

Research Paper

Organizational Factors Affecting Parents' Participation in Decision-Making for Neonates With Life-threatening Conditions: A Grounded Theory Study

Marjan Banazadeh^{1,2}, *Fatemeh Oskouie^{3,4}, Sedigheh Khanjari^{2,4}

Citation Banazadeh M, Oskouie F, Khanjari S. [Organizational Factors Affecting Parents' Participation in Decision-Making for Neonates With Life-threatening Conditions: A Grounded Theory Study (Persian)]. *Iran Journal of Nursing*. 2022; 35(1):28-45. <http://dx.doi.org/10.32598/ijn.35.1.2360.1>

doi <http://dx.doi.org/10.32598/ijn.35.1.2360.1>



Received: 13 Dec 2021

Accepted: 21 Apr 2022

Available Online: 01 May 2022

ABSTRACT

Background & Aims Parental participation in decision-making for neonates with life-threatening conditions is morally and ethically approved. The health care team in the neonatal intensive care units is not prepared to involve parents in these decisions. Identifying factors affecting parental participation in decision-making can lead to removing the barriers and improving parents' participation. The present study aimed to identify organizational factors influencing parents' participation in decision-making for neonates with life-threatening conditions.

Materials & Methods This study is part of a comprehensive project based on Corbin and Straus's approach to grounded theory (GT) methodology (Corbin & Strauss, 2015) explored the process of parental participation in DM for neonates with LTC. Participants included 23 people (10 parents, 10 healthcare providers, 1 official in the Neonatal Health Office of the Ministry of Health and Medical Education, 1 professor of Jurisprudence and Principles of Islamic Law, and 1 insurance agent). The study field included level III neonatal intensive care units of 4 teaching hospitals. Data were collected using in-depth, semi-structured interviews and observation and simultaneously were analyzed through constant comparison utilizing the approach of Corbin and Strauss, 2015. The core category and the related categories reflecting contextual and structural factors, parents' strategies, and the outcome of the adopted strategies were identified. The contextual and structural classification reflected various factors affecting parents' participation in DM. Since it was impossible to publish all findings in one article, the current study focused on the organizational factors influencing parents' participation in DM.

Results Organizational factors affecting the process of parental participation in decision-making consisted of 5 main categories, including 1) power imbalances, 2) ethics committees' deficiencies, 3) hospital regulations deficiencies, 4) resource constraints, and 5) ongoing hospitalization, the only choice.

Conclusion Organizational factors play an important role in parental participation in decision-making. Providing parents of neonates with life-threatening conditions with accommodation and, developing instructions to encourage the presence of parents in the hospital, creating rules for selecting NICU nurses is necessary. Employing an interdisciplinary team of psychologists, social workers, and trained individuals to provide parents with spiritual care is recommended. Appointing hospital ethics committees to investigate cases of critically ill infants and employing experienced and knowledgeable ethicists about the end-of-life issues in these committees are also recommended.

Keywords:

Parents' participation, Decision-making, Neonates, Life-threatening conditions, Organizational factors

1. Department of Pediatric and Neonates, School of Nursing and Midwifery, Alborz University of Medical Sciences, Karaj, Iran.
2. Department of Pediatric, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
3. Department of Community Health Nursing, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
4. Nursing Care Research Center, Iran University of Medical Sciences, Tehran Iran.

* Corresponding Author:

Fatemeh Oskouie, PhD.

Address: Department of Community Health Nursing, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

Tel: +98 (912) 1507432

E-Mail: oskouie.f@iums.ac.ir

Extended Abstract

Introduction

Neonates with life-threatening conditions have complex and challenging clinical situations. Parental participation in decision-making for these neonates is morally and ethically approved, as it is the parents who live with the consequences of their neonate's illness. There is much debate about the role of parents in making decisions in complex and challenging medical settings. Since infants are unable to make decisions, the family bears the primary responsibility for decision-making. Parents are generally the best advocates for their children and, in most cases, are actively involved in decisions for their infants.

The health care team in the neonatal intensive care unit is not prepared to involve parents in these decisions. In Iran, there is no formal decision-making clinical guideline for children with life-threatening conditions, and parents are highly doubtful about decision-making. Parental participation in decision-making has also not been considered. Few studies have examined the factors affecting parents' participation in decisions for neonates with life-threatening conditions. Further studies have examined the factors related to parents and the structure of the health system, particularly those related to health workers that affect parental participation in decision-making.

Factors related to the organizational system remain unknown. No study was found in this field in Iran. In addition, very few studies have examined factors related to neonates with life-threatening conditions in neonatal settings. Identifying factors affecting parental participation in decision-making can lead to removing the barriers and improving parents' participation. Conducting qualitative research in this field can clarify various aspects of parental participation in decision-making and create a deeper understanding of this phenomenon. The present study aimed to identify organizational factors affecting parents' participation in decision-making for neonates with life-threatening conditions.

Materials & Methods

As part of a comprehensive project based on Corbin and Straus's approach to grounded theory (GT) methodology (Corbin & Strauss, 2015), this study explored the process of parental participation in DM for neonates with LTC. Given that involvement in decision-making occurs in an interactive process, participants included 23 people (10

parents, 10 healthcare providers, 1 official in the Neonatal Health Office of the Ministry of Health and Medical Education, and 1 professor of Jurisprudence) Principles of Islamic Law, and 1 insurance agent). Data were generated using in-depth, semi-structured, and face-to-face interviews and observation (68 hours) and simultaneously were analyzed through constant comparison using the approach of Corbin and Strauss, 2015. It includes: 1) identifying concepts (open coding), 2) developing concepts in terms of their properties and dimensions, 3) analyzing data for the context, 4) bringing the process into the analysis, and 5) integrating categories. Data were managed by MAXQDA software v. 12.

The core category and the related categories reflecting contextual and structural factors, parents' strategies, and the outcome of the adopted strategies were identified. The contextual and structural category reflected a wide range of factors affecting parents' participation in DM. Since it was impossible to publish all findings in one article, the current study focused on the organizational factors influencing parents' participation in DM.

Results

Organizational factors affecting the process of parental participation in decision-making consisted of 5 main categories, including 1) power imbalances resulting from two sub-categories of "power imbalances between parents and physicians" and "power imbalances between physicians and nurses," 2) ethics committee's deficiencies resulting from three sub-categories including "unavailability, "structural deficiencies" and "functional deficiencies," 3) hospital regulations deficiencies resulting from two sub-categories including "restricting rules of parental presence "and" lack of rules for selecting a NICU nurse " and 4) resource constraints including two sub-categories of resource constrain for parents and resource constraints for staffs, and 5) ongoing hospitalization the only choice under the three categories including "lack of palliative care option," "lack of home care services" and "lack of community-based palliative care services

Dissection

Organizational factors play an important role in parental participation in decision-making. Providing parents of neonates with life-threatening conditions with accommodation and, developing instructions to encourage the presence of parents in the hospital, setting rules for selecting NICU nurses are necessary. Employing an interdisciplinary team of psychologists, social workers, and trained individuals to provide parents with spiritual care

is recommended. Appointing hospital ethics committees to investigate cases of critically ill infants and employing experienced and knowledgeable ethicists about the end-of-life issues in these committees are also recommended. Providing healthcare providers with courses on palliative care and neonatal ethics is suggested. It is recommended to conduct action research studies to implement neonatal palliative care programs and situation analysis of the quality of care for neonates with life-threatening conditions. Establishing home care services and community-based palliative care centers for neonates with life-threatening illnesses with the discharge criteria may facilitate timely decision-making and parental participation in decisions. Interdisciplinary studies are also necessary to develop clinical guidelines for decision-making in infants with life-threatening conditions.

Ethical Considerations

Compliance with ethical guidelines

Ethical permission for this study has been obtained from the ethics committee of [Iran University of Medical Sciences](#) with the code IR.IUMS.REC.1397.388.

Funding

This study is taken from the doctoral dissertation of the first author in the Department of Pediatric Nursing, [School of Nursing and Midwifery](#), Iran University of Medical Sciences.

Authors' contributions

Research: Banazadeh Marjan; Project management, drafting, editing, finalizing the writing: Oskouie Fatemeh, Banazadeh Marjan, and Sedigheh Khanjari.

Conflict of interest

The authors declared no conflict of interest

Acknowledgments

The authors thank all the parents, nurses and doctors of [Imam Khomeini Hospital](#), [Ali Asghar Children's Hospital](#), [Hazrat Rasool Akram Hospital](#), and the [Children's Medical Center](#) who helped collect the data.

مقاله پژوهشی

عوامل سازمانی مؤثر بر مشارکت والدین در تصمیم‌گیری برای نوزادان با شرایط تهدیدکننده حیات: یک مطالعه نظریه پایه

مرجان بنازاده^۱، فاطمه اسکویی^{۲،۳}، صدیقه خنجری^۴

چکیده

زمینه و هدف: مشارکت والدین در تصمیم‌گیری‌های مربوط به نوزادان با شرایط تهدیدکننده حیات از نظر اخلاقی و قانونی پذیرفته شده است. تیم مراقبت سلامت در بخش‌های ویژه نوزادان، آمادگی لازم برای مشارکت والدین در این تصمیم‌گیری‌ها را ندارند. شناسایی عوامل تأثیرگذار بر مشارکت والدین در تصمیم‌گیری، می‌تواند زمینه برداشتن موانع و بهبود مشارکت والدین در تصمیمات مراقبتی و درمانی فرزندشان را فراهم کند. مطالعه حاضر با هدف شناسایی عوامل سازمانی مؤثر بر مشارکت والدین در تصمیم‌گیری برای نوزادان با شرایط تهدیدکننده حیات انجام شد.

روش بررسی: این مطالعه بخشی از مطالعه‌ای جامع است که با استفاده از رویکرد کیفی و روش‌شناختی نظریه پایه نسخه کوربین و اشتراوس انجام شد. در این مطالعه فرایند مشارکت والدین در تصمیم‌گیری برای نوزادان با شرایط تهدیدکننده حیات شامل راهبردهای والدین هنگام مشارکت در تصمیم‌گیری‌ها، عوامل ساختاری و زمینه‌ای مؤثر بر این مشارکت و پیامد راهبردهای اتخاذ شده والدین، شناسایی شده است. مشارکت‌کنندگان شامل ۲۳ نفر (ده نفر والدین، ده نفر کارکنان مراقبت سلامت، یکی از مدیران ارشد اداره سلامت نوزادان، یک نفر نماینده بیمه و یک نفر استاد مبانی فقهی و علوم دینی) بودند. محیط پژوهش بخش‌های مراقبت ویژه نوزادان سطح III چهار بیمارستان آموزشی شهر تهران بود. داده‌ها با استفاده از روش مصاحبه نیمه‌ساختار یافته عمیق و مشاهده، جمع‌آوری شد و همزمان از طریق مقایسه مداوم با استفاده از رویکرد کوربین و اشتراوس تحلیل و تفسیر شدند. طبقه اصلی و طبقات مرتبط که معرف راهبردهای والدین هنگام مشارکت در تصمیم‌گیری‌ها، عوامل ساختاری و زمینه‌ای مؤثر بر این مشارکت و پیامد راهبردهای اتخاذ شده والدین است، شناسایی شد. طبقه عوامل ساختاری و زمینه‌ای معرف طیف وسیعی از عوامل بود. از آنجایی که امکان انتشار همه یافته‌ها در یک مقاله وجود نداشت، در این مطالعه به عوامل سازمانی مؤثر بر مشارکت والدین پرداخته شده است.

یافته‌ها: عوامل سازمانی مؤثر بر فرایند مشارکت والدین شامل اختلاف قدرت، نقص کمیته‌های اخلاق، نقص مقررات بیمارستانی، محدودیت منابع و ادامه بستری تنها گزینه هستند.

نتیجه‌گیری: عوامل سازمانی نقش مهمی در مشارکت والدین در تصمیم‌گیری دارند. فراهم آوردن امکانات رفاهی برای اقامت والدین نوزادان با شرایط تهدیدکننده حیات و تدوین دستورالعمل‌های تشویق حضور والدین در بیمارستان، تدوین قوانین گزینش پرستاران بخش مراقبت ویژه نوزادان، به‌کارگیری تیم بین‌رشته‌ای متشکل از روان‌شناس، مددکار اجتماعی و افراد آموزش دیده در زمینه ارائه مراقبت‌های معنوی به والدین، برگزاری کمیته‌های اخلاق بیمارستانی برای بررسی موارد نوزادان بدحال و به‌کارگیری افرادی که در امور اخلاقی متخصص و در مسائل درمان و مراقبت پایان‌حیات آگاه و مجرب هستند، در این کمیته‌ها توصیه می‌شود.

تاریخ دریافت: ۲۲ آذر ۱۴۰۰

تاریخ پذیرش: ۰۱ اردیبهشت ۱۴۰۱

تاریخ انتشار: ۱۱ اردیبهشت ۱۴۰۱

کلیدواژه‌ها:

مشارکت والدین، تصمیم‌گیری، نوزادان، شرایط تهدیدکننده زندگی، عوامل سازمانی

۱. گروه کودکان و نوزادان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی البرز، کرج، ایران.

۲. گروه کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران.

۳. گروه پرستاری سلامت جامعه، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران.

۴. مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران.

* نویسنده مسئول:

دکتر فاطمه اسکویی

نشانی: تهران، دانشگاه علوم پزشکی ایران، دانشکده پرستاری و مامایی گروه پرستاری سلامت جامعه.

تلفن: +۹۸ (۹۱۲) ۱۵۰۷۴۳۲

رایانامه: oskouie.f@iums.ac.ir

مقدمه

مطالعه مروری سیستماتیک دریافتند که ویژگی‌های گزینه موردتصمیم، اطلاعات ارائه‌شده ناکافی، وضعیت روانی عاطفی والدین و همچنین عوامل سازمانی از جمله زمان ناکافی کارکنان و اختلاف قدرت از جمله عوامل بازدارنده مشارکت والدین در تصمیم‌گیری‌ها بودند [۱۰]. ارتون^۴ و همکاران نیز در یک مطالعه کیفی بر روی والدین کودکان بستری در بخش‌های اطفال در مورد مشارکت آنان در تصمیم‌گیری‌های درمانی کودکان در یافتند حساسیت کارکنان سلامت نسبت به عملکرد بالینی، مضمون مؤثر بر مشارکت والدین در تصمیم‌گیری‌ها بود که این مضمون از دو زیر مضمون همدلی در ارتباط و اعتماد در ارتباط تشکیل شده بود [۱۱]. ارتون و اگر جودنت^۵ نیز دریافتند عوامل والدینی مانند ویژگی‌های فردی (سن، سطح تحصیلات، درآمد و وضعیت تأهل)، تجربه دریافت خدمات سلامت، وضعیت عاطفی و توانایی‌های والدین نیز مشارکت آنان در تصمیم‌گیری‌ها را تحت تأثیر قرار می‌دهد [۱۲].

جست‌وجو در پایگاه‌های مختلف نشان داد مطالعات، بیشتر عوامل مرتبط با والدین و از عوامل ساختار سلامت، بیشتر عوامل مرتبط با کارکنان سلامت و تأثیرگذار بر مشارکت والدین در تصمیم‌گیری‌ها را بررسی کرده‌اند و عوامل مرتبط با سازمان ناشناخته مانده‌اند. در ایران در این زمینه مطالعه‌ای یافت نشد. همچنین مطالعاتی که منحصراً عوامل مرتبط با مشارکت والدین در تصمیم‌گیری برای نوزادان با شرایط تهدیدکننده حیات را بررسی کرده باشند، نیز بسیار محدود هستند. علاوه بر خلأ موجود در متون، بازاندیشی شخصی پژوهشگر از مشاهده وضعیت موجود در بالین، انگیزه‌ای برای انجام این پژوهش شد. پژوهشگر به‌عنوان پرستار بخش مراقبت ویژه نوزادان و دانش‌آموخته دوره کارشناسی ارشد پرستاری مراقبت‌های ویژه نوزادان و همچنین، مربی بخش مراقبت‌های ویژه نوزادان، شاهد افزایش بستری میزان نوزادان دارای شرایط تهدیدکننده حیات به دلیل دست‌یابی به فناوری‌های پیچیده پزشکی همسو با دنیا در طب نوزادان و پیشرفت درمان‌های ناباوروری و افزایش زایمان‌های چندقلویی و پرخطر بوده است. از طرف دیگر، ترویج زایمان طبیعی و افزایش زایمان‌های سخت و طولانی منجر به افزایش آسیب‌های حین زایمان و تولد نوزادان با آسفیکسی شدید شده است که نیازمند تصمیم‌گیری‌های پیچیده و دشوار هستند. این تصمیم‌گیری‌ها با پیچیدگی و ابهاماتی روبه‌رو هستند. علی‌رغم اهمیت موضوع، نقش والدین در تصمیم‌گیری‌های این نوزادان در کشور ما به‌خوبی شناخته‌شده نیست. بنابراین با توجه به شرایط موجود، سؤالات متعددی در ذهن پژوهشگر شکل گرفت. از جمله اینکه چرا نقش والدین در تصمیم‌گیری‌های حیاتی نوزادان با شرایط تهدیدکننده حیات کم‌رنگ است و به وضوح شناخته‌شده نیست؟ چه عواملی نوع مشارکت والدین در تصمیم‌گیری‌های حیاتی نوزادان با شرایط تهدیدکننده حیات را تحت تأثیر قرار می‌دهد؟

دوره نوزادی یا ۲۸ روز اول زندگی، آسیب‌پذیرترین زمان برای بقای یک فرد است. اغلب نوزادانی که در بخش‌های مراقبت ویژه نوزادان بستری می‌شوند پس از دریافت مراقبت‌های ویژه و اختصاصی بهبود یافته و ترخیص می‌شوند [۱]. شرایط تهدیدکننده حیات شامل نوزادان با ناهنجاری‌های مادرزادی وسیع و بیماری‌های ژنتیکی کشنده، آسیب‌های شدید پیرامون تولد (اختناق یا آسفیکسی^۱ شدید) و همچنین نوزادان نارس در آستانه زیست‌پذیری با وزن تولد بسیار کم و سن جنینی بسیار پایین است [۲].

نوزادان دارای شرایط تهدیدکننده حیات به دلیل پیش‌آگهی نامشخص و غیرقطعی دارای وضعیت‌های پیچیده و دشوار بالینی هستند [۳]. در این شرایط والدین و ارائه‌دهندگان مراقبت با تصمیم‌گیری‌های دشوار درباره درمان و مراقبت از کودک مواجه می‌شوند که این دشواری ناشی از غیرقابل پیش‌بینی بودن تأثیرات این تصمیم‌گیری‌ها بر پیامدهای نوزاد است [۴]. بحث‌های زیادی درباره نقش والدین در رابطه با تصمیم‌گیری در شرایط پیچیده و چالش‌برانگیز پزشکی وجود دارد [۵]. از آنجایی که نوزادان قادر به تصمیم‌گیری نیستند، مسئولیت اولیه تصمیم‌گیری بر عهده خانواده است و عموماً والدین بهترین وکیل مدافع فرزند خود هستند و در بیشتر موارد تمایل دارند فعالانه در تصمیم‌گیری‌های مربوط به نوزاد خود مشارکت داشته باشند [۶]. یک سؤال چالش‌برانگیز در تصمیم‌گیری‌های پزشکی این است که والدین چگونه و تا چه اندازه‌ای باید در تصمیم‌گیری دخالت داده شوند؟ درجات متفاوتی از مشارکت والدین امکان‌پذیر است: آنان ممکن است تنها تصمیم‌گیرندگان باشند و بار مسئولیت نهایی را به تنهایی به‌دوش بکشند [۷].

در کشور ما با وجود اینکه روابط محکم خانوادگی و مسئولیت‌پذیری خانواده در امر مراقبت از کودکان یک ساختار فرهنگی قابل توجه است [۸]، نقش والدین در تصمیم‌گیری‌های کودک خود مبهم است. بررسی دیدگاه رزیدنت‌های^۲ اطفال درباره چالش‌های اخلاقی کودکان نشان داد یک برنامه رسمی برای خانواده‌های ایرانی برای تصمیم‌گیری بهتر در مورد کودکانشان طراحی نشده است و کمبودهای خاصی در مورد کودکان با شرایط تهدیدکننده حیات وجود دارد و والدین با شک و تردید زیاد در تصمیم‌گیری مواجه هستند [۹].

مطالعات اندکی عوامل مؤثر بر مشارکت والدین در تصمیم‌گیری‌های مرتبط با سلامت کودکان و نوزادان با شرایط تهدیدکننده حیات را بررسی کرده‌اند. بولاند^۳ و همکاران در یک

1. Asphyxia
2. Residency
3. Laura Boland

4. Antje Aarhun
5. Kristin Akerjordet

نمونه مورد مطالعه

مشارکت‌کنندگان اصلی این پژوهش شامل ده نفر از والدین نوزادان دارای شرایط تهدیدکننده حیات بستری در بخش‌های مراقبت ویژه نوزادان سطح III در چهار بیمارستان آموزشی شهر تهران بودند. دو نفر از مادران به دلیل شرایط روحی نامساعد ناشی از بدحال بودن نوزادشان حاضر به شرکت در مطالعه نشدند. همچنین اظهارات والدین در حین مصاحبه، پژوهشگر را به سمت سایر افراد که به صورت مستقیم و غیرمستقیم در مشارکت والدین در تصمیم‌گیری برای نوزادان با شرایط تهدیدکننده حیات دخیل بودند، هدایت کرد. از جمله اعضای تیم مراقبت و درمان شامل چهار پرستار، پنج پزشک فوق تخصص نوزادان، یک نفر پزشک قانونی شاغل در یکی از این بیمارستان‌ها، یکی از مدیران ارشد اداره سلامت نوزادان، یک نفر نماینده بیمه و یک نفر استاد مبانی فقهی و علوم دینی بودند.

روش نمونه‌گیری

در روش نظریه پایه، نمونه‌گیری به صورت مبتنی بر هدف شروع شده و با نمونه‌گیری نظری ادامه می‌یابد. سعی بر آن است تا نمونه‌ها دارای بیشترین اطلاعات درباره فرایند اجتماعی تحت مطالعه باشند. هدف از نمونه‌گیری نظری کشف طبقات و خصوصیات آن‌ها برای ارائه دیدگاهی جدید از ارتباط درونی است که در نظریه پایه رخ می‌دهد [۱۶]. نمونه‌گیری با پیشرفت مطالعه ایجاد می‌شود و از قبل نمی‌تواند مشخص شود و پژوهشگر باید ورود مشارکت‌کنندگان خاص را توجیه کند [۱۵]. در این پژوهش، پژوهشگر پس از کسب کد اخلاق و اخذ مجوز جمع‌آوری داده‌ها به عرصه پژوهش مراجعه کرد. انتخاب مشارکت‌کنندگان ابتدا به صورت هدفمند آغاز شد. والدین ایرانی فارسی‌زبانی که قادر به برقراری ارتباط و مایل به درمیان گذاشتن تجارب خود بودند و مادرانی که حال عمومی آنان پس از تولد نوزاد مساعد بود، در روزهای بعد از تشخیص پیش‌آگهی ضعیف بیماری برای نوزادشان، جهت مشارکت در مطالعه در نظر گرفته شدند. در طول مطالعه، بنا به تناسب و هدایت داده‌ها به منظور تکمیل مفاهیم و طبقات پدیدار شده و تکامل مدل، پزشکان فوق تخصص نوزادان، پرستاران، پزشک متخصص پزشکی قانونی نیز به عنوان مشارکت‌کنندگان در نظر گرفته شدند. پرستاران و پزشکانی که حداقل یک سال تجربه کار بالینی در بخش مراقبت ویژه نوزادان داشتند و تمایل به درمیان گذاشتن تجارب خود داشتند، در مطالعه مشارکت داده شدند. دیگر مشارکت‌کنندگان (نماینده بیمه، مدیر ارشد اداره سلامت و استاد مبانی فقهی و علوم دینی) هم در صورت تمایل به بیان تجارب خود در مطالعه مشارکت داده شدند.

شناسایی عوامل تأثیرگذار بر مشارکت والدین در تصمیم‌گیری می‌تواند زمینه بهبود مشارکت والدین در تصمیمات مراقبتی و درمانی فرزندشان را فراهم کند. انجام پژوهش کیفی در این زمینه می‌تواند منجر به شفاف‌سازی زوایای مختلف مشارکت والدین و ایجاد درک عمیق‌تر از این پدیده شود. مطالعه حاضر با هدف شناسایی عوامل سازمانی مؤثر بر مشارکت والدین در تصمیم‌گیری برای نوزادان با شرایط تهدیدکننده حیات انجام شد.

روش بررسی

مطالعه حاضر بخشی از مطالعه‌ای جامع است که با هدف تبیین فرایند مشارکت والدین در تصمیم‌گیری برای نوزادان با شرایط تهدیدکننده حیات انجام شد. مطالعه مذکور با استفاده از رویکرد کیفی و روش‌شناختی نظریه پایه نسخه کوربین و اشتراوس^۶ (۲۰۱۵) انجام شد [۱۳]. نظریه پایه نوعی روش مطالعه در عرصه است که به دنبال کشف فرایندهای اجتماعی زندگی افراد بر اساس نظریه تعامل‌گرایی نمادین است. این روش در پی کشف نمادها، الگوها، فرایندها و شرح تعامل موجود بین آن‌ها و توصیف پدیده‌ها در محیط طبیعی است. از این روش می‌توان برای کشف بستر و زمینه‌ای که عمل در آن روی داده و بررسی جنبه‌های عقلانی و یا غیرمنطقی رفتار استفاده کرد و نشان داد که چگونه منطق و احساسات با هم ترکیب می‌شوند تا در نحوه واکنش افراد به حوادث یا برخورد با مشکلات از طریق کنش و تعامل تأثیر بگذارند [۱۴].

در مطالعه مذکور مطابق با نظریه پایه، فرایند مشارکت والدین در تصمیم‌گیری برای نوزادان با شرایط تهدیدکننده حیات، شامل راهبردهای والدین هنگام مشارکت در تصمیم‌گیری‌ها، عوامل ساختاری و زمینه‌ای مؤثر بر این مشارکت و پیامد راهبردهای اتخاذشده والدین شناسایی شد. مطالعه حاضر تنها عوامل سازمانی مؤثر بر مشارکت والدین در تصمیم‌گیری را مورد بررسی قرار داده است.

جامعه پژوهش

در پژوهش‌های کیفی مبانی نمونه‌گیری مبتنی بر هدف است. نمونه‌گیری هدفمند انتخاب هوشمندانه واحدها، عناصر، رویدادها یا وقایع خاص برای ورود به مطالعه است. محقق می‌کوشد افراد را به صورت هدفمند و بر اساس نیاز اطلاعاتی که از یافته‌های اولیه برآمده دستچین کند. اینکه چه کسانی بعداً انتخاب شوند تحت تأثیر این است که قبلاً چه کسانی آمده‌اند و چه اطلاعاتی داده‌اند [۱۵]. مشارکت والدین در تصمیم‌گیری پدیده‌ای است که در تعامل با افراد مختلف صورت می‌گیرد، جامعه این پژوهش شامل افرادی بود که به صورت مستقیم و غیرمستقیم در فرایند مشارکت والدین در تصمیم‌گیری برای نوزادان با شرایط تهدیدکننده حیات دخیل بودند.

ابزار گردآوری داده‌ها

آگاهانه برای انجام پروسیجرها توسط والدین، پذیرش نوزاد در بدو ورود، آموزش پرستار به والدین به‌ویژه آموزش بدو ورود و هنگام موقعیت‌های اورژانسی نیازمند انجام اقدامات حیاتی و فوری بودند. کلیه وقایع، گفت‌وگوهای ردوبدل شده بین افراد در موقعیت‌های متفاوت را مشاهده این موقعیت‌ها را به همراه تفسیرها، احساسات و افکار شخصی خود از این رویدادها ثبت می‌کرد. وی بلافاصله در اولین فرصت این مشاهدات را ثبت می‌کرد. پژوهشگر دیده‌ها و شنیده‌ها را با تمام جزئیات و بدون تفسیر منتقل می‌کرد. تا حد امکان جزئیات از زبان گویندگان اصلی ثبت و منتقل می‌شد و از بیان نظرات شخصی خود پرهیز می‌شد. در مجموع، ۶۸ ساعت مشاهده از آبان ماه سال ۱۳۹۷ تا شهریور ماه ۱۳۹۸ انجام شد. به منظور تنوع زمانی مشاهدات در تمامی روزهای هفته در سه شیفت (صبح ۲۹ ساعت، عصر ۲۶ ساعت و شب سیزده ساعت) انجام شد. اندیشه‌نگاری و نوشتن یادآور یک جزء اساسی در روش نظریه پایه و بینش محقق درباره داده‌ها است که بخشی از کدگذاری است و هم‌زمان با جمع‌آوری داده‌ها و مرور مصاحبه‌ها و مشاهدات انجام می‌گیرد [۱۷]. در این مطالعه، پژوهشگر ایده‌هایی را که در طول مصاحبه و یا تجزیه و تحلیل داده‌ها درباره عوامل ساختاری و زمینه‌ای مؤثر بر فرایند مشارکت والدین در تصمیم‌گیری، کدها و یا ارتباطات آن‌ها به ذهن‌اش خطور و یا آن‌ها را مشاهده می‌کرد، به‌صورت یادآور در فایل‌های جداگانه‌ای ثبت کرده و از آن‌ها در طول تحلیل استفاده می‌کرد.

تحلیل داده‌ها

تجزیه و تحلیل داده‌ها هم‌زمان با جمع‌آوری داده‌ها از همان مصاحبه اول انجام شد. پس از انجام هر مصاحبه، مصاحبه ضبط‌شده چندین بار گوش داده می‌شد و کلمه‌به‌کلمه در نرم‌افزار ورد تایپ می‌شد. یادداشت‌های عرصه نیز بلافاصله پس از نگارش در نرم‌افزار ورد تایپ می‌شد. سپس برای مدیریت و سامان‌دهی داده‌ها، فایل ورد هر مصاحبه و یادداشت عرصه وارد نسخه ۱۲ نرم‌افزار مکس کیودا^۲ می‌شد تا مورد تجزیه و تحلیل قرار گیرد. در مطالعه جامع حاضر، تحلیل داده‌ها به روش تحلیل مقایسه‌ای مداوم بر اساس راهنمای توصیه‌شده توسط کوربین و اشتراوس (نسخه ۲۰۱۵) انجام شد. طبقه اصلی و طبقات مرتبط که معرف راهبردهای والدین هنگام مشارکت در تصمیم‌گیری‌ها، عوامل ساختاری و زمینه‌ای مؤثر بر این مشارکت و پیامد راهبردهای اتخاذ شده والدین بود، شناسایی شد. در این مطالعه از آنجایی که امکان انتشار همه یافته‌ها در یک مقاله وجود نداشت، به عوامل سازمانی مؤثر بر مشارکت والدین به‌عنوان بخشی از عوامل ساختاری و زمینه‌ای شناسایی شده پرداخته شده است.

مصاحبه و مشاهده متداول‌ترین شیوه‌های گردآوری داده‌ها در نظریه پایه و سایر اشکال تحقیقات کیفی است [۱۶]. در این پژوهش روش اصلی جمع‌آوری داده‌ها مصاحبه‌های عمیق و نیمه‌ساختار بود. راهنمای مصاحبه شامل دو بخش بود که بخش اول آن سؤالات مرتبط با ویژگی‌های مشارکت‌کنندگان بود. بخش دوم آن سؤالات مرتبط با پدیده تحت مطالعه بود. ابتدا سؤالاتی در مورد اطلاعات فردی-اجتماعی پرسیده شد. مصاحبه توسط نویسنده اول با سؤال کلی و عمومی شروع می‌شد و پس از برقراری ارتباط مناسب و جلب اعتماد مشارکت‌کنندگان، با توجه به مطالب بیان شده توسط آنان با استفاده از سؤالات اختصاصی‌تر و عمیق‌تر ادامه می‌یافت. در مورد والدین، مصاحبه با سؤال کلی «لطفاً درباره وضعیت نوزادتان از لحظه‌ای که متولد شد، صحبت کنید؟» آغاز شد. در مورد پرستاران و پزشکان و سایر مشارکت‌کنندگان مصاحبه با سؤال «لطفاً در مورد تجربیات خودتون از مشارکت والدین در تصمیم‌گیری برای نوزادان دارای شرایط تهدیدکننده حیات صحبت کنید» شروع شد. در خصوص نماینده بیمه هم مصاحبه با سؤال «لطفاً درباره تأثیر پوشش بیمه درمانی کشور در تصمیم‌گیری‌های نوزادان دارای شرایط تهدیدکننده حیات صحبت کنید» آغاز شد.

برای وضوح بیشتر بیانات مشارکت‌کنندگان از سؤالات کاوشی نظیر «لطفاً در این باره بیشتر توضیح دهید» و «منظورتان چیست؟» استفاده شد. به تناسب هر پاسخ سؤالاتی مانند «چه کسی، چه چیزی، چه موقع، کجا، چرا و چگونه؟» پرسیده می‌شد و توضیح بیشتر خواسته می‌شد. مدت‌زمان مصاحبه‌ها بر اساس شرایط و موقعیت مشارکت‌کنندگان از ۳۵ تا ۱۰۴ دقیقه و به‌طور میانگین ۶۱ دقیقه به طول انجامید. با یکی از مادران (مشارکت‌کننده شماره ۲) نیز دو بار مصاحبه انجام شد. در مجموع، در این پژوهش ۲۴ مصاحبه با ۲۳ شرکت‌کننده انجام شد.

کوربین و اشتراوس بیان می‌کنند، اگرچه روش مشاهده نسبت به مصاحبه زمان‌بر است، برای پژوهش کیفی مزایای زیادی ارائه می‌کند و بهتر است به‌عنوان یک روش جایگزین یا افزوده برای جمع‌آوری داده‌ها در نظر گرفته شود [۱۳]. در این مطالعه برای تعیین فرایند مشارکت والدین در تصمیم‌گیری برای نوزادان با شرایط تهدیدکننده حیات هم‌زمان با مصاحبه از روش مشاهده (مشاهده‌کننده به‌عنوان مشاهده‌کننده کامل) استفاده شد. پژوهشگر در نقش مشاهده‌گر محض، تنها مشاهده می‌کند و هیچ مشارکتی در فعالیت‌های اعضا ندارد [۱۶]. در این مطالعه، پژوهشگر با قرار گرفتن در گوشه‌ای از بخش به مشاهده موقعیت‌ها و فعالیت‌های طبیعی و عادی مشارکت‌کنندگان و تعاملات کارکنان بخش با والدین می‌پرداخت. مشاهده موقعیت‌هایی شامل ویزیت پزشکان و تعامل آنان با والدین بعد از اتمام راند، تعامل کارکنان و والدین در ساعات ملاقات، هنگام دادن رضایت

دقت علمی و اعتبار داده‌ها

برای دقت علمی داده‌ها از چهار معیار اعتبار یا مقبولیت، اعتمادپذیری، تأییدپذیری و انتقال‌پذیری یا تناسب [۱۸] استفاده شد. از جمله راهبردهای افزایش این معیارها استفاده از برقراری تعامل مناسب، درگیری طولانی‌مدت با موضوع پژوهش و تعامل با مشارکت‌کنندگان، غوطه‌وری در داده‌ها و راهبردهای بازاندیشی از طریق آگاهی از پیش‌فرض‌ها و نقش خود در تحقیق از طریق در پراتزگذاری و یادآورنویسی درباره واکنش‌ها و احساسات خود، تلفیق (مصاحبه، مشاهده و تنوع مشارکت‌کنندگان) پیاده کردن و تحلیل داده‌ها بلافاصله پس از مصاحبه و بازخورد آن برای مصاحبه‌های بعدی، بازنگری توسط سه نفر از مشارکت‌کنندگان (یک مادر، یک پزشک و یک پرستار)، بازیابی توسط همکاران (نظرات استاد راهنما، دو ناظر خارجی و دو ناظر داخلی صاحب نظر)، افزایش حساسیتی مطالعه با ثبت تمامی مراحل تحقیق و جزئیات فرایند و ارائه نقل قول‌های مشارکت‌کنندگان بودند.

تأییدیه اخلاق این مطالعه در تاریخ ۰۲ آبان ۱۳۹۸ از کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی ایران دریافت شد. با مشارکت‌کنندگان در مورد هدف مطالعه، همچنین اختیاری بودن شرکت آن‌ها در پژوهش، اطمینان دادن جهت خروج آزادانه از مطالعه در هر مرحله از اجرا گفت‌وگو شد. اجازه ضبط مصاحبه و رضایت آگاهانه از تمامی آنان به صورت کتبی دریافت شد.

یافته‌ها

مشخصات جمعیت‌شناختی مشارکت‌کنندگان در جدول شماره ۱ ارائه شده است. یافته‌ها نشان داد عوامل سازمانی تأثیرگذار بر فرایند مشارکت والدین در تصمیم‌گیری برای نوزادان با شرایط تهدیدکننده حیات پنج طبقه اصلی را دربر گرفت (جدول شماره ۲).

اختلاف قدرت

اختلاف قدرت در نظام بهداشت و درمان از جمله عوامل تأثیرگذار بر مشارکت والدین در تصمیم‌گیری بود. این مضمون شکل گرفته از دو زیرمضمون «اختلاف قدرت بین والدین و تیم درمان» و «اختلاف قدرت بین پزشکان و پرستاران» بود. در بستر اختلاف قدرت بین والدین و کارکنان سلامت، برای والدین فرصت ابراز نظر درباره مسائل مرتبط با بیماری فرزندشان فراهم نبود. مشارکت‌کنندگان در این باره بیان کردند:

«فهمیدم در اثر چی تشنج کرده. هر روز تو ذهنم این سؤال تکرار می‌شه. از کی بپرسم. کی جواب می‌ده. اگر الآن من بگم بچه من تشنج کرده شما مقصر بودید، به نظر شما کسی گردن می‌گیره؟ می‌گن ما مقصر بودیم؟ قطعاً کسی گردن نمی‌گیره. الآن من مقصر می‌شم. برای همین چیزی نمی‌گم، شاید به بچه‌ام خوب رسیدگی نشه. از این بابت ترس دارم که بگم» (مادر. ۵).

همچنین نابرابری قدرت بین پزشک و پرستار و محدود شدن پرستاران در ارائه اطلاعات از سوی پزشکان سبب منفعل شدن و کناره‌گیری پرستار از ایفای نقش فعال در فرایند مشارکت والدین در تصمیمات می‌شد. مشارکت‌کنندگان در این باره گفتند:

«پرستاران زیاد تمایل و انگیزه‌ای برای دخالت تو این مسائل و مشارکت دادن والدین ندارند. بخشی از این به بحث پترنالیسم گروه پزشکی به پرستاری بر می‌گرده» (پزشک. ۲۳).

«ما والدین را آماده می‌کنیم بعد پزشک می‌آد یه چیز دیگه می‌گه و سلب اعتماد از پرستار می‌شه. مشکل تو جامعه ما این هست که هر چند بار اطلاعاتی پرستار زیاد هم باشه، ولی باز حرف اول رو پزشک می‌زنه» (پرستار. ۱۲).

نقص کمیته‌های اخلاق

این مضمون از سه زیرمضمون «در دسترس نبودن کمیته اخلاق»، «نقایص ساختاری کمیته‌های اخلاق» و «نقایص عملکردی کمیته‌های اخلاق» تشکیل شد. در دسترس نبودن کمیته‌های اخلاق برای بررسی موارد دشوار و پیچیده نیز از جمله عوامل سازمانی مؤثر بر مشارکت والدین در تصمیمات بود که در این رابطه مشارکت‌کنندگان بیان کردند:

«برای تشکیل کمیته اخلاق، دانشگاه باید وقت بده که سر موعد مقرر تشکیل بشه. تا آن موقع ممکن هست شرایط عوض بشه و نوزاد هم فوت کنه» (پرستار. ۱۸).

همچنین مشارکت‌کنندگان نقایص ساختاری و عملکردی کمیته‌های اخلاق و ترکیب نامناسب اعضای این کمیته‌ها را از جمله عوامل زمینه‌ای تأثیرگذار بر مشارکت والدین در تصمیم‌گیری می‌دانستند. بخشی از بیانات مشارکت‌کنندگان در این خصوص در جدول شماره ۲ ارائه شده است.

نقص مقررات بیمارستانی

مضمون ضعف مقررات بیمارستانی از دو زیرمضمون «قوانین محدودکننده حضور والدین» و «نبود قوانین گزینش پرستار بخش مراقبت ویژه نوزادان» تشکیل شد. برخی مقررات بیمارستان و بخش مراقبت ویژه نوزادان از جمله محدودیت در ساعات ملاقات والدین و زمان ملاقات با پزشک بر حضور والدین و آگاهی از روند بیماری نوزاد و در نتیجه مشارکت آنان در تصمیم‌گیری تأثیرگذار بود. در این خصوص مشارکت‌کنندگان بیان داشتند:

«ساعت ملاقات برای پدران بعد از ظهر از ساعت ۴-۳ است. ولی برای مادران آزادتر هست. ممکنه تو ترافیک گیر کنی. تا بیای بررسی اینجاء دوباره ناامید برمی‌گردی تا فردا. اگر دیر برسی اصلاً امکان نداره بری داخل. بیمارستان خصوصی هر موقع می‌رسیدی خیالت راحت بود محدودیت نداره. کارها رو انجام می‌دادی

امکانات اقامتی نامطلوب و شرایط نامناسب اتاق مادران از جمله عواملی بود که باعث جلوگیری از حضور مادران و مشارکت آنان در مراقبت از نوزاد و مشارکت در تصمیمات مرتبط با آنان بود. در این خصوص مشارکت کنندگان بیان کردند:

«خانم دوست داره بمونه پیش بچه، ولی اینجا اتاق مادرانش امکانات لازم را نداره. یک دونه دستگاه گذاشتن واسه ده تا خانم. لوازم یکبار مصرف نداره که برای هر شخصی جدا باشه، عمومیه» (پدر. ۳).

از جمله محدودیت منابع برای کارکنان سلامت، نبود تیم بین‌رشته‌ای متشکل از رشته‌های گوناگون برای برآوردن نیازهای نوزاد و والدین نیز بر مشارکت والدین در تصمیم‌گیری مؤثر بود. در این باره مشارکت کنندگان ابراز کردند:

«مثل بعضی کشورها ما باید پرستار مراقبت تسکینی و تیم مراقبت تسکینی داشته باشیم. بیمارستان آموزشی باید گروه تخصصی‌اش را داشته باشد. درخواست مشاوره از گروه مراقبت تسکینی را می‌دهی که شامل پزشک و پرستار و دستیارشون هست، پرونده را مطالعه می‌کنند و جواب مشاوره شما را می‌دهند. با خانواده صحبت می‌کنند برای اینکه تصمیم‌گیری کنند. پزشک معالج، پالیتیو نرس و پالیتیو فیزیشن، روان‌شناس، کشیش یا روحانی هم باشه. با همدیگه می‌نشینند صحبت می‌کنند که پدر و مادر تصمیمی بگیرند» (پزشک. مدیر ارشد اداره سلامت نوزادان. ۲۲).

نبود پروتکل و گایدلاین در رابطه با تصمیم‌گیری درباره درمان‌های نگهدارنده حیات و مشارکت والدین، مراقبت تسکینی و پایان زندگی و آستانه زیست‌پذیری نوزادان نارس بر مشارکت والدین مؤثر بود. در این خصوص مشارکت کنندگان بیان کردند:

«پزشکان هم سر درگمند. ما نیاز به یک راهنما داریم که A,B,C را واضح بگه. در مورد نوزاد و ایابل در ایران چه سنی زیر آستانه زیست‌پذیری هست؟ باید به گایدلاین دنیا مراجعه کنیم ولی همه مراکز ما توانایی ارائه مراقبت به هر نوزادی را دارند؟» (پزشک. ۱۷)

کمبود پرسنل پرستاری نیز بر کیفیت ارتباط آنان با والدین و تسهیل مشارکت دادن در مراقبت از نوزاد و تصمیم‌گیری‌های مربوط به نوزاد تأثیرگذار بود. یکی از مشارکت کنندگان در این خصوص اظهار کرد:

«ما دائم در حال بدوبدو هستیم. جواب آزمایش‌ها را بگیریم. با دکتر بریم ویزیت. دستورش را اجرا کنیم. گزارش بنویسیم. کلی فرم پر کنیم. آی وی کلی وقت می‌بره و هزار کار دیگه. دیگه وقتی نمی‌مونه بریم با خانواده حرف بزنیم، دلداریش بدیم. برایش توضیح بدیم و در جریان تصمیمات قرارش بدیم. بگیم چه کاری انجام شده یا چه کارهای دیگه‌ای قراره انجام بشه» (پرستار. ۱۲).

زندگیت رو جمع‌وجور می‌کردی می‌رفتی ملاقات. الان نه. هرچی تو دستت هست، به قول قدیمی آب تو دستت هست بذارش زمین برو. ما از ساعت یک راه افتادیم بتونیم سه برسیم» (پدر. ۳).

نبود قوانین گزینش پرستار بخش مراقبت ویژه نوزادان و انتخاب نشدن پرستارانی که بتوانند ارتباط مناسب با والدین برقرار کنند و حضور والدین را تسهیل کنند، بر حضور والدین و مشارکت آنان در تصمیم‌گیری تأثیرگذار بود. مشارکت کنندگان اظهار داشتند:

«پرستار نوزادان باید خیلی مهربون باشه، صبور باشه. احساس همدلی داشته باشه، بتونه ارتباط خوبی با والدین داشته باشه. پرستاری که می‌خواد در بخش مراقبت های ویژه نوزادان^۸ کار کنه باید ابتدا گزینش بشه» (پرستار. ۱۸).

محدودیت منابع

مضمون محدودیت منابع نیز از جمله عوامل تأثیرگذار بر مشارکت والدین در تصمیم‌گیری بود که از دو زیرمضمون شامل منابع ناکافی برای والدین و منابع ناکافی برای کارکنان سلامت تشکیل شد. مشارکت کنندگان منابع ناکافی برای والدین را زمان ناکافی و مکان نامناسب برای گفت‌وگو با والدین، نبود مکان اختصاصی برای مراقبت از نوزاد در مراحل پایان حیات و امکانات اقامتی نامطلوب برای والدین عنوان کردند. مشارکت کنندگان در این خصوص گفتند:

«به نظر من بیشتر وقت بذارن یه کم بیشتر با ما حرف بزنن. چون پدر و مادر همش دارن دنبال پزشکان می‌دوند. هر ساعتی می‌رسیم نمی‌تونیم ببینیمشون. نه می‌رسیم کنفرانس دارن، ده می‌رسیم کلاس خودشونه تو بخش. تا تموم می‌شه دور مریض‌ها می‌چرخند. بعد هم می‌گن وقت نداریم، زود تمومش کنید. همش دویدم دنبال دکتر. گاهی با مترو دو ساعت طول کشیده پیام برسم. اگه برسم اینجا کلاس نداشته باشه، می‌تونم صحبت کنم. اگر نباشه باید بدوم اتاق پزشکان آیا ببینمش آیا نبینمش» (مادر. ۷).

«جایی نیست که من برم در بزمن اتاق پزشک یا هر جا که ده دقیقه یا یک ربع با پزشک صحبت کنم. همه حرفای ما هرچی بوده سرپایی بوده. دکتر باید بیاد وضعیت بچه رو به من بگه» (مادر. ۷).

در مورد نبود مکان اختصاصی برای مراقبت از نوزاد در مراحل پایان حیات نیز مشارکت کنندگان گفتند:

«نوزادی که در حال مرگ هست با بقیه نوزادان یک جا هست. اتاق جدا نداریم که نوزاد را ببریم آخرای عمرش اونجا باشه، والدین بیان کنارش بمونن تا بیشتر در جریان تصمیماتش باشند» (پرستار. ۵).

8. Neonatal Intensive Care Unit (NICU)

جدول ۱. مشخصات مشارکت‌کنندگان

الف: مشخصات والدین نوزادان یا شرایط تهدیدکننده حیات												
شماره	سن (سال)	جایگاه والد/ نوع	سطح تحصیلات	شغل	سابقه ناباروری (سال)	سابقه درمان ناباروری (دفعه)	تعداد فرزندان دیگر	سن نوزاد (روز)	سن جنینی نوزاد (هفته)	جنس نوزاد	تشخیص نوزاد	مدت بستری نوزاد (روز)
۱	۳۴	مادر	راهنمایی	خانه‌دار	-	-	۲	۲۲	۳۹	پسر	آسفیکسی شدید	۱۴
۲۰	۲۷	مادر	دیپلم	خانه‌دار	۸	۷	-	۸	۳۱	ابهام تناسلی	ناهنجاری‌های مادرزادی متعدد	۹۳ ۲
۳	۲۹	پدر	دیپلم	دفتر خدمات فنی	-	-	-	۹	۳۷	پسر	ناهنجاری‌های مادرزادی متعدد	۷
۴	۳۱	مادر	دیپلم	خانه‌دار	۱۰	۳	-	۳۰	۲۵	دختر	نارسی	۲۳
۵	۲۸	مادر	کارشناسی	کارمند	-	-	۱	۱۳	۲۸	پسر	نارسی	۱۳
۶	۲۸	مرد	دیپلم	راننده	-	-	-	۱۸	۳۷	دختر	اختلالات شدید متابولیکی	۱۵
۷	۳۵	مادر	دیپلم	خانه‌دار	-	-	۱	۳۶	۳۵	پسر	خونریزی مغزی گرید ۴	۳۶
۸	۴۹	پدر	دکترای عمومی	پزشک عمومی	-	-	۲	۹	۳۴	دختر	ناهنجاری‌های مادرزادی متعددی	۶
۹	۳۹	پدر	کارشناسی ارشد	دبیر	۵	-	-	۳۰	۳۵	دختر	ناهنجاری‌های مادرزادی متعدد	۲۳
۱۰	۴۳	پدر	دیپلم	کارگر	-	-	۱	۴۴	۳۸	دختر	ناهنجاری‌های مادرزادی متعددی	۴۴

ب: مشخصات سایر مشارکت‌کنندگان

شماره	سن	جنس	وضعیت تأهل	سابقه کار در بخش مراقبت‌های ویژه نوزادان	تعداد فرزند	سابقه کار پزشکی/ پرستاری (سال)	تحصیلات	سمت
۱۱	۵۹	زن	متاهل	۲۲	۱	۲۹	فوق تخصص نوزادان	رئیس بخش
۱۲	۲۸	زن	مجرد	۵	-	۱۵	کارشناسی	پرستار
۱۳	۳۵	زن	متاهل	۸	۲	۲۰	کارشناسی ارشد	پرستار
۱۴	۴۸	مرد	متاهل	۸	۲	۱۹	فوق تخصص نوزادان	پزشک
۱۵	۴۵	زن	متاهل	۱۷	۲	۲۳	کارشناسی ارشد	سرپرستار
۱۶	۴۰	زن	متاهل	۱۳	۱	۱۵	فوق تخصص نوزادان	پزشک
۱۷	۳۷	مرد	متاهل	۷	۱	۱۲	فوق تخصص نوزادان	پزشک
۱۸	۵۷	زن	متاهل	۱۳	۱	۲۷	کارشناسی	سرپرستار
۱۹	۵۲	مرد	متاهل	-	۲	۹	کارشناسی	نماینده بیمه
۲۰	۳۷	زن	متاهل	-	۱	۵	تخصص	پزشک قانونی
۲۱	۴۹	مرد	متاهل	-	۲	-	دکترای علوم فقهی و میانی دینی	دانشیار
۲۲	۴۹	مرد	متاهل	۱۹	۲	۲۴	فوق تخصص نوزادان	مقام مسئول در اداره سلامت نوزادان
۲۳	۵۷	زن	متاهل	۲۵	۲	۲۸	فوق تخصص نوزادان	رئیس بخش

** دو بار مصاحبه با مشارکت‌کننده شماره ۲ انجام شد

جدول ۲. عوامل زمینه‌ای سازمانی تأثیرگذار بر مشارکت والدین در تصمیم‌گیری برای نوزادان با شرایط تهدیدکننده حیات

طبقات	زیرطبقات	بیانات مشارکت‌کنندگان
	اختلاف قدرت بین والدین و تیم درمان	فرم رضایت را می‌دیم پرستار بره از والدین رضایت بگیره، می‌گیم فقط این فرم را پر کن. وقتی که پرستار از دید پترنالیزم نگاه می‌کنه چون شما بالاتری. اون محتاج به شماسه، بجهاش زیر دست شماسه. فکر می‌کنه اگر رضایت نده کارش رو نمی‌کنید. در نهایت بدون اطلاعاتی که بهش بدن رضایت می‌ده (پزشک، ۲۳).
اختلاف قدرت	اختلاف قدرت بین پزشکان و پرستاران	مسئله‌ای که هست والدین پیش پزشکان تعارف دارند و چیزی که هست رو نمی‌گن. یا وقتی پاسخ خوشایندشون نیست واکنشی نشون نمی‌دهند. بعد میان برای پرستار عصبانی می‌شن. ولی در مورد پرستار این‌طور نیست. شاید به دلیل اهمیتی که جامعه به پزشکان می‌ده هست. اگر پرستار مثلاً بگه که نوزاد این سی کرده، این مشکل را داره می‌گه تو حالت نیست، دکتر گفته شیرش رو دو روز قطع می‌کنم بعد خوب می‌شه، هیچ عارضه‌ای نمی‌گذاره. مقدار زیادش به این دلیل که پزشک نمی‌خواد دید بدی از خودش به والدین بده. بگه که من تمام تلاشم را کردم و شاهدیم بعضی مواقع توپ تو زمین پرستار می‌افته (پرستار، ۱۸).
	در دسترس نبودن کمیته اخلاق	مشکل عدم تشکیل کمیته اخلاق هست. وزارتخانه دستورالعمل بده که در هر بیمارستانی یا در هر دانشگاهی یک تیم مشکل از یک روحانی قاطع و آگاه به فقه، یک نماینده حقوقی مثلاً وکیل و یک روان‌شناس باشد. اگر وکیل هم نبود یک پزشک قانونی که به قانون آشنا هست باید باشه. این تیم با پزشک معالج و والدین جلسه گذاشته و تصمیم‌گیری کنند. مگر چند تا از این موارد در هر بیمارستانی هست. می‌شه به این موارد رسید. دیگه کسی نمی‌تونه بگه جلسه چرا تشکیل شد (پزشک، ۱۷).
نقص کمیته‌های اخلاق	نقایص ساختاری کمیته‌های اخلاق	این در صلاحیت یک کمیته خاص هست که اعضا مشخص باشند. اطلاعات را بده بعد بر اساس آن والدین تصمیم‌گیری کنند. تو بیمارستان ما مثلاً برای تعیین تکلیف فلان مریض می‌گن کمیته بیمارستانی بگذاریم. این کمیته کیه؟ رئیس بیمارستان که از نظر هزینه‌ها ارزیابی می‌کنه. می‌گه سه‌ماهه تخت را اشغال کرده پول هم ناره بده. یکی دیگه مسئول کنترل عفونت هست که می‌گه این مریض مونده باعث عفونت می‌شه. یکی دیگه پزشک معالجه، همه یک‌جور ذینفع‌اند در این مسئله. بر اساس منافع خودشونه. من سرپرستار هم همین‌طور، خسته شدم دیگه. عفونت بخش من را برده بالا. باید برم جواب بدم. رگ ناره، نکرور می‌ده، پرستار من باید بره زیر سؤال. ما همه جمع می‌شیم تصمیم بگیریم منافع خودمون را می‌بینم (پرستار، ۱۵).
	نقایص عملکردی کمیته‌های اخلاق	کمیته‌های اخلاق ما برای تصمیم‌گیری همه‌جا مؤثر نیستند. در همه بیمارستان‌ها هم فعال نیستند. اعضا و ترکیبشون چطوری نیست که یک خروجی مطلوب علمی و تصمیم‌گیری اخلاقی موجه از دلش بیرون بیاد. البته تصمیم‌پذیر نیست، ولی معمولاً این کمیته‌ها نقش یک صافی را دارند برای تصمیم‌گیری پزشکان. یعنی موجه‌سازی اخلاقی آنچه می‌خواد اتفاق بیفته. کمیته‌ها باید عناصر مداخله‌گر از حوزه‌های مختلف و مسلط به موضوع داشته باشند. عضو کمیته باید یک روحانی باشد یا یک فقه‌پژوه، یعنی دانای فقه. منتهی عالم به فقهی که از این حوزه سر در بیاره. وقتی که اصطلاحات شما را اصلاً درک نمی‌کنه مجبوره هرچی شما می‌گی بگه چشم. یا در مقابل شما موضع قهری بگیره بگه نه. اعضا باید بتوانند کیس به کیس تصمیم‌گیری کنند (دکترای علوم فقهی و مبانی دینی، ۲۱).
نقص مقررات بیمارستانی	قوانین محدودکننده حضور والدین	بعضی مقررات سخت مثلاً در مورد ساعت ملاقات، حضور یا عدم حضور والدین موقع ویزیت پزشک و یا زمان‌بندی صحبت با پزشک مانع از حضور والدین و یا اینکه بهتر در جریان بیماری نوزاد باشند می‌شه. بعضی مراکز مشخص می‌کنند که مثلاً فقط هفته‌ای دو بار پزشک با والدین صحبت می‌کنه. بعضی مراکز هم نه، پزشک هر روز با والدین صحبت می‌کنه. بعضی مراکز والدین را موقع ویزیت پزشک بیرون می‌کنند. خوب این تأثیر می‌ذاره (پزشک، ۱۷).
	نبود قوانین‌گزینش پرستار مراقبت‌های ویژه نوزادان	بعضی پرستاران به درد بخش مراقبت‌های ویژه نوزادان نمی‌خورن. حوصله و تحمل مادرا رو ندارند. مادرا رو محدود می‌کنند به هر بهانه‌ای بیرونشون می‌کنن. درست جوابشون رو نمی‌دن. باید یک قانون باشه پرستار اول گزینش بشه بعد بیاد این بخش (پرستار، ۱۲).
	منابع ناکافی برای والدین	توی راهرو باهاشون صحبت کردم. یا داشتند می‌رفتند اتاق پزشکان یا از اتاق پزشکان برمی‌گشتند. تو این فاصله باهاشون صحبت می‌کردم. یا صبر می‌کردم از اتاق پزشکان بیان بیرون باهاشون صحبت می‌کردم. یا اون لحظه موبایلشون زنگ می‌خورد صبر می‌کردم صحبتشون تموم بشه. می‌پرسیدم روند درمانی دخترم چطوره؟ (پدر، ۸).
محدودیت منابع	منابع ناکافی برای کارکنان سلامت	ما خلاً پروتکل داریم، پروتکل یعنی الف، ب، ج، د را به‌دقت بگه. به فرایندهای درمان بیهوده یا فرایندهای تصمیم‌گیری در مورد قطع درمان بیهوده در نوزادان نیاز داریم؟ والدین را مشارکت بدید؟ در چه تایی از پروسه درمان مشارکت بدید؟ از همان ابتدا یا آخر؟ یا وقتی به بن‌بست می‌رسید؟ این سؤال مهمه. چه فرقی بین ساعت ده صبح با دوازده ظهر هست؟ خوب خیلی فرق می‌کنه. ده صبح بچه داره نفس می‌کشه، دوازده رفته تو کما. مادری که بجهاش رفته تو کما تصمیم‌گیریش با مادری که بجهاش چشمش بازه داره نفس می‌کشه، خیلی فرق می‌کنه. بنابراین ما نیاز به پروتکل داریم که انتهایش به تدوین یک گایدلاین ولو محدود منجر بشه که بعداً رویایی و پایایی‌اش انجام بشه. بعداً خودش می‌تونه یک بیس بشه برای یک قانون (دکترای علوم فقهی و مبانی دینی، ۲۱).
	نبود گزینه مراقبت تسکینی	ما متخصص مراقبت تسکینی و اصلاً رشته مراقبت تسکینی در ایران نداریم. بچه که داره فوت می‌کنه ما این شرایط را نداریم که واضح بنویسیم توی پرونده مراقبت تسکینی‌اش کنیم (پزشک، مدیر ارشد اداره سلامت نوزادان، ۲۲).
ادامه بستری تنها گزینه	نبود امکان ادامه مراقبت در منزل	اگر هم بخواهیم ترخیص کنیم شرایط مراقبت تو منزل که بخواهیم بدهیم را نداریم. چون یک‌سری چالش‌های قانونی و مسائل داره که هنوز نتوانستیم انجام بدیم (پزشک، ۲۳).
	نبود خدمات مراقبت تسکینی در سطح جامعه	باید مرخصش کنیم و بفرستیمش مراکز بیرون مراقبت هاسپیس بشه که چنین چیزی در سطح جامعه نداریم. اینکه به خانواده بگیریم خودت بچه را بردار ببر خیلی زشته (پزشک، ۲۳).

ادامه بستری تنها گزینه

مضمون ادامه بستری تنها گزینه اما از جمله عوامل تأثیرگذار بر مشارکت والدین بود که سه زیرمضمون «نبود گزینه مراقبت تسکینی»، «نبود امکان ادامه مراقبت در منزل» و «نبود خدمات مراقبت تسکینی در سطح جامعه» را دربر گرفت.

تنها گزینه‌ای که والدین با آن روبه‌رو بودند، ادامه بستری نوزاد و انجام درمان‌های نگهدارنده بود. والدین تحت شرایطی قرار می‌گرفتند که با دریافت اطلاعات در لفافه یا به عبارتی دریافت نکردن اطلاعات واضح، شفاف و به‌موقع درباره غیراثربخش بودن درمان و مشارکت نکردن در تصمیم‌گیری درباره تغییر رویکرد درمانی از تهاجمی به غیرتهاجمی روبه‌رو می‌شدند. در دسترس نبودن گزینه مراقبت تسکینی و وجود نداشتن بخش یا نرسری مراقبت تسکینی برای نوزادان سبب ادامه بستری و ادامه درمان غیراثربخش نوزاد می‌شد. در این خصوص مشارکت‌کنندگان بیان کردند:

«موقعی آدم می‌تونه تصمیم بگیره که دو تا راه داشته باشه. ولی وقتی راه دومی نیست. مجبوری هرچی باشه چه به صلاح بچه باشه چه نباشه قبول کنی» (پدر، ۳).

فراهم نبودن امکان ارائه مراقبت‌های تسکینی نوزادان در منزل و نبود مراکز ارائه خدمات مراقبت تسکینی نوزادان در سطح جامعه سبب صادر نشدن دستور ترخیص نوزاد توسط پزشک و برنامه‌ریزی جهت ادامه مراقبت در منزل می‌شد. تنها در مواردی والدین می‌توانستند با تأیید پزشک قانونی و رضایت شخصی به ترخیص نوزاد خود و ادامه مراقبت در منزل اقدام کنند. در این باره مشارکت‌کنندگان بیان کردند:

«باید رک‌وراست به ما می‌گفتند این جور نوزادان خوب نمی‌شن و ادامه درمان‌ها براشون فایده‌ای نداره. مرخص می‌کردند که ببریم خونه. این‌ها گذاشتن به عهده خانواده. اگر خانواده رضایت داد، بُرد که بُرد. اگر هم نَبُرد که اینجا می‌مونه و پولش رو می‌گیرند. خدماتش داره انجام می‌شه. با همین داروها ادامه می‌دهند و نظر ما هم اهمیتی نداره» (مادر، ۷).

بحث و نتیجه‌گیری

در این مطالعه عوامل مرتبط با سازمان که بر مشارکت والدین در تصمیم‌گیری نوزادان با شرایط تهدیدکننده حیات تأثیرگذار بود، شناسایی شد. این عوامل شامل «اختلاف قدرت»، «ضعف کمیته‌های اخلاق»، «ضعف مقررات بیمارستانی»، «محدودیت منابع» و «ادامه بستری تنها گزینه موجود» بودند. یافته‌های این مطالعه نشان داد اختلاف قدرت بین والدین و تیم درمان و بین پزشکان و پرستاران عاملی برای کاهش مشارکت والدین در تصمیم‌گیری بود. وجود نداشتن تعادل قدرت و نگرش پدرسالارانه نسبت به والدین در ایران به شدت مشارکت والدین را تحت تأثیر قرار می‌دهد و از مشارکت آن‌ها در تصمیم‌گیری

جلوگیری می‌کند. رابطه پدرسالاری که در آن پرسنل درمانی به علت تخصص و دانش در موضع قدرت قرار می‌گیرند و بیمار فقط اطاعت‌کننده محض است. یک مطالعه در ایران نشان داد با وجود اینکه سعی می‌شود در مراکز دولتی، مشورت و آگاهی لازم در حد امکان در اختیار بیماران قرار گیرد، اما رابطه پدرسالاری غالب‌ترین نوع تعامل است [۱۹]. این مدل سنتی مراقبت پدرسالارانه ناشی از جایگاه قدرت پزشکان در جامعه ایران و سلطه بالینی تاریخی پزشکان بر خانواده‌ها و پرستاران است. این عدم تعادل قدرت بر تصمیم‌گیری مشترک با والدین تأثیر منفی می‌گذارد و به این عقیده که پزشکان از همه بهتر می‌دانند کمک می‌کند [۲۰]. قدرت و اقتدار نابرابر از آنجا ناشی می‌شود که پزشکان بر اساس تفسیر خود از منافع کودک و والدین، میزان تعامل در تصمیم‌گیری مشترک با والدین را تعیین می‌کنند. توازن قدرت و برابری میان اعضای تیم عنصر اصلی لازم برای همکاری موفق آنان است [۲۱]. نگارنده و همکاران دریافتند در ایران، ضعف قدرت پرستاران یکی از موانع اصلی برای حمایت از بیماران است [۲۲].

نقص کمیته‌های اخلاق نیز از عوامل بازدارنده مرتبط با سازمان بود که مشارکت والدین در تصمیم‌گیری را تحت تأثیر قرار می‌داد. مطابق با الزامات اعتباربخشی تعیین شده توسط وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی ایران، کلیه بیمارستان‌های دولتی و خصوصی نیاز به کمیته‌های اخلاقی دارند. با این حال، بیشتر کمیته‌های اخلاق بیمارستانی در ایران معمولاً کمیته‌هایی غیرفعال و ناکارآمد هستند که عملکرد آن‌ها تحت تأثیر فعالیت سایر کمیته‌ها، مانند کمیته انطباق با مقررات دینی در محیط‌های بیمارستانی قرار دارد. به عبارت دیگر، این کمیته‌ها فعالیت‌هایی مانند تصمیم‌گیری اخلاقی و خدمات مشاوره‌ای را پوشش نمی‌دهند. آشنا نبودن کارکنان سلامت با ماهیت، ساختار و عملکرد کمیته‌های اخلاق بیمارستان در کنار فعالیت نکردن چنین کمیته‌هایی، امکان استفاده از خدمات آن‌ها برای تصمیم‌گیری‌های بالینی و مشارکت والدین را کاهش داده است [۲۳].

عامل دیگر مرتبط با بازدارندگی سازمان نقص مقررات بیمارستانی بود. سیاست‌های مربوط به ملاقات و اقامت شبانه والدین در بخش‌های مختلف و کشورهای مختلف بسیار متفاوت است. سیاست‌های واحد و رفتار و نگرش پرستاران بخش مراقبت ویژه نوزادان در حضور و مشارکت والدین نقش مهمی دارد [۲۴]. در بیشتر بخش‌های مراقبت ویژه نوزادان ایران، خانواده‌ها به عنوان ملاقات‌کننده غیرمشارکت‌کننده در نظر گرفته می‌شوند. در نتیجه، به آنان القا می‌شود که افراد بی‌اهمیتی در مراقبت و تصمیم‌گیری فرزندشان هستند. مادران به‌طور معمول به‌عنوان اعضای تیم مراقبت و درمان پذیرفته نمی‌شوند و پدران فقط در ساعات محدودی در روز اجازه ملاقات با نوزاد خود را دارند [۲۰]. نبود قانون گزینش پرستار بخش مراقبت ویژه نوزادان نیز مشارکت

نداشت و به نظر می‌رسد که در کشور ما به دلیل نبود گزینه ارائه مراقبت تسکینی توجه لازم به موارد ذکر شده صورت نگرفته است. آموزش کارکنان در مورد مراقبت تسکینی و پایان زندگی و اصول آن به همراه فراهم آوردن زیرساخت‌های لازم در خصوص ارائه مراقبت تسکینی می‌تواند زمینه‌ای بر ارائه این گونه امکانات را فراهم کند.

در حال حاضر، در دنیا بیشتر دستورالعمل‌ها از تصمیم‌گیری مشترک حمایت می‌کنند و بر این فرض استوار هستند که تصمیم‌گیری باید مشترک بین ارائه‌دهندگان مراقبت و والدین باشد [۳۲]. یافته‌های این مطالعه نشان داد ارائه‌دهندگان مراقبت هنگام تصمیم‌گیری در مورد نوزادان با شرایط تهدیدکننده حیات، دستورالعمل و راهنمای بالینی مشخصی جهت مشارکت والدین در تصمیم‌گیری در اختیار ندارند. کدیور بیان می‌کند در بخش‌های مراقبت ویژه نوزادان، نبود برنامه مدونی برای مشارکت خانواده‌های ایرانی درباره تصمیم‌گیری‌های نوزادان دارای شرایط تهدیدکننده حیات، مراقبت از این بیماران را با چالش روبه‌رو می‌کند [۹]. مطالعات بین‌رشته‌ای جهت تدوین دستورالعمل و راهنمای بالینی در این زمینه توصیه می‌شود.

همچنین نبود تیم بین‌رشته‌ای نیز مشارکت والدین را تحت تأثیر قرار می‌داد. پیچیدگی جمعیت بیماران در بخش‌های مراقبت ویژه نیاز به یک تیم متنوع از متخصصان مراقبت‌های بهداشتی دارد تا بهترین گزینه‌ها را برای مراقبت شناسایی کند. این یک گام اساسی برای تصمیم‌گیری مؤثر در مراقبت و آماده‌سازی برای حمایت از مشارکت والدین در تصمیم‌گیری است [۳۳]. متخصصان از رشته‌های مختلف برای ارائه یک رویکرد بین حرفه‌ای یکپارچه و منسجم برای مراقبت از نیازهای بیماران و خانواده‌های آن‌ها همکاری می‌کنند [۳۴]. در صورت ارائه گزینه مراقبت تسکینی نوزادان که یکی از زیرساخت‌های آن بهره‌گیری از تیم بین‌رشته‌ای شامل فوق تخصصین نوزادان و سایر تخصص‌ها، روان‌شناس، مشاور معنوی، پرستار و مددکار است حمایت لازم از مشارکت والدین هنگام تصمیم‌گیری فراهم خواهد آمد.

عامل سازمانی دیگر به‌عنوان بازدارنده مشارکت والدین، مضمون ادامه بستری تنها گزینه بود. برای تسهیل تصمیم‌گیری مشترک با والدین همه گزینه‌های معقول موجود باید در اختیار والدین گذاشته شود. والدین هنگامی که گزینه دیگری نداشته باشند گزینه‌های درمانی را انتخاب می‌کنند [۳۵]. گزینه مراقبت تسکینی نوزادان به عنوان یک رویکرد مراقبتی فعال و جامع که از زمان تشخیص بیماری شروع و در طول زندگی نوزاد، در زمان مرگ و بعد از آن ادامه دارد، در نظر گرفته می‌شود [۳۶]. این نوع مراقبت شامل حمایت‌های جسمی، عاطفی، روانی، اجتماعی و معنوی بوده و تمرکز آن بر کاهش درد و رنج، افزایش کیفیت زندگی، مدیریت علائم نوزاد و حمایت از خانواده است. در این نوع مراقبت، خانواده به‌عنوان یکی از اعضای مهم تیم مراقبت به شمار

والدین در تصمیمات را تحت تأثیر قرار می‌داد. شایستگی پرستاران در مراقبت از نوزادان از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. شایستگی پرستاران، نقش مهمی در کیفیت مراقبت دارد و از آن به‌عنوان ابزاری برای ارزیابی و اعتباربخشی مؤسسات ارائه‌دهنده خدمات سلامت استفاده می‌شود. این شایستگی نیازمند به‌کارگیری مدیران مهارت‌های تکنیکی، ارتباطی، دانش، استدلال بالینی، عواطف و ارزش‌ها در محیط بالین است [۲۵]. وجود پرستاران شایسته از طریق استخدام نیروهای مجرب و آموزش دیده، کیفیت مراقبت‌ها را افزایش می‌دهد. برخی شرایط نظیر به‌کارگیری پرستاران بی‌علاقه به نوزاد و نداشتن انگیزه کافی، مراقبت از نوزاد و تعامل با خانواده را دچار چالش می‌کند [۲۶].

محدودیت منابع از جمله زمان ناکافی و مکان نامناسب جهت گفت‌وگو با والدین، نبود مکان اختصاصی جهت مراقبت از نوزاد در مراحل پایان حیات، امکانات اقامتی نامطلوب جهت والدین، نبود تیم بین‌رشته‌ای، نبود راهنمای بالینی و پروتکل جهت مشارکت والدین و کارکنان ناکافی نیز مشارکت والدین در تصمیم‌گیری را تحت تأثیر قرار می‌داد. زمان ناکافی به‌عنوان مانعی برای درگیر کردن والدین در تصمیم‌گیری مشترک گزارش شده است [۱۰]. زمان نامناسب برای گفت‌وگو با والدین نیز مانع قابل توجهی برای برقراری ارتباط مؤثر است [۲۷]. همچنین طراحی باز بخش مراقبت ویژه نوزادان می‌تواند مانعی در برابر تأمین نیازهای عاطفی والدین، ایجاد دل بستگی با نوزاد و ارائه اطلاعات خصوصی درباره نوزاد باشد [۲۸]. با وجود تأکید وزارت بهداشت ایران بر حضور مادران در بخش مراقبت ویژه نوزادان و هم‌آغوشی مادر و نوزاد در بخش‌های پس از زایمان، مشارکت والدین در مراقبت از نوزاد و تصمیم‌گیری‌های مربوط به او محدود است و هیچ مکان مناسبی برای تسهیل اقامت آن‌ها در کنار نوزادانشان در بخش مراقبت‌های ویژه در دسترس نیست. علاوه بر این، فاکتورهای مربوط به منابع انسانی، تعامل پرستاران را با خانواده و مشارکت آنان در تصمیمات را تحت تأثیر قرار می‌دهد [۲۰]. در حال حاضر، پرستاران بخش مراقبت ویژه نوزادان در ایران موظف به مراقبت از چهار تا پنج نوزاد به‌طور هم‌زمان هستند [۲۹]. قربانی در مطالعه خود کمبود نیروی انسانی و بالا بودن فشار کاری را به‌عنوان دغدغه اصلی پرستاران استخراج کرد. پرستاران با بیان تجربیاتی از محدودیت زمان برای برقراری ارتباط مناسب، آموزش به والدین و نظارت بر مشارکت آنان، تراکم بالای نوزادان تحت مسئولیت و استاندارد نبودن نسبت پرستاران به نوزادان بستری را مانع آموزش و درگیر کردن مطلوب خانواده‌ها در مراقبت از نوزاد می‌دانستند [۳۰]. فراهم آوردن اتاق و فضای خصوصی برای نوزادان در حال مرگ و خانواده‌های آن‌ها و ایجاد فرصتی برای در آغوش گرفتن و لمس نوزاد و همچنین انعطاف‌پذیری در ساعات ملاقات برای اعضای خانواده برای دور هم جمع شدن و انجام امور مذهبی و ایجاد خاطره‌ای از آخرین لحظه زندگی نوزاد [۳۱] در مطالعات توصیه شده است که در این مطالعه این امکانات وجود

برای استفاده از این یافته‌ها در موقعیت‌های گوناگون باید احتیاط کرد. همچنین ملزم بودن پژوهشگر از نظر اخلاقی به معرفی کامل خود به مشارکت‌کنندگان و شرح هدف پژوهش ممکن بود باعث شود مشارکت‌کنندگان داده‌های غیرواقعی، اغراق‌آمیز، تصنعی و با هدف نمایش بی‌نقص در عملکرد خود به منظور رضایت پژوهشگر ارائه دهند که این نیز به‌عنوان یکی از محدودیت‌های پژوهش عملاً خارج از کنترل پژوهشگر در این مطالعه بود. با این حال، پژوهشگر تلاش کرد با توضیح دقیق هدف مطالعه در ابتدای شروع مطالعه، ایجاد جو اعتماد و درگیری عمیق و طولانی‌مدت با مشارکت‌کنندگان، آنان را به ابراز تجارب واقعی‌شان ترغیب کند.

یافته‌های این مطالعه نشان داد عوامل سازمانی نقش مهمی در مشارکت والدین در تصمیم‌گیری دارند. اختلاف قدرت بین والدین و تیم درمان و بین پزشکان و پرستاران، ضعف کمیته‌های اخلاق، ضعف مقررات بیمارستانی، محدودیت منابع و ادامه بستری تنها‌گرینه موجود، موانع مشارکت والدین در تصمیم‌گیری بودند. در این خصوص فراهم آوردن امکانات رفاهی برای اقامت والدین نوزادان با شرایط تهدیدکننده حیات در بیمارستان، تدوین دستورالعمل‌های تشویق حضور والدین این نوزادان در بیمارستان و تدوین قوانین درون‌بیمارستانی برای حضور آزادانه آنان و همچنین تدوین قوانین درون‌بیمارستانی برای گزینش پرستاران بخش مراقبت ویژه نوزادان ضروری به‌نظر می‌رسد. به‌کارگیری تیم بین‌رشته‌ای در بخش مراقبت ویژه نوزادان متشکل از روان‌شناس، مددکار اجتماعی و افراد آموزش‌دیده در زمینه ارائه مراقبت‌های معنوی به والدین، برگزاری کمیته‌های اخلاق بیمارستانی یا درون‌دانشگاهی برای بررسی موارد نوزادان با شرایط تهدیدکننده حیات و به‌کارگیری اخلاق‌دانان مجرب و فقهای باتجربه و آگاه به مسائل درمان و مراقبت پایان حیات در کمیته‌های اخلاق بیمارستانی یا درون‌دانشگاهی نیز توصیه می‌شود. اجرای برنامه مراقبت تسکینی نوزادان در مراکز آموزشی و درمانی در قالب مطالعات اقدام پژوهی و تحلیل وضعیت موجود مراقبت تسکینی نوزادان در کشور نیز توصیه می‌شود. فراهم کردن دوره‌های آموزشی مراقبت تسکینی نوزادان و مسائل اخلاقی نوزادان با شرایط تهدیدکننده حیات برای پرستاران بخش مراقبت ویژه نوزادان و به‌کارگیری پرستاران دارای مدرک کارشناسی ارشد نوزادان الزاماً در بخش مراقبت ویژه نوزادان و همچنین در سمت سرپرستار می‌تواند زمینه بهتر مشارکت والدین در تصمیم‌گیری را فراهم کند. برون‌سپاری خدمات نگهداری و مراقبت از نوزادان با شرایط تهدیدکننده حیات دارای شرایط ترخیص به بخش‌های خصوصی برای تأسیس مراکز مراقبت‌های تسکینی در سطح جامعه و ارائه مراقبت‌های در منزل نیز به تصمیم‌گیری به‌موقع و مشارکت والدین در تصمیم‌گیری‌ها کمک می‌کند. مطالعه بین‌رشته‌ای جهت ایجاد دستورالعمل و راهنمای بالینی در زمینه تصمیم‌گیری‌های نوزادان دارای شرایط تهدیدکننده حیات نیز توصیه می‌شود.

می‌آید [۳۷]. در ایران همزمان با افزایش بقای نوزادان پرخطر و دارای شرایط تهدیدکننده حیات، مراقبت تسکینی نوزادان توسعه نیافته است و نبود راهنماهای بالینی و پروتکل مشخصی جهت ارائه مراقبت تسکینی در بخش‌های مراقبت ویژه نوزادان منجر به شروع نشدن گفت‌وگوی به‌موقع و شفاف با والدین درباره درمان‌های نوزادشان شده است [۳۸].

نوزادان دارای شرایط تهدیدکننده حیات ممکن است با شرایط مزمن و معلولیت به زندگی ادامه دهند [۳۹]. بسته به شرایط نوزاد تصمیم‌گیری می‌تواند بر ادامه درمان در منزل انجام شود. مراقبت تسکینی می‌تواند در خانه کودک یا مرکز مراقبت تسکینی در سطح جامعه ارائه شود [۴۰]. متون مربوط به مراقبت تسکینی نوزادان بیشتر بر مراقبت در بیمارستان و بخش مراقبت ویژه نوزادان تمرکز دارند و ارائه مراقبت در منزل مورد توجه قرار نگرفته است [۳۱]. سازمان بهداشت جهانی بر ارائه مراقبت تسکینی کودکان در سطح منزل و جامعه تأکید دارد. مراقبت تسکینی آسایشگاهی یک مدل مراقبت از کودک و خانواده است که عمدتاً توسط تیم‌های تخصصی مراقبت در منزل ارائه می‌شود. این مدل از مراقبت تأکید زیادی بر حمایت روانی و اجتماعی دارد و ارزان‌تر از مدل مراقبت در بیمارستان است [۴۰]. ترخیص نوزاد می‌تواند با انجام خدمات مراقبت تسکینی در منزل و در یک رویکرد مشترک بین تیم‌های مستقر در بیمارستان و جامعه انجام شود. برنامه‌ریزی برای مراقبت در منزل توسط کارکنان بخش مراقبت ویژه نوزادان و همراهی کارکنان بیمارستان با والدین ضروری است. اگر والدین ترجیح ندهند از نوزاد در خانه مراقبت کنند، باید به سمت مراکز مجاز مراقبت تسکینی در سطح جامعه هدایت شوند [۳۱]. در ایران هیچ‌گونه خدمات رسمی مراقبت تسکینی نوزادان در بیمارستان، منزل یا سطح جامعه وجود ندارد. ایجاد واحدهای مراقبت تسکینی سرپایی در جامعه و توسعه برنامه‌های مراقبت تسکینی در منزل که اعضای خانواده آن‌ها نقش مهمی در مراقبت از کودکان داشته باشند، ممکن است تأثیر مثبتی بر مراقبت پایان زندگی این کودکان و تصمیم‌گیری به‌موقع با مشارکت والدین داشته باشد [۴۱].

پژوهش‌های کیفی مانند نظریه پایه با توجه به ماهیت ذهنی خود، متأثر از افکار، عقاید و ذهنیات پژوهشگر، حول محور مطالعه هستند. پژوهشگر در این مطالعه سعی کرد تا پیش‌فرض‌های ذهنی خود را مکتوب کند و از دخالت آنان در تحلیل و تفسیر داده‌ها جلوگیری کند، اگرچه این امر به طور کامل میسر نبود. بنابراین، پژوهشگر تلاش کرد از یادداشت‌های عرصه به منظور جمع‌آوری داده‌ها و غنی‌سازی طبقات به‌منظور افزایش دقت و استحکام پژوهش استفاده کند. علاوه بر این، نتایج این پژوهش مانند سایر پژوهش‌های کیفی از تعمیم‌پذیری بالایی برخوردار نیست. چون این پژوهش‌ها به بررسی تجربیات ذهنی می‌پردازند و یافته‌های حاصل نتیجه داده‌های حاصل از موقعیت‌ها و گروه‌های خاص است،

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

مجوز اخلاقی برای این مطالعه از کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی ایران با کد IR.IUMS.REC.1397.388 گرفته شده است.

حامی مالی

این مطالعه برگرفته از پایان نامه دوره دکتری نویسنده اول در گروه کودکان دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران است

مشارکت نویسندگان

تحقیق و بررسی: مرجان بناعزاده؛ نگارش پیش نویس، ویراستاری، نهایی سازی نوشته و مدیریت پروژه: سیده فاطمه حق دوست اسکویی و مرجان بناعزاده و صدیقه خنجری.

تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان این مقاله تعارض منافع ندارد.

تشکر و قدردانی

نویسندگان از همه والدین، پرستاران و پزشکان بیمارستان امام خمینی، بیمارستان کودکان علی اصغر، بیمارستان حضرت رسول اکرم (ص)، مرکز طبی کودکان که به جمع آوری داده ها کمک کردند، تقدیر و تشکر می کنند.

References

- [1] Boztepe H, Inci F, Tanhan F. Posttraumatic growth in mothers after infant admission to neonatal intensive care unit. *Paediatrica Croatica*. 2015; 59(1):14-8. <https://hrcak.srce.hr/file/210116>
- [2] Larcher V, Craig F, Bhogal K, Wilkinson D, Brierley J; Royal College of Paediatrics and Child Health. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: A framework for practice. *Arch Dis Child*. 2015; 100(Suppl 2):s3-23. [DOI:10.1136/archdischild-2014-306666] [PMID]
- [3] Carter BS, Jones PM. Evidence-based comfort care for neonates towards the end of life. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2013; 18(2):88-92. [DOI:10.1016/j.siny.2012.10.012] [PMID]
- [4] American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, Bell EF. Noninitiation or withdrawal of intensive care for high-risk newborns. *Pediatrics*. 2007; 119(2):401-3. [DOI:10.1542/peds.2006-3180] [PMID]
- [5] McHaffie HE, Laing IA, Parker M, McMillan J. Deciding for imperilled newborns: Medical authority or parental autonomy? *J Med Ethics*. 2001; 27(2):104-9. [DOI:10.1136/jme.27.2.104] [PMID] [PMCID]
- [6] Tejedor Torres JC, López de Heredia Goya J, Herranz Rubia N, Nicolás Jimenez P, García Munóz F, Pérez Rodríguez J, et al. [Recommendations on making decisions and end of life care in neonatology (Spanish)]. *An Pediatr (Barc)*. 2013; 78(3):190.e1-190.e14. [PMID]
- [7] Gillam L, Sullivan J. Ethics at the end of life: Who should make decisions about treatment limitation for young children with life-threatening or life-limiting conditions? *J Paediatr Child Health*. 2011; 47(9):594-8. [DOI:10.1111/j.1440-1754.2011.02177.x] [PMID]
- [8] Aein F, Alhani F, Mohammadi E, Kazemnejad A. Struggling to create new boundaries: A grounded theory study of collaboration between nurses and parents in the care process in Iran. *J Adv Nurs*. 2011; 67(4):841-53. [DOI:10.1111/j.1365-2648.2010.05515.x] [PMID]
- [9] Kadivar M, Madani M, Mardani Hamooleh M, Ghasemzadeh N. [An ethical approach to providing medical, supportive and palliative services for infants with chronic renal failure and their families (Persian)]. *Iran J Med Ethics Hist Med*. 2016; 8(5):10-9. [Link]
- [10] Boland L, Kryworuchko J, Saarimaki A, Lawson ML. Parental decision making involvement and decisional conflict: A descriptive study. *BMC Pediatr*. 2017; 17(1):146. [DOI:10.1186/s12887-017-0899-4] [PMID] [PMCID]
- [11] Aarthun A, Øymar KA, Akerjordet K. How health professionals facilitate parents' involvement in decision-making at the hospital: A parental perspective. *J Child Health Care*. 2018; 22(1):108-21. [DOI:10.1177/1367493517744279] [PMID]
- [12] Aarthun A, Akerjordet K. Parent participation in decision-making in health-care services for children: An integrative review. *J Nurs Manag*. 2014; 22(2):177-91. [DOI:10.1111/j.1365-2834.2012.01457.x] [PMID]
- [13] Grove S, Burns NA, Gray J. The practice of nursing research: Appraisal, synthesis, and generation of evidence. Philadelphia:Saunders; 2013. [Link]
- [14] Polit DF, Beck CT. Essentials of nursing research: Appraising evidence for nursing practice. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins; 2014. [Link]
- [15] Holloway I, Galvin K. Qualitative research in nursing and healthcare. New Jersey: Wiley; 2016. [Link]
- [16] Corbin J, Strauss A. Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory. California: SAGE publications; 2015. [Link]
- [17] Higginbottom GM, Pillay JJ, Boadu NY. Guidance on performing focused ethnographies with an emphasis on healthcare research. *Qual Rep*. 2013; 18(9):1-16. [DOI:10.46743/2160-3715/2013.1550]
- [18] Denzin NK, Lincoln YS. The landscape of qualitative research: Theories and issues. California: SAGE Publications; 1998. [Link]
- [19] Asemani O. [A review of the models of physician-patient relationship and its challenges (Persian)]. *Iran J Med Ethics Hist Med*. 2012; 5(4):36-50. [Link]
- [20] Mirlashari J, Brown H, Fomani FK, de Salaberry J, Zadeh TK, Khoshkhou F. The challenges of implementing family-centered care in NICU from the perspectives of physicians and nurses. *J Pediatr Nurs*. 2020; 50:e91-8. [DOI:10.1016/j.pedn.2019.06.013] [PMID]
- [21] Orfali K. Parental role in medical decision-making: Fact or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in French and American neonatal intensive care units. *Soc Sci Med*. 2004; 58(10):2009-22. [DOI:10.1016/S0277-9536(03)00406-4]
- [22] Negarandeh R, Oskouie F, Ahmadi F, Nikravesh M. The meaning of patient advocacy for Iranian nurses. *Nurs Ethics*. 2008; 15(4):457-67. [DOI:10.1177/0969733008090517] [PMID]
- [23] Joolae S, Cheraghi MA, Hajibabae F. [Are hospital ethics committees necessary? (Persian)] *Iran J Med Ethics Hist Med*. 2015; 8(4):12-20. [Link]
- [24] Gibbs D, Boshoff K, Stanley M. Becoming the parent of a pre-term infant: A meta-ethnographic synthesis. *Br J Occup Ther*. 2015; 78(8):475-87. [DOI:10.1177/0308022615586799]
- [25] Scott Tilley DD. Competency in nursing: A concept analysis. *J Contin Educ Nurs*. 2008; 39(2):58-64. [DOI:10.3928/00220124-20080201-12] [PMID]
- [26] Namnabati M, Farzi S, Ajoodaniyan N. [Care challenges of the neonatal intensive care unit (Persian)]. *Iran J Nurs Res*. 2016; 11(4):35-42. [DOI:10.21859/ijnr-110404]
- [27] Nguyen TAP, Ho LY. Review on neonatal end-of-life decision-making: Medical authority or parental autonomy? *Proc Singapore Healthc*. 2013; 22(2):140-5. [DOI:10.1177/201010581302200210]
- [28] Falck AJ, Moorthy S, Hussey-Gardner B. Perceptions of palliative care in the NICU. *Adv Neonatal Care*. 2016; 16(3):191-200. [DOI:10.1097/ANC.000000000000301] [PMID]

- [29] Salmani N, Rassouli M, Mandegari Z, Bagheri I, Fallah Tafti B. Palliative care in neonatal intensive care units: Challenges and solutions. *Iran J Neonatol*. 2018; 9(2):33-41. [\[Link\]](#)
- [30] Ghorbani Tabbakhi F. [Nurses' lived experiences of family-centered care in neonatal intensive care unit: A hermeneutic phenomenological study (Persian)] [PhD thesis]. Tabriz: Tabriz University of Medical Sciences, School of Nursing and Midwifery; 2017.
- [31] Banazadeh M, Rafii F. A concept analysis of neonatal palliative care in nursing: Introducing a dimensional analysis. *Compr Child Adolesc Nurs*. 2020; 1-26. [\[PMID\]](#)
- [32] American College of Obstetricians and Gynecologists and the Society for Maternal-Fetal Medicine, Ecker JL, Kaimal A, Mercer BM, Blackwell SC, deRegnier RA, et al. # 3: Periviable birth. *Am J Obstet Gynecol*. 2015; 213(5):604-14. [\[DOI:10.1016/j.ajog.2015.08.035\]](#) [\[PMID\]](#)
- [33] Dunn S, Cragg B, Graham ID, Medves J, Gaboury I. Interprofessional shared decision making in the NICU: A survey of an interprofessional healthcare team. *J Res Interprof Pract Educ*. 2013; 3(1). [\[DOI:10.22230/jripe.2013v3n1a91\]](#)
- [34] Stacey D, Légaré F, Pouliot S, Kryworuchko J, Dunn S. Shared decision making models to inform an interprofessional perspective on decision making: A theory analysis. *Patient Educ Couns*. 2010; 80(2):164-72. [\[DOI:10.1016/j.pec.2009.10.015\]](#) [\[PMID\]](#)
- [35] Joseph Williams N, Edwards A, Elwyn G. Preparing patients ahead of time to share decisions about their health care. In: Elwyn G, Edwards A, editors. *Shared decision making in health care: Achieving evidence-based patient choice*. Oxford University Press; 2016. [\[DOI:10.1093/acprof:oso/9780198723448.003.0008\]](#)
- [36] Quinn M, Gephart S. Evidence for implementation strategies to provide palliative care in the neonatal intensive care unit. *Adv Neonatal Care*. 2016; 16(6):430-8. [\[DOI:10.1097/ANC.000000000000354\]](#) [\[PMID\]](#)
- [37] Kain VJ, Wilkinson DJ. Neonatal palliative care in action: Moving beyond the rhetoric and influencing policy. *J Res Nurs*. 2013; 18(5):459-68. [\[DOI:10.1177/1744987113490713\]](#)
- [38] Azzadeh Forouzi M, Banazadeh M, Ahmadi JS, Razban F. Barriers of palliative care in neonatal intensive care units: Attitude of neonatal nurses in southeast Iran. *Am J Hosp Palliat Care*. 2017; 34(3):205-11. [\[DOI:10.1177/1049909115616597\]](#) [\[PMID\]](#)
- [39] Burns KH, Casey PH, Lyle RE, Bird TM, Fussell JJ, Robbins JM. Increasing prevalence of medically complex children in US hospitals. *Pediatrics*. 2010; 126(4):638-46. [\[DOI:10.1542/peds.2009-1658\]](#) [\[PMID\]](#)
- [40] Wool C, Catlin A. Perinatal bereavement and palliative care offered throughout the healthcare system. *Ann Palliat Med*. 2018; 8(Suppl 1):S22-9. [\[DOI:10.21037/apm.2018.11.03\]](#) [\[PMID\]](#)
- [41] Iranmanesh S, Banazadeh M, Forozy MA. Nursing staff's perception of barriers in providing end-of-life care to terminally ill pediatric patients in Southeast Iran. *Am J Hosp Palliat Care*. 2016; 33(2):115-23. [\[DOI:10.1177/1049909114556878\]](#) [\[PMID\]](#)

This Page Intentionally Left Blank