

ترجیحات والدین بیماران مبتلا به به تالاسمی ماژور در کسب اطلاعات سلامت

مهدی کاهویی^۱، امید نجاریون^۲، نسیم ابراهیمی^۳، فاطمه احمدی تخورانی^۳، سمیه حیدری^۳

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: اگرچه مطالعات زیادی در زمینه بیماران مبتلا به تالاسمی در ابعاد مختلف صورت گرفته است، اما هیچ کدام از آن‌ها ترجیحات والدین این بیماران را در کسب اطلاعات سلامت شناسایی نکرده‌اند. والدین این دسته از بیماران نیاز به کسب اطلاعات مناسب و به هنگام دارند تا مشکلات فرزندان و خانواده خود را مدیریت و حل کنند. مطالعه حاضر با هدف شناسایی ترجیحات والدین بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور در کسب اطلاعات برای مدیریت سلامت فرزندان آن‌ها انجام شد.

روش بررسی: این مطالعه کاربردی و از نوع توصیفی - مقطعی بود که به وسیله پرسش از والدین بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور بستری شده در بخش اطفال بیمارستانی وابسته به دانشگاه علوم پزشکی سمنان، در سال ۱۳۹۳ انجام گرفت. در این مطالعه از یک پرسش‌نامه محقق ساخته روا و پایا (با ضریب Cronbach's alpha برابر با ۰/۸۷) استفاده شد. داده‌ها با استفاده از آمار توصیفی و آزمون Friedman مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: ۳۹/۶ درصد از والدین کسب اطلاع از مشکلات روانی و ۵۶/۶ درصد از آن‌ها، اطلاع از عوارض دارویی دسفرال را در اولویت اول خود بیان کردند. همچنین، ۵۶/۶ درصد تمایل داشتند که اطلاعات در اختیار پدر خانواده قرار گیرد.

نتیجه‌گیری: نتایج مطالعه حاضر نشان می‌دهد که والدین ابتدا کسب چه نوع اطلاعاتی را ترجیح می‌دهند. حمایت اطلاعاتی باعث می‌شود تا والدین بتوانند بیماری فرزند خود را بهتر مدیریت نمایند. ارائه اطلاعات مفید از طریق منابع اطلاعاتی متعدد، به بهبود سلامت جامعه منجر می‌شود و والدین احساس می‌کنند که مورد حمایت اجتماعی قرار گرفته‌اند.

واژه‌های کلیدی: والدین؛ تالاسمی ماژور؛ اطلاعات سلامت

پذیرش مقاله: ۹۵/۲/۲۵

اصلاح نهایی: ۱۳۹۵/۲/۱۳

دریافت مقاله: ۱۳۹۴/۵/۲۵

ارجاع: کاهویی مهدی، نجاریون امید، ابراهیمی نسیم، احمدی تخورانی فاطمه، حیدری سمیه. **ترجیحات والدین بیماران مبتلا به به تالاسمی ماژور در کسب اطلاعات سلامت.** مدیریت اطلاعات سلامت ۱۳۹۵؛ ۱۳ (۲): ۷۸-۸۳

مقدمه

مطالعات زیادی در زمینه بیماران مبتلا به تالاسمی در ابعاد مختلف صورت گرفته است، اما مطالعه‌های کمی به وضوح، ترجیحات والدین بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور را در کسب اطلاعات مورد نیاز شناسایی کرده‌اند. از این‌رو، این سؤال مطرح است که والدین این دسته از بیماران ابتدا کسب چه نوع اطلاعاتی را نیاز دارند؟ آن‌ها این نوع اطلاعات را در چه زمانی و نحوه کسب آن‌ها را چگونه ترجیح می‌دهند؟ توجه به نیازهای اطلاعاتی والدین به اندازه توجه به نیازهای کودکان مهم می‌باشد. از این‌رو، آگاهی از ترجیحات والدین در کسب اطلاعات سلامت، می‌تواند به بهبود و اصلاح شیوه‌های اطلاع‌رسانی و ارائه خدمات مناسب به آن‌ها کمک کند. نتایج مطالعه حاضر باعث می‌شود تا کارایی و اثربخشی آموزش به والدین بیماران مبتلا به تالاسمی بیشتر شود و به این وسیله بتوان با برنامه‌ریزی مناسب، کمک مؤثری به مراقبت از این بیماران کرد

بیماران مبتلا به تالاسمی از مشکلات جسمی و روانی رنج می‌برند که این مسایل باعث شده است تا کیفیت زندگی آن‌ها کاهش یابد (۱). اغلب والدین به طور موفقیت‌آمیزی با بیماری مزمن کودک سازگار می‌شوند و در مقابل، برخی از آن‌ها نیز ممکن است به دلیل عدم دسترسی به اطلاعات صحیح در مورد بیماری و منابع حمایتی مناسب در مقابله با بیماری موفق نباشند (۲). نتایج تحقیقات نشان دادند که بیماران مبتلا به تالاسمی به دلیل مشکلات زیاد دچار اختلالات و آسیب‌های شدیدی در کیفیت زندگی شده‌اند و باید به نیازهای بیماران و والدین آن‌ها برای رفع این مشکلات توجه شود (۳، ۴). Aydinok و همکاران پژوهشی را در زمینه مشکلات روانی و اجتماعی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور در ترکیه انجام دادند. نتایج مطالعه آنان نشان داد که بیماران و والدین آن‌ها بیش از این که نگران بیماری باشند، نگران درمان آن هستند و نیاز شدیدی به حمایت‌های روان‌درمانی دارند (۴). از این‌رو، والدین این دسته از بیماران برای مدیریت و حل معضلات و مشکلاتی که برای فرزندان و خود آن‌ها به وجود می‌آید، نیاز به کسب اطلاعات ضروری دارند که به موقع، مربوط، قابل اعتماد و به آسانی قابل درک باشد (۵، ۶). این اطلاعات بهداشتی، جزء ضروریات استراتژی هر سازمان مراقبتی به منظور ترویج مراقبت بیماران از خود، انتخاب نوع درمان، مشارکت بیمار و خانواده وی در تصمیم‌گیری بالینی، مدیریت بیماری‌های مزمن و ارتقای سواد سلامت بیماران و والدین می‌باشد (۷، ۸).

مقاله حاصل پایان‌نامه کارشناسی می‌باشد که با حمایت دانشگاه علوم پزشکی سمنان انجام شده است.

- ۱- دانشیار، مدیریت اطلاعات سلامت، مرکز تحقیقات عوامل تعیین کننده اجتماعی مؤثر بر سلامت، گروه پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی سمنان، سمنان، ایران (نویسنده مسؤول)
Email: mkahouei@yahoo.com
- ۲- متخصص اطفال، بیمارستان ولایت، دانشگاه علوم پزشکی سمنان، سمنان، ایران
- ۳- دانشجوی کارشناسی، فن آوری اطلاعات سلامت، کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشکده پرستاری و پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی سمنان، سمنان، ایران

تفاوت معنی‌داری وجود داشت ($P < 0/05$) (جدول ۲).

جدول ۱: مشخصات دموگرافیک والدین بیماران مبتلا به تالاسمی

مشخصات	گروه‌ها	تعداد (درصد)
نسبت با بیمار	پدر	۳۰ (۵۶/۶)
	مادر	۲۳ (۴۳/۴)
سن	۲۰-۳۰ سال	۱۳ (۲۴/۵)
	۳۰-۴۰ سال	۲۹ (۵۴/۷)
	بالای ۴۰ سال	۱۱ (۲۰/۸)
شغل	آزاد	۱۸ (۳۴/۰)
	کارمند	۱۹ (۳۵/۸)
	بیکار	۱۶ (۳۰/۲)
تحصیلات	زیر دیپلم	۱۳ (۲۴/۵)
	دیپلم	۱۶ (۳۰/۲)
	کارדانی	۱۵ (۲۸/۳)
	کارشناسی	۸ (۱۵/۱)
	کارشناس ارشد	۱ (۱/۹)

بحث

نتایج نشان داد که والدین ترجیح می‌دهند ابتدا به وسیله کسب اطلاعات مربوط به ممانعت از تولد فرزندان مبتلا، از بروز بیماری جلوگیری کنند. مطالعه Ahmed و همکاران در زمینه نگرش و رفتار ناقلان مبتلا به بیماری تالاسمی در پاکستان نشان داد که ناقلان بزرگسال درباره بیماری و چگونگی انتقال آن از طریق ژن‌ها بی‌اطلاع بوده‌اند (۹). نتایج مطالعه آنان یک بار دیگر اهمیت آموزش همگانی درباره غربالگری را که در تشخیص ناهنجاری در زمان جنینی مؤثر است، نشان می‌دهد (۱۰). از سوی دیگر، یافته‌ها نشان داد که والدین ترجیح می‌دهند این نوع اطلاعات در دوران قبل از ازدواج، آرایه گردد. مطالعه خالقی‌نژاد و همکاران (۱۱) نیز در این مورد نتایج مطالعه حاضر را تأیید نمود. خالقی‌نژاد و همکاران دریافتند که والدین، آموزش در کلاس‌های مشاوره قبل از ازدواج را ترجیح می‌دهند (۱۱).

به نظر می‌رسد احساس ناامیدی، اضطراب و افسردگی در بین والدین منجر می‌شود تا برخی از آن‌ها دریافت اطلاعات در زمینه مشکلات روانی را در اولین ترجیحات خود قرار دهند. نتایج پژوهش Rao و همکاران (۱۲) با نتایج مطالعه حاضر همخوانی داشت. آن‌ها دریافتند که والدین بیماران مبتلا به تالاسمی، بیشتر از مشکلات روانی رنج می‌برند (۱۲). نتایج گویای این مطلب است که والدین بیماران مبتلا به تالاسمی تحت تأثیر مشکلات متعددی قرار می‌گیرند؛ به طوری که رنج حاصل از بیماری و اضطراب درباره مشکلات بعدی فرزندان، زندگی آن‌ها را سخت کرده است.

نتایج نشان داد، شاید به دلیل این که پدران واقعیت بیماری را راحت‌تر می‌پذیرند و در توضیح رفتار کودک پیش‌قدم هستند، منجر می‌شود تا والدین ترجیح دهند ابتدا پدر خانواده در اطلاع‌یابی قرار گیرد (۶). نتایج مطالعات Astedt-Kurki و همکاران (۱۳) و Heaman (۱۴)، بر خلاف نتایج مطالعه حاضر بود. آن‌ها دریافتند که نیاز مادران در کسب اطلاعات، بیشتر از پدران بوده است (۱۴، ۱۳). علت این اختلاف می‌تواند به این دلیل باشد که مادران از لحاظ ساختار شخصیتی، عاطفی و احساسی هستند و بیشتر تمایل دارند که اطلاعات کسب کنند (۱۵).

و گام مثبتی در جهت تداوم سلامت کودکان مبتلا به تالاسمی برداشت. مطالعه حاضر با هدف شناسایی ترجیحات والدین بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور، در کسب اطلاعات مرتبط با سلامت فرزندان آن‌ها انجام شد.

روش بررسی

این مطالعه کاربردی از نوع توصیفی-مقطعی بود که به وسیله پرسش از والدین بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور بستری شده در بخش اطفال یک بیمارستان وابسته به دانشگاه علوم پزشکی سمنان، در سال ۱۳۹۳ صورت گرفت. در این مطالعه والدین کودکانی که به دلیل بیماری تالاسمی در بخش اطفال بستری شده بودند، به عنوان معیار ورود انتخاب گردیدند و سایر والدین بیماران از مطالعه خارج شدند. در این مطالعه از روش سرشماری استفاده شد؛ به طوری که تمام والدین (۵۳ نفر) بیماران مورد بررسی قرار گرفتند. ابزار مورد استفاده برای جمع‌آوری داده‌ها، پرسش‌نامه پژوهشگر ساخته بود که بر اساس جستجو در متون علمی و مقالات تهیه شد. پرسش‌نامه دارای دو بخش بود. بخش اول شامل اطلاعات دموگرافیک همچون نسبت با بیمار، سن، تحصیلات و شغل و بخش دوم شامل ۱۷ سؤال بود که ترجیحات والدین را در زمینه‌های متعدد از قبیل نحوه انتقال بیماری، مشکلات موجود، مراقبت، زمان اطلاع‌رسانی، اطلاع‌رسانی به والدین و نحوه اطلاع‌رسانی مورد بررسی قرار داد. در قسمت دوم پرسش‌نامه از افراد تحت مطالعه درخواست شد تا ترجیحات خود را در رابطه با سؤال مورد نظر، با استفاده از اعداد از ۱ تا ۴ اولویت‌بندی نمایند. در این مطالعه، اولویت‌ها امتیازبندی شد (اولویت اول = ۴، اولویت دوم = ۳، اولویت سوم = ۲ و اولویت چهارم = ۱).

به منظور تعیین روایی محتوا، پرسش‌نامه از لحاظ مناسبت و اعتبار توسط ۱۱ نفر از متخصصان بالینی مورد ارزیابی قرار گرفت و نظرات آن‌ها در پرسش‌نامه لحاظ گردید و در نهایت، دوباره بازنویسی شد. در پایان پرسش‌نامه شامل ۲۱ سؤال بود. به منظور تعیین پایایی، پرسش‌نامه بین ۱۵ نفر از والدین به عنوان پایلوت به صورت تصادفی توزیع گردید و ضریب Cronbach's alpha، ۰/۸۷ به دست آمد. افرادی که در پایلوت شرکت کرده بودند، از نمونه آماری خارج شدند. پس از تأیید کمیته اخلاق و با حضور پژوهشگر در محیط بالینی، آگاه‌سازی والدین در مورد هدف مطالعه، مختار بودن آن‌ها جهت شرکت در مطالعه و اطمینان از این که اطلاعات هویتی آن‌ها محرمانه خواهد ماند، پرسش‌نامه بین جامعه آماری توزیع و سپس جمع‌آوری گردید. پرسش‌نامه‌هایی که کمتر از ۵۰ درصد تکمیل شده بودند، دوباره بین والدین توزیع گردید و از آن‌ها درخواست شد تا پرسش‌نامه‌ها را به طور کامل تکمیل کنند. در صورت عدم همکاری والدین، آن پرسش‌نامه‌ها از مطالعه خارج می‌شدند. داده‌ها پس از جمع‌آوری با استفاده از آمار توصیفی و آزمون Friedman در نرم‌افزار SPSS نسخه ۱۹ (version 19, SPSS Inc., Chicago, IL) مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها

در مطالعه حاضر، ۵۳ نفر از والدین مشارکت کردند که مشخصات دموگرافیک آن‌ها در جدول ۱ آرایه شده است.

بین ترجیحات والدین در کسب اطلاعات مانند مشکلات موجود در زمینه بیماری تالاسمی، در رابطه با مراقبت، زمان اطلاع‌رسانی و نحوه اطلاع‌رسانی

جدول ۲: ترجیحات والدین بیماران مبتلا به تالاسمی

P	میانگین \pm انحراف معیار	اولویت سوم				گزینه	نیازهای اطلاعاتی
		اولویت چهارم تعداد (درصد)	اولویت سوم تعداد (درصد)	اولویت دوم تعداد (درصد)	اولویت اول تعداد (درصد)		
۰/۱۳۱	۲/۵۶ \pm ۱/۰۸	۱۱ (۲۰/۸)	۱۴ (۲۶/۴)	۱۵ (۲۸/۳)	۱۳ (۲۵/۰)	به ارث رسیدن	نحوه انتقال بیماری
۰/۰۰۱	۳/۰۵ \pm ۱/۰۲	۶ (۱۱/۳)	۸ (۱۵/۱)	۱۶ (۳۰/۲)	۴۰ (۷۵/۰)	اطلاع از روش پیشگیری از بیماری	مشکلات موجود در زمینه بیماری تالاسمی
	۳/۰۹ \pm ۰/۸۳	۰ (۰)	۱۶ (۳۰/۲)	۱۶ (۳۰/۲)	۲۱ (۳۹/۶)	روانی	
	۳/۳۲ \pm ۰/۷۲	۰ (۰)	۸ (۱۵/۱)	۲۰ (۳۷/۷)	۲۵ (۴۷/۲)	اقتصادی	
	۲/۵۸ \pm ۰/۷۱	۰ (۰)	۲۹ (۵۴/۷)	۱۷ (۳۲/۱)	۷ (۱۳/۲)	رفاهی	
< ۰/۰۰۱	۲/۸۴ \pm ۰/۷۹	۰ (۰)	۲۱ (۳۹/۶)	۱۹ (۳۵/۸)	۱۳ (۲۴/۵)	رژیم غذایی مناسب	در رابطه با مراقبت
	۳/۵۲ \pm ۰/۵۷	۰ (۰)	۲ (۳/۸)	۲۱ (۳۹/۶)	۳۰ (۵۶/۶)	عوارض دارویی دسفرال	
	۲/۶۲ \pm ۰/۷۹	۰ (۰)	۳۰ (۵۶/۶)	۱۳ (۲۴/۵)	۱۰ (۱۸/۹)	میزان فعالیت فرزند	
< ۰/۰۰۱	۳/۷۹ \pm ۰/۴۰	۰ (۰)	۰ (۰)	۱۱ (۲۰/۸)	۴۲ (۷۹/۲)	قبل از ازدواج	زمان اطلاع رسانی
	۳/۲۰ \pm ۰/۴۰	۰ (۰)	۰ (۰)	۴۲ (۷۹/۲)	۱۱ (۲۰/۸)	قبل از بارداری	
۰/۳۳۶	۳/۵۶ \pm ۰/۵۰	۰ (۰)	۰ (۰)	۲۳ (۴۳/۴)	۳۰ (۵۶/۶)	پدر	اطلاع رسانی به والدین
	۳/۴۳ \pm ۰/۵۰	۰ (۰)	۰ (۰)	۳۰ (۵۶/۶)	۲۳ (۴۳/۴)	مادر	
۰/۰۰۱	۳/۵۰ \pm ۱/۱۳	۱۳ (۲۴/۵)	۲ (۳/۸)	۱۱ (۲۰/۸)	۲۷ (۵۰/۹)	رادیو و تلویزیون	نحوه اطلاع رسانی
	۳/۱۸ \pm ۱/۵۵	۲۷ (۵۱/۰)	۱۴ (۲۶/۴)	۶ (۱۱/۳)	۶ (۱۱/۳)	اینترنت	
	۲/۲۴ \pm ۱/۱۹	۲۱ (۳۹/۶)	۱۷ (۳۲/۱)	۱۲ (۲۲/۶)	۳ (۵/۷)	جراید	
	۲/۸۶ \pm ۱/۲۵	۱۶ (۳۰/۲)	۱۱ (۲۰/۸)	۱۸ (۳۴/۰)	۸ (۱۵/۱)	کادر بالینی	
	۳/۱۸ \pm ۱/۵۹	۲۹ (۵۴/۷)	۹ (۱۷/۰)	۶ (۱۱/۳)	۹ (۱۷/۰)	کتابچه	

سلامت جامعه گردد.

بر اساس نتایج پژوهش حاضر، کسب اطلاعات از کادر بالینی، اولین ترجیحات تعداد معدودی از والدین بود. یافته‌های مطالعات متعدد بر خلاف این نتایج بود. این مطالعات نشان دادند که والدین بیماران، مهم‌ترین منابع اطلاعاتی را کادر بالینی انتخاب کرده‌اند (۲۱-۱۹). علت این تفاوت شاید عدم باور یا عدم آگاهی والدین به مسؤلیت کادر بالینی نسبت به بیماران باشد که منجر شده است اغلب والدین برای کسب دانش، منابع اطلاعات دیگری را ترجیح دهند؛ در حالی که کادر بالینی باید تلاش کنند تا والدین به این باور برسند که این کادر نسبت به نیازهای بیماران آگاهی بیشتری دارند و نسبت به واکنش‌ها و پاسخ‌های بیماران بیشتر نگران هستند (۲۲).

نتایج مطالعه حاضر برای طراحان سیستم‌های اطلاعات بالینی می‌تواند مفید باشد؛ به طوری که به هنگام طراحی سیستم اطلاعاتی برای این دسته از افراد جامعه، آن‌ها را از محتوای سیستم اطلاعاتی که بتواند اطلاعات مرتبط و مفیدی را در اختیار این والدین قرار دهد، مطلع سازد. ارایه اطلاعات مفید از طریق ارایه دهندگان مراقبت بهداشتی، رسانه‌ها و سیستم‌های اطلاعاتی بالینی منجر می‌شود تا این دسته از والدین مورد حمایت اجتماعی قرار گیرند. از سوی دیگر، یافته‌ها نشان داد که بیش از نیمی از والدین تحصیلات زیر دیپلم یا دیپلم داشتند. آگاهی از این واقعیت، اهمیت تدارک مؤثر اطلاعات از طریق توضیحات ساده که برای این سطح از افراد نیز مفید و قابل فهم باشد را نشان می‌دهد؛ به طوری که حمایت اطلاعاتی آن‌ها باعث می‌شود والدین بتوانند بیماری فرزند خود را بهتر مدیریت کنند و کیفیت زندگی آن‌ها را بهبود بخشند. همچنین، ارایه

نتایج حاکی از آن بود که کسب اطلاعات از طریق رادیو و تلویزیون از ترجیحات نیمی از جامعه آماری بود. پژوهش حاجیان (۱۶) نتایج مطالعه حاضر را تأیید می‌کند. وی دریافت که زوج‌ها در زمینه آگاهی از تالاسمی قبل از ازدواج، رادیو و تلویزیون را به عنوان منبع اصلی کسب اطلاعات بیان می‌نمایند (۱۶). اگرچه در حال حاضر در مراکز بهداشت، برنامه‌های منظم و مدونی برای زوج‌ها قبل از ازدواج وجود دارد، اما یافته‌ها بیانگر این است که والدین تمایل بسیار زیادی دارند که از یک روش راحت‌تر و از طریق رسانه‌های جمعی به عنوان رسانه‌های معتبر و به روز، اطلاعات مورد نیاز خود را کسب کنند. همچنین، برخی از والدین دریافت اطلاعات از طریق کتابچه را به عنوان اولویت بعدی خود قرار دادند. مطالعه کاهویی و همکاران نیز نشان داد، زنانی که تحت عمل جراحی قرار گرفته بودند، ترجیح می‌دادند که اطلاعات مراقبت‌های بعد از عمل را از طریق کتابچه دریافت کنند (۱۷). به نظر می‌رسد مزایای کتابچه از قبیل کم‌حجم بودن، قابل حمل بودن و امکان دسترسی در همه مکان‌ها والدین را به استفاده از این منبع اطلاعاتی سوق می‌دهد. مطالعه Nagler و همکاران نیز نشان داد که بیشتر بیماران خواستار دریافت اطلاعات به صورت کتابچه می‌باشند (۱۸).

اطلاعات از طریق اینترنت، اولین ترجیحات تعداد معدودی از والدین بود. یافته‌های مطالعه حاضر بیانگر عوامل بازدارنده در استفاده از اینترنت به عنوان یک منبع اطلاعات پزشکی رایج در بین والدین بود. از آنجایی که اطلاع‌رسانی نقش عمده و سازنده‌ای در کاهش بروز این بیماری دارد، گمان می‌رود استفاده از منابع اطلاعاتی متعدد جهت انتقال اطلاعات مفید به والدین، منجر به بهبود روند

کسب برخی اطلاعات در ارتباط با بیماری تالاسمی و نحوه انتقال آن، مشکلات موجود، زمان و نحوه اطلاع‌رسانی درباره این بیماری را در اولویت نیازها معرفی کردند. ارایه این نوع اطلاعات به والدین، از یک سو باعث می‌شود آن‌ها بتوانند بیماری فرزند خود را بهتر مدیریت کنند و کیفیت زندگی آن‌ها را بهبود بخشند و از سوی دیگر، خود بیماران احساس خواهند کرد که مورد حمایت قرار گرفته‌اند. نتایج مطالعه حاضر برای کارکنان بالینی و مراکز حمایتی نیز از آن رو قابل کاربرد است که می‌تواند به افزایش آگاهی در مورد نیازهای اطلاعاتی والدین، رفع مشکلات بیماران، اثربخشی بهتر آموزش به بیمار و ارتقای کیفیت خدمات درمانی منجر شود.

پیشنهادها

سلامت جامعه در گرو اطلاع‌رسانی صحیح به والدین در مورد ماهیت بیماری، پیشگیری، عوارض و مشکلات حاصل شده می‌باشد. از این رو، با آموزش مؤثر و کارآمد، می‌توان تعدادی از عوارض مربوط به بیماری‌ها را کاهش و توانایی مدیریت و خودنظم‌دهی رفتار بیماران را افزایش داد.

تشکر و قدردانی

بدین وسیله نویسندگان بر خود لازم می‌دانند از مشارکت و همکاری والدین محترم بیماران مبتلا به تالاسمی تشکر و قدردانی نماید.

اطلاعات به این دسته از افراد جامعه منجر می‌شود تا آن‌ها احساس کنند مورد حمایت قرار گرفته‌اند.

نتایج مطالعه حاضر باید با احتیاط تفسیر شوند؛ چرا که مطالعه حاضر با استفاده از یک پرسش‌نامه پژوهشگر ساخته انجام شد و مشکلات بالقوه‌ای مانند درک ضعیف سؤال‌ها و شاید روش پاسخ، نتایج مطالعه را تهدید می‌کند. با توجه به روایی و پایایی پرسش‌نامه، این مشکل تا حدی برطرف شد. همچنین، قابل تمهیم نبودن نتایج مطالعه به دلیل انجام آن در یک بیمارستان، از دیگر محدودیت‌های مطالعه بود. در هر حال، نتایج مطالعه حاضر با یافته‌های سایر مطالعات در این زمینه هم‌راستا بود. از سوی دیگر، طبیعت کمی این تحقیق، ظرفیت این مطالعه را محدود کرده است؛ به طوری که این مطالعه نتوانست به طور کامل تجربه‌های والدین را نسبت به نیازهای اطلاعاتی شناسایی کند. پژوهش‌های بیشتری باید انجام گیرد تا مشخص شود که آیا نیازهای اطلاعاتی ارضا نشده، می‌تواند استرس و اضطراب والدین را افزایش دهد؟ همچنین، مشخص شود که مؤثرترین روش‌ها جهت ارایه اطلاعات به والدین بیماران مبتلا به تالاسمی چیست و این که آن‌ها چگونه می‌توانند در ارتباط با نیازهای اطلاعاتی خود حمایت شوند.

نتیجه‌گیری

والدین بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور به منظور مراقبت بهتر از فرزندان خود،

References

- Messina G, Colombo E, Cassinerio E, Ferri F, Curti R, Altamura C, et al. Psychosocial aspects and psychiatric disorders in young adult with thalassemia major. *Intern Emerg Med* 2008; 3(4): 339-43.
- Mayo-Wilson E, Imdad A, Herzer K, Yakoo MY, Bhutta ZA. Vitamin A supplementation for preventing morbidity and mortality in children from 6 months to 5 years of age. *Journal of Evidence-Based Medicine* 2011; 4(2): 141.
- Naderi M, Hormozi MR, Ashrafi M, Emamdadi A. Evaluation of mental health and related factors among patients with beta-thalassemia major in south east of Iran. *Iran J Psychiatry* 2012; 7(1): 47-51.
- Aydinok Y, Eremis S, Bukusoglu N, Yilmaz D, Solak U. Psychosocial implications of Thalassemia Major. *Pediatr Int* 2005; 47(1): 84-9.
- Simon A. Patient involvement and information preferences on hospital quality: results of an empirical analysis. *Unfallchirurg* 2011; 114(1): 73-8.
- Parsania Z, Ahmadi Z, Kazemzade F, Alaei S, Sayad Jou S, Kahouei M. Mental health and coping styles in families of epileptic patients in Iran. *The Social Sciences* 2012; 7(1): 130-3.
- Ali S, Sabih F, Jehan S, Anwar M, Javed S. Psychological distress and coping strategies among parents of beta-thalassemia major patients. *International Conference on Clean and Green Energy* 2012; 27(2012): 124-8.
- Yuan B. Outreach strategies for expanding health insurance coverage in children. *Journal of Evidence-Based Medicine* 2011; 4(1): 55.
- Ahmed S, Bekker H, Hewison J, Kinsey S. Thalassaemia carrier testing in Pakistani adults: behaviour, knowledge and attitudes. *Community Genet* 2002; 5(2): 120-7.
- Li D, Liao C, Li J, Xie X, Huang Y, Zhong H. Detection of alpha-thalassemia in beta-thalassemia carriers and prevention of Hb Bart's hydrops fetalis through prenatal screening. *Haematologica* 2006; 91(5): 649-51.
- Khaleghinejad K, Abbaspour Z, Afshari P, Attari Y, Rasekh A. Educational needs in premarital counseling: viewpoints of couples referring to health care centers in Mashhad. *Iran J Med Educ* 2009; 8(2): 247-53. [In Persian].
- Rao P, Pradhan PV, Shah H. Psychopathology and coping in parents of chronically ill children. *Indian J Pediatr* 2004; 71(8): 695-9.
- Astedt-Kurki P, Lehti K, Paunonen M, Paavilainen E. Family member as a hospital patient: sentiments and functioning of the family. *Int J Nurs Pract* 1999; 5(3): 155-63.
- Heaman DJ. Perceived stressors and coping strategies of parents who have children with developmental disabilities: a comparison of mothers with fathers. *J Pediatr Nurs* 1995; 10(5): 311-20.
- van Oers HA, Tacke CE, Haverman L, Kuipers IM, Maurice-Stam H, Kuijpers TW, et al. Health related quality of life and perceptions of child vulnerability among parents of children with a history of Kawasaki disease. *Acta Paediatr* 2014; 103(6): 671-7.

16. Hajian KO. Attitude and knowledge of couple about thalassemia at the stage of marriage in Babol. *J Guilan Univ Med Sci* 2000; 9(33-34): 103-10. [In Persian].
17. Kahouei M, Samadi F, Gazerani M, Mozafari Z. The prioritization of information needs related to health among women who had undergone surgery in obstetrics and gynecology department in hospitals of Semnan, Iran, 2012-2013. *Iran J Obstet Gynecol Infertil* 2013; 16(63): 8-15. [In Persian].
18. Nagler RH, Gray SW, Romantan A, Kelly BJ, de Michele A, Armstrong K, et al. Differences in information seeking among breast, prostate, and colorectal cancer patients: Results from a population-based survey. *Patient Education and Counseling* 2010; 81(Suppl 1): S54-S62.
19. Schuster MA, Duan N, Regalado M, Klein DJ. Anticipatory guidance: what information do parents receive? What information do they want? *Arch Pediatr Adolesc Med* 2000; 154(12): 1191-8.
20. Kilicarslan-Toruner E, Akgun-Citak E. Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer. *Eur J Oncol Nurs* 2013; 17(2): 176-83.
21. Knapp C, Madden V, Marcu M, Wang H, Curtis C, Sloyer P, et al. Information seeking behaviors of parents whose children have life-threatening illnesses. *Pediatr Blood Cancer* 2011; 56(5): 805-11.
22. Beaver K, Latif S, Williamson S, Procter D, Sheridan J, Heath J, et al. An exploratory study of the follow-up care needs of patients treated for colorectal cancer. *J Clin Nurs* 2010; 19(23-24): 3291-300.

A Study on the Preferences of Parents of Patients with Thalassemia Major in Obtaining Health Information

Mehdi Kahouei¹, Omid Najarioon², Nasim Ebrahimi³, Fatemeh Ahmadi-Takhorani³, Somayeh Haidari³

Original Article

Abstract

Introduction: Although many studies have been conducted on thalassemia from different aspects, none of them have yet identified the preferences of parents of patients with thalassemia major in receiving health information. Parents of these patients need appropriate and timely information to manage and resolve the problems of their children and family. This study aimed to identify the preferences of these parents in obtaining information to manage their children's health.

Methods: This was an applied, descriptive, and cross-sectional research. The study was conducted through interviews with the parents of patients with thalassemia major who were admitted to the pediatric ward of a hospital affiliated to Semnan University of Medical Sciences, Iran, in 2014. The data collection tool was a valid and reliable researcher-made questionnaire (Cronbach's alpha = 0.87). The data were analyzed using descriptive statistics and the Friedman test.

Results: According to the results, 39.6% of the parents reported obtaining information about mental health problems as their first priority, while 56.6% of the parents reported obtaining information about the side effects of Desferal as their first priority. In addition, 56.6% of the parents preferred that the information be given to the patients' father.

Conclusion: The results indicated the type of information parents prefer to obtain first. Informational support can help the parents better manage their children's illness. Transference of valuable knowledge through several information sources to the parents can lead to improvement of health in the society and parents feeling that they are socially supported.

Keywords: Parents; Thalassemia Major; Health Information

Received: 16 Aug, 2015

Accepted: 14 May, 2016

Citation: Kahouei M, Najarioon O, Ebrahimi N, Ahmadi-Takhorani F, Haidari S. **A Study on the Preferences of Parents of Patients with Thalassemia Major in Obtaining Health Information.** Health Inf Manage 2016; 13(2): 78-83

Article resulted from BSc thesis funded by Semnan University of Medical Sciences.

1- Associate Professor, Health Information Management, Social Determinants of Health Research Center, Department of Allied Medical Sciences, Semnan University of Medical Sciences, Semnan, Iran (Corresponding Author) Email: mkahouei@yahoo.com

2- Pediatrician, Velayat Hospital, Semnan University of Medical Sciences, Semnan, Iran

3- BSc Student, Health Information Technology, Student Research Committee, School of Nursing and Allied Medical Sciences, Semnan University of Medical Sciences, Semnan, Iran