

## بررسی موانع اجرای مراقبت تسکینی در بخش‌های انکولوژی کودکان از دیدگاه پرستاران و پزشکان در بیمارستان‌های منتخب دانشگاه‌های علوم پزشکی شهر تهران

مریم مؤمنی اوریمی<sup>۱</sup>، مریم مهدی‌زاده شهری<sup>۲</sup>، لیدا نیک فرید<sup>۳</sup>، آرش قنبریان<sup>۴</sup>، ناهید ناصری<sup>۵</sup>

۱. کارشناس ارشد پرستاری مراقبت ویژه نوزادان، دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.  
ORCID: 0000-0001-5257-8136

۲. کارشناس ارشد پرستاری مراقبت ویژه نوزادان، دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.  
ORCID: 0000-0002-3922-9561

۳. استادیار گروه آموزشی پرستاری کودکان و نوزادان، دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.  
ORCID: 0000-0002-2608-6530

۴. دکترای حرفه‌ای پزشکی (اپیدمیولوژیست)، مرکز تحقیقات پیشگیری از بیماری‌های متابولیک، پژوهشکده‌ی علوم غدد درون ریز و متابولیسم، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران. ORCID: 0000-0001-9662-2944

۵. کارشناس ارشد پرستاری مراقبت ویژه نوزادان، مربی پرستاری گروه کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور، اهواز، ایران.  
ORCID: 0000-0003-1234-3441

توسعه پرستاری در سلامت / دوره چهاردهم / شماره ۱ / بهار و تابستان ۱۴۰۲

### چکیده

**زمینه و هدف:** یکی از مهمترین دغدغه‌های مرتبط با کودکان مبتلا به سرطان توجه ویژه به افزایش کیفیت زندگی می‌باشد که از مهمترین روش‌های ارتقای آن، مراقبت تسکینی می‌باشد. مطالعه حاضر با هدف بررسی موانع اجرای مراقبت تسکینی در بخش‌های انکولوژی کودکان از دیدگاه پرستاران و پزشکان شاغل در بخش‌های انکولوژی کودکان انجام شد.

**مواد و روش‌ها:** نمونه‌های این مطالعه‌ی توصیفی شامل؛ کلیه پرستاران و پزشکان شاغل در بخش‌های انکولوژی کودکان بیمارستان‌های منتخب دانشگاه‌های علوم پزشکی شهر تهران بود که به روش تمام شماری از ابتدای مهرماه ۱۳۹۹ تا آبان ماه ۱۳۹۹ انجام شد. ابزار جمع‌آوری داده‌ها پرسشنامه‌ی مشخصات دموگرافیک و پرسشنامه‌ی پژوهشگر ساخته‌ی موانع مراقبت تسکینی با ۳۱ گویه بود و داده‌ها با استفاده از آمار توصیفی و آزمون تحلیل واریانس یک طرفه مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

**یافته‌ها:** بر اساس یافته‌ها؛ عدم وجود مشاور مراقبت تسکینی (۳۸٪)، عدم وجود بخش مجزا (۳۸٪)، کمبود پرسنل (۲۷٪)، تمایل خانواده به درمان‌های نگهدارنده‌ی زندگی (۲۴٪) و ناراحتی والدین از به جلو انداختن مرگ (۲۴٪) در اجرای مراقبت تسکینی ممانعت ایجاد می‌کند.

**نتیجه‌گیری:** در مطالعه حاضر، عوامل سازمانی و مدیریتی و نیز عوامل مرتبط با نقص دانش خانواده که مستقیماً با آموزش و حمایت آنها از سوی کارکنان درمانی قابل حل است، به عنوان موانع اجرای مراقبت تسکینی در بخش‌های انکولوژی کودکان از دیدگاه پزشکان و پرستاران شاغل در این بخش‌ها شناخته شد. بنابراین، به نظر می‌رسد این امر نیاز به برنامه‌ریزی در سطوح بالای مدیریتی دارد.

**واژگان کلیدی:** مراقبت تسکینی، نئوپلاسم، کودکان، سرطان.

آدرس مکاتبه: دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

Email: m.mahdizadeh.sh@gmail.com

## مقدمه

سرطان یکی از مهم‌ترین بیماری‌های 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 (۱). میزان بروز سرطان در کشور ایران در دوران کودکی در بین دختران و پسران به ترتیب برابر ۴۸ الی ۱۱۲ و ۵۱ الی ۱۴۱ مورد در هر یک میلیون نفر می‌باشد (۲). همچنین میزان مرگ و میر ناشی از این بیماری در کودکان زیر ۵ سال ۴ درصد و در کودکان بین ۵ تا ۱۵ سال ۱۳ درصد گزارش گردیده است (۳). سرطان با پیامدهای روانی و جسمی بسیار زیادی برای کودک و خانواده همراه است (۴). بیماری سرطان به علت ماهیت مزمن، کودک مبتلا و والدین او را با تنش‌های زیادی روبرو می‌گرداند و بر کیفیت زندگی، سلامت روانی و فیزیکی، فعالیتی‌های روزانه زندگی، پویایی خانواده و ایفای نقش هر یک از اعضای خانواده تأثیر می‌گذارد (۳).

توجه به کیفیت و ارتقاء زندگی کودک مبتلا به سرطان و خانواده‌ی وی از مهمترین مسائل و دغدغه‌های مربوط به این کودکان محسوب می‌شود (۵) یکی از مؤثرترین روش‌های ارتقای کیفیت زندگی، مراقبت تسکینی می‌باشد (۶).

مراقبت تسکینی، مراقبتی بیمار و خانواده محور است که کیفیت زندگی را در طول دوره بیماری دستخوش تغییراتی قرار می‌دهد و می‌تواند از علائم، ناراحتی‌ها و استرس بیمار مبتلا به سرطان و خانواده آن‌ها بکاهد (۷). سازمان بهداشت جهانی به علت تفاوت‌های گوناگون در مراحل رشد و تکامل کودکان تعریف متفاوتی برای مراقبت تسکینی از آن‌ها بیان کرده است؛ مراقبت تسکینی در کودکان به معنی مراقبت کامل از جسم، روان، ذهن کودک و حمایت از خانواده وی می‌باشد (۴). این مراقبت می‌تواند از زمان تشخیص بیماری آغاز و در طول مدت و حتی بعد از بیماری ادامه یابد (۷).

در همین زمینه سازمان بهداشت جهانی و آکادمی اطفال آمریکا پیشنهاد می‌کنند که مراقبت تسکینی برای کودکان مبتلا به سرطان از بدو تشخیص سرطان آغاز گردد (۸). مراقبت‌های تسکینی یکی از اساسی‌ترین و ضروری‌ترین حقوق بیماران است

(۹). در بخش‌های انکولوژی کودکان، مراقبت تسکینی به جهت آسیب‌پذیر بودن گروه سنی و نیز چالش‌های بیشتر خانواده‌ی درگیر اهمیت ویژه‌ای می‌یابد (۱۰).

در کشور ایران مراقبت تسکینی مختص کودکان به صورت محدود و در چند مرکز واقع در شهرهای بزرگی مانند تهران، اصفهان و شیراز ارایه می‌گردد. علی‌رغم ادعان متخصصین به لزوم ارایه‌ی مراقبت تسکینی، موانعی در مورد اجرای آن در کشور ایران وجود دارد. از جمله موانع موجود برای ارائه این مراقبت می‌توان به عواملی مانند عدم ساختارهای مناسب در این زمینه، عدم وجود دوره‌های آموزشی، کمبود منابع انسانی و مالی و سیاست‌های مبهم استفاده از مخدرا اشاره کرد (۶، ۱۰).

از آن جایی که شناخت این موانع با توجه به شرایط خاص هر منطقه اهمیت ویژه‌ای دارد و از این جهت که پزشکان و پرستاران بیشترین افرادی هستند که در اجرای این رویکرد مراقبتی دخیل می‌باشند. برای اجرای بهینه مراقبت تسکینی لازم است موانع آن از دیدگاه مجریان شناسایی و برای برنامه‌ریزی اجرایی مدنظر قرار گیرد. لذا مطالعه حاضر با هدف بررسی موانع اجرای مراقبت تسکینی در بخش‌های انکولوژی کودکان از دیدگاه پرستاران و پزشکان شاغل در بخش‌های انکولوژی کودکان بیمارستان‌های منتخب دانشگاه‌های علوم پزشکی شهر تهران انجام شد.

## مواد و روش‌ها

این مطالعه یک مطالعه توصیفی است که با هدف بررسی موانع اجرای مراقبت تسکینی در بخش‌های انکولوژی کودکان بیمارستان‌های مفید، مرکز طبی کودکان، شهدای تجریش، بهرامی، علی‌اصغر و طالقانی از دیدگاه پرستاران و پزشکان شاغل در بخش‌های انکولوژی کودکان بیمارستان‌های منتخب دانشگاه‌های علوم پزشکی شهر تهران سال ۱۳۹۹ انجام شد. معیار ورود مشارکت‌کنندگان اشتغال آن‌ها در بخش با توجه به سابقه کار و تجربه در بخش آنکولوژی و همچنین با توجه به دانش و آگاهی آن‌ها پیرامون مراقبت تسکینی در بازه‌ی زمانی اجرای مطالعه و تمایل به مشارکت در پژوهش برای کلیه

IR.sbmj.PHMM.1395.678 می‌باشد. پس از اخذ رضایت‌نامه کتبی از مسئولین دانشکده و دانشگاه، پژوهشگر خود را به مراکز منتخب معرفی و اجازه مسئولین را دریافت نمود. پژوهشگر در شیفت‌های مختلف به بیمارستان‌ها و بخش‌های انکولوژی کودکان بیمارستان‌های منتخب شهر تهران مراجعه کرد و تعداد ۲۳۵ پرسشنامه در اختیار پزشکان و پرستاران بیمارستان‌های منتخب گذاشته شد و بعد از یک هفته برای دریافت پرسشنامه‌های عودت داده شده مراجعه کرد، ۱۹ پرسشنامه به دلیل نقص در تکمیل آن‌ها از مطالعه خارج و ۲۱۶ پرسشنامه وارد مطالعه شدند. فرایند نمونه‌گیری در بیمارستان‌های منتخب به صورت همزمان از ابتدای مهرماه ۱۳۹۹ آغاز شد و در ابتدای آبان ماه ۱۳۹۹ به اتمام رسید. شایان ذکر است که قبل از تکمیل پرسشنامه رضایت آگاهانه از آن‌ها اخذ گردید و به آن‌ها اطمینان داده شد که اطلاعات مربوط به پژوهش کاملاً محرمانه و فقط در دسترس تیم پژوهش خواهد بود.

داده‌های بدست آمده در پژوهش ابتدا وارد سیستم نرم افزار SPSS نسخه ۲۱ شد و سپس روش‌های آمار توصیفی و همچنین آزمون‌های آماری ضریب همبستگی درون طبقه‌ای درون گروهی، تحلیل واریانس یک طرفه و آزمون تی مستقل مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

#### یافته‌ها

یافته‌ها نشان داد که بیشترین درصد افراد شرکت‌کننده در مطالعه حاضر پرستار و با مدرک کارشناسی (۵۵ نفر، ۸۳ درصد) بودند. همچنین بیشتر افراد در گروه سنی ۳۱ تا ۴۰ سال بودن (۲۴ نفر، ۳۶ درصد) که بیشترین درصد افراد بین ۱۱ تا ۱۵ سال سابقه کار در بیمارستان (۱۶ نفر، ۲۶ درصد) و بیشترین درصد افراد بین ۵ تا ۱۰ سال سابقه کار در بخش انکولوژی اطفال (۱۹ نفر، ۲۹ درصد) را داشتند و اختلاف معناداری در بین شرکت‌کنندگان از نظر گروه سنی، مدرک

پرستاران مقطع کارشناسی و بالاتر در همه‌ی شیفت‌های کاری و پزشکان شاغل شامل دستیاران تخصصی کودکان، دستیاران فوق تخصصی کودکان، متخصص‌ها و فوق تخصص‌ها در بخش‌های انکولوژی کودکان مراکز منتخب دانشگاه‌های علوم پزشکی شهر تهران در نظر گرفته شد. معیار خروج از مطالعه تکمیل ناقص پرسشنامه به میزان ۲۰ درصد بود. در این مطالعه نمونه‌گیری به روش تمام شماری انجام شد. ابزار گردآوری داده‌ها یک پرسشنامه شامل دو بخش مشخصات دموگرافیک و سوالات پژوهشگر ساخته در رابطه با موانع اجرای مراقبت تسکینی در بخش‌های انکولوژی کودکان بود.

پرسشنامه پژوهشگر ساخته این مطالعه بر اساس مرور مطالعات انجام شده در همین زمینه و پرسشنامه‌های مورد استفاده در این مطالعات طراحی گردید (۱۱، ۱۷). پرسشنامه پژوهشگر ساخته شامل ۴۳ بود که برای انجام روایی محتوایی در اختیار ۱۱ نفر از اساتید هیأت علمی دانشگاه‌های علوم پزشکی ایران، تهران و شهید بهشتی قرار گرفت. این اساتید در زمینه‌های پرستاری کودکان، انکولوژی، مراقبت تسکینی و نیز ابزارسازی سابقه‌ی کار و تخصص داشتند. "ضریب نسبی روایی محتوا" آن بر اساس جدول لاوشه<sup>۱</sup> محاسبه شد. برای تعیین آن از متخصصان درخواست شد که به سه آیتم "ضروری است"، "مفید است ولی ضرورتی ندارد" و "ضرورتی ندارد" پاسخ دهند. سپس پاسخ‌ها طبق فرمول محاسبه شد و سوالاتی که میزان "ضریب روایی محتوا"<sup>۲</sup> آنها بالاتر از ۰/۶۲ بود که مورد پذیرش قرار گرفت. سپس "شاخص روایی محتوا"<sup>۳</sup> برای پرسشنامه از نظر واضح بودن، ساده بودن، مرتبط بودن و غیرمرتبط بودن انجام شد و با این روش ۱۲ سوال از کل سوالات حذف گردید و یک پرسشنامه حاوی ۳۱ سوال که بر اساس مقیاس لیکرت با چهار گزینه برای جواب شامل هرگز، گاهی، بیشتر اوقات و همیشه استخراج شد. ضریب همبستگی درون طبقه‌ای درون گروهی ۰/۹۱ محاسبه شد.

این مطالعه حاصل پایان‌نامه کارشناسی ارشد مصوب دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی بوده و دارای کد اخلاق

<sup>3</sup> Content Validity Index (CVI)

<sup>1</sup> Lawshe table

<sup>2</sup> Content Validity Ratio (CVR)

تحصیلی و سابقه کار بالینی ملاحظه نگردید ( $p\text{-value} > 0.05$ ) (جدول ۱).

جدول ۱- بررسی ویژگی‌های جمعیت شناختی شرکت‌کنندگان در پژوهش

متغیر	دسته بندی	تعداد	میانگین	انحراف معیار	آماره آزمون	*P-Value
گروه سنی	۲۰ تا ۳۰	۵۸	۷۰/۸۳	۱۷/۰۹۲	۰/۱۷۰	۰/۹۵۳
	۳۱ تا ۴۰	۷۸	۷۱/۰۴	۱۳/۴۳۴		
	۴۱ تا ۵۰	۵۶	۶۸/۶۵	۱۵/۱۷۸		
	۵۱ تا ۶۰	۱۹	۶۷/۸۰	۱۴/۷۲۱		
	۶۱ تا ۷۰	۵	۷۸	۰		
	جمع کل	۲۱۶	۷۰/۲۲	۱۴/۶۹۷		
مدرک تحصیلی	کارشناسی	۱۷۴	۷۱/۸۶	۱۵/۱۳۸	۱/۴۳۲	۰/۲۴۷
	کارشناسی ارشد	۵	۶۹/۶۷	۱۷/۸۹۸		
	فوق تخصص	۳۷	۶۴/۱۵	۱۱/۴۵۲		
	جمع کل	۲۱۶	۷۰/۲۲	۱۴/۶۹۷		
سابقه بالینی	۱ تا ۵ سال	۶۲	۷۱/۹۳	۱۶/۲۹۶	۱/۴۹۵	۰/۲۱۵
	۶ تا ۱۰ سال	۳۷	۷۰/۰۸	۱۲/۸۶۸		
	۱۱ تا ۱۵ سال	۵۲	۷۱	۸/۱۸۱		
	۱۶ تا ۲۰ سال	۲۶	۵۸/۷۱	۱۸/۲۱۸		
	۲۱ تا ۲۵ سال	۳۹	۸۱	۱۶/۹۷۱		
	جمع کل	۲۱۶	۷۰/۲۲	۱۴/۶۹۷		

\*آنالیز واریانس یکطرفه

همچنین اجتناب پرسنل از مراقبت از بیمار در حال مرگ (۵۰٪)، ناراحتی پرسنل از به جلو انداختن مرگ با مراقبت تسکینی (۴۱٪)، تضاد بین پرسنل درباره‌ی اهداف درمان (۳۳٪) و ترس از اعتیاد کودک به علت تجویز داروهای مخدر (۳۰٪) چهار گویه‌ای بودند که به ترتیب از دیدگاه پرسنل هرگز به عنوان مانع اجرای مراقبت تسکینی در بخش‌های انکولوژی کودکان محسوب نمی‌شوند (جدول شماره ۲).

از دید شرکت‌کنندگان گویه‌های؛ عدم وجود مشاور مراقبت تسکینی (۳۸٪)، عدم وجود بخش مجزا برای ارایه مراقبت تسکینی (۳۸٪)، کمبود پرسنل (۲۷٪)، تمایل خانواده به درمان‌های نگهدارنده‌ی زندگی (۲۴٪) و ناراحتی والدین از به جلو انداختن مرگ در اثر مراقبت تسکینی (۲۴٪) پنج گویه‌ای بودند که همیشه در اجرای مراقبت خانواده محور در بخش‌های انکولوژی کودکان ممانعت ایجاد می‌کند (جدول شماره ۲).

جدول ۲- درصد پاسخگویی به هر گویه از نظر شرکت کنندگان

گویه					
هرگز	گاهی	بیشتر اوقات	همیشه	بی پاسخ	
درصد	درصد	درصد	درصد	درصد	
۲۰	۴۲	۲۷	۸	۳	پیش‌آگهی نامطمئن کودک
۱۲	۳۲	۳۸	۱۸	۰	آماده نبودن خانواده برای پذیرش شرایط غیر قابل درمان
۱۲	۳۲	۳۸	۱۸	۰	زمان ناکافی پرسنل
۸	۳۳	۳۳	۲۴	۲	تمایل خانواده به درمان‌های نگاه‌دارنده زندگی
۱۲	۳۴	۲۴	۲۷	۳	کمبود پرسنل
۱۸	۶۳	۱۵	۲	۲	زبان غیر مشترک
۱۵	۴۷	۳۵	۳	۰	تفاوت فرهنگی بین خانواده کودک بیمار و پرسنل
۸	۲۷	۲۵	۳۸	۲	عدم وجود مشاور مراقبت تسکینی
۹	۳۹	۳۹	۱۰	۳	کمبود دانش درباره روش‌های مدیریت درد در زمان انتهای زندگی
۹	۷۰	۱۵	۶	۰	تضاد بین اعضای خانواده درباره اهداف درمان
۲۰	۴۴	۳۳	۲	۲	تضاد بین اعضای خانواده و پرسنل درباره اهداف درمان
۱۱	۴۵	۳۱	۱۱	۲	دانش ناکافی پرسنل درباره مراقبت تسکینی
۲۰	۳۶	۲۰	۲۴	۰	ناراحتی والدین از احتمال جلو انداختن مرگ در اثر مراقبت تسکینی
۱۷	۳۲	۳۶	۱۲	۳	خدمات حمایتی ناکافی برای خانواده
۱۵	۳۸	۲۶	۱۷	۵	ناراحتی خانواده از <i>No Code</i> کردن کودک
۳۳	۴۷	۱۷	۰	۳	تضاد بین پرسنل درباره اهداف درمان
۱۵	۵۸	۱۹	۳	۵	مشکلات ارتباطی بین پرسنل و خانواده‌ها
۲۶	۴۵	۲۱	۵	۳	ناراحتی پرسنل از <i>No Code</i> کردن کودک
۲۶	۴۲	۲۲	۸	۲	خارج نگه داشتن پرسنل از روند تصمیم‌گیری
۵۰	۳۳	۹	۶	۲	اجتناب پرسنل از مراقبت از بیمار در حال مرگ
۴۱	۳۹	۹	۹	۲	ناراحتی پرسنل از به جلو انداختن مرگ با مراقبت تسکینی
۱۵	۵۲	۲۱	۹	۳	ترس والدین از اعتیاد ناشی از مصرف مخدرها در کودک
۳۰	۳۳	۲۰	۱۱	۶	عدم داشتن کمیته اخلاق در بیمارستان
۱۱	۳۹	۳۳	۱۵	۲	عدم داشتن سیاست‌ها و راهنمایی‌های بالینی مشخص در بیمارستان برای مراقبت تسکینی
۵	۳۰	۴۲	۱۸	۵	آشنا نبودن والدین با مفهوم مراقبت تسکینی
۲۳	۳۶	۳۲	۶	۳	ترس پرسنل از درگیری اخلاقی ناشی از عملکردهای مراقبت تسکینی
۱۶	۵۷	۲۰	۵	۲	ترجیح پرسنل برای استفاده از درمان‌های نگاه‌دارنده زندگی
۳۰	۴۱	۲۱	۵	۳	ترس پرسنل از اعتیاد کودک ناشی از مصرف مخدرها
۱۴	۳۰	۳۵	۱۸	۳	عوامل مذهبی مثل اعتقاد به معجزه و شفا گرفتن حتی در مرحله آخر عمر
۱۷	۳۹	۲۵	۱۷	۲	دانش ناکافی مدیران و سیاست‌گزاران درباره مراقبت تسکینی
۳۲	۱۰	۲۰	۳۸	۰	عدم وجود بخش مجزا برای ارائه مراقبت تسکینی

بر اساس نتایج جدول ۲، هیچ کدام از سبک‌های دلبستگی با شاخص‌های کنترل قندخون رابطه معنادار ( $P < 0.05$ ) ندارند، و در نتیجه مدل رگرسیون برای این متغیرها اجرا نشده است.

### بحث و نتیجه‌گیری

آنچه مسلم است، تعداد کودکانی که هر روزه در جهان نیاز به مراقبت تسکینی پیدا می‌کنند، روبه افزایش است و این افزایش ناشی از پیشرفت در زمینه مراقبت‌های درمانی و تکنولوژی و بقای بیشتر این بیماران است (6, 11). نتایج حاصل از این پژوهش نشان داد که عدم وجود مشاور مراقبت تسکینی، عدم وجود بخش مجزا برای ارایه مراقبت تسکینی، کمبود پرسنل، تمایل خانواده به درمان‌های نگهدارنده‌ی زندگی و ناراحتی والدین از به جلو انداختن مرگ در اثر مراقبت تسکینی پنج گویه‌ای بودند که از دید شرکت‌کنندگان در اجرای مراقبت خانواده محور در بخش‌های انکولوژی کودکان ممانعت ایجاد می‌کند. در مطالعه خوش نظر و همکاران از ضعف کار تیمی به عنوان مانع ارائه مراقبت تسکینی یاد شده است که شکلی از کار تیمی می‌تواند همین وجود مشاور مراقبت تسکینی و استفاده از مشاور و یا ارجاع به آن باشد که خود را به شکل ضعف کار تیمی نشان می‌دهد (۱۲). از سوی دیگر مردانی حموله و همکاران به وجود "اضطراب در تصمیم‌گیری‌های مراقبتی"، به عنوان مانع مراقبت‌های تسکینی اشاره کرده‌اند (۱۳). که این اضطراب نیز می‌تواند با حضور مشاور خبره مراقبت تسکینی کاهش یابد. همچنین در مطالعه رستمی و همکاران ۱۴۰۰ که با هدف بررسی ضرورت مراقبت تسکینی در کودکان از دیدگاه پرستاران و پزشکان مراقب کودکان انجام شده نتایج نشان داد که ارائه مراقبت تسکینی توسط کارکنان درمانی در وضعیت مطلوبی نیست و برنامه مدون و تنظیم شده‌ای برای ارائه این خدمات وجود ندارد (۱۴) به نظر می‌رسد که وجود یک مشاور خبره در بخش‌های انکولوژی و آموزش پرسنل مشغول به کار در این بخش‌ها توسط این مشاور می‌تواند تا حدود زیادی وضعیت ارائه مراقبت تسکینی به کودکان مبتلا به سرطان را مطلوب گرداند. در واقع انتخاب گزینه "همیشه" از سوی پرستاران و پزشکان برای نشان دادن اهمیت وجود مشاور مراقبت تسکینی نشان از احساس نیاز پرسنل به وجود چنین افرادی و در عین حال خلا

وجود این افراد می‌باشد. چرا که به نظر می‌رسد وجود وظایف سنگین پرستاری از جمله مراقبت‌های روتین و دارودهی شاید از تمرکز پرسنل بر مراقبت تسکینی بکاهد و وجود یک مشاور و پرسنل آموزش دیده در این زمینه و ارائه راهنمایی منجر به ارتقاء کیفیت مراقبت خواهد شد. همچنین بیشتر شرکت‌کنندگان معتقداند که "عدم وجود بخش مجزا برای ارائه مراقبت تسکینی" به عنوان مانع اجرای مراقبت تسکینی در کودکان سرطانی می‌باشد. انتخاب گزینه همیشه برای این گویه توسط اکثریت پرستاران و پزشکان شرکت‌کننده در مطالعه نشان دهنده‌ی این است که نیاز به وجود بخش مراقبت تسکینی مجزا توسط افراد شرکت‌کننده در پژوهش احساس شده است. بنابراین پژوهشگران معتقدند که ایجاد بخش‌های مراقبت تسکینی در بیمارستان‌های اطفال البته با اهداف مشخص، گایدلاین‌ها و پروتکل‌های شفاف و مشخص و پرسنل آموزش دیده و مجرب به ارتقای سطح مراقبت به کودکان و خانواده‌های کودکان نیازمند به این مراقبت‌ها کمک شایانی خواهد کرد. به طور مشابه بنزاده و همکاران نیز به راه‌اندازی بخش مجزا برای ارائه مراقبت تسکینی به عنوان نتیجه حاصل از یافته‌ها و استراتژی پیشنهادی مطالعه خود اشاره کرده‌اند (۱۵). علاوه بر این مردانی حموله و همکاران نیز به "شکاف در ارائه مراقبت‌ها و دسترسی به خدمات" به عنوان مانع ارائه مراقبت تسکینی اشاره کرده‌اند (۱۳). در همین زمینه مطالعه Rost و همکاران نیز عدم وجود بخش یا اتاق مجزا برای راحتی بیمار و خانواده او را مانعی برای ارائه مراقبت تسکینی دانسته است (16). که به نظر می‌رسد این شکاف در ارائه خدمات می‌تواند با وجود بخش مجزا برای ارائه خدمات تخصصی مراقبت تسکینی کاهش یابد و یا تا حد زیادی مدیریت شود.

"کمبود پرسنل" نیز از دیگر چالش‌هایی است که بر همه ابعاد مراقبتی و درمانی اثرات نامطلوبی بر جای گذاشته که ارائه مراقبت تسکینی به کودکان سرطانی نیز از این امر مستثنی

نموده است. در مطالعه حاضر بیشتر شرکت‌کنندگان معتقداند که "کمبود پرسنل" به عنوان مانع اجرای مراقبت تسکینی در کودکان سرطانی می‌باشد. کمبود پرسنل و بار کاری زیاد پرسنل در هر شیفت باعث کاهش توجه به اصول مراقبت تسکینی و حمایت از بیمار و خانواده می‌گردد. در دو مطالعه خوش‌نظر و همکاران و مطالعه مردانی حموله و همکاران نیز به فقدان شفاف‌بودن مسئولیت‌ها و ضعف در کار تیمی اشاره شده است (۱۱،۱۳) که می‌توان کمبود پرسنل و وظایف سنگین با فشار کاری زیاد را علت اصلی ضعف در کار تیمی و عدم رسیدگی به وظایف مربوط به مراقبت تسکینی دانست. همچنین در مطالعه Rost و همکاران نیز به کمبود پرسنل و ضعف در کار تیمی به علت وجود وظایف متعدد پرستار اشاره گردیده است و به عنوان یکی از موانع دائمی در اجرای مراقبت تسکینی یاد کرده است (16). در واقع مدیریت مناسب موارد ذکر شده می‌تواند تا حدی به کاهش مشکل کمبود پرسنل و در نتیجه مانع مراقبت تسکینی در کودکان غلبه کند. همچنین حضور یک مشاور در زمینه مراقبت تسکینی شاید بتواند نواقص را در روند این مراقبت برطرف کرده و سبب بهبود کیفیت مراقبت‌های روتین و تسکینی شود.

یکی دیگر از موانع برای اجرای مراقبت تسکینی تمایل خانواده به درمان‌های نگه‌دارنده زندگی" مانع بعدی بود که شرکت‌کنندگان معتقد بودند خانواده‌ها بیشتر مواقع از اجرای مراقبت تسکینی ممانعت می‌کند که با یافته مطالعه دیویس و همکارانش که این عامل را با "ترجیح خانواده به درمان‌های نگهدارنده‌ی حیات" مطرح کرده و از آن به عنوان یکی از موانع با ذکر پر تعداد یاد کرده‌اند، مطابقت داشت (17). آنچه مشخص است این است که آمادگی برای بیمار و خانواده جهت دستیابی به ارائه مراقبت تسکینی یک پیش‌نیاز اساسی بوده و هست. البته در مطالعه داویس و همکاران نیز "عدم آمادگی والدین" به عنوان یک مانع مهم مراقبت تسکینی شناخته شد (۱۷). در همین راستا مطالعه دیگری توسط Rost و همکاران انجام شد که یکی از موانع انجام مراقبت تسکینی را عدم پذیرش وضعیت بالینی بیمار توسط خانواده و عدم تمایل به انجام این مراقبت دانستند (16). همچنین در مطالعه bella و همکاران یکی از موانع و محدودیت‌های انجام مراقبت تسکینی را مقاومت خانواده‌ها در

برابر شروع این مراقبت ذکر کردند (18) از دلایل وجود این مانع در راستای اجرای مراقبت تسکینی می‌توان به عوامل مذهبی، فرهنگی مثل اعتقاد به معجزه، عدم آشنایی والدین با مفهوم مراقبت تسکینی و عدم آشنایی مدیران و سیاست‌گزاران با مفهوم مراقبت تسکینی اشاره کرد (16). همچنین "تاراحتی والدین از جلو انداختن مرگ در اثر مراقبت تسکینی" از دیگر موانع شناخته شده است. در مطالعه خانعلی و همکاران نیز عدم تمایل والدین به مراقبت تسکینی از کودک مبتلا به سرطان از موانع مهم اجرای این مراقبت بود (۱۰). همچنین در مطالعه Rost و همکاران به عدم پذیرش وضعیت بالینی بیمار توسط خانواده اشاره شده است (16)، والدین دارای کودک مبتلا به سرطان اغلب بدنبال راهی برای بهبود وضعیت فرزندشان بوده و در تمامی مراحل امید به درمان او دارند. به نظر می‌رسد که حضور یک مشاور خبره مراقبت تسکینی می‌تواند باعث آماده‌سازی بهتر و مؤثرتر و پذیرش مراقبت تسکینی در بین والدین گردد.

با نگاهی به این پنج مورد مشخص می‌شود که بیشترین موانع شناخته شده از نوع مدیریتی و ناشی از عدم آمادگی سازمان و پرسنل برای اجرای مراقبت تسکینی در بخش‌های انکولوژی کودکان است. این نتایج با مطالعات مشابه در این زمینه همخوانی دارد (۱۶، ۱۸، ۱۹). با توجه به اینکه که بسیاری از افراد تیم مراقبتی تعریف واحدی از مراقبت تسکینی نداشتند و هر یک تعریف متفاوتی از مراقبت تسکینی ارائه کردند از روی این امر می‌توانست بر پاسخ‌گویی آنها تأثیر بگذارد. لذا پژوهش در زمینه مراقبت تسکینی در کادر درمان ضرورت می‌یابد. در نهایت می‌توان نتیجه گرفت عوامل سازمانی و مدیریتی و نیز عوامل مرتبط با نقص دانش خانواده که مستقیماً با آموزش و حمایت آنها از سوی کارکنان درمانی و مراقبتی قابل حل است، به عنوان موانع اجرای مراقبت تسکینی در بخش‌های انکولوژی کودکان از دیدگاه پزشکان و پرستاران شاغل در این بخش‌ها می‌باشد. بنابراین به نظر می‌رسد که این امر نیاز به برنامه‌ریزی در سطوح بالای مدیریتی را می‌طلبد.

### تشکر و قدردانی

مطالعه حاضر در بخش‌های انکولوژی بیمارستان‌های منتخب دانشگاه‌های علوم پزشکی شهر تهران انجام شده است. بدینوسیله از همکاری تمامی پرستاران و پرشکان و همچنین سایر پرسنل محترم این بخش‌ها مراتب قدردانی به عمل می‌آید. « این مقاله تقدیم می‌شود به روح آسمانی استاد عزیزمان، مرحوم دکتر لیدا نیک فرید که بسیار ناباورانه از میان ما پر کشیدند».

## References

1. Wiener L, Kazak AE, Noll RB, Patenaude AF, Kupst MJ. Standards for the psychosocial care of children with cancer and their families: an introduction to the special issue. *Pediatric blood & cancer*. 2015;62(S5):S419-S24.
2. Sadeghian E, Khodaveisi M, M. N. Perception of cancer patients and their close relatives about the disclosure of cancer. *Iranian Journal of Cancer Care (IJCA) Original Article*. 2021;2(1):18-26.
3. Ghorbani A, Ghezelbash S, Alizadeh Mirashrafi H, Khosravi M. Effect of Spiritual Group Therapy on Depression, Anxiety and Stress of the Mothers of Children With Cancer. *Complementary Medicine Journal*. 2021;11(3):196-209.
4. Chaharsoughi NT. Legacy-Making in Palliative Care of Pediatric Cancer. *Iranian Journal of Cancer Care (IJCA) Original Article*. 2021;1(4).
5. 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):144-.
6. EBADINEJAD ZAHRA, FAKHR MOVAHEDI ALI. Palliative Care: The Hidden Loop of Caring for Iranian Children with Cancer. *IRANIAN JOURNAL OF PEDIATRIC NURSING*[Internet]. 2020;6(2 ):1-4. Available from: <https://sid.ir/paper/413319/en>
7. Akard TF, Hendricks-Ferguson VL, Gilmer MJ. Pediatric palliative care nursing. *Ann Palliat Med*. 2019;8(Suppl 1):S39-48.
8. Cheng BT, Rost M, De Clercq E, Arnold L, Elger BS, Wangmo T. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. *Cancer medicine*. 2019;8(1):3-12.
9. Hatam N, Keshtkar V, Salehi A, Rafei H. The financial cost of preventive and curative programs for breast cancer: a case study of women in Shiraz-Iran. *International journal of health policy and management*. 2014;2(4):187.
10. Mojen LK, Rassouli M, Eshghi P, Sari AA, Karimooi MH. Palliative care for children with cancer in the Middle East: A comparative study. *Indian journal of palliative care*. 2017;23(4):379.
11. MARDANI HM, Borimnejad L, Seyedfatemi N, Tahmasebi M. Interpretation of palliative care concept, its barriers and facilitators using meta-synthesis. 2015;15(5) 95.
12. Cuvillo A, Yip C, Battles H, Wiener L, Boss R. Triggers for palliative care referral in pediatric oncology. *Cancers*. 2021;13(6):1419.
13. Khoshnazar TA, Rassouli M, Akbari ME, Lotfi-Kashani F, Momenzadeh S, Haghghat S, Sajjadi M. Structural Challenges of Providing Palliative Care for Patients with Breast Cancer. *Indian J Palliat Care*. 2016 Oct-Dec;22(4):459-466. doi: 10.4103/0973-1075.191828. PMID: 27803569; PMCID: PMC5072239.
14. Rostamli S, Dezvaree N, Kohnavard M, Mardani M, Asadabadi M. Needs Assessment of Pediatric Palliative Care from the Viewpoint of Pediatricians and Pediatric Nurses in Iran. *Iranian Journal of Cancer Care (ijca)*. 2021;2(2):0-.
15. Banazadeh M, Foroozy M, S. I. Assessment of Barriers in providing end of life care to terminally ill pediatric patients from the perspective of nursing staff. *Journal of pediatric nursing*. 2015;1(2):74-85.
16. Rost M, De Clercq E, Rakic M, Wangmo T, Elger B. Barriers to palliative care in pediatric oncology in Switzerland: A focus group study. *Journal of pediatric oncology nursing*. 2020;37(1):35-45.
17. Davies B, Sehring SA, Partridge JC, Cooper BA, Hughes A, Philp JC, et al. Barriers to palliative care for children : perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics*. 2008;121(2):282-8.
18. Ehrlich BS, Movsisyan N, Batmunkh T, Kumirova E, Borisevich MV, Kirgizov K, et al. Barriers to the early integration of palliative care in pediatric oncology in 11 Eurasian countries. *Cancer*. 2020;126(22):4984-93.
19. Slort W, Schweitzer BP, Blankenstein AH, Abarshi EA, Riphagen I, Echild MA, et al. Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: a systematic review. *Palliative medicine*. 2011;25(6):613-29.

## *Assessment of Barriers and Facilitations of palliative care in children with cancer from Nurses and Physicians, perspective in Oncology Wards of pediatric hospitals in Tehran in 2020*

Maryam Momeny Ourimi<sup>1</sup>, Maryam Mahdizadeh-Shahri<sup>2</sup>, Dr Lida Nikfarid<sup>3</sup>, Dr Arash Ghanbarian<sup>4</sup>, Nahid Naseri<sup>5</sup>

1. MSc in Nursing Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Department of Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

2. MSc in Nursing Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Department of Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

3. Assistant Professor of Nursing Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Department of Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

4. Medical Doctor epidemiologist Shahid Beheshti University of Medical Sciences, SBMU Research Institute for Endocrine Sciences, Tehran, Iran.

5. MSc in Nursing Ahvaz Jondishapur University of Medical Sciences, Department of Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Ahvaz, Iran.

### **Abstract**

**Background and Objectives:** One of the most important concerns related to children with cancer is to pay special attention to increasing the quality of life, which is one of the most important ways to improve it, palliative care. The present study was conducted with the aim of investigating the barriers to implementing palliative care in pediatric oncology departments from the perspective of nurses and doctors working in pediatric oncology departments.

**Materials and Methods:** The population of this descriptive study include; All the nurses and doctors working in the pediatric oncology departments of selected hospitals of medical sciences universities in Tehran, which was carried out by the full enumeration method. The data collection tool was a questionnaire of demographic characteristics and a researcher-made questionnaire of palliative care obstacles. The data were analyzed using descriptive statistics and one-way ANOVA and t-test.

**Results:** According to the findings; Lack of a palliative care consultant (38%), lack of a separate department (38%), lack of staff (27%), family's desire for life-sustaining treatments (24%) and parents' discomfort with delaying death (24%) It hinders the implementation of palliative care.

**Conclusion:** In the present study, organizational and managerial factors as well as factors related to the family's lack of knowledge, which can be solved directly with their training and support from medical staff, as obstacles to the implementation of palliative care in pediatric oncology departments from the perspective of doctors and nurses working in this Sections were identified. Therefore, this seems to require planning at the top management levels.

**Key words:** Palliative care, Cancer, pediatric, neoplasm.