

Evaluation of the Effect of Self-care Education on the Self-efficacy of Adolescents with Thalassemia Major

Tahereh Tarakmeh¹, Fatemeh Alae Karahroudy^{2*}, Hayedeh Mamiyanloo Yangejeh³
Erfan Ghasemi⁴

1-MSc Student, Department of Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Islamic Azad University, Tehran Medical Branch, Iran.

2 Assistant professor, Department of Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Islamic Azad University, Tehran Medical Branch, Iran.

3- Lecturer, Department of Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Islamic Azad University, Tehran Medical Branch, Iran.

4- PhD Student, Department of Biostatistics, School of Paramedical Sciences, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

*Corresponding Author: Fatemeh Alae Karahroudy, Tel: 021220066600, Email: fatemeha71@gmail.com

Received: 11 Sep 2018

Accepted: 11 Nov 2018

Abstract

Background & Aim: Among the strategies to improve self-efficacy in the adolescents with Thalassemia major are empowering patients via self-care education to deal with the effects and complications of the disease, having more control over the disease, and maintaining the right way of life and daily functioning. This study aimed to determine the effect of self-care education via Tele Nursing method on the self-efficacy of the adolescents with Thalassemia major.

Materials & Methods: This interventional study was performed in 60 adolescents with Thalassemia major, who were randomly divided into two groups of intervention and control. Data were collected using self-efficacy questionnaire for children and adolescents. The educational intervention was performed with nutritional content, physical activity, and walking, stress management, and practice of stress relief through five Telegram communications in one month for the intervention group.

Results: In the intervention group, the mean score of social self-efficacy before and after education was 24.9 and 26.29, respectively ($p=0.02$). Meanwhile, the mean score of academic self-efficacy was 25.03 and 27.2 before and after the education, respectively ($p=0.02$), whereas the mean score of emotional self-efficacy was 21.46 and 22.1 before and after the education, respectively ($p=0.004$). Moreover, the mean total score of self-efficacy in the intervention group before and after education was 71.4 and 76.23, respectively ($p=0.001$).

Conclusion: According to the results of the study, self-efficacy training via the Tele Nursing method improved the self-efficacy of the adolescents diagnosed with Thalassemia major. Considering the interest of adolescents in the cyberspace and social media, it is suggested that this type of training be considered for adolescents with other chronic diseases as well.

Keywords: Tele Nursing, Self-efficacy, Self-care, Thalassemia Major, Adolescents.

How to cite this article:

Tarakmeh T, Alae Karahroudy, Mamiyanloo Yangejeh H, Ghasemi E. Thalassemia Major. Scientific Journal of Nursing, Midwifery and Paramedical Faculty. 2018; 4(1): 59-70.

URL: <http://sjnmp.muk.ac.ir/article-1-162-fa.html>

بررسی تأثیر آموزش مراقبت از خود بر خود کارآمدی

نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور

طاهره تراکمه^۱، فاطمه علائی کرهرودی^{۲*}، هایده ممی یانلو ینگجه^۳، عرفان قاسمی^۴

۱) دانشجوی کارشناسی ارشد پرستاری، گروه آموزشی پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه آزاد اسلامی واحد پزشکی، تهران، ایران.

۲) استادیار، گروه آموزشی پرستاری، دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه آزاد اسلامی واحد پزشکی، تهران، ایران (نویسنده مسئول) تلفن: ۰۲۱۲۲۰۰۶۶۶۰

ایمیل: Email: fatemeha71@gmail.com

۳) مربی، گروه آموزشی پرستاری، دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه آزاد اسلامی واحد پزشکی، تهران، ایران.

۴) دانشجوی دکترای آمار زیستی، گروه آمار زیستی، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۷/۰۸/۲۰

تاریخ دریافت: ۱۳۹۷/۰۶/۲۰

چکیده

زمینه و هدف: از راه‌های ارتقاء خودکارآمدی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور، توانمندسازی آن‌ها از طریق آموزش خود مراقبتی برای مقابله با اثرات و عوارض بیماری، تسلط بیشتر بر بیماری، حفظ شیوه صحیح زندگی و عملکرد روزانه و زندگی است. مطالعه حاضر به منظور تعیین تأثیر آموزش مراقبت از خود به شیوه تله نرسینگ بر خود کارآمدی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور انجام شد.

مواد و روش‌ها: در این مطالعه مداخله‌ای ۶۰ نوجوان ۱۲-۱۸ سال مبتلا به تالاسمی ماژور وارد مطالعه شدند و به صورت تصادفی در دو گروه مداخله و کنترل قرار گرفتند. برای گردآوری داده‌ها از پرسشنامه خودکارآمدی کودکان و نوجوانان استفاده شد. مداخله آموزشی با محتوای تغذیه، فعالیت بدنی و پیاده‌روی، مدیریت استرس و روش انجام عملی رفع استرس از طریق ۵ ارتباط تلگرامی در مدت یک ماه برای گروه مداخله انجام شد.

یافته‌ها: در گروه مداخله میانگین نمره خودکارآمدی اجتماعی قبل و بعد از آموزش به ترتیب ۲۴/۹ و ۲۶/۲۹ ($p=0/02$)، میانگین نمره خودکارآمدی تحصیلی قبل و بعد از آموزش به ترتیب ۲۵/۰۳ و ۲۷/۲ ($p=0/02$)، میانگین نمره خودکارآمدی عاطفی قبل و بعد از آموزش به ترتیب ۲۱/۴۶ و ۲۲/۱ ($p=0/004$) و میانگین نمره خودکارآمدی کل قبل و بعد از آموزش به ترتیب ۷۱/۴ و ۷۶/۲۳ بود.

نتیجه‌گیری: نتایج این مطالعه نشان داد که آموزشی خودمراقبتی به روش تله نرسینگ باعث بهبود خودکارآمدی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور شد. به دلیل علاقه نوجوانان به دنیای مجازی و پیام‌رسانهای اجتماعی، پیشنهاد می‌گردد این روش آموزش ارتقاء خودکارآمدی در نوجوانان با بیماریهای مزمن دیگر هم مورد توجه قرار گیرد.

واژه‌های کلیدی: تله نرسینگ، خودکارآمدی، خودمراقبتی، تالاسمی ماژور، نوجوان.

متولد می‌شوند (۱). حدود ۲۰۰۰۰ بیمار و ۲ تا ۳ میلیون

حامل ژن این بیماری (۴ درصد جمعیت) در ایران وجود دارد.

مطالعات نشان داده که ۱۰ درصد مردم ساکن استان‌های خوزستان، بوشهر، هرمزگان، سیستان و بلوچستان، کرمان، گیلان، مازندران، اصفهان و فارس

حامل ژن این بیماری هستند (۲).

مقدمه

تالاسمی یکی از شایع‌ترین اختلالات ارثی هموگلوبین در سطح جهان هست. تقریباً ۲۴۰ میلیون نفر در سراسر جهان حامل ژن این بیماری هستند و سالانه حدود ۲۰۰ هزار نوزاد مبتلا به تالاسمی در دنیا

مراقبین بهداشتی درمانی را در اجرای این مهم یاری نماید (۷).

پرستاری از راه دور یا تله نرسینگ یک مدل مراقبتی مؤثر و کارآمد است که در آن نیازهای سلامت بیماران، هماهنگی ها، مدیریت و ارائه خدمات مراقبتی علیرغم موانع فرهنگی، اجتماعی، زمانی و جغرافیایی از طریق فناوری ارتباطات و اطلاعات بررسی می شود (۸). اثر مثبت آموزش به شیوه تله نرسینگ در مطالعات فخرزاده و همکاران (۹) و کریمی و همکاران (۱۰) باعث بهبود انگیزه در مراقبت از خود شده بود. با توجه به علاقه فراوان نوجوانان به پیام رسان های مجازی می توان از این ظرفیت برای افزایش خودکارآمدی بیماران مبتلا به تالاسمی استفاده کرد. عدم استفاده از این ظرفیت در افزایش خودکارآمدی نوجوانان مبتلا به تالاسمی در مطالعات پیشین، باعث گردید تا پژوهشگران مطالعه ای را در این زمینه با هدف بررسی تأثیر آموزش مراقبت از خود به شیوه تله نرسینگ بر خود کارآمدی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور انجام دهند.

مواد و روش ها

این پژوهش یک مطالعه کارآزمایی بالینی با کد کارآزمایی IRCT20170826035907N1 بود که در بیمارستان دستغیب شیراز اجرا گردید. جامعه مورد بررسی شامل نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به این مرکز درمانی بود. روش نمونه گیری از جهت تقسیم بندی در دو گروه به صورت تصادفی ولی از نظر انتخاب نمونه ها مبتنی بر هدف و غیر تصادفی بود. در این مطالعه ۶۰ نوجوان مبتلا به تالاسمی که دارای شرایط ورود به مطالعه بودند مورد بررسی قرار گرفتند. معیارهای ورود به این مطالعه عبارت بود از: سن ۱۲ تا ۱۸ سال، تمایل به شرکت در

بسیاری از نوجوانان و جوانان مبتلا به بیماری های مزمن از جمله تالاسمی دارای مهارت اجتماعی و خودکارآمدی پایینی هستند و از کمبود اعتماد به نفس رنج می برند (۳). تالاسمی باعث می شود که توانایی مراقبت از خود در بیماران مختل شود. افرادی که خودکارآمدی بالایی دارند وقایع استرس زا را تهدید تلقی نمی کنند و بر امور شخصی خود تسلط بیشتری دارند. بیشتر بیماران دارای تالاسمی دچار اختلالات روحی و روانی هستند و نیاز به حمایت مستمر دارند. علایم افسردگی در بیماران مبتلا به تالاسمی شیوع بالایی دارد و کیفیت زندگی در اغلب این بیماران پایین است. به دلیل مشکلات فوق لازم است از این بیماران حمایت روانی بیشتری به عمل آید تا انگیزه کافی برای شرکت در برنامه های بازتوانی داشته باشند (۴).

نتایج مطالعه اسماعیل پور و همکاران نشان داد افرادی که خود کارآمدی بیشتری دارند، برای غلبه بر موانع و مشکلات تلاش زیادی می کنند و مطمئن هستند که تلاش شان به نتیجه می رسد (۵). آموزش روش های بهداشتی در افرادی که از بیماری های مزمن رنج می برند باعث بهبود خود مراقبتی و خود کارآمدی می شود (۶).

هدف از انجام مراقبت های پرستاری از بیماران با بیماری های مزمن در طی دوران بستری، بهبود سطح عملکرد بیماران، کاهش اثرات منفی بیماری و پیشگیری از عوارض مرتبط با بیماری است. علاوه بر آن، آموزش خودمراقبتی بیماران با بیماری های مزمن نقش اساسی در مراقبت های پرستاری قبل از ترخیص ایفا می کند. افراد مبتلا به بیماری های مزمن در تعامل مکرر با سیستم های مراقبتی بهداشتی هستند و لازم است مراقبت با کیفیت بالا و مبتنی بر شواهد دریافت کنند؛ لذا وجود یک مدل مراقبتی مؤثر می تواند

توسط ۱۰ نفر از اساتید هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی مشهد تأیید شده بود (۱۱)

ابتدا کد اخلاق IR.IAU.TMU.REC.1396.104

از کمیته اخلاق در پژوهش دانشگاه آزاد اسلامی واحد پزشکی تهران اخذ گردید، سپس پژوهشگر خود را به واحدهای پژوهش معرفی و هدف تحقیق خود را برای آنها توضیح داده و همکاری آنها را برای شرکت در مطالعه را جلب نمود و رضایت آگاهانه از شرکت کنندگان گرفته شد. به شرکت کنندگان توضیح داده شد هر زمان که بخواهند می‌توانند پژوهش را ترک کنند و عدم مشارکت یا خروج آنها تأثیری بر درمان آنها نخواهد داشت. بعد از تشکیل گروه‌ها، طی یک جلسه جداگانه موارد لازم با دو گروه مداخله و کنترل مطرح گردید و از آنها خواسته شد که محتوای آموزشی را در اختیار گروه کنترل قرار ندهند و این اطمینان به گروه کنترل هم داده شد که بعد از پایان مطالعه محتوای آموزشی در اختیار آنها نیز قرار خواهد گرفت. نمونه‌های مورد مطالعه به دلیل عدم هم‌زمانی حضور در بخش برای درمان کمترین تماس را با هم داشتند. برای بیماران گروه مداخله یک گروه تلگرامی تشکیل شد. در مرحله اول فرم جمعیت شناختی به نوجوانان داده شد تا به آن پاسخ دهند، سپس پرسشنامه خودکارآمدی توسط بیماران تکمیل گردید. آموزش مراقبت از خود با موضوعات تغذیه، فعالیت فیزیکی، پیاده‌روی، مدیریت استرس و تمرینات و روش‌های رفع استرس در طی شش جلسه (یک جلسه حضوری و ۵ جلسه تلگرامی) اراده گردید. با توجه به اینکه شرط ورود به مطالعه داشتن تلفن همراه با قابلیت نصب برنامه تلگرام بود و تمام نمونه‌ها از اینترنت استفاده می‌کردند بار مالی اضافه‌ای به آنها تحمیل نگردید. زمان برقراری تماس‌های تلفنی با نظرخواهی از نوجوان تعیین شد و گروه کنترل فقط آموزش‌های معمول بخش

مطالعه و آموزش تلفنی، داشتن تلفن همراه با قابلیت نصب نرم‌افزار تلگرام، داشتن پرونده فعال در بخش تالاسمی بیمارستان، نبود بیماری جدی در والدین و سایر افراد خانواده، نداشتن اختلال رفتاری و ذهنی، مشکلات شنوایی، گفتاری طبق پرونده پزشکی، سابقه بیماری بیش از یک سال و نداشتن بیماری‌های زمینه‌ای دیگر مانند دیابت؛ بیماری‌های قلبی.

برای جمع‌آوری داده‌ها از برگه اطلاعات جمعیت شناختی و پرسشنامه خودکارآمدی کودکان و نوجوانان SEQ-C استفاده شد. برگه اطلاعات جمعیت شناختی شامل متغیرهای جنس، سن، تحصیلات، وضعیت تحصیلی، وضعیت خانوادگی، شغل پدر و مادر، تحصیلات پدر و مادر و محل سکونت بود.

پرسشنامه خودکارآمدی کودکان و نوجوانان توسط موریس (۲۰۰۲) برای ارزیابی خودکارآمدی کودکان و نوجوانان سنین مدرسه (۷-۱۸ سال) تهیه شده است (۲۶)، که دارای ۲۴ گویه و سه حیطه خودکارآمدی تحصیلی (۸ گویه)، خودکارآمدی اجتماعی (۸ گویه) و خودکارآمدی هیجانی (۸ گویه) است. در این پرسشنامه پاسخ‌ها بر مبنای طیف ۵ درجه‌ای لیکرت از ۱ (بسیار کم) تا ۵ (بسیار زیاد) چیده شده بود. حیطه خودکارآمدی اجتماعی توانمندی ایجاد ارتباط با همسالان، قاطعیت و رسیدن به معیارهای اجتماعی را می‌سنجد. حیطه خودکارآمدی تحصیلی احساس توانمندی در مدیریت رفتارهای یادگیری، تسلط بر موضوعات درسی و تحقق انتظارات تحصیلی را مورد سنجش قرار می‌دهد. حیطه خودکارآمدی عاطفی، احساس توانمندی فرد را در مقابله با هیجانات منفی و کنترل آنها را می‌سنجد. ثبات پرسشنامه از طریق آزمون-باز آزمون به فاصله دو هفته در ۴۳ نفر از دانش‌آموزان تهرانی برابر با ۰/۸۷ بود. همچنین روایی این پرسشنامه در مطالعه بهنام و شانی و همکاران

طریق تلفن همراه از آزمون‌های آماری تی مستقل، تی زوجی یا معادل ناپارامتریک آن‌ها مانند آزمون‌های یو من ویتنی و ویلکاکسون و همچنین آزمون کای اسکوتر استفاده شد. سطح معنی‌دار در این مطالعه کمتر از ۰/۰۵ درصد بود.

یافته‌ها

میانگین سنی شرکت‌کنندگان در این مطالعه در گروه کنترل $15/24 \pm 1/8$ در گروه مداخله $15/96 \pm 1/97$ سال بود. از نظر جنسیتی ۵۴٪ پسر و ۴۶٪ دختر بودند (جدول ۱).

تالاسمی را دریافت می‌کردند. بعد از ۱۲ هفته پرسشنامه خود کارآمدی دوباره به نوجوانان برای پاسخگویی ارائه شد.

داده‌های گردآوری‌شده با استفاده از نرم افزار SPSS نسخه ۲۱ مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. جهت توصیف داده‌ها از شاخص‌های آمار توصیفی مانند فراوانی، درصد، میانگین و انحراف معیار استفاده شد. به منظور بررسی نرمال بودن داده‌ها و همگنی واریانس‌ها از آزمون‌های شاپیرو ویلک استفاده شد. همچنین در بخش یافته‌های استنباطی جهت مقایسه گروه مداخله و کنترل قبل و بعد از مداخله آموزشی از

جدول ۱: اطلاعات جمعیت شناختی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور در بیمارستان شهید دستغیب شیراز سال ۱۳۹۶

متغیر	تعداد	درصد
جنسیت	پسر	۳۲
	دختر	۴۶
میزان تحصیلات	ابتدایی	۷/۹
	دوره اول دبیرستان	۳۹/۷
	دوره دوم دبیرستان	۴۱/۳
	ترک تحصیل	۱۱/۱
میزان تحصیلات پدر	زیر دیپلم	۷۱/۴
	دیپلم	۲۵/۴
	لیسانس	۳/۲
میزان تحصیلات مادر	زیر دیپلم	۶۵/۱
	دیپلم	۳۱/۷
	لیسانس	۳/۲
شغل پدر	کارمند	۱۲/۷
	شغل آزاد	۸۲/۵
	سایر	۴/۸
	خانه‌دار	۹۵/۲
شغل مادر	شغل آزاد	۱/۶
	سایر	۳/۲
	کارمند	۸۸/۹
وضعیت خانوادگی	پدر و مادر در قید حیات	۵۳
	فوت یکی از والدین	۴
	مطلقه	۳
وضعیت اقتصادی خانواده	کافی	۴۳
	ناکافی	۱۷

وضعیت تحصیلی	مطلوب	۵۷	۹۵/۲
	نامطلوب	۳	۴/۸
محل سکونت	شهر	۴۵	۷۴/۶
	روستا	۱۵	۲۵/۴

به منظور بررسی وضعیت نرمالیتی داده‌های مطالعه نشان‌دهنده نرمال بودن داده‌های جمع‌آوری شده بود از آزمون شاپیرو ویلک استفاده شد و نتایج آزمون $(P > 0.05)$ (جدول ۲).

جدول ۲: مقایسه میانگین نمرات خودکارآمدی اجتماعی قبل و بعد از آموزش در گروه‌های کنترل و مداخله

ابعاد خودکارآمدی گروه کنترل	قبل از آموزش رایج بخش	بعد از آموزش رایج بخش	p-value
خودکارآمدی اجتماعی	۲۳/۶۳±۳/۷۹	۲۴/۹±۴/۴۸	۰/۷۴
خودکارآمدی تحصیلی	۲۳/۳۶±۳/۹۲	۲۵/۸۰±۵/۷۵	۰/۰۷
خودکارآمدی عاطفی	۱۹/۶۰±۳/۲۶	۱۹/۷۰±۲/۷۶	۰/۷۰
خودکارآمدی کل	۶۸/۶۶±۹/۳۸	۷۰/۰۰±۱۰/۶۶	۰/۰۸
ابعاد خودکارآمدی گروه مداخله	قبل از مداخله	بعد از مداخله	p-value
خودکارآمدی اجتماعی	۲۴/۹±۲/۶	۲۶/۹۶±۳/۴۷	۰/۰۲
خودکارآمدی تحصیلی	۲۵/۰۳±۲/۱۰	۲۷/۲±۳/۵۱	۰/۰۲
خودکارآمدی عاطفی	۲۱/۴۶±۲/۷۸	۲۲/۱۰±۲/۶۵	۰/۰۰۴
خودکارآمدی کل	۷۱/۴۰±۵/۲۲	۷۶/۲۳±۷/۲۰	۰/۰۰۱

عاطفی قبل و بعد به ترتیب $21/46 \pm 2/78$ و $22/10 \pm 2/65$ خودکارآمدی کل قبل و بعد به ترتیب $71/40 \pm 5/22$ و $76/23 \pm 7/20$ بود که اختلاف قبل و بعد از مداخله در تک‌تک ابعاد خودکارآمدی در گروه مداخله معنی‌دار بود $(P < 0.05)$ (جدول ۲).

بحث و نتیجه‌گیری

در این پژوهش به بررسی تأثیر آموزش مراقبت از خود به شیوه تله‌نرسینگ بر خودکارآمدی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه‌کننده به بیمارستان شهید دستغیب شیراز در سال پرداخته شد.

در میان وسایلی که در تله‌نرسینگ مورد استفاده قرار می‌گیرد تلفن همراه و قابلیت‌های آن است که در دسترس اکثریت مردم جامعه قرار دارد و به صورت فزاینده‌ای استفاده از آن در حال گسترش می‌باشد.

در گروه کنترل نمرات ابعاد خودکارآمدی قبل و بعد از آموزش رایج بخش محاسبه گردید. میانگین نمره خودکارآمدی اجتماعی قبل و بعد به ترتیب $23/63 \pm 3/79$ و $24/9 \pm 4/48$ ، خودکارآمدی تحصیلی قبل و بعد به ترتیب $23/36 \pm 3/92$ و $25/80 \pm 5/75$ ، خودکارآمدی عاطفی قبل و بعد به ترتیب $19/60 \pm 3/26$ و $19/70 \pm 2/76$ و خودکارآمدی کل قبل و بعد به ترتیب $68/66 \pm 9/38$ و $70/00 \pm 10/66$ بود که اختلاف قبل و بعد از آموزش رایج بخش در تک‌تک ابعاد خودکارآمدی در گروه کنترل معنی‌دار نبود $(P > 0.05)$. در گروه مداخله میانگین نمرات ابعاد خودکارآمدی قبل و بعد از مداخله به صورت زیر بود: خودکارآمدی اجتماعی قبل و بعد به ترتیب $24/9 \pm 2/6$ و $26/96 \pm 3/47$ ، خودکارآمدی تحصیلی قبل و بعد به ترتیب $25/03 \pm 2/10$ و $27/2 \pm 3/51$ ، خودکارآمدی

دارد و این بیماران در امر مراقبت از خود و خودکارآمدی ضعیف هستند (۱۲).

ضیغمی و همکاران در مطالعه خود نشان دادند که کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور دارای مهارت اجتماعی پایین و ناامیدی بالایی هستند (۱۳). Cikkaleli و همکاران نشان دادند که بین قدرت انعطاف‌پذیری شناختی و خودکارآمدی عاطفی، اجتماعی و تحصیلی ارتباط مثبتی وجود دارد بنابراین یافته‌های آن با نتایج مطالعه حاضر مبنی بر این که کودکان تالاسمی از خودکارآمدی بالایی برخوردار نیستند همسو می‌باشد (۱۴).

Mickley و همکاران به این نتیجه رسیدند که شرایط بیماری مزمن برای کودک سنین مدرسه آثاری بیش از تأثیر بر وضعیت جسمی در پی خواهد داشت. کودکان با بیماری‌های مزمن، تعامل کمتری با همسالان خود دارند؛ که نشانگر خودکارآمدی پایین آن‌ها است که با نتایج حاصل از مطالعه حاضر همخوانی دارد (۱۵). بریم نژاد و همکاران به این نتیجه رسیدند که نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور و عضو فعال خانواده، نیاز به آموزش در تمامی حوزه‌های مورد بررسی بخصوص ماهیت بیماری، درمان و عوارض بیماری دارند که نشان‌دهنده آگاهی کم آن‌ها و پایین بودن سطح خودکارآمدی آن‌ها است (۱۶).

مقایسه میانگین نمرات ابعاد خودکارآمدی قبل و بعد از آموزش خودمراقبتی از طریق تلگرام در گروه مداخله در مطالعه حاضر تفاوت در تمام ابعاد خودکارآمدی معنی‌دار بود که در مطالعه‌ی کاظمی مجد و همکاران نیز نشان داده شد که پیامک‌های آموزشی در تبعیت از رژیم دارویی و بالا بردن خودکارآمدی بیماران مبتلا به صرع سودمند است (۱۷). قرائتی و همکاران در مطالعه‌ی خود نشان دادند که اختلاف معنی‌داری در نمرات نگرش نسبت به

در این مطالعه آموزش خود مراقبتی با استفاده از قابلیت‌های تلفن همراه و نرم‌افزار اجتماعی تلگرام باعث افزایش نمره خودکارآمدی در گروه مداخله شد. عزیزی و همکاران در مطالعه خود به این نتیجه رسیدند که پیگیری مراقبت‌ها از طریق قابلیت‌های تلفن همراه که شامل پیامک و نرم‌افزار تلگرام بود باعث کاهش میزان هموگلوبین A_{1c} در نوجوانان مبتلا به دیابت نوع یک گردید (۲۸). پریزاد و همکاران در مطالعه خود نشان دادند که استفاده از تلفن همراه باعث ارتقاء خود مراقبتی در بیماران دیابتی نوع دو می‌شود (۲۷). نتایج مطالعه کاظمی مجد و همکاران نشان داد که استفاده از قابلیت سرویس پیام کوتاه تلفن همراه باعث افزایش خودکارآمدی و بهبود تبعیت از درمان بیماران مبتلا به صرع می‌شود (۱۷)؛ بنابراین در صورت عدم دسترسی به تلگرام می‌توان از قابلیت‌های دیگر تلفن همراه مانند سرویس پیام کوتاه و یا سایر پیام‌رسان‌های در دسترس جایگزین تلگرام استفاده کرد.

نتایج پژوهش حاضر نشان داد که نمرات خودکارآمدی در گروه‌های کنترل و مداخله پایین بود. بهنام و شانی و همکاران با استفاده از پرسشنامه خودکارآمدی نوجوانان، خودکارآمدی را در سه بعد اجتماعی و تحصیلی و عاطفی مورد بررسی قرار دادند. نتایج آن مطالعه نشان داد که بیماران نوجوان مبتلا به تالاسمی ماژور خودکارآمدی اجتماعی و عاطفی پایین و خودکارآمدی تحصیلی بالایی دارند. در مجموع یافته‌های آن مطالعه همانند یافته‌های پژوهش حاضر نشان داد که بیماران مبتلا به تالاسمی نمره خودکارآمدی کلی پایینی دارند (۱۱).

تجویدی و همکاران در مطالعه‌ی خود نشان دادند نوجوانان مبتلا به تالاسمی با احساس ناامیدی، تنهایی و عزت نفس پایین رو به رو هستند و بیماری تالاسمی بر جنبه‌های روانی اجتماعی زندگی نوجوانان اثر منفی

بیماری تالاسمی، آگاهی نسبت به بیماری تالاسمی، رفتارهای تغذیه‌ای، مراجعه به متخصص، فعالیت جسمی و استعمال دخانیات قبل و ۱ ماه بعد از مداخله آموزشی وجود داشت. لذا استفاده از تلفن همراه به عنوان یکی از روش‌های انتقال مطالب آموزشی در زمینه خودمراقبتی به بیماران تالاسمی ماژور جهت صرفه‌جویی در هزینه و زمان، به‌ویژه زمانی که دسترسی به بیماران محدود است، توصیه می‌شود (۱۸).

گودرزی و همکاران در مطالعه خود نشان دادند که میانگین نمره خودکارآمدی در گروه آزمون قبل و بعد از مداخله آموزشی اختلاف معنی‌دار داشت که نشان‌دهنده تأثیر مطلوب مداخله آموزشی با استفاده از قابلیت‌های تلفن همراه بود. به‌طوری که کاربرد فن‌آوری‌های رایانه‌ای در عرصه ارائه خدمات سلامت و مدیریت صحیح آن از طریق تغییر رفتار مردم و خودمراقبتی، می‌تواند روند رو به رشدی را در زمینه پیشگیری، درمان و آموزش پزشکی در برداشته باشد (۱۹).

امیدی و همکارانش نشان دادند که نمرات میانگین خودکارآمدی بلافاصله بعد مداخله و ۱ ماه بعد از اتمام مداخله با قبل از مداخله اختلاف معنی‌دار داشت (۲۰). بر اساس مطالعه Gardetto مراقبت صحیح از خود تا اندازه زیادی، عود مکرر بیماری و تعداد دفعات بستری را کاهش می‌دهد و همین امر سبب افزایش کیفیت زندگی و کاهش هزینه‌های زندگی می‌شود. با توجه به موارد فوق به نظر می‌رسد که آموزش با تمرکز مراقبت از خود این امکان را فراهم می‌کند که بیماران بهترین وضعیت را با کمترین عوارض روی زندگی‌شان برای خود بسازند و آگاهی از توانایی‌های موجود منجر به امید بیشتر به آینده، افزایش اعتماد به نفس و عدم انزوا شود (۲۱).

مقایسه میانگین نمرات ابعاد خودکارآمدی قبل و بعد از آموزش خودمراقبتی در گروه کنترل بعد از آموزش رایج بخش تفاوت معنی‌دار نبود. دهقان و همکاران هم در مطالعه خود نشان دادند که در مقایسه میانگین نمرات خودکارآمدی بعد از انجام آموزش‌های روتین بخش با قبل از آن در گروه کنترل تفاوت از نظر آماری معنی‌دار نبود (۲۲) که همسو با نتایج مطالعه حاضر است.

کازمی مجد و همکاران هم نشان دادند که مقایسه میانگین نمرات خودکارآمدی بعد از انجام آموزش‌های روتین بخش با قبل از آن در گروه کنترل تفاوت از نظر آماری معنی‌دار نبود که همسو با نتایج مطالعه حاضر می‌باشد (۱۷). پریزاد و همکاران در مطالعه نشان دادند در مقایسه میانگین نمره خودمراقبتی در گروه کنترل بعد از آموزش روتین بخش نسبت به قبل از آن تفاوت معنی‌دار نبوده است (۲۳) و با توجه به مطالعه داوری و همکاران، بین نمره خودمراقبتی و خودکارآمدی همبستگی مثبتی وجود دارد بنابراین خودکارآمدی گروه کنترل تغییری نکرده که همسو با نتایج مطالعه حاضر می‌باشد (۲۴).

با بررسی تمام مطالعات انجام شده در مورد خودکارآمدی در بیماری‌های مزمن و مقایسه آن‌ها با مطالعه حاضر به این نتیجه می‌رسیم میزان خودکارآمدی در نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور و بیماری‌های مزمن پایین و یا در حد متوسط می‌باشد نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور به علت عوارض متعدد بیماری و نیز احساس افسردگی، محدودیت در تحصیل و اشتغال و ازدواج، پرداخت هزینه‌های گزاف درمان دچار افت اعتماد به نفس و عزت نفس، یاس و نومی‌دی در زندگی و سطح پایین خودکارآمدی می‌گردند.

آموزش در همه نقاط کشور، توسعه عدالت در آموزش و در نهایت استفاده بهینه از زمان را با خود به ارمغان آورد.

بیماران نوجوان مورد مطالعه به علت حساسیت خاص در ابتدا تمایلی به شرکت در مطالعه نداشتند و همچنین با توجه به شرایط روحی و روانی دوره نوجوانی، شرکت کنندگان در تکمیل پرسشنامه انگیزه لازم را نداشتند. علیرغم علاقه نوجوانان به فضای مجازی در جلسه اول که به صورت حضوری انجام شد با بیماران در خصوص اهمیت آموزش از طریق تلگرام و فضای مجازی صحبت شد و گردید و همچنین یادآور شدیم که دقت در تکمیل پرسشنامه‌ها در نتیجه تحقیق حاضر که می‌تواند رهگشای مشکلات خود بیماران تالاسمی باشد اهمیت ویژه‌ای دارد. محدودیت نوجوانان در استفاده از فضای مجازی از دیگر مشکلات این مطالعه بود که برای برخی از نمونه‌ها وجود داشت که با هماهنگی والدین نوجوانان در مدت زمان مطالعه این محدودیت رفع گردید.

تشکر و قدردانی

این مقاله برگرفته از پایان‌نامه کارشناسی ارشد پرستاری است که در کمیته اخلاق دانشگاه آزاد اسلامی واحد پزشکی تهران به شماره IR.IAU.TMU.REC.1396.104 تصویب شده و در مرکز کار آزمایشی بالینی به شماره IRCT20170826035907N1 ثبت گردیده است. از همکاری تمام مسئولین دانشگاه آزاد اسلامی واحد پزشکی تهران به ویژه معاونت پژوهشی، دانشگاه علوم پزشکی استان فارس، معاونت پژوهشی و حراست دانشگاه، مرکز درمانی شهید دستغیب شیراز، تمام پرستاران بخش تالاسمی و در نهایت تمام نوجوانان شرکت کننده در این پژوهش کمال تشکر و قدردانی داریم.

یافته‌ها در این مطالعه نشان داد که میانگین نمرات ابعاد خودکارآمدی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور قبل از مداخله آموزشی و بعد آن تغییر یافته است، این بدان معنا است که برنامه آموزش خود مراقبتی از طریق شبکه اجتماعی تلگرام تلفن همراه به صورت ۶ پیام آموزشی در مدت یک ماه موجب ارتقاء خودکارآمدی نوجوانان مبتلا به تالاسمی گردیده است. البته با توجه به وضع فیلترینگ تلگرام پیشنهاد می‌گردد از سایر پیام‌رسان‌های مجازی که در کشور فیلتر نیستند استفاده گردد.

به طور کلی این پژوهش نشان می‌دهد آموزش از طریق تله نرسینگ در بالا بردن خودکارآمدی نوجوانان مبتلا به تالاسمی مفید است. این موضوع بسیار واضح است که استفاده از هر روش آموزشی می‌تواند اثرات مثبت با دامنه متفاوت ایجاد نماید اما نکته مهم در زمینه آموزش، انتخاب بهترین رویکرد آموزشی جهت کنترل هرچه بیشتر بیماری، کاهش هرچه بیشتر عوارض و در نهایت افزایش کیفیت زندگی افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن می‌باشد. از طرفی با توجه به شیوع رو به رشد بیماری‌های مزمن در ایران و عدم دسترسی و مهارت لازم جهت استفاده از سایر وسایل ارتباط از راه دور نظیر اینترنت، استفاده از تلفن همراه در ارائه مراقبت‌های بهداشتی گزینه مناسبی است. پژوهش و توسعه در زمینه فناوری‌های تلفن همراه و پیاده‌سازی آموزش بهداشت از این طریق بسیار ضروری است. با استفاده از این روش آموزشی می‌توان گامی مؤثر در جهت افزایش آگاهی بیماران برداشت تا در خودمراقبتی بیماران مؤثر باشد. در نهایت می‌توان نتیجه گرفت که استفاده درست از فناوری موبایل می‌تواند علاوه بر ارتقا کیفیت آموزش در نسل جوان، کاهش هزینه‌های اجتماعی، توسعه فراگیر

References

- 1- John K, Haliasos N. Depression and Thalassemia in Children, Adolescents and Adults. *Health Science Journal*. 2013; 7(3): 239-246.
- 2- Azami M, Parizad N, Sayehmiri K. Prevalence of Hypothyroidism, Hypoparathyroidism and Thefrequency of Regular Chelation Therapy in Patients with Thalassemia Major in Iran: A Systematic Review and Meta-Analysis Study. *Iran J Ped Hematol Oncol*. 2016; 6(4): 261-276. [Persian].
- 3- Sheibany B, Parvizy S, Haghani H, Borimnejad L. The Self-Efficacy of Adolescents with Major Thalassemia and Its Influencing Factors in Bandar Abbas. 2015; 1(3): 26-33. [Persian].
- 4- 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 Bthalassemia. *Iranian Journal of Pn*. 2014; 1(4): 24-35. [Persian].
- 5-Esmailpoor Zanjani S, Mashouf S, Safari Z, Abbasi M. The Relationship between Self-Efficacy and Spiritual Intelligence among Careers of the Elderly Family with Alzheimer's Disease. *Figh of Medicine Journal*. 2012; 11(12): 151-166. [Persian].
- 6- Soltannezhad F, Farsi Z, Jabarimoroei M. The Effect of Educating Health Promotion Strategies on Self-Care Self Efficacy in Patients Undergoing Kidney Transplantation: A Double Blind Randomized Trial. *Nurs Midwifery Stud*. 2013; 2(4): 64-70. [Persian].
- 7- Ziaie Rad M, Mottaghi M. Tele Nersing in Chronic Diseases, International Symposium on Electronic Therapy and Telemedicine. Tehran University of Medical Sciences. 2010
- 8-Shojaei A, Naserir B, Naderi N, Zareian A. Effect of Patient Education and Telephone Follow Up by the Nurse on the Level of Hope in Patients Suffering from Heart Failure. *Journal of Nursing Education*. 2013: 2(1), 16-26. [Persian].
- 9- Fakharzadeh L, Shahbazian H, Salehinia H, Yaghoobi M, Haghhighizadeh M.H. Karandish M. Effect of Telenursing on Glycosylated Hemoglobin (Hb1c) and Anthropometric Indexes in Type 2 Diabetic Patients. *Mod Care J*. 2013; 10(2): 101-107. [Persian].
- 10- Kamrani F, Nikkhah S, Borhani F, Jalali M, Shahsavari S, Nirumand-Zandi K. the Effect of Patient Education and Nurse-Led Telephone Follow-Up (Telenursing) on Adherence to Treatment in Patients with Acute Coronary Syndrome. *Ijcn*. 2015; 4(3): 16-24. [Persian].
- 11- Behnam Vashani HR, Hekmati Pour N, Vaghee S, Asghari Nekah S.M. Effect of Storytelling on Self-Efficacy in Children with Thalassemia: Application of Bandura's Social Cognitive Theory. *Jhc*. 2015; 17(3): 230-239. [Persian].
- 12- Tajvidi M, Zeighmi Mohammadi Sh. The Level of Loneliness, Hopelessness and Self-Esteem in Major Thalassemia Adolescents. *Sci J Iran Blood Transfus Organ*. 2012; 9(1): 36-43. [Persian].
- 13- Zeighami Mohammadi Sh, Tajvidi M. Relationship between Spiritual Well-Being with Hopelessness and Social Skills in Beta-Thalassemia Major Adolescents. *The Scientific Journal of Iranian Blood Transfusion Organization*. 2010; 9(1): 36-43. [Persian].
- 14- Cikkaleli O. The Relation Between Cognitive Flexibility and Academic, Social and Emotional Self- Efficacy Beliefs among Adolescents. *Education and Science*. 2014; 39(176): 347-54.
- 15- Mickley Kl, Burkhart Pv, Sigler An. Promoting Normal Development and Self-Efficacy in School-Age Children Managing Chronic Conditions. *Nursing Clinics of North America*. 2013; 48(2): 319-328.
- 16- Borimnejad L, Parvizi S, Haghaani H, Sheibani B. Investigating the Awareness and Educational Requirements of Adolescents with Thalassemia and Active Members of the Afflicted Families in Bandar Abbas, Irandsme. 2017; 4(1): 68-75. [Persian].

- 17- Kazemi Majd R, Hosseini M.A, Hadi Safi M, Norouzi K, Hoseinzadeh S. The Effect of Self-Care Education Based on Short Message Service on Self-Efficacy and Adherence to the Medication Regimen in Adolescents with Epilepsy Referred to Iran Epilepsy Association of in 2016. *Jne*. 2017; 4(3): 48-54. [Persian].
- 18- Gharaati F, Aghamolaei T, Hassani L, Mohamadi R, Mohsseni S. The Effect of Educational Intervention Using Mobile Phone on Self-Care Behaviors in Patients with Thalassemia Major. *Jpm*. 2016; 3(2): 58-72. [Persian].
- 19- Saeid N, Sarmadi Mr, Goodarzi M. Effect of Distance Education via Short Message Service of Mobile Phones on Self-Efficacy and HbA1c of Patients with Type 2 Diabetes Mellitus. *Pcnm*. 2015; 4(2): 1-13. [Persian].
- 20- Omidi A, Kazemi N, Khatiban M, Karami M. Effect of Self-Care Education on Self-Efficacy in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease in the Educational and Medical Centers of Hamadan University of Medical Sciences. *Sci J Hamadan Nurs Midwifery Fac*. 2015; 23(2): 74-84. [Persian].
- 21- Gardetto Nj. Self-Management in Heart Failure: Where Have We Been and Where Should We Go? *Journal of Multidisciplinary Healthcare*. 2011; 4(1): 39-43.
- 22- Dehghan H, Khankeh H.R, Mohammadi Shahboulaghi F, Reza Soltani P. The Study of the Effect of Educational Intervention Based on the Self-Efficacy Theory on Diabetes Management among Patients who Attained in Diabetes Clinic of Aq Qala City. *Journal of Prevention and Health*. 2015; 1(1): 1-10. [Persian].
- 23- Parizad N, Hemmati Maslakhak M, Khalkhali Hr. Promoting Self-Care in Patients with Type 2 Diabetes: Tele-Education. *Hakim*. 2013; 16(3): 220-227. [Persian].
- 24- Davari L, Eslami A, Hasanzadeh A. Evaluation of Self-Care and its Relationship with Perceived Self-Efficacy in Patients Type 2 Diabetes in Khorramabad City. *IJEM*. 2015; 16(6): 402-410. [Persian].
- 25- Goodarzi M, Rabi A.R, Asghari Jafarabadi M, Ebrahimzadeh I, Saeidipour B. Assesment of Knowledge, Attitude, Practice and Self-efficacy of Diabetic Patients in Karaj, Iran. *Iranian Journal Of Diabetes and Lipid Disorders*. 2012; 11(3): 269-281. [Persian].
- 26- Muris P. Relationship between Self-Efficacy and Symptoms of Anxiety Disorders and Depression in a Normal Adolescent Sample. *Personality and Individual Differences*. 2002; 32(1): 337-348.
- 27- Parizad N, Hemmati Maslakhak M, Khalkhali Hr. Promoting Self-Care in Patients with Type 2 Diabetes: Tele-Education. *Hakim. HSR*. 2013; 16(3): 220-227. [Persian].
- 28- Azizi M, Arsalani N, Mohammadi Shahboulaghi F, Hosseinzadeh S, Rajab A. The Effect of Self-Care Education on the Control of Diabetes Complications, Medications and HbA1c in Adolescents with Type 1 Diabetes. *HAYAT*. 2016; 22(4): 350-361. [Persian].