

Accepted Manuscript

Accepted Manuscript (Uncorrected Proof)

Title: The Process of Involving the Family in the Care of Hospitalized Older Adult Patients: A Ground Theory Study

Authors: Maryam Ahmadi¹, Farahnaz Mohammadi-Shahboulaghi^{2,*}, Mohammadali Hosseini¹, Masoud Fallahi-Khoshknab¹

1. *Department of Nursing, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.*
2. *Iranian Research Center on Aging, Nursing Department, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.*

***Corresponding Author:** Farahnaz Mohammadi- Shahboulaghi, Iranian Research Center on Aging, Nursing Department, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran. Email: farahnaz.mohammadi9898@gmail.com

To appear in: **Salmand: Iranian Journal of Ageing**

Received date: 2024/11/04

Revised date: 2025/01/04

Accepted date: 2025/01/05

First Online Published: 2025/01/05

This is a “Just Accepted” manuscript, which has been examined by the peer-review process and has been accepted for publication. A “Just Accepted” manuscript is published online shortly after its acceptance, which is prior to technical editing and formatting and author proofing. Salmand: Iranian Journal of Ageing provides “Just Accepted” as an optional service which allows authors to make their results available to the research community as soon as possible after acceptance. After a manuscript has been technically edited and formatted, it will be removed from the “Just Accepted” Website and published as a published article. Please note that technical editing may introduce minor changes to the manuscript text and/or graphics which may affect the content, and all legal disclaimers that apply to the journal pertain.

Please cite this article as:

Ahmadi M, Mohammadi-Shahboulaghi F, Hosseini M, Fallahi-Khoshknab M. [The Process of Involving the Family in the Care of Hospitalized Older Adult Patients: A Ground Theory Study (Persian)]. Salmand: Iranian Journal of Ageing. Forthcoming 2025. Doi: <http://dx.doi.org/10.32598/sija.2025.3888.2>

Doi: <http://dx.doi.org/10.32598/sija.2025.3888.2>

نسخه پذیرفته شده پیش از انتشار

عنوان: فرایند مشارکت دادن خانواده در مراقبت از بیمار سالمند بستری: یک مطالعه گرندد تئوری

نویسندگان: مریم احمدی^۱، فرحناز محمدی شاهبلاغی^{۲*}، محمدعلی حسینی^۲، مسعود فلاحی خشکناپ^۲

۱. کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.
۲. گروه پرستاری، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.
۳. مرکز تحقیقات سالمندی، گروه آموزشی پرستاری، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران.

***نویسنده مسئول:** فرحناز محمدی شاهبلاغی، مرکز تحقیقات سالمندی، گروه آموزشی پرستاری، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران. ایمیل: farahnaz.mohammadi9898@gmail.com

نشریه: سالمند: مجله سالمندی ایران

تاریخ دریافت: 1403/08/14

تاریخ ویرایش: 1403/10/15

تاریخ پذیرش: 1403/10/16

این نسخه «پذیرفته‌شده پیش از انتشار» مقاله است که پس از طی فرایند داوری، برای چاپ، قابل پذیرش تشخیص داده شده است. این نسخه در مدت کوتاهی پس از اعلام پذیرش به صورت آنلاین و قبل از فرایند ویراستاری منتشر می‌شود. نشریه سالمند گزینه «پذیرفته‌شده پیش از انتشار» را به عنوان خدمتی به نویسندگان ارائه می‌دهد تا نتایج آن‌ها در سریع‌ترین زمان ممکن پس از پذیرش برای جامعه علمی در دسترس باشد. پس از آنکه مقاله‌ای فرایند آماده‌سازی و انتشار نهایی را طی می‌کند، از نسخه «پذیرفته‌شده پیش از انتشار» خارج و در یک شماره مشخص در وبسایت نشریه منتشر می‌شود. شایان ذکر است صفحه آرای و ویراستاری فنی باعث ایجاد تغییرات صوری در متن مقاله می‌شود که ممکن است بر محتوای آن تأثیر بگذارد و این امر از حیثه مسئولیت دفتر نشریه خارج است.

لطفا این‌گونه استناد شود:

Ahmadi M, Mohammadi-Shahboulaghi F, Hosseini M, Fallahi-Khoshknab M. [The Process of Involving the Family in the Care of Hospitalized Older Adult Patients: A Ground Theory Study (Persian)]. *Salmand: Iranian Journal of Ageing*. Forthcoming 2025. Doi: <http://dx.doi.org/10.32598/sija.2025.3888.2>

Doi: <http://dx.doi.org/10.32598/sija.2025.3888.2>

Abstract

Background: Family participation in care is essential for hospitalized elderly patients. Therefore, to plan, implement, and evaluate plans that involve the family in the care, a deep understanding of its process is needed.

Objectives: The present study was conducted to discover the process of involving the family in the care of hospitalized older adult patients.

Methods: Based on the grounded theory qualitative study, the experiences of 22 people involved in participation (13 nurses, 5 family members, 4 hospitalized older adult patients) from three public hospitals in Kermanshah and Tehran between 2023 and 2024 were collected through in-depth semi-structured interviews. Sampling was initially purposive and continued theoretically until data saturation. The data were analyzed using the approach of Strauss and Corbin 2015.

Results: The analysis of the obtained data led to the emergence of 11 categories and 44 sub-categories. contextual factors in this process are "unfavorable hospital conditions for family participation", "insufficient professional competence of nurses for participation", "complexity of elderly patient care" and family capacity for participation. The participants in this process use the strategies of "insufficient attraction of the family to participate in care", "relative empowerment of the family to participate in care", "unplanned handover of caregiving tasks to the family ", "family's efforts to participate in caregiving" "facing the family's effort to participate" which follows the consequences of "nurses' concern about the safety and quality of family care" and "the family's suspension between helplessness and ability". From the integration of the obtained concepts, the central concept of "unstructured participation of the family in care" was obtained, with which other categories can be explained.

Conclusion: The findings of the present study, by increasing the nurses' understanding of the effective contextual factors, the types of actions and interaction of nurses in the field of involving the family in care, and the subsequent consequences, provide the basis for conducting further research, designing intervention programs and formulating hospital policies in this matter to promote cooperation with families.

Keywords: Participation; Family; Patient care; Aged; Hospital

Extended Abstract:

Goals:

Family participation in planning and providing care has been defined as an essential component of quality care (12) and means that family members are given the opportunity to participate in plans, programs, and decisions related to their patient's care and to support them physically and psychologically. Family participation in care has been associated with positive outcomes, especially for hospitalized elderly patients (13). The present study aims to use grounded theory methodology to explain and identify the factors affecting family participation in the care of hospitalized elderly patients and to understand the elements and concepts of the participation process and the relationship between them, by considering the existing conditions in health system of Iran and the views of individuals that involved in this process, to finally provide a comprehensive model for family participation in the care of older adult patients.

Materials and Methods:

To explore the process of involving family in care, it is essential to examine the experiences of those involved in this process in depth and comprehensively so that the process can be explained. Therefore, the present qualitative study was conducted in 2023-2024 with a grounded theory approach. The population studied in this research included nurses working in different inpatient departments (except for critical care and emergency departments) in public Imam Reza Hospital in Kermanshah and public Shohada-e-Tajrish and Taleghani Hospital in Tehran. In addition, based on data analysis, other participants involved in this process, including family members of hospitalized elderly patients as well as hospitalized elderly patients, were interviewed. In the present study, the sampling method was initially purposive, followed by theoretical sampling, and continued until data saturation was reached. The researcher collected information using field notes and semi-structured interviews with the participants. Overall, about 50-90 minutes of interviews were conducted with each participant in one or two sessions according to the conditions. Based on the interview guide, after obtaining the demographic information, the interview began with general questions and continued with more specific questions based on the answers provided by the interviewees to achieve the main goal of the research. It is noteworthy that whenever the participants felt tired or wanted to end the interview or not record a part of the interview, the researcher respected their opinions and acted according to their request. The Strauss and Corbin (2015) analysis method was used to analyze the data (29). MAXQDA software was used to manage data. The criteria of credibility, dependability, confirmability, and transferability were used to determine the accuracy of the data. In this study, 22 participants (13 nurses, 5 family members, 4 hospitalized elderly patients) were interviewed.

Findings:

The extracted categories for contextual factors included unfavorable hospital conditions for family participation with subcategories (lack of written policy on family participation, dominance of medical paternalism in the hospital, inadequate hospital facilities for family presence, high nurse workload, lack of teamwork governance in family participation), insufficient professional competence of nurses for participation with subcategories (insufficient knowledge of nurses in family participation, weak skills of nurses in participation, unprofessional behavior of nurses, weak attitude of nurses towards family participation), complexity of elderly patient care with subcategories (extensive care needs of elderly

patients, inadequate care environment for the elderly), and family capacity for participation with subcategories (family member care knowledge, health status of family members, social/economic status of family members, family member personality traits, communication pattern of family members with the patient, family member beliefs), which were presented as facilitators or barriers to family participation in care. The strategies used by nurses for family participation in care included "insufficient attraction of the family member to participate in care (unfavorable family member welcome, lack of justification for family member to accept caregiving role, insufficient family member support)", "relative empowerment of family member for participation in care (superficial assessment of family member educational needs, ineffective family member education, limited assessment of family member's caregiving ability)", "unplanned handover of caregiving tasks to family members (informal handover of caregiving tasks to family members, unnegotiated handover of caregiving tasks to family members)", "family's efforts to participate in caregiving (arguing with nurse over caregiving, seeking and receiving support from various sources, avoiding tension with nurse)", "facing the family's effort to participate (providing support resources for family members, struggling with family member's violence, managing tension with family members)". Finally, family participation in care has led to nurses' concerns about the safety and quality of family care (risking the nurse's professional identity, harming the elderly patient's confidentiality, harming the elderly patient's autonomy, harming the elderly patient's health, legal and administrative consequences of unsafe family care, increasing patient safety, improving the elderly patient's health status, improving the quality of nurses' care) and the family's suspension between helplessness and empowerment (physical burden of participation for the family member, psychological burden of participation for the family member, social burden of participation for the family member, relative empowerment of family member in care, relative readiness of family member for the desired transition of care).

Discussion:

This study investigated the process of involving the family in the care of hospitalized older adult patients and presented a conceptual framework for family participation in care. The model obtained in this study by identifying the effective contextual factors, the types of actions and interactions of nurses in the field involving the family, and its subsequent consequences, has increased the nurses' understanding of participation, which provides the basis for further research and the design of intervention programs in this matter. In addition, the findings of this study have helped healthcare professionals to understand the roles, rights, and responsibilities of the family under the title of "participation" and can strengthen communication and cooperation between them. It can also help to "develop hospital policies" regarding family involvement or changes in local policies or organizational practices that may limit family members' participation in care and care planning.

Ethical considerations:

This article is part of a larger study conducted under a code of ethics from the Ethics Committee of the University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran (IR.USWR.REC.1402.022).

Financial source:

This study was done with the financial support of the University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences.

Contribution of authors:

Conceptualization: Farahnaz Mohammadi-Shahboulaghi, Mohammadali Hosseini, Masoud Fallahi-Khoshknab and Maryam Ahmadi. Methodology, Writing draft, and analysis: All authors. Final editing: Farahnaz Mohammadi-Shahboulaghi, Maryam Ahmadi

Conflicts of interest:

There are no conflicts of interest.

Acknowledgement:

We are grateful to the many helpful participants who generously gave their time and energy to this study

نسخه پذیرفته شده پیش از انتشار

چکیده:

زمینه: مشارکت خانواده در مراقبت به‌ویژه در مورد بیماران سالمند بستری از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. لذا برای برنامه‌ریزی، اجرا و ارزیابی طرح‌هایی که مشارکت خانواده در مراقبت را افزایش می‌دهد، نیاز به درک عمیق فرایند آن است. لذا مطالعه حاضر با هدف کشف فرایند مشارکت دادن خانواده در مراقبت از سالمند بستری انجام گرفته است.

موارد و روش‌ها: بر اساس مطالعه کیفی گراند تئوری، تجارب ۲۲ نفر از افراد درگیر در مشارکت (۱۳ پرستار، ۵ نفر از اعضای خانواده، ۴ بیمار سالمند بستری) از سه بیمارستان دولتی در شهرهای کرمانشاه و تهران بین سال‌های ۲۰۲۳ تا ۲۰۲۴، از طریق مصاحبه عمیق نیمه ساختار یافته جمع‌آوری گردید. نمونه‌گیری به صورت نظری تا اشباع اطلاعات ادامه یافت. داده‌ها بر اساس رویکرد استراوس و کوربین ۲۰۱۵ مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: تجزیه و تحلیل داده‌های به‌دست آمده منجر به پیدایش ۱۱ طبقه و ۴۴ زیرطبقه شد. عوامل زمینه‌ای در این فرایند "بستر بیمارستانی نامساعد مشارکت خانواده"، "صلاحیت حرفه‌ای ناکافی پرستاران برای مشارکت"، "پیچیدگی مراقبت از بیمار سالمند" و "ظرفیت خانواده برای مشارکت" می‌باشند. مشارکت‌کنندگان در این فرایند از راهبردهای "جلب ناکافی خانواده برای مشارکت در مراقبت"، "توانمندسازی نسبی خانواده برای مشارکت در مراقبت"، "واگذاری برنامه‌ریزی نشده امور مراقبتی به خانواده"، "تلاش خانواده برای شراکت در مراقبت" و "مواجهه با تلاش خانواده برای مشارکت" استفاده می‌نمایند که پیامدهای "نگرانی پرستاران از ایمنی و کیفیت مراقبت خانواده" و "تعلیق خانواده بین درماندگی و توانمندی" را به‌دنبال دارد. از یکپارچه‌سازی و ادغام مفاهیم به‌دست آمده مفهوم مرکزی "مشارکت غیر ساختاریافته خانواده در مراقبت" به دست آمد که سایر طبقات را می‌توان با آن توضیح داد.

نتیجه‌گیری: یافته‌های مطالعه حاضر با افزایش درک پرستاران از عوامل زمینه‌ای مؤثر، انواع کنش‌ها و واکنش‌های پرستاران در زمینه مشارکت دادن خانواده و پیامدهای متعاقب آن، زمینه را برای انجام تحقیقات بیشتر، طراحی برنامه‌های مداخله‌ای و تدوین سیاست‌های بیمارستانی در این مورد فراهم نموده تا موجب ارتقای همکاری با خانواده‌ها گردد.

کلیدواژه: مشارکت، خانواده، مراقبت از بیمار، بیمار سالمند، بیمارستان

چکیده مبسوط:

اهداف:

مشارکت خانواده در برنامه‌ریزی و ارائه مراقبت به‌عنوان یک جزء اساسی از مراقبت با کیفیت تعریف شده است (۱۲) و به این معناست که به اعضای خانواده این فرصت داده می‌شود تا در طرح‌ها، برنامه‌ها و همچنین تصمیم‌گیری‌های مربوط به مراقبت از بیمار خود مشارکت نموده و او را از نظر فیزیکی و روانی حمایت کنند (۱). مشارکت خانواده در مراقبت به‌ویژه در مورد بیماران سالمند بستری با پیامدهای مثبتی همراه بوده است (۱۳). مطالعه حاضر بر آن است تا با استفاده از روش‌شناسی نظریه زمینه‌ای به تبیین و شناخت عوامل موثر بر مشارکت دادن خانواده در مراقبت از بیماران سالمند بستری، درک و شناخت عناصر و مفاهیم فرآیند مشارکت و ارتباط بین آن‌ها پرداخته و با توجه به شرایط موجود و سیستم سلامت در ایران و دیدگاه افراد درگیر در این فرآیند در پایان الگوی جامعی برای مشارکت دادن خانواده در مراقبت از بیماران سالمندان ارائه نماید.

مواد و روش‌ها:

جهت کشف فرآیند مشارکت دادن خانواده در مراقبت ضروری است که تجربیات افراد درگیر در این فرآیند به صورت عمیق و همه جانبه مورد بررسی قرار گیرد تا فرآیند قابل تبیین گردد. لذا مطالعه کیفی حاضر در سال ۲۰۲۳-۲۰۲۴ با رویکرد تئوری زمینه‌ای انجام شد. جامعه مورد مطالعه در این پژوهش پرستاران شاغل در بخش‌های مختلف بستری (به‌جز بخش‌های مراقبت‌ویژه و اورژانس) بیمارستان امام رضاع) کرمانشاه، بیمارستان شهدای تجریش و بیمارستان طالقانی تهران بودند. در ادامه بر حسب تحلیل داده‌ها از مشارکت‌کنندگان دیگر درگیر در این فرآیند، شامل بیماران سالمند بستری و اعضای خانواده آنان نیز مصاحبه بعمل آمد. در مطالعه حاضر روش نمونه‌گیری در ابتدا مبتنی بر هدف و به دنبال آن نمونه‌گیری نظری بود و تا رسیدن داده‌ها به اشباع ادامه یافت. پژوهشگر با استفاده از مصاحبه‌های عمیق و نیمه‌ساختاریافته با مشارکت‌کنندگان و یادداشت در عرصه به جمع‌آوری اطلاعات پرداخت. در مجموع با هر مشارکت‌کننده حدود ۵۰ تا ۹۰ دقیقه مصاحبه انجام پذیرفت که این مدت با توجه به شرایط در یک یا دو جلسه انجام می‌گرفت. مصاحبه‌ها بر اساس راهنمای مصاحبه، پس از گرفتن اطلاعات جمعیت‌شناسی، ابتدا با سوالات عمومی شروع شده و

سوالات اختصاصی تر بر اساس پاسخ‌های ارائه شده توسط مصاحبه‌شوندگان در جهت دستیابی به هدف اصلی تحقیق ادامه یافت. لازم به ذکر است در طول مصاحبه هر زمان که مشارکت‌کننده احساس خستگی کرد و یا مایل بود که مصاحبه خاتمه یابد و یا قسمتی از مصاحبه ضبط نشود، پژوهشگر به نظر وی احترام گذاشته و مطابق با خواست مشارکت‌کننده عمل نمود. جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها از روش تجزیه و تحلیل اشرافوس و کوربین (۲۰۱۵) استفاده گردید (۲۹). جهت مدیریت داده‌ها نیز از نرم افزار مکس کیو دی ای (MAXQDA) استفاده گردید. به منظور تعیین صحت داده‌ها نیز از معیارهای مقبولیت، قابلیت اعتماد، تأییدپذیری و انتقال‌پذیری استفاده شد.

یافته‌ها:

در این مطالعه با ۲۲ مشارکت‌کننده (۱۳ پرستار، بیمار سالمند بستری، ۵ نفر از اعضای خانواده) مصاحبه شد. طبقات استخراج‌شده برای عوامل زمینه‌ای شامل بستر بیمارستانی نامساعد مشارکت خانواده با زیر طبقات (فقدان خط مشی مکتوب در زمینه مشارکت خانواده، حاکمیت دیدگاه پترنالیسم پزشکی در بیمارستان، تسهیلات نامناسب بیمارستان برای حضور خانواده، بار کاری زیاد پرستار، نبود حاکمیت کار تیمی در زمینه مشارکت خانواده)، صلاحیت حرفه‌ای ناکافی پرستاران برای مشارکت با زیر طبقات (دانش ناکافی پرستاران در زمینه مشارکت خانواده، ضعف مهارت پرستاران در زمینه مشارکت، رفتار غیر حرفه‌ای پرستار، ضعف در نگرش پرستار به مشارکت خانواده)، پیچیدگی مراقبت از بیمار سالمند با زیر طبقات (گسترده‌گی نیازهای مراقبتی بیمار سالمند، بستر نامناسب مراقبت سالمندان) و ظرفیت خانواده برای مشارکت با زیر طبقات (دانش مراقبتی خانواده، وضعیت سلامت عضو خانواده، وضعیت اجتماعی/اقتصادی عضو خانواده، ویژگی شخصیتی عضو خانواده، الگوی ارتباطی عضو خانواده با بیمار، باورهای عضو خانواده) بودند که این عوامل به عنوان تسهیل‌کننده‌ها یا موانع مشارکت خانواده در مراقبت مطرح شدند. راهبردهای به‌کارگرفته‌شده توسط پرستاران برای مشارکت خانواده در مراقبت شامل "جلب ناکافی عضو خانواده برای مشارکت (خوشامدگویی نامطلوب از عضو خانواده، عدم توجیه عضو خانواده برای پذیرش نقش مراقبتی، حمایت ناکافی از عضو خانواده)"، "توانمندسازی نسبی عضو خانواده برای مشارکت (ارزیابی سطحی نیازهای آموزشی عضو خانواده، آموزش غیر اثربخش به عضو خانواده، ارزشیابی محدود توانایی مراقبتی عضو خانواده)"، "واگذاری برنامه‌ریزی نشده امور مراقبتی به عضو خانواده (واگذاری غیر رسمی امور مراقبتی به

عضو خانواده، واگذاری بدون مذاکره امور مراقبتی به عضو خانواده)، "تلاش خانواده برای شراکت در مراقبت (جدال با پرستار بر سر مراقبت، جستجو و دریافت حمایت از منابع مختلف، گریز از تنش با پرستار)"، "مواجهه با تلاش خانواده برای شراکت در مراقبت (تامین منابع حمایتی برای عضو خانواده، جدال با خشونت عضو خانواده، مدیریت تنش با عضو خانواده)" بودند. در نهایت مشارکت خانواده در مراقبت منجر به نگرانی پرستاران از ایمنی و کیفیت مراقبت خانواده (به خطر افتادن هویت حرفه‌ای پرستار، آسیب به محرمانگی بیمار سالمند، آسیب به خودمختاری بیمار سالمند، آسیب به سلامت بیمار سالمند، عواقب قانونی و اداری مراقبت های نایمن خانواده، افزایش ایمنی بیمار، بهبود وضعیت سلامت بیمار سالمند، بهبود کیفیت مراقبت پرستاران) و تعلیق خانواده بین درماندگی و توانمندی (بار جسمی مشارکت برای عضو خانواده، بار روانی مشارکت برای عضو خانواده، بار اجتماعی مشارکت برای عضو خانواده، توانمندسازی نسبی در مراقبت، آمادگی نسبی جهت گذار مطلوب مراقبت) شده است.

بحث:

این مطالعه فرآیند مشارکت دادن خانواده در مراقبت از سالمند بستری در بیمارستان را بررسی کرده و یک چارچوب مفهومی برای مشارکت خانواده در مراقبت ارائه کرد. مدل به دست آمده این مطالعه با مشخص کردن عوامل زمینه‌ای مؤثر، انواع کنش‌ها و واکنش‌هایی پرستاران در زمینه مشارکت دادن خانواده، و پیامدهای متعاقب آن، درک پرستاران در زمینه مشارکت را افزایش داده که این امر زمینه را برای تحقیقات بیشتر و طراحی برنامه‌های مداخله‌ای در این مورد فراهم می‌نماید. افزون بر این، یافته‌های این مطالعه به متخصصان مراقبت بهداشتی در زمینه شناخت نقش‌ها، حقوق و مسئولیت‌های خانواده تحت عنوان "مشارکت" کمک کرده و می‌تواند ارتباط و همکاری میان آن‌ها را تقویت نماید. همچنین می‌تواند به "تدوین سیاست‌های بیمارستانی" در مورد مشارکت خانواده یا تغییر در سیاست‌های محلی یا شیوه‌های سازمانی که ممکن است مشارکت اعضای خانواده را در مراقبت و برنامه‌ریزی مراقبت محدود می‌نماید، کمک نماید.

ملاحظات اخلاقی:

این پژوهش دارای کد اخلاق از کمیته اخلاق دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی است (IR.USWR.REC.1402.022)

منبع مالی

مطالعه حاضر بخشی از یافته حاصل از رساله‌ی دکتری نویسنده اول در گروه پرستاری دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی تهران است. دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی از این مقاله حمایت مالی کرده است.

مشارکت نویسندگان

مفهوم‌سازی: فرحناز محمدی شاه‌بلاغی، محمدعلی حسینی، مسعود فلاحی خشک‌ناب و مریم احمدی؛ ویراستاری نهایی:

فرحناز محمدی شاه‌بلاغی و مریم احمدی؛ روش‌شناسی، نگارش پیش‌نویس و تحلیل: همه نویسندگان

تضاد منافع

بنابر اظهار نویسندگان، این مقاله تعارض منافع ندارد.

تشکر و قدردانی

نویسندگان مایلند از همه مشارکت‌کنندگان برای همکاری ارزشمندشان در طول این مطالعه صمیمانه تشکر نمایند.

در سال‌های اخیر تغییر پارادایم قابل توجهی در مراقبت‌های بهداشتی در رابطه با نقش اعضای خانواده در مراقبت از بستگان بستری در بیمارستان رخ داده است (۱، ۲) به‌طوریکه رویکرد مراقبت از رویکرد بیماری‌محور^۱ به رویکرد خانواده محور (FCC)^۲ تغییر کرده است (۳، ۴). FCC به‌عنوان رویکردی نوآورانه برای برنامه‌ریزی، اجرا و ارزیابی مراقبت‌های سلامتی، بر همکاری‌های سودمند دو طرفه خانواده با مراقبین سلامتی بنا نهاده شده است (۵) و یک تغییر پارادایم در سیستم مراقبت‌های بهداشتی است که تلاش می‌کند نگرش پرستاران را از نگاه کردن به خانواده‌ها به عنوان "بازدیدکنندگان" به "شرکای"^۳ مراقبت‌های بهداشتی تغییر دهد (۶). مشارکت خانواده^۴ به‌عنوان یکی از مولفه‌های کلیدی مراقبت خانواده‌محور (۷)، یک فرآیند پیچیده و تعاملی است که شامل حضور، برقراری ارتباط و ارائه اطلاعات، مشارکت در تصمیم‌گیری مشترک و امکان مشارکت خانواده در مراقبت از بیمار می‌باشد (۸، ۹). مشارکت خانواده در برنامه‌ریزی و ارائه مراقبت به‌عنوان یک جزء اساسی از مراقبت با کیفیت تعریف شده است (۱۰، ۱۱)، و به این معناست که به اعضای خانواده این فرصت داده می‌شود تا در طرح‌ها، برنامه‌ها و همچنین تصمیم‌گیری‌های مربوط به مراقبت از بیمار خود مشارکت نموده و او را از نظر فیزیکی و روانی حمایت کنند (۱۲).

مشارکت خانواده در مراقبت به‌ویژه در مورد بیماران سالمند بستری با پیامدهای مثبتی همراه بوده است (۱۳). خانواده‌ها با حضور در بیمارستان و ارائه مراقبت، به حفظ روال‌های آشنا برای بیماران سالمند کمک کرده و انتقال آسان‌تر مراقبت از خانه به بیمارستان را تسهیل می‌نمایند (۱۴). آنان با محافظت از بیمار، به مراقبت با کیفیت از بیمار و آزاد کردن زمان پرستاران برای فعالیت‌های مراقبتی مهم‌تر کمک نموده (۱۵) و خود نیز در دوران حضور در بیمارستان در معرض اطلاعات مفید قرار گرفته و مهارت‌های جدیدی را می‌آموزند که می‌توانند در خانه و حین مراقبت در منزل از آن‌ها استفاده نمایند (۱۶، ۱۷). با این حال رویکرد بهینه در این زمینه هنوز نامشخص بوده (۱۸) و چگونگی اجرای درست و مدیریت این

¹ Disease-centered care

² Family-centered care

³ partners

⁴ Family participation

فرآیند توسط پرستاران در متون علمی مورد غفلت واقع شده و خلأ دانش در این مورد در ادبیات پژوهش کاملاً مشهود است (۱۹-۲۱).

علی‌رغم پیامدهای مثبت مشارکت خانواده (۱۶، ۱۷) و نیز درخواست سازمان‌های بین‌المللی بهداشت مانند سازمان بهداشت جهانی و نهادهای بین‌المللی برای افزایش مشارکت خانواده (۲۲) نتایج مطالعات مختلف حاکی از ضعف اجرای آن در عمل می‌باشد چراکه اجرای آن همواره با موانعی روبه‌رو است (۱۹-۲۱). به عنوان مثال دهقان نیری و همکاران (۲۰۱۵) اشاره کردند که یکی از این موانع، مشخص نبودن حدود نقش‌ها و وظایف مراقبتی خانواده می‌باشد (۱۵). در مطالعه گیلبار و همکاران (۲۰۱۱) نگرش، دیدگاه و تجارب منفی پرستاران نسبت به مشارکت خانواده به عنوان موانع مشارکت خانواده در مراقبت ذکر شده است (۲۳). این درحالیست که عدم مشارکت اعضای خانواده در برنامه‌های مراقبتی می‌تواند منجر به نتایج نامطلوب مداخلات شده و بیماران و اعضای خانواده را با چالش‌های زیادی مانند افزایش استرس، عدم ارتباط و نارضایتی از خدمات ارائه‌شده مواجه کند (۲۴).

علی‌رغم اهمیت شناسایی فرآیند مشارکت خانواده در مراقبت، مطالعاتی اندکی در این خصوص انجام شده است (۱۰، ۲۵-۳۱) که این مطالعات نیز خود با محدودیت‌هایی همراه بوده‌اند. بیشتر این مطالعات بر جمعیت عمومی بیماران تمرکز داشته و به سالمندان و ویژگی‌های آن‌ها در بیماران بستری توجه نشده است (۱۰، ۲۵، ۲۷، ۳۲-۲۹). این درحالی است که بیماران سالمند نسبت به جوانان در معرض بیشتری از عوارض بیمارستانی، وابستگی عملکردی، اختلال عملکرد شناختی و ناهنجاری‌های خلقی بوده و نیاز است که در طول فرآیند بستری شدن در بیمارستان به خوبی حمایت شوند (۱۳، ۳۳) که همین امر نیز مشارکت خانواده در مراقبت از آن‌ها را ضروری نموده است (۱۳، ۳۴). از سوی دیگر اگر چه این مطالعات، اطلاعات ارزشمندی در این زمینه ارائه داشته‌اند اما بیشتر به روش کمی انجام شده‌اند (۱۰، ۲۵، ۲۶، ۳۱-۲۹). این در شرایطی است که با توجه به چند بعدی و پیچیده بودن مفهوم مشارکت خانواده (۱۲)، تحقیقات اکتشافی با رویکرد کیفی برای درک نحوه اجرای مشارکت خانواده بر اساس باورها، نگرش‌ها و ادراکات افراد درگیر در مشارکت خانواده در مراقبت از سالمند بستری یک ضرورت محسوب می‌شود (۳۵).. جستجوی اولیه در شواهد موجود نیز نشان داد که در مطالعات، کمتر به ترجیحات خانواده برای مشارکت در مراقبت از سالمندان بستری (۳۶) و نیز استراتژی‌هایی که

پرستاران برای ارتقای مشارکت خانواده در مراقبت از بیماران سالخورده در بیمارستان استفاده می‌کنند، پرداخته شده است (37).

از سویی، طبیعت مشارکت خانواده در مراقبت وابسته به عوامل مختلف "فرهنگی، نگرشی و اجتماعی، مذهبی، آموزشی و قانونی است" و می‌تواند در زمینه‌های مختلف متفاوت باشد (38). در فرهنگ ایرانی، انتظار می‌رود خانواده از عضو بیمار خود مراقبت و حمایت کند و زمانی که یکی از اعضای سالمند خانواده در بیمارستان بستری می‌شود این انتظارات شدت می‌گیرند (15). خانواده‌ها نیز شخصا برای حضور در کنار بیمار در بیمارستان مشتاق هستند تا از مراقبت بهینه و ایجاد تجربه خوب برای بیمار اطمینان حاصل نمایند (14). با وجود مشارکت رایج خانواده‌ها در مراقبت از بیماران سالمند بستری در ایران چه فیزیکی و چه غیر فیزیکی (مشارکت در بعد مراقبت فیزیکی شامل اجرای مراقبت‌های پایه مانند حمام کردن، تعویض لباس، غذا دادن و غیره و مشارکت در بعد مراقبت غیرفیزیکی شامل حضور در بالین، حمایت روانی، حمایت عاطفی، شناختی و معنوی از بیمار (15, 39, 40)، نقش‌ها، تجربیات و انتظارات افراد درگیر در این فرآیند به اندازه کافی در این زمینه مطالعه نشده و مطالعات موجود در تبیین فرآیند جاری و چگونگی مشارکت خانواده در مراقبت از سالمند بستری یافته‌ای را ارائه نمی‌کند (15). بنابراین شکاف دانش موجود، ضرورت انجام یک مطالعه استاندارد برای ایجاد یک چهارچوب علمی مبنا که در طرح‌ریزی مطالعات آتی در جهت مداخله و ارتقای نقش خانواده در مراقبت از بیمار سالمند بستری موثر باشد، مشهود است. لذا نظر به اهمیت مشارکت دادن خانواده در مراقبت از بیماران سالمند بستری و مشخص نبودن فرآیند اجرای آن توسط پرستاران که تعاملی نزدیک و طولانی مدت با بیماران و خانواده‌های آن‌ها داشته و در موقعیت ایده آلی برای به رسمیت شناختن حقوق، مسیولیت‌ها و نیازهای خانواده‌ها در مشارکت دارند (41)، مطالعه حاضر بر آن است تا با استفاده از روش‌شناسی نظریه زمینه‌ای به تبیین و شناخت عوامل موثر بر مشارکت دادن خانواده در مراقبت از بیماران سالمند بستری، درک و شناخت عناصر و مفاهیم فرآیند مشارکت و ارتباط بین آن‌ها پرداخته و با توجه به شرایط موجود و سیستم سلامت در ایران و دیدگاه افراد درگیر در این فرآیند در پایان الگوی جامعی برای مشارکت دادن خانواده در مراقبت از بیماران سالمندان ارائه نماید.

مواد و روش:

مکان و طرح مطالعه:

پدیده مشارکت دادن خانواده در مراقبت یک رویداد متاثر از زمینه‌های خاص فرهنگی و اجتماعی و به شدت تحت تاثیر رفتارها، باورها و تجارب افراد بوده و تفسیر و تعریف پدیده توسط بیماران سالمند، اعضای خانواده و مراقبین سلامت در این زمینه معنا می‌یابد. بنابراین جهت کشف فرایند مشارکت دادن خانواده ضروری است که تجربیات افراد درگیر در این فرایند به صورت عمیق و همه جانبه مورد بررسی قرار گیرد تا فرایند قابل تبیین گردد. لذا مطالعه کیفی حاضر در سال ۲۰۲۳-۲۰۲۴ با رویکرد تئوری زمینه‌ای انجام شد. چرا که در این رویکرد می‌توان ماهیت پدیده را در بستر طبیعی آن به همراه ساختار، فرایند و عوامل موثر بر شکل‌گیری آن بررسی نمود (۴۲). لذا به منظور ورود به دنیای درونی پرستاران با هدف کشف فرایند از روش تئوری زمینه‌ای استفاده شد (۴۳). تئوری زمینه‌ای روش مناسبی برای شناسایی فرایندها در بستر اجتماعیشان و تجزیه و تحلیل و تفسیر عوامل و وضعیت‌های مرتبط با فرایندها می‌باشد (۴۴).

نمونه و مشارکت کنندگان مطالعه:

این مطالعه کیفی در ایران انجام شد. جامعه مورد مطالعه در این پژوهش پرستاران شاغل در بخش‌های مختلف بستری بیمارستان به جز بخش‌های مراقبت‌ویژه و اورژانس (به دلیل ماهیت متفاوت این بخش‌ها از نظر موقعیت بخش و شرایط بیمار) بیمارستان امام رضا (ع) کرمانشاه، بیمارستان شهدای تجریش و بیمارستان طالقانی تهران بودند. پرستاران مشارکت کننده دارای حداقل مدرک لیسانس و یک سال سابقه کار بالینی در زمینه مراقبت از بیمار سالمند را داشتند. در ادامه بر حسب تحلیل داده‌ها از مشارکت‌کنندگان دیگر درگیر در این فرایند شامل اعضای خانواده بیماران سالمند بستری که حداقل ۱۸ سال سن و بیشترین مشارکت در ارائه مراقبت از عضو بیمار سالمند را در طول زمان بستری را داشتند و نیز بیماران سالمند بستری که حداقل ۶۰ سال سن داشته و حداقل مدت زمان بستری شان ۷۲ ساعت بود نیز مصاحبه بعمل آمد.

روش جمع آوری داده:

در مطالعه حاضر روش نمونه‌گیری در ابتدا مبتنی بر هدف و به دنبال آن نمونه‌گیری نظری بود و تا رسیدن داده‌ها به اشباع (تکامل تمامی طبقات از نظر ویژگی‌ها و ابعاد) ادامه یافت. پژوهشگر با استفاده از مصاحبه‌های عمیق و نیمه-ساختاریافته با مشارکت‌کنندگان و یادداشت در عرصه به جمع‌آوری اطلاعات پرداخت. مصاحبه‌ها به صورت انفرادی، چهره به چهره و در زمان و مکان مناسب در بیمارستان که شرکت‌کنندگان احساس راحتی نمودند، انجام شد. کلیه مصاحبه‌ها توسط پژوهشگر اصلی صورت گرفت. قبل از انجام مصاحبه، محقق با مشارکت‌کنندگان ارتباط مناسب برقرار نموده و سپس عنوان و هدف از انجام مطالعه برای مشارکت‌کنندگان شرح داد. رضایت آگاهانه و مکتوب به تایید آن‌ها رسید. مصاحبه‌ها با رضایت مشارکت‌کنندگان ضبط شد. در مجموع با هر مشارکت‌کننده حدود ۵۰ تا ۹۰ دقیقه مصاحبه انجام پذیرفت که این مدت با توجه به شرایط در یک یا دو جلسه انجام می‌گرفت. مصاحبه بر اساس راهنمای مصاحبه، پس از گرفتن اطلاعات جمعیت‌شناسی، ابتدا با سوالات عمومی شروع شده و سوالات اختصاصی‌تر بر اساس پاسخ‌های ارائه شده توسط مصاحبه‌شوندگان در جهت دستیابی به هدف اصلی تحقیق ادامه یافت. لازم به ذکر است در طول مصاحبه هر زمان که مشارکت‌کننده احساس خستگی کرد و یا مایل بود که مصاحبه خاتمه یابد و یا قسمتی از مصاحبه ضبط نشود، پژوهشگر به نظر وی احترام گذاشته و مطابق با خواست مشارکت‌کننده عمل نمود. به عنوان مثال نمونه سئوالاتی که در مصاحبه با پرستاران استفاده شد شامل:

"چگونه خانواده را در مراقبت از بیماران درگیر می‌کنید؟" "نتیجه آن چیست؟" "چه عاملی باعث می‌شود که به خانواده بیشتر اجازه درگیر شدن در مراقبت را بدهید؟" "چه عواملی باعث می‌شود که کمتر تمایل به درگیر کردن خانواده در مراقبت داشته باشید؟" "طبق تجربه شما از چه طریق می‌توان مشارکت خانواده در مراقبت را ارتقا داد؟ هم‌چنین برای دستیابی به مضامین اصلی از سئوالات و عبارات پیگیری‌کننده مانند "می‌شود بیشتر توضیح دهید؟" یا "منظورتان را شفاف‌تر بیان نمایید" نیز استفاده شد. در مجموع تا رسیدن به اشباع، ۲۲ مصاحبه با مشارکت‌کنندگان انجام گرفت.

روش تحلیل داده‌ها:

جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها از روش تجزیه و تحلیل اشتراوس و کوربین (۲۰۱۵) استفاده گردید. (۴۵). فرایند تحلیل داده‌ها به منظور رسیدن به نظریه زمینه‌ای از دیدگاه کوربین شامل کدگذاری باز به جهت تعیین مفاهیم، توسعه مفاهیم با توجه به ویژگی‌ها و ابعاد آن‌ها، تحلیل داده‌ها برای زمینه^۵، مرتبط ساختن فرایند با تحلیل داده‌ها^۶ و یکپارچه‌سازی طبقات^۷ (۴۶). تحلیل داده‌ها بلافاصله پس از انجام اولین مصاحبه آغاز شد. به این صورت که ابتدا مصاحبه‌های ضبط‌شده روی کاغذ پیاده شد و پس از مطالعه مکرر مصاحبه به منظور درک کلی محتوا، به صورت کلمه به کلمه بازخوانی و کدگذاری انجام گرفت. به کمک روش مقایسه مداوم داده‌ها^۸، داده‌های مستخرج از نظر شباهت و تفاوت‌های موجود مورد بررسی قرار گرفت و مفاهیم مشترک طبقه‌بندی شده و در نهایت زیرطبقات و طبقات اصلی ایجاد شدند. محقق در تمام فرایند جمع‌آوری و تحلیل، از یادآورنویسی^۹ به عنوان تکنیک اصلی کمک گرفت. جهت مدیریت داده‌ها نیز از نرم افزار مکس کیو دی ای (MAXQDA) استفاده گردید.

در این پژوهش برای افزایش اعتبار داده‌ها^{۱۰} از روش‌هایی مختلفی هم‌چون درگیری دایمی با موضوع پژوهش و مشارکت-کنندگان، درگیر شدن طولانی مدت با داده‌ها^{۱۱}، استفاده از روش‌های چندگانه جهت جمع‌آوری داده‌ها استفاده شد. به منظور افزایش اعتبار داده‌ها از روش بازنگری ناظرین استفاده گردید. در این پژوهش درگیری طولانی مدت محقق با مشارکت‌کنندگان و موضوع پژوهشی و استفاده از روش‌هایی نظیر تحلیل مقایسه‌ای مداوم و بازبینی فرایند جمع‌آوری و تحلیل داده‌ها توسط اعضای تیم تحقیق سبب افزایش ثبات^{۱۲} یافته‌های پژوهش گردید. برای ایجاد قابلیت تاییدپذیری^{۱۳}، تمامی مراحل تحقیق، اعم از جمع‌آوری داده‌ها، تحلیل و شکل‌گیری درون‌مایه‌ها به طور کامل تشریح شد. برای افزایش قابلیت انتقال^{۱۴} یافته‌ها، سعی گردید که از تجارب گوناگون مشارکت‌کنندگان در سطوح مختلف مشارکت و با ویژگی‌های

⁵ Analyzing Data for Context

⁶ Bringing Process in to the Analysis

⁷ Integrating Categories

⁸ Constant comparison

⁹ Memo writing

¹⁰ Credibility

¹¹ prolonged engagement

¹² Dependability

¹³ Confirmability

¹⁴ Transferability

متفاوت جمعیت‌شناختی از نظر سن، جنس، سطح تحصیلات، سابقه کار؛ نوع بخش محل خدمت حداکثر تفاوت را باهم داشته باشند.

ملاحظات اخلاقی

این پژوهش دارای کد اخلاق از کمیته اخلاق دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی است (IR.USWR.REC.1402.022). مجوزهای مربوطه از روسای بیمارستان‌های مرتبط و نیز رضایت آگاهانه از مشارکت‌کنندگان برای حضور در مطالعه و ضبط صدای آن‌ها، اخذ شد. به مشارکت‌کنندگان در مورد محرمانه بودن اطلاعات، امکان خروج از مطالعه در هر زمان که بخواهند و همچنین حق دریافت نتایج در صورت درخواست آن‌ها توضیح داده شد.

یافته‌ها:

در این مطالعه با ۱۳ پرستار مشارکت‌کننده مصاحبه بعمل آمد (جدول ۱). در ادامه جهت درک عمیق پدیده مورد نظر با ۴ بیمار سالمند بستری و ۵ نفر از اعضای خانواده آنان نیز مصاحبه شد. تجزیه و تحلیل مصاحبه‌ها منجر به پیدایش ۱۱ طبقه و ۴۴ زیرطبقه شد که در ادامه توضیح داده خواهد شد. طبقات و زیر طبقات به همراه نمونه نقل قول‌های مشارکت‌کنندگان در جدول ۲، ۳ و ۴ ارائه شده است. با توجه به ماهیت مفاهیم تحلیل شده، یافته‌ها در سه گروه شامل مفاهیم زمینه‌ای (جدول ۲)، راهبردهای مرتبط با مشارکت دادن خانواده (جدول ۳) و پیامدهای آن (جدول ۴) طبقه بندی شدند.

طبقات استخراج شده برای عوامل زمینه‌ای شامل بستر بیمارستانی نامساعد مشارکت خانواده، صلاحیت حرفه‌ای ناکافی پرستاران برای مشارکت، پیچیدگی مراقبت از بیمار سالمند و ظرفیت خانواده برای مشارکت بودند که این عوامل به عنوان تسهیل‌کننده‌ها یا موانع مشارکت خانواده در مراقبت مطرح شدند. جدول ۲ زیر طبقات مربوط به این طبقات را به همراه نمونه بیانات مشارکت‌کنندگان توضیح می‌دهد.

راهبردهای زیر توسط پرستاران برای مشارکت خانواده در مراقبت استفاده شد: "جلب ناکافی خانواده برای مشارکت"، "توانمند سازی نسبی خانواده برای مشارکت"، "واگذاری برنامه‌ریزی نشده امور مراقبتی به عضو خانواده"، "تلاش خانواده برای شراکت در مراقبت"، "مواجهه با تلاش خانواده برای شراکت در مراقبت"

جدول ۳ زیر طبقات مربوط به این طبقات را به همراه نمونه بیانات مشارکت‌کنندگان توضیح می‌دهد. پرستاران تحت تاثیر عوامل زمینه‌ای درجات و سطوح مختلفی از مشارکت دادن خانواده در مراقبت را انجام می‌دهند. در نهایت مشارکت خانواده در مراقبت منجر به نگرانی پرستاران از ایمنی و کیفیت مراقبت خانواده، و تعلیق خانواده بین درماندگی و توانمندی می‌شود. جدول ۴ زیر طبقات مربوط به این طبقات را به همراه نمونه بیانات مشارکت‌کنندگان توضیح می‌دهد.

فرایند مشارکت خانواده در مراقبت از سالمند بستری در بیمارستان:

تجزیه و تحلیل داده‌ها و استخراج طبقات به کشف فرآیند مشارکت خانواده در مراقبت از بیمار سالمند بستری کمک کرد. تئوری "مشارکت دادن غیر ساختارمند خانواده در مراقبت" بدنبال کشف فرایند مشارکت دادن خانواده در مراقبت ظاهر شد. مرور مصاحبه‌ها، کدها و یادآورها نشان داد که پرستاران در بیمارستانی مشغول به کار هستند که هیچ‌گونه بستر مساعدی برای مشارکت خانواده در مراقبت فراهم ننموده است. پرستاران نیز صلاحیت کافی در زمینه مشارکت دادن خانواده در مراقبت ندارند چراکه چه در دوران دانشجویی و چه در زمان خدمت، آموزشی در این زمینه ندیده‌اند. نگرش منفی، مهارت ناکافی و در عین حال رفتارهای غیرحرفه‌ای پرستاران در برخورد و تعامل با خانواده‌ها باعث محدودیت در مشارکت خانواده‌ها در مراقبت شده است. این در شرایطی است که با توجه به گستردگی نیازهای مراقبتی بیمار سالمند و همچنین بستر نامناسب جهت تامین نیازهای مراقبتی بیمار سالمند بستری، درگیر کردن خانواده‌ها در مراقبت یک ضرورت محسوب می‌شود. از سوی دیگر خود خانواده‌ها هم از ظرفیت متفاوتی برای مشارکت در مراقبت با توجه به وضعیت سلامت، ویژگی شخصیتی و سطح دانش مراقبتی برخوردار هستند.

با توجه مواجهه پرستاران با محدودیت‌ها و موانع متعدد در راستای مشارکت دادن خانواده، آنان خانواده‌ها را به شکل غیرساختارمند در مراقبت درگیر می‌نمایند. در این شرایط پرستاران خانواده‌ها را برای شراکت در مراقبت و همکاری در

مراقبت به اندازه کافی جلب و جذب نمی‌کنند. به طوری که از همان ابتدای حضور و ورود خانواده‌ها به بخش "خوشامدگویی مطلوبی" از آن‌ها بعمل نیاورده و "حمایت از خانواده‌های بیماران"، و "توجیه آن‌ها برای شراکت در مراقبت" نیز به صورت محدود انجام شده است. "ارزیابی سطحی نیازهای آموزشی خانواده‌ها"، "آموزش ناکافی آنان در زمینه مراقبتی" و "ارزشیابی جزئی آنان در زمینه دانش و مهارت مراقبتی عضو خانواده" بیانگر توانمندسازی نسبی خانواده‌ها در زمینه مشارکت می‌باشد. از سوی دیگر پرستاران "بدون برنامه‌ریزی" برخی از امور مراقبتی بیماران را به خانواده‌ها محول می‌نمایند. از آن‌جاکه پرستاران هیچ‌گونه خط‌مشی در زمینه نحوه درگیر کردن خانواده در مراقبت ندارند، امور مراقبتی را به صورت سلیقه‌ای و بر مبنای نظرت شخصی به خانواده‌ها محول می‌نمایند "واگذاری غیررسمی امور مراقبتی به خانواده‌ها". از سوی دیگر پرستاران امور مراقبتی را "بدون مذاکره" به خانواده‌ها محول می‌کنند. بدین معنی که واگذاری امور مراقبتی به خانواده‌ها بدون بررسی، شفاف‌سازی و پرسش از آن‌ها در زمینه تمایل یا عدم تمایل برای مشارکت، انتظارات، ترجیحات و توقعات، ظرفیت‌ها و محدودیت‌های آنان برای مشارکت انجام شده است. در این شرایط خانواده‌ها برای شراکت در مراقبت از بیمار خود و پذیرفته شدن در این زمینه به تلاش می‌پردازند. پرستاران نیز در مواجهه با تلاش خانواده‌ها برای شراکت در مراقبت از راهبردهای مختلفی چون "تامین موردی منابع حمایتی برای عضو خانواده" به صورت معرفی و ارجاع موردی عضو خانواده به واحد مددکاری، مشاوره‌های روانشناختی موردی عضو خانواده و معرفی و آشنا کردن عضو خانواده با هم‌تایان با تجارب مشابه، "مقابله با خشونت عضو خانواده" به صورت تذکر دادن به عضو خانواده برای حفظ حد و مرز خود در روابط با پرستار، عصبانی شدن؛ پرخاشگری، درگیری فیزیکی و لفظی با عضو خانواده و "مدیریت تنش با عضو خانواده" به صورت حفظ کردن آرامش، خونسردی، صبوری کردن و سکوت کردن در مقابل پرخاشگری خانواده‌ها، همدردی کردن و دوری و اجتناب از تنش با خانواده‌ها استفاده می‌نمایند. راهبردهای اتخاذ شده توسط پرستاران پیامدهای مختلفی را برای پرستاران و خانواده‌ها چون "نگرانی پرستاران از ایمنی و کیفیت مراقبت خانواده‌ها" و "تعلیق خانواده بین درماندگی و توانمندی" را بدنبال داشته است. (دیاگرام ۱)

بحث:

به طور کلی مشارکت کنندگان درگیر شدن خانواده‌ها در مراقبت را ارزشمند دانسته و آنها را در مراقبت‌های شخصی بیمار درگیر نمودند و در عین حال مسیولیت حمایت عاطفی، روانی و معنوی از بیمار سالمند را به آنها محول نمودند. نتایج مطالعات مختلف در این زمینه نیز نشان دادند که مراقبت‌های محول شده به مراقبان خانواده بیمار سالمند در طول بستری شدن در بیمارستان به طور کلی در سه حوزه متمرکز بود: ارائه کمک با^{۱۵} ADLs و^{۱۶} IADLs، ارائه حمایت عاطفی و اجتماعی و تا حدودی، نظارت بر مراقبت (۴۷-۵۰).

یافته‌های مطالعه حاضر با کشف فرایند مشارکت دادن خانواده در مراقبت از بیمار سالمند بستری منجر به ظهور تیوری "مشارکت دادن غیر ساختارمند خانواده در مراقبت" شد. عوامل زمینه‌ای در این فرایند شامل بستر بیمارستانی نامساعد مشارکت خانواده، صلاحیت حرفه‌ای ناکافی پرستاران برای مشارکت، پیچیدگی مراقبت از بیمار سالمند و ظرفیت خانواده برای مشارکت بودند که این عوامل به عنوان تسهیل‌کننده‌ها یا موانع مشارکت دادن خانواده در مراقبت مطرح شدند. "بستر بیمارستانی نامساعد مشارکت خانواده" یکی از عوامل زمینه‌ای تاثیرگذار بر مشارکت خانواده در مراقبت می‌باشد. همسو با نتایج مطالعه حاضر، بلنجر و همکاران (۲۰۱۸) مطالعه‌ای با هدف تعیین عوامل تسهیل‌کننده و مانع مشارکت خانواده در مراقبت از بیمار بستری انجام دادند. آن‌ها بیان کردند که نداشتن دستورالعمل مشخص درباره نحوه و چگونگی مشارکت خانواده در مراقبت، و نیز نبود امکانات رفاهی برای خانواده‌ها جهت حضور و درگیر شدن در مراقبت از عوامل مهم بازدارنده مشارکت خانواده‌ها در مراقبت می‌باشند (۳۲). در مطالعه عابدینی و همکاران (۲۰۱۶) نیز در این زمینه اشاره شده است که در ایران هنوز دستورالعمل استاندارد برای مشارکت اعضای خانواده در فرآیند مراقبت از بیمار وجود ندارد و حضور اعضای خانواده در بیمارستان‌های آموزشی ایران همچنان بحث‌برانگیز است و دیدگاه‌های متفاوتی در این مورد وجود دارد (۵۱). در مطالعه نورالدین و همکاران (۲۰۲۰) نیز کمبود نیروی پرستاری و متعاقب آن افزایش حجم کار آنان به عنوان یکی از بازدارنده‌های مهم در زمینه مشارکت دادن خانواده ذکر شده است (۵۲).

Activities of Daily Living^{۱۵}

Instrumental Activities of Daily Living^{۱۶}

یکی دیگر از عوامل موثر مداخله‌گر در درگیر کردن خانواده در مراقبت صلاحیت ناکافی پرستاران در زمینه مشارکت خانواده در مراقبت می‌باشد. آن‌ها چه در دوران خدمت و چه در دوران دانشجویی هیچ‌گونه آموزشی در زمینه مشارکت و همکاری با خانواده ندیده‌اند. در مطالعه اعظمی آغداش و همکاران (۲۰۱۵) نیز سطح درک و دانش پرستاران در مورد مشارکت خانواده‌ها در درمان بیماران پایین گزارش شده بود (۵۳). در مطالعه ریسجورد^{۱۷} و همکاران (۲۰۱۴) و الموتیر^{۱۸} و همکاران (۲۰۱۳) نیز ضعف نگرش پرستاران نسبت به خانواده مانند در نظر گرفتن خانواده به عنوان مزاحم، غیرعلاقه‌مند، ناخوشایند و قابل چشم‌پوشی به عنوان یک عامل بازدارنده مهم در مشارکت خانواده در مراقبت از بیمار ذکر شده است (۵۴، ۵۵). پیچیدگی مراقبت از بیمار سالمند بستری یکی از طبقات به‌دست‌آمده در خصوص عوامل زمینه‌ساز فرایند مشارکت خانواده در مراقبت از بیمار سالمند بستری در این مطالعه می‌باشد. همراستا با یافته‌های مطالعه حاضر، یافته‌های مطالعات ابرسول^{۱۹} و همکاران (۲۰۰۶) و لیندهارت^{۲۰} و همکاران (۲۰۰۸) نیز نشان دادند که اکثریت بیماران سالمند مخصوصاً در سال‌های آخر زندگی خود از طیف وسیعی از ناتوانی‌های جسمانی-ذهنی و ابتلای همزمان به بیماری‌های مزمن متعدد رنج می‌برند که آن‌ها را در زمان بستری مستعد ابتلا به عوارض و ناتوانی‌های متعدد نموده که این امر نیاز به مراقبت گسترده‌تری را برای آن‌ها ایجاد کرده است که همین امر مشارکت خانواده در مراقبت را ضروری می‌سازد (۱۷، ۵۶).

عوامل در طبقه ظرفیت خانواده برای مشارکت بیانگر این مهم بودند که خانواده‌هایی که به لحاظ جسمی و روانی دارای وضعیت بهتر، باورهای شخصی، مذهبی و فرهنگی قویتر و نیز رابطه بهتر و مسالمت‌آمیزتری با بیمار سالمند بودند در ارایه مراقبت به بیمار سالمند بهتر عمل کرده و بیشتر درگیر در کارهای مراقبتی بیمار خود می‌شدند. همراستا با یافته مطالعه اخیر، مطالعه جانسون^{۲۱} و همکاران (۲۰۱۹) برخی خصوصیات خانواده مانند سن، جنسیت، قومیت، سطح سواد،

Risjord^{۱۷}

Al-Mutair^{۱۸}

Ebersole^{۱۹}

Lindhardt^{۲۰}

Johnson^{۲۱}

نوع رابطه خانواده با بیمار، وضعیت اقتصادی و اجتماعی، وضعیت سلامت، اعتقادات مذهبی و سطح تحصیلات خانواده را از عوامل موثر در مشارکت خانواده در مراقبت ذکر کرده است (۵۷).

یافته‌های مطالعه حاضر نشان داد که پرستاران از راهبردهای مختلفی چون " جلب ناکافی خانواده برای مشارکت "، توانمند سازی نسبی خانواده برای مشارکت "، واگذاری برنامه‌ریزی نشده امور مراقبتی به عضو خانواده"، " تلاش خانواده برای شراکت در مراقبت "، مواجهه با تلاش خانواده برای شراکت در مراقبت " برای درگیر کردن خانواده در مراقبت استفاده می نمایند. این طبقات حاکی از آن بودند که پرستار با کار کردن در بیمارستانی که هیچ سیاستی در زمینه مشارکت دادن خانواده ندارد و همچنین با داشتن شرایط کاری که حجم و فشار کار بالایی را به آنها تحمیل نموده است در عمل وقت کافی برای خوشامدگویی و استقبال مناسب از خانواده‌ها، حمایت روحی، روانی و اطلاعاتی از آنها، مذاکره در زمینه تعیین حد و حدود نقش های مراقبتی و نیز آموزش موثر به خانواده‌ها را نداشته اند و همین امر باعث شده است که آنان امور مراقبتی را به صورت غیر رسمی و سلیقه ای به خانواده‌ها واگذار کنند. این در حالیست که در مطالعه اکسپوزیتو و همکاران (۲۰۲۰) حمایت های روحی- روانی و اطلاعاتی از خانواده‌ها، آموزش خانواده ها در زمینه تحو انجام امور مراقبتی و آشنا کردن آنها با محیط بیمارستان از مهمترین نیازهای خانواده در زمینه مشارکت در مراقبت بیان شده است (۵۸). مطالعه جعفرپور و همکاران (۲۰۲۰) نیز بیانگر آن است که در بیمارستان مشارکت دادن خانواده در مراقبت بدون داشتن سیاست مکتوب و به شکل سلیقه‌ای انجام می‌پذیرد. به گونه‌ای که در برخی شرایط برای انجام بعضی کارهای روتین به خانواده‌ها مجوز داده نشده و در برخی شرایط امور مراقبتی بدون پرسش از تمایل آنها به با آنها محول شده است (۵۹). یافته‌های مطالعه ریچاردز^{۲۲} و همکاران (۲۰۱۷) نیز بیانگر آن بود که پرستاران باید قبل از درگیر کردن خانواده‌ها در مراقبت نیازها، ترجیحات و شرایط خانواده‌ها برای مشارکت را بررسی کرده و منعطف به مذاکره در نقش با آنها باشند. به گونه‌ای که مشارکت با خانواده‌ها بر اساس شرایط فردی و شخصی آنها برنامه‌ریزی شده و توسط هنجارهای فرهنگی و نهادی دیکته نشده باشد (۶۰). مطالعه نائف^{۲۳} و همکاران (۲۰۲۰) نیز حاکی از آن است که برای مشارکت اصولی

Richards^{۲۲}

Naef^{۲۳}

خانواده‌ها در مراقبت باید در ابتدا ارزیابی درستی از عملکرد، احساسات، نیازها و ترجیحات خانواده‌ها صورت گرفته تا حد و مرز مشارکت آن‌ها در مراقبت بر مبنای آن برنامه‌ریزی گردد (۶۱).

مشارکت دادن خانواده در چنین شرایطی نگرانی پرستاران از ایمنی و کیفیت مراقبت خانواده و را به همراه داشته است. انگستروم^{۲۴} و همکاران (۲۰۱۰) نیز بیان داشتند که یکی از تجارب منفی پرستاران در زمینه مشارکت خانواده در مراقبت مربوط به آسیب به خودمختاری و حریم شخصی بیمار بوده است. به این دلیل که در برخی از مواقع خانواده‌ها به خواست و تمایل بیمار خود در زمینه مراقبت احترام نداشتند، بدون هماهنگی با وی برای او تصمیم گرفته یا با ورود به حریم شخصی او به او احساس ناامنی داده‌اند (۱۲). در مطالعه رویو^{۲۵} و همکاران (۲۰۲۱) نیز بیان شده است که یکی از نگرانی‌های پرستاران در زمان درگیر کردن خانواده‌ها در مراقبت مربوط به حفظ ایمنی بیمار است. چراکه طبق تجارب پرستاران مراقبت‌های خانواده‌ها در برخی از مواقع ایمن نبوده و به سلامت بیمار آسیب رسانده است. در برخی مواقع نیز با حضور خانواده‌ها در بخش احتمال انتقال عفونت در بخش افزایش یافته است. این موضوع در مورد بیماران سالمند که سطح ایمنی کمتری دارند اهمیت بیشتری داشته است (۴۱). در مطالعه هتلند^{۲۶} و همکاران (۲۰۱۳) یکی از موانع مشارکت خانواده در مراقبت از بیماران، ترس پرستاران از عواقب قانونی ناشی از مراقبت‌های نایمن خانواده ذکر شده است (۲۹). یکی دیگر از پیامدهای مشارکت دادن خانواده در مراقبت تعلیق خانواده بین درماندگی و توانمندی می باشد. یافته‌های مطالعات تابوت وانگ^{۲۷} و کایوانوکا (۲۰۲۰) و برنز^{۲۸} و همکاران (۲۰۱۸) حاکی از آن است که درگیر کردن خانواده برای مشارکت از لحاظ فیزیکی برای آنان خستگی، از لحاظ روانی افسردگی، نگرانی، ناامیدی، احساس خجالت در صورت انجام نادرست وظایف مراقبتی، به لحاظ اجتماعی برای آنان اختلال در سبک زندگی، ارتباط محدود با دوستان و بقیه اعضای خانواده و به لحاظ اقتصادی برای آنان مشکلات کاری و شغلی به همراه داشته است (۶۳، ۶۲). از سوی دیگر در مطالعه برنز^{۲۹} و همکاران (۲۰۱۸) بیان شده است که یکی از پیامدهای مثبت درگیر کردن خانواده در مراقبت،

Engström^{۲۴}

Rou^{۲۵}

Hetland^{۲۶}

Kiwannuka & Tabootwong^{۲۷}

Burns^{۲۸}

Burns^{۲۹}

افزایش سواد سلامت خانواده‌ها و افزایش مهارت آنان در مدیریت بیماری‌های مزمن بیماران، گرفتن تصمیم‌گیری‌های بالینی و ایمنی بیمار می‌باشد (۶۳). یافته‌های مطالعه دهقان نیری و همکاران (۲۰۱۵) بیانگر آن است که خانواده‌ها در دوران حضور در بیمارستان در معرض اطلاعات مفید قرار گرفته و مهارت‌های جدیدی را می‌آموزند که می‌توانند در منزل از آن‌ها استفاده نمایند (۱۵). در واقع در همین راستا مطالعه سنابای^{۳۰} و همکاران (۲۰۱۸) بیانگر آن است که خانواده‌ها با توجه به حضور در بیمارستان و قرار گرفتن در معرض آموزش پرستاران، برای مراقبت آینده بیمار بعد از ترخیص از بیمارستان توانمند شده‌اند (۶۴).

مدل " مشارکت غیر ساختارمند خانواده در مراقبت " به تبیین فرایند مشارکت دادن خانواده در مراقبت از بیمار سالمند بستری در بیمارستان‌های ایران پرداخت. بررسی متون نشان داد که اگرچه مدل‌های محدودی در مورد مشارکت خانواده در مراقبت از بیماران بستری وجود دارد، با این حال این مدل‌ها از کارایی لازم و مناسب در زمینه مشارکت دادن خانواده در مراقبت از بیمار سالمند بستری در بیمارستان‌های ایران برخوردار نیستند؛ چرا که اولاً در بستر فرهنگی جامعه غربی طراحی شده‌اند که مدل مشارکت خانواده در مراقبت با توجه به ساختار، فرهنگ و تجارب افراد درگیر در محیط‌های بیمارستان‌های ایران متفاوت خواهد بود، دوم آن‌که در این مدل‌ها تمامی جنبه‌ها و ابعاد مشارکت خانواده در مراقبت مورد توجه نبوده است. به عنوان مثال در مدل "مشارکت خانواده در مراقبت از بیمار" جازیه و همکاران (۲۰۲۰)، به منظور پیشنهاد یک رویکرد برای مشارکت سیستماتیک خانواده در برنامه مراقبت تنها به بعد برقراری ارتباط در مشارکت پرداخته شده و سایر ابعاد مشارکت خانواده در مراقبت، مانند مشارکت در مراقبت‌های فیزیکی و سایر ابعاد مراقبت‌های غیرفیزیکی مانند حمایت فیزیکی، عاطفی و شناختی از بیمار مغفول مانده است (۳۸). در مطالعه وونگ و همکاران (۲۰۲۰) "مدل مشارکت خانواده در ICU" که با هدف توصیف مشارکت خانواده در مراقبت از بیمار ICU بزرگسالان طراحی شده بود، تنها به بررسی دیدگاه‌ها و تجارب اعضای خانواده در مورد مراقبت از بیماران بستری در ICU پرداخته است در شرایطی که فرایند مشارکت خانواده یک فرایند تعاملی بین خانواده، بیماران و کارکنان می‌باشد و مدل جامع باید با بررسی تجارب همه افراد درگیر حاصل شده باشد (۶۵). و سوم آن‌که این مدل‌ها بدون توجه به سالمندی و ویژگی‌ها و جنبه‌های آن در

بیماران بستری طراحی شده‌اند (۲، ۳۸، ۶۵). این درحالی است که بیماران سالمند به لحاظ زیستی روانی اجتماعی، نسبت به جوانان در معرض عوارض بیمارستانی بیشتری بوده و به مراقبت‌های پیچیده‌تری در هنگام بستری شدن نیاز دارند (۱۳، ۳۴). در نتیجه می‌توان گفت که تمامی مدل‌های موجود به نوعی پاسخگوی مشارکت خانواده در مراقبت از بیماران سالمند بستری در بیمارستان‌های ایران نبوده، و به دلایل مختلف برای مشارکت در مراقبت از آن‌ها مناسب نیستند. بنابراین نیاز به انجام مطالعه‌ای اختصاصی بود تا بر اساس نتایج آن بتوان به ارائه یک مدل اقدام نمود.

نتیجه گیری:

این مطالعه فرآیند مشارکت دادن خانواده در مراقبت از سالمند بستری در بیمارستان را بررسی کرده و یک چارچوب مفهومی برای مشارکت خانواده ارائه کرد. تئوری به‌دست‌آمده این مطالعه با مشخص کردن عوامل زمینه‌ای مؤثر، انواع کنش‌ها و واکنش‌هایی پرستاران در زمینه مشارکت دادن خانواده، و پیامدهای متعاقب آن، درک پرستاران در زمینه مشارکت را افزایش داده که این امر زمینه را برای تحقیقات بیشتر و طراحی برنامه‌های مداخله‌ای در این مورد فراهم می‌نماید. افزون بر این، یافته‌های این مطالعه به متخصصان مراقبت بهداشتی در زمینه شناخت نقش‌ها، حقوق و مسئولیت‌های خانواده تحت عنوان "مشارکت" کمک کرده و می‌تواند ارتباط و همکاری میان آن‌ها را تقویت نماید. همچنین می‌تواند به "تدوین سیاست‌های بیمارستانی" در مورد مشارکت خانواده یا تغییر در سیاست‌های محلی یا شیوه‌های سازمانی که ممکن است مشارکت اعضای خانواده را در مراقبت و برنامه‌ریزی مراقبت محدود می‌نماید، کمک نماید. مشارکت خانواده در مراقبت مفهومی مبتنی بر زمینه است که نیاز به مطالعه از دیدگاه فرهنگ‌ها و زمینه‌های متنوع دارد تا تعریفی جامع ارائه شود. بنابراین برای روشن شدن جزئیات بیشتر مفهوم مشارکت خانواده در بافت اجتماعی و فرهنگی بیمارستان‌های ایران، مطالعات بیشتری مورد نیاز است.

محدودیت‌های مطالعه

با توجه به سالمند بودن بیماران بستری به عنوان یکی از گروه‌های مشارکت‌کننده در این پژوهش، بی‌حوصلگی و خستگی این افراد در جریان مصاحبه پیش می‌آمد که پژوهشگر سعی نمود تمامی اطلاعات مورد نیاز را در یک مصاحبه دریافت کند

پیشنهادات برای مطالعات آتی: با توجه به این که نتایج حاصل از این مطالعه متاثر از فرهنگ، بسترهای مراقبتی و شرایط اجتماعی- اقتصادی کشور ایران می‌باشد، پیشنهاد می‌گردد ابزاری مناسب جهت سنجش چالش‌ها و نیازهای خانواده‌ها در زمینه مشارکت در مراقبت با توجه به گزاره‌های مستخرج از این مطالعه طراحی گردد. پیشنهاد می‌گردد که مداخلات متناسب با فرهنگ و شرایط اجتماعی-اقتصادی ایران مبتنی بر مدل حاضر برای مشارکت خانواده در مراقبت طراحی گردد.

ملاحظات اخلاقی

این پژوهش دارای کد اخلاق از کمیته اخلاق دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی است (IR.USWR.REC.1402.022)

حامی مالی

مطالعه حاضر بخشی از یافته حاصل از رساله‌ی دکتری نویسنده اول در گروه پرستاری دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی تهران است. دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی از این مقاله حمایت مالی کرده است.

مشارکت نویسندگان

مفهوم‌سازی: فرحناز محمدی شاهبلاغی، محمدعلی حسینی و مریم احمدی؛ ویراستاری نهایی: فرحناز محمدی شاهبلاغی و محمدعلی حسینی؛ روش‌شناسی، نگارش پیش‌نویس و تحلیل: همه نویسندگان

تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان، این مقاله تعارض منافع ندارد.

تشکر و قدردانی

نویسندگان مایلند از همه مشارکت‌کنندگان برای همکاری ارزشمندشان در طول این مطالعه صمیمانه تشکر نمایند.

پنجه پذیرفته شده پیش از انتشار

References:

1. Carman KL DP, Maurer M, Sofaer S, Adams K BC, et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood)*. 2013;32(2):223-31.
2. Heyland DK, Davidson J, Skrobik Y, des Ordon AR, Van Scoy LJ, Day AG, et al. Improving partnerships with family members of ICU patients: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2018;19(1):1-11.
3. Davidson JE. Family-centered care: meeting the needs of patients' families and helping families adapt to critical illness. *Critical Care Nurse*. 2009;29(3):28-34.
4. Mohammadi N, Seyedfotemi N, Hoshemi S. Hindrances to the implementation of family-centered care approach: a grounded theory study. *Revista Latinoamericana de Hipertension*. 2020;15(3):170-6.
5. Mitchell M, Chaboyer W, Burmeister E, Foster M. Positive effects of a nursing intervention on family-centered care in adult critical care. *American Journal of Critical Care*. 2009;18(6):543-52.
6. Institute of Patient and Family-centered Care. 2010. Transforming health care through partnerships. Bethesda, MD: IPFCC... Available : <http://www.ipfcc.org/faq.html/>. Accessed. [2015-06-12]
7. McSherry R, Pearce P, Grimwood K, McSherry W. The pivotal role of nurse managers, leaders and educators in enabling excellence in nursing care. *Journal of Nursing Management*. 2012;20(1):7-19.
8. Brown SM, Rozenblum R, Aboumatar H, Fagan MB, Milic M, Lee BS, et al. Defining patient and family engagement in the intensive care unit. *American journal of respiratory and critical care medicine*. 2015;191(3):358-60.
9. Olding M, McMillan SE, Reeves S, Schmitt MH, Puntillo K, Kitto S. Patient and family involvement in adult critical and intensive care settings: a scoping review. *Health Expectations*. 2018;21(1):1-16.
10. Berger Z, Flickinger TE, Pfoh E, Martinez KA, Dy SM. Promoting engagement by patients and families to reduce adverse events in acute care settings: a systematic review. *BMJ quality & safety*. 2014;23(7):548-55.
11. Cené CW, Johnson BH, Wells N, Baker B, Davis R, Turchi R. A narrative review of patient and family engagement: the "foundation" of the medical home. *Medical care*. 2016;54(7):697.
12. Engström B, Uusitalo A, Engström Å. Relatives' involvement in nursing care: A qualitative study describing critical care nurses' experiences. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2011;27(1):1-9.
13. Li H. Identifying family care process themes in caring for their hospitalized elders. *Applied Nursing Research*. 2005;18(2):97-101.

- ۱۴ Molazem Z, Ahmadi F, Mohammadi E, Bolandparvaz S. Improvement in the nursing care quality in general surgery wards: Iranian nurses' perceptions. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2011;25(2):350-6.
- ۱۵ Dehghan Nayeri N, Gholizadeh L, Mohammadi E, Yazdi K. Family involvement in the care of hospitalized elderly patients. *Journal of Applied Gerontology*. 2015;34(6):779-96.
- ۱۶ Abedi H, Mostafavidarani F, Riji HM. The elderly perception and views on their health-Facilitating and inhibiting factors in elderly health care in Iran: a qualitative study. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*. 2010;5:2222-6.
- ۱۷ Lindhardt T, Hallberg IR, Poulsen I. Nurses' experience of collaboration with relatives of frail elderly patients in acute hospital wards: a qualitative study. *International journal of nursing studies*. 2008;45(5):668-81.
- ۱۸ O'Leary KJ, Killarney A, Hansen LO, Jones S, Malladi M, Marks K, Shah HM. Effect of patient-centred bedside rounds on hospitalised patients' decision control, activation and satisfaction with care. *BMJ quality & safety*. 2016;25(12):921-8.
- ۱۹ Tallon MM, Kendall GE, Snider PD. Rethinking family-centred care for the child and family in hospital. *Journal of Clinical Nursing*. 2015;24(9-10):1426-35.
- ۲۰ Rainey H, Ehrich K, Mackintosh N, Sandall J. The role of patients and their relatives in 'speaking up' about their own safety—a qualitative study of acute illness. *Health Expectations*. 2015;18(3):392-405.
- ۲۱ Kuo DZ, Houtrow AJ, Arango P, Kuhlthau KA, Simmons JM, Neff JM. Family-centered care : current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal and child health journal*. 2012;16(2):297-305.
- ۲۲ Miake-Lye IM, Hempel S, Ganz DA, Shekelle PG. Inpatient fall prevention programs as a patient safety strategy: a systematic review. *Annals of internal medicine*. 2013;158(5_Part_2):390-6.
- ۲۳ Gilbar R. Family involvement, independence, and patient autonomy in practice. *Medical Law Review*. 2011;19(2):192-234.
- ۲۴ GHIASVANDIAN S, ABBAS, A., MORTEZA, G. & ZAHRA, S. The effect of open visiting on the beliefs of nurses working in the ICU ward based on the theory of action based on the reason in sina hospital. *Medical Journal of Tabriz University of Medical Sciences*. 2002. ;, 32, :50-6.
- ۲۵ Hetland B, Hickman R, McAndrew N, Daly B. Factors influencing active family engagement in care among critical care nurses. *AACN advanced critical care*. 2017;28(2):160-70.
- ۲۶ Laitinen P, Isola A. Promoting participation of informal caregivers in the hospital care of the elderly patient: informal caregivers' perceptions. *Journal of Advanced Nursing*. 1996;23(5):942-7.
- ۲۷ Mackie BR, Mitchell M, Marshall PA. The impact of interventions that promote family involvement in care on adult acute-care wards: An integrative review. *Collegian*. 2018;25(1):131-۴۰-
- ۲۸ Hamilton R, Kleinpell R, Lipman J, Davidson JE. International facilitators and barriers to family engagement in the ICU: Results of a qualitative analysis. *Journal of Critical Care*. 2020;58:72-7.

- .٢٩ Hetland B, McAndrew N, Perazzo J, Hickman R. A qualitative study of factors that influence active family involvement with patient care in the ICU: Survey of critical care nurses. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2018;44:67-75.
- .٣٠ Mackie BR, Mitchell M, Marshall A. The impact of interventions that promote family involvement in care on adult acute-care wards: An integrative review. *Collegian*. 2018;25(1):131-40.
- .٣١ Kleinpell R, Zimmerman J, Vermoch KL, Harmon LA, Vondracek H, Hamilton R, et al. Promoting family engagement in the ICU: experience from a national collaborative of 63 ICUs. *Critical care medicine*. 2019;47(12):1692-8.
- .٣٢ Bélanger L, Desmartis M, Coulombe M. Barriers and facilitators to family participation in the care of their hospitalized loved ones. *Patient Experience Journal*. 2018;5.٢٥-٥٦:(١)
- .٣٣ Palmer R, Bolla L. When your patient is hospitalized: tips for primary care physicians. *Geriatrics (Basel, Switzerland)*. 1997;52(9):36-42, 7.
- .٣٤ Lindhardt T, Bolmsjö IA, Hallberg IR. Standing guard—being a relative to a hospitalised, elderly person. *Journal of Aging studies*. 2006;20(2):133-49.
- .٣٥ Sharp S, Mcallister M, Broadbent M. The tension between person centred and task focused care in an acute surgical setting: A critical ethnography. *Collegian*. 2018;25(1):11-7.
- .٣٦ Li H. Family caregivers' preferences in caring for their hospitalized elderly relatives. *Geriatric Nursing*. 2002;23(4):204-7.
- .٣٧ Misto K. Nurse perceptions of family nursing during acute hospitalizations of older adult patients. *Applied Nursing Research*. 2018;41:80-5.
- .٣٨ Jazieh AR, Volker S, Taher S. Involving the family in patient care: a culturally tailored communication model. *Global Journal on Quality and Safety in Healthcare*. 2018;1(2):33-7.
- .٣٩ Heydari A, Sharifi M, Moghaddam AB. Family participation in the care of older adult patients admitted to the intensive care unit: A scoping review. *Geriatric Nursing*. 2020;41(4):474-84.
- .٤٠ Li H, Stewart BJ, Imle MA, Archbold PG, Felver L. Families and hospitalized elders: A typology of family care actions. *Research in nursing & health*. 2000;23(1):3-16.
- .٤١ Rou BX, Tengah A, Zolkefli Y. Nurses' Perspectives on Family Involvement in Intensive Care. *INTERNATIONAL JOURNAL OF CARE SCHOLARS*. 2021;4(1):3-9.
- .٤٢ Polit DF, Beck CT. *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*: Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
- .٤٣ Speziale HS, Streubert HJ, Carpenter DR. *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*: Lippincott Williams & Wilkins; 2011.
- .٤٤ Polit D. *Nursing research: Principles and methods*. Lippincott Williams & Wilkins; 2004.
- .٤٥ Corbin J, Strauss A, Strauss AL. *Basics of qualitative research*: sage; 2014.
- .٤٦ Strauss A, Corbin J. *Basics of qualitative research*. Sage Publications. Thousand Oaks, CA. 1998.

- .۴۷ Allen D. Negotiating the role of expert carers on an adult hospital ward. *Sociology of Health & Illness*. 2000;22(2):149-71.
- .۴۸ Laitinen P. Participation of caregivers in elderly-patient hospital care: informal caregiver approach. *Journal of Advanced Nursing*. 1993;18(9):148.۷-۰
- .۴۹ MacLeod M, Chesson RA, Blackledge P, Hutchison JD, Ruta N. To what extent are carers involved in the care and rehabilitation of patients with hip fracture? *Disability and Rehabilitation*. 2005;27(18-19):1117-22.
- .۵۰ Pena SB, Diogo MJDE. Nursing team expectations and caregivers' activities in elderly-patient hospital care. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2009;43:351-7.
- .۵۱ Abedini F, Zareiyan A, Alhani F, Teimouri F. The implementation of family-centered empowerment model on the empowerment parameters of patients with prosthetic heart valves. *Military Caring Sciences*. 2016;3(3):174-83.
- .۵۲ Mohammadi N, Seyedfatemi N, Hashemi S. Hindrances to the implementation of family-centered care approach: a grounded theory study. *Revista Latinoamericana de Hipertensión*. 2020;15.(۳)
- .۵۳ Azami-Aghdash S, Jabbari H, Bakhshian F, Shafaei L, Shafaei S, Kolahdouzan K, Mohseni M. Attitudes and knowledge of Iranian nurses about hospice care. *Indian journal of palliative care*. 2015;21(2):209.
- .۵۴ Risjord M. Nursing and human freedom. *Nursing Philosophy*. 2014;15(1):35-45.
- .۵۵ Al-Mutair AS, Plummer V, Clerehan R, O'Brien A. Needs and experiences of intensive care patients' families: a Saudi qualitative study. *Nursing in critical care*. 2014;19(3):135-44.
- .۵۶ Ebersole P, Touhy TA. *Geriatric nursing: Growth of a specialty*: Springer Publishing Company; 2006.
- .۵۷ Johnson CC, Suchyta MR, Darowski ES, Collar EM, Kiehl AL, Van J, et al. Psychological sequelae in family caregivers of critically III intensive care unit patients. A systematic review. *Annals of the American Thoracic Society*. 2019;16(7):894-909.
- .۵۸ Expósito LV, Marañón AA. Needs and participation strategies proposed by the family in the daily care of the critically ill patient. *Enfermería Clínica (English Edition)*. 2021;31(5):294-302.
- .۵۹ Jafarpoor H, Vasli P, Manoochehri H. How is family involved in clinical care and decision-making in intensive care units? A qualitative study. *Contemporary nurse*. 2020;56(3):215-29.
- .۶۰ 賀数勝太. ICU nurse-family engagement from a global perspective: A qualitative multi-site exploration. *Intensive & Critical Care Nursing*. 2021.
- .۶۱ Naef R, von Felten S, Petry H, Ernst J, Massarotto P. Impact of a nurse-led family support intervention on family members' satisfaction with intensive care and psychological wellbeing: A mixed-methods evaluation. *Australian Critical Care*. 2021;34(6):594-603.
- .۶۲ Tabootwong W, Kiwannuka F. Family caregiver participation in caregiving for hospitalized elderly patients with a tracheostomy: a literature review. *Working with Older People*. 2020;24(2):105-11.

- .۶۳ Burns KE, Misak C, Herridge M, Meade MO, Oczkowski S. Patient and family engagement in the ICU. Untapped opportunities and underrecognized challenges. American journal of respiratory and critical care medicine. 2018;198(3):310-9.
- .۶۴ Senabye JS. Family Centered Care in an Intensive Care Unit in Botswana: The Views of Families: University of Pretoria (South Africa); 2018.
- .۶۵ Wong P, Redley B, Digby R, Correya A, Bucknall T. Families' perspectives of participation in patient care in an adult intensive care unit: A qualitative study. Australian Critical Care. 2020;33(4):317-25.

نسخه پذیرفته شده پیش از انتشار

جدول ۱: مشخصات فردی پرستاران مشارکت‌کننده در مطالعه

شرکت کننده	بخش	سن	جنس	مدرک	سمت شغلی	وضعیت تاهل	سابقه کار در بیمارستان	بیمارستان
P۱	داخلی ۲	۳۸	زن	کارشناس پرستاری	پرستار بخش	متاهل	۱۵ سال	امام رضا (ع) کرمانشاه
P۲	داخلی ۱	۴۸	مرد	کارشناس پرستاری	پرستار بخش	متاهل	۲۳ سال	امام رضا (ع) کرمانشاه
*P۳	جراحی زنان	۲۶	زن	کارشناس پرستاری	پرستار بخش	مجرد	۳ سال	امام رضا (ع) کرمانشاه
P۴	جراحی مردان	۴۵	مرد	ارشد پرستاری	بخش سوپروایزر بالینی	متاهل	۲۰ سال	امام رضا (ع) کرمانشاه
P۵	نرولوژی	۳۳	مرد	کارشناس پرستاری	پرستار بخش	مجرد	۱۲ سال	امام رضا (ع) کرمانشاه
P۶	انکولوژی	۳۲	زن	کارشناس پرستاری	پرستار بخش	متاهل	۷ سال	امام رضا (ع) کرمانشاه
*P۷	ارتوپدی	۵۰	زن	کارشناس پرستاری	پرستار بخش	متاهل	۲۲ سال	امام رضا (ع) کرمانشاه
*P۸	داخلی	۳۲	زن	ارشد پرستاری	پرستار بخش	متاهل	۷ سال	شهادای تجریش
P۱۰	نرولوژی	۳۰	مرد	کارشناس پرستاری	سر پرستار بخش	متاهل	۵ سال	شهادای تجریش
P۱۱	دفتر پرستاری	۴۲	زن	کارشناس پرستاری	سوپروایزر آموزشی	متاهل	۱۷ سال	شهادای تجریش
p۱۵	داخلی	۲۷	مرد	کارشناس پرستاری	پرستار بخش	متاهل	۳ سال	شهادای تجریش
p۲۴	جراحی	۳۴	زن	کارشناس ارشد پرستاری	پرستار بخش	متاهل	۵ سال	شهادای تجریش

جدول ۲: طبقات بدست آمده با نمونه‌ای از بیانات مشارکت‌کنندگان در عوامل زمینه‌ای

نمونه نقل قول مشارکت‌کنندگان	زیر طبقات	طبقات
"ما برای محول کردن مراقبت به خانواده‌ها هیچ راهنما یا دستوالعملی نداریم. پس از کجا بدونیم که خانواده چه نقشی رو میتونه در مراقبت داشته باشه و ما تا چه حد مجازیم که خانواده رو درگیر کنیم"	فقدان خط مشی مکتوب در زمینه مشارکت خانواده	بیمارستانی مشارکت بستر نامساعد خانواده
"توی بیمارستان نظرات و تصمیمات خانواده برای درمان مریض اصلا مورد توجه قرار نمیگیره چون پزشک تنها برای مریض تصمیم میگیره و اونم نظرات خانواده هیچ اهمیتی براش نداره"	حاکمیت دیدگاه پترنالیستیم پزشکی در بیمارستان	
"ما توی بیمارستانمون کمترین امکانات رو برای حضور خانواده نداریم مثلاً یه تخت همراه نداریم که خانواده‌ها چند دقیقه بتونن روش دراز بکشن خستگیشون در بره یا یه غذای درست حسابی بهشون نمیدم که بتونن این چند روزی که اینجا هستن حداقل خوابشون بهم میریزه و خوراکشون خوب باشه"	تسهیلات نامناسب بیمارستان برای حضور خانواده	
"ببینید درگیر کردن خانواده باید همراه با دادن اطلاعات و آموزش و یکسری زمینه‌چینیا باشه وقتی من صد تا مسیولیت دارو دادن به بیمار رو و دارو گرفتن و پذیرش و ترخیص بیمار رو و کارای دیگه دارم دیگه وقت می‌کنم کنار خانواده‌ها و ایسم و بهشون اطلاعات بدم و تحویلشون بگیرم و ببینم مشکلاتشون چیه؟؟"	بار کاری زیاد پرستار	

نبود حاکمیت کار تیمی در زمینه مشارکت خانواده

" من نمیفهمم چرا بیمارستان مسیولیت پاسخگویی به سوالای همراهها و اطلاعات دادن و رابطه برقرار کردن با اونا رو فقط به ما پرستارا داده. پزشک صبح میاد ویزیت زودی همه همراهها رو بیرون میندازه حتی جواب سلامشونو نمیده. بعد همه انتظار دارن ما خانواده رو تحویل بگیریم ما بهشون آموزش بدیم . ما باهاشون محترمانه صحبت کنیم و ..."

" ما برای هر چیزی که مربوط به بیمار و مراقبت از اونا باشه توی دوران دانشجویی واحد گذروندیم ولی اصلا تو زمان تحصیل نقش خانواده توی مراقبت و اینکه چطور باید باهاشون همکاری کرد برامون بولد نشده. همین باعث شده پرستارا عملکرد مناسبی توی این زمینه نداشته باشند"

دانش ناکافی پرستاران در زمینه مشارکت خانواده

صلاحیت حرفه ای ناکافی پرستاران برای مشارکت خانواده

مشارکت کردن با خانواده نیازمنده داشتن یه سری مهارت هاست مثلا داشتن مهارت ارتباطی یا مثلا داشتن مهارت حل تعارض با خانواده یا داشتن مهارت کنترل خشم که متأسفانه اکثرا ما پرستارا این مهارت هارو نداریم"

ضعف مهارت پرستاران در زمینه مشارکت

" وقتی پرستاران از همان برخورد اولیه با خانواده ها به جای تحویل گرفتنشون، با عصبانیت باهاشون صحبت میکنن و حوصله ی سوال پرسیدنشونو ندارن خب خانواده ها هم ترجیح میدن ازشون فاصله بگیرن و کاری براشون انجام ندن"

رفتار غیر حرفه‌ای پرستار

" اصلا دوست ندارم خانواده ی بیمار رو توی مراقبت از بیمار درگیر کنم. مراقبت از بیمار تخصص ماست. چرا باید خانواده ها توی این کارا دخالت کنن. به نظر من خانواده ها حالا تو خونه چرا ولی جایگاهی توی مراقبت بیمارستانی ندارن"

ضعف در نگرش پرستار به مشارکت خانواده

" چیزی که باعث میشه مساله درگیر کردن خانواده در مراقبت خیلی مهم و ضروری بشه همین وضعیت بیمار سالمنده. رضای سالمند وضعیتشون با رضای دیگه فرق داره اونا توی عملکرد خیلی از

گسترده‌گی نیازهای مراقبتی بیمار سالمند

پیچیدگی مراقبت از بیمار سالمند

اعضاشون اختلال هست. مثلا مشکل دارن تو غذا خوردن، تو راه رفتن، تو دارو خوردن. تازه اینا جنبه جسمیشه روانشونم به دنبال پیر شدنشون مشکل پیدا کرده خیلایشون افسرده ان، تاامیدن، حساسن. خب از اون طرفم پرستارا واقعا وقت کافی برای رسیدگی به همه مشکلات سالمندا رو ندارن. برای همین خانواده هاشونو درگیر می کنن."

"توی بیمارستان واقعا شرایط برای مراقبت استاندارد از بیمار سالمند فراهم نیست. نه امکانات خوبی براشون داریم مثل تخت مناسب و نه نیروی متخصص سالمندی که کاملا متوجه وضعیت و مشکلات بیمار سالمند باشه. خب توی این شرایط خانواده که خیلی خوب مریضش و مشکلاتشو میشناسه و میتونه با وجود این همه نارسایی سیستم، حواسش به مریضش باشه، باید حضور داشته باشه و به پرستار در امر مراقبت کمک کنه"

"خیلی مهمه که اون فردی از خانواده بیمار سالمند که در بیمارستان کنارش میمونه خودش تا حدی آشنای با مراقبت باشه بدونه بیمارش چه چیزی رو برای بهتر شدن حالش نیاز داره و بدونه که چطور میتونه به مراقبت بهتر از مریضش کمک کنه. هم چنین خانواده هایی رو پرستارا میتونن راحتتر مشارکت بدن چون میدونن که آگاهن و کارای خطرناک در مورد مریض انجام نمیدن"

"قاعداتا وضعیت سلامت خانواده بسیار در میزان و کیفیت مراقبتی که ارایه می کنه برای بیمار تاثیر گذاره. اون فردی که خودش از لحاظ جسمی مثلا معلوله یا از لحاظ روانی، ثبات روحی -روانی نداره نمی تونیم انتظار داشته باشیم بتونه مریضش رو خوب ساپورت کنه"

بستر نامناسب مراقبت سالمندان

دانش مراقبتی خانواده

ظرفیت خانواده برای مشارکت در مراقبت

وضعیت سلامت عضو خانواده

وضعیت اجتماعی/اقتصادی عضو خانواده

واضح که اون فردی که خودش همسر و بچه داره و نقش پدر و مادر رو ایفا می کنه نتونه نقش همراه رو تمام و کمال برای مریضش ایفا کنه. اون خانواده هایی ام که شاغلن به خاطر ترس از اخراج شدن یا از دست دادن کارشون نمیتونن تایم زیادی رو برای بیمار سالمندشون بذارن. معمولا اونایی که مجردن یا بیکارن بیشتر میتونن بیمارستان باشن و کارای مریضشونو انجام بدن."

ویژگی شخصیتی خانواده

" خانواده هایی که به ذات صبور ترن، آرام ترن، تیپ شخصیتی پویا و در عین حال انعاف پذیری دارن، خیلی بهتر در انجام امور مراقبتی بیمار فعالیت می کنن و مراقب بهتری رو ارایه می کنند"

الگوی ارتباطی عضو خانواده با بیمار

" با هر همراهیم همیشه کار کرد باید بدونیم رابطه اون همراه با بیمارش چطوره. بعضی همراهها انقد بد با بیمارشون برخورد میکنن که خود بیمار به ما میگه نذارین فلان همراهم کنارم بمونه. چون همش با هم در حال کشمش و تضادن و نمیتونن باهم کنار بیان"

باورهای خانواده

" خیلی از خانواده ها به خاطر اعتقاداتشون که مراقبت از بیمار سالمند رو مخصوصا اگه والدینشون باشه وظیفه و یا موهبت الهی میدونن، بیشتر در مراقبت از مریضشون همکاری میکنن و خیلی از کارای شخصی مریضشون رو انجام میدن"

جدول ۳: طبقات بدست آمده با نمونه‌ای از بیانات مشارکت‌کنندگان در راهبردها/عمل و عکس العمل

نمونه نقل قول مشارکت‌کنندگان	زیر طبقات	طبقات
<p>"چطور میتونیم از خانواده بخوایم که تو کارای مراقبتی مریض با ما همکاری کنه. در شرایطی که توی اولین برخوردمون باهاشون معمولا خیلی سرد باهاشون رفتار می‌کنیم. بدون اینکه اصلا نگاشون کنیم خیلی سریع از کنارشون رد میشیم و خیلی تحویلشون نمیگیریم"</p>	خوشامدگویی نامطلوب از خانواده	جلب ناکافی خانواده برای مشارکت در مراقبت
<p>"خانواده برای اینکه بخواد با ما همکاری کنه باید اول توجه بشه که مراقبتش از بیمار ارزشمنده و خیلی فواید میتونه داشته باشه ولی ما اصلا براشون توضیح نمیدیم اونا هم فکر می‌کنن نیازی به کمکاشون نیست"</p>	عدم توجه خانواده برای پذیرش نقش مراقبتی	
<p>"خانواده‌ها وقتی که میان بخش با مریزشون، کلی استرس دارن. نگرانن. هم به خاطر شرایط مریزشون هم به خاطر اینکه توی یه محیط ناشناخته و پر استرس بیمارستان قرار گرفتن. اول باید پرستارا این اضطراب و استرشون رو کم کنن تا کم کم اعتماد به نفسشون بالا بره و بتونن تو کارای مراقبتی بیمار درگیر بشن. ولی متاسفانه ما وقت کافی رو برای حمایت روحی روانی اونا نداریم. حتی نمیتونیم که اطلاعاتی که میخوان چه در مورد بیمار چه در مورد شرایط بخش بهشون بدیم"</p>	حمایت ناکافی از خانواده	
<p>"خانواده‌ها وقتی میان به بخش طبیعیه که خیلی کارای مربوط به مراقبت از بیمار رو ندونن و نیاز داشته باشن که پرستارا اونا رو بهشون آموزش بدن. باید ازشون پرسیده بشه که شما در زمینه انجام کارای شخصی بیمار یا مثلا نحوه حمایت از بیمار آیا نیازبه آموزش دارید. چه چیزایی رو نمی‌دونید یا بلد نیستید و نیاز دارین که بهتون آموزش داده بشه. متاسفانه با توجه به مشغله زیادمون وقت نداریم که</p>	ارزیابی سطحی نیازهای آموزشی خانواده	توانمند سازی نسبی خانواده برای مشارکت

کامل از شون بخوایم که نیازهای آموزششون رو بهمون بگن "

" قاعدتا با شرایط کاری سخت و نامساعد پرستارا که حجم کاری و فشار کاری زیادی رو بهشون تحمیل می کنه دیگه وقتی برای آموزش خوب و موثر خانواده ها نمیمنه. اکثرا آموزشامون خیلی سطحی و گذرا ، اونم به شکل تیوریه. حتی اگه خانواده ها متوجه آموزش ما نشن وقتی برای تکرار مطالب آموزشی نداریم "

آموزش غیر اثربخش به خانواده

ارزشیابی محدود توانایی مراقبتی عضو خانواده

" ما حتی وقت نمی کنیم درست حسابی وقتی که به خانواده ها آموزش می دیم که مثلا چطور از بیمارشون بعد از عمل مراقبت کنن، ببینیم درست این کارو انجام میدن یا نه؟ اصلا یاد گرفتن؟ نیاز ندارن دوباره براشون توضیح بدیم؟ "

"نکه ما توی بیمارستان هیچ دستورالعمل یا گاید لایینی در مورد نحوه درگیر کردن خانواده در مراقبت نداریم، اینکه چه کارای مراقبتی رو میتونیم بهشون محول کنیم یا چطور یا به چه میزانی میتونین اونا رو درگیر در مراقبت کنیم، پرستارا خیلی سلیقه ای تو این زمینه عمل می کنن. به طوریکه نحوه مشارکت دادن خانواده ها در مراقبت، از پرستار به پرستار و از شیفت به شیفت متفاوته "

واگذاری غیر رسمی امور مراقبتی به عضو خانواده

واگذاری برنامه ریزی نشده امور مراقبتی به عضو خانواده

" وقتی بحث شراکت با خانواده ها در زمینه انجام کارای مراقبتی میشه قاعدتا باید باهاشون صحبت کنیم. اینکه چه کارایی رو تمایل دارن انجام بدن، انتظارات ما و اونا از همدیگه چیه؟ باید مذاکره صورت بگیره و حدود نقشهای مراقبتیشون رو طی توافق با خودشون مشخص کنیم و بهشون برای تعیین طیف و میزان مشارکتشون حق انتخاب بدیم. که البته این کار صورت نمیگیره و بدون اینکه چیزی

واگذاری بدون مذاکره امور مراقبتی به عضو خانواده

رو برایشون توضیح بدیم و توافقی صورت بگیره بعضی امور رو بهشون محول می کنیم."

"خیلی وقتا پیش میاد که خانواده ها به خاطر اینکه توی پروسه مراقبت از بیمار نادیده گرفته شدن مثلا بهشون اطلاعات درستی از سیر درمان بیمار داده نشده یا آموزش مفیدی دریافت نکردند میان به پرستار معترض میشن، پرخاش میکنن یا حتی دعوا میکنن که چرا ما رو درست درگیر مراقبت از بیمار نمیکنن"

"پرستار چون وظایف نوشتنی و مراقبتی از مریض دارن و وقتشون کمه نمیتونن اونطور که باید خانواده ها رو چه از نظر عاطفی چه اطلاعاتی ساپورت کنن. خانواده ها هم برای اینکه بتونن این خلا رو جبران کنن و خودشون رو در امر مراقبت از بیمار سهیم کنن میان از بقیه همراهها یا مثلا اینترنت اطلاعات در مورد بیماری مریزشون و یا نحوه مراقبت میگیرن. یا با بقیه همراهها صحبت میکنن و از تجربه اونا استفاده میکنن تا استرسشون برای انجام کارای مراقبت از بیمار کم بشه و بتونن کنار مریزشون بمونن و بهشون کمک کنن."

"خانواده ها معمولا چند ساعت که کنار بیمارشون میمونن میبینن که پرستار کاراشون خیلی زیاده یا نمیتونن خیلی برای اونا وقت بذارن و اگه سوال بپرسن یا چیزی از پرستار بخوان عصبانی میشن برای همین سعی می کنن برای اینکه همون ارتباط کم خودشون رو با پرستار حفظ کنن و دیده بشن، میان کمتر ناراحتی و استرسشون رو بروز میدن. سعی میکنن خیلی جلو چشم پرستار نباشن و مزاحم کارشون نشن."

جدال با پرستار بر سر مراقبت

تلاش خانواده برای شراکت در مراقبت

جستجو و دریافت حمایت از منابع مختلف

گریز از تنش با پرستار

"ما تلاشمون که از حداقل شرایط استفاده کنیم و به خانواده های کمک کنیم مثلا بعضی هاشون که مشکل مالی دارن به مددکاری ارجاع میدیم یا به

تامین منابع حمایتی برای عضو خانواده

مواجهه با تلاش خانواده برای شراکت در مراقبت

خیرین که میتونن کمکشون کنن معرفی شون می کنیم . اون خانواده هایی که مریضشون بیماری های خاصی دارن به خانواده هایی که اونا هم مریضشون اون مشکل رو دارن آشنا میکنیم

" خانواده ها گاهی پیش میاد که پاشونو فراتر از حد خودشون میذارن و شروع میکنن به درگیری لفظی و توهین کردن به پرستار. اینجاست که دیگه مجبوریم برای اینکه بتونیم کنار هم کار کنیم و شراکتمون ادامه پیدا کنه، یه مقدار با قاطعیت بیشتری در مقابل رفتارهای اعتراضی و اهانت هاشون داشته باشیم تا حد و مرز خودشون رو بدونن "

جدال با خشونت عضو خانواده

" بعضی وقتها پیش میاد که خانوادهها بهمون توهین می کنن. ولی خب ما هم اگه بخوایم مقابله به مثل کنیم جو بخش به هم میریزه و لج و لجبازی میشه و نهایتا بیمارا متضرر میشن . برای همین مجبوریم بهشون بگیم که خیلی شرایط برای مشارکتشون فراهم نیست. ما هم درکشون می کنیم. خیلی وقتا هم وقتی داد میزنن، ما سکوت می کنیم و سعی می کنیم برگردیم استیشن تا کم کمک آرام بشن و شرایط دوباره برای همکاری فراهم بشه..."

مدیریت تنش با عضو خانواده

جدول ۴: طبقات بدست آمده با نمونه‌ای از بیانات مشارکت‌کنندگان در پیامدها

نمونه نقل قول مشارکت‌کنندگان	زیر طبقات	طبقات
<p>"وقتی که خانواده‌ها رو با خودت شریک می‌کنی تو مراقبت، و حد درگیرشودنشونم مشخص نمی‌کنی، یکی از مشکلاتش اینه که خانواده‌ها زیادی جوگیر میشن و فکر می‌کنن همه کارن و شروع میکنن تو کارای پرستارا دخالت کردن، مقایسه شون می‌کنن با همدیگه، بهشون میگن چی کار کنن- چی کار نکن. در واقع پاشونو از گلیمشون درازتر می‌کنن و حدشون رو توی بیمارستان نمیفهمن و به جایگاه ما احترام نمیذارن."</p>	به خطر افتادن هویت حرفه ای پرستار	نگرانی پرستاران از ایمنی و کیفیت مراقبت خانواده
<p>"ما هیچ وقت برای خانواده‌ها مشخص نکردیم که شما چه کارهایی رو میتونین توی بیمارستان انجام بدین چه کارهایی رو نمیتونین. خب اونا هم فکر می‌کنن می‌تونن اطلاعات رو از پرونده مریزشون بر دارن و به هر کسی که دلشون میخواد منتقل کنن"</p>	آسیب به محرمانگی بیمار سالمند	
<p>"بیمارستان حد و مرزی برای دخالت کردن خانواده‌ها در امور مراقبتی و تصمیم‌گیری خانواده‌ها تعیین نکرده، و ما پرستارا هم وقتی برای مذاکره با اونها نداشتیم، خب تو این شرایط خیلی وقتا خانواده‌ها هم حد دخالت کردتشون رو در تصمیمات درمانی مریض نمیدونن و میان کلا حق انتخاب و اظهار نظر و تصمیم‌گیری رو از بیمارشون میگیرن و خودشون میشن همه کاره برای مریض"</p>	آسیب به خودمختاری بیمار سالمند	
<p>"واضحه که وقتی پرستارا توان، وقت و انگیزه کافی رو برای آموزش و دادن اطلاعات به خانواده‌ها ندارن و نمیتونن اونطور که باید به خانواده‌ها کارای مراقبتی رو یاد بدن، خانواده‌ها هم گاه‌ها مراقبت</p>	آسیب به سلامت بیمار سالمند	

رو طوری انجام میدن که به بیمار آسیب میرسه. مثلا درست تغییر پوزیشنشون رو انجام نمیدن و بیمار زخم بستر میگیره "

" خانواده ها آموزش کافی نمیبینن. نمیدونن چطور مراقبت درست از بیمار رو انجام بدن همین باعث میشه موقع مراقبت از مریض کاری رو انجام بدن که بیمار آسیب ببینه. اون وقت کسی که مسیولیت آسیب به بیمار رو باید بپذیره پرستاره. چون میگن مراقبت از مریض وظیفه شماس. شما باید نظارت میکردین. خیلی وقتا پرستارا به خاطر خطاهای خانواده ها توبیخ و تنبیه میشن یا کار به پرداخت دیه و شکایت میرسه "

عواقب قانونی و اداری مراقبت های نالیمن خانواده

" حضور خانواده در کنار بیمار سالمند کمک می کنه که کمتر بیماری سالمند که مستعد زخم بستر و سقوط و آسیب هستند دچار مشکل بشن چون سعی می کنن همه جوره مواظب بیمارشون باشن "

افزایش ایمنی بیمار

" خانواده ها کمک می کنن بیماری سالمند غذاشونو بهتر بخورن، داروهاشونو سر موقع بخورن و کلا روحیه شون هم خیلی بهتر بشه. امیدوار تر درمانشون رو ادامه میدن "

بهبود وضعیت سلامت بیمار سالمند

" وقتی خانواده ها کنار مریضشون هستن می تونن کارای اولیه رو برای مریضشون انجام بدن خب این کمک میکنه که ما کارای مراقبتی مهمتر رو برای

بهبود کیفیت مراقبت پرستاران

بیمار انجام بدیم و مدیریت بهتری رو رو شرایطشون داشته باشیم"

"وقتی شرایط و امکانات رفاهی برای حضور خانواده در بخش نباشه خانواده ها آسیب جسمی میبینن. مثلا وقتی تخت همراه تو بخش نیست خانواده ها مجبورن روی زمین بخوابن که کمرشون داغون میشه."

"خانواده در طول حضورشون در بیمارستان، دایما با صحنه ها و پروسیجرهای دردناکی مواجه میشن که ممکنه تحملش براشون سخت باشه. در کنار اینکه وضعیت بیمارشون براشون مبهمه و دایما نگران وضعیت و شرایط بیمارشون هستن"

"خیلی وقتا خانواده ها مجبورن که ۲۴ ساعته کنار مریزشون حضور داشته باشن همین باعث میشه که موقعیت شغلی و خانوادگی و اجتماعیشون به خطر بیفته"

"بودن در کنار بیمارمون توی بیمارستان و دیدن نحوه مراقبت از بیمار کمک می کنه که لاقلا یه حداقل هایی رو از مراقبت یادگیریم که کمک می کنه از بیمارمون بهتر مراقبت کنیم"

تعلیق خانواده بین درماندگی و توانمندی

بار جسمی مشارکت برای عضو خانواده

بار روانی مشارکت برای عضو خانواده

بار اجتماعی مشارکت برای عضو خانواده

توانمندسازی نسبی در مراقبت

"من الان ۷ روزه که کنار مریضم توی بیمارستان هستم. اینجا هر روز پانسمان زخم بستر مریضمو عوض می‌کنم. منم خوب دقت کردم بدونم چطور این کارو انجام میدن تا بعد از ترخیص مریضم بتونم پانسمانشونو عوض کنم"

آمادگی نسبی جهت گذار مطلوب مراقبت

نسخه



دیاگرام ۱: فرایند مشارکت دادن خانواده در مراقبت از بیمار سالمند بستری در بیمارستان