

Does ORM's Self-Care Model Affect the Physical Health of People with Major β Thalassemia?

Yaghoob Madmoli¹, Mahtab Samsami pour², Ahmad Adavi^{3*}, Elham Maraghi⁴, Hadi Bahrami⁵, Nadiyah Zaker-hosseini⁶, Reza Heidari-Soureshjani⁷

1-BSc Student in Nursing, Student Research Committee, Dezful University of Medical Sciences, Dezful, Iran.

2-BSc Student in Laboratory Sciences, Student Research Committee, Dezful University of Medical Sciences, Dezful, Iran.

3- MSc in Clinical Psychology, Dezfoul University of Medical Sciences, Dezfoul, Iran.

4- Assistant Professor, Department of Biostatistics and Epidemiology, Public Health Faculty, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran.

5-MSc in Critical Care nursing, Dezfoul University of Medical Sciences, Dezfoul, Iran.

6- MSc in Nursing, Imam Khomeini Hospital Complex, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

7-BSc Student in Nursing, Students Research Committee, Shahrekord University of Medical Sciences, Shahrekord, Iran.

*Corresponding author: Ahmad Adavi, Email:ahmad_adavi@yahoo.co.uk; ahmad_adavi@yahoo.com

Received: 24 May 2019

Accepted: 2 Aug 2019

Abstract

Background & Aim: Among the patients with thalassemia, including people who need to get Self-care to be able to use it and learn the basics of self-care, an increase in quality of life (physical dimensions) and enrich leisure time and provide moments happy and relaxed in their lives are concerned. This study aimed to investigate the effect of Orem self-care on physical health of patients with Thalassemia Major.

Materials & Methods: This quasi-experimental on 80 patients with thalassemia who were eligible for the study was conducted. They were assigned randomly by odd and even method to two intervention and control groups (each group, n = 40). The questionnaire used in this study was Physical Dimensions of quality of life questionnaire SF-36. At the beginning of the study, both groups were given pre-test. The training program based on Orem Self Care Model was conducted. In the end, post-test was taken from both groups. The follow up after three months was done.

Results: The average score of physical function, role impairment due to physical health, pain, physical health and general health in the intervention group before the start of self-care pattern training and three months after intervention, were significantly increased compared to before intervention. However, the mean score of these four domains in the control group has decreased compared to the pre-intervention group (P <0/005).

Conclusion: The results indicate the effectiveness of Orem Self Care Model on physical health and its dimensions (social functioning, physical health, social functioning, pain, general health).

Keywords: Orem Self-Care Model, Health, Thalassemia

How to cite this article:

Madmoli Y, Samsami pour M, Adavi A, Maraghi E, Bahrami H, Zaker-hosseini N, Heidari-Soureshjani R. Does ORM's self-care model affect the physical health of people with major β thalassemia. *Scientific Journal of Nursing, Midwifery and Paramedical Faculty*. 2019; 5 (3): 29-42. URL: <http://sjnmp.muk.ac.ir/article-1-252-fa.html>

Copyright © 2019 the Author (s). Published by Kurdistan University of Medical Sciences. This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-Non Commercial License 4.0 (CCBY-NC), where it is permissible to download, share, remix, transform, and buildup the work provided it is properly cited. The work cannot be used commercially without permission from the journal.

آیا الگوی خودمراقبتی اورم بر ابعاد سلامت جسمی افراد مبتلا به بتاتالاسمی ماژور مؤثر است؟

یعقوب مدملی^۱، مهتاب صمصامی پور^۲، احمد اداوی^{۳*}، الهام مراغی^۴، هادی بهرامی^۵، نادیه ذاکر حسینی^۶، رضا حیدری سورشجانی^۷

- ۱- دانشجوی کارشناسی پرستاری، کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی دزفول، دزفول، ایران.
- ۲- دانشجوی کارشناسی علوم آزمایشگاهی، کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی دزفول، دزفول، ایران.
- ۳- کارشناس ارشد روانشناسی بالینی، دانشگاه علوم پزشکی دزفول، دزفول، ایران.
- ۴- دکتری آمار زیستی و بهداشتی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران.
- ۵- کارشناسی ارشد پرستاری مراقبت‌های ویژه، دانشگاه علوم پزشکی دزفول، دزفول، ایران.
- ۶- کارشناسی ارشد پرستاری، مجتمع بیمارستانی امام خمینی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.
- ۷- دانشجوی کارشناسی پرستاری، کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد، شهرکرد، ایران.

* نویسنده مسئول: یعقوب مدملی، تلفن: ۰۹۱۶۹۴۳۸۶۷۰، ایمیل: ahmad_adavi@yahoo.co.uk

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۸/۰۵/۱۱

تاریخ دریافت: ۱۳۹۸/۰۳/۰۳

چکیده

زمینه و هدف: بیماران مبتلا به تالاسمی از جمله افرادی هستند که نیازمند دریافت آموزش خودمراقبتی هستند تا بتوانند با استفاده از آن و فراگیری اصول خود مراقبتی، بر افزایش کیفیت زندگی (سلامت جسمانی و ابعاد آن) و غنی‌تر کردن ساعات فراغت و ایجاد لحظات شاد و آرامش در زندگی‌شان ذینفع شوند. هدف این مطالعه تعیین اثر الگوی خود مراقبتی اورم بر سلامت جسمانی و ابعاد آن در بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور بود.

مواد و روش‌ها: این مطالعه نیمه تجربی بر روی ۸۰ بیمار مبتلا به تالاسمی که شرایط لازم جهت شرکت در مطالعه را داشتند انجام شد. افراد به صورت تصادفی به روش زوج و فرد، به دو گروه مداخله و کنترل (هر گروه ۴۰ نفر) تقسیم شدند. پرسشنامه مورد استفاده در این پژوهش، ابعاد جسمی پرسشنامه کیفیت زندگی SF-36 بود. در ابتدای پژوهش هر دو گروه تحت مرحله پیش‌آزمون قرار گرفتند. سپس برنامه آموزشی مبتنی بر الگوی خود مراقبتی اورم در قالب یک جلسه آموزشی برای گروه آموزش اجرا شد. در پایان، مجدداً پس از آزمون از هر دو گروه گرفته شد. ضمناً مرحله پیگیری بعد از گذشت سه ماه اجرا شد.

یافته‌ها: میانگین نمره عملکرد جسمی، اختلال نقش به دلیل سلامت جسمی، درد، سلامت جسمی و سلامت عمومی بیماران گروه مداخله پیش از شروع آموزش الگوی خودمراقبتی و سه ماه پس از مداخله، در مقایسه با قبل از مداخله به طور معنی‌داری افزایش یافته است در صورتی که میانگین نمره این چهار حیطة در بیماران گروه کنترل در مقایسه با قبل از مداخله کاهش یافته است.

نتیجه‌گیری: نتایج پژوهش حاکی از اثربخشی آموزش الگوی خود مراقبتی اورم بر روی افزایش سلامت جسمانی آن‌ها و ابعاد آن (کارکرد اجتماعی، سلامت جسمی، کارکرد اجتماعی، درد، سلامت عمومی) است.

واژه‌های کلیدی: الگوی خودمراقبتی اورم، سلامت، تالاسمی ماژور

مقدمه

در جهان حدود ۲۴۰ میلیون نفر مبتلا به تالاسمی هستند که ۲۰۰ هزار نفر از آن‌ها تالاسمی ماژور است (۱). بیشترین شیوع آن در جهان بیشتر در منطقه مدیترانه، افریقا، شبه‌قاره هند و جنوب شرقی آسیا است (۲، ۳). در ایران این بیماری بسیار شایع بوده و بیش از ۳۰ هزار نفر در سال ۱۳۹۲ تخمین خورده است و هر ساله ۸۰۰ نفر به آن‌ها اضافه می‌شود و بیشترین شیوع آن در منطقه خلیج فارس، دریای خزر، استان فارس، جنوب ایران و استان خوزستان است (۳، ۴).

علائم این بیماری شامل خستگی، عدم تحمل نسبت به فعالیت فیزیکی، تغییرات در مغز استخوان و ویژگی‌های جمجمه و صورت، پوکی استخوان، عقب‌ماندگی رشد، نارسایی قلبی، بزرگی طحال و کبد، آسیب پانکراس، ادرار تیره، زردی، دیابت، اختلال در عملکرد غدد درون‌ریز که بسیار شایع بوده و باعث کمبود هورمون رشد می‌شود، کم‌خونی شدید که باعث سردرد، درد در قفسه سینه، بی‌اشتهایی می‌شود، کمبود روی نیز گاهی در افراد مبتلا به تالاسمی دیده می‌شود که به دلیل همولیز و دفع از طریق ادرار است که باعث تضعیف سیستم ایمنی بدن می‌شود، این تغییرات منفی در بیماران مشکلات روانی مانند اضطراب، نگرانی، استرس، افسردگی و سرخوردگی ایجاد می‌کند و پیامدهای جدی برای کیفیت زندگی مرتبط با سلامت آن‌ها ایجاد می‌کند (۱، ۵-۱۳).

کیفیت زندگی دربرگیرنده سلامت فیزیکی، رشد شخصی، حالات روان‌شناختی، سطح استقلال و روابط اجتماعی است و به ادراک افراد بستگی دارد. بیماری‌ها و اختلال‌های مزمن باعث کاهش کیفیت زندگی مبتلایان در ابعاد مختلف جسمی و روانی می‌شود (۱۴).

سلامت جسمی دلالت بر عملکرد کامل بدن دارد و این که همه‌ی اعضای بدن به‌اندازه عادی و معمولی باشند، عوامل بسیار زیادی بر سلامت جسمی تأثیر می‌گذارند که مهم‌ترین آن‌ها وراثت، محیط‌زیست، سبک زندگی، وضعیت اقتصادی و اجتماعی، خدمات بهداشتی و درمانی است (۱۵). بررسی کیفیت زندگی افراد و تلاش درراه بهبود و ارتقای آن منجر به افزایش سلامت جسمی و روانی می‌شود (۱۴). یکی از راه‌های افزایش کیفیت زندگی خود مراقبتی است (۱۶). خودمراقبتی یک فعالیت خودجوش و هدفمند است که با سلامتی و احساس خوب بودن در ارتباط است و باعث بهبود سلامتی، ارتقا کیفیت زندگی، افزایش رضایت بیماران، کاهش هزینه‌ها و افزایش امید به زندگی می‌شود؛ و با انجام مداوم آن می‌توان از عوارض بیماری‌های مزمن جلوگیری کرد (۱۶، ۱۷). الگوی خود مراقبتی اورم یکی از کامل‌ترین نظریه‌های خودمراقبتی است؛ و معتقد است انسان تنها موجودی است که توانایی مراقبت از خود را دارد. این الگو راهنمای بالینی مناسبی برای برنامه‌ریزی اصول خودمراقبتی است و مراقبت از خود را فعالیتی می‌داند که شخص برای حفظ یا ارتقای زندگی، سلامتی، پیشگیری و درمان بیماری‌ها به کار می‌برد (۱۷). اورم بر این پایه استوار است که فرد به فعالیت‌های مراقبت از خود نیاز دارد و پرستار کمک‌کننده شخص برای رسیدن به حفظ زندگی، سلامتی و تندرستی است (۱۸). نتایج مطالعات غفوری و همکارانش مبتنی بر اثرات مثبت آموزشی خودمراقبتی اورم (۱۷) و همچنین مطالعات وثوقی کرکزلو و همکاران مبتنی بر نقش مهم فعالیت‌های خود مراقبتی در کنترل بیماری دیابت (۱۸) تأکید کرده‌اند.

باید در نظر داشت که برنامه‌های آموزشی روتین برای بیماران تالاسمی لزوماً منجر به اداره موفقیت‌آمیز تالاسمی یا کند شدن روند متابولیسم عوارض بیماری نمی‌شود و یا دانش به تنهایی برای تغییر رفتار کافی نیست و نیازمند توانمندسازی و قدرت بالای خودمراقبتی هستند از این رو توانمندسازی و ارائه الگوی خودمراقبتی جهت افزایش دانش این بیماران، به عنوان یک روش آموزشی در بیماران مزمن از جمله مبتلایان به تالاسمی، با هدف توانمندسازی بیماران از طریق آموزش خودمراقبتی با هدف افزایش دانش و آموزش مهارت‌ها، منجر به بهبود کیفیت زندگی این بیماران می‌شود (۱۹). یکی از اهداف افزایش کیفیت زندگی و کاهش اثرات منفی این بیماری بر زندگی بیماران، باید ارتقا کیفیت زندگی آن‌ها باشد که در این میان یکی از راه‌های رسیدن به این هدف توانمندسازی بیماران مبتلا به تالاسمی از طریق آموزش الگوی خودمراقبتی است تا علاوه بر مقابله با اثرات و عوارض بیماری، کیفیت زندگی بهتری داشته باشند. همچنین با توجه به اینکه مطالعات نشان می‌دهد کیفیت زندگی بیماران تالاسمی در سطح پایینی قرار دارد و تئوری خودمراقبتی اورم نیز بر توانایی‌ها و نیازهای افراد تأکید دارد استفاده از این الگو باعث افزایش فعالیت خودمراقبتی شده، بدین منظور این مطالعه با هدف تعیین تأثیر الگوی خودمراقبتی اورم بر ابعاد سلامت جسمی افراد مبتلا به بتا تالاسمی ماژور انجام شد.

مواد و روش‌ها

مطالعه حاضر یک پژوهش نیمه تجربی با طرح پیش‌آزمون-پس‌آزمون بود که پس از کسب اجازه از مسئولین ذی‌ربط و توضیح هدف از انجام پژوهش و گرفتن رضایت آگاهانه از بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه‌کننده به بخش تالاسمی بیمارستان دکتر

گنجویان دزفول در سال ۱۳۹۴ انجام شد. معیارهای ورود به مطالعه عبارت بودند از ابتلا به بیماری تالاسمی ماژور؛ مراجعه جهت تزریق خون به طور منظم؛ شخص بیمار اطلاعات برنامه‌ریزی شده در مورد مراقبت از خود دریافت نکرده باشند؛ دارای سواد خواندن و نوشتن، دارای سابقه حداقل یک‌بار بستری شدن در بیمارستان و عدم ابتلا به بیماری‌های حاد یا مزمن مانند هیپاتیت، نارسایی قلبی و کلیوی، سرطان، آسم و بیماری تنفسی مزمن انسدادی بود. بیمارانی که در یک برنامه آموزشی هم‌زمان شرکت داشتند یا تمایل به ادامه شرکت در پژوهش نداشتند وارد مطالعه نشدند.

روش گردآوری داده‌ها در این پژوهش، به صورت خود اظهاری و در صورت لزوم مصاحبه بود. ابزار بررسی شامل پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک و کیفیت زندگی بود. پرسشنامه دموگرافیک شامل سن، جنس، شاخص توده بدنی، قومیت، میزان تحصیلات، شغل، وضعیت تأهل، میزان درآمد ماهانه، سابقه بستری و داروهای مصرفی است. کیفیت زندگی با استفاده از پرسشنامه کوتاه ۳۶ سؤالی SF-36-۳۶ اندازه‌گیری شد. سؤالات ۲ گزینه‌ای با نمره‌های (۵۰ و ۱۰۰)، سؤالات ۳ گزینه‌ای با نمره‌های (۰، ۵۰ و ۱۰۰)، سؤالات ۵ گزینه‌ای با نمره‌های (۰، ۲۵، ۵۰، ۷۵ و ۱۰۰)، سؤالات ۶ گزینه‌ای با نمرات (۰، ۲۰، ۴۰، ۶۰، ۸۰ و ۱۰۰) در نظر گرفته شدند. میانگین استاندارد ابعاد کیفیت زندگی ۵۰ بود که بالاتر و پایین‌تر از نمره ۵۰ به ترتیب نشان‌دهنده میانگین عملکرد بالا و پایین است. در ایران منتظری و همکاران در مطالعه‌ای با هدف ترجمه، تعیین پایایی و روایی گونه فارسی پرسشنامه SF-36 نشان دادند که به جز مقیاس نشاط ($\alpha=0.65$) سایر مقیاس‌های گونه فارسی SF-36 از حداقل ضرایب

استاندارد پایایی در محدوده ۰/۷۷ تا ۰/۹ برخوردارند (۲۰).

روش انجام مطالعه به این صورت بود که پژوهشگران پس از انتخاب اولیه نمونه‌ها (با توجه به شرایط پذیرش) به صورت سرشماری و توضیح ماهیت پژوهش و نحوه اجرای برنامه برای بیماران، ۲ پرسشنامه اطلاعات جمعیت‌شناختی و کیفیت زندگی SF-36 را در اختیار آن‌ها قرار دادند. پس از تکمیل شدن و جمع‌آوری پرسشنامه‌ها، ۸۰ بیمار مبتلا به تالاسمی که شرایط لازم جهت شرکت در مطالعه را داشتند به صورت تصادفی به روش زوج و فرد، به گروه مداخله و کنترل (هر گروه ۴۰ نفر) تقسیم شدند. بیماران قرار گرفته در گروه آزمون (به صورت تصادفی)، به گروه‌های جداگانه پنج‌نفری تقسیم شدند. برنامه آموزشی خودمراقبتی مبتنی بر الگوی اورم بر اساس توان خودمراقبتی و نیاز آموزشی آنان (با استفاده از چک‌لیست نیازسنجی روایی شده) صورت گرفته است. این برنامه آموزشی با استفاده از نقش‌حمایتی آموزشی پرستار که سطح عمده این بیماران بود، در قالب یک جلسه آموزشی به صورت سخنرانی، پرسش و پاسخ، ارائه پاورپوینت، نشان دادن عکس و دادن جزوه آموزشی توسط پژوهشگر در سالن آموزشی بیمارستان دکتر گنجویان برای هر کدام از گروه‌های آزمون برگزار شد. این جلسه ۶۰ دقیقه به طول انجامید که برای جلوگیری از ایجاد خستگی در بیماران، این ۶۰ دقیقه به سه قسمت ۲۰ دقیقه‌ای تقسیم شد. در طی جلسه، مطالب به صورت ساده، قابل‌فهم و بدون استفاده از اصطلاحات فنی و پزشکی ارائه شد. در ۲۰ دقیقه سوم در مورد مطالب گفته‌شده، پرسش و پاسخ صورت گرفت و اگر برای بیماری مطالب تفهیم نشده بود به صورت جداگانه

مسائل، بازگو و تفهیم می‌شد. زمان‌بندی جلسه با نظر بیماران و مشغله کاری آن‌ها تعیین گردید. در انتهای جلسه جزوه آموزشی تهیه‌شده برای بیماران را در اختیار آن‌ها قرار داده و همچنین امکان مشاوره خصوصی نیز به بیماران داده شد. پژوهشگر هر یک هفته یک‌بار به صورت تلفنی با بیماران گروه آزمون تماس برقرار کرده و به سؤالات و اشکالات آنان در طول اجرای برنامه پاسخ می‌داد و مددجویان را جهت اجرای بهتر برنامه حمایت می‌نمود (سیستم حمایتی آموزشی مبتنی بر الگوی خودمراقبتی اورم). برای جلوگیری از خطا در پژوهش، از بیماران گروه مداخله خواسته شد در طی این سه ماه موارد و جزئیات مداخله را با افراد گروه کنترل بازگو نکنند و این اطلاعات را نزد خود محفوظ نگه دارند. برای اطمینان بیشتر در طول مداخله و پس از پایان سه ماه، این مورد چک شد و صحت گفته‌های آنان مبتنی بر بازگو نکردن مداخله برای سایرین مورد تأیید قرار گرفت.

مرحله پیگیری تلفنی ۳ ماه بعد از اتمام پس‌آزمون و با استفاده از پرسشنامه کیفیت زندگی SF-۳۶ توسط بیماران گروه آزمون و شاهد، تکمیل و کیفیت زندگی بیماران مجدداً سنجیده شد. در پایان، جهت رعایت مسائل اخلاقی موارد آموزش داده‌شده به گروه آزمون، به گروه شاهد نیز آموزش داده شد و جزوه آموزشی نیز در اختیار آن‌ها قرار گرفت. جزوه آموزشی و چک‌لیست نیازسنجی این بیماران بر اساس رفرنس‌های معتبر توسط پژوهشگران ساخته شده و جهت تأیید علمی و روایی آن به تأیید ۱۰ نفر از اعضای هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی دزفول رسید. مطالب ارائه‌شده و محتوی آموزشی جزوه شامل اطلاعاتی در خصوص

بیماری تالاسمی، علائم و تشخیص، درمان‌ها، نکات بالینی و مراقبت پرستاری در مشکلات این افراد بود. برای آنالیز توصیفی متغیرهای کمی (حداقل، حداکثر، میانگین و انحراف معیار) و برای متغیرهای کیفی، تعداد (درصد) گزارش شده است. از آزمون تی جهت مقایسه متغیرهای پیوسته بین دو گروه تحت مطالعه و از آزمون کای اسکوئر یا آزمون دقیق فیشر برای بررسی ارتباط بین دو متغیر کیفی استفاده شد. مدل‌های GEE (Generalized Estimating Equations) برای تعیین ارتباط بین نوع مداخله و تغییرات نمره ابعاد سلامت روان (اختلال نقش به دلیل سلامت هیجانی، خستگی، بهزیستی هیجانی و کارکرد اجتماعی) و کیفیت زندگی در طول زمان مطالعه استفاده شد. مدل‌های GEE شامل دو اثر اصلی زمان و نوع مداخله و اثرات متقابل بین این دو اثر اصلی بود. تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار SPSS-22 انجام شد. سطح معنی‌داری آزمون‌ها برابر ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

یافته‌ها

جدول ۱. مشخصات فردی بیماران مورد مطالعه به تفکیک گروه‌های تحت بررسی

مشخصات فردی	گروه کنترل تعداد = ۴۰ نفر	گروه مداخله تعداد = ۴۰ نفر	P-value
سن (دامنه) انحراف معیار ± میانگین	۲۴/۱۲ ± ۴/۹۶ (۱۴-۳۲)	۲۴/۳۵ ± ۵/۵۰ (۱۴-۳۹)	۰/۰۶
جنسیت			۰/۸۲
مؤنث	۱۶ (۴۱٪)	۱۵ (۶۲/۵٪)	
مذکر	۲۳ (۵۹٪)	۲۵ (۳۷/۵٪)	
قومیت			۰/۱۰
فارس	۱۰ (۲۵٪)	۱۸ (۴۵٪)	
غیر فارس	۳۰ (۷۵٪)	۲۲ (۵۵٪)	
وضعیت تأهل			۰/۷۵
مجرد	۳۳ (۸۲/۵٪)	۳۵ (۸۷/۵٪)	
متأهل	۷ (۱۷/۵٪)	۵ (۱۲/۵٪)	
تحصیلات			۰/۲۶

در این پژوهش ۴۰ بیمار در گروه مداخله و ۴۰ بیمار در گروه کنترل حضور داشتند. در این مطالعه دو گروه از نظر مشخصات فردی اختلاف معنی‌داری نداشتند. اطلاعات دموگرافیک دو گروه تحت مطالعه در جدول ۱ آورده شده است. میانگین سن در گروه کنترل ۴/۹۶ ± ۲۴/۱۲ سال و در گروه مداخله ۵/۵۰ ± ۲۴/۳۵ سال بود (p = ۰/۰۶). پس از تکمیل چک‌لیست توان خودمراقبتی بر اساس الگوی اورم، این بیماران در سطح حمایتی آموزشی بودند.

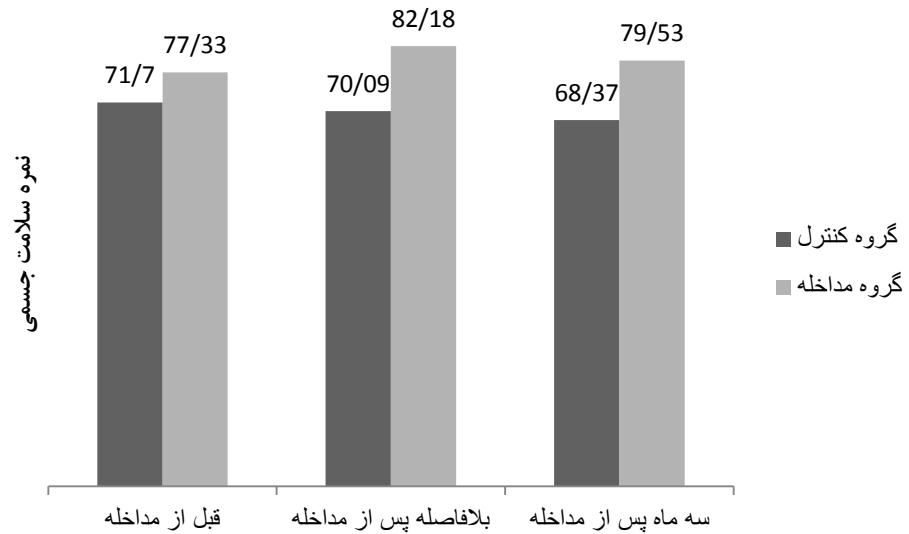
میانگین نمره عملکرد جسمی، اختلال نقش به دلیل سلامت جسمی، درد، سلامت جسمی و سلامت عمومی بیماران گروه مداخله پیش از شروع آموزش الگوی خودمراقبتی و سه ماه پس از مداخله، در مقایسه با قبل از مداخله به طور معنی‌داری افزایش یافته است در صورتی که میانگین نمره این چهار حیطة در بیماران گروه کنترل در مقایسه با قبل از مداخله کاهش یافته است (جدول ۲) و (نمودار شماره ۳).

	۱۵ (۶۲/۵٪)	۲۱ (۵۲/۵٪)	دیپلم و پایین تر
	۲۵ (۲۷/۵٪)	۱۹ (۴۷/۵٪)	بالا تر از دیپلم
۰/۱۶			محل سکونت
	۱۱ (۲۷/۵٪)	۱۸ (۴۵٪)	روستایی
	۲۹ (۷۲/۵٪)	۲۲ (۵۵٪)	شهری
۰/۴۹			سابقه بستری
	۲۵ (۶۲/۵٪)	۲۱ (۵۲/۵٪)	دارد
	۱۵ (۳۷/۵٪)	۱۹ (۴۷/۵٪)	ندارد
۰/۶۴			سابقه جراحی
	۱۶ (۴۰٪)	۱۳ (۳۲/۵٪)	دارد
	۲۴ (۶۰٪)	۲۷ (۶۷/۵٪)	ندارد

جدول ۲. مقایسه میانگین امتیازات ابعاد سلامت جسمی بیماران در گروه‌های تحت مطالعه

P-value	سه ماه پس از مداخله	بلافاصله پس از مداخله	قبل از مداخله	
۰/۰۰۳				عملکرد جسمی
	۷۹/۸۷ (۲/۷۰)	۸۰/۲۵ (۳/۲۳)	۸۰/۱۲ (۳/۲۷)	گروه کنترل
	۸۵/۷۵ (۲/۱۸)	۸۶/۳۷ (۲/۳۴)	۸۴/۱۲ (۲/۸۳)	گروه مداخله
۰/۰۰۲				اختلال نقش به دلیل سلامت جسمی
	۶۱/۸۷ (۴/۱۰)	۶۶/۰۰ (۴/۴۸)	۶۷/۵۰ (۴/۵۸)	گروه کنترل
	۷۵/۱۲ (۴/۲۷)	۸۲/۵۰ (۳/۸۱)	۷۴/۳۷ (۵/۷۶)	گروه مداخله
< ۰/۰۰۰۱				درد
	۷۴/۰۶ (۳/۲۴)	۷۷/۱۸ (۳/۴۷)	۷۹/۱۲ (۳/۴۷)	گروه کنترل
	۸۷/۵۶ (۲/۴۱)	۸۸/۰۰ (۲/۵۲)	۸۴/۳۷ (۳/۰۸)	گروه مداخله
< ۰/۰۰۰۱				سلامت عمومی
	۵۷/۶۸ (۲/۴۸)	۵۶/۹۳ (۲/۴۴)	۶۰/۶۸ (۲/۵۸)	گروه کنترل
	۶۹/۷۵ (۳/۲۱)	۷۱/۸۷ (۳/۰۷)	۶۶/۳۷ (۳/۶۹)	گروه مداخله
< ۰/۰۰۰۱				سلامت جسمی
	۶۸/۳۷ (۲/۰۳)	۷۰/۰۹ (۲/۲۴)	۷۱/۷۰ (۲/۳۵)	گروه کنترل
	۷۹/۵۳ (۲/۱۵)	۸۲/۱۸ (۲/۱۰)	۷۷/۳۳ (۲/۸۵)	گروه مداخله

مقادیر به صورت (خطای معیار) میانگین گزارش شده‌اند. P-value ها مربوط به اثر متقابل بوده و بر اساس مدل GEE به دست آمده‌اند.



نمودار شماره ۱. میانگین نمرات سلامت جسمی در سه مرحله پیش‌آزمون، پس‌آزمون و پیگیری

بحث و نتیجه‌گیری

در این پژوهش تأثیر الگوی خودمراقبتی اورم بر سلامت جسمانی و ابعاد آن در بیماران مبتلا به بیماری تالاسمی ماژور بررسی شده که نتایج حاکی از تأثیر مثبت آن بوده‌اند.

میانگین نمره عملکرد جسمی، اختلال نقش به دلیل سلامت جسمی، درد، سلامت جسمی و سلامت عمومی بیماران گروه مداخله پیش از شروع آموزش الگوی خودمراقبتی و سه ماه پس از مداخله، در مقایسه با قبل از مداخله به طور معنی‌داری افزایش یافته است در صورتی که میانگین نمره این چهار حیطه در بیماران گروه کنترل در مقایسه با قبل از مداخله کاهش یافته است. نتایج پژوهش حاضر با نتایج مطالعات دیگر همخوانی دارد (۲۱-۲۵)؛ اما مطالعه محمودی و همکاران در بیماران مبتلا به کم‌خونی داسی شکل نشان داده شد که نمره کل کیفیت زندگی در گروه آزمون، قبل و بعد از مداخله خودمراقبتی اختلاف معناداری نداشت (۲۶) که با نتایج این مطالعه همخوانی ندارد. رزازان و همکاران در پژوهشی به بررسی تأثیر الگوی

توانمندسازی خودمدیریتی بر کیفیت زندگی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور پرداختند. نتیجه مطالعه نشان داد که آموزش بر مبنای الگوی توانمندسازی خودمدیریتی بر پایه نیازهای خودمدیریتی بیماران، موجب بهبود کیفیت زندگی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور می‌شود (۲۷). طبیعتاً برنامه‌هایی (الگوهای خودمراقبتی و توانمندسازی) که دربرگیرنده مسائل روحی و روانی باشند و با هدف افزایش کیفیت سلامت جسمی و بالطبع کیفیت بیماران اجرا شوند، بازدهی مناسبی را در این‌گونه بیماران که روح و روانشان به شدت تحت تأثیر بیماری‌شان قرار گرفته، بر جای خواهد گذاشت. در پژوهش حاضر ارائه الگوی آموزش خودمراقبتی اورم با هدف افزایش سلامت جسمانی و ابعاد آن اجرا شد که نتایج به دست آمد اثربخشی الگوی آموزشی را در گروه کنترل نسبت به گروه گواه نشان داد که با نتایج پژوهش مذکور همخوانی دارد. کلارک و همکاران نیز در پژوهش خود نشان دادند که بیماران مبتلا به تالاسمی از مشکلات روانی بسیاری رنج می‌برند و ارائه آموزش

کاهش سلامت جسمانی این بیماران می‌شود (۴). در پژوهش به بررسی مقایسه کیفیت زندگی مرتبط با سلامت افراد مبتلا به بتا تالاسمی ماژور و سالم پرداختند، نتایج نشان داد که افراد مبتلا به تالاسمی، بیماری خود را مساوی با احساس ناامیدی و بدتر بودن وضعیت سلامتی خود نسبت به سایر افراد دانسته و این وضعی روحی باعث کاهش سلامت عمومی و کیفیت زندگی آنان شده است که با نتایج Goldbeck و همکاران (۲۸)، همخوانی دارد و لزوم ارائه برنامه‌های حمایتی و خودمراقبتی را به بیماران مبتلا به تالاسمی نشان می‌دهد. داشتن درک صحیح از رفتارهای خودمراقبتی می‌تواند بیماران را هرچه بیشتر به انجام این رفتارها برانگیزد. بسیار مهم است که بیماران و نیز فراهم‌کنندگان مراقبت‌های بهداشتی، اهمیت انجام صحیح و مناسب رفتارهای خودمراقبتی و منافع و موانع درک شده آنان را بهتر بشناسند. در مطالعه Unsar و همکاران، (۲۹) و Akyol و همکاران (۳۰) ارتباط معنی‌داری بین سن و توان خودمراقبتی بیماران مشاهده نشد که با نتایج پژوهش حاضر نیز همخوانی دارد که احتمالاً به دلیل احساس نیاز بیماران و درک از منافع محتوای آموزشی و از طرفی آموزش دقیق و مدون و متناسب با نیاز آن‌ها بوده است. همچنین بر حسب تحصیلات نیز تفاوتی مشاهده نشد. Akyol و همکاران همچنین گزارش نمودند تحصیلات بالا با توجه به ارتباط آن با موقعیت‌های شغلی بر توان خودمراقبتی افراد تأثیر می‌گذارد (۳۰) که با نتایج مطالعه حاضر همخوانی ندارد. به نظر می‌رسد فرایند آموزش با توجه به تاثیراتی که بر سطوح آگاهی و عملکرد بیماران دارد، نقش تعیین‌کننده‌ای بر سطوح توان خودمراقبتی بیماران دارد.

مبتنی بر نیازهای این بیماران می‌تواند در افزایش کیفیت زندگی و سلامت روان این بیماران مؤثر باشد (۲۴). نکته‌ای که در این پژوهش و مطالعات مشابه آن واضح است این است که اکثر بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن با توجه به نوع بیماری که با آن دست‌به‌گریبان هستند باعث کاهش سطح کیفیت زندگی و جسمانی آن‌ها می‌شود، همچنین عدم ارائه برنامه‌های آموزشی مدون جهت افزایش سطح دانش آن‌ها بر مشکلات آن‌ها می‌افزاید از این رو اجرای برنامه خودمراقبتی (توانمندسازی بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن بخصوص تالاسمی)، انگیزه و اعتماد به نفس را در این مددجویان تقویت می‌نماید، به طوری که آن‌ها با قبول مسئولیت مراقبت از خود، نارسایی‌ها و ناتوانایی‌های حاصله از بیماری را بهبود می‌بخشند و از توان خودمراقبتی و دانش خود نسبت به مشکلاتی که با آن درگیر است در جهت رفع این مشکلات استفاده خواهند کرد (۲۱).

پژوهشی که Goldberck و همکاران بر روی بیماران تالاسمی انجام دادند، نشان داد که اکثر این بیماران به علت نمایش مکرر به اختلالات روحی دچار می‌شوند (۲۸) و این به علت سازگاری ضعیف با بیماری و درمان‌های آن است که نیاز به حمایت بیشتر و مستمر را در این بیماران نشان می‌دهد و نیاز این بیماران و سایر بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن را به حمایت‌های روانی و برنامه‌های بازتوانی (خودمراقبتی و توانمندسازی) با هدف افزایش انگیزه و پیگیری مستمر برای بهبود وضعیت روحی و روانی و جسمانی را در این بیماران بیشتر و بیشتر می‌کند، چرا که این بیماران نیاز به دریافت درمان‌های همیشگی و مادام‌العمر دارند و در بلندمدت باعث افت و خستگی شدید روحی و روانی و

نوحی، خسروی و جهانی (۲۰۱۵)، در پژوهش خود به بررسی تاثیر کاربرد مدل خودمراقبتی اورم بر توانایی شناختی و عملکرد خودمراقبتی بیماران بستری قلبی پرداختند، آنها در نتایج خود نشان دادند که کاربرد مدل خودمراقبتی اورم و بکارگیری برنامه آموزشی خودمراقبتی، تاثیر مثبتی در افزایش توانایی خودمراقبتی بیماران خواهد داشت (۲۵). Ennis و همکاران و Patti و همکاران در نتایج خود نشان دادند که ارائه الگوی خودمراقبتی در افزایش کیفیت ایفای نقش از ابعاد سلامت جسمانی (بهبود محدودیت در ایفای نقش مرتبط با مشکلات جسمی) اثر بخش است (۳۱-۳۲) که این نتیجه با نتایج نتایج پژوهش حاضر همخوانی دارد. این محققان معتقدند که مشکلات جسمی با تاثیر بر مشکلات روحی منجر به افت کیفیت زندگی بیماران می گردد لذا هر برنامه ای که منجر به بهبود کیفیت جسمی این بیمار گردد، به طور مستقیم کیفیت روحی زندگی آنان را نیز تحت تاثیر قرار خواهد داد یافته های پژوهش حاضر نیز پژوهش مذکور را نیز تایید می کند. همچنین Smeulders و همکاران نشان دادند که با آموزش منظم و تشویق این بیماران به شرکت در برنامه آموزشی خودمراقبتی، توانایی شناختی این بیماران افزایش می یابد (۳۳) که با نتایج پژوهش حاضر مبنی بر افزایش کیفیت زندگی و بالطبع سلامت روانی و سلامت جسمانی بیماران از طریق آموزش الگوی خود مراقبتی اورم همخوانی دارد. با توجه به یافته های مطالعات مذکور و نتایج پژوهش حاضر، مداخلات در قالب برنامه های خودمراقبتی و توانمندسازی، بیماران را در اصول خودمراقبتی اورم توانمند کرده و دانش بیماران را در استفاده از راه های مقابله با چنین بیماریهای مزمنی را ساده تر می کند. Kaur و همکاران در پژوهشی به بررسی اثر بخشی آموزش از طریق

تصویر و کارتون بر روی رفتار کودکان ۴-۱۰ ساله مبتلا به تالاسمی پرداختند. نتایج نشان داد که ارائه برنامه های آموزشی در راستای افزایش دانش این بیماران نسبت به بیماری خود و راههای خودمراقبتی تاثیر گذار بوده و این برنامه ها وقتی که به صورت مدون و تخصصی و بر اساس نیازهای بیماران تدوین گردند می توانند در تغییر مثبت رفتار و بالطبع کیفیت زندگی و سلامت جسمانی و روانی بیماران تاثیر گذار باشند (۲۱).

نکته بسیار مهمی که در رابطه با بیماریهای مزمن و افراد مبتلا به این بیماریها باید مد نظر قرار گیرد، عدم تاثیر دارو بر کیفیت زندگی آنان است. چرا که در خیلی از موارد این داروها تنها به خاموشی موقت بیماری کمک می کنند. طبیعتاً اجرای برنامه های توانمندسازی و خود مراقبتی که برگرفته از نیازهای این بیماران و با تکیه بر اصول خودمراقبتی باشد، نتایج مثبت و بهتری بر جایی خواهد گذاشت، ضمن این که چنین برنامه های ایمن، ارزان و راحت بوده و زمینه پذیرندگی بیمار نسبت به آنها بیشتر است (۳۴). برای این که یک فرد بیمار بتواند دارای رفتارهای صحیحی جهت مراقبت از خود باشد، در درجه اول باید از آگاهی مناسبی در مورد این رفتارها برخوردار باشد، چرا که بر اساس نتایج پژوهش Riegel بهبود و افزایش کیفیت رفتارهای مراقبت از خود، بدون آگاهی از این رفتارها و درک اهمیت آنها امکان پذیر نیست (۳۵). این نکته در پژوهش حاضر نیز مورد تایید قرار گرفت چرا که بیماران مبتلا به تالاسمی (گروه کنترل) بعد از اینکه الگوی خودمراقبتی اورم را دریافت کردند، به صورت معنی داری در کیفیت سلامت جسمانی آنان تغییرات مثبتی ایجاد شد و مشخص شد که برنامه هایی با متن خودمراقبتی و با هدف توانمندسازی بیمار در

آموزش‌های لازم را در جهت خود مراقبتی و خودمدیریتی با هدف افزایش کیفیت زندگی و سلامت جسمانی، ارائه دهند. همچنین با توجه به این که یکی از محدودیت‌های مطالعه حاضر، حضور پژوهشگر در منزل و مشاهده رفتارهای خودمراقبتی است، پیشنهاد می‌شود که در مطالعات آتی، برای بهبود فرایند پژوهش، حضور در منزل نیز لحاظ گردد.

با توجه به هدف پژوهش حاضر که اجرای الگوی خودمراقبتی اورم بر روی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور با هدف افزایش کیفیت سلامت جسمانی و ابعاد آن بوده، اثرگذاری این الگو بر روی سلامت جسمانی بیماران مبتلا به تالاسمی نیز مورد تأیید قرار گرفت، بنابراین می‌توان گفت که توانمندسازی و آموزش خودمراقبتی به بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن (به ویژه تالاسمی ماژور) الزامی و جدی است. بر همین اساس و با توجه به این که برنامه خودمراقبتی اورم یک روش کم‌هزینه، غیر دارویی و غیرتهاجمی در افزایش کیفیت زندگی و کنترل مشکلات جسمانی و روانی است، پیشنهاد می‌شود پرستاران و سایر گروه‌های درمانی که مسئولیت ارائه خدمات به این بیماران را دارند، در زمینه بیماری و روش‌های مراقبتی مبتنی بر نیازهای آنان از دانش لازم برخوردار شوند و توانایی آموزش خودمراقبتی و رویکردهای حمایت خود را تقویت نمایند، (آموزش، پیگیری و حمایت) چرا که این تقویت، زمینه توانمند کردن و قدرت‌سازگاری بیمار را با بیماری خود افزایش خواهد داد. این نکته نیز یادآوری می‌شود که با توجه به مزمن بودن ماهیت بیماری تالاسمی و مشکلات عدیده از جمله مسائل روحی و روانی و جسمانی که به دنبال این بیماری‌ها (بیماری‌های مزمن)، فرد را درگیر می‌کند، لازم است

افزایش کیفیت زندگی (سلامت جسمانی) بیماران مبتلا به تالاسمی اثرگذار خواهد بود. در همین راستا Dickson و همکاران، پژوهشی با هدف بررسی روش‌ها و رفتارهای مراقبت از خود در بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن انجام دادند که نتایج این محققان نشان داد که افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن به دلیل نقص مراقبت از خود، آسیب‌پذیرند و از کیفیت زندگی پایین‌تری نسبت به جامعه برخوردارند و بر آموزش مراقبت از خود و توسعه مهارت‌های خود مراقبتی جهت افزایش سطح سلامت و رفتارهای مراقبتی در این بیماران تأکید شد (۳۶). در پژوهش حاضر نیز مشخص شد که گروه نمونه نسبت به جامعه از سطح سواد، وضعیت تأهل (مجرد) و جایگاه اجتماعی پایین‌تری برخوردارند.

از جمله محدودیت‌های این پژوهش، انجام این مطالعه در یک شهرستان (دزفول) بوده و به نظر می‌رسد می‌تواند یک مطالعه فراگیر در این خصوص در استان خوزستان انجام شود. با توجه به نیاز بیماران مبتلا تالاسمی و ماهیت طولانی و بسیار نزدیک مراقبت‌ها و آموزش‌ها، امید است که یافته‌های این پژوهش بتواند در جهت افزایش کیفیت زندگی و سلامت جسمی افراد مبتلا به بیماری تالاسمی ماژور کمک‌کننده باشد. پیشنهاد می‌شود که این الگوی آموزشی با توجه به اثربخشی معنی‌دار آن که در مرحله پیگیری نیز مورد تأیید قرار گرفت در مورد سایر بیماری‌های مزمن در راستای افزایش کیفیت زندگی آن‌ها مورد استفاده قرار گیرد. لازمه‌ی این امر، توجه خاص مسئولین بهداشتی کشور است به صورتی که با آموزش حرف‌هایی آن به کارشناسان و پرستاران شاغل در مراکز درمانی مراقبت از بیماری‌های مزمن، بتوانند به این بیماران خدمات و

تشکر و قدردانی

از کلیه بیمارانی که علیرغم مشکلات موجود و ناتوانایی‌های خاصشان، صادقانه همکاری لازم را در طول این پژوهش به عمل آوردند و نتایج این پژوهش مدیون همراهی صمیمانه آنان است، همچنین از همکاری صمیمانه مسئولین، کارکنان و پرستاران محترم بیمارستان گنجویان دزفول که در طی این تحقیق ما را یاری نمودند، تشکر و قدردانی می‌شود. این مقاله حاصل از طرح پژوهشی مصوب دانشگاه علوم پزشکی دزفول با کد DURS-121 و دارای کد کارآزمایی بالینی به شماره IRCT2014121219733N2 است.

که اجرای برنامه‌های توانمندسازی و آموزش برنامه‌های خودمراقبتی متناسب با نوع بیماری، با روحیات بیماران متناسب باشند و ارائه چنین برنامه‌هایی باید در مدت طولانی‌تر و به صورت مداوم به بیماران ارائه گردد. چرا که بیماری مزمن به شدت فرد بیمار و خانواده‌های آنان را با خود درگیر کرده و تأثیر منفی در بلندمدت بر روی آنها خواهد گذاشت به طوری که انجام فعالیت‌های روزانه آنان را نیز به مخاطره می‌اندازد. بدیهی است که جهت بررسی تأثیر آموزش و تهیه برنامه‌های آموزشی مدون برای بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن، با هدف افزایش هر چه بیشتر کیفیت زندگی و سلامت جسمانی و روانی آنها، نیاز به مطالعات و پژوهش‌های بیشتری است.

References

- 1-John K. Depression and Thalassemia in children, adolescents and adults. Health Science Journal. 2013;7(3):239-246.
- 2- Purohit P, Dehury S, Patel S, Patel DK. Prevalence of deletional alpha thalassemia and sickle gene in a tribal dominated malaria endemic area of eastern India. ISRN hematology. 2014; 11; 2014.
- 3- Kourorian Z, Azarkeivan A, Hajibeigi B, Oshidari A, Shirkavnd A. The Effect of Knowledge, Attitude and Practice on the Function of Thalassemic Patients. Iranian Journal of Blood and Cancer. 2014; 6 (4):177-181.
- 4- Madmoli Y, Beiranvand R, Korkini N, Mashalchi H, Beigom Bigdeli shamloo M, Karimi H et al. Comparison of health-related quality of life in beta thalassemia major and healthy people in Dezful in 2015. IJNR. 2016; 11 (1):9-16. [Persian]
- 5- Jabri GJ. Impact Of Diet Modification On Serum Ferritin Level In Thalassemia Children Who Are On Regular Blood Transfusion. Vox Sanguinis. 2015;109:322-28.
- 6- Javaid A, Khushab M, Mahmood Kh T, Zaka M. Benefits of Pharmaceutical Care in Thalassemia. J Biomed Sci and Res.2011;3(1), 2011:322-331.
- 7- Saki N, Abroun S, Salari F, Rahim F, Shahjahani M, Javad MA. Molecular aspects of bone resorption in β -thalassemia major. Cell Journal (Yakhteh). 2015;17(2):193.
- 8- Hashemi A, Ghilian R, Golestan M, Akhavan GM, Zare Z, Dehghani MA. The Study of Growth in Thalassemic Patients and its Correlation with Serum Ferritin Level. Iranian Journal of Pediatric Hematology & Oncology. 2011 Dec 1;1(4): 147-51.
- 9- Hashemi AS, Banaei-Boroujeni S, Kokab N. Prevalence of major depressive and anxiety disorders in hemophilic and major beta thalassemic patients. Iranian Journal of Pediatric Hematology Oncology. 2012 Mar 15;2(1):11-6.
- 10- Fung EB, Xu Y, Trachtenberg F, Odame I, Kwiatkowski JL, Neufeld EJ, Thompson AA, Boudreaux J, Quinn CT, Vichinsky EP, Thalassemia Clinical Research Network. Inadequate dietary intake in patients with thalassemia. J Acad Nutr Diet. 2012;112(7):980-90.

- 11-Hashemizadeh H, Noori R. Assessment of Hypothyroidism in Children with Beta-Thalassemia Major in North Eastern Iran. *Iranian Journal of Pediatric Hematology & Oncology*. 2012 Sep 1;2(3): 123-127.
- 12- Tahir H, Shahid S A, Mahmood K T. Complications in Thalassaemia Patients Receiving Blood Tranfusion. *J Biomed Sci and Res*. 2011; 3(1), 2011,339-346.
- 13- Hatami G, Motamed N. Life Satisfaction in children and adolescents with beta thalassemia major in southwest Iran. *Electronic physician*. 2014; 6(1):759.
- 14- Effati dayooshli M, Kafi masoole M, Del azar R. Relationship between mental health and quality of life in substance abusers. *Quarterly Journal of Research on Addiction*. 2012; 6 (22):55-64. [Persian]
- 15- Robabi H, Mahfouz Poor S, Rohani K. The survery of physical health status of school age in Saravan city. *Zahedan Journal of Research in Medical Sciences*. 2002; 4 (2):9-15[Persian]
- 16- Vazini H, Barati M. Predicting Factors Related to Self-care Behaviors among Type 2 Diabetic Patients based on Health Belief Model. *Journal of Health Chimes*. 2014; 1 (4):16-25 [Persian]
- 17- Ghafourifard M, Ebrahimi H. The effect of Orem's self-care model-based training on self-care agency in diabetic patients. *Scientific Journal of Hamadan Nursing & Midwifery Faculty*. 2015; 23 (1):5-13 [Persian]
- 18- Vosoghi Karkazloo N, Abootalebi Daryasari G, Farahani B, Mohammadnezhad E, Sajjadi A. The study of self-care agency in patients with diabetes (Ardabil). *Mod Care J*. 2012; 8 (4):197-204 [Persian]
- 19- Sousa P, Antunes A, Carvalho J, Casey A. Parental perspectives on negotiation of their child's care in hospital: Study finds communication between parents and children's nurses is vital, but negotiating care needs roles to be defined clearly. *Nursing children and young people*. 2013;25(2):24-8.
- 20- Montazeri A, Goshtasbi A, Nia MSV. Translation, reliability and validity of the SF-36 in Persian. *Payesh*. 2006;5(1):49-56. [Persian]
- 21- Kaur R, Kaur R, Kaur S, Marwaha LR, Bansal D. Effectiveness of Cartoon Picture Book on self-care behavior of children between 4-10 years of age suffering from Thalassemia. *Nursing and Midwifery Research*. 2015;11(4):185.
- 22- Masoudi R, Mohammadi I, Ahmadi F, Hasanpour-Dehkordi A. The effect of self-care program education based on Orem's theory on mental aspect of quality of life in multiple sclerosis patients. *Iran Journal of Nursing*. 2009 Oct;22(60):53-64. [Persian]
- 23- Shahnavaizi A, Abdi N, Allahyari E, Bakhshi F, Peighan A. Effectiveness of Eye Movement Desensitization and Reprocessing on Anxiety in Children with Thalassemia in a 12-month follow up. *Armaghane danesh*. 2016 Feb 15;20(11):962-71[Persian]
- 24- Clarke SA, Skinner R, Guest J, Darbyshire P, Cooper J, Shah F, Roberts I, Eiser C. Health-related quality of life and financial impact of caring for a child with Thalassaemia Major in the UK. *Child: care, health and development*. 2010;36(1):118-22.
- 25- Nouhi E, ikhosravi I, jahani Y. The effect of applying orem self-care model on self care ability in patients hospitalized in the internal cardiac medicine unit in emam reza hospital, sirjan. *J Urmia Nurs Midwifery Fac*. 2016; 13 (11):945-952 [Persian]
- 26- Mahmoudi GR, Fayazi S, Jahani S, keykhaee B, Latifi SM. Effect of self- care program on quality of life in patients with sickle cell anemia. *Medical Science Journal of Jondi Shapoor*. 2012;11(2):201-11. [Persian]

- 27- Razzazan N, Ravanipour M, Gharibi T, Motamed N, Zarei A. Effect of self-management empowering model on the quality of life in adolescents and youths with major thalassaemia. *Journal of Nursing Education*. 2014;3(2):48-59. [Persian]
- 28- Goldbeck L, Baving A, Kohne E. Psychosocial aspects of beta thalassaemia: distress, coping, and adherence. *Klin Padiatr*. 2000; 212(5): 254-9.
- 29-Unsar S, Erol O, Mollaoglu M. The self-care agency in dialyzed patients. *Dialysis Transplant*. 2007;36(2):57-70
- 30- Akyol AD, Cetinkaya Y, Bakan G, Yarali S, Akkuş S. Self-care agency and factors related to this agency among patients with hypertension. *J Clin Nurs*. 2007;16(4):679-87.
- 31- Ennis M, Thain J, Boggild M, Baker GA and Young CA. A randomized controlled trial of a health promotion education programme for people with multiple sclerosis. *J Clin Rehabil*; 2006: 20(3): 792-783.
- 32- Patti F, Ciancio R M, Reggio E, Lopes R, Palermo F, Cacopardo M, et al. The impact of outpatient rehabilitation on quality of life in multiple sclerosis. *J neurol*; 2002: 249(8):1027-1033.
- 33- Smeulders ES, van Haastregt JC, Ambergen T, Stoffers HE, Janssen-Boyne JJ, Uszko-Lencer NH, Gorgels AP, Lodewijks-van der Bolt CL, van Eijk JT, Kempen GI. Heart failure patients with a lower educational level and better cognitive status benefit most from a self-management group programme. *Patient education and counseling*. 2010 Nov 30;81(2):214-21.
- 34- Solanki US, Bhargava AK, Adole PS. Assessment of thyroid function in multi-transfused children of β thalassaemia major with iron overload. *World Journal of Pharmacy and Pharmaceutical Sciences*. 2014; 3(8); 2177-2183.
- 35- Riegel B, Driscoll A, Suwanno J, Moser DK, Lennie TA, Chung ML, Wu JR, Dickson VV, Carlson B, Cameron J. Heart failure self-care in developed and developing countries. *Journal of cardiac failure*. 2009; 31;15(6):508-16.
- 36- Dickson VV, Howe A, Deal J, McCarthy MM. The relationship of work, self-care, and quality of life in a sample of older working adults with cardiovascular disease. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*. 2012; 29;41(1):5-14.