

تأثیر برنامه آموزشی حمایتی گروهی بر فشار مراقبتی مادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور

نسرین رضائی* علی نویدیان** فاطمه عباسی***

نوع مقاله:

چکیده

مقاله اصیل

زمینه و هدف: ارتقای سلامت روان مادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور که فشار مراقبتی زیادی را متحمل می‌شوند، نیازمند تدوین و اجرای برنامه‌های آموزشی حمایتی مؤثر و کارآمد است، لذا پژوهش حاضر با هدف تعیین تأثیر برنامه آموزشی حمایتی گروهی بر فشار مراقبتی مادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور انجام یافته است.

روش بررسی: این مطالعه نیمه تجربی (IRCT2016122731612N1) در مورد ۸۰ مادر کودک مبتلا به تالاسمی مراجعه‌کننده به بیمارستان علی‌اصغر شهر زاهدان در تابستان ۱۳۹۵ انجام یافته است. مادران به شیوه در دسترس انتخاب و در دو گروه ۴۰ نفره مداخله و شاهد قرار گرفتند. گروه مداخله چهار جلسه آموزش حمایتی را طی چهار هفته دریافت نمود. داده‌ها با استفاده از ابزار فشار مراقبتی گردآوری شد. تحلیل داده‌ها در نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۱ و با استفاده از آزمون‌های آماری تی‌مستقل، تی‌زوجی و تحلیل کوواریانس انجام یافت.

یافته‌ها: میانگین نمره کل فشار مراقبتی مادران قبل از آموزش در گروه مداخله و شاهد به ترتیب $13/55 \pm 8/67$ ، $18/54 \pm 9/37$ و بعد از مداخله به ترتیب $9/90 \pm 9/62$ ، $13/83 \pm 5/57$ بود. همچنین نمره فشار مراقبتی مادران در پنج بعد زمانی، تکاملی، جسمانی، اجتماعی و احساسی در گروه مداخله به طور معناداری کمتر از گروه شاهد بود ($p < 0/05$).

نتیجه‌گیری: یافته‌ها نشان داد ارایه برنامه آموزشی حمایتی گروهی منجر به کاهش فشار مراقبتی مادران کودکان مبتلا به تالاسمی می‌شود. بنابراین استفاده از این برنامه می‌تواند یک روش مؤثر در کاهش فشار مراقبتی مادران باشد. لذا این برنامه را می‌توان در مراکز درمانی، جهت حفظ و ارتقای سلامت روان مادران مورد استفاده قرار داد.

نویسنده مسئول:

نسرین رضائی؛

دانشکده پرستاری و

مامایی دانشگاه علوم

پزشکی زاهدان

e-mail:

nasrin_rezaee2005

@yahoo.com

واژه‌های کلیدی: آموزشی حمایتی، فشار مراقبتی، تالاسمی ماژور، مادران

- دریافت مقاله: اسفند ماه ۱۳۹۵ - پذیرش مقاله: اردیبهشت ماه ۱۳۹۶ - انتشار الکترونیک مقاله: ۹۶/۲/۲۸

مقدمه

بیماری تالاسمی، همچون سایر بیماری‌های مزمن، مسایل و مشکلات فراوانی را برای بیمار و خانواده‌اش به دنبال دارد. مراجعات مکرر این بیماران به مراکز درمانی جهت ترانسفوزیون

خون موجب تغییر شیوه زندگی، غیبت‌های مکرر آنان از مدرسه، کاهش فعالیت‌های اجتماعی، کاهش اعتماد به نفس، احساس بی‌کفایتی و حقارت ناشی از وابستگی به دیگران، خشم، ناامیدی و ترس از مرگ زودرس می‌شود. علاوه بر این، تأثیرات نامطلوبی بر سلامت روان سایر اعضای خانواده می‌گذارد (۱). والدین این کودکان به عنوان اولین مراقبان با مسایل و مشکلات

* استادیار گروه آموزشی روان‌پرستاری دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران؛ عضو مرکز تحقیقات پرستاری جامعه دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران
** دانشیار گروه آموزشی روان‌پرستاری دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران؛ عضو مرکز تحقیقات سلامت بارداری دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران
*** دانشجوی کارشناسی ارشد روان‌پرستاری دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران

فراوان اجتماعی، روان‌شناختی و مالی مواجه می‌شوند. تحقیقات نشان می‌دهند وجود کودک ناتوان یا بیمار در خانواده موجب فشار روانی بر والدین می‌شود که این فشار بیش‌تر در مادران دیده می‌شود. آنان در مراقبت از کودک نقش فعالی را برعهده دارند و مدت زمان بیش‌تری را با کودک می‌گذرانند. لذا در مقایسه با پدران استرس بیش‌تری را متحمل می‌شوند (۲). نتایج یک مطالعه کیفی در مورد سلامت زنان نیز نشان داد، داشتن فرزند بیمار و مسؤلیت مراقبت از او، از اولویت‌های مادران است و برای آنان فشار روانی در پی دارد (۳). فشارهایی که والدین در مراقبت از فرزند بیمار تحمل می‌کنند، فشار مراقبتی گفته می‌شود. فشار مراقبتی استرس‌های روانی، جسمی و اجتماعی است که در اثر مراقبت از بیماران مزمن به مراقبان وارد می‌شود و مشکلاتی همچون فرسودگی، اضطراب و افسردگی را برای مراقب ایجاد می‌کند (۴). نتایج نشان می‌دهد که مزمن بودن بیماری و سیر پیش‌رونده آن در کنار غیرقابل درمان بودن بیماری، موجب دو برابر شدن فشار مراقبتی مراقبان خانوادگی می‌شود (۵). همچنان که نتایج مطالعه‌ای نیز نشان داد که ۶۰٪ والدین کودکان مبتلابه تالاسمی فشار روانی متوسط و بالایی را تجربه می‌کنند (۶) و مشکلات سلامت روان مادران کودکان مبتلابه تالاسمی به شکل افسردگی و اضطراب بوده است (۲). در پژوهش دیگری نیز ۴۹٪ از مادران کودکان مبتلابه تالاسمی ماژور سطوح متوسط تا شدیدی از فشار مراقبتی را تجربه کرده بودند (۷). همچنین نتایج مطالعه‌ای که در مورد والدین کودکان در کشور ترکیه انجام گرفته بود نشان داد، والدین

در کنار درمان بیمارشان نیار به حمایت‌های روان درمانی دارند (۸). بنابراین لازم است به شیوه‌ای مناسب فشار مراقبتی که این مراقبان تحمل می‌کنند، کاهش داده شود.

تاکنون برای کاهش فشار مراقبتی مراقبان بیماران مزمن، از راهکارهای مختلفی از جمله مداخلات آموزشی به شیوه سخن‌رانی و پاسخ به پرسش‌های والدین بیماران استفاده شده است. مداخلات آموزشی به شیوه فردی و گروهی قابل اجرا است. مطالعات انجام یافته در کشور، روش آموزش انفرادی را مؤثر گزارش کرده‌اند، زیرا مشارکت‌کنندگان از زمان کافی برای بیان مشکلات خود برخوردار می‌شوند (۹ و ۱۰)، با وجود این، یافته‌های برخی از مطالعات که به شیوه گروهی انجام یافته، نشان داده که زنان با روش آموزش گروهی بیش‌تر احساس امنیت کرده و اضطراب کم‌تری را بروز می‌دهند (۹) همچنین آموزش گروهی فرصتی فراهم می‌کند تا آنان از حمایت اجتماعی گروه همسان نیز برخوردار شوند (۱۱ و ۱۲).

استفاده از آموزش گروهی در خانواده‌های بیماران مزمن روش مناسبی است تا افراد یاد بگیرند که چگونه به موقعیت‌های متفاوت پاسخ گویند و اضطراب خود را کاهش داده و روش‌های سازگاری خود را ارتقا بخشند (۱۲). این‌گونه برنامه‌های آموزشی جهت بهبود یا افزایش مهارت‌های مراقبان به منظور رهبری نمودن موقعیت مراقبتی حایز اهمیت است و باعث کاهش فشار مراقبتی و افزایش توان مراقب می‌شود. این برنامه شامل مواردی همچون تخلیه هیجانی، شرکت در برنامه‌های گروه‌های کمک‌دهنده و آموزش مهارت‌های اجتماعی است. همچنین این

تالاسمی ماژور را در کشور دارد (۱۳). لذا این مطالعه با هدف تعیین تأثیر برنامه آموزشی حمایتی گروهی بر فشار مراقبتی مادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور انجام یافته است.

روش بررسی

مطالعه حاضر نیمه تجربی است. کلیه مادران دارای فرزند ۱۲-۶ سال مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه‌کننده به بخش تالاسمی بیمارستان علی اصغر زاهدان در سال ۱۳۹۵ جامعه مورد مطالعه را تشکیل می‌دادند. حجم نمونه براساس میانگین و انحراف معیار نمره فشار مراقبتی (بعد فشار عاطفی) در مطالعه‌ای مشابه (۱۴) و با سطح اطمینان ۹۵٪ و توان آزمون آماری ۹۵٪ با استفاده از فرمول تعیین حجم نمونه تعداد ۲۵ نفر برای هر گروه محاسبه گردید. با احتمال ریزش نمونه‌ها در مقیاس وسیع ۴۰ نفر در هر گروه و در مجموع ۸۰ نفر در نظر گرفته شد.

$$n = \frac{(Z_{1-\frac{\alpha}{2}} + Z_{1-\beta})^2 (S_1^2 + S_2^2)}{(\bar{X}_1 - \bar{X}_2)^2} = 25$$

$$Z_{1-\frac{\alpha}{2}} = 1/96 \quad S_1 = 2/61 \quad \bar{X}_1 = 5/87$$

$$Z_{1-\beta} = 1/64 \quad S_2 = 2/21 \quad \bar{X}_2 = 8/35$$

پس از کسب رضایت‌نامه آگاهانه کتبی، نمونه‌ها ابتدا به شیوه در دسترس و با توجه به معیارهای ورود انتخاب شدند. سپس به صورت تصادفی به شیوه قرعه‌کشی در دو گروه مداخله و شاهد قرار گرفتند. معیارهای ورود به مطالعه عبارت از داشتن سواد خواندن و نوشتن، ساکن شهر زاهدان و زندگی با همسر در زمان اجرای

مداخله آموزشی در تأمین اطلاعات، آموزش مهارت‌های حل مسأله و ارتقای کیفیت زندگی در بیمار و مراقب مؤثر است (۱۳). با توجه به نقش مادران کودکان مبتلا به تالاسمی به عنوان مهم‌ترین چتر حمایتی بیماران تالاسمی و همچنین واضح بودن نقش مادر در انتقال بیماری به کودک و فشارهای روانی که این مادران در امر مراقبت از آن‌ها متحمل می‌شوند، ضروری به نظر می‌رسد تا در جهت شناسایی روش‌های کاهش فشار مراقبتی پژوهش انجام گیرد.

از سویی پرستاران به عنوان یکی از افراد تیم درمان چه زمان ارایه مراقبت‌های درمانی معمول برای بیمارانی که جهت دریافت خون به مراکز تالاسمی مراجعه می‌کنند، چه زمانی که بیماران جهت مشکلات جسمانی در بخش‌های مختلف بستری می‌شوند، بیش‌ترین ارتباط را با بیماران و مادران آن‌ها دارند و نقش آن‌ها به عنوان یک درمانگر حمایت‌کننده غیرقابل چشم‌پوشی است. لذا با توجه به نقش پرستار در امر مراقبت و درمان این بیماران از آن‌ها انتظار می‌رود بتوانند نقش‌های مراقبتی، آموزشی و پیشگیری را به خوبی ایفا کنند تا از این طریق موجب ارتقای سطح سلامت روان مادران شوند. همچنین استفاده از روش آموزشی حمایتی گروهی، یکی از مداخلاتی است که می‌تواند جایگاه پرستاران را در نقش‌های یاد شده پر رنگ نماید. ارایه مداخلات با تأکید بر بیان احساسات و رفتارهای همدلانه از سوی اعضای گروه، ماهیتی حمایتی به آن می‌دهد و شرایطی به وجود می‌آورد که والدین از حمایت اطلاعاتی و عاطفی برخوردار شوند. از سوی دیگر شهر زاهدان مرکز استان سیستان و بلوچستان بالاترین میزان

پژوهش بودند. معیار عدم ورود، مسؤولیت مراقبت از بیمار دیگری همچون عقب‌مانده ذهنی و آلزایمر در کنار مراقبت از بیمار تالاسمی بود. غیبت بیش از دو جلسه از برنامه آموزشی، مواجهه با رویدادهای استرس‌زای شدید در حین مطالعه همچون فوت یکی از اعضای خانواده و بارداری مادر، معیارهای خروج از مطالعه بودند. همچنین برای این که دو گروه شاهد و مداخله با هم مواجه نشوند با هماهنگی مسؤول بخش، برنامه تزریق خون دو گروه در روزهای متفاوت برنامه‌ریزی شد.

ابزار گردآوری اطلاعات پرسشنامه اطلاعات جمعیت‌شناختی شامل: سن، مدت بیماری کودک، سطح تحصیلات و شغل مادر، وضعیت اقتصادی خانواده و تعداد فرزندان مبتلا به تالاسمی و پرسشنامه ۲۴ سؤالی فشار مراقبتی (Caregiver Burden Inventory) بود. این پرسشنامه در سال ۱۹۸۹ توسط Novak و Guest ساخته شده است. پرسشنامه شامل پنج زیرمقیاس فشار مراقبتی وابسته به زمان (۵ سؤالی)، فشار مراقبتی تکاملی (۵ سؤالی)، فشار مراقبتی جسمی (۴ سؤالی)، فشار مراقبتی اجتماعی (۵ سؤالی) و فشار مراقبتی احساسی (۵ سؤالی) است. پاسخ‌ها در یک مقیاس لیکرت ۵ گزینه‌ای از کاملاً مخالفم (امتیاز ۱) تا کاملاً موافقم (امتیاز ۵) اندازه‌گیری می‌شود. دامنه نمره این پرسشنامه ۲۴ تا ۱۲۰ است. نمره ۲۴ تا ۴۷ فشار مراقبتی خفیف، ۴۸ تا ۷۱ فشار مراقبتی متوسط، ۷۲ تا ۹۵ فشار مراقبتی شدید و ۹۶ تا ۱۲۰ فشار مراقبتی بسیار شدید را نشان می‌داد (۱۵). پرسشنامه فشار مراقبتی در کشور توسط عباسی از زبان انگلیسی به فارسی برگردانده شد.

همچنین در یک مطالعه مقدماتی با تعداد نمونه ۴۰ نفر از مراقبان بیماران همودیالیزی، ضریب آلفای کرونباخ محاسبه گردید. ضریب آلفای کرونباخ کل پرسشنامه ۰/۹۰ و برای خرده مقیاس‌ها ۰/۷۶ تا ۰/۸۲ به دست آمد (۱۶). علاوه بر این در مطالعه دیگری ضریب آلفای کرونباخ برای خرده مقیاس‌ها از ۰/۶۹ تا ۰/۸۷ گزارش و ضریب آلفای کرونباخ کل ۰/۸۰ گزارش گردید (۱۷). در مطالعه حاضر نیز پایایی از طریق ضریب آلفای کرونباخ محاسبه و ۰/۹۰ به دست آمد.

بعد از مشخص شدن گروه‌ها، جهت تکمیل پرسشنامه‌ها و تشکیل جلسات، با مادران از طریق تماس تلفنی هماهنگی انجام یافت. کلیه پرسشنامه‌ها توسط پژوهشگر تکمیل شدند. مداخله در ۴ گروه ۱۰ نفره در طی ۴ جلسه ۹۰ دقیقه‌ای برای هر گروه انجام یافت. برنامه آموزشی حمایتی گروهی براساس محتوای تعیین شده (جدول شماره ۱)، در محل بیمارستان در یک روز مشخص از هفته، در طی ۴ جلسه هفتگی متوالی، برگزار شد، سه یا چهار تماس تلفنی جهت پی‌گیری، در بین جلسات انجام گرفت. ۴ هفته بعد از اتمام جلسات، مجدداً پرسشنامه‌ها در بخش تالاسمی یا دفتر انجمن تالاسمی با هماهنگی با مادران هر دو گروه، تکمیل گردید (شکل شماره ۱). اجرای برنامه آموزشی توسط روان‌پرستار انجام یافت. برای گروه شاهد که هیچ مداخله‌ای دریافت نکرده بودند، در پایان تحقیق طی تماس لفظی جهت شرکت در جلسات آموزشی دعوت به عمل آمد و جزوه آموزشی مربوط به مطالب بحث شده در اختیار مادران گروه شاهد قرار داده شد. محتوای اولیه جلسات آموزشی براساس نیازهای آموزشی و مروری بر مطالعات و منابع

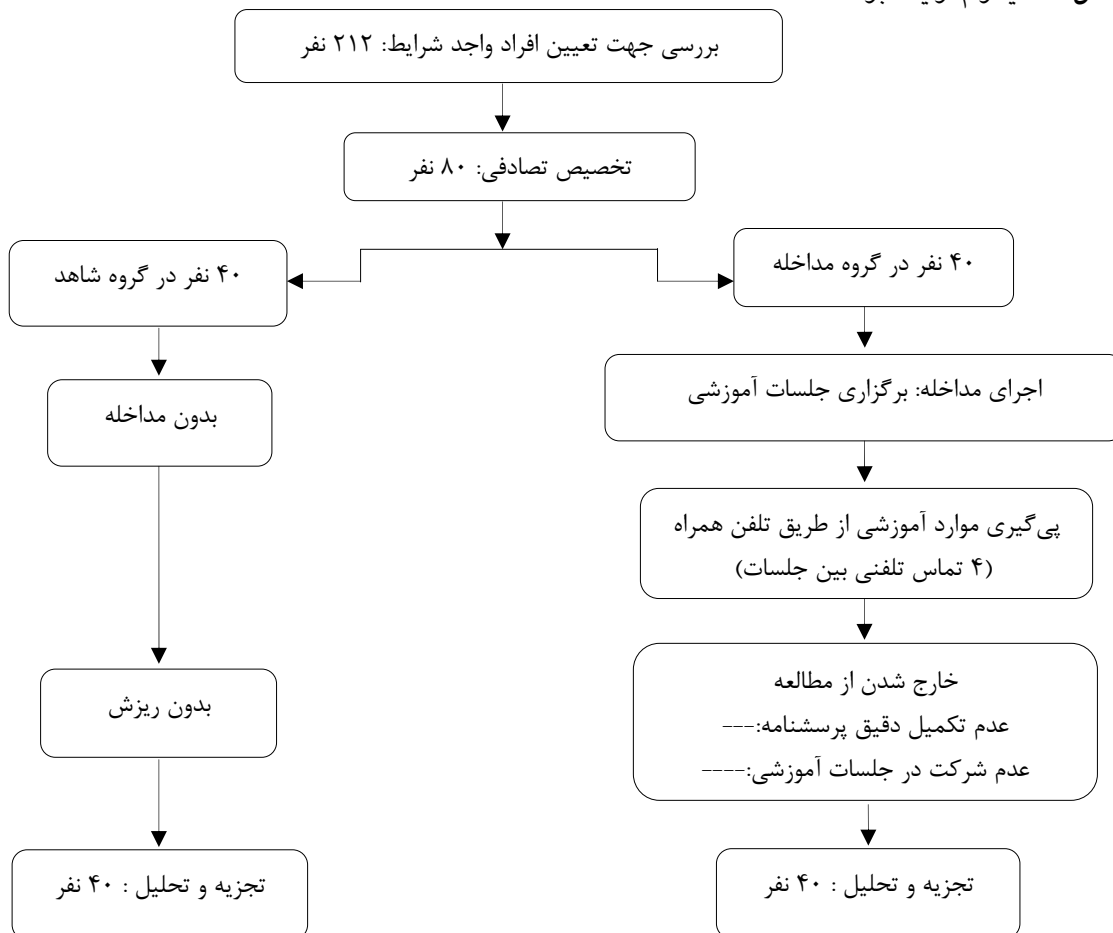
داخلی و خارجی و راهنماهای موجود تنظیم شد (۲۲-۱۸) سپس محتوای تهیه شده توسط ۶ نفر از اعضای هیأت علمی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی زاهدان و ایران بررسی و اصلاحات لازم انجام یافت و از نظرات آنان در تهیه مطالب آموزشی استفاده شد.

داده‌ها پس از جمع‌آوری در نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۱ مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند. ابتدا به کمک آمار توصیفی درصد فراوانی، میانگین، انحراف معیار و دامنه تغییرات تعیین شد. در مقایسه میانگین‌های قبل و بعد در هر گروه از آزمون تی زوجی، مقایسه میانگین‌های دو گروه مداخله و شاهد از آزمون

تی مستقل و برای تعیین اثربخشی برنامه آموزشی حمایتی با کنترل همزمان برخی متغیرهای مخدوش‌کننده از آزمون تحلیل کوواریانس استفاده شد. سطح معناداری در این مطالعه $p < 0/05$ در نظر گرفته شد.

این مطالعه در دانشگاه علوم پزشکی زاهدان با کد IR.ZAUMS.REC.1395.127 به ثبت رسیده و دارای کد کارآزمایی بالینی (IRCT2016122731612N1) می‌باشد. ملاحظات اخلاقی شامل کسب رضایت آگاهانه کتبی، اطمینان از محرمانه بودن اطلاعات و آزاد بودن مادران در شرکت یا عدم شرکت در هر مرحله از مطالعه، بوده است.

شکل ۱- دیاگرام فرایند اجرا



جدول ۱- ساختار جلسات و محتوای آموزشی حمایتی گروهی مادران کودکان مبتلا به تالاسمی

جلسه	محتوای آموزشی
اول	خوش آمدگویی به مادران، ارایه مطالب آموزشی در زمینه بیماری تالاسمی، علایم و نشانه‌ها و عوارض بیماری، اهمیت درمان‌ها و عوارض و مراقبت‌های مربوط به آن‌ها، رژیم غذایی، ورزش و نحوه مراقبت صحیح از کودک تالاسمی، تأکید به اهمیت نقش مراقب و مشارکت آن‌ها در جلسات آموزشی، آموزش و تمرین عملی آرام‌سازی (تنفس عمیق دیافراگمی) و ماساژ فردی، پاسخ‌گویی به سؤالات، توزیع پمفلت آموزشی نکات کلیدی جلسه و پذیرایی.
دوم	خوش آمدگویی به مادران، مرور محتوای جلسه قبلی، بیان تجارب مادران در مراقبت از بیمار تالاسمی و مشکلات مراقبت از بیمار، آموزش و تمرین عملی آرام‌سازی (تنفس عمیق دیافراگمی) و ماساژ فردی، پاسخ‌گویی به سؤالات و پذیرایی.
سوم	خوش آمدگویی به مادران، مرور تجارب شناسایی شده جلسه قبل، تخلیه هیجانی مادران (تشویق به بیان عواطف، دغدغه‌ها و نگرانی‌ها) آموزش روش‌های مقابله‌ای هیجان مدار سالم، آموزش و تمرین عملی آرام‌سازی (تنفس عمیق دیافراگمی) و ماساژ فردی، پاسخ‌گویی به سؤالات، پذیرایی.
چهارم	خوش آمدگویی به مادران، مرور محتوای جلسه قبلی، آموزش راهکارهای خود مراقبتی، آموزش راه‌های ساده برای کنترل استرس، استفاده از حمایت معنوی- مذهبی در دسترس برای کاهش فشار روانی، آموزش و تمرین عملی آرام‌سازی (تنفس عمیق دیافراگمی) و ماساژ فردی، پاسخ‌گویی به سؤالات، پذیرایی، تشکر از مراقبان برای همکاری و شرکت در جلسات.

یافته‌ها

بیش‌تر از گروه شاهد بوده است ($p < 0.01$). به

عبارت دیگر، نمره کل فشار مراقبتی مادران گروه مداخله به طور قابل توجهی پس از مداخله کاهش یافته است ($p < 0.01$). همچنین با کنترل اثر مخدوش‌کنندگی پیش‌آزمون، آزمون آنالیز کوواریانس (ANCOVA) نشان داد که در مرحله پس‌آزمون میانگین نمره فشار مراقبتی مادران گروه مداخله کمتر از گروه شاهد بوده است (جدول شماره ۴) که حاکی از تأثیر مثبت برنامه آموزشی حمایتی گروهی در این مطالعه می‌باشد.

نتایج آزمون شاپیروویلیک نشان داد که داده‌ها از توزیع نرمال برخوردار هستند. بنابراین استفاده از آزمون‌های پارامتریک در این مطالعه استفاده شده است. مشخصات گروه‌ها در جدول شماره ۲ ارایه شده است.

همان‌گونه که جدول شماره ۳ نشان می‌دهد، میانگین کاهش نمره فشار مراقبتی مادران در پنج خرده‌مقیاس فشار مراقبتی یعنی ابعاد تکاملی، جسمانی، زمانی، اجتماعی و احساسی در گروه مداخله به طور معناداری

جدول ۲- مقایسه مشخصات جمعیت‌شناختی مادران کودکان مبتلا به تالاسمی گروه شاهد و مداخله در بخش تالاسمی

بیمارستان علی‌اصغر زاهدان سال ۱۳۹۵

نتیجه آزمون	گروه مداخله (Mean ± SD)	گروه شاهد (Mean ± SD)	متغیر
$p = 0.05$	۳۱/۸۵ ± ۶/۱۴	۳۲/۶۵ ± ۵/۳۴	سن مادر
$p = 0.08$	۲/۶۵ ± ۱/۲۵	۲/۷۲ ± ۱/۴۸	تعداد کل فرزندان
$p < 0.01$	۱/۲۵ ± ۰/۴۲	۱/۰۵ ± ۰/۲۲	تعداد فرزندان مبتلا به تالاسمی
$p = 0.07$	فراوانی (درصد)	فراوانی (درصد)	گروه‌بندی
	۳۲(۸۲/۵)	۳۴(۸۵)	ابتدایی و نهضت
$p = 0.05$	۷(۱۷/۵)	۶(۱۵)	زیردیپلم و بالاتر
	۳۹(۹۷/۵)	۳۸(۹۵)	شاغل (کارمند)
$p = 0.07$	۱(۲/۵)	۲(۵)	غیر شاغل (خانه‌دار)
	۱۸(۴۵)	۲۰(۵۰)	کم درآمد
$p = 0.07$	۱۹(۴۷/۵)	۱۶(۴۰)	درآمد متوسط
	۳(۷/۵)	۴(۱۰)	درآمد کافی

جدول ۳- مقایسه میانگین و انحراف معیار فشار مراقبتی مادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور قبل و بعد از برنامه آموزشی حمایتی گروهی گروه مداخله و شاهد در بخش تالاسمی بیمارستان علی اصغر زاهدان سال ۱۳۹۵

آزمون تی زوجی	تغییرات			زمان	ابعاد- گروه
	میانگین \pm انحراف معیار	پس از مداخله	قبل از مداخله		
$p < .0001$	$-6/52 \pm 2/49$	$15/05 \pm 62/2$	$21/57 \pm 3/11$	مداخله	بعد زمان
$p = .05$	$0/15 \pm 1/79$	$21/25 \pm 1/67$	$21/10 \pm 1/91$	شاهد	
	$p < .0001$	$p < .0001$	$p = .04$	آزمون تی مستقل	
$p < .0001$	$-6/97 \pm 2/99$	$13/05 \pm 2/84$	$20/02 \pm 4/08$	مداخله	بعد تکاملی
$p = .04$	$0/22 \pm 1/90$	$20/95 \pm 1/67$	$20/72 \pm 2/59$	شاهد	
	$p < .0001$	$p < .0001$	$p = .03$	آزمون تی مستقل	
$p < .0001$	$-6/75 \pm 2/71$	$9/95 \pm 2/06$	$16/70 \pm 2/08$	مداخله	بعد جسمانی
$p < .0001$	$1/40 \pm 2/52$	$18/22 \pm 1/40$	$16/82 \pm 2/60$	شاهد	
	$p < .0001$	$p < .0001$	$p = .08$	آزمون تی مستقل	
$p < .0001$	$-4/35 \pm 2/59$	$13/35 \pm 2/27$	$17/70 \pm 4/31$	مداخله	بعد اجتماعی
$p = .002$	$-1/85 \pm 1/71$	$16/70 \pm 2/63$	$17/55 \pm 3/25$	شاهد	
	$p < .0001$	$p < .0001$	$p = .08$	آزمون تی مستقل	
$p < .0001$	$-2/72 \pm 1/50$	$12/45 \pm 1/51$	$16/17 \pm 1/61$	مداخله	بعد احساسی
$p < .0001$	$-2/37 \pm 1/77$	$8/22 \pm 2/18$	$10/60 \pm 2/63$	شاهد	
	$p < .0001$	$p < .0001$	$p < .0001$	آزمون تی مستقل	
$p < .0001$	$-26/97 \pm 8/74$	$59/62 \pm 9/90$	$86/60 \pm 13/55$	مداخله	نمره کل
$p = .004$	$-2/80 \pm 5/79$	$89/57 \pm 5/83$	$92/37 \pm 8/54$	شاهد	
	$p < .0001$	$p < .0001$	$p = .02$	آزمون تی مستقل	

جدول ۴- نتایج تحلیل کواریانس جهت مقایسه نمرات پس آزمون فشار مراقبتی مادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور در دو گروه مداخله و شاهد بخش تالاسمی بیمارستان علی اصغر زاهدان سال ۱۳۹۵

اندازه تأثیر	سطح معناداری	F	میانگین مجزورات	درجه آزادی	مجموع مجزورات	
۵۷۳	$0/0001$	۱۰۳/۲۶۸	۲۹۵۳/۱۷۰	۱	۲۹۵۳/۱۷۰	پیش آزمون
۸۶۰	$0/0001$	۴۷۱/۴۴۳	۱۳۴۸۱/۹۳۲	۱	۱۳۴۸۱/۹۳۲	گروه
-	-	-	۲۸/۵۹۷	۷۷	۲۲۰۱/۹۸	میزان خطا

بحث و نتیجه گیری

معمول را دریافت کرده بودند، اختلاف معناداری به دست آمد. در همین راستا نتایج مطالعه‌ای که از درمان‌های روان‌شناختی در جهت ارتقای سلامت روان مادران کودکان مبتلا به تالاسمی استفاده شده بود، نشان داد که تأثیر مثبتی بر کاهش افسردگی و مشکلات اجتماعی مادران داشته است (۲). به علاوه یافته‌های مطالعه‌ای دیگری نشان داد آموزش به والدین کودکان مبتلا

یافته‌های مطالعه در مورد تأثیر برنامه آموزشی حمایتی گروهی بر فشار مراقبتی مادران کودکان مبتلا به تالاسمی نشان داد، میانگین نمره فشار مراقبتی مادران قبل از مداخله، در دو گروه اختلاف معناداری نداشته، اما یک ماه پس از مداخله، در میانگین نمره فشار مراقبتی گروه مداخله، نسبت به گروه شاهد که درمان‌های

به تالاسمی در کاهش مشکلات روانی اجتماعی آنان مؤثر بوده است (۲۳). همچنین یافته‌های مطالعه حاضر با یافته‌های مطالعه‌ای که به بررسی تأثیر برنامه آموزشی بر فشار مراقبتی خانواده‌های بیماران مبتلا به اسکیزوفرنی پرداخته بود، همسو است (۲۴). علاوه بر این، نتایج مطالعه‌ای که اثربخشی برنامه‌های آموزشی را بر فشار مراقبتی مراقبان مورد بررسی قرار داده بود، نشان داد علاوه بر کاهش فشار مراقبتی، منجر به ارتقای توان حل مسأله در مراقبان نیز شده است (۲۵). در راستای اثربخشی برنامه آموزشی حمایتی، یافته‌های مطالعات متعدد تأکید بر ارتقای سلامت روان، ارتقای کیفیت زندگی و کاهش فشار مراقبتی مراقبان داشتند (۲۶ و ۲۷). در عین حال در مطالعه‌ای برنامه آموزشی حمایتی گروهی تأثیری بر کاهش فشار مراقبتی مراقبان نداشته است. پژوهشگران در مطالعه خود ذکر کردند از دلایلی که مطالعه مؤثر نبوده است، یکی عدم اجرای برنامه به شیوه مستمر در جهت توانمندسازی مراقبان و دیگری نیازهای معیشتی مراقبان بوده است (۲۸). در مطالعه حاضر آموزش، مبتنی بر روش‌های گوناگون به خصوص بحث گروهی، بیان احساسات و تجربیات مادران بود که استفاده از این شیوه تأثیر به‌سزایی در ایجاد انگیزه و کاهش فشار روانی مادران بیماران تالاسمی داشت.

همچنین نتایج مطالعه نشان داد، پس از اجرای برنامه آموزشی حمایتی گروهی، کاهش نمره فشار مراقبتی مادران در گروه مداخله در تمام ابعاد اتفاق افتاده است. یک مطالعه کیفی نیز نشان داد، بیماری تالاسمی در کشور به

عنوان یک انگ اجتماعی مطرح است و خانواده‌ها سعی در کتمان آن دارند و کتمان آن پیامدهای سوء در سلامت جسمی، روانی و اجتماعی مراقب دارد (۲۹) که نتایج مطالعه حاضر تا حد بسیار زیادی تأییدکننده این مطلب است. برنامه آموزشی حمایتی که در آن مادران به بیان تجربیات و احساسات خود می‌پردازند، قادر است بر بعد اجتماعی که در بسیاری از مداخلات آموزشی کمتر مورد توجه قرار می‌گیرد، تأثیر مثبتی داشته باشد.

بنابراین آنچه در مطالعه حاضر قابل توجه است شیوه آموزش گروهی حمایتی است. مروری بر نتایج مطالعاتی که در مورد کاهش فشار مراقبتی مراقبان بیماران انجام یافته است، نشان می‌دهد در این مطالعات بیش‌تر شیوه مداخله آموزشی مبتنی بر آموزش فردی یا گروه‌های کوچک بوده و تأکید آن‌ها صرفاً در جهت افزایش سطح دانش مراقبان بوده است (۲۸ و ۳۰). این در حالی است که در مطالعه حاضر مادران بیماران تالاسمی ضمن کسب اطلاعات در خصوص بیماری فرزندشان، در مورد تجارب یکدیگر در مراقبت از بیمار و تأثیر آن بر سلامت خودشان نیز به بحث و گفتگو پرداختند. بنابراین مطالعه حاضر علاوه بر کاهش فشار مراقبتی بر روی سطح دانش و نگرش مادران نیز تأثیرگذار بوده است. در همین رابطه نتایج مطالعه‌ای نشان داد برگزاری جلسات به صورت بحث گروهی علاوه بر کاهش فشار مراقبتی در بین مراقبان، موجب فراهم آوردن فرصت جهت به اشتراک گذاشتن تجربیات، ایجاد همدلی و حمایت روانی در بین اعضای گروه می‌شود (۲۵). همچنین نتایج یک

مطالعه کیفی نشان داد که درک زنان از سلامت و بیماری از عواملی است که در رفتارهای سلامت آنان تأثیرگذار است (۳۱). لذا در این مطالعه فرصتی برای مادران فراهم شد که تأملی در وضعیت سلامت خود داشته باشند.

در راستای شیوه آموزش مادران کودکان مبتلا به تالاسمی نیز باید اذعان داشت که در مطالعه حاضر تلاش بر این بود ضمن اجرای برنامه آموزشی، مادران بتوانند اشکال سازگاری همانند آرام سازی و ماساژ فردی را یاد گرفته و تمرین کنند. در همین رابطه یافته‌های مطالعه‌ای نشان داد مراقبانی که در طی مداخله آموزشی، اشکال ویژه‌ای از سازوکارهای سازگاری را تمرین کرده بودند، کاهش فشار مراقبتی، افزایش رضایتمندی و ارتقا سلامت جسمی برای آنان به همراه داشته است (۳۲). همچنین در مطالعه دیگری تأکید شده چنانچه برای مراقبان از طریق منابع رسمی برنامه‌های مداخله‌ای مبتنی بر سلامت روانی فراهم شود، سبب کاهش فشار مراقبتی، افزایش احساس راحتی، کاهش استرس و نیز کاهش اثرات منفی مراقبت بر روی فرد مبتلا می‌گردد (۳۳). استفاده از سازوکارهای سازگاران مادر، تأمین‌کننده سلامت روان مادر و کودک می‌تواند باشد (۳۴). در هر حال مطالعه حاضر در جهت حفظ و ارتقای سلامت مادران دارای فرزند مبتلا به تالاسمی طراحی شد و نتایج حاصل از آن نشان می‌دهد استفاده از این شیوه آموزشی در کاهش فشار روانی مادران مؤثر است.

یافته‌های مطالعه حاضر نشان داد، مادران کودکان مبتلا به تالاسمی فشار روانی بالایی را متحمل می‌شوند و برنامه آموزشی حمایتی گروهی فشار مراقبتی این مادران را در ابعاد زمانی، تکاملی، جسمانی، اجتماعی و احساسی کاهش داده است. به عبارت دیگر این مداخله توانست فشار مراقبتی مادران را کاهش دهد و ارتقای سلامت جسمی، روانی و اجتماعی این گروه آسیب‌پذیر که فشار مراقبتی بالایی را متحمل می‌شوند، فراهم آورد. برنامه آموزشی گروهی برای این مادران شرایطی را ایجاد کرد تا آن‌ها بتوانند تجربیات خود را با هم به اشتراک بگذارند و احساس همدلی داشته باشند. به علاوه در این شیوه مداخله سعی شده بود ساده‌ترین سازوکارهای سازگاری را مراقبان با یکدیگر تمرین کرده و به کار گیرند. بنابراین، با توجه به تأثیر این برنامه آموزشی حمایتی گروهی بر کاهش فشار مراقبتی و متعاقب آن ارتقای سلامت جسمی، روانی و اجتماعی مادران، توصیه می‌شود، در برنامه‌های ارتقای سلامت مراقبان بیماران مزمن مورد استفاده قرار گیرد.

تشکر و قدردانی

این مقاله قسمتی از پایان‌نامه کارشناسی ارشد دانشگاه علوم پزشکی زاهدان می‌باشد. از کلیه مادران شرکت‌کننده در این پژوهش که علی‌رغم مشغله زیاد در این مطالعه شرکت نمودند تشکر می‌نماییم.

منابع

- 1 - Azizzadeh Forouzi M, Ramazani T, Safarizadeh MH, Alimirzaei R, Rahbarifar S, Fatemi MS. [Relationship between quality of life and psychological disorders of patients with thalassemia]. *Sci J Iran Blood Transfus Organ*. 2015; 11(4): 362-372. (Persian)
- 2 - Parvin N, Alavi A, Alidost E, Forozandeh N, Hosseinzadeh Sh, Kamkhah AF, et al. [The effects of group therapy on mental health condition in mothers of thalassemic patients]. *Journal of Shahrekord University of Medical Sciences*. 2008; 10(3): 37-43. (Persian)
- 3 - Salsali M, Rezaee N, Seyedfatemi N, Rahnavaard Z. Perception of Iranian middle-aged women regarding moral health concept: a content analysis. *Glob J Health Sci*. 2014 Nov 30; 7(3): 267-73.
- 4 - Schneider RA. Chronic renal failure: assessing the fatigue severity scale for use among caregivers. *J Clin Nurs*. 2004 Feb; 13(2): 219-25.
- 5 - Alzheimer's Association. 2014 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's Dement*. 2014 Mar; 10(2): e47-92.
- 6 - Inamdar S, Inamdar M, Gangrade A. Stress level among caregivers of thalassemia patients. *Ntl J of Community Med*. 2015; 6(4): 579-582.
- 7 - Mashayekhi F, Rafati Sh, Rafati F, Pilehvarzadeh M, Mohammadi-Sardo MR. [A study of caregiver burden in mothers with thalassemia children in Jiroft, 2013]. *Modern Care Journal, Scientific Quarterly of Birjand Nursing and Midwifery Faculty*. 2014; 11(3): 229-235. (Persian)
- 8 - Kahouei M, Najarioon O, Ebrahimi N, Ahmadi-Takhorani F, Haidari S. [A study on the preferences of parents of patients with thalassemia major in obtaining health information]. *Health Inf Manage*. 2016; 13(2): 78-83. (Persian)
- 9 - Kordi M, Riyazi S, Lotfalizadeh M, Shakeri MT, Jafari Suny H. [Comparing the effects of group and individual education on worry and anxiety of pregnant women about fetal chromosomal disorders screening tests]. *The Iranian Journal of Obstetrics, Gynecology and Infertility*. 2015; 18(157): 1-10. (Persian)
- 10 - Bolourchifard F, Neishabory M, AbedSaeedi Zh. [The effects of group and individual education on the level of the knowledge, attitude and practice of self care in patients with diabetic foot ulcer]. *Iran Journal of Nursing (IJN)*. 2009; 22(59): 33-41. (Persian)
- 11 - Jahan Bakhsian N, Zaharakar K, Davarniya R. [A study on the effectiveness of caregivers' group supportive-training intervention on the mental health of MS patients]. *Razi Journal of Medical Sciences*. 2016; 23(144): 19-29. (Persian)
- 12 - Heshmati Nabavi F, Ghavam Nasiri MR, Sadeghnejad Forotaghe M, Anvari K, Hasanzadeh A, Abdollahi H, et al. [The effect of individual and group self-care education on anxiety in patient receiving chemotherapy: a randomized clinical trial]. *Evidence Based Care Journal*. 2012; 2(3): 79-87. (Persian)
- 13 - Miri-Moghaddam E, Fadaiy Raieny M, Izadie Sh. [Lack of knowledge of being minor thalasemic is the main cause of major thalassemia incidence in Zahedan, the south-east of Iran]. *Hakim Research Journal*. 2011; 14(3): 174-179. (Persian)
- 14 - Dehghani Y, Omranifard V, Babamiri M. [The effectiveness of communication skills training on caregiving burden and quality of life among family caregivers of elderly with dementia]. *J Res Behav Sci*. 2016; 14(2): 161-7. (Persian)
- 15 - McCleery A, Addington J, Addington D. Family assessment in early psychosis. *Psychiatry Res*. 2007 Aug 30; 152(2-3): 95-102.
- 16 - Abbasi A, Asayesh H, Rahmani H, Shariati A, Hosseini SA, Rouhi Gh, et al. [The burden on caregivers from hemodialysis patients and related factors]. *Journal of Research Development in Nursing & Midwifery*. 2011; 8(1): 26-33. (Persian)

- 17 - Salmani N, Ashketorab T, Hasanvand Sh. [The burden of caregiver and related factors of oncology patients of Shah Vali hospital]. *Advances in Nursing & Midwifery*. 2014; 24(84): 11-17. (Persian)
- 18 - Hassanpour Dehkordi A, Delaram M, Safdari F, Salehi Tali Sh, Hasheminia SAM, Kasiri K, et al. [Comparison of the effects of lecture and booklet methods on awareness and attention of parents of children with thalassemia major]. *Journal of Shahrekord University of Medical Sciences*. 2008; 10(2): 52-58. (Persian)
- 19 - Karegar Najafi M, Borhani F, Dortaj E, Sabzevari S. [The effect of family-centered empowerment model on the knowledge and attitudes of mothers with thalassemia children]. *Payesh*. 2012; 11(4): 519-527. (Persian)
- 20 - Mazzone L, Battaglia L, Andreozzi F, Romeo MA, Mazzone D. Emotional impact in beta-thalassaemia major children following cognitive-behavioural family therapy and quality of life of caregiving mothers. *Clin Pract Epidemiol Ment Health*. 2009 Feb 23; 5: 5.
- 21 - Jyoti B, Jyoti S. Empowering parents of children with thalassemia. *International Journal of Nursing Care*. 2014; 2(1): 22-25.
- 22 - Jajormaneh F, Ghazavi Z, Mehrabi T, Najafi M. [The effect of stress management training program on self-efficacy mothers of children with thalassmia]. *Journal of Clinical Nursing and Midwifery*. 2016; 5(2): 84-93. (Persian)
- 23 - Aziz K, Sadaf B, Kanwal S. Psychosocial problems of Pakistani parents of thalassemic children: a cross sectional study done in Bahawalpur, Pakistan. *Biopsychosoc Med*. 2012 Aug 1; 6(1): 15.
- 24 - Sharif F, Shaygan M, Mani A. Effect of a psycho-educational intervention for family members on caregiver burdens and psychiatric symptoms in patients with schizophrenia in Shiraz, Iran. *BMC Psychiatry*. 2012 May 25; 12: 48.
- 25 - Martin-Carrasco M, Martin MF, Valero CP, Millan PR, Garcia CI, Montalban SR, et al. Effectiveness of a psycho educational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009 May; 24(5): 489-99.
- 26 - Ashghali Farahani M, Ghane G, Sydfatemi N, Haghani H. Effect of educational program on the burden of family caregivers of hemodialysis patients. *Evidence Based Care Journal*. 2016; 6(1): 7-18.
- 27 - Etemadifar Sh, Bahrami M, Shahriari M, Khosravi Farsani A. The effectiveness of a supportive educative group intervention on family caregiver burden of patients with heart failure. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2014 May; 19(3): 217-23.
- 28 - Toseland RW, Rossiter CM, Peak T, Smith GC. Comparative effectiveness of individual and group interventions to support family caregivers. *Soc Work*. 1990 May; 35(3): 209-17.
- 29 - Pouraboli B, Abedi H, Abbaszadeh A, Kazemi M. [Disease concealment: experiences of thalassemia patients and their caregivers]. *Medical - Surgical Nursing Journal*. 2014; 3(3): 121-128. (Persian)
- 30 - Hebert R, Leclerc G, Bravo G, Girouard D, Lefrancois R. Efficacy of a support group programme for care-givers of demented patients in the community: a randomized controlled trial. *Arch Gerontol Geriatr*. 1994 Jan-Feb; 18(1): 1-14.
- 31 - Rezaee N, Seyedfatemi N, Salar A, Ghaljaei F. [Identifying health seeking behaviors among middle-aged women: a qualitative study]. *J Mazandaran Univ Med Sci*. 2016; 26(140): 175-186. (Persian)
- 32 - Andren S, Elmstahl S. Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: a cross-sectional community-based study. *Int J Nurs Stud*. 2007 Mar; 44(3): 435-46.
- 33 - Carretero S, Garces J, Rodenas F, Sanjose V. The informal caregiver's burden of dependent people: theory and empirical review. *Arch Gerontol Geriatr*. 2009 Jul-Aug; 49(1): 74-9.
- 34 - Behrouzian F, Khajehmoghahi N, Ziaee Kajbaf A. [Relationship of coping mechanism of mothers with mental health of their major thalassemic children]. *Sci J Iran Blood Transfus Organ*. 2014; 10(4): 387-393. (Persian)

The impact of a group supportive training on caregiving burden in the mothers of children with thalassemia major

Nasrin Rezaee* (Ph.D) - Ali Navidian** (Ph.D) - Fatemeh Abbasi*** (B.Sc).

Abstract

Article type:
Original Article

Received: Mar. 2017
Accepted: May 2017
e-Published: 18 Jun. 2017

Background & Aim: Improving the mental health of mothers of children with thalassemia major who experience great caregiving burden, requires an efficient supportive training to be developed and implemented. Therefore, this study aimed to determine the impact of a group supportive training on caregiving burden in the mothers of children with thalassemia major.

Methods & Materials: A quasi-experimental study (IRCT2016122731612N1) was conducted on 80 mothers of children with thalassemia, referred to Aliasghar hospital in Zahedan in summer 2016. The mothers were selected through convenience sampling method and divided into two intervention and control groups of 40 each. The intervention group received four sessions of supportive training during four weeks. Data were collected by the Caregiver Burden Inventory. SPSS version 21 and independent t test, paired t-test and the analysis of covariance were used to analyze the data.

Results: The mean score of caregiving burden before training in the intervention and control groups were respectively, 86.60 ± 13.55 and 92.37 ± 8.54 and declined to 59.62 ± 9.90 and 89.57 ± 5.83 after the intervention. Furthermore, The caregiving burden score in five dimensions including temporal, developmental, physical, social and emotional was significantly lower in the intervention group than in the control group ($P < 0.05$).

Conclusion: The findings showed that collective supportive training leads to a decrease in caregiving burden in the mothers of children with thalassemia. Thus, this training could be an effective method in reducing the mothers' caregiving burden. This program could be used in health centers in order to maintain and improve the mental health of mothers.

Key words: supportive training, caregiving burden, thalassemia major, mothers

Corresponding author:
Nasrin Rezaee
e-mail:
nasrin_rezaee2005@
yahoo.com

Please cite this article as:

- Rezaee N, Navidian A, Abbasi F. [The impact of a group supportive training on caregiving burden in the mothers of children with thalassemia major]. Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences. 2017; 23(2): 126-137. (Persian)

* Assistant Professor, Dep. of Psychiatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran; Member of Community Nursing Research Center, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran

** Associate Professor, Dep. of Psychiatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran; Member of Pregnancy Health Research Center, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran

*** MSc. Student in Psychiatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran