

الحمد لله
الرحمن الرحيم



عنوان:

**راه اندازی خدمات مراقبت های تسکینی / مراحل آخر زندگی
در سطوح مختلف شبکه بهداشت و درمان ایران برای مناطق
روستایی و حاشیه ای**

نویسندگان:

دکتر حسین جباری بیرامی

فریبا بخشیان

دانشگاه علوم پزشکی تبریز

فهرست مطالب

- مقدمه
- روش کار
- یافته ها
- بحث و نتیجه گیری

Introduction:

- After cardiovascular disease and trauma, cancer is the third most common cause of mortality with approximately 53,350 annually deaths and 84,829 new cases in Iran.
- Cancer accounted for 12-14% of all deaths as a major health issue .It is expected that in the future, the numbers of cancer cases and other chronic diseases will rise rapidly .
- In spite of the inevitable need, there are no palliative/ hospice care units to focus on care of persons at the end of life.
- So this patients receive medical services according courses of diagnosis and treatment in the acute hospital setting with responsibility of family members .
- **Cancer – PHC & UHC**

• خلاصه پژوهش های انجام شده ما در ارتباط با این ارائه:

- **End of life care for terminally ill-patients in North West of Iran-**Jabbari H, Bakhshian F, *J Anal Res Clin Med*, 2014, 2(4), 206-10
- **Attitudes and Knowledge of Iranian Nurses about Hospice Care-** Iran-Jabbari H, Bakhshian F, *Indian Journal of Palliative Care* / May-Aug 2015/ Vol 21/ Issue2
- **Beliefs, Attitudes, and Experiences of Iranian Physicians-** Jabbari H, Bakhshian F *Indian J Palliat Care*. 2018 Oct-Dec; 24(4): 431–435.
- **Organizing palliative care in the rural areas of Iran:are family physician-based approaches suitable?** Jabbari H, Bakhshian F. *Journal of Pain Research* 2018;11 1–11
- **The effects of Iran Health System transformation on the "End of life" care in acute hospital setting: perspectives of patients and families -** Jabbari H, Bakhshian F

- 2015:Due to the lack of experience in hospice care in Iran, patients, families and health care provider not have adequate knowledge about hospice. The cost of this service is high, and qualities of these services are low. Furthermore provide educational courses for patients,families and health care provider and decrease of cost and improve of quality are necessary.

- 2014: In view of the increase in chronic illnesses and the costs of caring, the need for provision of hospice care is felt more and more every day. However the awareness level of **nurses** about these services is low. Therefore the need for including these issues in nursing curriculum and holding scientific courses and seminars in this field is needed.
- 2018 : **Physicians** of our study were interested to participating in continuing education programs focused on EOL patients.
- 2018: The most feasible strategy for providing P/EOLc in Iranian rural areas would be to use the current health care framework and base the process around the FP
- 20... This article is comparing the achievements of HSEP from the perspectives of EOL care needed patients and families in Iran acute hospital setting in the absence of defined palliative /EOL care program.

• دو مطالعه کیفی در سالهای 92 و 96 در بیمارستانهای دانشجویی با مشخصات بیماران

جدول 1. مشخصات شرکت کنندگان مطالعه براساس جنس، سن و نوع سرطان در قبل و بعد از طرح تحول سلامت

قبل از طرح تحول سلامت				بعد از طرح تحول سلامت			
نوع سرطان	سن	جنس	ردیف	نوع سرطان	سن	جنس	ردیف
سرطان کولون	45	مونث	1	سرطان سینه	59	مونث	1
سرطان کولون	56	مذكر	2	سرطان کولون	35	مذكر	2
سرطان کبد	57	مونث	3	سرطان کولون	69	مذكر	3
لوسمی	7	مونث	4	سرطان سینه	63	مونث	4
لنفوم	8	مذكر	5	سرطان پانکراس	28	مذكر	5
لوسمی	9	مونث	6	لنفوم	57	مذكر	6
لنفوم	47	مونث	7	سرطان کبد	84	مونث	7
سرطان ریه	67	مونث	8	سرطان سینه	53	مونث	8
سرطان پروستات	72	مذكر	9	لنفوم	36	مونث	9
سرطان سینه	82	مونث	10	لنفوم	38	مونث	10
لنفوم	69	مونث	11	سرطان کولون	70	مونث	11
لنفوم مغزی	45	مذكر	12	سرطان پروستات	40	مذكر	12
سرطان ریه	37	مونث	13	سرطان ریه	51	مذكر	13
سرطان کولون	51	مذكر	14	سرطان سینه	46	مونث	14
سرطان کولون	39	مذكر	15	سرطان پروستات	41	مذكر	15
لوسمی	66	مذكر	16	سرطان کولون	58	مونث	16
سرطان سینه	71	مونث	17	سرطان ریه	46	مذكر	17
				ALS	56	مونث	18
				لنفوم مغزی	73	مذكر	19
				PML	48	مونث	20
				استروک	68	مونث	21
				متاستاز مغزی	32	مذكر	22
				لوسمی	9	مذكر	23
				لنفوم	8	مذكر	24
				لوسمی	4	مونث	25

درون مایه های اصلی	درون مایه های فرعی	نقل قولهای مستقیم شرکت کنندگان
مشکلات هزینه ای	<ol style="list-style-type: none"> 1. عدم پوشش بسیاری از خدمات و داورها توسط بیمه ها 2. بالا بودن هزینه های داروها و خدمات بیمارستانی 3. بالا بودن میزان پرداخت از جیب توسط بیماران 	<p>شماره نوزده "شوهرم پس از بیمار شدن دیگر کار نمی کند و از لحاظ مالی خیلی مشکل پیدا کرده ایم. خانه مان را فروختیم و خرج مداوایش کردیم که بهتر هم نشد".</p> <p>"از کلینیک درد نامه می گیریم و مورفین از جاده سنتو می خریم و به بیماران در منزل تزریق می کنیم".</p> <p>... "چون این درمانها در شهر خودمان میسر نیست، برای تهیه درمانها به تبریز می آئیم و پول زیادی خرج می کنیم"</p>
	<ol style="list-style-type: none"> 1. نسبت کم پرستاران و مشکل در ارائه به موقع خدمات 2. دسترسی مشکل به پزشک 3. کمبود تخت های بیمارستانی 4. زمان های زیاد انتظار برای دریافت خدمات 5. در اولویت نبودن بیماران در مراحل آخر زندگی 6. مشکلات در دسترسی به مراکز خدماتی 	<p>شماره یازده " پرستارانی که به منزل می آیند هیچ اطلاعی از نحوه نگهداری یا مسائل پزشکی ندارند... پزشک اعصاب به مامی گوید که مشکل پدرمان دیگر به اعصاب مربوط نمی شود ... باید روش نگهداری از او را بدانید".</p> <p>شماره سیزدهم، "پیش پزشک متخصص که می رویم میگوید از من فقط سؤال ریه بپرسید. پزشک عمومی هم که اینهمه درد را با هم درمان نمی کند... پیش همه متخصص ها هم که نمی شود برویم".</p> <p>شماره هفده "بنده نحوه نگهداری از پدرم را نمی دانم... کاش در این رابطه فکری برای خانواده چنین بیماران انجام شود... حداقل مؤسسه ای باشد که بهیار یا پرستار ماهری معرفی کند".</p> <p>"زمان ویزیت را نمی دانیم و چون از شهرستان می آئیم، گاهی پیش آمده که سر وقت نیامده ایم و باید برگردیم".</p> <p>"ش ۱۵ هفته ای سه نوبت دو نفر همراهش می آید... از کارهای خودمان عقب میمانیم".</p> <p>بیمار شماره سیزدهم نیز در این خصوص می گوید</p> <p>کارهای خودم را انجام دهم... بجز شوهرم کسی در خانه نیست که کارهایم را انجام دهد و داروهایم را بدهد".</p> <p>ش ۱۱ "کاش پزشکی باشد که همه مشکلات مادرم را یکجا ویزیت کند و داروهایش را کمتر کند".</p>

۱. عوارض جسمی بیماری
۲. تغییر در فعالیت های قبلی
۳. بار روانی برای خانواده
۴. بار روانی برای خود بیمار

اضطراب و استیصال خانواده و بیمار

شماره سیزده "فقط نگران هستم که تا کی این وضعیت ادامه دارد... گاهی با خود می گویم، کاش زودتر بمیرم و دیگر بقیه را اذیت نکنم..."

شماره دوازده "درد، تعریق، بیخوابی، گریه، اسهال امان پدرمان را بریده... قبل از اینکه بمیرد، هر روز مرگ را جلوی چشمش می بیند."

"از حدود شش ماه قبل متوجه توده در شکم بیمار شدیم. به جراح کودکان مراجعه نمودیم... تحت عمل جراحی قرار گرفت... خیلی تلاش کردیم و به پزشکان مختلفی مراجعه نمودیم."

"نمی توانیم باور کنیم که سال قبل دخترمان در کنارمان سالم و سر حال بود و سال بعد دیگر نباشد..."

... "ما تازه آنوقت متوجه اشتباهمان شدیم و خیلی ناراحت بودیم و الان هم ناراحت هستیم... شاید اگر زودتر اقدام می کردیم الان وضعمان این نبود."

"از هفت ماه قبل دچار کاهش وزن شدید شد... به پزشک مراجعه کردیم... پس از آزمایشات متعدد تشخیص دادند توده ای در معده دارد. آن طور که دکترها گفتند، مثل اینکه کار زیادی نمی شود کرد."

"اگر پزشکی که به آنها مراجعه کردیم، مسالّه را واضح تر برایمان توضیح می دادند، نه پدرمان را آوار میگردیم و نه متحمل اینهمه هزینه اضافی می شدیم... پدر ما از دستان می رود و ما هنوز نمی دانیم که چه شده و باید چکار می کردیم."

"دیگر مثل قبل ها علاقه به گردش ندارد به خاطر ریزش مویش پیش بچه های دیگر خجالت می کشد همیشه روسری سرش می کند... کم حرف شده... شب ادراری پیدا کرده است."

"پدرمان که حالش بهتر نخواهد شد، حداقل در خانه بماند و آواره بیمارستان نشود اما دردهای شدیدی داد که نه تهاجم کند"

جدول 3- مهمترین مشکلات و چالشهای بیماران سرطانی در مراحل آخر زندگی در مرحله بعد از طرح تحول سلامت

درون مایه های اصلی	درون مایه های فرعی	نقل قولهای مستقیم شرکت کنندگان
ارائه خدمات	<ol style="list-style-type: none"> 1. نیامدن سر موقع بر بالین بیمار 2. سپردن وظایف به همراه بیمار 3. کوتاهی در انجام وظایف 4. ناتوانی در خونگیری 5. عدم توجه به گفته های بیماران 6. عدم توضیح کافی برای بیماران 7. بد اخلاقی 8. عدم رعایت نکات بهداشتی در تمیز کردن بیمارستان 	<p>شماره 1: "رفتار دکترها خوب نیست و با تمسخر جواب می دهند."</p> <p>شماره 3: "پزشک ها با ما صحبت نمی کنند، نمی گذارند پیش مریض باشیم و نمی توانیم مشکلات بیمار را به آن ها بگوییم"</p> <p>شماره 9: "با دکتر ها نمی توان اصلا حرف زد، یک دقیقه وقت بدهند به دکتر بگوییم بیمار چه مشکلاتی دارد، مثلا وقتی باید غذا بخورد و نمی تواند بخورد باید به دکتر بگوییم تا شاید برای بیمار سرم تجویز کند"</p> <p>شماره 13: "کارها را به گردن هم می اندازند و به موقع برای انجام کارها نمی آیند"،</p> <p>شماره 15: "پزشک ها برای ما توضیح نمی دهند، هنوز نمی دانم بیماری مریضمان چیست"</p> <p>شماره 19: "اگر بیمار همراه نداشته باشد اصلا به بیمار نمی رسند، نگهدارنده بیمار در درجه اول همراه است، چه از نظر غذا چه از نظر نظافت"</p> <p>شماره 17: "پرستارها اکثرا تند خو هستند، "</p> <p>شماره 22: "اخلاق پرستارها واقعا زننده است، با بی احترامی با بیمار و همراه صحبت می کنند."</p> <p>شماره 19: "با همان طی که دستشویی را تمیز می کنند، با همان اتاق را هم تمیز می کنند.:"</p> <p>شماره 7: "اصلا خوب تمیز نمی کنند، طی کشیدن سطحی که بیشتر موجب کثیف شدن می شود، حتی پنجره ها را هم دستمال نمی کشند."</p>
	<ol style="list-style-type: none"> 1. خراب بودن تجهیزات پزشکی 2. امکانات مربوط به ساختمان بیمارستان 3. کافی نبودن ظرفیت بیمارستان 	<p>شماره 2: "دستگاه پالس (پالس اکسی متر) مدت هاست که خراب است و هنوز تعویض نشده"</p> <p>شماره 7: "راه آب دستشویی خراب است، تهویه دستشویی خراب است، دستشویی مناسب نیست و برای بیماران ساخته نشده است."</p> <p>شماره 15: "بعضی بیماران نیاز به دستشویی فرنگی دارند که در بسیاری از اتاق ها وجود ندارد."</p> <p>شماره 20: "اتاق هایی که دستشویی فرنگی دارند سیفونشان خراب است."</p> <p>شماره 21: "اتاق ها کوچک هستند"</p> <p>شماره 2: "بیشتر از ظرفیت بیمارستان بیمار بستری می شود"</p> <p>شماره 6: "بیماری که در اورژانس خوابیده به موقع بستری نمی شود، 2 روز در اورژانس می خوابی 3 روز در سالن"</p> <p>شماره 10: "بیمارهایی که در سالن بستری می شوند خواب راحت ندارند."</p>

درون مایه های اصلی	درون مایه های فرعی	نقل قولهای مستقیم شرکت کنندگان
هزینه	<p>1. هزینه اسکان و غذا برای همراهان</p> <p>2. عدم اطلاع رسانی مالی قبل از بستری</p> <p>3. هزینه بالای دارویی</p> <p>4. هزینه بالای رفت آمد</p>	<p>شماره ۲۲: "از همراه پول می گیرند، برای همراه غذا نیست و باید از بیرون تهیه شود، هزینه ۱۵-۲۰ روز غذای بیرون بسیار زیاد است."</p> <p>شماره ۱۷: "باید هنگام بستری اطلاع دهند که هزینه همراه و همچنین بستری و درمان بیمار چقدر است"</p> <p>شماره ۳: "هزینه شیمی درمانی بسیار زیاد است"</p> <p>شماره ۶: "هزینه ها مشکل زا هستند"</p> <p>شماره ۷: "برای بیماران که از شهرستان های دور مراجعه می کنند هزینه رفت و آمد زیاد است."</p>
	<p>1. لزوم ارجاع در بیماران روستایی</p> <p>2. لزوم انجام روش های تشخیصی در خود مرکز</p>	<p>شماره ۱۸: "دفترچه را باید ارجاع بزنم که باید بروم روستا و اگر من به روستا برم برای ارجاع دفترچه کسی نیست که همراه مریض بماند •"</p> <p>شماره ۲۵: "پاتولوژی یک ماه طول میکشد که جوابش بیاید و اجازه نمی دهند بیرون ببریم، در نتیجه درمان مریض طولانی تر می شود"</p>

Methods-Final study

- **In this qualitative study, two focus group (FG) discussions were held in Tabriz (Iran) with rural family physicians (FPs, n=23) and key P/EOLc stakeholders (n=13). The FG sessions were recorded, transcribed, and the transcriptions checked by participants before the data were subjected to content analysis.**

Structures and Procedures

- Home care
- Charity
- Special centers
- System for identifying and registering EOL patients
- Providing EOL services by family physician
- Special referral system
- Special centers for mental support

Health Care Providers' Team

- Physician
- Nurse
- Psychologist
- Social worker
- Family members
- Religious person

Extracted themes

Obstacles

- Lack of welcome by private system
- Lack of education for health care providers
- Lack of responsibility among providers and authorities
- Cultural problems
- Shortage of facilities
- Financial problems

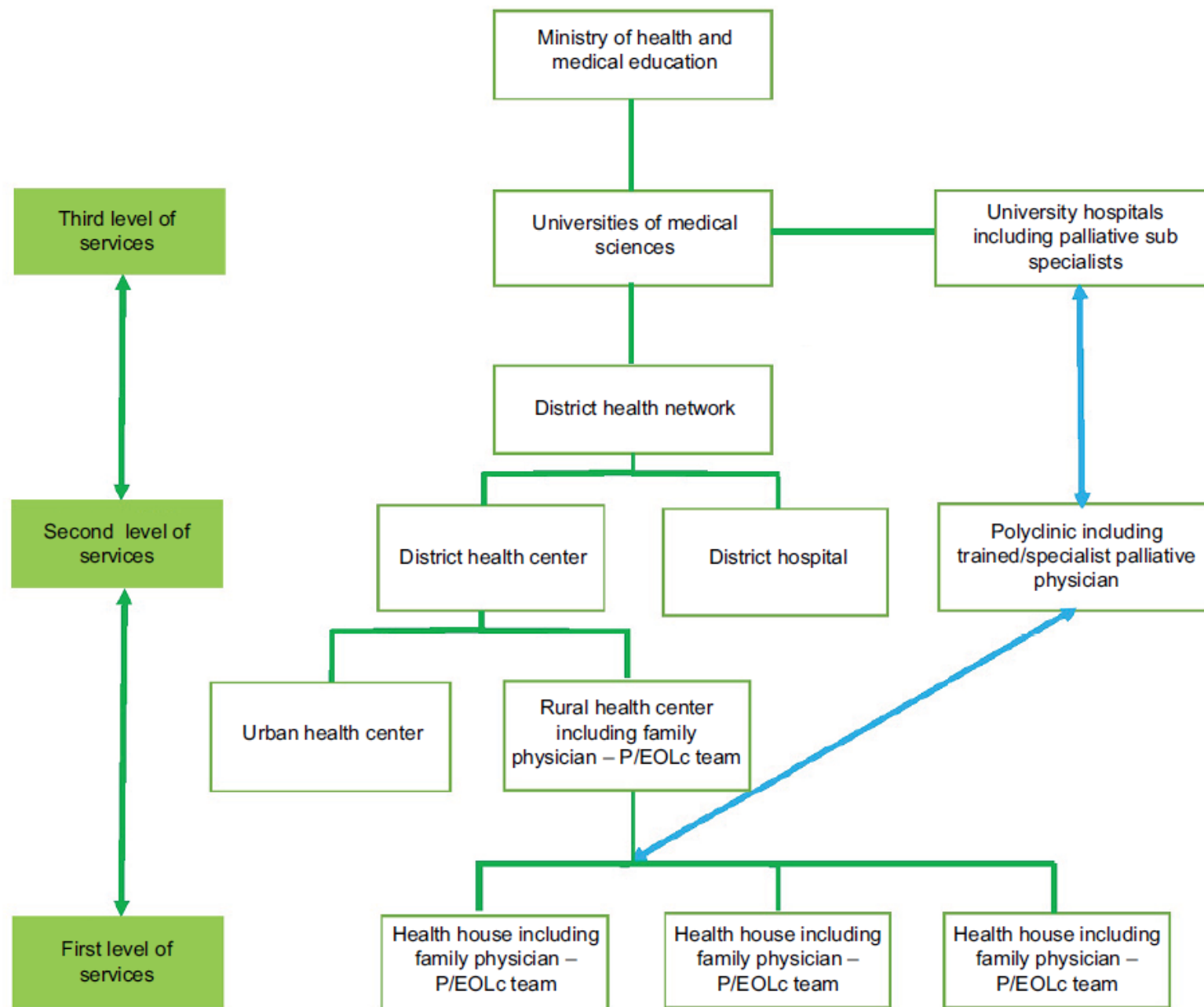
Strategies

- Establishing clinics for palliative medicine
- Getting support from insurance companies
- Educating families
- Educating service providers
- Freeing up services

- Main stakeholders
:regarding the feasibility
and modality of preparing
PC/EOL in Iranian rural
areas

	Main Theme	Subthemes	Quotations
1	Family physician proper mechanism for providing PC/EOL services in villages	<ul style="list-style-type: none"> - integrative structure of health care network - stratifying the services - active services of family physician team in villages 	<p>“Our country has a strong healthcare system with triple levels for providing services and any service could be integrated in it.”</p> <p>“Family physician team has had good success in the country.”</p>
2	Structure of providing services	<ul style="list-style-type: none"> - Health center/health house - town hospital - subspecialty hospital - university health information systems - social media 	<p>“The patient in need should be introduced to the family physician via oncologist professors”</p> <p>“A part of services must be provided in the patient’s home.”</p> <p>“A curriculum is being prepared and presented for providing services at their home, general hospital, and university hospital”</p> <p>“It is possible to deal with complex issues in general hospitals with the presence of PC specialist and to refer them to university hospitals, after the coordination of more complex procedures and their required hospitalization.”.....</p>

	Main Theme	Subthemes	Quotations
3	Members of the PC/EOL team in villages	Physician and nurse, midwife, social worker, psychologist and nutritionist	<p>“Thank God members needed in rural areas are already working in the health system of the country.”</p> <p>“In our country we do not need a religious person in the team.”</p> <p>“Physicians could manage the services very well, as the head of the team.”</p> <p>“Those persons who do not know anything should be trained.”</p>
4	Sustainable financial support	<ul style="list-style-type: none"> - Financial support by health system - coverage by health insurance - cooperation of donors - payment of patients 	<p>“It is the responsibility of the health system to pay for these services.”</p> <p>“Now insurance companies do not pay for PC in hospital.”</p> <p>“Now there is a good experience in financial support of donors for infertile couples in the country.”</p> <p>“Donors will definitely help for good and acceptable programs.”</p>



سؤال؟



بیا از حسن

نوعه ها

