

## عوامل تسهیل کننده و بازدارنده مراقبت از بیمار تراکتوستومی در منزل توسط مراقبین خانگی یک مطالعه کیفی

سعید دارایی<sup>۱</sup>، شیرین حسنونند<sup>۲\*</sup>، فاطمه گودرزی<sup>۳</sup>

۱- دانش آموخته کارشناسی ارشد پرستاری داخلی جراحی، دانشگاه علوم پزشکی لرستان، خرم آباد، ایران  
۲- دانشیار، مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی موثر بر سلامت، دانشکده پرستاری و مامایی خرم آباد، دانشگاه علوم پزشکی لرستان، خرم آباد، ایران  
۳- استادیار، مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی موثر بر سلامت، دانشکده پرستاری و مامایی خرم آباد، دانشگاه علوم پزشکی لرستان، خرم آباد، ایران

یافته / دوره ۲۵ / شماره ۲ / تابستان ۱۴۰۲ / مسلسل ۹۶

### چکیده

دریافت مقاله: ۱۴۰۱/۱۱/۱۹ پذیرش مقاله: ۱۴۰۲/۱۲/۱۴

مقدمه: وضعیت ناپایدار بیماران تراکتوستومی و کمبود منابع حمایتی حین ترخیص به عنوان بزرگترین چالش بویژه برای مراقبین خانگی و غیرحرفه‌ای آنان مطرح می‌باشد. مطالعه حاضر، با هدف تبیین عوامل موثر بر مراقبت از بیمار تراکتوستومی در منزل توسط مراقبین خانگی انجام شده است.

مواد و روش‌ها: این پژوهش کیفی با روش تحلیل محتوا در بازه زمانی شهریور ۱۳۹۷ تا دی‌ماه ۱۳۹۸ با کمک مصاحبه با ۹ مراقب خانگی و ۱ مراقب حرفه‌ای در استان لرستان بدست آمد. جمع‌آوری داده‌ها با کمک مصاحبه‌های عمیق نیمه ساختاریافته انجام و تا رسیدن به اشباع داده‌ها ادامه یافت. تحلیل هم‌زمان با جمع‌آوری داده‌ها با رویکرد ۵ مرحله‌ای گرنهایم و لاندمن (۲۰۰۴) انجام شد.

یافته‌ها: نتایج منجر به استخراج دو درون‌مایه عوامل بازدارنده و تسهیل‌کننده مراقبت، ۷ طبقه و ۲۱ زیر طبقه شد. طبقات مربوط به درون‌مایه (عوامل بازدارنده) چالش‌های مراقبت از بیمار شامل نادیده گرفته شدن نقش مراقبتی مراقبین غیررسمی توسط حوزه سلامت، چالش تعامل، فشار بالای مراقبتی، قصور عامل بی‌اعتمادی بود. طبقات مربوط به درون‌مایه (عوامل تسهیل‌کننده)، تجربه عامل تسهیل مراقبت در طول زمان، تشدید مراقبت با هدف پیشگیری و امید و رضایت درونی زمینه‌ساز مراقبت بودند.

بحث و نتیجه‌گیری: با توجه به چالش‌ها مبنی بر عدم آمادگی خانواده برای پذیرش نقش جدید، طاقت‌فرسا بودن مراقبت و فقدان مهارت مراقبین و در نتیجه تحمیل بار مراقبتی و بروز پیامدهای زیانبار در ابعاد مختلف، وجود نهادهای غیردولتی با هدف تداوم مراقبت از بیمار و حمایت از خانواده ضروری به نظر می‌رسد. با وجود سیستم‌های حمایتی به موازات کسب تجربه در گذر زمان فرایند گذار مراقبتی تسهیل می‌گردد.

واژه‌های کلیدی: تراکتوستومی، مراقبین خانگی، تداوم مراقبت، تحلیل محتوا.

\*آدرس مکاتبه: خرم آباد، دانشگاه علوم پزشکی خرم آباد، دانشکده پرستاری و مامایی.

پست الکترونیک: hasanvand.sh1390@gmail.com

## مقدمه

شمار دقیق بیماران تراکتوستومی مشخص نیست، اما روند صعودی دارد (۱). به طوری که ظرف دو دهه اخیر در ایالات متحده آمریکا، حدود نیمی از ۱۷۰۰۰ کودک با وضعیت ناپایدار نیاز به تراکتوستومی داشته (۲) و سالیانه قریب به ۴۰۰۰ کودک در ایالات متحده نیازمند تراکتوستومی هستند. همچنین میزان بالای مرگومیر بیماران تراکتوستومی به عنوان یک جمعیت آسیب پذیر پس از ترخیص گزارش شده است (۳). شرایط خاص بیمار تراکتوستومی حین ترخیص، برای خانواده اغلب تنش زا، غیرمترقبه و تروماتیک و برای نظام خانواده ناتوان کننده خواهد بود (۴). برای خانواده پذیرش این موضوع که بیمار خود را با چنین شرایطی به منزل انتقال دهند، بسیار سخت است. اغلب آنان آمادگی لازم برای پذیرش بیمار تراکتوستومی در منزل را نداشته، در نتیجه عدم اطمینان به توانائی شان در انجام وظایف خود دچار ترس، اضطراب و استرس می شوند (۵). مراقبین به دلیل عدم آگاهی، سطحی از اضطراب و هراس را حین انتقال بیمار از بیمارستان به منزل تجربه می کنند که همین موضوع مراقبت از بیمار را برای مراقبین غیررسمی، به عنوان افرادی که آموزش حرفه ای ندیده اند، تنش زا می سازد (۶). لذا، توجه به نیازهای این دسته بیماران و مراقبین آنان پس از ترخیص جهت پیشرفت کیفیت زندگی و جلوگیری از وخامت وضعیت سلامت آنان ضروری به نظر می رسد (۷).

از سوی دیگر، پرستاران نقش مهمی در پیشگیری از اضطراب انتقال دارند (۸). آنان می بایست برای تامین حمایت های اطلاعاتی، روانی و اجتماعی برنامه ریزی داشته باشند. در کشورهایی مانند آمریکا، انگلستان، سوئد و فنلاند پس از ترخیص بیمار از بخش های ویژه، حمایت های مورد نیاز به خانواده ارائه می شود. با این وجود، علیرغم شواهد بسیار مبنی بر کاهش هزینه های مربوط به مراقبت در منزل، در ایران برنامه ترخیص برنامه ریزی شده و مراقبت از بیمار

توسط خانواده در منزل به قدر کافی مورد توجه قرار نگرفته است (۹).

به علاوه، پژوهش های مرتبط با تداوم مراقبت بیماران بزرگسال تحت تراکتوستومی بسیار محدود (۱۰) و دانش موجود درباره تجربیات خانواده از گذار مراقبتی ناکافی است (۲). در برخی مطالعات با تمرکز بر بیماران تراکتوستومی، ادراک آنان از آموزش های دریافتی بررسی شده است. یافته های مطالعه شرلوک (Sherlock) و همکاران (۲۰۰۹) نشان داد تجربه داشتن تراکتوستومی، مجموعه ای از مسائل فیزیکی و عاطفی را برای بیماران به همراه دارد (۱۱). نتایج یک مرور نظام مند نشان داد تجارب بیماران تراکتوستومی بر مشکلات ارتباطی، مشکلات جسمی و روانی و بروز عوارض مزمن تمرکز دارد (۱۲).

با این وجود، در زمینه ادراک مراقبین خانوادگی بیماران بزرگسال با تراکتوستومی مطالعات زیادی نیست و تمرکز اکثر مطالعات به تجارب مراقبین کودکان با تراکتوستومی معطوف شده است (۵، ۱۵). به علاوه، پژوهش های مرتبط با تداوم مراقبت بیماران بزرگسال تحت تراکتوستومی بسیار محدود و دانش موجود درباره تجربیات خانواده از گذار فرآیند مراقبتی ناکافی است. نتایج یک مرور نظام مند در زمینه تجارب بیماران تراکتوستومی و مراقبین آنها نشان داد مشارکت کنندگان طیفی از تجارب عمدتاً منفی را در زمینه مراقبت گزارش داده اند. دریافت حمایت ناکافی، ضعف در مدیریت تراکتوستومی، مشکلات ارتباطی بیمار، انزوای اجتماعی خانواده و اختلال در کیفیت زندگی از جمله ادراکات آنان بوده است (۱۳). در ایران مطالعات مربوط به بیماران تراکتوستومی (با روش شناسی کمی و کیفی) اندک بوده و تجارب این گروه مورد بررسی قرار نگرفته است. بدین ترتیب، مطالعه ای برای درک جامع از نیازهای مراقبتی بیماران تراکتوستومی تحت مراقبت خانواده و ادراک مراقبین خانگی آن ها از عوامل موثر بر مراقبت ضرورت دارد. از این رو، پژوهش حاضر با هدف تبیین عوامل موثر بر

مراقبت از بیمار تراکتوستومی در منزل توسط مراقبین خانگی انجام شده است.

## مواد و روش‌ها

این پژوهش کیفی از نوع تحلیل محتوای قراردادی است که از شهریور ۱۳۹۷ تا دی‌ماه ۱۳۹۸ انجام شده است. مشارکت کنندگان، ۹ مراقب خانوادگی و ۱ مراقب حرفه‌ای بودند که به صورت هدفمند با حداکثر تنوع (بر اساس موقتی یا دائمی بودن تراکتوستومی، نسبت خویشاوندی مراقب با بیمار، دلیل تراکتوستومی، جنس و سن مراقب) انتخاب شدند. معیارهای ورود به مطالعه از این قرار بود؛ به عنوان مراقب اصلی ارائه‌دهنده مراقبت به بیمار، قبول مسئولیت مراقبت از بیمار تراکتوستومی حداقل به مدت دو ماه، امکان برقراری ارتباط کلامی، برقراری ارتباط با لهجه لری یا با زبان فارسی و لکی و ثبات وضعیت جسمی، عاطفی و روانی. بیماران تراکتوستومی کودک، تحت تهویه مکانیکی و لارنژکتومی به مطالعه وارد نشدند. در صورت عدم همکاری مراقبین حین انجام مصاحبه، مشارکت کنندگان موردنظر از مطالعه خارج می‌شدند. با هماهنگی با دفاتر پرستاری بیمارستان‌های دولتی و خصوصی استان لرستان، مسئولین بخش‌های ویژه، جراحی اعصاب، گوش و حلق و بینی و اورژانس و ارائه شماره تماس پژوهش‌گر به آنان، مشارکت کنندگان موردنظر شناسایی و مورد مصاحبه عمیق نیمه ساختاریافته قرار گرفتند. از مشارکت کنندگان خواسته شد تجارب خود در زمینه کارهایی که در شبانه روز برای بیمار خود در منزل انجام می‌دادند و این که چگونه روز خود را با بیمارشان می‌گذرانند، بازگو نمایند. سوال اصلی مصاحبه عبارت بود از: لطفاً از کارهایی که از صبح تا انتهای روز برای بیمار تون انجام می‌دهید، بگویید؟ پاسخ آنان با استفاده از سؤالات کاوشی مورد کنکاش قرار گرفت. علاوه بر مصاحبه یادداشت‌های عرصه نیز مورد استفاده قرار گرفت. تمامی مصاحبه‌ها توسط یکی از پژوهشگران (نفر اول) به صورت انفرادی و در زمان و مکانی مناسب (منزل یا مراکز بهداشتی

درمانی) با توافق مشارکت‌کننده انجام گرفت. مصاحبه‌ها بین ۳۵ تا ۷۵ دقیقه طول کشید. کلیه مصاحبه‌ها با کسب رضایت آگاهانه کتبی از مشارکت‌کنندگان با کمک ضبط کننده صدا با مارک سونی (SONY) ضبط شد.

تحلیل همگام با جمع‌آوری داده‌ها و با رویکرد پیشنهادی گرنهایم (Granheim) و لاندمن (Lundman) (۲۰۰۴) انجام شد. بعد از مصاحبه، متن مصاحبه‌ها برای رسیدن به حس کلی از مصاحبه‌ها گوش داده شد. سپس تایپ و مجدد بازخوانی شدند. درگام بعدی، قسمت‌های مهم تحت عنوان واحدهای معنایی شناسایی و کدگذاری شدند. با استفاده از تکنیک مقایسه مداوم و شناسایی تفاوت‌ها و شباهت‌ها کدها، زیرطبقات و طبقات مشخص شدند. نهایتاً یافته‌ها با هم ارتباط یافته و درون‌مایه‌ها آشکار شدند (۱۳). جهت افزایش صحت و استحکام داده‌ها، معیارهای لینکلن (Lincoln) و گوبا (Guba) استفاده شد. برای افزایش اعتبار، افرادی دارای تجربه کافی در مورد پدیده تحت مطالعه مورد مصاحبه قرار گرفتند. درگیری طولانی مدت پژوهشگر و تماس وی با مشارکت‌کنندگان نیز لحاظ شد. تحلیل داده‌ها توسط بیش از یک نفر با هدف تفسیر عمیق داده‌ها صورت گرفت. همچنین سعی شد با ارائه توصیفات شفاف در زمینه فرهنگ، بستر و مشخصات مشارکت‌کنندگان، تأییدپذیری داده‌ها افزایش یابد (۱۵). با ارائه توضیحات لازم در مورد اهداف پژوهش از کلیه مشارکت‌کنندگان جهت مصاحبه و ضبط صدا رضایت آگاهانه کتبی گرفته شد. مجوز و کد اخلاقی از معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی لرستان نیز اخذ شد (کد: IR.LUMS.REC.1396.346).

## یافته‌ها

مشخصات جمعیت‌شناختی مراقبین خانوادگی در جدول ۱ ارائه شده است. از ۶۵۸ کداولیه (۴۶ کد مربوط به یادداشت‌های عرصه)، ۲۴ زیر طبقه، ۷ طبقه و ۲ درون‌مایه اصلی استخراج شد (جدول ۲).

جدول ۱. مشخصات جمعیت شناختی مشارکت کنندگان (مراقبین خانوادگی)

مشارکت کنندگان	سن	جنس	نسبت با بیمار	تحصیلات	شغل	وضعیت تاهل	تعداد فرزندان	طول مدت مراقبت از بیمار	مکان مصاحبه
مشارکت کننده ۱	۶۵	زن	فرزند	دیپلم	خانه دار	متاهل	۳	۳ ماه	منزل بیمار
مشارکت کننده ۲	۵۴	زن	خواهر	دیپلم	خانه دار	متاهل	۴	۳ سال و ۶ ماه	منزل بیمار
مشارکت کننده ۳	۲۴	مرد	فرزند	کارشناسی	آزاد	مجرد	ندارد	۳ سال و نیم	منزل بیمار
مشارکت کننده ۴	۳۵	زن	همسر	کارشناسی	خانه دار	متاهل	۲	۵ ماه نیم	منزل بیمار
مشارکت کننده ۵	۳۶	مرد	پرستار خصوصی	کارشناسی	پرستار	مجرد	ندارد	۱ ماه	منزل بیمار
مشارکت کننده ۶	۵۱	مرد	پدر	سیکل	آزاد	متاهل	۴	۴ ماه	مرکز درمانی
مشارکت کننده ۷	۳۵	زن	همسر	دیپلم	خانه دار	متاهل	۲	۶ ماه	مصاحبه تلفنی
مشارکت کننده ۸	۴۲	زن	همسر	سیکل	آزاد	متاهل	۲	۶ ماه	مرکز درمانی
مشارکت کننده ۹	۴۲	مرد	برادر	دیپلم	کارمند	مجرد	ندارد	۶ ماه	منزل بیمار
مشارکت کننده ۱۰	۲۴	مرد	برادر	کارشناسی	آزاد	مجرد	ندارد	۶ ماه	منزل بیمار

جدول ۲. درون مایه‌ها، طبقات و زیر طبقات استخراج شده

درون مایه	طبقه	زیر طبقه
	نادیده گرفته شدن نقش مراقبتی توسط مراقبین غیررسمی	دانش ناکافی
	چالش تعامل	عدم آمادگی برای پذیرش نقش مراقبتی مراقبت توأم با هراس و تردید عدم امکان تعامل مناسب بیمار و مراقب تراکتوستومی مانع ارتباط مؤثر تراکتوستومی عامل زجر بیمار و مراقب
چالش‌های مراقبت (عوامل بازدارنده)	فشار بالای مراقبتی	مراقبت شبانه‌روزی مراقبت هزینه‌بر جابه‌جائی مشقت‌بار
	قصور عامل بی‌اعتمادی	آسیب‌های جسمی، روانی و اجتماعی خانواده درماندگی مراقب اصلی ابتلای بیمار به عفونت‌های مکرر عدم دریافت حمایت اجتماعی بی‌اعتمادی به تیم درمان قصور در مراقبت و درمان
	تجربه عامل تسهیل مراقبت در طول زمان	تسهیل مراقبت با تجربه‌اندوزی جستجوی اطلاعات از منابع تخصصی و غیر تخصصی آگاهی تدریجی مراقب از علائم و اقدام متناسب با علائم خودانگیزی
عوامل تسهیل کننده	تشدید مراقبت با هدف پیشگیری	مراقبت پیشگیرانه حساسیت و دقت در مراقبت مراقبت‌های روتین
	امید و رضایت درونی زمینه‌ساز مراقبت پویا	بارقه‌های امید در وجود خانواده تطابق

## ۱- چالش‌های (عوامل بازدارنده) مراقبت از بیمار تراکتوستومی در منزل

این درون‌مایه از ادغام چهار طبقه اصلی نادیده گرفته شدن نقش مراقبتی مراقبین غیر رسمی، چالش تعامل، فشار بالای مراقبتی و قصور عامل بی‌اعتمادی تشکیل شده است.

### ۱-۱ نادیده گرفته شدن نقش مراقبتی توسط مراقبین غیر رسمی

مراقبین خانوادگی در پی قبول مسئولیت مراقبت از بیمار، در نتیجه عدم برخورداری از دانش، مهارت و تجربه پیشین در زمینه مراقبت مجبور به پذیرش نقش جدید خویش بودند. از این‌رو بسیاری از آنان پس از مواجهه با بیمار خود در منزل، دچار استیصال، وحشت، مصائب و رنج‌های فراوانی می‌شدند. مراقبین خانگی در روزهای ابتدائی پس از ترخیص بیمار، آگاهی کافی در خصوص مراقبت از بیمار را نداشته و همین امر باعث ترس و دلهره در آن‌ها در اوایل مراقبت می‌شد. ناآگاهی مراقبین از مراقبت‌های مربوط به تراکتوستومی به حدی بود که یکی از مشارکت‌کنندگان حتی از کاربرد و نام وسایل و تجهیزات مراقبتی اظهار بی‌اطلاعی نمود:

«ما به‌وسیله دستمال می‌گذاشتیم روی تراکتوستومی‌اش، هر بار نیم کیلو خون ازش بیرون می‌ریزه، (رو به مصاحبه‌گر چنین می‌گوید): ساکشن چیه؟ هم‌چنین چیزی بهمون نگفتند» (مشارکت‌کننده ۸).

«روز اول که بردیم خونه، تراکتوستومی‌اش فلزی بود، ضامن نداشت، بار اول بردیم خونه نمی‌دانستیم باید چه کار کنیم، بردیمش خونه، ساکشن هم نداشتیم، نمی‌دانستیم باید چه کار کنیم» (مشارکت‌کننده ۶).

در مواردی برخی مراقبین قبل از ترخیص برای کسب آموادگی در زمینه مراقبت در منزل آموزش مختصری را از پرستاران بخش به‌صورت فشرده و مختصر و بدون دریافت بازخورد مناسب نیز دریافت می‌کردند.

«دو یا سه روز قبل از ترخیص توسط پرستاران آموزش دیدیم» (مشارکت‌کننده ۱).

عدم آگاهی مراقبین خانگی در روزهای ابتدائی پس از ترخیص بیمار، باعث ترس و دلهره در آن‌ها در اوایل مراقبت می‌شد.

«روز اول خیلی برام سخت بود، بعد از دو سه روز که کاراش رو انجام دادم برام عادی شد» (مشارکت‌کننده ۱).  
با توجه به عدم آگاهی مراقبین، آنان هراس توأم با مراقبت را تجربه می‌کردند. به‌ویژه، در شرایط اورژانسی و بحرانی که مستلزم انجام مداخلات توسط تیم تخصصی متبحر بود.

«زمانی که سرفه می‌کنه، خون از لوله بیرون می‌زنه، اصلاً یک‌چیز تعجبیه. وحشتناکه» (مشارکت‌کننده ۸).

### ۱-۲ چالش تعامل

مراقبین به‌دلیل ارتباط غیرمؤثر، تعامل مناسبی نداشتند. بیماران تراکتوستومی هم به‌دلیل داشتن لوله تراکتوستومی توانائی ارتباط کلامی موثر با مراقبین خود نداشتند.

«ارتباط با بیمار برامون سخت بود. باهاش که حرف می‌زدیم، صحبتی نداشت. دیگه خودمون از لحاظ تجربی می‌فهمیدیم چه کاری براش خوبه، چه کاری بده. اینکه بگی با صحبت یا اشاره با بیمار ارتباط داشتیم، نه نداشتیم» (مشارکت‌کننده ۳).

مراقبین خانوادگی سعی می‌کردند با توجه به زبان بدن و پیام‌های غیرکلامی بیمار و قضاوت درباره آن، ارتباط مؤثری با بیمار داشته باشند. هم‌چنین آنان به‌واسطه همین پیام‌های غیرکلامی بیمار، علائم هشداردهنده مرتبط با وضعیت بحرانی را تشخیص می‌دادند.

«با اینکه بیمار تراکتوستومی داشت، متوجه می‌شدیم چی می‌گه. غذاهای موردعلاقه‌اش رو با اشاره بهمون می‌گفت براش درست می‌کردیم. اکسیژن براش می‌داشتیم، ناراحت می‌شد. می‌فهمیدیم براش جداس

یکی از مشکلاتی که مراقبین خانوادگی را در مسیر مراقبت آزار می‌داد و باعث افزایش بار مراقبتی می‌شد، چالش مربوط به عفونت تراکتوستومی بود.

«ترشحات ریه‌اش یک‌دفعه زیاد شد، این ترشحات مگه چی بودن، مثل چاه نفت بودن، خرخر می‌کرد، شلنگ ساکشن رو گذاشتم توی تراکتوستومیش اندازه دو دست ترشحات داشت، شب تا صبح ساکشنش می‌کردیم، خلط سفید و زردرنگ داشت، زنگ زدیم دکتر گفت: عفونت کرده» (مشارکت‌کننده ۹).

درگیری طولانی‌مدت و طاقت‌فرسای مراقب اصلی در امر مراقبت از بیمار تراکتوستومی به‌مرور زمان باعث فرسایش و درماندگی او می‌شد.

«تحمّل این‌همه بار اضافی رو ندارم، بارها شده که آرزوی مرگ کردم، دچار سردرگمی شدم، مدت زیادیه که درگیر بیماری پسر (بیمار) هستیم» (مشارکت‌کننده ۶).

حجم بالای مراقبت از بیمار در منزل باعث اختلال در شغل، شرایط تحصیلی، اقتصادی، فرهنگی و اجتماعی و... اعضای خانواده می‌شد.

«وضعیت خانوادمون ریخته به هم مشکل برا بچه هام درست‌شده، خانمم که مریض شده. پسر کوچکم ۳ بار اقدام به خودکشی کرده، بچه‌های دیگم گوشه‌گیر شدن» (مشارکت‌کننده ۶).

مراقبین از پیامدهای اجتماعی نظیر از دست دادن شغل و ترک تحصیل، انزوای اجتماعی، کاهش تعاملات اجتماعی و ابراز احساس شرمندگی از وضعیت بیمار نیز در امان نبودند.

«از موقعی که تراکتوستومی شده، ارتباطات مون با فامیل‌ها کم شده، وقتی یک فامیل میاد خونمون، حرف می‌زنه، فامیل‌ها متوجه نمی‌شن، شرمنده می‌شیم، بهش می‌گم وقتی آشنایی یا کسی میاد تو حرف نزن» (مشارکت‌کننده ۷).

می‌کردیم. از مون می‌خواست برید منو جلوی تلویزیون، می‌خوام نگاه کنم. می‌بردیمش. ارتباط مؤثری باهاش داشتیم» (مشارکت‌کننده ۷).

### ۳-۱ فشار بالای مراقبتی

ناتوانی بیمار تراکتوستومی در رفع نیازهای خود از یک سو و وابستگی به دیگران از سوئی دیگر، به‌عنوان عامل زمینه‌ساز مراقبتی سخت و دشوار برای مراقبین خانوادگی تلقی می‌شد.

«شب و روز از پدرم (بیمار) مراقبت می‌کنیم، مراقبت ۲۴ ساعته است، شب و روز باید مراقبت کنی» (مشارکت‌کننده ۱)

یکی از الزامات فرایند مراقبت از بیماران تراکتوستومی در منزل، تدارک و خریداری وسایل مصرفی و غیرمصرفی متعدد بود که به نوبه خود هزینه زیادی بر مراقبین تحمیل می‌کرد.

«قبل از ترخیص برایش ساکشن، تخت، تشک مواج تهیه کردیم. از بیمارستان تا خونه با آمبولانس خصوصی می‌آوردیمش هزینه‌اش زیاد می‌شد، بودجه‌مون نمی‌رسید» (مشارکت‌کننده ۱).

بخشی از دشواری‌های مراقبین خانوادگی در فرایند مراقبت از بیمار در منزل، جابه‌جایی سخت و مشقت‌بار بیمار بود. اکثر جوانب فعالیت‌های روزمره خود هم‌چون فعالیت‌های بهداشتی نظیر استحمام و اجابت مزاج، جابه‌جایی در تخت و تغییر وضعیت، غذا خوردن، انتقال به بیمارستان و... به مراقبین وابسته بود.

مشارکت‌کننده شماره ۱ در این زمینه اظهار داشت: «شب و روز مرتب جابه‌جاش می‌کردیم، جابه‌جا کردنش برامون سخت بود، حمام کردن، غذا خوردن، دست‌شوئی کردنش، نیاز به جابه‌جایی داشت، ۲ و ۳ نفر برا جابه‌جا کردنش نیاز بود».

باشند. یعنی اگر خودت بالای سر مریض نباشی، هزارتا بلا سر مریض میارن» (مشارکت کننده ۴).

## ۲- عوامل تسهیل کننده مراقبت از بیمار تراکتوستومی در منزل

### ۲-۱ تجربه عامل تسهیل مراقبت در طول زمان

آنچه که به مراقبین در پذیرش هر چه بهتر بیمار و ایفای نقش مراقبتی کمک می‌کرد، کسب تجربه به مرور زمان بود. مراقبین با راهکارهایی نظیر دریافت آموزش از منابع مختلف مراقبت‌های مربوطه را آموخته و سعی می‌کردند در این مسیر به خودکفائی و استقلال دست یابند. جستجوی آموزش از منابع متعدد در شرایط مختلف اعم از شرایط بحرانی و غیر بحرانی را شامل می‌شد.

«یک‌بار خیلی وحشتناک بود، پزشکی را بالای سر بیمارم آوردم. پزشک بار اول اومد، شستشو داد، نگاه کردم یاد گرفتم، دفعات بعدی دیگه خودم یاد گرفته بودم» (مشارکت کننده ۱).

در برخی موارد، مراقبین با گذشت زمان و با حضور در کنار مراقبین حرفه‌ای و در معیت آنان مراقبت‌ها را به تدریج فراگرفته و سعی می‌کردند که خود آن‌ها را انجام دهند.

«برای بار اول ساکشن کردم، خیلی ترسناک بود، وحشت‌آور بود، احساس می‌کردم نمی‌تونم، فقط چیزی که از پرستار شوهرم دیده بودم، انجام دادم»

یکی از منابع یادگیری مراقبین خانوادگی، منابع غیرحرفه‌ای و غیرتخصصی بود. منابع غیررسمی دریافت اطلاعات نظیر اینترنت، دست‌نوشته‌های مراقب‌های بستری بیمار در بیمارستان و گاه‌ها به واسطه‌ای یادگیری اتفاقی مراقب بود.

«من خودم تقریباً بلدم از بیمارم مراقبت کنم، هر چی رو می‌خوام از اینترنت سرچ می‌کنم، تقریباً بلدم چه‌طور از اینترنت استفاده کنم، الان خواهرم رو هم یاد دادم، اون فیزیوتراپی‌اش می‌کنه» (مشارکت کننده ۱۰).

مراقبین از عدم حمایت اجتماعی مناسب یا حمایت ناچیز از سوی اقوام، آشنایان و ارگان‌های اجتماعی اشاره داشتند.

«بعضی از خانواده‌ها و اقوام فکر می‌کنند چون هم‌چنین شرایطی برای اون خانواده پیش اومده، فقط اون شخص خاص مسئول هست. متأسفانه همکاری شون در حد ۱۰ درصد هم نیست» (مشارکت کننده ۵).

### ۴-۱-۱ قصور عامل بی‌اعتمادی

در مسیر مراقبت از بیمار در منزل، مراقبین از کادر درمان به دلایلی نظیر عدم پیگیری اقدامات مناسب درمانی شامل سهل‌انگاری در مراقبت، عدم رعایت نکات مراقبتی از جانب پرسنل درمانی، عدم وجود امکانات و خدمات مناسب برای بیمار و... ناراضی بوده و اعتقاد داشتند بیماران تراکتوستومی دچار عواقب زیانباری شده‌اند.

عمده ناراضی‌های مراقبین سهل‌انگاری کادر مراقبت و درمانی در مراقبت از بیمار تراکتوستومی به عدم رعایت اقدامات استریلیزاسیون توسط پرستاران، عدم تجویز داروی مناسب توسط پزشک حین ابتلا بیمار به عفونت، اطمینان کاذب پزشک به اعضای خانواده، عدم چکاب مناسب توسط پزشک، نبود آمبولانس و تجهیزات مناسب بیمارستانی، توصیه‌های نامناسب پرستاران مبنی بر انتقال بیمار توسط اعضای خانواده، سهل‌انگاری پزشک در تشخیص بیماری، عدم تعویض به‌موقع وسایل یک‌بارمصرف در بیمارستان و عدم رعایت اقدامات پیشگیری‌کننده عفونت و در مواردی هم ناشی از عدم توجه و آموزش مناسب به مراقبین بیمار بود. تمامی موارد مذکور باعث بی‌اعتمادی مراقبین و اعضای خانواده به کادر درمان می‌شد.

«بیشتر پرستارها به خاطر اینکه توی بیمارستان شیفت‌های سنگین دارند، بعد میان توی خونه‌ها خصوصی کار می‌کنند، به‌رحال خستگی رو با خودشون میارن توی خونه. این‌جوری نیست ۲۴ ساعته بیدار

موارد مذکور نشان دهنده اهمیت، حساسیت، دقت و پیگیری مداوم مراقبین خانوادگی در امر مراقبت از بیمار تراکتوستومی در منزل بود.

«هرچند وقت یکبار بیمار رو چکاب می کنیم. فشارخون، قند و... رو اندازه می گیریم. دیروز یکی رو از آزمایشگاه بیرون آوردیم خونه. کلی آزمایش خون و ادرار از بیمارمون گرفت. برد آزمایشگاه بیرون، انجامشون داد» (مشارکت کننده ۹).

هم چنین مراقبت های روتین شامل مراقبت های روزانه ای بود که نیاز به تخصص زیادی نداشت. از جمله آن ها می توان به انجام مراقبت های بهداشتی، تغذیه ای، دفعی و... اشاره نمود.

### ۳-۲ امید و رضایت درونی زمینه ساز مراقبت

علی رغم شرایط سخت و تهدیدکننده، مراقبین به بهبودی بیمار و بازگشت وی به وضعیت سلامتی قبل از بیماری امید داشته و همواره برای دستیابی به رضایت درونی تلاش می کردند. اظهارات مشارکت کنندگان حاکی از آن بود که تحت هر شرایطی امیدوار بوده و مصائب پیش آمده را خواست خدا دانسته و به قدرت خداوند باور و توکل داشتند. از این رو کلیه مراقبت ها را صادقانه و توأم با تلاش در جهت بهبود بیمار انجام می دادند. امید خانواده ها نه تنها به مرور زمان کم نمی شد، بلکه انگیزه ای قوی برای طی کردن ادامه مسیر مراقبتی می شد.

بنا به توصیفات مشارکت کنندگان، هیچ گونه کوتاهی در حق بیمار انجام نداده و کلیه حمایت های مادی، معنوی و روانی از بیمار به عمل می آمد. ماحصل چنین مراقبتی، رضایت قلبی و درونی بود که مراقبین اعلام داشتند.

«وقتی از پدرم (بیمار) مراقبت می کنیم، این کار رو با عشق انجام می دیم، احساس لذت می کنیم. کوتاهی توی انجام مراقبت ها نداشتیم. حمایت های مادی، معنوی و روانی رو برایش انجام دادیم، احساس رضایت داریم» (مشارکت کننده ۳).

در مسیر تلاش مراقبین برای انجام مراقبت از بیمار، آنان توانائی تشخیص علائم مربوط به اختلالات تنفسی را کسب کرده و توانائی کنترل و حمایت بیمار را حین بروز اختلالات تنفسی داشتند.

«وقتی تنگ نفس می شه، سیاه میشه. تو اون لحظه کارمون ساکشن کردنه، بعد پیشانی اش رو ماساژ میدیم، وقتی سرفه می کنه، اولین کارمون ساکشن کردنه» (مشارکت کننده ۲).

مراقبین خانوادگی علاوه بر کسب تجارب مراقبتی مورد نیاز، التهاب و هراس اولیه را کنار گذاشته و با افزایش تجربه و دانش مراقبتی از تراکتوستومی بیان داشتند به حس مثبت، خودکفائی در انجام مراقبت ها رسیده اند.

«در طول این سه سال و شش ماه بعضی مواقع بیمار سرفه می کرد، می ترسیدیم. بیشتر وقتی سیاه می شد، بخصوص اوایل خیلی می ترسیدیم. اما الان برایمان عادی شده است. خودمون صورتش رو می مالیم، بهتر میشه» (مشارکت کننده ۳).

### ۲-۲ تشدید مراقبت با هدف پیشگیری

مراقبین خانوادگی به خاطر تجارب و مشکلاتی که طی مراقبت و ابتلای بیماران به عوارض متعددی نظیر عفونت های تنفسی، گوارشی، عفونت، زخم بستر و تب رخ داده بود، پی برده بودند که عمده این عوارض با به کارگیری اقدامات پیش گیرانه قابل کنترل یا تعدیل است. «الحمدالله بیمارم زخم بستر نگرفت، برایش تشک مواج تهیه کرده بودم. مرتب جابه جاش می کردم. وقتی یه کم بهتر شد، سریع کمکش دادیم راه بردیمش. گفتیم عضلات اش ضعیف نشن» (مشارکت کننده ۷).

مراقبین خانوادگی علاوه بر مراقبت های ذکر شده به طور مجدانه ای درمان های تخصصی دیگری نظیر پیگیری ویزیت پزشکان، فیزیوتراپی، پیگیری روش های تشخیصی پاراکلینیک و پیگیری امور درمان بیمار را با هدف مساعد شدن بهتر وضعیت بیمار انجام می دادند.



در روزهای ابتدائی مراقبت، به عنوان افرادی که آموزش حرفه‌ای ندیده‌اند، تنش‌زا بود. در مطالعه راوری و همکاران (۲۰۱۷) به عدم آموزش لازم مراقبین به عنوان عامل استرس در آنان اشاره شده است (۶).

بر اساس توصیفات برخی مراقبین، لوله تراکتوستومی مانع ارتباط و برقراری تعامل مؤثر بین بیمار و مراقبین آنان بود. آن‌چنان‌که در مطالعه تولوتی (Tolotti) و همکاران (۲۰۱۸)، هم‌بدان تأکید شده است. آنان معتقدند این موضوع باعث احساس ترس، ناامیدی و اضطراب بیماران می‌شود؛ زیرا ارتباط بیماران تراکتوستومی از جهاتی شبیه بیماران تحت ونتیلاتور است (۱).

در پژوهش حاضر، بخش عمده تعاملات بیمار با اطرافیان به واسطه ارتباطات غیرکلامی بود. در مطالعه دیگری ضمن اشاره به شباهت‌ها ارتباط بیماران تراکتوستومی با بیماران تحت ونتیلاتور عنوان شده است که اغلب تعاملات با دهان و حالات بدن می‌باشد (۱۶).

بنا بر توصیفات مراقبین، آنان به واسطه مراقبت و به دلایل بسیاری بار مراقبتی سنگینی را متحمل می‌شدند. انجام همین مراقبت‌های طاقت‌فرسا، نیازمند صرف زمان و هزینه‌های گزاف و در نتیجه بروز پیامدهای جسمی، روانی و اجتماعی برای مراقبین بود. به طوری‌که به مرور زمان و در نتیجه تحمل شرایط سخت مراقبتی دچار استیصال می‌شدند. هم‌چنان‌که در مطالعه صالحی نژاد و همکاران (۱۳۹۶)، به بار مراقبتی به عنوان یک واکنش منفی و به مراقبین به عنوان «بیماران پنهان» اشاره شده است (۱۶).

یکی از عناصری که مراقبین در بیانات خود تحت عنوان فشار مراقبتی عنوان می‌کردند، مسئله ابتلای بیمار به عفونت بود. به طور مشابه، گیلبرستون (Gilbertson) و همکاران (۲۰۱۸)، به اظهارات مراقبین خانوادگی مبنی بر ابتلا به عفونت‌های مکرر بیمار به عنوان عامل افزایش

«احساس رضایت می‌کنم، برای پدرم (بیمار) چیزی کم نگذاشتم. نگذاشتم چیزی کم و کسر داشته باشه» (مشارکت‌کننده ۱)

برای بیمار چیزی کم نگذاشتم. نگذاشتم چیزی کم و کسر داشته باشد» (مشارکت‌کننده ۱).

بنا به اظهارات مشارکت‌کنندگان، امید و علاقه وافر که مراقبین خانوادگی در مسیر انجام مراقبت‌های همه‌جانبه برای بیمار تراکتوستومی با عشق و ایثار انجام می‌دادند، تأثیر مثبتی بر روند بهبودی بیمار داشت. انگیزه‌ای که مراقبین خانوادگی برای بهبودی بیمارشان داشتند، زمینه‌ساز انجام مراقبت‌های دقیق و صادقانه بود. پیامد چنین مراقبتی، عدم تجربه مسائل و مشکلاتی نظیر زخم بستر، اسپاسم عضلانی، نرمی مفاصل و تنگی نفس توسط بیماران و در نتیجه امکان مراقبت بهتر بود.

«پدرم (بیمار) الحمدالله نگذاشتیم زخم بشه، اسپاسم عضلانی هم نداره، مفاصلش نرم هستن، مرتب مفاصل و اندامش رو ماساژ و ورزش می‌دیم، هیچ‌گونه تنگی نفس شدیدی هم در دوران بیماری نداشت» (مشارکت‌کننده ۳).

«الحمدالله دکتر (بیمار) الان خیلی خوبه، اون همه سختی و مشکلات رو پشت سر گذاشتیم، الان خیلی راضی هستیم، به هر صورت نتیجه اون همه زحمات‌ها تا الان خوب بوده» (مشارکت‌کننده ۴).

## بحث و نتیجه‌گیری

در این مطالعه، مراقبین به عدم آمادگی لازم برای پذیرش نقش مراقبتی اذعان داشتند. نتایج مطالعات دیگر هم حاکی آن است که اغلب مراقبین افراد آموزش دیده‌ای نیستند. به طوری‌که در مطالعه کتابی و همکاران (۱۳۹۵)، مراقبین افرادی اغلب بی‌سواد و آموزش ندیده معرفی شده‌اند. آنان به ضرورت انجام مداخلات برای کاهش فشار مراقبتی با توجه شناسایی عوامل مربوطه از جمله آموزش مناسب اشاره کرده‌اند (۱۴). در این پژوهش؛ مراقبت از بیمار برای مراقبین غیررسمی، به‌ویژه

آموزش‌های دریافتی تریخس متغیر بود و از آنجائی که خود را ملزم به انجام مراقبت دانسته، در راستای انجام این نقش جدید و اجتناب‌ناپذیر به جست‌وجوی آموزش از منابع مختلف می‌پرداختند. کسب تجربه مراقبین با گذشت زمان را باید بعد مهمی در کاهش استرس، ترس، تردید و هراس اولیه مراقبین دانست. به‌طور مشابه، در مطالعه هاگه دورن (Hagedoorn) و همکاران (۲۰۱۹)، به عدم آمادگی مراقبین برای کسب اطلاعات، آموزش و تعامل بین مراقبین و پرستاران برای آماده کردن مراقبین برای پذیرش نقش جدید اشاره شده است (۲۱). در پژوهش یاد شده، دریافت آموزش و آمادگی مراقبین برای پذیرش نقش جدید با درون‌مایه جست‌وجوی مراقبت بهینه و ایمن مطالعه کنونی شباهت داشت.

در پژوهش مورد نظر، احساس پختگی مراقبین، رضایتمندی از مراقبت که جزئی از دستاوردهای مراقبت محسوب می‌شدند با مطالعه حاضر مشابهت داشت. در مطالعه لابه (Labbé) و همکاران (۲۰۱۹)، به کسب تجربه مراقبین با گذشت زمان اشاره شده که با پژوهش حاضر مطابقت دارد (۲۲). مراقبین خانوادگی با کمک منابع مختلف اطلاعاتی اعم از اینترنت، افراد باتجربه در زمینه مراقبت در منزل و همچنین درخواست کمک از پرسنل درمانی اطلاعات موردنیاز مراقبت از بیمار را کسب می‌کردند. در مطالعه غلامی و همکاران (۲۰۱۳)، بیماران تأمین اطلاعات تخصصی و عمومی را از طرف پرسنل حرفه‌ای به‌عنوان بعدی از مراقبت معرفی کرده اند (۲۳).

عمده اقدامات پیشگیرانه مراقبین خانوادگی مسئله کنترل عفونت بود. مراقبین خانوادگی علاوه بر اقدام پیشگیرانه مذکور، اقدامات پیش‌گیری‌کننده کلی، پیشگیری از آسیب، اسپیراسیون و... را نیز انجام می‌دادند. در مطالعه هافمن (Hoffman) و همکاران (۲۰۱۹)، هم به نقش مهم خانواده در حفظ ایمنی بیماران حین انتقال و جابجایی وی و اقدامات پیشگیرانه

بار مراقبتی اشاره شده و ماحصل آن را افزایش استعداد ابتلای مراقبین به مسائلی نظیر استرس، فشار روانی، اضطراب و ترس عنوان نموده‌اند (۱۷). مراقبت از بیمار تراکتوستومی در منزل، یک شرایط پیچیده و بحرانی است. برخی مراقبین خانوادگی نمی‌توانند به‌طور موفقیت‌آمیز از عهده این تغییرات و نیز تغییر نقش خود برآیند. چنین تغییراتی و نیز افزایش بار کاری مراقبین را به‌مرور دچار انزوای اجتماعی می‌سازد. هم‌چنین کاهش اعتمادبه‌نفس مراقبین به مرور زمان، رفتارهای اجتماعی آنان را کاهش داده و زمینه‌ساز انزوای اجتماعی در آنان می‌گردد. به‌طور مشابه در مطالعه سیوت (Stutt) و همکاران (۲۰۱۵) انزوای اجتماعی مراقبین مطرح شده (۱۸) و در مطالعه بک کیو (Becqué) و همکاران (۲۰۱۹)، ضمن تاکید بر شرایط بحرانی مراقبین به پیامدهای منفی مراقبت برای مراقبین نظیر مشکلات روانی، اجتماعی، اختلال در مراقبت از خود، اختلال در فعالیت‌های روزانه و... اشاره شده است (۱۹).

در مسیر مراقبت از بیمار در منزل، مراقبین و کادر درمان بعضی مواقع به دلیل سهل‌انگاری و عدم توجه درست به مراقبت‌ها بیمار تراکتوستومی را دچار عواقب زیان‌باری می‌کردند. بخشی از این سهل‌انگاری‌ها مربوط به خود اعضای خانواده و بخشی از آن مربوط به کادر درمان بود. در مطالعه مختاری و همکاران (۲۰۱۹)، اشتباهات پزشکی را در ۱۰ درصد از بیماران بستری شایع دانسته و علت آن را نقص در اجرای کامل برنامه مراقبتی می‌دانند. آنان چنین ادامه می‌دهند که علی‌رغم این‌که خانواده‌ها می‌توانند به پرسنل درمانی اعتماد کنند ولی ممکن است در نتیجه تجارب ناکافی و سهل‌انگاری بیمار دچار مشکلات ناخواسته شده و آماده ارائه اقدامات پشتیبانی‌کننده برای بیماران نباشند (۲۰).

در مطالعه حاضر، تجارب مراقبین در زمینه آموزش‌های دریافتی از عدم وجود آموزش تا نقص در

با توجه به چالش‌ها مبنی بر عدم آمادگی خانواده برای پذیرش نقش جدید، طاقت‌فرسا بودن مراقبت و همچنین فقدان مهارت و تخصص مراقبین و در نتیجه تحمیل بار مراقبتی بسیار و بروز پیامدهای زیانبار برای آنان در ابعاد مختلف، وجود نهادهای غیردولتی با هدف تداوم مراقبت از این بیماران و حمایت از خانواده آنان ضروری به نظر می‌رسد. با وجود سیستم‌های حمایتی و آموزش به خانواده به موازات کسب تجربه در گذر زمان و امید و رضایت درونی خانواده در امر مراقبت از بیمار خویش، فرایند گذار مراقبتی تسهیل می‌گردد.

یکی از محدودیت‌های مطالعه حاضر این بود که کلیه بیماران تراکتوستومی که مراقبین خانوادگی آنان مورد مصاحبه قرار گرفته بودند همگی مرد بودند. پیشنهاد می‌شود با توجه به تفاوت در نیازهای بیماران برحسب جنسیت، در مطالعات آینده ادراک مراقبین بیماران زن تراکتوستومی نیز مورد ارزیابی قرار گیرد. همچنین بر اساس نتایج این مطالعه و سایر مطالعات آینده، طراحی، اجرا و ارزشیابی مدل مناسب برای مراقبت از بیماران تراکتوستومی در منزل پیشنهاد می‌گردد.

### تشکر و قدردانی

نویسندگان از کلیه افرادی که در انجام پژوهش ما را یاری داده‌اند و همچنین از معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی لرستان بخاطر حمایت مالی کمال تشکر و قدردانی خود را اعلام می‌دارد. این مقاله مستخرج از طرح پایان نامه مصوب شورای پژوهشی معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی لرستان است.

مراقبین خانوادگی از سقوط بیماران تأکید شده است (۲۴). درون‌مایه‌های پژوهش هافمن و همکاران شامل محدودیت منابع رسمی جهت انتقال بیماران، دریافت اطلاعات کم درباره خطرات تهدیدکننده حیات بیماران و تشویق مراقبین برای یادگیری این خطرات بود که با یافته‌های پژوهش ما هم‌خوانی نداشت.

بنا به توصیفات مشارکت‌کنندگان، هیچ‌گونه کوتاهی در حق بیمار انجام نداده و کلیه حمایت‌های مادی، معنوی و روانی از بیمار به عمل می‌آمد. ماحصل چنین مراقبتی، رضایت قلبی و درونی بود که مراقبین اعلام داشتند. در مطالعه‌ای، به سازگاری مراقبین با تغییرات ایجادشده در نقش اشاره و عنوان شد که با برنامه‌ریزی و هم‌چنین با به‌کارگیری استراتژی «از عهده برآیی»، مسیر سازگاری مثبت را طی می‌کردند (۲۳). در مطالعه دیگری، به توکل به خداوند به عنوان راهی برای تحمل سختی‌ها و رسیدن به آرامش درونی در مراقبین بیماران سرطانی اشاره شده است (۲۵). به‌طور مشابه، در مطالعه چویی (Choi) و همکاران (۲۰۱۷)، به احساس امیدواری مراقبین خانوادگی در جریان انجام مراقبت اشاره شده است (۲۶). براساس نتایج مطالعه‌ی دیگری مراقبین خانوادگی شرایط بحرانی را در طول مراقبت تحمل کرده و استقامت، تصمیم‌گیری و به‌روزرمان، حمایت‌های روانی-اجتماعی، امید، مدیریت اضطراب و حفظ روابط اجتماعی جزء مقوله‌هایی بود که مراقبین عنوان می‌کردند. در مطالعه اولگرن (Ullgren) و همکاران (۲۰۱۷)، عنوان گردیده کشورهای پیشرفته برای بیماران در منزل، یک مراقبت رسمی و طولانی را طراحی می‌کنند. هم‌چنین در این کشورها تخمین زده شده که بیماران خانوادگی نیازمند ویزیت حداقل دو بار در هفته مراقبین حرفه‌ای هستند (۲۷).

## References

1. Tolotti A, Bagnasco A, Catania G, Alco G, Pagnucci N, Cadorin L, et al. The communication experience of tracheostomy patients with nurses in the intensive care unit: A phenomenological study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2018;46:24-31.
2. Spratling R. Understanding the health care utilization of children who require medical technology: a descriptive study of children who require tracheostomies. *Applied Nursing Research*. 2017;34:62-5.
3. Hartnick C, Diercks G, De Guzman V, Hartnick E, Van Cleave J, Callans K. A quality study of family-centered care coordination to improve care for children undergoing tracheostomy and the quality of life for their caregivers. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. 2017;5(25):107-10.
4. Söderström M, Saveman B, Hagberg M, Benzein E. Family adaptation in relation to a family member's stay in ICU. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2009;25(5):250-7.
5. Nageswaran S, Golden SL, Gower WA, King NM. Caregiver Perceptions about their Decision to Pursue Tracheostomy for Children with Medical Complexity. *The Journal of pediatrics*. 2018;203:354-60.
6. Ravari A, Mirzaei T, Salamizadeh A, Askari Majdabadi H. Effect of the spiritual care training on anxiety reduction in home caregivers of the elderly with alzheimer disease. *Koomesh*. 2017:467-74.
7. Bonacase M, Rosa E, camp C, martinez-Rubio D. A transitional approach to design effective intervention tools for informal caregivers of dependent cancer patients. *Public Health*. 2019;168(20):50-8.
8. Mylén J, Nilsson M, Berterö C. To feel strong in an unfamiliar situation; Patients' lived experiences of neurosurgical intensive care. A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2016;32:42-8.
9. Alaviani M, Khosravan S, hoseyni r, hoseyni m. Caring needs of discharged patients from medical-surgical wards of Gonabad hospitals. *nursing of the vulnerable journal*. 2015;2(3):25-35.
10. Mosazadeh sari Z, Maleki M, Atashzadeh Shoorideh F, Y. M. The level of observing standard tracheostomy care and some barriers from perspective of nurses. *Home/Medical-Surgical Nursing Journal*. 2015;4(1):46-39.
11. Sherlock ZV, Wilson JA, Exley C. Tracheostomy in the acute setting: patient experience and information needs. *Journal of Critical care*. 2009;24(4):501-7.
12. Aboozadeh K, Mohammadi M, Zarei F. The burden of family caregivers caring for older adult and its relationship with some factors. *Nursing Journal of the Vulnerable*. 2016;3(6):27-36.
13. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 2004;24(2):105-12.

14. Graneheim UH, Lindgren B-M, Lundman B. Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*. 2017;56:29-34.
15. Gong S, Wang X, Wang Y, Qu Y, Tang C, Yu Q, et al. A descriptive qualitative study of home care experiences in parents of children with tracheostomies. *Journal of Pediatric Nursing*. 2019;45:7-12.
16. Azami M, Motamedi F, Bahaadinbeigy K, sedighi B, Shahesmaili A. The Effect of web-based Information on caregiving burden in caregivers, salehi nejad simin. *Journal of Health and Biomedical Informatics Medical Informatics Research*. 2017;4(3):181-91.
17. Gilbertson EL, Krishnasamy R, Foote C, Kennard AL, Jardine MJ, Gray NA. Burden of care and quality of life among caregivers for adults receiving maintenance dialysis: A systematic review. *American Journal of Kidney Diseases*. 2019;73(3):332-43.
18. Sutt A, Cornwell P, Mullany D, Kinneally T, Fraser J. The use tracheostomy speaking valves in mechanically ventilated patients results in improved communication and does not prolong ventilation time in cardiothoracic intensive care unit patient. *Journal of Critically Care*. 2015;30:491-4.
19. Becqué YN, Rietjens JA, van Driel AG, van der Heide A, Witkamp E. Nursing interventions to support family caregivers in end-of-life care at home: A systematic narrative review. *International journal of nursing studies*. 2019;97:28-39.
20. Mokhtari Z, Hosseini M, Khankeh H, Fallahi-Khoshknab M, Nasrabadi AN. Nurses' families' experiences of involvement in nursing errors: A qualitative study. *International Journal of Nursing Sciences*. 2019;6(2):154-61.
21. Hagedoorn EI, Keers JC, Jaarsma T, van der Schans CP, Luttik MLA, Paans W. The association of collaboration between family caregivers and nurses in the hospital and their preparedness for caregiving at home. *Geriatric Nursing*. 2019:1-8.
22. Labbé D, Rushton PW, Mortenson WB, Demers L, Miller WC. Longitudinal Outcomes Among Family Caregivers of Power Mobility Users. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2019;100(4):656-62.
23. Gholami M, Mohammadi F, Fallahi M, Seyed Bagher Maddah S, Ahmadi A, Raffii F, et al. Quality of Nursing care in chronic Heart Disease. *The Journal of Uremia Nursing and Midwifery Faculty*,. 2013;11(3).
24. Hoffman GJ, Shuman CJ, Montie M, Anderson CA, Titler MG. Caregivers' views of older adult fall risk and prevention during hospital-to-home transitions. *Applied nursing research: ANR*. 2019;47:10-5.
25. Nemati S, Rassouli M, Ilkhani M, Baghestani AR. Perceptions of family caregivers of cancer patients about the challenges of caregiving: a qualitative

- study. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2018;32(1):309-16.
26. Choi J, Lingler JH, Donahoe MP, Happ MB, Hoffman LA, Tate JA. Home discharge following critical illness: A qualitative analysis of family caregiver experience. *Heart & Lung*. 2018;47(4):401-7.
27. Ullgren H, Tsitsi T, Papastavrou E, Charalambous A. How family caregivers of cancer patients manage symptoms at home: A systematic review. *International journal of nursing studies*. 2018;85:68-79.

## Facilitating and Preventing Factors of Tracheostomy Patient Care by Home Caregivers: A Qualitative Study

**Daraie S<sup>1</sup>, Hasanvand Sh<sup>2\*</sup>, Goudarzi F<sup>3</sup>**

1. MSc of Medical Surgical Nursing, Lorestan University of Medical Sciences, Khorramabad, Iran

2. Associate Professor, Social Determinants of Health Research Center, School of Nursing and Midwifery, Lorestan University of Medical Sciences, Khorramabad, Iran, Hasanvand.sh1390@gmail.com

3. Assistant professor, Social Determinants of Health Research Center, School of Nursing and Midwifery, Lorestan University of Medical Sciences, Khorramabad, Iran

Received: 2023/3/10 Accepted: 2023/6/14

### Abstract

**Background:** The unstable condition of tracheostomy patients and the lack of support resources for patients and their families during discharge is the biggest challenge, especially for their home and non-professional caregivers. The present study aimed to identify the factors affecting the care of tracheostomy patients provided by home caregivers.

**Materials and Methods:** This qualitative research was conducted from September 2018 to December 2019 using the content analysis method and interviews with nine home caregivers and one professional caregiver in Lorestan Province, Iran. The required data were collected by holding in-depth semi-structured interviews and continued until reaching data saturation. Simultaneously, the gathered data were analyzed using the 5-step approach of Graneheim and Lundman (2004).

**Results:** The results led to the extraction of 2 themes of preventing and facilitating care factors, 7 categories, and 21 subcategories. The categories related to the theme (preventing factors) of patient care challenges included neglecting the caring role of informal caregivers by the healthcare system, interaction challenges, the high pressure of caregiving, and lack of trust. The categories related to the facilitating factors theme were the experience of the care facilitating over time, the intensification of care with the aim of prevention, and hope and inner satisfaction underlying the care.

**Conclusion:** The challenges of the family's lack of readiness to accept the new role, the exhausting nature of caregiving, and the caregivers' lack of skills, and as a result, the imposition of a burden of caregiving, and the emergence of harmful consequences for them in various dimensions, the existence of non-governmental organizations that aim to continue to care for these patients and support their families seems necessary. With support systems and gaining experience over time, the care transition process is facilitated.

**Keywords:** Burden of care, Content analysis, Continuity of care, Home caregivers, Tracheostomy.

\***Citation:** Daraie S, Hasanvand Sh, Goudarzi F. Facilitating and Preventing Factors of Tracheostomy Patient Care by Home Caregivers: A Qualitative Study. *Yafte*. 2023; 25(2):48-62.