

**جایگاه مراقبتهای حمایتی تسکینی و حمایتی
در کودکان مبتلا به بیماریهای تهدید کننده زندگی**

بهمن ماه ۱۳۹۱

مقدمه

هر ساله در آمریکا حدود ۵۰۰۰۰ کودک می‌میرند و ۵۰۰۰۰۰ کودک با وضعیت‌های تهدید کننده حیات درگیرند. در سطح جهان این عدد به میلیون‌ها می‌رسد. این کودکان و خانواده‌های آنان نیازمند مراقبت‌های حمایتی و تسکینی جامع دلسوزانه و متناسب با سطح تکاملی کودک هستند.

مراقبت‌های تسکینی خانواده و بیمار را به عنوان یک واحد ویژه که اعضای آن نیازمند مراقبت قبل و بعد از مرگ هستند، در نظر می‌گیرد. انجمن طب کودکان آمریکا درباره مراقبت‌های تسکینی بیان می‌کند که "اجزا مراقبت‌های تسکینی صرف نظر از اینکه بیماری به درمان یا مرگ منجر شود. در زمان تشخیص و در طول بیماری ارائه می‌شود. مراقبت‌های تسکینی و حمایتی باید در همه شرایط شامل خانه بیمارستان و مدرسه در دسترس باشد.

ارائه‌دهندگان مراقبت‌های اولیه باید برای تشخیص نیاز کودک به مراقبت‌های تسکینی - ارزیابی نیازهای عاطفی و معنوی کودک و خانواده - تسهیل برنامه ریزی مراقبت‌های پیشرفته - ارزیابی و مدیریت درد و علائم کودک - ارائه مراقبت به خانواده کودک در عزاداری و شناخت شاخص‌ها و اندیکاسیون‌های ارجاع به متخصص آموزش ببینند. پزشکان عمومی و متخصصان به طور مشابه می‌توانند و باید مراقبت‌های تسکینی را در صورت لزوم ارائه دهند.

هر تیم مراقبت‌های تسکینی دست‌کم باید شامل یک پزشک عمومی آموزش دیده یک هماهنگ کننده مراقبت و در برخی موارد یک متخصص سوگواری باشد. به علاوه حمایت‌های متخصص روانپزشک کودک و متخصص دوران کودکی برای کمک به مشکلات پیچیده کودک دچار وضعیت تهدید کننده زندگی و خانواده باید در دسترس باشد. از آنجا که گروه مراقبت‌های تسکینی شاید به سرعت در دسترس نباشد - متخصصان مراقبت‌های بهداشتی تا زمان فراهم شدن گروه حمایتی و مراقبت از تمام مشکلات فیزیکی روانی و معنوی کودک و خانواده - باید درد و علائم بیمار را پیش‌بینی و درمان کنند.

وضعیت‌هایی که مراقبت‌های تسکینی کودکان در مورد آنها باید ارائه گردد

- وضعیت‌هایی که مداوای درمانی محتمل است ولی شاید نتیجه بخش نباشد مانند: بدخیمی‌های پیشرفته یا پیشرونده یا با پیش‌آگهی بد و بیماری‌های قلبی مادرزادی یا اکتسابی پیچیده و شدید.
- وضعیت‌های نیازمند به درمان طولانی شدید با هدف نگهداری کیفیت زندگی مانند:

عفونت نقص ایمنی اکتسابی، فیروز سیستیک، اختلال شدید، نارسایی کلیه در مواردی که در آن دیالیز یا پیوند کلیه اندیکاسیون دارد ولی در دسترس نیست، نارسایی مزمن یا شدید تنفسی، دیستروفی عضلانی

• وضعیت‌های پیشرونده که در آنها درمان صرفا تسکینی است. مانند:

اختلالات متابولیک پیشرونده- اختلالات کروموزومی خاص مثل تریزومی ۱۸ یا ۱۳ - osteogenesis imperfecta. انواع شدید

• وضعیت‌های شامل ناتوانی های غیر پیشرونده شدید که باعث آسیب و عوارض شدید می‌شود. مانند:

فلج مغزی شدید با عفونت راجعه یا علایمی که کنترل آنها دشوار است- نارسائی شدید- آسیب شدید عصبی ناشی از بیماری عفونت- آسیب مغزی هیوکسیک یا انوکسیک- هولوپروزنسفالی یا مالفورماسیونهای شدید مغزی دیگر.

اجزا ضروری در برخورد با مراقبت‌های تسکینی کودکان

اجزا ضروری در ارائه مراقبت های تسکینی کودکان شامل موارد زیر است:

۱- توجهات جسمی

- شناختن درد و نشانه های دیگر
- ایجاد و اشاعه برنامه های دارویی و غیر دارویی
- تهیه داروهای فوری برای خانه
- فرستادن کودک نزد متخصص درد و مراقبت‌های تسکینی در صورت نیاز

۲- توجهات روانی اجتماعی:

- شناختن ترس‌ها و نگرانی‌های کودک و خانواده
- توجه به ترس‌ها و نگرانی‌های کودک و خانواده
- اطمینان به کودک و خانواده که رها و ترک نخواهند شد
- توجه به نگرانی‌های خواهر و برادر و بقیه خانواده
- شناختن روش‌های تطابق و ارتباطی کودک
- تنظیم برنامه مراقبت هماهنگ با روش‌های تطابق و ارتباطی خانواده و کودک
- ارتباط با کودک هماهنگ با وضعیت تکاملی وی
- توضیح مفهوم مرگ هماهنگ با درک کودک از مرگ بر طبق تکامل بیمار
- گفتگو درباره تجربیات پیشین بیمار از مرگ یا رخداد‌های آسیب زنده دیگر یا مواردی مثل سو استفاده از مواد یا خودکشی
- تنظیم برنامه درمانی و انتخاب‌ها بر پایه تجربیات پیشین بیمار
- در نظر داشتن فرستادن کودک و خانواده به متخصصین بهداشت روان در صورت نیاز

- ارزیابی منابع برای حمایت سوگواری
- برنامه ریزی برای پیگیری خانواده پس از مرگ کودک
- اطمینان دادن به خانواده که رها نخواهند شد.

۳- توجهات معنوی

- انجام ارزیابی معنوی (مروری بر امیدها رویاها ارزشها معنای زندگی نگرش به نقش دعا و مراسم و باورهای مربوط به مرگ)
- در نظر داشتن فرستادن کودک به نزد فراهم کننده مراقبتهای معنوی هماهنگ با فرهنگ بیمار
- ارائه کمک برای توضیح بیماری به فرد فراهم کننده حمایت معنوی با اجازه خانواده
- زمان دادن به کودک و خانواده برای تامل در معنی و هدف زندگی

۴- برنامه ریزی مراقبت پیشرفته

- مشخص کردن تصمیم گیرندگان
- دخیل کردن تصمیم گیرندگان اصلی
- درمیان گذاشتن اطلاعات مربوط به تصمیم گیری با همه گروه
- گفتگو درباره سیر بیماری
- ارائه اطلاعات به اندازه ای که موضوع قابل فهم باشد.
- ایجاد اجماع درباره سیر بیماری
- شناسایی اثر بیماری بر ظرفیت کارکردی و کیفیت زندگی بیمار
- مشخص کردن زمان احتمالی تا مرگ
- تعیین اهداف درمان
- تعیین اینکه هدف درمان مداوا نامشخص و یا ایجاد راحتی و آسایش ابتدایی در بیمار است.
- درمیان گذاشتن اهداف با گروه درمانی
- فکر درباره موارد مربوط یا نگرانی‌های نزدیک پایان زندگی
- ایجاد و درمیان گذاشتن برنامه درمانی - مانند دستور انجام ندادن احیا در صورت لزوم- و تصمیمات برای موارد ویژه
- ایجاد دستورالعمل پیش بینی کننده بنا به تغییرات جسمی در زمان نزدیک به مرگ اینکه با چه کسی تماس گرفته شود و چه کسی علایم بیمار را کنترل کند.

۵- توجهات عملی

- ایجاد راه های ارتباط و هماهنگی با گروه درمانی
- شناسایی مدیر درمانی و راه ارتباط که همیشه در دسترس باشد. به کارگیری افراد جدید مورد نیاز برای دستیابی به اهداف مانند: متخصص آسایشگاه یا مراقبت تسکینی
- در دسترس قرار دادن برنامه درمانی برای همه گروه
- رعایت ترجیح کودک و خانواده برای محل درمان و مراقبت
- اطمینان دادن به کودک یا خانواده که اهداف بیان شده درمان در محل مورد ترجیح آنان قابل دستیابی است
- ایجاد و در میان گذاشتن برنامه برای محل مرگ - تماسهای در زمان مرگ و اعلام مرگ
- آشنا شدن با محیط زندگی و تحصیل کودک
- ایجاد و در میان گذاشتن برنامه مراقبت برای همه محیط های مربوط
- تلاش برای دیدار از محل های مراقبت مانند مدرسه برای ارائه آموزش در صورت امکان با همکاری موسسات اجتماعی
- توجه به وضعیت کارکردی حال و آینده کودک
- سفارش وسایل پزشکی مانند صندلی چرخدار ساکشن لگن توالت یا تخت بیمارستان برای نیازهای بعدی پرس و جو درباره فشار اقتصادی ناشی از بیماری بر خانواده
- ارائه کمک از خدمات اجتماعی مشاورین اقتصادی یا دیگر حمایت های موجود در اجتماع

ارزیابی و مدیریت درد و علایم

مدیریت زمان بندی شده و ماهرانه در و علایم کودک باید بخش اصلی کار هر پزشکی که با کودک با وضعیت تهدید کننده زندگی در تماس است باشد. به علاوه پزشک باید آموزش مناسبی را برای خانواده نیازمند حمایت این بیمار درباره اینکه در طی روند بیماری باید انتظار چه وقایعی را داشته باشند فراهم کند.

متخصصان مراقبتهای بهداشتی که با کودکان با وضعیت تهدید کننده زندگی کار می کنند باید بخواهند و بتوانند که درباره احتمال مرگ- احتمال رنجها و آسیبهای فیزیکی و عاطفی و روشهای پیشگیری و درمان آنها به طور باز و روشن صحبت کنند.

پزشکان عمومی که مایل اند مراقبت کودکان با وضعیت تهدید کننده زندگی یا دوره کوتاه زندگی را انجام دهند، باید با درمانهای دارویی و غیر دارویی درد، تنگی نفس، تهوع، استفراغ، سیانوز و تشنج آشنا باشند. داروهای مورد استفاده در کنترل نشانه های شایع در طب تسکینی کودکان در جدول شماره ۱ آورده شده است.

جدول ۱ داروهای مورد استفاده در مراقبت های حمایتی و تسکینی کودکان

اندیکاسیون	دارو	دوز اولیه
درد یا تنگی نفس	Morphine	۰/۳ کیلوگرم/میلی گرم دهانی- زیر زبانی - مقعدی هر ۴-۳ ساعت
اضطراب و آزیتاسیون	Lorazepam,	۰/۰۵ کیلوگرم/میلی گرم دهانی- زیر زبانی - مقعدی هر ۶-۴ ساعت
	Haloperidol	۰/۰۱-۰/۰۲ کیلوگرم/میلی گرم دهانی- زیر زبانی - مقعدی هر ۸-۱۲ ساعت
خارش	Diphenhydramine	۰/۵-۱ کیلوگرم/میلی گرم دهانی- هر ۸-۶ ساعت
تهوع استفراغ	Prochlorperazine	۰/۱۵-۰/۱ کیلوگرم/میلی گرم دهانی- زیر زبانی - هر ۸-۶ ساعت
	Ondansetron	۰/۱۵ کیلوگرم/میلی گرم دهانی- وریدی - هر ۸-۶ ساعت
تشنج	Diazepam	۰/۰۳-۰/۰۵ کیلوگرم/میلی گرم مقعدی هر ۴-۲ ساعت
ترشحات	Hyoscyamine	۰/۱۲۵-۰/۶۲۵ کیلوگرم/میلی گرم دهانی- زیر زبانی - هر ۴ ساعت برای کودکان ۲-۱۲ سال یا ۰/۲۵-۰/۱۲۵ کیلوگرم/میلی گرم دهانی- زیر زبانی - هر ۴ ساعت برای کودکان بزرگتر از ۱۲ سال

نیازهای عاطفی و معنوی

یک ویژگی مراقبت‌های تسکینی و حمایتی کودکان تجربه پیچیده بیماری تهدید کننده زندگی توسط کودک است که دارای ویژگی‌های رشدی تکاملی فیزیکی عاطفی اجتماعی روانشناسی و معنوی خاص دوره کودکی است. از اینرو افرادی که با کودکان مبتلا به وضعیت تهدید کننده زندگی و خانواده آنان کار می‌کنند باید دانش و تجربه پایه در تکامل کودک و سیستم‌های خانواده را داشته باشند. ارتباط با کودک نیازمند آشنایی با عواطف طبیعی و تکامل معنوی آنان است (جدول ۲). حتی هنگامی که کودک به مرگ نزدیک می‌شود والدین و مراقبان باید ترغیب شوند که رفتارهای معمول متناسب با سن کودک و روتین‌های آشنا برای کودک را ادامه دهند.

لازمه کار در حد وضعیت تکاملی کودک نیازمند ارتباط کلامی و همچنین زبان سمبولیک و بدنی است. روش‌های معمول ارتباط بیانی با کودکان عبارتند از کشیدن تصویر بازی با عروسک حیوانات نوشتن داستان و روزنوشت نوشتن یا اجرای موسیقی و ایجاد مراسم. کار در حد و اندازه تکاملی کودک باعث تشویق وی به بیان آرزوها رویاها و ترس‌ها و بازتاب‌های محیط می‌شود. فهم کودک از مرگ وابسته به سطح تکاملی وی است (جدول ۳).

جدول ۲. تکامل مفهوم مرگ و معنویت در کودکان

سن (به سال)	ویژگی‌ها	مفهوم غالب مرگ	تکامل معنوی	مداخلات
۲-۰	دارای ارتباط حسی و حرکتی با محیط است. مهارت محدود زبانی دارد. پایداری اشیا را می‌فهمد. متوجه وجود اشکال می‌شود.	هیچ	ایمان به صورت اعتماد و امید به دیگران نیاز به احساس ارزشمند بودن و عشق.	فراهم کردن حداکثر راحتی جسمی - حضور افراد آشنا و اشیا آرام‌بخش گذرا (اسباب بازی مورد علاقه) و پایداری و تداوم.
۲-۶	تفکر جادویی و پویا - خودمحوری - تفکر غیر قابل بازگشت - بازی نمادین - تکامل مهارت‌های زبانی.	باور به موقتی و قابل بازگشت بودن مرگ مثل خواب. مرگ را برای خود در نظر نمی‌گیرد. باور به اینکه افکار می‌تواند منجر به مرگ شود.	ایمان به صورت جادویی و تخیلی. شرکت در مراسم مهم می‌شود. نیاز به شهادت و روحیه دادن.	حداقل جدایی از والدین. اصلاح این باور اشتباه که بیماری یک تنبیه است. ارزیابی وجود احساس گناه و تسکین وی در صورت احساس گناه. استفاده از زبان مناسب (در حال مردن - مرگ).
۶-۱۲	تفکر عینی	تکامل به درک بزرگسالان از مرگ. فهمیدن اینکه مرگ برای خودش هم رخ می‌دهد. علاقه به فیزیولوژی و جزییات مرگ.	ایمان متوجه به درستی و ناراستی. پذیرش تعابیر خارجی به عنوان حقیقت. ارتباط دادن مراسم با هویت فردی.	ارزیابی ترس کودک از رها شدگی. راستگو بودن با کودک. ارائه جزییات عینی در صورت درخواست. حمایت از تلاش‌های کودک برای کنترل و تسلط. اجازه به کودک برای شرکت در تصمیم‌گیری.
۱۲-۱۸	عمومیت تفکر. عینی شدن واقعیت. به دست آوردن توانایی تصویر سازی از خود. مهم شدن تصویر بدنی و اعتماد به نفس.	جستجوی علل غیر فیزیکی مرگ.	آغاز پذیرش بیر درونی به عنوان حقیقت. تکامل ارتباط با خدا و نیروی برتر. جستجو برای معنی هدف امید و ارزش زندگی.	تقویت اعتماد به نفس کودک. اجازه به کودک برای بیان احساسات شدید. اجازه حفظ حریم خصوصی به کودک. کمک به استقلال. کمک به دسترسی کودک به هم سن و سالان. راستگو بودن با کودک. اجازه به کودک برای شرکت در تصمیم‌گیری.

جدول ۳ سطوح تکاملی کودک از نظر ادراک مرگ

مفهوم مرگ	پرسشهایی که نشان دهنده درک ناکامل از مرگ هستند	نتایج درک ناکامل از مرگ
بازگشت ناپذیری (موجودات مرده دوباره زنده نخواهند شد)	تا چه زمانی مرده خواهی ماند؟ کی (حیوان خانگی مرده من) برمیگردد؟ می توانم چیزی رو زنده کنم؟ وقتی مردی دوباره می توانی زنده بشی؟	پرهیز از جدایی از وابستگیهای شخصی. نخستین گام در سوگواری.
پایانی یا نبود کارکرد (تمام کارکردهای مربوط به زنده بودن با مرگ از بین می رود)	وقتی مردی چه کار می کنی؟ وقتی مردی میتونی ببینی؟ زیر زمین چی می خوری؟ مرده ها ناراحت هم میشن؟	اشتغال ذهنی با احتمال رنج جسمانی فرد مرده.
جهان شمولی (همه موجودات زنده می میرند)	آیا همه می میرند؟ بچه ها هم می میرند؟ من مجبورم بمیرم؟ من کی می میرم؟	شاید مرگ را به عنون تنبیه کودک یا فرد مرده در نظر بگیرد. شاید باعث احساس گناه یا شرم شود.
رابطه علت و معلول (فهم واقع بینانه علت مرگ)	آدمها چرا میمیرن؟ مردم میمیرن چون ادمهای بدی هستند؟ چرا گربه من مرد؟ میتونم بخوام کسی بمیره؟	ممکن است باعث احساس گناه شدید بشود

محققان می گویند که تا سه سالگی کودک مرگ را به عنوان یک تغییر در وضعیت - جهان شمول بودن آن را تا ۵-۶ سالگی و مرگ پذیری انسان را تا ۸-۹ سالگی درک می کند. توجهات معمول معنوی در کودک عبارتند از عشق بدون شرط بخشش امید امنیت. کودک مانند بزرگسال می خواهد بداند که زندگی او تفاوتی را ایجاد می کند نه فقط از طریق تکمیل یک کار بلکه با تاثیر بر دیگران. کودکان همچنین نگران تنهایی هستند. با جدا شدن از اجزا مهم جهان شان مثل والدین خواهر برادر مدرسه و حیوانات خانگی و نگران از دست دادن تمامیت وجودی شان و یا ناتوانی در انجام خواسته هایشان.

مراقبت های سوگواری

روند وابستگی کودک-والدین از زمان تولد و یا حتی زودتر آغاز می شود. از دست دادن یک فرزند یکی از پر تنش ترین رویدادهای ممکن است که یک بحران معنایی ایجاد می کند که در طی آن والدین به جستجوی تسلط شناختی بر آن و اهداف جدید زندگی بر می آیند. واکنش سوگ روندی است که در طول عمر ادامه خواهد یافت و معمولاً هیچگاه برای والدین حل نخواهد شد بلکه یاد می گیرند که چگونه این فقدان را در زندگی ترکیب کنند و با آن زندگی کنند. والدینی که یک کودک را از دست داده اند در خطر واکنش های پیچیده سوگ و خطر بیشتر مرگ در اثر عوامل طبیعی و غیر طبیعی هستند.

کودکان نیز دچار سوگ می شوند. در موقعیت شرایط تهدید کننده زندگی کودکان دچار سوگواری فقدان کارکرد و نبود یا اختلال در ارتباط متقابل و شرکت در در فعالیتهای متناسب با سن مثل بازی و مدرسه می شوند. کودکان نزدیک به پایان زندگی شاید دچار سوگ به علت مرگ قریب الوقوع و رنج ناشی از نگرانی این که اطرافیان چگونه از عهده این ناراحتی برآیند می شوند. نه تنها خواهر و

برادرها بلکه همکلاسی ها و همسن و سالان در اجتماع اطراف هم باید مورد توجه قرار گیرند. چرا که مرگ کودک حتی کسانی که خارج از دایره آشکار خانواده و دوستان هستند را تحت تاثیر قرار می دهد.

برنامه ریزی مراقبت پیشرفته

برنامه ریزی مراقبت پیشرفته روندی است که طی آن به شناخته شدن خواسته های بیمار و خانواده وی در صورت بیماری شدید یا تهدید کننده زندگی کمک شود. کسانی که مسئول برنامه ریزی مراقبت پیشرفته هستند، باید با قوانین و رسوم محلی و دولتی مرتبط مثل دستور احیا نکردن بیمار و روش ها و قوانین تصمیم گیری قیم برای افراد صغیر یا بزرگسالانی که توانایی تصمیم گیری ندارند آشنا باشند.

برنامه ریزی مراقبت پیشرفته یک روند چهار مرحله ایست. ابتدا تصمیم گیرندگان باید مشخص شوند و در روند تصمیم گیری وارد شوند. دوم درک بیمار یا خانواده وی از بیماری از و پیش آگهی مشخص شود و مرگ قریب الوقوع به شکلی که کودک و خانواده وی متوجه شوند توضیح داده شود. سوم بر پایه درک آنان از بیماری و پیش آگهی و بیماری اهداف مراقبت بر پایه مداخلات فعلی و بعدی درمان احتمال درمان یا فقط برای راحتی بیمار برنامه ریزی شود. در آخر تصمیم مشترک درباره استفاده از اقدامات طولانی کننده زندگی و مداخلات قوی پزشکی مثل تهویه مکانیکی یا مایع درمانی گرفته شود.

به عنوان یک قاعده عام تصمیم گیری با بیمار و خانواده وی است حتی اگر باورها و ارزش های مورد باور آنان متفاوت از گروه درمانی باشد. اگر این تصمیمات هماهنگ با درک مفروض از بیماری و اهداف مراقبت نبود یا اگر بیمار و خانواده نتایج تصمیم شان را نمی دانستند، گفتگو باید ادامه یابد. در صورت حل نشدن تعارض و اختلاف یک متخصص اخلاق باید مورد مشورت قرار گیرد. دستورالعمل های پیشرفته و نوشته های مستند که برای نشان دادن اجزا ضروری برنامه ریزی مراقبت پیشرفته طراحی شده اند و خواسته های بیمار و خانواده وی را درباره مراقبت پزشکی نشان دهد در این موقعیت ضروری هستند (۱).

مراقبت های تسکینی یعنی درمان هر علامت فیزیکی روانی یا عاطفی (۲۱). وقتی که ما به عنوان متخصصان سلامتی و بهداشتی از مراقبت های تسکینی صحبت می کنیم، شاید به نظر برسد که انجام آن پس از تمام یا اکثر درمان های در دسترس آغاز می شود. به جای آنکه مراقبت های تسکینی به صورت سنتی اجرا شود که در پایان بیماری به درمان به درمان بیمارانی بپردازد که قابل معالجه نیستند ما باید بکوشیم که با توجه مدل ارائه شده سازمان بهداشت جهانی مراقبت های تسکینی را در اوایل دوره بیماری درباره کسانی که در خطر مرگ هستند اجرا کنیم (۳).

در مراقبت های تسکینی همانند بقیه جنبه های پزشکی کودکان را نمی توان تنها به عنوان بزرگسالان کوچک درمان کرد. بیشتر برنامه های مراقبت های تسکینی و آسایشگاه تسکینی برای بزرگسالان طراحی شده اند ولی کودکان دارای نیازهای ویژه ای هستند. مثلا درک کودک از مرگ در هر سنی متفاوت از بزرگسالان و کودکان دیگر است. درک کامل مرگ نیازمند ترکیب کردن اصولی چون برگشت ناپذیری (مرگ دائمی است) - نهایت و نبود کارکرد (تمام کارکردهای تعریف کننده زندگی و احساسات با مرگ پایان می یابد) - جهان شمولی (همه موجودات زنده می میرند) - و اصل علیت (بیماری و حوادث باعث مرگ می شوند).

کودکان این سطوح درک را در سنین متفاوت به دست می آورند. ولی به نظر می رسد که کودکان در سه سالگی مرگ را به عنوان تغییری در وضعیت - در شش سالگی جهان شمولی و فناپذیری فردی را تا ۹ سالگی می فهمند(۳،۱). در نتیجه مهم است که بدانیم کودکان در حال مرگ معمولا می دانند که در حال مردن هستند. دوری کردن از این موضوع کودکان را مورد حمایت قرار نمی دهد بلکه باعث می شود که نتوانند درباره احساساتشان صحبت کنند و باعث می شود که دچار ترس و انزوا شوند(۴). کودکان همانند بزرگسالان امیدها ترسها و رویاهایی درباره آینده دارند و چه بیمار باشند یا نه باید تشویق شوند که آنها را درمیان بگذارند.

سازمان بهداشت جهانی بیان می کند که مراقبت های تسکینی برای کودکان مراقبت همه جانبه از جسم ذهن و احساسات کودک و همچنین حمایت از خانواده وی است و مراقبین بهداشتی را ملزم می کند که فشارهای جسمی روانی و اجتماعی کودک را ارزیابی و تسکین دهند(۵،۴). این نگرش به مراقبت های تسکینی نیازمند یک گروه با کارکرد بین بخشی است که در بهترین شرایط باید از اوایل دوره بیماری و نه فقط هنگام قریب الوقوع بودن مرگ وارد کار شوند.

اعضا گروه اسایشگاه مراقبت های تسکینی و خدمات مراقبت های حمایتی(۵،۶)

- ۱- پزشک مدیر
- ۲- پرستار هماهنگ کننده / مدیر بیمار
- ۳- مراقبین پرستاری
- ۴- مددکار اجتماعی
- ۵- متخصص زندگی دوره کودکی
- ۶- روان شناس مددکار بهداشت روانی
- ۷- درمانگر تنفسی
- ۸- مشاور مراقبت معنوی
- ۹- داروساز
- ۱۰- مشاور امور سوگواری
- ۱۱- مشاور رژیم درمانی
- ۱۲- درمانگر فیزیکی کار درمانی گفتار درمانی

۱۳- ساختارهای مراقبت در خانه

۱۴- گروه داوطلبان حمایت از والدین و خانواده بیمار

لازم است که یادآوری شود؛ درمان علایم فیزیکی تنها یکی از اهداف مراقبت‌های تسکینی است و آسایشگاه مراقبت‌های تسکینی و مراقبت‌های حمایتی و تسکینی می‌تواند راهنمای پیش بینی کننده تصمیم‌گیری مشترک برای والدین و کودکان را فراهم کند و همچنین منجر به مراقبت‌های خانواده محور برای شامل کردن والدین- خواهر و برادر - مادر و پدر بزرگ - دوستان نزدیک - معلمان - همکلاسی ها و اعضا مهم دیگر حلقه اجتماعی کودک شود.(۷، ۸)

نیازهایی که در طب کودکان باید در انتهای زندگی مورد توجه باشد(۹):

۱- کنترل درد و علایم بیمار

۲- تصمیم گیری

۳- دسترسی به ساختارهای پزشکی

۴- حفظ شأن و احترام

۵- مراقبت خانواده محور

۷- مسایل روانی اجتماعی

۸- نیازهای معنوی

نیازهای معنوی مستقل از دین وجود دارند. معنویت باید با هدف کمک به افراد برای پیدا کردن معنی و هدف در زندگی و ادامه ارتباطات و فراتر رفتن از خود مورد توجه قرار گیرد(۱۰۸).

موانع دریافت مراقبت‌های تسکینی(۱۰،۹،۸،۷،۱۱۶،۱۲،۱۳)

۱- امید نادرست به معالجه در بین مراقبین بهداشتی

۲- تاخیر در شناسایی نیاز

۳- ناآشنایی با مراقبت‌های تسکینی کودکان

۴- کمبود مراقبان بهداشتی آموزش دیده در زمینه مراقبت‌های تسکینی

۵- فاصله زیاد از خدمات

۶- نپذیرفتن شیمی درمانی یا درمانهای دیگر به طور همزمان

۷- پیگیری ناکافی یا ناپیوسته پس از ترخیص

۸- تداوم ضعیف مراقبت در طی بستری

۹- بی توجهی به مسایل معنوی و روانی اجتماعی

۱۰- حمایت ضعیف مالی

یک مانع وارد شدن به آسایشگاه مراقبتهای تسکینی حتی در صورت وجود تمایل - ادامه درمانهای خاص طبی است که به طور سنتی درمان تلقی می‌شوند و برای بیمارانی که به آسایشگاه مراقبت‌های تسکینی وارد می‌شوند مجاز نیست. این درمانها عبارتند از شیمی درمانی، جراحی، پرتو درمانی، تزریق خون. گزارش شده که تمایل به ادامه این درمانها شایعترین دلیل ارجاع نکردن کودکان به آسایشگاه مراقبتهای تسکینی توسط انکولوژیست کودکان و در نتیجه محروم شدن آنها از فواید خدمات آسایشگاه مراقبت‌های تسکینی است (۱۰).

با پیشرفت فناوری در تشخیص پیش از تولد بسیاری از جنین‌های با آنومالیهای محدود کننده حیات یا اختلالات ژنتیکی شناسایی می‌شوند. برای زنانی که نمی‌خواهند سقط جنین کنند و در انتظار کودکی هستند که با فاصله کمی پس از تولد خواهد مرد دسترسی به آسایشگاه مراقبتهای تسکینی پرناتال حمایت ارزشمندی است. این نوع آسایشگاه مراقبتهای تسکینی برای خانواده حمایت روانی اجتماعی اطلاعات منابع و فرصت‌های سازی در طی برنامه ریزی برای تولد و مرگ احتمالی فرزندشان را فراهم می‌کند (۱۲).

کنترل علائم رنج آور در طی مراحل آخر زندگی کودکان اهمیت ویژه ای برای متخصصان درگیر در مراقبت‌های تسکینی کودکان دارد. اهمیت این مساله فقط از جنبه نگاه انسان دوستانه نیست بلکه واضح است که خاطره علائم درمان نشده در کودک در حال مرگ در خاطره والدین و خواهر و برادرها سال‌ها پس از مرگ کودک می‌ماند (۱۳). اگر مشکلات جسمانی درمان نشود کودک بیمار و خانواده وی نمی‌توانند مراقبت مسایل روانی اجتماعی و معنوی را به خوبی بپذیرند و با این مشکلات برخورد مناسب داشته باشند.

درمانهای تسکینی بر بهبود علائم (مثل درد و تنگی نفس) - بهبود شرایط آزار دهنده (مثل تنهایی) که باعث ناراحتی کودک و دوری کردن وی از لذتهای زندگی می‌شود متمرکز است. اطمینان از اینکه خانواده سوگوار بتوانند فعال و سالم بماند نیز هدف دیگر مراقبت‌های تسکینی کودکان است. هدف مراقبت‌های تسکینی ایجاد کیفیت بهتر زندگی برای بیماران و خانواده آنان با توجه به ارزشهای مورد باور آنان بدون توجه به محل حضور بیمار است (۱۴).

اصول مراقبتهای تسکینی

۱- احترام به شان بیماران و خانواده:

تدارک مراقبتهای تسکینی برای کودک شامل حساسیت و احترام به خواسته های کودک و خانواده است. با مشورت کردن با والدین و یا قیم قانونی کودک برنامه مراقبت کودک باید شامل احترام به ترجیح کودک با بیماری غیرقابل درمان درباره آزمایشها پایشها و درمان باشد.

۲- دسترسی به مراقبتهای تسکینی قابل قبول و دلسوزانه:

علاوه بر تسکین درد و علایم جسمانی پزشکان باید دسترسی به اقداماتی که کیفیت زندگی را بهبود می بخشد نیز فراهم کنند (۱۵). این اقدامات عبارتند از: آموزش، مشاوره خانواده و مشاوره در سوگواری حمایت از طرف افراد هم سن و سال موسیقی درمانی مداخلات متناسب با سن کودک یا حمایت معنوی برای والدین و خواهر برادرها و استراحت دادن به خانواده باشد. استراحت دادن به خانواده و تدارک مراقبت از کودک بیمار توسط مراقبینی غیر از اعضا خانواده به آنان فرصت استراحت و تجدید قوا خواهد داد که می-تواند برای ساعتها یا روزها طول بکشد و با توجه به یک برنامه ریزی و یا به صورت متناوب و در صورت لزوم اجرا شود.

۳- حمایت از مراقبین

متخصصان مراقبتهای بهداشتی باید توسط گروه گروه مراقبتهای تسکینی و همکاران و موسساتی که درگیر روند مرگ کودک هستند حمایت شوند.

۴- حمایت اجتماعی

حمایت اجتماعی و تخصصی پیشرفته برای مراقبتهای تسکینی کودکان با آموزش های عمومی و تخصصی باید با افزایش آگاهی درباره نیاز و ارزش مراقبتهای تسکینی کودکان و تلاش برای رفع موانع بوروکراتیک - دسترسی به آن را پیش ببرد.

۵- پیشرفت مستمر مراقبتهای تسکینی کودکان از راه آموزش و پژوهش

هدف مراقبتهای تسکینی کودکان اضافه کردن زندگی به سالهای عمر کودک است نه فقط اضافه کردن سالهای بیشتر به عمر کودک.

کار با والدین کودک در حال مرگ

متخصص کودکان لازم است با اذعان به نبود قطعیت تخمین واقع گرایانه ای از پیش آگهی و محدوده زمانی که مرگ محتمل است رخ دهد را ارائه دهد و باید ابراز احساسات والدین را در موارد ناامیدی خشم شوک و رنجی را که به علت بیماری کودک دارند مورد حمایت قرار دهد. پذیرفتن این احساسات به والدین کمک می کند که روی کیفیت باقیمانده زندگی کودک تمرکز کنند (۱۶).

مهمترین کار این است که متخصص کودکان والدین و کودک را از ادامه مراقبت و حمایت از کودک بیمار در طی بیماری و پس از مرگ مطمئن سازد. ترس از انزوا و رها شدن به ویژه در طی بیماری طولانی کودک یک نگرانی مهم کودک با بیماری مزمن یا در حال مرگ و خانواده وی است (۱۷).

مرگ چه قابل انتظار یا غیر منتظره باشد از پزشک کودکان انتظار می رود که حمایت خود را از سوگ والدین و احساس گناه آنان - در حالی که والدین در حال تطابق با فقدانی غیر قابل فهم برای دیگران هستند - ابراز کند. خانواده باید این فرصت را داشته باشد که رسوم مهم خانوادگی مذهبی یا فرهنگی خود را اجرا کند و کودک را قبل و پس از مرگ در اغوش بگیرند (۱۸). یک پیام نوشته شده از طرف پزشک یا حضور در مراسم تدفین می تواند برای خانواده و پزشک تسلی بخش باشد.

کار با کودک بیمار

متخصص کودکان باید والدین را در درک و حمایت از خواهر و برادر بیمار که تحت تاثیر وضعیت بیماری و مرگ احتمالی وی هستند کمک کند. والدین باید در فراهم کردن نیازهای کودک بیمار و فرزندان دیگر حمایت شوند و همزمان غم و اندوه آنان مورد توجه قرار گیرد. کودک باید اطمینان یابد که وی خطایی مرتکب نشده و مسئول بیماری خود و یا خواهر و برادرش نیست. کودکان باید تشویق شوند که درباره احساسات خشم ترس انزوا و گناه صحبت کنند و از راه هنر یا موسیقی درمانی احساساتشان را ابراز کنند (۱۵، ۱۶، ۱۷). کودکان ممکن است به خاطر کمک به والدین ساکت بمانند در حالی که به درد آوری از آن چه که به آن نیاز دارند احساس دوری و انزوا کنند (۱۶، ۱۸). نشانه‌هایی که دلالت بر خواست کودک برای صحبت درباره مرگ می کند شاید پنهان باشد. ارتباط باز و صادقانه و صریح معمولاً موثرترین راه تسکین کودک ناراضی است و باعث حمایت دو طرفه و رشد فردی در طی مراحل انتهایی زندگی کودک می شود.

حداقل استانداردهای مراقبت‌های تسکینی کودکان

حداقل استانداردهای مراقبت‌های تسکینی کودکان عبارت است از وجود ساختاری که تبادل کامل و آرام بین موقعیت‌های مختلف را تضمین کند که عبارتند از دست کم یک مراقب دائمی - در دسترس بودن متخصص مراقبت‌های تسکینی کودکان در تمام شبانه روز و همه روزهای سال و در دسترس بودن گروه مراقبت بین بخشی با تجربه و مهارت کافی برای رسیدگی به نیازهای جسمی، روانی، اجتماعی، عاطفی و معنوی کودک و خانواده. گروه مذکور باید دست شامل یک پزشک - پرستار - مددکار اجتماعی - مشاور امور معنوی و درمان گر مسایل دوران کودکی باشد.

اگر چه خدمات مراقبت‌های تسکینی کودکان شاید برای همه خانواده ها لازم نباشد ولی منابع آموزشی و بالینی باید در دسترس باشد. مراقبت‌های تسکینی کودکان بدون یک مدیر که تداوم کار و مراقبت را هماهنگ با اهداف خانواده و کودک تضمین کند (با وجود مراقبت‌های متناوب و گردش زیاد پرسنل در مراکز مراقبت سطح ۳) انجام پذیر نیست.

استراحت دادن به خانواده و پرستاران خانگی برای حفظ تداوم یکپارچگی و امنیت و رفاه کودک بیمار ضروری است. در آخر حمایت در هنگام سوگواری باید برای خانواده - مراقبان و دیگرانی که تحت تاثیر مرگ کودک قرار میگیرند تا وقتی که نیاز است در دسترس باشد و هزینه این خدمات هم باید به طور منصفانه باز پرداخت شود.

توصیه ها

۱- برنامه های مراقبت های تسکینی کودکان و استراحت دادن به خانواده و مراقبان باید گسترش داده شده و به طور گسترده در دسترس باشد تا کنترل علایم و آسایش و رفاه کودکانی که دچار بیماری تهدید کننده زندگی یا بیماری غیر قابل علاج هستند فراهم شود.

۲- در تشخیص وضعیت تهدید کننده زندگی یا غیر قابل درمان مهم است که مدل یکپارچه مراقبت های تسکینی در طی دوره بیماری بدون توجه به عاقبت بیماری به طور مستمر ادامه یابد.

۳- تغییرات در قوانین و بازپرداخت خدمات مراقبت های تسکینی کودکان و آسایشگاه مراقبت های تسکینی کودکان برای پیشبرد دسترسی کودکان و خانواده های نیازمند به این خدمات لازم است.

۴- تمام متخصصین و فوق تخصص های کودکان - پزشکان خانواده - متخصصان درد و جراحان کودکان باید با مراقبت های تسکینی کودکان آشنا باشند. در آموزش تخصصی و فلوشیپ و در آموزش های مداوم باید مباحثی مثل مراقبت های تسکینی - مهارت های ارتباطی - سوگ و فقدان - مدیریت عدم قطعیت پیش آگهی و تصمیم گیری برای چشم پوشی از درمان های طولانی کننده زندگی - جنبه های معنوی زندگی و بیماری و طب جایگزین گنجانده شود (۱۹، ۲۰، ۲۱). امتحانات مورد تخصصی و فوق تخصصی باید شامل پرسشهایی از مراقبت های تسکینی کودکان باشد.

۵- حمایت بیشتر از پژوهش برای برنامه ریزی موثر در مراقبت های تسکینی کودکان - قوانین و بازپرداخت هزینه ها - کنترل درد و علایم بیمار و مشاوره برای سوگواری لازم است. صنایع دارویی باید بر چسب های اطلاع رسانی درباره داروهای تسکین دهنده علایم در جمعیت کودکان و فرمولاسیون مناسب برای کودکان را فراهم کنند.

۶- انجام خودکشی با کمک پزشک یا مرگ از روی ترحم برای کودکان نباید مورد حمایت قرار گیرد.

مراقبت های تسکینی و آسایشگاه مراقبت های تسکینی کودکان هم فلسفه و هم یک روش منسجم برای ارائه مراقبت قابل قبول و شایسته - دلسوزانه و مستمر به کودکان با بیماری های مزمن پیچیده و یا تهدید کننده زندگی و خانواده آنان است. این مراقبت بر کیفیت زندگی - کاهش رنج و بهینه ساختن کارکرد و فراهم کردن فرصت رشد فردی و معنوی متمرکز است. برنامه ریزی و ارائه این مراقبت از راه تلاش های گروهی یک تیم بین بخشی شامل کودک - خانواده و مراقبین به عنوان کانون اصلی انجام می شود. مراقبت های تسکینی و آسایشگاه مراقبت های تسکینی کودکان می تواند و باید در طول درمان های بهبود دهنده بیماری و یا به عنوان درمان اصلی اجرا شود.

- 1-Bruce P. Himelstein, Joanne M. Hilden, Ann Morstad Boldt, David Weissmen, "Pediatric Palliative care". N Engl J Med, 2004;350:1752-1762
- 2-Corr CA, Corr DM. What is Pediatric Hospice Care? Child Health Care. 1988; 17 (1): 1-11
- 3- Pierucci RL, Kirby RS, Leuthner SR. End-of-life care for neonates and infants: the experience and effects of a palliative care consultation service. Pediatrics. 2001; 108 (3):653-60
- 4 -Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. J Pain Symptom Manage. 2002;24(2):91-6
- 5 - Jennings PD. Providing Pediatric Palliative through a Pediatric Supportive Care Team. Pediatr Nurs. 2005; 31(3):195-200
- 6- Kang T, Hoehn S, Licht DJ, Mayer OH, Santucci G, Carroll JM, Long CM, HillMA, Lemisch J, Rourke MT, Feudtner C. Pediatric Palliative, End-of-Life, and Bereavement Care. Pediatr Clin North Am. 2005;52:1029-46
- 7- Toce S and Collins MA. The FOOTPRINTS Model of Pediatric Palliative Med. 2003; 6(6):989-1000
- 8- Davies B, Brenner P, Orloff S, Summer L, Worden W. Addressing Spirituality in Pediatric Hospice and Palliative Care. J Palliat Care. 2002; 18(1):59-67.
- 9 -Donnelly JP, Huff SM, Lindsey ML, McMahon KA, Schumacher JD. The needs of children with life-limiting conditions: A healthcare-provider-based model. Am J Hosp Palliat Care. 2005; 22(4):259-67

-
- 10 - Fowler K, Poehling K, Billheimer D, Hamilton R, Wu H, Mulder J, Frangoul H. Hospice Referral Practices for children with cancer: A Survey of Pediatric Oncologists. *J Clin Oncol*. 2006; 24(7):1099-1104.
- 11 - Frager G. Pediatric Palliative Care: Building the Model, Bridging the Gaps. *J Palliat Care*. 1996; 12(3):9-12.
- 12- Ramer-Chrastek J, Thygeson MV. A Perinatal Hospice for an Unborn Child With a Life-Limiting Condition. *Int J Palliat Nurs*. 2005 Jun; 11(6):274-6.
- 13- Worden JW, Monahan JR: Caring for bereaved parents; in Armstrong-Daily A, Zarbock S (eds): *Hospice Care for Children*, ed 2. Oxford, Oxford University Press, 2001, pp 137-156.
- 14- World Health Organization. *Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children*. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 1998.
- 15 -Fagen TS. Music therapy in the treatment of anxiety and fear in terminal pediatric patients. *Music Therapy*. 1982;2:13-23.
- 16 -Davis B, Steele R. Challenges in identifying children for palliative care. *J Palliat Care*. 1996;12:5-8
- 17 - Stevens MM, Jones P, O'Riordan E. Family responses when a child with cancer is in palliative care. *J Palliat Care*. 1996;12:51-55
- 18 -Levetown M. Palliative care in the intensive care unit. *New Horizons*. 1998;6:383-397
- 19 -Mc Grath PJ. Attitudes and beliefs about medication and pain management in children. *J Palliat Care*. 1996; 12:46-50.

20- Weissman DE. A faculty development course for end-of-life care. J Palliat Med. 1998;1:35-44.

21- Weissman DE, Griffie J. Integration of palliative medicine at the Medical College of Wisconsin 1990-1996. J Pain Symptom Manage. 1998; 15: 195-201