

بازیابی ثبات: تجارب خانواده بیماران بستری در بخش مراقبت ویژه

مینا گائینی^۱، منصوره اشقلی فراهانی^۲، نورالدین محمدی^۳، نعیمه سید فاطمی^۳، محمد عباسی^۱

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: بستری شدن بیمار در بخش مراقبت ویژه (Intensive care unit یا ICU)، تجربه‌ای استرس‌زا برای بیمار و خانواده می‌باشد. با بستری عضوی از خانواده در بخش مراقبت ویژه، کلیه امور زندگی خانواده‌ها تحت تأثیر شرایط و موقعیت بیمار قرار می‌گیرد و به سمت بی‌ثباتی و عدم تعادل سوق می‌یابد. بر این اساس، مطالعه حاضر با هدف تبیین تجارب خانواده بیماران بستری در بخش مراقبت ویژه در زمینه بازیابی ثبات انجام گرفت.

روش: در مطالعه کیفی حاضر، ۱۹ خانواده بیمار بستری در بخش مراقبت ویژه با روش نمونه‌گیری هدفمند بررسی شدند. داده‌ها از طریق مصاحبه‌های نیمه ساختارمند، مشاهدات و یادداشت‌های در عرصه جمع‌آوری گردید. کلیه مصاحبه‌ها ضبط و پیاده‌سازی شد و با روش آنالیز محتوای کیفی مورد تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: مضامین حاصل از آنالیز داده‌ها شامل سه مضمون اصلی «جستجوی منابع پشتیبان»، «سامان‌دهی وضعیت موجود» و «عوامل زمینه‌ای - ساختاری» بود. مضمون اصلی جستجوی منابع پشتیبان شامل دو زیرطبقه منابع امید و منابع حمایت و سامان‌دهی وضعیت موجود دو زیرطبقه تعامل با تیم درمان و تلاش‌های تنش‌زدایی را در برداشت. عوامل ساختاری - زمینه‌ای نیز دو زیرطبقه عوامل مرتبط با خانواده و عوامل مرتبط با نظام مراقبتی - درمانی را دارا بود.

نتیجه‌گیری: با توجه به نتایج حاصل از مطالعه، ضروری به نظر می‌رسد که اعضای تیم درمان با درک تجارب اعضای خانواده بیماران بستری در بخش مراقبت ویژه در زمینه بازگرداندن تعادل و ثبات به زندگی که تحت تأثیر پدیده بستری بیمار قرار گرفته است، اقدامات و مداخلات خانواده محور را ارایه نمایند.

کلید واژه‌ها: اعضای خانواده، بخش مراقبت‌های ویژه، مطالعه کیفی، تحلیل داده،

ارجاع: گائینی مینا، اشقلی فراهانی منصوره، محمدی نورالدین، سید فاطمی نعیمه، عباسی محمد. بازیابی ثبات: تجارب خانواده بیماران بستری در بخش مراقبت ویژه. مجله تحقیقات کیفی در علوم سلامت ۱۳۹۷؛ ۷ (۱): ۱۱۸-۱۰۳.

تاریخ پذیرش: ۹۵/۹/۳۰

تاریخ دریافت: ۹۵/۶/۲۹

Email: m_negar110@yahoo.com

نویسنده مسؤول: منصوره اشقلی فراهانی

مقدمه

مواجهه با محیط ناآشنای بیمارستان، تجربه ناخوشایندی است که می‌تواند سبب بروز پاسخ‌های عاطفی و روانی از قبیل شوک، اضطراب، ترس و احساس یأس و ناامیدی در بیمار و خانواده وی شود (۷-۱). علاوه بر این، از آنجایی که بستری شدن بیمار در بخش مراقبت‌های ویژه (Intensive care unit) یا ICU اغلب بدون هشدار قبلی رخ می‌دهد، این وضعیت نیز به عنوان یک عامل تنش‌زا می‌تواند باعث ایجاد بحران در خانواده شود (۸-۱۰). پیامد این بحران برای خانواده، نابسامانی و ناامیدی است که خود باعث اثرات سوء در روند عادی زندگی اعضای خانواده می‌شود. از جمله این عوارض می‌توان به از دست دادن شغل، اختلال در تصمیم‌گیری، بیماری‌های جسمی و حتی انتقال اضطراب به افراد دیگر اشاره داشت (۱۱-۱۵). برخی از خانواده‌ها که قادر به سازگاری با شرایط پیش آمده نیستند، ممکن است دچار آسیب روحی و بحران عاطفی شوند؛ به نحوی که این امر می‌تواند انسجام سیستم خانواده را متأثر سازد و سبب آشفتگی در امور روزمره زندگی شود (۱۶).

خانواده‌ها به علت ترس از مرگ بیمار، تردید نسبت به پیش‌آگهی و درمان، اختلالات هیجانی، نگرانی در رابطه با تأمین هزینه‌های مربوط به بستری بیمار، تغییر در نقش‌ها و اختلال در امور روزمره زندگی، در گردبادی از عدم قطعیت، شوک، ناامیدی، اضطراب، افسردگی، ناتوانی و سردرگمی قرار می‌گیرند (۱۷-۱۹، ۹).

همچنین، موقعیت‌های خاص مربوط به وضعیت بیماران بستری در بخش مراقبت ویژه، از جمله موقعیت تصمیم‌گیری در مورد روند درمان و مراقبت بیمار، می‌تواند سبب آشفتگی در روابط بین فردی اعضا شود و هرچه بیشتر سیستم خانواده را به سمت بی‌ثباتی سوق دهد (۲۰، ۹).

مطالعات متعددی به بررسی پاسخ‌های هیجانی و بی‌ثباتی که در سیستم خانواده به دنبال بستری بیمار در بخش مراقبت ویژه رخ می‌دهد، پرداخته است که از جمله آن می‌توان به مطالعه کیفی Titler و همکاران اشاره داشت که تجارب ۱۵ نفر از اعضای خانواده بیماران بستری در ICU را به شکل

تغییر و اختلال در روابط میان اعضای خانواده در نتیجه تعارض در نقش گزارش نمودند (۲۱). همچنین، مطالعه‌ای دیگر نشان داد که ۷۰ درصد خانواده بیماران بستری در بخش ICU، سطح بالایی از استرس را به صورت تغییر در الگوی خواب، رژیم غذایی، فرایند تفکر، میزان انرژی و نقش‌های خانوادگی یا مسؤولیت‌های خود تجربه می‌نمایند (۲۲).

بر اساس نظر Boswell و Cannon روش کیفی، جهت آشکار کردن و کشف موضوعات پیچیده انسانی و آن چه در ورای آنان قرار دارد، مناسب می‌باشد (۲۳). با توجه به این که رویارویی با شرایط بحرانی، تجربه‌ای شخصی، چند بعدی و متأثر از عوامل متعددی است و در بستر اجتماعی شکل می‌گیرد، بنابراین، تنها با رویکرد کیفی و مطالعه عمیق تجارب زنده افرادی که به طور دایمی چالش‌های گوناگون آن را لمس می‌نمایند، می‌توان به آن دست یافت. از طرف دیگر، بررسی متون نشان داد که با وجود تحقیقات انجام شده در مورد بیماران بستری در بخش مراقبت ویژه و خانواده‌های آن‌ها، مطالعه کیفی که به بررسی تجارب خانواده این بیماران در زمینه برگرداندن تعادل و ثبات به زندگی تحت تأثیر پدیده بستری در ایران پرداخته باشد، وجود ندارد و خلأ دانشی در این زمینه به طور کامل احساس می‌گردد. از این‌رو، پژوهش حاضر، با هدف تبیین تجارب خانواده بیماران بستری در بخش مراقبت ویژه در زمینه بازیابی ثبات، انجام گرفت.

روش

مطالعه حاضر، بر اساس الگوی طبیعت‌گرایی و با بهره‌گیری از روش کیفی با رویکرد تحلیل محتوا، به بررسی تجارب خانواده بیماران بستری در بخش مراقبت ویژه در زمینه برگرداندن تعادل و ثبات به زندگی، پرداخت. تحلیل محتوا یک رویکرد تحقیقی و ابزار علمی است که هدف آن تأمین شناختی جدید، ارتقای درک محقق از پدیده‌ها و مشخص شدن راهبردهای عملیاتی می‌باشد (۲۴).

پس از کسب مجوزهای لازم، نخست ۱۹ مشارکت‌کننده به صورت هدفمند انتخاب شدند (جدول ۱).

جدول ۱. مشخصات دموگرافیک مشارکت کنندگان

شغل	سطح تحصیلات					وضعیت تأهل			سن	جنس	
	کارشناسی ارشد	کارشناسی	کاردانی	دیپلم	متاهل	مجرد	زیر دیپلم	مرد		زن	
خانه‌دار	۱	۳	۱	۴	۱۵	۴	۱۰	۱۹-۴۷	۱۳	۶	
شاغل	۱۱										
۸											

چه شرایطی به شما کمک کرد که با این مسأله بهتر روبه‌رو شوید؟» با پیشرفت مصاحبه‌ها و در جریان تحلیل آن‌ها، سوالاتی از متن مصاحبه‌ها استخراج و در مصاحبه‌های بعدی مورد استفاده قرار می‌گرفت.

جهت تحلیل داده‌ها از شیوه تحلیل محتوا با رویکرد استقرایی، استفاده گردید. واحد تحلیل (Unit of analysis)، در مطالعه کل مصاحبه‌ها بود. پس از تایپ دست‌نویس‌ها، متن مصاحبه‌ها چندین مرتبه مورد بررسی قرار گرفت و به این ترتیب واحدهای معنی (Unit of meaning) به صورت جملات یا پاراگراف از بیانات و متون مصاحبه مشخص، کدهای اولیه یا کدهای باز از آن‌ها استخراج گردید. سپس، تم‌ها (Theme) (درونمایه) یا طبقات اصلی، انتزاع یافت. جریان تجزیه و تحلیل با اضافه شدن هر مصاحبه تکرار و کدها و طبقات اصلاح گردید.

اگرچه پژوهشگران کیفی، به اندازه محققان کمی به دنبال تعمیم یافته‌های خود نیستند، اما تلاششان بر آن است تا یافته‌هایشان انعکاسی از تجارب اصیل انسان‌ها باشد. جهت ارزیابی دقت علمی مطالعه، چهار معیار اعتبار یا مقبولیت، قابلیت اعتماد، تأییدپذیری و قابلیت انتقال Guba و Lincoln مورد توجه قرار گرفت (۲۰). برای اعتبار بخشی هرچه بیشتر به داده‌ها، تماس طولانی با مشارکت کنندگان و داده‌ها به مدت ۹ ماه، بازنگری توسط مشارکت کنندگان، اعضای تیم تحقیق و استادان متخصص در تحقیق کیفی انجام شد. همچنین، قبل از انجام پژوهش مرور متون به صورت محدود انجام گرفت و سعی شد که پیش‌داشته‌های ذهنی محققان یادداشت و کنار گذاشته شود. جهت امکان حسابرسی، تیم تحقیق تلاش نمود که مراحل پژوهش و تصمیمات اخذ شده را به طور دقیق ثبت و گزارش کند. همچنین، سعی گردید که با ارایه نقل قول‌های مناسب، امکان افزایش انتقال‌پذیری فراهم گردد.

معیارهای ورود مشارکت‌کنندگان به پژوهش شامل اعضای درجه یک خانواده بیمار بستری در بخش مراقبت ویژه، مشارکت فعالانه در امور درمانی و مراقبتی بیمار، حداقل ۱۸ سال سن، برخورداری از قدرت تکلم و عدم ابتلا به اختلالات شناخته شده روانی بود. جهت جمع‌آوری داده‌ها، از مصاحبه نیمه ساختارمند، مشاهده و یادداشت‌های در عرصه استفاده شد. مدت زمان مصاحبه‌ها بین ۳۵ تا ۸۵ دقیقه بود. برای مصاحبه‌های اول، اعضای درجه یک خانواده بیماران بستری در بخش مراقبت ویژه که تعامل بهتری داشته و همچنین، درگیری بیشتری را با مسأله بستری بیمارشان داشتند، انتخاب شدند. همچنین، از آغاز مطالعه جهت دستیابی به اطلاعات غنی، مواردی چون حداکثر تنوع‌پذیری نیز در انتخاب مشارکت کنندگان مدنظر قرار گرفت. در ابتدای هر مصاحبه به طور شفاهی هدف پژوهش، مدت تقریبی انجام مصاحبه و حذف نام مصاحبه شونده، برای هر کدام از مشارکت کنندگان توضیح داده شد و سپس، فرصت کافی به هر مشارکت کننده داده شد تا متن رضایت‌نامه آگاهانه را به طور کامل مطالعه نماید و در مورد شرکت در مصاحبه تصمیم بگیرد. مصاحبه‌ها به صورت انفرادی بنابر نظر مشارکت کنندگان در مکانی آرام و خلوت در منزل بیماران و یا بیمارستان انجام گرفت. مصاحبه با سوالات عمومی آغاز شد و با پیشرفت مصاحبه سوالات اختصاصی‌تر بر اساس طبقات به دست آمده و با توجه به هدف مطالعه مطرح گردید. سوالات مشتمل بر یک سؤال اولیه و چند سؤال پیگیری بود. بر اساس پاسخی که به پژوهشگر داده می‌شد، تلاش شد با سوالات پیگیری جزئیات موضوع روشن گردد. نمونه‌ای از سوالات بدین شرح بود «از روزی بگویند که بیمارتان در بخش مراقبت ویژه بستری شد، با بستری شدن بیمارتان در بخش مراقبت ویژه چه اتفاقاتی رخ داد؟ وقتی بیمارتان در بخش مراقبت ویژه بستری شد، چگونه با این مسأله روبه‌رو شدید؟

تبیین کننده بخشی از تجارب اعضای خانواده بیماران بستری در بخش ویژه در زمینه برگرداندن تعادل و ثبات به زندگی بود (جدول ۲).

الف- جستجوی منابع پشتیبان

در جوی که خانواده بیماران در نگرانی و سردرگمی به سر می‌بردند، جستجوی منابع پشتیبان یکی از راهبردهایی بود که آنان را در این مسیر کمک می‌کرد. این طبقه در قالب دو زیرطبقه منابع امید و منابع حمایت شکل می‌گرفت.

۱- منابع امید: از جمله منابعی که حس امیدواری را در خانواده‌ها تقویت می‌کرد، می‌توان به امیدبخشی از جانب اطرافیان و اعضای تیم درمان و امیدوار شدن به واسطه توسل به نماز و دعا اشاره نمود؛ به طوری که یکی از مشارکت کنندگان اظهار داشت: «همسرم خیلی به من آرامش می‌داد و امیدوار بود و مرا هم امیدوار می‌کرد. از طرف دیگر، دوستم هم که پزشک بود با صحبت‌های علمی که می‌کرد باعث امیدواری من می‌شد و این‌ها سبب شد که من قضیه را بهتر تحمل کنم» (مشارکت کننده ۳).

ملاحظات اخلاقی رعایت شده در پژوهش شامل کسب مجوزهای لازم از کسب مجوز از کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی ایران به شماره (۱۳۰/۲۵۷۶) و تاریخ (۹۱/۱/۲۰) و اخذ معرفی‌نامه از معاونت پژوهشی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی ایران و ارایه به دانشگاه علوم پزشکی قم و تهران، اخذ رضایت آگاهانه کتبی جهت انجام مصاحبه و ضبط آن، اطمینان به مشارکت کنندگان که در صورت تمایل در هر مرحله تحقیق می‌توانند از ادامه آن انصراف داده و این امر تأثیری بر روند درمان بیمار آن‌ها نخواهد داشت، تأکید بر محرمانه بودن اطلاعات دریافتی، استفاده از آن‌ها فقط در راستای اهداف پژوهش، بدون ذکر مشخصات هویتی و اعلام نحوه دسترسی به نتایج تحقیق بود.

یافته‌ها

نتایج حاصل از تحلیل داده‌ها منجر به ظهور سه طبقه اصلی «جستجوی منابع پشتیبان»، «ساماندهی وضعیت موجود» و «عوامل زمینه‌ای- ساختاری» گردید که هر کدام به نحوی

جدول ۲. طبقات اصلی و فرعی استخراج شده از طبقات اولیه

طبقه فرعی	طبقه اصلی	درون‌مایه
منابع تقویت کننده امید	منابع امید	جستجوی منابع پشتیبان
منابع تضعیف کننده امید		
حمایت اطلاعاتی	منابع حمایت	
حمایت اقتصادی- اجتماعی		
حمایت آموزشی		
حمایت عاطفی		
حمایت معنوی		
تعامل مؤثر	تعامل با تیم درمان	ساماندهی وضعیت موجود
تعامل غیر مؤثر		
آمدگی عاطفی- روانی	تلاش‌های تنش‌زدایی	
پذیرش شرایط		
راهبردهای رویارویی		
تمایل شرکت در مراقبت		
عوامل فردی	عوامل مرتبط با خانواده	عوامل زمینه‌ای- ساختاری
عوامل خانوادگی		
وضعیت اقتصادی- اجتماعی		
عوامل مرتبط با بیماری	عوامل مرتبط با نظام مراقبتی- درمانی	
شبکه حمایت اجتماعی		

این که کمترین فشار اقتصادی بر این خانواده‌ها وارد شود» (مشارکت کننده ۱۶).

همچنین، خانواده‌ها بنابر تجربه دوره پرتنش و اضطراب، به حمایت روانی- عاطفی و معنوی نیز نیاز داشتند. در این رابطه، مشارکت کننده‌ای گفت: «وقتی با پزشکا و پرستارا به خصوص پرسنل ICU صحبت می‌کردم و شرایط الهام را می‌پرسیدم، وقتی خیلی خوب برام توضیح می‌دادند، همین کلی منو امیدوار می‌کرد. اون‌ها خیلی منو دلداری می‌دادند و به من می‌گفتند مریضای این جوری خیلی داشتیم که خوب شدند، ولی باید صبر کنی و تحمل داشته باشی. این حرف‌های اونا روحیه منو قوی می‌کرد و باعث می‌شد امیدوار بشم» (مشارکت کننده ۹).

ب- ساماندهی وضعیت موجود

با گذشت زمان بستری بیمار، خانواده‌ها کم‌کم به این می‌رسیدند که چگونه می‌توانند موقعیت و شرایط جاری خود و بیمارشان را بهبود بخشند، چگونه می‌توانند این جو را به یک ثبات نسبی برسانند؟

یکی از استراتژی‌هایی که می‌توانست در ساماندهی وضعیت موجود مؤثر و کارآمد باشد، تعاملاتی بود که بین اعضای خانواده و تیم درمان صورت می‌گرفت. در همین راستا، مادر بیماری گفت: «خداییش بدی ندیدم. جواب سؤالاتمان را می‌دادند، وضعیت روحی ما را درک می‌کردند و شرایط اونا را طوری می‌گفتند که ما دچار اضطراب نشیم» (مشارکت کننده ۹).

استراتژی دیگری که خانواده‌ها جهت ساماندهی به موقعیت موجود از آن بهره می‌گرفتند، تلاش‌هایی در جهت رفع تنش بود. از جمله عواملی که خانواده‌ها از آن بهره می‌گرفتند، معنویت و نگرش مثبت بود. بیانات مشارکت کننده‌ای حاکی از این مطلب می‌باشد: «گر ایمان و تقوای آدم آن قدر بالا باشد، می‌تواند خیلی چیزها را بپذیرد، از جمله این شرایط سخت و دردناکی که مریضت تو بخش مراقبت ویژه است» (مشارکت کننده ۱۲).

پس از پذیرش شرایط، خانواده‌ها در صدد بودند که جهت متعادل‌سازی شرایط موجود از راهبردهای رویارویی مؤثری

همچنان که خانواده‌ها منابعی از امید را جستجو می‌کردند، عواملی وجود داشت که نه تنها نقشی در تقویت امید نداشت، بلکه باعث تضعیف آن نیز می‌شد. اعضای تیم درمان از جمله عواملی بودند که نقش عمده‌ای را در این بین بازی می‌کردند. آن‌ها به صورت آگاهانه و یا ناآگاهانه با دادن امید کاذب و یا القای ناامیدی سبب تضعیف روحیه خانواده‌ها می‌شدند و نوسانات عاطفی و روانی را در آن‌ها به وجود می‌آورد.

در این رابطه، دختر یکی از بیماران این گونه حکایت کرد: «یکی از پرستارا به من می‌گفت چنین بیمارانی که در ICU پذیرش می‌شوند، زنده بیرون نمی‌رند. آن موقع که او این حرف را به من زد، مرتب این تو ذهنم تکرار می‌شد که امیدی نیست و مادرم زنده از ICU بیرون نمیاد» (مشارکت کننده ۱۳).

۲- منابع حمایت: علاوه بر بهره‌گیری از منابع امیدبخش، خانواده بیماران سعی داشتند با بهره‌گیری از منابع حمایتی در ابعاد مختلف اطلاعاتی، اقتصادی- اجتماعی، آموزشی، عاطفی و معنوی تعادل و ثبات از دست رفته را به زندگی خود و بیمارشان برگردانند.

در مطالعه حاضر، بیشترین علت اضطراب و استرس در خانواده بیماران بستری در بخش مراقبت ویژه، عدم برخورداری از اطلاعات کافی در مورد پیش‌آگهی و درمان بیمار و نیز عدم آشنایی با محیط بخش مراقبت ویژه و تجهیزات پیچیده آن بود. در این رابطه، همسر بیماری بیان داشت: «بعضی دکترا و پرستارا به من کمک کردند، ولی راستش را بخواهید اونا خیلی در زمینه آگاهی دادن به من کمک نکردند. دوست داشتم اطلاعات واضح‌تری به من بدنند، نه این که همش بگند فرقی نکرده و همه‌اش خانواده را در به تاریکی نگه دارند. نمی‌دونم منظورشان از این کار چیه؟ ولی هرچه که هست اونا باید حقیقت را به همراه مریض بگند و او را سرگردون نکنند» (مشارکت کننده ۱۵).

یکی از دغدغه‌های اساسی دیگر اعضای خانواده بیماران، مشکلات مالی و هزینه‌های مرتبط با درمان و مراقبت بیمار بود. در خصوص حمایت بیمه‌ای یکی از مشارکت کنندگان اشاره داشت: «دولت باید تمهیداتی را انجام دهد، از جمله پوشش‌ها و حمایت‌های بیمه‌ای که باید قرار داده شود. برای

تجارب قبلی از بستری در بخش مراقبت ویژه، درک از موقعیت، شرایط خاص اعضای خانواده از جمله عوامل فردی تأثیرگذار در این فرایند بود.

۱-۱- جنس: جنسیت به عنوان یکی از عوامل تأثیرگذار بر تلاش خانواده‌ها در برگرداندن ثبات به زندگی بود. بدین صورت که در اعضای مؤنث، شدت عکس‌العمل‌های هیجانی بیشتر و نحوه رویارویی آن‌ها با این بحران متفاوت از مردان بود. قدرت صبر و تحمل در آن‌ها بسیار ضعیف‌تر، فرسایش جسمی و عاطفی در آن‌ها بیشتر نمایان بود و عکس‌العمل‌هایی چون گریه و بی‌قراری، خشم و پرخاشگری را نشان می‌دادند و به نوعی زندگی خود و دیگر اعضا را وقف پدیده بستری می‌کردند. در این راستا، یکی از مشارکت‌کنندگان بیان کرد: «برادرم خیلی صبورتر از ما بود و تا می‌تونست ما را دلداری می‌داد. اصلاً خستگی به خود راه نمی‌داد و هیچ وقت شکایتی نداشت و می‌گفت اگر ما صبر و تحمل داشته باشیم، خیلی زودتر محمود خوب می‌شه و اگر ما روحیه‌امون را از دست بدیم، این روی بهبودی اون اثر می‌زاره» (مشارکت‌کننده ۹).

۲-۱- باورها و اعتقادات: از جمله دیگر عوامل فردی و شخصیتی اعضای خانواده مؤثر بر تلاش در متعادل ساختن زندگی می‌توان به باورها و اعتقادات آن‌ها اشاره داشت. افرادی که دارای باورهای معنوی و مذهبی قوی بودند، این پدیده بحرانی را به نوعی امتحان و آزمایش الهی پنداشته و اعتقاد داشتند که باید در برابر آن صبر و تحمل نمایند و به کمک و یاری باری تعالی امیدوار باشند. در این راستا، می‌توان به بیانات یکی از مشارکت‌کنندگان اشاره نمود: «من فکر می‌کنم که خدا می‌خواهد ما را امتحان کنه، اگر ما به نیروهای ماورای این دنیا اعتقاد داریم، بنابراین جایی برای بی‌قراری و بی‌صبری نیست. خدا که این امتحان را برای ما خواسته، خودش هم تحمل آن را می‌دهد» (مشارکت‌کننده ۱۶).

۲- عوامل خانوادگی: عامل زمینه‌ای دیگری که می‌توانست بر روند تلاش اعضای خانواده در زمینه بازیابی تعادل و ثبات در زندگی متأثر از پدیده بستری تأثیر بگذارد، عوامل خانوادگی از جمله ترکیب خانواده، الگوهای تربیتی و

استفاده نمایند. آن‌ها با توجه به خصوصیات فردی، شغلی، فرهنگی و اجتماعی خود و همچنین، شرایط بیمار، نقش فرد بستری در خانواده، طول مدت اقامت بیمار، تجارب قبلی خانواده از بستری در بخش مراقبت ویژه و نحوه بستری (ناگهانی یا با آمادگی قبلی) از راهبردهای رویارویی تسکین‌بخش و یا تعدیل‌کننده بهره می‌گرفتند. در این راستا، دختر یکی از بیماران بیان کرد: «چون من عادت داشتم احساساتم را بنویسم و راه تخلیه‌ام نوشتن است، آنقدر می‌نوشتم تا به آن حس آرامش می‌رسیدم». یا مشارکت‌کننده ۱۹ اشاره داشت: «بیشتر با همراهیان مریضی دیگه صحبت می‌کردم، با همسر مریضی که توی ICU بود، دوست شده بودم با هم که بودیم سعی می‌کردیم با هم صحبت کنیم و همدیگر را دلداری بدیم و این طوری آرام می‌شدیم» (مشارکت‌کننده ۱۴). همچنین، اعضای خانواده اذعان داشتند که با شرکت در مراقبت از بیمار، تنش و اضطراب آن‌ها کاهش می‌یافت و به نوعی سبب بهبود وضعیت عاطفی- روانی آن‌ها می‌شد. در این مورد، مادر یکی از بیماران گفت: «وقتی اجازه می‌دادند کنار الهام بمونم، چشماتشو پاک کنم و دست و پاشو ماساژ بدم، از این که می‌دیدم من هم می‌تونم بدون این که ترسی داشته باشم از او مراقبت کنم، احساس خوبی داشتم و همین اضطراب منو کم می‌کرد» (مشارکت‌کننده ۱۹).

- عوامل زمینه‌ای- ساختاری: در زمینه تلاش اعضای خانواده بیمار بستری در بخش مراقبت ویژه جهت برگرداندن ثبات به زندگی، عوامل زمینه‌ای- ساختاری در ارتباط با خانواده و نظام مراقبتی- درمانی وجود داشت. عوامل فردی، عوامل خانوادگی، وضعیت اقتصادی و اجتماعی، نقش فرد بستری و شرایط خاص اعضا در خانواده از جمله عوامل مرتبط با ساختار خانواده بود. علاوه بر عوامل مرتبط با خانواده، عوامل مرتبط با بیماری و شبکه حمایت اجتماعی از جمله عوامل مرتبط با ساختار نظام مراقبتی- درمانی بود که می‌توانست نقش تسهیل‌کننده یا بازدارنده‌ای را بر سعی و تلاش این خانواده‌ها داشته باشد.

الف- عوامل مرتبط با خانواده

۱- عوامل فردی: جنس، باورها و اعتقادات، سطح آگاهی و

نقش فرد بستری در خانواده بود.

۱-۲- ترکیب خانواده: در مسیر تبیین فرایند رویارویی خانواده با پدیده بستری بیمار در بخش مراقبت ویژه و تلاش در جهت برگرداندن ثبات به زندگی، ترکیب مختلفی از خانواده‌ها وجود داشتند. برخی از آنان به شکل گسترده، با خانواده پدری خود و یا همسر زندگی می‌کردند و برخی دیگر خانواده‌های هسته‌ای بودند که با خانواده خود (پدر، مادر، فرزندان و یا خواهر و برادر) زندگی می‌کردند. از آنجایی که این خانواده‌ها از نظر امکان دریافت حمایت در وضعیت‌های متفاوتی قرار داشتند، عکس‌العمل آنان نسبت به رویداد بستری و تلاششان در جهت متعادل ساختن جو خانواده متفاوت بود. در خانواده‌ها با ترکیب گسترده، بنابر دسترسی به شبکه حمایتی اطرافیان به ویژه پدر و مادر خویش یا همسر، تحمل شرایط بهتر صورت می‌گرفت و این افراد بیشتر از راهبردهای رویارویی مسأله‌محور (تعدیل کننده) بهره می‌گرفتند. در این رابطه، همسر یکی از بیماران اظهار داشت: «سه خانواده درگیر بودیم. خودم و دخترم، خانواده من و همسرم. با این که تمام کارها با خودم بود، ولی بدون حمایت خانواده خودم و همسرم نمی‌تونستم اون شرایط را تحمل کنم. بعد از خدا اون‌ها بودند که منو حمایت کردند، چه از لحاظ مالی و چه از لحاظ روحی. وقتی می‌دیدم اون‌ها کنارم هستند، آرام می‌شدم و سعی می‌کردم شرایط را تحمل کنم» (مشارکت کننده ۷).

۲-۲- نقش فرد بستری: از جمله عوامل زمینه‌ای دیگری که در بعد ساختار خانواده مطرح می‌باشد، نقش فرد بستری در خانواده است. بالطبع، اگر فردی که در بخش مراقبت ویژه بستری شده بود، یکی از والدین بودند (پدر یا مادر)، فرایند رویارویی به شدت متأثر از آن می‌شد. این که پدر خانواده، به عنوان نان‌آور خانواده و حامی سایر اعضا و یا مادر خانواده، به عنوان مدیر امور زندگی، در بخش مراقبت ویژه بستری شده بودند، خانواده با خلأ بزرگی در این زمینه روبه‌رو بود و این می‌توانست تأثیر عمده‌ای را در ایجاد آشفتگی در خانواده داشته باشد. مشارکت کننده‌ای هم این گونه بیان داشت: «فقط زندگی من نه، می‌تونم بگم زندگی تمام خواهرها و

برادرم را بسیار مختل کرده بود. وقتی یک نفر ناتوان می‌شود، حداقل ۳-۴ نفر درگیر او هستند تا حداقل خدمات و سرویس را به او بدهند تا او در بهترین وضعیت باشه. من فکر می‌کنم که تمام توان آن خانواده، چه از لحاظ مالی، چه از لحاظ فیزیکی، معطوف به این می‌شه که این مشکل را حل کنند. از لحاظ شغلی دچار خسارت می‌شوند، از لحاظ هزینه‌هایی که باید بپردازند، امور خانه‌داری و بالأخره، همه به حدی درگیر می‌شوند که از زندگی شخصی خودشون و از شخصی‌ترین امور زندگیشان تا کلی‌ترین امور زندگیشان باز می‌موند. گاهی ما خودمون را فراموش می‌کردیم، از این که باید شخصی‌ترین امور زندگی خودمون را انجام دهیم. حتی ما از انجام شخصی‌ترین امور، مثل امور نظافتی جا می‌موندیم. حتی می‌شد که من چند روز استحمام نمی‌کردم، چون می‌گفتم فرصت بیشتری برای ارایه خدمات به بیمارم باشد که او کمترین درد و رنج را بکشد» (مشارکت کننده ۱۶).

۳- وضعیت اقتصادی- اجتماعی: عامل تأثیرگذار دیگر بر عملکرد خانواده‌ها جهت بازیابی ثبات در زندگی، وضعیت اقتصادی- اجتماعی خانواده بود. سطح تحصیلات اعضای خانواده، سطح درآمد و سطح تعاملات آن‌ها از جمله عوامل زمینه‌ای در این بعد بود.

۳-۱- سطح درآمد: شرایط مالی و اقتصادی خانواده از جمله عواملی بود که بر روی فرایند رویارویی با پدیده بستری تأثیرگذار بود و خانواده‌های با سطح مالی ضعیف، نگرانی و اضطراب مضاعفی را در رابطه با هزینه‌های درمانی و مراقبتی تجربه می‌کردند. همچنین، اگر عضو بستری به نوعی نان‌آور خانواده نیز بود، این شرایط سخت‌تر می‌شد و نگرانی خانواده نیز بیشتر بود؛ چرا که هزینه‌های درمانی و مراقبتی بیمار از یک طرف و هزینه‌های مربوط به امور زندگی از طرف دیگر، فشار مضاعفی را بر خانواده وارد می‌ساخت. همین امر باعث می‌شد که خانواده نگرانی و اضطراب بیشتری را در رویارویی با این واقعه تجربه نماید. علاوه بر این، تأثیر این رویداد بر خانواده‌ها به نوعی بود که در اکثر آن‌ها، طی محوریت قرار دادن پدیده بستری، شغلشان را رها می‌کردند که همین امر باعث وخامت وضعیت اقتصادی آن‌ها می‌شد؛ به طوری که

عوامل می‌توان به عوامل مرتبط با بیماری و شبکه حمایت اجتماعی اشاره داشت.

۱- عوامل مرتبط با بیماری: عوامل مرتبط با بیماری، عامل مداخله‌گر دیگری بود که عملکرد خانواده‌ها را دستخوش تغییر می‌نمود. عواملی چون چگونگی بستری بیمار در بخش مراقبت ویژه، نوع پیش‌آگهی و پیامد درمانی و طول مدت بستری بیمار از جمله فاکتورهایی بود که در قالب عوامل مرتبط با بیماری قرار می‌گرفت.

۱-۱- چگونگی بستری بیمار در بخش مراقبت ویژه: بستری بیماران به شکل ناگهانی و یا با آمادگی قبلی در خانواده بود. از آنجایی که اغلب بیماران به طور ناگهانی بستری می‌شدند، اکثر خانواده‌ها به دلیل عدم آمادگی و قرار گرفتن ناگهانی در حالت اضطرار و شوک، قادر به استفاده از راهبرد مناسبی برای رویارویی با این پدیده نبودند. از این رو، بیشتر به صورت هیجان‌مدار واکنش نشان می‌دادند. علاوه بر این، اگر عضوی از خانواده در رویداد بستری بیمار دخیل بود، برای مثال، عامل تصادف بود، دچار نوعی عذاب وجدان شده و بسیار شدیدتر عکس‌العمل نشان می‌داد و خیلی سخت و با گذشت زمان بیشتری به تعادل عاطفی می‌رسید. در این رابطه، مادر یکی از بیماران بیان داشت: «چون من خودم راننده بودم، همه‌اش عذاب وجدان داشتم که من مقصرم. اگر من پشت فرمون نبودم، شاید این اتفاق نمی‌افتاد، این قدر حس عذاب وجدان منو اذیت می‌کرد و این قدر در رنج و فشار بودم که نمی‌تونستم غذا بخورم، همه‌اش می‌گفتم پسر من زیر یه عالمه دستگاهه، بعد من راحت بشینم تو خونه و آب و غذا بخورم. من باعث شدم اون بستری بشه، پس من هم باید با او رنج بکشم و این حس عذاب وجدان مرتب با من بود» (مشارکت کننده ۳).

۲-۱- طول مدت بستری بیمار: طول مدت بستری بیمار در بخش مراقبت ویژه، عامل مداخله‌گر دیگری بود که می‌توانست توان خانواده را در برگرداندن ثبات و آرامش به سیستم خانواده تحت تأثیر قرار دهد؛ به نحوی که خانواده‌ها اذعان داشتند که به موازات گذشت زمان بستری، مراجعات آن‌ها به ICU کمتر می‌شد، آن‌ها به خودکنترلی دست

این شرایط هرچه بیشتر بی‌ثباتی و آشفتگی را در امور روزمره زندگی رقم می‌زد. در این راستا، یکی از مشارکت کنندگان اشاره داشت: «من یه کارگر هستم. الان نزدیک به ۲۵ روز است که نتونستم برم سر کار، کارم را از دست دادم، حوصله انجام هیچ کاری را ندارم و تمام فکرم اینجا پیش همسرم است» (مشارکت کننده ۱۰).

۲-۳- سطح تعاملات: سطح تعاملات و ارتباطات اعضای خانواده با عوامل داخل و خارج از مرزهای خانواده، عامل زمینه‌ای دیگری بود که می‌توانست بر حفظ تعادل باقی مانده در زندگی و بازیابی تعادل از دست رفته مؤثر باشد. خانواده‌ها با سطح ارتباطات گسترده‌تر، چه با اعضای دیگر خانواده و چه با اطرافیان اعم از افراد فامیل، اعضای تیم درمان و خانواده‌ها با تجارب مشترک سطح تحمل بیشتری را تجربه می‌کردند و در مواجهه با این پدیده از راهبردهای رویارویی مؤثر و مناسبی چون تعامل مؤثر با تیم درمان و اطرافیان، جستجوی منابع امید و حمایت، رسیدگی به امور زندگی در کنار امور مربوط به بیمار و مدیریت سایر امور استفاده می‌کردند. آن چه که در بیانات مشارکت کنندگان مشهود است، حکایت کننده این موضوع می‌باشد. مشارکت کننده‌ای اظهار داشت: «همه این که ما تونستیم آن شرایط سخت و رنج‌آور را تحمل کنیم، اول لطف خدا بود، بعد هم حمایت خانواده خودم و همسرم. آن‌ها از همه لحاظ ما را کمک کردند، اگر آن‌ها نبودند معلوم نبود من و دخترم چطور می‌خواستیم این دوره را بگذرونیم» (مشارکت کننده ۷). همچنین، مشارکت کننده دیگری نیز اشاره نمود «افراد فامیل ما را خیلی کمک کردند. آن‌ها کار خاصی نمی‌کردند، همین که ما را از لحاظ عاطفی حمایت می‌کردند، توصیه‌های آن‌ها آرام بخش بود و همین که می‌دیدیم در این راه ما تنها نیستیم و بقیه ما را درک می‌کنند، خودش ما را امیدوار می‌کرد» (مشارکت کننده ۱۴).

ب- عوامل مرتبط با نظام مراقبتی- درمانی

علاوه بر عوامل زمینه‌ای- ساختاری مرتبط با ساختار خانواده، عوامل مرتبط با مراقبتی- درمانی نیز عملکرد خانواده‌ها را در زمینه بازیابی ثبات در زندگی متأثر از پدیده بستری بیمار در بخش مراقبت ویژه، دستخوش تغییر می‌کرد که از جمله این

۲-۲- حمایت اطرافیان: حمایت اطرافیان اعم از اعضای دیگر خانواده، افراد فامیل، خانواده با تجارب مشترک می‌توانست توان خانواده‌ها را در بازیابی تعادل و ثبات در خانواده تقویت نماید. هرچه سطح تعاملات خانواده با اطرافیان بیشتر بود و از حمایت بیشتری برخوردار بود، توان مقابله بالاتری داشته و از راهبردهای مؤثرتری استفاده می‌کردند. حمایت اطرافیان سبب می‌شد تا آن‌ها بتوانند در کنار پیگیری امور بیمار، به دیگر امور زندگی نیز بپردازند و جهت رسیدن به تعادل و ثبات دوباره در زندگی گام بردارند. در این رابطه، مشارکت کننده‌ای بیان داشت: «مرتب می‌رفتم با خانواده‌هایی که بیمارشان در بخش مراقبت ویژه بستری بود، صحبت می‌کردم. یکسره از اون‌ها اطلاعات می‌گرفتم و این طوری خودم را دلاری می‌دادم و می‌تونستم شرایط را تحمل کنم» (مشارکت کننده ۳).

۳-۲- حمایت سیستم بیمه: سیستم‌های بیمه، عوامل حمایتی دیگری برای خانواده‌ها در این شرایط بحرانی بود. به دلیل این که سیستم‌های بیمه بر شرایط اقتصادی خانواده تأثیرگذار بود و همین امر به طور غیر مستقیم می‌توانست خانواده‌ها را در رویارویی با این موقعیت بحرانی یاری برساند. خانواده بیمار که لحظات پرتنش و اضطرابی را تجربه می‌نمود، در صورتی که از حمایت‌های سیستم بیمه برخوردار می‌شد، خیلی راحت‌تر این دوره را سپری می‌کرد؛ چرا که آن‌ها مجبور نبودند تا علاوه بر تنش و نگرانی ناشی از پدیده بستری، رنج و فشار ناشی از کمبودهای اقتصادی را هم تحمل کنند و با حمایت سیستم بیمه، بسیاری از هزینه‌های درمانی و مراقبتی بیمار فراهم می‌گردید. در مقابل، خانواده‌هایی که از چنین حمایتی برخوردار نبودند، اذعان داشتند که در تأمین هزینه‌های مربوط به درمان، مراقبت بیمار و علاوه بر آن، در تأمین هزینه‌های زندگی دچار مشکل بودند که همین نگرانی و اضطراب آن‌ها را دو چندان می‌کرد. همین امر سبب می‌شد که روند رویارویی خانواده با پدیده بستری به گونه‌ای دیگر رقم خورد و پدیده بستری محوریت بیشتری را در زندگی آن‌ها پیدا نماید و بالطبع سایر امور زندگی را تحت‌الشعاع قرار دهد. مشارکت کننده‌ای بیان کرد: «واقعاً سیستم بیمه در

می‌یافتند و به یک پذیرش نسبی در مورد شرایط بیمار می‌رسیدند که همین در آن‌ها آرامش و اطمینانی را ایجاد می‌نمود. در این رابطه، مشارکت کننده‌ای گفت: «مسلماً گذشت زمان بی‌تأثیر نبوده، روند بهبودی مادر و این که اطمینان خاطر پیدا کردیم که سرطان پیشرفت نکرده و توانسته بودند او را از دستگاه تنفس جدا کنند، باعث شد کنترل ما روی خودمون بیشتر بشه» (مشارکت کننده ۱۳). یا در رابطه با رسیدن به اطمینان و آرامش با گذشت زمان مشارکت کننده دیگری اشاره کرد «غلب با گذشت زمان و طی روزهای اولیه بستری بیمار در ICU، خانواده‌ها آرام‌تر می‌شوند، پذیرششون بهتر می‌شه و به اصطلاح آن کنجکاوی و مراجعات مکرری که در روزهای اول دارند، کمتر می‌شه» (مشارکت کننده ۲۰).

۲- شبکه حمایت اجتماعی: عامل دیگری که می‌توانست نقش تسهیل کننده بر تلاش خانواده‌ها در زمینه برگرداندن زندگی متأثر از پدیده بستری به یک حالت متعادل را داشته باشد، امکان دسترسی به شبکه حمایت اجتماعی برای خانواده‌ها بود. این شبکه حمایت اجتماعی شامل حمایت اعضای تیم درمان، سیستم‌های بیمه‌ای و اطرافیان می‌باشد.

۱-۲- حمایت اعضای تیم درمان: اعضای تیم درمان به ویژه پرستاران به لحاظ نقش برجسته‌ای که در ارایه مراقبت جامع دارند، در این راستا می‌توانند تأثیر به‌سزایی را در حمایت از اعضای خانواده بیماران بستری در بخش مراقبت ویژه داشته باشند. به لحاظ جایگاه ویژه‌ای که در تیم درمان و در تعامل با خانواده بیماران دارند، با برقراری یک ارتباط عاطفی مناسب و مؤثر حامیان قوی برای خانواده در این شرایط بحرانی می‌باشند. پاسخگویی مناسب به سؤالات خانواده، همدلی با آنان، احترام گذاشتن به ارزش‌های خانواده از جمله رفتارهایی بود که در این رابطه مؤثر بود. یکی از مشارکت کنندگان بیان داشت: «وقتی درست وضعیت او را توضیح می‌دادن، من قانع می‌شدم و می‌گفتم خوب این که وضعیت جسمی بیمار من به هم ریخته تقصیر پرسنل نیست، اون‌ها که دارند وظیفه‌اشون را انجام می‌دن، پس با توکل به خدا انشا... وضعیت اون بهتر می‌شه» (مشارکت کننده ۱۸).

اجتماعی در اعضای خانواده بیماران بستری می‌شود؛ به طوری که این پدیده می‌تواند آرامش خانواده را به هم بریزد و یک تجربه ترسناک و شوک‌آور برای آن‌ها باشد (۲۸-۲۵). همچنین، از جمله مطالعات دیگر در این زمینه می‌توان به مطالعه Soderstrom و همکاران اشاره داشت (۲۹). یافته‌ها نشان داد که خانواده بیماران بستری در بخش مراقبت ویژه یک موقعیت سخت و طاقت فرسایی را تجربه می‌کنند که تهدیدی برای تعادل و ثبات در زندگی آن‌ها می‌باشد. این می‌تواند به علت ناگهانی بودن بستری و عدم آمادگی خانواده برای رویارویی با این بحران ناگهانی باشد. همچنین، استرس ناشی از رویارویی با پدیده بستری، نیازها و تقاضاهای قابل توجهی را در منابع و توانایی‌های موجود خانواده و تغییراتی را در زندگی روزمره آن‌ها ایجاد کرده بود (۳۱، ۳۰، ۲۷). در دو مطالعه دیگر که بر روی عملکرد اعضای خانواده در مرحله حاد کمای تروماتیک انجام شده است، سه فاز محافظت از خود، محافظت از رنج بردن و محافظت از بقایای زندگی مطرح شده است. در فاز محافظت از خود، خانواده‌ها بر اساس خستگی جسمی و عاطفی که تجربه می‌کردند، به تدریج سعی داشتند تا گام‌هایی را در جهت ارتقای سلامت خود و برگرداندن زندگی‌شان به حالت عادی بردارند. همچنین، سعی می‌کردند تا حد توان، ذهنشان را از پدیده بستری منحرف ساخته و به نوعی تلاششان آن بود که آرامش، امنیت و ثبات را به زندگی خود برگردانند (۳۳، ۳۲). در مطالعه حاضر، اعضای خانواده با جستجوی منابع پشتیبان به نوعی در صدد برگرداندن ثبات به زندگی متأثر از پدیده بستری بودند. تعامل با اعضای تیم درمان، ارتباط با اعضای خانواده بیماران با تجربه مشترک و توسل به خدا و معنویات از جمله منابع پشتیبانی بود که حس امیدواری و اطمینان را در خانواده‌ها تقویت می‌نمود. در این رابطه، یافته‌های مطالعه‌ای گزارش کرد که خانواده‌های بیماران بستری در بخش مراقبت ویژه اعضای تیم درمان را به عنوان منبعی از امید می‌دانستند (۳۴). در مطالعه کیفی نیز که بر روی خانواده‌های بیماران بستری در بخش مراقبت ویژه انجام شد، مشارکت کنندگان اشاره داشتند که دیگر اعضای خانواده و دوستانشان به علت

کشور ما ضعیف است، هیچ هزینه‌ای را بابت بستری پدرم که به علت تصادف در بخش مراقبت ویژه بستری شده بود، پرداخت نکردند و می‌گفتند که باید طول درمان مشخص شود و یا این که طرف تصادف در این رابطه اقدام کند و از این جور قانون‌ها... آیا واقعا خانواده با اون شرایطی که داره می‌تونه دنبال این قوانین سخت و دست و پاگیر باشه...» (مشارکت کننده ۶).

بحث

در مرحله اولیه فرایند رویارویی خانواده با پدیده بستری، به شکل قوی و پررنگ‌تری تمامی ابعاد زندگی تحت تأثیر این پدیده قرار گرفته و شاید می‌توان گفت که اعضای خانواده در قالب این واکنش (قرار دادن کل زندگی در زمینه پدیده بستری)، به نوعی به دنبال حفظ تعادل و ثبات در زندگی روزمره خود بودند. البته، در این مرحله تلاش جهت بازیابی تعادل و ثبات در زندگی اعضای خانواده، بیشتر ناخودآگاهانه بوده است. با گذشت زمان و سیر پدیده بستری و با کاهش سطح استرس و اضطراب اعضای خانواده، رویارویی نسبت به پدیده بستری شکل دیگری به خود می‌گرفت. به تدریج اعضای خانواده سعی می‌کردند، همان طور که زندگی خود را وقف این پدیده نموده‌اند، از راهکارهای منطقی‌تری جهت رویارویی با این پدیده بهره گیرند. مشارکت کنندگان در مطالعه اذعان داشتند، به موازاتی که از زمان بستری می‌گذشت، آن‌ها سعی می‌کردند که از منابعی استفاده کنند تا نور امید را در درون آن‌ها روشن نماید و همچنین، سعی می‌کردند تا منابع حمایتی را جستجو کنند که به آن‌ها در جهت رویارویی بهتر و مؤثرتر با پدیده بستری کمک نماید. این تلاش‌ها ادامه پیدا می‌کرد، به نوعی که هرچه از زمان حادث شدن پدیده بستری می‌گذشت، اعضای خانواده آگاهانه‌تر با این پدیده برخورد می‌کردند و سعی داشتند که این پدیده بحرانی را طوری مدیریت نمایند که بتوانند در کنار آن، تعادل و ثبات را در زندگی خود و سایر اعضا برقرار و حفظ نمایند. در این رابطه، نتایج مطالعات نشان می‌دهد که بستری شدن ناگهانی در بخش مراقبت ویژه باعث آشفتگی روانی-

اجتماعی (شبکه حمایتی بستگان و دوستان) و رد حمایت اجتماعی و منابع داخلی شامل بهره‌گیری از فرایند عاطفی و ذهنی بود. چهار استراتژی رویارویی که در زمینه این دو مضمون اصلی شکل می‌گرفت شامل فرونشانی (تخلیه) احساسات/ تسلط بر احساسات/ ظهور متناوب احساسات و پنهان نمودن احساسات بود (۳۵). در این رابطه مطرح می‌شود که بهترین روش رویارویی این است که در هر موقعیت خاص بهترین و مؤثرترین روش استفاده شود (۴۱).

تمایل شرکت در مراقبت، راهبرد دیگری بود که خانواده‌های مشارکت کننده در مطالعه حاضر در جهت تنش‌زدایی و در نتیجه سامان بخشیدن به وضعیت موجود از آن بهره می‌بردند. در این رابطه، یافته‌های مطالعه‌ای نشان داد، ۸۰ درصد خانواده‌ها که در مراقبت از بیمارشان مشارکت داشتند، بیان کردند که ارایه مراقبت به بیمارشان نگرش مثبتی را در آن‌ها ایجاد کرده است (۴۲). مطالعه Fateel و O'Neill نیز نشان داد که مشارکت خانواده‌ها در اقدامات مراقبتی، سبب بهبود وضعیت سلامت، اعتماد به نفس، بازیابی نقش، کاهش احساس ترس، تنهایی و گناه در خانواده بیماران بستری در بخش مراقبت ویژه می‌شد؛ به طوری که حس مفید بودن و با ارزشی را در آن‌ها ایجاد می‌کرد (۴۰).

یافته‌های حاصل از مطالعه حاضر نشان داد که عملکرد و سعی و تلاش خانواده‌های بیماران بستری در بخش مراقبت ویژه در جهت برگرداندن زندگی به یک حالت متعادل، تحت تأثیر عوامل زمینه‌ای- ساختاری از جمله عوامل مرتبط با ساختار خانواده و ساختار نظام مراقبتی- درمانی بود. جنس، باورها و اعتقادات، سطح تحصیلات، نوع شغل، سطح آگاهی و تجارب قبلی از بستری در بخش مراقبت ویژه، درک موقعیت و شرایط خاص در اعضای خانواده از جمله عوامل فردی تأثیرگذار بر عملکرد خانواده‌های بیماران بستری در بخش مراقبت ویژه در جهت برگرداندن ثبات به زندگی خود و بیمارشان بود.

در رابطه با ارتباط جنسیت با بروز واکنش‌های هیجانی، می‌توان به مطالعه Plaszevska-Zywko و Gazda اشاره نمود. در این مطالعه، نتایج نشان داد که مردان در مقایسه با

حمایت‌های مداوم، بیان تجاربشان و دلداری آن‌ها، امید به بهبودی بیمارشان را افزایش می‌دادند که به نوعی این باعث کاهش استرس آن‌ها می‌شد (۳۵).

در بررسی دومین طبقه اصلی مطالعه، یعنی ساماندهی وضعیت موجود، مشارکت کنندگان اشاره داشتند که آن‌ها به موازاتی که از زمان بستری بیمارشان در بخش مراقبت ویژه می‌گذشت، در صدد بودند که موقعیت موجود را سر و سامان بخشند. تلاش آن‌ها در قالب راهبردهایی چون تعامل با تیم درمان و تلاش‌های تنش‌زدایی شکل می‌گرفت. در مطالعاتی که به بررسی نیازهای خانواده بیماران بستری در بخش مراقبت ویژه پرداختند، نیازهای ارتباطی جزء مهم‌ترین نیازهای این خانواده‌ها رده‌بندی شده است (۳۷، ۳۶، ۳۰).

از جمله موارد قابل توجهی که از نتایج مطالعه لقمانی و همکاران به دست آمد، همدلی بود که بین پرستاران و خانواده بیماران ICU وجود داشت (۳۸). نتایج مطالعه Irurita نیز نشان داد که ارتباط مؤثر بین پرستار و خانواده بیمار، عنصر اصلی در مراقبت با کیفیت و حمایت عاطفی می‌باشد (۳۹). همچنین، مشارکت کنندگان در مطالعه Fateel و O'Neill بیان کردند، برای این که پرستاران بتوانند تأثیرات عاطفی ناشی از بستری بیمار در بخش مراقبت ویژه و نیازهای خانواده این بیماران را درک کنند و حمایت همه جانبه از آن‌ها به عمل آورند، نیاز است که بین پرستار و خانواده بیمار تعامل مؤثری برقرار شود (۴۰).

تلاش‌های تنش‌زدایی، راهبرد دیگری بود که خانواده‌های مشارکت کننده در مطالعه ما، جهت سامان بخشیدن به وضعیت موجود به کار می‌گرفتند. آن‌ها در قالب رفتارهای به کارگیری راهبردهای رویارویی تسکین بخش و تعدیل کننده و تمایل به شرکت در مراقبت سعی می‌کردند که موقعیت و شرایط موجود را مدیریت نمایند. مطالعه‌ای کیفی نیز که در قالب تئوری زمینه‌ای به بررسی استراتژی‌های رویارویی زمانی که یک عضو خانواده در بخش مراقبت ویژه بستری می‌شود، پرداخته است که این استراتژی‌ها را در قالب ۲ مضمون اصلی گزارش نمود. دو تم حاصل از مطالعه شامل منابع داخلی و منابع خارجی بود. منابع خارجی اشاره به بهره‌گیری از حمایت

که حمایت اطرافیان و همتایان سبب می‌شد که بتوانند احساساتشان را تخلیه کنند و این حس را پیدا می‌کردند که تنها نیستند و همین آن‌ها را دلگرم و امیدوار می‌ساخت (۴۷). همچنین، در مطالعه حاضر، اعضای خانواده سعی داشتند که حداکثر توانایی و ظرفیتشان را به کار گیرند تا در طول بستری بیمار در بخش مراقبت ویژه، با پذیرش تغییرات ناشی از پدیده بستری، برقراری و حفظ تعادل و ثبات در زندگی عادی خویش، با موقعیت جدید تطابق یابند. در راستای این یافته از مطالعه حاضر، نتایج مطالعه Maddox و همکاران نیز نمایانگر تلاش و حرکت اعضای خانواده در جهت برگرداندن روتین‌های قبلی زندگی می‌باشد (۴۸).

آن چه از یافته‌های مطالعه حاضر انعکاس پیدا می‌کند این است که میزان موفقیت خانواده‌ها در زمینه بازیابی ثبات به زندگی متأثر از بستری بیمار در بخش مراقبت ویژه و بهره‌گیری از راهبردهای رویارویی مناسب و مؤثر به یکسری عوامل زمینه‌ای - ساختاری ارتباط داشت. در مجموع، تمام تلاش خانواده در جهت برگرداندن تعادل و ثبات نسبی به زندگی‌شان بود.

نتیجه‌گیری

از آنجایی که خانواده مهم‌ترین بخش جامعه است و فلسفه مراقبت‌های خانواده‌محور، در حقیقت به رسمیت شناختن تأثیر خانواده در گستره حیات بیمار می‌باشد، از این‌رو مدیران، پزشکان و سایر اعضای تیم درمان باید خانواده را در راستای تأثیرگذاری مثبت و کمک مؤثر بر سلامت بیمار، تشویق و حمایت نمایند و آن را سرلوحه کلیه اقدامات و مداخلات خود قرار دهند. همچنین، یافته‌های این مطالعه می‌تواند در حوزه عملکرد بالینی، آموزش و مدیریت پرستاری کاربرد داشته باشد. در مجموع، دانش حاصل از این مطالعه، به اعضای تیم درمان به ویژه پزشکان و پرستاران کمک می‌کند تا با شناخت واقعی نیازها و حمایت مورد نیاز این خانواده‌ها در فرایند برگرداندن ثبات به زندگی پس از بستری بیمار در بخش مراقبت ویژه، اقدامات و مداخلات خانواده‌محور را در این زمینه ارایه نمایند.

زنان واکنش‌های هیجانی در رابطه با بستری بیمارشان را بهتر کنترل می‌کنند (۴۳). در این مطالعه، نتایج نشان داد که مردان در مقایسه با زنان واکنش‌های هیجانی ناشی از بستری بیمارشان را بهتر کنترل می‌کنند. همچنین، یافته مطالعه دیگری نیز نشان داد که زنان خانواده در مواجهه با بستری بیمارشان در بخش مراقبت ویژه، سطح استرس و اضطراب بالاتری را نسبت به مردان تجربه نمودند (۴۴). باورها و اعتقادات مذهبی، از جمله عواملی است که در کاهش استرس و اضطراب افراد، به ویژه مسلمانان، تأثیر به‌سزایی دارد؛ به طوری که در مطالعه‌ای در این رابطه، گزارش گردید که مسلمانان هنگامی که با وضعیت بحرانی مواجه می‌شوند، به وسیله نماز، دعا و مناجات خدا را جستجو می‌کنند و از او کمک می‌خواهند (۴۵).

یافته‌های مطالعه حاضر نشان داد که عوامل خانوادگی هم به عنوان یک عامل زمینه‌ای مداخله‌گر نقش عمده‌ای را در بهره‌گیری خانواده‌ها از راهبردهای رویارویی بازی می‌کند. عوامل خانوادگی مواردی چون ترکیب خانواده، الگوهای تربیتی افراد و نقش فرد بستری در برداشتند. وضعیت اقتصادی - اجتماعی نیز به عنوان یک عامل زمینه‌ای می‌توانست نوع واکنش‌ها و انتخاب راهبردهای رویارویی خانواده را در این فرایند تحت‌الشعاع قرار دهد. یافته‌های مطالعات دیگری نیز هم راستا با این یافته از مطالعه حاضر می‌باشد (۴۶، ۱۲).

علاوه بر وجود عوامل زمینه‌ای - ساختاری مرتبط با ساختار خانواده، عواملی نیز در ارتباط با ساختار نظام مراقبتی - درمانی بود که به نوبه خود عملکرد این خانواده‌ها را در زمینه متعادل نمودن جو زندگی متأثر از پدیده بستری بیمار در بخش مراقبت ویژه را تحت‌الشعاع قرار می‌داد. بر اساس یافته‌های حاصل از مطالعه حاضر، این عوامل شامل عوامل مرتبط با بیماری و شبکه حمایت اجتماعی بود. در خصوص دسترسی به شبکه حمایت اجتماعی همتایان، یافته‌های مطالعه Gan و همکاران نیز نشان داد که اعضای خانواده بیماران نیاز داشتند که در هر زمان که لازم بود به همتایان یا دیگر شبکه حمایت اجتماعی دسترسی پیدا نمایند؛ به طوری

بیماران در زمینه بازیابی ثبات به زندگی، فقط در بخش ICU بررسی گردید، بنابراین، می‌توان مطالعه‌ای با هدف تبیین تجارب اعضای خانواده در جهت برگرداندن تعادل و ثبات به زندگی، در سایر بخش‌های مراقبت ویژه انجام داد. همچنین، می‌توان مطالعه‌ای کمی را در زمینه ارتباط عوامل زمینه‌ای- ساختاری حاصل از مطالعه حاضر با میزان موفقیت خانواده این بیماران در رویارویی مؤثر با پدیده بستری انجام داد.

تشکر و قدردانی

پژوهشگران بر خود لازم می‌دانند، از همکاری صمیمانه مشارکت کنندگان، تمامی کارکنان محترم دانشکده پرستاری و مامایی ایران، تهران و همکاری واحدهای آموزشی درمانی دانشگاه علوم پزشکی قم و تهران تشکر و قدردانی نمایند. لازم به ذکر است که مقاله حاضر برگرفته از رساله دکتری پژوهشگر اول در دانشکده پرستاری و مامایی وابسته به دانشگاه علوم پزشکی ایران می‌باشد که بخشی از هزینه آن توسط معاونت پژوهشی دانشگاه مذکور تأمین گردید.

مطالعه حاضر نیز از محدودیت حاکم بر پژوهش‌های کیفی که بحث تعمیم‌پذیری می‌باشد، مستثنی نیست. در این مطالعه، پژوهشگر سعی نمود از یک جهت با انتخاب دقیق مشارکت کنندگان و رعایت حداکثر تنوع پذیری در مشخصات آن‌ها و از طرفی با افزایش سطح انتزاع یافته‌ها و ارایه توصیفات عمیق و تحلیلی از بستر پژوهش، شرح و توضیح طبقات، به این محدودیت پژوهش کیفی غلبه نماید و در جهت تقویت انتقال‌پذیری یافته‌ها گام بردارد. همچنین، تلاش شد تا جوانب مختلف عملکرد اعضای خانواده بیمار بستری در بخش مراقبت ویژه، در زمینه بازیابی تعادل و ثبات به زندگی خود و بیمارشان، مورد بررسی قرار گیرد، اما آن چه به نظر می‌رسد، بهتر این است که ابعاد مختلف هر یک از طبقات حاصل در مطالعه حاضر مورد بررسی قرار گیرد. از این‌رو، پیشنهاد می‌گردد که مطالعه‌ای در زمینه تأثیر برگزاری جلسات فردی و گروهی با خانواده بیماران بستری بر به کارگیری راهبردهای رویارویی خانواده با پدیده بستری در بخش مراقبت ویژه انجام گردد. از آن جایی که در این مطالعه تجارب خانواده

References

1. Robertson CL, Halcon L, Savik K, Johnson D, Spring M, Butcher J, et al. Somali and Oromo refugee women: Trauma and associated factors. *J Adv Nurs* 2006; 56(6): 577-87.
2. Stayt LC. Nurses' experiences of caring for families with relatives in intensive care units. *J Adv Nurs* 2007; 57(6): 623-30.
3. Hammond F. Involving families in care within the intensive care environment: A descriptive survey. *Intensive Crit Care Nurs* 1995; 11(5): 256-64.
4. Walters AJ. A hermeneutic study of the experiences of relatives of critically ill patients. *J Adv Nurs* 1995; 22(5): 998-1005.
5. Fleury J, Moore SM. Family-centered care after acute myocardial infarction. *J Cardiovasc Nurs* 1999; 13(3): 73-82.
6. Holden J, Harrison L, Johnson M. Families, nurses and intensive care patients: A review of the literature. *J Clin Nurs* 2002; 11(2): 140-8.
7. Bokinskie JC. Family conferences: A method to diminish transfer anxiety. *J Neurosci Nurs* 1992; 24(3): 129-33.
8. Abazari F, Abbaszadeh A. Comparison of the attitudes of nurses and relatives of ICU and CCU Patients towards the psychosocial needs of patients relatives. *J Qazvin Univ Med Sci* 2001; 5(3): 58-63. [In Persian].
9. Bijttebier P, Vanoost S, Delva D, Ferdinande P, Frans E. Needs of relatives of critical care patients: perceptions of relatives, physicians and nurses. *Intensive Care Med* 2001; 27(1): 160-5.
10. Loiselle CG, Gelinas C, Cassoff J, Boileau J, McVey L. A pre-post evaluation of the Adler/Sheiner Programme (ASP): A nursing informational programme to support families and nurses in an intensive care unit (ICU). *Intensive Crit Care Nurs* 2012; 28(1): 32-40.
11. Bepthage G. Social and behavioural sciences for nurses: An integrated approach. London, UK: Churchill Livingstone; 2000.
12. Chui WY, Chan SW. Stress and coping of Hong Kong Chinese family members during a critical illness. *J Clin Nurs* 2007; 16(2): 372-81.

13. Pochard F, Darmon M, Fassier T, Bollaert PE, Cheval C, Coloigner M, et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death. A prospective multicenter study. *J Crit Care* 2005; 20(1): 90-6.
14. Hartshorn J, Sole ML, Lamborn M. Introduction to critical care nursing. Trans. Heidari MR. Shahed University: Tehran, Iran; 2000. [In Persian].
15. Urden LD, Stacy KM, Lough ME. Thelan's critical care nursing: Diagnosis and management. St. Louis, MO: Mosby; 2002.
16. Sheaffer H. The met and unmet needs of families of patients in the ICU and Implications for social work practice [PhD Thesis]. Philadelphia, PA: University of Pennsylvania; 2010.
17. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboab J, Adrie C, et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med* 2005; 171(9): 987-94.
18. El-Masri MM, Fox-Wasylyshyn SM. Nurses' roles with families: perceptions of ICU nurses. *Intensive Crit Care Nurs* 2007; 23(1): 43-50.
19. Siddiqui S, Sheikh F, Kamal R. "What families want - an assessment of family expectations in the ICU". *Int Arch Med* 2011; 4: 21.
20. Delva D, Vanoost S, Bijttebier P, Lauwers P, Wilmer A. Needs and feelings of anxiety of relatives of patients hospitalized in intensive care units: implications for social work. *Soc Work Health Care* 2002; 35(4): 21-40.
21. Titler MG, Cohen MZ, Craft MJ. Impact of adult critical care hospitalization: Perceptions of patients, spouses, children, and nurses. *Heart Lung* 1991; 20(2): 174-82.
22. Chan KS, Twinn S. An analysis of the stressors and coping strategies of Chinese adults with a partner admitted to an intensive care unit in Hong Kong: an exploratory study. *J Clin Nurs* 2007; 16(1): 185-93.
23. Boswell C, Cannon S. Introduction to nursing research: Incorporating evidence-based practice. Burlington, MA: Jones and Bartlett Learning; 2007.
24. Krippendorff K. Content analysis: An introduction to its methodology. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications; 2004.
25. Halm MA. Effects of support groups on anxiety of family members during critical illness. *Heart Lung* 1990; 19(1): 62-71.
26. Reeder JM. Family perception: A key to intervention. *AACN Clin Issues Crit Care Nurs* 1991; 2(2): 188-94.
27. Schlump-Urquhart SR. Families experiencing a traumatic accident: Implications and nursing management. *AACN Clin Issues Crit Care Nurs* 1990; 1(3): 522-34.
28. Wesson JS. Meeting the informational, psychosocial and emotional needs of each ICU patient and family. *Intensive Crit Care Nurs* 1997; 13(2): 111-8.
29. Soderstrom IM, Saveman BI, Hagberg MS, Benzein EG. Family adaptation in relation to a family member's stay in ICU. *Intensive Crit Care Nurs* 2009; 25(5): 250-7.
30. Leske JS. Overview of family needs after critical illness: from assessment to intervention. *AACN Clin Issues Crit Care Nurs* 1991; 2(2): 220-9.
31. McCubbin MA, McCubbin HI. Families coping with illness: The resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. In: Danielson CB, Hamel-Bissell B, Winstead-Fry P, editors. Families, health and illness: Perspectives on coping and intervention. St. Louis, MO: Mosby; 1993. p. 21-63.
32. Verhaeghe ST, van Zuuren FJ, Grypdonck MH, Duijnste MS, Defloor T. The focus of family members' functioning in the acute phase of traumatic coma: Part one: The initial battle and protecting life. *J Clin Nurs* 2010; 19(3-4): 574-82.
33. Verhaeghe ST, van Zuuren FJ, Grypdonck MH, Duijnste MS, Defloor T. The focus of family members' functioning in the acute phase of traumatic coma: Part two: Protecting from suffering and protecting what remains to rebuild life. *J Clin Nurs* 2010; 19(3-4): 583-9.
34. Bland R, Darlington Y. The nature and sources of hope: Perspectives of family caregivers of people with serious mental illness. *Perspect Psychiatr Care* 2002; 38(2): 61-8.
35. Johansson I, Hildingh C, Fridlund B. Coping strategies when an adult next-of-kin/close friend is in critical care: a grounded theory analysis. *Intensive Crit Care Nurs* 2002; 18(2): 96-108.
36. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Lemaire F, Mokhtari M, Le Gall JR, et al. Meeting the needs of intensive care unit patient families: A multicenter study. *Am J Respir Crit Care Med* 2001; 163(1): 135-9.
37. Molter NC. Needs of relatives of critically ill patients: A descriptive study. *Heart Lung* 1979; 8(2): 332-9.

38. Loghmani L, Borhani F, Abbaszadeh A. Factors affecting the nurse-patients' family communication in intensive care unit of Kerman: A qualitative study. *J Caring Sci* 2014; 3(1): 67-82.
39. Irurita VF. Factors affecting the quality of nursing care: The patient's perspective. *Int J Nurs Pract* 1999; 5(2): 86-94.
40. Fateel EE, O'Neill CS. Family members' involvement in the care of critically ill patients in two intensive care units in an acute hospital in Bahrain: The experiences and perspectives of family members' and nurses' - A qualitative study. *Clin Nurs Res* 2016; 4(1): 57-69.
41. Payne N. Occupational stressors and coping as determinants of burnout in female hospice nurses. *J Adv Nurs* 2001; 33(3): 396-405.
42. Eldredge D. Helping at the bedside: spouses' preferences for helping critically ill patients. *Res Nurs Health* 2004; 27(5): 307-21.
43. Plaszewska-Zywko L, Gazda D. Emotional reactions and needs of family members of ICU patients. *Anaesthesiol Intensive Ther* 2012; 44(3): 145-9.
44. Davidson JE. Family-centered care: meeting the needs of patients' families and helping families adapt to critical illness. *Crit Care Nurse* 2009; 29(3): 28-34.
45. Mehdipour-Rabori R, Nematollahi M. The effect of recommended Azkar on anxiety, stress, and depression in families of patients undergoing open heart surgery. *Iran J Nurs Midwifery Res* 2014; 19(3): 238-41.
46. Verhaeghe S, Defloor T, Van Zuuren F, Duijnste M, Grypdonck M. The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: A review of the literature. *J Clin Nurs* 2005; 14(4): 501-9.
47. Gan C, Gargaro J, Brandys C, Gerber G, Boschen K. Family caregivers' support needs after brain injury: a synthesis of perspectives from caregivers, programs, and researchers. *NeuroRehabilitation* 2010; 27(1): 5-18.
48. Maddox M, Dunn SV, Pretty LE. Psychosocial recovery following ICU: Experiences and influences upon discharge to the community. *Intensive Crit Care Nurs* 2001; 17(1): 6-15.

To Restore the Stability: Family Experiences of Patients in Intensive Care Unit

Mina Gaeeni¹, Mansoureh Ashghali-Farahani², Nooreddin Mohammadi²,
Naimeh Seyedfatemi³, Mohammad Abbasi¹

Original Article

Abstract

Introduction: Experience of hospitalization in the intensive care unit is stressful for patients and families. When a family member is hospitalized in intensive care unit, patient's condition causes instability and imbalance in quality of family life. Accordingly, this study aimed to explore experiences of families of hospitalized patients in intensive care unit related to restore the stability.

Method: In this qualitative study, 19 family members of patients in intensive care unit were enrolled via purposive sampling method. Data were collected through semi-structured interviews, observation, and field notes. All interviews were recorded and transcript verbatim, and were analyzed using qualitative content analysis method.

Results: The extracted three main themes wereas “search for supporter resources”, “organizing of situation”, and “contextual-structural factors”. Subcategories of “searching for supporter resources” were “sources of hope” and “sources of support”. “Organizing of situation” had two subcategories of “interaction with the health care team” and “efforts of stress relief”. Moreover, “contextua-structural factors” included two subcategories of “factors related to family” and “factors related to care-medical system”.

Conclusion: According to the results of this study, it seems essential that health care team understand experiences of family members of patients in intensive care unit related to restore family stability, and balance in their life for providing family-centered interventions.

Keywords: Family members, Intensive care unit, Qualitative research, Data analysis

Citation: Gaeeni M, Ashghali-Farahani M, Mohammadi N, Seyedfatemi N, Abbasi M. **To Restore the Stability: Family Experiences of Patients in Intensive Care Unit.** J Qual Res Health Sci 2018; 7(1): 103-18.

Received date: 19.09.2016

Accept date: 20.12.2016

1- Assistant Professor, Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Qom University of Medical Sciences, Qom, Iran

2- Associate Professor, Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

3- Professor, Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

Corresponding Author: Mansoureh Ashghali-Farahani, Email: mkaeeni@yahoo.com