

## تأثیر توانمندسازی بر اساس مدل گیبسون بر خودکارآمدی و کیفیت زندگی مادران دارای فرزند مبتلا به تالاسمی

یاسر شهسواری<sup>۱</sup>، سید حبیب‌الله حسینی<sup>۲</sup>، احمد رضا صیادی<sup>۳</sup>، تابنده صادقی<sup>۴\*</sup>

نوع مقاله:  
مقاله اصیل

### چکیده

**زمینه و هدف:** کیفیت زندگی و خودکارآمدی پایین از جمله مشکلات مادران کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن است. مطالعه حاضر با هدف تعیین تأثیر توانمندسازی بر اساس مدل گیبسون بر خودکارآمدی و کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به تالاسمی انجام گرفته است.

**روش بررسی:** در این مطالعه نیمه تجربی، جامعه پژوهش مادران کودکان مبتلا به تالاسمی مراجعه‌کننده به کلینیک بیماری‌های خاص شهرهای رفسنجان و کرمان در سال ۱۳۹۹ بودند. حجم نمونه ۲۵ نفر بود. نمونه‌ها به صورت در دسترس انتخاب و در دو گروه قرار گرفتند. در گروه مداخله، مادران در ۵ جلسه آموزشی که بر اساس مدل گیبسون طراحی گردید، شرکت نمودند و در گروه کنترل مادران مراقبت‌های معمول را دریافت نمودند. ابزار جمع‌آوری اطلاعات پرسشنامه‌های خودکارآمدی Zhang و کیفیت زندگی SF-36 بود که قبل از مداخله و ۶ هفته بعد از اتمام جلسات تکمیل شد. داده‌ها با استفاده از آزمون‌های تی مستقل، تی زوجی و کای اسکور در نرم‌افزار SPSS نسخه ۱۸ تجزیه و تحلیل شد.

**یافته‌ها:** قبل از مداخله، میانگین نمره خودکارآمدی و کیفیت زندگی بین دو گروه تفاوت آماری معناداری نداشت (به ترتیب  $p=0/31$  و  $p=0/47$ ). بعد از مداخله، میانگین نمره خودکارآمدی در گروه مداخله ( $68/81 \pm 9/36$ ) به طور معناداری بیشتر از گروه کنترل ( $44/69 \pm 6/87$ ) بود ( $p < 0/001$ )، اما میانگین نمره کیفیت زندگی بین گروه مداخله ( $60/64 \pm 10/08$ ) و گروه کنترل ( $56/19 \pm 11/41$ ) بعد از مداخله تفاوت معناداری نداشت ( $p=0/19$ ).

**نتیجه‌گیری:** بر اساس نتایج، توانمندسازی بر اساس مدل گیبسون روش مناسبی جهت افزایش خودکارآمدی مادران کودکان مبتلا به تالاسمی است، اما در زمینه تأثیر بر کیفیت زندگی مطالعات بیش‌تری پیشنهاد می‌شود.

نویسنده مسؤل: تابنده صادقی؛ دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی رفسنجان، رفسنجان، ایران

e-mail:  
t.b\_sadeghi@yahoo.com

**واژه‌های کلیدی:** کیفیت زندگی، خودکارآمدی، تالاسمی، مادر، توانمندسازی

- دریافت مقاله: دی ماه ۱۴۰۰ - پذیرش مقاله: اسفند ماه ۱۴۰۰ - انتشار الکترونیک مقاله: ۱۴۰۱/۲/۱۸

### مقدمه

تالاسمی ماژور در اثر اختلال در ساخت یک یا چند زنجیره پلی‌پپتید هموگلوبین به وجود

می‌آید (۱). این بیماری یکی از شایع‌ترین بیماری‌های ژنتیکی و شایع‌ترین آنمی ارثی در جهان است که از دوران کودکی تا بزرگسالی فرد را درگیر بیماری می‌کند (۲). بر اساس آمارها، به طور کلی ۳٪ از جمعیت جهان (۱۵۰ میلیون نفر) دچار بیماری تالاسمی هستند. در کشور ایران تا سال ۱۳۹۸ تعداد ۳۰۰۰۰ نفر مبتلا به تالاسمی زندگی می‌کردند که سالانه

۱- گروه آموزشی پرستاری داخلی جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی رفسنجان، رفسنجان، ایران  
۲- گروه آموزشی مدیریت پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی رفسنجان، رفسنجان، ایران  
۳- مرکز تحقیقات مراقبت سالمندی، دانشگاه علوم پزشکی رفسنجان، رفسنجان، ایران  
۴- گروه آموزشی روان‌پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی رفسنجان، رفسنجان، ایران  
۵- مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت، دانشگاه علوم پزشکی رفسنجان، رفسنجان، ایران  
۶- گروه آموزشی پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی رفسنجان، رفسنجان، ایران  
۷- مرکز تحقیقات بیماری‌های غیرواگیر، دانشگاه علوم پزشکی رفسنجان، رفسنجان، ایران

نزدیک به ۱۰۰۰ نفر به تعداد آنها افزوده می‌شود و این آمار اهمیت این بیماری در کشور را نشان می‌دهد (۳).

کودکان مبتلا به تالاسمی دچار عوارضی مثل هیپوکسی مزمن، سردرد، تحریک‌پذیری، درد استخوان، قفسه سینه و بی‌اشتهایی می‌شوند (۴). این کودکان برای جلوگیری از عوارض کم‌خونی و تغییرات استخوانی به‌طور منظم خون دریافت می‌کنند چنین پروتکل درمانی مادام‌العمر و پیچیده ممکن است شرایط عاطفی، فعالیت‌های روزانه، تجربه خانوادگی و قابلیت‌های شغلی آنان را تحت تأثیر قرار دهد (۵).

عدم آگاهی از روند درمان و پیامدهای اقتصادی ناشی از بیماری فرزند، عدم آگاهی از آینده بیماری و پیدایش عوارض ناشی از آن، سبب ایجاد تنش و اضطراب در والدین و انتقال آن به کودک می‌شود (۶). در این بین، مادر به‌عنوان فردی که بیشترین زمان را با کودک سپری می‌کند، شدیداً تحت تأثیر قرار می‌گیرد و این مسأله سلامت خانواده و نهایتاً جامعه را تحت تأثیر قرار می‌دهد. زمانی که فرزند بیمار می‌شود، مادران تغییرات زیادی را در زندگی خود تجربه می‌کنند. به دلیل مراقبت از فرزند، شغل خود را از دست داده یا ساعات کمی را به کار مشغول می‌شوند، توانایی مادر در رسیدگی به امور زندگی محدود می‌شود، به‌طوری که آنها احساس می‌کنند کنترل اولیه زندگی خود را از دست داده‌اند (۷).

خودکارآمدی پایین و کاهش کیفیت زندگی از جمله مشکلاتی است که مادران کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن دارند و این

موضوع اثرات مخربی را در آنها بر جای می‌گذارد (۸). در مطالعه‌ای که عابدی و همکاران تحت عنوان تجربه رنج مراقبتی والدین کودک مبتلا به تالاسمی انجام دادند، نتایج، منعکس‌کننده ناراحتی، درد و رنج و خستگی والدین خصوصاً در زمینه مراقبت از این کودکان بود (۹).

خودکارآمدی به معنای توانایی فرد برای ایجاد یک اثر با نتیجه مطلوب بوده و به‌صورت درک یا قضاوت فرد در مورد توانایی انجام یک عمل خاص به‌طور موفقیت‌آمیز با کنترل عوامل پیرامون خود تعریف می‌شود (۱۰). کیفیت زندگی هم دامنه‌ای از نیازهای عینی انسان است که در مورد درک شخصی و گروهی افراد از احساس خوب بودن به دست می‌آید و به‌عنوان یک شاخص در اثربخشی مطالعات مورد استفاده قرار می‌گیرد (۱۱). در مطالعه‌ای که Glinac و همکاران با هدف بررسی کیفیت زندگی ۷۰ مادر دارای کودک مبتلا به فلج مغزی انجام دادند، دریافتند که میانگین نمره کیفیت زندگی مادران دارای کودک مبتلا به فلج مغزی نسبت به مادران دارای کودک سالم کاهش چشمگیری دارد (۱۲). در مطالعه‌ای دیگر که فتوکیان و همکاران با موضوع بررسی کیفیت زندگی بستگان درجه یک مراقبت‌کننده از بیماران مبتلا به سرطان انجام دادند به این نتیجه رسیدند که کیفیت زندگی والدین نسبت به خواهران و برادران کودک مبتلا به سرطان پایین‌تر است و این کیفیت زندگی در خانواده‌هایی که از حمایت اجتماعی مناسبی برخوردار نیستند پایین‌تر می‌باشد (۱۳). Akay و همکاران هم در مطالعه‌ای که در مورد ۵۰

مادر دارای کودک مبتلا به بیماری صرع انجام دادند، به این نتیجه رسیدند که خودکارآمدی این مادران در مراقبت از فرزند خود به طور معناداری کاهش و نمره افسردگی این مادران نیز نسبت به مادران دارای کودک سالم افزایش چشمگیری دارد (۸).

مادران با خودکارآمدی بالا به این باور رسیده‌اند که کارها را می‌توانند به درستی انجام دهند و نیازهای کودک خود را برآورده سازند؛ ولی افراد با خودکارآمدی پایین در کنترل تهدیدها، اضطراب بالایی را تجربه می‌کنند و عدم خودکارآمدی خود را گسترش می‌دهند و این امر می‌تواند موجب استرس و فشار روانی و کاهش کیفیت زندگی آن‌ها شود (۱۴). لذا انجام مداخله آموزشی برای بهبود خودکارآمدی و به تبع آن کیفیت زندگی این مادران، ضروری است و یکی از راه‌های رسیدن به این هدف، توانمندسازی است. شیوه توانمندسازی باید بتواند تمام جنبه‌های مادر کودک دچار بیماری مزمن از جمله شرایط روحی و روانی و پاسخ‌های رفتاری و عاطفی را پیش‌بینی کند و متناسب با موقعیت اجتماعی و شرایط فرهنگی و مذهبی مراقبت‌کننده، اقدام به آموزش نماید. مداخله پرستاری مناسب جهت بهبود کیفیت زندگی و خودکارآمدی مادران دارای کودکان مبتلا به بیماری مزمن، توانمندسازی است که ابزاری کاربردی جهت رشد دانش، مهارت و کیفیت زندگی افراد می‌باشد و به‌کارگیری راهکارهای آن آرمانی آشکار برای ارتقای سلامت جامعه است (۱۱).

Gibson یک مدل توانمندسازی است که در سال ۱۹۹۵ با توجه ویژه و مخصوص برای

مادران دارای فرزند مبتلا به بیماری مزمن طراحی شده که در ایران کمتر مورد توجه قرار گرفته است. این مدل دارای ۴ مرحله کشف واقعیت، تفکر انتقادی، افزایش توانایی و در اختیار گرفتن می‌باشد (۱۵). این مدل در خارج از کشور توسط Mas و همکاران در مورد ۵۰ مراقبت‌کننده از کودک مبتلا به نقص تکامل انجام یافته که نتایج آن نشان‌دهنده تأثیر مثبت این برنامه بر خودکارآمدی مراقبت‌کنندگان یاد شده بوده است (۱۶). همچنین Puttahraksa و همکاران نیز مطالعه‌ای با هدف تعیین تأثیر برنامه توانمندسازی Gibson بر خودکارآمدی ۷۴ مادر دارای کودک ۲ تا ۵ سال مبتلا به اوتیسم طراحی کردند که نتایج آن نشان‌دهنده افزایش خودکارآمدی مادران یاد شده، بوده است (۱۷). در داخل کشور نیز الهی عسگرآباد و همکاران مطالعه‌ای را با هدف تأثیر برنامه توانمندسازی مراقبت‌کنندگان براساس مدل Gibson بر تبعیت آنان از توصیه‌های سلامتی در پیشگیری از زخم دهان کودکان مبتلا به سرطان تحت شیمی درمانی انجام دادند که یافته‌ها نشان از افزایش تبعیت از توصیه‌های سلامتی در پیشگیری از زخم دهان در گروه توانمندسازی مراقبان داشت (۶).

در جستجوی انجام گرفته توسط پژوهشگران گرچه مطالعاتی یافت شد که تأثیر برنامه آموزشی مبتنی بر استرس را بر خودکارآمدی (۱۴) و یا آموزش مثبت اندیشی را بر کیفیت زندگی والدین نوجوانان مبتلا به تالاسمی (۱۸) مورد بررسی قرار داده‌اند، اما مطالعه‌ای که به بررسی تأثیر مدل توانمندسازی به ویژه براساس مدل Gibson

در مادران دارای کودک مبتلا به تالاسمی پرداخته باشد، در داخل و خارج کشور یافت نشد. بنابراین با توجه به این موضوع و با عنایت به این که پژوهشگران در تجارب کاری خود در برخورد با این مادران نیاز به توجه بیشتر به این گروه را احساس نموده و درصد ارایه راهکاری جهت تسکین درد و رنج آنان می‌باشند، این مطالعه با هدف تعیین تأثیر برنامه توانمندسازی براساس مدل Gibson بر کیفیت زندگی و خودکارآمدی مادران دارای فرزند مبتلا به بیماری تالاسمی مراجعه‌کننده به کلینیک بیماری‌های خاص رفسنجان و کرمان، انجام یافته است.

### روش بررسی

در این مطالعه نیمه تجربی، جامعه پژوهش، مادران دارای کودک مبتلا به بیماری تالاسمی مراجعه‌کننده به مراکز بیماری‌های خاص شهرهای رفسنجان و کرمان در سال ۱۳۹۹ بودند. این مادران با لحاظ کردن معیارهای ورود، به مطالعه وارد شدند. روش نمونه‌گیری به صورت در دسترس بود. با توجه به تعداد محدود بیماران تالاسمی تحت پوشش مرکز بیماری‌های خاص رفسنجان، گروه مداخله از این مرکز و گروه کنترل از مرکز بیماری‌های خاص کرمان انتخاب شد. با مراجعه به مرکز بیماری‌های خاص رفسنجان مشخص شد که تعداد کودکان مبتلا به تالاسمی ۲۵ نفر می‌باشند، بنابراین مادران این ۲۵ کودک به عنوان گروه مداخله و ۲۵ مادر از مرکز بیماری‌های خاص کرمان به عنوان گروه کنترل انتخاب شدند.

داشتن حداقل یک فرزند مبتلا به تالاسمی در سنین ۱۵ سال (۱۵ سال و ۱۱ ماه و ۲۹ روز) و پایین‌تر از آن، داشتن پرونده مبنی بر ابتلا به بیماری تالاسمی در مرکز بیماری‌های خاص شهرهای رفسنجان و کرمان و داشتن بیش‌ترین نقش مراقبتی توسط مادر معیارهای ورود به مطالعه و ابتلای مادر به بیماری مزمن خاص و یا بیماری شناخته شده روانی، ابتلای فرزند به دیگر بیماری‌های مزمن و شرکت در برنامه آموزشی دیگر ظرف ۶ ماه گذشته معیارهای عدم ورود به مطالعه را تشکیل می‌دادند. بیش از یک جلسه غیبت در کلاس‌های آموزشی و فوت کودک معیارهای خروج از مطالعه بودند. در نهایت ۵ نفر از هر گروه (در گروه مداخله ۳ نفر از مادران بیش از یک جلسه غیبت در کلاس‌های آموزشی را داشتند و ۲ نفر بعد از مداخله پرسشنامه‌ها را تکمیل نکردند. در گروه کنترل نیز ۵ نفر پرسشنامه‌های مرحله دوم را تکمیل نکردند) ریزش نمودند و ۲۰ نفر در هر یک از گروه‌ها باقی ماندند.

ابزار جمع‌آوری اطلاعات شامل فرم ویژگی‌های جمعیت‌شناختی مادر و کودک (سن، سطح تحصیلات، شغل، سطح درآمد، سن کودک) و پرسشنامه‌های کیفیت زندگی SF-36 و خودکارآمدی Zhang بود.

پرسشنامه خودکارآمدی Zhang دارای ۳۵ سؤال است و ۵ بعد دارد. سؤالات ۱ تا ۴ خودکارآمدی مادر را در بعد گردآوری اطلاعات پیرامون علایم بیماری، درمان و مراقبت اندازه می‌گیرد. سؤالات ۵ تا ۱۴ خودکارآمدی مادر را در بُعد کسب حمایت اندازه می‌گیرد. سؤالات ۱۵ تا ۲۱ خودکارآمدی

روانی و اجتماعی افراد می‌پردازد. این پرسشنامه دارای ۳۶ سؤال در دو بعد سلامت جسمی و روانی است. بعد جسمانی شامل عملکرد جسمانی (۱۰ سؤال)، محدودیت عملکرد ناشی از مشکلات جسمانی (۴ سؤال)، درد جسمانی (۲ سؤال)، سلامت عمومی (۵ سؤال) و بعد روانی شامل احساس نشاط (۴ سؤال)، سلامت روانی (۵ سؤال)، محدودیت عملکرد با توجه به مشکلات عاطفی (۳ سؤال) و عملکرد اجتماعی (۲ سؤال) است به هر یک از سؤالات نمره ۱۰۰-۰ (۱۰۰-۹۰-۸۰-۷۰-۶۰-۵۰-۴۰-۳۰-۲۰-۱۰-۰) تعلق می‌گیرد. به مجموع نمرات هشتگانه سلامت نیز نمرات صفر تا صد تعلق می‌گیرد و نمرات بالاتر وضعیت سلامت بهتر را نشان می‌دهد.

پرسشنامه کیفیت زندگی، یک پرسشنامه استاندارد است که روایی و پایایی نسخه فارسی آن توسط پژوهشکده علوم بهداشتی جهاد دانشگاهی مورد تأیید قرار گرفته است. در این پژوهشکده برای تعیین روایی آن از روایی متقارن و برای تعیین پایایی، از پایایی همسان درونی استفاده شده که ضریب آلفای کرونباخ بین ۰/۷۷ تا ۰/۹۰ به دست آمده است (۲۰).

اخذ مجوز پژوهش از معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی رفسنجان، اخذ کد اخلاق (IR.RUMS.REC.1397.259) از کمیته اخلاق در پژوهش‌های زیستی دانشگاه علوم پزشکی رفسنجان، کسب رضایت‌نامه کتبی از نمونه‌های پژوهش، اطمینان دادن به نمونه‌های پژوهش جهت محرمانه ماندن اطلاعات آن‌ها و رعایت امانت‌داری در بررسی

مادر را در بُعد پاسخ به رفتار نامناسب کودک اندازه می‌گیرد. سؤالات ۲۲ تا ۳۰ خودکارآمدی مادر را در بُعد تعدیل حالت روانی می‌سنجد. سؤالات ۳۱ تا ۳۵ خودکارآمدی مادر را در بُعد مدیریت مراقبت خانگی، شخصی و دارویی اندازه می‌گیرد. در این پرسشنامه استاندارد که براساس مقیاس لیکرت درجه‌بندی شده است، هر یک از سؤالات از ۰ تا ۱۰۰ (۱۰۰-۹۰-۸۰-۷۰-۶۰-۵۰-۴۰-۳۰-۲۰-۱۰-۰) نمره می‌گیرد. هرچه نمره فرد به ۱۰۰ نزدیک‌تر باشد نشان‌دهنده خودکارآمدی بالاتر است. روایی پرسشنامه خودکارآمدی توسط Zhang مورد تأیید قرار گرفته است. شاخص روایی سازه (همگرا و واگرا) ابزار تأیید شده است. پایایی ابزار نیز توسط Zhang مورد تأیید قرار گرفته است و ضریب آلفای کرونباخ برای کل ابزار و هر یک از ابعاد ۰/۸۰ گزارش شده است. پایایی ۴ هفته‌ای آزمون مجدد نیز برای کل ابزار و هر یک از ابعاد از ۰/۶۴ تا ۰/۸۵ محاسبه شده است. در مطالعه ریحانی و همکاران پس از ترجمه و برگردان به فارسی، روایی ابزار از طریق روایی محتوا تعیین شد. میزان پایایی ترجمه فارسی هر یک از ابعاد پنج‌گانه آن نیز توسط روش همسانی درونی بررسی شد و سپس میزان آلفای کرونباخ آن در خصوص ابعاد مختلف بین ۰/۷۳ تا ۰/۸۱ محاسبه گردید که مورد تأیید می‌باشد (۱۹). در مطالعه حاضر نیز روایی محتوا انجام یافت و برخی از گویه‌ها از نظر نگارشی هم اصلاح شد.

پرسشنامه کیفیت زندگی، برای ارزیابی سلامت از دیدگاه بیمار طراحی شده و به سنجش کیفیت زندگی از منظر سلامت جسمی،

متون و سایر مراحل تحقیق، از جمله ملاحظات اخلاقی رعایت شده در مطالعه بود.

پس از تکمیل فرم رضایت آگاهانه توسط افراد واجد شرایط، پژوهشگر اقدام به تکمیل فرم ویژگی‌های جمعیت‌شناختی و پرسشنامه کیفیت زندگی SF-36 و پرسشنامه خودکارآمدی Zhang به روش مصاحبه حضوری قبل از اجرای مداخله و ۶ هفته بعد از اتمام مداخله نمود.

مداخله برای گروه مداخله طبق مدل توانمندسازی Gibson انجام یافت. در گروه توانمندسازی، مادران در ۵ جلسه گروهی ۱ تا ۱/۵ ساعته (هفته‌ای یک جلسه) براساس مدل Gibson شرکت نمودند. جلسات در محل مرکز بیماری‌های خاص دانشگاه علوم پزشکی رفسنجان در نوبت کاری صبح بین ساعت ۱۰ تا ۱۲ برگزار شد. آموزش‌ها توسط روان‌شناس، کارشناس تغذیه و پزشک عمومی (پزشک مرکز بیماری‌های خاص با سابقه کاری بیش از ۲۰ سال) با همکاری پژوهشگر ارایه شد. این مدل دارای ۴ گام است که عبارت است از کشف واقعیت، تفکر انتقادی، افزایش مهارت یا توانایی و ارزشیابی. این ۴ گام طبق مراحل یاد شده در جدول شماره ۱ انجام گرفت.

گروه کنترل از مرکز بیماری‌های خاص کرمان انتخاب شدند. این گروه فقط مراقبت‌های معمول مرکز را دریافت نمودند و مداخله‌ای توسط تیم تحقیق برای آن‌ها صورت نگرفت. پرسشنامه‌ها برای این گروه همزمان با گروه مداخله (قبل از اجرای مداخله و ۶ هفته بعد از اتمام مداخله در گروه مداخله) به روش مصاحبه حضوری تکمیل گردید. لازم به ذکر است جهت دعوت افراد این گروه به مطالعه، پژوهشگر (نویسنده اول) به مرکز بیماری‌های خاص کرمان مراجعه و نمونه‌ها به صورت در دسترس براساس معیارهای ورود انتخاب شدند و پس از کسب رضایت آگاهانه پرسشنامه‌ها را تکمیل نمودند. جهت تکمیل مرحله دوم پرسشنامه‌ها نیز با استفاده از تماس تلفنی با افراد جهت مراجعه هماهنگی صورت گرفت و افراد به مرکز بیماری‌های خاص مراجعه و مجدداً پرسشنامه‌ها را تکمیل نمودند.

تجزیه و تحلیل اطلاعات به دست آمده با استفاده از روش‌های آمار توصیفی از جمله میانگین و انحراف معیار و آمار تحلیلی از جمله تی‌مستقل، تی‌زوجی و آزمون کای‌دو، در SPSS نسخه ۱۸ انجام گرفته است. سطح معناداری در آزمون‌ها ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

## جدول ۱- محتوای آموزش (مداخله) برنامه توانمندسازی

| برنامه توانمندسازی  | هفته       |
|---|------------|
| مقدمه و معرفی، کسب رضایت از نمونه‌های پژوهش، بیان اهداف تحقیق، پخش ویدیو آموزشی و کتابچه (این جلسه جهت معرفی پژوهش و توضیح در مورد اهداف و اقدامات پیش رو و آشنایی با مادران توسط پژوهشگر برگزار گردید).  | هفته اول   |
| گام اول مدل (کشف واقعیت): بحث گروهی و تبادل اطلاعات و تجارب در مورد مراقبت از کودک مبتلا به تالاسمی، شناسایی و لیست کردن مشکلات مادران و افزایش اطلاعات آن‌ها در زمینه تالاسمی و عوارض آن. جلسه توسط پژوهشگر (هماهنگی و برگزاری جلسه و پاسخ به سؤالات مادران)، روان‌شناس (صحبت در مورد واقعیت بیماری و راه‌حل‌های پذیرش بیماری توسط مادران) و پزشک (توضیح در مورد بیماری، عوارض، پیامدها) برگزار شد.  | هفته دوم   |
| گام دوم مدل (تفکر انتقادی): با کمک پژوهشگر، مادران مشکلات خود را تحلیل و راه‌حل مناسب برای آن پیدا نمودند. همچنین در مورد تغذیه صحیح کودکان تالاسمی و دستگاه‌های حمایتی موجود در کشور بحث شد. جلسه توسط پژوهشگر (گفت و گو با مادران و تهیه لیست مشکلات ارایه شده توسط مادران)، روان‌شناس (پاسخ به سؤالات مادران در زمینه مشکلاتی مثل تحصیل، آینده شغلی، طول عمر و ...)، پزشک (پاسخ به سؤالات مادران در مورد مشکلات جسمی فرزندان مثل کم خونی، خستگی، تب و ... و راه‌های برطرف کردن آن‌ها) و کارشناس تغذیه (صحبت در مورد تغذیه مناسب کودکان تالاسمی و پرهیزهای غذایی لازم) برگزار شد. | هفته سوم   |
| گام سوم (افزایش مهارت و توانایی): توصیف و آموزش مهارت‌های لازم برای ارایه مراقبت طبق مشکلاتی که خود مادران ذکر نمودند. آموزش پیشگیری و درمان عوارض تالاسمی (پوکی استخوان، خستگی، مشکلات سن بلوغ و ...)، جلسه توسط پژوهشگر، روان‌شناس و پزشک برگزار شد و به سؤالات مادران و مشکلات و دغدغه‌های آن‌ها پاسخ داده شد همچنین مهارت لازم جهت مراقبت از فرزندان آموزش داده شد.   | هفته چهارم |
| گام چهارم (ارزشیابی): جمع‌بندی مطالب توانمندسازی و رفع ابهامات و توضیح مراقبت‌های آینده. جلسه توسط پژوهشگر، روان‌شناس، کارشناس تغذیه و پزشک برگزار شد و علاوه بر پاسخ به سؤالات مادران، در مورد مطالب ذکر شده در جلسات قبل نیز از مادران سؤال شد و سعی شد موارد ابهام برطرف شود.  | هفته پنجم  |

## یافته‌ها

یافته‌های جمعیت‌شناختی حاکی از آن است که اکثر مادران در دو گروه دارای سطح تحصیلات زیردیپلم، خانه‌دار بودند و از لحاظ مشخصات جمعیت‌شناختی همگن بودند (جدول شماره ۲).

براساس نتایج آزمون کولموگراف-اسمیرنوف متغیرهای کمی از توزیع نرمال برخوردار بودند ( $p > 0/05$ )، بنابراین برای تحلیل داده‌ها از آزمون‌های پارامتریک استفاده شد. براساس نتایج آزمون آماری تی-مستقل، بین دو گروه از نظر میانگین نمره خودکارآمدی و ابعاد آن قبل از مداخله تفاوت

آماري معناداري وجود نداشت و دو گروه از این نظر همگن بودند ( $p = 0/311$ )، اما بعد از مداخله، به غیر از بعد کسب حمایت که بین دو گروه تفاوت آماری معناداری وجود نداشت ( $p = 0/082$ )، در سایر ابعاد و همچنین نمره کل خودکارآمدی بین میانگین نمره مادران دو گروه، تفاوت آماری معناداری مشاهده شد ( $p < 0/05$ ) و میانگین نمرات گروه مداخله بالاتر بود. آزمون آماری تی-زوجی برای مقایسه درون گروهی هم نشان داد در گروه مداخله، به غیر از بعد کسب حمایت ( $p = 0/274$ ) در سایر ابعاد بین میانگین نمره قبل و بعد از مداخله، اختلاف آماری معناداری وجود داشته

( $p < 0/05$ ) و میانگین نمره بعد از مداخله افزایش یافته است. در گروه کنترل نیز، به غیر از بعد تعدیل حالت روانی ( $p = 0/004$ )، در سایر ابعاد بین میانگین نمره قبل و بعد از مداخله تفاوت آماری معناداری مشاهده شد ( $p > 0/05$ ) و در بعد تعدیل حالت روانی نیز اختلاف معنادار در جهت کاهش نمره خودکارآمدی بود (جدول شماره ۳).

براساس نتایج آزمون آماری تی-مستقل بین دو گروه از نظر میانگین نمره کیفیت زندگی و ابعاد مختلف آن قبل از مداخله تفاوت آماری معناداری وجود نداشت و دو گروه از این نظر همگن بودند ( $p > 0/05$ )، بعد از مداخله نیز، به

غیر از بعد سلامت روانی که بین دو گروه تفاوت آماری معناداری مشاهده شد ( $p < 0/001$ )، در سایر ابعاد بین میانگین نمره مادران دو گروه، تفاوت آماری معناداری وجود نداشت ( $p > 0/05$ ). براساس آزمون آماری تی-زوج، بین میانگین نمره قبل و بعد از مداخله، مادران گروه مداخله در ابعاد عملکرد جسمانی، عملکرد اجتماعی و همچنین میانگین نمره کل کیفیت زندگی اختلاف آماری معناداری وجود داشت ( $p < 0/05$ ) و در این ابعاد میانگین نمره بعد از مداخله افزایش یافته بود، اما در گروه کنترل این اختلاف معنادار نبود (جدول شماره ۴).

**جدول ۲-** مقایسه ویژگی‌های جمعیت‌شناختی مادران و کودکان مبتلا به تالاسمی مراجعه‌کننده به مراکز بیماری‌های خاص رفسنجان و کرمان در دو گروه مداخله و کنترل، سال ۱۳۹۹

| p-value   | کنترل (۲۰ نفر)   | مداخله (۲۰ نفر)  | متغیر                       |               |
|-----------|------------------|------------------|-----------------------------|---------------|
|           |                  |                  | انحراف معیار $\pm$ میانگین  | سن مادر (سال) |
| * ۰/۲۳۵   | ۳۸/۴۰ $\pm$ ۸/۱۶ | ۳۵/۱۰ $\pm$ ۹/۰۹ | انحراف معیار $\pm$ میانگین  | سن کودک (سال) |
| * ۰/۳۱۶   | ۹/۸۰ $\pm$ ۴/۳۹  | ۸/۴۵ $\pm$ ۴/۰۱  | انحراف معیار $\pm$ میانگین  | سطح تحصیلات   |
| ** ۰/۷۳۶  | ۱۳(۷۰/۰)         | ۱۴(۶۵/۵)         | زیردیپلم تعداد (درصد)       |               |
|           | ۷(۳۰/۰)          | ۶(۳۵/۵)          | دیپلم و بالاتر تعداد (درصد) |               |
| *** ۰/۴۹۲ | ۱(۱۵/۰)          | ۳(۵/۰)           | شاغل تعداد (درصد)           | شغل           |
|           | ۱۹(۸۵/۰)         | ۱۷(۹۵/۰)         | خانه دار تعداد (درصد)       |               |
| ** ۰/۶۱۷  | ۵(۲۵/۰)          | ۳(۱۵/۰)          | خوب تعداد (درصد)            | وضعیت اقتصادی |
|           | ۱۰(۵۰/۰)         | ۱۱(۵۵/۰)         | متوسط تعداد (درصد)          |               |
|           | ۵(۲۵/۰)          | ۶(۳۰/۰)          | ضعیف تعداد (درصد)           |               |

\* سطح معناداری حاصل از نتایج آزمون تی-مستقل

\*\* سطح معناداری حاصل از نتایج آزمون مجذور کای

\*\*\* سطح معناداری حاصل از نتایج آزمون دقیق فیشر



**جدول ۳- مقایسه میانگین نمرات ابعاد خودکارآمدی مادران دارای فرزند مبتلا به تالاسمی مراجعه‌کننده به مراکز بیماری‌های خاص رفسنجان و کرمان قبل و بعد از مداخله در گروه مداخله و کنترل، سال ۱۳۹۹**

| p-value* | گروه کنترل (۲۰ نفر)<br>انحراف معیار±میانگین | گروه مداخله (۲۰ نفر)<br>انحراف معیار±میانگین | متغیر         |                            |
|----------|---|--|---------------|----------------------------|
|          |   |  | قبل از مداخله | بعد از مداخله              |
| ۰/۰۶۱    | ۱۲/۴۷±۸۲/۵۱                                 | ۲۵/۵۹±۳۶/۷۵                                  | قبل از مداخله | گردآوری اطلاعات            |
| <۰/۰۰۱   | ۴۵/۶±۳۴/۹۹                                  | ۸۸/۹±۷۵/۶۹                                   | بعد از مداخله |                            |
|          | ۰/۵۷۳                                       | <۰/۰۰۱                                       | p-value**     |                            |
| ۰/۱۹۴    | ۳۴/۱۵±۹۱/۹۶                                 | ۴۲/۲۱±۷۵/۱۹                                  | قبل از مداخله | کسب حمایت                  |
| ۰/۰۸۳    | ۳۵/۱۲±۳۳/۳۲                                 | ۴۴/۱۹±۸۱/۱۹                                  | بعد از مداخله |                            |
|          | ۰/۷۰۱                                       | ۰/۲۷۴  | p-value**     |                            |
| ۰/۲۸۱    | ۴۸/۱۲±۹۲/۵۱                                 | ۵۶/۱۱±۶۴/۵۸                                  | قبل از مداخله | پاسخ به رفتار نامناسب کودک |
| <۰/۰۰۱   | ۴۴/۱۳±۷۸/۱۳                                 | ۶۴/۱۰±۵۱/۳۶                                  | بعد از مداخله |                            |
|          | ۰/۱۶۱                                       | ۰/۰۱۷  | p-value**     |                            |
| ۰/۱۱۴    | ۶۸/۱۱±۵۵/۳۴                                 | ۷۳/۱۴±۰۱/۲۱                                  | قبل از مداخله | تعدیل حالت روانی           |
| <۰/۰۰۱   | ۵۱/۱۲±۴۴/۵۳                                 | ۷۸/۱۱±۳۳/۸۱                                  | بعد از مداخله |                            |
|          | ۰/۰۰۴                                       | ۰/۰۰۸  | p-value**     |                            |
| ۰/۳۱۴    | ۵۶/۱۶±۸۱/۹۲                                 | ۶۴/۱۷±۴۱/۸۶                                  | قبل از مداخله | مدیریت مراقبت              |
| <۰/۰۰۱   | ۴۶/۱۱±۴۱/۵۴                                 | ۶۷/۱۷±۷۱/۷۱                                  | بعد از مداخله |                            |
|          | ۰/۸۹۸                                       | ۰/۰۵۶  | p-value**     |                            |
| ۰/۳۱۱    | ۵۷/۱۳±۱۰/۹۱                                 | ۵۹/۳۱±۱۳/۱۸                                  | قبل از مداخله | نمره کل خودکارآمدی         |
| <۰/۰۰۱   | ۴۴/۶۹±۶/۸۷                                  | ۶۸/۸۱±۹/۳۶                                   | بعد از مداخله |                            |
|          | ۰/۳۶۴                                       | <۰/۰۰۱                                       | p-value**     |                            |

\* سطح معناداری حاصل از نتایج آزمون تی مستقل

\*\* سطح معناداری حاصل از نتایج آزمون تی زوجی

**جدول ۴- مقایسه میانگین نمرات ابعاد کیفیت زندگی مادران دارای فرزند مبتلا به تالاسمی مراجعه‌کننده به مراکز بیماری‌های خاص رفسنجان و کرمان قبل و بعد از مداخله در گروه مداخله و کنترل، سال ۱۳۹۹**

| p-value* | گروه کنترل (۲۰ نفر)<br>انحراف معیار ± میانگین | گروه مداخله (۲۰ نفر)<br>انحراف معیار ± میانگین | متغیر         |                                 |
|----------|---|--|---------------|---------------------------------|
|          |   |  | قبل از مداخله | بعد از مداخله                   |
| ۰/۳۱۵    | ۵۵/۷۵ ± ۳۸/۶۷                                 | ۶۶/۵۱ ± ۲۷/۰۵                                  | قبل از مداخله | عملکرد جسمانی                   |
| ۰/۱۸۳    | ۵۸/۶۲ ± ۳۵/۶۶                                 | ۷۲/۰۱ ± ۲۵/۸۷                                  | بعد از مداخله |                                 |
|          | ۰/۶۱۳   | ۰/۰۱۷  | p-value**     |                                 |
| ۰/۹۲۹    | ۳۶/۲۵ ± ۲۲/۹۲                                 | ۳۷/۵۱ ± ۳۰/۹۵                                  | قبل از مداخله | محدودیت نقش به علت مشکلات جسمی  |
| ۰/۴۵۰    | ۴۱/۲۵ ± ۴۰/۷۷                                 | ۳۱/۲۵ ± ۳۰/۰۴                                  | بعد از مداخله |                                 |
|          | ۰/۴۲۸   | ۰/۳۳۰  | p-value**     |                                 |
| ۰/۸۱۹    | ۴۲/۳۳ ± ۳۷/۲۶                                 | ۴۰/۰۱ ± ۳۴/۰۶                                  | قبل از مداخله | محدودیت نقش به علت مشکلات عاطفی |
| ۰/۴۰۸    | ۴۵/۰۱ ± ۴۳/۶۲                                 | ۳۳/۳۳ ± ۳۰/۵۹                                  | بعد از مداخله |                                 |
|          | ۰/۷۸۹   | ۰/۲۹۷  | p-value**     |                                 |
| ۰/۲۳۳    | ۵۵/۷۵ ± ۱۷/۹۹                                 | ۶۲/۷۵ ± ۱۷/۹۵                                  | قبل از مداخله | انرژی/خستگی                     |
| ۰/۱۱۹    | ۵۷/۷۶ ± ۱۸/۶۵                                 | ۶۰/۷۸ ± ۱۵/۶۷                                  | بعد از مداخله |                                 |
|          | ۰/۰۹۲   | ۰/۲۱۹  | p-value**     |                                 |
| ۰/۱۹۰    | ۴۸/۴۱ ± ۱۱/۶۷                                 | ۶۱/۰۱ ± ۱۹/۸۰                                  | قبل از مداخله | سلامت روانی                     |
| ۰/۰۰۱    | ۴۷/۸۱ ± ۹/۴۱                                  | ۶۶/۶۰ ± ۱۶/۸۸                                  | بعد از مداخله |                                 |
|          | ۰/۷۷۴   | ۰/۱۶۷  | p-value**     |                                 |
| ۰/۵۸۹    | ۶۰/۰۱ ± ۲۳/۱۵                                 | ۵۵/۷۵ ± ۲۶/۰۹                                  | قبل از مداخله | عملکرد اجتماعی                  |
| ۰/۱۶۸    | ۶۸/۱۲ ± ۲۰/۰۶                                 | ۷۷/۵۱ ± ۲۲/۰۶                                  | بعد از مداخله |                                 |
|          | ۰/۱۰۳   | ۰/۰۰۱  | p-value**     |                                 |
| ۰/۶۹۳    | ۷۸/۶۲ ± ۳۰/۷۲                                 | ۷۴/۸۷ ± ۲۸/۹۴                                  | قبل از مداخله | درد                             |
| ۰/۹۵۰    | ۸۳/۰۱ ± ۲۴/۴۴                                 | ۷۳/۵۱ ± ۲۵/۷۸                                  | بعد از مداخله |                                 |
|          | ۰/۴۷۹   | ۰/۱۳۱  | p-value**     |                                 |
| ۰/۴۷۵    | ۴۹/۲۵ ± ۱۶/۸۷                                 | ۵۳/۰۱ ± ۱۶/۰۱                                  | قبل از مداخله | سلامت عمومی                     |
| ۰/۰۷۵    | ۵۰/۰۱ ± ۱۵/۲۱                                 | ۵۸/۲۵ ± ۱۳/۲۰                                  | بعد از مداخله |                                 |
|          | ۰/۷۱۶   | ۰/۰۶۹  | p-value**     |                                 |
| ۰/۴۷۵    | ۵۲/۵۴ ± ۱۳/۶۶                                 | ۵۵/۵۱ ± ۱۲/۳۵                                  | قبل از مداخله | نمره کل کیفیت زندگی             |
| ۰/۱۹۹    | ۵۶/۱۹ ± ۱۱/۴۱                                 | ۶۰/۶۴ ± ۱۰/۰۸                                  | بعد از مداخله |                                 |
|          | ۰/۱۱۷   | ۰/۰۰۲  | p-value**     |                                 |

\* سطح معناداری حاصل از نتایج آزمون تی مستقل

\*\* سطح معناداری حاصل از نتایج آزمون تی زوجی

## بحث و نتیجه‌گیری

براساس نتایج مطالعه حاضر، بعد از مداخله، بین دو گروه از نظر میانگین نمره خودکارآمدی تفاوت آماری معناداری وجود داشت و میانگین نمره گروه مداخله بالاتر بود. در

این راستا نتایج مطالعه Mas و همکاران (۱۶) و مطالعه Puttahraksa و همکاران (۱۷) همسو با مطالعه حاضر نشان‌دهنده تأثیر مثبت برنامه توانمندسازی براساس مدل Gibson بر خودکارآمدی مادران کودکان مبتلا به نقص

تکامل و اوتیسم بود. نتایج مطالعه الهی عسگرآباد و همکاران نیز نشان‌دهنده تأثیر برنامه توانمندسازی مراقبت‌کنندگان براساس مدل Gibson بر افزایش تبعیت از توصیه‌های سلامتی در پیشگیری از زخم دهان کودکان مبتلا به سرطان تحت شیمی‌درمانی بود (۶). تفاوت در جامعه پژوهش و ابزارهای مورد استفاده جهت بررسی خودکارآمدی از جمله تفاوت‌های مطالعات یاد شده با مطالعه حاضر بود.

براساس نتایج، در مادران گروه مداخله به غیر از بعد کسب حمایت، در سایر ابعاد بین میانگین نمره قبل و بعد از مداخله، اختلاف آماری معناداری وجود داشت و میانگین نمره بعد از مداخله افزایش یافته بود. در مادران گروه کنترل، به غیر از بعد تعدیل حالت روانی، در سایر ابعاد بین میانگین نمره قبل و بعد از مداخله تفاوت آماری معناداری وجود نداشت و در بعد تعدیل حالت روانی نیز اختلاف معنادار در جهت کاهش نمره خودکارآمدی بود. در این زمینه براساس نتایج مطالعه جاجرم‌نه و همکاران که با هدف «تأثیر برنامه آموزش مدیریت استرس بر خودکارآمدی مادران کودکان مبتلا به تالاسمی» انجام گرفت، بلافاصله بعد از مداخله و یک ماه پس از مداخله نمره خودکارآمدی در گروه مداخله به طور معناداری نسبت به گروه کنترل افزایش یافته بود (۱۴). که از این جهت با مطالعه حاضر همسو می‌باشد اما نوع مداخله و ابزار مورد بررسی در دو مطالعه تفاوت داشت.

براساس نتایج مطالعه رجیبی و همکاران (۲۱)، هم‌که با هدف «تأثیر الگوی توانمندسازی خانواده محور بر خودکارآمدی مادران کودکان

مبتلا به آسم» انجام گرفت، نمره خودکارآمدی در گروه مداخله بعد از مداخله نسبت به قبل از مداخله افزایش یافت و بین دو گروه اختلاف معناداری وجود داشت و بعد اطلاعات دارویی و مدیریت مراقبت از بیماران نسبت به بقیه بعدهای خودکارآمدی افزایش بیشتری داشت که از این جهت نیز همسو با این مطالعه می‌باشد. در مطالعه ریحانی و همکاران (۱۹)، هم‌که با هدف «تأثیر برنامه توانمندسازی بر خودکارآمدی مادر در مدیریت مراقبت از کودک مصروع» انجام گرفت، در گروه مداخله در نمره خودکارآمدی بعد از مداخله نسبت به قبل از مداخله تفاوت معناداری وجود داشت و خودکارآمدی افزایش یافت. در این مطالعه نیز هم‌جهت با مطالعه حاضر بعد از مداخله، نمره بعد مدیریت مراقبت افزایش معناداری داشت.

عدم افزایش بعد حمایت در گروه مداخله در مطالعه حاضر را می‌توان به گستردگی و پیچیدگی این بعد مربوط دانست. جهت بالا بردن افزایش کسب حمایت باید جلسات بیشتری با دیگر اعضای خانواده گذاشته شود که در این امر مادر و کودک را یاری دهند و همچنین انجام مطالعات بیشتر پیشنهاد می‌شود. کاهش بعد تعدیل روانی در گروه کنترل نیز از جمله نکات حایز اهمیت و نشان‌دهنده نیاز به مداخلات لازم در زمینه سلامت روان این مادران می‌باشد و لازم است مورد توجه محققان و مسؤولان امر در مرکز بیماری‌های خاص و نظام سلامت قرار گیرد.

بین مادران دو گروه برحسب میانگین نمره ابعاد کیفیت زندگی، قبل از مداخله، تفاوت آماری معناداری وجود نداشت. بعد از مداخله نیز، به

غیر از بعد سلامت روانی که بین دو گروه تفاوت آماری معناداری مشاهده شد، در سایر ابعاد بین میانگین نمره مادران دو گروه، تفاوت آماری معناداری وجود نداشت. براساس نتایج مطالعه صادقلو و همکاران (۱۸) که با هدف «تأثیر آموزش مثبت‌اندیشی بر کیفیت زندگی والدین نوجوانان مبتلا به تالاسمی» انجام گرفت، نمره کیفیت زندگی بین دو گروه بعد از مداخله اختلاف معناداری داشت. به طوری که نمره کیفیت زندگی در گروه مداخله افزایش یافته بود که از این جهت با مطالعه حاضر همخوانی ندارد. در مطالعه یاد شده والدین مداخله را طی ۱۰ جلسه در ۵ هفته دریافت و با استفاده از پرسشنامه کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی ارزیابی شدند. در مطالعه حاضر مادران طی ۵ جلسه آموزش دریافت کردند و با استفاده از پرسشنامه کیفیت زندگی SF-36 مورد سنجش قرار گرفتند. این دلایل را شاید بتوان از جمله دلایل تفاوت نتایج دو مطالعه ذکر کرد.

براساس نتایج مطالعه ظفر رمضانیان و همکاران هم که با هدف «تأثیر الگوی توانمندسازی خانواده محور بر کیفیت زندگی مادران دختران زیر ۶ سال مبتلا به عفونت ادراری» انجام یافت. پس از اجرای الگوی توانمندسازی خانواده محور، تفاوت معناداری بین نمرات توانمندی و کیفیت زندگی در دو گروه مداخله و کنترل مشاهده شد. به طور کلی الگوی توانمندسازی خانواده محور، موجب افزایش کیفیت زندگی مادران شد و براساس نتایج، غیر از بعد محدودیت نقش به علت مشکلات جسمانی، در سایر ابعاد بعد از مداخله اختلاف معناداری نسبت به قبل و همچنین نسبت به گروه کنترل

مشاهده شد. این در حالی است که در مطالعه حاضر به غیر از بعد سلامت روانی، در سایر ابعاد اختلاف معناداری مشاهده نشد (۲۲). در مطالعه روشن و همکاران (۷)، هم که با هدف «تعیین تأثیر الگوی توانمندسازی خانواده محور بر کیفیت زندگی مادران دارای نوجوانان مبتلا به کم‌خونی» انجام گرفت، نتایج بر خلاف مطالعه حاضر نشان داد که بعد از مداخله میانگین نمرات بین دو گروه اختلاف معناداری داشته است و کیفیت زندگی افزایش یافته بود. از دلایل ناهمسو بودن نتایج مطالعات یاد شده با مطالعه حاضر شاید بتوان به تفاوت در حجم نمونه‌ها، جوامع مورد بررسی، نحوه اجرای مداخله و ابزار جمع‌آوری اطلاعات اشاره کرد.

براساس نتایج، در مادران گروه مداخله در ابعاد عملکرد جسمانی، عملکرد اجتماعی و همچنین میانگین نمره کل کیفیت زندگی، بین میانگین نمره قبل و بعد از مداخله، اختلاف آماری معناداری وجود داشت و در این ابعاد میانگین نمره بعد از مداخله افزایش یافت، اما در گروه کنترل این اختلاف معنادار نبود. در مطالعه برهانی و همکاران (۲۳)، نیز که با هدف «تأثیر مدل توانمندسازی خانواده محور بر کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی» انجام گرفت، نتایج همسو با مطالعه حاضر نشان داد که توانمندسازی خانواده محور در گروه مداخله بر تمام ابعاد کیفیت زندگی (ابعاد جسمی، عاطفی، اجتماعی و آموزشی) و نمره کل کیفیت زندگی اختلاف معناداری داشته و در گروه کنترل این تفاوت معنادار نبوده است. تفاوت در جامعه پژوهش که در مطالعه حاضر مادران و در مطالعه برهانی و همکاران (۲۳) کودکان بودند از

جمله تفاوت‌های حایز اهمیت این دو مطالعه است که ممکن است علت تفاوت در نتایج باشد.

با توجه به نتایج این پژوهش، می‌توان از این روش مداخله‌ای در بیمارستان‌ها و مراکز درمانی بهره برد. با توجه به این که پرستاران اصلی‌ترین مراقبان سلامت به شمار می‌آیند و ارتباط بیش‌تری با بیماران و خانواده‌های آن‌ها دارند، پیشنهاد می‌شود که پرستاران از این مدل جهت توانمندسازی مادران و به تبع آن کاهش عوارض ناشی از بیماری‌های مزمنی مانند تالاسمی که گریبانگیر خانواده‌های کودکان مبتلا به این بیماری‌ها است، استفاده نمایند. همچنین می‌توان نتایج این پژوهش را در قالب کارگاه‌های آموزشی به پرستاران، مدیران و دانشجویان پرستاری جهت استفاده در بالین آموزش داد. با توجه به این که یکی از اهداف مدل‌ها استفاده در عمل پرستاری است، انجام این مطالعه، این هدف از مدل Gibson را عملیاتی نمود و استفاده از این مدل جهت بهبود استانداردهای مراقبتی، کیفیت مراقبت و رضایت مددجویان توسط مراقبان سلامت جهت خانواده‌های کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن پیشنهاد می‌شود.

با توجه به عدم معناداری توانمندسازی براساس مدل Gibson بر کیفیت زندگی مادران

بین دو گروه انجام پژوهش‌های بیش‌تری در این زمینه نیاز است. با توجه به ابعاد بسیار زیاد کیفیت زندگی و همچنین پیچیدگی آن شاید نتوان با ۵ جلسه کیفیت زندگی را کاملاً بهبود داد و جهت ارتقای این امر حتماً باید از دیگر اعضای خانواده آن‌ها نیز کمک گرفت. تعداد اندک کودکان مبتلا به تالاسمی در رفسنجان یکی از محدودیت‌های مطالعه حاضر بود و حجم نمونه را محدود نمود و پژوهشگران مجبور به انتخاب گروه کنترل از کرمان شدند. لذا انجام مطالعات دیگر براساس مدل Gibson در مراکز بزرگ‌تر در مورد مادران کودکان مبتلا به تالاسمی و یا سایر بیماری‌های مزمن پیشنهاد می‌شود.

### تشکر و قدردانی

این مطالعه حاصل از پایان‌نامه دانشجوی کارشناسی ارشد پرستاری داخلی جراحی و طرح مصوب به شماره ۳۳/۹۷۴۳۳/۱/۲۰/۳۱/ دانشگاه علوم پزشکی رفسنجان است که از مسؤولان مربوط تقدیر و تشکر می‌شود. از کلیه بیماران، ریاست و کارکنان کلینیک بیماری‌های خاص رفسنجان و کرمان به ویژه سرکار خانم آزاده پهلوان که ما را در انجام این پژوهش یاری رساندند، نیز تشکر و قدردانی می‌گردد.

### References

- 1 - Keshk WA, Hablas NM, Esheba NES, Abd Elsalam SA. Crosstalk between cytokine profile, redox, and iron status in  $\beta$ -Thalassemia: relation to frequency/duration of blood transfusion. *Pediatr Hematol Oncol*. 2019 Apr; 36(3): 151-160. doi: 10.1080/08880018.2019.1607960.
- 2 - Moeil Tabaghdehi Kh, Ghazisaeedi M, Shahmoradi L, Karami H. [Designing and creating personal electronic health records for thalassemia major patients]. *Journal of Payavard Salamat*. 2018; 11(5): 567-577. (Persian)
- 3 - Darvishpoor K, Alizadeh Siuk H, Ramzani H. [The impact of educational intervention based on health belief model in relation to thalassemia on high school male students in Torbat Heydarieh in 2015]. *Journal of Jiroft University of Medical Sciences*. 2018; 5(1): 286-296. (Persian)

- 4 - Haji Seyedjavadi A, Shafikhani AA. [Evaluation of depression and anxiety in patients with thalassemia: a comparative study]. *Journal of Inflammatory Diseases*. 2017; 21(2): 13-21. (Persian)
- 5 - Hockenberry MJ, Wilson D. *Wong's nursing care of infants and children*. 11th ed. St. Louis, Missouri: Elsevier; 2018. P. 545.
- 6 - Elahi Asgarabad H, Behnam Vashani H, Badiei Z, Heshmati Nabavi F, Malekzadeh J. [Effect of empowering caregivers of children with cancer undergoing chemotherapy on their adherence to preventive health recommendations for oral ulcer]. *Evidence Based Care Journal*. 2014; 4(3): 23-32. doi: 10.22038/EBCJ.2014.3366. (Persian)
- 7 - Seyed Nematollah Roshan F, Navipor H, Alhani F. [Effect of family-centered empowerment model (FCEM) on quality of life of mothers having teenagers with iron deficiency anemia]. *Journal of Nursing Education*. 2014; 3(2): 27-40. (Persian)
- 8 - Akay AP, Kurul SH, Ozek H, Cengizhan S, Emiroglu N, Ellidokuz H. Maternal reactions to a child with epilepsy: depression, anxiety, parental attitudes and family functions. *Epilepsy Res*. 2011 Aug; 95(3): 213-20. doi: 10.1016/j.eplesyres.2011.03.020.
- 9 - Abedi H, Abbaszadeh A, Kazemi M, Pouraboli B. [Silent screams: experiences of caregiver suffering by parents of children with thalassemia: a qualitative study]. *Journal of Qualitative Research in Health Sciences*. 2014; 3(3): 281-291. (Persian)
- 10 - McCarley P. Patient empowerment and motivational interviewing: engaging patients to self-manage their own care. *Nephrol Nurs J*. 2009 Jul-Aug; 36(4): 409-13.
- 11 - 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 thalassemia]. *Journal of Nursing Education*. 2014; 3(2): 48-59. (Persian)
- 12 - Glinac A, Matovic L, Delalic A, Mesalic L. Quality of life in mothers of children with cerebral palsy. *Acta Clin Croat*. 2017 Jun; 56(2): 299-307. doi: 10.20471/acc.2017.56.02.14.
- 13 - Fotokian Z, Alikhani M, Salman Yazdi N, Jamshidi R. [Quality of lives of primary relatives providing care for their cancer patients]. *Iran Journal of Nursing (IJN)*. 2004; 17(38): 42-50. (Persian)
- 14 - Jajormaneh F, Ghazavi Z, Mehrabi T, Najafi M. [The effect of stress management training program on self-efficacy mothers of children with thalassemia]. *Journal of Clinical Nursing and Midwifery*. 2016; 5(2): 84-93. (Persian)
- 15 - Gibson CH. The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *J Adv Nurs*. 1995 Jun; 21(6): 1201-10. doi: 10.1046/j.1365-2648.1995.21061201.x.
- 16 - Mas JM, Dunst CJ, Balcells-Balcells A, Garcia-Ventura S, Gine C, Canadas M. Family-centered practices and the parental well-being of young children with disabilities and developmental delay. *Res Dev Disabil*. 2019 Nov; 94: 103495. doi: 10.1016/j.ridd.2019.103495.
- 17 - Puttahraksa P, Tilokskulchai F, Sitthimongkol Y, Prasopkittikul T, Liknapichitkul D. Empowerment program on promoting perceived self-efficacy in caregivers of autistic children. Ph.D Thesis, Mahidol University, 2005.
- 18 - Sadeghloo A, Shamsaee P, Hesari E, Akhondzadeh G, Hojjati H. The effect of positive thinking training on the quality of life of parents of adolescent with thalassemia. *Int J Adolesc Med Health*. 2019 Sep 16. doi: 10.1515/ijamh-2019-0159.
- 19 - Reyhani T, Gholami S, Behnam Vashani H, Beiraghi Toosi M. [Effect of an empowerment program on management of care related self-efficacy of epileptic child's mother]. *Journal of North Khorasan University of Medical Sciences*. 2017; 8(4): 655-664. doi: 10.18869/acadpub.jnkums.8.4.655. (Persian)
- 20 - Montazeri A, Goshtasebi A, Vahdaninia M, Gandek B. The short form health survey (SF-36): translation and validation study of the Iranian version. *Qual Life Res*. 2005 Apr; 14(3): 875-82. doi: 10.1007/s11136-004-1014-5.
- 21 - Rajabi R, Forozy M, Fuladvandi M, Eslami H, Asadabady A. [The effect of family-centered empowerment model on the knowledge, attitudes and self-efficacy of mothers of children with asthma]. *Journal of Nursing Education*. 2016; 5(4): 41-50. doi: 10.21859/jne-05046. (Persian)
- 22 - Zafar Ramazanian Z, Alhani F, Anoosheh M. [The effect of family centered empowerment model on mothers' QOL of girls under six years old with UTI]. *Journal of Health Promotion Management*. 2014; 3(3): 7-15. (Persian)
- 23 - Borhani F, Kargar Najafi M, Dortaj Rabori E, Sabzevari S. The effect of family-centered empowerment model on quality of life of school-aged children with thalassemia major. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2011 Fall; 16(4): 292-8.

# Effect of empowerment based on the Gibson model on self-efficacy and quality of life in the mothers of children with thalassemia

Yaser Shahsavari<sup>1</sup>, Seyed Habibollah Hosseini<sup>2</sup>, Ahmad Reza Sayadi<sup>3</sup>, Tabandeh Sadeghi<sup>4\*</sup>

**Article type:**  
**Original Article**

Received: Jan. 2022  
Accepted: Mar. 2022  
e-Published: 8 May 2022

Corresponding author:  
Tabandeh Sadeghi  
e-mail:  
t.b\_sadeghi@yahoo.com

## Abstract

**Background & Aim:** Reduced quality of life and self-efficacy are among problems of mothers of children with chronic diseases. This study aimed to determine the effect of empowerment based on the Gibson model on self-efficacy and quality of life in the mothers of children with thalassemia.

**Methods & Materials:** In this quasi-experimental study, the study population were the mothers of children with thalassemia referred to rare disease clinics in Rafsanjan and Kerman in 2020. The sample size was 25. Mothers were selected by the convenience sampling method and divided into two groups. In the intervention group, mothers participated in five training sessions based on the Gibson model, and in the control group, mothers received routine care. Data collection tools included the Zhang's self-efficacy questionnaire and the SF-36 which were completed before the intervention and six weeks after the intervention. Data were analyzed using chi-square test, independent and paired *t*-test via the SPSS software version 18.

**Results:** Before the intervention, the mean score of self-efficacy ( $P=0.31$ ) and quality of life ( $P=0.47$ ) were not statistically significant between the groups, but after the intervention, the mean score of self-efficacy in the intervention group ( $68.81\pm 9.36$ ) was significantly higher than that of in the control group ( $44.69\pm 6.87$ ) ( $P<0.001$ ). But there was no significant difference in the mean score of quality of life between the intervention ( $60.64\pm 10.08$ ) and control ( $56.19\pm 11.41$ ) groups after the intervention ( $P=0.19$ ).

**Conclusion:** According to the results, empowerment based on the Gibson model is an appropriate method for improving self-efficacy in the mothers of children with thalassemia. However, further studies are recommended about its effect on quality of life.

**Key words:** quality of life, self-efficacy, thalassemia, mother, empowerment

## Please cite this article as:

Shahsavari Y, Hosseini SH, Sayadi AR, Sadeghi T. [Effect of empowerment based on the Gibson model on self-efficacy and quality of life in the mothers of children with thalassemia]. *Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences.* 2022; 28(1): 28-42. (Persian)

1 - Dept. of Medical Surgical Nursing, School of Nursing and Midwifery, Rafsanjan University of Medical Sciences, Rafsanjan, Iran  
2 - Dept. of Nursing Management, School of Nursing and Midwifery, Rafsanjan University of Medical Sciences, Rafsanjan, Iran;  
Geriatric Care Research Center, Rafsanjan University of Medical Sciences, Rafsanjan, Iran  
3 - Dept. of Psychiatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Rafsanjan University of Medical Sciences, Rafsanjan, Iran;  
Social Determinants of Health Research Center, Rafsanjan University of Medical Sciences, Rafsanjan, Iran  
4 - Dept. of Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Rafsanjan University of Medical Sciences, Rafsanjan, Iran;  
Non-Communicable Diseases Research Center, Rafsanjan University of Medical Sciences, Rafsanjan, Iran

