

## خلاصه سیاستی

# مدیریت چالش‌های مراقبتی بیماری پارکینسون با استفاده از ظرفیت‌های پرستاری

زهرا یوسفی<sup>۱</sup>، محمدعلی چراغی<sup>۲</sup>، آرپی مانوکیان<sup>۳\*</sup>، علیرضا نیکبخت نصرآبادی<sup>۴</sup>

۱. دانشجوی دکتری پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی گروه سلامت جامعه و سالمندی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران
۲. استاد، گروه پرستاری مراقبت‌های ویژه و مدیریت، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران
۳. \*نویسنده مسئول: دانشیار، گروه پرستاری داخلی - جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران، ar-manookian@sina.tums.ac.ir
۴. استاد، گروه پرستاری داخلی - جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

پذیرش مقاله: ۱۴۰۳/۰۸/۳۰

دریافت مقاله: ۱۴۰۳/۰۶/۱۵

### چکیده

**زمینه و هدف:** بیماری پارکینسون (PD) یک بیماری عصبی مزمن و پیشرونده با تأثیرات جسمی و روانی بر زندگی فرد مبتلا و خانواده‌اش است. PD در حال تبدیل شدن به یک چالش رو به رشد بهداشتی است که به تلاش‌های پیشگیرانه و اقدامات جدی نیاز دارد. این بیماری مزمن نیازمند مراقبت و پشتیبانی مداوم توسط یک تیم چند رشته‌ای برای بهره‌مندی از چند نوع تخصص به منظور پر کردن شکاف مراقبتی و حتی درمانی است. رشته تخصصی پرستاری پارکینسون در ایران می‌تواند گام مهم و مؤثری در جهت بهبود کیفیت مراقبت و درمان این بیماران باشد.

**کلیدواژه‌ها:** بیماری پارکینسون، پرستاری، مراقبت بیمار

### مقدمه

۲۰ سال دو برابر شود (۵). گذار جمعیتی در منطقه مدیترانه شرقی (Eastern Mediterranean Region) قابل توجه است، بسیاری از کشورهای EMR تغییر جمعیتی عظیم به سمت سالمندی سریع را تجربه می‌کنند (۶). جمعیت ایران نیز به سرعت در حال پیر شدن است و پیش‌بینی می‌شود که نسبت جمعیت افراد بالای ۶۰ سال تا سال ۲۰۵۰ به ۳۰ درصد برسد (۷). با چنین رشد سریع جمعیت سالمندان، باید برای مواجهه با بار بزرگ‌تر اختلالات عصبی در آینده نزدیک آماده شد. در حالی که نیاز شدیدی به ورود سیاست‌گذاران عرصه سلامت در این حوزه وجود دارد؛ لیکن داده‌های اپیدمیولوژیک در مورد بار PD در EMR کمیاب است (۶). در سال ۲۰۱۶ ایران و کویت بالاترین میزان شیوع استاندارد سنی PD را داشتند. سیاست‌گذاران بخش‌های سلامت در همه کشورهای EMR برای مدیریت این بیماری‌ها باید عوامل خطر قابل اصلاح تخریب عصبی را از قبل شناسایی کرده و برنامه‌هایی را برای کاهش بار عوامل خطر در جمعیت میانسالان را آغاز کنند تا از شیوع و بار تخریب عصبی در آینده کاسته شود زیرا این بیماری‌ها در سال‌های آینده تقاضای مالی، خدمات بهداشتی و درمانی متعددی را به همراه خواهند داشت (۶).

در مدیریت یک بیماری مزمن مانند پارکینسون ارتباط درمانی صحیح بسیار مهم است. مطالعات نشان می‌دهند در بسیاری از موارد به دلیل قطع

اختلالات عصبی در حال حاضر علت اصلی ناتوانی در جهان است. در میان اختلالات عصبی مورد بررسی در مطالعه بار جهانی بیماری‌ها، بیماری پارکینسون (PD) سریع‌ترین رشد را در شیوع، ناتوانی و مرگ دارد (۱). PD یک اختلال عصبی پیچیده و پیش‌رونده است که با علائم حرکتی و غیر حرکتی از جمله زوال شناختی، نارسایی اتونومیک و اختلالات عصبی و روانی همراه است. این علائم می‌تواند در نهایت منجر به محدودیت‌های عملکردی، روانی و اجتماعی شود که تأثیر عمده‌ای بر زندگی اجتماعی، حرفه‌ای و خانوادگی افراد مبتلا خواهد داشت که می‌تواند چندین دهه طول بکشد (۲).

شیوع PD در ۲۵ سال گذشته دو برابر شده است. برآوردهای جهانی در سال ۲۰۱۹ بیش از ۸/۵ میلیون فرد مبتلا به PD را نشان داد. در سال ۲۰۱۹، PD منجر به مرگ ۳۲۹ هزار نفر شده است که از سال ۲۰۰۰ بیش از ۱۰۰ درصد افزایش داشته است (۳). لازم به ذکر است برآورد اعداد جهانی واقعی به دلیل نرخ پایین تشخیص و شواهد اپیدمیولوژیک محدود خصوصاً در کشورهای در حال توسعه دشوار است (۴). عامل خطر اصلی برای پارکینسون افزایش سن است (۴). به دلیل پیر شدن سریع جمعیت، پیش‌بینی می‌شود که شیوع بیماری‌های ناشی از تخریب عصبی تقریباً هر

می‌کنند، از جمله: انگلستان، هلند، اسکاتلند، تایلند، ایالات متحده، کشورهای اسکاندیناوی، آلمان، استرالیا، حتی کشورهای با درآمد کم و متوسط: به‌عنوان مثال، دوره‌های تخصصی PD در کشورهایمانند تانزانیا، غنا و آفریقای جنوبی برگزار شده است. در سال ۲۰۱۳ اولین دوره PDNS آفریقای شرقی با شرکت کنندگانی از رواندا، اوگاندا، اتیوپی، کنیا و تانزانیا برگزار شد. این متخصصان نقش مهمی در ارائه مراقبت و حمایت همه جانبه از افراد مبتلا به PD، کمک به مدیریت علائم و بهبود کیفیت زندگی آنها دارند (۱۳-۱۵). وجود پرستاران متخصص پارکینسون در یک سیستم مراقبت‌های بهداشتی می‌تواند مزایای متعددی، از جمله کاهش هزینه‌های مراقبت‌های بهداشتی، بهبود کیفیت مراقبت، افزایش رضایت بیمار و مراقبان، هماهنگی بین مراقبت‌ها و آموزش و ارائه خدمات مراقبتی و درمانی با کیفیت حتی در مناطقی که فلوشیپ‌های بیماری‌های حرکتی ندارند را به همراه داشته باشد (۱۵).

از سال ۱۳۹۰ با تصویب رشته پرستاری سالمندی اولین گام‌ها برای رویارویی با افزایش موج سالمندی در کشور برداشته شد؛ اما امروز شاهد خدمات تخصصی، متفاوت و مشهود به دلیل عدم شفافیت در تعیین اهداف و بستر فعالیت فارغ‌التحصیلان این رشته نیستیم. به نظر می‌رسد با توجه به مشکلات ذکر شده در خصوص PD و لزوم ایفای نقش پر رنگ‌تر جامعه پرستاری در قالب نقش‌های تخصصی، هدایت فارغ‌التحصیلان این رشته به گرایش‌های تخصصی مانند پارکینسون و یا ایجاد رشته تخصصی در مقطع کارشناسی ارشد می‌تواند کمک شایانی برای ارائه خدمات کارا و ارزشمند در سطح کشور همانند کشورهای با سابقه استفاده از این رشته باشد همچنان که این مسیر می‌تواند به احیا و ترمیم نقش و دیدگاه‌ها نسبت به پرستاران در جامعه خارج از کلیشه‌ها و بر چسب‌های رایج اجتماعی نیز کمک کند.

### پیشنهادها

۱. انجام مطالعات بیشتری درباره بروز و شیوع PD به‌ویژه در مناطقی که داده‌های کمی از آن‌ها در دسترس است برای اجرای خدمات بهتر ضروری است.
۲. برای برنامه‌ریزی‌های آموزشی، تخصیص منابع مالی و انسانی و بررسی نیازهای بیماران در کشور نیاز به تعیین سطح امکانات و بررسی وضعیت موجود است.
۳. PD یک چالش روبه‌رشد بهداشتی است که به تلاش‌های پیشگیرانه و جدی نیاز دارد، با این حال، نیروی کار مراقبت‌های بهداشتی، سیاست‌گذاران و عموم مردم به‌اندازه کافی از اهمیت توجه به هشدارها و نیاز به کاهش خطر عوامل تأثیرگذار محیطی آگاه نیستند، به نظر می‌رسد وزارت بهداشت و متولیان امر سلامت کشور باید در تدوین برنامه‌هایشان به این مهم در عرصه‌های آموزش، پیشگیری و درمان توجه ویژه داشته باشد.

ارتباط بین پزشک و بیمار درک مشترکی از علایم بیماری ایجاد نمی‌شود (۸) و پزشک به تنهایی نمی‌تواند برای مدیریت یک بیماری مزمن با عوارض وسیع کافی باشد. استفاده از یک تیم چند رشته‌ای برای بهره‌مندی از چند نوع تخصص و پشتیبانی، رویکردی است که احتمالاً می‌تواند شکاف در مراقبت را پر کند (۹). برای این منظور نیاز است یک فرد آموزش دیده رابط بین تیم مراقبت و درمان و بیمار - خانواده‌اش باشد. پرستاران آموزش دیده به عنوان هماهنگ‌کنندگان تیم بین رشته‌ای می‌توانند برگزیده‌ترین افراد برای ایفای این نقش باشند (۱۰).

اولین متخصص پرستار بیماری پارکینسون (Parkinson's disease nurse specialist) سال ۱۹۸۹ در بریتانیا منصوب شد. یک تیم متشکل از پنج PDNS توسط انجمن بیماری پارکینسون در سال ۱۹۹۲ برای بهبود استانداردهای مراقبت از افراد مبتلا به PD با هدف دسترسی منظم به مراقبت‌های پرستاری تخصصی ایجاد شد. پرستاران پارکینسون نقطه تماس مداوم برای افراد مبتلا به PD فراهم می‌کنند (۱۱). این هدف بسیار مهم است، زیرا نیازهای بیماران در طول بیماری دچار تغییرات گسترده‌ای می‌شود، ارزیابی منظم نیازهای سلامت جسمی و روانی بیمار مهم است، زیرا با توجه به ماهیت پیش‌رونده بیماری مستلزم تعدیل‌های دوره‌ای در مراقبت‌های پرستاری و درمان پزشکی است، به همین دلیل است که دو بیمار با شرایط مشابه ممکن است طیف متفاوتی از مشکلات جسمی، روانی و اجتماعی را تجربه کنند، بنابراین شخصی‌سازی مدیریت PD همراه با ارائه حمایت روانی و اجتماعی خوب و نظارت بر داروها می‌تواند یک روش موفق برای کنترل بیماری باشد (۱۱).

### وظایف پرستار متخصص PD

اولین متخصص پرستار بیماری پارکینسون (Parkinson's disease nurse specialist) سال ۱۹۸۹ در بریتانیا منصوب شد. یک تیم متشکل از پنج PDNS توسط انجمن بیماری پارکینسون در سال ۱۹۹۲ برای بهبود استانداردهای مراقبت از افراد مبتلا به PD با هدف دسترسی منظم به مراقبت‌های پرستاری تخصصی ایجاد شد. پرستاران پارکینسون نقطه تماس مداوم برای افراد مبتلا به PD فراهم می‌کنند (۱۱). این هدف بسیار مهم است، زیرا نیازهای بیماران در طول بیماری دچار تغییرات گسترده‌ای می‌شود، ارزیابی منظم نیازهای سلامت جسمی و روانی بیمار مهم است، زیرا با توجه به ماهیت پیش‌رونده بیماری مستلزم تعدیل‌های دوره‌ای در مراقبت‌های پرستاری و درمان پزشکی است، به همین دلیل است که دو بیمار با شرایط مشابه ممکن است طیف متفاوتی از مشکلات جسمی، روانی و اجتماعی را تجربه کنند، بنابراین شخصی‌سازی مدیریت PD همراه با ارائه حمایت روانی و اجتماعی خوب و نظارت بر داروها می‌تواند یک روش موفق برای کنترل بیماری باشد (۱۱).

پرستاران متخصص PD در حال حاضر در چندین کشور فعالیت

۷. برای ایجاد رشته پرستاری پارکینسون ابتدا باید برنامه‌های ارتقاء توانمندی برای پرستاران توسعه داده شود. این برنامه‌ها می‌توانند شامل دوره‌های آموزش مداوم، کارگاه‌های عملی و پشتیبانی روان‌شناختی برای پرستاران باشند.

۸. تدوین برنامه‌های آموزشی متناسب با نیازهای بهداشتی جامعه در تمام مقاطع رشته پرستاری ضروری است، در این خصوص برنامه‌های آموزشی متناسب با نیازهای مراقبتی PD برای پرستاران باید توسعه داده شود. این برنامه‌ها باید شامل آموزش‌های عملی و تئوریک در زمینه تشخیص، آشنایی با درمان‌های رایج و شناخت درمان‌های دارویی و غیردارویی، پررنگ کردن مسئولیت‌های حرفه‌ای و رویکردهای مبتنی بر شواهد برای مراقبت از بیماران پارکینسون، بررسی و مشاوره‌های دوره‌ای، مدیریت و کنترل علائم، بررسی نیازهای آموزشی بیمار و خانواده و همچنین مهارت‌های ارتباطی با بیماران پارکینسون باشند.

### تعارض منافع

هیچگونه تعارض منافی وجود ندارد.

۴. بار مشکلات بیماری‌های مزمن به‌صورت جهانی در حال افزایش است و بیشترین تأثیر آن اکنون در کشورهای در حال توسعه و بر دوش طبقات اقتصادی پایین‌تر است. در مورد PD نیز باید عوارض بالقوه درک شده و راهکارهای قابل اجرا شناسایی شود.

۵. طراحی مداخلاتی از سوی دانشگاه‌های علوم پزشکی با استفاده از دانشکده پرستاری، گروه‌های پرستاری سالمندی و بهداشت جامعه و دانشکده‌های بهداشت برای انجام اقداماتی باهدف آموزش به خانواده‌های بیماران و همچنین توسعه راه‌های مقابله و پیشگیری از بیماری در صورت امکان و بهبود وضعیت زندگی افرادی که تحت تأثیر شرایط خطرناک برای ابتلا هستند بسیار کمک‌کننده خواهد بود؛ زیرا امروزه تأثیر برخی نوروتوکسین‌ها و شرایط زندگی و کاری در ابتلا به این بیماری ثابت شده است.

۶. استفاده از ظرفیت دانشکده‌های پرستاری و هدایت رشته پرستاری سالمندی به گرایش‌های تخصصی‌تر مطابق با نیاز سالمندان یا ایجاد رشته تخصص پرستاری پارکینسون با استفاده از الگوهای موفق در سایر نقاط دنیا برای فعالیت در عرصه‌های تخصصی و آمادگی برای رویارویی با موج بروز و ظهور بیماری ناتوان‌کننده پارکینسون می‌تواند به کاهش اثرات بیماری بر بیمار، خانواده و سیستم بهداشت و درمان کشور کمک کند.

### منابع

1. Feigin VL, Abajobir AA, Abate KH, Abd-Allah F, Abdulle AM, Abera SF, et al. Global, regional, and national burden of neurological disorders during 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *The Lancet Neurology* 2017; 16(11): 877-97.
2. Shulman LM, Gruber-Baldini AL, Anderson KE, Vaughan CG, Reich SG, Fishman PS, et al. The evolution of disability in Parkinson disease. *Movement disorders* 2008; 23(6): 790-6.
3. Parkinson disease 2023. Available at: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/parkinson-disease>
4. Dorsey ER, Bloem BR. The Parkinson pandemic—a call to action. *JAMA neurology* 2018; 75(1): 9-10.
5. Fratiglioni L, Qiu C. Prevention of common neurodegenerative disorders in the elderly. *Experimental gerontology* 2009; 44(1-2): 46-50.
6. Fereshtehnejad SM, Vosoughi K, Heydarpour P, Sepanlou SG, Farzadfar F, Tehrani-Banihashemi A, et al. Burden of neurodegenerative diseases in the Eastern Mediterranean Region, 1990–2016: findings from the Global Burden of Disease Study 2016. *European Journal of Neurology* 2019; 26(10): 1252-65.
7. Kiani S, Bayanzadeh M, Tavallaei M, Hogg RS. The Iranian population is graying: are we ready? *Arch Iran Med* 2010; 13(4): 333-9
8. Hermanowicz N, Castillo-Shell M, McMean A, Fishman J, D'Souza J. Patient and physician perceptions of disease management in Parkinson's disease: results from a US-based multicenter survey. *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 2019; 1487-95.
9. Bhidayasiri R, Panyakaew P, Trenkwalder C, Jeon B, Hattori N, Jagota P, et al. Delivering patient-centered care in Parkinson's disease: challenges and consensus from an international panel. *Parkinsonism & Related Disorders* 2020; 72: 82-7.
10. Karam M, Chouinard M-C, Poitras M-E, Couturier Y, Vedel I, Grgurevic N, et al. Nursing care coordination for patients with complex needs in primary healthcare: a scoping review. *International Journal of Integrated Care* 2021; 21(1).
11. Reynolds H, Wilson-Barnett J, Richardson G. Evaluation of the role of the Parkinson's disease nurse specialist. *International journal of nursing studies* 2000; 37(4): 337-49.
12. van Munster M, Stümpel J, Thieken F, Ratajczak F, Rascol O, Fabbri M, et al. The role of Parkinson nurses for personalizing Care in Parkinson's disease: a systematic review and Meta-analysis. *Journal of Parkinson's Disease* 2022; 12(6): 1807-31.
13. Hellqvist C, Berterö C. Support supplied by Parkinson's disease specialist nurses to Parkinson's disease patients and their spouses. *Applied Nursing Research* 2015; 28(2): 86-91.
14. Prell T, Siebecke F, Lorrain M, Tönges L, Warnecke T, Klucken J, et al. Specialized staff for the care of people with Parkinson's disease in Germany: an overview. *Journal of Clinical Medicine* 2020; 9(8): 2581.
15. Tenison E, James A, Ebenezer L, Henderson EJ. A narrative review of specialist Parkinson's nurses: Evolution, evidence and expectation. *Geriatrics* 2022; 7(2): 46.

## Policy Brief

# Management of Parkinson's Disease Care Challenges by Using Nursing Capacity

Zahra Yousefi<sup>1</sup>, Mohammad Ali Cheraghi<sup>2</sup>, Arpi Manookian<sup>3\*</sup>, Alireza Nikbakht Nasrabadi<sup>4</sup>

1. PhD in Nursing student, School of Nursing and Midwifery, Department of Community Health and Aging, Tehran University of Medical Sciences, Iran
2. Professor, Critical Care and Management Nursing Department, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
3. \*Corresponded Author: Associate Professor, Department of Medical-Surgical Nursing, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran, Address: Towhid Square, Dr. Mirkhani Street (Nusrat Sharqi), Tehran School of Nursing and Midwifery, International Affairs, ar-manookian@sina.tums.ac.ir
4. Professor, Department of Medical-Surgical Nursing, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

### Abstract

**Background:** Parkinson's disease (PD) is a chronic and progressive neurological disease with physical and psychological effects on the life of affected individuals and their families. PD is becoming a growing health challenge that requires preventive efforts and serious actions.

This chronic disease requires continuous care and support by a multidisciplinary team to benefit from several types of expertise to fill the care gap and even cure. Parkinson's disease nurse specialist in Iran can be an important and effective step towards improving the quality of care and treatment for these patients.

**Keywords:** Nursing, Parkinson Disease, Patient Care