

تأثیر الگوی توانمندسازی خانواده محور به روش آموزش چند رسانه‌ای (مالتی مدیا) بر

کیفیت زندگی کودکان سن ۱۲-۸ سال بتا تالاسمی در ایران

اکرم همتی پور^{۱*}، علی حاتمی^۲، اعظم جهانگیری مهر^۳، فروزان جلوداری^۴، زهرا مهری^۵

چکیده

زمینه و هدف: بین بیماری و کیفیت زندگی مبتلایان به بیماری‌های مزمن، ارتباط متقابل وجود دارد و اختلالات جسمانی اثری مستقیم بر روی تمام جنبه‌های کیفیت زندگی می‌گذارد. این مطالعه با هدف تعیین تأثیر الگوی توانمندسازی خانواده محور به روش آموزش چند رسانه‌ای (مالتی مدیا) بر کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور انجام شد.

روش بررسی: این مطالعه از نوع تجربی است. ۱۲۰ بیمار به همراه والدین، که در مرکز تالاسمی بیمارستان خاتم‌الانبیا شوشتر پرونده پزشکی داشتند، با توجه به معیارهای ورود، انتخاب و با روش تخصیص تصادفی بلوک چهار تایی به دو گروه ۶۰ نفر مداخله و کنترل تقسیم شدند. از نظر سن و جنس نیز همسان‌سازی شدند. ابزار گردآوری اطلاعات پرسش‌نامه‌ی کیفیت زندگی کودکان (Ped-SQL) و پرسش‌نامه‌های محقق ساخته آگاهی و خودکارآمدی در زمینه‌ی بیماری تالاسمی بود. اطلاعات جمع‌آوری شده با نرم‌افزار SPSS و با آزمون‌های آماری من ویتنی و یلکاکسون و ضریب همبستگی پیرسون تجزیه و تحلیل شدند.

یافته‌ها: از ۱۲۰ کودکی که وارد مطالعه شدند، ۸۷ نفر دختر (۷۲/۵ درصد) و میانگین سن این کودکان (۹/۷۴±۲/۲۵) و مدت زمان ابتلا به بیماری (۵/۳۵±۴/۴۷) سال بود. در این مطالعه سطح کیفیت زندگی کودکان و ابعاد آن، بعد از اجرای الگوی آموزشی تنها در گروه مداخله افزایش چشمگیری نسبت به قبل از آموزش دیده شد ($P < 0/001$). بعد از اجرای این الگو نیز میزان آگاهی ($P < 0/001$) و خودکارآمدی والدین ($P = 0/003$) نیز افزایش معناداری همراه بود و این معناداری نیز نسبت به گروه کنترل مشاهده شد ($P < 0/001$). متغیرهای سن، جنسیت و طول مدت ابتلا و سطح تحصیلات والدین بر آگاهی، خودکارآمدی والدین و کیفیت زندگی کودک اثری نداشتند ($P > 0/05$).

نتیجه‌گیری: براساس نتایج مطالعه‌ی حاضر، اجرای برنامه‌های توانمندسازی مبتنی بر خانواده برپایه آموزش چند رسانه‌ای به والدین کودکان مبتلا به تالاسمی با افزایش آگاهی و خودکارآمدی والدین آن‌ها باعث ارتقا و بهبود کیفیت زندگی این کودکان شده است. پیشنهاد می‌شود که این برنامه در سطح وسیع تری با امکانات بهتر برای والدین و اعضای خانواده آن‌ها اجرا شود.

واژه‌های کلیدی: چند رسانه‌ای، تالاسمی، والدین، کیفیت زندگی، خودکارآمدی

دریافت مقاله: ۱۴۰۱/۶/۲۱

پذیرش مقاله: ۱۴۰۱/۱۱/۸

* نویسنده مسئول:

اکرم همتی پور:

دانشکده علوم پزشکی شوشتر

Email:

A.hemmatipour@abadanums.ac.ir

۱ کارشناس ارشد پرستاری، دانشکده علوم پزشکی شوشتر، شوشتر، ایران

۲ کارشناس پرستاری، مرکز تحقیقات دانشجویی، دانشکده علوم پزشکی شوشتر، شوشتر، ایران

۳ کارشناس ارشد آمار زیستی، دانشکده علوم پزشکی شوشتر، شوشتر، ایران

۴ کارشناس مامایی، دانشکده علوم پزشکی شوشتر، شوشتر، ایران

۵ کارشناس ارشد علم‌سنجی، دانشکده علوم پزشکی شوشتر، شوشتر، ایران

مقدمه

تالاسمی به‌عنوان شایع‌ترین اختلال هموگلوبینوپاتی ارثی در جهان شناخته می‌شود (۱). بر اساس علائم بالینی به سه دسته‌ی مینور، ایترمدیا و ماژور تقسیم‌بندی می‌شود (۲). در جنوب شرقی و جنوب آسیا، خاورمیانه، کشورهای مدیترانه‌ای و آفریقای مرکزی بیشترین فراوانی را دارد (۳). در کشور ایران تا سال ۱۳۹۸ تعداد ۳۰۰۰۰ نفر مبتلا به تالاسمی زندگی می‌کردند که سالانه ۱۰۰۰ نفر به این تعداد اضافه می‌شود و این آمار اهمیت این بیماری را در کشور ما نشان می‌دهد (۴). آمارها نشان می‌دهد که در استان‌های خوزستان، بوشهر، هرمزگان، سیستان و بلوچستان، کرمان، گیلان و مازندران تا ۱۰ درصد از مردم حامل ژن‌های این بیماری هستند (۳). کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور دچار عوارضی مثل هیپوکسی مزمن، سردرد، تحریک‌پذیری، درد استخوان قفسه‌سینه و بی‌اشتهایی می‌شوند (۵). این کودکان برای جلوگیری از عوارض کم‌خونی و تغییرات استخوانی به‌طور منظم خون دریافت می‌کنند. چنین پروتکل درمانی مادام‌العمر و پیچیده ممکن است بر شرایط عاطفی، فعالیت‌های روزانه، تجربه خانوادگی و قابلیت‌های شغلی و کیفیت زندگی آنان تأثیر بگذارد (۴).

سازمان جهانی بهداشت، کیفیت زندگی را درک هر فرد از زندگی، ارزش‌ها، اهداف، استانداردها و علایق تعریف کرده است و به‌عنوان یک شاخص مهم و اثربخش در ارزشیابی بسیاری از مداخلات بهداشتی و درمانی مورد توجه قرار می‌گیرد (۶). بین بیماری و کیفیت زندگی به‌ویژه مبتلایان به بیماری مزمن، یک ارتباط متقابل وجود دارد و اختلالات جسمانی و وجود علائم فیزیکی اثری مستقیم بر روی تمام جنبه‌های کیفیت زندگی می‌گذارد (۷). ماهری و همکاران در مطالعه‌ی خود وضعیت کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور را متوسط گزارش نموده و عواملی چون عوارض بیماری، پیگیری ضعیف درمان و وضعیت نامناسب اقتصادی را باعث کاهش کیفیت زندگی عنوان کردند (۸). در مطالعه‌ی Shaligram و همکاران که در هند انجام شد، نتایج نشان داد که بیش از ۷۴ درصد مبتلایان به تالاسمی ماژور از کیفیت زندگی پایینی برخوردارند (۹). امروزه با آموزش والدین می‌توان قبل از این که بیماری موجب مشکلات جبران‌ناپذیر و عوارض خطرناک برای کودک شود، از بروز عوارض، پیشگیری کرد یا آن‌ها را به حداقل رساند. افزایش آگاهی و خودکارآمدی والدین باعث افزایش طول عمر و بهبود کیفیت زندگی بیماران تالاسمی می‌شود (۱۰). خودکارآمدی به‌معنای توانایی برای ایجاد یک اثر یا نتیجه مطلوب بوده و به‌صورت درک یا

قضاوت فرد در مورد توانایی انجام یک عمل خاص به‌طور موفقیت‌آمیز تعریف می‌شود (۴). با توجه به این که یکی از اهداف مراقبت درمانی و آموزشی، افزایش دانش و خودکارآمدی والدین بیماران است، استفاده از تئوری‌ها و الگوهای پرستاری در این زمینه می‌تواند کمک‌کننده باشد (۱۰).

به‌منظور ارتقای سطح بهداشت و کیفیت زندگی، الگوی توانمندسازی خانواده‌محور با تأکید بر مؤثر بودن نقش فرد و سایر اعضای خانواده طراحی شده است (۱۱). منظور از توانمندسازی (Empowering) افراد، بالا بردن حس اعتماد و سازگاری مثبت از قبیل امیدواری و کمک به مردم در داشتن احساس کنترل قدرت و کمک به دیگران در دستیابی به اهداف است (۱۰). اجرای یک برنامه‌ی توانمندسازی با اهداف افزایش آگاهی، دانش، انگیزه، خودباوری و خودکارآمدی به خودکنترلی و رفتارهای پیشگیرانه منجر می‌شود که برای ارتقای سلامت و کیفیت زندگی لازم است. در واقع، توانمندسازی از روش‌های کاربردی و قابل اجرا با هزینه کم است و مجموعه تدابیر پرستاری که در الگوی توانمندسازی خانواده‌محور به‌کار می‌رود، در جهت مشارکت‌های پرستاری و خانواده با تأکید بر افزایش سطح سلامت و کیفیت زندگی می‌باشد. خانواده‌ی بیمار با توجه به این الگو می‌تواند نحوه‌ی کمک به فرد مبتلا به بیماری مزمن را فراگیرد و این امر باعث از بین رفتن احساس اضطراب و گناه در آنان می‌شود. این مدل تاکنون برای توانمندسازی بیماران مزمن از قبیل هموفیلی، دیابت، آسم، صرع، مولتیپل اسکلروزیس و بیماری‌های قلبی اجرا شده است. نتایج به‌دست آمده حاکی از مؤثر بودن مدل در توانمندی بیماران است (۱۲). رجبی و همکاران در مطالعه‌ی خود گزارش کردند که الگوی توانمندسازی خانواده‌محور سبب بهبود دانش و نگرش و خودکارآمدی والدین در کنترل و مدیریت بهتر بیماری آسم در کودکان خردسال خود می‌شود (۱۳).

آموزش اعضای خانواده بر اساس الگوی توانمندسازی خانواده‌محور، می‌تواند در پیشگیری و کنترل بیماری‌ها مفید باشد (۱۲). فرد با شناخت بیماری و عوارض ناشی از بیماری نسبت به آن بیماری احساس خطر می‌کند، در این مرحله باید دانش و نگرش بیمار و خانواده افزایش یابد. از آن‌جاکه این الگو متأثر از تئوری سیستمی خانواده‌هاست، والدین نقش قدرتمندی در تصمیم‌گیری ایفا می‌کنند. مشارکت خانواده‌هایی که کودکان بیمار دارند در امر مراقبت از آن‌ها بخش اصلی این الگو محسوب می‌شوند (۴).

در این زمینه، آموزش چندرسانه‌ای به‌عنوان یک روش آموزشی جدید، ظرفیت و پتانسیلی را به‌منظور انتقال آگاهی و اطلاعات به بیمار و به‌خصوص

عدم شرکت در دو جلسه‌ی آموزشی) به صورت نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند و با استفاده از روش تخصیص تصادفی بلوکی چهارتایی به دو گروه ۶۰ نفر مداخله و ۶۰ نفر کنترل تقسیم شدند و از نظر سن، جنس و طول مدت ابتلا به بیماری همسان‌سازی شدند.

ابزارهای جمع‌آوری اطلاعات در این پژوهش، فرم اطلاعات جمعیت‌شناختی (سن، جنس، طول مدت ابتلا و تحصیلات والدین) و پرسش‌نامه‌ی استاندارد کیفیت زندگی (Ped-SQL)، پرسش‌نامه‌ی محقق‌ساخته ارزیابی آگاهی و خودکارآمدی والدین در خصوص بیماری بود.

پرسش‌نامه‌ی استاندارد کیفیت زندگی کودکان (Ped-SQL) (۲۰) حاوی ۲۳ عبارت در ۴ بعد سلامت جسمی (۸ سوال)، عاطفی (۵ سوال)، اجتماعی (۵ سوال)، تحصیلی (۵ سوال)، بانمره‌بندی لیکرت پنج‌تایی هرگز (۰)، به ندرت (۱)، گاهی (۲)، اغلب اوقات (۳) و همیشه (۴) بود که نمره‌ی بالاتر نشان‌دهنده‌ی مشکل بیشتر و کیفیت زندگی پایین‌تر می‌باشد. این پرسش‌نامه توسط علوی و همکاران (۱۳۸۵) به زبان فارسی ترجمه و هنجاریابی فرهنگی شده است و مورد استفاده قرار گرفته و پایایی پرسش‌نامه ۸۸ درصد گزارش شده است (۲۱). همچنین در بررسی حاضر، پایایی پرسش‌نامه از طریق آلفای کرونباخ ۸۹ درصد به دست آمده است. پرسش‌نامه‌ی ارزیابی آگاهی و خودکارآمدی والدین به صورت محقق‌ساخته با همکاری دو پزشک متخصص خون مرتبط در زمینه‌ی تالاسمی طراحی شد. پرسش‌نامه‌ی آگاهی، شامل ۳۰ عبارت چهارگزینه‌ای در زمینه‌ی ماهیت بیماری، تغذیه، عوارض و پیشگیری است. به گزینه‌ی درست نمره ۱ و به گزینه‌ی اشتباه نمره صفر اختصاص داده شده و به سه سطح پایین (۰-۱۰)، متوسط (۱۰-۲۰) و بالا (۲۰-۳۰) تقسیم شده است.

پرسش‌نامه‌ی خودکارآمدی نیز شامل ۱۷ عبارت ۵ گزینه‌ای با نمره‌بندی لیکرت هرگز (۰)، بندرت (۱)، گاهی (۲)، اغلب اوقات (۳) و همیشه (۴) بود و به سطح پایین (۰-۲۲)، متوسط (۲۳-۴۵) و بالا (۴۶-۶۸) تقسیم شده است که محتوای این فرم‌ها توسط ۱۰ نفر از اعضای هیأت علمی مرتبط با موضوع مطالعه به روایی و پایایی رسید. برای هر سوال شاخص CVR بیشتر از ۰/۴۲ و شاخص CVI بیشتر از ۰/۷۹ در نظر گرفته شده بود که روایی محتوای پرسش‌نامه‌ها قابل قبول بود. پایایی پرسش‌نامه‌ها نیز با استفاده از آلفای کرونباخ برای میزان آگاهی ۸۷ درصد و خودکارآمدی ۸۳ درصد به دست آمده است.

پس از تصویب طرح در شورای پژوهشی دانشکده علوم پزشکی شوشتر و

افراد کم‌سواد ایجاد می‌کند (۱۴). در دهه‌های اخیر با توجه به تحولات شگرف فناوری اطلاعات در زندگی بشر، تهیه و تولید مواد آموزشی چندرسانه‌ای (Multi Media) به عنوان یکی از بهترین روش‌های آموزشی با قابلیت ارایه حجم بالایی از اطلاعات مناسب در یک حامل الکترونیک مانند CD یا DVD مورد توجه قرار گرفته است (۱۵). چندرسانه‌ای عبارت است از به‌کارگیری رایانه به منظور تبادل اطلاعات از طریق مجموعه‌ای از متن‌ها، صداها، تصاویر ثابت و متحرک و پویانمایی که به یادگیرنده اجازه‌ی تعامل و برقراری ارتباط می‌دهد (۱۶). به‌طور کلی آموزش چندرسانه‌ای (مالتی مدیا) می‌تواند فرایند تصمیم‌گیری را با توانمندسازی بیماران جهت داشتن نقشی فعال در انتخاب برنامه‌های سلامتی آسان نماید و در جهت افزایش ارتقای سطح سلامت و کیفیت زندگی گامی بلند بردارد (۱۴). در مطالعه‌ی پورحسینی فوکولایی و همکاران، تاثیر مثبت آموزش چندرسانه‌ای بر ابعاد کیفیت زندگی بیماران تالاسمی گزارش شده است (۱۷). همچنین در مطالعه‌ی قرائتی و همکاران استفاده از موبایل با افزایش دانش و خودکارآمدی والدین بیماران مبتلا به تالاسمی همراه بوده است (۱۸). این درحالی است که مطالعه‌ی رفیعی و همکاران نتایج نشان داد که آموزش به شیوه‌های کوتاه‌مدت بر کیفیت زندگی بیماران تالاسمی تاثیرگذار نیست (۱۹). با توجه به اهمیت پرداختن به کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور و نیز وجود مطالعات مختلف در خصوص تاثیر آموزش الگوی توانمندسازی خانواده‌محور بر تغییرات جسمی و وجوه مختلف زندگی کودکان در حال درمان، این مطالعه با هدف تعیین تاثیر اجرای الگوی توانمندسازی خانواده‌محور به روش آموزش چندرسانه‌ای بر کیفیت زندگی کودکان ۸-۱۲ سال مبتلا به تالاسمی ماژور انجام شد.

روش بررسی

این پژوهش، یک مطالعه‌ی تجربی با طرح پیش‌آزمون و پس‌آزمون بود. جامعه‌ی مورد پژوهش در این مطالعه، والدین به همراه کودکان ۸-۱۲ سال مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه‌کننده به مرکز تالاسمی بیمارستان خاتم‌الانبیا شهرستان شوشتر بودند. از ۲۶۰ موردی که در این کلینیک پرونده پزشکی داشتند با توجه به فرمول حجم نمونه ۱۲۰ بیمار با داشتن معیارهای ورود (سن بین ۸-۱۲ سال، تمایل به همکاری، والدین به عنوان سرپرست اصلی، داشتن سواد خواندن و نوشتن) و معیارهای خروج (داشتن بیماری مزمن، اختلالات روانی، فوت بیمار،

تایید آن توسط کمیته اخلاق دانشکده، پژوهشگر با توجه به آمادگی نمونه‌های شرکت‌کننده، پرسش‌نامه‌های کیفیت زندگی را در اختیار بیماران و پرسش‌نامه‌های آگاهی و خودکارآمدی را به عضو فعال خانواده قرار داد.

پس از تکمیل پرسش‌نامه‌ها و تجزیه و تحلیل داده‌ها، تغییراتی در برنامه‌ی توانمندسازی که از قبل برای این بیماران طراحی شده بود، داده شد تا الگوی توانمندسازی متناسب با نیازها و خواسته‌های نمونه‌های پژوهش باشد. در این پژوهش برای رسیدن به اهداف، از الگوی توانمندسازی خانواده‌محور به وسیله‌ی آموزش چندرسانه‌ای (مولتی‌مدیا) استفاده شد. مرحله‌ی دوم (مرحله‌ی مداخله) فقط برای گروه آزمون انجام شد و گروه کنترل طبق معمول مراقبت‌ها را دریافت نمود. در این مرحله در گروه آزمون، مداخله یعنی الگوی توانمندسازی خانواده‌محور بر اساس گام‌های الگو به ترتیب در طول ۱ ماه و در قالب ۴ جلسه‌ی ۶۰-۴۵ دقیقه‌ای، به صورت هفته‌ای یک‌بار در سالن آموزش بیمارستان اجرا شد. مراحل اجرای الگو طی چهار مرحله انجام شد.

مرحله‌ی اول (تهدید درک‌شده): از الگوی توانمندسازی برای افزایش دانش، طی یک جلسه ۶۰-۴۵ دقیقه‌ای از طریق نرم‌افزار آموزشی (سیدی) برای بیماران و والدین استفاده شد، این جلسه با هدف افزایش آگاهی، شناخت و در نتیجه درک تهدید از طریق آگاه‌شدن به ماهیت بیماری و مسایل مهم در مورد فیزیولوژی، علائم، عوارض، پیش‌بینی، تغذیه و درمان دارویی تالاسمی صورت پذیرفت.

مرحله‌ی دوم (ارتقای خودکارآمدی): برای ارتقای خودکارآمدی جلسه دیگری به مدت ۶۰-۴۵ دقیقه برگزار شد؛ به گونه‌ای که هریک از مهارت‌های مورد نیاز به صورت عملی نمایش داده شد و سپس از طریق نرم‌افزار هم آموزش داده شد، تا بیماران با انجام درست مهارت‌ها و نظارت والدین بتوانند در برنامه‌ی مراقبتی، مشارکت فعال داشته باشند.

مرحله‌ی سوم (افزایش عزت نفس از طریق مشارکت آموزشی): در این

مرحله حل مسئله یا مشکل‌گشایی به صورت بحث گروهی در مورد مطالب جلسات قبلی طی ۲ جلسه‌ی ۶۰-۴۵ دقیقه‌ای اجرا شد و افراد از تجربیات یکدیگر جهت کنترل بهتر بیماری استفاده کردند و با مشکلات و فرایندهای حل مشکل آشنا شدند و راه‌حل‌های پیشنهادی خود را ارائه نمودند و سپس بهترین راه‌حل انتخاب شد.

مرحله‌ی چهارم (ارزشیابی): این گام شامل دو قسمت ارزشیابی فرایند و ارزشیابی نهایی بود. در طی ارزشیابی و در هر جلسه با پرسش سوال‌های شفاهی از یادگیری مطالب جلسات قبل اطمینان حاصل شد. ارزشیابی نهایی یک‌و نیم ماه پس از آخرین جلسه توانمندسازی (جلسه سوم) با تکمیل پرسش‌نامه‌ی استاندارد کیفیت زندگی کودکان (PedS-QL) و آگاهی و خودکارآمدی والدین در گروه آزمون و کنترل انجام شد.

به لحاظ رعایت مسایل اخلاقی پژوهش، پس از اتمام مطالعه، طی یک جلسه عمومی، تمامی محتوای آموزشی به بیماران و خانواده‌های گروه کنترل آموزش داده شد و لوح فشرده (CD) در اختیار آنان قرار گرفت.

جهت بررسی نرمال بودن داده‌ها از آزمون کولموگراف اسمیرنوف استفاده شد که داده‌ها از توزیع نرمالی برخوردار نبودند از آزمون‌های من ویتنی برای مقایسه گروه‌ها و مقایسه میانگین قبل و بعد از مداخله از آزمون ویلکاکسون و از ضریب همبستگی پیرسون برای ارتباط متغیرها استفاده شد. تجزیه و تحلیل داده‌ها نیز با استفاده از نرم‌افزار SPSS صورت گرفت و سطح بالای ۰/۰۵ به عنوان سطح معنادار در نظر گرفته شد.

یافته‌ها

در این مطالعه ۱۲۰ نفر از کودکان مبتلا به تالاسمی به همراه والدین، وارد مطالعه شدند که ۸۷ نفر (۷۲/۵ درصد) دختر بودند، میانگین سن این کودکان (۹/۷۴/±۲/۲۵) و مدت زمان ابتلا به بیماری (۵/۳۵±۴/۴۷) سال بوده است (جدول ۱).

جدول ۱: بررسی سطح فراوانی و میانگین متغیرهای جمعیت‌شناختی در دو گروه مداخله و کنترل

متغیر	گروه	
	مداخله	کنترل
	فراوانی (درصد)	
جنسیت کودکان	دختر	۴۲ (۷۰)
	پسر	۱۸ (۳۰)
تحصیلات والدین	زیردیپلم	۲۷ (۴۵)
	دیپلم	۲۱ (۳۵)
	دانشگاهی	۱۲ (۲۰)
		۱۸ (۳۰)

آزاد	۳۰ (۵۰)	۲۱ (۳۵)
شغل والدین	کارمند	۱۲ (۲۰)
	کارگر	۲۷ (۴۵)
(انحراف معیار ± میانگین)		
سن کودکان	۳/۲۴ ± ۱۰/۲۲	۲/۵۸ ± ۹/۸۷
طول مدت ابتلا به بیماری	۴/۲۱ ± ۴/۹۸	۳/۶۵ ± ۵/۷۵

همچنین با استفاده از داده‌های جدول ۱ مشخص شد که تنها ۳۰ نفر (۲۵ درصد) از والدین تحصیلات دانشگاهی داشته‌اند و شغل ۵۱ نفر (۴۲/۵ درصد) آن‌ها آزاد بوده است. نتایج مطالعه نشان داد که در گروه مداخله، میزان آگاهی ۳۰ نفر (۵۰ درصد) از والدین قبل از مداخله در سطح پایین بوده است که بعد از مداخله به ۴۵ نفر (۷۵ درصد) است ($P < ۰/۰۰۱$) (جدول ۲).

جدول ۲: بررسی سطح فراوانی و میانگین سطح آگاهی و خودکارآمدی والدین قبل و بعد از مداخله در گروه‌ها

متغیر	گروه مداخله تعداد(درصد)	گروه کنترل تعداد(درصد)	سطح معناداری با استفاده از آزمون من ویتنی
میزان آگاهی	قبل از مداخله	۳۰ (۵۰)	$P = ۰/۱۷۴$
	متوسط	۲۷ (۴۵)	
	خوب	۳ (۵)	
	(انحراف معیار ± میانگین)	۱۱/۴۵ ± ۲/۹۶	۱۰/۷۵ ± ۳/۷۸
سطح معناداری با استفاده از آزمون ویلکاکسون	بعد از مداخله	۰ (۰)	$*P < ۰/۰۰۱$
	متوسط	۱۵ (۲۵)	
	خوب	۴۵ (۷۵/۰)	
	(انحراف معیار ± میانگین)	۲۲/۸۰ ± ۴/۸۲	۱۱/۳۰ ± ۴/۷۰
میزان خودکارآمدی	قبل از مداخله	۵۱ (۸۵)	$P = ۰/۳۷۱$
	متوسط	۶ (۱۰)	
	خوب	۳ (۵)	
	(انحراف معیار ± میانگین)	۳۸/۶۵ ± ۱۳/۰۲	۳۵/۸۵ ± ۴/۶۵
سطح معناداری با استفاده از آزمون ویلکاکسون	بعد از مداخله	۱۵ (۲۵)	$*P < ۰/۰۰۱$
	متوسط	۱۸ (۳۰)	
	خوب	۲۷ (۴۵)	
	(انحراف معیار ± میانگین)	۶۰/۱۰ ± ۱۸/۲۸	۳۵/۹۰ ± ۴/۴۴

همان‌طور که داده‌های جدول ۲ نشان می‌دهد با استفاده از آزمون ویلکاکسون میزان آگاهی در مداخله‌ی آموزشی ($P < ۰/۰۰۱$) و خودکارآمدی ($P = ۰/۰۰۳$) تنها در گروه مداخله با افزایش معناداری نسبت به قبل از آموزش همراه بوده است و همچنین نسبت به گروه کنترل با استفاده از آزمون من ویتنی نیز معنادار شده‌اند ($P < ۰/۰۰۱$). در زمینه‌ی متغیر کیفیت زندگی در کودکان نتایج نشان داد که کیفیت زندگی،

۴۸ نفر (۸۰ درصد) از کودکان در گروه مداخله بعد از آموزش در سطح بالا گزارش شده است، این درحالی است که در گروه کنترل سطح کیفیت زندگی ۳۶ نفر (۶۰ درصد) از کودکان قبل و بعد از مداخله آموزشی در سطح پایین بوده است (جدول ۳).

جدول ۳: بررسی فراوانی و میانگین سطح کیفیت زندگی کودک قبل و بعد از مداخله در گروه‌ها

متغیر	گروه مداخله تعداد(درصد)	گروه کنترل تعداد(درصد)	سطح معناداری با استفاده از آزمون من ویتنی
کیفیت زندگی کودک	قبل از مداخله	۳ (۵)	ضعیف
		۲۴ (۳۵)	متوسط
		۳۳ (۵۵)	خوب
		۱۹/۴۵±۴/۰۱	(انحراف معیار ± میانگین)
سطح معناداری با استفاده از آزمون ویلکاکسون	بعد از مداخله	۰ (۰)	ضعیف
		۱۲ (۲۰)	متوسط
		۴۸ (۸۰)	خوب
		۵۰/۷۰±۱۲/۰۶	(انحراف معیار ± میانگین)
	*P<۰/۰۰۱	P=۰/۵۰۶	

با توجه به داده‌های جدول ۳ و با استفاده از آزمون من ویتنی مشاهده شد که همچنین کیفیت زندگی در تمام ابعاد کودک به‌طور معناداری میزان سطح کیفیت زندگی کودک به‌طور معناداری نسبت به گروه کنترل قبل و بعد از مداخله بیشتر بوده است (P<۰/۰۰۱). نسبت به قبل از مداخله و گروه کنترل با افزایش چشم‌گیری همراه بوده است (جدول ۴).

جدول ۴: میانگین ابعاد کیفیت زندگی کودک قبل و بعد از مداخله در گروه‌ها

متغیر	گروه مداخله انحراف معیار ± میانگین	گروه کنترل انحراف معیار ± میانگین	سطح معناداری با آزمون من ویتنی
کیفیت زندگی کودک	بعد جسمانی	۱۵/۹۰±۳/۶۱	۸/۵۵±۲/۹۶
	بعد عاطفی	۹/۸۰±۳/۳۶	۳/۸۵±۲/۱۸
	بعد اجتماعی	۱۱/۳۵±۳/۱۹	۴/۲۵±۲/۳۹
	بعد تحصیلی	۱۰/۱۰±۲/۸۶	۲/۸۰±۱/۹۸
بعد از مداخله	بعد جسمانی	۱۶/۹۵±۴/۳۴	۴/۸۰±۳/۲۵
	بعد عاطفی	۱۰/۴۵±۳/۵۳	۲/۰۰±۱/۵۵
	بعد اجتماعی	۱۱/۹۵±۳/۲۳	۲/۳۰±۲/۲۹
	بعد تحصیلی	۱۱/۳۵±۲/۶۶	۲/۴۵±۱/۷۰
	P<۰/۰۰۱	P<۰/۰۰۱	

در این مطالعه با استفاده از ضریب همبستگی پیرسون مشخص شد میزان آگاهی با خودکارآمدی و کیفیت زندگی کودک ارتباط معنادار مستقیمی وجود دارد (جدول ۵).

جدول ۵: بررسی ارتباط بین متغیرهای آگاهی و خودکارآمدی والدین، کیفیت زندگی کودک پس از مداخله

متغیر	آگاهی	خودکارآمدی	کیفیت زندگی کودک
آگاهی والدین	R=۱	R=۰/۳۹۶ P=۰/۰۱۱	R=۰/۷۱۱ P=۰/۰۰۰
خودکارآمدی والدین	R=۰/۳۹۶ P=۰/۰۱۱	R=۱	R=۰/۳۵۹ P=۰/۰۲۳
کیفیت زندگی کودک	R=۰/۷۱۱ P=۰/۰۰۰	R=۰/۳۵۹ P=۰/۰۲۳	R=۱

بیماری و استفاده از مداخلات آموزشی مانند چندرسانه‌ای می‌تواند اطلاعات بیشتری را با جزییات بیشتری نسبت به سایر مراقبت‌های سنتی برای بیماران و مراقبان آن‌ها به همراه داشته باشد. نتایج این مطالعه و سایر مطالعات بر آموزش چندرسانه‌ای تاکید دارند؛ همچنین برنامه‌های توانمندسازی با افزایش اعتماد به نفس در بیمار باعث توانمندسازی در امر مراقبت از خود می‌شود (۱۴).

همچنین نتایج مطالعه‌ی حاضر نشان داد که اجرای این الگو بر پایه آموزش چندرسانه‌ای تنها بر میزان آگاهی والدین گروه مداخله تاثیر مثبت معناداری داشته است و نسبت به گروه کنترل نیز معنادار شده است که با نتایج مطالعه‌ی کارگرنجفی و همکاران (۲۷) تیموری و همکاران و زارعی و همکاران (۲۲ و ۱۴) مشابه می‌باشد. کودکان با بیماری مزمن به جهت دادن دارو به والدین خود وابسته هستند، در صورت عدم دانش کافی والدین در این زمینه با عدم پایبندی به دادن داروها و در نهایت عدم کنترل بیماری مواجه می‌شوند. قابل توجه است که استفاده از آموزش چندرسانه‌ای در این زمینه می‌تواند فرصت‌های جدیدی را برای افزایش دانش والدین با منابع بیشتر و هزینه‌ی کمتر فراهم کند. Ross معتقد است که «مراقبت‌های جدید مدل‌ها دارای رویکرد جامعی هستند که هزینه‌بر است» (۲۸).

همچنین نتایج مطالعه‌ی حاضر نشان داد که آموزش به روش چندرسانه‌ای با افزایش معنادار مثبتی بر میزان خودکارآمدی گروه مداخله همراه بوده است و نسبت به گروه کنترل نیز معنادار شده است که با نتایج مثبت این الگو بر خودکارآمدی بیماران قلبی در مطالعه‌ی عابدینی و همکاران (۲۹)، در مطالعه‌ی Wacharasi و همکاران بر خانواده کودکان مبتلا به تالاسمی (۳۰) و در مطالعه‌ی Li و Chen بر کودکان مبتلا به سیروز کبدی همراه بوده است (۲۳) که با نتایج مطالعه‌ی حاضر مشابه است. در مطالعه‌ی حاضر، خودکارآمدی به توانمندسازی والدین در شناسایی موارد خطر و نحوه‌ی استفاده از داروهای شلاته‌کننده کمک می‌کند و استفاده از آموزش چندرسانه‌ای بر بهبود خودکارآمدی و عملکرد خانواده تاثیر مثبت داشته است. این در حالی است که در مطالعه‌ی بریم‌نژاد و همکاران اجرای الگوی توانمندسازی خانواده‌محور با افزایش خودکارآمدی بیماری در هر دو گروه مداخله و کنترل همراه بوده است (۳۱) که با مطالعه‌ی حاضر مغایرت دارد. دلیل افزایش نمره‌های خودکارآمدی مرتبط با بیماری در گروه کنترل می‌تواند به این دلیل باشد که افراد معمولاً بیش از سلامتی خود به بیماری خود توجه می‌کنند. همچنین این امکان وجود داشت که برخی از بیماران

داده‌های جدول ۵ گویای این مطلب است که افزایش آگاهی بر متغیرهای دیگر تاثیر مثبت دارد ($P < 0/05$).

همچنین متغیرهای سن، جنسیت و طول مدت ابتلا و سطح تحصیلات والدین بر آگاهی، خودکارآمدی والدین و کیفیت زندگی کودک اثری نداشتند ($P > 0/05$).

بحث

این مطالعه با هدف تعیین تاثیر الگوی توانمندسازی خانواده‌محور به روش آموزش چندرسانه‌ای (مالتی مدیا) بر کیفیت زندگی کودکان ۸-۱۲ سال مبتلا به تالاسمی شهرستان شوشتر انجام شد. نتایج نشان داد که آموزش به‌طور چشم‌گیری بر سطح کیفیت زندگی کودکان تاثیرگذار بوده است.

نتایج مطالعه‌ی حاضر نشان داد که کیفیت زندگی بیماران گروه مداخله در تمام ابعاد بعد از آموزش و نسبت به گروه کنترل افزایش معناداری داشته است. در همین راستا در مطالعه‌ی زارعی و همکاران و تیموری و همکاران اجرای این الگو بر کیفیت زندگی کودکان مبتلا به آسم (۲۲ و ۱۴) و در مطالعه‌ی Li و Chen بر کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سیروز کبدی تاثیر مثبت داشته است (۲۳)، که با نتایج مطالعه‌ی حاضر مشابه می‌باشد. تیموری و همکاران معتقدند که دانش، عملکرد و نگرش والدین کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن، سه فاکتور مهم جهت مدیریت و کنترل بیماری است که با اصلاح عوامل فوق می‌توان به افزایش کیفیت زندگی کودک و والدین کمک نمود (۲۲). قابل توجه است که در مطالعه‌ی بحرانی و همکاران اجرای این الگو به‌طور معناداری بر کیفیت زندگی بیماران تالاسمی هر دو گروه مداخله و کنترل تاثیر مثبت داشته است (۲۴). این در حالی است که در مطالعه‌ی دهنوالیان و همکاران اجرای این الگو بر بُعد جسمانی و سلامت عمومی کیفیت زندگی کودکان تالاسمی بی‌تاثیر بوده است؛ که با مطالعه‌ی حاضر مشابه نیست (۲۵). این عدم مطابقت با نتایج مطالعه حاضر از نظر محقق شاید به خاطر تعداد جلسات آموزشی، وضعیت اقتصادی و روش آموزش و متفاوت بودن ابزار سنجش کیفیت زندگی در مطالعات باشد. در مطالعه‌ی حاضر اجرای این الگو با استفاده از نرم‌افزار آموزشی چندرسانه‌ای و ابزار سنجش کیفیت زندگی PedS-QL بوده است؛ اما در مطالعات دیگر از پرسش‌نامه‌ی SF-36 استفاده شده است. اجرای الگوی توانمندسازی خانواده‌محور می‌تواند برای کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن به همراه خانواده‌های آن‌ها انگیزه و علاقه ایجاد کند (۲۶). شیوه‌های مدیریت

با مشاهده‌ی پرسش‌نامه‌ها در مرحله‌ی پیش‌آزمون نسبت به بیماری خود حساس شده و در دوره‌های آموزشی خارج از مرکز شرکت کنند.

از محدودیت‌های این پژوهش می‌توان به کنترل دقیق نمونه‌ها برای آموزش از سایر روش‌ها و منابع آموزشی و دوره‌های مشاوره‌ای که در برنامه‌های مراقبتی روتین دریافت می‌کردند اشاره کرد. تفاوت در ویژگی‌های روانی، تعاملات بین فردی با بیماران و تفاوت در انگیزه‌ها و شخصیت افراد، عواملی هستند که توسط محقق قابل کنترل نیستند، اما ممکن است بر یادگیری، احساس خودکارآمدی و متعاقباً توانمندسازی تأثیرگذار باشند. ارتباط کلامی و احساسی با محقق و سایر والدین در طول جلسات توانمندسازی و فضای دوستانه‌ی موجود در این جلسات نیز ممکن است بر نتایج گروه مداخله تأثیر بگذارد.

نتیجه‌گیری

بر اساس نتایج مطالعه‌ی حاضر، اجرای برنامه‌های توانمندسازی مبتنی بر خانواده بر پایه آموزش چندرسانه‌ای به والدین کودکان مبتلا به تالاسمی کمک کرد تا کمبودهای خود را تشخیص داده و از قدرت کافی برای تغییر وضعیت آن‌ها

برخوردار شوند که با افزایش آگاهی و خودکارآمدی والدین آن‌ها باعث ارتقا و بهبود کیفیت زندگی این کودکان شده است. همچنین نتایج مثبت به دست آمده در زمینه‌ی تأثیر آموزش چندرسانه‌ای همراه با سرگرمی برای کودکان و والدین بوده است و استفاده از آن برای بهبود کیفیت زندگی در سایر بیماری‌های مزمن دوران کودکی در سطح وسیع‌تری توصیه می‌شود. از طرفی با توجه به تعداد کم نمونه‌ها پیشنهاد می‌شود که نمونه‌های انتخابی از کل جامعه انتخاب شوند تا نتایج مطالعه قابل تعمیم‌تر باشد و این برنامه در سطح وسیع‌تری با امکانات بهتر برای والدین و اعضای خانواده آن‌ها اجرا شود.

تشکر و قدردانی

این مطالعه برگرفته از کار تحقیقاتی با کد اخلاق IR.SHOUSHTAR.REC.1399.035 که در شورای پژوهشی دانشکده علوم پزشکی شوشتر تصویب شده است. در پایان از معاونت تحقیقات دانشکده علوم پزشکی شوشتر به عنوان حامی مالی این کار تحقیقاتی و از تمام بیماران شرکت‌کننده و همکاران تقدیر و تشکر می‌شود.

References

1. Ehsan H, Wahab A, Anwer F, Iftikhar R & Yousaf MN. Prevalence of transfusion transmissible infections in Beta-Thalassemia major patients in Pakistan: A systematic review. *Journal of Medical Science Cureus* 2020; 12(8): e10070.
2. Raghuwanshi B, Kumari S & Sahoo DP. Clinical and metabolic complications in patients with Thalassemia undergoing transfusion therapy. *Journal of Family Medicine and Primary Care* 2020; 9(2): 973-7.
3. Sargolzaei MS, Khachian A, Seyedoshohadaee M & Haghani H. The effect of peer education on the anxiety of patients with Thalassemia major: A quasi-experimental study. *Iran Journal of Nursing* 2021; 34(129): 39-49[Article in Persian].
4. 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. *Journal of Hayat* 2022; 28(1): 28-42[Article in Persian].
5. Hajiseyedjavadi A & Shafikhani AA. Evaluation of depression and anxiety in patients with Thalassemia: A comparative study. *Journal of Inflammatory Diseases* 2017; 21(2): 13-21.
6. Moosapour SA, Elahi N, Tahery N, Haghhighizadeh MH & Ehsanpour A. Comparing the effect of self-care education and pain self-management on the nature of pain and quality of life in patients with sickle cell disease. *Journal of Hayat* 2021; 27(4): 431-45[Article in Persian].
7. Yousefian Z, Ahadi H & Mojmanari AK. Effectiveness of spirituality therapy on the quality of life and mindfulness of the patients with Thalassemia. *Medical Journal of Mashhad University of Medical Sciences* 2019; 62(5/1): 750-60[Article in Persian].
8. Maheri AB, Sadeghi R, Shojaeizadeh D, Tol A, Yasari M & Ebrahimi M. Associations between a health-promoting lifestyle and quality of life among adults with beta-Thalassemia major. *Epidemiology and Health* 2016; 38(1): e2016050.

9. Shaligram D, Girimaji SC & Chaturvedi SK. Psychological problems and quality of life in children with Thalassemia. *Indian Journal of Pediatrics* 2007; 74(1): 727-30.
10. Abdolreza-Gharebagh Z, Moezifar Z & Mamiyanlo-Yangge H. The effect of empowerment program on the knowledge and performance of mothers of children with Thalassemia major. *Iranian Journal of Rehabilitation Research in Nursing* 2022; 8(3): 66-74[Article in Persian].
11. Pirzadeh P, Zendehtalab HR, Zare M & Behnam-Vashani HR. Effect of family-centered empowerment model on health promoting behaviors in female adolescents. *Journal of Navid No* 2021; 24(78): 65-74[Article in Persian].
12. Ghasemi M, Alhani F, Gholami M & Daneshpazhooh M. The effect of family-centered empowerment model on quality of life of female patients with pemphigus vulgaris referred to Razi hospital. *Iranian Journal of Nursing Research* 2018; 13(3): 1-10[Article in Persian].
13. 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[Article in Persian].
14. Zarei AR, Jahanpour F, Alhani F, Razazan N & Ostovar A. The impact of multimedia education on knowledge and self-efficacy among parents of children with Asthma: A randomized clinical trial. *Journal of Caring Sciences* 2014; 3(3): 185-92.
15. Rajabi-Naeni M, Farid M & Tizvir A. A comparative study of the effectiveness of multimedia software and face-to-face education methods on pregnant women's knowledge about danger signs in pregnancy and postpartum. *Journal of Education and Community Health* 2015; 2(1): 50-7.
16. Emad SR & Yekta S. The effect of apprenticeship method based on multimedia instruction on the motivation and academic achievement of students in thermal installations course in the manual skills branch. *Journal of New Approaches in Educational Administration* 2016; 7(26): 1-17[Article in Persian].
17. Poorhosein-Fookolae S, Talebshelimaki S, Tahmasebi H, Arab M, Akbarnatajbishe K, Darvish-Khezri H, et al. The effect of e-learning on lifestyle in adolescents with Thalassemia major. *Advances in Nursing and Midwifery* 2021; 30(2): 22-6[Article in Persian].
18. Gharaati F, Aghamolaei T, Hosseini Z, Davoodi SH, Hassani L, Mohamadi R, et al. Effect of a mobile-phone mediated based education on self-care behaviors of patients with Thalassemia major. *Journal of Caring Sciences* 2019; 8(3): 149-55.
19. Rafii Z, Ahmadi F, Nourbakhsh SMK & Hajizadeh E. The effects of an orientation program on quality of life of patients with Thalassemia: A quasi-experimental study. *Journal of Caring Sciences* 2016; 5(3): 223-9.
20. Mohamadian H, Akbari H, Gilasi H, Gharlipour Z, Moazami A, Aghajani M, et al. Validation of pediatric quality of life questionnaire (PedsQL) in Kashan city. *Journal of Ilam University of Medical Sciences* 2014; 22(3): 10-8[Article in Persian].
21. Alavi A, Parvin N, Kheiri S, Hamidzade S & Thahmasebi S. Comparison of perspective of children with major Thalassemia and their parents about their quality of life in Shahrekord. *Journal of Shahrekord University of Medical Science* 2007; 8(4): 35-41[Article in Persian].
22. Teymouri F, Alhani F & Kazemnejad A. The effect of family-centered empowerment model on self-efficacy and self-esteem of the children with Asthma. *Preventive Care in Nursing and Midwifery Journal* 2017; 7(1): 18-26.
23. Chen YC & Li IC. Effectiveness of interventions using empowerment concept for patients with chronic disease: A systematic review. *JBIC Library of Systematic Reviews* 2009; 7(27): 1179-233.
24. 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. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research* 2011; 16(4): 292-8.

25. Dehnoalian A, Madadkar-Dehkordi S, Alaviani M, Motamedi Z, Ahmadpour S & Banan-Sharifi M. The impact of educational counseling program on quality of life of Thalassemia patients. *Jundishapur Journal Chronic Disease Care* 2017; 6(4): e55980.
26. Pilevar N, Ramezani M, Malek A & Behnam-Vashani HR. Effect of implementing family-centered empowerment model on the quality of life in school-age children diagnosed with rheumatoid arthritis. *Evidence Based Care Journal* 2019; 9(2): 65-73.
27. Kargar-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): 519-27[Article in Persian].
28. Izadpanah A, Sheikhi F, Pourblouch O, Bameri F & Kalkali S. The effect of family-centered empowerment model (FCEM) on improving family functioning of children diagnosed with glucose-6-phosphate dehydrogenase (G6PD) deficiency. *Indian Journal of Forensic Medicine and Toxicology* 2021; 15(2): 4092-102.
29. Abedeni F, Zaryan A & Alhani F. The effects of the family-centered empowerment model on self-efficacy and self-esteem among the family caregivers of patients with prosthetic heart valve: A controlled clinical trial. *Nursing and Midwifery Studies* 2020; 9(2): 61-7.
30. Wacharasin C, Phactoop M & Sananreangsak S. A family empowerment program for families having children with Thalassemia, Thailand. *Nursing and Health Sciences* 2015; 17(3): 387-94.
31. Borimnejad L, Parvizy S, Haghaani H & Sheibani B. The effect of family-centered empowerment program on self-efficacy of adolescents with Thalassemia major: A randomized controlled clinical trial. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery* 2018; 6(1): 29-38.

The Effect of Family-Centered Empowerment Model Based on Multimedia Education on the Quality of Life of Children Aged 8-12 Years with Beta Thalassemia

Akram Hemmatipour^{1*} (M.S.), Ali Hatami² (B.S.), Azam Jahangirimehr³ (M.S.),
Foruzan Jelodari⁴ (B.S.), Zahra Mehri⁵ (M.S.)

1 Master of Science in Nursing, Shoushtar Faculty of Medical Sciences, Shoushtar, Iran

2 Bachelor of Science in Nursing, Student Research Center, Shoushtar Faculty of Medical Sciences, Shoushtar, Iran

3 Master of Science in Biostatistics, Shoushtar Faculty of Medical Sciences, Shoushtar, Iran

4 Bachelor of Science in Midwifery, Shoushtar Faculty of Medical Sciences, Shoushtar, Iran

5 Master of Science in Scientometrics, Shoushtar Faculty of Medical Sciences, Shoushtar, Iran

Abstract

Received: 12 Sep. 2022

Accepted: 28 Jan. 2023

Background and Aim: There is a correlation between disease and quality of life in patients with chronic disease and physical disorders have a direct effect on all aspects of quality of life. Therefore, this study was conducted to determine the effect of family-centered empowerment model based on multimedia education on the quality of life of children with thalassemia.

Materials and Methods: In this experimental study, 120 patients along with their parents, who had medical records at the thalassemia center of Khatam al-Anbiya Hospital in Shoushtar, were selected according to the inclusion criteria and were divided into two groups of intervention and control (n=60) by random allocation. Subjects were matched in terms of age and gender. The data collection tools included Pediatric Quality of Life Inventory (Ped-QL) and researcher-made questionnaires of awareness and self-efficacy in the area of thalassemia. The collected data were analyzed using SPSS and Mann-Whitney and Wilcoxon statistical tests and Pearson's correlation coefficient.

Results: Out of 120 children who were included in the study, 87 were girls (72.5%), the mean age of these children was 9.74 ± 2.25 years and disease duration was 5.35 ± 4.47 years. In this study, in terms of children's quality of life and its dimensions, after the implementation of the educational model, a significant increase was observed compared to pre-test phase only in the intervention group ($P < 0.001$). After implementing this model, the level of knowledge ($P < 0.001$) and self-efficacy of parents ($P = 0.003$) was faced with a significant increase, and this significance was also observed compared to the control group ($P < 0.001$). The variables of age, gender, disease duration and parents' education level had no effect on parents' self-efficacy and knowledge as well as children's quality of life ($P > 0.05$).

Conclusion: Based on the results of the present study, the implementation of family-centered empowerment programs based on multimedia education among parents of children with thalassemia improved the quality of life of these children by increasing the knowledge and self-efficacy of their parents. It is suggested that this program be implemented on a wider scale with better facilities for parents and the family members.

Keywords: Multimedia, Thalassemia, Parents, Quality of Life, Self-Efficacy

* Corresponding Author:

Hemmatipour A

Email:

A.hemmatipour@abadanums.ac.ir