

فصل چهارم

ساختار و فرایندهای نظام مراقبت‌های حمایتی و تسکینی

ساختار ارائه مراقبت های حمایتی و تسکینی

همانطور که در فصل اول آورده شد، نظام مراقبت های تسکینی خدمات متنوعی را چه از نظر نوع خدمت و چه از نظر سطح پیچیدگی آن ارائه میدهد. ارائه چنین خدمات وسیعی لزوماً ساختارهایی را نیاز دارد که هر یک وظیفه ارائه قسمتی از این خدمات را بر عهده گیرد. در ابتدای این فصل به بررسی ساختارهای ارائه دهنده خدمات در نظام مراقبت های حمایتی و تسکینی می پردازیم.

بخش مراقبت های تسکینی در بیمارستان^۱

ارائه خدمات به بیماران با نیازهای پیچیده (complex) در حیطه وظایف بخش مراقبت های تسکینی در بیمارستان است. این بخش می تواند در یک بیمارستان عمومی، تخصصی و یا فوق تخصصی دایر باشد ولی الزاماً زیر نظر یا تحت مشورت یک تیم تخصصی مراقبت های حمایتی - تسکینی به ارائه خدمات می پردازد. این بخش ها در قالب بیمارستان ها ایجاد می - شوند تا قسمی از علائم و مشکلات بیمار که قابل مدیریت در منزل یا در مواردی هاسپیس ها (Hospices) نیستند را برطرف نمایند. برطرف نمودن علائم حاد بیمار و پایدار ساختن وی (Stabilization)، ارائه خدمات جراحی و برخی اقدامات تسکینی و... همگی در حیطه وظایف این بخش است. با برطرف شدن چنین علائم و مشکلاتی بیمار برای ادامه مراقبت به منزل یا هاسپیس ها ارجاع داده می شود. می توان مهمترین فرایندها و خدماتی که این بخش ها به انجام می رسانند را به شکل زیر بیان نمود:

- ارائه خدمات بستری؛
- ارائه خدمات مراقبت حمایتی - تسکینی برای بیمارانی با نیازهای پیچیده تر (که تیم مراقبت در منزل و یا هاسپیس امکانات مدیریت آن را ندارند)؛
- ارائه مراقبت های بین رشته ای برای بیماران؛
- ارائه خدمات اورژانس برای بیماران دارای علائم حاد و نیازمند به Stabilization؛
- ارائه مشاوره به بخش های دیگر بیمارستان، به هاسپیس ها و تیم مراقبت در منزل به صورت ۲۴ ساعته؛
- ارائه دوره های آموزشی تخصصی برای پزشکان و پرستاران به صورت تئوری و عملی؛
- ارائه دوره های آموزشی برای دانشجویان پزشکی - پرستاری به صورت تئوری و عملی.

در راستای بهینه‌سازی خدمات مذکور مجموعه‌ای از اقدامات می‌تواند کمک کننده باشد که در ادامه به بررسی راهکارهای افزایش کیفیت خدمات پرداخته می‌شود.

اطمینان از اینکه تنها بیمارانی که نیاز واقعی به بستری دارند در این بخش‌ها بستری می‌شوند:

بعبارتی فرایندهایی باید در نظر گرفته شود تا تخت‌های محدود بخش به بیمارانی که واقعا چنین نیازی دارند، اختصاص یابد در این راستا چند فرایند مهم باید مدنظر باشد:

- **تنظیم مقررات برای اندیکاسیون‌های بستری**

این مهم در سطح سیاستگذاری‌های بیمارستان یا بخش است، به عبارتی بیمارستان یا بخش تصمیم‌گیری مینماید که کدام بیماران لزوما نیاز به مراقبت‌های بستری دارند

- **ایجاد ساختار و مکانیسم ارجاع برای بستری**

این ساختارها و مکانیسم‌ها در سطح ملی ایجاد می‌گردند تا بستری بیماران در سطح تخصصی، وابسته به تشخیص سطح پایین‌تر از آن باشد. به عبارتی بستری شدن بیمار در سطح ثالثیه وابسته به معرفی وی از سطح ثانویه است.

اطمینان از اینکه ارائه مراقبت‌ها در چنین واحدهایی مطابق خواست بیمار و نه فقط بر اساس تشخیص‌های پزشکی به انجام می‌رسد:

به طور معمول در بیمارستان‌ها اساس ارائه خدمات درمانی، تشخیص‌های پزشکی است. در این بخش توجه به خواست و نیاز بیمار اهمیت ویژه‌ای می‌یابد. بنابراین فرایندهای زیر تبیین می‌گردد:

- **ایجاد فرایندهایی برای ارزیابی نیاز و درخواست‌های وی**

- **مانیتورینگ رضایت بیمار از ارائه خدمات**

اطمینان از اینکه ارائه مراقبت‌ها با کیفیت مناسب و سرعت کافی به انجام می‌رسد:

ایجاد زمینه‌ای برای اینکه مشکلات این بیماران به سرعت تشخیص داده شود و با کیفیت مناسب برطرف گردد تا اینکه این بیماران به محل مورد ترجیح خود باز گردد. این موضوع در ارتباط با بیمارانی که در دوران پایانی زندگی خود هستند اهمیت ویژه‌ای از این جهت دارد که این بیماران شانس فوت در محل مورد علاقه‌ی خود را داشته باشند. چارچوب^۱ LCP چارچوب مناسبی برای اطمینان از این موضوع است:

- در نظر گرفتن مکانیسم‌هایی برای تشخیص افرادی که در مراحل نهایی زندگی خود هستند؛
- تنظیم مقررات ویژه روزهای پایان زندگی مانند دستورالعمل رضایت برای عدم احیا بیمار؛
- در نظر گرفتن مکانیسم‌هایی برای ارزیابی و رسیدگی سریع به مشکلات این بیماران.

اطمینان از اینکه بیماران پس از پایان دریافت مراقبت‌ها به محل قبلی دریافت خدمات انتقال می‌یابند:

بیمارانی که در این بخش بستری می‌شوند یا از بخش‌های دیگر بیمارستان و یا از سطوح پایین‌تر ارائه خدمات مراقبت‌های تسکینی به این بخش ارجاع شده‌اند. در هر صورت باید راهکارهایی برای بازگشت بیماران به روند مراقبت‌های قبلی اندیشیده شود. این موضوع در ارتباط با بیمارانی که در روزهای پایانی زندگی خود هستند و تقاضای دریافت مراقبت‌های پایان زندگی را دارند مصداق ندارد و بیمارستان باید این خواسته این بیماران را برآورده نماید. در این راستا می‌توان فرایند های ذیل را تعریف نمود:

- تعیین مقرراتی برای ترخیص بیماران به محض بهبودی مشکل آنها؛
- هماهنگی با سایر بخش‌ها، ساختارها و سطوح ارائه خدمات مراقبت‌های درمانی و یا تسکینی برای ارجاع بیمار در راستای دریافت مراقبت های لازم پس از ترخیص؛
- ارائه مراقبت‌های مربوط به روزهای پایانی زندگی به بیمارانی که درخواست چنین مراقبت‌هایی را دارند.

تامین فضای فیزیکی و روانی مناسب برای بخش مراقبت‌های حمایتی - تسکینی

بسیاری از بیمارانی که در بخش مراقبت‌های تسکینی بستری می‌شوند، پیش‌آگهی پایینی دارند و در آینده‌ای نه چندان دور از دنیا می‌روند. علی‌رغم تمامی تلاش‌ها برای اینکه بیمار در منزل خود یا در همان مکانی که دوست دارد فوت نماید، غیر قابل انکار است که بسیاری از این بیماران در همین بخش‌ها جان می‌سپارند. این موضوع بالقوه می‌تواند مشکلاتی را برای پرسنل، بیماران و همراهان آنها ایجاد نماید. چنین بخشی همانند مکانی برای مرگ می‌تواند تعبیر شود، پرسنل این بخش‌ها تحت فشار روانی شدیدی قرار می‌گیرند. بنابراین به نظر می‌رسد توجه به مواردی ضروری باشد:

- تامین یک فضای فیزیکی مناسب به گونه‌ای که بخش حتی شادتر و جذاب‌تر از سایر بخش‌های بیمارستان باشد؛
- حمایت و در نظر گرفتن برنامه برای مقابله با مشکلات روحی-روانی محتمل برای پرسنل، مراقبان بیمار و خانواده وی.

تیم مشاوره مراقبت تسکینی در بیمارستان^۱

تیم مشاوره مراقبت تسکینی در پاسخ به نیاز به وجود متخصص طب تسکینی شکل می گیرد. این ساختار زمانی که منابع کافی برای راه اندازی و اداره "بخش مراقبت تسکینی در بیمارستان" در دسترس نباشد یا در شرایطی که نیازها محدود باشند، بهترین ساختار محسوب می شود. بنابراین در بیمارستان های محلی که بخش انکولوژی ندارند، راه اندازی این ساختار در مرحله شروع فعالیت های مراقبت تسکینی مفید است. تفاوتی که تیم مشاوره با بخش مراقبت تسکینی (HPCU) دارد این است که در اینجا صرفاً مشاوره به بخش های دیگر بیمارستان در شرایط لازم برای ارائه خدمات تسکینی و کنترل درد و سایر علائم، داده می شود. اما تیم هیچ گونه مسئولیتی در رابطه با ارائه خدمات^۲ نداشته و خودش به صورت عملی درگیر آن نخواهد شد.

می توان مهمترین فرایندها و خدماتی که این بخش ها به انجام می رسانند را به شکل زیر بیان نمود:

- ارائه مشاوره به تیم مسئول ارائه خدمات اولیه (Primary Care)؛
 - پیگیری بیمارانی که از بستری یا خدمات اولیه برخوردار هستند، کمک و توانمند سازی بیمار؛
 - هدایت بیمار به دریافت خدمات: (گرفتن وقت برای بیمار از درمانگاه)؛
 - هماهنگی برای اقدامات اورژانس با تیم خدمات اولیه: (کمک به مراقبان و همراهان بیمار برای این که آیا انتقال بیمار به اورژانس واقعا ضروری است یا نه)؛
 - ارائه مشاوره به مراقبت های تسکینی در سطح جامعه: در این صورت باید تدابیر لازم جهت انتقال از بیمارستان به خانه (مشاوره به مراقبت در منزل) و برعکس دیده شود.
- پرسنل این تیم شامل پزشک متخصص و پرستار آموزش دیده در طب تسکینی می باشند. لازم به ذکر است از آن جا که وظیفه این تیم صرفاً ارائه مشاوره است، نیاز به حضور درمانگر^۳ ندارد.

هاسپیس (Hospice)

هاسپیس ها مکان هایی هستند برای ارائه خدمات معنوی، روانی، اجتماعی و جسمانی با کیفیت بالا برای بیمارانی که در مراحل انتهایی زندگی خود هستند و نیز همین مراقبت ها از خانواده این بیماران و مراقبان آنها، اصلی ترین ویژگی هاسپیس -

1- Hospital Palliative Care Team (HPCT)

2- Providing care

3- Therapist

ها دید کل نگر^۱ آنها است. هدف آنها پوشش تمامی نیازهای بیماران، خانواده و مراقبان آنها است. امروزه هاسپیس ها ارائه خدمات زیر را نیز پوشش می دهند:

- ارائه خدمات بستری بیماران در محیطی شبیه به خانه
- هماهنگی (Coordination) برنامه مراقبت های حمایتی و تسکینی بیماران: به نحوی که در زمان مقتضی بیمار به بیمارستان منتقل شود و یا اینکه در موارد درخواست بیمار با تیم مراقبت های جامعه هماهنگی لازم برای بازگشت بیمار به منزل خود به انجام رسد.
- ارائه خدمات مراقبت های جسمانی، معنوی، روانی و اجتماعی در سطح تخصصی و چند رشته ای
- ارائه آموزش و تربیت نیروی انسانی متخصص در زمینه مراقبت های حمایتی و تسکینی
- ارائه خدمات مراقبت در منزل (توضیح در ادامه آورده شده است).
- مراقبت های سوگواری (مراقبت های پس از فوت بیمار برای خانواده و مراقبان وی)

پنج موضوع مطرح شده در ارتباط با بخش بیمارستانی مراقبت های تسکینی (HPCU) در هاسپیس ها نیز اهمیت دارند بعلاوه اینکه در هاسپیس ها باید چند موضوع دیگر نیز در نظر گرفته شود:

تعیین مقررات برای پذیرش و ترخیص بیماران

تعیین اینکه کدام بیماران دقیقا در هاسپیس ها مورد ارائه خدمات قرار خواهند گرفت؟ بیمارانی که در روزهای پایانی زندگی خود هستند؟ یا بیمارانی که نیاز به مراقبت مکرر تحت نظر متخصص دارند؟ تعیین اینکه این بیماران تا چه زمانی در این هاسپیس میزبانی می شوند؟ تا زمان پایان زندگی؟ به محض بهبودی علائم؟ این موضوع به خصوص در هاسپیس های رایگان اهمیت ویژه ای دارد. عبارتی تعیین اندیکاسیون های بستری در هاسپیس و ترخیص از آن باید تعیین گردد.

هماهنگی ادامه درمان های بیمار

بسیاری از بیمارانی که در هاسپیس ها بستری میشوند. ممکن است نیاز به درمان های رادیوتراپی، انکولوژی یا حتی درمان های جراحی داشته باشند، و یا نیازمند اقدامات تشخیصی مانند سی تی اسکن، بنابراین یا خود هاسپیس باید قادر به تامین چنین زیرساخت هایی باشد. یا اینکه به نحوی با هماهنگی با بیمارستان ها و مراکز پاراکلینیک مشکلات اینچنینی را حل نماید.

تامین منابع مالی

یکی از مهمترین چالش‌ها در زمینه هاسپیس‌ها علی‌الخصوص هاسپیس‌های رایگان تامین منابع مالی مربوط به این هاسپیس‌هاست. جلب مشارکت خیریه‌ها و کمک‌های مردمی یکی از راه‌های متداول در دنیا برای تامین منابع مالی هاسپیس‌هاست. بیمه‌ها هم در تامین منابع مالی چنین مکان‌هایی بی‌سهم نیستند. بدلیل کاهش بار مراجعه بیماران بستری در هاسپیس‌ها به مراکز تخصصی بیمارستانی، بیمه‌ها نیز بی‌میل برای همکاری در تامین مالی هاسپیس‌ها نیستند.

مراقبت های جامعه (Community Care)

مراقبت‌های سطح جامعه برای بیماران برای کاهش بار بیماران به هاسپیس‌ها و بیمارستان‌ها گسترش یافته‌اند. همانگونه که قبلا نیز به این موضوع اشاره شد. حدود ۸۰ درصد از بیماران نیازمند به مراقبت‌های حمایتی- تسکینی که به بیمارستان‌ها مراجعه می‌کنند. در واقع نیاز به یکسری اقدامات اولیه دارند. هدف از این سطح از مراقبت‌ها تامین این نیازها در محل زندگی بیمار بدون ضرورت مراجعه وی به بیمارستان است. در زیر سه مدل ارائه این خدمات مورد بررسی قرار می‌گیرد.

ارائه خدمات تحت نظر تیم مشاور مراقبت تسکینی

همانگونه که قبلا عنوان شد در کشورهایی که تیم مشاوره مراقبت‌های تسکینی (HPCT) وجود دارد، یکی از مهمترین وظایف این تیم راهنمایی مراقبت‌های جامعه است. در این مدل از ارائه مراقبت‌های سطح جامعه پزشک و پرستار زیر نظر تیم متخصص با مشاوره آنها به ارائه خدمات در منزل بیمار می‌پردازند. هزینه پایین ارائه خدمات در مقابل کیفیت بالای آن از مزایای این مدل از خدمات است. پرستار یا پزشک مسئول بیماران یک منطقه جغرافیایی بوده در طول روز دو یا سه بار بیماران خود را ویزیت می‌نماید. سپس معمولاً به واسطه مشورت تلفنی به ارائه خدمات به بیماران می‌پردازد. اثربخشی و موفقیت چنین مدل ارائه خدماتی در گرو چند موضوع است که ذیلاً عنوان می‌گردد:

- باید تیم ارائه مراقبت محدودیت‌های خود در ارائه خدمات را به خوبی بشناسد و در موارد ضروری مشاوره بگیرد؛
- باید پزشک مسئول ارائه خدمات در مواقع رخدادهای اورژانس بتواند، به مدیریت علائم و بیمار بپردازد؛
- دسترسی به داروهای مخدر اساسی؛
- دسترسی به امکانات و تجهیزات اولیه مورد نیاز؛
- آموزش و افزایش آگاهی همراهان و مراقبان بیمار برای انجام یکسری اقدامات اولیه.

خدمات پرستاری مراقبت‌های حمایتی و تسکینی

در این روش یک پرستار با تجربه و آموزش دیده مسئول ارائه خدمات به بیماران می‌شود. در این روش این پرستار مرتباً بیماران را ویزیت مینماید. هرچند در مواردی که فرد پرستار نداشته باشد این نحوه ارائه خدمت میتواند کمک کننده باشد، لیکن چنین سرویسی نیازمند پشتیبانی از جانب یک پزشک عمومی آموزش دیده در این زمینه می‌باشد. در غیر اینصورت فشار کاری بالایی متوجه پرستار خواهد بود.

مراقبت های تسکینی فراگیر سطح جامعه^۱

در مناطق محدودی از دنیا تیم تخصصی مراقبت‌های تسکینی به ارائه مراقبت‌ها در منزل بیمار می‌پردازد. این تیم تمامی تجهیزات لازم برای ارائه مراقبت‌های تسکینی را به بالین بیمار می‌برد و به ارائه خدمات مربوطه می‌پردازد. این خدمت مرگ در منزل و خدمات با کیفیت بالا را برای بیمار تضمین می‌نماید. هزینه بالای این سرویس ارائه آن را عملاً محدود می‌کند.

خدماتی که در واقع ارائه می‌شود از هر سه مدل منشا می‌گیرد و تحت عنوان مراقبت در منزل از آن یاد می‌شود. ذیلاً به بررسی مراقبت در منزل پرداخته می‌شود.

مراقبت تسکینی در منزل^۲

مراقبت در منزل جزء مراقبت های در سطح جامعه^۳ بوده و هدف از این مراقبت‌ها، کاهش پذیرش‌های بیمارستانی تا حد ممکن است. در صورتی که نیازهای بیماران پیچیده نباشد، امکان ارائه خدمات در منزل که خواست بسیاری از بیماران نیز می‌باشد، وجود دارد. در این صورت بیماران نیاز به دریافت طیف وسیعی از مراقبت‌ها متناسب با وضعیتشان دارند. خدماتی مانند:

- ارائه مراقبت های اولیه؛
- مراقبت های پرستاری؛
- مراقبت اجتماعی؛
- تحویل دارو؛
- پاسخ به پرسش‌ها و ارائه مشاوره؛

1- Comprehensive Community Palliative Care Service

2 -Home Care

3 -Community level

- کار درمانی^۱؛
 - فیزیوتراپی؛
 - برنامه ریزی غذایی^۲؛
 - ارائه خدمات خارج از ساعت کاری؛
 - خدمات پاسخدهی سریع^۳؛
- عدم پوشش کامل و ۲۴ ساعته ارائه خدمات به بیماران از مشکلات اساسی آنان در مراقبت های تسکینی می باشد. یکی از برنامه ها برای مقابله با این امر، خدمات پاسخدهی سریع می باشد که اعضای آن در کنار ارائه مشاوره تلفنی، اقدام به ویزیت های برنامه ریزی شده^۴ و اورژانسی^۴ ۲۴ ساعته و در کل هفته^۵ می نمایند.
- در راستای بهینه سازی خدمات مذکور مجموعه ای از اقدامات میتواند کمک کننده باشد. برخی از این موارد در خصوص بررسی راهکارهای افزایش کیفیت خدمات عبارتند از:
- طراحی سیستمی برای ثبت^۶ موثر بیماران نیازمند دریافت مراقبت های تسکینی و در دسترس بودن اطلاعات آن برای تمامی مراقبان سلامت مرتبط با آن؛
 - در نظر گرفتن سیستم های پزشکی عمومی برای شناسایی، ارزیابی و برنامه ریزی مراقبت؛
 - پشتیبانی از مراقبان در صورت تداوم ارائه خدمات مستقیم به بیمار توسط آن ها؛
 - آموزش به کارکنان برای کسب دانش و مهارت لازم؛
 - دسترسی به خدمات پرستاری و مراقبت های شخصی در ۲۴ ساعت شبانه روز؛
 - دسترسی و امکان انتقال فوری تجهیزات به خانه فرد؛
 - اندیشیدن تدابیری جهت ایجاد هماهنگی بین مراقبت های سطح جامعه با دیگر سطوح، و به ویژه بین خدمات خارج از ساعت کاری با خدمات روزانه^۷؛

-
- 1- Occupational therapy
 - 2- Dietetic planning
 - 3- Rapid response services
 - 4- Planned
 - 5- 24/7
 - 6- Registration
 - 7- Day care services

- ارائه گزارش از نحوه ارائه خدمات به سطوح بالاتر طب تسکینی.

کلینیک روزانه^۱ مراقبت های تسکینی

این ساختار به ارائه مراقبت های تسکینی به بیمارانی که در خانه و یا خانه‌های پرستاری^۲ هستند، می پردازد. همانند هاسپس، وجه تمایز مهم این ساختار، دید کل نگر^۳ و توجه به جنبه های مختلف نیازهای بیماران است. در همین راستا، فعالیت های متنوعی در بهبود وضعیت بیماران مورد توجه قرار می گیرد، فعالیت هایی چون: انجام فیزیوتراپی، کار درمانی، موسیقی و هنر درمانی، ملاقات با افراد دیگری با وضعیت مشابه خود بیماران و برقراری رابطه دوستانه با آنان در یک محیط غیر کلینیکی و...

در این شرایط بیمار در خانه خود بوده و در زمان لازم (معمولا یک یا دو بار در هفته) برای دریافت مراقبت های تسکینی به کلینیک روزانه مراجعه می کند. مزیتی دیگری که اینگونه مراکز دارند، هزینه کم برپایی آن است. همچنین امکان فراغت از مراقبت کوتاه مدتی را برای خانواده بیماران فراهم می کند. در بعضی کشورها رایج ترین شکل ارائه خدمات در این مراکز به این شکل است که بیماران، در روزهای معینی توسط سیستمی که از طرف خود مرکز تدارک دیده شده و معمولا توسط داوطلبان^۴ اداره می شود، به مرکز منتقل شده و پس از دریافت خدمات با همان سیستم به منزل هایشان برگردانده می شوند. بنابراین همان طور که پیداست مساله مهمی که مطرح می شود اندیشیدن تدابیری است که امکان رفت و آمد را برای بیماران تسهیل کند، در غیر این صورت این امر می تواند برای بیماران بسیار دشوار باشد.

نمونه ای از فعالیت های صورت گرفته در این مراکز عبارتند از:

- استقبال از بیماران در بدو ورود؛
- راهنمایی کردن آنان برای پیوستن به گروه های مختلف حاضر در مرکز؛
- انجام فعالیت مورد علاقه خود از بین فعالیت های خلاقانه ای که تدارک دیده شده؛
- صرف نهار؛
- ملاقات با پرستار یا پزشک تیم و دریافت مشاوره و کمک در موارد لازم؛
- تماشای تلویزیون؛

1-Day clinic

۲-Care Home: منظور طیفی از مراکز مراقبت از افراد سالمند (خانه های سالمندان) و گروه های خاص (هاستل ها، شبانه روزی ها و ...) است. با اصطلاح

“Home Care” که در این متن آورده شده است اشتباه گرفته نشود.

3-Holistic

4- Volunteers

– انجام فعالیت های باغبانی؛

– فعالیت های دوخت و دوز و بافتنی؛

نکته مهمی که وجود دارد این است که فعالیت های فوق باید تا حد امکان رایگان بوده و برای بیمار هزینه ای در پی نداشته باشد. آنچه که در این مرکز بیش از ساختارهای دیگر به چشم می خورد، استفاده از *د/وطلبان* در بخش های مختلف است. بنابراین لازم است تا آموزش های لازم در رابطه با کار با بیماران و وضعیت ویژه آنان داده شود. همچنین لازم است در جذب چنین افرادی، معیاری برای جذب افراد مناسب و واجد صلاحیت های لازم تدارک دیده شود.

فرایندهای نظام مراقبت های حمایتی و تسکینی

در این فصل فرایندهای نظام مراقبت های حمایتی و تسکینی در دو گروه مورد بررسی قرار میگیرند: ۱- فرایندهای اصلی ۲- فرایند های پشتیبانی.

فرایندهای اصلی: این فرایندها مشتمل بر فرایندهایی هستند که به ارائه خدمت و مراقبت میپردازند و به عبارتی حول اهداف نظام و برای تحقق آنها انجام می پذیرند.

فرایندهای پشتیبانی: این گروه از فرایندها در واقع مسئول تامین زیر ساخت برای انجام پذیر شدن فرایندهای اصلی را برعهده دارند.

ذیلا به بررسی این دو گروه از فرایندها در نظام مراقبت های حمایتی و تسکینی می پردازیم.

فرایندهای اصلی (خدمات) مراقبت های حمایتی و تسکینی

در این قسمت سعی خواهد شد، "مسیر ارائه مراقبت ها"^۱، برای برنامه ریزی، اجرا و نظارت بر خدمات در طیف گسترده ای از شرایط را در نظام مراقبت های حمایتی و تسکینی مورد بررسی قرار گیرد. بسیاری از عوامل، نیازها و ترجیحات^۲ هر فرد را برای دریافت خدمات تحت تاثیر قرار می دهند. عواملی چون:

- ماهیت خود بیماری و علائمی که به دنبال دارد؛ برای مثال بسیاری افراد مسن، به طور همزمان چندین مشکل سلامتی دارند.
- محیط زندگی؛ مثلا اینکه آیا تنها و یا با دیگران زندگی می کند، یا در خانه های مراقبت^۳، در آسایشگاه و ...
- شرایط اقتصادی-اجتماعی؛ مثل فقر، پناهندگی و...
- وجود آسیب پذیری هایی چون ناتوانی های یادگیری و ذهنی
- تجربه های پیشین مرتبط با سلامت؛ به ویژه در رابطه با مرگ اطرافیان
- نگرش به زندگی و سلامت روانی
- عوامل فرهنگی
- باورهای مذهبی و اعتقادی

۱-Care pathway

۲-Preferences

۳-Care home

اما با وجود همه این تفاوت های میتوان یک مسیر مراقبتی در نظام مراقبت های حمایتی و تسکین مشخص کرد که از شش مرحله مشخص زیر تشکیل شده است (شکل ۱-۲)

- ۱- شناخت و برقراری ارتباط با بیمار
- ۲- ارزیابی نیاز بیمار (assessment)، برنامه ریزی برای مراقبت ها (care planning) و بازنگری برنامه (Review)
- ۳- هماهنگ سازی برای دریافت مراقبت ها (Care Coordination)
- ۴- ارائه خدمات با کیفیت بالا
- ۵- مراقبت های ویژه ی آخرین روزهای زندگی
- ۶- مراقبت های پس از فوت بیمار



نمودار ۱-۲- فرایندهای اصلی مراقبت در نظام مراقبت های حمایتی و تسکینی (مسیر ارائه)

برقراری ارتباط و بحث با بیمار در رابطه با دریافت مراقبت های تسکینی

یکی از عناصر کلیدی مراقبت های تسکینی، اطمینان از این امر است که خدمات ارائه شده به مردم، تا آنجا که امکان دارد پاسخگوی نیازهای آن هاست. برای رسیدن به این هدف ضروری است که افراد مسئول تامین مراقبت ها، از نیازها و ترجیحات هر فرد آگاه باشند، هم چنین باید به بیماران فرصتی داده شود برای در نظر گرفتن تمایلات و خواسته های آنان در رابطه با دریافت خدمات، بر اساس اطلاعاتی که در مورد سیر بیماری شان و انواع خدمات در دسترس به آن ها داده می شود. این مساله که برخی از مردم تمایلی به برخورد با مرگ خود و صحبت راجع به آن، چه با خانواده های خود و چه با کارکنان بهداشت و مراقبت اجتماعی، ندارند باید به رسمیت شناخته شده و خواستشان محترم شمرده شود.

افرادی که به بحث و گفتگو با بیماران می پردازند، لازم است که دانش و مهارت کافی را در این امر داشته باشند، در غیر این صورت طرح چنین بحثی می تواند برای هر دو طرف آزار دهنده باشد. صداقت در بحث، میزان دریافت فرد از گفتگوها و میزان تمایلش برای دریافت اطلاعات بیشتر و نیز حضور دیگر افراد خانواده، مسائلی هستند که باید مورد توجه قرار بگیرند.

بنابراین به طور خلاصه فرایندهایی که در این مرحله قرار می گیرند شامل موارد زیر هستند:

۱. برقراری ارتباط با بیمار؛
۲. در نظر گرفتن دیدگاهها و درخواست های بیمار در ارتباط با مراقبت ها؛
۳. دادن اطلاعات به بیمار برای اینکه بتواند در مرحله بعد در ارتباط با اولویت های درمانی خود تصمیم گیری نماید.

ارزیابی^۱ و برنامه ریزی^۲ برای دریافت مراقبت های تسکینی

در این مرحله لازم است تا ابتدا یک ارزیابی جامعی در رابطه با نیازهای مختلف بیمار اعم از: نیازهای جسمی، روانی^۳، اجتماعی، معنوی^۴، فرهنگی - اجتماعی و... صورت گیرد. یکی از جنبه های مهم در این مرحله، ارزیابی بیمار از نظر وضعیت اقتصادی و توانایی در پرداخت هزینه ها (در صورت لزوم) است. هم چنین باید ترجیحات فرد در رابطه با تمایلش برای نوع و

-
- 1-Assessment
 - 2-Planning
 - 3-Psychological
 - 4-Spiritual

نیز محل دریافت مراقبت‌ها، مشخص شود. از دیگر مسائل مهم روشن کردن دیدگاه بیمار در رابطه با احیا^۱ در شرایط لازم است. سپس باید طرح مراقبت‌های تسکینی^۲ فرد، باتوجه به نتایج حاصل از ارزیابی نیازها و تمایلات و ترجیحات بیمار، مشخص شود. این طرح، و به ویژه نظر مکتوب بیمار در رابطه با احیا، باید در دسترس همه افرادی که قانوناً اجازه دسترسی به آن را دارند و به ویژه پزشکان و کارکنان خارج از ساعات کاری^۳، کارکنان بخش اورژانس و خدمات فوری قرار بگیرد. یکی از ابزاری که می‌تواند به این امر کمک کند، وجود پرونده الکترونیکی بیمار و در دسترس بودن آن برای افراد مذکور است.

همچنین باید توجه کرد که نیازها و خواسته های بیمار با تغییر شرایط بیماری و نیز میزان حمایت خانواده و دیگر عوامل می‌تواند در طول زمان تغییر کند، که لازم است هر دوی این‌ها و بالتبع طرح مراقبتی، به طور منظم مرور^۴ و در صورت لازم به روز^۵ شود.

بنابراین عمده فرایندهای این مرحله عبارتند از:

۱. ارزیابی نیازهای بیمار
۲. تعیین اولویت بیماران در رابطه با: ۱- نوع مراقبت و ۲- محل مراقبت
۳. برنامه ریزی طرح مراقبت با توجه به ۲ مرحله قبل
۴. بازنگری طرح مراقبت با تغییر شرایط

هماهنگ سازی برای دریافت مراقبت‌ها^۶

پس از مشخص کردن طرح مراقبت های تسکینی لازم است تا تمام خدمات مورد نیاز فرد به شیوه ای موثر هماهنگ شود. با توجه به اینکه وضعیت بیمار ممکن است به سرعت تغییر کند، ضروری است که تمام خدمات بدون تاخیر و متناسب با فرصت و زمانی که بیمار برای دریافت مراقبت‌ها دارد، هماهنگ شود. افراد ممکن است نیاز به دریافت خدمات از بخش‌ها

1-Resuscitation

2-Care plan

3-Out of hour

4- Review

5-Update

6-Care coordination

و ساختارهای مختلف مثل بیمارستان، هاسپس، خانه مراقبت ها^۲ یا خانه خودشان داشته باشند، که عدم آشنایی کارکنان یا دیگر بخش های تامین کننده خدمات، با این مساله موجب می شود که هماهنگی وقت زیادی گرفته و ممکن است نهایتاً بیمار بر خلاف خواسته خود و در محلی به غیر از مکان مورد انتظارش فوت کند.

در یک دید کلی این هماهنگی می تواند در سطوح مختلف اتفاق بیفتد:

- **هماهنگی درون یک تیم ارائه کننده خدمت؛** به طور مثال هماهنگی بین پرستار، پزشک، مددکار اجتماعی و ...
 - **هماهنگی بین تیم های مختلف درون یک ساختار؛** به طور مثال هماهنگی بین تیم انکولوژی و تیم مراقبت های حمایتی و تسکینی
 - **هماهنگی بین ساختارهای مختلف؛** گاهی نیاز به تغییر ساختار مراقبت های تسکینی به طور دائم یا موقت است، مثلاً فردی که پس از مدتی در شرایط مناسب تری از بیماریش قرار می گیرد و نیاز به مراقبت ها در بیمارستان ندارد، می تواند خدمات را در سطوح پایین تری چون هاسپس و یا در خانه دریافت کند.
- همان طور که پیشتر بیان شد، برای ایجاد هماهنگی موثر میتوان از فناوری اطلاعات و ثبت پرونده الکترونیکی بیمار و طراحی سیستم هایی برای اطلاع رسانی و هماهنگی در سطوح مختلف، استفاده کرد.

ارائه خدمات با کیفیت بالا

فرد بیمار، خانواده اش و ارائه کنندگان خدمات ممکن است نیاز به ترکیب پیچیده ای از انواع خدمات شامل موارد زیر داشته باشند.

- مراقبت های اولیه
- مراقبت های در سطح جامعه
- مراقبت های پرستاری
- مراقبت های تخصصی تسکینی
- خدمات کلینیک های روزانه
- مراقبت های فرهنگی - اجتماعی
- مراقبت های روانی

- مراقبت های معنوی
- مراقبت های جسمانی
- حمایت از مراقبان بیمار
- فیزیوتراپی
- و....

این خدمات بسته به میزان پیشرفتگی و پیچیدگی مشکل بیمار بواسطه ساختارهای متفاوتی ارائه می شوند. بیمارستان، هاسپیس، تیم مراقبت های تسکینی، خدمات مشاوره مراقبت های تسکینی از جمله ساختارها و روش های ارائه این خدمات به بیماران هستند. برای آشنایی با فرایند ارائه خدمات با کیفیت بالا، پس از اشاره به سایر فرایندها، در انتهای این بخش به برخی از مهمترین این خدمات به تفصیل اشاره خواهد شد.

مراقبت در روزهای پایانی زندگی

نحوه مراقبت از افراد در روزهای پایانی زندگی و خدمات مرتبط با مرگ، به یقین شاخصی از نحوه مراقبت از بیماران و افراد آسیب پذیر است. بنابراین منطقی است که مراقبت در روزهای پایانی زندگی، به عنوان فعالیتی اصلی و با اهمیتی به اندازه دیگر زمینه های مراقبت های بهداشتی و اجتماعی، به رسمیت شناخته شود. اینکه مردم چگونه می میرند در خاطره ماندگار بسیاری از بستگان، کارکنان سلامت و مراقبان اجتماعی می ماند. از این رو درک مسئولیت برای تامین خدمات با بالاترین کیفیت در روزهای پایانی زندگی توسط مراقبان سلامت، مساله بسیار مهمی است.

فرایند مهم در این مرحله تشخیص زمانی است که فرد وارد فاز مرگ^۱ می شود. این مساله می تواند بسیاری از اوقات چالش برانگیز باشد. در زمینه یک بیماری وخیم و پیشرونده محدود کننده حیات، و در زمان عدم وجود علائمی از برگشت و بهبود بیمار، وجود یک سری از نشانه ها می تواند پیشنهادکننده این امر باشد که فرد روزها و ساعات پایانی زندگی خود را گذارند. در این شرایط باید اقدامات مناسب صورت بگیرد. ضروری است که مراقبان سلامت با ترجیحات بیمار و تصمیمش در رابطه با احیا (اینکه آیا بیمار درخواست احیا دارد یا که خیر) آگاه باشند. و در صورتی که بیمار فاقد توانایی لازم برای اتخاذ تصمیم در این زمینه باشد و هر جا که امکانش باشد باید خانواده وی در بحث هایی در رابطه با تصمیم گیری برای

ادامه درمان^۱ و یا قطع^۲ آن شرکت کنند. در این شرایط ممکن است که مرگ خیلی سریع اتفاق بیفتد، بنابراین حتما باید خانواده فرد برای درک این موضوع و جلب موافقتشان در مورد اقدامات بعدی، مورد مشورت قرار بگیرند.

"دستور عدم احیا"^۳ عنصر مهمی در مراقبتهاست، که ممکن است طی بحث و گفتگوهای پیشرفته با بیمار و خانواده‌اش اتخاذ شود. لازم است که بیمارستان‌ها سیاست و برنامه روشنی در این زمینه داشته باشند و توسط ساختارها و بخش‌های مختلف ارائه خدمات از جمله آمبولانس‌ها، خانه‌های مراقبت، هاسپیس و ... رعایت شود.

مراقبت پس از فوت بیمار

همانگونه که در فصل اول اشاره شد مطابق نظریه مراقبت یکپارچه، مراقبت های تسکینی با فوت بیمار متوقف نشده و بلکه کماکان ادامه می یابد. لازم است که مراقبان سلامت آشنایی کافی با خدمات، پاسخ گویی به خانواده فرد، خواسته ها و نیاز های معنوی، روحی و فرهنگی آن ها داشته و به ایشان برای برخورد با از دست دادن عزیزشان کمک کنند. حمایت موثر از خود مراقبان جهت نیل به چنین مقصودی ضروری است. هم چنین کارکنان سلامت باید آشنایی لازم را با نقش پزشکی قانونی و تشخیص ضرورت ارجاع به آن در صورت لزوم داشته باشند.

از دیگر مسائل مهم پس از مرگ مساله اهدا عضو است که در بعضی از موارد امکان آن وجود دارد. ممکن است که خود فرد پیش از فوت رضایت خود را برای اهدا عضو اعلام کرده باشد و یا فردی از نزدیکان وی که واجد صلاحیت تصمیم‌گیری در این زمینه است، با اعلام تمایل متوفی به چنین اقدامی، اجازه اهدا عضو بدهد. بحث با نزدیکان فرد متوفی پیرامون اهدا عضو باید با در نظر گرفتن باورهای فرهنگی و اعتقادی فرد متوفی و خانواده اش همراه باشد. هماهنگ کنندگان اهدا و پیوند عضو^۴ افرادی هستند که برای این منظور آموزش دیده و بنابراین مناسب ترین افراد برای انجام بحث های لازم هستند.

برخی از مهمترین خدمات نظام مراقبت‌های حمایتی و تسکینی

همانگونه که پیشتر اشاره شد در این قسمت پنج مراقبت مهم از مجموعه مراقبت‌های نظام مورد بررسی قرار میگیرد. از آنجایی که این مراقبت‌های در سطوح مختلفی از میزان پیچیدگی و تخصصی بودن ارائه میشوند هریک از آن‌ها در سه

-
- 1- Intensive treatment
 - 2- Treatment withdrawal
 - 3- Do Not Attempt Resuscitation (DNAR)
 - 4- Donor transplant coordinator

سطح عمده نظام مراقبت‌های بهداشتی- درمانی یعنی سطوح اولیه، ثانویه و ثالثیه^۱ مورد بحث قرار خواهند گرفت. بغیر از مراقبت‌هایی که در این بخش آورده شده‌اند، مراقبت‌های مربوط به روزهای پایانی زندگی و مراقبت‌های پس از فوت بیماران (مختص خانواده) به دلیل اهمیت و همچنین شباهت آن در بین تمامی بیماران در قسمت قبل (مسیر ارائه مراقبت‌ها) بررسی شده‌اند.

کنترل علائم و درد بیماران^۲

درد مزمن، متوسط تا شدید، یک علامت شایع در سرطان است. هرچند افزایش دسترسی به شیوه‌های مختلف درمان طول زندگی بسیاری از بیماران را افزایش داده، اما علائم درد همچنان به عنوان مشکلی برای بخش قابل توجهی از این بیماران مطرح است. از آن جا که در حال حاضر امکان کنترل درد و سایر علائم وجود دارد، لازم است تا سنجش جامعی از علائم و درد به عمل آید، تا بیمار بیهوده بار درد را به دوش نکشد.

کنترل مؤثر درد و سایر علائم، اساس مراقبت‌های تسکینی را تشکیل داده و موثرترین شیوه در این زمینه، روش تیمی^۳ در برخورد با نیازهای روانی، اجتماعی، روحی و فیزیکی بیمار و خانواده‌اش است. مسائل بنیادی مطرح در کنترل علائم و درد شامل تخصص پزشکی^۴، کیفیت مراقبت‌های پرستاری، ارزیابی جامع^۵ نیازهای بیماران با توجه کامل به جزئیات، مرور منظم^۶ و مهارت‌های ارتباطی است. با توجه به شدت درد و علائم و میزان پیچیدگی آن، کنترل درد در سطوح مختلف مراقبت‌های بهداشتی- درمانی انجام می‌شود.

الف - سطح اولیه

- ↔ مراقبان به شکایت بیمار از درد توجه کرده و و سنجش اولیه^۷ درد و علائم را برعهده می‌گیرند.
- ↔ سنجش علائم بیمار ثبت می‌شود.

1 - Primary, Secondary & Tertiary Health Care

2-Pain and symptom management

3-Team approach

4-Medical expertise

5-Thorough assessment

6-Regular review

7- Primary assessment

- ↪ مراقبان، به مسکن های درجه اول مانند پاراستامول، پانادول، ایبوپروفن و... دسترسی داشته و تحت نظر مراقبان در سطوح بالاتر، می توانند به مسکن های درجه ۲ و ۳ نیز دسترسی داشته باشند. (رجوع شود به پلکان ضددرد WHO ؛ www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/)
- ↪ مراقبان بیمار و خانواده اش را در تصمیم گیری درباره مداخلاتی که انجام می دهند مشارکت می دهند.
- ↪ روش های دارویی و غیردارویی کنترل علائم و درد برای بیمار فراهم می شوند.
- ↪ اثربخشی^۲ مداخلات در تسکین درد ثبت می شود.
- ↪ چارت ساده ای از مصرف داروها برای کنترل درد، جهت استفاده در منزل، تهیه شده و نحوه استفاده از آن به بیماران آموزش داده می شود.
- ↪ درد در فواصل زمانی منظم دوباره سنجیده می شود^۳.
- ↪ مراقبان به دستورالعمل های روشنی درباره نحوه درخواست کمک از سطوح بالاتر، به ویژه در خارج از ساعات کاری^۴، دسترسی دارند.
- ↪ سیستم ارجاع^۵ به سطوح بالاتر وجود دارد تا پشتیبانی بالینی لازم را برای بیمار و خانواده وی فراهم سازد.

ب- سطح ثانویه

- همه موارد سطح اول در این سطح نیز انجام می شود علاوه بر آن:
- ↪ مراقبان درباره مراقبت تسکینی و اهمیت شناسایی علائم بیمار از جمله درد آموزش داده می شوند.
- ↪ یک تیم بین رشته ای^۶ برای پشتیبانی از سنجش جامع و کنترل علائم و درد بیمار وجود دارد، و/یا سیستم شبکه ای^۷ برای ارائه چنین سرویس هایی در دسترس است.
- ↪ عوارض جانبی داروها پیش بینی شده و در صورت لزوم درمان می شود.

1- WHO analgesic ladder

2- Effectiveness

3-Re-assessed

4-Out of hour

5-Referral

6-Inter-disciplinary team

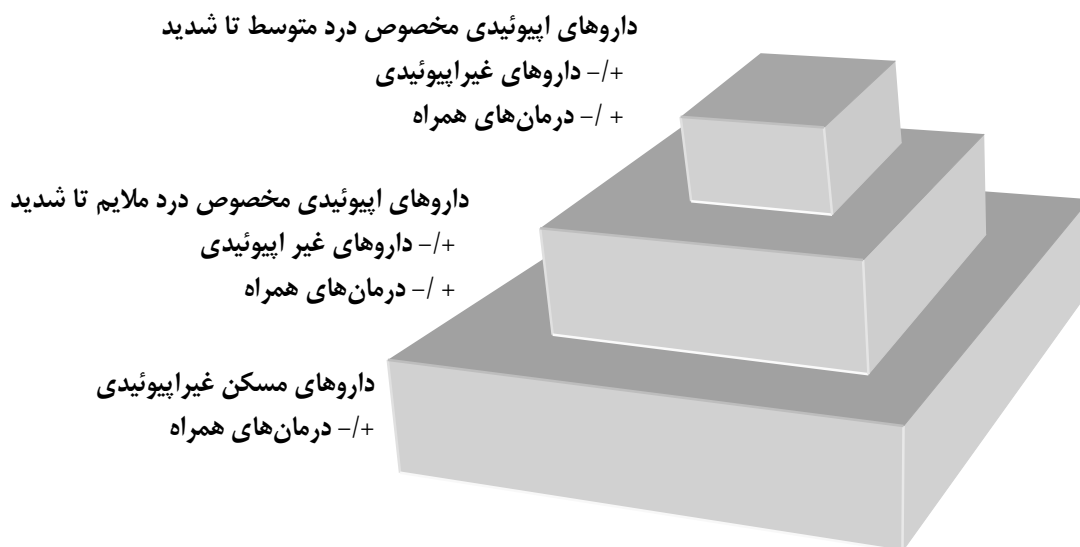
7-Network system

- ↪ در طول خدمت، آموزش حرفه‌ای مداوم به صورت بین رشته‌ای^۱ و با فواصل منظم وجود دارد تا اطمینان حاصل شود دانش مراقبان در رابطه با کنترل درد به روز^۲ است. مراقبان به مسکن های درجه ۱ و ۲ دسترسی داشته و تحت نظر مراقبان سطح بالاتر میتوانند به مسکن های درجه ۳ نیز دسترسی داشته باشند.
- ↪ مراقبان موارد ارجاع از سطح پایین تر را دریافت و مدیریت می کنند و پس از بازگشت بیمار به وضعیت مطلوب تر، وی را برای دریافت خدمات به سطح پایین تر بر می گردانند.
- ↪ مراقبان دستورالعمل های روشنی درباره نحوه درخواست کمک از ارائه دهندگان خدمات سطح ۳، به ویژه در خارج از ساعات کاری، دارند.
- ↪ مراقبان موارد پیچیده را تشخیص داده و به خدمات سطح ۳ برای کنترل پیشرفته ارجاع می دهند.

ج - سطح ثالثیه

- ↪ همه موارد سطح دوم بعلاوه:
- ↪ برنامه جامع مراقبت^۳ برای سنجش و کنترل علائم و درد بیمار موجود بوده و از مراقبان سطح ۱ و سطح ۲ پشتیبانی می شود تا اطمینان حاصل شود که برنامه مراقبتی دنبال می شود.
- ↪ تمام داروهای نردبان ضد درد WHO (تصویر -۱) از جمله مواد اپیوئیدی قوی مانند مورفین خوراکی در دسترس می باشد.
- ↪ مراقبان موارد ارجاع از سطوح پایین تر را دریافت و مدیریت می کنند و پس از بازگشت بیمار به وضعیت مطلوب تر، وی را برای دریافت خدمات به سطوح پایین تر بر می گردانند.
- ↪ مراقبان این سطح مسئولیت آموزش به سطوح پایین تر را برعهده می گیرند.
- ↪ پژوهش عملیاتی^۴ برای ارزیابی اثربخشی برنامه کنترل علائم و درد انجام می شود.
- ↪ مکانیزم های مناسبی وجود دارد که ارجاع بیمار برای مداخلات تخصصی در کنترل درد و/یا علائم پیچیده را تسهیل می کنند. برای مثال ، در موارد خون ریزی غیرقابل کنترل یا نیاز به پرتودرمانی و....

-
- 1- Inter-disciplinary in-service continuing professional education
 - 2- Up-to-date
 - 3-Comprehensive plan of care
 - 4-Operational research



تصویر-۱: پلکان دسترسی به دارو مطابق نظر سازمان جهانی بهداشت

داروها در سه سطح خدمات دسته بندی میشوند و مراقبان هر سطح به داروهای همان سطح دسترسی خواهند داشت و استفاده از داروهای سطح بالاتر مگر تحت نظر یا با مشورت سطح بالاتر امکان پذیر نیست.

- مسکن های غیر ایبوئیدی: آسپرین و پاراستامول (Paracetamol)
- ایبوئید برای درد ملایم تا متوسط: کدئین
- ایبوئید برای درد متوسط تا شدید: مرفین

مراقبت روانی

الف - سطح اولیه

↔ ارائه کنندگان مراقبت ها، گفتگو با بیمار و خانواده اش را انجام می دهند تا اثر اجتماعی و روانی بیماری را در طول مدت آن مورد بررسی قرار دهند و به دور از دلداری کاذب، رفتاری مهربانانه و همدلانه داشته باشند.

- ↪ مراقبان نیاز به حمایت روان شناختی، اجتماعی و معنوی را تشخیص می دهند. آنها علت اصلی پریشانی بیمار را در هر ملاقات بررسی می نمایند و بیماران را جهت خدمات روان شناختی به سطح ارائه خدمات جامعه^۱ ارجاع می دهند.
- ↪ مراقبان سنجش اساسی نیازهای حسی و اجتماعی بیمار و خانواده اش و از جمله فرزندان را متقبل می شوند، وی را مورد حمایت اساسی قرار می دهند و جهت برآورده نمودن نیازهای پیچیده، بیمار را ارجاع می دهند. این سنجش مشتمل بر گفتگو پیرامون معنای بیماری برای بیمار و خانواده وی می باشد.
- ↪ مراقبان در زمینه ی ارتباطات پایه، مهارت های مشاوره ای و مراقبت سوگواری^۲، آموزش هایی را گذرانده اند و این آموزش ها را عملاً به کار می گیرند.
- ↪ بیماران و خانواده های آنان در موقعیت فعلی پذیرفته و مجاب شده اند که مراقبان آنها را ترک نمی نمایند.
- ↪ مراقبان در مواجهه با مشکلات اجتماعی و حسی، می دانند برای دریافت کمک های بیشتر، خانواده ها را چگونه و به کجا ارجاع دهند.
- ↪ ارجاعات مناسب جهت برطرف نمودن نیازهای روانی پیچیده انجام می شود.
- ↪ مراقبان میزان حمایت خانوادگی و اجتماعی را مورد بررسی قرار می دهند و در مشاوره با بیمار، از آن برای برآورده نمودن بعضی از نیازهای اجتماعی روانی بهره می برند.
- ↪ مراقبان وجود برچسب^۳ بیماری و تبعیض مرتبط با بیماری را درون و بیرون از خانواده بررسی می نمایند.
- ↪ برچسب بیماری و تبعیض از طریق مدل سازی مراقبت محترمانه^۴ و از طریق آموزش خانواده و جامعه برطرف می شود.
- ↪ در اختیار بیماران و خانواده های آنان فرصت هایی قرار داده می شود تا نیازهای حسی، اجتماعی و عملی خود را به بحث و گفتگو بگذارند، همانند شهریه ی مدارس فرزندان، حمایت قانونی و گزینه هایی برای برآورده نمودن نیازهایی که مشترکاً شناسایی و انجام شده اند .
- ↪ اختیار بیمار و خانواده ی وی شامل حفظ شأن آنها و فرصتی برای انتخاب فعالیت درمانی، محفوظ است.
- ↪ مراقبان در تکنیک های خودآگاهی^۵ مورد حمایت هستند و تشویق می شوند تا از بازتاب آن جهت تصدیق اثر بر روی کسانی که با مرگ یا فقدان دست و پنجه نرم می کنند یا در حال مرگ می باشند، استفاده نمایند.
- ↪ مراقبان به برگزاری جلسات نظارتی مرتب و انجام بازدیدهای میدانی نظارتی متعهد هستند.

1 Community Level

2 Bereavement support

3 stigma

4 Modeling respectful care

5- Self awareness

- ↪ افزایش کیفیت زندگی بیمارانی که در پایان بیماری قرار دارند و خانواده های آنان در اولویت قرار دارد.
- ↪ مراقبان سوابق اقدامات روانی اجتماعی را ثبت می نمایند.

ب- سطح ثانویه

- ↪ کلیه ی موارد ذکر شده در سطح ۱ و علاوه بر آن:
- ↪ در اقدامات روانی اجتماعی، کارکنان، مددکاران یا مشاوران اجتماعی و ارائه دهندگان مراقبت معنوی آموزش دیده و مجرب حضور دارند. این افراد مراقبت و توصیه های روانی اجتماعی و عملی را ارائه می نمایند یا از طریق کارکنان دیگر بر مراقبت روانی اجتماعی نظارت می نمایند.
- ↪ سنجش^۱ روانی اجتماعی جامع اجرا و ثبت می شود.
- ↪ سنجش روانی اجتماعی مشتمل بر یافتن راههایی است که توسط آن بیماری زندگی فردی، استراتژی های مقابله ای، منابع حمایتی آنها و گفتگو پیرامون امیدها، انتظارات و روابط آنان را تغییر داده است تا هر گونه نیازی که باید برطرف شود، مشخص گردد.
- ↪ سنجش مشتمل بر اطلاعاتی پیرامون مسائل و روابط خانوادگی می باشد که این اطلاعات با استفاده از ابزار روابط خانوادگی همانند ژنوگرام و درخت خانواده قابل کسب می باشند. این امر نحوه ی عملکرد خانواده و نیاز به کمک عملی (برای مثال منابع مادی از قبیل پول و مسکن) را بر مبنای فعالیت های حیاتی روزانه و مسائل اجتماعی، ثبت و خلاصه می نماید.
- ↪ نشست های خانوادگی جهت گفتگو و مدیریت جمعی نیازهای پیچیده ی مراقبت خانوادگی از قبیل حل تضادهای خانوادگی برگزار می شوند.
- ↪ سنجش به اولویت بندی نیازهای روانی اجتماعی و شمول آنها در برنامه ی مراقبت کل نگر منجر می شود.
- ↪ مراقبان درمان دارویی اختلالات روان پزشکی از قبیل افسردگی را شناسایی و آغاز می نمایند.
- ↪ علایمی از قبیل اضطراب و خشم از طریق حمایت روانی اجتماعی و اقداماتی که می توانند مشتمل بر روان درمانی، درمان های رفتاری شناختی و درمان های آموزشی باشند، تسکین می یابند.
- ↪ در هر بازدید، مراقبان در صورت لزوم با استفاده از سنجش روانی اجتماعی یا از طریق ابزار سنجش و غربالگری پریشانی مانند دماسنج پریشانی، سطح پریشانی بیمار و عدم مراعات شرایط مراقبت را می سنجند.

- ↔ مراقبان ی که شاهد بیان احساسات شدیدی هستند، با رفتاری مناسب همراه با دلسوزی و همدلی واکنش نشان می دهند.
- ↔ مراقبان نقاط قوت و ضعف خانواده از قبیل سنت ها، هنجارها و ارزش های آن را درک می نمایند، زیرا اینها در برنامه ریزی مراقبت حائز اهمیت هستند.
- ↔ مراقبان مراقبت و حمایت اساسی در عزاداری را ارائه می نمایند.
- ↔ مراقبان واکنش های پیچیده ی سوگواری را شناسایی می نمایند و به خانواده کمک می کنند این واکنش ها را مدیریت نمایند یا خانواده ها را به منابع حمایتی تخصصی عزاداری ارجاع می نمایند.
- ↔ مراقبان سایر اعضای گروه و مراقبان مبتدی و متوسط را آموزش می دهند، بر آنها نظارت می نمایند و آنها را مورد حمایت قرار می دهند.
- ↔ مراقبان پایگاه داده ی جامعه . سایر منابع را ایجاد و نگهداری می نمایند که در آن بیماران و خانواده ها می توانند به مراقبت حسی و اجتماعی فراتر از سازمان یا خدمات دسترسی داشته باشند.
- ↔ مراقبان فرآیندی را که به خوبی ثبت شده است، جهت دریافت و مدیریت ارجاعات کسانی که دارای نیاز حمایت عاطفی و اجتماعی می باشند، ایجاد و پیاده سازی می نمایند.
- ↔ مراقبان از رویکردهای روانی اجتماعی استفاده می نمایند که در توانمندسازی بیماران و نزدیکان آنها در بیان افکار، احساسات و نگرانی های مرتبط با بیماری مورد ملاحظه می باشند.

ج- سطح ثالثیه

- ↔ تمامی موارد ذکر شده در سطح و علاوه بر آن:
- ↔ رهنمودهای عملی بالینی جهت مدیریت علایم روانی اجتماعی ایجاد و پیاده سازی می شوند.
- ↔ مراقبان قبول نقش سرپرستی در پژوهش پیرامون نیازهای احساسی و اجتماعی بیماران و خانواده های تحت تأثیر بیماری های مرگبار را متعهد می شوند.
- ↔ مراقبان در مورد مسائل پیچیده ی احساسی و اجتماعی، خدمات مشاوره ای ارائه می دهند.
- ↔ مراقبان حامیان شمول مسائل احساسی و اجتماعی در برنامه های مراقبتی و آموزشی می باشند.
- ↔ مراقبان رسیدگی، ارزیابی و پژوهش ابتدایی در جنبه های احساسی و اجتماعی مراقبت تسکینی و عزاداری را ارائه می نمایند.
- ↔ رهنمودهای روانی اجتماعی برای استفاده توسط خدمات دهندگان سطح ۱ و ۲ تهیه می شود.
- ↔ نظارت و آموزش جهت خدمات دهندگان سطح ۱ و ۲ ارائه می گردد.

↩ مراقبان جهت ارائه‌ی اطلاعات، بحث پیرامون اهداف مراقبت، پیشنهاد حمایت به بیمار یا خانواده‌ی وی و جهت تهیه و اجرای طرح‌های مراقبت اجتماعی جامع، جلسات مرتبی را با بیمار و خانواده‌ی وی برگزار می‌نمایند.

مراقبت معنوی

سطح اولیه

- ↩ مراقبان قادرند مناسب‌ترین زمان و فضا را جهت آغاز و بحث پیرامون نیازهای معنوی همراه با بیمار و خانواده‌ی وی مشخص نمایند و اطلاعاتی را پیرامون دسترسی به خدمات مراقبت معنوی در اختیار آنان قرار دهند.
- ↩ سنجش نیازهای معنوی اولیه‌ی بیمار و خانواده‌ی وی به قصد شناسایی نیازها و ارائه‌ی حمایت اولیه ضروری می‌باشد.
- ↩ جهت نیازهای معنوی پیچیده‌ای که نیاز به برآورده شدن دارند، ارجاع مناسب صورت می‌پذیرد و در مورد اینکه مراقبان نمی‌توانند تمام پرسش‌های وجودی را پاسخ گویند، آگاهی وجود دارد.
- ↩ در میان تمامی مراقبان معنوی تمام طبقات مذهبی جامعه همکاری وجود دارد و بیمار و خانواده‌ی وی در صورت لزوم به آنها دسترسی دارند.
- ↩ پرسش‌های ساده پیرامون معنویت از قبیل پرسش‌های فیکا^۱ (صفحه ۴۳ را ببینید) در ابزارهای سنجش بیمار گنجانده می‌شوند و مراقبان قادرند بحث پیرامون مسائل معنوی را آغاز نمایند.
- ↩ مراقبان قادرند درد معنوی را تشخیص دهند، آن را تصدیق نمایند و اطمینان دهند که توسط آنها یا از طریق ارجاع (با رضایت و احترام) مورد توجه قرار می‌گیرد. این فرآیند ثبت می‌شود.
- ↩ پیش زمینه، اعتقادات، سنن و آداب مذهبی بیمار و خانواده مورد احترام مراقبان قرار دارند، بدون آنکه قصد تغییر آنها را داشته باشند، بلکه آنها را در بافت خود مورد حمایت قرار می‌دهند.

سطح ثانویه

- ↩ همه‌ی موارد ذکر شده در سطح ۱ و علاوه بر آن:
- ↩ نیازهای معنوی فراتر از ظرفیت خدمات دهندگان سطح ۱ شناسایی می‌شوند و در محل یا از طریق ارجاع برآورده می‌شوند.
- ↩ نیازهای معنوی در طرح مراقبت گنجانده می‌شوند.

- ↩ از بیماران و خانواده‌هایشان پرسش‌هایی در مورد الزامات اعتقادات خاص و آداب پرسیده می‌شود.
- ↩ بیماران و خانواده‌های آنان دسترسی منظمی به مراقبان معنوی دلخواه خود دارند.
- ↩ مراقبان مراحل اندوه را درک می‌نمایند و مراحل اندوه بیمار و خانواده‌ی وی و وجود ارتباط خاص بین این مراحل با معنویت آنها را تشخیص می‌دهند.
- ↩ ارجاعاتی جهت مدیریت نیازهای معنوی پیچیده‌ی فراتر از ظرفیت این سطح ضروری می‌باشند.

سطح نالتیه

- ↩ همه‌ی موارد ذکر شده در سطح ۲ و علاوه بر آن:
- ↩ بیماران به خدمات مشاوره‌ای پیشرفته جهت نیازهای معنوی پیچیده‌ی خود دسترسی دارند.
- ↩ سنجش دقیق نیازهای معنوی بیماران و خانواده‌هایشان ضروری است.
- ↗ در بسیاری مذاهب در مورد نیاز به سنی که موجب آسیب به معنویت می‌شوند و برای برقراری آرامش ضروری می‌باشند آگاهی وجود دارد. اطمینان داده می‌شود که اینها در دسترس می‌باشند.
- ↩ دسترسی آسان به مراقبت معنوی در گروه مراقبت یا شبکه‌ی ارجاعی به رهنمودهای معنوی در مذاهب مختلف وجود دارد.
- ↩ مراقبان برای تفکر در مورد معنویت خود زمان دارند.
- ↩ پژوهش و رسیدگی در موضوع تدارک مراقبت روحی انجام می‌شود.

مراقبت فرهنگی – اجتماعی

سطح اولیه

- ↩ مراقبان پرسش‌های را مطرح می‌نمایند که کمک می‌کند فرهنگ بیمار و چگونگی تأثیر آن بر واکنش وی به بیماری را درک نمایند .
- ↩ بیماران و خانواده‌هایشان با احترام و تواضع و همراه با میل به درک فرهنگ و طرز فکر آنها رفتار می‌شود.
- ↩ از بیماران و خانواده‌هایشان در مورد آنچه که مناسب نیازهای آنان است، پرسیده می‌شود.
- ↩ برای مراقبت از بیماران با اطبای سنتی همکاری می‌شود و هر جنبه‌ی فرهنگی که بتواند بر مدیریت بیماران اثرگذار باشد شناسایی و با گروه میان رشته‌ای جهت مدیریت بیشتر به بحث گذارده می‌شود.

- ↪ آیین‌های مذهبی یا سنن بیمار و خانواده پیرامون بیماری وی و تجارب پایان حیات و مرگ از قبیل اعتقادات و آیین‌های مذهبی، درک و تصدیق می‌شوند.
- ↪ مراقبان آن دسته از رفتارها، ارزش‌ها و عقاید بیمار و خانواده‌ی وی که ممکن است متفاوت از رفتارها، ارزش‌ها و عقاید خود باشند را تشخیص می‌دهند و تلاش مینمایند رفتارها، ارزش‌ها و عقاید بیمار و خانواده‌ی وی در مرکز توجه مراقبت قرار دارند.
- ↪ به اشخاص، گروه‌ها یا سازمان‌های مقتضی ارجاعاتی انجام می‌شود و اجرای آیین‌ها، رسوم و سنن خاص مورد حمایت قرار می‌گیرد.
- ↪ ارائه کنندگان مراقبت‌های بهداشتی برای درک و احترام به بافت فرهنگی بیمار، خانواده و جامعه‌ی بزرگ‌تر، همکاری نزدیکی با مددکار اجتماعی دارند.
- ↪ اقدامات فرهنگی مستندسازی می‌شوند.
- ↪ مراقبان آگاه هستند که نباید ارزش‌ها و عقاید خود را بر بیماران و خانواده‌هایشان تحمیل نمایند.

سطح ثانویه

- ↪ مراقبان ارزش‌های فرهنگی را که در نزد بیماران و خانواده‌هایشان بسیار گرامی هستند را شناسایی می‌نمایند.
- ↪ مراقبان از عقاید فرهنگی و رسوم کلی محلی پیرامون مرگ اطلاع دارند و با آنها آشنایی دارند، به طوری که خدماتی حساس به فرهنگ ارائه می‌نمایند.
- ↪ در این سطح به مسائل کودکان نیز پرداخته می‌شود.

سطح ثالثیه

- ↪ تمامی موارد ذکر شده در سطح ۲ و علاوه بر آن:
- ↪ مراقبان تحقق آرزوهای بیمار در موضوعات شخصی مهم از قبیل محل دلخواه مرگ را بررسی می‌نمایند، احترام می‌کنند و مورد حمایت قرار می‌دهند.
- ↪ موضوعات مرتبط با سنن و اعتقادات فرهنگی در تمام برنامه‌ی آموزشی گنجانده می‌شوند.
- ↪ مراقبان آن دسته از عقاید و آداب فرهنگی بیمار و خانواده‌ی وی که رفاه آنان را به خطر می‌اندازد، به بحث می‌گذارند.
- ↪ مراقبان ویژگی و خصوصیات هر بیمار را از طریق پرسیدن پرسش‌هایی پیرامون اموری از قبیل شیوه‌ی زندگی خانواده، الگوهای قدرت و برقراری ارتباط و انتظارت از مراقبان، مشخص می‌نمایند.

◀ مراقبان حمایت عملی^۱ خود را صرف برآورده نمودن نیازهای فرهنگی بیمار و خانواده‌ی وی می‌نمایند.

حمایت از مراقبان

کارکنان^۲، دواطلبان^۳ و اعضای خانواده‌هایی که درگیر ارائه مراقبت تسکینی هستند، تجربه/از دست دادن^۴، رنج و خستگی مداومی را دارند. بنابراین خود مراقبان نیازمند حمایت هستند تا قادر به ادامه مراقبت با کیفیتی متناسب با نیازهای فیزیکی، اجتماعی، عاطفی و روحی بیماران باشند. ارتباط نزدیک با بیماران در مراحل پایانی زندگی می‌تواند یادآور تجربه‌های/از دست دادن پیشین بوده و غم و اندوه حل نشده فرد را دوباره بیدار کند، و این امر می‌تواند در نحوه ارتباط مراقبان با شخص تحت درمان تأثیر بگذارد. بدین ترتیب مراقبان گاهی حتی نیاز به حمایت بیشتری دارند. کوتاهی در شناسایی و رسیدگی به مشکلات عاطفی و روانی کار در مراقبت تسکینی باعث استرس زیاد کارکنان شده و مشکلات تیم در طول زمان سربرمی‌آورند.

در زیر فرایندهایی مرتبط با حمایت مراقبان آورده می‌شود:

- ◀ برنامه مراقبت/از مراقبان^۵ شامل فعالیت‌هایی با هدف مدیریت استرس مراقبان، شکل می‌گیرد.
- ◀ مراقبان مناسب برای کار مراقبت تسکینی مطابق با دستورالعمل‌های مقرر انتخاب می‌شوند.
- ◀ مراقبان در ابتدای کار و سپس در طول خدمت به طور مداوم آموزش داده شده و به منظور حفظ نقش و رابطه حرفه‌ای به خوبی با ماهیت واکنش‌هایشان نسبت به افراد دیگر، به ویژه بیماران، آشنا می‌شوند.
- ◀ پس از مرگ بیمار، مکانیسمی برای بیان احساسات مراقبان در نظر گرفته می‌شود.
- ◀ مراقبان به منظور ایجاد و حفظ هویت تیمی با هم ملاقات کرده و ارتباط بین خودشان را از طریق جلسات ماهیانه حفظ می‌کنند.
- ◀ گروه‌های حمایت از ارائه دهنده‌های مراقبت وجود داشته و نشست‌هایی برای بحث در مورد مسائلی که بر روی تیم اثر می‌گذارند، تشکیل می‌شود.
- ◀ امکان شرکت در نشست‌هایی برای کسب اطلاعات مرتبط با مسائل و چالش‌های کاری، در فواصل منظم و به صورت مستند^۱ برای مراقبان وجود دارد.

1- practical

2-Staff

3-Volunteers

4-Loss

5-Care of caregiver

- ↔ بر ساعت و حجم و میزان استرس کاری مراقبان نظارت شده و ثبت می شود.
- ↔ همه مراقبان به صورت منظم و برای مدتی مشخص جهت تجدید نیرو از محیط کار دور می شوند.
- ↔ مراقبان به صورت دوره ای بین بیماران مختلف جابه جا^۲ می شوند تا جلوی حداکثر فشار کاری به دلیل تمرکز بر روی یک بیمار گرفته شود.
- ↔ تحقیقاتی درباره فرسودگی شغلی و خستگی در بین کارکنان مراقبت های تسکینی، جهت شناسایی چالش های پیش رو انجام می شود.
- ↔ فعالیت های حمایتی در برنامه ها و بودجه های سالانه گنجانده می شوند.

متود فیکا (FICA) برای ارزیابی نیازهای معنوی بیماران

F, Faith and belief	. Ask: Are there spiritual beliefs that help you cope with stress or difficult times? What gives your life meaning?
I, Importance and influence	. Ask: Is spirituality important in your life? What influence does it have on how you take care of yourself? Are there any particular decisions regarding your health that might be affected by these beliefs?
C, Community	. Ask: Are you part of a spiritual or religious community?
A, Address/action	Think about what you as the health care provider need to do with the information the patient shared—e.g., refer to a chaplain, meditation or yoga classes, or another spiritual resource. It helps to talk with the chaplain in your hospital to familiarize your-self with available resources

منابع

- 1-End of Life Care Strategy, Department of Health, National Health Services, England 2008
- 2- Strengthening Palliative care: Policy and Strategic Directions 2011-2015, Australia – Victoria
- 3-A model to Guide Hospice Palliative care, based on national Principal and norms of practice, Canadian Hospice Palliative Care Association -2002
- 4-APCA Standards for Providing Quality Palliative Care across Africa, African palliative care association; 2010.
- 5-Palliative Care Services Operational Policy Medical Development Division, Ministry of Health Malaysia; 2010.

۲-۲- فرایندهای پشتیبان نظام مراقبت های حمایتی و تسکینی

چارچوب مفهومی گزارش

پیشتر تعریف مربوط به فرایندهای اصلی و پشتیبان و تفاوت این دو نوع فرایند پرداخته شد. در این فصل تلاش شده است تا فرایندهای پشتیبان در سطح کلان نظام مراقبت های حمایتی و تسکینی با توجه به آنچه که مجامع بین المللی ذکر کرده اند مورد بررسی قرار گیرند.

کاربرد مهم این قسمت

باید دانست فرایندهای پشتیبان نظام مراقبت های حمایتی و تسکینی تابعیت بسیاری از کل نظام سلامت کشور دارد و بررسی متون مربوط به سایر کشورها و سازمان ها در تعیین رویه ها و فرایندهای لازم برای پشتیبانی از نظام مراقبت های حمایتی و تسکینی کمتر برای کسانی که در حوزه هر یک از فرایندهای پشتیبانی مانند فرایند آموزش منابع انسانی تسلط کافی دارند کمک کننده خواهد بود. در عوض امید است تبیین کلان فرایندهای پشتیبان نظام در این قسمت بتواند زبان مشترکی بین کسانی که بیشتر بر فرایندهای اصلی این نظام تسلط دارند با کسانی که مسؤولیت تأمین اجزای پشتیبان آن را برعهده دارند ایجاد کند.

مسأله مهم دیگر، این که باید در تدوین این بخش تلاش می شده تا حد زیادی فرایندهای پشتیبان با درک شرایط کلی کشور، الگوی حاکم بر نظام سلامت کشور مطرح گردند تا درک نزدیکتری برای اعضای کارگروه ها و پانل های تخصصی در مراقبت های تسکینی و حمایتی ایجاد نماید. شناخت ساختار نظام سلامت کشور و شبکه بهداشتی، درمانی کشور، ساختار حاکمیتی دانشگاه های علوم پزشکی کشور (نمایند اجرایی وزارت بهداشت در استان و شهرستان ها)، ساختار حاکمیت و راهبردی شبکه و مراکز درمانی عمومی و تخصصی کشور از آن جمله است. لازم به یادآوری است که در این گزارش به سطح ملی نظام مراقبت های تسکینی سرطان پرداخته خواهد شد ولی مصادیق فرایندهای پشتیبان در سطوح استانی و شهر و روستایی در سطح شبکه بهداشتی-درمانی کشور مورد توجه قرار خواهد گرفت.

در یک نگاه کلی در مورد کلان فرایندهای پشتیبانی در نظام های گوناگون، که مؤسسات کیفیت و بهره وری دنیا از جمله بر آنها تأکید دارند عبارتند از:

- فرایندهای حاکمیت، سیاستگذاری و نظارت؛
- فرایند تأمین و مدیریت منابع مالی؛
- فرایند تأمین و مدیریت منابع انسانی؛
- فرایند مدیریت اطلاعات؛
- فرایند مدیریت بهبود کیفیت؛

- فرایند مدیریت دانش؛
 - فرایند مدیریت تجهیزات (که می تواند به عنوان "نوآوری و توسعه تکنولوژی" مطرح شود).
- در مورد آخر می توان، مدیریت داروها به طور مشخص داروهای مخدر را می توان مطرح کرد که به علت اهمیت زیاد آن را به صورت یک بخش مجزا در انتهای این بخش خواهیم آورد.
- باید دانست که فرایند مدیریت پژوهش، نوآوری و مدیریت دانش، فرایندهایی در ارتباط با یکدیگر هستند اما هر یک محدوده مشخصی را در برمی گیرند. در این گزارش به فرایندهای یادشده پرداخته خواهد شد و برای هر یک زیرفرایندهایی مورد اشاره قرار خواهد گرفت. کاربرد عمده این گزارش برای طرح در جلسات پانل های تخصصی خواهد بود.

۱- حاکمیت، سیاستگذاری و نظارت در نظام مراقبت های حمایتی و تسکینی

تمامی نظام های سلامت دارای چهار کارکرد و سه هدف اصلی هستند. کارکردها عبارتند از تولید، تامین مالی، تامین منابع و ارائه خدمات. اهداف نیز عبارتند از: حفظ و ارتقاء سلامت، پاسخگویی و عدالت. از کارکردهای نظام سلامت عنصر تولید مرتبط با بخش حاکمیت در نظام مراقبت تسکینی می باشد.

تولیت در مراقبت تسکینی به معنای تعیین و تقویت قواعد اجرایی و ارایه جهت گیری ها و راهبردها برای تمامی نقش آفرینان مراقبت- های تسکینی و پذیرش مسئولیت کلان و پاسخگویی در بالاترین سطح است که وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی به نیابت از دولت این وظیفه را بر عهده دارد. در یک تقسیم بندی می توان نقش های تولیتی وزارت بهداشت برای مراقبت های تسکینی را در سه دسته قرار داد:

الف. **سیاستگذاری:** یعنی تعیین خطمشی و جهت گیری های کلان نظام مراقبت تسکینی؛

ب. **حاکمیت درون بخشی:** یعنی بکارگیری همه تمهیدات ممکن جهت تضمین اجرای سیاست های اتخاذ شده. این دسته فعالیتها در حیطه اختیارات، امکانات و منابع وزارت بهداشت می باشد.

پ. **رهبری بین بخشی:** یعنی به کارگیری ابزارهای مشروع تاثیرگذاری بر بخش های دیگر در جهت دستیابی به اهداف نظام مراقبت تسکینی. بخش های دیگر منظور تمام وزارتخانه ها، سازمان های دولتی، غیر دولتی و غیر انتفاعی و سازمان های مردم نهاد هستند که این پتانسیل و ظرفیت پیشبرد مراقبت های تسکینی را دارند و یا می توانند در این جهت به وزارت بهداشت کمک کنند.

نکته مهم این که ساختار بهداشت و درمان کشور، به صورتی است که وزارت بهداشت، رکن سیاستگذاری است و ارکان اجرایی آن دانشگاه های علوم پزشکی در هر استان هستند که شبکه بهداشتی-درمانی شهرستان و استان را در اختیار دارند. سطح سیاستگذاری و حاکمیت در این بخش، سطح ملی (مرکزی) است و الا در سطوح پایین تر، هیات امنای دانشگاه ها و مراکز آموزشی و درمانی حتی در بیمارستان ها و مراکز درمانی وجود دارد.

فرایندهای حاکمیت در نظام مراقبت های حمایتی و تسکینی

فرایندهای عمده حاکمیت را می توان به موارد زیر خلاصه نمود:

- سیاستگذاری و تعیین راهبردهای مورد نیاز در اجرای برنامه (فنی، اجرایی، پشتیبانی و ...)
- تعیین مقررات و قوانین و اصول ارزشی نظام مراقبت های حمایتی و تسکینی ؛
- نظارت بر اجرا و رعایت قوانین و مقررات ؛
- مشارکت با سازمان های دیگر از جمله بیمه ، هلال احمر ، بهزیستی و سازمان های بین المللی ؛
- جلب مشارکت های مورد نیاز مردمی و NGO ها از طرق مختلف؛
- تعیین راهکارهای مناسب به منظور تامین و تخصیص منابع مورد نیاز برای اجرای مناسب برنامه؛
- نظارت بر عملکرد سازمان های مراقبت تسکینی در اجرای برنامه ؛

- برآورد و توزیع منابع مورد نیاز برای راه اندازی مراکز طب تسکینی؛
- بررسی چالش‌ها و تعیین راه کارهای مناسب برای برطرف کردن مشکلات اجرایی برنامه؛
- تشکیل پایگاه دانش برای حفظ و استفاده از تجربیات موجود و دانش روز دنیا در تصمیم‌گیری‌ها و جهت‌گیری‌های نظام؛
- ارزیابی و بازنگری سیاست های مراقبت تسکینی توسط گروه‌های تصمیم‌گیری.

۲- تامین و مدیریت منابع مالی

بدون تردید تامین و مدیریت منابع مالی یکی از کارکردهای نظام سلامت در رابطه با نظام مراقبت تسکینی می باشد که خود از سه زیر بخش تشکیل شده است:

الف. **جمع آوری منابع:** یعنی فرآیندی که طی آن نظام مراقبت تسکینی از طریق دولت، بیمه‌ها، خانوار، کارفرمایان، مالیات، عوارض و مسؤولیت‌های اجتماعی صنایع و شرکت‌ها در کشورها، کمک‌های اهدایی مردم، سازمان های غیر دولتی، نهادهای خیریه و سازمان‌های بین المللی منابع مالی خود را تامین می نماید.

ب. **تجمیع و مدیریت منابع:** یعنی اینکه ریسک پرداخت هزینه های خدمات مراقبت تسکینی برای تمامی افراد تجمیع شود. در این فرآیند هدف این است که افراد بر مبنای نیاز به خدمات مراقبت تسکینی و صرف نظر از توان پرداختشان به خدمات دسترسی داشته باشند.

پ. **خرید خدمت:** فرآیندی است که طی آن منابع تجمیع شده جهت ارائه بسته خدمتی مراقبت تسکینی به ارایه کنندگان خدمات پرداخت می شود.

محاسبه هزینه‌های مراقبت تسکینی (مراقبت مراحل پایانی زندگی) اگر غیرممکن نباشد بسیار سخت است. بخشی از این مسئله به این دلیل است که دقیقاً مشخص نیست این مراقبت ها از چه زمانی شروع می‌شوند.

فرایندهای تامین و مدیریت منابع مالی

- تعیین نحوه تامین مالی سازمان های مراقبت تسکینی؛
- تعیین تعرفه های بخش طب تسکینی؛
- تعیین فرانشیز بیماران استفاده کننده از طب تسکینی؛
- تعیین سهم بیمه ها در بازپرداخت به ارایه کنندگان؛
- جلب مشارکت مردم و خیرین جهت تامین مالی سازمان های مراقبت تسکینی؛
- شناسایی خیرین و مذاکره با آنان جهت تامین مالی سازمان های مراقبت تسکینی؛
- مدیریت و نظارت بر منابع مالی اهدایی از سوی خیرین و مردم؛
- تنظیم برنامه مالی سالانه و تنظیم فعالیت های اجرایی سازمان مطابق با آن؛

- تعیین نحوه بودجه ریزی سازمان مراقبت تسکینی (بودجه بندی بر مبنای صفر، هزینه یابی بر مبنای فعالیت، یا بودجه بندی عملیاتی)؛
- تعیین اختیارات مالی بخش های مختلف نظام مراقبت های تسکینی؛
- انجام فعالیت های مالی مراکز مراقبت تسکینی مطابق با قوانین مربوطه و رویه های اخلاقی؛
- جلب مشارکت های مردمی و پرداخت های نقدی برای مراقبت های تسکینی در کشوری مانند کانادا، بر اساس سامانه تحت وب انجمن مراقبت های تسکینی کانادا^۱ و تکمیل فرم های مخصوص از سوی اعطاکنندگان انجام می شود.

۳- تامین و مدیریت منابع انسانی

مدیریت منابع انسانی را بر اساس تعریفی جامع و با رویکرد سیستمی و استراتژیک می توان چنین تعریف نمود: "دوراندیشی فراگیر، نوآوری، تحولگری سازمان یافته در تامین منابع انسانی، پرورش و بهسازی آنها، تامین کیفیت زندگی کاری قابل قبول و بالاخره به کارگیری بجا و موثر این منبع استراتژیک با شناخت و اعمال جنبه های تاثیرپذیری و تاثیرگذاری محیط درون و بیرون نظام و یا سازمان در راستای تبیین استراتژی ها به منظور تحقق رسالت و اهداف نظام" با در نظر گرفتن چنین نگاهی مدیران منابع انسانی صرفا به نحوه انجام وظیفه کارکنان نمی پردازند بلکه با تدابیر موثر در جذب و نگهداری، بهسازی و کاربرد مطلوب منابع انسانی، انسان هایی با توانایی، شخصیت و خلق و خوی مناسب با فرهنگ و مأموریت نظام مراقبت های حمایتی و تسکینی در اختیار آن قرار میدهد.

فرایندهای تامین و مدیریت منابع انسانی

۱. جذب، تامین و تعدیل نیروی انسانی
 - برآورد نیروی انسانی مورد نیاز نظام مراقبت ها در هر بخش و منطقه
 - اقدام برای جذب نیروی انسانی برای جایگاه های مورد نیاز
 - جذب نیروهای مردمی و داوطلب
 - در نظر گرفتن سیاست های تعدیلی برای جلوگیری از اتلاف منابع انسانی

۲. آموزش نیروی انسانی

- آموزش به صورت تخصصی و فوق تخصصی مختص پزشکان به صورت چند تخصصی
- آموزش در دوره عمومی پزشکی

- آموزش تخصصی پرستاران با استفاده از مفاهیم آموزش چندتخصصی
- آموزش عمومی برای پرستاران و داوطلبان اجتماعی

۳. حفظ و نگهداری منابع انسانی

- حمایت و حفاظت همه جانبه از کارکنان نظام مراقبت های تسکینی
- تامین حقوق و مزایای مناسب برای کارکنان نظام

۴. بکارگیری موثر منابع انسانی

- استفاده از پتانسیل های موجود در نیروهای داوطلب
- استفاده از تیم های چند تخصصی با برقراری ارتباط و انگیزش مناسب برای این تیم ها

آموزش نیروی انسانی

آموزش منابع انسانی در نظام مراقبت های تسکینی در دو بخش عمده با مدارج معین دانشگاهی و دوره های مدون آموزشی و به دو صورت آموزش نیروهای جدیدالورود و بازآموزی نیروهای موجود، قابل طرح است. ویژگی بارز این آموزش ها، چندرشته ای بودن آن ها است.

ویژگی بارز دیگر این رشته ها، لزوم انطباق ذهنی و شخصی داوطلبان طی این دوره ها با ماهیت وجودی ارتباط با بیماران مزمن پیشرفته و مبارزه با آن ها است. این ویژگی الزامات خاصی را به دوره های آموزشی منابع انسانی در این نظام مشخص می کند.

در یک مطالعه، چهار عامل مهم زیر برای پیشبرد موفق برنامه های آموزشی در مراقبت های تسکینی معین گردید:

- تعیین فردی به عنوان مدیر آموزشی که از شایستگی و مهارت خوبی در خصوص مراقبت تسکینی برخوردار باشد؛
- تعیین مربیان آموزشی از بین تیم چند-رشته ای که از صلاحیت و مهارت کافی برخوردار باشند؛
- گزارش منظم مراکز آموزشی به هیأت مورد مرکزی؛
- وجود آموزش مداوم حرفه ای جهت بهبود مهارت های آموزشی مربیان.

اجزای فرایند آموزش مراقبت های تسکینی عبارتند از:

- فراخوان داوطلبان بالقوه آموزش مراقبت های تسکینی؛
- ارزیابی نیازهای دانشی و مهارتی فراگیران؛
- تدوین دقیق و روش مند کوریکولوم های (درسنامه های) آموزشی چندرشته ای منطبق؛

- اجرای فرایند انتقال دانش، آموزش و توانمندسازی نظری و عملی؛
- نظارت و ارزشیابی برنامه آموزشی و سنجش دانش و مهارت فراگیران؛

آموزش های لازم مراقبت تسکینی

برای ارتقای منابع انسانی در نظام مراقبت های تسکینی، گروه های مختلفی باید آموزش های کافی ببینند. مهمترین این گروه ها عبارتند از:

- آموزش تخصصی مراقبت تسکینی و مراقبت های مراحل پایان زندگی در آموزش پزشکان متخصص مراقبت تسکینی در دانشکده های پزشکی؛
- آموزش پایه مخصوص پزشکان عمومی (ادغام آموزش مراقبت تسکینی در کوریکولوم آموزشی دانشکده پزشکی)؛
- آموزش به پرستاران و گنجانیدن واحد درسی آموزش مراقبت تسکینی در کوریکولوم آموزشی دانشکده های پرستاری؛
- آموزش مدیریت درد و سایر مهارت های مرتبط مراقبت تسکینی به پزشکان خانواده؛
- آموزش ویژه مراقبت تسکینی مخصوص متخصصان کودکان؛
- آموزش ویژه به مددکاران اجتماعی؛
- آموزش به روان پزشکان؛
- آموزش به داوطلبان.

آموزش مهارت های لازم در مراقبت های تسکینی پزشکان

۱. مهارت های بالینی

گرفتن شرح حال از بیمار و همراهان وی، انجام معاینه فیزیکی، ثبت و ارائه اطلاعات، توانایی انجام اقدامات عملی، تجویز تست های آزمایشگاهی و تشخیصی

۲. مهارت های برقراری ارتباط

توانایی لازم جهت برقراری ارتباط موثر با بیماران و همراهان بیمار

- بتواند به دقت به سخنان بیمار گوش دهد؛
- به طور مناسب از تکنیک های غیر کلامی شامل زبان بدن استفاده کند؛
- توانایی به کارگیری مهارت هم دلی را داشته باشد؛
- بتواند از بیمار و همراهان وی اطلاعات لازم را به طور مناسب جمع آوری کند؛

- بتواند به بیمار و همراهانش اطلاعات و آموزش های لازم را درمورد تشخیص، درمان و پیش آگهی به طور مناسب ارائه کند؛
- بتواند با بیمار و همراهان وی در شرایط خاص (مانند بیمار عصبانی و افسرده، دادن خبر بد، مسائل حساس، اختلاف زبان و فرهنگ و در شرایط بحرانی و ...) ارتباط مناسب برقرار کند؛
- توانایی جلب مشارکت و ایجاد رابطه درمانی با بیمار و همراهان وی ایجاد کند؛

۳. مراقبت بیمار (تشخیص، درمان، باز توانی)

۴. مهارت های تصمیم گیری، استدلال و حل مسئله

۵. مهارت های پزشک در تجویز دارو

پزشک باید هنگام تجویز دارو عوامل زیر را برای بیمار در نظر بگیرد:

- سن و جنس بیمار
- شرایط عمومی و بیماری های همراه
- دوز مناسب دارو
- مناسب ترین روش برای مصرف داروی مورد نظر، عوارض، تداخلات دارویی و تغییرات (کلینیکی و پاراکلینیکی) ناشی از مصرف دارو
- هزینه دارو و میزان دسترسی به آن در شرایط زندگی بیمار

۶. مهارت های پزشک برای تغذیه بیماران

- پزشک باید بتواند توصیه های تغذیه ای لازم را به بیماران ارائه دهد.
- بتواند ارتباط تغذیه و بیماری ها را درک و نسبت به اصلاح آن اقدام اولیه را انجام دهد.
- بتواند ارتباط بین سوء تغذیه و افزایش احتمال به بیماری یا کاهش جواب به درمان را تشخیص و برای اصلاح آن مشاوره لازم را درخواست نماید.
- بتواند در زمان هایی که بیماری نیاز به توصیه هایی تغذیه ای ویژه دارد نسبت به ارجاع آن اقدام نماید.
- بتواند روش های غیرعلمی تغذیه ای را شناسایی و توصیه های لازم را به بیماران ارائه دهد.
- بتواند تداخل مصرف مواد غذایی با داروها را تشخیص دهد.

۷. اقدامات حمایتی

- پزشک باید بتواند در مواردی که امکان رفع عامل ایجاد کننده علائم و شکایات وجود ندارد با استفاده از روش های موجود از جمله دارویی، فیزیکی و روان شناختی حداکثر اقدامات تسکینی (از جمله بی دردی) را برای بیمار فراهم کند.

۸. بازتوانی بیمار

- بتواند در مورد بازتوانی آموزش لازم را به بیمار خود ارائه کند.
- بتواند در موارد لزوم بیمار خود را به ارائه دهندگان خدمات بازتوانی ارجاع دهد.

۹. طب مکمل و جایگزین

- بتواند توصیه های لازم را در مورد استفاده یا عدم استفاده از روش های رایج طب مکمل در کشور به بیمار خود ارائه کند.

۱۰. مهارت های استدلال و تصمیم گیری اخلاقی

- با دانش پایه ای مفاهیم اخلاقی در طب آشناست و در استدلال اخلاقی از آنها بهره می گیرد.
- مسایل اخلاقی را در تعاملات حرفه ای اش تشخیص می دهد.
- با پای بندی به ارزش های اخلاقی در پزشکی و با آگاهی از ضوابط قانونی مرتبط، مسایل اخلاقی را به نحو صحیح تجزیه و تحلیل نموده و تصمیم گیری می نماید.
- از مهارت های مرتبط از قبیل مهارت برقراری ارتباط، استمداد از سایر افراد در حرفه های مرتبط برای حصول بهترین نتیجه در تصمیم گیری اخلاقی استفاده خواهد کرد.
- از بررسی نتیجه تصمیم خود در حل معضل اخلاقی، در شناسایی و برطرف ساختن نقاط ضعف تصمیم خود بهره می گیرد.
- خود را ملزم به رعایت اخلاق در پژوهش می داند.

۴- مدیریت اطلاعات

از نظر سازمان جهانی بهداشت مدیریت اطلاعات در کنار تامین دارو و تامین نیروی انسانی یکی از اساسی ترین زیرساخت های مورد نیاز برای ارائه خدمات مراقبت های حمایتی و تسکینی شناخته می شود. همانگونه که در فصل گذشته شرح داده شد، یکی از گام های اساسی در ارائه این خدمات هماهنگی بین تیم چند تخصصی درمان و تسکین بیمار است، بدون وجود فرایندی منظم برای برقراری ارتباط بین اعضای این تیم عملکرد نظام با دشواری های بسیاری روبرو خواهد شد.

فرآیندهای مدیریت اطلاعات

- طراحی یک فرآیند برای جمع آوری داده ها، تحلیل آنها و در اختیار قرار دادن کسانی که در سازمان به آن نیاز دارند.
- قابلیت ثبت اطلاعات در هنگام ارائه خدمات تسکینی به گونه ای که طبق نیازهای اطلاعاتی کارکنان بالینی، مدیران و افراد خارج از سازمان در اختیار آنان قرار داشته باشد.
- فراهم آوری زیرساخت موردنیاز برای استقرار پرونده الکترونیکی سلامت بیماران مبتلا به سرطان و بیماری های پیشرفته
- ارائه گزارش های مورد نیاز؛
- تحلیل داده ها و گزارش های دریافتی؛
- به روز رسانی سیستم های اطلاعاتی.

۵- مدیریت و بهبود کیفیت

برای این مورد نیز می توان زیرفرایندهایی را به شرح زیر مطرح نمود:

- برنامه ریزی برای بهبود کیفیت؛
- پایش اثربخشی مراقبت ها با جمع آوری و تحلیل داده ها؛
- پیاده سازی تغییراتی که منجر به بهبود کیفیت مراقبت ها شود (با استفاده از اطلاعاتی که از تحلیل داده ها بدست آمده است)؛
- بهبود کیفیت و تداوم مراقبت های تسکینی؛
- اطمینان از دسترسی کامل به مراقبت تسکینی با کیفیت بالا؛
- حمایت بهتر از بستگان بیماران که از آن ها مراقبت می کنند.

۶- مدیریت تجهیزات و امکانات

برای این مورد نیز می توان زیرفرایندهایی را به شرح زیر مورد اشاره قرار داد:

- فرآیند سفارش دهی تجهیزات مورد نیاز؛
- فرآیند ذخیره سازی و توزیع تجهیزات؛
- تعریف سیاست ها و رویه های مناسب برای سفارش دادن، ذخیره سازی و توزیع تجهیزات و امکانات؛
- فراهم نمودن و حفظ تجهیزات پزشکی برای پاسخ به نیازهای بیماران؛
- فراهم نمودن تجهیزات جراحی ضد درد و امکانات استریلیزاسیون.

۷- مدیریت و تامین دارو در نظام مراقبت های حمایتی و تسکینی^۱

مقدمه

یکی از مهم ترین اجزاء ارائه مراقبت های تسکینی، بحث تامین دارو به ویژه جهت کنترل درد است. طبق نظر سازمان جهانی بهداشت، اپیوئیدهای ضد درد و سایر داروهای کنترل شده، از ضروری ترین داروها در بحث کنترل درد هستند. شناخت وسیع ارزش درمانی این داروها در سال های اخیر منجر به افزایش قابل توجهی در مصرف آن ها در کشورهای توسعه یافته شده است، اما در کشورهای در حال توسعه، فراهم بودن و قابلیت دسترسی داروهای کنترل شده، کماکان در سطوح پایینی قرار دارد.

فراهم بودن و قابلیت دسترسی و قیمت داروهای کنترل شده، از مهم ترین و در عین حال چالش برانگیزترین مسائل در همه کشور هاست. سازمان جهانی بهداشت، دولت، جامعه مدنی و سایر افراد را تشویق می کند که جهت ارتقا پیامدهای بهداشت عمومی ناشی از سیاستگذاری مرتبط با این داروها، تلاش کنند.

از نظر سازمان جهانی بهداشت، این پیامدها زمانی به وضعیت مطلوب خواهند رسید که تعادل مناسبی بین حداکثر دسترسی به استفاده منطقی و مجاز از این داروها با حداقل استفاده نابه جا و انحرافی، در حالت مطلوب خود برقرار شود.

داروهای کنترل شده به دلایل زیر ممکن است فراهم و در دسترس نباشد:

- مسائل قانونی و سیاستگذاری
- فقدان دانش و نگرش اجتماعی لازم
- جنبه های اقتصادی

۱- برگرفته از راهنمای سازمان بهداشت جهانی در کنترل مصرف و توزیع دارو مخدر:

“Ensuring balance in National policies on controlled substances , Guidance for Availibility and Accessibility of controlled medicine –World Health Organization 2011“

برای فایق آمدن بر این مشکلات، لازم است که دولت ها همه جنبه های مرتبط با تامین دارو را مورد توجه قرار دهند. در همین راستا سازمان جهانی بهداشت، دستورالعمل خود را در قالب ۲۱ توصیه ارائه می کند. این توصیه ها در شش بعد زیر بررسی می شود:

۱. کنترل مقررات و سیاست های مربوط به کنترل دارو
۲. مراجع و نقش آن ها در این سیستم
۳. برنامه ریزی سیاستگذاری برای فراهم بودن و قابلیت دسترسی
۴. متخصصان مراقبت سلامت
۵. برآوردها و آمارها
۶. تدارکات تامین دارو

ذیلاً این توصیه ها بررسی می شوند (در این متن به جای واژه "داروهای اپیوئیدی" به اختصار از کلمه "دارو" استفاده شده است):

۱- کنترل مقررات و سیاست های مربوط به کنترل دارو

۱-۱- در سیاست های ملی کنترل دارو باید این امر به رسمیت شناخته شود که "داروهای کنترل شده" مطلقاً برای مقاصد درمانی و علمی، ضروری هستند.

بیان اهداف سیاست های ملی به روشنی و وضوح تمام، باید به عنوان شرط ناگزیری جهت تسهیل "فراهم بودن" (Availability) و "دسترسی" (Accessibility) داروهای کنترل شده در نظر گرفته شود.

۱-۲- دولت ها باید از طریق قانون گذاری ملی و سیاست های کنترل دارو به تعهدات قانونی بین المللی خود جهت تضمین فراهم بودن و قابلیت دسترسی داروهای کنترل شده برای تمامی مقاصد درمانی و علمی، عمل کنند.

دولت‌ها از نظر قانون بین‌المللی مسئولیت دارند تا به تمامی معاهداتی که یکی از طرفهای آن را تشکیل می‌دهند، عمل کنند. این مسئولیت فقط به عهده یک سازمان یا بخش قرار نمی‌گیرد بلکه دولت به عنوان یک کلیت، مسئول اجرای آن است. از این رو مراجع کنترل دارو نه تنها نیازمند انطباق با معاهدات کنترل دارو هستند بلکه باید به تعهداتی که از معاهدات دیگر از جمله ابزارهای بین‌المللی حقوق بشری ناشی می‌شود عمل کنند.

۲- مراجع و نقش آن‌ها در این سیستم

۲-۱- دولت‌ها باید مرجعی ملی را برای تضمین فراهم بودن و قابلیت دسترسی داروهای کنترل شده در مراقبت سلامت تعیین کنند.

۲-۲- دولت‌ها باید مطمئن شوند که تمامی مراجع دخیل در تدوین و اجرای سیاست‌های مربوط به مواد کنترل شده در صورت لزوم برای افزایش فراهم بودن و قابلیت دسترسی داروها برای مقاصد علمی و درمانی و نیز پیشگیری از سوء استفاده، سندرم وابستگی و انحراف آن‌ها، مشارکت نموده و با هم نشست برگزار می‌کنند.

برای این که این همکاری‌ها موثر باشد، نشست‌های مزبور باید در صورت لزوم بسته به شرایط ملی برگزار شوند. سازمان‌های مرتبط عبارتند از قانون‌گذاران دارویی، مراجع مراقبت سلامت، مقامات گمرکی، پلیس و اعضای قوه قضائی. همکاری آن‌ها به کلیه شرکت‌کنندگان امکان می‌دهد تا موثرتر باشند و هم‌افزایی میان سیاست‌های آن‌ها را تضمین می‌کند. همچنین سازمان‌های مزبور به درک بهتری از نگرانی‌ها، محدودیت‌ها و چالش‌های همدیگر دست می‌یابند که این امر سبب ایجاد فرصت همکاری مشترک جهت تحقق دسترسی به داروهای کنترل شده برای استفاده درمانی ملی و تصمیم‌گیری و اجرای تدابیر ضروری برای متوازن کردن سیاست‌های کنترل ملی می‌شود.

۲-۳- دولت‌ها باید وجود انجمنی را تضمین کنند تا مراجع کنترل دارو و مراجع سلامت عمومی در صورت لزوم با سازمان‌های حرفه‌ای سلامت و سایر ذینفعان جهت ارتقای فراهم بودن و قابلیت دسترسی داروهای کنترل شده برای مقاصد درمانی و علمی و نیز پیشگیری از سوءاستفاده، سندرم وابستگی و انحراف آن‌ها، در آن مشارکت نموده و با هم نشست برگزار کنند.

این امر به فعالان سلامت و انجمن‌های آن‌ها امکان می‌دهد تا اطلاعاتی را در مورد نیاز به مواد کنترل شده فراهم کرده و از نگرانی‌های قانون‌گذاران آگاهی یابند. در مقابل، قانون‌گذاران چیزهای بیشتری را در مورد تاثیرات قانون‌گذاری و

سیاست‌گذاری بر مراقبت درمانی و اهمیت داروهای کنترل شده بر بیماران به صورت خاص، و نیز سلامت عمومی در حالت کلی فرا خواهند گرفت.

این همکاری می‌تواند در قالب "هیئت مشورتی ملی" متشکل از ذینفعان مرتبط منجمله مراجع دولتی، کمیسیون‌های پزشکی، نمایندگان متخصصان سلامت، بیماران و بیمه‌های درمانی و بخش‌های از دولت که مسئول مراقبت سلامت عمومی که مستلزم کنترل داروهاست می‌باشند، منجمله مقامات و قانون‌گذاران اجرای کنترل دارو. در صورت مقتضی، پلیس، مقامات گمرکی و اعضای قوه قضائی نیز می‌توانند به این هیئت وارد شوند.

ماموریت کلی هیئت مشورتی ملی، مشاوره در مورد چگونگی تحقق موازنه میان فراهم بودن داروهای کنترل شده برای استفاده دارویی و پیشگیری از سوءاستفاده و وابستگی به مواد است. کار هیئت مشورتی ملی، بسته به ترکیب و ماموریت، ممکن است شامل جنبه‌های زیر باشد:

- کمک به ارزیابی نیاز به داروهای کنترل شده و گزارش در مورد درجه دسترسی به داروها؛
- مشاوره در مورد افزایش استفاده منطقی از داروهای کنترل شده، اجرای بهترین رویه، تدوین دستورالعمل‌های ملی درمان و اجرای دستورالعمل‌های بین‌المللی درمان.

۴-۲- تمامی سازمان‌های دولتی، بسته به نقش‌ها و تعهدات خود باید مطمئن شوند که در ادای وظایف خود، مانع سیاست‌های سلامت و دسترسی به درمان قانونی با داروهای کنترل شده نمی‌شوند. مراجع سلامت باید اطلاعات مرتبط در مورد اصول درمان را برای سازمان‌های اجرای قانون دارو و سایر سازمان‌های مرتبط فراهم کنند.

کنوانسیون‌ها الزام می‌کنند که از تملک داروی مخدر در صورتی که «با اجازه مرجع قانونی نباشد» جلوگیری شود. هم‌چنان که فعالان سلامت، «در هنگام انجام کارکردهای درمانی» نیاز به داشتن پروانه یا مجوز ندارند، تملک "حرفه‌ای" داروهای کنترل شده باید به عنوان «تملك با اجازه قانونی» در نظر گرفته شود و نباید از آن ممانعت شود. مشابهاً بیماران که داروهای کنترل شده را با مجوز درمانی از داروخانه‌ها و تاسیسات سلامت مجاز دریافت می‌کنند، «با اجازه قانونی» مالک این داروها می‌باشند.

کنوانسیون‌ها، دولت‌ها را متعهد می‌کنند تا افرادی که در زمینه کنترل داروهای مخدر کار می‌کنند را آموزش دهند. بنابر این کلیه سازمان‌های دخیل در کنترل داروی مخدر (برای مثال، مقامات گمرکی و پلیس)، باید از سیاست سلامت دولت در خصوص درمان با داروهای کنترل شده اطلاع کافی داشته باشند. آن‌ها باید به قدر کافی اطلاع داشته باشند تا درک کنند که چه زمانی داشتن این داروها برای بیماران و متخصصان سلامت قانونی است و این‌که نباید تدابیر کنترلی اضافی را

اعمال کنند. این اصول هم چنین در درمان وابستگی به اپیوئید کاربرد دارد. اجرای قانون نباید مانع درمان این قبیل بیماران شود. ارائه اطلاعات و آموزش در مورد درمان و استفاده از داروهای کنترل شده نباید به عنوان ترویج داروهای غیرقانونی نگریسته شده و مورد تعقیب قانونی قرار گیرد.

۳- برنامه ریزی و سیاستگذاری برای فراهم بودن و دسترسی پذیری

۳-۱- دولت باید فراهم بودن و قابلیت دسترسی داروهای کنترل شده برای تمامی کاربردهای درمانی مرتبط را در برنامه های سیاستگذاری دارویی ملی خود قرار دهند. همچنین باید داروهای کنترل شده مرتبط و خدمات مرتبط را به طور اختصاصی در برنامه های ملی کنترل بیماری و سایر سیاست های سلامت عمومی بگنجانند.

بعد از سیاستگذاری عمومی، لازم است برنامه های سیاستی خاصی برای بیماری های خاص تدوین شود. ضروری است کشورها، حداقل تضمین دهند که فراهم بودن و قابلیت دسترسی داروهای کنترل شده برای سیاست های بیماری مشخص، این جا سیاست کنترل سرطان، مورد توجه قرار می گیرد.

نکته مهم در هنگام تدوین و اجرای سیاست های فراهم بودن و قابلیت دسترسی داروهای کنترل شده، اجتناب از مطرح کردن حقوقی برای گروه های خاص بیماران است که ممکن است به عنوان بازداشتن این حق برای سایر گروه های بیمار تفسیر شود. مشابهاً هیچ محدودیت جغرافیایی برای دسترسی به این داروها در کشور نباید وجود داشته باشد. تداوم مراقبت از سطح خانواده به اجتماع و بالاترین سطح تخصصی مانند بیمارستان های دانشگاهی نیز باید تضمین شود.

ضروری است که سیاست های دولتی تضمین کنند که بیماران می توانند در هنگام بستری شدن در اماکن سلامت که معمولاً از این قبیل داروهای کنترل شده استفاده نمی کنند، همچنان به استفاده از داروهای کنترل شده ادامه دهند.

دولت ها باید فهرستی از داروهای اساسی را تعیین کنند. این فهرست از "فهرست داروهای اساسی" سازمان جهانی بهداشت و "فهرست داروهای اساسی سازمان جهانی بهداشت برای کودکان" مدل سازی می شود و داروهای کنترل شده مورد نیاز برای پوشش دادن نیازمندترین بخش جمعیت را در بر می گیرد.

علاوه بر این لازم است سیاست های عمومی به گونه ای تدوین شوند که به استفاده منطقی از داروهای کنترل شده بپردازند. این قبیل سیاست ها ممکن است شامل تلاش برای مقابله با برخی افسانه ها و کلیشه ها در مورد اپیوئیدها باشند. بیماران و خانواده های آنها باید در مورد درمان درد و درمان وابستگی مطلع شوند. گنجاندن خواست بیمار و خانواده اش به درک بهتر از «مالکیت» مسأله منجر می شود.

۲-۳- دولت‌ها باید تضمین دهند که کلیه گروه‌های جمعیتی به صورت مساوی و بدون تبعیض از سیاست‌های آن‌ها در مورد فراهم بودن و قابلیت دسترسی داروهای کنترل شده برای استفاده منطقی درمانی و پیشگیری از انحراف، سوءاستفاده و سندرم وابستگی بهره‌مند می‌شوند.

دولت‌ها در هنگام تدوین سیاست‌ها و توسعه خدمات درمانی نه تنها باید از تبعیض آگاهانه جلوگیری کنند بلکه باید مطمئن شوند که این سیاست‌ها به صورت ناآگاهانه به تبعیض علیه گروه‌های آسیب‌پذیر منجر نمی‌شود. تعدادی از این گروه‌ها منجمله زنان، کودکان، سالمندان، افرادی متعلق به طبقات پایینتر اجتماع، زندانیان، افراد مبتلا با ایدز و استفاده کنندگان از داروهای مخدر تزریقی، به ویژه آسیب‌پذیر هستند و تضمین دسترسی آن‌ها به داروهای کنترل شده به تلاش‌های ویژه‌ای نیاز دارد. هنگام طراحی سیاست‌ها باید تضمین کرد که این سیاست‌ها و خدمات مرتبط امکان دسترسی و فراهم بودن یکسان برای این گروه‌ها را فراهم کرده و هم به جنسیت حساس بوده و هم از نظر فرهنگی مناسب هستند.

بیمارانی که سابقه سوءاستفاده از مواد را دارند به اندازه هر کس دیگری، حق دارند بابت درد خود مورد درمان قرار گیرند و مقررات نباید دسترسی آن‌ها به داروهای اساسی را محدود کند. بررسی مزایا و معایب گزینه‌های مختلف درمان، یک تصمیم پزشکی است. این حقیقت که برخی افراد دارای سندرم وابستگی به مواد اپیوئید هستند یا این سابقه را داشته اند، دلیل آن نمی‌شود تا از کنترل درد آن‌ها دریغ شود.

۳-۳- دولت‌ها باید مقررات و سیاست‌های کنترل داروی مخدر خود را از نظر وجود مقررات بسیار محدود کننده که بر ارائه مراقبت درمانی مناسب شامل استفاده از داروهای کنترل شده تأثیر می‌گذارد، بررسی کنند. همچنین باید تضمین کنند که هدف این مقررات بهینه‌سازی نتایج سلامت است و اقدام اصلاحی در صورت نیاز اتخاذ شود و تصمیماتی که معمولاً ماهیت پزشکی دارند باید توسط متخصصان سلامت اتخاذ شوند.

در بسیاری از کشورها، مقررات ملی دربردارنده مقرراتی است که از مقررات کنوانسیون‌های بین‌المللی کنترل داروهای مخدر، محدودکننده‌تر است. البته کنوانسیون‌ها این امر را مجاز دانسته‌اند تا آن‌چه که از نظر دولت‌ها «برای حفاظت از سلامت یا رفاه عمومی، مطلوب یا ضروری است» مجاز شمرده شود. این تحلیل باید قانون به قانون انجام شود و هم قانون‌گذاری و هم سیاست رسمی را پوشش دهد.

۴-۳- واژه‌شناسی در قانون‌گذاری و سیاست‌های ملی کنترل داروهای مخدر باید شفاف و بدون ابهام باشد تا استفاده از داروهای کنترل شده برای مقاصد علمی و درمانی با سوءاستفاده اشتباه گرفته نشود.

گاهی اوقات قانون گذاری و سیاست کنترل دارو با استفاده از واژه های نامناسب، سبب بدنام سازی داروهای کنترل شده می شوند. ابهام و تبعیض مرتبط با واژه شناسی ممکن است سبب بازداشتن پزشکان از تجویز داروهای کنترل شده در زمان هایی شود که انجام چنین کاری مجاز است؛ همچنین این امر ممکن است مقاماتی که خواهان تمایز میان استفاده مجاز و غیرمجاز هستند را به اشتباه بیندازد. از این رو لازم است کشورها گام هایی را برای بازنگری در سیاست ها اتخاذ کنند تا از استفاده هماهنگ از اصطلاحات درمانی اطمینان حاصل شده و واژه های بدنام کننده از قانون آن ها حذف شود.

ممکن است بین «سوءاستعمال» (یا «سوءاستفاده») از یک طرف و استفاده درمانی طولانی مدت از طرف دیگر، ابهام ایجاد شود.

۳-۵ دولت هایی که تصمیم به کنترل داروهای می گیرند که در حالت عادی توسط کنوانسیون های بین المللی کنترل دارو کنترل نمی شوند، باید این دستورالعمل ها را بر آن ها نیز اعمال کنند.

گاهی اوقات، دولت ها ممکن است برای کنترل موادی که از نظر بین المللی کنترل نمی شوند، احساس اجبار کنند و این در صورتی است که ملاحظه کنند که این مواد، خطرات جدی سوءاستفاده و آسیب برای سلامت عمومی را در برداشته باشند. به موجب کنوانسیون های بین المللی، کشورها اجازه چنین کارهایی را دارند. با این حال، در صورتی که این تصمیمات با موادی سروکار داشته باشد که دارو نیز محسوب شده و به ویژه زمانی که جزء داروهای اساسی بوده و در نتیجه پیامد مهمی بر فراهم بودن و دسترسی این مواد برای استفاده های پزشکی و علمی داشته باشند، اتخاذ آن ها باید با محدودیت و مراقبت صورت بگیرد.

۴- متخصصان مراقبت سلامت

۴-۱ پزشکان واجد صلاحیت و تعلیم دیده و در صورت لزوم، پرستاران و سایر متخصصان سلامت در تمامی سطوح مراقبت سلامت باید بر مبنای پروانه تخصص عمومی خود، دانش پزشکی کنونی و رویه خوب بدون هیچ گونه الزام پروانه ای دیگر، مجاز به تجویز و توزیع داروهای کنترل شده باشند.

الزام پزشکان به اخذ پروانه برای تجویز داروهای کنترل شده ممکن است سبب محدودیت فراهم بودن و قابلیت دسترسی این داروها شود.

۲-۴- داروسازان واجد صلاحیت و تعلیم دیده در تمامی سطوح مراقبت سلامت باید بر مبنای پروانه تخصص عمومی خود، دانش پزشکی کنونی و رویه خوب بدون هیچ گونه الزام پروانه‌ای دیگر، مجاز به تجویز و توزیع داروهای کنترل شده باشند.

الزام داروسازان به اخذ پروانه برای تجویز داروهای کنترل شده، ممکن است سبب محدودیت فراهم بودن و قابلیت دسترسی این داروها شود.

برخی کشورها اصلاح خطاهای فنی توسط داروسازان را مجاز می‌شمارند. لازم است قانون به توانایی داروساز برای اصلاح خطاهای فنی در تجویزها و نیز توزیع مقادیر کم داروهای کنترل شده در موارد اضطراری توجه کند تا درمان تجویز شده به موقع آغاز شود.

۳-۴- دولت‌ها باید آموزش دانش و مهارت‌های مرتبط با درمان درد و اختلالات استفاده از مواد را در زمینه استفاده پزشکی و سایر شرایطی که نیازمند درمان با داروهای کنترل شده است، در مدارس پزشکی، داروشناسی و پرستاری ترویج کنند.

بهترین رویه‌های کنونی باید از دستورالعمل‌های درمان سازمان جهانی بهداشت و سایر دستورالعمل‌های مبتنی بر مدرک ملی و بین‌المللی برای بیماری‌های مختلفی که نیازمند درمان با داروهای کنترل شده هستند، استخراج شوند.

۴-۴- در کشورهایی که داروهای کنترل شده برای نخستین بار در دسترس قرار می‌گیرد، دولت‌ها باید ابتکارات آموزشی را برای متخصصان مراقبت سلامت سازماندهی کنند تا از استفاده منطقی از این داروها اطمینان حاصل شود.

۵- برآوردها و آمارها

۱-۵- دولت‌ها باید با استفاده از تمامی اطلاعات مرتبط، روشی عملی برای تخمین واقع بینانه نیازهای علمی و درمانی به داروهای کنترل شده ایجاد کنند.

۲-۵- دولت‌ها باید برآوردها و ارزیابی‌های مقادیر داروهای کنترل شده مورد نیاز برای مقاصد مجاز علمی و درمانی (برآوردهای سالیانه برای داروهای مخدر) را برای هیات بین‌المللی کنترل داروهای مخدر^۱ فراهم کنند. در صورتی که احتمال برود که فراهم بودن داروهای کنترل شده برای مقاصد مجاز به علت تخمین کمتر از حد واقعی تقاضاهای معمول، موارد اضطراری یا تقاضاهای خاص کاهش یابد، در این صورت دولت باید برآوردهای تکمیلی یا ارزیابی نیاز اصلاح شده را به INCB ارائه کند.

کنوانسیون^۲ Single، سیستمی از برآورد نیاز به داروهای مخدر را ارائه می‌دهد که در همکاری با دولت‌ها، INCB را قادر می‌سازد تا از موازنه بین عرضه و تقاضا برای این داروها حمایت کند. این سیستم به کشورها امکان می‌دهد تا داروهای مخدری را ساخت و/یا وارد کنند مشروط به آن که از میزان برآورد شده کل تجاوز نکند. این سیستم مانع از ساخت و/یا واردات داروهای مخدر اضافه‌تر از مقاصد مجاز-که ممکن است وارد بازارهای ممنوعه شود- می‌گردد. در طول سال، دولت‌ها می‌توانند در هر زمانی، برآوردهای تکمیلی را تسلیم کنند. دولت‌ها باید برآوردهای خود را با استفاده از توصیه‌ها و روشهای پیشنهادی توسط WHO و INCB ارائه دهند. این روش‌ها، اضافه مقدار خاصی را توصیه می‌کنند تا احتمال ناکافی بودن برآوردها در نزدیکی آخر سال را به حداقل برسانند.

۳-۵- لازم است دولت‌ها گزارش‌های آماری در مورد داروهای مخدر و داروهای روان‌گردان را مطابق با مقررات متناظر کنوانسیونهای بین‌المللی کنترل دارو و قطعنامه‌های مرتبط شورای اقتصادی و اجتماعی به INCB تسلیم کنند. کشورها علاوه بر ارائه پیشاپیش برآوردها و ارزیابی نیازها باید فعالیتهای واقعی در مورد داروهای کنترل شده از قبیل تولید، ساخت، واردات و صادرات، استفاده، مصرف و انبارهای آن را به INCB گزارش کنند. الزامات گزارش‌دهی برای داروهای مخدر مفصل‌تر از الزامات مرتبط با داروهای روان‌گردان هستند.

۶- تامین دارو

1 - International Narcotics Control Board (INCB)

^۲ - منظور کنوانسیون در سال ۱۹۶۱ است که در آن به موضوع داروهای ناركوتیک پرداخته شده است و در سال ۱۹۷۲ پروتکل اصلاحی این کنوانسیون انتشار یافته است.

۱-۶- دولت‌ها باید با همکاری شرکت‌ها و سازمانهای مدیریت کننده توزیع، مطمئن شوند که خرید، ساخت و توزیع داروهای کنترل شده به صورت به موقع و با پوشش خوب جغرافیایی انجام می‌گیرد به گونه‌ای که هیچ کمبود عرضه وجود نداشته، همواره در زمان نیاز در دسترس بوده و در عین حال، کنترل‌های مناسبی برای جلوگیری از انحراف، سوءاستفاده یا سندرم وابستگی صورت بگیرد.

این مساله بر این فرض استوار است که فهرستی از فرمولاسیون داروهای کنترل شده وجود دارد که مجوز توزیع و فروش را در آن کشور دریافت کرده است.

داروهای کنترل شده همانند هر داروی دیگر باید انبار شوند تا به صورت پیوسته توزیع شوند زیرا اختلال در عرضه آن سبب اختلال در درمان بیماران می‌شود و این اختلال ممکن است عوارضی جدی برای بیماران ایجاد کند.

قطع ناگهانی درمان با اپیوئید های ضد درد، ممکن است سبب بازگشت درد بیمار (اگر علت اساسی همچنان وجود داشته باشد) و ایجاد "سندرم ترک دارو" شده و موجب بروز نشانه‌هایی منجمله افزایش فشار خون، تهوع و استفراغ، انقباض دردناک عضلات شکمی، اسهال و درد ماهیچه گردد.

بیمارانی با سندرم وابستگی، با سندرم ترک دارو آشنا بوده و می‌دانند که می‌توان آن را با اپیوئیدهای غیرمجاز درمان کرد. در چنین موردی ممکن است از برنامه درمان خارج شوند و درد آن‌ها عود کند. بنابراین دوره‌های بدون دسترسی به درمان، نتایج درمان سندرم وابستگی و پیشگیری از HIV را به خطر می‌اندازند.

در صورت رخداد سندرم ترک دارو، باید خاطرنشان کرد که این امر ضرورتاً علامت آن نیست که بیماران به سندرم وابستگی دچار شده اند. معمولاً با کاهش تدریجی مقدار استعمال دارو می‌توان از سندرم ترک دارو اجتناب کرد. در صورت دسترسی به داروهای کنترل شده در سطح مناسب مراقبت سلامت، لازم است این داروها به صورت گسترده در داروخانه‌ها و در خدمات سلامت مورد نیاز فراهم شوند.

از آن جا که تمامی داروهای کنترل شده در سطح مراقبت اولیه نیز مورد استفاده قرار می‌گیرند، بنابراین نباید فراهم بودن آن‌ها صرفاً به داروخانه‌های بیمارستانی محدود شود. بیماران و خانواده‌های آن‌ها نباید برای رسیدن به داروخانه‌های توزیع کننده داروهای کنترل شده، از نظر هزینه سفر و پول دارو، هزینه‌های زیادی بپردازند. ترجیحاً توزیع داروهای کنترل شده باید با توزیع داروهای کنترل نشده، از طریق سیستم‌های مطمئن توزیع دارو ترکیب شوند. کنوانسیون‌ها انحصار دولتی بر داروهای کنترل شده را الزام نمی‌دانند و این انحصار در بسیاری از موارد، موانع اضافی در برابر دسترسی و فراهم بودن این داروها ایجاد می‌کند. این امر اغلب زمانی رخ می‌دهد که انحصار دولتی با تمرکز تحویل همزمان می‌شود؛ برای مثال، در

جایی که تحویل این داروها به یک محل در پایتخت کشور یا به تعداد محدودی از مراکز استانی محدود شود یا در صورتی که داروسازان شخصاً باید برای وصول سفارش خود برای داروهای کنترل شده حاضر شوند.

۲-۶- دولت‌ها باید تأثیر منفی کنترل و تدابیر امنیتی بر قابلیت تهیه و فراهم بودن داروهای کنترل شده را به حداقل برسانند.

فراهم بودن به این داروها ممکن است در اثر تدابیر امنیتی محدود شود و این تدابیر در بسیاری از کشورها بر قیمت تأثیر می‌گذارند. بسیاری از تدابیر در کنوانسیون‌ها برای جلوگیری از انحراف، الزامی نیستند.

در بازار جهانی، مورفین و متادون و بسیاری دیگر از اپیوئیدها مواد نسبتاً ارزانی هستند. اما چالش بسیاری از کشورها با مصرف کنونی پایین داروهای کنترل شده، مقرون به صرفه نگهداشتن آن‌ها طی روند توزیع است. در مواردی که حجم معاملات کم باشد، هزینه پروانه و ثبت نام ممکن است آن قدر گران شود که مانع توزیع و فروش این داروها گردد. در تولید و توزیع، هزینه بسته بندی هر دسته قرص صدتایی فرقی با بسته بندی یک دسته قرص ده هزارتایی ندارد و همین امر در مورد هزینه حمل و نقل نیز درست است، اما الزام به سرمایه‌گذاری بالای داروخانه در مورد تدابیر امنیتی جهت مجاز شدن آن برای توزیع داروهای کنترل شده ممکن است سبب شود تا آن داروخانه تصمیم بگیرد که آن‌ها را خرید و انبار نکند؛ این عوامل ممکن است سبب گرانی کاذب داروهای کنترل شده و مانع افزایش مصرف آن‌ها شوند.

۳-۶- مراجع کنترل دارو باید از وجود دستورالعمل‌های سازمان جهانی بهداشت تدارک بین‌المللی داروهای کنترل شده برای مراقبت درمانی در مواقع اضطراری آگاهی داشته باشد. این دستورالعملها فرایند ساده شده‌ای برای واردات و صادرات داروهای کنترل شده به کشوری که بروز یک واقعه مصیبت‌بار مانع کارکرد مراجع کنترل دارو در آن شده، فراهم می‌کنند. این مقامات باید آن‌ها را در صورت لزوم به کار ببندند.

بلایای طبیعی یا انسان ساخته ممکن است سبب افزایش تقاضا برای داروهای کنترل شده شوند، هم چنین در کار مقامات ملی کنترل دارو اختلال ایجاد کرده و سبب شوند تا این مقامات نتوانند پروانه ورود برای داروهای کنترل شده را صادر کنند.

منابع

۱. میرسپاسی، ناصر، مدیریت استراتژیک منابع انسانی و روابط کار . انتشارات میر(۱۳۸۱)
2. Hospice Palliative Care Association of South Africa; Hospice palliative care standards, second edition, December 2009.
3. APCA Standards for Providing Quality Palliative Care across Africa; African Palliative Care Association; 2010.
4. Palliative Care Services Operational Policy Medical Development Division, Ministry of Health Malaysia; 2010.
5. Cancer control Knowledge into action-Palliative Care; World Health Organization; 2007.
6. Reidler J S; Shah D J.; End-of-Life Care and Policy, Harvard Medical School Mentors, Summer 2010.
7. Martin-Moreno J M, Harris M, Gorgojo L, Clark D, Normand C, Centeno C; Policy Department Economic and Scientific Policy, palliative care in the European Union, May 2008.
8. Shiner P, Rezendes L; Hospice and Palliative Care: Strategies for Future Success, South coast Home Care, Hospice and Palliative Care and Home Infusion Therapy Services, Fairhaven, Massachusetts, October 2010.
9. “Ensuring balance in National policies on controlled substances , Guidance for Availibility and Accessibility of controlled medicine –World Health Organization 2011“

۳- شاخص‌های ارزیابی عملکرد در خدمات مراقبت‌های حمایتی و تسکینی

در یک مقاله مروری که در سال ۲۰۰۸ در مجله Jama به چاپ رسیده است به طور کلی سه گروه از شاخص‌های ارزیابی عملکرد برای مراقبت‌های حمایتی و تسکینی پیشرفته در بیماران در مرحله ترمینال، در نظر گرفته شده است:

- کیفیت زندگی بیماران؛
- رضایت از مراقبت؛ و
- هزینه های اقتصادی.

در اندازه گیری هریک از این گروه از شاخص‌ها ابزارهای مختلفی مورد استفاده قرار گرفته است که در زیر به اختصار نام برده می‌شود:

- کیفیت زندگی با ابزارهای مختلفی سنجیده می‌شود که مهمترین آنها در زیر آورده شده است:

1. Multidimensional Quality of Life Scale-Cancer Version
2. European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) QLQ-C30
3. Medical Outcomes Study Short Form (SF-36 or SF-20).
4. Functional Living Index-Cancer
5. Sickness Impact Profile
6. General Health Rating Index
7. Hospice Quality of Life Index
8. Spitzer Quality of Life Index
9. Uni-scale
10. Caregiver Quality of Life Index-Cancer

- در مورد رضایت از مراقبت (در منزل، بیمارستان و مراکز سرپایی) در بیشتر مطالعات، بر اساس شاخص‌هایی که در چند مطالعه کوهورت و سنجه‌های خاص استفاده شده است.

- هزینه‌های اقتصادی و تأثیر آن بر خدمات مراقبت سلامت: مهمترین شاخص‌های قابل اندازه‌گیری در این بخش را می‌توان موارد زیر به شمار آورد:
 - تعداد ویزیت بیماران در اورژانس بیمارستان؛
 - تعداد و طول مدت بستری در بیمارستان؛
 - میزان استفاده از منابع بیمارستانی
 - مراجعه برای تصمیم‌گیری در مورد مراقبت‌های پیشرفته بیمار؛
 - موارد ارجاع به نقاهتگاه؛
 - میزان زمان حضور بیمار در منزل؛
 - فوت در منزل.