مجله پرستاری مراقبت ویژه
دوره ۳، شماره ۳، پاییز ۱۳۸۹
صفحات: ۱۰۳-۹۹

Iranian Journal of Critical Care Nursing
Vol. 3, No. 3, Fall 2010
Pages: 99-103

میزان آگاهی و نیازهای آموزشی والدین کودکان مبتلا به تالاسمی شهر کرمان

زهرا غضنفری* MSc، منصور عرب[۱] MSc، منصوره فروزی[۲] MSc، بتول پورابولی[۳] MSc

*"مرکز تحقیقات فیزیولوژی" و "دانشکده پرستاری و مامایی رازی"، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، کرمان، ایران
[۱]مرکز تحقیقات حوادث و سوانح، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، کرمان، ایران
[۲]مرکز تحقیقات علوم اعصاب، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، کرمان، ایران
[۳]دانشکده پرستاری و مامایی رازی، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، کرمان، ایران

چکیده

اهداف: مبتلایان به تالاسمی عمدتا جمعیت جوان کشور هستند و نقش خانواده در امر مراقبت از آنان از اهمیت بسیار زیاد برخوردار است. با توجه ماهیت مزمن تالاسمی، لازم است بیماران و خانواده آنان درباره فرآیند بیماری و اقدامات درمانی آگاهی کافی داشته باشند. این پژوهش با هدف تعیین آگاهی و نیازهای آموزشی والدین افراد مبتلا به تالاسمی انجام شد.

روش‌ها: این مطالعه توصیفی در سال ۱۳۸۴ روی ۳۰۰نفر از والدین دارای کودک مبتلا به تالاسمی مراجعه‌کننده به مرکز بیماری‌های خاص شهر کرمان انجام شد. داده‌ها براساس پرسش‌نامه پژوهشگرساخته به‌صورت مصاحبه با والدین جمع‌آوری و با استفاده از شاخص‌های مرکزی و پراکندگی و آزمون‌های آنوا، T دانشجویی و ضریب همبستگی اسپیرمن با SPSS 15 تحلیل شد.

یافته‌ها: میانگین سن پدران ۹±۴۲/۰۲ و سن مادران ۸/۴±۳۵/۹ بود. میانگین ۲۰ نیاز آموزشی مطرح‌شده با اختلاف اندک بین ۲/۷۹ تا ۲/۹۶ (از حداکثر نمره ۴) بود. درصد پاسخ صحیح در مورد تمام سئوالات مربوط به آگاهی پایین ۵۰٪ بود و افراد مورد مطالعه ۳۷٪ نمره کل آگاهی را کسب کردند. تفاوت معنی‌دار آماری بین میانگین نمره کل نیاز آموزشی و نمره کل آگاهی، با میزان تحصیلات والدین وجود داشت. نیاز آموزشی مادارن کودکان مبتلا به تالاسمی بیشتر از نیاز پدران بود.

نتیجه‌گیری: سطح آگاهی والدین افراد مبتلا به تالاسمی پایین است و به آموزش زیادی نیاز دارند. شناسایی نیازهای آموزشی این دسته و برنامه‌ریزی در جهت افزایش آگاهی و ارایه خدمات لازم و بهبود عملکرد آنها ضروری به نظر می‌رسد.

کلیدواژه‌ها: آگاهی، نیاز آموزشی والدین، تالاسمی

Knowledge level and education needs of thalassemic childern's parents of Kerman city

Ghazanfari Z.* *MSc*, **Arab M.**[1] *MSc*, **Forouzi M.**[2] *MSc*, **Pouraboli B.**[3] *MSc*

*"Physiology Research Center" & "Razi Faculty of Nurisng & Midwifery",
Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran
[1]Accidents & Incidents Research Center, Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran
[2]Neurosciences Research Center, Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran
[3]Razi Faculty of Nurisng & Midwifery, Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran

Abstract

Amis: Tallasemic population is mainly young; therefore, family plays a very important role in providing care for them. Considering the chronic nature of thalassemia, it is necessary for patients and their families to have addequate information on the disease proccess and related therapeutic measurements. This study was performed to determine the knowledge level and educationl needs of thalassemic patients' parents.

Methods: This descriptive study was performed on 300 thalassemic patients' parents who reffered to Kerman special diseases center in year 1384. Data was collected based on a researcher-made questionnaire by interviewing with parents and was analyzed by SPSS 15 using frequency table, ANOVA, student T tests and Spearman correlation coefficient.

Results: The mean age of fathers was 42.02±9 years and for mothers it was 35.9±8.4 years. The mean score range of 20 items in need questionnaire was between 2.79 and 2.96 (from the maximum score of 4). Parents' knowledge was under 50% considering all items and they gained 37% of the total score. There was a positie correlation between parents' level of education and knowledge as well as their educational needs. Mothers' educational needs were more than that of fathers.

Conclusion: Thalassemic patients' parents don't have adequate information on the disease and need a high level of education.

Keywords: Knowledge, Parents Education Need ,Thalassemia

نویسنده مسئول: زهرا غضنفری. تمام درخواست‌ها باید به نشانی ghazanfari5@yahoo.com فرستاده شوند.

دریافت مقاله: ۸۹/۲/۲۱ پذیرش مقاله: ۸۹/۴/۹

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-15]

مقدمه

تالاسمی شایع‌ترین بیماری ارثی دنیاست که به‌دلیل شیوع زیاد در ایران یکی از مشکلات بهداشتی- درمانی محسوب می‌شود [۱]. هرساله حدود ۱۰۰هزار کودک در سراسر دنیا با اشکال متفاوتی از این بیماری متولد می‌شوند [۲، ۳، ۴]. طبق جدیدترین آمار انجمن تالاسمی ایران، تعداد ۱۸۸۰۰ بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور در ایران وجود دارد که این بیماران به مراقبت و درمان ویژه‌ای نیاز دارند [۵]. معمولا وجود کودک بیمار در خانواده زمینه تغییر رفتار اعضای خانواده را فراهم می‌سازد و طبیعی است که داشتن کودک بیمار می‌تواند باعث افزایش نیازها شود. از آن‌جایی که مبتلایان به تالاسمی عمدتا از جمعیت جوان کشور هستند، نقش خانواده در امر مراقبت از آنان بسیار حایز اهمیت است [۶]. این بیماری به‌دلیل ماهیت مزمنی که دارد مانند سایر بیماری‌های مزمن علاوه بر عوارض جسمی، مشکلات روانی- اجتماعی مادرزادی و اقتصادی برای بیمار و خانواده آنان ایجاد می‌کند [۷]. همچنین ابتلا به تالاسمی می‌تواند اثرات نامطلوب زیادی بر فرد، خانواده و جامعه تحمیل کند [۸]. بنابراین لازم است که نیاز والدین دارای کودک مبتلا به تالاسمی مشخص شود. تعیین نیاز، نقطه آغازین هر نوع برنامه آموزشی و مراقبتی است و تدوین برنامه آموزشی منوط به سنجش و شناسایی نیازها است [۹]. شناسایی و اولویت نیازها بیانگر فرآیند نیازسنجی است [۱۰].

نتایج تحقیقات *پاکباز* و همکاران نشان داد بیماران تالاسمی به‌دلیل مشکلات زیاد دچار اختلالات و آسیب‌های شدیدی در کیفیت زندگی شده‌اند، لذا باید به نیازهای آنان و خانواده‌شان برای رفع این مشکلات توجه شود [۱۱]. همچنین نتایج پژوهش *علی‌صفت* نشان داد که والدین کودکان مبتلا به تالاسمی در زمینه آگاهی از ماهیت بیماری فرزندشان، ۷۰٪ و در زمینه برنامه درمانی و تغذیه کودک، ۵۰٪ به آموزش نیاز داشتند و تنها ۳/۶۹٪ در زمینه نحوه برخورد با کودک خود دچار مشکل بودند [۱۲]. نتایج پژوهش *نقیلی* نیز نشان داد اکثر والدین کودکان مبتلا به تالاسمی به‌خاطر آگاهی کم در مورد پیشگیری و عوارض بیماری نیازمند آموزش هستند [۱۳]. در پژوهش دیگری که در سال ۱۳۸۲ انجام گرفت، نشان داده شد ۷۴/۴٪ والدین دارای فرزند مبتلا به تالاسمی، اطلاعات و توصیه‌های لازم مربوط به بیماری فرزند خود را از خانواده‌هایی که دارای کودک مبتلا به تالاسمی هستند دریافت می‌کردند. در این پژوهش اکثر مادران دارای آگاهی کم و نیاز آموزشی بالا بودند [۱۴].

به‌اعتقاد *برونر* و *سودارت*، یکی از نیازهای اساسی بشر نیاز به آموزش و یادگیری و کسب اطلاعات است [۱۵]. در واقع نیازسنجی، فرآیند جمع‌آوری اطلاعات است و گام نخستین در فرآیند برنامه‌ریزی، آگاهی است. بنابراین آموزش افراد براساس نیازهای بهداشتی، امری مهم و ضروری است. شناخت و ارزیابی نیروهای بالقوه والدین دارای کودک بیمار، در امر آموزش بسیار مهم است. زیرا والدین در بالابردن سطح سلامت افراد خانواده نقش موثری دارند [۱۶]. خانواده به‌عنوان مهم‌ترین سیستم حمایتی، نقش مهمی در مراقبت از کودکان ایفا می‌کند که این نقش حتی هنگام بستری‌شدن فرد نیز ادامه دارد [۱]. با توجه به نقش حیاتی والدین و تاثیر آنان بر اثربخشی بیشتر مراقبت، توجه به نیازهای والدین به‌اندازه توجه به نیازهای کودکان مهم است. از آن‌جایی که تالاسمی یک بیماری مزمن است، بیمار و خانواده وی نیاز دارند درباره فرآیند بیماری و اقدامات درمانی، آگاهی لازم را داشته باشند؛ زیرا در این صورت بهتر خواهند توانست کودک خود را با وجود تمام مشکلات مراقبت نمایند [۱۷، ۱۸، ۱۹، ۲۰، ۲۱]. بنابراین با توجه به تحقیقات اندک انجام‌شده درخصوص آگاهی و نیازسنجی والدین دارای کودک تالاسمی و با وجود قرارداشتن ایران در کمربند تالاسمی، ضروری است که میزان آگاهی و نیاز آموزشی والدین این کودکان مورد بررسی قرار گیرد تا بتوان با برنامه‌ریزی مناسب، کمک موثری به مراقبت از این گروه مبتلایان کرد و گامی مثبت در جهت تداوم سلامت آنان برداشت. پاسخ به نیازهای آموزشی و شناخت دقیق نیازهای واقعی والدین امری ضروری است. بنابراین مشارکت پرستاران در امر آموزش والدین و بالابردن سطح آگاهی آنها با توجه به نیازهای آموزشی افراد یکی از وظایف علمی و حرفه‌ای پرستاران محسوب می‌شود.

هدف از این مطالعه بررسی میزان آگاهی و نیاز آموزشی والدین کودکان مبتلا به تالاسمی بود.

روش‌ها

این پژوهش، مطالعه‌ای توصیفی است که روی والدین کودکان مبتلا به تالاسمی مراجعه‌کننده به مرکز بیماری‌های خاص شهر کرمان در سال ۱۳۸۴ به‌مدت ۶ماه انجام شد. جامعه مورد پژوهش کلیه والدین کودکان مبتلا به تالاسمی بودند. منظور از والدین، پدر یا مادر کودک مبتلا به تالاسمی بود که در زمان پاسخگویی همراه کودک بیمار بودند. جمع‌آوری اطلاعات به‌صورت مصاحبه توسط پژوهشگر انجام گرفت. تعداد واحدهای مورد پژوهش، ۳۰۰ نفر بود که به روش سرشماری انتخاب شدند. به کلیه واحدهای مورد پژوهش توضیحات لازم در زمینه هدف انجام پژوهش داده شد و از آنان خواسته شد در صورت تمایل در مطالعه شرکت کنند.

ابزار گردآوری داده‌ها پرسش‌نامه‌ای محقق‌ساخته، مشتمل بر ۳ بخش بود؛ بخش اول حاوی مشخصات فردی و اجتماعی والدین دارای کودک مبتلا به تالاسمی مانند میزان تحصیلات، تعداد فرزندان مبتلا به تالاسمی، مدت‌زمان تشخیص کودک مبتلا به تالاسمی، چندمین فرزند مبتلا به تالاسمی و برخی مشخصات فرد تالاسمیک بود. بخش دوم شامل ۲۲ سئوال آگاهی بود که در ۴ حیطه شناخت ماهیت بیماری، مراقبت از فرد بیمار، نحوه تغذیه و پیشگیری از بیماری به‌صورت ۳گزینه‌ای (بلی، خیر، نمی‌دانم) تنظیم شده بود. در این بخش به هر سئوال صحیح نمره ۳، به پاسخ غلط نمره ۲ و به پاسخ نمی‌دانم نمره ۱ تعلق می‌گرفت. بخش سوم شامل نظرات خود والدین

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-15]

در مورد میزان نیاز آموزشی بود که به‌صورت سئوال ۴گزینه‌ای (از بسیار زیاد تا اصلا) تنظیم شده بود و در همه موارد، فرد پاسخگو میزان نیاز خود را به آموزش تعیین می‌کرد و براساس گزینه‌ها امتیازی از ۴ تا ۱ تعلق می‌گرفت.

برای تعیین روایی پرسش‌نامه از روایی محتوی استفاده شد و ضریب روایی به‌دست‌آمده برای سئوالات آگاهی ۰/۹۷ و برای سئوالات مربوط به نیازها ۰/۹۸ بود. پایایی ثبات درونی بخش‌های مختلف پرسش‌نامه بعد از جمع‌آوری داده‌ها با استفاده از ضریب آلفای کرونباخ محاسبه شد. این ضریب در مورد نیاز آموزشی ۰/۹۹ و در مورد آگاهی ۰/۹۷ به‌دست آمد. در مورد زیرمجموعه‌های پرسش‌نامه آگاهی در حیطه ماهیت بیماری، ضریب آلفا ۰/۹۳، حیطه مراقبت ۰/۹۳، حیطه تغذیه ۰/۹۵ و حیطه پیشگیری ۰/۹۴ به‌دست آمد [۲۲]. لازم به ذکر است که سنجش نیاز آموزشی از طرق مختلف صورت می‌گیرد. در برخی موارد میزان آگاهی سنجیده‌شده و کمبود آگاهی به‌عنوان نیاز آموزشی تلقی می‌شود و در مواردی نیز نیاز آموزشی از طریق نظرسنجی صورت می‌گیرد. به‌منظور بالابردن اعتبار نتایج، از هر دو روش استفاده شد.

برای تجزیه و تحلیل اطلاعات از نرم افزار SPSS 15 استفاده شد و همچنین داده‌ها با استفاده از شاخص مرکزی و پراکندگی و آزمون‌های آماری آنالیز واریانس، آزمون T دانشجویی، آزمون تعقیبی و ضریب همبستگی اسپیرمن مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

نتایج

۳۱٪ والدین پدر و ۶۹٪ مادر بودند. میانگین سن پدران ۹±۴۲/۰۲ سال و میانگین سن مادران ۸/۴±۳۵/۹ سال بود. ۴۲/۳٪ پدران در گروه سنی ۴۵-۳۶ سال و ۴۳/۷٪ مادران در گروه سنی ۴۰-۳۱ سال قرار داشتند. ۳۵/۳٪ افراد پاسخگو (اعم از پدر یا مادر) بی‌سواد و ۲۶/۳٪ دارای تحصیلات دیپلم یا بالاتر بودند. خانواده‌های مورد مطالعه دارای حداقل یک تا حداکثر ۸ فرزند بودند. میانگین تعداد فرزند ۱/۹±۳/۴۷ بود. ۵۸/۳٪ والدین کودکان مبتلا به تالاسمی نسبت فامیلی داشتند. ۶۸/۳٪ خانواده‌ها یک فرزند، ۲۶/۳٪ دو فرزند و۵/۳٪ سه فرزند مبتلا به تالاسمی داشتند. ۹۴٪ والدین، اطلاعات خود را در زمینه بیماری تالاسمی از پزشکان، منابع بهداشتی و پرستاران کسب نموده بودند. ۲۳٪ سابقه بیماری تالاسمی را در خانواده ذکر کردند.

میانگین ۲۰ نیاز آموزشی مطرح‌شده با اختلاف اندک بین ۲/۷۹ تا ۲/۹۶ (از حداکثر نمره ۴) بود. پاسخ صحیح افراد به سئوالات آگاهی در مورد کلیه سئوالات، زیر ۵۰٪ و در مورد ۴ سئوال، زیر ۲۰٪ بود و افراد مورد مطالعه پاسخ "نمی‌دانم" را در مورد ۱۷ سئوال، بالای ۷۳٪ و در مورد ۶ سئوال، زیر ۵۰٪ داده بودند. بعد از جمع‌بندی نظرات افراد از نظر درصد نیاز آموزشی در بین حیطه‌های آگاهی، کمترین درصد نمره مربوط به حیطه ماهیت بیماری (۳۹٪) و بیشترین درصد نمره مربوط به حیطه پیشگیری (۴۳٪) بود (جدول ۱).

جدول ۱) توزیع شاخص‌های مرکزی و پراکندگی نمره نیاز آموزشی و نمره کل آگاهی والدین

آماره← ↓متغیر	میانگین	انحراف معیار	حداقل	حداکثر	درصد
حیطه ماهیت بیماری	۳/۰۸	۳/۰۹	۰	۸	۳۹
برنامه‌های درمانی و مراقبت	۲/۹۱	۲/۹۶	۰	۷	۴۲
برنامه تغذیه	۰/۷۳	۱/۰۳	۰	۳	۳۴
پیشگیری از بیماری	۱/۳	۱/۴	۰	۳	۴۳
کل	۸/۲۸	۸/۳۵	۰	۲۲	۳۷
نیاز آموزشی	۵۷/۸	۱۴/۷	۲۰	۸۰	۷۲

بین میانگین نمره نیاز آموزشی با نمره آگاهی و زیر مجموعه‌های آن در همه موارد ارتباط معنی‌دار منفی وجود داشت. ضرایب همبستگی از حداقل ۰/۵۱- تا حداکثر ۰/۶۷- بود (جدول ۲).

جدول ۲) ارتباط بین نمرات نیاز آموزشی و آگاهی والدین

حیطه‌های آگاهی	نمرات نیاز آموزشی
ماهیت بیماری	-۰/۶۷
برنامه‌های درمانی	-۰/۶۳
برنامه تغذیه	-۰/۵۲
پیشگیری از بیماری	-۰/۶۵
کل	-۰/۶۷

همه موارد معنی‌دار بود (p=۰/۰۱)

مقایسه میانگین نمره کل نیاز آموزشی و نمره کل آگاهی با توجه به ویژگی‌های فردی فقط در مورد تحصیلات، تفاوت معنی‌داری نشان داد. میانگین نمره نیاز آموزشی افراد بی‌سواد به‌طور معنی‌داری بیشتر از افراد دیپلم یا بالاتر بود. میانگین نمره آگاهی افراد بی‌سواد و دارای مدرک ابتدایی به‌طور معنی‌داری از میانگین نمره آگاهی افراد دارای مدرک دیپلم و بالاتر، بیشتر بود (جدول ۳).

جدول ۳) مقایسه میانگین آگاهی و نیاز آموزشی برحسب تحصیلات والدین با استفاده از آزمون تعقیبی

متغیر ← ↓میزان تحصیلات	آگاهی			نیاز آموزشی		
	میانگین	انحراف معیار	سطح معنی‌داری	میانگین	انحراف معیار	سطح معنی‌داری
بی‌سواد	۵/۶	۷/۶	۰/۰۰۱	۶۱/۵	۱۵/۵	۰/۰۰۰۱
ابتدایی	۷/۴	۸/۱		۵۷/۸	۱۳/۴	
سیکل	۸/۱	۷/۹		۵۷/۳	۱۳/۵	
بالاتر	۱۱/۸	۷/۴		۵۲/۹	۱۴/۷	

نیاز آموزشی مادران کودکان مبتلا به تالاسمی بیشتر از نیاز پدران آنان بود. همچنین اختلاف معنی‌داری بین میانگین نمرات آگاهی در دو

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-15]

جنس وجود نداشت.

بحث

اولین مرحله در فرآیند آموزش، بررسی نیازهاست و برحسب نیازها و احتیاجات فردی یا گروهی می‌توان برنامه‌ای مناسب طرح‌ریزی نمود. تجزیه و تحلیل آماری روی یافته‌های حاصل از پژوهش نشان داد که ۶۹٪ واحدهای مورد پژوهش، مادران کودک مبتلا به تالاسمی بودند که این نتیجه دور از انتظار نیست، چرا که در جامعه ما بیشترین مراقبت از فرزند به‌عهده مادر خانواده است. تعداد فرزندان خانواده‌های مورد مطالعه از حداقل یک تا حداکثر ۸ فرزند بود. تعداد بالای فرزندان مبتلا به تالاسمی در این پژوهش به‌نحوی بود که در برخی از خانواده‌ها بیش از یک فرزند مبتلا وجود داشت. به‌نظر می‌رسد علت آن فقدان آگاهی کافی والدین در مورد ماهیت بیماری است که با آموزش و افزایش آگاهی می‌توان بسیاری از رفتارهای باروری قابل اصلاح را به سمتی سوق داد که از افزایش کودکان مبتلا به تالاسمی جلوگیری شود. نظر به این‌که ارتباط بین میزان تحصیلات با آگاهی و نیاز آموزشی در این پژوهش معنی‌دار بود، لازم است با افزایش آگاهی این گروه از والدین در زمینه بیماری تالاسمی، موجبات پیشگیری از تولد کودک مبتلا به تالاسمی جدید را فراهم نمود. یکی از مهمترین راه‌های غلبه بر بیماری‌های ژنتیکی به‌ویژه تالاسمی افزایش سطح آگاهی والدین است. نتایج پژوهش حاضر نشان داد ۵۸/۳٪ والدین کودکان مبتلا به تالاسمی نسبت فامیلی داشتند. در حالی که در پژوهش *حاجیان*، ۱۲/۳٪ افراد مورد مطالعه نسبت فامیلی داشتند [۲۳]. این نتیجه احتمالا نشان‌دهنده ضعیف‌بودن آگاهی افراد در منطقه نسبت به اثرات نامطلوب ازدواج‌های فامیلی است، به‌طوری که *نصیری* و همکاران در مطالعه خود در مورد وضعیت تالاسمی در ایران گزارش کردند که ۶۶٪ کودکان مبتلا به تالاسمی، والدین خویشاوند داشتند [۲۴].

نتایج پژوهش در زمینه چگونگی کسب اطلاعات در زمینه تالاسمی نشان داد که ۹۴٪ والدین، اطلاعات خود را از طریق مراکز بهداشتی- درمانی (پزشکان، پرستاران و غیره) کسب نموده‌اند. درحالی که در پژوهش *حاجیان*، افراد مورد مطالعه از نظر منابع کسب اطلاعات، رادیو و تلویزیون را به‌عنوان منبع اصلی بیان نمودند [۲۳]. اما با توجه به نتایج به‌دست‌آمده، به‌نظر می‌رسد که این آموزش‌ها کافی نیست و باید در این زمینه تلاش بیشتری از طرف مراکز بهداشتی- درمانی صورت پذیرد. امروزه اطلاعات عمومی افراد جامعه در مورد اهمیت و رعایت مراقبت‌های بهداشتی نسبت به گذشته بیشتر شده است که با علم و افزایش سطح آگاهی، ارزش آنها بیشتر و بهتر درک می‌شود [۲۵]. در مطالعه ما، والدین در زمینه آگاهی نسبت به بیماری تالاسمی در مجموع، ۳۶٪ نمره کل آگاهی را کسب نمودند که نشان‌دهنده آگاهی ضعیف والدین در این زمینه است. در بین حیطه‌های مربوط به آگاهی کمترین درصد نمره مربوط به حیطه ماهیت بیماری و بیشترین درصد نمره مربوط به حیطه پیشگیری بود. در مطالعه *کین* و همکاران فقط ۲۸-۱۸٪ مادران در مورد ژنتیکی‌بودن ماهیت بیماری تالاسمی آگاهی داشتند [۲۶]. در مطالعه *حاجیان*، افراد مورد مطالعه در مورد ماهیت بیماری تالاسمی در موارد مختلف ۸۶-۲۷٪ آگاهی داشتند [۲۳]. با بررسی نتایج به‌نظر می‌رسد که در سال‌های اخیر با بهره‌گیری از وسایل ارتباط‌جمعی و آموزش پیرامون بیماری تالاسمی، تغییراتی در ساختار آگاهی به‌خصوص در جوانان داده شده است. آموزش وسیع‌تر و مداوم برای ارتقای فرهنگ پیشگیری از بیماری، امری ضروری است [۶]. در مجموع، نمره نیاز آموزشی ۷۲٪ نمره کل بود که نشان‌دهنده نیاز آموزشی بالا است. این نتایج دقیقا در راستای نتایج مربوط به آگاهی است. همچنین نیاز مادران کودکان مبتلا به تالاسمی بیشتر از نیاز پدران بوده است که بیانگر این نکته است که مادران از لحاظ ساختار شخصیتی، عاطفی و احساسی مسئولیت بیشتری احساس نموده و بیشتر به‌دنبال کسب اطلاعات هستند. افراد برای پیگیری درمان و توصیه‌های بهداشتی نیازمند آگاهی و دانش کافی از بیماری، نحوه مراقبت و درمان خود هستند، زیرا بدون آن قادر به شرکت در امر مراقبت از خود یا دیگران نیستند [۱۸].

مقایسه میانگین نمره کل نیاز آموزشی و نمره کل آگاهی با توجه به ویژگی‌های فردی فقط در مورد تحصیلات، تفاوت معنی‌داری نشان داد، به‌طوری که نیاز آموزشی افراد دارای تحصیلات پایین‌تر نسبت به سایر گروه‌ها بیشتر و آگاهی آنها کمتر بود. به‌عبارت دیگر تحصیلات نقش موثری در آگاهی این افراد داشته است که این نتیجه با نتایج پژوهش‌های انجام‌شده مطابقت دارد [۱۲، ۲۷]. بین میانگین نمره نیاز آموزشی با میانگین نمره کل و نمره اجزای آگاهی در همه موارد ارتباط معنی‌دار منفی وجود داشت، بدین معنی که با افزایش نمره آگاهی کل و حیطه‌ها از نمره نیاز آموزشی کم می‌شود و بالعکس.

با توجه به یافته‌های مطالعه حاضر که موید پایین‌بودن سطح آگاهی واحدهای مورد پژوهش و همچنین بالابودن نیاز آموزشی است و با توجه به فقدان مطالعات درخصوص نیازسنجی والدین دارای کودک بیمار در ایران، به‌نظر می‌رسد لازم است در این زمینه تحقیقات بیشتری انجام شود.

نتیجه‌گیری

والدین کودکان مبتلا به تالاسمی دارای آگاهی ضعیف و نیاز آموزشی بالا هستند. سلامت جامعه در گرو اجرای صحیح برنامه‌های بهداشت و آموزش است که در این میان با شناسایی نیازهای آموزشی والدین در مورد ماهیت بیماری، عوارض، پیشگیری، درمان و غیره و با توجه به باورها، نگرش‌ها و فرهنگ آنها می‌توان در این زمینه برنامه‌ریزی نموده و خدمات لازم را به‌منظور افزایش آگاهی و بهبود عملکرد آنها ارایه داد.

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-15]

تشکر و قدردانی: از مسئولان و همکاران محترم مرکز درمانی بیماری‌های خاص شهر کرمان به‌خاطر همکاری در اجرای پژوهش و همچنین از معاونت محترم پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی کرمان به‌دلیل پشتیبانی و حمایت مالی از اجرای این طرح تشکر و قدردانی می‌شود.

منابع

1- Pakbaz Z. Treatment of thalassemia. Tehran: Dastan Publication; 1959. [Persian]
2- Fergus N. An overview of thalassemia for parents adopting internationally. Int Health Med. 2002;5(1):11-5. Available from: www.comeunity.com/adoption/health/thalassemia.html.2002
3- Wisconsin L. Hematology and blood disorders. Beta thalassemia. Qundersen Lutheran Medical Center. Available from: www.newsex.com/newsletters/Biotech -week/2005-06-29.html-32
4- Bateman N. Thalassemia: March of dimes. Available from: www.maimanidemed.org/blank.cfm
5- Cooley S. Anemia foundation. About thalassemia: What is thalassemia? Available from: www.cooleysanemia.org
6- Salmah F. The effect of education in knowledge and attitude in student about thalassemia disease and prevent thalassemia. Mazandern Univ Med Sci J. 1996;6(13):10-3. [Persian]
7- Arab M, Abaszadeh A. The effect of a thalassemia educational program on students' knowledge. Qazvin Univ Med Sci J. 2002;22(3):43-47. [Persian]
8- Azarkavan A. Psychosocial chronic thalassemia in adolescent. Iran Thalassemia J. 1997;11:56-60. [Persian]
9- Galanz C, Louis F, Reimer B. Health behavior and health education. Shafei F, translator. Tehran: Khoshbin Publication; 2000. [Persian]
10- Fathi Vajgar K. Educational needs assessment: Models of techniques. Tehran: Abij Publication; 2002. [Persian]
11- Pakbaz Z, Treadwell M, Yamashita R, Quiyolo K, Foote D, Quill L. Quality of life in patients with thalassemia intermediary compared to thalassemia major. New York: Academy of Sciences; 2005.
12- Alisafat Madadi S. The study education needs children's parents with thalassemia. J Nurs. 2001;43:9-13. [Persian]
13- Naghili B. The study of knowledge and practice children's parents with 5-15 years about romathoid fever. Nabz J. 1996;5:10-3. [Persian]
14- Ghazanfari Z, Mohammad Alizadeh S, Khosravi F. Coping method of the parents with the disease of their thalassemic children. Hormozgan Univ Med Sci J. 2004;4(7):197-202. [Persian]
15- Brunner L, Suddarth S. Text book of medical: Surgical nursing. Philadelphia: JB Company; 2008.
16- Phipps S. Medical surgical nursing. Philadelphia: Mosby; 2008.
17- Appleyard ME, Gavaghan SR, Gonzalez C, Ananian L, Tyrell R, Carroll DL. Nurse coached intervention for the families of patients in critical care units. Crit Care Nurs. 2000;20(3):40-8.
18- Astedt-Kurki P, Lehti K, Paunonen M, Paavilainen E. Family member as a hospital patient: Sentiments and functioning of the family. Int J Nurs Pract. 2005;5(3):155-63.
19- Holden J, Harrison L, Johnson M. Families, nurses and intensive care patients: A review of the literature. J Clin Nurs. 2002;11(2):140-8.
20- Astedt-Kurki P, Paunonen M, Lehti K. Family members' experiences of their role in a hospital: A pilot study. J Adv Nurs. 2004;25(5):908-14.
21- Attree M. Patients' and relatives' experiences and perspectives of 'Good' and 'Not so Good' quality care. J Adv Nurs. 2001;33(4):456-66.
22- Mary RL. Determination and quantification of content validity. Nurs Res. 1986;35(6):13-9.
23- Hajian KO. Attitude and knowledge of couple about thalassemia at the stage of marriage in Babol. Gilan Univ Med Sci J. 2000;34(9):103-10. [Persian]
24- Naseri Tosi M. Status of yang and children with thalassemia major in Iran. Iran Thalassemia J. 1997;12:26-49. [Persian]
25- Rachndran L, Darmalingam T. Health education. Shafei F, Azar A, translators. Tehran: Tehran University Publication; 1991. [Persian]
26- Khin E, Aung MH, Thein T. Knowledge, attitude and practice in relation to thalassemia. Southeast Asian J Trop Med Public Health. 2003;23(2):269-72.
27- Politis C, Richardson C, Frantopoulos JG. Public knowledge of thalassemic patients. Greece: National Center of Social Research; 2002.

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-15]