

فصل اول

مفاهیم پایه در نظام مراقبت های حمایتی و تسکینی

۱.۱. تعریف مراقبت های حمایتی و تسکینی

براساس تعریف سال ۲۰۰۲ میلادی سازمان بهداشت جهانی مراقبت های تسکینی (۱) مجموعه ای از اقدامات هستند با هدف ارتقای کیفیت زندگی بیماران و خانواده های آنان، برای برطرف نمودن شکلات و معضلات ناشی از بیماری های صعب العلاج و تهدید کننده زندگی (Life-threatening illness) بواسطه پیشگیری یا برطرف نمودن دردهای آنان، با تشخیص زودرس، ارزیابی کامل و درمان درد و سایر مشکلات (روحي-روانی و فیزیولوژیک).

به بیانی دیگر می توان مراقبت های حمایتی و تسکینی را اینگونه تعریف نمود:

- تسکین درد و دیگر علائم ناراحت کننده را میسر می کند.
- زندگی را تصدیق می کند و مرگ را به عنوان فرآیندی طبیعی در نظر می گیرد.
- نه مرگ را به تعویق می اندازد نه به آن شتاب می بخشد.
- جنبه های روانی و معنوی مراقبت از بیمار را ادغام می کند.
- سیستم پشتیبانی را برای کمک به زندگی فعالانه بیماران تا وقت مرگ ارائه می دهد.
- سیستم پشتیبانی برای کمک به خانواده ها در روبرو شدن با مسئله در طول دوران مریضی بیمار و در سوگ مرگش ارائه می کند.
- با استفاده از رویکردی تیمی به نیازهای بیماران و خانواده شان رسیدگی می کند، و اگر لازم باشد، شامل مشاوره درباره مرگ عزیزشان است.
- کیفیت زندگی را افزایش خواهد داد و ممکن است همچنین دوره بیماری را تحت تأثیر مثبت قرار دهد.
- در اوایل دوره بیماری در ارتباط با شیوه های درمانی دیگر مانند شیمی درمانی و پرتو درمانی که قصد دارند طول عمر بیمار را زیاد کنند قابل اجرا است.
- شامل بررسی های موردنیاز برای درک و مدیریت بهتر عوارض ناراحت کننده بالینی است.

۱.۲. گستره نظام مراقبت های حمایتی و تسکینی

گستره ارائه خدمات نظام مراقبتهای حمایتی از چند دیدگاه قابل بررسی است، اینکه این خدمات چه زمانی پس از تشخیص بیماری قابل ارائه هستند؟ خدمات این نظام برای ارائه به چه کسانی تنظیم شده است؟ خدماتی که این نظام ارائه می‌دهد اساساً چه ابعادی را در بر می‌گیرد و اینکه خدمات به لحاظ میزان تخصصی بودن آنها در چه سطوحی قابل تقسیم‌بندی هستند؟

شروع مراقبت‌های حمایتی و تسکینی

بیماران مختلف بر اساس سن، جنس، مرحله و نوع بیماری نیازهای مختلفی به حمایت‌های تسکینی دارند. به طور سنتی باور بر این بود که تنها بیمارانی که در مراحل انتهایی زندگی هستند نیازمند مراقبت‌های حمایتی-تسکینی هستند. به عبارتی برای بیمارانی که هیچ گزینه‌ی درمانی در دسترس نبود در مواردی برای برطرف نمودن علائم بیمار برای وی اقداماتی به انجام می‌رسید تا علائم فیزیولوژیک بیمار به صورت کامل یا نسبی برطرف گردد. امروزه صاحب نظران معتقدند هرچند نیاز به خدمات مراقبتی در روزهای آخر زندگی برجسته‌تر است، نیاز به چنین مراقبت‌هایی در بسیاری از مواقع از همان روزهای اول تشخیص بیماری‌هایی چون سرطان وجود دارد. (نمودار ۱-۱) زندگی بیمارانی که به بیماری مزمنی چون سرطان گرفتار می‌شوند، از همان لحظات اول تشخیص و حتی در مواردی قبل از تشخیص یا حین تشخیص بیماری تحت تاثیر این بیماری قرار می‌گیرد. نظام تسکینی برای هر بیماری با توجه به مرحله بیماری و شدت آن سعی دارد تا این اثر منفی بر روی زندگی را به حداقل ممکن کاهش دهد. (۲)

گستره نظام از نظر خدمات مراقبت‌های حمایتی و تسکینی

این خدمات فقط به جنبه‌های جسمانی بیمار محدود نبوده و جنبه‌های روانی و معنوی موضوع همواره مورد توجه قرار دارد. همانگونه که در تعریف مربوط به مراقبت‌های حمایتی و تسکینی به اشاره شد، امیدوار کردن بیمار به ادامه زندگی، فعال نگه داشتن او در عرصه فعالیت اجتماعی و کمک به بیمار با کنار آمدن با موضوعی تحت عنوان مرگ بعنوان یک فرایند طبیعی و اجتناب ناپذیر از اهم موضوعاتی هستند که نظام مراقبت‌های حمایتی و تسکینی با ارائه آنها در تلاش است تا کیفیت بقای بیمار را افزایش دهد. (شکل ۳-۱) نمایی از خدمات را معرفی مینماید. در فصل چهارم قسمت ۲-۲-۴ به تفصیل این خدمات مورد بررسی قرار گرفته اند.

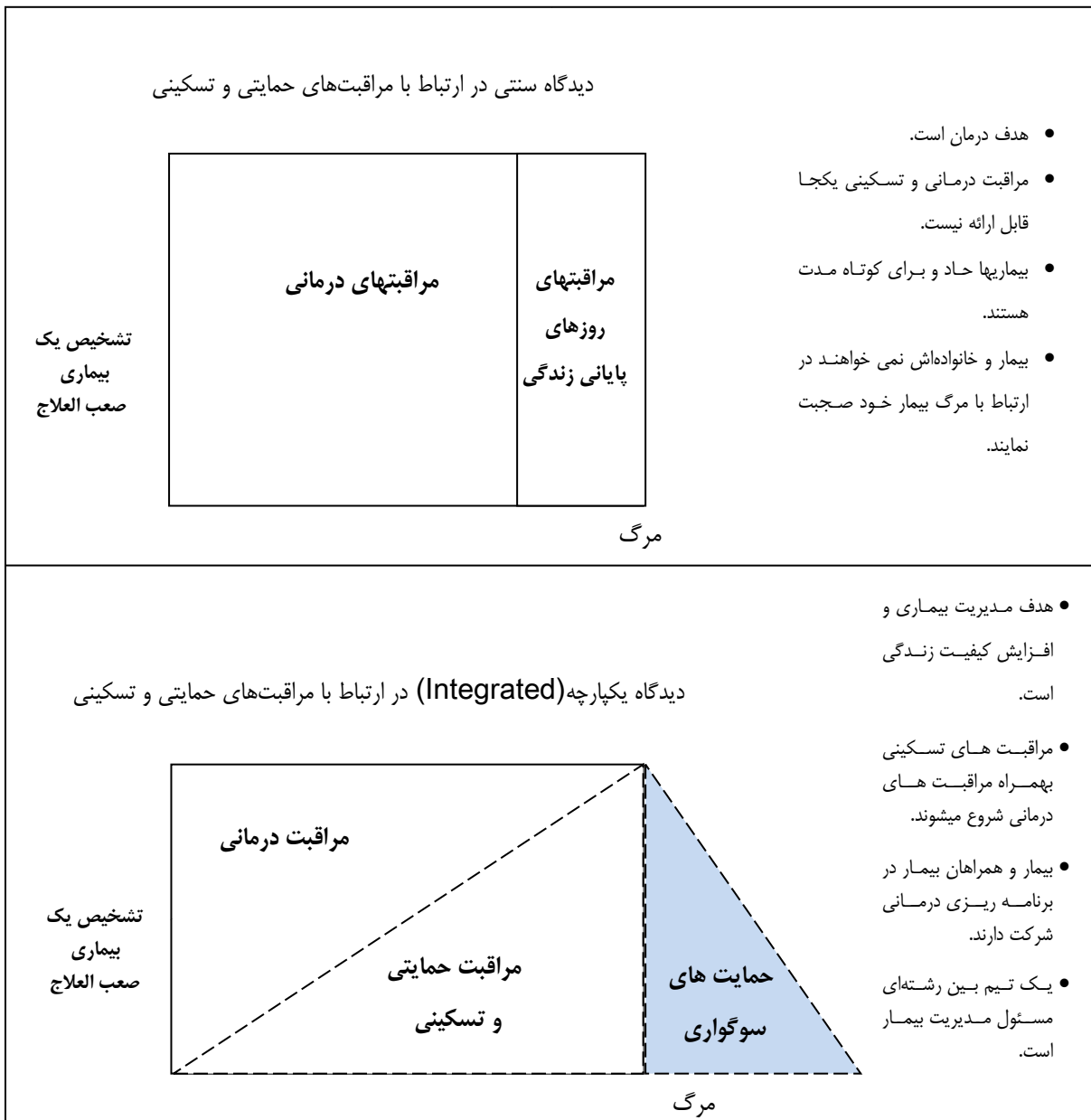
گستره نظام از نظر افراد مورد هدف برای ارائه خدمات حمایتی و تسکینی

همانگونه که از تعریف مراقبت‌های حمایتی و تسکینی بر می‌آید، هدف این نظام تنها افزایش کیفیت زندگی بیماران نیست، خانواده بیماران و مراقبان آنها گروه مهمی هستند که بعنوان اعضای فعال جامعه بالقوه در برابر چنین رخدادی آسیب‌پذیر

هستند. حمایت و پشتیبانی از نزدیکان و مراقبان بیمار بعنوان افرادی که در سختی و سنگینی بیماری شراکت دارند ضروری شناخته می‌شود. این افراد بعنوان اعضای جامعه با از دست دادن عزیز خود و یا با مشاهده زندگی سخت وی دچار آمال و آسیب‌های فراوان می‌شوند، شناخت نیازهای چنین افرادی و ارائه خدمات متناسب با آن از وظایف نظام مراقبت‌های حمایتی و تسکینی شناخته می‌شود. بنابراین محور ارائه خدمات در نظام مراقبت‌های حمایتی و تسکینی بیمار، خانواده بیمار و مراقبان او هستند. این افراد در تصمیم‌گیری برای نحوه برنامه مراقبتی و همچنین ارائه خدمات و ارزیابی آنها نقش بسزایی دارند. (تصویر ۳-۱)

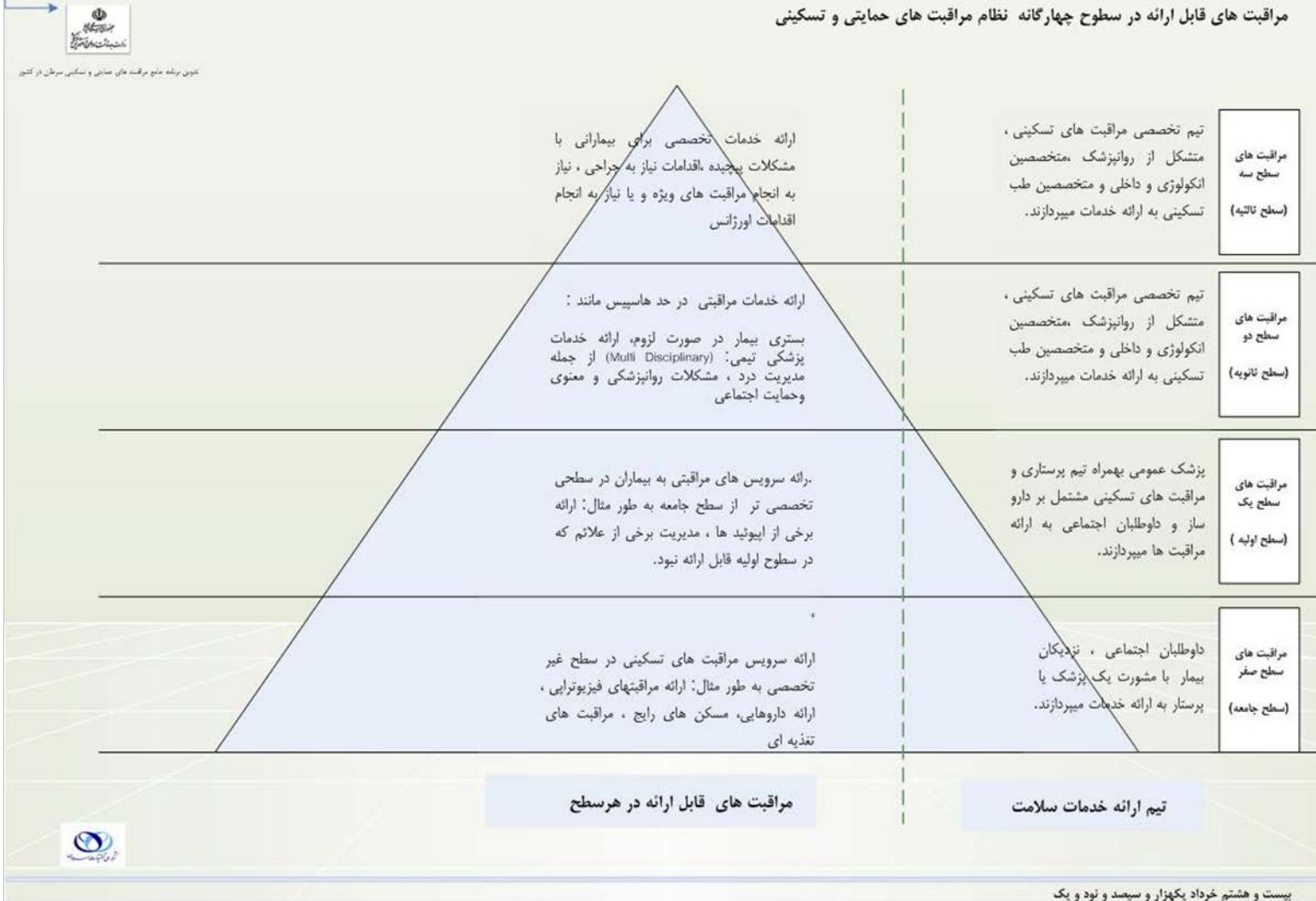
گستره نظام از نظر سطوح ارائه خدمات حمایتی و تسکینی

آنچه که بدیهی است، اینکه بیماران و خانواده آنها به سطوح مختلفی از خدمات از لحاظ تخصصی بودن آن نیازمندند. مطابق تخمین سازمان جهانی بهداشت قریب به ۸۰ درصد از نیازمندان به مراقبت‌های حمایتی تنها به مراقبت‌های اولیه و غیر تخصصی نیاز دارند، و تنها ۲۰ درصد بیماران نیازمند دریافت خدمات تخصصی هستند. به همین سبب افرادی با تخصص‌های متناسب در نظام مراقبت‌های تسکینی مسئول ارائه خدمات هر یک از سطوح ارائه مراقبت هستند (نمودار ۲-۱)

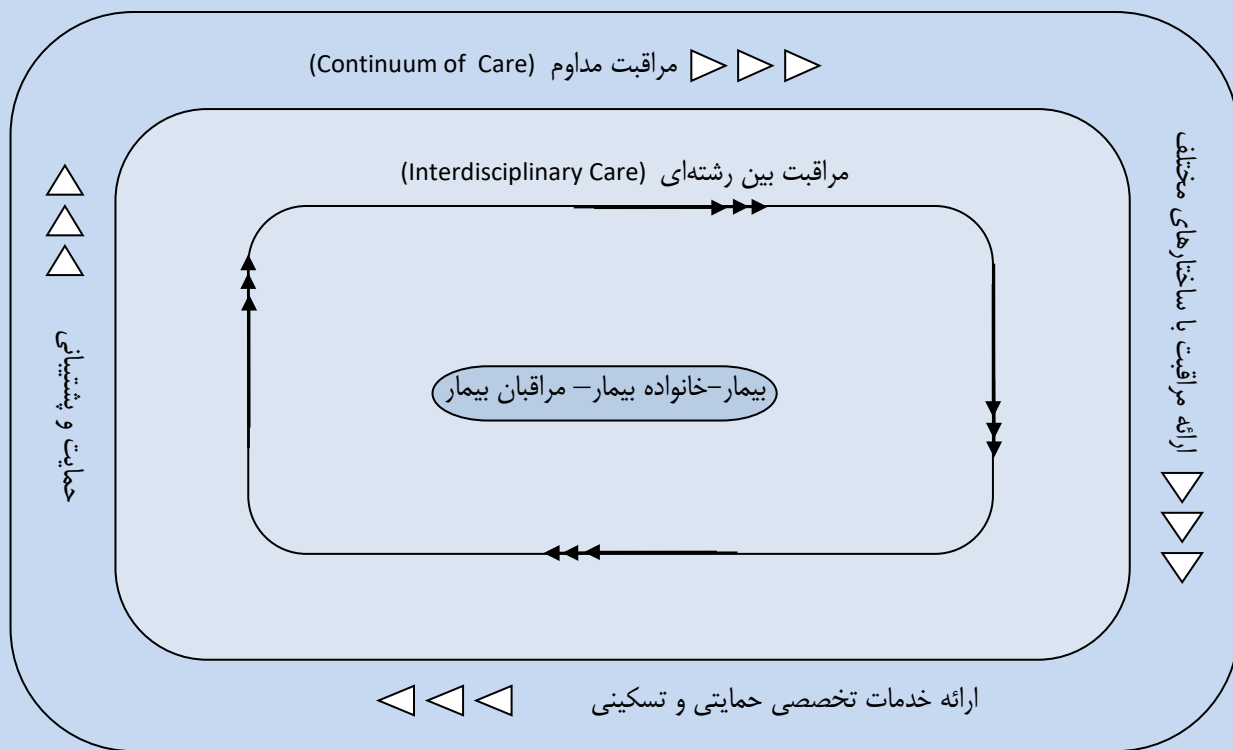


نمودار ۱-۱. دیدگاه جدید نسبت به مراقبت‌های حمایتی و تسکینی، برخلاف دیدگاه سنتی در دیدگاه یکپارچه نگر به مراقبت‌های حمایتی و تسکینی از بدو تشخیص بیماری آغاز میشوند، بیمار و همراهان وی کاملاً در روند ارائه درمان درگیر هستند و هدف نه تنها درمان که افزایش کیفیت زندگی بیمار و همراهان اوست.

مراقبت های قابل ارائه در سطوح چهارگانه نظام مراقبت های حمایتی و تسکینی



نمودار ۲-۱ ارائه مراقبت های حمایتی و تسکینی در سطوح مختلف نظام مراقبت های تسکینی و حمایتی بر اساس نیاز بیماران



تصویر ۳-۱: گستره خدمات در نظام مراقبت‌های حمایتی و

تسکینی

همانگونه که مستحضرد بیمار، خانواده بیمار و مراقبان بیمار محور ارائه خدمات در این نظام هستند. مراقبت‌ها و خدمات این نظام به صورت بین رشته‌ای و تیمی ارائه میشوند. طی آن ضمن ارائه خدمات تخصصی حمایتی و تسکینی ذیل ساختارهای مختلف نظام، بیمار، خانواده وی و مراقبان او تحت حمایت و پشتیبانی قرار میگیرند. نیازهای بیمار و اطرافیانش مرتباً سنجیده میشود و بر این اساس برنامه مراقبت و حمایت مورد بازنگری قرار میگیرد.

مراقبت مداوم:

- تشخیص نیازهای جدید بیمار
- هماهنگی برای تغییر برنامه مراقبتی بیمار بر اساس نیاز-های جدید
- ارائه خدمات لازم برای دریافت مراقبت‌ها

ساختارهای ارائه خدمات مراقبتی - تسکینی:

- بخش بیمارستانی مراقبت‌های حمایتی و تسکینی
- تیم مشاوره مراقبت‌های حمایتی و تسکینی
- هاسپیس
- مراقبت‌های سطح جامعه
- مراقبت در منزل
- کلینیک روزانه

حمایت و پشتیبانی:

- حمایت مختص دوران پس از فوت
- حمایت از خانواده و مراقبان
- حمایت تیم مشاوره برای خانواده و مراقبان

خدمات تخصصی حمایتی و تسکینی:

- مراقبت جسمانی
- مراقبت روانی
- مراقبت معنوی
- مراقبت فرهنگی و اجتماعی
- مراقبت مختص روزهای پایانی زندگی

۱,۳. ضرورت ارائه مراقبت‌های حمایتی و تسکینی از دیدگاه حقوق بشر

حق سلامت^۱ یکی از حقوق اساسی بشر است که د بسیاری از قوانین حقوق بشر بین‌المللی محترم شمرده شده است، مراقبت‌های حمایتی و تسکینی نیز جزوی از نظام سلامت شناخته میشوند(۳) از این رو همانگونه که کشورها گسترش خدمات پیشگیری و درمان بیماری‌ها وظیفه ایست در برابر انسانیت، خدمات حمایتی و تسکینی و گسترش آن نیز وظیفه است.

طبق بیانیه طب تسکینی کیپ تاون در سال ۲۰۰۲ (۴)^۲، "طب تسکینی حق هر انسان بالغ و خردسال مبتلا به بیماری محدودکننده حیات است. در بیانیه کره جنوبی در مورد طب تسکینی در مارس سال ۲۰۰۵^۳ (۵) موافقت گردید که دولت‌ها باید: دسترسی به طب تسکینی را یک حق بشری بدانند. ارزش‌های بسیاری در مراقبت‌های کل‌نگر^۴ وجود دارند که قوانین طب تسکینی را پشتیبانی می‌کنند. این ارزش‌ها شامل مد نظر قرار دادن بیمار و خانواده اش در کانون مراقبت‌های تسکینی است. مراقبت‌های کل‌نگر بر مبنای اصول پایه‌ای حقوق بشر و رفتار اخلاقی قرار دارد.

طبق بیانیه آلتا-آتا در سال ۱۹۷۸^۵، (۶) مراقبت‌های بهداشتی اولیه^۶ اعتماد به نفس جامعه و فرد را ارتقا می‌دهد و مستلزم مشارکت در طرح‌ریزی، سازماندهی، اجرا و کنترل مراقبت‌های بهداشتی اولیه، استفاده کامل از منابع محلی و ملی است. روشی که در آن به بیماران مبتلا به بیماری‌های محدودکننده حیات، به عنوان کانون و صاحبان مراقبت از خود-به عنوان افرادی با تجربه زندگی و راه‌حلهایی برای برآورده کردن نیازهایشان- ارزش می‌دهد، مناسب‌ترین شیوه محسوب می‌شود.

سازمان بهداشت جهانی WHO معتقد است(۷): این مراقبت‌ها باید در اولویت برنامه‌های سلامت عمومی و مدیریت بیماری‌ها^۷ باشد. کشورها باید با یک سیاست مناسب و چارچوب نظام‌مند، ایجاد طرحی برای پیاده‌سازی این خدمات و برداشتن همه گامهایی که با توجه به منابع موجود، برای اجرای این طرح منطقی هستند را تضمین نمایند. به عنوان بخشی از این التزام، کشورها باید گامهایی در جهت حفظ مردم از دردهای غیرضروری مرتبط با سلامت بردارند و عدم توفیق در الویت دادن به توسعه خدمات طب تسکینی در میان خدمات درمانی، ناقض حقوق بشر خواهد بود.

1- Right to health

2- 2002 Cape Town palliative care Declaration

3- The Korea Declaration on hospice and palliative care of March 2005

4- Holistic

5- The Declaration of Alma-Ata of 1987

6- Primary health care

7- Public health and disease control program

۱,۴. ضرورت ارائه مراقبت‌های حمایتی و تسکینی از دیدگاه جلب رضایت عموم

بر اساس مطالعات مختلفی بیش از ۹۰ درصد از بیماران مبتلا به بیماری‌های کشنده در آرزوی مرگی آرام در محیطی شبیه به شرایط منزل خود هستند، این در حالی است که حتی در کشورهای توسعه یافته نیز تنها ۳۰-۲۰ درصد بیماران در منزل فوت می‌کنند. طبق مطالعه Higginson و همکاران تخمین زده می‌شود تا سال ۲۰۳۰ این میزان تا ۱۰ درصد نیز کاهش یابد. هرچند اطلاعات موثقی در این ارتباط از ایران دردسترس نیست، ولی قابل پیش‌بینی است که بسیاری از چنین بیماران برای دریافت مراقبت‌های خاص در بیمارستان‌ها بستری می‌شوند و در همین بیمارستان‌ها جان می‌سپارند. (۸)

جلب رضایت مردم یکی از پنج هدف اساسی نظام سلامت در دنیا است. (۹) با اینکه نظام سلامت در قرن گذشته پیشرفت‌های چشمگیری در زمینه ارائه خدمات درمانی و افزایش بقای بیماران داشته است. طبق آنچه که ذکر شد هنوز نتوانسته خواست مراجعین خود را برآورده نماید. مرگ در منزل تنها خواسته‌ی بیماران مبتلا به بیماری صعب‌العلاج نیست که در نظام سلامت مبتنی بر ایام دیده نمی‌شود، بسیاری از نیازهای دیگر بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن صعب‌العلاج که مدتها با بیماری غیر قابل درمان خود چالش دارند، نادیده گرفته می‌شود. نیاز این بیماران به حمایت، آرامش بخشیدن و مقاوم کردن آنها برای کنار آمدن با مشکلات همراه با بیماریشان به مراتب بیشتر از نیاز آنها به دریافت درمان بیماریشان است و همانگونه که در قسمت ۱-۱ آورده شد شروع چنین آموزش‌ها و حمایت‌هایی از لحظه تشخیص بیماری باید آغاز شود. (۱۰)

نظام مراقبت‌های حمایتی و تسکینی اساساً با چنین هدفی ایجاد شده است؛ افزایش کیفیت زندگی بیماران که لزوماً با افزایش طول بیماری همراهی ندارد. در کنار این هدف افزایش کیفیت مرگ برای بیماران و حمایت خانواده بیمار در برابر چنین موضوعی نیز نادیده گرفته نشده است.

این نظام با ایجاد فرایندها و ساختارهای گوناگون سعی نموده که نیاز طیف وسیع بیماران خود را پاسخگو باشد، تامین‌هایسپیس برای بیمارانی که در لحظات پایانی عمر خود نیاز به مراقبت در محیطی آرام و آسوده دارند، مراقبت در منزل برای بیمارانی که تمایل دارند آخرین لحظات عمر خود را در محیط خانه خود بسر برند، ایجاد مراقبت‌های سرپایی در قالب کلینیک‌های روزانه برای بیمارانی که نیاز به بازتوانی اجتماعی برای بازگشت به زندگی عادی را دارند. هرچند نظام مراقبت‌های تسکینی نسبت به نظام‌های درمانی، نظام سلامت نوپا است و در رسیدن به اهدافش (مانند نرخ مرگ در منزل بیماران) هنوز به موفقیت کامل نرسیده است امید می‌رود در آینده‌ای نه چندان دور با گسترش و فرهنگ‌سازی هرچه بیشتر، بتواند میزان رضایتمندی این بیماران از نظام سلامت را تامین نماید.

۱،۵. ضرورت ارائه مراقبت‌های حمایتی و تسکینی از دیدگاه کاهش هزینه‌های سلامت

همانگونه که پیشتر آورده شد، بیماران مبتلا به بیمارهای صعب‌العلاج نیازهای عدیده‌ای دارند که نظام مراقبت‌های حمایتی و تسکینی به روش‌های مختلف سعی در برآورده نمودن آنها دارد. اما وجود چنین نظامی تنها برای رعایت حقوق بشر و یا جلب رضایت بیماران نیست که اهمیت دارد این مراقبت‌های حمایتی و تسکینی برای نظام سلامت نیز اهمیت قابل توجهی دارند.

در صورتی که یک نظام مدون برای تامین این نیازها وجود نداشته باشد. این بیماران برای رفع نیازهای اولیه خود به مراکز مختلف نظام سلامت مراجعه میکنند و با توجه به اینکه مراجعه آنها به نظام سلامت پیش‌بینی نشده است، ناگزیر این بیماران به مراکز تخصصی و فوق تخصصی مراجعه میکنند و در اورژانس و یا بخش مراقبت‌های ویژه این بیمارستان‌ها برای برطرف شدن علائم ساعت‌ها و روزها بستری می‌شوند. تست‌ها و آزمایشات هزینه برداری به این بیماران تحمیل میشود و در مواردی اقدامات غیرضروری درمانی صورت می‌پذیرد. (۱۱ و ۱۲) این در حالی است که در واقع ۸۰ درصد این بیماران نیاز به خدمات اولیه‌ای دارند که هیچ نیازی به بستری در بیمارستان تخصصی ندارد.

بر اساس مطالعه Marrisson و همکاران (۱۳) در ۱۸ بیمارستان مختلف برقراری بخش‌های مراقبت‌های تسکینی میتواند بیمارستان‌ها را در این موضوع یاری دهد با این توضیح که:

- با برقراری این بخش به ازای هر بیماری که در یک بیمارستان در بخش مراقبت‌های تسکینی بستری میشود حدود ۲۷۹ تا ۳۷۴ دلار به ازای هر روز از بستری در این بخش از هزینه‌های بیمارستان کاسته می‌شود.

- به ازای هر بستری در بخش مراقبت‌های تسکینی ۴۲۷ دلار از هزینه‌های مربوط به انجام آزمایش‌های بیمارستان کاسته می‌شود.

- ۶۶۱۳ دلار به ازای هر بستری از هزینه‌های ICU(Intensive Care Unit) کاسته میشود.

در حال حاضر نرم افزاری‌هایی به صورت online در دسترس است که با در نظر گرفتن تعداد تخت بیمارستانی، میانگین روزهای بستری بیماران در بیمارستان و چند متغیر دیگر میزان سود حاصل از بستری هر بیمار در بخش مراقبت‌های تسکینی را تخمین می‌زند. http://www.capc.org/impact_calculator_basic

نکته قابل ذکر اینکه موارد ذکر شده تنها هزینه‌های مستقیم (Direct) ناشی از بستری بیماران را در نظر گرفته و با احتساب هزینه‌های غیر مستقیم حدود ۴۰ درصد به مبالغ بالا باید افزوده می‌شود.

بنابراین به جرات میتوان گفت بخش مراقبت‌های تسکینی با کاهش اقدامات درمانی - تشخیصی غیر ضروری و با شناخت بهتر نیازهای بیماران مبتلا به بیماری‌های صعب‌العلاج منجر به کاهش هزینه‌های سلامت در کنار افزایش رضایتمندی بیماران از مراقبت‌های ارائه شده میگردد.

-
1. Palliative care - Cancer Control knowledge into action WHO guide for Effective Programmes-2007- ISBN 92 4 154734 5
 2. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 12- 32: 5;2006
 3. Harding R, Powell RA, Downing J, Connor 10 .S, Mwangi-Powell F, Defilippi K, Cameron S, Garanganga E, Kikule E and Alexander C (2008) Generating an African palliative care evidence base: The context, need ,challenges and strategies. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36: 304-309
 4. Mpanga Sebuyira L, Mwangi-Powell F, Pereira J, Spence C. The Cape Town Palliative Care Declaration: Home-Grown Solutions for Sub-Saharan Africa. *Journal of Palliative Medicine*. June 2003, 6(3): 341-343. Doi
 5. Korea Declaration on Hospice and Palliative Care March 2005 .[www.hospicecare.com /resources/pain_pallcare_hr/docs/Korea_Declaration.pdf](http://www.hospicecare.com/resources/pain_pallcare_hr/docs/Korea_Declaration.pdf)
 6. Declaration of Alma-Ata International 22 .Conference on Primary Health Care, Articles IV and VII, Alma-Ata (Khazakstan), USSR ,12-6 September 1978. www.who.int/hpr/NPH/docs/declaration_almaata.pdf
 7. Karpf T, Ferguson J.T, Swift R, Lazarus J.VEds). World Health Organisation Region Office for Europe 2008. Restoring Hope Descent Care in the midst of HIV and AIDS. Palgrave Macmillan. London, UK.
 8. Higginson, IJ & Sen-Gupta, GJA 2000, 'Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences', *Journal of Palliative Medicine*, vol. 3, pp. 287–300.
 9. Shadpour, K ,Health sector reform in Islamic Republic of Iran, *Hakim Research Journal* 2006; 9(3): 1- 18.
 10. The Solid fact Palliative care ,World Health Organisation-2004
 11. Norton SA. Proactive palliative care in the ICU *CCM* 2007;35:1530-5
 12. Campbell ML. Palliative care consultation in the intensive care unit. *CCM* 2006;34:S355-8.also *Chest* 2003;123:266-71
 13. Morrison RS et al. *Arch Int Med* 2008;168;1783-90