Iranian Journal of Cancer Care (IJCA) Original Article

Vol. 2 No. 2 Summer 2023

Need Assessment of Pediatric Palliative Care from the Viewpoint of Pediatricians and Pediatric Nurses in Iran

Rostamli S[1], DezvareeN[2], Kouhnavard M[3], Sayarifard A[4], Kadivar M[5*], Mardani –Hamooleh M[6], Asadabadi M[7]

1- MSc of Neonatal Intensive Care Nursing, Children's Medical Center, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
2- MSc MSc of Neonatal Intensive Care Nursing, Children's Medical Center, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
3- MD Assistant Professor, Department of Pediatrics, Urmia University of Medical Sciences, Urmia, Iran.
4- MD Associate Professor, Community and Preventive Medicine Specialist Community Based Participatory Research Center, Iranian Institute for Reduction of High-Risk Behaviors, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
5- MD Professor, Department of Neonatology, Children's Medical Center, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
6- PhD Associate Professor, Nursing Department Nursing Care Research Center. Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
7- MD Pediatrician, Children's Medical Center, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

Corresponding author: Maliheh Kadivar, MD Professor, Department of Neonatology, Children's Medical Center, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
Email: kadivarm@tums.ac.ir

Received: 22 Oct 2021 Accepted: 29 Dec 2021

Abstract

Introduction: Pediatric palliative care defined as any intervention that focuses on relieving suffering, slowing the progression of the disease, and improving quality of life at any stage of the disease. This study aims at the needs assessment of delivering pediatric palliative care from the viewpoint of pediatric nurses and physicians.

Methods: 211 pediatricians and pediatric nurses participated in this descriptive study. A self-administered pre-tested standardized questionnaire was used as the study material. Needs assessment of delivering pediatric palliative care was investigated through 28 Likert questions mainly on three domains including National, Family and Child (scores ranging from 28 to 140). To confirm the items on the questionnaire, confirmatory factor analysis was used. Mean scores of each domain were compared using Mann-Whitney test and Kruskal-Wallis. Correlations were studied through Pearson Correlation Test. Data was analyzed by SPSS version 21.

Results: Overall score of necessity for delivering pediatric palliative care was 130.43. The item "Considering ethical issues while contacting the family" had the highest score (4.4±0.28) in the Family domain." In two other domains, National and Child, the items " Trying to have a peaceful death in the late stages of life " and " To benefit equally from palliative care" had the highest scores respectively (4.2±0.52 and 4.1±0.4).

Conclusions: The results of this study revealed the necessity of delivering pediatric palliative care in Iran. Additionally, considering ethical issues in palliative medicine and providing justice-oriented care were indicated as important subjects in this area. In the end, a pediatric palliative care model was designed based on the total score and the items of the questionnaire.

Key words: Nurse, Palliative care, Pediatric, Physician, Viewpoint

[Downloaded from ijca.ir on 2024-04-16]

دوره ۲، شماره ۲، تابستان ۱۴۰۲

بررسی ضرورت مراقبت تسکینی در کودکان از دیدگاه پرستاران و پزشکان مراقب کودکان

سمیه رستملی[۱]، نازی دزواریی[۲]، مرجان کوهنورد[۳]، آزاده سیاری فرد [۴]، ملیحه کدیور[۵*]، مرجان مردانی[۶]، مهسا اسدآبادی[۷]

۱- کارشناس ارشد پرستاری مراقبت های ویژه نوزادان، مرکز طبی کودکان، دانشگاه علوم پزشکی تهران، ایران.
۲- کارشناس ارشد پرستاری مراقبت های ویژه نوزادان، مرکز طبی کودکان، دانشگاه علوم پزشکی تهران، ایران،
۳- استادیار، گروه طب اطفال، دانشگاه علوم پزشکی ارومیه، ایران.
۴- دانشیار پژوهشی پزشکی اجتماعی مرکز تحقیق و توسعه سیاست‌های دانشگاه، دانشگاه علوم پزشکی تهران، ایران.
۵- استاد، گروه بیماری های کودکان، مرکز طبی کودکان، دانشگاه علوم پزشکی تهران، ایران.
۶- دانشیار، گروه پرستاری کودکان و روان پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی ایران، ایران.
۷- متخصص بیماری های کودکان، مرکز طبی کودکان، دانشگاه علوم پزشکی تهران، ایران.

نویسنده مسئول: ملیحه کدیور، استاد، گروه بیماری های کودکان، مرکز طبی کودکان، دانشگاه علوم پزشکی تهران، ایران.
ایمیل: kadivarm@tums.ac.ir

تاریخ دریافت: ۱۴۰۰/۷/۳۰ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۰/۱۰/۸

چکیده

مقدمه: مراقبت تسکینی اطفال به هر مداخله ای گفته می شود که بر تسکین درد و رنج، کند کردن پیشرفت بیماری و بهبود کیفیت زندگی در هر مرحله از بیماری متمرکز باشد. این مطالعه با هدف نیازسنجی ارائه مراقبت های تسکینی کودکان از دیدگاه پرستاران و پزشکان اطفال انجام شده است.

روش کار: در این مطالعه توصیفی ۲۱۱ نفر از پزشکان و پرستاران اطفال شرکت کردند. یک پرسشنامه استاندارد شده از پیش آزمایش شده به عنوان مواد مطالعه استفاده شد. نیازسنجی ارائه مراقبت های تسکینی کودکان از طریق ۲۸ سوال لیکرت به طور عمده در سه حوزه ملی، خانواده و کودک (نمرات ۲۸ تا ۱۴۰) مورد بررسی قرار گرفت. برای تایید گویه های پرسشنامه از تحلیل عاملی تاییدی استفاده شد. میانگین نمرات هر حوزه با استفاده از آزمون من ویتنی و کروسکال والیس مقایسه شد. همبستگی ها با استفاده از آزمون همبستگی پیرسون مورد بررسی قرار گرفت. داده ها با استفاده از نرم افزار SPSS نسخه ۲۱ تجزیه و تحلیل شد.

یافته‌ها: نمره کلی ضرورت ارائه مراقبت‌های تسکینی کودکان ۱۳۰,۴۳ بود. ماده «ملاحظه مسائل اخلاقی هنگام تماس با خانواده» بیشترین امتیاز (۰/۲۸±۴/۴) را در حوزه خانواده به خود اختصاص داد. «بهره مندی یکسان از مراقبت تسکینی» به ترتیب بالاترین امتیاز را به خود اختصاص دادند (۰/۵۲±۴/۲ و ۰/۴±۴/۱).

نتیجه‌گیری: نتایج این مطالعه ضرورت ارائه مراقبت‌های تسکینی کودکان را در ایران نشان داد. همچنین توجه به مسائل اخلاقی در طب تسکینی و ارائه مراقبت های عدالت محور به عنوان موضوعات مهم در این حوزه مطرح شد. در پایان، مدل مراقبت تسکینی کودکان بر اساس نمره کل و موارد پرسشنامه پیشنهاد شد.

کلیدواژه ها: پرستار، کودکان، پزشک ، مراقبت تسکینی، دیدگاه.

مقدمه

سازمان بهداشت جهانی (World Health Organization WHO) مراقبت تسکینی را به عنوان راهی برای ارتقا زندگی بیماران و خانواده های آنها توصیف می کند، و سعی دارد درد و رنج بیماری را از طریق شناسایی اولیه بیماری به طور دقیق ارزیابی و کنترل درد و پرداختن به مسائل روانی – اجتماعی و معنوی کاهش دهد. مراقبت تسکینی برای کودکان، یک حیطه تخصصی محسوب می شود ولی در عین حال نزدیک به مراقبت تسکینی بزرگسالان است و هدف آن ارائه مراقبت از جسم، ذهن و روح کودکان و حمایت از خانواده هایشان است، که از زمان تشخیص بیماری تهدید

[Downloaded from ijca.ir on 2024-04-16]

کننده زندگی باید در دسترس باشد [۱].

اکثر کودکانی که به مراقبت تسکینی نیاز دارند مبتلا به سرطان نیستند. وضعیت هایی که مراقبت های تسکینی کودکان در مورد آنها باید ارائه گردد شامل ۱- وضعیت هایی که مداوای درمانی محتمل است ولی شاید نتیجه بخش نباشد، مانند: بدخیمی های پیشرفته یا پیشرونده یا با پیش اگهی بد و بیماریهای قلبی مادرزادی یا اکتسابی ۲- وضعیت های نیازمند به درمان طولانی شدید با هدف نگهداری کیفیت زندگی مانند: عفونت نقص ایمنی اکتسابی، فیبروز سیستیک، ۳- وضعیت های پیشرونده که در آنها درمان صرفا تسکینی است. مانند: اختلالات متابولیک پیشرونده- اختلالات کروموزمی خاص. ۴- ناتوانی های غیر پیشرونده شدید که باعث آسیب و عوارض شدید می شود. مانند: فلج مغزی شدید با عفونت راجعه، هولوپروزنسفالی است [۲].

مراقبت تسکینی در حیطه کودکان متفاوت از بالغین است و این تفاوت ها شامل تعداد کمتر کودکان با بیماری تهدیده کننده حیات نسبت به بالغین، تشخیص های متفاوت، در نظر گرفتن کل خانواده در ارائه مراقبت تسکینی و توجه به وضعیت تکاملی کودک می باشد [۳]. حداقل ۲۶٪ از جمعیت جهان زیر ۱۵ سال هستند، اطلس جهانی مراقبت تسکینی در پایان زندگی تخمین می زند که در سطح جهانی ، بیش ازهفت میلیون کودک در پایان زندگی به مراقبت تسکینی تخصصی احتیاج دارند و نود و هشت درصد از کودکانی که نیاز به مراقبت تسکینی دارند در کشورهای کم درآمد زندگی می کنند و تقریباً نیمی از آنها درآفریقا هستند [۴].

مطالعه منتشر شده در سال ۲۰۱۷ نیاز جهانی به مراقبت تسکینی در کودکان را ۲۱٫۶ میلیون نفر تخمین زده است. نیاز به مراقبت تسکینی در بین کشورها از ۲۱ در ۱۰ هزار تا بیشتر از ۱۰۰ مورد در ۱۰۰۰۰ است و بیشترین نیاز در مناطق کم در آمد و دارای میزان بالای ویروس اچ-آی-وی (Human Immunodeficiency Virus (HIV) می باشد. گزارش کمیسیون لانست موضوع جدی بهداشت مرتبط با رنج را مورد توجه قرار داده و اشاره می کند یک سوم کودکان ۱۵ ساله و کمتر که در سال ۲۰۱۵ فوت کردند مسایل مرتبط با رنج را تجربه کرده اند و بیشتر از ۹۸ درصد آنها در کشورهای کم درآمد زندگی می کرده اند [۵]. هم چنین یک مطالعه مروری در ارتباط با مراقبت تسکینی در کودکان نشان داد که ۶۵/۶ درصد کشورها فعالیت شناخته شده ای مرتبط با مراقبت نسکینی ندارند و تنها ۵/۷ درصد به ارایه این نوع مراقبت پرداخته اند که اغلب از کشورهای با درآمد بالا بوده اند. اطلس مراقبت تسکینی در کودکان کمبود این نوع مراقبت را در کشورهای آفریقایی و شرق مدیترانه نشان می دهد [۶]. سازمان بهداشت جهانی ذکر می کند مراقبت تسکینی، به ویژه در کشورهای کم درآمد بسیار اهمیت دارد و با تصویب قطعنامه برای تقویت مراقبت تسکینی در مجمع جهانی بهداشت ۲۰۱۴ اشاره ویژه ای به مراقبت تسکینی برای کودکان شده است [۷].

چالش های مختلفی برای توسعه خدمات مراقبت تسکینی اطفال وجود دارد. اغلب این چالش ها در کشورهای کم درامد حائز اهمیت هستند.چالش اول، بار بالای بیماری های محدود کننده زندگی در کشورهای کم درامد است [۵،۸]. چالش دیگر دسترسی به درمان است. به عنوان مثال، در آفریقای شرقی و جنوبی فقط ۶۳٪ کودکان کمتر از ۱۵ سال که با HIV زندگی می کنند به درمان ضد ویروسی دسترسی دارند. از موانع بیشتر جهت توسعه مراقبت تسکینی در کودکان، عدم وجود سیاست ها و دستورالعمل های مرتبط است [۷،۸].

کمبود کارکنان آموزش دیده بهداشت و مراقبت های اجتماعی درحوزه مراقبت تسکینی کودکان مسئله دیگری است که باید مورد توجه قرار گیرد. در حالی که قطعنامه مجمع جهانی بهداشت (World Health Assembly :WHA) همراه با انجمن مراقبت های تسکینی اروپا (European Association of Palliative Care :EAPC) صلاحیت های اصلی برای مراقبت تسکینی کودکان و نیاز به آموزش در این حوزه را تشخیص داده اند، کمبود آموزش و متخصصین آموزش دیده، در اکثر کشورهای کم درامد به عنوان یک مانع بزرگ در ارائه خدمات مراقبت مطرح است. سرانجام، کمبود منابع مالی، از نظر آموزش، تحقیقات و مراقبت های بالینی همچنان یک مانع قابل توجه برای مراقبت تسکینی کودکان است. بودجه مراقبت تسکینی کودکان در کشورهای کم درامد محدود است و تامین کنندگان بودجه این نوع خدمات کاهش یافته اند و وضعیت را بحرانی کرده اند [۹]. جهت توسعه و ارتقا سطح مراقبت تسکینی در کودکان راه حل های متعددی مطرح شده است. حمایت یکی از مولفه های اصلی جهت توسعه مراقبت تسکینی در کودکان است. حمایت در همه سطوح مورد نیاز است، حمایت در سیستم بهداشتی: از درون جوامع محلی، بیمارستان ها و مراکز بهداشتی، حمایت در سطح دولتی در سازمان های اجرای قانون، با سیاست گذاران، و حمایت در سطح بین المللی به منظور اطمینان یک برنامه فوری و جهانی وجود دارد که به توسعه مداوم ارائه خدمات مراقبت تسکینی کودکان کمک

[Downloaded from ijca.ir on 2024-04-16]

مـی کنـد [۱۰]. همـکاری بـا سـازمان هـای چنـد جانبـه ماننـد WHO و یونیسف (UNICEF:United Nations International Children›s Emergency Fund) نیـز مهـم اسـت تـا اطمینـان حاصـل شـود کـه صـدای مراقبـت تسـکینی در موضوعاتـی ماننـد اهـداف توسـعه پایـدار و پوشـش بهداشـت جهانـی شـنیده میشـود و تـلاش کافـی جهـت دسترسـی بـه دارو انجـام مـی شـود [۵]. آمـوزش در تمـام سـطوح آمـوزش حرفـه ای بهداشـت و مراقبـت هـای اجتماعـی بـرای توسـعه مراقبت تسـکینی کـودکان ضروری اسـت. مطابـق بـا توصیـه هـای اخیـر، ماننـد توصیـه هـای موجود در قطعنامـه مجمـع جهانـی بهداشـت و گـزارش کمیسـیون لانسـت، آمـوزش بایـد در سـه سـطح (الـف) اجـرای رویکـرد مراقبـت تسـکینی در کلیـه مراکـز درمانـی و توسـط تمامـی ارایـه دهنـدگان مراقبـت؛ (ب) بـه طـور عمومـی در هـر مرکـز درمانـی و توسـط افـرادی کـه دانـش بیشـتر در ارتبـاط بـا آن دارنـد؛ و (ج) بـه طـور تخصصـی در مراکـز خـاص و توسـط افـرادی کـه دانـش و مهـارت تخصصـی دارنـد، انجـام شـود. اغلـب مـوارد مراقبـت تسـکینی کـودکان در کشـورهای کـم درآمـد در سـطح جامعـه انجـام مـی شـود. آمـوزش کارکنـان بهداشـت جامعـه در مـورد مراقبـت تسـکینی کـودکان، توسـعه ایـن نـوع مراقبـت را امـکان پذیـر کـرده اسـت. بـه همیـن ترتیـب، والدیـن و اعضـای خانـواده نیـاز بـه آمـوزش دارنـد تـا مـورد حمایـت جهـت مراقبـت از فرزندشـان قـرار گیرنـد. مـورد دیگـر تسـهیل دسترسـی بـه دارو اسـت. دسترسـی بـه داروهـای ضـروری مراقبـت تسـکینی، مانند مورفیـن خوراکـی، در بسـیاری از کشـورها محـدود اسـت [۷،۵]. در حالـی کـه پژوهـش در اصـل بـه عنـوان یـک اولویـت در نظـر گرفتـه نمـی شـود، پژوهـش بـه عنـوان سـتون اصلـی در توسـعه مراقبـت هـای تسـکینی در کنـار سیاسـت هـا، در دسـترس بـودن دارو، آمـوزش و اجـرای آن از اهمیـت قابـل ملاحظـه ای برخـوردار اسـت [۱۱].

علیرغـم رشـد و پیشـرفت چشـمگیر در دو دهـه گذشـته، تعـداد زیـادی از بیمارسـتان هـای کـودکان در حـال حاضـر خدمـات مراقبـت تسـکینی ندارنـد. در بسـیاری از موسسـات، موانـع قابـل توجهـی بـرای دسـتیابی بـه مراقبـت تسـکینی مطلوب وجـود دارد شـامل: کمبـود آمـوزش رسـمی، مسـائل مربـوط بـه بازپرداخـت، تأثیـر عاطفـی مراقبـت از کـودک در حـال مـرگ و بسـیاری از عوامـل دیگـر. مهمتـر از همـه ، فقـدان تیـم هـای بیـن رشـته ای مراقبـت تسـکینی بـا نیـروی انسـانی و بودجـه کافـی اسـت. مراقبـت بیـن رشـته ای مـی بایسـت بـا هـدف ارتقـاء وضعیـت جسـمی ، روانـی و روحـی مطلـوب کـودک و خانـواده انجـام شـود. مراقبـت هـای تسـکینی کـودکان از فراهـم کردن آسـایش، کنتـرل درد و مدیریـت علائـم بـه طـور همزمـان بـا درمـان هـای مرتبـط بـا بیمـاری حمایـت مـی کنـد [۱۲].

در کشـور مـا، یکـی از مباحـث مهـم در نظـام بهداشـتی درمانـی کـه کمتـر مـورد توجـه قـرار گرفتـه اسـت، توجـه بـه مراقبـت هـای حمایتـی و تسـکینی بـرای کـودکان و چگونگـی ارزیابـی کیفیـت زندگـی و موضوعـات روانـی، اجتماعـی، و اخلاقـی ایـن بیمـاران در مرحلـه انتهـای زندگـی اسـت. در حـال حاضـر، کشـور مـا بـه طـور کلـی فاقـد یـک سـاختار جامـع و یکپارچـه بـرای مراقبـت تسـکینی کـودکان در نظـام سـلامت اسـت و از نظـر خدمـات مراقبـت تسـکینی جهـت ایـن گـروه سـنی دچـار کمبـود اسـت. بـه عـلاوه، در نظـام آمـوزش عالـی علـوم پزشـکی نیـز به طـور مـدون بـه ایـن مقولـه پرداختـه نشـده اسـت. لـذا بـا توجـه بـه توصیـه سـازمان بهداشـت جهانـی بـر ایجـاد رفـاه جسـمی، روانـی، اجتماعـی و معنـوی، لازم اسـت موضـوع برخـورداری از مراقبـت تسـکینی بـرای کـودکان در کشـور مـورد توجـه قـرار گیـرد. مـوارد ذکـر شـده، بـر ضـرورت انجـام پژوهشـی بـه منظـور ارزیابـی دیـدگاه صاحبنظـران و کارکنـان درمانـی جهـت ضـرورت ارائـه خدمـات مراقبـت تسـکینی بـرای کـودکان در ایـن زمینـه و ارائـه یـک الگـوی ملـی را تاکیـد مـی نمایـد. در ایـن میـان بـا انجـام تحقیقـات مرتبـط مـی تـوان ضمـن دسـتیابی بـه دیـدگاه صاحبنظـران در ایـن خصـوص، بـرای حـل مشـکلات موجـود در ایـن زمینـه تصمیـم گیـری هـای کلان نمـود. جهـت ارایـه مراقبـت تسـکینی مناسـب در حیطـه کـودکان گام حیاتـی، شـناخت و تخمیـن نیـاز بـه ایـن نـوع خدمـات مـی باشـد . ایـن داده هـا بـرای سیاسـت گـذاران، برنامـه ریـزان مـورد نیـاز اسـت تـا ایـن نیـاز مهـم برآورده نشـده را برطـرف کـرده و دامنـه نیـاز را شناسـایی کننـد تـا ایـن کـودکان بتواننـد خدماتـی را کـه اکنون کمبـود آنهـا را دارنـد دریافـت کننـد. مطالعـه حاضـر بـا هـدف تعییـن ضـرورت ارائـه خدمـات مراقبـت تسـکینی بـرای کـودکان و ارائـه الگـوی مربوطـه در ایـران انجـام شـد.

روش کار

ایـن مطالعـه توصیفـی- تحلیلـی، پـس از اخـذ مجـوز از کمیتـه اخـلاق دانشـگاه علـوم پزشـکی تهـران (IR.TUMS.MEDICINE.REC.1396.3281) و اخـذ مجـوز از مدیریـت بیمارسـتان هـای تحـت مطالعـه، در سـال ۱۳۹۸ انجـام شـد. در ایـن مطالعـه، بیمارسـتان هـای وابسـته بـه دانشـگاه هـای علـوم پزشـکی کشـور بـه صـورت تصادفـی سـاده انتخـاب شـدند. جامعـه پژوهـش متشـکل از پزشـکان متخصـص کـودکان و نـوزادان و دسـتیاران مربوطـه، متخصصیـن طـب تسـکینی و کارکنـان پرسـتاری شـاغل در بخـش هـای کـودکان در سراسـر کشـور و علاقمنـد بـه شـرکت در ایـن پژوهـش بـود. معیـار ورود

[Downloaded from ijca.ir on 2024-04-16]

به مطالعه تمایل پرستاران و پزشکان شاغل در مراکز منتخب جهت شرکت در پژوهش بود. از افراد متمایل به شرکت در پژوهش، فرم رضایت آگاهانه اخذ گردیده و پرسشنامه ها در اختیار آنها قرار گرفت. در این پژوهش به ۵۰۰ نمونه دسترسی وجود داشت و بر اساس جدول کوهن و با فرض آلفای ۰/۰۵ در صد و میزان خطای ۵درصد براورد حداقل نمونه ۲۱۷ بدست آمد. نمونه گیری به صورت در دسترس انجام شد. دسترسی به این اشخاص از طریق انجمن های علمی و مدیران گروه های آموزشی و روسای بیمارستان ها صورت گرفت. پس از بارگذاری سوالات پرسشنامه همراه با توضیحات اولیه درباره هدف از این پژوهش به همراه فرم رضایت نامه آنلاین، لینک پرسشنامه در گوگل داک (Google Doc) در اختیار همه افراد با معیار های ورود در دسترس (تمایل جهت شرکت در پژوهش و شاغل در بخش های کودکان در سراسر کشور)، قرار گرفت. اطلاعات پرسشنامه های مذکور پس از پیگیری و یادآوری تکمیل توسط شرکت کنندگان جمع آوری شدند. ۶ عدد از پرسشنامه ها به دلیل نقص اطلاعات کنار گذاشته شدند و نهایتا ۲۱۱ نفر در پژوهش شرکت کردند.

در این مطالعه برای گردآوری داده ها از سوالات دموگرافیک شامل سن، جنس، وضعیت تاهل، سطح تحصیلات، وضعیت استخدامی، سمت، محل جغرافیایی خدمت، سابقه کار و دوره های آموزشی گذرانده شده در حیطه مراقبت تسکینی جهت سنجش متغیرهای زمینه ای نمونه ها استفاده شد. جهت سنجش ضرورت ارائه خدمات مراقبت تسکینی برای کودکان از پرسشنامه پژوهشگر ساخته (مبتنی بر تجارب پژوهشی طرح دهندگان در زمینه مراقبت تسکینی و نیز متون مرتبط با موضوع) [۵،۷،۱۰]. استفاده گردید. این پرسشنامه حاوی ۲۸ سوال در سه حیطه یا عامل (حیطه مربوط به کودک با ۹ مورد، حیطه مربوط به خانواده با ۱۲ مورد و حیطه مربوط به سلامت ملی با ۷ مورد) بود. نمرات پرسشنامه در مقیاس لیکرت با نمره بندی یک تا پنج (کاملا مخالفم، مخالفم، نظری ندارم، موافقم، کاملا موافقم) بودند. این پرسشنامه دارای دامنه نمره کلی ۱۴۰-۲۸ است. اخذ نمرات بالاتر بیانگر ضرورت داشتن ارائه خدمات مراقبت تسکینی برای کودکان در سطح بالاست.

برای تعیین روایی، ابزار مربوطه در اختیار ۱۰ نفر از اساتید متخصص و آشنا با مفهوم تحت مطالعه ، قرار گرفت و روایی محتوای آن تایید شد. به علاوه، میانگین نسبت روایی محتوا محاسبه شده برای پرسشنامه به میزان ۱ و شاخص روایی محتوا محاسبه شده برای آن ۰/۸۲ به دست آمد که بیانگر روایی محتوای مناسب برای این پرسشنامه می باشد. جهت تعیین پایایی آن نیز از روش آزمون مجدد استفاده شد. به این منظور، توسط ۱۵ نفر از افراد دارای مشخصات همسان با جامعه پژوهش، تکمیل گردید و دو هفته بعد توسط همان افراد مجددا تکمیل شد، سپس ضریب همبستگی پیرسون برای دوبار برگزاری آزمون مورد محاسبه قرار گرفت که پایایی آن در بخش کودک، خانواده و ملی به ترتیب ۰/۷۶، ۰/۸۱ و ۰/۷۴محاسبه گردید. در نهایت مجددا» پرسشنامه توسط دو متخصص کودکان و یک متخصص روانپزشکی کودک و نوجوان و یک دکترای پرستاری مرور و تأیید شد.

یافته ها

از مجموع ۲۱۷ پرسشنامه ارسال شده به داوطلبان شرکت کننده در این پژوهش ، ۶ مورد به علت نقص در اطلاعات کنار گذاشته شد و مجموعا ۲۱۱نفر در مطالعه شرکت کردند. میزان پاسخ دهی۹۷/۲ درصد بود. شاخص‌های عددی پاسخ نمونه ها بر حسب مشخصات فردی این گونه بدست آمد: ۱۳۸ نفر از شرکت کننده ها (۶۵/۴٪) زن و ۷۳نفر (۳۴/۶٪) مرد بودند و ۱۴۸نفر آنها (۷۰/۱٪) سطح تحصیلات دکترا و بیشتر داشتند و سایرین ۲۲ نفر (۱۰/۴٪) کارشناسی، ۴۱ نفر (۱۹/۴٪) تحصیلات ارشد داشتند. میانگین سنی مردان (۴۸/۳سال) به طور معنی دار بیشتر از زنان بود ($p<0/05$). اکثریت شرکت کننده ها ۱۲۰ نفر (۵۶/۹٪) در مرتبه شغلی آکادمیک مشغول به فعالیت در مراکز منتخب بهداشتی درمانی وابسته به دانشگاه های علوم پزشکی بودند و اکثریت شرکت کننده ها ۶۲ نفر (۲۹/۶٪) سابقه کاری بیشتر از ۲۰ سال در مراکز منتخب بهداشتی درمانی وابسته به دانشگاه علوم پزشکی داشتند. نمره کلی ضرورت ارائه مراقبت تسکینی برای کودکان۱۳۰/۴۳ به دست آمد. میانگین و انحراف معیار گویه های ابزار به تفکیک نیز بر مبنای ۱ تا ۵ در (جدول۱) مشاهده می شود. طبق این جدول گویه «توجه به مفاهیم اخلاقی مانند نوعدوستی، صداقت و مشارکت در تصمیم گیری در برخورد با خانواده» دارای بیشترین میانگین نمره بوده است (۰/۲±۴/۴). گویه های «تلاش برای داشتن مرگ آرام در مراحل پایان زندگی» و «بهره مندی از خدمات تسکینی برابر در سطح ملی» به ترتیب با میانگین نمرات ۰/۵۲±۴/۲ و ۰/۴±۴/۱ در مراتب دوم و سوم از این ضرورت بودند. به علاوه، گویه «کاستن از اقدامات تشخیصی و درمانی غیرضروری» نیز دارای کمترین ضرورت در ارائه مراقبت تسکینی برای

[Downloaded from ijca.ir on 2024-04-16]

کودکان بود (۲/۸±۰/۶) (جدول ۲). بین امتیاز پرسشنامه نیاز سنجی مراقبت تسکینی با عوامل دموگرافیک ارتباطی وجود نداشت (ازمون های من ویتنی – کروسکال والیس) و در حیطه های مختلف پرسشنامه باهم رابطه مستقیم و معنی دار وجود داشت یعنی با افزایش نمره حیطه خانواده نمره سایر حیطه ها نیز بالا می رود (جدول۳).

جدول ۱: میانگین و انحراف معیار حیطه های پرسشنامه نیاز سنجی مراقبت تسکینی

حیطه های پرسشنامه نیاز سنجی مراقبت تسکینی	میانگین و انحراف معیار
امتیاز حیطه کودک	۴۲/۰۶± ۳/۲۰
امتیاز حیطه خانواده	۵۶/۴۱±۴/۳۷
امتیاز حیطه سلامت ملی	۳۱/۹۵ ±۲/۹۷
امتیاز کل	۱۳۰/۴۳ ±۸/۴۷

جدول ۲: میانگین و انحراف معیار گویه های ابزار به تفکیک بر مبنای ۱ تا ۵

ردیف	گویه	میانگین و انحراف معیار
۱	توجه به حقوق کودک در راستای حفظ حقوق اساسی بشر(حیطه کودک)	۳/۲ ±۰/۵۸
۲	همراهی با کودک از لحظه تشخیص بیماری (حیطه کودک)	۳/۴ ±۰/۸۶
۳	کاستن از درد جسمی کودک (حیطه کودک)	۳/۵± ۰/۷۸
۴	فراهم نمودن خدمات تسکینی برای کودکان دارای ناتوانی های یادگیری (حیطه کودک)	۳/۴± ۰/۶۴
۵	ارائه خدمات به کودکان دارای چند مشکل طبی به طور توام (حیطه کودک)	۳± ۰/۸۲
۶	عدم بستری مکرر کودک در مراکز درمانی (حیطه کودک)	۳/۲± ۰/۵۴
۷	کاستن از اقدامات تشخیصی و درمانی غیرضروری (حیطه کودک)	۲/۸± ۰/۶۲
۸	تلاش برای حضور کودک در منزل در مراحل پایان زندگی (حیطه کودک)	۳/۵ ±۰/۵
۹	تلاش برای داشتن مرگ آرام در مراحل پایان زندگی (حیطه کودک)	۴/۲ ±۰/۵۲
۱۰	همراهی با خانواده از لحظه تشخیص بیماری (حیطه خانواده)	۳/۴±/۴۷
۱۱	توجه به حقوق خانواده در راستای حفظ حقوق اساسی بشر (حیطه خانواده)	۳/۲ ±۰/۵
۱۲	توجه به سلامت روانی خانواده (حیطه خانواده)	۳/۵± ۰/۵۲
۱۳	تلاش جهت ارتقای کیفیت زندگی خانواده (حیطه خانواده)	۳/۴± ۰/۴۶
۱۴	توجه به باورهای معنوی و مذهبی خانواده (حیطه خانواده)	۳/۷ ±۰/۶۱
۱۵	توجه به باورهای فرهنگی خانواده (حیطه خانواده)	۳/۹± ۰/۵
۱۶	توجه به نیازهای حمایتی خانواده (حیطه خانواده)	۳/۸± ۰/۴۲
۱۷	توجه به تامین مالی خانواده درباره بیماری(کاستن از بار مالی ناشی از بستری های مکرر) (حیطه خانواده)	۳ ±۰/۶۲
۱۸	توجه به مفاهیم اخلاقی مانند نوعدوستی، صداقت و مشارکت در تصمیم گیری در برخورد با خانواده (حیطه خانواده)	۴/۴ ±۰/۲۸
۱۹	افزایش رضایتمندی خانواده (حیطه خانواده)	۳/۶± ۰/۴۲
۲۰	تغییر نگرش خانواده درباره مراحل پایان زندگی کودک (حیطه خانواده)	۳/۵± ۰/۳۶
۲۱	آماده سازی خانواده برای مواجهه صحیح با سوگ (حیطه خانواده)	۴± ۰/۳۲
۲۲	ارتقای کیفیت خدمات سلامت عمومی (حیطه ملی)	۳/۲± ۰/۲۸
۲۳	بهره مندی از خدمات تسکینی برابر در سطح ملی (حیطه ملی)	۴/۱ ±۰/۴
۲۴	تحلیل هزینه- اثربخشی بیماری ها (حیطه ملی)	۳ ±۰/۵
۲۵	کاستن از اقامت طولانی در بیمارستان (حیطه ملی)	۳/۴ ±۰/۵
۲۶	کاستن از سالهای عمر توام با ناتوانی (حیطه ملی)	۳/۲± ۰/۷۸
۲۷	تلاش برای توسعه پایدار در عرصه سلامت ملی (حیطه ملی)	۳/۴ ۰±/۴۸

جدول ۳ : ارتباط متغیرهای کمی با حیطه های پرسشنامه نیاز سنجی مراقبت تسکینی

دوره های مراقبت تسکین	امتیاز حیطه کودک		امتیاز حیطه خانواده		امتیاز حیطه سلامت ملی	
	همبستگی	*P value	همبستگی	*P value	همبستگی	*P value
امتیاز حیطه کودک	۱/۰۰۰۱	۰	۰/۴۰۱	۰/۰۰۰۱	۰/۴۷۸	۰/۰۰۰۱
امتیاز حیطه خانواده	۰/۴۰۱	۰/۰۰۰۱	۱/۰۰۰۱	۰	۰/۵۸۷	۰/۰۰۰۱
امتیاز حیطه سلامت	۰/۴۷۸	۰/۰۰۰۱	۰/۵۸۷	۰/۰۰۰۱	۱/۰۰۰۱	۰

*p<۰/۰۵ سطح معنی داری

[Downloaded from ijca.ir on 2024-04-16]

بحث

در مراقبت تسکینی کودکان، ابعاد حمایتی قوی تر بوده و نه تنها کودک، بلکه خانواده و جامعه را هم در بر می گیرد [۱۳]. این مطالعه با هدف "تعیین ضرورت ارائه مراقبت تسکینی برای کودکان در ایران" انجام شد. طبق یافته ها، نمره کلی ضرورت ارائه مراقبت تسکینی برای کودکان۱۳۰/۴۳ به دست آمد که با توجه به دامنه نمره یعنی ۱۴۰-۲۸ به نظر می رسد که نشان دهنده ضرورت ارائه این مراقبت ها برای کارکنان درمانی در ایران می باشد. با این حال، ضرورت ارائه مراقبت تسکینی برای کودکان در گویه "توجه به مفاهیم اخلاقی مانند نوعدوستی، صداقت و مشارکت در تصمیم گیری در برخورد با خانواده" دارای بیشترین میانگین نمره بوده است (۰/۲±۴/۴). گویه های "تلاش برای داشتن مرگ آرام در مراحل پایان زندگی" و "بهره مندی از خدمات تسکینی برابر در سطح ملی" به ترتیب با میانگین نمرات ۰/۵±۴/۲ و ۰/۴±۴/۱ در مراتب دوم و سوم از این ضرورت بودند. این امر که توجه به مفاهیم اخلاقی مانند نوعدوستی، صداقت و مشارکت در تصمیم گیری در برخورد با خانواده در مطالعه حاضر دارای حداکثر ضروت ارائه مراقبت تسکینی برای کودکان به شمار آمده است، دلالت بر رابطه عمیق میان مفاهیم اخلاقی و مراقبت تسکینی دارد به گونه ای که به جرات می توان گفت، بر اساس ماهیت مراقبت تسکینی، بدون در نظر گرفتن مفاهیم اخلاقی، این گونه از مراقبت قابلیت اجرایی ندارد. در واقع، یافته های این بخش از مطالعه بر ضرورت ارائه مراقبت تسکینی برای کودکان با یک رویکرد عدالت محور تاکید می نماید.

در مطالعه ای که در سال ۲۰۱۴ در ایران در ارتباط با ضرورت مراقبت تسکینی برای کودکان انجام گردید، مشخص شد که توجه به نیازهای کودک و خانواده در طراحی مدل ارایه مراقبت تسکینی الزامی می باشد [۱۴]. در حالی که در مطالعه سیستماتیک در سال ۲۰۱۱ در ارتباط با سطح مراقبت تسکینی در کودکان در کشورهای مختلف، نشان داده شد که دو سوم کشورهای مورد مطالعه در سطح یک بوده و موفق به ارائه مراقبت تسکینی نمی باشند، ۱۹٪ در سطح دوم بودند (به عنوان مثال انجام اقدامات مقدماتی جهت ارائه مراقبت تسکینی)، ۱۰٪در سطح سوم (یعنی ارائه مراقبت های تسکینی منطقه ای) و تعداد بسیار کمی از کشورهای با درآمد بالا در سطح چهارم بودند. در کشورهای سطح چهارم، مراقبت های تسکینی بخشی از وظایف تیم پزشکی است و در آن کشور ها موسسات آموزشی مرتبط و برنامه های درسی آکادمیک جهت ارایه مراقبت تسکینی برنامه ریزی شده است. در کل دسترسی به مراقبت های تسکینی کودکان در کشورهای با درآمد کم یا متوسط محدود است. مسئله عدالت محور بودن در ارایه مراقبت تسکینی و توزیع عادلانه آن بسیار حایز اهمیت است [۱۵]. در همین رابطه، مطالعه ای در سال (۲۰۱۵)، به بررسی اخلاق در مراقبت تسکینی و چالش های پایان زندگی برای آنان در کشورهای دارای اقتصاد ضعیف در میان بالغین پرداخته و بیان می دارد بی عدالتی در دریافت این مراقبت ها در آفریقا وجود دارد، به گونه ای که اکثر بیماران مبتلا به سرطان در مراحل پایانی زندگی به دلیل کمبودهای مالی از درمان های تسکینی و حمایت های روانی تا زمانی که مرگ آنها فرا برسد، محرومند و البته این مطالعه در میان جمعیت بزرگسال انجام شده است و به بررسی حیطه ملی یعنی عدالت در توزیع این نوع مراقبت در کشور های توسعه نیافته پرداخته است [۱۶].

هم چنین پژوهشی مشابه در سال ۲۰۱۳ انجام شد در این مطالعه کیفی که به منظور تبیین دیدگاه های کارکنان درمانی در مناطق روستاییِ استرالیا در خصوص حمایت از خانواده ها در زمان سوگ و از دست دادن بیمار انجام شد نتایج نشان داد که در دسترسی به خدمات درمانی جهت دریافت حمایت های لازم در زمان سوگ، نابرابری وجود دارد به گونه ای که فاصله جغرافیایی زیاد بین مناطق روستایی تا کلان شهرها، بر مشکلات افراد در این زمینه افزوده است. هر چند این مطالعه در میان جمعیت بزرگسال انجام شده است ولی مشابه پژوهش حاضر برابری و عدالت در توزیع خدمات مراقبت تسکینی در حیطه سلامت به عنوان گویه مهم در ارایه مراقبت تسکینی مطرح شد [۱۷]. در راستای حصول عدالت اجتماعی، می بایست از هر نوع تبعیض در ارائه مراقبت تسکینی بر اساس سن، نژاد، مذهب، جنسیت،سطح اقتصادی و سایر عوامل، اجتناب شود. لازم است حمایتهای قانونی، بیمه های مناسب و منابع دولتی برای بیماران و خانواده آنها در دسترس باشد. در این خصوص، برنامه ریزی کلان توسط مدیران سلامت کشور ضرورت دارد. همچنین برای ایجاد حمایت های قانونی از سازمانهای مردم نهاد فعال در حوزه مراقبت تسکینی، باید اقدامات لازم انجام شود.

در پژوهش حاضر، گویه "کاستن از اقدامات تشخیصی و درمانی غیرضروری" نیز دارای کمترین ضرورت در ارائه مراقبت تسکینی برای کودکان بود (۰/۶±۲/۸). به نظر می رسد که شرکت کنندگان در مطالعه حاضر با این موضوع

[Downloaded from ijca.ir on 2024-04-16]

کـه در مراحـل پایانـی زندگـی، اقدامـات تشـخیصی و درمانـی غیرضـروری بـرای بیمـاران کاسـته و در نهایـت قطـع شـود، موافـق نبـوده انـد. شـاید بتـوان ریشـه ایـن امـر را در آمـوزه هـای دینـی مـا جسـتجو کـرد کـه چـون کاسـتن از اقدامـات تشـخیصی و درمانـی غیرضـروری مـی توانـد بـه مـرگ عمـدی کـودک منجـر شـود، بـا باورهـای دینـی و مذهبـی مـا مبنـی بـر تعییـن زمـان مـرگ توسـط خداونـد، در منافـات اسـت و دسـتور عـدم احیـا بـرای بیمـاران در مراحـل پایانـی حیـات بـا بیمـاری هـای لاعـلاج و یـا شـرایط منافـی حیـات مـورد حمایـت نمـی باشـد و قانونـی نیسـت.

همچنیـن طبـق یافتـه هـا مشـخص شـد کـه میـان متغیرهـای سـابقه گذرانـدن دوره هـای آموزشـی دربـاره مراقبـت تسـکینی و سـطح تحصیـلات بـا ضـرورت ارائـه مراقبـت تسـکینی بـرای کـودکان ارتبـاط معنـاداری وجـود نـدارد (P<۰/۰۵). تعـداد کـم نمونـه هـا مـی توانـد بر نتایـج بدسـت آمـده تاثیرگـذار باشـد. این نتایـج بـا برخـی از مطالعـات قبلـی ناسـازگار اسـت. در مطالعـه ای در سـال ۲۰۱۷ در کشـور برزیـل، سـطح ارائـه مراقبـت تسـکینی پاییـن ارزیابـی شـد کـه بـه علـت سـطح پاییـن آمادگـی اعضـای تیـم مراقبتـی بـوده اسـت. یکـی از چالـش هـای مهـم پزشـکان در ارائـه مراقبـت تسـکینی شناسـایی صحیـح بیمـاران نیازمنـد مراقبـت تسـکینی اسـت. بـا توجـه بـه سـطح پاییـن مراقبـت تسـکینی در کشـور برزیـل نیـاز بـه برنامـه ریـزی و طراحـی اسـتراتژی هـای مناسـب ضـروری اسـت. مطابـق پژوهـش حاضر کـه سـطح نیـاز بـه مراقبـت تسـکینی در ایـران بـالا نشـان داده شـد در برزیـل نیـز سـطح نیـاز بـالا بـود و محدویـت آن مطالعـه نیـز حجـم پاییـن نمونـه مطـرح گردیـد [۱۸].

در یـک مطالعـه مـروری سیسـتماتیک در ایـران در سـال ۲۰۱۸ مهـم تریـن چالـش هـا در ارایـه مراقبـت تسـکینی در کـودکان مبتـلا بـه سـرطان ۱- چالـش هـای سـاختاری (کمبـود نیـروی متخصـص، کمبـود تعرفـه مراقبـت بهداشـتی و بیمـه، فقـدان سـاختار مشـخص بـرای ارایـه خدمـات و طبقـه بنـدی آنهـا) و ۲-فراینـد چالـش هـا (نبـود راهنمـا و دسـتورالعمل،اعتقادات و باورهـای خانـواده هـا، نبـود سیسـتم آموزشـی کافـی بـرای تیـم درمانـی، موانـع ارتباطـی و کمبـود مـواد افیونـی) گـزارش شـد [۱۹]. در مطالعـه ای در آمریـکای لاتیـن در سـال ۲۰۲۱ سـطح مراقبـت تسـکینی در آن کشـور پاییـن بـوده و جهـت ارتقـا نیازمنـد تغییـرات سـاختاری، آمـوزش و تربیـت تیـم کارآمـد در ارائـه مراقبـت تسـکینی، حمایـت موسسـات مختلـف، تغییـرات فرهنگـی، طراحـی قانـون و معیـار انـدازه گیـری نتایـج مراقبـت تسـکینی مـی باشـد [۲۰].

در مطالعـه ای دیگـر در سـال ۲۰۰۸ در میـان افـراد مبتـلا بـه سـرطان ذکـر شـده اسـت کـه در ایـران سیسـتمی جهـت ارایـه مراقبـت تسـکینی بـرای اطفـال وجـود نـدارد. رویکـرد ارایـه مراقبـت تسـکینی یـک رویکـرد جامـع اسـت کـه مـی بایسـت به نیـاز هـای جسـمی روحـی معنـوی و فرهنگی بیمـار و خانـواده ها توجـه شـود. هـم چنیـن مشـخص شـده در ایـران دوره آمـوزش رسـمی در برنامـه درسـی پزشـکان و سـایر رشـته هـای مرتبـط بهداشـتی – درمانـی در ارتبـاط بـا مراقبـت تسـکینی در اطفـال وجـود نـدارد. نتایـج ایـن مطالعـه بـا مطالعـات دیگرکـه در ارتبـاط بـا مراقبـت تسـکینی در کـودکان عوامـل فرهنگـی ، اجتماعـی و مذهبـی را موثـر دانسـته ، مشـابه اسـت [۲۱،۲۲].

در سـال ۲۰۱۹ مقایسـه مراقبـت تسـکینی در سـه کشـور انگلسـتان مالـزی و جنـوب آفریقـا انجـام شـد و نتایـج نشـان داد کـه در انگلسـتان سـطح ارائـه مراقبـت تسـکینی در درجـه بالایـی قـرار دارد زیـرا در آن جـا ارایـه مراقبـت تسـکینی مکمـل سیسـتم یهداشـتی – درمانـی مـی باشـد و سیسـتم هوشـمند مراقبـت انتهـای حیـات راه انـدازی شـده اسـت و دارای تیـم های تخصصـی و آمـوزش دیـده و دسترسـی مناسـب بـه دارو هـای اپیوئیـد جهـت کنتـرل علائـم و درد در بیمـاران مـی باشـد. در این مطالعـه ذکـر شـد کـه در مالـزی مراقبـت تسـکینی بـه صـورت جامـع و عمومـی فقـط در بعضـی مناطـق ارائـه مـی شـود و در جنـوب آفریقـا مراقبـت تسـکینی در برخـی مناطـق در سـطح بـالا و تخصصـی ارائـه مـی گـردد. در افریقـا و مالـزی اهـداف ویـژه ای بـرای ارایـه مراقبـت تسـکینی وجـود نـدارد. بـا ایـن حـال، در افریقـا و مالـزی دسترسـی بـه دارو هـای اپیوئیـد جهـت کنتـرل علایـم اسـان تـر بـوده اسـت. همچنیـن وجـود پرسـنل تخصصـی و آمـوزش دیـده جهـت ارائـه مراقبـت تسـکینی در این دو کشـور نقـش مهمـی دارد. در ایـن مطالعـه نیـز داشـتن هـدف و راهنمـا در ارایـه مراقبـت تسـکینی موثـر شـناخته شـد [۲۳].

مطالعـه مـروری انجـام شـده در سـال ۲۰۱۷ در ایـران نشـان مـی دهـد مراقبـت تسـکینی در کـودکان در خاورمیانـه هنـوز در سـطح ابتدایـی قـرار دارد و موانـع زیـادی در اجـرای مراقبـت تسـکینی مطـرح اسـت کـه شـامل کمبـود دانـش- کمبـود حمایـت از طـرف مسـئولان و سیاسـتمداران- کمبـود منابـع اقتصـادی و محدودیـت در دسترسـی بـه اپیوئیـد بـرای تسـکین درد مـی باشـد. بـه عنـوان مثـال در کشـور لبنـان سـطح مراقبـت تسـکینی ، در مراحـل اولیـه اسـت کـه بـه عقیـده و نظـر کارشناسـان بـه دلیـل تاثیـر ارائـه مراقبـت تسـکینی بـر کاهـش مسـئولیت در مراقبـت از بیمـار سـطح ۳ بـه طـور ابتدایـی باقـی مانـده اسـت. در همیـن مطالعـه ذکـر مـی شـود، اردن بـه عنـوان کشـور پیشـرفته در ارائـه مراقبـت تسـکینی در خاورمیانـه در سـال ۲۰۰۶ شـناخته شـده اسـت کـه علـت آن حمایـت دولـت،

[Downloaded from ijca.ir on 2024-04-16]

آمـوزش حرفـه ای، و حمایـت موسسـات خودگـردان بـود. در ایـران سـاختار رسـمی بـرای مراقبـت تسـکینی وجـود نـدارد کـه بـه علـت شـواهد محـدود پیرامـون نیـاز بـه ایـن نـوع مراقبـت مـی باشـد و نیـز لـزوم داشـتن راهنمـا و دسـتورالعمل و آمـوزش تیـم درمـان جهـت ارایـه مراقبـت تسـکینی بـه عنـوان ضـرورت و نیـاز شـناخته شـد. در ایـران نظـر سیاسـتمداران نسـبت بـه پیشـرفت ارایـه مراقبـت تسـکینی در منـزل و مراکـز درمانـی مثبـت بـوده و آن را بـه عنـوان یـک نیـاز مهـم در سیسـتم بهداشـتی – درمانـی مطـرح کـرده انـد کـه پژوهـش حاضـر نیـاز بـه ارایـه مراقبـت تسـکینی در زمینـه اطفـال را بـالا برشـمرده و بیشـترین نیـاز در حیطـه خانـواده بـوده اسـت [۲۴].

بـا وجـود اهمیـت موضـوع، بررسـی هـا نشـان مـی دهـد کـه ۶۵ درصـد کشـورهای آسـیایی کلاً فاقـد نظـام مراقبـت تسـکینی کـودکان بـوده و صرفـا دو درصـد آنهـا ایـن خدمـات را بـه طـور کامـل ارائـه مـی کننـد. ایـن در حالـی اسـت کـه دسترسـی بـه خدمـات پایـه مراقبـت تسـکینی، یعنـی خدمـات جسـمی، روانـی، اجتماعـی و معنـوی بـرای کـودک و خانـواده به منظـور ارتقـای کیفیـت زندگـی آنهـا، بـه عنـوان یکـی از حقـوق آنهـا شـناخته شـده و از مصادیـق پوشـش همگانـی سـلامت مـی باشـد. ارائـه مراقبـت هـای تسـکینی، یـک خدمـت میـان رشـته ای بـوده و مسـتلزم حضـور متخصصیـن رشـته هـای مختلـف در تیـم اسـت. اگرچـه در ایـن میـان، نقـش پرسـتاران بـه عنـوان هماهنـگ کننـده مراقبـت هـا در تیـم، نقشـی محـوری تلقـی شـده و در کشـورهای پیشـرو در حـوزه مراقبـت تسـکینی، ایـن افـراد مسـئولیت ارتقـای خدمـات را بـر عهـده دارنـد. موانـع اسـتقرار نظـام مراقبـت تسـکینی کـودکان از ابعـاد مختلـف مـورد ارزیابـی قـرار گرفتـه اسـت کـه ارتقـای سـطح دانـش و اصـلاح نگـرش ارائـه دهنـدگان مراقبـت، آگاه سـازی جامعـه از وجـود ایـن گونـه خدمـات، اسـتفاده بهینـه از ظرفیـت خیریـه هـا و موسسـات، بـه کارگیـری داوطلبیـن، پوشـش بیمـه ای خدمـات مراقبـت در منـزل، برگـزاری دوره هـای آمـوزش مـداوم، لحـاظ کـردن مفاهیـم مرتبـط در کوریکولـوم هـای رشـته هـای درگیـر در ارایـه ایـن نـوع مراقبـت و تهیـه و تدویـن راهنماهـای بالینـی از جملـه راهکارهـای غلبـه بـر ایـن موانـع ذکـر مـی شـود [۲۵].

نتیجه‌گیری

ایـن مطالعـه بـا هـدف تعییـن ضـرورت ارائـه مراقبـت تسـکینی بـرای کـودکان در ایـران انجـام شـد. طبـق یافتـه هـا ارائـه ایـن مراقبـت هـا توسـط کارکنـان درمانـی در ایـران در وضعیـت مطلوبـی نیسـت. در ایـران مراقبـت تسـکینی مفهومـی جدیـد مـی باشـد و ارائـه آن بـه خصـوص بـرای کـودکان در کشـور مـا در مراحـل اولیـه رشـد اسـت. و برنامـه مـدون و تنظیـم شـده ای بـرای ایـن دسـته از خدمـات مطابـق بـا نیازهـای کنونـی وجـود نـدارد. مراقبـت تسـکینی کـودکان در بردارنـده پاسـخگویی بـه نیازهـای روانشـناختی، جسـمی، معنـوی، اجتماعـی کـودکان و خانـواده هایشـان بـه منظـور کاهـش آلام آنهـا مـی باشـد. نتایج مطالعـه حاضـر، ضـرورت ارائـه مراقبـت هـای تسـکینی بـرای کـودکان در ایـران جهـت ارتقـا سـلامت ملـی مشـخص مـی نمایـد. بـه عـلاوه، ایـن ضـرورت بـا مـواردی ماننـد توجـه بـه مفاهیـم اخلاقـی مسـتتر در ایـن مراقبـت و نیـز ارائـه ایـن گونـه از مراقبـت هـا بـا یـک رویکـرد عدالـت محـور، مـورد تاکیـد قـرار مـی گیـرد.

سپاسگزاری

از همـه پزشـکان و پرسـتاران شـرکت کننـده در ایـن پژوهـش در مراکـز آموزشـی و درمانـی دانشـگاه هـای علـوم پزشـکی بـه جهـت همـکاری در اجـرای طـرح تشـکر و قدردانـی مـی شـود. ایـن طـرح بـا شـماره ۳۵۵۶۵ توسـط دانشـکده پزشـکی دانشـگاه علـوم پزشـکی تهـران مصـوب و مـورد پشـتیبانی قـرار گرفتـه و مجـوز کـد اخلاقـی IR.TUMS.MEDICINE. REC.1396.3281 را از کمیتـه اخـلاق دانشـگاه علـوم پزشـکی تهـران کسـب کـرده اسـت.

References

1. Sasaki Hatoko, Bouesseau M Ch, Marston J and Mori R. A scoping review of palliative care for children in low- and middle-income countries. BMC Palliative Care (2017) 16:60. https://doi.org/10.1186/s12904-017-0242-8
2. Development of a national plan for comprehensive supportive care and palliative care for cancer. The position of palliative care and supportive care in children with life-threatening diseases February 2013.
3. A Guide to Children›s Palliative Care; Together for Short Lives: Bristol, UK, 2018
4. WHO Definition of Palliative Care for Children. Available online: www.who.int/cancer/palliative/definition/en/
5. Knaul F.M, Farmer P.E, Krakauer E.L, De Lima L, Bhadelia A, Kwete X.J, Arreola-Ornelas H, Gómez-Dantés O, Rodriguez N.M, Alleyne G.A.O, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-An imperative of universal health coverage: The Lancet

[Downloaded from ijca.ir on 2024-04-16]

Commission report. Lancet 2017. published online October 12. [CrossRef]
6. Rhee JY, Luyirika E, Namisango E, Powell R.A, Garralda E, Pons J.J, De Lima L, Centeno C. APCA Atlas of Palliative Care in Africa; IAHPC Press: Houston, TX, USA, 2017.
7. World Health Assembly. Strengthening of Palliative Care as a Component of Integrated Treatment within the Continuum of Care. 134th Session; EB134.R7; World Health Organization: Geneva, Switzerland, 2014.
8. UNAIDS Fact Sheet-World AIDS Day. Available online: http://www.unaids.org/sites/default/files/ media_asset/UNAIDS_FactSheet_en.pdf (accessed on 25 November 2017).
9. Downing J, Boucher S, Daniels A and Nkosi B. Paediatric Palliative Care in Resource-Poor Countries. Children. 2018, 5, 27;1-12. https://doi.org/10.3390/children5020027
10. Downing J, Kieffer S, Marston J, Taglieri J, Sullivan G. An evaluation of models of children's palliative care in sub Saharan Africa. Abstract Book. Differentiated care for diverse communities. In Proceedings of the 5th International African Palliative Care Conference, Kampala, Uganda, 16-19 August 2016.
11. Stjernsward J, Foley KM, Ferris FD. The public health strategy for palliative care. J Pain Symptom Manag.2007, 33, 486-493. [CrossRef] [PubMed] https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.016
12. Friedrichsdorf S.J, Bruera E. Editorial Delivering Pediatric Palliative Care: From Denial, Palliphobia, Pallilalia to Palliactive. Children. 2018: 5(120; 1-13. https://doi.org/10.3390/children5090120
13. Rassouli M, Sajjadi M. Palliative care in Iran: Moving toward the development of palliative care for cancer. AJHPM. 2016;33(3):240-244. https://doi.org/10.1177/1049909114561856
14. Khanali Mojen L, Rassouli M, Eshghi P, Zendedel K, Akbari Sari A, Heravi Karimooi M, Tahmasebi M, Shirin Abadi Farahani A. Pediatric Palliative Care in Iran: Applying Regionalization of Health Care Systems. Asian Pacific Journal of Cancer Prevention. 2018; 19:1303-1311
15. Knapp C, Woodworth L, Wright M, Downing J, Drake R, Fowler-Kerry S, et al. Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. Pediatr Blood Canc. 2011;57(3):361-368. https://doi.org/10.1002/pbc.23100
16. Chukwuneke FN. Ethics of palliative care in late-stage cancer management and end-of-life issues in a depressed economy. Niger J Clin Pract .2015; 18 Suppl: S15-9. https://doi.org/10.4103/1119-3077.170824
17. BreenLJ,O›ConnorM.Ruralhealthprofessionals› perspectives on providing grief and loss support in cancer care. Eur J Cancer Care (Engl) . 2013; 22(6):765-72. doi: 10.1111/ecc.12091. https://doi.org/10.1111/ecc.12091
18. Almeida CSL De, Marcon SS, Matsuda L M, Kantorski L P, Paiva B S R, Sales CA. Operation of a hospital palliative care service: a fourth-generation evaluation. Rev Bras Enferm [Internet] .2019;72(2):383-90. https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0848
19. Khanali Mojan L, Rassoli M, Eshgi P, Akbari Sari A and Heravi Karimooi M. Palliative care of children with cancer in Middle East. Indian J Palliat Care. 2017;23(4).379-386. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_69_17
20. Zuniga-Villanueva G, Ramos-Guerrero J. A, Osio-Saldaña M, Casas J.A, Marston J, Okhuysen-Cawley R.Quality Indicators in Pediatric Palliative Care: Considerations for Latin American Children .2021; 8(250):1-10. https://doi.org/10.3390/children8030250
21. Asadi-Lari M, Madjd, Akbari ME. The need for palliative care services in Iran; an introductory commentary. Iranian Journal of Cancer Prevention. 2008;1(1):1-5.
22. Dosani N, Bhargava R, Arya A, Pang C,Tut P, Sharma A, Chasen M. Perceptions of Palliative Care in a South Asian Community: Findings from an Observational Study. BMC Palliat Care. 2020; 19(141). https://doi.org/10.1186/s12904-020-00646-6
23. Alikhani M,Vatankhah S, Abolghasem Gorji H, Ravagh H. AComparisonof PolicyAnalysisof Palliative Care for Cancerin UK, Malaysia,and SouthAfrica. IntJCancerManag. December2019;12(12):e94841. https://doi.org/10.5812/ijcm.94841
24. Khanali Mojan L, Rassoli M, Eshgi P, Akbari Sari A and Heravi Karimooi M. Palliative care of children with cancer in Middle East. Indian J Palliat Care. 2017;23(4):379-386. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_69_17
25. Burt J. Back to basics: researching equity in palliative care. Palliat Med. 2012; 26(1):5-6. https://doi.org/10.1177/0269216311431370

[Downloaded from ijca.ir on 2024-04-16]