



Relationship between Resilience and Quality of Life in Parents with Thalassemia Major Children in Zahedan City

Habib Allah Gheysaranpour¹, Hamid Hojjati^{1,*}, Noormohammad Bakhshani²

¹ Department of Nursing, Aliabad Katoul Branch, Islamic Azad University, Aliabad Katoul, Iran

² Department of Pediatrics, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran

* **Corresponding author:** Hamid Hojjati, Department of Nursing, Islamic Azad University, Aliabad Branch, Aliabad Katoul, Iran. E-mail: h_hojjati@aliabadiau.ac.ir

Received: 17 Jan 2018

Accepted: 15 Jul 2018

Abstract

Introduction: Thalassemia is one of the most common hereditary and chronic diseases in the world, and in parents with a child with this disease the ability to return to normal quality of life and adaptation to disease is very important. The aim of this study was to determine the relation between resilience and quality of life in the parents of children with thalassemia major.

Methods: This is a descriptive-correlational study that was performed on 165 parents of children with thalassemia major in Zahedan in 2016 who had inclusion criteria. The data collection tool was a demographic data form, a Conner-Davidson resiliency questionnaire, and a SF-36 quality of life questionnaire. Data were collected by SPSS software version 22 and analyzed by descriptive statistics, Pearson correlation coefficient and multivariate linear regression with significance level of 0.05.

Results: The results of the study showed that the spatial variation was 89.1 ± 17.1 and life quality of life was 97.9 ± 9.9 which showed a significant correlation between Spearman correlation coefficient ($r = 0.22$, $P = 0.004$), which increased with increasing quality of life. Also, there was a significant difference between parenting education with resiliency ($P = 0.02$) and quality of life with parental education ($P < 0.001$).

Conclusions: Due to the low relative quality of life in the parents of children with thalassemia major, training and follow-up of health care services should be provided by the medical staff to improve their quality of life and their children. Also, considering the relationship between quality of life and quality of life and the level of education of parents, fundamental and structural measures should be taken to improve the academic literacy of the parents of people with thalassemia.

Keywords: Resilience, Quality of Life, Parents, Thalassemia Major



ارتباط تاب آوری و کیفیت زندگی در والدین دارای کودک مبتلا به تالاسمی ماژور در شهر زاهدان

حبیب الله قیصران پور^۱، حمید حجتی^{۱*}، نورمحمد بخشانی^۲

^۱ گروه پرستاری، واحد علی آباد، دانشگاه آزاد اسلامی، علی آباد کتول، ایران

^۲ گروه کودکان، دانشگاه علوم پزشکی، زاهدان، ایران

* نویسنده مسئول: حمید حجتی، گروه پرستاری، واحد علی آباد، دانشگاه آزاد اسلامی، علی آباد کتول، ایران. ایمیل:

h_hojjati@aliabadiau.ac.ir

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۷/۱۰/۲۷

تاریخ دریافت مقاله: ۱۳۹۷/۰۴/۲۴

چکیده

مقدمه: تالاسمی یکی از شایع ترین بیماری های ارثی و مزمن دنیاست و در والدینی که دارای فرزند مبتلا به این بیماری می باشد توانایی بازگشت به کیفیت عادی زندگی و سازگاری با بیماری امری بسیار مهم است. این مطالعه با هدف تعیین ارتباط تاب آوری و کیفیت زندگی در والدین کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور انجام شده است.

روش کار: این مطالعه یک پژوهش توصیفی همبستگی است که روی ۱۶۵ نفر از والدین کودکان دارای تالاسمی ماژور در شهر زاهدان در سال ۱۳۹۵ که دارای معیارهای ورود بودند انجام شد. ابزار جمع آوری داده ها شامل فرم اطلاعات دموگرافیک، پرسشنامه تاب آوری کانر-دیویدسون و پرسشنامه کیفیت زندگی SF-36 بود. داده ها پس از جمع آوری وارد نسخه ۲۲ نرم افزار SPSS شده و توسط آزمون های آماری توصیفی، ضریب همبستگی پیرسون و رگرسیون خطی چند متغیره با سطح معنی داری ۰/۰۵ مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

یافته ها: نتایج مطالعه میزان تاب آوری را $17/1 + 89/1$ و میزان کیفیت زندگی $8/9 + 97$ و نشان داد که آزمون ضریب همبستگی اسپیرمن ارتباط معنی داری را نشان داد ($P = 0/004$ ، $r = 0/22$) طوری که با افزایش تاب آوری کیفیت زندگی افزایش پیدا می نمود. همچنین بین تاب آوری با تحصیلات والدین ($P = 0/02$) کیفیت زندگی با تحصیلات والدین اختلاف معنی داری را نشان داد ($P < 0/001$).

نتیجه گیری: افزایش تاب آوری با بهبود کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور ارتباط معنی دار مستقیمی دارد. بنابراین با توجه به نتیجه این مطالعه توصیه می شود، کلیه مراکز مشاوره ای و درمانی، برنامه های آموزشی و حمایتی جهت والدین دارای فرزند تالاسمی را در رأس سیاست ها و برنامه ریزی های خود قرار دهند.

کلیدواژه ها: تاب آوری، کیفیت زندگی، والدین، تالاسمی ماژور

تمامی حقوق نشر برای انجمن علمی پرستاری ایران محفوظ است.

مقدمه

بیماری تالاسمی یکی از شایع ترین بیماری های وراثتی و مزمن دنیا به شمار می رود و هر سال تقریباً شصت هزار نوزاد در دنیا با این بیماری متولد می شوند [۱]. سازمان بهداشت جهانی، این بیماری را به عنوان شایع ترین اختلال مزمن با الگوی ژنتیکی در میان ۶۰ کشور جهان معرفی کرده است که سالانه بر زندگی حدود ۱۰۰ هزار کودک تأثیر

می گذارد [۲]. در کشور ما نیز شایع ترین بیماری ژنتیکی، تالاسمی می باشد و حدود ۲۲ هزار بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور در کشور از طرف بنیاد بیماری های خاص معرفی شده است [۳]. شیوع بیماری در کشور ما ۴-۳ درصد است و بیش از ۲ میلیون ناقل ژن بتا تالاسمی و حدود ۲۱ هزار نفر بیمار مبتلا به بتا تالاسمی ماژور در کشور ما وجود

دارد [۴] سالیانه حدود ۸۰۰ نوزاد مبتلا به تالاسمی متولد و به این گروه اضافه می‌شود [۵]. در سال ۲۰۱۱ در ایران بیش از ۲ میلیون تالاسمی مینور و ۲۵ هزار تالاسمی ماژور گزارش شده است [۶].

به طور کلی تالاسمی، نوعی اختلال ژنتیکی در تولید زنجیره گلوبین هستند [۷]. در مبتلایان به بتا تالاسمی، فقدان کامل تولید ژن بتا گلوبین ($\beta 0$ تالاسمی)، یا کاهش نسبی آن ($\beta +$ تالاسمی) وجود دارد در آلفا تالاسمی، تولید ژن آلفا گلوبین با وجود نداشتن بتا به طور نسبی کاهش یافته است [۸]. این بیماری به دلیل ماهیت مزمن خود و عواملی مانند طولانی شدن دوره درمان، بستری شدن‌های مکرر، افزایش هزینه‌های پزشکی، بروز مشکلات اجتماعی برای کودکان نظیر تغییر در ظاهر و تصویر ذهنی بیمار سبب مشکلات اجتماعی و افزایش استرس و فشارهای روانی بر خانواده می‌گردد [۹] زیرا والدین در مراقبت از این کودکان استرس و رنج‌هایی را تحمل می‌نمایند که موجب کاهش کیفیت زندگی خانواده می‌گردد [۱۰، ۱۱].

تنش‌هایی که بر اعضای خانواده وارد می‌شود بر کل خانواده تأثیر می‌گذارد. مراقبت از بیمار انرژی خانواده را تحلیل می‌برد و آنان را در معرض پیامدهای جسمی، روحی، عاطفی و انزوا قرار می‌دهد که این مسئله موجب یاس، درماندگی، ناامیدی، ترس و خجالت در والدین می‌گردد [۴].

در مطالعات انجام شده توسط باقی مقدم و همکاران (۲۰۱۱) بخشانی و همکاران (۲۰۱۸) مشخص شد بیماری تالاسمی کیفیت زندگی را کاهش می‌دهد و سبب بروز مشکلات جسمانی و روانی می‌گردد که منجر به ناامیدی، کاهش عملکرد اجتماعی و اختلال در برقراری روابط اجتماعی می‌گردد که این مشکلات منجر به کاهش کیفیت زندگی بیمار و خانواده می‌شود [۱۲، ۱۳] والدین کودک تالاسمی به دلیل بستری شدن و تزریق خون مکرر به کودک دچار ترس از عفونت‌های خونی نظیر ایدز، مشکلات جسمانی در اثر رفت آمدهای مکرر و مشکلات جسمانی ناشی از بی‌خوابی و خستگی می‌شود که موجب بروز رنج مراقبتی و کاهش کیفیت زندگی در والدین می‌گردد [۴].

یکی از عواملی که می‌تواند کارکردهای روانی اعضای خانواده را در قالب تفکر، خلق و رفتار را بهبود دهد و توان مقابله با مشکلات هیجانی و روانشناختی را افزایش دهد تاب‌آوری می‌باشد [۱۴] تاب‌آوری سازگاری مثبت در واکنش به شرایط ناگوار است که به عنوان تابعی از توسعه و تعامل فرد با محیط می‌باشد [۱۵] که به عنوان یکی استراتژی مقابله‌ای در برابر رویارویی با شرایط سخت به کار می‌رود [۱۶].

تاب‌آوری، تنها پایداری در برابر آسیب‌ها یا شرایط تهدید کننده نیست و حالتی انفعالی در رویارویی با شرایط خطرناک نمی‌باشد، بلکه شرکت فعال و سازنده در محیط پیرامونی خود است. می‌توان گفت تاب‌آوری، توانمندی فرد در برقراری تعادل زیستی - روانی، در شرایط خطرناک است [۱۷] تاب‌آوری، یعنی بازگشت به تعادل و یا رسیدن به سطحی بالاتر از آن است که به سازگاری موفق در زندگی منجر می‌شود [۱۸]. تاب‌آوری ویژگی شخصیتی می‌باشد که فرد را قادر می‌سازد تا از شرایط سخت عبور کند و در برابر مشکلات زندگی مقاومت نماید [۱۹] لذا تاب‌آوری می‌تواند موجب کاهش استرس‌ها و ناتوانی‌ها در شرایط سخت زندگی شود که این مسئله موجب افزایش رضایت از زندگی و ارتقاء سلامت روان افراد می‌گردد [۱۸، ۲۰] مطالعات نشان می‌دهد در شرایط استرس‌زا کسانی که از تاب‌آوری بالاتری برخوردار هستند سلامت

روان بیشتری نسبت به کسانی که تاب‌آوری پایین‌تر هستند برخوردار می‌باشند [۱۶] لذا برای یک بیماری مزمن مانند تالاسمی، که به مدیریت مادام‌العمر نیاز دارد، کیفیت زندگی جنبه بسیار مهمی می‌باشد [۲۱] زیرا اکثر این بیماران دچار کیفیت زندگی پایین هستند [۹] لذا هدف از تمامی مراقبت‌های بهداشتی در بیماران و والدین کودکان تالاسمی بهبود کیفیت زندگی می‌باشد [۱۳].

از آنجا که افزایش تاب‌آوری می‌تواند موجب بهبود بخشیدن به کیفیت زندگی گردد. مادرانی که دارای سطح تاب‌آوری بالاتری دارند در کیفیت زندگی و مؤلفه‌های آن هم می‌توانند نمرات بهتری به دست آورند، این افراد با مشکلات زندگی بهتر می‌توانند کنار بیایند و در زیر بار مشکلات خم نشوند و انعطاف‌پذیری بیشتری داشته باشند، این مادران در روابط خانوادگی احساس امنیت می‌کنند و به دنبال کیفیت زندگی بهتری خواهند داشت [۱۷] بر همین اساس محققان براساس تجارب بالینی و پژوهشی خود بر آن شدند تا به بررسی ارتباط تاب‌آوری با کیفیت زندگی والدین کودکان تالاسمی این مطالعه را انجام دهند.

روش کار

این مطالعه توصیفی همبستگی بر روی کودکان تالاسمی ماژور شهر زاهدان در سال ۱۳۹۵ انجام گرفت محیط این پژوهش بیمارستان تخصصی کودکان علی اصغر (ع) شهر زاهدان می‌باشد. جامعه پژوهش والدین کودکان تالاسمی ماژور که دارای کودک تالاسمی با سن زیر ۱۸ سال و عدم وجود فرزند دیگر در خانواده با بیماری مزمن دیگر و دارای سطح سواد خواندن و نوشتن بودند. معیارهای حذف از این مطالعه عدم تامل والدین برای شرکت در پژوهش و کسانی که پرسشنامه‌ها را به صورت ناقص تکمیل می‌کردند بود. حجم نمونه این پژوهش براساس مقاله مشایخی و همکاران [۱۱] و فرمول حجم نمونه در سطح معنی داری ۰/۰۵ به تعداد ۱۶۵ نفر محاسبه گردید که محقق برای جلوگیری از ریزش نمونه ۱۷۰ نفر را انتخاب نمود.

$$n = \frac{(Z_{1-\alpha/2} * \sigma)^2}{d}$$

ابزار گردآوری اطلاعات در این تحقیق پرسشنامه مشخصات دموگرافیک (سن، والد، سن کودک، سطح تحصیلات) و پرسشنامه تاب‌آوری کونور و دیویدسون و پرسشنامه کیفیت زندگی ۳۶ سوالی می‌باشد. مقیاس توسط کونور و دیویدسون Conner-Davidson Resilience Scale در سال ۲۰۰۳ ساخته شده و دارای ۲۵ گویه پنج گزینه‌ای (هرگز، به ندرت، گاهی اوقات، اغلب و همیشه) است که از صفر تا ۴ نمره‌گذاری می‌شود و نمره بالاتر در این مقیاس نشان‌دهنده تاب‌آوری بالاتر است [۲۲، ۲۳].

پایایی این ابزار در مطالعه حق رنجبر و همکاران با روش ضریب الفای کورنباخ ۰/۸۴ مورد تأیید قرار گرفت [۲۴]. همچنین در مطالعه قاسمی و همکاران نیز با ضریب آلفای کورنباخ ۰/۸۲ مورد تأیید قرار گرفت [۲۵].

پرسشنامه کیفیت زندگی ۳۶ سوالی که براساس دستورالعمل استاندارد سازمان جهانی بهداشت نمره دهی می‌شود که از نمره صفر بدترین حالت با نمره ۱۰۰ بهترین حالت کیفیت زندگی را ارزیابی می‌نماید [۲۶]. پایایی این ابزار در مطالعه جعفری و همکاران (۲۰۰۸) با ضریب

یافته‌ها

نتایج نشان می‌دهد میانگین سنی والدین $9/90 \pm 36/68$ سال و بیشترین فراوانی سنی مربوط به گروه ۳۰-۴۰ سال است و همچنین میانگین سنی فرزندان مبتلا $4/52 \pm 10/33$ بود. همچنین بیشترین سطح تحصیلات والدین مربوط به گروه سیکل با ۲۹/۷ درصد (۴۹ نفر) و کمترین سطح تحصیلات هم مربوط به تحصیلات دانشگاهی با ۷/۳ درصد (۱۲ نفر) بود.

نتایج مطالعه میزان تاب‌آوری والدین کودکان تالاسمی را $17/1 \pm 89/1$ و میزان کیفیت زندگی را $8/9 \pm 97$ نشان داد که آزمون آماری ضریب همبستگی اسپیرمن اختلاف معنی را نشان می‌داد ($r = 0/22$, $P = 0/004$) به طوری که با افزایش می‌زاد تاب‌آوری کیفیت زندگی والدین افزایش پیدا می‌نمود. (جدول ۱).

جدول ۱: ارتباط تاب‌آوری و کیفیت زندگی در والدین دارای کودک مبتلا به تالاسمی ماژور شهر زاهدان در سال ۱۳۹۵

متغیر	میانگین و انحراف معیار	P.value
تاب‌آوری	$89/1 \pm 17/1$	$r = 0/22$, $P = 0/004$
کیفیت زندگی	$97 \pm 8/9$	$r = 0/22$, $P = 0/004$

آزمون آماری کروسکال والیس بین تاب‌آوری با سن والدین ($0/31 = P$)، سن فرزندان ($0/61 = P$) اختلاف معنی داری را نشان نداد. ولی این آزمون با سطح تحصیلات والدین اختلاف معنی داری را نشان داد ($0/002 = P$) طوری که والدین با سطح تحصیلات دانشگاهی تاب‌آوری بیشتری داشتند (جدول ۲).

جدول ۲: ارتباط تاب‌آوری با مشخصات دموگرافیک در والدین دارای کودک مبتلا به تالاسمی ماژور شهر زاهدان در سال ۱۳۹۵

تاب‌آوری	امتیاز	P Value
متغیرها	انحراف معیار	میانگین
سن والدین		
زیر ۳۰ سال	۱۷/۱۳	۶۱/۵۷
۳۰-۴۰ سال	۱۷/۰۲	۶۱/۷۱
۴۰-۵۰ سال	۱۷/۹۷	۶۲/۱۸
۵۰-۶۰ سال	۸/۸۵	۵۵/۰۰
بالای ۶۰ سال	۱۶/۶۳	۶۴/۹۰
سن فرزندان		
زیر ۵ سال	۱۵/۶۳	۶۰/۶۱
۵-۱۰ سال	۱۷/۰۳	۶۵/۹۵
۱۰-۱۵ سال	۱۹/۵۱	۶۴/۷۹
بالای ۱۵ سال	۱۴/۶۲	۶۲/۶۹
جدا شده	۱۹/۷۳	۵۹/۵۸
تحصیلات والدین		
بی‌سواد	۱۴/۴۴	۵۹/۲۲
خواندن و نوشتن	۱۷/۰۴	۵۸/۴۶
سیکل	۱۶/۶۷	۶۷/۹۵
دبلم	۱۷/۳۸	۶۶/۸۸
دانشگاهی	۱۸/۰۷	۶۹/۸۳

نشان داد ($0/01 < P$) طوری که والدین با سطح تحصیلات پایین بی‌سواد کیفیت زندگی پایین‌تر و تحصیلات دانشگاهی کیفیت زندگی بالاتری داشتند (جدول ۳).

آلفای کورنباخ $0/91$ مورد تأیید قرار گرفت [۲۷]. روایی هر دو پرسشنامه تاب‌آوری و کیفیت زندگی در مطالعات مختلف در چند سال اخیر و همچنین از نظر روایی صوری توسط ۱۰ تن از اعضای هیئت علمی دانشگاه آزاد اسلامی و دانشگاه علوم پزشکی مورد تأیید قرار گرفت. این تحقیق بعد از تصویب طرح در شورای پژوهشی واحد و دریافت کد اخلاق از شورای اخلاق دانشگاه آزاد اسلامی واحد چالوس، پژوهشگر با مراجعه به بیمارستان و توضیح اهداف پژوهش به مسئولین بیمارستان و جلب مشارکت آنها، با مراجعه به پرونده پزشکی و پذیرش بیمار، والدینی که شرایط مطالعه را داشتند انتخاب نمود. ضمن توضیح اهداف پژوهش و اطمینان از بی‌خطر بودن و محرمانه ماندن اطلاعات و حفظ بی‌نامی در جمع‌آوری اطلاعات، پرسشنامه‌ها را در اختیار والدین قرار داد. پژوهشگر در زمان تکمیل پرسشنامه‌ها کنار واحدهای پژوهش حضور داشت و در صورت داشتن سؤال یا ابهام به والدین کمک می‌نمود. در نهایت ۵ پرسشنامه که به دلیل ناقص بودن از مطالعه خارج شد.

اطلاعات ۱۶۵ پرسشنامه باقی مانده وارد نرم افزار آماری SPSS-21 شد. سپس توسط آزمون آماری کولموگروف اسمیرنوف مشخص شد داده‌ها نرمال نمی‌باشد. در ادامه اطلاعات توسط آمار توصیفی (میانگین، انحراف معیار و جداول) و آزمون آماری نان پارامتریک ضریب همبستگی پیرسون، آزمون کروسکال والیس و یو من ویتنی در سطح معنی داری $0/05$ تجزیه تحلیل شد.

آزمون آماری کروسکال والیس بین کیفیت زندگی با سن والدین ($0/051 = P$)، سن فرزندان ($0/66 = P$) اختلاف معنی داری را نشان نداد. ولی این آزمون با سطح تحصیلات والدین اختلاف معنی داری را

جدول ۳: ارتباط کیفیت زندگی با مشخصات دموگرافیک در والدین دارای کودک مبتلا به تالاسمی ماژور شهر زاهدان در سال ۱۳۹۵

P Value	امتیاز		کیفیت زندگی
	میانگین	انحراف معیار	متغیرها
۰/۰۵۱			سن والدین
			زیر ۳۰ سال
	۵۹/۹۹	۱۴/۲۱	۳۰-۴۰ سال
	۶۰/۵۱	۱۲/۵۰	۴۰-۵۰ سال
	۵۵/۶۳	۱۲/۷۴	۵۰-۶۰ سال
	۵۳/۵۱	۱۲/۶۵	بالای ۶۰ سال
۰/۰۶۶			سن فرزندان
			زیر ۵ سال
	۵۷/۱۲	۱۴/۳۲	۵-۱۰ سال
	۶۰/۰۷	۱۵/۸۶	۱۰-۱۵ سال
	۵۸/۵۸	۱۳/۳۶	بالای ۱۵ سال
< ۰/۰۰۱			تحصیلات والدین
			بی سواد
	۵۰/۳۱	۱۲/۹۳	خواندن و نوشتن
	۵۴/۲۰	۱۳/۱۶	سیکل
	۶۱/۵۸	۱۱/۱۶	دیپلم
	۶۳/۱۵	۱۳/۵۸	دانشگاهی
	۶۳/۲۴	۱۳/۹۳	

بحث

نتایج این مطالعه کیفیت زندگی والدین کودکان تالاسمی را بالا نشان داد. که برخلاف مطالعه بخشانی و همکاران (۱۳۹۶) بود که میزان کیفیت زندگی پایین نشان داد [۱۳]. معدومی و همکاران (۲۰۱۷) کیفیت زندگی در والدین کودکان تالاسمی در مقایسه با والدین کودکان عادی پایین تر می باشد [۹].

علت تفاوت در نتایج مطالعه حاضر با سایر پژوهش های انجام شده و بالا بودن کیفیت زندگی والدین کودکان تالاسمی را می توان سیستم های حمایتی دولت و بسته های حمایتی طرح تحول سلامت و کاهش هزینه های درمانی این بیماران می باشد. زیرا بیماران با حمایت های اجتماعی دارای رفتارهای بهداشتی مطلوب تری خواهد بود و اگر کسی یک شبکه حمایتی عینی از نظر مشاوره و منابع، امکانات مالی و مشاوره ای داشته باشد می تواند فشارهای بالقوه را بهتر تحمل نماید. به تبع آن کیفیت زندگی بهتری داشته باشد [۲۹].

اکثر والدین کودکان تالاسمی از شیوه های سازگاری استفاده می نمایند و اکثر آنها سازگاری خوبی با بیماری کودکان خود دارند [۳۱]. نتایج مطالعه حاضر بین تاب آوری باسطح تحصیلات والدین اختلاف معنی داری را نشان داد. طوری که والدین با تحصیلات بیشتر تاب آوری بالاتری داشتند. در مطالعه بگلو و همکاران (۱۳۸۹) والدین با تحصیلات پایین تر، سازگاری بیشتری داشتند [۳۱]. فقیهی و همکاران (۱۳۹۲) با افزایش سطح تحصیلات سازگاری اجتماعی در والدین بیشتر می شود [۳۲].

مشاخی و همکاران (۱۳۹۳) افراد با تحصیلات آموزشی پایین تر از رنج بیشتری برخوردار می باشند که این نتایج همسو با نتایج مطالعه حاضر می باشد [۱۱]. زیرا والدینی که تحصیلات بالاتری دارند می توانند از راهکارهای مقابله ای و سازگاری بهتر بیشتری استفاده نمایند. نتایج دیگر بین تاب آوری با سن والدین، سن فرزند و تأهل اختلاف معنی داری را نشان نداد. ولی در مطالعه مشاخی و همکاران (۱۳۹۳) مادران با سن بالاتر سازگاری بیشتری داشتند. زیرا مادران با سن بالاتر در طی

سنتایج مطالعه میزان تاب آوری و کیفیت زندگی والدین کودکان تالاسمی را بالا نشان داد. طوری که با افزایش میزان تاب آوری کیفیت زندگی والدین افزایش پیدا می نمود. بررسی ها نشان می دهد تاب آوری نقش مهمی در افزایش بهزیستی روانشناختی و کیفیت زندگی در شرایط استرس زا و تحت فشار را دارد [۲۸]. مطالعات نشان می دهد تاب آوری موجب افزایش کیفیت زندگی نوجوانان با معلولیت جسمی و به تبع آن تاب آوری سبب افزایش سازگاری در والدین می گردد. زیرا والدین در تلاش اند با ایجاد تغییرات در زندگی روزمره خود کیفیت زندگی را افزایش دهند [۱۴]. حق رنجبر و همکاران (۱۳۹۰) تاب آوری موجب افزایش کیفیت زندگی والدین کودکان ناتوان می گردد [۲۴]. در همین راستا مطالعه عبدالهی و همکاران (۱۳۹۷) نیز نشان داد افزایش تاب آوری سبب افزایش کیفیت زندگی والدین می گردد [۲۹] افزایش تاب آوری موجب استفاده از راهبردهای مقابله ای در شرایط استرس زای زندگی و افزایش کیفیت زندگی می گردد [۳۰]. نتایج این مطالعه میزان تاب آوری در والدین کودکان تالاسمی را بالا نشان داد. در مطالعه حسن زاده و همکاران (۱۳۹۶) والدین کودکان عقب مانده ذهنی از تاب آوری بالایی برخوردار بودند که افزایش تاب آوری موجب افزایش سازگاری در والدین می گردد [۱۵]. وقتی فردی تاب آوری بالایی داشته باشد استرس و ناکامی های زندگی را بهتر تحمل می کنند [۲۹]. تاب آوری پیامد سازگار موفقیت آمیز با شرایط تهدید کننده زندگی است که پژوهشگران بر این باورند که تاب آوری نوعی ترمیم خود با پیامدهای مثبت هیجانی، عاطفی و شناختی می شود [۱۴].

تاب آوری می تواند سطوح استرس و ناتوانی را در شرایط استرس زای زندگی تعدیل نماید و موجب رضایت از زندگی شود [۱۸].

به عبارت دیگر افراد با تاب آوری بالا، توان تحمل درد و رنج بسیاری را دارند و قادرند در شرایط بسیار دشوار از جمله بیماری های سخت، سلامت روان خود را حفظ نمایند در برابر مشکلات از راهکارهای مطلوبی استفاده می نمایند [۲۹].

عدم تمایل به شرکت در پژوهش از مطالعه انصراف دادند. لذا پیشنهاد می‌گردد در مطالعه‌ای مشابه با حجم نمونه بیشتر صورت گیرد. همچنین در مطالعات مشابه بر روی سایر متغیرهای روانشناختی مطالعاتی انجام گیرد. همچنین پیشنهاد می‌شود به جهت بالا بودن میزان ابتلا به تالاسمی که به دلیل صورت گرفتن ازدواج‌های خانوادگی در استان سیستان و بلوچستان انجام می‌شود پژوهش مشابه در سطح استان انجام پذیرد.

نتیجه گیری

نتایج تحقیق نشان داد با افزایش میزان تاب آوری میزان کیفیت زندگی والدین کودکان تالاسمی افزایش پیدا می‌نمود. بنابراین، می‌توان انتظار داشت که ارائه راهکارهای مناسب از قبیل اجرای برنامه‌های آموزشی و مشاوره‌های روانشناختی مؤثر جهت افزایش تاب آوری و کیفیت زندگی در والدین کودکان تالاسمی موجب اصلاح و ارتقای کیفیت زندگی این بیماران و والدین آنها شده تا از عوارض، مشکلات و هزینه‌های سنگین مراقبت و درمان بیماری تالاسمی کاسته شود و در نهایت به افزایش سطح بهداشت روان و کیفیت زندگی والدین و کودکان تالاسمی می‌گردد.

سپاسگزاری

این طرح در کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی زاهدان مطرح گشته و با کد IR.ZAUMS.OTH.REC.1395.1 تصویب شده است. از کلیه دست اندر کاران بیمارستان علی اصغر زاهدان که ما را در اجرای این طرح یاری نمودند و از اساتید عزیز دانشگاه آزاد واحد علی آباد کتول و دانشگاه علوم پزشکی زاهدان نهایت تشکر و قدردانی را داریم.

References

1. Bagul A, Porwal A, Jain M. Psychosocial problems in thalassemic adolescents and young adults. *Chronicles Young Sci* 2013;4(1):21. doi: 10.4103/2229-5186.108800
2. Alavi A, Parvin N, Kheiri S, Hamidi Zade S, Tahmasebi S. Comparison of perspective of children with major thalassemia and their parents about their quality of life in Shahrekord. *J Shahrekord Univ Med Sci* 2007;8(4):35-41.
3. Talebi A, Vaezi K. Social Determinants of Health from the Perspective of Women with Thalassemia: A Qualitative Study. *Commun Health*. 2015;2(1):31-9.
4. Abedi H, Abbaszadeh A, Kazemi M, Pouraboli B. Silent Screams: Experiences of Caregiver Suffering by Parents of Children with Thalassemia: A Qualitative Study. *J Qual Res Health Sci* 2014;3(3):281-91.
5. Khaledi S, Moridi G, Valiee S. Comparison the quality of life of healthy and Thalassemic children. *Iran J Nurs Res* 2013;8(2):87-94.
6. Afrouz S, Ghatee M, Zoladl M, Sangtarash M, Avazpour A, Azizi A, et al. Study of prevalence of Thalassemia and comparison of hematological indices

سال‌های متمادی مجبور به مراقبت و درمان طولانی از کودک خود بوده و شاید این دلیلی برای بالا بودن میزان رنج مراقبتی در مادران مسن‌تر می‌باشد [۱۱]. شمسی و همکاران (۱۳۹۵) کودکانی که سن آنها کمتر است والدین آنها استرس‌ها و فشار مراقبتی بیشتری داشتند [۳۳]. نتایج دیگر این تحقیق بین کیفیت زندگی والدین کودکان تالاسمی با سن والدین، سن فرزندان اختلاف معنی داری را نشان نداد. ولی با سطح تحصیلات والدین اختلاف معنی داری نشان داد. طوری که والدین با سطح تحصیلات بالاتر کیفیت زندگی بهتری داشتند. در مطالعه خنجری و همکاران (۱۳۹۲) بین کیفیت زندگی با سطح تحصیلات والدین اختلاف معنی داری وجود نداشت [۳۴]. کلسن و همکاران (۲۰۱۰) والدینی که سطح تحصیلات بالاتری داشتند کیفیت زندگی مطلوب‌تری داشتند [۳۵]. مشایخی و همکاران (۱۳۹۳) تحصیلات مادر با درگیری عاطفی و رنج اختلاف معنی داری داشت. طوری که با افزایش سطح تحصیلات رنج مراقبتی در والدین کمتر می‌شد [۳۵]. زارعی نژاد و همکاران (۱۳۹۷) بین سطح تحصیلات و کیفیت زندگی همبستگی مثبت وجود داشت طوری که با افزایش سطح تحصیلات کیفیت زندگی والدین بیشتر می‌شد [۳۶]. مطالعه خنجری و همکاران (۱۳۹۲) و زارعی نژاد و همکاران (۱۳۹۷) سن والدین با کیفیت زندگی والدین ارتباط معنی داری نداشت [۳۴]. همچنین در مطالعه مشایخی با افزایش سن والدین میزان بارمراقبتی کمتر می‌شد. زیرا مادران با سن بالاتر در طی سال‌های متمادی مجبور به مراقبت و درمان طولانی از کودکان خود بوده ف شاید این دلیلی برای بالابودن میزان رنج مراقبتی در مادران مسن‌تر باشد [۳۵].

از محدودیت‌های این مطالعه حجم کم جامعه پژوهش می‌باشد که به دلیل کاهش سطح سواد والدین و عدم توانایی در خواندن، نوشتن و

- in types of Thalassemia in marriage candidate patients in Kohgiluyeh & Boyer-Ahmad province in 1392. *Armaghan-e-Danesh*. 2016;21(1):84-94.
7. Hatamizadeh M, Dalvandi A, Rahgoi A, Ranjbar H. Comparing the effect of vapocoolant spray and EMLA cream in reduction of anxiety due intravenous cannulation: a controlled randomized clinical trial. *Iran J Pediatr Nurs* 2016;2(4):28-35.
8. Vafaei M, Azad M, Shiargar P, Kazemi Haki B. Quality of life in patients with thalassemia major referred to Ardabil Buali Hospital in 2012-13. *Med Sci J*. 2015;25(4):305-10.
9. Madmoli M, Madmoli Y, Rahmati P, Adavi A, Yousefi N, Gheisari Z, et al. Quality of Life and Some Related Factors in Patients With Beta Thalassemia Major in Southwest Iran. *J Client-Cent Nurs Care*. 2017;3(2):139-46.
10. Tavassoli H, Alhani F. Nurses' problems in promoting quality of life of children suffering from thalassemia (Per-sian). *Prev Care Nurs Midwifery J* 2012;2(1):36-44.
11. Mashayekhi F, Rafati S, Rafati F, Pilehvarzadeh M, Mohammadi-Sardo MR. A study of caregiver burden

- in mothers with thalassemia children in Jiroft, 2013. *Mod Care J* 2014;11(3):229-35.
12. Baghianimoghadam MH, Sharifirad G, Rahaei Z, Baghianimoghadam B, H. H. Health Related Quality of Life in children with Thalassemia assessed on the basis of SF-20 Questionnaire in Yazd, Iran: A Case-Control Study. *Cent Eur J Public Health*. 2011;19(3):165-69.
13. Bakhshi R, Akaberian S, Bahreini M, Mirzaei K, Kiani J. The Effect of Group Counseling on the Quality of Life in Patients with Major Thalassemia Referred to the Thalassemia Treatment Center in Bushehr. *Pajouhan Sci J* 2018;16(3):11-9. doi: 10.21859/psj.16.3.11
14. Meikaeilei N, Ganji M, Talebi Joybari3 M. A comparison of resiliency, marital satisfaction and mental health in parents of children with learning disabilities and normal children. *J Learn Disabil*. 2012;2(1):120-37. doi: jld-2-1-91-7-8
15. Hassanzadeh F, Hojjati H. he Relationship between Resilience and Care Burden among Parents of Students with Intellectual Disability in Golestan Province, Iran, in 2016. *Res Rehabil Sci*. 2016;12(5):252-8. doi: 10.22122/jrrs.v12i5.2752
16. Froutan R, Mahroughi N, Malekzadeh J, Mazlom SR. The Effect of Stress Management Training on Anxiety and Resilience of Emergency Medical Staff. *J Nurs Educ* 2018;6(3):46-53.
17. Ghassemloo F, Yaghmaei F. Comparing Resilience and Quality of Life of Mothers with Delinquent Children and Mothers with Healthy Children. *Iran J Psychiatr Nurs* 2017;5(2):32-8. doi: 10.21859/ijpn-05025
18. Reza Zadeh S, Khodabakhshi-Koolaei A, Hamidy Pour R, Sanagoo A. Effectiveness of Positive Psychology on Hope and Resilience in Mothers with Mentally Retarded Children. *J Nurs Educ* 2018;6(3):32-8.
19. Weiland BJ, Nigg JT, Welsh RC, Yau WY, Zubieta JK, Zucker RA, et al. Resiliency in adolescents at high risk for substance abuse: flexible adaptation via subthalamic nucleus and linkage to drinking and drug use in early adulthood. *Alcohol Clin Exp Res*. 2012;36(8):1355-64. doi: 10.1111/j.1530-0277.2012.01741.x pmid: 22587751
20. Friedman M, Woods J, Salisbury C. Caregiver Coaching Strategies for Early Intervention Providers. *Infants Young Child*. 2012;25(1):62-82. doi: 10.1097/IYC.0b013e31823d8f12 pmid: 00001163-201201000-00004
21. Caocci G, Efficace F, Ciotti F, Roncarolo MG, Vacca A, Piras E, et al. Health related quality of life in Middle Eastern children with beta-thalassemia. *BMC Blood Disord*. 2012;12:6. doi: 10.1186/1471-2326-12-6 pmid: 22726530
22. Connor KM, Davidson JR. Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depress Anxiety*. 2003;18(2):76-82. doi: 10.1002/da.10113 pmid: 12964174
23. Sexton MB, Byrd MR, von Kluge S. Measuring resilience in women experiencing infertility using the CD-RISC: examining infertility-related stress, general distress, and coping styles. *J Psychiatr Res*. 2010;44(4):236-41. doi: 10.1016/j.jpsychires.2009.06.007 pmid: 19665730
24. Hagh Ranjbar F, Kakavand A, Borjali A, Bermas H. Resiliency and life quality in mothers of children with Mental Retardation. *J Health Psychol* 2011;1(1):177.
25. Ghasemi M, Gholami A, Mehdizadeghan I. The effect of training Forgiveness on Resilience and Perceived stress in Wives of Veteran. *Iran J War Public Health*. 2017;9(4):177-83. doi: 10.29252/acadpub.ijwph.9.4.177
26. Hojjati H, Ebadi A, Zarea K, Akoundzadeh G, Alostani J, Nouhi E. Relationship between Social Support and Quality of Life Dimensions of Spouses of Veterans with Posttraumatic Stress Disorders of war. *Mil Caring Sci* 2017;4(2):87-94. doi: 10.29252/mcs.4.2.87
27. Jafari H, Lahsaeizadeh S, Jafari P, Karimi M. Quality of life in thalassemia major: reliability and validity of the Persian version of the SF-36 questionnaire. *J Postgrad Med*. 2008;54(4):273-5. pmid: 18953145
28. Xu J, Ou L. Resilience and quality of life among Wenchuan earthquake survivors: the mediating role of social support. *Public Health*. 2014;128(5):430-7. doi: 10.1016/j.puhe.2014.03.002 pmid: 24792190
29. Abdollahi S, Zarani F, Fathabadi J. The role of social support and resilience in quality of life among adolescents with Chronic renal failure. *Q J Health Psychol* 2018;6(24):31-52.
30. Bonanno GA. Loss, trauma, and human resilience: have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *Am Psychol*. 2004;59(1):20-8. doi: 10.1037/0003-066X.59.1.20 pmid: 14736317
31. Akbarbegloo M, Habibpour Z. Investigating the relationship between mental health and using coping strategies in parents of thalassemia and hemophilia children. *J Nurs Midwifery Urmia Univ Med Sci* 2010;8(4):0-.
32. H F, Saadatjoo A, Dastjerdi R. Psychosocial adaptation in patients with TY 2 diabetes referring to Diabetes Research Center of Birjand in 2013. *Mod Care J* 2013;10(4):249-56.
33. Shamsi A, Azizzadeh Forouzi M, Iranmanesh S. Psychosocial risks among parents of children with cancer. *Iran J Pediatr Nurs* 2016;2(3):44-55.
34. Khanjari S, Oskouie F, Eshaghian Dorche A, Haghani H. Quality of Life in Parent of Children with Leukemia and its Related Factors. *Iran J Nurs* 2013;26(82):1-10.
35. Klassen AF, Klaassen R, Dix D, Pritchard S, Yanofsky R, O'Donnell M, et al. Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality

- of life. J Clin Oncol. 2008;26(36):5884-9. doi: [10.1200/JCO.2007.15.2835](https://doi.org/10.1200/JCO.2007.15.2835) pmid: 19029424
36. Zareinejad S, Norouzi K, Saajedi F, Rahgooy A, Norouzi M, Hemmati A. Evaluation of the

Relationship Between Self-efficacy and Quality of Life in Mothers With Preterm Infants in Kamali Hospital of Karaj, Iran, 2015. Iran J Rehabil Res Nurs 2018;4(3):54-61.