

## The Process of Parents' Decision-Making to Discharge their Child against Medical Advice (DAMA): A Qualitative Study

Begjani J\*<sup>1</sup>, Nikbakht Nasrabadi A<sup>1</sup>, Peiravi H<sup>2</sup>

1. Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

2. Department of Public Health Nursing, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

\* *Corresponding author.* Tel: +989126987706, E-mail: jamalbegjani@gmail.com

Received: Aug 24, 2017

Accepted: Jan 27, 2018

### ABSTRACT

**Background & Aim:** The parent's decision to discharge against medical advice (DAMA) can be challenging for the child, family, community, and healthcare system especially nurses. This study aimed to clarify the parental decision-making process for discharge their child against medical advice from the hospital.

**Methods:** This qualitative study was conducted using the Corbin and Strauss's grounded theory method, 2008. Data collecting and analyzing were carried out simultaneously between 2014 and 2016. By adopting purposive sampling from children's hospitals in Tehran, information was gathered using 29 in-depth, semi-structured interviews with parents, nurses and physician's assistants in their homes and workplaces. The MAXQDA software version 10 was used to manage and organize the data.

**Results:** The theme of "towards distrust" was identified as the most important concern of the parents, with the following sub-categories: "lack of justification of illness and care", "expected care failure", "fear of deteriorating clinical conditions of the child," "clinical uncertainty," and "consultation and irresponsible guidance". "Psychological strategy of shirk responsibility for child care and treatment" was the most important process in parental decision-making for discharge their child against medical advice from the hospital and "towards distrust: the psychological strategy of shirk responsibility for child care and treatment" was identified as the core category.

**Conclusions:** Family-centered care can help parents to make the best and most appropriate decision to continue the child's care and treatment. Providing honest and accurate information can help parents to trust the health care centers and staffs. Designing a comprehensive discharge program in consult with parents would reduce the probability of premature childhood discharge against the recommendation of the treatment team.

**Keywords:** Decision-Making, Parent, Hospitalized Child, Discharge against Medical Advice, Qualitative Research.

## فرآیند تصمیم‌گیری والدین برای ترخیص کودک با رضایت شخصی از بیمارستان علی رغم توصیه پزشکی: یک مطالعه کیفی

جمال‌الدین بگجانی<sup>۱\*</sup>، علیرضا نیکبخت نصرآبادی<sup>۱</sup>، حمید پیروی<sup>۲</sup>

۱. گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۲. گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

\* نویسنده مسئول. تلفن: ۰۹۱۲۶۹۸۷۷۰۶ ایمیل: jamalbegjani@gmail.com

### چکیده

**زمینه و هدف:** با توجه به اینکه تصمیم برای ترخیص با رضایت شخصی می‌تواند برای کودک، خانواده، جامعه و سیستم درمانی خصوصاً پرستاران چالش برانگیز باشد، این تحقیق با هدف روشن‌سازی فرآیند تصمیم‌گیری والدین برای ترخیص کودک با رضایت شخصی از بیمارستان انجام گردید.

**روش:** این مطالعه کیفی با استفاده از روش نظریه بسترزاد رویکرد کوربین و استراوس نسخه ۲۰۰۸ صورت گرفت. فرآیند گردآوری و تجزیه و تحلیل داده‌ها همزمان بین سال‌های ۱۳۹۲ الی ۱۳۹۴ انجام شد. با اتخاذ نمونه‌گیری هدفمند از بیمارستان‌های کودکان تهران، اطلاعات با استفاده از ۲۹ مصاحبه عمیق نیمه ساختار یافته با والدین، پرستاران و دستیاران پزشکی در منازل و محل کار آنها جمع‌آوری شد. از نرم افزار MAXQDA نسخه ۱۰ جهت مدیریت و سازماندهی داده‌ها استفاده شد.

**یافته‌ها:** درونمایه «به سوی بی‌اعتمادی» به عنوان مهمترین نگرانی والدین شناسایی شد که با زیرطبقات: «عدم توجیه سیر بیماری و مراقبت»، «نارسایی مراقبت مورد انتظار»، «ترس از وخیم شدن شرایط بالینی کودک»، «بلا تکلیفی بالینی» و «مشورت و راهنمایی‌های غیرمسئولانه» مشخص شد. «راهکار روانی کشمکش با خود برای توجیه تصمیم» مهمترین فرآیند در تصمیم‌گیری والدین برای ترخیص کودک با رضایت شخصی بود و «به سوی بی‌اعتمادی: راهکار روانی کشمکش با خود برای توجیه تصمیم» به عنوان پدیده مرکزی مطالعه تعیین شد.

**نتیجه‌گیری:** مراقبت خانواده محور می‌تواند به والدین کمک نماید تا بهترین و مناسبترین تصمیم را برای ادامه مراقبت و درمان کودک اتخاذ نمایند. ارائه اطلاعات درست و صادقانه می‌تواند اعتماد والدین نسبت به مراکز و کارکنان درمانی را جلب نماید. از طریق طراحی برنامه ترخیص جامع با مشارکت والدین، ترخیص زودرس کودکان برخلاف توصیه تیم درمانی، کمتر اتفاق خواهد افتاد.

**واژه‌های کلیدی:** تصمیم‌گیری، والدین، کودک بستری، ترخیص با رضایت شخصی، مطالعه کیفی

پذیرش: ۹۶/۱۱/۷

دریافت: ۹۶/۶/۲

### مقدمه

در مورد افراد سالمند و کودک نیز که عامل تصمیم‌گیرنده، فرد مراقبت‌دهنده اصلی بیمار می‌باشد صدق می‌کند (۲). کودکان به خاطر اینکه کمتر در فرآیند تصمیم‌گیری در امور سلامتی خود دخیل هستند، نسبت به عوارض ترخیص با رضایت شخصی بسیار آسیب‌پذیرتر می‌باشند (۳). از طرفی

ترخیص با رضایت شخصی به پدیده‌ای اطلاق می‌گردد که در آن، بیمار قبل از ترخیص شدن توسط پزشک معالج، تصمیم به خروج از بیمارستان می‌گیرد (۱). این موقعیت نه تنها در مواردی که خود بیمار عامل تصمیم‌گیرنده است، می‌تواند اتفاق بیفتد بلکه

اینگونه مشکلات در سیستم مراقبت سلامت کشور هستیم (۱۱).

با بررسی تیم پژوهش روی مطالعات انجام شده در دنیا و ایران در زمینه تصمیم‌گیری والدین برای ترخیص کودک با رضایت شخصی هیچ مطالعه کیفی در دسترس قرار نگرفت. در نتیجه به نظر می‌رسید که درک بیشتر از چگونگی تصمیم‌گیری والدین برای ترخیص کودک با رضایت شخصی، می‌تواند در جهت تصمیم‌گیری بهتر، کاهش عوارض و عوامل تسهیل‌کننده اینگونه تصمیم‌ها و در نتیجه ارتقای کیفیت زندگی آنها کاربرد داشته باشد.

### روش کار

این مطالعه با هدف پاسخگویی به سوال پژوهش «والدین برای ترخیص کودک با رضایت شخصی چگونه تصمیم‌گیری می‌نمایند؟» انجام گردید. با توجه به اینکه تصمیم به ترخیص کودک با رضایت شخصی فرآیندی است که عوامل زیادی مانند عوامل فردی، خانوادگی، اقتصادی و اجتماعی در شکل‌گیری آن تعامل دارند از روش نظریه بسترزاد نسخه کوربین و استراوس (۲۰۰۸) استفاده گردید (۱۲). دو بیمارستان آموزشی و درمانی مرکز طبی کودکان و علی اصغر (ع) شهر تهران به عنوان محیط پژوهش در نظر گرفته شدند. تمام مصاحبه‌ها با والدین (۱۰ نفر مادر و ۱۰ نفر پدر) بنا بر خواست ایشان در منزل آنها انجام شد و با پیشرفت پژوهش و پدیدار شدن طبقات اولیه، داده‌های حاصله پژوهشگران را به سمت سایر مشارکت‌کنندگانی که حداکثر اطلاعات مورد نیاز برای تکامل نظریه بسترزاد در آنها وجود دارد، راهنمایی کرد و در نتیجه مطابق با نمونه‌گیری نظری<sup>۱</sup> در رویکرد نظریه بستر زاد، مصاحبه‌هایی با ۶ پرستار کودک و ۳ دستیار پزشکی اطفال در دو محیط پژوهشی ذکر شده انجام شد.

دیگر، سیستم‌های ارائه‌دهنده مراقبت سلامتی نیز در نتیجه این گونه ترخیص‌های زودرس، به دلیل هدررفت بی‌مورد منابع، متحمل هزینه‌های حاشیه‌ای زیادی می‌گردند (۴) و نهایتاً ممکن است منجر به بی‌اعتمادی مردم به نظام سلامت یک کشور گردد (۵). در واقع این مسئله چالشی در نظر گرفته می‌شود که نظام سلامت هر کشوری با آن مواجه می‌باشد (۶). با وجود اینکه تعداد ترخیص‌ها با رضایت شخصی نسبت به کل ترخیص‌ها از مراکز مراقبتی و درمانی کم به نظر می‌رسد اما پیامدهایی در زمینه بالینی، عاطفی و هدر رفت منابع برای بیماران و خانواده آنها، تیم درمان و جامعه ایجاد می‌کند (۷). اکثر بیمارانی که با رضایت شخصی ترخیص می‌شوند، فرآیند درمان را تکمیل نکرده و ترخیص زودرس دارند، پیگیری‌های مراقبتی و درمانی در مورد آنها انجام نمی‌شود و از خدمات ضروری برای سلامتی خود استفاده نمی‌کنند. این عوارض برای ترخیص‌های با رضایت شخصی با مکانیسم‌های متفاوتی اتفاق می‌افتد که شناسایی آنها می‌تواند در کاهش اینگونه مسائل کمک کننده باشد (۸). برای این منظور کسب بصیرت عمیق در رابطه با ویژگی‌ها و واکنش‌های بیماران و خانواده آنها و همچنین اعضاء تیم درمان نسبت به این مسئله از اهمیت ویژه‌ای برخوردار می‌باشد زیرا این ویژگی‌ها و واکنش‌ها اختصاص منابع سلامتی، ارائه خدمات بالینی و کیفیت مراقبت‌ها را تحت تأثیر قرار می‌دهند (۹).

بیشتر مطالعات در زمینه ترخیص با رضایت شخصی در دنیا به صورت مطالعات کمی گذشته نگر در مورد بیماران بزرگسال انجام شده است و دلایلی مانند فقدان حمایت مالی، خانوادگی و بیمه‌ای همچنین مشکلات اجتماعی و عدم پیشرفت وضعیت بالینی بیمار به عنوان عمده‌ترین دلایل ذکر گردیده است (۶). در ایران نیز چند مطالعه گذشته نگر یا مقطعی توصیفی در مورد این مشکل در مراکز کودکان انجام شده است (۱۰). علیرغم گزارش موارد بالای ترخیص‌های با رضایت شخصی و مشکلات بعد از آن هنوز شاهد

<sup>1</sup> Theoretical Sampling

۴- ترکیب یا یکپارچه‌سازی طبقات برای ساخت تئوری (۱۲). برای افزایش حساسیت نظری، پژوهشگران سعی کردند درگیری و ارتباط مداومی با داده‌ها و موقعیت تحت مطالعه داشته باشند به طوری که جمع‌آوری و تحلیل داده‌ها از سال ۱۳۹۲ تا ۱۳۹۴ به طول انجامید.

#### ملاحظات مربوط به موثق بودن داده‌ها

برای اهداف این پژوهش معیارهای معرفی شده توسط کوربین و استراوس (۲۰۰۸) استفاده شد (۱۲). جهت تناسب نتایج تحقیق توسط مشارکت‌کنندگان، کارکنان محیط‌های پژوهشی، اعضای تیم پژوهش و ناظرین تحصیلات تکمیلی دانشکده پرستاری و مامایی تهران بررسی شدند. برای تامین کاربردی بودن یافته‌های تحقیق سعی شد تغییرات لازم در خط مشی‌های مربوط به پذیرش، مراقبت و ترخیص کودکان بر مبنای یافته‌های تحقیق، به محیط‌های پژوهش ارائه شود. توسعه مفاهیم در مرحله جمع‌آوری و تحلیل داده‌ها انجام شد و مفاهیم اصلی پژوهش از زمینه پژوهش و با مشارکت فعال تیم پژوهش و مشارکت‌کنندگان استخراج گردید.

در مورد روال منطقی ایده‌های مطرح در پژوهش، محقق سعی کرد تا یافته‌ها توسط مشارکت‌کنندگان، شاغلین در محیط پژوهش و تیم پژوهش درک گردد. همچنین برای عمق بخشی به نتایج، تیم پژوهش کوشش نمود تا با استفاده از نقل قول‌های متعدد، تصویر واضحی از فرآیند تصمیم‌گیری والدین برای ترخیص کودک با رضایت شخصی ارائه دهد. به علاوه، با استفاده از نمونه‌گیری با حداکثر تنوع، تلاش شد تا جای ممکن پیچیدگی چگونگی تصمیم‌گیری والدین برای ترخیص کودک با رضایت شخصی منعکس شود. برای ایجاد خلاقیت در یافته‌های پژوهش سعی شد که روش‌های مورد نیاز در فرآیند پژوهش مانند روش‌های نمونه‌گیری با یکدیگر سازگار باشند. به طور مثال به دنبال نمونه‌گیری هدفمند، برای تکمیل نظریه در حال تکوین از بستر داده‌ها، در موارد لزوم از نمونه‌گیری نظری نیز استفاده شد و با پرستاران

برای شروع نمونه‌گیری از روش نمونه‌گیری هدفمند<sup>۱</sup> استفاده شد. مصاحبه با والدینی که طی یک هفته قبل، کودک خود را (رده سنی نوزادی تا ۱۵ سالگی) با رضایت شخصی از محیط‌های پژوهش ترخیص نموده بودند انجام شد. جهت رعایت حداکثر تنوع<sup>۲</sup> در نمونه‌گیری، سعی گردید تا جای ممکن با والدین کودکان در تمام رده‌های سنی و تمام بخش‌ها و با بیماری‌های مختلف مصاحبه شود. جمع‌آوری داده‌ها تا جایی ادامه یافت که به سطحی از اشباع داده‌ها رسیده شد، به این صورت که هیچ طبقه جدید یا درونمایه مرتبطی پدیدار نگردید و توسعه و تکامل طبقات بر حسب ابعاد و ویژگی‌هایی نظیر تنوع و ارتباطات ممکن با سایر مفاهیم حاصل شد.

از روش‌های مصاحبه نیمه ساختارمند و مشاهده برای جمع‌آوری داده‌ها استفاده شد. مصاحبه‌ها بصورت انفرادی و در محیطی آرام و در زمان و مکان مناسب که مشارکت‌کنندگان احساس راحتی می‌کردند انجام شد و پژوهشگران قطع مصاحبه را در صورت عدم تمایل و یا خستگی مشارکت‌کنندگان تضمین کردند. به منظور حفظ ارتباط با داده‌ها و احساسات مشارکت‌کنندگان، مصاحبه‌ها در اولین زمان ممکن به دقت گوش داده شدند و کلمه به کلمه توسط پژوهشگران روی کاغذ پیاده گردیدند. طول مدت مصاحبه‌ها بین ۵۰ تا ۷۰ دقیقه بود.

از یادداشت‌های در عرصه در هنگام حضور در محل مصاحبه و مشاهده عمل-عکس العمل مشارکت‌کنندگان و یا مشاهده حالات خاص آنها حین مصاحبه استفاده شد. نرم افزار MAXQDA نسخه ۱۰ جهت مدیریت و سازماندهی داده‌ها به کار برده شد. از نظر کوربین و استراوس (۲۰۰۸) فرآیند تحلیل به منظور رسیدن به نظریه پایه شامل موارد زیر است: ۱- تحلیل داده‌ها برای مفاهیم، ۲- تحلیل داده‌ها برای زمینه، ۳- تحلیل داده‌ها برای فرآیند و

<sup>۱</sup> Purposive Sampling

<sup>۲</sup> Maximum Variation

کودکان و دستیاران پزشکی رشته کودکان نیز مصاحبه گردید. پژوهشگران تلاش نمودند با داشتن حساسیت به واکنش و گفته‌های مشارکت‌کنندگان، سوالات لازم برای جمع‌آوری داده‌ها را از درون بیانات و تحلیل آنها استخراج نمایند. برای دوری از خطر اتکاء صرف به یادآوری مطالب و صحت یافته‌ها و دقت در توجه به تمام ابعاد ترخیص کودک با رضایت شخصی توسط والدین، از یادآورها در تحلیل داده‌ها استفاده شد.

### یافته‌ها

مشارکت‌کنندگان شامل ۲۹ نفر (۱۰ نفر پدر و ۱۰ نفر مادر با دامنه سنی ۲۱ تا ۴۳ سال، ۶ نفر پرستار کودکان با دامنه سنی ۲۷ تا ۵۰ سال و ۳ نفر دستیار پزشکی رشته کودکان با دامنه سنی ۲۸ تا ۳۴ سال) بودند. ۷ نفر از والدین تحصیلات دانشگاهی داشتند و هیچکدام بیسواد نبودند. دو نفر از مادران شاغل بوده و بقیه خانه دار بودند. دو نفر از پدرها کارمند و بقیه کارگر بوده یا شغل آزاد داشتند. محل سکونت والدین مناطق مختلف حوزه شهرستان تهران، شهریار، اسلام شهر و کرج بود. دامنه سنی کودکان بین یک ماه تا ۶

سال بود. با وجود اینکه کودکان تا ۱۵ سال در مراکز مورد پژوهش بستری بوده اند ولی محققین با نمونه ترخیص با رضایت شخصی گروه سنی بالاتر از ۶ سال که رضایت به مشارکت در تحقیق داشته باشند مواجه نشدند. تشخیص بیماری کودکان از مشکلات غیرجراحی تا جراحی بود. سابقه کار پرستاران کودک بین ۴ تا ۲۳ سال بود. یک نفر از پرستاران کودکان، تحصیلات کارشناسی ارشد داشتند و بقیه کارشناس پرستاری بودند. دستیاران پزشکی در رشته کودکان بین ۱ تا ۴ سال سابقه کاری داشته و در مقاطع سال اول تا آخر دستکاری مشغول به تحصیل بودند.

### تحلیل داده‌ها برای تعیین مفاهیم

هدف اصلی از تحلیل داده‌ها برای تعیین مفاهیم که در واقع همان کدگذاری باز است، مفهوم‌سازی و طبقه‌بندی داده‌ها است (۱۲). بر این اساس مصاحبه‌ها در ۱۴ کد اولیه کدگذاری شدند و در نهایت جهت تبیین فرآیند ترخیص کودک با رضایت شخصی، ۱۴ زیرطبقه و ۴ طبقه اصلی شکل گرفت (جدول ۱).

جدول ۱. زیر طبقات و طبقات اصلی حاصل از تحلیل داده‌های مصاحبه با مشارکت‌کنندگان

زیر طبقات	طبقات اصلی	متغیر مرکزی
عدم احترام به خانواده	خانواده در پستو	
عدم حمایت خانواده		
عدم مشارکت در مراقبت از کودک		
دغدغه اعضاء خانواده	اختلال در ایفای نقش والدی	
دغدغه مالی و مسئولیت‌های اجتماعی		
عدم توجه والدین از سیر بیماری و مراقبت کودک توسط کارکنان	به سوی بی‌اعتمادی	به سوی بی‌اعتمادی: راهکار روانی کشمکش با خود برای توجیه تصمیم
نارسایی مراقبت مورد انتظار والدین		
ترس از وخیم شدن شرایط بالینی کودک		
بلا تکلیفی بالینی والدین		
مشورت و راهنمایی‌های غیرمستولانه	راهکار روانی کشمکش با خود برای توجیه تصمیم	
احساس خروج از بحران		
باورهای ذهنی نامرتبط با مراقبت و درمان		
دودلی و عدم اطمینان از تصمیم		
شرایط خاص بالینی		

## تحلیل داده‌ها برای زمینه

زمینه، مجموعه شرایط ایجادکننده مشکلات یا پیش‌آمدها است که افراد با آن درگیر بوده و به شکل عمل / عکس‌العمل و عواطف و احساسات بروز پیدا می‌کند (۱۲). «عدم احترام به خانواده»، «عدم حمایت خانواده» و «عدم مشارکت در مراقبت از کودک» از جمله ویژگی‌های مرتبط با بستر مراکز درمانی بودند که با درونمایه «خانواده در پستو» مشخص شدند.

«صرفاً به خاطر اینکه بدرفتاری می‌کردن، پرسنل اونجا خودشون وادارم کردن که من رضایت شخصی بدم، منظورم اینه که لج و لجبازی نباید بشه» (م۵- مادر).

«بچه رو نمیتونه مادر کنترل بکنه بچه بی‌قراره خب ترجیح می‌ده بره خونه از بچه مراقبت بکنه، بچه بی‌قراره اینجا نمی‌مونه همه اش گریه می‌کنه» (م۱- پرستار).

«یعنی من اون مراقبتی که تو خونه می‌تونستم از بچه‌ها کنم خیلی بیشتر بود تا اونجا، اونجا من نمی‌تونستم اصلاً مراقبت خاصی از بچه‌ها داشته باشم» (م۹- مادر).

«عدم توجیه سیر بیماری و مراقبت»، «نارسایی مراقبت مورد انتظار»، «ترس از وخیم شدن شرایط بالینی کودک»، «بلا تکلیفی بالینی» و «مشاوره و راهنمایی‌های غیرمسئولانه»، از جمله ویژگی‌های مرتبط با بستر مراکز درمانی بودند که با درونمایه «به سوی بی‌اعتمادی» قابل توجیه هستند.

«به داروی حل شده هست من با یه مقداری حل کردم مادریه میگه خانم پرستار دیروز مثلاً دو سی‌سی از این داده بود چرا امروز زیاد شده خب باعث میشه به ما اعتماد نکنن دیگه ولی باید براشون توضیح بدیم شاید اعتمادشونو جلب کنیم» (م۶- پرستار).

«از تعداد زیاد مریضا تو یه اتاق شاکی اند که پرستارا خیلی کنار مریضا نیستن نمی‌رسن در کل اون

مراقبت مورد انتظارشون مثل خصوصی رو نداره» (م۳- دستیار پزشکی).

«بدتر مریض می‌شد نه بهش می‌رسیدن نه بهش غذا می‌دادن. درستو حسابی هیچی دیگه به خاطر اون ترسیدم بدتر بشه» (م۶- پدر).

«ما نمی‌دونستیم چی داره می‌شه و چه بلایی سرش اومده، جوابمونو دکترا نمی‌گفتن، احتمالاتو در نظر می‌گرفتن، دقیقاً ما نمی‌دونستیم چی می‌شه و چی شده» (م۳- پدر).

«البته آزمایشاشم خوب بود گفتن قضیه عفونتش حله فقط به خاطر تشنج اگه باشه اینو باید سونوگرافی مغز انجام بدیم، دیگه اینم خیلی خیال ما رو راحت کرد» (م۳- مادر).

«دغدغه اعضا خانواده» و «دغدغه مالی و مسئولیت‌های اجتماعی»، از جمله ویژگی‌های مرتبط با بستر خانوادگی بودند که در زیر درونمایه «اختلال در ایفای نقش والدی» قرار گرفتند.

«دو تا بچه‌ها هم خونه بودن. پسر بزرگم و دخترم خونه بودن، بیشتر دلتنگ خونه بودم نمیدونم ولی دیگه رضایت دادم که پیام خونه، بیشتر نگران بچه‌ها بودم دیگه رسیدگی بیشتر می‌خوان. یکی از عواملی که باعث شد ترخیص کنم اینها بود» (م۱۰- مادر).

«چون واقعاً سخته چون باید همه چیزو بزنی، از زندگیت بزنی، خب وضعیت کاری خودم باید وقت بذارم باید پیام سر بزنی، زندگی بیرون از این دیوارا هم جریان داره ما یه زندگی هم بیرون از اینجا داریم که باید بهش برسیم» (م۲- پدر).

## وارد ساختن فرآیند به تحلیل داده‌ها

گام بعدی در تحلیل داده‌ها بر اساس سؤال پژوهش، شناسایی استراتژی‌ها/ فرآیندهایی (عمل/ تعامل و احساساتی) بود که والدین در پاسخ به زمینه (نیازها، نگرانی‌ها و مشکلات ایجاد شده در پی بستری شدن کودک در مراکز درمانی) مورد استفاده قرار می‌دادند (۱۲). چهار استراتژی مهم که والدین برای «راهکار روانی کشمکش با خود برای توجیه تصمیم»

سالم بود مثلاً از لحاظ اعضای دیگه می‌شد صبر کنی، ما هم استثنایی بودیم» (م ۱- پدر).

#### ترکیب یا یکپارچه سازی طبقات

منظور از ترکیب، فرآیند اتصال طبقات به دور یک طبقه مرکزی و پالایش و پیرایش ساختار تئوریک حاصل از آن است (۱۲). در نتیجه تجارب «خانواده در پستو» در بستر مراکز درمانی و نیز «اختلال در ایفای نقش والدی» در بستر خانوادگی در نتیجه بستری‌شدن کودک و تأثیر آن بر ابعاد مختلف جسمی، روحی، روانی و اجتماعی خانواده، والدین «به سمت بی‌اعتمادی» نسبت به مراکز درمانی و کارکنان آن مراکز پیش می‌رفتند.

«احساس بهبودی بالینی و خروج از بحران»، «باورهای ذهنی نامرتب با مراقبت و درمان»، «دودلی و عدم اطمینان از تصمیم» و نیز «شرایط خاص بالینی»، شالوده و اساس تلاش و توجیه والدین برای «راهکار روانی کشمکش با خود برای توجیه تصمیم» و در واقع فرار از چالش‌های پیش روی خود در ارتباط با بسترهای خانوادگی و مراکز درمانی بود. در نهایت، «به سوی بی‌اعتمادی: راهکار روانی کشمکش با خود برای توجیه تصمیم» به عنوان متغیر مرکزی مطالعه حاضر شناسایی شد (دیاگرام ۱).

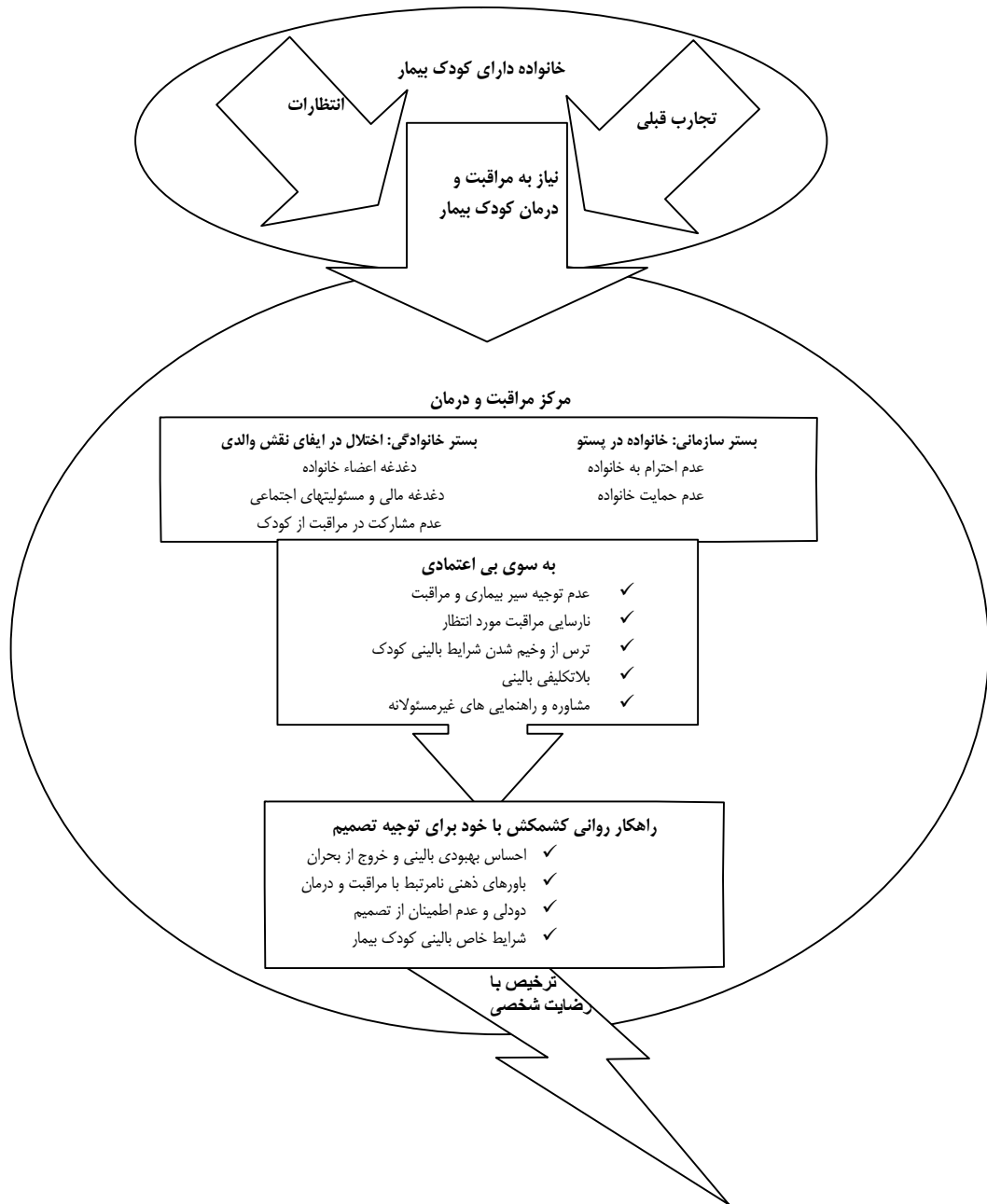
استفاده می‌کردند شامل موارد زیر بودند: «احساس بهبودی بالینی و خروج از بحران»، «باورهای ذهنی نامرتب با مراقبت و درمان»، «دودلی و عدم اطمینان از تصمیم» و «شرایط خاص بالینی».

«حال عمومی بچه مونو چون ما خودمون بهتر می‌دونیم. به هر حال عقل داده خدا بهمون فهم داده شعور داده با چشممون داریم می‌بینیم با عقلمون داریم تجزیه و تحلیل می‌کنیم نیازی نیست کسی چیزی بهمون بگه» (م ۲- پدر).

«مادرزادی قلبی چاره ای ندارن یا باید قید بچه رو بزنی یا بچه شونو اینجا بزارن برن و جواب تلفن نندن یا بچه رو وردارن برن پیش دعانویس، بعضی‌ها اینطوری ان که بدترین نوعش هست، می‌دونن بچه‌شون حالش بده ولی خب چاره ای ندارن» (م ۱- دستیار پزشک).

«با نگرانی زیاد برگشتیم خونه. ولی خب اومدنو به بیمارستان موندن ترجیح دادیم، ریسک بزرگی کردیم آوردیم، من همون شبشم تا صبح چکش می‌کردم. هی تب سنج می‌ذاشتم خدای نکرده تب نکنه» (م ۷- مادر).

«اگه مشکل پوستم نداشت آدم یه خورده دندون رو جیگر می‌داشت وا می‌ایستاد، و گر نه میگم اگه یک بچه



دیاگرام ۱. فرآیند تصمیم گیری والدین برای ترخیص کودک با رضایت شخصی

### بحث

#### خانواده در پستو

والدین شرکت کننده در این مطالعه به خاطر عوامل مرتبط با بستر مراکز درمانی، احساس رهاشدن به مانند «خانواده در پستو» را تجربه می کردند. بستری شدن کودک در مراکز درمانی یکی از ترسناکترین حوادث زندگی برای کودکان و والدین و نیز از مهمترین علل پیدایش تنش و اضطراب در آنها

می باشد (۱۳). طی دهه های اخیر، بسیاری از پژوهشگران از اهمیت مشارکت خانواده در مراقبت از بیمار بحث کرده اند که نشان دهنده نیاز و اهمیت توجه به خانواده در بسترهای مراکز درمانی می باشد، به این صورت که حمایت تیم درمانی را از خانواده به همراه داشته باشد و بر اساس مدلی که پیامدهای جسمی، روحی و عاطفی مثبتی برای اعضاء خانواده و اعضاء تیم درمانی داشته باشد مراقبت ها ارائه گردد.



در این زمینه، مراقبت بیمار و خانواده-محور<sup>۱</sup> به عنوان رویکردی خلاقانه برای برنامه‌ریزی، اجرا و ارزشیابی مشارکتی و فعال بیمار، خانواده و کارکنان مراکز درمانی در ارائه مراقبت‌ها معرفی شده است (۱۴). مفاهیم اصلی مراقبت بیمار و خانواده-محور شامل «عزت و احترام»، «به‌اشتراک‌گذاری اطلاعات»، «مشارکت» و «همکاری» می‌باشند (۱۵). مراقبت خانواده-محور، والدین را از حالت غیرفعال به شکل فعال که در مراقبت از کودک خود دخیل هستند تبدیل می‌کند. مراقبت خانواده-محور زمانی موفق‌تر است که اطلاعات به شیوه‌ای بی‌طرفانه و بدون رویکرد تعصب و پیش‌داورانه به اشتراک گذاشته شود، به طوری که خانواده برای استفاده از آن اطلاعات در تصمیم‌گیری‌های مربوط به سلامت خانواده حمایت شوند (۱۶). خانواده‌ها خصوصاً والدین در صورت مشارکت در امور مراقبت و درمان بیمار، احساسات مثبت‌تری را نسبت به کارکنان و مراکز درمانی تجربه می‌نمایند و ضمن فراهم آوردن زمینه برای ادامه پیگیری‌ها و زندگی در منزل برای بیمار، برای مراقبت‌های پس از ترخیص برای بیمار آماده‌تر می‌گردند (۱۷).

#### اختلال در ایفای نقش والدی

والدین شرکت‌کننده در این مطالعه، به خاطر عوامل مرتبط با بستر خانوادگی، اختلال در ایفای نقش والدی را در قبال خانواده خود تجربه می‌کردند. داشتن نقش فعال والدین در امر مراقبت از فرزند، هویت والدی آنها را تقویت می‌کند و سبب افزایش حس توانمندی در آنها می‌گردد (۱۸). بستری شدن کودک خانواده در مراکز درمانی امروزه متفاوت از وقایع تنش‌زا و از چالش‌های عمده خانواده محسوب می‌شود (۱۳). بستری شدن کودک در مراکز درمانی، کل خانواده را متاثر می‌کند و اختلال در نقش‌های والدی اتفاق می‌افتد که در نتیجه آن مجبور می‌شوند با شرایط

جدید ایجاد شده در ارتباط با بیماری کودک، انطباق پیدا نمایند به طوری که والدین به حمایت‌های عاطفی، اطلاعاتی، خانوادگی، اجتماعی و روانشناختی نیاز پیدا می‌کنند (۱۹،۲۰). بسیاری از جنبه‌های زندگی خانواده‌ها مانند نیازهای اقتصادی و اجتماعی آنها در نتیجه بستری شدن کودک بیمار در مراکز درمانی دچار تغییر و چالش می‌شود که باعث تنش و اضطراب در اعضاء خانواده خصوصاً والدین می‌گردد که هم می‌توانند این چالش‌ها را به کودک بیمار منتقل نمایند و هم توانمندی‌های خود را در مراقبت از کودک از دست می‌دهند (۲۱). توانمندسازی خانواده و والدین در مراکز درمانی حمایت‌گر از طریق ارتقاء دانش، توانمندی‌ها و خودکارآمدی‌های اعضاء خانواده، انگیزش لازم برای کسب مهارت‌ها و منابع مورد نیاز را در آنها برای کسب استقلال بیشتر ایجاد خواهد کرد تا فرصت‌های لازم برای کسب پیامدهای مطلوب سلامتی خانواده و کودک را به دست بیاورند (۲۲).

#### بی‌اعتمادی

به سبب بعضی عوامل مرتبط با بستر مراکز درمانی، والدین شرکت‌کننده در این مطالعه به سوی بی‌اعتمادی نسبت به کارکنان و مراکز درمانی پیش می‌روند. در حالی که اعتماد بین ارائه‌دهنده و گیرنده خدمات از جمله خدمات مرتبط با مراقبت و سلامت یکی از مهمترین تعیین‌کننده‌های ایجاد و تداوم ارتباطات طولانی مدت بین آنها می‌باشد (۲۳)، اما اخیراً بی‌اعتمادی نسبت به خدمات سلامتی، درمانی و پزشکی، توجهات زیادی را به خود جلب کرده است (۲۴). پایه‌های اساسی ارتباطات در سیستم مراقبت و درمان بر پایه مفهوم اعتماد می‌باشد که بیمار داوطلبانه خود را در اختیار تیم درمان قرار می‌دهد به این امید که بهترین کار را برای او انجام خواهند داد و به معنی رعایت استقلال و رضایتمندی بیماران از جانب تیم درمان می‌باشد (۲۵). در حالی که ماهیت ارتباط بیماران و خانواده آنها با تیم درمان چندوجهی می‌باشد، به نظر می‌رسد که اعتماد بیماران و خانواده

<sup>1</sup> The Patient and Family-Centered Care (PFCC)

مراکز خواهند داشت و نسبت به آن مراکز وفادار خواهند بود و در نتیجه تصمیم به ترخیص زودرس نخواهند گرفت (۳۰).

#### راهکار روانی کشمکش با خود برای توجیه تصمیم

والدین در واکنش به چالش‌های پیش روی خود در ارتباط با بسترهای خانوادگی و مراکز درمانی، از راهکار روانی کشمکش با خود برای توجیه تصمیم خود استفاده کرده و تصمیم برای ترخیص زودرس کودک و قطع فرآیند مراقبت و درمان را نهایی می‌نمایند و با رضایت شخصی مرخص می‌گردند.

در مواردی قبول یا رد درمان، پیوند ناگسستنی با امید و ناامیدی پیدا می‌کند به طوری که خانواده، عدم ادامه درمان یا قبول درمان‌های تهاجمی را در سایه امیدداشتن یا ناامیدی می‌بینند و سایه این دیدگاه روی تصمیمات والدین به قدری است که والدین بجای تصمیم در مورد بیمار و انتخاب بهترین تصمیم برای وی در مورد امید خود و نیازهای خود تصمیم می‌گیرند (۳۱). بنابراین باید خانواده را قادر ساخت تا امیدواری واقعی را تشخیص دهد و با توضیح دقیق موقعیت و وضعیت کودک در تصمیم‌گیری به آنها کمک نمود (۳۲).

علل زیادی برای تمایل والدین به ادامه درمان وجود دارد که می‌تواند ناشی از فرهنگ، مذهب، تصورات افراد از سیستم بهداشتی-درمانی و حتی مسائل اقتصادی خانواده باشد (۳۳). مطابق با یافته‌های تحقیق حاضر که والدین با اتکاء بر باورهای ذهنی نامرتبط با مراقبت و درمان از راهکار روانی توجیه خود برای ترخیص زودرس کودک از مراکز درمانی استفاده می‌کردند، در بعضی از جوامع مشخص شده که افراد خصوصاً در مواقعی که مدت زمان مراقبت و درمان کودک بستری در مراکز درمانی طول می‌کشد با اعتقاد بر این باور مشترک که عامل شیطانی<sup>۱</sup> بر کودک غلبه کرده، قبل از تکمیل فرآیند مراقبت و درمان کودک بیمار، او را با رضایت شخصی مرخص

به این تیم، جنبه محوری داشته باشد که هم از نظر بیماران و خانواده و هم از نظر کارکنان تیم درمانی دارای ارزش بسیار بالایی می‌باشد به طوری که کارکنان مراکز درمانی می‌توانند با بهبود ارتباط خود با بیماران و خانواده‌های آنها سطح این اعتماد را افزایش دهند (۲۶).

در مواردی که مراجعین به مراکز درمانی نسبت به تیم درمان، اعتماد بیشتری داشته باشند به همان نسبت بیشتر خواهان استفاده از خدمات درمانی خواهند بود، رضایت بیشتری از آن خدمات خواهند داشت و توصیه‌های تیم درمانی را بیشتر پذیرش خواهند کرد (۲۷) و برعکس در صورت اختلال در این جنبه از ارتباطات بین بیماران و خانواده‌های آنها با تیم درمان، تمایل بیماران برای طلب خدمات درمانی و نیز پابندی آنها نسبت به توصیه‌های تیم درمان خدشه‌دار خواهد شد. در این راستا تلاش‌ها برای تقویت ارتباط بین بیماران و خانواده‌های آنها با تیم درمان با به کارگیری رویکرد مراقبت خانواده-محور می‌تواند اعتماد بیماران و خانواده‌های آنها را نسبت به تیم درمان تقویت نماید. به این صورت که مشارکت دادن خانواده در مراقبت از بیمار و حمایت روحی و عاطفی از آنها که از اصول اساسی مراقبت خانواده-محور می‌باشد می‌تواند اعتماد بین بیماران و خانواده آنها را با کارکنان مراکز درمانی افزایش دهد (۲۸).

در مطالعاتی که در زمینه تاثیر اعتماد بین بیماران و کارکنان مراکز درمانی انجام شده مشخص گردیده که بیمارانی که اعتماد بیشتری نسبت به تیم درمان داشته‌اند درک بالایی نسبت به سطح سلامت خود داشته، امور درمانی خود را بهتر پیگیری و مدیریت می‌کردند و پیامدهای بالینی بهتر و با کیفیت تری را گزارش نمودند (۲۹). در مراکز درمانی، در صورتی که مراقبت‌ها با عملکرد و دید خوب توسط کارکنان و بر اساس انتظارات بیماران و خانواده‌های آنها ارائه شود قضاوت‌های مثبت و رضایتمندی نسبت به آن

<sup>۱</sup> Spiritual or Devilish Component

می‌کردند و متوسل به درمان‌های جایگزین<sup>۱</sup> در مراکز مذهبی یا درمان‌های خانگی می‌شدند (۳۴).  
 ترخیص کودکان از مراکز درمانی، موقعیتی چالش بر انگیز است به طوری که در بسیاری از مراکز، کودکان قبل از ترخیص به مرکزی تخصصی تر ارجاع می‌شوند تا برنامه جامع و متمرکزی برای ترخیص وی طراحی و اجرا شود (۳۵) که مهمترین نکته در این راستا، اطمینان از تداوم مراقبت‌های مورد نیاز کودک می‌باشد. البته در این زمینه، در نظر گرفتن تجارب و برداشته‌ها و ادراکات والدین از فرآیند مراقبت و درمان برای کودک بیمار نقش حیاتی بازی می‌کند که بایستی به طور فعال در بررسی و ارتقاء تداوم مراقبت‌های مورد نیاز کودک مشارکت داشته باشند (۳۶).

با توجه به اینکه پدیده مورد مطالعه یک موقعیت اعتراضی برای والدین بود، بسیاری از آنها در تماس اول راضی به انجام مصاحبه نبودند و این مساله باعث گردید نمونه‌گیری با مشکلاتی مواجه شود. در ادامه کار، تیم تحقیق سعی کرد با ارائه توضیحاتی در مورد اهداف کاربردی مطالعه، رضایت بیشتر والدین را جلب نماید اما در نهایت احتمال این محدودیت وجود دارد که با تعدادی از نمونه‌های غنی از تجربه در زمینه موضوع پژوهش مصاحبه به عمل نیامده باشد.

### نتیجه گیری

با تدارک رویکردهای مراقبتی موثر مانند رویکرد خانواده- محور از طریق رفتارهای محترمانه با کودک بیمار و اعضای خانواده، حمایت والدین خصوصاً حمایت اطلاعاتی آنها از جانب کارکنان مراکز درمانی و مشارکت دادن فعالانه آنها در برنامه‌ریزی و اجراء مراقبت‌ها برای کودک بیمار، می‌توان به والدین کمک کرد تا بهترین و مناسب‌ترین تصمیم را برای ادامه مراقبت و درمان کودک در مراکز درمانی یا ترخیص

کودک از آن مراکز اتخاذ نمایند. با اتخاذ اقداماتی در جهت توانمند سازی اعضاء خانواده مانند حمایت اطلاعاتی و انگیزشی از والدین برای استفاده از منابع مرتبط با حوزه مراقبت سلامتی از قبیل اداره‌های مددکاری و مشاوره ای می‌توان به خانواده کمک کرد تا با دغدغه‌های خانوادگی و اجتماعی کمتری بر مراقبت و درمان کودک خود تمرکز نمایند. با ارائه اطلاعات درست و صادقانه در زمینه سیر بیماری و فرآیند درمان کودک بستری، و در نتیجه ایجاد و گسترش اعتماد آنها نسبت به مراکز و کارکنان درمانی، والدین با احتمال کمتری فرآیند مراقبت و درمان کودک را ناقص گذاشته و تصمیم به ترخیص زودرس او از مراکز درمانی با رضایت شخصی خواهند گرفت. از طریق طراحی برنامه ترخیص جامع با مشارکت والدین از همان مراحل اولیه بستری شدن کودک در مراکز درمانی و نیز در نظر گرفتن تمام عوامل موثر مانند شرایط خاص بالینی کودک بیمار و عقاید و ادراکات والدین در زمینه مراقبت و درمان ترخیص زودرس کودکان بر خلاف توصیه تیم درمان و با رضایت شخصی والدین کمتر اتفاق خواهد افتاد.

### تشکر و قدردانی

این پژوهش بخشی از پایان نامه دکتری پرستاری دانشگاه علوم پزشکی تهران با کد ۹۰۲۱۱۹۹۰۰۲ می‌باشد. پژوهشگران، صمیمانه از تمامی مسئولین و کارکنان محترم دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران که در انجام این رساله یاری کردند تشکر می‌نمایند. همچنین از خانواده کودکان بستری، پرستاران و دستیاران پزشکی مراکز آموزشی و درمانی مرکز طبی کودکان تهران و علی اصغر (ع) که با همکاری بسیار خوب، صرف وقت زیاد و دقت کافی، خالصانه و در نهایت صداقت، تجارب خود را در اختیار محققین قرار دادند، صمیمانه قدردانی می‌گردد.

<sup>1</sup> Resort to Alternative Care

**References**

- 1- Alfandre DJ, "I'm going home": discharges against medical advice. *Mayo Clinic Proceedings*. 2009;84(3):255-260.
- 2- Macrohon BC. Pediatrician's perspectives on discharge against medical advice (DAMA) among pediatric patients: a qualitative study. *BMC Pediatrics*. 2012;12(75):1-9.
- 3- Al Ayed I. What makes patients leave against medical advice? *Journal of Taibah University of Medical Sciences*. 2009;4(1):16-22.
- 4- Eze B, Agu K, Nwosu J. Discharge against medical advice at a tertiary center in southeastern Nigeria: sociodemographic and clinical dimensions. *Patient Intelligence*. 2010;2:27-31.
- 5- Franks P, Meldrum S, Fiscella K. Discharges against medical advice: are race/ethnicity predictors? *Journal of General Internal Medicine*. 2006;21(9):955-60.
- 6- Moyses HS, Osmun WE. Discharges against medical advice: a community hospital's experience. *Canadian Journal of Rural Medicine*. 2004;9(3):148-53.
- 7- Berger JT. Discharge against medical advice: ethical considerations and professional obligations. *Journal of Hospital Medicine*. 2008;3(5):4-8.
- 8- Southern WN, Nahvi S, Arnsten JH. Increased risk of mortality and readmission among patients discharged against medical advice. *The American Journal of Medicine*. 2012; 125(6):594-602.
- 9- Ibrahim SA, Kwok CK, Krishnan E. Factors associated with patients who leave acute-care hospitals against medical advice. *American Journal of Public Health*. 2007;97(12):8-22.
- 10- Office of Clinical Governance. Hospital Management and Clinical Services Excellence. Ministry of Health and Medical Education, 2009.
- 11- Rangraz Jeddi F, Rangraz Jeddi M, Rezaee monfared MR. The reasons of DAMA in hospitals affiliated to Kashan University of Medical Sciences. *Hakim*. 2010;13(1):33-39 [Persian].
- 12- Corbin JM, Strauss AL. Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory: Sage Publications, 2008.
- 13- Commodari E. Children staying in hospital: a research on psychological stress of caregivers. *Italian Journal of Pediatrics*. 2010;36(40):1-9.
- 14- Balbino FS, Balieiro MMFG, Mandetta MA. Measurement of family-centered care perception and parental stress in a neonatal unit. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2016;24(e2753):1-9.
- 15- Uhl T, Fisher K, Docherty SL, Brandon DH. Insights into patient and family-centered care through the hospital experiences of parents. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. 2013;42(1):121-31.
- 16- Dudley N, Ackerman A, Brown KM, Snow SK, Shook JE, Chun TH, et al. Patient-and family-centered care of children in the emergency department. *Pediatrics*. 2015;135(1):e255-e72.
- 17- Mitchell M, Chaboyer W, Burmeister E, Foster M. Positive effects of a nursing intervention on family-centered care in adult critical care. *American Journal of Critical Care*. 2009;18(6):543-52.
- 18- Wigert H, Hellström A-L, Berg M. Conditions for parents' participation in the care of their child in neonatal intensive care—a field study. *BMC Pediatrics*. 2008;8(3):1-9.
- 19- Kelo M, Martikainen M, Eriksson E. Patient education of children and their families: nurses' experiences. *Pediatric Nursing*. 2013;39(2):71-79.
- 20- Gomes GC, Erdmann AL, Oliveira PKd, Xavier DM, Santos SSC, Farias DHR. The family living the time during the hospitalization of the child: contributions for nursing. *Escola Anna Nery*. 2014;18(2):234-40.
- 21- Tehrani TH, Haghghi M, Bazmamoun H. Effects of stress on mothers of hospitalized children in a hospital in Iran. *Iranian Journal of Child Neurology*. 2012;6(4):39-45.
- 22- Murray MM, Handyside LM, Straka LA, Arton-Titus TV. Parent empowerment: connecting with preservice special education teachers. *School Community Journal*. 2013;23(1):145-168.
- 23- Deng Z, Lu Y, Wei KK, Zhang J. Understanding customer satisfaction and loyalty: an empirical study of mobile instant messages in China. *International Journal of Information Management*. 2010;30(4):289-300.
- 24- Ball K, Lawson W, Alim T. Medical mistrust, conspiracy beliefs & HIV related behavior among african americans. *Journal of Psychological and Behavioral Science*. 2013;1(1):1-7.

- 25- Gopichandran V. Trust in healthcare: an evolving concept. *Indian Journal of Medical Ethics*. 2013;10(2):79-82.
- 26- Thom DH, Hessler D, Willard-Grace R, Bodenheimer T, Najmabadi A, Araujo C, et al. Does health coaching change patients' trust in their primary care provider? *Patient Education and Counseling*. 2014;96(1):135-38.
- 27- Cunningham PJ. High medical cost burdens, patient trust, and perceived quality of care. *Journal of General Internal Medicine*. 2009;24(3):415-20.
- 28- Gopichandran V, Chetlapalli SK. Dimensions and determinants of trust in health care in resource poor settings—A qualitative exploration. *PLOS ONE*. 2013;8(7):e69170.
- 29- Lee Y-Y, Lin JL. The effects of trust in physician on self-efficacy, adherence and diabetes outcomes. *Social Science & Medicine*. 2009;68(6):1060-68.
- 30- Shafaghat T, Jabbari A, Kavosi Z, Hosseini SM, Ayoubian A, Aidun A, et al. Discharge against medical advice: a qualitative case study. *Galen Medical Journal*. 2016;5(1):31-41.
- 31- ElShami M. Palliative care: concepts, needs, and challenges: perspectives on the experience at the children's cancer hospital in Egypt. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2011;33:S54-S5.
- 32- Baergen R. How hopeful is too hopeful? responding to unreasonably optimistic parents. *Pediatric Nursing*. 2006;32(5):482-486.
- 33- Purow B, Alisanski S, Putnam G, Ruderman M. Spirituality and pediatric cancer. *Southern Medical Journal*. 2011;104(4):299-302.
- 34- Okechukwu A. Discharge against medical advice in children at the University of Abuja Teaching Hospital, Gwagwalada, Nigeria. *International Journal of Medicine and Medical Sciences*. 2011;2(7):949-54.
- 35- Jurgens V, Spaeder MC, Pavuluri P, Waldman Z. Hospital readmission in children with complex chronic conditions discharged from subacute care. *Hospital Pediatrics*. 2014;4(3):153-58.
- 36- Rucci P, Latour J, Zanello E, Calugi S, Vandini S, Faldella G, et al. Measuring parents' perspective on continuity of care in children with special health care needs. *International Journal of Integrated Care*. 2015;15(4):1-17.