



دانشگاه علوم پزشکی تهران

دانشکده پرستاری و مامایی

عنوان:

**تبیین فرایند مراقبت از والدین مواجه شده با مرگ نوزاد در بخش
مراقبت های ویژه نوزادان: ارائه مدل**

پایان نامه برای دریافت درجه دکتری تخصصی PHD در آموزش پرستاری

نگارنده:

زینب فدائی

اساتید راهنما:

دکتر علیرضا نیک بخت نصر آبادی

دکتر ژیلا میر لاشاری

استاد مشاور:

دکتر محمد باقر حسینی

چکیده:

زمینه و هدف: مراقبت پایان زندگی نیازمند حمایت مداوم و کلی نگر از خانواده می باشد. دانش ومهارت ارتباطی مراقبین سلامتی در بخش های مراقبت ویژه نوزادان تاثیر قابل توجهی بر توانایی سازگاری موثر خانواده در زمان مرگ نوزاد و دوره سوگ دارد. این مطالعه با هدف تبیین فرایند مراقبت از والدین مواجه شده با مرگ نوزاد در بخشهای مراقبت ویژه نوزادان و ارائه مدل انجام گرفت.

روش: مطالعه‌ی حاضر یک مطالعه‌ی کیفی با روش گراندتئوری است. جهت جمع آوری داده‌ها از مصاحبه‌های عمیق نیمه ساختار یافته و یادداشت های در عرصه استفاده شد. جمع آوری داده ها از اسفند ۱۳۹۶ آغاز و تا بهمن سال ۱۳۹۸ ادامه یافت. مشارکت کنندگان از بین مراقبین سلامت شاغل در بخش های مراقبت ویژه نوزادان سه مرکز آموزشی و درمانی وابسته به دانشگاه علوم پزشکی تبریز وهمچنین والدین مواجه شده با مرگ نوزاد که نوزادشان در بخش NICU فوت کرده بود انتخاب شدند. در این مطالعه بیست و هشت مصاحبه نیمه ساختار یافته با بیست و شش مشارکت کننده انجام شد. نمونه گیری تا رسیدن به دانش و اطلاعات غنی جهت پاسخ به سؤال پژوهش و اشباع نظری و نیز تکرار یافته های حاصل ادامه یافت. روش نمونه‌گیری به صورت هدفمند و نظری بود. در مطالعه حاضر از روش کوربین و اشتراوس (۲۰۰۸) و با استفاده از نرم افزار MAXQD10 برای تجزیه و تحلیل داده‌ها استفاده شد.

یافته‌ها: طبقات «بستر مراقبتی معیوب» و «سنگینی سایه فرهنگ- آداب و رسوم جامعه بر فرآیند مراقبت» به عنوان بستر زمینه، طبقات «بسوی بر قراری چتر حمایتی از والدین» و طبقه «القای قصور به والدین» به عنوان عناصر فرآیند و طبقات «پدر تکه گم شده در فرایند سوگ» و «والدین رها شده در برزخ سوگ» به عنوان پی آیند های موجود در فرآیند استخراج شدند. «ضرورت نگاه جامع به فرآیند مراقبت سوگ» به عنوان متغییر مرکزی مطالعه استخراج شد. مراقبت از والدین مواجه شده با مرگ نوزاد در یک زمینه غیرآماده که سایه فرهنگ و رسوم و آداب اجتماعی بر آن سنگینی میکند منجر به مراقبتهای ناکارآمد شده که در این زمینه تلاشهایی در جهت حمایت از والدین در حال شکل گیری بوده ولی در این فرآیند پدر به عنوان تکه گم شده فرآیند و مورد بی توجهی قرار گرفته است. در این مطالعه مدل ضرورت نگاه جامع به فرآیند مراقبت سوگ در بخش های NICU آشکار شد سه عنصر فرآیند، زمینه و پیامد نقش مهم و اثر گذاری در این مدل دارند.

نتیجه گیری: در فرآیند مراقبت از والدین مواجه شده با مرگ نوزاد در بخش های مراقبت ویژه نوزادان، والدین از یک رهاشدگی در برزخ سوگ رنج میبرند. چالش های پیش رو در حمایت از والدین شرایط سخت کاری، کمبود فضای فیزیکی، کمبود نیروی انسانی، گرانباری وظایف پرستاران عدم تمایل تیم

سلامت به حضور والدین در مراقبت پایان زندگی و چالش های فرهنگی - اجتماعی و مذهبی بود. ضرورت نگاه جامع به فرایند سوگ در بستر مراقبتی آشکار می باشد. برنامه مدونی برای مراقبت از والدین سوگوار در بخش های NICU وجود ندارد لذا سیاستگذاران باید تهیه راهنمای مراقبتی از والدین مواجه شده با مرگ نوزاد در بخش های مراقبت ویژه نوزادان را در اولویتهای خود قرار دهند تا بتوان با اجرای آن گام موثری در جهت ارتقای سلامت روحی و روانی والدین سوگوار برداشت.

کلیدواژه ها: مرگ نوزاد؛ والدین سوگوار؛ مراقبت سوگ؛ مواجهه با مرگ نوزاد؛ گراند تئوری



Teheran University of Medical Sciences

School of Nursing and Midwifery.

Title:

**The exploration of the process of caring for the parents
faced their infant's death in Intensive Care Unit:
providing model**

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

In Nursing

By

Zeinab Fadaei

Supervisor (s)

Dr. Alireza Nikbakht Nasrabadi

Dr. Jila Mirlashaeri

Consultant

Dr. Mohammad Bagher Hoseini

2022

Abstract

Background and Objective: End-of-life care requires constant and holistic family support. The knowledge and communication skills of the health care providers in NICUs have a significant impact on the family's ability to adapt effectively at the time of infant death and during the period of mourning, this study aimed to the exploration of the process of caring for the parents faced their infant's death in Intensive Care Unit: providing model.

Methods: This was a qualitative study with a grounded theory approach conducted between March 2018 and April 2019 in three main NICUs of North-East of Iran. Twenty-eight interviews were conducted with 26 healthcare providers and parents. A purposeful method with maximum variation was used for sampling. Sampling was continued until reaching data saturation, and the findings were repeated. Data analysis was performed by Corbin and Strauss 2008 method and MAXQDA software version 10.

Results: 49 primary categories, 19 subcategories, and six main categories emerged by data analysis which explained how is the care of parents faced with the infant death. The main categories extracted included "defective care context" and " bereavement care for parents under the influence of socio-cultural and religious factors " as the context, the categories " towards the arrangement of an umbrella for the support of parents" and "inducing negligence to parents" as elements of the process and the categories " father is the missing piece in the mourning process" and " abandonment of parents in the limbo of mourning " were extracted as the consequences of the process. The central category was the necessity of a comprehensive look at the bereavement care process. Caring for parents faced with the death of a baby in an unprepared context that is burdened by the shadow of culture, customs and social customs has led to ineffective care. In this context, efforts are being made to support parents, but in this process, the father has been neglected as the missing piece of the process. In this study The model of the necessity of a comprehensive look at the bereavement care process in NICU departments was revealed. Three elements of the process, background and outcome have an important role and influence in this model.

Conclusion: Findings of the study showed that the process of caring for parents faced with the death of a baby in NICU, parents suffer from an abandonment in the limbo of mourning. The challenges ahead in supporting parents were hard working conditions, lack of physical space, lack of manpower, crowding of nurses' duties, unwillingness of the health team to attend parents in end-of-life care, and cultural-social and religious challenges. According to the above results, planning for the training of the caregiver team should be a priority for health policy makers so that the caregiver team can improve their skills in providing care to parents with proper training.

Keywords: Infant death, Bereaved Parents, Bereavement Care, Facing the death of a baby, Grounded theory