



دانشگاه علوم پزشکی تهران
دانشکده پرستاری و مامایی

عنوان :

طراحی، اجرا و ارزشیابی برنامه آموزشی خانواده‌محور در مراقبت از بیمار تحت

تهویه مکانیکی تهاجمی در منزل

پایان‌نامه برای دریافت درجه دکتری تخصصی PhD در آموزش پرستاری

نگارنده:

پروانه عسگری

اساتید راهنما

دکتر مریم اسماعیلی

دکتر ناهید دهقان نیری

اساتید مشاور

دکتر فاطمه بهرام نژاد

دکتر سامرند فتاح قاضی

عنوان: طراحی، اجرا و ارزشیابی برنامه آموزشی خانواده محور در مراقبت از بیمار تحت تهویه

مکانیکی تهاجمی در منزل

مقدمه و هدف: استفاده از تهویه مکانیکی در منزل جهت مدیریت بیماران مزمن به طور فزاینده‌ای در حال پیشرفت است. ماهیت منحصر به فرد این بیماران با نیازهای پیچیده سلامتی، مراقبین خانگی را با نیازها و چالش‌های متعددی در ابعاد مختلف مراقبت روبه‌رو می‌کند. مراقبت در منزل، در سطح بین‌المللی با توجه به بافتار و جمعیت هدف، متفاوت است. لذا این مطالعه با هدف "طراحی، اجرا و ارزشیابی برنامه آموزشی خانواده‌محور در مراقبت از بیمار تحت تهویه مکانیکی تهاجمی در منزل" بر اساس تجارب و نیازهای مراقبین خانگی انجام شد.

روش کار: پژوهش حاضر یک مطالعه ترکیبی اکتشافی متوالی بود که از تیر ۱۳۹۸ تا آبان ۱۴۰۰ در تهران انجام شد. در بخش کیفی با فلسفه سازه‌گرایی تجارب و نیازهای مراقبین خانگی بیماران بزرگسال تحت تهویه مکانیکی تهاجمی در منزل، از دیدگاه ۱۵ مشارکت‌کننده (۹ مراقب خانگی، سه پرستار مراقبت در منزل و سه نفر از مسئولین سازمانی مراقبت در منزل) تبیین شد. سپس بر اساس نتایج مرحله کیفی و مرور متون، بسته جامع آموزشی خانواده‌محور تدوین شد. در مرحله کمی، با فلسفه اثبات‌گرایی بیماران بزرگسال نیازمند تهویه مکانیکی تهاجمی در منزل به صورت در دسترس انتخاب شدند و با روش بلوک‌سازی تصادفی با جایگذاری به طور مساوی در دو گروه مداخله و کنترل قرار گرفتند ($n=30$). در این مرحله پرسشنامه مشخصات فردی بیماران و مراقبین خانگی و همچنین میزان آگاهی مراقبین خانگی با استفاده از چک‌لیست پژوهشگرساخته تکمیل شد. سپس بر اساس مدل جامع آموزش خانواده محور برای گروه مداخله، برنامه آموزشی طراحی شده شامل آموزش قبل از ترخیص مشتمل بر شش جلسه آموزشی با روش ترکیبی (جزوه-های رنگی، فیلم آموزشی، آموزش شبیه‌سازی با استفاده از ماکت و آموزش عملی بر بالین بیمار) با حضور دو نفر از مراقبین خانگی با استفاده از تکنیک بازخوردمحور انجام شد. همچنین آموزش پیگیرانه پس از ترخیص با حضور منظم پژوهشگر در منزل بیماران و تشکیل گروه آموزشی در واتساپ انجام شد. گروه کنترل آموزش‌های معمول مراکز درمانی را دریافت کردند. یک و سه ماه پس از انجام مداخله میزان آگاهی و مهارت‌های عملکردی مراقبین خانگی در حیطه‌های انجام گواژ، ساکشن، مراقبت از تراکتوستومی، مراقبت از دهان، انسداد تراکتوستومی، احیای قلبی ریوی، خروج تراکتوستومی و کار با دستگاه ونتیلاتور، در دو گروه مداخله و کنترل با استفاده از چک لیست‌های پژوهشگر ساخته بررسی و مقایسه شدند. همچنین بار روانی مراقبت مراقبین خانگی، دفعات بستری مجدد بیماران و مرگ و میر آنها نیز سه ماه پس از مداخله در دو

گروه بررسی و مقایسه شد. داده‌ها با استفاده از نرم افزار SPSS نسخه ۲۲ و آزمون‌های آماری کای دو، تست دقیق فشر، تی مستقل و کواریانس تجزیه و تحلیل شدند.

یافته‌ها: با تحلیل نتایج مرحله کیفی تجارب و نیازهای مراقبین خانگی در چهار طبقه "نیازهای آموزشی" با زیرطبقات "نیازهای آموزشی روتین (پایه)، مدیریت مواقع اورژانسی و نیازهای آموزشی پیگیرانه، چالش‌های روانشناختی با زیرطبقات "احساسات متناقض اوایل ترخیص" و "کاهش تاب‌آوری خانواده با گذر زمان"، "بار اقتصادی مراقبت" با زیرطبقات "فقدان چتر حمایتی سیستم بیمه" و "افت مالی خانواده" و چالش‌های سرویس‌های مراقبت در منزل با زیرطبقات "مشکلات مربوط به کارکنان مراقبت در منزل" و "نقص سیاست‌های سازمانی" پدیدار شد. نتایج مرحله کمی نشان داد بین دو گروه مداخله و کنترل از نظر مشخصات جمعیت‌شناسی بیماران و مراقبین خانگی تفاوت آماری معناداری وجود نداشت. همچنین قبل از مداخله از نظر میزان آگاهی مراقبین خانگی تفاوت آماری معناداری بین دو گروه وجود نداشت ($P=0/42$)، اما یک و سه ماه پس از مداخله به طور معناداری میزان آگاهی مراقبین خانگی در گروه مداخله بالاتر از گروه کنترل بود ($P=0/000$). همچنین انجام مداخله یک و سه ماه بعد، توانایی مهارت‌های عملکردی مراقبین خانگی را با تاثیر بالایی در حیطه‌های انسداد تراکتوستومی ($P<0/0001$)، مراقبت از دهان ($P<0/0001$)، ساکشن ($P<0/0001$)، گواژ ($P<0/0001$)، خروج تراکتوستومی ($P<0/0001$)، مراقبت از تراکتوستومی ($P<0/0001$)، احیای قلبی ریوی ($P<0/0001$)، کار با دستگاه ونتیلاتور ($P<0/0001$) در گروه مداخله افزایش داد. سه ماه پس از مداخله میانگین نمرات بار روانی مراقبین خانگی در گروه مداخله به طور معناداری کمتر از گروه کنترل بود ($P<0/001$). در پیگیری سه ماه بعد، دفعات بستری مجدد بیماران و تعداد مرگ و میر در گروه مداخله به طور معناداری کمتر از گروه کنترل بود به ترتیب ($P=0/02$) و ($P=0/03$)

نتیجه‌گیری: با توجه به اهمیت نقش خانواده در منزل و با در نظر گرفتن تاثیر معنادار آموزش به خانواده، آماده کردن همه جانبه بیمار و خانواده قبل از ترخیص و حمایت منسجم و استمرار مراقبت پس از ترخیص ضروری است. همچنین با در نظر گرفتن ماهیت پیچیده و مزمن بیماران تحت تهویه مکانیکی تهاجمی در منزل، خانواده بیماران نیازمند برنامه ترخیص استاندارد مبتنی بر نیازهای مراقبتی، ارزیابی دغدغه‌های مالی و غربالگری روانی قبل از ترخیص و برنامه پیگیری طولانی‌مدت پس از ترخیص با حضور موثر پرستاران به عنوان عضو اصلی تیم مراقبت هستند.

کلمات کلیدی: آموزش خانواده‌محور؛ تهویه مکانیکی؛ مراقبت در منزل؛ مطالعه ترکیبی



Teheran University of Medical Sciences

School of Nursing and Midwifery

Title

Designing, Implementing and evaluation of family-centered educational program of care among patients undergoing home invasive mechanical ventilation: A Mix method study

A dissertation submitted as partial fulfillment of the requirements for Doctor of Philosophy "
"(PhD) Degree

By

Parvaneh Asgari

Supervisors

Dr. Maryam Esmaeili

Dr. Nahid Dehghan Nayeri

2022

Abstract

Design, Implementation, And Evaluation of Family-Based Educational Program in Caring for the Patient Under Home Invasive Mechanical Ventilation

Introduction: The use of home mechanical ventilation to manage chronic respiratory patients is increasingly developing. The unique nature of these patients with complex health-related needs exposes home caregivers to numerous needs and challenges in different dimensions of care. Home care varies internationally depending on the context and target population. This study aimed to design, implement, and evaluate a family-based training program in caring for patients undergoing invasive home mechanical ventilation based on the experiences and needs of home caregivers.

Materials and Methods: The present study was an exploratory sequential mixed-method study conducted in Tehran from July 2019 to November 2021. In the qualitative phase, the experiences and needs of home caregivers of adult patients receiving invasive home mechanical ventilation were explained from 15 participants' perspectives (nine home caregivers, three home care nurses, and three home care organization officials), using the constructivist approach. Afterward, based on the qualitative phase results and literature review, a comprehensive family-centered training package was developed. In the quantitative phase, adult patients needing invasive home mechanical ventilation were selected using convenience sampling method and positivist philosophy and randomly divided into intervention and control groups using random blocking method with placement method ($n = 30$). At this stage, the questionnaire of patients and home caregivers' demographic characteristics and home caregivers' knowledge was completed using a researcher-made checklist. Later, based on universal model of family centered care the intervention group was provided with the designed pre-discharge training program consisting of six training sessions using a mixed-method (color booklets, training videos, simulation training using a human replica, and practical training in the clinical setting) in the presence of two caregivers using a feedback-based technique. Moreover, follow-up training was performed after discharge with the regular presence of the researcher in the patient's home and via a training group in WhatsApp messenger. The control group received the routine training of medical centers. One and three months after the intervention, home caregivers' level of knowledge and functional skills in gavage feeding, suctioning, tracheostomy care, oral care, tracheostomy obstruction, cardiopulmonary resuscitation, tracheostomy weaning, and using a ventilator were evaluated and compared in the intervention and control groups using researcher-made checklists. Besides, the psychological burden of home caregivers and the rate of hospital readmission and mortality were assessed and compared in two groups three months after the intervention. Data were analyzed using SPSS software version 22 and Chi-square, Fisher's exact test, independent t-test, and covariance.

Results: By analyzing the results of the qualitative phase, home caregivers' experiences and needs emerged in four categories: '*Educational needs*' with subcategories 'Basic educational

needs,' 'Emergency management,' and 'Follow-up educational needs,' 'Psychological challenges' with subcategories 'Contradictory feelings of early discharge' and 'Decreased family resilience over time,' 'Economic burden of caring' with subcategories 'Lack of umbrella insurance policy' and 'Family financial decline,' and 'Challenges of home care services' with subcategories 'Problems related to homecare staff,' and 'Organizational policy deficiency.' The results of the quantitative phase showed no statistically significant difference between the intervention and control groups in terms of patients' and home caregivers' demographic characteristics. Moreover, there was no statistically significant difference between the two groups regarding home caregivers' level of knowledge before the intervention ($P = 0.42$). However, one and three months after the intervention, the home caregivers' level of knowledge in the intervention group was significantly higher than that of the control group ($P = 0.0001$). In addition, implementing the intervention one and three months later effectively increased home caregivers' ability of functional skills in tracheostomy obstruction ($P < 0.0001$), oral care ($P < 0.0001$), suctioning ($P < 0.0001$), gavage feeding ($P < 0.0001$), tracheostomy weaning ($P < 0.0001$), tracheostomy care ($P < 0.0001$), cardiopulmonary resuscitation ($P < 0.0001$), and using ventilator ($P < 0.0001$) in the intervention group. Besides, three months after the intervention, the mean score of home caregivers' psychological burden in the intervention group was significantly lower than the control group ($P < 0.001$). At the three-month follow-up of patients, the rate of hospital readmission and mortality in the intervention group was significantly lower than in the control group ($P = 0.02$ and $P = 0.03$, respectively).

Conclusion: Considering the significance of the family role at home and the remarkable impact of family training, comprehensive preparation of the patient and family before discharge and coherent support and continuity of care after discharge is indispensable. Furthermore, considering the complex and chronic nature of patients undergoing invasive home mechanical ventilation, patients' families need a standard discharge program based on care needs, evaluation of financial concerns, pre-discharge psychiatric screening, and a long-term post-discharge follow-up schedule with the effective presence of nurses as the primary care team member.

Keywords: Family-based training, Mechanical ventilation, Homecare, Mixed-method study