

تأثیر مدل مراقبت مشارکتی بر کیفیت زندگی کودکان سن مدرسه مبتلا به بتا تالاسمی ماژور

هوشنگ علیجانی رنانی^{۱*}، دکتر احمد تمدنی^۲، محمد حسین حقیقی زاده^۳، سکینه پور حسین^۴
گروه پرستاری - دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران؛ ^۲گروه اطفال، دانشگاه علوم پزشکی بابل، بابل، ایران؛ ^۳گروه آمار،
دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران؛ ^۴گروه پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی بابل، بابل، ایران.
تاریخ دریافت: ۹۰/۶/۱۲ اصلاح نهایی: ۹۰/۹/۲۹ تاریخ پذیرش: ۹۰/۱۲/۱۵

چکیده:

زمینه و هدف: تالاسمی از شایع ترین بیماری های ژنتیک است که بر کیفیت زندگی اثر دارد. با توجه به لزوم یافتن بهترین روشهای اداره تالاسمی از طریق درگیری تمام ارکان مراقبتی، تحقیق حاضر با هدف تعیین تأثیر مدل مراقبت مشارکتی بر کیفیت زندگی کودکان سن مدرسه مبتلا به تالاسمی انجام گرفته است. **روش بررسی:** در این پژوهش تجربی ۷۲ کودک مبتلا به تالاسمی ماژور به صورت در دسترس انتخاب و به صورت تصادفی در دو گروه آزمون و شاهد قرار گرفتند. پرسشنامه های دموگرافیک و کیفیت زندگی عمومی کودک (گزارش کودک و والدین) (Peds-QOL)، قبل از مداخله در هر دو گروه تکمیل و مدل مراقبت مشارکتی بر اساس مراحل انگیزش، آماده سازی، درگیرسازی و ارزشیابی، در گروه آزمون و با حضور مراقبت دهنده اصلی در منزل به مدت ۲ ماه اجرا شد. میانگین نمرات کیفیت زندگی ۳ ماه بعد از مداخله با اطلاعات قبل از مداخله به کمک آزمون های آماری کای دو، فیشر و t مستقل و t زوجی مقایسه گردید. **یافته ها:** نتایج نشان داد که تفاوت معنی داری در کیفیت زندگی کودکان بین دو گروه قبل از مداخله وجود ندارد، میانگین نمره کیفیت زندگی پس از مداخله در همه ابعاد (گزارش والدین و کودک) به جز عملکرد جسمی والدین در گروه آزمون بالاتر از گروه شاهد بود ($P < 0/001$) و همچنین گروه آزمون پس از مداخله نسبت به قبل از مداخله از کیفیت زندگی بهتری برخوردار شدند ($P < 0/001$). **نتیجه گیری:** یافته های تحقیق نشان داد که مدل مراقبت مشارکتی بر افزایش کیفیت زندگی در سن مدرسه کودکان مبتلا به بتا تالاسمی موثر است.

واژه های کلیدی: تالاسمی ماژور، کیفیت زندگی، مدل مراقبت مشارکتی، کودکان سن مدرسه.

مقدمه:

اضطراب و عزت نفس پایین دارند. برخی از یافته های روانشناختی مانند شکایات جسمی، نشانه های فیزیکی و وحشت جدایی در کودکان بتا تالاسمی نشان دهنده بار مداوم عاطفی و احتمالاً مربوط به ترس از عوارض آینده است (۳). بین بیماری و کیفیت زندگی به ویژه مبتلایان به بیماری مزمن که در تمام مراحل زندگی درگیر مسائل متعدد می باشند، یک ارتباط متقابل وجود دارد و اختلالات جسمانی و وجود علائم فیزیکی اثر مستقیم

تالاسمی یک اختلال شایع ژنتیکی خونی است که با کاهش تولید زنجیره ی اختصاصی گلوبین در هموگلوبین مشخص می شود. شایع ترین نوع آن بتا تالاسمی است (۱). تالاسمی طیف وسیعی از چالش های بالینی و روانی جدی است و می تواند منجر به بد شکلی بدنی، عقب ماندگی رشد و تاخیر در بلوغ گردد (۲). کودکان تالاسمی احساس متفاوت از همسالان و افکار منفی در مورد زندگی خود، حس گناه، افزایش

* نویسنده مسئول: اهواز-تویان گلستان-دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور-گروه پرستاری-تلفن: ۰۶۱۱-۳۷۳۸۳۳۱

E-mail: alijany_hosh@yahoo.com

اعم از پرسنل بهداشتی، پزشکان، پرستاران، کارکنان اجتماعی و داروسازان شریک هستند. مراقبت مشارکتی بخشی از طیف مراقبت را در بر می گیرد و می تواند جزء بزرگ یا کوچکی از خودمراقبتی بوده و در نهایت منجر به بهبود سلامتی و کیفیت زندگی شود (۱۰). مدل مراقبت مشارکتی برای اولین بار در ایران در سال ۱۳۸۰ در دانشگاه تربیت مدرس توسط یکی از فارغ التحصیلان مقطع دکتری در رشته پرستاری طراحی و برای کنترل فشار خون بالا در شهرستان بابل اجرا و ارزشیابی گردید (۹). این تحقیق با در نظر گرفتن مشترکات ساختاری در مدل مراقبت مشارکتی و درمان بیماری تالاسمی، با هدف تعیین اثر بخشی شیوه و مدلی از مشارکت ارکان فرایند مراقبت (کادر درمانی - خانواده و کودک) در رفع مشکلات و وضعیت کیفیت زندگی این دسته از بیماران انجام گردید.

روش بررسی:

این مطالعه یک پژوهش تجربی است که با استفاده از اطلاعات آماری حاصل از تفاضل میانگین بعد جسمی کیفیت زندگی در تحقیق Allahyari و همکاران (۱۱) با درجه اطمینان ۹۵ درصد و توان ۸۰ درصد بر روی ۳۶ نفر (برای هر گروه) کودک ۸-۱۲ ساله مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به مرکز تالاسمی بیمارستان کودکان شهرستان امیرکلا در سال ۱۳۸۸ انجام شد. نمونه‌ها به صورت در دسترس از این مرکز آموزشی درمانی انتخاب شدند و به صورت تصادفی در قالب دو گروه آزمون و شاهد قرار گرفتند.

وجود بیماری‌های مزمن و یا عوارض شدید جسمی در اثر بیماری و همچنین عدم توانایی در تکمیل پرسشنامه‌ها از شرایط خروج از مطالعه بود. ابزار گردآوری داده‌ها در این تحقیق شامل پرسشنامه‌های اطلاعات دموگرافیک و پرسشنامه استاندارد کیفیت

روی تمام جنبه‌های کیفیت زندگی دارد. هدف اولیه و مهم از درمان این بیماران، تقویت کیفیت زندگی از طریق کاهش اثرات بیماری می‌باشد و لزوماً نباید آنها کیفیت زندگی پایینی داشته باشند (۴). ۶۴ درصد کودکان تالاسمیک از کیفیت زندگی پایین‌تری نسبت به کودکان سالم برخوردارند که عمدتاً به علت مشکلات شدید در رابطه با درد و ناخوشی است (۵). همچنین کودکان و نوجوانان تالاسمی دارای بیشترین مشکلات در ابعاد کیفیت زندگی بخصوص در بعد جسمی و بعد عاطفی هستند (۶). درک و حمایت ویژه از سوی مسئولین بهداشتی، مدرسه و اجتماع برای افزایش کیفیت زندگی آنان لازم است (۷)، لذا برنامه ریزی به منظور ارتقاء بهداشت روان و شرکت در فعالیت‌های اجتماعی و مشاوره لازم در زمینه روانشناسی تحصیلی و آموزشی در کنار ارائه خدمات کلینیکی و درمانی می‌تواند به افزایش کیفیت زندگی منجر شود (۶). فرآیند مشارکت افراد یکی از اجزاء کلیدی توانمندسازی است که از طریق آموزش دهندگان بهداشت مورد توجه قرار گرفته که در جهت ارتقاء و بهبود کیفیت زندگی است (۸). کمبود درک و شناخت ناکافی بیماران از بیماری، ارتباط تنگاتنگی با «عدم تمکین» دارد. عامل اصلی مشکل، فقدان رابطه مراقبتی مؤثر بین ارکان اصلی درمان و مراقبت از بیماری است و راه حل این معضل، اصلاح این ساختار یعنی بهبود روابط مراقبتی است. پس برای بهبود و برقراری رابطه مراقبتی مؤثر می‌توان از مفهوم و رویکرد «مشارکت» در فرآیند مراقبت استفاده نمود، که به دنبال آن رابطه مراقبتی مؤثری بین سه رکن اصلی فرآیند مراقبت یعنی بیمار، پرستار و پزشک بوجود می‌آید (۹). در مورد کودکان، دخالت مادران در محیط درمانی می‌تواند رابطه کودکان و کارکنان بخش پزشکی را بهبود بخشد (۳)، مراقبت مشارکتی طیفی از خود مراقبتی ۱۰۰ درصد تا مراقبت حرفه‌ای ۱۰۰ درصد می‌باشد که در آن خانواده‌ها یا فراهم‌کنندگان سلامت

زندگی (Peds-QOL) برای کودکان ۸-۱۲ سال (گزارش والدین و گزارش کودک) می‌باشد. پرسشنامه مذکور یک پرسشنامه استاندارد سنجش کیفیت زندگی کودکان ۸-۱۲ سال است که توسط Allahyari و همکاران در دانشگاه تربیت مدرس تهران از نظر روایی محتوی مورد تأیید قرار گرفته است (۱۱) و پایایی آن با روش test re test با آلفای کرونباخ ۰/۸۴ مورد تأیید قرار گرفته است.

این پرسشنامه دارای ۲۳ سوال در بعد جسمی (۸ سوال)، عاطفی (۵ سوال)، اجتماعی (۵ سوال) و عملکرد مدرسه (۵ سوال) و با نمره‌بندی لیکرت پنج گزینه‌ای سنجیده می‌شود. کسب نمره پائین به منزله مشکل کمتر و کیفیت زندگی بالاتر می‌باشد.

پس از کسب موافقت مشارکت‌کنندگان جهت شرکت در پژوهش اطلاعات دموگرافیک (مشخصات و مشکلات ناشی از بیماری) جمع‌آوری و سپس پرسشنامه سنجش کیفیت زندگی (والدین و کودکان) تکمیل گردید. برای گروه مداخله برنامه ریزی بر اساس گام‌ها و مراحل مدل مراقبت مشارکتی (انگیزش، آماده سازی، درگیرسازی) صورت گرفت.

در مرحله اول (انگیزش) هدف برانگیختن مددجو بود. این مرحله شامل بررسی و شناخت بیماران با گرفتن شرح حال (سوالات هدفمند طراحی شده توسط متخصصین تالاسمی و روانشناس بالینی) و بررسی پاراکلینیکی بوده که در نهایت منجر به تهیه لیست مشکلات بالقوه و بالفعل در زمینه درمان و مراقبت در سه حیطه عدم رفتارهای بهداشتی، عدم آگاهی از رژیم غذایی و عدم توانایی در کنترل مشکلات روانشناختی بیماری گردید. نتایج و یافته‌ها بر اساس فلسفه مشارکت بین کلیه اعضاء تیم اعم از مددجویان، پرستار و پزشک (با توجه به حیطه‌های مسئولیتی) مورد بحث و تبادل نظر قرار گرفت.

گام‌های بعدی شامل، آماده سازی (برنامه‌ریزی

و آگاهی افراد جهت ایفای درست وظایف و جدول زمانی ویزیت‌های مشارکتی آموزشی و پیگیری) با حضور بیمار و خانواده و پرستار و پزشک مربوط و درگیرسازی (اجرا مدل بر اساس تشخیص‌های پزشکی و نیازهای مراقبتی طراحی و در دو مرحله ویزیت‌های مشارکتی آموزشی و ویزیت‌های پیگیری) اجرا شد. الف- مرحله اول: ویزیت‌های مشارکتی آموزشی (۳ ویزیت شامل ماهیت بیماری و درمان - رژیم غذایی و فعالیت - مسائل روانشناختی). ب: ویزیت‌های پیگیری (۲ ویزیت شامل بررسی و بازبینی نتایج مثبت و منفی آموزش‌ها و اقدامات قبلی به شکل مشارکتی). در کلیه گام‌ها آموزش مطالب بطور ساده و با روش سخنرانی توسط پزشک و محقق و پرستار مربوطه (با توجه به حیطه‌های مسئولیتی) و روانشناس بالینی (در ویزیت مسائل روانشناختی) و با حضور کودک و خانواده او صورت می‌گرفت.

ارزشیابی به شکل مرحله‌ای در ابتدا و انتهای هر جلسه صورت می‌گرفت و برای ارزیابی نهایی تاثیر اجرای مدل بر کیفیت زندگی سه ماه بعد مجدداً پرسشنامه کیفیت زندگی (گزارش کودک و گزارش والدین) تکمیل گردید و اطلاعات آن با استفاده از نرم‌افزار آماری SPSS نسخه ۱۵ و آمارهای توصیفی و تحلیلی (t مستقل و زوجی و کای دو و فیشر) تجزیه تحلیل گردید.

یافته‌ها:

میانگین و انحراف معیار سن کودکان در گروه آزمون ۱۰/۳۲±۱/۳۰ سال و در گروه شاهد ۱۰/۲۶±۱/۲۲ سال بود. پسران ۴۷/۲ درصد نمونه‌ها در گروه آزمون و ۵۲/۸ درصد در گروه شاهد را تشکیل می‌دادند. سن تشخیص بیماری در ۷۵ درصد گروه آزمون و ۵۸/۳ درصد گروه شاهد زیر یک سال بود. دو گروه آزمون و شاهد از نظر موارد ذکر شده اختلاف آماری معنی‌داری نداشتند و دو گروه همسان بودند ($P > 0/05$).

جدول شماره ۱: میانگین نمرات ابعاد کیفیت زندگی (گزارش کودک - گزارش والدین) قبل و بعد از مداخله در بیماران مبتلا به تالاسمی

Pvalue	بعد از مداخله		Pvalue	قبل از مداخله		گروه	متغیر
	شاهد	آزمون		شاهد	آزمون		
۰/۰۰۲	۱۱/۸۶±۴/۵۹	۷/۶۹±۶/۲۲*	۰/۷۹	۱۲/۶۹±۴/۵۰	۱۲/۳۸±۵/۲۸	کودک	بعد جسمی
۰/۰۸۰	۱۳/۸۶±۶/۰۸	۱۱/۳۳±۵/۹۹†	۰/۰۷	۱۵/۹۴±۴/۸۸	۱۳/۶۳±۵/۹۰	والدین	
<۰/۰۰۱	۸/۲۲±۵/۱۵	۳/۸۳±۴/۱۴*	۰/۳۱	۸/۷۷±۴/۵۰	۷/۸۳±۳/۶۴	کودک	بعد احساسی
۰/۰۰۲	۹/۰۵±۵/۲۵	۵/۴۴±۴/۲۳*	۰/۲۷	۸/۶۹±۳/۷۰	۹/۶۶±۵/۸۹	والدین	
۰/۰۰۲	۶/۰۰±۵/۳۷	۲/۸۶±۲/۵۲**	۰/۸۴	۵/۰۵±۴/۲۷	۴/۸۶±۴/۱۵	کودک	بعد اجتماعی
<۰/۰۰۱	۷/۸۸±۵/۶۶	۳/۷۲±۴/۴۶*	۰/۶۴	۷/۸۳±۴/۴۶	۸/۴۱±۵/۶۳	والدین	
۰/۰۰۱	۷/۶۹±۴/۰۶	۴/۷۲±۲/۹۰**	۰/۵۸	۷/۳۰±۳/۸۷	۶/۸۰±۳/۶۹	کودک	بعد عملکرد مدرسه
<۰/۰۰۱	۸/۶۱±۴/۲۱	۴/۶۹±۳/۱۱*	۰/۳۵	۹/۲۵±۴/۶۰	۸/۳۰±۳/۹۱	والدین	
<۰/۰۰۱	۳۳/۷۷±۱۶/۵۰	۱۹/۱۱±۱۳/۰۳*	۰/۵۳	۳۳/۸۳±۱۳/۰۵	۳۱/۸۸±۱۳/۳۴	کودک	بعد کلی
<۰/۰۰۱	۳۹/۴۱±۱۷/۹۹	۲۵/۱۹±۱۴/۸۹*	۰/۶۱	۴۱/۷۲±۱۴/۸۹	۴۰/۰۲±۱۴/۰۱	والدین	

* $P < 0.001$ ، ** $P < 0.01$ و † $P > 0.05$ نسبت به قبل از مداخله در گروه آزمون. گروه آزمون: اجرای برنامه مراقبت مشارکتی به مدت دو ماه. $P > 0.05$ بین قبل و بعد از مداخله در گروه شاهد در تمام متغیرها. گروه شاهد: بدون مداخله.

بحث:

نتایج این مطالعه نشان داد که میانگین نمرات کیفیت زندگی کودکان سن مدرسه مبتلا به تالاسمی ماژور در بعد کلی در بین گروه آزمون و شاهد (گزارش والدین و کودک) پس از مداخله اختلاف معنی داری وجود دارد. همچنین گروه آزمون (گزارش والدین و کودک) پس از مداخله در بعد کلی نسبت به قبل از مداخله از کیفیت زندگی بهتری برخوردار شدند. تالاسمی نیز مانند سایر بیماری‌های مزمن، کیفیت زندگی را تحت تأثیر قرار می‌دهد. 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، روانی و اجتماعی ترکیب نموده تا از ایجاد عوارض غیر قابل جبران جلوگیری به عمل آید (۱۲).

اطلاعات حاصل از آزمون آماری t مستقل در گزارش والدین نشان می‌دهد میانگین نمره دو گروه در بعد جسمی بعد از مداخله اختلاف آماری معنی داری نداشته ($P=0.08$)، در حالی که در بعد احساسی، اجتماعی و عملکرد مدرسه و همچنین در میانگین نمره کل کیفیت زندگی اختلاف معنی داری وجود داشت ($P < 0.001$). همچنین در گزارش کودک اختلاف معنی داری در بعد کلی کیفیت زندگی وجود داشت ($P < 0.001$) (جدول شماره ۱).

اطلاعات حاصل از آزمون آماری t زوجی نشان داد به جز بعد جسمی (در گزارش والدین) دو گروه دارای اختلاف معنی داری در میانگین نمرات کل و همچنین تک تک ابعاد کیفیت زندگی می‌باشند ($P < 0.001$) (جدول شماره ۱).

نتایج مطالعه Baghianimoghadam و همکاران نشان داد که بین نمرات همه ابعاد کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی در کودکان مبتلا به تالاسمی و کودکان سالم اختلاف معنی داری وجود دارد و بیماری تالاسمی روی توانمندی‌های جسمی، اجتماعی و روحی بیماران مبتلا مؤثر است (۱۳). همچنین نتایج پژوهش Ismail و همکاران در کوالا لامپور نشان داد که تالاسمی تاثیر منفی روی عملکرد جسمی، عاطفی، اجتماعی و مدرسه کودکان مبتلا به تالاسمی در مقایسه با کودکان سالم دارد (۷). همچنین نتایج بررسی Ammad و همکاران در پاکستان نشان داد که والدین کودکان مبتلا به تالاسمی در خصوص ابعاد مختلف کیفیت زندگی کودکان خود نگران می باشند. بنابراین پژوهشگران، مشارکت در برنامه های آموزش بهداشت را برای والدین جهت درک بهتر بیماری و نوتوانی کودکان مبتلا به تالاسمی پیشنهاد می کنند (۱۴). نتایج مطالعه Surapolchai و همکاران با هدف تعیین شاخص های زیستی روانی و اجتماعی کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی در کودکان مبتلا به تالاسمی در یکی از بیمارستان های دانشگاهی تایلند نشان داد که کیفیت زندگی این کودکان نه تنها به وسیله شدت بیماری و درمان، بلکه به وسیله وضعیت مالی خانواده نیز برای مراقبت از آنها تحت تاثیر قرار می گیرد. بنابراین محققان، اجرای مداخلات مراقبت بهداشتی برای حمایت در همه حوزه های متفاوت زندگی این کودکان را پیشنهاد می کنند (۱۵).

از طرفی به دلیل اهمیت و تحت تاثیر قرار گرفتن سلامت جسمی، روحی و رفاه اجتماعی بیماران در اثر بیماری های مزمن، مفهوم کیفیت زندگی برای پرستاران از اهمیت زیادی برخوردار است (۱۶). در پژوهش حاضر، پژوهشگر به ارزیابی کفایت مدل مراقبتی مشارکتی پرداخته است، که بر اساس عوامل بومی طراحی شده است. در این مدل برای اولین بار

نظریه مشارکت در فرآیند مراقبت پردازش شده است. اهداف این مدل، ایجاد و برقراری یک رابطه مؤثر، متعادل و مستمر بین اعضای تیم در فرآیند مراقبت و درمان، افزایش همکاری، انگیزش و مسئولیت پذیری افراد تیم در فرآیند مراقبت و درمان، افزایش رضایت و کیفیت زندگی بیماران و کاهش عوارض و عوامل خطر ساز بیماری می باشد. یکی از اهداف اساسی مدل، بهبود کیفیت زندگی مددجویان است (۹).

نتایج مطالعه حاضر با پژوهش انجام شده به وسیله Mohammadi و همکاران با عنوان ارزشیابی مدل مراقبت مشارکتی در کنترل فشارخون در ایران (۱۷) هم خوانی دارد. همچنین با یافته های به دست آمده از دومین عرصه آزمون و ارزشیابی این مدل در محیط های بالینی با عنوان تاثیر به کارگیری مدل مراقبتی مشارکتی بر کیفیت زندگی بیماران شریان کرونری (۱۸) هم خوانی دارد. همچنین با نتایج پژوهش خوشنویس و همکاران با عنوان تاثیر به کارگیری مدل مراقبتی مشارکتی بر کیفیت زندگی مصدومین شیمیایی مبتلا به برونشیت مزمن (۱۹) و شوکتی با عنوان تاثیر مدل مراقبت مشارکتی بر کیفیت زندگی بیماران سکنه مغزی (۲۰) هم خوانی دارد.

در این مطالعه در میانگین نمرات کیفیت زندگی در بعد جسمی در گزارش والدین دو گروه آزمون و شاهد و گروه آزمون به تنهایی و پس از مداخله اختلاف معنی داری وجود نداشت، در حالی که در گزارش کودکان اختلاف معنی دار بود. بررسی میانگین نمره کیفیت زندگی در زیر بعد های برآیند فیزیکی قبل و پس از مداخله در مطالعه خوشنویس و همکاران اختلاف معنی داری را نشان داد (۱۹). همچنین نتایج پژوهش Allahyari و همکاران با هدف تعیین تاثیر الگوی توانمند سازی خانواده - محور بر کیفیت زندگی کودکان سن مدرسه مبتلا به تالاسمی نشان داد که بین تفاضل میانگین قبل و بعد از مداخله کیفیت زندگی

کودک در بعد عملکرد جسمی در دو گروه شاهد و آزمون اختلاف معنی داری در جهت افزایش کیفیت زندگی کودک در بعد عملکرد جسمی در گروه آزمون وجود دارد (۱۱). نتایج پژوهش‌های فوق با نتایج حاصل از گزارش والدین عدم همخوانی و با گزارش کودک همخوانی دارد. نتایج مطالعه علوی و همکاران نشان داد که والدین کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی را به صورت کلی و به ویژه در دو بعد جسمی و عاطفی نسبت به دیدگاه بیماران پایین‌تر و نامناسب‌تر گزارش کردند (۶) که در بعد جسمی کیفیت زندگی با نتایج مطالعه حاضر همخوانی دارد. اما اختلاف در نتایج حاصل از گزارش والدین و کودک در بعد جسمی، ممکن است بیش از این که نشانه واقعیت تاثیر یا عدم تاثیر مراقبت مشارکتی باشد، ناشی از تفسیر و یا تفاوت دیدگاه و انتظارات متفاوت خانواده و کودک از میزان فعالیت جسمی باشد، که ممکن است بر نتیجه تحقیق اثر گذاشته باشد. همچنین به دلیل با اهمیت بودن ظاهر جسمی کودک از نظر والدین نسبت به خود کودک و همچنین مشکلات مشخص و قابل مشاهده، به عنوان مشکل‌دارترین بعد زندگی فرزندان، آموزش مذکور نتوانسته نظر آنان را در این زمینه تامین کند.

در این مطالعه میانگین نمره کیفیت زندگی کودک در ابعاد احساسی، اجتماعی و مدرسه در دو گروه آزمون و شاهد (گزارش والدین و کودک)، پس از مداخله اختلاف معنی داری را نشان می‌دهد. همچنین گروه آزمون پس از مداخله در این ابعاد نسبت به قبل از مداخله از کیفیت زندگی بهتری برخوردار شدند. نتایج مطالعه Allahyari و همکاران نیز نشان داد که بین تفاضل میانگین قبل و پس از مداخله نمرات کیفیت زندگی کودک در بعد عملکرد احساسی و اجتماعی در گروه شاهد و آزمون اختلاف معنی داری در جهت افزایش کیفیت زندگی کودک در بعد عملکرد احساسی در گروه آزمون وجود داشت (۱۱).

نتایج مطالعه Thavorncharoensap و همکاران در تایلند نشان داد که تالاسمی و درمان آن به خصوص بر عملکرد مدرسه کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی کودکان مبتلا تاثیر منفی معنی داری دارد (۲). نتایج مطالعه Allahyari و همکاران نشان داد که بین تفاضل میانگین قبل و پس از مداخله کیفیت زندگی کودک در بعد عملکرد مدرسه در گروه شاهد و آزمون اختلاف معنی داری نمی‌باشد، ولی در گروه آزمون قبل و پس از مداخله بین نمرات کیفیت زندگی کودک در بعد عملکرد مدرسه اختلاف معنی داری در جهت افزایش کیفیت زندگی کودک در بعد عملکرد مدرسه وجود داشت (۱۱).

برنامه ملی پیشگیری از بیماری تالاسمی از ۱۴ سال پیش در ایران شروع شده است (۲۱) ولی در این برنامه به نقش والدین و خانواده بیمار کمتر توجه شده و با توجه به مصرف حدود ۲۵ درصد تولید خون سالانه در ایران توسط این بیماران، بهره‌وری از یک برنامه ملی پیشگیرانه در ارتباط با تالاسمی مقدم بر همه امور طبی است (۲۲). از نقاط قوت این مطالعه می‌توان به همین خلا موجود در برنامه‌های ملی پیشگیری اشاره کرد که توجه به مشارکت خانواده نادیده گرفته شده است.

Yang و همکارانش در مطالعه‌ای در تایوان نتیجه گرفتند که آگاهی در مورد تالاسمی و عوارض آن و داشتن حمایت‌های اجتماعی به نحو مثبتی با خود مراقبتی در مورد تالاسمی ارتباط دارد (۲۳). علی‌رغم این مهم، بیماری تالاسمی همچنان که باید و شاید مورد توجه متخصصین بهداشتی قرار نگرفته و به نقش آموزشی جامعه و خانواده توجه کافی نشده است (۲۴، ۲۵). با توجه به خلا حاصله و اهمیت بنیان خانواده در حمایت از کودک اجرای چنین برنامه‌های مشارکتی منجر به پدیدار شدن نتایج مطلوبی می‌گردد که امید است این گونه نتایج مسئولین بهداشتی کشور ما را در تدوین برنامه‌ها یاری دهد و از این رویکردهای اثربخش استفاده بهینه به عمل آید.

نتیجه گیری:

مدل مراقبت مشارکتی می تواند بر کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور اثر مثبت بگذارد، از طرفی دیگر با توجه به اثربخشی مدل در عین ارزانی و سادگی آن برای خانواده‌ها و کودکان، اجرای چنین برنامه‌ای را برای بهبود کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی پیشنهاد می کنیم.

تشکر و قدردانی:

این مقاله از پایان نامه تحقیقاتی دانشگاه علوم پزشکی اهواز منتج گردیده است، که پژوهشگران لازم می دانند از حمایت های مادی و معنوی این دانشگاه تشکر و تقدیر نمایند.

نکته‌ای که هم اکنون مدنظر است رویکرد بین رشته‌ای است که دانش را بصورت بین رشته‌ای نمایان ساخته است و تمامی حرف بهداشتی باید در تدوین برنامه‌های حمایتی و آموزشی مورد توجه قرار گیرند. در همین زمینه پیشنهاد می شود رویکردی برای مطالعات آتی بکار گرفته شود که با مشارکت سایر اعضای تیم بهداشتی نظیر همکاران ماما و مشاورین آموزش بهداشت با رویکرد مشارکتی بدنبال برنامه‌های ارتقا سلامت و کنترل عوارض در کودکان تالاسمی در محیط خانواده و جامعه باشند.

منابع:

1. Hokenberry MJ, Wilson D. Wongs nursing of infants and children. 8th ed. New York: Elsevier Mosby; 2007.
2. Thavorncharoensap M, Torcharus K, Nuchprayoon I, Riewpaiboon A, Indaratna K, Ubol B. Factors affecting health-related quality of life in Thai children with thalassemia. BMC Blood Disord. 2010; 10: 1-10.
3. Mazzone L, Battaglia L, Andreozzi F, Antonietta Romeo M, Mazzone D. Emotional impact in β -thalassaemia major children following cognitive-behavioural family therapy and quality of life of caregiving mothers. Clin Pract Epidemiol Ment Health. 2009; 23(5): 5.
4. Heidari M, Alhani F, Kazemnejad A, Moezzi M. The effect of empowerment model on quality of life of diabetic adolescents. Iran J Ped. 2007; 17(Suppl 1): 87-94.
5. Shaligram D, Girimaji SC, Chaturvedi SK. Psychological problems and quality of life in children with thalassemia. Indian J Pediatr. 2007; 74(8): 727-30.
6. Alavi A, Parvin N, Kheiri S, Hamidzadeh S, Thmasebi S. [Comparison of perspective of children with major thalassemia and their parents about their quality of life in Shahrekord. J Shahrekord Univ Med Sci. 2005; 8(4): 35-41.] Persian
7. Ismail A, Campbell MJ, Ibrahim HM, Jones GL. Health related quality of life in Malaysian children with thalassemia. Health Qual Life Outcomes. 2006; 39(4): 1-8.
8. Speer WP, Jackson CB, Peterson NA. The relationship between social cohesion and empowerment: support and new implications for theory. Health Educ Behav. 2001; 28(6): 716-32.
9. Mohammadi E. [Design and evaluation of collaborative care model to control high blood pressure. [Dissertation]. Tehran: Tarbiat Modarres University; 2001.] Persian.
10. Rafiei-Far SH, Atarzadeh M, Ahmadzad-Asl M. [Comprehensive system of empowering people to take care of your health. Tehran: Mehrravash; 2005.] Persian

11. Allahyari A, Alhany F, Kazemnejad A, Izadyar M. The effect of family-centered empowerment model on the Quality of Life of school-age B-thalassemic children. *Iran J Ped.* 2006; 16(4): 455-61.
12. Hosseini SH, Khani H, Khalilian AR, Vahidshahi K. [Psychological aspects in young adults with Beta-thalassemia major, Control group. *J Mazandaran Univ Med Sci.* 2006; 7(59): 51-60.] Persian
13. Baghianimoghadam MH, Sharifirad G, Rahaei Z, Baghiani moghadam B, Heshmati H. Health related quality of life in children with thalassaemia assessed on the basis of SF-20 questionnaire in Yazd, Iran: a case – Control study. *Cent Eur J Public Health.* 2011; 19(3): 165-9.
14. Ammad SA, Mubeen SM, Shah SF, Mansoor S. Parent's opinion of quality of life (QOL) in Pakistani thalassaemic children. *J Pak Med Assoc.* 2011; 61(5): 470-3.
15. Surapolchai P, Satayasai W, Sinlapumongkolkul P, Udomsubpayakal U. Biopsychosocial predictors of health-related quality of life in children with thalassaemia in Thammasat University Hospital. *J Med Assoc Thai.* 2010; 93(Suppl): S65-75.
16. Tamizi Z. [The relationship between quality of life and coping strategies in schizo phrenic referred to psychiatric clinics hospitals affiliated to medical universitys in Tehran health services [dissertation]. Tehran: Shahid Beheshti Univ Med Sci; 2007 Persian].
17. Mohammadi E, Abedi HA, Jalali F, Goftanipour F, Kazemnejad A. Evaluation of partnership care model in the control of hypertension. *Int J Nurs Pract.* 2006 Jun; 12(3): 153-9.
18. Azadi F, Mohammadi E. [The effect of applying the model of care on quality of life in patients with coronary artery. [Dissertation]. Tehran: Tarbiat Modarres University; 2004.] Persian.
19. Khoshnevis MA, Javadinasab M, Ghanei M, Hoseini S, Karimi Zarchi AA, Ebadi A, et al. [Effect of using collaborative care model on life quality of chemical injuries with chronic bronchiolitis. *Iran J Critic care Nurs.* 2009; 2(2): 47-50.] Persian
20. Shokati M. [The effect of using partnership care model on quality of life patient's whit CVA. [Dissertation]. Tehran: Tarbiat Modarres University; 2006.] Persian
21. Najmabadi H, Karimi-Nejad R, Sahebjam S, Pourfarzad F, Teimourian S, Sahebjam F, et al. The beta-thalassemia mutation spectrum in the Iranian population. *Hemoglobin.* 2001; 25(3): 285-96.
22. Abolghasemi H, Amid A, Zeinali S, Radfar MH, Eshghi P, Rahiminejad MS, et al. Thalassemia in Iran: epidemiology, prevention, and management. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2007 Apr; 29(4): 233-8.
23. Yang HC, Chen YC, Mao HC, Lin KH. Illness knowledge, social support and self care behavior in adolescents with beta-thalassemia major. *Hu Li Yan Jiu.* 2001 Apr; 9(2): 114-24.
24. Angelo ED, Mirra N, Rocca A, Carnelli V. Combined therapy with Desferrioxamine and oleferipron : A New Protocol for Iron chelation in thalassemia. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2004; 26(7): 451-3.
25. Hall GJ, Martin LP, Wood S, Kurtzberg J. Unrelated umbilical care blood transplantation for an infant with β -thalassemia major. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2004; 26(6): 382-5.

The effect of using partnership care model on the quality of life in the school-age children with β -thalassemia

Alijany-Renany H (MSc)^{1*}, Tamaddoni A (MD)², Haghighy-zadeh MH (MSc)³,
Pourhosein S (MSc)⁴

¹Nursing Dept., Ahvaz University of Medical Sciences, Ahvaz, I.R. Iran; ²Pediatric Dept., Babol University of Medical Sciences, Babol, I.R. Iran; ³Statistics Dept., Ahvaz University of Medical Sciences, Ahvaz, I.R. Iran; ⁴Nursing Dept, Babol University of Medical Sciences, Babol, I.R. Iran.

Received: 4/March/2011 Revised: 4/Aug/2011 Accepted: 8/Oct/2011

Background and aims: Thalassemia is one of the most common human genetic diseases that affects quality of life. The present research attempted to investigate the effect of Partnership Care Model on the quality of life of school-age children with β -thalassemic.

Methods: Present experimental study was performed on 72 thalassemic children who were randomly divided into two equal groups, intervention and control (36 each). The questionnaires of demographic data and children's Quality of Life inventory (peds-QOL) were used as instruments. After gathering data in the pre-test stage, participant Care Model was implemented for children and parents in the intervention group according to its four steps (Motivation, Readying, Involvement and Evaluation) for two months. The post test was carried out three months after the intervention.

Results: There was no significant difference between the intervention and control groups in the terms of demographic characteristics and QOL ($P>0.05$). After the intervention, independent t-test showed a significant difference between the means of peds QOL dimensions between groups ($P<0.001$). Moreover, the paired t-test showed a significant difference in the peds QOL dimensions of the intervention group before and after intervention ($P<0.001$).

Conclusion: Overall, our findings revealed that the Partnership Care Model was effective on the increasing quality of life in the school-age children with β -thalassemia.

Keywords: β -thalassemia, Quality of Life, Partnership Care Model, School age children.

Cite this article as: Alijany-Renany H, Tamaddoni A, Haghighy-zadeh MH, Pourhosein S.
[The effect of using partnership care model on the quality of life in the school-age children with β -thalassemia. J Sharekord Univ Med Sci. 2012 Apr, May; 14(1): 41-49.]Persian

*Corresponding author:

Nursing Dept., Golestan Road, Ahvaz University of Medical Sciences, Ahvaz, I.R. Iran. Tel:
0098-6113738331, E-mail:alijany_hosh@yahoo.com