



Palliative care



دانشگاه علوم پزشکی
و خدمات بهداشتی،
درمانی تبریز



مدرس : دکتر ماهنی رهکار فرشی

استادیار گروه پرستاری کودکان

دانشکده پرستاری مامایی تبریز

A Glance to the History of Palliative care

- در اروپا پس از اشاعه مسیحیت، راهبان در دیرها و صومعه‌ها آغاز به پذیرش بیماران و معلولین یا کسانی که توانایی نگه داری از خود را نداشتند، کردند
- از سده‌های ششم و هفتم میلادی زنان نیکخواه به نام پرستار آغاز به کار داوطلبانه در دیرها نمودند.
- در سده‌های میانه مسافران بیمار و از پا افتاده در دیرها و صومعه‌ها مکانی امن برای استراحت می‌یافتند و آخرین روزهای زندگی را در دیر راهبان و یا راهبه‌ها می‌گذراندند.
- کلمه Hospice از ریشه کلمه لاتینی hospes به معنی مهمانداری و پذیرایی و نگاهداری از یک مهمان و یا شخص غریب گرفته شده است.

- In 1948
- She fell in love with a patient, David Tasma, a Polish-Jewish
- "*a window in your home*"
- In 1967, [St Christopher's Hospice](#) the world's first purpose-built hospice, was established.



*David Tasma
1911-1948
Inspirer of the
modern hospice and palliative
care
movement*



*Dame Cicely Saunders
1918-2005
Founder of the
modern hospice and palliative
care
movement*



SAINT
CHRISTOPHERS
HOSPICE
IN



- **Hospital** care is a type of care involving cure-oriented or disease-modifying treatments
- **Hospic** is a type of care involving palliation without curative intent.

مراقبت تسکینی palliative care

- **تعریف:** رویکردی چند جانبه در جهت کنترل بیماری نهایی یا فرایند مرگ می باشد.
- این روش بیش از آن که بر درمان یا طولانی نمودن زندگی تمرکز نماید در جهت کنترل علائم و حمایت اجرا می شود.
- **تعریف who:** مراقبت تسکینی به صورت مراقبت کامل فعال از جسم، ذهن و روان کودک و همچنین حمایت از خانواده کودک توصیف می شود.
- مراقبت تسکینی در جهت کنترل درد، علائم و افزایش عملکرد و کیفیت زندگی است.
- به دلیل ناگوار و تنش زا بودن مرگ کودک برای خانواده از اصول مراقبت های تسکینی حمایت از خانواده و آموزش می باشد.

ملزومات مراقبت تسکینی

- تلاش مراقبت تسکینی: کاهش دیسترس جسمی، عاطفی و اعتقادی حاصل از شرایط تهدید کننده حیات
- جلسات متعدد و منظم با تیم مراقبتی و والدین و کودک
- بازنگری مجدد اهداف
- نقش بیشتر پرستار در تیم مراقبتی
- مراقبت تسکینی موفق نیازمند یک تبادل صادقانه میان بیمار، خانواده و اعضای تیم مراقبتی است.
- ارتباط موثر در حفظ مراقبت تسکینی امری حیاتی است

- Palliative care is an **interdisciplinary** approach to specialized medical and nursing care for people with life-limiting illnesses.
- The goal is to **improve quality of life** for both the person and their family.
- Providing relief from the symptoms, pain, physical stress, and mental stress at any stage of illness.

استراتژی های طب تسکینی:

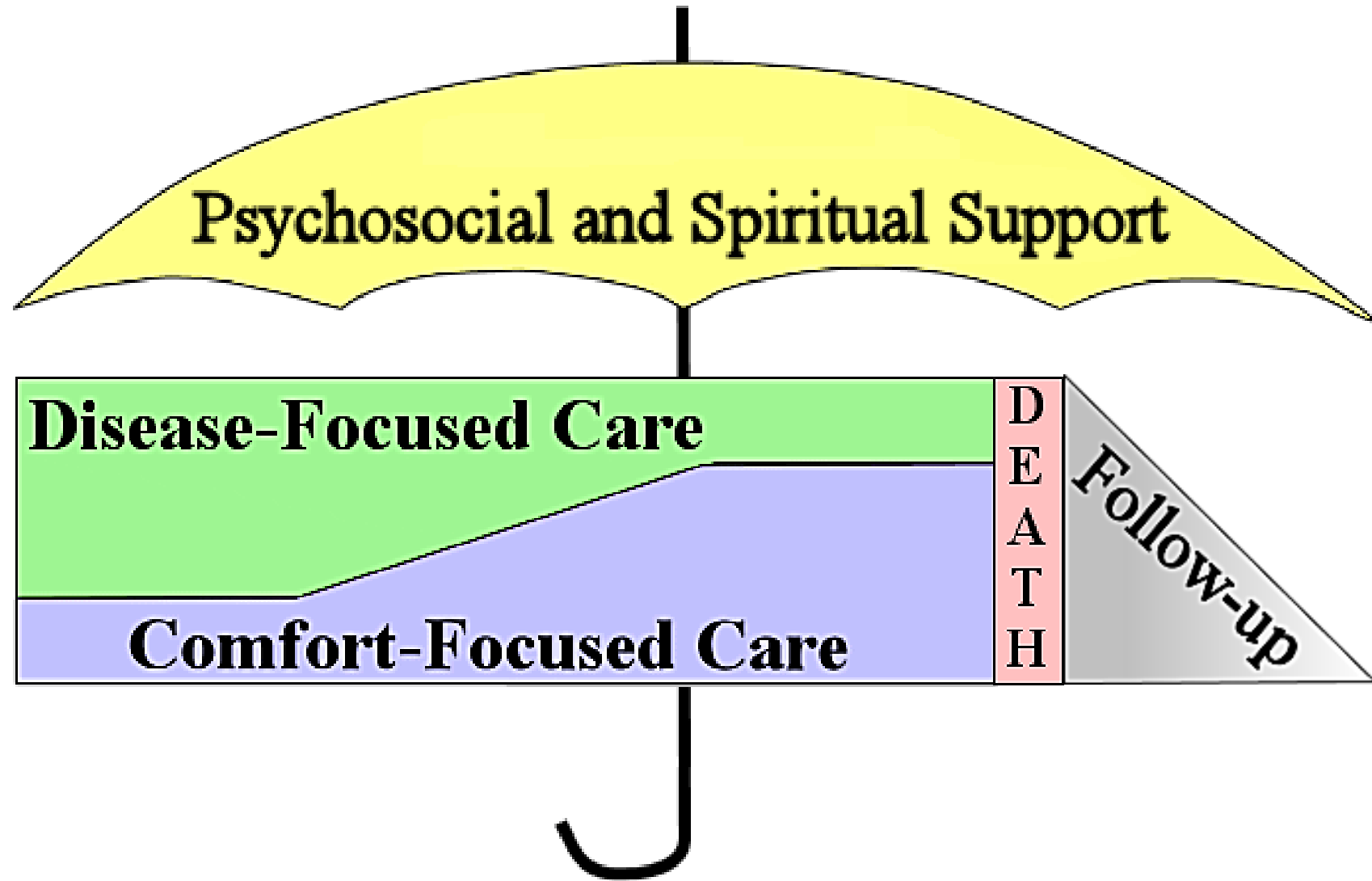
- محور قرار دادن نیازهای بهداشتی و درمانی بیمار، مادر و خانواده در ارائه مراقبتها
- فراهم نمودن حداکثر توانایی بیمار و خانواده برای انجام Self Care و Family Care بیمار و خانواده
- طراحی و اجرای فرایندهای حین ترخیص و پیگیری مراقبت های پس از ترخیص از بیمارستان از طریق ارائه سرویس طراحی شده مراقبت در منزل
- پیگیری و تداوم مراقبتها و ارائه خدمات مراقبت در منزل بر اساس اصول علمی و استاندارد شده

➤ حیطه کاری طب تسکینی:

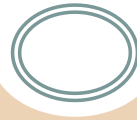
- سرویس حمایت روانی
- سرویس حمایت اجتماعی
- سرویس حمایت روحی و معنوی
- سرویس باز توانی
- کنترل علائم
- ارتباط مستقیم رو دررو
- سرویس حمایت افراد خانواده حتی در دوران عزاداری و داغداری بیمار از دست رفته

EVOLVING MODEL OF PALLIATIVE CARE





مزایای اجرای طب تسکینی:



- 1) بهبود دردخله ورو و سایر نشانه ها
- 2) رضایت بیمار و خانواده، رضایت شغلی پرستاران
- 3) کاهش ظرفیت اشغال تخت های بخش مراقبت ویژه
- 4) کاهش طول مدت بستری و کاهش هزینه های دارویی
- 5) تخصیص شدن مراقبتها و ایجاد فرصت بیشتر برای پزشکان جهت برقراری ارتباط گسترده تر و تصمیم گیری دقیق بالینی
- 6) اختصاص هزینه برای موارد دور از نظر مانده

مراقبت تسکینی: تحلیل مفهوم به روش تکاملی راجرز

ویژگی های اختصاصی مراقبت

تسکینی چیست؟ مراقبت تسکینی چگونه تعریف

می شود؟ مراقبت تسکینی چگونه تظاهر می یابد؟ چه

عواملی با ارائه مراقبت تسکینی ارتباط دارند؟ و نتایج یا

پیامدهای مراقبت تسکینی چیست؟.

ویژگی های مفهوم مراقبت تسکینی:

- مراقبت تسکینی با رویکرد پایان زندگی
- مراقبت تسکینی با رویکرد همگانی (همه بیماران، تمام سطوح بیماری، نگاه بین رشته ای، تمام ابعاد انسانی)

پیامدها:

- الزامات (مسئولیت پذیری حرفه ای پرستاران، ارتباط حرفه ای پرستار، بیمار و خانواده)
- تسهیل کننده ها (توجه به نیازهای بیمار، ارزش های بیمار، ارائه اطلاعات مناسب، تصمیم گیری بر مبنای خواست بیمار، نگرش پرستار)

پیامدهای مفهوم مراقبت تسکینی:

- مثبت (کسب انرژی برای بیمار، بهبود درد و تنش، ارتقای کیفیت زندگی، ارتقای دانش، افزایش رضایت شغلی پرستار)
- منفی (ابهام در مورد مسئولیت پذیری ارائه دهندگان مراقبت، خستگی جسمی و روانی پرستار، تقویت تابوی مرگ)

مفاهیم مرتبط و واژه های جایگزین:

- Palliation, palliative nursing, palliative services

**طول عمر بیمار دست ما نیست،
ولی کیفیت زندگی بیمار دست ماست.**



دریافت کنندگان مراقبت تسکینی

۱- بیماری های تنفسی پیشرفته غیر بدخیم

۲- بیماری های نورولوژی غیر بدخیم

۳- نارسایی قلبی

۴- ایدز

۵- مراقبت های سالمندان

۶- طب تسکینی و HOME CARE در جانبازان جنگ تحمیلی

۷- نارسایی کلیوی پیشرفته

۸- کلیه بیماریهای شدید پیشرونده و تهدید کننده حیات

Cancer

Complications of prematurity

Congenital anomalies

- Trisomy 13, 18
- Anencephaly
- Holoprosencephaly
- Lissencephaly
- Inborn errors of metabolism

Cystic fibrosis

Human immunodeficiency virus infection/acquired immunodeficiency syndrome

Major organ dysfunction or failure

- Congenital or acquired heart disease or defects
- Liver defects
- Renal failure

Neurodegenerative diseases

- Muscular dystrophy
- Spinal muscular atrophy
- Adrenoleukodystrophy
- Ataxia-telangiectasia

Severe neurologic and/or physical disability

Severe gastrointestinal disorder or malformation

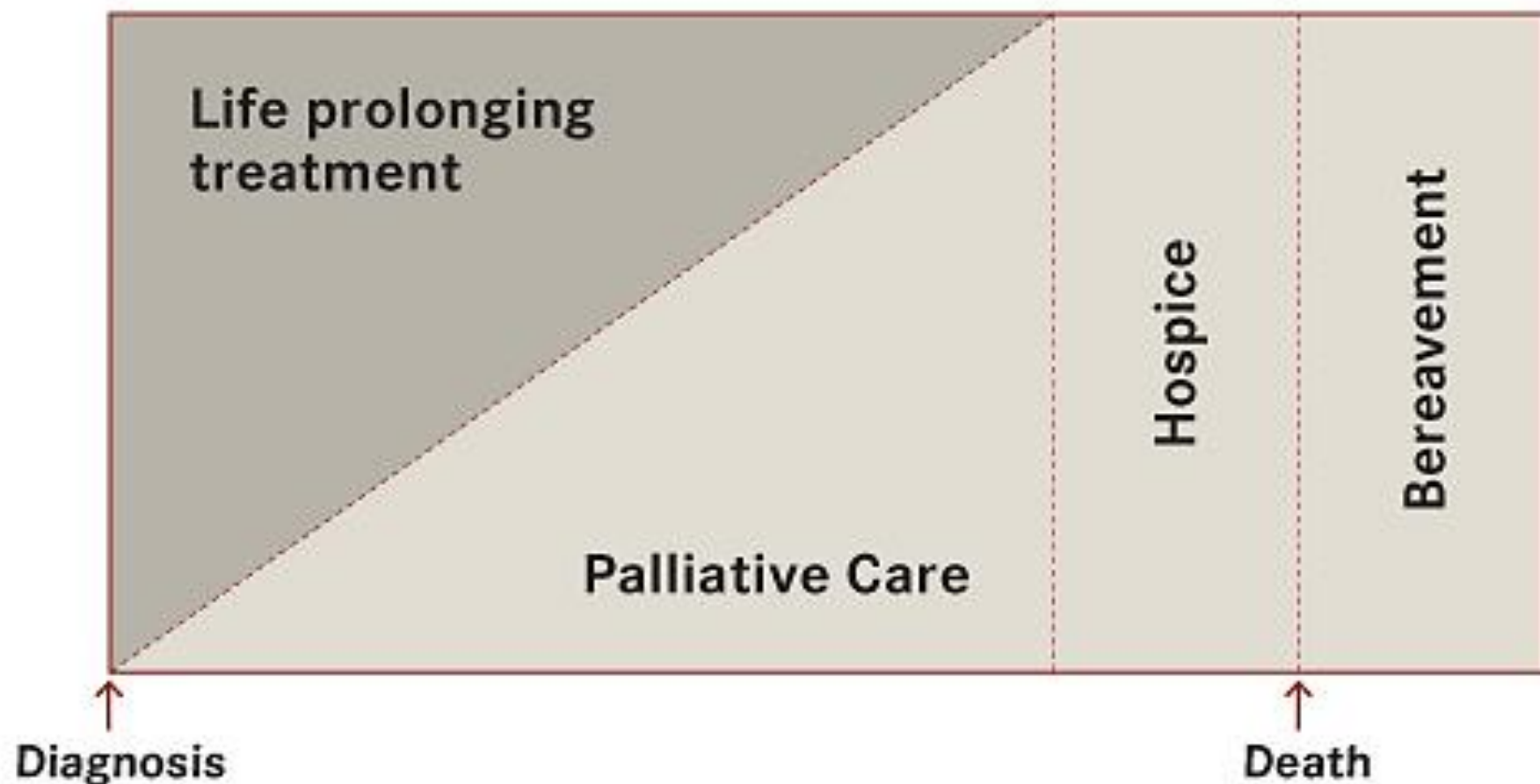
Epidermolysis bullosa

Severe immunodeficiencies

Severe forms of osteogenesis imperfecta

Trauma

- Accidents



— MODIFIED FROM NATIONAL CONSENSUS PROJECT FOR QUALITY PALLIATIVE CARE.
CLINICAL PRACTICE GUIDELINES FOR QUALITY PALLIATIVE CARE. 2008.

علايم مرگ غريب الوقوع

BOX 20-6 COMMON SYMPTOMS EXPERIENCED BY DYING CHILDREN

Integumentary

Dry skin
Rash, itching
Pressure sores
Edema

Emotional

Fear
Anxiety
Depression

Respiratory

Cough
Congestion
Secretions
Shortness of breath
Wheezing

Central Nervous System

Fatigue
Fever, chills
Sleep disturbance
Restlessness, agitation
Seizures

Pain

Visceral pain
Bone pain
Neuropathic pain

Gastrointestinal

Anorexia
Nausea and vomiting
Constipation
Diarrhea

Genitourinary

Urinary tract infections
Urinary retention

Hematologic












Anemia
Bleeding

برخورد با بیمار در حال احتضار

- تامین راحتی بیمار و کنترل درد، انجام مراقبتهای پوستی و دهانی، قطع پروسیجرها و داروهای غیر ضروری
- آموزش به خانواده و بیمار درباره مرحله نهایی بیماری و نیازهای مرتبط
- توجه به باورها و اعمال خانواده ها
- عدم تحمیل عقاید شخصی
- فراهم کردن خلوت برای بیمار و خانواده

مدیریت درد

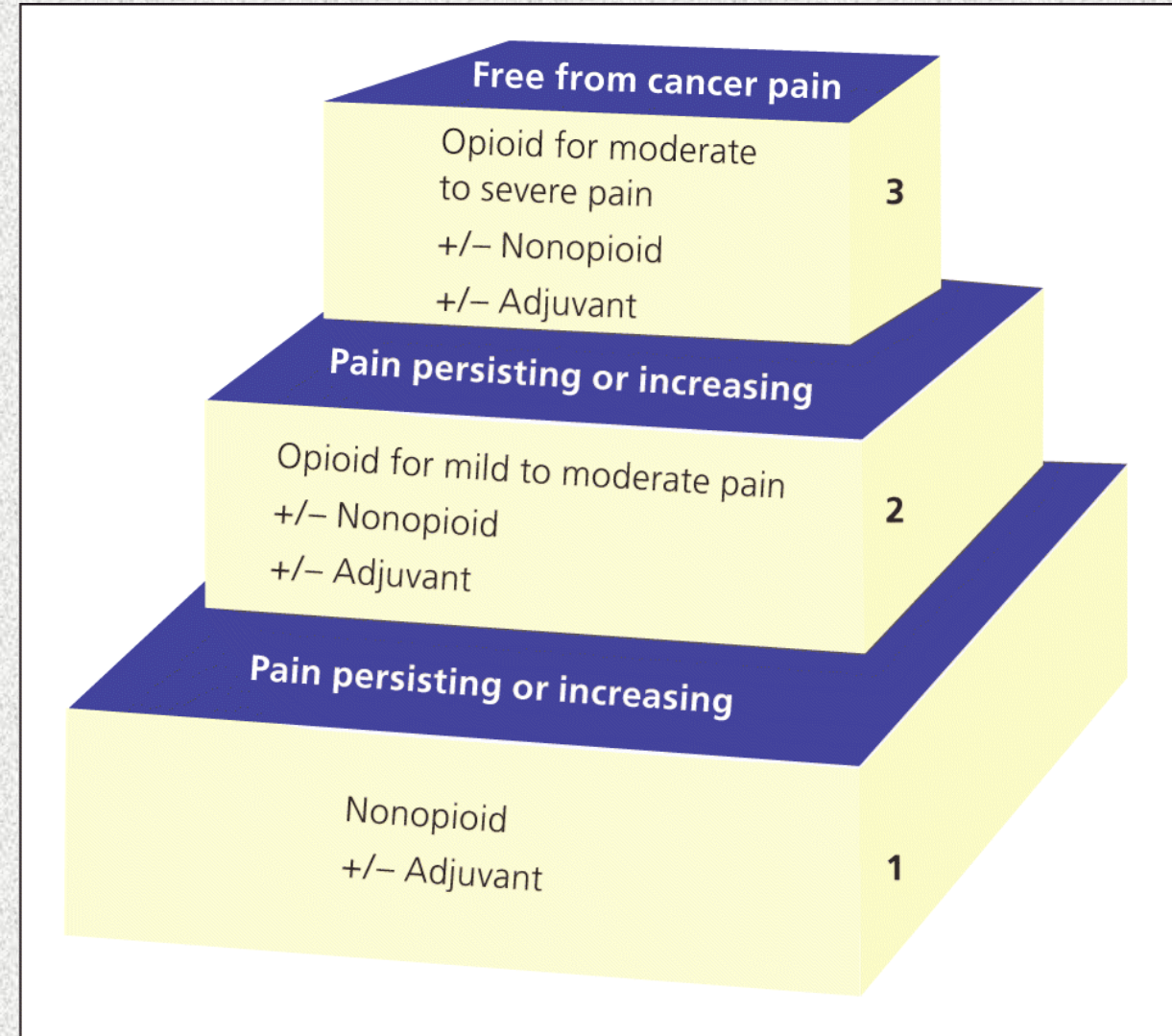
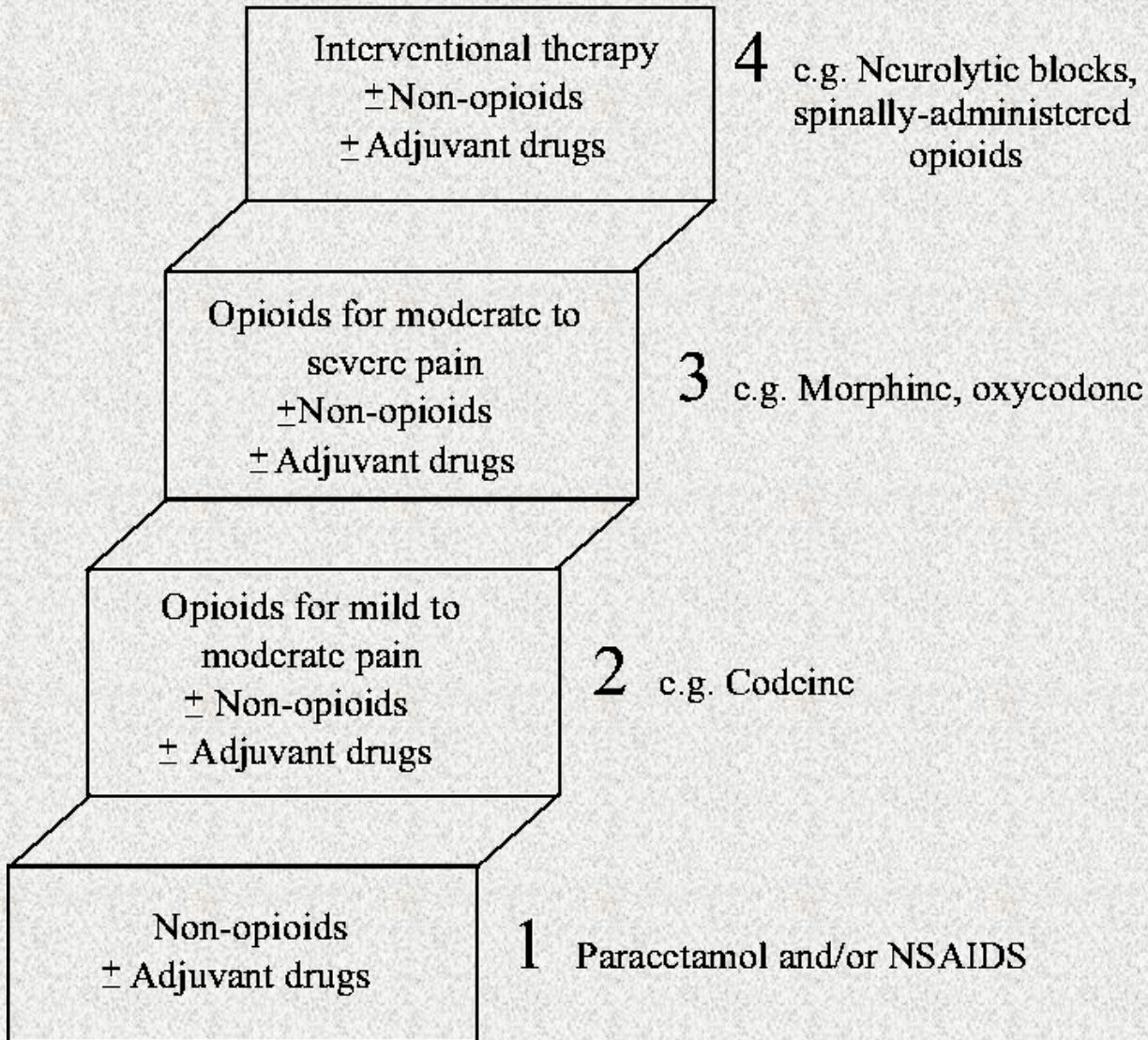
Comparative pain scale chart (pain assessment tool)

										
0 Pain Free	1 Very Mild	2 Discomforting	3 Tolerable	4 Distressing	5 Very Distressing	6 Intense	7 Very Intense	8 Utterly Horrible	9 Excruciating Unbearable	10 Unimaginable Unspeakable
No Pain Feeling perfectly normal	Minor Pain Nagging, annoying, but doesn't interfere with most daily living activities. Patient able to adapt to pain psychologically and with medication or devices such as cushions.			Moderate Pain Interferes significantly with daily living activities. Requires lifestyle changes but patient remains independent. Patient unable to adapt pain.			Severe Pain Disabling; unable to perform daily living activities. Unable to engage in normal activities. Patient is disabled and unable to function independently.			

مدیریت درد

- تجربه درد در اکثر بیماران سرطانی یا سایر بیماران در مراحل آخر زندگی وجود دارد و باید در مورد میزان درد از صفر تا ۱۰ سوال شود یا از روی چهره صورت و ادا اصول و ناله بیمار به آن پی برد. برای درد با شدت ۱ تا ۳: از استامینوفن و داروهای NSAID استفاده می گردد و در صورت عدم درمان از داروهای اوپیوم خوراکی و یا تزریقی استفاده می گردد. برای درمان درد متوسط تا شدید ۴ تا ۱۰ از سولفات مورفین استفاده می شود. همچنین از پچ های فنتانیل و آمپول فنتانیل برای افرادی که از قبل داروهای اوپیوم مصرف می کردند می توان استفاده نمود. در بیماران با درد متناوب متوسط تا شدید باید دوز بولوس متعدد اوپیوم را تنظیم کرده و زمانی که بیمار به راحتی دست یافت دوز آن را تنظیم نمود. در زمان راحتی بیمار باید یک دوز نگهدارنده از این داروها به صورت وریدی تجویز گردد و با شروع مجدد درد شدید یک دوز بولوس برای بیمار به صورت زیر جلدی تزریق گردد.

مدیریت درد



مدیریت علایم

تنگی نفس:

تنگی نفس پایانی و دیسترس تنفسی از مسائلی است که با ارزیابی دقیق بیمار میتوان جهت برطرف کردن این مشکل اقدام نمود. برای این منظور می توان از مخدرها و مسکن ها که دسترسی تنفسی را بهبود میبخشند استفاده کرد. همچنین، با تغییر وضعیت، دادن اکسیژن و غیره نیز میتوان تنفس بیمار را بهبود بخشید. مرفین اضطراب و تنش عضلات را کم می کند و باعث گشاد شدن عروق ریه می شود. در مورد بیمارانی که برای آنها منع مصرف مخدرها وجود دارد می توان از بنزودیازپین ها استفاده کرد که اثرات ریوی کمتری دارند. درمان بایستی براساس گزارش بیمار در رابطه با بهبود وضعیت تنفس ادامه یابد.

تهوع و استفراغ:

بروز تهوع و استفراغ در مراحل پایانی زندگی شایع است و با داروهای ضدتهوع بهبود مییابد. علت آن ممکن است انسداد روده باشد یا علامت خود بیماری که در این زمان باید به درمان های سودآور و بی ضرر بیشتر توجه نمود.

مدیریت علایم

تب و عفونت:

در زمان مرگ ممکن است بیماران دچار عفونت های مختلف باشند که به دنبال آن دچار تب نیز بشوند. مصرف آنتی بیوتیک ها باید با در نظر گرفتن شرایط بیمار باشد و برای راحتی بیمار می توان از داروهای تب بر، پتوهای سردکننده یا یخ و غیره بر حسب وضعیت و راحتی او سود جست.

ادم:

ممکن است بیمار دچار ادم باشد که میتوان از دیورتیک ها برای برطرف کردن ادم استفاده کرد. ولی باید توجه داشت که استفاده از دیالیز در مراحل پایانی زندگی به جهت راحتی بیمار توصیه نمیشود. مصرف مایعات بر حسب وضعیت بیمار باید تنظیم گردد.

اضطراب:

لازم است اضطراب بیمار براساس کلام و رفتار او بررسی شود و تغییرات علائم حیاتی نیز ارزیابی گردد. در این هنگام می توان از بنزودیازپین ها به ویژه میدازولام به دلیل نیمه عمر کوتاه و شروع تأثیر سریع استفاده کرد.

هذیان:

در این بیماران، هذیان بسیار دیده میشود و تجویز هالوپریدول میتواند موثر باشد. بسیاری از پزشکان از داروهای نورولپتیک برای درمان ناآرامی بیمار استفاده می کنند.

RATIONALE IN PROVIDING TO PATIENT

RATIONALE IN WITHHOLDING FROM PATIENT

Pain Control

Comfort (the primary goal)
Improved quality of life
Easier dying process if child is pain free

Side effects of opioids
Decreased level of cognition
Fear of addiction (unfounded for terminally ill patients)

Chemotherapy or Experimental Therapy

Prolonged life span
Possible increase in quality of life
Provision of sense that family has done everything they can to save the child

Decreased blood counts, increased risk of infection, bleeding
Side effects of treatment that may be painful, uncomfortable

Supplemental Nutrition and Hydration (Intravenous, Nasogastric, Gastrostomy Tube)

Belief that the child is hungry or thirsty
Inability or unwillingness of child to eat
Fear that child will "starve" to death
Primary role of parent to feed and nourish child
Parental guilt

Supplemental feedings beyond what child can ingest may actually cause nausea or vomiting
Increase in tumor growth (feeding of the tumor)
Increase in fluid volume may result in congestive heart failure, increased respiratory secretions, and/or pulmonary congestion, which leads to questions of whether to implement diuresis
Increased risk of skin breakdown if child is incontinent, due to increased urinary output
Risk of third spacing
More comfortable and natural death
Complaint of thirst is associated with dying process, not level of hydration

Resuscitation

Unwillingness of family to give up
Conflicts with cultural or religious beliefs
Denial that child is actually going to die

Allows nature to take its course
Family believes child has suffered enough, does not want aggressive intervention
Relieves family of responsibility to stop interventions that might prolong life

نیازهای روانی و معنوی بیمار و خانواده



Bereavement Theories



- Elisabeth Kübler-Ross
- Lindemann' theory
- Bowlby' theory
- Parkes' theory
- Worden' theory
- Stroebe and Schutt

Elisabeth Kübler-Ross theory (1969)

Denial – The first reaction is denial. In this stage, individuals believe the diagnosis is somehow mistaken, and cling to a false, preferable reality.

Anger – When the individual recognizes that denial cannot continue, they become frustrated, especially at proximate individuals.

Bargaining – The third stage involves the hope that the individual can avoid a cause of grief. Usually, the negotiation for an extended life is made in exchange for a reformed lifestyle.

Depression – During the fourth stage, the individual despairs at the recognition of their mortality. In this state, the individual may become silent, refuse visitors and spend much of the time mournful and sullen.

Acceptance – People dying may precede the survivors in this state, which typically comes with a calm, retrospective view for the individual, and a stable condition of emotions.

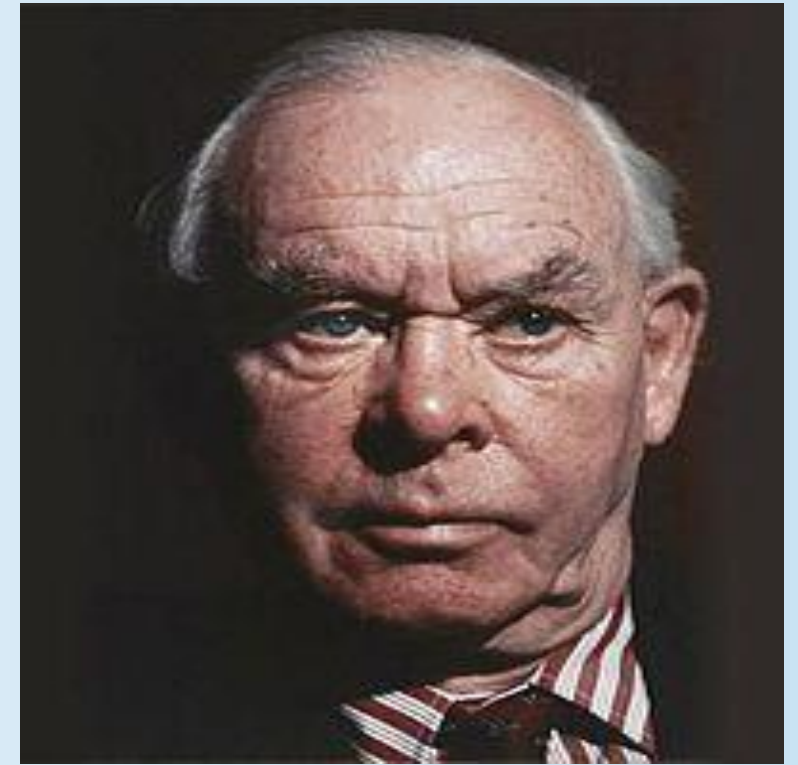


Erich Lindemann theory (1944)



- Lindemann (1944) developed a theory of grief with five distinct phases, including:
- Somatic disturbance, for example, tightness in the throat, shortness of breath or choking.
 - Preoccupation with the image of the deceased.
 - Guilt, for example, reviewing behavior that occurred before the death for evidence of negligence and/or failure.
 - Feelings of hostility or anger.
 - Difficulty in carrying out everyday routines.

John Bowlby' attachment theory (1973)



Bowlby's (1973) theory of attachment emphasizes the importance of human attachments and bonds that are developed early in life. Grief evolves through a sequence of four overlapping, flexible phases. These are:

- Shock.
- Yearning and protest.
- Despair.
- Recovery.

- شوک، کړختی، انکار (1 تا 3 هفته)
- حسرت، اعتراض، خشم، درگیری (3 هفته تا 4 ماه)
- بی هدفی، آشفته‌گی، ناامیدی (4 تا 14 ماه)
- بهبود، حل، پذیرش (14 ماه تا آخر عمر)

واکنش های فردی نسبت به فقدان

PHYSICAL SYMPTOMS OF NORMAL GRIEF

GI

CNS

Imunologic

Pains

Psychological responses to loss

Emotional

Cognitive

Behavioral

پاسخ های روانشناختی به فقدان

Psychological responses to loss

Behavioral

Irritability

Rstlessness

Searching

Crying

social withdrawal

Psychological responses to loss

Emotional

Depression

Anxiety

Hypervigilance

Anger

Guilt

Loneliness

Psychological responses to loss

Cognitive

Lack of concentration

preoccupation

Helplessness

Feeling of attachment

sense of unreality

فقدان (Loss)

یک فرد، یک شی یا یک موقعیت از دسترس خارج شده و یا ارزش آن تغییر یابد.

انواع فقدان:

- فقدان واقعی (actual loss): قابل لمس و درک توسط همه افراد (از دست دادن نوزاد، پول، عضو)
- فقدان ادراکی (perceived loss): فقط توسط فردی که دچار فقدان شده احساس می شود. (از دست جوانی، استقلال مالی)

احساس اندوه

تعاریف:

□ **اندوه:** حالتی از غمگینی و تاسف است که به دلیل از دست دادن چیزهای با ارزش ایجاد می شود.

□ **اندوه پیشاپیش:** بروز اندوه قبل از ایجاد فقدان واقعی، در این حالت اگر نوزاد در نهایت بهبود یابد اندوه پیشاپیش می تواند مشکلاتی را در **attachment** نوزاد با والدین ایجاد کند.

□ **اندوه مزمن:** اندوه حل نشده ای که بیشتر در والدینی دیده می شود که فرزندی با ناتوانی دارند، والدین چنین فرزندان احساس فقدان پایداری را تجربه می کنند.

ارائه مراقبت

- دادن فرصت به اعضای خانواده برای شرکت در مراقبت های جسمی بیمار
- تشویق خانواده بویژه والدین برای صحبت کردن با بیمار با صدای آرام و اطمینان بخش
- صحبت با خانواده در مورد تجارب و احساساتشان

- نکته مهم: جدایی نهایی جسم بیمار از خانواده بدترین زمان از نظر عاطفی است
- دادن فرصت به اعضای خانواده برای ماندن در کنار بیمار بعد از مرگ
- توضیح مراحل مختلف بحران به خانواده

مراقبت از کودک در حال احتضار

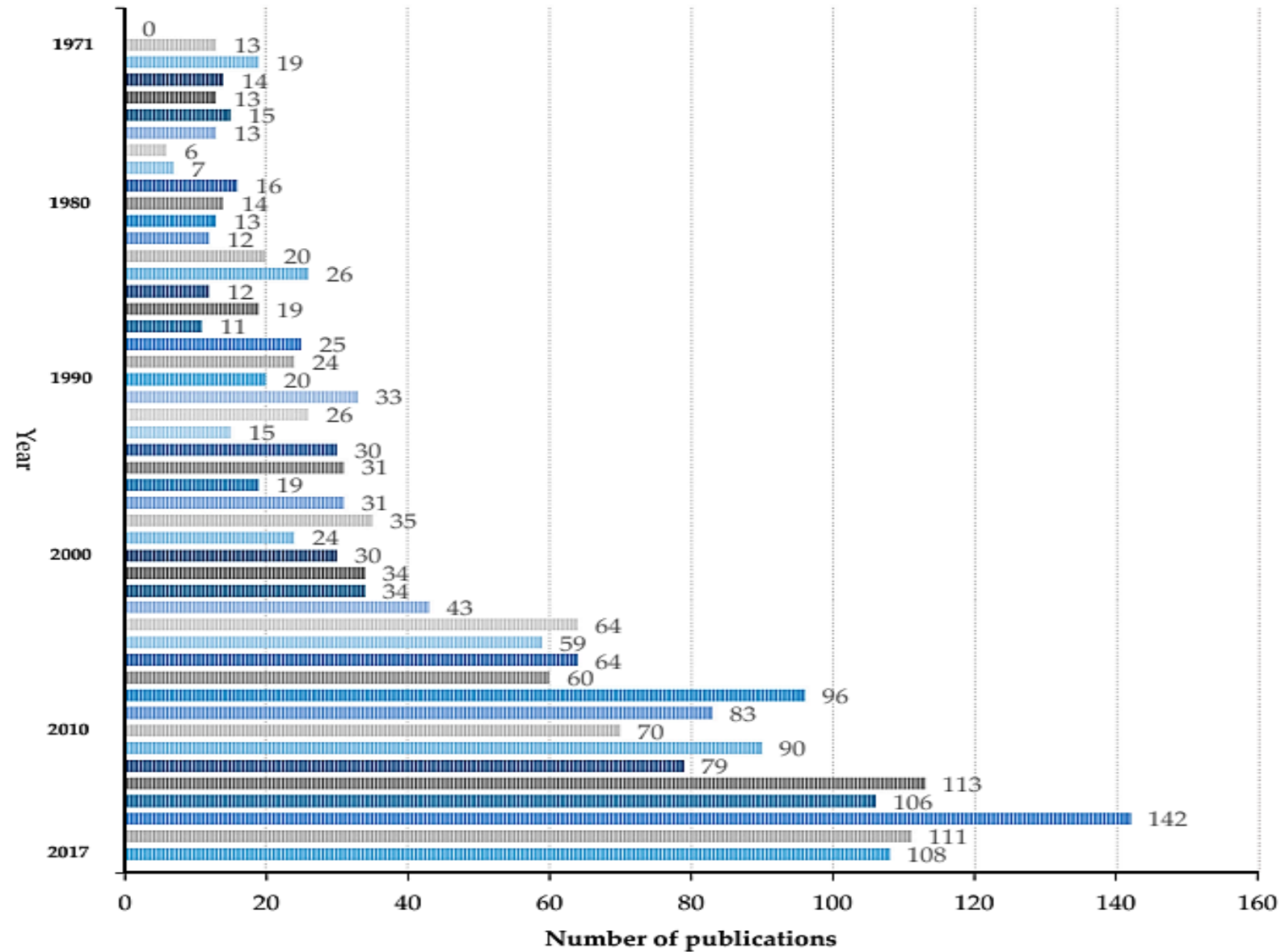


FIG. 20-4 For the dying child there is no greater comfort than the security and closeness of a parent.



FIG. 20-1 Young children's greatest fear concerning death is separation from parents.

PUBMED NEONATAL PALLIATIVE CARE CITATIONS: 1971 - 2017



رویکرد اخلاقی در ارائه‌ی خدمات طبی، حمایتی و تسکینی به نوزادان مبتلا به نارسایی مزمن کلیه و خانواده‌های آنان

ملیحه کدیور^۱، منصوره مدنی^۲، مرجان مردانی‌حموله^{۳*}، نازآفرین قاسم‌زاده^۴

یک نوزاد پسر با تشخیص نارسایی کلیه بود که در ارزیابی‌های انجام شده، هیدرونفروز دوطرفه‌ی شدید و کیست‌های متعدد کلیوی، همراه با کراتینین بالا یافت شد. در بررسی‌های بعدی هم‌چنان فیلتراسیون گلومرولی پایین و فشارخون بالا وجود داشت. پزشکان پس از انجام دیالیز صفاقی اولیه، تعبیه کاتتر دیالیز صفاقی مداوم سرپایی (Continuous ambulatory peritoneal dialysis: CAPD) را تحت عمل جراحی برای انجام دیالیز مستمر پیشنهاد دادند تا در صورت رسیدن شیرخوار به سن بالاتر، کاندید پیوند کلیه شود. اما والدین رضایت ندادند و بیمار را با رضایت شخصی ترخیص کردند که چند هفته بعد، نوزاد در منزل فوت کرد.

تد

چنانچه والدین از انجام دیالیز برای نوزاد پرهیز کنند، درمانگران حق قطع ارتباط درمانی را ندارند و مراقبت‌های حمایتی و تسکینی باید بدون هیچ مرزی، به‌عنوان خدمات جایگزین آن انجام شوند (۱۶). در این شرایط و در صورتی که بیمار دیالیز نشود، یک برنامه‌ی سازماندهی شده‌ی حمایتی و تسکینی، می‌تواند سهم مهمی در مدیریت بیماری داشته باشد. این برنامه تأمین‌کننده‌ی مراقبت‌های جامع برای بیمار و خانواده‌ی وی است. بیمارانی که تحت خدمات این برنامه قرار گیرند، ممکن است علی‌رغم این‌که از درمان با دیالیز سرباز زده‌اند، بیش از حد انتظار نیز زندگی کنند (۲).

آنان

یک نوزاد پسر
کلیوی، همراه با کرا
پزشکان پس از انجا
CAPD) را تحت ع
شود. اما والدین رض

اید و کیست‌های متعدد
رخون بالا وجود داشت.
Continuous ambulatory p
ن بالاتر، کاندید پیوند کلیه
نزل فوت کرد.

- The care may be oriented toward confirming a prenatal diagnosis and exploring care options, or be directed at the baby's comfort while **not taking on intensive or invasive technological** care.
- In the latter situation, time with **parents**, human contact, warmth, and symptom relief may be the predominant mode of support.
- For others, such as a newborn with hypoplastic left heart syndrome, there may be intensive care provided while the neonatal, cardiology, and cardiovascular surgical specialists confer about **palliative surgical** options
- **concurrent** palliative care
- **interdisciplinary team**: psycho-social-spiritual support, and expert pain and symptom management ➔ enhancing the baby's and family's quality of life

Palliative Care in Neonatal Intensive Care Units: Challenges and Solutions

Table 1. Barriers to Implementation of Palliative Care for Neonates

	Main Barriers	Type of Barriers
Barriers to Implementation of Palliative Care for Neonates	Barriers Attributed to Parents	<ul style="list-style-type: none"> Parental request for continuing treatment Parental cultural background and religious beliefs
	Barriers Attributed to Healthcare Providers	<ul style="list-style-type: none"> Attitude of healthcare providers toward palliative care, death, and life values Religious beliefs of healthcare providers Poor knowledge and skills in palliative care Ethical distress
	Barriers within Healthcare Systems	<ul style="list-style-type: none"> Unclear strategies and policies regarding the implementation of palliative care Inadequate support from caretakers Lack of education regarding palliative care Unprepared physical environment Insufficient personnel Technological imperatives Lack of access to consultants

تو وجود داری

برای اینکه هستی

تو تا آخرین لحظه زندگی و وجود داری

و ما تمام توان خویش را برای

به کار می بریم

نه برای اینکه مرگی آرام داشته باشی

بلکه تا زمان مرگ زندگی کنی.