دارای موافقت اصولی جهت اخذ رتبه علمی پژوهشی از کمیسیون نشریات پزشکی

پژوهش توانبخشی در پرستاری

انجمن علمی پرستاری ایران

دوره دوم شماره ۲ (پیاپی ٦) زمستان ۱۳۹٤ شماره استاندارد بین المللی: ۲۳۸۳-٤۳٤X

تأثیر برنامه ورزشی بر شدت درد اسکلتی - عضلانی بیماران ضایعات نخاعی پاراپلژی ۱

ناصر صدقی گوی آغاج، مسعود فلاحی خشکناب، حمیدرضا خانکه، محمدعلی حسینی، پوریا رضا سلطانی

تأثیر توانمندسازی هیجانی مادربزرگ‌ها بر اضطراب مادران نخست‌زا با نوزاد بستری ۱۲

سمیه توسل‌نیا، مریم روانی‌پور، فرحناز کمالی، نیلوفر معتمد

تأثیر فشاردرمانی بر شدت درد و سفتی زانو در سالمندان مبتلا به استئوآرتریت: یک مطالعه کارآزمایی بالینی ۲۲

نبی اکبرنژاد، فرحناز محمدی شاهبلاغی، حمید رضا خانکه، یحیی سخنگویی، اکبربیگلریان، ناصر صدقی

بررسی مقایسه‌ای سبک زندگی ارتقادهنده سلامت در پرستاران نوبت‌کاری و غیر نوبت‌کاری ۳۲

ایوب قنبری سرتنگ، حبیب الله دهقان، آرزو عباسپور دربندی

تأثیر ورزش تای چی چوآن بر میزان افسردگی زنان سالمند ۳۹

زهرا خصالی، فرحناز محمدی شاهبلاغی، حمیدرضا خانکه، اکبر بیگلریان

علل گرایش به مصرف مواد از دیدگاه مراجعه‌کنندگان به مراکز ترک اعتیاد استان کرمانشاه ٤۷

حسین فیضی، علی‌اکبر ویسی رایگانی، علیرضا عبدی، جلال شاکری، مهدی مردوخی

تأثیر مدل مراقبت مشارکتی بر کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور ۵۷

فاطمه زینتی، زهرا کاشانی نیا، ابوالفضل ره گوی، پوریا رضا سلطانی، فرهنگ بابا محمودی

مروری بر عوامل مؤثر در بازتوانی جسمی بیماران مبتلا به سکته مغزی ٦۸

هادی احمدی چناری، علی اکبر اسماعیلی، فرزانه حسن زاده، نرجس خاتون طاهری

[Downloaded from ijrn.ir on 2024-04-18]

به نام خداوند جان و خرد
نشریه پژوهش توانبخشی در پرستاری
فصلنامه علمی–پژوهشی انجمن علمی پرستاری ایران
دوره دوم، شماره ۲ – زمستان ۱۳۹۴

•صاحب امتیاز: انجمن علمی پرستاری ایران
•مدیر مسؤول: دکتر کیان نوروزی
•سردبیر: دکتر مسعود فلاحی خشکناب
•مدیر اجرایی: زهرا تمیزی
•کارشناس نشریه: اکرم پورولی
•شماره مجوز وزارت فرهنگ و ارشاد اسلامی: ۳۲۹۶۱/۹۲ مورخ ۱۳۹۲/۱۱/۲۳
•شماره بین المللی نشریه چاپی: ISSN: ۲۳۸۳-٤۳٤ X مورخ ۱۳۹۳/۱۰/۱۰
•شماره بین‌المللی نشریه الکترونیکی: e-ISSN: ۲۳۸۳-٤۳۵۸ مورخ ۱۳۹۳/۱۰/۱۰

اعضای هیأت تحریریه (به ترتیب حروف الفبا):
– دکتر نرگس ارسلانی، استادیار دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی
– دکتر فاطمه الحانی، دانشیار دانشگاه تربیت مدرس
– دکتر اصغر دالوندی، استادیار پرستاری دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی
– دکتر ناهید رژه، دانشیار دانشگاه علوم پزشکی شاهد
– دکتر مریم روانی پور دانشیار پرستاری دانشگاه علوم پزشکی بوشهر
– دکتر عباس عبادی، دانشیار دانشگاه علوم پزشکی بقیه الله
– دکتر سمیه غفاری، استادیار پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان
– دکتر محمد غلامی، استادیار پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی لرستان
– دکتر مسعود فلاحی خشکناب، دانشیار دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی
– دکتر سادات سیدباقر مداح، استادیار آموزش پرستاری دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی
– دکتر فرحناز محمدی، دانشیار پرستاری دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی
– دکتر سهیل نجفی، استادیار پرستاری دانشگاه علوم پزشکی بقیه الله
– دکتر منیر نوبهار، دانشیار پرستاری دانشگاه علوم پزشکی سمنان
– دکتر کیان نوروزی تبریزی، استادیار دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی
– دکتر علیرضانیکبخت نصرآبادی، استاد دانشگاه علوم پزشکی تهران
– دکتر مجیده هروی کریموی، دانشیار دانشگاه علوم پزشکی شاهد
– دکتر فریده یغمایی، دانشیار دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

داوران این شماره:
دکتر فاطمه پاشایی ثابت
دکتر علی حسام زاده
دکتر ناهید رژه
محمد جعفر سپهوند
دکتر محمدعلی سلیمانی
مرتضی شمسی زاده
مهدی شیخنا
دکتر رضا ضیغمی
زهرا مختاری
دکتر منیر نوبهار
فاطمه نیسه

• ویراستار انگلیسی: دکتر کیان نوروزی
• ویراستار فارسی: دکتر کیان نوروزی
•حروفچینی و صفحه آرایی: اکرم پورولی
•طراح جلد: اکرم پورولی
•ناشر: انجمن علمی پرستاری ایران
•نشانی: تهران میدان توحید–دانشکده پرستاری و مامایی تهران
•کدپستی: ۱٤۱۹۷۳۳۱۷۱ صندوق پستی: ۱٤۱۹۵/۳۹۸ تلفن و نمابر: ٦٦۵۹۲۵۳۵

E-mail: info@ijrn.ir, Website: http://ijrn.ir

[Downloaded from ijrn.ir on 2024-04-18]

تأثیر مدل مراقبت مشارکتی بر کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور

فاطمه زینتی[۱]، *زهرا کاشانی نیا[۲]، ابوالفضل ره گوی[۳]، پوریا رضا سلطانی[۴]، فرهنگ بابا محمودی[۵]

۱- کارشناسی ارشد پرستاری - دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران.
۲- استادیار گروه آموزشی پرستاری کودکان دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران **(نویسنده مسئول)**
پست الکترونیکی: z kashaninia@yahoo.com
۳- مربی گروه آموزشی پرستاری بهداشت روانی، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران.
۴- دانشجوی دکترای تخصصی سنجش و اندازه‌گیری- دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی تهران، تهران، ایران.
۵- استاد، متخصص بیماری‌های عفونی و گرمسیری- مرکز تحقیقات مقاومت‌های میکروبی- دانشگاه علوم پزشکی مازندران، ساری، ایران.

نشریه پژوهش توانبخشی در پرستاری، دوره ۲ شماره ۲ زمستان ۱۳۹۴ ۶۷-۵۷

چکیده

مقدمه: تالاسمی از شایع‌ترین اختلالات تک ژنی می‌باشد، گرفتاری و عوارض ناشی از آن که تمام سیستم‌های بدن را درگیر می‌کند در کم‌تر بیماری دیگری دیده می‌شود و مانند هر بیماری مزمن دیگری کیفیت زندگی فرد را تحت تأثیر قرار می‌دهد. هدف این مطالعه تعیین تأثیر مراقبت مشارکتی بر کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور است.

روش: این پژوهش یک مطالعه نیمه تجربی با گروه مداخله و شاهداست. نمونه پژوهش را ۴۰ نفر از نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه‌کننده به بیمارستان رازی قائم‌شهر و بوعلی ساری تشکیل می‌دادند. ابتدا هر بیمارستان به صورت تصادفی به یک گروه اختصاص یافت، سپس نمونه‌ها به روش در دسترس انتخاب شدند. پرسشنامه‌های اطلاعات جمعیت‌شناختی و بیماری و کیفیت زندگی SF-۳۶ قبل از مداخله در هر دو گروه تکمیل و مدل مراقبت مشارکتی بر اساس مراحل ایجاد انگیزش، آماده‌سازی، درگیر سازی و ارزشیابی در گروه مداخله به مدت ۲ ماه اجرا شد. میانگین نمرات کیفیت زندگی،۳ ماه بعد از مداخله (پایان دوره پیگیری) با داده‌های قبل از مداخله با استفاده از آزمون‌های آماری در نسخه ۲۲ نرم‌افزار SPSS مقایسه شد.

یافته‌ها: میانگین و انحراف معیار نمرات کیفیت زندگی نوجوانان قبل از مداخله به ترتیب در گروه مداخله ۵/۳۳±۴۵/۱۶ و در گروه شاهد ۶/۱۹±۴۵/۳۸ بود و آزمون تی مستقل اختلاف معناداری نشان نداد (p=۰/۴۳)، اما بعد از اجرای مداخله تفاوت دو گروه (مداخله ۴/۰۰±۷۵/۰۶ و شاهد ۷/۷۳±۴۲/۸۰) معنادار شد (p<۰/۰۰۱).

نتیجه‌گیری: مدل مراقبت مشارکتی می‌تواند به عنوان راهکاری برای بهبود کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور مورد استفاده قرار گیرد.

کلید واژه‌ها: کیفیت زندگی، تالاسمی ماژور، نوجوان، مدل مراقبت مشارکتی.

تاریخ دریافت: ۱۳۹۴/۴/۱۱ تاریخ پذیرش: ۱۳۹۴/۸/۱۲

[Downloaded from ijrn.ir on 2024-04-18]

مقدمه

تالاسمی ماژور شکل شایعی از یک آنمی ارثی در جهان می‌باشد که به دلیل نقص در سنتز یکی از زنجیره‌های گلوبین، در هموگلوبین به وجود می‌آید (۱). پیش‌بینی می‌شود که در بیست سال آینده، نه‌صد هزار بیمار تالاسمی ماژور در دنیا متولد شوند که نودوپنج درصد آن‌ها در آسیا، هند و خاورمیانه خواهند بود (۲). احتمال تولد نوزاد مبتلا به بتا تالاسمی در ایران، به طور متوسط یک مورد در سیصد زایمان تخمین زده می‌شود که تقریباً سه برابر بیش‌تر از بالاترین فراوانی در بیماری‌های وراثتی، یعنی سندرم داون با شیوع ۱/۱۰۰۰ می‌باشد (۳). در حدود بیست‌وسه هزار نفر در ایران به این بیماری مبتلا هستند که سالانه حدود هزار و پانصد نفر دیگر به این بیماران اضافه می‌شود (۴). استان مازندران و فارس بالاترین جمعیت مبتلا به تالاسمی ماژور را دارند و سهم استان مازندران دو هزار و چهارصد نفر می‌باشد (۵). ضمن این که هشتادوپنج درصد از مبتلایان به تالاسمی ماژور را در ایران گروه سنی زیر هجده سال تشکیل می‌دهند (۶).

بیماری تالاسمی مانند هر بیماری مزمن و محدودکننده دیگر کیفیت زندگی فرد را تحت تأثیر قرار می‌دهد و به رغم اقدامات درمانی باز هم علائم و تظاهرات بالینی آن فرد را با مشکلات متعدد جسمانی، روان‌شناختی و محدودیت‌های عملکردی (۷) مواجه می‌سازد. مشکلاتی مانند احساس عدم اعتمادبه‌نفس و غیبت‌های مکرر از مدرسه به دلیل بیماری یا تزریق خون، بستری شدن‌های مکرر و درک همیشگی بودن بیماری، سبب می‌شود زندگی آن‌ها در کودکی و نوجوانی با خستگی، ضعف و رنجوری همراه باشد و آن‌ها مانند همسالان سالم، تجربه مناسبی از محیط زندگی خود نداشته باشند (۸). مراقبت‌های پزشکی و نگرانی از مرگ زودرس، احساساتی چون خشم، یاس و گوشه‌گیری، تنش فراوانی را برای نوجوانان به ارمغان می‌آورد. ازدواج، شیوه برخورد با رخدادهای مهم زندگی، اشتغال، فشارهای اقتصادی، نگرانی‌های عاطفی و مشکلات مربوط به خدمات پزشکی نیز از مشکلات پایان دوره نوجوانی این بیماران است (۹).

مطالعات نشان داده است جهت بهبود کیفیت زندگی ترکیبی از مراقبت پزشکی و حمایت روانی- اجتماعی از بیمار نه‌تنها باعث افزایش طول عمر بیماران می‌گردد، بلکه باعث پذیرش بیماری و اعتمادبه‌نفس مطلوب در نوجوان می‌شود (۱۰و۱۱). از دیدگاه مدل مراقبت مشارکتی کیفیت و نوع ارتباط بین دو طرف رابطه اهمیت اساسی و حیاتی دارد. در این رابطه، دانش، مهارت و ابزارهای خاص درمانی و مراقبتی در درجه بعدی اهمیت قرار دارند (۱۲). برای دستیابی به اهداف مدل، مراحل زیر در قالب یک ساختار منظم ارائه گردیده است که با رعایت ارتباط و توالی منطقی تکاملی به صورت مجموعه‌ای به هم پیوسته و پویا عمل می‌نماید. این گام‌ها عبارتند از: ۱- انگیزش ۲- آماده‌سازی ۳- درگیرسازی ۴- ارزشیابی که برای هر مرحله برنامه‌های عملی مشخص پیش‌بینی‌شده است (۱۲).

همچنین در مطالعات مختلف از جمله دانشی و همکاران "تأثیر مدل مراقبت مشارکتی بر کیفیت زندگی بزرگ‌سالان مبتلا به آسم" (۱۳)، پروینیان نسب و همکاران "تأثیر مدل مراقبت مشارکتی بر افسردگی نوجوانان مبتلا به بتا تالاسمی ماژور" (۱۴) و خوشاب و همکاران" تأثیر مدل مراقبت مشارکتی بر میزان افسردگی و اضطراب بیماران مبتلا به نارسایی قلبی" (۱۵)، تأثیر به‌کارگیری این مدل مورد بررسی قرار گرفته است.

تقریباً پنجاه‌درصد از نوجوانان با بیماری‌های مزمن به‌طور کامل توصیه‌های مراقبتی را انجام نمی‌دهند. مسئولیت‌پذیری و مشارکت فعال مددجوی دارای مشکلات متنوع در دوران حساس و بحرانی نوجوانی، مستلزم داشتن آگاهی نسبت به ماهیت بیماری و همچنین ایجاد انگیزه، نگرش مثبت و یادگیری مهارت‌های لازم برای پیشگیری و کنترل عوارض بیماری است (۱۶).

در ایران بیماری‌هایی مانند تالاسمی ماژور با توجه به شرایط مزمن بودن، صعب‌العلاج بودن و هزینه درمان بالا و مهم‌تر از همه توجه مراکز بهداشتی درمانی فقط به درمان جنبه جسمی این بیماران، ایجاد اختلال عمده در سبک زندگی این بیماران دور از انتظار نیست (۱۷). دوره نوجوانی با تغییرات فیزیولوژی، شناختی، روانی، بیرون آمدن فرد از خانواده، فشار همسالان و به میزان قابل توجهی با اجتماعی شدن نوجوان همراه است (۱۸و۱۹). در بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور گذر از مرحله بلوغ و نوجوانی دشوار بوده و بر تعاملات نوجوانان با محیط فیزیکی و اجتماعی تأثیر گذاشته و ارتباط آن‌ها با همسالان را تغییر می‌دهد (۲۰و۲۱). در ارزیابی سلامتی و بهداشت افراد، نباید فقط به شاخص‌های سنتی نظیر میزان مرگ‌ومیر و میزان ابتلا به بیماری توجه کرد؛ بلکه باید به ادراک افراد از کیفیت زندگی نیز توجه داشت (۲۲). امروزه به علت پیشرفت روش‌های درمانی میزان بقای کودک مبتلا به بیماری‌های مزمن افزایش یافته است، اما همچنان پیش آگهی امید به زندگی و کیفیت زندگی این کودکان نامشخص می‌باشد (۲۳).

با توجه به این که مدل مراقبت مشارکتی محدود به بیماری خاصی نیست و با توجه به این که بررسی تأثیر الگوی مراقبت مشارکتی می‌تواند در معرفی روش‌های ارتقای سلامت این گروه

[Downloaded from ijrn.ir on 2024-04-18]

از بیماران و در بهبود کیفیت زندگی و کاهش مشکلات آنان اثرگذار باشد و به استناد مطالعات صورت گرفته در خصوص تأثیر مراقبت مشارکتی در سایر بیماران و لزوم بهبود کیفیت زندگی بیماران تالاسمیک با روش‌های اثربخش و با توجه به جمعیت نوجوانان مبتلا به تالاسمی در استان مازندران، مطالعه حاضر با هدف تعیین تأثیر کاربرد مدل مراقبت مشارکتی بر کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور انجام گرفته است.

روش مطالعه

مطالعه حاضر از نوع نیمه تجربی است. جامعه پژوهش را نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه‌کننده به بخش تالاسمی بیمارستان‌های رازی قائم‌شهر و بوعلی ساری در سال ۱۳۹۳ تشکیل می‌دادند. حجم نمونه با استفاده از فرمول کوکران،

$$n=\frac{2\sigma_d^2\left(Z_{1-\alpha/2}+Z_{1-\beta}\right)^2}{\delta^2}$$

با احتمال خطای نوع اول (α) ۰/۰۵ و توان آزمون (β–۱) ۰/۸۰، با استفاده از یافته‌های مطالعه مشابه (۲۴) حداقل بیست نفر در هر گروه تعیین شد. ابتدا به صورت تصادفی بیمارستان قائم برای گروه مداخله و بیمارستان بوعلی برای گروه شاهد تعیین شد، سپس نمونه‌ها در هر بیمارستان به روش در دسترس انتخاب شدند.

معیارهای ورود به مطالعه شامل: مبتلا به تالاسمی ماژور بر اساس تشخیص پزشکی و آزمایش‌های موجود در پرونده باشند، در قائم‌شهر یا ساری و روستاهای اطراف ساکن باشند، در سن بین چهارده تا بیست سال باشند، سواد خواندن و نوشتن داشته باشند، قادر به همکاری و اجرای برنامه باشند، طبق نظر پزشک به‌جز تالاسمی ماژور بیماری دیگری نداشته باشند و همچنین کسب نمره ۵۰ و کم‌تر از پرسشنامه کیفیت زندگی (sf–۳۶). معیارهای خروج عبارت بود از: در ابتدا و حین تحقیق نوجوان مبتلا به تالاسمی ماژور علاوه بر روش‌ها و داروهای معمول مورد استفاده در درمان مثل ترانسفوزیون خون و داروهای شلات کننده آهن، از داروهای دیگری استفاده کند و همچنین در جلسات به طور کامل شرکت نکند.

پرسشنامه اطلاعات جمعیت شناختی (بیست و چهار سؤال) و پرسشنامه کیفیت زندگی SF –۳۶ (سی و شش سؤال) ابزارهای گردآوری اطلاعات در این پژوهش بودند. پرسشنامه کیفیت زندگی در سال ۱۹۹۲ توسط Sheri Bourne در آمریکا جهت بررسی کیفیت زندگی بیماران طراحی شده است. این پرسشنامه توسط منتظری و همکارانش در سال ۱۳۸۴ در پژوهشکده علوم بهداشتی جهاد دانشگاهی به فارسی برگردانده شده است (۲۵). روایی و پایایی این ابزار در پژوهش‌های مختلف گزارش شده است (۲۸–۲۶). ضریب همبستگی آزمون – باز آزمون متغیر کیفیت زندگی sf–۳۶ در پژوهش حاضر ۰/۹۷ به دست آمد.

این پرسشنامه، کیفیت زندگی بیماران را در دو بعد جسمی و روانی مورد سنجش قرار می‌دهد. بعد جسمی شامل چهار زیر حوزه: عملکرد جسمانی، محدودیت نقش به علت مشکلات جسمی، درد جسمانی و سلامت عمومی است. بعد روانی نیز شامل چهار زیر حوزه: احساس نشاط و شادابی، سلامت روانی، محدودیت نقش به علت مشکلات روانی و عملکرد اجتماعی می‌باشد. امتیازدهی بر اساس درجه‌بندی لیکرت است. در این پرسشنامه جهت ابعاد جسمی و روانی از امتیاز صفر تا ۱۰۰ داده می‌شود. امتیاز صفر نشان‌دهنده پایین‌ترین سطح و ۱۰۰ بالاترین سطح کیفیت زندگی می‌باشد.

برای سؤال‌های ۳ گزینه‌ای نمره‌های ۰، ۵۰، ۱۰۰، سؤال‌های ۵ گزینه‌ای نمره‌های ۰، ۲۵، ۵۰، ۷۵، ۱۰۰ و سؤال‌های ۶ گزینه‌ای نمره‌های ۰، ۲۰، ۴۰، ۶۰، ۸۰، ۱۰۰، در نظر گرفته شده است. این امتیازدهی در ۲ مرحله انجام می‌شود. در مرحله اول ابتدا بر اساس پاسخ به هر سؤال امتیازات از صفر تا ۱۰۰ داده می‌شود. در مرحله دوم، میانگین امتیازات هر یک از ابعاد جسمی و روانی محاسبه و امتیاز از صفر تا ۱۰۰ داده می‌شود. امتیاز سؤالات متفاوت است و طبق یک روش منظم به امتیازاتی بین صفر تا ۱۰۰ تبدیل می‌شود و با جمع امتیازات سؤال‌های مخصوص هر بعد و تقسیم عدد به دست آمده بر تعداد سؤالات همان بعد، امتیاز آن بعد، به دست می‌آید که امتیاز بالاتر نشان‌دهنده کیفیت زندگی مطلوب‌تر است. در قسمت بعد جسمی، سؤالات عملکرد جسمی شامل ۱۰ سؤال سه گزینه‌ای (۳، ۴، ۵، ۶، ۷، ۸، ۹، ۱۰، ۱۱، ۱۲)، سؤالات محدودیت نقش به علت مشکلات جسمی شامل چهار سؤال دو گزینه‌ای (۱۳، ۱۴، ۱۵، ۱۶)، سؤالات درد جسمی شامل ۲ سؤال شش گزینه‌ای (۲۱، ۲۲)، سؤالات سلامت عمومی شامل ۵ سؤال پنج گزینه‌ای (۱، ۳۳، ۳۴، ۳۵، ۳۶) است و در قسمت بعد روانی، سؤالات عملکرد اجتماعی شامل ۲ سؤال پنج گزینه‌ای (۲۰، ۳۲)، سؤالات مربوط به محدودیت نقش به علت مشکلات روانی سه سؤال دو گزینه‌ای (۱۷، ۱۸، ۱۹)، سؤالات سلامت روانی شامل پنج سؤال شش گزینه‌ای (۲۴، ۲۵، ۲۶، ۲۸، ۳۰)، سؤالات مربوط به شادابی و نشاط شامل چهار سؤال شش گزینه‌ای (۲۳، ۲۷، ۲۹، ۳۱) است.

روش کار به این صورت بود که بعد از کسب مجوز کمیته اخلاق به شماره uswr.REC.۱۳۹۳.۱۷۲ از دانشگاه علوم

[Downloaded from ijrn.ir on 2024-04-18]

بهزیستی و توانبخشی، با مراجعه به بخش تالاسمی بیمارستان‌های یادشده، همراه با ارائه توضیح در مورد اهداف پژوهش و تکمیل فرم رضایت‌نامه آگاهانه کتبی توسط نوجوانان (و والدین)، جهت شرکت در پژوهش، نمونه‌ها انتخاب شدند.

پژوهشگر قبل از انجام مداخله پرسشنامه‌های مطالعه را در اختیار آزمودنی‌های هر دو گروه قرارداد و پس‌ازآن برای گروه مداخله جهت انجام مراقبت مشارکتی، ویزیت‌های مشارکتی و پیگیری را طراحی نمود که این ویزیت‌های مشارکتی مبتنی بر رویکرد مراقبتی و بر اساس مشکلات مراقبتی هر یک از مددجویان و تشخیص‌های مراقبتی مبتنی بر آن طراحی شد. ویزیت‌های مشارکتی به صورت گروهی و با حضور پژوهشگر، پزشک مسئول بخش و نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور انجام پذیرفت. در هر گروه ۵ نفر از نوجوانان مشارکت فعال داشتند و هر جلسه ۴۵ تا ۶۰ دقیقه به طول می‌انجامید. پژوهشگر در هر جلسه آموزش‌های خود را به صورت چهره به چهره ارائه نموده و همچنین کتابچه آموزشی مراقبت بر اساس مدل مراقبت مشارکتی را که قبلاً بدین منظور تهیه کرده بود در اختیار آن‌ها قرار می‌داد. این ویزیت‌ها در پنج جلسه به فاصله ۲ هفته از یکدیگر در عرض ۲ ماه، با توجه به پیشنهاد نوجوانان و زمان مراجعه بعدی آن‌ها برای ترانسفوزیون خون اجرا شد. روش ارائه مطالب به صورت سخنرانی، پرسش و پاسخ و نیز ارائه چند سؤال توسط پرستار در حین جلسات برای افزایش حس رقابت و بالا بردن معلومات و جلب‌توجه نوجوانان بود. همچنین محتوای آموزش‌های ارائه شده شامل مروری بر فیزیولوژی سیستم گردش خون، علل به وجود آمدن بیماری، عوامل تشدیدکننده و تخفیف دهنده عوارض بیماری، اهمیت یک رژیم غذایی مناسب و فعالیت بدنی، اهمیت تزریق خون، مصرف داروهای تجویز شده و عوارض جانبی آن‌ها بود.

علاوه بر این، ویزیت‌های پیگیری با مراجعه حضوری پژوهشگر در بخش تالاسمی به صورت ماهیانه (هر ماه یک بار و مجموعاً ۳ بار) بر اساس تشخیص پرستاری و نیاز و درخواست نوجوانان به منظور یادآوری و بررسی سطح یادگیری انجام گرفت. در انتها پس از گذشت ۵ ماه (دو ماه مداخله و ۳ ماه پیگیری) مجدداً پرسشنامه‌های مطالعه را در اختیار نمونه‌های هر دو گروه قرار گرفت. لازم به ذکر است که گروه شاهد تحت مراقبت‌های معمول بخش قرار داشتند. در پایان مداخله برای حفظ ملاحظات اخلاقی، مطالب ارائه شده به گروه مداخله، به صورت کتابچه در اختیار گروه شاهد هم قرار گرفت.

در مورد تجزیه و تحلیل داده‌ها، جهت بررسی همسانی متغیرهای زمینه‌ای و مداخله‌گر در دو گروه مداخله و شاهد از آزمون‌های آماری پیرسون، کای اسکوئر، آزمون دقیق فیشر و آزمون تی مستقل، همچنین برای بررسی داده‌های حاصل از تحقیق، نمرات میانگین کیفیت زندگی در گروه مداخله و شاهد از آزمون‌های آماری پارامتریک (تی مستقل، تی زوجی) از نسخه ۲۲ نرم‌افزار SPSS استفاده گردید و $p<0/05$ معنادار تلقی شد.

یافته‌ها

در این مطالعه، در گروه مداخله ۶۰٪ شرکت‌کنندگان دختر و ۴۰٪ پسر و در گروه شاهد ۵۵٪ دختر و ۴۵٪ پسر، میانگین سنی گروه مداخله ۱۸ سال و گروه شاهد ۱۷/۶۵ سال بوده است. بین دو گروه به لحاظ متغیرهای جمعیت شناختی و ویژگی‌های بیماری تفاوت آماری معنادار مشاهده نشد (جداول ۱ و ۲).

در مورد نمرات کیفیت زندگی، بین میانگین نمرات متغیرهای عملکرد جسمانی، محدودیت نقش به علت مشکلات جسمانی، درد جسمانی، سلامت عمومی، محدودیت نقش به علت مشکلات روانی، احساس نشاط و شادابی، سلامت روانی، عملکرد اجتماعی و همچنین بین میانگین نمرات کلی کیفیت زندگی قبل از مداخله در گروه شاهد و مداخله اختلاف معنی‌داری مشاهده نشد (جدول ۳).

پس از مداخله، بین میانگین نمرات متغیرهای عملکرد جسمانی، محدودیت نقش به علت مشکلات جسمانی، درد جسمانی، سلامت عمومی، محدودیت نقش به علت مشکلات روانی، احساس نشاط و شادابی، سلامت روانی، عملکرد اجتماعی و همچنین میانگین نمرات کلی کیفیت زندگی گروه مداخله و شاهد تفاوت آماری معنادار مشاهده شد (جدول ۴).

[Downloaded from ijrn.ir on 2024-04-18]

جدول ۱: مقایسه توزیع فراوانی متغیرهای مرتبط با ویژگی‌های جمعیت شناختی و خانوادگی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه‌کننده به بیمارستان‌های رازی قائم‌شهر و بوعلی ساری در سال ۱۳۹۳ در دو گروه مداخله و شاهد

متغیر	گروه	مداخله		شاهد		آماره دقیق فیشر	مقدار احتمال
		تعداد	درصد	تعداد	درصد		
پایه تحصیلی	دانشجو	۳	۱۵	۳	۱۵	۰/۱۷۱	۱/۰۰۰
	دبیرستان	۱۴	۷۰	۱۴	۷۰		
	راهنمایی	۳	۱۵	۳	۱۵		
تعداد اعضای خانواده	۳ نفره	۰	۰	۱	۵	۳/۷۵۸	۰/۷۰۳
	۴ نفره	۳	۱۵	۴	۲۰		
	۵ نفره	۸	۴۰	۹	۴۵		
	۶ نفره	۸	۴۰	۵	۲۵		
	۷ نفره	۱	۵	۱	۵		
مالکیت مسکن	شخصی	۱۶	۸۰	۱۶	۸۰	۰/۳۲۸	۱/۰۰۰
	استیجاری	۳	۱۵	۳	۱۵		
	سازمانی	۱	۵	۱	۵		
وسیله نقلیه	بلی	۱۰	۵۰	۱۰	۵۰	–	۱/۰۰۰
	خیر	۱۰	۵۰	۱۰	۵۰		
رتبه تولد	اول	۸	۴۰	۸	۴۰	۳/۵۹۳	۰/۵۰۲
	دوم	۴	۲۰	۸	۴۰		
	سوم	۶	۳۰	۴	۲۰		
	چهارم	۱	۵	۰	۰		
	هفتم	۱	۵	۰	۰		
فرد دیگر مبتلا در خانواده	بلی	۴	۲۰	۴	۲۰	–	۱/۰۰۰
	خیر	۱۶	۸۰	۱۶	۸۰		
نسبت فرد مبتلا در خانواده	پدر	۱	۲۵	۰	۰	۱/۸۹۰	۱/۰۰۰
	برادر	۳	۷۵	۳	۷۵		
	خواهر	۰	۰	۱	۲۵		
اقوام مبتلا به تالاسمی	بله	۳	۱۵	۵	۲۵	–	۰/۶۹۵
	خیر	۱۷	۸۵	۱۵	۷۵		
تحصیلات مادر	دانشگاهی	۳	۱۵	۲	۱۰	۱/۵۳	۰/۸۸
	دبیرستان	۳	۱۵	۲	۱۰		
	راهنمایی	۸	۴۰	۸	۴۰		
	ابتدایی	۵	۲۵	۵	۲۵		
	بی‌سواد	۱	۵	۳	۱۵		
شغل مادران	خانه‌دار	۱۸	۹۰	۱۷	۸۹/۵	۱/۳۵۲	۱/۰۰۰
	شاغل در منزل	۲	۱۰	۱	۵/۳		
	شاغل در محیط خارج از منزل	۰	۰	۱	۵/۳		
تحصیلات پدر	دانشگاهی	۴	۲۰	۲	۱۰	۳/۹۲	۰/۴۰
	دبیرستان	۷	۳۵	۸	۴۰		
	راهنمایی	۵	۲۵	۳	۱۵		
	ابتدایی	۴	۲۰	۴	۲۰		
	بی‌سواد	۰	۰	۳	۱۵		
شغل پدران	آزاد	۸	۴۰	۹	۴۵	۲/۹۴	۰/۶۵
	کارمند	۷	۳۵	۶	۲۰		
	کارگر	۳	۱۵	۴	۲۰		
	بیکار	۰	۰	۱	۵		
	بازنشسته	۲	۱۰	۰	۰		

[Downloaded from ijrn.ir on 2024-04-18]

جدول ۲: مقایسه توزیع فراوانی متغیرهای مرتبط با ویژگی‌های بیماری نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه‌کننده به بیمارستان‌های رازی قائم‌شهر و بوعلی ساری در سال ۱۳۹۳ در دو گروه مداخله و شاهد

متغیر		میانگین	انحراف معیار	آماره تی مستقل	مقدار احتمال
غیبت از مدرسه (روز)	مداخله	۱/۸۵	۱/۰۳۹	۱/۸۷۲	۰/۰۶۹
	شاهد	۱/۳۵	۰/۵۸		
میانگین سن تشخیص تالاسمی (ماه)	مداخله	۸/۷	۴/۹۸	-۰/۸۱۳	۰/۴۲۲
	شاهد	۱۰/۱۰	۵/۸۷		
سن شروع تزریق خون (ماه)	مداخله	۱۶/۸۵	۷/۸۶	۰/۳۸۰	۰/۷۰۶
	شاهد	۱۵/۹۰	۷/۹۵		
فواصل تزریق خون (روز)	مداخله	۱۹/۲۵	۳/۱۷	-۲/۴۸	۰/۱۸
	شاهد	۲۱/۸۰	۳/۳۱		

جدول ۳: مقایسه میانگین نمره زیر مقیاس‌های کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه‌کننده به بیمارستان رازی قائم شهر و بوعلی ساری قبل از مداخله در سال ۱۳۹۳

زمان	کنترل		مداخله		آماره T	درجه آزادی	مقدار احتمال
گروه	میانگین	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار			
عملکرد جسمانی	۴۸/۷۵	۱۸/۴۸	۵۲/۲۵	۱۶/۳۴	۰/۶۳۴	۳۸	۰/۵۳۰
محدودیت نقش به علت مشکلات جسمانی	۳۳/۷۵	۲۰/۳۱	۲۷/۵۰	۱۶/۰۱	-۱/۰۸	۳۸	۰/۲۸۷
درد جسمانی	۴۵/۵۰	۱۴/۰۶	۴۶/۱۲	۱۳/۳۳	۰/۱۴۴	۳۸	۰/۸۸۶
سلامت عمومی	۴۴/۹۵	۷/۸۷	۴۳/۴۵	۹/۶۲	-۰/۵۳۹	۳۸	۰/۵۹۳
محدودیت نقش به علت مشکلات روانی	۳۵/۰۰	۱۷/۰۱	۲۶/۶۶	۱۳/۶۷	-۱/۷۰۷	۳۸	۰/۰۹۶
احساس نشاط و شادابی	۳۹/۵۲	۱۲/۲۵	۴۸/۰۰	۱۳/۶۲	-۰/۳۷۲	۳۸	۰/۷۱۲
سلامت روانی	۴۸/۰۲	۱۱/۷۱	۵۲/۶۲	۱۱/۲۵	۱/۲۶۶	۳۸	۰/۲۱۳
عملکرد اجتماعی	۴۸/۱۲	۹/۳۱	۵۰/۰۰	۹/۹۳	۰/۶۱۶	۳۸	۰/۵۴۲

جدول ٤: مقایسه نمره میانگین زیر متغیرهای کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه‌کننده به بیمارستان رازی قائم‌شهر و بوعلی ساری بعد از مداخله در سال ۱۳۹۳

زمان	کنترل		مداخله		آماره T	درجه آزادی	مقدار احتمال
گروه	میانگین	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار			
عملکرد جسمانی	۴۵/۵۰	۱۶/۹۲	۸۲/۵۰	۶/۵۸	۹/۱۰۹	۳۸	۰/۰۰۰
محدودیت نقش به علت مشکلات جسمانی	۲۷/۵۰	۱۷/۹۵	۷۰/۰۰	۱۷/۳۹	۷/۶۰۳	۳۸	۰/۰۰۰
درد جسمانی	۴۳/۳۷	۱۲/۵۷	۶۴/۱۲	۱۰/۳۳	۵/۷۰۲	۳۸	۰/۰۰۰
سلامت عمومی	۴۳/۷۵	۸/۴۰	۷۹/۷۵	۵/۹۵	۱۵/۶۲۴	۳۸	۰/۰۰۰
محدودیت نقش به علت مشکلات روانی	۳۳/۳۳	۱۵/۲۹	۷۱/۶۶	۱۶/۳۱	۷/۶۶۷	۳۸	۰/۰۰۰
احساس نشاط و شادابی	۴۸/۴۵	۱۳/۲۰	۷۲/۲۵	۷/۵۱	۷/۰۰۳	۳۸	۰/۰۰۰
سلامت روانی	۴۶/۵۸	۱۳/۴۸	۷۳/۲۶	۷/۳۷	۷/۷۶۱	۳۸	۰/۰۰۰
عملکرد اجتماعی	۴۵/۰۰	۷/۴۷	۶۸/۱۲	۸/۵۷	۹/۰۸۷	۳۸	۰/۰۰۰

[Downloaded from ijrn.ir on 2024-04-18]

بحث

یافته‌های پژوهش نشان داده است که دو گروه مداخله و شاهد از نظر ویژگی‌های جمعیت شناختی و ویژگی‌های مرتبط با بیماری اختلاف معنی‌داری با هم نداشته‌اند. میانگین نمره زیر متغیرها و نمره کلی کیفیت زندگی قبل از مداخله بین دو گروه تفاوت معناداری را نشان نداد اما بعد از مداخله مقایسه میانگین نمره کلی و همه ابعاد کیفیت زندگی در گروه مداخله نسبت به گروه شاهد نشان‌دهنده بهبود معنادار بوده است.

حسنعلی و همکاران نشان دادند که اجرای مدل مراقبت مشارکتی سبب بهبود میزان هموگلوبین گلیکوزیله و میزان انسولین مصرفی نوجوانان مبتلا به دیابت نوع یک می‌شود. انجام آزمون تی مستقل نشان داد که دو گروه قبل از مداخله از نظر میزان هموگلوبین گلیکوزیله (P=۰/۷۷) و میزان انسولین مصرفی (P=۰/۱۰) مشابه بودند؛ اما بعد از مداخله، اختلاف معنی‌داری بین دو گروه از نظر میزان هموگلوبین گلیکوزیله (P<۰/۰۰۱) و میزان انسولین مصرفی (P<۰/۰۲) دیده شد (۲۹). برهانی و همکاران نشان دادند که اجرای مدل مراقبت مشارکتی بر افزایش کیفیت زندگی بیماران مبتلا به نارسایی قلبی مؤثر است. در بررسی کیفیت زندگی، سه بعد اصلی جسمی، روحی–روانی و اجتماعی–اقتصادی سنجیده شد که میانگین این ابعاد قبل از مداخله در گروه شاهد، نسبت به بعد از مداخله اختلاف معنی‌داری را نشان داد که بیش‌ترین بهبودی در بعد روحی–روانی گروه مداخله و بیشترین افت در بعد اجتماعی–اقتصادی گروه شاهد صورت گرفت (P<۰/۰۰۱) (۳۰). علیجانی رنانی و همکاران نشان دادند که مدل مراقبت مشارکتی بر افزایش کیفیت زندگی در سن مدرسه کودکان مبتلا به بتا تالاسمی مؤثر است. میانگین نمره کیفیت زندگی پس از مداخله در همه ابعاد (گزارش والدین و کودک) به‌جز عملکرد جسمی والدین در گروه مداخله بالاتر از گروه شاهد بود (P<۰/۰۰۱). همچنین گروه مداخله پس از مداخله نسبت به قبل از مداخله از کیفیت زندگی بهتری برخوردار شدند (P<۰/۰۰۱) (۳۱). قویدل و همکاران، عنوان کردند کیفیت زندگی بیماران تحت همودیالیز که تحت آموزش بر اساس مدل مراقبت مشارکتی قرار داشتند، در تمام ابعاد فیزیکی، روانی، سلامت عمومی و نیروی حیات و انرژی نسبت به قبل از مداخله بهبود معناداری پیدا کرده است. نتایج نشان داد بعد از اجرای مدل مشارکتی کیفیت زندگی در زیر بعدهای وضعیت فیزیکی (P<۰/۰۰۱) و نیز وضعیت روانی (P<۰/۰۰۱) و در بعد سلامت عمومی و نیروی حیات و انرژی (P<۰/۰۰۱) نسبت به قبل افزایش یافته و این تغییر معنادار است (۳۲).

نتایج تمام مطالعات یاد شده بالا با نتایج مطالعه حاضر همخوانی دارد. در مدل مراقبت مشارکتی از آموزش‌های حضوری و کتبی برای افزایش آگاهی از ماهیت بیماری، رژیم غذایی و فعالیت بدنی مناسب، عوامل تشدیدکننده و تخفیف دهنده بیماری و اهمیت تزریق خون استفاده شد. مدل مراقبت مشارکتی به دلیل این که نوجوان را در چارچوب تیم درمانی فعال نموده، آنان را نسبت به درمان حساس‌تر و مسئولیت‌پذیر کرده است. همچنین از این طریق آنان در گروه‌های کوچک قرار گرفته و به همراه پزشک و پرستار با یکدیگر به تبادل اندیشه می‌پردازند. در این تحقیق رضایت نوجوانان از همکاری در مراقبت و درمان خویش و همچنین تعامل با پزشک و پرستار نشان داده است که هر قدر بیمار نسبت به بیماری خود شناخت پیدا کند و در امر مراقبت از خود با تیم درمان مشارکت و همکاری داشته باشد، بیش‌تر می‌تواند در جهت حفظ و ارتقای سلامت و در نهایت ارتقای کیفیت زندگی خویش گام بردارد.

نتیجه‌گیری نهایی

با بررسی نتایج پژوهش حاضر مشخص گردید که مراقبت مشارکتی بر کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور مؤثر است و با انجام این روش، کیفیت زندگی نوجوانان ارتقا یافت. با توجه به کاربردی بودن و صرف هزینه کم در اجرای آن برای نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور، می‌توان فعالیت‌هایی در جهت گسترش و رواج استفاده از این روش، برنامه‌ریزی کرد. در پایان به مراکز درمانی و ارائه دهندگان خدمات به این بیماران پیشنهاد می‌شود، رویکردی مشارکتی با سایر اعضای تیم بهداشتی و مشاوران آموزش بهداشت به منظور ارتقای سلامت و کنترل عوارض در نوجوانان تالاسمی به کار گرفته شود. همچنین توصیه می‌شود که این مطالعه در مورد سایر جنبه‌های زندگی نوجوانان و بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور و در محیط‌های دیگر ازجمله در منزل و با مشارکت سایر اعضای خانواده انجام یابد.

از جمله محدودیت‌های پژوهش این که تفاوت‌های فردی (هوش و استعداد) و شرایط عاطفی و مشکلات خانوادگی نمونه‌ها می‌تواند بر پاسخ‌گویی آن‌ها تأثیر بگذارد. همچنین نمونه‌ها ممکن است در طول مداخله در معرض رسانه‌های عمومی (رادیو، تلویزیون، جراید) و در جریان اطلاعاتی مربوط به مداخله تحقیق قرار بگیرند که

[Downloaded from ijrn.ir on 2024-04-18]

قابل‌کنترل نمی‌باشد.

تشکر و قدردانی

مطالعه حاضر بخشی از پایان‌نامه کارشناسی ارشد به شماره ۹۱۱۶۸۵۰۰۲ مصوب دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی – تهران می‌باشد. بدین وسیله پژوهشگران مراتب تشکر و قدردانی خود را از کلیه نوجوانان و والدین ایشان، مسئولان بیمارستان و پرستاران محترم بیمارستان‌های رازی قائم‌شهر و بوعلی ساری به دلیل همکاری در انجام این تحقیق ابراز می‌نمایند.

References

1 - Babar M, Shan M, Mehmood KT. Significance of combo chelation therapy over mono chelation therapy in patient with thalassemia. Journal of Pharmaceutical Sciences and Research. 2010; 2(12): 837-43.

2 - Kleanthous M, Phylactides M. Thalassemia and its relevance to personalized medicine. Future Medicine. 2008; 5(2): 141-53.

3 - Hashemi Soteh MB, Akhavan Niaki H, Kowsarian M, Aliasgharian A, Banihashemi A. [Frequency of Beta-globin gene mutations in beta-thalassemia patients from east of mazandaran]. J Mazandaran Univ Med Sci . 2008; 18(67):17-25. (Persian)

4 - Parvin N, Alavi A, Alidost E, Forozandeh N, Hosseinzadeh Sh, Kamkhah AF, et al. [The effects of group therapy on mental health condition in mothers of thalassemic patients]. Journal of Shahrekord University of Medical Sciences. 2008; 10(3): 37-43. (Persian)

5 - Available at: http://www.khabarkhoon.com. Accessed Apr 2014.

6 - Hassanpour Dehkordi A, Delaram M, Safdari F, Salehi Tali Sh, Hasheminia SAM, Kasiri K, et al. [Comparison of the effects of lecture and booklet methods on awareness and attention of parents of children with Thalassemia major]. Journal of Shahrekord University of Medical Sciences. 2008; 10(2): 52-58. (Persian)

7 - Scalone L, Mantovani LG, Krol M, Rofail D, Ravera S, Bisconte MG, et al. Costs, quality of life, treatment satisfaction and compliance in patients with beta-thalassemia major undergoing iron chelation therapy: the ITHACA study. Curr Med Res Opin. 2008 Jul; 24(7): 1905-17.

8 - Salehi M, Mirbehbahani NB, Jahazi A, Aghebati Amlashi Y. [General health of beta-thalassemia major patients in Gorgan, Iran]. Journal of Gorgan University of Medical Sciences. 2014; 16(1): 120-5. (Persian)

9 - Zeighami Mohammadi Sh, Tajvidi M, Ghazizadeh Sh. [The relationship between spiritual well-being with quality of life and mental health of young adults with beta-thalassemia major]. Scientific Journal of Iran Blood Transfus Organ. 2014; 11(2): 147-154. (Persian)

10 - Zare K, Baraz Pordanjani Sh, Pedram M, Pakbaz Z. [Quality of life in children with thalassemia who referred to thalassemia center of Shafa Hospital]. Jundishapur Journal of Chronic Disease Care. 2012; 1(1): 45-53. (Persian)

11 - Sohrabi F, Javanbakhsh A. [Investigating the effectiveness of enhancing optimism skills

[Downloaded from ijrn.ir on 2024-04-18]

on the locus of control of high school students in Gorgan]. Daneshvar Raftar. 2009 Oct-Nov; 16(37): 59-68. (Persian)

12 - Mohammadi E. [Design and evaluation of partnership caring model for the control of blood pressure]. Ph.D Thesis in Nursing, Faculty of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, 2001. (Persian)

13 - Daneshi F, Sabzevari S, Pooraboli B, Shojaeishahrokhababdi M. [The effect of partnership care model on the quality of life of adults with Asthma]. Iran Journal of Nursing (IJN). 2014; 27(88): 1-10. (Persian)

14 - Parviniannasab AM, Rosta S, Vojdani MA, Dehghani A, Keshtkaran Z, Shamsizade M, et al. [The effect of partnership care Model on depression of adolescents with β-thalassemia]. Iranian Journal of Psychiatric Nursing (IJPN). 2014; 1(4): 25-35. (Persian)

15 - Khoshab H, Bagheryan B, Abbaszadeh A, Mohammadi E, Kohan S, Samareh Rad H. [The effect of partnership care model on depression and anxiety in the patient with heart failure]. Journal of Evidence Based Care. 2012; 2(2): 37-46. (Persian)

16 - Hosseini FS, Jolayi H, Valizadeh L, abaghchy Ahary A, Hashemi MV, Varmazyar Zh. [The knowledge of hemophilia affected adolescents on the prevention of hemophilia complications]. Sci J Iran Blood Transfus Organ. 2014; 10(4): 372-386. (Persian)

17 - Fatemeyan Rad F, Mostanbt N, Zoladl M. [The effect of training on coping with stress, anxiety and depression among patients with special diseases]. Armaghane Danesh. 2013; 18(9): 777-786. (Persian)

18 - Musarezaie A, Naji Esfahani H, Momeni-Ghaleghasemi T, Aminoroaia M. [Relationship between religious orientation, anxiety and depression of students in Isfahan University of Medical Sciences]. Jour of Behavioral Sciences. 2012; 10(6): 509-519. (Persian)

19 - Mohammadi N, Sajadinezhad MS. [The relationship among body image concern, fear of negative evaluation and self-esteem with social anxiety]. Journal of Psychology (Tabriz University). 2007; 2(5): 60-75. (Persian)

20 - Tajvidi M, Zeighami Mohammadi Sh.[The level of loneliness, hopelessness and self-esteem in major thalassemia adolescents]. Sci J Iran Blood Transfuse Organ. 2012; 9(1): 36-43. (Persian)

21 - Shirazi M, Anoosheh M, Rajab A. [The effect of self-care program education by group discussion method on self-concept in diabetic adolescent girls' reffered to Iranian diabetics society]. Iranian Journal of Nursing Research (IJNR). 2011; 6(22): 40-52. (Persian)

22 - Rajmil L, Roizen M, Psy AU, Hidalgo-Rasmussen C, Fernandez G, Dapueto JJ. Health-related quality of life measurement in children and adolescents in Ibero-American countries, 2000 to 2010. Value Health. 2012 Mar-Apr; 15(2): 312-22.

23 - Jafary Manesh H, Ranjbaran M, Vakilian K, Rezaei K, Zand K, Tajik R. [Survey of levels of anxiety and depression in parents of children with chronic illness]. Iranian Journal of Psychiatric Nursing (IJPN). 2014; 1(4): 45-53. (Persian)

[Downloaded from ijrn.ir on 2024-04-18]

24 - Allahyari A, Alhany F, Kazemnejad A, Izadyar M. [The effect of family-centered empowerment model on the quality of life school-age β-thalassemic children]. Iranian Journal of Pediatrics. 2006; 16(4): 455-61. (Persian)

25 - Montazeri A, Gashtasbi A, Vahdaninia MS. [Translation persian determine the reliability and validity as a standard tool sf-36]. Payesh Journal. 2005; 5(1): 49-56. (Persian)

26 - Khani H, Majdi MR, 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(4): 325-32. (Persian)

27 - Imani E, Asadi Nooghabi F, Hosseini Teshnizi S, Yosefi P, Salari F. [Comparison quality of life in patients with thalassemia major based on participating in group activities, Bandar Abbas]. Sci J Iran Blood Transfus Organ. 2013; 10(2): 198-206. (Persian)

28 - Baraz Pordanjani Sh, Zare K, Pedram M, Pakbaz Z. [Comparison of quality of life of thalassemic children with their parents]. Jundishapur Scientific Medical Journal. 2010; 8(4): 455-62. (Persian)

29 - Hassanali Gh, Mohammad Khan Kermanshahi S, Anvar Kakil D. [The effect of partnership caring model on diabetic adolescence'metabolic control referring to diabetic center of Arbil city]. Journal of Evidence Based Care. 2014; 3(4(9)): 59-64. (Persian)

30 - Borhani F, Khoshab H, Abbaszadeh A, Rashidinejad H, Mohammadi E. [Study of the effect of partnership care model on the quality of life in patients with heart failure]. Iranian Journal of Critical Care Nursing. 2012; 5(1): 43-48. (Persian)

31 - Alijany-Renany H, Tamaddoni A, Haghighy-Zadeh MH, Pourhosein S. [The effect of using partnership care modle on the quality of life in the school-age children with β-thalassemia]. Journal of Shahrekord University of Medical Sciences. 2012; 14(1): 41-49. (Persian)

32 - Ghavidel F, Mohammadzadeh Sh, Pirasteh H, Alavi Majd H. [Effect assessment of applying the partnership care model on quality of life in hemodialysis patients reffering to Be'sat Hospital of IRI Air Force]. Journal of IRIAF Health Administration. 2009; 12(2-3): 22-8. (Persian)

[Downloaded from ijrn.ir on 2024-04-18]

The effect of partnership caring model on quality of life of adolescents with major thalassemia

Zinati F[1], *Khashaninia Z[2], Rahgoi A[3], Rezasoltani P[4], Babamahmodi F[5]

1- MSc of Nursing, Nursing Department, University of Social Welfare and Rehabilitation Science, Tehran, Iran
2-Assistant Professor, Department of Pediatric Nursing of Nursing and Midwifery faculty, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran **(Corresponding Author)**
Email: zkashaninia@yahoo.com
3- Instructor Nursing department, University of Social Welfare and Rehabilitation Science, Tehran, Iran.
4- PhD Student in Assessment and Measurement, University of Social Welfare and Rehabilitation Science, Tehran, Iran.
5- Professor. Infectious and tropical disease Specialist. Antimicrobial resistance research center, Mazandran University of Medical Sciences, Sari, Iran.

Abstract

Introduction: Thalassemia is the most common single gene disorder. The difficulties and complications of this disease affects all body systems which otherwise could not be seen in all other diseases. Thalassemia like any other chronic disease negatively affects person's quality of life. Objective of this study was to determine the effect of partnership caring model on quality of life of adolescents with major thalassemia.

Method: The research was a quasi-experimental study with intervention and control groups, research sample consisted of forty adolescents with thalassemia major who were referred to Razi and Bo-Ali Sari hospitals in Ghaemshahr and Sari two northern cities in Iran. First, each hospital was randomly assigned to intervention and control groups then eligible patients were chosen based on convenience method. The Demographic data and SF36 questionnaires completed before the intervention in both groups. Partnership caring model was conducted during 2 months in the intervention group according to the motivation, preparation, involvement and evaluation. Quality of life scores in two groups were compared with pre-intervention data 3 months later using SPSS v.22 software.

Results: The mean and standard deviation scores of quality of life before intervention were 45/16±5/33 and 45/38±6/19 in intervention and control groups respectively and independent t-test showed no statistically significant differences (P= 0/43). But the difference between two groups after intervention was significant (75/06 ±4/0 vs 42/80 ± 7/73 in intervention and control groups respectively with P≤0.001).

Conclusion: This study showed that partnership caring model can be used as an effective caring approach to improve the quality of life in adolescents with major thalassemia.

Keywords: quality of life, Major Thalassemia, adolescent, partnership caring model.

Received: 2 July 2015 Accepted: 3 November 2015

[Downloaded from ijrn.ir on 2024-04-18]

Iranian Nursing
Scientific Association

Iranian Journal of Rehabilitation Research in Narsing

Vol.2 No.2 Issue. 6 Winter 2015 ISSN: 2383-434X

Effect of exercise program on musculoskeletal pain intensity in paraplegic Spinal Cord Injury patients 11

Sedghi Goyaghaj N , Fallahi Khoshknab M , Khankeh H R , Hoseini M A , Rezasoltani P

Evaluation of grandmother's emotional empowerment on anxiety in primiparous mothers of hospitalized infants 21

Tavasolnia S, Ravanipour M , Kamali F , Motamed N

Effect of Acupressure on knee pain and stiffness intensity in elderly patients with osteoarthritis: a randomized clinical trial 31

Akbarnajad N ,Mohammadi Shahbolaghi F , Khankeh H R , Sokhangoiy Y, Biglaryan A, Sedghi N

Comparison of Health Promoting Life style in rotating shift work vs fixed shift work Nurses 38

Ghanbary Sartang A, Dehghan H, Abbaspoor Darbandy A

Effect of "Tai Chi Chuan" on Depression in elderly women 46

Khesali Z, Mohammadi Shahboulaghi F, Khanke H, Biglarian A

The predisposing factors for drug abuse in viewpoints of referrers to Addiction Treatment Centers in Kermanshah 56

Feyzi H, Vaisi Raygani AA, Abdi A, Shakeri J, Mardokhian M

The effect of partnership caring model on quality of life of adolescents with major thalassemia 67

Zinati F, Khashaninia Z, Rahgoi A, Rezasoltani P, Babamahmodi F

A review of the effective factors on physical rehabilitation of stroke patients 77

Ahmadichenari A, Esmaili A A, Hasanzadeh F, Taheri N Kh

[Downloaded from ijrn.ir on 2024-04-18]