

تبیین نیازهای آموزشی والدین نوزادان نارس بستری در بخش مراقبت ویژه نوزادان

مهدی راستی^۱، فرانک علی آبادی^۲، نرگس سفارودی^۲، دکتر فروغ رفیعی^۳، دکتر مجید کلانی^۴

۱- دانشجوی کارشناسی ارشد کاردرمانی دانشگاه علوم پزشکی تهران

۲- عضو هیئت علمی گروه کاردرمانی دانشکده توانبخشی دانشگاه علوم پزشکی تهران

۳- عضو هیئت علمی گروه پرستاری دانشکده پرستاری مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران

۴- فوق تخصص نوزادان، استادیار دانشگاه علوم پزشکی تهران

چکیده

زمینه و هدف: تولد یک نوزاد نارس بحران روحی شدیدی را برای والدین ایجاد و آنها را با نیازهای متعددی مواجه میکند. هدف این مطالعه تبیین نیازهای آموزشی والدین نوزادان بستری در بخش مراقبت ویژه نوزادان بود.

روش بررسی: مطالعه با رویکرد تحقیق کیفی انجام گرفت. مشارکت کنندگان ۱۲ نفر شامل ۹ والد در بخش مراقبت ویژه نوزادان، ۲ پرستار و یک متخصص کودکان و نوزادان بودند. نمونه گیری به صورت هدفمند انجام و جمع آوری داده ها از طریق مصاحبه نیمه ساختارمند در بیمارستان های اکبرآبادی، علی اصغر، فیروزگر تابعه دانشگاه علوم پزشکی تهران بوده و تجزیه و تحلیل اطلاعات به روش تحلیل محتوا صورت گرفت.

یافته ها: تجزیه و تحلیل در نهایت منجر به پیدایش دو درون مایه انتزاعی شده که بیان کننده نیازهای آموزشی والدین نوزادان بستری در بخش مراقبت ویژه نوزادان بود. این درون مایه ها به عنوان: نیاز به آگاهی و اطلاعات در مورد نوزاد نارس، و نیاز به کسب مهارت در مراقبت و نگهداری از نوزاد نارس معرفی شدند.

نتیجه گیری: بیشتر والدین آگاهی و اطلاعات کافی در مورد نوزاد نداشتند و برطرف سازی این نیازها می تواند به آنها کمک کند حس کنترل بهتری بر شرایط داشته باشند. فهم این نیازها همچنین به تیم مراقبت و درمان نوزاد کمک میکند خدمات بهتری به والدین و نوزاد ارائه بدهند.

کلید واژه ها: نیازهای آموزشی، والدین، نوزادان نارس، مطالعه کیفی

(ارسال مقاله ۱۳۹۲/۲/۱۷، پذیرش مقاله ۱۳۹۲/۷/۶)

نویسنده مسئول: تهران، میرداماد، میدان محسنی، خیابان شهید شاه نظری، کوچه نظام، دانشکده توانبخشی، گروه کاردرمانی

Email: faral9851@yahoo.com

مقدمه

تولد نوزاد سالم بهترین هدیه الهی است و این درحالی است که مواجه شدن با یک نوزاد بیمار بحران روحی شدیدی را برای والدین ایجاد می کند (۲،۱). داشتن شیرخوار در بخش مراقبت ویژه به هر دلیل تجربه ای استرس زا و دردناک است و والدین اغلب تحت تاثیر محیط دچار سردرگمی شده و ممکن است در مورد زنده ماندن و یا آثار دیرپای بیماری روی شیرخوار احساس درماندگی، گناه و وحشت کنند (۱). با تولد یک نوزاد نارس استرس زیادی به خانواده وارد می شود که به دلیل عدم آمادگی فیزیکی، عاطفی و روانی والدین برای ورود یک نوزاد نارس است و آنها را با نیازهای متعددی مواجه میکند (۳، ۴). طبق آمارها حدود ۱۰ تا ۱۲ درصد از نوزادان متولد شده در کشورهای در حال توسعه، نارس هستند (۵). نوزاد نارس به کودکی گفته می شود که قبل از تکمیل دوره بارداری متولد شود نارس گویند که ابارداری بطور طبیعی ۴۰ هفته طول میکشد نوزادی که سه هفته یا بیشتر زودتر از این زمان تولد می شوند نارس به حساب می آیند. تولد زودرس، نوزادان را در معرض خطر و دامنه وسیعی از مشکلات قرار میدهد (۶). تحقیقات نشان داده که مادرانی که از نوزاد خود جدا مانده اند سطح بالایی از اضطراب و افسردگی را داشته و واکنش های روانی متعددی را از خود بروز داده اند (۷، ۵). همچنین مطالعات نشان داده اند که ظاهر نوزاد، رفتارهای نوزاد و تغییر در نقش والدی از منابع استرس والدین در بخش مراقبت ویژه بوده و مراقبت طولانی مدت، همبستگی بین مادر و کودک را تحت تاثیر قرار می دهد (۱). به علاوه محیط با تکنولوژی بالا و افسردگی والدین و رفتارهای غیر طبیعی نوزاد باعث تخریب نقش والدی و کاهش کیفیت تعامل با نوزاد میگردد. مشکلات در برقراری ارتباط با نوزاد باعث تاخیر در رشد کودک می گردد (۷). از آنجا خانواده در تعیین اهداف و تعیین نیازهای خاص و انجام مداخلات به هنگام فعال هستند به عنوان یک عنصر ارزشمند در ارائه خدمات به نوزادان محسوب می شود (۸). مداخلات بهنگام خانواده محور در کاردرمانی شامل درک ساختار و سیستم خانواده، مواجهه با نگرانی های آنها، تعیین نقاط قوت، آگاهی از ویژگی های فردی، مبادله اطلاعات، ارتقاء

تولد نوزاد سالم بهترین هدیه الهی است و این درحالی است که مواجه شدن با یک نوزاد بیمار بحران روحی شدیدی را برای والدین ایجاد می کند (۲،۱). داشتن شیرخوار در بخش مراقبت ویژه به هر دلیل تجربه ای استرس زا و دردناک است و والدین اغلب تحت تاثیر محیط دچار سردرگمی شده و ممکن است در مورد زنده ماندن و یا آثار دیرپای بیماری روی شیرخوار احساس درماندگی، گناه و وحشت کنند (۱). با تولد یک نوزاد نارس استرس زیادی به خانواده وارد می شود که به دلیل عدم آمادگی فیزیکی، عاطفی و روانی والدین برای ورود یک نوزاد نارس است و آنها را با نیازهای متعددی مواجه میکند (۳، ۴). طبق آمارها حدود ۱۰ تا ۱۲ درصد از نوزادان متولد شده در کشورهای در حال توسعه، نارس هستند (۵). نوزاد نارس به کودکی گفته می شود که قبل از تکمیل دوره بارداری متولد شود نارس گویند که ابارداری بطور طبیعی ۴۰ هفته طول میکشد نوزادی که سه هفته یا بیشتر زودتر از این زمان تولد می شوند نارس به حساب می آیند. تولد زودرس، نوزادان را در معرض

نوزادان و کودکان و با سابقه ۱۸ سال بود. والدین مشارکت کننده در رده سنی ۲۰ تا ۳۰ سال با میانگین ۲۶/۵ که شامل ۴ پدر و ۵ مادر نوزاد بستری در بخش مراقبت ویژه نوزادان بودند. فقط یکی از والدین نوزاد دوم آنها بوده در حالی که بقیه والدین اولین نوزادشان بوده است طول مدت بستری نوزاد آنها ۲۰ تا ۴۹ روز بود. معیارهای ورود به مطالعه عبارت بودند از صحبت کردن آنها به زبان فارسی و اینکه نوزادان این والدین دارای ناهنجاری‌های خاصی نبوده و به صورت نارس و کم وزن باشند. جهت کسب اطلاعات و تجارب غنی از مشارکت کنندگان روش نمونه گیری به صورت هدفمند بوده که در اولین و دومین مصاحبه با کسانی انجام شد که نوزاد آنها مدت زیادی بستری بوده است؛ و همینطور با یک پرستار که به مدت نسبتاً طولانی در بخش سابقه خدمت را داشته است. روش جمع آوری داده‌های مطالعه مصاحبه نیمه ساختارمند بوده است. در تحقیقات کیفی محققان با این چالش مواجه هستند که ممکن است مشارکت کنندگان طبق نظر خود پاسخ دهند و به همین دلیل اطلاعات کامل و غنی را از خود ارائه ندهند. به همین دلیل در مصاحبه‌های اول و دوم سوالات به صورت کلی پرسیده شد (۱۳). به همین دلیل در مصاحبه‌های اول و دوم در رابطه با تجربه مواجهه خود با والدین و نیازهای والدین سوال پرسیده میشد. آنها نیز به صورت آزاد و راحت تجربیات خود را بیان میکردند. تحقیقات کیفی دامنه وسیعی را فراهم میکنند تا مشارکت کنندگان به صورت آزادانه همه تجربیات خود را به صورت کامل و با جزئیات بیان کنند. (۱۴). پس از تحلیل مصاحبه‌ها و مفاهیم استخراج شده، مصاحبه‌های بعدی به صورت نیمه ساختارمند و با سوالات هدایت کننده‌تر که از مصاحبه‌های قبلی استنباط شده، در رابطه با نیازهای والدین و عوامل موثر بر این نیازها صورت گرفت. مصاحبه با مادران در اتاق مادران واقع در بخش مراقبت‌های ویژه نوزادان بوده و مصاحبه با پدران نیز در خود بخش میگرفت همینطور مصاحبه با پرستاران در اتاق پرستاری و مصاحبه با پزشک نیز بنا به تمایل ایشان در منزل شخصیشان انجام شد. تمام مصاحبه‌ها بوسیله دستگاه ضبط صوت ثبت شده و سپس همه آنها با کلیه جزئیات بصورت مکتوب درآمده و سپس مورد آنالیز و بحث قرار میگرفت. مصاحبه‌ها بین ۲۰ تا ۶۰ دقیقه بطول می‌انجامید. جمع آوری داده‌ها تا زمانی صورت گرفت که داده‌ها اشباع شدند بطوری که در سه مصاحبه آخر مشارکت کنندگان ایده‌هایی مشابه با اطلاعات قبلی بدست آمده بیان کردند و مفهوم و طبقه جدیدی شکل نگرفت. اشباع به حالتی گفته میشود که دیگر هیچ

یکپارچگی کودک و خانواده در جامعه، هماهنگی در تیم چند رشته‌ای و ... است (۱۰،۹). در بررسی درک ساختار خانواده، ضروری است که کاردرمانگر در هنگام ارائه خدمات نیازها و نگرانی‌های این والدین را در نظر بگیرد (۱۰،۹). نیازهای خانواده بشدت بر عملکرد خانواده و تعامل کودک اثر گذار بوده و بایست در ارزیابی‌های اولیه کاردرمانی مد نظر قرار گیرد (۱۰،۹). ولیزاده و همکاران در ایران در سال ۱۳۸۶ به بررسی تجربه مادران نوزادان نارس در بخش پرداختند که عوامل تنش‌زا و استراتژی‌های این والدین را تبیین کردند (۱۱). اما تا کنون توجه کمی بر درک جنبه‌های مختلف نیازهای والدین از دیدگاه خود آنها بخصوص در ایران انجام شده است این نکته ضرورت پژوهش کیفی در این زمینه را مطرح میسازد چرا که پژوهش کیفی گرایش بیشتری به جستجوی عمیق پدیده‌ای که دانش کمی در مورد آن موجود است. اصولاً انجام پژوهش کیفی در مواردی چون کاوش عمیق در فرایندها و پیچیدگی‌ها، پدیده‌های کمتر شناخته شده، فرایندهای غیر رسمی و بدون ساختار، کشف مسئله و ... قابل توجه است (۱۲). در ایران مطالعات اندکی در زمینه نیازها و تعیین اولویت‌ها و خواسته‌های والدین نوزادان بستری انجام شده است و اغلب با پرسشنامه و فرم‌های کمی صورت گرفته است نه بصورت کیفی که باعث میشود شناخت زمینه‌ای کافی و کامل از مطالب بدست بیاید. با توجه به ماهیت پژوهش کیفی در کشف و شناخت پدیده‌های کمتر شناخته شده و مسائلی که اطلاعات اندکی در مورد آن وجود دارد بررسی این موضوع از طریق یک کار کیفی انجام میشود.

روش بررسی

محقق کیفی به دنبال درک رفتارهای اجتماعی افراد، به تبیین زندگی اجتماعی آنها می‌پردازد. بدین منظور در مطالعه حاضر بدلیل کشف و آشکار شدن تجارب مشارکت کنندگان از ارتباط با یکدیگر رویکرد تحلیل محتوای کیفی مورد استفاده قرار گرفت. تحلیل محتوا یک رویکرد تحقیقی و ابزار علمی است که هدف آن تامین شناختی جدید، ارتقای درک محقق از پدیده‌ها و مشخص شدن راهبردهای عملیاتی است. این مطالعه با مشارکت والدین و پرستاران و یک پزشک در سه بیمارستان اکبرآبادی، علی اصغر و فیروزگر وابسته به دانشگاه علوم پزشکی تهران انجام گردید. مشارکت کنندگان عبارتند از ۵ مادر، ۴ پدر، ۲ پرستار و یک پزشک بودند. پرستاران دارای مدرک کارشناسی ارشد پرستاری با سابقه خدمتی ۵ تا ۷ سال و شاغل در بخش مراقبت ویژه نوزادان پزشک نیز دارای مدرک فوق تخصص

میزان تناسب آنها از نظر همکاران مورد بررسی قرار میگرفت و در صورت اختلاف نظر بین همکاران و محقق مجدداً تحلیل و مفهوم پردازی داده‌ها توسط محقق صورت میپذیرفت و دوباره به همکاران بازگردانده شده تا زمانی که مورد تایید آنها قرار بگیرد. همچنین از درگیری طولانی مدت محقق با پژوهش نیز استفاده شده است. لازم به ذکر است که این طرح به عنوان پایان نامه کارشناسی ارشد گروه کاردرمانی که توسط کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی تهران تصویب گردید. پس از انجام مراحل اداری و معرفی محقق به محیط پژوهش در هنگام مصاحبه با مشارکت کنندگان ابتدا هدف تحقیق و نحوه اجرای آن به صورت کامل بیان شده و بعد از توافق آنها برای شرکت در مطالعه هم رضایت نامه شفاهی و هم رضایت نامه کتبی گرفته میشود. در فرم رضایت نامه کتبی آگاهانه اطلاعاتی همچون شرکت اختیاری در مطالعه، حق انصراف از تحقیق در هر مرحله از پژوهش، محرمانه ماندن اطلاعات کسب شده و نیز اینکه عدم مشارکت آنها در مطالعه بر روی درمان نوزاد آنها بی‌تاثیر بوده نیز ذکر و مشارکت کننده کامل راجع به آن توجیه و مطلع میشود. همچنین فایل صوتی مصاحبه‌ها در کامپیوتر شخصی محقق نگهداری میشود و ۶ ماه پس از اتمام آنالیز داده‌ها، کاملاً پاک شده و در متن کتبی نیز از شماره به جای نام مشارکت کنندگان استفاده شد.

نتایج

تجزیه و تحلیل داده‌ها، نیازهای آموزشی والدین نوزادان نارس را به صورت دو درون مایه انتزاعی طبقه‌بندی کرد (جدول ۱) نقل قول‌هایی از متن مصاحبه‌ها نیز در ادامه آمده است.

اطلاعات جدیدی از داده‌ها بوجود نمی‌آید و طبقات با توجه به حداکثر ویژگی خود تکامل پیدا کرده‌اند (۱۵).
فرایند تحلیل داده‌ها به روش آنالیز محتوای گرانهم صورت گرفت (۱۶):

۱- محقق مصاحبه‌ها را به صورت مکتوب در آورده و آنها را چندین بار مورد مطالعه قرار میداد تا شناخت کاملی را از آن بدست آورد.

۲- کل مصاحبه‌ها به عنوان واحد تحلیل محسوب شدند. منظور از واحد تحلیل یادداشت‌هایی هستند که قرار است تحت تحلیل و کدگذاری قرار بگیرند.

۳- پاراگراف‌ها، جملات و یا کلمه‌ها به عنوان واحد معنایی محسوب میشدند. واحد معنایی مجموعه‌ای از کلمات و جملات است که از نظر محتوایی با یکدیگر در ارتباط بوده و با توجه به محتوا و مفادشان جمع بندی شده و در کنار یکدیگر قرار میگیرند.

۴- سپس واحدهای معنایی، با توجه به مفهوم نهفته در آنها به سطح انتزاع و مفهوم پردازی رسیده و توسط کدها نام‌گذاری میشوند.

۵- کدها از نظر تشابه و تفاوت هایشان با یکدیگر مقایسه میشدند و تحت طبقات انتزاعی تر با برچسب مشخص دسته بندی میگرددیدند.

۶- درنهایت با مقایسه طبقات با یکدیگر و تامل دقیق و عمیق بر روی آنها محتوای نهفته درون داده‌ها تحت عنوان درون مایه مطالعه معرفی گردید (۱۶).

اعتبار و پایایی داده‌ها توسط روش‌های کنترل توسط همکاران آشنا به تحقیق کیفی بررسی شد بدین ترتیب که مفاهیم و طبقه‌های ایجاد شده از داده‌ها به این همکاران ارائه و

جدول ۱- نیازهای آموزشی والدین نوزادان نارس

زیر طبقات	طبقات	درون مایه
نیاز به آگاهی در مورد دلیل روشهای تشخیصی و درمانی نیاز به آگاهی از تغییرات نوزاد	نیاز به آگاهی و اطلاعات در مورد نوزاد در زمان بستری نیاز به آگاهی و اطلاعات در مورد نشانه های رایج نارس نیاز به آگاهی و اطلاعات در باره عواقب احتمالی نارس و نحوه جلوگیری از آن	نیاز به آگاهی و اطلاعات در مورد نوزاد نارس و مشکلات فعلی و آتی او
	نیاز به کسب مهارت و آگاهی در مورد مسائل مربوط به تغذیه نیاز به کسب مهارت و آگاهی در مورد مسائل مربوط به جابجایی و وضعیت دهی نیاز به کسب مهارت و آگاهی در مورد مسائل مربوط به حفظ بهداشت و کنترل عفونت	نیاز به کسب مهارت در مراقبت و نگهداری از نوزاد نارس
	نیاز به کسب مهارت و آگاهی در مورد مسائل مربوط دما و پوشش نوزاد نیاز به کسب مهارت و آگاهی در مورد مسائل مربوط رفتار نوزاد نیاز به کسب مهارت و آگاهی در مورد مسائل مربوط به تعامل با نوزاد	

کمبود وزن و نیز مشکل تنفسی این نوزادان، استرس و نگرانی زیادی به خانواده تحمیل می‌شود و والدین تمایل به کسب دقیق اطلاعات کامل به صورت روزانه در مورد این تغییرات در نوزاد هستند. یکی از شرکت کنندگان در این باره می‌گوید: "من هر روز در مورد بچه ام می‌پرسیدم. همش در مورد اینکه الان وزنش چه جوریه؟ تنفسش در چه وضعه؟ آیا اصلا نسبت به قبل تغییر کرده؟"

از دیگر موضوعاتی که والدین بیان کردند نیاز دارند راجع به آن آگاهی داشته باشند، نشانه‌ها و علائم رایج در نوزاد نارس است و والدین نیازمند آن بودند که از این ویژگی‌ها مثلا وضعیت خواب، تنفس و تغذیه این نوزادان اطلاعات کامل و مفیدی را دریافت کنند. مادری در این رابطه می‌گوید: "از پرسنل می‌پرسیدم، میگفتن این بچه شیر که میخوره زودتر از بچه‌های عادی خسته میشه و باید پاش رو غلغلک بدی تا بیدار بشه. یا اینکه یکدفعه میلرزه و یا چند تا عطسه پشت سر هم میکنه همه‌اش. دیگه پرسیدم و گفت که این طبیعیه و یا نفس کشیدنش که مثلا یه بار عادی نفس میکشه و یهو میدیدی داره تند تند نفس میزنه و دکتر رو صدا میزدم و میگفت که چیزی نیست و این تو نوزادهای نارس طبیعیه هستش و نگران نباش." آگاهی از عواقب احتمالی نارس بر روی نوزاد و نحوه جلوگیری از آن با توجه به شرایط نوزاد از دیگر طبقات مربوط به درون مایه نیاز به آگاهی و اطلاعات است. اغلب مشارکت کنندگان دریافت اطلاعات جامع و کامل در این زمینه را از سوی

۱- نیاز به آگاهی و اطلاعات در مورد نوزاد نارس و مشکلات فعلی و آتی او

نیاز به آگاهی و اطلاعات در مورد نوزاد نارس و مشکلات فعلی و آتی او در سه طبقه نمایانگر شد که یک طبقه آن نیاز به آگاهی و اطلاعات در مورد نوزاد در زمان بستری است. این طبقه خود دربرگیرنده زیرطبقات نیاز به آگاهی درباره دلیل روش‌های تشخیصی و درمانی، و آگاهی از تغییرات نوزاد است. والدین اعلام کردند که درباره دلیل روشهای تشخیصی و درمانی در مورد اقدامات انجام گرفته در رابطه با درمان نوزاد و بررسی-های پزشکی مربوط به وی نیاز به آگاهی دارند و عدم توجه به این مسئله را به عنوان یک عامل استرس زا و نگران کننده برای خود بیان کردند. یکی از مشارکت کنندگان در این باره می‌گوید: "میگفتن سونوگرافی جمع‌جمه میخواد، نشنیده بودم، مشاوره قلبی، چشم پزشکی و ... دیگه میرفتم خونه میگفتم میخواد چی بشه دیگه استرس داشتم تا پیام بیرسم " یا یکی دیگر از مشارکت کنندگان می‌گوید: "چونکه من اطلاع زیادی از کارهای پزشکی ندارم، میان سرنگ رو که میزنن تو سر پسر من گفتم خدای محمد چی شده، چه اتفاقی افتاده، که سرنگ رو از تو دستش در آوردن زدن تو سرش؟ چه اتفاقی افتاده؟ چرا به من رک و پوست کنده نمیگن اینجوریه و از این حرفها. خوب این خودش برا من یه استرسه"

داشتن آگاهی از تغییرات نوزاد نیز از جمله اطلاعات مورد نیاز والدین در زمان بستری نوزاد نارس است. اغلب، بدلیل

چنین گفت: "مشکلات مربوط به نحوه تمیز کردن اینجور بچه-ها، حمام بردنش، تعویض پوشکش، مراقبت از بند ناف رو بلد نیستن"

نیاز به کسب مهارت در رابطه با ایجاد دمای مناسب برای نگهداری نوزاد در منزل و بیمارستان و نیز نحوه لباس پوشاندن به نوزاد نیز از جمله مهارت‌های مورد نیاز والدین جهت نگهداری و مراقبت نوزاد بود. یکی از مشارکت‌کنندگان چنین گفت: "اینکه بخصوص الان که هوا سرده پوشش بچه رو نمیدونم. دمای خونه چه جوری باشه؟ دمای بیرونش چه جوری باشه؟ نزدیک بخاری بخوابه.... باید بهمون آموزش داده بشه که میریم اونجا (خونه) با مشکل مواجه نشیم"

از جمله مهارت‌های مورد نیاز والدین در مورد این نوزادان، فهم و درک رفتارهای نوزاد نارس بوده و اغلب با بیان تجربه کم خود در زمینه نگهداری نوزاد، نیاز خود به کسب مهارت در ارتباط با فهم رفتارهای مختلف نوزادان نارس را بیان کردند. یکی از والدین میگوید: "مثلا وقتی که این بچه همچین صدایی رو از خودش در میاره بچه مثلا... درد چشم داره و مثلا... درد ریه داره... و از این حرفها، ولی بازم نیاز داره چونکه یک زن جوون هستش و دست تنهایی از عهده همش بر نمیدان الان باید بفهمه که چکار باید بکنه... حتما یه سری آموزشها باید بهش داده بشه" یا مشارکت‌کننده دیگری میگوید: "این بچه‌ها رفتارهای منحصر به فرد خودشون رو دارن و با بچه‌های عادی و ترم فرق دادن و نیازه که در مورد این رفتارهای نوزاد نارس آگاهی کامل رو کسب بکنن"

پاسخگویی مناسب به رفتارهای نوزاد و نیز تعامل مناسب با نوزاد نیز از جمله مهارت‌های مورد نیاز والدین است. آنها بیان کردند نیازمند برقراری تعامل صحیح با نوزاد هستند. یکی از والدین این چنین این خواسته خود را بیان میکند: "احتیاج به یک آموزش دارم یه کلاس باشه که آموزش بده نحوه برخورد والدین با بچه‌هاشون رو؛ که بچه‌های این سن اینجوری و اون سن اونجوری. بلد نیستم چه جوری باهاش تکلم برقرار بکنم چه جوری باید با بچه صحبت بکنم."

بحث

این مطالعه از محدود مطالعاتی است که در ایران به بررسی نیازهای والدین نوزادان نارس از دیدگاه خود آنها پرداخته است. همانطور که بیان شد نتایج این مطالعه نیازهای والدین در بخش مراقبت ویژه نوزادان در قالب دو درون مایه اصلی قرار داد.

کادر درمان خواستار بوده اند. پدری در این باره چنین توضیح میدهد: "نه اینکه نارسه، من نمیدونم که چه چیزیش کامله و چه چیزیش نیست و من میخوام بدونم که ممکنه چه عوارضی واسش داشته باشه یا احتمال رخ دادن چه چیزایی واسش هست که من بتونم کاری بکنم که اون نارسیه جبران بشه و روش اثر نذاره."

۲- نیاز به کسب مهارت در مراقبت و نگهداری از نوزاد

اغلب والدین برای تولد نوزاد آمادگی کافی را نداشته و تولد نوزاد نارس آنها را در شرایطی ویژه قرار میدهد که نیاز به یادگیری مهارت‌های مربوط به چگونگی مراقبت از نوزاد نارس را در آنها ایجاد میکند. آنها نیاز به توانمند شدن و دریافت آموزش در ۶ زمینه را ضمن مصاحبه‌ها اعلام کردند و بیان کردند که یادگیری این مهارت‌ها به توانمندی آنها در مراقبت از نوزاد بخصوص پس از ترخیص کمک میکند.

یکی از نیازهای مهم در این حیطة کسب مهارت و آگاهی در رابطه با مسائل تغذیه ای نوزاد همچون نحوه و میزان شیردهی، چگونگی وضعیت نوزاد هنگام تغذیه و آموزشهای مرتبط با نحوه تقویت فک نوزاد و نحوه آرامسازی وی میباشد. یکی از مادران میگوید: "مثلا اینکه چه جوری شیر دادن اینجور بچه‌ها...رو راهنمایی بکنن این خیلی مهمه. نمیان وقت بذارن که بگن شیشه رو اینجوری بذار... این خیلی مهمه که دیگه یکسری راهنمایی‌ها رو انجام بدن"، "حالا تو این آموزشها یکیش مهارت‌های کامل شیردهی نوزادان نارسه که باید به ما بگن"، "نحوه آروم کردن بچه که گریه میکنه رو اصلا بلد نیستیم وقتی بچه دل درد داره، چه جوری اینا به این کوچیکی رو ما بغل کنیم و آروغش رو در بیاریم" مثلا پزشک میگه که فکش ضعیف‌تر از بچه‌های عادی است و باید فکش قوی بشه مثلا من خودم تازه دیروز فهمیدم که وقتی میخوام شیر خشک بهش بدم میتونم با چانه‌اش بازی کنم تا فکش قوی بشه. این خیلی مهمه که یکسری راهنمایی‌ها رو انجام بدن".

یکی دیگر از مشارکت‌کنندگان در رابطه با نیاز به کسب مهارت و آگاهی در مورد نحوه جابجایی و وضعیت دهی نوزاد چنین بیان میکند: "اون مادر نمیتونه بچه رو حمل و نقل کنه. اینکه بخواد اون رو از دستگاه بیاره بیرون خیلی مهمه"، "که وقتی مرخص بشه بخوای بری، من چه جوری اینجور بچه-ها رو بغلش کنم چه جوری اون رو تو ماشین نگه دارم"

از دیگر قسمت‌های مهم کسب مهارت در خصوص نیاز به کسب آگاهی و مهارت در مورد اصول حفظ بهداشت و کنترل عفونت در بیمارستان و نوزاد بود. یکی از مشارکت‌کنندگان

نتایج حاصل از مطالعه با نتایج مطالعات دیگر شباهت‌ها و تفاوت‌هایی را نشان می‌دهد.

داده‌های حاصل از این مطالعه، نشان داد که والدین به آگاهی و اطلاعات در مورد نوزاد نارس و مشکلات فعلی و آتی او را نیاز دارند که این یافته‌ها با نتایج مطالعه ولیزاده و همکاران در سال ۱۳۸۶ همراستا بوده است. ولیزاده در مطالعه پدیدارشناسانه خود نشان داد که کمبود آگاهی و مجهولات در مورد نوزاد به عنوان یک عامل تنش زای درون فردی برای والدین محسوب می‌شود (۱۱).

آروکیاسامی و همکاران نیز بر فقدان کنترل والدین روی شرایط نوزاد تاکید کردند که دلیل آنرا نیز روش تهیه اطلاعات، نوع، و میزان اطلاعات دریافتی ذکر کردند (۱۷). هنگامی که والدین اطلاعات ناصحیح و یا ناکاملی را در مورد نوزاد خود دریافت می‌کنند احساس استرس و اضطراب می‌کنند (۱۸). در مطالعه ون رووین نیز بر اهمیت ارائه اطلاعات صحیح و قابل فهم برای والدین تاکید شده که برای غلبه کردن بر احساسات منفی است که آنها از خود بروز می‌دهند (۱۹). همچنین نشان دادند که کسب آگاهی از تغییرات نوزاد برای والدین این نوزادان لازم است و والدینی که معتقد بودند که آگاهی‌های لازم و کافی را کسب نکرده‌اند نیاز می‌دیدند که از شرایط نوزاد و وضعیت او آگاهی کاملی را کسب بکنند و این جستجوی فعال برای بدست آوردن اطلاعات، به عنوان راه حل و استراتژی‌ای بود که والدین از آن استفاده می‌کردند تا استرس و نگرانی خود را کاهش دهند (۲۰، ۲۱). در مطالعه کالم و همکاران در سال ۱۹۹۹ مشخص شد که والدین نوزادان نارس الزاماً همه اطلاعاتی را که هنگام بستری کودک به آنان داده می‌شود را دریافت و درک نمی‌کنند که این می‌تواند بدلیل سطح بالای اضطراب و نگرانی در آنها باشد چرا که احساسات منفی بر دریافت و درک اطلاعات موثر است. این والدین اگرچه اطلاعات زیادی را تقاضا می‌کنند اما بدلیل اینکه در ابتدای تولد نوزاد نارس احساس شادی ندارند و حافظه آنها آشفته است همه این اطلاعات را بیاد نمی‌آورند (۲۲) والدین در مطالعه حاضر نیاز به کسب آگاهی در ارتباط با عواقب احتمالی نارس و نحوه جلوگیری از آن را بیان داشتند. این مضمون در مطالعات دیگر با نام ترس از ناشناخته‌های نوزادان مطرح شده است و اغلب در مورد پیش آگهی وضعیت نوزاد بوده و اینکه نوزاد آنها در آینده از لحاظ فیزیکی و رشدی چگونه خواهد بود (۲۳).

به نظر می‌رسد مبادله اطلاعات شمشیری دلبه باشد که هم می‌تواند به کاهش اضطراب والدین کمک کند و هم

اینکه باعث افزایش سطح عواطف منفی گردد (۲۳) مثلاً آهمان و همکاران در سال ۱۹۹۸ پیشنهاد دادند که به اشتراک گذاری اطلاعات می‌تواند برای والدین نوزادان بی‌نهایت مفید باشد و باعث بوجود آمدن یک ارتباط قوی بین پرسنل و والدین می‌گردد و این ارتباط به کاهش اضطراب آنها کمک می‌کند که این می‌تواند به عنوان یک استاندارد طلایی در مداخلات خانواده محور محسوب شود (۲۴). گیفین و آبراهام در سال ۲۰۰۶ بیان کردند که تبادل اطلاعات و اعمال مداخلات خانواده محور قبل از ترخیص نوزاد می‌تواند باعث کاهش اضطراب والدین شود و اگر این اطلاعات مثبت و مفید باشد، باعث افزایش کفایت و صلاحیت آنها می‌گردد (۲۵). مبادله اطلاعات با والدین نوزادان بستری در بخش مراقبت ویژه نوزادان می‌تواند سبب بهبود سلامت ذهنی والدین و کاهش طول زمان بستری نوزاد در بخش مراقبت ویژه گردد (۲۶). در حالی که ارائه بی‌ثبات اطلاعات به والدین آنها دچار نگرانی می‌کند که در اسلوان و همکاران دریافتند که پرسیدن یک سوال مشخص از چند پرسنل مختلف به جواب‌های متفاوتی هم دست می‌آیند که سبک‌های مختلف در ارائه توسط پرسنل مختلف باعث این می‌شود (۲۷). همانطور که آروکیاسامی بیان کرد مبادله اطلاعات باعث افزایش درک و کنترل بیشتری بر اوضاع می‌گردد، برای کاهش احساسات منفی به ثبات در محتوای اطلاعات ارائه شده توسط پرسنل تاکید بسیار زیادی داشتند (۱۷). در مطالعه حاضر بیان شد که والدین نیازمند کسب مهارت‌های مرتبط با نگهداری از نوزاد بوده و تمامی این مهارت‌ها مقدمه‌ای برای آماده شدن آنها برای ترخیص نوزاد می‌باشد. آمادگی برای ترخیص و انتقال نوزاد از بیمارستان به منزل فرایندی است که از ابتدای بستری شدن شروع می‌شود در بسیاری از بیمارستان‌ها، دادن اطلاعات و آموزش مهارت‌های مورد نیاز والدین توسط پرستار صورت می‌گیرد (۱۷). همه نوزادان در حین ترخیص شرایط یکسانی ندارند و آمادگی والدین نیز برای پذیرش مراقبت کامل از نوزاد متفاوت است. والدین نیازمند آن هستند که قبل از ترخیص در مورد مسائل مختلف اطلاعات کسب کرده باشند مثلاً درباره برخورد با مشکلات قلبی ریوی، تکنیک‌های تغذیه‌ای، علائم و نشانه‌های بیماری نوزاد و برنامه داروها (۲۸، ۲۹). در مطالعه هرمن و همکاران در سال ۲۰۰۵ بیان کردند که مراقبت از نوزاد در بخش یک فرایند تکاملی است که طی آن والدین از حالت منفعل، کم کم به حالت فعال در می‌آیند. والدین در ابتدا فعالیت‌های مراقبتی‌ای همچون لمس، آرماسازی و نگهداری و سپس در مراقبت‌های فیزیکی همچون تغذیه، رعایت بهداشت، وضعیت دهی و تعویض پوشک مشارکت

اعضای خانواده و فامیل مدیریت شده و میزان استرس‌های عاطفی و روانی منفی وارد شده به خانواده را تقلیل دهد. همچنین والدین باید در بخش احساس راحتی و خوبی را داشته تا آموزش و یادگیری مهارت‌های جدید با موفقیت انجام شود. پرسنل کادر درمان باید به خانواده آموزش‌های لازم را بدهند. این اگرچه تا حدی انجام می‌شود اما با توجه به نظر خانواده‌ها آموزش‌هایی که در حال حاضر به آنها داده می‌شود کامل و کاربردی نبوده و نیاز آنان را به صورت کامل تامین نمی‌کند.

قدردانی

این مقاله نتیجه بخشی از پایان‌نامه کارشناسی ارشد کاردرمانی مصوب دانشگاه علوم پزشکی تهران به شماره ۲-۹۱، الف.ک/ بوده است. بدین وسیله از همکاری کلیه والدین مشارکت کننده در پژوهش و پزشکان و پرسنل بیمارستان‌های شهید اکبرآبادی، فیروزگر و حضرت علی اصغر تهران تشکر و سپاسگزاری می‌گردد.

داده می‌شوند (۳۰). والدین اغلب با انتقال نوزاد به منزل دچار اضطراب شده که برای کنترل آن توصیه می‌شود که از همان زمان بستری شدن، تمامی مهارت‌های لازم شامل رعایت ایمنی و جابجایی نوزاد، بهداشت، علائم و نشانه‌های نوزادی و نحوه دادن تمرین‌های درمانی به آنها آموزش داده شود (۱۷) و در مطالعه حاضر نیز این نگرانی‌ها عمدتاً در ارتباط با کسب مهارت‌های لازم پس از ترخیص نوزاد بوده است.

والدین بیشترین مسئولیت را جهت مراقبت از نوزاد خود دارند در حالی که مشارکت کنندگان در این مطالعه بیان کردند که حس می‌کنند این توانایی را ندارند. کسب صلاحیت در نگهداری از کودک نارس بایست به واسطه آموزش توسط کارکنان بیمارستان در والدین تقویت شده تا تدریجاً آنان این توانایی و شایستگی را بدست آورند که بتوانند به صورت مستقل از نوزاد خود حمایت کنند (۳۱). نتایج نشان می‌دهد که تجربه قرارگیری در بخش مراقبت ویژه نوزادان به عنوان یک بحران عاطفی و روحی است که این تجربه شدید و مواجه شدن با نیازهای خاص می‌تواند با کمک حمایت پرسنل بیمارستان و

REFERENCES

1. Chang Lee SN, Long A, and Boore J. Taiwanese women's experiences of becoming a mother to a very-low-birth-weight preterm infant: A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies* 2009; 46(3): 326-336.
2. Jebayili M, Rasooli SR. The stress resources from the view points of mothers of infants hospitalized in NICU. *Nursing & Midwifery Journal* 2009; 15(4): 35-41.
3. Hollywood M, Hollywood E. The lived experiences of fathers of a premature baby on a neonatal intensive care unit. *Journal of Neonatal Nursing* 2011; 17(1): 32-40.
4. Freitas KS, Kimura M, Ferreira KASL. Family members' needs at intensive care units: comparative analysis between a public and a private hospital. *Revista latino-Americana De Enfermagem* 2007; 15(1): 84-92.
5. Akbarbegloo M, Asadollahi M. Effective stressor on mothers of preterm infants in NICU. *Medical Journal of Tabriz University* 1388; 31: 85-91.
6. Akbarbegloo M, Valizadeh L, Asadollahi M. Mothers and nurses viewpoint about importance and perceived nursing supports for parents with hospitalized premature newborn in natal intensive care unit *Iranian Journal of Critical Care Nursing* 1388; 2(2): 71-74.
7. Melnyk BM, Alpert G, Feinstein L, Fischbeck N, Fairbanks E. Improving cognitive development of low-birth-weight premature infants with the COPE program: A pilot study of the benefit of early NICU intervention with mothers. *Research in Nursing & Health* 2001; 24(5): 373-389.
8. Majnemer A. Benefits of early intervention for children with developmental disabilities. *Siminars in Pediatric Neurology* 1998; 5(1): 62-69.
9. Cleveland LM. Parenting in the neonatal intensive care unit. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing* 2008; 37(6): 666-691.
10. Case-Smith J. *Pediatric occupational therapy and early intervention*. Butterworth-Heinemann; 1998, 3-27.
11. Valizadeh I, Hassani P. The Experience of Preterm Babies' Mothers: A Phenomenology. *Nursing & Midwifery Journal* 2007; 2(6): 38-48.
12. Salsali M, Bagheri HA. *Qualitative research methods*. Tehran: Boshra, 1382.
13. Fakhr-Movahedi A, Salsali M, Negharandeh R. Exploring contextual factors of the nurse-patient relationship: A qualitative study. *Koomesh* 2011; 13(1): 23-34.
14. Denzin NK, Lincoln YS. *Methods of collecting and analyzing empirical materials. Collecting and interpreting qualitative materials*. USA: Sage, 1998: 47-60.
15. Holloway I. *Qualitative research in health care*. McGraw-Hill International, 2005.

16. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 2004; 24(2): 105-112.
17. Arockiasamy V, Holsti L, Albersheim S. Fathers' experiences in the neonatal intensive care unit: a search for control. *Pediatrics Journal* 2008; 121(2): 215-222.
18. Hurst I. Vigilant watching over: Mothers' actions to safeguard their premature babies in the newborn intensive care nursery. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing* 2001; 15(3): 39-57.
19. Van Rooyen D, Nomgqokwana ZL, Kotz-Wilma J, Carlson S. Guidelines to facilitate the nursing accompaniment of mothers with infants in a neonatal intensive care unit. *Health SA Gesondheid* 2008; 11(2).
20. Hughes M, McCollum J, Sanchez G. How parents cope with the experience of neonatal intensive care. *Children's Health Care* 1994; 23(1): 1-14.
21. Monat A, Averill JR, Lazarus RS. Anticipatory stress and coping reactions under various conditions of uncertainty. *Journal of Personality and Social Psychology* 1972; 24(2): 237.
22. Calam R, Lambrenos K, Weindling AM. Maternal appraisal of information given around the time of preterm delivery. *Journal of Reproductive and Infant Psychology* 1999; 17(3): 267-280.
23. Hollywood M, Hollywood E. The lived experiences of fathers of a premature baby on a neonatal intensive care unit. *Journal of Neonatal Nursing* 2011; 17(1): 32-40.
24. Ahmann E. Examining assumptions underlying nursing practice with children and families. *Pediatric Nursing* 1998; 24(5): 467.
25. Griffin T, Abraham M. Transition to home from the newborn intensive care unit: applying the principles of family-centered care to the discharge process. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing* 2006; 20(3): 243-249.
26. Melnyk BM, Feinstein NF, Alpert-Gillis L, Fairbanks E, Crean HF. Reducing premature infants' length of stay and improving parents' mental health outcomes with the Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE) neonatal intensive care unit program: a randomized, controlled trial. *Pediatrics* 2006; 118(5): 1414-1427.
27. Sloan K, Rowe J, Jones L. Stress and coping in fathers following the birth of a premature infant. *Journal of Neonatal Nursing* 2008; 14(4): 108-115.
28. Scherf RF, Reid KW. Going home: what NICU nurses need to know about home care. *Neonatal Network: The Journal of Neonatal Nursing* 2006; 25(6): 421-425.
29. Schlittenhart J.M, Smart D, Miller K, Severtson B. Preparing parents for NICU discharge. *Nursing for Women's Health* 2011; 15(6): 484-494.
30. Heermann JA, Wilson ME, Wilhelm PA. Mothers in the NICU: outsider to partner. *Pediatr Nurs* 2005; 31(3): 176-200.
31. Gibson CH. A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing* 1991; 16(3): 354-361.

Research Article

Specification of the educational needs of parents with premature infants admitted to neonatal intensive care unit

Rasti M¹, Aliabadi F^{2*}, Shafarodi N², Rafiee F³, Kalani M⁴

1- MSc of Occupational therapy, Tehran University of Medical Sciences, Rehabilitation Faculty

2- Lecturer of Tehran University of Medical Sciences, Rehabilitation Faculty

3- Associate Professor of Tehran University of Medical Sciences, Nursing faculty

4- Assistant Professor of Tehran University of Medical Sciences,

Abstract

Background and Aim: Birth of a premature infant can instigate emotional crisis for the parents and encounter them with a variety of needs. The aim of this study was to specify the educational needs of parents of premature infants admitted in the neonatal intensive care unit (NICU).

Materials and Methods: The study was performed by qualitative research approach. Twelve participants including 9 parents of infants in NICU, 2 nurses and 1 pediatrician were selected by purposive sampling method. Data were gathered by semi-structured interview in Akbarabadi, Aliasghar, Firoozgar hospitals. Data were analyzed content analysis approach.

Results: Two themes emerged from data analysis which expressed educational needs of parents of premature infants admitted in NICU. These themes were: need for knowledge and information about prematurity, and need for acquiring skills for caring premature infants.

Conclusion: Most parents have not sufficient knowledge and information about premature infants and resolving these needs can help them to achieve a better sense of control over the situation. Understanding of these needs can help care team to provide better services for parents premature infants.

Keywords: Educational needs, Parents, Premature infants, Qualitative research

***Corresponding author:** Faranak Aliabadi, Rehabilitation Faculty, Tehran University of Medical Sciences

Email: faral9851@yahoo.com

This research was supported by Tehran University of Medical Science (TUMS)