

## فهرست

پیشگفتار نویسندگان.....	۷
پیشگفتار مترجمان.....	۹
فصل ۱: تعاریف و مفاهیم کلیدی در مراقبت تسکینی و حمایتی.....	۱۱
فصل ۲: ارزشیابی علائم.....	۱۳
فصل ۳: تصمیم‌گیری بالینی.....	۲۵
فصل ۴: ارزیابی و مدیریت درد.....	۳۱
فصل ۵: خستگی.....	۷۳
فصل ۶: لاغری مفرط.....	۸۵
فصل ۷: کم‌آبی بدن.....	۹۵
فصل ۸: اضطراب و افسردگی.....	۱۰۱
فصل ۹: اختلال خواب.....	۱۱۱
فصل ۱۰: حالت تهوع مزمن و استفراغ.....	۱۱۹
فصل ۱۱: بی‌هوشی و انسداد روده.....	۱۳۱
فصل ۱۲: دلیریوم.....	۱۴۷
فصل ۱۳: مسائل بالینی مربوط به آرام‌بخشی تسکینی.....	۱۵۹
فصل ۱۴: تنگی نفس.....	۱۶۳
فصل ۱۵: موارد اضطراری در مراقبت تسکینی.....	۱۷۵
فصل ۱۶: سایر علائم: خشکی دهان، سکسکه، خارش، زخم‌های فشاری و مراقبت از زخم، ادم لنفاوی و میوکلونوس.....	۱۸۷
فصل ۱۷: مدیریت عوارض جانبی مرتبط با درمان سرطان.....	۱۹۷
فصل ۱۸: پرتودرمانی و مراقبت تسکینی.....	۲۱۳
فصل ۱۹: رویکرد مراقبت آسایشگاهی به مراقبت تسکینی.....	۲۲۱
فصل ۲۰: ملاحظات روانشناختی و فرهنگی در طب تسکینی.....	۲۳۳
فصل ۲۱: مسائل معنوی در مراقبت تسکینی.....	۲۴۳

- فصل ۲۲: گروه مراقبت تسکینی ..... ۲۵۵
- فصل ۲۳: دوره‌های خانوادگی در مراقبت تسکینی ..... ۲۶۱
- فصل ۲۴: جنبه‌های اخلاقی در طب تسکینی ..... ۲۶۷
- فصل ۲۵: پیش‌آگهی در مراقبت تسکینی ..... ۲۸۷
- فصل ۲۶: تداخلات دارویی مکرر در مراقبت تسکینی تداخلات دارویی مکرر ..... ۳۰۱
- فصل ۲۷: مراقبت تسکینی کودکان ..... ۳۲۱
- فصل ۲۸: مراقبت‌های تسکینی در سالمندان ..... ۳۳۵
- فصل ۲۹: مراقبت تسکینی در مرحله نهایی نارسایی قلب ..... ۳۴۹
- فصل ۳۰: مراقبت تسکینی در بیماری کبدی مرحله آخر ..... ۳۵۹
- فصل ۳۱: مراقبت تسکینی کلیه ..... ۳۷۱
- فصل ۳۲: مراقبت تسکینی در بیماران مبتلا به ایدز ..... ۳۸۱
- فصل ۳۳: مراقبت تسکینی در مراحل انتهایی بیماری نورولوژیکی ..... ۳۹۳
- فصل ۳۴: درمان تسکینی در مرحله آخر بیماری انسداد ریوی مزمن ..... ۴۰۷
- فصل ۳۵: مراقبت‌های تسکینی در بخش مراقبت‌های ویژه ..... ۴۱۷
- فصل ۳۶: تحقیق بر روی بیماران لاعلاج در مرحله آخر ..... ۴۲۹
- فصل ۳۷: پیشگیری و مدیریت فرسودگی و خستگی از شفقت در ارائه دهندگان خدمات درمانی ..... ۴۳۵
- منابع ..... ۴۴۷
- فهرست کتب تالیفی-ترجمه‌ای ..... ۴۹۱
- واژه‌یاب ..... ۴۹۵

## پیشگفتار نویسندگان

در ایالات متحده، آسایشگاه و طب تسکینی به عنوان یک رشته فوق تخصص جدید به تازگی توسط هیئت تخصصی پزشکی آمریکا شناخته شده است. در طول ۱۰ سال گذشته تعداد برنامه‌های مراقبت‌های تسکینی بستری و سرپایی بسیار زیاد شده است و همچنین تعداد زیادی از بیمارانی که برای مراقبت‌های آخر عمر به بیمارستان مراجعه می‌کنند، افزایش یافته است. متأسفانه، تلاش‌های آموزشی به تأخیر افتاده است و اکثریت قریب به اتفاق دانشجویان پزشکی، دستیاران و حتی فلوشیپ‌ها از حداقل آموزش طب تسکینی در ایالات متحده برخوردارند. با این حال، پزشکان جوان، به همراه تعدادی از متخصصان بالینی پر مشغله، روزانه در معرض بیماران مبتلا به بیماری‌های صعب‌العلاج پیشرونده و خانواده‌های آن‌ها قرار می‌گیرند. هدف این دستنامه ارائه اطلاعات به روز، کاربردی و مختصر به متخصصان مراقبت‌های بهداشتی است که به بیمارانی که در ایالات متحده نیاز به مراقبت تسکینی و آسایشگاهی دارند، خدمات ارائه می‌دهند. این گروه هدف شامل پزشکان، پرستاران، فلوشیپ‌ها، دستیاران و دانشجویان می‌شود. همه فصل‌ها در درجه اول به ترتیبات اداری و بالینی در سیستم مراقبت‌های بهداشتی آمریکا، از جمله مزایای طب تسکینی اشاره دارند. ما معتقدیم که این کتاب دسترسی سریع به اکثر نیازهای اداری و بالینی روزانه را فراهم می‌کند و امیدوارم به همکاران ما در ارائه مراقبت‌های عالی تسکینی و آسایشگاهی کمک کند. ما می‌خواهیم از نویسندگان هر فصل بخاطر اختصاص زمان و تلاش خود برای پروژه مشترکمان قدردانی کنیم. ما همچنین مایل هستیم که تعهد به تعالی توسط انتشارات دانشگاه آکسفورد و به ویژه آندریا نوبلوچ، ویراستار ارشد ما، را برای کار عالی در هماهنگی کتاب خود اذعان کنیم. در نهایت، ما می‌خواهیم از تلاش روزانه متخصصان مراقبت‌های بهداشتی که با کار بالینی، آموزش و تحقیقات روزانه خود در توسعه دانش فوق‌العاده‌ای که ما در این کتاب مجسم کرده ایم، کمک کرده‌اند قدردانی کنیم.

### سریرام ینوراجالینگام و ادواردو بروئرا

مرکز تحقیقات سرطان اندرسون، دانشگاه تگزاس، ایالات متحده

## پیشگفتار مترجمان

جهان، بویژه کشورهای توسعه یافته، بصورت روزافزون به سمت سالمندی جمعیت پیش می‌رود؛ وضعیت جمعیتی سالمندان در ایران نیز، از این شرایط مستثنی نبوده، به طوری که میزان سالمندی جمعیت از ۵ درصد در سال ۱۳۵۵ به حدود ۱۰/۸۱ درصد در حال حاضر (حدود ۹/۸ میلیون نفر در تیرماه سال ۱۴۰۱)، افزایش یافته است. اما این وضعیت در سالهای آینده، رشد سریع‌تری داشته و پیش‌بینی می‌شود این میزان به ۲۰ درصد در سال ۱۴۲۱ و حدود ۳۳ درصد در دهه ۱۴۴۵-۱۴۳۵ (حدود ۳۵ میلیون نفر) برسد که نشان دهنده منحصراً به فردترین شتاب افزایش جمعیت سالمندی در مقایسه با اغلب کشورهای جهان می‌باشد. این افزایش سهم کمی سالمندی، با تغییرات عمده‌ای چون: پدیده سالمندان تنها یا کم اطرافیان (خانوار هسته‌ای توأم با کاهش بعد خانوار)، بحران ورشکستگی صندوق‌های بازنشستگی نامتوازن، افزایش شدید هزینه‌های دولت و بیمه‌ها در بخش سلامت و مراقبت و خدمات حمایتی هدفمند از سالمندان و گسترش روزافزون نیاز به خدمات هوشمند و محله محور و... همراه است، که احتیاج به سیاستگذاری کوتاه و دراز مدت و برنامه‌ریزی سریع برای ایجاد زیر ساخت‌های مواجهه با بحران سالمندی دارد، به طوری که بتواند همه ابعاد مراقبتی، محیطی، رفاهی، اجتماعی، اقتصادی، سلامت و خدماتی مرتبط با زندگی سالمندان را پوشش دهد. در چندین پیمایش مقطعی از جمعیت سالمندان ایران، از نظر نیاز به مراقبت، حدود ۸۳ درصد از سالمندان، مستقل، ۱۲ درصد، نیمه وابسته (نیازمند به مراقبت موقت و یا قابل انجام توسط مراقب غیررسمی) و ۵ درصد وابسته (نیازمند به مراقبت دائمی و رسمی) می‌باشند؛ به عبارت دیگر، براساس برآورد آماري فعلی، حدود ۴۵۰ هزار نفر از سالمندان کشور، نیازمند مراقبت دائمی، توسط مراقبین رسمی و حداقل یک میلیون نفر، نیازمند مراقبت موقت یا پاره وقت، توسط مراقبین غیررسمی و یا رسمی هستند؛ و این درحالی است که ظرفیت تخت‌های سالمندی مراکز نگهداری شبانه روزی زیر نظر سازمان بهزیستی کشور، فقط حدود پانزده هزار نفر است؛ و زیرساخت‌های لازم (بانک اطلاعات و سامانه خدمات تعاملی، مراقبین آموزش دیده، نظام مسولیت پذیری اجتماعی و خدمات داوطلبانه محله محور، نظام بیمه مراقبت طولانی مدت، بیمه تکمیلی خدمات اختصاصی سالمندان بویژه خدمات در منزل و ...)، برای نگهداری خانواده و اجتماع/محله محور این میزان از سالمندان نیازمند به خدمات مراقبتی دائمی یا موقت نیز، فراهم نمی‌باشد. مراقبت تسکینی از مجموعه مراقبت‌های پزشکی تخصصی برای سالمندان است که با یک بیماری جدی و طولانی مدت مانند بیماری انسدادی مزمن ریوی، زوال عقل، پارکینسون، اختلال شدید سیستم اسکلتی

عضلانی، سارکوپنیای شدید، دیابت، سرطان یا نارسایی شدید قلبی زندگی می‌کنند. بیماران سالمند تحت پوشش، مراقبت‌های تسکینی را همراه با درمانهایی که برای درمان بیماری آنها در نظر گرفته شده است، دریافت می‌کنند. مراقبت تسکینی به معنای ارتقای مراقبت فعلی او با تمرکز بر کیفیت زندگی سالمند، تجربه زیسته او در ارتباط خانواده اش است. علاوه بر بهبود کیفیت زندگی و کمک به تشخیص زودهنگام علائم جدید، مراقبت تسکینی می‌تواند به بیماران در درک انتخابهای خود برای درمان کمک کند. خدمات سازماندهی شده از طریق مراقبت تسکینی ممکن است برای هر سالمندی که در اواخر عمر خود دچار ناراحتی فراپیر و ناتوانی زیادی باشد، مفید باشد. این سبک از مراقبت‌ها می‌تواند در بیمارستانها، سراهای سالمندان، کلینیک‌های مراقبت‌های تسکینی سرپایی یا حتی در منزل ارائه شوند. بزرگترین فلسفه وجودی در شکل‌گیری این سبک از مراقبت‌ها در شکل‌گیری یک تجربه زیسته محترمانه در اواخر عمر و یک مرگ رضایت بخش همراه با منزلت در کنار خانواده و دوستان است.

کتاب "دستنامه طب تسکینی و مراقبت‌های آسایشگاهی آکسفورد" یک منبع ارزشمند و مرجع است که به راحتی در مورد مدیریت روزانه بیمارانی است که به مراقبت‌های تسکینی و آسایشگاهی نیاز دارند؛ قابلیت اجرا و کاربرد دارد. فهرست مطالب این دستنامه از کاریکولوم اصلی انجمن آمریکایی مراقبت‌های آسایشگاهی و طب تسکینی پیروی می‌کند، بنابراین نیازهای اطلاعات آموزشی و بالینی دانشجویان، دستیاران، پزشکان و پرستاران را برآورده می‌کند. تحلیل محتوای مختصر و مبتنی بر شواهد با تمرکز بر جداول، الگوریتم‌ها و آموزه‌های بالینی گسترده همراه است. چاپ دوم این دستنامه شامل بخش‌های جدیدی در مورد سوگ و سوگواری و خودکشی خودخواسته با کمک پزشک است. سرتاسر داده‌های کتاب به‌روزرسانی شده است تا دستورالعمل‌های بالینی در مراقبت تسکینی با کیفیتی را در بر بگیرد. یک تیم از متخصصان با مدیریت پروفیسور ادواردو بروئرا (شخصیت شناخته شده در طب تسکینی در عرصه جهانی)، رویکرد نوین مراقبت تسکینی را بیان می‌کنند. مسائل روانی، اجتماعی و معنوی؛ مرگ قریب الوقوع؛ غم و اندوه؛ ارزیابی و مدیریت درد؛ مدیریت علائم بدون درد مانند حالت تهوع، تنگی نفس، افسردگی، بی‌خوابی و خونریزی؛ ارتباطات سالمند و تصمیم‌گیری اخلاقی و قانونی در محوریت این کتاب قرار دارد.

این کتاب در قالب ۳۷ فصل منسجم به بحث مراقبت‌های تسکینی و آسایشگاهی پرداخته است. این کتاب برای پژوهشگران، متخصصین مراقبت‌های تسکینی، متخصصین طب سالمندی، پزشکان با بورد تخصصی داخلی و پزشکان خانواده، پرستاران، اساتید و دانشجویان حوزه‌های بین‌رشته‌ای مانند سالمندشناسی، سلامت سالمندی، پرستاری سالمندان، دستیاری طب سالمندی و حوزه‌های توانبخشی و مراقبین سلامت مطالب مفیدی را فراهم می‌کند. البته فعالان حوزه سلامت سالمندان می‌توانند با تهیه این کتاب دانش و آگاهی خود را در حیطه چالش‌های بالینی دوران سالمندی بویژه در اواخر عمر آنها بالا ببرند.

### گروه مترجمان

تهران - پاییز ۱۴۰۱

## ■ مقدمه

نهیضت آسایشگاهی مدرن، در دهه ۱۹۶۰ در انگلستان آغاز شد. بیماران مبتلا به بیماری‌های غیرقابل درمان در آسایشگاه بستری شدند و تا زمان مرگ، مراقبت‌های آسایشگاهی را در منزل دریافت کردند. آسایشگاه‌ها مراقبت‌های بسیار نزدیک به زمان پایان زندگی را ارائه دادند (شکل ۱-۱). در دهه ۱۹۷۰ مشخص شد که بسیاری از بیماران مبتلا به پریشانی مزمن در بیمارستان‌های مراقبت حاد بستری شده بودند. دکتر بالفور مونت<sup>۱</sup> اصطلاح مراقبت تسکینی<sup>۲</sup> را ابداع کرد و ابتدا در کانادا سپس در سرتاسر دنیا بسیاری از اصول نهیضت آسایشگاهی انگلیس را با بیمارستان‌های مراقبت حاد تطبیق داد.

برنامه‌های مراقبت تسکینی با سه ویژگی اصلی پایه‌ریزی شد:

- ارزیابی چند حوزه‌ای و مدیریت پریشانی‌های مزمن جسمی و روحی
  - مراقبت‌های بین رشته‌ای توسط رشته‌های مختلف علاوه بر پزشکان و پرستاران
  - نه تنها تأکید بر مراقبت از بیماران بلکه همچنین مراقبت از خانواده‌های آن‌ها.
- برنامه‌های مراقبت تسکینی بستری، مراقبت را زودتر از برنامه‌های آسایشگاهی ارائه دادند (شکل ۱-۱). با این حال، مشخص شد که بسیاری از بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن پیشرونده، قبل از بستری در بیمارستان، دارای علائم شدید بودند و بنابراین برنامه‌های مراقبت تسکینی سریایی برای دسترسی زودتر ایجاد شد. در دهه ۱۹۹۰ مراقبت‌های حمایتی<sup>۳</sup> به عنوان یک رشته با اهداف ارائه خدمات به بیماران مبتلا به سرطان، پشتیبانی از مدیریت عوارض جانبی ناشی از درمان و علائم مرتبط با بیماری ارائه شد. با گذشت زمان، مراقبت‌های حمایتی نیز در حوزه‌هایی مانند مراقبت روانی- و معنوی، ارتباطات و مراقبت بقاء گسترش یافته است. در نقش‌های توصیف شده مراقبت حمایتی، مراقبت تسکینی و مراقبت آسایشگاهی هم پوشانی قابل توجهی وجود دارد. شکل ۱-۱ شاید یکی از مفیدترین تفاوت‌ها برای پزشکان جهت سازماندهی و ارائه این برنامه‌های مربوط به میزان نزدیکی به زمان مرگ را نشان می‌دهد.
- مراقبت آسایشگاهی در ارائه مراقبت در محیط جامعه برای بیمارانی که عمدتاً در ۶ ماه پایان حیات قرار

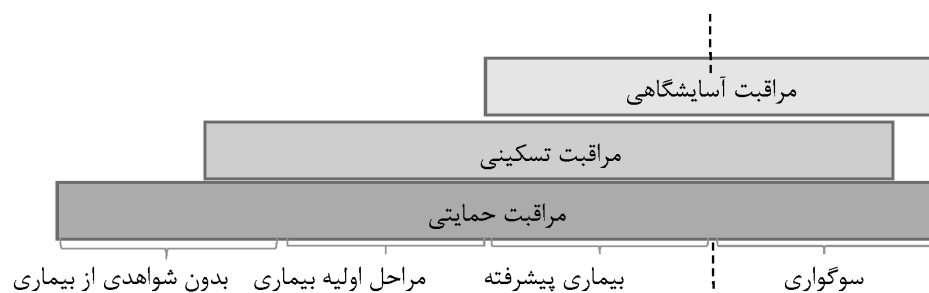
1. Dr. Balfour Mount)

2. Palliative Care

3. Supportive Care

دارند تمرکز دارد. مراقبت تسکینی نه تنها شامل خدمات مراقبت بیمارستانی بلکه شامل برنامه‌های مراقبت حاد در بیمارستان‌ها نیز می‌باشد. مراقبت حمایتی را می‌توان یک اصطلاح عمومی و فراگیرتر دانست که از بقاء تا برنامه‌های سوگواری در کل طول مسیر بیماری را شامل می‌شود. مجموعه مهارت‌های مورد نیاز برای ارائه خدمات مراقبت در بیمارستان، مراقبت تسکین دهنده و مراقبت حمایتی به طور اساسی بسیار مشابه هستند و بنابراین در بیشتر محیط‌های بالینی توسط همان گروه متخصصان مراقبت‌های بهداشتی ارائه می‌شوند.

شواهدی وجود دارد که استفاده از اصطلاح مراقبت حمایتی برای مراقبت از سرپایی به جای اصطلاح مراقبت تسکینی می‌تواند تعداد مراجعه کنندگان را افزایش دهد و می‌تواند به بیماران امکان دسترسی زودتر به مراقبت‌های سرپایی را بدهد.



• شکل ۱-۱ چارچوب مفهومی برای درک اصطلاحات مراقبت حمایتی، مراقبت تسکینی و مراقبت از آسایشگاه. برگرفته از: hui D, De La Cruz M, Mori M, parsons h, Kwon J, torres-Vigil I, et al. (2003). Concepts and definitions for "supportive care," "best supportive care," "palliative care," and "hospice care" in the published literature, dictionaries, and textbooks. Support Care Cancer 21(3):659-85

خدمات مراقبت تسکینی و حمایتی را می‌توان با روشی مشابه سایر مشکلات بالینی در پزشکی ارائه داد. مراقبت تسکینی و حمایتی اولیه می‌تواند توسط پزشک مراقبت‌های اولیه یا توسط متخصصان (انکولوژیست‌ها، متخصص قلب و عروق، متخصص مراقبت‌های ویژه و غیره) انجام شود. بیمارانی که مشکلات پیچیده تری دارند که توسط پزشک اصلی آن‌ها قابل مدیریت نیست، می‌توانند توسط تیم‌های تخصصی مراقبت تسکینی تحت مشاوره قرار گیرند. در حالی که این بیماران تحت مراقبت متخصصان اولیه خود قرار دارند، تیم مراقبت تسکینی نیز می‌تواند توصیه‌هایی را ارائه دهند که به عنوان مراقبت تسکینی ثانویه تعریف شده است. سرانجام، تعداد کمی از بیمارانی که قادر به کنترل در سطح ثانویه نیستند، ممکن است نیاز به درمان توسط تیم‌های متخصص مراقبت تسکینی داشته باشند. این متخصصان غالباً این مراقبت را در مراکز خاص مانند واحدهای مراقبت تسکینی یا مراکز مراقبت حمایتی سرپایی ارائه می‌دهند. برنامه‌های مراقبت تسکینی سوم علاوه بر ارائه خدمات بالینی پیچیده، قادر به ارائه آموزش و پژوهش نیز هستند.