

تجربه مادران در پی مراقبت از نوزاد نارس: بارقه‌های رشد در مقابل بار مراقبتی

افسانه ارزانی^۱، لیلا ولی‌زاده^۲، وحید زمان‌زاده^۳، عیسی محمدی^۴

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: مادران دارای نوزاد نارس در معرض نیازهای مراقبتی فراتر از مسؤولیت‌های معمول و روزمره مراقبت از شیرخوار قرار دارند. این احتیاجات ویژه و منحصر به فرد بر جنبه‌های مختلف زندگی مراقبت دهنده تأثیر می‌گذارد. شناخت تجربیات این مادران می‌تواند به پرستاران در ارایه مراقبت از نوزادان کمک کند. بنابراین مطالعه حاضر با هدف توصیف تجربه مادران در پی مراقبت از نوزاد نارس انجام شد.

روش: این مطالعه کیفی با رویکرد تحلیل محتوای قراردادی انجام گرفت. داده‌ها از طریق مصاحبه عمیق نیمه ساختار یافته با ۱۵ مادر دارای شیرخوار با تولد زودتر از موعد به روش نمونه‌گیری هدفمند از چهار بخش مراقبت ویژه نوزادان وابسته به مراکز دانشگاهی در ایران و در طی سال‌های ۹۲-۱۳۹۱ جمع‌آوری شد. همه مصاحبه‌ها ضبط و سپس خط به خط دست‌نویس گردید و در نهایت با استفاده از روش تحلیل محتوای قراردادی مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. استحکام داده‌ها توسط مشارکت کنندگان و کنترل خارجی تأیید شد.

یافته‌ها: تحلیل داده‌ها منجر به استخراج طبقات «بارقه‌های رشد» و «بار مراقبتی» شد. این طبقات به ترتیب با زیرطبقات «بهبود وضعیت جسمی و روانی مادر و تغییر در درک» و «آزردگی جسمی، تنیدگی روانی و محدود شدن در زندگی» در مادران نمایان گردید.

نتیجه‌گیری: نتایج این مطالعه نیاز به گسترش مداخلات را برای کمک به مادران دارای نوزادان نارس در طی بستری و پس از ترخیص از بیمارستان تأیید می‌کند. پرستاران نیز می‌توانند از دانش حاصل از پژوهش در جهت ارایه مراقبت و حمایت از این مادران و کاهش بار مراقبتی آن‌ها استفاده نمایند.

کلید واژه‌ها: نوزاد نارس، تجربه مادران، مراقبت، رشد، بار مراقبتی، مطالعه کیفی

ارجاع: ارزانی افسانه، ولی‌زاده لیلا، زمان‌زاده وحید، محمدی عیسی. تجربه مادران در پی مراقبت از نوزاد نارس: بارقه‌های رشد در مقابل بار مراقبتی. مجله تحقیقات کیفی در علوم سلامت ۱۳۹۳؛ ۳ (۳): ۲۱۷-۲۲۹.

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۳/۰۶/۰۳

تاریخ دریافت: ۱۳۹۳/۰۴/۲۱

مقدمه

ترخیص نیاز به پیگیری‌های مستمر و مداوم دارند (۴، ۳). زودتر از موعد به دنیا آمدن نوزادان نقش مادر و فرایند طبیعی نگهداری از نوزاد را تحت تأثیر قرار می‌دهد (۵). این مادران نیاز به زمان دارند تا خودشان را با وضعیت فیزیکی و قیافه ظاهری نوزاد تطبیق دهند و تصور خود از شیرخوار طبیعی و مطلوب را کنار گذارند. آن‌ها در گذر از نقش مادری نسبت به

پیشرفت‌های پزشکی در زمینه روش‌های القای باروری و مراقبت‌های ویژه نوزادان منجر به افزایش تولد نوزادان نارس (۱) و بقای این نوزادان شده است (۲). نوزادان نارس پس از تولد به دلیل نیاز به مراقبت‌های ویژه، بستری‌های طولانی مدت یا بستری‌های مکرری را تجربه می‌کنند و پس از

۱- مربی، گروه پرستاری، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی بابل، بابل، ایران

۲- دانشیار، گروه کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران

۳- دانشیار، گروه داخلی جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران

۴- دانشیار، گروه آموزش پرستاری، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران

نویسنده‌ی مسئول: دکتر لیلا ولی‌زاده

حکایت از تأثیر منفی حضور شیرخوار نارس و بیمار بر خانواده و مراقبت دهنده دارد (۲۱-۱۸). هدف مطالعه حاضر، مورد کنکاش قرار دادن تجربه مراقبت دهنده با رویکرد کیفی بود؛ چرا که بر اساس نتایج برخی مطالعات در ارتباط با بحران‌ها و شرایط استرس‌زای زندگی، این امکان وجود دارد که پیامدهای مثبت در عمق و ورای پیامدهای منفی در تجارب بیماران و ارایه دهندگان مراقبت ظهور یابد (۲۳، ۲۲).

با عنایت به منحصر به فرد بودن تجربه مادران که اولین و مهم‌ترین فرد در مراقبت از فرزندان می‌باشند، ضروری است تا درک و تجارب آن‌ها در مراقبت از نوزاد نارس به عنوان فرایند طولانی مدتی که از زمان تولد و بستری شروع و تا مراقبت در منزل ادامه دارد از دیدگاه خودشان و در زمینه اجتماعی آنان مطالعه گردد؛ چرا که بقا و سلامت نوزادان نارس در ارتباط مستقیم با کیفیت ارایه مراقبت و تداوم آن حتی پس از ترخیص از بیمارستان می‌باشد و باید به مادر که بیشترین نقش را در مراقبت و نگهداری از شیرخوار بر عهده دارد، توجه بیشتری مبذول داشت (۲۴). همچنین با توجه به تغییرات کنونی در سیستم سلامت (کاهش طول مدت بستری و تأکید بر درمان‌های سرپایی) (۲۵)، امروزه بیش از گذشته مسؤولیت‌های مراقبتی بر دوش ارایه دهندگان غیر رسمی مراقبت گذاشته شده است (۲۶). مروری بر متون چاپ شده در ایران نیز نشان می‌دهد که دانش موجود در ارتباط با مادران در پی تولد نوزاد نارس برای جامعه پرستاری و پرستاران بخش‌های مراقبت ویژه نوزادان به تعیین میزان اضطراب، استرس، بررسی عوامل تنش‌زای مادران و یا اجرای برخی از مداخلات آموزشی و حمایتی برای کاهش میزان تنش آن هم در زمان بستری نوزاد در بخش مراقبت ویژه نوزادان محدود می‌باشد (۲۷-۲۹، ۷). از سوی دیگر نتایج مطالعات مرتبط در این راستا در سایر نقاط جهان نشان می‌دهد که تجارب مادران دارای نوزاد نارس بر اساس زمینه‌های فرهنگی، باورها و عقاید با هم متفاوت می‌باشد (۳۱، ۳۰، ۲). بنابراین با توجه به زمینه محور بودن این موضوع (۳۱، ۳۰، ۲) و به منظور درک و توصیف برداشتها و احساسات مادران در جهت ارایه مراقبت بهتر از آن‌ها، این مطالعه با هدف توصیف تجربه مادران در پی مراقبت از نوزاد نارس انجام شد.

مادران با نوزاد طبیعی تأخیر دارند (۶) و با چالش‌هایی در ارتباط با ایفای نقش مادری، نگهداری و مراقبت از شیرخوار تا هنگامی که شیرخوار ضعیف و کوچک است، روبرو می‌شوند (۷). آن‌ها مادر نوزاد می‌باشند؛ در حالی که مراقبت از شیرخوار آن‌ها توسط افراد حرفه‌ای در بخش مراقبت ویژه نوزادان انجام می‌شود (۸).

استرس و نگرانی مادران دارای نوزاد نارس درباره بقا و سلامتی نوزاد بر توان مراقبتی و ایفای نقش مادری آن‌ها تأثیر می‌گذارد (۹، ۱۰). Lee و Kimble در مطالعه خود اذعان داشتند که این واکنش‌های عاطفی و هیجانی، خستگی و درماندگی را برای مادران به جا می‌گذارد و بیشتر آن‌ها نمی‌دانند که چگونه در برابر ترس، نگرانی و خستگی مقاومت کنند. برای مادران بسیار سخت است که به تنهایی و بدون کمک و حمایت دیگران با این احساسات کنار بیایند. خستگی و بی‌خوابی با سازگاری مؤثر مادران تداخل دارد (۱۱). بعد از ترخیص نیز مادران باید از شیرخوار ظریف خود که نیازهایی فراتر از سایر نوزادان دارد، مراقبت کنند. مراقبت از شیرخوار با نیازهای متعدد مراقبتی و درمانی تکلیف سنگینی را برای مادران به همراه دارد (۱۲). Sankey و Brennan در مطالعه خود دریافتند که تجربه این مادران با تجربه مادران دارای نوزاد طبیعی و سر موعود متفاوت است و آن‌ها نیاز به دریافت حمایت، اطمینان و اعتماد دارند و باید بتوانند با تجربه کوچکی نوزاد و احساس گناه کنار بیایند (۱۳). مادران مشارکت کننده در مطالعه Taylor و همکاران نیز نیاز به درک شدن و حمایت از سوی خانواده و تیم درمانی و مراقبتی را تجربه کرده بودند (۱۴).

مطالعات نشان می‌دهد که حضور شیرخوار بیمار در خانواده نه تنها بر اداره امور عادی و روزمره زندگی و ثبات و عملکرد خانواده تأثیر می‌گذارد (۱۵)، بلکه در مادران موجب تأخیر در برگشت به عملکرد قبل از بارداری و کاهش در قدرت تصمیم‌گیری، ارتباط با سایر اعضای خانواده و دوستان (۱۶) و کاهش کیفیت زندگی می‌شود (۱۷). در بررسی متون، بیشتر مطالعات با رویکرد کمی و با استفاده از پرسش‌نامه و به منظور بررسی تأثیر حضور شیرخوار نارس متولد شده و سر موعود بر عملکرد و پیامد خانواده انجام شده است. نتایج این تحقیقات

روش

مطالعه حاضر گزارش بخشی از یک مطالعه وسیع‌تر می‌باشد که به منظور توصیف تجربه مراقبتی مادران دارای نوزاد نارس از روش پژوهش کیفی با رویکرد تحلیل محتوای قراردادی و نمونه‌گیری مبتنی بر هدف استفاده شد. این روش به طور کل جهت توصیف یک پدیده و زمانی مورد استفاده قرار می‌گیرد که تئوری‌ها یا تحقیقات موجود در مورد پدیده موردنظر محدود باشد (۳۲).

مادرانی به عنوان مشارکت کننده در نظر گرفته شدند که تجربه تولد نوزاد نارس را داشته، اولین مراقبت دهنده از شیرخوار بوده و تمایل به بیان تجارب خود را داشتند. همچنین مادر سابقه بیماری‌های روانی و منعی برای شیردهی و نوزاد بیماری‌های متابولیکی و ناهنجاری‌های مادرزادی نداشته باشد. همچنین مادران ایرانی الاصل و مسلط به زبان فارسی باشند. دسترسی به مادران از طریق کلینیک نوزادان و بخش مراقبت ویژه نوزادان صورت گرفت. مصاحبه‌ها در مکان موردنظر مشارکت کنندگان (منزل، مطب پزشکان و درمانگاه نوزادان) انجام شد و به طور متوسط ۵۰ دقیقه به طول انجامید. در این مطالعه سعی گردید به منظور داشتن دیدگاه‌های مختلف، مشارکت کنندگان با حداکثر تنوع (سن مادر، شغل، سطح تحصیلات، داشتن تجربه قبلی تولد نوزاد نارس، متغیر بودن سن شیرخوار در زمان مصاحبه با مادران و مدت زمان بستری نوزاد و رتبه تولد) انتخاب شوند.

مجوز اخلاقی انجام تحقیق از کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی تبریز با شماره ۹۱۱۱۹ اخذ گردید. برای رعایت ملاحظات اخلاقی قبل از مصاحبه با توضیح اهداف مطالعه و دادن اطمینان خاطر به مشارکت کنندگان مبنی بر اختیاری بودن شرکت در مطالعه و محرمانه ماندن اطلاعات، رضایت آگاهانه از آن‌ها برای مصاحبه و استفاده از دستگاه ضبط صوت گرفته شد.

مصاحبه‌ها به صورت نیمه ساختار یافته، عمیق و چهره به چهره و با سؤالاتی مانند «لطفاً در ارتباط با تولد، مراقبت و نگهداری از شیرخوار نارس خود توضیح دهید؟» و «از تأثیر تولد نوزاد نارس بر خود و زندگیتان صحبت کنید؟» شروع و سپس جهت رفع ابهامات و عمق بخشیدن به پاسخ‌ها از

سؤالات کنجکاوانه‌تر و اختصاصی‌تر مانند «لطفاً در این خصوص بیشتر توضیح دهید» و «لطفاً در این ارتباط مثالی بزنید» استفاده شد. مطالعه در طی سال‌های ۹۲-۱۳۹۱ تا زمان شکل‌گیری کامل طبقه و زیرطبقات آن و عدم اضافه شدن کد یا طبقه جدیدی ادامه یافت. به طوری که در دو مصاحبه پایانی ایده‌ها و مفاهیم جدیدی از داده‌ها حاصل نشد. در مطالعه حاضر از تحلیل محتوای کیفی قراردادی برای تجزیه و تحلیل داده‌ها استفاده گردید. بدین منظور بعد از انجام هر مصاحبه بلافاصله مصاحبه‌ها دست‌نویس و متن حاصل چندین بار خوانده و مرور شد. سپس داده‌ها به واحدهای معنایی در قالب جملات و پاراگراف‌های مرتبط با معنای اصلی شکسته و واحدهای معنایی نیز چندین بار مرور و سپس کدهای مناسب هر واحد معنایی نوشته و کدها بر اساس تشابه مفهومی طبقه‌بندی شد. روند تنزل در کاهش داده‌ها در تمام واحدهای تحلیل و طبقات جریان داشت. در نهایت داده‌ها در طبقات اصلی که کلی‌تر بود، قرار گرفت. جریان تجزیه و تحلیل با اضافه شدن هر مصاحبه به همین ترتیب تکرار گردید. جهت اطمینان از موثق بودن داده‌ها از چهار معیار اعتبار، تأییدپذیری، قابلیت اعتماد و انتقال‌پذیری مطابق نظر Guba و Lincoln (به نقل از Polit و Beck) استفاده گردید (۳۳).

جهت افزایش معیار اعتبار داده‌ها علاوه بر درگیری طولانی مدت، از بازنگری مشارکت کنندگان در تحقیق استفاده شد. همچنین بعد از کدگذاری، متن مصاحبه به شرکت کنندگان بازگردانده شد تا از صحت کدها و تفسیر اطمینان حاصل شود. جهت کنترل عینیت داده‌ها از شیوه بازبینی توسط همکاران تحقیق استفاده گردید. برای این منظور محقق داده‌ها را کدگذاری و طبقه‌بندی نمود و سپس توسط اعضای تیم تحقیق مورد بررسی قرار گرفت. در مورد کدها و طبقاتی که اتفاق نظر وجود نداشت تا شفاف شدن موضوع و رسیدن به اجماع، بحث ادامه می‌یافت و یا در صورت نیاز به مشارکت کنندگان مراجعه می‌شد.

برای کنترل قابل اطمینان بودن داده‌ها از روش حسابرسی استفاده شد. در این روش محقق داده‌های اولیه، طبقات و درون‌مایه‌ها را تا انتهای فرایند پژوهش حفظ می‌کند. همچنین

این بخش ضمن ارایه توصیف طبقات استخراج شده، بحث و بررسی پیرامون آن صورت می‌گیرد.

بارقه‌های رشد

از پیامدهای تلاش‌های مراقبتی مادران «بارقه‌های رشد» می‌باشد که از بیان تجارب مشارکت کنندگان استخراج شد. این مفهوم با دو زیرطبقه «بهبود وضعیت جسمی و روانی مادر و تغییر در درک» تجلی یافت.

بهبود وضعیت جسمی و روانی مادر

مادران مشارکت کننده در این مطالعه پس از طی دوران سخت و پرمحنت مراقبت از نوزاد در بیمارستان و سپس در خلال روزهای ابتدایی پس از ترخیص و ماه‌ها مراقبت و پیگیری مراقبتی در منزل به مواردی اشاره داشتند که حاکی از بهبود شرایط جسمی آن‌ها از لحاظ خستگی، خواب، استراحت، فرصت برای تغذیه بهتر و... بود. مادران این بهبودی را در راستا و همراه با رشد شیرخوار عنوان می‌کردند. به طور مثال ترخیص شیرخوار یکی از مهم‌ترین مواردی بود که زحمت رفت و آمد مکرر به بیمارستان را از دوش مادران برداشته بود و به دنبال آن بر میزان استراحت، خواب و خستگی مادر تأثیر بسزایی داشت. همچنین ارتباط بین مادر و شیرخوار یکی از مقوله‌های مهمی بود که موجب ارتقای پیوند عاطفی بین آن‌ها می‌شد و مادر در کنار شیرخوار احساسات خوبی را تجربه می‌کرد.

بازبینی و تحلیل یافته‌ها توسط افراد باتجربه در تیم تحقیق قابلیت اعتماد پژوهش را افزایش می‌دهد. انتقال‌پذیری مطالعه نیز منوط به آن است که نتایج پژوهش توسط افراد در محیط‌های مشابه ارزیابی و تأیید شود. نمونه‌گیری با حداکثر واریانس نیز به انتقال‌پذیری و مقبولیت داده‌ها کمک کرد (۳۲).

یافته‌ها

در مجموع از ۱۵ مشارکت کننده، ۱۸ مصاحبه به عمل آمد. مادران در محدوده سنی ۱۸-۳۹ سال و با تحصیلات زیر دیپلم تا لیسانس از چهار مرکز آموزشی- درمانی فوق تخصصی کودکان در شمال و شمال غرب ایران شرکت داشتند (جدول ۱).

مشخصات نوزادان شامل حداقل سن جنینی، وزن و روزهای بستری به ترتیب ۲۸ هفته، ۷۷۰ گرم و ۷ روز و حداکثر این مشخصات شامل سن جنینی ۳۴ هفته، وزن ۲۷۰۰ گرم و ۵۰ روز بستری بود. جنسیت بیشتر نوزادان پسر و حداکثر سن آنان ۱۲ ماه بود. تحلیل داده‌ها منجر به استخراج طبقات «بارقه‌های رشد» و «بار مراقبتی» شد. در خصوص این طبقات، ۱۰۰ کد بدون احتساب هم‌پوشانی به دست آمد و پس از ادغام آن‌ها ۷۴ کد به منظور کدگذاری دقیق‌تر و تسهیل در روند پژوهش باقی ماند (جدول ۲). در

جدول ۱. ویژگی‌های مشارکت کنندگان در مطالعه

شماره مشارکت کننده	سن (سال)	شغل	تحصیلات	دفعات بارداری	روش زایمان
۱	۱۸	خانه‌دار	دانشجوی کارشناسی	اول	سزارین
۲	۲۲	خانه‌دار	دیپلم	دوم	طبیعی
۳	۲۳	خانه‌دار	لیسانس	اول	طبیعی
۴	۳۹	دبیر	لیسانس	چهارم	طبیعی
۵	۳۰	کارمند	لیسانس	اول	سزارین
۶	۲۹	خانه‌دار	دیپلم	سوم	سزارین
۷	۳۲	کارمند	لیسانس	دوم	سزارین
۸	۲۶	خانه‌دار	لیسانس	اول	سزارین
۹	۳۰	شاغل	دیپلم	اول	سزارین
۱۰	۲۴	خانه‌دار	سیکل	اول	سزارین
۱۱	۲۳	خانه‌دار	سیکل	اول	سزارین
۱۲	۳۲	کارمند	دیپلم	اول	سزارین
۱۳	۲۷	خانه‌دار	دیپلم	دوم	سزارین
۱۴	۲۰	خانه‌دار	دیپلم	اول	سزارین
۱۵	۲۷	آزاد	دیپلم	اول	سزارین

جدول ۲: طبقات استخراج شده از تحلیل مصاحبه‌ها

طبقات اصلی	طبقات فرعی	کدها
بهبود وضعیت جسمی و روانی مادر	بهبود وضعیت جسمی و روانی مادر	خواب و استراحت کافی، کمتر شدن خستگی مادر به مرور زمان، رسیدگی به تغذیه خود، بهتر شدن روحیه مادر با دیدن و تماس با شیرخوار، لذت بردن مادر و شیرخوار از کنار هم بودن (لذت و خشنودی دو جانبه)، خوشحالی مادر از توانایی و قدرت شیرخوار در مکیدن و خوردن شیر از پستان، امیدوار شدن به زنده ماندن شیرخوار با شیر دادن به طفل، پاک شدن تمام خاطرات تلخ مادر با لبخند شیرخوار، از بین رفتن تمام خستگی‌ها و دردها با نگاه به شیرخوار، افزایش تحمل سختی‌ها و انرژی گرفتن از شیرخوار، انرژی گرفتن از شیرخوار و امیدوار شدن به زندگی با دیدن شیرخوار و وجود خود شیرخوار
		بارقه‌های رشد
تغییر در درک	تغییر در درک	درک حمایت معنوی شامل اتصال و نزدیکی عجیبی به خداوند، شکرگزاری و ارتباط دایم با خدا، تقویت و افزایش ایمان به خدا، امتحان الهی، پی بردن به قدرت و بزرگی خداوند، تغییر در باور، تولد نوزاد نارس به عنوان بزرگ‌ترین برکت زندگی و مایه مباحثات، تجربه بهترین روزهای زندگی با بهتر شدن حال عمومی شیرخوار (قطع اکسیژن، شروع تغذیه و...)، تغییرات مثبت رفتاری شامل انعطاف‌پذیر شدن، کم کردن انتظارات خود از همسر، کم کردن نیازها و انتظارات خود از زندگی، گرایش و تمایل به فراتر بودن از دیگر مادران، منطقی فکر کردن و نگاه منطقی به مشکلات داشتن، نوع‌دوستی. درک از خود مثبت شامل باور داشتن به توانایی خود، خودسنجی مثبت از خود، احساس داشتن قدرت (هنگام رفع نیازهای شیرخوار)، احساس توانمندی و شادی در مادر با شیر دادن به شیرخوار، احساس با ارزش بودن و دلخوشی بیشتر
		آزردگی جسمی
بار مراقبتی	تئیدی روانی	خستگی‌های ناشی از رفت و آمد، دوری محل بستری شیرخوار و محل زندگی والدین، نداشتن فرصت برای استراحت و خواب کافی، کاهش وزن، بی‌اشتهایی، عدم توانایی جسمی در برآورد نیازهای شخصی، عدم اهمیت به خود و مراقبت از خود، سختی و رنج مراقبت از شیرخوار نارس به دلیل خاص بودن نیازهای آنان و کم آوردن انرژی
		محدود شدن در زندگی
		عصبی شدن مادر، تغییر در خلق مادر، کاهش آستانه تحمل و عدم تحمل استرس و تخلیه آن در موارد نابجا، حساس شدن و زودرنج شدن مادر، درگیری‌های ذهنی و فشارهای فکری، نابود شدن تمام آرزوها برای تولد به موقع و داشتن نوزادی سالم
		نداشتن زمان کافی برای برقراری ارتباط با دوستان و بستگان، نداشتن کنترل بر زمان (حضور به موقع)، نداشتن کنترل در اداره امور شخصی و خانه‌داری، فقدان آزادی، اسیر بچه و مراقبت از او، از دست دادن استقلال در انجام کارها، پر شدن تمام وقت شبانه‌روز با شیرخوار

خوبی به من دست داد. یواش یواش شیرم شروع کرد به اومدن، قبلش شیرم اصلاً نمی‌اومد».

سلامت جسمی شیرخواران، آرامش و بهبود جنبه روانی را برای مادران به ارمغان آورد و ارتباط مستقیمی بین این دو متغیر وجود داشت. مادری با داشتن فرزندانی دوقلو (یک ماهه) بیان کرد: «الآن که می‌بینیم بچه‌ها بهترین روز به روز حال من هم با بچه‌ها بهتر می‌شه. وقتی اونا خوبن، منم خوبم، وقتی اونا مریضند من صد برابر مریض‌ترم».

در ضمن مادران از این‌که به طور مستقیم و بدون نیاز به سونوگرافی شاهد رشد جسمی شیرخوار تا قبل از سن تصحیح شده بودند، احساس رضایت می‌کردند. در این ارتباط مادری اظهار داشت: «رشدشونو هر روز با حس خودم اندازه‌گیری می‌کنم. من هر روز با انگشت‌های دستم قدشون می‌کنم. مثلاً وقتی بغلم می‌گیرم قشنگ می‌فهمم که وزنشون زیاد شده یا کم شده. دمای بدنشونو با دست‌هام حس می‌کنم، تب دارن یا سردشونه یا گرمشونه؟... وقتی بچه تو شکمت تشکیل می‌شه و بزرگ می‌شه خودت نمی‌بینیش، فقط گاهیگاهی

مادران مشارکت‌کننده در این مطالعه اذعان داشتند که ارتباطات و تعاملات عاطفی بین آن‌ها و شیرخوار موجب رفع تمام خستگی‌ها و سختی‌های ناشی از این واقعه در آن‌ها می‌شود. همچنین لبخند و تحرکات فیزیکی (واکنش‌های رفتاری) شیرخوار موجب افزایش توان و ظرفیت روحی مادران می‌گردد و آن‌ها را نسبت به زندگی و بقای شیرخوار امیدوارتر می‌کند و بار سختی‌ها و مشقت‌ها را کاهش می‌دهد. مادری در این رابطه گفت: «وقتی دخترم تونست یه لبخند به من بزنه، انگار تموم دنیارو اون دقیقه به من کادو دادن، تمام خستگی‌هام از بین رفت. آدم براش یه موقع‌هایی یه چیزهایی پیش میاد که نمی‌تونه با زبون تعریف کنه... حس خیلی قشنگی بود».

بهتر شدن روحیه مادر با دیدن و تماس با شیرخوار، لذت در کنار هم بودن، امیدوار شدن به زنده ماندن فرزند با شیر دادن به او، پاک شدن تمام خاطرات تلخ مادر با لبخند شیرخوار و انرژی گرفتن از او کدهایی بود که از صحبت‌های مادران در این ارتباط استخراج شد. در این رابطه مادری بیان کرد: «روحیه‌ام بعد از بغل کردن بچه بهتر شده بود، احساس

دارد. مشارکت کننده‌ای با اولین تجربه مادری می‌گوید: «حس مادری باعث می‌شه وقتی که بچه‌دار می‌شی کاملاً انعطاف‌پذیر بشی، دیگه خودم به تنهایی مهم نیستم، از خیلی چیزها به خاطر زندگیت و بچه می‌گذری، در صورتی که قبلاً این‌طور نبودم».

از سوی دیگر مادر شدن و دستیابی به حس مادرانه، حس نوع‌دوستی مادران را در برابر سایر شیرخواران به همراه داشت؛ احساسی که به گفته مادران متأثر از حس مادرانه آن‌ها بود. مشارکت کننده دیگری با سابقه سقط مکرر بیان داشت: «آدم وقتی مادر می‌شه دوست داره تمام بچه‌های دنیا حتی بچه دشمنش باشه، سالم و در آغوش گرم والدین باشه. آرزو می‌کنم همه بچه‌ها تشون سالم باشه... من این حس رو قبلاً نداشتم».

درک مثبت از خود، خودسنجی مثبت و باور به توانایی از دستاوردهای مادران در این واقعه بود که مبارزه با مشکلات و سختی‌ها را برای آن‌ها هموارتر می‌کرد. مادری بیان کرد: «همش به خودم می‌گفتم من می‌تونم، من از پس هر کاری برمیام، از عهده اوضاع برمیام چون من می‌تونم. با این فکر من انرژی می‌گرفتم... با خودم می‌گفتم باید سعی کنم منطقی‌تر به مسایل نگاه کنم». همچنین مادران مشارکت کننده در مطالعه اذعان داشتند که با تولد نوزاد، دلخوشی و امید آن‌ها به زندگی افزایش یافته است. مادری در این ارتباط گفت: «حساس می‌کنم دلخوشی‌هام از قبل بیشتر شده. دل خوشی‌های زندگیم بیشتره. اگه تا دیروز یک امید داشتم واسه زندگی، الان امیدهام خیلی بیشتر شده».

مادران مشارکت کننده تلاش می‌کردند برخلاف روزهای ابتدای تولد نوزاد، به جای نگاه احساسی و عاطفی به مشکلات نگاه منطقی داشته باشند. مادری با سابقه ۷ سال نازایی اظهار کرد: «بعد که عمل (فتق) بچه‌ام انجام شد و اونو از اتاق عمل آوردند. شوهر، مادرم و خواهرهام دنبال بچه راه افتادند تا NICU (Neonatal intensive-care unit) من قشنگ دم در اتاق عمل ایستادم تا آقای دکتر بیاد و ارزش سؤال کنم عملش چه جور بود؟ بعد عمل چه کار باید بکنم؟ بعد شوهرم گفت: تو چقدر سنگدلی نمی‌خواستی بچه‌رو ببینی؟ گفتم خوب بچمو بردند تو دستگاه... دیگه احساسات کمتر جلوی چشمم رو می‌گرفت، دیگه منطقی پیش می‌رفتم».

میری سونوگرافی و می‌گن بچه‌ات بزرگ شده، پاش این‌جوریه، ولی الان این یه حس قشنگه... من روز اولی که انگشت‌های بچه‌هامو دیدم توی کتاب ۹ ماه انتظار عکس یه بچه کوچیک رو دیده بودم تو شکم مادرش که انگشتاش مثل گلبرگ بود و فقط یه پوست کوچیک روش بود. دست بچه‌های من هم این‌جوری بود، ولی الان که نگاهشون می‌کنم می‌بینم نزدیکه ناخن‌هاشون سفت‌تر بشه، پوست دستشون از اون نازکی در اومده اول مثل یه پرده نازک بود ولی کم‌کم داره شکل پوست آدمو به خودش می‌گیره... دارن بزرگ می‌شن جلوی چشمم، دارم مستقیماً می‌بینم... اینا خیلی جالبه و هر کسی این فرصت رو نداره».

تغییر در درک

مادران نوزادان نارس متوجه تغییراتی در درک خود نسبت به زندگی، رفتار با دیگران، برخورد با مشکلات و ارتباط با خداوند شده بودند. رشد معنوی یکی از دستاوردهای مادران در این راستا بود. آن‌ها تولد نوزاد نارس را خیر و مصلحت الهی و نشانه‌ای از مشمول رحمت خدا شدن می‌دانستند. همین اعتقاد و باورها زمینه و بستر پذیرش راحت‌تر سختی‌ها و مشکلات شد. این دستاورد و رشد معنوی با اتصال و نزدیکی عجیبی به خداوند، شکرگزاری و ارتباط دایم با خدا، تقویت و افزایش ایمان به خدا و تغییر در نگرش نمود یافته بود. مادران از این واقعه جهت پی بردن به قدرت و بزرگی خداوند یاد می‌کردند. مادری در این خصوص گفت: «از موقعی که این بچه‌هارو (دو قلو) به دنیا آوردم، ایمانم خیلی بیشتر شده؛ یعنی یه حس نزدیکی عجیبی دارم با خدا. چون دم به دقیقه اسمشو می‌برم و ارزش کمک می‌خوام... وقتی که خوشحالم خدا رو شکر می‌کنم و وقتی که ناراحتم خدا رو صدا می‌کنم... براشون دعا می‌کنم، قرآن می‌خونم».

تجارب مشارکت کنندگان نشان داد که بیشتر مادران پس از این واقعه و تحمل رنج‌ها و مشقت‌های زندگی متوجه تغییراتی در رفتار خود شده بودند که قبل از این رویداد در آن‌ها وجود نداشت. به طور مثال آن‌ها نسبت به گذشته در برابر زندگی و در ارتباط با همسر و دیگران انعطاف‌پذیرتر و نیازها و انتظارات خود از زندگی و همسر را پایین آورده بودند که این استراتژی مادران دلالت بر خصیصه گذشت در زندگی

ساعت نمی‌خوابیدم».

تنیدگی روانی

یکی دیگر از رخدادها در مادران دارای نوزاد نارس، آزرده‌گی‌های روانی است. تحلیل تجارب مشارکت‌کنندگان نشان داد که مادران پس از ترخیص خود و رفتن به منزل بدون شیرخوار، تحت تأثیر رفتارها و واکنش‌های برخی از بستگان و اطرافیان قرار می‌گیرند که موجب تنش و ناراحتی آن‌ها می‌شود. سرزنش‌ها، قضاوت‌ها، نگاه‌های سنگین و متفاوت اطرافیان در ارتباط با تولد نوزاد نارس و زایمان زودرس مادران را آزار می‌دهد. مادرانی که سابقه زایمان زودرس داشتند بیشتر از سایر مادران از واکنش‌های ناخوشایند اطرافیان در رنج بودند. مادری در این رابطه با ناراحتی گفت: «پس از زایمان وقتی بستگانم به دیدنم آمدند، گفتند باز تو زایمان زودرس داشتی! چرا مواظب نبودی... همه نگاه‌ها به من بود. خیلی سخت بود، همه یه جور دیگه به آدم نگاه می‌کنند... با کنایه می‌گفتند این دفعه که استراحت مطلق داشتی!!! حرف و حدیث زیاده، همه منو سرزنش می‌کردند».

در برخی موارد احساسات منفی در مادر سبب تغییر در خلق و خو، کاهش آستانه تحمل و عدم تحمل استرس و تخلیه آن در موارد نابجا، حساس شدن و زودرنج شدن مادر، درگیری‌های ذهنی و فشارهای فکری، گریه از عدم توانایی در کنترل کردن اوضاع، نابودی تمام آرزوها و عصبی شدن آن‌ها شده بود. مادری دارای شیرخوار ۸ ماهه که عوارض به جا مانده از نارسی شیرخوارش او را آزار می‌داد، اظهار داشت: «از نظر روحی خیلی عصبی شدم، خیلی سخته، افسردگی گرفتم، دوست ندارم خودم و بچه‌ام جایی ببریم، دوست ندارم توی جمع ببریم یا خودم توی جمع برم، دوست ندارم بچه را جایی ببرم. کم حوصله شدم». متأسفانه در برخی مادران اثرات منفی حاصل از آزرده‌گی به حدی بود که مادر به سوی خودآزاری و حتی به کودک آزاری فکر می‌کرد. مادری از تجربه خود در این رابطه می‌گوید: «بعضی وقت‌ها خودمو می‌زنم. حتی بچه‌رو می‌خوام بزنم، ولی خودم را کنترل می‌کنم تا بچه را نزنم...».

از تحلیل داده‌ها استنباط می‌شود که شدت تنیدگی روانی مادران با میزان و طول مدت عوارض نارسی در شیرخواران ارتباط مستقیمی دارد؛ به طوری که با تشخیص عوارض

همان‌طور که پیش‌تر ذکر شد، عرضه عواطف در مادران با گذر زمان کم‌رنگ و تمایل به فراتر بودن از دیگر مادران، مستقل بودن، منطقی فکر کردن از یک سو و تصور برخی مادران مبنی بر نیاز شیرخواران آن‌ها به داشتن مادری توانا جهت مراقبتی مطمئن از آن‌ها، مادران را بر آن داشت تا خود را از لحاظ جسمی، فکری و روانی قوی نمایند.

بار مراقبتی

غم و ناراحتی از دست دادن نوزاد سالم و طبیعی و اتخاذ روش‌های ویژه برای مراقبت از او فشار زیادی را بر مادر وارد می‌کند. این طبقه‌بندی آن است که مادران در این واقعه برای رفع نیازمندی‌های مراقبتی شیرخوار از هیچ تلاشی چشم‌پوشی نکردند و در این راستا متحمل بار سنگین مشکلات جسمی و روانی گردیدند.

آزرده‌گی جسمی

آزرده‌گی جسمی و تحلیل قوا یکی از زیرطبقات بار مراقبتی در قبال مراقبت مادران از شیرخوار نارس می‌باشد که توسط مشارکت‌کنندگان مطرح شد و بیانگر کاهش توان در آن‌ها می‌باشد. قسمت عمده‌ای از بار مراقبتی این شیرخواران [خاص بودن نیازهای آنان و مراقبت‌های ویژه از این شیرخواران، پیگیری‌های پس از ترخیص، احتمال بروز عوارض نارسى از جمله مشکلات تنفسی، مشکلات تغذیه‌ای، ریفلاکس، هرنی (Hernia)، کاهش یا تأخیر در رشد و تکامل، نیاز به کاردرمانی، گفتار درمانی و...] پس از ترخیص بر دوش مادر قرار دارد و به طور طاقت‌فرسای نیرو، انرژی و زمان زیادی را از مادر می‌رباید. مادری در این ارتباط بیان کرد: «ببینید طبعاً رفت و آمدهای من به بیمارستان خیلی سخت بود، تازه زایمان کرده بودم سه طبقه‌رو باید می‌رفتم... خیلی سخت بود، شب و روز نداشتم، خسته بودم، اصلاً فرصت استراحت نداشتم، روحیه‌ام رو از دست داده بودم».

مادر دیگری از دوران پس از ترخیص و نداشتن فرصت کافی برای خواب و استراحت چنین می‌گوید: «شب‌ها من و همسرم نوبتی می‌خوابیدیم، می‌ترسیدیم تنفسش قطع بشه یا شیر تو گلویش بپره و خفگی به اون دست بده... چون ریفلاکس داره، همش بی‌خوابی، تازه مجبورم نصف شب به کارای خونه برسم زمانی که خوابه. شاید در شبانه‌روز دو

زندگی گام می‌نهند و علاوه بر رشد فردی خود شاهد رشد جسمی شیرخوار نیز می‌باشند. مطالعه Taubman-Ben-Ari و همکاران نیز نشان داد که اگرچه مادران این شیرخواران نسبت به مادران دارای شیرخوار با تولد سر موعد استرس زیادی را تحمل می‌کنند، اما آن‌ها در پی این احساسات منفی با حداکثر استفاده از منابع موجود و با تکیه بر حمایت‌های اطرافیان به درجانی از رشد فردی دست می‌یابند (۳۴، ۳۵) که این نتایج با مطالعه حاضر هم‌راستا می‌باشد. بر اساس مدل تبدیلی استرس، انطباق فرد با عوامل تنش‌زای زندگی هم به عنوان عامل تنش و هم رشد مفهوم‌سازی شده است (۳۶) که یافته‌های مطالعه حاضر با این مدل مطابقت دارد. از مصادیق رشد مادران در مطالعه حاضر، تغییر در درک حمایت معنوی، یافتن معنای جدید از زندگی، تغییرات مثبت رفتاری و درک مثبت از خود بود. Murdoch و Franck نیز در مطالعه خود که در ارتباط با مراقبت از شیرخواران با تولد زودتر از موعد و رسیده پس از ترخیص از NICU بود، دریافتند که در بیشتر موارد مادران به دنبال مراقبت از این شیرخواران در منزل، دید و بینش فلسفی جدیدی به دست می‌آورند و تجارب آن‌ها مثبت انگاشته می‌شود (۳۷). Pancer و همکاران در مطالعه خود اذعان داشتند که گذر به والدینی و نه مراقبت از شیرخوار با تولد زودتر از موعد فرصتی را برای رشد و تکامل فراهم می‌کند (۳۸).

مادران مشارکت‌کننده در مطالعه حاضر در طی این فرایند مراقبتی دریافتند که به خدا نزدیک‌تر شده و به شناخت عمیق‌تری از خداوند رسیده‌اند. «تعالی و رشد معنوی» یافته‌ای بود که در سایر مطالعات مرتبط با تجربه مراقبت از شیرخوار نارس دیده نشده است و می‌تواند به اعتقادات معنوی مادران در کشور ما بازگردد. مطالعه Donohue و همکاران نشان داد که مادران دارای شیرخوار نارس کیفیت زندگی بهتری را نسبت به مادران دارای شیرخوار با تولد سر موعد داشتند، هرچند این تفاوت از نظر آماری معنی‌دار نبود (۱۷). در توجیه این مطلب می‌توان به برخورداری از حمایت اجتماعی بالا و یا به رشد فردی پس از آسیب و بحران اشاره کرد؛ چرا که افراد در طی بحران یا استرس شدید ممکن است به معنای جدیدی در زندگی دست یابند و به این موضوع پی ببرند که

نارسی در شیرخواران در حین پیگیری‌ها، بار روانی وارد شده به مادران سنگین‌تر می‌گردد. مادری در این ارتباط بیان نمود: «چند روز پیش از سرش سونوگرافی مغز کردن، گفتن لخته خون دارم... اون وقت بود که حس کردم فلج شدم، اصلاً دنیا دور سرم چرخید».

تجارب برخی مادران حاکی از آن بود که کاربرد بعضی واژه‌ها که برای تیم درمانی و مراقبتی عادی و مرسوم می‌باشد، برای مادران این نوزادان واجد تنش و ناراحتی است. مادری گفت: «وقتی پرسنل با من در رابطه با بچه‌ام صحبت می‌کردند، عنوان می‌کردند چون نارسه باید... چون نارسه... به همین خاطر باید مراقبت بیشتری داشته باشی. برام حس خوبی نبود، این حرفا به من فشار می‌آورد».

محدود شدن در زندگی

از دیگر ویژگی‌های بار مراقبتی مادران، تجربه محدود شدن در زندگی بود که مادران خود را به طور کامل در بند مراقبت و توجه از شیرخوار اسیر می‌دیدند؛ چرا که نوزاد نارس به توجهات و مراقبت‌های خاص پس از ترخیص نیاز دارد که وقت و فرصت زیادی را از مادران می‌گیرد. وسعت این مشخصه تا حدی بود که برخی از مادران استقلال خود را از دست داده و مجبور بودند در امور روزمره زندگی به دیگران وابسته باشند. مادری با شیرخوار ۲ ماهه در این راستا اظهار داشت: «کارهام همیشه مونده، به مهمونی‌هام نمی‌روم، همش عقبم. زمان و وقت کم میارم، دیگه اسیر بچه شدم، کارمو دیگران انجام می‌دن، اصلاً دیگه آزاد نیستم».

مادران به خاطر مشغله فراوان در ارتباط با مراقبت از شیرخوار توانایی مدیریت زمان را نداشتند. صحبت‌های این مادر حکایت از این امر دارد: «ببینید خانم الان ساعت چنده و من ساعت چند با شما قرار داشتم. اصلاً این بچه نمی‌ذاره. از وقتی این به دنیا اومد، من نمی‌تونم سر وقت و به موقع جایی برم».

بحث

تحلیل تجارب مشارکت‌کنندگان، پیامد تلاش‌های مراقبتی مادران را در دو طبقه «بارقه‌های رشد» و «بار مراقبتی» پدیدار ساخت. مادران مشارکت‌کننده در مطالعه در گذر از نارسی نوزاد و مراقبت از او به مرحله جدیدی از رشد یافتگی و خرد در

چه چیزی در زندگی آن‌ها مهم می‌باشد و برای آن‌ها معنا و اهمیت دارد.

در مقابل بارقه‌های رشد، بار مراقبتی از دیگر یافته‌های مطالعه بود که مادران در پی مراقبت از شیرخواران آن را به صورت جسمی و روانی و محدودیت در زندگی تجربه کرده بودند. تولد نوزاد نارس بیشتر در شرایطی اتفاق می‌افتد که زنان برای ایفای نقش مادری آماده نیستند. فشاری که این مادران تحمل می‌کنند، زیاد و مدت‌های طولانی ادامه دارد و نگرانی‌های این مادران متفاوت از سایر مادران می‌باشد. نتایج مطالعه Kusters و همکاران (۳۹) نیز در راستای یافته حاضر می‌باشد. مادران مراقبت از خود و شیرخوار را در شرایط بحرانی و غیر منتظره تولد نوزاد نارس، سخت و طاقت‌فرسا توصیف می‌کنند و نسبت به مادران دارای نوزاد سر موعد و رسیده با چالش‌های مراقبتی بیشتری مواجه هستند (۴۰، ۴۱). مادران در مطالعه حاضر اذعان داشتند که تولد نوزاد نارس و عوارض ناشی از نارس (ریفلاکس، فتق، معاینات پیگیری بینایی، شنوایی و مغزی و...) موجب تغییر زیادی در روال عادی زندگی آن‌ها شده است. Boykova بر این باور بود که مسئولیت مراقبت از شیرخوار به ویژه در روزهای اول باعث سردرگمی، استرس (۴۲) و فشار در نقش می‌گردد و تجلی آن در مادران به صورت احساس گناه، خستگی و احساس دوگانگی، خشم و عصبانیت می‌باشد (۴۳). مادران در مطالعه حاضر از خستگی (رفت و آمدهای متعدد به بیمارستان و مطب پزشکان به علت شرایط شیرخوار)، نداشتن فرصت کافی برای استراحت و خواب شکایت داشتند. Lee و Kimble نیز در مطالعه خود به چنین نتایجی اشاره داشتند (۱۱).

علاوه بر آزردهای جسمی، تنیدگی روانی در مادران شیرخواران از دیگر یافته‌های مطالعه می‌باشد. در این راستا Jotzo و Poets دریافتند که ۷۷ درصد از مادران شیرخواران علایم واضح آسیب روانی را تا یک ماه بعد و ۴۹ درصد علایم را حتی تا یک سال پس از تولد نوزاد نارس نشان دادند (۴۴). Bugental و Happaney نیز در مطالعه خود تصریح کردند که کودک آزاری، غفلت و تفسیر نادرست از نشانه‌های رفتاری شیرخواران از خطراتی است که در مادران جوان با تجارب تولد نوزاد نارس دیده می‌شود (۴۵). طبق یافته‌های مطالعه

حاضر، شدت این تنش گاهی تا بدان حد وسعت داشت که مادر حتی به کودک آزاری فکر می‌کرد.

اگرچه در مطالعه حاضر اندیشه آزار به کودک (تحت تنش فراوان) به ذهن مادران خطور کرده بود، اما در تجارب مراقبتی همواره حداکثر تلاش را در برطرف کردن نیازهای شیرخوار داشتند که این یافته با نتایج مطالعه Muller-Nix و همکاران (۴۶) در تقابل می‌باشد. آن‌ها گزارش کردند که آزردهای روانی در مادران منجر به بروز مشکلاتی در خواب و تغذیه شیرخوار می‌شود (۴۶).

مادران به محدودیت‌هایی در زندگی خود اشاره و اظهار کردند که آزادی آن‌ها از بین رفته و آن‌ها اسیر مراقبت از بچه شده‌اند. این یافته در سایر مطالعات (۴۷، ۴۸) نیز گزارش شده است. مادران در مطالعه Lupton اظهار کردند که پس از تولد بچه بسیار محدود شده‌اند (۴۷). همچنین مادران در مطالعه Barclay و همکاران اذعان داشتند که آن‌ها زمانی را برای خودشان ندارند و مراقبت از شیرخوار تمام وقت آن‌ها را پر کرده است. هرچند که مطالعه آن‌ها در ارتباط با «مادران جوان» بود (۴۸)، اما مراقبت از شیرخوار نارس به مراتب سخت‌تر و زمان‌برتر می‌باشد.

با توجه به یافته‌های مطالعه، نقش پرستاران جامعه در ارتباط با مادران دارای نوزاد نارس بسیار مهم و حیاتی است. آن‌ها باید بتوانند انتظارات و مشکلات مادران نوزادان نارس را که مراقبت دهنده طولانی مدت از شیرخوار می‌باشند، تشخیص دهند؛ چراکه حیات و سلامت این شیرخواران فراتر از سایر شیرخواران به مراقبت وابسته می‌باشد. مطالعه حاضر فرصتی را فراهم کرد تا مادران از حالت سکوت و خاموشی درآیند و داستان زندگی روزمره خود را در ارتباط با مراقبت از این شیرخواران بازگو کنند تا سیستم مراقبتی بتواند مداخلات خود را بر این اساس پی‌ریزی نماید؛ چرا که هرچه دانش بیشتری از این موقعیت به دست آید، آرایه دیدگاه‌های حرفه‌ای در ارتباط با مراقبت از این مادران و شیرخواران آسان‌تر خواهد بود. در این راستا پرستاران باید در جهت اجرای مراقبت خانواده محور به مادران که بلوک‌های ساختمانی این رویکرد محسوب می‌شوند، حمایت و توجه بیشتری داشته باشند. از آنجایی که پژوهش حاضر حاصل تحلیل تجربیات،

رو به رشد دارد. هرچند که بار مراقبتی (جسمی، روانی و اجتماعی) ناشی از تولد نوزاد نارس در این سفر همراه همیشگی آن‌ها است و با بیماری یا بستری مجدد شیرخوار (عوارض کوتاه مدت یا طولانی مدت نارس) سنگینی این بار بیشتر می‌شود. بنابراین سیستم سلامت باید برنامه‌های مداخله‌ای خود را برای حمایت از این مادران به منظور کاهش بار مراقبتی از دوش آن‌ها به صورت طولانی مدت (نه محدود به زمان بستری در بیمارستان) گسترش و ارتقا دهد.

تشکر و قدردانی

لازم و شایسته است مراتب سپاس قلبی از تمامی مادران شرکت کننده در مطالعه که صبورانه به بازگویی تجربارب خویش پرداختند، ابراز گردد. این گزارش برگرفته از رساله دکتری پرستاری، طرح مصوب معاونت پژوهشی دانشکده پرستاری و مامایی تبریز با کد شماره ۳۳۸ می‌باشد. از این‌رو از همکاری‌های این معاونت صمیمانه سپاسگزاری می‌شود.

احساسات و ادراک منحصر به فرد مادرانی است که مراقبت از نوزاد نارس را بر عهده داشته‌اند، می‌تواند در ارائه خدمات به این مادران که به نظر می‌رسد در حاشیه هستند، مثر ثمر باشد. پیشنهاد می‌شود با توجه به نتایج مطالعه و ضمن توجه به مشکلات جسمی در خصوص بار روانی وارد آمده به این مادران، انجام مشاوره‌های دوره‌ای در کنار کلینیک‌های پیگیری نوزادان فراهم گردد. از محدودیت‌های مطالعه حاضر، عدم امکان استفاده از تکنیک مشاهده (حضور پژوهشگر در منازل مشارکت کنندگان) در کنار سایر روش‌های جمع‌آوری اطلاعات بود که می‌توانست به غنای داده‌ها و طبقات حاصل شده و افزایش دقت و استحکام مطالعه کمک نماید. از آن‌جا که انجام مصاحبه با پدران و داشتن تجربارب آن‌ها نیز به طور قطع بر دانش مرتبط با مراقبت از نوزادان نارس می‌افزاید، بنابراین پیشنهاد می‌گردد مطالعه‌ای با پدران در این خصوص انجام شود.

نتیجه‌گیری

فرایند مراقبت مادران از شیرخواران نارس یک روند تکاملی و

References

1. Beck S, Wojdyla D, Say L, Betran AP, Merialdi M, Requejo JH, et al. The worldwide incidence of preterm birth: a systematic review of maternal mortality and morbidity. *Bull World Health Organ* 2010; 88(1): 31-8.
2. Lee SN, Long A, Boore J. Taiwanese women's experiences of becoming a mother to a very-low-birth-weight preterm infant: a grounded theory study. *Int J Nurs Stud* 2009; 46(3): 326-36.
3. Mok E, Leung SF. Nurses as providers of support for mothers of premature infants. *J Clin Nurs* 2006; 15(6): 726-34.
4. Boykova M, Kenner C. Transition from hospital to home for parents of preterm infants. *J Perinat Neonatal Nurs* 2012; 26(1): 81-7.
5. Lindberg B, Ohrling K. Experiences of having a prematurely born infant from the perspective of mothers in northern Sweden. *Int J Circumpolar Health* 2008; 67(5): 461-71.
6. Mercer RT. Becoming a mother versus maternal role attainment. *J Nurs Scholarsh* 2004; 36(3): 226-32.
7. Karami K, Rostami S, Ghadirian F. Effect of educational- supportive interventions on premature infants' length of hospitalization and maternal stress. *Yafteh* 2009; 11(2): 67-73.
8. Nelson AM. Transition to motherhood. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2003; 32(4): 465-77.
9. Nurse S, Kenner C. Multiples in the Newborn Intensive Care Unit: Parents' and Nurses' Perspectives. *Newborn and Infant Nursing Reviews* 2011; 11(4): 175-9.
10. Docherty SL, Miles MS, Holditch-Davis D. Worry about child health in mothers of hospitalized medically fragile infants. *Adv Neonatal Care* 2002; 2(2): 84-92.
11. Lee SY, Kimble LP. Impaired sleep and well-being in mothers with low-birth-weight infants. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2009; 38(6): 676-85.
12. Schenk LK, Kelley JH. Mothering an extremely low birth-weight infant: a phenomenological study. *Adv Neonatal Care* 2010; 10(2): 88-97.
13. Sankey JJ, Brennan S. Living with difference: caring for a premature baby at home. *Collegian* 2001; 8(2): 10-8.
14. Kohan M, Borhani F, Abbaszadeh A, Soltanahmadi J, Khajepoor M. Experience of Mothers with Premature Infants in Neonatal Intensive Care Unit. *J Qual Res Health Sci* 2012; 1(1): 41-51.
15. Taylor HG, Klein N, Minich NM, Hack M. Long-term family outcomes for children with very low birth weights. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2001; 155(2): 155-61.

16. Jubinville J, Newburn-Cook C, Hegadoren K, Lacaze-Masmonteil T. Symptoms of acute stress disorder in mothers of premature infants. *Adv Neonatal Care* 2012; 12(4): 246-53.
17. Donohue PK, Maurin E, Kimzey L, Allen MC, Strobino D. Quality of life of caregivers of very low-birthweight infants. *Birth* 2008; 35(3): 212-9.
18. Treyvaud K, Lee KJ, Doyle LW, Anderson PJ. Very preterm birth influences parental mental health and family outcomes seven years after birth. *J Pediatr* 2014; 164(3): 515-21.
19. Saigal S, Pinelli J, Streiner DL, Boyle M, Stoskopf B. Impact of extreme prematurity on family functioning and maternal health 20 years later. *Pediatrics* 2010; 126(1): e81-e88.
20. Treyvaud K, Doyle LW, Lee KJ, Roberts G, Cheong JL, Inder TE, et al. Family functioning, burden and parenting stress 2 years after very preterm birth. *Early Hum Dev* 2011; 87(6): 427-31.
21. Glasscoe C, Smith JA. Unravelling complexities involved in parenting a child with cystic fibrosis: an interpretative phenomenological analysis. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2011; 16(2): 279-98.
22. Nelson L, Young C, Diaz V, Gold J. Posttraumatic Growth (PTG) in Children and their Parents in a Pediatric Intensive Care Unit. *Critical Care Medicine* 2013; 41(12): A161.
23. McMillen JC. Posttraumatic growth: What's it all about? *Psychological Inquiry* 2004; 15(1): 48-52.
24. Ballantyne M, Stevens B, Guttmann A, Willan AR, Rosenbaum P. Transition to neonatal follow-up programs: is attendance a problem? *J Perinat Neonatal Nurs* 2012; 26(1): 90-8.
25. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005; 115(6): e626-e636.
26. Nystrom K, Axelsson K. Mothers' experience of being separated from their newborns. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2002; 31(3): 275-82.
27. Jebreili M, Seyed Rasouli A, Ataeian R, Rasouli Sh. The stress resources from the viewpoints of Mothers of Infants Hospitalized in NICU. *Nursing & Midwifery Journal* 2009; 14(15): 35-41.
28. Valizadeh L, Akbrbglv M, Assadullahi M. Stressors affecting mothers of premature infants hospitalized in neonatal intensive care units in Tabriz health centers. *Med J Tabriz Univ Med Sci* 2009; 31(1): 85-90.
29. Jafari Mianaei S, Alaei Karahroudy F, Rasuli M, Zayeri F. Effectiveness of "Parent Empowerment" program on anxiety and stress in mothers who have preterm infants hospitalized in NICUs. *Payesh Health Monit* 2012; 11(2): 253-8.
30. Bracht M, Kandankery A, Nodwell S, Stade B. Cultural differences and parental responses to the preterm infant at risk: strategies for supporting families. *Neonatal Netw* 2002; 21(6): 31-8.
31. Lee I, Norr KF, Oh K. Emotional adjustment and concerns of Korean mothers of premature infants. *Int J Nurs Stud* 2005; 42(1): 21-9.
32. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today* 2004; 24(2): 105-12.
33. Polit DF, Beck CT. *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. 8th ed. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
34. Taubman-Ben-Ari O, Findler L, Kuint J. Personal growth in the wake of stress: the case of mothers of preterm twins. *J Psychol* 2010; 144(2): 185-204.
35. Taubman - Ben-Ari O, Ben Shlomo S, Findler L. Personal Growth and Meaning in Life Among First-Time Mothers and Grandmothers. *Journal of Happiness Studies* 2012; 13(5): 801-20.
36. Lazarus RS, Folkman S. Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality* 1987; 1(3): 141-69.
37. Murdoch MR, Franck LS. Gaining confidence and perspective: a phenomenological study of mothers' lived experiences caring for infants at home after neonatal unit discharge. *J Adv Nurs* 2012; 68(9): 2008-20.
38. Pancer SM, Pratt M, Hunsberger B, Gallant M. Thinking ahead: complexity of expectations and the transition to parenthood. *J Pers* 2000; 68(2): 253-80.
39. Kusters CD, van der Pal SM, van Steenbrugge GJ, den Ouden LS, Kollee LA. The impact of a premature birth on the family; consequences are experienced even after 19 years. *Ned Tijdschr Geneesk* 2013; 157(25): A5449. [In Dutch].
40. Lupton D, Fenwick J. 'They've forgotten that I'm the mum': constructing and practising motherhood in special care nurseries. *Soc Sci Med* 2001; 53(8): 1011-21.
41. Taylor J, Johnson M. How women manage fatigue after childbirth. *Midwifery* 2010; 26(3): 367-75.
42. Boykova MV. Follow-up care of premature babies in Russia: evaluating parental experiences and associated services. *Infant* 2008; 4(4): 126-30.

43. Brandon DH, Tully KP, Silva SG, Malcolm WF, Murtha AP, Turner BS, et al. Emotional responses of mothers of late-preterm and term infants. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2011; 40(6): 719-31.
44. Jotzo M, Poets CF. Helping parents cope with the trauma of premature birth: an evaluation of a trauma-preventive psychological intervention. *Pediatrics* 2005; 115(4): 915-9.
45. Bugental DB, Happaney K. Predicting infant maltreatment in low-income families: the interactive effects of maternal attributions and child status at birth. *Dev Psychol* 2004; 40(2): 234-43.
46. Muller-Nix C, Forcada-Guex M, Pierrehumbert B, Jaunin L, Borghini A, Ansermet F. Prematurity, maternal stress and mother-child interactions. *Early Hum Dev* 2004; 79(2): 145-58.
47. Lupton D. A love/hate relationship': the ideals and experiences of first- time mothers. *Journal of Sociology* 2000; 36(1): 50-3.
48. Barclay L, Everitt L, Rogan F, Schmied V, Wyllie A. Becoming a mother--an analysis of women's experience of early motherhood. *J Adv Nurs* 1997; 25(4): 719-28.

Mothers' Experiences of Caring for Prematurely Born Infants: Growth Sparks in the Face of Caregiver Burden

Afsaneh Arzani¹, Leila Valizadeh², Vahid Zamanzadeh³, Eisa Mohammadi⁴,

Original Article

Abstract

Introduction: Mothers of premature infants are exposed to maternal care needs beyond the ordinary and everyday responsibilities of caring for an infant. These special and unique needs will affect different aspects of life of the caregiver. Understanding these mothers' experiences could help nurses in providing better care services. Thus, this study aimed to explain the experience of mothers of caring for prematurely born infants.

Method: The data collection process included 15 semi-structured and in-depth interviews with the mothers of infants born prematurely during 2012-2013 in four neonatal intensive care units (NICU) affiliated with the medical educational centers in Iran. All the interviews were tape-recorded, transcribed verbatim, and finally, analyzed using qualitative content analysis with a conventional method. Robustness of data analysis was evaluated by the participants and external control.

Results: Data analysis led to the extraction of "growth sparks" and "burden of care" categories. These categories have been revealed, respectively, in mothers with the subcategories of "improving maternal mental and physical conditions, changes in understanding, peace, and comfort of life", and "physical tension, psychological tension, and restrictions of life".

Conclusion: The findings of this study confirmed the necessity of developing interventions to help mothers of premature infants during admission and after discharge from the hospital. Moreover, the nurses can benefit from the knowledge gained from this study in providing care and support for mothers and reducing their burden.

Keywords: Premature infant, Mothers' experiences, Caring, Growth, Caregiver burden, Qualitative research

Citation: Arzani A, Valizadeh L, Zamanzadeh V, Mohammadi E. Mothers' Experiences of Caring for Prematurely Born Infants: Growth Sparks in the Face of Caregiver Burden. J Qual Res Health Sci 2014; 3(3): 217-29.

Received date: 12.07.2014

Accept date: 25.08.2014

1. Lecturer, Department of Nursing, School of Medicine, Babol University of Medical Sciences, Babol, Iran

2- Associate Professor, Department of Child and Family Health, School of Nursing and Midwifery, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran

3. Associate Professor, Department of Internal-Surgical Nursing, School of Nursing and Midwifery, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran

4. Associate Professor, Department of Nursing, School of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

Corresponding Author: Leila Valizadeh PhD, Email: valizadehl@tbzmed.ac.ir