

Development of a Pediatric Palliative Care Model based on the Perspectives of Iranian Medical Personnel

Nazi Dezvaree¹, Marjan Mardani-Hamooleh², Somayeh Rostamli¹, Maliheh Kadivar^{1*}, Marjan Kouhnavard³, Azadeh Sayarifard⁴

1. Neonatal Nurse, Children's Medical Center, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
2. Nursing Care Research Center, Department of Psychiatric Nursing, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
3. Department of Pediatrics, School of Medicine, Urmia University of Medical Sciences, Urmia, Iran
4. 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

* Corresponding author e-mail: kadivarm@tums.ac.ir

Abstract

Background and Objective: The pediatric palliative care (PPC) includes active care of the child's body, soul, and mind, as well as family support. The purpose of this study was to develop a model for providing pediatric palliative care based on the point of views of the Irania nurses and the physicians in Iran.

Materials and Methods: The objective of this descriptive analytic study was to develop a model for PPC and to confirm each of the factors presented in the model. Factor analysis was performed using Keizer-Meier (KMO) and Bartlett (BT) tests. A researcher-made questionnaire was used to measure the necessity of providing PPC services. This questionnaire contained 28 questions in three areas or factors (9 items about the children, 12 items related to the family issues, and 7 items related to national health), and the statistical analysis was done by using SPSS 21.

Results: The item "Attention to moral concepts in dealing with the family at the family level" had the highest mean score (4.4 ± 0.28). The items "Trying to have a peaceful death in the end stages of life in the child's area" and "Benefiting from equal palliative services at the national level", respectively with average scores of 4.2 ± 0.52 and 4.1 ± 0.4 in the ranks, at the second and third of this necessity. The PPC model was developed based on the results of this questionnaire.

Conclusion: According to the result of the questionnaire items used in this study, the palliative care necessity model was developed. It is also concluded that providing PPC in Iran is necessary.

Keywords: Iran, Nurse, Physician, Pediatric, Model, Palliative Care

Received: 05 Dec, 2023

Revised: 19 Apr 2024

Accepted: Apr 26, 2024

How to cite this article: Dezvaree N, Mardani-Hamooleh M, Rostamli S, Kadivar M, Kouhnavard M, Sayarifard A. Development of a Pediatric Palliative Care Model based on the Perspectives of Iranian Medical Personnel. Daneshvar Medicine 2024; 31(2):30-44. doi: 10.22070/DANESHMED.2024.18557.1434

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-Non Commercial License 4.0 (CCBYNC), where it is permissible to download, share, remix, transform, and buildup the work provided it is properly cited. The work cannot be used commercially without permission from the journal.

تدوین مدل مراقبت تسکینی کودکان بر اساس دیدگاه کادر پزشکی در ایران

نازی دزواربی^۱، مرجان مردانی حموله^۲، سمیه رستملی^۱، ملیحه کدیور^{۱*}، مرجان کوهنورد^۲، آزاده سیاری فرد^۲

۱. مرکز طبی کودکان، دانشگاه علوم پزشکی تهران، ایران
۲. گروه پرستاری کودکان و روان پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، مرکز تحقیقات مراقبت های پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی ایران، ایران
۳. گروه بیماری های کودکان، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ارومیه، ایران
۴. مرکز تحقیق و توسعه سیاست های دانشگاه، دانشگاه علوم پزشکی تهران، ایران

Email: kadivarm@tums.ac.ir

*نویسنده مسئول: ملیحه کدیور

چکیده

مقدمه و هدف: مراقبت تسکینی در عرصه کودکان شامل مراقبت فعال از جسم و ذهن کودک و همچنین حمایت از خانواده را شامل می شود. هدف این پژوهش ارائه مدل ضرورت ارائه مراقبت تسکینی برای کودکان بر اساس دیدگاه کادر پزشکی و پرستاری در ایران بود.

مواد و روش ها: در این مطالعه توصیفی تحلیلی جهت ارائه مدل با در نظر گرفتن هر یک از حیطه ها/عوامل مطرح شده از تحلیل عاملی استفاده شد. تحلیل عاملی اکتشافی، با استفاده از آزمون های کیزر مایر (KMO) و بارتلت (BT) انجام شد و مدل نیازسنجی ارائه گردید. جهت سنجش ضرورت ارائه خدمات مراقبت تسکینی برای کودکان از پرسشنامه پژوهشگر ساخته انجام شد. این پرسشنامه حاوی ۲۸ سوال در سه حیطه یا عامل (حیطه مربوط به کودک با ۹ مورد، ۱۲ مورد در حیطه مرتبط به خانواده و ۷ مورد حیطه مربوط به سلامت ملی) طراحی شد. با استفاده از نرم افزار SPSS 21 تحلیل آماری انجام شد.

نتایج: گویه "توجه به مفاهیم اخلاقی در برخورد با خانواده در سطح خانواده" دارای بیشترین میانگین نمره بود (۴/۲۸±۰/۴). گویه های "تلاش برای داشتن مرگ آرام در مراحل پایان زندگی در حیطه کودک" و "بهره مندی از خدمات تسکینی برابر در سطح ملی" به ترتیب با میانگین نمرات ۴/۲±۰/۵۲ و ۴/۱±۰/۴ در مراتب دوم و سوم از این ضرورت بودند که با توجه به این نتایج، مدل مراقبت تسکینی تنظیم و طراحی شد.

نتیجه گیری: با توجه به نتایج گویه های پرسشنامه، مدل ضرورت مراقبت تسکینی طراحی شد. هم چنین ضرورت ارائه مراقبت تسکینی برای کودکان در این مدل تأیید گردید.

واژه های کلیدی: ایران، پرستار، پزشک، کودک، مدل، مراقبت تسکینی

وصول مقاله: ۱۴۰۲/۰۹/۱۴

اصلاحیه نهایی: ۱۴۰۳/۰۱/۳۱

پذیرش: ۱۴۰۳/۰۲/۰۷

مقدمه

مراقبت‌های تسکینی در عرصه کودکان و نوزادان برای بیماری‌های تهدیدکننده حیات و بیماری‌هایی که پیشرفت‌های درمانی مناسبی ندارند با هدف ارتقای کیفیت زندگی، ارائه می‌شود (۱). مراقبت تسکینی برای کودکانی که مبتلا به بیماری‌های سخت و محدود شونده زندگی هستند، ارائه می‌گردد. این بیماری‌ها در طیفی از بیماری‌های مختلف چون مشکلات کلیوی، بیماری‌های سرشتی قلبی ناهنجاری‌های عصبی عضلانی، نقایص ایمنی، ناهنجاری‌ها و مشکلات ژنتیکی، فیبروز سیستیک و غیره قرار دارند (۲،۳). افراد کمتر از ۲۰ سال ۳۵ درصد از جمعیت جهان و ۴۰ درصد از جمعیت کشور های کمتر توسعه یافته را تشکیل می‌دهند. تعداد نوزادان، کودکان و نوجوانان تا سن ۱۹ سالگی افرادی که به مراقبت حمایتی-تسکینی کودکان نیاز دارند تقریباً ۲۱ میلیون نفر برآورد شده است. مطالعات نشان می‌دهد که تقریباً ۲/۵ میلیون کودک هر ساله با دردهای جدی جان خود را از دست می‌دهند، درحالی‌که ۹۸ درصد از این کودکان در کشورهای با درآمد کم و متوسط هستند (۴). مراقبت‌های حمایتی و تسکینی که شامل دوجز اصلی "حمایتی و تسکینی" است، یکی از اجزای اصلی مراقبت‌های جامع بیماری‌های غیرواگیر است و میبایست در برنامه‌های مدیریت آن گنجانده شود (۵).

مراقبت‌های تسکینی کودکان می‌بایست در تمام سطوح مراقبت‌های بهداشتی ادغام شوند. علاوه بر این، باید برنامه‌های روشنی در نظر گرفته شود تا اطمینان حاصل شود که مراقبت‌های تسکینی بی‌وقفه برای کودکان نیازمند این مراقبت شروع شده و تا زمان بلوغ ادامه می‌یابد (۴).

قطعه‌نامه مراقبت تسکینی در مجمع جهانی بهداشت در سال ۲۰۱۴ میلادی با تأکید بر لزوم مراقبت مداوم در همه سطوح، بر مراقبت اولیه، جامعه و مراقبت در منزل و برنامه‌هایی با پوشش جهانی تأکید کرده است. در این سال، سازمان جهانی بهداشت از اعضا خود درخواست

کرد تا با تدوین سیاست‌های مناسب، مراقبت تسکینی را در خدمات ملی سلامت خود جای دهند. با این وجود تا سال ۲۰۱۹ فقط حدود نیمی از کشورهای جهان سیاست‌های مراقبت تسکینی را در برنامه‌های عملیاتی بیماری‌های مزمن گزارش کرده و هم‌چنان، دسترسی به خدمات مراقبت تسکینی برای بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن در سطح جهان محدود است (۴). این مشکل جهانی در مورد مراقبت تسکینی کودکان جدی‌تر است. مدل‌های مختلف ارائه خدمات در سطح جهان برای برطرف نمودن نیازهای مراقبت تسکینی وجود دارد. شایع‌ترین مدل‌های ارائه مراقبت تسکینی در جهان شامل مراقبت تسکینی در منزل و درون خانواده، مبتنی بر جامعه و یا در بیمارستان، و مرکز مراقبت تسکینی مستقل/هاسپیس^۱ (مراقبت مبتنی بر آسایشگاه) و مراکز مراقبت تسکینی بیماران سرپایی است (۶).

مراقبت تسکینی در منزل توسط یک گروه چند رشته‌ای شامل پزشک، پرستار، کارکنان بهداشت جامعه و داوطلب آموزش‌دیده ارائه می‌شود. در ارائه این خدمات باید اعضای خانواده در این فرآیند درگیر شوند و برای اعضای خانواده مشاوره و حمایت هم در نظر گرفته شود (۷).

مراقبت تسکینی مبتنی بر جامعه خدماتی است که در یک مرکز بهداشت جامعه و یا با مشارکت جامعه اداره می‌شود (۸). تمام بیمارستان‌های درگیر در درمان سرطان باید خدمات مراقبت تسکینی را داشته باشند. سرویس مراقبت تسکینی مبتنی بر بیمارستان می‌تواند شامل یک یا چند مورد باشد: کلینیک مراقبت تسکینی سرپایی، خدمات مشاوره‌ای مراقبت تسکینی برای بیماران سرپایی، خدمات روزانه مراقبت تسکینی، بخش مراقبت تسکینی بستری، خدمات مشاوره مراقبت تسکینی/مراقبت در منزل (۹). یک مرکز ارائه دهنده مراقبت تسکینی هاسپیس ممکن است نقش‌ها و کارکردهای مختلفی داشته باشد. سطح ارائه

¹ Hospice

پزشکان متخصص کودکان و نوزادان و دستیاران مربوطه، متخصصین طب تسکینی و کارکنان پرستاری شاغل در بخش‌های کودکان در سراسر کشور جامعه پژوهش را تشکیل دادند. 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. پس از اخذ مجوز کمیته اخلاق و هماهنگی‌های لازم برای افراد با معیارهای ورود (تمایل جهت شرکت در پژوهش و شاغل در بخش‌های کودکان در کشور) با ارسال برخط لینک پرسشنامه (google doc) و پس از تکمیل فرم رضایت آگاهانه افراد مایل به شرکت در پژوهش و نمونه‌گیری به صورت در دسترس انجام 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 استفاده گردید (۱۴،۱۵). این پرسشنامه حاوی ۲۸ سوال در سه حیطه یا عامل (حیطه مربوط به کودک با ۹ مورد، مرتبط به خانواده با ۱۲ مورد و حیطه مربوط به سلامت ملی با ۷ مورد) بود. نمرات پرسشنامه در مقیاس لیکرت با نمره‌بندی یک تا پنج (کاملاً مخالفم، مخالفم، نظری ندارم، موافقم، کاملاً موافقم) شامل می‌شدند. این پرسشنامه دارای دامنه نمره کلی ۱۴۰-۲۸ می‌بود که اخذ نمرات بالاتر بیانگر ضرورت داشتن ارائه خدمات مراقبت تسکینی برای کودکان در سطح زیاد می‌شد. تحلیل عاملی، روشی برای تلخیص تعداد زیادی از متغیرها، در تعداد محدودی از عامل‌ها است و موارد استفاده آن به دو شکل اکتشافی و تأییدی است. اگر هیچ حدسی از ساختار روابط میان گویه‌ها وجود نداشته باشد؛ از تحلیل عاملی اکتشافی و وقتی گویه‌ها بر اساس ابعاد شناسایی شده باشد؛ از تحلیل عاملی تأییدی استفاده می‌شود. با استفاده از تحلیل عاملی اکتشافی، مؤلفه‌های هر عامل از ابزار طراحی شده، دسته‌بندی شده و گویه‌هایی که

مراقبت‌ها بستگی به منابع محلی، دسترسی و قابلیت‌های کارکنان و آموزش‌ها دارد. در اکثر موارد مراکز هاسپیس مسئول ارائه مراقبت انتهای حیات در بیماران با شرایط پیچیده هستند (۱۰). با پیشرفت تکنولوژی فناوری‌های سلامت از راه دور^۱ یک رویکرد مناسب برای افزایش دسترسی به خدمات مراقبت تسکینی در زمان مناسب است که با استفاده از این روند توسط سرویس خدمات بهداشتی ابزاری مناسب برای بهبود دسترسی به خانواده‌ها و ارائه آموزش و پشتیبانی‌های لازم در نظر گرفته می‌شود (۱۱). در این حال مراقبت تسکینی کودکان در ایران یک مفهوم جدید و در مراحل اولیه و در حال رشد است. با توجه به جمعیت جوان ایران و شیوع بالای مرگ و میر ناشی از سرطان و بیماری‌های صعب‌العلاج در کودکان، سازمان‌دهی سیستم مراقبت تسکینی در ایران ضرورت دارد (۱۲). از آن جا که ارتقای خدمات مراقبت تسکینی در ایران به عنوان یکی از مهم‌ترین اجزای نظام سلامت محسوب می‌شود، از این رو بررسی ضرورت مراقبت تسکینی در حیطه کودکان و ارائه مدل با توجه به نیازسنجی مراقبت تسکینی ضروری است. هدف از این پژوهش ارائه مدل خدمات مراقبت تسکینی برای کودکان بر طبق دیدگاه پرستاران و پزشکان داخل کشور بوده است. این مدل می‌تواند در پشتیبانی سیاست‌گذاران نظام سلامت برای ارائه چنین خدمات مناسبی برای این کودکان که در حال حاضر موجود نمی‌باشد، کمک کننده باشد.

مواد و روش‌ها

مطالعه توصیفی تحلیلی مرتبط با نیازسنجی مراقبت تسکینی در کودکان در دو بعد با دو هدف اصلی شامل ارزیابی ضرورت مراقبت تسکینی در کودکان و ارائه مدل در طی نه ماه در سال‌های ۱۳۹۸ الی ۱۳۹۹ انجام شد. در پژوهش حاضر از برخی از داده‌های پژوهش و مقاله منتج استفاده شد (۱۳).

¹ Telehealth

انتخاب عوامل، ارزش ویژه بزرگتر از یک، تعداد عوامل انتخاب شد. نسبت واریانس تبیین شده توسط هر یک از عوامل بر روی واریانس کل تبیین شده مقیاس، همان سهم هر عامل در تبیین واریانس کل مقیاس بود که به صورت زیر محاسبه شد:

این نسبت را می‌توان به‌عنوان وزن عامل λ_i در نظر بگیریم که با استفاده از ماتریس Λ ، این نسبت را می‌توانیم به‌عنوان وزن عامل بارهای عاملی هر یک از گویه‌ها محاسبه می‌گردد. بنابراین با داشتن وزن هر عامل و همچنین وزن هر گویه در هر عامل، می‌توانیم از طریق رابطه زیر اهمیت و وزن هر گویه را به‌طور کلی به دست آوریم:

بار عاملی لازم را کسب نکنند؛ حذف می‌شوند. بار عاملی، نشانگر مقدار همبستگی بین متغیر اصلی و عوامل است، بارهای عاملی بزرگتر از $0/4$ ، معنادار و بیشتر از $0/7$ بسیار معنادار تلقی می‌شوند و مقادیر کمتر از آن حذف شد. برای انجام تحلیل عاملی اکتشافی، لازم است که داده‌ها مناسب تشخیص داده شدند.

$$wf_i = \frac{\lambda_i}{\sum_{j=1}^k \lambda_j} \times 100$$

در این پژوهش، تحلیل عاملی اکتشافی ابتدا با چرخش واریماکس^۱ (رایج‌ترین روش چرخش متعامد) انجام شد. برای بررسی "کفایت نمونه‌گیری" در تحلیل عاملی اکتشافی از آماره کایزر مایر الکین^۲ (KMO) استفاده شد. میزان این شاخص، بین صفر و یک، متغیر است، هر چه میزان آن بالاتر باشد، کفایت نمونه‌گیری برآورد شده است و تحلیل عاملی بهتر خواهد بود که میزان $0/8$ و بیشتر مناسب در نظر گرفته می‌شود (در این مطالعه، عدد $0/8$ بدست آمد). آزمون کرویت بارتلت^۳ (BT) برای مناسب بودن الگوی تحلیل عاملی انجام می‌شود. معنی‌دار بودن این تست به این معنی است که ماتریس همبستگی بین گویه‌ها تأیید شده و مدل تحلیل عاملی مناسب است. معیار دترمینان^۴ نیز برای بررسی هم‌خطی چندگانه به‌کار گرفته می‌شود، که اگر بیشتر از $0/00001$ باشد، هم‌خطی چندگانه وجود ندارد (در مطالعه حاضر، مقدار عددی حاصل برای این بخش بیشتر از $0/00001$ بود).

پس از اجرای تحلیل عاملی روی گویه‌ها با استفاده از نرم‌افزار SPSS 21 جداولی در خروجی تشکیل شد که در آن درصد واریانس تبیین شده توسط هر عامل و همچنین درصد واریانس هر گویه در هر یک از عوامل تعیین شده است. در این جداول بر اساس معیارهای

¹ Varimax

² Kaiser-Meyer-Olkin sampling index

³ Bartlett's test of sphericity

⁴ Determinant

$$WI_{ij} = Wf_i \times Pf_{I_j}$$

Pf_{I_j} = بار عاملی گویه زام در عامل i ام

WI_{ij} = وزن گویه زام در عامل i ام.

این پژوهش با اخذ مجوز از کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی تهران (IR.TUMS.MEDICINE.REC.1396.3281) به صورت برخط و پس از تکمیل فرم رضایت آگاهانه افراد مایل به شرکت در پژوهش انجام شد.

نتایج

در این پژوهش مجموعاً ۲۱۱ پرسشنامه کامل قابل دسترسی شد. میزان پاسخ دهی ۹۷/۲ درصد بود. در مدل ارائه شده گویه "توجه به مفاهیم اخلاقی مانند نوع دوستی، صداقت و مشارکت در تصمیم گیری در برخورد با خانواده" دارای بیشترین میانگین نمره بوده است (۴/۲۸±۰/۴). گویه‌های "تلاش برای داشتن مرگ آرام در مراحل پایان زندگی" و "بهره‌مندی از خدمات تسکینی برابر در سطح ملی" به ترتیب با میانگین نمرات ۴/۲±۰/۵۲ و ۴/۱±۰/۴ 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 کودکان بود (۲/۸±۰/۶۲) (جدول شماره ۱). نمره کلی ضرورت ارائه مراقبت تسکینی برای کودکان ۱۳۰/۴۳ به دست آمد. در نهایت بر مبنای مفاهیم مطرح در این مطالعه و تحلیل داده‌ها، مدل از مفهوم تحت مطالعه استخراج و ارائه شد (شکل ۱-۲).

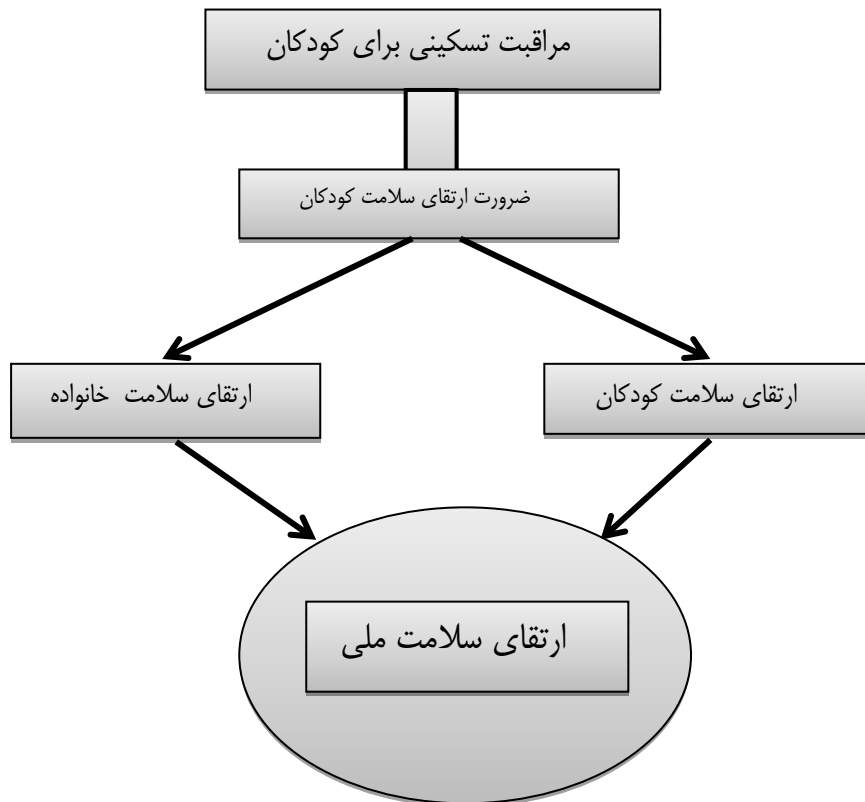
در نهایت در این مطالعه، عوامل ضروری در ارائه خدمات مراقبت تسکینی برای کودکان مورد شناسایی قرار گرفت و با کمک اساتید گروه تحقیق، نام‌گذاری شد. میانگین و انحراف معیار گویه‌های ابزار به تفکیک نیز بر مبنای ۱ تا ۵ بدست آمد.

تیم پژوهشی اقدام به سنجش روایی و پایایی پرسشنامه نمودند. 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.

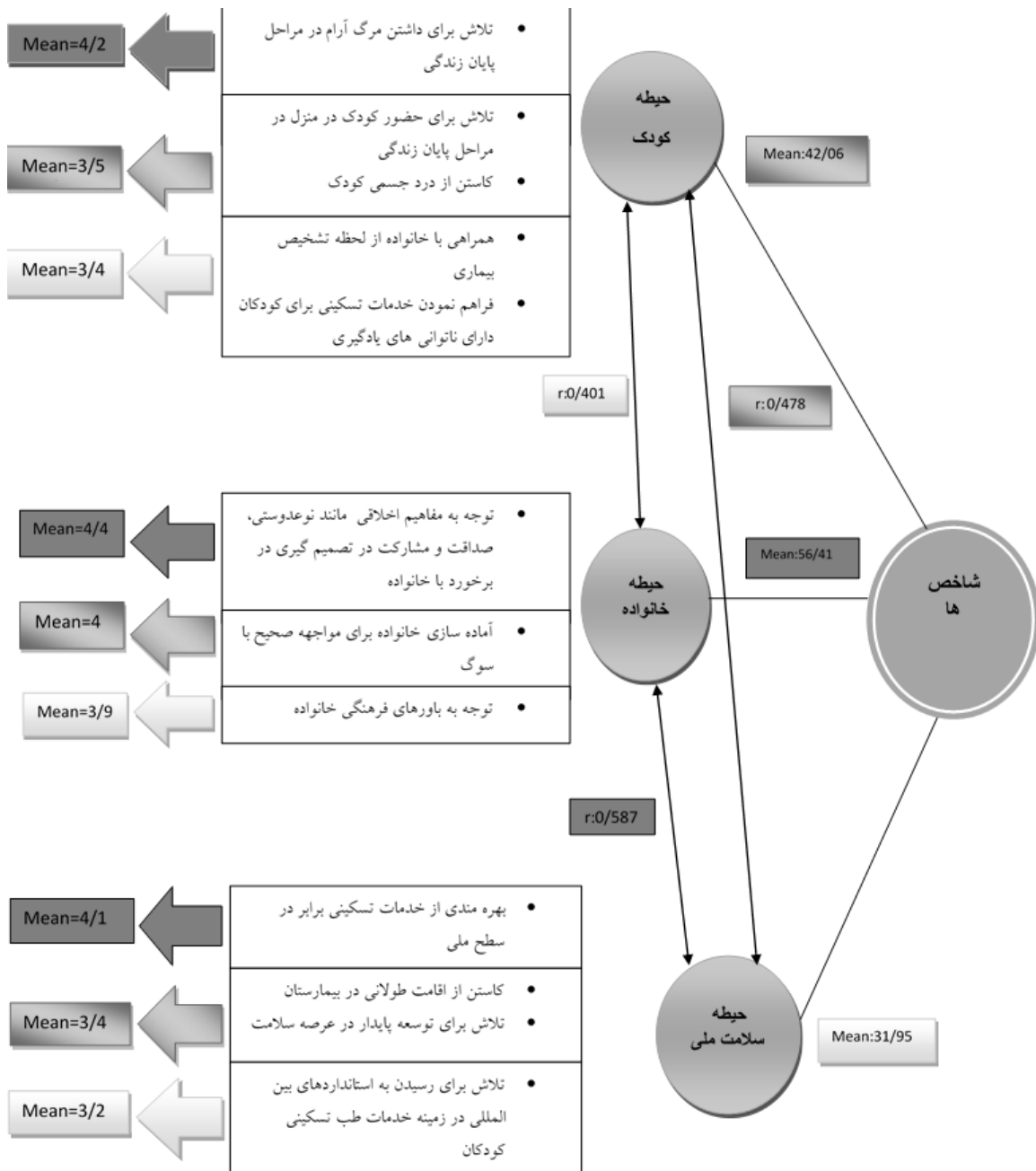
به علاوه، میانگین CVR محاسبه شده برای پرسشنامه به میزان ۱ و CVI محاسبه شده برای آن ۰/۸۲ به دست آمد که بیانگر روایی محتوای مناسب برای این پرسشنامه می‌باشد. جهت تعیین پایایی آن نیز از روش آزمون مجدد استفاده شد. به این منظور، توسط ۱۵ نفر از افراد دارای مشخصات همسان با جامعه پژوهش، تکمیل گردید و دو هفته 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 مجدد پرسشنامه پس از تغییرات لازم توسط دو متخصص کودکان و یک متخصص روانپزشکی کودک و نوجوان و یک دکترای پرستاری مرور و تأیید نهایی شد.

جدول شماره ۱. میانگین و انحراف معیار گویه‌ها با ضرورت بالا در مدل نیازسنجی مراقبت تسکینی

ردیف	گویه	میانگین و انحراف معیار
۱	توجه به مفاهیم اخلاقی مانند نوع‌دوستی، صداقت و مشارکت در تصمیم‌گیری در برخورد با خانواده (حیطه خانواده)	$4/4 \pm 0/28$
۲	تلاش برای داشتن مرگ آرام در مراحل پایان زندگی (حیطه کودک)	$4/2 \pm 0/52$
۳	بهره‌مندی از خدمات تسکینی برابر در سطح ملی (حیطه ملی)	$4/1 \pm 0/4$



شکل ۱. مراقبت تسکینی برای کودکان



شکل شماره ۲. مدل تحلیلی ضرورت ارائه مراقبت تسکینی برای کودکان (آزمون کرویت بارتلت)

* ضرورت ارائه مراقبت تسکینی برای کودکان در گویه "توجه به مفاهیم اخلاقی مانند نوع دوستی، صداقت و مشارکت در تصمیم گیری در برخورد با خانواده" دارای بیشترین میانگین نمره بوده است (۴/۴±۰/۲۸). 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 ۴/۲±۰/۵۲ و ۴/۱±۰/۴ در مراتب دوم و سوم از این ضرورت به ترتیب در حیطه های کودک و سلامت ملی بودند که دلالت بر رابطه عمیق میان مفاهیم اخلاقی و مراقبت تسکینی دارد و بر ضرورت ارائه مراقبت های تسکینی برای کودکان با یک رویکرد عدالت محور تأکید می نماید. بین امتیاز پرسشنامه نیازسنجی مراقبت تسکینی در حیطه های مختلف باهم رابطه مستقیم و معنی دار وجود داشت یعنی با افزایش نمره حیطه خانواده نمره سایر حیطه ها نیز بالا می رود (همبستگی پیرسون).

بحث

این پژوهش با هدف ارائه مدل ضرورت مراقبت تسکینی برای کودکان در ایران انجام شد. در این پژوهش در مدل ارائه شده مراقبت تسکینی برای کودکان توجه به مفاهیم اخلاقی مانند نوع دوستی، صداقت و مشارکت در تصمیم‌گیری در برخورد با خانواده دارای بیشترین ضرورت بوده و در جایگاه نخست در ارائه مدل مراقبت تسکینی قرار گرفت. هم چنین ارائه مراقبت تسکینی کودکان با رویکرد خانواده‌محور، کودک‌محور ضروری شناخته شد.

فلسفه مراقبت تسکینی از سمت درمان به سمت مراقبت و با تأکید بر نیازهای فیزیکی، عاطفی، اجتماعی و معنوی کودک و خانواده تغییر می‌کند. هدف عمده کمک به ارتقای کیفیت زندگی کودک بیمار و خانواده اوست. ساختارهای متفاوتی برای ارائه این مراقبت‌ها وجود دارد که در هر کشوری بسته به ساختار نظام سلامت آن کشور، متفاوت است (۱۶).

در مراقبت تسکینی باید فرصت تصمیم‌گیری و مشارکت برای والدین و کودکان فراهم و همچنین منجر به مراقبت‌های خانواده‌محور برای شامل کردن والدین، خواهر و برادر، مادر و پدر بزرگ، دوستان، معلمان، همکلاسی‌ها و اعضای مهم دیگر حلقه‌های اجتماعی کودک شود (۱۷). خدمات خانواده‌محور، هم یک فلسفه و هم یک شیوه حمایتی است که بر رابطه بین والدین و سرویس‌های حمایت‌کننده تأکید دارد. این نوع خدمت، بر اساس نظریه سیستم خانواده می‌باشد که رفاه خانواده را بر اساس رفاه کودک مشخص کرده و بر قدرت، منابع و توانمندی‌های کودک و خانواده تمرکز دارد. فلسفه خانواده‌محور به تدریج از بطن نظریه سیستم خانواده شکل گرفته است (۱۸). مراقبت خانواده‌محور، خانواده را از یک دریافت‌کننده منفعل به یک مشارکت‌کننده فعال در مراقبت از کودک تغییر می‌دهد و این نشان دهنده یک رویکرد کل‌نگر و منسجم در مراقبت است (۱۹).

به‌طور کلی هدف مراقبت خانواده‌محور، مشارکت بین خانواده و تیم حرفه‌ای برای افزایش کیفیت مراقبت‌های ارائه شده است، بنابراین برای استفاده وسیع از آن به عنوان یک مدل مراقبتی استاندارد، نظارت بر تمامی ابعاد آن ضروری است. چهار مفهوم اصلی مراقبت بیمار-خانواده‌محور شامل: تکریم و احترام، اشتراک اطلاعات، مشارکت و همکاری می‌باشد (۲۰). برای تسهیل دستیابی به اهداف این نوع مراقبت، همکاری بین اعضای خانواده و ارائه دهندگان مراقبت‌های سلامت، آگاهی از تاریخچه خانواده، آموزش برای بیمار، خانواده‌ها، متخصصان سلامت و تدوین سیاست و رویه‌های تضمین شده الزامی است (۲۱).

گیلمر مراقبت تسکینی خانواده‌محور را یک ثبات مداوم در رسیدگی به بیماران در مراحل پایانی زندگی، خانواده و نیازهای جامعه از طریق همکاری بین رشته‌ای توصیف می‌کند. لازم است که خانواده در برنامه مراقبت قرار داده شود و درک شود که هر خانواده رویکرد متفاوتی نسبت به مراقبت حمایتی تسکینی و سوگواری دارد (۲۲). در این بین پرستاران نقش مهمی در اجرای موفق مراقبت تسکینی خانواده‌محور ایفا می‌کنند. حضور مداوم پرستاران بر بالین به پرستاران کمک می‌کند تا ظرفیت اعضای خانواده را برای مقابله، حالات احساسی، خواسته‌ها و انتظارات برای اطلاعات تعیین کنند. پرستاران متعهد هستند که نیازهای کل خانواده را تضمین کنند (۲۳).

در مطالعه‌ای که توسط خانعلی عجم و همکاران در سال ۲۰۱۸ در ایران انجام گردید، مشخص شد که توجه به نیازهای کودک و خانواده در طراحی مدل ارائه مراقبت تسکینی الزامی می‌باشد (۲۴). به عبارت دیگر، مدل‌های مراقبت تسکینی برای کودکان به گونه‌ای طراحی می‌شوند که در منزل، بیمارستان و در جامعه، قابل استفاده باشند و مبتنی بر نیازهای خانواده، بیمار (کودک) نیز باشند (۲۵). مدل طراحی شده در این پژوهش هم در راستای همین مسئله می‌باشد. به طور کلی مراقبت خانواده‌محور پیچیده

می‌شوند (۲۷). کودکان مبتلا به بیماری سخت حق دارند که به راحتی و بدون درد زندگی کرده و مراحل پایان حیات را سپری کنند و آخرین درخواست‌هایشان به نوعی برآورده شود. پزشکان و والدین باید توانایی کودک را در کنترل و اجرایی و تکنیکی خود، در امر تصمیم‌گیری اجتماعی-عاطفی بسنجند. قبل از برقراری ارتباط و بیان موارد ترجیحی توسط کودک قادر به برقراری ارتباط، باید سطح مطلوب برای دخالت در تصمیم‌گیری موارد درمانی و مراقبتی را تعیین نمود. همچنین والدین انتظار دارند که در صورت شکایت و ابراز ناراحتی کودک، پاسخ سریع از سمت مراقبان بهداشتی دریافت شود (۲۹).

مراقبت از کودکان در مراحل انتهایی حیات بسیار سخت و توأم با فشارهای روانی متعدد می‌باشد. ممکن است کودک ترجیحات خود را در رابطه با این که دوست دارد مراحل پایانی حیاتش را کجا سپری کند، اظهار کند؛ صحبت کردن در رابطه با ترجیحات کودک و دریافت حمایت تخصصی در جهت ارزیابی اعتبار و درستی تصمیم خانواده در این مواقع امری حیاتی به شمار رود. اگرچه بسیاری از خانواده‌ها این مراحل را در منزل طی می‌کنند، ولی همواره نیازمند مراقبت پرستاری هستند. هر چند در مراحل درمانی و پایانی حیات کودک، والدین و به خصوص خواهران و برادران به‌ندرت در مباحث آمادگی برای مرگ کودک مشارکت می‌کنند، بنابراین اغلب برای رخداد مرگ کودک در منزل آمادگی کافی ندارند (۳۰).

۷۰ درصد والدین درصد ترجیح می‌دهند فرزندشان در خانه مراقبت انتهایی حیات دریافت نماید، در جریان سیر بیماری باید با خانواده‌ها درباره کیفیت زندگی صحبت شود. نیاز به مراقبت‌های تسکینی را در ابتدای تشخیص بیماری یا همزمان با پیشرفت علائم باید مورد بررسی و ارجاع قرار داد. اگر صحبت بر سر اهداف درمانی در ابتدای تشخیص بیماری انجام گیرد معمولاً، رغبت خانواده به دریافت خدمات تسکینی افزایش می‌یابد و رنج بیمار و خانواده کمتر می‌شود (۳۱).

بوده و نیازمند تغییر ذهن از مراقبت رایج و عمل‌گرایانه به مراقبت فردی متمرکز بر کودک-خانواده است که تلاش اندکی برای عملیاتی کردن آن در ایران انجام شده است. از طرف دیگر این مدل مراقبتی هنوز جزو اهداف جدایی‌ناپذیر همه سازمان‌ها در نظر گرفته نشده و رسالت آن‌ها به‌خوبی جاسازی نشده است. بدین ترتیب مشخص می‌شود که ابعاد مختلفی در ارائه مراقبت خانواده‌محور دخیل هستند که می‌توانند در ایجاد ارتباط خانواده کودک و فراهم کردن نیازهای عاطفی آن‌ها مؤثر باشند. از مهم‌ترین این عوامل ایجاد محیط‌های دوستدار کودک-خانواده و استراتژی‌های محسوس است. آموزش کافی و حمایت سازمانی و مدیریتی نیز جهت اجرای کامل و باکیفیت مراقبت خانواده‌محور ضروری است.

داشتن مرگ آرام و راحتی در مراحل انتهایی حیات برای کودک در پژوهش حاضر در جایگاه دوم مراقبت تسکینی کودکان اهمیت داشت.

مراقبت تسکینی و حمایتی در بیماری‌ها تهدیدکننده حیات و بیمارانی که امید چندانی به بهبودی آن‌ها نیست، یک ضرورت پزشکی است که از رنج بیمار می‌کاهد، کیفیت زندگی را بهبود می‌بخشد، و ارائه خدمات مبتنی بر تصمیم‌گیری آگاهانه بیمار و حمایت همه‌جانبه منسجم از او و خانواده را تسهیل می‌کند. این مراقبت‌ها در حیطه کودکان، تاحدی با بزرگسالان متفاوت است، و در نتیجه، چالش‌های متفاوتی نیز دارد. به عنوان مثال، مراقبت تسکینی در بزرگسالان بیمارمحور است و همراهی خانواده تکمیل‌کننده مراقبت و حمایت است؛ اما در حوزه کودکان، بیمار در اکثریت موارد به تنهایی قادر به تصمیم‌گیری نیست و محوریت بیمار کاهش می‌یابد؛ هر چند هنوز هم غایت تصمیمات مصلحت کودک است (۲۶).

اکثر کودکان در مراحل انتهایی حیات تحت اقدامات تهاجمی شدید از جمله تهویه مکانیکی قرار گرفته و اغلب دچار دردهای حاد و مزمن و سایر علائم ناراحت‌کننده

پایان حیات موثر و با کاهش درد و رنج بیمار و خانواده و مرگ آرام همراه باشد (۳۵).

مبحث درد و آرامبخشی در کودکان دانش نسبتاً نوینی در حوزه کودکان محسوب می شود. کودکان به دلیل لطافت روحی در مواجهه با درد به هنگام حضور در مراکز درمانی و به ویژه در زمان انجام اقدامات تشخیصی و درمانی رنج و آسیب زیادی تحمل می کنند. این مسئله زمانی حساس تر می شود که بدانیم درد تأثیر عمیقی در شکل گیری شخصیت آینده آنان می گذارد. شناختن دقیق علائم درد در کودکان به ویژه شیرخواران و نگرانی از عوارض دارو موجب کم توجهی در اهمیت به این موضوع در کودکان شده بود. خوشبختانه آموزش مدیریت درد و آرام سازی در سال های اخیر در آموزش پزشکی جایگاه جدی پیدا کرده است (۳۶).

ارائه مراقبت در سطح ملی در جایگاه سوم ضرورت در مدل طراحی شده در این پژوهش قرار داشت. شروع و تداوم مراقبت تسکینی کودکان در سطح ملی چالش برانگیز است. مراقبان سلامت ممکن است در حین ارائه خدمات در سطح جامعه احساس راحتی نکنند، دانش و تجربه کافی در برخورد با کودک را نداشته باشند. همچنین با چالش های مرتبط با سیاست گذاری های نظام سلامت، موارد اخلاقی، کمبود و یا عدم وجود زیر ساخت و دستورالعمل های شفاف روبرو باشند، پرسنل کافی در دسترس نباشد، ممکن است احساس کنند که به طور قطعی در مورد عاقبت بیماری نمی توانند با والدین صحبت کنند، همچنین محدودیت زمانی به آنها فرصت کافی برای ارائه خدمات نمی دهد و تضمینی برای هماهنگی و تداوم خدمات وجود ندارد (۳۷).

همچنین در ارائه خدمات پزشکی در منزل در ایران مشکلاتی مطرح است. بیمه هزینه های مربوطه را پوشش نمی دهد. پروتکل های اجرایی در این زمینه وجود ندارد. در آموزش مرتبط با این طرح ضعف وجود دارد و ارتباطات بین رشته ای قوی نیست. جامعه به افراد

مراقبت تسکینی کودکان بر مبنای جامعه می تواند توسط برنامه های رسمی مراقبت تسکینی کودکان از طرف بیمارستان و یا سیستم های ارائه دهنده مراقبت در منزل، درمانگاه های مبتنی بر جامعه یا بنیادهای مردم نهاد مدیریت و اجرا شود. والدین کودکانی که مبتلا به بیماری های تهدیدکننده حیات بوده و قبل از مرگ، مراقبت های تسکینی مبتنی بر جامعه را دریافت کرده اند مرگ فرزندشان را توأم با آرامش توصیف نموده و بیان کرده اند که دریافت این مراقبت ها منجر به بهبودی چشمگیر در علائم بیماری و کیفیت زندگی و ارتقای توانایی برقراری ارتباط و کاهش موانع موجود شده است. والدین نیز همچنین بهبود چشمگیری در کیفیت زندگیشان همراه با کاهش مصائب و مشکلات فردی و استرس های روان شناختی بیان کرده اند. همچنین مراقبت کنندگان نیز بهبود چشم گیری در ابعاد مختلف مراقبتی به ویژه در زمینه همکاری و هماهنگی، برقراری ارتباط و حمایت از خانواده ابراز کرده اند (۳۲).

شواهد مطالعات قبلی نشان می دهد که ارائه مراقبت تسکینی به معنی تسلیم شدن نیست، بلکه ارائه مراقبت تسکینی در کودکان با شرایط پیچیده در کاهش درد و علائم آنها مؤثر بوده و با مدیریت پیشرفته درد در کودکان، کیفیت بقا ارتقا می یابد (۳۳، ۳۴). به طور کلی بیمار در لحظات انتهایی حیات باید توسط یک تیم آموزش دیده شامل کادر پزشکی و پرستاری، حمایت منسجم همه جانبه شود. توجه به درمان تسکینی در این بیماران یکی از ارکان اصلی درمان می باشد و نیاز به پزشکان و پرستارانی دارد که در این حیطه تجربه و اطلاعات کافی داشته باشند و قادر به آموزش این موضوع، به سایرین هم باشند. کودک باید در صورت داشتن صلاحیت، در روند درمان نقش داشته باشد و در سیر درمان در کنار والدین باشد. این امر تاحدی از اضطراب کودک و والدین می کاهد. توجه به نیازهای کودک و والدین بسیار مهم بوده و کادر درمان باید در این امر مهم، اهتمام کافی داشته باشند تا فرایند مراقبت

متخصص اما غیرپزشک اعتماد ندارد و همواره خدمات بیمارستانی بر خدمات مبتنی بر جامعه اولویت دارد. اداره بیماران تک بعدی است و مشکلات زیرساختی و فرهنگی در این زمینه وجود دارد که اجازه بالیدن در این زمینه ها را نمی‌دهد این در حالی است که در بسیاری از جوامع اروپایی خدمات در منزل، بر بیمارستان اولویت دارد. در این کشورها پرستاران به مدت ۴ تا ۳ سال دوره می‌بینند تا برای ارائه خدمات در منزل آماده شوند. در دانمارک پرستاران با سه تا پنج سال آموزش به افرادی تبدیل می‌شوند که قادر باشند، ارزیابی کنند، برنامه درمانی ارائه دهند و در پیشگیری نقش مهمی ایفا کنند. درحالی‌که در ایران پرستاران اساساً برای ارائه خدمات در بیمارستان آموزش می‌بینند. مطالعات نشان می‌دهند که در ایران مردم مایل هستند خدمت را از پزشک دریافت کنند. درحالی‌که پرستار می‌تواند همان کار را با همان کیفیت انجام دهد. از طرفی خدمت رسانی در شرایط ارائه خدمت در منزل ممکن است با موقعیت‌های خطرناک مانند اعمال خشونت همراهان بیمار مواجه شوند. مردم در ایران ۸۸ درصد هزینه درمان را خودشان پرداخت می‌کنند. اگر خدمات مراقبتی در منزل تحت پوشش بیمه قرار نگیرد مردم رغبتی برای دریافت آن نخواهند داشت. خدمات در منزل منجر به کاهش آمار بستری‌های مجدد و بهبود کیفیت زندگی بیماران می‌شود (۳۸).

وجود بخش‌های ویژه کودکان مرگومیر کودکان را کم کرده اما این موضوع درباره بیماری‌های پیچیده و در مراحل انتهایی صادق نیست، در این شرایط پرسنل این بخش‌ها باید از درمان به سمت مراقبت‌های حیات حرکت کنند، ولی در عمل این تصمیم بسیار دیر گرفته می‌شود. شرایط مراقبت بخش‌های ویژه به گونه ای است که بر درمان تمرکز دارد، یعنی هم پزشک و هم خانواده انتظار دارند تا همه اقدامات برای کودک انجام شود تا طول عمر او بیشتر شود. این تمایلات تا حدی با اهداف مراقبت‌های تسکینی مغایرت دارد و بر کیفیت زندگی

کودک و خانواده اثرات منفی دارد و منجر به افزایش بار اقتصادی بر سیستم سلامت می‌گردد (۳۹). سازمان جهانی بهداشت اشاره می‌کند افراد مبتلا به بیماری‌های سخت و ناهنجاری‌های متعدد نیازهای عدیده ای دارند که نظام مراقبت‌های حمایتی و تسکینی به روش‌های مختلف سعی در برآورده نمودن آنها دارد. در صورتی که ساختارهای ارائه خدمات تسکینی در نظام سلامت وجود نداشته باشد، این بیماران برای رفع نیازهای اولیه خود به سایر مراکز مختلف نظام سلامت، از جمله بیمارستان‌ها و مراکز تخصصی و فوق تخصصی مراجعه می‌کنند و در بخش‌های اورژانس و یا مراقبت ویژه این مراکز برای برطرف شدن علائم و مشکلات، ساعت‌ها و روزها بستری می‌شوند. بررسی‌های آزمایشگاهی گرانقیمتی به این بیماران تحمیل می‌شود و اقدامات غیر ضروری درمانی نیز انجام می‌گردد که درد و رنج آنها را افزایش می‌دهد. لذا مراقبت تسکینی با کاهش اقدامات درمانی- تشخیصی غیرضروری و با شناخت بهتر نیازهای بیماران مبتلا به بیماری‌های صعب‌العلاج منجر به کاهش هزینه‌های نظام سلامت و افزایش رضایتمندی بیماران از مراقبت‌های ارائه شده و کاهش درد و رنج و تسکین علائم بیماران می‌شود. این خدمات، به صورت مراقبت‌های منسجم جامعه‌محور و منزل‌محور، در قالب بخش خصوصی و یا دولتی و منطبق بر خصوصیات و نیازهای فرهنگی، اجتماعی و اقتصادی هر کشور باید ارائه شود (۴۰). ارائه مدل‌های مراقبت تسکینی بر حسب شرایط بیمار و خانواده می‌تواند بیماران نیازمند خدمات را مشخص کند؛ بیماران را از نظر جسمی، عاطفی اجتماعی و معنوی ارزیابی و ارزیابی مجدد کند؛ اعضای خانواده را از نظر عاطفی، اجتماعی و یا دسترسی‌های معنوی بررسی کند؛ ارزش‌های بیمار را روشن نموده و تناسب فرهنگی اهداف مراقبتی را مشخص کند (۱۰). در مدل ارائه شده در این پژوهش نیز ارائه خدمات در سطح ملی و عدالت‌محور، خدمات میانگین بالا را به خود اختصاص داد. گسترش

پرسنل بالینی بیمارستان‌ها تشکیل شود تا اجرای مراقبت تسکینی در بیمارستان‌ها با پرسنلی که به شکل حرفه‌ای تربیت شده باشند، میسر شود تا کیفیت زندگی کودکان با بیماری مزمن را مبتنی بر عناصر شناسایی شده در مطالعه که در مدل مربوطه مشخص شده اند، ارتقا یابد. هم‌چنین در سیستم اعتباربخشی مراکز درمانی به وجود سرویس ارائه خدمات مراقبت تسکینی کودکان در قالب مدل توجه جدی شده و راهنمای مشخصی در این زمینه تدوین و آموزش ارائه شوند.

نتیجه‌گیری

این مطالعه با هدف ارائه مدل ضرورت مراقبت تسکینی برای کودکان در ایران انجام شد. با توجه به نتایج اخذ شده از مطالعه حاضر مراقبت‌های تسکینی با رویکرد ملی (عدالت‌محور)، کودک‌محور، خانواده‌محور همراه با توجه به مفاهیم اخلاقی در ایران پیشنهاد می‌شود. نتایج مطالعه حاضر، ضرورت ارائه مراقبت‌های تسکینی برای کودکان در ایران جهت ارتقا سلامت ملی را با ترسیم مدل شماتیک مشخص می‌نماید.

ملاحظات اخلاقی

این پژوهش در دو بخش نیازسنجی و ارائه مدل با شماره ۳۵۵۶۵ توسط دانشکده پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران مورد پشتیبانی قرار گرفته و کد اخلاق از سوی کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی تهران صادر شده است.

تعارض و منافع

نویسندگان مقاله اعلام می‌دارند که هیچ‌گونه تضادی در منافع وجود ندارد.

آنچه مراقبت‌های تسکینی کودکان می‌نامیم، وابسته به مطالعه دستاوردهای کشورهای است که در این زمینه پیش‌تاز هستند و پیش از ما با چالش‌های این مسیر روبرو شده‌اند. با این حال هر اقلیم و فرهنگی بنا بر شرایط خاص خود لازم است که ارزیابی‌هایی داشته باشد و برای کشف چالش‌های اساسی خود و رفع آن و ارائه مراقبت تسکینی در حیطه کودکان در سطح ملی برنامه ریزی کند.

با این حال، در ایران مدل‌های شناخته شده برای مراقبت تسکینی وجود ندارد که به علت کمی شواهد نیاز به این نوع مراقبت می‌باشد و نیز لزوم داشتن راهنما و دستورالعمل و آموزش تیم درمان جهت ارائه مراقبت تسکینی در این بررسی به عنوان ضرورت و نیاز شناخته شد. در ایران نظر سیاستمداران نسبت به پیشرفت ارائه مراقبت تسکینی در منزل و مراکز درمانی مثبت بوده و آن را به عنوان یک نیاز مهم در سیستم بهداشتی-درمانی مطرح کرده اند (۱). مدل ارائه شده در پژوهش حاضر نیاز به ارائه مراقبت تسکینی در زمینه کودکان را بالا برشمرده که بیشترین نیاز در حیطه خانواده بود. با توجه به یافته‌ها و تحلیل عاملی مدل شماتیک ضرورت ارائه مراقبت تسکینی در سطح خانواده و جامعه جهت ارتقا سلامت ملی ترسیم شد.

اما از محدودیت‌ها می‌توان به مشکل همکاری گسترده‌تر به عنوان یکی از محدودیت‌های پیش روی این پژوهش اشاره نمود. از طرفی، بررسی از نقاط مختلف کشور همراه با نوآوری در پژوهش حاضر از نظر بررسی مفهوم تحت مطالعه و ارائه مدل را می‌توان از نقاط قوت مطالعه حاضر بر شمرد. پیشنهادات برای مطالعات بعدی شامل تیم حرفه‌ای و متخصص مراقبت تسکینی جهت آموزش

منابع

1. Rusalen F, Cavicchiolo ME, Lago P, Salvadori S, Benini F. Perinatal palliative care: a dedicated care pathway. *BMJ Support Palliative Care* 2021;11(3):329-334.
2. Buchholtz S, Fangmann L, Siedentopf N, Bühner C, Garten L. Perinatal Palliative Care: Additional Costs of an Interprofessional Service and Outcome of Pregnancies in a Cohort of 115 Referrals. *Journal of Palliative Medicine* 2023;26(3):393-401.
3. DiFiglia S, Dhingra L, Georgiopoulos AM, Papia K, Sullivan E, Plachta A, Boccio C, Portenoy R, Basile M. Addressing Symptom Burden and Palliative Care Needs in Cystic Fibrosis: A Narrative Review of the Literature. *Life (Basel)* 2023;13(8):1620.

4. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers. 2018. Lago P, Cavicchiolo ME, Rusalen F, Benini F. Summary of the Key Concepts on How to Develop a Perinatal Palliative Care Program. *Front Pediatric* 2020; 8:596744.
5. World Health Organization. Palliative care for noncommunicable diseases: a global snapshot. World Health Organization 2019.
6. Hui D, Bruera E. Models of Palliative Care Delivery for Patients with Cancer. *Journal of Clinical Oncology* 2020;38(9):852-865.
7. Tai-Seale M, Yang Y, Dillon E, Tapper S, Lai S, Yu P, et al. Community-based palliative care and advance care planning documentation: Evidence from a multispecialty group. *Journal of American Geriatrics Society* 2018;66(2):327-332.
8. Hua M, Ma X, Morrison RS, Li G, Wunsch H. Implementation of Hospital-Based Palliative Care Services and Use of Intensive Care During Terminal Hospitalizations. *Journal of Critical Care Medicine* 2020;3(1):1918675.
9. World Health Organization. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. 2016. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/250584/9789241565417-eng.pdf?sequence=1>. (accessed Nov 21, 2023).
10. 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. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf. (accessed Nov 21, 2023).
11. Ebadinejad Z, Fakhr-Movahedi A. Palliative care strategies of Iranian nurses for children dying from cancer: a qualitative study. *Eastern Mediterranean Health Journal* 2022;27(8):577-583.
12. Rostamli S, Dezvaree N, Kohnavard M, Sayarifard A, Kadivar M, Mardani - Hamooleh M, et al. Needs Assessment of Pediatric Palliative Care from the Viewpoint of Pediatricians and Pediatric Nurses in Iran. *Iranian Journal of Cancer Care* 2021; 2(2) :35-44.
13. Rhee JY, Luyirika E, Namisango E, Powell RA, Garralda E, Pons JJ, et al. *APCA Atlas of Palliative Care in Africa*. Houston: AHPC Press; 2017. https://www.iccp-portal.org/system/files/resources/APCA_atlas.pdf. (accessed Nov 21, 2023).
14. Burt J. Back to basics: researching equity in palliative care. *Palliative Medicine* 2012; 26(1):5-6.
15. Mo H. *Cancer Care Development Network*: 2020.
16. Snaman J, McCarthy S, Wiener L, Wolfe J. Pediatric palliative care in oncology. *Journal of Clinical Oncology* 2020;38(9):954.
17. Dalvand H, Rassafiani M, Bagheri H. Family Centered Approach: A literature review. *Modern Rehabilitation* 2014;1:8(1):1-9.
18. Lammi BM, Law M. The effects of family-centered functional therapy on the occupational performance of children with cerebral palsy. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 2003;70(5):285-97.
19. Richards CA, Starks H, O' Connor MR, Doorenbos AZ. Elements of family-centered care in the pediatric intensive care unit: an integrative review *JHPN: The Official Journal of the Hospice and Palliative Nurses Association* 2017;19(3):238.
20. Smith W. Concept analysis of family-centered care of hospitalized pediatric patients. *Journal of Pediatric Nursing*. 2018;1(42):57-64.
21. Gilmer MJ. Pediatric palliative care. *Critical Care Nursing Clinics* 2002;14(2):207-14.
22. Farokhzadian J, Forouzi MA, Sheikhbardsiri H. Mothers and nurses' perceptions of the family-centered care barriers in pediatric departments of an educational hospital in Iran. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing* 2021;34(3): 219-224.
23. 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 for Cancer Prevention* 2018;19(5):1303-1311.
24. 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.
25. Feudtner C, Friebert S, Jewell J, Friebert S, Carter B, Feudtner C, et al. American Academy of Pediatrics. *Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments, Guidelines, and Recommendations*. *Pediatrics* 2013;132(5):966-972.
26. Broden EG, Hinds PS, Werner-Lin A, Quinn R, Asaro LA, Curley MAQ. Nursing Care at End of Life in Pediatric Intensive Care Unit Patients Requiring Mechanical Ventilation. *American Journal of Critical Care* 2022;31(3):230-239.
27. Stevenson M, Achille M, Lugasi T. Pediatric palliative care in Canada and the United States: a qualitative metasummary of the needs of patients and families. *Journal of Palliative Medicine* 2013;16(5):566-577.
28. Sourkes B, Frankel L, Brown M, Contro N, Benitz W, Case C, et al. Food, toys, and love: pediatric palliative care. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care* 2005;35(9):350.
29. Crozier F, Hancock LE. *Pediatric Palliative Care: Beyond the End of Life* 2012;38(4).
30. Kaye EC, Rubenstein J, Levine D, Baker JN, Dabbs D, Friebert SE. Pediatric palliative care

- in the community. *CA: A Cancer Journal for Clinicians* 2015;65(4):315-33.
31. Kaye EC, Rubenstein J, Levine D, Baker JN, Dabbs D, Friebert SE. Pediatric palliative care in the community. *CA: A Cancer Journal for Clinicians* 2015;65(4):315-33.
 32. Nageswaran S, Radulovic A, Anania A. Transitions to and from the acute inpatient care setting for children with life-threatening illness. *Pediatric Clinics of North America* 2014;61(4):761-783.
 33. Thienprayoon R, Klick JC. Pediatric Palliative Care Programs in US Hospitals 2021;148(1): e2020021634.
 34. Adistie F, Lumbantobing VB, Maryam NN. The needs of children with terminal illness: a qualitative study. *Child Care in Practice* 2020 2; 26(3):257-271.
 35. Di Sarno L, Gatto A, Korn D, Pansini V, Curatola A, Ferretti S, Capossela L, Graglia B, Chiaretti A. Pain management in pediatric age. An update. *Acta Biomed* 2023; 94(4): e202317.
 36. Verberne LM, Kars MC, Schepers SA, Schouten-Van Meeteren AYN, Grootenhuis MA, Van Delden JJM. Barriers and facilitators to the implementation of a paediatric palliative care team. *BMC Palliat Care* 2018;17(1):1-8.
 37. Heydari H, Shahsavari H, Hazini A, Nasrabadi AN. Exploring the Barriers of Home Care Services in Iran: A Qualitative Study 2016;2016:1-10.
 38. Doorenbos A, Lindhorst T, Starks H, Aisenberg E, Hays R. Palliative Care in the Pediatric ICU: Challenges and Opportunities for Family-Centered Practice. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care* 2012;8(4):297-315.
 39. Norton SA, Hogan LA, Holloway RG, Temkin-Greener H, Buckley MJ, Quill TE. Proactive palliative care in the medical intensive care unit: effects on length of stay for selected high-risk patients. *Critical Care Medicine* 2007;35(6):1530-1535.
 40. Callaway MV, Connor SR, Foley KM. World Health Organization Public Health Model: A Roadmap for Palliative Care Development. *Journal of Pain and Symptom Management* 2018;55(2):6-13.