



## The Effect of Continuous Care Model on Self-efficacy and Care Burden of Parents

Simin Safiri<sup>1</sup>, Maryam Moghimian<sup>2</sup>, Narges Sadeghi<sup>3\*</sup>, Lida Sassani<sup>4</sup>

1- Master of Science in Nursing, Department of Nursing, Community Health Research Center, Islamic Azad University, Isfahan Branch (Khorasgan), Isfahan, Iran.

2- PhD in Nursing, Department of Nursing, Nursing and Midwifery Sciences Development Research Center, Najafabad Branch, Islamic Azad University, Najafabad, Iran.

3- PhD in Nursing, Department of Nursing, Community Health Research Center, Islamic Azad University, Isfahan Branch (Khorasgan), Isfahan, Iran.

4- Master of Science in Nursing, Department of Nursing, Community Health Research Center, Islamic Azad University, Isfahan Branch (Khorasgan), Isfahan, Iran.

**Corresponding author:** Narges Sadeghi, PhD in Nursing, Department of Nursing, Community Health Research Center, Islamic Azad University, Isfahan Branch (Khorasgan), Isfahan, Iran.

**Email:** N45sadeghi@yahoo.com

Received: 23 June 2022

Accepted: 5 June 2024

### Abstract

**Introduction:** Parents of children with phenylketonuria experience a significant care burden due to the provision of continuous care. It will be easier to bear if parents are self-efficacious in providing care. Follow-up care can be supportive in this regard. This study was conducted to determine the effect of implementing the continuous care model on the self-efficacy and care burden of parents with a child with phenylketonuria.

**Methods:** The present study is a semi-experimental study that was conducted in 2019 at the clinic of Amin Shahr Hospital in Isfahan. 72 parents of children with phenylketonuria were first selected by the available method and randomly assigned to two groups of 36 people, test and control. In the test group, the follow-up care model was implemented in four months. The control group received the usual training. The data collection tool was a demographic questionnaire, Zarit care pressure, and Domka parental self-efficacy, which the participants answered before and one month after the study.

**Results:** In the test group, the average self-efficacy after the study was significantly higher than before, but there was no significant difference in the control group ( $P < 0.05$ ). The average self-efficacy before the intervention was not significantly different between the two groups. The average care burden after the intervention was significantly lower than before in the test group, but there was no significant difference in the control group ( $P < 0.05$ ). There was no significant difference between the two groups in the average care burden before the intervention. Still, after the intervention in the test group, it was significantly lower than the control group ( $P < 0.05$ ).

**Conclusions:** The implementation of follow-up care for parents with a child with phenylketonuria increases self-efficacy and reduces the burden of care. Therefore, it is suggested to use this model during discharge for this target group.

**Keywords:** Self-efficacy, Care burden, Phenylketonuria, Parent, Follow-up care.



## تأثیر اجرای مدل مراقبت پیگیر بر خودکارآمدی و بار مراقبتی والدین

سیمین صفیری<sup>۱</sup>، مریم مقیمیان<sup>۲</sup>، نرگس صادقی<sup>۳</sup>، لیدا ساسانی<sup>۴</sup>

- ۱- کارشناسی ارشد پرستاری، گروه پرستاری، مرکز تحقیقات سلامت جامعه، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد اصفهان (خوراسگان)، اصفهان، ایران.
- ۲- دکترای پرستاری، گروه پرستاری، مرکز تحقیقات توسعه علوم پرستاری و مامایی، واحد نجف آباد، دانشگاه آزاد اسلامی، نجف آباد، ایران.
- ۳- دکترای پرستاری، گروه پرستاری، مرکز تحقیقات سلامت جامعه، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد اصفهان (خوراسگان)، اصفهان، ایران.
- ۴- کارشناسی ارشد پرستاری، گروه پرستاری، مرکز تحقیقات سلامت جامعه، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد اصفهان (خوراسگان)، اصفهان، ایران.

**نویسنده مسئول:** نرگس صادقی، دکترای پرستاری، گروه پرستاری، مرکز تحقیقات سلامت جامعه، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد اصفهان (خوراسگان)، اصفهان، ایران.

ایمیل: N45sadeghi@yahoo.com

تاریخ پذیرش: ۱۴۰۳/۳/۱۶

تاریخ دریافت: ۱۴۰۱/۴/۳

### چکیده

**مقدمه:** والدین کودکان مبتلا به فنیل کتونوری بدلیل ارائه مراقبت های مداوم بارمراقبتی قابل توجهی را تجربه می کنند. اگر والدین در ارائه مراقبت ها خودکارآمد باشند تحمل آن سهل تر می گردد. مراقبت های پیگیر می تواند در این زمینه جنبه حمایتی داشته باشد. این مطالعه با هدف تعیین تأثیر اجرای مدل مراقبت پیگیر بر خودکارآمدی و بار مراقبتی والدین دارای فرزند مبتلا به فنیل کتونوری انجام شد.

**روش کار:** پژوهش حاضر مطالعه نیمه تجربی است که در سال ۱۳۹۹ در مانگاه بیمارستان امین شهر اصفهان انجام شد. ۷۲ والد کودک مبتلا به فنیل کتونوری ابتدا به شیوه دردسترس انتخاب و بصورت تصادفی سازی به دو گروه ۳۶ نفری آزمون و شاهد تخصیص داده شدند. در گروه آزمون، مدل مراقبت پیگیر در چهارماه اجرا شد. گروه شاهد آموزش های معمول را دریافت کرد. ابزار گردآوری داده، پرسشنامه جمعیت شناختی، فشار مراقبتی زاریت و خودکارآمدی والدینی دومکا بود که مشارکت کنندگان قبل و یک ماه پس از مطالعه پاسخ دادند.

**یافته ها:** در گروه آزمون میانگین خودکارآمدی بعد از مطالعه به طور معناداری بیشتر از قبل بود اما در گروه شاهد اختلاف معنادار نداشت ( $P < 0/05$ ). میانگین خودکارآمدی قبل از مداخله بین دو گروه اختلاف معنادار نداشت. در گروه آزمون، میانگین بارمراقبتی بعد از مداخله بطور معناداری کمتر از قبل بود اما در گروه شاهد اختلاف معنادار نداشت ( $P < 0/05$ ). میانگین بارمراقبتی قبل از مداخله بین دو گروه اختلاف معنادار نداشت؛ اما بعد از مداخله در گروه آزمون بطور معناداری کمتر از گروه شاهد بود ( $P > 0/05$ ).

**نتیجه گیری:** اجرای مراقبت پیگیر جهت والدین دارای فرزند مبتلا به فنیل کتونوری موجب افزایش خودکارآمدی و کاهش بارمراقبتی میشود. لذا پیشنهاد می شود برای این گروه هدف از این مدل در حین ترخیص استفاده شود.

**کلیدواژه ها:** خودکارآمدی، بار مراقبتی، فنیل کتونوری، والد، مراقبت پیگیر.

### مقدمه

فنیل کتونوری یک اختلال متابولیکی اتوزومال مغلوب است و با اختلال عملکرد و یا عدم وجود آنزیم فنیل آلانین هیدروکسیلاز تشخیص داده می شود (۱). شیوع فنیل کتونوری معادل ۱ در ۱۰۰۰۰ تا ۱۲۰۰۰ موالید زنده و عمدتاً در کودکان سفید پوست آمریکا یا اروپای شمالی دیده

می شود (۲).

در صورتی که کودک تحت درمان قرار نگیرد به ازای هر ماه ۴ نمره از ضریب هوشی خود را از دست می دهد یعنی تا پایان سال اول ۵۰ نمره از ضریب هوشی خود را از دست می دهد. عقب ماندگی ذهنی در این بیماری شدید است و کودک مبتلا دچار بیش فعالی می شود (۴) در دهه های

معنی داری بین کیفیت زندگی کودک بیمارشان دارد؛ زیرا یکی از عوامل موثر بر کیفیت زندگی کودکان، سلامت والدین است که میتواند تحت تأثیر بار مراقبتی قرار گیرد (۱۵). از این رو، برخی مداخلات درمانی از جمله آموزش، حمایت، روان درمانی و مراقبت پیگیرانه می تواند تأثیر چشمگیری در کاهش بار روانی آنها داشته باشد (۱۶). مراقبینی که تعداد ساعات بیشتری را در طول روز به مراقبت از کودک بیمارشان اختصاص می دهند بار مراقبتی بیشتری را متحمل شده و سلامت روانی کمتری دارند که با تأثیرگذاری بر خانواده پایبندی کمتری به ادامه و پیگیری درمان کودک بیمار نشان می دهند (۱۷).

گاهی عدم استمرار در همکاری والدین با تیم سلامت به عدم اعتماد به نفس آنها در برخورد با مشکلات و بروز اضطراب بر می گردد. این عوامل می تواند ناشی از نقص خودکارآمدی در والدین باشد (۱۸). خودکارآمدی والدین یک ساختارشناختی مهم در ارتباط با عملکرد والدین است. و به آن ارزیابی والدین نسبت به توانایی خود در ایفای نقش والدگری گفته می شود. والدین به منظور احساس خودکارآمدی نیازمند دانش و اطلاعات در زمینه روش های موثر مراقبت از کودک هستند، آنها بایستی به توانایی های خود اعتماد کرده و مطمئن باشند که عملکردشان تأثیر مثبتی بر رفتارهای کودک می گذارد. این عامل سبب افزایش انگیزه برای عمل، بهبود بهره وری، یادگیری و کاهش سطح افسردگی، اضطراب و احساس ناامیدی در خانواده ها می شود (۱۹). استراتژی هایی برای تسهیل تغییر رفتار ضروری است تا تبعیت از درمان را در افراد مبتلا به فنیل کتونوری بهبود بخشد. اقدامات خودکارآمدی منعکس کننده باورهای والدین است که می توانند رفتار مورد نیاز برای دستیابی به نتایج مطلوب را به اجرا درآورند (۲۰).

با توجه به اینکه در بسیاری موارد، کودکان دارای بیماری مزمن تا سال های زیادی و گاهی تا پایان عمر باید تحت پوشش حمایتی خانواده خود باشند؛ لذا بیماری آنها نه تنها بر خود فرد بلکه بر خانواده و اطرافیان نیز اثر میگذارد. در نتیجه این خانواده ها نیازمند یک مراقبت و حمایت پیگیر می باشند. دیدگاه مادران و پدران و تأثیر متقابل آنها در پاسخگویی به تشخیص فنیل کتونوری باید مورد توجه قرار گیرد (۲۱). با توجه به شیوع بالای این بیماری در ایران، به دنبال ازدواج های فامیلی و با توجه به عوارض جدی، بار اقتصادی بالا و قابل پیشگیری بودن عوارض آن، مهارت و

اخیر، با تشخیص زودرس نوزادان مبتلا به فنیل کتونوری و اجرای رژیم غذایی به منظور محدود کردن مصرف فنیل آلانین، عوارض عصبی و شناختی آن کاهش یافته است (۵). پیوستگی درمان در فنیل کتونوری با افزایش سن کاهش می یابد. در طول سال دوم زندگی علائم اولیه را می توان شناسایی کرد و مداخلات پیشگیرانه در گروه های پرخطر را انجام داد (۶). والدین، به خصوص مادران کودکان مبتلا به فنیل کتونوری با بسیاری از امور روزمره مقابله می کنند و بعضی مواقع وظایف مشکل از قبیل کنترل سطح فنیل، حفظ دقیق و متعادل رژیم غذایی، برنامه های کاردرمانی، گفتاردرمانی و... بر عهده آنها می باشد. همچنین آنها درگیر ویزیت های منظم متخصصان برای پایش دوره های حملات تشنج و بستری شدن کودکانشان در بیمارستان در زمان های لازم می باشند. همه این امور محدودیت هایی را در شیوه زندگی همه اعضای خانواده به وجود می آورد و پیروی از رژیم های روزانه پزشکی و یا غذایی دشوار است (۷). والدین اطلاعات، منابع و حمایت های محدودی در دسترس دارند تا به وسیله آن بتوانند خود را برای ایفای نقش مراقبت از کودک بیمارشان آماده کنند (۸). با این حال ظرفیت بیماران و والدین برای پیگیری یک برنامه درمانی تحت تأثیر عواملی مانند خانواده، وضعیت اجتماعی، اقتصادی، روانی، شدت رژیم درمانی و استانداردها و پروتکل های درمان قرار می گیرد. گاهی والدین دلیل بار مراقبتی بیش از حد همکاری مناسبی با تیم سلامت ندارند و نیازمند خدمات حمایتی هستند (۹).

افزایش فشار بر والدین عواقبی از جمله انزوای خانواده، قطع امید از حمایت های اجتماعی، اختلال در روابط خانوادگی، مراقبت ناکافی از کودک بیمار و در نهایت رها کردن بیمار را در پی خواهد داشت (۱۰). بار مراقبتی واقعی و درک شده با استرس والدین همراه است (۱۱). سطح استرس بالا و اضطراب والدین می تواند تأثیر منفی بر سلامت روان خانواده داشته باشد (۱۲). نحوه برخورد با این بار مراقبتی متفاوت است؛ والدینی که بار مراقبتی کمتری داشته باشند از رویکرد مسئله محور استفاده می کنند و افرادی که فشار مراقبتی زیادتری داشته باشند از رویکرد ملتمسانه و هیجان مدار استفاده می کنند (۱۳). شناسایی به موقع بار مراقبتی در این والدین، نقش تعیین کننده ای در ارتقای سلامت آن ها دارد (۱۴). بار مراقبتی مهمترین عامل تعیین کننده کیفیت زندگی این افراد است؛ از طرفی ارتباط مستقیم و

## روش کار

پژوهش حاضر یک مطالعه نیمه تجربی است که در سال ۱۳۹۹ انجام شد. نمونه پژوهش را ۷۳ والد دارای فرزند فیل کتونوری مراجعه کننده به درمانگاه بیمارستان امین شهر اصفهان تشکیل دادند. این حجم نمونه با احتساب ضریب اطمینان ۰/۹۵، توان آزمون ۰/۸۴، انحراف معیار ۷ و دقت ۷ محاسبه شد که تعداد نمونه برای هر گروه ۳۲ نفر بدست آمد؛ اما با احتساب ۱۰ درصد ریزش نمونه، تعداد هر گروه ۳۶ والد در نظر گرفته شد. معیارهای ورود به پژوهش شامل زندگی کودک با هر دو والد، اجرای برنامه مراقبت پیگیر با والد دارای بیشترین سهم مراقبتی، عدم ابتلا فرزند مبتلا به سایر اختلالات مادرزادی، عدم ابتلا والدین به مشکلات روانپزشکی یا بیماریهای خاص (طبق خود اظهاری)، انجام مراقبت از کودک توسط والدین در محیط خانه و تمایل آنها به شرکت در مطالعه بود. بدین سان افرادی که تمایل برای ادامه همکاری در مطالعه نداشتند، بدنبال ابتلای والد به بیماری حاد و بستری شدن والد یا کودک از مطالعه خارج شدند.

در این پژوهش از پرسشنامه های مشخصات جمعیت شناختی، بار مراقبتی زاریت و خودکارآمدی والدینی دوماکا استفاده شد. پرسشنامه مشخصات جمعیت شناختی والدین شامل: شغل، تحصیلات، تعداد فرزند، سن کودک و والد و تعیین والد دارای بیشترین سهم مراقبت بود. پرسشنامه بار مراقبتی زاریت شامل ۲۲ سؤال و ۴ بعد در خصوص بار روانی و فشارهای فردی، اجتماعی، عاطفی و اقتصادی بر روی مراقب بیمار است. برای پاسخگویی به هر سوال امتیازاتی به صورت هرگز (۰) به ندرت (۱)، بعضی اوقات (۲)، اغلب (۳) و همیشه (۴) اختصاص داده شده است. همچنین مجموع امتیازات کسب شده توسط مراقب، میزان بار روانی که متحمل شده اند را به صورت تخمینی با دامنه نمراتی بین صفر تا ۸۸ نشان می دهد. پایین ترین امتیاز بار مراقبتی به معنای عدم بار مراقبتی و بالاترین امتیاز به معنای بیشترین بار مراقبتی است. امتیاز ۸۸-۶۱ نشان دهنده بار مراقبتی شدید، ۶۰-۳۱ بار مراقبتی متوسط و کمتر از ۳۰ بار مراقبتی خفیف می باشد. روایی و پایایی ابزار نویدیان و همکاران (۱۳۸۷) بررسی شده است. روایی ابزار به صورت صوری و محتوا و پایایی آن با استفاده از شیوه بازآزمایی ۰/۹۴ بدست آمده است (۲۷).

پرسشنامه خودکارآمدی والدگری دوماکا شامل ۱۰ سوال

آگاهی والدین با نحوه مراقبت از این کودکان باید مورد پیگیری قرار گیرد (۲۲). براساس نتایج مطالعات صورت گرفته نشان داده است که ارائه دهندگان مراقبت سلامت در افزایش دانش والدین در مورد بیماری و روش درمان نقش مهمی ایفا می کنند (۲۳). در این بین، پرستاران باید به افراد و خانواده های آسیب پذیر، استراتژی های مقابله ای و راهکارهای ارتقاء سلامت، روشهای افزایش حس قدرت و توانایی شخصی و شناسایی نقاط قوت خود و منابع موجود را مشاوره دهند (۲۴).

در ایران مدلی با عنوان «مراقبت پیگیر» طراحی شده است که شامل مرحله آشناسازی، حساس سازی، کنترل و ارزشیابی است. در این مدل مددجو به عنوان عامل مراقبت پیگیر و تأثیرگذار در روند سلامتی خود معرفی می شود. مراقبت مستمر یا پیگیر، فرآیندی منظم برای برقراری ارتباط مؤثر و تعامل بین مددجو و ارائه دهندگان خدمات سلامت به منظور شناخت نیازها، مشکلات و حساس سازی مددجویان نسبت به قبول رفتارهای مداوم بهداشتی و کمک به حفظ، بهبود و ارتقاء سلامتی آنهاست. از ویژگی این نوع مراقبت می توان به نوعی ارتباط مراقبتی مستمر، پویا و مؤثر اشاره نمود (۲۵). به طور کلی مدل مراقبت پیگیر که یک الگوی مراقبتی همه گیر است، موجب مشارکت تمامی افراد خانواده در امر مراقبت از بیمار خواهد شد. این مدل تنها بر ابعاد جسمی تأثیر ندارد بلکه تحقیقات نشان داده است که بر ابعاد سلامت عاطفی و ارتباطات اجتماعی نیز مؤثر بوده و منجر به بهبودی آن می گردد (۲۶).

با توجه به ماهیت بیماری فیل کتونوری و لزوم تداوم درمان و مراقبت جهت جلوگیری از آسیب مغزی غیر قابل برگشت، و اهمیت سلامت خانواده به عنوان بخشی از جامعه و ارائه کننده خدمات مراقبتی به کودک بیمار، به نظر می رسد این نوع مراقبت با توجه به ماهیت مزمن بیماری فیل کتونوری و نیز پویایی مشکلات و پیامدهای مربوط به آن، مناسبیت و هماهنگی دارد. از آنجایی که بیماری فیل کتونوری یک بیماری مادام العمر بوده که تمامی جنبه های زندگی را تحت تأثیر قرار می دهد و پایداری والدین به درمان بدون حمایت پیگیرانه سیستم های بهداشتی درمانی تقریباً کاری غیر ممکن است لذا این پژوهش با هدف تعیین تأثیر اجرای برنامه مراقبت پیگیر بر خودکارآمدی و بار مراقبتی والدین دارای فرزند مبتلا به فیل کتونوری انجام گرفت.

والدین با هدف آشنایی با نحوه اجرای رویکرد مراقبت پیگیر در کلاس بیمارستان با رعایت کامل پروتکل های بهداشتی برگزار شد. در این مرحله اطلاعاتی در خصوص ماهیت بیماری و انواع آن، عوارض، درمان، علائم، عوارض قطع درمان، ضرورت و نحوه کنترل بیماری، رژیم غذایی، شاخص های رشد و تکامل، درک اثر و شدت بیماری در کودک، اهمیت مشاوره، اهمیت کنترل عوامل خطر و پیشگیری از عوارض، عوامل تاثیر گذار بر بیماری، تصورات والدین در مورد طول مدت بیماری، ارائه آخرین پیشرفت ها در زمینه درمان بیماری، ارائه سیاست های وزارت بهداشت در زمینه پیشگیری، کنترل و درمان بیماری ارائه شد. مطالب به صورت بیان شفاهی و جزوه آموزشی به والدین ارائه شده و به پرسش های آن ها پاسخ داده شد.

مرحله ۳ (مرحله کنترل): ۱۵ و ۳۰ و ۴۵ روز بعد از اجرای مرحله ۲ با تماس تلفنی و در صورت نیاز مراجعه حضوری والدین به درمانگاه دستیابی به اهداف مراقبت پیگیر بررسی شد، آموزش های مورد نیاز برای مراقبت از بیمار متناسب با نیازهای مراقبتی به والدین ارائه شد. به طور متوسط با والدین پنج مرتبه تماس گرفته شد و در هر نوبت طی بطور متوسط بیست دقیقه آموزش های لازم در خصوص رفتارهای بهداشتی، تشویق خانواده و دریافت بازخورد اقدامات انجام شده، تشویق خانواده در صورت تغییر رفتار مثبت، معاینات بالینی، پیگیری تلفنی تعیین تاریخ مراجعه به آزمایشگاه به والد مشاوره داده شد.

مرحله ۴ (ارزشیابی): از مرحله اول تا آخر، به پایش و مدیریت رفتار والدین و بررسی تأثیر آموزش های ارائه شده پرداخته شد و رفع / عدم رفع مشکل یا بروز مشکل جدید مورد بررسی قرار داده شد و اطلاعات تکمیلی داده شد.

آموزش های گروه آزمون بر اساس مدل مراقبت پیگیر توسط پژوهشگر با مدرک کارشناس پرستاری زیر نظر استاد پژوهشگر عضو هیات علمی دانشگاه با مدرک پرستاری کودکان اجرا شد. نمونه گیری از فروردین سال ۱۳۹۹ لغایت تیر سال ۱۳۹۹ طی چهار ماه انجام شد.

گروه شاهد آموزش های روتین درمانگاه را دریافت کردند. این آموزش ها شامل آزمایشات، داروهای، رژیم غذایی، نوع فعالیت و میزان تحرک و علائم هشدار برای مراجعه مجدد به پزشک بود. برای عدم ارتباط نمونه ها در دو گروه، جلسات آموزشی گروه آزمون در روزهای زوج برگزار گردید و نمونه گیری از گروه های شاهد در روزهای فرد صورت

است. نمره گذاری پرسشنامه براساس طیف لیکرت و از ۱ تا ۷ امتیازبندی شده است سوالات ۱-۳-۵-۶-۸ به صورت معکوس نمره گذاری می شوند. کسب امتیاز بین ۲۰-۱۰ نشانگر میزان خودکارآمدی والدگری پایین، بین ۴۰-۲۱ میزان متوسط و نمره بالاتر از ۴۱ میزان خودکارآمدی والدگری بالا است. حداقل امتیاز ممکن ۱۰ و حداکثر ۷۰ خواهد بود. در پژوهش جمالی نژاد (۱۳۹۱) روایی پرسشنامه گزارش شد و پایایی پرسشنامه از طریق آلفای کرونباخ بالای ۸۰٪ محاسبه گردید (۲۸).

پژوهشگر با کسب تاییدیه از کمیته اخلاق در پژوهش های زیست پزشکی و اجازه کتبی از واحد پژوهش به بیمارستان امین مراجعه نمود و پس از توضیح اهداف پژوهش به مسئولین درمانگاه پرونده بیماران را مورد بررسی قرار دهد و اقدام به نمونه گیری نمود. پس از تماس با مراجعه کنندگان ضمن تبیین اهداف و کسب رضایت آگاهانه کتبی و شفاهی، به همه افراد اطمینان داده شد که پاسخ های آنها به طور محرمانه باقی خواهد ماند و در صورت تمایل در هر زمان می توانند از مطالعه خارج شوند. نمونه گیری به صورت در دسترس از واجدین معیارهای ورود به مطالعه انجام شد. سپس نمونه ها به صورت تصادفی با روش بُر زدن کارت در دو گروه آزمون و شاهد جایگزین شدند. به این صورت که پژوهشگر اقدام به تهیه ۷۲ کارت کرد که بر روی ۳۶ کارت حرف Intervention (I) و بر روی ۳۶ کارت دیگر حرف Control (C) ثبت گردید. سپس از والدین خواسته شد که یکی از کارت ها که قبلاً با هم ادغام شده بود را انتخاب نمایند و بر اساس حرف درج شده بر روی کارت در یکی از دو گروه آزمون و شاهد قرار گرفتند. این روند تا رسیدن به حجم نمونه مورد نظر ادامه یافت. در ابتدا نمونه های دو گروه، به پرسشنامه های دموگرافیک، بار مراقبتی و خودکارآمدی والدگری پاسخ دادند. سپس در گروه آزمون مدل مراقبت پیگیر (۲۵) اجرا شد:

مرحله ۱ (آشناسازی): جلسه ای به مدت ۹۰-۶۰ دقیقه توسط پژوهشگر با حضور والدین با هدف شناسایی مشکل، انگیزه سازی، احساس نیاز به آشنایی با فرایند مراقبت، چگونگی بیان انتظارات، لزوم تداوم رابطه مراقبتی، چگونگی برقراری ارتباط و زمان ملاقات حضوری و تلفنی در محل کلاس بیمارستان امین برگزار شد.

مرحله ۲ (حساس سازی): ۸ جلسه به مدت ۴۰-۳۰ دقیقه بصورت هفته ای دو جلسه توسط پژوهشگر با حضور

SPSS نسخه ۱۸ تجزیه و تحلیل شدند.

### یافته ها

توزیع نمونه ها در دو گروه از نظر متغیرهای جمعیت شناختی یکسان بود؛ آزمون کای اسکوئر با نسبت درست‌نمایی و یو-من-وینتی نشان دادند که توزیع فراوانی شغل، تحصیلات، وضعیت زندگی تک والدی، تعداد فرزندان، سن کودک، میانگین سن والدین بین دو گروه تفاوت معنادار نداشت (جدول ۱).

گرفت. یکماه پس از اتمام مداخله مجدداً پرسشنامه های زاریت و خودکارآمدی والدگری در دو گروه بصورت مصاحبه تلفنی تکمیل شد. برای رعایت اخلاق در پژوهش، در پایان مطالعه، آموزش های ارائه شده در گروه آزمون به صورت جزوه آموزشی در اختیار گروه شاهد قرار گرفت و طی جلسه ای دو ساعته به پرسش های آنها پاسخ داده شد. داده های حاصل از پژوهش با استفاده از آزمون های آماری توصیفی (میانگین، انحراف معیار، تعداد، درصد) و تحلیلی (کای دو، من-وینتی، تی زوجی و مستقل) در نرم افزار

جدول ۱: مشخصات جمعیت شناختی نمونه ها در دو گروه آزمون و شاهد

نتیجه آزمون	شاهد		گروه	متغیر
	تعداد (درصد)	آزمون تعداد (درصد)		
$\chi^2 = 11/30$ $P = 0/08$	۱۱ (۳۰/۶)	۱۳ (۳۶/۲)	آزاد	شغل
	۱۲ (۳۳/۳)	۱۲ (۳۳/۱)	کارمند	
	۱۳ (۳۶/۱)	۱۱ (۳۰/۶)	فاقد شغل	
$Z = 0/29$ $P = 0/77$	۱ (۲/۸)	۳ (۸/۴)	بیسواد	میزان تحصیلات
	۲۴ (۶۶/۷)	۲۳ (۶۳/۸)	تا دیپلم	
	۱۰ (۲۷/۷)	۸ (۲۲/۱)	تا کارشناسی	
$\chi^2 = 0/89$ $P = 0/91$	۰ (۰)	۱ (۲/۸)	پدر	والد دارای بیشترین مراقبت
	۳۶ (۱۰۰)	۳۵ (۹۷/۲)	مادر	
$\chi^2 = 0/81$ $P = 0/85$	۶ (۱۶/۷)	۸ (۲۲/۱)	با مادر	وضعیت زندگی تک والدی
	۰ (۰)	۱ (۲/۸)	با پدر	
$Z = 0/95$ $P = 0/97$	۱۲ (۳۳/۱)	۱۵ (۴۱/۹)	یک فرزند	تعداد فرزند
	۱۵ (۴۱/۹)	۱۶ (۴۴/۵)	۲ فرزند	
	۹ (۲۵)	۵ (۱۳/۶)	۳ و بالاتر	
نتیجه آزمون	Mean±SD	Mean±SD		سن کودک (سال)
$t = 0/93$ $P = 0/35$	۴/۱۲±۴/۲۸	۵/۰۱±۶/۲۸		
$t = 1/10$ $P = 0/27$	۳۳/۹۷±۹/۰۶	۳۲/۶۸±۷/۰۹		سن والد (سال)

در گروه آزمون به طور معناداری بیشتر از گروه شاهد بود ( $P < 0/05$ ) (جدول ۲).

آزمون t زوجی نشان داد که میانگین نمره بار مراقبتی والدین در گروه شاهد بین قبل و بعد از مداخله اختلاف معنادار نداشت ( $P > 0/05$ ) اما در گروه آزمون میانگین نمره بار مراقبتی والدین بعد از مداخله به طور معناداری کمتر از قبل از مداخله بود ( $P < 0/05$ ). آزمون t مستقل نشان داد

آزمون t زوجی نشان داد که میانگین نمره خودکارآمدی والدین در گروه شاهد بین قبل و بعد از مداخله اختلاف معنادار نداشت ( $P > 0/05$ ) اما در گروه آزمون میانگین نمره خودکارآمدی والدین بعد از مداخله به طور معناداری بیشتر از قبل از مداخله بود ( $P < 0/05$ ). آزمون t مستقل نشان داد که میانگین نمره خودکارآمدی والدین قبل از مداخله بین دو گروه اختلاف معنادار نداشت ( $P > 0/05$ ) اما بعد از مداخله



در گروه آزمون به طور معناداری کمتر از گروه شاهد بود ( $P < 0.05$ ) (جدول ۳).

که میانگین نمره بار مراقبتی والدین قبل از مداخله بین دو گروه اختلاف معنادار نداشت ( $P > 0.05$ ) اما بعد از مداخله

جدول ۲: مقایسه میانگین نمره خودکارآمدی والدین قبل و بعد از مداخله بین دو گروه

گروه	گروه آزمون	گروه شاهد	آزمون t مستقل	P
	Mean±SD	Mean±SD	t	
قبل از مداخله	۴۲/۷۸±۱/۳۸	۴۳/۴۳±۴/۸۹	۰/۴۰	۰/۶۹
بعد از مداخله	۴۸/۲۴±۳/۹۶	۴۳/۲۵±۱/۷۹	۳/۴۴	۰/۰۰۱
آزمون t زوجی	t= ۴/۵۸	t= ۰/۳۵		P= ۰/۷۳
	P< ۰/۰۰۱			

جدول ۳: مقایسه میانگین نمره بار مراقبتی والدین در هر یک از دو گروه بین قبل و بعد از مداخله

گروه	آزمون	شاهد	آزمون t مستقل	P
	Mean±SD	Mean±SD	t	
قبل از مداخله	۴۴/۱۲±۱/۴۷	۳۹/۵۹±۳/۸۰	۰/۳۴	۰/۸۱
بعد از مداخله	۴۳/۶۷±۱/۶۴	۴۳/۵۶±۴/۹۹	۲/۴۳	۰/۰۲
آزمون t زوجی	t= ۵/۹۶	t= ۰/۵۵		P= ۰/۵۹
	P< ۰/۰۰۱			

تأثیر برنامه آموزش مراقبت بر خودکارآمدی بیماران تفاوت چشمگیری در میزان خودکارآمدی گروه آزمون قبل و بعد از مداخله یافتند؛ اما در میزان خودکارآمدی در گروه شاهد قبل و بعد از آموزش تفاوت قابل توجهی دیده نشد (۳۰). این یافته با نتیجه با مطالعه حاضر همسو است و حاکی از آن است که هدفمندی برنامه مراقبت، پیگیری، آموزش و هدایت مددجو می تواند در رشد خودکارآمدی وی موثر باشد. نتایج مطالعه حاضر نشان داد که میانگین نمره بارمراقبتی والدین دارای کودک مبتلا به فنیل کتونوری در گروه آزمون قبل و بعد از مطالعه تفاوت معنادار داشت اما این میزان در گروه کنترل ثابت ماند. این یافته نشان داد هر چند هنوز میزان بار مراقبتی والدین در حد متوسط است اما مدل مراقبت پیگیر میتواند منجر به کاهش این فشار گردد. به نظر می رسد در ابتلای کودک به بیماری مزمن فنیل کتونوری بار مراقبتی والدین با ادامه مراقبت پیگی بتواند بیشتر کاهش یابد. نویدیان و همکاران (۱۳۸۷) نیز با یک مداخله آموزش محور برای خانواده دریافتند که میزان کاهش بار روانی در دو گروه آزمون وشاهد یکسان نیست و به عبارتی آموزش و پیگیری توانسته است باعث کاهش بار روانی در گروه آزمون گردد (۲۷). در مطالعه ما نیز مدل مراقبت پیگیر توانسته است بر فشار مراقبتی والدین بیماران فنیل کتونوری تأثیر گذار باشد و خودکارآمدی آنها را افزایش دهد که با نتایج مطالعات مشابه هم راستا است.

## بحث

یافته های حاصل از این پژوهش نشان داد که قبل از مطالعه، میانگین نمره خودکارآمدی والدگری در والدین دارای کودک مبتلا به فنیل کتونوری در دو گروه آزمون و شاهد تفاوت معنادار نداشت؛ اما بعد از مطالعه، میانگین نمره خودکارآمدی والدگری در گروه آزمون به طور معناداری بیشتر از گروه شاهد بود. در پژوهشهای مشابه نیز نتیجه گیری شده است که پیگیری های انگیزشی تلفنی در افزایش خودکارآمدی مراقبین فنیل کتونوری موثر بوده است (۲۱). همچنین نتایج مطالعه ویجیت و همکاران (۲۰۱۷) نشان داد که اجرای برنامه خودمدیریتی و هدایت خانواده منجر به بهبود خودکارآمدی می شود (۲۹). این مقایسه نشان میدهد که مراقبت پیگیر منجر به ایجاد خودکارآمدی در ارائه مراقبت مناسب به کودک میشود. هر چند این مدل در ایران طراحی شده است اما مشابه آن تحت عنوان پیگیری های تلفنی در کشورهای دیگر توانسته است نتایج مشابه را حاصل کند. در این مطالعه میانگین نمره خودکارآمدی والدگری در والدین دارای کودک مبتلا به فنیل کتونوری در گروه شاهد قبل و پس از مطالعه متفاوت نبود اما بعد از مطالعه این میزان در گروه مداخله افزایش یافت اما در گروه کنترل ثابت ماند که نشاندهنده تأثیر مراقبت پیگیر بر ارتقا خودکارآمدی والدین می باشد. محمدی نژاد و همکاران (۱۳۹۴) هم در بررسی

که این برنامه در قالب مدل مراقبت پیگیر و ارائه آموزش های مداوم به والدین و حمایت روانی آنها می تواند اثر بخش باشد. بر این اساس می توان نتیجه گیری کرد که اجرای مدل بومی مراقبت پیگیر بر ارتقا خودکارآمدی و کاهش بار مراقبتی والدین کودکان فنیل کتونوری تاثیر بسزایی دارد. بر پایه این نتایج به مسئولین نظام سلامت پیشنهاد می شود با نهادهای مرتبط کردن مراقبت پیگیر برای والدین این بیماران به کاهش مشکلات آنها کمک کنند.

### سیاسگزاری

این مقاله حاصل پایان نامه کارشناسی ارشد پرستاری است که توسط کمیته اخلاق دانشگاه با کد IR.IAU.KHUISF.REC.1397.047 مورد تصویب قرار گرفت. بدینوسیله پژوهشگران بر خود لازم می دانند از معاونت محترم پژوهشی برای تصویب پایان نامه و نیز از مسئولین بیمارستان و جامعه هدف مراجعه کننده به آن بیمارستان که در انجام این پژوهش صمیمانه همکاری نمودند تشکر و قدردانی نمایند.

### تضاد منافع

نویسندگان هیچگونه تضاد منافی نداشتند.

بدنبال نتایج بدست آمده مشخص می شود که مراقبت پیگیر می تواند با کاهش بار مراقبتی خودکارآمدی را افزایش دهد اما از آنجا که در بیماری های مزمن همچون فنیل کتونوری مشکلات متعددی وجود دارد که برای مراقب طاقت فرساست به نظر می رسد استمرا این مراقبت و پرداختن به آموزش های لازم و حمایت روانی از مراقب بتواند در بلند مدت سطح قابل تحملی از بار مراقبتی را برای والدین ایجاد کند و آنها بتوانند در مراقبت از کودکشان مستقل تر عمل کنند و خودکارآمدی آنها ارتقا یابد. این مطالعه در بیمارستان امین شهر اصفهان انجام شد. پیشنهاد می شود در جامعه وسیع تر و فرهنگ های مختلف مطالعه وسیع تری صورت گیرد تا بتوان مشکلات ناشی از اجرای این مدل مراقبتی را کاوش و رفع کرد و از آن به عنوان مراقبت بعد از ترخیص بهره برد.

### نتیجه گیری

با توجه به بار مراقبتی که والدین کودکان مبتلا به فنیل کتونوری در مراقبت از این کودکان تحمل می کنند و نیز اهمیت توجه به سلامت روانی والدین با کاهش بار مراقبتی آنها، لازم است برنامه ریزی دقیقی برای پیگیری نحوه ارائه مراقبت، آموزش و حمایت از آنها صورت گیرد تا با ارتقا سطح خودکارآمدی بتوانند بصورت مستقل و با کمترین خطا مراقبت های مورد نیاز را به کودک بیمارشان ارائه نمایند

### References

- Camp KM, Parisi MA, Acoŝta PB, Berry GT, Bilder DA, Blau N, et al. Phenylketonuria Scientific Review Conference: state of the science and future research needs. *Mol Genet Metab.* 2014;112(2):87-122. <https://doi.org/10.1016/j.ymgme.2014.02.013>
- Hockenberry MJ, Rodgers CC, Wilson D. Wong's essentials of pediatric nursing-e-book: Elsevier Health Sciences; 2021.
- Hatam N, Askarian M, Shirvani S, Purmohamadi K. Cost utility of neonatal screening program for phenylketonuria in shiraz university of medical sciences. *Hakim Res J.* 2014;16949:329-36. (Persian)
- Burton BK, Leviton L, Vespa H, Coon H, Longo N, Lundy BD, et al. A diversified approach for PKU treatment: routine screening yields high incidence of psychiatric distress in phenylketonuria clinics. *Mol Genet Metab.* 2013;108(1):8-12. <https://doi.org/10.1016/j.ymgme.2012.11.003>
- Hawks Z, Shimony J, Rutlin J, Grange DK, Christ SE, White DA. Pretreatment cognitive and neural differences between sapropterin hydrochloride responders and non-responders with phenylketonuria. *Mol Genet Metab.* 2017;12:8-13. <https://doi.org/10.1016/j.ymgmr.2017.01.013>
- García MI, Araya G, Coo S, Waisbren SE, de la Parra A. Treatment adherence during childhood in individuals with phenylketonuria: early signs of treatment discontinuation. *Mol Genet Metab.* 2017;11:54-8. <https://doi.org/10.1016/j.ymgmr.2017.04.006>
- Khalvati M, Nafei A, Soltani M. The relation between family empowerment and metabolic control and adherence to treatment plans in children with phenylketonuria. *J Kermanshah Univ Med Sci.* 2014;18(8):491-197. (Persian)



8. Langebeek N, Gisolf EH, Reiss P, Vervoort SC, Hafsteinsdóttir TB, Richter C, et al. Predictors and correlates of adherence to combination antiretroviral therapy (ART) for chronic HIV infection: a meta-analysis. *BMC med.* 2014;12(1):1-14. <https://doi.org/10.1186/s12916-014-0142-1>
9. van Rijn M, Ahring K, Bélanger-Quintana A, Dokoupil K, Ozel HG, Lammardo AM, et al. When should social service referral be considered in phenylketonuria? *Mol Genet Metab.* 2015;2:85-8. <https://doi.org/10.1016/j.ymgmr.2015.01.002>
10. Zarit SH, Zarit JM. Family caregiving. *Psychology and geriatrics*: Elsevier; 2015. p. 21-43. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-420123-1.00002-2>
11. Cousino MK, Hazen RA. Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *J Pediatr Psychol.* 2013;38(8):809-28. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst049>
12. Tatsumi H, Nakaaki S, Satoh M, Yamamoto M, Chino N, Hadano K. Relationships among communication self-efficacy, communication burden, and the mental health of the families of persons with aphasia. *J Stroke Cerebrovasc Dis.* 2016;25(1):197-205. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2015.09.018>
13. Abbasi A, Shamsizadeh M, Asayesh H, Rahmani H, Hosseini S, Talebi M. The relationship between caregiver burden with coping strategies in Family caregivers of cancer patients. *Iran. J. Psychiatry Nurs.* 2013;1(3):62-71. (Persian)
14. Abbasi A, Asayesh H, Rahmani H, Shariati A, Hosseini S, Rouhi G. The burden on caregivers from hemodialysis patients and related factors. *J Res Dev Nurs Midw.* 2011;8(1):26-33. (Persian)
15. Salvador Á, Crespo C, Martins AR, Santos S, Canavarró MC. Parents' perceptions about their child's illness in pediatric cancer: Links with caregiving burden and quality of life. *J Child Fam. Stud.* 2015;24(4):1129-40. (Persian) <https://doi.org/10.1007/s10826-014-9921-8>
16. Riebschleger J, Scheid J, Luz C, Mickus M, Liszewski C, Eaton M. How are the experiences and needs of families of individuals with mental illness reflected in medical education guidelines? *Acad. Psychiatry.* 2008;32(2):119-26. <https://doi.org/10.1176/appi.ap.32.2.119>
17. Arshi M, Gholami Jam F, Nazif A, Imani F. The relationship between caregiving burden and family function of children with cancer. *J. Soc. Work.* 2016;4(4):35-41. (Persian).
18. Giallo R, Wood CE, Jellett R, Porter R. Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism.* 2013;17(4):465-80. <https://doi.org/10.1177/1362361311416830>
19. Bandura A. Self-efficacy in changing societies: Cambridge university press; 1995. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511527692>
20. Viau KS, Jones JL, Murtaugh MA, Gren LH, Stanford JB, Bilder DA. Phone-based motivational interviewing to increase self-efficacy in individuals with phenylketonuria. *Mol Genet Metab.* 2016;6:27-33. <https://doi.org/10.1016/j.ymgmr.2016.01.002>
21. Ionio C, Salvatici E, Confalonieri E, Milani L, Mascheroni E, Riva E, et al. Mothers and fathers facing their children's phenylketonuria. *Child Health Care.* 2018;47(1):83-100. <https://doi.org/10.1080/02739615.2016.1275643>
22. Ganji F, Naseri H, Roostampour N, Sedighi M, Lotfizadeh M. Assessing the phenylketonuria screening program in newborns, Iran 2015-2016. *Acta Medica Iranica.* 2018;49-55. (Persian)
23. Stanhope M, Lancaster J. Public health nursing e-book: Population-centered health care in the community: Elsevier Health Sciences; 2019.
24. Hojat M, Karimyan JM, Karami Z. Effect Of Continuous Care Model On Sleep Quality And Dialysis Adequacy Of Hemodialysis Patients: A Clinical Trial Study. *Medsurg Nurs.* 2015;4(10):31-8. (Persian)
25. Pakrad F, Ahmadi F, Grace SL, Oshvandi K, Kazemnejad A. Traditional versus extended hybrid cardiac rehabilitation based on the continuous care model for coronary artery bypass surgery patients in a middle-income country: A Randomized Clinical Trial. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 2021; In press. <https://doi.org/10.1093/eurjpc/zwac056.214>
26. Nicolucci A, Chen H, Cid-Ruzafa J, Cooper A, Fenici P, Gomes MB, et al. Health-related quality of life in patients with type 2 diabetes initiating a second-line glucose-lowering therapy: the DISCOVER study. *Diabetes Res. Clin. Pract.* 2021; In press. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2021.108974>

27. Navidian A, Bahari F. Burden experienced by family caregivers of patients with mental disorders. *Pak. J. Psychol. Res.* 2008;23:19-28.
28. Jamali nejad R, Kareshki H, Asghari nekah M. Evaluation of the effectiveness of mother-child creativity education on children's creativity and parenting self-efficacy of preschool mothers: Ministry of Science, Research and Technology - Ferdowsi University of Mashhad - Faculty of Psychology and Educational Sciences. 2012. (Persian).
29. Wichit N, Mnatzaganian G, Courtney M, Schulz P, Johnson M. Randomized controlled trial of a family-oriented self-management program to improve self-efficacy, glycemic control and quality of life among Thai individuals with Type 2 diabetes. *Diabetes Res. Clin. Pract.* 2017;123:37-48. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2016.11.013>
30. Mohamadinejad F, Pedram Razi S, Aliasgharpour M, Tabari F, Kazemnejad A. Effect of patient education program on self-efficacy in patients with diabetes. *Iran. J. Nurs. Res.* 2015;10(1):35-41. (Persian).