

بررسی تأثیر الگوی توانمندسازی خانواده - محور بر کیفیت زندگی کودکان سن مدرسه مبتلا به تالاسمی

ایراندخت الله یاری؛ فارغ التحصیل کارشناسی ارشد پرستاری کودکان، دانشگاه تربیت مدرس
دکتر فاطمه الحانی*؛ دکتری آموزش بهداشت، استادیار دانشگاه تربیت مدرس
دکتر انوشیروان کاظم نژاد؛ دکتری آمار زیستی، استاد دانشگاه تربیت مدرس
دکتر مینا ایزیدیار؛ فوق تخصص انکولوژی اطفال، استادیار دانشگاه علوم پزشکی تهران

خلاصه

هدف: بیماری تالاسمی یکی از شایع‌ترین بیماری‌های ژنتیک انسان می‌باشد و مانند هر بیماری مزمن دیگر، جنبه‌های مختلف زندگی فرد مبتلا و کیفیت زندگی وی را تحت تأثیر قرار می‌دهد و یکی از راه‌های ارتقاء بهداشت و در نتیجه کیفیت زندگی، توانمندسازی خانواده محور کودک بیمار و خانواده وی برای مقابله با اثرات و عوارض بیماری و تسلط بیشتر بر بیماری و زندگی است. لذا در این تحقیق تأثیر الگوی توانمندسازی خانواده - محور بر کیفیت زندگی کودکان سن مدرسه مبتلا به تالاسمی و والدین آنها بررسی شده است.

روش مطالعه: این پژوهش یک مطالعه نیمه تجربی از نوع کاربردی است که با انتخاب ۳۵ کودک مبتلا به تالاسمی (گروه آزمون) و ۱۵ کودک مبتلا (گروه شاهد) انجام شد. ابزارهای پژوهش شامل پرسشنامه‌های اطلاعات دموگرافیک، کیفیت زندگی عمومی و بعد تالاسمی کودک می‌باشد که بعد از تعیین روایی و پایایی به کار گرفته شدند. بعد از گردآوری اطلاعات حاصل از مرحله قبل از مداخله، الگوی توانمندسازی خانواده - محور (الگوی حاصل از یک تحقیق کیفی از نوع گراند تئوری) بر اساس گام‌های چهارگانه آن (تهدید درک شده، مشکل گشایی، مشارکت آموزشی، ارزشیابی) برای کودکان نمونه پژوهش در گروه آزمون اجرا و آزمون ثانویه ۱/۵ ماه بعد از مداخله انجام شد.

یافته‌ها: آزمون کای دو با $(P > 0/05)$ نشان داد که دو گروه آزمون و شاهد از نظر گزینه‌های اطلاعات دموگرافیک (سطوح سنی کودک، جنس کودک و...) همسان بود و نیز میانگین امتیاز کیفیت زندگی کودک در بعد کلی و تالاسمی قبل از مداخله با آزمون t مستقل $(P > 0/05)$ بین گروه آزمون و شاهد تفاوت معنی‌داری وجود نداشت. بین دو گروه با آزمون t مستقل اختلاف معنی‌داری از نظر تفاضل میانگین قبل و بعد از مداخله نمرات کیفیت زندگی کلی و بعد تالاسمی کودک $(P = 0/001)$ مشاهده گردید و نیز با انجام آزمون t زوجی قبل و بعد از مداخله در گروه آزمون از نظر نمرات کیفیت زندگی کلی و بعد تالاسمی کودک تفاوت معنی‌داری $(P = 0/001)$ مشاهده شد.

نتیجه‌گیری: بطور کلی نتایج پژوهش نشان می‌دهد که اجرای الگوی توانمندسازی خانواده - محور در افزایش کیفیت زندگی کودکان سن مدرسه مبتلا به تالاسمی مؤثر بوده است.

*مسئول مقاله، آدرس:

تهران، بزرگراه جلال آل احمد، دانشگاه
تربیت مدرس، دانشکده علوم پزشکی

E-mail: alhani_f@modares.ac.ir

دریافت: ۸۵/۳/۲۳

بازنگری: ۸۵/۶/۲۷

پذیرش: ۸۵/۸/۱۳

واژه‌های کلیدی: کودکان سن مدرسه، تالاسمی، کیفیت زندگی، خانواده محوری، توانمندسازی

مقدمه

درمان پزشکی و ویژه‌ای دارد و این کودکان نیاز به تزریق مرتب خون و جایجا کننده آهن (درمان با شلاتور) برای زنده بودن دارند [۳]. تالاسمی ماژور مانند هر بیماری مزمن دیگر جنبه‌های مختلف زندگی فرد را تحت تأثیر قرار می‌دهد و به رغم این اقدامات درمانی باز هم علائم و تظاهرات بالینی آن فرد را با مشکلات متعدد جسمانی و روانشناختی روبرو

تالاسمی نوعی هموگلوبینوپاتی ناشی از نقص سنتز زنجیره‌های گلوبین است. تالاسمی یک اختلال منوژنیک است که از والدین به فرزندان به صورت اتوزمی مغلوب به ارث می‌رسد [۱] و از شایع‌ترین بیماری‌های ژنتیکی انسان می‌باشد [۲]. بتاتالاسمی ماژور یک بیماری پیچیده است که نیاز به

و درمان بیماری‌ها نقش خانواده محوری اساسی است. منظور از توانمندسازی خانواده کمک به خانواده است به نحوی که بتواند به توان تغییر برسد. بنابراین برای کمک به خانواده جهت کسب موفقیت باید آنان را هدایت کرد تا قادر باشند زندگی خود (شامل تک تک اعضا را) تغییر دهند [۱۵].

شیوه‌های کمک به افراد و خانواده‌ها برای کسب یک نقش فعال در مراقبت بهداشتی‌شان باید بیش تر از دادن کمک بر توانمندسازی تأکید داشته باشد. نتایج حاصل از توانمندسازی شامل اعتماد به نفس مثبت، توانایی رسیدن به هدف و داشتن احساس کنترل بر زندگی و فرآیندهای تغییر و نیز احساس امیدواری به آینده است. تدابیر پرستاری که برای توانمندسازی لازم است باید در راستای ایجاد مشارکت پرستار و خانواده با تأکید بر کاهش عوامل خطرزا و ارتقاء بهداشت باشد. روش کار پرستار برای خانواده باید مثبت بوده و روی ظرفیت‌ها بیشتر از مشکلات و کمبودها تأکید داشته باشد. هدف از یک روش توانمندسازی ایجاد مشارکت بین پرستار و خانواده از طریق مسئولیت‌پذیری و همکاری است [۱۶].

اجرای یک برنامه توانمندسازی با اهداف افزایش آگاهی، دانش، انگیزه، عزت نفس و خودکار آمدی به خود کنترلی و رفتارهای پیشگیرانه منجر می‌شود که برای ارتقاء بهداشت و کیفیت زندگی لازم است. لذا با توجه به مطالب گفته شده الگوی توانمندسازی خانواده- محور می‌تواند الگوی مناسبی برای ارتقاء بهداشت و بهبود کیفیت زندگی باشد. هدف اصلی این الگو توانمند شدن سیستم خانواده در جهت ارتقاء بهداشت می‌باشد که با تأکید بر مؤثر بودن نقش خانواده در دو بعد انگیزشی روانشناختی و ویژگی‌های مربوط به خود مشکل مثل دانش، شدت درک شده و نگرش طراحی شده است و مراحل اصلی آن شامل درک تهدید، مشکل گشایی، مشارکت آموزشی و ارزشیابی می‌باشد [۱۷]. در این پژوهش نیز تأثیر اجرای آن بر کیفیت زندگی کودکان سن مدرسه مبتلا به تالاسمی بررسی شده است.

مواد و روش‌ها

این مطالعه یک پژوهش نیمه تجربی از نوع کاربردی بود که بر روی دو گروه آزمون و شاهد و به صورت قبل و بعد صورت گرفت و مداخله شامل اجرای الگوی توانمند سازی خانواده محور بر گروه آزمون بود. نمونه‌های پژوهش به روش تمام شماری انتخاب شدند که شامل کودکان سن مدرسه (۸ تا ۱۲ سال) مبتلا به تالاسمی و والدین آنها بودند که دارای پرونده بوده و به‌طور منظم برای دریافت خون و دسفرال به درمانگاه تالاسمی مرکز طبی کودکان تهران و بیمارستان شهدا تجریش تهران مراجعه می‌کردند و بیماری عفونی فعال یا محدود

می‌سازد [۴]. در کودکان سن مدرسه مبتلا به تالاسمی علاوه بر درد و ناراحتی‌های مربوط به عوارض درمان، آگاهی به متفاوت بودن از سایر بچه‌ها می‌تواند تأثیر نامطلوبی بر روحیه کودک داشته باشد [۵] و نیز به‌علت نیاز به مراقبت‌های درمانی مداوم، ممکن است با غیبت‌های مکرر از مدرسه و کاهش عملکرد تحصیلی همراه باشد و عملکرد تحصیلی ضعیف منجر به کاهش اعتماد به نفس آنها شود [۶].

بیماری تالاسمی مانند هر بیماری مزمن و محدود کننده دیگر تأثیر نامطلوب بر سلامت روانی بیمار و خانواده او خواهد داشت و مشکلاتی را در طول عمر گریبان گیر بیمار، خانواده و نظام درمانی کشور می‌کند [۷]. تالاسمی نیز مانند سایر بیماری‌های مزمن کیفیت زندگی فرد را تحت تأثیر قرار می‌دهد [۸]. بیماران تالاسمی نسبت به افراد سالم مشکلات روانی، اجتماعی شدیدی داشته و بایستی جهت بهبود کیفیت زندگی در این بیماران، درمان پزشکی و طبی را با حمایت‌های عاطفی و روانی و اجتماعی ترکیب نمود تا از ایجاد عوارض غیرقابل جبران جلوگیری به عمل آید [۹]. سانانادی و همکارانش در مطالعه خود ۶۰٪ مشکلات تحصیلی، ۲۰٪ مشکل در تعاملات اجتماعی، ۲۴٪ احساس متفاوت بودن و ۳۱٪ اضطراب را در کودکان مبتلا به تالاسمی گزارش دادند [۱۰]. نوجوانان تالاسمیک نشانه افسردگی بیشتر و کیفیت زندگی پایین‌تری از بیماران دچار صدمات کوتاه مدت دارند و این یافته‌ها از نیاز به حمایت روانی و برنامه‌های بازتوانی با اهداف افزایش انگیزه و کیفیت زندگی در نوجوانان تالاسمیک حمایت می‌کند [۸]. یافته‌های پژوهش قلی‌زاده نیز نشان داد که میانگین اضطراب، افسردگی، پرخاشگری، کمرویی در بیماران تالاسمی بیشتر از گروه سالم بود [۱۱].

باتوجه به موارد فوق یکی از اهداف مهم مراقبتی در این بیماران باید ارتقاء کیفیت زندگی آن‌ها باشد. چون مراقبت‌های خانواده، محور در مراقبت از کودکانی که نیازهای بهداشتی خاص دارند، بیشترین اهمیت را دارد [۱۲] لذا یکی از راه‌های رسیدن به این هدف، توانمندسازی خانواده محور شامل توانمند سازی کودک بیمار و والدین وی برای مقابله با اثرات و عوارض بیماری و کنترل بهتر برای دستیابی به زندگی با کیفیت بهتر است.

توانمندسازی ارتقاء تلاش‌های آگاهانه مراقبت از خود افراد، خانواده‌ها و جوامع در راستای گرفتن مسئولیت در ارتقاء بهداشت و حفظ سلامت می‌باشد [۱۳]. یکی از اجزای کلیدی توانمندسازی که توسط آموزش دهندگان بهداشت مورد توجه قرار گرفته است فرآیند مشارکت افراد برای ارتقاء و بهبود کیفیت زندگی است [۱۴]. نتایج تحقیقات انجام شده پیرامون ارتقاء بهداشت حاکی از آن است که در فرآیندهای پیشگیری

(مرحله مداخله) فقط برای گروه آزمون انجام شد. مداخله یعنی الگوی توانمند سازی خانواده محور براساس گام‌ها و مراحل ذکر شده در الگو و در طی ۳ تا ۵ جلسه به صورت بحث گروهی برای کودک و ۳ تا ۵ جلسه به صورت بحث گروهی برای والدین به اجرا درآمد. جلسات با هدف افزایش شدت درک شده از طریق افزایش دانش و آگاهی در مورد بیماری و عوارض و درمان آن به عنوان گام اول (درک تهدید) و افزایش خودکارآمدی، عزت نفس و خود کنترلی به منظور مشارکت خود فرد در حل مشکلات به عنوان گام دوم (مشکل گشایی) برگزار گردید. در این مرحله کودک و والدین ضمن آگاهی و شناخت عمیق نسبت به فرایند بیماری و عوارض آن با اعتماد به نفس و احساس این که من می‌توانم در بهبود وضعیتم نقش داشته باشم در برنامه مراقبتی مشارکت فعال داشتند و برای گام سوم (مشارکت آموزشی) نیز پمفلت‌های آموزشی تدارک دیده شده بود که از طریق کودک و ولی همراه وی در اختیار سایر اعضای خانواده (به منظور مشارکت آن‌ها در مراقبت از کودک) قرار داده شد و گام چهارم الگو (ارزشیابی) شامل دو بخش ارزشیابی فرایند در هر جلسه برای جلسه قبل به منظور اطمینان از مشارکت ذهنی و عملی در برنامه مراقبتی و پیگیری‌های لازم و نیز ارزشیابی نهایی یا همان مرحله سوم (پس از مداخله) ۱/۵ ماه بعد از مداخله به منظور تایین اثر بخشی الگو در دو گروه با تکمیل مجدد ابزارها انجام شد. تجزیه و تحلیل اطلاعات از طریق نرم افزار آماری SPSS با استفاده از آمارهای توصیفی و تحلیلی (مجذور کای، میانگین، t زوجی، t مستقل) انجام شد.

کننده دیگری نداشتند و برای شرکت در پژوهش تمایل خود را اعلام کردند. دو کودک به دلیل انتقال به مرکز دیگر، یک نفر به دلیل عدم رضایت برای شرکت در پژوهش، یک نفر به دلیل داشتن والدین پرستار، یک نفر به دلیل شروع عمل پیوند مغز استخوان و یک نفر به علت مراجعه نامنظم از پژوهش حذف شدند و در نهایت ۳۵ بیمار واجد شرایط به عنوان گروه آزمون و ۱۵ بیمار واجد شرایط به عنوان شاهد در نظر گرفته شدند.

ابزار پژوهش در این مطالعه شامل پرسشنامه‌های اطلاعات دموگرافیک، چک لیست کیفیت زندگی عمومی کودک (peds qol) و کیفیت زندگی کودک در بعد تالاسمی می‌باشد. کیفیت زندگی عمومی کودکان ترجمه چک لیست کیفیت زندگی کودکان peds qol نسخه ۴ بود که برای کودکان ۸ تا ۱۲ ساله طراحی شده و شامل ۱۸ سؤال در ۴ بعد عملکرد فیزیکی (۸ سؤال)، عملکرد احساسی (۵ سؤال)، عملکرد اجتماعی (۵ سؤال)، عملکرد مدرسه (۵ سؤال) می‌باشد و کیفیت زندگی کودک در بعد تالاسمی با توجه به پرسشنامه کیفیت زندگی کودکان مبتلا به ITP مزمن و متناسب با ماهیت تالاسمی و مزمن بودن آن در ۸ سؤال توسط پژوهشگر طراحی شد و روایی این پرسشنامه‌ها به روش اعتبار محتوی و پایایی آنها نیز به روش آلفای کرونباخ ($\alpha > 0.84$) سنجیده شد.

این مطالعه در سه مرحله انجام شد. در مرحله اول (مرحله قبل از مداخله) ابزارهای پژوهش توسط نمونه‌ها در هر دو گروه تکمیل شد. سپس داده‌های حاصله تجزیه و تحلیل گردیده و نیازهای توانمندی برآورد گردید. مرحله دوم

جدول ۱- میانگین و انحراف معیار نمرات کیفیت زندگی کودک قبل و بعد از مداخله در گروه آزمون و شاهد

آزمون آماری t مستقل	تفاضل قبل و بعد از مداخله		آزمون آماری t مستقل	بعد از مداخله		آزمون آماری t مستقل	قبل از مداخله		زمان مطالعه گروهها	ابعاد
	میانگین (±انحراف معیار)	آزمون شاهد		میانگین (±انحراف معیار)	آزمون شاهد		میانگین (±انحراف معیار)	آزمون شاهد		
p=0/01	۰/۶۰ (۱/۵۴)	۲/۳۷ (۲/۳۷)	p=0/22	۸/۲۰ (۴/۹۳)	۶/۵۱ (۴/۱۹)	p=0/95	۸/۸۰ (۵/۵۷)	۸/۸۸ (۵/۰۱)	کیفیت زندگی	بعد جسمی
p=0/002	۰/۰۶ (۱/۱۰)	۱/۶۲ (۱/۹۱)	p=0/36	۵/۵۳ (۴/۶۴)	۴/۴۲ (۳/۵۱)	p=0/63	۵/۴۶ (۴/۰۶)	۶/۰۵ (۳/۹۱)	بعد احساسی	بعد اجتماعی
p=0/02	۰/۴۰ (۱/۱۸۳)	۱/۶۸ (۱/۹۶)	p=0/32	۳ (۳/۵۲)	۲/۰۵ (۲/۸۷)	p=0/74	۳/۴ (۳/۳۵)	۳/۷۴ (۳/۳۶)	بعد مدرسه	کل
p=0/08	۰/۳۳ (۱/۵۸)	۰/۸۰ (۲/۲۴)	p=0/12	۶/۲۰ (۲/۴۸)	۵/۱۴ (۲/۰۴)	p=0/91	۵/۸۶ (۱/۸۰)	۵/۹۴ (۲/۶۰)		
p=0/0001	۰/۲۰ (۱/۶۹)	۶/۴۸ (۴/۹۶)	p=0/14	۲۲/۸۰ (۱۰/۸۰)	۱۸/۱۴ (۹/۹۰)	p=0/64	۲۳ (۱۱/۰۹)	۲۴/۶۲ (۱۱/۶۵)		

جدول ۲- میانگین و انحراف معیار نمرات کیفیت زندگی کودک قبل و بعد از مداخله در گروه آزمون و شاهد

آزمون آماری t زوجی	شاهد میانگین (انحراف معیار)		آزمون آماری t زوجی	آزمون میانگین (انحراف معیار)		زمان مطالعه ابعاد گروهها کیفیت زندگی
	قبل از مداخله	بعد از مداخله		قبل از مداخله	بعد از مداخله	
p=۰/۱۴	۸/۲۰ (۴/۹۳)	۸/۸۰ (۵/۵۷)	p=۰/۰۰۰۱	۶/۵۱ (۴/۱۹)	۸/۸۸ (۵/۰۱)	بعد عملکرد جسمی
p=۰/۸۱	۵/۵۳ (۴/۶۴)	۵/۴۶ (۴/۰۶)	p=۰/۰۰۰۱	۴/۴۲ (۳/۵۱)	۶/۰۵ (۳/۹۱)	بعد عملکرد احساسی
p=۰/۲۱	۳ (۳/۵۲)	۳/۴ (۳/۳۵)	p=۰/۰۰۰۱	۲/۰۵ (۲/۸۷)	۳/۷۴ (۳/۳۶)	بعد عملکرد اجتماعی
p=۰/۴۳	۶/۲۰ (۲/۴۸)	۵/۸۶ (۱/۸۰)	p=۰/۰۰۴	۵/۱۴ (۲/۰۴)	۵/۹۴ (۲/۶۰)	بعد عملکرد مدرسه
p=۰/۶۵	۲۲/۸۰ (۱۰/۸۰)	۲۳ (۱۱/۰۹)	p=۰/۰۰۰۱	۱۸/۱۴ (۹/۹۰)	۲۴/۶۲ (۱۱/۶۵)	کل

یافته‌ها

در گروه آزمون قبل و بعد از مداخله در ابعاد جسمی، احساسی، اجتماعی، مدرسه و همچنین بعد بیماری تالاسمی اختلاف معنی داری با آزمون t زوجی وجود داشت ولی در گروه شاهد این اختلاف معنی دار نبود (جدول ۳). همچنین با آزمون t مستقل تفاضل میانگین قبل و بعد از مداخله در گروه آزمون اختلاف معنی داری در جهت افزایش کیفیت زندگی (در تمامی ابعاد بجز بعد مدرسه) مشاهده شد (جدول ۱).

بحث

نتایج این تحقیق نشان داد بین تفاضل میانگین قبل و بعد از مداخله کیفیت زندگی کودک در بعد عملکرد جسمی در گروه شاهد و آزمون اختلاف معنی داری در جهت افزایش کیفیت زندگی کودک در بعد عملکرد جسمی در گروه آزمون وجود دارد. چراغی در تحقیق خود در مورد کودکان سن مدرسه مبتلا به تالاسمی نشان داد که ۷۳/۹٪ بیماران مبتلا به تالاسمی کاهش فعالیت روزانه داشتند و میزان شکایات جسمانی در کودکان مبتلا به تالاسمی بیشتر از کودکان سالم مورد مطالعه بوده است [۱۸].

در مطالعه حاضر بین تفاضل میانگین قبل و بعد از مداخله نمرات کیفیت زندگی کودک در بعد عملکرد احساسی در گروه شاهد و آزمون اختلاف معنی داری در جهت افزایش کیفیت زندگی کودک در بعد عملکرد احساسی در گروه آزمون وجود داشت. نتیجه یک مطالعه دیگر در بیماران تالاسمی نشان داده که ۲۵/۵٪ نمونه‌ها افسردگی شدید، ۲۳/۵٪ افسردگی متوسط

میانگین و (انحراف معیار) سن کودکان در گروه آزمون ۹/۵ (۱/۴) سال و در گروه شاهد ۱۰/۲ (۱/۵) سال و میانگین وزن در گروه آزمون ۲۷/۴ (۴/۵) و در گروه شاهد ۲۸/۹ (۳/۹) کیلوگرم بود. پسران ۵۱/۴٪ نمونه‌ها را در گروه آزمون و ۴۰٪ نمونه‌ها را در گروه شاهد تشکیل می‌دادند. در هر دو گروه (۷۷/۱٪ در گروه آزمون و ۸۰٪ در گروه شاهد) یک تا دو روز در ماه از مدرسه غیبت می‌کردند. سن تشخیص بیماری در ۶۵/۷٪ گروه آزمون و ۷۳/۳٪ گروه شاهد زیر یکسال بود و نیز سن شروع تزریق خون ۶۰٪ نمونه‌ها در گروه آزمون و ۷۳/۳٪ نمونه‌ها در گروه شاهد زیر یکسال بوده است. در اکثر نمونه‌های پژوهش (۹۴/۳٪ گروه آزمون و ۱۰۰٪ گروه شاهد) تغییر چهره کودک در حد کم بود. دو گروه آزمون و شاهد از نظر موارد ذکر شده اختلاف آماری معنی داری نداشتند و دو گروه همسان بودند ($P > 0.05$). آزمون آماری کای دو اختلاف معنی داری از نظر سطح تحصیلات و شغل والدین بین دو گروه آزمون و شاهد نشان نداد و دو گروه از این نظر همسان بودند. جدول ۱ میانگین و انحراف معیار نمرات کیفیت زندگی کودک قبل و بعد از مداخله در گروه آزمون و شاهد را نشان می‌دهد. نتایج حاصل از آزمون t مستقل کیفیت زندگی کودک نشان داد که بین دو گروه آزمون و شاهد قبل از مداخله تفاوت آماری معنی داری وجود نداشت. در جدول ۲ میانگین و انحراف معیار نمرات کیفیت زندگی کودک قبل و بعد از مداخله در گروه آزمون و شاهد نشان داده شده است.

جدول ۳- میانگین و انحراف معیار نمرات کیفیت زندگی کودک (بعد تالاسمی) قبل و بعد از مداخله در گروه آزمون و شاهد

کیفیت زندگی گروهها	میانگین (± انحراف معیار)		آزمون آماری t زوجی	تفاضل قبل و بعد از مداخله میانگین (± انحراف معیار)
	قبل	بعد		
آزمون	۷/۰۵ (۵/۱۷±)	۱۰/۱۱ (۵/۷۷±)	p=۰/۰۰۰۱	۳/۰۵ (۲/۷۸±)
شاهد	۹/۷۳ (۵/۰۳±)	۹/۹۳ (۵/۱۸±)	p=۰/۰۵۱	۰/۲۰ (۱/۱۴±)
آزمون آماری t مستقل	p=۰/۰۹	p=۰/۹۱		p=۰/۰۰۰۱

بهداشتی درمانی و بیمارستانی کشور ما پذیرش بیمار برای تزریق خون تنها در شیفت صبح و در روزهای کاری هفته انجام می‌شود و کودکان تالاسمی برای تزریق خون به طور حتم باید از مدرسه غیبت کنند. درحالی که یکی از راه‌های ارتقاء کیفیت زندگی این بیماران این است که برنامه تزریق خون بیمار با مدرسه و کار این بیماران تداخل نداشته باشد [۲۰].

بین تفاضل میانگین قبل و بعد از مداخله کیفیت زندگی کودک در بعد تالاسمی در گروه آزمون و شاهد اختلاف معنی‌داری در جهت افزایش نمرات کیفیت زندگی کودک در بعد تالاسمی در گروه آزمون وجود داشت. تالاسمی نیاز به درمان پیچیده و مکرر دارد که می‌تواند باعث محدودیت‌هایی در کیفیت زندگی بیماران شود. بیماران تالاسمی نیاز به حمایت روانی و برنامه‌های بازتوانی با اهداف افزایش کیفیت زندگی و انگیزه دارند [۸].

نتیجه‌گیری

همانطور که نتایج نشان داد اجرای الگوی توانمندسازی خانواده محور در افزایش کیفیت زندگی کودکان سن مدرسه مبتلا به تالاسمی در بعد کلی و بعد تالاسمی مؤثر بود و پیشنهاد می‌شود این الگو برای بیماران تالاسمی در سایر رده‌های سنی و سایر بیماری‌های مزمن نیز در سطح وسیع‌تر اجرا شود.

سیاسگذاری

از مدیران، مترون و سوپروایزر آموزشی و پرستاران محترم شاغل در بخش خون بیمارستان شهداء تجریش و مسئول اتاق خون مرکز طبی کودکان که در طی این تحقیق ما را یاری نمودند و از نمونه‌های پژوهش و خانواده‌های محترم‌شان که نتایج بدست آمده در این تحقیق حاصل همکاری صمیمانه آنان است تشکر و قدردانی به عمل آوریم.

و ۱۵/۵٪ افسردگی کم داشتند [۱۹]. همچنین نتیجه تحقیق چراغی نشان داده ۳۷/۱٪ کودکان تالاسمیک مشکل گوشه‌گیری و ۴۹٪ افسردگی داشتند و میزان افسردگی و اضطراب و گوشه‌گیری در کودکان تالاسمی بیشتر از کودکان سالم بود [۱۸].

در این مطالعه بین تفاضل میانگین قبل و بعد از مداخله نمرات کیفیت زندگی کودک در بعد عملکرد اجتماعی در گروه شاهد و آزمون اختلاف معنی‌داری در جهت افزایش کیفیت زندگی کودک در بعد عملکرد اجتماعی در گروه آزمون وجود داشت. بیماری تالاسمی زندگی کودک در بعد اجتماعی را تحت تأثیر قرار می‌دهد. زارعی در تحقیق خود درباره بیماران تالاسمی نتیجه گرفت که ۳۲/۵٪ نمونه‌ها بیان کرده‌اند که نحوه برخورد دوستان با آنها متفاوت از سایر دوستان بوده است و ۵۸/۱٪ بیماران دچار مشکلات شدید اجتماعی بودند [۱۹]. چراغی نتیجه تحقیق کرنبرگ و همکارانش را چنین بیان می‌نماید: رشد اجتماعی و مهارت‌های اجتماعی از جمله توانایی فرد در برقراری روابط بین فردی (به عنوان مثال توانایی دوست شدن، رهبری گروه و نحوه انجام فعالیت‌های گروهی) در کودکان مبتلا به تالاسمی به طور معنی‌داری پایین‌تر از کودکان سالم است [۱۸].

در مطالعه حاضر بین تفاضل میانگین قبل و بعد از مداخله کیفیت زندگی کودک در بعد عملکرد مدرسه در گروه شاهد و آزمون اختلاف معنی‌دار نمی‌باشد. ولی در گروه آزمون قبل و بعد از مداخله بین نمرات کیفیت زندگی کودک در بعد عملکرد مدرسه اختلاف معنی‌داری در جهت افزایش کیفیت زندگی کودک در بعد عملکرد مدرسه وجود داشت. علت معنی‌دار نبودن اختلاف نمرات کیفیت زندگی کودک در بعد مدرسه بعد از مداخله در گروه آزمون و شاهد می‌تواند به دلیل زمان انجام پیش‌آزمون و پس‌آزمون در گروه آزمون مصادف بود با زمان بلافاصله بعد از امتحانات پایان سال دانش‌آموزان باشد. همچنین کاهش روزهای غیبت از مدرسه (که یکی از عوامل مؤثر در عملکرد مدرسه کودکان می‌باشد) خارج از توان پژوهشگر و مداخله انجام شده بود. چرا که در سیستم

The effect of family-centered empowerment model on the Quality of Life of school-age B-thalassemic children

A Allahyari *; MS, c pediatric nursing, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

F Alhany; MD, Assistant Prof. of Health Education Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

A Kazemnejad; Prof. of Biostatistics, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

Izadyar MD, Assistant Prof. Oncologist, Tehran Medical science University, Tehran, Iran

* Correspondence author,
Address: Tarbiat Modares
University, Al-e-Ahmad
Highway, Tehran, IR Iran
E-mail: alhani_f@modares.ac.ir

Received: 24/5/06
Revised: 18/9/85
Acceptance: 4/11/06

Abstract

Background: Thalassemia is one of the most common human genetic diseases and like other chronic diseases affects different aspects and quality of patient's life. The present research attempted to investigate the effect of family-centered empowerment model on the quality of life (QOL) of school-age thalassemic children.

Methods: The present semi-experimental practical research is performed on 35 (test group) and 15 (control group) thalassemic children. The research tools included the questionnaires of demographic information, children's Quality of life (Peds QOL) and children's quality of life in thalassemia dimension. After the collection of pre-test data, the family-centered empowerment model was implemented for children and parents in test group according to its four steps (perception threat, problem solving, educational participation and evaluation). The post test was carried out 1/5 months after the intervention.

Findings: χ^2 test showed that there was no significant difference between the test and control groups in terms of demographic characteristics ($P > 0.05$). Also before intervention we observed no significant difference in the QOL of the children both in general independent t-test. While, after the intervention, independent t-test showed a significant difference between the two groups in terms of the difference of means of Peds QOL and thalassemia dimension before and after the intervention. Also, the paired t-test showed a significant difference before and after the intervention in the test group in terms of the ped's QOL and QOL in thalassemia dimension ($P = 0.0001$).

Conclusions: Our findings showed that the family-centered empowerment model was effective on increasing the quality of life of school age thalassemic children.

Key Words: School age children, Thalassemia, Quality of life, Family, Centered care, Empowerment

REFERENCES

- کیخانی ب، زندیان خ. گزارش یافته‌های جدید به منظور تجدید نظر در نحوه پیشگیری از بیماری تالاسمی ماژور و کم خونی داسی شکل در ایران. مجله علمی پزشکی اهواز. ۱۳۸۲؛ ۴۲: ۸۵-۸۷.
- طلاچیان الهام. درسنامه طب کودکان. چاپ اول. تهران، نشر کوچک. ۱۳۸۰. صفحه: ۱۵ و ۷۰۱.
- Catlin AJ. Thalassemia: the Facts and controversies. *Pediat Nursing*. 2003; 29(6): 447-9.
- Musera W, Monguzzi G, Tornotti G, et al. Psychosocial support in thalassemia major. Monza Center's Experience. *Hematologica*. 1990; 75(Suppl 5): 181-90.

۵. الفتريو آ. دانستنی‌های تالاسمی. (مترجم میر بهاء م، ابریشمی د). چاپ اول. تهران، نشر بنیاد امور بیماری‌های خاص. ۱۳۸۳، صفحه: ۱۰۳-۱۰۷.
۶. ابوالقاسمی حسن و عشقی پیمان. کتاب جامع تالاسمی. چاپ اول. تهران: دانشگاه علوم پزشکی بقیه‌الله (عج); ۱۳۸۳.
۷. ملک‌شاهی فرید، طولایی طاهره و روانشاد فرزانه. بررسی مشکلات روانی و رفتاری بیماران تالاسمی مراجعه کننده به مرکز تالاسمی بیمارستان شهید مدنی خرم آباد. فصلنامه علمی- پژوهشی اصول بهداشت روانی. ۱۳۸۰، سال سوم، شماره ۱۱ و ۱۲. صفحه ۱۱۴-۱۲۱.
8. Mikelli A, Tsiantis J. Depressive syndromes and quality of life in adolescents with β thalassemia. *J Adolescence*. 2004; 27(2): 213-6.
9. Aydin B, Yapark I, Aarsu D, et al. Psychosocial aspects and psychiatric disorders in children with β -thalassemia major. *Acta Pediatr Jpn*. 1997; 39(3): 354-7.
10. Canatan D, Ratip S, kaptan S, et al. Psychosocial burden of β - thalassemia major in Antalya, south turkey. *Soc Sci Med*. 2003; 56(4): 815-9.
۱۱. قلی‌زاده ل. تعیین و مقایسه مشکلات روانی اجتماعی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به مراکز درمانی با نوجوانان سالم منتخب از مدارس راهنمایی و دبیرستان استان کهگیلویه و بویراحمد. پایان نامه کارشناسی ارشد پرستاری. دانشکده علوم پزشکی شهید بهشتی، دانشکده پرستاری و مامایی؛ ۱۳۸۰.
12. Hoken berry MJ. *Wongs Nursing of Infants and children*. 7th ed. St Louis: Mosby; 2003 P:907.
13. Bomar PJ. *Promoting health in families: applying family research and theory to nursing practic*. 3rd ed. Philadelphia, Sunders. 2004 P:1375.
14. Speer WP, Jackson CB, Peterson NA. The Relationship between social cohesion and empowerment: support and new implications for theory. *Heath Educ Behav*. 2001; 28(6): 716-32.
15. Kordash R. Irony and hope in the emerging family polices: CPN, families, Gender. *Children Pennsylvania seate university*. 1995 Pp: 1-12.
16. Stanhope M, Lancost J. *Community and public Health*. St Louis: Mosby. 2004 P:612.
۱۷. الحانی ف. طراحی و ارزشیابی الگوی توانمندسازی خانواده محور در پیشگیری از کم خونی فقر آهن. پایان نامه دکتری. دانشگاه تربیت مدرس. ۱۳۸۲.
۱۸. چراغی ف. بررسی مقایسه‌ای رشد روانی، اجتماعی کودکان سن مدرسه مبتلا به تالاسمی مراجعه کننده به مراکز درمانی با کودکان سالم در همان سنین در شهر تهران. پایان‌نامه کارشناسی ارشد پرستاری. دانشگاه علوم پزشکی تهران. دانشکده پرستاری و مامایی؛ ۱۳۷۳.
۱۹. زارعی خ. بررسی ارتباط مشکلات اجتماعی، اقتصادی خانواده و بیماران مبتلا به تالاسمی بر وضعیت بیماری مبتلایان. پایان نامه کارشناسی ارشد. تهران: دانشگاه تربیت مدرس ۱۳۷۱.
20. *Thalassemia, Research Material*. Section 2, Chapter 2 : So you want to know more, 2005. Available at: <http://www.thalassemia.com.pk/index.php?kb=chapter2>. Access date: Nov 2005.