

Designing a Home Care Model for Patients with Heart Failure: A Mixed Method Study

Fatemeh Moaddab^{1,2},
Atefeh Ghanbari³,
Zahra Taheri-Ezbarami⁴,
Amir Savar Rakhsh⁵,
Marjan Mahdavi Roshan⁶,
Marziye Jafari⁷

¹ PhD Candidate in Nursing, Cardiovascular Diseases Research Center, Heshmat Hospital, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, Iran

² School of Nursing and Midwifery, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, Iran

³ Professor, Department of Nursing, Social Determinants of Health Research Center, School of Nursing and Midwifery, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, Iran

⁴ Assistant Professor, Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, Iran

⁵ Assistant Professor, Department of Cardiology, Cardiovascular Diseases Research Center, Heshmat Hospital, School of Medicine, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, Iran

⁶ Associate Professor, Department of Nutrition, Cardiovascular Diseases Research Center, Heshmat Hospital, School of Medicine, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, Iran

⁷ Assistant Professor, Department of Clinical Pharmacy, School of Pharmacy, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, Iran

(Received March 13, 2022 ; Accepted July 16, 2022)

Abstract

Background and purpose: A major reason for readmission in patients with heart failure is inadequate transfer of care from hospital to home. The aim of this study was to design a comprehensive model of home care for these patients.

Materials and methods: This mixed-method study was performed in Rasht Heshmat Hospital in 2020-21. In qualitative phase, interviews were conducted with 28 people, selected by purposeful sampling. In quantitative phase (descriptive cross-sectional design), 115 patients were selected via convenience sampling. They were studied using a demographic questionnaire, European Heart Failure Self-care Behavior Scale, Heart Failure Knowledge Scale, Medication Adherence Report Scale, and Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire. Qualitative data analysis was performed by conventional content analysis method and quantitative data were analyzed using descriptive statistics. Then, data of two phases were combined to design a care model using matrix analysis.

Results: The mean scores for patients' self-care, knowledge, medication adherence, and quality-of-life were 24.49±11.82, 27.25±8.36, 82.09±14.69, and 52.46±9.57, respectively, out of 100 scores. The care model designed included eight components: 1-Providing a comprehensive and organized care program to meet the care needs, 2-Establishing appropriate relationship, 3-Enhancing support systems, 4-Improving self-care, 5-Enhancing adaptation to chronic disease, 6-Family-centered care, 7-Management of health-seeking behavior, and 8-Improving quality-of-life.

Conclusion: This model is a comprehensive model for caring patients with heart failure and unlike other models does not have many shortcomings, therefore, it can help in more successful control of the problems associated with heart failure in patient, family, care team, and health care systems.

Keywords: home care model, patient, mixed method, heart failure

J Mazandaran Univ Med Sci 2022; 32 (211): 49-63 (Persian).

Corresponding Author: Atefeh Ghanbari - School of Nursing and Midwifery, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, Iran. (E-mail: at_ghanbari@yahoo.com)

طراحی مدل مراقبت در منزل برای بیماران مبتلا به نارسایی قلبی: یک مطالعه ترکیبی

فاطمه مؤدب¹
عاطفه قنبری³
زهرا طاهری ازبرمی⁴
امیر سوار رخش⁵
مرجان مهدوی روشن⁶
مرضیه جعفری⁷

چکیده

سابقه و هدف: یک دلیل مهم بستری مجدد در بیماران مبتلا به نارسایی قلبی، شکاف در انتقال مراقبت از بیمارستان به منزل است. هدف مطالعه حاضر طراحی مدل جامع مراقبت در منزل برای این بیماران بود.

مواد و روش‌ها: این مطالعه ترکیبی در سال‌های 1399-1400 در بیمارستان حشمت رشت انجام شد. در بخش کیفی، مصاحبه با 28 مشارکت‌کننده بر مبنای نمونه‌گیری هدفمند صورت گرفت و در بخش کمی (مطالعه توصیفی-مقطعی)، 115 بیمار براساس نمونه‌گیری دردسترس و با پرسشنامه دموگرافیک، شاخص اروپایی رفتار مراقبت از خود نارسایی قلبی، پرسشنامه دانش بیماران در نارسایی قلبی، مقیاس گزارش‌دهی تبعیت از درمان و پرسشنامه زندگی با نارسایی قلبی مینه‌سوتا سنجش شدند. تحلیل داده‌های کیفی به روش تحلیل محتوی قراردادی و تحلیل داده‌های کمی با آمار توصیفی انجام شد. سپس تلفیق نتایج دو بخش جهت طراحی مدل مراقبتی به روش تحلیل ماتریکس صورت گرفت.

یافته‌ها: میانگین نمرات خودمراقبتی بیماران $24/49 \pm 11/82$ ، دانش $27/25 \pm 8/36$ ، تبعیت از درمان $82/09 \pm 14/69$ و کیفیت زندگی $52/46 \pm 9/57$ ، از 100 نمره به دست آمد. مدل مراقبتی طراحی شده 8 مولفه را دربر دارد که شامل ارائه برنامه مراقبتی جامع و سازماندهی شده جهت رفع نیازهای مراقبتی، برقراری ارتباط مناسب، ارتقای سیستم‌های حمایتی، ارتقای خودمراقبتی، ارتقای تطابق با بیماری مزمن، مراقبت خانواده‌محور، مدیریت رفتارهای جستجوگر سلامت و ارتقای کیفیت زندگی است.

استنتاج: این مدل، مدلی جامع برای مراقبت از بیماران نارسایی قلبی است که در آن جنبه‌های منفی سایر مدل‌ها پوشش داده شده، لذا اجرای آن می‌تواند در کنترل بهتر و موفق‌تر مشکلات پیرامون این بیماری برای بیمار، خانواده، تیم مراقبتی - درمانی و سیستم‌های بهداشتی - درمانی، کمک شایانی نماید.

واژه‌های کلیدی: مدل مراقبت در منزل، بیمار، مطالعه ترکیبی، نارسایی قلبی

مقدمه

نارسایی قلبی از شایع‌ترین بیماری‌های مزمن در جهان است که شیوع پیشرونده‌ای دارد (2,1). استان گیلان با فراوانی 7/51 درصد دومین استان کشور (بعد از خوزستان) از نظر شیوع نارسایی قلبی می‌باشد (3).

E-mail: at_ghanbari@yahoo.com

مؤلف مسئول: عاطفه قنبری - رشت: پارک دانشجو، دانشکده پرستاری و مامایی شهید بهشتی

1. دانشجوی دکتری پرستاری، مرکز تحقیقات بیماری‌های قلب و عروق، بیمارستان حشمت، دانشگاه علوم پزشکی گیلان، رشت، ایران
 2. دانشکده پرستاری - مامایی، دانشگاه علوم پزشکی گیلان، رشت، ایران
 3. استاد، گروه پرستاری، مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت، دانشکده پرستاری - مامایی، دانشگاه علوم پزشکی گیلان، گیلان، ایران
 4. استادیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری - مامایی، دانشگاه علوم پزشکی گیلان، رشت، ایران
 5. استادیار، گروه قلب و عروق، مرکز تحقیقات بیماری‌های قلب و عروق، بیمارستان حشمت، دانشگاه علوم پزشکی گیلان، رشت، ایران
 6. دانشیار، گروه قلب و عروق، مرکز تحقیقات بیماری‌های قلب و عروق، بیمارستان حشمت، دانشگاه علوم پزشکی گیلان، رشت، ایران
 7. استادیار، گروه داروسازی بالینی، دانشکده داروسازی، دانشگاه علوم پزشکی گیلان، رشت، ایران
- تاریخ دریافت: 1400/12/22 تاریخ ارجاع جهت اصلاحات: 1401/2/26 تاریخ تصویب: 1401/4/25

است؛ که هر کدام از این موارد می تواند اهمیت بسزایی داشته باشند.

در همین راستا نیاز به کاوش عمیق تر با استفاده از روش های تحقیق چندجانبه و جامع تر می باشد؛ استفاده از روش های ترکیبی فرصتی برای بررسی یک سوال تحقیق از دیدگاه های مختلف ایجاد می نماید. دستیابی به نیازهای واقعی بیماران، دیدگاه و نگرش مراقبت دهنده و تیم درمان، با توجه به اینکه این نیازها ذهنی هستند، از طریق انجام مطالعات کیفی صورت می پذیرد. از سوی دیگر مراقبتی که مبتنی بر تجربه فردی هر بیمار باشد می تواند منجر به درگیری بیش تر بیماران در امر مراقبت از خود شده و منجر به کنترل بهتر بیماری شود. علاوه بر آن با توجه به نتایج مطالعات متعدد انجام شده در جهان، ایران و گیلان و تجربه پژوهشگر مبنی بر وضعیت خودمراقبتی ضعیف (4، 9)، دانش پایین (17، 18)، تبعیت از درمان ضعیف (17، 19) و کیفیت زندگی نامطلوب (20، 21) و همچنین مشاهده نتایج مغایر (17، 22)، بر آن شدیم تا مطالعه حاضر را با هدف طراحی مدل مراقبت در منزل برای بیماران مبتلا به نارسایی قلبی طرح ریزی کنیم و همزمان با انجام مرحله کیفی، سنجش مشکلات مرتبط نیز از طریق ابزارهای کمی انجام دهیم و همچنین توجه به نقاط مثبت مدل های موجود و تلاش جهت عدم وجود نقاط ضعف آن ها را مد نظر قرار دهیم.

مواد و روش ها

این مطالعه یک مطالعه ترکیبی همزمان (Mixed-concurrent Method) با رویکرد لانه گزیده است که در سال های 1400 - 1399 در مرکز آموزشی درمانی حشمت (تنها مرکز ریفرال تخصصی قلب دانشگاه علوم پزشکی گیلان) و کلینیک های تخصصی و فوق تخصصی قلب انجام شد. انجام این پژوهش به تایید کمیته اخلاق در معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی گیلان رسید (کد اخلاق: IR.GUMS.REC.1399.221).

سالانه هزینه هنگفتی صرف مراقبت از این بیماران می شود که قسمت اعظم آن ناشی از افزایش بازگشت بیماری و بستری مجدد در بیمارستان است (4) و دلیل اصلی این امر، شکاف در انتقال مراقبت از بیمارستان به منزل می باشد (5، 6). مشاهده شده که پیگیری ساختارمند برای بیماران مبتلا به نارسایی قلبی از طریق مراقبت در منزل منجر به کاهش مرگ و میر، بستری مجدد و هزینه های درمانی خواهد شد (7). مداخله برای ارتقای رفتارهای خودمراقبتی نیز در بیماران مبتلا به نارسایی قلبی ضروری است (8) و منجر به پیامدهای مثبت و کاهش بستری مجدد در این بیماران می شود (9)؛ ولی با این وجود نتایج مطالعات نشان می دهد که علیرغم ورود آموزش مراقبت از خود به عنوان یک عامل اصلی در برنامه های مدیریت بیماری، برنامه های ترخیص بیمارستانی و مراقبت های بالینی، مراقبت از خود و به تبع آن کیفیت زندگی در جامعه بیماران مبتلا به نارسایی قلبی همچنان ضعیف است (4، 9، 10).

هنوز سوالات زیادی وجود دارد، که چرا با وجود اهمیت این بیماری و اثرات گسترده آن بر ابعاد مختلف زندگی بیمار، خانواده، جامعه و سیستم های مراقبتی - درمانی، این بیماری به خوبی کنترل نشده و ضعف در مراقبت از خود بیماران و عود مکرر بیماری مشاهده می گردد؟ شاید بتوان یکی از دلایل آن را عدم وجود مدل و برنامه مراقبتی متناسب با شرایط خاص این بیماران بیان نمود، البته لازم به ذکر است که مدل هایی در داخل و خارج از کشور موجود می باشد که علیرغم دارا بودن نقاط مثبت بسیار، دارای نقاط ضعفی نیز می باشند. به طور مثال در برخی مدل ها به چند رشته ای بودن مراقبت (7، 11)، در برخی به شروع مراقبت از زمان ترخیص و ترخیص اصولی بیمار (12، 13)، در برخی به مشارکت دادن خانواده در برنامه مراقبت (7، 11)، در برخی به اختصاصی بودن مدل برای این گروه از بیماران (11، 14) و در برخی به مراقبت پیگیر و مستمر در منزل و بررسی شرایط منزل بیمار (15، 16) توجه نشده

بخش کیفی مطالعه

بخش کیفی مطالعه از نوع تحلیل محتوی بوده است. مصاحبه نیمه‌ساختاریافته روش اصلی جمع‌آوری داده‌ها در این بخش بود. محل انجام مصاحبه اتاقی آرام در محیط پژوهش بود. پس از انتخاب شرکت‌کنندگان براساس معیارهای ورود به مطالعه برای بیماران شامل: تشخیص نارسایی قلبی تایید شده توسط پزشک متخصص، شواهد اختلال عملکرد قلبی ثبت شده در گزارش اکوکاردیوگرافی، سنین 18 سال و بالاتر، کلاس عملکردی II: NYHA و III، کسر تخلیه کم‌تر از 45 درصد، عدم ابتلا به بیماری‌های همراه شدید مانند سرطان، عدم مشارکت همزمان در مطالعات دیگر طی سه ماه اخیر، عدم وجود مشکلات سیستم عصبی در سابقه پزشکی، داشتن ثبات روانی، توانایی صحبت به زبان فارسی، عدم ابتلا به اختلالات شنوایی و بینایی و همچنین داشتن تمایل جهت شرکت در مطالعه، توضیحات لازم به آنان داده شد و با اعلام رضایت جهت مصاحبه و ضبط آن و تکمیل فرم رضایتنامه آگاهانه، مصاحبه‌ها انجام شد در مورد محرمانه ماندن اطلاعات و صدای شرکت‌کنندگان به آن‌ها اطمینان داده شد. معیارهای ورود به مطالعه برای خانواده بیماران و تیم درمان علاوه بر تمایل به شرکت در مطالعه و اعلام رضایت شفاهی، بودن مراقبت دهنده و همراه اصلی بیمار (که بیمار با وی زندگی می‌کرده و یا تحت کنترل او بوده است) و برای کادر درمان نیز اعضای که بیشترین ارتباط را با بیماران مبتلا به نارسایی قلبی داشتند و حداقل 5 سال سابقه کار در بیمارستان دکتر حشمت که تنها مرکز رفرا ل تخصصی قلب استان بوده را داشته باشند، بود. متوسط مدت زمان مصاحبه با مشارکت‌کنندگان 30 دقیقه بود. دومین روش جمع‌آوری داده‌ها استفاده از مقالات مربوطه و اطلاعات خانواده بیمار و اعضاء تیم مراقبتی-درمانی به منظور دستیابی به منابع غنی اطلاعاتی بود. نمونه‌گیری به روش هدفمند با رعایت حداکثر تنوع، بدون هیچ محدودیتی در تعداد مشارکت‌کنندگان تا زمان رسیدن به اشباع انجام شد. مصاحبه با 28

مشارکت‌کننده (بیمار، خانواده و اعضاء تیم مراقبتی-درمانی) صورت گرفت. بیش‌ترین تنوع در سن، جنس، شدت و مدت نارسایی قلبی و بیماری‌های همراه شرکت‌کنندگان در نظر گرفته شد، همچنین به این منظور سعی شد تعدادی از مشارکت‌کنندگان از کلینیک‌های تخصصی و فوق تخصصی قلب انتخاب شوند. نمونه‌ای از سوالات مصاحبه عبارت بودند از: تجربیات خود را از مشکل قلبی توصیف کنید؟ نقش اعضاء خانواده در انطباق با آن‌چطور بوده است؟ نیازهای مراقبتی خود را بیان کنید؟ و ...، نمونه‌ای از سوالات پیگیری نیز عبارت بودند از: می‌توانید بیش‌تر توضیح دهید؟ می‌توانید برنامه روزانه یک روزتان را شرح دهید؟ و ...

فرایند تحلیل داده‌های کیفی به روش تحلیل محتوی قراردادی همزمان با جمع‌آوری داده‌ها انجام شد. در فرایند تحلیل داده‌ها از مراحل پیشنهادی گرانهایم و لاندمن استفاده شد (23). متن مصاحبه‌ها با استفاده از نرم افزار MAXQDA.V-18 کدگذاری شد. برای اطمینان از صحت و پایایی داده‌های کیفی از معیارهای دقت علمی مانند اعتبار (Credibility)، قابلیت اعتماد (Dependability) یا حساسی، تناسب (Transferability) و قابلیت تأیید (Confirmability) Guba و Lincoln استفاده شد (24). در این مطالعه به منظور افزایش اعتبار داده‌ها، محقق در طول مطالعه به مدت طولانی با داده‌ها درگیری مداوم داشت و تمامی متن مصاحبه‌ها و لیست طبقات توسط سایر همکاران پژوهشگر با سابقه تحقیق کیفی، مورد بازبینی قرار گرفت و همچنین توسط فرآیند کنترل توسط اعضاء (member check) کدگذاری اولیه هر مصاحبه در مرحله اولیه تحلیل به مصاحبه‌شونده برگردانده شد، تا صحت آن‌ها را تعیین کند. از طرفی تأییدپذیری داده‌ها با قرار دادن بخش‌های مختلف طبقات در اختیار 4 نفر از اعضاء هیات علمی آشنا با تحقیق کیفی و مقایسه نظرات و تفاسیر آن‌ها که توافق زیادی را نشان داد، مورد تأیید قرار گرفت. برای حساسی تحقیق، محقق مراحل و روند تحقیق را به طور دقیق ثبت و گزارش

کرد تا امکان پیگیری تحقیق برای دیگران فراهم باشد. جهت انتقال پذیری یافته ها سعی شد، نقل قول های مشارکت کنندگان به همان صورتی که گفته شده، ارایه شد. انجام نمونه گیری با حداکثر تنوع نیز سبب شد که تناسب داده ها بیش تر شود.

بخش کمی مطالعه

در بخش کمی مطالعه نیز که یک مطالعه مقطعی توصیفی بود، همزمان با اجرای مطالعه کیفی وضعیت خودمراقبتی بیماران، دانش بیماران در زمینه نارسایی قلبی، تبعیت از درمان و کیفیت زندگی بیماران، با روش نمونه گیری در دسترس، تعیین شد. حجم نمونه با استفاده از فرمول تعیین حجم نمونه و با استناد به مقاله Conceição و همکاران (25)، با در نظر گرفتن فراوانی حفظ خودمراقبتی مناسب 6/9 درصد، با اطمینان 95 درصد و مقدار خطای 5 درصد به تعداد 99 نفر تعیین گردید و نهایتاً 115 نفر وارد مطالعه شدند. معیارهای ورود به مطالعه همان معیارهای ورود ذکر شده در بخش کیفی مطالعه بوده است. معیارهای خروج از مطالعه شامل عدم تمایل به ادامه شرکت و همکاری در مطالعه، نداشتن پروفایل کامل اطلاعات دموگرافیک و مرتبط با سلامت و تکمیل ناقص پرسشنامه ها بود.

ابزار تحقیق، 5 پرسشنامه شامل پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک، پرسشنامه شاخص اروپایی رفتار مراقبت از خود، پرسشنامه دانش بیماران در زمینه نارسایی قلبی، مقیاس گزارش دهی تبعیت از درمان و پرسشنامه زندگی با نارسایی قلبی مینه سوتا بود. با توجه به شرایط بیماران پرسشنامه ها با توالی و رعایت زمان مورد قبول بیماران تکمیل شدند. جهت بررسی وضعیت خودمراقبتی بیماران از پرسشنامه 9 آیتی استاندارد شاخص اروپایی رفتار مراقبت از خود بیماران نارسایی قلبی (EHFScB-9: European Heart Failure Self-Care Behavior scale) استفاده شد. این پرسشنامه اولین بار در سال 2003 توسط Jaarsma و همکاران (26) طراحی، آزمون و منتشر شده و به زبان های بسیاری در دسترس می باشد. گویه ها به

صورت پاسخ های 5 گزینه ای از کاملاً موافقم (1) تا کاملاً مخالفم (5) طبقه بندی شده و در مجموع امتیاز به دست آمده از 9-45 متغیر بوده و نمرات کم تر به معنای مراقبت از خود بهتر محسوب شد. روانسنجی ابزار در ایران در سال 1396 توسط پاکپور و همکاران مورد بررسی قرار گرفته است (Comparative fit index: 0/96؛ Tucker-Lewis index: 0/96). در مطالعه حاضر نیز پس از کسب اجازه از طراحان ابزار، پایایی آن به روش همبستگی درونی و محاسبه آلفا کرونباخ تعیین گردید ($\alpha = 0/81$).

جهت بررسی دانش از پرسشنامه سطح دانش بیماران مبتلا به نارسایی قلبی (HFKS: Heart failure knowledge scale)، دارای 15 سوال، استفاده شد که شامل 3 بعد نشانه ها و علائم تشخیصی نارسایی قلبی (5 آیتم)، نارسایی قلبی به طور کلی (4 آیتم) و درمان نارسایی قلبی (6 آیتم) می باشد. هر سوال از سه گزینه تشکیل شده که بیماران یکی از سه گزینه را انتخاب نموده و نمره دهی از صفر (بدون دانش) تا 15 (دانش مطلوب) می باشد. ورژن هلندی این مقیاس در سال 2005 توسط Van der Wal در کشور هلند طراحی و روانسنجی شد و در سال 1398 در ایران توسط سمناوی و همکاران اعتباریابی شد ($\alpha = 0/843$ ؛ $ICC = 0/886$)؛ روایی ملاکی همبستگی با پرسشنامه اروپایی رفتار مراقبت از خود و آزمون مینه سوتا به ترتیب، $r = 0/083$ و $r = 0/175$ (27). پایایی ابزار در مطالعه حاضر $\alpha = 0/88$ به دست آمد. جهت بررسی تبعیت از درمان بیماران از مقیاس گزارش دهی تبعیت از درمان (MARS: Medication Adherence Report Scale) استفاده شد. این پرسشنامه دارای 5 آیتم با پاسخ لیکرت 5 درجه ای از اکثر اوقات (1 امتیاز) تا هرگز (5 امتیاز) طراحی شده است. نمرات کسب شده از پرسشنامه در محدوده 5-25 بوده و کسب نمرات بالاتر به منزله تبعیت از درمان بهتر می باشد. روانسنجی ابزار در ایران در سال 1397 توسط پاکپور و همکاران مورد بررسی قرار گرفته است ($P < 0/001$ ، $r = 0/70$ Correlation between MARS and MPR) (28).

مددکار اجتماعی بودند. در تحلیل مصاحبه‌ها، بعد از حذف کدهای تکراری و ادغام موارد مشابه در نهایت 193 کد به دست آمد و پس از سازماندهی و مقایسه کدها 20 طبقه فرعی شکل گرفت و در نهایت 6 طبقه اصلی: نقص در خودمراقبتی، زندگی توأم با رنج، چالش‌های مراقبتی، رفتارهای جستجوگر سلامت، تطابق با بیماری مزمن و نیازهای مراقبتی بیماران استخراج شد که این طبقات اصلی به همراه طبقات فرعی و نمونه‌ای از نقل قول‌ها در جدول شماره 1 آمده است.

بخش کمی

تعداد واحدهای مورد پژوهش در این بخش مطالعه 115 بیمار مبتلا به نارسایی قلبی بودند که ویژگی‌های دموگرافیک و مرتبط با سلامت آن‌ها در جدول شماره 2 آمده است. میانگین نمرات خودمراقبتی بیماران $24/49 \pm 11/82$ ، میانگین نمرات دانش $27/25 \pm 8/36$ ، میانگین نمرات تبعیت از درمان $82/09 \pm 14/69$ و میانگین نمرات کیفیت زندگی اختصاصی بیماران $52/46 \pm 9/57$ ، از 100 نمره قابل کسب به دست آمد.

بخش تلفیق

استراتژی تلفیق در این پژوهش، آنالیز مجزا و مستقل دو بخش کیفی و کمی و سپس تلفیق نتایج به روش تحلیل ماتریکس (Side-by-side) بوده است که جهت همگرایی و یکی کردن نتایج و استفاده از خاصیت فزاینده‌گی و تکمیل‌کنندگی این رویکرد در راستای طراحی مدل مراقبتی استفاده شد (جدول شماره 3).

در طراحی مدل مراقبتی پس از نیازسنجی و تعیین نیازهای آموزشی بیماران، برنامه آموزشی بر اساس گایدلاین‌های موجود طراحی شد. طراحی مدل مراقبتی بر مبنای نتایج فاز اول کیفی و کمی مطالعه حاضر و با توجه به راهنمای عملی مراقبت در منزل بیماران مبتلا به نارسایی قلبی Jaarsma و همکاران (13)، اجزای مراقبتی مدل حساس‌سازی بستری مجدد حکمت پو و همکاران (15) و اجزای مدل مراقبتی Nasstrom و همکاران (30)، به

پایایی ابزار در مطالعه حاضر $\alpha=0/75$ به دست آمد. جهت بررسی کیفیت زندگی از پرسشنامه زندگی با نارسایی قلبی مینه سوتا (MLHFQ: Minnesota living with heart failure questionnaire) استفاده شد که در سال 1987 توسط Rector طراحی شده است. این پرسشنامه شامل 21 گویه است که محدودیت‌های جسمی، روانی و اقتصادی-اجتماعی ناشی از علائم نارسایی قلبی را در یک ماه گذشته می‌سنجد. هر سوال 6 معیار داشته و از صفر تا 5 نمره‌گذاری شده که صفر نشان‌دهنده عدم محدودیت و 5 نشان‌دهنده حداکثر محدودیت است. امتیاز کلی بین 0-105 بوده و نمرات بالاتر بیانگر کیفیت زندگی ضعیف‌تری بوده است. گویه‌های این پرسشنامه به گونه‌ای طراحی شده که 8 گویه مربوط به جنبه جسمی و عملکرد فیزیکی و 5 گویه آن در برگیرنده جنبه روحی-روانی و عاطفی و 8 گویه جهت بررسی جامع‌تر بیماران از نظر شرایط اقتصادی-اجتماعی می‌باشد. نسخه فارسی این پرسشنامه توسط اسکندری و همکاران روایی و پایایی شده است و ضریب آلفای کرونباخ بالاتر از 0/7 گزارش شده است ($\alpha=0/95$ ؛ $ICC=0/98$ ؛ روایی ملاکی همبستگی با پرسشنامه SF-36، $r=0/343-0/725$) (29). پایایی ابزار توسط پژوهشگر $\alpha=0/85$ تعیین گردید. برای تجزیه و تحلیل داده‌های کمی از نرم‌افزار آماری SPSS.V-21 و آزمون‌های آمار توصیفی (فراوانی، درصد، میانگین، انحراف معیار) استفاده شد. سپس تلفیق نتایج دو بخش جهت طراحی مدل مراقبتی به روش تحلیل ماتریکس انجام شد.

یافته‌ها

بخش کیفی

مشارکت‌کنندگان در پژوهش 15 بیمار مبتلا به نارسایی قلبی، 4 همراه بیمار، 2 پزشک قلب (1 متخصص قلب و 1 فوق تخصص نارسایی قلبی)، 3 پرستار (شاغل در بخش CCU، اورژانس، داخلی قلب)، 1 فارماکولوژیست، 1 متخصص تغذیه، 1 دکترای فیزیولوژی ورزش و 1

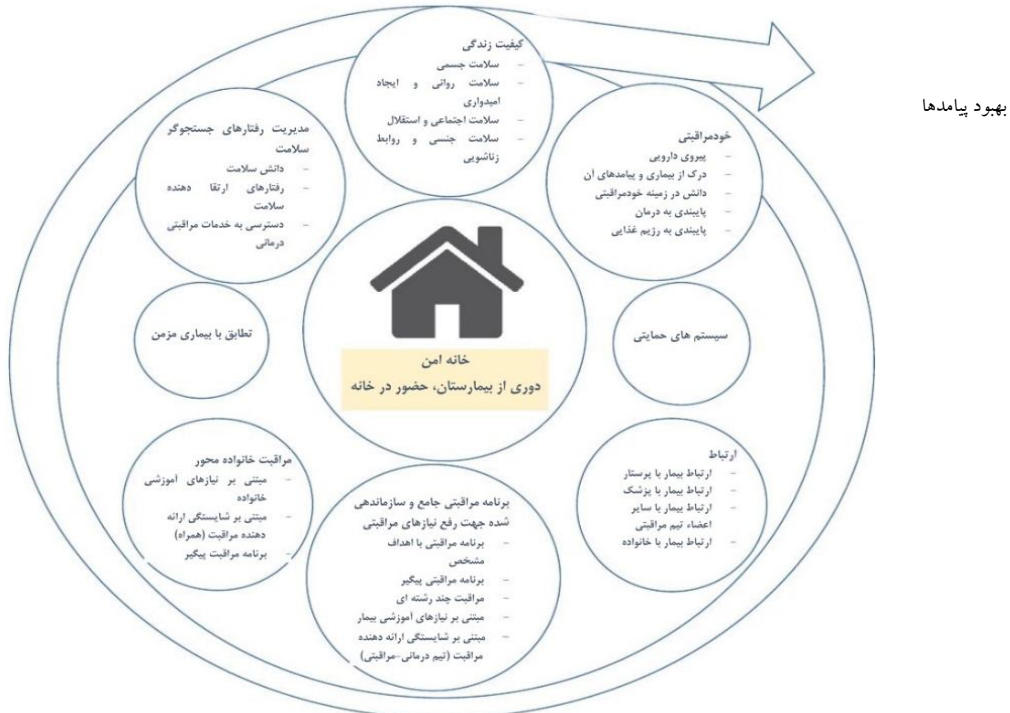
صورت چند رشته‌ای مبتنی بر منزل صورت گرفت. بر این اساس مدل طراحی شده 8 مولفه را در بر دارد: 1- ارائه برنامه مراقبتی جامع و سازماندهی شده جهت رفع نیازهای مراقبتی، 2- برقراری ارتباط مناسب، 3- ارتقای سیستم‌های حمایتی، 4- ارتقای خودمراقبتی، 5- ارتقای تطابق با بیماری مزمن، 6- مراقبت خانواده محور، 7- مدیریت رفتارهای جستجوگر سلامت، 8- ارتقای کیفیت زندگی (تصویر شماره 1).

مولفه اول ارائه برنامه مراقبتی جامع و سازماندهی شده جهت رفع نیازهای مراقبتی بر تدوین برنامه مراقبتی با اهداف مشخص، برنامه مراقبتی پیگیر، مراقبت چند رشته‌ای، مراقبت مبتنی بر نیازهای آموزشی بیمار و مراقبت مبتنی بر شایستگی ارائه‌دهنده مراقبت (اعضاء تیم مراقبتی - درمانی) تاکید دارد. در زمینه این مولفه جهت تشکیل تیم چند رشته‌ای در راستای ارائه مراقبت چند رشته‌ای وجود حداقل تیمی متشکل از پزشکان و پرستاران الزامی می‌باشد؛ که باید در یک روز گروهی از بیماران، خانواده‌های آن‌ها، اعضای مختلف تیم مراقبتی درمانی نشستی در راستای بیان مشکلات بیماران و خانواده‌های آن‌ها، آگاه‌سازی در مورد علل بستری مجدد، اهمیت کنترل آن، مدل مراقبت در منزل و نحوه اجرای آن داشته باشند. جلسه مصاحبه انفرادی نیز باید در نظر گرفته شود. جهت وجود استمرار آموزش، مراقبت و حضور اعضا، کانال واتس‌اپی نیز می‌توان تشکیل داد و شماره تماس کلینیک مراقبت پرستاری مراکز درمانی در اختیار آن‌ها قرار داده شود. در راستای شایستگی و صلاحیت اعضا تیم نیز باید مطالب آموزشی در زمینه تازه‌های بیماری، جهت افزایش دانش و مهارت آن‌ها در نظر گرفته شود. از آن‌جاکه اجرای این مدل از زمان ترخیص بیمار می‌باشد بنابراین نیاز به برنامه جامع ترخیص وجود دارد. در این راستا حداقل دو نفر کارشناس پرستاری باید مسئولیت اجرای برنامه در بیمارستان و پیگیری وضعیت بیمار در منزل را به عهده گیرند و دستورالعمل‌های آموزشی متناسب با نیاز بیماران در

زمینه مهارت‌های مراقبت از خود، نحوه مدیریت و کنترل بیماری و گزارش علائم مهم و قابل توجه به آن‌ها آموزش داده شود و پاسخگویی هر گونه سوال دیگری نیز به بیمار و خانواده باشند.

مولفه دوم برقراری ارتباط درمانی مناسب بر ارتباط بیمار با پرستار، پزشک، سایر اعضاء تیم مراقبتی - درمانی و خانواده تمرکز دارد و از مولفه‌های مهم و تاثیرگذار مدل می‌باشد، که در روند اجرای مدل مراقبتی از طریق برگزاری جلسات حضوری، غیر حضوری با توجه به حضور همه اعضا در گروه واتس‌اپ و جلسات بازدید منزل و ارائه راه‌های برقراری ارتباط دیگر به بیمار و خانواده باید صورت گیرد. برنامه مراقبتی باید طوری طراحی شود که بین بیمار، خانواده و تیم مراقبتی - درمانی همکاری و هماهنگی وجود داشته باشد.

در مولفه سوم ارتقای سیستم‌های حمایتی نیز، باید ارتقای حمایت بیمار از طریق مشارکت فعال و در جریان قرار دادن خانواده و جلب حمایت آن‌ها، ریزنی جهت کسب حمایت نهادهای دولتی، مراکز خدماتی، مراکز مراقبتی و سیستم‌های هدایتی مناسب و صحیح در زمینه تشخیص درست و دریافت خدمات مناسب و به موقع مدنظر قرار گیرد. مولفه چهارم ارتقای خودمراقبتی از طریق ارتقای دانش بیماران در زمینه خودمراقبتی، ارتقای درک از بیماری و پیامدهای آن، ارتقای پایبندی به درمان، ارتقای پیروی دارویی و ارتقای پایبندی به رژیم غذایی صورت خواهد گرفت. باید آموزش در زمینه دانش خود مراقبتی، بیماری و پیامدها ارائه گردد. می‌توان چک لیست خود گزارش دهی نیز جهت هدایت، تشویق و آموزش بیش‌تر در اختیار بیماران قرار داد. توانایی مدیریت مراقبت از خود مورد بررسی و پیگیری قرار گیرد که تاکید ویژه بر شناخت علائم و تبعیت از درمان در بیماران دارد. همچنین می‌توان مداخلاتی شامل سیستم هشدار برای تشخیص علائم اولیه تشدید بیماری، یادآوری کنترل وزن و ... برای بهبود مراقبت از خود بکار گرفت.



تصویر شماره 1: مدل شمایک مراقبت در منزل بیماران نارسایی قلبی

جدول شماره 1: طبقات اصلی، طبقات فرعی و نمونه ای از نقل قول ها در مورد مراقبت در منزل برای بیماران مبتلا به نارسایی قلبی

طبقات اصلی	طبقات فرعی	نمونه نقل قول ها
قص در خود مراقبتی	دانش ناگفتی در زمینه مراقبت از خود درک ضعیف از بیماری و پیامدهای آن پیروی دارویی ضعیف	با معده خالی که نمیشه دارو خورد، ... به وقت میبندی ساعت 12 به وقت 1 شب به چیز میخورم بعد دارو هلمو میخورم. (بیمار 14) اولدم توار گرفتم گفت باید بستری شی گفتن نمیشم رشایت دادم رفتم دوباره پس فرادش خالم بد شد اولدم. (بیمار 4) ... 9-95 بیمار میشم ولی بیشتر تو رختخواب میومند بلند میشم در گزیر کار بچه ها میشم بعد قرص تیرتیدوم رو میخورم تا نیم ساعت باید ناشتا باشم دوباره اتاق بچه ها رو مرتب میکنم بعد میام صبحونه و فرصای صبحم رو میخورم. (بیمار 14) هزینه ها سنگینه در آمد نداریم. ... وقتی ندلم چجوری بم دکتر برای ویزیت و پیگیری. (بیمار 5) خیلی غذام رو رعایت می کمپ. ... ماهی شور نمیخورم اگه بخوام درست کنم اصلا ماهی نمیخورم همون آیش رو که روی برنج ریخته رو می خورم. (بیمار 9)
زندگی توام با رنج	نقل در انجام خود مراقبتی اختلال در کیفیت زندگی	خیلی ناتوان شده، رفتم حموم نتونستم حموم بکنم اقدام. شلوار کش پوشیدم سرم کوچیکه اومد منو شست. (بیمار 6) تو خونه راه میرقم کارهای طبیعی که سنگینم نبود رو انجام میدادم بهر حال بد میشد. ... (بیمار 2) به بچه دارم اون سر و سامون بگوره دیگه همه چی عالی. بزرگان هجی نیست فقط لان تمام فکر و ذکر من اون بچه ام هست. (بیمار 11) من کسی رو ندارم به من محبت بکنه منو درک بکنه ... شوهرم اصلا وای نمیشه باهاش حرف بزنم غصه میشه واسم کاری نمیتونم انجام بدم. (بیمار 2) شغلم کشاورزی بود دیگه دکتر گفته نباید کار کنم یا باید به کار سبک تر انجام بدم خودم توانش رو ندارم که بخوام کشاورزی کنم. (بیمار 1)
وابستگی به مراقبین	چالش های مراقبتی اختلال در برقراری ارتباط درمانی مناسب قص در سیستم های حمایتی دسترسی دشوار به خدمات سلامت	اگه بخوام بیرون برم قلمم میگیره باید بنشینم یکی دو نفر بیان دست منو بگیرن منو برن خونه. به جا بخوام برم بچه ها با ماشین میرن ملاتوا قهوه خته یکی دو ساعت میشینم بعد دوباره یکی میاد منو میره خونه. (بیمار 1) من نمیتونم آنچه اصلا دکتر من کیه، دکتر من آقاست ولی خانم میاد. (بیمار 12) دولت باید حمایت کنه دیگه دفترچه رو دولت داد گفت هیچ مشکلی ندارید باید پاش وایسته دیگه چرا واینسته (با عصبانیت). (بیمار 5) ... رفتم جلوی ذاتی طی مطلب دکتر ... به آدرس دکتر به من داد رفتم اونجا گفت آخرای بهمین بهت نوبت میایدن گفتن من از یک ساعت دیگه خیر ندارم، رفتم دیگه. (بیمار 4) جدا ای هزینه ها ... به سری از داروها هم اصلا پیدا نیست. ... (همراه بیمار)
تطابق با بیماری مزمن	رفتارهای جستجوگر سلامت وضعیت دانش سلامت رفتارهای ارتقا دهنده سلامت	باید آموزش داده بشه چون خیلی از مردم مثل خودم ... نمیتونستن این بیماری قلبیه اطلاعاتتون کم بود دیگه، اینه که نیاز از راههای مخلف آموزش داده بشه. (بیمار 8) مراکزی باشه که یاد به بیمار سر برن اونم خیلی جالبه که مثلا برنم دوره ای بزارند هم بیمار مراجعه کنه هم مراکز. (همراه بیمار)
ارتباط	ارتباط بیمار با پرستار ارتباط بیمار با پزشک ارتباط بیمار با سایر اعضای تیم مراقبتی ارتباط بیمار با خانواده	بیماری هم به جور حکمت خداست باید همیشه خوب دید به چشم به رنگ خطر نگاه کرد که اینقدر نجسیم به مال دنیا بدویم که هر لحظه ممکنه دیگه باشیم. (بیمار 11) از لحاظ روحی داغونم. همش میگم آخه چرا من، کم مشکل داشتم اینم اضافه شد. (بیمار 3)
سیستم های حمایتی	نیازهای مراقبتی بیماران (دیدگاه بیمار، خانواده، تیم مراقبتی، حرماتی)	زمان بستری چیزی نگفتند داشتیم مرخص میشدم به برگه دادند دارو هام رو نوشته بود که کی بخورم به کاغذم دادند گفتند در مورد بیماریته. (بیمار 7) اکثر بیمار بعد از ترخیص رها میشن، وجود سیستم های قلاب خیلی موثره. بویتم به فروبومی تهیه کنیم در اختیارشون بگذاریم که بتونه مرضی رو اجوکیت بکنه به سری علامت خطر رو براشون یاد آوری کنه و ... (متخصص قلب). مشکل اینه که چون پرستار بیشتر در ارتباط با بیماره فکر می کنه فقط باید نقش آموزشی داشته باشه (پرستار، مشکل اینه که ارتباط مناسب بین کادر درمان وجود نداره و اون آموزش یکپارچه ای که باید همه اعضای تیم درمان فعال باشند اصلا وجود نداره ... (دکتر فیزیولوژی و ورزش). در مورد بیماری، علائمش حتما باید آموزش داده بشه. مثلا وقتی نفسم تنگ می شه اگه میادونستم از قبله زودتر مراجعه می کردم ممکنه بود اصلا کار به اینجا هم نکنه. (بیمار 5) به وقایع علاوه بر بیمار افرایش هم باید آموزش ببینند خیلی وقتا مشکل از افرایشه فرد بیمار میوه تو خونه نهش میگن حالا یا اسهال این رو با هم بخوریم حالا به شب چیزی نمیشه... (متخصص تغذیه).

جدول شماره 2: مشخصات دموگرافیک و بالینی بیماران مبتلا به

نارسایی قلبی

متغیرها	تعداد (درصد)
جنسیت:	
مؤنث	36 (31/3)
مذکر	79 (68/7)*
سن (سال)، (انحراف معیار ± میانگین)	64/27 ± 11/16
وضعیت ناهل:	
متاهل	93 (80/9)
غیرمتاهل (مجرد، مطلقه، بیوه)	22 (19/1)
سطح تحصیلات:	
بیسواد	62 (53/9)
خواندن و نوشتن	22 (19/1)
زیر دیپلم	14 (12/2)
دیپلم و بالاتر	17 (14/7)
وضعیت اشتغال:	
کارمند - بازنشسته	24 (20/9)
کارگر - بیکار	9 (7/8)
آزاد	46 (40)
خانه دار	36 (31/3)
سطح درآمد ماهانه (100 هزار تومان)، (انحراف معیار ± میانگین)	2226/87 ± 5858/10
شرایط زندگی:	
تنها	19 (16/5)
با همسر	34 (29/6)
با فرزندان	11 (9/6)
با همسر و فرزندان	49 (42/6)
با والدین یا دیگران	2 (1/8)
وضعیت مسکن:	
استیجاری	18 (15/7)
شخصی	97 (84/3)
محل سکونت:	
شهر	70 (60/9)
روستا	45 (39/1)
بیمه بهداشتی:	
بله	112 (97/4)
خیر	3 (2/6)
بیمه تکمیلی:	
بله	40 (34/8)
خیر	75 (65/2)
طول مدت ابتلا به بیماری (ماه)، (انحراف معیار ± میانگین)	45/80 ± 72/35
سابقه بستری:	
1-2 بار	73 (63/5)
3-4 بار	28 (24/3)
5 بار و بیشتر	14 (12/2)
نحوه دسترسی به بیمارستان	
به سولت	56 (48/7)
با کمی مشکل	51 (44/3)
به سختی	8 (7)
سابقه ابتلا اعضا خانواده به بیماری قلبی:	
بله	47 (40/9)
خیر	68 (59/1)
کلاس نارسایی قلبی:	
II	40 (34/8)
III	75 (65/2)
تعداد داروهای مصرفی:	
2-3	22 (19/1)
4-5	56 (48/7)
6 و بیشتر	37 (32/2)
میزان کسر تخلیه بطن چپ (درصد)، (انحراف معیار ± میانگین)	28/91 ± 9/22
سابقه ابتلا به دیابت:	
بله	52 (45/2)
خیر	63 (54/8)
سابقه ابتلا به فشارخون بالا:	
بله	72 (62/6)
خیر	43 (37/4)
سابقه ابتلا به چربی خون بالا:	
بله	48 (41/7)
خیر	67 (58/3)

جدول شماره 3: مطابقت طبقات استخراج شده از مطالعه کیفی با

نتایج مطالعه کمی در مورد مراقبت در منزل برای بیماران مبتلا به

نارسایی قلبی

مطابقت یافته های کمی و کیفی	نتایج مطالعه کمی	طبقات استخراج شده از مرحله کیفی مطالعه
مطابقت یافته های کمی و کیفی	نتایج مطالعه کمی	طبقات استخراج شده از مرحله کیفی مطالعه
نتایج کیفی، نتایج کمی را تایید می کند	نتایج کیفی، نتایج کمی را تایید می کند	زندگی نوام با رنج تطابق با بیماری مزمن چالش های مراقبتی
نتایج کیفی منجر به درک عمیق تر شد	نتایج کیفی منجر به درک عمیق تر شد	رفقارهای جستجوگر سلامت نیازهای مراقبتی بیماران
نتایج کیفی، نتایج کمی را تایید نمی کند	نتایج کیفی، نتایج کمی را تایید نمی کند	نقص در خود مراقبتی
نتایج کیفی جزئیات بیشتری را نشان داد	نتایج کیفی جزئیات بیشتری را نشان داد	میانگین نمره دانش بیماران پایین
		میانگین نمره رفتارهای خودمراقبتی بالا
		میانگین نمره تبعیت از درمان بالا

در رابطه با مولفه پنجم تطابق با بیماری مزمن هدف

سوق دادن بیمار به سمت پذیرش و سازگاری با بیماری

و رشد معنوی و دور کردن از تفکرات منفی موجود در

زمینه پیدایش بیماری می باشد. جهت کمک به تطابق با

بیماری مزمن، جلسات مشاوره ای با بیمار به صورت

انفرادی، با حضور خانواده و یا گروهی به منظور مشاهده

افراد دارای شرایط مشابه که با بیماری کنار آمده اند و

توانسته اند آن را کنترل کنند، بسته به نیاز بیمار می توان

در نظر گرفت. همچنین شناسایی و تطابق با موقعیت های

پر خطر مانند تمایل به قرار دادن نمکدان در سفره غذا،

نخوردن داروها با بهانه وجود عارضه و بکارگیری

استراتژی های خود کنترلی مانند مهارت انحراف افکار

می تواند کمک کننده باشد.

مولفه ششم این مدل، مراقبت خانواده محور

می باشد که مراقبت همچنین باید مبتنی بر نیازهای

آموزشی خانواده و شایستگی آن ها جهت ارائه و مشارکت

در مراقبت و تداوم آن باشد، به همین منظور در تدوین

برنامه مراقبتی باید به نیازهای آموزشی خانواده نیز توجه

شود و جهت ارتقای سطح دانش و توانمندی آن ها، در

جلسات آموزشی آن ها نیز باید حضور داشته باشند.

مشارکت آن ها از طریق سوال در مورد ترجیحات

بیماران، تشویق به انجام فعالیت هایی مانند توزین روزانه،

توجه به علائم تشدید بیماری و اطلاع به تیم درمان،

ارائه پروتکل های ساده جهت انجام و کنترل مشکل در

منزل می تواند صورت گیرد.

در مولفه هفتم مدیریت رفتارهای جستجوگر سلامت، ارتقای دانش سلامت و بهبود رفتارهای ارتقا دهنده سلامت از طریق آموزش‌های ارائه شده مدنظر است، همچنین افزایش دسترسی مناسب به مراقبت نیز در این مولفه مورد توجه قرار می‌گیرد. در این راستا باید روش‌های توانبخشی از راه دور، کنترل از راه دور و پیگیری تلفنی انجام شود. دسترسی تلفنی به ارائه‌دهندگان مراقبت، تشکیل گروه‌های ارتباطی و اتس‌پی، بازدید دوره‌ای منزل متناسب با شرایط بالینی بیمار، آموزش و ارائه راهکار کنترل مشکلات در مواقع رویایی با شرایط اورژانسی، یادآوری و تاکید بر برنامه ویزیت ماهانه توسط پزشک می‌تواند صورت گیرد.

در نهایت مولفه هشتم ارتقای کیفیت زندگی بر ارتقای سلامت جسمی، سلامت روانی و ایجاد امیدواری، سلامت اجتماعی و استقلال و سلامت جنسی و روابط زناشویی تکیه دارد که سلامت جسمی، اجتماعی و استقلال به دنبال اجرای مولفه‌های فوق‌الذکر ارتقا خواهند یافت، در راستای ارتقای سلامت روانی، ایجاد امیدواری و سلامت جنسی و روابط زناشویی اقدامات مناسب عبارتند از: تماس مداوم به ویژه از طریق ارسال پیامک‌هایی همچون به آینده امیدوار باشید، شاد باشید، با پیگیری درمان خود آرامش را به خانواده خود هدیه کنید و...؛ معرفی بیماران خاص جهت مشاوره روانپزشکی، آشناسازی و برقراری ارتباط آن‌ها با افراد موفق در کنترل بیماری، آموزش مهارت‌هایی همچون تن آرامی و یوگا.

نتایج باید به‌طور مداوم با تیم مراقبتی - درمانی مورد ارزیابی و بحث قرار گیرد.

بحث

مراقبت در منزل برنامه‌ای است که طی آن طیف گسترده‌ای از خدمات بهداشتی و درمانی - که امکان ارائه آن در خانه وجود دارد - به بیمار ارائه می‌شود و معمولاً ارزان‌تر، راحت‌تر و موثرتر از خدمات ارائه شده

در بیمارستان است. بازدید منزل فرصتی جهت کسب یک تصویر کامل از موقعیت بیماران شامل توانایی مدیریت بیماری در منزل ارائه می‌دهد و بیمار ممکن است در محیط منزل اضطراب کم‌تر و آمادگی یادگیری بیش‌تری داشته باشد. لذا مطالعه حاضر با هدف طراحی مدل مراقبت در منزل برای بیماران مبتلا به نارسایی قلبی، صورت گرفت.

در تبیین نیازهای مراقبتی بیماران جهت طراحی مدل مراقبتی یکی از مفاهیم حاصل از بخش کیفی نقص در خود مراقبتی بیماران بوده در صورتی که میانگین نمره رفتارهای خودمراقبتی و تبعیت از درمان حاصل از بخش کمی در واحدهای مورد پژوهش مطلوب بود؛ پژوهشگر معتقد است که وضعیت خودمراقبتی و تبعیت از درمان مطلوب حاصل از بخش کمی با توجه به اینکه آیت‌های پرسشنامه‌های کمی عمدتاً به بررسی مصرف مداوم داروها و رعایت رژیم غذایی به‌صورت خودگزارش دهی می‌پردازد، حاصل شده ولی در مصاحبه کیفی با واکاوی بیش‌تر در صحبت‌ها و دیدگاه بیماران درک و جزئیات بیش‌تری حاصل شده است. در این راستا نتایج مطالعه‌ای که در چین (10) و گیلان (4) انجام شد بیانگر خودمراقبتی ضعیف در این بیماران بوده اما در مطالعه‌ای که در سنندج (31) و قم (32) انجام شد خودمراقبتی متوسط گزارش شده است. تبعیت از درمان نیز در مطالعه‌ای که در گیلان (17) و ایالات متحده آمریکا (19) انجام شد ضعیف و در مطالعه‌ای که در هلند (33) انجام شد، بالا گزارش شده است. پژوهشگر معتقد است که تفاوت در یافته‌های حاصل از مطالعات مختلف می‌تواند به علت تفاوت در ابزارهای مورد استفاده، نقطه برش آن‌ها، ویژگی‌های دموگرافیک و شرایط جغرافیایی، فرهنگی و اقتصادی - اجتماعی واحدهای مورد پژوهش باشد. در بخش کیفی نیز در مطالعه‌ای که در سوئد انجام شد مدیریت خودمراقبتی یکی از مولفه‌های مدل بوده است (13). همچنین در مطالعه‌ای که در ایالات متحده آمریکا (34) انجام شد ضعف در مدیریت خودمراقبتی و

تبعیت از برنامه درمانی به عنوان مشکلات بیماران بیان شده است. در برخی از مدل‌های مراقبتی نیز شاید به مولفه خودمراقبتی به‌طور مستقیم اشاره نشده باشد ولی به اقدامات در زمینه خودمراقبتی مانند تبعیت از رژیم درمانی، میزان مصرف مایعات و نمک، میزان فعالیت فیزیکی و ... اشاره شده است (7، 12). با ارتقای خودمراقبتی بیماران قادر خواهند بود فعالیت‌های ارتقای سلامتی را حفظ نمایند، به علایم بالینی خود توجه نمایند و در صورت مشاهده اختلال آن را مدیریت نمایند؛ بنابراین اجرای برنامه مراقبت در منزل طراحی شده که مولفه ارتقای خودمراقبتی یکی از مولفه‌های اصلی آن است و در تدوین برنامه مراقبتی به زیر طبقات آن نیز توجه شده است، به مدیریت و کنترل بیماران کمک بسزایی خواهد نمود.

مولفه دیگر مدل، ارتقای کیفیت زندگی بوده که بر مبنای مفهوم زندگی توأم با رنج مستخرج از فاز کیفی و مطابقت آن با نتایج فاز کمی مطالعه مبنی بر وضعیت کیفیت زندگی ضعیف بیماران در نظر گرفته شد. در این راستا نتایج مطالعه‌ای در تایوان (20) و کرمان (35) بیانگر کیفیت زندگی ضعیف در این بیماران بوده است. در بسیاری از مدل‌ها و برنامه‌های مراقبتی موجود نیز هدف نهایی بهبود کیفیت زندگی بیماران بوده (12، 36) که در مطالعه حاضر برنامه مراقبتی با جزئیات بیش‌تر بر مبنای هر یک از زیر طبقات مستخرج جهت ارتقای کیفیت زندگی طراحی شده است. ارائه‌دهندگان مراقبت بهداشتی می‌توانند با بکارگیری برنامه آموزشی و مراقبتی طراحی شده همراه با نظارت و پیگیری مداوم نقش بسیار موثری در ارتقای کیفیت زندگی این بیماران داشته باشند. مفهوم سوم مستخرج از فاز کیفی مطالعه چالش‌های مراقبتی بوده که زیر طبقات بیانگر آن شامل: اختلال در برقراری ارتباط درمانی مناسب، نقص در سیستم‌های حمایتی و دسترسی دشوار به خدمات سلامتی می‌باشد که این یافته نتایج فاز کمی مطالعه را تایید نمود و به درک عمیق‌تری منجر شد، لذا با توجه به اهمیت زیر طبقات آن در مدل طراحی شده مولفه برقراری ارتباط

مناسب و ارتقای سیستم‌های حمایتی به صورت مجزا در نظر گرفته شده و اقدامات متناسب در برنامه مراقبتی برای هر مولفه تدوین گردید. همراستا با نتایج مطالعه حاضر، در مدل مراقبتی ارائه شده در مطالعه‌ای در سوئد به مراقبت چند رشته‌ای ادغام یافته، مشارکت بیمار و همراه، دسترسی مطلوب به مراقبت (13) اشاره شده است، در مطالعه‌ای در انگلستان (37) ضعف در ارتباط با متخصصین سلامت و دسترسی به خدمات سلامت از مشکلات این بیماران و در مطالعه‌ای دیگر در سوئد (38) ارائه حمایت و آموزش مداوم از طریق تماس حمایتی تیم درمانی به عنوان نیاز مراقبتی درک شده این بیماران بیان شده است. برقراری ارتباط مناسب بیمار با خانواده و اعضای تیم مراقبتی می‌تواند منجر به درک و شناخت بیش‌تر و بهتر نیازها، مشکلات و انتظارات در روند کنترل بیماری شده و بیمار و خانواده را بیش‌تر درگیر برنامه مراقبتی نماید. ارتباط موثر با تیم درمانی و بیماران هم‌تا نیز می‌تواند به‌عنوان یک سیستم حمایتی و همدلانه برای بیماران و خانواده‌های آن‌ها عمل نماید. با ارتقای سیستم حمایتی و مدرسانی نهادهای دولتی در زمینه‌های مختلف خدماتی تا حد زیادی بار روانی حاصل از بیماری نیز کاهش خواهد یافت که خود می‌تواند بر کنترل شدت بیماری نیز تاثیر گذار باشد.

مولفه دیگر مدل، مدیریت رفتارهای جستجوگر سلامت بوده که بر مبنای مفهوم رفتارهای جستجوگر سلامت مستخرج از فاز کیفی و مطابقت آن با نتایج فاز کمی مطالعه مبنی بر وضعیت دانش بیماران، در نظر گرفته شد. همراستا با نتایج مطالعه حاضر نتایج مطالعه‌ای در گیلان (17) و ایالات متحده آمریکا (39) بیانگر دانش و سواد سلامت پایین در این گروه از بیماران بوده اما در برخی مطالعات مانند مطالعه‌ای در اردبیل آگاهی خوب در اکثریت بیماران مشاهده شد (22). در مطالعه‌ای در تهران نیازهای اطلاعاتی مرتبط با مراقبت سلامت، بیماری، زندگی روزمره و نظام سلامت در بیماران مشاهده شده است (40). در مطالعه دیگری در سوئد نیز ارائه راهکارهای

آموزشی برای بیمار/خانواده/ارائه‌دهندگان مراقبت و افزایش دسترسی به مراقبت از مولفه‌های مدل مراقبتی بیان شده است (30). در مطالعه‌ای در ایالات متحده آمریکا (34) منابع ناکافی و نامناسب (شامل: اطلاعات ناکافی درباره بیماری، مشکلات مالی) از مشکلات این بیماران بیان شده است. محقق معتقد است که مشاهده رفتارهای جستجوگر سلامت در بیماران می‌تواند نقطه قوت و نشانه مثبت و امیدوارکننده‌ای جهت بیان تمایل آن‌ها به همکاری و مشارکت در مدیریت بیماری و ارتقاء سلامتی آن‌ها باشد که با تقویت رفتارهای ارتقا دهنده سلامت، ارتقای دانش سلامت و فراهم نمودن راه‌های دسترسی به خدمات مراقبت درمانی می‌توان این امر مهم را در بیماران فراهم نمود.

مولفه دیگر تطابق با بیماری مزمن بوده که بر مبنای نتایج فاز کیفی و کمی و مطابقت آن‌ها در مدل قرار داده شد. تطابق با بیماری مزمن از مولفه‌های بسیار مهم و حائز توجه می‌باشد، بیمار و خانواده تا زمانی که وجود بیماری و شرایط همراه آن را نپذیرند نمی‌توانند با آن سازگار شوند و در راستای مدیریت آن گام بردارند. در این راستا در مطالعه‌ای در تهران نیز به مولفه‌هایی هم‌چون ایجاد و تداوم امیدواری در بین بیماران، ایجاد انگیزه، افزایش خود سودمندی و حذف باورهای غلط دست یافتند که مفاهیم آن نزدیک به این مولفه از مطالعه حاضر می‌باشد (15). همچنین در مطالعه دیگری در ایالات متحده آمریکا نیز آمده که مداخلات مشارکتی تطابقی، توانایی حل مشکلات اجتماعی و حمایت‌ها را تقویت می‌کند و می‌تواند مدیریت بیماری را بهبود بخشد (41). از آنجایی که اضطراب، نگرانی و افسردگی در اکثر بیماران مبتلا به نارسایی قلبی مشاهده شده و بیان شده که بیماران بعد از ابتلا عواطف و خلیقات منفی بسیاری را تجربه می‌کنند (34)، کمک به تطابق با بیماری می‌تواند کمک بسزایی به آن‌ها نماید. آخرین مفهوم مستخرج از فاز کیفی مطالعه نیازهای مراقبتی بیماران بوده که زیر طبقات نیاز به شرایط آموزشی مناسب، نیاز

به مراقبت پیگیر، نیاز به مراقبت چند رشته‌ای، نیاز به آموزش مناسب بیمار و نیاز به مراقبت خانواده محور منجر به شکل‌گیری این طبقه شده است. این یافته نتایج فاز کمی مطالعه را تایید نموده و منجر به درک عمیق‌تر جزئیات آن گردیده؛ براین اساس مولفه ارائه برنامه مراقبتی جامع و سازماندهی شده جهت رفع نیازهای مراقبتی و مولفه مراقبت خانواده محور با توجه به اهمیت آن‌ها در مدل به صورت مجزا گنجانده شد. هم‌راستا با نتایج مطالعه حاضر، در مطالعه‌ای در سوئد نیز مولفه مراقبت چند رشته‌ای ادغام یافته، مشارکت بیمار و همراه، برنامه مراقبتی با اهداف مشخص از مولفه مدل مراقبتی بیان شده است (13). نتایج مطالعه‌ای در انگلستان (37) و کانادا (42) نیز بیانگر نقش خانواده و دوستان در ارائه حمایت بیمار و تاثیر آن بر بعد عاطفی و روانی زندگی آن‌ها و مشارکت در برنامه مراقبتی بوده است. مدل مراقبت در منزل طراحی شده در این مطالعه، مدلی جامع برای مراقبت از بیماران مبتلا به نارسایی قلبی می‌باشد که علاوه بر این که بر مبنای یک مطالعه ترکیبی جامع طراحی شده، در آن سعی شده جنبه‌های منفی سایر مدل‌ها و برنامه‌های مراقبتی پوشش داده شود و از جنبه‌های مثبت آن‌ها نیز استفاده گردد، همچنین با توجه به در نظر گرفتن حداکثر تنوع در انتخاب مشارکت‌کنندگان از مراکز دولتی و خصوصی سعی گردیده مشکلات قشر ضعیف و غنی با ویژگی‌های مختلف لحاظ گردد؛ از این رو اجرای آن می‌تواند در کنترل هر چه بهتر و موفق‌تر مشکلات عدیده‌ای که پیرامون این بیماری برای بیمار، خانواده، تیم مراقبتی و سیستم‌های بهداشتی پیش می‌آید، کمک شایانی نماید.

از محدودیت‌های مطالعه حاضر در نظر گرفتن معیار ورود کسر تخلیه کم‌تر از 45 درصد و کلاس عملکردی II و III بر مبنای مطالعات پیشین بوده که شاید اگر بیماران مبتلا به نارسایی قلبی دیاستولیک و در صورت امکان کلاس‌های دیگر نیز وارد مطالعه می‌شدند، مشکلات آن‌ها متفاوت از این گروه بیماران

به دست می‌آید.

پیشنهاد می‌گردد مطالعات مشابه در سایر گروه‌های بیماران مبتلا به نارسایی قلبی هم صورت گیرد و نتایج مقایسه گردد.

در مطالعه حاضر، بر مبنای مشکلات مشاهده و بیان شده پیرامون بیماران مبتلا به نارسایی قلبی که در زمینه‌های مختلفی چون کیفیت زندگی، دانش و آگاهی، خودمراقبتی و .. بوده، برنامه مراقبتی طراحی شد که اجرای آن می‌تواند در مدیریت بیماری کمک به‌سزایی نماید، لذا پیشنهاد می‌گردد این مدل و برنامه مراقبتی طراحی شده برای بیماران در مراکز مختلف به اجرا در آید و اثربخشی آن هم به روش کمی و هم به روش کیفی از دیدگاه بیماران، خانواده‌های آن‌ها و دست‌اندرکاران حوزه سلامت مورد بررسی قرار گیرد. همچنین با توجه به محدودیت ذکر شده در مطالعه

سپاسگزاری

این مطالعه بخشی از رساله دکتری پرستاری می‌باشد که به تایید معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی گیلان رسیده است. پژوهشگران بدین وسیله از معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی گیلان برای حمایت‌های مالی خود قدردانی می‌کنند. همچنین از ریاست و پرسنل مرکز آموزشی - درمانی دکتر حشمت و کلیه بیماران شرکت‌کننده در این مطالعه تقدیر و تشکر بعمل می‌آید.

References

1. Savarese G, Lund LH. Global Public Health Burden of Heart Failure. *Card Fail Rev (Epidemiology)* 2017; 3(1): 7-11.
2. Abotalebidiarasi G, Memarian R, Vanaki Z, Kazemnejad A, Naderi N. Self-Care Agency Power Components Among Patients with Heart Failure: A Qualitative Directed Content Analysis Based on the Orem Self-Care Theory. *Crit Care Nurs J* 2017; 10(1): e9150.
3. Ahmadi A, Soori H, Mobasheri M, Etemad K, Khaledifar A. Heart Failure, the Outcomes, Predictive and Related Factors in Iran. *J Mazandaran Univ Med Sci* 2014; 24(118): 180-188 (Persian).
4. Moaddab F, Ghanbari A, Salari A, Kazemnezhad Leyli E, Sedghi Sabet M. Predictors of Self-Care Behaviors in Heart Failure Patients: A Cross-Sectional Study. *Adv Nurs Midwifery* 2020; 29(2): 19-26.
5. Farrahi G. Transition of Care Guideline for Reducing Heart Failure Hospital Readmission. PHD Thesis. Minnesota, Walden University. 2018.
6. Wright PL. Development of a Home Health Transitional Care Program for Elderly Heart Failure. PHD Thesis. Minnesota, Walden University. 2015.
7. Ruschel K, Rabelo-Silva E, Rohde L, N.de Souza E, Mussi C, Polanczyk C. Cost Effectiveness of a Home Visit Program for Patients with Heart Failure in Brazil: Evidence from a Randomized Clinical Trial. *Value Health Reg Issues* 2018: 81-87.
8. ShojaFard J, Nadrian H, Baghyani Moghadam MH, Mazloumi S, Sanati HR, Asgarshahi M. The effect of education on self-care behaviors and its benefits and barriers in patients with heart failure in Tehran. *Payavard* 2008; 2(4): 43-55.
9. Sezgin D, Mert H, Özpelit E, Akdeniz B. The effect on patient outcomes of a nursing care and follow-up program for patients with heart failure: A randomized controlled trial. *Int J Nurs Stud* 2017; 70: 17-26.
10. Cao X, Chair S, Wang X, Chew H, Cheng H. Self-care in Chinese heart failure patients:

- Gender-specific correlates. *Heart Lung* 2019; 48(6): 496-501.
11. Mohsenipouya H, Majlessi F, Shojaeizadeh D, Rahimiforooshani A. The Effect of Educational Intervention Based on the Pender's Health Promotion Model on Patients' Self-efficacy for Self-care Behaviors Following Heart Surgery. *IJNR* 2017; 12(3): 16-23.
 12. Stewart S, Marley JE, Horowitz JD. Effects of a multidisciplinary, home-based intervention on planned readmissions and survival among patients with chronic congestive heart failure: a randomised controlled study. *Lancet* 1999; 354 (9184): 1077-1083.
 13. Jaarsma T, Larsen T, Strömberg A. Practical guide on home health in heart failure patients. *Int J Integr Care* 2013; 13: e043.
 14. Mohammadi F, Taherian A, Hosseini MA, Rahgozar M. The effect of home-based cardiac rehabilitation on the quality of life of patients with myocardial infarction. *J Rehab* 2006; 7(3): 11-19.
 15. Hekmatpou D, Mohammadi E, Ahmadi F, Arefi H, Rafie M. The Effectiveness of Applying "Making Sensitivity to Re-admission Caring Model. *RJMS* 2010; 17(75): 33-50.
 16. Vuorinen AL, Leppänen J, Kaijanranta H, Kulju M, Heliö T, Van Gils M, et al. Use Of Home Telemonitoring To Support Multidisciplinary Care Of Heart Failure Patients In Finland: Randomized Controlled Trial. *J Med Internet Res* 2014; 16(12): e282.
 17. Dehghanzadeh Sh, Jafaraghaee F, Shishegaran M. Compliance and associated factors in patients with chronic heart failure. *IJNR* 2015; 9(4): 36-46.
 18. Marzangi A, Ahangarzadeh Rezaei S, Ghareagaji Asl R. Health Literacy in Heart Disease Community that Covered by Health Services Centers in South of west Azarbaijan Province. *Nurs Midwifery J* 2018; 16(1): 45-54.
 19. Chung ML, Lennie TA, Mudd-Martin G, Moser DK. Adherence to the low sodium diet in patients with heart failure is best when family members also follow the diet: a multicenter observational study. *J Cardiovasc Nurs* 2015; 30(1): 44-50.
 20. Hwang ShL, Liao W, Huang TY. Predictors of quality of life in patients with heart failure. *Jpn J Nurs Sci* 2014; 11: 290-298.
 21. Abbasi K, Mohammadi E, Sadeghian H, Gholami Fesharaki M. Quality of Life in Patients with Heart Failure. *IJNR* 2017; 11(2): 10-23.
 22. Mazaheri E, Mohamadi R. Awareness of heart disease patients admitted to Ardabil Bu Ali Medical Center. *Journal Of Health & Care Ardabil Faculty Of Nursing And Midwifery* 2011; 12(1): 46-52.
 23. Granheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today* 2003; 24(2): 105-112.
 24. Polit DF, Beck ChT. *Nursing research; Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. 10th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health; 2017.
 25. Conceição AP, dos Santos MA, dos Santos B, da Cruz Dde A. Self-care in heart failure patients. *Rev Lat Am Enfermagem* 2015; 23(4): 578-586
 26. Lin ChY, Pakpour AH, Brostro'm A, Fridlund B, A restedt K, Stro mberg A, et al. Psychometric Properties of the 9-item European Heart Failure Self-Care Behavior Scale Using Confirmatory Factor Analysis and Rasch Analysis Among Iranian Patients. *J Cardiovasc Nurs* 2018; 33(3): 281-288.

27. Semnani S, Heravi-Karimooi M, Rejeh N, Montazeri A. Translation and Primary Validation of the Persian Version of the Heart Failure Knowledge Scale (HFKS). *Payesh* 2019; 18(2): 191- 201.
28. Lin CY, Ou H, Nikoobakht M, Brostro'm A, A restedt K, Pakpour AH. Validation of the 5-Item Medication Adherence Report Scale in Older Stroke Patients in Iran. *J Cardiovasc Nurs* 2018; 00(0): 1-8.
29. Eskandari S, Heravi-Karimooi M, Rejeh N, Ebadi A, Montazeri A. Translation and validation study of the Iranian version of Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire. *Payesh* 2015; 14(4): 475-484.
30. Näsström L, Jaarsma T, Idvall E, Årestedt K, Strömberg A. Patient participation in patients with heart failure receiving structured home care-a prospective longitudinal study. *BMC Health Serv Res* 2014; 14: 633.
31. Bagheri Saweh MI, Ashketorab T. The Study of Self-care behaviors and its related factors in patients with congestive heart failure hospitalized in cardiology wards of Tohid Hospital in Sanandaj city. *SJNMP* 2016; 1(3): 1-11.
32. Farghadani Z, Taheri-Kharameh Z, Airi-Mehra A, Montazeri A. Self-care behaviors and its related factors in patients with heart failure. *Payesh* 2019; 17(4):371-379.
33. Jaarsma T, Stromberg A, Matensson J, Dracup K. Development and testing of the European HF Self-Care scale. *Eur J Heart Fail* 2003; 5(3): 363-370.
34. Grant JS, Graven LJ, Fuller K. Problems Experienced in the First Month after Discharge from a Heart Failure-Related Hospitalization. *J Patient Cent Res Rev* 2018; 5(2): 140-148.
35. Abedi HA, Yasamanalipur M, Abdeyazdan GhH. Quality of Life in heart failure patients referred to the Kerman outpatient centers, 2010. *J Sharekord Univ Med Sci* 2011; 13(5): 55-63 (Persian).
36. Bagaee R, Mashalahi A, Khalkhali HR. The effect of applying continuous care model on the quality of life in heart failur patients. *Nurs Midwifery J* 2015; 13(8): 666-675.
37. Fry M, McLachlan S, Purdy S, Sanders T, Kadam UT, Chew-Graham CA. morbidities and access to healthcare: a secondary qualitative analysis. *BMC Fam Pract* 2016; 17(1): 139.
38. Liljeroos M, Agren S, Jaarsma T, Strömberg A. Perceived caring needs in patient-partner dyads affected by heart failure: a qualitative study. *J Clin Nurs* 2014; 23(19-20): 2928-2938.
39. Dennison CR, McEntee ML, Samuel L, Johnson BJ, Rotman S, Kieley A, et al. Adequate health literacy is associated with higher heart failure knowledge and self-care confidence in hospitalized patients. *J Cardiovasc Nurs* 2011; 26(5): 359-367.
40. Gholami M, Fallahi Khoshknab M, Seyed Bagher Madah S, Ahmadi F, Khankeh H, Naderi N. Information needs of patients with cardiovascular disease in health information seeking process: A qualitative study. *JNE* 2014; 2(4): 33-49.
41. Graven LJ, Gordon G, Grant Keltner J, Abbott L, Bahorski J. Efficacy of a social support and problem-solving intervention on heart failure self-care: A pilot study. *Patient Educ Couns* 2018; 101(2): 266-275.
42. McKillop A, McCrindle BW, Dimitropoulos G, Kovacs AH. Physical activity perceptions and behaviors among young adults with congenital heart disease: A mixed-methods study. *Congenit Heart Dis* 2018; 13(2): 232-240.