

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

Rostamli S¹, DezvareeN², Kouhnavard M³, Sayarifard A⁴, Kadivar M^{5*},
Mardani –Hamoooleh M⁶, Asadabadi M⁷

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

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

سمیه رستمی^۱، نازی دزواربی^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 سیاست های 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 مراقبت های 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 پذیرش: ۱۴۰۰/۱۰/۸

تاریخ دریافت: ۱۴۰۰/۷/۳۰

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.

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

نتیجه گیری: نتایج این مطالعه ضرورت ارائه مراقبت های 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

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 درآمد حائز اهمیت هستند. چالش اول، بار بالای بیماری های محدود کننده زندگی در کشورهای کم درآمد 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 در حوزه 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 درآمد 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 درآمد 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

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 آگهی بد و بیماری های قلبی مادرزادی یا اکتسابی ۲- وضعیت های نیازمند به درمان طولانی شدید با هدف نگهداری کیفیت زندگی مانند: عفونت نقص ایمنی اکتسابی، فیروز سیستمیک، ۳- وضعیت های پیشرونده که در آنها درمان صرفاً تسکینی است. مانند: اختلالات متابولیک پیشرونده- اختلالات کروموزومی خاص. ۴- ناتوانی های غیر پیشرونده شدید که باعث آسیب و عوارض شدید می شود. مانند: فلج مغزی شدید با عفونت راجعه، هولوپروزنسفال است [۲].

مراقبت تسکینی در حیطه کودکان متفاوت از بالغین است و این تفاوت ها شامل تعداد کمتر کودکان با بیماری تهدید 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 از هفت 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 در آفریقا هستند [۴]. مطالعه منتشر شده در سال ۲۰۱۷ نیاز جهانی به مراقبت تسکینی در کودکان را ۲۱۶ 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 درآمد و دارای میزان بالای ویروس اچ-آی-وی (Human Immunodeficiency Virus (HIV) می باشد. گزارش کمیسیون لانتست 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 تسکینی ندارند و تنها ۵/۷ درصد به ارایه این نوع مراقبت پرداخته اند که اغلب از کشورهای

می کند [۱۰]. همکاری با سازمان های چند جانبه مانند WHO و یونیسف (UNICEF:United Nations International Children's Emergency Fund) نیز مهم است تا اطمینان حاصل شود که صدای مراقبت تسکینی در موضوعاتی مانند اهداف توسعه پایدار و پوشش بهداشت جهانی شنیده میشود و تلاش کافی جهت دسترسی به دارو انجام می شود [۵]. آموزش در تمام سطوح آموزش حرفه ای بهداشت و مراقبت های اجتماعی برای توسعه مراقبت تسکینی کودکان ضروری است. مطابق با توصیه های اخیر، مانند توصیه های موجود در قطعنامه مجمع جهانی بهداشت و گزارش کمیسیون لانس، آموزش باید در سه سطح (الف) اجرای رویکرد مراقبت تسکینی در کلیه مراکز درمانی و توسط تمامی ارایه دهندگان مراقبت؛ (ب) به طور عمومی در هر مرکز درمانی و توسط افرادی که دانش بیشتر در ارتباط با آن دارند؛ و (ج) به طور تخصصی در مراکز خاص و توسط افرادی که دانش و مهارت تخصصی دارند، انجام شود. اغلب موارد مراقبت تسکینی کودکان در کشورهای کم درآمد در سطح جامعه انجام می شود. آموزش کارکنان بهداشت جامعه در مورد مراقبت تسکینی کودکان، توسعه این نوع مراقبت را امکان پذیر کرده است. به همین ترتیب، والدین و اعضای خانواده نیاز به آموزش دارند تا مورد حمایت جهت مراقبت از فرزندشان قرار گیرند. مورد دیگر تسهیل دسترسی به دارو است. دسترسی به داروهای ضروری مراقبت تسکینی، مانند مورفین خوراکی، در بسیاری از کشورها محدود است [۷،۵]. در حالی که پژوهش در اصل به عنوان یک اولویت در نظر گرفته نمی شود، پژوهش به عنوان ستون اصلی در توسعه مراقبت های تسکینی در کنار سیاست ها، در دسترس بودن دارو، آموزش و اجرای آن از اهمیت قابل ملاحظه ای برخوردار است [۱۱].

علیرغم رشد و پیشرفت چشمگیر در دو دهه گذشته، تعداد زیادی از بیمارستان های کودکان در حال حاضر خدمات مراقبت تسکینی ندارند. در بسیاری از موسسات، موانع قابل توجهی برای دستیابی به مراقبت تسکینی مطلوب وجود دارد شامل: کمبود آموزش رسمی، مسائل مربوط به بازپرداخت، تأثیر عاطفی مراقبت از کودک در حال مرگ و بسیاری از عوامل دیگر. مهمتر از همه، فقدان تیم های بین رشته ای مراقبت تسکینی با نیروی انسانی و بودجه کافی است. مراقبت بین رشته ای می بایست با هدف ارتقاء وضعیت جسمی، روانی و روحی مطلوب کودک و خانواده انجام شود. مراقبت های تسکینی کودکان از فراهم کردن آسایش، کنترل درد و مدیریت علائم به طور همزمان با درمان های

مرتبط با بیماری حمایت می کند [۱۲]. در کشور ما، یکی از مباحث مهم در نظام بهداشتی درمانی که کمتر مورد توجه قرار گرفته است، توجه به مراقبت های حمایتی و تسکینی برای کودکان و چگونگی ارزیابی کیفیت زندگی و موضوعات روانی، اجتماعی، و اخلاقی این بیماران در مرحله انتهای زندگی است. در حال حاضر، کشور ما به طور کلی فاقد یک ساختار جامع و یکپارچه برای مراقبت تسکینی کودکان در نظام سلامت است و از نظر خدمات مراقبت تسکینی جهت این گروه سنی دچار کمبود است. به علاوه، در نظام آموزش عالی علوم پزشکی نیز به طور مدون به این مقوله پرداخته نشده است. لذا با توجه به توصیه سازمان بهداشت جهانی بر ایجاد رفاه جسمی، روانی، اجتماعی و معنوی، لازم است موضوع برخورداری از مراقبت تسکینی برای کودکان در کشور مورد توجه قرار گیرد. موارد ذکر شده، بر ضرورت انجام پژوهشی به منظور ارزیابی دیدگاه صاحب نظران و کارکنان درمانی جهت ضرورت ارائه خدمات مراقبت تسکینی برای کودکان در این زمینه و ارائه یک الگوی ملی را تأکید می نماید. در این میان با انجام تحقیقات مرتبط می توان ضمن دستیابی به دیدگاه صاحب نظران در این خصوص، برای حل مشکلات موجود در این زمینه تصمیم گیری های کلان نمود. جهت ارایه مراقبت تسکینی مناسب در حیطه کودکان گام حیاتی، شناخت و تخمین نیاز به این نوع خدمات می باشد. این داده ها برای سیاست گذاران، برنامه ریزان مورد نیاز است تا این نیاز مهم برآورده نشده را برطرف کرده و دامنه نیاز را شناسایی کنند تا این کودکان بتوانند خدماتی را که اکنون کمبود آنها را دارند دریافت کنند. مطالعه حاضر با هدف تعیین ضرورت ارائه خدمات مراقبت تسکینی برای کودکان و ارائه الگوی مربوطه در ایران انجام شد.

روش کار

این مطالعه توصیفی-تحلیلی، پس از اخذ مجوز از کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی تهران (IR.TUMS.MEDICINE.REC.1396.3281) و اخذ مجوز از مدیریت بیمارستان های تحت مطالعه، در سال ۱۳۹۸ انجام شد. در این مطالعه، بیمارستان های وابسته به دانشگاه های علوم پزشکی کشور به صورت تصادفی ساده انتخاب شدند. جامعه پژوهش متشکل از پزشکان متخصص کودکان و نوزادان و دستیاران مربوطه، متخصصین طب تسکینی و کارکنان پرستاری شاغل در بخش های کودکان در سراسر کشور و علاقمند به شرکت در این پژوهش بود. معیار ورود

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 مجدداً 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 ۰/۷۴ محاسبه گردید. در نهایت مجدداً 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 مجموعاً ۲۱۱ نفر در مطالعه شرکت کردند. میزان پاسخ دهی ۹۷/۲ درصد بود. شاخص های عددی پاسخ نمونه ها بر حسب مشخصات فردی این گونه بدست آمد: ۱۳۸ نفر از شرکت کننده ها (۶۵/۴٪) زن و ۷۳ نفر (۳۴/۶٪) مرد بودند و ۱۴۸ نفر 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 (۴۸/۳ سال) به طور معنی دار بیشتر از زنان بود ($p < ۰/۰۵$). 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 کودکان ۱۳۰/۴۳ به دست آمد. میانگین و انحراف معیار گویه های ابزار به تفکیک نیز بر مبنای ۱ تا ۵ در (جدول ۱) مشاهده می شود. طبق این جدول گویه «توجه به مفاهیم اخلاقی مانند نودوستی، صداقت و مشارکت در تصمیم گیری در برخورد با خانواده» دارای بیشترین میانگین نمره بوده است ($4/4 \pm 0/2$). 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 $4/2 \pm 0/52$ و $4/1 \pm 0/4$ 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

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 ۵ درصد برآورد 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 بازگذاری 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 نهایتاً 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 (کاملاً مخالفم، مخالفم، نظری ندارم، موافقم، کاملاً موافقم) بودند. این پرسشنامه دارای دامنه نمره کلی ۲۸-۱۴۰ 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 تأیید 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

کودکان بود ($2/8 \pm 0/6$) (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 (جدول ۳).

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	$42/06 \pm 3/20$
امتیاز حیطه خانواده	$56/41 \pm 4/37$
امتیاز حیطه سلامت ملی	$31/95 \pm 2/97$
امتیاز کل	$130/43 \pm 8/47$

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)	$3/2 \pm 0/58$
۲	همراهی با کودک از لحظه تشخیص بیماری (حیطه کودک)	$3/4 \pm 0/86$
۳	کاستن از درد جسمی کودک (حیطه کودک)	$3/5 \pm 0/78$
۴	فراهم نمودن خدمات تسکینی برای کودکان دارای ناتوانی های یادگیری (حیطه کودک)	$3/4 \pm 0/64$
۵	ارائه خدمات به کودکان دارای چند مشکل طبی به طور توأم (حیطه کودک)	$3 \pm 0/82$
۶	عدم بستری مکرر کودک در مراکز درمانی (حیطه کودک)	$3/2 \pm 0/54$
۷	کاستن از اقدامات تشخیصی و درمانی غیرضروری (حیطه کودک)	$2/8 \pm 0/62$
۸	تلاش برای حضور کودک در منزل در مراحل پایان زندگی (حیطه کودک)	$3/5 \pm 0/5$
۹	تلاش برای داشتن مرگ آرام در مراحل پایان زندگی (حیطه کودک)	$4/2 \pm 0/52$
۱۰	همراهی با خانواده از لحظه تشخیص بیماری (حیطه خانواده)	$3/4 \pm 0/47$
۱۱	توجه به حقوق خانواده در راستای حفظ حقوق اساسی بشر (حیطه خانواده)	$3/2 \pm 0/5$
۱۲	توجه به سلامت روانی خانواده (حیطه خانواده)	$3/5 \pm 0/52$
۱۳	تلاش جهت ارتقای کیفیت زندگی خانواده (حیطه خانواده)	$3/4 \pm 0/46$
۱۴	توجه به باورهای معنوی و مذهبی خانواده (حیطه خانواده)	$3/7 \pm 0/61$
۱۵	توجه به باورهای فرهنگی خانواده (حیطه خانواده)	$3/9 \pm 0/5$
۱۶	توجه به نیازهای حمایتی خانواده (حیطه خانواده)	$3/8 \pm 0/42$
۱۷	توجه به تامین مالی خانواده درباره بیماری (کاستن از بار مالی ناشی از بستری های مکرر) (حیطه خانواده)	$3 \pm 0/62$
۱۸	توجه به مفاهیم اخلاقی مانند نعدوستی، صداقت و مشارکت در تصمیم گیری در برخورد با خانواده (حیطه خانواده)	$4/4 \pm 0/28$
۱۹	افزایش رضایتمندی خانواده (حیطه خانواده)	$3/6 \pm 0/42$
۲۰	تغییر نگرش خانواده درباره مراحل پایان زندگی کودک (حیطه خانواده)	$3/5 \pm 0/36$
۲۱	آماده سازی خانواده برای مواجهه صحیح با سوگ (حیطه خانواده)	$4 \pm 0/32$
۲۲	ارتقای کیفیت خدمات سلامت عمومی (حیطه ملی)	$3/2 \pm 0/28$
۲۳	بهره مندی از خدمات تسکینی برابر در سطح ملی (حیطه ملی)	$4/1 \pm 0/4$
۲۴	تحلیل هزینه- اثربخشی بیماری ها (حیطه ملی)	$3 \pm 0/5$
۲۵	کاستن از اقامت طولانی در بیمارستان (حیطه ملی)	$3/4 \pm 0/5$
۲۶	کاستن از سالهای عمر توأم با ناتوانی (حیطه ملی)	$3/2 \pm 0/78$
۲۷	تلاش برای توسعه پایدار در عرصه سلامت ملی (حیطه ملی)	$3/4 \pm 0/48$

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
۱/۰۰۰۱	*	۰/۴۰۱	۰/۰۰۰۱	۰/۴۷۸	۰/۰۰۰۱
۰/۴۰۱	۰/۰۰۰۱	۱/۰۰۰۱	*	۰/۵۸۷	۰/۰۰۰۱
۰/۴۷۸	۰/۰۰۰۱	۰/۵۸۷	۰/۰۰۰۱	۱/۰۰۰۱	*

* $p < 0/05$ سطح معنی داری

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 کودکان ۱۳۰/۴۳ 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 نودوستی، صداقت و مشارکت در تصمیم گیری در برخورد با خانواده" دارای بیشترین میانگین نمره بوده است ($4/4 \pm 0/2$). 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 $4/2 \pm 0/5$ و $4/1 \pm 0/4$ در مراتب دوم و سوم از این ضرورت بودند. این امر که توجه به مفاهیم اخلاقی مانند نودوستی، صداقت و مشارکت در تصمیم گیری در برخورد با خانواده در مطالعه حاضر دارای حداکثر ضرورت 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 ارائه 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 سطح 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 ارائه 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 ارائه 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 روستایی 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 ارائه 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 حمایت های 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 ($2/8 \pm 0/6$). به نظر می رسد که شرکت کنندگان در مطالعه حاضر با این موضوع

که در مراحل پایانی زندگی، اقدامات تشخیصی و درمانی غیرضروری برای بیماران کاسته و در نهایت قطع شود، موافق نبوده اند. شاید بتوان ریشه این امر را در آموزه های دینی ما جستجو کرد که چون کاستن از اقدامات تشخیصی و درمانی غیرضروری می تواند به مرگ عمدی کودک منجر شود، با باورهای دینی و مذهبی ما مبنی بر تعیین زمان مرگ توسط خداوند، در منافات است و دستور عدم احیا برای بیماران در مراحل پایانی حیات با بیماری های لاعلاج و یا شرایط منافعی حیات مورد حمایت نمی باشد و قانونی نیست.

همچنین طبق یافته ها مشخص شد که میان متغیرهای سابقه گذراندن دوره های آموزشی درباره مراقبت تسکینی و سطح تحصیلات با ضرورت ارائه مراقبت تسکینی برای کودکان ارتباط معناداری وجود ندارد ($P < 0.05$). تعداد کم نمونه ها می تواند بر نتایج بدست آمده تاثیرگذار باشد. این نتایج با برخی از مطالعات قبلی ناسازگار است. در مطالعه ای در سال ۲۰۱۷ در کشور برزیل، سطح ارائه مراقبت تسکینی پایین ارزیابی شد که به علت سطح پایین آمادگی اعضای تیم مراقبتی بوده است. یکی از چالش های مهم پزشکان در ارائه مراقبت تسکینی شناسایی صحیح بیماران نیازمند مراقبت تسکینی است. با توجه به سطح پایین مراقبت تسکینی در کشور برزیل نیاز به برنامه ریزی و طراحی استراتژی های مناسب ضروری است. مطابق پژوهش حاضر که سطح نیاز به مراقبت تسکینی در ایران بالا نشان داده شد در برزیل نیز سطح نیاز بالا بود و محدودیت آن مطالعه نیز حجم پایین نمونه مطرح گردید [۱۸].

در یک مطالعه مروری سیستماتیک در ایران در سال ۲۰۱۸ مهم ترین چالش ها در ارائه مراقبت تسکینی در کودکان مبتلا به سرطان ۱- چالش های ساختاری (کمبود نیروی متخصص، کمبود تعرفه مراقبت بهداشتی و بیمه، فقدان ساختار مشخص برای ارائه خدمات و طبقه بندی آنها) و ۲- فرایند چالش ها (نبود راهنما و دستورالعمل، اعتقادات و باورهای خانواده ها، نبود سیستم آموزشی کافی برای تیم درمانی، موانع ارتباطی و کمبود مواد افیونی) گزارش شد [۱۹]. در مطالعه ای در آمریکای لاتین در سال ۲۰۲۱ سطح مراقبت تسکینی در آن کشور پایین بوده و جهت ارتقا نیازمند تغییرات ساختاری، آموزش و تربیت تیم کارآمد در ارائه مراقبت تسکینی، حمایت موسسات مختلف، تغییرات فرهنگی، طراحی قانون و معیار اندازه گیری نتایج مراقبت تسکینی می باشد [۲۰].

در مطالعه ای دیگر در سال ۲۰۰۸ در میان افراد مبتلا به

سرطان ذکر شده است که در ایران سیستمی جهت ارائه مراقبت تسکینی برای اطفال وجود ندارد. رویکرد ارائه مراقبت تسکینی یک رویکرد جامع است که می بایست به نیاز های جسمی روحی معنوی و فرهنگی بیمار و خانواده ها توجه شود. هم چنین مشخص شده در ایران دوره آموزش رسمی در برنامه درسی پزشکان و سایر رشته های مرتبط بهداشتی - درمانی در ارتباط با مراقبت تسکینی در اطفال وجود ندارد. نتایج این مطالعه با مطالعات دیگر که در ارتباط با مراقبت تسکینی در کودکان عوامل فرهنگی، اجتماعی و مذهبی را موثر دانسته، مشابه است [۲۱، ۲۲].

در سال ۲۰۱۹ مقایسه مراقبت تسکینی در سه کشور انگلستان مالزی و جنوب آفریقا انجام شد و نتایج نشان داد که در انگلستان سطح ارائه مراقبت تسکینی در درجه بالایی قرار دارد زیرا در آن جا ارائه مراقبت تسکینی مکمل سیستم بهداشتی - درمانی می باشد و سیستم هوشمند مراقبت انتهای حیات راه اندازی شده است و دارای تیم های تخصصی و آموزش دیده و دسترسی مناسب به دارو های اپیوئید جهت کنترل علائم و درد در بیماران می باشد. در این مطالعه ذکر شد که در مالزی مراقبت تسکینی به صورت جامع و عمومی فقط در بعضی مناطق ارائه می شود و در جنوب آفریقا مراقبت تسکینی در برخی مناطق در سطح بالا و تخصصی ارائه می گردد. در آفریقا و مالزی اهداف ویژه ای برای ارائه مراقبت تسکینی وجود ندارد. با این حال، در آفریقا و مالزی دسترسی به دارو های اپیوئید جهت کنترل علائم آسان تر بوده است. همچنین وجود پرسنل تخصصی و آموزش دیده جهت ارائه مراقبت تسکینی در این دو کشور نقش مهمی دارد. در این مطالعه نیز داشتن هدف و راهنما در ارائه مراقبت تسکینی موثر شناخته شد [۲۳].

مطالعه مروری انجام شده در سال ۲۰۱۷ در ایران نشان می دهد مراقبت تسکینی در کودکان در خاورمیانه هنوز در سطح ابتدایی قرار دارد و موانع زیادی در اجرای مراقبت تسکینی مطرح است که شامل کمبود دانش - کمبود حمایت از طرف مسئولان و سیاستمداران - کمبود منابع اقتصادی و محدودیت در دسترسی به اپیوئید برای تسکین درد می باشد. به عنوان مثال در کشور لبنان سطح مراقبت تسکینی، در مراحل اولیه است که به عقیده و نظر کارشناسان به دلیل تاثیر ارائه مراقبت تسکینی بر کاهش مسئولیت در مراقبت از بیمار سطح ۳ به طور ابتدایی باقی مانده است. در همین مطالعه ذکر می شود، اردن به عنوان کشور پیشرفته در ارائه مراقبت تسکینی در خاورمیانه در سال ۲۰۰۶ شناخته شده است که علت آن حمایت دولت،

رشته های درگیر در ارایه این نوع مراقبت و تهیه و تدوین راهنماهای بالینی از جمله راهکارهای غلبه بر این موانع ذکر می شود [۲۵].

نتیجه گیری

این مطالعه با هدف تعیین ضرورت ارائه مراقبت تسکینی برای کودکان در ایران انجام شد. طبق یافته ها ارائه این مراقبت ها توسط کارکنان درمانی در ایران در وضعیت مطلوبی نیست. در ایران مراقبت تسکینی مفهومی جدید می باشد و ارائه آن به خصوص برای کودکان در کشور ما در مراحل اولیه رشد است. و برنامه مدون و تنظیم شده ای برای این دسته از خدمات مطابق با نیازهای کنونی وجود ندارد. مراقبت تسکینی کودکان در بردارنده پاسخگویی به نیازهای روانشناختی، جسمی، معنوی، اجتماعی کودکان و خانواده هایشان به منظور کاهش آلام آنها می باشد. نتایج مطالعه حاضر، ضرورت ارائه مراقبت های تسکینی برای کودکان در ایران جهت ارتقا سلامت ملی مشخص می نماید. به علاوه، این ضرورت با مواردی مانند توجه به مفاهیم اخلاقی مستتر در این مراقبت و نیز ارائه این گونه از مراقبت ها با یک رویکرد عدالت محور، مورد تاکید قرار می گیرد.

سپاسگزاری

از همه پزشکان و پرستاران شرکت کننده در این پژوهش در مراکز آموزشی و درمانی دانشگاه های علوم پزشکی به جهت همکاری در اجرای طرح تشکر و قدردانی می شود. این طرح با شماره ۳۵۵۶۵ توسط دانشکده پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران مصوب و مورد پشتیبانی IR.TUMS.MEDICINE. قرار گرفته و مجوز کد اخلاقی REC.1396.3281 را از کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی تهران کسب کرده است.

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.

آموزش حرفه ای، و حمایت موسسات خودگردان بود. در ایران ساختار رسمی برای مراقبت تسکینی وجود ندارد که به علت شواهد محدود پیرامون نیاز به این نوع مراقبت می باشد و نیز لزوم داشتن راهنما و دستورالعمل و آموزش تیم درمان جهت ارایه مراقبت تسکینی به عنوان ضرورت و نیاز شناخته شد. در ایران نظر سیاستمداران نسبت به پیشرفت ارایه مراقبت تسکینی در منزل و مراکز درمانی مثبت بوده و آن را به عنوان یک نیاز مهم در سیستم بهداشتی - درمانی مطرح کرده اند که پژوهش حاضر نیاز به ارایه مراقبت تسکینی در زمینه اطفال را بالا برشمرده و بیشترین نیاز در حیطه خانواده بوده است [۲۴].

با وجود اهمیت موضوع، بررسی ها نشان می دهد که ۶۵ درصد کشورهای آسیایی کلاً فاقد نظام مراقبت تسکینی کودکان بوده و صرفاً دو درصد آنها این خدمات را به طور کامل ارائه می کنند. این در حالی است که دسترسی به خدمات پایه مراقبت تسکینی، یعنی خدمات جسمی، روانی، اجتماعی و معنوی برای کودک و خانواده به منظور ارتقای کیفیت زندگی آنها، به عنوان یکی از حقوق آنها شناخته شده و از مصادیق پوشش همگانی سلامت می باشد. ارائه مراقبت های تسکینی، یک خدمت میان رشته ای بوده و مستلزم حضور متخصصین رشته های مختلف در تیم است. اگرچه در این میان، نقش پرستاران به عنوان هماهنگ کننده مراقبت ها در تیم، نقشی محوری تلقی شده و در کشورهای پیشرو در حوزه مراقبت تسکینی، این افراد مسئولیت ارتقای خدمات را بر عهده دارند. موانع استقرار نظام مراقبت تسکینی کودکان از ابعاد مختلف مورد ارزیابی قرار گرفته است که ارتقای سطح دانش و اصلاح نگرش ارائه دهندگان مراقبت، آگاه سازی جامعه از وجود این گونه خدمات، استفاده بهینه از ظرفیت خیریه ها و موسسات، به کارگیری داوطلبین، پوشش بیمه ای خدمات مراقبت در منزل، برگزاری دوره های آموزش مداوم، لحاظ کردن مفاهیم مرتبط در کوریکولوم های

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. Knauth F.M, Farmer P.E, Krakauer E.L, De Lima L, Bhadelia A, Kwete X.J, Arreola-Ornelas H, Gómez-Dantés O, Rodríguez 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

- 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 Palliative. 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. Breen LJ, O'Connor M. Rural health professionals' 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. A Comparison of Policy Analysis of Palliative Care for Cancer in UK, Malaysia, and South Africa. Int J Cancer Manag. December 2019; 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>