

معاونت پرستاری وزارت بهداشت
درمان و آموزش پزشکی
دفتر ارتقای سلامت و خدمات پرستاری

**دستورالعمل اجرایی مراقبت
های پرستاری در مراکز
هاسپیس**

Nursing Care Services at
Hospice Centers

نسخه اول تابستان ۱۴۰۳

تهیه و تدوین:

- دکتر اعظم شیرین آبادی فراهانی، دانشیار دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی؛ فلوشیپ مراقبت تسکینی
 - دکتر سمیرا بیرانوند، استادیار دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز؛ فلوشیپ مراقبت تسکینی
 - دکتر صالحه تجلی، استادیار دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران؛ فلوشیپ مراقبت تسکینی
 - دکتر حسین جباری، عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی تبریز؛ فلوشیپ مراقبت تسکینی
 - خانم پرستو آریاملو، معاونت پرستاری، وزارت بهداشت
 - خانم زهرا سعیدی، معاونت پرستاری، وزارت بهداشت؛ فلوشیپ مراقبت تسکینی
 - خانم سمیه میرزایی، معاونت پرستاری، وزارت بهداشت؛ فلوشیپ مراقبت تسکینی
 - خانم زینب کاظم زاده، معاونت پرستاری، وزارت بهداشت؛ فلوشیپ مراقبت تسکینی
- با سپاس از همکاران محترم مدیریت پرستاری دانشگاه علوم پزشکی مشهد و همکاران محترم مرکز هاسپیس دکتر خطیب مشهد

تحت نظارت فنی:

دفتر ارتقای سلامت و خدمات پرستاری معاونت پرستاری

تابستان ۱۴۰۳

مقدمه:

با پیشرفت روزافزون دانش پزشکی و استفاده از روش‌های نوین تشخیص و درمان، بیماری‌هایی که زمانی کشنده و غیرقابل درمان بودند، امروزه تحت کنترل قرار گرفته و طول عمر بیماران مبتلا در مقایسه با قبل افزایش یافته است. با این حال، بیماری‌های مزمن و صعب‌العلاج همچنان شیوع بالایی داشته و بار زیادی را علاوه بر بیمار، خانواده و جامعه، بر نظام سلامت تحمیل می‌کند. به عنوان مثال، سالانه ۱۳۵ هزار نفر در ایران به سرطان مبتلا می‌شوند که تا سال ۱۴۲۰ آمار مبتلایان به بیش از ۲۹۰ هزار نفر در سال خواهد رسید. همچنین، برآورد می‌شود در کشور، بیش از ۷۰۰ هزار نفر مبتلا به دمانس هستند که دست کم ۷۰ درصد آن‌ها را بیماران مبتلا به آلزایمر تشکیل می‌دهند.

مراقبت از بیمار مبتلا به بیماری مزمن، تنش و بار مراقبتی مضاعفی را به خانواده و مراقبین خانوادگی تحمیل می‌کند. تغییر در مسئولیت‌ها و نقش‌های اعضای خانواده منجر به تغییرات اجتناب‌ناپذیر در عملکرد و فرایندهای زندگی خانواده شده و به نوبه خود بر پویایی و عملکرد کلی خانواده تأثیر می‌گذارد. این تبعات نامطلوب، با رسیدن بیمار به مراحل انتهایی زندگی، تشدید شده و ناتوانی خانواده در ارایه مراقبت‌های پایان زندگی، تهدیدی برای کیفیت زندگی بیمار و خانواده و سلب حق برخورداری از مرگ خوب^۱ محسوب می‌شود.

از سوی دیگر، مبتلایان به بیماری‌های مزمن در مراحل پیشرفته و انتهایی زندگی، تحت اقدامات درمانی تهاجمی و بی‌فایده^۲ قرار می‌گیرند که معمولاً با ترجیحات آن‌ها در تعارض است؛ این در حالی است که این بیماران نیازهای ویژه جسمی، اجتماعی، روانشناختی، معنوی و حمایتی پیچیده‌ای دارند که پرداختن به آن‌ها اهمیتی به مراتب بیشتر از انجام اقدامات درمانی خواهد داشت. برخی از این نیازها مربوط به مدیریت درد و سایر علائم، آرامش، حمایت و سازگاری با مشکلات ناشی از بیماری و در نهایت مرگ خوب در منزل می‌باشد. در نتیجه می‌توان مراقبت‌های مورد نیاز این بیماران در مراحل انتهایی زندگی و خانواده‌های آن‌ها را در قالب مراقبت‌های حمایتی تسکینی مراحل انتهایی زندگی یا مراقبت هاسپیس^۳ ارایه داد.

نظام مراقبت‌های تسکینی در هر جامعه‌ای، خدمات متنوعی را چه از نظر نوع خدمت و چه از نظر سطح پیچیدگی آن ارایه می‌دهد. ارایه چنین خدمات وسیعی، الزاماً مستلزم وجود ساختارها و عرصه‌های متنوع جهت پاسخگویی به نیازهای در حال تغییر بیماران است. یکی از این عرصه‌های ارایه خدمت، مراکز هاسپیس می‌باشد. مراکز هاسپیس مراکزی هستند که به ارایه خدمات بستری در قالب مراقبت‌های جسمی، روانی، اجتماعی و معنوی در سطح تخصصی و چند رشته‌ای در محیطی شبیه به خانه پرداخته و پس از مرگ بیمار، مراقبت‌های سوگ را برای خانواده و مراقبان

¹ Good Death

² Futile Care

³ Hospice Care

وی ارایه می دهند. اصلی ترین ویژگی مراکز هاسپیس، رویکرد جامع^۴ این مراکز به امر مراقبت بوده و هدف آنها پوشش تمامی نیازهای بیماران، خانواده و مراقبان آنها است.

اگرچه آیین نامه تاسیس این مراکز در سال های اخیر در کشور ابلاغ شده، به دلایل متعددی نظیر ناآشنایی جامعه به خدمات مراقبت تسکینی و هاسپیس، موانع فرهنگی و اجتماعی، عدم حمایت نظام سلامت و سازمان های بیمه گر از این خدمات و نبود دستورالعمل اجرایی ارایه خدمات از جمله خدمات پرستاری در این مراکز، تاسیس و توسعه این مراکز مغفول مانده است. این در حالی است که با تغییر الگو و سبک زندگی افراد از جمله توسعه خانواده های هسته ای، اشتغال تمام اعضای خانواده، گسترش آپارتمان نشینی و فقدان فضای کافی برای مراقبت از بیمار، نیاز به این مراکز به عنوان نیازی درک شده از سوی سیاستگذاران شناسایی گردیده است.

نظر به اهمیت مراقبت های پرستاری به عنوان مراقبت مطلوب در مراحل پایان زندگی، ضرورت انجام اقدامات غیرتهاجمی جهت حفظ آسایش و آرامش بیمار و خانواده و اجتناب از اقدامات بیهوده، این دستورالعمل به عنوان راهنمایی جهت ارایه مراقبت پرستاری در مراکز هاسپیس و با هدف هماهنگی و یکسان سازی حداقل خدمات ارایه شده در این مراکز و در راستای آیین نامه "تاسیس و بهره برداری مراکز ارائه خدمات مراقبتی درمانی طولانی مدت"، ابلاغی در تاریخ ۱۳۹۹/۱۰/۱۶ تدوین گردیده است.

۱- تعریف هاسپیس

مراقبت هاسپیس نوع خاصی از مراقبت تسکینی برای آن دسته از بیماران مبتلا به بیماری های صعب العلاجی است که در مراحل انتهایی زندگی (امید به زندگی کمتر از شش ماه بر اساس ابزارهای موجود) به سر می برند. این نوع مراقبت می تواند در منزل بیمار یا بخش بستری در بیمارستان ارایه شده، یا در مراکز هاسپیس که با هدف نگهداری و مراقبت از بیماران در ماه های پایانی زندگی تاسیس شده اند، توسط تیم بین رشته ای حرفه ای و غیر حرفه ای نظیر داوطلبان به بیماران ارایه گردد. این نوع مراقبت، با تمرکز بر مدیریت درد و سایر علائم، در تلاش است تا بیماران بتوانند با نزدیک شدن به پایان زندگی، مرگ خوب را تجربه کنند.

هدف از ارایه مراقبت هاسپیس، افزایش کیفیت زندگی و کیفیت مرگ برای بیماران و حمایت خانواده ها و مراقبین می باشد.

۲- خدمات قابل ارایه در هاسپیس

جهت ارایه مراقبت هاسپیس که با هدف فراهم کردن حداکثر آرامش برای بیمار از طریق مدیریت درد و سایر علائم صورت می گیرد، متناسب با ارزیابی به عمل آمده از بیمار، اقدامات زیر با همکاری اعضای تیم انجام می شود:

⁴ Holistic Care

- ۲-۱) ارائه خدمات توسط پرستار بر اساس نیاز بیمار به صورت روزانه، ۲۴ ساعته و هفت روز هفته
- ۲-۲) هماهنگی جهت برگزاری جلسات با اعضای تیم درمان و بیمار و خانواده در خصوص برنامه مراقبتی
- ۲-۳) مدیریت غیر تهاجمی و تهاجمی علایم جسمی بیمار طبق دستور پزشک مقیم
تبصره: با توجه به این که هدف از ارائه مراقبت در مراکز هاسپیس، فراهم آوردن شرایط مناسب جهت آرامش بیمار و مرگ خوب می باشد، انجام پروسیجرهای تهاجمی زمانی توصیه می شود که صرفاً در راستای هدف فوق و نه اهداف درمانی باشد.
- ۲-۴) مدیریت درد بیمار مطابق با دستورالعمل مدیریت درد ابلاغی معاونت پرستاری سال ۱۴۰۳
- ۲-۵) مدیریت علایم روانی بیمار و در صورت نیاز، ارجاع به روانشناس
- ۲-۶) مدیریت علایم اجتماعی-اقتصادی بیمار و خانواده و در صورت نیاز، ارجاع به مددکار اجتماعی
- ۲-۷) مدیریت علایم معنوی بیمار و خانواده و در صورت نیاز ارجاع به درمانگر معنوی/روحانیون
- ۲-۸) مدیریت سوگ در خانواده و در صورت نیاز ارجاع به روانشناس یا درمانگر معنوی
- ۲-۹) آموزش، توانمندسازی و پیگیری خانواده
- ۲-۱۰) ارزیابی و بررسی پیامدهای مدیریت علایم در بیمار و خانواده
- ۲-۱۱) آموزش نحوه مدیریت علایم به بیمار در مراحل انتهایی، خانواده و مراقبین
- ۲-۱۲) مدیریت ارجاع بیماران بر اساس دستور پزشک متخصص/مقیم به سایر سطوح مراقبتی سرپایی یا بستری
بر اساس نیاز و بر اساس آیین نامه تاسیس و بهره برداری مراکز ارائه خدمات مراقبتی درمانی طولانی مدت
وزارت بهداشت ابلاغی سال ۱۳۹۹

۳- معیارهای ورود به هاسپیس

- ۳-۱) ابتلا به هر یک از بیماری های زیر می تواند معیار ورود به هاسپیس تلقی شود:
 - نئوپلاسم های بدخیم، لوسمی
 - بیماری های ایسکمیک و مزمن قلبی، بیماری های قلبی غیر ایسکمیک، آرترواسکلروز
 - بیماری های عروق مغزی، بیماری های دژنراتیو سیستم اعصاب مرکزی، بیماری های التهابی سیستم اعصاب مرکزی
 - دمانس
 - بیماری های کلیوی
 - بیماری های ریوی
 - بیماری های کبدی
 - سوء تغذیه پروتئین - کالری
 - تروما و مسمومیت

- اختلالات اسکلتی عضلانی
- تب های خونریزی دهنده
- بیماری عفونی شامل سل، HIV/AIDS
- ۳-۲ جهت پذیرش در مرکز هاسپیس، وجود موارد زیر الزامی است:
- گواهی پزشک متخصص (پزشک معالج بیمار) در خصوص قرار گرفتن بیمار در مرحله انتهای زندگی (کسب امتیاز کمتر از ۴۰ درصد از Palliative Performance Scale (پیوست ۱)
- رضایت آگاهانه بیمار و خانواده جهت ورود به هاسپیس

۴- نحوه پذیرش، ارجاع، اعزام یا انتقال بیمار

- ۴-۱ پذیرش بیماران از طریق ارجاع توسط پزشک متخصص (معالج) از بیمارستان، درمانگاه، مطب یا منزل صورت می گیرد.
- ۴-۲ در صورت نیاز بیمار جهت مدیریت علایم بیمار یا ترجیح بیمار و خانواده، پزشک مقیم هاسپیس ممکن است بیمار را جهت بستری به بیمارستان پشتیبان اعزام کند. در این صورت، بیمار پس از دریافت مراقبت مورد نیاز، مجدداً از بیمارستان به مرکز هاسپیس منتقل می شود.
- ۴-۳ در صورت نیاز یا ترجیح بیمار و خانواده، بیمار می تواند جهت تداوم مراقبت در منزل، به "مراکز مشاوره و ارایه مراقبت در منزل" ارجاع شود.

۵- مسئول فنی، استانداردهای فیزیکی، تجهیزات و داروها و لوازم مصرفی

مطابق با آیین نامه تاسیس و بهره برداری مراکز ارائه خدمات مراقبتی درمانی طولانی مدت ابلاغی سال ۱۳۹۹

۶- عنوان و سطح تخصص های مورد نیاز (استاندارد) برای اعضای تیم ارایه کننده خدمت در مراکز هاسپیس

ردیف	عنوان تخصص	استاندارد به ازای هر تخت	میزان تحصیلات	سابقه کار و یا دوره آموزشی مصوب	نوع خدمت
اعضای اصلی تیم ارایه مراقبت تسکینی					
۱.	پزشک مقیم	۱	حداقل دکترای حرفه ای	دو سال سابقه کار در بخش های داخلی/ انکولوژی و دارا بودن فلوشیپ مراقبت تسکینی یا گواهی گذراندن دوره مورد تایید وزارت بهداشت	ویزیت و مدیریت غیرتهاجمی علایم شایع مانند درد؛ مدیریت تیم درمان
۲.	پرستار	۲	حداقل کارشناس پرستاری	دارای گواهی صلاحیت حرفه ای؛ دو سال سابقه کار بالینی؛ فلوشیپ مراقبت تسکینی یا دارا بودن گواهینامه دوره مراقبت های حمایتی و تسکینی مورد تایید وزارت بهداشت	ارایه مراقبت غیرتهاجمی جهت کنترل علایم شایع؛ اجرای دستورات پزشک؛ هماهنگی تیم مراقبتی
۳.	بهبود یا کمک پرستار	۲	حداقل دیپلم	حداقل دارای دو سال سابقه کار بالینی در واحدهای درمانی	ارایه مراقبت های اولیه منطبق با شرح وظایف
۴.	خدمات	۱	حداقل تحصیلات ابتدایی	سابقه کار در واحدهای درمانی	ارایه مراقبت بهداشتی و نظافت؛ حمل بیمار
۵.	روانشناس	۱	حداقل کارشناسی روانشناسی بالینی	دارا بودن گواهینامه دوره مراقبت های حمایتی و تسکینی مورد تایید وزارت بهداشت	ارایه مراقبت روانی به بیمار و خانواده در قالب مدیریت علایم روانی؛ خدمات سوگ در بازماندگان و خانواده
۶.	مددکار اجتماعی	۱	حداقل کارشناسی	دارای دو سال سابقه کار بالینی در واحدهای درمانی	ارزیابی روانی-اجتماعی؛ ارایه خدمات مشاوره ای به بیمار و خانواده جهت حمایت های مالی؛ جذب منابع اجتماعی (دولتی و غیردولتی) و بهره گیری از آنان جهت رفاه حال بیمار و خانواده

در صورت نیاز به خدمات سایر متخصصین بر اساس ترجیحات بیمار و دستور پزشک، با هماهنگی مسئول فنی می توان از سایر متخصصان به شرح زیر کمک گرفت:

متخصص درد	حداقل دکترای حرفه ای	مدیریت درد
درمانگر تغذیه و رژیم درمانی	حداقل کارشناسی	رژیم درمانی
داوطلبین آموزش دیده	-	خدمات کمکی غیر تخصصی بر اساس نیاز بیمار و خانواده (تهیه دارو، تجهیزات پزشکی...)

۷- استانداردهای ثبت:

اوراق پرونده بیمار بستری در مراکز هاسپیس مطابق با اوراق کد دار پرونده بیمار بستری در بیمارستان ابلاغی وزارت بهداشت می باشد.

تبصره: ثبت ADR و ثبت عوارض ناخواسته دارویی یا سایر عوارض مرتبط با درمان در فرم های مربوطه ضرورت دارد.

۸- معیارهای ترخیص بیمار از مراکز هاسپیس

بیماران بستری در هاسپیس در شرایط زیر، می توانند ترخیص شوند:

- تمایل بیمار (و خانواده) به ترک هاسپیس
- پیشنهاد ترخیص به بیمار در صورت کسب نمره بیش از ۴۰ درصد از Palliative Performance Scale در حداقل سه سنجش تکراری و بعد از اقامت بیمار در هاسپیس با نظر پزشک
- تشخیص پزشک مبنی بر الزام بستری در بیمارستان

۹- موارد ضروری جهت آموزش به بیمار و خانواده بعد از ترخیص از مراکز هاسپیس

این موارد بر اساس نیاز بیمار متفاوت است و می تواند موارد زیر را در برگیرد:

- آموزش مدیریت علایم شایع
- آموزش مراقبت پایان زندگی
- آموزش مراقبت سوگ

پیوست

مقیاس ارزیابی بیماران در مراقبت تسکینی

Palliative Performance Scale PPS

نمره PPS	تحرک	توانایی کار و شواهد بیماری	توانایی مراقبت از خویش	مقدار غذا	میزان هوشیاری
۱۰۰ درصد	کامل	انجام کار و شغل طبیعی فقدان شواهد بیماری	کامل	طبیعی	کامل
۹۰ درصد	کامل	انجام کار و شغل طبیعی شواهد بیماری تا حدی	کامل	طبیعی	کامل
۸۰ درصد	کامل	انجام کار و شغل طبیعی شواهد بیماری تا حدی	کامل	طبیعی یا کم	کامل
۷۰ درصد	کاهش	عاجز از انجام کار یا شغل بیماری قابل توجه	کامل	طبیعی یا کم	کامل
۶۰ درصد	کاهش	عاجز از انجام تفریح یا کار منزل بیماری قابل توجه	کمک گاه به گاه لازم است	طبیعی یا کم	کامل یا گیج
۵۰ درصد	عمدتاً نشسته یا خوابیده	عاجز از انجام هر نوع کار بیماری پیشرفته	کمک قابل توجه لازم است	طبیعی یا کم	کامل یا گیج
۴۰ درصد	عمدتاً در بستر	عاجز از انجام اکثر فعالیتها بیماری پیشرفته	کمک عمده لازم است	طبیعی یا کم	کامل یا خواب آلود گیج
۳۰ درصد	کاملاً زمین گیر	عاجز از انجام هرگونه فعالیت بیماری پیشرفته	مراقبت کامل	طبیعی یا کم	کامل یا خواب آلود گیج
۲۰ درصد	کاملاً زمین گیر	عاجز از انجام هرگونه فعالیت بیماری پیشرفته	مراقبت کامل	حداقل غذا با چند جرعه	کامل یا خواب آلود گیج
۱۰ درصد	کاملاً زمین گیر	عاجز از انجام هرگونه فعالیت بیماری پیشرفته	مراقبت کامل	صرفاً مراقبت دهانی	کامل یا خواب آلود گیج

دستورالعمل استفاده از PPS

۱. برای تخمین نمره PPS، لازم است در خانه های افقی جدول، به دنبال مناسب ترین گزینه ای که با شرایط بیمار سازگار است بگردید.

۲. از ستون سمت چپ (تحرک) شروع کنید و از بالا به سمت پایین بخوانید تا به سطح حرکت مناسب بیمار برسید، سپس به سراغ ستون بعدی یعنی توانایی انجام کار و شدن بیماری بروید و دوباره از بالا به پایین را بخوانید تا زمانی که فعالیت/شواهد بیماری مناسب با بیمار مشخص شود. این مراحل تا زمانی که تمام پنج ستون در خصوص شرایط بیمار بررسی شود، تکرار می شود.

- توجه داشته باشید ستون های سمت چپ، وزن بیشتری دارند و تعیین کننده های مهم تری محسوب می شوند که عموماً بر سایر ستونها اولویت دارند.

مثال ۱: بیماری که بیشتر روز را در حالت نشسته یا دراز کشیده به دلیل خستگی ناشی از بیماری پیشرفته سپری می کند و برای راه رفتن حتی برای مسافت های کوتاه به کمک قابل توجهی نیاز دارد، حتی در صورت داشتن سطح هوشیاری کامل با مصرف غذا در حد خوب، امتیاز PPS معادل ۵۰ را دریافت می کند.

مثال ۲: بیمار فلج پاراپلژی که نیاز به مراقبت کامل دارد، نمره PPS معادل ۳۰٪ را دریافت می کند. اگرچه این بیمار ممکن است روی ویلچر قرار گیرد (و شاید در ابتدا به نظر برسد که نمره او ۵۰٪ است). زیرا به دلیل به دلیل بیماری، اگر مراقبی وجود نداشته باشد که به او کمک کند، عملاً وابسته به تخت می باشد حتی اگر مصرف غذای نرمال و سطح هوشیاری کامل داشته باشد.

مثال ۳: اگر بیمار در مثال ۲ پاراپلژیک وابسته به تخت باشد، اما همچنان بتواند فعالیت های خودمراقبتی مانند تغذیه خود را انجام دهد، آنگاه PPS او بالاتر از ۴۰ یا ۵۰ درصد خواهد بود زیرا او نیاز به "مراقبت کامل" ندارد.

- برای اطلاعات بیشتر می توانید به لینک زیر مراجعه فرمایید:

<https://victoriahospice.org/how-we-can-help/clinical-tools/>