نیازسنجی آموزشی خودمراقبتی مبتنی بر تلفن‌همراه برای والدین کودکان مبتلا به لوسمی لنفوبلاستیک حاد

عباس شیخ‌طاهری[۱] یداله رفعتی‌فرد[۲*] عزیز اقبالی[۳]

۱. گروه مدیریت اطلاعات سلامت، دانشکده مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران. ORCID: 0000-0002-6879-5415

۲. کارشناسی ارشد، انفورماتیک پزشکی، دانشکده مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران.

۳. مرکز توسعه تحقیقات بالینی حضرت علی اصغر، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران.

مجله اطلاع‌رسانی پزشکی نوین؛ دوره ششم؛ شماره سوم؛ پاییز ۱۳۹۹؛ صفحات ۱۶-۲۴.

چکیده

هدف: *برنامه‌های کاربردی موبایل راهکار نوینی برای آموزش به والدین کودکان سرطانی است. هدف مطالعه حاضر به شناسایی نیازهای آموزشی جهت طراحی برنامه کاربردی برای والدین کودکان مبتلا به لوسمی لنفوبلاستیک حاد بود.*

روش‌ها: *این پژوهش توصیفی است. اطلاعات از طریق پرسشنامه محقق‌ساخته که روایی و پایایی آن مورد ارزیابی قرار گرفت، جمع‌آوری شده است. جامعه پژوهش کلیه پزشکان انکولوژیست کودکان در دانشگاه‌های علوم پزشکی ایران، تهران و شهید بهشتی (۱۶ نفر) که به روش سرشماری انتخاب شدند. داده‌ها با نرم‌افزار SPSS تحلیل شد.*

نتایج: *نتایج نشان داد در بین مفاهیم اصلی بیماری فقط روش‌های پیشگیری از سرطان خون ضروری تشخیص داده نشد. ملاحظات و نکات شیمی‌درمانی، همه موارد مرتبط با مدیریت تغذیه و رژیم غذایی، گروه مثبت‌گرایی، پیوند مغزاستخوان و مدیریت فعالیت‌های بدنی ضروری تشخیص داده شدند.*

نتیجه‌گیری: *از آن جا که الزامات مورد نیاز برای طراحی نرم‌افزار آموزشی برای آموزش والدین دارای کودک سرطانی به صورت پایه‌ای بدست آمد، با تعیین قابلیت‌های فنی نرم‌افزار آموزشی می‌توان به آموزش خودمراقبتی والدین این کودکان کمک کرد و از مشکلات این والدین کاست .*

کلیدواژه‌ها: *برنامه کاربردی، آموزش، خودمراقبتی، لوسمی لنفوبلاستیک حاد .*

نوع مقاله: پژوهشی

دریافت مقاله: ۱۳۹۹/۶/۱۴ اصلاح نهایی: ۹۹/۹/۷ پذیرش مقاله: ۹۹/۹/۳۰

ارجاع: شیخ‌طاهری عباس، رفعتی‌فرد یداله، اقبالی عزیز. نیازسنجی آموزشی برنامه کاربردی خودمراقبتی مبتنی بر تلفن‌همراه برای والدین کودکان مبتلا به لوسمی لنفوبلاستیک حاد. مجله اطلاع‌رسانی پزشکی نوین. ۱۳۹۸؛ (۳)۶: ۲۴-۱۶.

مقدمه:

سرطان نوعی بیماری است که باعث رشد غیرطبیعی و خارج از کنترل سلول‌های بدن انسان می‌شود. عوارض و مشکلات ناشی از این بیماری هزینه‌های بسیاری را در بخش‌های بهداشت درمان، مددکاری و بهزیستی به جوامع بشری تحمیل می‌کند و یکی از شایع‌ترین علل مرگ‌ومیر در جهان است. سرطان در کودکان به نسبت بزرگسالان شیوع کمتری دارد ولی با این وجود دومین عامل مرگ‌ومیر کودکان در کشورهای توسعه‌یافته است [۱،۲].

لوسمی لنفوبلاستیک حاد بیماری است که به دلیل تولید بیش از حد و غیرطبیعی سلول‌های سفید نارس در مغز استخوان بوجود می‌آید. [۱]. شایع‌ترین سرطان‌ها در کودکان لوسمی‌ها هستند که ۶ درصد سرطان کودکان را شامل می‌شوند. لوسمی لنفوبلاستیک حاد با شیوع حدود ۸ درصد به‌عنوان شایع‌ترین لوسمی کودکان کمتر از ۱۵ سال شناخته شده است [۳]. میزان شیوع لوسمی لنفوبلاستیک حاد ۲۶/۹ درصد سرطان‌های کودکان، نوجوانان و بزرگسالان زیر ۲ سال در جهان را تشکیل می‌دهد [۱]. عدم تشخیص به‌موقع لوسمی لنفوبلاستیک حاد

نویسنده مسئول:

یداله رفعتی‌فرد

دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران.

تلفن: ۹۱۶۶۷۲۰۷۱۶ ۹۸+ پست الکترونیکی: yrafati65@gmail.com ORCID: 0000-0002-2905-2379

[Downloaded from jmisi.iums.ac.ir at 8:29 on Wednesday February 24th 2021]

[Downloaded from mjis.hums.ac.ir at 8:29 +0330 on Wednesday February 24th 2021]
[Dl DOR: 20.1001.1.22228217.1399.6.3.6.6]

ممکن است منجر به انتشار آن به مواضع مختلف بدن شود و در صورت عدم درمان به‌موقع ممکن است که باعث مرگ کودک شود [۴].

امروزه بدلیل نتیجه درمان‌های جدید، پیشرفته و موثق میزان بقا در سرطان دوران کودکی به میزان قابل‌توجهی افزایش یافته است و از ۱۰ درصد به حدود ۸۵ درصد رسیده است [۵]. با تشخیص بیماری سرطان استرس‌های روان‌شناختی، فشارهای فیزیکی و جسمی، فشارهای اقتصادی و مالی و اختلالات رفتاری و احساسات منفی فراوانی برای بیمار و خانواده او ممکن است ایجاد شود و باعث دگرگونی زیادی در زندگی بیماران و خانواده‌هایشان شود [۶-۹]. کودکان برای ادامه درمان و مراقبت‌های لازم در دوران بیماری وابستگی زیادی به خانواده بخصوص مادر دارند [۱۰]. به دلیل محدودیت کودکان در درک و شناخت، مراقبت‌کنندگان خانوادگی کودک بخصوص والدین آن‌ها در فرآیند پیچیده درمان بیمار در بیمارستان و خارج از آن نقش مهمی ایفا می‌کنند [۱۱].

درمان سرطان یک فرآیند پیچیده و طولانی‌مدت است که حدود ۲ تا ۲/۵ سال به طول می‌انجامد [۱۲]. با توجه به استفاده گسترده از تلفن‌همراه هوشمند در جهان و رشد فناوری‌های نوین در حوزه سلامت همراه به‌خصوص موبایل، بهره‌گیری از تلفن‌همراه هوشمند می‌تواند به‌عنوان یک ابزار قدرتمند برای ارائه مراقبت‌های بهداشتی و درمانی مفید و مؤثر باشد و رضایت بیماران را به همراه داشته باشد. مداخلات مبتنی بر فناوری‌های همراه از جمله موبایل در حوزه بهداشت و درمان‌ها امروز امیدوارکننده است [۱۳].

با توجه به مطالعه الهی‌عسکرآباد و همکاران برنامه توانمندسازی می‌تواند با کمک به مراقبت‌کننده اصلی که معمولاً والدین کودک است، نقش مؤثر و مفیدی در فرآیند درمان بیمار داشته و افزایش تبعیت از درمان، کاهش عوارض گوارشی و درنتیجه افزایش بقا کودکان سرطانی را در پی داشته باشد [۱۴].

مطالعات مختلف نشان می‌دهند که افرادی که از نرم‌افزارهای سلامت استفاده می‌کنند، آمادگی بیشتری برای مدیریت، کنترل و نظارت بر بیماری و علائم مرتبط با آن داشته‌اند. نرم‌افزار کاربردی موبایل، نقش مؤثری در زمان‌بندی و تنظیم وقت جهت مصرف داروها و یادآوری ویزیت پزشک ایفا می‌کند. همچنین این نرم‌افزارها از طریق ارائه محتوای آموزشی، اطلاعات و دانش بالینی موثق و قابل‌اطمینان در خصوص بیماری در اختیار کاربران قرار می دهند [۱۱،۱۵].

هزینه‌های سنگین مراقبت و درمان سرطان بخصوص در بخش بستری، بیشترین بار مالی را برای صنعت بهداشت و درمان، جامعه و خانواده دارد به‌طوری‌که حدود ۹ درصد از هزینه‌ها مربوط به درمان بستری و مراقبت بیمارستانی است. به نظر می‌رسد استفاده از نرم‌افزار موبایل باعث کاهش مراجعه حضوری بیمار به بیمارستان و بستری شدن و به‌تبع آن صرفه‌جویی در هزینه‌های درمانی می‌شود [۱۶].

شیمی‌درمانی اصلی‌ترین درمان لوسمی لنفوبلاستیک حاد می باشد که با استفاده از داروهای ضدسرطان تجویزی، سلول‌های سرطانی تخریب می‌شود. چگونگی درمان شیمی‌درمانی در نوزادان، کودکان و بزرگسالان متفاوت بوده و در قالب پروتکل‌های شیمی‌درمانی ارایه می‌شود. این پروتکل‌ها استانداردهای جهانی هستند که به عنوان نقشه راه جهت درمان سرطان در فرآیند پیچیده شیمی‌درمانی مورد استفاده قرار گرفته و اطلاعات دقیقی از اهداف، روش‌ها، پیچیدگی‌ها و نتایج مورد انتظار در شیمی‌درمانی را یادآوری می‌کنند [۱۷].

خود مراقبتی به معنای فعالیت‌های آگاهانـه، اکتسـابی و هدف‌داری است که افراد به منظور حفظ حیات و تأمین، حفظ و ارتقای سلامت خود انجام می‌دهند [۱۸]. افراد در خودمراقبتی از دانش و مهارت خود اسـتفاده می‌کنند تا مسئولانه از سلامت خود مراقبت کنند [۱۹]. خودمراقبتی موجب ارتقای سلامت و کیفیت زندگی، افزایش رضایت بیماران، افزایش اثربخشی خـدمات، اسـتفاده از خـدمات و کاهش هزینه‌های سـلامت می‌شود [۲۰]. یکی از ابعاد خودمراقبتی که کمک زیادی به بهبود خودمراقبتی می‌کند، آموزش است. مطالعات نشان داده است آموزش به مراقبت‌کنندگان کودکان مبتلابه سرطان باعث کاهش عوارض گوارشی ناشی از شیمی‌درمانی مثل تهوع، استفراغ، اسهال، یبوست و بی‌اشتهایی می‌گردد و مشخص شده است که این آموزش‌ها می‌تواند افزایش بقاء کودکان سرطانی را به همراه داشته باشد [۱۴]. ارائه مراقبت به کودکان با تشخیص لوسمی لنفوبلاستیک حاد یک تجربه چالش‌برانگیز برای افرادی که دانش کافی بالینی و اطلاع از علت و نحوه انجام روش‌های درمانی و مراقبتی و نیز اطلاع از آینده بیماری ندارند، به‌حساب می‌آید؛ به طوری که والدین کودکان نیاز شدید و زیادی به دانش متخصصان مراقبت بهداشتی دارند [۱۱]. برای نمونه شیمی‌درمانی به‌عنوان اصلی‌ترین درمان سرطان به حساب می‌آید اما عوارض جانبی بسیاری دارد که ممکن است پس از دریافت شیمی‌درمانی در منزل برای بیمار ایجاد شوند. آموزش مناسب و کافی به بیمار و خانواده او می‌تواند

نقش مفید و مؤثری در ادامه مراقبت کارا و اثربخش در منزل داشته باشد. [۱۲].

با توجه به اهمیت آموزش والدین در کنترل و درمان و خودمراقبتی لوسمی لنفوبلاستیک حاد کودکان و با توجه به نقش نرم‌افزارهای کاربردی همراه در این زمینه، این مطالعه با هدف تعیین نیازهای آموزشی برای طراحی برنامه کاربردی بر موبایل برای والدین کودکان مبتلابه بیماری لوسمی لنفوبلاستیک حاد انجام شد.

مواد و روش‌ها:

این پژوهش از نوع توصیفی کمی است. در این پژوهش پرسشنامه‌ای جهت شناسایی نیازهای آموزشی والدین کودکان مبتلا به بیماری لوسمی لنفوبلاستیک حاد براساس دیدگاه متخصصان انکولوژی کودکان و همچنین براساس پروتکل شیمی‌درمانی و منابع مرتبط از جمله کتاب‌های آموزشی خود مراقبتی این بیماران و کتاب‌های ارایه شده جهت آموزش بیماران در مرکز شیمی‌درمانی به بیماران طراحی گردید [۲۱]. این پرسشنامه دارای یک بخش برای دریافت اطلاعات دموگرافیکی پزشکان بود که ۳ سوال داشت. بخش دوم پرسشنامه شامل ۳۹ سوال در خصوص نیازهای آموزشی بود که خود شامل چند بخش بود. یک بخش شامل مفاهیم اصلی بیماری با ۷ سوال، بخش شیمی‌درمانی دارای ۱۵ سوال، درمان جراحی یک سوال، درمان مکمل ۵ سوال، مدیریت تغذیه ۳ سوال، مدیریت فعالیت‌بدنی یک سوال و مثبت‌گرایی ۷ سوال داشت. بعد از هر گروه سوال نیاز آموزشی فوق یک سوال باز برای دریافت نظرات شرکت‌کنندگان در خصوص موارد مدنظر آنان طراحی شد. هر سوال دارای پنج گزینه‌ای جهت میزان ضرورت (خیلی زیاد، زیاد، متوسط، کم و خیلی کم) بود که کمترین ارزش (صفر) به گزینه خیلی کم و بیشترین ارزش (چهار) به گزینه خیلی زیاد اختصاص یافت. روایی پرسشنامه توسط دو نفر از متخصصان انکولوژی کودکان و دو نفر از متخصصان انفورماتیک پزشکی تایید شد. پایایی نیز از روش محاسبه همبستگی درونی (آلفای‌کرونباخ) به‌میزان ۸۴/۴ تعیین شد.

جامعه پژوهش شامل تمامی متخصصین انکولوژی کودکان عضو هیات‌علمی شاغل در مرکز آموزشی درمانی علی اصغر (وابسته به دانشگاه علوم پزشکی ایران)، مرکز طبی کودکان (وابسته به دانشگاه علوم پزشکی تهران) و مرکز آموزش و درمانی کودکان مفید (وابسته به دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی) (۱۶ نفر) به صورت سرشماری به مطالعه دعوت شدند که در نهایت ۹ نفر پرسشنامه را تکمیل نمودند.

معیار ورود به این مطالعه داشتن تخصص انکولوژی کودکان، حداقل سه سال سابقه کار و اشتغال درمراکز آموزشی و درمانی علی‌اصغر، مرکز طبی کودکان و مرکز آموزش و درمانی کودکان مفید بود و از جمله معیارهای خروج از مطالعه عدم تمایل افراد واجد شرایط به شرکت در مطالعه بود.

به‌منظور رعایت ضوابط اخلاق پژوهش، اطلاعات کافی در مورد هدف و نحوه اجرا و نیز استفاده از یافته‌های پژوهش در اختیار بیماران و خانواده‌های آنان قرار داده شد. ملاحظات اخلاقی نیز شامل کسب رضایت آگاهانه کتبی، اطمینان از محرمانه بودن اطلاعات و آزاد بودن در شرکت یا عدم شرکت در هر مرحله از مطالعه، بوده است.

در این مرحله پرسشنامه نیازسنجی بین پزشکان توزیع شد و سپس داده‌های به دست آمده با استفاده از نرم‌افزار SPSS نسخه ۱۸ تحلیل شد. تحلیل داده‌ها در سطح آمار توصیفی و شامل میانگین، انحراف معیار، فراوانی و درصد فراوانی گزارش گردید. نیازهایی که حداقل ۷۵ درصد از نمره کل معادل نمره حداقل سه را کسب کردند به عنوان نیاز ضروری برای طراحی برنامه کاربردی در نظر گرفته شد.

یافته‌ها:

اطلاعات دموگرافیک شرکت‌کنندگان نشان داد که بیشترین فراوانی افراد شرکت‌کننده در بازه سنی ۵۰-۴۰ سال و ۵۵/۵ درصد بوده است. بیشترین جنسیت متعلق به مردان با ۵۵/۵ درصد و بالاترین سابقه کار هم مربوط به پزشکان بین ۱۵-۱۰ سال سابقه بوده است (جدول ۱).

جدول ۱- توزیع فراوانی پزشکان انکولوژی کودکان شرکت کننده در پژوهش

دموگرافیک		فراوانی	
		تعداد	درصد
سن	۳۹-۳۰	۲	۲۲/۲
	۵۰-۴۰	۵	۵۵/۵
	>۵۰	۲	۲۲/۲
جنس	زن	۴	۴۴/۵
	مرد	۵	۵۵/۵
سابقه کار	۹-۱	۱	۱۱/۱
	۱۵-۱۰	۵	۵۵/۵
	>۱۵	۳	۳۳/۳

جدول ۲ شامل نیازهای آموزشی در هفت محور شامل مفاهیم اصلی بیماری، شیمی‌درمانی، درمان جراحی، درمان مکمل، مدیریت تغذیه، مدیریت فعالیت‌ها، مثبت‌گرایی است. پزشکان متخصص انکولوژی کودکان در مجموع از ۳۹ نیاز اطلاعاتی ۱۹ نیاز را تایید کرده و ضروری

[Downloaded from jmisi.iums.ac.ir at 8:29 +0330 on Wednesday February 24th 2021]
[Downloaded from jmisi.iums.ac.ir at 8:29 +0330 on Wednesday February 24th 2021]
[Dowloaded from jmisi.iums.ac.ir at 8:29 +0330 on Wednesday February 24th 2021]
[Dowloaded from jmisi.iums.ac.ir at 8:29 +0330 on Wednesday February 24th 2021]
[Down

تشخیص دادند. درخصوص مفاهیم اصلی بیماری روش‌های پیشگیری از سرطان خون مورد توافق حاصل نشد. ملاحظات و نکات شیمی‌درمانی که توضیحات کاملی در خصوص بیماری، علایم و عوارض مختلف و سایر شرایط بیماری بود ضروری تشخیص داده شد، ولی داروهای شیمی‌درمانی از نظر پزشکان ضروری نبود. درمان مکمل که شامل طب سنتی، سوزنی و سایر درمان‌های مرتبط بود هیچ‌کدام ضروری تشخیص داده نشدند. همه موارد مرتبط با مدیریت تغذیه و رژیم غذایی ضروری تشخیص داده شدند و همچنین همه نیازهای اطلاعاتی گروه مثبت‌گرایی، پیوند مغزاستخوان و مدیریت فعالیت‌های بدنی در مجموع توسط پزشکان متخصص انکولوژی شرکت‌کننده در پژوهش ضروری تشخیص داده شدند.

جدول ۲- نیازهای اطلاعات آموزشی برنامه کاربردی برای والدین بیماران مبتلابه لوسمی لنفوبلاستیک حاد

	نیازهای اطلاعاتی	میانگین	انحراف معیار	نتیجه
مفاهیم اصلی بیماری	انواع شکل‌های بیماری سرطان خون	۳/۳	۰/۷۱	تایید
	علائم مختلف بیماری سرطان خون	۳/۲	۰/۶۷	تایید
	علل به وجود آورنده بیماری سرطان خون	۳/۱	۰/۶۰	تایید
	انواع روش‌های تشخیص بیماری سرطان خون	۳/۱	۰/۶۰	تایید
	انواع روش‌های درمانی بیماری سرطان خون	۳/۳	۰/۷۱	تایید
	انواع بیماری‌های همراه سرطان خون	۳/۲	۰/۶۷	تایید
	انواع روش‌های پیشگیری از سرطان خون	۲/۰	۰/۷۱	رد
شیمی‌درمانی (درمان های دارویی و ملاحظات و نکات)	ملاحظات و نکات شیمی‌درمانی	۳/۲	۰/۶۷	تایید
	Vincristine Sulfate	۲/۳	۰/۷۱	رد
	Teniposide	۲/۲	۰/۶۷	رد
	Prednimustine	۲/۴	۰/۵۳	رد
	Nitrogen Mustard=chlormethine	۲/۵	۰/۵۳	رد
	Mitoxantrone HCl	۲/۳	۰/۵۰	رد
	Methotrexate	۲/۵	۰/۵۳	رد
	Mercaptopurine	۲/۷	۰/۷۱	رد
	Imatinib	۲/۴	۰/۵۳	رد
	Ifosfamide	۲/۶	۰/۵۰	رد
	Daunorubicin HCl	۲/۴	۰/۵۳	رد
	Dactinomycin	۲/۴	۰/۷۳	رد
	Doxorubicin HCl	۲/۴	۰/۷۳	رد
	Cytarabine	۲/۲	۰/۶۷	رد
	Cyclophosphamide	۲/۲	۰/۶۷	رد
درمان جراحی	پیوند مغز استخوان	۳/۷	۰/۵۰	تایید
درمان مکمل	طب سنتی	۲/۱	۰/۶۰	رد
	درمان‌ها ذهنی و بدنی	۲/۲	۰/۶۷	رد
	درمان‌ها جایگزین (طب سوزنی)	۲/۳	۰/۷۱	رد
	سایر درمان‌های سنتی (مانند درمان های خانگی)	۲/۴	۰/۷۳	رد
	فتوتراپی	۲/۵	۰/۵۳	رد
مدیریت تغذیه	غذای بدون محدودیت (نرمال)	۳/۳	۱/۰۰	تایید
	غذاهای دریایی	۳/۳	۰/۷۱	تایید
مدیریت تغذیه	مصرف ویتامین‌ها و مکمل‌ها (مانند اسید چرب امگا ۳ ،ویتامین D و ...)	۳/۴	۰/۷۳	تایید
	غذای بدون محدودیت (نرمال)	۳/۳	۱/۰۰	تایید
مدیریت فعالیت بدنی	ورزش‌های هوازی (میزان فعالیت کودک در طول روز، نوع فعالیت‌های ورزشی، شیوه انجام فعالیت‌های ورزشی)	۳/۴	۰/۷۳	تایید
مثبت‌گرایی	کاهش استرس با فعالیت‌های بدنی مناسب	۳/۵	۰/۷۳	تایید
	مدیریت افسردگی	۳/۲	۰/۶۷	تایید
	مدیریت درد	۳/۳	۰/۵۰	تایید
	مدیریت و اصلاح خواب	۳/۵	۰/۵۳	تایید
	تاثیر روابط اجتماعی	۳/۴	۰/۷۳	تایید
	تاثیر مذهب	۳/۳	۰/۷۱	تایید
	تاثیر روابط عاطفی	۳/۵	۰/۷۳	تایید

[Downloaded from jmisi.iuma.ac.ir at 8:29 +0330 on Wednesday February 20th 2021]

[Downloaded from jsi.tums.ac.ir on Friday, February 26th, 2021]

بحث و نتیجه‌گیری:

بیماران باید در زمینه بیماری و عوارض آن و چگونگی انجام مراقبت‌های لازم اطلاعات کافی را کسب کنند و در موقعیت‌ها و شرایط مختلف برای پیشگیری از بروز عوارض زودرس و دیررس از دانسته‌های خود استفاده کنند؛ بنابراین بیماران نیازمند دریافت اطلاعات صحیح و معتبر برای افزایش آگاهی، درک وضعیت خود و همچنین مشارکت فعالانه در مدیریت بیماری خود و انجام رفتارهای خودمراقبتی هستند [۲۲].

نتایج مطالعات صورت گرفته، تأثیر نقش خانواده را در کنترل و پیشگیری از بیماری‌ها تأکید می‌کنند و نشان دادند با آموزش به بیماران و نزدیکان آنها و افزایش سطح آگاهی آنها می توان در جهت کنترل و ارتقای رفتارهای خودمراقبتی و بهبود بیماری‌ها گام مؤثری برداشت [۲۲].

در مطالعه حاضر بین مدیریت تغذیه و آموزش خودمراقبتی ارتباط معنادار آماری یافت شد به‌طور مشابه پژوهش کیمیافر و همکارانش از تغذیه به عنوان نیاز اطلاعاتی بیماران سرطانی نام برده شده است [۲۳]. شاید بتوان دلیل نیاز بیماران به اطلاعات تغذیه‌ای را اهمیت این مؤلفه در درمان دانست و این که در طب سنتی و فرهنگ عامیانه ایران نیز به این مؤلفه توجه خاصی شده است؛ لیکن بسیاری از افراد به این مسئله توجه نداشته و اطلاعات اندکی در این زمینه دارند. همچنین ابتلا به بیماری، اتفاقی ناخوشایند است که همه جنبه‌های زندگی افراد را در برمی‌گیرد و سبب می‌شود تا فرد بیشتر توجه و تمرکز خود را صرف سایر عوامل نماید و توجه کمتری به کسب اطلاعات موثق و مورد نیاز خود نماید، بنابراین ضروری است تا افراد دیگری، اطلاعات موثق یا زمینه کسب اطلاعات لازم را برای فرد بیمار فراهم نمایند که این امر، مستلزم ایجاد بستری مناسب برای دستیابی بیماران به اطلاعات مناسب با صرف کمترین هزینه است. بر این اساس، هدف نظام سلامت در اولین گام باید شناسایی نیازهای اطلاعاتی بیماران باشد و در مرحله بعد رفع این نیازها، به گونه‌ای که بیمار در روند درمان خود آسیب کمتری دیده و نگرش بهتری نسبت به درمان خود داشته باشد [۲۲].

از سوی دیگر، یافته‌های پژوهش برجعلی‌لو و همکاران نیز نشان داد که والدین کودکان مبتلا به سرطان نیز نیازمند کسب اطلاعات مختلفی در رابطه به بیماری فرزندان خود هستند از جمله اطلاعات مهم مورد نیاز آنها اطلاعات پزشکی است که مؤلفه‌های فرعی علت بیماری، روش‌های درمانی و عوارض روش‌های درمانی را در بر می‌گرفت [۲۴]. این یافته نیز تأکیدی است بر این که باید بیمار را در دستیابی به اطلاعات مرتبط با بیماری کمک نمود تا سبب حصول اطمینان بیمار به سیستم بهداشتی و درمانی و در نتیجه همکاری بهتر برای پیشبرد درمان آنان شد. نقش کتابداران بیمارستان نیز در این زمینه می‌تواند بسیار پررنگ باشد، چرا که آنان به عنوان افرادی که شناختی کافی از منابع اطلاعاتی دارند و توان تشخیص اطلاعات با کیفیت و موثق را دارند، می‌توانند هم اطلاعات را در اختیار کادر درمانی قرار دهند و هم به صورت خاص اطلاعات را در اختیار بیماران بگذارند..

ورزش و فعالیت‌بدنی از جمله رفتارهای مداخله‌ای در کاهش بروز سرطان محسوب می‌شوند. مطالعات همه‌گیرشناسی نشان می‌دهند که با افزایش میزان فعالیت‌بدنی بروز سرطان کاهش می‌یابد [۲۵]. مطالعات نشان می‌دهد فعالیت‌بدنی تاثیر مثبت و چشمگیری در کاهش التهاب مزمن دارد. از سویی، شواهد بر این باورند که استرس اکسیداتیو نقش مهمی در بروز بسیاری از سرطان‌ها بازی می‌کند و فعالیت‌بدنی از طریق تقویت دفاع آنتی‌اکسیدانی موجب بهبود وضعیت استرس اکسیداتیو در بدن می‌شود [۲۶،۲۷]. از جنبه سلامت عمومی به نظر می‌رسد فراهم نمودن امکانات و شرایط لازم برای افزایش مشارکت افراد در برنامه‌های ورزشی و تشویق مردم به داشتن زندگی فعال می‌تواند نقش مهم و پیشگیرانه‌ای در بروز انواع بیماری‌های مزمن بازی نماید.

تحلیل داده‌های بدست آمده از نیازسنجی نشان داد که بیشتر نیازهای آموزشی توسط پزشکان شرکت‌کننده در پژوهش ضروری تشخیص داده شدند. مفاهیم اصلی بیماری، نکات و ملاحظات شیمی‌درمانی، درمان جراحی، مدیریت تغذیه، مدیریت فعالیت‌ها و مثبت‌گرایی به عنوان نیازهای آموزشی باید در طراحی برنامه‌های کاربردی آموزشی برای والدین استفاده شود.

طراحی و اجرای برنامه‌های آموزشی نقش بسزایی در ارتقاء توانمندی افراد در پیگیری فرآیندهای درمانی و توانمندسازی خود دارد. به ویژه این مهم در مورد بیمارانی با بیماری های حاد نظیر سرطان بسیار حائز اهمیت است. الهی‌عسکرآباد و همکاران در مطالعه‌ای برای پیشگیری از عوارض گوارشی نشان دادند اجرای الگوی توانمندسازی در کودکان سرطانی و با کمک مراقبت‌کنندگان اصلی می‌تواند در کشف واقعیت، استفاده از تفکر اعتقادی، افزایش توانایی و مهارت‌ها نقش اساسی داشته باشد و عوارض گوارشی ناشی از شیمی‌درمانی را کاهش دهد [۱۴]. اسمی و همکارانش در مطالعه‌ای بر تأثیر مثبت برنامه آموزشی و خود مراقبتی بر روی کیفیت زندگی تأکید داشتند [۲۸]. یکی از راهکارهای ارتقاء توان خودمراقبتی

بیماران بهره‌گیری از تکنولوژی و استفاده از نرم افزارهای خودمراقبتی است .

قاضی‌سعیدی و همکاران در مطالعه خود در خصوص نیازهای آموزشی، بخشی مجزا تحت عنوان مدیریت بیماری، در ابتدای هر بخش برای کاربران ارائه نموده و پس از آن قسمت های مختلف پرسشی را مطرح نموده بودند [۱۶]. قاضی‌سعیدی و همکاران در مطالعه دیگر خود نیز همین اقدام را انجام داده و ضمن ارائه اطلاعات دموگرافیک و بالینی به عنوان بخش اول نرم‌افزار خود، مدیریت بیماری را با ارائه اطلاعات مورد نیاز در زمینه آموزش کاربران از جمله تغذیه، بازی کردن، حمام رفتن، تحرک، استفاده از سرویس بهداشتی و حمل و جابجایی مدنظر قرار دادند [۲۹].

شیخ‌طاهری و همکاران در پژوهشی که جهت بررسی محتوای آموزشی مورد نیاز جهت ایجاد برنامه کاربردی- آموزشی برای مبتلایان به صرع انجام دادند محتوای آموزشی شامل اطلاعات بیماری، سبک زندگی و دارو های مصرفی از دیدگاه بیماران و پزشکان جهت طراحی برنامه کاربردی شناسایی کردند [۳۰]. Wang و همکارانش در مطالعه‌ای در خصوص ایجاد برنامه کاربردی گوشی هوشمند برای حمایت از مراقبت‌کنندگان کودکان با لوسمی لنفوبلاستیک حاد در مرحله نیازسنجی از پزشکان، پرستاران و مراقبت‌کنندگان بیماران دریافتند که محدودیت دسترسی به اطلاعات مبتنی بر شواهد و کمبود دانش در مورد بیماری یکی از مشکلات این گروه از بیماران بود که باید به آن توجه شود [۱۱].

از جمله محدودیت‌های پژوهش عدم همکاری پزشکان متخصص انکولوژی کودکان و بیماران جهت شرکت در پژوهش بود. باتوجه به تعداد کم پزشکانی که در این حوزه تخصص داشتند و می‌توانستند در این پژوهش شرکت کنند، حجم نمونه کوچک از محدودیت‌های این پژوهش بود.

نتیجه این پژوهش تعیین نیازهای آموزشی جهت ایجاد برنامه کاربردی برای والدین کودکان مبتلا به بیماری لوسمی لنفوبلاستیک حاد بود. بنابراین می‌توان این اطلاعات را به عنوان الگویی برای طراحی و ایجاد سیستم‌ها و برنامه‌های گسترده‌تر جهت خود مراقبتی سایر بیماری‌های حاد به ویژه در کودکان در نظر گرفت. امید است نهادها و سازمان‌های ارائه‌دهنده خدمات مراقبت سلامت جهت ایجاد برنامه کاربردی و ارایه خدمات آموزشی یه والدین بیماران، موضوعات آموزشی تعیین شده در این مطالعه را مدنظر قرار دهند تا در نهایت منجر به ارتقاء سلامت و بهبود کیفیت زندگی بیماران گردد.

تشکر و قدردانی:

این مقاله حاصل بخشی از پایان‌نامه با عنوان "ایجاد برنامه کاربردی خودمراقبتی برای والدین کودکان مبتلا به لوسمی لنفوبلاستیک حاد" در مقطع کارشناسی‌ارشد انفورماتیک پزشکی، مصوب دانشگاه علوم پزشکی ایران در سال ۱۳۹۷ است.

تأییدیه اخلاقی:

این پژوهش با کد اخلاق IR.IUMS.REC.1397.1108 توسط کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی ایران مصوب شده است.

تعارض منافع:

نویسندگان هیچ‌گونه تضاد منافعی ندارند.

سهم نویسندگان:

عباس شیخ‌طاهری (نویسنده اول) طراحی مطالعه، نگارش و ویرایش مقاله ۳۰ درصد؛یداله رفعتی‌فرد (نویسنده دوم و مسئول) طراحی مطالعه، گردآوری و تحلیل داده، نگارش و ویرایش مقاله ۵۰ درصد؛ عزیز اقبالی (نویسنده سوم) طراحی مطالعه، نگارش و ویرایش مقاله ۲۰ درصد.

حمایت مالی:

این پژوهش با حمایت مالی دانشگاه علوم پزشکی ایران انجام شده است.

Reference

1. Hajrasuliha M, Yazdkhasti F, Oreyzi HR. The relationship of behavioral-emotional problems and skills of children of parents with cancer compared with control group. J Res Behav Sci 2016; 14(3):401-8. DOI: 10.1002/pbc.21577
2. Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global cancer statistics

[Downloaded from jmisi.iums.ac.ir at 8:29 +0330 on Wednesday February 24th 2021]

Downloaded from mjis.hums.ac.ir at 8:29 +0330 on Friday February 26th 2021 [Downloaded from mjis.hums.ac.ir on 2021-02-26]

2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. CA Cancer J Clin. 2018; 68(6):394-424. DOI: 10.3322/caac.21492

3. Almasi-Hashiani A, Zareifar S, Hosseini SH, Dehghan A. Determination of the risk factors involved in recurrence of leukemia in children, Fars Province, Iran (2004-2009). J Arak Uni Med. 2012; 15(2):1-7. [In Persian]

4. Kliegman RM, Stanton B, Behrman RE, St. Geme JW, Schor NF, Nelson WE. Nelson textbook of pediatrics. Philadelphia, United States: Elsevier; 2016.

5. Ward E, DeSantis C, Robbins A, Kohler B, Jemal A. Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. CA Cancer J Clin. 2014; 64(2):83-103. DOI: 10.3322/caac.21219

6. Bally JM, Holtslander L, Duggleby W, Wright K, Thomas R, Spurr S, et al. Understanding parental experiences through their narratives of restitution, chaos, and quest: Improving care for families experiencing childhood cancer. J Fam Nurs. 2014; 20(3):287-312. Doi: 10.1177/1074840714532716

7. Creswell PD, Wisk LE, Litzelman K, Allchin A, Witt WP. Parental depressive symptoms and childhood cancer: The importance of financial difficulties. Support care cancer. 2014; 22(2):503-11. Doi: 10.1007/s00520-013-2003-4

8. Amador DD, Gomes IP, Reichert APdS, Collet N. Impact of childhood cancer for family caregivers: integrative review. Rev Bras Enferm. 2013; 66:267-70. DOI: 10.1590/s0034-71672013000200017

9. Mahmood Alilo M, Hashemi Nosratabad T, Farshbaf Manisefat F. The effectiveness of play therapy according levy approach in reduction of anxiety in children with diagnosed cancer. J Holist Nurs. 2015; 25(1):54-62. [In Persian]

10. Rahimi S, Fadakar Soghe K, Tabari R, Kazem Nejad Lili E. Relationship between mother's general health status with quality of life of child with cancer. Hayat. 2013; 19(2):93-108. [In Persian]

11. Wang J, Yao N, Wang Y, Zhou F, Liu Y, Geng Z, et al. Developing "Care Assistant": A smartphone application to support caregivers of children with acute lymphoblastic leukaemia. J Telemed Telecare. 2016; 22(3):163-71. DOI: 10.1177/1357633X15594753

12. Sondik EJ, Madans JII, Gentlemad JE. Health behaviors of adults: United States, 2005–2007. Vital Health Stat. 2010; 245(1):132. DOI: 10.1016/j.ssmph.2016.12.009

13. Imani A, Imani E. Needs assessment of self-care training in patients with coronary artery disease in Bandar Abbas, 2011. PCNM. 2013; 3(1):30-7. [In Persian]

14. Elahi Asgar Abad H, Behnam Vashani H, Heshmati Nabavi F, Badiei Z. The effect of caregivers on the children with cancer undergoing chemotherapy to prevent gastrointestinal side effects of chemotherapy. Nurs Midwifery J. 2016; 14(1):39-46. [In Persian]

15. Wang J, Yao N, Shen M, Zhang X, Wang Y, Liu Y, et al. Supporting caregivers of children with acute Lymphoblastic Leukemia via a smartphone app: A pilot study of usability and effectiveness. Comput Inform Nurs. 2016; 34(11):520-7. DOI: 10.1097/CIN.0000000000000265

16. Ghatak N, Trehan A, Bansal D. Financial burden of therapy in families with a child with acute Lymphoblastic Leukemia: Report from North India. Support care cancer. 2016; 24(1):103-8. DOI: 10.1007/s00520-015-2757-y

17. Rahimi R. Design and evaluate a decision support system [Dissertation]. Tehran: Shahid Beheshti Univercity of Medical Siences; 2017. [In Persian]

18. Maftoon F, Moghari FN. Self-care in health system: Prevention and management dimensions. Payesh. 2018; 17(4):361-70. [In Persian]

19. Omidvar S. Self-care according to Quran and Islam and its compatibility with modern medical science. IHJ. 2016; 3(1):38-46. [In Persian]

20. Hemmati Maslak Pak M, Hashemlo L. Design and psychometric properties of a self-care questionnaire for the elderly. Salmand: Iranian Journal of Ageing. 2015; 10(3):120-31. [In Persian]

21. Hauffman A, Alfonsson S, Mattsson S, Forslund M, Bill-Axelson A, Nygren P, et al. The development of a nurse-led internet-based learning and self-care program for cancer patients with symptoms of anxiety and depression—A part of U-CARE. Cancer Nurs.

2017; 40(5):E9-E16. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000402

22. Farzin M, Behzadi H, Sanatjoo A, Shahidsaleth S. An Investigation into the needs and information resources of cancer patients in the components of information literacy treatment. Library and Information Sciences. 2019; 22(1):54-71. [In Persian] DOI: 10.30481/lis.2019.75279

23. Kimiafar K, Sarbaz M, Sales SS, Esmaeili M, Ghazvini ZJ. Breast cancer patients' information needs and information-seeking behavior in a developing country. The Breast. 2016; 28:156-60. DOI: 10.1016/j.breast.2016.05.011

24. Borjalilu S, Sharif Z, Sabbagh-Bani-Azad M, Afzali M, Koochakzadeh L. The Information needs of parents of children with cancer: A qualitative study. J Qual Res Health Sci. 2017; 6(3):228-37. [In Persian]

25. Loprinzi PD, Cardinal BJ, Smit E, Winters-Stone KM. Physical activity and breast cancer risk. J Exerc Sci Fit. 2012; 10(1):1-7. DOI: 10.1016/j.jesf.2012.04.004

26. Friedenreich CM. Physical activity and breast cancer: Review of the epidemiologic evidence and biologic mechanisms. InClinical Cancer Prevention. Berlin: Springer; 2010.

27. Lynch BM, Neilson HK, Friedenreich CM. Physical activity and breast cancer prevention. InPhysical activity and cancer. Berlin: Springer; 2010.

28. Esmi Z, paivastegar M, Parhoon H, kazemi rezaei A. Effect of acceptance and commitment therapy (ACT) on quality of life, mental health and self-care behavior in breast cancer patients. IJPN. 2019; 7(5):44-53. [In Persian]

29. Ghazisaeedi M, Sheikhtaheri A, Dalvand H, Safari A. Design and evaluation of an applied educational smartphone-based program for caregivers of children with cerebral palsy. J of Clin Res Paramed Sci. 2015; 4:(2)128-32. [In]Persian

30. Sheikhtaheri A, Ghandali F, Zamani Ghaletaki G. Determination of the required educational content in the development of educational mobile application for patients with epilepsy: Perspectives of patients and physicians. JHBMI. 2017; 4(1):11-20. [In Persian]

[Downloaded from jmisi.acbi.ac.ir at 8:29 +0330 on Wednesday February 24th 2021]

Mobile-based self-care educational needs assessment for parents of children with acute Lymphoblastic Leukemia

Abbas Sheikhtaheri[1] Yadolah Rafati Fard[2]* Aziz Eghbali[3]

1. Department of Health Information Management, School of Health Management & Information Sciences, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran. ORCID: 0000-0002-6879-5415
2. MSc Student, Medical Informatics, School of Health Management & Information Sciences, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
3. Ali Asghar Clinical Research Development Center, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

(Received 4 Sep, 2020 Accepted 20 Dec, 2020)

Original Article

Abstract

Aim: Mobile applications are a new method to educate parents of children with cancer. The aim of this study was to identify the educational needs for designing an application for parents of children with acute Lymphoblastic Leukemia.

Methods: In this descriptive study, the information was collected through a researcher-made questionnaire whose validity and reliability were evaluated. The study population was all pediatric oncologists in Iran, Tehran and Shahid Beheshti Universities (16 people) who were selected by census method. The data were analyzed using SPSS software.

Results: According to the result, among the main concepts of the disease, only the methods of preventing leukemia were not identified. Chemotherapy considerations, nutrition and diet management, positiveness, bone marrow transplantation and physical activity management were identified as essential.

Conclusion: Since the requirements for designing educational software for educating parents of children with cancer were met basically, by determining the technical capabilities of educational software, it is possible to help educate the self-care of parents and reduce their problems.

Key Words: Application, Education, Self-care, Acute Lymphoblastic Leukemia.

Citation: Sheikhtaheri A, Rafati Fard Y, Eghbali A. Mobile-based self-care educational needs assessment for parents of children with acute Lymphoblastic Leukemia. J Mod Med Info Sc. 2020; 6(3): 16-24.

Correspondence:
Yadolah Rafati Fard
Health Human Resources Research Center, School of Management and Medical Informatics, Shiraz University of Medical Sciences, Shiraz, Iran.
Tel: + 989166720716 Email: yrafati65@gmail.com ORCID: 0000-0002-2905-2379

© 2020 The Author(s). This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.