

بررسی موانع ارائه مراقبت پایان زندگی به کودکان در حال مرگ از دیدگاه پرسنل پرستاری

مرجان بنزاده^۱، *منصوره عزیززاده فروزی^۲، صدیقه ایرانمنش^۳

چکیده

مقدمه: توسعه فن آوری و درمانهای دارویی موجب زنده نگهداشتن طولانی مدت کودکان مبتلا به بیماریهای مزمن و افزایش نیازهای مراقبت پایان زندگی آنان شده است. کودکان در حال احتضار و خانواده آنان نیازمند مراقبت جامع پایان زندگی هستند. پرستاران در ارائه اینگونه مراقبت ها با چالشهای زیادی مواجه می شوند. مطالعه حاضر با هدف بررسی موانع ارائه مراقبت پایان زندگی کودکان در حال مرگ، در بخشهای کودکان بیمارستانهای شهر کرمان انجام شد.

روش: در یک مطالعه توصیفی تحلیلی ۱۵۱ نفر از پرسنل پرستاری به روش نمونه گیری در دسترس انتخاب شدند. داده ها با استفاده از پرسشنامه های مشخصات جمعیت شناختی و پرسشنامه ی (NSCCNR-EOL) (شامل ۲۹ گویه که شدت و تکرر موانع بر اساس مقیاس ۴ درجه ای لیکرت به تر تیب ((بیشترین مانع = ۳، مانع نیست = ۰) و (همیشه = ۳، هرگز = ۰)) جمع آوری شدند.

یافته ها: مانع "عدم پذیرش مرگ احتمالی کودک توسط خانواده" بالاترین میانگین نمره (۵/۴۰)؛ و مانع "ادامه درمان های پیشرفته کودک به دلیل وجود منافع مادی برای بیمارستان" پایین ترین میانگین نمره (۲/۰۹) را کسب کردند. بین داشتن تجربه مرگ افراد فامیل یا دوستان نزدیک ($p=0/02$) و سابقه کار پرستاری ($p=0/02$) با اهمیت موانع، ارتباط معنی داری وجود داشت.

نتیجه گیری: بر اساس یافته های این پژوهش عدم آموزشهای مناسب مراقبت پایان زندگی و وجود بعضی از محدودیتهای فرهنگی و حرفه ای منجر به نقایصی در زمینه ارائه مراقبت پایان زندگی مطلوب گردیده است. تقویت آموزشهای مراقبت پایان زندگی و تسکینی بر اساس اعتقادات اسلامی و فرهنگ ایرانی سبب افزایش دانش و مهارت پرستاران در رویارویی با چالشهای مراقبت از بیماران در حال مرگ خواهد شد.

واژگان کلیدی: پرستاران، مراقبت پایان زندگی، کودکان در حال مرگ.

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۳/۱۰/۱۸

تاریخ دریافت: ۱۳۹۳/۹/۲

۱- کارشناس ارشد پرستاری مراقبت های ویژه نوزادان، مربی پرستاری دانشکده پرستاری و مامایی رازی کرمان، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، ایران.

۲- کارشناس ارشد آموزش پرستاری، مرکز تحقیقات علوم و اعصاب و انستیتو نوروفارماکولوژی، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، ایران. (نویسنده مسؤول).

پست الکترونیکی: Forozy@gmail.com

۳- دکترای پرستاری، استادیار گروه پرستاری دانشکده پرستاری و مامایی رازی کرمان، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، ایران.

مقدمه

علیرغم مرگ هر روزه کودکان، از نظر بسیاری از افراد مرگ یک کودک پدیده ای غیر قابل تصور می باشد (۱). کودکان نمادی از سلامتی و امید می باشند و مرگ آنها مفهوم واقعی زندگی را زیر سوال می برد (۲). سازمان بهداشت جهانی، میزان مرگ و میر کودکان ۲ تا ۵ ساله در ایران را سالیانه حدود ۲۵ مورد به ازای هر ۱۰۰۰ تولد زنده در هر دو جنس گزارش کرده است (۳). توسعه فن آوری و درمان های دارویی اغلب موجب افزایش تعداد کودکان مبتلا به بیماری های مزمن و زنده نگهداشتن طولانی مدت این بیماران شده است که در نتیجه به دنبال آن افزایش نیازهای مراقبت پایان زندگی و احتمالاً مرگ در دوران کودکی را در پی خواهد داشت (۴). بنابراین کودکان در حال احتضار و خانواده آنها نیازمند مراقبتی جامع توأم با همدردی می باشند (۵).

مراقبت پایان زندگی رویکردی مهم در مراقبت از شیرخواران و کودکان مبتلا به بیماری های صعب العلاج است. این نوع مراقبت بر تأمین بهترین کیفیت زندگی ممکن، برای کودکان در حال مرگ و خانواده آنان از طریق پیشگیری و تسکین درد و رنج جسمی، عاطفی، اجتماعی و معنوی آنان تأکید دارد (۵). به طوری که Wilson و Hockenberry معتقدند هنگامی که امکان ادامه درمان وجود ندارد و اقدامات ادامه دهنده حیات سبب درد و پریشانی کودک می شود، والدین نیازمند آگاهی در مورد درمان های در دسترس می باشند. از طرفی دادن اطمینان به خانواده در این خصوص که عدم درمان قطعی کودک مانعی برای ارائه مراقبت تسکینی نمی باشد، از اهمیت زیادی برخوردار است (۲). مراقبت تسکینی کودکان یک تخصص نسبتاً جدید و روبه پیشرفت است (۶) که از زمان تشخیص بیماری شروع، و صرفنظر از نوع درمان، این نوع مراقبت ادامه می یابد (۷). تیم ارائه دهنده مراقبت بهداشتی در طول ارائه مراقبت پایان زندگی به کودکان در حال مرگ و خانواده آنان با موانع و چالشهای فراوانی روبرو هستند (۸). علیرغم اینکه ارائه مراقبت پایان زندگی مطلوب نیازمند تیم

درمانی است، ولی پرستاران نقش اساسی را به عنوان مدافع کودک و خانواده وی ایفا می نمایند (۱).

در مطالعات موجود که اغلب در کشورهای غربی انجام شده است، موانع ارائه مراقبت مطلوب در پایان زندگی، شامل موانع مربوط به بیمار و خانواده، موانع ارائه دهندگان مراقبت و موانع سازمانی (۹) گزارش شده است. هم چنین موانع مربوط به بیمار و خانواده، شامل پیش آگهی نامشخص بیماری، استرس، انکار خانواده، عدم پذیرش مرگ بیمار، امید غیر واقعی و اطلاع رسانی غلط میباشد (۱۰). Davies و همکاران معتقدند موانع مربوط به ارائه دهندگان مراقبت بهداشتی شامل آموزش و تعلیم ناکافی درخصوص کنترل درد و سایر علائم، فلسفه مراقبت از بیماران صعب العلاج و برقراری ارتباط ضعیف، محدودیت زمانی، عقاید نامناسب درباره مراقبت پایان زندگی و مسائل قانونی می باشند (۱۱). علاوه بر این Ferrel و همکاران موانع سازمانی را شامل سیاستهای مبهم و کمبود منابع مانند پرسنل ناکافی و منابع مالی عنوان کرده اند (۱۲).

در مطالعه انجام شده توسط Beckstrand و همکاران مهمترین موانع گزارش شده توسط پرستاران را موانع زبانی، راحت نپذیرفتن، ادامه یا توقف تهویه مکانیکی توسط والدین بوده است (۱۳)؛ همچنین نتایج مطالعه دیگر نشان می دهد که تشخیص غیرقطعی بیماری، عدم تمایل اعضای خانواده برای پذیرفتن پیش آگهی ضعیف بیماری کودک و موانع زبانی از جمله موانع اعلام شده می باشند (۱۱). Mowad نتایج مطالعه نیز نشان می دهد که بیشترین موانع شامل تسکین دشوار درد کودک، کمبود وقت پرستاران برای انجام مراقبت مطلوب و برقراری تماس تلفنی مکرر افراد خانواده با پرستار برای دریافت اطلاعات جدید بوده است (۱۴).

تحقیق درباره موانع ارائه مراقبت پایان زندگی به کودکان در حال مرگ محدود و اغلب در محیط های بزرگسالان انجام شده است. از طرفی پرستاران مسئولیت اصلی انجام چنین مراقبتهایی را به دوش می کشند. بررسی موانع ارائه مراقبت پایان زندگی به کودکان در حال مرگ از دیدگاه پرستاران به شناسایی و کشف بهتر موانع در ارائه این گونه مراقبت منجر

مربوط به خانواده و بیمار (۱۲ مانع)، موانع مربوط به ارائه دهندگان مراقبت (۹ مانع) و موانع سازمانی (۹ مانع) قرار داده شدند. روایی و پایایی این پرسشنامه در مطالعه Kirchoff & Beckstrand (۱۶) مورد بررسی قرار گرفته است که از روایی مناسبی برخوردار بوده و ضریب آلفای کرونباخ ۰/۹۱ برآورد گردید. در این مطالعه روایی پرسشنامه مذکور پس از ترجمه به صورت forward - back ward، برآورد گردید و سپس در اختیار ۱۰ نفر از اعضاء هیأت علمی قرار گرفت. بر اساس پیشنهاد اساتید گویه "عدم وجود روحانی و مددکار اجتماعی جهت حمایت از خانواده" در نسخه اصلی پرسشنامه به دو گویه جدید شامل "عدم وجود روحانی جهت حمایت از خانواده" و "عدم وجود مددکار اجتماعی جهت حمایت از خانواده" تبدیل گردید. در نتیجه پرسشنامه نهایی ۳۰ گویه را در بر گرفت و از روایی مناسبی برخوردار بود. هم چنین جهت برآورد پایایی این ابزار از ضریب آلفای کرونباخ استفاده شد که میزان آن ۰/۹۱ برآورد شد. آنالیز داده ها با استفاده از نرم افزار SPSS نسخه ۲۱ و با استفاده از شاخص های مرکزی و پراکندگی انجام شد و جهت آنالیز تحلیلی از آزمونهای t و آنالیز واریانس یک طرفه استفاده شد.

یافته ها

نتایج مطالعه نشان داد که شرکت کنندگان در محدوده سنی ۲۰ تا ۶۵ سال قرار داشتند؛ و میانگین سنی آنان ۳۲/۷ بود. ۹۸ درصد مونث و اغلب متأهل (۸۰/۱ درصد) بودند. اکثریت دارای مدرک لیسانس (۸۲/۱ درصد) و میانگین سابقه کاری آنان ۸/۷ سال بود. ۴۶ درصد، بیشتر از ۴۰ ساعت در هفته کار می کردند. سایر نتایج مرتبط با ویژگی های والدین در جدول (جدول ۱) آورده شده است.

خواهد شد که با استفاده از اطلاعات به دست آمده در این خصوص و حذف موانع موجود می توان مراقبت مطلوبی را ارائه داد. از آنجایی که تا کنون مطالعه مشابهی در این راستا در ایران انجام نشده است، لذا این مطالعه با هدف بررسی موانع ارائه مراقبت پایان زندگی به کودکان در حال مرگ از دیدگاه پرسنل پرستاری انجام شده است.

مواد و روش ها

در مطالعه حاضر، ۱۵۱ نفر از پرستاران و بهیاران بخش های عمومی، مراقبت های ویژه، آنکولوژی و اورژانس کودکان بیمارستانهای شهید باهنر و افضل پور کرمان شرکت داشتند. معیار ورود در مطالعه شامل داشتن حداقل ۶ ماه تجربه کار در این بخش ها و داشتن تجربه مراقبت از کودکان در حال مرگ بود.

در این پژوهش ابتدا اطلاعات جمعیت شناختی شرکت کنندگان جمع آوری شد؛ و سپس جهت بررسی موانع ارائه مراقبت به کودکان در حال مرگ از بخشی از نسخه اصلاح شده پرسشنامه استاندارد (نظر سنجی ملی پرستاران مراقبت های ویژه درباره مراقبت پایان زندگی)^۲ استفاده شد.

نسخه اصلی این ابزار در سال ۱۹۹۸ توسط Kirchoff و Beckstrand ساخته شده است (۱۵) و در سال ۲۰۰۵ با اضافه کردن ۵ مانع جدید که به وسیله پرستاران در مطالعه اصلی پیشنهاد شده بود تغییر پیدا کرد (۱۶). این ابزار شامل ۲۹ گویه می باشد که شدت موانع بر اساس مقیاس ۴ درجه ای لیکرت (بیشترین مانع = ۳، مانع نیست = ۰) و تکرر موانع نیز بر اساس مقیاس ۴ درجه ای لیکرت (همیشه = ۳، هرگز = ۰) قرار دارد. میانگین نمرات برای شدت و تکرر هر مانع جداگانه محاسبه و گویه ها بر اساس میانگین نمرات شان نمره بندی می شوند. همچنین جهت به دست آوردن ارتباط اهمیت موانع و ویژگی های جمعیت شناختی شرکت کنندگان در مطالعه قبل از انجام تجزیه و تحلیل آماری برای آنالیز بهتر داده مشابه مطالعات (۹، ۱۷، ۱۸)، کلیه موانع در سه مقیاس فرعی موانع

جدول ۱: شاخص های توصیفی ویژگی های جمعیت شناختی پرستاران شرکت کنندگان در مطالعه

متغیر	تعداد	درصد	متغیر	تعداد	درصد
سن (سال)			بخش		
۳۰-۲۰	۶۱	۴۰/۴	مراقبت های ویژه کودکان	۶۹	۴۵/۷
۴۰-۳۱	۷۹	۵۲/۳	آنکولوژی کودکان	۴۳	۲۸/۵
۵۰-۴۱	۹	۶	اورژانس کودکان	۲۸	۱۸/۵
۶۰-۵۱	۲	۱/۳	عمومی کودکان	۱۱	۷/۳
جنس			تجربه مراقبت از کودک در حال مرگ		
زن	۲	۱/۳	بله	۱۵۱	۱۰۰
مرد	۱۴۹	۹۸/۷	خیر	۰	۰
وضعیت تأهل			سطح تحصیلات		
متأهل	۱۲۱	۸۰/۱	بهبیار	۲۰	۱۳/۲
مجرد	۲۹	۱۹/۲	کارشناس	۱۲۴	۸۲/۱
سایر (مطلقه، بیوه)	۱	۰/۷	کارشناسی ارشد و بالاتر	۷	۴/۶
سابقه کارپرستاری			ساعات کاری در هفته		
۱۰-۰/۵	۱۱۱	۷۳/۵	کمتر از ۳۰ ساعت	۲۰	۱۳/۲
۲۰-۱۱	۲۸	۱۸/۵	۳۰-۴۰ ساعت	۶۱	۴/۰۴
۳۰-۲۱	۱۱	۷/۳	بیشتر از ۴۰ ساعت	۷۰	۴۶/۴
۴۰-۳۱	۱	۰/۷			
تعداد کودکان مراقبت شده در حال مرگ			تجربه مراقبت از فامیل در حال مرگ		
کمتر از ۱۰	۹۵	۶۲/۹	بله	۳۹	۲۵/۸
۳۰-۱۰	۳۱	۲۰/۵	خیر	۱۱۲	۷۴/۲
بیشتر از ۳۰	۲۵	۱۹/۶	طول مدت مراقبت از فامیل در حال مرگ (سال)		
محدوده سنی کودکان مراقبت شده در حال مرگ (سال)			۵-۱	۲۲	۱۴/۶
یکسال و کمتر	۶۴	۱۶/۲	۶-۱۰	۲۰	۱۳/۲
۵-۲	۲۰	۱۳/۲	۱۱-۱۵	۳۰	۲۰/۵
۱۲-۶	۱۴	۹/۳			
۱۸-۱۲			همه سنین		
تجربه مرگ دوست نزدیک یا یکی از اعضای خانواده			گذراندن دوره آموزشی درباره مرگ و مردن		
بله	۵۴	۳۵/۸	بله	۳۴	۲۲/۵
خیر	۹۷	۶۴/۲	خیر	۱۱	۷/۵
احساس وجود خلأوند در زندگی روزمره			به جا آوردن فرائض مذهبی		
همیشه	۱۴۷	۹۷/۴	هر روز	۱۰۹	۷۲/۲
بعضی اوقات	۴	۲/۶	چند بار در هفته	۲۲	۱۴/۶
هرگز	۰	۰	چند بار در ماه	۱۵	۹/۹
			چند بار در سال	۵	۳/۳
			هیچ گاه	۰	۰

مانع "ادامه درمان های پیشرفته کودک به دلیل وجود منافع مادی برای بیمارستان" بود (۲/۱۹) (جدول ۲). نتایج مرتبط با مقیاس فرعی نشان داد که مقیاس فرعی موانع خانواده و بیمار بیشترین میانگین نمره کلی اهمیت موانع را به خود اختصاص داد (۳/۹۶) و مقیاس های فرعی موانع سازمانی و موانع ارائه دهندگان مراقبت به ترتیب نمرات (۳/۷۴) و (۳/۲۸) را به خود اختصاص دادند.

نتایج در زمینه بررسی موانع نشان داد که نمره اهمیت موانع درک شده توسط شرکت کنندگان در محدوده ۵/۰۴ - ۲/۱۹ بود. با اهمیت ترین مانع "عدم پذیرش مرگ احتمالی کودک توسط خانواده" بود که همچنین میانگین بیشترین شدت (۲/۲۳) را نیز به دست آورد. دومین و سومین نمره بدست آمده به ترتیب متعلق به موانع "عدم وجود روحانی جهت حمایت از خانواده" (۴/۹۷) و "عدم وجود مکانی خصوصی برای خانواده جهت سوگواری بر بالین بیمار" (۴/۹۶) بود. کم اهمیت ترین

جدول ۲: موانع ارائه مراقبت پایان زندگی به کودکان در حال مرگ رتبه بندی شده بر اساس اهمیت موانع درک شده (PBM)*

موانع	تکرار موانع		شدت موانع		بزرگی مانع
	میانگین	انحراف معیار	رتبه	میانگین	
با اهمیت ترین موانع	۲/۷۴	۰/۷۳	۴	۲/۲۳	۵/۰۴
۱- نپذیرفتن احتمال مرگ کودک توسط خانواده					
۲- عدم وجود مکانی خصوصی برای خانواده جهت سوگواری بر بالین کودک به دلیل آماده کردن سریع تخت و اتاق برای بیمار دیگر	۲/۴	۰/۶۶	۱	۲	۴/۹۷
۳- عدم وجود روحانی برای حمایت از خانواده	۲/۱۱	۱/۰۲	۵	۲/۱۹	۴/۹۶
کم اهمیت ترین موانع	۱/۳۹	۰/۸۶	۲۷	۱/۵۷	۲/۵۲
۱- ادامه درمان های کودک در حال مرگ، به دلیل وجود منافع مادی برای بیمارستان					
۲- محدود بودن بیش از حد ساعات ملاقات خانواده	۱/۳۹	۰/۷	۲۸	۱/۵۸	۲/۰۱
۳- اختلاف نظر پزشکان درباره مراقبت از کودک	۱/۳	۰/۹۳	۲۹	۱/۴۶	۲/۲۵

PBM: Perceived barriers magnitude*

معنادار بوده است. پرستارانی که تجربه مرگ افراد فامیل یا دوستان نزدیک را داشتند، اهمیت موانع سازمانی را بیشتر گزارش کردند. علاوه بر این پرستارانی که تجربه کاری طولانی تری داشته اند، اهمیت موانع مرتبط به ارائه دهندگان مراقبت را بیشتر گزارش کردند (جدول ۳).

نتایج مرتبط با تعیین ارتباط بین ویژگی های جمعیت شناختی و اهمیت موانع نشان داد که بین ویژگی های و میانگین کل اهمیت موانع ارتباط معنی داری وجود نداشت. این در حالی است که در مقیاس های فرعی موانع بین داشتن تجربه مرگ افراد فامیل یا دوستان نزدیک ($p=0/02$) و سابقه کار پرستاری ($p=0/04$) با ویژگی های جمعیت شناختی ارتباط

جدول ۳: ارتباط بین ویژگی های جمعیت شناختی شرکت کنندگان در مطالعه و اهمیت موانع درک شده

متغیر	میانگین اهمیت موانع سازمانی درک شده		میانگین اهمیت موانع درک شده مربوط به ارائه دهندگان مراقبت		میانگین اهمیت موانع درک شده مربوط به بیمار و خانواده		میانگین کلی اهمیت موانع درک شده	
	P value	میانگین (انحراف معیار)	P value	میانگین (انحراف معیار)	P value	میانگین (انحراف معیار)	P value	میانگین (انحراف معیار)
سابقه کار	۰/۵۱**	۳/۶۵ (۱/۵۳)	۰/۰۴**	۳/۳۲ (۱/۳۳)	۰/۱۵**	۳/۹۳ (۱/۳)	۰/۷۵**	۳/۷۹ (۰/۷۷)
پرستاری (سال)								
۱۰ - ۲۰		۳/۹۴ (۱/۴۱)		۳/۵ (۱/۹۶)		۴/۲۲ (۱/۶۲)		۲/۶۲ (۰/۹۲)
۲۰ - ۳۱		۳/۸۶ (۱/۳۱)		۳/۲۳ (۱/۲۴)		۳/۴۳ (۱/۲۹)		۳/۴۲ (۱/۲۷)
۳۱ - ۴۰		۵/۴۴ (۰)		۴/۴۷ (۰)		۶/۱۶ (۰)		۳/۲۴۲ (۰/۱۶۴)
تجربه مرگ	۰/۰۳***	۳/۹۴ (۱/۴۸)	۰/۸***	۳/۳۳ (۱/۳۹)	۰/۶۶***	۴ (۱/۴۴)	۰/۶۲***	۳/۷۹ (۰/۸۲)
فامیل یا دوستان نزدیک								
بله		۳/۶۲ (۱/۴۲)		۳/۲۴ (۱/۴)		۳/۹ (۱/۲۵)		۳/۶۳ (۰/۸۷)
خیر								

ANOVA**

T test***

بحث

نتایج حاصله از مطالعات محققین دیگر از جمله (۱۰، ۱۱، ۱۶، ۱۷) مطابقت دارد. عوامل متعددی در درک مرگ یک کودک از بیماری زمینه ای دخیل هستند (۱۱) به طوری که Rows معتقد است که کودکان باید در آغاز مسیر حیات، زندگی سالم و طولانی را تجربه کنند (۱۹). این مسئله در جامعه ایرانی، جایی

تیم ارائه دهنده مراقبت بهداشتی در طول ارائه مراقبت پایان زندگی به کودکان در حال مرگ و خانواده آنان با موانع و چالشهای فراوانی روبرو هستند (۸). بر اساس نتایج مطالعه حاضر، مانع "عدم پذیرش مرگ احتمالی کودک توسط خانواده" بالاترین میانگین نمره را به خود اختصاص داد. این یافته با

که روابط خانوادگی و وابستگی های عاطفی از شدت و استحکام بیشتری برخوردار می باشد بسیار پر رنگ تر است؛ و در نتیجه مرگ کودکان دور از انتظار به نظر می رسد. به دلیل کمبود دانش، در بسیاری از کشورهای آسیای میانه صحبت درباره مرگ و مردن و بیماری های بدخیم مانند سرطان به عنوان تابو تلقی می شود (۲۰). در دین اسلام کودک به عنوان هدیه ای از جانب خداوند معرفی شده (۲۱) و والدین ملزم به جستجو و پی گیری درمان و مراقبت پرستاری مرتبط با بیماری او می باشند (۲۲). عمدتاً خانواده خواهان انجام همه درمان های ممکن برای بهبود و نجات جان کودک در حال مرگ می باشد، حتی اگر این درمان ها ضروری نباشد (۲۳). دلیل دیگر دشواری پذیرش مرگ کودک توسط خانواده، قطعی نبودن پیش آگهی بیماری کودک و همچنین انتظارات غیر واقعی ناشی از پیشرفت های فن آوری در درمان بیماری ها می باشد؛ که این خود منجر به ایجاد امید بیش از اندازه در والدین می گردد (۱۱) ، علاوه بر این انکار واقعیت مرگ کودک نوعی مکانیسم سازگاری جهت تحمل این سوگ عظیم می باشد. و در همین راستا Davies (۱۱) بیان می کنند که انکار نوعی استراتژی سازگاری سودمند است که انرژی عاطفی لازم جهت حمایت از کودک را به خانواده می دهد. از طرف دیگر آموزش در مورد مرگ و مردن و مراقبت تسکینی می تواند یکی دیگر از دلایل احتمالی انتخاب این مانع به عنوان با اهمیت ترین موانع باشد، به طوری که بر اساس یافته های مطالعه حاضر تنها ۲۵ درصد از پرسنل پرستاری شرکت کننده در مطالعه این نوع دوره های آموزشی را گذرانده بودند. کمبود چنین آموزش هایی می تواند منجر به عدم وجود مهارت های ارتباطی جهت برقراری ارتباط مناسب با خانواده و گفتگو درباره مسائل دشوار مانند مرگ قریب الوقوع کودک گردد.

دومین مانع درک شده از نظر اهمیت "عدم وجود روحانی برای برعهده گرفتن مراقبت اولیه از خانواده سوگوار" بود؛ که در مقایسه با مطالعات مشابه انجام شده (۱۳,۱۴,۱۶,۲۴,۲۵) این مانع نمره بالاتری را کسب نموده است. احتمالاً یکی از دلایل این است که در کشورهای مورد مطالعه تیم مراقبت تسکینی

متشکل از حداقل یک پرستار، پزشک، مددکار اجتماعی و روحانی که اساس ارائه مراقبت پایان زندگی مطلوب را تشکیل می دهد، جهت ارائه مراقبت پایان زندگی در دسترس می باشد (۲۶). به طوری که Bennet بیان می کند که یافتن معنی و هدف مرگ از طریق معنویت، مذهب، ایمان و ارزش های فرهنگی از نیازهای انسانی می باشد و این مسئله نیز در طول مراحل پایان زندگی کودکان بسیار حیاتی است (۲۱). اما متأسفانه در ایران عدم وجود تیم مراقبت تسکینی و روحانی در مراقبت پایان زندگی چشمگیر است و عدم وجود روحانی در مراقبت پایان زندگی سبب افزایش بار کاری پرستار جهت برعهده گرفتن مراقبت معنوی بیمار و خانواده وی می گردد که همین مطلب احتمالاً بر اهمیت این مانع از دیدگاه پرستاران تاثیر گذاشته است.

مانع "عدم وجود مکان خصوصی جهت سوگواری خانواده" سومین مانع درک شده توسط پرسنل پرستاری بود که در مقایسه با مطالعات انجام شده در این زمینه (۱۳,۱۴,۱۶,۲۴,۲۵) از اهمیت بیشتری برخوردار بوده است. آن چه مسلم است مرگ یکی از اعضای خانواده برای خانواده بسیار دشوار بوده و این مسئله بدون وجود مکانی خصوصی برای خانواده غیر قابل تحمل تر می گردد (۲۵) و با توجه به این مطلب که شرایط و محیط مراقبت در کشورهای مختلف متفاوت است و احتمالاً در مطالعات ذکر شده چنین فضایی برای خانواده کودکان در حال اختصار فراهم شده است این مسئله در مطالعات ذکر شده از اهمیت کمتری برخوردار بوده است این در حالی که مطالعه حاضر خانواده ها از داشتن چنین فضایی محروم بوده اند و این امر بر اهمیت بیشتر این مانع نسبت به مطالعات دیگر از دیدگاه پرستاران تاثیر گذار بوده است به طوری که نتایج مطالعه ایران منش و همکاران (۲۷) در کرمان نشان می دهد که علیرغم شیوع فراوان مرگ و میر و بیماری های تهدید کننده حیات در این ناحیه از کشور، هیچ مکانی به عنوان بخش مراقبت تسکینی اختصاصی جهت تمرکز بر نیازهای پایان زندگی این بیماران وجود ندارد و بیماران نیازمند مراقبت تسکینی و بیماران دریافت کننده مراقبت های معمول در یک بخش بستری هستند. در

مراقبت توسط پرستاران تأثیر گذاشته و همچنین تأثیر بسزایی در تغییر دیدگاه فرد دارد (۳۱). از طرف دیگر مرگ و مردن یک تجربه پدیده شناسی ۱ بوده و "تجربه" بهترین معلم می باشد (۳۲). علاوه بر این داشتن تجربه در مراقبت از بیماران در پایان زندگی بر نحوه انجام وظایف پرستاران تأثیر چشم گیری دارد (۳۳). نتایج مطالعه ای که در تایوان توسط Chen و همکاران (۳۴)، نتایج نشان داد که تجربه پرستاری با اعتماد به نفس پرستاران در ارائه مراقبت به بیمار و خانواده وی ارتباط داشته است. فارسی و همکاران (۳۵) در این مورد می نویسند: پرستاران ایرانی مانند پرستاران در کشورهای در حال پیشرفت در انجام وظایف پرستاری خود با چالش های فراوانی روبرو هستند که عمدتاً ناشی از کمبود پرستار، نارضایتی شغلی، جایگاه اجتماعی ضعیف پرستار، فاصله موجود بین تئوری و عمل، نقص در سیستم جذب و به کارگیری دانشجویان پرستاری و نقص در سر فصل دروس پرستاری می باشند. پرستاران با تجربه با موقعیت های چالش زا خصوصاً موارد مربوط به وظایف حرفه ای خود بیشتر در گیر بوده و آنان را عملاً لمس نموده اند؛ بنابراین درک عمیق تری از موانع نسبت به پرستاران مبتدی داشته اند.

نتیجه گیری نهایی

با توجه به نتایج مطالعه ارتقاء آموزش مراقبت پایان زندگی و مراقبت تسکینی بر اساس اعتقادات اسلامی و فرهنگ ایرانی سبب افزایش دانش و مهارت پرستاران در رویارویی با چالش های مراقبت از بیماران در حال مرگ می گردد. علاوه بر این فراهم کردن برنامه های آموزشی برای خانواده ها در مورد مسائل مربوط به مرگ و مردن و راهکارهای سازگاری می تواند مفید باشد. راه اندازی بخش های مراقبت تسکینی اختصاصی و بخش های مراقبت تسکینی سرپایی به همراه ارائه مراقبت تسکینی در خانه بیماران به منظور تمرکز بر نیازهای افراد خانواده که نقش اساسی در مراقبت پایان زندگی کودکان دارند می تواند در بهبود کیفیت این نوع مراقبت بسیار مؤثر باشد. حضور فعال روحانی و روانشناس در تیم درمانی جهت بر عهده

این مطالعه کم اهمیت ترین مانع "ادامه درمان های کودک در حال مرگ، به دلیل وجود منافع مادی برای بیمارستان" بود؛ که با نتایج مطالعات (۱۴،۱۶،۲۴) همخوانی دارد. فرهنگ و مذهب دو عامل مهم در درک جامعه از مسائل مربوط به پایان زندگی می باشند. اگر چه براساس اعتقادات اسلامی، درمان های ادامه دهنده حیات نباید تنها با هدف زنده نگه داشتن این بیماران انجام شود (۲۸)، از آن جایی که جامعه ایرانی دارای اعتقادات مذهبی می باشد و در دین اسلام حق حیات نباید از کسی ساقط شود به طوری که دستور عدم احیای بیمار به طور قانونی در ایران پذیرفته نیست. هدایت و پیر زاده (۲۹) نیز در این خصوص بیان می دارند که در دین اسلام کودکان ارزشمند و محترم شمرده شده و دارای حقوق ذاتی از جمله درمان بدون خشونت و با شأن و منزلت می باشند. بنابراین بر اساس دستورات و قوانین مذهبی در کشور، تعویق یا تعجیل در مرگ جایز نمی باشد، اگر چه بیماران در حال مرگ بستری در بیمارستان ها بار مالی زیادی بر سیستم بهداشتی و درمانی کشور تحمیل می کنند. از طرف دیگر این مسئله که در سایر مذاهب و اکثر قوانین کشورها حق زندگی بر هر انسانی باید حفظ شود، را می توان از جمله دلایل کم اهمیت بودن این حیظه از موانع از دیدگاه شرکت کنندگان در مطالعه حاضر و سایر مطالعات عنوان کرد.

نتایج همچنین نشان داد که شرکت کنندگانی که مرگ افراد فامیل یا دوستان نزدیک را تجربه کرده بودند به موانع سازمانی نمره بیشتری را اختصاص دادند؛ احتمالاً انتخاب این دسته از موانع می تواند به این دلیل باشد که شرکت کنندگان دارای این گونه تجارب با محیط های بالینی مختلف روبرو بوده اند در نتیجه با موانع سازمانی موجود در بیمارستان ها آشنایی بیشتری داشته اند.

نتایج این پژوهش هم چنین نشان داد پرستارانی که سابقه کاری بیشتری داشته اند اهمیت موانع مربوط به "ارائه دهندگان مراقبت" را بیشتر گزارش کردند. یافته های مطالعه حاضر با فرضیه Benner (۳۰) در ارتباط می باشد؛ بر طبق این فرضیه آگاهی از طریق تجربه حرفه ای بدست می آید و بر نحوه ارائه

تشکر و قدردانی

نویسندگان این مقاله بر خود لازم می دانند از کلیه پرستاران و بهیاران شرکت کننده در این پژوهش تشکر و قدردانی بعمل آورند.

گرفتن نیازهای معنوی و روانی بیمار و افراد خانواده وی می تواند سبب ارائه مراقبت پایان زندگی مطلوب گردد.

محدودیت های مطالعه

یکی از محدودیت های مطالعه حاضر را می توان محدودیت زمانی و بار کاری زیاد پرسنل پرستاری شرکت کننده در مطالعه ذکر کرد که احتمالاً بر میزان دقت آنان در پاسخ دهی پرسشنامه تأثیرگذار بوده است.

منابع

- 1- Kyle T. Essentials of pediatric nursing: Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
- 2- Hockenberry MJ, Wilson D. Essentials of pediatric nursing. Missouri: Mosby. 2005.
- 3- world Health Organization. Republic Islamic of Iran. www.who.int/country/irn/en; 2012 [cited 2014 3].
- 4- Beckstrand RL, Callister LC, Kirchhoff KT. Providing a "good death": Critical care nur suggestions for improving end-of-life care. American Journal of Critical Care. 2006;15(1):38-45.
- 5- Beckstrand RL, Moore J, Callister L, Bond AE, editors. Oncology nurses' perceptions of obstacles and supportive behaviors at the end of life. Oncology nursing forum; 2009: Onc Nurs Society.
- 6- Flood Y. Caring for the child with palliative care needs. In: Woodhouse MABJ, editor. Key concepts in palliative care. London: SAGE Publications Ltd; 2011. p. 22.
- 7- Organization WH. WHO definition of palliative care. www.who.int/cancer/palliative/definition/en; 2010 [cited 2104 ,4].
- 8- Morgan D. Caring for dying children: Assessing the needs of the pediatric palliative care nurse. Pediatric nursing. 2009;35(2):86.
- 9- Moss AH, Demanelis AR, Murray J, Jack J. Barriers to quality end-of-life care in West Virginia ICU units: physicians' and nurses' prospectives. The West Virginia medical journal. 2004;101(5):200-4.
- 10- Hilden JM, Emanuel EJ, Fairclough DL, Link MP, Foley KM, Clarridge BC, et al. Attitudes and practices among pediatric oncologists regarding end-of-life care: results of the 1998 American Society of Clinical Oncology survey. Journal of Clinical Oncology. 2001;19(1):205-12.
- 11- 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.
- 12- Ferrell BR, Virani R, Malloy P. Evaluation of the end-of-life nursing education consortium project in the USA. International Journal of Palliative Nursing. 2006;12(6):269-76.

- 13- Beckstrand RL, Rawle NL, Callister L, Mandleco BL. Pediatric nurses' perceptions of obstacles and supportive behaviors in end-of-life care. *American Journal of Critical Care*. 2010;19(6):543-52.
- 14- Moawad GENA. Nurses' perception of obstacles and supportive behaviors in providing end of life care to critically ill pediatric patients. *Journal of Biology, Agriculture and Healthcare*. 2013;3(2):95-105.
- 15- Kirchhoff KT, Beckstrand RL. Critical care nurses' perceptions of obstacles and helpful behaviors in providing end-of-life care to dying patients. *American Journal of Critical Care*. 2000;9(2):96-105.
- 16- Beckstrand RL, Kirchhoff KT. Providing end-of-life care to patients: critical care nurses' perceived obstacles and supportive behaviors. *American Journal of Critical Care*. 2005;14(5):395-403.
- 17- Nelson JE. Identifying and overcoming the barriers to high-quality palliative care in the intensive care unit. *Critical care medicine*. 2006;34(11):S324-S31.
- 18- Anghelescu DL, Oakes L, Hinds PS. Palliative care and pediatrics. *Anesthesiology Clinics of North America*. 2006;24(1):145-61.
- 19- Rowse V. Palliative care for children: a public health initiative. *Paediatric nursing*. 2006;18(4):41-5.
- 20- Silbermann M, Khleif A, Tuncer M, Pitsillides B, Shad A, Oberman A, et al. Can we overcome the effect of conflicts in rendering palliative care? An introduction to the Middle Eastern Cancer Consortium (MECC). *Current oncology reports*. 2011;13(4):302-7.
- 21- Bennett HA. *Guide to End of Life Care: Care of children and young people before death, at the time of death and after death*. [database on the Internet]. 2012 [cited 2013.6].
- 22- Ott BB, Al-Khadhuri J, Al-Junaibi S. Preventing ethical dilemmas: understanding Islamic health care practices. *Pediatric nursing*. 2002;29(3):227-30.
- 23- Larson DG, Tobin DR. End-of-life conversations: evolving practice and theory. *Jama*. 2000;284(12):1573-8.
- 24- Crump SK, Schaffer MA, Schulte E. Critical care nurses' perceptions of obstacles, supports, and knowledge needed in providing quality end-of-life care. *Dimensions of Critical Care Nursing*. 2010;29(6):297-306.
- 25- Iglesias MEL, Pascual C, de Bengoa Vallejo RB. Obstacles and helpful behaviors in providing end-of-life care to dying patients in intensive care units. *Dimensions of Critical Care Nursing*. 2013;32(2):99-106.
- 26- 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):350-86.
- 27- Iranmanesh S, Razban F, Tirgari B, Zahra G. Nurses' knowledge about palliative care in Southeast Iran. *Palliative and Supportive Care*. 2014;12(03):203-10.

- 28- Mobasher M, Aramesh K, Zahedi F, Nakhaee N, Tahmasebi M, Larijani B. End-of-life care ethical decision-making: Shiite scholars' views. *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*. 2014;7(2014):2-10.
- 29- Hedayat KM, Pirzadeh R. Issues in Islamic biomedical ethics: a primer for the pediatrician. *Pediatrics*. 2001;108(4):965-71.
- 30- Benner P. From novice to expert: excellence and power in clinical nursing practice. 1984. San Francisco: Addison-Wesley. 1986.
- 31- Barrere CC, Durkin A, LaCoursiere S. The influence of end-of-life education on attitudes of nursing students. *International Journal of Nursing Education Scholarship*. 2008;5(1):1-18.
- 32- Naidoo V. Experiences of critical care nurses of death and dying in an intensive care unit: a phenomenological study: Durban University of Technology; 2011.
- 33- Khader KA, Jarrah SS, Alasad J. Influence of nurses characteristics and education on their attitudes towards death and dying: A review of literature. *International Journal of Nursing and Midwifery*. 2010;2(1):1-9.
- 34- Chen C-H, Huang L-C, Liu H-L, Lee H-Y, Wu S-Y, Chang Y-C, et al. To Explore the Neonatal Nurses' Beliefs and Attitudes Towards Caring for Dying Neonates in Taiwan. *Maternal and child health journal*. 2013;17(10):1793-801.
- 35- Farsi Z, Dehghan-Nayeri N, Negarandeh R, Broomand S. Nursing profession in Iran: an overview of opportunities and challenges. *Japan Journal of Nursing Science*. 2010;7(1):9-18.

Assessment of Barriers in providing end of life care to terminally ill pediatric patients from the perspective of nursing staff

Banazadeh M¹, Foroozy M², Iranmanesh S³

Abstract

Introduction: Development in technology and pharmaceutical treatments have increased the number of children with life threatening conditions as well as their end of life care requirements. These children and their families require comprehensive and appropriate end of life care. Nurses are faced with challenge in their efforts to provide end of life care. This study was aimed to assessment of Barriers in providing end of life care to terminally ill pediatric patients in kerman hospital.

Methods: In a descriptive analytic study, 151 nursing staff were Selected with Purposive sampling. A translated modified version of (NSCCNR-EOL) and demographic questionnaire was used to data collection.

Results: The highest perceived barrier magnitude score was "families not accepting poor child prognosis" (5/40) and the lowest perceived barrier magnitude score belonged to the item "Continuing to provide advanced treatment to dying child because of financial benefits to the hospital" (2/09). Between Participants' family and closed friends' death experience positively correlated with perceived organizational-related barriers magnitude ($p=0/02$). Also participants' nursing experience positively correlated with perceived health-care professional related barriers magnitude ($p=0/02$).

Conclusion: The study findings showed that lack of education and experience as well as some cultural and professional limitations may have contributed to some deficiencies in providing end of life care. So developing end of life and Palliative care education may enhance nurses' knowledge and skill to face the challenges of end of life care. Establishing Palliative care units in the community as well as developing of palliative home care programs that focus on family members, who play an important role in children's care may have positive effect on pediatric end of life care.

Key words: Nurses, End of life care, terminally ill children

Received: 23 November 2014 **Accepted:** 8 January 2015

1- MSC, Razi faculty of Nursing and Midwifery, Kerman Medical University.

2- MSC, Neuroscience Research Center, Institute of Neuropharmacology, University of Medical Sciences, Kerman, Iran (**Correspondent author**)

E-mail: Foroozy@gmail.com

3- PhD, Razi faculty of Nursing and Midwifery, Kerman Medical University Kerman, Iran.

نمودار ۱: موانع ارائه مراقبت پایان زندگی به کودکان در حال مرگ

