Iranian Journal of Cancer Care (IJCA) Original Article

Vol. 1 No. 4 Winter 2023

Legacy- Making in Palliative Care of Pediatric Cancer

Narges Toghian Chaharsoughi[1*]

1- Nursing and Midwifery Sciences Development Research Center, Najafabad Branch, Islamic Azad University, Najafabad, Iran.

Corresponding Author: Narges Toghian Chaharsoughi, Nursing and Midwifery Sciences Development Research Center, Najafabad Branch, Islamic Azad University, Najafabad, Iran.

Email: toghiann@gmail.com

Received: 1 March 2020 Accepted: 9 March 2020

Abstract

Introduction: Cancer is one of the most important chronic diseases of children in the world, and a significant number of them die every year. Palliative care interventions can help the child and family to dealing with life-threatening conditions. Legacy-making is one of the methods of palliative care in seriously ill children whose death is predictable. The purpose of this study is investigating the legacy-making as a component of palliative care in pediatric cancer based on recent research and literatures in Iran and other countries.

Methods: In this narrative review, we first searched key words palliative care, legacy making, legacy building and pediatric cancer both in English and Persian in various and valid databases including: Google scholar, PubMed, proQuest, SID, MAGIRAN, IRANdoc, IRANMEDEX, and ELSEVIER published between 2000 -2018. Then articles that were directly or indirectly related to the title of the article separated. Then articles with full text were assessed.

Results: After a thorough and targeted study of the articles, legacy in pediatric palliative cancer was categorized in different dimensions: the types of Legacy-making in pediatric cancer palliative care, the benefits of Legacy-making in pediatric cancer palliative care, the potential negative dimensions of Legacy-making in Palliative care for children, Legacy-making in pediatric palliative care in Iran and other countries, Principles and the gaps of legacy in pediatric palliative care

Conclusions: Legacy-making is a simple and time-efficient intervention in pediatric cancer palliative care. It can help the child and family to dealing with pre and post-death conditions. But more research is needed to assess the positive and negative legacy making effects in children.

Keywords: Pediatric cancer, Palliative Care, Legacy.

[Downloaded from ijca.ir on 2026-11-01]

نشریه مراقبت سرطان
مقاله پژوهشی

دوره ۱، شماره ٤، زمستان ۱٤۰۱

یاد بود گذاری در مراقبت تسکینی از کودکان مبتلا به سرطان

نرگس طوقیان چهارسوقی[1*]

۱-**نویسنده مسئول** نرگس طوقیان چهارسوقی، مرکز تحقیقات توسعه علوم پرستاری و مامایی، واحد نجف آباد، دانشگاه آزاد اسلامی، نجف آباد، ایران
ایمیل: toghiann@gmail.com
تاریخ دریافت: ۱۳۹۸/۱۲/۱۱ تاریخ پذیرش: ۱۳۹۸/۱۲/۱۹

چکیده

مقدمه: سرطان یکی از مهمترین بیماریهای مزمن کودکان در جهان است که هر سال منجر به فوت تعداد قابل توجهی از آنها می شود. مداخلات مراقبت تسکینی می تواند به کودک و خانواده کمک می کند با مراحل انتهایی زندگی یا شرایط تهدید کننده حیات کنار آیند. یادبوگذاری یکی از روشهای مراقبت تسکینی در کودکان شدیدا بیمار است که مرگ آنها قابل پیش بینی است. هدف از این مطالعه ، بررسی یادبودگذاری به عنوان یکی از روش های مراقبت تسکینی در کودکان مبتلا به سرطان براساس آخرین مطالعات و دستاورد ها در ایران و سایر کشورها است.

روش کار: در این مطالعه مروری نقلی، ابتدا با کلید واژه های مراقبت تسکینی کودکان، یادبود گذاری و سرطان کودکان به صورت فارسی و انگلیسی در پایگاه های اطلاعاتی مختلف و معتبر از جمله: IRANdoc ، MAGIRAN ، SID ، proQuest ، Google scholar ، PubMed IRANMEDEX ، و ELSEVIER بین سال های ۲۰۰۰ الی ۲۰۱۸جستجو شد. سپس مقالاتی که به صورت مستقیم و غیر مستقیم مرتبط با عنوان مقاله بودند استخراج و مقالاتی که دارای متن کامل بودند مورد بررسی قرار گرفتند.

یافته ها: پس از مطالعه دقیق و هدفمند مقالات ، روش یادبودگذاری در مراقبت تسکینی کودکان مبتلا به سرطان در ابعاد مختلف طبقه بندی شد: انواع روش های یادبودگذاری در مراقبت تسکینی کودکان مبتلا به سرطان ، فواید مداخله یادبودگذاری در مراقبت تسکینی کودکان مبتلا به سرطان ، ابعاد بالقوه منفی یادبودگذاری در مراقبت تسکینی کودکان مبتلا به سرطان ، یادبودگذاری در مراقبت تسکینی کودکان مبتلا به سرطان در ایران و سایر کشورها، اصول و خلاء های موجود در مراقبت تسکینی کودکان مبتلا به سرطان.

نتیجه گیری: یادبودگذاری یک مداخله ساده و کارآمد در مراقبت از تسکینی کودکان مبتلا به سرطان است که می تواند به کودک و خانواده برای مقابله با شرایط قبل و بعد از مرگ کمک کند. تحقیات بیشتری برای ارزیابی اثرات مثبت و منفی ایجاد یادبودگذاری در مراقبت تسکینی کودکان سرطانی لازم است.

کلید واژه ها: سرطان کودکان، مراقبت تسکینی، یادبود گذاری.

مقدمه

کودکان نمادی از سلامتی و امید به زندگی هستند و مرگ آنها پدیده ای غیر قابل تصور است. اما سالیانه بیماری های صعب العلاج و سرطان منجر به فوت تعدادی از کودکان می شود (۱). سرطان یکی از مهمترین بیماری های مزمن کودکان است. طبق آمار سازمان جهانی بهداشت، تعداد کودکان مبتلا به سرطان بین ۵۰ تا ۲۰۰ مورد در هر یک میلیون کودک در سراسر جهان متفاوت است (۲). در سال ۲۰۱۳ در کشور آمریکا حدود ۱۱۶۳ کودک زیر ۱۵ سال به سرطان مبتلا شدند و از این میان ۱۳۱۰ کودک در سال ۲۰۱۳ به دلیل ابتلا به سرطان فوت کردند (۳) این در حالی است که میزان بروز سرطان های دوران کودکی در دختران و پسران ایرانی به ترتیب برابر با ۴۸ الی۱۱۲ و ۵۱ الی۱۴۱ مورد در هر یک میلیون نفر گزارش شده است (۲). سرطان با پیامدهای روانی و جسمی گوناگونی هم برای کودک و هم خانواده اش همراه است (۴) و جمعیت زیادی از جمله والدین، خواهر و برادرها، اعضای فامیل دوستان و حتی کارکنان بهداشتی به صورت بالقوه در معرض خطر آسیب های روحی، روانی اجتماعی و معنوی ناشی از آن قرار می گیرند (۳). یکی از مهمترین مسائل و دغدغه های مربوط به

[Downloaded from ijca.ir on 2026-11-01]

کودکان مبتلا به سرطان، توجه به کیفیت زندگی و ارتقای آن است (۴). از مهمترین و موثرترین شیوه های ارتقای کیفیت زندگی، مراقبت تسکینی است (۵).

مراقبت تسکینی ، مراقبت بیمار و خانواده محور می باشد که کیفیت زندگی را در طول دوره بیماری تغییر می دهد و می تواند علائم، ناراحتی ها و استرس را در کودکان با بیماری تهدید کننده حیات و همچنین خانواده آنها راحت تر نماید. مراقبت تسکینی می تواند از زمان تشخیص بیماری شروع و در طول مدت بیماری و حتی بعد از آن نیز ادامه داشته باشد. مراقبت تسکینی در کودکان به معنی مراقبت کامل از جسم، روان، ذهن کودک و حمایت از خانواده وی می باشد (۶). اجزائ کلیدی مراقبت تسکینی کودکان شامل ابعاد فیزیکی، معنوی و روانی – اجتماعی حتی تصمیم گیری در خانواده است است (۶). مراقبت تسکینی در کودکان به علت مراحل رشد و تکاملی خاص هر دوره سنی منحصر بفرد می باشد. به این دلیل نیز سازمان جهانی بهداشت برای آن تعریف جداگانه ای بیان کرده است (۵). مراقبت تسکینی در کودکان به معنی مراقبت کامل از جسم، روان، ذهن کودک و حمایت از خانواده وی می باشد (۶). هدف مراقبت تسکینی مراقبت همه جانبه و کامل از فرد برای رهایی از درد و سایر علائم رنج آور و ارتقای کیفیت زندگی است (۷). مطالعات مربوط به مداخلات پرستاری در مراقبت تسکینی از زمان های گذشته وجود داشته اند و به روش های مختلفی نیز انجام می شده اند. اما این مطالعه بر روش یادگارگذاری در مراقبت تسکینی کودکان متمرکز شده است.

مداخله یادبود گذاری:

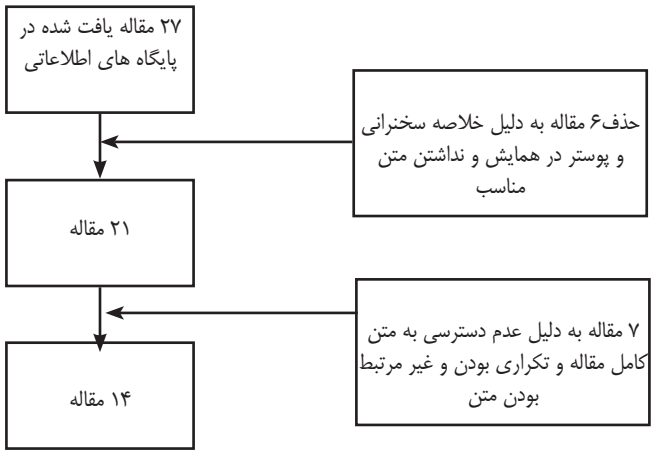
یادبودگذاری که با واژه legacy making در مطالعات سایر کشورها شناخته شده است در حقیقت یکی از مداخلاتی است که به عنوان رفتارها یا فعالیت هایی تعریف شده است که هدف از آنجام آنها به خاطر سپردن چیزی می باشد و می تواند کنارآمدن آمدن و تطابق را در دوران بیماری و مراحل پایان زندگی برای بیماران و خانواده های آنها بهبود بخشد (۲، ۶). کودکان به شدت بیمار که قادر به درک مفهوم مرگ به عنوان واقعه ای دائمی و برگشت ناپذیر هستند و هم چنین کودکانی که قادر به فکر کردن در مورد مرگ هستند "حتی اگر به طور واضح با آن ارتباط برقرا نکنند" نگران گذاشتن یادبود یا خاطره برای دیگران هستند (۶). به عبارت دیگر کودکانی که مرگ آنها قابل پیش بینی و قریب الوقوع است، در تلاش برای ایجاد خاطره و تایید دوست داشتنی و به یاد ماندنی بودن آنها در ذهن دیگران هستند و این موضوع برای آنان حائز اهمیت می باشد (۶). کودکانی که برای مرگ احتمالی یا قریب الوقوع آماده می شوند است نگران فراموش شدن از سوی دیگران و یا از دست دادن افرادی که دوستشان دارند و قرار است آنها را ترک می کنند باشند. به همین دلیل معمولا کودکان در مرحله نهایی آرزو می کنند در حال انجام کارها و فعالیت هایی باشند که از آنها خاطره ای به جای گذارد و اثری ماندگار باشد (۶،۸). یادبودگذاری یا خاطره سازی می تواند به صورت انجام دادن کار یا بیان کردن چیزهایی باشد که در ذهن افراد به جای مانده می شود (۲). به عنوان مثال وکالت دادن برای اعطای متعلقات کودک به سایر افراد، نوشتن یادداشت، نقاشی، رفتن به مسافرت و یا صحبت با افراد خاص از جمله فعالیت هایی است که کودک ممکن است تمایل به انجام آن داشته باشد (۳). هر چند در بیمارستان های کودکان فعالیت های خاطره سازی برای کودکان سرطانی و خانواده های آنها انجام می شود اما این فعالیت ها به ندرت از نظر تجربی پایه و اساس داشته و خلاهای بسیاری برای انجام آن در کودکان وجود دارد (۲). و استفاده بالینی از آن در مداخلات مراقبت تسکینی تا کنون به طور گسترده در مطالعات یافت نشده است و به عنوان یک مراقبت روتین در واحدهای مراقبت تسکینی نیست (۶). این مقاله در نظر دارد روش یادگارگذاری یا به عبارتی گذاردن یادبود را به عنوان یکی از اجزای مراقبت تسکینی از کودک در حال مرگ بر اساس آخرین مطالعات و دستاورد ها در ایران و سایر کشورها بررسی نماید.

روش کار

این یک مطالعه مروری از نوع نقلی یا روایتی (narrative review) است که با هدف مروری بر مراقبت تسکینی یادبودگذاری در کودکان سرطانی انجام شد. ابتدا با کلید واژه های مراقبت تسکینی، سرطان کودکان و یادبودگذاری به فارسی palliative care, legacy making, legacy building و pediatric cancer به انگلیسی در پایگاه های اطلاعاتی مختلف از جمله SID, MAGIRAN,IRANdoc, IRANMEDEX, ELSEVIER,Googleschoolar,PubMed,

[Downloaded from ijca.ir on 2026-11-01]

proQuest به صورت جدا و ترکیبی بین سال های ۲۰۰۰ الی ۲۰۱۸ جستجو شد. مقالاتی که به زبان فارسی و یا انگلیسی بودند و در عنوان یا خلاصه مقاله یکی از کلید واژه های فوق بکار رفته بود استخراج شدند. تمامی مقالات به صورت دستی توسط دو نفر مورد بررسی قرار گرفتند و مقالات با عنوان تکراری حذف شدند و از بین آنها تعدادی که دارای متن کامل بودند و به صورت مستقیم یا غیر مستقیم با این مطالعه مرتبط بودند مورد بررسی قرار گرفتند. در مجموع از تعداد ۲۷ مقاله استخراج شده ۱۱ مورد بررسی شد (شکل۱: روش انتخاب مقاله).



شکل۱: روش انتخاب مقاله

یافته ها

پس از مطالعه متن کامل مقالات و بررسی هدفمند آنها مداخله یادبودگذاری در مراقبت تسکینی کودکان در ابعاد مختلف مورد تحلیل و طبقه بندی قرار گرفت که به تفکیک در ذیل ارائه می گردد.

انواع روش های یادبودگذاری در مراقبت تسکینی کودکان

بسیاری از کودکان نیاز دارند و می خواهند که بعد از مرگ فراموش نشوند. به همین دلیل تمایل به انجام فعالیت هایی دارند که در یاد و خاطر سایر افراد باقی بمانند (۲، ۹). در مصاحباتی که با کودکان منتهی به مرگ انجام شده بود، کودکان غالبا بیان کرده بودند که تمایل دارند دیگران آنها را بشناسند و مشخصات فردی آنها مثل اسم، جنس، ظاهر، خصوصیات فردی (رنگ، غذا، موسیقی مورد علاقه) و نوع تفریحاتشان(فوتبال، خواب و...) را به خاطر بسپارند (۳). آنها برای این که بعد از مرگ به فراموشی سپرده نشوند تمایل به انجام کارهایی داشتند که به عنوان یادبود برای دیگران باقی گذارند (۶). در ذیل نمونه هایی از فعالیت های یادبودگذاری مربوط به کودکان که در مقالات به آن اشاره شده است عبارتند از : نوشتن نامه برای شخص یا افراد مورد علاقه، نوشتن دفترچه خاطرات، درست کردن کاردستی، درست کردن حلقه مو، سرودن شعر، انجام کارهای هنری، گرفتن عکس و فیلم (۳)، داستان سرایی و بخشیدن چیزهایی که به آنها تعلق دارد به دیگران (۶،۹،۱۰). ضبط صدا و فیلم، کشیدن نقاشی، درست کردن کلیپ یا داستان ویدئویی با عکس، شعر، وکارهای هنری کودک و یا یادداشت های سال های اول مدرسه کودک، درست کردن آلبوم عکس، جمع آوری انواع عکس از افراد، مسافرت ها، لحظات خاص و مکانهایی که به کودک حس خوشایندی می دهد (۶). تهیه جعبه و جمع آوری اشیا خاص در آن که دارای بار معنوی برای کودک می باشد (۶، ۱۰).

فواید مداخله یادبودگذاری در مراقبت تسکینی کودکان

نتایج به دست آمده از مطالعات گذشته نشان داد یادبودگذاری به کودک و خانواده وی برای مقابله بهتر با شرایط بیماری و ارتباط بهتر با مرگ کمک می کند (۴). یادبودگذاری به کودک فرصت می دهد چیزی بگوید و یا کاری انجام دهد تا یاد و خاطره وی زنده بماند، فرصتی است تا خود را نشان دهد و با مرگ ارتباط برقرار کند. کمک می کند تا کودک و خانواده وی با شرایط قبل و بعد از مرگ سازگاری بهتر پیدا کنند (۴،۶). هر چند مداخلات مربوط به یادبود گذاری برای بزرگسالان در مراحل انتهایی زندگی مفید

[Downloaded from ijca.ir on 2026-11-01]

گزارش شده اند، اما در کودکان کمتر مورد بررسی و مطالعه قرار گرفته اند (۶، ۹) از جمله فوایدی که یادبودگذاری در مراقبت تسکینی کودکان به آن اشاره شده است عبارتند از : کمک به مدیریت علائم جسمی و حس خوب بودن، تسهیل فرآیند غم و اندوه به ویژه برای خانواده داغدار کودک بعد از فوت وی (۷، ۱۱). ارتقای تطابق کودک بیمار در مراحل مختلف زندگی (۷، ۱۲). کاهش افسردگی (۱۳،۱۴، ۱۵)، اضطراب و افزایش اعتماد به نفس و حس امیدواری در جریان بیماری (۱۴). افزایش پذیرش و رضایت بیمار (۱۵،۱۶) و خانواده و مراقبان (۱۷)، کاهش رنج فیزیکی و تمایل به زندگی در مراحل پایانی زندگی (۷، ۱۴)،کاهش ناامیدی و افزایش رضایت از زندگی (۷) افزایش حس شادی (۷، ۱۵)، ارتقای رابطه بیمار و مراقبان (۷،۱۸) و بهبود علائم بالینی از جمله درد و دیسپنه (۱۸). بهبود رابطه عاطفی والدین و کودک (۱۱). در نهایت یادبودگذاری نویدهای محکمی برای بهبود شرایط بیمار برای تطابق با بیماری به همراه دارد (۳). ابعاد بالقوه منفی یادبودگذاری در مراقبت تسکینی کودکان هرچند اکثر مطالعات بر تاثرات مثبت این مداخله تمرکز داشتند اما در یک مطالع برخی از والدین در مورد تاثیر ظاهرا نامطلوب آن را نیز موردی را ذکر کردند. آنان بیان کردند این نوع مداخله می تواند باعث ایجاد مشکلات عاطفی برای سایر اعضای خانواده شود که می تواند ناشی از تفاوت مرحله تکاملی کودک بیمار از نظر شناختی با فرد بزرگسال باشد (۹).

یادبودگذاری در مراقبت تسکینی کودکان در ایران و سایر کشورها

مطالعه جامعی در آمریکا به بررسی استفاده از این روش در بیمارستان های این کشور پرداخت و نتایج آن نشان داد که تقریبا در تمام بیمارستان های آمریکا مراقبت تسکینی یاد بودگذاری به نوعی برای کودکان با بیماری های شدید و تهدید کننده زندگی و خانواده های آنها پیشنهاد می شود (۹). اما در کشور ایران یادبود گذاری مقوله ای است که به آن پرداخته نشده است و به عنوان مراقبت تسکینی می بایست مورد بررسی و تحقیق قرار گیرد و در این مطالعه هم پژوهشی که در این راستا بر روی کودکان انجام شده باشد یافت نکردیم.

اصول مراقبت تسکینی در کودکان

طبق اصول اساسی پرستاری از کودکان از جمله خانواده محور بودن مراقبت از کودک و سطح تکامل شناختی چهار مرحله ای که کودک در آن به سر می برد و حتی تکامل اخلاقی و معنوی کودکان با توجه به دوره سنی که در آن قرار دارد (۱۹)، اصولی برای مراقبت تسکینی از کودکان در مقالات مد نظر قرار گرفته است که قبل از انجام هر نوع مداخله تسکینی از جمله یادبودگذاری می بایست در نظر گرفته شود. این موارد شامل حساسیت های فرهنگی، نیاز به همکاری های بین حرفه ای، درک کودک از بیماری، مسائل قانونی و اخلاقی، مراقبت خانواده محور از کودک، کیفیت زندگی کودک، مراقبت معنوی، مراقبت روانی- اجتماعی، مسائل مربوط به مدرسه و جامعه که کودک با آن سرو کار دارد، سطح تکامل عاطفی و شناختی کودک، مراقبت در منزل و مساله مرگ و مردن می باشد (۶).

خلاء های موجود یادبود گذاری در مراقبت تسکینی کودکان

هر چند در بیمارستان های کودکان فعالیت های خاطره سازی برای کودکان سرطانی و خانواده های آنها انجام می شود اما این فعالیت ها به ندرت از نظر تجربی پایه و اساس داشته و خلاهای بسیاری برای انجام آن در کودکان وجود دارد (۳). از جمله باید مطالعات های بیشتری برای بررسی این که چه نوع مداخله یادبودگذاری برای کودکان در هر رده سنی با توجه به مرحله تکامل شناختی آنها مفید است صورت گیرد. آیا در هر مرحله سنی می توان از روش مشابه استفاده کرد (۲)؟ آیا خود کودک به انجام این نوع مداخله علاقه دارد یا خیر(۲)؟ بهترین زمان انجام مداخله یادبودگذاری برای کودکان مشرف به مرگ چه زمانی است و ارتباط آن با تاثیرات مثبت و منفی بر روی کودک و خانواده اوچیست؟ (۲۰). علاوه بر خلاء های ذکر شده شرایط دشوار مطالعه و تحقیق بر روی کودکان نیازمند مراقبت تسکینی از جمله دسترسی به حجم نمونه کم به دلیل فوت قریب الوقوع، حداقل تنوع نمونه، مشکل در مشارکت کودک برای انجام مداخله و برقراری ارتباط با او از جمله مواردی است که به عنوان سختی های تحقیق در این زمینه در مقاله ای به آن اشاره شده است (۶).

بحث

دوران کودکی سال هایی از زندگی است که رشد شناختی کودک در مراحل مختلف در حال تغییر می باشد و بنابراین درک واژه مرگ برای کودکان در هر دوره سنی متفاوت است.

[Downloaded from ijca.ir on 2026-11-01]

به عبارتی همه کودکان قادر به درک مرگ به عنوان یک واقعه برگشت ناپذیر نیستند و بر طبق تئوری پیاژه کودک در مرحله عملکرد عینی که بین ۳ تا ۱۰ سال می باشد و بعد با جزئیات بیشتر در سنین ۱۰ تا ۱۳ سال به آن فکر و آن را بهتر درک می کند (۱۰). به همین دلیل اکثر مطالعاتی در این زمینه صورت گرفته در بین سنین بالاتر از ۷ سال بوده است. بنابراین نوع مداخله یادبود گذاری در مراقبت تسکینی کودکان می بایست در هر مرحله سنی به صورت مجزا صورت پذیرد. از سوی دیگر شرایطی که کودکان را نیازمند مراقبت تسکینی می نماید فقط شامل سرطان و بدخیمی ها نمی باشد و موارد دیگری را نیز در بر می گیرد از جمله: بیماری های قلبی مادرزادی یا اکتسابی پیچیده و شدید، نقص ایمنی اکتسابی، فیبروزکیستیک، اختلال رشد، دیستروفی عضلانی، نارسایی کلیه که نیاز به پیوند دارد ولی در دسترس نیست، اختلالات متابولیک شدید، اختلالات کروموزومی، استئوژنز ایمپرفکتا، مالفورماسیون های شدید مغزی و غیره می باشد (۲۱). به همین دلیل مراقبت تسکینی نه تنها برای کودکان مبتلا به سرطان بلکه برای سایر کودکان با بیماری تهدید کننده حیات ضرورتی است که نیاز به مطالعات گسترده دارد و از اهمیت خاص برخوردار است. مراقبت تسکینی مفهومی است که نیازمند ساختار و چهارچوب مشخص و برنامه مدون و تنظیم شده ای برای کودکانی مبتلا به سرطان دارد.

نتیجه گیری

یادبود گذاری مداخله ای ساده و از نظر زمان کارآمد است که می تواند در بالین بیمار استفاده شود. یادبود گذاری رنج کشیدن کودک در حال مرگ و خانواده وی را کاهش می دهد. مراقبت کنندگان سیستم بهداشتی می توانند شرایطی فراهم کنند تا کودک وخانواده او بتوانند یادبودهای خود را آماده نمایند. مطالعات زیادی در این زمینه لازم است تا این نوع مراقبت تسکینی را در گروه های سنی مختلف با توجه به مشکلات پیش رو و خلاءهای موجود مورد بررسی قرار دهد.

References

1. Payab Z, Nejad Hosseini S.Z, Sangoo A, Jouibari L. Oncology nurse's experiences of caring for children with cancer on the verge of dying. JPEN. 2017; 4 (1): 1-5
2. Mousavi, S M, Pourfeizi A, Dastgiri S. Childhood Cancer in Iran. Journal of Pediatric Hematology/ Oncology: July 2010 - Volume 32 - Issue 5 - p 376-382.
3. Foster Akard T, Gilmer M, Friedman D, Given B, Hendricks-Ferguson V, Hinds P. From Qualitative Work to Intervention Development in Pediatric Oncology Palliative Care Research. J Pediatr Oncol Nurs. 2013 May; 30 (3): 153–160.
4. Ramsey R, Matt S. Policy review and recommendations: palliative care for pediatric patients in the United States of America. J Comm Pub Health Nurs. 2016;2(4).
5. Ebadinejad Z, Fakhr-Movahedi A. Palliative Care: The Hidden Loop of Caring for Iranian Children with Cancer. Med Hist. 2014;5(7):141-65.
6. Akard TF, Hendricks-Ferguson VL, Gilmer MJ. Pediatric palliative care nursing. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30180727. 2019 Feb;8(Suppl 1):S39-S48. doi: 10.21037/apm.2018.06.01. Epub 2018 Jun 25.
7. Vidal C, Goncalves L, Pavoeiro M, Creating a legacy- a tool to support end-of-life patients. European journal of palliative care: 2018;25(8): 116-119.
8. Hinds PS, Schum L, Baker JN, et al. Key factors affecting dying children and their families. J Palliat Med. 2015; Suppl1:8: 70-8.
9. Terrah L. Foster, Mary S, Debra L, Jessie E, Gordon, M.Ed, Mary J. National Survey of Children's Hospitals on Legacy-Making Activities. J Palliat Med. 2012 May; 15 (5): 573–578.
10. Lal S1, Donnelly C, Shin J. Digital storytelling: an innovative tool for practice, education, and research. Occup Ther Health Care. 2015 Jan; 29 (1): 54-62. doi: 10.3109/07380577.2014.958888
11. Keall R, Clayton G, Hons M, Butow PN. Therapeutic Life Review in Palliative Care: A Systematic Review of Quantitative Evaluations. J pain and symptom management. 2014:8 (15); 747-762.
12. Powaski k. Nursing Interventions in Pediatric Palliative Care. Child Aldoses psychiatric Clin N Am. 2006: 15 (3): 717–737.
13. Chen YC, Peng N, Chen C. Effectiveness of pain and symptom management training for pediatric clinicians. Journal of Research in Nursing. 2017:

[Downloaded from ijca.ir on 2026-11-01]

22 (5); 405-415.
14. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson L, Mcclement S. DignityTherapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients near the End of Life. Journal of Clinical Oncology.2005: 23 (24): 5520-5.
15. Morgan D. Caring for dying children: Assessing the needs of pediatric palliative care. J Pediatric nursing. 2009: 35 (2); 86-90.
16. Foster TL,Glimer MJ, Davies B, et al.Bereaved parents and sibling report of legacy's created by children with cancer. J pediatric Oncol Nurse. 2009; 26: 369-97.
17. Vuksanovic D, Green H, Dyck M, Morrissey S.A. Dignity Therapy and Life Review for Palliative Care Patients: A Randomized Controlled Trial. Journal of Pain and Symptom Management.2017: 53 (2); 162-170.
18. Rebecca S. Allen, Michelle M. Hilgeman, Margaret A. Ege, John L. ShusterJr., and Louis D. Burgio. Legacy Activities as Interventions Approaching the End of Life. Journal of Palliative Medicine. 2008: 11 (7); 1029-38.
19. Marily Hockenberry, David Wilson, Cheryl C Rodgers. Wong's essentials of pediatric nursing. Elsevier 10th edition. 2017.
20. Terrah L. Foster, Mary S. Dietrich, Debra L. Friedman, Jessie E. Gordon, and Mary J. Gilmer. National Survey of Children's Hospitals on Legacy-Making Activities. Journal of Palliative Medicine.2012: 15 (50); 573-578
21. Theoretical Basis and Comparative Study: Cancer Supportive and Palliative Care System Available at: cri.tums.ac.ir/wp- content/uploads/2017/09/cancer_pallative_care.pdf

[Downloaded from ijca.ir on 2026-11-01]