

تأثیر مدل مراقبت پیگیر بر میزان دانش والدین و کنترل علائم و عود بیماری در کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک

اشرف‌السادات حکیم^۱، احسان ولوی^{۲*}، سیمین مدهوشی مزرعه^۳، سید محمود لطیفی^۴، بهمن دشت بزرگی^۱
^۱مرکز تحقیقات مراقبت پرستاری در بیماری‌های مزمن، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران؛ ^۲مرکز تحقیقات نارسایی مزمن کلیه، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران؛ ^۳دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران؛ ^۴مرکز تحقیقات دیابت، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران.

تاریخ دریافت: ۹۴/۵/۱۸ تاریخ پذیرش: ۹۴/۱۲/۴

چکیده:

زمینه و هدف: سندرم نفروتیک شایع‌ترین تظاهر آسیب گلوبول‌ها در کودکان است. با توجه به مزمن بودن بیماری سندرم نفروتیک و همچنین لزوم تداوم ارائه مراقبت‌ها در جهت کاهش عود بیماری با هدف تعیین تأثیر مدل مراقبت پیگیر بر میزان دانش والدین و کنترل علائم و عود بیماری در کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک انجام شد.

روش بررسی: پژوهش حاضر مطالعه‌ای تجربی است که در آن ۶۶ کودک مبتلا به سندرم نفروتیک به شکل تصادفی به دو گروه آزمون و کنترل تقسیم شدند. ابزار گردآوری اطلاعات شامل پرسشنامه طراحی شده جهت سنجش سطح آگاهی والدین و چک‌لیستی جهت ثبت فشارخون، وزن، چربی خون و وجود یا عدم وجود عود در کودکان هر دو گروه قبل و بعد از مداخله بود. مدل مراقبت پیگیر به مدت ۶ ماه بر روی گروه آزمون انجام شد. تجزیه و تحلیل آماری با استفاده از شاخص توصیفی، کای اسکوئر و آزمون تی مستقل و مک‌نمار با SPSS انجام گردید.

یافته‌ها: نسبت عود بیماری پس از مداخله در دو گروه آزمون و کنترل اختلاف معنی‌داری نشان نداد ($P=0/787$)؛ اما میانگین فشارخون سیستول در دو گروه پس از مداخله تفاوت معنی‌دار نشان داد ($P=0/011$)؛ همچنین نسبت سطح آگاهی والدین بعد از مداخله در دو گروه اختلاف آماری معنی‌داری نشان داد ($P=0/0001$).
نتیجه‌گیری: با توجه به نتایج پژوهش حاضر پیشنهاد می‌شود، با به‌کارگیری اجرای مدل مراقبت پیگیر، نیازهای مراقبتی کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک برآورده خواهد شد.

واژه‌های کلیدی: سندرم نفروتیک، مدل مراقبت پیگیر، والدین، کودکان.

مقدمه:

در ۹۵٪ موارد، اولیه است (۳). سندرم نفروتیک اولیه، بیشتر در کودکان سن مدرسه و در فاصله سنی ۸-۱ سال تظاهر پیدا می‌کند (۱). مطالعات جهانی نشان می‌دهد که در هر سال ۷-۲ مورد جدید از سندرم نفروتیک اولیه در هر ۱۰۰۰۰۰ کودک زیر ۱۶ سال به وقوع می‌پیوندد و شیوع جمعی آن ۱۵/۷ در هر ۱۰۰۰۰۰ کودک می‌باشد (۴). در دوران کودکی این بیماری بیشتر

سندرم نفروتیک، یک وضعیت بالینی است که به دلیل آسیب گلوبول‌لی ایجاد می‌شود (۱). این بیماری مزمن کلیوی با دوره‌های متناوبی از علائم بالینی همچون ادم، پروتینوری، کمبود آلبومین و هایپرلیپیدمی تظاهر می‌یابد (۲). از نظر اتیولوژی، سندرم نفروتیک به دو دسته اولیه (ایدیوپاتی) و ثانویه (همراه با بیماری‌های سیستمیک) تقسیم می‌شود که سندرم نفروتیک کودکان

*نویسنده مسئول: اهواز- دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز- مرکز تحقیقات نارسایی مزمن کلیه- تلفن: ۰۹۱۶۳۴۴۸۲۰۰

E-mail: dr_ehsan_valavi@yahoo.com

در پسرها دیده می‌شود (نسبت پسر به دختر ۲ به ۱ می‌باشد)، اما در سنین بلوغ این نسبت در دو جنس برابر می‌شود (۱). در مورد کودک مبتلا به سندرم نفروتیک میزان عود مجدد بسیار بالاست به حدی که پس از اولین عود، این میزان به ۳۰٪ تا ۴۰٪ می‌رسد (۵). بعضی از کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک سالانه ۱ الی ۳ بار دچار عود می‌شوند. سیر طولانی سندرم نفروتیک عودکننده موجب خستگی و ناراحتی کودک و والدین شده و گاهی منجر به قطع خودسرانه دارودرمانی می‌گردد. مراحل متناوب خاموشی و عود بیماری توأم با بستری شدن مکرر کودک در بیمارستان تنش زیادی را به اعضای خانواده تحمیل کرده و باعث ایجاد اختلال در برنامه زندگی خانواده و فشار مضاعف روانی و مالی آن‌ها می‌گردد (۷،۶،۱). از آنجایی که اکثر مبتلایان به سندرم نفروتیک را کودکان کم‌سن تشکیل می‌دهند، نقش خانواده خصوصاً والدین در امر مراقبت از آن‌ها بسیار حائز اهمیت است (۸)؛ همچنین باتوجه به ماهیت مزمن بیماری سندرم نفروتیک که بنیان خانواده را دچار مشکل می‌نماید و عوارض جدی از خود به‌جای می‌گذارد، توانمند کردن یک عنصر خانواده بر توانمندی کل خانواده به‌منظور دسترسی به اهداف بهداشتی تأثیرگذار است و توانمندی خانواده‌ها منجر به کارآمدی مفید و موثر آنان در امر مراقبت می‌گردد (۹). علاوه بر آن در جریان مراقبت از یک بیمار، خانواده وی نیازمند درک صحیح از بیماری می‌باشند (۱۰). Xue-hong و همکاران مطالعه‌ای با هدف شناخت و درک والدین کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک عودکننده نسبت به عوامل موثر بر روی عود انجام دادند که نتایج حاصل از این مطالعه نشان داد که شناخت و درک والدین در رابطه با موارد ذکرشده خصوصاً عوارض ناشی از بیماری ضعیف می‌باشد و باید دانش آن‌ها نسبت به عوامل مؤثر در عود بیماری افزایش یابد؛ همچنین بر این نکته تأکید می‌شود که از طریق آموزش و به‌دنبال آن ارتقاء دانش والدین، می‌توان باعث کاهش تعداد موارد عود شد (۱۱). یکی از وظایف تیم مراقبتی از بیماران، افزایش کفایت بیمار و خانواده وی و

توانایی شرکت آن‌ها در برنامه‌های مراقبتی می‌باشد. داشتن حق تصمیم‌گیری، به کودک احساس موجودیت و به والدین این احساس را می‌دهد که آن‌ها بخشی از تیم مراقبتی هستند (۱۲). بیمار و خانواده وی نیز باید اهمیت برقراری ارتباط با افراد تیم بهداشتی به‌ویژه پرستاران را درک نموده تا بدین ترتیب با برقراری ارتباط با آن‌ها و گرفتن آموزش‌های لازم، از پیشرفت بیماری‌های مزمن پیشگیری نمایند (۱۳).

حرفه پرستاری در سال‌های اخیر بر آن بوده است تا اساس ارائه مراقبت‌های پرستاری را بر نتایج تحقیقات مبتنی بر شواهد استوار کند. باتوجه به اینکه نظریه‌ها و مدل‌های پرستاری به فعالیت بالینی، آموزش و تحقیقات این رشته جهت می‌دهند، استفاده از مدل‌های پرستاری یکی از گام‌های مهم و اساسی برای حصول به این هدف است (۱۴-۱۶).

در ایران مدلی با عنوان "مراقبت پیگیر" در رابطه با بیماری مزمن کرونری طراحی و بررسی شده است که شامل ۴ مرحله آشناسازی، حساس‌سازی، کنترل و ارزشیابی است. در این مدل مددجو به‌عنوان عامل مراقبت پیگیر و تأثیرگذار در روند سلامتی خود معرفی می‌شود. مراقبت مستمر یا پیگیر فرآیندی منظم برای برقراری ارتباط مؤثر و تعامل بین مددجو و پرستار به‌عنوان ارائه‌دهنده خدمات بهداشتی و مراقبتی به‌منظور شناخت نیازها، مشکلات و حساس‌سازی بیماران نسبت به قبول رفتارهای مداوم بهداشتی و کمک به حفظ، بهبود و ارتقاء سلامتی آن‌هاست؛ لذا از ویژگی این نوع مراقبت می‌توان به نوعی ارتباط مراقبتی مستمر، پویا و مؤثر اشاره نمود که کاملاً با نیازهای مراقبتی کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک، ماهیت مزمن بیماری و نیز پویایی مشکلات و پیامدهای مربوط به بیماری آنان، مناسبت و هماهنگی دارد. به طور کلی مدل مراقبت پیگیر که یک الگوی مراقبتی همه‌گیر است، موجب مشارکت تمامی افراد خانواده در امر مراقبت از کودک خواهد شد (۱۷). با- توجه به محدود بودن مطالعات جهت استفاده از این الگوی مراقبتی در زمینه بیماری‌های مزمن کودکان پژوهشگران بر

آن شدند تا پژوهشی را به منظور بررسی تأثیر مدل مراقبت پیگیر بر میزان دانش والدین و کنترل علائم و عود بیماری در کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک انجام دهند، چرا که با اجرای این مدل مراقبتی برای بیماران مزمن به ویژه کودکان که به نوعی تمامی افراد خانواده در امر مراقبت از او مشارکت دارند، می توان کیفیت زندگی افراد را در همه ابعاد از جمله جسمی، روحی روانی، اجتماعی، رفاهی ارتقاء بخشید. در ضمن استفاده از چنین شیوه مراقبتی در مراکز ارائه دهنده خدمات سلامتی می تواند موجب افزایش کیفیت مراقبت ها گردد.

روش بررسی:

مطالعه حاضر به روش تجربی باهدف تعیین تأثیر مدل مراقبت پیگیر بر میزان دانش والدین و کنترل علائم و عود بیماری در کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک انجام شد. این پژوهش توسط کمیته اخلاقی دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز مورد تأیید قرار گرفت. در این مطالعه ۶۶ نفر از کودکان ۷ تا ۱۲ سال مبتلا به سندرم نفروتیک و والدین آنها که به کلینیک فوق تخصصی نفرولوژی کودکان یکی از بیمارستان های وابسته به دانشگاه علوم پزشکی اهواز مراجعه کردند (۱۳۹۱)، وارد مطالعه شدند و به وسیله جدول تصادفی به دو گروه آزمون و کنترل تقسیم شدند. شرایط ورود به این پژوهش گذشتن فاصله زمانی حداقل یک سال از ابتلاء کودک به بیماری سندرم نفروتیک و عدم ابتلاء کودک و والدین وی به مشکلاتی از قبیل عقب ماندگی ذهنی، بیماری های روحی- روانی و از قبیل آن بوده و شرایط خروج از مطالعه شامل تبدیل بیماری به حالت مقاوم به درمان با استروئیدها در طول مدت مطالعه، عدم شرکت بیمار و خانواده در ۲ جلسه آموزشی از متوسط ۶ جلسه آموزشی در نظر گرفته شده و ابتلاء کودک به هر گونه بیماری جسمی همراه با سندرم نفروتیک در طی مدت مطالعه بود. پس از تکمیل پرسشنامه توسط والدین دو گروه و ثبت داده های مربوط به اندازه های فشارخون، چربی خون، وزن و وجود یا عدم وجود عود در ۶ ماهه

قبل از شروع مطالعه در دو گروه آزمون و کنترل، مدل مراقبت پیگیر بر روی گروه آزمون انجام شد. در این پژوهش ابزار جمع آوری اطلاعات شامل یک پرسشنامه طراحی شده در دو بخش بود: بخش اول پرسشنامه مربوط به اطلاعات دموگرافیک (۱۴ پرسش که به بررسی سن و جنس کودک، تعیین مراقب اصلی کودک (والدین)، میزان تحصیلات مادر و پدر، وضعیت اشتغال مادر و پدر، مدت زمان مراقبت از کودک و وضعیت اقتصادی خانواده می پردازد) و بخش دوم پرسشنامه شامل پرسشنامه آگاهی از بیماری سندرم نفروتیک (۳۰ پرسش ۴ گزینه ای که به بررسی میزان دانش والدین نسبت به علائم و عود بیماری سندرم نفروتیک می پردازد) بود که روایی آن توسط ۱۰ نفر از اعضای هیئت علمی دانشکده پرستاری مامایی دانشگاه علوم پزشکی اهواز تأیید گردید. برای حصول پایایی پرسشنامه از روش آلفای کرونباخ استفاده شد که پایایی آن برابر با $\alpha=0/82$ بوده که حاکی از پایایی مناسب پرسشنامه می باشد. در مورد پرسشنامه آگاهی از بیماری سندرم نفروتیک، نتایج مربوط به میزان دانش والدین نسبت به علائم و عود بیماری سندرم نفروتیک به این صورت رتبه بندی شدند که اگر به ۷۵٪ سوالات پاسخ درست داده می شد، سطح دانش مطلوب بین ۷۵٪-۵۰٪ نسبتاً مطلوب و زیر ۵۰٪ سطح دانش نامطلوب بود. بخش دیگری از ابزار جمع آوری اطلاعات شامل یک چک لیست کنترل علائم بالینی و عود بیماری بود که در آن مقادیر مربوط به وزن، فشارخون، میزان چربی خون، قبل و بعد از مداخله، وجود یا عدم وجود عود در ۶ ماهه قبل از شروع مطالعه و در طول انجام پژوهش ثبت شد. لازم به ذکر است جهت تکمیل چک لیست کنترلی از ابزارهای متفاوتی استفاده گردید. بدین صورت که به منظور اندازه گیری فشارخون بیماران از کاف فشارسنج عقربه ای، مارک ALPK 2 و برای اندازه گیری وزن آنها از ترازوی عقربه ای تنظیم شده مارک SECA استفاده شد. آزمایش چربی خون در مقیاس میلی گرم بر دسی لیتر و آزمایش ادرار از نظر وجود پروتئین به وسیله

نوار معرف (که به صورت ۰، جزئی تا ++++ بیان می‌شود) بود. مدل مراقبت پیگیر شامل ۴ مرحله آشناسازی، حساس‌سازی، کنترل و ارزشیابی می‌باشد.

آشناسازی: هدف از این مرحله شناخت صحیح مشکل، ایجاد انگیزه و احساس نیاز و ضرورت فرآیند پیگیری در مددجویان مورد نظر است. پژوهشگر طی جلسه‌ای ۱۵ الی ۳۰ دقیقه با حضور کودک و والدین وی به آشناسازی، ترغیب کودک و والدین، تصریح انتظارات از یکدیگر و توصیه‌های مبنی بر لزوم تداوم و حتی‌الامکان عدم قطع رابطه مراقبتی درمانی بین طرفین تا انتهای زمان مقرر پرداخت.

حساس‌سازی: به منظور درگیر کردن بیمار و خانواده درخصوص اجرای رویکرد مراقبت مداوم می‌باشد. اقداماتی که برای نمونه‌های این پژوهش در مرحله اجرای مدل انجام شد، در قالب جلسات مشاوره‌ای به صورت مشاوره، بحث گروهی، سخنرانی، پرسش و پاسخ (در هر گروه باتوجه به ماهیت و نوع نیازها و مشکلات بیماران و خانواده آن‌ها جهت کشف مشکلات جدید، حساس‌سازی و ترغیب مددجویان بر لزوم پیگیری مشکلات) صورت پذیرفت. به‌طور متوسط ۶ جلسه و یک بار در هفته با حضور کودک بیمار و خانواده‌اش برای هر گروه برگزار شد. مدت زمان جلسات ۱ الی ۲ ساعت و باتوجه به سطح تحمل کودکان و والدین آن‌ها بود. اهم موضوعات مشاوره مراقبتی در این مرحله شامل توضیح ماهیت بیماری سندرم نفروتیک و علائم آن در حد درک بیماران، توضیح و تشریح عوارض ناشی از بیماری و تأکید بر ضرورت و اهمیت پیشگیری و کنترل آن‌ها، ضرورت و اهمیت توجه به رعایت رژیم دارویی و غذایی، اهمیت ویزیت منظم توسط پزشک و مراعات دستورات لازم، لزوم توجه به سلامتی و ترک عادات نامناسب، اهمیت رفتارهایی که منجر به تداوم مراقبت، حفظ سلامتی و کنترل عوارض بیماری می‌شد. مراحل آشناسازی و حساس‌سازی در طی ۶ هفته اول مدت زمان در نظر گرفته شده، برای اجرای مدل (به‌طور کلی ۶ ماه) انجام گردید.

کنترل: هدف از این مرحله رسیدن به اهداف مراقبت پیگیر، بررسی و چگونگی استمرار و روند تداوم مراقبت می‌باشد؛ لذا باتوجه به اینکه مدل مورد استفاده تحت عنوان مراقبت مستمر و پیگیر است، در طول ۶ ماه نیز پیگیری صورت گرفت. در حین اجرای مدل با حضور فیزیکی منظم و موثر در این مرحله، ادامه مشاوره‌های مراقبت پیگیر به‌طور هفتگی و مداوم با تماس‌های حضوری و تلفنی متناسب با نیازهای مراقبتی، تقویت رفتارهای بهداشتی، ارائه بازخورد مثبت نسبت به انجام اقدامات و توجیه اثرات مفید آن‌ها، بررسی شد؛ همچنین مسائل و مشکلات جدید مراقبتی باتوجه به پویایی مفهوم سلامتی و بیماری و چگونگی بازخورد داده شده نسبت به مسائل آموزشی قبلی مدنظر قرار گرفت. آموزش نقص‌های مراقبتی مددجو و پرداختن به موارد جدید به‌طور موثر و حفظ ارتباط متعامل به‌منظور ترغیب رفتارهای مداوم و مستمر مراقبتی نیز به‌اجرا درآمد. علاوه بر آن در طی این مرحله با انجام آزمایش ادرار و بررسی آن از نظر پروتئینوری، وجود یا عدم وجود عود مشخص و نتایج به‌دست آمده در دو گروه (مورد و کنترل) در چک لیست مربوطه ثبت گردید.

ارزشیابی: گام چهارم و نهایی مدل است. ارزشیابی به‌عنوان مرحله نهایی مدل مراقبت پیگیر در تمامی مراحل مورد توجه بود. به این شکل که پس از اجرای مرحله حساس‌سازی، به پایش و کنترل علائم بیماری در کودک مبتلا به سندرم نفروتیک و تأثیر آموزش‌های ارائه شده، توجه می‌شد. در پایان ماه مطالعه، در مرحله ارزشیابی بار دیگر به اندازه‌گیری و ثبت مقادیر وزن، فشارخون، چربی خون و وجود یا عدم وجود عود کودکان آزمون و کنترل پرداخته شده و موارد مربوطه در چک لیست مورد نظر ثبت شد. لازم به ذکر است مجدداً در پایان پرسشنامه سنجش میزان آگاهی توسط والدین دو گروه آزمون و کنترل تکمیل شد. داشتن فشارخون بالای ۱۲۰/۸۰، افزایش فشارخون، چربی خون بالای ۲۵۰ میلی‌گرم بر دسی‌لیتر، هیپرلیپیدمی و افزایش وزن بیش از مقدار قبلی، ادم،

پژوهش را نداشتند، از تحقیق خارج می‌شدند. در این تحقیق هیچ هزینه‌ای به شرکت‌کنندگان در پژوهش تحمیل نشد.

یافته‌ها:

در این پژوهش، ۴۱ نفر از مراقبین مادران و ۲۵ نفر از آن‌ها پدران بودند. نتایج این مطالعه بیانگر آن است که سطح سواد مراقبین (پدر یا مادر) در هر دو گروه یکسان بود ($P=0/753$) (جدول شماره ۱). در این مطالعه، تعداد بیماران دختران دو برابر پسران بود. میانگین سنی، بیماران شرکت‌کننده در دو گروه بین ۸ تا ۹ سال بوده و در یک سطح قرار دارند ($P=0/123$).

تلقی شدند. پروتئینوری 3^+ یا بیش از آن، عود بیماری سندرم نفروتیک در نظر گرفته شد (۲۶).

آنالیز داده‌ها از نرم‌افزار SPSS استفاده گردید. جهت مقایسه نسبت و فاکتورهای کمی در دو گروه به ترتیب از آزمون کای اسکوئر و t مستقل استفاده شد. جهت بررسی تفاوت دانش در دو گروه قبل و بعد از مداخله از آزمون مک‌نمار استفاده گردید. پژوهشگر پس از کسب معرفی‌نامه از دانشگاه و ارائه آن به مرکز محل تحقیق، به نمونه‌های شرکت‌کننده در پژوهش خود را معرفی کرده و جهت شرکت در این تحقیق از آن‌ها رضایت‌نامه کتبی دریافت نمود. در صورتی که هر کدام از نمونه‌ها تمایل به ادامه شرکت در

جدول شماره ۱: خصوصیات دموگرافیک نمونه‌های پژوهش

P	گروه کنترل (n=۳۳)		گروه مداخله (n=۳۳)		مشخصات
	درصد (فراوانی)		درصد (فراوانی)		
0/753	۳۰ (۸۹/۵)	۲۹ (۸۱/۸)	زیر دیپلم		فراوانی سطح سواد مراقبین
	۳ (۱۰/۵)	۴ (۱۳/۶)	بالای دیپلم		
	۳۳ (۱۰۰)	۳۳ (۱۰۰)	جمع		
0/121	۱۱ (۳۳/۳)	۱۲ (۳۶/۴)	دختر		فراوانی جنس بیماران (نفر)
	۲۲ (۶۶/۷)	۲۱ (۶۳/۶)	پسر		
	۳۳ (۱۰۰)	۳۳ (۱۰۰)	جمع		
	میانگین \pm انحراف معیار		میانگین \pm انحراف معیار		میانگین سن (سال)
0/123	۸/۵ \pm ۱/۸		۸/۸ \pm ۱/۷		دختر
	۸/۷ \pm ۱/۵		۸/۹ \pm ۱/۶		پسر

جدول شماره ۲: مقایسه نسبت سطح آگاهی در دو گروه مداخله و کنترل قبل و بعد از مداخله

P	بعد از مداخله		قبل از مداخله		زمان مطالعه
	گروه کنترل	گروه مداخله	گروه کنترل	گروه مداخله	
	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)	
$P=0/0001$	۱ (۳)	۳۳ (۱۰۰)	۱ (۳)	۳ (۹/۱)	مطلوب (بالای ۷۵٪)
$P=0/0001$	۲۵ (۷۵/۸)	۰ (۰)	۲۰ (۷۰/۸)	۲۴ (۷۲/۷)	نسبتاً مطلوب (بالای ۵۰٪)
$P=0/0001$	۷ (۲۱/۲)	۰ (۰)	۱۲ (۳۶/۲)	۶ (۱۸/۲)	نامطلوب (پایین ۵۰٪)

فشارخون سیستول، آزمون t نشان داد، دو گروه آزمون و کنترل قبل از مداخله در یک سطح قرار دارند ($P=0/335$)؛ اما بعد از مداخله مراقبت پیگیر این آزمون نشان داد، به‌طور معنی‌داری کاهش میانگین فشارخون سیستولی وجود دارد ($P=0/011$). جهت مقایسه نسبت عود بیماری در دو گروه آزمون و کنترل، ۶ ماه قبل از شروع مطالعه و بعد از مداخله، نتایج نشان داد، دو گروه از نظر نسبت عود، قبل و بعد از مداخله در یک سطح قرار دارند ($P=0/787$) (جدول شماره ۳).

سنجش سطح آگاهی والدین در دو گروه آزمون و کنترل قبل و بعد از مداخله نتایج نشان داد، پس از آموزش در هر ۳ سطح آگاهی (مطلوب، نسبتاً مطلوب و نامطلوب) تفاوت معنی‌داری به‌وجود آمده است ($P<0/001$) (جدول شماره ۲). در رابطه با مقایسه میانگین تری‌گلیسرید و کلسترول، وزن و فشارخون دیاستول در دو گروه آزمون و کنترل قبل و بعد از مداخله، آزمون t مستقل تفاوت معنی‌داری را نشان نداد ($P=0/143$). درمورد میانگین

جدول شماره ۳: مقایسه میانگین چربی خون، وزن، فشارخون و نسبت عود در دو گروه مداخله و کنترل قبل و بعد

از مداخله

متغیر	زمان مطالعه		قبل از مداخله		بعد از مداخله	
	گروه مداخله	گروه کنترل	P	گروه مداخله	گروه کنترل	P
تری‌گلیسرید (میلی‌گرم بر دسی‌لیتر)	۱۵۰/۴۸±۱۳۳/۸۲	۱۲۴/۱۸±۸۴/۳۸	$P=0/143$	۱۰۳/۳۰±۵۵/۴۲	۱۰۲/۰۹±۴۵/۵۴	$P=0/584$
کلسترول (میلی‌گرم بر دسی‌لیتر)	۲۲۰/۰۶±۸۱/۰۸	۲۰۰/۹۰±۸۵/۶۸	$P=0/332$	۲۰۲/۶۳±۵۷/۹۴	۲۰۱/۳۹±۴۴/۲۰	$P=0/870$
وزن (کیلوگرم)	۳۶/۶۵±۹/۲۴	۳۵/۶۵±۹/۶۷	$P=0/291$	۳۰/۷۲±۹/۳۳	۳۲/۳۴±۹/۴۰	$P=0/125$
فشارخون سیستول (میلی‌متر جیوه)	۱۰۰/۶۰±۷/۰۴	۹۸/۴۸±۶/۳۱	$P=0/335$	۱۰۳/۰۳±۸/۹۲	۱۰۲/۲۱±۶/۴۳	$P=0/011$
فشارخون دیاستول (میلی‌متر جیوه)	۷۸/۹۳±۳/۹۰	۷۷/۱۲±۱۰/۵۳	$P=0/336$	۷۹/۶۹±۴/۸۳	۷۷/۳۳±۷/۷۴	$P=0/862$
نسبت عود بیماری	۱۵(٪۴۵/۵)	۹(٪۲۷/۳)	$P=0/810$	۱۴(٪۴۲/۴)	۱۰(٪۳۰/۳)	$P=0/787$

داده‌ها به‌صورت میانگین ± انحراف معیار ارائه شده‌اند.

بحث:

البته نتایج این مطالعه با نتایج مطالعات گوناگون همخوانی دارد. از آن جمله می‌توان به مطالعه دواتی و همکاران اشاره نمود که در این پژوهش مداخله‌ای بین نمرات آگاهی والدین در زمینه خطر بیماری‌های قلبی‌وعروقی قبل و بعد از آموزش اختلاف آماری معنی‌داری وجود داشت (۱۸).

بدون شک تأثیر آموزش در بالا بردن سطح دانش و آگاهی افراد امری بدیهی است و چنانچه آموزش پیگیر و دائمی باشد، می‌تواند اثرات شگرفی در ارتقاء دانش افراد و به‌دنبال آن تغییر رفتار و ایجاد یک رفتار صحیح داشته باشد. در این راستا حجت و همکاران نیز در مطالعه خود

باتوجه به هدف پژوهش حاضر مبنی بر تعیین تأثیر مدل مراقبت پیگیر بر میزان دانش والدین و کنترل علائم و عود بیماری در کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک، نتایج نشان داد که مدل مراقبت پیگیر بر سطح آگاهی مراقبین و کنترل فشارخون سیستول بیماران تأثیرگذار می‌باشد و این در حالیست که اجرای مدل مذکور نتوانسته است بر کنترل عود، هیپرلیپیدمی، وزن و فشارخون دیاستول تأثیر داشته باشد.

نتایج پژوهش حاضر نشان داد، بین سطح آگاهی والدین دو گروه آزمون و کنترل بعد از مداخله آموزش اختلاف معنی‌داری وجود دارد که

اظهار می‌نمایند، آموزش، مشاوره، کنترل و پیگیری ۲۴ ساعت به‌منظور تغییر سبک رفتاری و زندگی در بیماران مزمن ضروری می‌باشد (۱۹).

در پژوهش حاضر مقایسه میانگین تری‌گلیسرید و کلسترول در دو گروه بعد از مداخله تفاوت آماری معنی‌داری را نشان نداد. هر چند میزان تری‌گلیسرید و کلسترول در هر دو گروه بعد از مداخله کاهش داشته است، اما این کاهش معنی‌دار نبوده است؛ بنابراین می‌توان گفت در پژوهش حاضر مدل مراقبت پیگیر تأثیر چشمگیری بر کاهش میزان چربی خون در کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک نداشته است. لازم به ذکر است شدت هیپرلیپیدمی معمولاً بستگی به شدت پروتئینوری، هیپوآلبومینمی و در نتیجه کاهش فشار انکوتیک پلاسما دارد و در صورتی که پروتئینوری شدید و طولانی باشد، هیپرلیپیدمی نیز ادامه دارد (۲۰).

احمدزاده نیز در این زمینه اظهار می‌نماید که درمان هیپرلیپیدمی خیلی رضایت‌بخش نیست (۳). از آنجایی که افزایش چربی خون با عود بیماری همراه است. این پژوهش در فصول پاییز و زمستان که بالطبع شیوع سرماخوردگی بالا است، صورت گرفته است؛ بنابراین میزان عود و هیپرلیپیدمی افزایش یافته است. پس می‌توان ادعان نمود عدم وجود اختلاف معنی‌دار در میزان چربی خون در دو گروه، شاید به دلیل وجود این عوامل مداخله‌گر بوده است. از طرف دیگر اجرای این مدل در طی ۶ ماه جهت تغییرات لازم در رفتار رژیم غذایی کافی نمی‌باشد. به عبارت دیگر نتایج تحقیقات بسیاری بیانگر این مطلب است که با آموزش مداوم و طولانی مدت به والدین کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک می‌توان تعداد دفعات عود و به دنبال آن وقوع هیپرلیپیدمی را کاهش داد (۱۱).

در مطالعه حاضر میانگین وزن در گروه آزمون اختلاف معنی‌داری نسبت به گروه کنترل بعد از مداخله نداشته است. در صورتی که نتایج مطالعه قوامی و همکاران نشان می‌دهد که به کارگیری مدل مراقبت پیگیر در کنترل وزن بیماران دیابتی گروه آزمون سیر کاهشی دارد که با نتایج مطالعه حاضر همخوانی ندارد. این عدم تجانس

می‌تواند مربوط به تفاوت نوع بیماری، عدم آگاهی لازم خانواده‌ها در زمینه بیماری و عوارض آن همچنین عدم حمایت و مراقبت کافی از سوی آنان و تفاوت‌های فرهنگی، اجتماعی و محیطی باشد (۱۶).

در این راستا نتایج پژوهش رحیمی و همکاران نشان می‌دهد که اجرای مدل مراقبت پیگیر در ارتباط با میانگین اضافه وزن بین دو جلسه دیالیز تفاوت محسوسی را نسبت به قبل نشان نمی‌دهد که با نتایج مطالعه حاضر همخوانی دارد (۲۱).

در این پژوهش میانگین فشارخون سیستول کودکان گروه آزمون تفاوت آماری معنی‌داری نسبت به گروه کنترل بعد از مداخله داشته است. در این راستا رحیمی و همکاران نشان دادند که بین میانگین فشارخون سیستولیک در ۶ بار اندازه‌گیری قبل و بعد از اجرای مدل مراقبت پیگیر، تفاوت معنی‌داری در میزان فشارخون بیماران همودیالیزی ایجاد می‌شود که با نتایج مطالعه حاضر همخوانی دارد؛ همچنین در مطالعه حاضر میانگین فشارخون دیاستول کودکان گروه آزمون تفاوت آماری معنی‌داری نسبت به گروه کنترل بعد از مداخله نداشته است، در حالی که نتایج مطالعه رحیمی نشان داد، بین میانگین فشارخون دیاستولیک در ۶ بار اندازه‌گیری قبل و بعد از اجرای مدل مراقبت پیگیر، تفاوت معنی‌داری در میزان فشارخون بیماران همودیالیزی ایجاد می‌شود (۲۱). از طرف دیگر قوامی و همکاران در پژوهشی نشان دادند که به کارگیری مدل مراقبت پیگیر در میانگین میزان فشارخون سیستولیک بیماران دیابتی در دو گروه تفاوت معنی‌داری را ایجاد نمی‌کند که با مطالعه حاضر همخوانی ندارد؛ همچنین قوامی در همین مطالعه نشان داد که اجرای مدل مذکور بر میانگین میزان فشارخون دیاستولیک بیماران دیابتی مؤثر بوده و تفاوت معنی‌داری را در دو گروه قبل و بعد از مداخله داشته است که با پژوهش حاضر متفاوت است (۱۶). شاید علت این تفاوت مربوط به فرهنگ، محیط زندگی، رعایت رژیم غذایی و دارویی بیماران در این مطالعه در مقایسه با مطالعات دیگر باشد.

در این پژوهش تفاوت آماری معنی‌داری بین نسبت عود در گروه آزمون در مقایسه با گروه کنترل پس از اجرای مدل وجود نداشته است. در این راستا نتایج مطالعات Hockenberry و Wilson و احمدزاده و Hallstrom و Elander بیانگر این نکته است که کنترل عود بیماری سندرم نفروتیک وابسته به درمان با دوزهای منقسم پردنیزولون و نیز میزان پاسخ‌گویی سیستم ایمنی کودک به استروئیدها می‌باشد (۱،۳،۱۲).

در پژوهشی که احمدزاده و همکاران در مرکز طبی تخصصی نفرولوژی بیمارستان ابوذر اهواز انجام دادند، به این نتیجه رسیدند که ۸۷٪ بیماران به استروئیدها پاسخ‌پذیر بوده و عود مکرر آن‌ها با مصرف دوزهای منقسم پردنیزولون کنترل می‌شود که در این بین ۳۳٪ موارد، بهبود کامل پس از درمان با پردنیزولون داشتند (۲۲). در این میان آن دسته از کودکانی که به استروئیدتراپی پاسخ می‌دهند، حدود ۳۰٪ بهبودی آن‌ها قطعی است و بهبود زمانی قطعی تلقی می‌شود که طی ۱۸ ماه تا ۲۴ ماه پس از قطع دارو کودک عود نداشته باشد، ولی باید گفت که در اکثریت بیماران عود مشاهده می‌شود؛ همچنین در میان بیمارانی که به کورتون‌تراپی پاسخ می‌دهند، در ۲۵٪ تا ۴۰٪ موارد تنها ۱ تا ۲ بار عود مشاهده می‌شود، در ۴۰٪ موارد عود مکرر رخ می‌دهد و بقیه موارد وابسته به استروئید باقی می‌مانند (۳). در ارتباط با پژوهش حاضر این عدم وجود اختلاف معنی‌دار در نسبت عودها در بین دو گروه می‌تواند به این خاطر باشد که اجرای مدل مذکور و پیگیری‌های مداوم در فصول پاییز و زمستان که شیوع سرماخوردگی بالاست، صورت گرفته است. از طرف دیگر پیگیری و مداخلات مورد نظر تنها در طی ۶ ماه اجرا شده است و در این مدت کوتاه اجرای پژوهش تغییر رفتار والدین و کودکان به‌سختی صورت می‌گیرد؛ بنابراین اگر آموزش‌ها و پیگیری‌ها در مدت زمان طولانی‌تری اجرا می‌شدند، می‌توان بیشتر و بهتر انتظار تغییر رفتار را در والدین و کودکان داشت. علاوه بر آن، والدین گروه کنترل نیز طی ویزیت‌های مکرر آموزش‌های لازم را از پزشک مربوطه دریافت می‌کردند و این خود می‌تواند عاملی برای

ایجاد عدم اختلاف معنی‌دار میان نسبت عود در دو گروه باشد؛ همچنین پرکردن پرسشنامه سنجش سطح آگاهی توسط والدین گروه کنترل می‌تواند خود عاملی برای تشویق والدین جهت به‌دست آوردن اطلاعات لازم در زمینه بیماری فرزندشان باشد، در نتیجه تلاش برای به‌دست آوردن اطلاعات از منابع مختلف (رسانه‌ها، منابع درون‌گروهی و ...) می‌تواند باعث تغییر هر چند اندک در رفتار والدین شده و در نتیجه منجر به کاهش نسبت عود در کودکان گروه کنترل نیز شود. باین حال نسبت عود در هر دو گروه در مقایسه با ۶ ماه قبل از شروع مطالعه کاهش داشته است که این خود می‌تواند به دلیل حساس شدن خانواده‌ها برای پیگیری بهتر وضعیت بیماری فرزندانشان باشد. از سویی دیگر نتایج مطالعه قیصری و همکاران نیز نشان داد که والدین ضعف عملکردی در کلیه زمینه‌های جسمی، عاطفی، اجتماعی و تحصیلی کودکان‌شان را اظهار نموده‌اند (۲۳). در این راستا نیز ساعی و همکاران در مطالعه خود آموزش مهارت‌های مراقبت از خود را برای تمام بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن توصیه می‌نمایند (۲۴)؛ بنابراین برای این کودکان، جهت کنترل علائم بیماری و حفظ یک زندگی مطلوب، تدارک مراقبت پیگیر و مستمر در همه ابعاد زندگی از طرف مؤسسات مربوطه ضروری است.

نتیجه‌گیری:

نتایج حاصل از این پژوهش نشان می‌دهد که اجرای مدل مراقبت پیگیر بر سطح آگاهی مراقبین و کنترل فشارخون سیستول بیماران تأثیرگذار می‌باشد و این درحالیست که اجرای مدل مذکور نتوانسته است بر کنترل عود، هیپرلیپیدمی، وزن و فشارخون دیاستول تأثیر داشته باشد.

این پژوهش دارای محدودیت‌هایی بود. برای مثال تا حد امکان در چارچوب کلی تحقیق محدودیت ارتباطی جهت گروه مورد و شاهد کنترل شد، اما سایر ارتباطات از طریق رسانه‌ها و خارج از مکان پژوهش امکان‌پذیر نبود؛ همچنین متفاوت بودن

مراقبتی کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک و سایر بیماری‌هایی که ماهیت مزمن دارند، دست یافت؛ همچنین با استفاده از این مدل که یک الگوی مراقبتی همه گیر است، می‌توان تمامی افراد خانواده را در امر مراقبت از مددجو سهیم نمود.

تشکر و قدردانی:

مقاله حاضر برگرفته از پایان‌نامه کارشناسی ارشد دانشکده پرستاری و مامایی / دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز بوده که با حمایت مالی آن دانشگاه (۹۱۱۰۹-U) انجام شده است. از کلیه والدین و کودکان مورد بررسی که بدون همکاری آن‌ها ادامه این فعالیت امکان‌پذیر نبود، تشکر و قدردانی به عمل می‌آید.

میزان یادگیری افراد مورد پژوهش که می‌تواند در به کار گرفتن مواد آموزش داده شده، تأثیر بگذارد، نیز روی نتایج حاصل از پژوهش اثر می‌گذارد که کنترل آن از عهده پژوهشگر خارج بود. علاوه بر آن وضعیت عاطفی نمونه‌های مورد پژوهش هنگام تکمیل پرسشنامه بر نتیجه پژوهش مؤثر خواهد بود که کنترل آن از عهده پژوهشگر خارج بوده است. با توجه به مدت زمان کوتاه این پژوهش پیشنهاد می‌شود، پژوهشی با همین هدف در مدت زمان طولانی‌تر صورت گیرد.

کاربرد یافته‌های پژوهش در بالین:

با به کارگیری از نتایج این پژوهش می‌توان به نوعی ارتباط مراقبتی مستمر، پویا و مؤثر که کاملاً با نیازهای

منابع:

1. Hockenberry MJ, Wilson D. Wong's nursing care of infants and children: Elsevier Health Sciences. 2011; 18(5): 1154-8.
2. Chang JW, Tsai HL, Yang LY, Chen TJ. Epidemiology and predictors of end-stage renal disease in Taiwanese children with idiopathic nephrotic syndrome. Journal of Epidemiology/ Japan Epidemiological Association. 2012; 22(6): 517-22.
3. Ahmadzade A. Renal disease in children (nephrology). 1st ed. Tehran: Tymurzadeh Pub; 2009: 320-395 [Persian].
4. Clark G, Barratt TM. Steroid responsive nephrotic syndrome. In: Barratt TM, Avener ED, Harmon WE (eds) of Pediatric Nephrology. 4th ed. USA: Lippincott Williams and Wilkins Williams and Wilkins, Baltimor; 1999: 731-47.
5. Guha P, De A, Ghosal M. Behavior profile of children with nephrotic syndrome. Indian Journal of Psychiatry. 2009; 51(2): 122-6.
6. Shields L, Hallström IK. We have needs, too: Parental needs during a child's hospitalisation. Online Brazilian Journal of Nursing. 2004; 3(3): 3-16.
7. Shields L, Hunter J, Hall J. Parents' and staff's perceptions of parental needs during a child's admission to hospital: an English perspective. Journal of child health care: for professionals working with children in the hospital and community. 2004; 8(1): 9-33.
8. Aatai N, Madani A, Alflaky B. Clinical course and risk factors for recurrence and long term outcome of primary nephrotic syndrome in children. Tehran University of Medical Journal. 2004; 38(4): 62-68 [Persian].
9. Park M, Chesla CK. Understanding complexity of Asian American family care practices. Archives of Psychiatric Nursing. 2010; 24(3): 189-201.
10. Bland R, Darlington Y. The nature and sources of hope: perspectives of family caregivers of people with serious mental illness. Perspectives in Psychiatric Care. 2002; 38(2): 61-8.
11. Xue-hong C, Sui-chun W, Ru J, Jie-qiong J, Xiao-bi R. Survey on cognition of parents of children patients with recurrent nephrotic syndrome and analysis of the related influencing factors. Journal of Nursing. 2010; 30(2): 71-5.
12. Hallstrom I, Elander G. Decision-making during hospitalization: parents' and children's involvement. Journal of Clinical Nursing. 2004; 13(3): 367-75.

13. Smeltzer CS, Bare BG, Hinkle JL, Cheever KH. Brunner and Suddarth's textbook of medicalsurgical nursing. 12th ed. North America: Williams and Wilkins; 2010: 1314-1318.
14. Larsen LS. Effectiveness of a counseling intervention to assist family caregivers of chronically ill relatives. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*. 1998; 36(8): 26-32.
15. Saffari M, Shojaeizadeh D, Ghofranipour F, Heydarnia A, Pakpour A. Health education and promotion-theories, models and methods. Tehran: Sobhan Pub. 2009: 55-7.
16. Ghavami H, Ahmadi F, Entezami H, Meamarian R. The effect of continuous care model on diabetic patients' blood pressure. *Iranian Journal of Medical Education*. 2006; 6(2): 87-95 [Persian].
17. Alavi Zerang F. Effect of follow-up care model on quality of life of patients with heart failure [Thesis]. Tehran: Baqiyatallah University of Medical Sciences; 2005 [Persian].
18. Davati A, Alikhah A, Safabakhsh M, Gharebaghi R, Razzaghi M H, Mehri M, et al. The effect of education on students' parents' knowledge in cardiovascular risk factor. *Journal of Azad Eslami University of Medical Sciences*. 2006; 16(1): 35-8.
19. Hojat M, Karimyar Jahromi M, Karami Z. Effect of continuous care model on sleep quality and dialysis adequacy of hemodialysis Patients: A clinical trial study. *Medical-Surgical Nursing Journal*. 2015; 4(1): 31-8.
20. Joven J, Villabona C, Vilella E, Masana L, Alberti R, Valles M. Abnormalities of lipoprotein metabolism in patients with the nephrotic syndrome. *The New England Journal of Medicine*. 1990; 323(9): 579-84.
21. Rahimi A, Ahmadi F, Gholyaf M. Effects of applying continuous care model on weight control and blood pressure of hemodialysis patients. *The Journal of Rehabilitation*. 2005; 6(4): 34-41 [Persian].
22. Ali A, Ali D, Mehran H, Ali Z. Idiopathic nephrotic syndrome in Iranian children. *Indian Pediatrics*. 2008; 45(1): 52-3.
23. Gheissari A, Farajzadegan Z, Shahverdi G, Merikhi A, Madihi Y. The quality of life in children with nephritic syndrome in Isfahan, Iran. *Journal of Isfahan Medical School*. 2013; 31(229): 323-31 [Persian].
24. Saei A, Mazhari M, Tayybi A, Ebadi A. The effect of continuous care model on dialysis adequacy in hemodialysis patients of selected Iranian army hospitals. *Journal of Police Medicine*. 2012; 1(2): 105-12.

The effect of continuous care model on parents' knowledge and controlling symptoms and recurrence in children with nephrotic syndrome

Hakim A¹, Valavi E^{2*}, Madhooshi Mazraeh S³, Latifi SM⁴, Dashtbozorgi B¹

¹Nursing Care Research Center in Chronic Diseases, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, I.R. Iran; ²Chronic Renal Failure Research Center, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, I.R. Iran; ³Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, I.R. Iran; ⁴Diabetes Research Center, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, I.R. Iran.

Received: 9/Aug/2015 Accepted: 23/Feb/2016

Background and aims: Nephrotic syndrome is the most common manifestation of glomerular damage in children. Due to being a chronic disease as well as the need to continuing the provision cares to reduce the recurrence of disease, this research was aimed to determine the effect of continuous care model on parents' knowledge and controlling symptoms and recurrence in children with nephrotic syndrome.

Methods: This research is an experimental study which 66 children with nephrotic syndrome qualified for inclusion in the study, were randomly classified into 2 groups: Case and control. Data were collected by a researcher-designed questionnaire, and checklist for recording blood pressure, weight, blood lipids and the presence or absence of recurrence in children in the 2 groups before and after intervention. Continuous care model was carried out on test group for 6 months. Data were analyzed by SPSS software using descriptive statistics, Chi-square, and Independent t-test and McNamara tests.

Results: The proportion of disease recurrence after the intervention in both case and control groups showed no significant difference ($P=0.787$), but mean of systolic blood pressure in both groups after the intervention showed significant differences ($P=0.011$). Also, the level of parents' knowledge ratio in both groups after the intervention showed significant differences ($P=0.0001$).

Conclusion: According to the study results, it is suggested that children care needs with nephrotic syndrome will be met by using the implementation of continuous care model.

Keywords: Nephrotic syndrome, Continuous care model, Parents, Children.

Cite this article as: Hakim A, Valavi E, Madhooshi Mazraeh S, Latifi SM, Dashtbozorgi B. The effect of continuous care model on parents' knowledge and controlling symptoms and recurrence in children with nephrotic syndrome. Journal of Clinical Nursing and Midwifery. 2016; 5(2): 29-39.

***Corresponding author:**

Chronic Renal Failure Research Center, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, I.R. Iran. Tel: 00989163448200, E-mail: dr_eshan_valavi@yahoo.com