ایجاد تیم‌هایی در محیط بیمارستان داشته‌اند. در بین

1. advance care planning



عمر است. بعلاوه، بیش از ۸۰٪ متقاضیان مدیکر ۶۵ سال و بالاتر، می‌خواهند در خانه بمیرند. با این حال، در سال ۲۰۱۳، یک سوم از ۱,۹۰۴,۶۴۰ مرگ، در میان بیماران این گروه، در بیمارستان رخ داده است. چون این جمعیت بیماری داشته‌اند و اعضای خانواده نقش پرستار را ایفا می‌کنند. این فرایند منجر به بروز بحران بی‌سابقه‌ای در آمریکا شده است. با بزرگ‌تر شدن کودکان نسل جنبش (baby boom) (متولدین سال‌های ۱۹۴۶ تا ۱۹۶۴)، تغییر اساسی در ترکیب سنی جمعیت ایالات متحده در حال وقوع است. تا سال ۲۰۲۹، بیش از ۲۰ درصد از جمعیت ایالات متحده بیش از ۶۵ سال سن دارند. با افزایش سن، ناتوانی، نیاز به کمک و مراقبت بیشتر می‌شود.

بحران مراقب

مراقبین خانوادگی از دیرباز اصلی‌ترین منبع مراقبت در خانه برای اعضای بیمار خانواده بوده‌اند. امروزه، این مراقبت به یک بار کاملاً پیچیده، استرس‌زا و پرهزینه تبدیل شده است. اکنون از مراقبان خواسته می‌شود تا به عنوان راهنما و هماهنگ‌کننده و هدایتگر سیستم مراقبت سلامت که به طور فزاینده‌ای پیچیده و گیج‌کننده است عمل کنند. آن‌ها خودشان شرایط مزمن و بیماری‌های حاد را پایش می‌کنند زیرا بیمارستان‌ها، بیماران بدحال را برای کاهش وظایف کادر تخصصی، ترخیص می‌کنند.

در سال ۲۰۱۴، حدود ۴۳/۲ میلیون بزرگسال به یک فرد بالغ مبتلا به بیماری جدی مراقبت‌های بی‌مزد ارائه می‌دادند. آن‌ها در تمام فعالیت‌های زندگی روزمره از جمله خرید، حمل‌ونقل، مدیریت امور مالی، تهیه غذا و همچنین استحمام و پانسمان کمک می‌کردند. بیش از نیمی از آن‌ها وظایف پرستاری مانند مدیریت تجهیزات پزشکی، رسیدگی به بی‌اختیاری ادراری، مراقبت از زخم‌ها و نظارت بر تجویز داروها را انجام می‌دادند. این مراقبان گزارش کردند که به‌طور

بیمارستان‌هایی که بیش از ۳۰۰ تخت دارند، بیش از ۹۰٪ آنها تیم مراقبت تسکینی دارند. اخیراً، این تخصص در حال گسترش و انتقال از این محیط‌های بیمارستانی به اجتماعی است که مردم در آن زندگی می‌کنند. با این حال، در این مرحله، خدمات مراقبت‌های تسکینی مبتنی بر جامعه از نظر قابلیت دسترسی و استانداردسازی بسیار متفاوت هستند.

پیش‌زمینه

مسئله پیشرفت‌های پزشکی تأثیر مثبتی بر نژاد بشر داشته است. با ظهور شستشوی دست و اصول بهداشتی، امید به زندگی ۲۰-۳۰ سال افزایش یافته است. اکتشافات مهم پزشکی، مانند پنی‌سیلین و توسعه فن‌آوری‌های پیشرفته نیز مزید بر علت بوده و اکنون تخمین زده می‌شود که یک آمریکایی متوسط ۷۸/۸ سال امید به زندگی داشته باشد. با این وجود زندگی طولانی‌تر، چالش‌هایی را به همراه دارد. در حال حاضر، ۴۵ میلیون آمریکایی با یک یا چند بیماری مزمن زندگی می‌کنند که عملکرد آن‌ها را به شیوه‌ای منفی تحت تأثیر قرار می‌دهد. این، ۵۶ درصد همه هزینه‌های مراقبت سلامت را شامل می‌شود و طبق برآورد، ۱ تریلیون دلار است.

از این جمعیت ۴۵ میلیون نفری، تقریباً ۲ میلیون نفر، افراد مسن خانه‌نشین هستند، درحالی‌که ۵/۵ میلیون نفر دیگر به‌صورت نیمه خانه‌نشین (زمین‌گیر) هستند و برای ترک خانه‌های خود به دیگران نیاز دارند و بیشتر مراقبت‌های خود را از طریق خدمات اورژانس کسب می‌کنند. آن‌ها به بیمارستان‌ها و مراکز پرستاری مراجعه می‌کنند. این مراقبت‌های پراکنده همراه با چندین بیماری مزمن باعث می‌شود که آن‌ها به پرهزینه‌ترین بیماران در سیستم مراقبت‌های سلامت ایالات متحده تبدیل شوند.

اهداف این جمعیت، منعکس‌کننده تمایل برای بهبود کیفیت روزهای زندگی به جای افزایش طول



سرویس‌های مراقبت تسکینی، با استفاده از مدل تیم بین‌رشته‌ای (IDT)^۱، می‌توانند مشکلات را ارزیابی و شناسایی کرده و اقدام به کاهش بار مراقب، هماهنگی منابع اجتماعی مناسب، ایجاد اهداف مراقبتی و اولویت‌های درمانی، هماهنگی مراقبت و کمک به ارائه پشتیبانی مورد نیاز و حیاتی کنند.

اثر بخشی مراقبت تسکینی در خانه

اگرچه برای تأیید و اعتبار سنجی اثربخشی برنامه‌های مراقبت تسکینی مبتنی بر جامعه به تحقیقات بیشتری نیاز است، اما شواهد اولیه بسیار رضایت بخش است. مدیریت پیشرفته علائم، بهبود کیفیت زندگی بیمار، کاهش مراقبت‌های تهاجمی در پایان زندگی، افزایش اجرای دستورالعمل‌ها، کاهش میزان بستری شدن در بیمارستان و ویزیت‌های اورژانس، کاهش بستری در بخش مراقبت‌های ویژه (ICU) و همچنین افزایش رضایت‌مندی بیمار و خانواده در کارآزمایی‌های تصادفی دیده می‌شود.

مطالعه کوکران در سال ۲۰۱۶ شواهد محکمی را ارائه کرد که نشان داد، با استفاده از مراقبت‌های تسکینی می‌توان احتمال مرگ افراد در منزل مطابق با میلشان، افزایش داد. همچنین مشخص شد که مراقبت‌های تسکینی در منزل بار علائم را، به‌ویژه برای بیماران مبتلا به سرطان، بدون افزایش غم و اندوه فرد مراقب، کاهش می‌دهد. جالب‌تر از آن، نتایج کارآزمایی تصادفی است که در سال ۲۰۱۳ توسط دکتر هیگینسون و همکارانش، انجام شده است. این محققان اثربخشی ادغام مراقبت‌های تسکینی در اوایل بیماری پیشرفته و تشدید وضعیت را بررسی کردند. ۵۳ نفر از شرکت‌کنندگان به طور تصادفی در گروه مداخله قرار گرفتند، و ۵۲ نفر تحت مراقبت معمول قرار گرفتند. نتایج آن‌ها از ادغام اولیه مراقبت‌های تسکینی

متوسط ۲۴/۴ ساعت در هفته صرف مراقبت از عزیزانشان شده است. ۶۰ درصد مراقبین خانوادگی به صورت تمام وقت یا نیمه‌وقت شاغل بودند. از بین این مراقبین، ۴۰ درصد سن ۵۰ سال و بالاتر را داشتند.

مراقبین به طور فزاینده‌ای از اضطراب، افسردگی، خستگی و فرسودگی شغلی رنج می‌برند. بیش از نیمی از همه آن‌ها به طور تمام وقت کار می‌کنند و از هر ده نفر شش نفر حداقل یک تأثیر یا تغییر در موقعیت شغلی خود را در نتیجه مراقبت، نظیر عملکرد ضعیف یا نیاز به گرفتن مرخصی، گزارش می‌دهند. از هر ده مراقب، چهار نفر استرس زیاد دارند و ۳۸٪ گزارش کرده‌اند که فشار مالی آن‌ها افزایش یافته است. بیش از نیمی از آن‌ها گزارش کرده‌اند که مراقبت بر عملکرد شغلی آن‌ها تأثیر منفی گذاشته است.

مراقبان همچنین شیوع بالایی از مشکلات جسمی را تجربه می‌کنند، از جمله افزایش بیماری‌های قلبی، فشارخون بالا، سکته مغزی، عملکرد ایمنی ضعیف‌تر، مشکلات خواب و خستگی، و حتی مرگ در میان مراقبین همسر که تحت استرس زیاد قرار گرفته‌اند. مراقبت از یکی از عزیزان مبتلا به زوال عقل با بار زیاد ناشی از انزوای اجتماعی، مراجعه به بخش اورژانس یا بستری شدن در بیمارستان، بسیار استرس‌زا است. ارزش اقتصادی تخمینی مراقبت بدون دستمزد در سال ۲۰۱۳ حدود ۴۷۰ میلیارد دلار بوده است، در حالی که در سال ۲۰۰۹ ۴۵۰ میلیارد دلار تخمین زده شده است. به علاوه، ۹/۷ میلیارد دلار صرف خود مراقبین، به دلیل فشارهای جسمی و روانی وارده بر آن‌ها می‌شود.

مراقبت‌های تسکینی در جامعه توانایی پاسخگویی به بسیاری از چالش‌هایی را دارد که در حال حاضر بیماران با بیماری جدی و خانواده‌هایشان با آن مواجه هستند. تأثیر برنامه‌های مراقبت تسکینی مبتنی بر جامعه موجب بهبود بار مراقبت و بهبود کیفیت زندگی و رضایت خانواده شده است.

1. Interdisciplinary Team



منظور دسترسی به پزشکان یا پرستاران، تغییر دهند. بیماران، خدمات مورد نیاز خود را در مراکز خاص نظیر مجتمع‌های مسکونی مستقل^۴، مجتمع‌های مسکونی حمایتی^۵، مراکز پرستاری تخصصی^۶ یا جوامع مشابه متمرکز می‌کنند. توصیف کوتاهی از مدل‌های مختلف به شرح زیر است:

برنامه‌های مشاوره‌ای

برنامه‌های مشاوره‌ای مراقبت‌های تسکینی مبتنی بر جامعه، با ارائه‌دهندگان مراقبت‌های اولیه همکاری می‌کنند. کارکنان آن‌ها بیماران مبتلا به بیماری‌های شدید را ارزیابی می‌کنند و سپس خانواده‌ها به تیم مراقبت‌های اولیه توصیه می‌کنند تا نیازهای مراقبت تسکینی را شناسایی کنند. شبکه سلامت "OACIS" Lehigh Valley یکی از این نمونه‌هاست. OACIS از APRN ها و RN هایی که مراقبت تسکینی را آموزش دیده‌اند استفاده می‌کند تا از نزدیک با ارائه‌دهندگان مراقبت‌های اولیه همکاری کنند، اغلب از پزشکی از راه دور و ویزیت در منزل استفاده می‌شود. کارکنان مراقبت‌های تسکینی مبتنی بر جامعه به عنوان یک مرکز خدمات مشاوره‌ای فعالیت می‌کنند، لذا مراقبت‌های اولیه ارائه نمی‌دهند.

سلامت در منزل

آژانس‌های مراقبت‌های سلامتی در منزل^۷، مراقبت تسکینی اولیه را برای رفع نیازهای بیماران پیچیده‌ای که شرایط پذیرش در هاسپیس را ندارند و بیمارانی که اهداف مراقبتی آن‌ها با فلسفه هاسپیس مطابق نیست ارائه می‌کنند. بازپرداخت آژانس‌های مراقبت در منزل از طریق بیمه‌های درمانی مدیکر A، مدیکید و

برای بیماران مبتلا به بیماری‌های غیر از سرطان و تنگی نفس، مانند بیماران مبتلا به سرطان، قویا پشتیبانی کرد. علاوه بر این، بیماران مبتلا به بیماری انسداد ریوی مزمن که تحت مراقبت تسکینی در محیط‌های اجتماعی قرار داشتند از نظر آماری میزان بقای طولانی‌تری در مقایسه با افراد با تشخیص یکسان که مراقبت خاصی دریافت نمی‌کردند، نشان دادند.

مدل‌های ارائه‌ی مراقبت تسکینی مبتنی بر جامعه

از سال ۲۰۱۷، هیچ مدل استاندارد ارائه خدمات مراقبت‌های تسکینی مبتنی بر جامعه وجود نداشته است. بیشتر مدل‌های فعلی مراقبت‌های تسکینی مبتنی بر جامعه، مبتنی بر بازپرداخت و تأمین مالی (فاینانس) هستند. از آنجا که اکثر رشته‌هایی که در یک تیم مراقبت تسکینی فعالیت می‌کنند تحت پوشش ساختارهای فعلی پرداخت نیستند، استخدام یک مجموعه کامل از کارکنان بسیار دشوار است. مددکاران اجتماعی، روحانیون، هماهنگ‌کننده‌های مراقبت و پرستارانی که مجوز (APRN)^۱ ندارند واجد شرایط بازپرداخت نیستند. تنها مددکاران اجتماعی بالینی دارای مجوز^۲، پرستاران دارای مجوز (APRN)، دستیاران پزشک^۳ و پزشکان، شامل قانون بازپرداخت می‌شوند. از آنجا که پرستار دارای مجوز (APRN) ۸۵ درصد هزینه پزشکی را دریافت می‌کند، این امر توانایی درآمدزایی بیشتر را کاهش می‌دهد.

اقدامات مراقبت تسکینی مبتنی بر جامعه، باید هوشمندانه و خلاقانه باشد تا افراد جذب آن شوند. به عنوان مثال برخی ممکن است تصمیم بگیرند که مکان زندگی خود را برای کاهش زمان رانندگی به

4. Independent living facilities (ILFs)

5. Assisted living facilities (ALFs)

6. Skilled nursing facilities (SNFs)

7. HHC

1. Advance practice registered nurses (APRN)

2. licensed clinical social workers (LCSW)

3. physician assistants (PA)



پرستاری^۲ و RN ارائه می‌شود برای حمایت از برنامه مراقبت تهیه شده توسط متخصصان مراقبت تسکینی، ارائه دهند. پرداخت از طریق بیمه مراقبت طولانی مدت یا با هزینه شخصی انجام می‌شود.

شیوه‌های مراقبت اولیه

شیوه‌های مراقبت‌های اولیه در خانه یک زمینه رو به رشد است که مراقبت از افراد مبتلا به چندین بیماری و بیماری‌های پیچیده را در محل زندگی ارائه می‌دهد. هیچ‌گونه تخصص پزشکی برای ارائه مراقبت تسکینی، به جز تخصص‌های مربوط در شرایط عمومی وجود ندارد. این افراد چالش‌های پزشکی، روانی - اجتماعی و زیست‌محیطی را که بیمارانشان با آن روبرو هستند را بهتر از سایر ارائه‌دهندگان می‌دانند. به همین ترتیب، APRN‌های معمولی در هنگام مراجعه به مراکز مراقبت‌های اولیه در منزل، خود تقاضای رسیدگی به مراقبت تسکینی می‌کنند. بیشتر برنامه‌های مراقبت‌های اولیه مبتنی بر جامعه توسط مدیکر B، مدیکید و بیمه‌های تجاری بازپرداخت می‌شوند. برنامه‌های مراقبت‌های اولیه در منزل از سیستم VA چند حالت، که از مدل MD / APRN استفاده می‌کند، تا APRN‌های انفرادی که تماس‌های خانگی برقرار می‌کنند، بسیار متفاوت هستند.

پروژه استقلال در منزل (IAH)^۳ یک مدل نوآوری در مدیکر است که مراقبت‌های اولیه در منزل را از طریق برنامه‌هایی با هدایت پزشکان یا متخصصان پرستاری انجام می‌دهد. این پروژه، سبب صرفه جویی در هزینه مراقبت‌های کلی از بیماران، کمتر شدن بستری در بیمارستان و کاهش ویزیت‌های اورژانس شده است.

در این ساختار، آن دسته از ارائه‌دهندگان مراقبت‌های اولیه که تحت آموزش مراقبت‌های

بیمه‌های تجاری برای مراقبت‌های پرستاری یا درمانی صورت می‌گیرد. بیماران باید معیارهای مربوط به مراقبت‌های سلامتی در منزل را داشته باشند و باید روند پیشرفت را نشان دهند. برای RN‌ها بازپرداخت با نرخ روزانه صورت می‌گیرد، در حالی که APRN‌ها می‌توانند برای خدمات مراقبت تسکینی خود تحت بیمه‌های پزشکی مدیکید A، مدیکر یا بیمه‌های تجاری در هر بار مراجعه هزینه دریافت کنند. رضایت بیمار و منبع ارجاع، منجر به افزایش مراجعه به آژانس HHC، افزایش درآمد و حمایت از اقدامات مراقبت تسکینی مبتنی بر جامعه می‌شود.

هاسپیس

مراقبت‌های تسکینی مبتنی بر جامعه ممکن است توسط آژانس‌های هاسپیس به عنوان یک مسیر خدمت جداگانه ارائه شود. برای بیمارانی که در حال حاضر واجد شرایط مزایای هاسپیس نیستند یا همچنان به دنبال درمان‌های شفا بخش یا افزایش طول عمر هستند، خدمات مراقبت تسکینی آژانس هاسپیس، APRN، RN و بعضاً مددکاران اجتماعی و روحانیون را برای ارائه این خدمات معرفی می‌کنند. خدمات APRN و LCSW تحت بیمه مدیکر B، مدیکید یا بیمه تجاری صورت می‌گیرد، اگرچه صدور صورتحساب پرداخت - براساس - خدمات^۱ به ندرت برای یک عمل پایدار، کافی است. آژانس هاسپیس این معیار خدمات را با معیارهایی مانند مراجعه زودتر به بیمارستان، بهبود مراقبت باکیفیت و افزایش مدت بستری در بیمارستان توجیه می‌کند.

آژانس‌های پرستاری خصوصی

آژانس‌های پرستاری خصوصی ممکن است مراقبت‌های تسکینی را که توسط دستیاران مجاز

2. Certified nursing assistants (CNAs)

3. Independence at Home (IAH)

1. Fee- for- Service



مراقبت تسکینی کودکان

مراقبت‌های تسکینی کودکان، پیچیده است. کودکانی که تحت برنامه مدیکید ایالتی یا برنامه بیمه سلامت کودکان (CHIPs)^۱ قرار دارند و دارای بیماری حاد هستند، می‌توانند به‌طور هم‌زمان از مراقبت هاسپیس و درمان‌های قطعی استفاده کنند. کودک ممکن است واجد شرایط دریافت مراقبت‌های پرستاری تخصصی و ۲۴ ساعته همراه با دوره‌های استراحت و سایر روش‌های درمانی باشد. به دلیل محدودیت هزینه و پرداخت، برنامه‌های مراقبتی اطفال در ایالات متحده کم است.

مراقبت تسکینی روستایی^۲

استفاده از پزشکی از راه دور در ارائه مراقبت‌های تسکینی در جامعه بیشتر در مناطق دورافتاده دیده می‌شود. یک RN مستقر در مطب واحدهای پزشکی از راه دور، تغییر در وضعیت بیمار یا علائم را کنترل می‌کند و خدمات مناسب را که می‌تواند به‌صورت تماس تلفنی یا ویزیت حضوری یا مجازی باشد، ارسال می‌کند. رزولوشن کر^۳ در یورکا و مندوچینو و کالیفرنیا، یکی از این نمونه‌هاست. مشخص شده است که این مدل، بازدیدهای ED را کاهش می‌دهد و رضایت و مراجعه به هاسپیس را افزایش می‌دهد.

پرداخت برای خدمات مراقبت تسکینی در جامعه

بازپرداخت هزینه مراقبت‌های تسکینی در جامعه با عدم قطعیت روبرو است. با انتقال مدل سنتی پرداخت هزینه‌های ارائه شده به ساختارهای پرداخت مبتنی بر ارزش، امکان مراقبت‌های تسکینی مبتنی بر جامعه افزایش می‌یابد. این انتقال به مشارکت‌های مبتنی بر

تسکینی هستند، تأثیر بسزایی در تأمین نیازهای مراقبت تسکینی بیماران خود دارند. با این حال، رویکرد آن‌ها، تا حدودی "عمومی" است. ارائه‌دهندگان مراقبت‌های اولیه که مهارت‌ها و دانش مراقبت تسکینی خود را بهبود بخشیده‌اند قادر به شناسایی و رفع نیازهای مراقبت تسکینی هستند، اما این روش ماهیت واکنشی دارد. با پیشرفت این روش، راه‌هایی برای شناسایی و درمان نیازهای مراقبت تسکینی بصورت سیستمیک پدیدار می‌شود.

مراقبت تسکینی مستقل

برنامه‌های مراقبت تسکینی وابسته به انواع راه‌های خدماتی دیگر، نیستند. این موارد در سیستم‌های بیمارستانی وجود دارند که اغلب بر معیارهای منفی، مانند معیار بستری مجدد ۳۰ روزه در بیمارستان، تأثیر می‌گذارند. انواع مختلف تیم‌ها متشکل از پرستاران، مددکاران اجتماعی و کارکنان، برای ارائه مراقبت تسکینی به بیماران پس از ترخیص از بیمارستان به صورت آزاد فعالیت می‌کنند. بازپرداخت آن‌ها به صورت پرداخت-براساس - خدمات(در صورت داشتن پزشکانی با مجوز صدور صورتحساب) صورت می‌گیرد.

نسخه دیگری از مدل مراقبت‌های تسکینی مستقل، سازمان‌های انتفاعی هستند. بازپرداخت این شرکت‌ها توسط بیمه به ازای هر بیمار در ماه انجام می‌شود. هدف، کاهش بستری شدن مجدد در بیمارستان‌ها و افزایش مراجعه به هاسپیس برای مشتریان با احتمال استفاده بیشتر، می‌باشد. این بیماران غالباً از طریق الگوریتمی با استفاده از داده‌هایی که در اختیار شرکت بیمه قرار می‌گیرند تعریف می‌شوند. APRN ها و RN ها هم‌زمان با پزشک برای مدیریت علائم، ارائه آموزش و پشتیبانی و بحث در مورد اهداف مراقبت و پیشبرد برنامه‌ریزی مراقبت کار می‌کنند.

1. Children's Health Insurance Program (CHIPs)

2. Rural Palliative Care

3. Resolution Care



ساختار پرداخت مبتنی بر ارزش نهاده شده است. اندازه‌گیری کیفیت، بخش اصلی خدمات مراقبت هاسپیس و برنامه‌های مراقبت تسکینی است. همانطور که توسط دستورالعمل‌های بالینی پروژه ملی اجماع (NCP)^۲ و برنامه صدور گواهینامه پیشرفته کمیسیون مشترک، برای مراقبت تسکینی و همچنین توسط دی نفعان و پرداخت‌کنندگان مشخص شده است. در حال حاضر، هیچ استاندارد ملی برای اندازه‌گیری یا پایگاه آماری که بتواند معیارها را پشتیبانی کند، در مراقبت تسکینی وجود ندارد.

کمیته استانداردهای کیفیت و آکادمی هاسپیس و پزشکی تسکینی (AAHPM)^۳ به همراه انجمن پرستاران هاسپیس و تسکینی (HPNA)^۴ پروژه اجماع (اندازه‌گیری آنچه مهم است (MWM)^۵) را آغاز کردند. هدف کلی پروژه پیشنهاد مجموعه‌ای از شاخص‌های معتبر بالینی و مناسب برای سنجش داخلی برنامه‌های مراقبت تسکینی و هاسپیس بود.

نقش‌ها و مسئولیت‌های تیم مراقبت تسکینی تخصصی در جامعه

در منابع مراقبت‌های سلامت بحث‌های زیادی در مورد چگونگی تعامل رشته‌های مراقبت سلامت برای مراقبت از بیماران وجود دارد. مدل سنتی تیم‌های چند رشته‌ای، ساختار سلسله مراتبی را که در آن، پزشکان، مسئولیت نهایی در مورد تصمیمات گرفته شده توسط تیم با آن‌ها است را، ایجاد کرده است. هر یک از اعضای این تیم سنتی نقش‌ها و مسئولیت‌های خود را به وضوح مشخص کرده‌اند. آن‌ها در مراقبت از بیمار به سایر اعضای تیم کمک می‌کنند.

ارزش ممکن است امکان استخدام یک مجموعه کامل از IDTها را فراهم کند و امکان ارائه‌ی مراقبت مناسب از بیمار، در زمان مناسب را فراهم می‌کند. صورت‌حساب هزینه خدمات سنتی شامل کدهای ICD-10 و کدهای پروسیدجری‌های جاری (CPT)^۱ است. لطفاً برای مشاهده رایج‌ترین کدهای ICD-10 که مورد استفاده قرار می‌گیرند به جدول ۴۲.۲ و برای کدهای CPT، به جدول ۴۲.۱ مراجعه کنید.

ارائه خدمات مراقبت تسکینی غالباً مستلزم زمان بیشتری نسبت به سایر خدمات پزشکی است. ضروری است که تیم‌های مراقبت تسکینی مبتنی بر جامعه بدانند که چگونه بر اساس زمان و هزینه، خدمات مراقبت تسکینی را ارائه دهند. برای استفاده از صورت‌حساب مبتنی بر زمان، APRN باید کل وقت اختصاص داده شده را در نظر بگیرد. هماهنگی‌های مراقبت‌های انجام شده از راه دور، قابل پرداخت نیست. وقتی صورت‌حساب براساس زمان تنظیم می‌شود، به هیچ‌گونه اسناد خاصی برای شرح حال گیری، معاینه فیزیکی و تصمیم‌گیری پزشکی نیاز نیست. APRN باید مدت زمان را در پرونده ثبت کند و همچنین بیان کند که بیش از نیمی از زمان صرف مشاوره و هماهنگی مراقبت شده است. کدهای جدید برنامه‌های مراقبتی توسط مدیکر در ژانویه ۲۰۱۷ منتشر شد. اگرچه نرخ بازپرداخت نسبتاً پایین است، اما ارزشمند است.

اگر ویزیت از زمان معمول بیشتر است و با فاصله زمانی این کدها منطبق نیست، از کدهای طولانی ۹۹۳۵۴ و ۹۹۳۵۵ استفاده کنید.

صورت‌حساب مبتنی بر ارزش، ۳۸٪ از کل پرداخت‌های مراقبت‌های سلامت آمریکا در پایان سال ۲۰۱۵ را تشکیل می‌دهد. نیاز به شناسایی، جمع‌آوری، تجزیه و تحلیل و گزارش در مورد اندازه شاخص‌ها و معیارهای برنامه‌های مراقبت تسکینی، کاملاً در

2. National Consensus Project(NCP)

3. American Academy of Hospice and Palliative Medicine(AAHPM)

4. Hospice and Palliative Nurses Association (HPNA)

5. Measuring What Matters (MWM)

1. Current Procedural Terminology (CPT)



تشخیص	ICD-10
توهم، نامشخص	R44.3
سردرد	R51
هیپوکسی	R09.02
بی اختیاری، مدفوع	R15.9
بی اختیاری، ادرار	R32
بیخوابی	G47.00
خارش / ادم مغزی، نامشخص	L29.9
سوء تغذیه، کالری پروتئینی نامشخص	E46
سوء تغذیه	E43
بی قراری	R53.81
حالت تهوع	R11.0
تهوع و استفراغ	R11.2
نوروپاتی، نامشخص	G62.9
شب ادراری	R35.1
درد، شکم	R10.9
درد، عمومی	R52
درد، قفسه سینه	R07.1
درد، مربوط به تنوپلاسم	G89.3
درد، سردرد	R51
درداندام نامشخص	M79.609
درد، کمر	M54.5
درد در عضلات / میالژی	M79.1
درد، گردن	M54.2
پارستزی	R20.2
سپسیس	A41.9
تنگی نفس	R06.02
خواب آلودگی	R40.0
استوپور	R40.1
تاکی پنی	R06.82
لرزش، نامشخص	R25.1
حرکات غیر ارادی و غیر طبیعی نامشخص	R25.9
کاهش وزن	R63.6
تکرر ادرار	R35.0
استفراغ، نامشخص	R11.10
افزایش وزن، غیر طبیعی	R63.5
کاهش وزن، غیر طبیعی	R63.4
ضعف، عمومی	R53.1
اهداف مراقبت	Z71.89

جدول ۴۲.۱. طبقه بندی بین المللی کدهای بیماری (ICD-10) برای مراقبت تسکینی

تشخیص	ICD-10
مدت زمان مراقبت تسکینی	Z51.5
اختلال اضطراب، نامشخص	F41.9
افسردگی ماژور، مینور	F32.0
افسردگی ماژور، مینور، متوسط	F32.1

حالت ذهنی تغییر یافته	R41.82
آندونیا	R45.84
آنوراکسی	R63.0
آفازی	R47.01
آپنه	R06.81
آناکسی	R27.0s
خشونت	R45.1
تورم شکم	R14.0
یبوست	K59.00
سرفه	R05
اختلال ریتم شبانه روزی، نامشخص	G47.20
اسهال، نامشخص	R19.7
سخت راه رفتن	R26.2
سرگیجه	R42
خشک شدن دهان، نامشخص	R68.2
دیسفازی	R13.10
تنگی نفس	R06.0
هذیان / گیجی	R41.0
سیری زودرس	R68.81
ادم، موضعی	R60.0
ادم، عمومی	R60.1
خستگی، عمومی	R53.83
خستگی مربوط به تنوپلاسم (بدخیم)	R53.0
تب، نامشخص	R50.9
تب، ناشی از دارو	R50.2
نفخ شکم	R14.3
درد ناشی گاز روده	R14.1
راه رفتن، آناکسیک	R26.0
راه رفتن، فلجی	R26.1
سایر ناهنجاری های راه رفتن و تحرک	R26.89
ناهنجاری های نامعین در راه رفتن و تحرک	R26.9



ویزیت در منزل	CPT کد
ارزیابی جدید: ویزیت اولیه-زمان معمول برای تکمیل ۲۰ دقیقه	99304
ارزیابی جدید: ویزیت اولیه-زمان معمول برای تکمیل ۳۵ دقیقه	99305
ارزیابی جدید: ویزیت اولیه-زمان معمول برای تکمیل ۴۵ دقیقه	99306
ویزیت بعدی: زمان تکمیل ۱۰ دقیقه	99307
ویزیت بعدی: زمان تکمیل ۱۵ دقیقه	99308
ویزیت بعدی: زمان تکمیل ۲۵ دقیقه	99309
ویزیت بعدی: زمان تکمیل ۳۵ دقیقه	99310

با این وجود، در مراقبت تسکینی، این روش ایده‌آل نیست زیرا بیمار و خانواده تصمیم گیرنده نهایی برای برنامه مراقبت هستند. برای حمایت، تکریم و احترام به انتخاب‌های افراد، رویکرد بین‌رشته‌ای بسیار کاربردی‌تر است. IDT ها به‌عنوان یک تیم مبتنی بر تعامل، عمل می‌کنند، که منجر به یک اثر هم افزایی می‌شود که هنگامی اتفاق می‌افتد که اعضای دارای تخصص خاص از نزدیک با هم کار کنند.

IDT باید قادر به درک رشته‌ها، تخصص و نظرات سایرین باشند. آن‌ها از یکدیگر یاد می‌گیرند و با استفاده از ابزارهای آموخته شده از همکاران خود به مجموعه مهارت‌های خود می‌افزایند. این به اعضای تیم اجازه می‌دهد تا به‌طور بی‌سابقه‌ای از یکدیگر حمایت و پشتیبانی کنند.

بسیاری از تیم‌ها در جامعه از پوشش کامل همه رشته‌ها برخوردار نیستند. اکثر تیم‌های مراقبت تسکینی در جامعه در درجه اول از هماهنگ‌کننده‌های مراقبت، مراقبان، پرستاران و مددکاران اجتماعی تشکیل شده‌اند، اگرچه برای تکمیل این تیم، سایر رشته‌ها در IDT های مراقبت تسکینی مبتنی بر جامعه شرکت می‌کنند. نقش‌ها و مسئولیت‌های رشته‌هایی که معمولاً در یک تیم مراقبت تسکینی یافت می‌شوند، در جدول ۴۲.۳ آمده است.

جدول ۴۲.۲. کدهای پروسیجرهای جاری (CPT) برای انجمن‌های کمک به زندگی خانگی

ویزیت‌های خانگی	CPT کد
(Pt) بیمار جدید- ویزیت اولیه در منزل - زمان تکمیل معمول ۲۰ دقیقه	99341
Pt جدید- ویزیت اولیه در منزل - زمان تکمیل معمول ۳۰ دقیقه	99342
Pt جدید- ویزیت اولیه در منزل - زمان تکمیل معمول ۴۵ دقیقه	99343
Pt جدید- ویزیت اولیه در منزل - زمان تکمیل معمول ۶۰ دقیقه	99344
Pt جدید- ویزیت اولیه در منزل - زمان تکمیل معمول ۷۵ دقیقه	99345
Pt قدیمی: ویزیت فالوآپ (F/U)، زمان معمول برای تکمیل ۱۵ دقیقه	99347
Pt قدیمی: ویزیت F/U، زمان معمول برای تکمیل ۲۵ دقیقه	99348
Pt قدیمی: ویزیت F/U، زمان معمول برای تکمیل ۴۰ دقیقه	99349
Pt قدیمی: ویزیت F/U، زمان معمول برای تکمیل ۶۰ دقیقه	99350
ویزیت‌ها با کمک انجمن‌های کمک به زندگی	CPT کد
Pt جدید- ویزیت اولیه در منزل- زمان تکمیل معمول ۲۰ دقیقه	99324
Pt جدید- ویزیت اولیه در منزل- زمان تکمیل معمول ۳۰ دقیقه	99325
Pt جدید- ویزیت اولیه در منزل- زمان تکمیل معمول ۴۵ دقیقه	99326
Pt جدید- ویزیت اولیه در منزل- زمان تکمیل معمول ۶۰ دقیقه	99327
Pt جدید- ویزیت اولیه در منزل- زمان تکمیل معمول ۷۵ دقیقه	99328
Pt قدیمی: ویزیت F/U، زمان معمول برای تکمیل ۱۵ دقیقه	99334
Pt قدیمی: ویزیت F/U، زمان معمول برای تکمیل ۲۵ دقیقه	99335
Pt قدیمی: ویزیت F/U، زمان معمول برای تکمیل ۴۰ دقیقه	99336
Pt قدیمی: ویزیت F/U، زمان معمول برای تکمیل ۶۰ دقیقه	99337

قواعد و مقررات پرستاری مراقبت تسکینی در جامعه

مقررات ایالتی، مدیر و شرکت‌های بیمه بازرگانی هر یک بر شیوه پرستاری مراقبت‌های تسکینی مبتنی بر جامعه تأثیر می‌گذارند. شیوه‌های پرستاری از نظر دامنه عملکرد RN ها و APRN ها بسیار متفاوت است. به پرستاران توصیه می‌شود که خود با مقررات ایالتی آشنا شوند. شورای ملی هیئت‌های پرستاری دولتی منابعی را فراهم می‌کند که در <https://www.ncsbn.org/nurse-practice-act.htm> ارائه شده است.

رهنمودهای مربوط به مراقبت‌های تسکینی مبتنی بر جامعه به‌طور کلی مشابه دستورالعمل‌های مراقبت‌های اولیه در منزل است. تا زمانی که توجیهات مستند نباشد و ویزیت برای سهولت یا به درخواست بیمار نباشد، مدیر این بیماران را پوشش نمی‌دهد.

ملزومات آکادمیک برای پرستاران مراقبت تسکینی مبتنی بر جامعه

مراقبت‌های تسکینی، به‌عنوان یک حوزه تخصصی، از زمان تأیید هیئت متخصصان پزشکی آمریکا (سال ۲۰۰۶) برای ایجاد هاسپیس و طب تسکینی به‌عنوان یک تخصص، رشد چشمگیری داشته است. این رویکرد مراقبت به قدری جدید است که برخی متخصصان مراقبت‌های سلامتی هیچ‌گونه آشنایی با آن ندارند و یک چالش مهم برای آکادمی مراقبت تسکینی، نیاز به برنامه درسی باکیفیت و برنامه‌هایی برای آموزش پزشکان است. در سال ۲۰۰۰، پروژه کنسرسیوم آموزش پرستاری پایان زندگی (ELNEC)^۱ توسط بنیاد رابرت وود جانسون تأمین مالی شد. این پروژه آموزش ملی، برای بهبود مراقبت‌های تسکینی، برنامه درسی پرستاری را در مراقبت‌های EOL تهیه و

جدول ۴۲.۳. نقش‌های تیم بین‌رشته‌ای مراقبت تسکینی (IDT)

مراقبت حضوری روزانه یا شبانه روزی را انجام می‌دهند. غالباً شامل اعضای خانواده یا مراقبین حقوق بگیر هستند.	مراقبین
ارائه‌ی مراقبت تخصصی بر اساس برنامه مراقبتی	پرستار دارای پروانه رسمی / کمک پرستار دارای پروانه (RNs/LPNs)
مراقبت از بیماران پیچیده، نظارت / تعویض شیفت به سایر پرستاران؛ ارزیابی و تشخیص؛ تجویز دارو	پرستاران ثبت شده/دستیار پزشک (APRNs/PAs)
ارائه مراقبت‌های ماهرانه برای افزایش قدرت و عملکرد، ارزیابی دستگاه‌های کمکی	فیزیوتراپ
مدیریت استرس، تصویر بدنی، افسردگی	روان شناسان
مدیریت توانایی‌های بیمار برای انجام وظایف روزانه با استقلال و بازدهی بیشتر	کاردرمان
بهبود مشکلات گفتاری و بلع، رفع کم شنوایی، مشکلات زبان	گفتار درمانگر
مدیریت مسائل معنوی، سازگاری با تغییرات	روحانیون
همانگی / نظارت کادر پرستاری و پزشکان، مشخص کردن برنامه درمانی	پزشکان
ارائه مشاوره تغذیه برای نیازهای تغذیه‌ای خاص	متخصصان تغذیه
ارزیابی داروها، انجام توصیه برای تعدیل داروها، هزینه، تداخل دارویی	داروساز
کمک به بیماران و خانواده برای دست یابی به اهداف و جامعه‌پذیری	افراد داوطلب
انجام مراقبت شخصی و کارهای مراقبت اولیه	مراقبین سلامت در منزل
ارائه مراقبت‌ها از حیوانات، پاک‌سازی خانه، خرید	ارائه‌کنندگان خدمات خانگی
شناسایی نیازهای خانواده و بیمار، مراجعه به منابع اجتماعی، مشاوره	مددکاران اجتماعی (MSW/LCSW)

1. Nursing Education Consortium (ELNEC)

پزشکان بدون آموزش و فاقد صلاحیت در این زمینه را ندارند.

گزارش موسسه پزشکی "مرگ در آمریکا" که در ۱۷ سپتامبر ۲۰۱۴ منتشر شد، توجه ویژه‌ای به این مسئله کرده است. این کمیته در تجزیه و تحلیل وضعیت مراقبت‌های EOL در ایالات متحده، از مؤسسات دانشگاهی، نهادهای معتبر ملی و ایالتی و سازمان‌های ارائه‌دهنده مراقبت‌های سلامت می‌خواهد تا آموزش و گواهینامه مناسب را برای کلیه پزشکان، مراقبین بیماران و خانواده‌هایی که با بیمار زندگی می‌کنند ارائه کنند.

خوشبختانه، سازمان‌های پیشرو در مراقبت‌های تسکینی ملی این نیاز را سال‌ها قبل پیش‌بینی کرده و اصول راهنمای آموزش پزشکان آینده را منتشر کرده‌اند. پروژه اجماع ملی مراقبت تسکینی (که یک کمیته فرعی ائتلاف هاسپیس و مراقبت تسکینی است) یکی از این سازمان‌ها است. این پروژه پنج سازمان مهم مراقبت تسکینی ایالات متحده را برای تهیه رهنمودهای بالینی جهت خدمات مراقبت تسکینی باکیفیت ایجاد کرده است. این دستورالعمل‌ها که در ابتدا در سال ۲۰۰۴ منتشر شدند، دو بار مورد بازبینی قرار گرفته‌اند و اکنون، چهارمین نسخه خود را در سال ۲۰۱۸ منتشر نمودند.

به‌طور خاص برای رشته پرستاری، انجمن پرستاران هاسپیس و مراقبت‌های تسکینی استانداردهای مراقبت را در سند مهم خود "استانداردهای HPNA برای آموزش بالینی پرستاران هاسپیس و مراقبت تسکینی"، که در ابتدا در سال ۲۰۰۵ ایجاد شد، چاپ کردند و نسخه دوم آن در سال ۲۰۱۵ منتشر شد.

کمیسیون مشترک، به عنوان یک نهاد معتبر ملی، برنامه صدور گواهینامه خود را برای مراقبت‌های تسکینی مبتنی بر بیمارستان در سال ۲۰۱۱ آغاز کرد و صدور گواهینامه برای برنامه‌های مراقبت تسکینی

ارائه می‌دهد. این پروژه در تأثیرگذاری بر منحنی دانش برای همه پرستاران و بیماران مبتلا به بیماری شدید بسیار موفق بوده است. در سال ۲۰۱۳، ELNEC اولین برنامه درسی خود را برای جامعه APRN آغاز کرد. وب سایت ELNEC بیان می‌دارد که "بیش از ۲۱,۴۰۰ پرستار و سایر متخصصان مراقبت‌های سلامت را به نمایندگی از ۵۰ ایالت در ایالات متحده، به‌علاوه ۹۰ کشور آموزش داده است".

خارج از این مجموعه‌ی ذکر شده، دسترسی به برنامه‌های معتبر محدود است. در سال ۲۰۱۷، وب سایت انجمن پرستاری هاسپیس و مراقبت تسکینی، ۱۵ برنامه تحصیلات تکمیلی کارشناسی ارشد و دکترای مراقبت تسکینی موجود و سه برنامه دیگر را با موارد انتخابی در مراقبت تسکینی ذکر کرده است. دو برنامه ابتکاری جدید در دانشگاه کلرادو و دیگری در دانشگاه مریلند، مدرک کارشناسی ارشد بین‌المللی و گواهینامه‌های مراقبت‌های تسکینی را ارائه می‌کنند. این برنامه‌ها شامل دانشجویان و اساتید از همه رشته‌های مراقبت تسکینی است. اگرچه این برنامه‌های بدیع و سایر برنامه‌های تفکیک شده بر اساس رشته در حال حاضر در حال توسعه است، هنوز به حدود ۱۰ هزار پزشک تحصیل کرده در این رشته نیاز است.

درحالی‌که افتتاح برنامه‌های مراقبت تسکینی مبتنی بر جامعه به‌عنوان یک نیاز در حال رشد مورد استقبال قرار گرفته است، در حال حاضر کمبود متخصصان آموزش‌دیده و واجد شرایط در زمینه مراقبت‌های تسکینی وجود دارد. از آنجا که مراقبت‌های تسکینی تخصصی به‌طور فزاینده‌ای، درک و پذیرفته شده است، ادغام مراقبت‌های تسکینی در مسیر بیماری، نیاز به پرستاران و سایر متخصصان مراقبت‌های بهداشتی را دربرمی‌گیرد. آژانس‌های مبتنی بر جامعه که برای تأمین خواسته‌های مراجعان تلاش می‌کنند، چاره‌ای جز استخدام



شده است و اکنون در حال تحول است تا سایر مراکز مراقبت‌های سلامت را تحت تأثیر قرار دهد. ارائه خدمات مناسب به بیمار در زمان مناسب ضروری است. ارائه خدمات سلامت در منزل مرحله بعدی است. مدل‌های ارائه مراقبت همانند سازمان‌های خدمت رسان، فردی هستند. اما پروژه‌های ملی در حال انجام هستند تا در مورد اینکه این خدمات شامل چه مواردی باشند و ساختارهای پرداختی مورد نیاز برای پایداری این خدمات چه باشد، اجماع ایجاد کنند. آنچه کاملاً واضح است این است که، خدمات مراقبت تسکینی باید توسط چندین رشته در چندین محیط ارائه شود. ترکیب این رشته‌ها در یک IDT کارآمد و ارائه این روش در هر کجا که بیماران و خانواده‌ها زندگی می‌کنند نویدبخش پاسخگویی به بسیاری از مشکلات سلامت است که ایالات متحده در حال حاضر با آن روبرو است. من یک دوست خوب داشتم که به دلیل سرطان مغز درگذشت. او ۶۳ ساله بود. من یک نسخه از کتاب "دنیای فانی" را به او دادم و ۶ ماه قبل از مرگ با او در مورد هاسپیس صحبت کردم. دکتر او مرتباً او را تشویق می‌کرد تا در کارآزمایی‌های بالینی درمانی شرکت کند. او سرانجام ۱۰ روز قبل از مرگ خود به هاسپیس رفت. خیلی عصبانی بودم! من یک پزشک حرفه‌ای نیستم، اما می‌دانستم که مردم از تومورهای گلیوبلاستوما بهبود نمی‌یابند. من همچنین می‌دانستم که مراقبت‌های تسکینی می‌توانست چند ماه آخر زندگی او را برای او و خانواده‌اش بسیار آسان کند. (مجوز کتبی توسط الین سانچز برای به اشتراک گذاشتن با خوانندگان این کتاب داده شده است)

آینده پرستاران در مراقبت تسکینی در جامعه

پرستاران از دهه ۱۸۰۰، مراقبت، از جمله مراقبت تسکینی را به خانه‌های مردم آورده‌اند. حرکت فعلی

مبتنی بر جامعه در سال ۲۰۱۶ را در دستور کار قرار داد. همچنین، کمیسیون مشترک، آموزش پزشکان در زمینه مراقبت‌های تسکینی را الزامی کرده است. مرکز مراقبت‌های تسکینی پیشرفته (CAPC)^۱ یک سازمان ملی است که یک بستر عمیق آموزش، منتورینگ، ابزارها، پرورش و اندازه‌گیری ایجاد کرده است. این موارد را می‌توانید در وب سایت Care to Advance Palliative Care www.capc.org مشاهده کنید.

از سال ۱۹۶۵، شرکای اعتباردهی سلامت جامعه (CHAP)^۲ در تلاشند تا مراقبت‌های ارائه شده در جامعه را ارتقا دهند و استاندارد کنند. در سال ۱۹۹۲، CHAP ارتباط خود را با مراکز خدمات مدیگر و مدیکید آغاز کرد. انطباق با استانداردهای CHAP می‌تواند توسط سازمان‌ها استفاده شود و آن‌ها باید شرایط پیش‌بینی برای سلامت در منزل، هاسپیس و برنامه‌های مدیکید/مدیگر HME را داشته باشند. ایجاد این برنامه‌های درسی و بیانیه‌ها گامی حیاتی است. حرکت به سمت یک استاندارد پذیرفته شده برای کلینیک‌های مراقبت تسکینی در مرحله بعدی قرار دارد. ضروری است که آژانس‌ها اطمینان حاصل کنند که متخصصین مراقبت تسکینی به اندازه کافی آموزش دیده‌اند، پرورش یافته‌اند، حمایت شده‌اند و دارای گواهینامه مناسب هستند.

خلاصه مراقبت تسکینی مبتنی بر جامعه

ایالات متحده زیر بار سیستم مراقبت‌های سلامت پر هزینه که سیستمی جاری است و استقلال و حق تعیین سرنوشت بیمار را کاهش می‌دهد، قرار دارد. رشد مراقبت‌های تسکینی یک پاسخ برای حل این مسئله است. پیشرفت بزرگی در سیستم بیمارستانی ایجاد

1. Center to Advance Palliative Care (CAPC)
2. Community Health Accreditation Partners (CHAP)



خانه باشد، در صورت امکان از هرگونه بستری در بیمارستان اجتناب کند و دخترش تحت فشار قرار نگیرد. اگنس احساس می‌کرد که او زندگی طولانی و شادی را سپری کرده است و اکنون آماده مرگ بود. پس از ترخیص، اگنس از جانب واحد مراقبت تسکینی، به یک آژانس مراقبت در منزل ارجاع شد. در اولین بازدید، APRN تشخیص داد که اگنس ضعیف و خسته است و امکان زمین خوردن وی وجود دارد. اگنس از لیزینوپریل، ممانتین، فوروزماید، پتاسیم، وارفارین، دونیزیل، آنتولول، تری متوپریم-سولفامتوکسازول، استامینوفن، امپرازول و آتورواستاتین استفاده می‌کرد. این داروها هر ماه ۷۵۰ دلار هزینه داشت.

در بقیه معاینات، فشارخون ۱۰۴/۶۰، ضعف، سرفه مزمن و میزان درد ۶/۱۰ در زانوی وی در بیشتر روزها مشاهده شد که با پیاده روی تشدید می‌شد. ارزیابی APRN از سرفه مزمن، افت فشارخون و ضعف اگنس، منجر به توقف مصرف مهارکننده آنزیم تبدیل‌کننده آنژیوتانسین (ACEI) شد. به دنبال این تغییر، فشارخون اگنس افزایش یافت، سرفه‌های ناشی از ACEI متوقف شد و مصرف قرص روزانه کاهش یافت.

جینا فقط وقتی مادرش استامینوفن می‌خواست، تقریباً یک روز در میان، استامینوفن به او می‌داد. APRN به جینا در مورد مدیریت درد و ضرورت ارزیابی درد، و همچنین برنامه درمانی آموزش داد و از او خواست تا دفترچه یادداشت درد را برای هر ویزیت بررسی کند.

با استفاده از تیم مراقبت‌های اولیه و همچنین با جینا و اگنس، APRN مراقبت تسکینی، مزایا و خطرات تمام داروهای اگنس را بیان کرد. به‌طور مشترک، تصمیم گرفته شد که امپرازول متوقف شود و ترکیب دونیزیل و ممانتین تجویز شود. جینا تأکید داشت که می‌خواهد مادرش مصرف تریمتوپریم-

ارائه مراقبت‌های سلامت به جامعه، این فرصت را برای پرستاران فراهم می‌کند تا بتوانند به‌طور مثبت بر مسیر تجربه بیماران تأثیر بگذارند. نیروی پرستاری قرار است مراقبت‌های چند وجهی را از طریق مهارت‌های ارتباطی و دانش بنیان گسترده، ارائه دهد ضمن این که به‌عنوان رابط و راهنما برای بیماران با بیماری شدید تلاش می‌کند تا به سیستم پیچیده مراقبت سلامت رسیدگی کند. پرستاران، با توانایی خود در پاسخگویی سریع به نیازهای متغیر بیمار، شکاف بزرگ موجود را برطرف می‌کنند. پرستاران با تنظیم دقیق مباحث دشوار مورد نیاز پیرامون برنامه‌ریزی مراقبت پیشرفته، مدیریت علائم پیچیده، مداخله و هماهنگی مراقبت، میزان رنجش را کاهش می‌دهند.

اکنون بیش از هر زمان دیگری، نیاز به پرستاران در تمام زمینه‌های مراقبت‌های سلامت برای جستجو و کسب آموزش پیشرفته در زمینه مراقبت‌های تسکینی، افزایش یافته است. شناسایی خواسته‌ها و اهداف مراقبت از بیمار همراه با ترجیحات درمانی و سپس حمایت از این خواسته‌ها، یکی از ملزومات رشته پرستاری است. پرستاران باید واجد شرایط و آموزش دیده باشند تا بتوانند مراقبت‌های تسکینی باکیفیت بالا را به بیمار و خانواده رنج کشیده او ارائه دهند.

مطالعه موردی: بیمار دریافت‌کننده‌ی مراقبت تسکینی

اگنس یک خانم ۸۴ ساله است که دارای فشارخون بالا، بیماری مزمن کلیه، فیبریلاسیون دهلیزی، نارسایی احتقانی قلب (CHF)، زوال عقل، عفونت‌های مکرر دستگاه ادراری (UTI)، سابقه‌ی سقوط و آرتروز در زانوها و هیپ خود است. وی یک سال پیش به دلیل تشدید CHF در بیمارستان بستری شد. در طی دوران بستری، او و دخترش جینا با تیم مراقبت تسکینی ملاقات کردند. آن‌ها با هم به اگنس کمک کردند تا اهداف مراقبت خود را تعریف کند. او می‌خواست در



وضعیت اگنس تثبیت شد. بدون نیازهای خاص، آژانس مراقبت در منزل، ارائه خدمات را به او متوقف کرد. خوشبختانه، از آنجا که تیم مراقبت تسکینی محدودیت‌های بیمه‌ای را مانند آژانس مراقبت در منزل برای آن‌ها در نظر نگرفته بود، اگنس و جینا همچنان توسط ارائه‌دهندگان مراقبت‌های تسکینی خود حمایت می‌شدند.

در طی چند ماه آینده، اگنس کمتر حرف می‌زد، تمایلی به راه رفتن حتی در مسافت‌های کوتاه نداشت، از مصرف داروهای امتناع ورزید و بی‌اختیاری ادرار و مدفوع داشت. او بندرت به دخترش لبخند می‌زد. در تولد ۸۵ سالگی، اگنس زمین گیر شده بود. اگرچه اگنس دیگر قادر به مراجعه به مراکز مراقبت‌های اولیه خود نبود، مراقبت‌های تسکینی APRN همچنان به ویزیت در منزل ادامه می‌داد و با همکاری مشترک با تیم PCP خود شرایط پزشکی را مدیریت می‌کرد. اگنس با مقیاس YFASTc اکنون واجد شرایط مزایای بیمه هاسپیس شده بود. از آنجا که تیم چندین بار در طی پیشرفت بیماری، با جینا صحبت کرده بود، وی از این وضعیت آگاه بود. همان APRN که در تیم مراقبت تسکینی کار می‌کرد نیز به‌عنوان نماینده هاسپیس حضور داشت و او درخواست جینا را برای پذیرش مراقبت از مادرش پذیرفت.

با استفاده از مزایای هاسپیس، تعداد زیادی از اعضای تیم از اگنس و جینا مراقبت کردند. یک ماه دیگر سپری شد و عملکرد اگنس همچنان کاهش یافت. حالا اگنس بندرت از رختخواب بلند می‌شد. دو هفته بعد، اگنس درحالی که جینا کنار او نشسته بود و دست او را گرفته بود درگذشت.

جمع‌بندی مطالعه موردی

این مطالعه موردی ادغام اولیه مراقبت تسکینی در مسیر بیماری را بررسی کرد. در این مثال، از دو شرط بستری در بیمارستان اجتناب شده است: یک بستری در شرایط تحت حاد و نیاز به پذیرش پرستار منزل.

سولفامتوکسازول را ادامه دهد زیرا آخرین عفونت ادراری اگنس یک اتفاق ناخوشایند بود، اما او تمایلی به مصرف وارفارین به علت نیازهای آن برای نظارت آزمایشگاهی، نداشت. تیم قلب وی مجاز به متوقف کردن آتورواستاتین و وارفارین بود اما با فیبریلاسیون دهلیزی اگنس، توصیه شد روزانه ۸۱ میلی گرم ASA و وارفارین استفاده شود. کاهش دوز فوروزماید و پتاسیم بصورت آزمایشی انجام شد. فشارخون سیستمیک زیر ۱۲۰ باقی مانده و هیچ ادمی مشخص نشد. سرانجام، مصرف این دو دارو نیز متوقف شدند. مصرف قرص به چهار قرص و هزینه به صفر رسید. با توجه به اهداف بحث مراقبتی در بیمارستان، APRN با جینا در مورد مزایای هاسپیس صحبت کرد. این بحث اولیه، قبل از واجد شرایط بودن اگنس برای دریافت مزایای هاسپیس، به جینا اجازه داد تا این گزینه را بررسی کند. هنگامی که موضوع لوله تغذیه‌ای برای حل مسئله کاهش وزن اگنس مطرح شد، جینا از APRN در مورد آن سؤال کرد. او خیالش راحت شد که برای بزرگترهای مسن مبتلا به زوال عقل توصیه نمی‌شود و در این صورت مشکلی ایجاد نمی‌شود.

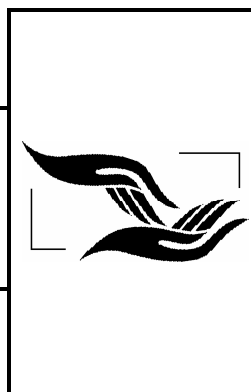
اگنس فقط با چهار قرص، دو بار در هفته مراجعه به RN و ویزیت یک هفته در میان توسط ARRn احساس بهتری داشت. تجویز استامینوفن باعث کاهش درد وی شد، که به دلیل فعالیت بیشتر و تحرک صورت گرفت. در طی یکی از ویزیت‌های مراقبت در منزل، جینا به RN گفت که علی‌رغم حمایت‌های فعلی، احساس کاملاً پریشان و مضطربانه‌ای دارد. از زمانی که مادرش در خانه بود، جینا سه بار مریض شده بود و نگران بود که این امر بر عملکرد شغلی وی تأثیر بگذارد. RN به مددکار اجتماعی بالینی دارای مجوز سلامت در منزل (LCSW)^۱ اطلاع داد تا در جهت کاهش فشار وارده به جینا، به او مشاوره بدهد.

1. home health licensed clinical social worker (LCSW)



درد از همان ابتدا شناسایی و سریع درمان شد و به آگنس این امکان را داد تا از روزهای خود لذت ببرد. آگنس از لوله تغذیه استفاده نکرد. استرس، بار و غم مراقب به طور مثبت تحت تأثیر قرار گرفت. خدمات هاسپیس زودتر مورد دسترسی قرار گرفت و کمک و پشتیبانی قابل توجهی به همراه داشت.

شاید مهمترین تصویری که مطالعه موردی با مراقبت تسکینی ارائه می‌دهد این است که اهداف آگنس در زمینه مراقبت و ترجیحات درمانی شناسایی، مورد حمایت و تکریم قرار گرفتند. وی مراقبتی عالی دریافت کرد و در نهایت در مکان دلخواهش، در حضور عزیزش درگذشت.



نکات کلیدی

- ◆ برگزاری جلسات خانوادگی در اوایل اقامت بیمار در ICU، سازماندهی اهداف مراقبتی و کمک به بیماران و خانواده‌ها در تصمیم‌گیری، از جنبه‌های مهم مراقبت تسکینی و پایان زندگی است.
- ◆ تصمیم‌گیری برای خودداری از ادامه درمان‌های حفظ حیات زمانی انجام می‌گیرد که بار درمان تهاجمی بیش از مزایای آن باشد. قطع درمان با ونتیلاتور به دو روش انجام می‌شود: خروج یکباره‌ی لوله تراشه و جداسازی تدریجی. برای هر یک از این روش‌های جداسازی دستورالعمل‌هایی وجود دارد.
- ◆ مراقبت مطلوب از خانواده در هر نقطه از سیر بیماری با ارائه دسترسی آن‌ها به اطلاعات، پشتیبانی و مشارکت در فعالیت‌های مراقبتی، اتفاق می‌افتد.
- ◆ **مقدمه**
واحد مراقبت‌های ویژه (ICU)، به جایی که در آن تهاجمی‌ترین مراقبت‌ها برای بیماران بستری در بیمارستان ارائه می‌شود، مرسوم است. با این حال، بیماران بسیاری در ICU می‌میرند. تخمین زده می‌شود که سالانه بیش از ۵۰۰۰۰۰ نفر پس از پذیرش در ICU در ایالات متحده جان خود
- ◆ همه‌ی بیماران تحت مراقبت‌های ویژه، باید مراقبت تسکینی را با هدف بهبودی یا آرامش پایان زندگی دریافت کنند.
- ◆ علی‌رغم این که بخش مراقبت ویژه، مکانی است که بندرت بیماران برای مرگ انتخاب می‌کنند، اما گذار از مراقبت‌های شدید به مراقبت‌های پایان زندگی به‌طور مکرر اتفاق می‌افتد.
- ◆ ارائه مراقبت مطلوب در شرایط گذار، در بخش مراقبت ویژه نیاز به ارتباط شفاف بین بیماران، خانواده‌ها و ارائه‌دهندگان مراقبت رشته‌های مختلف دارد.
- ◆ مناسب بودن اقدامات عملی باید ارزیابی شود، اقدامات غیرضروری حذف شود و درد مرتبط با اقدامات ضروری به‌طور مناسب درمان شود.
- ◆ مسکن‌ها باید در مقادیر لازم برای کاهش درد و علائم، بدون نگرانی در مورد دوز دارویی ضروری، مورد استفاده قرار گیرند.
- ◆ با وجود این که مدیریت و ارزیابی درد و علائم آن در بخش ICU، چالش برانگیز است، اما جزء نقش‌های اولیه و مشارکتی پرستار ICU محسوب می‌شود.



محدودیت‌های مراقبتی بیماران در حال مرگ در بخش مراقبت ویژه

ICU جایی است که فرد به ندرت برای مرگ انتخاب می‌کند. متخصصان حوزه سلامت در ICU، که اغلب در مورد زنده ماندن یا مرگ بیمار اطمینان ندارند، در کشمکش حفظ زندگی بیمار یا آماده‌سازی وی و خانواده‌اش برای مرگ قرار دارند. برای متخصصان، درک این موضوع که مرگ یک بیمار لزوماً نشانه مراقبت‌های غیرمؤثر نیست، مهم است. هنوز چالش‌های جدی برای مراقبت از بیماران بدحال و در حال مرگ و خانواده‌های آن‌ها وجود دارد. ارتباط بین پزشکان، بیماران و خانواده‌ها ممکن است ضعیف باشد. بیماران و خانواده‌ها ممکن است بیش از حد به نتایج احیای قلبی ریوی (CPR) خوش بین باشند و انتظارات غیرواقعی از درمان و تکنولوژی بخش ویژه داشته باشند. تصمیم‌گیری جهت مراقبت‌های پایان زندگی می‌تواند چالش برانگیز باشد، بسیاری از بیماران بستری به دلیل درد متوسط تا شدید همراه با سایر علائم نگران‌کننده فوت می‌شوند.

برنامه‌ریزی مراقبت تسکینی برای بیماران بخش مراقبت‌های ویژه

تأمین آسایش برای بیماران باید دربردارنده تمامی مراقبت‌های ICU، با هدف طولانی شدن عمر بیمار، باشد. و اگر انتظار زنده ماندن بیمار نمی‌رود، باید بر مراقبت‌های تسکینی تمرکز نمود. در دوره گذار، متخصصان مراقبت‌های بهداشتی، خانواده بیمار و گاهی اوقات خود بیماران در ارتباط با ادامه‌ی درمان‌های حفظ حیات یا قطع آن و آماده‌سازی برای مرگ تصمیم می‌گیرند. دوره انتقال یا گذار ممکن است چند دقیقه، چند ساعت یا چند هفته باشد. واضح است که این زمان‌های متفاوت به عنوان عاملی مؤثر در نوع تجربه‌ی خانواده بیمار محسوب می‌شوند. وقتی بیماران به سرعت به مرگ نزدیک می‌شوند، احتمال

را از دست می‌دهند. محققان در یک مطالعه کوهورت گذشته‌نگر اخیر، گزارش دادند که ۳۵٪ از بیماران بالای ۸۰ سال در ICU بستری شدند و یا در ICU فوت کردند یا اندکی بعد در بیمارستان فوت کردند. بازرسانی که مکان‌های مراقبتی استفاده‌کنندگان از مراقبت‌های پزشکی و مکان‌های مرگ را مقایسه کرده‌اند، افزایش قابل توجهی در استفاده از ICU در طول ۳۰ روز آخر زندگی گزارش کردند، به طوری که ۲۹٪ از افراد متوفی در آخرین ماه زندگی خود مراقبت در ICU را تجربه کرده‌اند. علاوه بر این، ۳۶٪ از بیماران مبتلا به سرطان با پیش‌آگهی ضعیف که مراقبت بیمارستانی را دریافت نمی‌کردند، در طی ۳۰ روز قبل از مرگ، در ICU بستری شدند. بنابراین، واضح است که مدیریت فرایند مرگ در ICU متداول است. در محیطی با فناوری پیشرفته نظیر ICU، برای متخصصان مراقبت‌های بهداشتی و خانواده‌های بیماران در حال مرگ، پذیرش محدودیت‌هایی برای اثربخشی مراقبت‌های پزشکی دشوار است. با این حال، تمرکز بر ارائه نوعی از مراقبت که برای هر بیمار و خانواده‌اش مناسب باشد، مهم است. در این فصل مراقبت‌های تسکینی در بخش‌های ICU، با تأکید بر مراقبت‌های پایان زندگی (EOL) ارائه می‌شود و به طور خاص به چالش‌ها و موانع ارائه چنین مراقبت‌هایی در ICU پرداخته شده و توصیه‌هایی برای چگونگی ارزیابی و مدیریت علائم ارائه شده است. موضوعات مرتبط مانند برگزاری جلسات خانوادگی، اهداف مراقبت از بیمار، تصمیم‌گیری جایگزین (به نیابت از بیمار تصمیم گرفتن)، و کنارگذاشتن درمان‌های حفظ حیات، در این فصل مورد بحث قرار می‌گیرند. سرانجام، توصیه‌هایی برای رسیدگی به نیازهای خانواده‌ها و همچنین متخصصان مراقبت‌های بهداشتی که از بیماران ICU در حال مرگ مراقبت می‌کنند، ارائه می‌شود.



جعبه ۴۳.۱. تعیین اهداف مراقبت در طی جلسات خانوادگی در ICU

- اطمینان حاصل کنید که بیمار یک درخواست قبلی، یک وکالتنامه، و یا اولویت خود را در مورد CPR اعلام کرده است.
- جلسه بیمار و خانواده را در ابتدای بستری بیمار در ICU برگزار کنید تا اهداف مراقبتی بیمار را شناسایی و به او اعلام کنید و روزانه با آنها (بیمار و خانواده) گفتگو کنید و اطلاعات آنها را به روز نگه دارید.
- مراحل تحقق یافتن اهداف مراقبتی و شیوه‌های ارزیابی اثربخشی آنها را بررسی کنید.
- هر زمان که لازم است از رهنمودهای تیم بین رشته‌ای استفاده کنید.
- توصیه می‌شود در شرایطی که بیمار فاقد ظرفیت تصمیم‌گیری است، دادگاه از طرف بیمار قیمی را تعیین کند یا حمایت‌های کمیته اخلاق برای محافظت از منافع بیمار در نظر گرفته شود.
- طرح مراقبت تسکینی را برای آگاهی متخصصان و خانواده‌ها تهیه و ابلاغ کنید و بهترین افراد را برای اجرای اقدامات مختلف در این طرح مشخص نمایید.

محسوب می‌شود. بیماران ICU، حتی اگر تهویه مکانیکی داشته باشند، ممکن است بتوانند از مقیاس‌های ساده اعداد، کلمات یا تصاویر برای اظهار درد، استفاده کنند. مقیاس عددی درجه‌بندی درد (۱۰-۰)، متداول‌ترین و قابل‌اجزاترین مقیاس از پنج مقیاس درجه‌بندی شدت درد می‌باشد. علاوه بر این، خط‌کش عمودی مقیاس شدت درد، که بصورت خودگزارش‌دهی توسط بیماران اعلام می‌شود، جهت استفاده توسط بزرگسالان مسن و بیماران بسیار بدحال ترجیح داده می‌شود.

بسیاری از بیماران شدیداً بدحال به دلیل روند بیماری، مداخلات درمانی پیشرفته و یا تأثیر داروها

سازگاری خانواده هایشان کمتر است و از طرفی، وقتی زمان مرگ طولانی شود، ناامیدی و خستگی خانواده اتفاق می‌افتد. متخصصان بهداشت و درمان که تجربه کافی در این حیطه دارند، می‌توانند از رویکردها و مداخلات اختصاصی برای خانواده‌ها استفاده کنند.

دوره‌ی انتقال بیمار از مراقبت‌های تهاجمی به آماده‌سازی برای مرگ به خوبی اجرا نمی‌شود. از آنجائی که مدل‌های بالینی کاربردی که میزان ریسک مرگ و میر بیماران در ICU، مشخص کند، وجود ندارد، دوره انتقال بیمار برای بسیاری از متخصصان مراقبت‌های بهداشتی، رضایتبخش نمی‌باشد. بنابراین، برای متخصصان مراقبت‌های بهداشتی مهم است که از ابتدای اقامت بیمار در ICU، اصول مراقبت تسکینی را اجرا کنند. محققان دریافته‌اند که استفاده از محرک‌ها و پروتکل‌های مراقبت تسکینی منجر به دریافت سریع مراقبت‌های تسکینی و کاهش استفاده از منابع ICU بدون تغییر در میزان مرگ و میر و افزایش نیاز به متخصصان مراقبت تسکینی برای بیماران و خانواده هایشان می‌شود. همچنین برگزاری جلسات ملاقات بیمار و خانواده از ابتدای بستری بیمار در ICU به منظور دستیابی به اهداف مراقبت، از اهمیت بسیاری برخوردار است (جعبه ۴۳.۱ را ببینید).

ارزیابی و مدیریت علائم: اجزای اساسی مراقبت تسکینی

ارزیابی درد

علیرغم پیشرفت تکنیک‌های ارزیابی و کنترل درد، بیماران در بیمارستان همچنان مدیریت کافی درد را دریافت نمی‌کنند. تحقیقات مربوط به درد که به طور خاص بر بیماران بستری در ICU متمرکز باشد، همچنان ناچیز است اما پیشرفت‌هایی که در مدیریت درد بیماران بدحال بدست آمده است، می‌تواند جهت بیماران در حال مرگ نیز اعمال شود. اظهار درد از جانب بیمار هنوز موثرترین منبع وجود احساس درد



مقیاس BPS را برای بیماران غیراینتوبه (BPS-NI) با استفاده از تلفظ صوتی می‌توان استفاده کرد. اخیراً یک ابزار جدید، بنام ابزار ارزیابی رفتاری درد^۳، در سطح بین‌المللی با ترجمه به ۱۲ زبان و آزمایش بر روی ۳۸۵۱ بیمار ICU در ۲۸ کشور، مورد تأیید قرار گرفته است و استفاده عملی از آن در بالین، در حال بررسی است. مقیاس‌های رفتاری در بیماران بدون پاسخ قابل استفاده نیستند. در چنین شرایطی، هیچ روش جایگزین دیگری برای ارزیابی درد در دسترس نیست. علائم حیاتی شاخص معتبری برای درد نیستند، اما شواهد نشان داده است که می‌توان آن‌ها را به عنوان عوارض جانبی درد شدید در نظر گرفت. شناسایی سایر واکنش‌های فیزیولوژیکی (به عنوان مثال، رفلکس اتساع مردمک چشم) و استفاده از فناوری‌های جدید برای ارائه ابزارهای جایگزین جهت ارزیابی درد این جمعیت آسیب‌پذیر، توسط پرستاران، مورد نیاز می‌باشد. استراتژی دیگری که پرستاران می‌توانند استفاده کنند این است که از تفکر خود برای شناسایی منابع احتمالی درد با پرسیدن این سوال، "اگر من بجای این بیمار بودم و حواس کاملی داشتم، چه چیزی ممکن بود باعث ناراحتی من شود؟" استفاده کنند. باید توجه کرد حتی اگر بیماران علائم رفتاری یا فیزیولوژیکی از درد نشان نمی‌دهند، به این معنی نیست که آنها بدون درد هستند.

درد ناشی از اقدامات بالینی

بیماران بدحال تحت بسیاری از مراحل تشخیصی و درمانی قرار می‌گیرند. بسیاری از این مراحل ممکن است غیرضروری باشد و از طرفی برخی از اقدامات مانند تعبیه ورید مرکزی، خارج کردن لوله قفسه سینه و ساکشن تراشه، بسیار دردناک است و ممکن است دلیل عمده رنج بیماران در پایان زندگی باشد. پرستاران می‌توانند با ارزیابی مناسب پروسیجرهایی که برای بیماران در

قادر به خود گزارش‌دهی نیستند. به عنوان مثال، استفاده از دوزهای بالای بنزودیازپین‌ها (BZD) ممکن است بیماران را بیش از حد آرام کند تا نتوانند به درد پاسخ دهند، اگرچه درد هنوز هم وجود دارد. از طرف دیگر، استفاده از عوامل انسداد عصبی عضلانی (NMBA) مانند وکرونیوم ممکن است توانایی بیمار را در بیان یا نشان دادن علائم رفتاری درد محدود کرده یا کاملاً از بین ببرد. ضروری است پزشکان بدانند که برخی از داروها مانند پروپوفول و NMBA فاقد هرگونه خاصیت ضد درد هستند، اگرچه علائم قابل مشاهده درد در هنگام استفاده از آنها از بین می‌رود. در صورت استفاده از این عوامل، باید همراه با داروهای ضد درد، آرامبخش یا هر دو تزریق شوند. علاوه بر این، پرستاران می‌توانند از خانواده بیمار کمک بگیرند تا درد بیمار را ارزیابی کنند. در مطالعه‌ای که توسط پونتیلو و همکاران انجام شد، نمره‌دهی مقیاس درد، توسط خانواده‌ها در مقایسه با گزارش شدت درد توسط خود بیماران ICU، دارای همبستگی متوسطی بود (ICC ضریب همبستگی درون خوشه‌ای = 0.43). در یک مطالعه کیفی که اخیراً انجام شده است بیان شد خانواده‌ها می‌توانند رفتارهای متداول و خاصی را که نشان‌دهنده وجود درد در بیمارشان است، توصیف کنند.

هنگامی که بیماران بیش از حد بدحال هستند و نمی‌توانند درد خود را از طریق خودگزارش‌دهی بیان کنند، مقیاس‌های رفتاری به عنوان روش‌های جایگزین ارزیابی درد توصیه می‌شود. بر اساس یک بررسی سیستماتیک، ابزار مشاهده‌ای بررسی درد^۱ و مقیاس رفتاری سنجش درد^۲ به صورت دقیق روانسنجی شده‌اند و توسط انجمن پزشکی مراقبت ویژه برای ارزیابی درد بیماران بزرگسال بسیار بدحال که قادر به خودگزارش‌دهی نیستند، توصیه می‌شود. هم‌چنین

1. CPOT

2. BPS

3. BPAT



جعبه ۴۳.۲. اصول مدیریت درد

- متخصصان حوزه سلامت باید، حامی بیمار برای کنترل مؤثر درد باشند.
- اکثر بیماران بدحال در طول اقامت در ICU، درد خواهند داشت.
- هنگامی که بیمار نمی‌تواند درد خود را بیان کند یا هنگامی که ارزیابی‌های عینی درد متناقض هم هستند، متخصصان حوزه سلامت باید احتمال دهند که درد ممکن است وجود داشته باشد.
- شناخت و ارزیابی زود هنگام درد، نسبت به کنترل و مدیریت آن مؤثرتر است.
- اگر تصویری مبنی بر وجود درد در بیمار وجود دارد، باید داروهای ضد درد را قبل از عوامل آرام بخش (به عنوان مثال "ابتدا تجویز داروی ضد درد")، تجویز کرد. به خصوص در هنگام تجویز عوامل آرامبخشی که دارای اثرات ضد درد کمی هستند و با هیچ اثر ضد دردی ندارند.

تحمل افزایش داد. بیماران وابسته به مخدر در معرض خطر بالایی از بروز علائم محرومیت هستند که باعث ناراحتی آن‌ها می‌شود. در این شرایط، ضمن ارزیابی دقیق علائم درد یا علایم سندرم محرومیت مواد، می‌توان با کاهش تدریجی دوز مواد مخدر، به وابستگی دارویی بیمار پرداخت.

تعیین داروهای ضد درد برای دستیابی به اثر مطلوب یکی از چالش برانگیزترین و مهم‌ترین کارهایی است که پرستاران ICU می‌توانند در مراقبت از بیماران در حال مرگ داشته باشند. اثر مطلوب را اغلب می‌توان به عنوان کمترین میزان مورد نیاز دارو برای دستیابی به بیشترین سطح آسایش و راحتی همراه با حفظ آگاهی بیمار، توصیف کرد. در مجموعه ICU، ممکن است این نگرانی وجود داشته باشد که تجویز مسکن به مقدار لازم برای ایجاد آسایش می‌تواند "باعث" مرگ بیمار شود.

نظر گرفته شده است، به عنوان "دروازه بان" عمل کنند، به خصوص پس از تصمیم‌گیری درمورد امتناع از درمان‌های حفظ حیات، پرستاران می‌توانند از نادیده انگاشته شدن بیماران خودداری و حمایت کنند.

مدیریت دارویی درد

دسته‌های مختلفی از داروهای ضد درد و انواع روش‌ها برای تجویز در بیماران بسیار بدحال وجود دارد. مانند همه موارد، انتخاب مسکن باید با توجه به مکانیسم خاص درد صورت پذیرد و مسیر و روش تجویز آن باید با پیش‌بینی اثربخشی آن‌ها مطابقت داشته باشد. اگرچه هیچ بررسی جامعی درباره روش‌های کنترل درد بیماران در حال مرگ در ICU، گزارش نشده است، اما متداول‌ترین مداخله ضد درد استفاده از داروهای مخدر داخل وریدی است. انتخاب بهترین داروهای مخدر و نوع روش تزریق به عواملی مانند ترکیب بدن بیمار (به عنوان مثال، مقدار بافت چربی)، ایجاد تحمل و اثرات نامطلوب دارو بستگی دارد. استفاده از تزریق مداوم داروهای مخدر، امکان حفظ غلظت سرمی دارو و اثرات ضد دردی آن را در یک محدوده درمانی فراهم می‌کند. علاوه بر این، متخصصان مراقبت‌های بهداشتی ممکن است تجویز بولوس‌های متناوب مخدر را برای درد شدید در نظر بگیرند. در جعبه ۴۳.۲ اصول اساسی استفاده از داروهای مخدر در بیماران بدحال ذکر شده است، و جدول ۴۳.۱ اطلاعات مربوط به داروهای مخدر را که معمولاً در محیط ICU استفاده می‌شوند را ارائه می‌دهد. نگرانی در مورد تحمل یا وابستگی بیماران به مخدر در طی مراقبت‌های پایانی حیات، بی‌جا است. مهم این است که متخصصان نیاز به تزریق دوزهای بیشتر مسکن‌های مخدر را برای دستیابی به اثر واقعی، تشخیص داده و در صورت لزوم مقدار مصرف را افزایش دهند. هیچ مقدار دوز حداکثری، برای مخدر وجود ندارد. دوز را می‌توان تا رسیدن به اثر مطلوب یا ایجاد عوارض جانبی غیر قابل



جدول ۴۳.۱. داروهای مخدر متداول در بخش مراقبت‌های ویژه (ICU)

عامل	دوز برابر (میلی گرم) وریدی - خوراکی	شروع	نیمه عمر	دوز متناوب	محدوده دوز تزریقی	متابولیت‌های فعال	احتیاطات مهم
فنتانیل	0.1	1-2 min	2-4 hr	0.35-0.5 mcg/kg IV every 0.5-1 hr	0.7-10 mcg/kg/hr	بدون متابولیت، در بافت‌های چربی تجمع می‌یابند	افت فشار خون کمتر از مورفین تجمع در کبد، اختلال در انقباضات عضلانی
هیدرو مورفون	1.5	5-10 min	2-3 hr	0.2-0.6 mg IV every 1-2 hr	0.5-3 mg/hr	ندارد	ممکن است در بیماران باعث ایجاد تحمل نسبت به مورفین یا فنتانیل شود / تجمع در کبد / اختلال کلیوی
مورفین	10	5-10 min	3-4 hr	2-4 mg IV every 1-2 hr	2-30 mg/hr	6- and 3-glucuronide metabolite	برادی کاردی / افت فشار خون اسپاسم برونش تجمع در کبد / اختلال کلیوی
رمی فنتانیل	غیرقابل کاربرد	1-3 min	3-10 min	غیرقابل کاربرد	1.5 mcg/kg Loading dose, then 0.5-15 mcg/kg/hr	ندارد	برادی کاردی / افت فشار خون بدون تجمع در کبد / نارسایی کلیه

مدیریت غیر دارویی درد

استفاده از مداخلات غیر دارویی برای کنترل درد، جایگزین مداخلات دارویی نمی‌باشد. روش‌های درمانی متعددی برای ارتقا آسایش بیمار در دسترس است و بسیاری از این روش‌های درمانی، کم هزینه، بی‌خطر و به راحتی قابل اجرا هستند. مطالعات مبتنی بر شواهد نشان می‌دهد که پرستاران ICU از این روش‌های درمانی در کار بالینی خود استفاده می‌کنند. در یک مطالعه، بیش از ۹۲٪ بیماران در حین جابجایی

ضروری است که متخصصان حوزه سلامت ICU اصل "اثر دوگانه" را درک کنند. به طور خلاصه، اصل اثر دوگانه بیان می‌کند که تجویز مسکن در بیماران در حال مرگ به میزان لازم با هدف کاهش درد و رنج یک رویکرد اخلاقی مناسب است، حتی اگر باعث مرگ ناخواسته و زودرس بیمار شود. هنگامی که بیمار ICU به مرگ نزدیک می‌شود، مهم‌ترین هدف از مراقبت باید تامین آسایش بیمار تا حد ممکن باشد.



مدیریت دارویی برای ایجاد آرام بخشی در بیماران مضطرب یا بی‌قرار

علاوه بر داروی مخدر، بخصوص برای بیمارانی که تحت تهویه مکانیکی قرار دارند، بطور مکرر از سایر دسته‌های داروهای آرامبخش استفاده می‌شود. دستورالعمل‌هایی در مورد چگونگی استفاده از داروهای ضد درد و آرامبخش وجود دارد. غالباً، هدف از درمان ترکیبی ضد درد و آرام بخش، افزایش آسایش جسمی و روانی بیمار است. تصمیمات بالینی شامل انتخاب نوع مناسب داروها بصورت ترکیبی، استفاده از تزریق متناوب یا مداوم آرامبخش‌ها، تعیین محدوده مناسب برای مداخلات دارویی و ارزیابی اثربخشی پروتکل‌های آرام بخشی بر نتایج بالینی بیمار است. عامل دارویی مناسب برای کنترل بی‌قراری و اضطراب با توجه به اثربخشی آن‌ها انتخاب می‌شود. بنزودیازپین‌ها (BZDs) عوامل عالی ضد اضطراب هستند، اما هیچ خاصیت ضد دردی یا سایکولوژیک ندارند. استفاده همزمان از BZD، داروهای مخدر و برخی از داروهای نورولپتیک (ضدسایکوز) ممکن است با اثرات سینرژیک، علائم اضطراب را تسکین دهند. هنگامی که این داروها با هم استفاده می‌شوند، می‌توانند در دوزهای کمتری تجویز شده و بنابراین عوارض جانبی کمتری از خود نشان دهند و همچنین با استفاده از دوزهای کمتری از هر دارو، تحمل یا وابستگی دارویی کاهش می‌یابد یا به تأخیر می‌افتد. در دوزهای پایین، BZD، باعث کاهش اضطراب بدون ایجاد اثرات سدا تیو در سیستم عصبی مرکزی یا کاهش عملکرد شناختی - حرکتی می‌شوند. با افزایش دوز، مهار عملکردهای حرکتی - شناختی و همچنین دپرسیون سیستم عصبی مرکزی رخ می‌دهد. همچنین با استفاده از دوزهای خیلی بالا می‌توان هیپنوتیزم و کما ایجاد کرد.

میدازولام و لورازپام از بین داروهای بنزودیازپین، بیشترین داروهای مورد استفاده در بخش مراقبت‌های

حداقل یک مداخله غیر دارویی دریافت کردند. در این مطالعه، پرستاران گزارش دادند که بیشترین روش مورد استفاده آن‌ها، صدای آرام و ارائه اطلاعات به بیمار است. در مطالعه دیگری، پرستاران، بیماران و خانواده‌های بیماران بستری در ICU روش‌هایی نظیر موسیقی درمانی، انحراف افکار، ماساژ و حضور اعضاء خانواده را به عنوان مهم‌ترین و کاربردی‌ترین مداخلات غیر دارویی برای مدیریت درد بیان کردند.

اضطراب، بی‌قراری و آرامش

بخش مهمی از مراقبت‌های تسکینی در ICU، ارزیابی و درمان اضطراب و بی‌قراری (آزیتاسیون) است. اگر بیمار بتواند خوداظهاری داشته باشد، می‌توان از مقیاس‌های ساده رتبه‌بندی عددی استفاده کرد. متخصصان حوزه سلامت و بیماران با چگونگی استفاده از مقیاس‌های عددی ۰ تا ۱۰ برای ارزیابی درد آشنا هستند، کلمه "اضطراب" می‌تواند جایگزین کلمه درد شود، بنابراین مقیاس‌های رتبه‌بندی عددی می‌توانند برای ارزیابی میزان اضطراب نیز استفاده شوند. متأسفانه، هیچ ابزاری برای ارزیابی اضطراب در بیمارانی که قادر به خوداظهاری نیستند در دسترس نیست. اگرچه، علائم رفتاری یا فیزیولوژیکی اضطراب شامل لرزش، بی‌قراری، تعریق، تاکی کاردی، تاکی پنه، مشکل خواب و تحریک‌پذیری است.

چندین مقیاس ارزیابی بی‌قراری/ آرام بخشی در دسترس است. توصیه می‌شود از مقیاس‌های معتبر (به عنوان مثال، مقیاس آرام‌سازی بی‌قراری ریچموند [RASS] و مقیاس آرامبخشی - بی‌قراری [SAS]) استفاده کنید. این مقیاس‌ها را می‌توان در فرم جداگانه یا در پرونده پزشکی الکترونیکی بیمار قرار داد و به عنوان یک ابزار ارزیابی بالینی استفاده کرد. دفعات استفاده از مقیاس‌ها به شرایط بیمار و برنامه ارزیابی مداخلات درمانی بستگی دارد.



جدول ۴۳.۲. مدیریت علائم دارویی

علامت	بیشترین داروی مورد استفاده	روش معمول تجویز	دوز
درد	داروهای مخدر (مانند مرفین، فنتانیل، هیدروکدون، متادون)	تزریق مداوم IV با استفاده از بولوس‌های متناوب برای درد بعد از عمل یا در حین درمان سندرم ترک دارو	انفوزیون مداوم: ۱ تا ۱۰ میلی گرم در ساعت معادل مورفین بولوس: ۲ تا ۵ میلی گرم IV معادل مورفین تزریق آهسته؛ تیتريت کردن با توجه به تأثیرگذاری
اضطراب / بیقراری	بنزودیازپین‌ها (مانند لورازپام، میدازولام)	همانند مواد اپیوئیدی	انفوزیون مداوم میدازولام: ۱ تا ۲۰ میلی گرم در ساعت بولوس میدازولام: ۲ تا ۵ میلی گرم IV انفوزیون مداوم لورازپام: ۱ تا ۱۰ میلی گرم در ساعت بولوس لورازپام: ۲ تا ۶ میلی گرم وریدی هر ۴ تا ۶ ساعت
	هالیدول (Haldol) یا هالوپریدول	بولوس IV	بولوس: ۵/۰-۲۰ IV
	پروپوفول	انفوزیون مداوم IV	مداوم: ۵۰ تا ۱۵۰ میکروگرم بر کیلوگرم در دقیقه
تنگی نفس	اکسیژن	روش‌های متعدد (مانند کانونل بینی، ماسک، ونتیلاتور)	تنظیم درصد اکسیژن مورد نیاز است.
	داروهای مخدر (مانند مورفین)	تزریق مداوم IV و یا IV بولوس یا با نبولایزر	مانند دوز IV
			هر نبولایزر: ۲/۵ میلی گرم در ۳ میلی لیتر سالین (بدون مواد نگهدارنده) یا آب استریل هر ۴ ساعت
	بنزودیازپین‌ها	به قسمت بنزودیازپین‌ها رجوع شود.	به قسمت بنزودیازپین‌ها رجوع شود.
	گشادکننده ریه (مانند آلپونت)	با نبولایزر	آلپونت: ۲/۵ میلی لیتر محلول ۰/۴-۰/۶٪
	داروهای مدر (مثل، لازیکس)	IV بولوس، تزریق آهسته	بولوس لازیکس: ۲۰ تا ۴۰ میلی گرم IV
	آنتی کولینرژیک‌ها (مثل، آتروپین)	با نبولایزر	آتروپین: ۰/۲۵ میلی گرم بر کیلوگرم رقیق شده با ۳ تا ۵ میلی لیتر سالین سه یا چهاربار در روز؛ دوزها نباید از ۲/۵ میلی گرم تجاوز کنند.

است، اثر سینرژیک ایجاد کند. در بیماران بدحال ممکن است، همانند اپیوئیدها، نسبت به اثرات بنزودیازپین‌ها تحمل ایجاد شود. این وابستگی به BZDها، با علائمی مانند احساس ملالت و کسالت، لرزش، تعریق، اضطراب، تحریک‌پذیری، گرفتگی عضلات، میوکلونوس و تشنج در محرومیت ناگهانی

ویژه می‌باشند (جدول ۴۳.۲ را ببینید). لورازپام اثرات آرام بخشی و ضد اضطرابی طولانی‌تری نسبت به میدازولام ایجاد می‌کند. با مصرف این دارو عوارض قلبی-عروقی و تنفسی کمتری نسبت به سایر BZDها اتفاق می‌افتد. همچنین ممکن است با هالوپریدول که یک عامل نورولپتیک (ضدسایکوز)



بیماران مبتلا به بیماری کبد باید با احتیاط مصرف شود. طبق پروتکل‌های مدیریت هذیان، در مواردی نظیر دردهای متداول و بی‌قراری، استفاده از داروهای آرام‌بخش غیر BZD ها مانند پروپوفول و دکسمتومیدین به عنوان داروی ترجیحی برای آرام کردن بیمار توصیه می‌شود.

مهم است که بیماران بستری در ICU به طور مرتب از نظر وجود دلیریوم با استفاده از ابزارهای معتبر مانند چک لیست غربالگری دلیریوم در بخش مراقبت‌های ویژه (ICDSC) یا ابزار بررسی گیجی برای بیماران بستری در (CAM- ICU) مورد ارزیابی قرار گیرند. هالوپریدول که یک داروی نورولپتیک است و غالباً برای بیماران بسیار بدحال مبتلا به دلیریوم مورد استفاده قرار می‌گیرد، در یک مطالعه، تجویز پیشگیرانه کوتاه مدت هالوپریدول وریدی با دوز پایین که برای بیماران مسن ICU پس از جراحی‌های غیر قلب، منجر به کاهش قابل توجه بروز دلیریوم بعد از عمل شد. با این حال هیچ شواهدی وجود ندارد که هالوپریدول مدت دلیریوم را کاهش می‌دهد. این دارو عوارض قلبی عروقی کمی دارد، مگر اینکه به سرعت تجویز شود، در این صورت اتساع عروق و افت فشار خون ممکن است رخ دهد. هالوپریدول اثرات تضعیف‌کننده روی سیستم عصبی ندارد، بلکه دارای اثرات آرام بخشی بر بیقراری و گیجی بیماران می‌باشد و باعث کنترل بیشتر بیمار بدون ایجاد آرام بخشی بیش از حد می‌شود. با این حال، هالوپریدول منجر به بروز برخی عوارض جانبی قابل توجه مانند کاهش آستانه تشنج، تسریع بروز واکنش‌های خارج هرمی و طولانی شدن فاصله QT می‌شود. پزشکان ممکن است به جای هالوپریدول از داروهای ضد سایکوتیک غیر معمول (مثل اولانزاپین، کوئتیاپین و زیپرازیدون) در درمان دلیریوم با عوارض جانبی کمتر، استفاده کنند. دستورالعمل‌های اخیر شواهدی را نشان می‌دهد که داروهای ضد روان

دارو، تظاهر می‌یابد. هم‌چنین بنزودیازپین‌ها در بخش ICU باید با احتیاط استفاده شوند زیرا ممکن است باعث ایجاد هذیان شوند.

پروپوفول یک داروی آرام بخش / خواب آور بسیار لیپوفیلیک است که بصورت وریدی تزریق می‌شود. شروع اثر آن بسیار سریع بوده و مدت اثر آن کوتاه است (به جدول ۴۳.۲ مراجعه کنید). این دارو برای استفاده در ICU جهت کنترل بی‌قراری و مهار استرس در بیماران حین تهویه مکانیکی و جهت افرادی که برای انجام عمل به آرام بخشی عمیق نیاز دارند، به کار می‌رود. با این حال، پروپوفول هیچ خاصیت ضد درد ندارد و در مواقع درد بیمار، باید همراه با مسکن، استفاده شود. در ابتدای شروع پروپوفول، در بیماران با کمبود مایعات و در کسانی که داروهای مخدر دریافت می‌کنند، ممکن است افت فشار خون سیستولیک و فشار خون شریانی و کاهش ضربان قلب رخ دهد. نیمه عمر کوتاه و مؤثر پروپوفول امکان ارزیابی سریع سطح هوشیاری بیمار و تعیین حداقل دوز مورد نیاز برای آرام بخشی مؤثر را فراهم می‌کند. در شرایطی که نیاز به تعامل متناوب بیمار با متخصصان و خانواده‌ها می‌باشد، پروپوفول به عنوان یک داروی مفید مدنظر قرار داده می‌شود.

دکسمتومیدین (Dexmedetomidine) یک آگونیست انتخابی آلفا ۲- آدرنرژیک قوی است که می‌تواند برای بیماران ICU که به اثر سداتیو سطحی نیاز دارند استفاده شود. حتی اگر این دارو دارای خواص ضد درد باشد، بیشتر بیماران به داروهای مخدر دیگر نیز برای مدیریت درد نیاز دارند. تزریق مداوم دکسمتومیدین با برادی کاردی و افت فشار خون همراه است، در حالی که دوزهای مکرر بولوس باعث ایجاد فشار خون بالا می‌شود. به دلیل عوارض جانبی ناشی از دوز سریع بولوس، در بیماران مبتلا به بی‌قراری حاد انتخاب اول نمی‌باشد. علاوه بر این، از آنجا که این دارو توسط کبد متابولیزه می‌شود، در



پریشی غیرمعمول ممکن است مدت دلیریوم را کاهش دهند، اما از ابتلا به دلیریوم در بیماران ICU جلوگیری نمی‌کنند. برای شناخت مناسب‌ترین درمان دارویی دلیریوم، مطالعات بالینی قوی‌تری لازم است.

مداخلات غیر دارویی برای اضطراب و بی‌قراری

مداخلات متعددی وجود دارد که ممکن است باعث آسایش خاطر و آرامش در محیط مراقبت‌های ویژه شود. در یک مطالعه اخیر، چلان و همکارانش گزارش کردند، بیماران مشارکت‌کننده در یک گروه موسیقی خودگردان در مقایسه با بیمارانی که مراقبت معمول دریافت می‌کردند، کاهش تعداد دفعات دریافت سدیشن، شدت و میزان دارو را گزارش کردند. مراقبت جسمی از بیمار و لمس آرام، منبع اصلی آسایش بیماران تحت مراقبت‌های ویژه است. اختصاص دادن وقت برای اجرای اقدامات ساده مانند مالش و ماساژ پشت، تغییر پوزیشن بیمار، صاف کردن چین و چروک‌های ملافه تخت، برداشتن اشیاء خارجی از تخت، مراقبت از دهان و چشم و محکم کردن اتصالات برای جلوگیری از کشیده شدن، باعث احساس راحتی و کاهش اضطراب می‌شود. برای بیماران هوشیار، افزایش فرصت‌های کنترل، استراتژی است که می‌تواند احساس درماندگی را در بیماران به شدت بدحال، کاهش دهد. در صورت لزوم، تسهیل ارتباط با افراد مذهبی، روانشناسان یا روانپزشکان، نیز می‌تواند به کاهش دیسترس بیماران و خانواده‌ها کمک کند.

ارزیابی و مدیریت تنگی نفس

تنگی نفس یک تجربه ذهنی از احساس کوتاهی تنفس است و یکی از ناراحت‌کننده‌ترین علائمی است که می‌تواند توسط بیماران بدحال در حال مرگ تجربه شود. استاندارد طلایی برای ارزیابی تنگی نفس گزارش خود بیمار است. برای تعیین شدت تنگی نفس می‌توان از مقیاس رتبه‌بندی عددی ۰ تا ۱۰ نیز

استفاده کرد. با این حال، بیشتر بیماران تحت مراقبت‌های ویژه که در حال مرگ هستند، نمی‌توانند وضعیت خود را گزارش کنند و پاسخ بله یا خیر بدهند. در این حالت، مقیاس مشاهدات ناراحتی تنفسی^۱ تنها ابزار شناخته شده برای ارزیابی تنگی نفس در این بیماران است. مدیریت تنگی نفس در بیماران در حال مرگ شامل اکسیژن درمانی، داروهای مخدر، BZDها، گشادکننده‌های برونش، دیورتیک‌ها و آنتی‌کولینرژیک‌ها هستند (جدول ۴۳.۲).

سایر علائم ناراحت‌کننده

پونتیلو و همکارانش از محدود محققانی هستند که در مورد تجربیات خود گزارش دهی بیماران ICU در حال مرگ، مطالعه می‌کنند. این محققان از چک لیست علائم ۱۰ آیتمی برای اندازه‌گیری دیسترس و شدت علائمی مانند درد، خستگی، تنگی نفس، بی‌قراری، اضطراب، غم، گرسنگی، ترس، تشنگی و گیجی استفاده کردند. تعداد نمونه آن‌ها ۱۷۱ بیمار بود (میانگین سنی: ۵۸ سال؛ ۶۴٪ مرد). ۳۴٪ تهویه مکانیکی داشتند و ۱۹٪ در طول بستری در ICU فوت کردند. شایع‌ترین علائم شامل خستگی (۷۵٪)، تشنگی (۷۱٪) و اضطراب (۵۶٪) بود. علائمی نظیر تنگی نفس، درد، گیجی، ترس و غم، با شیوع کمتر توسط بیمارانی که دیسترس نسبی داشتند، گزارش شده است. این مطالعه نشان داد که بخش قابل توجهی از بیماران در حال مرگ در ICUها، علائم عاطفی و جسمی قابل توجهی را تجربه می‌کنند.

پرستاران ICU نقش عمده‌ای در کاهش علائم ناراحت‌کننده بیماران در پایان زندگی، به ویژه در ارتباط با تشنگی بیماران دارند. پرستاران می‌توانند از محصولات موضعی خشکی دهان حاوی روغن زیتون، بتائین و زایلیتول استفاده کنند. علاوه بر این، در یک



تصمیم‌گیری خانواده‌ها درباره اهداف مراقبت از بیمار است و ممکن است به کاهش بار ناراحتی آن‌ها در این مدت کمک کند. با توجه به مشکلات مربوط به تصمیم‌گیری و کمبودهای ارتباطی در مورد مراقبت‌های پایان زندگی (EOL) که چالش‌های متعددی را در ICU ایجاد کرده است، راهنمای انجام جلسات خانوادگی و همچنین استفاده از رویکردهای مختلف ارتباطی ممکن است مفید واقع شود (جعبه ۴۳.۳).

جعبه ۴۳.۳. رهنمودهای مفید در برگزاری جلسات خانوادگی در ICU

برنامه‌ریزی و آماده‌سازی

- تاریخچه بیمار، مشکلات پزشکی و برنامه درمانی بیمار را مرور کنید.
- افرادی که در تیم درمانی عضو هستند باید در جلسه شرکت کنند (حضور این افراد باید به صورت بین رشته‌ای باشد و شامل پزشک معالج، پرستار مسئول، مددکار اجتماعی، تکنسین مراقبت تسکینی و سایر اعضای مرتبط با تیم مراقبتی درمانی باشند).
- با تیم مراقبتی درمانی در مورد اهداف جلسه، گفتگو کنید، درکی درست از برنامه مراقبتی ایجاد کنید، پیش از برگزاری جلسه مشکلات و چالش‌ها را پیش‌بینی کنید.
- یکی از اعضای تیم را به عنوان رهبر جلسه مشخص کنید.
- مشخص کنید که کدام یک از اعضای خانواده حضور خواهند داشت.
- یک مکان خصوصی و آرام را برای نشستن همه ترتیب دهید.

جلسه را شروع کنید

- تمامی حاضرین در جلسه را معرفی کنید.
- خلاصه‌ای کوتاه و به زبانی قابل فهم ارائه دهید و به خانواده‌ها فرصت دهید تا مسائل بیان نشده را تصحیح کرده یا ارائه دهند.

مطالعه تصادفی اخیر، گزارش شده که آن گروه از بیمارانی که از "بسته" مداخلات تشنگی استفاده می‌کردند (اسپری‌های آب سرد، سواب‌های آب استریل سرد و مرطوب‌کننده دهان و لب) به طور قابل توجهی شدت تشنگی و دیسترس کمتری را در مقایسه با گروه بیماران با مراقبت معمول تجربه کردند. از آنجا که پرستاران دائماً در بالین هستند، می‌توانند وجود بسیاری از علائم در بیماران را ارزیابی کنند، حامی بیمار در اجرای درمان دارویی مؤثر باشند و تداوم درمان را فراهم کنند. مدیریت علائم حق ویژه‌ای است که پرستاران ICU می‌توانند در ارائه مراقبت پایان زندگی برای بیماران خود، داشته باشند.

مسائل مربوط به پایان زندگی: ممانعت و کنار گذاشتن درمان‌های حفظ حیات

محدود کردن درمان‌های حفظ حیات در ICU معمول است. تخمین زده می‌شود که ادامه دادن یا قطع کردن درمان‌های حفظ حیات در ۸۴-۵۰٪ موارد مرگ‌ومیر در ICU رخ می‌دهد. به طور کلی، هنگامی که اعتقاد بر این است که مرگ با وجود مداخلات تهاجمی اجتناب ناپذیر است، درمان‌های حفظ حیات خاتمه می‌یابد. کالج پزشکان آمریکا (ACP) از حق بیمار آگاه به شرایط خود، در امتناع از دریافت درمان‌های حفظ حیات، حمایت می‌کند و یادآور می‌شوند که هیچ تفاوت اخلاقی بین عدم انجام درمان و امتناع از دریافت درمان وجود ندارد. علاوه بر این، سازمان‌های تخصصی مرتبط با مراقبت‌های ویژه، مقالاتی را برای حمایت از استقلال بیمار در تصمیم‌گیری در مورد اجرا یا عدم اجرای درمان منتشر کرده‌اند. اگر بیماران قادر به تصمیم‌گیری در مورد درمان نیستند، پس این تصمیمات باید از طرف بیمار توسط افراد جایگزین یا تیم مراقبتی گرفته شود. هنگامی که از افراد جایگزین خواسته می‌شود در تصمیم‌گیری شرکت کنند، توصیه می‌شود از یک رویکرد تصمیم‌گیری مشترک خانواده محور استفاده شود. برگزاری جلسات خانوادگی و بین رشته‌ای روشی مؤثر برای



- هدف کلی جلسه را تعیین کرده و اهداف خانوادگی را نیز دریافت کنید.
- تصدیق کنید که این شرایط و اوضاع، موقعیت سختی است.
- قوانینی را برای گفتگو تعیین کنید (به عنوان مثال، چارچوب زمانی برای ملاقات).

توجه به میزان درک خانواده

- از خانواده‌ها سوال بپرسید و خوب گوش کنید.
- در هنگام پاسخگویی آن‌ها، به سوالاتی از جمله، چه چیزی می‌دانند؟ آن‌ها معتقدند چه اتفاقی خواهد افتاد؟ احساسات آن‌ها چیست؟ دقت کنید.

اولویت‌بندی تصمیم‌گیری و نحوه اشتراک اطلاعات را مشخص کنید

- مشخص کنید که خانواده‌ها ترجیح می‌دهند، چگونه اطلاعات را دریافت کنند و تمایل دارند چه میزان از جزئیات را دریافت کنند.
- اولویت خانواده را برای نقش او در تصمیم‌گیری ارزیابی کنید (می‌تواند طیفی از تصمیم‌گیری توسط پزشک تا عضو خانواده با مسئولیت کامل تصمیم‌گیری باشد).

ارائه اطلاعات

- اطلاعات مختصری (به عنوان مثال، دو نکته‌ای که واقعاً می‌خواهید آن‌ها درک کنند) را بیان کنید و به خانواده فرصت دهید تا سوالاتشان را مطرح کنند.
- از بیان اصطلاحات پزشکی خودداری کنید و سعی کنید زیاد گفتگو نکنید و روی موضوعات فنی تمرکز نکنید.
- در مواردی که تردید وجود دارد شفاف باشید.
- اگر بیمار در حال مرگ است، حتماً از کلمات "مرگ" یا "در حال مرگ" استفاده کنید.

با حس همدلی صریح نسبت به احساسات خانوادگی پاسخ دهید

- از یادآورهای Ask- Tell- Ask-VALUE و N- U- R- S- E استفاده کنید (جدول ۴۳.۳).

- تقلاً نکنید بلکه با استفاده از جملات امیدبخش به خانواده امید دهید (به عنوان مثال، "کاش می‌توانستم قول بدهم که همه چیز بهتر خواهد شد. امیدوارم او هم زودتر بهتر شود").

- توجه داشته باشید که خانواده در عین حال که به بهترین‌ها امیدوار می‌باشد برای بدترین شرایط نیز، آمادگی داشته باشد.

پس از دادن اطلاعات، در مورد نگرانی‌ها و سوالات بپرسید

- "شما اطلاعات زیادی به دست آوردید. چه سوالات دیگری دارید؟"

استخراج ارزش‌ها و اهداف بیمار و خانواده

- در مورد اهداف، ارزش‌ها و گفتگوهای قبلی بیمار درباره مراقبت‌های پایان زندگی سوال کنید.
- آرزوهای بیماران را در چارچوب وضعیت پزشکی فعلی قرار دهید.
- از پرسیدن جمله‌ی، "به نظر شما چه کاری باید انجام دهیم؟" از خانواده بیمار خودداری کنید. در عوض، از آنچه آن‌ها درباره اولویت‌های عزیزشان می‌دانند بپرسید و بر دیدگاه بیمار تمرکز کنید.
- باورهای فرهنگی، قومی یا مذهبی مربوطه را شناسایی کنید چرا که ممکن است بر ارتباطات، تصمیم‌گیری، روابط خانوادگی و مفاهیم مرگ تأثیر بگذارد.

با تصمیماتی که باید گرفته شود کنار بیایید

- پیشنهادات را بر اساس اهداف بیمار و خانواده ارائه دهید.
- درمان‌های نامناسب را پیشنهاد ندهید، زیرا معایب آن‌ها بیشتر از فواید آن‌ها است.
- در مورد "ترک مراقبت" صحبت نکنید. کیفیت مراقبت مداوم را تأیید کنید و به خانواده اطمینان دهید که هرگز مراقبت قطع نمی‌شود اما ممکن است نوع مراقبت تغییر کند.



می‌کنند، رضایت از مراقبت در آن‌ها بهبود چشمگیری می‌یابد.

پرستاران در ICU می‌توانند در اجرای جلسات خانواده و ارتقاء تصمیم‌گیری افراد جایگزین بیمار نقش اساسی داشته باشند. گروهی از محققان گزارش دادند که استفاده از یک پرستار به عنوان هدایت‌گر خانواده، مفید می‌باشد و توسط خانواده‌ها و کارمندان مورد استقبال قرار گرفته است. این هدایت‌گر خانواده از طریق تماس روزانه با استفاده از به روز رسانی‌های بالینی ساختار یافته، واحدهای پشتیبانی عاطفی و اطلاعاتی، حمایت از جلسه خانوادگی و انجام تماس‌های تلفنی بعدی، نیازهای ارتباطی-اطلاعاتی و عاطفی را برآورده می‌کند. گروه دیگری از محققان دریافتند که وقتی پرستاران نگرانی‌شان را نشان می‌دهند، روابط را ایجاد می‌کنند، حرفه‌ای بودن را نشان می‌دهند، اطلاعات واقعی ارائه می‌دهند و از تصمیم‌گیری‌ها پشتیبانی می‌کنند، خانواده‌ها از تجربیات مثبت بیشتری بهره‌مند می‌شوند. آن‌ها گزارش دادند که بهتر می‌توانند با شرایط کنار بیایند، امید، اعتماد و اطمینان بیشتری به ICU دارند و این به آن‌ها کمک می‌کند تا بهتر تصمیم بگیرند و برای مرگ قریب‌الوقوع بیمار آمادگی پیدا کنند.

جمع‌بندی جلسه را انجام دهید

- خلاصه‌ای از آنچه در مورد آن بحث شد، ارائه دهید.
- پیشنهاد دهید که به سوالات پاسخ داده شود و به خانواده اطمینان دهید که تیم در دسترس است.
- مطمئن شوید هر آنچه لازم بوده خانواده از جانب شما بشنوند را، شنیده باشند.
- به خانواده احترام گذاشته و اظهار قدردانی کنید.
- دسترسی به خدمات پشتیبانی را تسهیل کنید.

در یک بررسی سیستماتیک در مورد رضایت خانواده از مراقبت‌های پایان زندگی (EOL)، محققان دریافتند که استفاده از شاخص‌های تسکینی مانند ارتباط با کیفیت، پشتیبانی از تصمیم‌گیری‌های مشترک و اقدامات خاص مراقبت از بیمار منجر به افزایش رضایت خانواده از مراقبت‌های EOL می‌شود. در مطالعه دیگری، خانواده‌ها گزارش کردند که وقتی در جلسات مشترک با کادر درمان بین رشته‌ای با استفاده از رویکردهای استاندارد ارتباطاتی، شرکت

جدول ۴۳.۳. یادداشت‌های مفید برای جلسات خانوادگی

تکنیک value	Nurse	ASK- TELL- ASK
V- برای گفته‌های خانواده ارزش قائل شوید و از آن‌ها تقدیر کنید	N- به نام صدا بزنید "بنظر می‌رسد مضطرب [یا عصبانی یا نگران و غیره باشید]"	ASK: از خانواده بخواهید تا شرایط را از زبان خودشان توضیح دهند
A- احساسات خانوادگی را تأیید کنید	U- درک کنید "این باید برای شما بسیار دشوار باشد."	TELL: اطلاعاتی را که تیم درمان برای برقراری ارتباط با خانواده نیاز دارد به خانواده بگویید (تمرکز خود را روی ۱-۲ نکته کلیدی بگذارید)
L- به حرف‌های خانواده گوش دهید	R- احترام بگذارید "من می‌بینم که چقدر سعی می‌کنی خواسته‌های پدرت را برآورده کنی."	ASK: مفهوم "شما چه سئوالاتی دارید؟" را بررسی نمائید
U- بیمار را به عنوان یک عضو خانواده درک کنید	S- پشتیبانی "ما برای کمک به شما در آن‌جا خواهیم بود."	
E- نگرانی‌ها و سوالات خانواده را برطرف کنید	E- کنجکاوی کنید "درباره آنچه فکر می‌کنید یا احساس می‌کنید بیشتر به من بگویید."	



جدول ۴۳.۴. روش‌های قطع تهویه مکانیکی

خارج کردن ناگهانی لوله تراشه	جداسازی تدریجی دستگاه
توصیف	
جدا کردن ناگهانی بیمار از دستگاه ونتیلاتور، ابتدا ساکشن کردن لوله تراشه در صورت نیاز و سپس خارج کردن لوله و تجویز اکسیژن مرطوب برای جلوگیری از خشکی راه‌های هوایی	پزشکان یا سایر اعضای تیم ICU (به عنوان مثال، متخصصان تنفس، پرستاران) به تدریج حمایت دستگاه تهویه را قطع می‌کنند. این کار با کاهش میزان اکسیژن دریافتی، کاهش سرعت و تغییر مد دستگاه ونتیلاتور، حذف فشار مثبت بازدم (PEEP) یا ترکیبی از این مانورها انجام می‌شود. زمان معمول انتقال از تهویه مکانیکی کامل به قطعه T یا اکستوباسیون (خارج کردن کامل لوله تراشه): ۱۵ تا ۶۰ دقیقه طول می‌کشد.
مزایا	
فرایند مرگ بیمار بدون استفاده از دستگاه خیلی طول نخواهد کشید. اهداف این روش مشخص است.	با تیتراسیون داروها، علائم را کنترل می‌کنند، در صورت لزوم راه هوایی را ساکشن کرده و از انسداد مجاری هوایی فوقانی جلوگیری می‌کنند، زمان طولانی‌تری بین قطع تهویه با ونتیلاتور و مرگ وجود دارد، ممکن است بار اخلاقی بر روی خانواده کمتر باشد زیرا این روش کمتر فعال بنظر می‌رسد.
معایب	
سختی تنفس، تنگی نفس ممکن است برای بیمار و خانواده ناراحت‌کننده باشد.	ممکن است روند مرگ بیمار در عین حال که قادر به برقراری ارتباط نیست، طولانی شود.
سیر زمان مرگ	
غیر قابل پیش‌بینی. معمولاً کوتاه‌تر از جداسازی تدریجی است.	غیرقابل پیش‌بینی

قطع درمان ونتیلاتور با در نظر گرفتن نیاز به داروهای ضد درد و آرامبخش

درک روش‌هایی که نیازمند جداسازی بیمار از تهویه مکانیکی است، بسیار مهم است. اجرای این درمان نیاز به آماده‌سازی بالینی مشابه سایر روش‌های ICU دارد. هدف اصلی در طی انجام این فرایند حفظ اطمینان از آسایش معنوی و جسمی بیماران و خانواده‌ها تا حد ممکن است. دو روش اصلی قطع تهویه مکانیکی وجود دارد: در آوردن فوری لوله تراشه و جداسازی تدریجی بیمار از ونتیلاتور (جدول ۴۳.۴). بحث درباره این که کدامیک از این روش‌ها برای بیمار مفید است ادامه دارد و غالباً این روش با توجه به میزان راحتی پزشک، بیمار یا خانواده تعیین می‌شود. با این حال، در یک مطالعه، تلیر و همکارانش گزارش کردند که بیشتر خانواده‌ها ترجیح می‌دادند، قبل از

هنگامی که تصمیم به کنار گذاشتن درمان‌های حفظ حیات^۱ در ICU گرفته می‌شود، باید یک تلاش هماهنگ برای ارزیابی همه روش‌های درمانی انجام شود که آیا این روش‌های درمانی می‌توانند به آسایش و راحتی بیمار کمک کنند. قبل از متوقف کردن روش‌های درمانی، باید یادداشت‌ها و دلایل مربوط به "عدم انجام احیا"^۲ ارائه شود و مستندات منطقی برای انجام مراقبت به لحاظ تامین آسایش و راحتی بیمار و حذف درمان‌های حفظ حیات گزارش شود. باید برنامه عملیاتی مشخص به همراه ارائه اطلاعات و حمایت از خانواده وجود داشته باشد. ارائه مستندات کافی از ارزیابی‌های بیمار، تصمیمات و برنامه‌های امتناع از درمان، دستور حذف درمان و پاسخ‌های بیمار و خانواده در حین و بعد از حذف درمان، ضروری است.

1. LST
2. DNR



محققان، متوجه تنوع زیادی در مورد چگونگی و زمان قطع درمان‌های حفظ حیات در بین پزشکان، شدند. آن‌ها دریافتند که بیشترین روند مورد استفاده قطع تدریجی عوامل است و پزشکان ترجیح می‌دهند اشکالی از وسایل حفظ زندگی را که کمیاب، گران و تهاجمی هستند را حذف کنند. آن‌ها همچنین دریافتند که دستور قطع به طور معمول شامل فرآورده‌های خونی، همودیالیز، وازوپرسورها، تهویه مکانیکی، تغذیه کامل پارنترال، آنتی بیوتیک‌ها و مایعات داخل وریدی است.

صرف نظر از فرایندهای استفاده شده برای قطع درمان‌های حفظ حیات، پرستار مراقبت‌های ویژه نقش اصلی را در طی فرایند تصمیم‌گیری و اجرای قطع تهویه مکانیکی بازی می‌کند. به طور خاص، پرستار می‌تواند عضوی فعال در طی جلسات با خانواده باشد که در آن پیش آگهی بیمار و اهداف مراقبت مورد بحث قرار می‌گیرد. علاوه بر این، پرستار باید اطمینان حاصل کند که دلایل انجام برنامه‌ها و موارد مرتبط با آن، به اندازه کافی میان تیم درمان، بیمار و خانواده مورد بحث قرار گرفته است. پرستار باید اطمینان حاصل کند که زمان کافی به خانواده‌ها و افراد حامی آن‌ها مانند روحانیون داده می‌شود تا به بهترین وجه ممکن به نتیجه برسند. خانواده‌ها باید اطمینان حاصل کنند که خود و بیمار رها نخواهند شد و بیمار با استفاده از داروها و اقدامات دیگر راحت خواهد بود.

مراقبت از خانواده بیمار در حال مرگ در بخش مراقبت‌های ویژه

اگر چه تمرکز مراقبت در بسیاری از حوزه‌های مراقبت‌های ویژه بر روی بیماران بسیار بد حال است، پرستاران و سایر پزشکان با یادگیری مهارت مراقبت از خانواده متوجه می‌شوند که مراقبت‌های جامع از این بیماران شامل مراقبت از خانواده بیمار نیز است. رویکرد خانواده محور برای مراقبت، قویا توسط

فوت عزیزانشان در ICU، اقدام به خارج‌سازی لوله تراشه شود.

اگر چه تنوع قابل توجهی در مورد رویکرد ترجیحی برای جداسازی بیمار از دستگاه وجود دارد، توصیه‌هایی نیز در مورد روش‌های خاص جداسازی وجود دارد. جعبه ۴۳.۴ پروتکل جداسازی از تهویه مکانیکی را برای پزشکان ارائه می‌دهد که شامل توصیه‌های خاص در مورد استفاده از مسکن‌ها و آرام بخش هاست. یک گروه از محققان دریافتند، هنگام استفاده از پروتکل استاندارد برای حذف درمان‌های حفظ حیات، ۹۰٪ بیماران قبل و بعد از حذف درمان به اندازه کافی آرام می‌شوند و کمتر از ۶٪ علائمی مانند بی‌قراری و خرخر مرگ و استریدور را نشان می‌دهند.

حائز اهمیت است که برای بیماران در حال مرگی که درد و سایر علائم ناراحت‌کننده را در هنگام قطع تهویه مکانیکی تجربه می‌کنند، راحتی بیمار را در نظر داشته باشیم. یک گروه از محققانی که در حال مطالعه بر روی بیماران دریافت‌کننده مرفین یا معادل مرفین و بنزودیازپین‌ها قبل از قطع تهویه مکانیکی بودند، گزارش کردند که این عوامل آسیب ناخواسته‌ای ایجاد نکردند و زمان بقا را کوتاه نکردند. علاوه بر این، بیماران باید قبل از امتناع از دریافت درمان‌های حفظ حیات از NMBA جدا شوند. استفاده از NMBAها ارزیابی آسایش و راحتی بیمار را تقریباً غیرممکن می‌کند. اگر چه بیمار راحت به نظر می‌رسد اما ممکن است درد، ناراحتی تنفسی یا اضطراب شدیدی را تجربه کند. استفاده از NMBAها از تلاش تنفسی و گاسپینگ حین مرگ و نه از رنج بیمار پیشگیری می‌کند. محرومیت از این عوامل ممکن است برای بیمارانی که به طور مزمن آن‌ها را دریافت کرده‌اند، بطور قابل توجهی زمانبر باشد و بیماران همچنان از اثرات متابولیت‌های فعال طولانی مدت تأثیر بپذیرند. تحقیقات کمی در ارتباط با چگونگی قطع ونتیلاتور و عوامل مرتبط با آن انجام شده است. گروهی از



جعبه ۴۳.۴. پروتکل قطع تهویه مکانیکی

ا. پیش‌بینی و پیشگیری از دیسترس
الف. مراحل پیشرفت کار را همراه با بیمار (در صورت بیدار بودن)، پرستار و خانواده، بازنگری کنید. اهداف خانواده را شناسایی کنید (به عنوان مثال، توانایی برقراری ارتباط با وجود آرامبخشی). زمانی را تنظیم کنید که در صورت تمایل به خانواده اجازه حضور داده شود.
ب. نیازهای ویژه را تأمین کنید (به عنوان مثال روحانی، مشاور سوگواری). الگوی تنفسی بیمار را در سطح فعلی ارزیابی کنید.
ج. از داروهای مخدر و یا بنزودیازپین برای کنترل دیسترس تنفسی استفاده کنید (به عنوان مثال، میزان تنفس < 24 تنفس در دقیقه، استفاده از عضلات فرعی، پرش پره‌های بینی، بیشتر از ۲۰ درصد افزایش ضربان قلب یا فشارخون نسبت به حالت پایه). در بیمارانی که قبلاً این عوامل را دریافت کرده‌اند، تنظیم دوز باید بر اساس دوز فعلی باشد.
د. درمان‌هایی را که مرتبط با آسایش بیمار نیستند متوقف کنید:
۱. پس از شروع یا افزایش داروهای مخدر یا بنزودیازپین‌ها، مسدودکننده‌های عصبی عضلانی را قطع کنید.
۲. تست‌های آزمایشگاهی، رادیوگرافی و بررسی علائم حیاتی را متوقف کنید. ۳. اتصالات و وسایل مهار فیزیکی غیر ضروری را بردارید.
۴. آلارم‌ها را بی‌صدا کرده و مانیتورها را قطع کنید.
اا. بهینه‌سازی عملکرد موجود
الف. در صورت نیاز، درمان تنفسی را انجام دهید.
ب. دهان و هیپوفارنکس را ساکشن کنید. ساکشن تراشه را قبل از خارج کردن لوله، با توجه به دیسترس بیمار و درک خانواده انجام دهید. هیچ توصیه استانداردی در مورد استفاده معمول از آتروپین (۱ تا ۲/۵ میلی‌گرم از طریق استنشاق هر ۶ ساعت)، اسکوپولامین

(۰/۶۵ - ۰/۳ میلی‌گرم ۱۷ هر ۴ تا ۶ ساعت)، یا گلیکو پیرولات (۱-۲ میلی‌گرم از طریق استنشاق هر ۲ تا ۴ ساعت) برای ترشحات بیش از حد وجود ندارد. استفاده از این داروها با توجه به شرایط هر بیمار متفاوت است.
ج. در صورت امکان سر تخت بیمار را حداقل ۳۰ درجه بالا بیاورید.
ااا. قطع دستگاه تهویه کمکی
الف. به طور کلی، پیامدهای قطع دستگاه برای هر بیمار متفاوت است و هدف اصلی آن باید حفظ راحتی بیمار باشد:
۱. میزان FiO_2 را کاهش دهید
۲. اگر بیمار تحت مد کنترل دستگاه ونتیلاتور است، آن را به مد حمایت فشاری تغییر دهید
۳. فشار حمایتی را تا ۵-۱۰ سانتیمتر آب کاهش دهید و تعداد تنفس را کمتر از ۳۰ حفظ کنید
۴. دستگاه ونتیلاتور را در حالت بی‌صدا قرار دهید
۵. کاف لوله تراشه را تخلیه کرده و لوله تراشه را خارج کنید.
۶. ترشحات اضافی را ساکشن نکنید
۷. دستگاه ونتیلاتور را خاموش کنید
ب. تهویه مکانیکی باید سریعاً با هدف خارج کردن لوله تراشه و انجام تنفس از طریق هوای اتاق برداشته شود.
ج. ارزیابی مجدد و مداوم وضعیت تنفسی به لحاظ دیسترس تنفسی الزامی است. برای ارزیابی بیمار و تیتراژ کردن داروها، باید یک پزشک و پرستار در حین خارج کردن لوله و بلافاصله پس از آن حضور داشته باشند. دیسترس را با دوزهای اضافی داروهای مخدر و یا بنزودیازپین‌ها به طور مناسب درمان کنید.
د. در بیماران هوشیار، برای کنترل استریدور بعد از خارج‌سازی لوله تراشه اپی‌نفرین استنشاقی تجویز کنید.



این حال، باید به خانواده‌هایی که بیمار آن‌ها در حال مرگ می‌باشد، اجازه دسترسی بیشتر داده شود. زیرا این بیماران با سخت‌ترین مراحل زندگی روبرو هستند و ممکن است نیاز به حمایت خانواده خود داشته باشند. محققان، نظرات ۱۵۳ خانواده و ۱۲۸ پرستار ICU را در مورد ساعت ملاقات بدون محدودیت در بخش ICU ارزیابی کردند. آن‌ها گزارش دادند که رضایت خانواده‌ها، از وجود فضای اتاق انتظار، ساعت ملاقات آزاد و تعامل آن‌ها با کارکنان ICU افزایش یافت. پرستاران ICU بیان کردند که اطلاعات خانواده‌ها در مورد وضعیت بیمار بروز خواهد بود و همچنین رضایت خانواده‌ها از نحوه مراقبت بیشتر می‌شود. با این حال، پرستاران داشتن زمان متوسط برای انجام مراقبت از بیماران را ضروری دانستند. اگر چه مراقبان حوزه سلامت ممکن است تصور کنند که ملاقات‌های خانوادگی با برخی از جنبه‌های مراقبت از بیمار تداخل ایجاد می‌کند، اما مزایای آن بسیار بیشتر از معایب آن خواهد بود.

ملاقات کودکان نیز باید در هنگام مرگ یکی از اعضای خانواده در نظر گرفته شود. اجازه دادن به کودکان برای ملاقات با بیمار و آشنا شدن با مراقبت‌هایی که از بیمار می‌شود به آنان این امکان را می‌دهد که درک کنند چه چیزی در حال وقوع است. ملاقات می‌تواند به کودک کمک کند تا بتواند با این موضوع کنار بیاید و به او فرصتی برای خداحافظی می‌دهد. اگر پزشکان ICU وضعیت رشد کودک را در نظر بگیرند و شرایط را برای کودک به درستی آماده کنند، در این صورت کودکان می‌توانند بدون اثرات سوء به عیادت عضوی از اعضای خانواده در ICU بروند. حضور خانواده در حین اقدامات تهاجمی و احیا، توسط انجمن پزشکی مراقبت‌های ویژه حمایت می‌شود. حضور خانواده در هنگام احیا و اقدامات تهاجمی یک عمل اخلاقی است و بخش‌های ICU باید دستورالعمل‌های ارائه آن به خانواده‌ها را

دستورالعمل مبتنی بر شواهد پشتیبانی می‌شود. در حال حاضر، مطالعات نشان می‌دهند که تجربه ICU برای خانواده‌ها می‌تواند استرس‌زا باشد (به ویژه هنگامی که عزیزشان در ICU فوت کند) و همچنین می‌تواند با علائم PTSD، اضطراب، افسردگی، و مشکلات غم و اندوه همراه گردد. "خانواده" در این‌جا به عنوان افراد مهمی که در امر مراقبت و رفاه بیمار مشارکت دارند، تعریف می‌شود. مراقبت از خانواده بیماران ICU شامل توجه به جنبه‌های اصلی دسترسی، اطلاعات و پشتیبانی و مشارکت در امر مراقبت می‌باشد.

دسترسی

یکی از جنبه‌های مهم مراقبت از خانواده این است که خانواده بتواند در کنار بیمار بدحال خود باشد. از زمان‌های گذشته، مجموعه‌ی مراقبت‌های ویژه، دسترسی خانواده‌ها به بیمار را به شدت محدود کرده و خانواده را از دیدارهای طولانی مدت منع می‌کند. دلایل معمول این عدم دسترسی و ممنوعیت، شامل نگرانی در مورد محدودیت‌های فضا، حفظ ثبات جسمی بیمار، عفونت، استراحت، حریم خصوصی، تأثیر منفی ملاقات بر خانواده و قضاوت بر نوع عملکرد پزشکان می‌باشد. برخی از این نگرانی‌ها طبیعی است، در حالی که برخی دیگر، مانند اثرات نامطلوب بر بیمار و تأثیر منفی بر خانواده، در مطالعات بیان نشده است. تعداد زیادی از بخش‌های ICU در سراسر جهان به طور معمول ملاقات‌کنندگان را به دو نفر در هر بار محدود می‌کنند. محدودیت‌های فضایی در بخش‌های مراقبت‌های ویژه زیاد می‌باشد زیرا بیشتر ICUها برای استفاده کارآمد از ماشین آلات و اقدامات کارکنان برای حفظ حیات بیماران، طراحی شده‌اند و به طور گسترده‌ای برای مراقبت‌های پایان عمر با حضور خانواده‌ها طراحی نشده‌اند. اطمینان از دسترسی همه اعضای خانواده به بیمار، می‌تواند چالش‌هایی را برای بخش‌های ICU با فضای محدود، ایجاد کند. با



حساس دارا می‌باشند. گروهی از محققان برای ارتقاء مهارت پرستاران مراقبت‌های ویژه در زمینه گفتگو درباره پیش‌آگهی و اهداف مراقبت بیماران با خانواده‌ها و پزشکان، کارگاهی را طراحی کردند. آن‌ها دریافتند که پس از برگزاری کارگاه، اعتماد به نفس و مهارت پرستاران در ارزیابی درک خانواده از پیش‌آگهی و اهداف مراقبت، رسیدگی به نیازهای خانواده و مشارکت در جلسات خانوادگی به طور قابل توجهی بهبود یافته است.

در مطالعات نشان داده شده است که رضایت کلی از مراقبت‌های پایان زندگی EOL به طور قابل توجهی با کامل بودن اطلاعات دریافتی توسط خانواده‌ها، حمایت و مراقبت‌های نشان داده شده از بیمار و خانواده، پیگیری‌های کارکنان و رضایت از میزان یا سطح مراقبت‌های بهداشتی دریافت شده، ارتباط دارد. تعاملات بین رشته‌ای با خانواده‌ها، به عنوان ابزاری برای بهبود ارتباط بین متخصصان مراقبت‌های بهداشتی و خانواده، بسیار مورد استفاده قرار گرفته است. استفاده از بهترین روش‌ها در رابطه با زمان، محتوا و توجه به الزام مشارکت‌کنندگان برای برقراری ارتباط بهینه در طول برگزاری یک مشاوره خانوادگی نشان داده است که، ناراحتی معنوی خانواده‌ها را، کاهش می‌دهد، سازگاری با اهداف داشته و ارزشهای بیمار را حفظ می‌کند و به ارتباطات سازگار در طول اقامت بیمار در ICU منجر می‌شود. همچنین نشان داده شده است که، تشویق خانواده‌ها برای شرکت در جلسات مختلف، رضایت آن‌ها را از ارتباطات مکرر با پزشکان و در حمایت از تصمیم‌گیری آنان، بهبود می‌بخشد. علاوه بر این، خاطرات روزانه ممکن است به کاهش ناراحتی خانواده‌ها کمک کند. محققان دریافتند، خانواده‌هایی که در طول اقامت عزیزشان در ICU دفتر خاطرات ثبت کرده‌اند اطلاعات پزشکی را که به آن‌ها ارائه شده بیشتر درک می‌کنند، ارتباط قوی‌تری با بیمار دارند، امیدشان را از

تدوین کنند. گروهی از محققان دریافتند که حضور خانواده در هنگام CPR، در مقایسه با کسانی که این گزینه به آن‌ها پیشنهاد نشده است، به طور قابل توجهی باعث کاهش اختلال استرس پس از سانحه، افسردگی و غم و اندوه طولانی مدت در خانواده می‌شود. علاوه بر این، مطالعات بررسی حضور خانواده نشان داده است که حضور خانواده باعث افزایش رضایت آن‌ها از سطح مراقبت و پذیرش راحت‌تر شرایط شده بود.

اگرچه حضور خانواده ممکن است برای متخصصان حوزه سلامت استرس‌زا باشد، اما، مطالعات اخیر نشان می‌دهد که حضور خانواده در هنگام احیا ممکن است، ارتباطات را بهبود بخشد و به خانواده در روند غم و اندوه کمک کند. در حال حاضر، به بیمارستان‌ها، توصیه شده است که دستورالعمل‌های رسمی را جهت حضور خانواده‌ها در هنگام احیا، تدوین نمایند. این دستورالعمل باید شامل، وجود کارکنان آموزش دیده برای حمایت از خانواده، ارزیابی خانواده از نظر بروز دیسترس، آموزش خانواده در مورد روند کار و تشریح اطلاعات پس از فرایند باشد.

اطلاعات و پشتیبانی

اطلاعات به عنوان یک مولفه اساسی در پذیرش و رضایت خانواده از شرایط مراقبت‌های ویژه شناخته شده است. حمایت، به عنوان یک رفتار مراقبتی در تعاملات پزشکان، در شکل‌گیری تجربه مراقبت‌های ویژه برای بیماران و خانواده‌های آن‌ها بسیار تأثیرگذار است. با این حال، در زمینه مراقبت از یک بیمار بدحال یا بیمار در حال مرگ، پرستاران و پزشکان به طور یکسان، استرس زیادی را در ارتباط با اطلاع رسانی به خانواده‌ها از مرگ یا پیش‌آگهی بد بیمار گزارش کرده‌اند. به طور کلی، تعداد کمی از متخصصان حوزه سلامت، اذعان می‌کنند که مهارت و دانش لازم برای ارائه مشاوره مؤثر به خانواده‌ها را در این برهه زمانی



خانواده توسط پرستاران در مراقبت از عزیز در حال مرگ، یک مداخله عملی است که در صورت تمایل به مشارکت در مراقبت‌های جامع تسکینی، باید بطور گسترده‌تری استفاده شود.

مراقبت از فرد مراقبت‌دهنده بیمار در حال مرگ، در بخش مراقبت‌های ویژه

اخیراً در یک مطالعه مروری سیستماتیک جهت بررسی خستگی ناشی از فرسودگی شغلی، تنش و دیسترس اخلاقی بین درمان مبتنی بر اصول مراقبت‌های ویژه و مراقبت تسکینی، گزارش شده است. پرستاران اغلب احساس می‌کنند بین نظرات متفاوتی که پزشکان و خانواده‌ها در مورد پیشرفت اهداف درمانی بیمار دارند، گرفتار شده‌اند. اجرای هماهنگی‌ها جهت گفتگو و توافق بین این گروه‌ها و هم‌زمان مراقبت از بیمار در حال مرگ و خانواده می‌تواند باعث خستگی جسمی و معنوی پرستاران شود و اگر روند مرگ طولانی شود، پرستار ناامید و خسته‌تر می‌شود. اگر چه متخصصان مراقبت‌های بهداشتی معمولاً با از بین بردن احساسات خود با این استرس کنار می‌آیند، اما نشان داده شده است که فاصله عاطفی مانع از کسب مهارت و توسعه آن شده و منجر به فرسودگی شغلی می‌شود. مباحث این بخش در مورد دو استراتژی (اشتراک‌گذاری تجربیات و آموزش مرگ) برای کمک به متخصصان مراقبت‌های بهداشتی برای حفظ رفتارهای مراقبتی و توسعه مهارت‌های آن‌ها می‌باشد: به اشتراک گذاشتن تجربیات و آموزش مرگ.

اشتراک‌گذاری تجربیات

در بسیاری از شرایط، تشریح موقعیت، برای پردازش حوادث مهم استفاده شده است. عملکرد متخصصان مراقبت‌های بهداشتی را از نظر مهارت، دانش و کارایی تجزیه و تحلیل کنید و از اشتباهات سیستم درمانی هم‌طور فردی و هم‌زمانی، تجربه کسب کنید. اشتراک‌گذاری

دست نمی‌دهند، و حتی نوع نگاه کادر پزشکی و بیمار را تغییر می‌دهد.

سرانجام، از آن‌جا که احساس غم و اندوه در بازماندگان خانواده ۶ ماه تا ۱ سال پس از مرگ عزیزان هم‌چنان باقی است، بسیاری از بخش‌های مراقبت‌های ویژه برنامه‌های سوگواری را ترتیب داده‌اند. این برنامه‌ها ممکن است شامل تهیه یک اطلاعیه سوگواری، تماس با خانواده بازمانده از طریق تلفن یا پست الکترونیکی، ارسال کارت تسلیت و برگزاری مراسم یادبود، باشد. علاوه بر یادآوری و حمایت از خانواده، این برنامه‌ها به متخصصان مراقبت‌های بهداشتی نیز کمک می‌کنند تا با این فقدان کنار بیایند.

مشارکت در فعالیت‌های مراقبتی

علی‌رغم اینکه خانواده‌ها باید فرصت مشارکت در امر مراقبت بیمار را داشته باشند، مطالعات مداخله‌ای اندکی به بررسی تأثیر مشارکت خانواده در امر مراقبت از بیماران بدحال پرداخته است. مطالعه‌ای کیفی، مزایای مراقبت‌های ارائه شده توسط خانواده‌ها را ارزیابی کرد. این خانواده‌ها گزارش دادند که مراقبت کردن به آن‌ها اجازه می‌دهد تا به بیمار نزدیک باشند و به مراقبت‌هایی که از بیمار می‌شود اطمینان پیدا کنند. محققان دیگر نیز مزایای مشابهی را برای مراقبت خانواده در پایان زندگی، گزارش دادند. این محققان گزارش داده‌اند که بیشتر خانواده‌ها تمایل دارند در مراقبت مستقیم از بیمار مشارکت داشته باشند و این امر باعث احساس مفید واقع شدن و آرامش خاطر آن‌ها پس از مرگ بیمارشان می‌شود. مشارکت خانواده‌ها و مداخله آن‌ها در فعالیت‌های مراقبتی می‌تواند مفید باشد. این مشارکت‌ها می‌تواند طیفی از فعالیت‌های جزئی (کمک به مراقبت از دهان یا ماساژ پای بیمار در حال مرگ) تا فعالیت‌های کلی (کمک به مراقبت‌های پس از مرگ) باشد. تسهیل مشارکت



جعبه ۴۳.۵. مولفه‌های کلیدی آموزشی برای مراقبت تسکینی در ICU

- از طریق سخنرانی، کارگاه، جزوات و فیلم‌های آموزشی، شبیه‌سازی، ایفای نقش و پوسترهای آموزشی، مراقبت‌های تسکینی (مانند اصول تصمیم‌گیری مشترک، تکنیک‌های ارتباطی، مدیریت علائم و شیوه‌های ترک حمایت از زندگی) را به کارکنان مراقبت‌های ویژه، آموزش دهید.
- افرادی را در ICU آموزش دهید که بتوانند به عنوان الگو عمل کنند و از طریق جلسات آموزشی، تغییر رفتار را تسهیل کنند.
- بازخوردهای خانواده‌ها را درباره، میزان بهبود کیفیت (به عنوان مثال رضایت خانواده‌ها از مراقبت یا امتیازدهی خانواده‌ها به کیفیت مراقبت حین مرگ) جمع‌آوری کنید.
- از سیستم پشتیبانی و منابع بیمارستانی برای تهیه جزوات یا ارائه اطلاعات به خانواده‌ها (به عنوان مثال، پوسترهای "با من آشنا شوید" برای اتاق بیماران و یا تکثیر فرمهای قطع حمایت از زندگی) استفاده کنید.

با تقدیر و تشکر از بیمار و خانواده‌هایی که تجربیات آنها در ادامه ذکر می‌شود و نه تنها اجازه دادند که این تجربیات نقل شود بلکه پس از خروج از بیمارستان وقت گذاشتند تا آن را با زبان خودشان برایم بازگو کنند.

ست پالمر (Seth Palmer) مشتاقانه منتظر بازگشت به دانشگاه در پاییز بود، او علائم خستگی، تنگی نفس و بی‌اشتهائی داشت که باعث شده بود بدحال به نظر برسد. یک شب، ست به داخل چاه خرگوش‌ها افتاد و بعلت پنوموتوراکس خودبخودی به بخش اورژانس (ED) منتقل شد، سپس ۳ ماه در ICU بستری بود. بیوپسی ریه، پنومونی بینابینی غیر اختصاصی فیبروتیک را نشان داد. از آنجا که مشخص نبود ریه‌های ست حتی با حداکثر درمان پزشکی بهبود می‌یابد یا خیر،

تجربیات عملی می‌تواند برای رسیدن به اهداف مشابه استفاده شود، هم چنین به پزشکان کمک می‌کند مهارت خود را در شناخت نگرانی‌های بیمار و خانواده افزایش دهند. یاد بگیرید که به طور مؤثرتری با بیماران، خانواده‌ها و سایر متخصصان مراقبت‌های بهداشتی ارتباط برقرار کنید. درمورد رویه اخلاقی و دلایل انجام امور بالینی، تأمل کنید و به توسعه دانش بالینی، بپردازید.

آموزش مرگ

استفاده از سمینارها و سایر تمرینات بازتابی، با هدف آماده‌سازی پرستاران و سایر متخصصان مراقبت‌های بهداشتی برای مراقبت از بیماران در حال مرگ و خانواده‌های آن‌ها، همزمان با ارائه تجربیات بالینی استفاده می‌شود. آموزش مرگ اغلب شامل کلاس‌های تئوری و عملی است. شرکت‌کنندگان در این کلاس‌ها تشویق می‌شوند تا در مورد درک و نگرانی‌های خود در مورد مرگ و همچنین نگرش خود نسبت به مراقبت از بیمار در حال مرگ و خانواده وی تأمل کرده و آن‌ها را به اشتراک بگذارند. این رویکرد موفقیت‌آمیز، توسط پرستاران و پزشکان مورد استفاده قرار گرفته است. از آن جایی که بسیاری از متخصصان مراقبت‌های بهداشتی آمادگی کافی برای مراقبت مؤثر از بیماران صعب‌العلاج را ندارند و با وجود موانع ارائه مراقبت با کیفیت در پایان زندگی، اجرای این استراتژی، مستلزم انجام مطالعات بیشتر است. در جعبه ۴۳.۵ مولفه‌های اصلی آموزشی در مراقبت‌های تسکینی در ICU بیان شده است.

مطالعه موردی: یک بیمار در ICU

"من می‌ترسیدم که پنجره‌ی (امیدی) وجود داشته باشد و بسته شود"

مراقبت‌های اولیه تسکین‌دهنده به عنوان پلی برای پیوند

Kathleen Turner, RN

ICU داخلی جراحی بزرگ‌سالان، مرکز پزشکی دانشگاه کالیفرنیا فرانسیسکو



می‌گذشت، بیشتر می‌شد. ابتدا دکسمتومیدین را برای القای آرامش و فنتانیل به صورت بولوس PRN برای از بین بردن درد، برای ست تجویز شد. سپس فنتانیل به اکسیکدون تبدیل شد. به نظر می‌رسد این تغییرات باعث تشدید بیخوابی ست شد، بنابراین میرتازاپین و ملاتونین به هنگام خواب شبانه اضافه شد. بیشترین درد ست مربوط به محل قرار دادن چست تیوب بود، بنابراین پچ‌های لیدوکائین در آن قسمت گذاشته شد. ست وقت‌گذاری با خانواده و دوستان و فرصت‌هایی که موجب شکوفا شدن خلاقیت وی می‌شد را، به عنوان استراتژی‌های مقابله‌ای مؤثر بیان کرد. در روزهایی که تعداد کمتری از اعضای خانواده می‌توانستند به عیادت ست بروند، یک تیم داوطلب ICU به همراه وسایل هنری از وی عیادت می‌کردند. موسیقی درمانی، درمان به کمک حیوانات و استفاده از خدمات مراقبت معنوی در کاهش اضطراب، ارتقاء تاب‌آوری و تغییر کیفیت زندگی ست در ICU بسیار مهم بود. همانطور که ست بعداً گفت، "اثر موسیقی فوق‌العاده زیاد بود. من قادر به لب‌خند زدن بودم و وقتی آنها گیتاریست آوردند، اولین باری بود که احساس کردم آوازمی‌خوانم." او منتظر دیدار با دوک، هنک و اسمیج، (استفاده درمانی از گربه و سگ) در ICU بود.

ورود پزشکان به اتاق وی به جای این‌که آواز سالن را مشاهده کنند، برای ست بسیار مهم بود زیرا او متوجه شد که آن‌ها "مراقب بیماران بودند، آن‌ها را نگاه می‌کردند و هنگام عبور از کنار آنها وضعیت‌شان را تأیید می‌کردند." این امر به ویژه در شب بسیار مهم بود، چون ست اظهار داشت، شب زمان بسیار ترسناکی در ICU است. هم‌چنین چند بار دیگر، "احساس می‌کردم که در یک جعبه مشاهده قرار دارم و آن‌ها مرا به عنوان یک بیمار معاینه می‌کنند نه به عنوان یک انسان، که این یک رفتار غیرانسانی بود." بخش آی سی یو که ست در آن بستری بود دارای

وی برای مدیریت بیشتر و انجام مراحل درمانی به یک مرکز پیوند منطقه‌ای منتقل شد. وقتی ست از بیمارستان به خانه منتقل شد، بیخوابی، کاهش وزن، درد شدید، اضطراب و تنگی نفس را گزارش کرد. مراقبت تسکینی یکی از موضوعات اصلی دوران بیماری سه ماهه‌ی او بود. ست و خانواده‌اش، به ویژه مادرش کارول، در این زمینه نقش فعالی داشتند. خدمات مشاوره مراقبت تسکینی راهنمایی‌های تخصصی را در زمینه مدیریت علائم چالش برانگیز وی فراهم می‌کرد تا تأثیر آن بر وضعیت تنفسی ناپایدار وی به حداقل برسد. در اولین روز حضور در ICU، ست صدای یک پزشک را شنید که می‌گفت: "ما احتمالاً باید به یک تراکتوستومی فکر کنیم." روز بعد، شخصی برای گرفتن رضایت‌نامه وارد شد. وضعیت تراشه‌ی ست همچنان بدتر می‌شد و نیاز به درگیر کردن مستقیم ست در گفتگوها و تصمیمات مربوط به درمان وی بیشتر شد. جلسات مراقبتی در کنار تخت وی برگزار می‌شد. "آن‌ها گوش می‌دادند. آن‌ها می‌دانستند ما چه چیزی می‌خواهیم. آن‌ها برای مشارکت ما در تیم، ارزش قائل بودند." پزشکان با همکاری متخصصان گفتار درمانی و ریه ترجیح دادند که از سوپاپ Passy-Muir (دریچه‌های لوله تراکتوستومی خاص) بر روی تراشه ست استفاده کنند تا وی بتواند صحبت کند. ست، ماه‌ها، با نوشتن روی یک صفحه سفید ارتباط برقرار می‌کرد، بنابراین این فرصت‌ها برای داشتن صدای واقعی او، بسیار ارزشمند بود. به طور مرسوم، تزریق آرام بخش و بروز دلیریوم از تلاش بیماران ICU برای بیان و انتقال علائم، سوالات و نهایتاً رسیدن به اهداف مراقبتی جلوگیری می‌کند. همکاری بین رشته‌ای بین پزشکان انجام شد تا یک رژیم حمایتی دارویی همراه با ونتیلاتور ارائه شود تا زمان بیداری ست در طول روز به حداکثر برسد و همچنین خواب شبانه وی نیز تقویت گردد. این مسئله از همان ابتدا بسیار چالش برانگیز بود و هر چه زمان

بکشد و بتواند به راه رفتن ادامه دهد." با گذشت زمان می‌توانم خودم را بیشتر تحت فشار قرار دهم. تا دوباره بنیه فیزیکی ام را بدست آورم. تا بدنم را پس بگیرم. این که بتوانم سریع‌تر جلو بروم، دیدن این که بدنم رو به بهبودی می‌رود، در ابتدا برایم باورکردنی نبود. " متخصصین طب فیزیکی و کاردرمانی، جهت استراحت ست در بین جلسات تمرین، ویزیت‌هایشان را بصورت متناوب انجام می‌دادند.

ملاقات‌های ست پالمر با تیم درمان ادامه داشت. هدف آن‌ها "بهبود شدن، رفتن به خانه و شاید آخر خط یعنی پیوند بود. " نیاز من به اکسیژن و ساکشن طی ۶ هفته بعد افزایش یافت. لوله‌های اضافی بیشتری در قفسه سینه گذاشته شد، زیرا ریه‌های ست دوباره دچار کلاپس شده بود و در برابر بازشدن مجدد، مقاومت بیشتری نشان می‌داد. تیم پیوند روزانه در حال بررسی بود. در حالی که ست تمایل به پیوند نداشت، اما این مسئله توسط اطرافیان پذیرفته شده بود. "من آخرین کسی بودم که از آن مطلع شدم. همه مرا با روش‌های خاص خود بررسی می‌کردند. "کارول کاملاً در جناح ست بود و از او دفاع می‌کرد، مهم نبود چه کسی وارد اتاق می‌شد. "من روی برنامه خود اصرار می‌کردم... می‌ترسیدم که پنجره امیدم بسته شود ولی در حال بسته شدن بود."

وزن ست به ۴۴ کیلوگرم کاهش یافته بود، حتی اگر او برای انجام پیوند رضایت هم داشته باشد، این وزن برای انجام پیوند بسیار پایین است. همانطور که ست به یکی از پرستاران خود گفت، "من نیاز به خوردن غذای بیشتری دارم، اما فکر کردن به غذا برای من ناخوشایند است." احساس تهوع، خوردن غذا را دشوار می‌کند. داروهای پرومتازین و پروکلروپرازین با در نظر گرفتن نتایج مثبت تجویز شدند. اعضای خانواده تشویق شدند که با ست غذا بخورند و به او کمک کنند تا جایی که ممکن است به دریافت یک رژیم غذایی منظم نزدیک شود. بررسی یادداشت‌های مربوط

یک برنامه تداوم مراقبت^۱ بود، که در آن پرستاران می‌توانستند بیمارانی که با آن‌ها رابطه (تفاهم) برقرار کرده‌اند را برای مراقبت انتخاب کنند. وجود این پرستاران برای ست هر سه حوزه مراقبت‌های اولیه تسکینی یعنی مدیریت علائم، ارتباطات و حمایت خانواده را بهبود بخشید. این پرستاران، اطلاعات کاملی در رابطه با اقدامات دارویی و غیر دارویی مؤثر داشتند و می‌توانستند در صورت لزوم مداخلات زود هنگام را شناسایی و اجرا کنند. همانطور که بعداً ست بیان کرد، "تداوم لیست مراقبت، بسیار مهم بود. من در تلاش برای بدست آوردن آن پرستارها، بودم. من از خودم برای داشتن یک برنامه تداوم مراقبت (COC) حمایت می‌کردم." برای کسی که ۳ ماه را زیر یک دستگاه ونتیلاتور در ICU می‌گذراند، داشتن فرصتی برای دفاع از خود، بسیار سخت خواهد بود.

ست افکار خود را در آن هفته‌های اولیه توصیف کرد و گفت: "با خودم فکر می‌کردم که بهتر می‌شوم. من گزینه پیوند را در نظر نمی‌گرفتم، حتی نمی‌خواستم به آن فکر کنم." او قبلاً به دلیل مصرف استروئید برای بیماری ریوی و همچنین تنگی نفس همراه با دیسترس تنفسی و مشکلات تغذیه‌ای، شرایط بسیار بدی را تجربه کرده بود. "بسیاری از اوقات من نمی‌خواستم کاری را انجام دهم. خیلی ضعیف شده بودم. واقعاً سخت بود. از تخت بلند نمی‌شدم و [فیزیوتراپیست] برای بلند کردن من از تخت تلاش زیادی انجام می‌داد. "درمانگران تنفسی ست با وی در مورد نحوه استفاده از دستگاه ونتیلاتور پرتابل به هنگام انجام فعالیت صحبت کردند علاوه بر اینکه کار با تنظیمات و مدهای این دستگاه راحت‌تر بود. در هنگام جابجایی، کارمندان با صندلی چرخ دار پشت سر او حرکت می‌کردند تا اینکه بتواند به جای توقف تمرین، در میانه راه استراحت کند و راحت‌تر، نفس

1. COC



باپیپ، اعلام رضایت کرد. گفتار درمانگر برای نحوه استفاده از سوپاپ Passey-Muir (دریچه‌های لوله تراکئوستومی خاص) روی دستگاه ونتیلاتور با او کار کرد تا بتواند هم چنان بطور دوره‌ای تکلم داشته باشد. جلسات فیزیوتراپی ۵ بار در هفته و دوبار در روز انجام می‌شود. در بهترین روزها، این امر می‌تواند در سالن با استفاده از واکر، در ابتدا ۲۵ فوت اما با گذشت زمان تا ۱۵۰ فوت انجام شود. جلسات دیگر متمرکز بر افزایش قدرت بالا تنه بود که بصورت نشستن در لبه تخت و استفاده از باندهای مقاوم انجام می‌گرفت. اسهال مختصر مشارکت در فیزیوتراپی را دشوار کرد، اما با تغییر تغذیه به رژیم غذایی بدون سویا و شروع داروی لوپرامید برطرف شد.

ست و کارول تأثیر محیط ICU بر علائم وی را تأیید کردند. نورکم و موسیقی درمانی مفید بودند، در حالی که نورهای روشن و صدای زنگ مکرر استرس را بود. "یکی از بزرگترین چیزهایی که باعث احساس راحتی در من می‌شد افزودن عامل انسانی بود. مادرم مرتباً وسایلم را می‌آورد... تا آن جا که اتاق بیمارستان را اتاق خودم می‌دانستم". یکی از اشیاء موردعلاقه من، یک چراغ سنگ نمک هیمالیا بود که در شب تابشی گرم به خود می‌گرفت. ست یک ایده خلاقانه پیدا کرده بود و با لگو کار می‌کرد بطوری که اتاق او با انبوهی از چهره‌ها پر شده بود.

کارکنان تأثیر عمیقی بر ست و خانواده‌اش داشتند. "بزرگترین تفاوت بین یک پرستار خوب و یک پرستار بد از نظر من همدلی است. رفتار آن‌ها با من مانند یک انسان، با احترام و با عشق بود مانند کسی که آن‌ها سال‌ها می‌شناختند. آن‌ها با من حرف می‌زدند، مرا می‌خنداندند. آن‌ها با من مثل یک نمونه برخورد نکردند. "چیزی که این رفتار به ست نشان داد این بود که او هنوز به عنوان یک انسان وجود دارد. در زیر لوله‌ها و سیم‌ها و تمام مشکلات، او هنوز انسانی دارای حق زندگی بود. اعتمادی که این تیم در روز اول از

به میزان کالری نشان داد که غذاخوردن از طریق دهان انرژی و پروتئین موردنیاز او را تامین نمی‌کند. بنابراین لوله تغذیه‌ای برای او قرار داده شد و تغذیه روده‌ای شروع شد. داروی اکساندرولون تجویز شد. وزن ست به ۵۰/۹ کیلوگرم افزایش یافت و BMI وی در محدوده پیوند قرار گرفت.

با بدتر شدن عملکرد تنفسی ست، کیفیت زندگی او نیز بدتر شد. همه تیم‌ها و رشته‌های مربوط به مراقبت از وی به دنبال انجام راه حل‌های متفاوتی برای بهبود وی بودند. روزانه استامینوفن و ترامادول به رژیم کنترل درد اضافه شدند. داروی اکسی‌کودون در ابتدا به دلیل عوارض دپرسیون تنفسی قطع شد اما پس از آن برای کنترل درد مقاوم در برابر سایر مداخلات درمانی مجدداً شروع شد. و در نهایت داروی فنتانیل نیز اضافه شد. میرتازاپین افزایش یافت و ترازدون به هنگام خواب اضافه شد تا خواب بهبود یابد. ست گزارش داد، در طول روز "من واقعاً احساس ترس از فضای بسته و اضطراب می‌کردم. حیوان درمانی واقعاً کمک کننده بود. "ست یک برنامه تقویت ذهن را روی تلفن خود نصب کرد و هر روز با آن کار می‌کرد. روحانی خدمات مراقبت تسکینی و مددکار اجتماعی مراقبه‌های (مدیتیشن) هدایت شده را برگزار می‌کردند. ست هم چنان به طور مکرر از ویزیت‌های روحانی بیمارستان و کشیش کاتولیک روم برای نماز و مقدسات بهره‌مند می‌شد.

ست تنگی نفس را عامل اصلی ایجاد اضطراب در این مدت دانست. او دچار سرفه مزمن شده بود، که تنگی نفس را تشدید می‌کرد و او را در معرض خطر برای پیشرفت پنوموتوراکس قرار می‌داد. داروی گاباپنتین به عنوان ضدسرفه اضافه شد. تیم‌های مختلفی که در مدیریت و پشتیبانی دستگاه ونتیلاتور ست مشارکت داشتند، با متخصصان ریه، پرستاران و خود ست روی برنامه دوره‌های تهویه فشار مثبت در دو سطح (بای پپ) کار کردند. ست از استفاده از مد



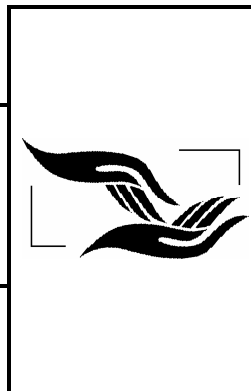
نکته‌ای وجود داشته باشد تا زمانی که به بالین خود برمی‌گردید به ست بعدی کمک کنید تا در هر چالشی که با آن روبرو است، بهتر پیش برود.

نتیجه‌گیری

تلاش برای تسکین رنج ناشی از درد و سایر علائم ناراحت‌کننده و فراهم کردن مرگ آرام، حق همه بیماران ICU است. مطالعات، دستورالعمل‌هایی را برای مدیریت موضوعات مرتبط با مرگ بیماران در ICU ارائه داده است. با این حال، پدن مک‌آلپاین و همکارانش اهداف مهمی را در نظر می‌گیرند که در طی روند مرگ بیمار در ICU مورد توجه قرار می‌گیرند: (۱) برای زندگی بیمار ارزش قائل باشید، (۲) به بیمار و خانواده‌اش اطمینان دهید که رها نمی‌شوند، (۳) احساس ثبات اخلاقی را فراهم کنید (۴) امنیت و راحتی بیمار را تضمین کنید و نهایتاً (۵) خداحافظی و جدائی بیمار را تسهیل نمایید. پرستاران بخش مراقبت‌های ویژه باید برای تحقق این اهداف تلاش کنند.

دست داده بود با گذشت زمان و طی هفته‌ها مجدداً ساخته شد و باعث تسکین درد و رنج، حمایت از ست و خانواده‌اش و افزایش ارتباطات شده بود. سرانجام، "من به آن‌ها گفتم " مرا در لیست قرار دهید" و همه این‌ها در عرض یک هفته اتفاق افتاد." هفته آخر طوفانی بود و ست فوراً از بخش داخلی به ICU قلب منتقل شد تا تحت اکسیژناسیون غشایی برون پیکری (ECMO) قرار گیرد و در نهایت برای پیوند به OR منتقل شود. در طول یک شب طولانی، خانواده وی با پرستارانی که ۳ ماه در کنار آن‌ها امیدوارانه دعا کرده بودند در ICU داخلی منتظر ست ماندند.

ما از همکاران خود در تیم مراقبت تسکینی به خاطر همه کمک‌هایی که به ما کردند تا ست را با موفقیت به مرحله پیوند برسانیم و از همکاران واحد ICU قلب، برای ارائه مراقبت‌ها بالینی سان‌سپاسگزاریم. ست به بسیاری از مراقبان ICU خود گفت که آن چه برای وی مهم است این است که یک منبع پشتیبانی و الهام برای دیگران باشد. امیدوارم که در تجربه او، همان طور که در این جا گفته شد،



نکات کلیدی

- ♦ محیط سرپایی یک مکان مهم برای ارائه مراقبت‌های تسکینی است زیرا بیشترین مراقبت از بیماری‌های مزمن محدودکننده زندگی در کلینیک‌های سرپایی ارائه می‌شود.
- ♦ تمام پرستاران، نقشی اساسی در ارائه مراقبت‌های تسکینی در محیط‌های سرپایی دارند.
- ♦ مطالعات نشان می‌دهد که دخالت زود هنگام مراقبت‌های تسکینی سرپایی در شرایط پیشرفته بیماری می‌تواند باعث ارتقاء کیفیت زندگی شود، ویزیت‌های بخش اورژانس و بستری شدن در بیمارستان را کاهش دهد، موجب افزایش ثبت نام زود هنگام در آسایشگاه‌ها (hospice) شود و در نتیجه طول عمر را افزایش دهد.
- ♦ مراقبت‌های تسکینی در محیط سرپایی از تمرکز اولیه خود بر روی انکولوژی به سایر موارد بیماری‌ها مانند قلب، ریه، نوروپاتی، بیماری‌های عصبی عضلانی و سالمندشناسی در حال گسترش است.
- ♦ مراقبت‌های اولیه تسکینی به مدیریت خط اول گفته می‌شود که باید بخشی از مدیریت هر بیماری مزمنی باشد. همه پرستاران در محیط سرپایی باید بتوانند مدیریت پایه‌ای درد و علائم

آن را در برنامه‌ریزی اولیه مراقبت‌های پیشرفته انجام دهند.

- ♦ مشارکت متخصصان مراقبت تسکینی برای بیمارانی که دارای درد پیچیده و مشکلات متعدد، سطح بالایی از پریشانی روانی اجتماعی یا دارای علائم غیرمعمول هستند، مناسب است.

مقدمه

اکثر قریب به اتفاق خدمات بهداشتی در ایالات متحده در کلینیک‌های مراقبت‌های سرپایی ارائه می‌شود. بیماران بیشتر از گذشته عمر می‌کنند و معلولیت بیشتری دارند. علاوه بر سرطان پیشرفته، سایر بیماری‌های مرحله آخر که تحت مراقبت‌های سرپایی کنترل می‌شوند شامل مرحله نهایی نارسایی قلب، بیماری‌های مزمن ریوی، سیروز پیشرفته، نارسایی کلیه و اختلالات عصبی انتهایی مانند زوال عقل پیشرفته و اسکروز جانبی آمیوتروفیک (ALS) می‌باشد. ارائه دهندگان مراقبت‌های اولیه و تخصصی در مراقبت از این بیماری‌های پیشرفته نقش اساسی دارند، اما آنها حداقل آموزش را در مورد مراقبت‌های پایان زندگی (EOL) می‌بینند و برای ایجاد فرصت جهت رسیدگی به این مسائل اساسی دچار چالش می‌شوند. پرستاران پیشرفته (APRN) با آموزش



بیشتر از گروه کنترل (۱۱/۶ ماه در مقابل ۸/۹ ماه) زندگی کردند و با وجود دریافت درمان‌های تهاجمی کمتر، کیفیت زندگی بهتر همراه با علائم افسردگی کمتری را گزارش کردند. بیماران در گروه مراقبت تسکینی زودتر نیز در آسایشگاه (hospice) بستری می‌شدند و بنابراین مدت طولانی‌تری از خدمات آن بهره می‌گرفتند.

در یک مطالعه آزمایشی به سرپرستی یک پرستار بالینی پیشرفته (APRN)، Prince-Paul و همکاران، به بررسی تأثیر مراقبت تسکینی در بزرگسالان مبتلا به سرطان پیشرفته مراجعه کننده به کلینیک سرپایی سرطان، پرداختند. در این مطالعه افرادی که در گروه مراقبت تسکینی بودند نسبت به گروه مراقبت معمول، ۸۴٪ کمتر در بیمارستان بستری شدند و مدت زنده ماندن آنها در ماه ۲۵ برابر بیشتر بود.

مورفی و همکاران تأثیر یک سرویس ارائه خدمات تحت هدایت یک پرستار بالینی پیشرفته (APRN) را بیان کردند که هم مراقبت‌های اولیه و هم مراقبت‌های تسکینی را در مرکز سرپایی یک بیمارستان بزرگ انجام دادند. آنها دریافتند استفاده از خدمات اورژانس ۲۷٪ و پذیرش در بیمارستان ۲۰٪ کاهش پیدا کرد. بیماران مبتلا به زوال عقل، نارسایی قلبی، بیماری انسدادی مزمن ریوی (COPD) و کسانی که در خانه‌های خانوادگی بزرگسالان (آسایشگاه‌ها) زندگی می‌کردند و یا از تسهیلات مراکز پرستاری ماهر استفاده می‌نمودند، با استفاده از این مدل بیشترین کاهش را نشان دادند. با این حال، بیماران مبتلا به مراحل انتهایی بیماری کلیوی (ESRD) و درد مزمن غیرسرطانی حداقل تغییر در این دو نقطه انتهایی (دو سر طیف) را داشتند.

مراقبت‌های تسکینی اولیه، ثانویه و ثالثیه

مراقبت‌های اولیه تسکینی به توصیف نقش هر پرستار، APRN، پزشک و سایر ارائه دهندگان مراقبت‌های بهداشتی در شناسایی و رفع نیازهای مراقبت تسکینی

گسترده روانشناختی و همراه با یک تیم بین رشته‌ای، نقش مهمی در کمک به بیماران مراجعه کننده به کلینیک سرپایی و مراقبان دارند تا با نگرانی‌هایی که در نتیجه پیشرفت بیماری ایجاد می‌شود، با بیماران همگام شوند. این فصل به ارائه موارد مراقبت تسکینی در محیط سرپایی بزرگسالان، با تمرکز بر نقش پرستاران و پرستاران بالینی پیشرفته (APRN) می‌پردازد.

مطالعات کلیدی در مراقبت‌های تسکینی

سرپایی

اگرچه کارشناسان اتفاق نظر دارند که مزایای مراقبت تسکینی در بیماران بستری از نظر بهبود مراقبت‌های بالینی، کیفیت زندگی (QOL) و استفاده از مراقبت‌های بهداشتی احتمالاً تا مراکز سرپایی گسترش می‌یابد، تحقیقات در این زمینه هنوز در مراحل اولیه است. رابو^۱ و همکارانش برخی از مطالعات اولیه در زمینه مراقبت تسکینی سرپایی را خلاصه کردند. یافته‌های کلیدی مطالعات شامل بهبود علائم، بهبود رضایت بیمار و خانواده، افزایش بقا در مبتلایان به سرطان ریه و کاهش استفاده از مراقبت‌های بهداشتی بود. در برخی از مطالعات مهم بحث شده بود که برای انجام مراقبت‌های تسکینی سرپایی از پرستاران بالینی پیشرفته APRN استفاده می‌شده است.

مطالعه برجسته‌ای توسط Temel و همکاران انجام شد. آنان اثر ارائه مراقبت‌های تسکینی زودرس را به بیمارانی که اخیراً مبتلا به سرطان ریه سلول غیرکوچک متاستاتیک (NSCLC)؛ که به طور معمول پیش آگهی آن کمتر از یک سال است در یک مطالعه کنترل شده تصادفی کورنشده بررسی کردند. پرستار بالینی پیشرفته (APRN) بخشی از تیم مراقبت تسکینی بود. بیماران در گروه مراقبت تسکینی ۳۰٪

1. Rabow



پشتیبانی در تصمیم‌گیری برای انتقال به مراقبت آسایشگاهی (hospice) دارند. به عبارت دیگر، هر پزشک بالینی به طور مداوم نقشی را در "مراقبت‌های تسکینی اولیه" ایفا می‌کند.

مراقبت‌های تسکینی ثانویه، که به عنوان مراقبت تسکینی تخصصی نیز شناخته می‌شود، به مشارکت رسمی متخصصان مراقبت تسکینی برای کمک به موارد پیچیده‌تر اشاره دارد. مشکلات ذکر شده ممکن است در ارتباط با درد پیچیده یا مدیریت علائم، کنار آمدن ناسازگارانه و بروز دیسترس، یا کمک خاص به شرایط چالش برانگیز پایان زندگی (EOL) باشد. همانطور که مراقبت‌های تسکینی سرپایی در زمینه‌های غیرانکولوژی مانند قلب و عروق و مغز و اعصاب گسترش می‌یابد، متخصصان مراقبت‌های تسکینی باید با موضوعات خاصی که در زمینه‌های مختلف بوجد می‌آیند، آشنا شوند. برخی از موضوعات مانند ACP و بحث در مورد اهداف بیمار و ترجیحات مراقبت در همه زمینه‌ها مشترک است. موضوعات دیگری مانند تصمیم‌گیری در مورد قطع دیالیز در بیمار مبتلا به مرحله آخر بیماری کلیه (ESRD)، تصمیم‌گیری در مورد پیوند اعضا، یا شروع درمان‌های پیشرفته قلب مانند دستگاه‌های کمکی بطن چپ (LVAD) به عنوان یک هدف درمانی، منحصر به یک تخصص مربوط می‌شوند.

مراقبت‌های تسکینی درجه سوم برنامه‌های اصلی مراقبت تسکینی را توصیف می‌کند که معمولاً در مراکز درمانی دانشگاهی با تمرکز بر تحقیق و آموزش برای پیشرفت تخصص واقع شده‌اند و ممکن است شامل یک برنامه کمک هزینه پزشکی مراقبت تسکینی باشد.

مدل‌های مراقبت

سه مدل اساسی در ارائه مراقبت‌های تسکینی سرپایی وجود دارد: مشارکتی، مشاوره‌ای و خانه پزشکی. مدل

می‌پردازد. توانایی ارائه مولفه‌های اصلی مراقبت‌های تسکینی مانند مدیریت علائم، برنامه ریزی مراقبت‌های ویژه (ACP) و ارتباطات، مهارت‌های ضروری در کلیه مراقبت‌های اولیه و مراقبت‌های تخصصی هستند زیرا هرگز تعداد کافی ارائه دهنده مراقبت‌های تسکینی ویژه برای پاسخگویی به همه نیازها وجود نخواهد داشت. در این فصل، واژه پزشک اولیه (primary clinician) برای ارائه دهنده‌ای که مراقبت‌های مربوط به بیماری محدودکننده زندگی را هدایت می‌کند، استفاده می‌شود. پزشک اولیه ممکن است یک ارائه دهنده مراقبت‌های اولیه، آنکولوژیست، متخصص قلب، ریه، متخصص مغز و اعصاب، نفرولوژیست، جراح یا سایر ارائه دهندگان خدمات باشد.

با ادامه تکامل مراقبت‌های تسکینی، اکثر خدمات در محیط‌های سرپایی در طول زمان ارائه می‌شوند. بنابراین، هنگامی که بیمار پس از وخامت بیماری انسدادی ریه (COPD) برای یک ویزیت پس از بیمارستان، به کلینیک ریوی می‌رسد، پرستار ممکن است در مورد وضعیت برنامه مراقبت پیشرفته (ACP) در طول مدت بستری اخیر در بیمارستان، سوال کند که آیا صورت گرفته است یا خیر. اطلاعات مربوط به دستورالعمل‌های پیش رو (AD) باید در زمان پذیرش به بیمار ارائه شود، اما ممکن است مدارک کامل نشده باشد. پرستار کلینیک ریوی می‌تواند در نهایی کردن فرم‌های AD در هنگام مراجعه به کلینیک به بیمار کمک کند یا از یک مددکار اجتماعی برای ملاقات با بیمار و خانواده کمک بگیرد. مثال دیگری از "مراقبت‌های اولیه تسکینی" در مدیریت علائم، پرستار انکولوژی است که پاسخ بیمار به رژیم روده را برای یبوست ناشی از مواد مخدر ارزیابی می‌کند و توصیه‌های بیشتری را براساس الگوریتم درمان توافق شده ارائه می‌دهد. پرستاران مراقبت‌های سرپایی و مددکاران اجتماعی نیز نقشی اساسی در ارائه آموزش و



مشارکتی (همچنین به عنوان مدل تعبیه شده، یکپارچه یا همزمان شناخته می‌شود) محبوب‌ترین سبکی است که در محیط سرپایی یافت می‌شود و در محیط‌های سرطان‌شناسی، بسیار مورد استفاده قرار می‌گیرد. در این مدل، تیم مراقبت تسکینی در مدیریت جنبه‌های خاصی از مراقبت، مانند نوشتن نسخه‌هایی برای مدیریت درد و علائم آن، برگزاری جلسات مشاوره برای پریشانی‌های وجودی و تسهیل اهداف مرتبط با مراقبت، پیشگام هستند، بنابراین به پزشک اصلی اجازه می‌دهد تا بر روی مدیریت کلی وضعیت بیماری فرد متمرکز شود. یکی از مزایای این مدل آن است که "بهترین‌های هر دو جهان" را با ترکیبی از متخصصان هر زمینه فراهم می‌کند تا با همکاری یکدیگر بتوانند مراقبت‌های فردی ارائه نمایند و کیفیت زندگی کاری (QOL) را بهبود بخشیده و در عین حال نقش مکمل را دارند. کلینیک‌های تعبیه شده (Embedded Clinics)، که بعداً مورد بحث قرار خواهند گرفت، فرصتی را برای ویزیت مشترک با پزشک ایجاد می‌کنند، بنابراین ارتباط و هماهنگی مراقبت را بهبود می‌بخشد. این مدل معمولاً برای بیمار راحت‌تر است، خصوصاً اگر ویزیت‌های مراقبت تسکینی در همان روز و مکان قرار ملاقات در کلینیک دیگری باشد. با این حال، این امر چالش‌های ویژه‌ای را برای برنامه‌ریزی ویزیت‌های مراقبت‌های تسکینی ایجاد می‌کند. تیم مراقبت تسکینی باید رابطه خوبی با پزشک ارجاع دهنده داشته باشند و همچنین انعطاف‌پذیر بوده و مایل به کار در چارچوب شیوه عمل پزشک بالینی باشد.

در مدل مشورتی، ارائه دهنده مراقبت‌های تسکینی بیماران را ارزیابی می‌کند و توصیه‌های مدیریتی را برای پیاده‌سازی به تیم ارسال می‌کند. تیم مراقبت تسکینی در واقع برنامه توصیه شده مراقبت (مانند شروع داروی ضد افسردگی و ارجاع به روانشناس) را اجرا نمی‌کند و همچنین بیماران را به طور مداوم دنبال نمی‌کند. در نتیجه، این مدل از عدم

پیگیری توصیه‌های مراقبت تسکینی رنج می‌برد. رابو (Rabow) دریافت که درصد کمی از بیماران در یک کلینیک مراقبت‌های اولیه برای مقابله با درد و افسردگی و با استفاده از مدل مشاوره‌ای، برنامه درمانی خود را اجرا کرده‌اند. با این وجود، اندازه‌گیری‌های مختلف نشان داد که امتیازات بیماران بهبود یافته است، که بیانگر آن است که ویزیت مشاوره‌ای حتی اگر توصیه‌ها توسط پزشک اصلی انجام نشده باشد، تأثیرگذار است.

مدل نهایی مراقبت در مراقبت‌های تسکینی سرپایی مدل خانه پزشکی (medical home) است (که در ادبیات به عنوان مدل "مراقبت اولیه تسکین دهنده" تعریف شده است، اما این با اصطلاح قبلی که پیش‌تر بحث شد، متفاوت است). علاوه بر مدیریت موضوعات معمول در مراقبت تسکینی، در این مدل، تیم مراقبت تسکینی به عنوان "خانه پزشکی" یا "ارائه دهنده مراقبت‌های اولیه" عمل می‌کند و تمام جنبه‌های مراقبت از بیمار را، از بیماری محدودکننده زندگی (نظیر نارسایی کبدی) تا سایر بیماری‌های مزمن مانند فشارخون بالا و آرتروز را مدیریت می‌کند. این مدل برای جمعیت‌های کم برخوردار از امکانات پزشکی، استفاده‌کنندگان بالای خدمات پزشکی و کسانی که در خانه‌های سالمندان (آسایشگاه) هستند، بسیار عالی است. پزشک باید از دانش کافی برخوردار باشد و برای مشاوره رسمی یا غیررسمی به متخصصان دسترسی داشته باشد. از بسیاری جهات، این مدل با خدماتی که توسط پزشکان عمومی به طور سنتی و برای دهه‌ها ارائه می‌دهند، قابل مقایسه است.

مزایا و چالش‌های پیش روی محیط سرپایی

محیط سرپایی برای ارائه مراقبت‌های تسکینی ایده‌آل است، زیرا سرعت آن کمتر از مراقبت‌های ویژه در



می‌شود، مانند هماهنگی بازدیدهای سرپایی با ویزیت‌های تیم اولیه. ارائه هماهنگی یکپارچه مراقبت با پزشک اولیه به زمان نیاز دارد، که ممکن است چالشی برای تیم‌های دارای پرسنل محدود باشد. به همین ترتیب، امکان ارائه حضوری ۲۴ ساعته، معمولاً به خدمات بزرگتر محدود می‌شود.

یک مسئله منحصر به فردی که برخی از برنامه‌های مراقبت تسکینی سرپایی با آن روبرو هستند، مراجعه بیماران برای مدیریت درد مزمنی است که در ارتباط با تشخیص اولیه نمی‌باشد (به عنوان مثال، بیمار مبتلا به سرطان خونی که نیاز به درمان با داروهای مخدر برای تسکین درد مزمن کمر دارد) یا نجات‌یافتگان سرطان که سالها دوره درمانشان به پایان رسیده است برای مدیریت مداوم درد مزمن نیاز به کمک دارند. از آنجا که بیشتر برنامه‌های مراقبت‌های تسکینی سرپایی روی بیماران مبتلا به بیماری محدودکننده زندگی تمرکز دارند، مدیریت طولانی‌مدت مشکلات پیچیده درد مزمن، ممکن است فراتر از پارامترهایی باشد که یک تیم مراقبت تسکینی می‌تواند ارائه دهند و ممکن است دسترسی پزشکان به مراجعه جهت مشاوره‌های جدید را کاهش دهد.

جزئیات عملی در ارائه مراقبت تسکینی در محیط سرپایی

هنگام توسعه یا گسترش یک برنامه مراقبت تسکینی سرپایی، سوالات زیادی بوجود می‌آیند. این بخش به موضوعات رایج در اجرای مراقبت‌های تسکینی می‌پردازد.

اعضای تیم

تیم مراقبت‌های تسکینی سرپایی ممکن است تنها از یک پرستار نیمه وقت تا یک تیم بین رشته‌ای با پرسنل کامل تشکیل شده باشد که در طیف گسترده‌ای از مراکز مراقبت سرپایی و با قرار

بیمارستان است و بیماران می‌توانند از روابط طولانی مدت اعتماد که طی ماه‌ها و سالها با تیم پزشکی تشکیل می‌شود، بهره‌مند شوند. این عوامل اجازه می‌دهد گفتگوهای مربوط به برنامه‌ریزی مراقبت پیشرفته (ACP) و اهداف مراقبت از بیمار در طی یک سری از ویزیت‌ها انجام شود. شرایط کلینیک این فرصت را برای بیماران و خانواده‌ها فراهم می‌کند تا با تیم مراقبت تسکینی همکاری کنند تا برنامه‌هایی را برای مراقبت در آینده تهیه کنند. حضور یک تیم مراقبت‌های تسکینی سرپایی می‌تواند به انتقال یکپارچه بین مراقبت‌های بستری و سرپایی برای رفع نیازهای مداوم مراقبت‌های حمایتی در هر دو محیط کمک کند. مشارکت اولیه مراقبت‌های تسکینی در محیط سرپایی ممکن است باعث بهبود کیفیت زندگی، کاهش مراجعه به بخش‌های اورژانس و بستری شدن در بیمارستان، کاهش هزینه‌های مراقبت‌های بهداشتی شود و مراقبت‌های نامناسب پرخاشگرانه را در بیماری در مراحل آخر کاهش می‌دهد و این در حالی است که انتقال به مراکز هاسپییک زودتر صورت می‌گیرد. اگرچه تحقیقات بیشتری مورد نیاز است، اما نتایج چندین مطالعه نشان می‌دهد که شروع زود هنگام مراقبت‌های تسکینی سرپایی در بخش سرطان، در مقایسه با مراقبت‌های معمول، ممکن است یک مزیتی برای بیشتر زنده ماندن بیماران داشته باشد.

بسیاری از چالش‌های پیش روی بیماران سرپایی حاضر در تیم‌های مراقبت تسکینی، مانند دریافت مراجعات دیر هنگام (وقتی بیمار در مرحله فعال مرگ است) و مسائل مالی، در هر شرایطی مشترک است. تعیین پیش آگهی در رابطه با هر بیماری محدودکننده زندگی یک چالش است، اما به ویژه برای کسانی که نارسایی قلبی، COPD، نارسایی کلیوی و زوال عقل دارند، دشوارتر است و در نتیجه باعث نامعلوم و متغیر شدن زمان مراجعه بیماران به مراکز هاسپیس می‌شود. سایر موارد به طور خاص به مراکز سرپایی مربوط



در اولین ویزیت، بعد از بستری شدن در بیمارستان و هر ۶ ماه پس از آن، انجام شود. در یک پروژه بهبود کیفیت در مرکز سرطان موسسه ملی سرطان (NCI)، مقیاس ارزیابی علائم ادمونتون در کلینیک‌های انکولوژی برای اندازه‌گیری بار علائم و به عنوان محرکی جهت ارجاع بیماران به مراقبت‌های تسکینی مورد استفاده قرار گرفت. با استفاده از این ابزار تعداد مراجعات از ۱ بار در ماه به ۱۰ بار در ماه افزایش یافت. با این حال، نویسندگان خاطرنشان کردند که میزان مراجعه به رغم فشار زیاد علائم در بسیاری از بیماران، پایین است.

مراجعه به مراقبت‌های تسکینی سرپایی نیز به فاکتورهای مختلفی بستگی دارد که منحصراً به فرد ارائه دهنده، محیط کلینیک و محیط سازمانی مربوط می‌شود. در نمایه چهار برنامه مراقبت تسکینی سرپایی، اسمیت منابع ارجاع را اینطور گزارش کرد: خدمات مراقبت تسکینی بستری در بیمارستان (۱۰ تا ۵۰ درصد)، انکولوژیست (۲۰ تا ۶۰ درصد) و ارائه دهنده مراقبت‌های اولیه (۲۰-۳۰ درصد). از دیگر عوامل ارجاع می‌توان به نیازها و تخصص پزشک کلینیک ارجاع به خدمات مراقبت حمایتی در کلینیک ارجاع (مانند مددکار اجتماعی)، درصد بیماران بستری در بالین با نیازهای پیچیده و در دسترس بودن پزشکان مراقبت تسکینی اشاره کرد. به نظر می‌رسد نزدیکی فیزیکی به پزشک ارجاع دهنده نقش عمده‌ای در ایجاد مشاوره داشته باشد. با این حال، هر پزشک ارجاع دهنده معیارهای مختلف ارزیابی دارد که چه کسی بیشترین بهره را از استخدام تیم مراقبت تسکینی می‌برد. عوامل ارجاعی ممکن است براساس تشخیص، علائم یا عوامل روانی اجتماعی باشد.

نتایج یک بررسی کیفی در سه مرکز دانشگاهی سرطان موانع ارجاع به انکولوژیست را شناسایی کرد. این سه موانع گزارش شده شامل، باور غلطی است که

ملاقات‌های کلینیک روزانه در دسترس هستند. در یک نظرسنجی از ۲۰ برنامه مراقبت تسکینی سرپایی در محیط‌های مختلف بالینی، ۱۹ کلینیک از پزشکان استفاده کردند، ۱۰ مرکز دارای پرستار بالینی پیشرفته (APRN)، ۱۴ مرکز دارای پرستار رجیستر و ۱۲ مرکز دارای مددکار اجتماعی بودند. سایر اعضای تیم مراقبت‌های تسکینی ممکن است شامل روحانیت، داروخانه، واحد تغذیه و کارکنان پزشکی توانبخشی مانند فیزیوتراپیست، کاردرمان یا گفتار درمانی باشد. گنجاندن مددکار اجتماعی در تیم مراقبت‌های تسکینی سرپایی ممکن است علاوه بر حمایت روانی - اجتماعی، میزان تکمیل دستورالعمل (AD) را افزایش دهد.

مراجعه به مراقبت تسکینی

رهبران سرطان، قلب و ریه، درگیری مراقبت تسکینی را برای مبتلایان به بیماری جدی توصیه می‌کنند. اگرچه چنین معیارهای ارجاعی به طور کلی ایده آل هستند، اما به دلیل محدودیت در منابع مراقبت تسکینی، احتمالاً واقع بینانه نیستند. دستورالعمل‌های شبکه ملی جامع سرطان (NCCN) در مورد مراقبت‌های تسکینی طیف گسترده‌ای از معیارهای ارجاع را ذکر می‌کند، اما برای شناسایی افرادی که دارای بیشترین نیاز جهت مراجعه به متخصصان مراقبت تسکینی در سطح دوم یا سوم می‌باشند، یک استراتژی لازم است. گلر و همکارانش یک ابزار غربالگری برای ارجاع مراقبت‌های تسکینی در یک کلینیک سرطان شناسی سرپایی دستگاه گوارش بر اساس دستورالعمل‌های مراقبت تسکینی شبکه ملی جامع سرطان (NCCN) تهیه کردند. با توجه به وسیع‌ترین معیارها، تمام بیمارانی که در آن کلینیک ویزیت می‌شدند، معیارهای ارجاع به مراقبت‌های تسکینی را داشتند. در عوض، نویسندگان پیشنهاد می‌کنند که شناسایی نیازهای مراقبت تسکینی بایستی



جعبه ۴۴.۱. برخی از معیارهای پیشنهادی جهت ارجاع بیماران برای مراقبت‌های تسکینی سرپایی

مشخصات بیمار / علائم

- دردی که بطور جزیی کنترل شده، یا سایر علائم
- گزینه‌های درمانی محدود، یا کاهش سطح عملکرد، همراه با پریشانی قابل توجه
- بستری مکرر در بیمارستان
- تشخیص بدخیمی‌های بسیار کشنده، مانند سرطان ریه متاستاتیک، گلیوبلاستوما مولتی فرم، سرطان لوزالمعده متاستاتیک یا سرطان مری
- بدخیمی همراه با علائم زیاد، مانند سرطان لوزالمعده
- متاستاز مغز یا لپتومنژیال، فشردگی نخاع
- پیش‌بینی نتایج ضعیف برای بیمارهایی، نظیر بیماران مسن مبتلا به سرطان خون حاد میلوژن، یا انجام پیوند سلول‌های بنیادی "با خطر بالا"
- ثبت نام در فاز I یا فاز II آزمایش شیمی‌درمانی
- انتخاب بیمار برای درمان‌های پیشرفته قلب یا قبل از عمل برای دستگاه کمکی بطن چپ (LVAD)
- تصمیم‌گیری در مورد تغذیه لوله‌ای یا تراکئوستومی برای بیماری‌های عصبی عضلانی مانند اسکروز جانبی آمیوتروفیک (ALS)
- انتخاب بیمار برای انجام یا قطع دیالیز
- مدیریت پیچیده علائم یا تصمیم‌گیری برای مرحله آخر بیماری‌های قلبی، ریوی، کلیوی، کبدی یا بیماری‌های عصبی

شرایط روانی-اجتماعی

- سطح بالایی از پریشانی روانشناختی، اجتماعی یا معنوی / وجودی
- حمایت اجتماعی ضعیف
- ناتوانی در زمینه پیشبرد برنامه ریزی مراقبت
- عدم توافق خانواده در تصمیم‌گیری
- درخواست برای تعجیل در مرگ

مراقبت تسکینی با درمان سرطان سازگار نیست، این اعتقاد که مراقبت تسکینی باید توسط متخصص سرطان ارائه شود و کمبود دانش منابع محلی. بنابراین، الگوهای ارجاع به مراقبت تسکینی، ممکن است تحت تأثیر عوامل زیادی قرار داشته باشد و نیاز به آموزش و کار برای بهبود همکاری و ارجاعات مناسب ادامه دارد. در جعبه ۴۴.۱ لیست معیارهای مشترک برای مشاوره با مراقبت‌های تسکینی سرپایی ذکر شده است.

ایجاد پایگاه ارجاع مداوم هنگام ساخت و حفظ یک مرکز سرپایی مراقبت تسکینی مهم است. مدل بالینی مراقبت تسکینی تعبیه شده (embedded palliative care) بیشترین ارجاعات را در بر می‌گیرد، خصوصاً اگر تیم می‌تواند یک مشاوره جدید را بلافاصله بعد یا حتی همزمان با پزشک ارجاع دهنده برای کمک به بیماران در مباحث مرتبط با "خبرهای بد"، تصمیمات پیچیده درمان یا مدیریت پیچیده علائم فراهم کند.

مراقبت‌های تسکینی تعبیه شده در کلینیکی که با بار علائم زیاد و پریشانی روانی-اجتماعی روبرو است، این امکان را فراهم می‌کند تا به موقع نگرانی‌های مربوط به مراقبت تسکینی برطرف شود. نمونه‌هایی از این مدل‌ها در چندین مرکز درمانی بزرگ با کلینیک‌های چند رشته‌ای برای درمان سرطان لوزالمعده، سرطان پستان یا نارسایی قلبی وجود دارد. بیمارانی که از مداخلات مراقبت تسکینی بهره‌مند می‌شوند، مانند بیماران مبتلا به بدخیمی متاستاتیک، درد یا علائم کنترل نشده یا پریشانی روانی-اجتماعی قابل توجه، در طی گفتگوی موردی بیماران با کل تیم شناسایی می‌شوند. ارائه دهنده مراقبت تسکینی در همان روز بیمار را ملاقات می‌کند، به عنوان بخشی از "بسته حمایتی" ویزیت‌های کلینیک چند رشته‌ای، و ویزیت‌های پیگیری را در صورت لزوم انجام می‌دهد. این مدل جاسازی شده توسط بیماران، مراقبان، انکولوژیست‌ها، متخصصین قلب و خدمات مراکز



مراقبت‌های تسکینی سرپایی در اواخر مسیر بیماری، زمانی که ارجاع به مراکز هاسپیس مناسب‌تر است، انجام می‌شود. این امر باعث می‌شود که مشاوره مراقبت‌های تسکینی سرپایی از اثربخشی کمتری برخوردار باشد، اگرچه تلاش‌های زیادی برای انتقال مراجعات مراقبت‌های تسکینی سرپایی "بالادست" برای برخورداری از مزایای بیشتر آن وجود دارد.

مراجعات جدید بیمار

هنگام دریافت ارجاع مراقبت تسکینی در محیط سرپایی، تعیین چندین نکته کلیدی مهم است.

- اول، هدف از مشاوره چیست؟ اگر مراجعه فقط نشان دهنده "مراقبت تسکینی، ارزیابی و معالجه" باشد، صحبت با تیم ارجاع دهنده و پرسیدن سوال در این مورد که چه چیزی به طور خاص موجب درخواست مراقبت تسکینی در این بیمار شده‌است، مفید می‌باشد. آیا نشانه‌هایی از کنارآمدن ناسازگارانه با بیماری پیشرونده وجود دارد؟ آیا وقتی بیمار می‌خواهد درمان را متوقف کند، مراقب اصرار بر درمان تهاجمی دارد؟ آیا بیمار علیرغم درمان استاندارد، علائم شدید مداومی را تجربه می‌کند؟ صرف چند دقیقه وقت برای واضح شدن توضیحات مشاور می‌تواند به تیم مراقبت تسکینی کمک کند تا مناسب بودن مشاوره را تشخیص داده و شرایط را بهتر درک کند.

- دوم، فوریت مشاوره چیست؟ آیا باید مشاوره فوراً برنامه‌ریزی شود، یا آیا می‌توان ویزیت اولیه مراقبت تسکینی را هنگام بازگشت آنها برای ویزیت بعدی در کلینیک سرپایی، طی چند هفته آتی انجام داد؟ یک مشاهده مهم این است که آنچه توسط منبع ارجاع دهنده فوری تلقی می‌شود ممکن است برای تیم مراقبت تسکینی یا حتی بیمار فوری به نظر نرسد. به عنوان مثال، بیمار ممکن است بیان کند که سطح اضطراب زیادی

پزشکی مطلوب می‌باشد و این در حالی است که دیده‌شدن مراقبت تسکینی را افزایش می‌دهد و موجبات مراجعات مداوم را فراهم می‌آورد. استفاده از راندهای مراقبت تسکینی، مانند راند شوارتز، که در آن موارد پیچیده بیمار مورد بحث قرار می‌گیرد، منابع دیگری برای تولید ارجاع هستند.

در بیشتر مجموعه‌ها، مراجعه رسمی به ارائه دهنده پزشکی جهت صدور مجوز برای مشاوره اولیه مورد نیاز است. با این حال، در یک مرکز انکولوژی NCCN، هر تکنسین بالینی - از جمله پرستاران، مددکاران اجتماعی، فیزیوتراپیست و روحانیون - می‌توانند به مراقبت‌های تسکینی سرپایی مراجعه کنند و بسیاری از ارجاعات توسط پرستار آغاز می‌شود. پرستاران طی ماهها و سالهای درمان سرطان با بیماران ارتباط نزدیک برقرار می‌کنند و غالباً درمورد مقابله با بیماری و تردیدهای بیماران بحثهای عمیقی با آنها دارند. اگر بیمار علائم یا دیسترس‌های بدتری را تجربه کند که در سطح مراقبت‌های اولیه تسکینی به خوبی کنترل نمی‌شود (به عنوان مثال، پرستار یا انکولوژیست)، پرستار تیم ممکن است برای ارائه مراقبت تسکینی از یک متخصص درخواست کمک کند.

زمان مراجعه به مراکز مراقبت تسکینی سرپایی

مطالعات از ارجاع زودهنگام بیماران به مراقبت‌های تسکینی سرپایی پشتیبانی می‌کنند تا بهترین اثر را داشته باشد. در مقایسه مراجعه زودهنگام مراقبت‌های تسکینی در مقابل مراجعه دیرهنگام، مراقبت‌های تسکینی اولیه که عمدتاً در محیط سرپایی ارائه می‌شود، منجر به بهبود نتایج کیفیت، مراقبت‌های پزشکی کمتر و همچنین هزینه کمتر می‌شود. در حالی که مراجعه دیرهنگام بیمار به مراقبت تسکینی بیشتر در بیمارستان افزایش می‌دهد و با هزینه‌های بالاتر پزشکی همراه است. متأسفانه، بسیاری از ارجاعات به



تصور اینکه ارجاع دهنده به عنوان "مشتري" است و مراقبت تسکینی به عنوان خدمتی که "در حال خرید" آن هستند مفید باشد. ارتباط نزدیک و رویکرد محترمانه، همراه با مذاکره درباره "چه کسی چه کاری را در مراقبت از بیمار انجام می دهد" کلیدی است. به عنوان مثال، داروهای مخدر برای کنترل درد و سرفه توسط سرویس مراقبت تسکینی تجویز می شود، اما متخصص سرطان، ۳ روز استروئید تجویز می کند تا تهوع ناشی از هر چرخه شیمی درمانی کاهش یابد. برای تیم مراقبت حمایتی مهم است که به مهارت های تخصصی ارائه دهنده خدمات احترام بگذارند، اذعان کنند که وی بیمار خاص را سالها، حتی دهه ها می شناسند. علاوه بر این، تشخیص اینکه پزشک ارجاع دهنده، به عنوان "ناخدای کشتی"، ممکن است وقتی ارجاع به مراقبت تسکینی توسط منبع دیگری ایجاد می شود، کمی احساس خطر کند، به ویژه اگر او درک کند که علائم و دیسترس به خوبی اداره می شود. ارتباط مستقیم با تیم اولیه باید در اولویت باشد بخصوص در صورت بروز مشکلات اساسی، از قبیل درخواست بیمار برای رفع بیماری - ادامه درمان و ثبت نام در مراکز هاسپیس. اگرچه این هماهنگی مراقبت می تواند خیلی وقت گیر باشد، اما می تواند به حفظ روابط مثبت، جلوگیری از سوء تفاهم، اطمینان از مراجعه های بعدی و بهینه سازی مراقبت بیمارمحور کمک کند.

از آنجا که تداخلات دارویی زیادی خصوصاً در مراقبت های انکولوژی، با درمان های هدایت شده بیماری وجود دارد، با ظهور ایمونوتراپی، وظیفه تیم مراقبت حمایتی است که قبل از نوشتن نسخه های جدید، با داروساز تیم یا مراجع دارویی مشورت کنند. این امر از تداخلات جدی دارویی جلوگیری می کند (به عنوان مثال متادون، اندانسترون و سیتالوپرام همه باعث طولانی شدن QT می شوند) و موارد منع مصرف برخی از داروها را با برخی روشهای درمانی برجسته

دارد و در اسرع وقت از تیم درمان درخواست کمک کند، اما پس از تعیین وقت ملاقات در روز بعد، از ملاقات با تیم مراقبت های تسکینی سرپایی خودداری کند.

● سوم، آیا بیمار و مراقب از مشاوره مطلع هستند؟ حتی اگر آنها آگاه باشند، تعجب آور است که چه تعداد از مراجعه به مراقبت تسکینی را رها کردن می دانند و از برنامه ریز می پرسند: "آیا دکتر جونز از من ناامید شده است؟" بنابراین، برنامه ریز هنگام تنظیم ویزیت اولیه وظیفه مهمی را بر عهده دارد که همانا توضیح هدف از انجام مراقبت تسکینی است. در صورت وجود هرگونه سردرگمی یا تردید، به تیم ارجاع دهنده باید اطلاع داده شود و از آنها خواسته شود تا در زمینه ارجاع با بیمار صحبت کنند.

مدت زمان انتظار از ارجاع تا اولین قرار ملاقات برای مراقبت تسکینی سرپایی، در حالت ایده آل کمتر از ۲ هفته است، و مشاوره های اورژانسی در صورت امکان در فاصله زمانی کوتاه تری انجام می شوند. به دلیل محدودیت های کارکنان ارائه دهنده، این مسئله ممکن است برای بسیاری از برنامه ها یک چالش باشد. اگر برنامه پزشک متخصص مراقبت های تسکینی یا پرستار APRN پر شده باشد و مشاوره فوری امکان پذیر نباشد، یک پرستار مراقبت تسکینی، می تواند با ارزیابی نیازهای بیمار به صورت حضوری یا تلفنی، به ارائه دهنده اصلی توصیه هایی را ارائه کند تا زمانی که بیمار بتواند توسط ارائه دهنده مراقبت تسکینی سرپایی بررسی شده و برنامه ریزی لازم انجام شود.

حفظ ارتباط خوب با ارجاع دهنده

موفقیت در ارائه مراقبت های تسکینی سرپایی در مدل همکاری مستلزم حفظ روابط مثبت با پزشک ارجاع دهنده، پرستار تیم و سایر اعضای تیم است. شاید



می‌کند مانند جلوگیری از استامینوفن در شرایط بلافاصله بعد از پیوند، زیرا بروز تب را می‌پوشاند. در مراکزی که کارآزمایی بالینی آنها در حال انجام است، لازم است که با همکاری تیم تحقیقاتی مطمئن شوید که هیچ گونه داروی جدیدی (از قبیل ضددردها) توسط پروتکل مطالعه منع نشده است.

اجزای ویزیت مراقبت تسکینی

بیمارانی که با بیماری جدی روبرو هستند نیازهای بسیاری دارند که بر چندین حوزه رنج و تالم تأثیر می‌گذارد. تعیین اینکه چه مواردی در ویزیت اولیه مراقبت‌های تسکینی سرپایی برطرف شود بستگی به نیازهای مشخص شده توسط بیمار و هدف اعلام شده مشاوره دارد (به عنوان مثال، مدیریت علائم، کمک به اهداف مراقبت) و همچنین توسط متخصص کلینیک مراقبت‌های حمایتی (روحانی در مقابل یک متخصص درد).

سه حوزه کلیدی در بیشتر ویزیت‌های مراقبت‌های تسکینی سرپایی مورد توجه قرار گرفته است: (۱) مدیریت درد و علائم (۲) رسیدگی به نیازهای روانی اجتماعی و معنوی و (۳) بحث در مورد تصمیمات مراقبت‌های آینده. در ویزیت اولیه، ارائه‌دهنده مراقبت تسکینی، نقش تیم مراقبت تسکینی را معرفی می‌کند، درخواست مشاوره‌ی ارجاع دهنده را مطرح ساخته و از بیمار می‌پرسد مهمترین موضوعاتی که می‌خواهد در هنگام ویزیت به آنها پرداخته شود چیست. بنابراین، ارائه دهنده مراقبت‌های تسکینی، اولویت‌های بیمار و همچنین ارجاع دهنده را با وجود مشکلات اضافی متعدد به ویزیت‌های بعدی موکول می‌نماید.

طول مدت ویزیت مراقبت تسکینی

مطالعات حاوی موارد مختلفی از طول مدت ویزیت برای مراقبت‌های تسکینی سرپایی است، اما یک

توافق مهم این است که ارائه مراقبت تسکینی به زمان نیاز دارد و نمی‌توان به سرعت مراقبت با کیفیت را انجام داد. بازدیدهای اولیه معمولاً از ۶۰ تا ۹۰ دقیقه و بازدیدهای بعدی ۳۰ تا ۶۰ دقیقه طول می‌کشد. با این حال، بسیاری از پزشکان متوجه شدند که ویزیت مجدد بیماران معمولاً به اندازه ویزیت‌های اولیه نیاز به زمان دارند. دلیل این امر آن است که پیشرفت بیماری منجر به افزایش تعداد و شدت علائم می‌شود. اخبار مربوط به بیماری پیش رونده باعث تشدید پریشانی می‌گردد لذا تصمیم‌گیری پایان زندگی (EOL) از اولویت بیشتری برخوردار می‌باشد. علاوه بر ویزیت بیمار، مقدار قابل توجهی از زمان مراقبت تسکینی برای هماهنگی مراقبت با پزشک متخصص اختصاص می‌یابد، که ممکن است ۵-۱۵ دقیقه قبل و بعد از هر ویزیت طول بکشد. چنین هماهنگی به همگام سازی رویکرد درمانی، ترسیم نقش‌ها و برقراری ارتباط قوی با پزشک اولیه کمک می‌کند.

اقدامات کلینیکی مورد استفاده در ویزیت‌های

مراقبت‌های تسکینی سرپایی

ابزارهای مختلفی برای جمع‌آوری داده‌های تحقیق در هنگام بازدید از کلینیک مراقبت تسکینی استفاده می‌شود. این موارد در دسته‌های اصلی مقیاس عملکردی، مقیاس علائم جهانی، مقیاس درد، اقدامات روانشناختی و اجتماعی، ارزیابی معنوی و مقیاس کیفیت زندگی (QOL) قرار می‌گیرند. با این حال؛ مشخص نیست که کدام اقدامات برای استفاده در عمل روزمره بالینی (غیر از تحقیق) بهینه است. استفاده از ابزار و معیار جهت ارزیابی بهینه است. یک مطالعه نشان داد که علائم گزارش شده با یک ابزار رسمی در مقایسه با سوال بازی که توسط ارائه دهنده پرسیده شده است، ۱۰ برابر افزایش یافته است.

از مقیاس‌های زیر معمولاً در جهت ارزیابی بالینی مراقبت تسکینی سرپایی استفاده می‌شود:



مدیریت از طریق تلفن یکی از جنبه‌های اصلی ارائه مراقبت‌های تسکینی سرپایی است. اگرچه، این تماس‌ها می‌تواند نسبت به مراجعه به بخش اورژانس برای بیمار راحت‌تر باشد، لیکن همراه با هزینه‌ها نیست که ممکن است ناخوشایند باشد. بنابراین، در برخی از مجموعه‌ها، تیم مراقبت تسکینی ممکن است برای بکارگیری روشهای منحصر به فردی جهت نشان دادن تفاوت نقش رهبری پرستار مراقبت تسکینی به چالش کشیده شود. نشان دادن این امر ممکن است در یک بخش مراقبت مدیریت شده که در آن ویزیت بخش اورژانس، بستری شدن در بیمارستان و مراقبت‌های توان بخشی توسط همان سیستم مراقبت‌های بهداشتی ارائه می‌شود، آسان‌تر باشد. تحقیقات بیشتری برای حمایت از مزایای هزینه فایده‌ی انجام مراقبت‌های تسکینی سرپایی، به ویژه برای هزینه‌های غیرقابل جبران پرستاری، مددکاری اجتماعی و امور روحانیت مورد نیاز است.

پشتیبانی تلفنی و آموزش بیمار

انجام حمایت بیمار از طریق تماس تلفن، عملکرد اصلی پرستار مراقبت تسکینی است. قبل از ویزیت اولیه، پرستار ممکن است نقش تیم مراقبت تسکینی و هدف از ارجاع را روشن کند و پس از ویزیت برای بررسی، کنترل علائم و پریشانی و رفع هرگونه نگرانی بیمار را مورد پیگیری قرار دهد. ویزیت تلفنی منبعی از آموزش به بیمار است، که باعث تشویق بیمار برای پایبندی به برنامه‌ی درمانی می‌شود و حمایت عاطفی از بیمار را فراهم می‌آورد.

ارائه آموزش به بیمار جزء اصلی مراقبت‌های پرستاری است و نقطه تمرکز قابل توجهی برای خدمات مراقبت حمایتی است. مباحث آموزشی ممکن است شامل راهکارهایی برای رفع درد شدید و علائم ناراحت کننده، نکاتی برای بهبود خواب، گام‌هایی برای کاهش اضطراب یا روش‌های پیشگیری و کنترل

- مقیاس ارزیابی علائم ادموتون (ESAS) (مقیاس جهانی علائم ناراحت کننده، مانند درد، خستگی، اشتها، اضطراب)
- مقیاس ارزیابی علائم Memorial - فرم کوتاه (MSAS-SF): مقیاس جهانی علائم ناراحت کننده، شامل ارزیابی "پریشانی یا زحمت" برای هر مورد است
- Brief Pain Inventory، فرم کوتاه (BPI-SF): که شامل شدت درد است؛ توصیف کننده کلمات؛ تداخل درد با فعالیت، خلق و خو، خواب و عملکرد بدن)
- پرسشنامه سلامت بیمار Patient Health Questionnaire (PHQ): غربالگری افسردگی
- Distress Thermometer (غربالگری برای پریشانی روانی - اجتماعی؛ توسط شبکه جامع ملی سرطان برای همه بیماران توصیه می‌شود)
- بسیاری از اقدامات بالینی از الگوی استاندارد برای مشاوره مراقبت‌های تسکینی و ویزیت‌های بعدی استفاده می‌کنند. برنامه گفتگو با بیمار بدحال در انتخاب ترجیحات بیمار برای مراقبت مورد مطالعه قرار گرفته است و می‌تواند به عنوان بخشی از شرح حال و نموداری برای تهیه منبع اطلاعاتی در حال تکامل برای اهداف مراقبت باشد.

بودجه برنامه مراقبت‌های تسکینی سرپایی

جنبه بالینی و ماندگاری کلینیک نیاز به تأمین منابع مالی مستمر دارد. به دلیل پایین بودن نرخ بازپرداخت برای تأمین کنندگان خدمات غیرپزشکی، درآمد صورت حساب برای خودپایداری برنامه‌های مراقبت تسکینی سرپایی، به ویژه برای کلینیک‌های تحت هدایت APRN کافی نیست. اکثر کلینیک‌ها برای تداوم فعالیت‌شان به حمایت نهادی نیاز دارند. منابع مالی دیگر شامل کمک‌های بشردوستانه، حمایت بنیاد خصوصی و کمک هزینه‌های تحقیقاتی است.

پیوست باشد. تهیه مطالب مکتوب در مورد این موضوعات روند آموزش را ساده می‌کند و منبع مفیدی برای بیماران و مراقبان در منزل است.

نیازهای مراقبت تسکینی سرپایی در کشورهای منتخب بیماری

مراقبت تسکینی به طور گسترده‌ای در جمعیت انکولوژی مورد مطالعه قرار گرفته است. با این حال؛ با پیشرفت علم، مدارک فزاینده‌ای وجود دارد که مراقبت‌های تسکینی، چه در سطح اولیه و چه تخصصی، ممکن است بر سایر بیماری‌های شایع در کشور نیز مفید باشد. در این بخش، مروری کوتاه بر وضعیت‌های انتخابی بیماری که در محیط مراقبت‌های تسکینی سرپایی مدیریت می‌شوند، برجسته شده است.

انکولوژی

مراقبت تسکینی در مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان اهمیت بسیاری دارد. مطالعه Temel، ۲۰۱۰ با یافته‌های حیرت‌انگیز خود در مورد بهبود میزان بقا و بهبود کیفیت زندگی، علی‌رغم کاهش استفاده از شیمی درمانی و مراجعات قلبی به بیمارستان، نقش اساسی را برای مراقبت‌های تسکینی سرپایی تعیین کرد. انجمن انکولوژی بالینی آمریکا مراجعه سریع به واحد مراقبت‌های تسکینی برای کسانی که به تازگی تشخیص سرطان پیشرفته برایشان داده شده است را توصیه می‌نماید. پرداختن به درمان پیچیده درد و علائم علاوه بر کمک به اهداف بحث مراقبت، برنامه‌ریزی برای کیفیت زندگی و مدیریت پریشانی روانی-اجتماعی، یک درخواست مشاوره مکرر برای تیم مراقبت تسکینی است. با ظهور ایمونوتراپی‌های انقلابی، تعیین پیش‌آگهی در برخی از انواع انکولوژی مانند ملانوم، سرطان سلول کلیوی، سرطان ریه و برخی از بدخیمی‌های خون قابل اعتماد نیست، بنابراین

بر اهداف و گزینه‌های مراقبت در طول اهداف درمان تأثیر می‌گذارند.

سطح خاصی از نیاز به خدمات مراقبت تسکینی برای بیماران ثبت نام شده در مطالعات انکولوژی فاز I یا II وجود دارد. بیماران تمایل دارند انتظارات غیرواقعی زیادی از عامل تحقیقاتی برای دستیابی به بهبودی یا کنترل چشمگیر بیماری داشته باشند. اکثر آنها نمی‌فهمند که هدف از مطالعه فاز I تعیین ایمنی دارو در انسان است و مطالعه فاز II تعیین دامنه دوز ایمن است، اما لزوماً آزمایش روش‌های مؤثرتر نیست. هنگامی که "درمان معجزه آسای جدید" مؤثر واقع نشود، بیماران و خانواده‌ها اغلب با ناامیدی طاقت‌فرسای روبرو می‌شوند. به همین دلیل؛ به کلیه بیمارانی که در مطالعات فاز I یا II ثبت نام کرده‌اند، باید ارجاع به مراقبت‌های تسکینی سرپایی ارائه شود.

قلب و عروق

تقریباً ۶ میلیون نفر در ایالات متحده با نارسایی قلبی زندگی می‌کنند. روند بیماری قلبی قابل پیش‌بینی نیست و افراد ممکن است قبل از مرگ، بسیاری از موارد تشدید و بستری شدن را در بیمارستان تجربه کنند، اما حدود ۵۰٪ در طی ۵ سال از تشخیص فوت می‌شوند. علاوه بر این، پیش‌آگهی و روند آن به دلیل افزایش استفاده از درمان‌های پیشرفته قلب تغییر کرده است.

کالج آمریکایی بنیاد قلب و عروق / انجمن قلب آمریکا در مورد دستورالعمل‌های عملی برای مدیریت نارسایی قلبی، مراقبت تسکینی را برای بیماران مبتلا به نارسایی قلبی پیشرفته توصیه می‌کند. علاوه بر این، مرکز خدمات Medicare، استفاده از مراقبت تسکینی را برای آن دسته از بیمارانی که تحت جراحی کاشت LVADها به عنوان درمان قطعی قرار گرفته‌اند، توصیه کرده است. کمیسیون مشترک همچنین مراقبت تسکینی را برای آن دسته از مراکز قلبی که به



برنامه، نیاز به یک برنامه مدیرانه دارد. اگرچه مراقبت تسکینی در نارسایی قلبی در مراحل اولیه است اما متخصصان نتیجه گرفته‌اند که ایجاد ارتباط، همکاری با تیم قلب و عروق اولیه در ACP و ارائه پشتیبانی و مدیریت علائم ممکن است برای آن دسته از بیماران نارسایی قلبی که نیازهای پیچیده‌ای دارند، مفید باشد. علاوه بر این، مراقبت‌های تسکینی اولیه ارائه شده توسط متخصصان قلب ممکن است راهی برای انتقال مراقبت‌های زودهنگام در مسیر بیماری باشد و در نتیجه کیفیت زندگی بیماران بهبود یابد. بیمارانی که نارسایی قلبی پیشرفته دارند، علاوه بر علائم مربوط به بیماری، مشکلات ثانویه‌ای را به علت اثرات جانبی درمانی تجربه می‌کنند که ممکن است لازم باشد برای مدیریت علایم از متخصصانی که توسط واحد مراقبت تسکینی پیشنهاد می‌شود، کمک بگیرند. اهداف مراقبت و برنامه ریزی مراقبت پایان زندگی در این جمعیت می‌تواند منحصر به فرد باشد زیرا در برخی از بیماران ممکن است از درمان‌های داخل وریدی (مانند دوبوتامین و میلرینون) برای مدیریت علائم استفاده شود. حتی اگر بیماران واجد شرایط ارجاع به مراکز هاسپیس باشند، بسیاری از این مراکز توانایی نگهداری بیمار دریافت‌کننده داروهای وریدی را ندارند و در مورد زمان قطع چنین درمانی توافق وجود ندارد.

از LVAD در دو حالت بالینی استفاده می‌شود: به عنوان "پل درمانی" (BT-LVAD) برای بیمارانی که منتظر پیوند قلب هستند یا "درمان مقصد" (DT- LVAD) برای افزایش عمر و بهبود علائم. DT-LVAD در سال ۲۰۰۳ برای کسانی که کاندید پیوند قلب نیستند، دارای نارسایی قلبی شدید هستند و کسانی که امید به زندگی کمتر از ۲ سال دارند، تأیید شد. تا دسامبر ۲۰۱۶، بیش از ۲۲۰۰۰ نفر تحت پیوند LVAD قرار گرفته‌اند و نیمی از افراد برای درمان مقصد (DT- LVAD) تا سال ۲۰۱۵ تحت پیوند قرار گرفتند. داده‌های اخیر نشان می‌دهد که درمان

دنبال صدور گواهینامه پیشرفته در این روش‌های درمانی هستند، مجاز می‌داند. رهبران با تشخیص اینکه ممکن است در بسیاری از مناطق سرپایی متخصصان مراقبت تسکینی در دسترس نباشند، پزشکان متخصص قلب و عروق در ارائه مراقبت‌های تسکینی اولیه مهارت دارند.

مراقبت تسکینی در نارسایی قلبی یک زمینه در حال رشد است. در یک کارآزمایی بالینی کنترل شده تصادفی اخیر، بیمارانی که علاوه بر مراقبت‌های معمول (در هر دو حالت بستری و سرپایی) مراقبت تسکینی دریافت کرده‌اند، کیفیت زندگی بالاتر، افسردگی و اضطراب کمتر و رفاه معنوی بیشتری داشته‌اند. در این مطالعه، برای ارائه مراقبت تسکینی یک پرستار APRN با همکاری یک پزشک مراقبت تسکینی و تیم قلب، مراقبت را هماهنگ می‌کرد. در یک مطالعه‌ی کانادایی در مورد ارائه مراقبت تسکینی به بیماران دچار نارسایی قلبی، رضایت بیمار و خانواده بهبود یافت و همراه با افزایش برنامه‌ریزی مراقبت پیشرفته (ACP) بود. در یک مطالعه‌ی گذشته‌نگر، مدیریت درد و ACP دو موضوع اصلی بودند که مورد توجه قرار گرفتند و علائم دیگری که اغلب در جمعیت انکولوژی دیده می‌شود، به دنبال داشتند. نویسندگان نتیجه گرفتند که ارائه‌ی مراقبت تسکینی در مراکز درمان قلب و عروق امکان‌پذیر است. در مطالعه دیگر مراقبت‌های تسکینی اولیه در نارسایی قلبی که در دو مرکز درمانی مختلف در شمال شرقی و جنوب شرقی ایالات متحده انجام شد، بیماران یک مشاوره مراقبت تسکینی سرپایی و پس از آن توسط تماس‌های تلفنی پرستار پیگیری شدند. در این مطالعه آزمایشی، بیماران بهبود کیفیت زندگی و علائم و کاهش مدت اقامت در بیمارستان، پذیرش در بخش مراقبت‌های ویژه و ویزیت‌های بخش اورژانس را داشتند. با این حال، از نظر ثبت نام و ریزش نمونه‌ها، اختلافات قابل توجهی وجود داشت، که در هنگام اجرای فرایندهای این



خودکشی می‌دانند و یک مراقب نیز توقف آن را قتل می‌داند.

زمان انتقال به مراکز هاسپیس در جوامعی که پرستاران این مراکز با مراقبت از بیماران مبتلا به LVAD آشنا نیستند، تحت تأثیر قرار می‌گیرد و منجر به تأخیر در ثبت نام آنها در این مراکز می‌شود. تیم مراقبت تسکینی می‌تواند برای اطمینان از آموزش مناسب، از جمله پروتکل‌های قطع درمان DT-LVAD، با متخصصان قلب و مراکز محلی هاسپیس همکاری کنند. زمینه دیگری که مراقبت‌های تسکینی سرپایی می‌توانند نقش اساسی داشته باشند، برای آن دسته از بیمارانی است که مبتلا به پرفشاری ریوی می‌باشند ولی کاندید پیوند ریه نیستند و به درمان‌های داخل وریدی نیاز دارند. در یک تحقیق مبتنی بر اینترنت، بیماران کیفیت زندگی پایین، خستگی، کاهش رفاه اجتماعی و درد را گزارش کردند. بیماران از کیفیت مراقبت ارائه‌شده راضی بودند، اما از مدیریت کیفیت زندگی رضایت نداشتند و تعداد کمی از آنها تحت مراقبت تسکینی قرار گرفتند. بنابراین، فرصتی برای بهبود مراقبت در این جمعیت وجود دارد. اهداف مراقبت و برنامه ریزی مراقبت پایان زندگی می‌تواند در این جمعیت بی‌نظیر باشد. اکثر مراکز هاسپیس قادر به نگهداری بیمار مبتلا به پرفشاری ریوی که درمان وریدی غیرمعمول و گران‌قیمت دریافت می‌کند، نیستند. بنابراین، اگر ثبت نام در هاسپیس به دلیل استفاده از درمان وریدی به تأخیر بیفتد، در این موارد مراقبت‌های تسکینی سرپایی در مدیریت مراقبت تا پایان زندگی نقش مهمی دارد.

ریشه‌شناسی

بیماری‌های مزمن دستگاه تنفس تحتانی سومین علت اصلی مرگ و میر در ایالات متحده است. افراد مبتلا به بیماری مزمن ریه، مانند COPD، ممکن است بقای طولانی‌تری نسبت به مبتلایان به سرطان داشته

DT-LVAD منجر به افزایش طول عمر به میزان ۱۵-۲۲ ماه می‌گردد. در برخی از مطالعات شانس زنده ماندن تا ۲۴ ماه بعد نیز به ۷۰٪ می‌رسد. با این حال، بسیاری از بیماران عوارض جانبی قابل توجهی از جمله سکنه مغزی، خونریزی، عفونت و سوء عملکرد دستگاه را تجربه می‌کنند.

استفاده از یک تیم مراقبت تسکینی جامع (پرستار بالینی ماهر، پزشکان، مددکار اجتماعی و روحانی) برای افزایش درک معنی‌دار برنامه ریزی مراقبت پیشرفته (ACP) برای بیمارانی که قرار است LVAD دریافت کنند مفید است. یک مطالعه نشان داد که استفاده از سبک مشاوره مراقبت تسکینی با تمرکز بر "برنامه ریزی آماذگی" آگاهی خانواده را از اهمیت ACP قبل از قرار دادن LVAD افزایش می‌دهد و ممکن است تصمیم‌گیری برای پایان زندگی را تحت تأثیر قرار دهد.

اگرچه اکثر بیماران مبتلا به LVAD در بیمارستان فوت می‌شوند، معمولاً در بخش مراقبت‌های ویژه، تیم مراقبت‌های تسکینی سرپایی می‌توانند در بحث‌های مقدماتی در مورد تصمیم‌گیری برای مراقبت‌های پایان زندگی کمک کنند. این مکالمات، که ممکن است در هر دو بخش بستری و سرپایی انجام شود، شامل بحث در مورد قطع LVAD و مضرات اخلاقی است که ممکن است در مورد قطع آن وجود داشته باشد زیرا برخی از پزشکان یا اعضای خانواده ممکن است قطع این درمان را با اتانازی یا خودکشی برابر بدانند. در بررسی نگرش ۳۰۳ پزشک نسبت به قطع حمایت از LVAD برای کسانی که به پایان زندگی نزدیک می‌شوند، ۴۶٪ حمایت از LVAD را در دو یا چند بیمار قطع کرده بودند. تنها ۲۶٪ با قطع حمایت LVAD موافق بودند و ۱۳٪ این امر را اقدام به مرگ با کمک پزشک می‌دانستند. در مصاحبه‌های عمیق نیمه ساختاریافته با مراقبان داغ‌دیده، ۶ نفر از ۸ نفر، قطع مصرف LVAD را

نفرولولوزی

تا پایان سال ۲۰۱۶، بیش از ۷۰۰۰۰۰ نفر مبتلا به ESRD شدند و تقریباً ۵۰۰۰۰۰ نفر از مبتلایان به ESRD در ایالات متحده تحت دیالیز قرار گرفتند و بیش از ۱۰۰۰۰۰ نفر بالاتر از ۷۵ سال سن دارند. افراد مبتلا به ESRD اغلب دارای علائم قابل توجه و شرایط همزمان مؤثر بر کیفیت زندگی هستند. اگرچه همواره نیاز به انجام تحقیقات در این زمینه می‌باشد، اما آگاهی فزاینده‌ای درباره نیاز به ادغام مراقبت‌های تسکینی در این جمعیت وجود دارد. یک تصمیم مهم در ESRD این است که آیا دیالیز را شروع یا قطع کنید. در مطالعه‌ای که بقا را در بیماران بالای ۷۰ سال مبتلا به ESRD که یا دیالیز یا درمان محافظه کارانه را انتخاب کرده‌اند، مورد تجزیه و تحلیل قرار داد، کسانی که بیش از ۸۰ سال سن داشتند و مبتلا به چندین بیماری همراه بودند و درمان جایگزینی کلیه را دریافت می‌کردند، بیشتر از کسانی که درمان محافظه کارانه را انتخاب کردند، زنده ماندند. هفتاد و شش درصد از افراد در گروه مدیریت محافظه کارانه خدمات مراقبت تسکینی را دریافت کردند در مقابل هیچ یک از افراد در گروه جایگزینی کلیه آن را دریافت نمودند. کسانی که تحت مراقبت تسکینی قرار می‌گیرند کمتر در بیمارستان بستری می‌شوند یا می‌میرند. بنابراین، حتی اگر تحقیقات در مورد نفرولولوزی هنوز در مراحل نوپایی خود باشد، اجرای مراقبت‌های تسکینی سرپایی ممکن است در هنگام برنامه‌ریزی جهت رسیدن به اهداف مراقبت، مدیریت علائم و کیفیت زندگی را بهبود بخشد.

بیماری‌های عصبی - عضلانی

کسانی که مبتلا به ALS هستند به خدمات مراقبت حمایتی نیاز اساسی دارند. ALS یک بیماری محدودکننده زندگی است که در آن برنامه ریزی جهت انجام مراقبت پیشرفته ضروری است زیرا بیماران باید با تصمیمات مربوط به شروع تغذیه روده‌ای و در

باشند، اما آنها اغلب علائم شدید سرطان ریه دارند. در یک مطالعه گذشته‌نگر از یک کلینیک تسکینی سرپایی برای ۳۶ نفر از مبتلایان به COPD، موضوعات مطرح شده جهت برنامه‌ریزی مراقبتی پیشرفته شامل، علائمی مانند تنگی نفس و خستگی و نگرانی‌های اجتماعی و روانشناختی بود. این بیماران همراهی قابل توجه و شدت علائم بالایی داشتند که قبل از مشاوره مراقبت تسکینی به آنها پرداخته نشده بود. این بیماری‌ها نیز مانند بیماری‌های قلبی، مزمن هستند و اغلب با تشدید، بستری شدن در بیمارستان، افت عملکرد با گذشت زمان و پیش آگهی نامعلوم همراه می‌باشند. با پیشرفت بیماری، بیماران با انتخاب‌هایی نظیر استفاده از تهویه غیرتهاجمی یا مکانیکی روبرو می‌شوند. در مطالعه متخصصان ریه در هلند، در مورد زمان مراجعه به مراقبت‌های تسکینی اتفاق نظر وجود نداشت. متخصصان ریه، نیاز به برنامه ریزی جهت مراقبت پیشرفته، نیاز به شناسایی "مرحله تسکینی" و نیاز به ارتباط با ارائه دهندگان مراقبت‌های اولیه را نشان دادند. فیلیپ و همکارانش، از طریق ارزیابی داده‌های کیفی و کوهورت، توصیه‌هایی را برای ارائه مراقبت تسکینی برای بیماران COPD در استرالیا ارائه کردند. آنها توصیه می‌کنند بدون توجه به علائم و پیش آگهی بیمار انجام مشاوره مراقبت تسکینی را در حین انتقال بالینی فراهم کنید و مراقبت‌های تسکینی را در مراکز ارائه مراقبت‌های سرپایی جای دهید. وظایف تعریف شده برای تیم مراقبت تسکینی همانند وظایفی بود که در سایر موارد بیماریها دیده می‌شود شامل مدیریت علائم، حمایت از بیمار و خانواده و اهداف تصمیم‌گیری در زمینه مراقبت. اگرچه تحقیقات محدودی وجود دارد، اما براساس یافته‌های سایر بیماری‌ها، ادغام مراقبت‌های تسکینی در مراکز سرپایی ممکن است باعث بهبود مدیریت علائم و کیفیت زندگی در افراد مبتلا به بیماری‌های ریوی پیشرفته شود.



بزرگسالان مسن، معروف به "سونامی نقره‌ای" تأثیر مهمی در مراقبت تسکینی در مراکز سرپایی خواهد داشت. اهداف تصمیم‌گیری در زمینه مراقبت ممکن است در محیط سالمندان پیچیده باشد، که در آن شدت علایم بالا با افزایش خطر بروز نتایج ضعیف، کاهش تحمل استرس‌های جسمی ناشی از پروسیجرها و امید به زندگی محدود، در کنار هم قرار می‌گیرد.

مشاوره با تیم مراقبت‌های تسکینی سرپایی ممکن است با تشخیص اولیه زوال عقل برای کمک به مراقبت پیشرفته ایجاد شود. انجام این مشورت‌ها مهم است که در مراحل اولیه زوال، زمانی که بیمار هنوز توانایی تصمیم‌گیری دارد و می‌تواند خواسته‌های خود را به وضوح بیان کند، انجام گیرد. انجمن سالمندان آمریکا دارای نشریات متنوعی است، از جمله بیانیه در مورد زمان استفاده از لوله‌های تغذیه‌ای در زوال عقل پیشرفته که برای متخصصان مراقبت تسکینی قابل استفاده است. هنگام کار با افراد مسن، ضروری است که مراقبت‌های فردی ارائه شود و فقط با توجه به سن، فرض‌هایی در مورد آمادگی برای مرگ در نظر نگیرید. به عنوان مثال، یک بیمار ۹۴ ساله که بنظر می‌رسد برای تعویض دریچه آئورت (TAVR) و بهبود کیفیت زندگی، بسیار ضعیف است. علی‌رغم پیری، اخبار مربوط به این تصمیم ممکن است با درک سن، ضعف و نزدیک شدن به مرگ، بیمار را ناگهان به بحران وجودی بکشاند. اما مهربانی و حساسیت تیم مراقبت تسکینی به فرد مسن کمک می‌کند تا با شرایط مقابله کند و یا او را تشویق می‌کند تا آماده سازی‌های لازم را برای مرگ نهایی انجام دهند.

مدیریت مسکن‌های مخدر، بنزودیازپین‌ها و سایر مواد کنترل شده در مجموعه مراقبت‌های تسکینی سرپایی

مسکن‌های مخدر، بنزودیازپین‌ها و محرک‌ها برای کنترل درد و علائم در مراقبت‌های

نهایت حمایت تنفسی روبرو شوند. اگرچه کارشناسان بر انجام مراقبت تسکینی توافق دارند، اما ادغام آن متغیر است. متخصصان مراقبت تسکینی که در تصمیم‌گیری مشترک با بیماران مشارکت دارند، باید دانش کافی در مورد مسائل منحصر به فرد این جمعیت داشته باشند تا به بهترین وجه در تصمیم‌گیری‌های پیچیده و مدیریت علائم به آنها کمک کنند. به عنوان مثال، تعیبه‌ی زود هنگام یک لوله تغذیه به عنوان وسیله‌ای برای بهبود کیفیت زندگی و حفظ آب مورد نیاز و تغذیه بیمار جزء اولویت‌ها می‌باشد و همچنین حمایت از وضعیت تنفسی بیمار با استفاده از تهویه فشار مثبت غیرتهاجمی نسبت به تهویه مکانیکی تهاجمی، جزء اصول استاندارد مراقبتی است. ادغام مراقبت‌های تسکینی ممکن است با انتصاب یک متخصص مراقبت‌های تسکینی در کلینیک به بهترین وجه انجام شود، زیرا بیماران اغلب برای جلسات نیم روزه می‌آیند تا همه متخصصانی که در مراقبت‌های آنها (اعصاب و روان، پزشکی، توانبخشی، کار و گفتار درمانی) مشارکت دارند، را ببینند، تا انرژی بیمار حفظ گردد. بیماری عصبی عضلانی یک محیط ایده آل برای ارائه مراقبت‌های تسکینی اولیه است. پرستاران و APRN‌هایی که در کلینیک‌های ALS کار می‌کنند ممکن است به دنبال دریافت آموزش و صدور گواهینامه‌های اضافی در مراقبت تسکینی باشند، تا توانایی پاسخگویی به نیازهای خاص این بیماران و همچنین نیازهای مراقبت تسکینی این جمعیت منحصر به فرد را داشته باشند.

ژرونتولوژی (سالمندشناسی)

نسل کودک امروز در حال پیر شدن است. طبق مرکز کنترل و پیشگیری از بیماری (CDC)، هر روز بین سال‌های ۲۰۱۱ و ۲۰۳۰، ۱۰ هزار نفر در آمریکا وارد سن ۶۵ سال می‌شوند. تا سال ۲۰۳۰، از هر پنج (۲۰٪) بزرگسال، یک نفر پیر می‌شود. این موج بی‌سابقه



۱ نفر به عنوان "مقابله شیمیایی" شناسایی شدند. نوع دیگری از سوءمصرف داروهای تجویز شده، شامل بیماران یا مراقبینی است که داروهای تجویزی خود را با هدف تأمین درآمد از دست رفته ناشی از بیماری، می‌فروشند. داروهایی که نمی‌توان با خیال راحت آنها را ذخیره کرد مانند، اورلت فنتانیل که تا حدی مورد استفاده قرار می‌گیرد و ممکن است کودکان یا حیوانات خانگی را در اثر مصرف بیش از حد در معرض مرگ قرار دهد. به دلیل فراوانی مواد مخدر، بنزودیازپین‌ها و محرک‌ها در محل مراقبت‌های تسکینی سرپایی، راهکارهایی برای ارزیابی و نظارت بر بیماران دریافت‌کننده این داروها مورد نیاز است. اقدامات احتیاطی جهانی در پزشکی درد استراتژی گسترده‌ای است که توسط Gourlay و Heit برای درد مزمن غیرسرطانی ارائه شده و مبتنی بر مفهوم اقدامات احتیاطی جهانی است که در بیماریهایی عفونی مورد استفاده قرار می‌گیرد. به همین ترتیب، هر فردی که یک ماده مخدر یا ماده کنترل شده دیگری دریافت می‌کند، باید از نظر سوء مصرف مواد مخدر غربالگری شود و به طور مرتب کنترل گردد. چنین غربالگری به این معنی نیست که فردی که سابقه سوءمصرف مواد مخدر دارد نمی‌تواند برای کنترل درد یا تنگی نفس از درمان با مواد مخدر استفاده کند. در واقع، این ابزارها برای کمک به شناسایی افرادی هستند که از نظارت ایمنی اضافی بهره‌مند می‌شوند و روند تجویز را به شما اطلاع می‌دهند. مولفه‌های اقدامات احتیاطی جهانی شامل ارزیابی خطر سوء مصرف مواد، رضایت آگاهانه، توافق نامه‌های درمانی و بررسی برنامه نظارت بر داروهای تجویز شده دولتی است. این دستورالعمل‌ها با موفقیت در کلینیک‌های مراقبت تسکینی سرپایی پذیرفته شده‌اند. بیماران و مراقبان زمانی غربالگری و نظارت را بیشتر می‌پذیرند که مطلع شوند این مسئله بطور

تسکینی ضروری هستند. با توجه به استفاده زیاد از این داروها در بیماری‌های پیشرفته، به ویژه در انکولوژی، تیم‌های مراقبت‌های بهداشتی موظف هستند استراتژی‌هایی را برای حفظ ایمنی و جلوگیری از سوءاستفاده و اطمینان از دسترسی مداوم و مناسب به این درمان‌های دارویی حیاتی، ایجاد کنند. اگرچه برخی ممکن است ضرورت غربالگری و نظارت بیماران برای مصرف مواد در محیط مراقبت تسکینی را زیر سوال ببرند، با توجه به اپیدمی کنونی مرگ ناشی از مواد مخدر در آمریکا، این مسئله به وضوح مورد نیاز است.

در سال ۲۰۱۶، ۲۹ میلیون (یا ۱ نفر از هر ۱۰ نفر) آمریکایی ۱۲ ساله یا بالاتر در بررسی انجام شده، طی ماه گذشته از داروی غیرقانونی استفاده کرده بودند و بیش از ۲۰ میلیون نفر در ایالات متحده دارای اختلال در مصرف مواد (SUD) بودند. نکته حائز اهمیت آن است که بیماران مبتلا به سرطان در معرض خطر سوء مصرف مواد دارای ویژگی‌های خطر مشابه با بیماران مبتلا به درد غیربدخیم مزمن هستند. با برآورد اینکه از هر ۵ بیمار سرطانی ۱ نفر در معرض خطر استفاده از مواد مخدر است. علاوه بر این، بیش از ۶۵٪ از افرادی که سوء مصرف مواد مخدر داشتند خانواده یا دوستانشان با نسخه قانونی برای آنها خریداری می‌کردند. چنین انحرافی ممکن است بیمار را در معرض خطر کمبود سریع داروها و علائم ترک حاد مواد مخدر یا بنزودیازپین قرار دهند. هنگامی که فردی با سوء مصرف مواد فعلی یا سابق به بیماری محدودکننده زندگی مبتلا می‌شود، بروز استراتژی‌های مقابله‌ای ناسازگارانه امری عادی است. "مقابله شیمیایی" اصطلاحی است برای توصیف افرادی که برای مقابله با استرس ناشی از تشخیص یا پیشرفت بیماری به مصرف مواد مخدر یا مواد دیگر پناه می‌برند. در یک مطالعه آینده‌نگر بر روی ۴۳۲ بیمار مبتلا به سرطان پیشرفته، ۱۸٪ یا تقریباً از هر ۵ نفر

جعبه ۴۴.۲. بهترین روش‌های تجویز مواد مخدر و سایر مواد کنترل شده در مراقبت‌های تسکینی سرپایی

اقدامات احتیاطی جهانی را انجام دهید: باید از این معیارها برای رسیدگی به کلیه بیماران مراقبت تسکینی که از مواد مخدر و سایر مواد کنترل شده استفاده می‌کنند، بهره گرفت.

۱. برای شناسایی افرادی که در معرض خطر بیشتری برای استفاده نادرست یا سوءمصرف مواد مخدر هستند، از یک ابزار غربالگری مانند ابزار 99 Opioid Risk Tool [ORT] یا Screener and Opioid Assessment برای بیماران مبتلا به درد- تباذینی شده [SOAPP-R] استفاده کنید.

۲. قبل از تجویز هر نسخه‌ای برای یک ماده کنترل شده، برنامه نظارت بر داروهای تجویزی (PDMP) را مرور کنید.

۳. توافق نامه درمان را برای مشخص کردن انتظارات بیمار به طور کامل انجام دهید.

۴. آزمایش تست دارویی ادرار را در ابتدا و حداقل سالانه یکبار پس از آن در نظر بگیرید.

۵. حداکثر استفاده روزانه یا ماهانه (به عنوان مثال، "حداکثر ۳ قرص در روز" یا "باید ۳۰ روز طول بکشد") یا تاریخ دقیق را در نسخه تعیین کنید.

۶. طبق دستورالعمل CDC، در صورتی که مقدار مصرف روزانه مرفین بیش از ۵۰ میلی گرم باشد و در موارد اورژانسی در منزل برای معکوس کردن اثرات مصرف بیش از حد مواد مخدر، نالوکسان تجویز گردد.

۷. ارزیابی ریسک‌ها را در هر بازدید ادامه دهید زیرا ممکن است با گذشت زمان تغییر کنند.

۸. به بیمار و خانواده در مورد ذخیره‌سازی، تجویز و دفع ایمن آموزش دهید.

۹. به بیمار و خانواده بیاموزید که در صورت بروز عوارض جانبی ناشی از مواد مخدر، چه کاری باید انجام دهند.

جهانی اعمال می‌شود "دقیقاً مانند غربالگری TSA در فرودگاه". پرستاران نقش اساسی در کمک به غربالگری و پیگیری بیمار از نظر ردیابی استفاده از مسکن و آموزش بیماران در مورد استفاده ایمن، نگهداری و دفع مسکن‌های مخدر دارند. برای جزئیات بیشتر در مورد اقدامات احتیاطی جهانی هنگام تجویز مواد کنترل شده، به جعبه ۴۴.۲ مراجعه کنید. جدول ۴۴.۱ رهنمودهایی را برای استفاده از طبقه بندی خطر برای تعیین شدت نظارت که ممکن است در مراکز مراقبت‌های تسکینی سرپایی مورد نیاز باشد، ارائه می‌دهد. درمان درد مرتبط با سرطان با استفاده از چندین داروی ضد درد، پایه‌ای برای مدیریت ایمن و مؤثر درد است و توسط رهبران مراقبت از سرطان توصیه شده است. پرستاران می‌توانند از طرفداران قوی برای گنجاندن درمان‌های غیردارویی و مکمل برای کنترل درد، اضطراب و بی‌خوابی باشند و به عنوان گزینه جایگزین به جای تکیه تنها به مواد، از آنها نیز بهره ببرند. روش‌های درمانی جایگزین از اهمیت ویژه‌ای در بین جمعیت در حال رشد سالمندان برخوردار است.

سرانجام، اپیدمی فراگیر مرگ و میر ناشی از مواد مخدر در آمریکا، بسیاری از بیماران در استفاده از مواد مخدر تجویز شده برای مدیریت درد ناشی از سرطان پیشرفته، بیشتر هراسان کرده است. پرستاران در شرایط تسکینی سرپایی در موقعیت استراتژیکی قرار دارند تا به بیماران در مورد مناسب بودن استفاده از مواد مخدر برای مدیریت درد ناشی از بیماری‌های محدودکننده زندگی آموزش دهند.

نتیجه‌گیری

برهه زمانی پیش رو، دوره بسیار درخشانی در زمینه مراقبت‌های تسکینی سرپایی است. با رشد و بلوغ این رشته، توجهات به سمت کلینیک‌هایی با تعداد زیادی



جدول ۴۴.۱. رهنمودهای مدیریت مواد مخدر و طبقه بندی خطر برای مراقبت های تسکینی سرپایی

غربالگری جهانی همه بیماران			
۱. PDMP، برنامه نظارت بر داروهای تجویزی ۲. SOAPP- R، ارزیابی غربالگری و مواد مخدر برای بیماران مبتلا به درد - بازنگری شده ۳. (MEDD) دوز روزانه معادل مرفین را محاسبه و مستند کنید ۴. توافق نامه درمان مواد کنترل شده امضا و اسکن شود و نسخه اصلی برای بیمار باشد ۵. آزمایش داروی ادرار ۶. تعیین طبقه بندی ریسک.			
معیارهای طبقه بندی خطر	ارزیابی بالینی کم خطر SOAPP- R ≤ 9	ارزیابی بالینی خطر متوسط SOAPP- R 10- 21، یا MEDD ≥ 100 میلی گرم	ارزیابی بالینی ریسک بالا یا SOAPP- R > 22
پتانسیل طبقه بندی خطر برای سوء استفاده از مواد مخدر	کم ("استاندارد")	متوسط	بالا
مشارکت مددکار اجتماعی مراقبت تسکینی در برنامه ی مراقبت	صلاحید ارائه دهنده	ارائه دهنده ویزیت و کارهای اجتماعی در قرار بعدی و در صورت لزوم در دیدارهای بعدی هماهنگ می کند	ارائه ویزیت مشترک و کارهای اجتماعی در همه بازدیدهای آینده
نظارت و مشاوره	صلاحید ارائه دهنده	صلاحید ارائه دهنده	خدمات مشاوره اضافی (اعتیاد، روانپزشکی) را در نظر بگیرید. نظارت بیشتر به صلاحید ارائه دهنده
پیگیری (حداقل تکرار)	هر ۱-۳ ماه	هر ۱-۲ ماه	هر ۲ هفته تا زمانی که پایداری برقرار شود، سپس حداقل هر ماه پس از آن
تست دارویی ادرار (حداقل تکرار)	سالانه	هر ۶ ماه	هر ۳ ماه
برنامه نظارت بر داروهای تجویزی	قبل از هر بار بازدید و هر بار تکرار	قبل از هر بار بازدید و هر بار تکرار	قبل از هر بار بازدید و هر بار تکرار
محاسبه دوز روزانه تزریق مورفین	هر ویزیت	هر ویزیت	هر ویزیت
تعداد قرص	اختیاری	تصادفی در نظر بگیرید	تصادفی یا هر ویزیت در نظر گرفته شود
اسپری بینی نالوکسان	در نظر گرفتن نسخه (بر اساس بیماری های همراه)	نسخه پزشکی را در نظر بگیرید	نسخه پزشکی را پیشنهاد دهید
دفتر بررسی درد	اختیاری	اختیاری	بله



از بیماران مبتلا به بیماری‌های جدی مانند قلب، ریه، نفرولوژی، مغز و اعصاب و سالمندی معطوف می‌شود. ضرورت کاهش هزینه‌های مراقبت‌های بهداشتی می‌تواند تحت تأثیر مراقبت‌های تسکینی سرپایی در کاهش ویزیت‌های بخش اورژانس و پذیرش و بستری مجدد در بیمارستان قرار گیرد.

با توجه به محدودیت منابع مراقبت تسکینی، می‌بایست با روش‌های غربالگری بیماران نیازمند مراقبت‌های تسکینی تعیین شوند. پزشکان و پرستاران نیز باید مهارت‌های ارائه مراقبت‌های اولیه تسکینی را در محیط سرپایی بیاموزند.

پرستاران نقش مهمی در ارائه مراقبت‌های تسکینی سرپایی دارند، تحقیقات نشان می‌دهد که پرستاران بیشتر کارکنان را در این مجموعه فراهم می‌کنند. مهارت‌های پرستاری برای مسائلی که معمولاً توسط تیم مراقبت تسکینی مطرح می‌شوند، مورد استفاده قرار می‌گیرند. با آموزش اضافی در برنامه‌هایی مانند کنسرسیوم آموزش پرستاری پایان زندگی (ELNEC)، هر پرستار می‌تواند در واقع یک پرستار مراقبت تسکینی باشد.

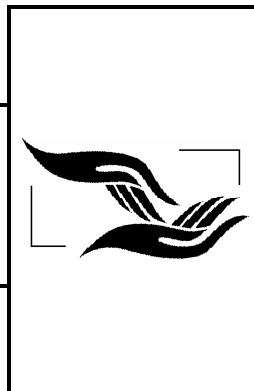
مطالعه موردی: بیماری با LVAD

رون (Ron) مرد ۵۶ ساله مجردی بود که در یک شهر بزرگ زندگی راحتی داشت و صاحب خانواده‌ی کوچکی بود. او کار هنری انجام می‌داد و زندگی اجتماعی فعالی داشت. مستقل بود و آشنایان زیادی داشت اما از حمایت اجتماعی چشمگیری برخوردار نبود. او از سرطان بیضه که در اوایل بیست سالگی مبتلا شده بود، جان سالم به در برد. رون به مراقبت‌های پزشکی خود توجهی نمی‌کرد و وقتی دچار سکته قلبی شد و به شدت

دچار نارسایی قلبی شد، اصلاً آماده نبود. به او گفته شد که به پیوند قلب نیاز دارد و در طول زمانی که در انتظار پیوند است، پیوند LVAD علائم وی را بهبود می‌بخشد. قبل از کاشت LVAD، وی با پرستار و مددکار اجتماعی مراقبت تسکینی ملاقات کرد و چون دچار یک پریشانی روانی-اجتماعی قابل توجه بود، برنامه‌هایی را برای ادامه بازدید با تیم مراقبت تسکینی برنامه‌ریزی کرد. شش ماه پس از پیوند LVAD، رون شروع به تجربه سوءهاضمه، کمر درد و کاهش وزن کرد. وی پس از چندین بار مراجعه به بخش اورژانس، تحت یک اسکن قرار گرفت که نشان داد توده پانکراس با درگیری کبد است. زندگی دوباره برای او تغییر کرد زیرا او اکنون مجبور بود با این واقعیت دست و پنجه نرم کند که به سرطانی لاعلاج مبتلا است و هرگز پیوند قلب نخواهد داشت. وی پس از ملاقات با تیم انکولوژی، موافقت کرد که شیمی درمانی را شروع کند، اما به سرعت علائم وخیم‌تری پیدا کرد. پرستار مراقبت‌های تسکینی و مددکار اجتماعی برای مدیریت شدت علائم تلاش کردند. رون با افزایش محدودیت در فعالیت‌های خود دچار ناامیدی شد و در نهایت تصمیم گرفت شیمی درمانی را کنار بگذارد. رون با یک دوراهی مواجه شده بود، زیرا می‌دانست که می‌تواند تصمیم به قطع درمان با LVAD بگیرد، اما می‌ترسید که زندگی خود را با قطع این روش از دست بدهد. خواهرش به ملاقات او آمد و در ارائه مراقبت به وی احساس ناتوانی کرد. تیم مراقبت تسکینی برای ارائه پشتیبانی و کار در زمینه برنامه‌ریزی مراقبت پایان زندگی با آنها ملاقات می‌کرد. سرانجام، رون در یک موسسه هاسپیس پذیرش شد. تیم مراقبت تسکینی شروع به حمایت از تیم قلب در زمینه‌ی آموزش پرستاران مرکز هاسپیس برای مراقبت از LVAD تا زمان مرگ رون کرد.



همه‌هنگی چند تخصصی که توسط تیم مراقبت‌های
تسکینی سرپایی پشتیبانی می‌شد، باعث بهبود مدیریت
علائم رون در آخرین روزها و هفته‌های زندگی وی
گردید.



مقدمه

بخش اورژانس معمولاً با مراقبت تسکینی ارتباط ندارد. به نظر می‌رسد مدل سنتی "احیا، تثبیت، انتقال" با رویکرد جامع و عمیق مراقبت تسکینی مغایرت داشته باشد. زیرا در مدل سنتی تأکید صرفاً بر استفاده از مراقبت‌های حاد است. با این وجود، علی‌رغم تلاش برای کاهش ویزیت‌ها در بخش اورژانس و ارتقای ارائه مراقبت‌های تسکینی در جامعه، تعداد قابل توجهی از افرادی که نیاز به مراقبت تسکینی دارند، همچنان در مواقع بحرانی به بخش اورژانس مراجعه می‌کنند، و آن را به عنوان "شبکه ایمن"^۱ در نظر می‌گیرند. امور دیگری که شرایط را دشوارتر می‌کنند، افزایش پیچیدگی مراقبت برای جمعیت سالمند است که همزمان از چند بیماری رنج می‌برند، لذا برخی از ویزیت‌های بخش اورژانس ممکن است به دلیل نیازهای پیچیده و اساسی مراقبت تسکینی باشد.

برای بسیاری از افراد، بخش اورژانس به عنوان درگاهی برای دسترسی به مراقبت‌های سلامت عمل می‌کند که می‌تواند نقشی حیاتی در ارائه مراقبت‌های تسکینی داشته باشد. علیرغم بسیاری از چالش‌ها،

نکات کلیدی

- ♦ مراقبت‌های تسکینی هنوز یک تخصص در حال تکامل در بخش اورژانس هستند، که مستلزم تحقیق و توسعه بیشتر می‌باشند.
- ♦ تحقیقات نشان داده‌اند که با افزایش تعداد ابزارها و مدل‌های پشتیبانی از مراقبت‌های تسکینی در بخش اورژانس، ارائه‌ی این خدمات به صورت ایمن و مؤثر خواهند بود.
- ♦ پرستاران مستقر در جامعه و سایر متخصصان مراقبت‌های سلامت که در ارجاع بیماران جهت دریافت مراقبت‌های تسکینی مشارکت دارند، باید استفاده از دستورالعمل‌ها یا برنامه‌های مراقبتی برای حمایت از تصمیم‌گیری و درمان متناسب با خواسته‌های بیمار را ترویج دهند.
- ♦ در ارزیابی بیماران با بیماری طولانی‌مدت و غیرقابل درمان در بخش اورژانس نیز باید نیازهای مراقبت تسکینی، از جمله نیازهای اجتماعی، معنوی و خانوادگی در نظر گرفته شوند.
- ♦ ویزیت در بخش اورژانس می‌تواند فرصتی برای شناسایی نیازهای مراقبت تسکینی برآورده نشده یا تشدید شده برای بیماران و خانواده‌ها فراهم کند.

1. Resuscitate, Stabilize, Transfer
2. Safety net



بیماری را ارائه می‌کنند. مجموعه کوچکی از تحقیقات کیفی در مورد تجربیات بیماران تحت مراقبت تسکینی در بخش اورژانس، موضوعات مشترکی را که منجر به ویزیت می‌شوند، شناسایی کردند (به بخش "نیازها و تجربیات بیمار مراقبت تسکینی" مراجعه کنید). این موارد شامل افزایش بار علائم غیر قابل کنترل بیماری، عدم توانایی در مقابله با آنها در خانه و عدم دسترسی به خدمات مراقبت مبتنی بر جامعه است. عدم دسترسی به مراقبت و دلایل مالی نیز به‌ویژه برای جمعیت‌های اقلیت در ایالات متحده ذکر شده است. در برخی موارد هم بیماران توسط ارائه‌دهندگان مراقبت‌های سلامت به سمت بخش اورژانس هدایت می‌شوند.

بیماران بستری شده در بخش اورژانس که مشاوره مراقبت تسکینی دریافت می‌کنند ویژگی‌ها و شرایط گوناگونی دارند لذا دستیابی به یک اتفاق نظر برای شناسایی نیازهای مراقبت تسکینی و ارائه مراقبت به‌موقع بسیار حیاتی است. مطالعات، روندهای خاصی مانند نیاز به مدیریت علائم و مداخله جهت حفظ حیات را نشان می‌دهند. گرین و همکاران (۲۰۱۶) دریافتند که در یک بیمارستان بزرگ شهری، عمده‌ترین علت ویزیت بخش اورژانس توسط افرادی که نیاز به مراقبت تسکینی دارند، تنگی نفس و درد است. سایر شکایات شایع شامل سقوط، علائم عصبی، حالت تهوع و استفراغ، تب، کاهش آب بدن، اسهال و خستگی است. با این حال، تمایز واضحی برای تفکیک بین این علائم و "شرایط تسکینی اساسی" مانند سرطان، COPD و زوال عقل ایجاد شد. همه پذیرش‌های مراقبت‌های تسکینی ناشی از علل پیچیده نیستند. در برخی موارد، دلیل این ویزیت‌ها تحت عنوان "اورژانس تسکینی" طبقه‌بندی می‌شود. این موارد، مواردی هستند که در بیماران با شرایط

بخش اورژانس یک مکان و پناهگاه امن در زمان بحران است زیرا همه‌ی افراد اعم از کسانی که با شرایط پیچیده و غیر قابل پیش‌بینی رو به رو هستند و افرادی که ممکن است مشکلات مالی و چالش‌های مربوط به نابرابری در دسترسی به مراقبت‌های سلامت را تجربه کنند، همه از بخش اورژانس بهره می‌برند. پرستاران وظیفه دارند با بخش اورژانس همکاری کنند و از متخصصان بالینی بخش اورژانس برای ارائه مراقبت تسکینی در حادثه‌ترین و بغرنج‌ترین زمان بیماری پشتیبانی می‌نمایند.

این فصل اپیدمیولوژی بیماران مراقبت تسکینی را که از بخش اورژانس استفاده می‌کنند ارائه می‌دهد و با استفاده از نمونه‌های منتشر شده از تجربیات بیماران و پزشکان، موانع اصلی ارائه مراقبت‌های تسکینی مبتنی بر بخش اورژانس را بررسی می‌کند. این موانع با تشریح عوامل تسهیل‌کننده‌ی مراقبت‌های تسکینی از قبیل مدل‌ها، رویکردها و ابزارهای جدید برطرف می‌شوند. در نهایت، برای تشریح چالش‌های متخصصان بالینی در مراقبت تسکینی از بیماران در بخش اورژانس و نحوه رسیدگی به آنها، یک مطالعه موردی سه قسمتی با نکات بحث مبتنی بر عمل ارائه می‌شود.

اپیدمیولوژی: بروز، شیوع، علل

اطلاعات محدودی در مورد بروز و ماهیت بیماری بیماران که در بخش اورژانس به مراقبت تسکینی نیاز دارند در دسترس است، همچنین تعریف یکنواختی از مراقبت تسکینی در محیط بخش اورژانس وجود ندارد. این یک چالش در تعمیم یک مفهوم روشن از بیمار بخش اورژانس با نیاز به مراقبت تسکینی است. به‌عنوان مثال، مطالعات متعدد، طیف گسترده‌ای از اطلاعات در مورد جمعیت‌شناسی و ویژگی‌های بیماران بخش اورژانس با نیاز به مراقبت تسکینی، از جمله جنسیت، نژاد و

بخش اورژانس مراجعه کرده است که نسبت به سال گذشته سه بار بیشتر شده است. در بخش اورژانس، فشار اکسیژن خون شریانی او به سرعت کاهش یافته، و او دچار تاکی پنه، تاکی کاردی و کم فشاری خون می‌شود. پرستاران در بخش اورژانس چندین تزریق وریدی، انفوزیون مایعات بولوس، کنترل گازهای شریانی خون و ماسک صورت با FiO_2 ۱۰۰ درصد را برای او تجویز کردند. او ترسیده بود، احساس درد و گیجی شدید داشت و دچار اختلال تکلم بود. شوهرش هنوز نیامده بود و هیچ دستورالعمل پیشرفته‌ای وجود نداشت. با اشعه ایکس قفسه سینه پنوموتوراکس سمت راست و افیوژن احتمالی پلور تشخیص داده شد. یک چست تیوب به طور اورژانسی به منظور تخلیه مایع و هوا تعبیه شد. فقط ۵ سی سی بی‌حسی به صورت زیر جلدی تجویز شد - هیچگونه کنترل سیستمیک درد در نظر گرفته نشد. هنگامی که تیم در مورد لوله‌گذاری اورژانسی صحبت می‌کرد، اکسیژن خون شریانی او تقریباً در ۹۰٪ افزایش یافته، تعداد تنفس او کمتر شده و هوشیارتر و آرام‌تر شد.

نکات بحث

موانع مراقبت تسکینی

- مراقبت کافی در خانه برای افراد ضعیف پرهزینه است و اغلب در دسترس نیست، که این امر، منجر به از دست دادن توانایی انجام کارهای روزمره و مشارکت در فعالیت‌های تفریحی و افزایش افسردگی می‌شود.
- مدل استاندارد بخش اورژانس بر مراقبت‌های حفظ حیات متمرکز است و توجه کمتری به کاهش رنج و افزایش کیفیت زندگی دارد.
- وقتی بیمار نمی‌تواند خودش صحبت کند و همراه او هنوز حضور ندارد، هیچ دستورالعمل پیشرفته‌ای برای صحبت با بیمار وجود ندارد.

صعب‌العلاج، منجر به مرگ یا کاهش کیفیت زندگی (QOL) می‌شود. اورژانس تسکینی شامل درد کنترل نشده، تنگی نفس حاد، خونریزی، هیپرکلسمی، اضطراب حاد و کاهش حاد عملکرد است. برخی از این روندها قاره‌ها را در بر می‌گیرند. به‌عنوان مثال، مشخص شد که مشکلات سلامتی مرتبط با سرطان، و سالمندی در مناطق روستایی نیوزیلند و ایالات متحده شیوع بالایی دارند و نیاز به مراقبت تسکینی در بخش اورژانس در ۱۲ ماه آخر زندگی افزایش می‌یابد.

مطالعه موردی: بیماری در اورژانس - بخش ۱

MB یک زن ۷۲ ساله اسپانیایی زبان است که با ناراحتی تنفسی، از خانه به بخش اورژانس مراجعه کرده و شکایت اصلی‌اش تنگی نفس بود. شرح حال پزشکی وی، COPD، افیوژن ریوی مکرر سمت راست با دوره‌های مکرر ذات‌الریه، نارسایی بطن چپ قلب (LVHF) با اجکشن فرکشن راست (REF) تا ۱۵٪، دیابت نوع ۲ مدیریت شده به صورت ضعیف، آرتریت دست و زانو، افسردگی، و درد مزمن در کمر MB بود. او با همسر خود زندگی می‌کند، که می‌تواند در کارهای اساسی زندگی روزمره به او کمک کند اما او نیز خیلی ضعیف بود و نمی‌توانست به خوبی مسائل مربوط به سلامتی خود و همسرش را مدیریت کند. MB هفته‌ای یک بار توسط یک بهیار در خانه ویزیت می‌شد تا به مدیریت داروهایش بپردازد، در مراقبت‌های روزانه به آن‌ها کمک کند و به نوعی از خودش و همسرش حمایت عاطفی به عمل آورد. با این حال، در بیشتر روزها، در رژیم دارویی اشتباهاتی رخ می‌داد، رعایت نکات بهداشتی به‌خوبی صورت نمی‌گرفت و MB احساس "ضعف و افسردگی" می‌کرد و دیگر نمی‌توانست عکاسی که به آن علاقه‌مند بود را دنبال کند. بیشتر روزها، بیرون نمی‌رفت. او طی سال گذشته پنج بار به



مدل بخش اورژانس فعلی

بخش اورژانس یک محیط حساس به زمان است، که به عنوان درگاهی برای مراقبت‌های سلامت در مواقع بحرانی در نظر گرفته می‌شود. در بخش اورژانس فعلی از مدل "تلفات"^۱ که در جبهه‌های جنگ استفاده می‌شد و نجات زندگی مورد توجه بود، استفاده می‌شود. مدل بخش اورژانس هنوز تا حد زیادی رویکرد "ترياز، احيا، تثبيت، انتقال" را دنبال می‌کند. تمرکز "احيا، تثبيت" در هنگام مراقبت از بیماران با نیازهای پیچیده که نیاز به ارزیابی جامع‌تر و گسترده‌تری دارند، متخصصان بالینی بخش اورژانس را به چالش می‌کشد. حتی در صورت مواجهه با موارد اورژانس تسکینی، متخصصان بالینی بخش اورژانس نیاز به درک مسیر اصلی و برنامه مراقبت برای انجام مکالمات لازم با بیماران و خانواده‌ها دارند. متخصصان بالینی برای تمرکز مجدد روی کنترل علائم و کیفیت زندگی نیاز به آموزش دارند زیرا این امر برای متخصصان بالینی بخش اورژانس که احساس می‌کنند "عملکرد خوبی ندارند" بسیار ناراحت‌کننده است.

اجرای مراقبت‌های تسکینی در بخش اورژانس به محیط فیزیکی مناسب نیاز دارد و در اینجا نیز چالش‌هایی برای ارائه مراقبت‌های تسکینی وجود دارد. در راستای نیاز به مراقبت‌های فوری و برنامه‌ریزی نشده، اکثر بخش‌های اورژانس عملکرد مطلوبی دارند و با توجه به شدت نیاز بیمار (شامل آسیب‌های جزئی و بزرگ و احیا) درمان‌های مختلفی را در نظر می‌گیرند اما حتی در بخش‌های اورژانس مدرن هم اغلب فضا برای مراقبت تسکینی محدود و فاقد حریم خصوصی است.

تعداد بالای بیماران، شرایط و صداهای ناراحت‌کننده و جا به جایی مداوم بیماران و کارکنان منجر به ایجاد یک محیط پر سر و صدا می‌شود.

شیوه‌های ادغام و یکپارچه‌سازی مراقبت تسکینی

- در مطالعه موردی، به افزایش تعداد ویزیت‌های اخیر به بخش اورژانس نسبت به سال گذشته توجه کنید. هر بخش اورژانس می‌تواند به ویزیت‌های مکرر، به‌ویژه برای بیمارانی که از بیماری محدودکننده زندگی رنج می‌برند، توجه دقیق داشته باشد و به طور خودکار مراقبت تسکینی را برای این بیماران در نظر بگیرد.
- هر بار مراجعه به بخش اورژانس فرصتی برای آموزش در مورد دستورالعمل‌های پیشرفته و برنامه‌ریزی‌های پیشبرد مراقبت است. هیچ کس در اواخر عمر بخش اورژانس را (برای بار پنجم در یک سال) بدون طرح و برنامه مراقبت بیمار محورترک نمی‌کند.
- اگر قرار باشد اقدامات اورژانسی مانند قرار دادن چست تیوپ انجام شود، می‌توان تجویز بی‌حسی کافی را برای بیمار با نیازهای مراقبت تسکینی در اولویت قرار داد.

موانع و چالش‌های ارائه مراقبت تسکینی بخش اورژانس

بعد از تشریح معیارهای نیاز به مراقبت تسکینی در بخش اورژانس، نیاز به بحث درباره‌ی مواردی است که از ارائه مراقبت‌های تسکینی با کیفیت بالا جلوگیری می‌کنند. درک این موانع برای ادغام مؤثر مراقبت‌های تسکینی در بخش اورژانس مهم است. موانع فعلی شامل الگوی سنتی مراقبت در بخش اورژانس، فرایندهای مراقبت، محیط فیزیکی و تغییر در تظاهرات بالینی بیمار است. تجربیات بیمار، مراقب خانوادگی‌اش و متخصصان بالینی نیز مورد بررسی قرار می‌گیرند زیرا شناخت ادراک آن‌ها، امکان درک بهتر شیوه تناسب استراتژی‌ها و پیاده‌سازی مدل‌های جدید مراقبتی برای حل مسائل خاص جمعیت را فراهم می‌کند.

اگرچه بخش اورژانس یک بخش کارآمد با متخصصان بالینی آموزش دیده است که طبق روش‌های استاندارد کار می‌کنند اما برای بسیاری از بیماران، به‌ویژه کسانی که آسیب‌پذیرتر هستند، حرکت مداوم و سر و صدا می‌تواند آن‌ها را آشفته سازد. این امر می‌تواند باعث تشدید تنش‌ها و نگرانی‌ها در مورد بیماران نیازمند مراقبت تسکینی و خانواده‌هایشان شود.

مراقبت‌های تسکینی- پیچیدگی‌های خاص بیماران

به طور سنتی، بیماران بخش اورژانس را می‌توان به افرادی طبقه‌بندی کرد که یک بحران پزشکی یا جراحی (مانند سکته قلبی، تنگی نفس، تصادفات رانندگی در جاده‌ها، سقوط و سایر آسیب‌ها) یا اصطلاحاً "Spectacular" را تجربه می‌کنند. اما از طرفی پیشرفت در ارائه خدمات سلامت، درمان‌ها و توسعه‌ی کیفیت زندگی موجب افزایش طول عمر و در نتیجه افزایش جمعیت انسان‌ها با بیماری‌های متعدد شده است که سبب شده تا متخصصان بالینی در بخش اورژانس به طور فزاینده‌ای به مراقبت از بیماران با نیازهای "Subtacular" بپردازند. اصطلاح بیماران Subtacular در بخش اورژانس، که توسط بیلی ارائه شده است شامل کسانی است که با نزدیک شدن به مرحله‌ی پایان زندگی نیازهای روانی اجتماعی پیچیده یا هاسپیس دارند.

متخصصان بالینی باید مراقب باشند که یک رویکرد فردی و کل نگرانه را در این زمینه حفظ کنند، و الگوهای مختلف را در شرایط مختلف تشخیص دهند. بیماران مبتلا به سرطان ممکن است بیشتر به بخش اورژانس مراجعه کنند اما آن‌ها ابتدا روش‌های جایگزین را امتحان می‌کنند، در حالی که افراد مبتلا به COPD ممکن است سایر خدمات را دریافت نکنند و مستقیماً به دنبال دریافت مراقبت‌های اورژانسی باشند.

پیچیدگی‌های بیشتر برای متخصصان بالینی بخش اورژانس که سعی در شناسایی نیازهای مراقبت تسکینی دارند شامل شرایط چندگانه و نیازهای تسکینی زمینه‌ای هستند که بلافاصله در شکایت ارائه شده مشخص نمی‌شوند. در بسیاری از این موارد، یک مانع اصلی عدم وجود ارتباط مؤثر میان متخصص بالینی و بیمار است.

متخصصان بالینی، برای شناسایی مراقبت‌های مورد نیاز بیماران با روابط خانوادگی پیچیده و یا مبتلایان به بیماری‌های شناختی دچار مشکل می‌شوند. بسیاری از آن‌ها از بحث‌های پیچیده با بیماران اجتناب می‌کنند. بعلاوه، استفاده از ADS بطور سیستماتیک مورد استفاده قرار نمی‌گیرد، لذا بیماران ممکن است در برنامه‌ریزی مراقبت‌های پیشرفته شرکت نکنند یا اینکه نتوانند متخصصان بالینی بخش اورژانس را از وجود این اطلاعات مطلع کنند. این شکاف و شکاف‌های دیگر در ارتباط بین بیمار، خانواده و ارائه‌دهنده‌ی خدمات، منجر به تشدید پیامدها و تضاد در مداخلات نگهدارنده‌ی حیات می‌شود (به بخش "آموزش و درک پزشکان" مراجعه کنید).

نیازها و تجربیات بیماران تحت مراقبت تسکینی

هدف تحقیقات و خدمات مراقبت تسکینی، حمایت از بیماران و خانواده‌ها برای رسیدن به اهداف و ترجیحات آن‌ها است. با این حال، داده‌های محدودی وجود دارد که ترجیحات و تجربیات ویژه‌ی بخش اورژانس را بررسی می‌کنند. این احتمالاً به دلیل چالش‌های ذاتی اخلاقی و عملی انجام تحقیقات مراقبت تسکینی بر روی جمعیت آسیب‌پذیر در یک محیط چالش برانگیز است. تا به امروز، تعداد کمی از مطالعات کیفی به دنبال کشف دیدگاه‌ها حول مراقبت تسکینی از بیمار و خانواده‌اش بوده‌اند و اغلب آن‌ها در کشورهای انگلستان، ایالات متحده و استرالیا صورت گرفته است.



تجویز مکرر مسکن‌ها) می‌شود. بیماران و خانواده‌هایی که مراقبت‌های تسکینی را در بخش اورژانس تجربه کرده بودند، بسته به آشنایی و درکشان از مراقبت‌های تسکینی پاسخ‌های متفاوتی داشتند. مددجویانی که دانش قبلی از مراقبت تسکینی داشتند نگرانی کمتری را تجربه کرده بودند اما سوءتفاهمات عمومی در مورد مراقبت‌های تسکینی باعث می‌شود برخی این مراقبت‌ها را معادل مراقبت‌های پایان حیات بدانند و احساس تسلیم شدن به آنها تلقین شود. جالب این است که بیماران با نیاز به مراقبت تسکینی یا شرایط خاص (مانند سرطان) ممکن است به دلیل وخامت وضعیت، خود را متفاوت از سایر بیماران بدانند. پزشکان باید توجه داشته باشند که این امر بر نیاز و فرصت تصمیم‌گیری مشترک تأکید می‌کند.

غالباً بیماران علاوه بر محیط پرتنش بخش اورژانس، تغییر در شرایط جسمی و زندگی شخصیشان را نیز تجربه می‌کنند لذا متخصصان بالینی بخش اورژانس، هنگام در نظر گرفتن اهداف مراقبتی باید توجه داشته باشند که این بیماران و خانواده‌هایشان با تغییرات متعدد دست و پنجه نرم می‌کنند. ویزیت‌های بخش اورژانس اغلب با تغییرات غیربرنامه‌ریزی شده یا غیرقابل کنترل همراه هستند که اضطراب بیشتری ایجاد می‌کند. بیماران مبتلا به سرطان یا بیماران مسن در مورد پیامدهای بالقوه ویزیت بخش اورژانس (مرگ، افت علائم برگشت‌ناپذیر) بیشتر نگران بودند، در حالی که بیماران مبتلا به COPD با احتمال زیاد محیط را اطمینان بخش یافته بودند.

پیامدها هم بیمار و هم مراقب غیررسمی را تحت تأثیر قرار می‌دهند. متخصصان بالینی باید نیازهای مراقبین را به‌عنوان بخشی از ارزیابی خود لحاظ کنند، مهم‌ترین دلیل آن نقش اصلی آنها به‌عنوان منبع اصلی حمایت و اطمینان بخشی است. بنابراین، در حالی که مراجعه به بخش اورژانس ممکن است به دلیل افت شرایط بیمار یا ناتوانی در مراقب از او در خانه باشد، اما

به طور کلی، تجارب بیمار و خانواده در بخش اورژانس و واکنش‌های آنها نسبت به مراقبت تسکینی در دو بخش "مثبت" و "منفی" قرار می‌گیرند، در این بخش، بیماران ترکیبی از "اضطراب، عدم قطعیت و تسکین" را بیان می‌کنند. متخصصان بالینی که بیماران را جهت مراقبت در بخش اورژانس بستری می‌کنند باید توجه داشته باشند که بخش اورژانس، هم می‌تواند به‌عنوان مکانی اطمینان بخش تلقی شود و هم توأم با پیامدهای منفی اجتناب‌ناپذیر باشد. محیط بخش اورژانس علاوه بر اینکه برای ارائه مراقبت‌های تسکینی چالش برانگیز است، به‌عنوان یک محیط پرتنش و طاقت‌فرسا نیز ذکر شده است. عامل افزایش عدم قطعیت، مانند زمان انتظار طولانی و عدم شفافیت در مورد فرایندهای ارجاع و انتقال بین بخش‌ها، ناراحت‌کننده است. برخی از بیماران و مراقبان خانوادگی به این نکته توجه داشتند که مراقبت‌های بخش اورژانس بیشتر بر روی تشخیص متمرکز است تا مدیریت علائم. بیمارانی که تجربیات مثبتی از مراقبت تسکینی در بخش اورژانس داشتند، بیان می‌کنند که بکارگیری "مهارت‌های نرم"^۱ مانند ارتباط مناسب در زمان انتظار و در طی اجرای فرایندهای اورژانسی، در کاهش اضطراب آنها تأثیرگذار بوده است. با توجه به اینکه کنترل علائم یک دلیل اصلی برای استفاده از بخش اورژانس است، این یک زمینه کلیدی برای آموزش کارکنان در ارزیابی مراقبت تسکینی است. بهتر است در طی مدت زمان طولانی انتظار بیماران، برای کاهش اضطراب و پیشرفت برنامه‌های مراقبتی، اقدامات مراقبت تسکینی نیز مانند مشاوره یا سایر اقدامات حمایتی معرفی شوند. هنگامی که مراقبت تسکینی ارائه شد، در بعضی مواقع باعث نگرانی کارکنان بخش اورژانس (برای اجرای اقدامات خاص مانند دوزهای بالاتر دارو و

1. Soft skills

این ملاقات فرصتی را برای ارزیابی بار مراقبت و ارجاع مددجو به سرویس‌های حمایتی یا مراقبت تسکینی فراهم می‌کند.

آموزش و درک متخصصین بالینی

اگر قرار باشد مراقبت تسکینی به طور معمول در بخش اورژانس ارائه شود، تعهد و تخصص متخصصین بالینی در این زمینه ضروری است. در ایالات متحده، آموزش "مراقبت تسکینی در بخش اورژانس" بیشتر بر روی پزشکان تمرکز دارد. هنوز برای پرستاران، هیچ گونه گواهینامه استاندارد در دست نیست و تعداد کمی مازول آموزشی در این زمینه در دسترس آن‌ها است. به نظر می‌رسد، عدم حضور یک تیم میان رشته‌ای (IDT) فرصت کار مشترک مورد نیاز برای مراقبت‌های تسکینی خصوصاً در بخش اورژانس را به خطر می‌اندازد. غالباً، پرستاران و پزشکان به دنبال آموزش مراقبت تسکینی هستند زیرا به طور معمول، آموزش استاندارد مراقبت تسکینی در بخش اورژانس ارائه نمی‌شود. آموزش عمومی مراقبت تسکینی ممکن است شرایط اضطراری را برطرف کند، اما به طور معمول به متخصصان بالینی برای انجام فرایندهای انتقال و مراقبت کمکی نمی‌کند. تعداد کمی از برنامه‌ها به برخی از چالش‌های بخش اورژانس می‌پردازند که اجرای آن‌ها همیشه امکان‌پذیر نیست.

در پاسخ به افزایش حضور بیماران نیازمند به مراقبت‌های تسکینی در بخش اورژانس و شروع مراقبت تسکینی به عنوان یک تخصص پزشکی اورژانس، چندین مطالعه کیفی در مقیاس کوچک، تجربیات، ادراکات و باورهای متخصصان بالینی بخش اورژانس را در مورد ارائه مراقبت‌های تسکینی در این بخش بررسی کرده‌اند. تمرکز عمدتاً بر پزشکان و/یا پرستاران است، با مشارکت بسیار محدود سایر اعضا (به عنوان مثال، مددکاران اجتماعی و مدیران)؛ به ندرت مطالعات چندین عضو را با هم بررسی می‌کنند.

مطالعات، پاسخ متفاوتی از کارکنان بخش اورژانس یافته‌اند. مقاومت در برابر مراقبت‌های تسکینی اغلب ناشی از تمایل برای ارائه بهترین مراقبت و نگرانی از این بود که بخش اورژانس نباید بیماران را به مراقبت تسکینی تشویق کند زیرا ممکن است بهترین گزینه برای درمان اینگونه بیماران نباشد. زمان و مکان محدود و سر و صدا، اغلب به عنوان موانعی در ارائه مراقبت‌های تسکینی در بخش اورژانس شناخته شدند. برخی اظهار داشتند که، در صورت لزوم ادغام مراقبت‌های تسکینی در مدل مراقبتی موجود بسیار پرهزینه و چالش برانگیز است. کسانی که طرفدار ادغام مراقبت‌های تسکینی بودند اظهار داشتند که این مراقبت، یک بخش اصلی در اورژانس است و بخش اورژانس باید پاسخگوی نیازهای بیمارانی باشد که به دنبال این نوع مراقبت هستند. این متخصصان بالینی اغلب در مراقبت‌های تسکینی مهارت بالایی داشته یا علاقه خاصی به این موضوع داشتند. با این حال، حتی در میان کسانی که طرفدار ادغام مراقبت‌های تسکینی در بخش اورژانس بودند هم نگرانی‌هایی در مورد توانایی ارائه‌دهندگان برای ارائه مراقبت تسکینی وجود داشت. با توجه به رویکرد الگوریتمی مراقبت از بیمار که از مدل بخش اورژانس پشتیبانی می‌کند، عدم شفافیت باید برای حمایت از عملکرد پزشکان بخش اورژانس برطرف شود. همانند تجارب بیمار و خانواده، متخصصان بالینی بخش اورژانس، بسیاری از تجربه‌های مثبت و منفی را شاهد بوده‌اند. فراتر از این تجارب شخصی، چالش‌های دیگر شامل مشکل در دستیابی به اطلاعات کلیدی هنگام پذیرش بیماران است (به عنوان مثال، ADS و اهداف مراقبت). متخصصان بالینی بخش اورژانس ابراز نگرانی کردند که دسترسی محدود به تیم‌های مراقبت تسکینی، به ویژه در خارج از بیمارستان، مانع مراقبت می‌شود. این بازتاب‌ها به موضوع مشترک ابهام نقش در ارائه مراقبت‌های تسکینی مرتبط است،

محور و مراقب محور به تدریج در حال افزایش است اما تمرکز آنها بیشتر بر بیماران مبتلا به سرطان است. چالش‌های اخلاقی و قابلیت اجرا می‌تواند محققان را از این امر باز دارد و بر اعتبار تحقیقات کمی تأثیر بگذارد، در حالی که برخی ممکن است تحقیقات کیفی را برای بیماران در مرحله‌ی پایانی عمر نامناسب بدانند. تحقیقات فراتر از کاوش در ادراکات و تجربیات بوده است، اگرچه این منبع غنی از داده می‌تواند مبنایی را برای مطالعات آینده ایجاد کند. تعداد کمی از مطالعات به صورت دقیق، تأثیر اقدامات مراقبت تسکینی در بخش اورژانس را مورد مطالعه قرار داده‌اند (به بخش "تسهیل‌کنندگان مراقبت‌های تسکینی بخش اورژانس" مراجعه کنید). متأسفانه، مطالعات در زمینه مراقبت از بیمار و خانواده در سطحی محدود باقی مانده است، بنابراین تعمیم‌پذیری آنها و بکارگیری مدل‌های جدید بسیار اندک است. مطمئناً، دانش فعلی هنوز به اندازه کافی وسیع و دقیق نیست که بتواند کارآزمایی‌های مقیسه‌ای اثربخشی را برای اطلاع از بهترین روش مبتنی بر شواهد انجام دهد. با این حال، توسعه بیانیه‌های جمعی و دستور کار تحقیقاتی برای پرداختن به جنبه‌های مختلف مراقبت‌های تسکینی در اورژانس (به عنوان مثال: تصمیم‌گیری مشترک) ارائه شده است. برای نشان دادن پیامدهای عملی این موانع، بخش دوم مطالعه موردی نشان می‌دهد که چگونه رویکردهای مختلف و درک مراقبت‌های تسکینی در میان پزشکان بخش اورژانس می‌تواند مسیر وضعیت بیمار را مبهم نموده و تحت تأثیر قرار دهند.

مطالعه موردی: بیمار در اورژانس - بخش ۲

یکی از رزیدنت‌های مسئول رسیدگی به ناراحتی تنفسی MB به او گفت که در صورت ادامه افت اشباع اکسیژن خون به تهویه مکانیکی نیاز دارد. MB متوجه نشد که منظور او دستگاه تنفسی است. انگلیسی زبان

و سوالاتی در مورد این که چه کسی باید مراقبت تسکینی را اجرا کند و آیا بخشی از نقش متخصص بالینی در بخش اورژانس است یا خیر مطرح می‌شود. فراوانی ابهام نقش در چندین مطالعه نشان می‌دهد که این یک زمینه برای تمرکز در آموزش مراقبت‌های تسکینی مبتنی بر بخش اورژانس است، که در آن شفافیت و فرایندهای اجماعی می‌توانند از شیوه‌های آموزشی پشتیبانی کنند. در این نقش یک مسئله نگران‌کننده وجود دارد و آن عدم توافق و درک درست از مراقبت تسکینی است.

با توجه به عملکرد و ارزش‌های بالینی متخصصان، تمرکز بر حفظ حیات در بخش اورژانس به این معنی است که برخی از متخصصان بالینی در درک مفاهیم اساسی مراقبت تسکینی دچار مشکل هستند. در نظر برخی افراد، مراقبت تسکینی به معنای رها کردن بیماران با انجام اقدامات جایگزین است که به جای تمرکز بر اقدامات مربوط به احیای کامل بر روی کیفیت زندگی و مدیریت علائم متمرکز است. این تفکر در منظر کارکنان اورژانس که با شرایط بیماران نیازمند مراقبت تسکینی، آشنا نیستند، تشدید می‌شود. پرستاران جامعه می‌توانند نقش مهمی در حمایت از متخصصان بالینی بخش اورژانس داشته باشند (به عنوان مثال با آموزش به بیماران و خانواده‌ها).

دانش و تحقیقات محدود

افزایش شناخت بیماران در رابطه با نیازهای تسکینی و نیازهای مربوط به مرحله‌ی پایان عمر در بخش اورژانس موجب افزایش زمینه رو به رشد تحقیق و مطالعه شده است. بیشتر این تحقیقات در مراحل اکتشافی هستند و نیاز به مطالعات بیشتری وجود دارد. همانطور که قبلاً بیان شد، تعداد انگشت شماری از مطالعات کیفی در مقیاس کوچک، بینش ارزشمندی راجع به ادراکات و تجربیات متخصصان ارائه داده‌اند، اما تمایل به تمرکز بر IDT ندارند. تحقیقات بیمار



- به دلیل تمرکز مدل استاندارد بخش اورژانس بر حفظ حیات و این دیدگاه که مراقبت تسکینی فقط برای بیماران در حال مرگ مفید است، رزیدنت برای بیماری که وضعیت اورژانسی‌اش رو به بهبود است، مشاوره مراقبت تسکینی را مفید نمی‌داند.

تسهیل کننده‌های مراقبت تسکینی

- پرستار دوم قادر است با خانواده و بیمار در مورد اهداف درمانی آنها صحبت کند و مراقبت تسکینی را برایشان معرفی می‌کند.
- این پرستار حتی در صورت مقاومت، مایل است از پزشک بخواهد که یک مشاوره مراقبت تسکینی برای بیمار دستور دهد.

شیوه‌های ادغام مراقبت تسکینی

- ارائه‌دهندگان مراقبت در بخش اورژانس می‌توانند با اصطلاحات واضح و غیرپزشکی با بیماران خود ارتباط برقرار کنند و از درک آموزش‌ها توسط بیماران اطمینان حاصل کنند. بعلاوه، برای بیمارانی که به زبان خارجی صحبت می‌کنند، باید به صورت رسمی خدمات ترجمه، ارائه شود.
- ارائه‌دهندگان مراقبت در بخش اورژانس می‌توانند به طور واضح هرگونه ترجیحات و نگرانی‌های مطرح شده توسط بیماران را برای مراقبت‌های بعدی ثبت کنند.

- بخش اورژانس می‌تواند برای جلوگیری از شرایط دشوار متقاعدسازی پزشک در زمینه‌ی ضرورت مراقبت تسکینی، دستورالعمل‌های مشاوره مراقبت‌های تسکینی را تحت مدیریت پرستار ارائه کنند.
- با آموزش استاندارد، همه پزشکان درک بهتری از زمان مناسب مراقبت تسکینی خواهند داشت. با این حال، پرستاران در خط مقدم مشاوره بیمار هستند و برای اطمینان از ارائه‌ی مراقبت تسکینی به موقع و مؤثر در موقعیت منحصر به فردی قرار دارند.

مادری او نبود و او نمی‌دانست که "تهویه مکانیکی" به چه معناست، اما با توصیه رزیدنت موافقت کرد. سپس، شوهر MB وارد شد و او برای پرستار توضیح داد که MB نمی‌خواهد هرگز لوله‌گذاری انجام شود. پرستار گفت، باید همه تلاش خود را برای نجات همسرت انجام دهیم. همسر MB در کنار او نشست و دست او را گرفت. MB به او گفت: "من نمی‌خواهم اینگونه زندگی کنم." همسر MB رزیدنت را پیدا کرد و این پیام را به او منتقل کرد. رزیدنت پاسخ داد، "ما هر کاری از دست‌مان بر می‌آید برای همسرت انجام می‌دهیم - همانطور که می‌بینید، او در حال حاضر وضعیت بهتری نسبت به قبل دارد." پرستار دیگری این مکالمه را شنید و از همسر MB پرسید که آیا تا به حال در مورد مراقبت‌های تسکینی چیزی شنیده است؟ او گفت: "نه، اما درباره‌ی هاسپیس توضیحاتی شنیده‌ام" و پرسید آیا MB ممکن است به مراقبت در هاسپیس احتیاج داشته باشد؟ پرستار به نزد رزیدنت رفت و اظهار داشت، "MB و شوهرش با درمان‌های تهاجمی آشنا نیستند. آیا می‌توانید یک مشاوره مراقبت تسکینی درخواست دهید؟" رزیدنت به MB نگاه کرد، او را دید که به آرامی اکسیژن خونس در حال افزایش است و گفت، "شوخی می‌کنی، نگاهش کن! ما شرایط او را تثبیت کرده‌ایم ...".

موانع مراقبت تسکینی

- فقدان ارتباط بیمار محور و تصمیم‌گیری مشترک باعث شد MB با روشی که قبلاً مخالفت کرده بود موافقت کند. موانع زبان و سواد سلامت ممکن است در درک اصطلاحات پزشکی مشکل ایجاد کنند.
- پزشکان بخش اورژانس به جای ADS‌های رسمی نمی‌توانند خواسته‌های کلامی درباره محدودیت‌های درمانی را بپذیرند. در شرایط اورژانسی، عدم وجود ADS می‌تواند منجر به مداخلات ناخواسته شود.



تسهیل‌کننده‌های مراقبت تسکینی در بخش اورژانس

نشان داد که ادغام این مراقبت‌ها در طیفی از مشاوره سنتی تا ادغام کامل مراقبت‌های پیشرفته‌ی تسکینی با مراقبت‌های بخش اورژانس قرار دارند. ارائه‌ی مراقبت‌ها در این طیف، از تماس با تیم مراقبت تسکینی در شرایط خاص تا مراقبت تسکینی کاملاً ادغام یافته و یکپارچه در بخش اورژانس متغیر است. براساس این گزارش، پرستاران بخش اورژانس می‌توانند از ارزیابی بخش اورژانس و بیمارستان خود برای بهبود کیفیت مراقبت استفاده کنند. کار با تیم‌های مراقبت تسکینی و تخصصی در بیمارستان، توسعه دسترسی به برنامه‌های آموزشی مراقبت تسکینی و همکاری بین بخشی، ازجمله مواردی است که می‌تواند در این زمینه مطلوب باشد.

تحقیقات جدید برای ارزیابی تأثیر این مکانیسم‌ها آغاز شده است. در این راستا، یک کارآزمایی بالینی تصادفی به مقایسه‌ی کیفیت زندگی، افسردگی، استفاده از مراقبت‌های سلامت و میزان بقا در دو گروه از بیماران مبتلا به سرطان پیشرفته که یکی مشاوره مراقبت تسکینی در اورژانس را دریافت کرده بودند و گروه دیگر مراقبت معمول را اخذ کردند پرداخته است. نتایج نشان داد کیفیت زندگی و نرخ بقا در بیماران که توسط تیم مراقبت تسکینی ویزیت شده بودند به طور معنی‌داری بیشتر بود. نمونه‌ی دیگر از مراقبت‌های تسکینی متمرکز بر بخش اورژانس در تایوان انجام شد در این مطالعه، پرستاران و پزشکان بخش اورژانس به رهبری یک متخصص طب تسکینی و هاسپیس، آموزش‌های مربوط به مراقبت‌های تسکینی را دریافت کردند. برنامه آنها شامل آموزش، جلسات بین‌رشته‌ای ماهانه با تیم مراقبت تسکینی، یک برنامه برای دسترسی به اطلاعات و تجربیات موجود و در نظر داشتن یک اتاق در بخش اورژانس ویژه‌ی بیماران در حال مرگ بود. نتایج حاصل از این مطالعه نشان داد که با افزایش مشاوره‌های مراقبت تسکینی و دانش پرستار بخش اورژانس، زمان‌بندی و مشاوره با تیم

با وجود موانع مراقبت‌های تسکینی در اورژانس، برخی نقاط مشترک بین دو تخصص، ظرفیت و پتانسیل ادغام را نشان می‌دهد. هر دو با تعاملات بسیار هیجانی سروکار دارند و از بیماران در هر سنی مراقبت می‌کنند، بسیاری از آنها با انواع بیماری‌های مزمن یا تهدیدکننده زندگی، اغلب بر کنترل علائم یا علل تمرکز دارند. از دهه گذشته، محققان، سیاست‌گذاران، مراقبین تسکینی و متخصصان بالینی بخش اورژانس سعی در ایجاد و آزمایش مدل‌ها، رویکردها و ابزارهای مختلف برای تأمین نیازهای مراقبت تسکینی در بخش اورژانس دارند. این روند هنوز در مراحل ابتدایی است و در حال حاضر هیچ توافقی در مورد مؤثرترین مکانیسم‌های ادغام وجود ندارد. این یک چالش اساسی برای پرستاران شاغل در داخل و خارج از بخش اورژانس است تا بدانند چگونه می‌توانند به بهترین شکل از بیماران پشتیبانی کنند و انتقال مناسب را تسهیل کنند. مطالعات مروری کوچک اکنون به منظور تجزیه و تحلیل تأثیر مدل‌های مختلف، ادغام منابع را آغاز کرده‌اند. بنابراین، در حالی که هیچ دستورالعمل استاندارد بین‌المللی وجود ندارد، برخی از یافته‌ها و ویژگی‌های کلیدی نشان می‌دهند که پرستاران می‌توانند به بیماران نیازمند به مراقبت تسکینی در بخش اورژانس این مراقبت را توصیه کنند و از آنها حمایت کنند.

مدل‌ها و رویکردها

گزارشی که در سال ۲۰۱۳ توسط طرح بهبود "مراقبت تسکینی - پزشکی اورژانس"^۱ منتشر شد، در رابطه با مراقبت‌های تسکینی یکپارچه در بخش اورژانس، یازده مورد از تظاهرات بالینی را توصیف کرد. گزارش‌ها

1. Palliative Care- Emergency Medicine (IPAL-EM)



مراقبت تسکینی، شروع دستورهای عدم احیای مجدد^۱ نیز افزایش یافت.

در مواردی که سازوکارهای پیشرفته متمرکز بر بخش اورژانس امکان‌پذیر نیست، پرستاران بخش اورژانس می‌توانند از ابزارهای مختلف ارزیابی نیازهای مراقبت تسکینی برای حمایت از عملکرد خود و بهبود کیفیت مراقبت استفاده کنند. یک مرور سیستماتیک از ابزارها، عوامل تشویق‌کننده و معیارهای موجود برای ارزیابی مراقبت‌های تسکینی در بیماران بخش اورژانس، طیف وسیعی از رویکردها را نشان داد. پرستاران می‌توانند ابزارهای ارزیابی را برای جمعیت‌های مختلف مانند مبتلایان به سرطان، زوال عقل و سالمندان پیدا کنند. موارد دیگر را می‌توان در مراحل مختلف مراقبت مبتنی بر بخش اورژانس، (به‌عنوان مثال در تریاژ، برای مشاوره‌ی مراقبت تسکینی) برای ایجاد ارزیابی مراقبت تسکینی در بیمارستان، یا ارزیابی نیاز به خدمات مبتنی بر جامعه یا هاسپیس استفاده کرد. بخش‌های اورژانس باید مشخص کنند که کدام ابزارها بیشتر متناسب با جمعیت بیمار و روند مراقبت آنها هستند و اعضای مختلف IDT، از جمله مددکاران اجتماعی و مدیران پرونده، برای کمک به اجرای مراقبت‌های با کیفیت بالا حضور داشته باشند. قسمت سوم و آخر مطالعه موردی، نشانگر چگونگی ادغام مراقبتی مذکور می‌باشد.

مطالعه موردی: بیمار در اورژانس - بخش ۳

پرستار به سمت زن و شوهر بازگشت، که نشسته بودند و دست یکدیگر را گرفته بودند. برای MB یک کانولای بینی متصل شده بود، اکسیژن خون شریانی‌اش روی ۸۹ درصد پایدار بود که برای بیمار COPD طبیعی بود. اختلال تنفسی او کاهش یافته بود و

اضطراب او فروکش کرده بود، اما به خاطر تعبیه چست تیوب، در سمت راست قفسه سینه‌اش درد شدیدی داشت و کمرش دچار اسپاسم شده بود. پرستار می‌دانست که، با وجود مقاومت در مورد مشاوره مراقبت تسکینی، او هنوز هم می‌تواند مراقبت تسکینی را در بخش اورژانس ارائه دهد. او از MB پرسید، "هدف اصلی شما در حال حاضر چیست؟" MB پاسخ داد، "در حال حاضر فقط می‌خواهم درد کمتری داشته باشم و با شوهرم آرامش داشته باشم." پرستار با ارائه کمپرس گرم، یک نوشیدنی خنک و ماساژ سبک، که همه توسط MB پذیرفته شد، درد بیمار را کاهش داد. سپس از او پرسید "کار دیگری ندارید؟" MB پاسخ داد، "من نمی‌خواهم لوله دیگری در قفسه سینه یا هر جای دیگرم وجود داشته باشد." پرستار این را در چارت بیمار یادداشت کرد و به MB و همسرش در مورد ADS آموزش داد. پرستار از MB در مورد علاقه او به عکاسی و آنچه که مانع از ادامه عکس گرفتن او شد، پرسید. MB ورم مفاصل خود را به‌عنوان مانع اصلی ذکر کرد. پرستار به بیمار در مورد اهمیت رعایت رژیم دارویی و استفاده از کمپرس گرم هنگام صبح برای کنترل درد ناشی از آرتروز آموزش داد. مکالمه آنها توسط تیم انتقال، که برای انتقال MB به بخش آمده بودند، قطع شد. پرستار پزشک دیگری را که قبلاً دستور مشاوره مراقبت تسکینی داده بود معرفی کرد. پس از اینکه پرستار اطلاعات مربوط به MB را به اشتراک گذاشت، پزشک بخش اورژانس با ارزیابی پرستار موافقت کرد و تیم مراقبت تسکینی اعلام کردند که در اسرع وقت او را معاینه می‌کنند.

نکات بحث

تسهیل‌کننده‌های مراقبت تسکینی

- این پرستار با وجود مقاومت تیمش، اصول اساسی مراقبت تسکینی در مراقبت از MB را تعیین کرده است. او از بیمار در رابطه با مداخلاتی که دوست

1. do- not- resuscitate orders (DNRs)



پرستاران RN، APRN، PAها و MDها به طور یکسان وجود ندارد از طرفی، شواهد اندکی در رابطه با رویکردهای چند رشته‌ای آموزش، گواهی اصول مراقبت‌های تسکینی، گواهی مراقبت‌های تسکینی در بخش اورژانس و همچنین یک پروتکل استاندارد برای مشارکت متخصصان مراقبت تسکینی در مراقبت از بیمار وجود دارد.

آموزش باعث کاهش ابهام در مورد تعاریف و نقش‌ها در مراقبت تسکینی خواهد شد و افزایش دسترسی به متخصصان مراقبت تسکینی، می‌تواند با ارائه خدماتی مانند حمایت خانواده در زمان سوگ، خدمات اجتماعی و مراقبت در منزل، بسیاری از شکاف‌های موجود میان اهداف بیماران و ارائه‌دهندگان را برطرف کند. هیچ برنامه مراقبت تسکینی در بخش اورژانس کاملاً موفقیت‌آمیز نخواهد بود مگر اینکه کل سیستم بیمارستان به مراقبت تسکینی اهمیت دهند. نکته مهم اثر منفی تأخیر و اجتناب از برنامه‌های مراقبتی پیشرفته، تأثیر بر کیفیت مراقبت‌ها در ماه‌های پایانی زندگی است. حضور ADها ممکن است استفاده از مراقبت‌های بیمارمحور و تسکینی در بخش اورژانس را افزایش دهد. پرستاران در خط مقدم مراقبت مستقیم از بیماران، منابع بهینه برای آموزش و پیشبرد بحث‌های مربوط به برنامه‌ریزی‌های مراقبتی هستند.

نتیجه‌گیری

مراقبت‌های تسکینی در بخش اورژانس به دلایل مختلف از جمله محیط و "ماهیت" بخش اورژانس و همچنین سوتفاهم‌های موجود در میان متخصصان بالینی و بیماران بسیار چالش برانگیز بوده است. با این وجود، تعداد فزاینده‌ای از بیماران نیازمند به مراقبت تسکینی در بخش اورژانس مشاهده می‌شوند، که این نشان دهنده تغییر در جمعیت سالمند است. در حالی که چالش‌های متعددی وجود دارد، مدل‌های

ندارد دریافت کند، سؤال می‌پرسد، این یک قدم مهم در ایجاد وضعیت AD است.

- پرستار بیمار را درگیر می‌کند، روش‌های تکمیلی مدیریت علائم را ارائه می‌دهد و آنچه را که برای بیمار در زندگی مهم است، بررسی می‌کند و در صورت لزوم آموزش ارائه می‌شود.
- پرستار ارائه دهنده‌ای را که "موافق مراقبت تسکینی" است شناسایی می‌کند و اطمینان حاصل می‌کند MB در هنگام بستری شدن از مشاوره مراقبت تسکینی بهره‌مند خواهد شد.

شیوه‌های ادغام مراقبت تسکینی

- متخصصان بخش اورژانس برای ارائه مراقبت‌های تسکینی نیازی به متخصص مراقبت تسکینی ندارند. یافتن مواردی که برای بیمار مهم است، جدی گرفتن این اولویت‌ها حتی در صورت مغایرت با موارد بخش اورژانس، و ارائه راه حل‌های خلاقانه برای رفع این نیازها در هر نوبت مواجهه با بیمار انجام می‌شود. آموزش استاندارد برای همه متخصصان بخش اورژانس می‌تواند مراقبت تسکینی را بهبود بخشد.
- شناسایی همکاران، و بنابراین ایجاد حمایت از درون تیم بخش اورژانس، برای ایجاد تغییرات پایدار بسیار مهم است.

شکاف‌های فعلی و گام‌های بعدی

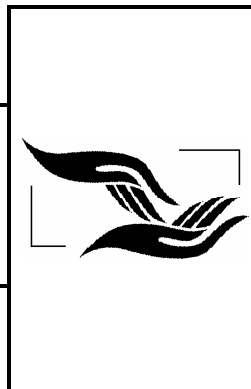
علیرغم توجه روزافزون به نقش مراقبت تسکینی در بخش اورژانس، گام‌های بیشتر برای پاسخگویی به نیازهای جمعیت سالمند با نیازهای گسترده به مراقبت تسکینی بسیار حیاتی است. بررسی هزینه‌ها و اثربخشی مقایسه‌ای اجرای مراقبت‌های تسکینی در محیط بخش اورژانس ممکن است ذینفعان را برای اطمینان از وجود خدمات مشاوره مراقبت تسکینی کافی تحت تأثیر قرار دهد. در حالی که آموزش برای



جدید مراقبت در حال ظهور هستند و پیامدهای خوبی نیز در پی دارد. با تغییر جمعیت بیمار، مراقبت‌های تسکینی بخش اورژانس باید ادامه یابند. پرستار باید در خط مقدم باشد و با چنین تغییراتی سازگار باشد تا از بیماران و خانواده‌های آنها به بهترین شکل حمایت کند.

بخش ۶

مراقبت های تسکینی کودکان



نکات کلیدی

- ♦ در صورت امکان، کودک در حال مرگ را توسط تیم بین‌رشته‌ای، خانواده و کودک/بزرگ‌سال به‌طور کامل بررسی کنید.
- ♦ مداخلات غیر دارویی و دارویی را برای مدیریت علائم در نظر بگیرید.
- ♦ برای برقراری ارتباط خوب با کودک، خانواده و سایر اعضای تیم تلاش کنید.
- ♦ فعال باشید- اثرات سوء ناشی از درمان یا پیشرفت بیماری را پیش‌بینی و برنامه‌ریزی کنید و الگوریتم‌هایی را برای استفاده‌ی اعضای خانواده ایجاد کنید.
- ♦ مسائل معنوی و روانی می‌تواند علائم و مدیریت آن‌ها را تحت تأثیر قرار دهد و باید برای خانواده به‌عنوان یک کل موردتوجه قرار گیرد.

مقدمه

مدیریت علائم در کودکان در حال مرگ چالش برانگیز است و اگر به‌درستی انجام نشود، می‌تواند باعث ناراحتی خانواده‌ها و کودکان شود و ممکن است ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی آن‌ها را تشخیص ندهند. کودک و خانواده ممکن است از آینده‌ای نامعلوم بترسند و نگران شدت یافتن علائم باشند؛

بنابراین، مدیریت علائم تهاجمی باید از همان ابتدای بیماری با تشخیص یک وضعیت تهدیدکننده زندگی/محدودکننده شروع شود و تا زمانی که نیاز باشد همراه با درمان‌های شفادهنده یا طولانی‌مدت ادامه یابد. گوش دادن به نگرانی‌های خانواده و ارائه آموزش و اطمینان دادن جهت توجه و مدیریت علائم می‌تواند ترس آنان را برطرف کند.

ارزیابی و مدیریت علائم در کودکان مانند بزرگ‌سالان می‌تواند ساده یا پیچیده باشد. با این حال، بسیاری از بیماران دریافت‌کننده مراقبت تسکینی به دلیل سن یا شرایطشان ارتباط کلامی با آنان میسر نیست و این مسئله شناسایی علت پریشانی را دشوار می‌کند. تعداد تخصص‌های فرعی موردنیاز، پیچیدگی ارزیابی و همچنین توجه به اینکه سیستم عصبی مرکزی آسیب‌دیده که ممکن است منبع آن باشد را افزایش می‌دهد.

این شرایط بالقوه چالش برانگیز، ضرورت مشارکت کل خانواده، ازجمله خواهر و برادر را به‌عنوان بخشی از تیم برجسته می‌کند. آن‌ها بیشتر با واکنش‌ها و روش‌های برقراری ارتباط با کودک آشنا هستند. در حالت ایده‌آل، پرستار با خانواده رابطه قابل‌اعتماد برقرار می‌کند و درعین حال در ارزیابی و درمان علائم هدفمند و بی‌طرف باقی می‌ماند. مدیریت عالی علائم



ارزیابی

پرستاران وظیفه دارند بیماران را در چارچوب رشد خاص کودک و خانواده محور ارزیابی کنند که نیاز به مهارت در برقراری ارتباط، استفاده از ابزارهای خاص، انجام معاینه فیزیکی، تشخیص بیماری/شرایط خاص دارد. ابزارهای مختلفی وجود دارد (به عنوان مثال، مقیاس ارزیابی علائم یادبود کودکان) که می‌تواند برای ارزیابی بار علائم (پیامد، عواقب) در کودکان استفاده شود و هر کدام دارای مزایا و معایبی هستند. ارزیابی از نظر بروز هر علامتی با شرح حال، تحقیقات اخیر، محیط روانی-اجتماعی، داروها و درمان‌های فعلی آغاز می‌شود. مرحله رشد بیمار، توانایی کلامی و عوامل فرهنگی باید در نظر گرفته شود. مشارکت والدین در ارزیابی‌ها و درمان ضروری است. پرستاران باید یک روند ارزیابی، درمان، مستندسازی و ارتباط با کودک، والدین و سایر اعضای تیم بین‌رشته‌ای را داشته باشند. کودکان با نیازهای مراقبت تسکینی اغلب چندین ارائه‌دهنده خدمات بهداشتی، مدارس و خدمات اجتماعی دارند. یک هماهنگ‌کننده مراقبت، یک پرستار یا یک مددکار اجتماعی، می‌تواند ارتباطات بین آن‌ها را بهبود ببخشد.

علل اصلی علائم و اهداف مراقبت

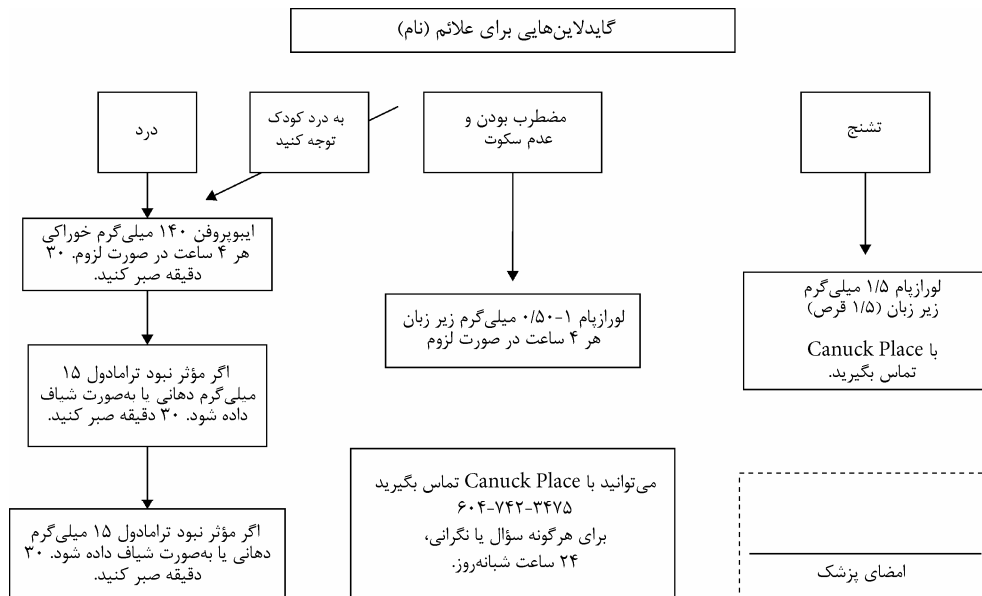
با وقوع هر علائم جدید یا مداوم، پرستاران باید کاملاً از دلایل پاتوفیزیولوژیک که ممکن است باعث ایجاد یا کمک به این علامت شوند، آگاه باشند. علاوه بر این معایب و مزایای هرگونه بررسی یا درمان بالقوه ناشی از تحقیق را باید بسنجند. برای ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی و درمانی بسیار حیاتی است که تمام تلاش خود را انجام دهند تا خانواده از مرحله بیماری کودک مطلع شود. اگرچه پیش‌آگهی، به‌ویژه در بیماری‌های کودکان، با بسیاری از اشتباهات همراه است، اما کودکان و خانواده‌ها مستحق برخی مفاد هستند.

در کودکان همانند بزرگسالان، مستلزم آن است که پرستار هنر و علم مراقبت تسکینی را بکار گیرد. هنر مراقبت تسکینی در کودکان، برقراری ارتباط عالی، گوش دادن عمیق و درک خواسته‌ها یا گفته‌ها است. ارتباط جنبه‌ای جدایی‌ناپذیر از مراقبت است که به خانواده و تیم گسترش یافته است. صبر و انعطاف‌پذیری بخشی از پایه‌های این جنبه اساسی از مراقبت تسکینی در کودکان است.

علم مراقبت‌های تسکینی کودکان یک زمینه به سرعت در حال گسترش با منابع جدید توسعه یافته است. با استفاده از روش فعلی مبتنی بر شواهد، پایه محکمی برای مدیریت بهینه علائم فراهم می‌شود. وقتی کودک در حال مرگ، پریشانی می‌کند تمام خانواده رنج می‌برند؛ بنابراین، یک رویکرد جامع مراقبت از همه اعضای "خانواده" ضروری است. کیفیت زندگی (QOL) خواهران و برادران به دلیل از دست دادن توجه و جایگاه در خانواده، اغلب در زمینه‌های خانوادگی، تحصیلی و اجتماعی دچار مشکل می‌شود؛ بنابراین ضروری است که تیم در برنامه‌ریزی مراقبت، رفاه آنان را نیز در نظر بگیرند.

اگرچه طیف گسترده‌ای از شرایط زمینه‌ای در مراقبت‌های تسکینی کودکان وجود دارد، با این وجود علائم متداولی وجود دارد که در این فصل مورد بحث قرار خواهد گرفت. برنامه مراقبت از هر کودک بسیار فردی و قابل تنظیم است. این می‌تواند تحت تأثیر سیر بیماری، فرهنگ، باورها و جامعه باشد.

علائم از حوزه‌های جسمی، عاطفی، اجتماعی و معنوی ناشی می‌شود. این فصل علائم جسمی، غیر از درد (در فصل‌های دیگر شرح داده شده)، معمولاً در کودکان با نیازهای مراقبت تسکینی، شامل برخی از علائم تنفسی، گوارشی و عصبی، رنج عاطفی و معنوی به طور خلاصه مورد بحث قرار خواهد گرفت. (یک لیست منابع در جعبه ۴۶.۱ ارائه شده است)، بنابراین هر یک از علائم می‌تواند به طور عمیق بررسی شود.



شکل ۴۶.۱. رهنمودهای علائم. نمونه‌ای از الگوریتم علائم از Canuck Place، کانادا

مختلف منحصر به فرد بوده و می‌بایست تیم و خانواده همراه باهم بهترین تفهیم را برای کودک اتخاذ نمایند.

درمان علائم

مدیریت علائم باید شامل هر دو مداخلات غیر دارویی و دارویی باشد. اغلب از یک رویکرد گام به گام برای افزایش مداخلات در پاسخ به ماهیت و شدت علائم استفاده می‌شود. هنگامی که علائم کنترل شد، می‌توان مداخلات را کاهش داد تا مشخص شود که کدام یک مؤثرتر هستند. نمونه‌ای از الگوریتم مدیریت علائم را می‌توان در شکل ۴۶.۱ مشاهده کرد.

درمان‌های غیر دارویی یا یکپارچه

"ببینید، من در حال حاضر ۹ دارو مصرف می‌کنم و فقط یک بچه هستم! حتی بزرگسالان نیز نمی‌خواهند این همه دارو مصرف کنند" (بیمار مبتلا به سرطان ۱۰ ساله).

تنش‌ها ممکن است بین اعضای مختلف تیم مراقبت‌های بهداشتی و حتی بین اعضای خانواده از نظر چگونگی پیگیری درمان‌ها یا مداخلات تهاجمی ایجاد شود. برخی ممکن است مزایای آن را بیشتر از معایبش در حالی که برخی دیگر ممکن است فکر کنند مزایای آن بیشتر است. تیم‌های مراقبت تسکینی، در کمک کردن به هنگام این گونه شرایط متخصص هستند.

توصیه‌های آگاهانه ارائه شده توسط پزشکان مراقبت‌های تسکینی در کودکان می‌تواند به خانواده‌ها کمک کند تا از نظر مکان مراقبت، شدت درمان، اهداف مراقبت و پشتیبانی در مورد برنامه ریزی مراقبت‌های پیشرفته، بهترین تصمیمات را برای کودک بگیرند. به عنوان مثال، انتقال خون به مدت دو بار در هفته برای کودکی که دارای QOL خوب است احتمالاً ارزش آن را دارد، در حالی که برای یک کودک در مرحله پایان زندگی، این احتمال وجود ندارد. با این حال، شرایط



داشته باشند یا حتی باعث مسمومیت شوند. یک رابطه قابل اعتماد بین پرستار و والدین اجازه می‌دهد تا به اشتراک‌گذاری صادقانه‌ای برای بحث در مورد بار بیماری، هزینه‌ها و امید بالقوه غیرواقعی برای درمان بپردازند.

رایحه‌درمانی به‌طور کلی شامل استفاده موضعی از روغن رقیق شده یا استنشاق اسانس آن است. تصور می‌شود که اسانس روغن‌های موضعی می‌تواند درد و التهاب را کاهش دهد و روغن‌های استنشاقی از طریق اثر بر سیستم لیمبیک بر روی سیستم عصبی مرکزی اثر می‌گذارند و باعث آرام‌بخشی یا برانگیختگی می‌شوند. روغن‌های اساسی همچنین می‌توانند راهی برای یادآوری خاطرات یا حواس پرتی از بوهای مضر باشند. از آروماتراپی استنشاقی می‌توان از طریق دستگاه نبولایزر یا به سادگی با چسباندن یک پنبه آغشته به روغن در بالش، استفاده کرد. از اسطوخودوس به‌طور معمول برای آرامش استفاده می‌شود. نعنای خوراکی ممکن است نفخ و زنجبیل خوراکی ممکن است حالت تهوع را تسکین دهد. گرچه در زمینه‌ی رایحه‌درمانی به‌خوبی تحقیق نشده است اما استفاده از آن آسان است و عوارض جانبی کمی دارد. درمان‌های مبتنی بر بدن و دستکاری شامل روش‌هایی مانند ماساژ، کایروپراکتیک، طب سوزنی، طب فشاری و سایر اشکال دستکاری فیزیکی است؛ که ممکن است با مشورت تیم درمان مورد استفاده قرار گیرد. برخی ابراز نگرانی می‌کنند که بسیاری از سوزن‌های طب سوزنی به پریشانی کودک می‌افزایند اما برخی تحقیقات نشان داده‌اند که به‌خوبی تحمل می‌شوند و مؤثر هستند.

انرژی درمانی شامل هنرهای باطنی مانند ریکی، شفابخشی، درمان جراحی مجمله چی گونگ و هنرهای مرتبط است. این مداخلات توسط یک پزشک آموزش‌دیده انجام شوند که از تکنیک‌هایی برای دستکاری در زمینه‌های انرژی طبیعی یا انرژی زندگی

روش‌های غیر دارویی معمولاً توسط والدین و کودکان انجام می‌شوند که اثر خوبی برای تسکین علائم نامطلوب گزارش کرده‌اند. مداخلات غیر دارویی می‌تواند شامل موارد فرهنگی یا مذهبی باشد و می‌تواند تسکین یا بهبودی بهتری نسبت به دارو داشته باشد. برای تیم مراقبت‌های بهداشتی مهم است از مداخلات غیر دارویی که ممکن است با داروها و پروتکل‌های درمانی تعامل نامطلوبی داشته باشند، آگاه باشند. تبادل اطلاعات به صورت بی‌طرفانه به پزشکان و والدین اجازه می‌دهد تا در مورد مزایا و معایب احتمالی هر درمان اطلاعاتی کسب کنند. روش‌های ذهنی-بدنی به توانایی بدن برای خود-تنظیمی بستگی دارند. روش‌های معمول شامل دعا، هیپنوتیزم، بازخورد زیستی، تصاویر ذهنی و موسیقی درمانی است. هیپنوتیزم بهتر است به عنوان یک حالت آگاهی جایگزین تمرکز شناخته شود. کودکان تخیلات فعالی دارند که به آن‌ها کمک می‌کند وارد دنیای باور و تخیل زندگی شوند.

ثابت شده است که هیپنوتیزم بالینی برای کنترل درد و علائم از جمله حالت تهوع در مراقبت تسکینی کودکان و همچنین برای روش‌های دردناک مانند نمونه‌گیری از کمر^۱ و خون‌گیری مفید است. موسیقی می‌تواند آسایش و حواس پرتی را به همراه داشته باشد. بسیاری از والدین برای کودکان خردسال ترانه می‌خوانند، درحالی که کودکان بزرگ‌تر ممکن است از طریق هدفون به موسیقی گوش دهند. متخصصان موسیقی درمانی بینشی در مورد تعمیق اثربخشی این مداخله ارائه می‌دهند. پرستاران می‌توانند والدین را به استفاده از این روش تشویق کنند.

روش‌های تلفیقی مبتنی بر بیولوژیک شامل گیاهان، مکمل‌ها و درمان‌های تغذیه‌ای مرتبط هستند. "طبیعی" ایمنی را تضمین نمی‌کند. مکمل‌ها می‌توانند با سایر داروها تداخل داشته باشند، اثرات نامطلوب

1. lumbar punctures

مشاهده شود که شامل افزایش کار تنفس، کاهش توانایی ورزش، وحشت یا آژیتاسیون (بی‌قراری) شدن است. در نوزادان رتراکسیون عضلات بین‌دنده‌ای و bobbing سر اغلب مشاهده می‌شود. والدین غالباً تنگی نفس را به عنوان یکی از سخت‌ترین علائم مشاهده‌شده در فرزند خود توصیف می‌کنند و بسیاری نگرانی‌های خود را درباره احساس خفگی فرزندشان ابراز می‌کنند. تنگی نفس باید سریع پیش‌بینی شده و به آن پاسخ داده شود. علائم تنگی نفس می‌تواند در هر سنی و با شرایط مختلف ظاهر شود. پیش‌بینی تنگی نفس در برنامه‌ریزی مراقبت ضروری است. این وظیفه پرستار است که اطمینان حاصل کند والدین می‌توانند دیسترس را ارزیابی کنند، با مداخلات غیر دارویی (فن، اتاق خنک، پوزیشن دادن) معالجه کنند و داروها را با خیال راحت و مطمئن افزایش دهند. مواد اپیوئیدی بنزودیازپین‌ها گزینه‌های اول برای مدیریت تنگی نفس هستند. عوامل مختلف پروفایل فارماکوکینتیک مختلفی دارند و بنابراین برای شرایط خاص مناسب هستند. برای تنگی نفس موقت که با افزایش فعالیت ایجاد می‌شود (مانند هنگام دوش گرفتن)، یک اپیوئید با عملکرد سریع و فوق‌العاده کوتاه مانند فنتانیل زیربانی یک انتخاب مناسب است. نوشتن یک الگوریتم برای کارکنان و خانواده، راهنمای افزایش مداخلات را فراهم می‌کند. در صورت ناکافی بودن داروهای زمینه‌ای، ممکن است به یک دوز موفقیت‌آمیز نیاز باشد.

مطالعه موردی: یک بیمار اطفال مبتلا به تنگی نفس و پانیک

راشل ۱۷ ساله و مبتلا به استئوسارکوما متاستاتیک و بیماری ریه گسترده است. اخیراً او فعالیت تنفسی فزاینده‌ای را تجربه کرده است. او حتی با استفاده از عصا نیز به سختی راه می‌رود که این امر حضور در کلاس درس را نیز برای او مشکل کرده است و گرفتن

در داخل و اطراف بدن استفاده می‌کند. این روش‌ها غیرتهاجمی هستند و به ندرت عوارضی ایجاد می‌کنند و می‌توانند احساس آرامش ایجاد کنند. با این حال بعضی از خانواده‌ها با این روش‌های درمانی راحت نیستند.

دارودرمانی

به طور کلی، داروهایی که برای مدیریت علائم مراقبت‌های تسکینی کودکان استفاده می‌شوند همان‌هایی هستند که برای مراقبت تسکینی بزرگ سالان وجود دارد، البته با توصیه‌هایی مربوط به دوز خاص. به عنوان مثال، نوزادان توانایی کمی در متابولیسم یا دفع برخی داروها دارند و اغلب به دوزهای کم دارو نیاز دارند که با افزایش سن تغییر می‌کند. دوزهای دارویی در این فصل گنجانده نشده است اما ممکن است به صورت آنلاین یا در پایگاه‌های داده مانند (Lexicomp یا Epocrates) یافت شوند. برای پرستاران دسترسی سریع به سایر منابع (به عنوان مثال داروساز بیمارستان یا جامعه) مفید است، زیرا اطلاعات جدید و ملاحظات ایمنی همیشه در حال اطلاع‌رسانی هستند.

پرستاران همچنین باید با در نظر گرفتن سازگاری داروها، عوارض جانبی و سود/ضرر در هر بازه مشخص، در نظر بگیرند که کدام روش تجویز برای کودک مناسب‌تر است. داروها باید با توجه به نظر کودک و خانواده انتخاب شوند. تجویز رکتال ممکن است برای برخی خانواده‌ها غیر قابل قبول باشد. آموزش ممکن است به خانواده کمک کند تا روش دارویی را امتحان کند که در ابتدا غیر قابل قبول است. با این حال هرگز نباید اعضای خانواده تحت فشار قرار بگیرند و به خاطر تصمیمات خود احساس گناه کنند.

تنگی نفس / دیسترس تنفسی

دیس پنه احساس ذهنی تنگی نفس است. دیسترس تنفسی می‌تواند توسط دیگران به عنوان علامتی



ترشحات زیاد می‌تواند منجر به دیسترس تنفسی شود

ترشحات در زمان‌های مختلف می‌تواند مشکل‌ساز باشد و نیازی به درمان نیست مگر اینکه باعث دیسترس شود. افزایش ترشح بزاق در کودکان مبتلا به اختلالاتی مانند فلج مغزی بسیار شایع است. در بعضی مواقع یک پیش‌بیند خشک کفایت می‌کند اما ریزش بیش از حد ترشحات می‌تواند باعث درماتیت اطراف دهان، مشکلات دندان‌ی، کم‌آبی، ناراحتی تنفسی و پنومونی آسپیراتیو شود. ترشحات غلیظ ممکن است باعث مشکلات تنفسی شود اما افزایش رطوبت یا نبولایز سالین می‌تواند مفید باشد.

مانند سایر علائم، ارزیابی اینکه آیا هر یک از روش‌های درمانی یا دارویی باعث تشدید مشکل می‌شود یا نه بسیار حیاتی است. هیدراتاسیون بیش از اندازه می‌تواند باعث افزایش ترشحات دهانی شود و این موضوع باید به‌دقت بررسی شود. اقدامات غیر دارویی برای درمان ترشحات بیش‌ازحد شامل تنظیم میزان مصرف مایعات، پوزیشن دادن و تخلیه مناسب ریوی است.

در صورت مزمن بودن و ایجاد مشکل می‌توان ترشحات را با داروهای ضد کولینرژیک خوراکی مانند گلیکوپیرولات یا هیوسین کنترل کرد و از قطره‌های چشم ۱٪ آتروپین به‌صورت خوراکی استفاده کرد. با این حال عوارض جانبی مانند ترشحات غلیظ و احتباس ادرار می‌تواند رخ دهد. در برخی از کودکان تزریق سم بوتولینوم (بوتاکس) به غده بزاقی می‌تواند برای کاهش ترشحات مفید باشد.

در پایان زندگی برخی از کودکان، تجمع ترشحات در پشت گلو به دلیل ضعف بیش از حد عضلات بلع، دارند. صدای قرقره مرتبط می‌تواند برای اعضای خانواده بسیار آزاردهنده باشد. پرستار می‌تواند به اعضای خانواده در شناسایی علائم پریشانی کودک

دوش برایش طاقت‌فرسا می‌باشد. او هنگام نشستن راحت‌تر است و ابراز می‌کند که نبولایز دستی برای کاهش تنگی نفس‌اش مفید بوده است. او سرفه خفیفی داشت اما هیچ‌گونه ترشح، تب و گرفتگی بینی نداشت. امید او ادامه تحصیل در مدرسه بود. برای راشل ۵ میلی‌گرم مورفین تجویز شد تا در صورت لزوم بتواند مصرف کند. سالیوتامول استنشاقی هر ۴ ساعت در صورت لزوم سرفه او را کاهش می‌دهد. پس از چند روز، مورفین وی به فرمولاسیون طولانی مدت ۳۰ میلی‌گرم هر ۱۲ ساعت تبدیل شد (وی به‌طور متوسط از ۱۲ دوز موفقیت‌آمیز در روز استفاده کرده بود)؛ با دوز موفقیت‌آمیز ۳ میلی‌گرم در هر ساعت در صورت لزوم. این امر کنترل بهتری در تنگی نفس وی فراهم می‌کند. تنگی نفس راشل طی چندین هفته خصوصاً در شب‌ها همچنان رو به وخامت گذاشت. او در تلاش بود تا برخیزد، دوش بگیرد و به کلاس برود. دوزهای دستیابی به موفقیت باعث خواب‌آلودگی وی و ناتوانی در توجه به کلاس شد. راشل ضعیف می‌شد. وی دریافت که فنتانیل مخدر با اثر کوتاه‌مدت ۲۵ میکروگرم به‌صورت زیرزبانی قبل از ورزش، تنگی نفس وی را کاهش می‌دهد. تعبیه یک نبولایزر در کنار تخت او مفید بود، وی با شروع مصرف لورازپام به میزان یک میلی‌گرم موافقت نمود. هرچه تنگی نفس شدیدتر می‌شد، وحشت او بیشتر می‌شد. وی تشخیص داد که این احساس نه تنها احساس تنگی نفس است بلکه به دلیل ناراحتی و ترس از دانستن اینکه در حال مرگ است نیز بوده است. او گفت که صحبت کردن گاهی کمک کننده است. دفعات دیگر، او فقط می‌خواست مادرش دست او را بگیرد و به عکس‌های قدیمی نگاه کنند. لورازپام به کنترل ترس غالب کمک کرد. مراقبه در یک مکان امن که او آن را به‌عنوان یک مکان ساحلی با نسیم خنک تجسم می‌کرد، نیز برای او مفید بود. با انجام چند مداخله مشکل تنفسی کنترل شد و راحتی او را بهبود بخشید.

جنبه‌های روانی-اجتماعی و عاطفی نقش مهمی در علائم گوارشی دارند و مدیریت اضطراب، عصبانیت و سایر احساسات استرس‌زا می‌تواند این علائم را تسکین دهند؛ بنابراین شرح حال و ارزیابی بسیار دقیق والدین و در صورت امکان کودک، ضروری است. دانستن تعداد دفعات، زمان و طول مدت تهوع/اوغ زدن یا استفراغ می‌تواند به مشخص کردن عوامل مؤثر در این امر کمک کند اما ممکن است تحقیقات بیشتری لازم باشد.

کاهش اتساع روده می‌تواند حالت تهوع و استفراغ را برطرف کند. حرکات منظم روده راه حل کلیدی است. برای برخی از کودکان، این امر ممکن است به معنای دفع مدفوع متعدد در یک روز باشد. کودکانی که از طریق دهانی تغذیه می‌کنند، می‌توانند میزان مصرف خود را کنترل کنند، درحالی که کسانی که از طریق لوله تغذیه می‌شوند توانایی انجام این کار را ندارند. تنظیم میزان تغذیه برای کودک بسیار مهم است. کودکانی که دچار نقص عصبی شدید هستند، معمولاً نسبت به کودکان سالم نیاز کمتری به انرژی دارند و تغذیه بیش‌ازحد ممکن است باعث اتساع شکم و ناراحتی شود.

هیپنوتیزم، موسیقی‌درمانی و رایحه‌درمانی را می‌توان امتحان کرد. طب فشاری معمولاً برای حالت تهوع استفاده می‌شود. نقطه فشار برای کنترل حالت تهوع، نقطه فشار P6 یا Neiguan است. این فاصله در قسمت داخلی ساعد قرار دارد که سه عرض انگشت کودک از چین مچ فاصله دارد. تسمه الاستیک (نوارهای دریایی) که فشار ملایم مداوم را ایجاد می‌کنند، وجود دارد و فشار متناوب روی P6 مؤثر است. تحقیقات نشان داده است که طب سوزنی به‌خوبی تحمل می‌شود و برای کاهش حالت تهوع نیز مؤثر است.

نعناع، بابونه، رازیانه، زنجبیل یا چای‌های ملایم ممکن است ناراحتی معده را برطرف کنند. سوپ مرغ، چای و نان تست یا درمان‌های خانوادگی، اگرچه از

کمک کند و بداند که برای تسکین علائم باید تا جایی که ممکن است از چه داروهایی استفاده کرد.

مطالعه موردی: بیماری با ترشحات زیاد

بیماری علی در ۳ سالگی، دچار اختلال عصبی دژنراتیو شد. او به‌تدریج توانایی در بلع خود را از دست داد. لذا یک لوله گاستروستومی برای تغذیه او تعبیه شد. ترشحات زیاد دهانی وی پوست صورت و گردن او را تحریک می‌کرد و او نیاز به تعویض مکرر لباس داشت. برای مدت کوتاه کرم‌ها به رفع مشکل کمک کردند اما پنومونی مکرر با آسپیراسیون و زخم‌های مزمن در چین و چروک‌های گردن او عوارض جدی برای او در پی داشت. گلیکوپیرولات خوراکی برای علی تجویز شد و سپس در دوره بیماری وی مواردی از قبیل آتروپین زیرزبانی استفاده شد اما مسئله حل نشد. خانواده هیچ مداخله تهاجمی دیگری را انتخاب نکردند. با پیشرفت بیماری علی ترشحات افزایش یافت و هر ۱۰-۱۵ دقیقه به ساکشن نیاز داشت، درحالی که تغذیه گاستروستومی وی با همان سرعت ادامه داشت. کارکنان مراقبت تسکینی با خانواده در مورد عواقب ناشی از کمبود آب بدن که باعث افزایش ترشحات در پایان زندگی می‌شود، صحبت کردند. مادر علی گفت علی در صورت درد ترشحات بیش از حد به او اطلاع می‌دهد. با تکنیک "تغذیه برای راحتی" سطح رفاه او بهبود یافت.

علائم دستگاه گوارش

حالت تهوع / استفراغ

تهوع یک علامت پیچیده است که علل متنوعی دارد و می‌تواند توسط مواد شیمیایی مانند داروها یا سموم، ناهنجاری‌های سیستم عصبی مرکزی، تغییرات وستیبولار و مشکلات متعدد در دستگاه گوارش ازجمله یبوست ایجاد شود. در صورتی که بتوان علت اصلی را شناسایی کرد، می‌توان مؤثرترین مداخله را تعیین کرد. ارزیابی دقیق ضروری است.



نظر علمی اثبات نشده است، اما ممکن است مفید باشند. قدرت دارونما قابل چشم‌پوشی نیست.

تعیین علت حالت تهوع در صورت امکان، تعیین کننده داروهای مورد استفاده است. برخی از موارد رایج که برای تهوع و استفراغ استفاده می‌شود شامل دیمن‌هیدرینات، آنتاگونیست‌های گیرنده 5HT-3 (به‌عنوان مثال، اندانسترون)، کورتیکواستروئیدها (به‌عنوان مثال دگزمتازون)، بنزودیازپین‌ها (به‌عنوان مثال لورازپام) و پروکیتیک (به‌عنوان مثال دامپریدون). توجه داشته باشید که این داروها می‌توانند عوارض اکستراپیرامیدال ایجاد کنند. بهترین راه مصرف برای داروها راهی است که برای کودک و خانواده ساده و قابل قبول باشد. مصرف داروها ممکن است به صورت وریدی، مقعدی، زیرزبانی یا ترانس درمال انجام شود.

مطالعه موردی: بیمار مبتلا به حالت تهوع

اولیویا یک کودک ۶ ساله بود که دارای شرایط نادر کشنده بود. مادر اولیویا اظهار داشت که دخترش از احساس تهوع شکایت دارد. پس از ارزیابی دقیق هیچ دلیل جسمی مشخصی مشهود نبود. هنگامی که مادرش از اتاق خارج شد، اولیویا گفت: ماهی من مرد و ما او را داخل توالت انداختیم. این همان اتفاقی است که هنگام مرگ می‌افتد! شنیدم دکتر به مامان گفت که ممکنه بمیرم. اگر بمیرم آیا آن‌ها مرا داخل توالت می‌اندازند؟ این تیم از جمله یک متخصص زندگی کودک و یک ماساژگر و موسیقی درمانگر با مادر اولیویا همکاری کردند تا اطلاعاتی را برای رفع اضطراب مناسب سن او ارائه کنند. آزمایشات پزشکی بیشتر با خانواده جهت اطمینان از اینکه تمام جنبه‌های این علامت مورد بررسی قرار گرفته است، انجام شد.

یبوست: پیشگیری بهتر از درمان است

یک پسر ۸ ساله در بیمارستان اظهار کرد "پرستار من همیشه در مورد اجابت مزاج سؤال می‌کند". روال

طبیعی روده هر کودک متفاوت است و یبوست باید در آن زمینه ارزیابی شود. ارزیابی علت، تاریخچه و عادات معمول روده، مداخلات پیشنهادی به خانواده را راهنمایی می‌کند. یبوست معمولاً ثانویه به دلیل داروها، اختلالات عصبی و روند بیماری اتفاق می‌افتد. در موارد خفیف، آب گلابی، آب آلو، افزایش فیبر و مایعات یا یک ملین می‌تواند مؤثر باشد. وقتی یبوست شدیدتر یا طولانی مدت است، می‌توان از پودر پلی اتیلن گلیکول، ملین‌های محرک مانند سنا یا بیزاکودیل و لاکتولوز استفاده کرد. دوز و فرمول آن به وزن و توانایی بلع کودک بستگی دارد. در کودکان کوچک‌تر، داروهای مقعدی می‌توانند ساده‌ترین راه حل برای درمان یبوست باشند، درحالی که کودکان بزرگ‌تر معمولاً از تجویز رکتال استقبال نمی‌کنند. در صورت وجود انسداد، از انمای سدیم فسفات و گلیسرین یا شیاف محرک می‌توان استفاده کرد. وقتی انسداد ناشی از تومور یا ناهنجاری‌های ساختاری وجود دارد، ممکن است از جراحی یا تزریق زیر جلدی اکروتاید استفاده شود. در موارد یبوست شدید ناشی از مواد اپیوئیدی، متیل نالتراکسون وریدی می‌تواند مؤثر باشد. نمونه‌ای از الگوریتم یبوست را می‌توان در دستورالعمل‌های ارزیابی علائم CPCH یافت.

مطالعه موردی: یک بیمار مبتلا به یبوست

جنیفر یک سرپرست تایلر بود که هنگام تولد به انسفالوپاتی ثانویه بعد از آسفیکسی، مبتلا شد. او با لوله گاستروستومی تغذیه می‌شد. در یکی از ملاقات‌ها خانگی با پرستار، جنیفر اشاره کرد که تایلر بعد از غذا شروع به استفراغ کرده است. در ادامه بحث، وی گزارش کرد که تایلر به مدت ۱ هفته دفع مدفوع نداشته است. پرستار در مورد ارتباط احتمالی بین استفراغ و یبوست بحث کرد. پلی-اتیلن گلیکول تجویز شده بود اما جنیفر به او آب آلو خشک داد که مؤثر بود.

مشکلات مربوط به تغذیه / اشتها

در تمام سنین و بسیاری از فرهنگ‌ها، غذا نمادی از عشق و ارتباط متقابل است. مصرف غذا به عنوان اساسی‌ترین نیاز انسان تلقی می‌شود. وقتی بیماری یا درمان، اشتهای کودک را کاهش می‌دهد، خانواده‌ها پریشان می‌شوند. ارزیابی دقیقی از داروها، سابقه تغذیه، وضعیت جسمی و روند بیماری باید انجام شود. این وضعیت ممکن است ناشی از موارد قابل اصلاح مانند بهداشت ضعیف دهان، زخم‌های دهان یا مشکلات دندان‌ها باشد، که اصلاح آن‌ها می‌تواند به مشکلات تغذیه‌ای کمک کند. مشکل مالی ممکن است مانع از دسترسی خانواده‌ها به غذای مقوی باشد، اما ممکن است خانواده‌ها از ذکر این موضوع اجتناب کنند. مددکاران اجتماعی می‌توانند در این شرایط کمک کنند. محرک‌های اشتهاآور در برخی موارد می‌توانند کمک کنند اما ممکن است اثرات سوئی نیز داشته باشند. ناتوانی کودک در برخی از خانواده‌ها، غذا به یک نقطه اختلاف بزرگ تبدیل می‌شود و والدین ممکن است کودک را تحت فشار قرار دهند تا غذا بخورد و در نتیجه هر دوی آن‌ها ناامید شوند. پرستار باید در این شرایط دشوار به آرامی حرف‌های خانواده را گوش دهد، آموزش دهد و از آن‌ها حمایت کند و به آن‌ها کمک کند تا راهی برای کاهش استرس در مورد تغذیه پیدا کنند. میان وعده‌های کوچک و مکرر ممکن است برای کودک قابل تحمل‌تر باشند. خانواده‌ها را می‌توان تشویق کرد که وقتی غذا در میان نیست، راه‌های دیگری برای تقسیم عشق خود به یکدیگر مانند تماشای یک فیلم خاص با هم یا انجام یک فعالیت مانند داستان خواندن با هم، پیدا کنند. در کودکانی که در مراحل پایانی زندگی قرار دارند، کاهش وزن بخشی از روند طبیعی خاموش شدن بدن است؛ بنابراین، تمرکز بر وزن اهمیت کمتری دارد و می‌تواند باعث پریشانی خانواده شود. با این حال، ممکن است برای تجویز داروهای جدید، ارزیابی دقیق

وزن نیاز باشد. کودکانی که از تغذیه طولانی‌مدت پزشکی و هیدراتاسیون طولانی‌مدت (MHN)^۱ از طریق مداخلات پزشکی (به عنوان مثال، گاستروستومی، ژژونوستومی یا تزریقات پارانتال) دریافت می‌کنند، کنترل طبیعی بر میزان مصرف بدن آن‌ها وجود ندارد. هیدراتاسیون طولانی‌مدت در پایان زندگی، می‌تواند عوارضی مانند افزایش ادم، استفراغ و افزایش ترشحات داشته باشد. در این مرحله، تیم باید به خانواده کمک کند اهداف خود را برای مراقبت شناسایی کند و تعیین کند که چه اقداماتی مؤثرتر هستند. خانواده می‌تواند یاد بگیرد که مداخلات را برای رسیدن به آن اهداف سازگار کند. غالباً، این مسئله یک فرایند طولانی است، زیرا خانواده‌ها و تیم مراقبتی و درمانی قبل از پذیرفتن تغییر شرایط کودک، میزان، دفعات، مقدار و نوع مکمل تغذیه‌ای را تنظیم می‌کنند تا بفهمند کودک از چه اشکال دیگری می‌تواند بهره‌مند شود. در بعضی مواقع ممکن است برای تسکین درد کودک از ناتوانی در پردازش MNH، دستورالعمل "تغذیه برای راحتی" لازم باشد. این نوع توصیه مراقبتی اجازه می‌دهد تا انعطاف‌پذیری در تغذیه کودک تنظیم شود، حتی اگر به معنای کاهش یا متوقف کردن تغذیه باشد. با توجه به این که تغذیه به عنوان بخشی ذاتی از ارائه مراقبت محسوب می‌شود، این دوره زمانی حساس و دشوار است. درک تیم، صبر و پشتیبانی مداوم از خانواده در این زمان ضروری است و ممکن است حل این مسئله نیاز به زمان داشته باشد. ارائه‌دهنده مراقبت‌های معنوی در تیم بین‌رشته‌ای، می‌تواند حمایت ویژه‌ای به خصوص در مراحل پایان زندگی و زمانی که کودک از خوردن غذا امتناع می‌کند یا نمی‌تواند MNH را تحمل کند، داشته باشد. در مراحل پایانی زندگی، هنگامی که بدن کودک دیگر قادر به تحمل تغذیه یا هیدراتاسیون کافی نیست، تغییراتی در بدن اتفاق

1. medical nutrition and hydration



شکل ۴۶.۲. شکوه صبح

می‌افتد. ممکن است کودکان بسیار لاغر به نظر برسند و پوست خشک و شل داشته باشند که باعث ناراحتی می‌شود. برای برخی از خانواده‌ها، تشبیه این حالت به گل شکوه صبحگاهی مفید است (شکل ۴۶.۲). این گل در طول روز کامل باز است اما در پایان روز بسته می‌شود و چروکیده و کوچک به نظر می‌رسد، با این حال همان گل داخل آن است. روند مرگ می‌تواند بسیار طولانی شود. نوزادان در حال مرگ تا ۳ هفته بدون هیچ‌گونه تغذیه یا هیدراتاسیون کافی از نظر پزشکی راحت و هوشیار زندگی کرده‌اند. این امر می‌تواند زمان شدید انتظار و تماشای خانواده و ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی باشد و پشتیبانی مداوم تیم از هر دو طرف ضروری است.

علائم عصبی

کودکان با اختلالات عصبی جدی، با یا بدون یک بیماری پیش‌رونده زمینه‌ای، به طور معمول یک دوره بیماری پیچیده را تجربه می‌کنند. تشنج، افزایش صدا یا اسپاستیسیت و تحریک‌پذیری باعث آسیب رساندن به کیفیت زندگی کودک و خانواده می‌شود. طیف گسترده‌ای از تیم‌های متخصص می‌توانند اشتراک اطلاعات را به یک چالش تبدیل کنند؛ اما در حالت

جعبه ۴۶.۲. ارزیابی تحریک‌پذیری عصبی

- یک کودک ممکن است دارای تحریک‌پذیری عصبی باشد در صورتی که:
- به نظر می‌رسد اقداماتی که دردناک نیستند (پوشیدن جوراب، لمس کردن) باعث درد یا پریشانی می‌شود.
 - کودک بدون دلیل مشخص سروصدا یا گریه می‌کند. کنترل گریه کودک دشوار است یا طولانی‌مدت است.
 - والدین نمی‌توانند فرق بین گریه‌های کودک برای توجه و گریه‌های ناشی از درد / ناراحتی را تشخیص دهند.
 - درد / ناراحتی کودک نمی‌تواند موضعی باشد.
- اقدامات غیر دارویی برای تسکین‌ناپذیری**
- محیط: آرام و کم‌نور، استراحت پدر و مادر
 - قنداق کردن
 - موسیقی درمانی
 - رایحه‌درمانی: پخش کردن روغن اسطوخودوس در محیط یا زدن قطره آن روی پنبه بالش
 - ماساژ دادن
 - نماز
 - گهواره: تاب کودک، صندلی گهواره‌ای
 - لمس درمانی یا ریکی^۱

ایده‌آل، اعضای مختلف تیم برای ایجاد یک برنامه مراقبت با والدین هماهنگی و همکاری می‌کنند. به کارگیری ابزار شخصی برای تعیین میزان یا شدت علائم و مفید بودن یک مداخله ضروری است. طراحی این ابزارها آسان است و می‌توان از آن‌ها در طول اقامت در بیمارستان یا خانه استفاده کرد که می‌توانند شامل توصیف علائم، مدت زمان، مداخلات مفید (دارویی یا غیر دارویی) و تأثیر مداخلات باشند. این امر پزشکان و اعضای خانواده را قادر می‌سازد تا ارزیابی کلی داشته و اثربخشی مداخلات را ارزیابی کنند. به‌عنوان مثال، سؤالاتی که در ارزیابی عصبی تحریک‌پذیری در انتهای فصل در جعبه ۴۶.۲

1. Reiki

سطح جسمی آن‌ها باشد. علاوه بر این، والدین و فرزندان از راه‌هایی با یکدیگر ارتباط برقرار می‌کنند که مانند روابط دیگر نیست و هر یک در مواجهه با جدایی نهایی جسمی تحت تأثیر یکدیگر قرار می‌گیرند. کودکان در هر سنی باید از نظر سلامت عاطفی و معنوی بر اساس چارچوب رشد ارزیابی شوند. آیا آن‌ها لذت را تجربه می‌کنند و فرصت بازی و بیان احساسات خود را دارند؟ گذراندن ماه‌ها در واحدهای مراقبت‌های ویژه نوزادان یا انجام شیمی‌درمانی چگونه است؟ آن‌ها چگونه با تغییرات دوستی و فعالیت‌ها سازگار می‌شوند؟ چه چیزی به آن‌ها امید و هدف می‌بخشد؟

خانواده‌ها و فرزندان ظرفیت‌های مختلفی در برقراری ارتباط، یافتن معنا و سازگاری دارند که می‌توانند در مقابل بسیاری از تغییراتی که بیماری‌های جدی ایجاد می‌کنند سازگار شوند. تیم مراقبت تسکینی بین‌رشته‌ای می‌تواند در حمایت از خانواده و کودک در این مسائل نقش اساسی داشته باشد. کنترل علائم جسمی به کودک و خانواده این اجازه را می‌دهد که علائم ناراحتی عاطفی و معنوی را بهتر پردازش کنند. غالباً، خانواده‌ها در مورد چگونگی گوش دادن به سؤالات فرزندان خود در مورد تغییرات بدن خود و نحوه پاسخگویی با صداقت و امید، نیاز به آموزش دارند. کودکان و والدین ممکن است برای به اشتراک گذاشتن سؤالات، نگرانی‌ها و ترس‌های خود به افراد مورد اعتماد متفاوت و جداگانه نیاز داشته باشند تا راهی برای محافظت از عزیزان دیگر خود داشته باشند. هنگامی با تلاش‌های متعدد خانواده، جامعه، ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی، متخصصان مشاوره، حمایت معنوی و سایر روش‌های درمانی رنج مرتفع نمی‌گردد، داروهایی مانند داروهای ضدافسردگی طولانی‌مدت، بنزودیازپین‌ها، داروهای آنتی سایکوتیک می‌توانند مفید باشند.

ذکر شده است می‌تواند برای ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی و اعضای خانواده در بررسی علائم تحریک‌پذیری عصبی مفید باشد. در ارزیابی کودک از نظر تحریک‌پذیری عصبی، شناسایی علائم آلودینیا و هایپرالژیا نیز مهم است. بنزودیازپین‌ها، گاباپنتین یا پیرگابالین، داروهای اعصاب، آگونیست‌ها و آنتاگونیست‌های آدرنرژیک داروهایی هستند که اغلب برای علائم تحریک‌پذیری عصبی استفاده می‌شوند. کودکانی که تشنج‌های متعدد دارند یا معرض بروز تشنج می‌باشند (به عنوان مثال تومور مغزی) نیاز به یک رویکرد گام‌به‌گام برای مدیریت شامل داروهای ضد تشنج منظم (به عنوان مثال لوتیراستام-levetiracetam) و داروهای کمک‌کننده (به عنوان مثال دیازپام) دارند. الگوریتم منحصربه‌فرد که شامل مداخلات و ارزیابی در مراحل بعدی است، مفید است. هنگامی که احتمال حملات تشنج تهدیدکننده زندگی وجود دارد، پزشکان موظف اند در مورد این موضوع با خانواده گفتگو کنند، بنابراین می‌توان جهت مراقبت را در نظر گرفت. به عنوان مثال، کودکی با تومور مغزی پیش رونده ممکن است نیاز به درمان تشنج داشته باشد. در بخشی از الگوریتم ممکن است به صراحت بیان شود که نقش والدین نه تنها کنترل تشنج می‌باشد، بلکه می‌بایست کودک در حال مرگ را نیز در آغوش کشیده و به کودک آرامش ببخشد. برای کودکانی که در وضعیت پایداری قرار دارند، این طرح ممکن است شامل پاسخ دادن به علامت با دارو و سپس درگیر شدن خدمات اضطراری برای درمان بیشتر باشد.

پیشانی عاطفی و وجودی

بررسی افسردگی ناشی از پیشانی عاطفی و وجودی در کودکان با شرایط تسکینی از حوصله این فصل خارج است. کودکان در سنین مختلف ممکن است رنج‌هایی در طی فرایند مرگ تجربه کنند که فراتر از



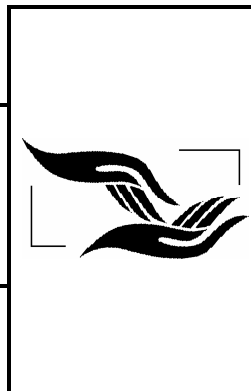
مطالعه موردی: بیماری با علائم متعدد

میا^۱ با اختلال ژنتیکی کشنده و بیماری قلبی جبران‌ناپذیر به دنیا آمد. انتظار می‌رفت که او به مدت چند هفته تا چند ماه پس از تولد زنده بماند. والدین فقط مراقبت آسایش‌بخش را می‌خواستند و مشتاق بودند تا به خانه خود بروند. آن‌ها از بودن فرزند خود در خانه خوشحال بودند و تلاش می‌کردند با گریه‌های طولانی کنار بیایند. هیچ علت قابل درمانی برای گریه پیدا نشد. تیم نگران بود که این مسئله نشان دهنده تحریک‌پذیری عصبی باشد و به عنوان نوروپاتی مرکزی شناخته شود. مداخلات غیر دارویی همراه با داروی بدون نسخه آزمایش شد. این اقدامات کمک‌کننده بود اما مشکل برطرف نشد. مقاومت والدین در برابر داروها وجود داشت، اما با بحث بیشتر، آن‌ها تصمیم گرفتند به آنچه می‌گفت، گوش کنند. گاباپنتین در طول روز مفید بود و لورازپام در شب خواب‌آور بود. درحالی که در ابتدا والدین از لوله بینی‌معدی واهمه داشتند، اما اکنون از اینکه او گرسنه باشد ترس داشتند و درخواست کردند لوله تغذیه معده برای تغذیه اضافی تعبیه گردد. تیم مراقبت تسکینی به والدین نحوه قرار دادن لوله را آموزش دادند و خانواده از یک ویدیوی معتبر آموزشی به عنوان راهنما استفاده کردند. تغذیه اضافی ترشحات دهانی میا را افزایش می‌دهد و به ساکشن مکرر نیاز دارد و او با تغذیه شروع به استفراغ می‌کند. هیچ‌یک از داروها از استفراغ پیشگیری نکرد. نشد. این برهه زمانی سختی برای خانواده بود، اما آن‌ها تصمیم گرفتند لوله تغذیه را خارج سازند و از طریق دهان به او غذا دهند. میا پس

از خارج کردن لوله تغذیه‌ای راحت‌تر بود و با آرامش درگذشت.

نتیجه

گرچه بسیاری از علائم در کودکان در حال مرگ شبیه علائم بزرگسالان است، اما کودکان معمولاً کمتر قادر به توصیف و مشخص کردن محل علائم خود هستند؛ بنابراین پرستاران باید شنونده‌های دقیق، برطرف‌کننده‌های تخیلی و متخصصین مبتنی بر شواهد باشند. آن‌ها باید بتوانند مجموعه مهارت‌های گسترده‌ای از جمله ارزیابی عالی، تفکر انتقادی و مهارت‌های ارتباطی و انعطاف‌پذیری را به دست آورند. همان‌طور که برنامه‌ریزی و تصمیم‌گیری در مراقبت انجام می‌شود، خانواده باید با تیم مراقبت تسکینی ادغام شود. اگر این همکاری وجود نداشته باشد، موفقیت ممکن است دشوار باشد. ایجاد روابط قابل اعتماد برای اطمینان از مراقبت عالی از خانواده کودک، تیم پزشکی و منابع جامعه امری حیاتی است. مداخلات غیر دارویی، دارویی و به کارگیری آن‌ها باید متناسب با کودک و خانواده باشد. پذیرش مراقبت می‌تواند تحت تأثیر فرهنگ، دین، تجربیات گذشته و مرحله رشد کودک قرار گیرد. رهنمودها و الگوریتم‌های بالینی مبتنی بر شواهد می‌توانند به عنوان نقطه شروع برنامه‌های مراقبت فردی باشند. مدیریت علائم کودکان می‌تواند پیچیده و چالش برانگیز باشد اما اغلب مؤثر است، همان‌طور که می‌بینید کودک و خانواده از تمرکز بر روی علامت ناراحت‌کننده به سمت بهبود کیفیت زندگی حرکت می‌کنند.



نکات کلیدی

- ♦ همه کسانی که تحت تأثیر بیماری یا مرگ کودک قرار گرفته‌اند، از جمله خواهر و برادر، پدر و مادر، پدربزرگ و مادربزرگ، سایر اقوام، معلمان، دوستان مدرسه، مجامع مذهبی و همسایگان و نیز متخصصان مراقبت‌های بهداشتی که در مراقبت از آن‌ها مشارکت دارند، می‌توانند مفید واقع شود.
- ♦ پرستارانی که از کودکان در حال مرگ و خانواده‌های آن‌ها مراقبت می‌کنند، به یک سیستم حمایت شخصی و حرفه‌ای قابل توجه و فرصتهایی برای بازسازی خود، رشد فردی و آموزش مداوم نیاز دارند.
- ♦ PPHC با ایجاد فرصت‌های بسیاری برای رشد و گسترش، به سرعت در حال تکامل است.
- ♦ مراقبت‌های تسکینی و هاسپیس در کودکان (PPHC)^۱ یک مراقبت چندوجهی است که بر بهزیستی و سلامتی کودک و خانواده در طول پیوستار جسمی، روانی، عاطفی، معنوی و اجتماعی متمرکز است.
- ♦ هاسپیس کودکان را بخشی ضروری از مراقبت‌های تسکینی جامع است.
- ♦ مراقبت تسکینی کودکان (PPC) رویکردی خانواده محور در مراقبت از نوزادان، کودکان و نوجوانان است و همه اعضای خانواده را بخشی از یک مجموعه پویا از زندگی و روابط به هم پیوسته می‌داند.
- ♦ آموزش و مراقبت‌های اولیه و مداوم توسط تیم بین‌رشته‌ای (IDT)^۲ متشکل از متخصصان مراقبت‌های بهداشتی در رسیدگی به نیازها و نگرانی‌های پیچیده جسمی، عاطفی، معنوی و عملکردی کودکان و خانواده‌های آن‌ها ضروری است.
- ♦ تسکین درد و بهبود کیفیت زندگی، حتی برای یک زندگی کوتاه، نه تنها برای کودک، بلکه

1. Pediatric palliative and hospice care
2. interdisciplinary team

مروری بر هاسپیس و مراقبت‌های تسکینی کودکان

در سطح جهانی، کودکان نماد "آینده" هستند که نشان‌دهنده رؤیاها و نوید موفقیت‌های محقق نشده است؛ بنابراین تجربه بیماری جدی یا مرگ یک نوزاد، کودک یا نوجوان (که برای اهداف این فصل در مجموع "کودکان" نامیده می‌شود) تهدیدی مهم برای چنین امیدهایی است. این تجربیات پزشکان را برانگیخته تا تمام تلاش خود را برای پیشگیری و تسکین درد و



بپردازد. در راستای پیشرفت PPC طی دهه گذشته، تعریف این اصطلاح نیز پیشرفت چشمگیری داشته و درک سلامت عاطفی کودک و خانواده و اهمیت رویکرد بین‌رشته‌ای برای مراقبت، در آن لحاظ شده است.

با تلفیق همه این تعاریف، PPC را می‌توان به‌طور کلی به عنوان رویکردی خانواده محور در مراقبت که نیازهای جسمی، روانی، عاطفی، اجتماعی و معنوی کودک را در برمی‌گیرد و بر کیفیت زندگی کلی متمرکز است، توصیف کرد. در حالت ایده‌آل، PPC باید توسط یک تیم بین‌رشته‌ای (IDT) از متخصصان پزشکی، پرستاری، روان‌پزشکی، روانشناسی، مددکاری اجتماعی، روحانی، زندگی کودک، جسم / شغل / گفتاردرمانی، هنر و موسیقی‌درمانی، تغذیه، داروخانه و سایر حوزه‌های مراقبت سلامتی (به‌عنوان مثال، سلامت یکپارچه و سایر روش‌های درمانی) ارائه گردد. PPC، مداخلاتی از قبیل پیشگیری و مدیریت تخصصی علائم و درد و بحث صادقانه در مورد وضعیت پزشکی کودک ارائه می‌دهد که پایه‌ای برای تصمیم‌گیری مشترک در مورد اهداف مراقبتی است. این مراقبت‌های کودک محور، خانواده محور و جامع باید در اسرع وقت در مسیر بیماری آغاز شده تا کودک و خانواده بتوانند از حمایت‌هایی برخوردار شوند که توانایی آن‌ها را برای مقابله با شرایط تهدیدکننده یا محدودکننده زندگی ارتقا دهد. PPC با هدف حفظ انسجام خانواده طی پیشرفت بیماری، اندوه قابل پیش‌بینی و سوگواری پس از مرگ را حمایت و برطرف می‌نماید.

تعریف و توسعه مراقبت هاسپیس

تصور می‌شود که ریشه واژه "هاسپیس" از اوایل قرن یازدهم از کلمه لاتین هاسپیس^۱ یا هاسپشم^۲ به معنای

رنج احتمالی مرگ چه از طریق مداخلات با هدف درمان و چه در صورت عدم امکان درمان از طریق ارائه مراقبت‌های تسکینی و هاسپیس بین‌المللی کودکان (PPHC) انجام دهند. مراقبت تسکینی کودکان حوزه‌ای از پرستاری است که نیاز به دانش و آموزش تخصصی داشته و حساسیت زیادی نسبت به نیازهای منحصر به فرد خانواده‌ها که برخی از سخت‌ترین لحظات زندگی خود را تحمل می‌کنند، دارد. ارائه این نوع مراقبت‌ها در کل مراحل بیماری، از زمان تشخیص تا زمان مرگ، می‌تواند به‌طور هم‌زمان از نظر جسمی و معنوی چالش‌برانگیز باشد. این فصل یک مرور کلی از مراقبت تسکینی و هاسپیس کودکان و ملاحظات ضروری برای پرستارانی است که در مراقبت از کودکان و خانواده‌هایشان نقش دارند.

تعریف مراقبت تسکینی کودکان

سازمان بهداشت جهانی (WHO)، مراقبت تسکینی کودکان را به‌عنوان مراقبت کامل و فعال از جسم، ذهن و روان کودک توصیف کرده است که شامل ارزیابی روان‌شناختی، جسمی و اجتماعی کودک است. این تعریف از آن زمان تاکنون تکامل یافته است و شامل مراقبت‌هایی در حیطه‌های پیشگیری و تسکین درد و رنج با شناسایی و درمان زودهنگام درد و سایر مشکلات، اعم از جسمی، روان‌شناختی، اجتماعی یا معنوی با هدف بهبود کیفیت زندگی (QOL) بیماران مبتلا به بیماری‌های تهدیدکننده زندگی و خانواده‌های آن‌ها است. آکادمی اطفال آمریکا، PPC را به عنوان مراقبتی با هدف دستیابی به بهترین کیفیت زندگی برای بیماران و خانواده‌ها مطابق با ارزش‌های آن‌ها تعریف می‌نماید. موسسه پزشکی اظهار داشت که PPC باید به نیازهای بیماران و خانواده‌ها به‌منظور ارائه اطلاعات به موقع، دقیق و دلسوزانه در مورد تشخیص، پیش‌آگهی و گزینه‌های درمانی

1. hospes

2. hospitium



خدمات داوطلبانه برای مراقبت‌های پایان زندگی (EOL) از طریق پرداخت هزینه روزانه طراحی شده بود. برای به‌کارگیری هاسپیس، طبق تعریف پزشکی، بیمار باید ۶ ماه یا کمتر امید به زندگی داشته باشد و مجبور باشد در ازای مراقبت‌های حمایتی، درمان‌های تهاجمی و مربوط به بیماری را کنار بگذارد. در نتیجه، دیدگاه جامعه در مورد مرگ و مردن تغییر کرد، ارزش اقتصادی در فرایند مردن معنی پیدا کرد و مراقبت‌های EOL به یک موضوع سیاست عمومی تبدیل شد.

مقایسه مراقبت تسکینی و هاسپیس در کودکان
اصطلاحات "مراقبت تسکینی" و "مراقبت هاسپیس" به دلیل تشابه ارزش‌های اساسی و رویکردهای فلسفی مراقبت، اغلب به جای یکدیگر استفاده می‌شوند (همانند این فصل). با این حال، درک و فهم ویژگی‌های متمایز آن‌ها مهم است. در درجه اول، مراقبت تسکینی را می‌توان در هر زمان در طول بیماری (از جمله زمان تشخیص) ارائه داد، در حالی که مراقبت هاسپیس بیشتر به مراقبت واقعی EOL متمرکز است. در مقایسه با مراقبت از بزرگسالان، تفاوت‌های زیادی در ارائه PPHC و استانداردهای عملی NHPCO برای برنامه‌های هاسپیس وجود دارد. پیوست چهارم: مراقبت‌های تسکینی کودکان (به جعبه ۴۷.۱ مراجعه کنید)، بینشی عمیق در مورد این تفاوت‌ها را ارائه می‌دهد.

از همه مهم‌تر، منحصر به فرد بودن PPC است زیرا کودکان مراحل رشد و تکامل را طی می‌کنند، در حالی که دارای شرایط مزمن مادام‌العمر هستند، در نتیجه شناسایی برنامه و مسیرهای درمانی و مسائل اخلاقی پیرامون تصمیم‌گیری قانونی پیچیده‌تر می‌شود، همچنین این شرایط در حالی است که کودکان درگیر جامعه بزرگ‌تری که منابع مراقبت تسکینی و هاسپیس کم‌تر و اندوه پیچیده‌تری دارد، می‌شوند.

"مهمان‌سرا" گرفته شده باشد و به میهمانان و میزبانان اشاره دارد.

سازمان ملی مراقبت تسکینی و هاسپیس (NHPCO)^۱، هاسپیس را الگویی از مراقبت طراحی شده برای مراقبت دلسوزانه با کیفیت برای افراد دارای بیماری تهدیدکننده / محدودکننده زندگی که پیرامون نیازها و خواسته‌های فردی آن‌ها متمرکز است و از طریق یک رویکرد تیمی ارائه می‌شود، توصیف می‌کند (به عنوان مثال، مدیریت درد و علائم؛ مراقبت/حمایت پزشکی، معنوی و روانی-اجتماعی). مراقبت هاسپیس بر مراقبت از بیمار - نه درمان - متمرکز است و در عین حال از خانواده، دوستان، عزیزان و جوامع حمایت می‌کند.

هاسپیس مدرن با دیم سیسیلی ساندرز^۲، با تأسیس مرکز هاسپیس کریستوفر^۳ در انگلستان در سال ۱۹۶۷، آغاز شد. همگام با پیشرفت در حرفه، او متوجه شد که یک فرد در حال مرگ بیش از هر چیز نیازمند مدیریت علائم است و برای مراقبت به یک رویکرد جامع شامل درمان پزشکی، جسمی، عاطفی، معنوی و اجتماعی نیاز دارد. وی همچنین پیشگام توسعه خدمات سوگواری بود، زیرا متوجه شد که بیمار و خانواده یک تمامیت واحدی هستند که هم در حین فرایند مرگ و هم پس از مرگ بیمار به حمایت احتیاج دارند.

هم‌زمان با رشد و توسعه هاسپیس در سراسر انگلستان و ایالات متحده، مدیکر^۴ نیاز به پوشش خدمات هاسپیس را پذیرفت و در سال ۱۹۸۳ کاربرد هاسپیس را معرفی کرد.

این کاربرد جهت ارائه مراقبت‌های پرستاری، داروها، تجهیزات پزشکی، حمایت روانی-اجتماعی و

1. National Hospice and Palliative Care Organization

2. Dame Cicely Saunders

3. St. Christopher's Hospice

4. Medicare



1.4 PPC PFC - کودک با توجه به سن در حیطه تصمیمات خانواده حق دارد، اطلاعات مربوط به بیماری خود و نیز درمان‌ها و پیامدهای بالقوه را دارا باشد. این برنامه مجهز به پرسنل آموزشی دیده و طیف کاملی از منابع بالینی و آموزشی است که بدون توجه به سن، توانایی شناختی و آموزشی نیازهای هر کودک را تأمین می‌نمایند.

1.5 PPC PFC - خانواده و مراقبان حق دارند در مورد بیماری، درمان‌های بالقوه و پیامدهای آن مطلع شوند.

1.6 PPC PFC - تصمیمات با مشارکت خانواده، کودکی که توانایی تصمیم‌گیری دارد، تیم بین‌رشته‌ای و ارائه‌دهندگان خدمات جانبی گرفته می‌شود.

2 PPC PFC - روش‌های جامع پیش‌بینی ایجاد فقدان، حمایت از اندوه و سوگ به‌عنوان یک جز اساسی مراقبت از کودک و همه اعضای خانواده از زمان تشخیص یا هنگام پذیرش در برنامه، ارائه می‌شوند.

2.1 PPC PFC - روش‌های مقابله با از فقدان، پیش‌بینی اندوه و سوگ متناسب با سن بوده و شامل اطلاعاتی در مورد نیازهای کودکان در حال مرگ و سوگواری در تمام مراحل تکاملی است.

2.2 PPC PFC - ابزار آموزشی توصیف‌کننده اندوه کودکان و استراتژی‌های حمایتی برای کودکان سوگواری در دسترس اعضای خانواده قرار می‌گیرد.

2.3 PPC PFC - ارائه‌دهندگان مراقبت‌های تسکینی و سازمان‌های اجتماعی (مثل مدارس، مجامع مذهبی) برای تسهیل ارتباط و حمایت از کودکان سوگواری با یکدیگر مشارکت می‌نمایند.

2.4 PPC PFC - نیازهای خواهر و برادرها بخشی جدایی‌ناپذیر از برنامه مراقبت از کودک / خانواده است.

جعبه ۴۷.۱. اصول مراقبت بیمار و خانواده محور (PPC PFC)^۱

تیم مراقبت تسکینی و / یا تیم بین‌رشته‌ای هاسپیس، ارائه‌دهنده مراقبت خانواده‌محور شامل کودک و خانواده به‌عنوان یک واحد مراقبتی، با احترام به ترجیحات فردی، ارزش‌ها و باورهای فرهنگی است که کودک و خانواده در تصمیم‌گیری برای دستیابی به اهداف و برنامه مراقبتی مشارکت فعال دارند.

استانداردهای مراقبت بیمار و خانواده محور (PPC PFC)

1 PPC PFC - اهداف کودک و خانواده در اولویت تمام خدمات ارائه‌شده قرار داشته باشد.

1.1 PPC PFC - بدون توجه به وضعیت مالی یا بیمه درمانی، خدمات باید در دسترس تمام کودکان و خانواده‌های ارجاع‌شونده، قرار گیرد.

1.2 PPC PFC - خانواده، افرادی هستند که آسایش جسمی، روانی و معنوی برای کودک فراهم می‌کنند و بدون توجه به روابط ژنتیکی از نظر دانش، مراقبت و عملکرد ارتباط نزدیکی با کودکان خود دارند. اعضای خانواده ممکن است ماحصل روابط بیولوژیکی، زناشویی، فرزندخواندگی، حضانت یا دوستان و همچنین حیوانات خانگی باشند. والدین، خواهر و برادر، پدربزرگ و مادربزرگ، همکلاسی‌ها و دیگران بخشی از جامعه کودک هستند که ممکن است به حمایت خاصی نیاز داشته باشند.

1.3 PPC PFC - تمام جنبه‌های مراقبت به‌گونه‌ای ارائه می‌شوند که به مرحله تکامل کودک؛ باورهای فردی، فرهنگی و معنوی کودک و خانواده و آمادگی آن‌ها برای مقابله با مرگ یا احتمال آن حساس باشند.



1.7 PPC EBR - برای رفع تعارضات بین ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی، کودک و خانواده در رابطه با افشای اطلاعات به کودک از اصول مذاکره و حل تعارض استفاده می‌گردد.

1.8 PPC EBR - در صورت عدم دستیابی به توافق، تیم بین‌رشته‌ای متشکل از یک مترجم / مشاور فرهنگی، روحانی و / یا مشاور اخلاق کمک می‌گیرد.

1.9 PPC EBR - تیم درمانی بعد از مشاوره اخلاقی، با خانواده و / یا کودک (مطابق با ترجیح کودک و خانواده‌اش) ملاقات می‌کند تا گزینه‌های درمانی را مورد بحث قرار داده و در اجرای تغییرات در برنامه مراقبتی همکاری نمایند.

2 PPC EBR - تیم بین‌رشته‌ای در انتخاب گزینه‌های درمانی مناسب پزشکی و اخلاقی متناسب با ارزش‌ها و اعتقادات کودک / خانواده، به آن‌ها راهنمایی ارائه می‌کند. اعضای تیم نباید سعی کنند بر خانواده‌ها تأثیر بگذارند تا تصمیماتی بگیرند که با ارزش‌های آن‌ها سازگار نباشد. کودکان مبتلا به بیماری مزمن اغلب دارای سطح درک بالاتر از حد تصور بر اساس سن‌شان هستند.

2.1 PPC EBR - این فرصت به کودک داده می‌شود تا با توجه به سن، درک، ظرفیت و حمایت والدین در تصمیم‌گیری‌های مربوط به مراقبت‌های خود شرکت کند.

تأکید بر در نظر گرفتن صلاحیت یا ظرفیت کودک برای تأیید یا مخالفت، به جای سن، اجازه می‌دهد کودکان در هر زمان ممکن و مناسب در تصمیم‌گیری مراقبتی مشارکت نمایند.

2.2 PPC EBR - درحالی‌که اکثر کودکان زیر ۱۸ سال هیچ‌گونه حق تصمیم‌گیری قانونی ندارند، آن‌ها باید با توجه به ظرفیت خود در تصمیم‌گیری مورد مشارکت قرار گیرند. برای کودکان بدون توانایی تصمیم‌گیری کامل،

اصل رفتار اخلاقی و حقوق مصرف‌کننده (PPC EBR)^۱

در تصمیم‌گیری باید منافع اصلی کودک مورد توجه قرار گیرد.

استانداردهای رفتار اخلاقی و حقوق مصرف‌کننده (PPC EBR)

1 PPC EBR - ارتباط پرسنل با کودک و خانواده به شکل باز، صادقانه و مطابق با سطح درک کودک انجام گیرد. با پنهان‌کاری، کودک و خانواده نمی‌توانند در تصمیم‌گیری در مورد گزینه‌های درمان مشارکت کنند. چه موقع، چه چیزی و چگونگی افشای اطلاعات به کودکان باید متناسب با ارزش‌های فرهنگی یا مذهبی کودک و خانواده بوده و انتخاب والدین / سرپرستان در مورد آنچه را که می‌توان به کودک گفت و ظرفیت و تمایل کودک برای درک آن را در نظر گرفت.

1.1 PPC EBR - هر کودک بدون توجه به شرایط مالی خانواده، به مراقبت تسکینی و یا هاسپیس دسترسی مساوی دارد.

1.2 PPC EBR - کودکان تحت درمان‌هایی که دارای هزینه اضافی و بدون منفعت باشد، قرار نمی‌گیرند.

1.3 PPC EBR - هر کودک با استفاده از ترکیب روش‌های دارویی و غیردارویی تحت تسکین درد و مدیریت علائم قرار می‌گیرد.

1.4 PPC EBR - هر کودک در یک حریم خصوصی با حفظ‌شان و احترام تحت درمان قرار می‌گیرد.

1.5 PPC EBR - توجه به نیازهای نوجوانان و جوانان و نقش آن‌ها در تصمیم‌گیری، برنامه‌ریزی شده است.

1.6 PPC EBR - اقدام به خودکشی یا آتانازی با همکاری پزشک مورد حمایت یا تأیید نیست.



1.1 PPC CES - در غیاب تخصص پزشکی کودکان، سازمان مراقبت تسکینی و / یا هاسپیس یک رابطه مشارکتی مشاوره‌ای با ارائه‌دهندگان مراقبت و / یا یک مرکز مراقبت‌های بهداشتی تخصصی برای حمایت از ارائه مراقبت‌های متناسب با نیازهای منحصر به فرد کودکان ایجاد می‌کند.

1.2 PPC CES - یک واحد هماهنگ‌کننده مراقبت‌های اولیه برای همه کودکان بیمار مشخص شده است.

1.3 PPC CES - پیش‌بینی درد و مدیریت علائم بخشی از هر برنامه مراقبتی است.

1.4 PPC CES - پیشگیری و درمان درد باید در تمام مراحل یا مداخلات مربوط به برنامه مراقبت پیش‌بینی شود. از اقدامات یا مداخلات غیر مرتبط با اهداف مراقبت باید خودداری شود.

1.5 PPC CES - اعضای تمام رشته‌ها که خدمات مستقیمی به کودکان ارائه می‌دهند، به صورت سالیانه صلاحیت‌های لازم در زمینه مدیریت درد و علائم کودکان را کسب می‌کنند.

1.6 PPC CES - استفاده از ابزار ارزیابی متناسب با سن در تمام مستندات بیان شده است.

1.7 PPC CES - درد و تمام علائم ناراحت‌کننده در هر بار ویزیت، توسط هر رشته ارزیابی می‌شود.

1.8 PPC CES - خانواده‌ها و کودک (متناسب با سن)، در مورد ارزیابی و مدیریت درد و علائم، آموزش می‌بینند. اجزای آموزشی در زمان پذیرش و / یا هنگام بروز درد و علائم در دسترس قرار می‌گیرند.

1.9 PPC CES - در صورت لزوم یک پزشک متخصص کودکان و / یا داروساز برای مشاوره با تیم بین‌رشته‌ای در دسترس هستند.

1.10 PPC CES - مقادیر کافی داروی مسکن به صورت "شبانه‌روزی" و نه تنها به شکل "در صورت نیاز" تجویز می‌شود. دوزهای اضافی

والدین یا سرپرستان با کمک تیم بین‌رشته‌ای بر اساس مصلحت کودک تصمیم می‌گیرند.

2.3 PPC EBR - برای کودکان بزرگتر که برخی از ظرفیت‌های تصمیم‌گیری در مراقبت‌های بهداشتی را دارا هستند، ضمن اطمینان از اینکه حفظ منافع کودک در مرکز اصلی تصمیمات قرار دارد. والدین / سرپرستان و تیم بین‌رشته‌ای باید اطلاعات متناسب با سن را به اشتراک بگذارند، رضایت بگیرند و مخالفت را در نظر بگیرند.

2.4 PPC EBR - برای نوجوانان زیر ۱۸ سال که ظرفیت تصمیم‌گیری در مراقبت‌های بهداشتی را از خود نشان می‌دهند، باید کلیه اقدامات لازم برای اخذ رضایت والدین جهت ورود این کودکان در فرایند تصمیم‌گیری انجام شود. این کار به آن‌ها امکان می‌دهد استقلال داشته باشند.

2.5 PPC EBR - کودکان کوچک‌تر بدون سرپرست با ظرفیت تصمیم‌گیری، دارای حق قانونی برای مشارکت در کلیه تصمیمات مربوط به مراقبت‌های پزشکی خود می‌باشند.

2.6 PPC EBR - یک فرایند ثابت برای پیش‌بینی، شناسایی و حل تعارض شامل، مشاوره با متخصصان و / یا کمیته اخلاق زیستی وجود دارد.

اصل تعالی و ایمنی بالینی (PPC CES)^۱

متخصصان سلامت ارائه‌دهنده مراقبت‌های تسکینی کودکان و / یا هاسپیس، مسئولیت فراهم کردن راحتی و به حداقل رساندن درد و رنج جسمی، روانی - اجتماعی و معنوی کودک را دارند.

استانداردهای تعالی و ایمنی بالینی (PPC CES)

1 PPC CES - مراقبت‌های بالینی با رعایت اصول اخلاقی خیرخواهی، عدم ایجاد ضرر و زیان و ارتقا منافع کودک انجام می‌شود.

1. Clinical Excellence and Safety

1.1 PPC OE - مراقبت توسط ارائه‌دهندگان آموزش‌دیده در زمینه مراقبت تسکینی کودکان و / یا هاسپیس در ۲۴ ساعت شبانه‌روز و ۷ روز هفته در دسترس است.

1.2 PPC OE - خانواده‌ها یک رابط کلیدی جهت هماهنگی مراقبت هستند و به آن‌ها آموزش داده می‌شود که چگونه در صورت بحران یا بعد از ساعت کاری در صورت نیاز با تیم درمان تماس بگیرند.

1.3 PPC OE - هماهنگی مراقبت در میان اعضای تیم بین‌رشته‌ای، خانواده و همه مکان‌های مراقبتی به‌طور منظم اتفاق می‌افتد و به‌طور معمول در جلسات تیم بین‌رشته‌ای موردبحث قرار می‌گیرد.

1.4 PPC OE - خدمات مراقبت تسکینی و / یا هاسپیس کودکان برای کودکان و خانواده‌ها در محیطی متناسب با نیازها و منابع آن‌ها قابل دسترسی است.

1.5 PPC OE - مراقبت موقت به عنوان یک نیاز ارزشمند شناخته شده است و تیم همه تلاش خود را می‌کند تا اطمینان حاصل نماید که خانواده‌ها به مراقبت موقت در خانه خود و / یا در خانه غیرشخصی یا مجهز به مراقبت‌های بین‌رشته‌ای کودکان دسترسی دارند.

2 PPC OE - برنامه مراقبتی با سازمان‌های اجتماعی و سازمان‌های دیگر ارائه‌کننده منابع برای کودکان، مشارکت می‌کند.

2.1 PPC OE - برنامه با مدارس محلی مشارکت می‌کند.

2.2 PPC OE - برنامه با سازمان‌های خدمات اجتماعی مشارکت می‌کند.

2.3 PPC OE - برنامه با سازمان‌های بهداشتی تخصصی مشارکت می‌کند.

برای درمان درد ناگهانی یا شدید متناوب پیش‌بینی می‌شود.

1.11 PPC CES - در صورت تأیید یک دوز کافی و یک فرمولاسیون دارویی مناسب (به عنوان مثال، انفوزیون مداوم) انتخاب می‌شود تا کودکان و خانواده‌های آن‌ها در طول شب خواب راحتی را تجربه نمایند.

1.12 PPC CES - دوز مناسب مسکن‌های مخدر دوزی است که درد را به‌طور مؤثری تسکین می‌دهد و فقط بر اساس تناسب آن با وزن بیمار نیست.

1.13 PPC CES - درمان‌های غیر دارویی متناسب با سن، بخشی جدایی‌ناپذیر از برنامه مراقبتی مدیریت درد و علائم است.

استانداردهای ورود و دسترسی (PPC IA)^۱

در این استاندارد هیچ ضمیمه مخصوص کودکان پیشنهاد نمی‌شود.

اصل تعالی سازمانی (PPC OE)^۲

انعطاف‌پذیری در طراحی برنامه کودکان، دسترسی به خدمات را برای آن‌ها تسهیل می‌کند. یک مدل مراقبت تسکینی و / یا هاسپیس کودکان که خدمات حمایتی متعددی را در هر زمان و محیطی ارائه می‌دهد، دسترسی بیشتری را برای این جمعیت کم‌برخوردار تضمین می‌کند.

استانداردهای تعالی سازمانی (PPC OE)

1 PPC OE - برنامه‌های کودکان ممکن است در دوره پرناتال، نوزادی، کودکی، نوجوانی و بزرگسالی به بیماران خدمات ارائه نمایند. این برنامه باید خط‌مشی‌ها و رویه‌هایی را در نظر بگیرد که تمام نیازهای رشد، جسمی، اجتماعی، روانی و معنوی کودکان را برطرف کند.

1. Inclusion and Access
2. Organizational Excellence



2.4 PPC OE - برنامه با گروه‌های دینی در جامعه مشارکت می‌کند.

اصل تعالی نیروی کار (PPC WE)^۱

رهبران سازمان برای اطمینان از اینکه اعضای تیم بین‌رشته‌ای مراقبت تسکینی و/یا هاسپیس کودکان، از جمله داوطلبان، برای ارائه خدمات پیشنهادی برنامه به طور کافی آموزش دیده، بکار گرفته و حمایت می‌شوند و حمایت کافی در مورد خود مراقبتی وجود دارد، سیستم‌ها را توسعه بخشیده و نظارت می‌کنند.

استانداردهای تعالی نیروی کار (PPC WE)

1 PPC WE - کلیه کارکنان مراقبت‌های کودکان آموزش، مشاوره، دوره‌های توانمندسازی و آموزش مداوم متناسب با نقش و مسئولیت‌هایشان را دریافت می‌کنند.

1.1 PPC WE - آموزش اختصاصی مراقبت‌های ویژه در کودکان با شرایط تهدیدکننده زندگی انجام می‌شود.

1.2 PPC WE - داوطلبانی که مستقیماً با کودکان یا خانواده‌های آن‌ها کار می‌کنند در زمینه نیازهای تکاملی، پویایی خانواده، چالش‌های ارتباطی و مدیریت درد و علائم آموزش دیده‌اند.

1.3 PPC WE - هنگامی که ارائه‌دهندگان مراقبت کودکان در یک سازمان در دسترس نیستند، تفاهم‌نامه با افراد جامعه و / یا مراکز مراقبت‌های بهداشتی تخصصی در زمینه کودکان و نوجوانان، منعقد می‌شود.

1.4 PPC WE - سیاست‌ها و رویه‌های بالینی برای مراقبت از کودکان در هر سنی تدوین و اجرا می‌شود. سیاست‌ها و رویه‌ها، عملکرد مبتنی بر شواهد را منعکس می‌کند و ارائه مراقبت از همه رشته‌ها را هدایت می‌کند.

1.5 PPC WE - کارکنان آماده پاسخگویی به

مکالمات و ارائه مراقبت به کودکان در هر زمانی از شبانه‌روز می‌باشند.

1.6 PPC WE - حمایت مشاوره‌ای کودکان در صورت نیاز به صورت ۲۴ ساعته در دسترس است.

2 PPC WE - دفعات ویزیت کودکان و مدت ویزیت، به گونه‌ای ارزیابی و تنظیم می‌شود تا نیازهای کودک و خانواده را در برنامه مراقبتی انعکاس دهد.

اصل استاندارد (PPC S)

برنامه‌های مراقبت تسکینی و / یا هاسپیس، استانداردهای عملکردی NHPCO را برای برنامه‌های هاسپیس پذیرفته و از پیوست "استانداردهای عملکردی مراقبت تسکینی کودکان و هاسپیس" به عنوان پایه مراقبت از کودکان خود استفاده می‌کنند.

مطابقت با قوانین و مقررات (PPC CLR)^۲ استانداردها

در این استاندارد هیچ ضمیمه مخصوص کودکان پیشنهاد نمی‌شود.

استانداردهای نظارت و پاسخگویی (PPC SA)^۳

در این استاندارد هیچ ضمیمه مخصوص کودکان پیشنهاد نمی‌شود.

اصل اندازه‌گیری عملکرد (PPC PM)^۴

برنامه مراقبتی رویکردی سیستماتیک برای بهبود عملکرد را توسعه، معین و استفاده می‌کند. این رویکرد توسط هیئت حاکم بر برنامه و رهبران حمایت می‌شود و اطمینان می‌دهد که اطلاعات با استفاده از داده‌های اندازه‌گیری عملکرد برای بهبود کیفیت ارزیابی عملکرد به صورت فعال جمع‌آوری و تحلیل می‌شود و این خدمات

2. Compliance with Laws and Regulations

3. Stewardship and Accountability

4. Performance Measurement

1. Workforce Excellence



هاسپیس پذیرفته شود. برنامه‌ها در مورد اینکه فرآورده‌های خونی، آنتی‌بیوتیک‌ها، تزریق‌ها، تست‌های آزمایشگاهی و موارد دیگر که رویکردی "بسیار تهاجمی" برای مراقبت در نظر گرفته می‌شود، متفاوت است. از والدین انتظار می‌رود که قبل از ثبت نام در هاسپیس، از همه روش‌های درمانی صرف‌نظر کنند. این مداخلات در بسیاری از برنامه‌ها یک بار مالی سنگین یا غیر قابل تأمین داشت، زیرا برنامه‌های هاسپیس بودجه مالی لازم برای ارائه این تفاسیر آزادتر را ندارند. برای تصمیم‌گیری در جهت کنار گذاشتن درمان و آغاز مراقبت‌های تسکینی یا پذیرش در هاسپیس، بسیار دشوار است.

دولت آمریکا با تصویب قانون "مراقبت هم‌زمان برای کودکان" در بخش ۲۳۰۲ قانون حمایت از بیمار و قانون تأییدیه بهداشتی (PPACA) در ۲۳ مارس ۲۰۱۰، به این مسئله پاسخ داده است. این قانون به کودکان دارای بیمه سلامت کودکان (CHIP) اجازه می‌دهد درحالی‌که هنوز تحت درمان شفابخش هستند، مراقبت هاسپیس را دریافت کنند. تصویب آن نشان داد که سیستم‌های مراقبت‌های بهداشتی و دولت، به‌طور واضح تفاوت نیازهای کودکان مبتلا به بیماری / شرایط تهدیدکننده زندگی از نیاز بزرگسالان را بهتر درک می‌کنند.

برای درک و تفسیر بهتر این فعالیت جدید، در سال ۲۰۱۲، جلسه توجیهی مداوم و متمرکز بر کودکان با عنوان "مراقبت هم‌زمان کودکان" در انستیتوی مری‌جی‌لایاک^۲ به‌منظور نوآوری در مرکز ملی مراقبت در پایان زندگی تشکیل شد. این جلسه شامل برخی موانع برای تصویب بود: (۱) یک پزشک برای تأیید مرگ مورد انتظار کمتر از ۶ ماه برای کودک، لازم است (۲) هر ایالت، خدمات و منابع مختلف درمانی را پوشش می‌دهد و (۳) این قانون خدمات/

مخصوص کودکان بیمار است.

استانداردهای اندازه‌گیری عملکرد (PPC PM)

1 PPC PM - سازمان مراقبت‌های تسکینی و / یا هاسپیس یک طرح بهبود کیفیت برای اندازه‌گیری و ارزیابی خدمات ارائه شده به کودکان و خانواده‌های آن‌ها در نظر گرفته است.

1.1 PPC PM - نتایج بالینی کودکان اندازه‌گیری می‌شود.

1.2 PPC PM - تمام عوارض جانبی ثبت و بررسی می‌شوند.

1.3 PPC PM - تمام خطاهای دارویی ثبت و بررسی می‌شوند.

1.4 PPC PM - استفاده از منابع مورد تجزیه و تحلیل قرار می‌گیرد.

1.5 PPC PM - نظرسنجی رضایت کودک و خانواده تهیه و برای خانواده‌ها ارسال می‌شود.

مراقبت هم‌زمان

هنگامی‌که مراقبت هم‌زمان اولین بار تدوین شد، مقررات و استانداردهای ایالتی و فدرال حاکم بر مراقبت هاسپیس و راهنماهای بالینی در زمینه‌ی مناسب بودن مدیکر و مدیکاید^۱ برای کودکان توصیه‌ای نداشت.

تعیین پیش‌آگهی ۶ ماه یا کمتر برای پزشکان کودکان بسیار دشوار است، زیرا طیف گسترده‌ای از پیش‌آگهی‌ها در کودکان وجود دارد که اغلب از روزها تا هفته‌ها یا از ماه‌ها تا سال‌ها متفاوت است. ارجاع کودکان به مراقبت هاسپیس باعث شد که آن‌ها احساس کنند "در حال تسلیم شدن" هستند.

علاوه بر این، این سؤال مطرح می‌شد که چه درمانی ممکن است تحت دستورالعمل‌های پذیرش

2. Mary J. Labyak

1. Medicaid



اولیه قرار می‌گیرند (در صورت وجود) چالش‌برانگیز و پیچیده بود. با وجود این چالش‌ها، میلر و همکاران به نتایج ارزشمندی در زمینه کمک به بهبود مراقبت تسکینی و EOL دست یافتند.

پیشرفت و چالش‌ها

پیشرفت در مراقبت تسکینی به‌عنوان الگویی برای مراقبت در ایالات متحده در محیط‌های مختلف به سطوح بی‌سابقه‌ای دست یافته است. به دنبال این پیشرفت‌ها، تلاش مضاعفی برای توسعه و ادغام برنامه‌ها و خدمات برای افرادی که در آستانه بزرگسالی با وضعیت تهدیدکننده زندگی مربوط به تشخیص بیماری کشنده پری‌ناتال هستند، شکل گرفته است. رشد مشهودی در بسیاری از موارد از جمله: اقدامات قانونی، پژوهش، مراقبت‌های تسکینی مبتنی بر بیمارستان، تیم‌ها / برنامه‌های هاسپیس مبتنی بر جامعه و حیطه‌های ویژه مراقبت‌های تسکینی، مانند مراقبت‌های تسکینی پری‌ناتال و مراقبت‌های تسکینی در شرایط اضطراری دیده می‌شود. برنامه درسی مراقبت تسکینی و مراقبت ویژه پایان زندگی در حال حاضر در بسیاری از برنامه‌های پرستاری و دانشکده پزشکی ادغام شده است و چندین مدل و برنامه آموزشی برای پزشکان وجود دارد تا نقش PPC و چگونگی ارائه بهترین نوع مراقبت را بهتر درک کنند. با این وجود، همچنان چالش‌های بسیاری برای دستیابی به PPC مطلوب و بهبود کیفیت زندگی کودکان و خانواده‌ها وجود دارد. با توجه به درک تفاوت‌های مراقبت تسکینی و هاسپیس درک بهتر نیازهای کودکان دارای شرایط تهدیدکننده زندگی و خانواده‌های آن‌ها، فاصله زیادی تا توسعه رویکردی مناسب در جوامع مختلف و ارائه به موقع مراقبت‌هایی که پاسخ کافی به درد و رنج می‌دهند، وجود دارد. تغییر انگ اجتماعی فراگیر در مورد چگونگی درک PPC و هاسپیس توسط عموم مردم و متخصصان مراقبت‌های

درمان‌هایی شفاف‌تر را مشخص نمی‌کند. بخش همکاری مراقبت تسکینی کودکان کلمبیا و سازمان ملی مراقبت تسکینی و هاسپیس، موانع خدمات برای تطبیق و استفاده از مراقبت‌های هم‌زمان را شناسایی کرده است. در پاسخ به چالش‌های مذکور، ابزار اجرای مراقبت هم‌زمان برای کودکان تهیه شد که برای راهنمایی ارائه‌دهندگان و اشخاص علاقه‌مند در درک عواملی که مراقبت هم‌زمان می‌تواند بر روی برنامه‌های پزشکی جداگانه ایالت آن‌ها داشته باشد، طراحی شده است. این ابزار شرح می‌دهد که چگونه هر ایالت گزینه‌های اصلاح و ابطال خاص خود را دارد و یادگیری از تجربیات سایر ایالت‌ها را برای کمک به تسهیل رویکرد همکاری در انطباق و اجرای مؤثر خدمات هم‌زمان PPC تشویق می‌کند.

در مقاله "مراقبت هم‌زمان از کودک دارای وضعیت پیچیده پزشکی: درس‌های اجرایی"، میلر، لاراجیون، کانگ، فیوتنر^۱ درباره برخی موارد کلی که در هماهنگی مراقبت هم‌زمان با کودکان دارای وضعیت پیچیده پزشکی شناسایی کردند، بحث کردند. آن‌ها دریافتند، هنگام افزودن خدمات هاسپیس به مراقبت، ارائه‌دهندگان موجود (برخی از آن‌ها که مهروموم‌ها از بیمار مراقبت می‌کردند) نیازمند آموزش و حمایت بیشتری در مورد مفهوم و مداخلات بالینی/درمانی می‌باشند. آن‌ها همچنین در هماهنگی و تلفیق مراقبت هاسپیس با خدمات و ارائه‌دهندگان فعلی موجود پیچیدگی بالایی را کشف کردند. برقراری ارتباط مکرر و مداوم برای اطمینان از یک رویکرد بین‌رشته‌ای ایمن و مؤثر در مراقبت ضروری بود. در آخر، تعیین اینکه چه کسی مسئول تهیه تجهیزات است، یا شرکت تجهیزات پزشکی با دوام فعلی یا سازمان هاسپیس و چه خدماتی تحت پوشش بیمه

1. Miller, LaRagione, Kang, and Feudtner



تنها ترویج PPC ایده‌آل برای کودکان و خانواده‌ها از زمان تشخیص تا زمان مرگ، بلکه برای دستیابی به موفقیت در افزایش آگاهی از PPC در متخصصان مراقبت‌های بهداشتی و عموم مردم است. بهبود QOL حتی برای یک زندگی با مدت زمان کوتاه می‌تواند نه تنها برای کودک، بلکه برای هر کسی که در اثر مرگ وی تحت تأثیر قرار می‌گیرد، مفید باشد. این تأثیر اغلب فراتر از والدین، خواهر و برادر بوده و حتی شامل پدربزرگ و مادر بزرگ، سایر اقوام، معلمان، دوستان، افراد جامعه و همچنین بسیاری از متخصصان مراقبت‌های بهداشتی که در مراقبت و درمان کودک نقش داشته‌اند، است. هر فرد نقش منحصر به فردی را در زندگی کودک بازی کرده است و گروهی بزرگ‌تر از آنچه تصور می‌شود تحت تأثیر بیماری و مرگ کودک قرار دارند. اغلب افراد درگیر، هیچ تجربه قبلی در مورد مرگ یک کودک نداشته‌اند و بنابراین نقش اساسی در ارائه PPC دارند (اغلب پرستارانی هستند که مستقیماً از کودک مراقبت می‌کنند) و ارائه راهنمایی و حمایت آن‌ها از سایر اعضای خانواده یا متخصصان، به ویژه هنگامی که اهداف مراقبت در طول سیر تکاملی بیماری کودک تا زمان مرگ تغییر می‌کند.

محیط‌هایی که مراقبت‌های تسکینی کودکان در آن انجام می‌شود

"مراقبت‌های تسکینی و هاسپیس تقریباً در هر محیطی ارائه می‌شود به شرطی که ارائه‌دهندگان مراقبت مایل به ورود به دنیای بیمار باشند و به انتخاب آن‌ها احترام بگذارند. PPC را می‌توان در انواع محیط‌های بستری و سرپایی، از جمله حاد، مزمن، بخش‌های مراقبت‌های ویژه، بخش‌های اورژانس، امکانات مراقبت طولانی مدت، در منزل، مدرسه و جوامع اجرا کرد. صرف نظر از محیط، PPC باید بیمار محور / خانواده محور، بین‌رشته‌ای، مبتنی بر همکاری

بهداشتی به معنای "دیگر امیدی نیست"، "تسلیم شدن"، "هیچ کار دیگری نمی‌توان انجام داد"، یا "مرگ باید نزدیک باشد، یک هدف بلند مدت است. دوره‌های و معضلات دردناک مداوم برای خانواده‌های دارای کودک مبتلا به بیماری تهدیدکننده زندگی و پایان زندگی، از دید جامعه پنهان مانده است، با این حال تقاضا و چالش‌های مراقبت از یک کودک در حال مرگ به طور مداوم در بیمارستان‌ها و خانه‌ها مورد بررسی قرار می‌گیرد. افراد، موسسات، دانشگاه‌ها و سازمان‌های اجتماعی، از جمله هاسپیس، در رفع نیازهای کودکان مبتلا به بیماری‌های تهدیدکننده زندگی در جوامع خود تفاوت دارند. با این حال، یکی از دشوارترین بخش‌های ارائه PPC، جوانی است که به دلیل ابتلا به بیماری جدی و نزدیک شدن به مراحل پایان زندگی‌اش، رنجور و ناراحت است. در ترکیب این تضاد از آغاز تا پایان، پرستاران در چارچوبی واقع بینانه و دلسوزانه برای مراقبت از کودکان و خانواده‌هایی که با بیماری‌های تهدیدکننده زندگی یا محدودکننده زندگی روبرو هستند، نقش اساسی دارند. گزارش اختصاصی از موسسه پزشکی، "هنگامی که کودکان می‌میرند: بهبود مراقبت تسکینی و پایان زندگی از کودکان و خانواده‌های آن‌ها" مواجهه با چالش و "دعوت به عملکرد" را برای بهبود تمام جنبه‌های مراقبت EOL برای کودکان و خانواده‌ها از جمله بهبود کیفیت و دسترسی به هاسپیس کودکان، مطرح می‌کند. این مسأله مسیری را به مجموعه‌ای از ابتکارات ملی، پژوهش، سازماندهی بودجه و افزایش آگاهی فراهم می‌کند. همچنین، دستورالعمل‌های پروژه اجماع ملی برای مراقبت تسکینی با کیفیت که در سال ۲۰۰۴ منتشر شد، دستورالعمل‌های عملکرد بالینی را برای تقویت استانداردهای ثابت و بالا در مراقبت تسکینی و تشویق به ادامه مراقبت در محیط‌های مختلف برای کودکان و بزرگسالان مبتلا به بیماری تهدیدکننده زندگی را ارائه می‌دهد. هدف نهایی، نه



همچنین بطور میانگین ۰ تا ۱۰ نفر از بیماران کودک تحت مراقبت تسکینی قرار می‌گیرند و ۱ تا ۲۰ نفر خدمات هاسپیس دریافت می‌کنند. اگرچه منابع کمتری برای بیماران کودک نسبت به بزرگسالان وجود دارد، منابع برای حمایت کودکان نیز در مسیر توسعه بوده و امید است کمیت و کیفیت خدمات برای این گروه از بیماران افزایش یابد.

شناسایی کودکانی که می‌توانند از مراقبت‌های تسکینی و هاسپیس بهره ببرند

داده‌های جدید نشان می‌دهند که طیف وسیعی از کودکان می‌توانند از PPC بهره ببرند و تخمین زده می‌شود که بیش از ۸۶۰۰ کودک در هر روز با توجه به امید به زندگی محدودشان به PPC و مراقبت‌های بهداشتی جدی نیاز دارند. فقط در ایالات متحده، سالانه حدود ۵۰،۰۰۰ مرگ و میر کودک وجود دارد و حدود ۵۰۰۰ کودک هر ساله خدمات هاسپیس دریافت می‌کنند.

به طور کلی چهار مسیر منجر به مرگ در کودکان شناخته شده است که شامل (۱) شرایط تهدیدکننده زندگی که ممکن است روش‌های مختلف درمانی برای آن‌ها کابرد داشته باشد اما ممکن است شکست بخورد (به عنوان مثال: سرطان، بیماری قلبی، تروما یا بیماری ناگهانی یا نارسایی شدید)، (۲) شرایط با مرگ زودرس و اجتناب ناپذیر که اغلب به دوره‌های درمان ویژه طولانی مدت و با هدف افزایش عمر و امکان شرکت در فعالیتهای طبیعی دوران کودکی نیاز دارند (به عنوان مثال: فیبروز کیستیک، عفونت ویروس نقص سیستم ایمنی بدن انسان، نارسایی تنفسی مزمن یا شدید، دیستروفی عضلانی)، (۳) شرایط پیشرونده و بدون گزینه‌های درمانی علاج‌بخش، اگرچه کودکان ممکن است چندین سال زندگی کنند (به عنوان مثال: اختلالات متابولیکی شدید، برخی اختلالات کروموزومی، سایر بیماری‌های نادر) و (۴) شرایط

با ارتباط مطلوب و مداوم بین تمام مراقبان باشد. آکادمی اطفال آمریکا توصیه می‌کند که سازمان‌های بهداشتی ضمن حفظ بالاترین کیفیت مراقبت، باید دارای تیم‌های PPC بین رشته‌ای با تخصص و تجربه مدیریت مؤثر و هماهنگی شرایط پیچیده در انتقال بیماران کودک بین محیط مراقبت بهداشتی و / یا منزل باشند. همچنین تیم‌های PPC باید در تمام زمینه‌ها برای اطمینان از تداوم مراقبت و درمان و مداخلات مناسب که همیشه با اهداف مراقبت از بیمار و خانواده هم‌سو هستند، کاملاً متعهد و درگیر شوند.

پرستاران PPC، پرستاران رجیستر شده با عملکرد پیشرفته (APRN)^۱ و پرستاران هماهنگ‌کننده، نقش اصلی را در تیم بین رشته‌ای PPC در انتقال بیماران به سایر مراکز دارند. آن‌ها اغلب بیشترین ارتباط مداوم، مکرر و صمیمی با بیمار، خانواده، ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی و جامعه را دارند. نقش آن‌ها در تدوین برنامه‌های مراقبت و ترخیص کلیدی بوده و به بیمار اطمینان می‌دهند بالاترین کیفیت مراقبت‌های تسکینی و EOL را در هر محیطی دریافت می‌کنند. PPC باید شامل مدیریت تهاجمی و ایمن علائمی باشد که به کودکان دارای بیماری‌های جدی و خانواده‌ها کمک می‌کند در هر زمان و محیطی از حمایت خوبی برخوردار شوند.

دسترسی به خدمات هاسپیس و PPC

در ارزیابی دسترسی PPC سرپایی و سازمان هاسپیس که از کودکان مراقبت می‌کنند، NHPCO آماری را در ویرایش ۲۰۱۵ خود منتشر کرد که نشان می‌دهد از ۴۰۰۰ مورد سازمان هاسپیس مورد بررسی، ۷۸٪ گزارش کرده‌اند که به بیماران کودک خدمات ارائه می‌دهند که ۳۶٪ دارای برنامه کودکان و ۲۱/۷٪ دارای افراد متخصص در زمینه کودکان بودند.

1. advanced practice registered nurses



بیمار را هدر می‌دهد. صرف نظر از شرایط خاص یا مسیر بیماری، به دلایل عاطفی که ممکن است تصور کنید زندگی کودک در معرض خطر است، دسترسی به PPC می‌تواند چالش برانگیز باشد. در برخی موارد، بهترین معرفی PPC ممکن است تأکید بر فلسفه مدیریت جامع علائم و مراقبت همزمان از جسم، روان و روح کودک و خانواده باشد؛ در حالی که به تدریج از تمرکز صرف بر حفظ زندگی به حفظ آسایش و تسکین آلام در جابجایی است. پرستاران بیشترین زمان حضور را با کودک و خانواده دارند و به همراه سایر اعضای تیم بین‌رشته‌ای نقش فوق‌العاده‌ای در هدایت خانواده‌ها در این دوره حساس و عاطفی دارند.

موانع دسترسی به مراقبت تسکینی و هاسپیس کودکان

موانع ارائه خدمات مراقبت تسکینی یا هاسپیس برای بیماران اطفال با بیماران بزرگسال متفاوت است. به طور کلی، باور جامعه مبنی بر اینکه "کودکان نباید بمیرند"، همراه با انکار این فرایند، مراقبت EOL را برای این گروه سنی به مفهومی دشوار و غیر قابل پذیرش تبدیل می‌کند. در حرفه‌های مراقبت بهداشتی، سکوت عمیقی از ناراحتی و انکار در مورد نوزادان و کودکان در حال مرگ وجود دارد. در بسیاری از موارد، نگرش و انکار متخصصان مراقبت‌های بهداشتی بزرگترین مانع در دسترسی بیمار و خانواده به مراقبت‌های تسکینی تخصصی محسوب می‌شود. در نتیجه، این امر امکان تصمیم‌گیری آگاهانه خانواده‌ها را در مورد گستره انتخاب‌های موجود طی بیماری کودک، رد می‌کند. خانواده‌ها باید در کنار دسترسی به تخصص بالینی در بیماری پیشرفته و درمان محوری، به مراقبت‌های EOL و با محوریت آسایش و کیفیت زندگی هم دسترسی داشته باشند.

مسائل اخلاقی، قانونی و مرتبط با سیاست از موضوعات حساسی هستند که می‌توانند مانعی جهت

برگشت ناپذیر اما غیر پیشرونده با نیازهای پیچیده مراقبت‌های بهداشتی که منجر به عوارض و احتمال مرگ زودرس می‌شوند (به عنوان مثال: فلج شدید مغزی، اختلال عملکرد چند ارگانی، ناتوانی شدید ریوی، ناتوانی‌های متعدد به دنبال عفونت‌های مغز یا نخاع، ناهنجاری‌های شدید مغزی). مسیر بیماری کودکان بسته به سن و سایر عوامل می‌تواند بسیار متفاوت باشد و به طور کلی، بالاترین میزان مرگ در سال اول گزارش شده است که نسبت بالایی از آن در ماه اول زندگی رخ می‌دهد.

درک این نکته که نوع و طول بیماری کودک ممکن است بر زمان و روش‌های اجرای PPC، همچنین بر نحوه مقابله خانواده با بیماری و / یا مرگ و روش‌های سوگواری آن‌ها تأثیر بگذارد، بسیار مهم است. به عنوان مثال، در اولین گروه ذکر شده، کودکان ممکن است پاسخ اولیه به درمان، بازگشت بیماری و سپس عدم پاسخ به درمان‌ها را تجربه کنند. تمایل به روش‌های درمانی یا آزمایشات گوناگون ممکن است هرگونه بحث درباره احتمال مرگ را تحت الشعاع قرار دهد و بر مدیریت جنبه‌های پزشکی بیماری تمرکز نماید. جستجوی ویژه برای درمان و گزینه‌های طولانی‌کننده زندگی، به حداکثر رساندن فرصت‌ها برای آسایش بیمار را، به تأخیر می‌اندازد. طی دوره‌های عدم اطمینان از پیش آگهی، در طول دوره درمان و / یا در صورت عدم موفقیت درمان، PPC ممکن است ضرورت پیدا کند. در موارد مرگ ناشی از تروما یا حادثه، ممکن است زمان کمی برای برقراری روابط وجود داشته باشد و حمایت فوری در زمینه سوگ می‌تواند بیشترین کمک را به خانواده داشته باشد. برعکس، کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن با مسیر طولانی و پیچیده، "فراز و نشیب"هایی را تجربه کرده و نیازهای گسترده‌ای دارند. تمرکز مداوم بر ویژگی‌های زیاد، درمان، تعویض مراقبت و سایر موانع دسترسی به مراقبت‌های جامع و کافی، زمان زندگی



پیچیده کم است. آموزش و حمایت مداوم از همکاران مراقبت تسکینی به کاهش اضطراب آن‌ها در مراقبت از این کودکان کمک می‌کند و بنابراین باید به طور مطلوب به عنوان بخشی جدایی‌ناپذیر از مراقبت از کودکان و خانواده‌ها در چارچوب PPC باقی بماند.

در آخر، هزینه مراقبت از کودکان مبتلا به شرایط / بیماری‌های مزمن محدودکننده زندگی مانعی برای پیگیری هاسپیس کودکان است. مراقبت‌های تسکینی یا هاسپیس کودکان معمولاً نیاز به ویزیت در منزل بیشتر؛ زمان طولانی‌تر برای جلسات خانوادگی و تصمیم‌گیری؛ هماهنگی بیشتر مراقبت با چندین پزشک، سایر ارائه‌دهندگان و شرکت‌های بیمه؛ بازدید از مدارس توسط اعضای تیم به نمایندگی از کودک بیمار یا خواهر و برادر؛ استخدام یا دسترسی به پرستاران با تخصص کودکان، مددکاران اجتماعی و متخصصان و دستیاران دارد. درمان‌های در حال انجام برای تسکین علائم ناراحت‌کننده، از جمله تزریق خون، آنتی بیوتیک، شیمی‌درمانی و تغذیه روده‌ای و معده‌ای، به طور معمول برای کودکان بیشتر از بزرگسالان ادامه دارد. هزینه و مسئولیت پوشش این روش‌های درمانی ممکن است یک عامل اضافی برای ارائه‌دهندگان مستقر در منزل در تصمیم‌گیری در مورد خدمت به کودکان باشد. اکنون با مراقبت هم‌زمان و برنامه‌های پوشش هزینه‌ای، این مسأله مورد توجه قرار گرفته است و امیدواریم که با اجرای یکنواخت و سازگار در محیط‌های مراقبت‌های بهداشتی، این مانع کم‌رنگ‌تر شود.

ملاحظات پرستاری

پرستاران ارائه‌دهنده مراقبت‌های PPC و EOL اغلب، درد و رنج عاطفی را تجربه می‌کنند و این درد و رنج را با بیماران جوان دارای شرایط رو به افول و پیش‌آگهی‌های ضعیف مرتبط می‌دانند. این قبیل آسیب‌ها در پرستارانی که آموزش کافی نداشته و

دسترسی به مراقبت‌های تسکینی باشند. ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی و همچنین مردم باید از قوانین منطقه‌ای و ایالتی، به ویژه در مورد نوجوانان برای صحبت در تصمیم‌گیری پزشکی و اهداف / محدودیت‌های مراقبت، آگاهی داشته باشند. همچنین، نوجوانان ۱۸ تا ۲۱ ساله با اختلالات عصبی یا محدودیت در سن تکاملی، نیاز به حامیانی دارند که قانون را درک کنند (ایالت‌های مختلف ممکن است متفاوت باشد) و هنگام تصمیم‌گیری در مورد مراقبت از EOL، منافع آن‌ها را مد نظر قرار می‌دهند. کودکان مبتلا به شرایط پیچیده مزمن، اغلب دچار وقایع تهدیدکننده زندگی و بیماری‌های حاد هستند که در این زمینه فناوری و روش‌های درمانی پیشرفته برای حفظ بقا، مراقبت‌ها و تصمیم‌گیری‌ها به کودکان کمک کرده است و محدودیتهایی را برای ارائه‌دهندگان و بیماران / خانواده‌ها ایجاد نموده است. تفکر رایج این است که: "اگر کودک از آخرین حادثه تهدیدکننده زندگی جان سالم بدر ببرد، بعداً زنده خواهد ماند." در نتیجه، طی این سال‌ها مانع دیگری پدیدار شده است: مرگ به عنوان نارسایی در عملکرد سیستم مراقبت‌های بهداشتی و نه یک روند طبیعی بیماری تلقی می‌شود. حامیان PPC می‌دانند که فناوری / درمان پیشرفته موجب نجات جان انسان‌ها می‌شود ولی ترس از طولانی شدن درد و رنج و تصمیم‌گیری وجود دارد.

مدیریت درد و علائم نیز پیچیده‌تر و چالش برانگیزتر شده است. کودکان مبتلا به شرایط پیچیده اغلب با چندین دارو یا روش‌های درمانی روبرو می‌شوند و این مسأله بررسی متقابل و تعیین دوزها و اثربخشی را دشوار می‌کند. ارائه‌دهندگان فاقد تخصص مراقبت‌های اولیه به علت تجربه محدود از مراقبت از این بیماران طفره می‌روند. سازمان‌های هاسپیس احساس می‌کنند که تخصص آن‌ها در مراقبت‌های EOL از کودکان مبتلا به بیماری جدی و شرایط



یکی از دردناک‌ترین، خصوصی‌ترین و صمیمی‌ترین تجربیات کمک‌کننده، احساس افتخار می‌کنند و این مسأله برای آن‌ها لذت‌بخش است؛ بنابراین، پرستاران دارای آمادگی و آموزش بهتر، شانس بیشتری برای کمک مؤثر داشته و تجربه کمتری از آسیب‌ها را خواهند داشت.

احترام؛ آنچه والدین از ارائه‌دهندگان مراقبت بهداشتی می‌خواهند

پرستاران می‌توانند والدین و خانواده‌ها را در بیمارستان و منزل از طریق شناسایی نگرانی و ترس‌شان در مواردی از جمله مراقبت‌های معمول بیمارستان، زندگی در خارج از محیط امن بیمارستان، انتظار در منزل، نحوه رسیدگی به شرایط اضطراری و زمان درخواست کمک، حمایت نمایند. پرستاران نقش مهمی در ایجاد برنامه‌هایی برای چگونگی برقراری ارتباط با خانواده و کمک به خانواده‌ها برای پیش‌بینی آن‌چه ممکن است در شرایط مختلف رخ دهد و همچنین داشتن داروها، منابع و تماس‌های مناسب در صورت لزوم دارند. در محیط منزل، والدین به عنوان "اولین پاسخ‌دهندگان" محسوب می‌شوند، لذا آن‌ها نیازمند دسترسی کافی به منابع کافی جهت پاسخگویی به مشکلات کودک خود، هستند. به عنوان مثال، داشتن یک "کیت اضطراری" با چند داروی اساسی در یک یا دو دوز برای شرایط بحرانی شایع می‌تواند از ترس و اضطراب بی‌مورد تا زمان رسیدن پرستار مراقبت در منزل، جلوگیری کند. آموزش هرچه بیشتر والدین، اضطراب و مشکلات غیرضروری را در منزل کاهش می‌دهد.

تصور کنید والدین وقتی بیماری جدی فرزندشان تشخیص داده می‌شود، چگونه احساسی دارند. اهداف پرستاران این است که به والدین و فرزندانشان کمک کنند تا در محیط بیمارستان و منزل احساس اطمینان و صلاحیت کنند، احساس مراقبت و ارتباط با تیم

آمادگی عاطفی برای مدیریت کودکان بیمار ندارند، مشهود است. مرگ‌های قبلی با ماهیت مشابه، مسائل حل‌نشده در رابطه با سوگ، تعارض باوری در رابطه با مداخلات "فقط مراقبت‌های حمایتی" و ناامنی‌ها و عدم اعتماد به نفس حتی در محیط هاسپیس رایج است. در صورت ترک مراقبت‌های تهاجمی یا حمایت تغذیه‌ای، معضلات شخصی و اخلاقی ممکن است پدیدار گردد. مشاوره‌های اخلاقی بین‌رشته‌ای می‌تواند سهم بسیار زیادی در روند تصمیم‌گیری داشته باشد و تمایل به مشاوره PPC یا ارجاع به مراقبت هاسپیس را افزایش دهد. پرستارانی که در بخش‌های مراقبت از بزرگسالان کار می‌کنند ممکن است فاقد مهارت‌های ارزیابی فیزیکی کودکان و مدیریت علائم بوده و همچنین از مراحل مختلف بیماری و مراحل رشد و تکامل و نیازهای مربوط به آن‌ها برای مراقبت از نوزاد، کودکان یا نوجوانان بیمار آگاهی نداشته باشند. کسانی که دارای سابقه مراقبت‌های تهاجمی و درمانی هستند، در حمایت از خانواده‌ای که در حال انتقال به مرکز مراقبت تسکینی است، ممکن است مشکل داشته باشد. فقط ارائه آموزش کافی نیست؛ آن‌ها نیازمند دریافت مشاوره مداوم، فرصت‌های پردازش و دریافت بازخورد در مورد نتایج، مداخلات، ارتباطات از پرستاران و سایر پرسنل با تجربه مراقبت تسکینی هستند.

تیم‌های مراقبت تسکینی، هاسپیس و تیم‌های بستری در بیمارستان باید در نظر داشته باشند که پرستاران بیشترین و مستقیم‌ترین ارتباط را با بیماران و خانواده‌ها دارند. آن‌ها فرد حرفه‌ای در بالین هستند که مراقبت و آموزش مداوم را انجام می‌دهند و اکثر اوقات در هنگام مرگ کودک حضور دارند. حمایت و مراقبت بالینی از پتانسیل بالایی برخوردار است و بر کل تجربه‌ای که خانواده تا پایان عمر خواهد داشت، تأثیرگذار است. پرستارانی که به درستی آموزش دیده‌اند، از اینکه می‌توانند به بیماران و خانواده‌ها در



ملاحظات عمومی برای مراقبت تسکینی و هاسپیس کودکان

همانطور که قبلاً به تفصیل شرح داده شد، PPC رویکردی برای مراقبت از کودکان مبتلا به بیماری تهدیدکننده زندگی و خانواده‌های آن‌ها می‌باشد، روشی که هدف آن بهبود کیفیت زندگی از نظر جسمی، روانی، اجتماعی، عاطفی و تداوم معنوی است و به بهترین وجه از طریق همکاری تیمی با محوریت کودک و خانواده ارائه می‌شود. اجزای ضروری بین رشته‌ای PPC شامل (اما نه محدود به) موارد ذیل است:

۱. بهبود و ارتقاء کیفیت زندگی
 ۲. احترام به منحصربه‌فرد بودن هر کودک و خانواده
 ۳. مراقبت‌هایی که به موقع معرفی می‌شوند و همراه با سایر روش‌های درمانی همچنان برقرار هستند
 ۴. برنامه مراقبت بر اساس اهدافی است که ارزش‌ها و ترجیحات کودک و خانواده را منعکس می‌کند
 ۵. ادغام جنبه‌های جسمی، روانی، معنوی، عاطفی و اجتماعی مراقبت
 ۶. مراقبت‌های هماهنگ توسط IDT که شامل تیم اولیه کودک است، ارائه می‌شود
 ۷. روابط مبتنی بر اعتماد و احترام متقابل بین کودک، خانواده و اعضای IDT
 ۸. مدیریت مؤثر درد و دیگر علائم
 ۹. استفاده از راهبردهای ارتباطی مؤثر
 ۱۰. مراقبتی که حمایت جامعه را شامل می‌شود (مثل، مدارس، مکان‌های عبادت، گروه/تیم جامعه)
 ۱۱. خدمات و حمایت هاسپیس بستری و سرپایی
 ۱۲. راهنمای پیش‌بینی‌کننده و حمایت از سوگ
- اجزای اساسی PPC (شکل ۴۷.۱ را ببینید) که با جزئیات بیشتری بررسی خواهد شد، با توجه به اینکه چگونه هر یک از اجزای مراقبت زندگی روزمره هر کودک و اعضای خانواده و همچنین زندگی آن‌ها را در طول زمان تحت تأثیر قرار می‌دهد، باید از

مراقبت داشته باشند و بدانند که باورهای فرهنگی و مذهبی یا معنوی آن‌ها در تصمیم‌گیری و ارائه مراقبت و حفظ امید اثرگذار است و مورد احترام قرار می‌گیرد. والدین مایلند در نقش پدر و مادر برای فرزند خود باقی بمانند و به منظور حفظ احساس امنیت و راحتی فرزند خود، ممکن است قصد کنترل بر زمان، کارهای روزمره و مراقبت‌های رسمی داشته باشند. آن‌ها می‌خواهند کودکشان منحصربه‌فرد و ویژه شناخته شده و در چهارچوب وجودیشان، ظاهری از عادی بودن و صمیمیت را چه در منزل یا چه در بیمارستان داشته باشند. بحث درباره نقش و تأثیر بر خواهر و برادرها و / یا دیگران در منزل به طور مداوم ضروری است و حمایت از سایر اعضای خانواده ممکن است یک بخش اساسی مراقبت باشد. ارتباط بین افراد حرفه‌ای و پدر و مادر و کودکان طی زمان بیماری و در پایان زندگی باید مبتنی بر مراقبت، روابط دلسوزانه و اعتماد متقابل باشد. PPC خواسته‌های ویژه‌ای را از ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی ارائه می‌دهد، که بهترین آن‌ها تعهد برای توسعه ارتباطی است که بتواند آسیب‌پذیری و تحمل درد و رنج را در آغوش آن‌ها حفظ کند.

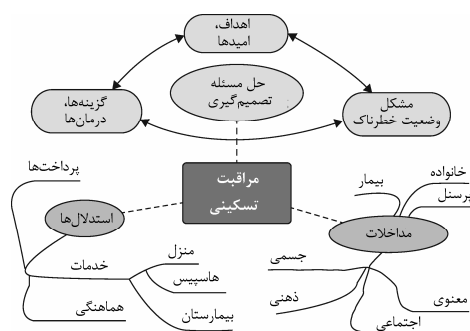
دلیل ذاتی بودن سازگاری مراقبت‌های تسکینی ویژه کودکان این است که مراقبت‌ها دارای استانداردهای تکاملی مستحکمی هستند و اصلاحات مربوطه بر اساس تکامل شناختی، عاطفی، جسمی و معنوی کودک انجام می‌شود. NHPCO سیستمی را برای ایجاد استانداردهای هاسپیس ویژه کودکان به منظور راهنمایی برنامه‌ها و جهت‌دهی به نحوه انجام مراقبت‌ها، فارغ از اینکه مراقبت در منزل، بیمارستان یا مراکز مراقبت‌های طولانی مدت یا موقت انجام می‌شود، راه اندازی نمود. جعبه ۴۷.۱ به عنوان ضمیمه ویژه کودکان برای استانداردهای عملکردی موجود در NHPCO برای هاسپیس، ایجاد شده است.



شدن به پایان زندگی، حمایت و راهنمایی مورد نیاز خانواده‌ها را، باید در نظر گرفت. پرستاران نقش مهمی در حمایت از خانواده‌ها در ترس و ناامیدی و عادی‌سازی طیف وسیعی از احساسات دارند که ممکن است در طول بیماری و مرگ کودک از بین برود.

تیم

همانطور که قبلاً ذکر شد، ارائه مراقبت تسکینی می‌بایست با استفاده از یک رویکرد بین رشته‌ای به رسمیت شناخته شده ارائه شود؛ اگرچه ترکیب تیم‌های PPC وابسته به منابع موجود متفاوت خواهد بود. اعضای رایج تیم‌های بین‌رشته‌ای PPC شامل پزشکان، پرستاران حرفه‌ای، پرستار هماهنگ‌کننده، مددکاران اجتماعی، روحانیون، متخصصان زندگی کودک، درمانگران از رشته‌های مختلف (مانند هنر و موسیقی)، هماهنگ‌کننده‌های سوگواری و / یا روانشناسان هستند. اعضای تیم بین‌رشته‌ای PPC متخصصانی هستند که آموزش‌های ویژه و آمادگی لازم را برای مراقبت از کودکان مبتلا به بیماری تهدیدکننده زندگی و خانواده‌های آن‌ها، دیده‌اند و می‌توانند به عنوان منابع خوبی برای سایر متخصصان (همچون روانپزشکان، روانشناسان، نمایندگان سایر خدمات مشاوره‌ای، ارائه‌دهندگان مراقبت‌های اولیه، سایر درمانگران - جسمی، شغلی، تنفسی، نمایندگان جامعه - معلمان، مربیان، رهبران مذهبی، اعضای تیم هاسپیس) که نیز بخشی از تیم مراقبت کودک هستند، باشند. اعضای تیم بین‌رشته‌ای در کنار هم می‌توانند مراقبت جامعی برای کودکان و خانواده‌ها ارائه دهند و پرستاران حرفه‌ای می‌توانند به عنوان هماهنگ‌کننده مراقبت‌های بین‌رشته‌ای و همچنین رابط بین کودک، خانواده و تیم باشند. در مجموع، همراهی با کودک و خانواده طی بیماری، مرگ و مرحله سوگ و حمایت از خانواده‌ها در کنار آمدن با چالش‌های زندگی با یک بیماری محدودکننده زندگی و رنجی که ممکن است



شکل ۴۷.۱. اجزای اصلی مراقبت تسکینی در کودکان

همه جوانب مراقبت‌های پرستاری به آن رسیدگی شود.

رسیدگی به نیازهای خاص کودکان و خانواده‌ها

فلسفه مراقبت تسکینی برای کودکان مانند بزرگسالان است. با این حال، اجزای عملکردی مراقبت تسکینی در دو گروه کودکان و بزرگسالان متفاوت‌اند. ارائه‌دهندگان PPC نه تنها باید تفاوت‌های ظریف ذاتی این نوع مراقبت‌ها را بیاموزند، بلکه باید توجه ویژه‌ای به نیازهای خاص کودکان و خانواده‌ها داشته باشند؛ زیرا در طول تجربه بیماری و مرگ به آن‌ها کمک می‌کنند. باید باری را که خانواده‌ها هنگام مراقبت از کودکان مبتلا به بیماری‌های تهدیدکننده بر دوش دارند، در نظر گرفت و این‌که چگونه تمامیت وجود آن‌ها می‌تواند بر جزئیات برنامه‌های دارویی، درمانی، ویزیت‌های پزشکی و انتقال به بیمارستان و جزئیات ارائه مراقبت مداوم تمرکز کند و زمان و انرژی کمتری برای هر فرد یا هر چیز دیگری بگذارد. با در نظر گرفتن این عناصر و همزمان با "شرایط جدید" که پذیرش آن برای خانواده‌ها با چالش همراه است، طراحی برنامه‌های مراقبتی منحصر به فرد و سازگار با هدف حفظ "حالت عادی" تا آنجا که ممکن است، بر عهده ارائه‌دهندگان PPC بین‌رشته‌ای است. در این شرایط، با توجه به تغییر مرکز ارائه مراقبت و نزدیک



حمایت از والدین / سرپرستان

خانواده‌های زیادی تجربه زندگی با کودک مبتلا به بیماری تهدیدکننده زندگی را به صورت "روی غلتک بودن" توصیف می‌کنند. از اولین زمانی که والدین احساس می‌کنند مشکلی وجود دارد تا زمان مرگ، با عوامل استرس‌زای بی‌شماری در ارتباط با زندگی روزمره / ارائه مراقبت، تصمیم‌گیری‌های دشوار و اغلب احساس خشم، ناراحتی، ناباوری و کناره‌گیری روبرو می‌شوند. والدین و سایر اعضای خانواده نیازهایی دارند که از نیاز به درک کودک برای تشخیص بیماری و دوره بیماری تا کار با تجارب مختلف عاطفی، ادغام حس معنایی (از نظر معنوی) از تجربه و نیاز به حمایت از مسکن، امور مالی، مراقبت از کودکان و کار را شامل می‌شود. والدین ممکن است احساس از دست دادن کنترل در جنبه‌های مختلف زندگی را داشته باشند، بنابراین بهتر است پرستاران و سایر اعضای IDT روش‌هایی را برای حفظ کنترل مداوم والدین جست‌وجو کنند، به عنوان مثال با درگیر کردن آن‌ها در برنامه‌ریزی روزانه کودک، اجازه دادن برای شرکت در مراقبت و پرسیدن در مورد اینکه آیا روش خاصی برای انجام کار وجود دارد که آن‌ها دوست داشته باشند. همچنین نیاز به احساس کنترل در کودک بیماری که ترس از تغییرات جسمی و عاطفی دارد، ممکن است وجود داشته باشد.

پرستاران می‌توانند به والدین کمک کنند تا آن‌ها نیز با توجه به تجربیاتشان به خود و فرزندشان در حفظ کنترل کمک کنند. روش‌هایی هم‌چون ایجاد یک برنامه روزمره؛ مشارکت دادن کودکان در مباحث مراقبتی در صورت لزوم و آگاهی دادن درباره عوارض جانبی داروها، درمان‌ها و روش‌های درمانی، باعث تقویت اعتماد و احترام متقابل می‌شود.

همراه آن باشد، نقش تیم بین رشته‌ای است. (شکل ۴۷.۱).

رویکرد بین‌رشته‌ای برای مراقبت باید شامل ارتباط مطلوب متمرکز بر اهداف مراقبتی بیمار و خانواده، مدیریت علائم و حمایت‌های روانی اجتماعی، ضمن تسکین رنج، حصول اطمینان از درک و حفظ حس همکاری بین ارائه‌دهندگان و بیماران / خانواده باشد. پزشکان باید به منظور ایجاد اعتماد در خانواده‌ها مایل به گوش دادن و همدلی باشند؛ زیرا اعتماد و احترام متقابل پایه و اساس تعاملات مثبت و موفق بین اعضای IDT و کودک و خانواده است. سیستم مراقبت بین‌رشته‌ای به دلیل تنوع در متخصصان مختلف تیم، می‌تواند پیچیده و سازگار باشد. داشتن هدف مشترک و چگونگی تعامل و ارتباط مبتنی بر اعتماد، احترام اعضا نسبت به یکدیگر، تجربیات مثبتی را برای بیمار، خانواده و ارائه‌دهنده مراقبت به همراه خواهد داشت.

مراقبت خانواده محور

مراقبت تسکینی بیمار و خانواده را وجودی منحصربه‌فرد می‌داند که همه اعضای آن به مراقبت نیاز دارند. هنگامی که کودکی با بیماری تهدیدکننده زندگی روبرو می‌شود، تمام اعضای خانواده، هم در سطح فردی و هم سطح جمعی، تحت تأثیر این شرایط قرار می‌گیرند. باید به نقش هر فرد در خانواده و چگونگی تغییر نقش‌ها در طول بیماری کودک توجه ویژه شود؛ بنابراین، درک روابط موجود و در حال تکامل بین اعضای خانواده بسیار مهم است. درک معنای بیماری و یا تجربه مرگ نیز باید در زمینه تاریخچه خانوادگی، فرهنگی، معنوی و محیطی هر خانواده مورد توجه قرار گیرد. برای راهنمای درک تکاملی کودکان از مرگ به جدول ۴۷.۱ مراجعه کنید. لطفاً برای کسب اطلاعات بیشتر در مورد حمایت از خانواده در مراقبت‌های تسکینی به فصل ۲۹ مراجعه نمایید.

جدول ۴۷.۱. مراحل تکاملی و درک مرگ

سن	تضاد اساسی	دیدگاه نسبت به مرگ	پیشنهادهات
تولد - ۱۸ ماهگی	اعتماد در مقابل بی‌اعتمادی	بدون حس واقعیت؛ مرگ به صورت ادامه زندگی تصور می‌شود، کودک نسبت به استرس واکنش نشان می‌دهد.	از ارتباطات جسمی ساده استفاده کنید و مراقبت تغذیه‌ای و آرامش بخش ارائه دهید
اوایل کودکی: ۲-۳ سالگی	خودمختاری در مقابل شرم و تردید	مرگ را برگشت‌پذیر می‌دانند و غیرعادی نیست؛ کودک ممکن است مرگ را به عنوان مجازات تصور کند. کودکان ممکن است احساس کنند که مسئول مرگ هستند.	انتظار برگشت به مرحله قبل، چسبیدن مدام کودک به دیگران یا رفتار پرخاشگرانه را داشته باشید. کودک را تشویق به صحبت کنید، زیرا کودک ممکن است نگران عملکرد خانواده پس از مرگ یکی از اعضا باشد. برای توضیح مرگ و مردن از زبانی ساده و صادق استفاده کنید.
پیش دبستانی: ۳-۵ سالگی	ابتکار در مقابل احساس گناه	مرگ همچنان به عنوان موقتی درک می‌شود. کودک ممکن است درک واقعی از مرگ داشته باشد و با کنجکاوی و پرسش پاسخ دهد.	باید از ارتباطات باز با زبان روشن استفاده شود. باید کودک را تشویق کرد که درباره مرگ و مردن سوال کند.
سن مدرسه: ۶-۱۱ سالگی	سازندگی در مقابل احساس حقارت	مرگ به عنوان دائمی شناخته می‌شود و کودک می‌فهمد که بدن عملکردی ندارد (بدون تنفس، بدون ضربان قلب). کودک همچنین ممکن است نسبت به بیماری احساس مسئولیت و گناه کند. کودک ممکن است در مورد زندگی پس از مرگ عقاید معنوی داشته باشد. کودک ممکن است مایل به بحث در مورد احساسات خود نباشد.	به کودک اطمینان دهید که مرگ تقصیر آن‌ها نیست. هدف حفظ ساختار طبیعی تا حد ممکن است. کودک را در برنامه‌های بعد از زندگی (برنامه‌ریزی مراسم خاکسپاری، آخرین آرزوها) قرار دهید.
نوجوانی: ۱۲-۱۸ سالگی	هویت در مقابل سردرگمی نقش	نوجوانان واقعیت مرگ را درک می‌کنند و ممکن است درک بالایی از مرگ داشته باشند. آن‌ها ممکن است سعی کنند پاسخگوی نگرانی بزرگسالان در خانواده (مانند مالی و مراقبتی) باشند. احساس خشم ممکن است وجود داشته باشد.	زمانی برای انعکاس احساسات کودک اختصاص دهید. به نگرانی‌ها و سوالات گوش دهید. از تلاش برای حفظ استقلال و کنترل حمایت کنید.

حمایت از خواهران و برادران

روبرو هستند باید به نیازهای منحصر به فرد خواهر و برادر نیز توجه شود. حمایت از کودک بیمار و سایر فرزندان به دلیل ماهیت کنترل‌کننده نیازهای کودک مبتلا به بیماری تهدیدکننده زندگی برای والدین

مراقبت از کل خانواده یکی از اجزای اساسی مراقبت تسکینی است. در کنار نیازهای والدین، در مراقبت از کودک و خانواده‌ای که با بیماری تهدیدکننده زندگی



عنوان مثال در زمینه شغل، گفتار و زبان، جسمی) باشند. از آن‌جا که کودکان زمان زیادی را در مدرسه سپری می‌کنند، کارکنان مدرسه در تأمین نیازهای مختلف آموزشی، درمانی، دارویی و مراقبت‌های اساسی کودکان (تغذیه، نیازهای دفعی، بهداشت) مشارکت دارند و نقش اساسی در حمایت از آن‌ها دارند. خانواده‌ها اغلب با اعضای تیم مراقبت در مدارس فرزندان خود ارتباط حمایتی برقرار می‌کنند و به حمایت و راهنمایی آن‌ها تکیه می‌کنند و به آن‌ها اعتماد می‌کنند؛ زیرا در طول زندگی فرزندان خود با گزینه‌های مختلف مراقبتی روبرو هستند. از این رو، لازم است اعضای تیم مدرسه از هر انتخابی که خانواده‌ها انجام می‌دهند، مطلع شوند و در گفتگوهای تصمیم‌گیری مشارکت نمایند. به ویژه اگر این تصمیمات بر مراقبت از کودک در مدرسه تأثیر بگذارد. همچنین ارائه آموزش، حمایت و منابع به اعضای تیم مدرسه و به همکلاسی‌های کودکان و یا اعضای خانواده آن‌ها، در صورت امکان، مهم و مفید است.

اجزای مراقبت

این بخش برخی از اجزای اساسی PPC مؤثر را مورد بررسی قرار می‌دهد. هر بخش مرور مختصر و توضیحی را در ارتباط با اهمیت مراقبت‌های تسکینی جامع ارائه می‌دهد. از آنجا که این مباحث در سایر فصول این کتاب با جزئیات بیشتری بررسی خواهد شد، بخشهای زیر توضیحی جامع و یا همه جانبه در مورد همه جوانب نحوه ارائه چنین مراقبت‌هایی نیست.

ارتباطات

به ما اجازه دهید به وضوح، دلسوزانه و به طور مشترک با یکدیگر ارتباط برقرار کنیم، زیرا ما برای بهبود کیفیت زندگی کودکان تلاش می‌کنیم که شامل مراحل مرگ کودک نیز می‌باشد.

ممکن است دشوار باشد. به همین دلیل، مراقبان و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی باید توجه جدی به خواهر و برادرها از نظر علائم و نشانه‌های پریشانی عاطفی داشته و راهکارها و منابع را برای تأمین نیازهای آن‌ها شناسایی کنند.

راهکارهای برقراری ارتباط با خواهر و برادر ممکن است ساده باشد، مثلاً هنگام ملاقات (سلام و احوال‌پرسی با پرسیدن نام آن‌ها هنگام ورود به اتاق)، پرسش در مورد اسباب بازی‌های مورد علاقه یا علایق آن‌ها، یا شرکت با آن‌ها در فعالیتی کوچک هنگام بازدید از منزل. ارزیابی مکرر سطح درک کودک سالم در رابطه با وضعیت خواهر یا برادرش اهمیت دارد. جلسات خانوادگی محیط مناسبی برای بحث و بررسی درباره عملکرد هر یک از اعضا (از جمله خواهر و برادر بیمار و سالم)، نحوه درک هر یک از آن‌ها نسبت به شرایط، نیازهای برآورده شده یا نشده و ترس‌ها و نگرانی‌هاست. داوطلبان مراقبت‌های تسکینی در هاسپیس و بیمارستان، متخصصان هنردرمانی و متخصصان زندگی کودک برای فعالیتهای خاص با خواهر و برادر مانند داشتن تفریح، بازی در خارج از منزل، خواندن داستان یا فعالیتهای ذهنی مانند دست سازه‌ها، می‌توانند مفید باشند. هدف از این فعالیت‌ها ارتقا حداکثری حس مشارکت از زمان تشخیص به منظور ایجاد سازگاری سالم و تسهیل فرایند سوگ می‌باشد.

تعامل با مدارس

علاوه بر اعضای خانواده، چندین متخصص در مراقبت از کودکان مبتلا به بیماری‌های تهدیدکننده زندگی مشارکت دارند و به حفظ کیفیت زندگی آن‌ها متعهد هستند. کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن پیچیده و / یا تهدیدکننده زندگی، ممکن است دارای تیم بین‌رشته‌ای در مدرسه، از جمله معلمان، ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی و طیف وسیعی از درمان‌گران (به



پیشنهاد برنامه، مشاوره گرفته شود و آشنایی پرستاران با اصول کلی مدیریت درد و علائم در رابطه با PPC ضروری است. همچنین شناخت این مسأله که والدین ممکن است بر اساس باورهای فرهنگی، اجتماعی، مذهبی یا خانوادگی از مصرف ضد دردهای مخدر صرف نظر کنند و یا اینکه از اعتیاد فرزندان خود بترسند. عدم آموزش کافی در مورد مدیریت درد و وجود باورهای غلط در مورد مخدرها، از جمله تکرار و شدت عوارض جانبی، امید به زندگی کوتاه شده و افزایش تحمل کودک منجر به ایجاد مشکل در مدیریت درد در مرحله پایان زندگی می‌شود. آگاهی از چنین تردیدهایی در جهت غلبه بر ترس مفید خواهد بود و اعضای تیم مراقبت‌های بهداشتی و اعضای خانواده می‌توانند در مورد واقعیت‌های مدیریت درد در کودکان مبتلا به بیماری تهدیدکننده زندگی و در پایان زندگی آموزش ببینند.

سه دسته دیگر از علائم بجز درد که بیشترین ناراحتی را برای کودکان و خانواده‌های دریافت‌کننده PPC دارد شامل تنگی نفس، اختلالات دستگاه گوارش و تغییرات عصبی است. کنترل مناسب علائم، بخشی ضروری از PPC مؤثر است و در ارزیابی و درمان علائم باید حداقل روش تهاجمی ممکن انجام شود و نباید موجب پریشانی و یا رنج بیشتر شود. اختلالات دستگاه گوارش، از جمله تهوع، استفراغ، کاهش اشتها و یبوست، در کودکان مبتلا به بیماری مزمن و پیشرفته شایع است و شناسایی و درمان علت اصلی، با استفاده از روش دارویی و غیر دارویی، بخش ضروری مراقبت است.

بسیاری از علائم تجربه شده و همچنین اصول و داروهایی که برای کنترل درد و علائم استفاده می‌شود، در مراقبت تسکینی بزرگسالان و کودکان مشابه هستند. با این حال تفاوت‌هایی در رابطه با ارزیابی مناسب سن، تکامل و علائم و دوزهای دارویی وجود دارد، زیرا دوزهای کودکان بر اساس وزن

ارتباط خوب سنگ بنای مراقبت‌های تسکینی است و اساس ایجاد و حفظ روابط با خانواده و سایر اعضای تیم عمل می‌باشد. ارتباطات اهداف مختلفی از جمله ارائه و گردآوری اطلاعات، ابراز احساسات و / یا همدلی و ایجاد مشارکت را دنبال می‌کند. صحبت با خانواده در مورد اهداف مراقبت در اولین فرصت، باعث کاهش آلام می‌شود. ارتباطات مؤثر نیازهای افراد، از جمله همه اعضای خانواده و فرزندان را در نظر می‌گیرد و امکان تبادل اطلاعات و احساسات را فراهم می‌کند. ارتباط مؤثر شامل استفاده از نشانه‌های کلامی و غیرکلامی است و بنابراین توجه به نشانه‌های ظریفی که ممکن است توسط کودکان و اعضای بزرگسال خانواده بیان شود، بسیار مهم است. پرسش از خانواده‌ها درباره میزان مشارکت فرزندشان بسیار مهم است. همچنین توجه به سن تکاملی و تقویمی کودک ضروری است. ارتباط مؤثر مهارتی است که باید آموخته شود و می‌تواند هر زمانی توسط تمام اعضای تیم مراقبت‌های بهداشتی تکامل یابد به طوری که همه تعاملات تسکینی با کودکان، خانواده و دیگر اعضای تیم مراقبت‌های بهداشتی اعتماد را افزایش می‌دهد و به کودکان و خانواده‌ها این امکان را می‌دهد تا سوالات خود را مطرح کنند و با تیم مراقبت‌های بهداشتی خود گفتگویی صادقانه و سالم داشته باشند. برای کسب اطلاعات بیشتر در مورد اجزای اصلی ارتباط، به فصل ۴ مراجعه کنید.

مدیریت درد و علائم

مدیریت درد و علائم یکی دیگر از اجزای اساسی PPC جامع و مؤثر است زیرا هیچ یک از والدین یا ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی دوست ندارند که کودکان با رنج بی‌مورد مواجه شوند. بعضی از بیمارستان‌ها تیم‌های کنترل درد جداگانه‌ای دارند که به طور مستقل درد و علائم کودکان را کنترل می‌کنند. با این حال، ممکن است از تیم PPC برای ارائه



دقیق نیازهای اجتماعی و عاطفی کودکان و خانواده‌ها وجود ندارد، اما باید ارزیابی دقیقی در مورد سطح تکاملی کودک و خانواده و توانایی انجام وظایف تکاملی؛ تجربه علائم عاطفی؛ فاکتورهای عملی مانند وضعیت مالی، وضعیت زندگی و حمایت اجتماعی و زمینه‌های مذهبی یا معنوی / وجودی، ترجیحات، اعتقادات، آداب و رسوم صورت گیرد. لذا هر ارزیابی جامع مراقبت تسکینی و برنامه باید شامل مکالمات و فعالیت‌هایی باشد که به کشف همه جنبه‌های زندگی کودکان و خانواده‌ها بپردازد. جدول ۴۷.۲ مثالی از رفتارها و سوالات بازپاسخ هنگام ارزیابی نگرانی‌ها و توانایی‌های روانی- اجتماعی کودکان تحت مراقبت تسکینی و خانواده‌های آن‌ها، ارائه می‌دهد.

آلام و علائم روانشناختی

تجربه مراقبت از کودک مبتلا به بیماری تهدیدکننده زندگی ممکن است با پیشرفت بیماری و افزایش سطح مراقبت مورد نیاز، باعث افزایش ناراحتی معنوی و روانی اعضای خانواده شود. به عنوان مثال، مراقبت‌های جسمی طولانی مدت از کودک ممکن است منجر به صرف انرژی زیادی در والدین شود و آن‌ها احساس کنند زمان و انرژی لازم برای سایر مسئولیت‌های خانواده (به عنوان مثال، سایر خواهر و برادرها) و فعالیت‌ها (به عنوان مثال، کار، فعالیت‌های جامعه و غیره) را از دست داده‌اند. این مسئله می‌تواند با احساس گناه همراه باشد. شناخت استرس‌هایی که خانواده‌ها متحمل می‌شوند، توسط تیم بین رشته‌ای مهم است و به طور معمول با آن‌ها در این مورد صحبت می‌کنند. همچنین توجه به این نکته مهم است که اگرچه نگرانی و ناراحتی در زمینه داشتن یا مراقبت از کودک مبتلا به بیماری جدی طبیعی است، اما افزایش دفعات این علائم یا اختلال قابل توجه در عملکرد نشانه‌هایی است که باید فرد و/یا خانواده توسط یک متخصص بهداشت روان ارزیابی شوند.

کودکان است. ارزیابی دقیق و مکرر درد یا سایر علائم کودکان اولین قدم اساسی جهت مدیریت اثربخش است. ارزیابی و شرح حال کامل، ارزیابی دقیق و معاینه فیزیکی و همچنین مدیریت دارویی و ترکیبی درد ضروری است. همچنین یک کودک ممکن است به بازی و یا خواب بپردازد و درد وی به وضوح بروز نکند، اما این بدان معنا نیست که درد را تجربه نمی‌کند. پرستاران مهم‌ترین منبع مدیریت درد و علائم هستند و پرستارانی که از کودکان مراقبت می‌کنند به تدریج در تشخیص درد یا ناراحتی آن‌ها مهارت پیدا می‌کنند. به علاوه، در زمینه مدیریت علائم، خانواده‌ها نیازمند کسب اطلاعات، توضیحات و حمایت هستند. باید به صورت عملیاتی بر آماده‌سازی برای وسایل مناسب کودکان، داروها، مکمل‌های غذایی، لوله‌های تغذیه‌ای، تجهیزات پزشکی، اسناد و مدارس و ابزارهای آموزشی توجه شود. حمایت و آموزش مداوم کودکان و خانواده‌ها یک بخش اساسی در ارائه PPC مؤثر است.

لطفاً برای کسب اطلاعات بیشتر در مورد اجزای اساسی مدیریت علائم و درد در PPC، به فصل ۶ و ۷ مراجعه کنید.

مراقبت‌های روانشناختی، عاطفی، اجتماعی،

مذهبی، معنوی و فرهنگی

مراقبت‌های تسکینی کودکان بهتر است توسط یک تیم بین رشته‌ای، شامل افرادی که می‌توانند حمایت روانشناختی، اجتماعی، عاطفی و معنوی ارائه دهند مانند روانپزشکان، روانشناسان، مددکاران اجتماعی و روحانیون انجام شود؛ با این حال، تشخیص اینکه همه اعضای تیم بخشی جدایی‌ناپذیر در ارائه این نوع حمایت از خانواده‌ها هستند مهم است. برای ارزیابی کامل نگرانی روانشناختی و / یا پریشانی عاطفی باید از همکاران روانپزشکی و / یا روانشناسی مشاوره گرفته شود. اگرچه هیچ ابزار ارزیابی معتبری برای سنجش

جدول ۴۷.۲. مثال‌هایی از رفتارها و سوالات بازپاسخ در ارزیابی نگرانی‌ها و نقاط قوت روانی - اجتماعی در کودکان تحت مراقبت تسکینی و خانواده‌های آن‌ها

حوزه مورد ارزیابی	سوالات بازپاسخ	رفتارهای قابل مشاهده بیمار	رفتارهای قابل مشاهده والدین
تناسب درک	- در مورد آنچه در درمان تو اتفاق افتاده به من بگو. - چه سوالاتی دارید که از پرسیدن آن‌ها بیش از حد خجالت کشیده‌اید / بیش از حد ترسیده‌اید؟ - فکر می‌کنید چرا این اتفاق برای شما افتاده است؟ (سوالات مشابهی را می‌توان از والدین پرسید)	- علائم ترس از خواب (خواب نرفتن، مقاومت در برابر داروهای آرام بخش) - علائم ترس از جدایی - درجه‌ای که بیمار می‌تواند از برخی فعالیت‌های مناسب رشد لذت ببرد (کارهای هنری، صحبت با همسالان، برنامه‌ریزی فعالیت‌های سرگرم کننده)	- نوازش کردن کودکان بزرگ‌تر - اختلاف آشکار بین درمان کودک و سطح تکامل کودک - توانایی اجازه دادن به کودک جهت کشف برخی از فعالیت‌های مناسب تکامل - توانایی تسکین / پرورش مؤثر یا آسایش کودک
باورهای مربوط به درد	- در حال حاضر چه اتفاقی شما را آزار می‌دهد؟ - وقتی احساس درد می‌کنید چقدر نگران می‌شوید؟ - نگران چه چیزی هستید؟ - شما در استفاده از داروهای ضددرد خود چه چیزی را دوست دارید (دوست ندارید)؟ - چه نگرانی‌هایی در مورد استفاده از داروهای آرام‌بخش تحت کنترل بیمار دارید؟ (سوالات مشابهی را می‌توان از والدین پرسید)	- استفاده از طیف وسیعی از رفتارهای جسمی برای نشان دادن سطوح مختلف درد - تظاهرات رفتاری اضطراب با افزایش درد - استفاده بیش از حد یا کمبود داروهای ضد درد	- درجه ناراحتی خود یا تمرکز بر تجربه درد روزانه کودک - توانایی آسایش و اطمینان بخشی به کودک - توانایی حواس پرتی کودک از درد و انجام فعالیت‌های دیگر
مسائل عاطفی	- چه احساسی دارید؟ - از چه چیزهایی ناراحت هستید؟ - بخاطر بیماری چه چیزی را از دست داده‌اید؟ - نگران چه هستید؟	- غم، بی‌حالی - بی‌علاقگی - عدم تمایل به انجام فعالیت یا گفتگو (باید علل جسمی این علائم را رد کرد)	- نظارت بیش از حد بر درد و وضعیت جسمی یا آزمایشگاهی کودک - علائم اضطراب یا اندوه بیش از حد - اجتناب از بحث در مورد موضوعات مهم مورد توجه کودک یا پزشک - درخواست سوالات مشابه بارها و بارها از تیم پزشکی
ارتباطات	- گاهی اوقات صحبت کردن در مورد برخی موارد پزشکی دشوار است. با چه کسی در مورد سخت‌ترین مسائل می‌توانید صحبت کنید؟ - دوست دارید درباره چه چیزهایی صحبت کنید یا درباره آن‌ها بشنوید، اما نتوانسته‌اید کسی را پیدا کنید که با او صحبت کنید یا به او گوش دهید؟ - چه فرصت‌هایی برای صحبت کردن در اختیار شما قرار می‌گیرد، اگر به آن‌ها بگویید که دوست ندارید حرف بزنید چه می‌کنند؟	بیمار در مورد مرگ، مردن، پیش آگهی یا مسائل مرتبط سؤال می‌کند بیمار از اینکه تحت فشار صحبت کردن با دیگران است، رنج می‌برد.	- عدم تمایل به صحبت با کودک یا تنها ماندن با او - اصرار فراوان به اینکه کودک نیاز به صحبت دارد علی‌رغم اینکه کودک نیاز به صحبت کردن را از خود نشان نمی‌دهد - ابراز عصبانیت یا تعارضات اغراق آمیز در مورد مراقبت‌های پزشکی



جدول ۴۷.۲. ادامه مثال‌هایی از رفتارها و سوالات بازپاسخ در ارزیابی نگرانی‌ها و نقاط قوت روانی - اجتماعی در کودکان تحت مراقبت تسکینی و خانواده‌های آن‌ها

حوزه مورد ارزیابی	سوالات بازپاسخ	رفتارهای قابل مشاهده بیمار	رفتارهای قابل مشاهده والدین
مسائل عملکردی	برای والدین: هزینه‌های اضافی پزشکی و هرگونه ضرر در آمدی که ممکن است خانواده شما تجربه کرده باشد؟ چگونه برای ویزیت به بیمارستان می‌روید؟ وقتی اینجا هستید چه غذاهایی می‌خورید؟ چه کسی از سایر فرزندان مراقبت می‌کند؟ چه کسی در منزل زندگی می‌کند؟ در خارج از بیمارستان، چه کسی از او مراقبت می‌کند؟ چه فضایی در منزل شما برای تجهیزات بیمارستان موجود است؟ برای خانواده شما داشتن پرستار مراقبت در منزل در خانه چگونه خواهد بود؟	ویزیت‌های فراموش شده مرتبا پس از ترخیص به بیمارستان برمی‌گردند تمایل به ماندن در بیمارستان با وجود اینکه از نظر پزشکی برای رفتن به منزل ترخیص شده‌اند تمایل شدید به عدم مداخله پزشکی (از جمله تجهیزات یا پرسنل مراقبتی) در منزل	همان رفتارهای مشاهده شده در کودک
نیازهای معنوی	به کدام گروه مذهبی تعلق دارید؟ در مورد مسائل مذهبی یا معنوی چه همفکری دوست دارید داشته باشید؟ خانواده شما درباره آنچه بعد از مرگ اتفاق می‌افتد چه اعتقادی دارند؟ خانواده شما در هنگام بیماری یا مرگ چه سنت‌ها یا آیین‌هایی را انجام می‌دهند؟ چه حمایتی از سوی بیمارستان بیشتر به شما کمک می‌کند؟	سردرگمی یا پریشانی در مورد مسائل مربوط به مرگ نگرانی در مورد اینکه چه نوع خدماتی باید داشته باشد رفتارهای غیرمعمولی که ممکن است به عنوان تشریفات فرهنگی پیرامون بیماری یا مرگ بیان شده یا درک شود	همان رفتارهای مشاهده شده در کودک

مشاوره روانشناختی و روانپزشکی اولیه به منظور ارزیابی شدت اضطراب عاطفی در خانواده‌ها و کودکان ضروری است؛ چرا که اضطراب و افسردگی از علائم شایع، قابل درمان و همراه با ناراحتی و بیماری هستند و در کودکان و خانواده تحت بررسی و درمان قرار نگرفته‌اند. هم‌چنین تهیه منابع برای سازگاری (از طریق مددکاران اجتماعی، روحانیون، روانشناسان و

غیره) در حمایت از بهترین عملکرد ممکن برای کودک و اعضای خانواده ضروری است. مشاوره بحث‌های آزاد، ایجاد روابط و راهکارهای بقا را که ممکن است به تعیین پریشانی عاطفی اعضای خانواده کمک کند، تسهیل می‌کند. راهبردهای ایجادکننده سازگاری (به عنوان مثال، فعالیت‌های خودمراقبتی، تمرینات آرام‌سازی، یوگا، مراقبه یا دعا، حافظه‌سازی،



درمانی برای بیماران یا خانواده‌های درگیر با اضطراب و افسردگی آموزش دیده‌اند، مشورت کنند.

جنبه اجتماعی

فاکتورهای عملکردی در زندگی کودک و خانواده می‌تواند تأثیر مستقیمی بر علائم جسمی و روانشناختی و درمان داشته باشد. مواردی چون جمع خانواده، منابع مالی و محدودیت‌ها، وضعیت اشتغال، مزایای مراقبت بهداشتی، مراقبت از کودکان، حمل و نقل و توانایی مدیریت نیازهای عملکردی بی‌شمار را در مراقبت از یک کودک مبتلا به بیماری تهدیدکننده زندگی باید در نظر گرفت. مددکاران اجتماعی معمولاً اعضای تیم بین‌رشته‌ای هستند که بیشترین آمادگی را جهت ارزیابی این عوامل و شناسایی و ارتباط خانواده‌ها با منابع مناسب، دارند.

ملاحظات مذهبی / معنوی و فرهنگی

یکی دیگر از اجزای جدایی‌ناپذیر ارائه PPC، درک باورهای معنوی، مذهبی و فرهنگی کودکان و خانواده‌ها و چگونگی تأثیر این باورها بر تصمیماتی است که می‌گیرند و رفع نیازهای معنوی کودکان و خانواده‌ها است. خانواده‌ها عقاید مختص به خود را دارند؛ برخی خود را "مذهبی" می‌دانند و در آداب و رسوم سنتی شرکت می‌کنند. برخی ممکن است خود را "معنوی" بنامند و به باورهای جهانی‌تری گرایش داشته باشند که ریشه در اعمال خاصی نداشته باشد و برخی دیگر بحث در مورد اعتقادات خود را مفید نمی‌دانند. اعضای تیم بین رشته‌ای لازم است ارزیابی‌های معنوی را از طرق مختلف با خانواده‌ها انجام دهند؛ زیرا والدین کودکان مبتلا به بیماری جدی معتقدند که اعتقادات مذهبی یا معنوی از عوامل مهم در سازگاری و تصمیم‌گیری است. روحانیون برای رفع مشکلات معنوی، بهبود ارتباطات بین تیم و خانواده و ارائه آداب و رسوم درخواست شده توسط خانواده‌ها

نوشتن مجله، گسترش یا به کارگیری منابع جامعه، تغییر شکل تحریفات شناختی، یا محدود کردن تفکر مصیبت بار و غیره) در این راستا به کودک و خانواده کمک می‌کند. همچنین، راهکارهای ارائه شده توسط ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی ممکن است اعضای خانواده را قادر سازد تا به طور مؤثر برای آینده برنامه‌ریزی کنند؛ در حالی که پیش‌آگهی کودک مشخص نیست و ممکن است طول عمر کودک محدود باشد.

اضطراب و افسردگی شکلی از رنج تجربه‌شده در کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن یا تهدیدکننده زندگی است که می‌تواند مراقبان اصلی کودک و همچنین سایر اعضای خانواده، دوستان و خواهر و برادرها را درگیر خود کند. در حالی که تفاوت‌های واضحی در درمان اضطراب و افسردگی وجود دارد، هر دو اختلال / وضعیت با روش‌های غیردارویی مانند روش‌های رفتاری-شناختی قابل درمان است که می‌تواند توسط کودکان و بزرگسالان مبتلا و همچنین با داروها همراه با گفتاردرمانی استفاده شود. نمونه‌هایی از روش‌های غیردارویی شامل تصاویر هدایت شونده، استفاده از تمرینات آرام‌سازی اعصاب و تنفس، مراقبه، تغییر شکل افکار منفی خودکار و هیپنوتیزم درمانی (که کودکان می‌توانند خودشان یاد بگیرند). روش‌های درمانی رایگان مانند ماساژ جسمی، طب سوزنی، بیوفیدبک، ریکی^۱ و آروماتراپی نیز می‌توانند در کاهش علائم اضطراب و افسردگی بسیار مفید باشند. درمان دارویی توسط مشاور روانپزشک تجویز می‌شود. همانطور که قبلاً ذکر شد، ضروری است که ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی به طور منظم وجود پریشانی روانشناختی را در کودکان و اعضای خانواده کنترل کنند و با همکاران بالینی که برای ارزیابی صحیح، تشخیص و تهیه برنامه‌های

1. Reiki



دیگران را به طور عمیق نمی‌شناسند، کنجکاوی آن‌ها مورد پذیرش قرار گیرد. همچنین نباید تصور کرد که اشتراک در زمینه فرهنگی یا قومی، موجب اشتراک در اعتقادات و اعمال خاص آن دو گروه خواهد شد؛ بنابراین، همیشه مهم است که از کودکان و خانواده‌ها در مورد ترجیحات شخصی آن‌ها سوال کرد.

امیدواری

یکی از ویژگی‌های مشترک در کودکان مبتلا به بیماری تهدیدکننده زندگی و خانواده‌های آن‌ها، امید قدرتمندی است که غالباً در زبان و تصمیم‌گیری آن‌ها مشهود است. حفظ و پرورش امید در تمام مراحل بیماری کودک مهم است. هر چقدر هم شرایط سخت باشد، فرد باید همیشه تلاش کند تا به روشی مثبت و در عین حال واقع بینانه از عهده فرزند و خانواده برآید. تمرکز بر امید ممکن است با گذشت زمان تغییر کند، به عنوان مثال، از امید به درمان تا امید به طول عمر طولانی‌تر، امید به ادامه مراقبت از کودک در منزل، یا امید به مرگ بدون درد کودک. امید ممکن است بر آرزوی خاص کودک مثلاً بازگشت مجدد به مدرسه، برپایی یک جشن تولد مهم، دستیابی به یک مرحله مهم در زندگی متمرکز شود. ابراز امیدواری دیگر شامل برنامه‌ریزی برای ملاقات با پدر بزرگ و مادر بزرگ، برگزاری دورهمی دوستانه و یا حتی حاصل شدن قدرت درک کودکان، به ویژه نوجوانان است که عزیزان‌شان پس از مرگ آن‌ها زنده می‌مانند و "خوب" می‌شوند. امید فرصت‌هایی را برای رشد کودک و خانواده فراهم می‌کند، اما تلاش برای متعادل نگه داشتن امیدهای باقی‌مانده و در عین حال انتظارات واقع‌بینانه برای خانواده‌ها و اعضای تیم بین‌رشته‌ای چالش‌برانگیز است. از این رو، بحث در مورد امیدها و ترس‌ها با کودکان و اعضای خانواده و همچنین سایر اعضای تیم بسیار مهم است.

مانند مراسم یا مقدسات تلاش می‌کنند. اگرچه امور اعتقادی توسط روحانیون مورد بحث و بررسی قرار می‌گیرد، هر یک از اعضای تیم باید در تأمین فضای مورد نیاز خانواده‌ها برای گفتگو در مورد عقاید، اعمال و ارزش‌های دینی و معنوی تا حدی تلاش نمایند. این نوع بحث‌ها ممکن است یکی از چالش‌برانگیزترین بخش‌های PPC تلقی شود، در عین حال همین بحث‌ها ممکن است موضوعی باشد که به اعضای خانواده و پزشکان اجازه می‌دهد تا آگاه بمانند و احساس عادی بودن را حفظ کنند؛ بنابراین برای تیم‌های PPC مهم است که در چنین بحث‌هایی مشارکت نمایند و از خدمات مراقبت معنوی مبتنی بر بیمارستان و جامعه مطلع بوده و استفاده کنند.

در جدول ۴۷.۲، مثال‌هایی از برخی سوالات بازپاسخ برای استفاده و رفتارهایی که هنگام ارزیابی نگرانی‌ها و نقاط قوت روانی - اجتماعی در کودکان و خانواده‌ها مشاهده می‌شود، ارائه شده است و به عنوان راهنمایی برای گفتگو در مورد چنین موضوعاتی عمل می‌کند.

گفتگو با خانواده‌ها در مورد عقاید، آداب و رسوم فرهنگی و قومی آن‌ها نیز مهم است و ممکن است به باورهای مذهبی یا معنوی آن‌ها گره خورده باشد. نکته قابل توجه، استفاده از مترجم معتبر (به عنوان مثال، کسی که از اعضای خانواده یا سایر پرسنل نباشد) ممکن است ضروری باشد فرهنگ‌های مختلف رویکردهای متفاوتی نسبت به کودکان مبتلا به بیماری‌های تهدیدکننده زندگی دارند و دارای عقاید و شیوه‌ها یا مناسک مختلف پیرامون بیماری و / یا مرگ هستند. صحبت در مورد بیماری یا مرگ یا بحث در مورد اطلاعات پزشکی در مقابل کودکان ممکن است غیرقابل قبول باشد. از پرستاران و سایر اعضای تیم مراقبت‌های بهداشتی نمی‌توان انتظار داشت که از هر زمینه فرهنگی آداب و رسوم را بشناسند و فرض بر این است که وقتی افراد فرهنگ و آداب و رسوم



دیدگاه پزشکی، شخصی، عاطفی و معنوی بیان می‌کنند. برخی از مستندات و شواهد مفید شامل آرزوهای من (برای کودکان خردسال)، صداهای منتخب من (برای نوجوانان) و پنج آرزو (برای بزرگسالان) است که توسط سالمندی با کرامت^۱ منتشر شده و در www.aging-withdignity.org در دسترس است. این بخش به عنوان یک بحث همه جانبه درباره اخلاق در PPC ارائه نمی‌شود، بلکه به منظور برجسته کردن برخی از معضلاتی است که پرستاران با آن مواجه می‌شوند. فصول دیگر این کتاب مانند فصل ۴۹ را برای بحث کامل‌تر ملاحظات اخلاقی و تصمیم‌گیری EOL ملاحظه نمایید.

مراقبت تسکینی پری ناتال

مراقبت تسکینی پری ناتال از اجزا منحصربه‌فرد PPC است که به سرعت در حال گسترش است زیرا تعداد زیادی از والدین در طول بارداری متوجه تشخیص شرایط محدودکننده زندگی جنین خود (LLFC)^۲ می‌شوند.

بسیاری از خانواده‌ها با تصمیمات دشواری روبرو می‌شوند که باید کمی بعد از تولد و یا در برخی موارد، حتی قبل از تولد کودک، تصمیم بگیرند؛ بنابراین، تشخیص نیاز منحصربه‌فرد برای دریافت مراقبت تسکینی در دوره پری ناتال و نوزادی ضروری است. مدل مراقبت تسکینی پری‌ناتال در سطح بین‌المللی شناخته شده است و در دوران بارداری ارائه می‌شود. پرستاران نقش منحصربه‌فرد و حیاتی در کمک و حمایت از خانواده‌ها در اجرای برنامه‌های مراقبت تسکینی برای بارداری و / یا تولد دارند.

مراقبت‌های تسکینی و هاسپیس پری‌ناتال یک مدل حمایتی نوین و مبتنی بر شفقت است که می‌تواند برای والدینی که در دوران بارداری متوجه وضعیت

برای کسب اطلاعات بیشتر در مورد اجزای اساسی معنویت و امید در مراقبت‌های تسکینی، به فصل‌های ۲۷، ۳۱ و ۳۲ مراجعه کنید.

ملاحظات اخلاقی

بخش زیادی از مراقبت تسکینی شامل کمک به خانواده‌ها در تصمیم‌گیری است. معضلات اخلاقی بالینی پیرامون مراقبت تسکینی و EOL، طبیعی هستند و نقش پرستار حرفه‌ای در پیش‌بینی، تشخیص، تعریف، بررسی و مدیریت موقعیت‌های مشکل‌ساز اخلاقی در مراقبت از بیماران و خانواده‌های آن‌ها به ویژه در زمان بیماری‌های جدی و / یا پایان زندگی، بسیار زیاد خواهد بود. معضلات اخلاقی هنگام ارائه چنین طیف گسترده‌ای از مراقبت‌ها پیرامون موضوعاتی که ریشه عمیق در ارزشهای شخصی، فرهنگی، مذهبی و اجتماعی دارند، بسیار زیاد است. اگرچه از پرستاران و سایر اعضای PPC IDT انتظار نمی‌رود که در زمینه مسائل اخلاقی متخصص باشند، اما توجه به معضلات اخلاقی بالقوه‌ای که هنگام کار با خانواده‌ها به وجود می‌آیند و آگاهی از زمان مشاوره با کمیته اخلاق بیمارستان در صورت نیاز به حمایت مضاعف، بسیار مفید است؛ بنابراین، یکی دیگر از نقش‌های پرستار / APRN تشخیص، تحلیل و استفاده از منابع مناسب برای راهنمایی چنین بحث‌ها و فرایندهای تصمیم‌گیری با بیماران و خانواده‌های آن‌ها است.

موارد اخلاقی مرتبط با شرایط EOL شامل تصمیم‌گیری در شرایط مبهم، اطلاع‌رسانی کافی به بیماران و خانواده‌های آن‌ها در مورد گزینه‌های درمان، متعادل کردن کیفیت زندگی در برابر طولانی شدن درد و رنج، مدیریت رنج‌های غیرقابل درمان و درمان‌های بیهوده است. منابعی برای راهنمایی روند تصمیم‌گیری و کمک به کودکان، نوجوانان و بزرگسالان در دسترس است که از طریق آن، افراد ترجیحات خود را از چگونگی درمان در طول بیماری و هنگام مرگ از

1. Aging with Dignity

2. life-limiting fetal conditions



متخصصان زنان و زایمان، متخصصین طب جنینی، پرستاران بخش زایمان، متخصصان اطفال، پرسنل بخش مراقبت‌های ویژه نوزادان (NICU)، روحانیون و مددکاران اجتماعی و هم‌چنین مشاوران ژنتیک، درمانگران و متخصصان هاسپیس سنتی می‌باشد. هاسپیس پری‌ناتال، پاسخی عملکردی و زیبا به برخی از دلخراش‌ترین چالش‌های آزمایشات قبل از تولد است. برخی از برنامه‌ها در محیط بیمارستان مانند بخش زایمان، NICU و بخش‌های مادر و کودک وجود دارند. دفعات بعد، در محیط جامعه اجرایی می‌شود. به طور طبیعی یک مراقبت مداوم و یکپارچه را در سراسر محیط (مطب-بستری-منزل) و ارائه‌دهندگان ایجاد کرده و شامل تصمیم‌گیری پیشرفته در چارچوب "برنامه تولد" است که شامل "چه کسی، چه چیزی، چه زمانی و کجا" جهت زایمان و پس از آن می‌شود. مراقبت تسکینی پری‌ناتال ممکن است به طور طبیعی به مراقبت تسکینی نوزادی نیز گسترش یابد، زیرا بعضی از نوزادان از چند روز تا چند ماه یا چند سال بعد از تولد زنده می‌مانند.

برای کسب اطلاعات بیشتر در مورد اجزای اساسی مراقبت تسکینی نوزادان، به فصل ۵۰ مراجعه کنید.

مراقبت هنگام مرگ

هیچ چیز نمی‌تواند خانواده‌ها را به طور کامل برای لحظات آخر زندگی عزیزانشان و زمان دقیق مرگ آماده کند، اما برای کمک به خانواده‌ها می‌توان پیش‌بینی کرد که چه انتظاراتی دارند تا از غافلگیری‌های غیرضروری در زمان مقرر اجتناب گردد. شروع گفتگو در مورد چنین موضوعات حساسی ممکن است دشوار باشد، اما والدین در مورد این موارد تعجب می‌کنند و ممکن است از پرسیدن هراس داشته باشند. از این رو، آغاز گفتگو پس از برقراری ارتباط و در

وخیم فرزندشان می‌شوند، ارائه شود و این مسأله با پیشرفت آزمایشات قبل از تولد روند افزایشی داشته است والدینی که درگیر این مسأله هستند با چالش دله‌ره‌آور پیش‌بینی و آماده‌سازی خود برای تولد و احتمال مرگ هم‌زمان نوزادشان مواجه هستند. زمانی که تشخیص نهایی در دوره پری‌ناتال گذاشته شود، مراقبت‌های تسکینی می‌تواند در تصمیم‌گیری خانواده در مورد ادامه یا عدم ادامه بارداری نقش مهمی داشته باشد. برای خانواده‌هایی که بارداری خود را ادامه می‌دهند، حتی اگر کودک کمی پس از تولد فوت کند، هاسپیس پری‌ناتال به آن‌ها کمک می‌کند که کودک خود را با هر وضعیتی که ممکن است قبل یا بعد از تولد داشته باشد، در آغوش بگیرند. حمایت هاسپیس از زمان تشخیص، حتی قبل از تولد کودک آغاز می‌شود. می‌توان آن را "هاسپیس در رحم" در نظر گرفت، از جمله برنامه‌ریزی برای تولد و تصمیم‌گیری اولیه پزشکی قبل از تولد و همچنین مراقبت‌های سنتی هاسپیس بعد از تولد که به مدت زمان زنده ماندن کودک وابسته است. با حمایت از مراقبت‌های تسکینی پری‌ناتال، این فرصت به خانواده‌ها داده می‌شود تا برای تولد، زندگی و مرگ کودک بر اساس نیازهای فردی به منظور حمایت از خود، سایر فرزندان، پدربزرگ و مادربزرگ‌ها و دوستانشان، برنامه‌ریزی نمایند. همچنین این فرصت را برای خانواده‌ها فراهم می‌کند تا احترام معنی‌داری نسبت به نوزاد خود داشته باشند و به خانواده‌ها در مشارکت جهت تجارب حافظه‌سازی کمک می‌کند. تقویت این تجربه در این مدت ممکن است پیامدهای روانشناختی منفی در دراز مدت برای والدین و خواهران و برادران را کاهش دهد.

هاسپیس پری‌ناتال یک مکان نیست. در حالت ایده‌آل یک رویکرد تیمی جامع است که شامل



کنار هم باشند. چندین بیمارستان کودکان وجود دارند که یک اتاق یا فضای مشخص را به این امر اختصاص داده‌اند که "کنج آسایش" نامیده می‌شود که کودکان به منظور سپری کردن ساعات پایانی عمر به همراه خانواده به آنجا منتقل می‌شوند. به طور معمول، نزدیک به EOL تغییر مکان مطلوب نیست؛ با این حال، ممکن است برای برخی از خانواده‌ها، بسیار مهم باشد که از بیمارستان به منزل بروند یا در شرایط اورژانسی قبل از مرگ به بیمارستان بروند. از این رو، گفتگو با خانواده در مورد خواسته‌های آن‌ها و نیز تمایل برای حضور در این زمان مهم است. در بیشتر موارد، با نزدیک شدن به زمان مرگ، چه در بیمارستان و چه در منزل، اعضای خانواده به بالین کودک فراخوانده می‌شوند. خانواده‌ها هم‌چنین ممکن است آرزوهایی خاص درباره این که چه کسی باید در لحظه واقعی مرگ حضور یابد، داشته باشند؛ زیرا گاهی اوقات والدین می‌خواهند با فرزندشان با یا بدون حضور فرزندان دیگر تنها باشند، گاهی اوقات، خانواده‌ها ممکن است تمایل به خوابیدن با فرزندشان در یک تخت‌خواب داشته باشند. عطوفت و صمیمیت این لحظات پایانی فراتر از توصیف است و حضور کودک در کنار خانواده در این زمان برای هرکسی که از کودک مراقبت می‌کند بسیار با ارزش است، به خصوص پرستاران که بیشتر وقت خود را بر بالین این کودکان می‌گذرانند.

ایجاد یک فضای مقدس

هنگامی که کودک در حال مرگ است، بدون در نظر گرفتن سن و سال، این فضا به یک مکان مقدس تبدیل می‌شود و حفظ قداست آن فضا مهم است. این موضوع، اجازه می‌دهد تا مکثی کوتاه برای احترام به نقش پرستار در حفظ شأن کودک و خانواده‌اش در پیرامون مرگ وجود داشته باشد. بعضی از برنامه‌ها

زمانی مناسب ضروری است. به خانواده‌ها باید یادآوری شود که پزشکان PPC نمی‌توانند به طور دقیق زمان و چگونگی مرگ را پیش‌بینی کنند؛ زیرا این موضوع برای هرکس متفاوت است، اما والدین و اعضای خانواده باید برای تغییرات و اتفاقات احتمالی آماده باشند. تمام حواس و تغییرات مرتبط با آن‌ها را برای بزرگسالان و هر کودک دیگری که حضور خواهد داشت در نظر بگیرید. والدین معمولاً جزوه‌های آموزشی که به زبان ساده نوشته شده است را بهتر می‌پذیرند تا در فرصتی مناسب و با آمادگی لازم آن را مرور نمایند. چنین آگاهی ممکن است والدین را برای گفتگو با یکدیگر، سایر کودکان و اعضای خانواده آماده کند. خانواده‌ها ممکن است از مرگ سایر اعضای خانواده تجربیات قبلی داشته باشند و بسته به این که تجربه خاص برای آن‌ها چگونه باشد، ممکن است تصاویر یا خاطراتی از آن زمان را به ذهن متبادر کنند. کودکان و اعضای خانواده احتمالاً ترس‌هایی در رابطه با مرگ و فرایند مرگ دارند که شامل ترس در مورد اتفاقات هیجانی، ترس از تنها ماندن هنگام مرگ، ترس از فقدان یکی از عزیزان در اثر مرگ و ترس از عدم آمادگی برای یک وضعیت اضطراری غیرمنتظره باشد. درک پیشرفت فیزیکی وقایع و آگاهی از نزدیک شدن به مرگ که در کودکان و نوجوانان رایج است، ممکن است برای اعضای تیم و خانواده اطمینان بخش باشد. بررسی اهداف مربوط به زمان مرگ قبل از فرا رسیدن آن ضروری است تا خانواده‌ها احساس کنترل اوضاع را تا حد ممکن داشته باشند. به عنوان مثال، کودکان و خانواده‌ها احتمالاً برای زمان وقوع رخداد یا روزهای پایانی زندگی برنامه‌ای دارند و در صورت امکان، پرستاران و سایر اعضای تیم منابع کافی را برای رخداد این موضوع فراهم می‌کنند. چنانچه خانواده‌ها مایل به ماندن در بیمارستان هستند، باید یک فضا یا اتاق خصوصی به آن‌ها اختصاص داده شود تا به عنوان یک خانواده در



از اطلاع، نمایندگان سازمان‌های مناسب، نزدیک یا هنگام مرگ، با خانواده‌ها راجع به این موضوع گفتگو می‌کنند. اگر خانواده‌ها قصد اهدای عضو یا کالبدشکافی داشته باشند، زمان اصلی کار مهم خواهد بود و اعضای تیم و پرستار باید از آنچه در آن بازه زمانی اتفاق می‌افتد آگاه باشند تا اطمینان حاصل شود که خواسته‌های خانواده به طور مناسب برآورده می‌شود.

خودمراقبتی

تشخیص اعضای تیم مراقبت از کودک و خانواده مبنی بر نیاز به حمایت قبل، حین و بعد از مرگ اهمیت دارد. پرستاران مراقبت در منزل احتمالاً وظایف دیگری را نیز به عهده خواهند داشت، اما بسیار مهم است که حداقل برای مدت کوتاهی استراحت داشته و یا دور از شرایط حاد، قرار بگیرند. در بعضی موارد، پرستاران بار کاری کمتری داشته و این فرصت را دارند تا با دیگر اعضای تیم بلافاصله یا اندکی بعد از مرگ بیمار صحبت نمایند تا تفکرات‌شان را با یکدیگر به اشتراک بگذارند، بارکاری را کاهش دهند و بینش و تجدید نظر و نیز سایر اقدامات برای دریافت حمایت از همکاران را به دست آورند. مراقبت جسمی و عاطفی و روانشناختی از کودکان مبتلا به بیماری جدی و اعضای خانواده انرژی زیادی می‌طلبد. حفظ معنی و تداوم آن مستلزم نظم و انضباط شخصی و هدفمند است که موجب گرایش به روش‌های خودمراقبتی، اعم از جسمی، معنوی و / یا عاطفی می‌شود. برخی از راهکارهای سازگاری مانند خوداندیشی و خودمراقبتی، حتی برای چند دقیقه در طول روز و تکرار مداوم آن در خارج از محیط کار، می‌تواند سودمند باشند اختصاص دادن زمان کافی و منظم بر فعالیت‌های کاملاً غیرمرتبط با کار و همچنین استراحت در محل کار (مثلاً تعطیلات و اختصاص وقت با دوستان و خانواده) ضروری هستند. بسیاری از اعضای تیم، ارتباط با همکاران خود را مد

برای تعیین ظرفیت این فضای مقدس و به حداقل رساندن فاصله‌های داخل و خارج از اتاق در این مدت، علامت خاصی را مانند تصویر کبوتر، پروانه، گل یا برگ روی در قرار می‌دهند. احترام به فضا حداقل برای مدت کوتاهی نشان می‌دهد که این کار "روش همیشگی" نیست. اگر کودکی در منزل فوت کند، ممکن است برخی خانواده‌ها قبل از خروج جسد، مایل باشند کودک را در رخت‌خواب خود بگذارند یا به او دست نزنند. خانواده‌های دیگر ممکن است خواستار سریع انتقال جسد باشند، این یک تصمیم شخصی است که باید به آن احترام گذاشته شود. اعمال فرهنگی و مذهبی ممکن است هدایت‌گر آنچه هنگام مرگ و بلافاصله پس از آن اتفاق می‌افتد باشد، اما به طور کلی زمان برای حمام، لباس پوشیدن، نگه داشتن یا تکان دادن کودک، اقامه نماز، گرفتن اثر انگشت (اگر قبلاً انجام نشده باشد)، کوتاه کردن مو و جمع‌آوری لباس‌هایی که ممکن است بوی کودک روی آن‌ها باشد (به موقع در کیسه زیپ‌دار نگهداری شود) داده شود. انجام دادن یا ندان این فعالیت‌ها در اختیار خانواده‌ها است. اگر کودک در بیمارستان فوت کند، ممکن است برخی خانواده‌ها مایل باشند بدن کودک خود را تا سردخانه همراهی کنند یا اگر کودک در منزل فوت کند، خانواده‌ها ممکن است تمایل به همراهی کودک تا بیرون از منزل را داشته باشند. خواهر و برادران و والدین یا دیگران ممکن است تصمیم به ارسال یک یادداشت یا شیء کوچکی همراه با جسد کودک به صورت نمادین و یادبود داشته باشند، گاهی اوقات نیز کودکان ممکن است قبلاً خواسته‌های خود را در مورد این‌که چه اشیایی دوست دارند با خود نگه دارند، بیان کرده باشند. تصمیم بر اهدای عضو یا کالبدشکافی نیز بهتر است قبل از زمان مرگ با خانواده‌ها در میان گذاشته شود. بیمارستان‌ها معمولاً برنامه‌هایی جهت ارائه گزینه‌های اهدای عضو به خانواده‌ها دارند و با رویه‌هایی در نظر گرفته شده، پس



پرستاران و اعضای تیم بین‌رشته‌ای باید عدم تعادل و نشانه‌های مشکل را در همه ابعاد اشاره شده به منظور مداخله مناسب و تأمین PPC جامع و تأثیرگذار ارزیابی کنند. آن‌ها باید از حمایت خانواده‌ها اطمینان حاصل کنند، در حالی که از یکدیگر هم حمایت می‌کنند و اجازه نمی‌دهند همه‌ی بار مراقبتی بر دوش یکی از اعضای تیم بیفتد. پرستاران و سایر متخصصان نیز ممکن است درد و رنج را تجربه کنند و خودمراقبتی، حمایت کافی و آموزش مداوم و حرفه‌ای نیز از اجزای اساسی ارائه PPC مؤثر هستند.

آموزش و تعلیم

در صورتی که ارائه‌دهندگان مراقبت بدون داشتن تعلیم و آموزش حرفه‌ای، مراقبت شدید و منحصربه‌فرد را برای کودکان مبتلا به بیماری جدی و خانواده‌های آن‌ها ارائه دهند، با موانع و چالش‌های بسیاری روبرو می‌شوند. در این زمینه پرستاران، فقدان مهارت درک شده در ارائه PPC، از جمله دانش و تخصص ناکافی و همچنین ترس در مورد ارتباط مناسب با خانواده‌ها را گزارش کرده‌اند. برنامه‌های آموزشی زیادی برای آموزش پرستاران و سایر متخصصان مراقبت‌های بهداشتی در جنبه‌های مختلف PPC و روش‌های مختلفی برای اجرای آموزش مبتنی بر برنامه درسی در موضوعات کلیدی و اصلی مراقبت از کودکان مبتلا به بیماری تهدیدکننده و / یا در پایان زندگی وجود دارد. بحث‌های موارد بین‌رشته‌ای، جلسات "ناهار و یادگیری"، ژورنال کلاب‌ها و / یا سمینارهای آموزشی مبتنی بر جامعه که به طور منظم برنامه‌ریزی شده است، می‌تواند منجر به تعهد پرستار و سایر اعضای تیم برای همکاری با یکدیگر و حمایت از یکدیگر یا تشکیل کمیته‌هایی در بخش‌های خاص یا سایر بخش‌ها شود. حمایت‌های مالی در راستای

نظر قرار می‌دهند، زیرا هیچ‌کس دیگر عوامل استرس‌زای ناشی از کار را درک نمی‌کند، لذا حمایت حرفه‌ای از اهمیت بالایی برخوردار است. فشار و اندوه ناشی از مراقبت از کودکان مبتلا به بیماری تهدیدکننده زندگی و خانواده‌های آن‌ها می‌تواند شدید و جدی باشد و برای جلوگیری از فرسودگی شغلی و سازگاری مؤثر با این چالش نیاز به حمایت رسمی و غیررسمی است.

اندوه و سوگ اولیه و پیش‌بینی شده

فصل ۵۱ به طور کامل به اندوه و سوگ در PPC اختصاص یافته است، بنابراین این موضوع به طور کامل در این فصل بحث نخواهد شد. اگرچه اندوه و سوگ از مسائلی است که نادیده گرفته شده است؛ با این حال به اهمیت اندوه اولیه، اندوه پیرامون مرگ و سوگ اشاره‌ای نیز نشده است. اندوه اولیه در کودکان و خانواده‌ها با تشخیص بیماری، آغاز می‌شود و گفتگو با آن‌ها در مورد فقدان پیش‌رو توسط اعضای تیم کمک‌کننده است. غم و اندوه تا زمان مرگ و حتی فراتر از آن ادامه دارد و خانواده‌ها، افراد جامعه و اعضای تیمی که از کودک و خانواده مراقبت می‌کنند، به حمایت مداوم در سوگ نیاز خواهند داشت. بسیاری از بیمارستان‌ها حداقل سالانه خدمات یادبود تشریفاتی دارند که خانواده‌ها و اعضای تیم برای بزرگداشت و یادآوری فرزندان فوت شده در آن شرکت می‌کنند.

مروری بر موضوعات مراقبت‌های پرستاری در مراقبت‌های تسکینی کودکان

همان‌طور که مشهود است، مسئولیت‌های مراقبت از کودکان مبتلا به بیماری‌های تهدیدکننده زندگی و خانواده‌های آن‌ها گسترده است و نیاز به درک صحیحی از جنبه‌های بی‌شماری از مشکلات همچون جسمی، عاطفی / روانی، معنوی و اجتماعی دارد.



تشکیل برنامه‌های آموزشی شامل موضوعات خاص مانند مدیریت درد، ارتباطات، اخلاق و تصمیم‌گیری در دسترس باشد.

بیمارستان‌های کودکان تازه تأسیس در زمینه برنامه‌های مراقبت تسکینی در حال برگزاری سمینارها، کنفرانس‌ها، جلسات و آموزش برای پرستاران، رزیدنت‌ها و درمان‌گران مبتدی و همچنین جلسات رفع اشکال پرسنل در راستای توسعه حرفه در مراقبت تسکینی می‌باشند. PPC در دستورالعمل‌ها و استانداردهای عملکردی حرفه‌ای ملی پرستاری، مانند استانداردهای انجمن پرستاری کودکان، ادغام شده است.

با توجه به اینکه هاسپیس و مراقبت‌های پرستاری تسکینی به یک حوزه تخصصی پرستاری تبدیل شده است، انجمن پرستاران تسکینی و هاسپیس (HPNA)^۱ در سال ۱۹۸۶ تأسیس شد. این سازمان در ارائه خدمات پرستاری با کیفیت، مدیریت علائم، حمایت از اندوه و سوگ، راهنمایی مکالمات دشوار، آموزش و تشویق در امور رهبری و مربیگری به تحقیقات و داده‌های مبتنی بر شواهد متکی است. HPNA از اعتبارنامه و گواهی‌نامه صلاحیت حرفه‌ای همه رده‌های پرستاری از طریق شورای ملی صدور گواهینامه پرستاران تسکینی و هاسپیس (NBCHPN) حمایت می‌کند.

با توجه به نیاز پرستاران به آموزش تخصصی هاسپیس و PPC، بسیاری از انجمن‌های حرفه‌ای با حمایت مالی از فعالیت‌های آموزشی در کنار نهادهای دیگر، از فعالیت‌های بومی حمایت می‌کنند. به عنوان مثال، کنسرسیوم آموزش پرستاری پایان زندگی (ELNEC)^۲ مؤسسه‌ای معتبر در زمینه "آموزش مربی" برای پرستاران در همه سطوح در اراده مراقبت تسکینی مؤثر و همچنین نحوه آموزش این اطلاعات

به سایر دانشجویان و همکاران پرستاری است. برنامه درسی هر ساله به روز می‌شود و یک برنامه درسی کودکان وجود دارد که شامل واحدهای آموزشی است و روش‌های فعلی را برجسته می‌کند و موارد، مراجع اصلی، ابزارهای آموزش تکمیلی و منابع را در بر می‌گیرد. یک برنامه درسی برای پرستاران حرفه‌ای توسط ELNEC در سال ۲۰۱۲ راه اندازی شد که شامل واحدهای آموزشی ویژه کودکان نیز می‌باشد. اگرچه تعداد آن‌ها بیش از حد زیاد است، اما چندین سازمان حرفه‌ای ملی وجود دارد که آموزش‌های ویژه مراقبت‌های تسکینی بزرگسالان و کودکان را برای ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی در همه رشته‌ها مشخص می‌کنند. مرکز مراقبت تسکینی پیشرفته (CAPC)^۳ ابزارها، آموزش‌ها و کمک‌های فنی لازم برای شروع و تداوم برنامه‌های مراقبت تسکینی را در بیمارستان‌ها و سایر محیط‌ها در اختیار متخصصان مراقبت‌های بهداشتی قرار می‌دهد و شامل لیست گسترده‌ای از سایر آموزش‌هایی است که در وب سایت آن موجود است: <http://www.capc.org>. ایجاد مراقبت تسکینی کودکان (IPPC)^۴، با حمایت مالی مرکز توسعه آموزش (EDC)^۵، یک مدل بین‌رشته‌ای از آموزش تجربی مبتنی بر مورد در زمینه برگزاری رویدادهای آموزشی خاص PPC است. اطلاعات بیشتر و مطالب آموزشی اضافی را می‌توان در وب سایت IPPC یافت: <http://www.ippcweb.org/>. NHPCO همچنین دارای یک برنامه درسی کودکان برای رسیدگی به تقاضای مداوم برای آموزش برنامه‌های هاسپیس بزرگسالان است که برای مراقبت از کودکان آماده می‌شود <http://www.nhpc.org>. به طور خلاصه، افزایش تعداد موارد آموزشی و فرصت‌ها برای پرستاران و سایر متخصصان

3. Center to Advance Palliation Care
4. Initiative for Pediatric Palliative Care
5. Educational Development Center

1. Hospice and Palliative Nurses Association
2. End-of-Life Nursing Education Consortium



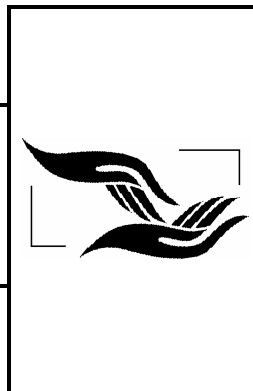
مراقبت می‌کنند این امتیاز را دارند که چه در طول زندگی کودکان و چه در زمان مرگ آن‌ها بخشی از صمیمی‌ترین و قدرتمندترین تجربیات خانواده‌ها باشند. زندگی او به جای سالها در روزها بیان می‌شود و با این حال، او دنیا و همه کسانی که او را برای همیشه می‌شناختند تغییر داد. آن‌ها پنج سال منتظر آمدنش بود و حالا می‌خواستند رفتن او را جشن بگیرند. برادر ۶ ساله او نقاشی رنگارنگی از "خواهر فرشته" خود کشید تا بتواند "همیشه وقتی او به بهشت برمی‌گردد او را به یاد بیاورد." او در زندگی کوتاه خود می‌دانست که چه چیزی برای تسلی دادن، رهایی از درد جسمی ناراحت‌کننده، قدردانی از نعمت، محبوب بودن و فراموش نشدن لازم است. پدر و مادرش با حضور عاشقانه کسانی که اجازه مراقبت از آن‌ها را داشتند احاطه کرده بودند. آن‌ها عمیقاً مورد توجه قرار گرفته و درباره اهداف و ترجیحاتشان صادقانه گفتگو کردند. آنچه ما کشف کردیم این است که کودکان به ما می‌آموزند که چگونه در طول مرگ آن‌ها زندگی کنیم. دایره‌ای از عشق و تخصص که همیشه در حال بزرگ شدن است، به طوری که همه کودکانی که زندگی آن‌ها تهدید یا محدود شده است به خوبی زندگی می‌کنند و به آرامی می‌میرند. این هاسپیس و مراقبت‌های تسکینی کودکان است. (G. Walker, ارتباطات شخصی، ۵ نوامبر ۲۰۱۷)

مراقبت‌های بهداشتی برای گسترش دانش خود در مورد PPC وجود دارد.

آینده در حال توسعه در مسیر مراقبت تسکینی کودکان

ارائه مراقبت تسکینی با تعداد فزاینده‌ای از ارائه‌دهندگان تخصصی مراقبت، رشد تیم‌های مراقبت بین‌رشته‌ای جدید و موجود و گسترش منابع در دسترس جامعه، به سرعت در حال گسترش است. نوزادان، کودکان، نوجوانان و خانواده‌های آن‌ها بخشی از پیوستگی PPC هستند و به منظور حمایت و ارتقا کیفیت مراقبت تسکینی کودکان و EOL، اقدامات زیادی صورت گرفته است.

هر اقدامی در راستای افزایش آگاهی در مراقبت تسکینی یک گام رو به جلو برای کودکان نیازمند مراقبت تسکینی است. هدف آینده PPC بهبود شناخت و افزایش استفاده از خدمات PPC و بازپرداخت بهتر ارائه‌دهندگان مراقبت‌های تسکینی است. پرستارانی که مراقبت از کودکان مبتلا به بیمار جدی و در حال مرگ و خانواده‌هایشان را انتخاب می‌کنند، برای حفظ وظیفه دشوار و حساس، متعادل‌سازی دیدگاه‌ها و همچنین فرصت‌هایی برای تکامل مداوم شخصی و شغلی، به یک سیستم حمایتی قابل توجه نیاز دارند. این نوع کارها اگرچه چالش برانگیز است، در عین حال دارای مزایایی نیز است؛ زیرا افرادی که از کودکان مبتلا به بیماری‌های تهدیدکننده زندگی



نکات کلیدی

- ♦ تحقق اهداف پایان زندگی، نیاز به ارتباط مؤثر، همدلی و گوش دادن فعال دارد.
- ♦ درک ارزش های بیمار و خانواده در راستای تمرکز بر خواسته های آنها در تصمیم گیری بسیار مهم است.
- ♦ کیفیت مراقبت، معیاری که برای کمک به تصمیم گیری در بیماران و خانواده های آنها در مراقبت تسکینی استفاده می شود، با فرهنگ خانواده ارتباط دارد.
- ♦ درک دیدگاه های والدین و خانواده نه تنها برای مراقبت در طی مسیر بیماری بلکه برای کمک به خانواده ها در فرایند سوگ نیز ضروری است.
- ♦ راهنمایی مکالمات پیرامون اهداف برای پرداختن به نیازهای جسمی، عاطفی، معنوی و اجتماعی برای اطمینان از ارائه مراقبت جامع ضروری است.

مقدمه

متخصص زنان و زایمان من پرسید: "چه فایده ای دارد که بارداری ادامه یابد وقتی می دانید کودک می میرد؟" من قادر به ارائه یک پاسخ منسجم نبودم. حالا می دانم که از لحظه ای که از وجود کودک خود مطلع شدم، او را بدون قید و شرط دوست داشتم.

از لحظه ای که خانواده ای با بیماری محدودکننده زندگی کودک روبرو می شود، آنها به یک دنیای جدید پرتنش و شاید ویران گر فرو می روند. از نظر اتنوگرافیست، زبان و فرهنگ پزشکی به تسلط پزشکان نیاز دارد و اساساً کودکان بیمار و خانواده های آنها حداقل مقداری از سطح مهارت را می آموزند. پزشک مراقبت تسکینی باید به عنوان نوعی شخصیت "دو فرهنگی" عمل کند و باید "یک پا در هر دو جهان داشته باشد".^۱ او باید دنبال راه هایی باشد که شکاف فرهنگی خود و خانواده را برطرف نماید.

یکی از رزیدنت های اطفال در رابطه با دوران کاری خود در هاسپیس، خاطر نشان کرد: من هیچ تصویری از زندگی باکیفیت او (بیمار) نداشتم. هر بار که من این بیمار را در بیمارستان دیده ام، به نظر می رسد تیره بخت است و هرگز با کسی ارتباط برقرار نمی کند. اینجا در خانه، او لبخند می زد، می خندید. این بچه کاملاً متفاوت بود. هر پزشک بالینی که این فرصت را داشته تا که به مرکز هاسپیس بیمارستان کودکان دعوت شود می تواند این درک را ارزیابی کند. کیفیت، معیاری که برای کمک به تصمیم گیری بیماران مراقبت تسکینی در کودکان و خانواده های آنها

1. bicultural

2. one foot in both worlds



تصمیم گرفتند که برای احساس راحتی WS تمام تلاش خود را انجام دهند و با تعدیل وضعیت کد برای وی جهت اجازه به مرگ طبیعی توافق کرده بودند. هنگام ویزیت مددکار اجتماعی، مادر WS گزارش داد والدین منتظر مرگ کودک هستند. وی خاطرنشان کرد، ما واقعاً زندگی نمی‌کنیم، ما فقط مانند زامبی‌ها در حال قدم زدن هستیم. واحد مراقبت در منزل به آن‌ها معرفی گردید و با شروع وزن گرفتن WS، والدین وی احساس امیدواری مجدد کردند. پس از ۲ ماه هاسپیس خانگی، مادر WS شروع به پرسیدن درباره مراقبت از WS کرد. او احساس کرد که با بهبود وضعیت WS، خانواده اکنون می‌توانند مداخلات جراحی را مدنظر داشته باشند، او تصمیم گرفت تا وضعیت WS را اصلاح کند. او به صورت آنلاین با شبکه‌ای از مادران که دارای فرزندی با تری زومی ۱۳ بودند نیز ارتباط داشت و احساس قدرت بیشتری در حمایت از WS داشت. والدین WS درخواست انتقال از هاسپیس به واحد مراقبت تسکینی را داشتند و از فرصتی که می‌توانستند WS را برای یک مهمانی "فارغ شدن از هاسپیس" برگزار کنند، بسیار هیجان‌زده بودند.

درحالی‌که WS تحت نظر تیم مراقبت‌های تسکینی سرپایی بود، با موفقیت نقص دیواره بطنی‌اش بسته شد. WS قرار ملاقات منظمی با متخصصان مختلف داشت و مادرش پس از یک سال پیگیری توسط تیم مراقبت تسکینی می‌گفت که "ما کار خوبی انجام می‌دهیم! و حتی پرسید، ما شما را دوست داریم، اما آیا هنوز هم به شما احتیاج داریم؟" WS در سن ۲ سالگی از همه انتظارات برای امید به زندگی‌اش فراتر رفته بود. اندکی پس از سومین سالگرد تولد وی، WS دچار تشنج و بستری در بیمارستان شد. مراقبت تسکینی مجدداً آغاز شد و مادرش خاطرنشان کرد که "این احساس متفاوت است، این احساس همان احساس بزرگ است" وی گزارش داد که WS بسیار اهل

استفاده می‌شود، با فرهنگ خانواده ارتباط دارد. کیفیت زندگی (QOL) که توسط بیمار بستری در بخش مراقبت‌های ویژه (ICU) تعریف شده است ممکن است بسیار متفاوت از کیفیت تعریف شده توسط بیمار بدون علامت باشد که به تازگی تشخیص داده شده است. سپس این پیشنهاد مطرح می‌شود که کیفیت باید یک معیار سیال باشد که تحت تأثیر ارزش‌ها و اهداف بیمار و خانواده است. با این حال، امکان این وجود دارد که پزشکان بالینی که با خانواده تعامل دارند تعریف کاملاً متفاوتی از کیفیت و نتایج بعدی داشته باشند. جهت درک نیاز به یکپارچه‌سازی مراقبت‌های تسکینی زود هنگام، مثال زیر می‌تواند کمک‌کننده باشد.

مطالعه موردی: کیفیت زندگی یک بیمار

در بدو تولد WS تری زومی ۱۳ در او تشخیص داده شد. وی در ابتدا نقص دیواره بطنی، گوش‌های پایین‌تر، میکروسفالی، دستان گره‌خورده و خطر بالایی برای آسپیراسیون داشت. او بلافاصله به واحد مراقبت ویژه نوزادان (NICU) منتقل شد و در آنجا ۴ هفته اول زندگی خود را سپری کرد. مشاوره مراقبت تسکینی برای کمک به خانواده‌اش در تصمیم‌گیری کمک‌کننده بود. مادر WS می‌گوید که احساس می‌کند که همه ماجرا یک رویای بد بوده است، من فقط می‌خواهم که او بهتر شود. پدر WS گزارش کرد که از تصمیمات پزشکی ارائه‌شده توسط متخصصان مراقبت سرپیچی کرده است. پس از یک سری جلسات خانوادگی، والدین وی تصمیم گرفتند WS را با لوله بینی معده‌ای و داروهای ضد تشنج به خانه بیاورند و بعداً در مورد بسته شدن نقص دیواره بطن و سایر مداخلات جراحی تصمیم بگیرند. مادر WS اغلب در مورد فضای کودکانه آماده شده در منزل برای فرزندش صحبت می‌کرد و گفت که اگر فقط بتواند به خانه برود احساس اطمینان می‌کند WS بهتر خواهد شد. WS با دریافت خدمات هاسپیس مرخص شد. والدین او



تعامل شده و نگران است که WS پس از تشنج دچار تأخیر عصبی قابل توجهی شود. پس از اقامت عمده در ICU، والدین WS تصمیم گرفتند که دوباره WS را به خانه ببرند. او در اتاق خودش در کنار خانواده و حیوانات مورد علاقه خود درگذشت. مادر به مددکار اجتماعی خود گفت: "WS هرگز به این راحتی نبود، اما او همیشه کارها را به روش خودش انجام می‌داد و قوی‌ترین شخصی بود که من می‌شناسم."

نتایج ملاحظات و قدرت شبکه‌های اجتماعی

تجربیات توصیف شده در مطالعه موردی WS، چالش‌های خانواده‌ها را هنگام مرور اهداف مراقبت نشان می‌دهد. در مورد تری زومی ۱۳ و ۱۸، اغلب پزشکان هر دو تشخیص را "شرایط کشنده" توصیف می‌کنند و بسیاری از خانواده‌ها گزارش کرده‌اند که بسیاری از پزشکان به دلیل برچسب تشخیصی کودک، دچار سوگیری شده‌اند. درحالی‌که والدین WS تا زمان تولد از تشخیص وی مطلع نبودند، تحقیقات نشان می‌دهد هنگامی که تری زومی ۱۳ و ۱۸ در رحم شناسایی می‌شود، علی‌رغم احساس فشار برای خاتمه بارداری، اکثر والدین ادامه بارداری را انتخاب می‌کنند. در یک نظرسنجی از والدینی که با تشخیص تری زومی ۱۳ یا ۱۸ مواجه شده بودند، والدین ترجیح دادند که توصیه‌های مربوط به خاتمه را بر اساس باورهای اخلاقی گزارش شده خود (۶۸٪)، دلایل کودک محور (۶۴٪)، اعتقادات مذهبی (۴۸٪)، دلایل والد محور (۲۸٪) و دلایل عملکردی (۶٪) نادیده بگیرند. این تحقیق نشان‌دهنده عدم ارتباطی است که می‌تواند بین پزشکان و والدین هنگام تعیین دوره‌های درمانی برای کودکان وجود داشته باشد. این فرضیه که تری زومی ۱۳ و ۱۸ ناهنجاری‌های مادرزادی کشنده‌ای است که با زندگی سازگار نیستند با آنچه پزشکان در عمل می‌دیدند تأیید می‌شد. یک مطالعه گروهی گذشته‌نگر

نشان داد که در میان کودکان متولد شده با تری زومی ۱۳ و ۱۸ در انتاریو، کانادا، مرگ‌ومیر شایع‌ترین نتیجه بود. با این حال، ۱۰-۱۳٪ از کودکان به مدت ۱۰ سال زنده مانده بودند و در بین کودکانی که تحت مداخلات جراحی قرار گرفتند، پزشک مراقبت‌های تسکینی نه تنها باید خود را با آنچه خانواده‌ها ممکن است از ارائه‌دهندگان خدمات پزشکی اولیه خود بشنوند هماهنگ کند، بلکه باید مواردی را که خانواده‌ها در بررسی خودشان از تشخیص می‌توانند یاد بگیرند نیز بررسی کند. در مثال تری زومی ۱۳ و ۱۸، پزشکان به منابع زیادی اعتماد کردند که نشان می‌دهد این تشخیص به معنای رنج شدید و کوتاه شدن طول عمر است. در همین حال، روایتی جایگزین برای خانواده‌هایی که درباره این شرایط در اینترنت جست‌وجو می‌کردند، معرفی شد که توصیه می‌کند بیمارانی که زنده می‌مانند زندگی معنادار و کیفیت زندگی (QOL) را تجربه کنند. والدین، مانند مادر WS که به صورت آنلاین با گروه‌های پشتیبانی والدین روبرو می‌شوند، ممکن است توصیفی مثبت در مورد کودکان مبتلا به تری زومی ۱۳ و ۱۸ دریافت کنند. جستجوی سریع در اینترنت، نتایج متفاوتی را نشان می‌دهد که عبارت "تری زومی ۱۳ و ۱۸" در کنار حمایت از تری زومی ۱۳ و ۱۸ استفاده می‌شود. درحالی‌که جستجوی اینترنتی صرف تشخیص، یک دیدگاه بالینی، پزشکی پیچیده و به ظاهر منفی به همراه دارد، جستجوی تشخیص و حمایت، بسیاری از گروه‌های پشتیبانی مانند سازمان حمایت از تری زومی (SOFT) را به ارمغان می‌آورد که لیخند زدن کودکان و زبان قابل گفتگو کودکان را ارائه می‌دهد. درک این موضوع که خانواده‌ها ممکن است دیدگاه بالینی و دیدگاه حمایتی را در نظر داشته باشند، به پزشک مراقبت تسکینی اجازه می‌دهد تا به خانواده‌ها کمک کند تا در مورد پیامدهای نامشخص تصمیم‌گیری کنند.



راهنمایی با عدم قطعیت

گاهی اوقات بین پزشک و بیمار و خانواده، بخصوص زمانی که به پیش‌آگهی بیماری محدودکننده زندگی تمرکز می‌شود، ارتباطی دوطرفه وجود ندارد. سرطان هم‌چنان یکی از دلایل اصلی مرگ غیر تصادفی در سنین کودکی است و کودکانی که مبتلا به سرطان هستند، در ماه آخر زندگی رنج قابل توجهی و تسکین ناکافی را تجربه می‌کنند. در مطالعه‌ای والدین کودکانی که بین سال‌های ۱۹۹۰ و ۱۹۹۷ بر اثر سرطان درگذشتند، همراه با ۴۲ متخصص انکولوژیک اطفال، بیان کردند که والدین برای اولین بار کودک ۱۰۹ روز قبل از مرگ تشخیص دادند که کودک هیچ شانس واقعی برای درمان ندارد، درحالی که تشخیص پزشک زودتر از ۲۰۶ روز قبل از مرگ رخ داده است و ایده مراقبت تسکینی به عنوان پلی بین درک پزشک و درک خانواده تقویت می‌شود. تأخیر قابل توجهی در تشخیص والدین وجود دارد که کودکان هیچ شانس واقعی برای درمان ندارند، اما تشخیص زود هنگام توسط پزشکان و والدین با تأکید بیشتری بر درمان، کاهش درد و ادغام بیشتر مراقبت‌های تسکینی همراه است.

مطالعه موردی: یک بیمار تحت پیوند سلول‌های بنیادی خون‌ساز

MM پسر ۱۷ ساله‌ای از نژاد هندی بود. او در خانه با پدر و مادر و خواهر کوچک‌ترش زندگی می‌کرد. وی با شدید سیستم ایمنی متولد شد و در طول زندگی خود دچار عفونت‌های مکرر و طولانی مدت شد. این عفونت‌ها باعث شد که MM بیشتر سال‌های تحصیل خود را برای درمان در ICU بگذراند. علی‌رغم این چالش‌ها، MM نمرات بالایی را در مدرسه به دست آورد و حتی موفق شد تحصیل خود را زودتر تمام کند تا به او اجازه دهند یک‌ترم زودتر فارغ‌التحصیل شود. تحت نظر تیم پزشکی، MM و خانواده‌اش تصمیم

گرفتند پیوند سلول‌های بنیادی خون‌ساز را از طریق پیوند مغز استخوان انجام دهند. مطابق با پروتکل بیمارستان، تیم مراقبت تسکینی اطفال به MM و خانواده‌اش در زمان پیوند مشاوره دادند. در طی مشاوره اولیه، MM انتخاب خود را در زمان پیوند توصیف کرد و توضیح داد "من ترجیح می‌دهم یک سال مرخصی بگیرم، ترم آخرم را تمام کنم و بدون اینکه نگران این موضوع باشم وارد دانشگاه می‌شوم." وقتی از او سؤال شد که آیا مواردی وجود دارد که نگران آن باشد، وی اظهار داشت که گمان می‌کنم نگران نباشم، اما من نمی‌خواهم بقیه عمر خود را در بیمارستان‌ها بگذرانم، بنابراین ارزش آن را دارد که پیوند انجام دهم. والدین MM به‌طور فعال در فرایند تصمیم‌گیری او مشارکت داشتند و در تصمیم خود برای ادامه پیوند امیدوار و مطمئن بودند. در طول دوره پیوند MM و خانواده‌اش به راحتی با ارائه‌دهندگان تیم مراقبت همراه شدند. او مانند بسیاری از هم سن و سالان خود دوست داشت با کسانی که از او ملاقات می‌کنند بحث ورزش و فن آوری را انجام دهد. MM ۳۰ روز پس از پیوند از واحد هماتولوژی / انکولوژی مرخص شد و بیان کرد که با ادامه روند بهبودی منتظر رسیدن به خانه و بازی‌های ویدیویی و جلب نظر دوستانش است. یک هفته پس از ترخیص، MM با تب بازگشت. خانواده نگران بودند که این نشان‌دهنده عوارض پیوند باشد. MM تقریباً تمام موه‌های خود را از دست داده و حالت تهوع شدیدی داشت. این امر به ویژه برای خانواده وی چالش‌برانگیز بود، زیرا مادر وی تغذیه MM را به عنوان جلوه اصلی عشق و مراقبت از وی معرفی کرد. MM نزد پرستاران اولیه‌اش، مددکار اجتماعی، مراقبت تسکینی و متخصص معالجتش می‌رفت و به‌طور مرتب درخواست ملاقات و حضور آن‌ها بر بالینش می‌کرد. او مهمانی مخصوص تماشای Bowl Super (بازی کامپیوتری فوتبال) را در اتاق خود ترتیب داد و از همه



دوستانش دعوت کرد تا در آن شرکت کنند. درحالی که MM در تعاملات خود با تیم‌های خود خوشحال بود، وضعیت او بدتر شد.

MM دچار غارضه‌ی پس زدن پیوند مبتلا شد که با اختلالات پوستی و درگیری پیش‌رونده دستگاه گوارش همراه بود. وی کاملاً از زوال خود آگاه بود و در طی یک دیدار با مددکار اجتماعی مراقبت تسکینی خود، وقتی از او سؤال شد که آیا مواردی وجود دارد که نگرانش باشد، با خونسردی پاسخ داد "من نگرانم که نتوانم کارهایی را که می‌خواهم انجام دهم". MM جوانی خیال‌باف بود و توانست از طریق تصاویر هدایت شده برخی از موارد "لیست آرزوها" را تبیین کند. تمام تیم‌های درگیر در مراقبت‌های MM با MM و خانواده‌اش وارد یک ارتباط نزدیک شده بودند. پیش از این در جلسه تیم مراقبت، هر یک از متخصصان وی در مورد جنبه روند بیماری MM صحبت کرده بودند. MM در حال مرگ بود.

درحالی که هر پزشک بالینی از نظر شناختی این واقعیت بالینی را می‌فهمید، تیم با چالش نحوه ارائه اطلاعات به خانواده‌ای که بسیار امید داشتند، مواجه شد. هنگامی که تغییر در پیش‌آگهی MM به والدین وی ارائه شد، آن‌ها توضیح دادند که باید امید خود را حفظ کنند. وقتی والدین MM از آن‌ها سؤال کردند که چه چیزی باعث آرامش فرزندشان می‌شود، گفتند که او دوست دارد کتاب مورد علاقه را خود با صدای بلند بخواند و اعضای تیم مراقبت و والدین MM به نوبت کتاب مورد علاقه MM را با صدای بلند برای او می‌خواندند.

چشم‌انداز و درک والدین

درحالی که پیوند سلول‌های بنیادی خون‌ساز درمانی برای بیمارانی مانند MM است، اما علاوه بر نتایج مفید، این روش درمانی ممکن است خطرات زیادی در پی داشته باشد. آیا خانواده‌ها می‌توانند واقعاً درک کنند که روند پیوند چگونه است؟ درک دیدگاه بیمار و

خانواده در مورد مداخلات پیشنهادی برای تسهیل اهداف ارتباطی مراقبت ضروری است. در مورد پیوند مغز استخوان، یک مطالعه کیفی نشان داد که والدین بیان کردند که یا ناتوان هستند یا تمایلی به فکر کردن در مورد نتایج منفی ندارند. برخی از والدین از پذیرفتن احتمال مرگ فرزندشان امتناع ورزیدند و به جراحی پیوند امیدوار بودند. در مورد MM، این امر قطعاً برای والدین وی صادق بود. او زندگی خود را با عفونت‌هایی می‌گذراند و در معرض آسیب‌های قابل توجهی بود، بنابراین یک مسیر بدون پیوند خطر قابل توجهی برای زندگی MM ایجاد می‌کند. اگر آن‌ها تصمیم بگیرند که پیوند صورت نگیرد، می‌توانند افول (مرگ) آینده را تصور کنند. با این حال، پیوند امکان آینده‌ای متفاوت را ارائه می‌دهد، آینده‌ای که بالقوه بدون علامت و درمان است. در یک لحظه مادر MM حتی اظهار داشت: اگر این کار را نکند، او بیمار خواهد شد و همیشه بیمار است. آنچه آن‌ها بارها و بارها بیان کردند که برای آن آماده نیستند، رد شدن پیوند بود. آن‌ها می‌دانستند که این امکان وجود دارد، اما تصور نمی‌کردند که بینند MM با کوچک‌ترین لمس درد قابل توجهی را تجربه می‌کند. آن‌ها تصور نمی‌کردند که MM برای راه رفتن در یک فاصله کوتاه تا دستشویی خود بسیار ضعیف شود. خوشبختانه مشاوره مراقبت تسکینی در اوایل دوره MM آغاز شد و ادامه گفتگو در مورد چشم‌انداز و نگرانی والدین وی در کل دوره پیوند انجام شد. این نوع ارتباط می‌تواند به والدین کمک کند تا با این فرایند نامشخص کنار بیایند. تحقیق با محوریت چشم‌انداز والدین در پیوند سلول‌های بنیادی خون‌ساز کمک می‌کند تا هدف‌های اولیه و اهداف ارتباط در مراقبت مشخص شود. این تیم نتیجه‌گیری کرد که درک چشم‌انداز والدین یک سنگ بنای ارتباط روشن و دلسوزانه در طول پیوند سلول‌های بنیادی خون‌ساز است که امکان درک متقابل امیدها، ترس‌ها، انتظارات و اهداف مراقبت را می‌دهد. در مورد MM، این به



MM می‌گذرانند، چرا که با توجه به خاص بودن شرایط MM، او نمی‌توانست از والدینش بخواهد که همیشه در کنارش باشند. بسیاری از چالش‌های مشابه در ایجاد معنی در دوره سوگ خواهر و برادر وجود دارد. چگونگی تجربه خواهر و برادر از مرگ کودک می‌تواند بر سلامت روانی-اجتماعی طولانی مدت وی تأثیر بگذارد. مراقبت‌های حمایتی هم‌زمان در طول تجربه بیماری و دوره سوگ ممکن است نتایج طولانی مدت و منفی را کاهش دهند.

ارتباط در طول مسیر

هنگام مراقبت از کودکان مبتلا به بیماری‌های پیچیده و محدودکننده زندگی، نیازها به سرعت و به طور غیرمنتظره تغییر می‌کنند. با توجه به عدم اطمینان از پیش‌آگهی، برقراری ارتباط مؤثر پیرامون اهداف مراقبت ضروری است. مکالمات راهنمایی‌کننده، پیرامون اهداف برای رسیدگی به نیازهای جسمی، عاطفی، معنوی و اجتماعی برای اطمینان از ارائه مراقبت جامع ضروری است. ارتباطات اساس تصمیم‌گیری است و در طول مسیر بیماری، تصمیم‌گیری به ارتباط مؤثر بستگی دارد. تیم درمانی باید درک کنند که چگونه می‌توانند با خانواده ملاقات کنند. هنگامی که خانواده‌ها مجبور به تصمیم‌گیری مراقبت‌های بهداشتی سخت برای فرزندان خود هستند، ارتباطات باز و مؤثر بر نحوه دریافت اطلاعات تأثیر می‌گذارد. مهارت‌های ارتباطی لازم که ارائه‌دهنده باید داشته باشد، شامل برقراری ارتباط عمومی مؤثر با موضوعات پیچیده و تصمیمات متمرکز بر بیمار است. وجود اعتماد به نفس ارتباط مبتنی بر اعتماد را تسهیل می‌کند. آماده‌سازی شرایط برای مکالمه بین ارائه‌دهنده و خانواده مهم است. درک اهداف ارتباطات و عناوینی که در آن پوشش داده خواهد شد، برای اطمینان از کارایی آن ضروری است و به شرکت‌کنندگان این امکان را می‌دهد که احساس

معنای ادامه یافتن تنظیم مجدد اهداف مراقبت با پیشرفت بیماری او است. اعتماد لازم برای داشتن امید در کنار پیش‌آگهی از طریق ادامه ارتباط باز و صادقانه به خوبی اثبات شد.

تأثیر پزشکان در دوره سوگواری

درک دیدگاه والدین و خانواده نه تنها برای مراقبت طی مسیر بیماری بلکه برای کمک به خانواده‌ها در دوره سوگ نیز ضروری است. برقراری ارتباط و تداوم مراقبت از مهم‌ترین جنبه‌های تجربه غم و اندوه است که والدین تحت تأثیر آن قرار می‌گیرند. بسیاری از خانواده‌ها می‌خواهند تیم مراقبت خود را دوباره ببینند و بپرسند، "آیا من تصمیم درستی گرفتم؟ یا چه کاری می‌توانستم انجام دهم؟" این جلسات می‌تواند فرصتی مهم برای بازنگری در تصمیم‌گیری خانواده باشد و تأکید کند که والدین با اطلاعاتی که در دسترس داشتند درست‌ترین تصمیمات ممکن را گرفته‌اند. جلسات تیم مراقبت در دوران سوگ می‌تواند تأثیر قابل توجهی در خانواده‌ها داشته باشد. چهار مفهوم و فرایند مهم در تبیین این پدیده‌ها وجود دارد که شامل القا حس، سودیابی، پیوند مستمر و بازسازی هویت است.

برای شرح دقیق چهار فرایند و مثال‌های از نقل قول والدین به جدول (۴۸.۱، ۴۸.۲، ۴۸.۳ و ۴۸.۴) مراجعه کنید. اگرچه تأخیر جلسات مراقبتی در دوران سوگ بر نتایج سلامتی والدین شناخته‌نشده است، تحقیقات در زمینه PICU نشان می‌دهد که والدین داغ دیده در معرض خطر زیادی برای غم و اندوه پیچیده هستند و ایجاد معنی با کاهش شدت آن‌ها همراه است. همچنین باید به خواهر و برادر داغ‌دیده توجه شود. از دست دادن یک خواهر و برادر می‌تواند تأثیر بسزایی در روند زندگی خواهر و برادر داشته باشد. در مورد MM، خواهرش CM، بیشتر ظواهری خود را با نوشتن مشق در اتاق بیمارستان



جدول ۴۸.۱. فرایندهای القا حس در جلسات پیگیری مشاهده شده است (تعداد: ۳۵)

فرایند القا حس	مثال (شماره جلسه پیگیری)	تعداد (%)
توضیحات زیست پزشکی	آیا فکر می‌کنید چیزی از نظر پزشکی وجود دارد که شاید ما در مورد آن نپرسیدیم - هرگونه اطلاعاتی که باید بدانیم و ممکن است قبلاً از آن اطلاع نداشته باشیم؟ (۲۱)	۳۴ (۹۷)
جزئیات بیماری	در مورد قند خون بالا چطور؟... و آیا وزن او ربطی به آن داشت؟ (۴)	۳۲ (۹۱)
سیر بیماری	سؤال من این است که اتفاقات از نظر زمانی چگونه رخ داده است؟ برای من مبهم است (۲۸)	۲۷ (۷۷)
عوامل متضاد	من فقط عبارت «چه می‌شد» را در ذهنم دارم، مثلاً اگر یک روز صبر می‌کردیم و آن‌ها جراحی می‌کردند چه می‌شد (۲۳)	۲۳ (۶۶)
علت مرگ	آیا می‌دانید علت مرگ او چیست؟ آیا ضربه ناگهانی به سر او وارد شده است؟ (۸)	۲۰ (۵۷)
کالبدشکافی	آیا در کالبدشکافی چیزی وجود داشت که تعجب‌آور یا قابل توجه باشد؟ (۲۵)	۱۳ (۳۷)
تصمیمات قبلی والدین	شما همیشه این سؤال را دارید که آیا تصمیم درستی گرفته‌اید یا نه؟ (۲۱)	۲۴ (۶۹)
مراقبت پایان زندگی	یکی از نگرانی‌های اصلی این است که ما خیلی زود از او دست بکشیم (۲۳)	۱۷ (۴۹)
درمان	لوله تغذیه، ما درک می‌کنیم که داریم سعی کنیم او را تغذیه کنیم... اما ارزشش را داشت؟ (۱۵)	۱۴ (۴۰)
سرزنش	اتفاقی که می‌افتد در بسیاری از مواقع است که سعی می‌کنید همه پاسخ‌ها را بگیرید، سعی می‌کنید فردی را مقصر بدانید (۳۰)	۱۸ (۵۱)
برای مرگ کودک	شما می‌توانید به من بگویید که چه زمانی پیتزای من اینجا خواهد بود؛ اما شما نمی‌توانید به من بگویید که چه زمانی آن‌ها می‌خواهند اینجا باشند تا کودکی را که در حال مرگ است همراهی کنند؟ این غیرقابل قبول است. (۴۱)	۹ (۲۶)
برای تجربه والدین	چرا ۴ ساعت طول کشید تا پرستار با ما تماس بگیرد؟ فرآیند احیا ساعت ۹ شب شروع شده بود اما تا ساعت ۱:۱۵ بامداد هیچ تماسی با ما گرفته نشد! در حالی که فقط نیم ساعت با بیمارستان فاصله داشتیم. (۱۶)	۱۶ (۴۶)
برکت	هرروزی که او زندگی می‌کرد برکت بود. هرروز بهتر از چیزی بود که تا به حال به من گفته بود (۲۹)	۱۸ (۵۱)
اجتناب ناپذیر بودن مرگ	اگرچه او فراز و نشیب‌هایی داشت اما در یک چرخه نزولی قرار داشت (۲۵)	۱۸ (۵۱)
نقش والدین در مرگ	آیا استعمال دخانیات با بروز مشکل قلبی در بارداری ارتباط داشته است؟ وقتی باردار بودم سیگار می‌کشیدم (۳۲)	۱۵ (۴۳)
مقایسه‌های رو به پایین	در منطقه ما یک زن و شوهر فوت ناگهانی داشتند. از برخی جهات حتی دشوارتر خواهد بود. (۱۳)	۱۴ (۴۰)
خواست خدا	شاید می‌بایست او در آن روز نزد خدا می‌رفت. (۱۱)	۱۳ (۳۷)
انجام همه کارها	من معتقدم همه شما برای نجات دخترم تمام تلاش خود را کردید (۲۰)	۱۱ (۳۱)
رنج نبردن	او در جای خوبی است، دیگر رنج نمی‌برد (۳)	۷ (۲۰)
بیش از سن انتظار	من ۹ ماه وقت داشتم نه ماه که از نظر فنی هرگز نباید می‌داشتم (۱۰)	۷ (۲۰)
اراده کودک	او (کودک) به دکتر گفت: "دیگر جراحی نمی‌کنم." او گفت: "این آخرین مورد من است." (۲۲)	۴ (۱۱)
چرا من؟	این ناعادلانه است، اما این زندگی من است، شما می‌دانید. این همان چیزی است که برای من اتفاق افتاد (۲)	۳ (۹)



جدول ۴۸.۱ ادامه. فرایندهای القا حس در جلسات پیگیری مشاهده شده است (تعداد: ۳۵)

فرایند القا حس	مثال (شماره جلسه پیگیری)	تعداد (%)
والدین توانایی ندارند	من می‌دانم که نمی‌توانم از پس یک نوزاد بیمار برآیم. نمی‌توانم برای همیشه از یک کودک بیمار مراقبت کنم. (۲)	۲ (۶)
منطقی نیست	وقتی جويا شدیم، به ما گفتند هیچ مشکلی وجود ندارد؛ ما همچنان بهت‌زده هستیم. چرا هیچ کسی، هیچ توضیحی در رابطه با آنچه که اتفاق افتاده است در اختیار ما قرار نمی‌دهد. (۱۶)	۹ (۲۶)
نیازی به القا حس نیست	من معتقدم که این چیزها اتفاق می‌افتد و این دقیقاً همان‌گونه است که قرار بود اتفاق بیفتد. یک ساعت زودتر خانه خود را ترک کنید، تصادف کنید، این همان چیزی است که قرار بود اتفاق بیفتد. (۲)	۹ (۲۶)

بهتری داشته باشند. این کار باعث افزایش اعتماد می‌شود و فارغ از دشوار بودن موضوع، راه را برای ارتباط مؤثر باز می‌کند. گفتگوهایی که به همسویی دیدگاه‌ها و ارزش‌های خانواده با نتایج پزشکی پیش‌بینی‌شده کمک می‌کند، در صورت اعتماد و تسهیل ارتباط، بیشتر مورد قبول واقع می‌شوند. به‌طور مناسب این رابطه امکان اعتماد را در زمان‌هایی فراهم می‌کند که ارتباط با عدم اطمینان پزشکی رخ می‌دهد و ارتباطات به‌سرعت در حال تغییر است. والدین، صرف‌نظر از مدیریت علائم، تعیین‌کننده اصلی QOL هستند. ارتباطات پیرامون اهداف مراقبت در مسیر بیماری، بیمار و خانواده را قادر می‌سازد تا در مواجهه با

جدول ۴۸.۲. فرایندهای سودمند در جلسات پیگیری مشاهده شده (تعداد: ۳۵)

فرایند سودیابی	مثال (شماره جلسه پیگیری)	تعداد (%)
راه‌های کمک به دیگران	ما سعی داریم به جای اینکه آن‌ها به ما کمک کنند، به‌جایی برسیم که بتوانیم به دیگران کمک کنیم (۱۳)	۲۹ (۸۳)
بازخورد	داشتن پرستارهای یکسان و تکراری نسبت به ادامه مراقبت از کودک بسیار آسان‌تر است. در صورت پرسش اگر والدین ترجیح می‌دهند چنین کاری برای والدین دیگر خوب باشد (۳)	۱۵ (۴۳)
کمک‌های مالی	من خوش‌شانس بودم که این تجهیزات را برای کمک به آن‌ها داشتیم (۲۲)	۸ (۲۳)
پژوهش	من فقط نمی‌خواستم در تحقیق برای کمک به خانواده‌های دیگر شرکت نکنم (۲۱)	۸ (۲۳)
داوطلبانه بودن	برای هر گونه کمکی آمادگی دارم و همیشه وقت آزاد دارم و در دسترس هستم. (۳۳)	۵ (۱۴)
دانش پزشکی جدید	من می‌دانم که او به یک دلیل به اینجا اعزام شده است و همان‌طور که گفتم، اکنون این پزشکان می‌دانند که برای کودک بعدی چه کاری باید انجام دهند (۱۰)	۶ (۱۷)
اهدای عضو	این به ما آرامش می‌دهد که می‌دانیم او می‌تواند از طریق افراد دیگر زندگی کند (۱۷)	۲ (۶)
تغییر در دیگران برای بهتر شدن	حتی در حرکت آهسته، به آن‌ها کمک کرد تا سرعتشان را کم کنند و گل‌های رز را بو کنند و بهتر از کاری که می‌کردند فکر کنند (۷)	۹۰ (۲۶)
تغییر در والدین برای بهتر شدن	احساس می‌کنم او به من کمک کرده است تا قدردان همه چیز باشم و در تمام سطوح اصل احترام را رعایت کنم. (۲۱)	۷ (۲۰)



جدول ۴۸.۳. تظاهرات پیوند مستمر و مشاهده‌شده در جلسات پیگیری (تعداد: ۳۵)

پیوند مستمر	مثال (شماره جلسه پیگیری)	تعداد (%)
زندگی درونی والدین	هر وقت صدای پرنده‌ی را می‌شنوم به یاد او می‌افتم (۹)	۳۳ (۹۴)
صفات کودک	او شخصیتی قوی داشت، چشم‌های درشت و قهوه‌ای داشت. زیباترین کودکی بود که تا کنون دیده‌ایم. (۴)	۲۸ (۸۰)
حوادث زندگی کودک	او بیس بال و فوتبال بازی می‌کرد. می‌توانست صندلی برقی را به تنهایی دور پایه‌ها بچرخاند. (۱)	۲۱ (۶۰)
تشریفات شخصی	ما می‌خواستیم او را، به جای اینکه دخترش را در مکانی سرد بنشانند، سر راه خودمان با خود به خانه ببریم. (۳۱)	۲۱ (۶۰)
عکس‌ها	فقط یک تصویر خانوادگی از همه ما در اینجا داشته باشید (۵)	۱۸ (۵۱)
دلبستگی با اشیا	می‌دانید که هنوز آنجا نشسته است. سطل پوشک او، به همچنان پر است، ما آن را خالی نکرده‌ایم (۱۵)	۱۷ (۴۹)
فرشته	پدربزرگ دوستم برای سرطان تحت عمل جراحی بود. اولین کاری که کردم این بود که سرم را بالا انداختم و مثل این شدم (کودک متوفی) می‌توانی دنبال پدربزرگ بگردی؟ (۸)	۸ (۲۳)
تصور کن	فقط می‌توانم تصور کنم که اگر هنوز زندگی می‌کرد چه می‌گفت (۱۳)	۳ (۹)
دنیای اجتماعی والدین	من فقط باید در مورد او صحبت کنم (۲۰)	۲۶ (۷۴)
انجمن	مدیر تشییع جنازه گفت که او هرگز ندیده است که این همه مردم برای یک کودک بیایند. پارکینگ پر از خودروی کسانی بود که جهت همدلی و همدردی با ما آمده بودند. (۱۶)	۱۹ (۵۴)
متخصصین سلامت	این برای من خیلی معنی داشت که چقدر آن‌ها با R خوب بودند و چقدر با او مثل یک کودک رفتار می‌کردند نه یک سری رویدادهای پزشکی. (۱۸)	۱۵ (۴۳)
خواهر و برادر	آن‌ها زیاد در مورد او صحبت می‌کنند، اگر من بگویم، "C، دختر موردعلاقه من کیست؟" او جواب می‌دهد: "دختر موردعلاقه شما روی زمین من و در بهشت او است. (۵)	۷ (۲۰)

خدمات پرستاری خصوصی و تجهیزات پزشکی برای تأمین مراقبت در خانه مرخص شد. مادر وی طی یک دوره ۳ روزه آموزش و تعلیم دیده بود و در بیمارستان تقریباً در شش جلسه تیم مراقبت شرکت کرده بود. وی به مدت یک هفته در خانه بود و در پی یک واقعه به بیمارستان بازگشت. در طی بستری مجدد در بیمارستان، مشخص شد که شنت وی از کار افتاده و باید جایگزین شود. در حین عمل جراحی، دچار ایست قلبی شد و دوباره احیا شد. شنت وی به دلیل عفونت خارج شد و تحت ونتیلاتور در PICU بستری شد. قبل از انجام مشاوره مراقبت‌های تسکینی،

عدم اطمینان، تصمیمات آگاهانه بگیرند. رویکرد میان‌رشته‌ای با اهداف ارتباط مراقبتی، رسیدگی به تمام جنبه‌های مراقبت از بیمار را تضمین می‌کند. در جلسه اول، با مشارکت همه رشته‌ها این اطمینان حاصل خواهد شد که نیازهای بیمار به طور مؤثر برطرف می‌شود.

مطالعه موردی: بیمار با نقص مادرزادی قلب و هیدروسفالی

JR در بدو تولد با نقص مادرزادی قلب و هیدروسفالی متولد شد. او ۹ ماه را در NICU / PICU گذراند. وی با



جدول ۴۸.۴. فرایند بازسازی هویت در جلسات پیگیری (تعداد: ۳۵)

بازسازی هویت	مثال (شماره جلسه پیگیری)	تعداد (%)
پدر و مادر خوب	شک ندارم که من واقعاً کار خوبی در مراقبت از او انجام دادم (۶)	۲۳ (۶۶)
زندگی تغییر می‌کند	من باید بفهمم که اکنون هدف من چیست. (۱۸)	۲۲ (۶۳)
روابط	من یک کودک دیگر داشتم. همه چیز با او خوب است. این باعث ادامه کار من شده است. (۴)	۱۸ (۵۱)
کار کردن	من برای بازگشت به مدرسه آماده می‌شوم و امیدوارم که به‌زودی اینجا باشم و کار کنم. (۱۰)	۹ (۲۶)
محیط	او گفت، "ما باید خانه را بفروشیم." ما یک خانه دیگر اطراف رودخانه داریم. ما چند سال پیش آن را برای سرمایه‌گذاری خریداری کردیم. (۳۴)	۵ (۱۴)
مسافرت	ما در حال سفر دریایی هستیم. ما ۲۲ سال پیش در یک سفر دریایی باهم آشنا شدیم. (۱)	۲ (۶)
سرگرمی‌ها	اکنون به گروه کُر برگشته‌ام. من باید کاری انجام دهم که دوست داشته باشم و او هم دوست داشته باشد، بنابراین به افتخار او این کار را ادامه خواهیم داد (۱)	۱ (۳)
تعداد فرزندان	همیشه این سؤال وجود دارد که چند فرزند دارید؟ من از این سؤال متنفرم من چهار بچه دارم. اما... (۲)	۲ (۶)

اظهار داشت که احساس می‌کند QOL فرزندش در طی بستری کاهش یافته است و تأکید کرد که به جلسه بعدی تیم مراقبت نیاز دارد. صبح جلسه، پرستار مراقبت تسکینی یک‌بار دیگر با مادر JR ملاقات کرد و هدف جلسه و اینکه چه کسی در آن شرکت خواهد کرد را تکرار کرد. به مادر JR فرصت داده شد تا سؤالات اولیه خود را از پرستار مراقبت تسکینی بپرسد تا تیم مراقبت نیز برای جلسه آماده شود. در طی این ملاقات، مادر JR سؤالاتش را پرسید. اهداف مراقبت مورد بحث قرار گرفتند و مادر JR به‌جای امضای فرم عدم انجام احیا قلبی ریوی (DNR)، اطلاعات بیشتری در مورد برنامه احیا متناسب با JR درخواست کرد. تیم مراقبت پس از خارج شدن مادر از جلسه، بیان کردند که این پربازده‌ترین جلسه هدف مراقبت از زمان پذیرش JR در PICU بوده است. پرستار مراقبت تسکینی همچنین پس از جلسه با مادر ملاقات کرد این دیدار با اهداف تیم سازگار بود و رضایت کلی تیم و مادر JR به دنبال این سطح از ارتباط افزایش یافت.

JR یک هفته دیگر را در PICU گذراند. مشاوره مراقبت‌های تسکینی برای مادر در مورد پیش‌آگهی وی انجام شد. به دنبال مشاوره مراقبت تسکینی، جلسه تیم مراقبت با مادر برنامه‌ریزی شد. این جلسها حضور پزشک PICU، پرستار PICU، جراح مغز و اعصاب، متخصص قلب، مددکار اجتماعی، پزشک و پرستار مراقبت تسکینی و متخصص زندگی کودک در PICU انجام شد. پرستار تیم مراقبت تسکینی قبل از جلسه تیم مراقبت، با مادر ملاقات کرد و در مورد سیر JR و اهداف مراقبت صحبت کرد. مادر اظهار داشت، قبل از مشاوره مراقبت تسکینی، او شدت وضعیت بیمار را درک نکرده است و از جلسات قبلی فهمید که JR نیازهای مراقبتی منحصر به فردی دارد، اما نمی‌فهمید که مسیر بیماری شامل تصمیم‌گیری در مورد محدود کردن مداخلات است. مادر JR اظهار داشت که او فهمیده است، به دلیل وضعیت ناپایدار و افول وضعیت سلامتی اخیر، تغییر تمرکز در درمان پزشکی وی نیاز به بحث در جلسه آینده دارد. وی

ارتباطات و تأثیر بر نتایج

مشابه پرونده JR، خانواده‌ها گزارش می‌دهند که از دانش پزشکی ارائه‌شده اطمینان ندارند. آن‌ها احساس می‌کنند که عدم توجه عاطفی، تأکید مداوم بر درمان بدون مکالمات واقع بینانه در مورد اهداف مراقبت متمرکز، تأخیر در این ارتباط واقع بینانه و عدم حفظ حریم خصوصی در طول این مکالمات وجود دارد. حتی اگر قصد تیم مراقبت ارائه آموزش و راهنمایی به مادر JR در زمینه تشخیص و پیش‌آگهی وی بود، محیط ناسامان PICU نیازهای ارتباطی مادر JR را به چالش می‌کشد. روابط لازم برای تقویت اعتماد مورد نیاز برای گفتگوهای دشوار باید از همان ابتدای مسیر ایجاد شود. خانواده‌ها ابراز می‌کنند که اطلاعاتی که در بحث‌های تشخیصی اولیه برای آن‌ها بسیار مهم است عبارت‌اند از: مدیریت علائم، انتظار از تشخیص و چه آزمایشی لازم است. برقراری ارتباط مستقیم در مورد تشخیص در مکانی خلوت و اختصاص زمان کافی برای جذب و شفاف‌سازی اطلاعات ارائه‌شده، لازم است.

تصمیم‌گیری مبتنی بر ارزش

خانواده‌ها می‌خواهند بدانند تصمیماتی که درباره مراقبت از کودک می‌گیرند بر اساس ارزش‌هایی است که برای آن‌ها مهم است. ارزش و اهمیت دادن به کودک برای خانواده مهم است و نحوه رسیدگی به اهداف مراقبت توسط ارائه‌دهندگان تأملی در این مسئله است. مکالمه در مورد اهداف مراقبت نه تنها شامل نیازهای پزشکی است بلکه درک اهمیت ارزش‌های خانواده بدون توجه به مسیر پزشکی را هدایت می‌کند. "کیفیت زندگی" توسط سازمان بهداشت جهانی به عنوان درک فرد از موقعیت خود در زندگی، در فرهنگ و سیستم‌های ارزشی که در آن زندگی می‌کند و در رابطه با اهداف، انتظارات، استانداردها و نگرانی‌هایشان تعریف شده است. ارتقا

محیطی که QOL و ارزش‌های شخصی در هنگام بحث در مورد اهداف مراقبت در اولویت قرار دارند، موجب تقویت همکاری و انسجام می‌شود. تیم انکولوژی در بیمارستان کودکان Rady's San Diego's یک برنامه مراقبت حمایتی ایجاد کردند تا اطمینان حاصل شود که کیفیت زندگی در مرکز مراقبت‌های ارائه‌شده به بیمارانی است که با اختلالات خونی و انکولوژی محدودکننده زندگی سروکار دارند. این خدمات جایگزین به مشاوره احتیاج ندارد و بیشتر به عنوان یک تیم اصلی در نظر گرفته می‌شود. این تیم از ابزار تصمیم‌گیری برای بهبود ارتباطات، شناسایی اهداف مراقبت، بهینه‌سازی کیفیت زندگی بیمار و تنظیم برنامه مراقبت استفاده می‌کند. مطالعه‌ای برای ارزیابی رضایت خانواده با تیم مراقبت حمایتی و اثربخشی تصمیم‌گیری انجام شد. این مطالعه همچنین آنچه را در تصمیم‌گیری خانواده تأثیر می‌گذارد، بیان کرد که کیفیت زندگی کودک، شانس بهبود و سطح درد و ناراحتی از اهمیت بیشتری نسبت به سایر عوامل برخوردار بودند. از مشارکت‌کنندگان مطالعه پرسیده شد که کدام یک از اعضای تیم تأثیر بسزایی در تصمیماتی که برای فرزندشان می‌گیرند، دارند که هر یک از آن‌ها، پرستار را به عنوان یک مؤلفه اصلی ذکر کرد. استفاده از ارتباط روشن در طول مسیر بیماری QOL و پشتیبانی درک شده را در طول فرایند تصمیم‌گیری بهبود می‌بخشد.

آماده‌سازی خانواده‌ها برای مواجهه با وضعیت نامعلوم

"اگر روی آنچه نمی‌توانیم انجام دهیم تمرکز کنیم، هرگز به دست نخواهیم آورد." بیمار و خانواده در مواجهه با بیماری‌های محدودکننده زندگی انتظارات واقع‌بینانه‌ای را درباره احتمال مسیر رو به زوال گزارش می‌کنند، اما زمان و چگونگی آن نامعلوم است. تصمیم‌گیری مبتنی بر ارزش



مطالعه موردی: بیمار با تغییر مسیر مراقبت

پیتون بلافاصله پس از تولد با تشخیص اختلال ژنتیکی نادر روبرو شد که سلامت کلی وی را تحت تأثیر قرار داد. او زندگی خود را با آب مروارید، دیسپلازی مفصل ران، سوفل قلب و کاهش شنوایی شدید آغاز کرد. در اولین تولدش، هشت عمل جراحی را تحمل کرد و یک دوره درمانی طولانی و پیچیده را آغاز کرد. ظرفیت ذهنی او هرگز از حد ۹ ماهگی رشد نکرده و هرگز توانایی نشستن، خزیدن یا صحبت کردن را نداشت. مسیر وی با چالش‌های پزشکی جدید دائماً پیچیده بود و در طی ۶ سال، ۲۰ عمل جراحی و بستری‌های متعدد را تحمل کرد. هر بستری مجموعه جدیدی از نگرانی‌ها و تغییر اهداف را به همراه داشت، اما آنچه قابل توجه بود، بازگشت به حالت اولیه در پایان هر بستری بود. مادر پیتون با توجه به این واقعیت که هر روز مراقب او بود بیان کرد که شرایط سلامت فرزندش رو به افول است. در ۶ سالگی، پیتون در بیمارستان بستری شد. والدین پیتون در طول بستری، هرروز با تیم پزشکی ملاقات می‌کردند. آن‌ها در مورد تغییر وضعیت سلامتی وی و عدم اطمینان از آنچه ممکن است رخ دهد، آگاه شدند. آن‌ها بیان کردند که این موضوع برای پیتون جدید نیست. با توجه به نادر بودن پرونده وی، وجود عدم قطعیت امری معمول بود. بدون داشتن تیم مراقبت تسکینی اطفال، تیم عمومی اطفال مراقبت‌های وی را روز به روز مدیریت کرد و با متخصصانی مشاوره کرد که می‌توانستند با بسیاری از نیازهای مراقبتی پیچیده‌ای که پیتون و خانواده‌اش تجربه می‌کردند صحبت کنند. پیتون به مدت ۲ هفته در بیمارستان بستری بود که مشخص شد این یک بستری معمولی نخواهد بود. مقادیر آزمایشگاهی وی عادی نبود و به نظر می‌رسید بدنش طبق گفته مادرش در حال افول است. در روز هفدهم بستری، یک تیم خارج از بیمارستان برای مشاوره در مورد شرایط پیتون و تعیین امکان ارائه مراقبت در خانه دعوت

در راستای مدیریت وضعیت سلامتی فرزندان در این شرایط نامعلوم دشوار خواهد بود. مراقبت تسکینی کودکان در راستای تغییر وضعیت نامعلوم که با تغییر نیازهای کودک و خانواده همراه است، طراحی شده است. درک تغییر چشم‌انداز مسیر بیماری برای ارائه‌دهندگان مراقبتی و درمانی و والدین بسیار مهم و دشوار است. والدین در جست‌وجوی ارائه‌دهندگان صادقی هستند که در دسترس بوده و به سؤالات آن‌ها پاسخ دهند. عدم قطعیت و نامعلوم بودن شرایط در مسیر بیماری مشکل غیرمنتظره‌ای نیست؛ با این حال، چالش ایجاد شده از طریق آماده‌سازی خانواده‌ها و بیماران برای پیش‌بینی اهداف مراقبت تغییر می‌کند. مراقبت تسکینی باید به گونه‌ای انجام شود که نیازهای منحصربه‌فرد و متغیر را پیش‌بینی کند. مراقبت باید ضمن پیش‌بینی نیازهای بیمار و خانواده، به روشی انعطاف‌پذیر و مشارکتی ارائه شود. ادغام تیم مراقبت تسکینی به عنوان بخشی از تیم مراقبت اولیه منجر به تقویت اعتماد در شرایط عدم اطمینان و نامعلوم می‌شود. مؤلفه‌های اصلی مراقبت تسکینی، هم برای کودکان و هم برای بزرگسالان، نه تنها درد و مدیریت علائم، بلکه ارتباط مؤثر بیمار-ارائه‌دهنده خدمات، حمایت از تصمیم‌گیری، هماهنگی مراقبت، مراقبت‌های معنوی، عاطفی و روانی و حمایت از سوگ-حق بیمه است. ترس و نگرانی والدین از بستری شدن در بیمارستان در هنگام مراقبت از کودک مبتلا به بیماری محدودکننده پایدار بوده و حمایت از هر دو نیاز جسمی و عاطفی در این زمان حساس بسیار ارزشمند است. مراقبت تسکینی اغلب هنگام مکالمه در مراحل پایان زندگی مورد توجه قرار گرفته است، درحالی‌که، مراقبت تسکینی در طول بیماری برای اطمینان از پیش‌بینی تغییر در اهداف مراقبت از بیمار، بیشترین نقش حمایتی را دارد.



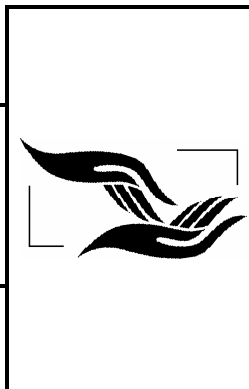
چالش‌های پزشکی در هنگام عدم قطعیت

همان‌طور که در مورد پیتون نشان داده شد، عدم اطمینان در مراقبت از بیماران با بیماری‌های محدودکننده زندگی موضوعی ثابت است. حمایت از خانواده‌ها به هنگام تغییر سریع وضعیت سلامتی و اهداف مراقبت در بهترین حالت چالش‌برانگیز است. درک تعادل ظریف بین امید و انتظارات واقع‌بینانه برای رفاه حال بیمار، خانواده و پزشکان ضروری است. در مراقبت از بیمار و خانواده، حمایت از جانب پزشک اغلب نادیده گرفته می‌شود. بیماری شدید و مرگ یک کودک خارج از نظم طبیعی است. انزوا یا رنج کودکان برای خانواده‌ها ناراحت‌کننده است. پزشکان درحالی که خانواده‌ها را در رابطه با شرایط نامعلوم راهنمایی می‌کنند، خودشان نیز به حمایت نیاز دارند. بدون پشتیبانی مناسب، ارائه خدمات از طرف پزشکان نیز دشوار است. ارتقا یک محیط حرفه‌ای با در نظر داشتن نیازهای ارائه‌دهندگان مراقبت، فضای حمایتی سالمی را ایجاد می‌کند. بروز تغییرات حاد در وضعیت سلامتی و همچنین شرایط بیمار در انتهای زندگی ممکن هست برای ارائه‌دهنده مراقبت ناراحت‌کننده باشد. خانواده‌ها هنگام بحث در مورد رضایت خود از ارائه مراقبت به بیمارانی که با نیازهای پیچیده بهداشتی روبرو هستند، از ارتباطات مؤثر به عنوان یک موضوع ثابت یاد می‌کنند. برای اینکه پزشکان ارتباط مؤثر برقرار کنند، آن‌ها ابتدا باید سطح راحتی بیماران و خانواده را با داشتن مکالمات و حمایت از خانواده‌ها از عدم اطمینان درک کنند. برای جلوگیری از این که ناراحتی آن‌ها به عنوان عدم حساسیت تصور شود، پزشک باید این مفهوم را کاملاً درک کند. درک این احساسات به پزشک متخصص در شناسایی مهارت‌های لازم برای کنار آمدن با چالش‌های عاطفی مراقبت از بیمار کمک می‌کند. پزشکان با شناسایی احساسات مربوط به روند مرگ و غم و اندوه خود مواجه هستند. ارائه مراقبت

شدند. هنگام ملاقات با مادر پیتون، مشخص شد که او فهمیده است که احتمال بازگشت پیتون به وضعیت سلامتی اولیه غیر قابل انتظار است. در طول جلسه، بحث بر سر این موضوع بود که والدین پیتون تمایل دارند که آیا تمرکز خود را بر روی مدیریت علائم وی ادامه دهند و آزمایشات پیچیده را ادامه ندهند. پزشک متخصص اطفالی که از پیتون در طول بستری مراقبت می‌کرد نیز در جلسه حضور داشت و اسناد خواسته‌های خانواده را برای دستورالعمل‌های مراقبت از پیتون به همراه داشت. پیتون می‌خواست که مرگ آرامی را تجربه کند. به خانواده وی مهلت داده شد تا اطلاعات ارائه‌شده در جلسه تیم مراقبت را مورد بررسی قرار دهند و جلسه بعدی برای برنامه‌ریزی بیشتر در مورد مراقبت در روز بعد طراحی شد. در طی این جلسه پیگیری، متخصص اطفال، پرستار بیمارستان، مددکار اجتماعی و متخصص زندگی کودک با خانواده برای پاسخگویی به سؤالات و بحث در مورد اینکه خانواده دوست دارند هنگام مرگ پیتون کجا باشند، صحبت کردند. با توجه به پیچیدگی مراقبت‌های پیتون و یک خواهر و برادر ساکن در خانه، تصمیم بر این شد که وی با همکاری تیم مراقبت در بیمارستان تحت مراقبت تیم باقی بماند. برنامه مراقبتی هاسپیس برای ارائه پشتیبانی جسمی، عاطفی و معنوی در این مدت تدوین شد. پیتون در چهل‌مین روز بستری در بیمارستان در حضور خانواده اش درگذشت. پس از مرگ وی، خانواده وی به مدت ۲ سال از حمایت سوگواری برخوردار بودند. مادر پیتون اظهار داشت که بسیاری از مسائل پزشکی پیچیده وجود داشت و هیچ چیزی نمی‌توانست وضعیت او را بهتر کنند. در ارتباط بودن با اعضای تیم بیمارستان، به خانواده ما این امکان را می‌داد که هم‌زمان با برخورد با بیماری محدودکننده زندگی دختر خود، منبع حمایتی داشته باشیم. مراقبت هاسپیس در این مدت برای هر یک از ما به یک منبع ارزشمند تبدیل شد.



مداوم به کودکان با شرایط بحرانی، جایی که نیاز به تغییر از مراقبت های درمانی به تسکین دهنده است، با مسائل عاطفی مواجه هست. درک چگونگی برخورد هر پزشک با این احساسات برای اطمینان از مراقبت باکیفیت از بیمار و پایداری آن برای پزشک ضروری است.



نکات کلیدی

- ♦ تصمیم‌گیری برای والدینی که با بیماری جدی کودک روبرو هستند، به‌ویژه در پایان زندگی، بسیار دشوار است.
- ♦ ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی می‌توانند با استفاده از سبک ارتباطی و زمان‌بندی گفت‌وگو، بر میزان مشارکت بیماران و والدین در تصمیم‌گیری پایان زندگی تأثیر بگذارند.
- ♦ کودکان و نوجوانان با توجه به رشد شناختی خود ممکن است در تصمیم‌گیری به کمک نیاز داشته باشند و هر بیمار باید به عنوان فردی برای تعیین صلاحیت خود و اولویت برای تصمیم‌گیری ارزیابی شود.
- ♦ ترجیحات درمانی بین کودک یا بیمار نوجوان و مراقب یا جایگزین باید متعادل باشد.
- ♦ پرستاران وظیفه حرفه‌ای دارند که به صورت آگاهانه تصمیمات بیمار در پایان زندگی را تسهیل کنند.

مقدمه

"فرزند شما سرطان دارد"، این‌ها کلماتی است که هیچ والدینی هرگز انتظار ندارد یا نمی‌خواهد بشنود. والدین پس از شنیدن این کلمات با تصمیمات متعددی

روبرو می‌شوند، از جمله اینکه کجا را برای درمان سرطان فرزندشان جستجو کنند، چه روش‌های درمانی را انتخاب کنند و چگونه به کودک در مورد تشخیص بگویند. تصمیم‌گیری در مورد درمان به انتخاب بین دو یا چند گزینه درمانی اشاره دارد. همچنین خانواده‌ها با تصمیماتی در مورد زندگی روزمره مانند بازگشت یا عدم بازگشت به سرکار خود، مشارکت بقیه اعضای خانواده در مراقبت و اعتماد جهت دریافت اطلاعات دقیق روبرو هستند. درحالی که بزرگ سالان مبتلا به سرطان یا سایر بیماری‌های جدی معمولاً خودشان تصمیمات در زمینه بهداشت و درمان را می‌گیرند، در کودکان باید والدین این تصمیم را بگیرند و این تصمیمات به نفع فرزندشان است. در این فصل، ما "والدین" را به عنوان والدین بیولوژیکی یا سرپرستان قانونی که اختیار تصمیم‌گیری برای کودک را دارند، ذکر می‌کنیم. ما از اصطلاح "کودک" استفاده می‌کنیم. تصمیم‌گیری درمانی والدین برای فرزندشان ممکن است تحت تأثیر پویایی خانواده، تجارب قبلی تصمیم‌گیری، تجربیات قبلی مراقبت‌های بهداشتی و فرهنگ یا معنویت باشد. اعضای تیم مراقبت‌های بهداشتی باید اطلاعات دقیق و به موقع در مورد بیماری زمینه‌ای کودک و گزینه‌های درمانی ارائه دهند. این اطلاعات، همراه



اجازه مرگ طبیعی (AND)^۱: اصطلاحی که بیشتر برای توصیف مرگ ناشی از عواقب طبیعی بیماری یا جراحی مورد استفاده قرار می‌گیرد و تأکید بر مراقبت حمایتی مداوم برای ارتقا آسایش و بهینه‌سازی کیفیت زندگی دارد. احیا نکنید (DNR): دستور پزشک مبنی بر اینکه در صورت وقوع شرایط حاد مانند حمله قلبی، تنفسی یا عصبی، هیچ گونه احیای قلبی - ریوی انجام نمی‌شود.

انصراف از حمایت از زندگی: عمل قطع درمان‌های پزشکی پایدار برای زندگی، مانند تهویه مکانیکی، داروی فشارخون، دیالیز و تزریق وازواکتیو که احتمالاً منجر به مرگ خواهد شد. درمان پزشکی پایدار: مداخلاتی که ممکن است بیماری بیمار را کنترل نکنند اما عمر بیمار را طولانی کنند. این مداخلات نه تنها شامل تهویه مکانیکی با ونتیلاتور، دیالیز و تزریق وازواکتیو باشد، بلکه شامل آنتی‌بیوتیک‌ها، انسولین، شیمی‌درمانی و تغذیه و هیدراتاسیون توسط لوله‌ها و خطوط داخل وریدی نیز است. مراقبت حمایتی: اقدامات آسایش‌بخش که اقدامات درمانی را حذف می‌کند درعین حال می‌تواند شامل مدیریت علائم تهاجمی (مانند تسکین درد و دهیدراتاسیون) یا پیشگیری از علائم (مانند پشتیبانی از فرآورده‌های خونی) و همچنین مداخلات برای بهینه‌سازی کیفیت زندگی (مانند درمان‌های تلفیقی و بازی درمانی) باشد.

زمینه

مراکز کنترل بیماری (CDC)^۲، ۲۳۲۱۵ مرگ کودکان از بدو تولد تا ۱ سالگی، ۹۰۸۰ مرگ از سن ۱ تا ۱۴ سال، ۲۸۲۹۱ مرگ از سن ۱۵ تا ۲۴ سال و ۲۱۹۲۵

باتجربه قبلی کودک و والدین، تصمیم‌گیری را هدایت می‌کند. والدین تلاش می‌کنند تا بهترین تصمیمات را برای فرزند خود بگیرند تا حسرت بعدی تصمیم‌گیری را به حداقل برسانند. پرستاران در موقعیت منحصربه‌فردی جهت حمایت از کودک، والدین و سایر اعضای خانواده از طریق روابطی که با مراقبت مستقیم در کنار تخت شکل گرفته است، قرار دارند. در این فصل، ما نمای کلی از تصمیم‌گیری در انکولوژی کودکان، شامل موضوعات حقوقی و اخلاقی تأثیرگذار بر تصمیم‌گیری، سبک‌های تصمیم‌گیری، برنامه‌ریزی مراقبت پیشرفته و دستورالعمل‌های پیش رو ارائه می‌دهیم. در این فصل راهنمایی‌هایی برای کمک به تصمیم‌گیری برای کودک، والدین و تیم مراقبت‌های بهداشتی، از جمله نقش پرستار، توصیف خواهیم شد (جعبه ۴۹.۱).

جعبه ۴۹.۱. تعاریف اصطلاحات اصلی

تصمیم‌گیری: گزینه نهایی بین دو یا چند گزینه مرتبط با درمان.

ظرفیت: توانایی فرد در تصمیم‌گیری بر اساس عوامل رشدی و شناختی ازجمله سن و شناخت که بر توانایی فرد در (۱) دریافت اطلاعات در مورد بیماری زمینه‌ای و درمان‌های پیشنهادی تأثیر می‌گذارد، (۲) اطلاعات مربوط را درک می‌کند و آن‌ها را در مورد وضعیت خود وی یا کودک بیمار اعمال می‌کند، (۳) نسبت به شرایط و عواقب گزینه‌های درمانی بینش پیدا می‌کند و (۴) قادر به تصمیم‌گیری و استدلال برای انتخاب‌ها است.

مطالعه مرحله اول: مرحله اولیه کارآزمایی انسانی دارو که حداکثر دوز تحمل شده ایجاد می‌شود. در انکولوژی، افراد معمولاً بیماران هستند که به بیماری مقاوم در برابر درمان مبتلا هستند.

1. Allow natural death
2. Centers for Disease Control



اعتماد به تیم پزشکی فرزندشان به عنوان عوامل تأثیرگذار برای روند تصمیم‌گیری است. بحث درباره تصمیم‌گیری والدین و کودک مبتلا به سرطان در طول بیماری بخصوص در پایان زندگی مهم است. ارتباط شفاف و صادقانه با والدین، کودک برای کمک به خانواده‌ها در تصمیم‌گیری بسیار مهم است. عوامل تأثیرگذار در تصمیم‌گیری در پایان زندگی کودکان در جدول ۴۹.۱ خلاصه شده است.

ملاحظات اخلاقی / قانونی در تصمیم‌گیری

مراقبت‌های بهداشتی به‌طور سنتی به حقوق افراد احترام می‌گذارد تا در مورد سلامتی خود تصمیم بگیرند. این مسئله در طب اطفال هنگامی که کودک به دلیل سن یا توانایی رشد، ممکن است نتواند به‌طور مستقل تصمیم بگیرد، چالش برانگیز است. والدین وظیفه دارند به نفع فرزندشان تصمیم بگیرند. آکادمی اطفال آمریکا (AAP)، انجمن پزشکی آمریکا (AMA)، انجمن پرستاران هماتولوژی و انکولوژی کودکان (APHON)، انجمن پرستاران بیمارستان و تسکین‌دهنده (HPNA)، آکادمی ملی علوم، مهندسی و پزشکی انستیتوی پزشکی (IOM) و Hastings Center بر تصمیم‌گیری مشترک در اطفال اتفاق نظر دارند. در بیشتر موارد، والدین به عنوان جانشین کودک عمل می‌کنند تا منافع کودک خود را مدنظر قرار دهند. وقتی والدین به دلیل مشکلات حقوقی یا کمبود ظرفیت نمی‌توانند به عنوان تصمیم‌گیرنده جایگزین عمل کنند، دادگاه‌ها می‌توانند تصمیم‌گیرنده قانونی دیگری تعیین کنند. عوامل مذهبی یا فرهنگی ممکن است در تصمیم‌گیری برخی از افراد تأثیر بگذارد. به عنوان مثال، در برخی از فرهنگ‌های اسلامی، سلسله مراتب تصمیم‌گیری وجود دارد که در آن قوانین اسلامی بر افرادی که می‌توانند تصمیمات نهایی بگیرند و زمینه ارزیابی تصمیمات (اگر تصمیم پیشنهادی حرمت زندگی انسان را به خطر بیندازد)

مرگ در بزرگسالان جوان ۲۴ تا ۲۹ سال را در ایالات متحده (آخرین اطلاعات گزارش شده در سال ۲۰۱۴) گزارش کرد. مرگ‌ومیر نوزادان بزرگ‌ترین گروه مرگ‌ومیر را نشان می‌دهد (۲۸٪)، که علت اصلی مرگ مربوط به ناهنجاری‌های مادرزادی است. تصادفات همچنان دلیل اصلی مرگ در تمام گروه‌های سنی هستند، خودکشی عامل اصلی غیر تصادفی، مرگ‌ومیر ناشی از بیماری برای نوجوانان و جوانان بزرگ سال ۱۵-۲۴ سال است. سرطان اصلی‌ترین علت مرگ مربوط به بیماری برای کودکان، نوجوانان و جوانان بزرگ سال ۱ تا ۲۴ ساله است. درحالی‌که مرگ در کودکان نسبت به بزرگسالان نسبتاً نادر است، ولی مرگ‌ومیر کودکان، از دست دادن آینده در جامعه ما است. همچنین تأثیر قابل توجهی بر خانواده‌ها و دوستان دارند و نیروی کار را هم تحت تأثیر قرار می‌دهد. تصمیمات مختلف و چگونگی تصمیم‌گیری ممکن است بر غم و اندوه والدین نیز تأثیر بگذارد. بسیاری از والدین اظهار می‌کنند که آن‌ها والدین خوبی بوده‌اند، هر کاری که ممکن بوده را انجام داده‌اند و در تصمیم‌گیری پایان زندگی، احترام به خواسته‌های آن‌ها برای مراقبت از فرزندشان، در اولویت است.

تصمیم‌گیری در انکولوژی کودکان

پس از تشخیص سرطان برای کودک، والدین با تصمیماتی در مورد گزینه‌های درمان مراقبت حمایتی از سرطان مواجه می‌شوند. از آنجا که درمان سرطان کودکان معمولاً با انجام آزمایشات مختلف بالینی صورت می‌گیرد، بسیاری از والدین در هنگام تصمیم‌گیری در مورد درمان اولیه، درک درستی از گزینه‌های مختلف ندارند. اغلب اوقات اولین انتخاب والدین در هنگام عدم موفقیت در درمان‌های اولیه اتفاق می‌افتد. در این زمان، عواملی مانند تأثیر درمان‌های پیشنهادی بر کیفیت زندگی (QOL)، احتمال تسکین علائم و رنج، آنچه کودک می‌خواهد و



جدول ۴۹.۱. عوامل تأثیرگذار بر مباحث پایان زندگی در اطفال

عوامل مربوط به ارائه‌دهندگان مراقبت:

۱. عدم اطمینان در بحث در مورد پیش‌آگهی و مسائل پایان زندگی با بیمار و خانواده
۲. عدم اعتماد به نفس برای مواجهه با بیمار و خانواده پس از گفتگوهای دشوار
۳. راحت نبودن در مکالمه
۴. کمبود تجربه
۵. نداشتن دانش در مورد نحوه آغاز گفت‌وگو با بیمار و واکنش خانواده به اطلاعات مورد بحث
۶. ناراحتی به مرگ و مردن بیمار
۷. پیش‌آگهی نامشخص
۸. عدم شناخت و درک درست ترجیحات بیمار و خانواده برای دریافت اطلاعات پیش‌آگهی
۹. عدم درک صدای کودک در تصمیم‌گیری
۱۰. عدم دانش در مورد اینکه چه مقدار اطلاعات خاص باید ارائه شود
۱۱. عدم اطلاع از زمان مناسب بحث در مورد اطلاعات مراقبت از پیش‌آگهی و پایان زندگی
۱۲. کودکان ممکن است برخلاف بسیاری از بیماران مبتلا به سرطان بزرگ‌سال تا نزدیک به پایان زندگی تظاهرات جسمی جدی نشان ندهند.

عوامل مربوط به بیمار

۱۳. درک کودک از بیماری خود و درمان‌های پیشنهادی
۱۴. تمایل کودک به بحث و گفتگو
۱۵. عدم درک احتمال مرگ بر اثر بیماری
۱۶. کودک ممکن است با نادیده گرفتن نیاز به مکالمه، بخواهد از والدین خود محافظت کند

عوامل مربوط به والدین

۱۷. عدم تمایل به مشارکت دادن کودک در گفتگوهای تصمیم‌گیری
۱۸. عدم توانایی والدین یا اعتماد به نفس پایین برای بحث و گفتگو با کودک
۱۹. عدم تأیید یا درک اینکه بیماری کودک یک بیماری تهدیدکننده زندگی است
۲۰. انتظارات غیرواقعی برای درمان

عوامل مربوط به سازمان یا فرهنگی

۲۱. استانداردهای ناگفته مراقبت که ممکن است صدای کودک را محدود کند
۲۲. عدم وجود سیستم‌های پشتیبانی برای کارکنان جهت مقابله با پریشانی‌های اخلاقی احتمالی ناشی از گفتگوهای دشوار
۲۳. هنجارهای فرهنگی و معنوی / مذهبی در داخل نهاد یا جامعه

تصمیم‌گیری به‌عنوان یک نتیجه کیفی در بهداشت و مراقبت‌های تسکینی

ذینفعان، ازجمله ارائه‌دهندگان و دریافت‌کنندگان مراقبت‌های بهداشتی، می‌خواهند بدانند که برنامه‌های مراقبت‌های بهداشتی برای بیماران و خانواده‌ها چگونه عمل می‌کنند. این مسئله در مراقبت تسکینی که دامنه عمل وسیعی دارد، چالش‌برانگیز باشد. ذینفعان ممکن

تأثیر می‌گذارد. رضایت آگاهانه معمولاً برای بیشتر درمان‌ها و آزمایش‌های تهاجمی موردنیاز است، مسائل حقوقی، مذهبی، فرهنگی و توسعه‌ای ممکن است بر روی اینکه چه چیزی، چگونه و به چه کسی اطلاعات برای اطلاع‌رسانی تصمیم‌گیری ارائه می‌شود، تأثیر بگذارد. ارائه اطلاعات و آگاهی جهت تصمیم‌گیری و موارد رضایت موضوعات مرتبط اما جداگانه هستند.



معنوی، باورها و فرهنگ (ازجمله اعتقادات خود تیم مراقبت‌های بهداشتی) است. صرف‌نظر از نحوه تصمیم‌گیری کودک یا خانواده، باید اطلاعات دقیق و به موقع در مورد تشخیص، نتایج آزمایش تشخیصی، گزینه‌های درمان، خطرات و مزایای همه گزینه‌های بالقوه، ازجمله عوارض جانبی و گزینه‌های درمانی، ازجمله گزینه‌ای برای عدم درمان دریافت کنند.

تصمیم‌گیری مستقل

بعضی از والدین ترجیح می‌دهند در مورد نحوه درمان فرزندشان تصمیم مستقلی بگیرند. فرد نوجوان یا جوان نیز ممکن است تصمیم‌گیری مستقل را ترجیح دهد، اما در ایالات متحده تصمیم‌گیری مستقل فقط برای افراد بالای ۱۸ سال قانونی است. تصمیم‌گیری به اصل اخلاقی خودمختاری احترام می‌گذارد. مسئولیت تیم مراقبت بهداشتی در ارائه اطلاعات به موقع و دقیق را نفی نکنید. در تصمیم‌گیری مستقل، کلیه اطلاعات برای کودک و خانواده در اختیار آن‌ها قرار می‌گیرد تا تصمیم خود را بیان کنند، پس از آن، خانواده‌ها با دقت اطلاعات را در نظر می‌گیرند و تیم مراقبت‌های بهداشتی خود را از تصمیمی که می‌گیرند مطلع می‌کنند. سپس تیم مراقبت بهداشتی با توجه به این تصمیم برای شروع دوره درمان اقدام می‌کنند.

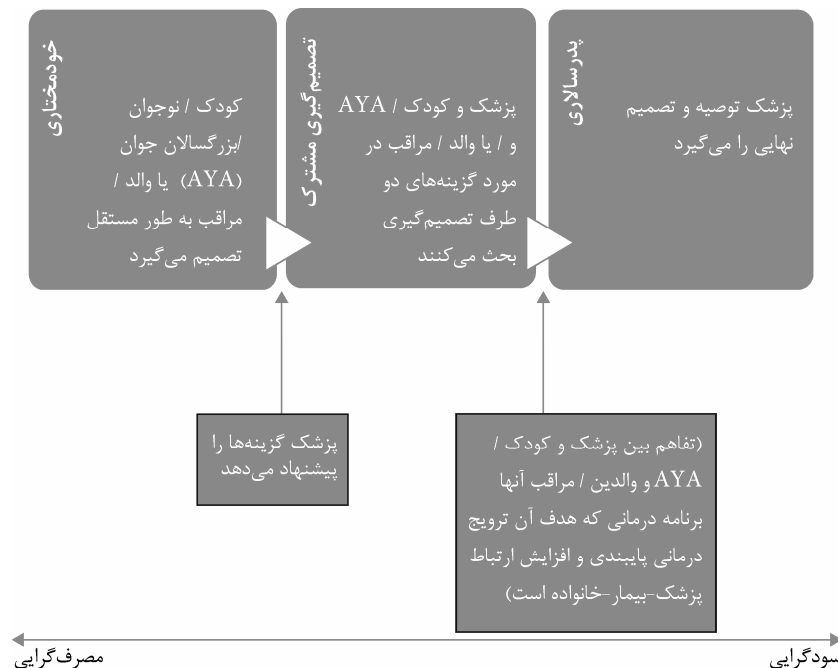
آیا هر تصمیم پیچیده مراقبت بهداشتی می‌تواند واقعاً مستقل باشد؟ اعضای تیم مراقبت بهداشتی تعصبات بالقوه‌ای دارند که می‌توانند بر روی نحوه ارائه اطلاعات تأثیر بگذارند. تعصبات ناخودآگاه می‌تواند بر ارائه کارآزمایی بالینی یا نحوه انتقال ترجیح پزشک معالج برای انتخاب خاص از طریق ارتباط کلامی یا غیرکلامی تأثیر بگذارد. به عنوان مثال، آزمایشات بالینی فاز اول که برای افتراق بین دوزهای ایمن و سمی و نه اثربخشی درمان طراحی شده‌اند، می‌توانند به خانواده‌ها با تأکید اولیه بر پتانسیل آزمایش برای کمک به کودک و تأکید ثانویه بر هدف این موارد ارائه شوند.

است برنامه‌های مختلفی را در هر حوزه مشخص قرار دهند، اما کمک به تصمیم‌گیری یک مهارت اساسی برای پزشکان مراقبت تسکینی و مراقبت‌های انکولوژی کودکان است. در پروژه اجماع ملی رهنمودهای عملکرد بالینی مراقبت از کیفیت و انجمن آمریکایی هماتولوژی کودکان بیان شد که برنامه جامع مراقبت روانی اجتماعی شامل کمک به تصمیم‌گیری از طریق ارزیابی ظرفیت، ارزش‌ها و ترجیحات درمانی است. علاوه بر این، دیدگاه‌ها و ترجیحات کودک در تصمیم‌گیری مستند شده و به طور جدی در نظر گرفته شود.

بخش ۳۵۰۶ قانون مراقبت، طرفدار تصمیم‌گیری مشترک از طریق استانداردهای مبتنی بر اجماع و کمک‌های تصمیم‌گیری بیمار است. این کمک‌های تصمیم‌گیری مبتنی بر شواهد برای بهبود درک بیمار و خانواده از درمان گزینه‌هایی برای کمک به آن‌ها در تصمیم‌گیری آگاهانه طراحی شده‌اند. در بزرگسالان، کمک‌های تصمیم‌گیری به استخراج و روشن کردن ارزش‌های صریح کمک می‌کند، در نتیجه بیماران تصمیمات آگاهانه و منطقی می‌گیرند و بیماران مشارکت فعال‌تری در تصمیم‌گیری احساس می‌کنند. ارتباطات بین ارائه‌دهنده و بیمار نیز افزایش یافته است. استفاده از کمک‌های تصمیم‌گیری می‌تواند در راهنمایی والدین مفید باشد. دینفغان اصلی شناسایی شوند و در روند تصمیم‌گیری عدالت برقرار شود. تصمیمات می‌توانند بدون تعصب، با بررسی ارزش‌ها و ترجیحات همه افراد درگیر در فرایند تصمیم‌گیری ارائه شوند. بعداً در این فصل صرف‌نظر از رویکرد تصمیم‌گیری، سبک‌های فردی و خانوادگی تصمیم‌گیری در نحوه ارائه اطلاعات ارائه می‌گردد.

سبک‌های تصمیم‌گیری

سبک‌های تصمیم‌گیری تحت تأثیر توصیه‌های گروه پزشکی، ترجیحات فردی کودک و خانواده، مذهبی یا



شکل ۴۹.۱. استمرار تصمیم‌گیری

بودن بالقوه گزینه‌های درمانی و مهارت و تجربه کودک، متناسب با رشد و والدین در تصمیم‌گیری احترام می‌گذارد. این امر در امتداد یک پیوستار اتفاق می‌افتد (شکل ۴۹.۱) که در آن خانواده با توجه به ارزش‌ها و ترجیحات خود، تخصص و اطلاعاتی را که تیم مراقبت پزشکی ارائه می‌دهند، در نظر می‌گیرند. آکادمی اطفال آمریکا مشارکت دادن کودک و خانواده در روند رضایت آگاهانه را تأیید کرده است. با این حال، لازم است در مورد چگونگی مشارکت کردن مؤثر آن‌ها بحث گردد. مروری سیستماتیک اخیراً نشان داد که مداخلات SDM دانش را بهبود می‌بخشد و حسرت تصمیم‌گیری را کاهش می‌دهد، اما رضایت از روند تصمیم‌گیری را بهبود نمی‌بخشد. تحقیقات کارآزمایی بالینی در زمینه تصمیم‌گیری مشترک در عرصه اطفال محدود هستند. بیشتر مطالعات انجام پروژه‌های کوچک یا بهبود کیفیت است. محققان در

انواع آزمایشات درمانی، با تأکید اولیه بر اهداف خاص آزمایش فاز I و تأکید ثانویه بر احتمال تأثیر بر کودک است. محققان نشان داده‌اند که والدین کودکان و نوجوانان و بزرگسالان جوان (AYA)^۱ که در آزمایشات بالینی ثبت‌نام می‌کنند، همیشه نمی‌توانند هدف صحیح آزمایش را بیان کنند. تحقیقاتی برای کمک به پزشکان در برقراری ارتباط مؤثر در این شرایط دشوار و به منظور پاسخگویی به نیازهای خانواده برای روشن کردن و اطلاعات دقیق و حمایت عاطفی لازم است.

تصمیم‌گیری مشترک

تصمیم‌گیری مشترک (SDM)^۲ بر تخصص تیم مراقبت‌های بهداشتی در درک بیماری زمینه‌ای و مفید

1. Adolescent and Young adult
2. shared decision- making



زمان در صورت تمایل به کودک در دسترس خانواده است Sisk و همکاران در مرور سیستماتیک اشاره کردند که والدین نیز باید تشخیص و پیش‌آگهی را درک کنند. در هنگام تشخیص، تقریباً ۶۶٪ والدین معتقد بودند که فرزندشان زنده خواهد ماند و در مطالعه‌ای دیگر، ۵۰٪ مادران و ۵۸٪ پدران معتقد بودند که فرزندشان بهبود می‌یابد. والدین نسبت به پزشک فرزندشان، به بهبودی خوش‌بین بودند. برقراری ارتباط جهت درک پیش‌آگهی در والدین ضروری است و به آن‌ها امکان تصمیم‌گیری در مورد درمان فرزندشان را می‌دهد که با ارزش‌ها و ترجیحات آن‌ها مطابقت داشته باشد. آنچه برای تسهیل SDM مؤثر با والدین ضروری است ارتباط دقیق و صادقانه بین تیم مراقبت بهداشتی و خانواده است (جدول ۴۹.۲).

توصیه تیم پزشکی

گاهی اوقات والدین از تیم مراقبتی درخواست راهنمایی می‌نمایند. ویتنی و همکارانش یک مدل SDM را ارائه می‌دهند که شرایطی را که پزشک باید یک توصیه درمانی ارائه دهد (به‌عنوان مثال، پیش‌آگهی خوب، درمان مؤثر شناخته شده، مانند تومور ویلمز در مرحله اولیه) در مقایسه با شرایطی که نیاز تصمیم‌گیری مشارکتی وجود دارد (به‌عنوان مثال، پیش‌آگهی ضعیف، بهترین گزینه واضح با احتمال درمان کمتر، مانند لوسمی لنفوبلاستیک حاد^۱ در یک نوجوان) را توصیف می‌کند. هنگامی که پدر یا مادر می‌پرسند اگر این فرزند تو بود چه کاری می‌کردی؟ آن‌ها می‌خواهند پاسخی دریافت کنند. تمایل به توصیه در تیم مراقبت بهداشتی ممکن است تحت تأثیر عوامل مختلفی مانند موانع زبانی باشد که خانواده اطلاعات ارائه شده را به درستی درک نمی‌کند، یا زمانی

درجه اول والدین را در تحقیقات SDM هدف قرار دادند و کودکان به ندرت مورد مطالعه قرار گرفتند. کودکان می‌توانند احساسات خود و آنچه برایشان مهم‌تر است را بیان کنند. این اطلاعات می‌تواند برای راهنمایی والدین و تیم مراقبت‌های بهداشتی در تصمیم‌گیری مورد مداخلات ارائه شده بسیار ارزشمند باشد. تعریف نقش والدین نسبت به نقش کودک با توجه به متمرکز بودن مطالعات بر والدین بدون در نظر گرفتن کودکان به‌خوبی قابل درک نیست. نتایج حاصل از سنتز تحقیقات کیفی تصمیم‌گیری انکولوژی اطفال (EOL) نشان داد که والدین مایل به برقراری ارتباط شفاف و صادقانه هستند که همراه با شفقت به ارزش‌ها و ترجیحات آن‌ها ارج داده شود. تداوم ارائه امید، تمرکز بر بهینه‌سازی کیفیت زندگی و تقویت توسط تیم مراقبت‌های بهداشتی که والدین تصمیمات خوب و متفکرانه می‌گیرند، باعث ارتقای یک رابطه قابل اعتماد می‌شود. بسیاری از والدین می‌خواستند که وقت بیشتری را با فرزند بیمار خود صرف کنند، که این امر تصمیم آن‌ها را برای استفاده از درمان‌های تسکین‌دهنده بیماری و افزایش دهنده طول عمر فرزندشان ایجاد می‌کند. با این حال، در یک مطالعه گذشته‌نگر، ۷۰٪ از والدین تصمیم می‌گرفتند از درمان‌های پایدار زندگی، از جمله احیا چشم‌پوشی کنند، زیرا کودک به پایان زندگی نزدیک می‌شود و ۲۰٪ از والدین مداخلات پزشکی تهاجمی را خاتمه می‌دادند؛ بنابراین ارائه‌دهندگان وظیفه دارند اطلاعات دقیق در مورد احتمال کنترل بیماری در همه روش‌های درمانی و اطلاعات در مورد عوارض جانبی پیش‌بینی شده ارائه دهند. تیم مراقبت بهداشتی می‌تواند با بحث در مورد گزینه‌هایی برای درمان‌های نشانه‌دار جهت بهینه‌سازی آسایش و QOL هم‌زمان با معرفی درمان‌های بیماری‌محور، به والدین کمک کنند. آن‌ها می‌توانند تأکید کنند که گزینه‌ای برای تغییر مسیر مراقبت از تمرکز بر بیماری به تمرکز بر راحتی و QOL در هر

1. acute lymphoblastic leukemia



جدول ۴۹.۲. شش عملکرد اساسی در ارتباط پزشک بالینی - بیمار / والدین در مراقبت اطفال

عملکرد اصلی	تعریف	مثال
تقویت روابط شفابخش	ارائه حمایت‌های عاطفی و راهنمایی برای آگاهی از بیماری زمینه‌ای کودک و گزینه‌های درمانی	متخصص انکولوژیست اطلاعات را از زمان تشخیص به روشی صادقانه، واضح و دلسوزانه ارائه می‌کند که اعتماد را در کل مسیر بیماری کودک تسهیل می‌کند.
تبادل اطلاعات	کودک، والدین و تیم مراقبت در مورد درک خود از تشخیص، گزینه‌های درمان، پیش‌آگهی و عوارض جانبی پیش‌بینی‌شده، اطلاعات را با یکدیگر به اشتراک می‌گذارند.	هنگام عود بیماری، والدین اطلاعاتی را که در مورد یک کارآزمایی بالینی مرحله اول از طریق جست‌وجو در اینترنت امیدوارکننده یافته‌اند، به انکولوژیست ارائه می‌دهند و به دنبال راهنمایی‌های تیم مراقبت برای ثبت‌نام فرزند خود در این کارآزمایی بالینی هستند. تیم مراقبت اطلاعاتی را در مورد هر نتیجه در مطالعات قبلی، خطرات و مزایای این کارآزمایی بالینی و پیش‌آگهی کودک ارائه می‌دهد.
پاسخ دادن به احساسات	از زمان تشخیص در طول سیر بیماری کودک، والدین و کودک ممکن است احساسات مختلفی را تجربه کنند، از جمله عصبانیت، انکار، غم، نگرانی، اضطراب، افسردگی و غیره. تیم مراقبت بهداشتی این احساسات را تأیید می‌کنند و به‌طور فعال به دنبال رفع آن هستند. منابع مناسب برای حمایت از کودک و والدین، بهبود وضعیت عاطفی آن‌ها، برقراری ارتباط با درک و پاسخ دادن به روشی همدلانه است.	مادر یک کودک مبتلا به تومور مغزی بدخیم با خطر بالا، درحالی‌که فرزندش در حال آزمایش است، در اتاق انتظار MRI گریه می‌کند. مددکار اجتماعی از او می‌خواهد دلیل پریشانی خود را توضیح دهد. مددکار اجتماعی به‌طور فعال به نگرانی‌های ابرازشده مادر و ترس از پیشرفت تومور فرزندش گوش می‌دهد زیرا علائم و نشانه‌های جسمی را دیده است که شبیه علائمی است که در تشخیص مشاهده می‌شود. مددکار اجتماعی تأیید می‌کند که می‌فهمد چرا مادر نگران است و به او اطمینان می‌دهد که تا پایان اسکن با او خواهد ماند، سپس به متخصص سرطان اولیه اجازه دهید نگرانی‌های او را بشناسد تا بتواند نتایج اسکن را در اسرع وقت اعلام کند.
مدیریت عدم اطمینان	دوره‌های بسیاری از عدم اطمینان در مسیر بیماری سرطان در دوران کودکی وجود دارد. به‌عنوان مثال، پیش‌آگهی، حوادث غیرمترقبه پیش‌بینی نشده، زنده ماندن، اثرات دیررس درمان، گزینه‌های درمان و غیره. در مدیریت عدم اطمینان، تیم مراقبت اطلاعاتی را برای پیش‌بینی دوره‌های عدم اطمینان ارائه می‌دهد و با مشخص شدن پاسخ‌ها، آن را از بین می‌برد.	کودکی با تومور مقاوم در برابر درمان، در حال ورود به فاز فعال مرگ است. خانواده می‌پرسد چه موقع مرگ را پیش‌بینی می‌کنند. پرستار راهنمایی پیش‌بینی‌کننده علائم و نشانه‌های روند مرگ و اینکه خانواده چگونه می‌تواند کودک در حال مرگ خود را در این مدت آرام کنند را فراهم می‌کند.



جدول ۴۹.۲ ادامه. شش عملکرد اساسی در ارتباط پزشک بالینی - بیمار / والدین در مراقبت اطفال

عملکرد اصلی	تعریف	مثال
تصمیم‌گیری	اطلاعات دقیق و به‌موقع در مورد تشخیص، پیش‌آگهی، گزینه‌های درمان، عوارض جانبی پیش‌بینی شده و گزینه‌های درمانی برای تصمیم‌گیری ضروری است. ارائه این اطلاعات باید روشن، صادقانه و به روشی متناسب با رشد باشد. ارزش‌ها، ترجیحات و سبک تصمیم‌گیری خانواده باید با دقت ارزیابی شود.	پزشک، پرستار و مددکار اجتماعی با خانواده بیمار مبتلا به گلیومای مغز تازه تشخیص داده شده ملاقات می‌کنند. تیم درک خانواده از تشخیص و ارزش‌ها، ترجیحات و ترس آن‌ها را ارزیابی می‌کند. گزینه‌های ثبت‌نام در کارآزمایی بالینی، پرتودرمانی و مراقبت تسکینی با خانواده مطرح شده است. پزشک در مورد خطرات / مزایا، عوارض جانبی پیش‌بینی شده و آزمایشات لازم با خانواده صحبت می‌کند.
رفتارهای جستجوی سلامتی در بیمار و خانواده	گروه مراقبت بهداشتی با مراقبت و تصمیم‌گیری پزشکی، وضعیت پزشکی فعلی کودک با درمان‌های پیش‌بینی شده و سایر متغیرهایی که ممکن است بر توانایی کودک و خانواده برای کنار آمدن مؤثر، تأثیر بگذارد، تاریخچه خانواده را به‌دقت ارزیابی می‌کنند. با تأیید نقش کودک، خانواده و گروه مراقبت بهداشتی، رفتارهای بهتر سلامت جویانه می‌تواند منجر به بهبود مهارت‌های سازگاری در طول درمان و فراتر از آن برای زنده ماندن یا مرگ راحت شود.	مددکار اجتماعی ارزیابی روان‌شناختی کاملی از کودک و خانواده انجام می‌دهد تا نقاط قوت و زمینه‌های حمایت‌های لازم را شناسایی کند. این موارد به گروه مراقبت بهداشتی اعلام می‌شود تا برنامه جامع مراقبت برای رفع نیازهای جسمی، عاطفی، معنوی و محیطی تدوین شود.

تیم مراقبت بهداشتی شواهدی برای حمایت از یک درمان خاص دارد و به احتمال زیاد بقیه درمان‌ها آسیب‌زا هستند. علاوه، این سبک تصمیم‌گیری ممکن است هنگامی که مورد استفاده قرار گیرد که اعمال فرهنگی یا معنوی / مذهبی رویکرد خاصی را در تصمیم‌گیری القا می‌کند.

تعامل مؤثر بر تصمیم‌گیری

تصمیم‌گیری تحت تأثیر عوامل مختلف قرار می‌گیرد، از جمله مهم‌ترین آن‌ها برقراری ارتباط است. والدینی که گزینه‌های درمانی به آن‌ها پیشنهاد نشده است نسبت به افرادی که گزینه‌های پیشنهادی به آن‌ها ارائه شده است، در تصمیم‌گیری دچار چالش بیشتری می‌شوند. والدینی که بین گزینه‌های درمانی گزینه‌ای را انتخاب می‌کنند، به احتمال زیاد از تصمیم اطمینان

پیدا می‌کنند، اطلاعات را می‌فهمند، در مورد خطرات و مزایا می‌دانند و از حمایت و مشاوره کافی برای انتخاب برخوردار هستند. ارائه‌دهندگان باید احتیاط بیشتری را در ارائه اطلاعات دقیق، صادقانه، به‌موقع و دلسوزانه در مورد تشخیص، پیش‌آگهی و گزینه‌های درمانی، از جمله احتمال کنترل بیماری و عوارض جانبی پیش‌بینی شده، داشته باشند. باید فرصت‌های زیادی برای کودک و خانواده در نظر گرفته شود تا هر زمان که لازم باشد سؤال کنند و گزینه‌هایی را در نظر بگیرند. تصمیماتی که باید در یک بازه زمانی کوتاه یا در لحظات بحرانی اتخاذ شوند، احتمالاً منجر به پشیمانی می‌گردند. فراهم آوردن فرصت‌هایی برای پردازش این تصمیمات به والدین می‌تواند مفید باشد. کمک به والدین برای دانستن اینکه آن‌ها و تیم بهترین تصمیماتی را که می‌توانند با توجه به شرایط



بین برد یا باعث افزایش ناراحتی عاطفی برای بیماران یا خانواده‌ها شود، یا منجر به سوگیری آگاهانه یا ناخودآگاه در مورد تأثیر اطلاعات پیش‌آگهی در خانواده‌های مختلف نژادی، قومی یا مذهبی می‌شود. ارائه دهندگان باید توجه داشته باشند که ترجیحات والدین در مورد چگونگی و مقدار اطلاعات دریافتی در مورد تشخیص و پیش‌آگهی، نه تنها بین زمینه‌های مختلف، بلکه بین هر فرد در هر فرهنگ، نژاد، قومیت یا مذهب خاص متغیر است. مکالمه‌ها می‌تواند مبهم باشد و منجر به ابهام خانواده‌ها در توزین گزینه‌های درمانی شود. در برخی موارد، ممکن است به دلیل تعصبات ناخودآگاه پزشکان، تمام گزینه‌های درمانی به والدین ارائه نشود. پزشکان ممکن است احساس کنند برخی از روش‌های درمانی شانس کمی برای کنترل بیماری دارند و به جای ارائه نظر خود، آن‌ها اصلاً گزینه‌ای را برای خانواده ارائه نمی‌دهند. انتهای دیگر بحث اخلاقی این است که آیا پزشکان باید گزینه‌هایی را ارائه دهند که فکر نمی‌کنند شانس معقولی برای کمک به کودک دارند.

تصمیمات پایان زندگی کودکان

انواع تصمیمات پایان زندگی که خانواده‌ها با آن روبرو هستند بسته به شرایط پزشکی زمینه‌ای متفاوت خواهد بود. قبل از تولد نوزاد، والدین ممکن است در مورد ختم انتخابی حاملگی و یا اولویت‌ها برای برنامه‌ی تولد که شامل مراقبت‌های پایان زندگی است با تصمیمات مختلفی مواجه شوند. والدینی که فرزندشان مشکل ژنتیکی، متابولیک، نورولوژیک یا سایر بیماری‌های مادرزادی که به احتمال زیاد در کودکی یا بزرگ سالی منجر به مرگ می‌شود، ممکن است در طول زندگی کودک در مورد حمایت‌های تهاجمی با تصمیمات متعددی مانند تراکتوستومی، حمایت‌کننده‌های تهویه یا مداخلات جراحی تهاجمی مواجه شوند. بسته به وضعیت کودک ملاحظات QOL درک شده و درجه‌ای

بحرانی کودک و اطلاعات موجود بگیرند، ضروری است. یوسیدا و همکاران ۲۳ مانع در بحث پایان زندگی در کودکان مبتلا به سرطان و خانواده‌های آن‌ها را شناسایی کردند (جدول ۴۹.۱). سن کودک و ظرفیت رشد او در الزام قانونی برای تصمیم‌گیری نقش دارد. تجربه قبلی از مراقبت بهداشتی نیز ممکن است بر ترجیحات تصمیم‌گیری کودکان تأثیر بگذارد. کودکانی که تاریخچه پزشکی توأم با بستری مکرر در بیمارستان، آزمایشات پزشکی و معالجه داشتند، ممکن است ترجیح دهند که بر اساس ارزش‌ها، ترجیحات و تجربیات خود در تصمیم‌گیری مشارکت داشته باشند. اکثر کودکان ۸ سال به بالا و بسیاری از کودکان ۵-۷ ساله می‌توانند با گزارش علائم و تجربیات خود در طول درمان و نظرات خود در مورد QOL، در تصمیم‌گیری سهیم باشند. کودکان ممکن است تصمیم بگیرند که به طور فعال در تصمیم‌گیری شرکت کنند یا جانشین قابل اعتمادی را تعیین کنند تا بر اساس این تجربیات به نفع آن‌ها تصمیم بگیرد. ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی و درمانی باید طبق اصل اخلاقی خودمختاری، ترجیحات کودک را در تصمیم‌گیری وارد نمایند. والدین ممکن است تحت تأثیر تجربیات قبلی خود در مراقبت‌های بهداشتی یا سایر اعضای خانواده قرار بگیرند. والدین به احتمال زیاد شیمی‌درمانی را انتخاب می‌کنند. برای درک بهتر چگونگی ارائه بهترین روش‌های درمانی به والدین و فرزندان که منجر به تصمیماتی سازگار با ارزش‌ها و ترجیحات خانواده می‌شود که پشیمان نشوند، تحقیقات بیشتری لازم است. در ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی نیز تصمیم‌گیری با ارزش‌های خودشان ترجیحات، تجربیات و تعصبات ناخودآگاه ارائه می‌شود. پزشکان از نظر اخلاقی مسئول تأمین اطلاع دقیق و به موقع کودک، در صورت رشد و والدین جهت کمک به تصمیم‌گیری هستند. برخی از پزشکان گزارش می‌دهند که اطلاعات پیش‌آگهی می‌تواند امید را از



که کودک می‌تواند در زندگی خود باعث ایجاد و جلب شادی شود در تصمیم‌گیری بسیار مؤثر است.

تصمیم‌گیری در انکولوژی کودکان

اکثر کودکان تا زمان تشخیص بیماری سرطان زندگی عادی و مشکلات پزشکی نسبتاً کمی دارند. به محض آشکار شدن علائم، والدین با تصمیمات متعددی در مورد مراقبت‌های پزشکی کودک مواجه می‌شوند. به عنوان مثال، چه زمانی و کجا کودک خود را برای مراقبت‌های پزشکی ببریم. از والدین خواسته می‌شود که برای آزمایش تشخیصی، مانند بیوپسی، نمونه‌گیری از کمر، اسکن تصویربرداری با تشدید مغناطیسی (MRI)، سایر مطالعات رادیولوژی، بیوپسی جراحی و موارد دیگر رضایت دهند. والدین با گزینه‌های درمانی پیچیده‌ای مانند کارآزمایی بالینی تصادفی فاز III که به نوبه خود حاوی ابعاد درمانی متعدد و نقاط تصمیم‌گیری هستند، ارائه می‌شوند. همه این‌ها در زمانی که والدین به دنبال کنار آمدن با وضعیت هستند، رخ می‌دهد. در صورتی که هیچ گزینه درمانی مبتنی بر شواهد برای سرطان‌های با پیش‌آگهی بسیار ضعیف وجود ندارد، کارآزمایی بالینی فاز II یا فاز I می‌توانند تنها گزینه‌ها باشند (جعبه ۴۹.۲).

تصمیمات مربوط به عود یا سرطان مقاوم به درمان

در هنگام عود بیماری یا عدم موفقیت درمان‌های اولیه، کودک و خانواده با تصمیمات دشوارتری روبرو می‌شوند. والدین باید درک خود را از شرایط زمینه‌ای، اطلاعات در مورد گزینه‌های درمانی؛ دیدگاه‌های فرهنگی، معنوی/مذهبی؛ و حس ذاتی آن‌ها از دانش فرزندشان با امید به درمان و درعین حال دانستن این که فرزندشان اکنون یک بیماری لاعلاج دارد، متعادل کنند. هنگامی که برنامه‌های درمانی موجود یا متناسب با نظر آن‌ها بهترین گزینه توسط متخصص

جعبه ۴۹.۲. کارآزمایی بالینی در درمان سرطان کودکان

کارآزمایی بالینی استاندارد طلایی در مراقبت از سرطان کودکان است. بیشتر کودکانی که به تازگی تشخیص بیماری سرطان دارند، در یک کارآزمایی فاز III تحت درمان قرار می‌گیرند که در آن شناخته شده‌ترین روش درمانی با درمان‌های جایگزین امیدوارکننده مقایسه می‌شود. کارآزمایی آن در برابر نوع خاص سرطان، همچنین عوارض جانبی پیش‌بینی شده، به‌طور کلی شناخته شده است. کارآزمایی بالینی در حال ارزیابی دو یا چند گزینه درمانی است که تصور می‌شود از نظر منطقی شانس خوبی برای کنترل طولانی مدت بیماری دارند. آزمایشات بالینی فاز II، داروهایی را آزمایش می‌کند که در کارآزمایی بالینی فاز اول برای ارزیابی مشخصات سمیت ارزیابی شده‌اند، اما اکنون از نظر کارآزمایی در برخی از جمعیت‌های مبتلا به سرطان ارزیابی می‌شوند. کارآزمایی بالینی فاز I داروهای جدید را برای تعیین دوزها و سمیت و تعیین حداکثر دوز قابل تحمل در انواع مختلف سرطان ارزیابی می‌کند.

انکولوژیست در نظر گرفته می‌شود، گزینه‌ها اغلب به کارآزمایی بالینی فاز II یا فاز I محدود می‌شوند. برخی پیوند مغز استخوان را به عنوان یک درمان هدفمند برای سرطان‌های عودکننده یا مقاوم به درمان پیشنهاد می‌کنند. به عنوان رویکرد "فاز II" با نرخ بهبودی بین ۲۵ و ۵۰٪ بسته به نوع سرطان تحت درمان است. تا اینکه امید برای درمان چه زمانی به برنامه‌ریزی برای پایان زندگی فرزند تبدیل می‌شود، نیاز به آگاهی مداوم دارد. برای برخی، این تصمیم‌گیری زودتر منتقل می‌شود، درحالی که والدین دیگر درمان‌های بیماری را تا زمان مرگ فعال کودک ادامه می‌دهند. تیم مراقبت‌های بهداشتی نقش محوری در ارائه راهنمایی‌های پیش‌بینی شده دارد به‌طوری که این تغییر



جعبه ۴۹.۳. مضامین والدین از تعریف خوب بودن پدر و مادر با فرزند بیمار

تم‌های والدین

انجام کاری با کودکم
بودن کنار کودکم
انتقال عشق به کودکم
یک مثال از خوب بودن زندگی
بودن یک حامی برای کودکم
بگذارید پروردگار رهبری کند
عدم اجازه رنج بردن
تأمین سلامتی کودکم

استراتژی‌های پزشکان

تمام آنچه می‌توان انجام داد در حال انجام است
کارکنان به من و تصمیمات من احترام می‌گذارند
کارکنان همچنان به آرامش فرزندم و من ادامه می‌دهند
کارکنان نیازهای ویژه ما را می‌دانند
پرسنل مثل فرزند ما هستند
کارکنان خوش برخورد هستند
کارکنان مراقبت را هماهنگ می‌کنند
پرسنل در مورد ایمان ما می‌پرسند
واقعیت‌ها را به ما بدهید
کارکنان به ما می‌گویند ما پدر و مادر خوبی هستیم
ما را ترک نکنید

تا حد ممکن یکپارچه باشد و خانواده احساس می‌کند که در تصمیم‌گیری‌های خود حمایت می‌شود، بنابراین بحران‌ها را به حداقل می‌رساند. پزشکان QOL کودک را به عنوان اولویت تصمیم‌گیری راهنمایی می‌کنند، جایی که خانواده‌ها اغلب از اهمیت بسیار بالایی برخوردارند. والدین یا کودک ممکن است این انتقال را "قطع امید" یا ترک امید بدانند؛ بنابراین حمایت از کودک و خانواده برای حفظ امید مهم است، اما امید را از درمان به سمت بهینه‌سازی QOL هدایت کنید. درک این نکته که والدین می‌خواهند اطمینان حاصل کنند که فرزندشان احساس می‌کند که مورد دوست داشتن واقع شده است، برای همسان‌سازی اهداف مراقبت و توصیه‌های گزینه‌های درمانی برای تیم مراقبت‌های بهداشتی مهم است. گزینه‌های مراقبت، از جمله شیمی درمانی تسکینی، مراقبت تسکینی و مراقبت هاسپیس باید با درک ویژگی‌های منحصر به فرد هر خانواده ارائه شود. احترام گذاشتن به انتخاب‌ها با توجه به آنچه بیشترین اهمیت را دارد، ممکن است پریشانی اخلاقی در ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی را کاهش دهد، زیرا آن‌ها از توصیه‌های با هدف درمانی به توصیه‌های هدف تسکینی تغییر رویه می‌دهند.

پدر و مادر خوبی برای فرزند با بیمار جدی

هندز و همکارانش دلایل مهمی را بیان می‌کنند که بر تصمیم‌گیری درمانی والدین تأثیر می‌گذارد. در مصاحبه با بیش از ۱۰۰ والدین کودک مبتلا به سرطان‌های صعب‌العلاج در چندین مطالعه، اکثریت والدین (تقریباً ۸۰٪ در هر مطالعه) تعریف خود را از یک والدین خوب به عنوان عامل تأثیرگذار در تصمیم‌گیری EOL از طرف فرزند بیمار خود تشخیص داده‌اند. خصوصیات اصلی تعریف آن‌ها از خوب بودن یک والد برای یک کودک در جعبه ۴۹.۳ ذکر شده است. والدین همچنین رفتارهای پزشک را شناسایی کردند که به آن‌ها کمک می‌کرد تا قبل از مرگ فرزندشان به تعریف خود از

یک پدر یا مادر خوب برسند. این تحقیق در بخش مراقبت‌های ویژه کودکان (PICU) تکرار شده است و متداول‌ترین عامل در خوب بودن پدر یا مادر برای فرزند با بیمار جدی تمرکز بر QOL فرزندشان، حمایت از کودک با تیم پزشکی و قرار دادن نیازهای کودک بیش از نیازهای خودشان است. مشارکت دادن والدین در بحث معنای منحصربه‌فرد والدین برای فرزندشان، ممکن است مواردی را که بیشترین اهمیت را برای کودک و خانواده دارند، روشن کند.

**تصمیمات مربوط به هاسپیس و محل مرگ**

تیم مراقبت بهداشتی باید در مورد اینکه اگر سرطان به درمان پاسخ مثبتی ندهد، انتظار می‌رود کودک و خانواده وقت داشته باشند گزینه‌های خود را بررسی کنند و انتقال به بیمارستان و مراقبت تسکینی را انتخاب کنند، بحث کنند. اغلب خانواده یک یا دو عضو تیم مراقبت بهداشتی را شناسایی می‌کند که بیشتر در مراقبت از کودکشان دخیل هستند و با آن‌ها در انجام بحث‌های درمانی راحت‌ترند. اعضای تیم مراقبت بهداشتی همچنین باید به طور مستمر در مورد تجربه سرطان کودک، از جمله پاسخ‌های خانواده، برای کمک به تشخیص، زمان تغییر اهداف مراقبت، بحث کنند. تصمیم‌گیری EOL باید شامل بحث در مورد موارد مراقبت باشد که در جعبه ۴۹.۴ ذکر شده است.

جعبه ۴۹.۴. ملاحظات کلیدی در بحث تصمیم‌گیری درباره پایان زندگی
مدیریت درد و علائم

- بیشترین علائم نگران‌کننده برای کودک و والدین چیست؟
- علائم پیش‌بینی‌شده که ممکن است با پیشرفت بیماری بروز کنند.
- استراتژی‌هایی برای مدیریت درد و علائم (دارویی و غیر دارویی) با فرایندهای مشخص شده برای حل مسئله، وقتی یک استراتژی مشخص منجر به تسکین علائم نمی‌شود.
- استفاده از اپوئیدها در کودکان، با ارزیابی دقیق ترس و نگرانی کودک و والدین در مورد استفاده از این داروها و احتمال نیاز به تیتراسیون دوز برای کنترل درد در مقابل تحمل.
- گزینه‌های تسکین‌دهنده در موارد اضطراب شدید، علائم جبران‌ناپذیر، از جمله اینکه کودک احتمالاً تا پایان زندگی آرام خواهد ماند.
- مشاوره با متخصصان مراقبت تسکینی، برای کمک به مدیریت درد و علائم

چشم‌اندازهای کودک و والدین

- جلوه‌هایی از غم و اندوه
- مدیریت زندگی روزمره با درجاتی از عادی بودن
- اهمیت حضور والدین و خانواده
- تجربه شادی در میان غم و اندوه
- حفظ و تقویت ارتباطات
- حفظ ارتباط با تیم اولیه انکولوژی
- دریافت اطلاعات واضح، ثابت و صادقانه در مورد آماده شدن برای پایان زندگی
- اولویت والدین برای بحث در مراحل پایان زندگی با راهنمایی پیش‌بینی‌شده ارائه می‌شود
- برقراری ارتباط با پیش‌آگهی

الگوهای مراقبت

- بحث در مورد محل ترجیحی مرگ (به‌عنوان مثال، بیمارستان، انکولوژی، ICU، خانه، سایر).
- بحث در مورد حمایت‌های غیر مفید برای زندگی از جمله توصیه‌هایی برای شروع یا عدم شروع CPR، لوله‌گذاری، پشتیبانی تهویه غیرتهاجمی (BiPAP/CPAP)، استفاده از داروهای وازواکتیو، استفاده از داروی تجویز شده مایعات و هیدراتاسیون شامل تغذیه کامل وریدی، استفاده از آنتی‌بیوتیک، آزمایش تشخیصی و سایر پشتیبانی‌هایی که ممکن است پیش‌بینی‌شده باشد.
- در دسترس بودن و پذیرش پشتیبانی هاسپیس خانگی.
- تکمیل دستور پزشکی دولتی برای تأمین زندگی درمانی (MOLST)، دستور پزشک برای درمان پایدار زندگی (POLST)، دستور احیا نکنید (DNR) یا سایر فرم‌های مناسب خارج از بیمارستان که تصمیمات وضعیت احیا را نشان می‌دهد.

تصمیم‌گیری برای والدین در پایان زندگی فرزندشان به رنج درک شده یا واقعی مربوط می‌شود. رنج می‌تواند انواع مختلفی از جسمی، روانی-اجتماعی، عاطفی، معنوی و محیطی داشته باشد. اقدام و اطمینان



که یک سند قانونی برای بیماران ۱۸ سال به بالا است متمایز شود که اگر بیمار قادر به تصمیم‌گیری آگاهانه نباشد، با ترجیحات برای احیا قلبی ریوی و حمایت پایدار معمولاً یک تصمیم‌گیرنده جایگزین را نام می‌برد. برنامه‌ریزی مراقبت‌های پیشرفته باید مجموعه‌ای از مکالمات مربوط به برنامه مراقبت باشد که اغلب با گذشت زمان با تغییر وضعیت بالینی مجدداً مرور می‌شود و ممکن است توأم با تکمیل پیش‌نویس کتبی باشد. برخلاف کودکان یا بزرگسالان، AYAها تجربیات منحصر به فردی دارند. آن‌ها در حال گذر از زندگی هستند، مانند انتقال به دبیرستان یا دانشگاه یا شروع کار که در همان زمان که با بیماری جدی روبرو هستند. در مطالعه کوهورت گذشته نگر بزرگ بر روی ۶۶۳ AYA که بر اثر سرطان‌های پیش‌رونده یا مقاوم به درمان فوت شده‌اند، مشخص شد که دو سوم از این AYAها تحت درمان‌های فشرده مانند بازدید از اتاق‌های اورژانس، شیمی‌درمانی یا پذیرش در بخش‌های مراقبت ویژه در ۱۴ روز گذشته بوده‌اند. نرخ بالای مداخلات پزشکی تهاجمی ممکن است ارتباط ضعیف با AYAها را درباره ارزش‌ها و ترجیحات آن‌ها منعکس کند. ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی معمولاً از تسهیل گفتگوهای برنامه‌ریزی مراقبت‌های قلبی ناراحت نیستند و والدین با شروع این مکالمات با AYAها دست‌وپنجه نرم می‌کنند. Lyon و همکاران به‌طور مداوم نشان داده‌اند که مکالمه‌های تسهیل شده توسط پرسنل ویژه آموزش‌دیده، مورد نظر والدین و AYAها است. این تسهیل‌گر می‌تواند پزشک یا یکی دیگر از اعضای تیم مراقبت بهداشتی باشد، اما ممکن است افراد آموزش‌دیده که در تیم مراقبت AYA نیستند، تعصبات ناخودآگاه کمتری داشته باشند که می‌تواند بحث را تحت تأثیر قرار دهد. پرستاران ممکن است در موقعیت منحصر به فردی برای ارائه راهنمایی‌های پیش‌بینی شده در کل مراحل برنامه‌ریزی مراقبت قبلی باشند (جدول ۴۹.۳).

برای کاهش رنج، کیفیت زندگی کودک و خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد. توافق بر سر اهداف مراقبت برای پرداختن به ادراکات متفاوت از رنج والدین و دیدگاه‌های ارائه‌دهنده مراقبت‌های بهداشتی از اهمیت بالاتری برخوردار است. تصمیمات کودک یا خانواده مبتنی بر درک اطلاعاتی که دریافت کرده‌اند، تمایل آن‌ها برای کمک به دیگران، اعتماد به ارائه‌دهندگان مراقبت بهداشتی خود و ترجیحات فردی در مراقبت است. نتایج تصمیم‌گیری در مورد مراقبت از پایان زندگی تحت تأثیر درک والدین از پدر یا مادر خوب بودن برای فرزندشان، درک QOL برای فرزند بیمارشان و حضور و تعامل تیم مراقبت بهداشتی است. والدینی که این موارد را به شکل مثبت تجربه کرده‌اند، افسردگی کمتر و غم و اندوه کمتری را گزارش کرده‌اند. در بیشتر موارد، والدین و ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی خانه را به‌عنوان محل مرگ کودکان مبتلا به سرطان ترجیح می‌دهند. با توجه دقیق به مدیریت علائم، ترجیحات کودک و والدین، بحث کافی در مورد گزینه‌های مراقبت از EOL و راهنمایی پیش‌بینی مؤثر، از اکثر کودکان مبتلا به سرطان می‌توان به خوبی در خانه مراقبت کرد. این بدان معنا نیست که هر خانواده‌ای خانه را به‌عنوان مکان ترجیحی برای مرگ فرزند خود انتخاب کند. کسام و همکارانش اشاره کردند که ۳۰٪ والدین نمی‌خواهند فرزندشان در خانه بمیرد، اما ممکن است مراقبت در بیمارستان را با خدمات مراقبت تسکینی ویژه ترجیح دهند. برنامه‌ریزی مراقبت پیشرفته به راهنمایی، پیش‌بینی و برنامه‌ریزی مناسب برای مراقبت‌های EOL کمک می‌کند (جدول ۴۹.۲).

برنامه‌ریزی مراقبت پیشرفته

برنامه‌ریزی مراقبت‌های پیشرفته بحث ارزش‌ها و ترجیحات مراقبت برای اطلاع از تصمیم‌گیری EOL است. این برنامه‌ریزی باید از یک دستورالعمل پیشین

مشارکت کودک یا نوجوان در تصمیم‌گیری در پایان زندگی

کودکان در سنین ۷ سالگی می‌توانند ترجیحات خود را برای درمان و همچنین مراقبت EOL بیان کنند. صدای کودک در تصمیم‌گیری مهم است. هر کودکی تمایل به شرکت در این بحث‌ها را ندارد. هدف از این بحث با کودک باید قبلاً با والدین بررسی شود، مگر اینکه کودک در سن قانونی برای استقلال باشد. اگر کودکی از شرکت در بحث‌های مربوط به برنامه‌ریزی مراقبت قبلی خودداری کند، باید به این خواسته‌ها احترام گذاشت. معمولاً بسیار مفید است که از کودکی بخواهید که دوست دارد چه کسی برای او تصمیم بگیرد. در بیشتر موارد، والدین است، اما ممکن است همیشه این‌گونه نباشد. ابزارهای متنوعی برای تسهیل گفتگو با کودکان وجود دارد. هیچ یک از ابزارها یا روش‌ها برای همه کودکان بهترین نیست. برخی از نمونه‌های ابزار برنامه‌ریزی مراقبت ویژه برای کودکان در جدول ۴۹.۴ ذکر شده است. ظرفیت انجام مکالمه باید در زمان بحث ارزیابی شود و اینکه دقیقاً درباره چه موضوعی قرار است بحث شود. به عنوان مثال، ممکن است کودک توانایی نام‌گذاری یک تصمیم‌گیرنده جایگزین را داشته باشد، اما ممکن است بیانش بالفی برای بحث در مورد گزینه‌های حمایت‌های پایدار زندگی نداشته باشد. عامل دیگری که باید در نظر گرفت این است که چه کسی باید بحث پیشبرد مراقبت از کودک را با کودک تسهیل کند. ممکن است والدین یا عضوی مطمئن از تیم مراقبت‌های بهداشتی یا یک فرد آموزش‌دیده باشد. باید دقت شود که چه کسی با کودک رابطه قابل‌اعتماد دارد و به بهترین وجه می‌تواند ارزش‌ها و ترجیحات کودک را تشخیص دهد. در برخی شرایط، کودک ممکن است معلم، متخصص زندگی کودک، مددکار اجتماعی، روحانی یا یکی دیگر از اعضای تیم روانی اجتماعی را ترجیح دهد. در شرایط دیگر، ممکن است

جدول ۴۹.۳. نقش پرستاران در برنامه‌ریزی مراقبت‌های پیشرفته

عملکرد بالینی

- برنامه‌ریزی مراقبت پیشرفته برای مراقبت خانواده محور و شخص محور ضروری است.
- کودکان و خانواده‌های آن‌ها از حقوق مشابه بزرگسالان برای احترام به ارزش‌ها و ترجیحات خود در مراقبت برخوردار هستند.
- پرستاران باید حمایت کنند تا صدای کودک و خانواده شنیده شود، به آن‌ها احترام گذاشته شود و از آن‌ها مراقبت شود.
- پرستاران باید از تصمیم کودک یا خانواده مبنی بر عدم شرکت در برنامه‌ریزی مراقبت پیشرفته احترام بگذارند.

آموزش

- پرستاران باید در اصول و فرایندهای برنامه‌ریزی مراقبت قبلی برای کودکان دارای بیماری جدی و خانواده‌های آن‌ها در هر مرحله از بیماری آموزش ببینند.
- باید فرصت‌هایی برای پرستاران فراهم شود تا مهارت‌های لازم را برای تسهیل بحث‌های برنامه‌ریزی مراقبت پیشرفته با کودکان و خانواده‌های آن‌ها کسب کنند.
- پرستاران باید در زمینه برنامه‌ریزی مراقبت پیشرفته به فرهنگ، قومیت، معنویت / مذهب و سایر عوامل منحصربه‌فرد برای هر کودک و خانواده، به ترجیحات احترام گذاشته و از آن‌ها پیروی کنند.

خط‌مشی‌های سازمانی

- مؤسسات باید برنامه‌ریزی مراقبت را به عنوان یک ابتکار اصلی در مراقبت باکیفیت از همه کودکان مبتلا به بیماری جدی لحاظ کنند.
- خط‌مشی‌ها و استانداردهای اجرای برنامه‌ریزی مراقبت پیشرفته به عنوان استاندارد مراقبت باید برای همه نوجوانان و جوانان ۱۸ سال به بالا تدوین شود و باید برای کودکان کوچک‌تر با ظرفیت و همچنین برخی از شرایط پزشکی با خطر بالا مورد تفکر قرار گیرد. شرایط یا روش‌هایی با خطر بالای بیماری و یا مرگ‌ومیر (به عنوان مثال پیوند مغز استخوان، نارسایی قلبی و غیره) را هم شامل می‌شود.

جعبه ۴۹.۵. دستورالعمل‌های تیم مراقبت برای کمک به کودکان در تصمیم‌گیری پایان زندگی

۱. از والدین در مورد زمان و میزان اطلاعاتی که باید در مورد تشخیص، گزینه‌های درمان و پاسخ احتمالی به درمان به بیمار ارائه شود، جویا شوید.
۲. در زمان تشخیص و در طول درمان، به طور فعال به دنبال فرصت‌هایی برای تهیه اطلاعات مناسب کودک یا نوجوان متناسب با رشد وی باشید.
- الف. برای کودک، از حضور والدین در طول چنین بحث‌هایی اطمینان حاصل کنید.
- ب. برای نوجوان، از بحثی که شامل والدین است اطمینان حاصل کنید، اما پیشنهاد دهید که با بیمار نیز به تنهایی گفتگو کنید.
۳. برای بحث و بررسی مجدد درباره تصمیمات و نگرانی‌های مربوط به روشی متناسب با مرحله رشد در دسترس باشید.
۴. با توافق والدین، بیمار را به تعامل با دیگر بیماران تشویق کنید.
۵. به رسمیت شناختن اینکه بیمار تمام تلاش خود را می‌کند و اینکه تیم مراقبت بهداشتی متعهد به رفاه بیمار قبل، در حین و بعد از تصمیم‌گیری هستند.
۶. اطمینان حاصل کنید که همه کارهایی که می‌تواند برای کمک به بیمار انجام شود در حال انجام است و به‌خوبی انجام می‌شود.
۷. با پیشرفت بیماری، توضیحات شفاهی (در صورت تمایل بیمار توسط بیمار) درباره وضعیت بیمار ارائه دهید. اگر از نظر رشد مناسب است، توضیحات بصری مانند نمایش اسکن MRI را در نظر بگیرید.
۸. با توافق والدین، بیمار را از گزینه‌های درمانی مطلع کنید.
۹. رنج بیمار و نیاز به تغییر مداخلات برای تسکین چنین رنجی را ارزیابی کنید.
۱۰. وقتی گزینه‌های پایان زندگی باید با بیمار در میان گذاشته شود، در مورد چگونگی و زمان مناسب چنین مواردی با والدین صحبت کنید.

جدول ۴۹.۴. نمونه ابزار برای برنامه‌ریزی مراقبت‌های پیشرفته در کودکان

نام	اطلاعات
آرزوهای من	https://agingwithdignity.org/shop/product-details/pediatric-my-wishes
ابراز گزینه‌های من	https://agingwithdignity.org/shop/product-details/voicing-my-choices
پنج آرزو	https://www.agingwithdignity.org/shop/product-details/five-wishes
Shop Talk	https://ccr.cancer.gov/Pediatric-Oncology-Branch/psychosocial/education
صدای من را بشنو	http://www.albertahealthservices.ca/assets/info/acp/ifhp-acp-gcd-hear-my-voice-ordering-information.pdf
آرزو کن	http://www.gowish.org/

پزشک یا پرستار باشد. هیچ روش اجرایی خاصی برای انجام برنامه‌ریزی مراقبت از کودک با کودک وجود ندارد. آنچه برای یک کودک و خانواده بهترین نتیجه را دارد، ممکن است برای فرزند دیگر بهترین نباشد. صرف‌نظر از اینکه چه زمانی، چه کسی و چگونه مکالمه برنامه‌ریزی مراقبت‌های قبلی انجام می‌شود، باید به ترجیحات، ارزش‌ها و انتخاب‌های کودک احترام گذاشته شود. باید زمان کافی برای بحث و انعکاس گزینه‌ها فراهم شود و از هرگونه احتمال اجباری توسط والدین، اعضای تیم مراقبت بهداشتی یا دیگران جلوگیری شود. اطلاعات به‌دست‌آمده از مباحث مربوط به برنامه‌ریزی مراقبت قبلی باید به‌طور مناسب مستند شده و به تمام گروه‌های پزشکی مراقب کودک منتقل شود. برای به اشتراک گذاشتن این اطلاعات، نه تنها با تیم‌های پزشکی، بلکه همچنین با والدین کودک و یا تصمیم‌گیرندگان جایگزین به روشی محترمانه که به صدای کودک احترام گذاشته می‌شود، اجازه گرفته شود (جعبه ۴۹.۵).



مشارکت والدین در تصمیم‌گیری

والدین معمولاً از نظر اخلاقی و قانونی مسئولیت تصمیم‌گیری در جهت مصلحت فرزند خود را دارند. اگر والدینی مایل نیستند یا قادر به تصمیم‌گیری در مورد فرزندشان نیستند، باید ارزیابی دقیقی انجام شود تا بررسی شود که آیا اطلاعات کافی و مناسب به زبان یا قالبی که والدین قابل درک هستند ارائه شده است یا خیر، آیا والدین این اطلاعات را درک می‌کنند یا خیر. آیا آن‌ها مایل به اطلاعات بیشتر یا نظرات دیگر در مورد گزینه‌های مراقبت هستند و اینکه آیا عامل زمینه‌ای دیگری وجود دارد که ممکن است بر تصمیم‌گیری تأثیر بگذارد یا خیر. مشابه با کودکان، هیچ روش اجرایی خاصی برای مکالمه با والدین در مورد برنامه‌ریزی مراقبت قبلی برای کودک بیمار آن‌ها وجود ندارد. همان ابزارهایی که برای مکالمه با کودک بیمار استفاده می‌شود، ممکن است در تسهیل گفتگو با والدین مفید باشد. ابزار مفید دیگر "گزینه‌ها برای کودک من"، سندی از انگلستان است که در اصل برای والدین کودکان با شرایط عصبی تهیه شده است که کودک قادر به برقراری ارتباط جهت درمان خود نیست. این ابزار می‌تواند به عنوان روشی در نظر گرفته شود که کودک اکنون در طیف وسیعی از دامنه‌های عملکردهای جسمی، عاطفی، معنوی و روانی قرار دارد و سپس این وضعیت را باگذشت زمان در چندین زمان مقایسه کنید تا روند نزولی، ثابت یا بهبود درک شود. اغلب بازتاب دادن به مرور زمان به والدین اجازه می‌دهد تا "تصویری" از مسیر بیماری فرزندشان داشته باشند. این امر همچنین ممکن است با درخواست والدین برای توصیف آنچه کودک در آن حوزه‌های عملکردی در مقاطع زمانی مختلف انجام می‌دهد (۱ هفته قبل، ۱ ماه پیش، ۳ ماه قبل، ۶ ماه پیش، ۱ سال پیش و غیره) انجام شود. تسهیل مکالمه در مورد تغییرات ذکرشده در طول زمان می‌تواند والدین را به درک بهتری برساند (جعبه ۴۹.۶).

۱۱. پس از دریافت اطلاعات از والدین و بررسی آمادگی بیمار برای کسب اطلاعات، در مورد گزینه‌های پایان زندگی بحث کنید.
- الف. تأکید جدی بر تعهد تیم به راحتی بیمار و ارائه مراقبت‌های تخصصی در همه زمان‌ها
- ب. توصیه‌های حرفه‌ای
- ج. توضیحاتی در مورد چگونگی پاسخ بیمار به هر گزینه (شکل ظاهری، توانایی برقراری ارتباط و غیره)
- د. اطلاعات در مورد منابع حمایتی دیگر مانند روحانیون و مشاورین اخلاق
۱۲. بیش از یک عضو تیم مراقبت بهداشتی را در بحث‌های پایان زندگی با بیمار بگنجانید.
۱۳. از بیمار بپرسید که اکنون به چه چیزی امیدوار است.
۱۴. به بیمار در وقت خصوصی اجازه دهید تا گزینه‌ها را با والدینش در نظر بگیرد.
۱۵. مناسب بودن گزینه‌های انتخاب‌شده برای پایان زندگی را به‌طور مداوم ارزیابی کنید، آگاه باشید که بیماران:
 - الف. نوسان بین اطمینان و عدم اطمینان در مورد تصمیم نداشته باشند.
 - ب. برای رفع بلا تکلیفی به توضیحات و اطلاعات اضافی نیاز دارند.
۱۶. احترام به حقوق بیمار برای تغییر تصمیمات وقتی که چنین تغییراتی از نظر بالینی امکان‌پذیر است.
۱۷. در صورت مناسب بودن با سطح درک بیمار، در دسترس بودن و ارزش اخلاق یا مشاوره تسکین‌دهنده مراقبت از بیمار را برای بیمار توضیح دهید.
۱۸. حساسیت نسبت به هر نوع ترجیح قومی، فرهنگی یا مذهبی خاص را در مرحله پایانی حفظ کنید.
۱۹. تعهد مستمر خود را در زمینه ارائه مدیریت علائم، حمایت از کیفیت زندگی و اطمینان از سلامتی والدین نشان دهید.



ج. توضیح دهید که چگونه فرزندشان احتمالاً به هر گزینه پاسخ می‌دهد (شکل ظاهری کودک، توانایی برقراری ارتباط و غیره).

د. درباره سایر منابع حمایتی (کمیته‌های اخلاق، خدمات اجتماعی، سایر متخصصان مراقبت‌های بهداشتی و غیره) اطلاعات بدهید.

۱۱. هنگام گفتگو درباره گزینه‌های پایان زندگی با والدین، پیش‌بینی کنید

الف. نوسان والدین بین اطمینان و عدم اطمینان در مورد تصمیم‌گیری.

ب. نیاز والدین به شفاف‌سازی و اطلاعات اضافی برای رفع عدم اطمینان آن‌ها

ج. نیاز والدین به اطلاعات عملی در مورد روش‌های توضیح تصمیم آخر زندگی برای سایر اعضای خانواده

د. از شما خواسته می‌شود مشاوره شخصی دهید (به عنوان مثال، اگر این فرزند شما باشد چه می‌کنید)

۱۲. به والدین فرصت اختصاصی دهید تا گزینه‌ها را در نظر بگیرند.

۱۳. حساسیت نسبت به هر نوع ترجیح خاص قومی، فرهنگی یا مذهبی را در طول مراقبت از پایان زندگی حفظ کنید.

۱۴. احترام گذاشتن به حقوق والدین در تغییر تصمیمات در صورت امکان بالینی

۱۵. در نظر داشته باشید که یک مشاوره اخلاقی برای خانواده یا تیم مراقبت بهداشتی به‌طور کلی انجام دهید.

۱۶. مشاوره از متخصصان مراقبت تسکینی را در نظر بگیرید.

۱۷. تعهد خود را نسبت به حفظ راحتی و وقار کودک و تأیید نقش والدین نشان دهید.

۱۸. بعد از اتخاذ تصمیم والدین، را زیر سؤال نبرید.

۱۹. به محض اتخاذ تصمیم، مراقبت یا درمان پایان زندگی را با دقت ثبت کنید تا کلیه پزشکان از این تصمیم کاملاً مطلع شوند.

جعبه ۴۹.۶. دستورالعمل‌های تیم مراقبت برای کمک به والدین با تصمیم‌گیری در پایان زندگی

- در زمان تشخیص و در طول درمان، به طور فعال به دنبال فرصت‌هایی برای ارائه اطلاعات به والدین در مورد درمان و پاسخ بیمار به درمان باشید.
 - در زمان تشخیص و در طول درمان، والدین را در بحث‌ها و تصمیم‌گیری‌های مربوط به درمان مشارکت دهید. برای بحث و بررسی مجدد تصمیمات و نگرانی‌ها در دسترس باشید.
 - از والدین سؤال کنید که آیا مایل هستند با والدین سایر بیماران صحبت کنند.
 - به پدر و مادر اطمینان کلامی و غیر کلامی دهید که آن‌ها والدین "خوبی" هستند که به رفاه فرزند خود متعهد هستند و آن‌ها در کل دوره درمانی کودک تصمیمات خوبی برای کودک گرفته‌اند.
 - اطمینان حاصل کنید که همه کارهایی که می‌توان برای کمک به بیمار انجام داد در حال انجام است و به‌خوبی انجام می‌شود.
 - با پیشرفت بیماری کودک، توضیحات شفاهی (و در صورت تمایل والدین به صورت کتبی) درباره وضعیت کودک ارائه دهید. منابع تصویری شواهدی مانند اسکن واقعی را با تفسیرهای مناسب ارائه دهید.
 - با در دسترس قرار گرفتن والدین در موسسه یا جاهای دیگر، گزینه‌های درمانی را به آن‌ها اطلاع دهید.
 - در هر مقطع درمانی، از والدین بپرسید که منبع امیدشان چیست و پیش‌بینی کنید که بیش از یک منبع امید داشته باشند.
 - بیش از یک عضو گروه مراقبت‌های بهداشتی را در گفتگوهای پایان زندگی با والدین بگنجانید.
 - هنگام بحث در مورد گزینه‌های پایان زندگی با والدین،
- الف. به شدت بر تعهد گروه به راحتی بیمار و ارائه مراقبت‌های تخصصی در همه زمان‌ها تأکید کنید.
- ب. توصیه‌های حرفه‌ای را ارائه دهید.



نقش پرستار در تصمیم‌گیری

پرستاران در موقعیت منحصربه‌فردی برای ارائه آموزش و پیش‌بینی، راهنمایی برای تصمیماتی که کودکان و خانواده‌های آن‌ها در طول مسیر تشخیص سرطان و سایر بیماری‌های جدی با آن روبرو هستند، قرار دارند. پرستاران در زمان بستری کودک روابط اعتمادپذیری را با کودکان و خانواده‌ها ایجاد می‌کنند، این روابط محیطی را ایجاد می‌کند که والدین را قادر به تصمیم‌گیری آگاهانه می‌کند و به کودک و خانواده کمک می‌کند تا تجربه پایان زندگی را با مرگ مسالمت‌آمیز پشت سر بگذارند. مداخلات برای روشن کردن انتظارات واقع‌بینانه ضروری است. پرستاران از کودکان و خانواده‌ها در تمام مراحل تجربه سرطان، از تشخیص، پایان زندگی و سوگواری، حمایت می‌کنند. گوش دادن، همدلی، حضور و مراقبت‌های حمایتی، روابط مورد اعتماد را افزایش می‌دهد. اجازه دادن به فرزندان و خانواده‌ها برای ابراز احساسات و ایجاد همدلی، به خانواده در پردازش اطلاعات مربوط به وضعیت کودک و تصمیم‌گیری‌های فوری و مبتنی بر آینده کمک می‌کند. پرستاران همچنین اطلاعات واقعی در مورد پیش‌آگهی را با توجه به شواهد بالینی و همچنین تجربه خود ارائه می‌دهند تا به آرامی به خانواده اطلاع دهند که بعید است کودک زنده بماند. شنیدن این اطلاعات از طرف یکی از اعضای تیم مراقبت بهداشتی، ممکن است تصمیم خانواده را برای چشم‌پوشی از اقدامات پزشکی و تداوم زندگی پایدارتر حمایت کند. تخصص پرستاران در تسهیل و حمایت از گفتگوهای تصمیم‌گیری EOL برای شنیدن صدای کودک و والدین در اهداف مراقبت مفید است. تأثیر مشارکت پرستار در مکالمات EOL با بیماران و خانواده‌ها ممکن است به خانواده‌ها به بیمار در حال

مرگ کمک کند و در مورد گزینه‌های درمان آگاهانه تصمیم بگیرند.

حمایت سازمان‌های حرفه‌ای پرستاری از نقش پرستار در تصمیم‌گیری

کد اخلاقی انجمن پرستاران آمریکا (ANA) از پرستار در حمایت از حقوق، بهداشت و ایمنی همه بیماران و خانواده‌ها پشتیبانی می‌کند. رهنمودهایی برای حمایت از اعضای تیم مراقبت‌های بهداشتی برای چارچوب بحث و گفتگو با خانواده‌ها و بین تیم مراقبت بهداشتی مفید باشد (جعبه ۴۹.۶) ANA بیانیه‌های موقعیتی را برای راهنمایی پرستاران در مشارکت در تصمیم‌گیری EOL منتشر کرده است، از جمله مراقبت پرستاری و نیاز به احیا (DNR) و تصمیم‌گیری برای مرگ طبیعی (AND)^۱ و نقش پرستاران و مسئولیت‌های آن‌ها در ارائه مراقبت و پشتیبانی در پایان زندگی. این بیانیه‌ها مختص کودکان نیستند و توسعه مهارت کافی برای تسهیل بحث و تشویق بیماران و خانواده‌ها را برای شرکت فعال در تصمیم‌گیری تأیید می‌کنند. HPNA حامی فرایندی پویا در مکالمه با خانواده در طول زمان است که از قبل از بحران‌های پیش‌بینی شده سلامتی آغاز می‌شود. پانل ANA و HPNA تسکین‌دهنده نقش پرستار را در تسهیل تصمیم‌گیری آگاهانه برای همه بیماران مبتلا به بیماری‌های جدی، از جمله کودکان را تأیید می‌کند. حمایت و تسهیل تصمیم‌گیری برای کودکان مبتلا به سرطان و خانواده‌های آن‌ها نه تنها یک وظیفه حرفه‌ای است که توسط سازمان‌های اصلی پرستاری پشتیبانی می‌شود، بلکه از نظر اخلاقی مسئولیت ما در ارائه مراقبت از کودک و خانواده با کیفیت بالا است (جعبه ۴۹.۷).

1. Allow Natural Death



۴. تمام گزینه‌های مناسب را با تیم کاوش کنید تا اطمینان حاصل کنید که تمام کارهایی که می‌توان انجام داد به‌خوبی انجام‌شده و انجام‌شده است.
 ۵. مشاوره اخلاق یا متخصص مراقبت‌های تسکینی از طرف کل تیم را در نظر بگیرید.
 ۶. اگر بازخورد یا ارزیابی بیمار، والدین یا هر دو نشانگر این است که هر تصمیمی نیاز به توضیح یا تجدیدنظر دارد، سایر اعضای تیم را مطلع کنید.
 ۷. به طور مستقیم به سایر اعضای گروه در مورد جنبه‌های مربوط به تصمیم‌گیری به‌جای جستجوی چنین اطلاعاتی از والدین نزدیک شوید.
 ۸. اطمینان حاصل کنید که تصمیم‌گیری به طور کامل در سوابق مراقبت بهداشتی و برای همه اعضای تیم قابل‌دسترسی است.
- * حضور بیمار در زمان بحث در مورد، مرحله پیشرفت بیماری و شدت بیماری و علائم را ارزیابی کنید.

نتیجه

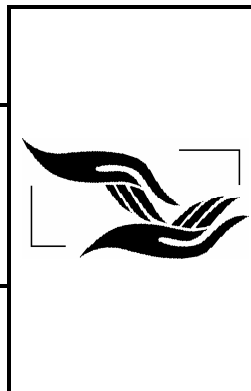
تصمیم‌گیری در انکولوژی کودکان از زمان تشخیص در طول مسیر بیماری تا زنده ماندن یا مرگ و سوگ، پیچیده و پویاست. کودکان و والدین باید فعالانه درگیر گفتگوهای شونده که ارزش‌ها و ترجیحات منحصر به فرد آن‌ها را برمی‌انگیزد، ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی و درمانی باید اطلاعات دقیق و به موقع را جهت اطلاع از تصمیم‌گیری به روشی متناسب با رشد، ارائه دهند. این اطلاعات باید مرتباً بازبینی شود، از نظر شرایط بالینی پایدار یا در حال تغییر کودک و به نظرات والدین به عنوان متخصص در مورد کودک احترام بگذارند. باید قبل از بحران‌های مرتبط با سلامتی، فرصت‌هایی برای برنامه‌ریزی مراقبت از کودک و خانواده فراهم شود. پرستاران برای حمایت،

جعبه ۴۹.۷: دستورالعمل‌های تیم مراقبت برای مساعدت در تصمیم‌گیری پایان زندگی

۱. از دستورالعمل‌های ارائه‌شده توسط رشته‌های خاص در مورد نقش در تصمیم‌گیری در پایان زندگی (به‌عنوان مثال، اظهارات رسمی ANA در مورد آنچه پرستار انتظار دارد برای کمک به تصمیم‌گیری والدین و بیماران انجام دهد)، آگاه باشید؛ زیرا این دستورالعمل‌ها ممکن است با انتظاراتی که دیگران خارج از این رشته دارند، متفاوت باشد.
۲. قبل از شروع بحث در پایان زندگی با بیماران* و والدین، همه اعضای تیم مراقبت باید در مورد آن بحث و توافق کنند.
- الف. نیاز به چنین بحثی.
- ب. کدام گزینه‌ها مناسب و در دسترس هستند.
- ج. چه مشاوران خارجی، مانند کمیته اخلاق، متخصصان مراقبت تسکینی و متخصص خارجی انکولوژی، برای شناسایی گزینه‌هایی که به نفع بیمار است، مورد نیاز است.
- د. از سایر اعضای تیم، کدام یک در بحث با والدین و بیمار شرکت خواهند کرد.
- هـ. زمان بحث و اعضای خاص کارکنان که شرکت خواهند کرد.
- و. کدام یک از کارکنان جلسه را در پرونده پزشکی مستند می‌کند.
- ز. در دسترس بودن وقت و منابع مناسب پرسنل برای رسیدگی به سؤالات والدین و بیماران. با اعضای تیمی که در بحث بیمار و والدین حضور نداشتند، از زبان خاصی برای ارائه حمایت از والدین و بیمار در تصمیم‌گیری استفاده کنید.
۳. می‌بایست در دسترس اعضای تیم و بیمار و والدین برای بحث و بررسی مجدد درباره تصمیمات و نگرانی‌های مربوطه باشید.



شروع و تسهیل بحث و گفتگو با خانواده کلیدی
استخراج می‌کنند و ارزش‌ها و ترجیحات کودک و
هستند که اهداف مراقبت را آموزش، اطلاع‌رسانی و
خانواده را ارج می‌نهند.



بخش مراقبت ویژه نوزادان، بخش زایمان

نکات کلیدی

مراقبت تسکینی را می‌توان همراه با درمان‌های پزشکی ارائه داد.

♦ مراقبت تسکینی شامل تبادل اطلاعات پویا میان تیم بین‌رشته‌ای و خانواده است و اجرای مراقبت‌هایی را که در درمان درد و علائم ناراحت‌کننده‌ای که در کیفیت زندگی نوزاد و خانواده تداخل دارند هدف قرار می‌دهند. پرستار نقش مهمی در مراقبت‌های تسکینی پری‌ناتال (پیرامون تولد) و نوزادان و مراقبت‌های پایان زندگی دارد.

♦ در سال ۲۰۱۵، میزان مرگ‌ومیر نوزادان در ایالات متحده ۵/۹ مرگ در هر ۱۰۰۰ تولد زنده و بیش از ۲۳۰۰۰ نوزاد فوت کردند. پنج علت اصلی مرگ نوزادان نقص مادرزادی، زایمان زودرس، سندرم مرگ ناگهانی نوزاد، عوارض بارداری مادر و آسیب‌دیدگی بود.

♦ مراقبت تسکینی و مراقبت پایان زندگی باید بخشی از عملکرد پرستار باشد که مستلزم صلاحیت پرستار در ارائه اقدامات مراقبت پرستاری مایه‌ای و دلسوزانه است که می‌تواند آسیب‌های جسمی را تسکین داده و تجربه مرگی آرام برای بیمار و خانواده به همراه داشته باشد.

♦ مراقبت تسکینی در بخش زایمان و مراقبت‌های ویژه نوزادان یک جز جدایی‌ناپذیر از مراقبت‌های خانواده محور و مراقبت‌های متمرکز بر بیمار است. مراقبت‌های تسکینی فرصتی را جهت حمایت پرستاران از نوزاد و خانواده هنگام استرس شدید، فراهم می‌کند. مراقبت از نوزاد مبتلا به شرایط تهدیدکننده و محدودکننده زندگی، چه قبل و چه پس از زایمان، یکی از مهم‌ترین زمان‌هایی است که یک پرستار می‌تواند با خانواده سپری نماید.

♦ مراقبت تسکینی شامل تأمین آسایش و مدیریت درد و علائم نوزاد و همچنین حمایت عاطفی، روانی-اجتماعی و معنوی از نوزاد و اعضای خانواده است. خانواده به‌عنوان والدین یا سرپرستان تعریف می‌شود و ممکن است سایر کودکان، پدربزرگ و مادربزرگ‌ها و کل اعضای خانواده را شامل شود. اقدامات مراقبت تسکینی باید از ابتدای بستری در بیمارستان آغاز شود و با رعایت حساسیت فرهنگی، ضمن حمایت از جنبه‌های تکاملی نوزاد، ارائه شود. مراقبت تسکینی زمانی که شرایط تهدیدکننده زندگی وجود دارد ممکن است منجر به مرگ شود یا نشود، ارائه می‌شود.



مقدمه

دارد تا هنگام چالش به همه جوانب مراقبتی مورد نیاز بپردازد.

ارتباطات همدلانه با پدر و مادر به منظور ارائه اطلاعات دقیق، قبل از تولد نوزاد بسیار زودرس یا نوزاد با شرایط زندگی محدود و یا پیش‌آگهی نامشخص دشوار بوده، اما برای انجام مراقبت‌های حمایتی از نوزاد و خانواده ضروری است. در صورت قریب‌الوقوع بودن مرگ نوزاد، مرگ جنین یا مرگ طی زایمان، برای ارائه مراقبت به مادر و کودک، پس از زایمان، ممکن است کودک در بخش مراقبت‌های ویژه نوزادان تحت مراقبت قرار بگیرد یا در بخش زایمان باقی بمانند. بیشتر مرگ‌های نوزادی زمانی اتفاق می‌افتد که خانواده و تیم بین‌رشته‌ای تصمیم به جلوگیری یا انصراف از درمان حفظ حیات می‌گیرند. در بسیاری از مطالعات مداخله‌ای، تدوین برنامه ساختارمند سوگواری مبتنی بر شواهد در بخش مراقبت‌های ویژه نوزادان، کارایی و پذیرش والدین به همراه داشته است. یک مطالعه طولی و آینده‌نگر، مصاحبه‌ای با والدین جهت بررسی فرایند سوگ والدین دارای نوزاد مبتلا به بیماری جدی انجام شده است که نتایج این مطالعه از اقداماتی مانند مداخله زودهنگام در آماده‌سازی مرگ احتمالی نوزاد و ایجاد منابع برای حمایت احتمالی از سوگ والدین، از جمله خاطره‌سازی حمایت می‌کند. پرستاران باید ماهیت حساس این موضوع را تشخیص دهند و از زبان برای ارتقا رویکرد حساسیت فرهنگی، بیمارمحور و خانواده محور در مراقبت از نوزاد در این برهه دشوار برای خانواده استفاده کنند.

والدین اغلب با تصمیمات چالش‌برانگیز و حتی عدم اطمینان در مورد تأثیر تغییر تمرکز آن‌ها از روش‌های درمانی به اقدامات مراقبت تسکینی مواجه هستند. ارائه انتقال یکپارچه به اقدامات مراقبت تسکینی نیازمند همکاری بین‌رشته‌ای و حمایت کل تیم مراقبت‌های بهداشتی است. تمرکز تیم باید بر

تلاش‌های زیادی برای رفع کافی نیاز به مراقبت تسکینی پری‌ناتال و نوزاد برای بیماران و خانواده‌ها انجام شده است. طبق آکادمی اطفال آمریکا^۱، مراقبت‌های تسکینی کودکان^۲ شامل "تسکین درد و رنج، بهبود کیفیت زندگی، تسهیل تصمیم‌گیری آگاهانه و کمک به هماهنگی مراقبت در محیط‌های مراقبتی" است. به دلیل پیشرفت‌های فناوری در تشخیص ناهنجاری‌های جنین و اختلالات ژنتیکی در دوران قبل از تولد طی ۳۰ سال گذشته، والدین ممکن است ماه‌ها با اضطراب و عدم اطمینان روبرو شوند؛ زیرا برای تولد نوزادی با شرایط زندگی محدودکننده، تهدیدکننده یا کشنده آماده می‌شوند. زایمان ناگهانی یک نوزاد نارس متولد شده نیز ممکن است در خانواده واکنش شدیدی به همراه داشته باشد.

زایمان پیش‌بینی‌شده برای یک نوزاد بالغ سالم با آینده‌ای برنامه‌ریزی‌شده، قابل پیش‌بینی و سالم می‌تواند به‌طور ناگهانی با تشخیص بیماری محدودکننده زندگی، زایمان زودرس یا جنین بدون قابلیت حیات، نامطمئن و غافلگیرکننده باشد و مراقبت و دانش پزشکی و پرستاری را محدود کند. پدر بزرگ و مادر بزرگ و کل اعضای خانواده اغلب احساس ناتوانی می‌کنند و به دنبال "برنامه درست" برای حمایت از مادر و پدر می‌گردند. خواهر و برادران که انتظار لحظات سرشار از شادی را داشتند، حس عمیقی از سردرگمی را تجربه می‌کنند. با نزدیک شدن به زمان تولد کودک، فکر و ذهن هر یک از اعضای خانواده به‌طور جداگانه درگیر سوالات بسیاری می‌شود، زیرا آن‌ها قادر به درک پیامدهای طولانی‌مدت وضعیت زمینه‌ای، پیش‌آگهی ضعیف و / یا کیفیت زندگی پایین نوزاد می‌باشند. پرستار در موقعیت کلیدی جهت حمایت گروهی قرار

1. American Academy of Pediatrics

2. pediatric palliative care



تمام بدنش می‌لرزید. به نظر می‌رسید که مدام در حال تشنج است. دیدن کودکم در این وضعیت برایم دشوار بود، به خودم که آمدم، دوباره نفسم را نگه داشتم. پرستار وی به من پیشنهاد کرد که مقداری از شیر دوشیده شده خود را بردارم و روی زبان گراهام بگذارم و با همین پیشنهاد ساده، او به من قدرت داد تا از فرزندم مراقبت کنم. بعد از ۲ روز درماندگی و گریه، این اولین کاری بود که می‌توانستم برای کمک به او انجام دهم و بسیار سپاسگزارم.

بعد از یک هفته، در پشت گراهام یک لکه سیاه ناشناخته ایجاد شد. قبل از تشخیص، از کنترل خارج شده و فقط در عرض چند روز در پوست، عضله، بافت و استخوان وی پخش شد. پس از چند روز، عفونت قارچی بسیار نادر و تهاجمی تشخیص داده شد. آن قدر نادر بود که در طول ۵۰ سال فقط ۷۰ مورد از آن دیده شده بود. ما نتوانستیم آن را جدا کنیم زیرا عفونت در پشت گراهام بود. در آن زمان، متخصص مغز و اعصاب ما را به اتاقی ساکت و آرام برد. او بسیار صبور، آرام و محترم بود. او به ما گفت: "ما نمی‌دانیم که چقدر وقت دارید: شاید چند ساعت، شاید چند روز." مکثی کرد سپس با آرامش گفت: "من توصیه می‌کنم هر چه می‌توانید با او وقت بگذرانید." هیچ حرفی از دهانم بیرون نمی‌آمد. ما نمی‌دانستیم چه باید بکنیم. خوشبختانه رفتار آرام و صبر و حوصله دکتر به ما اجازه دریافت اطلاعات و توصیه مکانی آرام و امن را داد و ما را به آرامی برای مرحله بعدی راهنمایی کرد. از آن زمان به بعد، ما بر چیزی جز بودن با گراهام تمرکز نکردیم. هدف ما پیوند با گراهام، عشق ورزیدن به او و قرار دادن او به عنوان عضوی از خانواده بود. برخلاف آنچه پزشکان به ما گفتند، هنگامی که زخم او پوشیده بود مانند یک نوزاد بسیار نارس "معمولی" به نظر می‌رسید. ما عهد کردیم که در کنار گراهام باشیم و خواسته او را دنبال کنیم. اگر او به ما نشان می‌داد که آماده مرگ است، او را

ارائه شرایط مطلوب برای زندگی و مرگ نوزاد، از جمله مداخلات برای پیشگیری و تسکین درد و رنج باشد. اجرای دستورالعمل مراقبت تسکینی، برنامه‌ریزی فردی فوق‌العاده‌ای است که دربرگیرنده انواع انتخاب‌ها از اقدامات فعال برای حفظ زندگی تا پایان عمر نوزاد است. پرستار نقش حیاتی در حصول اطمینان از عدم قطع ارتباط با خانواده و انجام بهترین خدمات برای حمایت از خواسته‌های آن‌ها در این مسیر نامطمئن، دارد. کرامت کودک و خانواده باید در هر شرایطی حفظ شود.

اقدامات مراقبتی مبتنی بر بیمار و خانواده به دنبال کسب اطمینان از سپری شدن ساعات پایانی زندگی نوزاد در حال مرگ در محیطی آرام و در حضور خانواده، است. این فصل به ارائه ارزش‌های اصلی پرستاری مراقبت تسکینی پری‌ناتال و نوزادی در رابطه با ارائه مراقبت فرهنگی مناسب، دلسوزانه، فردی، تکاملی خانواده محور و متمرکز بر بیمار، برای نوزادان در بخش مراقبت ویژه نوزادان و زایمان می‌پردازد. برای توضیح استفاده از مراقبت تسکینی در نوزادان، مطالعه موردی زیر درباره یکی از والدین ارائه شده است.

مطالعه موردی: فقط نفس بکش: داستان گراهام

ارائه شده توسط کریستی مک گورگان

پسر ما گراهام در ۲۴ هفتهگی با سزارین اورژانسی و وزن ۱ پوند و ۲ اونس به دنیا آمد. وقتی برای اولین بار وارد اتاق گراهام شدم، نمی‌توانستم او را میان لوله‌ها و سیم‌های گره‌خورده انکوباتور پیدا کنم. باورم نمی‌شد که چقدر ظریف بود. بدنش خیلی لاغر بود، می‌توانستم انگشت شست و وسطم را دور بدنش ببیچم. سینه‌اش با هر ضربان قلب بالا و پایین می‌رفت. سعی کردم نفس بکشم، باید به خودم یادآوری می‌کردم که فقط نفس بکشم. روز بعد، گراهام دچار خونریزی ریوی شد و به دستگاه ونتیلاتور وصل شد.



و حتی هنگام رفتن به مرخصی برای گراهام کارت پستال به بخش مراقبت ویژه می‌فرستادند. علیرغم پیش‌بینی مرگ ۲ هفته‌ای، گراهام ۷ ماه در NICU بود. او سرانجام بر عفونت فائق آمد.

با این حال، عوارض ناشی از عفونت باعث شد که گراهام دچار فشارخون ریوی شود و از بزرگ شدن ریه‌های وی برای اکسیژن‌رسانی به بدن در هنگام رشد جلوگیری کند.

"یک شب علائم حیاتی گراهام شروع به افت کرد، ما می‌دانستیم که این وضعیت آغاز یک پایان است. پرستار او، سایر پرستاران مبتدی و حرفه‌ای و پرسنل والدین را صدا زد. آن‌ها همچون خانواده ما، خانواده گراهام بودند. طی ۷ ماه گذشته آن‌ها هر روز و هر لحظه با ما بودند. آن‌ها از او مراقبت کرده بودند، با ما خندیدند و گریستند. هنگامی که دانستیم که وقت ترک کردن اوست، آن‌ها ما را با گراهام تنها گذاشتند تا در خلوت خداحافظی کنیم. من و همسر من با هم گراهام را بغل کردیم، گریه کردیم و او را آرام کردیم تا با آرامش به فرشتگان NICU بپیوند. خانواده NICU ما، برای گرفتن اثر دست و پا، کوتاه کردن مقداری از مو و حمام دادن او (غسل کردن) به ما کمک کردند تا یادگاری‌هایی از او جمع‌آوری کنیم. آن‌ها به ما اجازه دادند که با سرعت خود پیش رویم، مانند آنچه در زندگی داشتیم از کودک خود زمان مرگ مراقبت کنیم و تمام‌وقت خود را با او سپری کنیم.

"آن شب، من و همسر من سخت‌ترین خداحافظی را انجام دادیم، آنچه زمان بودن با گراهام به دست آوردیم بیش از آن چیزی بود که از دست دادیم و بدون حمایت تیم پزشکی نمی‌توانستیم این حرف را بزنیم. با حمایت آن‌ها، ما برای نجات کودکمان همه کارهایی را که می‌توانستیم انجام دادیم، او را به شدت دوست داشتیم، به او دل‌بسته شدیم و گراهام را آن‌قدر درک کردیم که بدانیم چه موقع زمان ترک اوست. هر ذره حمایتی که از ما شد تا ابد زندگی ما را

رها می‌کردیم. اگر به ما نشان می‌داد که می‌خواهد زندگی کند، از مبارزه او برای زندگی حمایت می‌کردیم.

"پرسنل پزشکی برنامه‌ای را برای من ترتیب دادند تا علی‌رغم قوانین NICU، گراهام را درحالی‌که به دستگاه ونتیلاتور وصل بود، در آغوش بگیرم. دلیل آن روشن بود: آن‌ها نمی‌خواستند بدون اینکه من هرگز فرصتی برای در آغوش گرفتن گراهام داشته باشم، او را از دست بدهم. دانستن این مسئله قلبم را شکست، اما از اینکه فرصتی برای در آغوش گرفتن کودک عزیزم برای اولین بار تقریباً در یک‌ماهگی داشتم بسیار سپاسگزارم. درحالی‌که قوانین بر عدم آغوش گرفتن نوزادان متصل به دستگاه ونتیلاتور بود، اما منافعی که برای گراهام و من به وجود آورد بسیار زیاد بود و من بسیار ممنونم از اینکه قوانین را به نفع خانواده ما، نادیده گرفتند.

"هنگامی که ما شروع به درمان پزشکی عفونت گراهام کردیم، پیشرفت عفونت به‌طور قابل‌توجهی متوقف شد. هنگامی که گراهام را در آغوش گرفتم، بهبودی او آغاز شد و متخصص مغز و اعصاب اجازه داد که می‌توانیم هرچقدر که دوست داریم او را در آغوش بگیریم. غیر از زمان دوری از او و مراقبت، دائماً او را در آغوش می‌گرفتیم و ساعتی که به ما گفتند زندگی گراهام به پایان می‌رسد به‌روز، سپس هفته و سپس ماه تبدیل شد. به من و همسر من اجازه دادند تا به هر طریق ممکن از گراهام مراقبت کنیم و به خواهرانش اجازه دادیم تا با تعویض لباس گراهام، گذاشتن پستانک در دهانش و کمک در فیزیوتراپی در مراقبت از او مشارکت داشته باشند.

"پرستاران گراهام روش‌های دیگر مراقبت را به ما نشان دادند: پس‌ازاینکه من شب به خانه رفتم، آن‌ها صدای ضبط‌شده من را برای او پخش کردند، گاهی اوقات که من اواخر شب در بیمارستان روی صندلی، در کنار انکوباتور او می‌خوابیدم آن‌ها روی من پتو می‌کشیدند



حداقل رساندن علائم و بهبود کیفیت زندگی سود ببرند.

پرستار در راستای اطمینان از رفع نیازهای بیمار و خانواده، در چهارچوب یک تیم بین‌رشته‌ای کار می‌کند. برای ارائه مراقبت‌های بین‌رشته‌ای و همچنین بیمار و خانواده محور، پرستاران به‌طور مشترک با متخصصان مغز و اعصاب، پرستاران متخصص، مددکاران اجتماعی، روحانیون، متخصصان زندگی کودک، متخصصان ژنتیک، درمانگران تنفسی، داروسازان و بسیاری از فوق تخصصان کار می‌کنند. پرستار اغلب با خانواده ارتباط برقرار می‌کند و باید به عنوان بخشی از تیم مراقبت تسکینی در بحث‌های مراقبت تسکینی شرکت کند؛ زیرا پرستار بیشترین زمان را با نوزاد و خانواده می‌گذراند. مطالعه‌ای نقاط قوت و ضعف درک شده توسط والدین در ارتباط با پزشکان و پرستاران در NICU را گزارش کرد. یافته‌های این مطالعه نشان می‌دهد که ارتباط با پرستاران بیشتر از برقراری ارتباط با پزشکان به‌عنوان یک منبع حمایت عاطفی توصیف می‌شود و پرستاران به دلیل ماهیت شغلی که دارند، بیشتر از لحاظ جسمی در بالین بیمار حضور دارند و بنابراین بیشتر برای تماس عاطفی با خانواده‌ها در دسترس هستند.

والدین و مراقبان اغلب هنگام پردازش اطلاعات دشوار درباره وضعیت پزشکی نوزاد، به پرستار نوزاد خود مراجعه می‌کنند. پرستار نوزاد، با حمایت تیم بین‌رشته‌ای، باید آماده ارائه مراقبت تسکینی در زمینه مسیر زندگی نامشخص نوزاد باشد. شش نقش اصلی برای پرستاران در ارائه مراقبت‌های تسکینی وجود دارد. این موارد شامل مدیریت درد و علائم، مشاوره‌های مراقبت‌های تسکینی پیش از تولد، مراقبت از پایان زندگی، انتقال به هاسپیس، ارتباطات و رفع مشکل و همکاری در مراقبت از نوزاد دارای شرایط پیچیده پزشکی است. پرستار باید با تیم بین‌رشته‌ای برای تأمین نیازهای خانواده و استفاده از دانش اصول

به سمت بهتر شدن تغییر داد و سپاسگزاری من از این امر هرگز کافی نخواهد بود تا بتوانم از آنچه برای گرافام و خانواده ما انجام دادند تشکر نمایم."

خلاصه‌ای از مطالعه موردی گرافام

پرستار باید در سخت‌ترین زمان در کنار خانواده حضور داشته تا کاملاً نسبت به نوزاد و خانواده توجه داشته باشد و ارزش‌های شخصی مربوط به تولد، زندگی و مرگ را از ارزش‌های خانواده جدا کند. مراقبت‌های پرستاری برای هر فرد باید سازگار و منحصر به فرد باشد و تا آنجا که ممکن است از تکامل مثبت برای نوزاد و خانواده حمایت شود. تنها پس از تقویت نقش والدین است که آن‌ها می‌توانند از کودکی که ممکن هست فوت کند، مراقبت کنند. مهم‌ترین موانع مراقبت تسکینی مؤثر، عدم توانایی برقراری ارتباط مناسب با والدین سوگوار و کمبود دانش در مورد مدیریت درد مبتنی بر شواهد است.

استاندارد مراقبت از نوزادان بیمار

مراقبت تسکینی از بیماران نوزاد، مختص محیط خاصی نیست. مراقبت را می‌توان در بخش‌های زایمان، NICU، بخش مراقبت تخصصی نوزادان، یا از طریق برنامه هاسپیس خانگی پری‌ناتال ارائه داد. ادغام خدمات مراقبت‌های تسکینی پری‌ناتال و نوزادان در مراکز مراقبت‌های عالی در ایالات متحده و سایر کشورهای توسعه‌یافته در حال افزایش است. نکته مهم، توصیه به شناسایی سریع و ارجاع بیماران به تیم‌های مراقبت تسکینی برای دریافت مراقبت‌های جامع است. به‌عنوان مثال، نوزادان بسیار نارس با بیماری‌های متعدد کاندیداهای بالقوه‌ای برای مراقبت تسکینی پری‌ناتال یا نوزادان هستند. پرستار در ارائه حمایت هدفمند از طریق مراقبت که ترکیبی از درمان‌های پزشکی بالقوه و اقدامات تسکینی است، نقش مهمی دارد. همه بیماران ممکن است از اهداف مراقبت تسکینی در کاهش درد و رنج، به



جعبه ۵۰.۱. مفاهیم اصلی مراقبت بیمار و خانواده محور

- **شان و احترام.** متخصصان مراقبت‌های بهداشتی به دیدگاه و انتخاب‌های بیمار و خانواده گوش می‌دهند و به آن‌ها احترام می‌گذارند. دانش، ارزش‌ها، باورها و زمینه‌های فرهنگی بیمار و خانواده در برنامه‌ریزی و ارائه مراقبت‌ها گنجانده شده است.
- **به اشتراک گذاری اطلاعات.** متخصصان مراقبت‌های بهداشتی از طریق روش‌های اثبات‌شده و مفید با بیماران و خانواده‌ها ارتباط کامل و بی‌طرفانه برقرار می‌کنند و اطلاعات را به اشتراک می‌گذارند. بیماران و خانواده‌ها برای مشارکت مؤثر در مراقبت و تصمیم‌گیری، اطلاعات به‌موقع، کامل و دقیق را دریافت می‌کنند.
- **مشارکت.** بیماران و خانواده‌ها جهت مشارکت در مراقبت و تصمیم‌گیری در سطح مورد نظرشان، تشویق و حمایت می‌شوند.
- **همکاری.** بیماران، خانواده‌ها، متخصصان و رهبران مراقبت بهداشتی در توسعه سیاست‌ها، برنامه‌ها، اجرا و ارزیابی، طراحی مراکز مراقبت بهداشتی و آموزش حرفه‌ای و همچنین در ارائه مراقبت همکاری می‌کنند.

اخلاقی استاندارد برای ارائه مراقبت بیمار محور و خانواده محور همکاری نماید. (جعبه ۵۰.۱، جدول ۵۰.۱)

اثرات فرهنگی بر مراقبت

برای توجه به مسائل فرهنگی در مراقبت از بیمار که فراتر از موضوع قومیت است، پرستار باید به ارزش‌های فرهنگی، قومی و مذهبی حساس باشد. نکته مهمی که از والدین باید سؤال شود اینکه آیا آن‌ها ترجیحات فرهنگی شخصی یا مذهبی برای اهداف مراقبت از کودک خود دارند. اصطلاحات "التیام" و "رنج" در

سیستم باور فرهنگی هر خانواده معانی مختلفی دارند. پرستار نباید تصور کند چون خانواده از یک نژاد، قومیت یا مذهب خاص است، واکنش‌ها یا درخواست‌های آن‌ها منوط به همه افراد آن نژاد، قومیت یا مذهب است. به عنوان مثال، مداخلات سوگواری مثل یادگاری (به عنوان مثال، اثر یا رد دست و پا؛ دسته‌ای مو) یا عکس از نوزاد متوفی ممکن است در همه فرهنگ‌ها قابل قبول نباشد.

به عنوان مثال، پرستاری که با یک خانواده بومی آمریکایی کار می‌کند، باید در نظر داشته باشد که چگونه تشریفات درمانی آئین‌های قبیله‌ای آن‌ها را با داروهای غربی جهت تسکین درد و رنج ترکیب نماید البته اگر خانواده درخواست داده باشد. در این نمونه، باورهای قومی و مذهبی درهم آمیخته شده‌اند؛ اما در موارد دیگر، ارزش‌های مذهبی و قومی باید متفاوت باشد و در مراقبت‌های فردی لحاظ شود. لازم به یادآوری است که هر خانواده معتقد به یک دین، کاملاً به تمام اصول آن دین پایبند است. کل تیم مراقبت‌های تسکینی بین‌رشته‌ای باید از دیدگاه‌های تجویزی، کلی و ساده‌انگارانه باورها و شیوه‌های فرهنگ‌ها و قومیت‌های مختلف پیرامون بیماری، رنج و مرگ محافظت کنند. مراقبت‌های پرستاری باید شامل ملاحظات در مورد همسان‌سازی فرهنگی، سواد مراقبت‌های بهداشتی و موانع زبان، پیشرفت تحصیلی، وضعیت بیمه درمانی و عوامل اقتصادی اجتماعی باشد. شواهد نشان می‌دهد که ارائه‌دهندگان مراقبت به دلیل سوءتفاهم، عدم ارتباط و سوگیری، اقلیت‌های نژادی و قومی (آسیایی، آفریقایی آمریکایی، لاتین) ممکن است در مقایسه با بیماران سفیدپوست در شروع خدمات مراقبت تسکینی و کاهش درد تأخیر داشته باشند. این تأخیر یا استفاده کم از اقدامات مراقبت تسکینی ممکن است درد و رنج عاطفی نوزاد و خانواده را افزایش دهد. پرستار باید باورها و سوگیری‌های خود را بررسی کند زیرا این ساختارهای



جدول ۵۰.۱. داروهای مراقبت تسکینی برای نوزادان بیمار

داروها	دوز مصرفی	ملاحظات ویژه
برای درد		
مورفین	0.02–0.1 mg/kg IV q2–4h PRN	مخدر. داروی انتخابی برای مدیریت درد در مراقبت‌های تسکینی و پایان زندگی
	0.2–0.4mg/kg PO/SL q2–4h PRN	ممکن است در ترکیب با بنزودیازپین استفاده شود
	Infusion: 0.02–0.1 mg/kg/hr	ممکن است برای اطمینان از آرامش بیمار چندین دوز نیاز باشد
فنتانیل	1–3 mcg/kg IV or Intranasal q1–2h PRN	مخدر سریع‌الاث‌ر و کوتاه‌اثر
	Infusion: 1–3 mcg/kg/hr	استفاده از فرم تزریقی برای تجویز داخل بینی: فراهمی‌زیستی تقریباً ۹۰٪
		در بیماران مبتلا به نارسایی کلیه ارجح است
متادون	0.05–0.2 mg/kg IV or PO q4–24h	مخدر طولانی‌اثر
		در ابتدا معمولاً هر ۸–۱۲ ساعت تجویز می‌شود
		اوج اثر با تأخیر آغاز می‌شود و ممکن است به مدت ۴۸ ساعت پس از شروع یا افزایش دوز به داروی مسکن دیگری نیاز باشد
استامینوفن	10–15 mg/kg PO/IV q4–6h PRN	ضد درد. ضد تب
	20 mg/kg PR q6h PRN	ممکن است فرم داخل وریدی تا ۱۵ دقیقه رقیق نشده باشد
	7.5–10 mg/kg IV q6h PRN	
ساکاروز خوراکی ۲۴٪	<1 kg: 0.1 mL PO PRN	ضد درد. ممکن است مستقیماً در دهان یا از طریق پستانک استفاده شود
	1–2 kg: 0.5 mL PO PRN	
	>2 kg: 1–2 mL PO PRN	
برای درد/آرام‌بخشی		
کلونیدین	1–3 mcg/kg PO q6–8h	آلفا آگونیست. خاصیت ضد درد و آرام‌بخشی دارد. ممکن است باعث افت فشارخون و کاهش ضربان قلب شود. از استفاده از پیچ در نوزادان خودداری شود
برای آرام‌بخشی		
میدازولام	0.05–0.1 mg/kg IV q1h PRN	بنزودیازپین بسیار کوتاه‌اثر
	0.2 mg/kg PO/SL or Intranasal q1h PRN	ضد تشنج، آرام‌بخش، ایجادکننده فراموشی. به‌سرعت به CNS نفوذ می‌کند
	Infusion: 1–2 mcg/kg/min	طی مراقبت پایان زندگی، ممکن است برای اطمینان از آرامش بیمار چندین دوز نیاز باشد



جدول ۵۰.۱ ادامه. داروهای مراقبت تسکینی برای نوزادان بیمار

داروها	دوز مصرفی	ملاحظات ویژه
لورازپام	0.05–0.1 mg/kg IV/PO/SL q2–4h PRN	بنزودیازپین
		کاهش‌دهنده اضطراب و بی‌قراری. ضد تشنج
		مخدر مضاعف برای آرام‌بخشی را در نظر گرفته شود
دiazپام	0.05–0.25 mg/kg PO or PR q4–12h	بنزودیازپین طولانی اثر. اوج اثر با تأخیر آغاز می‌شود و ممکن است به مدت ۲۴–۴۸ ساعت پس از شروع یا افزایش دوز به یک بنزودیازپین کوتاه اثر نیاز باشد
		کاهش‌دهنده اضطراب و بی‌قراری. ضد تشنج
		مخدر مضاعف برای آرام‌بخشی را در نظر گرفته شود
برای ترشحات		
گلیکوپیرولات	2–10 mcg/kg IV/SC q6h	از طریق فعالیت آنتی کولینرژیک ترشحات دهانی را کاهش می‌دهد.
	20–100 mcg/kg PO q6h	برای رسیدن به دوز مؤثر به تدریج افزایش یابد. در صورت مشاهده علائم افزایش ضربان قلب، میزان دوز کاهش داده شود.
برای یبوست		
شیاف گلیسرین	1/8–1/4 suppository PR q12–24h PRN	ملین اسمزی. به منظور کاهش یبوست همراه با مخدرها مصرف شود.

شخصی در ارائه مراقبت‌های تسکینی حساس به فرهنگ تأثیرگذار است.

دستورالعمل مراقبت تسکینی نوزادان

انجمن ملی پرستاران نوزادان^۱ در سال ۲۰۱۶ بیانیه شماره ۳۰۱۵ را با عنوان "مشارکت پرستار NICU در تصمیمات اخلاقی، درمان نوزادان به شدت بیمار" منتشر کرد. بیانیه بر اهمیت مشارکت پرستار نوزادان در تیم مراقبت تسکینی تأکید می‌کند. علاوه بر این، آکادمی اطفال آمریکا پیشنهادهایی را در دستورالعمل مراقبت از نوزادان، کودکان و نوجوانانی که به مراقبت تسکینی و هاسپیس نیاز دارند، منتشر کرد. این دستورالعمل بر اهداف مراقبت تسکینی و اهمیت همکاری بین تیم بین‌رشته‌ای تأکید دارد. استانداردهای

مراقبت از بیماران در NICU باید پیگیری شود و دستورالعمل‌های مربوط به اجرای مراقبت‌های تسکینی باید به‌وسیله اقدامات مبتنی بر شواهد هدایت شوند.

حمایت از خدمات پشتیبان

پرستاران می‌توانند به‌عنوان وکیل یا نماینده برای اطمینان از ارائه حمایت جامع از خانواده عمل کنند. سودمندی ارائه این خدمات برای خانواده در حفظ احساس "تمامیت" بسیار مهم است؛ زیرا آن‌ها در دوره چالش‌برانگیزی قرار دارند. برای حمایت بهتر از والدین در تصمیم‌گیری، دستیابی به ارزش‌ها و اهداف آن‌ها ضروری است. پرسیدن سؤالاتی که ارزش‌های یک خانواده، درک آن‌ها از معنای نوزاد و کیفیت زندگی و تجربه آن‌ها در مسیر درمانی، را شناسایی نماید، به ایجاد رابطه‌ای مبتنی بر اعتماد و مراقبت کمک می‌کند. این اقدامات نیاز به خدمات

1. National Association of Neonatal Nurses



سوگ، مراحل بعد از مرگ پری‌ناتال و تأمین مربی سوگ برای پرسنل بیشتر شود.

مرگ پری‌ناتال و مراقبت تسکینی در بخش زایمان

مراقبت تسکینی پری‌ناتال شامل نیازهای والدینی است که با شرایط جنینی محدودکننده زندگی روبرو هستند و ممکن است موجب بروز مرگ در رحم یا بلافاصله پس از تولد گردد. مرگ پری‌ناتال، مرگ در دوران بارداری تا دوره نوزادی را در برمی‌گیرد. مرگ داخل رحمی جنین^۱ معمولاً مرده زایی نامیده می‌شود، اگرچه تولد کودک بعد از ۲۰ هفتهگی در محیط زایمانی، مرگ نوزاد محسوب می‌شود. "مرگ پری‌ناتال، همیشه متناسب با معیارهای ارجاع مراقبت تسکینی سنتی نیست، اما اندوه و سوگ ناشی از آن در روابط انسانی، منحصربه‌فرد است. صرف‌نظر از شرایط پیرامون این اتفاق، والدین شدیداً ناراحت و دل‌شکسته می‌شوند". در ایالات متحده، طبق آمار سال ۲۰۱۳، مرگ‌ومیر جنین در بارداری‌های ۲۰ هفته یا بیشتر با نرخ ۵/۹۶ در هر ۱۰۰۰ تولد اتفاق می‌افتد. مرگ‌ومیر پری‌ناتال، مرگ جنین در ۲۰ هفتهگی بارداری یا بیشتر و مرگ نوزاد در ۲۸ روز پس از تولد یا کمتر با نرخ ۹/۹۸ در هر ۱۰۰۰ تولد اتفاق می‌افتد. با توجه به بروز مرگ‌ومیر پری‌ناتال در ایالات متحده، داشتن درکی از مراقبت تسکینی و سوگواری پری‌ناتال ضروری است.

در اولین تجربه یادگیری شرایط محدودکننده زندگی یا مرگ جنین، والدین با شرایطی روبرو می‌شوند که باید در مدت‌زمان نسبتاً کوتاهی تصمیمات متعددی بگیرند. بیماران استرس، شوک و غافلگیری زیادی را تجربه می‌کنند، زیرا باید تصمیماتی بگیرند که پیامدهای زیادی دارد. تصمیم‌گیری باید با آگاهی و درک کامل از وضعیت و گزینه‌های موجود، انجام شود.

کافی طی دوره مراقبت پایان زندگی نوزادان را حمایت می‌کند.

پرستار نباید تأثیری را که بحث‌های تسکینی و مراقبت‌های پایان زندگی می‌تواند بر روی هر یک از اعضای تیم مراقبت‌های بهداشتی بگذارد، دست‌کم بگیرد. فشار عاطفی مرتبط با پایان زندگی و مراقبت‌های سوگ نه تنها سلامت پرستار بلکه روابط آن‌ها را در منزل و با همکاران را تحت تأثیر قرار می‌دهد. در دهه گذشته، توجه بیشتری به نقش پرستار و احساس تنش اخلاقی هنگام ارائه مراقبت پرستار به نوزادان وجود داشت. بیشترین علت ناراحتی و تنش گزارش شده از سوی پرستاران، اجبار برای استفاده از فناوری پیشرفته برای حمایت از بیماران در مراحل پایانی زندگی است، درحالی‌که مراقبت‌های تسکینی باید انسانی و توأم با مهربانی باشد. هنگامی که پرستار حین انجام اقدامات مراقبت ویژه از حمایت کافی همکارانش برخوردار نباشد، ممکن است والدین دچار تنش اخلاقی شوند. تنش اولیه شامل احساس ناامیدی، عصبانیت و اضطراب است که فرد با موانع سازمانی روبرو می‌شود و با دیگران درباره فرهنگ و ارزش‌های شخصی خود در تعارض است. پرستاران باید جلسه‌ای را ترتیب دهند که در آن بتوانند نگرانی‌های خود را در یک محیط محرمانه و تحت حمایت حرفه‌ای بیان کنند.

اجرای جلسات رفع مشکل یا بررسی موارد بالینی برای موارد مختلف نوزادی می‌تواند مفید باشد. حمایت تیمی می‌تواند به صورت دوره‌ای جهت تسکین یا "استراحت عاطفی" پرستار نوزادان انجام شود. به عنوان مثال، پرستاری که اخیراً مراقبت پایان زندگی از نوزادان را تجربه کرده است، ممکن است برای چند بیمار بعدی، از داشتن بیمارانی با سیر بالینی پایدارتر بهره‌مند شود. آموزش و حمایت در حرفه پرستاری می‌تواند با حمایت از پرستاران برای حضور در کارگاه‌ها و سمینارها با موضوع مرگ‌های پری‌ناتال و مراقبت از

1. Intrauterine fetal demise



والدین ممکن است تغییر کند. پرستاران هنگام تشخیص و زایمان و ارائه مراقبت از سوگ، در خط مقدم و کنار والدین هستند. در پیگیری خانواده‌ای که IUFD را تجربه کرده‌اند، تمرکز بر محیط زایمان، مروری بر مراقبت‌های تسکینی پری‌ناتال و حمایت از سوگ، مورد بحث قرار خواهد گرفت.

مطالعه موردی: مراقبت تسکینی پری‌ناتال

کریستال و ای جی در انتظار فرزند سوم خود بودند. کریستال (یک پرستار بخش زایمان) با بارداری ۳۶ هفته و ۵ روز، برای کودکش نام نورا را انتخاب کرده بودند. بعد از شیفت شبانه ۱۲ ساعته، کریستال احساس کرد حرکت نورا کمتر از حد طبیعی است. او قبل از رفتن به منزل برای ارزیابی به تریاژ بخش زایمان رفت. مطابق معمول، پرستار بخش زایمان در تریاژ قلب جنین را بررسی کرد. هیچ ضریان قلبی تشخیص داده نشد. به پزشک اطلاع داده شد و او به بالین کریستال آمد. سونوگرافی نیز نشان داد که نورا ضریان قلب ندارد.

کریستال تجربه باطنی خود را به اشتراک می‌گذارد
"به‌عنوان مادر احساسی وجود دارد که می‌خواهیم فرزندمان را از آسیب محافظت کنیم. احساس ناتوانی، گناه و شکست عمیقی کردم. من هیچ‌کدام از زایمان‌های قبلم به روش اپیدورال نبود اما این بار تصمیم بر اپیدورال داشتم زیرا می‌خواستم به‌نوعی از زایمان فاصله بگیرم. احساس و ارتباط بسیار قوی با فرایند زایمان پسرانم داشتم؛ اما اکنون، احساس ضعف و ناتوانی کردم. امیدوار بودم پزشکان اشتباه کنند. امیدوار بودم لحظه در آغوش گرفتن او معجزه‌ای اتفاق بیفتد و او شروع به گریه کردن کند. نورا را این در ساعت ۱:۱۵ بعد از ظهر در اتاقی سرشار از سکوت به دنیا آمد. من هرگز پزشک مسئول زایمانم را فراموش نمی‌کنم. بدن بی‌جان او را در آغوش گرفته و قبل از اینکه دخترم را روی سینه من بگذارد، نگاهم می‌کرد تا بگوید "بسیار

هنگامی که در غربالگری پیش از تولد احتمال وجود مشکل جنینی به والدین داده می‌شود، باید یک برنامه مراقبت تسکینی قبل از تولد نیز ارائه شود. برای خانواده‌هایی که شرایط محدودکننده زندگی پری‌ناتال دارند یا برای افرادی که با مرگ غیرمنتظره‌ای مواجه هستند، بخش زایمان به یک واحد مراقبت تسکینی تبدیل می‌شود. اهداف مراقبت در این شرایط شامل کمک به خانواده‌هایی است که با این تشخیص مواجه شده‌اند، گوش دادن و بحث در مورد آماده بودن خانواده، تسهیل ارتباط با ارائه‌دهندگان و دیگر تیم‌های فرعی کمکی و همچنین حضور در کنار خانواده است. والدین ممکن است در ویزیت قبل از تولد از شرایط محدودکننده زندگی آگاه شوند و ماه‌ها برای برنامه‌ریزی و پیش‌بینی تولد کودک فرصت دارند. در ماه‌های منتهی به تولد می‌توان زمان را صرف تصمیم‌گیری در مورد آرزوهای بارداری و زایمان کرد. برنامه‌های تولد را می‌توان با تشریح خواسته‌های ویژه مربوط به مراقبت زایمان (هم قبل و هم بعد از زایمان) و تصویرسازی مراقبت تسکینی تدارک دید. والدین اغلب جمله‌هایی را بیان می‌کنند مانند: "فقط بگذارید کودک من زنده به دنیا بیاید"، با این آرزو که هر ثانیه ممکن را بدون توجه به کوتاه بودن عمر صرف نوزاد کنند. برخی دیگر واکنش غیرمنتظره‌ای دارند و از چند دقیقه تا چند ساعت را صرف گرفتن تصمیمی می‌کنند که می‌تواند مسیر زندگی نوزاد را تحت تأثیر قرار دهد. برای کسانی که دچار واکنش‌های غیرمنتظره هستند، باید همان تصمیمات به سرعت گرفته شود و اغلب در حالت ناباوری اخذ می‌شود.

مراقبت‌های تسکینی پری‌ناتال شامل مراقبت از مادر، فرزند متولد نشده وی و خانواده در طول دوره‌های قبل، حین و بعد از زایمان و شرکت فعالانه در برنامه مراقبت از سوگ قبل و بعد از تولد است. هنگام کار با خانواده‌هایی که مرگ پری‌ناتال را تجربه می‌کنند، انعطاف‌پذیری لازم است؛ زیرا تصمیمات



می‌تواند برای پرستار تجربه متواضعانه‌ای باشد. پرستار ممکن است در حمایت از بیمار و خانواده است، احساس ناتوانی کند. نقش پرستار کمک به مادر در روند زایمان، حضور در کنار والدین است. بسیاری از والدین امیدوارند که تشخیص اشتباه بوده باشد و کودک آن‌ها زنده بماند. برای آن دسته از بیمارانی که اطلاعات قبلی در مورد شرایط محدودکننده زندگی دارند، یک برنامه زایمان متشکل از تیم چند رشته‌ای ایجاد می‌شود که در این برنامه سؤالات بر روند زایمان، آنچه انتظار می‌رود و ترس از ناشناخته‌ها متمرکز است. برای افرادی که با زایمان زودرس یا مرگ داخل رحمی نوزاد مواجه هستند، سریعاً تصمیم‌گیری می‌شود. زایمان زودرس ممکن است منجر به چندین عامل استرس‌زا شود. به عنوان مثال، بیمار ممکن است به یک مرکز مراقبت تخصصی بزرگ منتقل شود که چندین کیلومتر دورتر از منزل، ارائه‌دهنده مراقبت معمول آن‌ها، همچنین خانواده و دوستانش واقع شده است. بیمار امیدوار است که زایمان او زود اتفاق نیفتد. با این حال، با اجتناب‌ناپذیری زایمان زودرس، امید اغلب به غم تبدیل می‌شود.

زایمان واژینال نسبت به سزارین ترجیح داده می‌شود زیرا سزارین یک عمل جراحی بزرگ شکم است که خطر آن به‌ویژه برای بیمارانی که زایمان قبلی سزارین داشته‌اند، بیشتر است. بجای نظارت بر جنین بر مشاهده انقباضات تمرکز می‌شود. اگر هنگام کنترل ضربان قلب، علائم دیسترس جنینی وجود داشته باشد، می‌توان آمادگی لازم را برای سزارین داشت. در مورد IUFD یا نوزادی با شرایط محدودکننده زندگی، القا زایمان می‌تواند با اتساع گردن رحم و القا زایمان اتفاق بیفتد. روش‌های القا زایمان ممکن است شامل باز شدن کامل گردن رحم با دارو، روش فیزیکی مانند بالون گردن رحم یا القا بدون باز شدن گردن رحم باشد. زمان زایمان بسته به اتساع گردن رحم در آغاز فرایند و متغیرهای طبیعی زایمان

متأسفم". لحظات اولیه تار به نظر می‌رسید و بعد از تکمیل فرایند زایمان، تخت دوباره مرتب شد، درحالی‌که تمام گوشه‌های صورت او را نگه‌داشته و گرفته بودم. ما او را روی تخت خواباندیم و همه جزئیات او را تحسین کردیم، زیرا من می‌خواستم هرگز فراموش نکنم که چقدر او عالی است. نواقص جزئی از پوسته ریزی وجود داشت که قابل‌انتظار بود، اما از دید من، دخترم زیبا و کامل بود. پرستار من در هدایت ما در مراحل بعدی نقش مهمی داشت. ما نورا را حمام (غسل) دادیم، موهای قهوه‌ای نرم او را شانه زدیم و لباس‌هایی که قصد داشتیم با آن‌ها او را به خانه بیاوریم، پوشاندیم. مراقبت از او به خاطر احساس طبیعی بودن، حس خوبی داشت. ما از او رد و اثر دست و پا و یک دسته مو برای جعبه خاطرات گرفتیم. یک عکاس برای گرفتن عکس‌های ارزشمند از ما و نورا فراخوانده شد. بعداً ما از دیگر فرزندان و والدین خود دعوت کردیم که برای اولین و آخرین بار خواهر و نوه خود را ملاقات و در آغوش بگیرند. ما تصمیم گرفتیم که نورا را در طول شب کنار خود داشته باشیم. ما در بخش زنان و زایمان ماندیم. جدا از این که نورا را به محل تدفین بردیم، من با دستان خالی به منزل برگشتم. روزها و هفته‌ها پس از از دست دادن نورا بی‌وقفه ادامه داشت. پزشک من برای پیگیری با ما تماس گرفت، دوستانم از بخش تماس می‌گرفتند و به ملاقاتم می‌آمدند و بسیاری از آن‌ها کارت‌پستال و گل به منزل ما می‌فرستادند. طغیان عشق از طرف خانواده و دوستان مانع از غوطه‌ور شدن ما در آن روزهای اولیه شد. گروه‌های حمایتی و دوستانی که مایل به گوش دادن بودند، همه در کمک به من برای گذر از مرحله بعد از فقدان نقش مهمی داشتند.

خلاصه‌ای از تجربه کریستال و ای جی

حمایت از والدین زمانی که می‌فهمند نوزادشان فوت کرده است یا بلافاصله پس از تولد فوت خواهد کرد،



بسیار متفاوت بوده و ممکن است تا چند روز طول بکشد.

درد زایمان همیشه چالش‌برانگیز است و بدون امید به تولد نوزاد سالم، این درد شدیدتر احساس می‌شود. آموزش بیمار و مراقبت تسکینی و سوگواری پری‌ناتال از زمان پذیرش آغاز می‌شود و تا ترخیص و حتی بعد از آن ادامه می‌یابد. پاسخ به سؤالات مربوط به فرایند زایمان و تولد و اینکه کودک چگونه به نظر می‌رسد، در طول زایمان مورد توجه قرار می‌گیرد. حین زایمان، مادرانی که دارای جنین مبتلا به ناهنجاری یا IUFD هستند، مضطربانه انتظار می‌کشند و از ظاهر کودک ترس دارند. پرستاران باید محیطی حمایتی و باز برای سؤالات، نگرانی‌ها و ترس‌ها فراهم کنند. پس از زایمان، تمرکز آموزش بر خود مراقبتی، اندوه خانواده، منابع جامعه و وضعیت کودک است. برخی از والدین و اعضای خانواده از دیدن جسد نوزاد آسیب‌دیده خود می‌ترسند.

پرستاران در مورد توضیح آنچه والدین با آن روبرو خواهند شد، باید صادق و دلسوز باشند. به عنوان مثال یک IUFD ممکن است دارای پوست پوسته‌پوسته شده و رنگ‌پریده باشد. پتو و لباس می‌تواند این نواحی از پوست را بپوشاند. بدشکلی و سندرم مادرزادی اغلب دارای صفات مشخصی هستند که می‌توان والدین را برای روبرو شدن با این صفات آماده کرد. قبل از زایمان، بیمار و خانواده باید انتظارات خود را در مورد پست‌های شبکه‌های اجتماعی، عکس‌های روی تلفن‌های همراه، فیلم، مراسم فرهنگی یا خواسته‌ها با مراقبان، خانواده و دوستانشان در میان بگذارند. تمرکز پرستار شامل مراقبت‌های پزشکی مانند مدیریت دارویی القایی، کنترل درد و اقدامات برای آسایش و همچنین تشویق و اطمینان است.

بعضی مواقع، هنگام آماده شدن پرسنل برای احیای احتمالی، اتاق زایمان شلوغ و بی‌نظم می‌شود و

والدین ممکن است آشفته شوند و امیدوار باشند که کودکشان زنده خواهد ماند و امکان انتقال به NICU را خواهد داشت. پس از تولد کودک، تصمیم‌گیری در مورد شروع، ادامه یا قطع اقدامات نجات‌دهنده زندگی در اسرع وقت انجام می‌شود. اضطراب می‌تواند برای خانواده طاقت‌فرسا باشد. پس از تکمیل فرایند زایمان، اعضا تیم زایمان به خانواده اجازه برخورداری از حریم شخصی را خواهند داد. پرستار در کنار بیمار و خانواده باقی می‌ماند و از نوزاد در حال مرگ یا فوت‌شده و همچنین مادر مراقبت می‌کند.

والدین دارای نوزاد تازه متولد مبتلا به شرایط محدودکننده زندگی که از احیای او اجتناب می‌کنند نیازمند حمایت بین‌رشته‌ای مداوم می‌باشند. حضور خانواده به صلاح‌دید والدین است. اتاق زایمان غالباً آرام و غم‌انگیز و ساکت است. سکوت در اتاق حکم‌فرماست زیرا صدای گریه که نشانه طبیعی بودن نوزاد تازه متولدشده است وجود ندارد. والدین ممکن است بی‌صدا گریه کنند و کودک خود را در آغوش بگیرند یا ممکن است به هیچ‌وجه ناراحت به نظر نرسند. درحالی‌که به کودک نگاه می‌کنند، ممکن است در مورد ویژگی‌های خانوادگی کودک صحبت کنند و از لحظات باهم بودن لذت می‌برند.

والدین لحظات اولیه با کودک، اولین لحظات زندگی و / یا مرگ، اولین نگاه، لمس، حمام و لباس پوشاندن و نیز آخرین لحظات از جمله آخرین نگاه، لمس، حمام و لباس پوشاندن را تجربه می‌کنند. همه امیدها، رؤیاها، اضطراب‌ها و پیش‌بینی شرایطی که با زندگی جدید به وجود خواهد آمد به مجموعه جدیدی از ترس‌ها، اضطراب‌ها، امیدها و دل‌شکستگی تبدیل می‌شوند. پرستار در زمان مرگ اغلب در کنار والدین حضور دارد. پرستار ضمن نشان دادن دلسوزی، درک، حضور و صبر، باید به بیمار و خانواده درگذر از این زمان کمک کند. پرسیدن سؤالات تکراری در خانواده‌ها معمول است. پرستار برای حفظ حریم



درک شرایط تأثیر می‌گذارد. عدم پذیرش مرگ و اندوه متعاقب آن، در خواهر و برادران ممکن است اندوه آن‌ها را پیچیده‌تر کند. پدربزرگ و مادربزرگ اغلب با غم و اندوه خود دست‌وپنجه نرم می‌کنند. در مورد چگونگی مدیریت و کنار آمدن با نرسری بالقوه نوزاد در منزل و هدایای جشن سیسمونی همچنین تدارک مراسم تشییع جنازه، باید با بیمار و خانواده گفت‌وگو انجام شود. اطلاع‌رسانی به دوستان و آشنایان ممکن است به دلیل میزان غم و اندوه اتفاق بیفتد یا نیفتد و لذا، ممکن است دوستان خانوادگی، هفته‌ها بعد نا آگاهانه در مورد نوزاد متوفی سؤال کنند.

منابع مرگ پری‌ناتال باید در اختیار بیمار و خانواده قرار گیرد تا امکان ارتباط با همتایان (دیگران بیماران با تجربه مشابه) را داشته باشند. پرستار پیوندی را با خانواده شکل می‌دهد که به‌ندرت فراموش می‌شود و اغلب در رویدادهای یادبود سالانه برای یادآوری کسی که در سکوت متولد شد یا زندگی بسیار کوتاهی داشت مراسمی گرفته می‌شود. برای برخی از بیماران، بارداری و تولد اولین یا تنها بارداری آن‌ها خواهد بود. بعد از این اتفاق، برای کسانی که تصمیم دارند فرزند دیگری داشته باشند، بارداری و زایمان می‌تواند چالش‌برانگیز باشد. بیمار ممکن است دفعه بعدی بارداری بدون عارضه را تجربه کند یا سقط کند و یا مجدداً نوزاد خود را از دست دهد. اضطراب، PTSD و افسردگی در بارداری‌های بعدی بیشتر است. شبکه‌های حمایتی رسمی و غیررسمی از طرف دوستان، خانواده‌ها و گروه‌هایی مانند تیم کلیسا تاب‌آوری مادران را افزایش می‌دهد و منجر به کاهش علائم PTSD و افسردگی می‌شود. بیماران واکنش‌های متفاوتی به فقدان نشان می‌دهند و برخی ممکن است عامل زایمان، بیمارستان و پرستاران متفاوتی را انتخاب کنند، درحالی‌که دیگران ممکن است بخواهند همه چیز همچون سابق بماند.

خصوصی، جهت دادن به مکالمات با کل خانواده (با هماهنگی تیم مراقبت)، پاسخ به سؤالات، گوش دادن و حضور داشتن، نقش واسطه را ایفا می‌کند. مراقبت باید بر اهمیت کودک تأکید کند. پرستار الگوهای معینی از کودک فوت‌شده برای بیمار و خانواده ارائه می‌دهد که می‌تواند مدیریت احساس راحتی کودک به آن‌ها کمک کند. پرستار باید در صورت امکان کودک را با نام صدا کند و به همه ویژگی‌های مثبت کودک (به‌عنوان مثال، بینی زیبا، دسته‌ای بی‌نقص و غیره) اشاره کند. در صورت موافقت والدین، یادگاری‌هایی مانند موی سر، عکس‌ها، اثر یا رد پا، قالب دست‌ها یا پاها را جمع‌آوری کرده و به والدین اجازه دهند هرچقدر می‌خواهند در کنار نوزاد خود وقت بگذارند. مراقبت‌های پس از زایمان برای بیمار از نظر پزشکی یکسان است. منابع و آموزش مرگ پری‌ناتال در دوره پس از زایمان در مورد آنچه انتظار می‌رود، ضروری است. از دست دادن کودک تغییرات جسمی و عاطفی که در پایان بارداری رخ می‌دهد را کوتاه یا تغییر نمی‌دهد. ارزیابی‌های پرستاری شامل مشاهدات پرینه، سطح فوندوس، خونریزی و پستان‌ها است. مراقبت‌های پس از زایمان باید آموزش و تقویت شوند. حمایت از شیردهی نیز باید مورد بحث قرار گیرد، زیرا برخی از زنان ممکن است قصد سرکوب شیردهی و برخی دیگر ممکن است به یاد کودک خود قصد اهدای شیر به بانک شیر را داشته باشند.

اعضای خانواده نیز غمگین هستند. پرستار ممکن است در راهروها و اتاق انتظار با پدرانی روبرو شود که می‌خواهند از نظر عاطفی دور هم جمع شوند. پرستار باید به صحبت‌های آن‌ها گوش دهد و آسایش را فراهم کند. پدران نیز ممکن است به اختلال استرس پس از سانحه (PTSD) و افسردگی مبتلا شوند. خواهر و برادرها غم و اندوه را به‌طور متفاوتی تحمل می‌کنند و مرحله تکاملی آن‌ها بر توانایی آن‌ها در



گروندهای جدید

در سال ۲۰۰۳، کنسرسیوم آموزش پرستاری پایان زندگی (ELNEC) یک برنامه درسی برای مراقبت تسکینی نوزادان ایجاد کرد. تاکنون بیش از ۱۸۰۰ پرستار کودک و نوزاد، در ایالات متحده و خارج از کشور آموزش دیده‌اند. <http://www.aacn.nche.edu/elneec>

مؤسسات بیشتری علاقه‌مند به محتوای مربوط به نوزادان هستند تا تیم‌های مراقبت تسکینی خود را ایجاد کنند. باوجود حمایت‌های AAP و سازمان بهداشت جهانی (WHO) هنوز موانع زیادی برای ارائه مراقبت‌های تسکینی وجود دارد. برخی موانع مراقبت‌های تسکینی نوزادان شامل نیازهای آموزشی رسمی از سوی بیمارستان، احساس عدم موفقیت (به‌ویژه توسط پزشکان)، مشکل در انتقال اخبار ناخوشایند به والدین و مشکلات اخلاقی میان اعضای تیم است. توانایی پرستار در ارائه خدمات به نوزاد در حال مرگ، متأثر از موانع و تناقضات زیادی در چنین مراقبت‌هایی است. شواهد نشان می‌دهد که پرستاران در سراسر جهان مایل به ارائه مراقبت تسکینی خوب به عنوان بخشی از استاندارد مراقبت‌های نوزادان و کودکان هستند.

نتیجه‌گیری

نوزادان مبتلا به ناهنجاری یا بیماری تهدیدکننده زندگی و خانواده‌های آن‌ها از مراقبت‌های تسکینی به‌موقع و بین‌رشته‌ای برخوردار خواهند شد. در صورت پیش‌آگهی نامطمئن، پرستار باید بر ارائه مراقبت متمرکز شود و ممکن است ساختارهای سیستم مراقبت‌های بهداشتی موجود را به چالش بکشد. سیر بیماری نوزادان می‌تواند غیرقابل‌پیش‌بینی باشد و تمرکز پرستار باید بر روی مدیریت دقیق درد و علائم ضمن تقویت مراقبت تکاملی از کودک و همچنین حفظ حمایت معنوی، عاطفی و روانی - اجتماعی از نظر

فرهنگی برای خانواده باشد. خانواده‌ها و متخصصان مراقبت‌های بهداشتی وظیفه دشواری دارند؛ آن‌ها ضمن آماده‌سازی و پذیرفتن اینکه نوزاد ممکن است مدت طولانی عمر نکند، با کمال شأن و احترام کامل به کودک کمک می‌کنند تا بیشتر زندگی کند. این امر مستلزم همکاری بین‌رشته‌ای با ارجاع به منابع جامعه است. پرستاران مبتدی جهت انجام مراقبت تسکینی باید از سوی پرستاران و پرسنل باتجربه حمایت شوند، چراکه اولین تجربه مرگ نوزاد می‌تواند اضطراب و دیسترس عاطفی قابل‌توجهی برای آن‌ها ایجاد کند.

صرف‌نظر از طول عمر یا محل زندگی، مراقبت‌های تسکینی شامل تسکین علائم نوزاد، ارج نهادن به خواسته‌های والدین، حمایت مداوم از والدین و خانواده، برنامه‌ریزی برای مرگ و تکریم زندگی با ایجاد خاطرات آن زندگی است. پرستار باید از عباراتی مانند "کنار گذاشتن مراقبت" یا "دیگر کاری نمی‌توان انجام داد" پرهیز کند. همیشه مداخلاتی وجود دارد که می‌تواند برای ارتقا آسایش طی مراقبت‌های پایان زندگی برای نوزادان مبتلا به شرایط پیچیده، محدودکننده زندگی یا مزمن انجام شود، مانند حمایت از اقدامات آسایشی، مدیریت ترشحات، به حداقل رساندن اختلالات خواب، تجویز داروها جهت رفع بی‌قراری و مطلوب‌سازی زمانی که کودک در کنار خانواده سپری می‌کند. در جدول ۵۰.۱، داروهای رایجی که برای دوره مراقبت تسکینی و پایان زندگی نوزادان استفاده می‌شود، ذکر شده است. استفاده از مقیاس نوزادان باید در طول مراقبت از EOL ادامه یابد. مراقبت‌های حمایتی باید در سرتاسر مراقبت‌های پس از مرگ در بالین نوزاد ادامه داشته باشد و پرستاران جمع‌آوری یادگاری را در نظر داشته باشند. وبسایت www.PerinatalHospice.org مرکز اطلاعات بین‌المللی مهمی برای ارائه‌دهندگان و والدین است. این وبسایت در سال ۲۰۰۶ توسط



تشکر و قدردانی

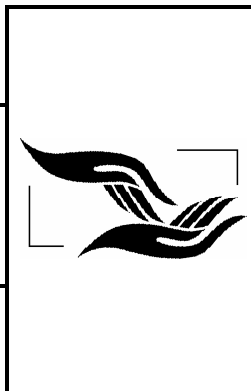
ما از کریستی مک گورگان و خانواده‌اش به خاطر به اشتراک گذاشتن تجربیات خود در مورد مرگ پسر عزیزشان، گراهام، قدردانی می‌کنیم. از کریستال و ای جی به خاطر به اشتراک گذاشتن تجربیات خود در مورد مرگ دختر محبوبشان، نورا، تقدیر و تشکر می‌کنیم. همچنین لازم می‌دانیم از چی دانگ هورنیک، داروساز نوزادان، بخش نوزادان کودکان دوک، برای حمایت از نمودار دارویی در این فصل، قدردانی کنیم.

امی کوبلیک^۱، روزنامه‌نگار و مدافع والدین راه‌اندازی شد. تا به امروز، ۲۸۰ برنامه مراقبت تسکینی به نمایندگی از ۲۲ کشور در این وبسایت ذکر شده است.

در برخی مناطق، متخصصان عکاسی سوگواری وجود دارند که می‌توانند در تهیه عکس‌های دلسوزانه از کودک فوت‌شده کمک نمایند، مانند سازمان Now I Lay Me Down to Sleep (<https://www.nowilaymedowntosleep.org/find-a-photog>)

1. Amy Kuebelbeck

اندوه و سوگواری در مراقبت تسکینی پری‌ناتال و کودکان



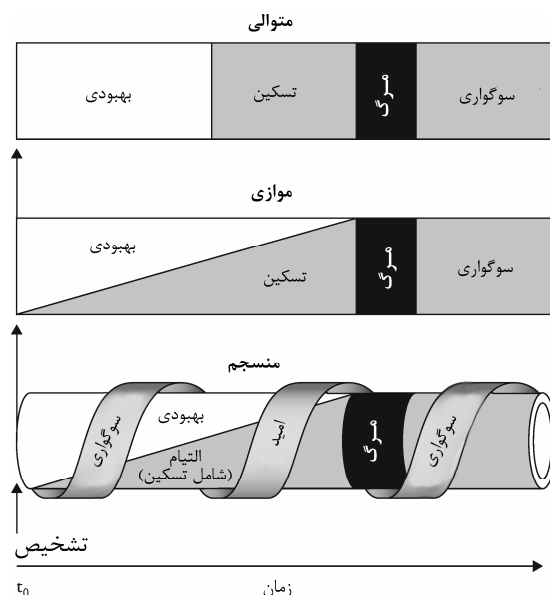
نکات کلیدی

- ♦ مراقبت از همه اعضای خانواده در مراحل سوگ جزء اصلی مراقبت‌های تسکینی پری‌ناتال و کودکان است.
- ♦ ارزیابی اندوه از زمان تشخیص بیماری جدی در کودک آغاز می‌شود و برای همه اعضای خانواده به کار می‌رود و تا دوره سوگ متعاقب مرگ کودک ادامه پیدا می‌کند.
- ♦ اندوه پس از مرگ یک روند طبیعی است؛ زیرا ناشی از فقدان یا تغییر یک رابطه نزدیک است. با این حال، برخی از واکنش‌های اندوه پیچیده می‌شوند و پرستاران باید عواملی را که موجب قرار گرفتن اعضای خانواده در معرض خطر چنین واکنش‌هایی می‌شود، ارزیابی کنند.
- ♦ پرستاران وظیفه دارند ارتباطی حمایتی ایجاد کنند که اعضای خانواده در بیان احساس اندوه خود آزاد باشند.
- ♦ مراقبت از کودکان در پایان زندگی، پرستاران را ملزم می‌کند تا پاسخ‌های شخصی و حرفه‌ای خود را در مورد مرگ، مردن و سوگ به‌عنوان مبنایی برای مراقبت بهینه از خانواده‌ها ارائه دهند.

مروری بر اندوه و سوگواری

مراقبت مؤثر و دلسوزانه از کودکان مبتلا به شرایط تهدیدکننده زندگی و خانواده‌های آن‌ها بخش جدایی‌ناپذیر مراقبت از زمان تشخیص تا مرگ و پیگیری سوگواری است. توسعه چنین مراقبتی به این ترتیب خلاصه شده است که: "اندوه ناشی از رابطه است. رابطه پلی از رنج به امید می‌سازد. امید دگرگون می‌کند." دستورالعمل‌ها و استانداردهایی که توسط طرح مجمع ملی مراقبت تسکینی، آکادمی اطفال آمریکا و انستیتوی پزشکی بیان شده است، بر اهمیت ارائه حمایت سوگ توسط تیم بین‌رشته‌ای به خانواده‌هایی که مرگ کودک را تجربه می‌کنند، تأکید می‌کنند.

علم پزشکی به‌طور قابل توجهی در درمان بیماری یا شرایط تهدیدکننده زندگی نقش داشته است، اما همچنان کودکان زیادی در اثر پیشرفت بیماری، نارسای شدید، تروما و غیره فوت می‌کنند. اندوه در هر مرحله از مراقبت در همه افراد مرتبط با کودک، حتی قبل از مرگ می‌تواند رخ دهد. صرف‌نظر از علت، مرگ کودک یک فاجعه است، یک اتفاق منحصر به فرد در زندگی است که تمام اعضای خانواده، دوستان و جامعه آن‌ها را تحت تأثیر قرار می‌دهد. مرگ کودک بر پزشکان، پرستاران، مددکاران اجتماعی و سایر



شکل ۵۱.۱. مدل یکپارچه از بهبودی و التیام (همراه با سوگواری و امید)

خارج از الگوی مورد انتظار است. اندوه مرتبط با بیماری جدی کودک می‌تواند از زمان تشخیص آغاز شود، زیرا والدین و اعضای خانواده با این احتمال که بیماری قابل درمان نیست، روبرو می‌شوند. در عین حال به نتایج بهبود امیدوار هستند. مدل یکپارچه درمان و التیام^۱ در شکل ۵۱.۱، سوگواری و امید را به عنوان تجمیع تجربیات همراه با اتفاقات روزانه، در طول یک بیماری جدی نشان می‌دهد. با پیشرفت بیماری جدی، تجدید اهداف (اصطلاح "هدف‌گذاری مجدد" توسط هیل و همکاران)- به علت تغییر امیدها و ترجیحات در پاسخ به وخیم شدن وضعیت کودک، رخ می‌دهد. هنگامی که کودک به مرگ نزدیک می‌شود، واکنش‌های اندوه شدت می‌یابد و اندوه اعضای خانواده مدت‌ها پس از مرگ کودک ادامه می‌یابد. بسیاری از والدین احساس می‌کنند که هرگز از مرگ فرزند خود بهبود نمی‌یابند. ممکن است آن‌ها فعالیت‌های روزمره

متخصصان مراقبت‌های بهداشتی که از زندگی و مرگ کودک مراقبت می‌کنند، نیز تأثیر می‌گذارد. هدف این فصل بحث در مورد اندوه به عنوان یک فرایند ارتباطی مادام‌العمر است. سیر اندوه نشان می‌دهد که بازماندگان چگونه ارتباط و روابط عاشقانه خود را حفظ می‌کنند و یاد عزیزان خود که به سن نوجوانی نرسیده‌اند و حضور جسمی ندارند را گرامی می‌دارند. راهکارهای عملی جهت ارزیابی اندوه و حمایت والدین و کودکان سوگوار مورد تأکید قرار گرفته است. همچنین شامل تجربیات متخصصان مراقبت‌های بهداشتی است؛ زیرا آن‌ها روابط خود را با کودک، خانواده و اعضای تیم حفظ می‌کنند و تحت تأثیر فرایند مرگ قرار می‌گیرند.

اندوه به عنوان یک فرایند

مرگ بخشی از زندگی هر فرد است. همه ما باید در مورد مرگ خود تفکر کنیم. انتظار این است که فرزندان بیش از والدین خود عمر کنند و مرگ فرزند

1. The Integrative Model of Curing and Healing



جدول ۵۱.۱. ویژگی‌های انواع مختلف اندوه

ویژگی‌ها	انواع اندوه
معمولاً به عوامل موقعیتی که منجر به اندوه برای آنچه ممکن است در آینده اتفاق بیفتد، مربوط می‌شود. یک تشخیص تهدیدکننده زندگی ممکن است منجر به اندوه در یک زندگی "عادی" شود. تفکر بر انتظار از دست دادن، به فرد کمک می‌کند تا اندوه مورد انتظار پیش رو را درک کند. اغلب منجر به "نوسانات معنوی - عاطفی" می‌شود. اندوه پیش‌بینی‌کننده اغلب با تغییر امیدها همراه است.	پیش‌بینی‌کننده
زمینه اجتماعی اندوه را تأیید می‌کند. ممکن است از شخصی که رابطه صمیمی و نزدیک با شخصی که اخبار ناخوشایند دریافت می‌کند یا فوت می‌کند، غافل شود. اغلب اندوه با شرایط انگ زده مانند خودکشی، ختم بارداری یا از دست دادن زودرس بارداری (سقط‌جنین) همراه می‌شود. اگر انتظار اندوه وجود نداشته باشد (و یا اجازه آن داده نشود)، کودکان خردسال یا افراد دارای چالش‌های شناختی ممکن است این نوع از اندوه را تجربه کنند.	محرومیت
اندوه پیچیده واکنش شدیدتر و طولانی‌تر از حد معمول به از دست دادن است. همچنین ممکن است به دلیل باورناپذیری شامل جستجو برای فرد ازدست‌رفته به صورت طولانی‌مدت باشد. به عنوان مثال مرگ مزمن، سرکوب‌شده، مرگ کودک، مرگ انگ زده، بی‌توجهی در پاسخ؛ ارتباط دشوار؛ از دست دادن‌های متعدد که نزدیک به یکدیگر رخ می‌دهد و ضعف یا فقدان حمایت اجتماعی	پیچیده یا آشفته
این نوع از اندوه به احساسات و تجربه‌های فردی بستگی دارد. با این حال، این نوع مرگ به‌طور کلی آسیب‌پذیرتر از بقیه است: مرگ کودک (در هر سنی)، قتل و سایر خشونت‌ها، خودکشی، تصادف شدید، فاجعه (تروریسم، آب‌وهوا، آتش). این نمونه‌ها تجویزی نیستند، اما نتایج تحقیقات نشان می‌دهد که مرگ‌های تروماتیک منجر به روش‌های مختلفی برای پیدا کردن معنی و معنا سازی مرگ و جهان نسبت به مرگ‌هایی شده است که می‌توان از قبل برای آن‌ها آماده شد.	تروماتیک

است. احساسی غافلگیرکننده و بحرانی ناشی از فقدان و ناامیدی است و احساس و پاسخی شخصی که فرد نسبت به از دست دادن یا مرگ واقعی، درک شده یا پیش‌بینی‌شده دارد. اندوه همه جنبه‌های زندگی انسان شامل جسمی، عاطفی، روانی، اجتماعی و معنوی را در برمی‌گیرد. ناراحتی، عصبانیت، بی‌حسی، اختلالات خواب و غذا خوردن، عدم توانایی در تمرکز، خستگی، عصبانیت درونی و تنش در روابط متقابل از جمله واکنش‌ها به مرگ یکی از عزیزان است. برای مشاهده خلاصه‌ای از انواع اندوه به جدول ۵۱.۱ مراجعه کنید.

اندوه زمانی اتفاق می‌افتد که فرد فقدان را تجربه کند که آن را مهم می‌داند. اینکه چه کسی یا چه چیزی را شخصاً مهم بدانیم تا حدودی تحت تأثیر عوامل فرهنگی قرار دارد. به عنوان مثال، امروزه در

خود را از سر بگیرند، بدون حضور فرزندشان خود را با زندگی سازگار کنند و لذت‌های جدیدی را در زندگی پیدا کنند، اما بیشتر والدین احساس آسیب‌پذیری می‌کنند و شرایط زندگی آن‌ها مانند شرایط قبل از مرگ فرزندشان نخواهند شد. مرگ یک کودک یا هر شخص عزیز دیگر، امری چیزی نیست که فرد به راحتی از آن عبور کند؛ بلکه باگذشت زمان، فرد یاد می‌گیرد مرگ عزیز را در زندگی خود ادغام کند. در واقع، اندوه فرایندی است که همیشه منظم و قابل پیش‌بینی نیست؛ تجربه منحصر به فرد از دست دادن هر فرد، به روش‌های مختلفی آشکار می‌شود.

اندوه، سوگواری و عزاداری

اندوه اصطلاحی است که به پاسخ عاطفی ناشی از فقدان اشاره می‌کند؛ اما اندوه چیزی بیش از عاطفه



اندوه در زمینه ارتباط

بدون وجود ارتباط، هیچ اندوهی وجود نخواهد داشت. علت اندوهگین شدن ما رابطه‌های معناداری است که بین ما وجود دارد. والدین، پدربزرگ‌ها و مادربزرگ‌ها، خواهر و برادرها، ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی و همه کسانی که از کودک مراقبت می‌کنند، هنگام وقوع مرگ تحت تأثیر قرار می‌گیرند. بخش‌های بعدی، تأثیر ارتباط در ایجاد اندوه، بدون توجه به سن کودک را نشان می‌دهد.

کودک و والدین

ارتباط والدین و کودک منحصربه‌فرد، مقدس و پیچیده است. ارتباط بین والدین و کودک ریشه در وابستگی‌های بیولوژیکی و عاطفی پیش از تولد دارد و با شروع شناخت و مراقبت والدین از کودک، رشد می‌کند. کودک پیوند والدین به آینده است.

تکریم روابط والدین-کودک به‌طور منظم در شبکه‌های اجتماعی ظاهر می‌شود. به‌تازگی، والدین جوانی که اولین فرزندشان با چندین بیماری تهدیدکننده زندگی روبرو شده بود، به طرز عاشقانه‌ای از شادی که دختر متولد نشده آن‌ها در هفته ۲۰ بارداری برای آن‌ها ایجاد کرده بود، نوشتند. برای او حتی نامی انتخاب کرده بودند و در خانواده آن‌ها کاملاً جایی داشت و حرکات و روحیه‌ی جنگنده‌ی او را با همه در میان می‌گذاشتند. در مورد استقبال از او نوشتند، خواه زمان تولد زنده باشد یا نباشد.

دیدن کودکی که بیمار می‌شود یا فوت می‌کند بحران معناداری برای خانواده‌ها ایجاد می‌کند و خانواده‌ها از طریق ادراک و عملکردهای فرهنگی جهت تبیین و معناسازی این تجربه، تلاش می‌کنند. نتایج حاصل از مطالعه‌ای نشان داد که والدینی که فرزندشان به دنبال شرایط غیرسخت فوت کرده است، بیشتر از آن‌هایی که فرزندشان به طرز فجیع فوت کرده است، با درک و معناسازی سریع‌تری نسبت به

ایالات متحده، انتظار می‌رود مرگ یک کودک به اندوه عمیقی منجر شود.

اصطلاح سوگواری^۱ به حالت داغدار شدن یا محروم شدن از چیزی گفته می‌شود. این اصطلاح از کلمه انگلیسی قدیم "reave" به معنای غارت، از بین بردن یا ربودن گرفته شده است. بدان معنی که شیء گمشده یک شیء ارزشمند است (به‌عنوان مثال، چرا فرد داغ‌دیده احساس محرومیت می‌کند). این تعریف خصوصاً برای والدین سوگوار مناسب است، آن‌هایی که اغلب احساس می‌کنند بخشی از وجود آن‌ها از بین رفته یا مفقود شده است. طوری که مادر سوگوار یک کودک ۲۲ ماهه که به دنبال آنوریسم مغزی درگذشت، آهی کشید و گفت: "هنگامی که پسرم فوت کرد، انگار قلبم از سینه‌ام ربوده شده و بازوهایم که او را در آغوش می‌گرفت از جا کنده شده است."

خلاصه اصطلاحات و عباراتی که به درک اندوه و سوگواری کمک می‌کند در جدول ۵۱.۲ ارائه شده است.

عزاداری^۲ به ابراز بیرونی و اجتماعی اندوه - که اغلب از طریق آداب و رسوم انجام می‌شود - و گاهی به روند روانی سازگاری با فقدان اشاره دارد. نحوه ابراز فقدان توسط هنجارها، عادات فرهنگی، از جمله آداب و رسوم، تعیین می‌شود. برخی فرهنگ‌ها در ابراز فقدان بسیار عاطفی و کلامی هستند، درحالی‌که برخی دیگر صبور و جدی به نظر می‌رسند. اعتقادات و آداب و رسوم مذهبی و فرهنگی نیز ممکن است تعیین‌کننده مدت سوگواری و رفتارهای فرد در این دوران باشد. علاوه بر این، ابراز بیرونی فقدان ممکن است تحت تأثیر شخصیت و تجارب زندگی فرد باشد.

1. bereavement

2. Mourning



جدول ۵۱.۲. اصطلاحات و عبارات کمک‌کننده به درک اندوه و سوگواری

اصطلاحات و عبارات (شامل نظریه‌ها، مدل‌ها، مفاهیم، سایر)	توضیح یا توصیف
مفهوم سوگواری پری‌ناتال ^۱	کار خلاقانه‌ای که زمینه سوگواری پری‌ناتال را گسترش می‌دهد. نویسندگان در تحقیقات خود به نکات زیر اشاره کرده‌اند: (الف) یک پدیده جهانی است (ب) متعاقب فقدان پری‌ناتال ایجاد می‌شود، (ج) فاقد وضوح مفهومی است، (د) نیاز به مطالعه علمی برای روشن‌سازی و گسترش سوگواری پری‌ناتال به‌عنوان یک مفهوم را برطرف می‌کند. سوگواری پری‌ناتال مفهومی مبتنی بر عملکرد است که ممکن است با اندوه و سوگواری ترکیب شود. معنی واضح این است که به دنبال مرگ ایجاد می‌شود. از این رو، نویسندگان نتیجه گرفتند که معنای سوگواری پری‌ناتال "از دست دادن بارداری یا از دست دادن نوزاد از طریق مرگ" است (به‌استثنای ناباروری، زایمان آسیب‌زا، فرزندخواندگی).
نظریه ارائه مراقبت ^۲	از چهار عملکرد مهم در زمینه سوگواری پری‌ناتال شامل: پرورش؛ اقدامات نهایی مراقبت، محافظت، معاشرت تشکیل شده است
پیوند مداوم ^۳	مفهوم پیوند مداوم این ایده را بیان می‌کند که مرگ خاتمه رابطه نیست. در حقیقت، احساس ارتباط و عواطف برای همیشه در اندوه سالم باقی می‌ماند.
هدف‌گذاری مجدد ^۴	در این فصل امید، امیدواری و مراقبت‌های تسکینی کودکان، هیل و فودتنر تفکر امیدبخش را به اهداف پیوند می‌دهند. به‌ویژه، آن‌ها این فرضیه را مطرح می‌کنند والدین دارای فرزند مبتلا به بیماری تهدیدکننده زندگی که امیدوار به سازگاری مثبت هستند، اهداف جدید یا مجموعه‌ای از اهداف را تغییر می‌دهند یا اهداف جدیدی را ایجاد می‌کنند (هدف‌گذاری مجدد).
نظریه مشارکت هدایت‌شده پریدام ^۵	نظریه‌ای از آموزش و یادگیری مبتنی بر رابطه، به ویژه یادگیری مشارکتی در پرستاری کودکان که بیش از ۴۰ سال برای آن تحقیق شده است و توسط کارن پریدام ارائه شده است که برای استفاده توسط رشته‌های بین حرفه‌ای در مراقبت‌های بالینی کاربرد دارد.
مدل فرایند دوگانه اندوه ^۶	نویسندگان پیشنهاد می‌کنند که اندوه فرایند دوگانه سازگاری است: مبتنی بر از دست دادن و مبتنی بر بازسازی. برخی ممکن است این فرایند را با استفاده از استعاره نوسانات معنوی توصیف کنند: در بعضی مواقع، فرد ممکن است احساس عادی بودن داشته باشد، صرفاً با اشاره ضعیفی از رنج متعاقب مرگ یکی از عزیزان (سازگاری مبتنی بر بازسازی) و در مواقعی دیگر، اندوه بر او غلبه می‌کند و خاطرات زندگی و مرگ فرد، منجر به سازگاری مبتنی بر فقدان می‌شود. با گذر زمان که از دست دادن به‌طور کامل‌تر در زندگی فرد ادغام می‌شود، رنج کمتری احساس می‌شود.
پدیده جای خالی ^۷	با والدینی که ۷-۹ سال پیش مرگ فرزند خود به دنبال سرطان را تجربه کرده بودند، مصاحبه شد. همه آن‌ها یک جای خالی را شناسایی کرده و از سه روش اصلی برای پر کردن آن استفاده کردند. یک مثال برای هر نوع پاسخ مطرح شده است: (الف) غلبه بر از دست دادن (عدم تغییر خود)، (ب) پرکردن جای خالی (تجربه دوره‌ای جای خالی، اما تمرکز بر حرکت به‌سوی اقدامات و افکار دیگر) و (ج) حفظ پیوند (تعریف و آنچه فضای خالی را تشکیل می‌دهد باگذشت زمان تغییر می‌کند). یافته‌ها نشان می‌دهد که تجربه مرگ کودک در اثر سرطان باگذشت زمان پویا می‌شود و هنگامی که پرستار در آینده با زوجین تماس می‌گیرد، مکالمه در رابطه با فرزند انجام می‌شود.

مرگ کودک روبرو می‌شوند. جنسیت، فرهنگ، خلق‌وخوی و عوامل مختلف دیگر بر سبک سوگواری والدین اثرگذار است. بسیاری از والدینی که فرزندشان تحت مراقبت تسکینی است، احتمالاً برای اولین بار با تجربه بیماری، بیمارستان، فناوری پزشکی، مرگ و

1. Concept of perinatal bereavement
2. Caregiving theory
3. Continuing bonds
4. Regoaling
5. Pridham's Guided Participation (GP) theory
6. Dual-process model of grief
7. Empty space phenomenon



والدین کمک کنند تا جایی مناسب برای عصبانیت و سرزنش خود پیدا کنند.

متخصصانی که از والدین سوگوار حمایت می‌کنند، با توصیفات والدین در مورد متفاوت بودن شرایط پس از مرگ فرزندشان وفق پیدا کرده‌اند. گیلمر^۱ و همکارانش نشان دادند که تغییرات در والدین سوگوار در درجه اول در دو حوزه رخ می‌دهد: در زندگی شخصی آن‌ها (به‌عنوان مثال، احساسات، باورها، عادات کاری) و در روابط. والدین، تغییر در اولویت‌ها را گزارش کردند، درحالی‌که سایر فرزندان آن‌ها شدت ناراحتی والدین خود را بیان نمودند. دیویس و لیمبو^۲ داستان مادری را به اشتراک می‌گذارند دو مورد مرده زایی را تجربه کرده و که از پسر خود پرسید: "آیا من تغییر کرده‌ام؟" پسرش در دبیرستان تحصیل می‌کرد و پسرش مبهوت بود که چطور مادرش قادر به درک تفاوت خود در زمان قبل و بعد از فقدان نوزادان خود نبود. او پاسخ داد، "تو هرگز خوشحال نبودی، تو مشارکت خود را در تکالیف مدرسه و تیم‌های ورزشی ما متوقف کردی و تمام وقت گریه می‌کردی."

محققان دریافته‌اند که از دست دادن کودک، رابطه والدین را تحت تأثیر قرار می‌دهد و احتمال طلاق و از هم پاشیدن رابطه در زوجین را پس از سقط جنین یا مرده زایی افزایش خواهد داد.

محققان هم چنین پویایی بین فردی میان والدین را تعیین کرده‌اند. استروب^۳ و همکارانش دریافتند که والدین سوگوار که سعی بر حفظ اندوه خود جهت پنهان نمودن از شریک زندگی‌شان داشتند باگذشت زمان (۶، ۱۳، ۲۰ ماه پس از مرگ) اندوه خود و شریک زندگی خود را افزایش دادند که پدیده‌ای تحت عنوان "خودتنظیمی شریک محور" (POSR)^۴ نام گرفت. پرستارانی که با والدین سوگوار کار می‌کنند، از یکی از

مردن مواجه شده‌اند. لذا، ممکن است مهارت‌های کمی برای مقابله با فقدان داشته باشند.

اندوه والدین همه‌جانبه است که بر همه جنبه‌های وجود والدین تأثیر می‌گذارد. سوگواری والدین پس از مرگ کودک، رنجی را برای هر دو والد ایجاد می‌کند. ابراز اندوه در مادر و همسر ممکن است به شیوه‌ای متفاوت صورت گیرد. ارزیابی جداگانه هر کدام از والدین می‌تواند تعیین کند که هر کدام چه درکی نسبت به فقدان دارند. والدین اغلب به دلیل احساس مسئولیت عمیق نسبت به رفاه فرزندشان، در طول بیماری و مرگ ناشی از آن، احساس گناه می‌کنند. پدر و مادر مسئول محافظت از فرزندانشان در برابر خطرات هستند؛ بسیاری از والدین احساس می‌کنند باید فرزندشان را در برابر بیماری و مرگ محافظت می‌کردند. هنگامی که کودکان در اثر بیماری ارثی مانند فیبروز کیستیک یا کم‌خونی داسی شکل فوت می‌کنند، والدین می‌دانند که وضعیت کودک آن‌ها ناشی از انتقال ناآگاهانه عوامل ژنتیکی آن‌ها است. وقتی کودک فوت می‌کند، والدین ممکن است به دلیل نقش ژنتیکی خود در ایجاد بیماری نهایی کودکشان، فشار سنگینی را متحمل شوند. والدینی که فرزندشان را در اثر تصادف از دست می‌دهند، به خاطر عدم محافظت از فرزندشان احساس گناه می‌کنند.

والدین سوگوار ممکن است احساس گناه غیرمعقولی داشته باشند، زیرا پذیرش سرزنش خود، بسیار ساده‌تر از پذیرفتن فقدان باید با آن دست‌وپنجه نرم کنند. به عنوان مثال، احساس گناه شدید یک مادر جوان در این باور ریشه داشت که تولد زودرس و درنهایت مرگ نوزادش ناشی از خوردن بیش از حد غذاهای پر ادویه در اوایل بارداری بوده است. همچنین والدین ممکن است شخص دیگری را مقصر مرگ فرزندشان بدانند. گاهی اوقات این احساس گناه نسبت به همسر یا فرزند دیگر یا عضوی دیگر از خانواده است. پرستاران باید به این مسائل آگاه باشند و به

1. Gilmer

2. Davies and Limbo

3. Stroebe

4. partner-oriented self-regulation



خود، یعنی والدین کودک متوفی نیز باشند، پدیده‌ای که "درد مضاعف"^۲ نامیده می‌شود. بعلاوه، پدربزرگ و مادربزرگ درد تجمعی را تجربه می‌کنند. گیلران-مک‌گری و اوگرادی^۳ علاوه بر درد مضاعف، سه منبع را نیز برای درد تجمعی شامل درد گذشته خود ناشی از فقدان، درد مشترک در همه اندوه‌ها و مشاهده تغییرات منفی در فرزندشان شناسایی کردند. پدربزرگ و مادربزرگ‌ها دو عامل پذیرش فقدان آن‌ها و پذیرش به عنوان جزئی از خانواده سوگوار بودن را مرتبط با مراقبت‌های پرستاری شناسایی کردند که به آن‌ها در اندوهشان کمک می‌کند.

پرستار باید به خاطر داشته باشند که پدربزرگ و مادربزرگ در لحظات مراقبت از پایان زندگی نوه خود نیازهای منحصربه‌فرد خود را خواهند داشت، به‌خصوص اگر سال‌ها قبل مرگ فرزند دیگری را تجربه کرده باشند.

پدربزرگ و مادربزرگ می‌توانند منبع قدرت مهم یا منبع استرس اضافی برای والدین و خواهر و برادر باشند.

توصیه و نظرات آن‌ها را می‌توان بررسی کرد و سپس نادیده گرفت. اغلب کمک عملکردی آن‌ها پذیرفته می‌شود، اما اندوه آن‌ها به‌سختی مورد پذیرش واقع می‌گردد. پدربزرگ و مادربزرگ ممکن است درماندگی و ناامیدی قابل توجهی را تجربه کنند. آن‌ها درحالی‌که در تقابل و سازگاری با بی‌نظمی دوران سالمندی خود هستند، به دنبال مرگ نوه خود معنای زندگی را زیر سؤال می‌برند.

تأثیر پویایی خانواده بر روابط

خانواده‌ها روش‌های مشخصی برای حضور در جهان، حل مشکلات، مدیریت بحران‌ها، تعامل با یکدیگر و ارتباط با افراد خارج از خانواده دارند. وقتی کودکی

والدین یا دیگری جملاتی مانند: "احساس می‌کنم باید برای او قوی باشم" یا "اگر او ببیند که چگونه آسیب می‌بینم، فکر نمی‌کنم بتواند با آن کنار بیاید." را شنیدند. ماهیت متناقض یافته‌های این مطالعه بینش پرستاران از پویایی زن و شوهر، مداخلات پیگیری و موضوعات گروه حمایتی بالقوه را فراهم می‌کند.

همچنین پرستاران باید از نیازهای ویژه والدین سوگوار که با سایر عوامل استرس‌زا در زندگی روزمره خود مواجه می‌شوند، آگاهی داشته باشند. علاوه بر این، پرستاران باید به اندوه غیرمستقیم والدینی که شاهد مرگ‌ومیر سایر کودکان در معرض بیماری، مشابه فرزند خود هستند، توجه کنند. والدینی که به‌تنهایی زندگی می‌کنند یا والدین هم‌جنس ممکن است به‌اندازه والدین متأهلی که از نظر جنسیتی متفاوت هستند، گزینه‌های حمایتی نداشته باشند. بلک و فیلدز^۱، چندین دستورالعمل عملکرد بالینی برای پرستاران و سایر مراقبین از زوج‌های مؤنث همجنسگرا که مرگ پری‌ناتال را تجربه می‌کنند، ارائه داده است. به‌عنوان مثال شناختن پیچیدگی‌های نیاز به شخص ثالث برای باردارشدن است؛ درک عواقب مالی، قانونی و اجتماعی برای رسیدن به بارداری؛ قضاوت و عدم دادن حق برای سوگواری توسط کسانی که شیوه زندگی آن‌ها را قضاوت می‌کنند، وجود دارد. زوج‌های هم‌جنس که نوزادشان فوت می‌کند مایل‌اند با آن‌ها همانند سایر زوج‌های غیرهمجنس رفتار شود تا "متفاوت" یا "غیرمعمول" تلقی نشوند، همان‌طور که آن‌ها هم با عوامل مرتبط با بارداری و عواقب از دست دادن روبه‌رو می‌شوند.

کودک و پدربزرگ و مادربزرگ

اندوه پدربزرگ و مادربزرگ دو برابر است؛ آن‌ها ضمن اندوه از دست دادن نوه خود، باید شاهد اندوه فرزند

2. double pain

3. Gilrane-McGarry and O'Grady

1. Black and Fields



باشند که به نوبه خود بینش مهمی در مورد اقدامات حمایتی فراهم می‌کند و به بهترین وجه به اندوه و سوگ آن‌ها احترام گذاشته می‌شود.

کودک و خواهر و برادر

گذشته بین خواهران و برادرها بسیار در هم گره خورده است؛ زیرا پیوندی خاص میان آن‌ها وجود دارد که هیچ شباهتی با بقیه ندارد. کنار هم بودن دو خواهر و برادر قبل از مرگ، مشکلات رفتاری خواهر یا برادر بازمانده را پس از مرگ بیشتر نمایان می‌کند. خواهر و برادر ممکن است به‌عنوان سوگوار به فراموشی سپرده شوند؛ حتی احساس نوجوانان نادیده گرفته شده شود. نیازهای سایر فرزندان در هنگام فوت یک خواهر یا برادر ممکن است نادیده گرفته شوند، چرا که والدین آن‌ها چنان غمگین شده‌اند که انرژی کمی برای نیازهای فرزندان بازمانده خود دارند. تأثیر مرگ کودک بر خواهر و برادر بازمانده در چهار پاسخ کلی آشکار می‌شود که در کلمات خود کودکان به بهترین شکل مشخص شده است: "من از درون آزار می‌بینم"، "من نمی‌فهمم"، "من تعلق ندارم" و "من کافی نیستم". همه خواهر و برادرهای سوگوار هر چهار پاسخ را تجربه نمی‌کنند، اما بیشتر کودکان تا سن نوجوانی تمام پاسخ‌ها را به درجات مختلف نشان می‌دهند.

"من از درون آزار می‌بینم"

اولین واکنش شامل همه احساساتی است که به‌طور معمول با اندوه، ناراحتی، عصبانیت، ناامیدی، تنهایی، ترس، احساس گناه، بی‌قراری و انبوهی از احساسات دیگر، که ویژگی شخص سوگوار را مشخص می‌کند، نشان داده می‌شود. برخلاف بزرگسالان که قادر به گفتگو در مورد پاسخ‌های خود هستند، کودکان پاسخ‌های خود را به‌صورت رفتارهای مختلفی مانند گوشه‌گیری، جلب توجه، بازیگری، مشاجره، ترس از

به‌شدت بیمار می‌شود و فوت می‌کند، خانواده‌ها به شیوه‌هایی که مشخصاً نحوه مدیریت سایر وقایع زندگی را دارند، واکنش نشان می‌دهند. این روش‌های سازگاری کم و بیش عملکردی هستند. تجارب گذشته از مرگ و پاسخ آموخته شده به فقدان نشان می‌دهد که چگونه هر عضو خانواده از مرگ کودک ناراحت خواهد شد. مرگ‌های دیگری با ماهیت مشابه ممکن است در خانواده رخ داده باشد، مانند زمانی که بیش از یک کودک مبتلا به اختلال ژنتیکی تهدیدکننده زندگی در خانواده وجود داشته باشد یا اینکه پدر بزرگ و مادر بزرگ سال‌ها پیش مرگ نوزاد خود را تجربه کرده باشند. نحوه مدیریت از دست دادن‌های قبلی در خانواده، بر وضعیت فعلی آن‌ها تأثیرگذار است.

محققان هشت بُعد از عملکرد خانواده را در مواجهه با بیماران بزرگسال و کودکان، گزارش کردند که شامل: برقراری ارتباط آزادانه، تعامل با احساسات، تعریف نقش‌ها، حل مشکلات، استفاده از منابع، ترکیب تغییرات، در نظر گرفتن دیگران و رویارویی با باورها. این ابعاد در امتداد پیوستاری از عملکرد رخ می‌دهد، بنابراین تعاملات خانوادگی تمایل دارد در طول پیوستار متفاوت باشد تا اینکه مثبت-منفی یا خوب-بد باشد.

در خانواده‌هایی که افکار و عقایدشان آزادانه بیان می‌شود، جایی که طیف وسیعی از احساسات ابراز می‌شود و تفاوت‌ها تحمل می‌شود، جایی که نقش‌ها منعطف و حل مسئله به‌جای سرزنش در الگوی مقابله با چالش‌ها قرار می‌گیرد، جایی که خانواده‌ها می‌توانند درخواست کمک داشته باشند و از دیگران کمک بگیرند و درجایی که با باورها و ارزش‌ها روبرو می‌شوند و مورد بررسی قرار می‌گیرند، کودکان و همه اعضای خانواده بهتر می‌توانند اندوه خود را مدیریت کنند و از یکدیگر حمایت کنند. پرستاران از طریق برقراری ارتباط با کودک و خانواده، این فرصت را دارند که عملکرد خانواده را در لحظات شادی و سختی شاهد

رفتن به رختخواب در شب، پرخوری یا کم‌خوری نشان می‌دهند. در پاسخ به کودکانی که از درون آسیب می‌بینند، پرستاران باید به کودک اجازه دهند و حتی آن‌ها را تشویق کنند تا صدمه‌ای که احساس می‌کنند را ابراز نمایند. پرستاران می‌توانند افکار و احساسات خود را با کودکان در میان بگذارند تا به آن‌ها بفهمانند که در این شرایط تنها نیستند. اگر بزرگسالان اجازه ابراز احساسات به کودک ندهند یا آن را تسهیل نکنند، کودکان احساسات خود را بی‌معنی تصور کرده و ممکن است آنچه در ذهن و قلبشان است را سرکوب کنند.

"من نمی‌فهمم"

درک مرگ در کودکان بسیار تحت تأثیر سطح رشد شناختی آن‌ها است. با این حال، هنگامی که کودکان از مرگ اطلاع پیدا می‌کنند، دنیای شناختی آن‌ها برای همیشه تغییر می‌کند. بدون راهنمایی بزرگسالان با روش‌های واضح، ساده و متناسب با سن، کودکان خود را مسئول مرگ خواهر و برادر و دیسترس والدین بیان می‌نمایند و ترس و ناامنی بیشتری پیدا کنند. پرستارانی که با خواهران و برادران کودک فوت شده کار می‌کنند باید درک کاملی از رشد شناختی آن‌ها داشته باشند، توضیحات مناسبی در مورد اتفاقاتی که رخ می‌دهد ارائه دهند و در صورت مطرح شدن پرسش از سوی خواهر یا برادر در رابطه با حمایت از خانواده آزاد باشند.

"من تعلق ندارم"

مرگ در خانواده، فعالیت‌های روزمره و الگوهای زندگی را از هم می‌پاشد. والدین غرق در اندوه خود و هماهنگی و مراقبت از سایر فرزندان خود هستند. کودکان بازمانده مملو از فشار و هجوم احساسات در اطراف خود هستند و در مورد کارهایی که انجام می‌دهند، احساس عدم اطمینان می‌کنند. آن‌ها ممکن

است بخواهند کمک کنند، اما نمی‌دانند چگونه، یا اگر تلاش کنند، تلاش هایشان اغلب توسط اعضای غمگین خانواده تأیید نمی‌شود. خواهر و برادرهای سوگوار ممکن است احساس کنند که مانع هستند یا بخشی از آنچه اتفاق می‌افتد نیستند. آن‌ها احساس می‌کنند از همسالان خود متفاوت هستند و دیگر به آن‌ها تعلق ندارند. پرستاران نقش مهمی در تشویق والدین جهت مشارکت خواهر و برادران در وقایع مربوط به بیماری و مراقبت، مانند دعوت از کودک برای شرکت در درمان‌های خاص (به عنوان مثال، نگاه‌داشتن دست خواهر یا برادر خود یا دیدن جباب‌ها برای حواس‌پرتی طی رویه‌های درمانی)، دارند. پس از مرگ، پرستار می‌تواند با مدل‌سازی و راهنمایی در مورد آنچه باید به خواهر و برادر بازمانده بگوید، به والدین کمک کند.

"من کافی نیستم"

خواهر و برادران بازمانده، با فرض اینکه آن‌ها به‌نوعی مسئول دیسترس والدین خود باشند، ممکن است احساس کنند که برای شادکردن والدین خود کافی نیستند. ممکن است احساس کنند که خواهر یا برادر متوفی آن‌ها فرزند مورد علاقه خانواده بوده و در عوض آن‌ها باید می‌مردند. برخی از خواهران و برادران با تلاش برای خوب بودن به آن‌ها پاسخ می‌دهند و سعی می‌کنند شایستگی خود را ثابت کنند. خواهران و برادران سوگوار مایل‌اند به خاطر وجود خود مورد پذیرش قرار گیرند نه اینکه با برادر یا خواهر متوفی خود مقایسه شوند. علاوه بر این، خواهر و برادران بازمانده نمی‌خواهند احساسات خود را بر دوش والدین خود بگذارند و سعی می‌کنند عمق اندوه خود را برای خودشان نگه دارند. پرستاران می‌توانند با پرسیدن سؤالاتی در مورد زندگی و تأیید ویژگی‌ها یا توانایی‌های منحصر به فرد آن‌ها، به خواهر و برادر کمک کنند تا احساس خاص بودن داشته باشند.



کودکان و نوجوانان در پایان زندگی

بگویم. او وانمود می‌کند که به من لبخند می‌زند، اما من می‌دانم که هر وقت به من نگاه می‌کند چقدر احساس غصه و ناراحتی می‌کند. من می‌خواهم بیرون بیایم و حداقل احساساتم را با دوستانم در میان بگذارم؛ اما اکنون هیچ‌کس اطراف من نیست".

کودکان و نوجوانان مبتلا به بیماری در مرحله انتهایی شاید بخواهند والدین خود را راضی نگه دارند و والدین از فرزندشان بخواهند که امید خود را حفظ کرده و ناامید نشوند، در نتیجه مانی برای برقراری ارتباط صادقانه باشد. در چنین مواردی، پرستاران در موقعیتی هستند که به احساسات همه افراد درگیر احترام بگذارند در عین حال به اعضای خانواده کمک می‌کنند تا چشم‌اندازها، امیدها و اندوه را به شکل صادقانه به اشتراک بگذارند.

کودک و تیم مراقبت بهداشتی

متخصصانی که از کودکان مبتلا به بیماری جدی مراقبت می‌کنند، دائماً ناپایداری و ارزش زندگی را یادآوری می‌کنند. هنگامی که کودکی فوت می‌کند، متخصصان مراقبت‌های بهداشتی اندوهی را تجربه می‌کنند و رابطه خود را با کودک و خانواده، از دست می‌دهند. رنج مراقب^۱ اصطلاحی مدرن است که شامل تنش اخلاقی و اندوه و گواه بر رنج دیگری می‌شود. در مطالعه‌ای از تجربیات پرستاران به دنبال مرگ یک کودک، مشارکت‌کنندگان دو نوع تنش را توصیف کردند: (۱) تنش اخلاقی؛ زمانی که پرستاران از مرگ قریب‌الوقوع کودک باخبر بوده و ملزم به انجام درمان‌های دردناکی بودند که از نظر آن‌ها غیرضروری بود، (۲) تنش اندوه؛ در پاسخ به مرگ کودک رخ می‌داد. هر دو نوع تنش ناشی از عدم برقراری ارتباط باز در تیم مراقبت و عدم توجه به نظرات پرستاران است.

ارزیابی تجربه کودک از بیماری جدی و پاسخگویی به آن، ماهیت اصلی مراقبت تسکینی است. کودکان در حد توانایی شناختی و عاطفی خود، پیشرفت بیماری و مرگ قریب‌الوقوع خود را تجربه می‌کنند و چنین احساساتی را در حد توان خود به دیگران منتقل می‌کنند. آن‌ها در کودکی زندگی می‌کنند و می‌میرند، اما گاهی اوقات به نظر می‌رسد که با عقلانیت آشکار، از مراقبان بزرگسال خود پیشی می‌گیرند. در یکی از مطالعات قدیمی در مورد کودکان مبتلا به بیمار جدی، محققان دریافتند که کودکان مبتلا به بیماری جدی واقعاً از مرگ آگاه هستند و اضطراب بیشتری نسبت به کودکانی دارند که به دلیل بیماری غیر جدی بستری می‌شوند و یا کودکانی که در بیمارستان بستری نیستند. ضمن یادآوری این که در این الگوها تغییرات فردی وجود دارد، این زمینه را برای پرستاران جهت درک کودکان بیمار، مانند پسر ۱۴ ساله زیر که مرگش قریب‌الوقوع است، فراهم می‌کند:

"مادرم هر روز صبح زود به کلیسا می‌رفت تا برای من دعا کند. من هم‌چنین در رختخوابم برای مادرم دعا کردم که جلوی اندوه بی‌صدا و پنهان او کاهش یابد. همه ما غمگین بودیم و به‌طور جداگانه در مکان‌های مختلف دعا می‌کردیم. اکنون، من بیشتر نگران این هستم که او بعد از مرگ من چقدر ناراحت خواهد شد، بدون من احساس تنهایی خواهد کرد. چگونه می‌توانم ناراحتی خود را برای او ابراز کنم و از او تشکر کنم؟ او خیلی چیزها را از دست داده است... پول، زمان و لبخند، همه به خاطر من است..."

نوجوانان مبتلا به بیماری جدی و در مرحله انتهایی با درد جسمی دست‌وپنجه نرم می‌کنند، نسبت به واکنش والدین حساس هستند و تمایل زیادی به برقراری ارتباط با دوستانشان دارند، صرف‌نظر از وضعیت بیماری: "من نمی‌توانم هر چیزی رو به مادرم

1. Caregiver suffering



دگرگونی فراهم می‌کند، زیرا متخصصان مراقبت‌های بهداشتی در طول کار خود ارتقا معنا و دیدگاه‌های زندگی را گزارش می‌دهند.

ارزیابی اندوه طی مراقبت

مراقبت در مرحله سوگ، ماهیتی بین‌رشته‌ای است که همه اعضای تیم برای درک تجربیات اندوه هر فرد و خانواده با یکدیگر همکاری می‌کنند.

ارزیابی اندوه از زمانی که کودک به بیماری جدی مبتلا شود آغاز می‌شود و در طول پیشرفت بیماری، انتقال به مرحله پایان زندگی، مرگ و بعد از مرگ ادامه می‌یابد.

تیم مراقبت تسکینی کودکان جهت کسب اطلاعات بیشتر در مورد ادراک والدین از نیازهای فرزند خود و مسائل کلیدی پنج سؤال کاربردی را استفاده می‌کنند:

- فرزند شما، به‌عنوان یک فرد، کیست؟
- درک شما از بیماری فرزندتان چیست؟ (و یا شرایط امروزتان چیست؟)
- امیدهای شما چیست؟
- نگرانی‌های شما چیست؟
- چه چیزی از شما محافظت می‌کند یا به شما قدرت می‌دهد؟

این سؤالات به دنبال سؤالات محترمانه‌ای از قبیل "مهم‌ترین مواردی که در حال حاضر باید برای شما و فرزندتان لازم است به آن بپردازیم، چیست؟" یا "فکر می‌کنید بعداً چه اتفاقی خواهد افتاد؟ - می‌تواند به بیان کشف دغدغه‌های ذهنی والدین کمک کند و نیز پلی برای یادگیری بیشتر درباره احساسات آن‌ها باشد. علاوه بر این، جملاتی از قبیل: "این خیلی سخت است" یا "والدین / فرزندان دیگر به من گفته‌اند... به نظر می‌رسد این شبیه شما است"، می‌تواند به تصدیق تجربیات دیگری کمک کند و راهی برای اشتراک نهایی احساسات حساس باز کند.

کار با کودکان در مرحله پایان زندگی می‌تواند باعث آگاهی پرستاران نسبت به از دست دادن‌های شخصی و ترس از مرگ خود، مرگ فرزندان خود و به‌طور کلی مرگ‌ومیر شود.

زمانی که پرستاران مراقبت‌کننده از کودک مبتلا به بیماری تهدیدکننده زندگی و خانواده‌هایشان، مرگ و فقدان‌های پی‌درپی را به‌طور روزانه تجربه می‌کنند، فرایند پیچیده‌تر می‌شود. پرستارانی که در بخش‌هایی با مرگ و میر بالا کار می‌کنند به‌ندرت فرصت اندوه برای کودک فوت شده را قبل از وقوع مرگ بعدی در آن بخش را دارند.

پاپاداتو^۱ چارچوبی را برای چگونگی مدیریت اندوه در ارائه‌دهندگان مراقبت توصیف کرد که مستلزم نوسان بین تجربه و اجتناب از احساسات شدید است. وی به‌عنوان متخصص مراقبت از کودکان در حال مرگ، متذکر می‌شود که مراقبین حرفه‌ای عمیقاً تحت تأثیر کار کردن با والدین سوگوار و سایر اعضای خانواده بوده و یاد می‌گیرند که اندوه خود را تنظیم کنند. به‌عنوان مثال، پرستار ممکن هست در راستای مدیریت تجربه، در بالین کودک گریه کند و به‌طور کامل نزد پدری حضور داشته باشد که برای اولین بار برداشتن ونتیلاتور فرزند خود را مشاهده می‌کند. بعداً همان روز، همان پرستار ممکن است از شدت عواطف ناشی از مرگ کودک از شرکت در یک دعوت خانوادگی اجتناب کند.

با درک طبیعی بودن پاسخ‌های اندوه، مراقبین یاد می‌گیرند که چگونه به‌طور هم‌زمان از خانواده‌ها و خودشان حمایت کنند. پاپاداتو پیشنهاد می‌کند که معانی را در طول اندوه به مرگ و مردن نسبت دهند، عوارض اندوه زمانی رخ می‌دهد که هیچ بی‌ثباتی وجود نداشته باشد و اندوه فرصت‌هایی را برای رشد شخصی فراهم می‌کند. محققان دیگر دریافتند که مراقبت از کودکان در مراحل پایانی زندگی فرصتی برای رشد و

1. Papadatou



در چنین تعاملاتی، پرستاران باید حواسشان به دوره‌های طولانی سکوت باشند زیرا ممکن است موارد زیادی در عمق وجود کودک یا والدین وجود داشته باشد که هنوز نتواند به صورت کلامی بیان کند. احترام مشفقانه به سکوت، فرصتی را برای کودک و والدین فراهم می‌کند تا بر افکار خصوصی یا اندوه پنهان که در نهایت ممکن است به صورت کلامی گفته شود و با یک متخصص مراقبت بهداشتی قابل اعتماد به اشتراک گذاشته شود، تمرکز کنند.

ارزیابی خانواده

نقش پرستار ارزیابی عملکرد هر خانواده در مواجهه با ابتلای کودک به بیماری جدی و درک چالش‌برانگیز بودن ارزیابی برخی از خانواده‌ها است. به عنوان مثال، برخی از خانواده‌ها ممکن است مایل به اشتراک اطلاعات در حضور فرزندان خود / بستگان خود نباشند، درحالی‌که برخی دیگر همه افراد را در بحث مشارکت می‌دهند. از این رو، برای پرستار مهم است که اطلاعات را به تدریج جمع‌آوری کند و با بیش از یک عضو خانواده صحبت کند تا از دیدگاه‌های مختلف مطلع گردد. هم‌زمان با برقراری ارتباط مطمئن، با کودک و خانواده، پرستار می‌تواند عملکرد خانواده را با سؤالاتی از قبیل: "قبلاً برای گرفتن تصمیم دشوار چه کاری انجام داده‌اید؟" یا "به من کمک کنید تا بدانم چگونه خانواده شما با فقدان‌های قبلی (مرگ) کنار آمده‌اند" پاسخ به چنین سؤالاتی، در شناسایی راهکارهایی که سوگواری خانواده را ارج نهاده و تسهیل می‌کند، کمک‌کننده است.

عوامل مؤثر بر تجربه اندوه

در ارزیابی اندوه، تیم تسکینی باید طیف وسیعی از عواملی را که باعث اندوه اعضای خانواده می‌شود، به خاطر داشته باشند و ضمناً به عواملی که افراد و خانواده‌ها را در معرض خطر محرومیت از اندوه یا اندوه

پیچیده قرار می‌دهد، توجه کنند. گذر زمان در ارزیابی پاسخ‌های اندوه مفید نیست؛ در عوض، باید میزان نفوذ اندوه در زندگی هر فرد و میزان توانایی اعضای خانواده برای انجام فعالیت‌های روزمره زندگی‌شان ارزیابی شود. موضوعاتی هستند که خانواده‌ها هنگام بررسی اندوه خود در هنگام سوگ، درباره آن‌ها بحث می‌کنند شامل: کجا و چه موقع یک کودک فوت می‌کند، تصمیم‌گیری درباره مرگ، خاطراتی از مناظر و صداها، میزان مداخله پزشکی و علت مرگ است. در حالت ایده‌آل، مکان (منزل یا بیمارستان) مرگ کودک بر اساس نیازها و درخواست‌های خاص خانواده است، اما شرایط (مشکلات بیمه، کمبود پرستار، مشکلات حمل‌ونقل) ممکن است مانع دستیابی به این هدف باشد. پیامدهای بلندمدت برای والدین و خواهران و برادران سوگوار، الگویی زود هنگام را برای تطبیق متفاوت به نفع مرگ‌های مراقبت در منزل نشان می‌دهد.

تصمیماتی که در مرحله پایان زندگی گرفته می‌شود، مانند انصراف از حمایت زندگی، ممکن است والدین را در مورد انتخاب‌هایشان دچار تردید یا متعجب کند. بسته به ارتباط آن‌ها، تصاویر یا بوهای ماندگار ممکن است برای خانواده‌ها آرامش‌بخش یا نگران‌کننده باشد. در حقیقت، درد یا سایر علائم ناراحت‌کننده‌ای که کودک ممکن است تجربه کرده باشد، ابزار قدرتمندی را برای خانواده‌ها جهت مبارزه طی اندوه فراهم می‌کند. مرگ به دلیل ایست قلبی بسیار متفاوت از مرگی است که در آن کودک از حالت بیهوشی فوت می‌کند. مرگ متعاقب درمان طولانی مدت بسیار متفاوت از مرگی رخ می‌دهد که به سرعت اتفاق می‌افتد.

وقتی خانواده‌ها از نظر عملکردی در سطح پایینی قرار دارند، ممکن است پزشکان تجربیات و منابع بالقوه دیگر آن‌ها را یکی‌یکی بررسی کنند و توجه بیشتری به اختلال احتمالی ناشی از هر پیشنهادی



بررسی لازم را انجام دهند تا به والدین کمک کنند هم احساسات خود را بپذیرند و هم مواردی را که برای مراقبت از کودکشان مهم هستند تشخیص دهند.

مداخله و حمایت از سوگواری

پرستاران، به‌ویژه با در نظر داشتن احساس از دست دادن خانواده در ارائه مراقبت بین‌رشته‌ای، جهت تأمین بهترین وجه سلامتی خانواده، نقشی اساسی در اولین تجربه سوگواری خانواده ایفا می‌کنند. مرگ بیشتر کودکان معمولاً در بیمارستان رخ می‌دهد و پرستاران اغلب هنگام مرگ حضور دارند. اگر پرستار در لحظه مرگ کنار کودک نباشد، معمولاً اولین فردی خواهد بود که به بالین کودک فراخوانده می‌شود. کلمات و اعمال پرستار در آن زمان اثری ماندگار بر اعضای خانواده می‌گذارد. در بخش بعدی، راهکارهایی برای حمایت از افراد سوگوار در غم از دست دادن کودک یا نوزاد عزیزشان بررسی می‌شود.

مشارکت هدایت‌شده

نظریه مشارکت هدایت‌شده پریدام^۲، نمونه‌ای از یک عملکرد مبتنی بر ارتباط آموزش/یادگیری برای مداخله بالینی است که توسط کارن پریدام و همکارانش ارائه‌شده است. جدول ۵۱.۳ سه جز مشارکت هدایت‌شده شامل فرایندها، شایستگی‌ها و محتوی را نشان می‌دهد. تمرکز مشارکت هدایت‌شده، مراقبت از کودکان است که در اینجا برای خانواده‌ها و متخصصان مراقبت‌های بهداشتی که از خانواده‌ها در محیط‌های مراقبت تسکینی پری‌ناتال و کودکان مراقبت می‌کنند، بکار می‌رود.

نظریه مراقبت، شامل پرورش، محافظت و معاشرت کودک است. محققان دریافته‌اند که هنگام تشخیص وضعیت تهدیدکننده زندگی در جنین طی

داشته باشند. در خانواده‌هایی که از نظر عملکردی فعال هستند می‌توان به یک‌باره لیستی از گزینه‌های ممکن را ارائه و مورد بررسی قرار داد. بیشتر خانواده‌ها برای فرصت تعریف داستان خود ارزش قائل هستند. از این رو، گوش دادن جنبه اصلی ارزیابی و مراقبت از همه خانواده‌های سوگوار محسوب می‌شود.

ملاحظات پری‌ناتال

والدینی که مرگ پری‌ناتال را تجربه می‌کنند، عمیقاً رنج می‌برند؛ باین حال وجود، در میان رنج‌ها، لحظاتی از مهربانی انسان و عملکرد حرفه‌ای مثال‌زدنی وجود دارد که می‌تواند تفاوت ایجاد کند. مراقبت‌های تسکینی در دوره‌ی پری‌ناتال به ارائه‌دهندگان خدمات این امکان را می‌دهد تا عمیق‌ترین واکنش‌های انسانی را نشان دهند و درک کنند که معنای زندگی توسط کوچک‌ترین فرد در دنیای ما تجسم می‌یابد. زمانی که تیم و خانواده "درحالی‌که برای بدترین شرایط آماده می‌شوند، به بهترین‌ها امیدوار می‌شوند"، عمل برنامه‌ریزی درمانی تولد برای والدین این امکان را فراهم می‌کند تا در فضای عاطفی درباره نیازهای خود با یکدیگر گفتگو کنند، اندوه خود را ابراز کنند و برای مرگ پیش‌بینی‌شده فرزندشان برنامه‌ریزی کنند. مونسون و لوتنر^۱ چارچوبی را برای برنامه‌ریزی تولد در مراقبت تسکینی پری‌ناتال ترسیم کردند که شامل مشارکت خانواده‌ها در کشف خواسته‌هایشان، ارائه گزینه‌ها و اجازه انتخاب است. توانایی خانواده‌ها در برقراری ارتباط مؤثر درباره افکار و احساسات ناراحت‌کننده، متفاوت است. برای تصمیم‌گیری مشترک در هنگام برنامه‌ریزی برای تولد و مرگ کودک، ممکن است آن‌ها به حمایت پرسنل نیاز داشته باشند. تیم مراقبت تسکینی پری‌ناتال می‌تواند به تدریج در مورد معنای بارداری و پیش‌آگهی کودک

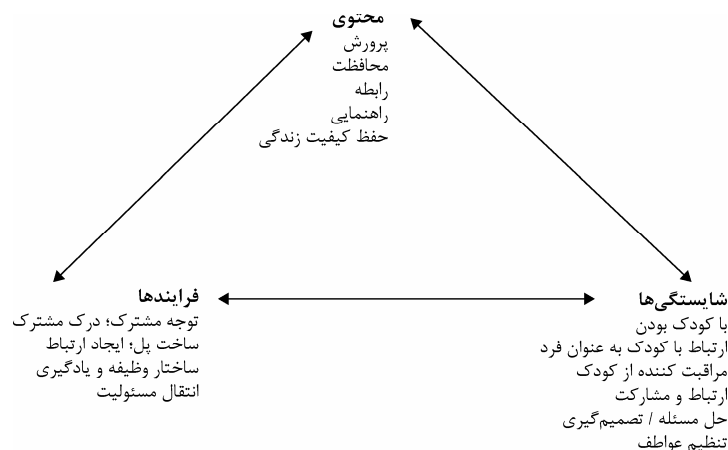
2. Pridham Guided Participation Theory

1. Munson and Leuthner

جدول ۵۱.۳. چارچوب مشارکت هدایت‌شده در مراقبت تسکینی پری‌ناتال و کودکان

فرایندها	شایستگی‌ها	محتوی	یادداشت‌هایی در مورد راه‌های بالقوه راهنمایی والدین
دریافت ارتباط و حفظ آن	بودن	(نمونه‌هایی از بسیاری از موضوعات بالقوه‌ای که در مراقبت‌های تسکینی پری‌ناتال و کودکان به وجود می‌آیند)	فرایند: با استفاده از نقاشی‌ها، برشورها، توضیح اطلاعات کوچک، یادگیری را ساختار بندی کنید. توجه داشته باشید که آیا توجه مشترک با توصیف والدین در مورد یادگیری حاصل می‌شود. شایستگی: برقراری ارتباط
پیوستن و حفظ توجه	دانش و ارتباط با دیگران به‌عنوان انسان	تصمیم‌گیری برای نحوه بیان تشخیص پیش از تولد به دیگران	فرایند: از این نیاز پلی برای دیگری ایجاد کنید: قبلاً چگونه خبر ناراحت‌کننده‌ای به شخصی گفته‌اید؟ چطور شد؟ آیا کاری وجود دارد که به‌طور متفاوتی انجام دهید؟ درک مشترک و مسئولیت انتقال را بارهنمایی والدین در طول زمان تمرین ارزیابی کنید. شایستگی: حل مسئله / تصمیم‌گیری؛ برقراری ارتباط و مشارکت
درک مشترک	ارتباط و مشارکت	تعیین زمان درد و رنج کودک فشار سنگینی‌تری از مداخلات بالقوه نجات‌دهنده زندگی در پی دارد	فرایند: دستیابی به توجه مشترک و درک مشترک با والدین و تیم مراقبت‌های بهداشتی شایستگی: دانش و ارتباط با کودک؛ حل مسئله و تصمیم‌گیری
ایجاد پل	انجام وظایف	کشف چگونگی مشارکت یک متخصص مراقبت‌های بهداشتی بی‌علاقه در ایجاد خدمات مراقبت تسکینی پری‌ناتال و / یا کودکان	فرایند: برقراری ارتباط و حفظ ارتباط را داشته باشید (گسترش رابطه) و حرکت به سمت پیوستن و حفظ توجه شایستگی: دانش و ارتباط؛ برقراری ارتباط و مشارکت؛ حل مسئله و تصمیم‌گیری
ساختار وظیفه و یادگیری	حل مسئله / تصمیم‌گیری	چگونه ارزیابی کنیم که آیا والدین برای اندوه بالقوه پیچیده‌ای نیاز به مداخله بیشتر دارند یا خیر؟	فرایند: ساختار وظیفه / یادگیری در مورد علائم، احساسات و شناخت والدین؛ انتقال مسئولیت برای ارزیابی سلامت روان در صورت لزوم شایستگی: تنظیم احساسات
انتقال مسئولیت	تنظیم عواطف	تعیین بهترین روش برای حمایت از مادری که آنانسفالی فرزند او در ۱۹ هفته بارداری تشخیص داده شده است	فرایند: برقراری ارتباط و حفظ آن؛ پیوستن و حفظ توجه؛ درک مشترک شایستگی: همراه بودن با HCP و نوزاد؛ دانش و ارتباط با هر دو به‌عنوان انسان؛ درک مشترک

بارداری، مراقبت از اهمیت اساسی برخوردار است. هاسپیس پری‌ناتال در مورد اندوه طولانی‌مدت، سوگ نظریه مراقبت با مصاحبه از مادران دریافت‌کننده و اهمیت اعمال نهایی مراقبت توسعه پیدا کرد.



شکل ۵۱.۲. مثلث نتایج، فرایندها و شایستگی‌های مشارکت هدایت‌شده.

مثال در جدول ۵۱.۳ آورده شده است. علاوه به این، شکل ۵۱.۲ تصویری از مشارکت هدایت‌شده می‌تواند در هر نقطه‌ای شروع شود را نشان می‌دهد (به شکل مثلث نشان داده شده است). به عنوان مثال، ممکن است ابتدا مسئله‌ای مشخص شود (به عنوان مثال، پرستار، ارزیاب ترجیحات خانواده برای حضور در کنار فرزند در حال مرگشان است)، نیاز به شایستگی (به عنوان مثال، والدین بیان کننده گزینه‌های مراقبت EOL معنی‌دار، هستند)، یا تمرکز بر فرایند (به عنوان مثال، توجه مشترک).

آموزش و یادگیری اغلب به این ایده محدود می‌شود که متخصص اطلاعات را ارائه می‌دهد و دیگری با گرفتن اطلاعات، به خاطر سپردن آن‌ها و تغییر یا ارتقا رفتار، اطلاعات را می‌آموزد. چنین تعریفی بسیار محدود است. مهم‌ترین جز مشارکت هدایت شده این است که بر اساس رابطه بین معلم و یا راهنما (معمولاً فردی با دانش و تجربه بیشتر) و یادگیرنده (فرد نیازمند به یادگیری خاص یا اطلاعات) است. در شرایط مراقبت‌های تسکینی پری‌ناتال، متخصصان مراقبت‌های بهداشتی باید توجه داشته باشند که آن‌ها همیشه معلم نیستند؛ زیرا والدین و کودک در ارزش‌ها،

آن‌ها درک جدیدی از رابطه مراقبت با کودکی ارائه دادند که ممکن است تا قبل از مرگ دیده و لمس نشده باشد. مثال‌هایی از مراقبت در دوران بارداری شامل صحبت عاشقانه با کودک (پرورش)، احتیاط در مورد رژیم و فعالیت (محافظت) و توصیف کودک با توضیح حرکات وی و نشان دادن عکس سونوگرافی (معاشرت) است.

مراقبت از کودک از نوزادی تا نوجوانی ممکن است شامل دراز کشیدن در رختخواب همراه کودکی باشد که بیمار است (پرورش)، آموزش اعضای خانواده و دوستان در مورد اقدامات احتیاطی بهداشتی هنگام ملاقات با کودکی که سیستم ایمنی بدنش در معرض خطر است (محافظت)، یا قرار دادن کودکی فاقد تحرک با ویلچر و بردن او به پشت بام بیمارستان برای حس آفتاب روی صورت (معاشرت). اقدامات طبیعی مراقبت والدین، مانند خواندن داستان، استحمام کودک یا آغوش هنگام خواب، وقتی در چارچوب مراقبت‌های EOL به اشتراک گذاشته شود، معنای جدیدی به خود می‌گیرد.

برای کمک به درک نکات کلیدی مشارکت هدایت‌شده و کاربرد آن در خانواده‌های سوگوار، چندین



معنای آرام نشستن در اتاق کودک باشد، والدین و پزشک متخصص متوجه می‌شوند که جلب اعتماد و همراهی می‌تواند حتی در لحظات سکوت نیز اتفاق بیفتد، خصوصاً در مواقع دردناکی که بیان کلمات به‌صورت کلامی مشکل است.

فرد راهنما در به‌کارگیری مشارکت هدایت‌شده در اقدامات روزمره، به‌ویژه در اندوه و سوگواری، نسبت به نشانه‌های غیرکلامی مانند نگاه کردن به دور، سکوت، اشک یا حتی غایب بودن در بالین کودک باید هوشیار باشد. برای درک چگونگی تعریف والدین از موضوع موردنیاز، نیاز به مشاهده و سؤالات حساس وجود دارد. راهنما به آنچه در ذهن والدین است و منجر به رفتار مشاهده‌شده می‌شود علاقه‌مند است. رابطه با والدین می‌تواند منجر به این گفته پرستار شود که: "به نظر می‌رسد الان کمی آرام‌تر از صبح هستی. آیا شما در رابطه با خود یا فرزندتان تصمیمی گرفتید که باید درباره آن صحبت کنیم." مثالی دیگر می‌تواند یک دعوت تقدیرکننده باشد مانند "برای من مهم است که در مورد آنچه از خود در رابطه با فرزندانتان در خانه انتظار دارید، بیشتر بدانم. آیا دوست دارید در این مورد صحبت کنید؟ می‌بینم که عکس آن‌ها را در دست دارید."

فرایند پیوستن و حفظ توجه که به آن "توجه مشترک" نیز گفته می‌شود، مستلزم این است که راهنما و فراگیر درک مشابهی از یک مسئله داشته باشند. مسائل بالقوه متعددی می‌تواند منجر به عدم درک مشترک شود، مانند نیازهای پیچیده‌ای که با وخیم شدن وضعیت کودک برای خانواده سوگوار ایجاد می‌شود. در چنین لحظاتی، هم خانواده و هم تیم تغییراتی از تعاملات آشنا به موقعیت‌های جدید و نامطمئن را تجربه خواهند کرد. روابطی که از رویکرد هدایت‌شده و مشارکتی برای آموزش و یادگیری حمایت می‌کند، می‌تواند منجر به درک مشترک بین خانواده و تیم، در نتیجه ایجاد انتخاب‌هایی، مانند

اهداف و انتظارات خود در مراقبت از کودک متخصص محسوب می‌شوند.

هنگام استفاده از مشارکت هدایت‌شده در موقعیت‌های مراقبت تسکینی، بهتر است که عکس‌العمل نشان دهید، یک قدم به عقب برگردید و تمام آنچه در جریان است را به‌صورت ذهنی بررسی کنید. این مسئله به راهنما کمک می‌کند تا مشارکت هدایت‌شده که ارتباط، در مرکزیت آن قرار دارد، آغاز گردد. از آنجاکه راهنما و یادگیرنده هر دو معلم و یادگیرنده هستند (یادگیری مشارکتی)، معمولاً برای شروع از فرایند برقراری ارتباط و حفظ آن استفاده می‌شود. هدف این فرایند پرورش شایستگی‌های بودن و شناختن و ارتباط با دیگران است (به جدول ۵۱.۳ مراجعه کنید). به‌عنوان مثال، هنگامی که پسر بچه مبتلا به مراحل انتهایی سرطان بی‌سروصدا به اشتراک گذاشت که ابرقهرمان او می‌تواند "احتمالاً تا بهشت نیز بالا برود"، پرستار مراقبت تسکینی از این علاقه به اسباب‌بازی‌ها برای ایجاد رابطه استفاده کرد که در نهایت منجر به افشای این موضوع شد که پسر بچه چگونه هنگام مرگ دل‌تنگ خانواده و اسباب‌بازی‌هایش خواهد شد.

ویژگی برجسته ارتباط "اطمینان به پاسخگویی حساس و اعتماد به نفس محترمانه جهت مشارکت در روند کار است". ذهن و عواطف طرفین ارتباط برای جلب اعتماد لازم می‌باشند. متخصص بهداشت روان کودک نقش "به خاطر داشتن" را نشان می‌دهد - یعنی در غیاب او درباره او فکر می‌کند - که به عنوان عامل محرک جدی بالینی در ایجاد اعتماد به نفس است و می‌توان آن را به‌سادگی انتقال داد: "به آنچه دیروز قبل از رفتنم از من خواستی فکر کردم" یا "امروز که مشغول آماده شدن برای کار بودم، لبخند زدم و به لبخند جرمی^۱ فکر می‌کردم." ارتباط حتی می‌تواند به

1. Jeremy



تسهیل دیدار حیوان خانگی مورد علاقه برای کودک در پایان زندگی یا اطمینان از دسترسی پدر به کیسه مشت‌زنی به منظور تخلیه احساسات شدید به دلیل پیش‌بینی مرگ قریب‌الوقوع دخترش، شود.

به‌طور خلاصه، مشارکت هدایت‌شده به حفظ رابطه بستگی دارد و چنین روابطی با در نظر گرفتن رابطه دیگری تقویت می‌شود. موضوعات اصلی برای مراقبت از کودک و حمایت از اندوه خانواده را می‌توان با ایجاد توجه و درک مشترک برطرف کرد.

حضور در کنار خانواده سوگوار

متخصصان مراقبت‌های بهداشتی ممکن است از گفتن حرف اشتباه به یکی از اعضای خانواده ترس داشته باشند، یا از اینکه با وجود چنین اندوه عمیقی نمی‌دانند چه باید بگویند، نگران هستند. حضور دلسوزانه را می‌توان با در نظر داشتن کلمات متفکرانه حاکی از اظهار عشق خانواده به فرزند خود و گواه بر تجربه آن‌ها، انتقال داد. پرستار می‌تواند ساکت و آرام، در کنار خانواده بنشیند یا بایستد، به آن‌ها اجازه دهد که تا زمانی که دوست دارند می‌توانند در کنار فرزندشان بمانند، درباره ویژگی‌های خاص کودک اظهار نظر کنند و ناراحتی خود را نسبت به مرگ کودک اذعان کنند. کمک به روش‌های عملکردی و ملموس نیز مفید است.

اکثر اعضای خانواده نیاز دارند که داستان خود را به اشتراک بگذارند، حکایت‌هایی را درباره کودک و وقایع زندگی و مرگ وی تعریف و بازگو کنند. گوش دادن به داستان‌های آن‌ها احتمالاً مفیدترین اقدام است. برای برخی از خانواده‌ها، مرور اتفاقات میان فرزندشان و مراقبان، بسیار مهم است. میرت^۱ و همکارانش جلسات سوگواری والدین و پزشکان را فرصتی برای والدین بیان می‌کنند تا وقایع مربوط به

مرگ و مردن فرزندشان را در بخش مراقبت‌های ویژه کودکان مرور کنند. والدین سوگوار اذعان داشتند که چنین جلساتی به آن‌ها کمک کرد تا دلایل زیست پزشکی مرگ را بفهمند و مروری بر تصمیم‌گیری خود داشته باشند، در نتیجه باعث ایجاد احساس کشف منافع، ارتباط با فرزندشان و بازسازی هویت والدینی آن‌ها شود.

پیگیری از طریق تماس تلفنی یا ملاقات با اعضای تیم مراقبت‌کننده از کودک بسیار مورد استقبال خانواده‌ها قرار می‌گیرد. این امر به‌ویژه در مورد والدینی صادق است که طی سالیان طولانی مراقبت از فرزندشان، روابط نزدیکی با اعضای تیم فرزندشان برقرار نموده‌اند. چنین خانواده‌هایی نگران‌اند که تیم، فرزند متوفی آن‌ها را فراموش کند؛ بعضی از خانواده‌ها می‌خواهند با کسانی که از فرزند خود مراقبت می‌کنند ارتباط مداوم داشته باشند؛ بنابراین، پس از مرگ کودک، ارتباط خانواده‌ها و پرسنل باید تغییر کند.

آماده‌سازی والدین سوگوار برای تجربه اندوه

بسیاری از والدینی که از تظاهرات طبیعی اندوه آگاهی ندارند، می‌توانند با دانستن اینکه تجربه آن‌ها طبیعی است، آرامش خاطر پیدا کنند. ارائه اطلاعات در مورد حقایق رایج اندوه می‌تواند مفید باشد؛ تهیه مطالب به‌صورت مکتوب برای خانواده‌ها بسیار مفید است. درک این موضوع که تجربه اندوه هر فرد منحصر به فرد است، به والدین کمک می‌کند تا درک کنند که هیچ روش‌های منفرد و درستی برای مقابله با اندوه وجود ندارد. این مسئله به آن‌ها کمک می‌کند که اگر اندوه خود را به همان روشی که سایر اعضای خانواده بیان می‌کنند ابراز نکنند، بد یا دیوانه نیستند.

اعضای تیم باید هرگونه نیاز به کمک مضاعف را شناسایی کرده و در صورت لزوم ارجاع دهند. برای مثال، یک عضو خانواده ممکن است نگرانی‌های معنوی داشته باشد که به بهترین وجه توسط

1. Meert

در نظر گرفته و ارج می‌نهد، برخوردار شوند. به عنوان مثال، در خانواده R، وقتی R، ۱۰ ساله بود، برادر بزرگ‌تر او در یک تصادف رانندگی فوت کرد. در آن زمان، هیچ‌کس توضیح نداد که چه اتفاقی افتاده است، او اجازه حضور در مراسم تشییع جنازه را نداشت و پس از مرگ، ابراز تأسف کرد از اینکه کسی که باید می‌مرد او نیست زیرا احساس می‌کرد برادرش بسیار باهوش‌تر از او است. از آنجایی که پسر جوانی بود، ناخودآگاه تصمیم گرفت که درد خود را پشت دیوار سکوت پنهان کند. او به ندرت احساسات خود را بروز می‌داد یا درباره آن صحبت می‌کرد. وقتی نوه پدربزرگ R در ۱۱ سالگی بر اثر سرطان درگذشت، آقای R خاطرات و ناراحتی مرگ برادر بزرگ‌ترش را فراموش کرد. آموزه‌های قبلی او برای تطابق از طریق سکوت و انزوا، منجر به عدم آمادگی او برای کمک به خود و پسر ناراحت وی در مرگ فعلی شده بود. یک تیم مراقبت بهداشتی حساس به اندوه کل خانواده می‌تواند با تشویق او برای به اشتراک گذاشتن داستان خود به روشی عاشقانه و دلسوزانه مرهمی شفا بخش برای قلب دردناک آقای R فراهم کنند. یکی از راه‌های پیشنهادی برای شروع مکالمه این است که: "در طول سال‌ها آموختیم که تجربه مرگ عزیزان برای پدربزرگ و مادربزرگ غیرمعمول نیست و اکنون مجدداً تحریک شده است. آیا این برای شما آشنا به نظر می‌رسد؟"

حمایت از اندوه کودکان و نوجوانان

با توجه به اینکه توجه به خانواده در مراقبت‌های تسکینی پری‌ناتال و کودکان نقشی اساسی دارد، متخصصان مراقبت‌های بهداشتی نیز در کنار خواهران و برادرانی که خواهر یا برادرشان به شدت بیمار است حضور دارند. خواهران و برادران سوگوار ممکن است سؤالات و نگرانی‌های طولانی همراه با تظاهرات عادی اندوه را داشته باشند. از این رو، خواهر و برادرها

ارائه‌دهنده مراقبت‌های معنوی برطرف شود (به عنوان مثال، "نمی‌توانیم بفهمیم چگونه این اتفاق ممکن است برای ما بیفتد")، یا یک مددکار اجتماعی ممکن است در زمینه مقدمات تدفین یا نگرانی‌های مالی کمک کند (به عنوان مثال، پدری با بیان اینکه "ما حتی پول کرایه اتوبوس را نداریم" از اینکه بیشتر در کنار بالین فرزندش نیست عذرخواهی می‌کند).

والدین مختلف سبک‌های متفاوتی برای سوگواری دارند. پرستاران می‌توانند با تأیید انواع سبک‌های سوگواری و ترغیب والدین به درک روش‌های سوگواری یکدیگر، به آن‌ها کمک کنند. تفاوت در پاسخ فرد سوگوار ممکن است منجر به فشار در صمیمیت جنسی زوجین شود. باز هم اشاره به این نکته که انتظار می‌رود چنین واکنش‌هایی وجود داشته باشد ممکن است به زوجین در درک طبیعی بودن واکنش‌های آن‌ها کمک کند.

حمایت از پدربزرگ و مادربزرگ‌های سوگوار

پدربزرگ و مادربزرگ‌ها، مانند فرزندان بزرگسالان، از حمایت سوگواری دلسوزانه بهره‌مند می‌شود. متخصصان مراقبت بهداشتی باید توجه ویژه‌ای نسبت به پدربزرگ و مادربزرگ‌هایی که نقش فعالانه در مراقبت‌های روزمره نوه خود داشتند، داشته باشند. در مطالعه‌ای، محققان دریافتند پدربزرگ و مادربزرگ‌هایی که از نوه خود مراقبت می‌کنند نسبت به آن‌هایی که مستقیماً در مراقبت مشارکت ندارند، علائم شدیدتر اندوه، افسردگی و استرس پس از سانحه را تجربه می‌کنند. پدربزرگ و مادربزرگ‌ها اظهار نمودند که فرصت شرکت در برنامه‌های سوگواری پری‌ناتال خانوادگی را غنیمت می‌شمارند و پس از مرگ پری‌ناتال از سوی خانواده حمایت می‌شوند.

پدربزرگ و مادربزرگ‌ها همچنین می‌توانند جهت حمایت از رویکرد فردی که تجربیات زندگی آن‌ها را



عمل، درمانگر پرسید که به چه چیزی فکر می‌کند، سرانجام دختر پس از دقایقی سکوت، اذعان کرد که شنیده است وقتی شخصی فوت می‌کند جسم جدیدی از او تشکیل می‌شود، بنابراین او سعی می‌کرد بفهمد بدن جدید او چگونه است. این صحبت برای اولین بار اتفاق افتاد، او درک درستی از وضعیت نهایی خود داشت و دریچه‌ای برای برقراری ارتباط صادقانه بین کودک، والدین و تیمش گشوده شد.

گروه‌های حمایتی خودآموز برای نوجوانان، چه به صورت حضوری و چه از طریق اینترنت، اغلب برای نوجوانان سوگوار ارزشمند محسوب می‌شوند. نوجوانان اغلب به نوشتن، هنر یا موسیقی علاقه دارند. بزرگسالان ممکن است در این مسیر با آن‌ها همراه شوند یا نتایج را به اشتراک بگذارند، اما باید پیگیر نوجوانان بوده و به رازداری آن‌ها احترام بگذارند و اجازه دهند که اهمیت اندوه خود را به روش خود تفسیر کنند.

گروه‌های حمایت سوگواری از خواهران و برادران

گروه‌های حمایت همسالان می‌توانند به روش‌هایی خواهران و برادران را سوگوار را حمایت نمایند که به والدین ممکن هست قادر به این کار نباشند؛ زیرا آن‌ها معمولاً غرق در اندوه خود هستند. گروه حمایتی موازی برای والدین نیز می‌تواند از آن‌ها حمایت کنند. از حدود چهار دهه گذشته، تعداد و انواع گروه‌های حمایت از همسالان به طور قابل توجهی افزایش یافته و تقریباً در هر ایالت آمریکا دیده می‌شود. در پاسخ به توسعه مداوم چنین گروه‌هایی در ایالات متحده، اتحادیه ملی کودکان سوگوار^۱ در سال ۲۰۰۴ تشکیل شد که به عنوان یک سازمان غیرانتفاعی اصلی برای تأمین منابع و آموزش بسیاری از برنامه‌ها و مدل‌های سوگواری کودکان فعالیت می‌کند.

می‌توانند در معرض خطر پیامدهای منفی طولانی مدت مرگ خواهر یا برادر خود باشند. چگونگی پاسخ بزرگسالان و سایر ارائه‌دهندگان به اندوه کودکان و نوجوانان، احتمال تشدید خطر رفتارهای مشکوک یا ایجاد بهبودی و سلامتی را به دنبال دارد. توانایی بزرگسالان در حمایت مطلوب از خواهران و برادران سوگوار تا حد زیادی وابسته به درک آن‌ها از واکنش‌های معمول یا طبیعی نشان‌دهنده اندوه خواهران و برادران، جهت درک موقعیت بدون احساس و رفع ناراحتی آن‌ها است.

اندوه پاسخی انسانی است. کودکان و بزرگسالان در واکنش به از دست دادن یکی از عزیزان خود، انکار، خشم، ناراحتی، گناه و اشتیاق را تجربه می‌کنند. ممکن است کمبود خواب، کمبود اشتها و مشکل در تمرکز و حفظ الگوهای معمول تعامل با دیگران را تجربه کنند. با این حال، اکثر کودکان توانایی محدودی در بیان و توصیف احساسات خود دارند، همچنین آن‌ها ظرفیت محدودی برای تحمل درد عاطفی ناشی از بازشناسی مرگ خود دارند. علاوه بر این، سطح تکامل شناختی کودکان با توانایی آن‌ها در درک برگشت‌ناپذیری، جهان‌شمولی، اجتناب‌ناپذیری مرگ و نیز درک واکنش‌های والدینشان در تعارض است. آن‌ها همچنین عمیقاً از متفاوت بودن با همسالان خود، واهمه دارند؛ بنابراین، مانند بزرگسالان، در اشتراک‌گذاری ناراحتی خود با دوستانشان، احساس راحتی نمی‌کنند.

بازی شغل و زبان کودک است، بنابراین کودکان اغلب می‌توانند احساسات خود را از طریق بازی و نیز از طریق موسیقی و هنر ابراز کنند. کودکان سوگوار از سپری کردن اوقات با هنر درمانی، موسیقی‌درمانی، یا متخصصان زندگی کودک که راه‌های خلاقانه برای پردازش تجارب و اندوه کودکان را پرورش می‌دهند، بهره‌مند خواهند شد. در طول یک جلسه هنر درمانی با خاک رس، دختری جوان با دقت و در سکوت چیزی درست و سپس آن را خراب کرد. با مشاهده تکرار این

1. National Alliance of Grieving Children



که شرایطی مشابه داشته‌اند، تجربه‌های مرگ و اندوه آن‌ها را بشنوند و از آن‌ها بیاموزند. از راهنمای بزرگسال، خواهر و برادر می‌توانند حقایق مربوط به بیماری‌های مختلف، درمان‌ها، یا مرگ و مردن را بیاموزند، بنابراین به روشن شدن سوء تفاهات موجود کمک می‌کنند.

گروه‌های حمایتی برای همه افراد مناسب نیستند. بسته به ترجیح فردی، سلامت روانی، رفتاری یا چالش‌های سیستم خانوادگی موجود، برخی از خواهران و برادران سوگوار و / یا خانواده‌های آن‌ها ممکن است بیشتر از درمان فردی یا خانوادگی بهره‌مند شوند. قبل از پیوستن کودکان به گروه‌های حمایتی هم‌تایان، برای ارزیابی تناسب بین هر کودک و برنامه باید جلسات آشنایی در مورد گروه‌های حمایتی برگزار شود.

حمایت از متخصصان مراقبت بهداشتی سوگوار

مراقبت از کودکان در حال مرگ نیازمند پرستارانی است که احساسات شخصی خود را از مرگ کشف، تجربه و ابراز نمایند. بازخورد یا انعکاس، فرایندی کلیدی برای پرستاران مراقبت تسکینی کودکان جهت حضور داشتن در کنار کودک و خانواده قبل، حین و بعد از مرگ است. مدل PRAM شامل، بازخورد و خودآگاهی به‌صورت وقفه‌ها و واکنش‌ها به آنچه اتفاق می‌افتد، تأیید احساسات و افکار خود و مراقب بودن در هنگام شروع یک برخورد جدید با دیگران است. هنگام استفاده از PRAM در محیط‌های مراقبت تسکینی و پری‌ناتال، پرستار ممکن است این سؤالات را در نظر بگیرد:

- اکنون در زندگی شخصی من چه اتفاقی می‌افتد که ممکن است تعاملات من با این کودک و خانواده را تحت تأثیر قرار دهد؟
- زمانی که من با این خانواده همراه و همدل شوم، چه افکار، احساسات، ارزش‌ها و یا تعصبات شخصی به ذهنم می‌آیند؟

اصول اساسی برنامه حمایت از سوگواری مرکز داگی^۱ برای کودکان، توسط بسیاری از برنامه‌های دیگر پذیرفته شده و توسعه یافته است.

- اندوه یک واکنش طبیعی، عادی و سالم انسان به فقدان است؛ بنابراین هدف گروه‌های حمایتی، عادی‌سازی تجربه اندوه کودکان است.
- ظرفیت بهبودی در هر کودکی وجود دارد، اما این موضوع در خلأ اتفاق نمی‌افتد. تاب‌آوری کودکان توسط عواملی همچون ارتباطات قوی اجتماعی که از طریق دیدار با هم‌تایان تسهیل می‌شود، افزایش می‌یابد.
- باوجود شباهت‌های تکاملی گسترده در کودکان هم‌سن، مدت زمان و شدت اندوه، برای هر کودک منحصر به فرد است. برنامه‌ها از نظر ساختار و قالب متفاوت هستند (بستگی به محیط، منابع و هدف دارد)، بعضی محدود به زمان و برخی دیگر در حال انجام هستند، برخی دیگر مبتنی بر برنامه درسی و برخی دیگر غیرمستقیم هستند. این تنوع به تطابق کودکان با گروه مناسب حمایتی کمک می‌کند.
- مراقبت و پذیرش به روند بهبودی کمک می‌کند. تلاش‌ها به دنبال فراهم آوردن محیطی امن و آرام است که کودکان سوگوار بتوانند تجربیات خود را به اشتراک بگذارند و مسیر خود را از اندوه ترسیم کنند، نه اینکه فقط خواسته‌های دیگران را برآورده کنند.
- گروه‌های حمایت از سوگواری فرصت‌هایی را برای ابراز احساسات ازجمله آسیب، ناراحتی و درد مرتبط با اندوه در اختیار کودکان قرار می‌دهند. وسایل هنری، آلات موسیقی، وسایل بازی در فضای باز و بسته، کنج آسایش، آداب‌ورسوم، این هدف را تأمین می‌کنند. کودکان می‌توانند با حضور در کنار دیگران

1. Dougy Center's



هنگامی که مرگ کودک در کل تیم کودک طنین‌انداز شود، فرصت‌های واکنش گروهی می‌تواند برای پردازش تأثیر از دست دادن با یکدیگر مفید باشد، به‌خصوص اگر مرگ غیرمنتظره بوده یا برای تیم آسیب‌زا باشد. در چنین شرایطی، تسهیل پردازش تیمی باید با استفاده از استراتژی‌های متفاوت در طول زمان ارائه شود تا نیازهای منحصر به فرد هر یک از متخصصان مراقبت‌های بهداشتی را برآورده کند.

برنامه سوگواری بیمارستان

توسعه برنامه‌های بین‌رشته‌ای سوگواری پری‌ناتال و کودکان در مؤسسات مراقبت‌های بهداشتی علی‌رغم نگرانی‌های مربوط به بودجه و منابع، در دهه گذشته به‌طور چشم‌گیری افزایش یافته است. برنامه سوگ در برنامه مراقبت تسکینی کودکان، یا به عنوان بخشی از یک انجمن یا سیستم خلاقانه، می‌تواند خدمات قابل توجهی به خانواده‌ها و پرسنل داشته باشد. این خدمات معمولاً شامل برنامه‌های آموزشی ویژه پرسنل در زمینه مراقبت از سوگ و اجزای پیگیری هستند. تیم سوگواری بین‌رشته‌ای اطمینان می‌دهد که همه خانواده‌ها در رابطه با اندوه خود آموزش دیده و حمایت می‌شوند و از خدمات موجود مانند گروه‌های حمایتی، خدمات یادبود یا کارگاه‌های اندوه مطلع می‌شوند. رهبران برنامه سوگ، ارجاع خانواده به درمانگران اندوه را در صورت لزوم تسهیل می‌کنند و به خانواده‌های سوگوار کمک می‌کنند تا به‌عنوان منبع حمایتی در کنار یکدیگر باشند. والدین گزارش می‌دهند که در برنامه‌های سوگواری بیمارستان از طرف کارکنان حمایت می‌شوند و برای ارائه فرصت در چنین برنامه‌هایی برای اندوه و ارتباط با فرزند فوت شده خود ارزش قائل هستند.

وجود برنامه سوگواری این پیام روشن را می‌دهد که یک موسسه و کارکنان آن متعهد به مراقبت از

- انتظارات من در مراقبت از کودک و خانواده او چیست؟
- من از اعضای تیم چه چیزهایی آموخته‌ام که هنگام ارتباط با خانواده به من کمک می‌کند؟
- خانواده چگونه تجربه‌های گذشته با فرزندانش را به من یادآوری می‌کند؟ چه چیزی از آن‌ها آموختم که ممکن است اکنون با خود ببرم یا کنار بگذارم؟

خودآگاهی درباره تجارب شخصی فقدان و باورهای خود در مورد مرگ، مردن و زندگی پس از مرگ برای کسب اطمینان از عدم تداخل ترجیحات شخصی ما با تجربه خانواده، ضروری است. فعالیت‌ها و تمرین‌های شخصی برای آگاهی از مرگ، بحث در مورد سیستم‌های اعتقادی در رابطه با مرگ/زندگی پس از مرگ با دوستان و همکاران، خودکاوی و عکس‌العمل ممکن است درک و پذیرش مرگ را به عنوان بخشی از زندگی ارتقا دهد. پس از تعاملات معنادار و مرگ بیمار، پرستار می‌تواند در خودآگاهی با بازخورد صادقانه از طریق پرسش‌های زیر مداخله نماید:

- چه چیزی بیش از همه بر من تأثیر گذاشت؟
- چه چیزی خوب پیش رفت؟
- چه چیزی باعث تعجب من شد؟
- چه چیزی بیشتر آسیب دید؟
- کاش چه کاری را به‌طور متفاوتی انجام می‌دادم؟
- من از کودک چه چیزی یاد گرفتم که به بیمار بعدی‌ام منتقل کنم؟

پرستاران در قبال شناخت محدودیت‌های شخصی و شغلی خود، کمک گرفتن و انجام فعالیت‌های خودمراقبتی مسئولیت دارند. آن‌ها باید به خود فرصت، فضا و زمان بدهند تا احساساتشان را هنگام مرگ بیمارشان پردازش کنند و زمان و چگونگی ارتباط مجدد با فرزند بعدی و خانواده را تنظیم کنند. نگارش آزاد، رویدادنگاری، شعر، موسیقی، هنر، رسوم - همه در پردازش تجارب حرفه‌ای اندوه جای دارند.



پرستاران می‌توانند در ایجاد آیین مذهبی با خانواده‌ها و اعضای تیم بین رشته‌ای همکاری کنند. بحث و گفتگو در مورد آیین مذهبی معمولاً هنگامی آغاز می‌شود که پرستار متوجه می‌شود والدین آهی عمیق می‌کشند یا خاطره‌ای تکان‌دهنده را به اشتراک می‌گذارد. در چنین لحظاتی، پرستار می‌تواند سؤال کند، "مهم‌ترین چیز برای شما در حال حاضر چیست؟" یا "با در نظر گرفتن آنچه در حال حاضر به آن فکر می‌کنید و احساس می‌کنید، انجام چه کارهایی معنادار است؟" پاسخ‌ها می‌توانند بینشی در مورد روش‌هایی یک آیین به تمام وقایع احترام می‌گذارد را ارائه کند. برای مادری که نوزادش در بخش مراقبت‌های ویژه نوزادان در حال مرگ بود، ایده درآغوش گرفتن نوزاد روی قلبش بسیار مهم بود. مادر و پرستار با هم تصمیم گرفتند در سکوت مکث کنند و پرستار به مادر اجازه داد تا تصمیم بگیرد که چه موقع و چگونه بلند شود و کودک خود را از نزدیک بغل کند. بعدها مادر بیان کرد که تصمیم‌گیری برای زمان و چگونگی آماده شدن در مراسم اهمیت دارد؛ از نظر پرستار، این لحظه یادآور مهمی در اعتماد به والدین به‌عنوان متخصص مراقبت از فرزندان خود و تشخیص نیازهای حمایتی اندوه خود بود.

کودکان به‌صورت شهودی به سمت آئین‌های مذهبی کشیده می‌شوند و زمانی که برای شرکت در آن دعوت می‌شوند، در ایجاد هم‌زمان مراسم ماهر هستند. پسری جوان که در مراسم تدفین خواهرش ایستاده بود، متوجه گل‌های اطراف شد. وقتی روحانی سخنان خود را به پایان رساند، پسر با صدای بلند پرسید که سرنوشت این گل‌ها چه خواهد شد. روحانی عالمانه از پسر کوچک خواست آنچه را که به آن فکر می‌کند بیان کند و این باعث شد پسر اعلام کند که می‌خواهد آخرین گل را به خواهرش بدهد. پسر با اجازه پدر و مادر گریانش، با دقت از نزدیک‌ترین دسته گل، یک شاخه گل رز سفید بیرون کشید، در مقابل قبر زانو زد و با احترام آن را به داخل قبر انداخت.

خانواده‌ها هستند. در سال ۲۰۱۵، Advocate Healthcare، بزرگ‌ترین سیستم بهداشتی در ایلینوی، با هدف استانداردسازی مراقبت‌های حمایت از سوگواری در همه مکان‌ها، یک انجمن سوگ پری‌ناتال و کودکان را با حضور نمایندگان بین‌رشته‌ای از ۱۲ بیمارستان تشکیل داد. این سیستم در ساده‌سازی فرایندهای مراقبت از سوگواری، اطمینان از برابری منابع در مکان‌ها و ارتقا مراقبت‌های دلسوزانه باکیفیت برای همه خانواده‌هایی که مرگ یک نوزاد یا کودک را تجربه کرده‌اند، موفق بوده است. طرح‌های کلیدی تا به امروز شامل سازمان‌دهی وقایع برای خانواده‌ها و پرسنل و افزایش آگاهی از نیازهای سوگواران بوده است.

برنامه‌های سوگواری موسسه‌ای علاوه بر کمک به خانواده‌های سوگوار، برای نیازهای پرسنل نیز به کار می‌رود. برنامه‌ها را می‌توان با هدف کمک به رفع مشکلات پس از مرگ، تأیید احساسات پرسنل، تأمین گروه‌های حمایتی و تشویق حمایت غیررسمی از طریق اشتراک‌گذاری تجارب با همکاران، همتایان یا کارکنان مراقبت‌های معنوی ارائه داد.

آیین مذهبی و ایجاد معنا

آیین مذهبی که توسط افراد مختلف در هر زمان و فرهنگی برای نشان دادن یا تأیید رویدادهای مهم زندگی مورد استفاده قرار می‌گیرد، فرصتی برای معنا سازی و تحول ایجاد می‌کند.

به گفته لیمبو و کوبلر^۱، آیین مذهبی پلی از رنج به امید ایجاد می‌سازد و اهمیت لحظات مراقبت از خانواده‌های سوگوار را به همه افراد درگیر یادآوری می‌کند. آیین مذهبی هم‌چنین می‌تواند نقش مهمی در کمک به پردازش تجربیات متخصصان مراقبت‌های بهداشتی و یادآوری مجدد اهداف داشته باشد.

1. Limbo and Kobler

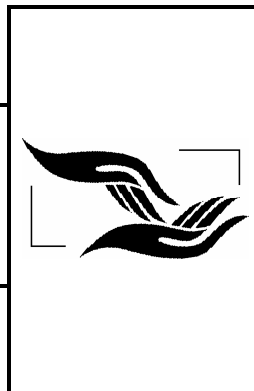


کودک را دوست دارند و از او مراقبت می‌کنند، هستند. به دنبال فوت یک نوزاد یا کودک، ارائه مراقبت‌های سوگوارانه و دلسوزانه با ارج نهادن به رابطه آغاز می‌شود و نیاز به حضور، گوش دادن دقیق و راهکارهای شخصی برای حمایت از افراد اندوهگین، وجود دارد. به واسطه کودکان و خانواده‌های آن‌ها، شکنندگی زندگی و جاودانگی امید و عشق به متخصصان مراقبت‌های بهداشتی یادآوری می‌شود.

پدر و مادرش بدون گفتن حرفی، عمل فرزند خود را دنبال کردند. در نهایت همه حاضرین با احترام برای آخرین بار، گلی انتخاب کرده و زانو زدند... آیینی که از همان لحظه برخاسته و همه شرکت‌کنندگان را به روشی معنی‌دار به هم وصل می‌کرد.

نتیجه‌گیری

متخصصان مراقبت‌های بهداشتی شاهد تأثیر بیماری جدی و مرگ کودک بر همه کسانی که



نکات کلیدی

- ♦ نوزادان و کودکان درد را تجربه می‌کنند.
- ♦ ارزیابی درد کودکان متناسب با سن و سطح تکاملی آن‌ها بوده و شامل ابزار و استراتژی‌های مشاهده‌ای و خود گزارش‌دهی است.
- ♦ برنامه‌های مدیریت درد به صورت منحصر به فرد بر اساس منبع درد و فیزیولوژی (حاد یا مزمن، سوماتیک یا نوروپاتی)، سابقه بیمار (تجربه گذشته درد) و اهداف بیمار برای مدیریت درد تنظیم می‌گردد.
- ♦ کودکان و خانواده‌های آن‌ها باید درگیر ارزیابی و مدیریت درد شوند.
- ♦ دوز داروی کودکان بر اساس سن و وزن بدن کودک و به طور بالقوه بر اساس عملکرد کبدی یا کلیوی تعیین می‌شود.

مقدمه

کودکان و نوزادان مانند بزرگسالان، درد را به عنوان یک عارضه جدی بیماری و آسیب‌دیدگی تجربه می‌کنند. متأسفانه برای این جمعیت آسیب‌پذیر بیماران، اخیراً پزشکان متوجه شدند که کودکان درد را تجربه می‌کنند زیرا انتشارات مربوط به درد نوزادان و کودکان در دهه ۱۹۸۰ افزایش یافت. پیش‌از این تصور

می‌شد که نوزادان به دلیل رشد اولیه عصبی، قادر به درک درد نیستند. قرار گرفتن در معرض آسیب دردناک با پیامدهای روانی در کودکان، از جمله علائم استرس پس از سانحه همراه است. قرار گرفتن در معرض درد در دوران شیرخوارگی با افزایش اضطراب و اختلال عملکرد قشر (cortical) در دوران کودکی همراه است. در نوزادان با بیماری جدی، درد ممکن است با افزایش مرگ‌ومیر همراه باشد. در کودکان بزرگ‌تر، درد درمان نشده می‌تواند منجر به کاهش عملکرد، انزوای اجتماعی، اختلالات خواب و تغییرات خلقی شود. کودکان ممکن است بر اساس تجربیات دردناک گذشته، در آینده پاسخ اغراق‌آمیز به محرک‌های دردناک یا غیردردناک داشته باشند. پیشگیری و تسکین درد برای این جمعیت آسیب‌پذیر می‌تواند به رشد آن‌ها در کودکی، کمک کند. ارزیابی و مدیریت درد در نوزادان و کودکان مستلزم آن است که پرستاران مراقبت تسکینی، مراحل رشد کودک را درک کنند. پاسخ کودک به درد ممکن است بر اساس مرحله رشد وی، متفاوت باشد. باید به دیدگاه‌های کودک و خانواده در مورد درد از جمله تجربیات گذشته درد، دیدگاه‌های فرهنگی و اجتماعی در مورد درد و رفتارهای فردی پیرامون درد، دقت کافی صورت گیرد. کودکان و خانواده‌ها باید به عنوان بخشی از تیم



جعبه ۵۲.۱. OLDCARTS Mnemonic برای به دست آوردن تاریخچه درد

O شروع: درد شما از چه زمانی و یا چگونه شروع شده است؟ آیا این اتفاق ناگهان افتاده است؟
L مکان: درد شما کجاست؟
D مدت زمان: درد شما چه مدت طول می‌کشد؟ آیا تمام روز، درد را به صورت متناوب تجربه می‌کنید؟
C مشخصات: درد خود را چگونه توصیف می‌کنید؟ به چه صورت آن را احساس می‌کنید؟
A عوامل تشدیدکننده: چه چیزی درد شما را بدتر می‌کند؟ چه چیزی باعث بدتر شدن آن می‌شود؟
R عوامل تسکین‌دهنده: چه چیزی درد شما را بهتر می‌کند؟ چه چیزی آن را دور می‌کند؟
T درمان‌ها: چه درمان‌هایی را برای کمک به بهبود آن امتحان کرده‌اید؟ بازی، حرکت، نگر داشتن توسط والدین
S شدت: درد خود را با استفاده از مقیاس درد مشخص کنید. درد شما چقدر روی زندگی شما تأثیر می‌گذارد (روحیه، خواب، عملکرد روزانه)؟ آیا می‌توانید با درد بازی کنید / بخوابید / بخورید / حرکت کنید؟

درد کودکان، به جدول ۵۲.۱ مراجعه کنید. اگر گزارش خود کودک هنگام استفاده از مقیاس معتبر با مشاهده بالینی یا رفتارهای درد به نمایش درآمده؛ ارتباطی نداشته باشد، پرستار باید درک کودک از مقیاس درد را روشن کند و به طور بالقوه از مقیاس دیگری استفاده کند. این فرصتی برای "آموزش معکوس" است، اینکه کودک؛ مقیاس درد را برای پرستار توضیح دهد. برای مصاحبه‌کننده مهم است که به انگیزه‌های گزارش نکردن درد یا گزارش بیش از حد درد نیز توجه داشته باشد (برای مثال به جدول ۵۲.۲ مراجعه کنید). پرستار همچنین می‌تواند از گوش دادن انعکاسی برای روشن کردن درک خود از گزارش کودک استفاده کند، من می‌شنوم که شما می‌گویید هیچ دردی ندارید، اما

مراقبت بهداشتی، مشارکت داشته باشند چراکه در کنترل درد؛ مهم هستند. تجربه درد کودکان مانند بزرگسالان می‌تواند تحت تأثیر پریشرانی عاطفی، روانی و وجودی قرار گیرد.

ارزیابی درد کودکان

گرفتن شرح حال درد و مقیاس خود گزارش‌دهی درد

در هر زمان که از نظر تکاملی و بالینی امکان‌پذیر باشد، خود گزارش‌دهی درد؛ بخش جدایی‌ناپذیر در ارزیابی درد کودکان است. در عین حال، خود گزارش‌دهی درد تنها جنبه ارزیابی درد نیست بلکه همراه با مشاهدات رفتاری، گزارش والدین و داده‌های بالینی در نظر گرفته می‌شود. کودکان می‌توانند در سنین پایین تر درد را تأیید یا انکار کنند. توانایی توصیف درد با بیان زبان و واژگان کودک، ارتباط دارد. مصاحبه‌کننده باید توجه داشته باشد که کلمه‌ای برای درد که برای کودک آشنا است مانند "آسیب"، "اووی" یا "اچی" استفاده کند. کودکان نوپا می‌توانند محل درد را با کلمات یا با اشاره بیان کنند اما ممکن است همیشه سازگار و قابل اعتماد، نباشند. کودک پیش دبستانی (< ۳ سال) اعتماد به نفس بالاتری دارند و می‌توانند از مقیاس خود گزارش‌دهی درد مانند مقیاس Pain Faces – Revised که شش چهره کارتونی که سطوح مختلف شدت درد را به تصویر می‌کشد، استفاده کنند. از کودک خواسته می‌شود چهره‌ای را که در حال حاضر نشان‌دهنده میزان دردش است را نشان دهد. یک کودک سن مدرسه (< ۸ سال) ممکن است بتواند شرح درد مفصل‌تری را ارائه دهد و مصاحبه‌کننده می‌تواند از سوالات مشابه افراد بزرگسال حین گرفتن شرح حال درد، استفاده کند (جعبه ۵۲.۱). کودکان در سن مدرسه با مهارت پردازش عددی (حدود ۸ سالگی) می‌توانند از مقیاس رتبه‌بندی عددی، استفاده کنند. برای مشاهده نمونه‌های مقیاس‌های خود گزارش‌دهی



جدول ۵۲.۱. مقیاس درد خود گزارشگری کودکان

سن	مقیاس	پارامتر	کامنت
۴-۱۲ سال	Faces Pain Scale – Revised	از شش چهره کارتونی استفاده می‌کند که علائم فزاینده درد / پریشانی را نشان می‌دهد.	دستورالعمل‌ها و ترجمه‌های کامل را می‌توان در www.iasp-pain.org/FPS-R مشاهده کرد.
بیشتر از ۸ سال	Numeric Rating Scale (NRS)	از مقیاس ۰-۱۰ استفاده می‌کند که در آن هیچ دردی را نشان نمی‌دهد و ۱۰ نشان‌دهنده بدترین درد است. نکته: یادآوری آنچه کودک "بدترین دردی که می‌توان تصور کرد" مفید است. "anchor effect" ممکن است منجر به سو تعبیر یا گزارش درد مورب شود (به عنوان مثال، اینکه آیا "۱۰" برای یک کودک به صورت به انگشت خمیده در برابر چندین استخوان شکسته است)	به مهارت‌های زبانی و پردازش عددی نیاز دارد. برای کاهش میزان شکست، استفاده از مقیاس دیداری بصری (مقیاس بصری ۱۰ سانتی‌متر) یا مقیاس درد صورت در کودکان ۸ تا ۱۲ ساله تجزید نظر شده است که به نظر می‌رسد NRS را درک نمی‌کنند.

همچنان نمی‌خواهید از رختخواب بلند شوید یا حرکت کنید. چه احساسی در بدن خود دارید؟

جدول ۵۲.۲. انگیزه‌های کودکان برای گزارش کم‌وزیاد گزارش درد

کم گزارش کردن	گزارش بیش از حد
• ترس از بستری شدن در بیمارستان یا مجبور شدن جهت بیشتر ماندن در بیمارستان • تمایل ارائه‌دهنده خدمات بهداشتی به ترک اتاق • ترس از سوزن یا روش‌هایی که ممکن است در صورت گزارش درد ایجاد شود • ترس از اینکه پذیرش درد به معنای بازگشت سرطان، پیشرفت بیماری یا بیمارتر شدن است • ساختار اجتماعی (پسران/ بچه‌های بزرگ گریه نمی‌کنند) • نداشتن زبان بیان درد • احساس اینکه؛ ارائه‌دهندگان خدمات گزارش درد را باور ندارند	• دوری از مدرسه • عدم تمایل به ترخیص از بیمارستان • دوست داشتن حالتی که داروی درد در فرد ایجاد می‌کند • جلب توجه بیشتر والدین / مراقب • عدم تمایل والدین / مراقبان برای کنار گذاشتن تختخواب • ترس از درد در آینده

معاینه فیزیکی و ارزیابی مشاهده‌ای شدت درد

برای کودکانی که به دلیل سن (نوزادان و کودکان نوپا)، ناتوانی در رشد یا مداخله پزشکی (به عنوان مثال لوله‌گذاری) نمی‌توانند درد خود را گزارش دهند، مراقب باید به نشانه‌های مشاهده‌ای درد و گزارش والدین، اعتماد کند. مثال‌هایی از مقیاس‌های درد مناسب دوران کودکی در جدول ۵۲.۳ ذکر شده است. برای مشاهده کننده مهم است که برای آن دسته از کودکانی که می‌توانند درد خود را گزارش دهند، رفتار کودک را برای مشاهده علائم درد به عنوان بخشی از معاینه فیزیکی وی در نظر داشته باشد. مثال‌ها در جدول ۵۲.۴ ذکر شده است. پرستار باید به تناسب بین گزارش خود از درد و وجود رفتارهای درد توجه نماید. اگر خود گزارشی مثبتی از درد وجود داشته باشد و رفتارهای درد نیز مشاهده شود، این تطابق؛ از تجربه درد کودک پشتیبانی می‌کند البته ناسازگاری بین خود گزارشی و رفتار، گزارش درد را بی‌اعتبار نمی‌کند. به عنوان مثال، کودک ممکن است

جدول ۵۲.۳. مقیاس درد مشاهده‌ای برای نوزادان، کودکان نوپا و کودکان

سن	مقیاس	پارامتر	کامنت
شیرخوار ۰ تا ۶ ماهه	CRIES	گریه کردن، اکسیژن مورد نیاز، افزایش علائم حیاتی، حالت صورت و خواب‌آلودگی را ارزیابی کنید. بر اساس تغییرات در خط پایه بیمار، برای هر پارامتر نمره ۰-۲ داده می‌شود.	امتیاز از ۱۰
شیرخواران و نوپایان	FLACC	صورت، پاها، فعالیت، گریه و قابلیت تسکین را ارزیابی می‌کند.	امتیاز از ۱۰
تأخیر در رشد / اختلال شناختی	Revised FLACC	از پارامترهای مشابه FLACC استفاده می‌کند اما امکان افزودن رفتارهای درد فردی را فراهم می‌کند.	امتیاز از ۱۰ مراقبان را درگیر کنید تا به فردی بودن این مقیاس کمک کنند

ممکن است رفتارهای درد را نشان ندهند. برای این کودکان، ارزیابی عملکرد روزانه ممکن است سطح اختلال ناشی از درد را بهتر نشان دهد. درست مانند بزرگسالان، بعضی از کودکان می‌توانند میزان درد قابل قبول یا قابل تحمل و عوارض جانبی قابل قبول یا غیر قابل تحمل درمان درد را گزارش کنند. هنگامی که کودکان از درمان درد خودداری می‌کنند، مراقبان و پزشکان باید به دنبال درک بهتر استدلال کودک باشند. کودکان ممکن است هدف، تأثیرات یا خطرات ناشی از درمان یا دارو را اشتباه درک کنند. اگر کودکان طعم یا عوارض جانبی یک درمان خاص را دوست ندارند، می‌توان سایر روش‌های درمانی یا دارویی را آزمایش کرد. کودکان و نوجوانان ممکن است تحمل درد را به احساس بی‌حالی یا ضعف ناشی از اثر داروهای مسکن، ترجیح دهند. این امر می‌تواند برای مراقبین و پزشکان مراقبت‌کننده از کودکان و نوجوانان، به‌ویژه در اواخر زندگی، ناراحت‌کننده باشد. باید به خواسته‌ها و ارزش‌های کودک یا نوجوان در رابطه با مدیریت درد، احترام گذاشت. ارزیابی بیشتر عقاید فرهنگی یا مذهبی پیرامون تجربه یا وجود درد را در نظر بگیرید.

مطالعه موردی: کودک بیماری که درد دارد

برایان پسری ۸ ساله و در مرحله متاستاتیک انتهایی بود که تحت شیمی‌درمانی تسکینی خوراکی بود. وی

در مقیاس عددی هیچ دردی را گزارش نکرد اما در حین انجام فعالیت‌های روزمره؛ محدودیت‌هایی برای عملکردش ایجاد شود. معاینه کننده ابتدا باید اطمینان حاصل کند که کودک مقیاس درد خود گزارش‌دهی را درک می‌کند تا از تفسیر نادرست جلوگیری کند و سپس بار دیگر به انگیزه‌های گزارش کمتر درد، توجه کند. کودکانی که از درد مزمن رنج می‌برند، مانند آرتريت روماتوئید، بیماری داسی شکل یا پانکراتیت مزمن، ممکن است میزان قابل توجهی از درد را گزارش کنند اما

جدول ۵۲.۴. رفتارهای درد مشاهده شده

سن	علائم درد
شیرخوار (۰ تا ۱۲ ماهه)	گریه با صدای بلند. عبوس شدن چهره. ابروهای خمیده. مشکل مکیدن. سسکه مکرر. خمیازه مکرر. جلوگیری از تماس چشمی یا عدم آرام شدن. تغییر در سطح فعالیت. تحریک‌پذیری / بی‌قراری
نوپایان (۱۲ ماهه تا ۴ ساله)	عبوس شدن چهره. ابروهای خمیده. مشکلات خواب. محافظت از ناحیه دردناک. گریه/نال. کاهش علاقه به بازی. تحریک‌پذیری / بی‌قراری. از دست دادن اشتها
سن مدرسه و نوجوانان (۵-۱۷ ساله)	عبوس شدن چهره. ابروهای خمیده. مشکل خوابیدن. گریه. محافظت از ناحیه دردناک. کاهش سطح فعالیت. دوری گزیدن. تحریک‌پذیری. عصبانیت. تغییر در عادات غذایی. نگره داشتن نفس



ارزیابی غیرکلامی در کودک دارای اختلال عصبی است. هنگامی که رفتارهای درد مشاهده می‌شود، علل شایع درد حاد در کودک دارای اختلال شدید عصبی مانند گرفتگی، پوسیدگی دندان، یبوست، شکستگی و احتباس ادرار باید در نظر گرفته شود و مورد توجه قرار گیرد. اگر رفتارهای درد بدون هیچ‌گونه یافته‌ای از آسیب بافتی یا التهاب نشان‌دهنده منبع درد حاد ادامه داشته باشد، برخی از متخصصان پیشنهاد می‌کنند که درمان عوامل درد نوروپاتیکی منطقی است و در مورد درمان سندرم درد نوروپاتیکی مرکزی در این افراد بحث می‌کنند.

مدیریت درد ناشی از پروسیجرها

درد پروسیجرال؛ معمول‌ترین تجربه درد در کودکان بستری است. کودکان بستری، روش‌های دردناکی از جمله رگ‌گیری، تزریق عضلانی، نمونه‌گیری از کمر، پاشنه پا، دسترسی به پورت زیرجلدی، کاتتریزاسیون ادرار، قرار دادن لوله تغذیه، پانسمان زخم و قرار دادن چست تیوب را تجربه می‌کنند. کودکانی که در اثر عمل جراحی؛ درد جبران‌ناپذیر یا شدیدی را تجربه می‌کنند؛ ممکن است در آینده درد بدتری داشته باشند. در نوزادان، مدیریت درد پروسیجرال شامل آموزش مراقبین و آمادگی برای این روش است (مدت زمان پیش‌بینی‌شده، مراحل قبل از بخش دردناک مداخله، نحوه قرارگیری نوزاد، پاسخ پیش‌بینی‌شده نوزاد)، تماس پوست با پوست با مراقب در وضعیت راحت و بی‌دردی پیشگیرانه با ساکارز و مکیدن یا شیردهی غیرمغذی است. در کودکان، آماده‌سازی برای پروسیجر متناسب با تکامل، برای کمک به کاهش درک درد مهم است. این امر شامل مشاوره به والدین یا مراقبان در مورد چگونگی پاسخ دادن به فرزند درمندان و نحوه حمایت از موقعیت و مقابله فرزندشان در طی این مراحل است. با توجه به چگونگی حمایت از کودک و نقش او در این روش (به عنوان مثال، شمارش،

درد عمومی بدن را گزارش داد (۳-۵ در ۱۰ از مقیاس عددی، دردناک با احساس درد عمیق) و آن را قابل تحمل توصیف کرد (گزارش می‌دهد که قابل تحمل در مقیاس عددی؛ ۶ از ۱۰ است). او از کیف آب گرم، ماساژ ملایم و حواس‌پرتی با فیلم و همچنین از استامینوفن و ایبوپروفن برای کنترل درد استفاده می‌کرد. براین "بدترین درد قابل‌تصور" را پس از انجام توراکتومی برای برداشتن ضایعات ریوی توصیف کرد که چندین ماه پیش بود. در ارزیابی براین مشاهده شد که او بسیار نحیف و ضعیف است و ترجیح می‌دهد توسط پدرش به داخل و خارج از کلینیک؛ منتقل شود تا اینکه از صندلی چرخ‌دار استفاده کند. تیم انکولوژی به امید بهبود کنترل درد می‌خواستند مواد مخدر طولانی اثر را امتحان کنند، اما براین با اعلام این که دوست ندارد خواب‌آلود باشد، نپذیرفت. براین اکسی‌کدون خوراکی، مورفین خوراکی، هیدرومورفون خوراکی و متادون را آزمایش کرده بود که هر کدام دارای یک نمایه عوارض جانبی غیرقابل تحمل مشابه بودند. درحالی که تیم‌های سرطان و مراقبت‌های تسکینی به همکاری با براین و خانواده‌اش برای بهبود کنترل درد ادامه دادند، آن‌ها به تمایل براین برای به حداکثر رساندن اوقات بیداری با خانواده و دوستانش، احترام گذاشتند. براین با توصیه‌هایی برای ادامه استفاده از درمان‌های غیر اپیوئیدی و همچنین تجویز یک داروی مخدر خوراکی موردنیاز در صورت تشدید درد؛ بیش از حد قابل تحمل؛ مرخص و به منزل بازگشت.

ارزیابی درد در کودک دارای اختلالات عصبی

شدید

کودکانی که دچار اختلالات شدید عصبی هستند و نمی‌توانند ارتباط کلامی برقرار کنند، در معرض شناخت کم و درمان ضعیف درد قرار دارند. FLACC تجدیدنظر شده؛ یک مقیاس درد برای کمک به



مواردی که در مدیریت درد حاد استفاده می‌شود، است. توجه داشته باشید که شروع و مدت‌زمان عمل (action) برای مطابقت با مدت‌زمان مورد انتظار ناشی از آن و نتیجه درد، مهم است.

درد حاد

درد حاد به طور معمول کمتر از ۳۰ روز طول می‌کشد و با آسیب بافتی همراه است، با بهبودی بافت، درد نیز بهبود می‌یابد. درد بیش از ۳ ماه و پس از بهبودی کامل آسیب بافتی، درد مزمن محسوب می‌شود. نمونه‌هایی از درد حاد شامل درد بعد از عمل، درد ناشی از شیمی‌درمانی و بحران درد سلول داسی شکل است. مدیریت درد حاد شامل رویکردهای غیر دارویی و دارویی است. برای مشاهده مثال‌هایی از مداخلات غیر دارویی متناسب با سن برای کنترل درد، به جدول ۵۲.۵ مراجعه کنید. دستورالعمل‌های سازمان بهداشت جهانی (WHO) که در سال ۲۰۱۲ به‌روز شده است، اصول اولیه استفاده از داروهای ضد درد برای مدیریت درد کودکان را به پزشکان ارائه می‌دهد.

۱. از یک استراتژی دو مرحله‌ای برای داروهای ضد درد استفاده کنید که تحت عنوان "نردبان" نامیده می‌شود.
۲. داروها را در فواصل منظم مصرف کنید.
۳. از کم‌تهاجمی‌ترین راه تجویز استفاده کنید: "از راه دهان".
۴. تطبیق درمان "توسط فرد" صورت گیرد.

استفاده از یک استراتژی دو مرحله‌ای

استراتژی دو مرحله‌ای کودکان، جایگزین نردبان ضد درد سه مرحله‌ای شد که توسط WHO در سال ۱۹۸۶ معرفی شده بود. استراتژی دو مرحله‌ای مانند نردبان سه مرحله‌ای، داروهای مصرفی را بر اساس شدت درد کودک ارائه می‌دهد، اما استفاده از مواد مخدر ضعیف (به‌عنوان مثال کدئین) را برای درد متوسط، توصیه

نفس‌های عمیق، گرفتن دست مراقب، بی‌حرکت ماندن) باید کودکان راهنمایی شوند که چه انتظاری می‌توانند از این روش داشته باشند. کودکان ممکن است قبل از انجام پروسیجر، برای شناسایی وسایل و محیط (از قبیل بازی با سرنگ بدون سوزن یا گشت‌وگذار در آزمایشگاه قبل از زمان عمل) از بازی پزشکی بهره‌مند شوند. متخصصان زندگی کودک ممکن است در حمایت از کنار آمدن کودک متناسب با شرایط رشدی‌اش، مفید باشند. به کودکان باید اجازه داده شود تا در تعیین وضعیت خود برای این روش به‌گونه‌ای کمک کنند که احساس راحتی کنند. برای کودکان نوپا، وضعیت آغوش که دست و پاها به دور والدین باشد، ممکن است یک بازو را برای تزریق عضلانی یا عمل جراحی فلوتومی، آزاد کند. کودکان در سنین مدرسه ممکن است ترجیح دهند در دامان والدین یا روی صندلی بنشینند. برای اقدامات اطراف چشم یا صورت، کودکان ممکن است سر خود را توسط مراقب حمایت کنند. در صورت تمایل و ایمنی، به کودکان باید اجازه داده شود که یک وسیله حمایتی (حیوان پر شده یا پتو) را در دست بگیرند. تا حد ممکن از انجام اقدامات دردناک در تخت بیمارستان کودک خودداری کنید و اجازه دهید تا این یک فضای امن برایش باشد. کودکان ممکن است از محرک‌های بینایی مانند تصاویر یا چراغ‌های متحرک، بهره‌مند شوند. تکنیک‌های حواس‌پرتی شامل بازی‌های ویدئویی، شناسایی اشیاء در کتاب، خواندن آهنگ یا گوش دادن به موسیقی است. تکنیک‌های هیپنوتیزم همچنین ممکن است درک کودکان از درد را کاهش دهد. استفاده از محرک سرما و لرزش نیز طبق مستندات؛ درد را حین برقراری خط وریدی، کاهش می‌دهد. مسکن نیز مناسب است. این ممکن است شامل مسکن‌های موضعی (کرم‌های مبتنی بر لیدوکائین EMLA، LMX-4) یا تزریق لیدوکائین بدون سوزن (J-Tip) باشد. درمان‌های دارویی مانند



افیونی کم تجربه و پس از جراحی مفید باشد که انتظار می‌رود درد حاد وی سریعاً بهبود یابد یا خارش ناشی از اپوئیدها را درمان کند. نالوفین برای بیماران مبتلا به دردی که انتظار می‌رود قبل از بهبودی؛ بدتر شود (اگر اصلاً انتظار نمی‌رود که بهبود یابد) توصیه نمی‌شود. در این مورد، یک اپیوئید قوی توصیه می‌شود. با توجه به خطر خطاهای دوز با اپوئیدها و استامینوفن و خطر سمیت کبدی با مصرف بیش از حد استامینوفن، باید از محصولات ترکیبی اپوئیدها و استامینوفن؛ با احتیاط استفاده شود. در اطفال ترجیح داده می‌شود که حتی در دردهای حاد جراحی، داروها به صورت جداگانه تجویز شوند. برای برخی از کودکان، درد جراحی ممکن است با استامینوفن همراه با داروی ضدالتهاب غیراستروئیدی (NSAID) به خوبی کنترل شود. برخی دیگر ممکن است از داشتن یک مخدر به عنوان یک عامل جداگانه خط سوم برای درد شدید، سود ببرند. این به شدت درد و زمان بهبودی پیش‌بینی شده، بستگی دارد. برای کودکان مبتلا به درد مرتبط با بیماری که انتظار می‌رود با گذشت زمان بدتر شود، محصولات ترکیبی مخدر و استامینوفن به شکل ثابت، انعطاف‌پذیری را برای تیتراسیون اپوئیدها در خانه محدود می‌کند، زیرا حداکثر دوز مصرفی استامینوفن، روزانه است. اگر اپوئیدها و استامینوفن از هم جدا شوند، بیمار می‌تواند همان اپوئیدها را طبق برنامه شبانه‌روزی و در صورت نیاز هنگام درد شدید، مصرف کند. سازمان غذا و داروی آمریکا استفاده از کدئین و ترامادول را در کودکان و نوجوانان، توصیه نمی‌کند زیرا خطر سرکوب تنفسی و مرگ احتمالی وجود دارد. کدئین و ترامادول هر دو پیش‌دارو هستند و برای تولید بی‌دردی باید توسط بدن به متابولیت فعال خود؛ متابولیزه شوند.

دوز در فواصل منظم

هنگامی که درد به‌طور مداوم وجود دارد، داروهای مسکن باید در فواصل منظم تجویز شوند نه فقط بر

جدول ۵۲.۵. مداخلات غیر دارویی برای کنترل درد

سن	مداخلات غیر دارویی
شیرخوار (۰ تا ۱۲ ماهه)	نوازش / قنداق. مراقبت از پوست به پوست. ماساژ. چراغ‌های کم‌نور. سروصدای کم. مکیدن غیرمغذی (پستانک، بطری). موسیقی. شیر دادن. فیزیوتراپی
نوپایان (۱۲ ماهه - ۴ ساله)	وضعیت مناسب برای راحتی و کنترل. حواس‌پرتی (داستان‌سرایی، خواندن کتاب موردعلاقه، بازی با اسباب‌بازی). هنر و موسیقی درمانی. ماساژ. تصویرگری / تجسم هدایت‌شده. فیزیوتراپی. آرامش از طریق تنفس عمیق (استفاده از حباب یا pinwheel) گرما یا سرما درمانی
سن مدرسه و نوجوانان (۵-۱۷ ساله)	وضعیت مناسب برای راحتی و کنترل. تغییرات محیطی. ایمنی. چراغ‌های کم‌نور. آماده‌سازی برای پروسیجرها. آرامش از طریق تنفس عمیق. تصویرگری / تجسم هدایت‌شده. حواس‌پرتی (تلویزیون، خواندن کتاب، بازی‌های ویدیویی، بازی‌های رومیزی). هنر و موسیقی درمانی. طب سوزنی (< ۸ سال). ماساژ. هیپنوتیزم. رایحه‌درمانی. گرما یا سرما درمانی. فیزیوتراپی. بازخورد زیستی

نمی‌کند. برای درد خفیف، درمان‌های مرحله ۱ غیراپیوئیدها از جمله استامینوفن یا ایبوپروفن (یک ضدالتهاب غیراستروئیدی) جایگزین هستند. برای داروهای مرحله ۱ و دوز توصیه‌شده به جدول ۵۲.۶ مراجعه کنید. اگر کودک دارای درد حاد متوسط تا شدید مرتبط با آسیب بافتی است، درمان‌های مرحله ۲ که شامل مخدرهای قوی هستند و باید همراه با درمان‌های مرحله ۱ استفاده شوند، توصیه می‌گردد. برای داروهای مرحله ۲ و دوزهای توصیه‌شده به جدول ۵۲.۷ مراجعه کنید.

اپوئیدها توأم با محدودیت یا عدم استفاده در کودکان

داروهایی که در کودکان استفاده محدودی دارند شامل نالوفین (نوبین) است. نالوفین می‌تواند برای یک بیمار

جدول ۵۲.۶. درمان درد حاد مرحله ۱: درد خفیف، غیراپیوئیدها

دارو	راه تجویزی	دوره نوزادی- ۶ ماهگی	۶ ماهگی- ۱۲ سالگی	بیشتر از ۱۲ سالگی	حداکثر دوز روزانه	کامنت‌ها
استامینوفن	خوراکی، وریدی، رکتالی	10-15 mg/kg/dose هر ۴ تا ۶ ساعت	10-15 mg/kg/dose هر ۴ تا ۶ ساعت	650-1,000 mg هر ۴ تا ۶ ساعت	75 mg/kg/day یا 3,000 mg	از استفاده در اختلالات کبدی خودداری کنید، نیاز به تنظیم دوز در اختلالات کلیوی دارد.
ایبوپروفن	خوراکی		10-15 mg/kg/dose هر ۶ تا ۸ ساعت	400-800 mg هر ۶ تا ۸ ساعت	40 mg/kg/day یا 2400mg/day هر کدام که کمتر باشد	استفاده مزمن خطر حوادث ترومبوتیک، خونریزی (GI) دستگاه گوارش را افزایش می‌دهد؛ و در اختلال کلیوی، ممکن است تجمع پلاکت مختل گردد.
ناپروکسن	خوراکی		5-7 mg/kg/dose هر ۸ تا ۱۲ ساعت	۲۵۰ تا ۳۷۵ میلی گرم هر ۱۲ ساعت	1,000 mg day	استفاده مزمن خطر حوادث ترومبوتیک قلبی عروقی، خونریزی دستگاه گوارش و اختلال کلیوی را افزایش می‌دهد.
کتورولاک	وریدی		0.5 mg/kg هر ۶ تا ۸ ساعت	15-30 mg هر ۶ ساعت	120 mg day	خطر خونریزی، سکنه، خونریزی دستگاه گوارش، حوادث قلبی عروقی و نارسایی کلیه را افزایش می‌دهد. حداکثر مدت‌زمان استفاده ۵ روز
سلکسیب	خوراکی		10-25 mg/kg: 50 mg هر ۱۲ ساعت	100-200 mg day	400 mg day ممکن است به‌صورت کوتاه‌مدت استفاده شود	استفاده مزمن خطر حوادث ترومبوتیک قلبی عروقی، خونریزی دستگاه گوارش و اختلال کلیوی را افزایش می‌دهد.

اساس نیاز (PRN) با دوز مورد نیاز، خطر ضعف درمان و درد کنترل نشده وجود دارد. افزودن دوز موردنیاز یا "دوز نجات" به برنامه ضد دردی در درد شدید مناسب است. این را می‌توان با استفاده از یک یا چند راه تجویز دارو، عملی نمود.

مطالعه موردی: بیمار با بحران درد

مولی؛ نوجوانی ۱۲ ساله است که به دلیل بحران درد حاد ثانویه بعد از بیماری سلول داسی شکل در بیمارستان بستری شده است. در ۴۸ ساعات قبل از

بستری، هر ۴ ساعت ۷/۵ میلی گرم خوراکی، اکسی کدون خوراکی مصرف می‌کرد، در صورت نیاز حین درد بیشتر، اکسی کدون ۵ میلی گرم خوراکی هر ۱ ساعت، مصرف می‌کرد. وی به‌طور معمول این رژیم را از زمان شروع علائم بحران درد حاد، آغاز کرد. هنگام پذیرش، مولی و پدرش بیان کردند که وی در طی ۵ ساعت؛ ۱۷/۵ میلی گرم اکسی کدون مصرف کرده است. برای او کیف آب گرم را برای استفاده در نواحی دردناک، حواس‌پرتی با فیلم، هیدراسیون وریدی و کتورولاک وریدی برنامه‌ریزی شده و همچنین

جدول ۵۲.۷. درمان درد حاد مرحله ۲: درد شدید، اپوئیدها

دارو	شیوه	دوز شروع کودکان	دوز شروع بزرگسال	کامنت‌ها
فنتانیل	وریدی	0.5–2 mcg/kg IV bolus هر ۵ دقیقه – یک ساعت. 0.5–3 mcg/kg/hr ادامه انفوزیون	25–50 mcg/dose dose IV bolus هر ۵ دقیقه – یک ساعت 25–200 mcg/hr ادامه انفوزیون	سفتی عضلات اسکلتی و دیواره قفسه سینه با دوز سریع وریدی قابل مشاهده است فاقد متابولیک فعال بوده و استفاده از آن در بیماران با نارسایی کلیه نسبتاً بی خطر است.
	داخل بینی	1.5 mcg/kg یک بار (maximum: 100 mcg/dose); 0.5 mcg/kg ممکن است هر ۵ دقیقه تکرار شود تا رسیدن به دوز حداکثر 3 mcg/kg	100 mcg/dose	از آماده سازی IV استفاده کنید
پچ ترانس درمال				برای بیماران افیونی کم تجربه در نظر گرفته نشده است، نیمه عمر ۲۰–۲۷ ساعت، حالت پایدار پس از ۲ پچ متوالی ۷۲ ساعته حاصل می شود. برای توصیه های دوز هنگام تبدیل از یک مخدر دیگر به پچ فنتانیل؛ به توصیه های بسته، مراجعه کنید.
Transmucosal (زیرزبانی، باکال)		برای استفاده در کودکان تأیید نشده است، می تواند برای نوجوانان در مراقبت های پایان زندگی مورد توجه قرار گیرد.	100–200 mcg	می تواند در اشکال مکیدی، قرص قابل حل، فرم داخل گونه ای و اسپری زیرزبانی در دسترس باشد. شروع عمل ۵–۱۵ دقیقه
هیدرومورفون	دهانی	0.03–0.08 mg/kg/dose هر ۳ تا ۴ ساعت در صورت نیاز	1–4 mg/dose هر ۳–۴ ساعت در صورت نیاز	با احتیاط در اختلالات کلیوی) تجمع متابولیت غیرفعال می تواند منجر به مسمومیت عصبی شود) مصرف شود.
	وریدی	0.01 mg/kg/dose هر ۳ تا ۴ ساعت ادامه انفوزیون وریدی 0.003 to 0.005 mg/kg/hour	0.2 to 1 mg هر ۲ تا ۳ ساعت در صورت نیاز	



جدول ۵۲.۷ ادامه. درمان درد حاد مرحله ۲: درد شدید، اپوئیدها

دارو	شیوه	دوز شروع کودکان	دوز شروع بزرگسال	کامنت‌ها
متادون	دهانی	0.1 mg/kg/dose برای هر ۴ ساعت ۲-۳ دوز سپس هر ۶-۱۲ ساعت	مقدار اولیه ۵-۱۰ میلی گرم، فاصله دوز ممکن است در طی ۴ تا ۱۲ ساعت باشد. درمان اولیه، کاهش دوز یا دفعات ممکن است لازم باشد (۲-۵ روز پس از شروع درمان یا افزایش دوز) به دلیل تکرار دوزها	برای بیماران افیونی کم تجربه؛ توصیه نمی‌شود، نیمه عمر طولانی و غیرقابل پیش‌بینی ۵ تا ۱۰۰ ساعت در مدیریت وابستگی به اپوئیدها استفاده می‌شود.
	وریدی	mg/kg/dose هر ۴ ساعت برای ۲ تا ۳ دوز سپس ۶ تا ۱۲ ساعت در صورت نیاز حداکثر دوز ۱۰ میلی گرم	2.5-10 mg هر ۸ تا ۱۲ ساعت Titrated به آرامی تا اثر کند.	در درمان درد نوروپاتیک با توجه به فعالیت گیرنده NMDA مفید است و دارای برخی اثرات مهاری در جذب مجدد سروتونین و نوراپی نفرین است. با احتیاط در اختلال کبدی (متابولیزه اولیه در کبد) مصرف شود. داروی طولانی‌کننده قطعه QTc. بررسی EKG قبل از شروع و با تیتراسیون دوز
مورفین	دهانی	0.2-0.5 mg/kg/dose هر ۳ تا ۴ ساعت در صورت نیاز	5-15 mg هر ۴ ساعت در صورت نیاز	با احتیاط در اختلالات کلیوی (تجمع متابولیت غیرفعال می‌تواند منجر به مسمومیت عصبی شود) مصرف می‌شود.
	وریدی	0.05-0.2 mg/kg/dose هر ۲ تا ۴ ساعت در صورت نیاز ادامه انفوزیون 0.01-0.04 mg/kg/hr	2-5 mg هر ۲ تا ۴ ساعت در صورت نیاز ادامه انفوزیون 1 mg/hr	
اکسی کدون	دهانی	0.1-0.2 mg/kg/dose هر ۴ تا ۶ ساعت در صورت نیاز	5-15 mg/dose هر ۴ تا ۶ ساعت در صورت نیاز	

استفاده می‌شد. پس از چند ساعت، درد کنترل شد و به‌طور متوسط هر ساعت از دوز تقاضای خود استفاده می‌کرد. مسکن‌ها باید با ساده‌ترین، مؤثرترین و کم‌دردت‌ترین راه تجویز شوند و در صورت امکان،

دریافت دارو از طریق پمپ ضد درد (PCA)، (مورفین ۱ میلی گرم در ساعت به‌علاوه یک میلی گرم دوز حین نیاز هر ۱۰ دقیقه) از زمانی که شکایت از ناراحتی معده داشت و دیگر قادر به تحمل داروهای خوراکی نبود،



کمکی برای درد نوروپاتییک ممکن است مورد استفاده قرار گیرد. رژیم‌های ضد درد باید منبع اصلی و پاتوفیزیولوژی درد کودک را هدف قرار دهند. سن کودک و توانایی متابولیسم داروها نیز باید در نظر گرفته شود. رژیم‌های اپوئیدها باید به صورت فردی با در نظر گرفتن مواجهه قبلی کودک با اپوئیدها و پاسخ آن‌ها، تنظیم و تیترا شوند. حداکثر دوز مطلق اپوئیدها وجود ندارد. دوز مناسب باعث تسکین درد مورد نظر با عوارض جانبی قابل تحمل برای بیمار و مراقبان همراه است.

درد عصبی

درد نوروپاتییک هنگامی که به عصب آسیب وارد می‌شود یا از طریق آسیب شیمیایی، فشردگی عصب یا تحریک طولانی مدت، رخ می‌دهد. در معاینه فیزیکی، ممکن است تغییرات خودکار در ناحیه آسیب دیده از جمله تغییر در رنگ پوست، دمای پوست یا ادم وجود داشته باشد. ممکن است ناهنجاری‌های حسی (جعبه ۵۲.۲) و تغییرات عملکرد حرکتی (که با کاهش قدرت یا کاهش رفلکس‌ها مشهود است) وجود داشته باشد. کودک ممکن است احساس سوزش، بی‌حسی، سوزن سوزن شدن را توصیف کند. برخی از کودکان ممکن است واژگان لازم برای توصیف ویژگی‌های درد

مسکن‌های خوراکی ترجیح داده شوند. از روش تجویز عضلانی با توجه به دردناک بودن آن بهتر است اجتناب شود. راه‌های جایگزین تجویز، از جمله بوکال، داخل وریدی، داخل بینی، زیر جلدی، مقعدی یا ترانس درمال، باید هنگامی که مسیر خوراکی در دسترس نیست یا با توجه به وضعیت بالینی و ترجیح بیمار، استفاده شود.

مطالعه موردی: متفاوت بودن مسیر تحویل دارو

هدر یک کودک ۸ ساله با آتروفی عضلانی نخاعی است که پس از جراحی نخاع در حال آماده‌سازی برای ترخیص از بیمارستان بود. وی به مدت ۴ هفته در بیمارستان بستری بود و برای کنترل درد به اپوئیدهای با دوز بالا نیاز داشت. بخش مراقبت‌های ویژه، دوزهای هیدرومورفون داخل وریدی او را در طول زمان کاهش می‌داد تا از علائم ترک بدون نیاز به دوز اولیه، جلوگیری شود. هدر در آغاز کار، گاستروپارزی شدید داشت و به تغذیه کامل پارانتال وابسته بود. او یک لوله گاستروستومی داشت، اما مادرش گزارش داد که به نظر می‌رسد هنگام تخلیه لوله گاستروستومی، داروها "فقط خارج می‌شوند". تیم تصمیم گرفت هیدرومورفون داخل وریدی او را به مورفین غلیظ باکال برای مصرف خانگی تغییر دهد و از او انتظار می‌رفت که به مصرف تدریجی مواد مخدر ادامه دهد.

درمان فردی کودک

باید به سایر منابع درد و ناراحتی غیروابسته به مواد مخدر (عاطفی، وجودی، معنوی) و علائم غیردردی که کودکان ممکن است به عنوان درد گزارش کنند (یبوست، اسپاسم، ناراحتی گوارشی)، توجه شود. رژیم‌های ضد درد باید چندحالتی، شامل هر دو استراتژی غیر دارویی و دارویی، باشند. درمان ترکیبی غیر مخدرها، مواد مخدر در صورت لزوم و داروهای

جعبه ۵۲.۲. ناهنجاری حسی مشاهده شده در سندرم درد نوروپاتییک

- پارس‌تری: احساس غیرطبیعی (ناخوشایند نیست)، خود به خودی یا برانگیخته
- بیهوشی: یک احساس غیرطبیعی ناخوشایند، خود به خودی یا برانگیخته
- آلودینیا: درد ناشی از محرکی که به طور معمول درد را تحریک نمی‌کند.
- هایپرالژی: افزایش درد ناشی از محرکی که به طور معمول درد را تحریک می‌کند.



مرکزی استفاده می‌شوند، یکسان هستند. درمان هم‌زمان با فیزیوتراپی و کار درمانی با بهبود عملکرد و کاهش درد در طول زمان، حمایت می‌کند.

مطالعه موردی: یک کودک مبتلا به نوروپاتی محیطی

بریتنی دختری ۱۷ ساله مبتلا به سرطان خون بود که برای ادامه شیمی‌درمانی در بیمارستان بستری شد. وی شیمی‌درمانی شدیدی داشت. او نوروپاتی محیطی شدید ناشی از شیمی‌درمانی در دست‌ها و پاهایش داشت. وقتی دست‌ها یا پاهایش به آرامی لمس می‌شد، گریه می‌کرد. دستش بسیار ضعیف بود و به دلیل درد و بی‌حالی قادر به ایستادن نبود. او هیدرومورفون PCA 1.5 میلی‌گرم در ساعت به همراه دوز تقاضای ۲ میلی‌گرم هر ۲۰ دقیقه، دریافت می‌کرد. بریتنی در حال انجام یک طرح توانبخشی متمرکز بر عملکرد با حساسیت‌زدایی از طریق فیزیوتراپی و کاردرمانی بود. مدیتیشن، درمان کمک به حیوانات و هنر درمانی؛ به کنار آمدن او با درد کمک می‌کرد. او استامینوفن برنامه‌ریزی‌شده، گاباپنتین خوراکی ۱۲۰۰ میلی‌گرم سه بار در روز و کلونیدین ۰/۳ میلی‌گرم / پیچ ترانس درمال ۲۴ ساعته دریافت می‌کرد. وی به دنبال شیمی‌درمانی دچار پانستیونی بود و بنابراین قادر به مصرف داروهای ضدالتهاب غیراستروئیدی نبود. درمان وی با تزریق کتامین شروع شد و در عرض ۲۴ ساعت به کنترل درد، دست یافت. در طی هفته آینده، هیدرومورفون PCA توانست با کنترل مداوم درد، آرام بخشی کمتر و عملکرد بهتر؛ کاهش داده شود. او سرانجام از هیدرومورفون خلاص شد و تزریق کتامین و متادون خوراکی برنامه‌ریزی‌شده، پس از ترخیص از بیمارستان ادامه یافت؛ پس از ۳ ماه؛ نوروپاتی‌اش برطرف شد. وی برای حمایت از علائم خود به درمان سرپایی فیزیوتراپی و روان‌درمانی، ادامه داد.

نوروپاتیک را نداشته باشند. درد نوروپاتیک می‌تواند مداوم یا متناوب باشد. دلایل عمده درد نوروپاتیک محیطی در اطفال شامل داروها (به عنوان مثال شیمی‌درمانی)، شرایط متابولیک، فشردگی ریشه عصب ناشی از تومور و فشردگی عصب ناشی از ناهنجاری‌های اسکلتی عضلانی مانند اسکلیوز در بیماری عصبی عضلانی است. جراحی اخیر می‌تواند یک عامل خطر برای درد نوروپاتیک محیطی باشد. سندرم‌های درد مرکزی می‌توانند در نتیجه یک ناهنجاری یا آسیب به سیستم عصبی مرکزی باشند. کودکان مبتلا به نقص عصبی شدید در معرض درد نوروپاتیک هستند. اختلال عصبی شدید ممکن است ناشی از آسیب (آسیب شدید مغزی ناشی از آنوکسی)، ناهنجاری مادرزادی مغز (اسکیزانسفالی یا لیسنسفال) یا اختلالات متابولیک (سیتوپاتی میتوکندری، سندرم لی) باشد. درمان درد نوروپاتیک بر کاهش شلیک مسیرهای صعودی و افزایش مسیرهای نزولی یا مهار سیستم عصبی محیطی و مرکزی، متمرکز است. گاباپنتین معمولاً در اطفال استفاده می‌شود زیرا در فرمولاسیون مایع موجود است و دارای اثرات جانبی محدود است. در بیماران جراحی ارتوپدی اطفال نشان داده شده است که گاباپنتین و کلونیدین باعث کاهش استفاده از اپوئیدها بعد از عمل، کاهش مدت اقامت در بیمارستان و بهبود عملکرد بعد از عمل می‌شوند. مهارکننده‌های جذب مجدد نوراپی نفرین و سروتونین ممکن است برای بیماران مبتلا به درد نوروپاتیک و افسردگی هم‌زمان، مفید باشند. متادون و کتامین (خوراکی یا داخل وریدی) ممکن است در مواردی که بیماران درد عصبی شدیدی را تجربه می‌کنند که نیاز به اپوئیدها با حداقل اثر تسکینی را دارد، استفاده شود. جدول ۵۲.۸ جزئیات داروهای مورد استفاده برای درمان درد نوروپاتیک را ذکر می‌کند، داروها به‌صورت رویکرد گام‌به‌گام ذکر شده‌اند. داروهایی که برای درمان درد نوروپاتیک محیطی و سندرم درد نوروپاتیک



درد مزمن

اگر درد بیش از ۳ ماه وجود داشته باشد، درد مزمن در نظر گرفته می‌شود. این درد اغلب به دو زیرگروه درد سرطانی و درد غیر بدخیم مزمن، تقسیم می‌شود. نمونه‌هایی از بیماری‌های مزمن درد غیر بدخیم که در کودکان دیده می‌شود شامل نکروز عروقی، درد اسکلتی عضلانی ثانویه به ناهنجاری‌های عصبی عضلانی و درد شکمی در بیماران مبتلا به بیماری التهابی روده است. جهت درمان درد مزمن در کودکان باید از یک رویکرد چندوجهی، از جمله مداخلات برای بررسی تأثیرات جسمی و عاطفی درد مزمن مانند دارودرمانی، فیزیوتراپی و روان‌درمانی، استفاده کرد. اهداف درمان در درجه اول بهبود عملکرد و مقابله است زیرا فرکانس درد ممکن است تغییر نکند. بهبود عملکرد روزانه، خلق‌و‌خو و خواب ممکن است طی هفته‌ها تا ماه‌ها با رعایت رژیم دارویی، ورزش و روان‌درمانی، رخ دهد. اپوئیدها برای استفاده مزمن در بیماران مبتلا به سرطان که آسیب بافتی واضح یا بیماری بدخیمی دارند، مناسب است. اثرات اپوئیدها برای استفاده در دردهای مزمن غیر بدخیم، نشان داده نشده است و باید با توجه به منافع محدود طولانی‌مدت، خطر عوارض جانبی و خطر سوءمصرف، از مصرف آن‌ها اجتناب شود. در درد مزمن غیر بدخیم، درمان دارویی باید علت نوروپاتی را هدف قرار دهد. (به جدول ۵۲.۸ مراجعه کنید) کودکان باید با وجود درد به کار روزمره خود ادامه دهند و یک سبک زندگی سالم با رعایت بهداشت مناسب، خواب، ورزش روزانه و تغذیه‌ی خوب داشته باشند. در صورت لزوم مراجعه مناسب به فیزیوتراپی، کاردرمانی، روان‌درمانی و روان‌پزشکی انجام شود. افسردگی و اضطراب هم‌زمان معمولاً در بیمارانی دیده می‌شود که درد مزمن را تجربه می‌کنند و باید به همین ترتیب درمان شوند. روان‌درمانی می‌تواند به‌ویژه برای بیماران در یادگیری و تمرین روش‌های مقابله‌ای مانند تصاویر هدایت‌شده،

خودهیپنوتیزمی، بازآرایی شناختی- رفتاری و شل کردن عضلات، مفید باشد. اگر کودکان به دلیل بیماری دچار فقدان پیش‌بینی‌شده باشند (مثلاً از دست دادن استقلال یا عملکرد، قطع عضو، از دست دادن تجارب طبیعی کودکی، مرگ)، ممکن است کمک‌کننده باشد.

مطالعه موردی: یک بیمار کودک مبتلا به درد

مزمن

آلیس دختری ۱۵ ساله (۴۵ کیلوگرم) مبتلا به بیماری Charcot-Marie-Tooth و متعاقب آن اسکولیوز و ضعف عضلانی بود. او از چندین ماه قبل، از درد مداوم در ناحیه کمر و ران (زخم همراه با گزگز) و درد متناوب در پای راست شکایت داشت. او گاباپنتین ۶۰۰ میلی‌گرم خوراکی سه بار در روز و دیاپام هنگام خواب مصرف کرد زیرا درد؛ خواب آرام او را محدود می‌کرد. وی همچنین به مقدار تجویز شده توسط ارتوپد خود، از اکسی‌کدون خوراکی ۵ میلی‌گرم در هر ۴ ساعت می‌توانست استفاده کند که به‌طور متوسط ۱ دوز در روز استفاده کرد. آلیس برای سازگاری در مقابله با بیماری مزمن و درد مزمن خود به درمان سرپایی فیزیکی و کاردرمانی، ماساژ درمانی و روانشناس، ارجاع داده شد. آمی‌تریپتیلین ۲۵ میلی‌گرم خوراکی هنگام خواب برای کمک به درد مزمن نوروپاتیک ثانویه به اسکولیوز شروع شد و تیم تحقیق امیدوار بودند که اثرات ضد کولینرژیک آمی‌تریپتیلین به آلیس نیز کمک کند. وضعیت وی یک ماه بعد در پیگیری بررسی شد و او اظهار داشت که با اولین دوز، خوابش بهبود یافته و در طی چند هفته بعد درد او بهبود یافت و با فیزیوتراپی هم‌زمان پیشرفت‌های عملکردی خوبی ایجاد شد. وی علاوه بر آمی‌تریپتیلین به مصرف گاباپنتین خود ادامه داد اما در ماه گذشته نیازی به استفاده از دیاپام یا اکسی‌کدون نداشت.

جدول ۵۲.۸. داروهایی که در درمان درد نوروپاتیک و سندرم درد مزمن استفاده می‌شود

دارو (class دارو)	شیوه	دوز	تیتراسیون	کامنت‌ها
گاباپنتین (نوروتنن)	خوراکی	شروع با ۵-۲ میلی گرم / کیلوگرم / هر ساعت	تیتر کردن هر ۴-۱ روز با ۵ میلی گرم / کیلوگرم / روزانه تا دستیابی به اثر ضد دردی مؤثر حداقل دوز مؤثر برای کودکان کمتر از ۵ سال ۴۰-۶۰ میلی گرم / کیلوگرم / روزانه، کودکان بیشتر از ۵ سال، ۳۰ میلی گرم / کیلوگرم / روزانه حداکثر دوز ۷۵-۵۰ میلی گرم / کیلوگرم / روزانه (۳۶۰۰-۲۴۰۰ میلی گرم / روزانه) تقسیم بر سه بار در روز کودکان با آسیب نورولوژیک شدید ممکن است به دوزهای بالاتری نیاز داشته باشند.	نظارت بر عوارض جانبی: نیستاگموس، آرام بخشی، لرزش، آتاکسی، تورم ممکن است خستگی / خواب‌آلودگی را با شروع یا titrating افزایش دهد اگر ممکن است ۵۰٪ از کل دوز را در عصر بدهید علائم بیشتر در طول شب رخ می‌دهد.
پرگابالین (لیریکا)	خوراکی	شروع با ۰/۳ میلی گرم / کیلوگرم / هر ساعت نوجوانان: ۱۵۰ میلی گرم / دو بار یا سه بار در روز	تیتر کردن هر ۳ روز تا ۱/۵ میلی گرم / کیلوگرم / دو بار در روز (حداکثر ۶ میلی گرم / کیلوگرم / دوز) نوجوانان: تیتر کردن در ۱ هفته تا ۳۰۰ میلی گرم / دو بار یا سه بار در روز حداکثر تا ۶۰۰ میلی گرم	
کلونیدین	خوراکی، زیرجلدی	روز ۳-۱: ۰/۰۰۲ میلی گرم / کیلوگرم / هر ساعت	روز ۴-۶: ۰/۰۰۲ میلی گرم / کیلوگرم / دو بار در روز روز ۷-۹: ۰/۰۰۲ میلی گرم / کیلوگرم / سه بار در روز	دوز روزانه خوراکی و زیر جلدی، معادل است، اما پیچ زیر جلدی ۲ تا ۳ روز طول می‌کشد تا به اثر کامل برسد. فشارخون را کنترل کنید.
داروهای ضدافسردگی سه حلقه‌ای	خوراکی	نورتریپتیلین: شروع با ۰/۱ میلی گرم / کیلوگرم / ساعت، تیتر کردن تا ۰/۵ میلی گرم / کیلوگرم / تا ۱ میلی گرم / کیلوگرم / آمی‌تریپتیلین: شروع ۰/۱ میلی گرم / کیلوگرم / ساعت، تیتر کردن تا ۰/۵ میلی گرم / کیلوگرم / ۱-۲ میلی گرم / کیلوگرم	نورتریپتیلین اثر آنتی-کولینرژیک کمتری از آمی‌تریپتیلین دارد. در شب می‌تواند به خواب کمک کند.	



جدول ۵۲.۸ ادامه. داروهایی که در درمان درد نوروپاتیک و سندرم درد مزمن استفاده می‌شود

دارو (class دارو)	شیوه	دوز	تیتراسیون	کامنت‌ها
بازدارنده‌های جذب مجدد سروتونین نوراپی نفرین	خوراکی	دولوکستین: ۲۰ میلی گرم هر ساعت. تیتراژ کردن تا ۶۰ میلی گرم روزانه، حداکثر ۶۰ میلی گرم دو بار در روز، نمی‌توان خرد کرد. ونلافاکسین: ۳۷/۵-۱۲/۵ میلی گرم روزانه *یک هفته، سپس دو بار در روز، سپس افزایش با ۳۷/۵-۱۲/۵ میلی گرم هر هفته، حداکثر ۲۲۵ میلی گرم / روزانه، قرص‌های سریع رها شونده قابل خرد کردن هستند.		
متادون	خوراکی، وریدی	۰/۱ میلی گرم / کیلوگرم / دوز هر ۶ تا ۱۲ ساعت		افیون قوی با مسدودکننده کانال گیرنده NMDA نیمه عمر طولانی و متغیر، ۳ تا ۶۰ ساعت نیاز به نسخه پزشکی که در استفاده از متادون مهارت داشته باشد، دارد.
کتامین	خوراکی، وریدی	خوراکی: ۰/۲-۰/۵ میلی گرم / کیلوگرم / دوز سه بار در روز یا چهار بار در روز وریدی: ۰/۰۳-۰/۰۶ میلی گرم / کیلوگرم / هر ساعت	خوراکی می‌تواند تیتراژ کردن تا ۱ میلی گرم / کیلوگرم / دوز	مسدودکننده کانال گیرنده NMDA کتامین ممکن است اجازه تحمل اپوئیدها (opioid) را برای دوز اپوئیدها کاهش دهد.
کانابینوئیدها	خوراکی	درونابینول (مارینول) ۲/۵ میلی گرم خوراکی دو بار در روز؛ حداکثر ۲۰ میلی گرم / روزانه		در برخی از ایالت‌ها، ماری‌جوانا پزشکی برای استفاده در بیماران کودک تأیید شده است.

ماری‌جوانای پزشکی در کودکان

کودکان، تحقیقات محدودی وجود دارد. ماری‌جوانای پزشکی برای کودکان به دنبال گزارش مواردی از فواید آن در درمان صرع؛ رواج پیدا کرد. استفاده از ماری‌جوانای پزشکی برای کنترل درد نامشخص است و اطلاعات کافی برای حمایت یا رد قاطع استفاده از آن برای درد وجود ندارد. والدینی که

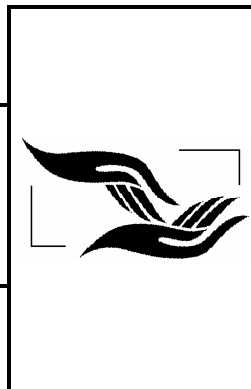
بسیاری از ایالت‌ها قوانینی را تصویب کرده‌اند که استفاده از ماری‌جوانا پزشکی را قانونی می‌کنند، اما براساس قانون فدرال در ایالات متحده این مورد غیرقانونی است و با توجه به این موضوع، در مورد خطرات و مزایای ماری‌جوانای پزشکی در جمعیت



نتیجه‌گیری

برنامه مراقبت برای ارزیابی و کنترل درد در کودکان باید به صورت فردی و با در نظر گرفتن نرم‌های تکاملی و رفتاری، اعمال شود. کودکان و خانواده‌هایی که با بیماری جدی روبرو هستند تمایل دارند در مراقبت؛ همکاری داشته و توانمند شوند و پزشک کلینیک مراقبت تسکینی باید آن‌ها را مشارکت دهد تا درد کودک به بهترین شکل کنترل شود. شرایط رایجی که در مراقبت تسکینی کودکان دیده می‌شود با جمعیت بزرگسال متفاوت است، با این حال، کودکان هم همان انواع درد را تجربه می‌کنند.

کودکانشان از علائم مقاومتی مانند درد، اسپاسم عضلانی و تشنج رنج می‌برند؛ ممکن است از امتحان هر چیزی که می‌تواند کمک‌کننده باشد، استقبال کنند. پرستار باید از وضعیت قوانین ماری‌جوانای پزشکی در ایالت خود، معیارهای واجد شرایط بودن و روند دستیابی به ماری‌جوانای پزشکی آگاه باشد. بیمار و خانواده ممکن است بخواهند با یک متخصص درد یا مراقبت تسکینی مشورت کنند. همان‌طور که یاد گرفتیم، پرستاران باید در گفتگو با والدین / خانواده‌ها آزاد باشند. اطلاعات بیشتر در مورد ماری‌جوانا پزشکی لازم است.



نکات کلیدی

- ♦ نوجوانانی که والدین خود را از دست داده‌اند نسبت به همسالان خود در معرض خطر بیشتری برای پریشانی عاطفی و روانی هستند.
- ♦ ارتباط و حمایت خانواده برای نوجوان در این دوران حیاتی است.
- ♦ کمک به نوجوانان در مسائل معنوی در حین و پس از مرگ والدین اغلب به عهده کسانی است که باید بتوانند نوجوانان در بحران معنوی را بشناسند و به آن‌ها کمک کنند.
- ♦ علیرغم وجود چالش‌های زیاد برقراری ارتباط با نوجوانان، نوجوانان علاقه‌مند به درگیر شدن با تیم هاسپیس هستند.

معرفی

سازمان ملی هاسپیس و مراقبت تسکینی گزارش داد که تقریباً ۱۷۵۰۰۰ نفر در سنین ۳۴ تا ۶۴ سال در سال ۲۰۱۲ در بیمارستان جان خود را از دست دادند. بسیاری از آن‌ها فرزندان نوجوان داشتند. نوجوانان در تلاش برای درک "دنیای جدید" خود هستند که شامل یک والد در حال مرگ در طول ماه‌های آخر زندگی والدین می‌شود و این باعث ایجاد زمان پر استرس برای آن‌ها می‌شود. اگرچه سوگواری

کودکان برای والدین بودن ممکن است اثرات طولانی مدت، از جمله میزان بیشتر مرگ و میر زود هنگام را تجربه کنند، اما احتمالاً قبل از مرگ والدین بیشترین ناراحتی را نشان می‌دهند.

رشد نوجوانان

نوجوانانی که والدین آن‌ها در پایان عمر خود هستند، جمعیت منحصربه‌فردی هستند. درحالی که آن‌ها چالش‌های عادی رشد نوجوانان را تجربه می‌کنند، از جمله تغییرات سریع فیزیکی و نگرانی در مورد ظاهر خود، همچنین توسعه هویت، خودمختاری، استقلال طلبی از والدین و تمرکز بر همسالان و روابط عاشقانه، آن‌ها همچنین استرس‌های ناشی از داشتن پدر و مادری که در حال مرگ است را تجربه می‌کنند. خانه‌های آن‌ها اغلب به "اتاق انتظار مرگ" تبدیل می‌شود. سایر عوامل استرس‌زا شامل: مسئولیت‌های مراقبتی، محدودیت در زمان صرف شده برای فعالیت‌های مدرسه و معاشرت با دوستان، مشاهده علائم و زوال جسمی والدین، ترس از رها شدن و انحلال خانواده، انزوا از همسالان و تلاش برای حفظ حالت عادی با سرکوب یا به حداقل رساندن احساسات پریشانی می‌شود. کودکان داغ دیده نسبت به کودکان غیر سوگوار در معرض خطر بیشتری برای پریشانی عاطفی و روانی



محافظت کنند. فرهنگ غربی این تصور را ترویج می‌کند که اگر مرگ مطرح نشود، فقدان تأثیر منفی کمتری خواهد داشت. با این حال، مرگ یک امر ثابت در زندگی نوجوانان است. آن‌ها از زمان مرگ گیاهان، حیوانات خانگی و افراد آگاه هستند. فیلم‌ها، تلویزیون، بازی‌های ویدیویی و کتاب‌ها در مدرسه شامل مضامین و تصاویر مربوط به مرگ هستند که می‌تواند توهمات و اطلاعات نادرست درباره این موضوع را در سنین نوجوانی تقویت کنند. غم و اندوه باید تأیید شود و نوجوانان باید حمایت شوند. اغلب تردید بزرگ سالان برای بحث درباره مرگ با نوجوانان غمگین، نوجوان را از تجربیات خود و دیگران جدا می‌کند. مستقل شدن، ایجاد و حفظ دوستی‌ها و روابط، متمرکز برای دنیای بزرگ سالی در دوران نوجوانی بسیار مهم است. اگرچه نوجوانان توانایی صحبت در مورد پوچی، درد و رنج خود را دارند، اما اغلب تمایلی ندارند یا نمی‌توانند این احساسات را با دیگران به اشتراک بگذارند. احساس غم و اندوه ممکن است شدید و متغیر باشد و نوجوان ممکن است از این احساسات بترسد. معمولاً نوجوانان سوگوار کاهش انگیزه یا توانایی تمرکز برای مدت طولانی را تجربه می‌کنند که حضور در مدرسه را چالش‌برانگیزتر می‌کند.

نوجوانان درک شناختی و علاقه فلسفی و نظری به مرگ دارند. با این حال، نوجوانانی که تازه از نظر معنوی با آن دست‌وپنجه نرم می‌کنند و اغلب سؤالات نظری در مورد آنچه پس از مرگ اتفاق می‌افتد می‌پرسند. آن‌ها تفاوت بین جسم و روح را متوجه می‌شوند و در مورد فرد فوت‌شده بحث می‌کنند، اما اغلب به معنای واقعی کلمه اعتقاد ندارند که مردگان به بهشت می‌روند. نوجوانانی که درگیر سؤالاتی در مورد زندگی پس از مرگ هستند، گاهی در مورد وجود زندگی پس از مرگ تردید دارند. مرگ یکی از والدین یا یکی از نزدیکان ابعاد دیگری به ذهن آن‌ها اضافه می‌کند، زیرا نوجوان ممکن است به‌تازگی به این فکر

هستند. برخی از شایع‌ترین مشکلات روانی در بین جوانانی که در سال اول با مرگ والدین مواجه می‌شوند و تا سال دوم پس از مرگ ادامه می‌یابد شامل اضطراب، افسردگی، اختلال شخصیت و اختلال استرس پس از حادثه می‌شود. جنسیت و سن با سوگواری والدین مرتبط است و بیشترین میزان مشکلات توسط پسران جوان گزارش شده است. تقریباً ۳۱ درصد از جوانان سوگوار، ۹ ماه پس از مرگ والدین، واکنش‌های غمگینی را نشان دادند؛ و این میزان به شکل آرام در طول زمان کاهش یافت. کودکان و نوجوانان با سوگواری پیچیده یا واکنش‌های سوگواری طولانی مدت سطوح بالاتری از اختلال عملکردی را نشان دادند.

غم و اندوه طولانی مدت، باعث ابتلای کودکان و نوجوانان به افسردگی می‌شود. کودکان و نوجوانان سوگوار والدین ۲۱ ماه پس از مرگ والدین در معرض خطر افسردگی شدید و سوءمصرف الکل یا مواد در مقایسه با گروه عادی قرار داشتند. جوانان داغ‌دیده با سابقه افسردگی در ۹ ماه اول پس از مرگ والدین و ۲۱ ماه پس از مرگ والدین در معرض خطر ابتلا به افسردگی قرار داشتند. مشخص شد که افسردگی در سال دوم با از دست دادن مادر، سرزنش دیگران، اعتمادبه‌نفس پایین، مقابله منفی و غم و اندوه پیچیده مرتبط است. جوانان در ۶۲ ماه پس از مرگ والدین مشکلات بیشتری را در محل کار، برنامه‌های کمتری برای پیشرفت شغلی، دل بستگی کمتر به همسالان و کاهش آرزوهای تحصیلی را تجربه کردند. زمانی که به کودکان سوگوار در طول بیماری والدین و در زمان مرگ اطلاعات واضح و صادقانه داده نمی‌شد، آن‌ها در کودکی و بزرگ سالی دچار پریشانی می‌شدند. وقتی کودکان و نوجوانان در شبکه‌های اجتماعی مشارکت یا حمایت می‌شوند پریشانی به حداقل می‌رسد.

بزرگ‌سالان معمولاً می‌خواهند از کودکان و نوجوانان در برابر درد مرگ، مرگ، اندوه و فقدان



کنند که این فرد دوران جوانی مانند خودش داشته است. علاوه بر این، مرگ والدین شامل از دست دادن سابقه شخصی، تداوم زندگی آن‌ها و فردی است که نوجوان با او صحبت کرده و ایده‌ها، افکار و احساسات را با او در میان گذاشته است.

غم نوجوانی

این مطالعه غم کودکان ۷۰ خانواده را به مدت ۲ سال پس از مرگ یکی از والدین مورد بررسی قرار داد. درحالی که این مطالعه هرگز تکرار نشده است، اما در میان مشاوران غم و اندوه پذیرفته شده است. نتایج این مطالعه شامل افزایش سطح کناره‌گیری اجتماعی، اضطراب و مشکلات اجتماعی نوجوانان ۲ سال پس از مرگ است. از دست دادن مادر با مسائل عاطفی و رفتاری به خصوص برای دختران نوجوان همراه بود. کودکانی که سازگاری بهتری داشتند از خانواده‌های منسجمی بودند که در آن‌ها صحبت‌های باز درباره والدین متوفی وجود داشت. قوی‌ترین پیش‌بینی‌کننده سازگاری، سطح عملکرد والدین بازمانده بود. حمایت، پرورش و تداوم به عنوان سه نیاز نوجوان پس از مرگ شناسایی شد.

سوگواری زود هنگام اغلب زمانی به وجود می‌آید که والدین در حال مرگ در هاسپیس یا تحت مراقبت‌های درمانی هستند. این بیماری می‌تواند در مواجهه با یک بیماری مزمن وجود داشته باشد، جایی که با پیشرفت بیماری، اثرات زیادی از جمله زوال فیزیکی، عملکردی و شناختی وجود دارد. سوگواری زود هنگام، درد، غم و اندوه پس از مرگ را از بین نمی‌برد یا کاهش نمی‌دهد، اما فرصتی را برای جمع شدن خانواده دور هم فراهم می‌کند؛ بنابراین، می‌تواند زمانی باشد که والدین در مورد مرگ پیش‌بینی شده صحبت کنند، به سوالات بپردازند و امیدواریم در هنگام وقوع مرگ، باعث توانمند شدن یکدیگر شوند. این زمان برای به اشتراک گذاشتن احساسات و

نگرانی‌ها، صحبت کردن و حل مشکلات و همچنین اذعان به این است که مرگ قابل‌پیشگیری نیست. سوگ نامتعارف از نظر عمومی به رسمیت شناخته نمی‌شود یا از نظر اجتماعی مورد تأیید قرار نمی‌گیرد. غم و اندوه نوجوانان غالباً مورد بی‌اعتنایی است و اغلب از آن‌ها به عنوان «نامرئی» یا «عزاداران فراموش شده» یاد می‌شود. ترس از عدم تأیید اجتماعی، از دست دادن کنترل و درک همسالان از واکنش غم و اندوه بر نحوه ابراز اندوه نوجوانان تأثیر می‌گذارد. والدین هنجارهای اجتماعی را برای تجربه اندوه ایجاد می‌کنند. اعتقاد یا فقدان آن‌ها در مورد تأثیر از دست دادن می‌تواند غم و اندوه را از حقوق خود محروم کند.

آسیب‌های ثانویه که آسیب‌های جسمی یا روانی اجتماعی ناشی از فقدان اولیه است، با مرگ والدین اتفاق می‌افتد. این آسیب‌ها نه تنها شامل نقش‌های رابطه‌ای (معمد، همراه، مراقب و غیره) بلکه آسیب‌های نامشهود (رؤیاهای، امیدها، عزت نفس، معنا و هدف) می‌شوند. گاهی اوقات نوجوان مراقب والدین هستند یا با درگیر شدن در کارهای خانه، تهیه غذا و مراقبت از خواهر و برادر کوچک‌تر، نقش کوچک‌تر اما همچنان حیاتی را در خانه ایفا می‌کنند. نوجوانان ممکن است از دست دادن آن نقش غمگین باشند. علاوه بر این، آسیب‌هایی وجود دارد که در طول زمان رخ می‌دهد. نوجوانان هنگامی که لباس والدین خود را می‌پینند، با محو شدن خاطرات و زمانی که غیبت فیزیکی والدین را در رویدادهای مهم (فارغ‌التحصیلی، انتخاب دانشگاه، عروسی و غیره) تجربه می‌کنند، معنای مرگ والدین خود را دوباره مرور می‌کنند. غم و اندوه ثانویه منجر به واکنش غمگینی می‌شود و نیاز به سوگواری دارد. وقتی دیگران این فرایند یا واکنش غم و اندوه را درک نمی‌کنند، نوجوان اغلب احساس می‌کند که حمایت نمی‌شود.

تفاوت‌های جنسیتی در واکنش‌های سوگواری مؤثر هستند. به نظر می‌رسد که مردان نگران وفاداری



و همبستگی هستند، درحالی که زنان بیشتر درگیر برآورده کردن نیازهای یکدیگر هستند. همچنین تفاوت‌هایی در انتظارات اجتماعی در مورد نحوه رفتار کودکان وجود دارد. در اوایل، بچه‌ها متن‌ها و پیام‌های خانواده خود را در مورد نحوه واکنش به مرگ یاد می‌گیرند. معمولاً به دختران نسبت به پسرها در بیان احساسات خود ملایم‌تر هستند که ممکن است سعی کنند منطقی‌تر رفتار کنند. با از دست دادن، مردان ممکن است غم و اندوه خود را با ابراز خشم و عصبانیت نشان دهند، درحالی که زنان معمولاً خشم خود را به درون خود می‌ریزند. فارغ از جنسیت و انتظارات والدین، نوجوانان به شیوه خود غمگین می‌شوند. جعبه ۵۳.۱ نمونه‌هایی از راه‌هایی را که بزرگ‌سالان می‌توانند از نوجوانان عزادار حمایت کنند، نشان می‌دهد.

جعبه ۵۳.۱. راه‌هایی برای کمک به نوجوانانی که والدین یا عزیزان خود را ازدست داده‌اند

- **ارزیابی مداوم:** نوجوانانی که در معرض خطر بالای غم و اندوه پیچیده هستند باید شناسایی و تحت نظر قرار گیرند. با توجه به اثرات طولانی و ماندگار غم و اندوه و محرک‌های غم، واکنش‌ها می‌توانند در هر زمانی ظاهر شوند.
- **نوجوانان عزادار باید داستان خود را به اشتراک بگذارند:** بزرگ‌سالان می‌توانند به دنبال فرصت‌هایی برای گوش دادن به داستان خود باشند.
- **گروه‌های حمایت از همسالان:** از آنجایی که همسالان و دوستان در این مرحله از رشد بسیار مهم هستند، گروه‌های حمایت از همسالان نوجوان بسیار ارزشمند هستند. اعضا متوجه می‌شوند که احساساتشان عادی است و دیوانه نمی‌شوند. شنیدن پیشنهادها و دریافت حمایت از نوجوانان دیگر نسبت به بزرگ‌سالان خوشنیت قدرت بیشتری دارد.

- **منابع:** بسیاری از کتاب‌ها و فیلم‌ها بر مرگ و مردن تمرکز دارند. منابعی که در کلاس‌های دبیرستان مطالعه می‌شود اغلب شامل مرگ یک شخصیت اصلی می‌شود، بنابراین فرصتی آموزشی برای کنار آمدن با غم و فقدان ارائه می‌دهد.
- **نوشتن ممکن است برای برخی از نوجوانانی که غم و اندوه خود را در قالب کلمات بیان می‌کنند، یک روش درمانی داشته باشد:** قرار دادن افکار و احساسات در مجلات، نامه‌ها به فرد فوت شده، شعرها و داستان‌ها به نوجوانان سوگوار راهی برای بیان احساسات می‌دهد.
- **تشریفات:** شرکت در مراسمی که کانون غم و اندوه می‌باشد مفید است. نوجوانان اغلب از موسیقی و نمایش اسلایدها در یادبودهای مفصل استفاده می‌کنند. تشریفات باید معنادار باشند و برای کمک به «خداحافظی» مفید باشند.
- **یادگاری:** حفظ رابطه با متوفی ارزشمند است. نوجوانان با زندگی در یادگاری متوفی، نه تنها پدر و مادر خود را به یاد می‌آورند، بلکه احساس می‌کنند که خودشان نیز به یاد خواهند ماند.
- **موسیقی نقش مهمی در زندگی نوجوانان ایفا می‌کند:** برقراری ارتباط از طریق موسیقی می‌تواند درک ما را از نوجوانان عزادار بیشتر کند. برخی از آهنگ‌ها احساسات، افکار و خاطرات مربوط به فرد فوت شده را یادآوری می‌کنند. موسیقی می‌تواند به نوجوانان کمک کند آنچه را که تجربه می‌کنند با دیگران به اشتراک بگذارند و از غم و اندوه عبور کنند. نوجوانان ممکن است بخواهند موسیقی اصلی را به‌عنوان ادای احترام به فردی که فوت کرده است بنویسند یا موسیقی را انتخاب کنند که آن‌ها را به یاد عزیزانشان می‌اندازد و در مورد اشعار بحث کنند.

ممکن است دلیلی برای فقدان ارتباط باشد. سازگاری سالم با از دست دادن والدین زمانی رخ می‌دهد که خانواده‌ها اطلاعاتی را به اشتراک می‌گذارند و آشکارا احساسات خشم، گناه و اندوه را در مورد فرد متوفی ابراز می‌کنند.

والدین با روش‌های مختلف، از صحبت نکردن در مورد مرگ قریب‌الوقوع گرفته تا آماده کردن کودک برای مرگ با فرزندان خود ارتباط برقرار می‌کنند. ارتباطات محدود اغلب زمانی حاصل می‌شود که والدین سالم از والد بیمار تا زمان مرگ پیروی کنند. مرگ مستلزم افشای آن است. دلایل عدم ارتباط بین نوجوانان و والدین آن‌ها در مورد مرگ قریب‌الوقوع والدین شامل یکی از والدین یا هر دو و فرزند نوجوان آن‌ها است که وانمود می‌کنند که بیماری آن‌قدرها هم جدی نبوده و والدین از مرگ قریب‌الوقوع بودن آن‌ها بی‌اطلاع هستند. طیف افشاگری که روش‌هایی را در برمی‌گیرد که به نوجوانان درباره پیش‌آگهی والدین گفته می‌شود، از پنهان کردن بیماری تا اطلاع‌رسانی در زمینه‌ی قریب‌الوقوع بودن مرگ والدین، متغیر است. با این حال، اغلب، نوجوانان حدس می‌زنند که والدینشان بدون توجه به اطلاعات پیش‌آگهی ممکن است بمیرند.

شبیهان و همکارانش دریافتند که والدین اطلاعاتی را در مورد پیشرفت بیماری و مرگ تهدیدکننده زندگی والدین فاش می‌کنند که هدف آن آگاه کردن نوجوان و کاهش ناراحتی او است. این روند در طول بیماری و پس از مرگ نسبتاً ثابت باقی ماند. والدین اطلاعات را به یکی از چهار روش گفتند تا درک بیماری و مرگ را برای نوجوانان آسان‌تر کنند: گفتار سنجیده، گفتار در حاشیه، گفتار واقعیت و گفتار متناقض.

گفتار سنجیده: گفتار سنجیده زمانی اتفاق می‌افتد که والدین به طور متفکرانه در مورد مرگ به نوجوان گفته‌اند. والدین قبل از تعیین دقیق و منطقی ماهیت،

- هنر یک راه خلاقانه برای عبور نوجوانان عزادار فراهم می‌کند تا تصویری بصری از احساسات و داستان غم خود ایجاد کنند: آن‌ها ممکن است بخواهند میراثی مانند لحاف یا جعبه خاطره خلق کنند. این تصاویر بصری می‌توانند ارتباط را تشویق کنند و از روند سوگواری سالم حمایت کنند.

- رسانه‌های اجتماعی و فناوری: نوجوانان کاربران پرتعداد شبکه‌های رسانه‌های اجتماعی هستند. یادگیری در مورد مرگ و میر در جامعه و همچنین به اشتراک گذاری اطلاعات در مورد مرگ عزیزانشان در رسانه‌های اجتماعی و از طریق فناوری آنی است. تسلیت آنلاین می‌تواند هم مفید و هم مضر باشد. نظارت بر نوجوانان دارای مزایا و معایبی است. بزرگ‌سالان باید از اهمیت شبکه‌های اجتماعی در این مرحله از توسعه آگاه باشند. اطلاعات و پشتیبانی خوب به صورت آنلاین در دسترس است و برنامه‌های بیشتری دائماً در حال توسعه هستند تا به طور خاص به غم و اندوه و از دست دادن، افکار خودکشی، اضطراب و سایر مسائل مهم برای نوجوانان رسیدگی کنند. به نوجوانان باید یادآوری شود که اطلاعات موجود در اینترنت ممکن است نادرست باشد و ناشناس بودن آن‌ها را در معرض نظرات دردناک و سختی قرار دهد.

گفتن به نوجوانان در مورد بیماری و مرگ محدودکننده زندگی والدین

گفتن به نوجوانان در مورد بیماری و مرگ محدودکننده زندگی والدین بسیار دشوار است، به ویژه زمانی که اعضای خانواده در برقراری ارتباط با یکدیگر مشکل دارند. محافظت از کودک در برابر اثرات مضر بالقوه اخبار بد اغلب یک معضل است. نگرانی در مورد واکنش عاطفی کودک به مرگ قریب‌الوقوع والدین



گفتار متناقض: گفتار متناقض برای زمانی است که والدین در مورد مرگ نوجوان به شیوه‌هایی که در حال تغییر و غیرقابل پیش‌بینی بودند، صحبت کردند. گفتن متناقض قبل از مرگ شامل ترکیبی از نگفتن، گفتن خیلی مستقیم، گفتن اطلاعات عملی، تأخیر در گفتن و گفتن اطلاعاتی بود که درست نبود. هیچ الگوی ثابتی از افشا برای این خانواده‌ها قابل تشخیص نیست

کیفیت فرزند پروری توسط والدین بازمانده یکی از تأثیرگذارترین منابع برای کمک به فرزندان سوگوار برای سازگاری مثبت با مرگ والدین است. پزشکان می‌توانند با تنظیم استراتژی‌ها مطابق با سبک ارتباطی خانواده، به خانواده‌های داغدار در گفتن اطلاعات کمک کنند. برای مثال، خانواده‌هایی که به روش‌های متناقض افشاگری می‌کنند ممکن است در طراحی مداخلاتی برای ارتقای مهارت‌های ارتباطی والدین و مقابله با آن‌ها به کمک نیاز داشته باشند. ایجاد جلسات گروهی برای خانواده‌های داغ‌دیده می‌تواند به آن‌ها در حفظ ثبات عاطفی کمک کند تا به طور مؤثر با استرس مربوط به اطلاع‌رسانی به فرزندان نوجوان خود در مورد مرگ والدین کنار بیایند.

زندگی در دو جهان

نوجوانان و والدینشان «دو جهان» را توصیف کرده‌اند که زندگی نوجوانان را در زمانی که والدینشان به شدت بیمار بودند و اندکی پس از مرگشان تشکیل می‌دهد: دنیای خوب و دنیای بیمار. دنیاها هیچ مرز فیزیکی نداشتند. آن‌ها حوزه‌هایی بودند که در آن نوجوانان فعالیت‌های عملی و روزانه انجام می‌دادند. نوجوانان زندگی "عادی" خود را در "دنیای خوب"، حضور در مدرسه، گذراندن وقت با همسالان و شرکت در فعالیت‌های اجتماعی داشتند. آن‌ها با بیماری محدودکننده زندگی و مرگ والدین خود در "دنیای بیمار" سروکار داشتند، وقت خود را با والدین بیمارشان

میزان اطلاعات به اشتراک گذاشته شده و زمان افشای آن، سن و وضعیت عاطفی نوجوان را در نظر گرفتند. نوجوانان احساس می‌کردند که به خوبی آگاه هستند اما حقیقت این نبود. نتایج گفتار سنجیده عموماً مثبت بود. گفتار دامنه‌دار: گفتار دامنه‌دار قبل از مرگ اتفاق می‌افتد، زمانی که والدین بیماری و مرگ قریب‌الوقوع والدین را به صورت غیرمستقیم یا مبهم به نوجوانان خود می‌گفتند. والدین دروغ نمی‌گفتند و حقیقت را از نوجوانان پنهان نمی‌کردند، اما از افشای مستقیم اطلاعات دوری می‌کردند. والدین اطلاعات دشوار را دور زدند تا افشای آن را برای فرزندان نوجوانشان آسان‌تر کنند. نوجوانان طوری رفتار می‌کردند که گویی والدینشان به شدت بیمار نیستند و در حال مرگ نیستند و به والدین خود می‌گفتند که نمی‌خواهند در مورد بیماری صحبت کنند. والدین و نوجوانان در مورد این شیوه ارتباط توافق کردند. آن‌ها در رابطه با افشای اختلاف نظر نداشتند. والدین فکر می‌کردند که به فرزندان‌شان اجازه می‌دهند تا حد امکان عادی زندگی کنند و نوجوانان از اطلاعاتی که دریافت می‌کردند راضی بودند. نتایج برای گفتن دامنه‌دار به طور کلی مثبت بود.

بیان واقعیت: گفتن واقعیت زمانی اتفاق می‌افتد که والدین به نوجوان در مورد بیماری و مرگ محدودکننده زندگی والدین به شیوه‌ای غیر عاطفی و واقعی به نوجوان می‌گویند. این افشاگری‌ها عمدتاً بر مسائل عملی، مانند نیازهای مراقبتی، مرگ و ترتیبات تشییع جنازه متمرکز بود. این افشاگری‌ها به عنوان مکالمات روزمره توصیف می‌شد، نه به عنوان رویدادهای خاصی که در آن والدین «خبر بد» را به نوجوانان می‌دادند. قبل از مرگ، نه والدین و نه نوجوانان به‌طور خاص این افشاگری را به یاد نمی‌آوردند، زیرا آن‌ها در گفتگوهای روزانه گنجانده شده بودند. باین‌حال، والدین و نوجوانان به‌خوبی به یاد می‌آورند که در مورد مرگ حرف زده‌اند.



والدین ضعیف‌تر می‌شوند، ظاهرشان تغییر می‌کند، درمان‌های پزشکی بیشتری دریافت می‌کنند و توانایی کمتری برای انجام وظایف روزانه دارند، دنیای بیمار به دنیای خوب نفوذ می‌کند. نوجوانان به‌ویژه پس از یک حادثه دشوار، مانند زمانی که والدین را به هاسپیس آوردند یا اتفاقی در خانه رخ داد، مضطرب شدند. در این مرحله، برخی از نوجوانان شروع به پذیرش حمایت خانواده و دوستان نگران کردند.

حرکت بین دو جهان. حرکت بین دو جهان مستلزم احساس هوشیاری در مورد زمانی است که شخص باید از جهانی به جهان دیگر حرکت کند. نوجوانان می‌دانستند که ممکن است از مدرسه یا از خانه دوستشان به خانه فراخوانده شوند تا به والدین بیمارشان کمک کنند. این امر به‌ویژه در خانواده‌های تک والد صادق بود.

غوطه‌ور شدن در دنیای بد. از آنجایی که سلامت والدین بیمارشان کمتر می‌شود و آن‌ها به مرگ نزدیک‌تر می‌شوند، نوجوانان بیشتر بر والدین بیمار و خانواده‌هایشان تمرکز می‌کنند و بسیاری از فعالیت‌های دنیای خوب خود را رها می‌کنند. آن‌ها با بر عهده گرفتن مسئولیت‌های مراقبتی و گذراندن وقت بیشتر با والدین بیمار در دنیای بیمار غوطه‌ور شدند.

مسئولیت‌های مراقبتی که توسط نوجوانان دارای والدین بیمار انجام می‌شد در بسیاری موارد قابل توجه بود. برخی کارهای خانگی گسترده انجام می‌دادند، مراقبت شخصی از والدین بیمار و مراقبت از خواهر و برادر را انجام می‌دادند. اگرچه برخی از نوجوانان از فرصت مراقبت از والدین در حال مرگ و «کمک» به خانواده‌هایشان قدردانی می‌کنند، مسئولیت‌های مراقبتی می‌تواند زمان قابل توجهی را اشغال کند و احساس سنگینی کند. مسئولیت داشتن والدین نزدیک به مرگ مخصوصاً برای نوجوانان خانواده‌های تک والدی و برای آن‌هایی که والدین در خارج از خانه کار

گذرانند، آن‌ها را در بیمارستان یا هاسپیس ملاقات کردند، از آن‌ها در خانه مراقبت کردند و مسئولیت‌های خانوادگی بیشتری را مانند کارهای خانه و مراقبت از خواهر و برادر بر عهده گرفتند.

آن‌ها دو جهان را در طول مدت بیماری و مرگ پدر و مادر با جدا نگه‌داشتن جهان بیمار و جهان خوب، نفوذ جهان بیمار به جهان خوب، حرکت بین جهان بیمار و جهان خوب، غوطه‌ور شدن در دنیای بیمار و بازگشت به دنیای خوب توسط دنیای بیمار مدیریت کردند. زمانی که پدر و مادر بیمار در ابتدا با یک بیماری محدودکننده زندگی تشخیص داده شد، آن‌ها سعی کردند دودنیای خود را از هم جدا نگه‌دارند. نوجوانان می‌خواستند زندگی "عادی" باشد و نمی‌خواستند متفاوت از همسالان خود دیده شوند.

جدا نگه‌داشتن این دو جهان یکی از راهبردهایی که آن‌ها برای جدا نگه‌داشتن این دو دنیا به کاربرند، مشغول ماندن با فعالیت‌های جهان خوب بود تا از نگرانی در مورد سلامتی والدینشان که در حال زوال هستند، جلوگیری کنند. یک دختر ۱۷ ساله توضیح داد: «بودن در مدرسه باعث حواس پرتی می‌شود، زیرا به جای نگرانی در مورد خانه، کارهای دیگری را به من می‌دهد، چیزی که مرا غمگین می‌کند. در مدرسه مانند حالت مدرسه است، [در خانه] حالت خانه است.» نوجوانان با رفتن به مدرسه، بیرون رفتن با دوستان، شرکت در ورزش، گوش دادن به موسیقی، نوشتن، بازی‌های ویدیویی، خوابیدن و حفظ حریم خصوصی حواس خود را از دنیای بیمار پرت می‌کردند. آن‌ها همچنین با افشا نکردن یا بحث در مورد بیماری والدین خود و دورنگه داشتن دوستان خود از والدین بیمار خود، دنیای بیمار را از دنیای خوب خود دورنگه داشتند. نوجوانانی که رابطه نزدیکی با والدین بیمار نداشتند، تفکیک این دو جهان را آسان‌تر می‌دانستند.

وقتی دنیای بد به دنیای خوب نفوذ می‌کند. با کاهش سلامتی والدین بیمار، نوجوان مشاهده کرد که



می‌کردند، هزینه دار بود. نوجوانان همچنین بیشتر در دنیای بیمار غوطه‌ور می‌شوند زیرا زمان بیشتری را با خانواده خود می‌گذرانند و اغلب ترجیح می‌دهند در خانه بمانند تا با والدین بیمار خود "همراهی" کنند، زیرا متوجه شدند زمان کمی باقی مانده است. در این زمان‌ها، نوجوانان حمایت عاطفی می‌کنند و نسبت به والدین بیمار ابراز محبت می‌کنند.

بازگشت به دنیای خوب که توسط دنیای بیمار تغییر کرده است. مرحله نهایی پس از مرگ والدین بیمار و بعد از تشییع جنازه رخ داد، زمانی که نوجوانان به‌طور کامل فعالیت‌های خود را از سر گرفتند. باین حال، چندین نوجوان تأکید کردند که با از دست دادن والدینشان اساساً تغییر کرده‌اند و دنیای خوب دیگر مثل قبل نیست. دنیای خوب متفاوت بود، زیرا اکثر افراد دیگر در دنیای خوب از مرگ والدین خود اطلاع داشتند و به همین دلیل آزادانه حمایت و تسلیت گرفتند. احساس ارتباط با دیگران در دنیای خوب اکنون برای بیشتر نوجوانان آرامش‌بخش بود. برخی از آن‌ها از طریق رسانه‌های اجتماعی مانند فیس‌بوک باهم ارتباط داشتند.

نوجوانان همچنان حضور والدین متوفی خود را احساس می‌کردند و بنابراین بسیاری از فعالیت‌های دنیای خوب به دلیل احساس از دست دادن آن‌ها تضعیف می‌شدند. آن‌ها به طرز دردناکی از غیبت والدین در خانه و در فعالیت‌های ورزشی آگاه بودند. اگرچه نوجوانان همچنان به سوگواری برای از دست دادن والدین خود ادامه می‌دهند، اما تعدادی از آن‌ها آمادگی خود را برای بازگشت کامل به دنیای خوب ابراز کردند، زیرا با از دست دادن خود رشد کرده‌اند. این نوجوانان احساس می‌کردند که این همان چیزی است که والدین متوفی آن‌ها برای آن‌ها آرزو می‌کنند.

متخصصان مراقبت‌های بهداشتی می‌توانند از مدل دوجهان به عنوان سکوی پرشی برای شروع گفتگو در

مورد نحوه مدیریت نوجوانان دو دنیای خود استفاده کنند، کشف کنند که در کدام مرحله هستند و به آن‌ها کمک کنند تصمیم بگیرند که چگونه می‌خواهند تنش‌هایی را که در مدیریت خواسته‌های هر یک از آن‌ها تجربه می‌کنند، مدیریت کنند. نقش متخصصان مراقبت‌های بهداشتی و سایر بزرگسالانی که به دنبال کمک به نوجوانان داغدار هستند ممکن است در طول زمان تغییر کند. نوجوانان ممکن است کمک بزرگسالان را رد کنند، زمانی که سعی می‌کنند دنیای بیمار را از دنیای خوب خود دورنگه دارند، اما هنگامی که دنیای بیمار نفوذ می‌کند، از آن استقبال می‌کنند.

معنویت نوجوان

علیرغم این واقعیت که همه در حال رشد معنوی هستند، درک خود معنویت دشوار است. تقریباً هر نسخه خطی علمی در مورد معنویت با این هشدار شروع می‌شود که معنویت برای تحقیق تعریف نشده است. درک معنویت به عنوان پدیده‌ای که نوجوانان تجربه می‌کنند، دور از چالش نیست و با تقاضاهای رقابتی سایر فرایندهای رشد شناختی، اجتماعی و جسمانی که در همان زمان اتفاق می‌افتد، پیچیده‌تر می‌شود. برای ارائه دهندگان مهم است که درک کنند که معنویت و دین معادل نیستند و نباید به جای یکدیگر استفاده شوند.

معنویت یک تجربه شخصی، منحصربه‌فرد و ذهنی است و دین مجموعه‌ای از مناسک و اعمال است که با افراد متعلق به یک جامعه خاص به اشتراک گذاشته می‌شود. مشاهده معنویت به عنوان دین خطر بیگانگی کسانی را که به یک دیدگاه مذهبی خاص پایبند نیستند، می‌کند. این امر به ویژه در مورد نوجوانانی که باورهای مذهبی خود را به طور کامل شکل نداده‌اند صادق است. بر اساس نظرسنجی اخیر پیو، مسیحیت دین غالب در ایالات متحده است و



خاص، آن‌ها سه فرایند غیرخطی را توصیف کردند که نوجوانان تحت تأثیر آن قرار می‌گیرند: بیداری برای جهان بزرگ تر اطرافشان، درک ارتباط متقابل و هویت آن‌ها در آن جهان و در نهایت یکپارچگی به عنوان عضوی معتبر از جهان اطراف. این موضوع توضیح می‌دهد که چگونه جهان از دیدگاه یک نوجوان از یک دیدگاه محدود و تا حد زیادی ملموس به شناخت جهانی گسترده و انتزاعی که در آن باید به نحوی جایگاه خود را پیدا کنند، به طور قابل توجهی تغییر می‌کند. این تغییر در ادراک می‌تواند یک فرایند طاقت فرسا باشد که با مرگ یکی از عزیزان پیچیده تر می‌شود.

مواجهه نوجوانان با مرگ

بیش از ۲ میلیون کودک زیر ۱۸ سال، مرگ یکی از والدین را تجربه کرده‌اند. تقریباً ۹۰٪ از نوجوانان مرگی را تجربه خواهند کرد که به نظر آن‌ها مرگ قابل توجهی است. تجربیات اولیه با مرگ به ویژه برای نوجوانانی که هنوز در رشد شناختی انتزاعی هستند چالش برانگیز است. شاهد مرگ یکی از عزیزان سوالاتی در مورد خدا، معنا و دین ایجاد می‌کند. نوجوانانی که در تلاش برای یافتن معنی در فقدان هستند، بسته به دیدگاه معنوی خود در آن زمان، می‌توانند با تفکر در مورد معنویت احساس حمایت یا ناراحتی کنند. تأملات معنوی در مورد خدای مهربان می‌تواند تأثیر آرام بخشی برای برخی از نوجوانان داشته باشد، درحالی که برخی دیگر ممکن است احساس خشم، خیانت یا رها شدن از سوی همان خدایی کنند که سعی در درک آن دارند. سایر متغیرها نیز با معنویت، از جمله تجربیات قبلی، سنت های خانوادگی و مکانیسم‌های حمایتی موجود مرتبط هستند. کینگ، ابوزنا و وبر اهمیت روابط کلیدی با دیگران را به عنوان تأثیرگذار بر رشد معنوی نوجوانان (به عنوان مثال، والدین، خانواده‌ها، همسالان، جامعه) مستند کردند.

۷۰/۶ درصد از کسانی که در نظرسنجی شرکت کردند خود را مسیحی معرفی کردند که ۲۰/۸ درصد از آن‌ها کاتولیک بودند. همین نظرسنجی گزارش می‌دهد که ۲۲/۸ درصد خود را فاقد وابستگی مذهبی می‌دانند و شامل ملحدان (۳/۱ درصد) و آگنوستیک (۴/۰ درصد) می‌شوند. یافته‌ها مبنی بر اینکه تعداد آن‌هایی که وابستگی مذهبی ندارند از نسبت کاتولیک‌های آمریکایی بیشتر است، بر اهمیت شناخت معنویت به عنوان پدیده‌ای گسترده که متشکل از چیزی فراتر از مذهب است، تأکید می‌کند. استفسون و بری بررسی عمیقی از ۴۰ مقاله تحقیقاتی اصلی انجام دادند تا ویژگی‌های مشترکی را که محققان برای توصیف یا تعریف معنویت برای تحقیق استفاده می‌کردند شناسایی کنند. پنج ویژگی مشترک از داده‌هایی که باهم تداخل پیدا کردند تا جوهر معنویت را تشکیل دهند. این صفات- معنا، باورها، ارتباطات، تعالی از خود و ارزش- برای چارچوب‌بندی معنویت برای این بحث استفاده خواهند شد.

رشد معنوی نوجوانان

اریکسون نوجوانی را زمانی توصیف کرد که در آن جوانان شروع به تفکر انتزاعی درباره تعالی می‌کنند. این دوره به خوبی با آنچه کاب، کور و میلر آن را دوره‌ای از «جهش معنوی» می‌نامیدند، مطابقت دارد- زمانی که نوجوانان در مورد معنا و مفهوم فکر می‌کنند. هدف از رویدادهای زندگی، ایجاد ارتباطات عمیق و گاه عاشقانه با دیگران و کشف دین‌داری است. منطقی است که کودکان در مراحل اولیه رشد نوجوانی به نقاط عطف معنوی کمتری دست یافته‌اند و ممکن است بیشتر با بینش و بیان معنوی مبارزه کنند. با این حال، این رشد معنوی تعمیم یافته است و باید با بلوغ و تجربیات یک نوجوان سنجیده شود.

بنسون و روهل کپارتین رشد معنوی نوجوانان را پویا، تعاملی و گاهی دشوار توصیف کردند. به طور



معرفی می‌کرد اعتراف کرد که برای کمک به پدر در حال مرگش دعا را آزمایش کرده است. این سؤال که چگونه این تجربه بر نوجوانی که قبلاً به وجود خدا شک دارد تأثیر می‌گذارد باید موردتوجه قرار گیرد. چه رفتارهای کوتاه مدت یا بلندمدتی ممکن است در پاسخ به غم و اندوه و ناامیدی او ظاهر شود؟ هولمز و کیم اسپون دریافتند که در بین نوجوانان، اعتقاد بیشتر به زندگی پس از مرگ با مشارکت کمتر در مصرف سیگار، الکل و ماری‌جوانا مرتبط است. آیا بی‌اعتقادی این نوجوان به دین و زندگی پس از مرگ می‌تواند خطرات رفتاری آینده را به دلیل از دست دادن پدرش پیش‌بینی کند؟

بسیاری از والدین برای کمک به نوجوانان در مورد مسائلی که ممکن است خودشان درک نکنند، آمادگی لازم را ندارند، به‌ویژه زمانی که آن‌ها خودشان دارای غم و اندوه و رنج زیادی هستند؛ بنابراین، کار کمک به نوجوانان در مسائل معنوی در حین مرگ والدین و پس‌از آن، اغلب به عهده ارائه‌دهندگانی است که باید بتوانند نوجوانان در بحران معنوی را بشناسند و به آن‌ها کمک کنند. متأسفانه، شواهد فعلی نشان می‌دهد که ابعاد معنویت اغلب توسط ارائه‌دهندگان مراقبت از خانواده‌های دارای فرزندان نوجوان نادیده گرفته می‌شود. Punziano و همکارانش گروه‌های متمرکز را با ارائه‌دهندگان هاسپیس تشکیل دادند و چالش‌های متعددی را در ارائه مراقبت معنوی به نوجوانان، مانند نیازهای منحصر به فرد نوجوانان بسته به رشد معنوی آن‌ها، دیدگاه‌های مرگ غیرقابل قبول در فرهنگ انکار مرگ، ظهور موارد منفی بسیار زیاد، احساسات ناشی از بحرانی که ارائه‌دهنده باید به آن پاسخ می‌داد و اثرات بلندمدت از دست دادن یافتند. عوامل بازدارنده از منظر خانواده شامل تعارض بین نوجوانانی بود که می‌خواستند در زمانی که بیمار بودند کارهای بیشتری برای والدین خود انجام دهند و والدینی که می‌خواستند از نوجوانان در برابر بار مراقبت محافظت کنند.

پس چه اتفاقی می‌افتد، وقتی که رابطه معنادار یک نوجوان، مانند مرگ والدین، مختل شود؟ هانسن و همکارانش توضیح دادند که چگونه نوجوانان پس از مرگ والدین خود با والدین متوفی خود در ارتباط بودند. روش‌هایی که نوجوانان پیوندهای مستمر خود را حفظ کردند شامل استفاده از خاطرات والدین خود به عنوان «راهنمای درونی» برای کمک به آن‌ها در جهت گذراندن زندگی پس از مرگ والدین، استقبال از فرصت‌ها برای مواجهه با والدین متوفی خود از طریق حالت‌های مانند خواب و جمع‌آوری یادگاری از اشیایی بود که قبلاً متعلق به آن‌ها بود. این از تحقیقات دیگری پشتیبانی می‌کند که نشان می‌دهد چگونه معنویت می‌تواند مزایای محافظتی برای جوانان در معرض خطر مشکلات مرتبط با مرگ قابل توجه ارائه دهد. برای درک نقش و میزانی که مداخلات معنوی می‌تواند رفتارهای پرخطر نوجوانان را کاهش دهد، به تحقیقات بیشتری نیاز است.

کمک به نوجوانان در زمینه معنویت

منبع معنوی که مزایای معنویت را برای نوجوانان توصیف می‌کند، مشابه منابع بزرگسالان است. بزرگسالان و نوجوانان می‌توانند زمانی که زندگی دشوار می‌شود، با مقامات مذهبی و فرا شخصی ارتباط برقرار کنند. دیل با ۲۰ نوجوان آفریقایی-آمریکایی شهری در مورد اعتقادات معنوی و مذهبی آن‌ها مصاحبه کرد و دریافت که شرکت کنندگان از دعا استفاده می‌کردند تا از خدا بخواهند با اصلاح آنچه در آن زمان به‌عنوان اشتباه در زندگی آن‌ها می‌دیدند، از طرف آن‌ها مداخله کند. این پرسش‌های جدیدی را برای نوجوانانی مطرح می‌کند که فقط به دنبال مداخله الهی هستند تا متوجه شوند که دعاهاشان آن‌طور که انتظار دارند اجابت نمی‌شود. در تحقیقی که برای بررسی نحوه مدیریت نوجوانان برای داشتن والدین در هاسپیس انجام شد، پسر ۱۷ ساله‌ای که خود را ملحد

تعاملات نوجوانان با خدمات مراقبت های بهداشتی

مشخص است که نوجوانانی که والدینشان در هاسپیس هستند تحت استرس هستند و برای مقابله با تغییر پویایی خانواده و خسارات قریب الوقوع به حمایت مستمر نیاز دارند. باین حال، در چنین مواردی، هم والدین و هم گروه مراقبت های بهداشتی تسکینی بیمار (HPHT) باید با تعدادی از موانع روبرو شوند و بر آن ها غلبه کنند تا بتوانند نوعی ارتباط را تقویت کنند که به نوجوانان کمک می کند در طول و بعد از این زمان های سخت زنده بمانند و رشد کنند. محققان در حال حاضر به تازگی شروع به گزارش در مورد برخی از روش های استراتژیک و برنامه های آموزشی برای کمک به HPHT برای دسترسی به نوجوانان نیازمند و همچنین حمایت از والدین برای درک و پاسخگویی به نیازهای عاطفی پسران و دختران خود کرده اند. به منظور کمک به اصلاح این توصیه ها و اطمینان از تعادل خوب با آنچه نوجوانان واقعاً نیاز دارند، مهم است که بفهمیم که چگونه نوجوانان HPHT را «سنجیده می شوند» و در نتیجه، خود را در دسترس و مطیع قرار می دهند یا مداخلات ارزیابی و درمانی را نمی پردازند. انجام این کار ممکن است به فرمول بندی مداخلاتی کمک کند که به نگرانی های فوری نوجوانان پاسخ دهد و با هرگونه مقاومتی که ممکن است در برابر کار با HPHT داشته باشند مقابله کند.

برای درک بهتر اینکه چگونه نوجوانان "سنجیده می شوند" و به HPHT پاسخ می دهند، محققان با نوجوانان (۳۰ نفر) با والدینی در هاسپیس مصاحبه کردند و چهار نوع تعامل نوجوان-HPHT را شناسایی کردند: (۱) بدون تعامل (۴۰٪)، (۲) تعاملات گذرا (۲۰٪)، (۳) تعاملات درگیر (۲۰٪) و (۴) تعاملات رسمی. تجزیه و تحلیل هر نوع تعامل، نگرش های متفاوتی را نسبت به HPHT و ارزیابی های آن نشان داد.

هیچ تعاملی وجود ندارد. شایع ترین نوع تعامل در بین نوجوانان و HPHT عدم تعامل بود. اکثر آن ها نشان دادند که در طول بازدیدهای HPHT از خانه دور بودند، یا در مدرسه یا مشغول کارهای اضافی بودند (کار پاره وقت یا جبران تکالیف ازدست رفته تا حدی به دلیل سازگاری با بیماری والدینشان). وقتی در خانه بودند، نوجوانان با این فرض که وظیفه HPHT مراقبت از والدین بیمار بود و نمی دانستند چگونه مکالمه را شروع کنند و ابراز نظر کنند تا حمایت مورد نیاز خود را دریافت کنند، از تعامل اجتناب کردند.

هیچ تعاملی در اثر عوامل دیگر نیز نبود. والدین ممکن است انگیزه داشته باشند که فرزندان خود را از دانستن بیش از حد در مورد شدت بیماری والدین محافظت کنند و ممکن است هم از اطلاعات و هم دسترسی به کسانی که اطلاعات دارند خودداری کنند تا وضعیت را عادی و در نتیجه قابل کنترل تر جلوه دهند. همچنین، نوجوانان ممکن است علیرغم نیاز بالقوه آن ها به مراقبت و حمایت بیشتر، خود را خوب نشان دهند تا نگران نباشند و بار پدر و مادر بیمار را سنگین نکنند. علاوه بر این، مشاوره ها و درخواست های مراقبتی تسکینی اغلب ارجاع های دیر هنگام هستند و زمان کمی برای ارزیابی و کار با سایر اعضای خانواده علاوه بر بیمار باقی می گذارند. برنامه های روزانه HPHT اغلب پر است که مجبور می کند ویزیت های فردی بازمان محدود و تقریباً به طور پیش فرض منحصرأ بر روی بیمار متمرکز شود. علاوه بر این، اعضای HPHT گزارش می دهند که مهارت های لازم را ندارند و نمی دانند که چگونه به نوجوانان سوگوار کمک کنند و در نتیجه می ترسند که با توجه به محدودیت های زمانی فزاینده، زمان لازم برای ارزیابی و ارائه حمایت های درمانی لازم را نداشته باشند.

تعاملات درون گذری. یک قدم فراتر از عدم تعامل، تعاملات گذرا زمانی رخ داد که نوجوانان حداقل



تسهیل و بهبود تعاملات نوجوانان - HPHT

علیرغم چالش‌های ملاقات و برقراری ارتباط، نوجوانان علاقه مند به مشارکت هستند. آلواریزا و همکاران گزارش می‌دهند که نوجوانان (۱) دیده شدن و تأیید شدن؛ (۲) درک و آمادگی برای بیماری، درمان و مرگ قریب‌الوقوع؛ (۳) گذراندن وقت با والدین بیمار و (۴) دریافت حمایت متناسب با نیاز هر نوجوان را می‌خواهند. برای شروع، مهم است که راهبردی را در مورد چگونگی شروع تماس و حفظ تعاملات مداوم با نوجوانان در نظر بگیرید تا به HPHT فرصت داده شود تا ارزیابی کند و هرگونه مداخله درمانی و/یا ارجاع موردنیاز را ارائه دهد. برخی کار مقدماتی لازم است تا مشخص شود که چه زمانی نوجوانان در دسترس هستند تا زمان کافی برای ملاقات و آشنایی با آن‌ها اختصاص دهند. یادگیری در مورد علایق و همچنین نگرانی‌های آن‌ها از قبل از والدین یا سایر بزرگسالان خانواده به ایجاد زمینه‌های مشترکی کمک می‌کند که ممکن است برای "شکستن یخ اجتماعی" مورد استفاده قرار گیرد و اطمینان حاصل شود که اولین تصور خوب از اینکه عضو HPHT قابل دسترس و در دسترس است. اعضای HPHT علاوه بر ایجاد ارتباط با نوجوانانی که والدینی دارند که خدمات هاسپیس دریافت می‌کنند، باید آموزش مناسبی داشته باشند تا اطمینان حاصل شود که تعاملات از کیفیت کافی برای ایجاد اعتماد لازم برای ارائه حمایت درمانی برخوردار هستند. HPHT به آموزش نیاز دارد تا بتواند "درک رشد طبیعی، شناخت واکنش‌های غم و اندوه رایج و شناسایی انحرافات" را به عنوان پیش‌نیاز تصمیم‌گیری در مورد اینکه کدام استراتژی‌ها و منابع حمایتی برای این گروه سنی مناسب است، نیاز دارد.

برای اینکه HPHT از نوجوانان عزادار حمایت کند، درک رشد روانی-اجتماعی نوجوانان در یک زمینه بزرگ‌تر مهم است. طبق مراحل رشد روانی-اجتماعی اریک اریکسون، نوجوان در مرحله «هویت در برابر

برای مدت کوتاهی حضور داشتند، زمانی که HPHT مراقبت‌های بالینی را برای والدین در حال مرگ خود ارائه می‌کرد؛ مانند گروه "بدون تعامل"، نوجوانان اغلب به دلیل برنامه‌های متناقض زودتر از موعد خارج می‌شدند یا دیر می‌آمدند و زمان کمی برای ارتباط با ارائه دهنده HPHT داشتند. مکالماتی که نتیجه می‌گرفت اغلب به روزرسانی‌های مختصری در مورد نحوه عملکرد والدین یا تغییرات در وضعیت یا مراقبت آن‌ها بود. علیرغم کوتاهی و عدم تمرکز مشخصه بسیاری از این برخوردها، نوجوانان اغلب با این تصور باقی می‌مانند که HPHT قابل دسترسی است و در صورت نیاز می‌توان بعداً از آن استفاده کرد.

تعاملات متقابل. برخلاف تعاملات گذرا، تعاملات درگیر معمولاً مداوم و طولانی‌تر بودند. نوجوانان و اعضای HPHT قادر به یافتن و ایجاد زمینه‌های مشترک و/یا شباهت‌های مشترک درک شده بودند. باوجود این پایه، نوجوانان گزارش دادند که با اعتمادبه‌نفس بیشتر و احساس می‌کردند که می‌توانند به عضو HPHT برای ارائه راهنمایی در مورد نحوه کنار آمدن با والدین در حال مرگ خود تکیه کنند.

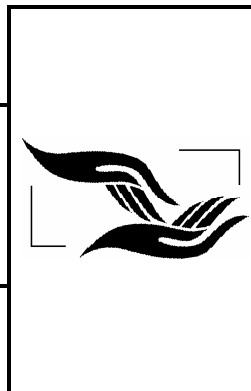
تعاملات کمکی رسمی. گروه آخر گزارش کردند که HPHT آن‌ها را به متخصصان مراقبت‌های بهداشتی ارجاع می‌دهد تا به مشکلات سازگاری با بیماری والدینشان کمک کنند. این متخصصان شامل درمانگران، متخصصان سوگواری و مشاوران بودند. به میزانی که این ارجاع‌ها برای برآوردن نیازهای نوجوانان هدفمند بوده است، به نظر می‌رسد که HPHT توانسته است تعداد کافی از تعاملات را ترتیب دهد تا یک رابطه کارآمد برای انجام یک ارزیابی ایجاد کند و اعتماد کافی را ایجاد کند تا نوجوانان را تشویق کند تا کارهای خود را دنبال کنند.

کنند. هشت موضوع درمانی، از جمله واقعیت از دست دادن به عنوان یک واقعیت غیرقابل تصور، از دست دادن باعث ایجاد احساسات منفی، از دست دادن منابع را آزاد می‌کند،

از دست دادن زمان برای پردازش، از دست دادن تبدیل شدن به یک کاتالیزور برای تغییر، یک رابطه معتبر به عنوان محوری برای از دست دادن، حضور در ضایعه و کمک شایسته برای مقابله با آسیب گزارش شد. پیمایش این مسائل با نوجوانان مستلزم آن است که HPHT تعادلی بین پرداختن به فقدان قریب الوقوع ایجاد کند و درعین حال نوجوان را تشویق کند تا احساس مستقلی از خود ایجاد کند. نشان داده شده است که دستیابی به این اهداف سلامت روانی و عملکرد روانی اجتماعی نوجوانان را بهبود می‌بخشد.

سردرگمی نقش « هستند که در آن تشخیص و ایجاد حس مستقل از اهمیت اولیه برخوردار است. از دست دادن والدین در این زمان می‌تواند به‌ویژه دردسرساز و اضطراب‌آور باشد زیرا نوجوانان آینه‌ای را که قبلاً توسط والدین برای بازتاب حس خود به آن‌ها ارائه شده بود از دست می‌دهند. HPHT باید برای کمک به نوجوانان برای مقابله با فقدان و درعین حال درگیر شدن در روند بازسازی یک زندگی جدید، پشتیبانی ارائه دهد. برای کمک به این فرایند، اعضای HPHT با تعدادی از مسائل مواجه می‌شوند که نوجوانان باید با آن‌ها مقابله کنند. Punziano و همکاران مصاحبه‌های گروهی متمرکز با متخصصان بهداشت انجام دادند تا تجربیات آن‌ها در ارائه مراقبت‌های حمایتی به نوجوانانی را که والدین خود را از دست داده‌اند، درک

استفاده از رسانه اجتماعی به عنوان ابزاری ارتباطی بین مبتلایان بیماری‌های سخت و خانواده‌های‌شان



نکات کلیدی

- ♦ رسانه‌های اجتماعی یک مکان مدرن برای افراد مبتلا به بیماری جدی پیشرفته فراهم می‌کند تا داستان بیماری خود را بیان کنند.
- ♦ رسانه‌های اجتماعی مکانی را برای افراد مبتلا به بیماری جدی پیشرفته فراهم می‌کند تا از حمایت دیگران برخوردار شوند.
- ♦ رسانه‌های اجتماعی راه دیگری را برای ارتباط افراد مبتلا به بیماری جدی پیشرفته با دیگران فراهم می‌کند.

تاریخچه مختصر رسانه‌های اجتماعی و تأثیر رسانه‌های اجتماعی

وب ۲,۰ شروع ایجاد محتوای تولیدشده توسط کاربر و تعامل مبتنی بر وب بود که منجر به توسعه انواع پلتفرم‌های رسانه‌های اجتماعی شده است. ظهور این فناوری بر تعامل انسانی افراد و جوامع تأثیر گذاشته است. ما اکنون به گونه‌ای تعامل داریم که تا ۱۵ سال پیش نمی‌توانستیم آن را درک کنیم. با تکامل فناوری، الگوریتم‌هایی را توسعه دادیم که سایت‌های شبکه‌های اجتماعی را برای ایجاد ارتباط متقابل پلتفرم‌ها تسهیل می‌کرد که منجر به فرهنگ ارتباط ما شده است. خانواده‌هایی که یکی از عزیزانشان مبتلا

به بیماری جدی پیشرفته است، به دنبال پشتیبانی هستند و رسانه‌های اجتماعی این مکان را فراهم می‌کنند.

در ۱۵ سال گذشته، استفاده از اینترنت و رسانه‌های اجتماعی به شدت افزایش یافته است. امروزه حدود ۳۲ درصد از جمعیت جهان به اینترنت متصل هستند. در سال ۱۹۹۵ کمتر از ۱ درصد بود. اولین میلیارد کاربر اینترنت در سال ۲۰۰۵ به دست آمد. در زمان نگارش این مقاله (دسامبر ۲۰۱۷)، بیش از ۴ میلیون وبلاگ و ۵۷۰ میلیون توییت نوشته یا ارسال شد و نزدیک به ۲ میلیون نفر در فیس بوک فعال بودند. نمونه‌های فعلی رسانه‌های اجتماعی توییتر، فیس بوک، یوتیوب، تامبلر و پینترست هستند. برای تعریف بیشتر رسانه‌های اجتماعی، گروه‌های فهرست شده در جدول ۵۴.۱ توسط van Dijck و Carrigan ارائه شده‌اند. علاوه بر این، Hootsuite، یک پلت فرم مدیریت رسانه‌های اجتماعی، دسته‌بندی‌هایی را برای تسهیل درک ما از این سایت‌ها و دلیل استفاده از آن‌ها ارائه می‌دهد. برای تیم مراقبت تسکینی مهم است که از انواع رسانه‌های اجتماعی در دسترس بیماران و خانواده‌ها آگاه باشند، زیرا آن‌ها به عنوان روشی برای برقراری ارتباط در طول بیماری جدی پیشرفته اهمیت دارند.

جدول ۵۴.۱. دسته‌بندی رسانه‌های اجتماعی

دسته‌بندی	هدف	مثال‌ها (لیست جامع نیست)
سایت‌های شبکه‌های اجتماعی	یکی از قدیمی‌ترین شکل‌های رسانه‌های اجتماعی، ارتباط فردی بین افراد یا گروه‌ها را، اغلب ارتباطات شخصی، حرفه‌ای و جغرافیایی ترویج می‌کند.	فیس‌بوک، توییتر و لینکدین
محتوای تولیدشده توسط کاربر یا شبکه‌های اشتراک‌گذاری رسانه	پشتیبانی از خلاقیت و تبادل محتوای غیرحرفه‌ای یا حرفه‌ای مکانی برای یافتن و به اشتراک‌گذاری رسانه فراهم می‌کند	یوتیوب، اینستاگرام، اسنپ‌چت، ویمپو و فلیکر
تالارهای بحث و گفتگو	نوع قدیمی‌تر رسانه‌های اجتماعی که برای یافتن، بحث و اشتراک‌گذاری اخبار، اطلاعات و نظرات استفاده می‌شود	Reddit، Quora و Digg
شبکه‌های وبلاگ نویسی و نشر	وبسایت یا صفحه وب که به‌طور منظم به‌روز می‌شود توسط یک فرد یا گروه کوچک اداره می‌شود. می‌تواند به‌روزرسانی‌ها و بازتاب‌های شخصی، عکس‌ها و غیره باشد.	وردپرس، تامبلر و مدیا
شبکه‌های بازاریابی کتاب و محتوا	مطالب و رسانه‌های جدید و پرتعداد را کشف کنید، ذخیره کنید، به اشتراک بگذارید و بحث کنید	Flipboard و Pinterest
سایت‌های تجارت و بازاریابی یا شبکه‌های خرید اجتماعی	برای تبادل محصولات وجود داشته باشد نظرات و تجربیات سایر خریداران را توجه کنید	Amazon, Fancy, and eBay
شبکه‌های مبتنی بر علاقه‌مندی	با دیگران پیرامون یک سرگرمی یا علاقه مشترک ارتباط برقرار کنید	Houzz, Goodreads, Last.fm
مرور شبکه‌های مصرف‌کننده	اطلاعات مربوط به مارک‌ها، محصولات و خدمات و همچنین رستوران‌ها و مقاصد سفر را پیدا کنید، مرور کنید و به اشتراک بگذارید	Yelp, TripAdvisor
سایت‌های بازی و سرگرمی	میزبان بازی‌هایی باشید که اجتماعی هستند	Angry Birds, Farm Ville

یکی از آشنایان دبیرستانی باشد که در زمان واقعی با او تعامل بسیار کمی وجود داشته است. علاوه بر این، بسیاری از دوستان نزدیک و خانواده نیز ممکن است در صفحه فیس‌بوک به عنوان "دوستان" معرفی شوند. به این ترتیب بین خانواده، دوستان صمیمی و آشنایان که با آن‌ها تعامل حضوری وجود ندارد، تفاوتی وجود ندارد.

رسانه‌های اجتماعی در حال تغییر ماهیت و ساختار ارتباطات و ارتباط بین فردی هستند و به عنوان روشی برای کسب حمایت اجتماعی به‌ویژه در مواقع بحران یا سختی عمل می‌کنند. اینترنت امکان تبادل اطلاعات بین فردی، مشارکتی و تعاملی را به طرق مختلف از جمله وبلاگ، فیس‌بوک و توییتر فراهم می‌کند. یک

رسانه‌های اجتماعی بر جنبه‌های مختلفی از زندگی ما، از جمله کلماتی که استفاده می‌کنیم و معانی آن‌ها تأثیر می‌گذارد. بیشتر مردم می‌دانند که منظور از رسانه‌های اجتماعی، گوگل یا توییست چیست. کلماتی مانند "دوستی"، "اشتراک‌گذاری" و "دوست داشتن" معانی تازه فهمیده شده‌ای دارند. اصطلاح "ارتباط بهتر" برای اشاره به فردی با موقعیت اجتماعی خاص استفاده می‌شود. در حال حاضر، می‌تواند به بسیاری از دنبال‌کنندگان در صفحه فیس‌بوک خود اشاره کند. در رسانه‌های اجتماعی، این فالوورها «ارتباطات» یا «دوستان» را نشان می‌دهند و بین یک دوست صمیمی و یک آشنا تبعیض قائل نمی‌شوند. به عنوان مثال، یک "دوست" فیس‌بوک ممکن است



دیدگاه نظری بینش بیشتری در مورد تکامل رسانه‌های اجتماعی مرتبط با سلامت و مراقبت‌های بهداشتی ارائه می‌دهد.

دیدگاه تئوریک

محققان چارچوب‌های نظری مختلفی را برای مطالعه تأثیر رسانه‌های اجتماعی بر زندگی روزمره ما اتخاذ کرده‌اند. نظریه‌های متداول در این دسته شامل نظریه جنبه‌های اجتماعی، نظریه سرمایه اجتماعی و نظریه قدرت اجتماعی هستند. تئوری‌های ارتباطات جمعی سعی در توضیح تأثیر رسانه‌های اجتماعی بر رفتار افراد دارند. نظریه تعامل، کاربردها و رضایت بخش‌های اجتماعی (UCT) این گروه را برجسته می‌کند. بااین حال، نظریه سرمایه اجتماعی برای درک نقش رسانه‌های اجتماعی در بیماری، از جمله تحقیق در مورد بیماری‌های سخت مانند سرطان، به طور عمیق مورد بررسی قرار خواهد گرفت.

نظریه سرمایه اجتماعی

به طور کلی، سرمایه اجتماعی میزان منابعی است که از طریق روابط بین مردم انباشته می‌شود. در نظریه سرمایه اجتماعی، ارتباط و پیوند سرمایه اجتماعی مورد بحث قرار می‌گیرد. سرمایه اجتماعی برون گروهی پیوند ضعیف است و سرمایه اجتماعی درون گروهی پیوند قوی است. در نهایت، روابط پیوندی به روابط احترام و اعتماد بین افرادی اشاره دارد که با تفاوت‌های قدرت یا اختیار، مانند رابطه بین معلم و دانش آموز یا پزشک و بیمار تعامل دارند. در نهایت هر چه سرمایه اجتماعی فرد بیشتر باشد، از منابع و روابط شخصی بیشتری برخوردار می‌شود. سرمایه اجتماعی به «ویژگی‌های زندگی اجتماعی-شبکه‌ها، هنجارها و اعتماد» اشاره دارد که مشارکت‌کنندگان را قادر می‌سازد تا باهم به طور مؤثرتری برای پیگیری اهداف مشترک عمل کنند. ایده زیربنایی سرمایه اجتماعی

مبتنی بر تشکیل شبکه‌های اجتماعی است؛ بنابراین، افراد به شبکه‌های اجتماعی می‌پیوندند تا سیستم‌هایی مانند حمایت اجتماعی در هنگام بیماری سخت ایجاد کنند که به تنهایی قادر به دستیابی به آن نیستند.

در مورد مراقبت تسکینی، افراد مبتلا به بیماری سخت ممکن است سرمایه اجتماعی خود را با جستجوی حمایت از طریق رسانه‌های اجتماعی ایجاد کنند. بعداً در این فصل، مزایای ارتباط افراد مبتلا به بیماری سخت با دیگران از طریق وبلاگ‌های بیماری یا سایر اشکال رسانه‌های اجتماعی مانند فیس‌بوک را مورد بحث قرار خواهیم داد. این نوع حمایت اجتماعی به عنوان منبعی ارزشمند برای فرد بیمار و خانواده او در حال ظهور است. تأثیر سرمایه اجتماعی بر توانایی دسترسی و استفاده از منابع در یک شبکه اجتماعی متکی است. این به نوبه خود، جریان اطلاعات را تسهیل می‌کند، بر تصمیم‌گیری تأثیر می‌گذارد و اشکال مختلفی از حمایت را برای یک فرد به عنوان عضوی از گروه اجتماعی با علایق و منابع مشابه فراهم می‌کند؛ بنابراین، هر چه فرد افراد بیشتری را بشناسد و روابط و ارتباطات بیشتری در یک شبکه اجتماعی داشته باشد، می‌تواند به منابع بیشتری دسترسی داشته باشد و در نتیجه به سطوح بالاتری از سرمایه اجتماعی دست یابد. مهم تر از همه، کیفیت بیش از تعداد روابط و منابع موجود در یک شبکه اجتماعی مهم است، مطابق با ضرب‌المثل "این مهم نیست که شما چه می‌دانید، بلکه چه کسی می‌دانید مهم است." تعاملات پویا نظریه سرمایه اجتماعی می‌تواند بینشی در مورد قابلیت‌های یک ساختار اجتماعی برای تأثیرگذاری بر رفتار افراد در یک شبکه اجتماعی ارائه دهد.

رسانه‌های اجتماعی و سرمایه اجتماعی

استفاده از رسانه‌های اجتماعی برای تقویت روابط شخصی، انقلابی قابل توجه در دوران مدرن است.



سخت، بیمار و خانواده در پاسخ به داستانی که به طور عمومی در رسانه‌های اجتماعی می‌نویسند، نظرات حمایتی و اغلب مفیدی را از شبکه اجتماعی خود دریافت می‌کنند. به عنوان یک استراتژی ارتباطی روایی، داستان سرایی در درک تجربیات و انتقال اطلاعات سلامت به شیوه‌ای قابل درک با مزایای سلامت درمانی برای گوینده و شنونده مفید است. مزایای درمانی قصه‌گویی در مراقبت‌های تسکینی و هاسپیس شامل شنیده شدن و ایجاد حس مشترک هدف و ارتباط با دیگران است. احساس هدف (حس ساختن) از طریق به اشتراک گذاری داستان به وجود می‌آید و فرد بیمار و خانواده هدف جدیدی پیدا می‌کنند که گاهی اوقات به عنوان خود جدید توصیف می‌شود.

رسانه‌های اجتماعی و ویژگی‌های کلیدی بیماری

کارشناس رسانه‌های اجتماعی danah boyd ویژگی‌های رسانه‌های اجتماعی را: ماندگاری، قابل مشاهده بودن، گسترش پذیری و جستجوپذیری شرح می‌دهد. هانسن، شیهان و استفنسون یک مطالعه پدیدار شناختی انجام دادند که در آن مراقبان خانواده افراد مبتلا به یک بیماری سخت پیشرفته و تجربه آن‌ها از وبلاگ‌های بیماری را بررسی کرد. نمونه‌های این مطالعه ویژگی‌های زیر را که بوید توصیف کرده است نشان می‌دهند.

تداوم یعنی اینکه محتوای رسانه‌های اجتماعی فراموش نمی‌شود. مکالمات به طول می‌انجامد و یک تاریخ مکتوب ارائه می‌دهد. برای مثال، یکی از شرکت‌کنندگان در مورد زنده نگه داشتن وبلاگ عزیزش پس از مرگ او نظر داد. مطالب فراموش نشده و مایه آرامش خاطر عزیزان بازمانده است:

من زمان زیادی را برای آن صرف نمی‌کنم... من به نوعی آن را [وبلاگ] در مرحله‌ای به دست گرفتم که ترافیک منظمی دریافت می‌کند... من حدس می‌زنم که این فقط با غصه خوردن و

مهم تر از آن، مکان دیگری برای افراد مبتلا به یک بیماری سخت پیشرفته و خانواده آن‌ها برای دریافت حمایت فراهم می‌کند و راه‌های جدیدی برای تجربه صمیمیت، دوستی و هویتی که در آن افراد می‌توانند تجربیات خود را در یک نمایش عمومی با یکدیگر به اشتراک بگذارند. رسانه‌های اجتماعی مکانی غنی را برای افراد فراهم می‌کند تا تجربیات، علایق یا دیدگاه‌های خود را بدون توجه به هویت نژادی، جنسی یا مذهبی خود به اشتراک بگذارند و تبادل کنند. بسیاری از برنامه‌های کاربردی رسانه‌های اجتماعی مبتنی بر اینترنت مانند فیس‌بوک، وبلاگ‌ها، توییتر یا اینستاگرام در دسترس هستند. این برنامه‌ها به مردم اجازه می‌دهند تا با استفاده از پلتفرم‌های مختلف از پیامک گرفته تا اشتراک گذاری عکس یا ویدیو، اطلاعات را به اشتراک بگذارند و مبادله کنند؛ بنابراین، رسانه‌های اجتماعی می‌توانند در ایجاد سرمایه اجتماعی از طریق شبکه‌های اجتماعی سودمند باشند. رسانه‌های اجتماعی با اجازه دادن به افراد مبتلا به یک بیماری سخت برای ایجاد روابط اجتماعی جدید با دیگران یا تقویت روابط از قبل موجود در یک شبکه اجتماعی، پتانسیل توسعه سرمایه اجتماعی را دارند. این منجر به سطوح بیشتری از ارتباط اجتماعی، حمایت اجتماعی، عزت نفس، به اشتراک گذاری تجربه، مدیریت، تقویت آگاهی، تصمیم گیری و رضایت از زندگی می‌شود؛ که همگی پیامدهای مهمی برای فرد بیمار و خانواده هستند.

قدرت داستان سرایی

انسان‌ها ذاتاً قصه گو هستند و مزایای داستان سرایی در مراقبت‌های بهداشتی به طور فزاینده‌ای در حال شناسایی است. داستان سرایی به عنوان یک جزء اساسی دانش پرستاری یک سنت دیرینه است. رسانه‌های اجتماعی، در اشکال مختلف خود، محلی برای بیان یک داستان نیز فراهم می‌کنند. در مورد یک بیماری



قابل جستجو است؛ بنابراین، حتی اگر محتوا منتشر نشده باشد، می‌توان محتوا را پیدا کرد. هانسن، شیهان و استفنسون دریافتند که این موضوع در میان شرکت‌کنندگان در مطالعه صادق است:

به نظر می‌رسید که این [وبلاگ] به راحتی در فهرست‌های قابل جستجو یا Google ظاهر می‌شود. به نظر می‌رسید که دائماً در جستجوی کلمات کلیدی سرطان تخمدان و درمان‌های خاص، وبلاگ او ظاهر می‌شود.

درک این ویژگی‌ها همان‌طور که بوید توضیح داد به توضیح اینکه چرا برقراری ارتباط با خانواده و دوستان در مورد یک بیماری جدی در حین مراقبت‌های تسکینی و هاسپیس می‌تواند بسیار مفید باشد کمک می‌کند. ویژگی‌های کلیدی رسانه‌های اجتماعی امکان به اشتراک گذاری اطلاعات، بسیج حمایت اجتماعی و تقویت ابراز وجود را فراهم می‌کند که به‌ویژه برای افراد مبتلا به بیماری سخت مهم است. رسانه‌های اجتماعی می‌توانند احساس انزوا را برطرف کنند و همچنین تجارب و علائم تنهایی و افسردگی را برای برخی از بزرگ سالانی که با یک بیماری جدی مواجه هستند کاهش دهند. درحالی که هر انجمن رسانه‌های اجتماعی را می‌توان برای اطلاع‌رسانی بیماری خود استفاده کرد، محتوای زیر بر وبلاگ‌های بیماری، فیس‌بوک و توییتر تمرکز دارد. شباهت‌ها و تفاوت‌هایی بین این مکان‌ها وجود دارد. با این حال، وبلاگ‌ها و فیس‌بوک زمانی که برای گفتن یک داستان بیماری استفاده می‌شوند بیشتر شبیه به هم هستند (جدول ۵۴.۲).

انواع رسانه‌های اجتماعی مورد استفاده در بیماری

وبلاگ بیمار. استفاده از رسانه‌های اجتماعی در مراقبت‌های بهداشتی نیز در میان بیماران و مراقبان به سرعت رشد کرده است. جستجوی سریع گوگل برای وبلاگ‌های سرطان ۵۱,۰۰۰,۰۰۰ نتیجه را

تمایل به ادامه دادن کارها ارتباط دارد. زمانی که او این کار را انجام می‌داد [در حال نوشتن وبلاگ] من به نوعی شبیه دستیار او بودم و این یک کار تیمی بود و من هنوز بخشی از تیم هستم و من اینجا هستم و آن را ادامه خواهم داد.

مشاهده به دسترسی به محتوا اشاره دارد. از نظر ارتباط بیماری از طریق شبکه‌های اجتماعی، دسترسی به این سایت‌ها باعث افزایش شبکه اجتماعی فرد بیمار می‌شود. هانسن، شیهان و استفنسون دریافتند که بسیاری از مراقبان خانواده در مورد اینکه چگونه وبلاگ عزیزشان از سراسر کشور یا حتی گاهی اوقات جهان حمایت می‌شود، اظهار نظر می‌کنند:

خوب، فکر می‌کنم برای من [مراقب] فایده‌ای دارد. من حمایت و عشق او را با افرادی که حتی آن‌ها را نمی‌شناسم و او حتی نمی‌شناسند، احساس می‌کنم. منظورم این است که او بیش از هزار دنبال کننده در سرتاسر جهان دارد و می‌توانم بگویم که اکثر آن‌ها او را نمی‌شناسند اما با وبلاگ او برخورد کرده‌اند. فکر می‌کنم برای من، این به من یک حس امیدواری می‌دهد که می‌دانی، او در یک مأموریت است.

گسترش‌پذیری باعث اشتراک‌گذاری می‌شود که اغلب در پلتفرم‌های رسانه‌های اجتماعی اتفاق می‌افتد، بنابراین وضعیتی را ایجاد می‌کند که به عنوان "ویروسی شدن" شناخته می‌شود.

بسیاری از آن‌ها وبلاگ او را می‌خوانند. یا آن را در جستجوی گوگل پیدا کردند یا از طریق انجمن‌ها [در وبسایت‌ها] در مورد آن مطلع شدند و [وبلاگ] در فرم‌ها کاملاً شناخته شده شد. هیچ نظری در مورد او وجود ندارد، به خصوص در پایان که به وبلاگ او و چگونگی کمک به آن‌ها اشاره نشده باشد.

در نهایت، قابلیت جستجو به سادگی به این معنی است که محتوای تولیدشده توسط کاربر در اینترنت

به دست آورد که نشان می‌دهد حتی مکالمات دشوار و استرس‌زا در رسانه‌های اجتماعی رخ می‌دهد. وبلاگ‌هایی که توسط بیماران یا مراقبان در طول درمان یک بیماری جدی راه‌اندازی شده‌اند، به‌طور فزاینده‌ای راهی برای افراد شده است تا تجربیات منحصر به فرد خود را بیان کنند و همچنین در شرایط مشابه از دیگران حمایت کنند. وبلاگ بیماری، داستان بیماری فرد است که در یک پلتفرم رسانه اجتماعی پست شده است که وقتی خانواده خوانده شود و/یا به آن پاسخ دهد، پتانسیل افزایش شبکه اجتماعی و حمایت از بیمار و خانواده را با افزایش سرمایه اجتماعی یا افزایش منابع سرمایه اجتماعی دارد. اگرچه یک

جدول ۵۴.۲. نمونه‌هایی از پست‌ها از پلتفرم‌های منتخب

وبلاگ بیماری، مادر چهار فرزند، سرطان سینه	نه! شواهد و مدارک! از بیماری! بدون سرطان! پاسخ پاتولوژیک کامل! این‌ها کلماتی بود که امروز از سوپر جراحان شنیدیم. خدا رو شکر آسیب‌شناسی پاک بود. غدد لنفاوی را تمیز کنید. حاشیه‌های تمیز بافت سینه را تمیز کنید. شیمی‌درمانی کار خودش را کرد! سرطان در هیچ کجا یافت نمی‌شود! این‌ها کلماتی است که من آرزوی شنیدن آن‌ها را داشتم؛ و شنیدن آن‌ها موجی از احساس را در من ایجاد کرد - تسکین، شادی، شکر و البته بعد اشک. امروز همه خوشحال بودند. دکتر ما گفت این بهترین نوع خبر بود. او خیلی خوشحال به نظر می‌رسید. پرستار شوکه شده بود برای سلام کردن و شریک شدن در شادی ایستاد. پرستارها همه خیلی شاد بودند. انکولوژیست ما تا دو هفته آینده در فیلیپین است، بنابراین من نتوانستم به سراغ او بروم و شادی بزرگی را که تصور می‌کردم در ذهنم انجام می‌دهم، در آغوشش بگیرم. در یکی از قرار ملاقات‌هایمان، درحالی که دکتر ما از کوچک شدن تومور من شگفت‌زده شد، گفت ۳۰ درصد (شوهر من ۳۲ درصد شنیده است، بنابراین هنوز قابل بحث است) احتمال کوچک شدن تومور وجود دارد. هیچ چیز. او گفت تا قبل از عمل جراحی نمی‌دانیم، اما همان‌طور که او لبخند می‌زد، می‌دانستم که امیدوار است. من شنیدم که او این کلمات را می‌گفت و تمام چیزی که به ذهنم می‌رسید این بود که این احتمال وجود داشت که تومور کوچک نشود. هیچ چیزی. در آن لحظه، این کلمات را شنیدم، به خودم گفتم آیا در مورد من است. انشا الله من هم جزو این باشگاه ۳۰ درصدی باشم. بیا انجامش بدیم! هفته فوق‌العاده‌ای بود این یک هفته سورئال بود. خدا را شکر می‌کنم که من را در سخت‌ترین قسمت‌های این سفریاری کرد. روزهای بسیار زیادی بود که می‌دانم یک سری رد پا روی شن‌ها بود، زیرا دیگر نمی‌توانستم راه بروم و او مرا یاری کرد. ما تصمیمات بیشتری داریم و تصمیمات بزرگی در مورد تشعشعات و برخی اطلاعات ژنتیکی داریم که به‌تازگی در حال یادگیری آن‌ها هستیم. این سفر هنوز به پایان نرسیده است. من در حال بهبودی از عمل جراحی هستم. امشب می‌خواهم از تماشای دخترانم در بازی بسکتبال دبیرستانی لذت ببرم. من همچنین مشتاقانه منتظر خبرهای شادی از یک خواهرزاده یا برادرزاده هستم. بیشتر از همه می‌خندم که رسماً NED هستم! ۳ دسامبر ۲۰۱۳ به لیست تاریخ‌های موردعلاقه من اضافه شد! خداوند را سپاس

جدول ۵۴.۲. ادامه نمونه‌هایی از پست‌ها از پلتفرم‌های منتخب

من خواب پسر را تماشا می‌کنم که امیدواریم و دعا می‌کنیم آخرین شب او در بخش هماتولوژی / انکولوژی / پیوند HOT باشد. اگر همه چیز خوب پیش برود، می‌توانیم جمعه شب بعد از اینکه او از آخرین تزریق خود رها شد، آنجا را ترک کنیم. شوهرم امشب آمد و ما سه نفر باهم قرار گذاشتیم، بازی کردیم و در نهایت بعد از اینکه pca (داروهای درد) او برای شب تمام شد، به داخل سالن رفتیم. ما از شب اولمان در HOT به این فکر کردیم که اکنون چقدر چیزها متفاوت است. آن روز ۱۴ ماه پیش، پسر برای قرار دادن cvl خود از عمل جراحی خارج شد و ما را مستقیماً به اینجا بردند. من و شوهرم ترسیده بودیم. هنوز در شوک تشخیص بودیم. تعجب می‌کنم که ما در چه دنیایی قرار گرفتیم. ترس از آینده باعث می‌شد احساس کنیم که نوعی اشتباه وجود داشته است. این نمی‌تواند برای ما، برای پسر ما اتفاق بیفتد. آن شب پرستارها وارد شدند و cvl جدید او را به یک میله وصل کردند. دایره لغات ما به سرعت گسترش یافت و شامل کلماتی مانند "لوله"، "کمود"، "انسوفلون"، "سس (نه از نوع سالاد)"، نام‌های سخت تلفظ داروهای مختلف و موارد دیگر شد. دیدن پرستاران بالباس شیمی درمانی بزرگ «هیولا کوچکی»، شب‌های بی‌خوابی، موارد حیاتی دستگاه‌های بیپ عادی شد. در پایان آن هفته اول، می‌ترسیدیم که پس از یک هفته بستری شدن در بیمارستان به خانه برگردیم، زیرا اکنون *ما* ناگهان مسئول شستشوی خطوط، تجویز داروها و مراقبت از تب بودیم. مثل احساس وحشتناک آوردن فرزند اول به خانه بود، اما بدتر از آن بود. و باگذشت زمان، این مکان به روشی عجیب برای ما راحت شد. ما در بیمارستان کارآمدتر شدیم زیرا آموختیم که در اتاقمان چه می‌خواهیم و چه نیازی داریم تا فضای کوچک را به خانه تبدیل کنیم. پرستاران با ما دوست شدند و سپس خانواده ای که ما مشتاقانه منتظر دیدارشان بودیم. ما همبازی‌ها و دوستانی را پیدا کردیم که منتظر دیدن آن‌ها در زمانی بودیم که اقامتمان هم‌زمان بود. ما در قرار گرفتن در اطراف قطب‌های IV، کنار آمدن با بیش از یک میلیون خط IV، جابجایی مبلمان ۱۰۰ بار در روز برای قرار دادن چادرها و اسباب بازی‌ها در فضای کوچک خود متخصص شدیم. وقتی به او گفتیم زمان بازگشت است تا مدتی در بیمارستان بماند، گریه‌الی متوقف شد. در عوض، او شروع به برنامه ریزی کرد که تا زمانی که آنجا باشد، چه کاری انجام دهد و چه کاری را دوست دارد انجام دهد...	داستان بیماری در فیس‌بوک، کودک مبتلا به نوروبلاستوم مرحله چهارم
آیا کسی احساس می‌کند در ماه اکتبر در حال درمان یک توده بزرگ است و تلاش می‌کند تا آگاهی را به عمل سوق دهد؟ فقط من؟	محتوای مرتبط با بیماری در توییتر

"نظریه وبلاگ بیماری" در منابع ارائه نشده است، هیلبرتی این علم را با تجزیه و تحلیل مفهومی وبلاگ‌های بیماری با تمرکز بر کاربرد آن‌ها در تحقیقات پرستاری و تعامل بین خانواده و بیماران پیش برد. نویسنده یک تعریف نظری از وبلاگ بیماری را به عنوان "بیان آنلاین روایت بیماری" گزارش کرد. نوشتن در مورد بیماری خود در وبلاگ نتایج مثبتی را، از جمله افزایش ارتباط با دیگران، کاهش انزوا و فرصت‌های بیشتر برای گفتن داستان‌های بیماری خود برای وبلاگ نویسان نشان داده است. به علاوه، وبلاگ‌های بیماری برای ترویج مسئولیت‌پذیری (به خود و دیگران) و ایجاد فرصت‌هایی برای معنا بخشیدن و کسب بینش از تجربه بیماری، پرورش حس هدف و درک بیشتر بیماری خود هستند. علاوه بر این، مزایای بالقوه‌ای برای مراقبین خانواده که علاوه بر فعالیت‌های روزانه با عزیزان خود در وبلاگ



اطلاعات سلامت؛ بنابراین، محتوای بیان شده اغلب ساده است. با این حال، یک توییت خوب هم احساسات و هم اطلاعات را نشان می‌دهد. تحقیقات در مورد حمایت اجتماعی از طریق توییت بر پیامدهای سلامتی و مداخلات تغییر رفتار مانند کاهش وزن و ترک سیگار تمرکز دارد. تحقیقاتی که به بررسی بیماری‌های جدی مانند سرطان در توییت می‌پردازد، بسیار پراکنده است. با این حال، برخی از مطالعات بر روی بیماران مبتلا به سرطان تمرکز دارند. در یک مداخله حمایت اجتماعی از طریق توییت برای بیماران مبتلا به سرطان، کشف کرد که سرمایه اجتماعی پیوندی تأثیر مثبت و قوی بر دستیابی به نتایج مثبت سلامت دارد. علاوه بر این، مداخله سیستم شبکه اجتماعی مبتنی بر توییت تأثیر مستقیم قابل توجهی بر دستیابی به نتایج مثبت سلامت داشت. بر اساس تحقیقات کنونی اینترنتی مرتبط با سلامت، توییت منبع غنی از اطلاعات بهداشتی است که توسط اعضایش برای جستجوی اطلاعات سلامت، تغییر رفتارهای سلامتی و شرکت در بحث‌های مرتبط با بیماری استفاده می‌شود.

رسانه‌های اجتماعی و خانواده

رسانه‌های اجتماعی خانواده‌ها را از طرق مختلف به هم متصل می‌کنند. شواهدی وجود دارد که نشان می‌دهد رسانه‌های اجتماعی می‌توانند مکانیسمی برای تقویت جنبه‌های خاصی از تعامل خانوادگی باشند. بحث در مورد بیماری جدی فرد در رسانه‌های اجتماعی می‌تواند به باز کردن راه‌هایی برای گفتگوهای دشوار کمک کند، یک مسیر ترسیمی از آنچه در طول مدت بیماری اتفاق افتاده است ارائه دهد و منجر به راه‌های جدیدی برای حمایت از دیگران شود.

و بنابراین دقیقاً مثل اوه، می‌دانید، این مرد من است، می‌دانید و این یکی از شگفت‌انگیزترین چیزها در

بیماری ارتباط برقرار می‌کنند، وجود دارد. به گفته ینسن، شیهان و استفنسون، وبلاگ بیماری برای مراقب خانواده، ابزاری برای ارتباط و ارتباط با فرد بیمار می‌شود که منجر به گفتگوی چهره به چهره و آرامش و امید به نتایج مثبت می‌شود.

فیس‌بوک. فیس‌بوک یک رابط وب ۲,۰ است که به عنوان مکانی برای تجمع مشترکین طراحی شده است، جایی که افرادی که ممکن است آشنا یا حتی غریبه باهم دوست شوند. به عنوان مثال، Gage-Beaupin و Mollica, LaValley, Bouchard

گزارش دادند که تعامل در فیس‌بوک مکانی برای بیان داستان‌های مرتبط با سرطان، ترویج حمایت و جلب حمایت اجتماعی فراهم می‌کند. جالب توجه است که پشتیبانی اجتماعی فیس‌بوک به‌طور قابل توجهی با حمایت اجتماعی عمومی مرتبط بود. شرکت‌کنندگان به حمایتی که از دوستان و دنبال‌کنندگان فیس‌بوک دریافت کردند، به اندازه حمایت خانواده و دوستان در زندگی روزمره خود ارزش قائل بودند.

فیس‌بوک همچنین برای حمایت از مراقبان سوگوار از طریق یک گروه پشتیبانی آنلاین هاسپیس استفاده شده است که در آن مراقبان برای سوگواری به دنبال کمک بودند. مشخص شد که پشتیبانی آنلاین مفید و به‌اندازه گروه‌های پشتیبانی حضوری مؤثر است. علاوه بر این، حمایت اجتماعی به اشکال مختلف برای بیماران مبتلا به سرطان مفید است. Valle و همکارانش دریافتند که فیس‌بوک راهی مفید برای بازماندگان جوان سرطان برای تبادل اطلاعات بهداشتی و دریافت حمایت به‌خصوص در ترویج فعالیت بدنی است.

توییت. جستجوی اطلاعات بهداشتی و پشتیبانی آنلاین امری عادی است و از منظرهای متعددی مورد مطالعه قرار گرفته است، از جمله رفتارهای جستجوی اطلاعات سلامت، پیش‌بینی استفاده از سلامت الکترونیک و استفاده از توییت برای انتشار



خانواده که درگیر بودند ارزش قائل بودند و سطوح بالایی از راحتی را با این مشارکت گزارش کردند. علاوه بر این، فعالیت‌های کم انرژی توسط بیماران مبتلا به یک بیماری جدی قابل تحمل‌تر است؛ بنابراین، تعامل از طریق رسانه‌های اجتماعی ممکن است به‌خوبی به‌عنوان یک مداخله پذیرفته شود.

مکالمات دشوار مملو از احساسات مختلفی است که برای سلامتی بیمار و مراقب خانواده چالش برانگیز، هرچند حیاتی هستند. هنگامی که یک مراقب خانواده برای اولین بار بتواند نگاهی اجمالی به نحوه کنار آمدن عزیزش با بیماری یا نزدیک شدن به تصمیمات پیش رو داشته باشد، می‌تواند دری را برای گفتگوهای رودررو بیشتر باز کند. یکی از شرکت‌کنندگان به اشتراک گذاشت که «گاهی اوقات نوشتن آن آسان‌تر از صحبت کردن در مورد آن است» و نشان می‌دهد که داستان نوشته شده باعث می‌شود مشکلات مربوط به بیماری بعداً راحت‌تر صحبت شود، پس‌ازاینکه هم بیمار و هم مراقب این فرصت را داشته باشند که در مورد آنچه بود فکر کنند. یکی دیگر از شرکت‌کنندگان خاطرنشان کرد که چگونه همسرش درباره «احساسات، ترس‌ها و آنچه اتفاق می‌افتد» می‌نویسد و بعد از پست‌های او درباره آن صحبت می‌کردند. این تعامل آرامش‌بخش است و راهی را برای مراقبان خانواده ارائه می‌دهد تا احساس کنند عضوی از تیم هستند.

تسهیل حس‌سازی

کلمه مکتوب که جزئیات داستان بیماری را در رسانه‌های اجتماعی شرح می‌دهد، سندی است که علاوه بر تجربیات، رویدادها را دنبال می‌کند. این داستان‌ها روشی را برای توسعه تفسیر رویدادها ارائه می‌دهند. توسعه تفاسیر حس‌سازی را از طریق آمیختگی متوالی رویدادهای گذشته، حال و آینده تسهیل می‌کند. داستان‌ها همچنین گفت‌وگو درباره

مورد آن بود این بود که در آن زمان تاریک که او از همه چیز محروم می‌شد، یک چیز وجود داشت که رشد کرده (نوشتن او)؛ از بین نمی‌رفت، در حال آمدن بود، این مهارت جدید ایجاد یا کشف‌شده بود.

تقویت ارتباطات خانوادگی

ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی اغلب به گفتگوهای دشواری بین بیمار، خانواده و ارائه‌دهنده فکر می‌کنند. بااین حال، گفتگوهای دشواری نیز بین بیماران و مراقب خانواده رخ می‌دهد. هنگامی که عزیزان در مورد ترس‌های خود در مورد بیماری خود می‌نویسند، می‌تواند همان احساسات را در مراقب خانواده ایجاد کند. بررسی ارتباط به‌عنوان عاملی در زوج بیمار-مراقب برای کیفیت زندگی بیمار و مراقب بسیار مهم است. بااین حال، داستان بیماری همچنین راه‌هایی را برای ارتباط بیشتر باز می‌کند، همان‌طور که در نظرات شرکت‌کنندگان زیر نشان داده شده است.

خواندن در مورد ترس او به نوعی آن را برای من واقعی‌تر کرد. چیزی در مورد خواندن زمانی که او درباره این فکر می‌نویسد، مرا واقعاً می‌ترساند و به من سرخ می‌دهد که واقعاً چه چیزی او را آزار می‌دهد، اگر نمی‌توانست آن را به من بیان کند.

خواندن نظرات یکی از عزیزان در وبلاگ به مراقب خانواده این امکان را می‌دهد که قبل از واکنش به کلمات نوشته شده در مورد پیام فکر کند، برخلاف مکالمه رودررو که معمولاً در آن پاسخ فوری لازم است. سایر رفتارهای بین فردی، مانند درگیر شدن مراقب خانواده با فرد بیمار، نیز ممکن است بر نحوه شروع و ادامه گفتگوهای دشوار در طول مسیر بیماری تأثیر بگذارد. برخی تحقیقات نشان می‌دهد که وقتی ارتباط و اشتراک‌گذاری بین اعضای خانواده رخ می‌دهد، احساس‌هایی از آشفتگی عاطفی یا حتی میل به بازسازی یک رابطه ازهم‌پاشیده وجود دارد. هانسن و همکاران دریافتند که بیماران برای اعضای



تشخیص اولیه تا پیش‌آگهی، درمان و اثرات جانبی مواجه می‌شوند. وقتی از داستان‌های خود برای درک آنچه در حال رخ دادن است استفاده می‌کنند، وضوح و معنا پیدا می‌کنند.

جلب حمایت اجتماعی

به طور معمول، تصور می‌شود که پایان زندگی در سایه انزوا و تنهایی است. با این حال، مراقبان متوجه می‌شوند که از طریق حمایت اجتماعی، تعادلی بین مراقبت و بار مراقبتی ایجاد می‌شود، زیرا توانایی مقابله با آن بهبود می‌یابد. علاوه بر این، تحقیقات در مورد حمایت اجتماعی نشان می‌دهد که روابط شخصی نزدیک به بهتر شدن، حتی در غیاب استرس کمک می‌کند. یکی از روش‌های حمایت از طریق به اشتراک گذاشتن تجربه از طریق رسانه‌های اجتماعی است. برای مثال، یکی از شرکت‌کنندگان در مورد نحوه اشتراک او و همسرش با یک بیماری جدی صحبت کرد.

و سپس، در نیمه شب شروع به خواندن نظرات کرد. او بارها و بارها نظرات را مرور کرد و او را دوست داشت... او به نوعی از آن‌ها انرژی دریافت کرد... و این چیزی بود که باهم به اشتراک گذاشتیم... من ممکن است از خواب بیدار شوم و او برود، من پنج نظر دارم و آن‌ها را باهم می‌خوانیم و بنابراین به نوعی این روند را با او به اشتراک می‌گذاریم و چون باهم این کار را انجام دادیم، احساس می‌کردیم که این کار برای هر دوی ما حمایت است.

این بیانیه نشان می‌دهد که چگونه ارتباط از طریق رسانه‌های اجتماعی (در این مورد یک وبلاگ بیماری) برای فرد بیمار و خانواده او حمایت ایجاد می‌کند.

همچنین می‌توان از طریق رسانه‌های اجتماعی از دیگرانی که تجربیات مشابهی را به اشتراک گذاشته‌اند، حمایت کرد. به عنوان مثال، یکی از مراقبان خانواده اظهار داشت: "مهم‌ترین چیزی که فکر

معنا و هدف بیماری را تسهیل می‌کنند. هانسن و همکاران دریافتند که شرکت‌کنندگان از "سوابق" نوشته شده به عنوان یک جنبه ارزشمند وبلاگ بیماری قدردانی می‌کنند. نمونه‌های زیر این پدیده را نشان می‌دهد.

او دستورالعمل‌های استاندارد شبکه ملی جامع سرطان (NCCN) را برای درمان گذراند و ما از همه چیز مطلع بودیم و یادگیری در مورد چیزها و به ویژه که به نوعی نقش اصلی من بود، ایده‌هایی با پزشکان و صحبت با افراد دیگر، بیماران داشتیم. چیزی که در نهایت [وبلاگ] شد، سابقه‌ای از درمان بود. او در طول درمان حدود ۲۷ رژیم داشت، بسیاری از آن‌ها جواب ندادند و بیشتر آن‌ها خارج از مراقبت‌های استاندارد بودند.

برای او [وبلاگ] نوشتن آنچه در ذهنش است، احساسش و همچنین نحوه برخوردش با مسائل و نحوه نزدیک شدن به عدم اطمینان با رژیم‌ها یا رژیم‌های جدید یا تعطیلات یا استرس‌های خانواده و زندگی، به نوعی جذاب بود.

مراقبان خانواده همچنین می‌توانند سرنخ‌هایی را در داستان بیماری در مورد اینکه عزیزشان چگونه می‌خواهد بیماری و موقعیت‌های مربوطه مدیریت شود پیدا کنند. به این ترتیب، رسانه‌های اجتماعی می‌توانند بینش‌ها و شفاف‌سازی‌هایی را در مورد نقش مراقب خانواده ارائه دهند. برای مثال، مردی در مورد اینکه چگونه وبلاگ درک بهتری از نحوه رسیدگی همسرش به مسائل ارائه می‌دهد، اظهار نظر کرد... این به من اجازه داد تا نگاهی اجمالی به این موضوع داشته باشم که او چگونه می‌خواهد به همه چیز رسیدگی شود و به وضوح، تاریکی و عذاب در کنار ما نبود. هنگامی که با عدم قطعیت مواجه می‌شوید، توانایی ایجاد معنا یا معنا بخشیدن به یک موقعیت دشوار بسیار مهم می‌شود. زمانی که بیمار و مراقب خانواده مسیر خود را در مسیر بیماری طی می‌کنند، با عدم قطعیت‌هایی از



می‌کنند که در آن تجربیات می‌توانند به اشتراک گذاشته شوند که در نهایت بر درک اجتماعی گسترده‌تر از بیماری آن‌ها تأثیر می‌گذارد.

ترک میراث

به‌عنوان ابزار دیگری برای حمایت، رسانه‌های اجتماعی ممکن است به‌عنوان یک یادبود زنده پس از مرگ یک فرد عمل کنند که به‌عنوان پیوند مداوم نیز شناخته می‌شود. پیوندهای مستمر به کسانی که در سوگ مرگ یکی از عزیزانشان سوگواری می‌کنند تا از سوگواری خود معنا بسازند و بازندگی بدون عضو یا دوست عزیز خانواده خودسازگار شوند. این توسط مردی که درباره وبلاگ همسرش بحث می‌کند، نشان داده شده است که گزارش داد که «این [وبلاگ] مفید بود. زندگی او مهم بود و برای او مانند یک خاطره یا یادبود زنده است.»

پنینگتون درباره نحوه استفاده دانش آموزانی که یکی از عزیزان خود را از دست داده‌اند، از فیس‌بوک به‌عنوان یک یادبود زنده استفاده می‌کند. نویسنده اهمیت فیس‌بوک را در تسهیل پیوند مستمر با عزیز متوفی و حمایت از حس سازی و کنار آمدن با ادامه پیوندها در مقابل رها کردن، تسهیل روند سوگواری و حرکت روبه‌جلو برجسته می‌کند. Keim-Malpass, Adelstein و Kavalieratos نیز پاسخ‌هایی پس از مرگ در وبلاگ‌های بیماری پیدا کردند. وبلاگ‌های مورد مطالعه آن‌ها هم کارکردهای میراث‌سازی و هم کارکرد پردازش غم را داشتند. آن‌ها دریافتند که پاسخ‌های پس از مرگ شامل ابراز غم و اندوه مانند فیلم‌ها، مراسم ترحیم و ارتباط از طریق توئیتر است. مطالعات دیگر از استفاده از رسانه‌های اجتماعی در حفظ رابطه مستمر با عزیزان متوفی حمایت می‌کنند. دگروت دریافت که ارتباطات کتبی در صفحات فیس‌بوک افراد متوفی کارکرد حس‌سازی و پیوند مداوم اعضای خانواده را دارد.

می‌کنم در این وبلاگ ثبت شده این است که چگونه به سایر قربانیان سرطان و بیماران کمک می‌کند." کیم و همکارانش تجربیات بیماران مبتلا به سرطان بزرگسالان جوان را که از طریق روایت‌های آنلاین از طریق وبسایت Planet Cancer شرح داده شده است، گزارش کردند.

در یک دوره ۱ ماهه، ۱۶۸ پست از وبلاگ نوشته شده توسط ۱۲ مرد و ۳۴ زن جمع‌آوری و تجزیه و تحلیل شد. ده موضوع اصلی: موضوعاتی از انزوای جسمی و روانی تا بقای سرطان گزارش شد. محققان به این نتیجه رسیدند که وبلاگ‌های آنلاین مکانی برای اشتراک گذاری داستان‌ها با افراد در سنین و موقعیت‌های مشابه فراهم می‌کنند. علاوه بر این، وبلاگ‌ها به‌عنوان رسانه‌ای برای مبارزه با انزوای اجتماعی در هنگام مواجهه با بی‌نظمی فیزیکی عمل کردند. مطالعه‌ای با استفاده از نمونه‌ای از زنان جوان مبتلا به سرطان، استفاده از درمان‌های مکمل را مورد بررسی قرار داد. نویسندگان از طریق تجزیه و تحلیل محتوای وبلاگ بیماری، ظهور مضامین مثبتی را در مورد استفاده از درمان مکمل برای بار علائم گزارش کردند. این روش ارتباط آنلاین راهی برای به اشتراک گذاشتن اطلاعات در مورد درمان‌های تکمیلی و جمع‌آوری حمایت اجتماعی از زنان در سنین مشابه با تشخیص سرطان فراهم می‌کند.

مطالعه دیگری ۲۴ وبلاگ بیماری را از استرالیا، کانادا، بریتانیا و ایالات متحده بررسی کرد که توسط مردان و زنان در سنین مختلف و با طیف وسیعی از تشخیص‌های سرطان نوشته شده بودند. یکی از بارزترین ویژگی‌های وبلاگ‌ها تولید و مدیریت عاطفه شخصی از طریق بیان خود درباره تأثیر بیماری بر بدن و زندگی روزمره بود. نویسندگان همچنین ارزش وبلاگ‌ها را نه تنها به‌عنوان یک "کار ارتباطی" بلکه به‌عنوان یک کار "شبکه‌ای و اجتماعی" توصیف می‌کنند. وبلاگ نویسان فضاهای آنلاینی را ایجاد

رسانه‌های اجتماعی و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی

ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی از رسانه‌های اجتماعی برای اهداف شخصی و حرفه‌ای، با نرخ استفاده نزدیک به ۹۰٪ استفاده می‌کنند. اگرچه تنوع زیادی در استفاده و تعامل با رسانه‌های اجتماعی در راستای وظایف حرفه‌ای خود وجود دارد، اکثریت کمتری از ارائه‌دهندگان (۶۷٪) از رسانه‌های اجتماعی در یک ظرفیت حرفه‌ای استفاده می‌کنند. محرک استفاده حرفه‌ای، جوامع حرفه‌ای آنلاین بوده‌اند که هدفشان اشتراک گذاری دانش حوزه، همگام شدن با پیشرفت‌های جدید، برقراری ارتباط با همکاران، یا گوش دادن به کارشناسان است. این نوع تعامل و اشتراک گذاری حرفه‌ای قبلاً برای جلسات حرفه‌ای منطقه‌ای و ملی که به ندرت اتفاق می‌افتاد و نیاز به سفر داشت، اختصاص داشت. استفاده از رسانه‌های اجتماعی برای آموزش حرفه‌ای و همکاری محدودیت‌های جغرافیایی و زمانی برای انتشار دانش، بحث‌های دانشگاهی و شبکه‌سازی را کاهش داده است.

نگرش متخصصان مراقبت‌های بهداشتی نسبت به استفاده از رسانه‌های اجتماعی در برقراری ارتباط با بیماران و خانواده‌ها متفاوت است. به طور کلی، احتمال بیشتری وجود دارد که پزشکان جوان نسبت به پزشکان مسن‌تر دیدگاه مطلوبی نسبت به رسانه‌های اجتماعی داشته باشند و از آن برای تعامل با بیماران استفاده کنند. علاوه بر این، در انگیزه‌های استفاده از رسانه‌های اجتماعی در مراقبت‌های بهداشتی متخصصان و بیماران اختلاف نظر وجود دارد. حرفه‌ای‌ها تمایل دارند از رسانه‌های اجتماعی برای برقراری ارتباط با همکاران و بازاریابی استفاده کنند، در حالی که بیماران تمایل دارند برای اطلاعات مراقبت‌های بهداشتی، مشاوره و حمایت اجتماعی به رسانه‌های اجتماعی دسترسی داشته باشند. صرف نظر

از انگیزه‌های استفاده، اکثر ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی رسانه‌های اجتماعی را برای بیمارانشان مفید می‌دانند. برخی از مزایای شناسایی شده استفاده از رسانه‌های اجتماعی شامل افزایش تعامل با دیگران، دسترسی راحت اطلاعات و متناسب، حمایت اجتماعی و عاطفی و نظارت بر سلامت عمومی است. ماهیت مشارکت در رسانه‌های اجتماعی توسط متخصصان مراقبت‌های بهداشتی می‌تواند از تعامل مستقیم با بیماران به منظور ارتباط تا مشارکت در شبکه‌های سلامت آنلاین که به موضوعات خاص سلامت و تندرستی اختصاص دارد، متفاوت باشد. علاوه بر این، ارائه‌دهندگان می‌توانند بیماران و خانواده‌ها را برای استفاده از رسانه‌های اجتماعی در طول مسیر بیماری راهنمایی کنند تا از مزایای استفاده از آن‌ها به حداکثر برسند. بررسی ساماندهی اثرات رسانه‌های اجتماعی بر بیماران و روابط آن‌ها با متخصصان مراقبت‌های بهداشتی به این نتیجه رسید که توانمندسازی بیمار از طریق استفاده از رسانه‌های اجتماعی عدم تعادل قدرت بین بیمار و متخصص مراقبت‌های بهداشتی را برابر می‌کند و منجر به افزایش کیفیت تصمیم‌گیری بالینی می‌شود. علاوه بر این، مداخلات رسانه‌های اجتماعی با ارائه ترکیبی از اطلاعات هدفمند و قابل اعتماد و حمایت اجتماعی، نویدهایی را برای پیشگیری و مدیریت سرطان نشان داده‌اند. رسانه‌های اجتماعی همچنین ممکن است منبع بازخوردی برای پزشکان باشند. به عنوان مثال، مطالعه‌ای که در سال ۲۰۱۵ در ژاپن انجام شد، بر روی مردان و زنان ژاپنی با تشخیص سرطان ریه در مراحل مختلف متمرکز شد. از طریق تجزیه و تحلیل ۱۰۰ پست وبلاگ، نویسندگان چندین موضوع را شناسایی کردند. به طور کلی، محتوا بر احساس نارضایتی و اضطراب در بیماران مبتلا به سرطان و خانواده‌های آن‌ها و همچنین بر روابط با کادر پزشکی متمرکز بود، بیش‌هایی که در نظرسنجی‌های قبلی



ارزیابی نشده بودند. مهم‌تر از همه، محققان به این نتیجه رسیدند که هنگام مقایسه محتوای وبلاگ بیماری با سوابق داوطلبانه از نظرسنجی‌های قبلی انجام‌شده توسط موسسه مراقبت‌های بهداشتی، پیش‌بینی می‌شد که وبلاگ بیماری بیشتر نماینده افکار و احساسات واقعی بیمار باشد.

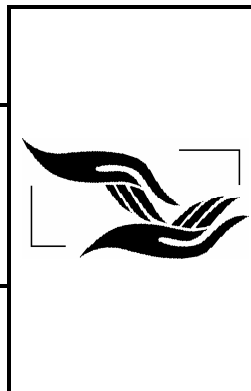
ملاحظات اخلاقی

پذیرش استفاده از رسانه‌های اجتماعی در میان متخصصان مراقبت‌های بهداشتی نیز پیامدهای اخلاقی و حرفه‌ای دارد. نگرانی‌هایی در مورد محو شدن خطوط حرفه‌ای و شخصی، بحث سهوی در مورد اطلاعات محافظت‌شده بهداشتی، تضاد منافع مالی، تبلیغات و بهره‌برداری از بیماران به وجود آمده است. سازمان‌های حرفه‌ای مختلف توصیه‌هایی را برای هدایت استفاده اخلاقی از رسانه‌های اجتماعی توسط پزشکان منتشر کرده‌اند. علاوه بر این، پزشکان موظف‌اند به بیماران و خانواده‌ها در مورد مشکلات احتمالی استفاده از رسانه‌های اجتماعی، مانند مشکل در ایجاد قابلیت اطمینان بودن اطلاعات در رسانه‌های اجتماعی و همچنین خطرات مربوط به رازداری و نقض حریم خصوصی، مشاوره دهند. سازمان‌ها موظف‌اند صحت اطلاعات ارائه‌شده در سایت‌های خود را تأیید کنند و تضاد منافع را افشا کنند. متخصصان مراقبت‌های بهداشتی موظف به حفظ مرزهای حرفه‌ای

مناسب و محافظت از حریم خصوصی بیمار هستند. کرتان و کیند دستورالعمل‌هایی را منتشر کرده‌اند که ملاحظات اخلاقی ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی را که با رسانه‌های اجتماعی درگیر هستند، بررسی می‌کند. نویسندگان به این نتیجه رسیدند که ارائه‌دهندگانی که با موفقیت استفاده از رسانه‌های اجتماعی را با حفظ اعتماد و صداقت وارد می‌کنند "آماده رهبری این انقلاب اجتماعی در مراقبت‌های بهداشتی خواهند بود."

نتیجه

رسانه‌های اجتماعی فرصت‌های زیادی را برای افراد فراهم می‌کند تا با یکدیگر ارتباط برقرار کنند. این ارتباطات در استفاده از سرمایه اجتماعی، به‌ویژه در طول یک تجربه بیماری، مهم هستند. تحقیقات فعلی از استفاده از رسانه‌های اجتماعی به‌عنوان رسانه‌ای برای داستان‌سرایی عمومی با فواید بسیاری برای فرد بیمار و اعضای خانواده حمایت می‌کند. از مزایای فردی بیمار می‌توان به جلب حمایت اجتماعی، مبارزه با انزوا، مقایسه و به اشتراک گذاشتن اطلاعات با دیگران در شرایط مشابه و ایجاد مکانی برای ابراز احساسات خود اشاره کرد. اعضای خانواده ممکن است از نظر تسهیل درک، جلب حمایت اجتماعی، تقویت ارتباطات خانوادگی و در صورت مرگ، به جای گذاشتن میراث سود ببرند.



نکات کلیدی

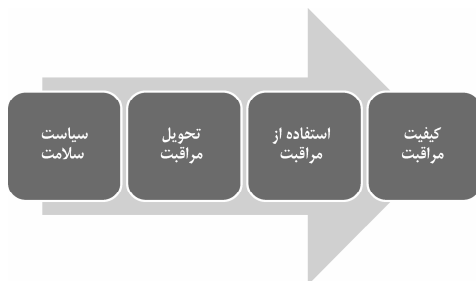
- ♦ با افزایش شیوع کودکان مبتلا به بیماری‌های جدی و افزایش پیچیدگی سلامت آن‌ها در پایان عمر، دسترسی به هاسپیس و مراقبت‌های تسکینی کودکان با اهمیت زیادی پیدا می‌کند.
- ♦ سیاست‌های ایالتی و فدرال بر دسترسی به مراقبت از کودکان و خانواده‌ها تأثیر گذاشته است.
- ♦ تحقیقات در حال انجام، شواهدی را در مورد مشخصات متمایز ارائه‌دهندگان مراقبت‌های تسکینی و هاسپیس اطفال مبتنی بر جامعه ارائه کرده است.
- ♦ برای بسیاری از کودکان و خانواده‌هایشان، عوامل اجتماعی بر مراقبت‌های مورد استفاده تأثیر می‌گذارند، درحالی‌که برای سایر کودکان، شرایط سلامت یا پیچیدگی سلامتی آن‌هاست.
- ♦ پرستاران می‌توانند از گسترش دسترسی به هاسپیس و مراقبت‌های تسکینی برای کودکان حمایت کنند.

معرفی

با افزایش شیوع کودکان مبتلا به بیماری‌های جدی و افزایش پیچیدگی سلامت آن‌ها در پایان عمر،

دسترسی به هاسپیس و مراقبت‌های تسکینی کودکان باکیفیت بالا اهمیت فزاینده‌ای پیدا می‌کند. آکادمی اطفال آمریکا ۳ تعهد خود را مبنی بر دسترسی عادلانه به هاسپیس و مراقبت تسکینی اطفال بیان کرد و استانداردهای عمل برای مراقبت تسکینی اطفال و هاسپیس اهمیت مراقبت در دسترس برای کودکان و خانواده‌های آن‌ها را بیان می‌کند. بااین‌حال، بسیاری از کودکان در پایان عمر، به‌ویژه در جامعه، به این مدل‌های مراقبتی دسترسی ندارند. آمارهای مربوط به محل مرگ نشان می‌دهد که خانه بهترین مکان برای کودکان و خانواده‌هاست. بااین‌حال شواهد اخیر نشان می‌دهد که کمتر از یک سوم ارائه‌دهندگان هاسپیس‌ها و مراقبت‌های تسکینی مبتنی بر جامعه برای کودکان فعالیت می‌کنند و کمتر از ۱۰ درصد کودکان و خانواده‌هایشان از این خدمات استفاده می‌کنند.

هاسپیس اطفال و مراقبت تسکینی، مراقبت پایان زندگی (EOL) است که بر افزایش کیفیت پایان زندگی برای کودک و خانواده، پیشگیری و/یا به حداقل رساندن رنج، بهینه‌سازی عملکرد و ارائه فرصت‌هایی برای رشد شخصی و معنوی متمرکز است. این مراقبت بر مدیریت مؤثر درد و سایر علائم ناراحت‌کننده همراه با مراقبت‌های روانی و معنوی متمرکز دارد. مراقبت از هاسپیس اغلب از مراقبت



شکل ۵۵.۱. چارچوب دسترسی به هاسپیس کودکان و مراقبت‌های تسکینی.

به خدمات را هدایت می‌کنند. در مرحله بعد، ویژگی‌های سیستم ارائه مراقبت‌های بهداشتی بر مراقبت‌هایی که در دسترس و در دسترس بیماران است تأثیر می‌گذارند. ویژگی‌های مختلف ارائه دهندگانی وجود دارد که مراقبت از کودکان را ارائه می‌دهند. علاوه بر این، دسترسی به مراقبت بستگی به این دارد که آیا جمعیت بیمار از مراقبت‌های بهداشتی استفاده می‌کنند یا خیر. برای کودکان در پایان عمر، استفاده از هاسپیس و مراقبت‌های تسکینی تحت تأثیر سلامت آن‌ها است. در نهایت، چارچوب نشان می‌دهد که دسترسی به مراقبت باید منجر به مراقبت باکیفیتی شود که برای بیماران سازگار و قابل قبول باشد. هاسپیس کودکان و مراقبت‌های تسکینی قابل دسترسی باید به منظور ارائه مراقبت‌های کودک و خانواده محور خود داشته باشد که بار علائم را کاهش دهد و نیازهای کودک و خانواده را برآورده کند. به طور خلاصه، این چارچوب راهنمایی برای این فصل در مورد ابعاد دسترسی به هاسپیس کودکان و مراقبت‌های تسکینی ارائه می‌دهد.

سیاست سلامت

با توجه به ساختارهای بازپرداخت، مدل‌های تحویل و تأمین مالی، درک دسترسی به هاسپیس کودکان و مراقبت‌های تسکینی در عدسی خط‌مشی سلامت

تسکینی متمایز می‌شود، زیرا مراقبت‌های EOL در ۶ ماه آخر زندگی ارائه می‌شود که توسط یک پزشک یا پرستار متخصص تأیید شده است. مراقبت مبتنی بر جامعه مراقبتی است که در خارج از محیط بستری قابل دسترسی است و در خانه، مرکز اختصاصی هاسپیس یا مرکز مراقبت طولانی مدت ارائه می‌شود. این فصل با بررسی نقش خط‌مشی مراقبت‌های بهداشتی، ارائه مراقبت، استفاده از مراقبت و کیفیت مراقبت، به دسترسی به بیمارستان‌های کودکان و خدمات مراقبت تسکینی در جامعه می‌پردازد. یافته‌های تحقیق برای نشان دادن شواهد فعلی در مورد دسترسی به مراقبت از کودکان و خانواده‌های آن‌ها استفاده می‌شود. این فصل با توصیه‌های پرستاری در مورد راه‌هایی برای بهبود دسترسی به هاسپیس کودکان و مراقبت‌های تسکینی به پایان می‌رسد.

دسترسی به تعریف و چارچوب

دسترسی به مراقبت‌های بهداشتی مفهومی پیچیده با تعاریف مختلف است. دسترسی به هاسپیس کودکان و مراقبت‌های تسکینی به عنوان مراقبت‌های EOL تعریف می‌شود که برای کودکان مبتلا به بیماری‌های جدی و خانواده‌های آن‌ها در دسترس، سازگار، قابل قبول و مقرون به صرفه است. چارچوب مفهومی ایجاد شده برای این فصل از کار کلاسیک آدی و اندرسن اصلاح شد که دسترسی را به عنوان یک فرایند چند بعدی که از خط‌مشی سلامت از طریق ویژگی‌های سیستم ارائه مراقبت‌های بهداشتی تا استفاده از خدمات مراقبت‌های بهداشتی و به اوج کیفیت مراقبت قابل دسترسی می‌آید، مفهوم‌سازی می‌کند. (شکل ۵۵.۱).

با استفاده از این چارچوب، دسترسی به مراقبت‌های بهداشتی در یک زمینه سیاسی در نظر گرفته می‌شود. قوانین فدرال و ایالتی با تعریف معیارهای تأمین مالی و واجد شرایط بودن، دسترسی



هاسپیس Medicaid بودند و برنامه ها و قوانینی را برای گسترش ثبت نام در هاسپیس برای کودکان با شرایط محدودکننده زندگی توسعه دادند. یکی از راه‌هایی که ایالت‌ها می‌توانند این برنامه‌ها و سیاست‌ها را عملیاتی کنند، معافیت‌های درمانی در سال ۱۹۱۵ است. این معافیت‌ها به ایالت‌ها اجازه می‌دهد تا مزایایی را به خدمات مبتنی بر خانه و جامعه ارائه دهند تا شرایط کودکانی که در خانه و جامعه خود باقی می‌مانند را ارتقا دهند. فلوریدا یکی از اولین ایالت‌هایی بود که از طریق برنامه معافیت درمانی در سال ۱۹۱۵ که بسیاری از قوانین بازپرداخت هزینه‌ها را نادیده می‌گرفت، به طور عمومی از مراقبت‌های درمانی و هاسپیس هم‌زمان حمایت مالی کرد. چالش‌های اجرا در فلوریدا در روزهای اولیه برنامه شامل شناسایی کودکان واجد شرایط، محدودیت‌های نیروی کار و مالیات‌ها بود. پس از اجرای برنامه فلوریدا، Medicaid منبع اصلی بودجه بود که ۹۲٪ از هزینه‌های افراد ثبت‌نام‌شده را پوشش می‌داد. با توسعه برنامه، تعداد کودکان ثبت‌نام‌شده افزایش قابل‌توجهی داشت و خانواده‌ها از مراقبت‌های ارائه‌شده بسیار راضی بودند. کالیفرنیا همچنین پیشرو در معیارهای واجد شرایط بودن جایگزین و تأمین مالی برای هاسپیس کودکان و مراقبت‌های تسکینی بود. حامیان کالیفرنیا با کمک جامعه بیمارستانی کودکان درگیر خود، در لابی کردن و تصویب قوانینی مانند قانون نیک اسنو موفق بودند. نیک اسنو مرد جوانی با یک بیماری محدودکننده زندگی بود که دو بار در هاسپیس "شکست" خورد (مثلاً از دوره پیش آگهی ۶ ماهه خود گذشت) زیرا وضعیت او با کمک هاسپیس بسیار بهتر شد. او خود مدافع گسترش دسترسی به هاسپیس برای کودکان و نوجوانان بود. کالیفرنیا مراقبت‌های هم‌زمان را از طریق قانون نیک اسنو (لایحه مجمع ۱۷۴۵) تصویب کرد و بعداً معافیت‌های پزشکی ۱۹۱۵ خود را برای گنجانیدن این قانون گسترش داد.

ضروری است. تخمین زده می‌شود که هر سال ۱۷۰۰۰ مرگ کودکان با شرایط مزمن و پیچیده همراه است و اکثریت قریب به اتفاق این کودکان به دلیل وضعیت ناتوانی، شدت بیماری یا سطح کلی عملکرد در Medicaid ثبت‌نام می‌کنند. علاوه بر این، بیمه خصوصی معمولاً مراقبت‌های پرستاری در خانه را پوشش نمی‌دهد، بنابراین، در اصل، Medicaid ساختار اصلی تأمین مالی عمومی برای خدمات مراقبت از هاسپیس کودکان است. Medicaid و بیشتر بیمه‌گران خصوصی در اصل از معیارهای واجد شرایط بودن هاسپیس مدیکر پیروی می‌کردند که بیمار را ملزم می‌کرد در ۶ مورد آخر باشد. ماه‌ها زندگی کنید و از هرگونه کمک درمانی چشم‌پوشی کنید. خانواده‌ها اغلب مجبور بودند بین ادامه درمان یا دریافت خدمات مراقبت از هاسپیس یکی را انتخاب کنند. برای بسیاری از کودکان مبتلا به شرایط پیچیده و مزمن، کمک درمانی شامل رژیم‌های معمولی مانند آنتی‌بیوتیک‌ها، داروهای ضد اسپاسم و سایر درمان‌هایی است که مدیریت بهینه علائم و وضعیت عملکردی را ارتقا می‌دهند. در دهه ۱۹۹۰ و اوایل دهه ۲۰۰۰، حامیان مراقبت از هاسپیس اطفال دریافتند که تصمیم‌گیری برای توقف درمان‌های مداوم، مانعی فراگیر برای ثبت‌نام بسیاری از خانواده‌ها در مراقبت از هاسپیس است. مدافعان استدلال کردند که این امر با ماهیت معیارهای واجد شرایط بودن هاسپیس Medicaid به دلیل تمرکززدایی از تدارک Medicaid مطابق با سیاست‌های دولتی است.

سیاست‌های ایالتی

چندین ایالت با چالش حامیان اولیه کودکان روبرو شدند و شروع به کاوش و آزمایش مدل‌های جایگزین هاسپیس و مراقبت تسکینی کودکان تحت برنامه‌های Medicaid خود کردند. ایالت‌هایی مانند فلوریدا، کالیفرنیا و ماساچوست مبتکران اولیه در سیاست



طولانی‌تر در هاسپیس مبتنی بر جامعه به جای پذیرش مکرر در بیمارستان بود.

حتی اگر تصویب بخش ۲۳۰۲ ی ACA تلاش زیادی برای ارائه یکسان دسترسی به مراقبت‌های بیمارستانی کودکان در تمام ایالت‌ها از چارچوب قانون‌گذاری انجام داد، نگرانی‌های سیاستی متعددی از جمله توانایی ایالت‌ها برای اجرای سیاست‌ها، پرداخت بدهی بودجه ایالتی Medicaid، محدودیت در ثبت‌نام‌شدگان Medicaid، فقدان داده‌های اقتصادی حاکی از بازگشت سرمایه کلی و کمبود بیمارستان آموزشی کودکان و نیروی کار مراقبت تسکینی وجود دارد. برای مثال، ایالت‌هایی که با کمبودهای اقتصادی و بودجه‌ای مواجه هستند، کمتر احتمال دارد قوانین Medicaid را اجرا کنند (به‌عنوان مثال، آن‌هایی که با بحران بودجه Medicaid/CHIP مواجه هستند). علاوه بر این، کمبود تحقیقات اقتصادی و سیاستی متمرکز بر این ماده و مقرون به صرفه بودن هاسپیس اطفال به عنوان یک کل وجود داشته است که بر مشارکت سیاست‌گذاری پایدار در این موضوع تأثیر می‌گذارد. درنهایت، به دلیل ادامه عدم اطمینان سیاسی در ACA، بسیاری از این بیم دارند که ریشه‌کن کردن این قانون مهم تأثیر نامطلوبی بر کودکانی که دارای شرایط محدودکننده زندگی هستند، داشته باشد.

تحويل مراقبت

چه کسی مراقبت را ارائه می‌کند

همراه با سیاست‌های بهداشتی، دسترسی به هاسپیس اطفال و مراقبت‌های تسکینی تحت تأثیر ارائه‌دهندگانی است که برای کودکان و خانواده‌های آن‌ها وجود دارند. در طول دهه گذشته، مشخصات مختلف از ارائه‌دهندگان مراقبت‌های تسکینی و هاسپیس‌های کودکان مبتنی بر جامعه پدیدار شده است. کمتر از یک سوم از تمام هاسپیس‌ها برای

در سال ۲۰۰۶، ماساچوست یک شبکه مراقبت تسکینی کودکان را به عنوان بخشی از قانون کلی اصلاح مراقبت‌های بهداشتی ایالتی تأمین مالی کرد. قانون اصلاحات بهداشتی ماساچوست شامل یک تخصیص مالی ۸۰۰۰۰۰ دلار برای آموزش و اجرای دسترسی گسترده به هاسپیس کودکان در سراسر ایالت بود. اکثر پول‌ها مستقیماً به قراردادهای بیمارستان اختصاص می‌یافت. یک تفاوت کلیدی با رویکرد ماساچوست این بود که واجد شرایط بودن و تأمین مالی از Medicaid جدا بود و شامل داروها، تجهیزات پزشکی با دوام، کمک‌های بهداشتی در خانه، یا سایر خدماتی که از طریق Medicaid پوشش داده می‌شد، نمی‌شد. به‌طور کلی، ایالت‌هایی که نوآوران اولیه هاسپیس اطفال و مراقبت‌های تسکینی بودند، مدل‌های عملی مراقبت را ایجاد کردند که شرایط سنتی واجد شرایط بودن هاسپیس را کاهش داد و خانواده‌های کودکانی که ثبت‌نام کردند، به‌خوبی مورد استقبال قرار گرفت.

سیاست فدرال

با درک موفقیت پذیرفته‌شدگان اولیه ایالتی مدل‌های هاسپیس و مراقبت تسکینی کودکان، حامیان هاسپیس همچنان به حمایت دوحزبی از قوانین در سطح فدرال ادامه دادند. بخش ۲۳۰۲ قانون مراقبت مقرون به صرفه (ACA) اولین قانون فدرال را باهدف اصلاح معیارهای واجد شرایط بودن هاسپیس در سطح ملی برای کودکان ثبت‌نام‌شده در Medicaid یا طرح بیمه سلامت کودکان (CHIP) ارائه کرد. طبق بخش ۲۳۰۲، پس از امضای ACA در ۲۳ مارس ۲۰۱۰، کودکان واجد شرایط درمانی مراقبت از هاسپیس بودند. هدف قانونی مراقبت از بخش ۲۳۰۲ شامل (۱) دسترسی گسترده برای کودکان با شرایط مزمن، پیچیده و محدودکننده زندگی (۲) بهبود کیفیت زندگی کودک و خانواده؛ و (۳) ثبت نام زودتر / مدت اقامت



آغاز شده است. چندین مورد از این ویژگی‌ها بررسی شده و در اینجا به تفصیل ارائه شده است.

- خط‌مشی‌های شرکت: برخی از ارائه‌دهندگان مراقبت‌های اجتماعی و مراقبت‌های تسکینی به دلیل سیاست‌های شرکت، مراقبت‌هایی را برای بیماران اطفال ارائه نمی‌کنند. در یک مطالعه اخیر، محققان به بررسی هاسپیس و مراقبت‌های تسکینی ارائه شده در روستای آپالاشیا پرداختند. از طریق مصاحبه‌های کلیدی، آن‌ها دریافتند که ارائه‌دهندگان گاهی اوقات سیاست‌های شرکتی خاصی دارند که به آن‌ها اجازه نمی‌دهد برای کودکان و خانواده‌هایشان مراقبت کنند؛ بنابراین، سیاست‌های شرکت ممکن است مانعی برای مراقبت‌های تسکینی و هاسپیس برای کودکان باشد.

- دانش بالینی اطفال: هاسپیس‌های مبتنی بر جامعه معمولاً از بیماران مسن مراقبت می‌کنند و فاقد دانش بالینی از کودکان، به‌ویژه در پایان عمر هستند. در مطالعه‌ای بر روی سازمان‌های کارولینای شمالی، محققان موانع بالینی مهمی را برای ارائه مراقبت، مانند کمبود کارکنان آموزش دیده برای کودکان، فقدان مشاوره با پزشک اطفال و فقدان داروخانه کودکان شناسایی کردند. اگرچه همکاری با متخصصان اطفال و/یا افراد ماهر در ارائه مراقبت‌های EOL اطفال پیشنهاد شده است، نمونه‌های نسبتاً کمی از مشارکت یا برنامه‌های آموزشی موجود است؛ بنابراین، ناراحتی کارکنان در ارائه مراقبت از کودکان یک مانع حیاتی برای ارائه هاسپیس کودکان و مراقبت‌های تسکینی است.

- محیط آموزشی: محیط آموزشی در هاسپیس تأثیر مثبتی بر ارائه مراقبت‌های کودکان دارد. مطالعات بین ارائه‌دهندگانی که هاسپیس و مراقبت‌های تسکینی بسیار تخصصی اطفال ارائه می‌دهند

کودکان و تنها کسری از آن‌ها برنامه ویژه اطفال دارند. ارائه‌دهندگان هاسپیس اطفال اغلب کوچک یا متوسط هستند و بیش از ۸ سال است که مشغول به کار هستند. بیشتر آن‌ها سازمان‌های غیرانتفاعی و غیر معتبر هستند. آن‌ها اغلب مستقل هستند و به یک بیمارستان یا آژانس بهداشت خانگی وابسته نیستند. هاسپیس‌های اطفال اغلب توسط بیمه خصوصی و به دنبال آن Medicaid و خیریه بازپرداخت می‌شوند. بیشتر هزینه‌های آن‌ها مربوط به نیروی کار پرستاری است و ترازنامه آن‌ها معمولاً روند مثبت با درآمدهای بالاتر از هزینه‌ها را نشان می‌دهد. به‌طور کلی، ارائه‌دهندگان اطفال در جنوب واقع شده‌اند و معمولاً به یک جامعه شهری خدمات می‌دهند.

علاوه بر این، درک ما از نیروی کار پرستار در ارائه‌دهندگان اطفال در حال گسترش است. پرستاران ثبت‌شده (RNs) بیش از سه‌چهارم پرسنل را، با یک RN معادل تمام وقت (FTE) برای هر دو بیمار در هاسپیس‌های کودکان تشکیل می‌دهند. کمتر از یک‌چهارم سازمان‌ها دارای پرستاران حرفه‌ای ثبت‌شده در کارکنان، مانند پرستاران شاغل یا متخصصان پرستاری بالینی هستند. باین حال، اکثر سازمان‌ها دارای RN برای کارکنان با مدرک لیسانس به عنوان بالاترین مدرک RN هستند، درحالی که تقریباً ۷۵٪ از پرستاران دارای گواهینامه تخصصی هستند. در میان هاسپیس‌های اطفال، RN‌ها یکی از کمترین حجم پرونده را دارند درحالی که بیشترین بازدید را در مقایسه با سایر کارکنان ارائه می‌دهند.

عوامل مؤثر بر ارائه مراقبت

ویژگی‌های هاسپیس‌ها بر مراقبت‌های ارائه شده برای کودکان و خانواده‌های آن‌ها تأثیر می‌گذارد. شواهد در حال ظهور برای شناسایی عوامل کلیدی در سازمان که ممکن است به عنوان مانع یا تسهیل‌کننده در ارائه هاسپیس کودکان و مراقبت‌های تسکینی عمل کنند،



از هاسپیس و مراقبت‌های تسکینی استفاده می‌کنند، اما نوجوانان بیشترین استفاده را دارند. اکثر این کودکان دارای مشکلات سلامتی جدی (مانند عصبی-عضلانی، مادرزادی، سرطان) و اختلالات شناختی هستند. آن‌ها اغلب به استفاده از فناوری پزشکی نیاز دارند. تقریباً ۸۰ درصد از کودکان با مشکلات جدی سلامتی به فناوری پزشکی نیاز دارند که شامل لوله‌های تغذیه، خطوط مرکزی و تراکتوستومی است. این کودکان همچنین نیاز دارویی بالایی دارند و به‌طور متوسط روزانه حداقل ۹ دارو مصرف می‌کنند. درنهایت، آن‌ها از عوارض متعدد همراه با تشخیص اولیه و بار علائم قابل توجه رنج می‌برند. در پایان زندگی، این کودکان معمولاً درد کنترل نشده، تنگی نفس و خستگی را تجربه می‌کنند.

همچنین شواهد اخیر در مورد مراقبت از هاسپیس توسط این کودکان وجود دارد. مطالعات مراقبت‌های مورد استفاده توسط کودکان را بررسی کرده‌اند و دریافته‌اند که اغلب در خانه و در یک محیط شهری دریافت می‌شود. کودکانی که در هاسپیس و مراقبت‌های تسکینی ثبت‌نام می‌کنند، به‌طور متوسط بین ۱ تا ۲۴ روز اقامت دارند. تقریباً همه کودکان از مدیریت درد و مراقبت‌های پرستاری ماهر استفاده می‌کنند. تقریباً نیمی از کودکان و خانواده‌ها از مراقبت‌های شبانه‌روزی و سوگواری استفاده می‌کنند، درحالی که کمتر بیش از یک سوم از مدیریت درد غیر دارویی، درمان داخل وریدی، مراقبت از زخم و مراقبت داوطلبانه استفاده می‌کنند.

عوامل مؤثر بر استفاده از مراقبت

پیش‌آگهی پزشک، حمایت اجتماعی، مشکل مالی و رنج کودک، همگی به تصمیم‌گیری خانواده‌ها در پایان عمر کودک کمک می‌کنند. با این حال، ما تازه شروع به درک تأثیر سلامت کودک بر دسترسی به هاسپیس کودکان و مراقبت‌های تسکینی کرده‌ایم. در اینجا

نشان می‌دهد که وضعیت آموزشی سازمان، حضور پرستاران ثبت شده در عمل پیشرفته، گواهینامه RN و سطوح تحصیلات BSN تسهیل‌کننده‌های مهمی برای در دسترس بودن خدمات برای کودکان و خانواده‌های آن‌ها هستند. این عوامل شامل درمان‌های مکمل و جایگزین (CAM) و مراقبت‌های حساس فرهنگی (به‌عنوان مثال، خدمات مترجم، مطالب ترجمه‌شده، کارکنان چندزبانه) است. این سازمان‌ها ممکن است کارکنان و کارآموزان خود را تشویق کنند تا روش‌های جدید ارائه مراقبت (مانند CAM) را کشف کنند و RNهایی با سطوح تحصیلات عالی ممکن است برای برآوردن نیازهای جمعیت‌های مختلف بیماران (مثلاً مطالب ترجمه‌شده) پذیرای بیشتری باشند. مطالعات اهمیت جو سازمانی را نشان می‌دهد که از آموزش پرستاری در تسهیل ارائه مراقبت برای کودکان و خانواده‌های آن‌ها حمایت می‌کند.

به‌طور خلاصه، نمایه‌ای از هاسپیس‌های اطفال نشان می‌دهد که ارائه‌دهندگان دارای ویژگی‌های متمایزی هستند که بر ارائه مراقبت برای کودکان و خانواده‌های آن‌ها تأثیر می‌گذارد. شناسایی عوامل مؤثر بر ارائه مراقبت نشان می‌دهد که موانع و تسهیل‌کننده‌هایی برای دسترسی وجود دارد که بسیاری از آن‌ها در معرض تغییرات سازمانی هستند.

استفاده از مراقبت

چه کسی از مراقبت استفاده می‌کند

یکی دیگر از مؤلفه‌های دسترسی به هاسپیس کودکان و مراقبت‌های تسکینی این است که آیا کودکان و خانواده‌هایشان در پایان عمر از این خدمات استفاده می‌کنند یا نه. ما تازه در حال درک این موضوع هستیم که چه کسانی از بیمارستان اطفال و خدمات مراقبت تسکینی استفاده می‌کنند. اگرچه همه گروه‌های سنی



این احتمال وجود دارد که تشخیص سرطان در مقایسه با علل غیر سرطان، توانایی مشخص تری برای پیش بینی ارائه دهد که برای استفاده از هاسپیس ضروری است.

● **اختلال همراه:** اختلال همراه در مطالعات استفاده مورد بررسی قرار گرفته‌اند. نتایج یک تجزیه و تحلیل اخیر نشان داد که احتمال ثبت نام کودکان مبتلابه اختلال همراه در بیمارستان در مقایسه با کودکان بدون اختلال همراه دو برابر بیشتر است. کودکان مبتلابه اختلال همراه ممکن است برای مدیریت درد و سایر علائم پیچیده در پایان زندگی در بیمارستان و مراقبت‌های تسکینی ثبت نام کنند. کودکان مبتلابه اختلال همراه با چالش‌های بالینی منحصربه‌فردی برای مراقبت از EOL در هاسپیس مواجه می‌شوند و ممکن است از مراقبت‌های هاسپیس بهره‌مند شوند. برای مثال، ثبت نام در هاسپیس ممکن است کودکان را قادر سازد تا ارزیابی اولیه کامل، ارزیابی داروها و ارائه سایر خدمات روانی اجتماعی را دریافت کنند. همچنین نشان می‌دهد که پزشکان هاسپیس ممکن است بتوانند مدیریت درد و علائم مؤثری را ارائه دهند یا خدمات مددکاری اجتماعی یا مراقبت‌های شبانی را انجام دهند. اختلال همراه ممکن است به عنوان یک تسهیل کننده برای استفاده از هاسپیس و مراقبت‌های تسکینی عمل کنند.

جمعیت‌های خاص

استفاده از هاسپیس اطفال و مراقبت‌های تسکینی نیز در میان جمعیت‌های ویژه کودکان مورد بررسی قرار گرفته است. اطلاعات در مورد الگوهای منحصربه‌فرد استفاده از آن‌ها در اینجا توضیح داده شده است. کودکان اسپانیایی تبار: در جمعیت اسپانیایی تبار اطفال، ویژگی‌های جامعه با استفاده از هاسپیس و

برخی از اکتشافات اخیر در مورد ویژگی‌های سلامتی که بر استفاده از مراقبت تأثیر می‌گذارد، فهرست شده است:

● **شرایط قلبی عروقی:** کودکان مبتلابه بیماری‌های قلبی عروقی در مقایسه با آن‌هایی که این شرایط را ندارند به طور قابل توجهی کمتر احتمال دارد که در بخش مراقبت‌های هاسپیس ثبت نام کنند و بمانند. توضیح احتمالی ممکن است نیازهای مراقبتی پیچیده کودکان مبتلابه بیماری‌های قلبی عروقی در پایان زندگی باشد. کودکان مبتلابه نارسایی قلبی ممکن است چندین ارائه دهنده از زیر تخصص‌های مختلف از جمله متخصصان قلب، ریه و متخصصان قلب و عروق داشته باشند. درحالی که این متخصصان ممکن است بخشی از مراقبت را مدیریت کنند، آن‌ها معمولاً مراقبت را در بین ارائه دهندگان متعدد کودکان یکپارچه نمی‌کنند؛ بنابراین، هیچ متخصصی نمی‌تواند مسئولیت ارجاع به بیمارستان را بر عهده بگیرد. در عوض، خانواده‌ها اغلب مراقبان اصلی، مدیران پزشکی و ناوبری دستگاه‌های بهداشتی برای فرزندان خود می‌شوند؛ بنابراین، یک بیماری قلبی عروقی مانعی برای استفاده از هاسپیس و مراقبت‌های تسکینی برای کودکان و خانواده‌های آن‌ها است.

● **سرطان:** تشخیص سرطان به استفاده از هاسپیس کودکان و مراقبت‌های تسکینی مرتبط است. یک مطالعه نشان داد که ۴۵ درصد از کودکان مبتلابه سرطان در پایان عمر در هاسپیس و مراقبت‌های تسکینی ثبت نام کردند. این روند در میان بزرگسالان مسن تر نیز فراگیر است و همچنین توسط داده‌های قلبی اطفال پشتیبانی می‌شود تا حد زیادی به دلیل این واقعیت است که بدخیمی‌ها علت اصلی مرگ و میر غیر تصادفی در جمعیت کودکان هستند. جدای از روندهای اپیدمیولوژیک،



تا از هاسپیس کودکان و مراقبت‌های تسکینی در پایان زندگی خود استفاده کنند.

کودکان دارای ناتوانی ذهنی: کودکان دارای ناتوانی ذهنی در پایان عمر نیازهای بهداشتی پیچیده‌ای دارند که بر استفاده آن‌ها از هاسپیس و مراقبت‌های تسکینی تأثیر می‌گذارد. مطالعات نشان داده‌اند که کودکان دارای ناتوانی ذهنی بین ۶ تا ۱۴ سال بیشتر از هاسپیس و مراقبت‌های تسکینی استفاده می‌کنند. کودکان مبتلا به ناتوانی ذهنی در پایان عمر، صرع را تجربه می‌کنند، از چند بیماری همراه رنج می‌برند و ناهنجاری‌های مادرزادی دارند. یک مطالعه اخیر نشان داد که داشتن ناتوانی ذهنی با ثبت‌نام در هاسپیس و مدت اقامت رابطه منفی دارد. با این حال، زمانی که کودکان هم ناتوانی ذهنی و هم بیماری‌های همراه داشتند، ارتباط مثبتی با ثبت‌نام در مراقبت وجود داشت؛ بنابراین، پیچیدگی سلامت کودکان با ناتوانی ذهنی پیش‌بینی‌کننده معناداری برای استفاده از هاسپیس و مراقبت‌های تسکینی بود.

مطالعات این جمعیت‌های خاص اهمیت درک ویژگی‌های منحصربه‌فرد کودکان در پایان زندگی را برجسته می‌کند. برای برخی از کودکان، جامعه بر مراقبت‌های مورد استفاده تأثیر می‌گذارد، درحالی‌که برای سایر کودکان، وضعیت سلامت یا پیچیدگی سلامت آن‌ها است. این یافته‌ها نشان می‌دهد که تحقیقات آتی در میان این گروه‌ها به وضوح برای اطمینان از دسترسی به هاسپیس کودکان با کیفیت بالا و مراقبت‌های تسکینی برای همه کودکان و خانواده‌هایشان تضمین می‌شود.

کیفیت مراقبت

مراقبت‌های تسکینی و هاسپیس کودکان باید از دریچه دسترسی عادلانه به مراقبت‌های با کیفیت برای کودکان و خانواده‌های آن‌ها دیده شود. مراقبت بیمار و خانواده محور سنگ بنای مراقبت تسکینی و هاسپیس

مراقبت تسکینی مرتبط است. تقریباً ۱۱٪ از کودکان اسپانیایی تبار در پایان عمر از مراقبت از هاسپیس استفاده می‌کردند که شایع‌ترین وضعیت سلامتی آن‌ها عصبی و کمترین ناهنجاری‌های مادرزادی شایع است. خانه ماندن در پایان زندگی برای خانواده‌های اسپانیایی مهم است. هاسپیس اطفال و خدمات مراقبت تسکینی واقع در محله اسپانیایی‌ها ارتباط مثبتی با ثبت‌نام در هاسپیس داشتند. علاوه بر این، کودکان اسپانیایی تبار که در جوامعی زندگی می‌کردند که می‌توانستند مراقبت‌های تسکینی را در اوایل مسیر بیماری دریافت کنند، بیشتر از مراقبت‌های هاسپیس استفاده می‌کردند. این شواهد به اهمیت جامعه برای کودکان اسپانیایی تبار و خانواده‌های آن‌ها در پایان زندگی اشاره می‌کند.

نوجوانان: نمایه‌ای از استفاده‌کنندگان از هاسپیس و مراقبت تسکینی نوجوانان نیز در حال ظهور است که منبع معمول مراقبت نقش مهمی ایفا می‌کند. در میان ۱۰ درصد از نوجوانانی که از هاسپیس و مراقبت‌های تسکینی استفاده می‌کنند، حدود نیمی از آن‌ها دارای تشخیص عصبی هستند که سرطان و علل قلبی عروقی با درصدهای مساوی دنبال می‌شود. تقریباً نیمی از این نوجوانان اختلال‌های همراه دارند. یک پیش‌بینی‌کننده مهم استفاده از هاسپیس در میان نوجوانان، داشتن یک منبع معمول مراقبت است. نوجوانانی که یک بیمار تثبیت‌شده با ارائه‌دهنده مراقبت‌های اولیه شناسایی شده بودند، در مقایسه با نوجوانانی که منبع مراقبت معمولی نداشتند، احتمال بیشتری برای ثبت‌نام در هاسپیس داشتند و مدت اقامت طولانی‌تری داشتند. یک منبع معمول مراقبت ممکن است دانش طولانی مدت از سلامت نوجوان داشته باشد که می‌تواند به نوجوان و خانواده در تصمیم‌گیری برای استفاده از هاسپیس کمک کند. این شواهد نشان می‌دهد که یک منبع معمولی از ارائه‌دهنده مراقبت ممکن است نوجوانان را قادر سازد

بیمار یا خانواده وجود داشته است. اگر می‌خواهیم تأثیر مراقبت‌های تسکینی و هاسپیس را بر کنترل علائم و رفاه خانواده بیمار از یک گروه بزرگ، بهتر درک کنیم، لازم است که پیامدهای گزارش شده توسط بیمار را هم از خود کودکان و هم از نوجوانان (در صورت توانایی رشد) و از والدین/مراقبان جویا شویم.

حتی اگر در میان کودکانی که به مراقبت‌های تسکینی، مراقبت‌های هاسپیس یا هر دو دسترسی دارند، پیامدهای بسیار کمی گزارش شده توسط بیمار یا خانواده وجود دارد، چندین محقق نشان داده‌اند که شروع زودهنگام مراقبت‌های تسکینی و/یا هاسپیس برای کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن و پیچیده، رضایت و پذیرش بالای خانواده را به همراه دارد. از منظر سیاست، اجرای مدل‌های اولیه ایالتی ارائه مراقبت از هاسپیس که منجر به مراقبت هم‌زمان بخش ۲۳۰۲ در ACA شد، امکان‌پذیر بود و خانواده‌ها رضایت بالایی داشتند. پزشکان، محققان و حامیان باید از خانواده‌ها بخواهند که تجارب تسکینی یا مراقبت از هاسپیس خود را در شبکه‌های بالینی و اجتماعی خود و در چشم‌انداز رسانه‌های بزرگ‌تر به اشتراک بگذارند تا به‌طور کامل با سیاست‌گذاران تعامل داشته باشند. همچنین باید تلاش مستمری برای درک نتایج گزارش شده توسط بیمار و خانواده در پرونده‌های سلامت الکترونیکی و داده‌های استفاده انجام شود تا دیدگاه قوی‌تری در مورد تأثیرات بالقوه دسترسی زودهنگام و شروع مراقبت‌های تسکینی و هاسپیس ارائه شود.

توصیه‌هایی برای پرستاران

پرستاران چگونه می‌توانند از سیاست‌های بهداشتی حمایت کنند که دسترسی به هاسپیس و مراقبت‌های تسکینی را برای کودکان بهتر می‌کند؟
داستان‌های بیماران را بشنوید و به اشتراک بگذارید (به نحوی که از هویت آن‌ها حفظ شود). انسانی

اطفال است که اغلب از طریق مراقبت از خواهر و برادر، برنامه ریزی مراقبت از پیش خانواده مدار/اهداف مراقبت و حمایت از سوگ در جامعه عملیاتی می‌شود. مشارکت والدین/مراقب و خواهر و برادر در برنامه ریزی مراقبت و انتقال‌های مختلف در مراقبت تا به امروز مورد توجه پژوهش‌های اخیر بوده است، اما هنوز تحقیقات کمی بر روی دیدگاه‌های خود کودکان یا نوجوانان متمرکز شده است. لیون و همکارانش تلاش‌های پژوهشی خانواده محوری را که شامل برنامه ریزی مراقبت‌های پیشرفته در میان کودکان مبتلا به اچ‌آی‌وی و سرطان است، هدایت کرده‌اند و نشان داده‌اند که نوجوانان می‌خواهند خودشان در برنامه ریزی مراقبت شرکت کنند و در مورد مسیرهای مراقبتی خود همراه با حمایت‌های خانواده خود تصمیم بگیرند.

بسیاری کارشناسان شروع مراقبت تسکینی را به عنوان یک استاندارد مراقبت در مراحل اولیه بیماری برای برخی بیماری‌ها مانند سرطان بیان کرده‌اند، اما این دستورالعمل‌ها به‌طور یکسان در بین همه کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن و پیچیده پذیرفته نشده است و به ندرت در عمل اجرا می‌شوند. یکی از دلایلی که هاسپیس و مراقبت‌های تسکینی در میان کودکان عادی نشده است، مشکل در نشان دادن اثربخشی (کنترل علائم، استفاده) و اثربخشی هزینه است. یک بررسی سیستماتیک اخیر که بر دوره پایان زندگی متمرکز شده بودند، ارزیابی کرد و نشان داد که تنها ۱۵/۴ درصد هر پیامد گزارش شده توسط بیمار را ارزیابی می‌کنند و تنها ۲۳/۱ درصد پیامد گزارش شده والدین را ارزیابی می‌کنند. بسیاری از آنچه ما در مورد تأثیر دسترسی به مراقبت‌های بیمارستانی کودکان بر نتایج کیفی می‌دانیم بر اساس داده‌های ادعاهای Medicaid است؛ مانند پیامدهای مراقبت تسکینی، فرصت‌های بسیار کمی برای ارزیابی تأثیر هاسپیس بر نتایج مراقبت با کیفیت و پیامدهای گزارش شده توسط



تلاش‌های حمایتی است. همیشه نزدیک شدن به پرستاری مبتنی بر شواهد به عنوان استاندارد طلایی در ارائه مراقبت‌های کودکان به پرستاران این امکان را می‌دهد که مراقبت‌های باکیفیت را ارائه دهند و در عین حال در مورد مسائل خاص جمعیت مورد علاقه خود مطلع باشند. با ادامه کسب این دانش، پرستاران می‌توانند به طور مؤثر آن دانش و مراقبت را به بیماران و خانواده‌ها منتقل کنند.

از طریق رسانه‌های اجتماعی یا سازمان‌های پرستاری، با علاقه‌مندان به مراقبت‌های تسکینی و هاسپیس کودکان ارتباط ایجاد کنید. ارتباط با سایر پرستاران، پزشکان و حامیان سیاست از طریق سایت‌های رسانه‌های اجتماعی آنلاین مانند توئیتر، اینستاگرام و فیس‌بوک آسان‌تر شده است. سازمان‌های حرفه‌ای اغلب مکانی طبیعی برای ارتباط و یادگیری در مورد تلاش‌های مختلف حمایتی ارائه می‌کنند. سازمان ملی بیمارستان و مراقبت تسکینی دارای بخش حمایت با برنامه‌های قانونی است و انجمن پرستاران هاسپیس و تسکینی (HPNA) بیانیه‌های موضوعی متعددی دارد که به راحتی از طریق وبسایت این سازمان یافت می‌شود. آکادمی آمریکایی هاسپیس و پزشکی تسکین‌دهنده (AAHPM) هر دو شامل اهداف مشترکی است و میزبان یک مرکز حمایت در وبسایت خود است که همچنین شامل ارتباط با طرح‌های سیاست فدرال و ایالتی، یک گروه کاری باکیفیت و یک گروه کاری مسائل نظارتی است. برای پرستاران بسیار مهم است که ببینند چه چیزی در دستور کار از نظر سیاست‌گذاری و تلاش‌های حمایتی قرار دارد و راهی برای پیوستن به هدفی که برای آن‌ها مفید است بیابند. علاوه بر این، فرصت‌هایی برای اتصال و یادگیری از طریق دوره‌ها و ابزارهای مختلف خط‌مشی سلامت وجود دارد. به عنوان مثال، انجمن پرستاری انکولوژی (ONS) یک دوره آنلاین طولانی مدت با عنوان "حمایت ۱۰۱" دارد تا پرستاران

کردن داستان‌ها و تجربیات بیماران راهی طبیعی است که پرستاران می‌توانند در تلاش‌های حمایتی شرکت کنند. پرستاران داستان‌های باورنکردنی زیادی برای گفتن دارند و ما در آسیب‌پذیرترین لحظات آن‌ها در کنار خانواده‌ها حضور داریم. پرستاران با صحبت از جانب بیماران یا نوشتن داستان‌های آن‌ها به شیوه‌ای معنادار، می‌توانند به درک مشترک از تجربیات و مبارزات خود بیفزایند. به عنوان مثال، ستون محبوب «روایت مهم‌ها» در مجله Health Affairs به پزشکان این فرصت را می‌دهد تا داستان‌هایی را که پیامدهای خط‌مشی مرتبط و به موقع دارند به اشتراک بگذارند. اغلب اتفاق می‌افتد که سیاستمداران از این داستان‌ها برای حمایت از سیاست‌های بهداشتی خاص استفاده می‌کنند، زیرا داستان‌ها راه آسان‌تری برای ارتباط با یک علت را فراهم می‌کنند. آمار و ارقام می‌توانند جنبه‌های خاصی را برجسته کنند، اما رویکرد مبتنی بر روایت به داستان‌های بیماران اجازه می‌دهد که علت چهره و معنای بیشتری داشته باشد. در کنار مجلاتی که دارای این نوع ستون‌ها هستند، فرصت‌هایی نیز برای انتشار برای روزنامه‌ها، مجلات و آنلاین از طریق وبلاگ‌ها وجود دارد. درک چگونگی حمایت از بیماران و جمعیت‌های مورد نیاز، نحوه برقراری ارتباط در مورد سیاست‌های بهداشتی و چگونگی اعمال حمایت در نقش پرستار باید هرچه زودتر در دانشکده‌های پرستاری، هم از لحاظ نظری و هم در کاربردهای بالینی معرفی و آموزش داده شود.

از تمرینات مبتنی بر شواهد استفاده کنید و به کمیته‌های تمرین اطفال پیوندید که متعهد به ارتقای کیفیت مدیریت علائم و مراقبت از پایان زندگی خانواده محور هستند. برخی ممکن است تمرین مبتنی بر شواهد را با حمایت مرتبط نکنند، اما درگیر شدن در کمیته‌های عملی و تلاش برای ارائه بالاترین کیفیت مراقبت‌های پرستاری یک تناسب طبیعی برای



مهم است. محتویات مربوط به حمایت، قوانین، سیاست های بهداشتی و پرستاری باید متناسب با برنامه های درسی دانشجویان پرستاری در هر سطح، با برنامه های پیشرفته مختلف که در الزامات پرستاری فارغ التحصیل گنجانده شده است، ارائه شود.

بتوانند به درک اساسی از روند قانون گذاری و حمایت از سیاست های سلامت دسترسی داشته باشند. برای اینکه تلاش های حمایت از خانواده همچنان جزء وظایف و کارهای پرستاری باشد، یکپارچگی پایدار سیاست سلامت و حمایت در آموزش پرستاری بسیار

اختصارات

AAP: American Academy of Pediatrics	CAM: Complementary and alternative medicine
ABC: Addiction Behaviors Checklist	CAM-ICU: Confusion Assessment Method for the Intensive Care Unit
ABC: Antecedents, Behavior, Consequences	CCME: Carolina Center for Medical Excellence
ACA: Affordable Care Act	CCRCs: Continuing Care Retirement Communities
ACP: American College of Physicians	CES (PPC): Clinical Excellence and Safety
ADS: as directed	CGA: Comprehensive geriatric assessment
AHRQ: Agency for Healthcare Research and Quality	CHAP: Community Health Accreditation program
AIM: The Spiritual Assessment and Intervention Model	CHIP: Children's Health Insurance Program
ALFs: Assisted living facilities	CIED: Cardiovascular implantable electronic devices
ALL: acute lymphoblastic leukemia	CLCs: Community Living Centers
ALZ: alzheimer's disease	CLR (PPC): Compliance with Laws and Regulations
APHON: Association of Pediatric Hematology Oncology Nurses (Illinois)	CMMI: Center for Medicare & Medicaid Innovation (CMS Innovation Center)
Ask-Tell-Ask: Ask what they know and what they want to know. Tell them what they want to know.	CNAs: Certified nursing assistants
ATGS-9: Attitudes toward God Scale 9 Items	CNS: clinical nurse specialist
ATP: Adenosine triphosphate.	COMM: Current Opioid Misuse Measure
AYA: adolescent and young adult	CPCH: Comprehensive Personal Care Home s / Canuck Place Children's Hospice
BPAT: behavioral pain assessment tool	CPTs: Current Procedural Terminology
BPD: borderline personality disorders	CQI: Continuous Quality Improvement
BPS-NI: Behavioral Pain Scale- non-intubated	CRIES: Child Revised Impact of Events Scale
BSN: Bachelor of Science in Nursing	CSNAT: Carer Support Needs Assessment Tool
BT-LVAD: Left Ventricular Assist Device-As the bridge to transplant	CVL: central venous line
BZD: Benzodiazepine	DBT: dialectical behavioral therapy
CAD: coronary artery disease	DHF: Decompensated heart failure
CAGE: Cut- down, Annoyed, Guilty, and Eye-Opener	DM-2: Diabetes Mellitus, Type 2
CAHPS: Consumer Assessment of Healthcare Providers & Systems	DMAIC: Define, Measure, Analyze, Improve, and Control

- DSE:** daily spiritual experience.
- DT-LVAD:** left ventricular assist device as destination therapy
- EBR (PPC):** Ethical Behavior and Consumer Rights
- ECMO:** extracorporeal membrane oxygenation
- EDC:** Educational Development Center
- Eef:** Right Ejection fraction
- EF:** Ejection fraction
- EGD:** esophagogastroduodenoscopy
- EHR:** Electronic Health Record
- EKG:** electrocardiogram
- EMLA:** eutectic mixture of local anesthetics
- EORTC:** the European Organization for Research and Treatment of Cancer
- F/U:** Follow-up
- FACIT-Sp:** item Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale
- FACT:** F-Faith (and/or Belief); A-Active (and/or Available, Accessible, Applicable); C-Coping (and/or Comfort)/Conflict (and/or Concern); and T-Treatment
- FAMCARE:** Family Satisfaction with Advanced Cancer Care/ Family Satisfaction with End-of-Life Care
- FATE-S:** Family Assessment of Treatment at End of Life Short form
- FEES:** beroptic endoscopic evaluation of swallowing
- FOCUS-PDSA:** FOCUS is an acronym for the words find, organise, clarify, understand, and select. PDCA is an acronym for plan, do, act,
- FTE:** full-time equivalent
- GBD:** Global Burden of Disease
- HAND:** HIV-Associated Neurocognitive Disorder
- HCAHPS:** Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems
- HCP:** health-care professional
- HCPOA:** Health Care Power of Attorney
- HCV:** Hepatitis C virus
- Healing touch with Reiki :** Reiki is a non-invasive Japanese touch therapy. It helps the body heal by removing blocks in the body's energy field, aligning and balancing the body's energy centers, and straightening the body's energy pathways. Reiki is administered by a softer touch than the deep pressure of massage
- HHC:** Home Health Care
- HIPAA:** the Health Insurance Portability and Accountability Act
- HME:** 'Home Medical Equipment'
- HOPE:** Sources of hope, meaning, comfort, strength, peace, love and connection; organized religion; Personal spirituality/practices; Effects on medical care and end-of-life issues
- HOT ward:** haemato-oncology-Transplantation ward
- HPHT:** Hospice palliative healthcare team
- HRS:** Hepatorenal syndrome
- IA (PPC):** Inclusion and Access
- IADL:** Instrumental activities of daily living
- IAH:** Independence at Home
- ICC:** Intraclass Correlation Coefficient
- ICD-10:** International Classification of Diseases, 10th Revision
- ICDSC:** Intensive Care Delirium Screening Checklist
- ILFs:** Independent living facilities
- IMPACTT:** Improving palliative care through teamwork
- IMPCAT:** The Improving Medicare Post-Acute Care Transformation
- INTERACT:** Interventions to Reduce Acute Care Transfe

IPAL-EM: Improving Palliative Care in
Emergency Medicine

IPPC: Initiative for Pediatric Palliative Care

IUFG: Intrauterine fetal demise

IV: Intravenous

KPI: Key Performance Indicator

LEAN: Leadership. Eliminate waste. Act now.
Never ending

LES: lower esophageal sphincter

LLFC: life-limiting fetal conditions

LMX-4: Lidocaine 4

LPN/LVN: licensed practical/vocational nurses

LST: life-sustaining treatments

LVAD: Left ventricular assist device

MAT: medication- assisted therapy

mcg: Microgram

MD: doctor of medicine

MDS: Minimum Data Set

MEDD: morphine milligram equivalent daily
dose

Mg: milligram

MHB: Medicare Hospice Benefit

min: minute

ml: milliliter

MNH: medical nutrition and hydration

MSAS-SF: Memorial Symptom Assessment
Scale Short Form

MWM: Measuring What Matters

N/A: not applicable

NAGC: National Alliance of Grieving Children

NAMI: National Alliance on Mental Illness

NANN: National Association of Neonatal
Nurses

NED: No Evidence of Disease

NIAID: National Institute of Allergy and
Infectious Disease

NICU: Neonatal Intensive Care Unit

NPs: Nurse practitioners

NURSE : Name or mirror the emotion;

Understand the emotion; Respect the patient;

Support the patient using powerful words;

and Explore the emotion further.

OAA: Old Age Assistance

OACIS: Open Architecture Clinical Information
Systems

OBRA-87: the Omnibus Budget Reconciliation
Act of 1987,

OE (PPC): Organizational Excellence

ONS: Oncology Nursing Society

OPTIMISTIC : Transforming Institutional Care

OR(T): The Opioid Risk (Tool)

OR: operating room

OD: opioid use disorder

PACE: Program of All-Inclusive Care for the
Elderly

PAs: Physician assistants

PCAD: Palliative Care for Advanced Disease

PCP: Pneumocystis pneumonia

PDMP: prescription drug monitoring program

PDs: personality disorders

PDSA: plan– do– study– act

PDUQ: Prescription Drug Use Questionnaire

PFC (PPC): Patient and Family-Centered Care

PHQ: Patient Health Questionnaire

PICU: pediatric intensive care unit

PM (PPC): Performance Measurement

PMDP: prescription drug monitoring program

PMH-APRN: .Advanced practice psychiatric
registered nurses

PMHNP: psychiatric and mental health nurse
practitioner

PO: per os(by mouth)

POSR: partner-oriented self-regulation

PPACA: Patient Protection and Affordable Care
Act

PPC: Pediatric palliative care

PPHC: Pediatric palliative and hospice care
PRAM: A psychosocial risk assessment model
Pt: physical therapy
PTSD: Post-traumatic stress disorder
q12h: every 12 hours.
q1h: every hour
q2h: every 2 hours
q4h: every 4 hours.
q6h: every 6 hours
QH: quaque hora
QI: quality improvement
QODD: The Quality of Dying and Death
RASS: The Richmond Agitation Sedation Scale
RSSS: The Religious and Spiritual Struggles Scale
S (PPC): Standard
SA (PPC): Stewardship and Accountability
SAS: Sedation-Agitation Scale
SC: subcutaneous
SDM: shared decision- making
SES: socioeconomic status
SL: sublingually
SMPI: severe and persistent mental illness
SNAP: The Spiritual Needs Assessment for Patients

SNi: spiritual needs inventory
SNRIs: Serotonin and norepinephrine reuptake inhibitors
SOAP: Subjective, Objective, Assessment, and Plan
SOAPP: Screener and Opioid Assessment for Patients with Pain
SOFT: Support Organization For Trisomy Super Bowl
SUD: Substance Use Disorder
TAVR: Transcatheter aortic valve replacement
TCAs: Tricyclic antidepressants
TD: tardive dyskinesia
TJC: The Joint Commission
TNC: Transpersonal Nurse Coaching
Tracer EOLC V1: racer Methodology for Clinician Assessment of Quality in End-of-Life Care
TSA: Transportation Security Administration
UDT: urine drug test
VA: Veterans Affairs
VFSS: Videofluoroscopic Swallowing Study
WE (PPC): Workforce Excellence
WHO: World Health Organization