

باغچه خندان

طبابت همراه است،

هنرهای سنگی قلب و اندیشه



سرشناسه	احمدی، بهناز، ۱۳۶۹
عنوان و نام پدیدآور	مراقبت های تسکینی عصبی ترجمه و تلخیص: دکتر بهناز احمدی به همراه دکتر سالار مجدی
مشخصات نشر	تهران: کاردیا، ۱۴۰۵.
مشخصات ظاهری	مصور، جدول، نمودار؛ ۲۹×۲۲ س.م. ۲۴۲ص
شابک	ریال شابک: ۶-۴۲۶-۹۷۸-۹۷۸-۴۰۴-۶۲۲-۴۰۴ ج ۲۵
مدیر برنامه ریزی و تولید	الهه شهدادی
وضعیت فهرست نویسی	فیپا
یادداشت	کتاب حاضر برگرفته از کتاب: Continuum-Neuropalliative care 2026
موضوع	<p>Approach to Vision Loss Ocular Imaging and Electrophysiology Optic Neuropathies Optic Neuritis Papilledema Approach to Diplopia Supranuclear Disorders of Eye Movements Nystagmus and Saccadic Intrusions Disorders of the Pupil Disorders of Higher-order Visual Function Symptomatic Treatment of Neuro-ophthalmic Visual Disturbances</p>
شناسه افزوده	روپر، آلن، ۱۹۵۰ - م. Ropper, Allan H.
شناسه افزوده	ساموئلز، مارتین ا.، ۱۹۴۵ - م. Samuels, Martin A.
شناسه افزوده	کلاین، جاشوا Klein, Joshua
رده بندی کنگره	RC۳۵۶
رده بندی دیویی	۸۰۰۷۶/۶۱۶
شماره کتابشناسی ملی	۹۱۳۴۸۰۹
اطلاعات رکورد کتابشناسی	فیپا

عنوان کتاب: مراقبت های تسکینی عصبی	چاپ و لیتوگرافی: رزیدنت یار
Continuum-Neuropalliative care 2026	نوبت چاپ: اول ۱۴۰۵
ترجمه و تلخیص: دکتر بهناز احمدی به همراه دکتر سالار مجدی	تیراژ: ۱۰۰ جلد
ناشر: انتشارات کاردیا	شابک: ۶-۴۲۶-۹۷۸-۹۷۸-۴۰۴-۶۲۲-۴۰۴
صفحه آرا: رزیدنت یار-مهشید چگینی	بهاء: ریال
طراح و گرافیسیت: رزیدنت یار-مهرداد فیضی	

آدرس: تهران میدان انقلاب - کارگر جنوبی - خیابان روانمهر - بن بست دولتشاهی پلاک ۱ واحد ۱۸
شماره تماس: ۰۲۱-۶۶۴۱۹۵۲۰، ۰۲۱-۸۸۹۴۵۲۰۸، ۰۲۱-۸۸۹۴۵۲۱۶، ۰۲۱-۸۸۹۴۵۲۱۶، شماره تماس ویژه: ۰۲۱-۹۱۰۹۵۹۶۷

www.residenttyar.com

هر گونه کپی برداری از این اثر پیگرد قانونی دارد.

مراقبت های تسکینی عصبی

Continuum-Neuropalliative care 2026

ترجمه و تلخیص

دکتر بهناز احمدی

متخصص و دارای بورس تخصصی نورولوژی

رتبه ۵ درصد بورس تخصصی ۱۴۰۱

استادیار علوم پزشکی تبریز





سپاس و ستایش شایستهٔ پروردگاری که کرامتش ناممحدود و رممتش بی‌پایان است. اوست که بشر را دانش بیاموخت و با قلم آشنا کرد. به انسان فرصت آن داد که علم را به خدمت گیرد و با قلم خود و رسم خطوط گویا آن را به دیگران نیز بیاموزد.

فدایا از شاگردان درگاهت و حقیقت‌جویان راهت قرارم ده و یاری‌ام کن تا در آموختن نلغزم و آنچه را آموختم، به شایستگی عرضه کنم.

رزیدنت‌یار، حامی و پیشرو در نظام کمک آموزشی پزشکی کشور به سبک نوین و مطابق با آفرین پیشرفت‌های آموزشی در میانه پزشکی با کادری مجرب و آشنا طی ۱۸ سال گذشته از منظر متفحصین همواره بهترین محصولات را ارائه و در دسترس مخاطبین خود قرار داده است.

اثر پیش رو با توجه به ممتوی بسیار غنی در مبمات نورولوژی گردآوری شده و با استفاده از مفهومی نمودن مبامت و روان‌سازی توسط مؤلف ممترم از منابع و رفرنس بوده و در روال گذر از گروه کنترل کیفیت رزیدنت‌یار با جمعی از اساتید رتبه A را به خود اختصاص داده است، امید است با مطالعه تمام مبامت پیش رو با یاری خداوند متعال پیروز و پایدار باشید.

مدیرمسئول انتشارات

مرجان پورندیم



پتانسیل عمل در نورولوژی: عبور از شکاف اجرای بالینی



در مسیر پیوسته‌ی علوم زیست‌پزشکی، شکاف مهمی میان کشف‌های علمی پایه و کاربردهای بالینی وجود دارد. این فاصله که گاه با عنوان «شکاف از آزمایشگاه تا بالین بیمار» یا «دره‌ی مرگ علم» شناخته می‌شود، همواره مورد توجه جدی و سرمایه‌گذاری کلان در قالب تحقیقات کاربردی سازی قرار می‌گیرد. اما در واقع، شکاف دومی نیز وجود دارد که می‌توان آن را «شکاف اجرا» نامید—شکافی میان دانش بالینی پذیرفته‌شده و آنچه در عمل واقعی در مراقبت از بیماران انجام می‌دهیم. دره‌ی دوم پر از مداخلات اثبات‌شده‌ای است که یا در اجرای بالینی فراگیر نشده‌اند یا به‌صورت ناپیوسته و متغیر به کار گرفته می‌شوند. تنها یک بیمار از هر پنج بیمار دچار سکته‌ی مغزی ایسکمیک شدید، مشاوره‌ی مراقبت تسکینی دریافت می‌کند. باوجود شواهد فراوان در حمایت از سودمندی جراحی صرع در بیماران مبتلا به صرع مقاوم به دارو، تنها ۵ تا ۱۰ درصد از این بیماران ارزیابی پیش‌جراحی لازم را به پایان می‌رسانند. قریب به دوسوم بیماران مبتلا به میگرن مزمن، هرگز دارویی برای کنترل مداخلات دریافت نکرده‌اند. عبور از این شکاف اجرایی، یکی از بزرگ‌ترین فرصت‌ها در نورولوژی است. در حقیقت هدف نشریه‌ی کانتینیوم، ایجاد پلی برای گذر از همین شکاف است.

در زمینه‌ی عبور از شکاف اجرا در بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن نورولوژیک، اصول پزشکی تسکینی نقش بسیار مهمی دارند. این شماره از کانتینیوم که برای نخستین بار به‌طور کامل به مراقبت تسکینی عصبی

افتصاص یافته، نمونه‌های فراوانی از چگونگی ارائه‌ی خدمات مؤثرتر به بیماران از راه انجام منظم و پیوسته‌ی اقداماتی که می‌دانیم لازم‌اند اما گاه نادیده گرفته می‌شوند، عرضه می‌کند.

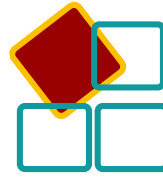
عبور از شکاف اجرایی، یکی از بزرگ‌ترین فرصت‌ها در رشته‌ی نورولوژی است.

بسیاری از اصولی که در این شماره مورد تأکید قرار گرفته‌اند شامل اقداماتی هستند که هیچ فردی با آن‌ها مخالفتی نخواهد داشت: گفت‌وگوی صادقانه با بیمار درباره‌ی تشخیص، کمک به بیماران و خانواده‌ها برای تنظیم برنامه‌ی مراقبتی شفاف، و زمانی که لازم است تخیر هدف از درمان شفافش به مراقبت حمایتی را با بیمار مطرح کنند.

اما چرا این کارها را به صورت معمول یا مداوم انجام نمی‌دهیم؟ پاسخ‌های زیادی برای این پرسش پیچیده وجود دارند. نبود زمان کافی، ریشه‌ی بسیاری از ناکامی‌ها در ارائه‌ی مراقبت باکیفیت است. گاهی بیماران، پزشکان، یا همراهان از نظر اساسی تمایلی به اذعان پیشرفت بیماری ندارند. امید من این است که مهارت‌ها و تکنیک‌های ترسیم‌شده در این شماره به متخصصان مغز و اعصاب کمک کند تا بهترین مراقبت ممکن را به بیماران مبتلا به افتلالات پیشرونده‌ی عصبی ارائه دهند.

دکتر بهنار احمدی

فهرست مطالب



- مقاله اول: رویکرد مناسب برای گفتگو در مورد بیماری‌های جدی ۱۱
- مقاله دوم: مراقبت‌های پایان زندگی و مراقبت‌های تسکینی (Hospice) ۳۷
- مقاله سوم: مراقبت‌های تسکینی عصبی در آسیب حاد و شدید مغزی و سکته‌ی مغزی ۵۹
- مقاله چهارم: مراقبت‌های تسکینی عصبی در اختلالات عصبی عضلانی ۷۵
- مقاله پنجم: مراقبت‌های تسکینی عصبی در بیماری دمانس ۹۱
- مقاله ششم: مراقبت‌های تسکینی عصبی در اختلالات حرکتی ۱۰۹
- مقاله هفتم: مراقبت‌های تسکینی در نوروانکولوژی ۱۲۵
- مقاله هشتم: پزشکی تسکینی عصبی در نورولوژی اطفال ۱۴۱
- مقاله نهم: مراقبت‌های تسکینی عصبی در بیماری‌های دمیلینه‌کننده ۱۵۷
- مقاله دهم: مدیریت عدم طبعیت پیش‌آگهی در بیماری‌های نورولوژیک ۱۷۱
- مقاله یازدهم: پرداختن به معضلات اخلاقی در مراقبت ۱۸۷

رویکرد مناسب برای گفتگو در مورد بیماری‌های جدی

چکیده

هدف: به دلیل تاثیر بیماری‌های جدی نورولوژیک بر کیفیت زندگی، فردیت و پیش‌آگهی، متخصصان مغز و اعصاب باید در ارتباط برقرار کردن در زمینه‌ی بیماری‌های جدی، خونسرد و ماهر باشند. این مقاله، مروری بر رویکرد مناسب برای گفتگو درباره‌ی بیماری‌های جدی برای بیماران مبتلا به بیماری‌های نورولوژیک را ارائه می‌کند، روش‌های ارتباطی خاص را پیشنهاد می‌کند، روش‌های مناسب برای مدیریت شرایط چالش‌برانگیز را مطرح کرده و موقعیت‌های آموزشی برای متخصصان مغز و اعصاب که به دنبال آموزش بیشتر در زمینه‌ی گفتگو درباره‌ی بیماری‌های جدی هستند، توصیه می‌کند.

تحولات اخیر: آکادمی نورولوژی آمریکا (AAN)، شورای اعتباربخشی آموزش پزشکی تحصیلات تکمیلی و چندین جامعه‌ی حرفه‌ای نورولوژیک دیگر، صریحا اهمیت درمان تسکینی و مهارت‌های گفتگو درباره‌ی بیماری‌های جدی در درمان نورولوژیک را تایید کرده‌اند. جامعه‌ی بین‌المللی مراقبت‌های تسکینی عصبی، به تازگی به منظور ترویج درمان تسکینی با کیفیت، شامل گفتگوهای بیماری‌های جدی برای همه‌ی بیمارانی که با بیماری‌های جدی نورولوژیک دست و پنجه نرم می‌کنند، تشکیل شده است. منابع آموزشی متعددی به منظور مقابله با نیاز رو به رشد مهارت‌های گفتگو درباره‌ی بیماری‌های جدی در میان نورولوژیست‌ها، ایجاد شده است.

نکات کلیدی: گفتگوی حرفه‌ای درباره‌ی بیماری‌های جدی، رابطه‌ی دوستانه را بهبود بخشیده، اضطراب و افسردگی بیمار را کاهش داده و احتمال انتخاب روش‌های درمانی که با اهداف و معیارهای بیمار همخوانی داشته باشند را افزایش می‌دهد. مهارت ارتباطی می‌تواند در حین و بعد از دوره‌ی آموزش دستیاری نورولوژی، تقویت شود.

مقدمه

اختلالات سیستم عصبی عمیقا بر فردیت، عملکرد فیزیکی و شناختی، و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به این نوع بیماری‌ها، اثر می‌گذارد. بسیاری از متخصصان مغز و اعصاب در ابتدا به دلیل نقش منحصر به فرد و حیاتی سیستم عصبی در عملکرد پیشرفته، به این رشته جذب می‌شوند. همچنین این نقش دلیلی است که بیماری‌های نورولوژیک وخیم، هزینه‌های قابل توجهی را به بیماران و همراهان مراقبتی آنها تحمیل می‌کند. نورولوژیست‌ها از این امتیاز برخوردارند که برای بیمارانی که در مسیر پیچیده‌ی بیماری‌های عصبی جدی که بسیاری از آنها غیرقابل درمان، تصاعدی و محدود کننده‌ی حیات‌اند، قرار می‌گیرند، راهنما باشند. برای انجام این وظیفه، نورولوژیست‌ها باید قادر به برقراری گفتگو درباره‌ی بیماری‌های جدی در زمینه‌ی تشخیص‌ها، گزینه‌های درمانی، برنامه‌ریزی‌های آینده، تغییرات در شرایط، تصمیم‌گیری و مراقبت پایان حیات، باشند. اگرچه درمان تسکینی ویژه، وظیفه‌ی مشورتی حیاتی برای افرادیست که با بیماری‌های نورولوژیک درگیر هستند، بسیاری از این گفتگوها، بر عهده‌ی پزشک متخصص مغز و اعصاب بیمار است.



ارائه مهارت‌های درمان تسکینی توسط متخصصان درمان غیرتسکینی، به عنوان درمان اولیه/تسکینی (primary palliative care) شناخته می‌شود. با توجه به نقش حیاتی نورولوژیست‌ها در مدیریت بیماری‌های جدی، آکادمی نورولوژیک آمریکا در سال ۱۹۹۶ و ۲۰۲۲ بیانیه‌های موضعی با تاکید بر الزام حرفه‌ای دانش ارائه‌ی مراقبت تسکینی اولیه، شامل گفتگوی ماهرانه درباره‌ی بیماری‌های جدی با بیماران و همراهان مراقبت، برای تمامی نورولوژیست‌ها صادر کرد. برای اطمینان از اینکه نورولوژیست‌ها آموزش خود را با مهارت‌های مراقبتی تسکینی اولیه‌ی کافی تکمیل کنند، شورای اعتبار بخشی آموزش پزشکی تخصصی (ACGME)، تمامی دوره‌های دستیاری بیماری‌های مغز و اعصاب را ملزم می‌دارد تا به دستیاران خود، نحوه "برقراری ارتباط با بیماران و خانواده‌های آنان به منظور مشارکت در ارزیابی اهداف مراقبتی، از جمله اهداف مربوط به پایان حیات (در صورت لزوم) را آموزش دهند. در نتیجه، آموزش گفتگو درباره‌ی بیماری‌های جدی به طور فزاینده‌ای در برنامه‌ی تحصیلی رزیدنتی نورولوژی، تلفیق یافته است.

TABLE 1-1 The SPIKES Protocol^a

Step	Description	Sample language
Setting	Ensure the conversation is held in a private, quiet place with all the important participants (family, surrogate decision-maker, medical team, interpreter if needed)	Is there anyone you'd like to have with you when we discuss new information about your health?
Perception	Assess what the patient or surrogate decision-maker already knows	I want to make sure we are all on the same page. Can you tell me what you have been hearing from your medical team about what is going on?
Invitation	Obtain permission to deliver serious news; this serves as an indication of what is to come and gives the patient or surrogate decision-maker the opportunity to decline information if it is unwanted	Is it OK if I share the results of your tests now?
Knowledge	Start with a forewarning to let the patient or surrogate decision-maker know that serious news is coming; deliver the serious news in a concise 1- to 2-sentence "headline"; then allow silence to emphasize what has been said and allow space for emotional expression	I wish I had better news. Unfortunately, the test results show that you have a disease called amyotrophic lateral sclerosis.
Explore emotion	Allow space for emotional reactions and respond with empathy	I can only imagine how upsetting this information must be to you. (see TABLE 1-2 for more examples)
Summarize and strategize	Ask the patient or surrogate decision-maker to summarize what they have heard to demonstrate understanding and illuminate additional informational needs; discuss next steps (arranging a follow-up meeting, making care decisions) as appropriate	I want to make sure I've explained everything clearly. When you talk to your family later about this meeting, what will you tell them? We will be here to support you throughout this illness. Let's set up another meeting next week to discuss any questions that come up. I know this has been a lot to take in, but there are some next steps we have to decide now. Is it OK if we discuss these?

^a Data from Baile WF, et al.¹⁰

جدول ۱-۱ پروتکل SPIKES



گام	توضیح	نمونه‌ی جملات کاربردی
محیط	اطمینان حاصل کنید که گفت‌وگو در مکانی خصوصی، آرام و بدون مزاحمت، با حضور تمام شرکت‌کنندگان مهم (خانواده، تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین، تیم پزشکی و در صورت نیاز مترجم) برقرار شود	آیا کسی هست که بخواهید هنگام بحث درباره‌ی اطلاعات جدید سلامتتان همراهمان باشد؟
ادراک	ارزایی کنید بیمار یا تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین چه اطلاعاتی از قبل درباره‌ی وضعیت دارد.	می‌خواهم مطمئن شوم که همه، دیدگاه مشترکی داریم. می‌توانید برایم توضیح دهید تیم پزشکی چه چیزی درباره‌ی وضعیتتان به شما گفته؟
دعوت	اجازه بگیرید که اخبار جدی را مطرح کنید؛ این کار به منزله‌ی نشانه‌ای از آنچه قرار است گفته شود عمل کرده و به بیمار یا تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین فرصت می‌دهد در صورت عدم تمایل از دریافت اطلاعات خودداری کند.	آیا موافقت با نتایج آزمایش‌هایتان را اکنون با شما در میان بگذارم؟
دانش	با هشدار مقدماتی، بیمار یا تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین را آماده کنید که خبر مهمی در راه است؛ خبر اصلی را در قالب یک یا دو جمله‌ی کوتاه بیان کنید؛ سپس سکوت کنید تا گفته‌ی شما تأکید شود و فضای لازم برای بروز احساسات ایجاد گردد.	کاش خبر بهتری داشتیم. متأسفانه نتایج نشان می‌دهد شما به بیماری‌ای به نام (amyotrophic lateral sclerosis) مبتلا هستید.
بررسی احساسات	اجازه دهید واکنش‌های احساسی بروز کنند و با همدلی پاسخ دهید.	فقط می‌توانم تصور کنم این اطلاعات برای شما چقدر ناراحت‌کننده هستند. (برای نمونه‌های بیشتر به جدول ۱-۲ مراجعه شود)
خلاصه‌سازی و برنامه‌ریزی	از بیمار یا تصمیم‌گیرنده بخواهید آنچه شنیده‌اند را خلاصه کنند تا میزان درک‌شان مشخص شود و نیاز اطلاعاتی بیشتر روشن گردد؛ سپس درباره‌ی گام‌های بعدی (مثلاً جلسه‌ی پیگیری یا تصمیم‌گیری درمانی) گفت‌وگو کنید.	می‌خواهم مطمئن شوم همه‌چیز را واضح توضیح داده‌ام. وقتی بعداً با خانواده‌تان درباره‌ی این جلسه صحبت می‌کنید، چه خواهید گفت؟ ما در طول این بیماری در کنار شما خواهیم بود تا از شما حمایت کنیم. بیا بعد از هفته آینده جلسه‌ای دیگر برای بحث در مورد هرگونه سوالی که پیش می‌آید، تنظیم کنیم. می‌دانم که پذیرش این حجم از اطلاعات دشوار است، اما اکنون باید در مورد مراحل بعدی تصمیم‌گیری کنیم. اشکالی ندارد اگر در این مورد صحبت کنیم؟

متخصصان مغز و اعصاب باید مهارت‌های ارتباطی در مورد بیماری‌های جدی را نه تنها برای برآورده کردن توصیه‌های جامعه حرفه‌ای یا الزامات پزشکی، بلکه به این دلیل که این گفتگوها هم برای بیماران و هم برای پزشکان مفید است، بیاموزند. اگرچه پزشکان ممکن است نگران باشند که گفتگو درباره‌ی بیماری‌های جدی موجب از بین رفتن امید بیمار شود، شواهد نشان داده‌اند که این گفتگوها، کیفیت زندگی را بهبود بخشیده و آسفتگی احساسی برای بیماران و تصمیم‌گیرندگان جایگزین را کاهش می‌دهند. این گفتگوها، همچنین احتمال تشخیص و پیروی از ترجیحات مراقبت بیمار را افزایش داده و اعمال مداخلات پزشکی تهاجمی در آستانه‌ی پایان حیات را کاهش می‌دهند. گفتگوهایی که در آن، پزشکان به اولویت‌های بیماران توجه نشان می‌دهند می‌تواند سبب ایجاد اعتماد، رابطه‌ی دوستانه و احترام متقابل بین پزشکان و بیماران و



همراهان مراقبتی آنها شده و به اتحاد درمانی، قدرت ببخشد. به همین دلیل، بیمارانی که ارتباط ماهرانه‌ای در زمینه‌ی بیماری‌های جدی تجربه می‌کنند، رضایت بالاتری از پزشکان خود گزارش می‌دهند. هنگامی که پزشکان در کنترل این گفتگوها، احساس توانمندی کنند، علاوه بر برخورداری از رابطه‌ای بهبودیافته با بیمارانشان، ممکن است رضایت شغلی بیشتر و فرسودگی کمتری را نیز تجربه کنند.

علی‌رغم این منافع، پزشکان ممکن است از انجام گفتگو درباره‌ی بیماری‌های جدی، به دلیل آموزش یا تجربه‌ی محدود، وجود عدم قطعیت در پیش‌آگهی، زمان ناکافی در طول یک روز کاری شلوغ یا راحت نبودن پزشک با مفاهیم زوال یا مرگ، خودداری کنند. اگرچه این موانع قابل درک هستند، روش‌هایی برای کم کردن این نگرانی‌ها وجود دارند و به پزشکان اجازه می‌دهند تا به این گفتگوهای مهم، ادامه دهند. گفتگو در زمینه‌ی بیماری‌های جدی نیازمند تخصص و مهارت بوده و این مهارت‌ها می‌توانند با آموزش و تمرین به دست بیایند. عدم قطعیت در پیش‌آگهی، به شدت در بیماری‌های نورولوژیکی متداول است اما همانطور که در ادامه‌ی این مقاله و جای دیگری در این نشریه بحث شده است، رویکردهایی برای تخمین و محاسبه‌ی پیش‌آگهی در شرایط عدم قطعیت، وجود دارد. اگرچه این گفتگوها به زمان نیاز دارند، می‌توانند در صورت نیاز به گفتگوهای کوتاه‌تر در طول چندین ویزیت، تقسیم شده و پزشکان می‌توانند برای زمان صرف شده برای برنامه‌ی مراقبتی پیشرفته، محاسبه کنند. مانع‌نهایی که در اینجا از آن صحبت شده است، ناراحتی از زوال یا مرگ، نیازمند تعریف جدیدی از این پیشامدها، نه به عنوان شکست پزشک بلکه به عنوان عواقب مورد انتظار بیماری‌های جدی و به عنوان فرصت‌هایی برای ادامه‌ی ارائه‌ی راهنمایی و حمایت پزشکی، است. این مقاله، گفتگوهای بیماری‌های جدی مطرح‌شده در حرفه‌ی نورولوژیکی، شامل رویکرد مناسب به انواع مختلف این گفتگوها، چالش‌های بالقوه‌ی آنها، و موقعیت‌های آموزشی در گفتگو درباره‌ی بیماری‌های جدی را بررسی می‌کند.

نکات کلیدی

- نورولوژیست‌ها باید قادر به انجام گفتگو درباره‌ی بیماری‌های جدی در زمینه‌ی تشخیص، پیش‌آگهی، گزینه‌های درمانی، برنامه‌ریزی برای آینده، تغییرات در وضعیت، تصمیم‌گیری و مراقبت پایان حیات باشند.
- گفتگو درباره‌ی بیماری‌های جدی می‌تواند کیفیت زندگی بیماران و تصمیم‌گیرندگان جایگزین را بهبود بخشد و نگرانی آنها را کاهش دهد و در نتیجه رضایت شغلی پزشکان را افزایش و فرسودگی شغلی آنان را کاهش دهد.
- رویکردی ساختاریافته برای رساندن خبر بد، مانند پروتکل SPIKES (موقعیت، درک، دعوت، دانش، بررسی احساس، خلاصه‌سازی و تدبیراندیشی)، می‌تواند پزشکان را قادر به برآورده کردن نیازهای اطلاعاتی و احساسی بیماران و همراهان مراقبتی‌شان، سازد.
- در زمان بروز احساسات در طول گفتگو درباره‌ی بیماری‌های جدی، باید قبل از ادامه‌ی گفتگو، به نیازهای احساسی بیماران و همراهان مراقبتی، رسیدگی شود.
- گفتگو درباره‌ی اهداف مراقبتی، عمدتاً باید درباره‌ی اینکه بیماران می‌خواهند چگونه زندگی کنند باشد و نه فقط درباره‌ی اینکه می‌خواهند چگونه بمیرند.
- برنامه‌های مراقبتی پیشرفته شامل، تعیین تصمیم‌گیرندگان جایگزین و مشخص کردن دقیق اهداف مراقبتی و ترجیحات درمانی به منظور هدایت این جایگزینان در زمان تصمیم‌گیری است.



رویکرد مناسب به انواع مختلف گفتگوهای بیماری‌های جدی

گفتگو درباره‌ی بیماری‌های جدی، حول محور یک موضوع نمی‌چرخد و این گفتگوهای بیمار_محور، باید در طول بیماری اتفاق بیافتند. این بخش انواع مختلف گفتگوهای بیماری‌های جدی را توصیف کرده و برای هر یک از آنها رویکردی پیشنهاد می‌دهد.

رساندن خبر بد

خبر بد ممکن است شامل یک تشخیص جدید، شواهدی از پیشرفت بیماری، اطلاعات پیش آگهی جدید، نیاز به در نظر گرفتن یک برنامه‌ی درمانی جدید، یا مرگ قریب الوقوع باشد. رویکردی ساختاریافته برای رساندن خبر بد، مانند توافق‌نامه‌ی SPIKES (موقعیت، درک، دعوت به گفتگو، دانش، بررسی احساسات، خلاصه‌سازی و تدبیراندیشی) (خلاصه شده در جدول ۱-۱)، پزشکان را قادر می‌سازد تا نیازهای اطلاعاتی و احساسی بیماران و همراهان مراقبتی آنها را برآورده کنند. هنگامی که بیماران و همراهان مراقبتی، اخباری ناخوشایند دریافت می‌کنند، احساسات به طور طبیعی آشکار می‌شوند. ابراز احساسات ممکن است در اظهارات و پرسش‌هایی که در ظاهر شناختی به نظر می‌رسند اما یک نیاز احساسی را انعکاس می‌دهند، آشکار یا پنهان باشند.

TABLE 1-2 Using the NURSE Mnemonic and “I Wish, I Worry” Statements to Respond to Emotion^a

Type of response	Example emotional statement or expression	Example response	Notes
Naming	Crying	I am so sorry. I think anyone would be very sad hearing this news.	Naming an emotion can normalize that emotion; it is OK to guess at the emotion and allow your patient to correct you if they are feeling something different
Understanding	I was afraid this is what you would say.	I can only imagine how scary this must be.	Stop short of saying “I understand how you feel,” as one cannot fully know how someone else is feeling
Respecting	My dad is a fighter.	I agree. I don't think he could have gone through this much without being a fighter.	These responses can be especially helpful regarding statements that evoke personal strength, character, or strongly held beliefs
	Only God, not doctors, can know the future.	I so admire the strength you get from your faith during these difficult moments.	
Supporting	Please don't give up on me.	We will be here with you every step of the way.	Supporting statements indicate that a patient and care partner will have the support of the medical team; this can be especially helpful in moments of transition
Exploring	This is all my fault.	Please tell me more about what you mean when you say that.	These are helpful when it is not clear where a statement is coming from or when more information would help in crafting an empathic response; these can also help tease out whether a question is primarily cognitive or emotional
	God is going to bring me a miracle.	What would a miracle look like to you?	
	Can we just get one more MRI?	Tell me more about what you would hope another MRI might reveal.	
“I wish..., I worry..., I wonder...”	Can't we just place a feeding tube?	I wish we had better treatments for end-stage dementia. I worry that a feeding tube would cause more harm than good. I wonder if it is OK for us to talk about alternatives to tube feeds.	This framework allows clinicians to express empathy and align with patients and care partners while also acknowledging the difficult reality at hand
	Are you sure the injury from the stroke cannot be reversed?	I wish I had better news. I am worried that, although he will recover to some extent, he will have permanent problems related to this stroke.	Statements can include all three elements or just one or two (eg, “I wish...” statements can stand alone)

^a Modified with permission from VitalTalk.® © 2019 VitalTalk.



استفاده از ابزار یادآور NURSE و گزاره‌های "کاش/نگرانم" جهت پاسخگویی به واکنش‌های عاطفی

نوع پاسخ	نمونه‌ی بیان احساس یا واکنش	نمونه‌ی پاسخ	یادداشت‌ها
نام‌گذاری	گریه کردن	متأسفم. هر کسی با شنیدن چنین خبری اندوهگین می‌شود.	نام‌گذاری احساسات می‌تواند آن‌ها را طبیعی جلوه دهد؛ حدس زدن احساس بیمار اشکالی ندارد و اجازه دهید در صورت داشتن احساسی متفاوت، شما را اصلاح کند.
درک	می‌ترسیدم همین را بگویید.	می‌توانم تصور کنم که چقدر می‌تواند ترسناک باشد.	از گفتن «می‌دانم چه احساسی داری» پرهیز کنید؛ هیچ‌کس نمی‌تواند کاملاً احساس دیگری را درک کند.
احترام گذاشتن	پدرم، یک مبارز است. فقط خدا، نه پزشکان، می‌توانند آینده را بدانند.	موافقم. فکر نمی‌کنم می‌توانست بدون روحیه‌ی مبارزه‌ای از پیشش بر بیاید. قدرتی که از ایمانتان دریافت می‌کنید را بسیار تحسین می‌کنم.	پاسخ‌های محترمانه برای بیان‌هایی که قدرت شخصی، منش یا باورهای راسخ را منعکس می‌کنند، بسیار مفیدند.
حمایت	لطفاً از من دست نکشید.	ما در هر مرحله از مسیر در کنار شما خواهیم بود.	جملات حمایتی نشان‌دهنده‌ی حضور و پشتیبانی تیم پزشکی از بیمار و همراهانش است؛ به‌ویژه در دوره‌های گذار اهمیت دارد.
بررسی	همه‌ی اینها تقصیر من است. خدا معجزه‌ای برایم رقم خواهد زد. آیا می‌توانیم فقط یک MRI دیگر انجام دهیم؟	لطفاً بیشتر توضیح دهید منظورتان از این چیست؟ معجزه برای شما چه شکلی دارد؟ بیشتر بگویید که از MRI اضافی چه انتظاری دارید؟	پاسخ‌های کاوش‌گر در زمانی مفیدند که منشأ جمله‌ی بیمار نامشخص است یا اطلاعات بیشتر برای همدلی لازم است؛ این پاسخ‌ها کمک می‌کنند دریابیم پرسش بیمار شناختی است یا عاطفی.
ای کاش... نگرانم که... برایم سوال است که...	آیا می‌توانیم فقط یک لوله‌ی تغذیه جایگذاری کنیم؟ آیا مطمئنید آسیب ناشی از سکنه قابل برگشت نیست؟	کاش درمان‌های بهتری برای دمانس مرحله‌ی نهایی داشتیم. نگرانم که لوله‌ی تغذیه، آسیب بیشتری وارد کند تا فایده. برایم سوال است که آیا می‌توانیم درباره‌ی جایگزین‌های تغذیه‌ی لوله‌ای صحبت کنیم. کاش خبر بهتری داشتیم. نگرانم که اگرچه او تا حدی بهبود می‌یابد، اما مشکلاتی دائمی ناشی از این سکنه خواهد داشت.	این چارچوب، به پزشکان امکان می‌دهد ضمن همدلی و هم‌سویی با بیماران، واقعیت دشوار وضعیت را نیز بپذیرند. ممکن است عبارات، شامل سه عنصر یا فقط یکی دو تا باشند (مثلاً جمله‌های «کاش...» می‌توانند مستقل بیان شوند).



در هر صورت، باید به این نیازهای احساسی رسیدگی شود، تا قبل از اینکه گفتگو ادامه یابد بیماران بتوانند پردازش کرده و احساس حمایت کنند. جدول ۱-۲ مثال‌هایی از پاسخ‌های همدلانه به احساسات با استفاده از یادآور NURSE است. (نام‌گذاری naming، درک understanding، احترام respecting، حمایت supporting، بررسی exploring)

ارزیابی اهداف مراقبتی و برنامه‌ریزی مراقبتی پیشرفته

پیش از هرگونه گفتگو درباره‌ی اهداف مراقبتی، ابتدا باید مشخص شود که این گفتگو در چه موردی است. پزشکان گاهی از عبارت «اهداف مراقبتی» به عنوان حسن تعبیری برای انجام گفتگو درباره‌ی وضعیت کد یا مراقبت پایان حیات، استفاده می‌کنند؛ با این حال این گفتگوها نباید تنها بر روی ترجیحات بیمار برای لحظات پایانی‌شان متمرکز باشد. در واقع مباحث اهداف مراقبتی باید درباره‌ی اینکه بیماران می‌خواهند چگونه زندگی کنند در کنار اینکه چگونه می‌خواهند بمیرند، باشد. طبق اجماع متخصصان، عبارت اهداف مراقبتی به «اهداف کلی درمانی که بر اساس ارزش‌های فردی بیمار و در چارچوب وضعیت پزشکی او تعیین می‌شوند تا مبنایی برای تصمیم‌گیری درباره‌ی انجام یا عدم انجام اقدامات پزشکی خاص باشند»، اشاره دارد. اهداف مراقبتی در میان بیماران متفاوت است؛ اگرچه برخی ممکن است درمان یا طولانی شدن عمر را اولویت اصلی خود بدانند، برخی دیگر ممکن است آسایش، کیفیت زندگی، پرهیز از سربار شدن، یا رسیدن به نقاط عطف خاص شخصی یا خانوادگی را اولویت قرار دهند. تنها زمانی که یک پزشک، توانایی‌هایی که زندگی یک بیمار را با ارزش می‌کند و ارزش‌های موثر در انتخاب‌های درمانی آنها را درک کند، می‌تواند اطمینان حاصل کند که بیمار، درمان دارویی مناسبی در طول بیماری دریافت خواهد کرد.

مباحث اهداف مراقبتی به پزشکان اجازه می‌دهد تا ارزش‌های اصلی بیمارانشان را بهتر درک کرده و توصیه‌های مناسبی در زمینه‌ی درمان‌هایی که بیمار در حال حاضر با آن مواجه است، ارائه دهند. همچنین این گفتگوها، برنامه‌های مراقبتی پیشرفته را تسهیل می‌کنند که این برنامه‌ها، فرایند آینده‌نگری برای احتمال زمانی هستند که بیماران به نقطه‌ای برسند که دیگر نتوانند خودشان صحبت کنند، برنامه‌ریزی می‌شوند. برنامه‌های مراقبتی پیشرفته شامل تعیین تصمیم‌گیرندگان جایگزین و مشخص کردن دقیق اهداف مراقبتی و ترجیحات درمانی به منظور هدایت این جایگزین‌ها در زمان تصمیم‌گیری است. این رویکرد، به ویژه برای بیماران مبتلا به بیماری‌های نورولوژیکی، مانند کسانی که با دمانس زودرس و بیماری‌های نورودژنراتیو دیگر درگیرند، کسانی که در خطر احتمال سکته قلبی قرار دارند و افراد مبتلا به بیماری‌هایی که ظرفیت شناختی یا توانایی جسمی آنها برای ابراز ترجیحات درمانی‌شان را از بین می‌برند، چشمگیر است. با درگیر کردن این بیماران و تصمیم‌گیرندگان جایگزین‌شان در مباحث اهداف مراقبتی اولیه، پزشکان می‌توانند از سردرگمی در آینده، در مورد اینکه چه کسی باید از جانب یک بیمار خاص صحبت کند اجتناب کرده و آشفتگی احساسی جایگزین‌ها، زمانی که از خواسته‌های بیمار آگاهی ندارند را کاهش می‌دهد. مورد بالینی ۱-۱، مثالی از یک گفتگو درباره‌ی برنامه‌ریزی مراقبتی پیشرفته را ارائه می‌دهد.

زمانی که این گفتگوها انجام می‌شوند، نوشتن آنها، به تثبیت این گفتگوها برای رجوع بعدی، کمک خواهد کرد. در ایالات متحده، دستورالعمل‌های مراقبت‌های سلامتی پیشرفته، روشی رایج برای مستندسازی گفتگوها درباره‌ی برنامه‌ریزی مراقبتی پیشرفته است؛ این دستورالعمل‌ها ممکن است شامل نام گذاری یک تصمیم‌گیرنده‌ی قانونی (قدرت وکالتی پایا برای مراقبت سلامتی یا یک جایگزین مراقبت سلامت نامیده می‌شوند)، و یک وصیت نامه زنده که ترجیحات بیمار را توصیف می‌کند یا هردو، باشد. برخی ایالت‌ها، فرم‌های جداگانه‌ای به نام دستورات پزشکی قابل حمل (portable medical orders) (مانند دستورات پزشک برای درمان حیات بخش (POLST)، دستورات دارویی برای درمان حیات بخش (MOLSY)، دستورات پزشکی برای محدوده‌ی درمان (MOST))، برای تصمیمات خاص در زمینه‌ی مراقبت‌های اورژانسی، مانند احیاء قلبی ریوی، لوله گذاری داخل تراشه، و تغذیه‌ی مصنوعی دارند.



دستورالعمل‌های مراقبت سلامتی پیشرفته و دستورات پزشکی قابل حمل، مکمل یکدیگر بوده و مازاد نیستند؛ دستورالعمل‌های پیشرفته، مدرک برنامه‌ریزی برای آینده است که قوانین عمومی برای هدایت و مراقبت‌های آینده را بیان می‌کنند در حالی که دستورات پزشکی قابل حمل، تصمیمات اورژانسی خاص لازم به اجرا در صورتی که بیمار همین حالا بیمار شود را حکم می‌کنند. هر دو حالت در ترجیحات ارتباطی پایدار بیمار برای تصمیم‌گیرندگان جایگزین و تیم مراقبت سلامتی، کمک‌کننده هستند.

اولویت‌های بیمار و ترجیحات درمانی، ثابت نیستند؛ با تغییرات در شرایط زندگی، ممکن است تغییر کنند (بعنوان مثال تولد یک کودک، رسیدن به نقطه‌ی عطفی خاص، مبتلا شدن به یک بیماری جدی)، تجربیات مختلف با سیستم مراقبت سلامتی، نگرانی‌های مالی، و عواملی دیگر. تغییرات مربوط به بیماری در طول زمان همچنین ممکن است منفعت و محاسبات مسئولیتی بیمار را تغییر دهد؛ به عنوان مثال بیمار مبتلا به ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis) ممکن است کیفیت زندگی آینده‌ی خود را در شرایط بستری شدن، غیرقابل قبول تصور کند اما زمانی که توانایی حرکت کردن را از دست می‌دهد ممکن است دریابد که می‌تواند با آن سازگار شده و زندگی با معنایی داشته باشد.

نکات کلیدی

- دستورالعمل‌های مراقبت‌های سلامتی پیشرفته، مدارک برنامه‌ریزی برای آینده هستند که اصول کلی برای هدایت درمان آینده را مشخص می‌کنند، از سوی دیگر، دستورات پزشکی قابل حمل، اگر بیمار همین حالا بیمار شود، تصمیمات اورژانسی خاصی را فرمان می‌دهند.
- دستورالعمل‌های مراقبت سلامتی پیشرفته و کتابچه‌ی دستورات پزشکی هر دو برای گفتگوی مداوم ترجیحات بیمار با تصمیم‌گیرندگان جایگزین و تیم مراقبت سلامتی، مهم هستند.
- گفتگو درباره‌ی اهداف مراقبتی و برنامه‌ریزی مراقبتی پیشرفته باید مکرر بوده، به طور منظم و زمانی که رویدادهای مراقبت پزشکی، مانند بستری شدن‌ها، تغییرات در وضعیت عملکرد، یا عوارض بیماری رخ می‌دهند، بازنگری شود.
- علی‌رغم وجود عدم قطعیت در پیش‌آگهی، بسیاری از بیماران اطلاعات پیش‌آگهی را برای کمک به آنها در برنامه‌ریزی، اولویت‌بندی آنچه که بیشترین اهمیت را دارد و اتخاذ تصمیمات پزشکی منعکس‌کننده‌ی واقعیت وضعیتشان، می‌خواهند.
- اجازه پرسیدن قبل از به اشتراک گذاری اطلاعات پیش‌آگهی، و دریافت از افراد راجب اطلاعاتی که ممکن است برای آنها مفیدتر باشد، اهمیت دارد.
- یک نقشه‌ی راه برای بیماری‌های عصبی مزمن پیش‌رونده برای بیماران، یک راهنمای مقدماتی برای پیش‌آگهی، نقاط تصمیم‌گیری، عوارض رایج و نشانه‌های مراحل بیماری را فراهم می‌کند.



CASE 1-1

مردی ۷۰ ساله با ۱۰ سال سابقه‌ی بیماری پارکینسون برای کنترل، به مطب متخصص مغز و اعصاب خود مراجعه کرد. او برای بدتر شدن دوره‌ها و شدت اختلال حرکتی، به اصلاح چندین داروی تازه، احتیاج داشت. او گزارش چندین بار زمین خوردن در ۳ ماه گذشته را داد که یکی از آنها منجر به ترک خوردن ترقوه‌ی او شده بود. همسر او متوجه‌ی دوره‌های متداول سرفه کردن او پس از نوشیدن آب، شده بود. همسر او همچنین متوجه شده بود که او کمی فراموش کارتر از قبل شده و مدیریت مالی خانواده را به عهده گرفت. پزشک مغز و اعصاب، گفت: «از آنجایی که شما با مشکلات بیشتری با بیماری پارکینسون تان مواجه هستید، مایلیم تا با هم درباره‌ی آینده صحبت کنیم. مشکلی ندارید؟» آنها با صحبت کردن موافقت کرده و پزشک از او پرسید که چه چیزی به زندگی بیمار معنا داده و چه احساسی نسبت به درمان‌های خاص در آینده، مانند لوله‌های تغذیه، در صورت بدتر شدن اختلال بلع او، دارد. او پاسخ داد که کیفیت فعلی زندگی قابل قبول است چراکه هنوز می‌توانست در خانه مانده و اعضای خانواده‌اش را تشخیص دهد. او با بستری شدن و فرایندهای پیش‌رونده مانند جایگزینی لوله‌ی تغذیه، در صورتی که این اقدامات به حفظ کیفیت فعلی زندگی کمک کنند، موافق بود. با این حال او نمی‌خواست در صورت تشدید دمانس و ناتوانی در تشخیص عزیزانش، مکرراً بستری شده یا مراقبت‌های طولانی‌کننده حیات دریافت کند. او همچنین بر تمایزش برای ماندن در خانه (بجای بیمارستان) در پایان عمرش، تاکید کرد. همسرش اعتراف کرد که هرگز در اینباره صحبت نکرده بودند و از دانستن خواسته‌های همسرش، که در یک دستورالعمل پیشرفته ثبت شده بود، ابراز آسودگی خاطر کرد.

تفسیر

در این مورد، صحبت درباره‌ی اهداف مراقبتی توسط رویدادهایی مهم، شامل کاهش تحمل‌پذیری و اثرگذاری دارویی، زمین خوردن همراه با ترک خوردگی استخوان، اختلال در بلع، و نشانه‌های اولیه‌ی اختلال در آگاهی، آغاز شد. با وجود ملزم نبودن به گرفتن تصمیمی فوری، پزشک تشخیص داد که بیمار به خاطر بیماری پارکینسون در خطر دمانس بوده و این زمان را برای مشخص کردن اهداف مراقبتی، مهم تشخیص داد. این گفتگو باید در طول زمان بازبینی شود.

در مقابل، بیماری که باور داشت می‌تواند با وابسته بودن به دیگران سازگار باشد، ممکن است دریابد که نمی‌تواند چنین وابستگی را هنگامی که برای انجام فعالیت‌های روزانه‌ی زندگی مانند غذا خوردن یا استفاده از توالت به کمک نیاز دارد، تحمل کند. به سبب تمام این دلایل، صحبت کردن درباره‌ی اهداف مراقبتی و برنامه‌ریزی مراقبتی پیشرفته نباید تنها در یک نقطه‌ی زمانی، بلکه بصورت مکرر انجام شود. این گفتگوها و مدارک ضمیمه باید دست کم بصورت سالانه، بازنگری شوند که آیا تغییراتی رخ داده است یا نه. و چه زمانی رویدادهای مراقبت پزشکی، مانند بستری شدن‌ها، تغییرات در وضعیت عملکرد، یا عوارض بیماری رخ می‌دهند.

پزشکان ممکن است برای به میان آوردن این گفتگوها، با ترس از اینکه این موضوعات امکان دارد موجب ترس و نگرانی بیماران شوند، تردید کنند. اگرچه این گفتگوها می‌توانند افکار ناخوشایند نسبت به بیماری و مرگ و میر را افزایش دهد، بیماران اغلب نسبت به این گفتگوها، پذیرش داشته و از منافع مثبت برنامه‌ریزی برای آینده شامل پیدا کردن حس کنترل روی آینده و کاهش مسئولیت تصمیم‌گیرندگان جایگزین، شناخت داشتند. با عادی‌سازی این گفتگوها بعنوان بخش روتین شغلی، پزشکان می‌توانند آمادگی بیمار جهت برنامه‌ریزی برای آینده را افزایش دهند. جدول ۱-۳، زبان نمونه‌ای که پزشکان می‌توانند برای به میان آوردن و کاوش اهداف مراقبتی و برنامه‌ریزی مراقبتی پیشرفته استفاده کنند را ارائه می‌دهد.



گفتگوهای پیش آگهی

برای از پیش برنامه‌ریزی کردن، بیماران و همراهان مراقبتی به اطلاعاتی درباره‌ی آنچه ممکن است در آینده رخ دهد، نیاز دارند. پزشکان در صورت عدم قطعیت در پیش آگهی که مخصوصا در گروه بیماران نورولوژیکی بسیار رایج است، از انجام گفتگوهای پیش آگهی اجتناب می‌کنند. یک پزشک ممکن است از صحبت درباره‌ی پیش‌بینی، خودداری کند؛ به عنوان مثال، اشاره کردن به یک ناتوانی برای پیش‌بینی اینکه دقیقا کدام عوارض بیماری پارکینسون و در چه زمانی اتفاق خواهد افتاد؛ یا غیرممکن بودن پیش‌بینی اینکه یک بیمار نجات یافته از سکته قلبی، در طول ماه‌های آینده دقیقا چقدر بهبودی حاصل خواهد کرد؛ یا دشواری دانستن اینکه دقیقا چقدر داروی temozolomide، گلیوبلاستوما می یک بیمار خاص را قبل از اولین عود کردن، در امان نگه خواهند داشت. هنگامی که عدم قطعیت، بجای استثنا بودن یک قانون است، دیدن ارزش انجام چنین گفتگوهایی می‌تواند برای نورولوژیست‌ها سخت باشد. برای اطلاعات بیشتر درباره‌ی عدم قطعیت پیش آگهی، به مقاله‌ی «مدیریت عدم قطعیت پیش آگهی در بیماران نورولوژیکی» در این شماره از کاتالینوم مراجعه کنید.

علی‌رغم وجود عدم قطعیت، بیماران و تصمیم‌گیرندگان جایگزین نسبت به دریافت اطلاعات مربوط به پیش آگهی، ابراز تمایل می‌کنند. فقدان اطلاعات مربوط به پیش آگهی، آشفتگی را افزایش داده و کیفیت زندگی برای بیمارانی که با بیماری‌های جدی درگیر هستند را کاهش می‌دهد. دلایلی که بیماران برای اشتیاق به دانستن اطلاعات پیش آگهی گزارش داده‌اند شامل توانایی برنامه‌ریزی، اولویت‌بندی چیزهایی که بیشترین اهمیت را در زمان موجود، دارند و اتخاذ تصمیم درمانی که واقعیت شرایط آنها را منعکس می‌کند، هستند. در یک مطالعه، پذیرش صریح محدودیت‌های علمی (عدم قطعیت) از سوی پزشک، منجر به تقویت اعتماد خانواده‌های تصمیم‌گیرنده نسبت به تیم درمانی می‌گردد.

استراتژی‌های گوناگونی برای صحبت کردن درباره‌ی پیش آگهی، حتی در مواجهه با عدم قطعیت که بسیاری از آنها در بخش‌های بعدی به تفصیل توضیح داده شده‌اند، وجود دارند. لازم به ذکر است که همه‌ی افراد، مایل به دریافت اطلاعات مربوط به پیش آگهی نیستند و برخی ممکن است تنها مایل به دریافت اطلاعاتی خاص، مانند اطلاعاتی درباره‌ی تغییرات عملکردی مورد انتظار اما نه درباره‌ی طول عمر، باشند. مهم است که قبل از به اشتراک‌گذاری اطلاعات درباره‌ی پیش آگهی از آنها اجازه دریافت کنیم و از افراد استنباط کنیم که چه اطلاعاتی ممکن است برای آنها کمک‌کننده‌ترین باشد.

نکات کلیدی

- چارچوب «بهترین حالت/بدترین حالت» به پزشکان کمک می‌کند تا عدم قطعیت پیش‌آگهی را مطرح کنند، حدود انتظارات واقع‌بینانه برای طیفی از نتایج ممکن را تعیین کنند و محتمل‌ترین نتیجه را مشخص سازند و تصمیم‌گیری را هدایت کنند.
- در تصمیم‌گیری مشترک، پزشک دانسته‌های خود درباره بیماری بیمار را مطرح می‌کند، اطلاعات مربوط به ارزش‌ها و ترجیحات مراقبتی را از بیمار یا تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین یا هر دو دریافت می‌کند و سپس هر دو عنصر را ترکیب کرده و توصیه‌ای ارائه می‌دهد.
- هنگام ارائه‌ی توصیه، پزشکان باید سوگیری‌های شخصی خود را بررسی کنند تا مطمئن شوند که توصیه‌ها بازتاب‌دهنده اهداف و ارزش‌های بیمار هستند، نه ارزش‌های خود پزشک.
- «یک کارآزمایی با محدودیت زمانی» توافقی است میان پزشکان و بیماران یا تصمیم‌گیرندگان جایگزین آن‌ها برای پیگیری یک مداخله خاص در مدت زمان مشخص است، و پس از آن ارزیابی میزان قابل‌قبول بودن بار درمانی و نتیجه بالینی انجام می‌شود.
- هر بیمار برداشت متفاوتی از مفهوم «مرگ خوب» دارد، بنابراین پزشکان باید ارزش‌های بیمار را بررسی کنند تا بتوانند توصیه‌ای ارائه دهند که بیشترین احتمال دستیابی به اهداف پایان زندگی را داشته باشد.