

نیازهای مادران کودکان بستری: حقوق مطالبه شده‌ی مادران از خدمات پرستاری

فرشته آیین^۱، فاطمه الحانی*^۲، عیسی محمدی^۳، انوشیروان کاظم‌نژاد^۳

مقاله‌ی پژوهشی

چکیده

وقتی کودکی در بیمارستان بستری می‌شود اعضای خانواده نیز تحت تأثیر قرار می‌گیرند. با تأکید روزافزون بر مراقبت خانواده‌محور در بخش‌های کودکان، ارائه‌ی مراقبت پرستاری به‌گونه‌ای که نیازهای کودکان و خانواده‌ها را برآورده سازد بیش از پیش ضروری است. این مطالعه با هدف تعیین نیازهای مادران کودکان مبتلا به بیماری مزمن در مدت بستری در بیمارستان از دیدگاه آنان انجام گرفته است.

این مطالعه یک مطالعه‌ی کیفی از نوع آنالیز درون مایه‌ای استقرایی ۶ مرحله‌ای بود. شرکت‌کنندگان در پژوهش را ۲۳ مادر دارای کودک مبتلا به بیماری مزمن بستری در بخش تشکیل می‌دادند. اطلاعات با استفاده از مصاحبه‌های عمیق چهره به چهره جمع‌آوری شد.

آنالیز درون‌مایه‌ای داده‌ها نهایتاً ۷ طبقه‌ی مفهومی از نیازهای مادران در مدت بستری کودک را آشکار ساخت. این ۷ طبقه‌ی مفهومی عبارت بودند از: نیاز به دریافت مراقبت جسمی، نیاز به درک شرایط مادر، نیاز به اطلاع‌رسانی مفید و به‌موقع، نیاز به مشارکت در تصمیمات مراقبتی، نیاز به امید، نیاز به اطمینان از مراقبت و نیاز به دریافت حمایت بر اساس یافته‌ها. می‌توان نتیجه گرفت برنامه‌ریزی مراقبتی مطلوب به منظور تأمین نیازهای همه‌جانبه‌ی کودک و خانواده که اساس مراقبت خانواده‌محور را تشکیل می‌دهد بایستی به‌گونه‌ای صورت گیرد که در کنار تأمین نیازهای کودک به‌عنوان مددجوی اصلی در سیستم مراقبت بهداشتی، تلاش نماید تا نیازهای مادران شامل نیاز به دریافت مراقبت جسمی، نیاز به درک شرایط مادر، نیاز به اطلاع‌رسانی مفید و به‌موقع، نیاز به مشارکت در تصمیمات مراقبتی، نیاز به امید، نیاز به اطمینان از مراقبت و نیاز به دریافت حمایت را نیز برآورده نماید.

واژگان کلیدی: کودک، بیماری مزمن، مراقبت پرستاری، حقوق مادران

^۱ دانشجوی دکترای تخصصی پرستاری دانشگاه تربیت مدرس

^۲ دانشیار گروه پرستاری دانشگاه تربیت مدرس

^۳ استاد گروه آمارزیستی دانشگاه تربیت مدرس

* نشانی: تهران، پل نصر، دانشگاه تربیت مدرس، گروه پرستاری، تلفن: ۰۹۱۳۳۴۹۵۴۷۶، Email: alhani_f@modares.ac.ir

مقدمه

وقتی کودکی در بیمارستان بستری می‌شود اعضای خانواده نیز تحت تأثیر قرار می‌گیرند. والدین، کودک را در بیمارستان همراهی می‌کنند و بر بالین وی در تمام مدت بستری اقامت دارند (۱). بیماری و بستری شدن کودک سبب برانگیختن احساسات شدید، نگرانی، ترس و اضطراب در والدین می‌شود (۸-۲). در شرایطی که تعداد کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن رو به افزایش است فلسفه‌ی مراقبت خانواده‌محور به‌عنوان بهترین نوع رویکرد در مراقبت پرستاری در کودکان در نظر گرفته شده است. فلسفه‌ی مراقبت خانواده‌محور مدجو را شامل کودک و خانواده می‌داند و خانواده را در تعامل نزدیک با مراقبان بهداشتی قرار می‌دهد (۹-۱۱).

با وجود این‌که مراقبت خانواده‌محور یک فلسفه‌ایده‌آل است اما متون بیانگر مشکل بودن اجرای آن است. برای اجرای مراقبت خانواده‌محور، پرستاران نیاز به درک همدلانه‌ی مادران دارند. مطالعات انجام‌شده در چهار کشور استرالیا، انگلیس، اندونزی و تایلند نشان داده است که پرستاران به مادران به‌عنوان بخش ادغام‌شده‌ی مراقبت در بیمارستان نمی‌نگرند (۱۲). در حالی‌که نیازهای کودک در هنگام بستری شدن بسیار مهم است، توجه به نیازهای مادران نیز ضرورت دارد. نتایج یک مطالعه‌ی توصیفی نشان داده است که اگر نیازهای مادران تأمین شود آن‌ها بهتر می‌توانند با بیماری کودک مقابله کنند (۱).

با تأکید روزافزون بر مراقبت خانواده‌محور در بخش‌های کودکان، افزایش تعداد پرستارانی که قادر باشند به مادران در تأمین نیازهایشان کمک کنند شرط لازم برای احقاق حقوق مادران در تأمین نیازهای آنان است (۱۳). در حالی‌که مطالعات تفاوت درک پرستاران و مادران از نیازهای مادران در مدت بستری کودک در بیمارستان را نشان داده است، مطالعات پیشنهاد کرده‌اند که شراکت در مراقبت در صورتی اتفاق

می‌افتد که پرستاران بتوانند نیازهای مادران را به همان گونه‌ای درک کنند که مادران آن را درک می‌کنند (۱۴، ۱).

مطالعات هم‌چنین نشان داده‌اند که بیش‌تر مادران برای تأمین نیازهایشان به دریافت کمک از سوی پرستاران نیازمندند. مادران نیازهای متفاوتی دارند و از راه‌های مختلفی برای تأمین نیازهای مختلف مادران را بشناسند، در غیر این‌صورت این خطر وجود دارد که نیازهای مادران آرام و بدون تقاضا، تأمین نشود و بر روی مراقبتی که کودک دریافت می‌کند اثر نامطلوب بگذارد (۱۵). دانستن این نیازها یک ضرورت برای پرستاران است تا آن‌ها را قادر سازد نیازهای مادران را تأمین نماید. این در حالی است که تربیت و آموزش پرستاران در زمینه‌ی فراهم کردن نیازهای مادران کودکان بستری با سرعت جمعیت در حال رشد این کودکان مطابق نبوده است (۱). پرولت پیشنهاد کرده است که آموزش و تربیت پرستاران در این زمینه یک قدم مثبت است؛ اما مهم است که قبل از سرمایه‌گذاری برای برنامه‌های آموزشی، نیازهای مادران را شناسایی کنیم (۱۳). به‌عنوان یک حرکت اولیه در جهت رعایت حقوق مادران در تأمین نیازهایشان در مدت بستری کودک، یک مطالعه‌ی کیفی با هدف «شناسایی نیازهای مادران کودکان مبتلا به بیماری مزمن بستری در بیمارستان» انجام گرفته است.

روش کار

مطالعه‌ی حاضر یک مطالعه‌ی کیفی به روش آنالیز درون مایه‌ای استقرایی^۱ است. تحقیق کیفی در پی کشف تجارب زنده‌ی افراد در زندگی روزمره‌شان است و به درک پدیده‌ها در موقعیت‌های طبیعی و به همان شکلی که رخ داده است می‌پردازد. بدین ترتیب محقق را قادر می‌سازد تا واقعیت را در دنیای اجتماعی احساس کرده و آن را توضیح دهد (۱۶). از آن‌جاکه هدف از انجام این پژوهش، کشف نیازهای همه

^۱ Inductive thematic analysis

اعتبار داده‌ها ارتباط قلبی توأم با توجه دقیق توسط مصاحبه‌کننده با شرکت‌کنندگان برقرار گردید تا اطلاعات پیش‌تر، دقیق و کامل‌تر جمع‌آوری گردد. هر جلسه‌ی مصاحبه پس از کدگذاری اولیه با شرکت‌کنندگان^۱ چک می‌شد تا از درک صحیح منظور مصاحبه‌شوندگان توسط محقق اطمینان حاصل شود. علاوه بر آن، مصاحبه‌ها و کدگذاری‌های اولیه و درون مایه‌ها توسط همکاران تحقیق^۲ مورد بررسی مجدد قرار گرفت (۱۷).

نتایج

مادران شرکت‌کننده در مطالعه بین سنین ۲۵-۴۲ سال و از نظر سطح تحصیلات ۱۰ درصد بی‌سواد، ۲۶ درصد زیر دیپلم، ۵۰ درصد دیپلم، ۱۴ درصد بالاتر از دیپلم بوده و ۵۶ درصد آن‌ها ساکن تهران و ۴۴ درصد ساکن شهرستان بودند که بین یک تا شش بار سابقه‌ی بستری کودک دارای بیماری مزمن در بیمارستان (۳۵ درصد بستری اول و ۶۵ درصد بستری مجدد) را داشتند.

جمعاً داده‌ها، ۷ طبقه‌ی مفهومی مرتبط با نیازهای مادران در طی مدت بستری کودک در بیمارستان را نمایان ساختند که عبارتند بودند از: نیاز به دریافت مراقبت جسمی، نیاز به درک شرایط مادر، نیاز به اطلاع‌رسانی مفید و به‌موقع، نیاز به مشارکت در تصمیمات مراقبتی، نیاز به امید، نیاز به اطمینان از مراقبت، و نیاز به دریافت حمایت.

نیاز به دریافت مراقبت جسمی

یکی از نیازهایی که برخی مادران با آن مواجه شده بودند نیاز به دریافت مراقبت جسمی از سوی پرستاران بود. حضور مداوم بر بالین کودک، مادران را برای برآورده کردن نیازهای جسمی خود دچار محدودیت کرده است، به‌طوری‌که برای دریافت مراقبت نمی‌توانند از بیمارستان خارج شوند. از طرفی پرستاران، خود را در قبال مراقبت از مادران در مواقع بحرانی مسؤول نمی‌دانند. این امر موجب شده تا نیاز مادر به مراقبت

جانبه‌ی مادران کودکان مبتلا به بیماری مزمن در مدت بستری در بیمارستان بود، بهترین روش جهت بررسی عمیق تجارب آن‌ها از نیازهای لمس شده در مدت بستری، استفاده از روش تحقیق کیفی بود. شرکت‌کنندگان در پژوهش را ۲۳ مادر دارای کودک مبتلا به بیماری مزمن بستری در بخش تشکیل می‌دادند. اطلاعات با استفاده از مصاحبه‌های عمیق چهره به چهره‌ی رسمی و غیررسمی جمع‌آوری شد. به منظور رعایت ملاحظات اخلاقی رضایت آگاهانه پس از توضیح هدف پژوهش از تمام شرکت‌کنندگان اخذ شد و محرمانه بودن نام شرکت‌کنندگان رعایت گردید. مدت زمان هر جلسه‌ی مصاحبه بین ۴۵ تا ۶۰ دقیقه بر حسب تحمل و تمایل شرکت‌کنندگان و روند مصاحبه به طول می‌انجامید. مصاحبه با شرکت‌کنندگان ضبط گردید. مصاحبه با یک سؤال کلی «می‌توانید برای من بگویید در مدتی که کودکتان در بیمارستان بستری است و شما بر بالین وی هستید به‌عنوان مادر کودک چه نیاز یا نیازهایی دارید؟» آغاز شد و سؤالات بعدی بر اساس پاسخ شرکت‌کنندگان به سؤال اول و در جهت روشن نمودن موضوع تحت مطالعه مطرح گردید. آنالیز و جمع‌آوری اطلاعات تقریباً به‌طور همزمان انجام گرفت. جمع‌آوری و آنالیز داده‌ها در راستای هدف پژوهش یعنی بررسی تجربیات مادران در مورد نیازهای آنان در مدت اقامت بر بالین کودک در بیمارستان و به‌طور همزمان در طی شش مرحله (۱) آشناسدن محقق با داده‌ها، (۲) تولید کدهای اولیه از داده‌ها، (۳) جست‌وجو برای یافتن درون مایه‌ها (تم‌ها) با مرور کدهای مختلف استخراج شده در مرحله قبل، (۴) بازنگری درون مایه‌ها (تم‌ها) و مقایسه‌ی مجدد آن‌ها با داده‌ها برای اطمینان از صحت آن‌ها، (۵) تعریف و نامگذاری درون مایه‌ها (تم‌ها) و (۶) آماده کردن گزارش نهایی انجام گرفت (۱۶). با آنالیز مصاحبه‌ی بیست و یکم کد جدیدی حاصل نشد و نشان داد که اشباع کدها رخ داده است. با این حال برای اطمینان، دو مصاحبه‌ی اضافی هم انجام شد و نهایتاً با بیست و سه مصاحبه، جمع‌آوری داده‌ها به اتمام رسید. جهت اطمینان از

¹ member check

² peer check

ناراحتی. بعد به سؤالی بخواد بپرسه تند بخواد بگه پرستار هم میخواد تند جوابش رو بده باید به کم رعایت کنه پرستاری اصلاً شغلیه‌ی که باید سعی کنند صبور باشند عین مادر بودن می‌مونه». [مادر ۴]

هم‌چنین مادران نیاز داشتند انتظار پرستاران از آنان در مراقبت از کودک متناسب با شرایط جسمی و روحی مادران باشد. مادری در همین رابطه اذعان کرد:

«یک خورده ملایمت ... اصلاً این رعایت‌ها توش نیست این مشکلات هست دیگه. من فکر می‌کنم یک مقدار باید رعایت کنند مثلاً مادر رو می‌بینند شب تا صبح بیداره حداقل صبح اذیتش نکنند ... چون واقعاً آدم از پا درمی‌آد بخواید هم نمی‌شه مگه آدم قدرت فوق بشری داشته باشد شب تا صبح نخوابه بعد صبح دوباره مخصوصاً بعضی از آدم‌ها مثلاً من خودم خیلی آدم پرخواهی بودم الان زجر می‌کشم خیلی سخته برام». [مادر ۳]

در صورتی که انتظار پرستاران از مادر در مراقبت از کودک بدون در نظر گرفتن شرایط جسمی و روحی مادر باشد می‌تواند سبب تحت فشار قرار گرفتن نیازهای مادر شود. مادری در همین رابطه گفت:

«آره به‌خدا خیلی خسته شدم. می‌گم خدایا به من پر بده که اصلاً پرواز کنم فرار کنم از این بیمارستان. الان خودت دو روز این‌جا باشی خسته نمی‌شی؟ ... لاقلاً اگه شیشه هم بود فقط شیرش هم بود میتونستم برم. ولی حالا که مجبورم هم با این لوله شیر بهش بدم، فیزیوتراپیش کنم، بخور بهش بدم همش هم دو ساعت یکبار باید بدم الان زن داداشم هم بیاد من با دو ماه یاد گرفتم اون بی‌چاره با یک‌روز چه جور ی یاد بگیره این همه چیز را انجام بده این‌جوری واسه این نمی‌تونم یکی را هم بگذارم جای خودم». [مادر ۱۱]

نیاز به پاسخ‌دهی به سؤالات

پاسخ‌دهی به سؤالات مادران، یکی از نیازهای مهم تمامی مادران برشمرده شد. مادران اذعان کردند که نیاز دارند سؤالات آن‌ها در رابطه با مراقبت از کودک با برخوردی

تأمین نشده باقی بماند و گاه سلامت کودک نیز به مخاطره بیفتد. مادر کودکی که تحت پیوند کلیه قرار گرفته بود گفت: «مثلاً امروز بچه سرماخوردیده رئیس بخش گفت آره این تقصیر مادرشه از مادرش گرفته. در حالی که من دیروز سرماخوردیده بودم به دکتر بچم گفتم برام یک دارو نوشت. من رفتم گرفتم. گفتم اگه می‌شه برای من بزنید. این‌جا که نزدند. رفتم اورژانس نزدند. پرستاری نزدند. بیمارستان امام رفتم نزدند. همه می‌گفتند ما وظیفه‌ای نداریم که داروی مادر را بزنیم. دیگه حسابی اعصاب خودم خورده این هم بدتر خوردش کرد. خوب برای بچم بد بود که سرما بخوره. به دکتر گفتم ببینید شما الان یک آمپول برای من نوشتید هیچ کس به من نمی‌زنه. من الان تک و تنها تو بیمارستانم. دسترسی به بیرون هم ندارم بچه را بزارم برم. بزارم هم برم پرستارها می‌یان غر می‌زنند چرا گذاشتی رفتی؟» [مادر ۱۰]

این درحالی است که مادران، توجه به نیاز مراقبتی خودشان را از سوی پرستاران ضروری می‌دانستند. مادر دیگری می‌گفت:

«... آره مادر اگر بخواد درد بکشه نظارت نمی‌کنند چرا نمی‌کنند باید بکنند. وقتی بچه‌ی این مادر مریضه خودش هم مریض می‌شه خودش که نمی‌خواد مریض بشه مریض می‌شه باید واقعاً به اون هم یک دارویی یک چیزی بهش بدن که اون هم خوب بشه». [مادر ۱۰]

نیاز به درک شرایط مادر

برخی مادران اذعان داشتند که بیماری و بستری شدن کودک، فشار روانی زیادی را به مادران تحمیل می‌کند و سبب می‌شود مادران نتوانند بر واکنش‌های خود کنترل کافی داشته باشند. در چنین مواقعی مادران نیاز داشتند پرستاران شرایط روحی آنان را درک نموده و با بردباری با مادران رفتار کنند.

«همین‌که پرستارها میان به کم مهربون‌تر رفتار کنند با مادرها. مادرها هم هر جور باشه درسته اگر بداخلاقی هم می‌کنند ... بدونند مادرهایی که بچه‌شون ممکنه زنده نمانند یا بچه‌ی شش ماهه که ده تا سرم تو دست و پاشه اون عصبی و

داده‌اند. بی‌توجهی پرستاران به این نیاز سبب می‌شود تا مادران احساس کنند پرستاران نسبت به مشکل کودک بی‌اعتنا هستند و همین امر بی‌اعتمادی مادر به پرستاران و تضاد بین مادر و پرستار را به دنبال دارد.

«گفتم ببین چه جور کردید. هنوز هم تبش اون جوری که باید پایین نیامده. گفت ما زنگ زدیم دکتر، دکتر دیر آمده. گفتم خوب چرا نمی‌آیید به من بگید. من با اون حول و ولا اون جا ایستادم. میام به شما می‌گم بعد میرم تو اتاق می‌بینم هیچ خبری نشد من هم بی‌اعتماد می‌شم. من از کجا بدونم شما تو دفتر هستید زنگ زدی زنگ نزدی؟ کاری برای من کردی یا نکردی. باید می‌آمدی می‌گفتی نگران نباش این کار را بکن فعلاً تا دکتر از راه برسه. من همین را ازشون خواستم». [مادر ۹]

بعد دیگر نیاز به اطلاع‌رسانی، نیاز به آموزش چگونگی انجام مراقبت از کودک بود. مادران نیاز داشتند پرستاران به آن‌ها در خصوص چگونگی انجام مراقبت‌هایی که از مادران انتظار می‌رفت آموزش لازم را بدهند.

«اون خوب تب‌گیر من سواد زیادی ندارم اطلاع هم ندارم زیاد ولی خوب خودشان باید بیایند بگویند چه جور درستش کنید. طرز گذاشتنش رو نشان بدن. یا مثلاً اون شب اون آقایی که میاد می‌گه ادرارش را بگیر باید بگه چه جور، درستش را به من یاد بده». [مادر ۱]

علاوه بر این که مادران نیاز دارند بدانند چگونه مراقبت‌های مورد انتظار را انجام دهند، بسیاری مادران اذعان کردند که نیاز دارند پرستاران آن‌ها را از انجام اقدامات مراقبتی که برای کودک در شرایط خاصی مضر است آگاه سازند. مادری در این رابطه می‌گفت:

«خوب من هم نیاز داشتم اون‌ها بیان به من بگن در شرایطی که بچه تو لرز داره این کار را نکن چون برای من چنین مسأله‌ای تا حالا پیش نیامده. اصلاً هزار بار هم پیش آمده باشه شما به‌عنوان یک پرستار وظیفه‌ات هست بیای راهنمایی لازم را بکنی. تو شرایطی که پرستاری، به‌هرحال

محترمانه از سوی پرستاران پاسخ داده شود. عدم پاسخ‌دهی مناسب به سؤالات مادر باعث سردرگمی مادر در مراقبت از کودک می‌شود. مادری در همین رابطه می‌گفت:

«مادر می‌یاد یک سؤالی می‌کنه مثلاً من از شما سؤال می‌کنم اگه می‌تونید جوابم را بگید اگر نمی‌تونید بگید عزیزم من خودم می‌یام سر می‌زنم ببینم سؤالت چیه الان دستم بنده. از این برخوردارها». [مادر ۱۰]

یا مادر دیگری می‌گفت:

«از چند نفر سؤال می‌کنم لاقول یکی جواب من را درست بده. به‌خدا نمی‌دونستم تا بعد از چهار ساعت پنج ساعت اون (پزشک) از پایین اومد بالا بهش گفتم گفت باید بهش شیر ندی. گفتم خوب لاقول بگو بهش شیر نده. یکی‌تان جواب حرف من را بده. اون پرستاره می‌گه این جوریه. اون یکی می‌گه اون جوری ... اصلاً نفهمیدم چی به چیه من باید چکار کنم بهش شیر بدم یا نه». [مادر ۱۱]

تجربه‌ی منفی مادران از پاسخ‌دهی نامناسب کادر درمان سبب می‌شود تا مادران از مطرح کردن سؤالات بعدی خود امتناع کنند.

«دلَم می‌خواد دقیق بفهمم این بیماری چی هست برای چی این بیماری رو گرفته. نمی‌دونم شاید کم‌رویی می‌گم یک وقت جواب نمی‌دهند دکترش هم می‌بینم این جوریه‌ها می‌گم یک وقت جواب نمی‌دهند. یک دفعه از دکترش سؤال کردم سردی آیا بهش بدم یا نه براش خوب یا نه. جواب نداد گفتم خیار، ماست گفتم سرده، پادردی داره بدمش گفت برو بزارش توی فر و بده بهش. مثلاً جوابی که بفهمم باید بدمش یا نه نداد. این هم می‌گم یک وقت جواب نمی‌دهند». [مادر ۱]

نیاز به اطلاع‌رسانی مفید و به‌موقع

نیاز مادران به دریافت اطلاعات در چند بعد نمایانگر شد. یک بعد آن نیاز به اطلاع‌رسانی به‌موقع و بدون تأخیر به مادران در مورد اقدامات انجام گرفته در جهت حل مشکل کودک در مواقع بحرانی بود. مادران اذعان کردند که نیاز دارند بدانند پرستاران جهت حل مشکل کودک چه اقدامی انجام

برای پرسیدن سؤالات خود نمی‌کنند و احساس می‌کنند این‌گونه کسب اطلاعات فایده‌ای برای آن‌ها ندارد.

«چرا دوست دارم بپرسم استرس هم دارم ولی خوب نمی‌شه پرسید... من هر چی هم بپرسم چون یه کلماتی هست دکترها میگن حالا من هم تحصیلاتم آنقدر کم نیست ولی اون چیزهایی که اون‌ها میگن من زیاد حالیم نمی‌شه». [مادر ۲]

نیاز به مشارکت در برنامه‌ی مراقبتی

برخی مادران نیاز دارند به دانش آن‌ها در مورد کودک احترام گذاشته شود و در تصمیمات ساده‌ی مربوط به مراقبت مشارکت داده شوند.

«... اگر سوزن (نمونه‌برداری) را من نشون می‌دادم بچه‌ام زهره ترک می‌شد چون من بچه‌ی خودم رو می‌شناسم چه جوریه. به پرستار گفتم سوزن را شما بگذارید پیش خودتان فردا که خواست بره نمونه برداری، بدید تا ببرم. همین‌طوری نمونه بودم آواره. پرستار گفت خودت ببر نگه‌دار. من نتونستم دوباره تکرار کنم خانم پرستار اینو نگاه‌دار دخترم می‌ترسه دوباره رفته همین‌طور با خودم کلافه شدم. چی می‌شد گوش می‌کرد؟» [مادر ۸]

همین مادر در ادامه‌ی توضیحات در خصوص نیاز به توجه به نظرات وی می‌گفت:

«من این اتاق اولی بودم ... روزی که بردیم آندوسکوپ یکهو آمدند گفتند خانم ... (بله منم) بیا وسایلتو جمع کن برو اون اتاق. می‌دونستم اون‌جا بچه‌های کوچیک هستند بچه‌ام اعصابش خورد می‌شد می‌دیدم سر و صدا که هست اعصابش خوردتره و رنگش زردتر می‌شه گفتم خانم پرستار ببخشید شرمنده با اجازه شما من اون اتاقم را راضیم من نمی‌رم اون یکی اتاق ... گفت مگه حرف تونه. اگه من بگم باید بری بیرون باید بری». [مادر ۸]

برخی مادران نیاز دارند در خصوص ضرورت انجام اقدامات تهاجمی متقاعد شوند و نظر آنان نیز مورد توجه قرار گیرد. مادری در اعتراض به اخذ نمونه‌ی ادرار از کودک به

اطلاعات از من بیش‌تره این‌ها را که اطلاع داری باید بیای به من بگی الان لرز هم داره. خوب این‌کار را براش نکنید؟» [مادر ۹]

مادر دیگری در همین رابطه گفت:

«نیاز دارم بدونم عوارضی داره یا نه یا بعداً براش مشکلی پیش میاد یا بعد از این کار درد داره یا نداره. چون بچه هست نمی‌دونه دست هم می‌زنم اون‌جوری نیست که بگه درد می‌کنه یا اگر می‌نشینه مشکلی نداره حتماً باید بخوابه یا راه می‌ره مشکلی نداره خوب این‌ها رو بهمون نگفتند ...». [مادر ۴]

اطلاع‌رسانی در مورد بیماری کودک و مراقبت در منزل با توجه به ماهیت مزمن بیماری کودک، نیز بعد دیگری از نیاز مادران به اطلاع‌رسانی است. بسیاری مادران نیاز دارند اطلاعات مفید در خصوص بیماری کودک را به‌گونه‌ای که در سطح درک و فهم آنان باشد را از سوی کادر درمان دریافت کنند.

«من بهشون گفتم یک کتابی بدهید که ما بدونیم چیه. یک جوروی هم باشه که من متوجه بشم. من اصطلاحات آن‌چنانی به دردم نمی‌خوره. من چیزهای ساده‌ای که به‌عنوان یک مادر باید بدونم چیزهای ساده‌ای که به درد یک مادر می‌خوره صبح تا شب با این بچه است بدونه را یک کتاب به من معرفی کنید. گفتند نیست. بعد پیشنهاد دادم خوب یک بروشور. یک صفحه هم نمی‌شه». [مادر ۹]

«حداقل یه کتابی چیزی باشه تو بیمارستان که آدم در مورد مریضی بچه‌اش بیش‌تر بدونه یا از همین مجله‌هایی که تو بیمارستان‌ها یا مطب‌ها می‌گذارند آدم بعضی مریضی‌ها رو متوجه می‌شه چیه، چه عوارضی داره ... نیازه. چون مریضی بچه‌مون یه جوریه که ثابتنه. این‌جوری نیست که بگم سرماخوردگیه سه روزه خوب می‌شه». [مادر ۴]

اطلاعاتی که به مادران داده می‌شود نیاز است در سطح درک و فهم آنان باشد تا مفید واقع شود. برخی مادران به دلیل تجربه‌ی دریافت اطلاعاتی که در سطح درک آنان نیست اقدامی

روش تهاجمی گفت:

«کیسه را دادند و گفتند آزمایش میکرب نشان داده. بعد هر چه من گفتم این‌جا شرایط خوبی نبوده شست‌وشوهای که تو خونه می‌شه این‌جا نمی‌شه. بعد هم من دستم آلوده بوده کیسه را همین‌جوری زدم بچه را نشستم. همین‌جوری چسباندم. خوب ممکنه تو این هوا کلی عفونت باشه. اجازه بدهید که این دفعه اصولی‌تر بگیریم تمیزش کنم بشورمش بتادینی چیزی. قبول نمی‌کردند می‌گفتند ما باید سوند بگذاریم این‌جوری ادرار بچه را بکشیم ... کسی توضیح نداد چرا. من می‌گم این کارها را بگذارند در مرحله‌ی آخر اون وقت اگر لازم می‌دونند ... خوب به حرف من توجه کنند». [مادر ۹]

نیاز به اطمینان از مراقبت مطلوب

اکثریت مادران نیاز دارند از انجام مراقبت مطلوب توسط پرستاران حتی در عدم حضور خودشان بر بالین کودک مطمئن باشند. این احساس اطمینان می‌تواند سبب شود مادران به نیازهای جسمی خودشان نیز توجه نمایند. در حالی که عدم اطمینان مادران سبب می‌شود تا فشار روانی و مالی زیادی را برای اقامت مداوم بر بالین کودک متحمل شوند.

«یک‌شب که مادر من این‌جا موندش اون هم چرا من مادرم را نگه داشتم با همراه اضافی. هزینه‌اش را تحمل کردم چون بچه‌ی من بدحال بود من هم خودم بعد از این همه ساعت که رو پا ایستاده بودم تب داشت. نرفتم خونه گفتم هر لحظه ممکنه حال بچه بد بشه مادر من بره بیاد این‌ها رسیدگی نکنند چه جوری می‌تونم با این شرایط که اطمینان به این بیمارستان ندارم من شب راحت برم تو خونه بخوابم. من نباید این‌جا اطمینان داشته باشم که یک شب برم استراحت کنم حتی همراه هم کنار بچه‌ام باشه؟» [مادر ۷]

نیاز به امید

نیاز به دریافت امید یک بعد مهم از نیازهای مادران در بیمارستان بود. حمایت عاطفی مادران در رویارویی با تجربه‌ی ابتلای کودک به بیماری مزمن مستلزم دریافت امید از سوی کادر درمان بود. مادران بسیاری نیاز داشتند کادر درمان به

آن‌ها امید بهبودی کودک را بدهند.

«آمدم این‌جا آن‌قدر ناراحت بودم یک‌سره گریه می‌کردم بعد خانم پرستاری آمد گفت من پرستار ولکام هستم خیلی آرامم کرد باعث شد خودم رو به کم پیدا کنم داشتم دیوانه می‌شدم یه کم انرژی مثبت به من داد یه کم آرام شدم دلخوش شدم گفت این‌جا دکترهای خیلی خوبی داره تشخیص میدن مشکلی نیست حداقل از نظر روحی پشتیبانی بشه ... چرا نیاز داری دلداریت بدن به این‌که به‌هرحال هر مرضی هست این امید رو بهت بدن که یک‌روز می‌ری بیرون از این‌جا». [مادر ۳]

نیاز به رعایت عزت و احترام

اکثریت مادران نیاز به مورد احترام قرار گرفتن از سوی کادر درمان را خاطر نشان کردند. رعایت احترام نه فقط یک نیاز برای حفظ عزت نفس مادران محسوب شد بلکه به‌عنوان یک انتظار از کادر درمان قلمداد گردید. مادری که با برخورد غیرمحترمانه یک پرستار روبرو شده بود می‌گفت:

«کنار بچه ایستاده بودم گفت برو بیرون شما اصلاً با من کاری ندارید من آمدم خون بگیرم خیلی بی‌ادبانه ... من فقط همین رو بهش گفتم من نگفتم با شما کار دارم من فقط کنار بچه‌ام برای این‌که نترسه می‌خوام بایستم. انتظار داشتم که حداقل مؤدبانه بگه برو بیرون یا مثلاً یک دلیل منطقی بیاره بگه مثلاً به این دلیل شما این‌جا نباشید بهتره نه این‌که با اون لحن با من حرف بزنه». [مادر ۲]

نیاز به دریافت حمایت

یک جنبه از حمایت که مادران بدان نیاز دارند حمایت روحی - روانی است. برای بسیاری مادران بستری شدن کودک در بیمارستان یک موقعیت بحرانی است که می‌تواند احساسات منفی نظیر عصبانیت و خشم را برانگیزد و با واکنش‌هایی در طیفی از درون ریزی اضطراب و تظاهر به کنار آمدن بیماری گرفته تا گریه‌ی مداوم بر بالین کودک به آن پاسخ دهند و به سبب تحمل فشار جسمی و روحی زیاد به‌عنوان «مددجوی دوم پرستار» نیازمند حمایت هستند.

چرا این جویری می‌کنی چرا بچه رو ناراحت می‌کنی بچه را باید امیدواری بدی، دلداری بدی اما بعضی‌هاشون میان سرت جیغ می‌زنند من به خاطر این‌که این فکر رو می‌کنم پیش پرستارها باهام نمی‌یاد». [مادر ۸]

جنبه‌ی دیگر حمایت که مادران از آن به‌عنوان نیاز یاد می‌کنند نیاز به کمک در مراقبت از کودک در شرایط بحرانی است. گرچه اکثریت مادران به جهت مادر بودن خود را موظف به انجام مراقبت از کودک در بیمارستان می‌دیدند اما در مواقع بحرانی نیاز به دریافت کمک از سوی پرستاران در مراقبت از کودک دارند. عدم پاسخ‌دهی به این نیاز مادر سبب نارضایتی مادر از پرستاران می‌شود. مادر کودک مبتلا به تیروزیمی در بیان این نارضایتی خود می‌گفت:

«اون‌ها نیامدند سراغ من تا این‌که بعد از چند دقیقه دکتر آمد و گفتند شیاف بگذار و استامینوفن. ولی تبش تا صبح پایین نیامد. خودم ۲۴ ساعت بیدار بودم. هجده نوزده ساعت بابت تب این بچه رو پا بودم یعنی یک ثانیه نتونستم بشینم. وظیفه‌ام بوده. بچه‌ام بوده ولی دارم می‌گم هیچ‌کس به من کمکی نکرد با این تب با این شرایط. مواقع دیگه من نیازی ندارم بچه سرمش را می‌گیره. بچه حالش خوبه بغلش می‌کنم آرومش می‌کنم. نیاز به کسی ندارم ولی تو اون شرایط باید یک نفر می‌آمد نباید می‌آمد؟». [مادر ۹]

بحث

با یک بررسی کیفی، یافته‌های مطالعه‌ی حاضر نشان داد که نیازهای مادران در مدت بستری کودک در چند حیطه دریافت مراقبت جسمی، دریافت حمایت، اطمینان به مراقبت مطلوب از کودک، امید، پاسخ‌دهی مناسب به سؤالات، اطلاع‌رسانی مفید و به‌موقع، رعایت عزت و احترام آنان از سوی کادر درمان، مشارکت در برنامه‌ریزی مراقبتی کودک، و درک شرایط مادر طبقه‌بندی می‌شود. مقایسه‌ی یافته‌های حاضر با مطالعات انجام شده در سایر کشورها تفاوت‌ها و تشابهاتی را نشان داد؛ به‌طور مثال، نیاز به اطمینان از مراقبت مطلوب از کودک به نوعی در مطالعات انجام شده در آمریکا

«احساس خوبی نداشتم. یه جویری از آینده‌ی علیرضا (نام مستعار) می‌ترسیدم که فردا می‌خوان بهم چیزی بگن ... وقتی ناراحتم به علیرضا امیدواری میدم، دور و اطرافیانم هم ناراحتند مادرم، شوهرم به همشون می‌گم چیزی نیست به همشون روحیه می‌دم ولی وقتی خودم تنهام گریه می‌کنم ... همیشه همه مادرها رو که این‌جا هستند دلداری میدم همه میگن خیلی صبوری. ولی از تو خودم داغونم. دوست ندارم پیش کسی گریه کنم اون‌ها هم از ناراحتی من ناراحت شوند. این‌جا باید خودش روانشناسی داشته باشد که با مادرها صحبت کنه به آن‌ها روحیه بده ... به‌نظر من نیازه یه جایی باشه یه اتاق مشاوره‌ای که مادرها جمع شوند با هم صحبت کنند...». [مادر ۴]

انجام اقدامات تشخیصی تهاجمی برای برخی مادران بسیار استرس‌زاست. برخی مادران هنگام انجام اقدامات تهاجمی بر روی کودک شدیداً نیازمند دریافت حمایت روحی هستند. همراهی مادر توسط اعضای خانواده و دریافت حمایت روحی برای این مادران یک نیاز محسوب می‌گردید. مادری از تجربه‌ی انجام نمونه‌برداری از کلیه‌ی فرزندش چنین می‌گفت:

«من روزی که بچه‌ام بیوپسی داشت هیچکس کنار من نبود به اصرار شوهرم، مامانم چون مامانم پیره آن‌قدر مشکلات داره ... مامانم اومد که اگه نمی‌آمد اون‌روز من رفته بودم یادمه که از اتاق بیوپسی که اومدم بیرون بچه‌ام رو بیهوش کردند اصلاً هیچی احساس نکردم موقعی که به هوش آمدم دیدم سرتا پای بدن من خیسسه چون من دیده بودم بچه‌ام را چه طوری روی تخت خواباندند (مادر گریه می‌کند) نیاز داشتم یک نفر کنارم باشه دلداری بده...». [مادر ۵]

در صورتی که مادران با رفتار غیرهمدلانه‌ی پرستاران روبه‌رو شوند نه تنها به جست‌وجوی دریافت حمایت روحی از جانب پرستاران نیستند بلکه سعی می‌کنند ناراحتی درونی خود را بروز ندهند.

«می‌ترسم پرستارها یک‌موقع، بعضی‌ها با دلسوزی میگن

و ایسلند (۱۹، ۱۸)، نیاز به اطلاعات، پاسخ‌دهی به سؤالات مادران و حمایت و راهنمایی نیز در دیگر مطالعات انجام شده در انگلیس (۲۳-۲۰) و استرالیا (۲۴) و مطالعه‌ی دیگر انجام شده در ایران (۲۵) گزارش شده است. این یافته‌ها بیانگر این است که نیاز به اطمینان، اطلاعات و حمایت، نیازهای همگانی مادران در کشورهای مختلف است. نیاز به درک شرایط مادر و نیاز به دریافت کمک در مراقبت از کودک در شرایط بحرانی که توسط مادران مطالعه‌ی حاضر بیان شد در سایر مطالعات به‌طور واضح دیده نشده است؛ شاید به این دلیل که کمبود تعداد پرستار نسبت به بیمار در بیمارستان‌های کودکان ایران مانع توجه پرستاران به شرایط مادران شده است و به همین دلیل که مادران در محیط پژوهش این وضعیت را تجربه کرده‌اند از آن به‌عنوان یک نیاز یاد کردند. مشابه با نتایج مطالعه‌ی در سوئد (۲۶) که نشان داد مادران تا حد ممکن سعی می‌کردند مزاحمتی برای پرستاران ایجاد نکنند تجربیات منفی گذشته مادران شرکت‌کننده در مطالعه‌ی حاضر سبب می‌شد تا در جست‌وجوی کمک در جهت رفع نیازهای خود توسط پرستاران نباشند. یافته‌های مطالعات دیگران نیز نشان داده است که هیچ نشانه‌ای از ارزیابی سیستماتیک نیازهای مادران در محیط بالینی دیده نمی‌شود (۲۷، ۲۴، ۱). این در حالی است که مراقبت خانواده‌محور که به‌عنوان مرکز پرستاری کودکان معرفی شده است، راهی برای ارائه‌ی مراقبت به کودکان و خانواده‌های آنهاست که برای کل خانواده برنامه ریزی می‌شود نه فقط کودک و در آن تمام افراد خانواده گیرندگان فعال خدمات محسوب می‌شوند. در این فلسفه مفهوم مددجو به کودک و خانواده اطلاق می‌گردد و حمایت عاطفی، اجتماعی - تکاملی کودک و خانواده عناصر یک‌پارچه و ادغام شده‌ی مراقبت بهداشتی هستند و تسهیل مشارکت مادران، شناسایی توانمندی‌های خانواده و احترام به روش‌های مقابله‌ی آنها با بیماری و بستری شدن کودک، ارائه‌ی مداوم اطلاعات کامل و بدون تورش به خانواده، اتخاذ خط مشی مناسب در جهت حمایت عاطفی خانواده و طراحی مراقبت

بهداشتی در جهت پاسخگویی به نیازهای خانواده همانا اصول مراقبت خانواده‌محور هستند. با توجه به این‌که در شرایط بیمارستان‌های دولتی ایران صرفاً به مادر اجازه‌ی حضور مداوم بر بالین کودک داده می‌شود، نگاهی به این اصول نشان می‌دهد که تأمین تمامی نیازهای مطرح‌شده توسط مادران شرکت‌کننده در مطالعه‌ی حاضر، در بطن اصول مراقبت خانواده‌محور جای دارد و آنچه می‌تواند نیازهای مادران ما در مدت بستری کودک در بیمارستان را تأمین نماید پای‌بندی پرستاران به اصول مراقبت خانواده‌محور در ارائه‌ی مراقبت در بخش‌های کودکان است. رفتار مراقبتی به‌عنوان جوهره‌ی پرستاری توصیف شده است و پرستاران مسؤول فراهم کردن مراقبت به‌گونه‌ای هستند که تأمین کننده‌ی نیازهای بیمار و خانواده باشد (۲۷). بنابراین، به منظور احقاق حقوق مادران در دریافت مراقبت، یافته‌ها از یک‌سو ضرورت انجام مداخلات خانواده‌محور نظیر احترام به نقش والدین در مراقبت، برقراری ارتباط باز، صادقانه و مشارکتی با مادران در مدت بستری کودک، احترام به مکانیسم‌های مقابله‌ای آنان در رویارویی با استرس بیماری و بستری شدن کودک، کمک به آنان در مقابله‌ی مؤثر با استرس‌ها، و اطلاع‌رسانی به‌موقع به منظور برآورده‌سازی نیازهای مادران کودکان بستری را خاطر نشان می‌کند؛ به‌طوری‌که تلاش مراقبان بهداشتی در بیمارستان‌های برخی کشورها نیز توانسته است با اجرای برنامه‌هایی نظیر برنامه‌های اطلاع‌رسانی مناسب به والدین در خصوص برنامه مراقبتی (۲۸، ۲)، فراهم کردن حمایت روحی- روانی به والدین (۲۹)، و مشارکت دادن والدین در برنامه‌ریزی و ارزشیابی خدمات از طریق کمیته‌های مشورتی متشکل از کادر درمان و والدین (۳۰-۳۳) در راستای رعایت حقوق والدین در تأمین نیازهای آنان حرکت کند. از سوی دیگر، اگر آموزش تئوری و خصوصاً بالینی پرستاری کودکان مبتنی بر اصول مراقبت خانواده‌محور و متمرکز بر آموزش این مهارت‌ها به دانشجویان پرستاری باشد، آن‌گاه می‌توان امیدوار بود که مراقبت پرستاری آینده در راستای تأمین نیازهای مادران

نیازهای مادران مورد توجه قرار نمی‌گیرد و در واقع حقوق والدین در زمینه‌ی برآورده‌سازی نیازهای آنان در مدت بستری کودک در بیمارستان مورد کم توجهی قرار گرفته است. لذا یافته‌ها با شناساندن نیازهای مادران کودکان بستری می‌تواند به پرستاران در ایجاد درک همدلانه از نیازهای مادران کمک نماید.

نتیجه‌گیری

بر اساس یافته‌ها، در شرایطی که نیازهای جامعه‌ی امروز با توجه به افزایش شانس بقاء کودکان مبتلا به بیماری مزمن و بستری شدن‌های مکرر آنان در بیمارستان بر محور مشارکت خانواده در مراقبت از کودک می‌چرخد و آنان تنوعی از نیازهای مادران از قبیل نیاز به حمایت، اطلاعات، اطمینان و امید، نیاز به احترام، نیاز به مشارکت داشتن در تصمیمات ساده مراقبتی کودک، و نیاز به دریافت مراقبت جسمی را دارند؛ خدمات پرستاری و هم‌چنین آموزش پرستاری بایستی همگام با تغییرات و نیازهای جامعه بر مراقبت خانواده‌محور که تمامی این نیازها را دربر می‌گیرد، تأکید نموده و پرستاران را با نگرش و مهارت لازم برای ارائه‌ی مراقبت خانواده‌محور در بالین آشنا و تربیت نماید. هم‌چنین برنامه‌های آموزش ضمن خدمت نیز بایستی پرستاران را با اصول مراقبت خانواده‌محور و چگونگی به‌کارگیری آن در جهت رفع نیازهای کودک و خانواده آشنا سازد.

خواهد بود. مطالعه‌ی قبلی منتشر شده در ایران (۳۴) نیز بیانگر این است که نگرش پرستاران فعلی در پرستاری بالینی بر ارائه‌ی مراقبت خانواده‌محور منطبق نیست و گرچه حضور مادران در مدت بستری بر بالین کودک الزامی است و از آن‌ها در انجام مراقبت از کودک کمک گرفته می‌شود ولی نیازهای مادران به‌عنوان بخش ادغام شده مراقبت بهداشتی مورد بی‌توجهی قرار گرفته است و نشان می‌دهد آموزش پرستاری کودکان در تربیت پرستاران برای مراقبت کیفی از طریق معرفی نیازهای والدین و حقوق آنان در تأمین نیازهایشان در مدت بستری کودک با تأکید بر مراقبت خانواده‌محور چندان موفق نبوده است. بنابراین، حال که خط مشی‌های سیستم بهداشتی ایران حضور شبانه‌روزی مادران در کنار کودکان بستری در بیمارستان را الزامی نموده است و پرستاران را در تماس مداوم با مادران قرار داده است، هم خدمات پرستاری کودکان بایستی تصویر بزرگ‌تری نسبت به گذشته در مراقبت از کودکان را در جهت تأمین نیازهای مادران دربر بگیرد و هم آموزش پرستاری، پرستاران آینده را برای ارائه‌ی مراقبت با کیفیت با نگرشی خانواده‌محور تربیت نماید. متون گذشته نیز نشان می‌دهد که پرستاران جهت اجرای مراقبت خانواده‌محور، نیاز به درک همدلانه مادران دارند (۱۴، ۱). این درک در سایه‌ی شناخت نیازهای مادران امکان‌پذیر خواهد شد. یافته‌های مطالعه‌ی حاضر نشان می‌دهد که مادران کودکان مبتلا به بیماری مزمن در مدت بستری نیازمند دریافت حمایت، اطلاعات مداوم، اطمینان و امید، عزت و احترام و مشارکت در تصمیمات ساده‌ی مراقبتی مربوط به کودکشان هستند و گاهاً برای برآورده کردن نیازهای جسمی خود نیاز به کمک پرستار دارند. لذا مادران به‌عنوان «مددجوی دیگر» پرستار نیازمند کمک و حمایت هستند و از طرف دیگر نیاز مادران به کمک در مراقبت از کودک در شرایط بحرانی بیانگر این مطلب است که برخی مادران احساس می‌کنند در مراقبت از کودک در بیمارستان تنها مانده‌اند و کمک لازم از سوی پرستاران را دریافت نمی‌نمایند. این یافته‌ها نشان می‌دهد

منابع

- 12- Shields L, Nixon J. Hospital care of children in four countries. *J Adv Nurs* 2004; 45 (5): 475-86.
- 13- Hewitt-Taylor J. Caring for children with complex needs: staff education and training. *J Child Health Care* 2005; 9 (1): 72-86.
- 14- Graves C, Hayes VE. Do nurses and parents of children with chronic conditions agree on parental needs? *J Pediatr Nurs* 1996; 11 (5): 288-99.
- 15- Bragadóttir H. A descriptive study of the extent to which self-perceived needs of parents are met in pediatric units in Iceland. *Scand J Caring Sci* 1999; 13 (3): 201-7.
- 16- Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* 2006; 3 (2): 77-101.
- 17- Speziale HS, Carpenter DR. *Qualitative Research in Nursing: Advancing the Humanistic Imperative*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2007.
- 18- Kristjánsdóttir G. Perceived importance of needs expressed by parents of hospitalized two to six-year-olds. *Scand J Caring Sci* 1995; 9 (2): 95-103.
- 19- Stewart JL, Mishel MH. Uncertainty in childhood illness: a synthesis of the parent and child literature. *Sch Inq Nurs Pract* 2000; 14 (4): 299-326.
- 20- Coyne I. Disruption of parent participation: nurses' strategies to manage parents on children's wards. *J Clin Nurs* 2008; 17 (23): 3150-8.
- 21- Balling K, McCubbin M. Hospitalized children with chronic illness: parental caregiving needs and valuing parental expertise. *J Pediatr Nurs* 2001; 16 (2): 110-9.
- 22- Hummelinck A, Pollock K. Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: a qualitative study. *Patient Educ Couns* 2006; 62 (2): 228-34.
- 23- Kirk S, Glendinning C, Callery P. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *J Adv Nurs* 2005; 51 (5): 456-64.
- 24- Shields L, Young J, McCann D. The needs of parents of hospitalized children in Australia. *J Child Health Care* 2008; 12 (1): 60-75.
- 1- Shields L, Kristensson-Hallström I, O'Callaghan M. An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parents' and staff's perceptions. *Scand J Caring Sci* 2003; 17 (2): 176-84.
- 2- Boyd JR, Hunsberger M. Chronically ill children coping with repeated hospitalizations: their perceptions and suggested interventions. *J Pediatr Nurs* 1998; 13 (6): 330-42.
- 3- Charron-Prochownic D. Special needs of the chronically ill child during middle childhood: application of a stress-coping paradigm. *J Pediatr Nurs* 2002; 17 (6): 407-13.
- 4- Kristensson-Hallstrom I. Parental participation in pediatric surgical care. *AORN J* 2000; 71 (5): 1021-9.
- 5- Hopia H, Tomlinson PS, Paavilainen E, Astedt-Kurki P. Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *J Clin Nurs* 2005; 14 (2): 212-22.
- 6- Pölkki T, Pietilä AM, Vehviläinen-Julkunen K, Laukkala H, Ryhänen P. Parental views on participation in their child's pain relief measures and recommendations to health care providers. *J Pediatr Nurs* 2002; 17 (4): 270-8.
- 7- Hallström J, Runesson I, Elander G. Observed parental needs during their child's hospitalization. *J Pediatr Nurs* 2002; 17 (2): 140-8.
- 8- Hallström I, Runeson I, Elander G. An observation study of the level at which parents participate in decisions during their child's hospitalization. *Nurs Ethics* 2002; 9 (2): 202-14.
- 9- Cimete G. Stress factors and coping strategies of parents with children treated by hemodialysis: a qualitative study. *J Pediatr Nurs* 2002; 17 (4): 297-306.
- 10- Shields L, King S. Qualitative analysis of the care of children in hospital in four countries-Part 2. *J Pediatr Nurs* 2001; 16 (3): 206-13.
- 11- Hallström I, Elander G. Decision-making during hospitalization: parents' and children's involvement. *J Clin Nurs* 2004; 13 (3): 367-75.

- 30- Anonymous. Patient-and-family centred care. Children's Specialized Hospital. <http://www.childrens-specialized.org/AboutChildrens.asp?id=23> (accessed in Dec 2009)
- 31- Anonymous. Family-centred care philosophy and core concepts. Cincinnati Children's Hospital Medical Center. <http://www.Cincinnatichildrens.org/about/fcc/> (accessed in Dec 2009)
- 32- Anonymous. C.S. Family centered care. Mott Children's Hospital. http://www.med.umich.edu/mott/touch/who_family.html (accessed in Dec 2009)
- 33- Anonymous. Family centered care. Columbus Children's Hospital. <http://www.columbuschildrens.com/gd/templates/pages/AboutUs/AboutUs.aspx?page=3782> (accessed in Dec 2009)
- 34- Aein F, Alhani F, Mohammadi E, Kazemnejad A. Parental participation and mismanagement: a qualitative study of child care in Iran. *Nurs Health Sci* 2009; 11 (3): 221-7.
- ۲۵- کریمی ر، دانشور عامری ز، سادات حسینی ا، مهران ع، شیرینی م. مقایسه درک مادران و پرستاران از نیازهای مادران کودکان بستری. *مجله دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران (حیات)* ۱۳۸۷؛ دوره ۱۴ (شماره ۱): ۳۹-۳۱.
- 26- Hallstrom I, Runeson I. Needs of parents of hospitalized children. *J Nurs Theory* 2001; 10: 20-7
- 27- O'Connell E, Landers M. The importance of critical care nurses' caring behaviours as perceived by nurses and relatives. *Intensive Crit Care Nurs* 2008; 24 (6): 349-58.
- 28- Harrison TM. Family-centered pediatric nursing care: state of the science. *J Pediatr Nurs* 2009; In Press.
- 29- Othman A, Blunden S, Mohamad N, Mohd Hussin ZA, Jamil Osman Z. Piloting a psycho-education program for parents of pediatric cancer patients in Malaysia. *Psychooncology* 2009; 1-8.