



دانشگاه علوم پزشکی تهران

دانشکده پرستاری و مامایی

تبیین فرایند سازگاری والدین با بیماری مادرزادی قلبی فرزند

پایان نامه برای دریافت درجه دکتری تخصصی PhD

در پرستاری

نگارنده:

پروین محمودی

استاد راهنما:

دکتر ناهید دهقان نیری

استاد مشاور:

دکتر زهرا رود دهقان

۱۳۹۸

چکیده

تبیین فرایند سازگاری والدین با بیماری مادرزادی قلبی فرزند

مقدمه و هدف: تولد کودک یکی از قوی‌ترین تجارب بشر است و به‌طور کلی با شادی و انتظارات بسیاری در میان والدین همراه است. اما زمانی که کودک با درجاتی از نارسایی قلبی متولد می‌شود که نیازمند تصحیح جراحی است یا احتمال ناتوانی و مرگ وجود دارد، این موقعیت به دیسترس احساسی و روانی تبدیل می‌شود که نیازمند سازگاری است. شناسایی فرایند سازگاری والدین کودکان با بیماری مادرزادی قلبی با استفاده از روشی وابسته به زمینه که حاصل از تجارب زیسته والدین این کودکان است، موجب افزایش دانش و شناخت در این حوزه می‌شود.

روش کار: این مطالعه با متدولوژی گراند تئوری با استفاده از رویکرد کوربین و اشتراوس ۲۰۰۸ انجام شد. انتخاب مشارکت‌کننده‌ها ابتدا به روش هدفمند آغاز و در ادامه به روش نظری تا زمان اشباع داده‌ها ادامه یافت. این مطالعه با استفاده از مصاحبه‌های غیرساختاریافته با راهنمای مصاحبه انجام شد. از روش مشاهده برای جمع‌آوری داده استفاده نشد. با پانزده مورد از والدین مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی مصاحبه انجام شد. پس از اخذ رضایت از والدین، مصاحبه‌ها با استفاده از دستگاه دیجیتالی ضبط شد. برای تجزیه و تحلیل داده‌ها از نرم افزار 10 MAXQDA استفاده شد.

یافته‌ها: تجزیه و تحلیل داده‌ها منجر به ظهور پنج درون مایه شد. طبقه "تلاطم روانی والدین" زیرطبقات "گسیختگی روانی" و "ذهن همیشه پریشان" را دربر گرفت. "یکپارچگی به مخاطره افتاده خانواده" شامل زیر طبقات "والدین زیر چتر بیماری فرزند" و "ایفای نقش والدی کم‌رنگ" است. "در برزخ بودن" سه زیرطبقه "آینده نامطمئن"، "از اختفا تا عدم پنهان کاری" و "حس خفقان" را دربر گرفت. "رنج-های مراقبت از فرزند" و "مراقبت دشوار" طبقه "درماندگی" را تشکیل دادند. "تلاش برای تدارک بهترین خدمات پزشکی"، "هم‌زیستی مسالمت‌آمیز" و "مجدوب پیشرفت‌های روند درمان فرزند شدن" حاکی از "اهتمام به سازگاری" والدین است.

نتیجه گیری: دانش حاصل از این مطالعه نشان داد که تولد نوزاد با بیماری مادرزادی قلبی تمام اعضا خانواده را تحت تاثیر قرار داده و روابط مابین والدین با همدیگر، والدین با فرزند بیمار و در صورت داشتن فرزند دیگر رابطه والدین با فرزند غیر بیمار را تحت تاثیر قرار می‌دهد. این بیماری باعث می‌شود تا یکپارچگی خانواده به مخاطره افتد، والدین تحت تلاطم روانی قرار گیرند و احساس در برزخ بودن داشته

باشند. والدین در مقابل بیماری قلبی فرزند، گزینه های درمانی پیش رو و مسایل متعاقب آن احساس درماندگی می کنند و برای سازگار شدن با این موقعیت هرکدام به گونه ای منحصر به فرد عمل می کنند. یافته های این مطالعه به کارکنان مراقبت سلامتی به ویژه پرستاران، کمک می کند تا درک بهتری نسبت به احساسات اعضای خانواده و دغدغه های آنان پیدا نمایند و به تبع آن، در جهت کاهش این دغدغه ها برنامه ریزی و اقدامات لازم را به عمل آورند و به والدین در فرایند سازگاری با بیماری مادرزادی قلبی فرزند کمک کنند. لذا ارایه مشاوره حرفه ای بر اساس نتایج این مطالعه توسط مراقبان بهداشتی می تواند بر رفتار والدین و پیامدهای روانی-اجتماعی این کودکان تاثیر داشته باشد.

واژه های کلیدی: گراند تئوری، بیماری مادرزادی قلبی، فرایند سازگاری، کودک، والدین



Tehran University of Medical Sciences

School of Nursing and Midwifery

Adaptation Process of Parent to the Congenital Heart Disease of their Child

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

in

Nursing

By

Parvin Mahmmodi

Supervisor:

Dr. Nahid Dehghan Nayeri

Consultant:

Dr. Zahra Roddehghan

2021

Abstract

The title of present research is Adaptation Process of Parent to the Congenital Heart Disease of their Child.

Background: Childbirth is one of the strongest human experiences and is associated with parental happiness. But when the child is born with congenital heart disease, this situation becomes emotional and mental distress. Exploring the process of parental adaptation with congenital heart disease of their child using a context-based method that is the result of the lived experiences of the parents of these children, will enable health system staff to be aware of these consequences and able to provide the necessary training to empower parents when exposing this stressful situation and provide comprehensive care for the child and their families.

Methods: This study was conducted with grounded theory methodology using Corbin and Strauss 2008 approach. Participant were selected by purposeful sampling method and continued with theoretical sampling method until the data was saturated. Semi-structured interviews were used for data collection. Participants in this study were 15 parents. After obtaining informed consent from participants, the interviews were recorded using a digital device. Data were analyzed via MAXQDA 10 software.

Results: Five categories were emerged as adaptation process of parent to the congenital heart disease of their child. Categories included "Parental mental turbulences", "under threat family integration", "being in the limbo", "Inability", "Adaptation efforts".

Conclusions: Considering that the birth of a child with CHD undertreat the family integrity, parental mental turbulence occurs and makes them to feel of being in limbo. Therefore, providing professional counseling based on the results of this study by health care providers can affect parental behavior and psychosocial consequences of these children. Therefore, it is recommended to compile, plan and validate these cases in hospitals with neonatal and pediatric wards. Hence, findings of this study help health care staffs, especially nurses, to have a better perception regarding the feelings of family members and their concerns and consequently, take the necessary plans and measures to reduce these concerns.

Keywords: Grounded Theory, Congenital Heart Disease, Adaptation, Child