

## Nurses' Experiences of Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit: A Qualitative Study

Narges Sadeghi<sup>1\*</sup> , Seyyed Amirhossein Hesami<sup>2</sup> , Mahdi Sadeghi<sup>2</sup> , Shima Sadeghi<sup>3</sup> 

1. Associated Professor, Community Health Research Center, Isfahan (Khorasgan) Branch, Islamic Azad University, Isfahan, Iran
2. Medical Student, Community Health Research Center, Isfahan (Khorasgan) Branch, Islamic Azad University, Isfahan, Iran
3. MSc Nurse, Community Health Research Center, Isfahan (Khorasgan) Branch, Islamic Azad University, Isfahan, Iran

### Article Info

Received: 2021/04/28;  
Accepted: 2021/09/04;  
Published Online: 2021/12/21

 [10.30699/ajnmc.29.4.302](https://doi.org/10.30699/ajnmc.29.4.302)

Original Article

Use your device to scan  
and read the article online



### ABSTRACT

**Introduction:** Palliative care for newborns and their families is urgent. Nurses' experiences need to be considered in order to implement palliative care. Therefore, the present study was conducted to explain the Nurses' Experiences of Palliative Care in the NICU.

**Methods:** This study was conducted by qualitative content analysis in the neonatal intensive care units of Isfahan, Iran, in 2020. Inclusion criteria for nurses were the consent to participate in the study and experience of caring for the newborn and their family at the end of life. For data collection by the purposeful sampling method, in-depth semi-structured interviews were conducted with 12 nurses. Interviews were recorded, typed, and analyzed. Goba and Lincoln criteria were used to ensure the rigor of the data.

**Results:** The first theme was palliative care for the newborn. This theme consists of two categories: "compassionate end-of-life care" and "spiritual end-of-life care". The second theme was palliative care of the family. This theme consists of two categories: "Palliative care of the family before the death of the newborn" and "Palliative care of the family after the death of the newborn".

**Conclusion:** The results of this research are in line with the WHO definition of palliative care in pediatric, which refers to the active total care of the child's body, mind and spirit, and family support. The results of this research are used to improve the care of infants and families at the end of life and death for officials and nurses of NICU.

**Keywords:** Palliative care; Neonatal intensive care unit, Qualitative study

### Corresponding Information:

**Narges Sadeghi**, Associated Professor, Community Health Research Center, Isfahan (Khorasgan) Branch, Islamic Azad University, Isfahan, Iran. Email: [n45sadeghi@yahoo.com](mailto:n45sadeghi@yahoo.com)

Copyright © 2021, This is an original open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-noncommercial 4.0 International License which permits copy and redistribution of the material just in noncommercial usages with proper citation.

### How to Cite This Article:

Sadeghi N, Hesami S A, Sadeghi M, Sadeghi S. Nurses' Experiences of Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit: A Qualitative Study. Avicenna J Nurs Midwifery Care. 2021; 29 (4) :302-313

## تجارب پرستاران از مراقبت تسکینی در بخش مراقبت ویژه نوزادان: یک مطالعه کیفی

نرگس صادقی<sup>۱\*</sup>، سید امیر حسین حسامی<sup>۲</sup>، مهدی صادقی<sup>۲</sup>، شیما صادقی<sup>۲</sup>

۱. دانشیار، مرکز تحقیقات سلامت جامعه، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد اصفهان (خوراسگان)، اصفهان، ایران
۲. دانشجوی علوم پزشکی، مرکز تحقیقات سلامت جامعه، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد اصفهان (خوراسگان)، اصفهان، ایران
۳. کارشناس پرستاری، مرکز تحقیقات سلامت جامعه، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد اصفهان (خوراسگان)، اصفهان، ایران

اطلاعات مقاله	چکیده
تاریخ وصول: ۱۴۰۰/۰۲/۰۸ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۰/۰۶/۱۳ انتشار آنلاین: ۱۴۰۰/۰۹/۳۰	<b>مقدمه:</b> توجه به مراقبت تسکینی از نوزاد و خانواده ضروری است. جهت اجرای مراقبت تسکینی لازم است، تجارب پرستاران در نظر گرفته شود. بنابراین پژوهش حاضر با هدف تبیین تجارب پرستاران از مراقبت تسکینی در بخش مراقبت ویژه نوزادان انجام شد.
<b>نویسنده مسئول:</b> نرگس صادقی دانشیار، مرکز تحقیقات سلامت جامعه، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد اصفهان (خوراسگان)، اصفهان، ایران پست الکترونیک: <a href="mailto:n45sadeghi@yahoo.com">n45sadeghi@yahoo.com</a>	<b>روش کار:</b> این مطالعه به روش کیفی و با رویکرد تحلیل محتوا در بخش‌های مراقبت ویژه نوزادان اصفهان در سال ۱۳۹۹ انجام شد. معیارهای ورود به مطالعه، داشتن رضایت جهت شرکت در مطالعه و داشتن تجربه مراقبت از نوزاد و خانواده در مرحله انتهای زندگی بود. به روش نمونه‌گیری هدفمند با ۱۲ پرستار مصاحبه‌های عمیق نیمه‌ساختارمند صورت گرفت. مصاحبه‌ها ضبط، تایپ و مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. جهت اطمینان از صحت و پایایی داده‌ها از معیارهای گوبا و لینکن استفاده شد.
	<b>یافته‌ها:</b> اولین درون‌مایه حاصل از پژوهش فوق مراقبت تسکینی از نوزاد بود. این درون‌مایه از دو طبقه "مراقبت همراه با شفقت انتهای عمر" و "مراقبت معنوی انتهای عمر" تشکیل شده است. دومین درون‌مایه حاصل از پژوهش فوق مراقبت تسکینی از خانواده بود. این درون‌مایه از طبقات "مراقبت تسکینی از خانواده قبل از مرگ نوزاد" و "مراقبت تسکینی از خانواده پس از مرگ نوزاد" تشکیل شده است.
	<b>نتیجه‌گیری:</b> نتایج پژوهش فوق مطابق با تعریف سازمان بهداشت جهانی از مراقبت تسکینی در کودکان است که به مراقبت کامل فعال از جسم کودک، ذهن، روح، و حمایت از خانواده اشاره دارد. نتایج حاصل از پژوهش فوق جهت مسئولین و پرستاران NICU در جهت ارتقای مراقبت از نوزاد و خانواده در مرحله انتهای زندگی و مرگ کاربرد دارد.
برای دانلود این مقاله، کد زیر را با موبایل خود اسکن کنید.	
	
	<b>کلیدواژه‌ها:</b> مراقبت تسکینی؛ بخش مراقبت ویژه نوزادان، مطالعه کیفی

## مقدمه

ایران به‌عنوان یکی از تمدن‌های باستان و بخشی از خاورمیانه است. قسمت اعظم مردم ایران (۹۸٪) مسلمان هستند. در فرهنگ مسلمانان تولد یک فرزند همراه با شادی و شکرگزاری است. مسلمانان معتقد هستند که تولد فرزند هدیه‌ای از طرف خداست (۱). در ایالات متحده، قسمت اعظم مرگ‌ومیر کودکان را شیرخواران تشکیل می‌دهد. در سال ۲۰۱۷ از ۲۲۰۰۰ مرگ شیرخوار ثبت شده ۶۶ درصد مربوط به دوران نوزادی بوده است (۲). در انگلستان ۹۸ درصد مرگ‌های نوزادان در بیمارستان اتفاق می‌افتد و در کشورهای پیشرفته، بیش‌تر مرگ نوزادان متعاقب قطع اقدامات پیشرفته اتفاق می‌افتد. باید اقدامات مناسب حمایتی متعاقب مرگ شیرخوار برای خانواده

فراهم گردد (۳). دو سوم همه مرگ‌های دوران شیرخوارگی در دوره نوزادی اتفاق می‌افتد و بیش‌تر این مرگ‌ها در بخش مراقبت ویژه نوزادان است (۱). میزان مرگ‌ومیر دوران نوزادی در ایران ۱۵-۱۲ مورد در هر ۱۰۰۰ تولد و در کشورهای توسعه‌یافته ۵ مورد در هر ۱۰۰۰ تولد است. (۴).

دوره نوزادی به‌دلیل نیاز به سازگاری متعدد فیزیولوژیکی برای دستیابی به زندگی خارج رحمی، دوره آسیب‌پذیری است. علی‌رغم پیشرفت‌های اخیر در فناوری مراقبت از نوزاد، بیش‌تر کودکان در طی دوره نوزادی یا بلافاصله قبل از تولد نسبت به هر دوره دیگر زندگی در معرض خطر قرار می‌گیرند و می‌میرند (۵، ۶). نوزاد در معرض خطر، نوزادی است که علی‌رغم در نظر

و علی‌رغم اینکه کودک درمان جهت بیماری را دریافت می‌کند، ادامه پیدا می‌کند. تیم درمان باید دیسترس فیزیکی، سایکولوژیک، و روانی اجتماعی را ارزیابی و تسکین دهند. مراقبت تسکینی مؤثر نیازمند رویکرد بین حرفه‌ای گسترده است (۱۱).

سازمان‌های حرفه‌ای مانند آکادمی کودکان آمریکا و انجمن پرستاران نوزادان فراهم کردن مراقبت تسکینی برای شیرخواران و کودکانی که بیماری تهدیدکننده زندگی را دارند، تأکید کرده‌اند. شناسایی و درمان درد و دیسترس یکی از اجزای اصلی مراقبت تسکینی است (۱۲). فلورانس نایتینگل پیشگام مراقبت کل‌نگر است. انجمن آمریکایی پرستاران، پرستاری کل‌نگر را به صورت ذیل تعریف کرده است: همه پرستارانی که در جهت التیام بیماران کار می‌کنند، کل شخص باید هدف قرار گیرد و محوریت بر کمک به افراد و گروه‌ها در جهت پیدا کردن هماهنگی در بدن، ذهن، روح و محیط باشد (۱۳).

در تحقیق برانچت ۳ در انگلستان آنچه والدین از کارکنان در زمینه مراقبت تسکینی انتهای زندگی انتظار داشتند، مورد بررسی قرار گرفت. نتایج از طریق تماتیک آنالیز<sup>۴</sup> بررسی شد و درون‌مایه/تم‌هایی از قبیل ایجاد خاطره<sup>۵</sup>، یکدلی<sup>۶</sup>، زمان و فضا<sup>۷</sup>، کمک و درک<sup>۸</sup>، حساسیت<sup>۹</sup> و ارتباط با والدین<sup>۱۰</sup> مشخص گردید (۱۴). کاین<sup>۱۱</sup>، یک مطالعه کیفی با هدف کشف تجارب پرستاران و واکنش‌های آنان در مقابل مرگ نوزاد و مراقبت از نوزاد در مرحله انتهای زندگی در بخش مراقبت ویژه نوزادان انجام داد. در این تحقیق اشاره شده است، پرستارانی که با مرگ کودک مواجه می‌شوند، متأثر می‌گردند و نیاز دارند از طرف همکاران و تیم درمان مورد حمایت قرار گیرند. از طرفی تجربه مراقبت از نوزاد در مرحله مرگ، بار عاطفی زیادی برای والدین ایجاد می‌کند که لازم است تعامل بین پرستار و خانواده صورت گیرد. پرستاران از اهمیت نقش خود به عنوان یک حامی برای این والدینی که از لحاظ عاطفی آسیب دیده بودند بحث کردند (۱۵). در مطالعه فورتنی<sup>۱۲</sup> و همکاران علائم و نشانه‌های شیرخوار در مرحله انتهای زندگی به روش کیفی مورد بررسی قرار گرفت. و سه درون‌مایه نامعلوم

گرفتن سن جنینی یا وزن زمان تولد، بیش از حد متوسط، زمینه بروز بیماری یا مرگ‌ومیر را دارد (۷).

تاریخ مراقبت تسکینی و سوگواری به دهه‌های قبل برمی‌گردد. Dame Cicely Saunders اصطلاح 'hospice care' را در سال ۱۹۴۸ برای توصیف مراقبت اختصاصی از بیماران در حال مرگ به کار برد. در ۱۹۹۷ تأکید بر روی کیفیت زندگی در طی فرایند مرگ بود. با پیشرفت تکنولوژی سن قابل بقا برای نوزادان پایین آمد و نوزادان کوچکتر و ضعیف‌تر قابلیت بقا پیدا کردند. میزان بقا برای نوزادان زیر ۱۰۰۰ گرم افزایش یافت. مراقبت تسکینی پریناتال در اوایل سال ۲۰۰۰ وقتی که کاتلین و کارتر نیاز به هماهنگی برای مراقبت تسکینی نوزاد را مطرح کردند، برجسته شد (۸). مراقبت تسکینی یک سیستم ارائه مراقبت بین حرفه‌ای است که جهت پیش‌بینی، پیشگیری و مدیریت رنج جسمی، روانی، اجتماعی و روحی برای بهینه‌سازی کیفیت زندگی برای بیماران، خانواده‌های آنها و مراقبان طراحی شده است (۲).

کلمه تسکین از Palliate مشتق شده است که از ریشه لاتین لغت پنهان کردن<sup>۱</sup> گرفته شده است که به معنی تسکین علائم بدون معالجه و برطرف کردن نشانه‌ها است. اصطلاح مراقبت تسکینی اغلب انعکاسی از مردن را تداعی می‌کند؛ اما معنی آن در طول زمان تغییر پیدا کرده است. علی‌رغم عدم توافق عمومی روی مفهوم مراقبت تسکینی توافق کلی روی اهداف و اصول مراقبت تسکینی وجود دارد (۹). سازمان بهداشت جهانی<sup>۲</sup> مراقبت تسکینی را به صورت "یک رویکردی که باعث بهبود کیفیت زندگی بیماران (بالغین و کودکان) و خانواده آنها که با مشکلات تهدیدکننده زندگی مواجه می‌شوند، تعریف کرده است." مراقبت تسکینی، نقطه مقابل درمان نیست؛ بلکه هدف بهبود کیفیت زندگی و تسکین زجر است که می‌تواند باعث ایجاد تعادل در زندگی و درمان بیمار گردد (۱۰). سازمان بهداشت جهانی مراقبت تسکینی در کودکان را اینگونه تعریف کرده است "مراقبت کامل فعال از جسم کودک، ذهن و روح، و حمایت از خانواده. مراقبت تسکینی وقتی که بیماری تشخیص داده می‌شود، شروع شده

<sup>7</sup> Time and space

<sup>8</sup> Practical help & understanding

<sup>9</sup> Sensitivity

<sup>10</sup> Communication with parents

<sup>11</sup> Kain

<sup>12</sup> Fortney

<sup>1</sup> Conceal

<sup>2</sup> WHO

<sup>3</sup> Branchett

<sup>4</sup> Thematic Analysis

<sup>5</sup> Creating memories

<sup>6</sup> Empathy

تحلیل محتوا فراهم کردن دانش و فهم پدیده تحت مطالعه است (۱۹). محیط این پژوهش را بخش‌های مراقبت ویژه نوزادان در مراکز درمانی شهر اصفهان در سال ۱۳۹۹ (بیمارستان امین، بیمارستان بهشتی) تشکیل داد. کلیه پرستاران شاغل در بخش‌های مراقبت ویژه نوزادان، جامعه پژوهش را تشکیل دادند. مشارکت‌کنندگان در این پژوهش را پرستاران شاغل در بخش‌های مراقبت ویژه نوزادان که شرایط ورود به مطالعه را داشته باشند، تشکیل داد. در مطالعات کیفی مشارکت‌کنندگان، شامل کسانی هستند که دانش و تجربه دست اول و کافی در مورد ابعاد موضوع مورد مطالعه دارند (۲۰، ۲۱).

در مطالعه فوق با ۱۰ پرستار بخش مراقبت ویژه نوزادان مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته عمیق انجام شد. در ادامه با ۲ پرستار، مصاحبه تکمیلی انجام شد و هیچ داده جدیدی به داده‌های قبلی اضافه نشد. مصاحبه‌ها تا زمانی ادامه پیدا کرد، که هیچ داده جدیدی به داده‌های قبلی اضافه نشد و اشباع داده‌ها حاصل گردید. طول مدت هر مصاحبه بین ۶۰-۲۰ دقیقه متغیر بود. روش نمونه‌گیری در این پژوهش، مبتنی بر هدف<sup>۱۹</sup> بود.

جهت انجام کار، پس از تصویب طرح در کمیته اخلاق زیست پزشکی با در دست داشتن مجوزهای رسمی لازم از دانشگاه به بیمارستان‌های دارای بخش مراقبت ویژه نوزادان مراجعه شد. پس از کسب رضایت آگاهانه از مشارکت‌کنندگان، محقق در بخش‌های فوق در شیفت‌های مختلف کاری حضور پیدا کرد و در مکان و زمان مورد دلخواه مشارکت‌کنندگان (اتاق خالی موجود در بخش و در زمانی که پرستاران مشغول انجام وظیفه در شیفت موظف نبودند) مصاحبه‌های عمیق انجام شد. در ابتدا با یک سؤال کلی "لطفاً تجربه خود را در هنگام مراقبت از نوزاد در مرحله انتهایی زندگی بیان کنید" شروع شد و سپس با سؤالات موشکفانه، مانند تجارب شما در زمینه انجام مراقبت تسکینی از نوزاد چیست؟ به سمت تجارب مراقبت تسکینی سوق داده شد. معیارهای ورود به مطالعه شامل داشتن تجربه مراقبت از نوزاد در مرحله انتهایی زندگی و مرگ، شاغل بودن در بخش مراقبت ویژه نوزادان و رضایت جهت شرکت در مطالعه بود.

بودن ۱۳، راحت نبودن ۱۴ و آشفتگی ۱۵ حاصل شد (۱۶). در مطالعه هوگز ۱۶ و همکاران بیان شده است که در سیستم بهداشت و درمان ایالات متحده آمریکا مراقبت تسکینی به سرعت در حال رشد است. فواید مراقبت تسکینی در کارازمایی‌های بالینی متعدد تأیید شده است. مراقبت تسکینی همراه با افزایش رضایت بیماران و فراهم کنندگان مراقبت، کنترل بهتر علائم، انتخاب مکان مناسب برای مرگ، اضطراب و افسردگی کم‌تر، دیسترس کم‌تر در مراقب و صرفه‌جویی در هزینه‌ها بوده است (۱۷). مطالعه کاین ۱۷ و همکاران، با هدف پیشنهاد تعریف مفهومی مراقبت تسکینی در بخش مراقبت ویژه نوزادان که شامل همه مفاهیم لازم در جهت حرکت به سمت مراقبت تسکینی در بخش مراقبت ویژه نوزادان باشد، انجام شد. سه درون‌مایه اصلی شامل فلسفه مراقبت، حمایت، فرهنگ و معنویت و مدیریت کلینیکی استخراج شد. قلب مراقبت تسکینی در بخش مراقبت ویژه نوزادان کیفیت زندگی در زمان فراهم کردن حمایت‌های اخلاقی و انسانی و مرگ خوب است (۱۸).

در مطالعات مختلف به اهمیت مراقبت تسکینی و مخصوصاً در بخش‌های مراقبت ویژه نوزادان اشاره شده است، از آنجایی که انجام اینگونه مراقبت‌ها تحت‌تأثیر فرهنگ است، بنابراین لازم است درک پرستاران از مراقبت تسکینی و تجاربی که در این زمینه دارند مورد بررسی قرار گیرد، تا بتوان پیشنهادات کاربردی داد و گام‌های مؤثری در این زمینه برداشت. بنابراین پژوهش حاضر با هدف تبیین تجارب پرستاران از مراقبت تسکینی از نوزاد در بخش مراقبت ویژه نوزادان انجام شد. همچنین با توجه به ماهیت پژوهش کیفی در کشف و شناخت پدیده‌های کم‌تر شناخته‌شده و مسائلی که اطلاعات اندکی در مورد آن وجود دارد، بررسی این موضوع از طریق یک کار کیفی انجام شد.

## روش کار

با توجه به هدف این مطالعه از روش تحلیل محتوای<sup>۱۸</sup> کیفی متعارف استفاده گردید. تحلیل محتوا یک روش تحقیق است که برای تحلیل متن مورد استفاده قرار می‌گیرد. هدف از

<sup>17</sup> Kain

<sup>18</sup> Conventional content analysis

<sup>19</sup> Purposeful sampling

<sup>13</sup> Uncertainty

<sup>14</sup> Discomfort

<sup>15</sup> Chaos

<sup>16</sup> Hughes

مصاحبه ضبط نماید. مراحل پژوهش را با جزئیات کامل گزارش نموده و گزارش کاملی از فرایند پژوهش ارائه گردید تا در صورت نیاز امکان پی‌گیری تحقیق برای دیگران فراهم آید. روشی که محقق برای قابلیت انتقال یافته‌های مطالعه به کار برد شامل: توصیف واضح، دقیق و هدفمند فرآیند تحقیق و کارهای انجام‌شده در مسیر مطالعه، به‌نحوی که امکان پیگیری مسیر تحقیق و خصوصیات جمعیت مورد مطالعه را برای دیگران فراهم نماید. ارائه نتایج تحقیق به تعدادی از افراد با مشخصات مشارکت‌کنندگان که در تحقیق شرکت نداشته‌اند، به‌منظور قضاوت آن‌ها در مورد وجود تشابه بین نتایج تحقیق و تجارب خود و در نهایت مقایسه نتایج تحقیق با تحقیقات مشابه بود.

محقق، کلیه موارد اخلاق در پژوهش را رعایت نمود و کد اخلاق از کمیته اخلاق زیست‌پزشکی کسب نمود. (IR.IAU.KHUISF.REC.1398.135). کسب رضایت‌نامه آگاهانه از شرکت‌کنندگان برای شرکت در مطالعه و استفاده از ضبط صدا، اطمینان دادن به مشارکت‌کنندگان در مورد حفظ حریم خصوصی و خلوت و محرمانه ماندن اطلاعات، اطمینان دادن به مشارکت‌کنندگان، جهت خودداری از ادامه ضبط صدای خود در هر زمان در صورت تمایل آنان و حتی آزاد بودن برای خروج از پژوهش در هر مرحله از پژوهش، رعایت اصول بی‌نامی در پیاده کردن، تحلیل و گزارش و نشر اطلاعات، ارجاع مشارکت‌کنندگان به مشاور در صورت مواجه شدن با مشکل روحی ناشی از تحقیق از دیگر موارد اخلاقی بود.

### یافته‌ها

در پژوهش حاضر، تعداد مشارکت‌کنندگان ۱۲ نفر بود. همه مشارکت‌کنندگان زن بودند. میانگین سابقه کار در بخش مراقبت ویژه نوزادان  $1/5 \pm 5/8$  سال بود. میانگین سن مشارکت‌کنندگان  $2 \pm 33/5$  سال بود. مدرک تحصیلی ۱ نفر کاردانی، ۲ نفر، کارشناسی‌ارشد و ۹ نفر کارشناسی پرستاری بود. از تجزیه و تحلیل داده‌های حاصل از پژوهش فوق دو درون‌مایه مراقبت تسکینی از نوزاد و مراقبت تسکینی از خانواده استخراج شد. طبقات و زیر طبقات در جدول شماره (۱) آورده شده است.

از آنجایی که پژوهشگر در این مطالعه، در سؤال اصلی در پی کشف و شناسایی تجارب مراقبت تسکینی مشارکت‌کنندگان بود و اطلاعات و نظریه‌های محدودی به ویژه در بافت فرهنگی و اجتماعی ایران در این باره وجود داشت، بنابراین از روش تحلیل محتوای کیفی با رویکرد متعارف به شیوه استقرایی با رویکرد گرانهام و لوندمن<sup>۲۰</sup> جهت تجزیه و تحلیل داده‌های هم‌زمان با انجام مصاحبه‌ها استفاده شد (۲۴).

در این مطالعه در گام اول جهت کدگذاری، ابتدا متن‌های صوتی با استفاده از نرم‌افزار لیریک میکرو<sup>۲۱</sup> کلمه‌به‌کلمه نسخه‌برداری و مکتوب شد و سپس به برنامه نرم‌افزار ورد آفیس<sup>۲۲</sup> منتقل گردید. بعد از مکتوب‌سازی متن مصاحبه و انتقال آن به برنامه ورد آفیس، شماره‌بندی کردن کدهای هر مصاحبه در برنامه ورد آفیس، انجام شد. بعد از مرحله مکتوب‌سازی مصاحبه‌ها، پژوهشگر با دقت و تمرکز زیاد، متن پیاده شده مصاحبه را چندین بار مرور و بازخوانی کرد تا یک فهم کلی از مفاهیم موجود در متن‌ها به دست آورد. سپس به خواندن کلمه‌به‌کلمه، خط‌به‌خط و پاراگراف‌به‌پاراگراف، مکتوبات حاصل از هر مصاحبه و کدگذاری با دستور کامنت پرداخت. بر طبق روش گرانهام، سپس واحدهای تحلیل و واحدهای معنا مشخص گردید. در این پژوهش پاراگراف‌ها، واحدهای معنا را تشکیل دادند. بعد از مشخص شدن واحدهای معنا، واحدهای معنای فشرده شده، مشخص گردید. از فشرده شدن، برای کوتاه کردن واحدهای معنا با حفظ معنای اصلی متن، استفاده شد. نامی که به یک واحد معنای فشرده شده داده شد همان کد نام داشت.

در این پژوهش بر اساس معیارهای گوبا و لینکلن<sup>۲۳</sup> صحت و استحکام یافته‌های کیفی فراهم گردید. جهت قابلیت اعتماد<sup>۲۴</sup> (همسان بودن)، مشارکت‌کنندگان با حداکثر تنوع از نظر سن، مدرک تحصیلی و سابقه کار انتخاب گردیدند. از روش بازبینی توسط مشارکت‌کنندگان و همکاران استفاده گردید. در جهت افزایش وابستگی داده‌ها با استفاده از مصاحبه‌های عمیق، بدون ساختار و نیمه‌ساختاریافته، و توصیف و ثبت تمام جزئیات در همه مراحل تحقیق گام برداشته شد. روشی که پژوهشگر جهت تأییدپذیری<sup>۲۵</sup> به کار برد شامل روشن گذاشتن یک ضبط صوت بود که تمامی صحبت‌های افراد را در طی زمان

<sup>23</sup> Guba and Lincoln

<sup>24</sup> Dependability

<sup>25</sup> Confirmability

<sup>20</sup> Graneheim and Lundman

<sup>21</sup> Layric maker

<sup>22</sup> Word office

جدول شماره (۱): زیر طبقه، طبقه و درون مایه

درون مایه	طبقه	زیر طبقه
مراقبت تسکینی از نوزاد	مراقبت همراه با شفقت انتهایی عمر	وجدان کاری مهارت پرستار
	مراقبت معنوی انتهایی عمر	آرامش قبل از مرگ مراقبت معنوی / مذهبی
مراقبت تسکینی از خانواده	مراقبت تسکینی از خانواده قبل از مرگ نوزاد	عدم کتمان واقعیت دادن خبر بد
	مراقبت تسکینی از خانواده پس از مرگ نوزاد	دیسترس معنوی همدلی با خانواده محیط فیزیکی نامناسب کمبود پرسنل

### درون مایه ۱: مراقبت تسکینی از نوزاد

مراقبت همراه با شفقت انتهایی عمر از زیر طبقات "وجدان کاری" و "مهارت پرستار" تشکیل شده است. طبقه مراقبت معنوی انتهایی عمر هم از زیر طبقات "برخورد با نوزاد در زمان مرگ" و "مراقبت معنوی- مذهبی" تشکیل شده است.

این درون مایه از دو طبقه "مراقبت همراه با شفقت انتهایی عمر" و "مراقبت معنوی انتهایی عمر" تشکیل شده است. طبقه

جدول ۲. نحوه تشکیل کدها از واحد معنا بر اساس الگوی گرانهایم

کد	واحد معنای فشرده شده	واحد معنا
وجدان کاری، دلسوزی و مهربان بودن	پرستار نوزادان باید وجدان کاری زیاد داشته و دلسوز و مهربان باشد، ویژگی هایی بیش از پرستاران عادی	"پرستار نوزادان باید وجدان زیادی داشته باشد، دلسوز و مهربان مثل همه ویژگی هایی که شاید یک پرستار عادی داره به اضافه موارد دیگه ای که پرستار بخش مراقبت ویژه نوزادان باید داشته باشه مخصوصاً برای انجام مراقبت تسکینی". (پرستار مشارکت کننده شماره ۲)

داشته باشه مخصوصاً برای انجام مراقبت تسکینی". (پرستار مشارکت کننده شماره ۲)

در خصوص محتوای این زیر طبقه نیز، برخی مشارکت کنندگان معتقد بودند که آن‌ها در هنگام انجام پروسیجرهای دردناک و آسیب‌های غیر عمدی برای نوزادان به شدت دچار عذاب وجدان می‌شوند. در ادامه به نمونه‌هایی از نقل قول‌های برگرفته از تجارب پرستاران شرکت کننده پرداخته می‌شود.

"...از نظر وجدانی هم اصلاً کسی دلش نمیداد براشون کوتاهی بکنه و یا اینکه اونا رو نادیده بگیره چون اونا خیلی کوچیک و حساس هستن و مدت محدودی برای زندگی و بودن در این دنیا رو دارن نمی‌شه گفت چون کوچیکن و چیزی نمی‌فهمن در

### درون مایه ۱ طبقه ۱: مراقبت همراه با شفقت انتهایی عمر

این طبقه از زیر طبقات "وجدان کاری" و "مهارت پرستار" تشکیل شده است.

### درون مایه ۱ طبقه ۱ زیر طبقه ۱: وجدان کاری

بر اساس تحلیل محتوای مصاحبه‌ها کدهای به دست آمده مرتبط با این زیر طبقه، نتایج نشان داد که مشارکت کنندگان بر این باور هستند که وجدان کاری در انجام مراقبت از نوزاد و مراقبت تسکینی دارای اهمیت بالایی است. در زیر به نمونه‌هایی از نقل قول‌های برگرفته از تجارب پرستاران شرکت کننده پرداخته می‌شود:

"پرستار نوزادان باید وجدان زیادی داشته باشه، دلسوز و مهربان مثل همه ویژگی‌هایی که شاید یک پرستار عادی داره به اضافه موارد دیگه‌ای که پرستار بخش مراقبت ویژه نوزادان باید

کار مراقبت کوتاهی کنیم وگرنه دچار عذاب وجدان می‌شویم، من که واقعا نمی‌تونم..." (پرستار مشارکت‌کننده شماره ۸).

#### درون‌مایه ۱ طبقه ۱ زیرطبقه ۲: مهارت پرستار

بر اساس تحلیل محتوای مصاحبه‌ها کدهای به‌دست‌آمده مرتبط با این زیرطبقه نشان داد که مشارکت‌کنندگان معتقد بودند که مراقبت از نوزاد و انجام مراقبت تسکینی نیازمند مهارت‌های خاص در پرستاران است. در زیر به نمونه‌هایی از نقل‌قول‌های برگرفته از تجارب پرستاران مشارکت‌کننده پرداخته می‌شود:

"داشتن علم و تجربه هر دوش مهمه، ما پرستاری داریم که ارشد نوزادان دارن؛ ولی مهارت کار در بخش رو ندارند و نیاز به تجربه هست، در مقابل هم پرستاری رو داریم که ۲۰ سال سابقه کار با نوزاد رو داره و خیلی با تجربه است؛ ولی اطلاعات علمی جدید رو نداره (پرستار مشارکت‌کننده شماره ۶).

#### درون‌مایه ۱ طبقه ۲: مراقبت معنوی انتهای عمر

این طبقه از دو زیر طبقه "آرامش قبل از مرگ" و "مراقبت معنوی - مذهبی" تشکیل شده است.

#### درون‌مایه ۱ طبقه ۲ زیرطبقه ۱: آرامش قبل از مرگ

یکی از شرکت‌کنندگان تجربیات خود درباره نیاز به کاهش استرس و درد کشیدن نوزادان در حال مرگ را بیان کرد:

"... برای انجام بعضی اقدامات خیلی به نوزاد استرس وارد می‌شه و تموم بدنشون زخم می‌شه. با اینکه می‌دونیم امیدی به زنده موندنشون نیست با درمان‌ها و کارهای غیرضروری خیلی اذیتشون می‌کنیم. اونا به تنها چیزی که احتیاج دارن نوازش و آرامشه و نباید لحظات آخر زندگی‌شون رو با درد و رنج سپری کنن..." (پرستار مشارکت‌کننده شماره ۷)

یکی دیگر از مشارکت‌کنندگان نیز گفت:

"بعضی وقتا که بچه بدحال می‌شه، پدر مادر حضور ندارن، نصفه شبه، یا حتی دمه صبح هست، ما چطور به والدین خبر بدیم بیان؟ اگه مراقبت تسکینی بود خوب بود، خب ما مراقبت تسکینی متأسفانه نداریم، قانونشم فک نمی‌کنم توی ایران باشه، توی بخش خودمون هم نداریم اگر نه شاید نوزاد یک مرگ آرام داشت. (پرستار مشارکت‌کننده شماره ۱۰).

#### درون‌مایه ۱ طبقه ۲ زیرطبقه ۲: مراقبت معنوی - مذهبی

اغلب مشارکت‌کنندگان اعتقاد داشتند، باید برای نوزاد و خانواده مراقبت معنوی - مذهبی انجام شود. انجام این مراقبت‌ها را جزئی از مراقبت تسکینی می‌دانستند.

در این زمینه یکی از مشارکت‌کنندگان بیان کرد:

"... خیلی برای والدین مهمه که بدونن با بچشون هنگام مرگ و بعدش با احترام رفتار شده باشه. شاید برای بعضیا این چیزا عادی شده باشه و براشون مهم نباشه؛ اما اون نوزادی که الان مرده تمام زندگی پدر و مادرش بوده و مهم‌تر اینکه یک انسان، کامل بوده و روح داشته. بنابراین باید رو به قبله بگذاریم و با احترام باهاش رفتار کنیم..." (پرستار مشارکت‌کننده شماره ۶)

بیش‌تر مشارکت‌کنندگان بیان کردند که توکل به خدا و ائمه در حفظ آرامش خانواده‌ها خیلی کمک‌کننده است. ارتباط با خدا و دست به دامن ائمه اطهار شدن به میزان قابل‌توجهی می‌تواند، برطرف‌کننده دیسترس معنوی والدین باشند. یکی از مشارکت‌کنندگان بیان کرد:

"...خیلی از مادرا می‌خوان زیر سر نوزادشون قرآن بذارن و یا از ما خواهش می‌کنند که در ساعت‌های آخر عمر بچه‌هاشون واسه‌شون قرآن بگذاریم تا آرامش بگیرن. خیلی از مادرا یا مخصوصاً مادر بزرگا، یه تکه پارچه سبز یا هر چیز متبرک شده‌ای را از یک امام‌زاده یا مکان مقدس دیگه‌ای می‌یارن و می‌خوان که اون رو توی کات نوزادشون بذاریم..." (پرستار مشارکت‌کننده شماره ۳).

#### درون‌مایه ۲: مراقبت تسکینی از خانواده

این درون‌مایه از طبقات "مراقبت تسکینی از خانواده قبل از مرگ نوزاد" و "مراقبت تسکینی از خانواده پس از مرگ نوزاد" تشکیل شده است.

طبقه مراقبت تسکینی از خانواده قبل از مرگ نوزاد از زیر طبقات "عدم کتمان واقعیت" و "دادن خبر بد" تشکیل شده است. طبقه مراقبت تسکینی از خانواده پس از مرگ نوزاد از زیر طبقات "دیسترس معنوی" و "همدلی با خانواده" و تشکیل شده است.

#### درون‌مایه ۲ طبقه ۱: مراقبت تسکینی از خانواده قبل از مرگ نوزاد

این طبقه از زیر طبقات "عدم کتمان واقعیت" و "دادن خبر بد" تشکیل شده است.

#### درون‌مایه ۲ طبقه ۱ زیرطبقه ۱: عدم کتمان واقعیت

بستری شدن کودک یکی از دشوارترین تجارب زندگی پدر و مادر است. برخی از پرستاران بیان کردند که یکی از انتظارات والدین و به‌خصوص مادر پس از بستری شدن نوزاد دریافت



## درون‌مایه ۲ طبقه ۲: مراقبت تسکینی از خانواده پس از مرگ نوزاد

این طبقه از زیر طبقات "دیسترس معنوی و" همدلی با خانواده "تشکیل شده است.

### درون‌مایه ۲ طبقه ۲ زیرطبقه ۱: دیسترس معنوی

بیش‌تر پرستاران شرکت‌کننده در این تحقیق تجربیاتی پیرامون مشکلات روحی- روانی که والدین پس از بیماری و مرگ نوزاد خود با آن مواجه بودند بیان کردند. یکی از این موارد دیسترس معنوی بود. والدین دایماً سوال می‌کردند چرا نوزاد من؟ چرا خدا با من این کار را کرد؟

یکی از پرستاران در این باره چنین گفت:

"...در این شرایط خانواده از شرایط روحی روانی خوبی برخوردار نیستند. خیلی از اون‌ها از خدا شکایت و گله دارند که چرا نوزاد من؟ چرا این اتفاق باید برای بچه من بیفته؟ مگه من چه گناهی کرده بودم که این تاوان رو باید بدم؟ کجای کار من دچار ایراد بوده و ... " (پرستار مشارکت‌کننده شماره ۸).

### درون‌مایه ۲ طبقه ۲ زیرطبقه ۲: همدلی با خانواده نوزاد

اغلب پرستاران بیان کردند که در این شرایط، خانواده‌ها نیاز دارند از طرف کادر درمان و خانواده مورد درک و همدلی قرار گیرند. آنان حمایت خانواده و برخورد مناسب با خانواده را از اصول مراقبت تسکینی می‌دانستند. یکی از پرستاران تجربه خود در این زمینه را این‌گونه بیان کرد:

"مردم ما مرگ رو در حیطة قدرت خداوند می‌بینند و معمولاً تسلیم رضای خدا هستند. درسته که مرگ یک امر طبیعی هست و برای همه اتفاق میفته؛ ولی تحمل مرگ نوزاد خیلی سخته. در این شرایط حمایت روحی و روانی والدین و برخورد مناسب با اون‌ها یک کار ضروری است..." (پرستار مشارکت‌کننده شماره ۹).

همچنین مشارکت‌کننده دیگری بیان کرد:

"...هیچ وقت نباید گفت ان‌شاءالله بچه‌های بعدی یا اینکه بگوییم قسمت شما اینجور بوده، چون این جملات در این شرایط هیچ کمکی که نمی‌کنه؛ بلکه شرایط رو حتی بدتر هم می‌کنه و حتی ممکنه احساس بدی به آن‌ها دست بده..." (پرستار مشارکت‌کننده شماره ۴).

اطلاعات درست و عدم کتمان واقعی است. پرستاران شرکت‌کننده در این تحقیق یکی از اصول مراقبت تسکینی را اطلاع‌رسانی واقع‌بینانه به والدین ذکر کردند و اعتقاد داشتند به‌هیچ‌وجه نباید واقعیت را از خانواده‌ها پنهان نکرد. یکی از پرستاران تجربه‌ای در این باره داشت:

"...اگه والدین اطلاعات متناقضی را از طرف پزشک و پرستاران دریافت کنن دچار استرس و سردرگمی می‌شن، باید اطلاعات درست و واقعی به والدین داد..." (پرستار مشارکت‌کننده شماره ۶).

پرستاران شرکت‌کننده در این تحقیق اعتقاد داشتند که توضیح شرایط نوزاد به خانواده حق طبیعی خانواده است. یکی از پرستاران در این زمینه بیان کرد:

"...به نظرم دادن اطلاعات در مورد نوزاد نباید یک طرفه و مثل یه سخنرانی باشه. باید با خانواده ارتباط دوطرفه برقرار کرد و اجازه بدیم اونا هم سؤال بپرسند و نگرانی‌هاشون رو مطرح کنن (پرستار مشارکت‌کننده شماره ۷).

### درون‌مایه ۲ طبقه ۱ زیرطبقه ۲: دادن خبر بد

در این مطالعه، مشارکت‌کنندگان معتقد بودند که دادن خبر بد در مورد شرایط و یا مرگ نوزاد به خانواده، کار بسیار مشکلی است. همچنین بیان کردند، پرستاران در زمینه چگونگی انتقال خبر بد به خانواده، آموزش ندیده‌اند. در زیر به نمونه‌هایی از نقل‌قول‌های برگرفته از تجارب پرستاران شرکت‌کننده پرداخته می‌شود.

"من تا حالا خبر فوت ندادم چون اصلاً دلم نمیداد، سعی می‌کنم از همکاری که تجربه‌اشون از من بیش‌تره کمک بگیرم (پرستار مشارکت‌کننده شماره ۱۰).

بیش‌تر شرکت‌کنندگان در این پژوهش بر این باور بودند که استفاده از یک فرد باتجربه برای برقراری یک ارتباط صمیمانه‌تر با خانواده و به‌ویژه مادر می‌تواند خیلی کمک‌کننده باشد. یکی از پرستاران تجارب خود را اینگونه بیان کرد:

"...بیش‌تر اوقات دادن خبرای بد رو بر عهده با تجربه‌ها و مسن‌ترها می‌ذاریم. مثلاً وقتی که یه پرستاری که خودش مادریه شرایط یه نوزاد بدحال رو به والدین اطلاع بده، اون‌ها بیش‌تر قبول می‌کنن تا اینکه یکی از پرستاری جوون بخواد این کار رو انجام بده. بالأخره دوتا مادر بهتر همدیگر رو درک می‌کنن..." (پرستار مشارکت‌کننده شماره ۷).



## بحث

آموزش دیده‌اند. بیش‌تر نمونه‌ها ۵۷/۶ درصد معتقد بودند که هدف مراقبت تسکینی، تسکین رنج و اطمینان از مرگ بدون درد است، ۵۸/۲ درصد معتقد به حفظ کیفیت زندگی در حد امکان بوده و غیرقابل انکار بودن مرگ را باور داشتند، یک سوم پاسخ‌دهنده‌ها اعلام کردند که بکاربردن مراقبت تسکینی برای نوزادان نامناسب است (۲۵). در مطالعه دیگری بیان شد که فقط ۳۱ درصد از نوزادان قبل از مرگ از خدمات مراقبت تسکینی استفاده کرده‌اند؛ ولی تقریباً تمام شیرخواران مسکن برای کنترل درد را دریافت کرده بودند. توجه دقیق به درد و عدم راحتی باید از اجزای اصلی مراقبت تسکینی باشد (۱۲). مستندات نشان داده‌اند که فراهم کردن مسکن می‌تواند به‌طور قابل ملاحظه‌ای باعث کاهش درد در نوزادان گردد. در مراقبت تسکینی در بخش مراقبت ویژه نوزادان لازم است دادن مسکن را مد نظر قرار داد. البته باید موارد غیردارویی تسکین درد، مانند تماس پوست با پوست، مراقبت آغوشی، لمس و پوزیشن دادن را قبل از دارو دادن استفاده کرد. دادن ساکاروز و در آغوش گرفتن راحت<sup>۲۶</sup> نیز می‌تواند کمک‌کننده باشد (۳).

بنابراین همان‌طور که هم‌راستا با تحقیق حاضر، نتایج مطالعات مختلف نشان داد، برای ارائه مراقبت تسکینی نوزادان لازم است پرستاران آموزش‌های لازم را در زمینه مراقبت تسکینی، مراقبت انتهای زندگی و تسکین درد و رنج بیمار ببینند تا با مهارت کافی و وجدان کاری مراقبت همراه با شفقت که جزئی از مراقبت تسکینی است را ارائه دهند. در مطالعات مختلف به اجرای مراقبت تسکینی در بخش‌های مراقبت ویژه نوزادان اشاره شده است؛ ولی در مطالعه حاضر مشارکت‌کنندگان اعتقاد داشتند، مراقبت تسکینی به‌خوبی اجرا نمی‌گردد.

در تحقیق حاضر یکی از طبقات اصلی مراقبت تسکینی از نوزاد مراقبت معنوی انتهای عمر بود. پرستاران اعتقاد داشتند در زمان مرگ نوزاد باید برخورد مناسب با نوزاد صورت بگیرد و از او مراقبت معنوی - مذهبی صورت بگیرد.

در یک تحقیق پزشکان بیان کردند که مراقبت تسکینی باعث فراهم کردن حمایت عاطفی و معنوی شده و به خانواده‌ها در جهت سازگاری با موقعیت پیچیده کمک می‌کند (۲۶). مراقبت تسکینی یک مدل پیچیده‌ای است که نیازمند توجه به همه ابعاد افراد است و شامل معنویت نیز است. یکی از اجزای صحیح پرستاری کل‌نگر توجه به نیازهای معنوی بیماران است.

درون‌مایه‌های حاصل از پژوهش فوق مراقبت تسکینی از نوزاد و مراقبت تسکینی از خانواده بود. این درون‌مایه از طبقات مراقبت همراه با شفقت انتهای عمر؛ مراقبت معنوی انتهای عمر و مراقبت تسکینی از خانواده قبل از مرگ نوزاد و مراقبت تسکینی از خانواده پس از مرگ نوزاد تشکیل شده است.

در تحقیق حاضر یکی از طبقات اصلی مراقبت تسکینی از نوزاد، مراقبت همراه با شفقت انتهای عمر بود. پرستاران بر مراقبت همراه با شفقت از نوزاد در مرحله انتهای زندگی تأکید داشتند. برای ارائه این نوع از مراقبت وجدان کاری پرستار و مهارت او لازم و ضروری ذکر شد.

بررسی تحقیقات نشان داد، ارزش‌های اصلی مراقبت تسکینی نوزادان شامل شفقت، وقار، احترام و همکاری با خانواده، مداخلات برای حمایت از سلامت نوزاد، مانند تجویز داروهای ضد درد و مدیریت علائم، و همچنین حمایت روانی اجتماعی از والدین است (۲). بعضی از تحقیقات نشان داده‌اند که پزشکان نوزادان در مقایسه با پرستاران کم‌تر در مراقبت انتهای زندگی درگیر می‌شوند. پرستاران زمان زیادی را در کنار تخت نوزاد جهت فراهم کردن مراقبت از نوزاد و تعامل با والدین نسبت به دیگر تیم درمان می‌گذارند (۲۵). در تحقیقات دیگر پزشکان اطمینان و راحتی بیش‌تری را در زمینه ارائه مراقبت تسکینی نوزادان نسبت به پرستاران گزارش کردند. نقش پرستاران در فرآیند مراقبت تسکینی اساساً در تأمین حمایت و آموزش والدین، حمایت از کودک و خانواده و ایجاد حافظه‌سازی قبل از مرگ نوزاد است. پرستاران بیان کردند کم‌تر در تصمیم‌گیری دخالت داده می‌شوند، در حالی که قبل از پزشک و خانواده متوجه زجر نوزاد می‌گردند (۲). در یک مطالعه نشان داده شد که فقط ۵۶ درصد از پرستاران آموزش مراقبت انتهای زندگی را دریافت کرده‌اند و ۷۷ درصد بیان کردند که آموزش‌های آنان کافی نبوده است. در مطالعه دیگری ۶۶/۹ درصد از پزشکان فوق تخصص نوزادان هیچ‌گونه آموزش رسمی در زمینه مراقبت انتهای زندگی دریافت نکرده بودند، در حالی که ۹۶/۷ درصد بیان کردند که باید یک قسمت از برنامه آموزشی آنان باشد (۲). در مطالعه دیگری بیش از ۵۰ درصد از پرستاران هیچ‌گونه آموزشی در زمینه مراقبت تسکینی را دریافت نکرده بودند. ۲۵/۱ درصد از پرستاران بیان کردند که در زمینه پرستاری کودکان

تفاوت در خانواده‌ها ست. والدین و اغلب خانواده (مادر بزرگ و پدر بزرگ و خواهر و برادرها) لازم است از همان اول در بحث‌های مرتبط با مراقبت از شیرخوار درگیر شوند. در دادن اطلاعات باید به تفاوت خانواده‌ها و فراهم کردن محیط خلوت اهمیت داد (۳). والدین ممکن است بر اساس میزان آشنایی که با اصطلاحات پزشکی دارند، سطح استرس و نحوه آموزش توسط کارکنان در درک شرایط پزشکی که کودک شان تجربه می‌کند متفاوت باشند (۲). درگیر کردن والدین در فعالیت‌های مراقبت و تصمیم‌گیری موارد مرتبط با نوزاد و حمایت کردن از آن‌ها برای سازگاری با دیسترس علی‌رغم پیش‌آگهی بیماری در مراقبت تسکینی ضروری است (۱۰). مطالعات، نشان داده‌اند که استفاده از تیم مراقبت تسکینی و وجود راهنماهای بالینی در این زمینه، باعث افزایش مراقبت همراه با راحتی<sup>۲۷</sup> به عنوان یک هدف، کاهش اقدامات پزشکی و افزایش خدمات حمایتی برای شیرخوار و خانواده می‌گردد (۱۲).

با توجه به نتایج مطالعه حاضر و تأکیدی که مطالعات بر اهمیت در نظر گرفتن خانواده در بخش مراقبت ویژه نوزادان داشته‌اند، باید اطلاعات مرتبط با شرایط نوزاد مطابق با درک و فهم خانواده‌ها در اختیار آنان قرار گیرد و خبر بد یا حقیقت با روش‌های علمی به اطلاع خانواده‌ها رسانده شود. بنابراین نتایج تحقیق حاضر همراستا با مطالعات انجام شده است و اهمیت دادن به خانواده در بخش مراقبت ویژه نوزادان، مانند تمام مطالعات فوق از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است.

در تحقیق حاضر پرستاران بیان کردند که خانواده پس از مرگ نوزاد دچار دیسترس معنوی می‌گردد و نیاز به همدلی دارد. با توجه به اینکه در نظر گرفتن خانواده بسیار مهم است، لازم است مراقبت تسکینی از خانواده پس از مرگ نوزاد نیز مد نظر قرار گیرد.

از دست دادن کودک در دوران نوزادی برای والدین و خانواده بسیار مشکل است. فرایند سوگواری در بخش مراقبت ویژه نوزادان بسیار پیچیده و مشکل است. ایجاد خاطره<sup>۲۸</sup> یک قسمت مهم از این فرایند است. حمایت از خانواده باید از زمان تشخیص حالت تهدیدکننده زندگی کودک یا زمانی که پیش‌آگهی نامشخص است، شروع شود. لازم است زمانی را که والدین با فرزندشان هستند شاد باشند، این لحظات شاد می‌تواند در جهت فرایند سوگواری کمک‌کننده باشد (۳). در یک مطالعه

پرستاران باید یک نقش فعال در برآورده کردن نیازهای معنوی بیماران داشته باشند؛ زیرا با بهبود کیفیت زندگی بیماران و رضایتمندی از مراقبت‌ها ارتباط مستقیم دارد. مطالعات نشان داده‌اند مراقبت معنوی اغلب توسط پرستاران به خوبی انجام نمی‌شود؛ زیرا آن‌ها اعتقاد دارند که معنویت یک مسئله شخصی است و احساس می‌کنند که زمان کافی برای ارائه مراقبت معنوی ندارند و بررسی نیازهای معنوی بیماران وقتی که دیدگاه‌های متفاوت دارند، مشکل است. علاوه بر موارد فوق فقدان آموزش مراقبت معنوی نیز یک عامل پیشگیری‌کننده در جهت ارائه مراقبت معنوی است (۱۳). حضور و وقت گذاشتن برای بیمار که جزیی از مراقبت معنوی است ضروری است (۲۷). نیازهای معنوی، نگرانی‌ها، و ترس‌ها در انتهای زندگی افزایش می‌یابد، به‌طور بالقوه دیسترس معنوی افزایش می‌یابد و باعث زجر و درد می‌گردد. پرستاران به‌عنوان مراقبان خط مقدم با درد و رنج بیماران خود مواجه می‌شوند و به‌عنوان متخصصان دلسوز اغلب مسئول بررسی کل نگر و مراقبت از بیماران هستند. با این حال مراقبت برای نیازهای معنوی پیچیده است. پرستاران گزارش کردند که در آموزش اولیه آن‌ها در زمینه مراقبت معنوی نقص وجود داشته است و لازم است بیش‌تر در این زمینه آموزش ببینند و راهنما در این زمینه وجود داشته باشد. مراقبت معنوی یک روندی است که عشق، معنا، و ارزش را برای بیماران ایجاد می‌کند و کشف و پردازش نیازهای معنوی را تسهیل می‌کند (۲۷).

با توجه به نتایج مطالعه حاضر و تأکیدی که پرستاران بر مراقبت همراه با شفقت و مراقبت معنوی انتهای عمر از نوزاد و خانواده داشتند و همچنین با بررسی متون مرتبط در این زمینه اهمیت مراقبت تسکینی در بخش نوزادان مشخص می‌گردد. همراستا با مطالعات فوق، در مطالعه حاضر نیز مشارکت‌کنندگان اعتقاد داشتند، زمان کافی برای ارائه مراقبت معنوی- مذهبی ندارند و آموزش لازم نیز در این زمینه ندیده‌اند.

در تحقیق حاضر پرستاران بیان کردند باید قبل از مرگ نوزاد به مراقبت تسکینی از خانواده اهمیت داد و واقعیت شرایط نوزاد از والدین کتمان نگردد و خبر بد توسط فرد آموزش دیده به خانواده داده شود.

برقراری ارتباط خوب با والدین و خانواده، هسته مراقبت تسکینی با کیفیت است. توسعه یک همکاری خوب، نیازمند فهم

طبقات "مراقبت تسکینی از خانواده قبل از مرگ نوزاد" و "مراقبت تسکینی از خانواده پس از مرگ نوزاد" تشکیل شده است.

توجه به مراقبت تسکینی با رویکرد خانواده محور در بخش مراقبت ویژه نوزادان ضروری است. مراقبت همراه با شفقت و مراقبت معنوی انتهای عمر باعث کاستن درد و زجر نوزاد در مرحله انتهای زندگی می‌گردد. از طرف دیگر در بخش مراقبت ویژه نوزادان خانواده از جایگاه ویژه‌ای برخوردار است. خانواده‌ای که دارای نوزاد در مرحله انتهای زندگی است نیاز دارد واقعیت شرایط موجود نوزاد را بداند و خبر بد به روش صحیح به خانواده داده شود. پس از مرگ نوزاد، نیز توجه به دیسترس معنوی و همدلی با خانواده که از اصول مراقبت تسکینی است بسیار بااهمیت است.

### سپاسگزاری

پژوهش حاضر طرح مصوب در دانشگاه آزاد اسلامی واحد اصفهان (خوراسگان) است. کلیه هزینه‌های پژوهش فوق از طرف دانشگاه آزاد اسلامی واحد اصفهان (خوراسگان) پرداخت شده است. پژوهشگران مراتب تشکر خود را از تمامی کادر اجرایی دانشگاه آزاد اسلامی واحد اصفهان (خوراسگان)، و مسئولین کلیه مراکز ذکر شده و مشارکت‌کنندگانی که در این پژوهش نقش داشتند اعلام می‌دارد.

### تعارض در منافع

بین نویسندگان تعارضی در منافع وجود ندارد.

### منابع مالی

توسط دانشگاه آزاد اسلامی واحد اصفهان (خوراسگان) تامین شده است.

در والدینی که شیرخوار آنان در بخش مراقبت ویژه نوزادان فوت کرده بود درد، دیسترس تنفسی، آژیتاسیون و لتارژی گزارش شد (۱۲). یک رویکرد سراسری برای حمایت از والدین وجود ندارد؛ زیرا والدین مستقیم بیمار نیستند. ممکن است موانعی جهت فراهم کردن حمایت روحی برای آنان وجود داشته باشد. حمایت سوگواری قبل و بعد از مراقبت انتهای زندگی در اغلب بخش‌های مراقبت ویژه نوزادان یک رویکرد متداول است، اما فراهم‌کنندگان مراقبت لزوماً در این زمینه آموزش لازم را ندیده‌اند. مستندات گواه این است که با تشخیص بیماری جدی در نوزاد، والدین دچار دیسترس می‌گردند و باید در جهت سازگاری سالم حمایت شوند (۱۰). توصیه می‌شود، ۱ تا ۲ هفته بعد از مرگ نوزاد توسط پرستار مراقب نوزاد، یک نامه همدردی به خانواده ارسال گردد (۸).

همانطور که در مطالعات مختلف بیان شده است توجه به خانواده پس از مرگ نوزاد بسیار ضروری است؛ در حالی که در مطالعه حاضر پرستاران بیان کردند، اغلب دادن خبر فوت نوزاد آخرین تماس پرستاران با خانواده است و بعد از آن معمولاً خانواده خودش باید راهی برای سازگاری با این اندوه بزرگ پیدا کند. در صورتی که در اغلب مطالعات به اهمیت پیگیری خانواده پس از مرگ نوزاد نیز توصیه شده است.

### محدودیت‌های پژوهش

از محدودیت‌های پژوهش فوق مواجه شدن با شرایط پاندمی کرونا بود. بنابراین مصاحبه‌ها با سختی بیش‌تری انجام گردید و مطالعه به طول انجامید.

### نتیجه‌گیری

از تجزیه و تحلیل داده‌های کیفی حاصل از پژوهش فوق دو درون‌مایه حاصل شد. اولین درون‌مایه حاصل از پژوهش فوق مراقبت تسکینی از نوزاد بود. این درون‌مایه از دو طبقه "مراقبت همراه با شفقت انتهای عمر" و "مراقبت معنوی انتهای عمر" تشکیل شده است. دومین درون‌مایه حاصل از پژوهش فوق مراقبت تسکینی از خانواده بود. این درون‌مایه از

## References

1. Azzizadeh 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 Med.* 2017;34(3):205-11. [DOI:10.1177/1049909115616597] [PMID]
2. Beltran SJ, Hamel MN. Caring for Dying Infants: A Systematic Review of Healthcare Providers' Perspectives of Neonatal Palliative Care. *Am J Hosp Palliat Med.* 2020;1049909120965949. [DOI:10.1177/1049909120965949] [PMID]
3. Jackson C, Vasudevan C. Palliative care in the neonatal intensive care unit. *Paediatr Child Health.* 2020;30(4):124-8. [DOI:10.1016/j.paed.2020.01.002]
4. Farhat A, Chitgar Rahimi F, Mohammadzade A, Saeedi R, Ghiassi M, Omidbigi J, et al. The Neonatal Outcomes and resuscitation rate of Neonates at Imam Reza Hospital, Mashhad, Iran. *J Midwifery Reprod Health.* 2020;8(2):2162-7.
5. Moura H, Costa V, Rodrigues M, Almeida F, Maia T, Guimarães H. End of life in the neonatal intensive care unit. *Clin.* 2011;66(9):1569-72. [DOI:10.1590/S1807-59322011000900011] [PMID] [PMCID]
6. Rosenbaum JL, Smith JR, Zollfrank R. Neonatal end-of-life spiritual support care. *J perinat Neonatal Nurs.* 2011;25(1):61-9. [DOI:10.1097/JPN.0b013e318209e1d2] [PMID]
7. Hockenberry MJ, Wilson D. Wong's nursing care of infants and children-E-book: Elsevier Health Sci. 2018.
8. Kenner C, Press J, Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *J Perinatol.* 2015;35 Suppl 1:S19-23. [DOI:10.1038/jp.2015.145] [PMID] [PMCID]
9. Banazadeh M, Ruffi F. A Concept Analysis of Neonatal Palliative Care in Nursing: Introducing a Dimensional Analysis. *Compr Child Adolesc Nurs.* 2020;1-26. [DOI:10.1080/24694193.2020.1783029] [PMID]
10. Quinn M, Weiss AB, Crist JD. Early for Everyone: Reconceptualizing Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit. *Adv Neonatal Care.* 2020;20(2):109-17. [DOI:10.1097/ANC.0000000000000707] [PMID]
11. Walters A, Grosse J. Is this my home? a palliative care journey through life and death in the NICU: a case report. *Adv Neonatal Care.* 2020;20(2):127-35. [DOI:10.1097/ANC.0000000000000697] [PMID]
12. McLaughlin SN, Song M-K, Hertzberg V, Piazza AJ. Use of Palliative Care Consultation Services for Infants With Life-Threatening Conditions in a Metropolitan Hospital. *Adv Neonatal Care.* 2020;20(2):136-41. [DOI:10.1097/ANC.0000000000000698] [PMID]
13. Green A, Kim-Godwin YS, Jones CW. Perceptions of spiritual care education, competence, and barriers in providing spiritual care among registered nurses. *J Holistic Nurs.* 2020;38(1):41-51. [DOI:10.1177/0898010119885266] [PMID]
14. Branchett K, Stretton J. Neonatal palliative and end of life care: What parents want from professionals. *J Neonatal Nurs.* 2012;18(2):40-4. [DOI:10.1016/j.jnn.2012.01.009]
15. Kain VJ. An exploration of the grief experiences of neonatal nurses: A focus group study. *J Neonatal Nurs.* 2013;19(2):80-8. [DOI:10.1016/j.jnn.2012.04.001]
16. Fortney CA, Steward DK. A qualitative study of nurse observations of symptoms in infants at end-of-life in the neonatal intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs.* 2017;40:57-63. [DOI:10.1016/j.iccn.2016.10.004] [PMID] [PMCID]
17. Hughes MT, Smith TJ. The growth of palliative care in the United States. *Annu Rev Public Health.* 2014;35:459-75. [DOI:10.1146/annurev-publhealth-032013-182406] [PMID]
18. Kain VJ, Chin SD. Conceptually Redefining Neonatal Palliative Care. *Adv Neonatal Care.* 2020;20(3):187-95. [DOI:10.1097/ANC.0000000000000731] [PMID]
19. Hsieh H-F, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Q Health Res.* 2005;15(9):1277-88. [DOI:10.1177/1049732305276687] [PMID]
20. Munhall PL, Chenail RJ. Qualitative research proposals and reports: A guide: Jones & Bartlett Learning; 2008.
21. Speziale HS, Streubert HJ, Carpenter DR. Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative: Lippincott Williams & Wilkins; 2011.
22. Creswell JW, Tashakkori A. Differing perspectives on mixed methods research. Sage Publications Sage CA: Los Angeles, CA; 2007. [DOI:10.1177/1558689807306132]
23. Polit DF, Beck CT. Essentials of nursing research: Appraising evidence for nursing practice: Lippincott Williams & Wilkins; 2009.
24. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurs Educ today.* 2004;24(2):105-12. [DOI:10.1016/j.nedt.2003.10.001] [PMID]
25. Cerratti F, Tomietto M, Della Pelle C, Kain V, Di Giovanni P, Rasero L, et al. Italian Nurses' Attitudes Towards Neonatal Palliative Care: A Cross-Sectional Survey. *J Nurs Scholarsh.* 2020;52(6):661-70. [DOI:10.1111/jnu.12600] [PMID]
26. Richards CA, Starks H, O'Connor MR, Bourget E, Lindhorst T, Hays R, et al. When and why do neonatal and pediatric critical care physicians consult palliative care? *Am J Hosp Palliat Med.* 2018;35(6):840-6. [DOI:10.1177/1049909117739853] [PMID] [PMCID]
27. Batstone E, Bailey C, Hallett N. Spiritual care provision to end-of-life patients: A systematic literature review. *J Clin Nurs.* 2020;29(19-20):3609-24. [DOI:10.1111/jocn.15411] [PMID]