

بررسی تأثیر برنامه مدیریت مراقبت بر کیفیت زندگی کودکان هموفیلی پیش دبستانی

سیده شهره آقاسیدمیرزا، ربابه معاریان[■]، زهره ونکی

چکیده

مقدمه: بیماری هموفیلی بر روی تمام ابعاد زندگی کودک و خانواده اثر می‌گذارد و باعث کاهش کیفیت زندگی او می‌گردد؛ بنابراین نیازمند یک برنامه جامع مراقبتی و مدیریت مراقبت است.

هدف: این مطالعه به منظور بررسی تأثیر برنامه مدیریت مراقبت توسط پرستاران بر کیفیت زندگی کودکان هموفیلی پیش دبستانی انجام شد.

مواد و روش‌ها: این پژوهش یک مطالعه نیمه تجربی است که بر روی ۵۲ کودک هموفیلی ۴-۷ سال مراجعه کننده به مرکز درمانی جامع هموفیلی تهران در سال ۱۳۹۰ انجام شد. نمونه‌گیری به صورت تمام‌شماری و تخصیص نمونه‌ها به دو گروه شاهد (۲۶ نفر) و آزمون (۲۶ نفر) به صورت تصادفی انجام شد. ابزار گردآوری داده‌ها شامل پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک، فرم بررسی وضعیت سلامت کودک و پرسشنامه کیفیت زندگی کودک هموفیلی ۴-۷ سال بود که پس از تعیین روایی به روش اعتبار محتوا و پایایی به روش همگنی درونی بکار گرفته شد. ضریب آلفای کرونباخ برای هر بعد در محدوده ۰/۸-۰/۷ و پایایی کلی ۰/۷۸۷ برآورد گردید. برای گروه آزمون، پس از تدوین استانداردهای ساختاری، سازماندهی تیم مراقبت جامع، تعیین شرح وظایف اعضاء تیم، مشخص کردن جایگاه پرستار مدیر مراقبت با نقش هماهنگ کننده در چارت سازمانی و آماده سازی و آشنایی پرسنل با برنامه، مداخله بر اساس فرآیند برنامه مدیریت مراقبت (بررسی و مشکل‌یابی، تدوین برنامه مراقبتی، اجرا، ارزیابی و پایش مجدد و مداوم) به مدت ۳ ماه اجرا گردید. داده‌ها قبل و بعد از مداخله سنجیده و مقایسه گردید. یافته‌ها با استفاده از نرم افزار SPSS16 مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: دو گروه از نظر متغیرهای دموگرافیک همسان بودند ($P > 0/05$). نمره کل کیفیت زندگی کودکان قبل از مداخله، با آزمون تی مستقل بین دو گروه اختلاف معنادار نداشتند ($P = 0/34$)؛ در حالی که مقایسه اختلاف میانگین نمره کل کیفیت زندگی کودکان با آزمون تی مستقل بین دو گروه بعد از مداخله اختلاف معناداری را نشان داد ($P = 0/00$). آزمون آماری تی زوجی نشان داد میانگین نمره کل کیفیت زندگی کودکان در گروه آزمون قبل (۳۷/۹۰) و بعد از مداخله (۲۰/۲۷) اختلاف معناداری داشت ($P = 0/00$) ولی همین آزمون در گروه شاهد بین میانگین نمره قبل (۴۰/۴۷) و بعد از مداخله (۳۷/۵۰) اختلاف معناداری نشان نداد ($P = 0/26$). نتیجه‌گیری: پیشنهاد می‌گردد مدیران پرستاری برنامه‌های طراحی شده را برای تجدید سازماندهی تیم درمانی و مراقبتی، برنامه مدیریت مراقبت در مراکز درمانی با هدف ارتقاء کیفیت زندگی کودکان مد نظر قرار دهند.

کلمات کلیدی: برنامه مدیریت مراقبت، کودک هموفیلی پیش دبستانی، کیفیت زندگی

سیده شهره آقاسیدمیرزا

دانش‌آموخته کارشناس ارشد پرستاری، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران

■ مؤلف مسؤل: ربابه معاریان

استادیار گروه پرستاری، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران
آدرس: memari_r@modares.ac.ir

زهره ونکی

دانشیار گروه پرستاری، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران

فصلنامه
مدیریت پرستاری

سال دوم، دوره دوم، شماره اول

بهار ۱۳۹۲

■ مقدمه

بیماری هموفیلی به دلیل نقص در فاکتور انعقادی ۸ به نام "هموفیلی A" یا نوع کلاسیک و فاکتور انعقادی ۹ به نام "هموفیلی B" یا کریسمس در نتیجه جهش ژن‌های مرتبط با این فاکتورها پدید می‌آید (۱). نسبت شیوع هموفیلی در ایران، ۱/۵-۱ در ده هزار تولد می‌باشد (۲). در ایران تا پایان سال ۱۳۸۹، تعداد ۷۵۰۰ پرونده مربوط به اختلالات خونریزی دهنده وجود داشته است که ۴۹۴۰ پرونده مربوط به هموفیلی و بقیه مربوط به سایر اختلالات انعقادی می‌باشند.

عوارض بیماری و درمان از جمله درد و خونریزی، خطر هپاتیت و ایدز، اضطراب و افسردگی و ایزوله شدن، با افزایش سن بیشتر می‌شود و منجر به کاهش کیفیت زندگی بیماران می‌گردد (۳،۲). کیفیت زندگی یک ساختار ذهنی متغیر و شامل خصوصیات جسمی، روانی و اجتماعی است که توانایی عملکرد کودک، در زمینه خانواده، مدرسه و همسالان را توصیف می‌کند (۴). کیفیت زندگی مرتبط با سلامت، زیر مجموعه‌ای از مفهوم کلی کیفیت زندگی است که توسط بیماری یا درمان تأثیر پذیرفته است و شاخص مهمی در ارزشیابی درمان‌ها و مراقبت‌ها است (۵ و ۶). تحقیقات نشان می‌دهد که کیفیت زندگی بیماران هموفیل نسبت به افراد سالم پایین است (۹،۸،۷). با توجه به اهمیت نقش کودکان در سازندگی جوامع، حفظ سلامتی و پیشگیری از معلولیت کودکان، امری ضروری است (۱۰). تحقیقات زیادی در زمینه ارتقاء کیفیت زندگی کودکان هموفیلی در مراحل درمان، پیشگیری با فاکتورهای انعقادی انجام شده است؛ ولی با وجود بهبود کیفیت زندگی و افزایش طول عمر این بیماران، هنوز هم بیماران و خانواده‌های آن‌ها دارای مشکلاتی هستند که توجه مداوم را می‌طلبد. چنین به نظر می‌رسد که انجام برنامه پروفیلاکسی به تنهایی نمی‌تواند تضمینی برای ارتقای کیفیت زندگی باشد بلکه بایستی اجرای آن بخشی از یک برنامه مدیریت جامع مراقبت قرار گیرد. از آنجایی که هموفیلی بر روی تمام ابعاد زندگی کودک و خانواده تأثیر می‌گذارد و با توجه به این که مشکلات آینده این بیماران از عدم مدیریت صحیح بیماری در کودکی ناشی می‌شود؛ لذا اقدامات تک بعدی برای آن‌ها مناسب نبوده رویکرد جامع و تیم درمانی برای مراقبت هموفیلی لازم است (۱۱، ۱۲).

پرستاری، حرفه‌ای دانش محور است که از علم و هنر برای برآورده نمودن نیازهای مراقبت بهداشتی جامعه استفاده می‌نماید؛ ولی این سؤال مطرح است که چرا پرستاران با وجود دانش حرفه‌ای نمی‌دانند

مراقبت‌های صحیح را چگونه باید انجام دهند؟ برای پاسخ به این سؤال و شناخت از وضعیت یک سازمان بهداشتی-درمانی باید بررسی کرد که آیا کلیه خدمات مشخص شده و موجود در مراکز درمانی به کارکنان واگذار شده است؟ آیا کارها دارای توالی منظمی هستند که در نهایت فرآیند درمان و مراقبت بیماران تسهیل گردد؟ آیا توزیع اختیارات و مراقبت‌ها به گونه‌ای هماهنگ شده است که در مراقبت از بیمار در مواقع تصمیم‌گیری اختلالی به وجود نیاید؟ آیا روابط بین پرسنل به نحوی هست که از تعارض و دوباره کاری یا وقفه در مراقبت پیشگیری شود؟ این نکاتی که ذکر شد عملاً ستون فقرات سازماندهی محسوب می‌شوند؛ زیرا اگر در سازمان‌ها روحیه همکاری، هماهنگی و ارتباطات صحیح وجود نداشته باشد حتی اگر مدیریت آن به دست ماهرترین مدیران سپرده شود، نفعی برای بیماران نخواهد داشت. سازماندهی، فرآیند تقسیم و تلفیق فعالیت‌هاست؛ ولی زمانی فعالیت‌ها و مراقبت‌ها معنا پیدا می‌کنند و رسیدن به اهداف را ممکن می‌سازند که دارای حلقه‌های ارتباطی صحیح و مناسب باشند. نکته مهمی که رعایت آن در سازماندهی مراقبت‌ها الزامی است. هماهنگی مراقبت‌ها و خدمات بهداشتی-درمانی است چرا که هر واحد در خدمات بهداشتی مکمل واحد دیگر است و بدون هماهنگی با آن واحدها نمی‌تواند خدمات اثربخش ارائه دهند. بنابراین پرستاری نیز به عنوان جنبه مهم مراقبت، نیاز به سازماندهی دارد و مدیران پرستاری با بکارگیری برنامه‌های مدون مطابق با استانداردهای موجود اعم از محیط، امکانات و نیروی انسانی می‌توانند سطح کیفیت خدمات و مراقبت‌ها را ارتقاء دهند. یکی از شیوه‌های سازماندهی مراقبت‌های پرستاری از بیمار، شیوه مدیریت مراقبت است (۱۳). از این رو برنامه مدیریت مراقبت به عنوان عنصر اصلی در ارائه مراقبت‌های پرستاری مطرح می‌گردد. به عبارت دیگر پرستار باید قادر باشد بیمار را بررسی کند، برنامه مراقبتی را تدوین کند، اقدامات پرستاری را اجرا نماید و در نهایت ارزشیابی کند. مدیریت مراقبت (case management) عبارت است از فرآیند تشخیص و درمان به وسیله تیم متشکل از حرفه‌های بهداشتی مختلف که اعضای اصلی این تیم شامل پزشک، پرستار هماهنگ کننده (مدیر مراقبت)، فیزیوتراپ و مددکار می‌باشند. مدیریت مراقبت فرآیند بررسی، برنامه‌ریزی، اجرا، هماهنگی، پایش و ارزشیابی خدمات است که از طریق تعامل اعضای تیم و خانواده و هماهنگی در ارائه خدمات، منجر به اقدامات مؤثر در زمان مناسب می‌شود (۱۴). در این شیوه نقش پرستار مدیر مراقبت به عنوان هماهنگ کننده، ضمن تأمین مراقبت

جامع و مددجو محور، با نظارت هم زمان بر منابع و سیستم ارائه مراقبت، منجر به ایمنی بیمار، ایجاد یک سیستم هزینه- اثربخش و جلوگیری از وقفه یا دوباره کاری نیز می‌شود (۱۶، ۱۵، ۱۴). در مقاله مروری (۲۰۰۶) نتایج تحقیقی در ایالات متحده (۱۹۹۵-۱۹۹۳) در دو گروه از بیماران هموفیل نشان داده است که در گروهی که مدیریت مراقبت انجام نشده ۷۰٪ خطر مرگ بیشتر بوده و ۴۰٪ هم میزان بستری شدن در بیمارستان بالاتر بوده است (۱۷). والاس و همکاران (۱۹۹۶) در مینسوتا برنامه‌ی مدیریت مراقبت هموفیلی را با هدف دسترسی به متخصصین، وجود پرستار هماهنگ کننده و سنجش رضایت بیماران انجام دادند. نتایج نشان داد علی‌رغم افزایش هشتاد و هشت درصدی هزینه مصرف فاکتور انعقادی در ماه به علت درمان پیشگیرانه، متوسط هزینه‌های پزشکی تا ۶۷٪، متوسط تعداد خدمات سرپایی ۶۰٪ و متوسط تعداد بستری ۸۰٪ کاهش یافت (۱۸). مطالعه فورب و همکاران (۲۰۰۹) نشان داد که عدم هماهنگی در ارائه مراقبت‌ها، فقدان سازماندهی مناسب و عدم مشارکت بیمار در تیم درمان منجر به شکاف در کیفیت مراقبت‌ها شده است (۱۹). بنابراین لازمه این فرآیند وجود برنامه‌ریزی و سازماندهی مناسب در مراکز بهداشتی-درمانی می‌باشد؛ چرا که در یک ساختار سازمانی مناسب، حمایت مدیران، هماهنگی بین واحدها و دسترسی به منابع و اطلاعات باعث استفاده بهینه از استعدادها و توانایی‌های پرسنل در جهت دستیابی به اهداف سازمان که همانا ارائه خدمات با کیفیت مطلوب می‌باشد، می‌گردد. با عنایت به آن چه در زمینه مدیریت مراقبت و برآیندهای مثبت آن بر روی بیماران مطرح گردید؛ پژوهشگر درصدد است که از طریق طراحی، سازماندهی و اجرای برنامه مدیریت مراقبت از کودکان هموفیلی علاوه بر هماهنگی منابع برای ارائه خدمات مؤثرتر و کاهش عوارض بیماری، تأثیر آن را بر کیفیت زندگی آن‌ها بررسی نماید.

■ مواد و روش‌ها

این پژوهش، یک مطالعه نیمه تجربی و دارای دو گروه شاهد و آزمون است. از دو مرکز اصلی درمان هموفیلی در تهران که هر دو مرکز برای بیماران هموفیلی، معتبر و مرجع می‌باشند و از نظر تعداد پرونده‌های بیماران و خدمات ارائه شده همسان هستند، یکی به عنوان محیط آزمون و دیگری به عنوان شاهد انتخاب شدند. جامعه پژوهش شامل کلیه کودکان هموفیلی ۷-۴ ساله، ساکن تهران به همراه والدین آن‌ها می‌باشد (۷۴ نفر). روش نمونه‌گیری به صورت تمام شماری و با توجه به مشخصات نمونه انجام شد.

مشخصات نمونه‌ها شامل ابتلا به هموفیلی A یا B شدید، دارای پرونده در مراکز درمان هموفیلی، سکونت در تهران و تمایل به همکاری بود. کودکانی که مهار کننده انعقادی داشتند (به دلیل این که پروتکل درمانی آن‌ها با بقیه فرق می‌کند) یکی از والدین جزء کادر بهداشتی-درمانی بود (به دلیل این که آشنایی آن‌ها ممکن بود در روند مراقبت‌ها یا اقدامات درمانی تأثیر گذار باشد) و یا ساکن شهرستان بودند، از نمونه‌ها حذف شدند. کلیه کودکان واجد مشخصات نمونه که ۵۲ نفر بودند، انتخاب شدند و به صورت تصادفی (بر اساس اعداد زوج و فرد) به دو گروه شاهد (۲۶ نفر) و آزمون (۲۶ نفر) تخصیص داده شدند. پژوهشگر ملزم به رعایت ملاحظات اخلاقی زیر بوده است: ۱- معرفی خود به واحدهای پژوهش ۲- تشریح روند کار و اهداف مطالعه به واحدهای پژوهش و جلب رضایت آن‌ها ۳- اطمینان دادن به این که اطلاعات آن‌ها محرمانه خواهد ماند و ۴- نتایج حاصل در صورت تمایل در اختیار مسئولین قرار خواهد گرفت. داده‌ها به وسیله پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک، فرم بررسی وضعیت سلامت کودک و پرسشنامه اختصاصی سنجش کیفیت زندگی کودکان هموفیلی ۷-۴ سال هموکیو او ال (Haemo-qol) جمع‌آوری گردید.

این پرسشنامه از سال ۲۰۰۲-۱۹۹۸ توسط گروه مطالعات کیفیت زندگی مرکز دانشگاهی هامبورگ آلمان طراحی شد که خود گزارشی و به صورت کودک-والد می‌باشد و بر روی ۳۳۹ کودک هموفیل در ۶ کشور (انگلیس - هلند - فرانسه - آلمان - اسپانیا - ایتالیا) روان‌سنجی شده است. به دلیل این که این ابزار در ایران برای اولین بار استفاده می‌شد، بعد از ترجمه، اعتبار علمی آن به روش روایی محتوا توسط ده نفر از اساتید محترم دانشگاه تربیت مدرس و دانشگاه تهران سنجیده شد و نظرات اصلاحی آن‌ها بکار گرفته شد. روایی صوری بر روی ۵ کودک هموفیل سنجیده شد. باز ترجمه به انگلیسی توسط یکی از اساتید پرستاری مسلط به زبان انگلیسی انجام گردید و برای سازنده ابزار فرستاده شد. پس از دریافت تأیید مبنی بر این که تفاوت مفهومی چندانی ندارند و انجام اصلاحات نهایی، آماده استفاده گردید. اعتماد علمی ابزار به روش همگنی درونی با استفاده از آزمون آلفای کرونباخ برای هر بعد در محدوده ۰/۷-۰/۸ و پایایی کلی ۰/۷۸۷ برآورد گردید. این پرسشنامه دارای ۲۱ آیتم در ۸ بعد می‌باشد. ابعاد کیفیت زندگی در این پرسشنامه عبارتند از سلامت جسمی (۴ سؤال)، احساس کودک در مورد هموفیلی (۳ سؤال) نگرش کودک در مورد خودش

طراحی گردید.

۷- در یک جلسه آموزش تئوری با موضوع مدیریت مراقبت، اهداف و فواید آن، اصول و مراحل فرآیند مدیریت مراقبت و نحوه استفاده از فرمها توضیح داده شد و جزوه آموزشی برای پرسنل در اختیار آنها قرار گرفت.

در مرحله مداخله (۳ ماه):

با ارائه دستورالعمل اجرایی برنامه و نحوه تکمیل فرمهای بررسی وضعیت سلامت کودک، فرم ثبت مشکل مدار و فرم گزارش پیشرفت بیمار، استانداردهای فرآیندی تعیین گردید و برنامه مدیریت مراقبت طراحی شده طبق مراحل ۵ گانه فرآیند مدیریت مراقبت بدین صورت عملی اجرا شد.

۱- بررسی کودک و تعیین مشکلات: در این مرحله طی تماس با خانواده جهت مراجعه کودک، پرستار با استفاده از فرم بررسی وضعیت سلامت کودک هموفیل، در زمینه فعالیتها، نیازهای آموزشی، خونریزیها و مراجعات به مرکز درمانی، وضعیت معاینات سالیانه و... اطلاعاتی را جمعآوری می کرد و پس از تجزیه و تحلیل دادهها، مشکلات موجود و بالقوه از جمله نداشتن برنامه منظم جهت انجام معاینه دورهای توسط تیم درمانی و نیاز به آموزش درمان در منزل به والدین و... را با ذکر تاریخ و عنوان در فرم ثبت مشکل مدار (POR: problem oriented record) که بین اعضاء تیم درمانی مشترک بود، ثبت می کرد. به این ترتیب مشخص می شد برای هر کودک چه خدماتی لازم است.

۲- تدوین برنامه مراقبتی: پرستار مدیر مراقبت، با توجه به مشکلات و نیازهای مشخص شده، اهداف و الویتها را تعیین می کرد و اقدامات مراقبتی و درمانی لازم مثل آموزش، مشاوره، واکسیناسیون، ارجاعات مورد نیاز و... در ستون طرح مراقبتی فرم، ثبت می گردید.

۳- اجرای مراقبتهای تدوین شده: در این مرحله برنامه مراقبتی طرح شده عملاً به وسیله تیم مراقبتی، بیمار و خانواده و حتی مؤسسات حمایتی اجرا می گردید و در فرم ثبت مشترک با ذکر تاریخ ثبت می شد. به این ترتیب همه اعضاء تیم در جریان اقدامات انجام شده برای کودک قرار می گرفتند و از دوباره کاری یا غفلت از مراقبت جلوگیری می شد. پرستار مدیر مراقبت، مسئول هماهنگ کردن مراقبتها با نیاز بیمار جهت تخصیص منابع بود. به عبارت دیگر هدف این مرحله، متناسب

(۲سؤال) خانواده و مراقبت (۴سؤال)، دوستان (۱سؤال)، ارتباط با دیگران (۲سؤال)، مثلاً من احساس می کردم بقیه مرا بازی نمی دادند ورزش و مدرسه (۳سؤال) مثلاً من با وجود هموفیلی ام می توانستم در بازیهای مدرسه یا پیش دبستان شرکت کنم و درمان (۲سؤال) و دو سؤال باز می باشد. هر سؤال برای کودکان دارای ۳ گزینه به صورت هرگز (نمره ۱)، گاهی اوقات (نمره ۲) و همیشه (نمره ۳) و برای والدین دارای ۵ گزینه به صورت هرگز (نمره ۱)، به ندرت (نمره ۲)، گاهی (نمره ۳)، اغلب (نمره ۴)، همیشه (نمره ۵) است و در نهایت نمره کلی پرسشنامه بین صفر تا ۱۰۰ برآورد می شود. باتوجه به این که این پرسشنامه مشکلات کودکان را می سنجد بنابراین نمرات پایین تر نشانه مشکلات کمتر و کیفیت زندگی بهتر می باشد که صفر حداکثر کیفیت زندگی و ۱۰۰ حداقل کیفیت زندگی را نشان می دهد. نمرات کودکان و والدین جداگانه حساب می شوند و می توان از آن برای مقایسه دیدگاهها استفاده نمود ولی نمره کودک به عنوان امتیاز کیفیت زندگی بیان می گردد.

برنامه مداخله در این مطالعه دارای سه مرحله بود:

در مرحله قبل از مداخله (۲ ماه):

۱- ابتدا پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک و کیفیت زندگی در هر دو گروه تکمیل گردید (حدود ۲ هفته).

۲- سپس جلساتی با ریاست مرکز درمان هموفیلی جهت طراحی و اجرای برنامه مدیریت مورد برگزار گردید و از آنجا که استانداردها راهی برای ارزشیابی کیفیت و کمیت عملکرد می باشند، می بایست استانداردها با توجه به شرایط تدوین می گردید.

۳- استانداردهای ساختاری تدوین و تصویب گردید. از جمله، فلسفه، رسالت، اهداف و خط مشی های برنامه مشخص شدند. ۴- سازماندهی تیم مراقبت جامع با تعیین اعضاء اصلی تیم که شامل پزشک، پرستار هماهنگ کننده (مدیر مراقبت)، فیزیوتراپ و مددکار اجتماعی بودند به همراه تهیه شرح وظایف اعضاء تیم درمانی انجام شد.

۵- به منظور رسمیت بخشیدن و حمایت مدیریت، چارت سازمانی و تعیین جایگاه پرستار مدیر مراقبت به عنوان هماهنگ کننده تیم تصویب گردید.

۶- فرمهای لازم از جمله فرم بررسی وضعیت سلامت کودک و فرم ثبت مشکل مدار به عنوان ابزارهای هدایتی و هماهنگی

جدول ۱. توزیع فراوانی مطلق و نسبی متغیرهای دموگرافیک نمونه‌های مورد مطالعه

متغیرها	گروه آزمون فراوانی (درصد)	گروه شاهد فراوانی (درصد)
سن (سال)		
۴	۵ (۱۹/۲٪)	۱ (۳/۸٪)
۵	۵ (۱۹/۲٪)	۸ (۳۰/۸٪)
۶	۷ (۲۶/۹٪)	۷ (۲۶/۹٪)
۷	۹ (۳۴/۶٪)	۱۰ (۳۸/۵٪)
نوع هموفیلی		
هموفیلی A	۲۳ (۸۸/۵٪)	۲۲ (۸۴/۶٪)
هموفیلی B	۳ (۱۱/۵٪)	۴ (۱۵/۴٪)
سن تشخیص		
زیر ۱ ماهگی	۵ (۱۹/۲٪)	۴ (۱۵/۴٪)
۱ ماهگی تا ۱ سالگی	۲۱ (۸۰/۸٪)	۲۲ (۸۴/۶٪)
تعداد مراجعات در ماه		
۲ بار	۸ (۳۰/۸٪)	۷ (۲۷٪)
بیش از ۲ بار	۱۸ (۶۹/۲٪)	۱۹ (۷۳٪)
دفعات خونریزی در ماه		
۲-۳ بار	۱۹ (۷۳/۱٪)	۱۵ (۵۷/۷٪)
۴-۵ بار	۷ (۲۶/۹٪)	۱۱ (۴۲/۳٪)
درمان پروفیلاکسی		
انجام می‌شود	۸ (۳۰/۸٪)	۲ (۷/۷٪)
انجام نمی‌شود	۱۸ (۶۹/۲٪)	۲۴ (۹۲/۳٪)
تحصیلات مادر		
ابتدایی	۷ (۲۷٪)	۸ (۳۰/۸٪)
دیپلم	۱۴ (۵۳/۸٪)	۱۵ (۵۷/۷٪)
بالتر از دیپلم	۵ (۱۹/۲٪)	۳ (۱۱/۵٪)
میزان درآمد خانواده		
۳۰۰-۶۰۰ هزار تومان	۱۹ (۷۳/۱٪)	۲۲ (۸۴/۶٪)
بالای ۶۰۰ هزار تومان	۷ (۲۶/۹٪)	۴ (۱۵/۴٪)

نیاز به آمادگی قبلی و هماهنگی بود، توسط پرستار هماهنگ کننده، قرار ملاقات بعدی گذاشته می‌شد و ضمن ثبت در فرم مخصوص، برگه‌ای به والدین جهت یادآوری زمان مراجعه‌ی

کردن سیستم مراقبتی با نیازهای بیمار و الویت‌های او بود، به صورتی که در نهایت نیازهای بیمار برآورده گردد. اقداماتی که در همان روز قابل اجرا بود، انجام می‌شد و برای مواردی که

جدول ۲. مقایسه میانگین نمره ابعاد کیفیت زندگی کودکان هموفیلی در دو گروه شاهد و آزمون قبل از مداخله

آزمون تی مستقل	شاهد		آزمون		ابعاد کیفیت زندگی
	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار	میانگین	
$P=0/79$	$\pm 11/31$	۵۶/۲۵	$\pm 15/07$	۵۵/۲۸	سلامت جسمی
$P=0/62$	$\pm 11/85$	۱۸/۵۸	$\pm 16/32$	۱۶/۶۶	احساس در مورد بیماری
$P=0/77$	$\pm 6/66$	۳/۳۶	$\pm 5/37$	۲/۸۸	نگرش در مورد خود
$P=1$	$\pm 9/31$	۶۶/۸۲	$\pm 9/96$	۶۶/۸۲	خانواده
$P=0/42$	$\pm 21/57$	۴۴/۲۳	$\pm 29/35$	۳۸/۴۶	دوستان
$P=0/055$	$\pm 26/38$	۲۶/۹۲	$\pm 18/93$	۱۴/۲۳	دیگران
$P=0/58$	$\pm 3/27$	۱۶/۰۵	$\pm 15/60$	۳۲/۰۲	ورزش و مدرسه
$P=1$	$\pm 26/40$	۳۳/۶۵	$\pm 22/29$	۳۳/۶۵	درمان
$P=0/34$	$\pm 9/68$	۴۰/۴۷	$\pm 9/54$	۳۷/۹۰	نمره کل کیفیت زندگی

■ یافته‌ها

با توجه به دو گروهی بودن مطالعه، ابتدا گروه‌ها از نظر متغیرهای مداخله‌گر و توزیع یکسان آن‌ها در دو گروه مورد ارزیابی قرار گرفتند (جدول ۱). بیشتر کودکان در سن ۷ سالگی بودند. شایع‌ترین نوع هموفیلی نوع A بود و زمان اولین خونریزی در اکثر کودکان در دو گروه بین ۱ ماهگی تا ۱ سالگی بود. از نظر تعداد مراجعات ماهانه به مرکز هموفیلی در دو گروه اکثر آن‌ها بیش از ۲ بار در ماه مراجعه می‌کردند. بیشترین فراوانی دفعات خونریزی در دو گروه ۳-۲ بار در ماه بود. اکثر کودکان تحت درمان پروفیلاکسی نبودند. از نظر سن و سطح تحصیلات والدین، شغل و درآمد خانوادگی، دو گروه یکسان بودند و آزمون کای دو و تی مستقل، تفاوت معناداری را به لحاظ این متغیرها بین دو گروه نشان نداد.

آزمون آماری تی مستقل با $p=0/34$ تفاوت معناداری را بین کیفیت زندگی کلی کودکان هموفیلی در دو گروه قبل از مداخله نشان نداد. این آزمون در ابعاد هشت‌گانه کیفیت زندگی نیز در دو گروه قبل از مداخله اختلاف معناداری نشان نداد ($P>0/05$) (جدول شماره ۲).

بعد از مداخله، آزمون تی مستقل بین دو گروه اختلاف معناداری را نشان داد ($p=0/00$). در بررسی ابعاد هشت‌گانه کیفیت زندگی نیز آزمون آماری تی مستقل بین دو گروه به جز بعد نگرش در

بعدی داده می‌شد.

۴- ارزشیابی: پرستار مدیر مراقبت، با استفاده از فرم گزارش پیشرفت بیمار (سواپیه) (SOAPIE: subjective/objective/ assessment/ planning/ implementation/ evaluation) تدابیر مراقبتی- درمانی را کنترل می‌نمود؛ بدین ترتیب که در هر بار مراجعه کودک، بررسی مشکلات موجود در فرم ثبت مشکلات انجام می‌شد؛ زیرا ممکن بود برنامه مراقبتی نیاز به اصلاحاتی داشته باشد. همچنین زمان مراجعه‌ی بعدی بیمار به خانواده یادآوری می‌گردید.

۵- پایش و بررسی مجدد کودک: از طریق بررسی دوره‌ای کودک، مشکلات جدید شناسایی و برنامه مراقبتی لازم تدوین می‌شد. نقش پژوهشگر، حضور فعال در مرکز هموفیلی و نظارت بر اجرای صحیح برنامه مورد نظر بود و با استفاده از چک لیست پژوهشگر ساخته، نظارت بر اجرای برنامه که شامل ۱۲ گویه در زمینه برنامه مدیریت مراقبت بود، کار کنترل و نظارت را انجام می‌داد و در نهایت جهت تثبیت برنامه مذکور، به مدت ۱ ماه بدون حضور فعال پژوهشگر برنامه اجرا گردید. یک ماه پس از اتمام مداخله، مجدداً کیفیت زندگی کودکان در دو گروه سنجیده شد و داده‌ها با استفاده از نرم افزار SPSS16 و آزمون‌های آماری مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

جدول ۳. مقایسه میانگین نمره ابعاد کیفیت زندگی کودکان هموفیلی در دو گروه شاهد و آزمون بعد از مداخله

آزمون تی مستقل	شاهد		آزمون		گروه‌ها
	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار	میانگین	
$P=0/00$	$\pm 12/75$	۵۲/۴۰	$\pm 18/08$	۳۰/۲۸	ابعاد کیفیت زندگی
$P=0/012$	$\pm 13/60$	۱۲/۸۴	$\pm 8/90$	۴/۴۹	سلامت جسمی
$P=0/37$	$\pm 9/19$	۳/۸۴	$\pm 5/80$	۱/۹۲	احساس در مورد بیماری
$P=0/00$	$\pm 9/85$	۷۱/۱۵	$\pm 16/38$	۵۰/۴۸	نگرش در مورد خود
$P=0/00$	$\pm 21/48$	۳۸/۴۶	$\pm 9/61$	۲۰/۰۹	خانواده
$P=0/002$	$\pm 22/38$	۲۰/۱۹	$\pm 10/04$	۴/۸۰	دوستان
$P=0/00$	$\pm 18/20$	۳۴/۶۴	$\pm 3/27$	۱۶/۰۵	دیگران
$P=0/009$	$\pm 21/77$	۲۴/۰۳	$\pm 15/93$	۹/۶۱	ورزش و مدرسه
$P=0/00$	$\pm 6/88$	۳۷/۵۰	$\pm 7/12$	۲۰/۲۷	درمان
					نمره کل کیفیت زندگی

جدول ۴. مقایسه اختلاف میانگین نمره کل کیفیت زندگی کودکان در دو گروه شاهد و آزمون

آزمون t زوجی	بعد از مداخله		قبل از مداخله		میانگین نمره کل کیفیت زندگی کودک
	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار	میانگین	
$P=0/26$	$\pm 6/88$	۳۷/۵۰	$\pm 9/68$	۴۰/۴۷	شاهد
$P=0/00$	$\pm 7/12$	۲۰/۲۷	$\pm 9/54$	۳۷/۹۰	آزمون
	$P=0/00$		$P=0/34$		آزمون t مستقل

دهنده‌ی مؤثر بودن برنامه مدیریت مراقبت است. در تحقیق گرینگری و همکاران (۲۰۰۴) که با هدف بررسی کیفیت زندگی کودکان هموفیلی در ۶ کشور اروپایی با استفاده از پرسشنامه هموکیو او ال (Haemo-qol) صورت گرفت، یافته‌های حاصل از بررسی ابعاد کیفیت زندگی نشان داد که کودکان کوچک‌تر، در ابعاد خانواده و درمان و کودکان بزرگ‌تر در ابعاد اجتماعی نظیر حمایت درک شده و ارتباط با دوستان مشکلات بیشتری داشتند (۲۰). در تحقیق حاضر نیز کودکان ۷-۴ سال در بعد خانواده بیشتر از سایر ابعاد آسیب دیده بودند؛ زیرا اکثر والدین به دلیل ترس از آسیب دیدن کودک آن‌ها را بیش از حد حمایت می‌کنند که این امر باعث وابستگی کودک و ترس از رقابت و بازی با همسالان می‌گردد. بنابراین حمایت بیش از حد و یا غفلت از کودک هر دو

مورد خود ($P=0/37$)، در سایر ابعاد اختلاف معناداری را نشان داد ($P<0/05$) (جدول شماره ۳). آزمون آماری تی زوجی بین نمرات قبل و بعد کیفیت زندگی کودکان در گروه شاهد تفاوت معناداری نشان نداد ($P=0/26$)؛ در حالی که در گروه آزمون، تفاوت معنادار ($P=0/00$) مشاهده شد. در نهایت مقایسه اختلاف میانگین نمرات کل کیفیت زندگی قبل و بعد از مداخله در دو گروه شاهد و آزمون، بیانگر اختلاف معنادار بود ($P<0/00$) (جدول شماره ۴).

■ بحث

نتایج نشان داد که کیفیت زندگی کودکان گروه آزمون پس از مداخله (۲۰/۲۷) نسبت به مرحله قبل (۳۷/۹۰) ارتقاء یافته است. از آنجا که پرسشنامه کیفیت زندگی، مشکلات را می‌سنجد، نمره پایین‌تر به معنای بهتر بودن کیفیت زندگی است. بنابراین نشان

بهترین اثر را دارد که پس از بررسی کامل وضعیت جسمی کودک توسط پزشک و فیزیوتراپ و بامشورت آن‌ها، ورزش‌های مناسب برای هر کودک مشخص شوند (۲۳) که در این مطالعه به این امر نیز توجه گردیده و علاوه بر اثرات جسمی مثبت، تأثیرات روانی و انگیزشی بهتری هم در کودک ایجاد گردیده است. همچنین فرم ثبت مشکل مدار و فرم گزارش پیشرفت بیمار، به عنوان یک ابزار هدایتی در کادر درمان، باعث تسهیل و تداوم مراقبت می‌گردد؛ زیرا کلیه اعضای تیم در یک فرم مشترک اقدامات خود را ثبت می‌کنند و این سیستم ثبت به روند مراقبت‌ها انسجام بخشیده و در نهایت با ارائه مراقبت‌های متناسب و همه جانبه به هر کودک، منجر به ارتقاء کیفیت زندگی این کودکان می‌شود.

■ نتیجه‌گیری

نتایج نشان می‌دهند که میزان کیفیت زندگی کودکان در گروه آزمون با اجرای برنامه مدیریت مراقبت پس از ۳ ماه ارتقاء یافته است. مراقبت‌های پراکنده توسط کادر درمانی مانند حلقه‌های از هم گسسته‌ی یک زنجیر می‌باشند که تا زمانی که پیوستگی مناسب بین آن‌ها برقرار نگردد، کارایی لازم را نخواهد داشت. در این مطالعه، برنامه‌ریزی بر مبنای فرآیند مدیریتی، سازماندهی مناسب تیم درمانی-مراقبتی، ایجاد هماهنگی بین اعضای تیم و مراقبت‌های ارائه شده، تعیین خط‌مشی‌ها و شرح وظایف اعضای تیم، بررسی و توجه به نیازهای کودکان و والدین، قابلیت اجرایی، کنترل و پیگیری توسط پرستار مدیر مراقبت و همکاری خانواده‌ها و پرسنل مرکز درمان جامع باعث دست‌یافتن به نتایج مثبت شد. از آنجا که یکی از اساسی‌ترین نیازهای جامعه، استفاده بهینه از خدمات بهداشتی-درمانی می‌باشد، پیشنهاد می‌شود با توجه به اثربخشی این مداخله در ارتقاء کیفیت زندگی کودکان هموفیلی در مطالعات بعدی، علاوه بر بکارگیری این الگوی مراقبت، جوانب دیگری مانند میزان هزینه‌های درمانی و عوارض بیماری جهت سنجش کیفیت مراقبت‌ها بررسی شود.

■ تشکر و قدرانی

درخاتمه پژوهشگر مراتب قدرانی خود را از پرسنل و مدیران محترم مرکز هموفیلی، بیماران هموفیلی و معاونت پژوهشی دانشکده پزشکی دانشگاه تربیت مدرس ابراز می‌دارد. شایان ذکر است که این مطالعه با حمایت مالی دانشکده علوم پزشکی دانشگاه تربیت مدرس انجام شده است و این مقاله بخشی از پایان‌نامه مقطع کارشناسی ارشد پرستاری مصوب در این دانشکده است.

تأثیر منفی بر کودک دارند. مطالعه تریل و همکاران (۲۰۰۷) در مرکز درمان جامع هموفیلی لویزیانا با پرسشنامه سی اچ کیو (CHQ-child) برای کودکان ۷-۵ ساله، نشان داد علی‌رغم این واقعیت که پروفیلاکسی باعث کاهش خونریزی در کودکان و بهبود کیفیت زندگی می‌شود ولی در ۲۵٪ کودکان تحت پروفیلاکسی، میزان خونریزی‌ها کم نشده که شاید به علت عدم پذیرش رژیم درمانی در کنار عوامل دیگر باشد (۲۱). از این مطالعه چنین به نظر می‌رسد که انجام برنامه پروفیلاکسی به تنهایی نمی‌تواند تضمینی جهت ارتقای کیفیت زندگی باشد؛ بلکه بایستی اجرای آن بخشی از یک برنامه مراقبت جامع باشد تا با در نظر گرفتن کلیه جوانب و آماده‌سازی کودک و خانواده، برنامه‌ریزی شود و به این ترتیب پذیرش برنامه درمانی عملی‌تر خواهد بود. از طرف دیگر علی‌رغم تأثیر درمان پروفیلاکسی بر کم شدن تعداد خونریزی‌ها، ممکن است خونریزی تحت بالینی در مفصل ایجاد شود که به دلیل این که همواره سطحی از فاکتور در خون وجود دارد، علامت درد کلاسیک هموفیلی ظاهر نمی‌گردد. در نتیجه کودک و خانواده متوجه بروز آن‌ها نمی‌شوند و این حالت، به تدریج منجر به آسیب‌های مفصلی می‌گردد؛ بنابراین نیاز به انجام بررسی‌های دوره‌ای مفصلی وجود دارد تا هر چه زودتر شناسایی گردند (۲۲) که در برنامه مدیریت مراقبت طراحی شده به مسئله بررسی‌های دوره‌ای و توصیه‌های فردی توسط تیم بهداشتی-درمانی نیز توجه شده است.

بیشتر مداخلات انجام شده بر کیفیت زندگی کودکان هموفیلی در زمینه پروفیلاکسی (دارویی) بوده است ولی کیفیت زندگی تنها به کنترل علائم جسمی بیماری مربوط نمی‌شود و ابتدا به بیماری مزمن بر روی تعاملات اجتماعی کودکان نیز تأثیر می‌گذارد؛ بنابراین در تحقیق حاضر با توجه به نقش پرستاران در امر مراقبت و آموزش با بکارگیری شیوه مدیریت مراقبت و مشارکت اعضای تیم درمانی و خانواده و بررسی همه جانبه کودک با استفاده از فرم بررسی وضعیت سلامت، ضمن هماهنگی مراقبت‌ها و اطلاع‌رسانی تیم از اقدامات انجام شده، طرح‌های مراقبت فردی با توجه به نیازهای هر کودک تدوین می‌گردید. به طور مثال، نه تنها ورزش برای کودکان هموفیلی ضرر ندارد، بلکه باعث تقویت عضلات، حفظ دامنه‌ی حرکتی مفاصل و در نتیجه کاهش تعداد خونریزی‌ها می‌شود؛ مشروط بر این که به فعالیت و ورزش نیز به عنوان نوعی درمان توجه شود؛ یعنی اولاً هر ورزشی مناسب نیست، ثانیاً ورزش زمانی

■ References

1. world Federation of Hemophilia.Guidelines for the management of hemophilia. [M.Karimi,trans.].1th ed,Shiraz:Shiraz University of Medical Sciences 2006.
2. Asgarpour H, Mohammadi E,Memarian R. Effect of self-care program on quality of life in adolescents with hemophilia. [MSC.Thesis]Nursing. Tehran: University of Tarbiat Modareres; 2004.[Persian]
3. Sein E. Chronic illness: The child and the family. *Current Paediatrics*.2001;11:46N-50.
4. Drotar D. Validating measures of pediatric health status, functional status, and Health-Related Quality of Life: Key Methodological Challenges and Strategies. *Ambulatory pediatrics*. 2004; 4(4):358-364.
5. Nejat S. Quality of life and measurement it. *Iran Epidemiology*.2008;4(2):57-62. [Persian]
6. Kourkoutasa E, Georgiadib M, Plexousakisc S. Quality of life of children with chronic illnesses: A Review of the Literature. *Procedia Social and Behavioral Sciences*.2010;2(2):4763-4767.
7. Royal S.Schramm W.Brntrop E.,Giangrande B.Gringeri A.Ludlam C.Quality of life differences between prophylactic and on-demand factor replacement therapy in European Haemophilia patient.*Haemophilia*.2002;8(1):44-50
8. Miners A,Sabin C,Tolley K,Jenkinson C,Kind P,Lee C.Assessing Health-Related Quality of Life In Individuals With Hemophilia. *Haemophilia*. 1999;5(6):378-385
9. Schoenmakers M.Gulmuns V. Helders P.Vandenberg H. Motor performance and disability in Dutch children with Haemophilia a comparison with their healthy peer. *Haemophilia*. 2001;7(3): 293-298
10. Fisher K, Van Hout B, Vanderbom j, Grobbee D, Vandenberg H. The association between joint bleed and pettersson scores in severe haemophilia.*Act a radiology*.2002;43(5):528-532.
11. Srivastava A,Brewer A,Mausser-Bunschoten E,Key N,Kitchen S,Linas A,Ludlam C,. Guidelines for the management of Hemophilia.*Haemophilia*.2013;19(1):1-47.
12. Price V,Hawes S, Chan A.A practical approach to hemophilia care in children.*Pediatric Child Health*.2007;12(5):381-383
13. Hoseini M. Principles of nursing management. Tehran: Boshra: 1386.[Persian].
14. Powell S, Tahan H. CMSA core curriculum for case management.Philadelphia:Lippincott Williams&Wilkins.2008.
15. Marquis B. Huston C. Leadership roles and management functions in nursing. Philadelphia : Lippincott Williams&Wilkins.2009.
16. Pritchard A,Page D. Integrated specialty service readiness in health reform: connections in Haemophilia comprehensive care. *Haemophilia*.(2008);14(3):436-443
17. Evatt B. The natural evolution of Haemophilia care: developing and sustaining comprehensive care globally. *Haemophilia*.2006;12(3):13-21
18. Wadd W,Heaton A.Combination approach crucial for chronic illnesses. *Managed health Care*.2000;10(11):39-41.
19. Forbes A,While A. The nursing contribution to chronic disease management: A discussion paper. *International Journal of Nursing Studies*.(2009);46(1):120-131.
20. Gringery A,Von mackensen S,Auerswald G,Bullinger M. Health status and health-related quality of life of children with haemophilia from six west European countries.*Haemophilia*.2004 ; 10(1):26-33.
21. TreilL S,Rice J,Leissinger C.Quantifying adherence to treatment and its relationship to quality of life in a well-characterized Haemophilia population.*Haemophilia*.2007;13(5):493-501.
22. Ljung R. Prophylactic therapy in Haemophilia. *Blood Reviews*. 2009;23(6): 267-274.
23. Mulder K.Exercises for people with Hemophilia. World federation of Hemophilia.2006:1-50.

The evaluation of effect case management program on quality of life of pre-school children with hemophilia

Seyedeh Shohreh Agha Seyed Mirza, Robabeh Memarian[■], Zohreh Vanaki

Agha Seyed Mirza S.

MSc. Nursing Education, Faculty of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

■ Corresponding author:

Memarian R.

PhD. Assistant Professor, Nursing Department, Faculty of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

Address:

memari_r@modares.ac.ir

Vanaki Z.

PhD. Associate Professor, Nursing Department, Faculty of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

Introduction: Hemophilia is an inherited bleeding disorder that is sex-linked. Hemophilia have an impact on many aspects of patient and family life. Because of this, need a comprehensive care program and case management.

Aim: The evaluation of effect case management program by nurses on quality of life of pre-school children with hemophilia.

Method: A semi experimental research was performed at comprehensive hemophilia treatment center during the year 2011-2012. With attention to characteristics of sample 52 pre-school children with hemophilia selected and were randomly divided in two groups (26 case & 26 control). The data collecting tools included the questionnaire of demographic characteristics, hemophilia children's quality of life (Haemo - QoL). Validity and reliability of the questionnaire were assessed by content validity and alfa-chronbach methods. Quality of life in both groups were assessed before and 3 months after the intervention in case group. After collecting the pre-intervention data, case management program was performed on the case group based on the five steps of case management process (assessment & problem identification, case plan, implementation, evaluation & follow-up). The data were analyzed using spss 16.

Results: Test of Chi-Squared revealed that two groups had no significant differences in terms of demographic characteristics ($p > 0.05$). Independent t-test showed that the quality of life total score before intervention hasn't got a significant difference between two groups ($p = 0.34$). While after intervention the same test indicated a significant difference between the two groups ($p = 0.00$). Paired t-test showed that the quality of life total score before and after intervention in the case group has a significant difference ($p = 0.00$) and the same test hasn't significant difference in the control group ($p = 0.26$).

Conclusion: The findings of study showed that organization, clarity of roles, and follow-up using coordination, management and care roles of nursing result in increased hemophilic children and their parent's quality of life and it is suggested that in care of patients with hemophilia, this program is applied.

Key words: quality of life, case management program, hemophilia, pre-school

**Nursing
Management**

Quarterly Journal of Nursing Management

Second Year, Vol 2, No 1, Spring 2013