

دیدگاه‌های والدین کودکان بستری در مورد اهمیت اصول مراقبت خانواده- محور

نویسندگان:

جمال الدین بگجانی^{۱*}، اسمعیل محمدنژاد^۲، تانیا مهاجر^۳، منیژه نوریان^۳، نویده نصیری اسکویی^۴

چکیده

زمینه و هدف: مراقبت خانواده- محور به نوعی از ارائه خدمات که مشارکت بین پرسنل بهداشتی- درمانی، خانواده و کودک را جلوه گر نماید ارج می نهد، علیرغم آگاهی پرسنل از اهمیت مراقبت خانواده- محور، هنوز شواهدی مبنی بر وجود مشکل در برنامه ریزی مراقبتی برای خانواده در بین پرسنل وجود دارد. مطالعه حاضر با هدف تعیین دیدگاه‌های والدین کودکان بستری در مراکز آموزشی- درمانی منتخب شهر تهران در مورد اهمیت اصول مراقبت خانواده- محور انجام گردید.

روش‌ها: این مطالعه توصیفی با روش نمونه گیری در دسترس، دیدگاه‌های والدین ۱۵۰ کودک در مورد اهمیت اصول مراقبت خانواده- محور در مراکز آموزشی- درمانی کودکان شهر تهران را در سال ۱۳۸۷ مورد مطالعه قرار داد. ابزار گردآوری داده ها پرسشنامه دو قسمتی بود که بخش اول مربوط به اطلاعات دموگرافیک و بخش دوم دیدگاه های فرد تکمیل کننده پرسشنامه (پدر یا مادر) بود، همچنین جهت تعیین اعتبار از اعتبار محتوی و جهت تعیین پایایی از آزمون الفای کرونباخ استفاده شد. پس از جمع آوری داده ها اطلاعات با استفاده از نرم افزار SPSS نسخه ۱۳ و آزمونهای توصیفی و تحلیلی مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته ها: با توجه به نتایج، ۹۶/۷ درصد (۱۴۵ نفر) از والدین به اصل مشارکت در مراقبت، ۹۶ درصد (۱۴۴ نفر) به اصل احترام و ۹۴ درصد (۱۴۱ نفر) به اصل حمایت آموزشی- اطلاعاتی اهمیت بیشتری دارند. در کودکان با رتبه تولد بالاتر و والدین با فرزندان بیشتر اصل مشارکت در مراقبت اهمیت بیشتری داشت ($P=0/01$). بین مشخصات دموگرافیک با اصول مراقبت خانواده- محور از دید والدین رابطه معنی داری مشاهده نشد.

نتیجه گیری: به دلیل اهمیت بالایی که اصول مراقبت خانواده- محور از دیدگاه والدین در این پژوهش به خود اختصاص داده می توان نتیجه گرفت که رعایت این اصول و ارائه مراقبتها به شیوه خانواده محور می تواند برآورده کننده نیازهای مراقبتی والدین و کودک بستری آنها باشد و رضایتمندی آنها را از سیستم مراقبتی به همراه داشته باشد.

واژه های کلیدی: والدین، دیدگاه، کودک بستری، مراقبت خانواده - محور

مقدمه:

وقتی که کودکی دچار بیماری می شود، عوامل مختلفی در خانواده او دچار تغییر و دگرگونی می شود. فعالیت های روزمره خانواده که قبلاً جهت برآوردن نیازهای خانواده برنامه ریزی شده بود در جهت برآوردن نیازهای فعلی کودک تغییر می یابد (۱-۲). علاوه بر تأثیر بیماری بر کودک و خانواده او، سیستم بهداشتی- درمانی نیز تحت تأثیر قرار می گیرد و منجر به افت کیفیت زندگی و افزایش هزینه های بهداشتی- درمانی می گردد (۳).

الگوها و نظریه های متعدد پرستاری از جمله نظریه نیومن، روی و اورم در زمینه مراقبت از کودکان به اجراء درآمده است و مشخص گردیده که می توان در زمینه مراقبت از کودکان به کار برد ولی این نظریه ها بر کودک بیمار تمرکز دارند و الزاماً خانواده کودک بیمار را شامل نمی شوند (۴-۵). در سالهای اخیر خانواده ها، مسئولیت های مراقبتی پیچیده و جامعی در محیطهای بیمارستانی یا منازل کسب نموده اند. ایجاد روشهای نوین در سیستم مراقبتی- درمانی لازمه چنین تغییرات در وظایف مراقبت دهندگان می باشد (۶).

در مؤسسات بهداشتی و درمانی، تعداد زیادی از مدیران خلاق به این باور رسیده اند که این رویکرد مراقبتی نسبت به روشهای سنتی مراقبتی که فقط بر بیماری و نقص حاصله تمرکز دارند، از آینده بهتری برخوردار است، زیرا روش های سنتی عمدتاً بر روشها و فن آوری مراقبتی متکی هستند و محیطهای درمانی را جدا از خانواده ها و اجتماعی که باید به آنها خدمت نمایند در نظر می گیرند (۷و۸). علیرغم آگاهی پرسنل از اهمیت مراقبت خانواده- محور، هنوز شواهدی مبنی بر وجود مشکل در برنامه ریزی مراقبتی برای خانواده در بین پرسنل وجود دارد که بخشی به دلیل عدم درک نیازهای خانواده ها و بخشی به دلیل عدم آگاهی از اجزاء مراقبت خانواده- محور و نحوه اجرای آن می باشد (۹). مراقبت پرستاری از کودکان و خانواده های آنها می تواند عمیقاً راضی کننده باشد ولی چالش هایی را خواهد داشت. بعضی از این چالشها در ارتباط با موانع موجود بین پرسنل و خانواده ها می باشد. مثلاً مدت زمان حضور والدین در کنار کودک بیمار و مشارکت آنها در تصمیم گیری و مراقبت از کودک بیمار

یکی از این موارد اختلاف می باشد (۱۰). درمورد اصول مراقبت خانواده- محور سه مقوله احترام، حمایت و مشارکت اجزاء کلیدی این روش مراقبتی می باشد. هشت اصل برای مراقبت خانواده- محور شامل: دانستن اینکه در زندگی کودک، خانواده یک امر دائمی ولاینفک می باشد، تسهیل همکاری بین خانواده و پرسنل بهداشتی- درمانی در تمام سطوح مراقبت، تبادل کامل و بی غرضانه اطلاعات بین خانواده و پرسنل بهداشتی- درمانی، تشخیص و احترام به تفاوت های فرهنگی، توانایی ها و ویژگی های فردی در داخل خانواده ها، شناسایی و احترام به روشهای متفاوت سازگاری خانواده ها، تشویق و تسهیل در ایجاد شبکه های ارتباطی بین خانواده ها، اطمینان از اینکه خدمات اجتماعی، منازل و بیمارستانی و سیستمهای حمایتی انعطاف پذیر، قابل دسترسی و جامع می باشند و در نهایت نوعی ارزش گذاری به کودکان و خانواده ها در حد و جایگاه هر کدام از آنها است (۱۱-۱۳).

حفظ احساس والدین نسبت به کودک به جای ملاقات کننده صرف، در مورد جنبه احترام؛ آماده سازی والدین و کودک برای مراقبت های پس از ترخیص، در مورد جنبه مشارکت؛ و آشنایی پرسنل با نیازهای کودک بیمار، در مورد جنبه حمایت مهمترین موضوعاتی بوده که مورد توجه قرار گرفته است (۱۴). در زمینه نیازهای والدین کودکان مبتلا به بیماری مزمن با هدف تشخیص نیازهای والدین، مهمترین نیازها، نیاز به حفظ ثبات و حالت طبیعی واحد خانواده، نیاز به اطلاعات در مورد شرایط و روند درمانی کودک و نیاز به مشارکت در مراقبت از کودک است (۱۵). مطالعه ای نشان داد که در موارد در دسترس بودن پرسنل پرستاری در مواقع نیاز به پاسخدهی به سؤالات و نگرانی های والدین، صداقت در مراقبت دهی، پاسخ دهی به سؤالات در سطح درک خانواده ها، اهمیت دهی و توجه به مهارتهای مراقبتی و پیشنهادات والدین، مشارکت دادن والدین در مراقبت ها، عکس العمل به موقع به نیازهای کودک و خانواده و آموزش حین ترخیص، والدین دارای بیشترین رضایتمندی بودند (۱۶). مطالعه حاضر با هدف تعیین دیدگاههای والدین کودکان بستری در مراکز آموزشی- درمانی منتخب

شهر تهران در مورد اهمیت اصول مراقبت خانواده- محور انجام گردید.

روش ها

این یک مطالعه توصیفی است که در سال ۱۳۸۷ در شهر تهران انجام یافت، جامعه پژوهش والدین کودکان بستری شده در تمام مراکز آموزشی- درمانی کودکان شامل بیمارستان مفید وابسته به دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، بیمارستان حضرت علی اصغر و مرکز طبی کودکان وابسته به دانشگاه علوم پزشکی تهران بود. روش نمونه گیری در این مطالعه نمونه گیری در دسترس بود که ۱۵۰ نفر از والدین (تعداد ۵۰ نفر در هر محیط پژوهشی) مورد بررسی قرار گرفتند. شرایط ورود به مطالعه این بوده که کودک بستری شده در سنین شیرخوارگی تا نوجوانی (۱ تا ۱۷ سالگی)، تشخیص کودک آزاری و اختلال رفتاری آشکار و ثبت شده در مدارک و پرونده نداشته، سابقه بستری در بخشهای مراقبتهای ویژه و اورژانس نداشته و والدین حداقل دارای تحصیلات مقطع راهنمایی داشته باشند. ابزار گردآوری داده ها شامل پرسشنامه ای دو قسمتی بوده که قسمت اول شامل اطلاعات دموگرافیک در مورد کودک بستری و فرد تکمیل کننده پرسشنامه (پدر یا مادر) و قسمت دوم جهت بررسی دیدگاههای فرد تکمیل کننده پرسشنامه (پدر یا مادر) که شامل ۲۷ عبارت ۵ امتیازی بود که از ۱ (بسیار کم اهمیت) تا ۵ (بسیار با اهمیت) امتیاز بندی شده بود و اصول مراقبت خانواده- محور را ارزیابی می کرد. از بین این ۲۷ عبارت ۹ عبارت بررسی کننده دیدگاههای والدین در مورد اهمیت اصل مشارکت در مراقبت، ۹ عبارت بررسی کننده دیدگاههای والدین در مورد اهمیت اصل احترام و ۹ عبارت بررسی کننده دیدگاههای والدین در مورد اصل اهمیت حمایت آموزشی- اطلاعاتی بود. حداقل امتیاز هر کدام از اصول مراقبت خانواده- محور یاد شده در بالا ۹ امتیاز و حداکثر ۴۵ امتیاز بود. جهت بررسی اعتبار ابزار پژوهشی از شیوه اعتبار محتوی و برای پایایی از روش همسانی درونی با استفاده از الفای کرونباخ (۰/۹۳) استفاده شد. از طریق مکاتبه (پست الکترونیکی) با موسسه مراقبت خانواده- محور (۱۷) پرسشنامه ای در زمینه ارزیابی رضایتمندی خانواده ها از مراقبت خانواده- محور اخذ شد که حاوی

۴۷ عبارت ۴ امتیازی به همراه یک سؤال باز پاسخ بود که با مرور کتب و مقالات مربوط به مراقبت خانواده- محور و نظرات اساتید محترم راهنما و مشاور ۲۷ عبارت از آن به همراه اطلاعات جمعیت شناختی کودک بستری و فرد تکمیل کننده پرسشنامه (پدر یا مادر) و یک سؤال باز پاسخ انتخاب شد. عبارات به صورت ۵ امتیازی طرح گردید (۱: بسیار کم اهمیت تا ۵: بسیار با اهمیت) و از نظرات ۱۴ نفر از اعضاء هیئت علمی دانشکده های پرستاری مامایی تهران و شهید بهشتی و تربیت مدرس همچنین سوپروایزرهای آموزشی و سرپرستاران مراکز آموزشی- درمانی منتخب نیز استفاده گردید. اطلاعات به دست آمده با استفاده از نرم افزار آماری SPSS نسخه ۱۳ و از طریق آزمونهای همبستگی، کای دو و آزمون دقیق فیشر مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت، ضمن کسب رضایت آگاهانه از والدین به آنها اطمینان داده شده که تمامی اطلاعات به صورت محرمانه حفظ خواهد شد و این پژوهش در معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی تهران به تأیید و تصویب رسید.

یافته ها

نتایج مربوط به یافته های دموگرافیک نشان داد که بیشتر از نیمی از کودکان در محدوده سنی شیرخوارگی و نوپایی (۳-۰) سال بودند. اکثریت یعنی ۵۲ درصد (۷۸ نفر) پسر و ۵۸/۷ درصد (۸۸ نفر) فرزند اول بودند. از نظر فراوانی بیشترین تشخیص مربوط به بیماریهای گوارشی یعنی ۲۸/۷ درصد (۴۳ نفر) با میانگین بستری $2 \pm 1/3$ روز بود، ۵۸/۷ درصد (۸۸ نفر) تحت پوشش بیمه ای و ۵۶/۸۶ درصد (۸۶ نفر) بطور میانگین ۲/۸ بار سابقه بستری داشتند و ۵۹/۳ درصد (۸۷ نفر) سابقه بستری فقط در همین مرکز را داشتند از طرفی یافته های مربوط به اطلاعات دموگرافیک والدین نشان داد که میانگین سنی والدین $29+3/1$ و اکثریت ۵۲/۶ درصد (۷۹ نفر) در دامنه سنی ۳۷-۲۸ سال قرار داشتند و ۵۴/۷ درصد یعنی (۸۲ نفر) در پاسخ به اطلاعات قسمت دوم پرسشنامه که مربوط به بررسی دیدگاه والدین در مورد اصول مراقبت خانواده محور بود از جنس زن و حدود نیمی از والدین ۵۲/۷ درصد (۷۹ نفر) دارای مدرک تحصیلی دیپلم و ۴۶ درصد (۶۹ نفر) دارای یک فرزند و ۴۵/۳ درصد (۶۸ نفر) از والدین بیکار بودند.

داشتند، اصل حمایت (آموزشی- اطلاعاتی) از دیدگاه والدین به یک میزان اهمیت داشته و بیشتر والدین ۹۴ درصد (۱۴۱ نفر) اهمیت اصل حمایت (آموزشی- اطلاعاتی) را زیاد می دانستند. نتایج آماری نشان داد که هر چه والدین درآمد بیشتری داشته باشند اصل احترام از دیدگاه آنها اهمیت کمتری دارد، هر چه سطح تحصیلات والدین بیشتر باشد اصل احترام از دیدگاه آنها اهمیت بیشتری دارد، والدینی که فرزند بیشتری دارند اصل مشارکت در مراقبت اهمیت بیشتری دارد (P=۰/۰۱). (جدول شماره ۲).

در یافته های مربوط به اصول مراقبت خانواده- محور هیچ کدام از والدین در دیدگاه خود در مورد اهمیت اصول مراقبت سطح ضعیف را اشاره نکرده اند. ۹۶/۷ درصد (۱۴۵ نفر) از والدین در مورد اصل مشارکت در مراقبت و ۹۶ درصد (۱۴۴ نفر) از والدین در مورد اصل احترام و ۹۴ درصد (۱۴۱ نفر) از والدین در مورد اصل حمایت آموزشی- اطلاعاتی در دیدگاه خود این اصول را دارای اهمیت زیاد می دانستند یعنی اکثریت والدین بر اهمیت مراقبت خانواده- محور و اصول آن تأکید داشتند (جدول شماره ۱).

جدول ۲- رابطه متغیرهای دموگرافیک با دیدگاه‌های والدین کودکان بستری در مراکز آموزشی- درمانی منتخب شهر تهران

دیدگاه‌های والدین متغیرها	اصل مشارکت در مراقبت	اصل احترام	اصل حمایت (آموزشی- اطلاعات)
جنس	p = ۰/۲۲۵	p = ۱/۸۳۵	p = ۰/۸
رتبه تولد کودک	*p = ۰/۰۰۱	*p = ۰/۰۱۵	p = ۰/۰۹
دفعات بستری کودک	p = ۰/۱۶۸	p = ۶/۵۳	p = ۴/۳۸
تحصیلات والدین	p = ۱/۰۷	*p = ۰/۰۲	p = ۰/۰۶
تعداد فرزندان	p* = ۰/۰۱	p = ۳/۵۱	p = ۲/۸
شغل والدین	p = ۲/۱۳	*p = ۰/۰۰۱	p = ۰/۸

*: رابطه معنی دار بوده است.

جدول ۱- توزیع فراوانی بر حسب میزان اهمیت اصل مشارکت، احترام و حمایت در مراقبت از دیدگاه والدین کودکان بستری در مراکز آموزشی- درمانی منتخب شهر تهران

شاخص آماری		ابعاد دیدگاهها	
درصد	فراوانی	درصد	فراوانی
میزان اهمیت اصل مشارکت در مراقبت از دیدگاه والدین			
متوسط (۲۲-۳۴ امتیاز)			
۳/۳	۵	۹۶/۷	۱۴۵
زیاد (۳۵-۴۵ امتیاز)			
میزان اهمیت اصل احترام از دیدگاه والدین			
متوسط (۲۲-۳۴ امتیاز)			
۴	۶	۹۶	۱۴۴
زیاد (۳۵-۴۵ امتیاز)			
میزان اهمیت اصل حمایت (آموزش- اطلاعاتی) از دیدگاه والدین			
متوسط (۲۲-۳۴ امتیاز)			
۶	۹	۹۴	۱۴۱
زیاد (۳۵-۴۵ امتیاز)			

بحث

از آنجائی که مراقبت خانواده محور باعث وحدت، یکپارچگی در خانواده کودک و ارائه مراقبت یکتا و منحصر بفرد و ارتقای سلامتی کودک و خانواده می شود و کودک بدلیل کوچک و بی تجربه بودن قادر به دخالت و تصمیم گیری در زمینه مراقبت از خود و دستیابی نیازهای اولیه و اصلی خود نمی باشد (۴)، دیدگاه اکثریت والدین در مورد اهمیت مراقبت خانواده- محور و اصول آن را بالا برده و

آزمون اسپیرمن^۱ در مورد اصل مشارکت در مراقبت و اصل احترام نشان داد که هر چه کودک بستری رتبه تولد بالاتری داشته باشد اصول مشارکت در مراقبت و احترام از دیدگاه والدین اهمیت بیشتری دارد. این آزمون هیچگونه رابطه آماری معنی داری بین میزان اهمیت اصل حمایت (آموزشی- اطلاعاتی) از دیدگاه والدین کودکان بستری در مراکز آموزشی- درمانی منتخب شهر تهران با رتبه تولد کودک بستری نشان نداد و کودک بستری هر رتبه تولدی

^۱ Spearman

داشته و دیدگاه واقع گرایانه تری نسبت به مراقبت از کودک داشته باشند (۲۴ و ۲۵).

از دیدگاه والدینی که فرزند بیشتری دارند اصل مشارکت در مراقبت اهمیت بیشتری دارد، و دلیل آن می تواند مربوط به تجربه بیشتر این والدین که در طی مراقبت از سایر کودکان خود کسب کرده اند باشد و می خواهند با این تجارب مراقبتی خود در مراقبت از کودک بستری با تیم مراقبتی مشارکت بیشتری داشته باشد (۲۶). در شرایطی که نیازهای جامعه ی امروز با توجه به افزایش شانس بقا کودکان مبتلا به بیماری مزمن و بستری شدن های مکرر آنان در بیمارستان بر محور مشارکت خانواده در مراقبت از کودک می چرخد و آنان با نیازهای متنوع مادران مواجهند، لذا نیاز است به اصل مشارکت توجه بیشتری شود (۲۷).

مراقبت خانواده محور با رتبه تولد نوزاد و شغل والدین رابطه معنی داری داشت، یعنی میزان مراقبت خانواده ها در فرزندان اول بیشتر از سایر فرزندان بوده و از طرفی خانواده هایی که شغل والدین آزاد و بیکار بود به مراقبت فرزندان خود توجه بیشتری داشتند، برخی از والدین بیکار چون خود احساس می کنند در دوران کودکی و طفولیت به خوبی مراقبت و حمایت نشده اند نتوانسته اند در زندگی امروزی موفق شوند و تمامی زندگیشان بر این است که از کودکان خود مراقبت و حمایت کنند تا آنها در آینده موفق شوند.

نتایج بیان کننده آن است که هر چه والدین درآمد بیشتری داشته باشند اصل احترام از دیدگاه آنها اهمیت کمتری دارد. در این مورد یکی از دلایل می تواند این مسئله باشد در والدین با درآمد بیشتر آنها بیشتر به امور خارج از منزل پرداخته و وقت کمتری را برای بازی به کودک اختصاص می دهد و از طرفی این والدین ممکن است به دلیل مشقتهای کاری و خستگی های بدنبال آن درصدی از خستگیها را به منزل منتقل کنند و نتوانند برای کودک احترام لازم قائل شوند (۲۲). باتوجه به تفاوت های عنوان شده در دیدگاههای والدین در مورد اصول مراقبت خانواده- محور با در نظر گرفتن مشخصات جمعیت شناختی کودکان بستری و والدین آنها می توان به این نتیجه رسید که جهت اجرای موفق تر مراقبتها به شیوه خانواده- محور گنجاندن اطلاعات جمعیت شناختی

می توان نتیجه گرفت اجرای این روش مراقبتی می تواند برآورده کننده نیازهای مراقبتی کودک بیمار و والدین آنها

شود و در نتیجه رضایتمندی آنها را به همراه داشته باشد. در واقع مراقبت خانواده محور والدین را از حالت غیرفعال به شکل فعال که در مراقبت دخیل هستند تبدیل می کند (۱۸ و ۱۹). جیمز و آشیل^۱ در مراقبت خانواده محور تأکید بر کودک و خانواده نموده و کارکرد خانواده را با توجه به نقش تمامی اعضا و صرفاً عضو بیمار خانواده در نظر گرفته و اصول مراقبتی را بر اساس ارزشها و اعتقادات خانواده تدوین نموده اند (۲۰).

نتایج نشان داد که هر چه کودک بستری رتبه تولد بالاتری داشته باشد اصول مشارکت در مراقبت و احترام از دیدگاه والدین اهمیت بیشتری دارد، این امر ممکن است به این دلیل باشد که هر چه کودک بستری رتبه تولد بالاتری داشته باشد والدین از سن بیشتری برخوردار بوده و نیاز به احترام بیشتری را از جانب تیم مراقبتی احساس می کنند و از طرفی تجارب مراقبتی بیشتری نیز دارند که در مورد فرزندان قبلی خود کسب کرده اند و انتظار دارند که در مراقبت از کودک خود مشارکت بیشتری داشته باشند (۲۱).

یافته ها بیان کننده آن است که هر چه کودکان در مراکز بستری غیر از محل های پژوهش بستری شده باشند اصل مشارکت در مراقبت از دیدگاه والدین آنها اهمیت بیشتری دارد، و دلیل آن می تواند این باشد که در اثر بستری شدن کودک در مراکز دیگر والدین آنها تجارب مراقبتی بیشتری کسب کرده اند و نسبت به مسائل مراقبتی کودک حساس تر شده اند و مشارکت در مراقبت از کودک بستری را مهم تر می دانند (۲۲).

هم چنین یافته ها نشان داد که هر چه سطح تحصیلات والدین بیشتر باشد اصل احترام از دیدگاه آنها اهمیت بیشتری دارد. و دلیل آن می تواند مربوط به این باشد که این والدین به دلیل سطح تحصیلات بالاتری که دارند نسبت به مسائل ارتباطی با تیم مراقبتی حساسیت بیشتری دارند (۲۳). تحقیقات نشان می دهد که حمایت از خانواده، داشتن اطلاعات، آموزش و تحصیلات باعث می شود آنان احساس کنترل و قدرت بیشتری بر موقعیتها

¹ James and Ashwill

تشکر و قدردانی

این مقاله از پایان نامه مقطع کارشناسی ارشد پرستاری در دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی استخراج شده جا دارد نویسندگان مقاله از سرکار خانم دکتر یغمایی، سرکار خانم دکتر محفوظ پور، موسسه مراقبت خانواده- محور، دفاتر پرستاری بیمارستانهای مفید، مرکز طبی کودکان و حضرت علی اصغر (ع)، مسئولین محترم کتابخانه های دانشکده پرستاری و مامایی شهید بهشتی، ایران و تهران به دلیل همکاری در مراحل اجرای پژوهش کمال تقدیر و تشکر به عمل آورند.

کودکان بستری و والدین آنها در فرمهای بررسی و شناخت مربوط به پرونده های کودکان هنگام بستری شدن آنها و آشنایی دقیق و مد نظر قرار دادن این اطلاعات از جانب تیم مراقبتی ضروری است.

نتیجه گیری

به دلیل اهمیت بالایی که اصول مراقبت خانواده- محور از دیدگاه والدین در این پژوهش به خود اختصاص داده می توان نتیجه گرفت که رعایت این اصول و ارائه مراقبتها به شیوه خانواده محور برآورده کننده نیازهای مراقبتی والدین و کودک بستری آنها باشد و رضایتمندی آنها را از سیستم مراقبتی به همراه داشته باشد.

References:

1. Jaaniste T, Hayes B, von Baeyer CL. Providing children with information about forthcoming medical procedures: A review and synthesis. *Clin Psychol Sci Pract.* 2007; 14: 124-43.
2. Shields L, Tanner A. Pilot study of a tool to investigate perceptions of family-centered care in different settings. *Pediatr Nurs.* 2004; 30 (3): 189- 197.
3. McCarthy M, Hansen J, Herbert R, Wong D, Brimacombe M, Zelman M. Empowering parents through asthma education. *pediatr Nurs* 2002, 28 (5): 465- 473.
4. Shilelds L. The Parent- staff interaction model of Pediatric care *pediatr Nurs* 2002, 17 (6): 442- 449.
5. Fortier M, Chorney JM, Rony R, Karimi- Perret D, Rhinehart J, Camilon F, Kain ZN. Children's desire for perioperative information. *Anesth Analg* 2009; 109: 1085- 90
6. Wong L, Hockenberry J. *Wong's Nursing Care of Infants and Children, 7^{ed}*, St. Louis, Mosby CO, 2003.
7. Denboba D, McPherson MG, Kenney MK, Strickland B, Newacheck PW. Achieving family and provider partnerships for children with special health care needs. *Pediatrics.* 2006; 118 (4): 1607- 1615.
8. Ahmann E, Johnson H. New Guidance materials promote family-centered change in health care institutions. *Pediatric Nurs.* 2001; 27 (2): 173- 175.
9. Maxwell KE, Stuenkel D, Saylor C. Needs of family members of critically ill patients: a comparison of nurse and family perceptions. *Heart Lung.* 2007; 36 (5): 367- 376.
10. Griffin T. Facing challenges to family-centered care I: Conflicts over visitation, *Journal of Pediatric Nursing* 2003; 29 (2): 135-137.
11. O'Malley P, Brown K, Mace SE. Patient- and family-centered care and the role of the emergency physician providing care to a child in the emergency department. *Pediatrics* 2006; 11 (8): 2242- 4.
12. Dunn M, Reilly M, Johnston A, Hoopes R, Abraham M. Development and dissemination of potentially better practices for the provision of family-centered care in neonatology: The family-centered care map. *Pediatrics* 2006; 118: 95- 107.
13. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med.* 2007; 356 (5): 469- 478.
14. Galvin E, Boyers L, Schwartz PK, Jones MW, Mooney P, Warwick J, Davis J. Challenging the precept of family-centered care: testing a philosophy, *Journal of Pediatric Nursing* 2000; 26 (6): 625- 632.
15. Fisher R. The Needs of Parents with chronically sick children: a literature review, *Journal of Advanced Nursing* 2001; 36 (4): 600- 607.
16. Marino L, Marino K. Parent's report of children hospital care: what it means for your practice. *Pediatr Nurs* 2000; 26 (2): 195- 198.
17. Institute for Family- Centered Care, (7900 Wisconsin Ave), accessed from: www.familycenteredcare.org.
18. Mirlashari J, Rassouli M. *Nursing care of infants and children.* First Ed, Tehran, Andishehe Rafee pub: 2007.
19. Wood DL, McCaskill QE, Winterbauer N. A Multi-method assessment of satisfaction with services in the medical home by parents of children and youth with special health care needs (CYSHCN). *Matern Child Health J.* 2009; 13 (1): 5- 17
20. James SR, Ashwill J. *Nursing care of children: principles and practice,* 3th ed. USA Elsevier, 2007.
21. Bowden V, Greenberg C. *Pediatric nursing procedures.* Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins. 2008
22. Turchi RM, Gatto M, Antonelli R. Children and youth with special healthcare needs: there is no place like (a medical) home. *Curr Opin Pediatr.* 2007; 19 (4): 503- 508
23. Mitchell M, Chaboyer W, Burmeister E, Foster M. Positive Effects of a Nursing Intervention on Family Centered Care in Adult Critical Care. *Am J Crit Care* 2009; 18: 543- 552.

24. Akbarbegloo M, Valizadeh L, Asadollahi M. Mothers and nurses' viewpoint about importance and rate of nursing support for parents with hospitalized premature newborn in neonatal intensive care unit. *Iranian Intensive Nurs J* 2009; 2(2): 71- 74 [Persian].
25. 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- 509.
26. Roger P, Sounders R, Marie R, Abraham M, Mary Jo Crosby K, Thomas, Wiliam HE. Evaluation and development of potentially better practices for improving family-centered care in neonatal intensive care units, *Pediatrics* 2003; 111 (4): 437- 449.
27. Ayeen F, Alhani F, Mohammadi I, Kazemnejad A. Mother's needs of hospitalized children: We tested the hypothesis claiming the rights of nursing mothers. *J Med Ethic His* 2009; 3 (Supple): 70- 81 [Persian].