تأثیر الگوی توانمندسازی خانواده محور بر آگاهی و نگرش مادران دارای فرزند تالاسمی

مارال کارگر نجفی[1]، فریبا برهانی[2*]، اسحاق درتاج رابری[2]، سکینه سبزواری[2]

۱. واحد بین‌الملل بم، دانشگاه علوم پزشکی کرمان
۲. دانشکده پرستاری و مامایی رازی، دانشگاه علوم پزشکی کرمان

فصلنامه پایش
سال یازدهم شماره چهارم مرداد ـ شهریور ۱۳۹۱ صص ۵۲۷-۵۱۹
تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۸۹/۷/۲۴
[نشر الکترونیک پیش از انتشار-۱۷ اردیبهشت ۱۳۹۱]

چکیده

بیماری تالاسمی مشکلات زیادی برای بیمار، خانواده و نظام خدمات سلامت ایجاد می‌کند. در الگو توانمندسازی خانواده محور فرد با شناخت بیماری و عوارض ناشی از بیماری نسبت به آن احساس خطر می‌کند. این مطالعه با هدف تعیین اثربخشی الگو توانمندسازی خانواده محور بر آگاهی و نگرش مادران کودکان۱۲-۶ سال مبتلا به بیماری تالاسمی انجام شده است. در این مطالعه نیمه تجربی، ۸۶ کودک مبتلا به تالاسمی به صورت تصادفی در دو گروه آزمون و کنترل قرار گرفتند. ابزار جمع آوری اطلاعات پرسشنامه پژوهشگر ساخته برای سنجش آگاهی و نگرش مادران نسبت به بیماری تالاسمی بود که بعد از بررسی روایی محتوا و پایایی در دو نوبت قبل و بعد از مداخله (اجرای الگو) مورد استفاده قرار گرفت.

تجزیه و تحلیل داده‌ها نشان داد که میانگین و انحراف معیار آگاهی و نگرش مادران مورد بررسی قبل از مداخله در گروه آزمون به ترتیب (۴/۹۹±) ۱۲/۹۸ و (۱۳/۵۸±) ۱۳/۵۸ و در گروه کنترل (۳/۸۷±) ۱۲/۴۷ و (۱۱/۰۲±) ۱۱/۰۲ بوده که در دو گروه تفاوت معنی‌داری نداشته است. بعد از اجرای برنامه توانمندسازی میانگین آگاهی و نگرش به ترتیب در گروه مداخله (۳/۶۳±) ۱۸/۸۶ و (۱۰/۰۲±)۲۲/۰۹ و کنترل (۳/۶۵±) ۱۳/۱۶ و (۱۰/۸۳±) ۱۲/۱۳ اختلاف معنی‌داری‌داشتند (P<۰/۰۵).

نتایج این مطالعه نشان می‌دهد که اجرای الگوی توانمند سازی خانواده ـ محور بر میزان آگاهی و نگرش مادران کودکان مبتلا به تالاسمی مؤثر است. پیشنهاد می‌گردد از این الگو در مراقبت از بیماران تالاسمی استفاده شود تا بر آگاهی و نگرش مادران آنها تأثیر مطلوب بگذارد.

کلیدواژه‌ها: کودکان، تالاسمی، الگوی توانمندسازی خانواده محور، آگاهی، نگرش، مادران

* نویسنده پاسخگو: کرمان، ابتدای اتوبان هفت باغ علوی، دانشگاه علوم پزشکی کرمان
E-mail: f_borhani@knu.ac.ir

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2026-10-30]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1391.11.4.14.2]

مقدمه

تالاسمی ماژور یک بیماری ژنتیکی و مزمن بوده و در اثر اختلال در ساخت یک یا چند زنجیره پلی پپتید گلوبین به وجود می‌آید و از شایع‌ترین بیماری‌های ژنتیکی در انسان است [۱]. این بیماری در نواحی مدیترانه، نواحی استوایی و مناطق نزدیک استوا در قاره‌های آفریقا و آسیا بیشترین شیوع را دارد [۲]. در ایران نیز بیشترین شیوع این بیماری در استان‌های شمالی و جنوبی کشور است. این بیماری در حاشیه خلیج فارس، دریای خزر و دریای عمان که شامل استان‌های خوزستان، فارس، بوشهر، هرمزگان، سیستان و بلوچستان و کرمان می‌شود، شایع‌تر از مناطق دیگر است [۳]. هم اکنون، در ایران حدود سه میلیون نفر ناقل ژن معیوب و نیز در حدود ۲۵ هزار نفر بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور شناسایی شده‌اند [۴].

نوع شایع تالاسمی در ایران بتا تالاسمی است که بر حسب جهش ژنتیکی طیف وسیعی از اشکال بالینی را به وجود می‌آورد؛ که در نوع بتا تالاسمی ماژور کم خونی از سال اول عمر نمایان می‌گردد [۳]. بیماری تالاسمی هم چون سایر بیماری‌های مزمن و ناتوان کننده به درمانی طولانی و پی‌گیر احتیاج دارد [۵].

ابتلا به بیماری‌های مزمن بر روی تعاملات بیماران با محیط فیزیکی و اجتماعی که در آن زندگی می‌کنند تأثیر می‌گذارد و ارتباط افراد را با همسالان تغییر می‌دهد و احساس عدم اعتماد به نفس و غیبت‌های مکرر از مدرسه به دلیل بیماری یا تزریق خون، بستری شدن‌های مکرر و درک این نکته که هرگز بدون نشانه‌های بیماری نخواهند بود، می‌تواند عواقب غیر قابل جبرانی برای آنها داشته باشد [۶].

در مطالعه طبرسی و همکاران نشان داده شد که درصد بالایی از بیماران مبتلا به تالاسمی با پی‌گیری نامنظم درمان دچار مشکلات روحی جدی می‌شوند [۷]. اگرچه در سال‌های اخیر روش‌های پیشرفته مختلفی در پیشگیری از این بیماری ایجاد شده است، اما هنوز کودکان و نوجوانان فراوانی از این بیماری رنج می‌برند و اعضای خانواده‌های آنها نیز به طور دراز مدت از این بیماری متأثر می‌شوند [۸]. با توجه به تأثیر بیماری تالاسمی بر همه جنبه‌های زندگی کودکان و خانواده هایشان، این افراد نیاز به آموزشی مناسب و مطابق با سطح تحصیلات، سن و سایر عوامل مؤثر بر یادگیری دارند [۹].مطالعه دیپولما و همکاران نشان داد که برای کاهش مشکلات این بیماران باید به سه عامل اصلی یعنی درمان مناسب و پیشگیری از تغییر شکل اعضا، برنامه‌های آموزش همگانی جهت آگاهی افراد جامعه از این بیماری و ارتباط مؤثر و مستمر تیم بهداشتی با بیماران و خانواده آنان توجه اساسی شود [۱۱]. آموزش می‌تواند باعث یادگیری در یادگیرنده شود و یادگیری فرایندی است در جهت دستیابی به دانش و مهارت و همچنین توانایی افراد را در تصمیم گیری‌های بهداشتی توسعه داده و در نتیجه موجب تغییر رفتار در آنها می‌گردد [۱۲]. پرستاران به علت مسئولیت حرفه‌ای و شغلی خود یکی از مناسب‌ترین اعضای تیم سلامت برای آموزش مددجویان و خانواده آنها هستند و این به دلیل نقش‌های متفاوتی است که می‌توانند در نظام خدمات سلامت به عهده بگیرند. همچنین آنها قادرند خانواده‌هایی را که دارای فرزندان بیمار هستند حمایت و مراقبت کرده و باعث افزایش آگاهی و بهبود نگرش آنها در زمینه‌های مختلف مراقبت و درمان گردند [۱۳]. امروزه آموزش مادران می‌تواند قبل از این که بیماری موجب مشکلات جبران ناپذیر و عوارض خطرناک برای کودک شود، از بروز عوارض پیشگیری یا آنها را به حداقل برساند [۱۴]. همچنین افزایش آگاهی مادران باعث افزایش طول عمر و بهبود زندگی بیماران تالاسمی می‌شود[۱۵]. بر اساس مرور متون انجام شده، در بیشتر مطالعات، آگاهی نسبت به بیماری تالاسمی از جنبه‌های مختلف مورد بررسی قرار نگرفته و میانگینی از آگاهی به صورت کل بیان شده است و مطالعاتی که به بررسی اجزای آگاهی پرداخته‌اند، بیشتر جنبه‌های پیشگیری از ابتلا و تولد کودک مبتلا را مورد بررسی قرار داده‌اند. مانند مطالعه عشقی و همکاران که در آن میزان آگاهی مادران کودکان تالاسمی را از روش‌های تنظیم خانواده مورد بررسی قرار دادند [۱۶].

همچنین در تحقیق دیگری جعفری و همکاران به بررسی اثربخشی طرح پیشگیری از تالاسمی بر افزایش سطح آگاهی زوجین و انصراف زوج‌های ناقل از ازدواج پرداختند [۱۷]. با توجه به این که در الگوی توانمند سازی باید نیاز بیماران و خانواده‌هایشان برای توانمند سازی مورد ارزیابی قرار گیرد تا در زمینه‌هایی که بیماران احتیاج دارند مداخله صورت گیرد، در این تحقیق آگاهی به حیطه‌های اطلاعات در مورد بیماری، علایم، درمان، تشخیص و راه‌های انتقال بیماری تقسیم شد که این تقسیم بندی در جدول شماره ۳ نمایش داده شده است. الگو توانمندسازی خانواده محور یک الگوی ایرانی است، که الحانی در سال ۱۳۸۱ برای پیشگیری از آنمی فقر آهن در دختران نوجوان ارایه داده و بعد از آن هم مطالعاتی بر روی اثربخشی این الگو انجام گرفته است. مانند مطالعه

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2026-10-30]

[DOR: 20.1001.1.16807626.1391.11.4.14.2]

الله یاری و همکاران که بر اساس نتایج آن بعد از اجرای الگوی توانمندسازی خانواده محور، کیفیت زندگی کودکان تالاسمی نسبت به گروه کنترل افزایش یافته بود [۱۸].

همچنین در تحقیق دیگری به منظور بررسی تأثیر الگوی توانمندسازی خانواده محور بر کیفیت زندگی کودکان مبتلا به آسم در سنین مدرسه هم نتایج مشابهی به دست آمد [۱۹]. اکثر این مطالعات به بررسی کیفیت زندگی در کودکان پرداخته‌اند، این در صورتی است که درگیر کردن و مشارکت دادن خانواده‌هایی که کودکان بیمار دارند در امر مراقبت از ایشان از اجزا و اهداف اصلی این الگو محسوب می‌گردد. از طرفی مراقبت‌های خانواده محور در مراقبت از کودکانی که به بیماری‌های مزمن مبتلا هستند، بیشترین اهمیت را دارد. یکی از راه‌های رسیدن به این هدف، توانمند سازی خانواده محور شامل توانمند سازی کودک بیمار و مادران وی برای مقابله با اثرات و عوارض بیماری و کنترل بهتر برای دستیابی به زندگی بهتر است. با توجه به موارد فوق یکی از اهداف مهم مراقبتی در این بیماران باید افزایش سطح آگاهی و تغییر در نگرش خانواده و کودکان مبتلا به بیماری باشد. بررسی‌های محقق در پایگاه‌های اینترنتی مانند SID و غیره نشان داد در ایران تأثیر این الگو بر میزان آگاهی و نگرش مادران نسبت به بیماری تالاسمی مورد توجه قرار نگرفته است و از آنجائی که افزایش آگاهی و بهبود در نگرش مادران و سایر اعضای خانواده در مورد بیماری کودکشان از ارکان اصلی الگوی توانمندسازی خانواده محور محسوب می‌شود، این مطالعه با هدف بررسی تأثیر الگوی یاد شده بر آگاهی و نگرش مادرانی که کودک مبتلا به تالاسمی دارند و به مرکز بیماری‌های خاص شهر کرمان مراجعه می‌کنند، انجام شده است.

مواد و روش کار

این پژوهش یک مطالعه نیمه تجربی است که جامعه مورد مطالعه در این پژوهش مادران کودکان ۶ تا ۱۲ ساله‌ای بودند که همراه با فرزند مبتلا به تالاسمی خود به مرکز تالاسمی شهر کرمان مراجعه می‌کردند. تعداد کل کودکان سن مدرسه‌ای که به این مرکز مراجعه می‌کردند، ۱۲۰ نفر بود. حجم نمونه با توجه به مطالعات قبلی [۱۸] و با استفاده از فرمول زیر ۶۷ نفر در هر گروه محاسبه شد:

$$n = \frac{\left(z1-\frac{\alpha}{2}+z\beta\right)^2 \times [(s1)^2+(s2)^2]}{(x1-x2)^2}$$

با استفاده از فرمول تعدیل حجم نمونه در جوامع محدود و با توجه به این که حجم نمونه انتخاب شده در مقایسه با پژوهش‌های مشابه که قبلاً انجام شده است، بالاتر به نظر می‌رسد و احتمال ریزش نمونه‌ها در حین این مطالعه کم است و حجم نمونه انتخاب شده بیش از ۵ درصد از جامعه است، با استفاده از فرمول زیر برای کاهش حجم نمونه تعداد نمونه‌ها به ۴۳ نفر در هر گروه رسید:

$$n^1 = \frac{n}{1 + \frac{n}{N}}$$

در فرمول فوق

n: حجم نمونه به دست آمده از فرمول قبلی: ۶۷ نفر و

N: حجم جامعه مورد مطالعه (تعداد کل کودکان ۶-۱۲ سال مبتلا به تالاسمی در مرکز تالاسمی کرمان): ۱۲۰ نفر است.

بعد از توضیح طرح و اهداف آن برای مادران و کودکان مبتلا، آنها در صورت تمایل وارد پژوهش می‌شدند و شرایط دیگری مثل داشتن پرونده در مرکز به منظور پی‌گیری‌های بعدی و همراهی مادران با کودک بیمار خود در مراجعه به مرکز تالاسمی برای دریافت خون هم برای ورود به طرح الزامی بود. در مرحله بعد، واحدهای پژوهش به روش تصادفی به دو گروه ۴۳ نفره کنترل و مداخله تقسیم گردیده (قرار گرفتن در هر یک از دو گروه بر اساس روزهای زوج و یا فردی بود که به مرکز مراجعه می‌کردند) و میزان آگاهی و نگرش مادران با استفاده از پرسشنامه‌های پژوهشگر ساخته در دو گروه قبل از انجام مداخله مورد بررسی قرار گرفت. پرسشنامه‌ها شامل پرسشنامه‌های اطلاعات دموگرافیک و آگاهی و نگرش مادران بود که بعد از تأیید روایی محتوا و پایایی (همبستگی درونی) آنها از طریق تعیین ضریب آلفای کرونباخ مورد استفاده قرار گرفتند. پس از تعیین نیازهای آموزشی واحدهای پژوهش، مرحله مداخله که شامل اجرای الگوی توانمندسازی خانواده محور بر اساس گام‌های معرفی شده در الگو است، در ۵-۳ جلسه به صورت بحث گروهی و نیز با استفاده از پمفلت و اسلایدهایی در مورد بیماری اجرا گردید. بر اساس این الگو گام اول در مرحله مداخله درک تهدید است که در این مرحله دانش و آگاهی مادران و بیمارانشان افزایش داده شد و این کار از طریق آموزش در مورد بیماری، عوارض آن، درمان‌ها، راه‌های پیشگیری و راه‌های انتقال آن و غیره انجام گردید. گام دوم، مرحله مشکل گشایی بود که به منظور

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2026-10-30]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1391.11.4.14.2]

افزایش عزت نفس و خود کنترلی افراد انجام گرفت. در این مرحله هنگامی که آگاهی و نگرش بیمار و مادرانش نسبت به بیماری افزایش یافت، به این نتیجه رسیدند که می‌توانند در برنامه‌های مراقبتی مشارکت کنند. در گام سوم که مشارکت آموزشی بود و در این مرحله پمفلت‌ها و سایر جزوات آموزشی که شامل لوح فشرده آموزشی درباره بیماری تالاسمی بود، در اختیار سایر اعضای خانواده هم قرار گرفت و آنها هم ضمن افزایش آگاهی و بهبود نگرششان در مورد بیماری کودک، در فرآیند مراقبت از وی شرکت کردند. گام چهارم مرحله ارزشیابی بود که در دو مرحله، یکی در پایان هر جلسه برای اطمینان از یادگیری مطالب ارائه شده در این جلسه و جلسات قبل و دیگری ۱/۵ ماه بعد از مداخله برای هر دو گروه انجام گردید.

نتایج حاصل از این ارزیابی‌ها از طریق نرم‌افزار آماری SPSS نسخه ۱۵ و آزمون‌های آماری مرتبط مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

یافته‌ها

میانگین سنی کودکان شرکت کننده در گروه آزمون (۱/۸۹) ±۱۰/۰۵ و در گروه کنترل (۲/۱) ± ۹/۵۶ بود. سایر اطلاعات به دست آمده از پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک در دو گروه آزمون و کنترل در جدول شماره ۱ آورده شده است. در بررسی پایایی، ضریب آلفای کرونباخ به ترتیب برای آگاهی و نگرش، ۰/۸۴ و ۰/۸۶ محاسبه شد. جدول شماره ۲ به بررسی مقایسه میانگین و انحراف معیار دو گروه آزمون و کنترل قبل و بعد از اجرای الگو توانمندسازی خانواده محور پرداخته است که با توجه به نتایج به دست آمده، نشان داده شد که دو گروه قبل از اجرای مداخله از نظر اگاهی و نگرش نسبت به بیماری با یکدیگر اختلاف معنی‌داری نداشته، اما بعد از اجرای الگو تفاوت معنی‌داری در میزان آگاهی و نگرش دو گروه نشان دادند (P<۰/۰۵). جدول شماره ۳ به منظور بررسی و مقایسه میانگین و انحراف معیار در هر گروه قبل و بعد از انجام مداخله است و نتایج به دست آمده نشان می‌دهد که در گروه آزمون اختلاف معنی‌داری در میزان آگاهی کودکان در همه ابعاد بعد از اجرای الگو وجود داشت (P<۰/۰۵). ولی در گروه کنترل قبل و بعد از اجرای مداخله تفاوت معنی‌داری مشاهده نگردید.

جدول شماره ۴ به بررسی تفاضل میانگین آگاهی و نگرش مادران در دو گروه آزمون و کنترل قبل و بعد از مداخله نسبت به بیماری تالاسمی پرداخته است و با استفاده از آزمون آماری تی مستقل نشان می‌دهد که تفاضل میانگین ابعاد آگاهی و نگرش مادران واحدهای پژوهش نسبت به بیماری در دو گروه آزمون و کنترل بعد از مداخله تفاوت معنی‌داری دارد (P<۰/۰۵).

بحث و نتیجه گیری

مطالعه حاضر به بررسی تأثیر الگوی توانمندسازی خانواده محور بر آگاهی و نگرش مادران کودکان مبتلا به تالاسمی پرداخته است. یافته‌های این پژوهش نشان داد که میزان آگاهی و نگرش مادران در مورد بیماری کودکانشان بعد اجرای الگو به صورت معنی‌دار افزایش یافته است. الگوی توانمندسازی خانواده محور در ایران بیشتر به بررسی ابعاد کیفیت زندگی بیماران پرداخته است؛ از آن جمله می‌توان به پژوهشی که با عنوان بررسی تأثیر الگوی توانمندسازی خانواده محور بر کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی انجام داد، اشاره کرد [۱۸].

همچنین در مطالعه تیموری و همکاران نشان داده شد که اجرای این الگو باعث ارتقای کیفیت زندگی کودکان سن مدرسه مبتلا به آسم می‌شود [۱۹].

در این مطالعه به اهمیت بررسی بیشتر و اجرای این الگو بر سایر جنبه‌های زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی و خانواده‌های آنها تأکید شده است. با توجه به محدودیت مطالعات در زمینه بررسی تأثیر الگوی توانمند سازی بر اگاهی و نگرش مادرانی که کودک مبتلا به تالاسمی دارند، در این مطالعه سعی گردیده تا مقایسه‌ای بین نتایج به دست آمده از این مطالعه با بررسی‌هایی که در زمینه تأثیر آموزش بر اگاهی و نگرش مادران که از عناصر مهم این الگو هستند، انجام گردد. لزوم انجام این کار به دلیل این است که بخش مهمی از الگوی توانمند سازی خانواده محور به آموزش اعضای خانواده اختصاص دارد.

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2026-10-30]

[DOR: 20.1001.1.16807626.1391.11.4.14.2]

جدول شماره ۱- مشخصات دموگرافیک واحدهای مورد پژوهش و همسان سازی دو گروه آزمون و کنترل

	آزمون		کنترل		آزمون آماری	P
	تعداد	درصد	تعداد	درصد		
سن پدر (سال)					**فیشر**	**۰/۵۱۰**
کمتر از ۴۰	۸	۱۸/۶	۵	۱۱/۶		
۴۱-۶۰	۲۰	۴۶/۵	۲۷	۶۲/۸		
بالای ۶۱	۱۲	۲۷/۹	۹	۲۰/۹		
فوت کرده	۳	۷	۲	۴/۷		
سن مادر (سال)					**مجذور کای**	**۰/۶۶۴**
کمتر از ۴۰	۲۰	۴۶/۵	۱۸	۴۱/۹		
۴۱-۶۰	۲۳	۵۳/۵	۲۵	۵۸/۱		
شغل پدر					**مجذور کای**	**۰/۴۷۷**
آزاد	۲۲	۵۱/۲	۲۷	۶۲/۸		
دولتی	۷	۱۶/۳	۴	۹/۳		
سایر موارد	۱۴	۳۲/۶	۱۲	۲۷/۹		
شغل مادر					**فیشر**	**۰/۱۵۶**
خانه دار	۳۶	۸۳/۷	۴۱	۹۵/۳		
شاغل	۷	۱۶/۳	۲	۴/۷		
نسبت فامیلی					**مجذور کای**	**۰/۷۸۷**
بلی	۳۵	۸۱/۴	۳۴	۷۹/۱		
خیر	۸	۱۸/۶	۹	۲۰/۹		
میزان تحصیلات پدر					**مجذور کای**	**۰/۷۸۲**
زیر دیپلم	۳۴	۷۹/۱	۳۶	۸۳/۷		
دیپلم و بالاتر	۹	۲۰/۹	۷	۱۶/۳		
میزان تحصیلات مادر					**فیشر**	**۰/۴۸۳**
زیر دیپلم	۳۷	۸۶	۴۰	۹۳		
دیپلم و بالاتر	۶	۱۴	۳	۷		
محل سکونت					**مجذور کای**	**۰/۰۵۶**
مرکز استان	۱۳	۳۰/۲	۱۳	۳۰/۲		
شهر	۲۴	۵۵/۸	۱۵	۳۴/۹		
روستا	۶	۱۴	۱۵	۳۴/۹		

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2026-10-30]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1391.11.4.14.2]

جدول شماره ۲- مقایسه میانگین و انحراف معیار آگاهی و نگرش دو گروه قبل و بعد از مداخله

	قبل از مداخله		آزمون t مستقل	بعد از مداخله		آزمون t مستقل
	میانگین±انحراف معیار			میانگین±انحراف معیار		
	مداخله	کنترل	P	مداخله	کنترل	P
آگاهی	۱۲/۹۸±۴/۹۹	۱۲/۴۷±۳/۸۷	۰/۵۹۷	۱۸/۸۶±۳/۶۳	۱۳/۱۶±۳/۶۵	<۰/۰۰۰۱
نگرش	۱۳/۵۸±۱۳/۹	۱۱/۰۲±۱۱/۲۶	۰/۳۵۱	۲۲/۰۹±۱۰/۰۲	۱۲/۱۳±۱۰/۸۳	<۰/۰۰۰۱

جدول شماره ۳- مقایسه میانگین و انحراف معیار ابعاد مختلف آگاهی در دو گروه قبل و بعد از مداخله

	قبل از مداخله		آزمون t زوج	بعد از مداخله		آزمون t زوج
	میانگین±انحراف معیار			میانگین±انحراف معیار		
	مداخله	کنترل	P	مداخله	کنترل	P
بیماری	۵/۱۹±۲/۱۰۷	۸/۴۳±۱/۲۱۰	<۰/۰۰۰۱	۴/۸۸±۱/۸۰۲	۴/۵۶±۱/۳۲۷	۰/۵۷
علایم	۲/۰۰±۰/۸۷۳	۲/۸۷±۰/۶۵۸	<۰/۰۰۰۱	۱/۸۴±۰/۷۲۱	۱/۹۷±۱/۸۰۳	۰/۰۸
درمان	۴/۰۰±۱/۷۹۹	۸/۰۳±۰/۱۲۷	<۰/۰۰۰۱	۴/۲۱±۱/۸۴۶	۴/۶۴±۰/۶۱۰	۰/۰۸
تشخیص	۱/۰۹±۱/۰۸۷	۲/۶۷±۰/۸۰۳	<۰/۰۰۰۱	۰/۹۳±۰/۸۲۸	۱/۱۳±۰/۱۰۷	۰/۳۲
راه‌های انتقال	۰/۷۰±۰/۹۶۴	۲/۹۷±۱/۵۸۱	<۰/۰۰۰۱	۰/۶۰±۰/۸۲۱	۰/۵۸±۲/۱۰۷	۰/۰۸

جدول شماره۴- مقایسه میانگین و انحراف معیار تفاضل ابعاد آگاهی و نگرش مادران واحدهای پژوهش نسبت به بیماری در دو گروه آزمون و کنترل

	تفاضل قبل و بعد از مداخله		آزمون t مستقل	آماره آزمون	فاصله اطمینان
	میانگین±انحراف معیار				
	آزمون	کنترل	P	t	CI
آگاهی از بیماری	۲/۳۷±۱/۵۸	۰/۰۲±۰/۲۶	<۰/۰۰۰۱	۹/۵۶	(۱/۸۶-۲/۸۳)
آگاهی از علایم	۰/۲۸±۰/۴۵	۰/۰۷±۰/۲۵	۰/۰۱۰	۲/۶۳	(۰/۰۵-۰/۳۶)
آگاهی راه‌های انتقال	۱/۰۵±۰/۸۹	۰/۰۷±۰/۲۵	<۰/۰۰۰۱	۶/۸۵	(۰/۶۹-۱/۲۶)
آگاهی از درمان	۲/۴۹±۱/۶۶	۰/۰۹±۰/۲۹	<۰/۰۰۰۱	۹/۲۷	(۱/۸۸-۲/۹۰)
آگاهی از تشخیص	۰/۷۰±۰/۶۷	۰/۰۵±۰/۲۱	<۰/۰۰۰۱	۶/۰۴	(۰/۴۳-۰/۸۶)
آگاهی کل	۶/۸۸±۳/۲۹	۰/۳۰±۰/۷۷	<۰/۰۰۰۱	۱۲/۷۴	(۵/۵۵-۷/۶۰)
نگرش	۸/۶۲±۶/۱۴	۰/۰۹±۰/۳۶	<۰/۰۰۰۱	۹/۰۸	(۶/۶۶-۱۰/۴۰)

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2026-10-30]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1391.11.4.14.2]

در پژوهش پوردهکردی و همکاران نشان داده شد کـه آمـوزش از طریق سخنرانی می‌تواند تأثیر مثبتی بـر افـزایش آگـاهی و نگـرش مادران داشته باشد [۲۰].

در مطالعه دیگری در اهواز نشـان داده شـد کـه راه انـدازی یـک مرکز مشـاوره مـی‌توانـد تـأثیر مثبتـی در بهبـود آگـاهی، نگـرش و عملکرد مادران بیماران تالاسمی داشته باشد [۱۶]. مطالعه دیگـری بر روی آگاهی، نگرش و عملکرد مادران ناقل تالاسمی، نشان داد که آگاهی کم مادران و نگـرش و عملکـرد نامناسـب در مـورد بیمـاری تالاسمی، به عنوان مـانع اصـلی پیشـگیری از بیمـاری اسـت [۲۱]. مقایسه افزایش سطح آگاهی در دو گـروه آزمـون و کنتـرل در ایـن تحقیق نشان داد که میزان آگاهی بیماران در گـروه کنتـرل بعـد از اجرای مداخله در گروه آزمون، افزایش معنی‌دار نداشته است و ایـن عدم ارتقاء سطح آگاهی در گروه کنترل نشان می‌دهد که مـوقعیتی مناسب جهت آموزش خانواده در محیط بیمارستان برای آنها وجـود نداشته و باید شرایطی فراهم شود که تـیم بهداشـتی، آمـوزش‌هـای مورد نیاز را به بیمـار و خـانواده وی ارائـه دهنـد. یـک برنامـه ملـی پیشگیری از بیماری تالاسمی از ۱۴ سال پیش در ایران شروع شـده است [۲۲]؛ ولی در این برنامه به نقش مادران و خانواده بیمار کمتـر توجه شده است، با توجه به مصرف حدود ۲۵ درصد از تولیـد خـون سـالانه در ایـران توسـط ایـن بیمـاران، بهـره وری از یـک برنامـه پیشگیرانه در ارتباط با تالاسمی مقدم بر همه امور طبی است [۲۳]. مرور متون نشان مـی‌دهـد بـا توجـه بـه ایـن نکتـه کـه اغلـب در آموزش‌های سنتی بیمار و خانواده‌اش در فرآیند آموزش و یـادگیری نقش غیرفعالی دارد، ممکن است اهداف مورد انتظار به خوبی تحقق نیابند، بنابراین مشارکت بیمـاران و خـانواده آنهـا در امـر مراقبـت و درمان بسیار مهم و مؤثر است [۲۴]. یکی از اهداف اجرای این الگـو نیز مشارکت مادران و سایر اعضای خانواده در امر مراقبت از کـودک بیمار است. در مطالعه حیدری بیان شد که مشارکت نقـش حیـاتی در توانمند سازی اعضاء برای مقابله یا پذیرش طبیعـت بیماریشـان بازی می‌کند و ظرفیت مراقبت از سـلامت خـود و ارتقـای سـلامت دیگران را بهبود می‌بخشند [۲۵].

در این مطالعه بعد از اجرای الگو تفـاوت معنـی‌دار در همـه ابعـاد آگاهی مشاهده گردید که حاصل تأثیر اجرای ایـن الگـو در افـزایش آگاهی مادران کودکان مبتلا به تالاسمی است. همچنین این یافته‌ها احتمالاً نشان دهنده آگاهی اندک مادران در مورد بیماری فرزندشان و نیز نیاز و علاقمند بودن آنها بـه یـادگیری در همـه ابعـاد آگـاهی است.

در زمینه نگرش مادران نسبت به بیماری هم بعد از اجرای الگوی توانمندسازی تفاوت معنی‌دار در دو گروه مشاهده شد کـه ایـن امـر نشان دهنده تغییر در نگرش مادران نسبت به بیمـاری کودکشـان و نیز آینده ایشان است. نتایج مشابهی هـم در مطالعـاتی کـه بـر روی نگرش مادران انجام گرفته به دست آمده است کـه بـر اسـاس آنهـا آموزش چهره به چهره در افزایش نگرش مادران تأثیر داشت [۲۷].

همچنین در مطالعه توچینا در سـال ۱۹۹۸ نشـان داده شـد کـه علت تغییر نگرش به وسیله آموزش چهره به چهره، افزایش اعتماد و تأثیر بیشتر این نوع آموزش بـر نگـرش افـراد اسـت [۲۸]. بـه ایـن ترتیب اجرای الگویی که با شرکت دادن مادران و کودکان مبـتلا در امر مراقبت علاوه بر افزایش آگـاهی و بهبـود در نگرششـان موجـب افزایش اعتماد به نفس و خود کنترلی بر بیماری می‌شود لازم است. بر اساس نتایج، اجرای الگوی توانمندسازی خانواده محور مـی‌توانـد موجب افزایش آگاهی و نگرش مادران کودکان مبـتلا بـه تالاسـمی گردد و آگاهی بیشتر سبب می‌گـردد تـا آنهـا بتواننـد بـا بیمـاری و عوارض ناشی از آن و همچنین مشکلاتی که به دلیل طولانی بـودن درمان این بیماری ایجاد می‌گردد بهتر و راحـت تـر برخـورد کننـد. بنابراین پیشنهاد می‌شود پژوهش‌هایی در زمینه اثربخشی این الگـو برای سایر بیماری‌های مزمن و در سایر ابعاد زندگی ایـن بیمـاران و خانواده آنها نیز انجام گردد.

سهم نویسندگان

مارال کارگرنجفی: نمونه گیری و اجرای الگو
فریبا برهانی: مسئول پژوهش و تنظیم مقاله
اسحاق درتاج: مشاور آمار
سکینه سبزواری: مشاور طرح پژوهشی

تشکر و قدردانی

بدین وسیله مراتـب تقـدیر و تشـکر خـود را از کلیـه بیمـارانی کـه صادقانه در انجام این پـژوهش همکـاری کردنـد و نیـز از پرسـتاران مرکز تالاسمی و گروه پرستاری دانشـکده پرسـتاری و مامـایی رازی که امکان انجام این پژوهش را فـراهم نمـوده و همچنـین از سـرکار خانم دکتر الحانی به دلیـل اجـازه اسـتفاده از الگـو، ابـراز مـی‌دارد.

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2026-10-30]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1391.11.4.14.2]

منابع

1. Khani H, Majdi M, Azad marzabadi E, Montazeri A, Ghorbani A, Ramezani M. Quality of life in Iranian Beta-thalassemia major patients of southern coastwise of the Caspian Sea. Journal of Behavioral Sciences 2009; 2: 322-335 [Persian]

2. Vichinsky EP, MacKlin EA, Waye JS, Lorey F, Olivieri NF. Changes in the epidemiology of thalassemia in North America: a new minority disease. Pediatrics 2005; 116: 818-25

3. Rrabani A, Azar keyvan A, Farhadi M, Korosedri GH. Clinical Evaluation of 413 Thalassemia Patients. Journal of Tehran University of Medical Sciences 2000; 3: 35-42 [Persian]

4. Abdolsamadi H, Torkzaban P, Hoseini M. Parotid saliva of chemical compounds, the rate of dental caries and gingivitis in thalassemia major. Journal of Dentistry Shiraz University of Medical Sciences 2008; 8: 76-81 [Persian]

5. Pakbaz Z, Treadwell M, Yamashita R, Quiyolo K, Foote D, Quill L, et al. Quality of life in patients with thalassemia intermedia compared to thalassemid major. Academy of Sciences: New York, 2005: 457-61

6. Alavi A, Parvin N, Kheyri S, Hamidizade S, Tahmasebi S. Comparison of perspective of childern with major thalassemia and their parents about their quality of life in Shahrekord. Shahrekord University of Medical Sciences Journal 2007; 8: 35-41 [Persian]

7. Tabarsi B, Marbaghi A, Safavi M, Afkhami M. Comparative survey of problems in thalassemia major patients with regular and irregular follow ups of therapeutic principles. Blood 2007; 4: 33-40 [Persian]

8. Olivieri NF. Medical progress: The beta-Thalassaemia. The New England Journal of Medicine 1999; 8:99-109

9. Politis C, Richardson C, Yfrantopoulos J. Public knowledge of thalassemic patients. National Center of Social Research Athens 2002; 12: 151-4

10. Tsiantis J, Dragonas T, Richardson C, Anastasopoulos D, Masera G, Spinetta J. Psychosocial problems and adjustment of children with beta-thalassemia and their families. European Child & Adolescent Psychiatry 1996; 5: 193-203

11. Diploma A, Vullo C, Zani B, Facchini A. Psychosocial integration of adolescents and young adults with thalassemia major. Academy of Sciences: New York

12. Stanhope M, Lancaster J. Community and public health nursing. 6th Edition, Mosby: New York, 2004

13. Hasanpour dehkordi A, Delaram M, Safdari F, Salehi tali SH, Hasheminia A, Kasiri K, et al. Shahrekord University of Medical Sciences Journal 2008; 2: 52-8

14. Atkin K, Ahmad WI. Living a normal life: young people coping with thalassemia major or sickle cell disorder. Social Sciences Medicine 2001; 53: 615-26

15. Armstrong FD. Thalassemia and learning: neurocognitive functioning in childern. Annals of the New York Academy of Sciences 2005; 1054: 283-9

16. Allah yari A, Alhani F, Kazemnejad A. The effect of family-centered empowerment model on the Quality of Life of school-age B-thalassemic children. Iranian Journal of Pediatrics 2006; 4: 455-61

17. Teimori F. The effect of family-centered empowerment model on the quality of life of school-age children with Asthma (dissertation). Tarbiat Modares University, Tehran: Iran, 2010 [Persian]

18. Heydari M, Alhani F, Kazemnejad A, Moezzi F. The effect of empowerment model on quality of life of Diadetic adolescents. Iranian Journal of Pediatrics 2007; 17: 87-94 [Persian]

19. Pourdehkordi HA, Delaram M, Safdari F, Salehitali SH, Kasiri K, Masoudi R, et al. Comparison of the effects of lecture and booklet methods on awareness and attention of parents of childern with thalassemia major. Shahrekord University of Medical Sciences Journal 2008; 10: 52-58 [Persian]

20. Eshghi P, Rahimi M, Razaghi A. Evaluation of effect of family practice consultation on knowledge, attitude and practice of major beta thalassemic's parents in the prevention program in southeast of Iran. Scientific Medical Journal 2006; 5: 507-14

21. Khin EH, Aung MH, Thein TM. Thalassemia in outpatient department of the Yangon Childern's Hospital in Myanmar: knowledge, attitudes and practice in relation to thalassemia. Southeast Asian Journal of Tropical Medicine of Public Health 1992; 23: 269-72

22. Najmabadi H, Karimi-Nejad R, Sahebjam S, Pourfarzad F, Teimourian S, Sahebjam F, et al. The

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2026-10-30]

[DOR: 20.1001.1.16807626.1391.11.4.14.2]

beta-thalassemia mutation spectrum in the Iranian population. Hemoglobin 2001; 25: 285-96
23. Abolghasemi H, Amid A, Zeinali S, Radfar MH, Eshghi P, Rahiminejad MS, et al. Thalassemia in Iran: epidemiology, prevention, and management. Journal of the Pediatric Hematology and Oncology 2007; 29: 233-8
24. Valizadeh F, Ghasemi F. Medical staff attitude toward participation in the care of their hospitalized children. Hayat 2008; 14: 69-76 [Persian]
25. Jafari F, Nodesharifi A, Zayeri F. Effectiveness of the prevention of thalassemia plan on increasing awareness and couples and married couples withdrew in the city of Gorgan. Journal of Gorgan Medical Science 2006; 8: 68-72
26. Ghorbani GH, Ranjbar R, Izadi M, Esfahani A. Effect of face to face training and pamphlets on AIDS knowledge and attitudes of adults. Journal of Military Medicine 2007; 9: 57-65
27. Tuchinda S, Chotpitayasunondh T, Teeraratkul A. Knowledge, attitudes, and practices of senior high school students regarding human immunodeficiency virus infection. Journal of the Medical Association of Thailand 1998; 81: 130-5

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2026-10-30]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1391.11.4.14.2]