



Palliative Care: The Hidden Loop of Caring for Iranian Children with Cancer

Zahra Ebadinejad¹, Ali Fakhr-Movahedi^{2,*}

¹ Student Research Committee, Faculty of Nursing and Midwifery, Semnan University of Medical Sciences, Iran

² Nursing Care Research Center, Faculty of Nursing and Midwifery, Semnan University of Medical Sciences, Semnan, Iran

* **Corresponding author:** Ali Fakhr-Movahedi, Associate Professor, Faculty of Nursing and Midwifery, Semnan University of Medical Sciences, Semnan, Iran. E-mail: Alimovi49@semums.ac.ir

Received: 28 Feb 2019

Accepted: 06 Apr 2018

Keywords: Palliative Care, Iranian Children, Cancer

Dear Editor,

The growing number of children with chronic diseases is a global issue. Cancer is one of the most important chronic diseases in children. According to WHO, the number of children with cancer varies from 50 to 200 cases per million children worldwide [1]. However, the incidence of childhood cancers in Iranian girls and boys is reported to be 48-112 and 51-141 per million children, respectively [2]. Cancer has many psychological and physical consequences for both the child and his or her family. One of the most important concerns about children with cancer is attention to their quality of life and its promotion [3]. Palliative care is one of the most important and effective ways of improving the quality of life [4].

Children's palliative care is unique in each age group due to their certain developmental stages. For this reason, WHO has provided a separate definition for it: "palliative care for children is the active total care of the child's body, mind, and spirit, and also involves giving support to the family" [5]. In adults palliative care, the first contact is made with the patient to know him or her. Then, the patient's different needs are examined and a care plan is made according to the needs, and, if necessary, it is modified according to the environmental conditions. Once the plans are finalized, necessary coordination for the patient to receive the care plan is made and the services are provided with the best quality. If the patients are in their last days of life, they will receive the relevant care and will be given the necessary information about their recovery. Palliative care does not stop with the death of the patient. What is important in this step is that health care providers respond to the spiritual, mental and cultural needs of the family and provide them with the necessary support [6].

In Iran, the main problem in the treatment-care system in palliative care of cancer patients is the lack of a

structure and framework for the members of the health group, such as nurses [7]. In Iran, palliative care is a new concept, and there is no systematized program for this type of service in accordance with current needs [8]. With regard to the young population of Iran, the high prevalence and mortality rate of cancer in children, and the lack of information and knowledge of professionals in this regard, the establishment of a palliative care system in children is very important [9]. Currently, more than 70% of children, especially those who live in developing or underdeveloped countries, do not have access to this kind of care. For example, countries in the world are divided into four groups according to the level of palliative care, and groups 3 and 4 each is divided into two subgroups (A and B). The position of Iran in this classification is in the group 3-A, which provides palliative care in some areas with the provision of services in a limited and separate way [6] implying that palliative care especially in children in Iran is at an early stage of development.

Palliative care for children with cancer in Iran is very important. Currently, the only institution that provides palliative care for pain management in children with cancer is The Mahak Society to Support Children Suffering from Cancer [10]. Control of acute and chronic pain in children with cancer needs a systematic and scientific approach that requires close cooperation of the treatment team, the child and their family. The pain department of the Mahak Society carries out therapeutic and non-therapeutic measures such as transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS), music therapy, light therapy, and aroma therapy to control pain in children.

Considering that there is no palliative care system for children in Iran, and since the number of children with cancer is on the rise, the establishment of a palliative care

system for children with cancer is an apparent and important need. Therefore, it is suggested that while respecting the guidelines for palliative care in developed countries and inspiring from them taking into account the culture and needs in Iran, and because of the limited qualitative studies such as grounded theory research, the researchers interested to acquire a deep understanding

References

1. Organization WH. World Health Organization 2018 [cited 2018 27/12/2018]. Available from: http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/en/.
2. Mirzadeh M, Mirzaei M, Mirzaei M, ShogaeiFar H. Years of Life Lost and Childhood and Adolescent Cancer Mortality in Yazd Province, Iran (2004-2009). *Iran J Ped Hematol Oncol*. 2015;5(3):125-30. [pmid: 26705450](#)
3. 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.
4. Rassouli M, Shirinabadi Farahani A, Khanali Mojen L. Palliative care perspectives and practices in the Islamic republic of Iran, and their implication on patients' quality of life. New York: Nova Scientific; 2017.
5. Ventafridda V. According to the 2002 WHO definition of palliative care. SAGE Publications Sage UK: London, England; 2006.
6. Rooh Allahi M. Theoretical Foundations and Comparative Studies in Supportive and Palliative Care Systems Cancer. *Natl Cancer Res Netw*. 2013.
7. Mardani Hamuleh M. Palliative Care based spiritual care for cancer patients From Nurses' Perspectives. *Q Stud, J Med Hist*. 2014;5(7):141-65.
8. Rassouli M, Sajjadi M. Palliative Care in Iran: Moving Toward the Development of Palliative Care for Cancer. *Am J Hosp Palliat Care*. 2016;33(3):240-4. [doi: 10.1177/1049909114561856](#) [pmid: 25492970](#)
9. Silbermann M. Palliative care Nursing. *J Palliat Care Med*. 2015;s4. [doi: 10.4172/2165-7386.1000S4e001](#)
10. Mehranfar M, Younesi J, Banihashem A. Effectiveness of mindfulness-based cognitive therapy on reduction of depression and anxiety symptoms in mothers of children with cancer. *Iran J Cancer Prev*. 2012;5(1):1-9. [pmid: 25780532](#)



مراقبت تسکینی: حلقه پنهان مراقبت از کودکان ایرانی مبتلا به سرطان

زهرا عبادی نژاد^۱، علی فخرموحی^{۲*}

^۱ کمیته تحقیقات دانشجویی دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی سمنان، سمنان، ایران
^۲ مرکز تحقیقات مراقبتهای پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی سمنان، سمنان، ایران
 * نویسنده مسئول: علی فخر موحی، دانشیار، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی سمنان، سمنان، ایران.

ایمیل: Alimovi49@semums.ac.ir

تاریخ دریافت مقاله: ۱۳۹۷/۱۲/۰۹

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۸/۰۱/۱۷

کلیدواژه‌ها: مراقبت تسکینی، کودکان ایرانی، سرطان

سردبیر محترم،

تسکینی با فوت بیمار متوقف نمی‌شود بلکه همچنان ادامه می‌یابد. آنچه در این گام مهم است مراقبین سلامت پاسخ گوی نیازهای معنوی، روحی و فرهنگی خانواده می‌باشند و حمایت‌های لازم را از آنها انجام می‌دهند [۶]. در ایران مشکل اصلی سیستم درمانی - مراقبتی در خصوص مراقبت تسکینی از بیماران مبتلا به سرطان، عدم وجود ساختار و چارچوب مشخص برای اعضای گروه سلامت نظیر پرستاران می‌باشد [۷]. در ایران مراقبت تسکینی مفهومی جدید می‌باشد و برنامه مدون و تنظیم شده‌ای برای این دسته از خدمات مطابق با نیازهای کنونی وجود ندارد [۸]. با توجه به جوان بودن جمعیت کشور، آمار بالای شیوع و میزان مرگ و میر سرطان در کودکان، کمبود اطلاعات و دانش افراد حرفه‌ای در این زمینه استقرار نظام مراقبت تسکینی در کودکان یک امری مهم محسوب می‌شود [۹]. در حال حاضر بیش از ۷۰ درصد از کودکان به خصوص کودکانی که در کشورهای در حال توسعه یا توسعه نیافته سکونت دارند دسترسی به این نوع از مراقبت‌ها ندارند. برای مثال کشورهای جهان به لحاظ سطح مراقبت تسکینی به چهار گروه تقسیم شدند و گروه ه‌های سه و چهار هر یک دو به دو به دو زیر گروه دیگر (الف و ب) تقسیم شدند. جایگاه ایران در این تقسیم بندی در گروه سوم الف می‌باشد که ارائه مراقبت‌های تسکینی در برخی از مناطق با تأمین خدمات به شکل محدود و مجزا از یکدیگر ارائه می‌شود [۶] که خود بیانگر این است که مراقبت تسکینی به خصوص برای کودکان در کشور ما در مراحل اولیه رشد است.

مراقبت تسکینی برای کودکان مبتلا به سرطان در ایران از اهمیت خاصی برخوردار است. در حال حاضر تنها موسسه‌ای که به اجرای مراقبت تسکینی برای مدیریت درد کودکان مبتلا به سرطان می‌پردازد، موسسه محک است [۱۰]. کنترل دردهای حاد و مزمن کودکان مبتلا به سرطان، نیاز به برخورد اصولی و علمی دارد که همکاری نزدیک تیم

شمار روز افزون تعداد کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن یک مسئله جهانی است. از مهمترین بیماری‌های مزمن کودکان می‌توان به سرطان اشاره کرد. 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]. این در حالی است که میزان بروز سرطان‌های دوران کودکی در دختران و پسران ایرانی به ترتیب برابر با ۴۸-۱۱۲ و ۵۱-۱۴۱ مورد در هر یک میلیون نفر گزارش شده است [۲]. سرطان با پیامدهای روانی و جسمی گوناگونی هم برای کودک و هم خانواده‌اش همراه است. یکی از مهمترین مسائل و دغدغه‌های مربوط به کودکان مبتلا به سرطان، توجه به کیفیت زندگی و ارتقای آن است [۳]. از مهمترین و موثرترین شیوه‌های ارتقای کیفیت زندگی، مراقبت تسکینی را می‌توان نام برد [۴].

مراقبت تسکینی در کودکان به علت مراحل رشد و تکاملی خاص هر دوره سنی منحصر بفرده می‌باشد. به این دلیل نیز سازمان جهانی بهداشت برای آن تعریف جداگانه‌ای بیان کرده است، مراقبت تسکینی در کودکان به معنی مراقبت کامل از جسم، روان، ذهن کودک و حمایت از خانواده وی می‌باشد [۵]. آنچه در فرآیند مراقبت تسکینی افراد بزرگسال روی می‌دهد به این گونه است که ابتدا برقراری ارتباط با بیمار صورت می‌گیرد و نسبت به او شناخت حاصل می‌شود. سپس نیازهای گوناگون بیمار را بررسی کرده و بر اساس نیازها، برنامه ریزی مراقبتی صورت می‌گیرد و اگر لازم باشد با توجه به شرایط محیط در برنامه ریزی انجام شده تجدید نظر انجام می‌شود. پس از نهایی شدن برنامه ریزی‌ها هماهنگی‌های لازم جهت دریافت برنامه مراقبتی از سوی بیمار صورت می‌گیرد و خدمات با بهترین کیفیت ارائه خواهند شد. اگر بیمار ما در مرحله آخر روزهای زندگی خویش باشد مراقبت‌های مربوطه را دریافت و در مورد احیاء وی اطلاعات لازم به او داده خواهد شد. مراقبت

کشورمان، پژوهشگران علاقه مند در این حوزه به علت محدود بودن مطالعات کیفی به خصوص به شیوه روش شناسی گراندد تئوری، ضمن شناسایی و پی بردن به فرآیند مراقبت تسکینی در کودکان مبتلا به سرطان نسبت به شناسایی دیدگاه کودکان در رابطه با این نوع مراقبت و نیازهای آنان و خانواده‌هایشان اقدام نمایند و به دنبال آن سیاست گذاران مربوطه از نتایج بدست آمده در طراحی استانداردهای مراقبت تسکینی استفاده کنند. در نهایت، امید است به زودی استقرار چنین نظامی برای کودکان تحقق یابد تا بتوان اثرات آن را روی ارتقای کیفیت و پیامدهای درمان و مراقبت از بیماران مبتلا مشاهده نمود.

درمان، کودک و نزدیکان وی را می‌طلبد. بخش درد موسسه محک به انجام اقداماتی درمانی و غیر درمانی نظیر تحریک الکتریکی اعصاب از طریق پوست، موزیک درمانی، نور درمانی و رایحه درمانی جهت کنترل درد کودکان می‌پردازد.

با توجه به این که در کشورمان شاهد عدم استقرار یک سیستم مراقبت تسکین دهنده برای کودکان هستیم و از آنجایی که آمار کودکان مبتلا به سرطان رو به افزایش است، استقرار نظام مراقبت تسکینی برای کودکان مبتلا به سرطان به عنوان یک نیاز مبرم و قابل لمس است لذا پیشنهاد می‌شود که ضمن توجه به گایدلاین‌های مراقبت‌های تسکینی کشورهای پیشرفته و الگو گرفتن از آنها بر حسب فرهنگ و نیاز

References

1. Organization WH. World Health Organization 2018 [cited 2018 27/12/2018]. Available from: http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/en/.
2. Mirzadeh M, Mirzaei M, Mirzaei M, ShogaeiFar H. Years of Life Lost and Childhood and Adolescent Cancer Mortality in Yazd Province, Iran (2004-2009). *Iran J Ped Hematol Oncol*. 2015;5(3):125-30. [pmid: 26705450](#)
3. 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.
4. Rassouli M, Shirinabadi Farahani A, Khanali Mojen L. Palliative care perspectives and practices in the Islamic republic of Iran, and their implication on patients' quality of life. New York: Nova Scientific; 2017.
5. Ventafridda V. According to the 2002 WHO definition of palliative care. SAGE Publications Sage UK: London, England; 2006.
6. Rooh Allahi M. Theoretical Foundations and Comparative Studies in Supportive and Palliative Care Systems Cancer. *Natl Cancer Res Netw*. 2013.
7. Mardani Hamuleh M. Palliative Care based spiritual care for cancer patients From Nurses' Perspectives. *Q Stud, J Med Hist*. 2014;5(7):141-65.
8. Rassouli M, Sajjadi M. Palliative Care in Iran: Moving Toward the Development of Palliative Care for Cancer. *Am J Hosp Palliat Care*. 2016;33(3):240-4. [doi: 10.1177/1049909114561856](#) [pmid: 25492970](#)
9. Silbermann M. Palliative care Nursing. *J Palliat Care Med*. 2015;4. [doi: 10.4172/2165-7386.1000S4e001](#)
10. Mehranfar M, Younesi J, Banihashem A. Effectiveness of mindfulness-based cognitive therapy on reduction of depression and anxiety symptoms in mothers of children with cancer. *Iran J Cancer Prev*. 2012;5(1):1-9. [pmid: 25780532](#)