

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ
بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ
بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ



دوره مقدماتی مراقبت‌های تسکینی در بیماری‌های سخت درمان - زمستان ۱۳۹۸



Palliative Care



مراقبتهای پایان حیات و مواجهه خانواده با مرگ

دکتر مریم مقیمیان

استادیار دانشکده پرستاری و مامایی
دانشگاه آزاد اسلامی و احد نجف آباد

هدف از مراقبتهای پایان حیات

مفهوم مستتر در مراقبتهای پایان حیات، **افزایش کیفیت زندگی** بیمار رو به مرگ است که خود مفهومی آشنا در عرصه خدمات سلامت و یکی از معیارهای ارزشیابی کارایی نظام سلامت است.

سه نشانه بالینی عمده در بیماران پایان حیات شامل **درد، مشکلات تنفسی و افسردگی** است.

ابعاد مراقبت های پایان حیات

- ▶ کیفیت کلی زندگی از نظر جسمی
- ▶ احساس مطلوب در عملکرد
- ▶ آرامش روحی
- ▶ درک بیمار از مراقبتها
- ▶ احساس مطلوب از نظر روانی - اجتماعی - معنوی
- ▶ احساس آرامش خانواده

مراقبتهای جسمی پایان حیات

▶ کنترل و تسکین درد

▶ کنترل تنگی نفس

مراقبت های روانی - عاطفی پایان حیات

- ▶ مکرراً از وقایع خوش زندگی صحبت شود.
- ▶ آلبومها و نشانه های یادآور این دوران در اطراف بیمار باشد.
- ▶ افراد و اشیایی که این خاطرات را برای بیمار زنده می کنند مکرراً در اطراف و منظر بیمار باشند.
- ▶ بهتر است مسائل سنگین و غامض روحی و فکری و معضلات کشدار شخصی، خانوادگی یا اجتماعی بیمار در چنین ایامی مطرح نگردد.
- ▶ فعالیتهایی که دوست دارند برایشان انجام شود.

مراقبتهای روانی - عاطفی پایان حیات

▶ برای بیمارانی که به انکار وخامت شرایط گرایش دارند، نوعی بازی با مشارکت کادر پزشکی به صورت تظاهر متقابل میتواند شروع شود. طی این بازی تصنعی، همه شرکتکنندگان در بازی میدانند که بیمار در حال مردن است، ولی طوری عمل میکنند که انگار چنین نیست. این بازی برای مدتی تلاطم و فشار روانی بر بیمار را کاهش میدهد ولی مرحله نهایی بازی یعنی مرگ و مردن را بسیار دشوار می نماید.

مراقبت های مذهبی پایان حیات

- ▶ فراهم کردن دسترسی به خدمات مذهبی مانند نمادها، اشخاص، تعالیم و....
- ▶ به بیمار برای انجام فرایض مذهبی، تأملات دینی یا داشتن لحظاتی سرشار از حس معنوی کمک شود.
- ▶ اگر بیمار طالب حضور در آیین، مراسم یا محل مذهبی خاصی است این امکان از وی مضایقه نگردد
- ▶ در صورت علاقمندی بیمار به انجام امور خیریه، راهنماییهای لازم انجام شود
- ▶ به بیمار اطمینان داده شود که در صورت عدم هوشیاری در مراحل آخر حیات، مطابق آیین مذهبی او عمل خواهد شد.
- ▶ در وصیت کردن، درخواستهای تدفین و آیین های مربوطه با بیمار همراهی شود.

خانواده و مراقبت تسکینی

یکی از اصول مراقبت تسکینی فراهم کردن سیستم حمایتی برای کمک به خانواده به عنوان بخشی از واحد مراقبت است.

از یک سو خانواده به عنوان دریافت کننده مراقبت یک بیمار در نظر گرفته می شود و از سوی دیگر به عنوان ارائه دهنده مراقبت است.

آمادگی مرگ

آمادگی برای مرگ یکی از مهم ترین وظایف در مراقبتهای پایان زندگی است.

- آمادگی برای مرگ ممکن است احساس کنترل افراد را بالا ببرد .
- آماده شدن برای مرگ با رضایت بیشتر از زندگی همراه است.

آموزش خانواده باید بر روی جنبه های انسانی و هیجانی مرگ متمرکز باشد. گرچه آموزش مرگ ممکن است شامل آموزش در مورد جنبه های زیست شناختی مرگ باشد، تمرکز اولیه بر روی آموزش درباره مواجهه با سوگ است.

واکنش های خانواده به مرگ

▶ مرحله اول بحران :

اضطراب و نگرانی نخستین احساسی است که به سراغ افراد خواهد آمد. این احساس می تواند با توجه به نوع رابطه اعضای خانواده با فرد بیمار تبدیل به حس گناه، تنفر، و خشم شود. اگر فرد بیمار کودک یا جوان باشد این حس می تواند تبدیل به خشم شود و بعنوان حس قالب به علت **عدم عدالت از سمت خدا** بروز کند. آگاهی پیدا کردن به اینگونه حس و حال های طبیعی در چنین شرایطی باعث می شود به عکس العمل هایی که افراد از خود بروز می دهند آگاه شوند.

واکنش های خانواده به مرگ

پیامد مرحله اول (بحران): بیگانگی و اجتناب

باور: مرگ خیلی دور است.

اعتقاد: صحبت کردن درباره مرگ بدشansı می آورد.

رفتار: بی علاقه نسبت به آگاهی و بحث کردن درباره موضوعات مرتبط با مرگ و

سرپوش گذاشتن بر واقعیت مرگ، به واسطه تمایل به زندگی

واکنش های خانواده به مرگ

▶ مرحله اول بحران :

عکس العمل به این بحران بستگی به عوامل گوناگونی دارد:

❖ تاریخچه ارتباطی با فرد بیمار (خوب، بد، بی تفاوت، غیره)

❖ نسبت با فرد بیمار (همسر، پدر، مادر، غیره)

❖ نقش فرد با بیمار در خانواده

بسیاری از خانواده ها پس از فوت عزیزشان از هم گسسته شده اند؛ زیرا هیچگاه فرصت برقراری یک گفتمان و رابطه صادقانه را به یکدیگر نداده اند.

مراحل مواجهه با مرگ در خانواده

نحوه برخورد در مرحله بحران:

- دادن دانش و آگاهی بر اساس نگرشها و رفتارهای افراد
- پرورش دادن یک فضای بحث مثبت برای در هم شکستن تابوی مرگ
- افزایش حساسیت نسبت به مسائل مرتبط با مرگ
- معرفی یک مفهوم و ایجاد تصور مثبت از موضوع مرگ

واکنش های خانواده به مرگ

مرحله دوم: وحدت

- برآورده ساختن نیازهای بیمار در این دوران از مهمترین ارجحیت ها و وظایف اعضای خانواده است.
- تعیین کردن نقش و وظیفه هر یک از اعضای خانواده با توجه به درک شرایط روانی و احساسی هر کدام از آنها از مهمترین کارهایی است که باید انجام شود.
- اعضای خانواده باید دست بر دست هم بدهند تا کارهایی که باید در این دوران انجام شوند، مانند همکاری با تیم سلامت، آگاهی از نحوه دریافت خدمات اجتماعی و انجام امور قانونی از جمله وصیت نامه و غیره به درستی صورت پذیرند.

یک خانواده سازمان یافته در این مرحله تاثیرات بسیار مثبت روانی بر روی همه اعضای خانواده از جمله فرد بیمار خواهد داشت. اما، نباید فراموش کرد که تخصیص وظایف بستگی به راحتی و تمایل هر یک از اعضای خانواده در انجام دادن آن امور دارد.

واکنش های خانواده به مرگ

پیامد مرحله دوم (وحدت): دسترسی / تصدیق / تائید

- ▶ خانواده به آگاهی درباره موضوع مرگ علاقه مندتر هستند.
- ▶ اما به این دلیل که مرگ هنوز یک تابو است اغلب به اطلاعات کافی در مورد آن دسترسی ندارند یا نمی دانند از کجا شروع کنند.
- ▶ ممکن است درباره دانستن در مورد تجربه مرگ کنجکاو باشند.
- ▶ هنگامیکه افراد نسبت به دانش در مورد مرگ باز هستند، بعدها ممکن است در برخورد با احساسات منفی بالقوه ای که ممکن است در این فرایند با آن مواجه شوند احساس ناراحتی کنند.
- ▶ ممکن است هیجانهای معمول مانند اضطراب مرگ و واکنش های سوگ نسبت به از دست دادن های قبلی را تجربه کنند.

واکنش های خانواده به مرگ

مرحله دوم: وحدت

درست ترین و اخلاقی ترین کاری که اعضای خانواده در رابطه با بیماری
لاعلاج عزیزشان باید انجام دهند در **وحله اول کنار گذاشتن کدورتها**
و متحد شدن برای کمک رسانی به فرد بیمار است.
شاید این حرف بر زبان بسیار ساده بنشیند، اما عملی کردن آن
بستگی به رابطه فرد با بیمار دارد که چه بسا شامل سالیان سال
تجربیهایی است که به سادگی نمی تواند نادیده گرفته شوند. **اینگونه**
احساسات دوگانه و یا چندگانه می تواند اتحاد بین اعضای
خانواده را خدشه دار کند.

مراحل مواجهه با مرگ در خانواده

نحوه برخورد در مرحله وحدت:

- ✓ گفتگو با خانواده
- ✓ راهنمایی برای کسب اطلاعات مبتنی بر وب سایت خاص، بروشورها یا جزوه ها
- ✓ راهنمایی برای برنامه ریزی مراسم ترحیم، تشییع جنازه، کفن و دفن و به خاک سپاری بر اساس وصیت نامه
- ✓ ارائه آموزشهای روانی هیجانهای معمول مرتبط با مرگ و مقابله با آن
- ✓ تشویق به بیان این هیجانها
- ✓ پیگیری وضعیت خانواده بیش از قبل

واکنش های خانواده به مرگ

مرحله سوم: تحول

- ▶ در این دوره وحدت بین اعضای خانواده همیشگی نخواهد بود.
- ▶ خستگی فیزیکی و روانی ناشی از پرستاری از بیمار باعث ضعیف شدن و کم طاقت شدن انسان می شود و اینجاست که تمام ذهنیت ها و احساسات درونی که به فرد بیمار وجود دارد خود را نمایان می سازند.
- ▶ احساسات اعضای خانواده در این مرحله با تغییرات مدام و عدم ثبات مواجه میشود.
- ▶ همچنان که حال بیمار بیشتر رو به زوال می رود احساساتی همچون گناه، خشم و بی میلی نیز بیشتر خود را نشان می دهند.

واکنش های خانواده به مرگ

پیامد مرحله سوم: پیدا کردن قدر یا بهای زندگی، مثبت گرایي و شکوفایی در زندگی

- این مرحله آگاهی از ماهیت محدود زندگی، توانایی برای ارزیابی ارزشمندی زندگی و جستجوی برای معنا در زندگی است.
- خانواده پس از آنکه قادر به سازگاری مجدد با اولویت های خود شدند، در حال حاضر زندگی می کنند.
- روابط خانوادگی را ارج می نهند.
- اهداف آینده و معنای جدید را در زندگی تعیین می کنند.

واکنش های خانواده به مرگ

نحوه برخورد در مرحله تحول:

- شاید برای حل این مشکل تنها یک راه بیشتر وجود نداشته باشد و آن هم برقرار کردن ارتباط و گفتمانی صادقانه با یکی دیگر از اعضای خانواده است.
- برنامه هایی در قالب گروههای کوچک برای مرور داستان های زندگی و تصدیق ارزشمندی گذشته افراد صورت گیرد. به طوری که افراد بتوانند برای مواجهه با تردید و نامعلومی مرگ شجاعت و جسارت پیدا کنند.
- برنامه ریزی برای بحث و شناسایی موضوعات معنوی و وجودی برای پذیرش مرگ انجام شود.
- ترغیب خانواده برای مشارکت همه اعضا در برنامه ریزی مسائل مربوط به مرگ به پذیرش خانواده و کنار آمدن با سوگ پس از وقوع مرگ را تسهیل می کند.

واکنش های خانواده به مرگ

مرحله چهارم: تصمیم

تغییرات محسوسی در حال بیمار مشاهده می شود، یک روز حال او بسیار وخیم و روز دیگر بسیار خوب است.

این روزهای به اصطلاح "خوب" زنگ تفریحی بعد از یک دوره فشار سخت است که اعضای خانواده را دور هم جمع می کند تا از خاطرات خوب گذشته با هم صحبت کنند.

باید توجه داشت که چه بسا فرد بیمار نیز حرف هایی برای گفتن دارد. هدف از این گفتمان بخشیدن و بخشیده شدن است، نه جر و بحث کردن.

برخورد نادرست با این موضوع میتواند کدورت ها را که همیشه با احساس خشم و یا نفرت همراه بوده است را پس از فوت بیمار تبدیل به احساس گناهی کند که چه بسا یک عمر گریبان گیر انسان شود.

واکنش های خانواده به مرگ

پیامد مرحله چهارم (تصمیم): پذیرش مرگ، اقدام/عمل

سه نوع پذیرش مرگ وجود دارد:

- نزدیک شدن: که اغلب با باورهای مذهبی مربوط است و به پیش بینی یک پاداش در زندگی پس از مرگ اشاره دارد .
- خنثی: تصدیق یا تأیید می کنند که مرگ یک بخش طبیعی از چرخه زندگی است
- گریز: بر این باور منفی هستند که مرگ فقط به دلیل ماهیت غیر قابل تحمل شدن زندگی برای فرد، پذیرفتنی و مقبول است.

واکنش های خانواده به مرگ

نحوه برخورد در مرحله تصمیم:

- ❖ تیم سلامت بایستی برای ترویج پذیرش نزدیک شدن یا پذیرش خنثی تلاش کنند.
- ❖ باید برنامه ریزی دقیقی برای آمادگی مرگ انجام دهند.
- ❖ خانواده باید حمایت شود تا برنامه هایی را برای ترتیب دادن مراسم ترحیم، تشییع جنازه، کفن و دفن و به خاک سپاری و وصیت نامه طرح ریزی کند.
- ❖ باید به طور فعال با اعضای خانواده گفتگو کرد تا تصمیم گیری ها و نگرانی هایشان را بیان کنند.
- ❖ پذیرش واقعیت مرگ کمک می کند تا خانواده بتوانند هیجانها، احساسات، درک و فهم خود از موضوع را با هم مطرح کنند.

واکنش های خانواده به مرگ

مرحله پنجم: تجدید

این مرحله از زمان فوت آغاز می شود. این زمان، زمان تجربه احساساتی کاملاً متضاد از جمله غم و رهایی خواهد بود.

این مرحله خود آغازی است برای ورود به مراحل پنجگانه اندوه (انکار، خشم، کلنجار، افسردگی، و قبول) که باید با آگاهی درست با آنها برخورد شود تا بتوان از این دوره سخت (که معمولاً برای هر کسی متفاوت است) عبور کرد.

این مرحله همراه با بازگو کردن بسیاری از خاطراتی است که سالیان سال با عزیز فوت شده ساخته شده است. زمان تمرکز به آینده و بازسازی و بخشیدن روحی تازه به روابط خانوادگی است.

واکنش های خانواده به مرگ

پیامد مرحله پنجم (تجدید): بازیابی خانواده
عوامل موثر در پذیرش مرگ و بازیابی توسط خانواده:

- روابط بیمار با اعضای خانواده
- هویت بیمار و خانواده
- مذهب یا معنویت خانواده
- چگونگی گذران امور روزمره و موضوعات مربوط با فوت بیمار
- یکپارچگی زندگی

واکنش های خانواده به مرگ

نحوه برخورد در مرحله تجدید:

▶ اگر همه مراحل به خوبی مدیریت شده باشد نیازی به اقدامات تیم سلامت نیست.

▶ اما اگر نیاز به کمک احساس شد صحبت کردن با یک فرد آگاه به امور روانشناسی و معنوی میتواند بطور نسبی مفید واقع شود، اما نباید فراموش کرد که این تلاش هر کدام از اعضای خانواده است که میتواند آنها را در وضعیت سالم روانی در هر مرحله از این دوران سخت قرار دهد.



دوره مقدماتی مراقبت‌های تسکینی در بیماری‌های سخت درمان - زمستان ۱۳۹۸



انسان باید دریابد:

غمها و مرگ هستند که

واقعیت بودن و زندگی را توجیه می کنند

و وجود انسان را شکوفامی سازند

و او را به تعالی می رسانند پس باید از دریچه دیگری نگاه کرد.