

تبیین تجربیات پرستار انکولوژی از مراقبت از کودکان مبتلا به سرطان در شرف احتضار: مطالعه موردی مبتنی بر روایت‌های بالینی

زهرا پایاب^۱، سیده زهرا نژاد حسینی^۲، اکرم ثناگو^۳، لیلا جویباری^{۴*}

^۱ کارشناس، گروه پرستاری، مرکز آموزشی درمانی کودکان طالقانی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران
^۲ دانشجوی کارشناسی، گروه پرستاری، کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران
^۳ دانشیار، گروه آموزشی پرستاری بهداشت جامعه و روانپرستاری، مرکز تحقیقات پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران
^۴ دانشیار، گروه پرستاری کودک و خانواده، مرکز تحقیقات پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران
* نویسنده مسئول: لیلا جویباری، دانشیار، گروه پرستاری کودک و خانواده، مرکز تحقیقات پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران. ایمیل: joubary@goums.ac.ir

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۵/۱۲/۱۷

تاریخ دریافت مقاله: ۱۳۹۵/۰۹/۰۸

چکیده

مقدمه: مراقبت از بیمار در حال احتضار برای هر فردی تنش‌زا است. هنگامی که بیمار کودک باشد و علت فوت او بیماری سرطان باشد این تنش افزایش می‌یابد. مراقبت از کودک در حال احتضار امری بسیار دشوار است. بازاندیشی بر روی داده‌ها به پرستاران کمک خواهد کرد تا راهکاری مفید برای انطباق با بیماری را شناسایی نمایند و بهتر بتوانند به بیمار خود خدمت ارائه دهند. هدف از این مطالعه تبیین تجربیات پرستار بخش انکولوژی کودکان از مراقبت در لحظات بحرانی و پایانی زندگی کودکان مبتلا به سرطان در شرف مرگ است.

روش کار: این مطالعه یک گزارش مورد با رویکرد کیفی است که برای گردآوری داده از روایت‌های بالینی پرستار با تجربه در بخش انکولوژی اطفال استفاده شد. ۳۰ روایت بالینی مکتوب بر اساس روش تحلیل محتوای کیفی مرسوم، کدگذاری، طبقه‌بندی و مضامین استخراج شدند. تحلیل داده‌ها با تاکید بر آنالیز متن در خصوص "انگیزه مراقبت از کودک در شرف مرگ، چالش‌های مراقبت از کودک در شرف مرگ، تاثیرگذاری از مرگ کودکان، عوامل مؤثر بر ابقا در بخش انکولوژی علی‌رغم مواجهه مکرر با مرگ کودکان" بوده است. **یافته‌ها:** از تحلیل داده‌ها چهار مضمون اصلی "برآورده ساختن آرزوی کودکان"، "تجربیات باور نکردنی در لحظات پایانی زندگی"، "تسلیم در مقابل خواسته خدا"، "تصمیم‌گیری مبتنی بر باورها" استخراج شد. داده‌ها حاکی از آن است که برای ایجاد آرامش به هنگام مرگ، به والدین توصیه می‌شد که آخرین ساعات عمر را با کودک خود در خارج از بیمارستان سپری کنند. تعلق عاطفی پرستار به کودکان بیمار و شاهد مرگ آنان بودن، تجربه بسیار دردناکی توصیف شد که با شرکت در مراسم ختم کودکان، از فشار روانی کاسته می‌شد و سبب التیام روحی خانواده می‌گردید.

نتیجه‌گیری: اگرچه ارائه مراقبت برای کودک مبتلا به سرطان از نظر عاطفی برای پرستار رنج‌آور و تنش‌زا است، در صورت فراهم آوردن شرایط مرگ توأم با آرامش، با رضایت خاطر و وجدان آرام برای پرستار و خانواده خواهد بود.

کلیدواژه‌ها: روایت نویسی، مرگ، کودک، پرستاری کودکان، همدلی، استرس

تمامی حقوق نشر برای انجمن علمی پرستاری ایران محفوظ است.

مقدمه

شده است که در نتیجه به دنبال آن افزایش نیازهای مراقبت پایان زندگی و احتمالاً مرگ در دوران کودکی را در پی خواهد داشت [۱]. بنابراین کودکان در حال احتضار و خانواده آنها نیازمند مراقبتی جامع توأم با همدردی می‌باشند. مراقبت پایان زندگی رویکردی مهم در مراقبت از شیرخواران و کودکان مبتلا به بیماری‌های صعب‌العلاج است.

علی‌رغم مرگ هر روزه کودکان از نظر بسیاری از افراد مرگ یک کودک پدیده‌ای غیر قابل تصور است [۱]. کودکان نمادی از سلامتی و امید می‌باشند و مرگ آنها مفهوم واقعی زندگی را زیر سؤال می‌برد [۲]. توسعه فناوری و درمان‌های دارویی اغلب موجب افزایش تعداد کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن و زنده نگه داشتن طولانی مدت این بیماران

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 [۴]. هنگامی که امکان ادامه درمان وجود ندارد و اقدامات ادامه دهنده حیات سبب درد و پریشانی کودک می‌شود والدین نیازمند آگاهی در مورد درمان‌های در دسترس می‌باشند. از طرفی دادن اطمینان به خانواده در این خصوص که عدم درمان قطعی کودک مانعی برای ارائه مراقبت تسکینی نیست، از اهمیت زیادی برخوردار است [۵]. مراقبت تسکینی از زمان تشخیص بیماری شروع و صرف نظر از نوع درمان ادامه می‌یابد [۶]. تیم ارائه دهنده مراقبت بهداشتی در طول ارائه مراقبت پایان زندگی به کودکان در حال مرگ و خانواده آنان با چالش‌های فراوانی روبرو هستند [۷]. مراقبت تسکینی، مراقبت فعال و همه جانبه از بیمارانی است که بیماری آن‌ها علاج پذیر نیست و هدف آن دستیابی به بهترین کیفیت زندگی برای بیماران و خانواده آن‌ها است. در مراقبت از بیماران در حال مرگ، هدف اصلی کاهش علائم و بالابردن کیفیت زندگی در مدت باقی مانده از عمر می‌باشد [۸]. کنترل علائم و نشانه‌ها، فراهم آوردن اطلاعات و حمایت خانواده و بیمار ابعاد کلیدی مراقبت تسکینی است. بررسی دیدگاه پرستاران بخش سرطان در باره مراقبت تسکینی موید آن بود؛ آموزش، مراقبت، هماهنگی، دفاع، بسیج نمودن منابع از نقش‌های اصلی پرستار است و در همه این نقش‌ها؛ خبرگی بالینی، آگاهی سازی خانواده، حضور، همکاری مبتنی بر مشارکت و صداقت نهفته است [۹]. با توجه به اینکه مراقبت از کودک در حال احتضار امری بسیار دشوار است. بازاندیشی بر رویدادها (reflection) و روایت نویسی (narrative) به پرستاران کمک خواهد کرد تا راهکاری مفید برای انطباق با بیماری را شناسایی نمایند و بهتر بتواند به بیمار خود خدمت ارائه دهند. روایت نویسی یک شیوه قدیمی مطالعه در حیطه ادبیات است. اخیراً علاقه شدیدی به روایت‌های پزشکی ایجاد شده است، اینکه چگونه ساخته می‌شوند، چه اتفاقی می‌افتد وقتی آنها را نقل می‌کنیم و سپس می‌شنویم و چگونه جذب آن‌ها می‌شویم [۱۰]. استفاده از روایت نویسی در پرستاری نیز قدمت طولانی دارد و از آن به صورت نقل داستان در آموزش دانشجویان نیز استفاده شده است. اعتقاد بر این است استفاده از این رویکرد سبب رشد و تعالی فردی می‌گردد [۱۱]. هدف از مطالعه حاضر تبیین تجربیات پرستار بخش انکولوژی کودکان از مراقبت در لحظات بحرانی کودکان مبتلا به سرطان در حال احتضار است.

روش کار

مطالعه حاضر یک گزارش مورد با رویکرد کیفی (۱۳۹۵) است. برای گردآوری داده‌ها از روایت‌های بالینی مکتوب سرپرستار بخش انکولوژی یک بیمارستان دانشگاهی فوق تخصصی کودکان (سانترال) با سابقه ۱۲ سال کار در بخش سرطان استفاده شد. پژوهش حاضر مبتنی بر روش تجزیه و تحلیل نوشتاری بود و بر اساس تحلیل محتوای مرسوم (Conventional content analysis) انجام شد. ۳۰ روایت بالینی مکتوب مورد آنالیز قرار گرفت. ابتدا متن چند بار خوانده شد و جملات و واحدهای معنادار که به نظر پژوهشگر توصیف کننده تجربیات مورد نظر بود، جدا گردید. ۴۸ عبارت، جمله یا پاراگراف مضمونی از مصاحبه شد. داده‌ها کدگذاری، طبقه بندی و مضامین

استخراج شدند. تحلیل داده‌ها با تأکید بر آنالیز متن در خصوص "انگیزه مراقبت از کودک در شرف مرگ، چالش‌های مراقبت از کودک در شرف مرگ، تاثیرگذاری از مرگ کودکان، عوامل مؤثر بر ابقا در بخش انکولوژی علی رغم مواجه مکرر با مرگ کودکان" بوده است. با کنار هم قرار دادن و مقایسه اشتراکات از تحلیل داده‌ها پنج مضمون اصلی حاصل شد. برای افزایش استحکام مطالعه، داده‌ها توسط دو نفر دیگر از نویسندگان این مقاله نیز به طور همزمان تحلیل شد. برای اعتبار و اعتماد از قابلیت اعتبار (Credibility)، قابلیت انتقال (Transferability)، قابلیت اعتماد (Dependability) و قابلیت تأیید (Conformability) استفاده گردید [۱۲]. در این مطالعه از تجربیات پرستار با سابقه استفاده شد، قابلیت انتقال احتمال معنی دار بودن یافته‌ها در موقعیت‌های مشابه می‌باشد. قابلیت ثبات از طریق بازنگری مراحل تحقیق توسط دو نفر از اساتید و توافق آنها در مورد نتایج صورت گرفت، قابلیت تأیید در این تحقیق نگارش یافته‌ها به گونه‌ای صورت گرفت که سایر محققین نیز بتوانند قادر به درک تجربه پرستار و پیگیری داده‌ها و دستیابی به یافته‌های مشابه باشند. ملاحظات اخلاقی شرح و بیان هدف پژوهشگر و جلب رضایت آگاهانه برای استفاده از روایت‌ها، دریافت نوشتار از مشارکت کننده، انجام هماهنگی‌های مربوط برای حضور در محیط پژوهشی و ارائه تعهد لازم برای در اختیار گذاشتن یافته‌ها در صورت تمایل، حفظ گمنامی و اختیار انصراف در همه مراحل پژوهش رعایت شد.

یافته‌ها

از تحلیل داده‌ها چهار مضمون اصلی "برآورده ساختن آرزوی کودکان"، "تجربیات باور نکردنی در لحظات پایانی زندگی"، "تسلیم در برابر رضای خدا"، و "تصمیم گیری مبتنی بر باورها" استخراج شد. تجربیات پرستار بخش انکولوژی کودکان بیانگر آن است که کودک بیمار، خانواده و پرستار دوران سختی را طی می‌کنند اما در پایان کودک، خانواده و پرستار به آرامش دست می‌یابند. به خواسته کودک توجه کردن، مرگ در آغوش والدین و نهایت سعی را برای نجات و درمان کودک انجام دادن باعث مرگ آرام کودک و التیام روحی خانواده و رضایت پرستار می‌گردید. یکی از تجربیاتی که مکرر در روایت نویسی این پرستار از لحظات پایانی زندگی کودکان بیمار به چشم می‌خورد برآورده کردن خواسته بیماران بود. برای درک بهتر تجربیات مراقبتی، بخش‌هایی از روایت‌ها با قرار گرفتن در گیومه نقل قول شده‌اند.

برآورده ساختن آرزوی کودکان

یکی از اولین تجربیات بالینی که پرستار انکولوژی را به اهمیت توجه به خواسته‌های مراحل پایانی عمر بیماران هدایت نمود را می‌توان از روایت زیر استنباط نمود: "بیماری دوازدهم پسر شش ساله لوسمی عود کرده بود و دهانش پر از آفت بود با تعداد گلبول‌های حدود صد عدد، دکتر تقریباً جوابش کرده بود. هوا بسیار گرم بود و بیمار ناله می‌کرد و از خواهرش بستنی خواست اما دکتر گفته بود که بیمار ناشتا باشد. هر چی اصرار کرد نشد. من هم که تجربه‌ای نداشتم گفتم دکتر اجازه نداد ... یک ساعت بعد بیمار فوت کرد. خواهرش می‌گفت از اینکه برادرم مرد ناراحت نیستم چون می‌دونستم که می‌میره از این ناراحت‌م که برادرم

گرفته شد و دیدیم تومور از دور قلب باز شده، دکتر گفت فقط یه معجزه است"

تسلیم رضای خداوند

یکی دیگر از مضامین استخراج شده در ارتباط مشاهده رضایت والدین به رضای خداوند و مرگ آرام و تدریجی کودک بیمار بوده است. بیماری دردناک است و در فرایند درمان همه به مرحله‌ای می‌رسند در مقابل مرگ فرزند سر تسلیم فرود می‌آوردند و خواسته خدا را مقدم بر تلاش برای زنده ماندن کودک می‌دانند.

"کودک ۱۹ ماهه‌ای داشتیم که توده بزرگی در کف مثانه داشت - رابدومیوسارکوم، فوق العاده شلوغ و ناآرام و بد رگ. ... بیماری پس از مدتی بیماری مجدد عود کرد و به همه جا متاستاز داد ... آخرین باری که بستری شد این قدر گریه و بیقراری کرد و از درد به خودش می‌پیچید که پدرش گفت دیگه نمی‌آورمش بیمارستان، برایش پمپ مخدر گذاشتن... بچه که حالا هفت سالش شده بود فقط با مخدر به خواب می‌رفت و با سرم تغذیه می‌شد ولی در منزل ازش نگهداری می‌کردن... زنگ زدم حالش را پرسیدن پدرش گفت همه کار برای پسرم کردم ولی وقتی خدا می‌گه همیشه من کی هستم که به زور ازش بخواهم ... پس از چندماه پسرک فوت کرد... پس از چندوقت با همسرش به بخش آمد و دو زانو زد و زمین بخش رو بوسید و گفت جایی رو بوسیدم که برای بچه‌ها همه تلاششون رو کردن، منم راضیم به رضای خدا"

بازاندیشی بر تجربیات مراقبتی پرستاری سبب رشد و آگاهی فکری پرستار شد و دیدگاه متفاوتی نسبت به مرگ و زندگی ایجاد نمود.

تصمیم‌گیری مبتنی بر باورها

یکی دیگر از مسائلی که از روایت‌های بالینی پرستار انکولوژی در خصوص مراقبت در واپسین لحظات حیات کودک آموخته می‌شود تصمیم‌گیری در مورد ادامه درمان توسط کادر درمانی یا والدین و نادیده گرفتن خواسته کودک است.

"وقتی بستری شد لنفادنوپاتی وسیع گردن داشت و با کورتون، غدد لنفاوی کوچک شدند. پدرش گفت بدون شیمی درمانی بچه‌ها خوب شد و شفا گرفته هر چی بهش گفتیم این اثر کورتون است قبول نکرد و با رضایت شخصی فرزندش را برد، پسر ۱۰ ساله بود ولی جزو تیز هوشان بود. در منزل هم قرص کورتون سرخود مصرف می‌کرده تا این که بیماری متاستاز ایجاد شد و با حال بسیار بد مراجعه کردند. دکتر گفت باید شیمی درمانی شود پدر بیمار قبول نکرد. پسر به پرستاران گفت: تو رو خدا منو شیمی درمانی کنید من نمی‌خواهم بمیرم ... بیمار پس از مدتی به کوما رفت و فوت شد."

تصمیم گرفتن خانواده به جای کودک و حق انتخاب درمان را صرف مختص خود دانستن می‌تواند گاهی شوک بزرگی برای خانواده و کادر درمانی مراقبتی باشد.

بحث

حضور در کنار بیماران در فرایند مردن، بخشی اجتناب ناپذیر از حرفه پرستاری است در حالی که بسیاری از پرستاران بالینی احساس می‌کنند برای همراهی بیماران در فرایند مردن آمادگی لازم را ندارند. فقدان مهارت برای ارائه مراقبت معنوی و روانی سبب درجات بالایی از تنش اخلاقی، اندوه

در اون لحظه جیگرش آتیش گرفته بود و نگذاشتند بستنی بهش بدم... بعدها یاد گرفتم آرزوی یک فرد رو به موت از هر چیزی براش مهمتره و برآورده کردنش به ثواب نزدیکتر."

این تجربه مراقبتی برای پرستار سبب یادگیری، رشد فکری و توانایی در تصمیم‌گیری درست‌تر شد و این که می‌تواند با توجه به موقعیت و خواسته بیمار توصیه و تصمیم مناسبی در شرایط بحرانی داشته باشد. پرستار تجربه دیگر مراقبتی خود را برای بیمار در شرف مردن بدین صورت مکتوب نمود: "روز آخر دختر خونریزی شدید داشت، خون و پلاکت بهش وصل بود، بی قرار بود و می‌گفت منو ببرین خونه، ببرین امام رضا، منو ببرین پارک. پدرش گفت چکار کنم. دکتر گفته کاری نمیشه براش کرد ... گرفتم هیچ وقت نمی‌تونم احساس تو رو درک کنم ولی اگر بهم بگن که فقط یک روز وقت زندگی داری دلم می‌خواد کاری رو انجام بدم که آرزومه. پدر گفت: فهمیدم و با رضایت شخصی فرزندش را مرخص کرد. چند ساعت بعد زنگ زد و گفت دخترش فوت کرد. از همین راه بیمارستان بردمش امام زاده عبدالله و بهش گفتم اینجا امام رضاست. اونم زیارت کرد، بعدش بردمش پارک و بعدش هم رفتم خونه بهش غذای دلخواهش رو دادم و بعد از یک ساعت خونریزی شدید شد و در آغوشم جان به جان آفرین تسلیم کرد. خوشحالم از اینکه آرزوی دخترم برآورده شد"

بر آورده کردن آرزوی کودک بیمار و ایجاد مرگ آرام در آغوش پدر تسلی بخش خانواده بوده است.

تجربیات باور نکرده‌ی در لحظات پایانی عمر

روایت‌های پرستار انکولوژی حاکی از آن بود که رویدادهای لحظات پایانی عمر به گونه‌ای است که کودک و خانواده و پرستار را آماده پذیرش مرگ می‌نماید.

"کودکی مبتلا به لوسمی با تبخال و تب بستری می‌شود. پدر او دو سال قبل فوت شده بود، مادر مکرر گریه می‌کرد، پرسیدم چرا اینقدر گریه می‌کنی؟ گفت شوهرم می‌خواد پسرش رو ببره، در خواب دیدم شوهرم اومده و به من گفت پسرک فقط سه روز مهمان تو است بعد با خودم می‌برم ... با پزشک بخش صحبت کردم اونم خندید ولی برای محکم کاری او را به بخش مراقبت ویژه فرستادیم، مادر بیمار در روز فوت فرزندش به دلیل امر واجبی کودک را ساعتی ترک می‌کند و خاله کودک نزد او می‌ماند، کودک گفت آب می‌خواهم و بعد از خوردن آب به خاله خود گفت تو برو بابام اومده دنبالم... پس از چند دقیقه تمام علایم حیاتی از کار افتادن و بیمار فوت شد"

مهم‌ترین درس این رویداد عبرت انگیز احترام گذاشتن به اعتقادات بیماران بوده است. در تجربه دیگری نیز پرستار به امید و باورهای مذهبی و معنوی و اثر آن در بهبودی بیمار اشاره دارد: "یه دختر ۲/۵ ساله مبتلا به هیپوتیلاستوم در بخش بستری شد و در تهران به اصطلاح او را جواب کردند و لحظات آخر عمرش را قرار بود در بخش باشد. ... تومور به اندازه یک پرتقال بزرگ بود و به همه جا از جمله قلب و ریه هم متاستاز داده بود... با درپد دوپامین زنده بود ... پزشک کشیک هم گفته بود تا چند ساعت آینده تموم می‌کند، ترالی احیا بالا سر او آماده بود... فردا صبح که آمدم تو اتاق بیمار دیدم او هوشیار است و تمام سوندها هم خارج شده و داره برای صبحانه گریه می‌کنه! ... عکس ریه

(۲۰۱۵) و با استفاده از ۲۱ متخصص سرطان کودکان در کشور کانادا در خصوص تجربه آنان در خصوص مرگ بیمار و چالش‌های آن دال بر آن بود؛ تعامل با خانواده بیمار، شناخت والدین، برقراری ارتباط طولانی مدت و اتصالات اجتماعی با بیماران و مراقبین آنها، مرگ بعد از مدت‌ها درمان، مرگ ناشی از مشکلات و مرگ غیرمنتظره، رنج کشیدن کودک و احساس این که هیچ کودکی نباید بمیرد از چالش‌هایی است که متخصصین طب سرطان کودکان تجربه می‌کنند [۱۷]. بررسی مقایسه‌ای پرستاران یونانی و هنگ کنگ (۲۰۰۱) در خصوص مراقبت از کودکان در مرحله مردن نشان داد علی رغم رنج حاصل از مرگ‌های متعدد، پرستاران بخش انکولوژی از ارائه مراقبت برای بیماران مزمن و شدیداً بدحال احساس پاداش قابل ملاحظه‌ای دارند و عمده آنها با وجود مشکلاتی که مواجه می‌شوند از قبیل کمبود پرسنلی و مشکلات ارتباطی با پزشکان، از کار خود راضی هستند [۱۸].

نتیجه گیری

مطالعه موجود که بر اساس روایت‌های بالینی پرستار بخش سرطان از مراقبت از کودکان در شرف مردن بوده است، نشان داد اگرچه ارائه مراقبت در چنین دورانی از نظر عاطفی برای پرستار رنج آور و تنش زا است اما هر گاه بتوان شرایط مردن توأم با شان و وقار و آرامش را در کنار ارائه مراقبت‌های تسکینی فراهم آورد، علی رغم درک عواطف منفی و مثبت، این تجربه با رضایت خاطر و وجدان آرام خواهد بود. مراقبت از کودک در شرف مردن، مراقبتی کل نگر و خانواده محور بوده است.

سپاسگزاری

نویسندگان صمیمانه‌ترین مراتب تقدیر و تشکر خود را از مشارکت کننده گرامی برای اشتراک گذاشتن تجربیات زیسته خود اعلام می‌دارند.

و فرسودگی می‌شود [۱۳]. غالب مطالعات موجود در باره مراقبت در لحظات پایانی عمر معطوف به بیمار است و پژوهش‌های انجام شده در خصوص شرایط پرستار محدود است [۱۴]. نتایج مطالعه پدیدۀ شناسی هرنوتیک (۲۰۱۴) در خصوص معنی تجربه زیسته پرستاران شاغل در واحدهای مراقبتی پایانی زندگی از ارائه مراقبت معنوی برای تسکین رنج بیماران در مرحله مردن نشان داد پرستاران از تسلی از طریق سکوت، گفتگو و تسلی مذهبی استفاده نمودند. تسلی بخشی، عمیقاً شخصی و رفتاری نسبی است. پرستاران توانایی بالقوه کاهش درد و رنج را از طریق حضور تسلی بخش و ایجاد اتصال عمیق با بیماران و خانواده‌های آنها دارند و از این رو پرستاران می‌توانند بیماران خود را قویتر کنند و به آنها جرات بدهند تا زندگی معنی داری را تجربه کنند و با شان و وقار بمیرند [۱۳]. پایان زندگی موضوع بسیار مهمی در بخش مراقبت‌های ویژه است، چون هدف اولیه این بخش‌ها انجام مراقبت‌های لازم و ضروری برای حفظ حیات بیمار است و مرگ، نشانه و علامت شکست در این کار است [۱۵]. پرستاران در چنین شرایطی و هنگامی که بایستی به تنهایی تصمیمی را در ارتباط با نحوه تعامل با بیمار و خانواده او بگیرند ممکن است احساس عدم امنیت و تنهایی نمایند [۱۶]. در هنگام مراقبت از بیماران در مراحل پایان زندگی باید از مراقبت‌های تسکین دهنده برای آنان استفاده شود، چون در این زمان انجام تدابیر درمانی دیگر مؤثر نیست. این مراقبت‌ها از زمانی که تشخیص بیماری تهدید کننده زندگی داده می‌شود شروع می‌شوند و تا زمان بهبودی یا حتی مرگ و عزاداری نیز ادامه می‌یابند. تدابیر پرستاری در مراحل پایان زندگی باید متمرکز بر راحتی بیمار باشد و باید از مراقبت‌های شدید و کنترل غیر ضروری علائم حیاتی و آزمایشات اضافی و هرگونه درمانی که راحتی بیمار را برهم زند اجتناب شود [۱۵]. احساس بی قدرتی و درماندگی در بیماران با بیماری‌های لاعلاج رایج است. بررسی ۱۰۳ بیمار دریافت کننده مراقبت تسکینی (۲۰۰۸) مویید آن بود احساس از دست دادن کنترل و اختیار، نادیده گرفته شدن، انزوا و عدم اطمینان پایه و اساس ایجاد احساس ضعف و ناتوانی روانی است [۱۶]. ۲۱ درصد کودکان مبتلا به سرطان ضمن دریافت مراقبت می‌میرند. یافته‌های یک بررسی با رویکرد نظریه زمینه‌ای

References

- Kyle T. Essentials of pediatric nursing. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
- Hockenberry M, Wilson D. Wong's Essentials of Pediatric Nursing. 10th ed. Missouri: Mosby; 2010.
- Beckstrand RL, Callister LC, Kirchhoff KT. Providing a "good death": critical care nurses' suggestions for improving end-of-life care. Am J Crit Care. 2006;15(1):38-45; quiz 6. PMID: 16391313
- Beckstrand RL, Rawle NL, Callister L, Mandleco BL. Pediatric nurses' perceptions of obstacles and supportive behaviors in end-of-life care. Am J Crit Care. 2010;19(6):543-52. DOI: 10.4037/ajcc2009497 PMID: 20026650
- Flood Y. Caring for the Child with Palliative Care Needs. In: Woodhouse M, editor. Key concepts in palliative care. London: SAGE Publications Ltd; 2011. p. 22-6.
- WHO. WHO definition of palliative care: WHO 2010 [updated 2017; cited 2014 Apr]. Available from: www.who.int/cancer/palliative/definition/en.
- Morgan D. Caring for dying children: assessing the needs of the pediatric palliative care nurse. Pediatr Nurs. 2009;35(2):86-90. PMID: 19472671
- Pearson H. Managing the emotional aspects of end of life care for children and young people. Paediatr Nurs. 2010;22(7):31-5. DOI: 10.7748/paed2010.09.22.7.31. c7951 PMID: 20954527
- Pavlish C, Ceronisky L. Oncology nurses' perceptions of nursing roles and professional attributes in palliative care. Clin J Oncol Nurs. 2009;13(4):404-12. DOI: 10.1188/09.CJON.404-412 PMID: 19648096
- Klein J. Narrative Oncology. Oncol Times. 2003;25(4):10. DOI: 10.1097/01.cot.0000289617.51284.63

11. Hunter LA. Exploring the benefits of storytelling in nursing education. Vermont: University of Vermont; 2008.
12. Elo S, Kääriäinen M, Kanste O, Pölkki T, Utriainen K, Kyngäs H. Qualitative Content Analysis. SAGE Open. 2014;4(1):1-10. DOI: [10.1177/2158244014522633](https://doi.org/10.1177/2158244014522633)
13. Tornøe KA, Danbolt LJ, Kvigne K, Sorlie V. The power of consoling presence - hospice nurses' lived experience with spiritual and existential care for the dying. BMC Nurs. 2014;13:25. DOI: [10.1186/1472-6955-13-25](https://doi.org/10.1186/1472-6955-13-25) PMID: [25214816](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25214816/)
14. Sand L, Strang P, Milberg A. Dying cancer patients' experiences of powerlessness and helplessness. Support Care Cancer. 2008;16(7):853-62. DOI: [10.1007/s00520-007-0359-z](https://doi.org/10.1007/s00520-007-0359-z) PMID: [18026998](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18026998/)
15. Shahnazari J. [Ethics and nursing care for dying patient]. Cardiovasc Nurs J. 2014;2(4):64-70.
16. Sandgren A, Thulesius H, Fridlund B, Petersson K. Striving for emotional survival in palliative cancer nursing. Qual Health Res. 2006;16(1):79-96. DOI: [10.1177/1049732305283930](https://doi.org/10.1177/1049732305283930) PMID: [16317178](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16317178/)
17. Granek L, Bartels U, Scheinmann K, Barrera M. Challenging patient deaths in pediatric oncology. Support Care Cancer. 2015;23(8):2349-56. DOI: [10.1007/s00520-015-2602-3](https://doi.org/10.1007/s00520-015-2602-3) PMID: [25586526](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25586526/)
18. Papadatou D, Martinson IM, Chung PM. Caring for dying children: a comparative study of nurses' experiences in Greece and Hong Kong. Cancer Nurs. 2001;24(5):402-12. PMID: [11605711](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11605711/)

Oncology Nurse's Experiences of Caring for Children with Cancer on the Verge of Dying: A Case Study Based on Clinical Narratives

Zahra Payab ¹, Seyyedeh Zahra Nejad Hossaini ², Akram Sanagoo ³, Leila Jouybari ^{4,*}

¹ BSc, Department of Nursing, Taleghani Pediatric Teaching Hospital, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran

² BSc Student, Department of Nursing, Students Research Committee, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran

³ Associate Professor, Department of Nursing Education, Nursing Research Center, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran

⁴ Associate Professor, Department of Family and Child Nursing, Nursing Research Center, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran

* **Corresponding author:** Leila Jouybari, Associate Professor, Department of Family and Child Nursing, Nursing Research Center, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran. E-mail: jouybari@goums.ac.ir

Received: 28 Nov 2016

Accepted: 07 Mar 2017

Abstract

Introduction: Care of dying patients is stressful for everyone. When the patient is a child and her cause of death is cancer, the tension rises. Caring for dying child is very difficult. Reflection on the events will help nurses identify useful strategies for coping with the disease and provide better service to their patients. The aim of this study was to explore pediatric oncology nurse's experiences of caring in the end of life and critical moments of dying children with cancer.

Methods: This study was a case report with a qualitative approach. The data were collected through documented clinical narrations by an expert nurse in pediatric oncology. Thirty written clinical narratives were coded and classified, and themes extracted using the conventional qualitative content analysis. The texts were analyzed with an emphasis on finding themes about "motivation of caring of dying children, challenges of caring of dying patients, factors that affect oncology nurse outcomes, and factors to continue working in oncology unit".

Results: Four main themes including "Fulfilling the dreams of children", "surrender to God's will", "unbelievable life's final minutes", and "faith-based decisions" were emerged from data analysis. The results showed that to create peace for dying, parents were advised to spend the last hours of child life with their child outside of hospital environment. The emotional attachment of the nurse to ill children and be witness of their deaths were described very painful experiences. Attending patient's funeral decreased mental burden for the oncology nurse and also had psychological healing for the patients' families.

Conclusions: Although the care for children with cancer emotionally is painful and stressful, in case of providing spiritual situation for creating a peaceful death, satisfaction and calm conscience for nurses and parents will be occurred.

Keywords: Narration, Death, Child, Pediatric Nursing, Empathy, Stress, Iran