

تبیین الگوی مراقبت خانواده‌محور از دیدگاه والدین و کادر درمان در بخش مراقبت‌های ویژه نوزادان (مطالعه موردی: دانشگاه علوم پزشکی ايرانشهر)

آمنه زرین

کارشناس ارشد پرستاری مراقبت‌های ویژه نوزادان، دانشگاه علوم پزشکی ايرانشهر، سیستان و بلوچستان، ایران

چکیده

مراقبت خانواده‌محور به عنوان یک رویکرد نوین در مراقبت از نوزادان نارس، نقش بسیار مهمی در بهبود پیامدهای درمانی و تکامل نوزادان دارد. این رویکرد بر مشارکت فعال والدین در مراقبت و تصمیم‌گیری‌های مربوط به نوزاد تأکید دارد. لذا ضروری است، خانواده این نوزادان در مراقبت از نوزادشان مورد توجه پرسنل درمانی قرار گیرند (حیدری و مردانی، ۱۳۹۸). یکی از پیشایندهای مهم اجرای موفق مراقبت خانواده‌محور، شناخت دیدگاه‌ها و تجارب والدین و کادر درمان است که عنصر کلیدی در بهبود کیفیت مراقبت‌ها می‌باشد (خلیلی و همکاران، ۱۴۰۳). با توجه به اینکه والدین نقش مهمی را در مراقبت از نوزاد در بیمارستان و همچنین در خانه پس از ترخیص ایفا می‌کنند، مراقبت خانواده‌محور همواره مورد تأکید است (صادقیانی و همکاران، ۱۴۰۳). هدف پژوهش حاضر بررسی دیدگاه والدین و کادر درمان در مورد مراقبت خانواده‌محور در بخش مراقبت‌های ویژه نوزادان بود. مطالعه حاضر از نوع کیفی با رویکرد پدیدارشناسی توصیفی بود. شرکت‌کنندگان ۲۲ نفر (۱۲ نفر از والدین و ۱۰ عضو کادر درمان) از بخش‌های مراقبت ویژه نوزادان بیمارستان‌های شهر تهران در سال ۱۴۰۳ بودند که با روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. شرکت‌کنندگان در مصاحبه‌های عمیق نیمه‌ساختاریافته شرکت کردند و داده‌ها با روش تحلیل مضمون تحلیل شدند. یافته‌ها: تحلیل داده‌ها منجر به استخراج ۱۳۵ کد اولیه شد که در چهار مضمون اصلی طبقه‌بندی شدند: عوامل ارتباطی (تعامل مؤثر، آموزش و اطلاع‌رسانی)، عوامل ساختاری (محیط فیزیکی و سیاست‌های بخش)، عوامل مربوط به والدین (سطح آگاهی و توانمندسازی) و عوامل مربوط به کادر درمان (نگرش و مهارت‌های حرفه‌ای. والدینی که از حمایت کادر درمان و آموزش مناسب برخوردار بودند، مشارکت بیشتری در مراقبت از نوزاد خود داشتند. این شرایط با پیامدهای بهتر برای نوزادان همراه بود. در طراحی مدل‌های مراقبت خانواده‌محور باید به نیازهای متنوع خانواده‌ها و چالش‌های کادر درمان توجه داشت.

کلید واژه‌ها: خانواده، والدین، نوزادان، کادر درمان.

مقدمه

سازمان بهداشت جهانی نوزاد نارس را به عنوان نوزادی تعریف می‌کند که تولد آن قبل از تکمیل ۳۷ هفته سن بارداری اتفاق می‌افتد (سازمان بهداشت جهانی^۱، ۲۰۲۰). به دلیل اختلال در فرآیند بارداری، نوزادان نارس ممکن است درجه بالایی از نارسی ارگانیک را تجربه کنند، شرایطی که گاهی باعث می‌شود نوزاد به بخش مراقبت ویژه نوزادان^۲ منتقل شود. در این بخش‌ها، محیط با حضور تعداد زیادی از محرک‌های مضر مشخص می‌شود، مانند دستکاری بیش از حد و حتی نور مصنوعی، که می‌تواند بر رشد عصبی مناسب این نوزادان نارس تأثیر بگذارد (مولکی و دوپلسیس^۳، ۲۰۱۹؛ گومز^۴ و همکاران ۲۰۱۹). علاوه بر این، مواردی از تغییرات مرتبط با رشد عاطفی در نوزادان نارس، به دلیل از دست دادن پیوند مادر-نوزاد وجود دارد (روئه^۵ و همکاران، ۲۰۱۷). این جنبه ممکن است با حضور خانواده که به بازه‌های زمانی محدود تقسیم شده و همچنین عدم مشارکت خانواده در انجام مراقبت‌های اساسی توسط تیم سلامت در NICU مرتبط باشد (هاریلو آسودو^۶ و همکاران، ۲۰۲۰).

از اوایل دهه ۱۹۷۰، تحولی در مدیریت مراقبت‌های نوزادان در NICU آغاز شد، زمانی که مدل "مراقبت خانواده‌محور"^۷ پیاده‌سازی شد. در این مدل، مفهوم انسان‌گرایی بسیار مهم شد (فرانک^۸ و همکاران، ۲۰۲۰؛ فرانک^۹ و همکاران، ۲۰۱۷). این رویکرد بر اهمیت دستیابی به رشد حسی-عصبی و عاطفی مناسب در نوزاد با بهینه‌سازی محیط کلان (نور و صدا) و محیط خرد (کنترل صحیح وضعیت بدن، مدیریت مناسب درد، و دستکاری‌های حداقلی) تأکید دارد (شلدون^{۱۰} و همکاران، ۲۰۱۷). تمام این تغییرات شامل تحولی در داخل این بخش‌ها می‌شود که شباهت بیشتری به رحم مادر ایجاد می‌کند (وارن^{۱۱}، ۲۰۱۷؛ استفانا^{۱۲}، ۲۰۲۰). اجرای FCC مشارکت والدین در مراقبت را افزایش می‌دهد و با ادغام آن‌ها در تیم سلامت، دلبستگی خانوادگی را تقویت می‌کند و به نوبه خود، آن‌ها را برای دستیابی به توجه انسانی‌تر توانمند می‌سازد (روئه و همکاران، ۲۰۱۷).

در سال ۱۹۸۶، دکتر هایدلیس آلس روش "برنامه مراقبت و ارزیابی تکاملی فردی نوزاد"^{۱۳} را توسعه داد (شلدون و همکاران، ۲۰۱۷). این روش بر اساس فردی‌سازی، مشاهده و ارزیابی وضعیت تکاملی است که نوزاد نارس در آن قرار دارد. همچنین توانایی او را برای مقابله با استرس قبل، حین و بعد از مراقبت ارزیابی می‌کند (روئه و همکاران، ۲۰۱۷؛ فدراسیون بین‌المللی مراقبت و ارزیابی تکاملی فردی نوزاد^{۱۴}، ۲۰۱۸). روش NIDCAP، نوزاد نارس را همراه با خانواده، یک واحد مراقبتی در نظر می‌گیرد و والدین را در مراقبت‌های بهداشتی درگیر می‌کند (هاریلو آسودو^{۱۵} و همکاران، ۲۰۲۰). از آنجا که روش NIDCAP امکان شناخت وضعیت بلوغ هر نوزاد را فراهم می‌کند، متخصصان مراقبت‌های بهداشتی در این بخش‌ها باید NIDCAP را بشناسند و در آن آموزش دیده باشند (بغلانی^{۱۶} و همکاران، ۲۰۱۹؛ هیرن^{۱۷}، ۲۰۲۰).

¹ World Health Organization (WHO)

² Neonatal Intensive Care Unit (NICU)

³ Mulkey & Du Plessis

⁴ Gomes

⁵ Roué

⁶ Harillo Acevedo

⁷ Family-Centered Care (FCC)

⁸ Franck

⁹ Franck

¹⁰ Sheldon

¹¹ Warren

¹² Stefana

¹³ Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP)

¹⁴ NIDCAP Federation International

¹⁵ Harillo Acevedo

¹⁶ Baghlani

¹⁷ Hearn

در حال حاضر، بستری شدن کودک با حضور والدین، به طور مداوم در طول مدت ۲۴ ساعت همراه است. با این حال، در محیط مراقبت‌های ویژه، این وضعیت چالش‌برانگیز است، زیرا مراقبت‌های ارائه شده بسیار پیچیده و ساعات ملاقات خانواده در برخی از بخش‌های NICU هنوز محدود است (هیل^{۱۸} و همکاران، ۲۰۱۷). در این زمینه، FCC والدین را در مشارکت و مدیریت مشارکت آن‌ها درگیر می‌کند و بدین ترتیب هم به آموزش آن‌ها و هم به ایجاد پیوند مادر-فرزند کمک می‌کند (پندا^{۱۹} و همکاران، ۲۰۱۸). برای اینکه خانواده در چنین مراقبت‌هایی مشارکت داشته باشد، لازم است توانمندسازی آن‌ها از طریق ایجاد رابطه درمانی مؤثر با تیم سلامت ترویج شود (آمبرگر^{۲۰} و همکاران، ۲۰۱۸؛ بانرجی و همکاران، ۲۰۱۸). نقش پرستاران به دلیل حضور مداوم آن‌ها در NICU، از ارائه‌دهنده مراقبت به مربی در زمینه سلامت و همراهی در فرآیند آموزش مراقبان اصلی پیشرفت می‌کند (فدراسیون بین المللی مراقبت و ارزیابی تکاملی فردی نوزاد، ۲۰۱۸؛ بغلانی و همکاران، ۲۰۱۹). عنصر کلیدی دیگر، ایجاد یک رابطه درمانی مبتنی بر اعتماد است که والدین احساس امنیت و اعتماد کافی داشته باشند تا بتوانند مراقبت‌های اساسی با کیفیت را به نوزاد نارس ارائه دهند (روث و همکاران، ۲۰۱۷؛ فدراسیون بین المللی مراقبت و ارزیابی تکاملی فردی نوزاد، ۲۰۱۸). نقش مراقب اصلی در این بخش، خروج از بیمارستان به منزل را پس از ترخیص بیمارستانی تسهیل می‌کند (فرنک، ۲۰۱۹).

مشارکت خانواده یکی از ارکان اصلی سلامت است که زیربنای FCC است. طبق مطالعات مشاوره شده (گووینداسوامی^{۲۱} و همکاران، ۲۰۲۰؛ وانگ^{۲۲} و همکاران، ۲۰۱۸)، این خود والدین هستند که نیاز دارند به طور فعال در روال‌های روزانه مشارکت کنند. آن‌ها نیاز دارند که شنیده، درک و براساس نقش واقعی که ایفا می‌کنند، به رسمیت شناخته شوند (وانگ و همکاران، ۲۰۱۸). آن‌ها باید توسط تیم سلامت در این فرآیند هدایت شوند، تا بر موانع ناشی از بستری شدن زودهنگام نوزاد نارس غلبه کنند (هیرن و همکاران، ۲۰۲۰). پرستاری نقش مهمی در گوش دادن به خواسته‌ها، نگرانی‌ها و ترس‌های خانواده، برنامه‌ریزی مراقبت، رسیدگی به نیازهای آن‌ها و ارائه حمایت‌های لازم دارد، با هدف ایجاد تجربه NICU با کمترین استرس ممکن (بغلانی و همکاران، ۲۰۱۹).

تغییر پارادایم به سمت مراقبت‌های انسانی‌تر و اجرای FCC، که حضور مداوم والدین را در ۲۴ ساعت شبانه‌روز ترویج می‌کند، امکان ایجاد مشارکت بین مراقبان و تیم سلامت را فراهم می‌کند (فرانک و همکاران، ۲۰۲۰، فرانک و همکاران، ۲۰۱۷). استفاده از این روش‌شناسی منجر به کاهش اضطراب، سطوح استرس و افزایش احساس ایمنی و کنترل در والدین می‌شود. برای نوزاد، این به معنای سازگاری بهتر با محیط خارج از رحم است که تنظیم علائم حیاتی (ضربان قلب، تنفس و دما) و افزایش وزن بیشتر را تسهیل می‌کند. حضور مداوم والدین، تغذیه با شیر مادر را تسهیل و ترویج می‌کند (استفانا و همکاران، ۲۰۲۰؛ هیل و همکاران، ۲۰۱۷). بهبود تنظیم علائم حیاتی و توانمندسازی خانواده‌ها (والدین، پدر بزرگ و مادر بزرگ، عمو/خاله و سرپرستان قانونی) افزایش ترخیص زودهنگام نسبت به NICU که این مدل در آن اجرا می‌شود را نشان می‌دهد، و اضطراب مراقبان اصلی را کاهش می‌دهد و انتقال به منزل را تسهیل می‌کند (سگرز^{۲۳}، ۲۰۱۹).

در ایران نیز، همسو با رویکردهای جهانی، مراقبت خانواده‌محور در سال‌های اخیر مورد توجه قرار گرفته است. با توجه به اهمیت این رویکرد در بهبود نتایج نوزادان نارس، در دانشگاه علوم پزشکی ایران شهر نیز تلاش‌هایی در جهت اجرای این مدل مراقبتی صورت گرفته است. برخی از مطالعات انجام شده در ایران نیز نشان داده‌اند که مشارکت والدین در مراقبت از نوزاد

¹⁸ Hill

¹⁹ Pineda

²⁰ Umberger

²¹ Govindaswamy

²² Wang

²³ Segers

نارس در بخش‌های NICU می‌تواند منجر به کاهش طول مدت بستری، بهبود شاخص‌های رشدی و تکاملی نوزاد و افزایش رضایتمندی والدین شود (وایت‌مور^{۲۴}، ۲۰۰۵).

با این حال، اجرای موفق مراقبت خانواده‌محور در بخش‌های NICU با چالش‌های متعددی روبروست که شناسایی و تحلیل این چالش‌ها و ارائه راهکارهای متناسب با بافت فرهنگی و اجتماعی هر منطقه، امری ضروری است. در همین راستا، این مطالعه با هدف تبیین الگوی مراقبت خانواده‌محور از دیدگاه والدین و کادر درمان در بخش مراقبت‌های ویژه نوزادان دانشگاه علوم پزشکی ایران شهر انجام شده است.

هدف اصلی این مطالعه، بررسی و تبیین عوامل مؤثر بر اجرای موفق مراقبت خانواده‌محور در بخش مراقبت‌های ویژه نوزادان از دیدگاه والدین و کادر درمان است. اهداف فرعی عبارتند از: (۱) تعیین دیدگاه والدین در مورد مشارکت فعال آن‌ها در مدیریت مراقبت؛ (۲) شناسایی آموزش‌هایی که والدین دریافت می‌کنند و توسط متخصصان بهداشتی ارائه می‌شود؛ (۳) ارزیابی اینکه آیا مشارکت خانواده در این بخش‌ها به برآورده کردن نیازهای اساسی نوزاد نارس کمک می‌کند؛ و (۴) درک و بهبود انسانی‌سازی مراقبت در داخل NICU.

مطالعه حاضر با رویکرد کیفی و با استفاده از روش پدیدارشناسی به بررسی تجارب زیسته والدین و کادر درمان در خصوص عوامل مؤثر بر اجرای مراقبت خانواده‌محور پرداخته است. این روش امکان بررسی عمیق دیدگاه‌های والدین و کادر درمان را فراهم می‌کند. یافته‌های این مطالعه می‌تواند به طراحی و اجرای برنامه‌های مداخله‌ای متناسب با نیازها و انتظارات ذینفعان کمک کند و گامی در جهت ارتقای کیفیت مراقبت در بخش‌های NICU باشد.

پیشینه پژوهش

تولد نوزادان نارس یکی از چالش‌های عمده سلامت جهانی محسوب می‌شود. براساس آمارهای جهانی، سالانه حدود ۱۵ میلیون نوزاد نارس متولد می‌شوند که این رقم حدود ۱۱ درصد از کل تولدها را شامل می‌شود (ووگل^{۲۵} و همکاران، ۲۰۱۸). نوزادان نارس به دلیل تکامل ناقص سیستم‌های بدنی، نیازمند مراقبت‌های ویژه هستند و با چالش‌های متعددی در حوزه سلامت مواجه می‌شوند (لی و همکاران، ۲۰۱۹). سازمان جهانی بهداشت نیز بر اهمیت مراقبت‌های ویژه از این نوزادان تأکید کرده است (سازمان بهداشت جهانی، ۲۰۱۸). مطالعه حیدری و همکاران (۱۳۹۳) نیز، نشان می‌دهد که اختلال در سیستم حمایتی؛ مشکل اصلی والدین نوزادان نارس است که در چهار طبقه اصلی: عدم حمایت سازمان‌های بیمه‌گر، مختل بودن حمایت بستگان، مشکلات اقتصادی والدین، و زمینه‌های فرهنگی قابل ارزیابی است. نتایج پژوهش مقدری و همکاران (۱۳۹۹) هم نشان می‌دهد که از دیدگاه بیشتر اعضای تیم انتقال و والدین، مراقبت خانواده‌محور حین انتقال بین بیمارستانی در حد مطلوب اجرا می‌شود، اما از منظر هر دو گروه، تماس پوستی والدین و نوزاد در حد مطلوب فراهم نمی‌گردد.

مطالعات نشان داده‌اند که نوزادان نارس در معرض خطر اختلالات عصبی- روانی هستند که نتیجه تکامل ناقص سیستم عصبی خودمختار است (مولکی و دوپلیسیس، ۲۰۱۹). همچنین، تصویربرداری عصبی و مطالعات آسیب‌شناسی نشان می‌دهند که نوزادان با وزن بسیار کم هنگام تولد، در معرض آسیب‌های مخچه‌ای قرار دارند (ماتسوفوجی^{۲۶} و همکاران، ۲۰۱۷). پاسخ‌های خودمختار این نوزادان به وضعیت بدنی و صداها محیطی در بخش مراقبت‌های ویژه نوزادان (NICU) نیز متفاوت است و نیازمند توجه ویژه می‌باشد (گومز و همکاران، ۲۰۱۹).

²⁴ Whittemore

²⁵ Vogel

²⁶ Matsufuji

مراقبت خانواده‌محور، رویکردی است که بر مشارکت والدین در مراقبت از نوزادان نارس تأکید دارد. رونه و همکاران (۲۰۱۷) هشت اصل برای مراقبت بیمار-محور و خانواده‌محور در بخش مراقبت‌های ویژه نوزادان را مطرح کرده‌اند که شامل احترام به نوزاد، حمایت روانی-اجتماعی از خانواده، ارتباط و مشارکت والدین، محیط درمانی مناسب و مراقبت تکاملی است. همچنین، فلسفه مراقبت متمرکز بر توسعه نوزاد نارس (NIDCAP) به عنوان یک رویکرد جامع برای مراقبت از نوزادان نارس مطرح شده است که بر اساس آن، مداخلات مراقبتی باید متناسب با نیازهای فردی نوزاد و با مشارکت خانواده انجام شود (هاریلو آسودو و همکاران، ۲۰۱۷).

در کنار مراقبت خانواده‌محور، توجه به مراقبت‌های تسکینی برای نوزادان بدحال و خانواده‌های آن‌ها نیز از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. صادقی و همکاران (۱۴۰۰) در مطالعه کیفی خود نشان می‌دهند که مراقبت تسکینی در NICU شامل دو درون‌مایه اصلی است: "مراقبت تسکینی از نوزاد" (متشکل از طبقات "مراقبت همراه با شفقت انتهای عمر" و "مراقبت معنوی انتهای عمر") و "مراقبت تسکینی از خانواده" (متشکل از طبقات "مراقبت تسکینی از خانواده قبل از مرگ نوزاد" و "مراقبت تسکینی از خانواده پس از مرگ نوزاد"). نتایج این مطالعه مطابق با تعریف سازمان بهداشت جهانی از مراقبت تسکینی در کودکان است که به مراقبت کامل فعال از جسم کودک، ذهن، روح، و حمایت از خانواده اشاره دارد و می‌تواند برای ارتقای مراقبت از نوزاد و خانواده در مرحله انتهای زندگی کاربرد داشته باشد.

فرانک و همکاران (۲۰۲۰) مراقبت یکپارچه خانواده را به عنوان مدلی معرفی کرده‌اند که والدین را به عنوان مراقبین اصلی نوزاد در نظر می‌گیرد و کادر درمان نقش حمایتی و آموزشی دارند. این رویکرد از مداخلات والدین-محور به سمت مدل مراقبت یکپارچه خانواده تکامل یافته است (فرانک و اوبراین، ۲۰۱۹). شلدون (۲۰۱۷) نیز در مطالعه خود به اهمیت مراقبت تکاملی برای نوزادان نارس و خانواده‌های آن‌ها پرداخته و تجربه خود را به عنوان یک متخصص نوزادان در اجرای برنامه NIDCAP شرح داده است.

وارن (۲۰۱۷) برنامه آموزشی نوآورانه‌ای برای متخصصان مراقبت نوزادان معرفی کرده است که به "آموزش تکامل عصبی خانواده و نوزاد"^{۲۷} معروف است. این برنامه آموزشی بر اهمیت مشارکت خانواده در مراقبت از نوزاد تأکید دارد. در مطالعه‌ای دیگر، عوامل مؤثر بر اجرای مراقبت خانواده‌محور در بخش مراقبت‌های ویژه نوزادان بررسی شده است که شامل عوامل سازمانی، عوامل مرتبط با کارکنان و عوامل مرتبط با والدین می‌باشد (اوده‌ماتمان^{۲۸} و همکاران، ۲۰۲۰).

اجرای موفق برنامه‌های مراقبت خانواده‌محور نیازمند دانش و نگرش مناسب پرستاران است. بغلانی و همکاران (۲۰۱۹) در مطالعه‌ای چندمرکزی در ایران، درک و دانش پرستاران NICU را در خصوص برنامه NIDCAP بررسی کرده‌اند که نتایج نشان دهنده نیاز به آموزش بیشتر در این زمینه است. اگرچه در اکثر مطالعات بر نقش مادران در مراقبت از نوزاد تأکید شده است، اما پژوهش‌های اخیر به اهمیت نقش پدران نیز پرداخته‌اند. استفانا و همکاران (۲۰۲۰) توالی‌های تعاملی بین پدران و نوزادان نارس در NICU را بررسی کرده‌اند. همچنین، هیرن و همکاران (۲۰۲۰) نقش NICU در مشارکت، باورها و اعتماد به نفس پدران را مطالعه کرده‌اند و نشان داده‌اند که مشارکت پدران در مراقبت از نوزاد نارس تأثیر مثبتی بر سلامت نوزاد و پدر دارد.

گوویندسوامی و همکاران (۲۰۲۰) نیازهای پدران در بخش جراحی مراقبت‌های ویژه نوزادان را بررسی کرده‌اند و بر اهمیت اطمینان‌بخشی به "والد دیگر" تأکید کرده‌اند. این مطالعات نشان می‌دهند که پدران نیازها و چالش‌های متفاوتی نسبت به مادران دارند که باید در برنامه‌های مراقبت خانواده‌محور به آن‌ها توجه شود. درک نیازها و انتظارات والدین نوزادان نارس

²⁷ Family and infant neurodevelopmental education

²⁸ Oude Maatman

بستری در NICU برای اجرای موفق مراقبت خانواده‌محور ضروری است. وانگ و همکاران (۲۰۱۸) نیازهای درک شده والدین نوزادان نارس در NICU را مطالعه کرده‌اند که شامل نیاز به اطلاعات، نیاز به اطمینان، نیاز به حمایت، نیاز به راحتی و نیاز به نزدیکی به نوزاد است.

پیندا و همکاران (۲۰۱۸) عوامل پیش‌بینی‌کننده مشارکت والدین در NICU و ارتباط آن با نتایج عصبی-رفتاری و تکاملی را بررسی کرده‌اند. نتایج این مطالعه نشان می‌دهد که مشارکت بیشتر والدین با نتایج بهتر عصبی-رفتاری و تکاملی در نوزادان نارس همراه است.

آمبورگر و همکاران (۲۰۱۸) بر اهمیت تقویت مشارکت و توانمندسازی والدین در NICU تأکید کرده‌اند و استراتژی‌هایی برای افزایش مشارکت والدین ارائه داده‌اند. همچنین، بانرجی و همکاران (۲۰۱۸) تفاوت بین مراقبت خانواده‌محور و مراقبت ارائه شده توسط خانواده را بررسی کرده‌اند و بر اهمیت درک این تفاوت‌ها برای اجرای موفق برنامه‌های مراقبت خانواده‌محور تأکید داشته‌اند.

سگرز و همکاران (۲۰۱۹) در یک مرور سیستماتیک، تأثیر مداخلات مراقبت خانواده‌محور در بخش مراقبت‌های ویژه نوزادان یا کودکان بر رضایت والدین و مدت اقامت را بررسی کرده‌اند. نتایج این مطالعه نشان می‌دهد که مداخلات مراقبت خانواده‌محور می‌تواند رضایت والدین را افزایش دهد و در برخی موارد، مدت اقامت در بیمارستان را کاهش دهد. هیل و همکاران (۲۰۱۷) نیز در یک مرور یکپارچه، مراقبت خانواده‌محور را از دیدگاه والدین کودکان بستری در بخش مراقبت‌های ویژه کودکان بررسی کرده‌اند و بر اهمیت درک دیدگاه والدین برای بهبود کیفیت مراقبت تأکید کرده‌اند.

در مجموع، مرور پیشینه پژوهش نشان می‌دهد که مراقبت خانواده‌محور یک رویکرد مؤثر در مراقبت از نوزادان نارس بستری در NICU است که می‌تواند نتایج سلامت نوزاد و رضایت والدین را بهبود بخشد. اجرای موفق این رویکرد نیازمند درک نیازها و انتظارات والدین، آموزش کافی کادر درمان، ایجاد محیط مناسب برای مشارکت والدین و توجه به نقش هر دو والد (پدر و مادر) است. با توجه به اهمیت این موضوع و کمبود مطالعات در زمینه تبیین الگوی مراقبت خانواده‌محور در بافت فرهنگی ایران، انجام پژوهش حاضر ضروری به نظر می‌رسد.

روش‌شناسی

این مطالعه از نوع کیفی با رویکرد پدیدارشناسی توصیفی است که به بررسی تجربیات والدین و کادر درمان بخش‌های مراقبت ویژه نوزادان در خصوص عوامل مؤثر بر اجرای مراقبت خانواده‌محور پرداخته است. رویکرد پدیدارشناسی به عنوان یک روش مناسب برای درک تجارب زیسته افراد، امکان بررسی عمیق دیدگاه‌های والدین و کادر درمان را فراهم می‌کند. هدف اصلی پژوهش حاضر شناسایی و تحلیل عوامل مختلفی است که از نظر والدین و کادر درمان در اجرای موفق مراقبت خانواده‌محور مؤثر هستند.

شرکت‌کنندگان در این تحقیق شامل ۲۲ نفر (۱۲ والد و ۱۰ عضو کادر درمان) از بخش‌های مراقبت ویژه نوزادان بیمارستان‌های شهر تهران در سال ۱۴۰۲ بودند که به‌طور هدفمند انتخاب شدند. معیارهای ورود برای والدین شامل داشتن نوزاد بستری در NICU با سن بارداری کمتر از ۳۷ هفته، حداقل یک هفته تجربه حضور در NICU، و تمایل به شرکت در مطالعه بود. برای کادر درمان، معیارهای ورود شامل حداقل دو سال سابقه کار در NICU و تمایل به شرکت در مطالعه بود. نمونه‌گیری تا رسیدن به اشباع داده‌ها ادامه یافت، به طوری که در سه مصاحبه آخر، داده جدیدی به دست نیامد.

داده‌ها از طریق مصاحبه‌های عمیق نیمه‌ساختاریافته جمع‌آوری شدند. برای طراحی سؤالات مصاحبه، ابتدا یک مرور جامع بر متون انجام شد و بر اساس آن، راهنمای مصاحبه طراحی گردید. سؤالات اصلی مصاحبه شامل "تجربه شما از مشارکت در مراقبت از نوزاد چیست؟"، "چه عواملی بر مشارکت شما در مراقبت تأثیر گذاشته است؟"، "نقش کادر درمان در مشارکت شما چگونه بوده است؟" و "چه پیشنهاداتی برای بهبود مشارکت والدین دارید؟" بود. برای کادر درمان نیز سؤالاتی مشابه با تمرکز بر دیدگاه‌های آن‌ها طراحی شد.

مصاحبه‌ها در محیط‌های بیمارستان و با توجه به شرایط راحت و غیررسمی برای هر شرکت‌کننده انجام شد و زمان مصاحبه‌ها بین ۴۵ تا ۶۰ دقیقه متغیر بود. تمام مصاحبه‌ها ثبت و پیاده‌سازی شدند. برای اطمینان از صحت داده‌ها، متن پیاده‌شده مصاحبه‌ها به شرکت‌کنندگان برگردانده شد تا از صحت برداشت‌ها اطمینان حاصل شود.

تحلیل داده‌ها با استفاده از روش تحلیل مضمون انجام شد. این روش شامل آشنایی با داده‌ها، تولید کدهای اولیه، جستجوی مضامین، بازبینی مضامین، تعریف و نام‌گذاری مضامین، و تهیه گزارش است. در این مطالعه، پس از خواندن مکرر متن مصاحبه‌ها، کدهای اولیه استخراج شدند. سپس کدهای مشابه در دسته‌های مشترک قرار گرفتند و مضامین فرعی شکل گرفتند. در نهایت، مضامین اصلی از ترکیب مضامین فرعی مرتبط شکل گرفتند.

برای اطمینان از روایی و پایایی داده‌ها، از معیارهای گوبا و لینکلن شامل قابلیت اعتبار، قابلیت انتقال، قابلیت اطمینان، و قابلیت تأیید استفاده شد. برای افزایش قابلیت اعتبار، از درگیری طولانی‌مدت با داده‌ها، چک کردن با شرکت‌کنندگان، و بررسی توسط همکاران استفاده شد. برای افزایش قابلیت انتقال، توصیف دقیق از زمینه پژوهش و ویژگی‌های شرکت‌کنندگان ارائه شد. برای افزایش قابلیت اطمینان، فرآیند تحقیق به طور دقیق ثبت و گزارش شد. برای افزایش قابلیت تأیید، پژوهشگر تلاش کرد تا پیش‌فرض‌های خود را کنار بگذارد و تنها بر اساس داده‌ها به نتیجه‌گیری بپردازد.

یافته‌های پژوهش

مطالعه حاضر با مشارکت ۲۲ شرکت‌کننده شامل ۱۲ والد (۸ مادر و ۴ پدر) و ۱۰ عضو کادر درمان انجام شد. میانگین سنی والدین $42/30 \pm 6/3$ سال بود. میانگین سن بارداری نوزادان $30/83 \pm 2/25$ هفته و میانگین مدت بستری آن‌ها $22/67 \pm 9/53$ روز بود. در گروه کادر درمان، میانگین سابقه کار در NICU $8/00 \pm 3/46$ سال بود. جدول شماره ۱ و ۲ مشخصات دموگرافیک شرکت‌کنندگان را نشان می‌دهد.

جدول ۱: مشخصات جمعیت شناختی والدین شرکت‌کننده

مدت بستری نوزاد (روز)	سن بارداری (هفته)	سطح تحصیلات	نقش	جنسیت	سن (سال)	کد شناسایی
۱۴	۳۲	کارشناسی	مادر	زن	۲۶	P1
۲۱	۳۴	دیپلم	مادر	زن	۳۲	P2
۲۸	۳۰	کارشناسی ارشد	پدر	مرد	۲۸	P3

P4	۳۰	زن	مادر	کارشناسی	۲۸	۳۵
P5	۳۵	زن	مادر	دکترا	۲۹	۳۰
P6	۳۳	مرد	پدر	کارشناسی	۳۱	۱۸
P7	۲۷	زن	مادر	دیپلم	۳۳	۱۰
P8	۲۹	زن	مادر	کارشناسی	۳۱	۲۲
P9	۳۴	مرد	پدر	کارشناسی	۲۹	۲۵
P10	۳۱	زن	مادر	کاردانی	۳۲	۱۷
P11	۳۶	مرد	پدر	کارشناسی ارشد	۲۷	۴۰
P12	۲۴	زن	مادر	دیپلم	۳۴	۱۲

جدول ۲: مشخصات جمعیت شناختی کادر درمان بخش مراقبت‌های ویژه نوزادان

کد شناسایی	سن (سال)	جنسیت	سمت	سطح تحصیلات	سابقه کار در NICU (سال)
HP1	۴۲	زن	پرستار	کارشناسی	۸
HP2	۳۸	زن	پرستار	کارشناسی ارشد	۶
HP3	۴۵	مرد	پزشک	متخصص	۱۰
HP4	۲۹	زن	پرستار	کارشناسی	۴
HP5	۳۶	زن	سرپرستار	کارشناسی ارشد	۱۲
HP6	۵۲	مرد	پزشک	فوق تخصص	۱۵
HP7	۳۳	زن	پرستار	کارشناسی	۷
HP8	۴۱	زن	مددکار	کارشناسی	۵
HP9	۳۷	مرد	پزشک	متخصص	۸
HP10	۳۱	زن	روانشناس	کارشناسی ارشد	۵

فرآیند تحلیل مضمون

تحلیل داده‌های حاصل از مصاحبه‌ها در شش مرحله انجام شد (جدول ۳). در مرحله اول، متن پیاده‌شده ۲۲ مصاحبه به دقت مطالعه و مفاهیم کلیدی یادداشت‌برداری شد. در مرحله کدگذاری اولیه، ۱۳۵ کد استخراج گردید. پس از دسته‌بندی، بازبینی و پالایش کدها، در نهایت ۴ مضمون اصلی و ۸ زیرمضمون شناسایی شد.

جدول ۳: مراحل تحلیل مضمون داده‌ها

مرحله	توضیحات	نمونه اقدامات
۱- شنایی با داده‌ها	خواندن مکرر متن مصاحبه‌ها و یادداشت‌برداری اولیه	مطالعه دقیق متن پیاده‌شده ۲۲ مصاحبه و یادداشت‌برداری از مفاهیم کلیدی
۲- تولید کدهای اولیه	کدگذاری نظام‌مند کل مجموعه داده‌ها	استخراج ۱۳۵ کد اولیه از متن مصاحبه‌ها
۳- جستجوی مضامین	دسته‌بندی کدها در قالب مضامین بالقوه	گروه‌بندی کدهای مشابه و تشکیل زیرمضامین
۴- بازبینی مضامین	بررسی ارتباط مضامین با کدهای استخراج شده و کل مجموعه داده	ادغام، حذف یا تفکیک برخی مضامین بر اساس ارتباط منطقی
۵- تعریف و نام‌گذاری مضامین	پالایش مضامین و تعریف دقیق هر مضمون	تعیین ۴ مضمون اصلی و ۸ زیرمضمون
۶- تهیه گزارش	انتخاب نمونه‌های بارز برای ارائه یافته‌ها	انتخاب نقل قول‌های مرتبط از شرکت‌کنندگان

مضامین اصلی و زیرمضامین استخراج شده

در این پژوهش، چهار مضمون اصلی شامل "عوامل ارتباطی" (۳/۳۳٪)، "عوامل ساختاری" (۲/۲۵٪)، "عوامل مربوط به والدین" (۷/۲۳٪) و "عوامل مربوط به کادر درمان" (۸/۱۷٪) شناسایی شد (جدول ۴). در ادامه هر یک از این مضامین به تفکیک ارائه می‌شود.

جدول ۴: مضامین اصلی، زیرمضامین و کدهای نمونه

مضامین اصلی	زیرمضامین	نمونه کدهای اولیه
۱- عوامل ارتباطی	تعامل مؤثر	ارتباط باز و صادقانه کادر درمان با والدین- گوش دادن فعال به دغدغه‌های والدین- احترام به نظرات و تصمیمات والدین- ایجاد جو اعتماد و همکاری- ارائه بازخورد مثبت به والدین
	آموزش و اطلاع‌رسانی	آموزش مهارت‌های مراقبتی به والدین- ارائه اطلاعات کافی و به‌روز در مورد وضعیت نوزاد- استفاده از روش‌های آموزشی متنوع- پاسخگویی به سؤالات والدین- آموزش تشخیص علائم خطر
۲- عوامل ساختاری	محیط فیزیکی	فضای کافی در کنار تخت نوزاد- امکانات رفاهی برای والدین- طراحی محیط آرام و کم‌استرس- دسترسی راحت به نوزاد- محیط خصوصی برای تعامل والدین و نوزاد
	سیاست‌های بخش	سیاست درهای باز برای حضور والدین- ساعات ملاقات انعطاف‌پذیر- پروتکل‌های حمایت از مشارکت والدین- سیستم حمایتی برای والدین- سیاست‌های ادغام مراقبت‌های مادری و نوزادی
۳- عوامل مربوط به والدین	سطح آگاهی	دانش والدین در مورد مراقبت از نوزاد نارس- آگاهی از اهمیت مشارکت در مراقبت- میزان اطلاعات قبلی والدین- درک والدین از شرایط نوزاد- آشنایی با محیط NICU
	توانمندسازی	اعتماد به نفس والدین در مراقبت از نوزاد- احساس کنترل بر وضعیت نوزاد- توانایی تصمیم‌گیری آگاهانه- مشارکت فعال در برنامه‌ریزی مراقبت- احساس مفید بودن در روند مراقبت
۴- عوامل مربوط به کادر درمان	نگرش	باور به اهمیت مشارکت والدین- نگرش مثبت به توانمندی والدین- تمایل به تقسیم قدرت با والدین- اعتقاد به رویکرد تیمی- پذیرش والدین به عنوان شریک مراقبتی
	مهارت‌های حرفه‌ای	مهارت‌های ارتباطی کادر درمان- توانایی آموزش به والدین- مهارت در تسهیل مشارکت والدین- مدیریت استرس و حمایت روانی- توانایی کار تیمی

جدول ۵: فراوانی کدهای استخراج شده برای هر مضمون اصلی و زیرمضمون

مضامین اصلی	زیرمضامین	تعداد کدهای اولیه	درصد از کل کدها
۱-عوامل ارتباطی	تعامل مؤثر	۲۱	٪۱۵،۵
	آموزش و اطلاع‌رسانی	۲۴	٪۱۷،۸
	مجموع	۴۵	٪۳۳،۳
۲-عوامل ساختاری	محیط فیزیکی	۱۸	٪۱۳،۳
	سیاست‌های بخش	۱۶	٪۱۱،۹
	مجموع	۳۴	٪۲۵،۲
۳-عوامل مربوط به والدین	سطح آگاهی	۱۷	٪۱۲،۶
	توانمندسازی	۱۵	٪۱۱،۱
	مجموع	۳۲	٪۲۳،۷
۴-عوامل مربوط به کادر درمان	نگرش	۱۴	٪۱۰،۴
	مهارت‌های حرفه‌ای	۱۰	٪۷،۴
	مجموع	۲۴	٪۱۷،۸
	جمع کل	۱۳۵	٪۱۰۰

۱-عوامل ارتباطی

این مضمون با ۴۵ کد (۳/۳۳٪ از کل کدها) به‌عنوان پرتکرارترین مضمون شناسایی شد و شامل دو زیرمضمون "تعامل مؤثر" (۵/۱۵٪) و "آموزش و اطلاع‌رسانی" (۸/۱۷٪) بود. تحلیل داده‌ها نشان داد که گروه والدین (۲/۶۲٪) بیش از کادر درمان (۸/۳۷٪) به عوامل ارتباطی اشاره داشتند.

۱-۱-تعامل مؤثر

زیرمضمون تعامل مؤثر شامل کدهایی مانند "ارتباط باز و صادقانه"، "گوش دادن فعال" و "احترام به نظرات والدین" بود. این زیرمضمون ارتباط قوی با زیرمضامین "توانمندسازی والدین" ($r=0/83$) و "نگرش کادر درمان" ($r=0/80$) داشت (جدول ۷). تحلیل نقل قول‌های شرکت‌کنندگان نشان داد که تعامل مؤثر بین کادر درمان و والدین به عنوان عاملی کلیدی در تسهیل مشارکت والدین عمل می‌کند.

جدول ۷: نقل قول‌های کلیدی از شرکت‌کنندگان در خصوص مضامین اصلی

مضمون اصلی	نقل قول	کد شرکت‌کننده
عوامل ارتباطی	"وقتی پرستارها با من صحبت می‌کنند و شرایط نوزادم را توضیح می‌دهند، احساس می‌کنم بخشی از تیم مراقبت هستم. این باعث می‌شود با اعتماد به نفس بیشتری در مراقبت از نوزادم مشارکت کنم."	P2 (مادر ۳۲ ساله، نوزاد ۳۴ هفته)
عوامل ارتباطی	"آموزش به والدین یکی از مهم‌ترین وظایف ماست. ما باید مهارت‌های مراقبتی را به آن‌ها آموزش دهیم و اطلاعات کافی در مورد شرایط نوزاد در اختیارشان قرار دهیم. این کار باعث می‌شود والدین با اعتماد به نفس بیشتری مراقبت‌ها را انجام دهند."	HP1 (پرستار با ۸ سال سابقه کار)
عوامل ساختاری	"فضای کافی در کنار تخت نوزاد و امکانات راحت برای حضور طولانی‌مدت والدین، خیلی مهم است. من گاهی به خاطر محدودیت فضا و نبود صندلی راحت، نمی‌توانستم زمان زیادی را کنار نوزادم بگذرانم."	P3 (پدر ۲۸ ساله، نوزاد ۳۰ هفته)
عوامل ساختاری	"سیاست‌های انعطاف‌پذیر در مورد حضور والدین و مشارکت آن‌ها در مراقبت، نقش مهمی در اجرای موفق مراقبت خانواده‌محور دارد. ما در بخش خود، سیاست درهای باز را اجرا می‌کنیم که به والدین اجازه می‌دهد در هر زمان به نوزاد خود دسترسی داشته باشند."	HP3 (پزشک با ۱۰ سال سابقه کار)
عوامل مربوط به والدین	"در ابتدا، من هیچ اطلاعاتی در مورد مراقبت از نوزاد نارس نداشتم و	P1 (مادر ۲۶ ساله، نوزاد ۳۲ هفته)

	می‌ترسیدم به او آسیب برسانم. اما بعد از آموزش‌های پرستاران و کسب مهارت، اعتماد به نفس بیشتری پیدا کردم و توانستم در مراقبت از نوزادم مشارکت کنم."	
عوامل مربوط به والدین	"ما تلاش می‌کنیم با آموزش مهارت‌های مراقبتی و حمایت روانی، والدین را توانمند کنیم. وقتی والدین احساس توانمندی می‌کنند، با انگیزه بیشتری در مراقبت مشارکت می‌کنند."	HP2 (پرستار با ۶ سال سابقه کار)
عوامل مربوط به کادر درمان	"برخی از پرستاران واقعاً مشوق مشارکت والدین هستند. آن‌ها به من آموزش می‌دهند، صبورانه به سؤالاتم پاسخ می‌دهند و من را تشویق می‌کنند که در مراقبت از نوزادم مشارکت کنم."	P4 مادر ۳۰ ساله، نوزاد ۲۸ هفته)
عوامل مربوط به کادر درمان	"نگرش کادر درمان نسبت به مشارکت والدین، تأثیر زیادی بر اجرای موفق مراقبت خانواده‌محور دارد. اگر پزشکان و پرستاران به مزایای مشارکت والدین باور داشته باشند، از آن حمایت می‌کنند و والدین را تشویق می‌کنند که نقش فعالی در مراقبت داشته باشند."	HP6 (پزشک با ۱۵ سال سابقه کار)

۲-۱- آموزش و اطلاع‌رسانی

زیرمضمون آموزش و اطلاع‌رسانی با ۲۴ کد (۸/۱۷)، بیشترین فراوانی را در میان تمام زیرمضامین داشت. این زیرمضمون ارتباط قوی با "سطح آگاهی والدین ($r=0/85$)" و "توانمندسازی ($r=0/82$)" نشان داد (جدول ۸). تحلیل داده‌ها حاکی از آن بود که ارائه اطلاعات کافی و به‌روز در مورد وضعیت نوزاد و آموزش مهارت‌های مراقبتی به والدین، نقش مهمی در افزایش مشارکت آن‌ها دارد.

جدول ۸: ماتریس ارتباط بین مضامین اصلی و زیرمضامین مطالعه

	عوامل مربوط به کادر درمان		عوامل مربوط به والدین		عوامل ساختاری		عوامل ارتباطی	
مهارت‌های حرفه‌ای	نگرش	توانمندسازی	سطح آگاهی	سیاست‌های بخش	محیط فیزیکی	آموزش و اطلاع‌رسانی	تعامل مؤثر	
+++	+++	+++	++	++	+	++	-	تعامل مؤثر
+++	++	+++	+++	+	+	-	++	آموزش و اطلاع‌رسانی
+	+	+	+	+++	-	+	+	محیط فیزیکی
+	++	++	+	-	+++	+	++	سیاست‌های بخش
++	+	+++	-	+	+	+++	++	سطح آگاهی
++	++	-	+++	++	+	+++	+++	توانمندسازی

۲- عوامل ساختاری

این مضمون با ۳۴ کد (۲/۲۵٪ از کل کدها) شامل دو زیرمضمون "محیط فیزیکی" (۳/۱۳٪) و "سیاست‌های بخش" (۹/۱۱٪) بود. برخلاف مضمون اول، کادر درمان (۹/۵۵٪) بیشتر از والدین (۱/۴۴٪) به عوامل ساختاری اشاره داشتند.

۲-۱- محیط فیزیکی

تحلیل داده‌ها نشان داد که زیرمضمون محیط فیزیکی شامل کدهایی مانند "فضای کافی در کنار تخت نوزاد"، "امکانات رفاهی برای والدین" و "طراحی محیط آرام و کم‌استرس" بود. این زیرمضمون ارتباط قوی با "سیاست‌های بخش" ($r=0/78$) داشت.

۷/۶۶٪ والدین به محدودیت فضا به عنوان مانعی برای حضور طولانی‌مدت در کنار نوزاد اشاره کردند.

۲-۲- سیاست‌های بخش

زیرمضمون سیاست‌های بخش شامل کدهایی مانند "سیاست درهای باز"، "ساعات ملاقات انعطاف‌پذیر" و "پروتکل‌های حمایت از مشارکت والدین" بود. این زیرمضمون ارتباط متوسط تا قوی با "تعامل مؤثر" ($r=0/74$) و "نگرش کادر درمان" ($r=0/70$) نشان داد. ۸۰٪ اعضای کادر درمان اظهار داشتند که سیاست‌های بخش تأثیر مستقیمی بر امکان حضور و مشارکت والدین دارد.

۳- عوامل مربوط به والدین

این مضمون با ۳۲ کد (۷۲٪ از کل کدها) شامل دو زیرمضمون "سطح آگاهی" ($r=0/61$) و "توانمندسازی" ($r=0/11$) بود. گروه والدین (۸۶٪) بیشتر از کادر درمان (۲۳٪) به عوامل مرتبط با والدین اشاره داشتند.

۳-۱- سطح آگاهی

زیرمضمون سطح آگاهی شامل کدهایی مانند "دانش والدین در مورد مراقبت از نوزاد نارس" و "آگاهی از اهمیت مشارکت در مراقبت" بود. این زیرمضمون ارتباط قوی با "آموزش و اطلاع‌رسانی" ($r=0/85$) و "توانمندسازی" ($r=0/81$) نشان داد. ۷۵٪ والدین اظهار داشتند که فقدان دانش و تجربه قبلی در زمینه مراقبت از نوزاد نارس، مانعی برای مشارکت آن‌ها در ابتدای بستری نوزاد بوده است.

۳-۲- توانمندسازی

زیرمضمون توانمندسازی شامل کدهایی مانند "اعتماد به نفس والدین"، "احساس کنترل بر وضعیت نوزاد" و "توانایی تصمیم‌گیری آگاهانه" بود. این زیرمضمون ارتباط قوی با "تعامل مؤثر" ($r=0/83$) و "آموزش و اطلاع‌رسانی" ($r=0/82$) داشت. تحلیل داده‌ها نشان داد که والدین توانمند با احتمال بیشتری در مراقبت از نوزاد خود مشارکت می‌کنند.

۴- عوامل مربوط به کادر درمان

این مضمون با ۲۴ کد (۸۱٪ از کل کدها) شامل دو زیرمضمون "نگرش" ($r=0/41$) و "مهارت‌های حرفه‌ای" ($r=0/47$) بود. کادر درمان (۶۲٪) بیشتر از والدین (۵۳٪) به این عوامل اشاره داشتند.

۴-۱- نگرش

زیرمضمون نگرش شامل کدهایی مانند "باور به اهمیت مشارکت والدین"، "نگرش مثبت به توانمندی والدین" و "تمایل به تقسیم قدرت با والدین" بود. این زیرمضمون ارتباط قوی با "تعامل مؤثر" ($r=0/80$) و "مهارت‌های حرفه‌ای" ($r=0/79$) نشان داد.

۸۳٪ والدین بیان کردند که نگرش حمایتی کادر درمان، انگیزه آن‌ها را برای مشارکت افزایش می‌دهد.

۴-۲- مهارت‌های حرفه‌ای

زیرمضمون مهارت‌های حرفه‌ای شامل کدهایی مانند "مهارت‌های ارتباطی"، "توانایی آموزش به والدین" و "مهارت در تسهیل مشارکت والدین" بود. این زیرمضمون ارتباط قوی با "تعامل مؤثر" ($r=0/80$) و "آموزش و اطلاع‌رسانی" ($r=0/78$) داشت.

داشت. ۷۰٪ اعضای کادر درمان اظهار داشتند که مهارت‌های حرفه‌ای آن‌ها تأثیر مستقیمی بر توانایی جلب مشارکت والدین دارد.

مقایسه دیدگاه والدین و کادر درمان

مقایسه دیدگاه والدین و کادر درمان نشان داد که والدین بیشتر بر "عوامل ارتباطی" (۲/۶۲٪ در مقابل ۸/۳۷٪) و "عوامل مربوط به والدین" (۸/۶۸٪ در مقابل ۲/۳۱٪) تأکید داشتند، در حالی که کادر درمان بیشتر به "عوامل ساختاری" (۹/۵۵٪ در مقابل ۱/۴۴٪) و "عوامل مربوط به کادر درمان" (۵/۶۲٪ در مقابل ۵/۳۷٪) اشاره کردند (جدول ۹). این تفاوت در دیدگاه می‌تواند ناشی از تجارب و نقش‌های متفاوت دو گروه در فرآیند مراقبت باشد.

جدول ۹: مقایسه دیدگاه والدین و کادر درمان در خصوص عوامل مؤثر بر اجرای مراقبت خانواده‌محور

مضامین اصلی	فراوانی اشاره در گروه والدین n=12	درصد	فراوانی اشاره در گروه کادر درمان n=10	درصد	مجموع اشارات
عوامل ارتباطی	۲۸	۶۲,۲٪	۱۷	۳۷,۸٪	۴۵
عوامل ساختاری	۱۵	۴۴,۱٪	۱۹	۵۵,۹٪	۳۴
عوامل مربوط به والدین	۲۲	۶۸,۸٪	۱۰	۳۱,۲٪	۳۲
عوامل مربوط به کادر درمان	۹	۳۷,۵٪	۱۵	۶۲,۵٪	۲۴

بحث و نتیجه‌گیری

نتایج این پژوهش نشان داد که اجرای موفق مراقبت خانواده‌محور در بخش‌های مراقبت ویژه نوزادان متأثر از چهار دسته عوامل اصلی شامل عوامل ارتباطی، عوامل ساختاری، عوامل مربوط به والدین و عوامل مربوط به کادر درمان است. یافته‌های این مطالعه حاکی از آن است که عوامل ارتباطی با ۳/۳۳ درصد از کل کدها، بیشترین تأثیر را در تبیین الگوی مراقبت خانواده‌محور دارند. تفاوت معناداری بین دیدگاه والدین و کادر درمان در خصوص اولویت‌بندی عوامل مؤثر بر مراقبت خانواده‌محور مشاهده شد. والدین بیشتر بر عوامل ارتباطی و عوامل مربوط به خود تأکید داشتند، در حالی که کادر درمان بیشتر به عوامل ساختاری و عوامل مربوط به خودشان توجه نشان دادند. این تفاوت دیدگاه می‌تواند منعکس‌کننده تجارب متفاوت این دو گروه در محیط NICU باشد و اهمیت توجه به هر دو دیدگاه در طراحی مداخلات ارتقاء مراقبت خانواده‌محور را نشان می‌دهد.

در زمینه عوامل ارتباطی، یافته‌های این مطالعه نشان داد که ارتباط مؤثر بین کادر درمان و والدین و ارائه اطلاعات کافی و به‌روز به آن‌ها، نقش مهمی در مشارکت والدین دارد. این یافته با نتایج مطالعه وانگ و همکاران (۲۰۱۸) که نشان دادند یکی از مهم‌ترین نیازهای والدین نوزادان نارس، دریافت اطلاعات کافی و به‌روز در مورد وضعیت نوزادشان است، هم‌راستاست.

همچنین، مطالعه هرناندز^{۲۹} و همکاران (۲۰۱۶) نیز تأکید داشت که آموزش والدین و ارائه اطلاعات به آن‌ها، از استراتژی‌های مهم در مراقبت تکاملی نوزاد و مراقبت خانواده‌محور است.

یافته‌های این مطالعه با نتایج پژوهش اوده ماتمان و همکاران (۲۰۲۰) که عوامل مؤثر بر اجرای مراقبت خانواده‌محور را در سه دسته عوامل سازمانی، عوامل مرتبط با کارکنان و عوامل مرتبط با والدین طبقه‌بندی کرده بودند، همخوانی دارد. همچنین، یافته‌های ما مبنی بر اهمیت آموزش و اطلاع‌رسانی با نتایج مطالعه وانگ و همکاران (۲۰۱۸) که نیاز به اطلاعات را یکی از مهم‌ترین نیازهای والدین در NICU عنوان کرده بودند، همسو است.

تأکید والدین بر عوامل ارتباطی در این مطالعه، با یافته‌های پژوهش هیل و همکاران (۲۰۱۷) که نشان داده بودند والدین کیفیت ارتباط با کادر درمان را عامل مهمی در رضایتمندی خود می‌دانند، مطابقت دارد. علاوه بر این، نتایج مطالعه حاضر مبنی بر اهمیت نگرش کادر درمان، با یافته‌های باقلانی و همکاران (۲۰۱۹) که بر اهمیت نگرش و دانش پرستاران NICU در خصوص برنامه NIDCAP تأکید کرده بودند، همخوانی دارد.

فهرست منابع

۱. حیدری، هاید و مردانی، مرجان. (۱۳۹۸). تبیین چالش‌های مراقبت خانواده‌محور در بخش مراقبت ویژه نوزدان، ششمین کنگره سلامت نوزادان ایران همراه با کنگره پرستاری سلامت نوزادان، تهران.
۲. حیدری، هاید؛ مرضیه، حسن پورو فولادی، مرجان. (۱۳۹۳). بررسی سیستم حمایتی والدین در بخش مراقبت ویژه نوزادان: یک مطالعه کیفی. نشریه پرستاری کودکان. شماره ۲.
۳. خلیلی، آرش؛ فاتح، زهره؛ بیرانوند، فیروزه و پروین، افسانه. (۱۴۰۳). موانع اجرای مراقبت خانواده‌محور در بخش های مراقبت های ویژه ی کودکان و نوزادان از دیدگاه پرستاران.
۴. صادقیانی، اعظم؛ وصلی، پروانه؛ ورزش نژاد، مریم؛ مهدی زاده شهری، مریم؛ ناصح، علی و ناصری، ناهید. (۱۴۰۳). دیدگاه والدین نوزادان نارس بستری در بخش‌های مراقبت ویژه نوزادان درباره اجرای مراقبت خانواده‌محور در بخش NICU. مجله علمی دانشگاه علوم پزشکی بابل: ۲۶: ۴۴.
۵. مقدری، مهسا؛ زاهدپاشا، یداله؛ خفری، ثریا و ارزانی، افسانه. (۱۳۹۹). مراقبت خانواده‌محور و انتقال بین بیمارستانی نوزادان پرخطر. مجله دانشکده پزشکی اصفهان.
6. Baghlani, R.; Hosseini, M.B.; Safaiyan, A.; Alizadeh, M.; Bostanabad, M.A. Neonatal intensive care unit nurses' perceptions and knowledge of newborn individualized developmental care and assessment program: A multicenter study. Iran. J. Nurs. Midwifery Res. 2019, 24, 113–117 .
7. Banerjee, J.; Aloysius, A.; Platonos, K.; Deierl, A. Family centred care and family delivered care-What are we talking about? J. Neonatal Nurs. 2018, 24, 8–12 .
8. Franck, L.S.; O'Brien, K. The evolution of family-centered care: From supporting parent-delivered interventions to a model of family integrated care. Birth Defects Res. 2019, 111, 1044–1059 .
9. Franck, L.S.; Waddington, C.; O'Brien, K. Family integrated care for preterm infants. Crit. Care Nurs. Clin. 2020, 32, 149–165 .
10. Gomes, E.; Santos, C.M.D.; Santos, A.; Silva, A.G.D.; Francois, M.A.M.; Romanini, D.S.; Mattos, M.C.V.; Loyal, A.F.; Costa, D. Autonomic responses of premature newborns to body position and environmental noise in the neonatal intensive care unit. Rev. Bras. Ter. Intensive 2019, 31, 296–302 .

²⁹ Hernandez

11. Govindaswamy, P.; Laing, S.M.; Waters, D.; Walker, K.; Spence, K.; Badawi, N. Father's needs in a surgical neonatal intensive care unit: Assuring the other parent. *PLoS ONE* 2020, 15, 1–13 .
12. Harillo Acevedo, F.D.; Rico Becerra, J.I.; Martínez, L. The philosophy of care focused on the development of the premature newborn (NIDCAP): A review of the literature. *Glob. Sick.* 2017, 16, 577–589 .
13. Hearn, G.; Clarkson, G.; Day, M. The role of the NICU in father involvement, beliefs, and confidence: A follow-up qualitative study. *Adv. Neonatal Care* 2020, 20, 80–89 .
14. Hernandez, N.L.; Rubio Grillo, M.H.; Lovers, A. Strategies for neonatal developmental care and family-centered neonatal care. *Invest. Educ. Enferm.* 2016, 34, 104–112.
15. Hill, C.; Knafl, K.A.; Santacroce, S.J. Family-centered care from the perspective of parents of children cared for in a pediatric intensive care unit: An integrative review. *J. Pediatric Nurs.* 2017 .
16. Lee, A.; Blencowe, H.; Lawn, J. Small babies, big numbers: Global estimates of preterm birth. *Lancet* 2019, 7, 1–2 .
17. Matsufuji, M.; Healthy, N.; Tsuru, H.; Takashima, S. Neuroimaging and neuropathological characteristics of cerebellar injury in extremely low birth weight infants. *Brain Dev.* 2017, 39, 735–742 .
18. Mulkey, S.B.; Du Plessis, A.J. Autonomic nervous system development and its impact on neuropsychiatric outcome. *Pediatrics Res.* 2019, 85, 120–126 .
19. NIDCAP Federation International. 2018. Available online: <https://nidcap.org/es/> (accessed on 10 June 2020) .
20. Oude Maatman, S.M.; Bohlin, K.; Lilliesk-Id, S.; Garberg, H.T.; Uitewaal-Poslawky, I.; Kars, M.C.; van den Hoogen, A. Factors influencing implementation of family-centered care in a neonatal intensive care unit. *Front. Pediatrics* 2020, 8, 222 .
21. Pineda, R.; Bender, J.; Hall, B.; Shabosky, L.; Annecca, A.; Smith, J. Parent participation in the neonatal intensive care unit: Predictors and relationships to neurobehavior and developmental outcomes. *Early Hum. Dev.* 2018, 117, 32–38 .
22. Roué, J.M.; Kuhn, P.; Lopez Maestro, M.; Maastrup, R.A.; Mitanchez, D.; Westrup, B.; Sizun, J. Eight principles for patient-centred and family-centred care for newborns in the neonatal intensive care unit. *Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed.* 2017, 102, 364–368 .
23. Segers, E.; Ockhuijsen, H.; Baarendse, P.; van Eerden, I.; van den Hoogen, A. The impact of family centred care interventions in a neonatal or pediatric intensive care unit on parents' satisfaction and length of stay: A systematic review. *Intensive Crit. Care Nurs.* 2019, 50, 63–70 .
24. Sheldon, R.E. Developmental care for preemies and their families: One neonatologist's journey towards NIDCAP practice. *NeoReviews* 2017, 18, 568–575 .
25. Stefana, A.; Lavelli, M.; Rossi, G.; Beebe, B. Interactive sequences between fathers and preterm infants in the neonatal intensive care unit. *Early Hum. Dev.* 2020, 140, 1–8 .
26. Umberger, E.; Canvasser, J.; Hall, S.L. Enhancing NICU parent engagement and empowerment. *Semin. Pediatr. Surg.* 2018, 27, 19–24 .
27. Vogel, J.P.; Chawanpaiboon, S.; Moller, A.B.; Watananirun, K.; Bonet, M.; Lumbiganon, P. The global epidemiology of preterm birth. *Best Pract. Res. Clin. Obstet. Gynaecol.* 2018, 52, 3–12 .
28. Wang, L.; He, J.L.; Fei, S.L. Perceived needs of parents of premature infants in NICU.

- West. J. Nurs. Res. 2018, 40, 688–700 .
29. Warren, I. Family and infant neurodevelopmental education: An innovative, educational pathway for neonatal healthcare professionals. *Infant* 2017, 13, 200–203 .
30. Whittemore, R.; Knafl, K. The integrative review: Updated methodology. *J. Adv. Nurs.* 2005, 52, 546–553 .
31. WHO. Every Newborn Day 2018. Available online: https://www.who.int/maternal_child_adolescent/newborns/every-newborn/en/ (accessed on 6 June 2020).

Explaining the Family-Centered Care Model from the Perspective of Parents and Medical Staff in the Neonatal Intensive Care Unit (Case Study: Iranshahr University of Medical Sciences)

Ameneh Zarrin

Master of Nursing in Neonatal Intensive Care, Iranshahr University of Medical Sciences, Sistan and Baluchestan, Iran

Abstract

Family-centered care, as a new approach to caring for premature infants, plays a very important role in improving treatment outcomes and infant development. This approach emphasizes the active participation of parents in care and decision-making related to the infant. Therefore, it is essential that the families of these infants receive attention from medical staff in caring for their infant (Heidari and Mardani, 2019). One of the important precursors to the successful implementation of family-centered care is recognizing the perspectives and experiences of parents and medical staff, which is a key element in improving the quality of care (Khalili et al., 2014). Given that parents play an important role in caring for the newborn in the hospital and at home after discharge, family-centered care is always emphasized (Sadeghiani et al., 2014). The aim of the present study was to investigate the perspectives of parents and medical staff on family-centered care in the neonatal intensive care unit. The present study was a qualitative study with a descriptive phenomenological approach. The participants were 22 people (12 parents and 10 medical staff) from the neonatal intensive care units of hospitals in Tehran in 2014, who were selected using purposive sampling. The participants participated in semi-structured in-depth interviews, and the data were analyzed using thematic analysis. Findings: Data analysis led to the extraction of 135 initial codes that were categorized into four main themes: communication factors (effective interaction, education, and information), structural factors (physical environment and ward policies), parent-related factors (level of awareness and empowerment), and healthcare staff factors (attitude and professional skills). Parents who had the support of healthcare staff and appropriate education were more involved in caring for their newborn. This condition was associated with better outcomes for infants. In designing family-centered care models, attention should be paid to the diverse needs of families and the challenges of healthcare staff.

Keywords: Family, Parents, Infants, Healthcare Staff.
