

خودکارآمدی بیماران سلول داسی شکل بعد از دریافت آموزش مبتنی بر برنامه خودمدیریتی (۲۴ هفته پیگیری)

مهرناز احمدی^۱، عبدالعلی شریعتی^۱، سیمین جهانی^۱، سعید پورمنصوری^{۲*}

۱- عضو هیئت علمی گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران
۲- دانشجوی کارشناسی ارشد پرستاری، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران

پذیرش: ۹۳/۱۱/۲۱

دریافت: ۹۳/۸/۳۰

چکیده:

مقدمه: بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی شکل در طول زندگی خود از عوارض متعدد این بیماری رنج می‌برند و باید با ارتقاء سطح خودمدیریتی و پیشگیری از عوارض بیماری، با این بیماری مزمن سازگار شوند. برنامه‌های خودمدیریتی در بیماریهای مزمن ترکیبی از استراتژی‌هایی هستند که منجر به افزایش سطح خودکارآمدی و ارتقاء رفتارهای خودمدیریتی می‌شوند. هدف این مطالعه تعیین تأثیر برنامه خودمدیریتی بر خودکارآمدی بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی شکل است.

روش کار: در این مطالعه نیمه تجربی ۵۳ بیمار مبتلا به بیماری سلول داسی شکل مراجعه کننده به درمانگاه تالاسمی بیمارستان شفا اهواز به روش سرشماری وارد مطالعه شدند. برنامه خودمدیریتی طی دو جلسه آموزش انفرادی، یک جلسه آموزش گروهی بزرگ و دو جلسه آموزش گروهی کوچک به مدت ۱۲ هفته اجرا شد. میزان خودکارآمدی بیماران قبل از مداخله، هفته دوازدهم و هفته سی و ششم با استفاده از پرسشنامه خودکارآمدی بیماران سلول داسی شکل ارزیابی گردید. داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار SPSS/19 و آزمون‌های کای اسکوئر، تی مستقل و آزمون اندازه‌های تکراری مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

یافته‌ها: آزمون آنالیز واریانس با اندازه‌های تکراری اختلاف معنی‌داری بین میانگین نمره کل و زیرگروه‌های خودکارآمدی در هفته دوازدهم و هفته سی و ششم بعد از مداخله در مقایسه با قبل از مداخله نشان داد ($p < 0.001$).

نتیجه نهایی: مطالعه نشان داد مداخلات خودمدیریتی بر ارتقاء سطح خودکارآمدی بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی شکل مؤثر بوده است. بنابراین استفاده از برنامه‌های خودمدیریتی جهت تغییر رفتار و ارتقاء سطح خودکارآمدی این بیماران قابل توصیه است.

کلیدواژه‌ها: بیماری سلول داسی شکل / خودکارآمدی / خودمدیریتی

* نویسنده مسئول: سعید پورمنصوری؛ دانشجوی کارشناسی ارشد پرستاری، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم

پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران
Email: saeed.poormansouri@gmail.com

مقدمه:

بیماری سلول داسی شکل یک اختلال ارثی خونی ناشی از ژن ارثی هموگلوبین داسی است (۱). تقریباً ۲/۵ میلیون نفر در امریکا و ۳۰۰ میلیون نفر در جهان خصیصه سلول سلول داسی را دارا هستند (۲). در ایران، این بیماری در استان های جنوبی کشور به خصوص خوزستان یافت می شود. بر طبق آخرین آمار حدود ۵۰۰ بیمار مبتلا به بیماری سلول داسی شکل ثبت شده در استان خوزستان وجود دارد (۳).

بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی شکل در طول زندگی خود از عوارض متعدد این بیماری رنج می برند: کم خونی، بحران های سلول سلول داسی، سندرم سینه حاد، سکتة مغزی، نارسایی کلیوی، جداشدگی شبکیه و پریاپیسم از جمله عوارض این بیماری هستند (۱). اما بحران درد پیش بینی نشده و مزمن از شایعترین علائم گزارش شده توسط بیماران است (۱،۳،۴،۵) که بیشترین علت مراجعه به اورژانس و بیمارستان جهت دریافت مراقبت های پزشکی در بیماران سلول داسی شکل می باشد (۳،۶،۷،۸). این دردهای مزمن و بستری های مکرر از یک سو و نداشتن شغل و بیکاری از سوی دیگر منجر به کاهش اعتماد به نفس، احساس ناامیدی (۹) افسردگی (۹-۱۱)، اضطراب و استرس (۱۰) در این بیماران شده است. بسیاری از مطالعات نیز خودکارآمدی پایین (۱۵-۱۲) و کاهش مهارت های سازگاری (۱۸-۱۶) را در بیماران سلول داسی شکل نشان می دهند.

هدف نهایی از درمان بیماران سلول داسی شکل مدیریت بیماری و کنترل علائم است (۱۹). بیماران برای مقابله با این بیماری باید با مجموعه پیچیده ای از رفتارهایی که منجر به ارتقاء سطح خودمدیریتی و جلوگیری از عوارض مرتبط با بیماری می شود، سازگار شوند. مدیریت مراقبت از خود اشاره به روندی دارد که در آن بیماران نقش فعالی در سلامتی و رفاه خود دارند (۲۰) و برنامه های خودمدیریتی در بیماری های مزمن ترکیبی از استراتژی هایی هستند که منجر به افزایش سطح خودکارآمدی و ارتقاء رفتارهای خودمدیریتی و برآیندهای مربوط به سلامتی می شوند (۲۱). خودکارآمدی نیز یک پیش شرط مهم برای خودمدیریتی موفقیت آمیز و تغییر رفتار است (۲۲).

خودکارآمدی باور فرد به توانایی خود برای انجام

اموری است که با مدیریت روزانه علائم و بیماری او مرتبط می باشد (۱۳) و به عنوان مکانیسم زیر بنایی که نتایج مثبت برنامه های خودمدیریتی را تحت تأثیر قرار می دهد شناخته شده است در نتیجه ارتقاء سطح خودکارآمدی یک هدف کلیدی برای کسب مهارت های خودمدیریتی است (۲۳). اگر چه مطالعات اندکی در زمینه خودکارآمدی بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی انجام شده است اما خودکارآمدی می تواند یک عامل تعیین کننده در سازگاری با این بیماری مزمن در افراد باشد (۲۴) و شواهدی وجود دارد که بیان می کند خودکارآمدی می تواند در طول زمان بر سیر بیماری سلول داسی تأثیر بگذارد (۲۵). چنانچه مطالعات نشان داده است بیماران سلول داسی که از خودکارآمدی بالاتری برخوردار بوده اند، علائم جسمی و روانی اجتماعی کمتری در آنها یافت شده است (۱۴،۲۵،۲۶) و بیماران با خودکارآمدی پایین استفاده بیشتری از امکانات مراقبت های بهداشتی در مقایسه با همتایان خود که خودکارآمدی بالاتری داشتند را گزارش دادند (۲۵). همچنین *Lenoci* و همکاران یک رابطه منفی بین خودکارآمدی و شدت درد در بیماران سلول داسی نشان دادند (۲۰) مطالعه *Clay* و *Telfair* نیز نشان داد نوجوانان مبتلا به بیماری سلول داسی که بیشتر درگیر رفتارهای مراقبت از خود مانند نوشیدن مایعات کافی، مصرف دارو و اجتناب از فعالیت های بدنی بیش از حد، بودند خودکارآمدی بالاتر و سطوح پایین تری از ناراحتی های جسمی و روانی را گزارش نمودند (۱۴).

بررسی ها نشان داده است مطالعات در زمینه خودکارآمدی بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی بسیار پراکنده است و مداخلاتی که اثر بخشی یک برنامه خودمدیریتی جامع را در بیماران سلول داسی شکل مورد ارزیابی قرار دهند به ندرت مورد توجه قرار گرفته است. در حوزه پژوهشی کشور ما نیز این مسأله کاملاً مشهود است. لذا با توجه به شیوع بالای این بیماری در استان خوزستان و نیاز به کنترل این بیماری مزمن جهت بهبود وضعیت زندگی و کاهش عوارض نا مطلوب آن در بیماران و کاستن بار سنگین مالی بر سیستم بهداشت و درمان بنظر می رسد استفاده از یک برنامه خودمدیریتی که کم هزینه و قابل دستیابی است، مفید و اثر بخش بوده و بتواند در جهت کنترل علائم و عوارض بیماری به بیماران کمک نماید و به افزایش رضایت از خود و احساس خوب بودن، و

جلسات و عدم ابتلا به بیماری شناخته شده روانی بود. شرکت کننده‌ها در صورت داشتن معیارهای زیر از پژوهش حذف می‌شدند: عدم شرکت در جلسات آموزشی فردی و گروهی (یک جلسه غیبت) و عدم رعایت برنامه عملی که در ویزیت‌های ماهیانه مشخص می‌شد.

روش گرد آوری داده‌ها بر پایه مصاحبه و پرکردن پرسشنامه‌ها توسط شرکت کننده‌ها استوار بود. در این پژوهش ابزار گردآوری داده‌ها دو پرسشنامه و یک فرم نیازسنجی بود. پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک شامل مواردی نظیر سن، جنس، وضعیت تأهل، میزان تحصیلات، نوع بیماری سلول داسی و تعداد دفعات بستری به دلیل بحران درد در سال گذشته بود. فرم نیازسنجی حاوی ۱۳ سؤال بود که به پژوهشگر در تعیین نیازهای آموزشی و مشخص نمودن رفتارهای تهدید کننده سلامتی جهت تنظیم اهداف رفتاری کمک می‌کرد. پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک و فرم نیازسنجی پژوهشگر ساخته بودند و از نظرات اساتید صاحب نظر جهت ساخت آنها استفاده شده بود. جهت بررسی خودکارآمدی بیماران از پرسشنامه خودکارآمدی بیماران سلول داسی که توسط *Edwards* و همکاران در سال ۲۰۰۰ جهت بررسی خودکارآمدی در این بیماران طراحی شده است استفاده شد (۲۷). این پرسشنامه حاوی ۹ سؤال جهت اندازه‌گیری میزان خودکارآمدی بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی شکل می‌باشد که میزان اطمینان بیماران را به چگونگی کنترل امور روزمره، توانایی مدیریت بیماری و کنترل دردهای ناشی از بیماری نشان می‌دهد. این پرسشنامه بر اساس مقیاس ۵ درجه ای لیکرت از نمره ۵-۱ (اصلاً مطمئن نیستم) و (۵= کاملاً مطمئنم) می‌باشد. نحوه نمره دهی به این صورت بود که حداقل نمره ۹ و حداکثر نمره ۴۵ بود. در این مطالعه جهت تعیین روایی علمی پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک و فرم نیازسنجی و پرسشنامه خودکارآمدی از روش روایی صوری و روایی محتوا استفاده شد. پرسشنامه خودکارآمدی بیماران سلول داسی یک ابزار استاندارد است که پایایی آن توسط *Edwards* و همکاران در سال ۲۰۰۰ با استفاده از روش "همخوانی داخلی" بر اساس آلفای کرون باخ ۰/۸۹ برآورد گردیده است (۲۷) در این مطالعه نیز پایایی پرسشنامه خودکارآمدی با استفاده از ضریب آلفای کرونباخ، بر اساس یک مطالعه پایلوت بر روی ۲۰ تن از بیمارانی که به صورت تصادفی از جامعه

در نهایت ارتقاء سطح خودکارآمدی بیماران منجر شود. لذا پژوهش حاضر با هدف تعیین تأثیر برنامه خودمدیریتی بر خودکارآمدی بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی شکل انجام شده است.

روش کار:

این پژوهش یک مطالعه نیمه تجربی (تک گروهی قبل و بعد) است. محیط پژوهش، درمانگاه و بخش تالاسمی بیمارستان شفا تحت پوشش دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز بوده است. جامعه آماری این پژوهش را کلیه بیماران بالای ۱۸ سال مبتلا به بیماری سلول داسی شکل مراجعه کننده به بیمارستان شفا اهواز تشکیل می‌دادند و به دلیل عدم وسعت جامعه پژوهش نمونه پژوهش مبتنی بر جامعه پژوهش بوده و کلیه بیمارانی که شرایط ورود به پژوهش را دارا بودند و رضایت خود را جهت شرکت در پژوهش اعلام نمودند، در این مطالعه شرکت داده شدند. جهت دستیابی به واحدهای پژوهش، پرونده کلیه بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی که سن آنها بالای ۱۸ سال بود و در سال های ۹۲-۹۰ به درمانگاه تالاسمی بیمارستان شفا اهواز مراجعه می‌نمودند، جمعاً ۱۶۸ بیمار، استخراج شد. سپس طی تماس تلفنی توضیحاتی در مورد هدف و کلیات پژوهش به بیماران ارائه شد و از آنها جهت شرکت در پژوهش دعوت به عمل آمد، علاوه بر آن پژوهشگر به مدت ۶ ماه از بهمن ۹۱ تا تیر ۹۲ در درمانگاه حضور داشت و از بیماران مراجعه کننده به درمانگاه یا بستری در بخش جهت شرکت در پژوهش دعوت به عمل آورد. به ۲۷ نفر به دلیل تغییر در اطلاعات تماس و عدم مراجعه به درمانگاه در مدت حضور پژوهشگر در این مکان، دسترسی پیدا نشد. ۵۹ بیمار نیز به دلیل عدم رضایت جهت شرکت در پژوهش یا دارا نبودن شرایط ورود، به پژوهش راه نیافتند. در نهایت ۸۲ بیمار واجد شرایط به پژوهش راه پیدا نمودند که از این تعداد نیز ۱۳ نفر در طول مدت انجام پژوهش به دلیل عدم شرکت در جلسات آموزشی از مطالعه حذف شدند و ۶۹ بیمار دوره مداخله را تکمیل نمودند اما به ۱۶ نفر در پیگیری دسترسی پیدا نشد. بنابراین تجزیه و تحلیل با استفاده از ۵۳ نمونه انجام یافت. معیارهای ورود به مطالعه شامل: تشخیص بیماری سلول داسی توسط پزشک متخصص، سن بالای ۱۸ سال، دارای سواد خواندن و نوشتن، دارای قدرت درک زبان فارسی، ساکن شهر اهواز یا برخورداری از امکان حضور در

به هر بیمار آموزش داده شد و از بیماران درخواست شد روزانه دو بار هر بار به مدت ۱۰ تا ۱۵ دقیقه تمرینات آرام سازی و تنفس عمیق را انجام داده و در چک لیست‌های ثبت روزانه ثبت نمایند. یک جلسه گروهی ۱۵-۱۰ نفره نیز در هفته سوم ترتیب داده شد و در زمینه بیماری و عوارض آن با کمک اسلاید و تصاویر به بیماران آموزش داده شد. این جلسه گروهی حدوداً ۴ ساعت به طول انجامید. جلسات انفرادی بر حسب نیاز بیماران و جلسات گروهی کوچک جهت افرادی که مشکلات مشابهی داشتند در قالب گروه‌های همگن ۴-۳ نفره بین هفته‌های ۴ تا ۱۲ ترتیب داده شد. در این جلسات مفاد آموزشی مورد نیاز به بیماران آموزش داده می‌شد علاوه بر آن در مورد تجربیات موفق افراد مشابه در زمینه کنترل درد یا سایر مشکلات بحث می‌شد و شرکت‌کنندگان وارد بحث هدفمند می‌شدند تا تجربیات موفق افراد مشابه را راحت‌تر بپذیرند. علاوه بر این در این مرحله به بیماران کمک شد تا موانع تغییر رفتار را شناسایی نمایند و راهبردهای لازم جهت غلبه بر موانع را مشخص نمایند و تکنیک‌های حل مسأله به عنوان یک مؤلفه مرکزی در یک خودمدیریتی مؤثر به بیماران آموزش داده شد. تعامل بین محقق و شرکت‌کنندگان دوستانه بود و زمان کافی برای پاسخ‌گویی به سؤال‌های بیماران صرف شد. در ضمن بازخورد کافی به عمل آمد و در مواردی که بیماران در تبعیت از راهکارهای ارائه شده موفق شده بودند مورد تشویق قرار گرفتند و در موارد عدم موفقیت، مسایل لازم بر حسب مورد آموزش داده شد. مدت زمان جلسات بین ۲ تا ۴ ساعت متغیر بود. ضمناً یک بروشور و یک سی دی حاوی مطالب آموزشی مطرح شده در جلسات آموزشی در اختیار هر بیمار قرار گرفت.

در این مطالعه وضعیت پیشرفت بیمار به مدت ۳۶ هفته و در دو مرحله پیگیری شد. مرحله اول در طول مدت مداخله به مدت ۱۲ هفته بود که تماس تلفنی هفته‌ای یک بار یا در صورت نیاز در فواصل زمانی کمتر، برقرار می‌شد همچنین شماره تلفن محقق در اختیار بیماران قرار داده شده بود که تعامل دائمی بین محقق و بیماران برقرار باشد علاوه بر این در ماه یک بار بیمار ویزیت می‌شد و در این جلسات ویزیت ماهیانه برنامه‌های عملی توافق شده و چک‌لیست‌های مربوطه مورد بررسی قرار می‌گرفت. این جلسات تقریباً نیم تا یک ساعت طول

پژوهش انتخاب شدند، محاسبه گردید و ضریب آلفا ۰/۸۲ برآورد گردید.

بعد از انتخاب بیماران، فرم رضایت آگاهانه کتبی مورد تأیید کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی اهواز به بیماران تحویل و از آنها رضایت آگاهانه اخذ شد سپس پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک و خودکارآمدی توسط بیماران تکمیل گردید و بعد از آن مداخله پژوهش بر روی بیماران انجام شد.

در این مطالعه جهت انجام مداخله ارتقاء خودکارآمدی ۵ جلسه برگزار شد. این جلسات شامل دو جلسه انفرادی، یک جلسه آموزش گروهی بزرگ (۱۰ تا ۱۵ نفره) و دو جلسه آموزش گروهی کوچک (۴-۳ نفره) جهت تمامی بیماران و برگزاری جلسات انفرادی اضافه با توجه به نیاز بیماران بود. جلسه انفرادی اول در هفته اول مداخله و در یک جلسه تقریباً دو ساعته به صورت کاملاً فردی جهت هر بیمار اجرا شد. در این جلسه ابتدا با استفاده از فرم نیازسنجی که طی مصاحبه با بیمار پر می‌شد و با استفاده از نتایج آزمایشات و مشاهده ارزیابی دقیقی از وضعیت بیمار صورت گرفت و رفتارهای مضر سلامت شناسایی شد سپس بر اساس نیازهای تشخیص داده شده و با کمک خود بیماران اهداف رفتاری جهت تغییر رفتارهای مضر سلامتی تدوین و برنامه‌های عملی جهت هر بیمار طراحی گردید و در چک لیست مربوط به برنامه عملی ثبت گردید. سپس از بیماران درخواست شد که وضعیت خود را در چک لیست‌های ثبت روزانه به مدت ۱۲ هفته ثبت کنند. همچنین از شرکت‌کننده‌ها خواسته شد تا با استفاده از یادداشت‌های روزانه شروع به ثبت مواردی کنند که باعث شروع حملات درد در آنها می‌شد و سپس این یادداشت‌ها را برای تنظیم اهداف رفتاری در ماه بعد همراه بیاورند. علاوه بر این در رابطه با شرکت در سایر جلسه‌های مشاوره فردی و مشاوره گروهی و مراجعه جهت ویزیت‌های ماهیانه بین مراقب بهداشتی و مددجو توافق به عمل آمد.

جلسه آموزش انفرادی دوم در هفته دوم از مداخله برقرار شد و درباره بحران درد، علائم خطر، چگونگی تسکین درد با استفاده از درمانهای خانگی و تکنیک‌های شناختی و رفتاری مقابله با درد از جمله آرام سازی، تنفس عمیق و فنون منحرف کردن توجه از جمله تصویرسازی ذهنی و تکرار جمله‌های مثبت جهت سازگار شدن با درد

(۳/۲۸٪) متاهل و ۳۸ نفر (۷۱/۷٪) مجرد بودند. ۶۴/۲٪ از شرکت کنندگان مبتلا به بیماری کم‌خونی سلول داسی و ۳۵/۸٪ مبتلا به سلول داسی بتا تالاسمی بودند. تحصیلات ۴۷/۲٪ از شرکت‌کننده‌ها زیر دیپلم، ۳۹/۶٪ دیپلم و ۱۳/۲٪ بالای دیپلم بود و اکثریت شرکت‌کننده‌ها ۷۷/۴٪ در طول یک سال گذشته حداقل یک بار به دلیل بحران درد بستری شده بودند.

به ۱۶ نفر از نمونه‌ها در پیگیری دسترسی پیدا نشد. در جدول ۱ ویژگی‌های دموگرافیک این شرکت‌کننده‌ها مورد مقایسه قرار گرفته است. هیچ اختلاف معنی‌داری بین دو گروه از نظر ویژگی‌های دموگرافیک مشاهده نشد.

آزمون آنالیز واریانس با اندازه‌های تکراری اختلاف معنی‌داری بین میانگین نمره کل و زیرگروه‌های خودکارآمدی در هفته دوازدهم و هفته سی و ششم بعد از مداخله در مقایسه با قبل از مداخله نشان داد ($p < 0.001$). اما در مقایسه میانگین نمرات در هفته سی و ششم نسبت به هفته دوازدهم اختلاف معنی‌داری مشاهده نشد (جدول ۲).

می‌کشید. مرحله دوم ۲۴ هفته بعد از اتمام مداخله بود که ارتباط با بیماران به صورت تلفنی (ماه‌یانه) به منظور ارزیابی بازخورد آموزش‌ها و کمک به بیماران و ارائه راهنمایی‌ها و آموزش‌های لازم حفظ شد.

پرسشنامه خودکارآمدی بعد از پایان برنامه مداخله و در هفته سی و ششم مجدداً توسط نمونه‌ها تکمیل شد و نتایج مورد تجزیه و تحلیل آماری قرار گرفت. برای تعیین فراوانی، میانگین و انحراف معیار متغیرها از آمار توصیفی و جهت بررسی متغیرهای زمینه‌ای در نمونه‌های نهایی و نمونه‌های از دست رفته، از آزمون کای اسکوئر و آزمون تی مستقل استفاده گردید. جهت بررسی خودکارآمدی بیماران در پایه مداخله، هفته ۱۲ و هفته ۳۶ مداخله از آزمون اندازه‌های تکراری استفاده شد. از نرم افزار آماری SPSS/19 جهت وارد کردن و تجزیه و تحلیل داده‌ها استفاده گردید و سطح معنی‌داری کمتر از ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

یافته‌ها:

براساس یافته‌های این مطالعه میانگین سنی افراد شرکت‌کننده $25/8 \pm 7/07$ سال بود، ۳۶ نفر (۶۷/۹٪) از شرکت‌کنندگان زن و ۱۷ نفر (۳۲/۱٪) مرد، ۱۵ نفر

جدول ۱: مقایسه متغیرهای زمینه‌ای در نمونه‌های نهایی و نمونه‌های از دست رفته

متغیر	نمونه‌های نهایی (۵۳)		نمونه‌های از دست رفته (۱۶)		سطح معنی‌داری	
سن (سال) انحراف معیار \pm میانگین	تعداد	درصد	تعداد	درصد		
جنس	مرد	۱۷	۳۲/۱	۴	۷۵	*.۰/۳۸
	زن	۳۶	۶۷/۹	۱۲	۲۵	**.
وضعیت تأهل	مجرد	۳۸	۷۱/۷	۱۰	۶۲/۵	**.
	متاهل	۱۵	۲۸/۳	۶	۳۷/۵	**.
وضعیت تحصیلات	زیر دیپلم	۲۵	۴۷/۲	۸	۵۰	**.
	دیپلم	۲۱	۳۹/۶	۶	۳۷/۵	**.
نوع بیماری	بالای دیپلم	۷	۱۳/۲	۲	۱۲/۵	**.
	کم‌خونی سلول داسی شکل	۳۴	۶۴/۲	۱۰	۶۲/۵	**.
تعداد دفعات بستری در سال گذشته	سلول داسی بتا تالاسمی	۱۹	۳۵/۸	۶	۳۷/۵	**.
	بستری نشده‌اند	۱۲	۲۲/۶	۱	۶/۳	**.
وضعیت اشتغال	حداقل ۱ بار بستری شده‌اند	۴۱	۷۷/۴	۱۵	۹۳/۷	**.
	شاغل	۱۱	۲۰/۷	۳	۱۸/۸	**.
وضعیت اشتغال	غیر شاغل	۳۲	۶۰/۴	۱۰	۶۲/۵	**.
	محصل	۱۰	۱۸/۹	۳	۱۸/۷	**.

* با استفاده از آزمون تی مستقل

** با استفاده از آزمون کای اسکوئر

جدول ۲: مقایسه تغییرات خودکارآمدی در بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی شکل با استفاده از آزمون آماری اندازه های تکراری

مقایسه بین میانگین های خودکارآمدی بیماران قبل از مداخله، هفته ۱۲ و هفته ۳۶				کل نمونه (۵۳ نفر)			اجزای خودکارآمدی
۲و۳	۱و۳	۱و۲	سطح معنی داری	هفته ۳۶ (۳)	هفته ۱۲ (۲)	قبل از مداخله (۱)	
۰/۱۶	<۰/۰۰۱	<۰/۰۰۱	<۰/۰۰۱	۱۳۰/۲۲	۴/۱۶±۰/۶۴	۴/۳۵±۰/۵۵	انجام فعالیت‌هایی جهت کاهش درد در دوره‌های درد
۰/۸۷	<۰/۰۰۱	<۰/۰۰۱	<۰/۰۰۱	۲۹/۹۱	۴/۴۵±۰/۶	۴/۵۲±۰/۵۴	انجام اغلب فعالیت‌های روزمره
۰/۹۸	<۰/۰۰۱	<۰/۰۰۱	<۰/۰۰۱	۵۵/۲۳	۳/۰۵±۱/۱۶	۳/۰۹±۱/۱۱	ادامه دادن به خواب با وجود درد
۰/۱۲	<۰/۰۰۱	<۰/۰۰۱	<۰/۰۰۱	۴۷/۹۳	۳/۴۳±۱/۱۱	۳/۸۱±۱	کاهش درد با استفاده از روش‌های غیر دارویی
۰/۹۵	<۰/۰۰۱	<۰/۰۰۱	<۰/۰۰۱	۱۷/۸۷	۴/۱۳±۰/۷۳	۴/۱۸±۰/۵۹	کنترل میزان و زمان خستگی
۰/۴۵	۰/۰۰۹	<۰/۰۰۱	<۰/۰۰۱	۱۱/۴۲	۳/۷۵±۱/۱۷	۳/۹۸±۰/۹۷	غلبه بر احساس ناراحتی و غمگینی
۱	<۰/۰۰۱	<۰/۰۰۱	<۰/۰۰۱	۳۰/۷۷	۴/۳۷±۰/۶۸	۴/۳۷±۰/۷۱	مدیریت زندگی
۱	<۰/۰۰۱	<۰/۰۰۱	<۰/۰۰۱	۴۴/۵۸	۴/۳۲±۰/۶۷	۴/۳۲±۰/۷	کنترل نشانه‌های بیماری
۰/۴۲	<۰/۰۰۱	<۰/۰۰۱	<۰/۰۰۱	۲۹/۳۰	۳/۸۶±۱/۰۵	۴/۰۵±۰/۹۲	کنار آمدن با ناتوانی و ناکامی ناشی از بیماری
۰/۱۴	<۰/۰۰۱	<۰/۰۰۱	<۰/۰۰۱	۱۱۸/۶۷	۴/۹±۳۵/۵۶	۴±۳۶/۷۱	امتیاز کل

بحث:

بعد از مداخله در مقایسه با قبل از مداخله مشاهده شده بود (۲۸).

مطالعه مشابه دیگری توسط *Baracat* و همکاران (۲۰۱۰) در فیلادلفیا بر روی نوجوانان مبتلا به بیماری سلول داسی انجام شد که در آن مطالعه تکنیک‌های مقابله با درد (مدیریت درد) در یک گروه و آموزش بیماری (خودمدیریتی) در گروه دیگر مبنای مداخله بوده است. در مطالعه فوق با وجودی که مداخلات تأثیر کم تا متوسطی بر بهبود سطح خودکارآمدی بیماران در هر دو گروه داشت اما نتایج آن مطالعه اختلاف معنی‌داری در نمرات خودکارآمدی بیماران از قبل از مداخله تا بعد از مداخله و پیگیری یک سال بعد در هیچ یک از گروه‌ها نشان نداد (۲۹). اختلاف در نتایج مطالعه حاضر با مطالعه فوق را شاید بتوان به حجم کم نمونه (یک گروه ۱۷ نفر و در گروه دیگر ۲۰ نفر) در آن مطالعه نسبت داد. با این حال محققین در مطالعه مذکور گزارش دادند که مداخلات اساسی که محدوده گسترده‌تری از مهارت‌های وابسته به مدیریت بیماری و آگاهی‌های سلامتی را در بر بگیرد ممکن است اثر بخشی بیشتری داشته باشد (۲۹). نتایج مطالعه حاضر گفته *Baracat* و همکارانش را تأیید می‌نماید چنانچه این پژوهش نشان داد یک برنامه خودمدیریتی جامع که تلفیقی از مدیریت درد و آموزش

هدف این مطالعه تعیین تأثیر برنامه خودمدیریتی بر خودکارآمدی بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی شکل بود. نتایج مطالعه نشان داد برنامه خودمدیریتی بر امتیاز کلی و زیر گروه‌های خودکارآمدی بیماران سلول داسی شکل تأثیرات مثبت داشته است.

چنانچه نتایج نشان می‌دهد باورهای خودکارآمدی بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی شکل قبل از اجرای مداخله در حد متوسطی بوده است در حالیکه بعد از مداخله به حد بالا ارتقاء یافته است. *Cashaw* (۲۰۱۳) یک مطالعه نیمه تجربی تک گروهی جهت بررسی اثر بخشی یک برنامه خودمدیریتی مبتنی بر مداخلات رفتاری در زمینه بهبود رژیم غذایی در نوجوانان ۱۷-۱۳ ساله مبتلا به بیماری سلول داسی شکل در فیلادلفیا انجام داد. نتایج آن مطالعه نیز نشان داد باورهای خودکارآمدی همه شرکت‌کننده‌ها قبل از مداخله در حد متوسط بوده و بعد از مداخله به حد بالا ارتقاء یافته است (۲۳). نتایج مطالعه حاضر با مطالعه *Dobson* و همکاران (۲۰۱۴) نیز قابل مقایسه است. در آن مطالعه برنامه مدیریت درد مبتنی بر آموزش تصویرسازی ذهنی در کاهش درد کودکان ۶ تا ۱۱ ساله مبتلا به بیماری سلول داسی مؤثر بوده است به گونه‌ای که اختلاف معنی‌داری در خودکارآمدی بیماران

بیماری باشد می‌تواند در ارتقاء سطح خودکارآمدی بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی شکل مؤثر باشد. نتایج این مطالعه با مطالعه دیگری که توسط *Hewlett* و همکاران در سال ۲۰۱۱ در بیماران مبتلا به آرتریت روماتوئید انجام شد، سازگار می‌باشد. بیماری سلول داسی و آرتریت روماتوئید هر دو بیماریهای مزمنی هستند که با مواردی همچون درد، اختلالات خواب، خستگی، ناامیدی و افسردگی همراه هستند و نیازمند بهره مندی از برنامه های خودمدیریتی هستند. در مطالعه فوق مداخلات خودمدیریتی که بر پایه درمان های شناختی رفتاری انجام شده بود بر خودکارآمدی بیماران مبتلا به آرتریت روماتوئید مؤثر بود. همچنین این مداخلات بر برآوردهایی همچون خواب، افسردگی، ناامیدی و خستگی در این بیماران تأثیر داشته است (۳۰).

مطالعه بالجانی و همکاران (۲۰۱۱) نیز نشان داد مداخلات ارتقاء خودکارآمدی در امتیازات کل و زیر گروه های خودکارآمدی در بیماران مبتلا به نارسایی قلبی تأثیر مثبت داشته است (۳۱). مطالعه *Gustavsson* و همکاران (۲۰۱۳) اجرای برنامه خودمدیریتی را بر خودکارآمدی مرتبط با درد در بیماران مبتلا به درد گردن مؤثر نشان داده است (۳۲). مطالعه *Georg* و همکاران (۲۰۰۸) نیز نشان داد اجرای برنامه خودمدیریتی بر مبنای آموزش در زمینه بیماری و مراقبت های روانشناختی در ارتقاء سطح خودکارآمدی بیماران مبتلا به دیابت نوع یک مؤثر می‌باشد (۳۳). مطالعه *Lomundal* و همکاران (۲۰۰۷) برنامه خودمدیریتی را در ارتقاء سطح خودکارآمدی بیماران مبتلا به نارسایی مزمن تنفسی مؤثر نشان داد (۳۴). *Williams* و همکاران (۲۰۱۳) نیز یک برنامه خودمدیریتی بر پایه تئوری خودکارآمدی و مبتنی بر جلسات انفرادی و گروهی در بیماران مبتلا به بیماریهای مزمن انجام دادند. یافته‌های پژوهش فوق نشان داد که با اینکه اختلاف معنی‌داری در زمینه خودکارآمدی بین دو گروه مداخله و کنترل یافت نشد، اما میانگین نمره خودکارآمدی در گروه مداخله قبل و بعد از مداخله اختلاف معنی‌دار داشت و اجرای برنامه خودمدیریتی بر بهبود سطح خودکارآمدی در بیماران گروه مداخله تأثیر گذار بوده است (۳۵). از این نظر نتایج مطالعه فوق با مطالعه حاضر همسو است.

مطالعاتی نیز نتوانستند اثر بخشی برنامه خودمدیریتی

بر خودکارآمدی را نشان دهند. چنانچه نتایج مطالعه‌های *Hannes* و همکاران (۲۰۱۲) با هدف تعیین تأثیر برنامه خودمدیریتی بر بیماران مبتلا به سندرم فیبرو میالژیا به مدت چهار هفته (یک هفته مداخله و سه هفته پیگیری)، حاکی از عدم تأثیر برنامه بر خودکارآمدی این بیماران بود. پژوهشگران مطالعه فوق، فشرده بودن طول مدت مداخله و عدم توجه به نیاز شرکت‌کنندگان در برنامه‌ریزی مداخله و عدم توجه به ایجاد انگیزه در این بیماران را از نقاط ضعف پژوهش خود دانسته‌اند (۳۶). *Tanabe* و همکاران معتقدند مراقبت بیمار محور که در آن از استقلال بیمار پشتیبانی می‌شود و شرکت دادن بیماران در امر تصمیم‌گیری، موجب خودمدیریتی بهتر و ارتقاء سطح خودکارآمدی در بیماران مزمن به‌ویژه بیماران سلول داسی می‌گردد (۳۷). همچنین مطالعات نشان داده‌اند که به اشتراک‌گذاری تجارب از عوامل مؤثر بر خودمدیریتی موفق (۳۸) و عواملی همچون ارتباطات ضعیف با مراقب بهداشتی و کمبود آگاهی، از موانع موفقیت یک برنامه خودمدیریتی هستند (۳۹) لذا در پژوهش حاضر سعی شد که افراد وارد بحث هدفمند در زمینه تجربیات موفق افراد در گروه شوند از سوی دیگر با حفظ یک تعامل خوب و دائمی بین مراقب بهداشتی و مددجویان از آنها حمایت به عمل آمد و آگاهی‌های لازم نیز جهت به دست آوردن کنترل بر بیماری به آنها داده شد. از دیگر نقاط قوت پژوهش حاضر می‌توان به تلاش جهت ارتقاء دادن سطح خودآگاهی بیماران اشاره نمود، خودآگاهی مهمترین جزء خودمدیریتی است که شامل آگاهی از رفتارهای خاص است که منجر به ارتقاء سطح سلامتی می‌شود (۳۷) چنانچه در پژوهش حاضر از شرکت‌کننده‌ها درخواست شد تا وضعیت خود را در مورد هر یک از اهداف رفتاری در چک‌لیست‌های ثبت روزانه ثبت کنند و همچنین با استفاده از یادداشت‌های روزانه شروع به ثبت مواردی کنند که باعث شروع حملات درد در آنها می‌شود این یک نقطه عطف کلیدی در زندگی شرکت‌کننده‌ها بود چرا که از طریق این یادداشت‌های روزانه شروع به دست گرفتن کنترل بیماری خود نمودند.

برنامه‌های خودمدیریتی در بیماران سلول داسی شکل کمتر مورد توجه قرار گرفته است. با این حال نتایج مطالعات مختلف نشان می‌دهد برنامه‌های خودمدیریتی چنانچه بر اساس نیاز بیماران طراحی شود می‌تواند در

آموزش با پاورپوینت استفاده شده است که منجر به انتخاب بیماران دارای سواد اولیه شده است در نتیجه نتایج به بیماران بیسواد قابل تعمیم نمی‌باشد.

نتیجه نهایی:

مطالعه نشان داد مداخلات خودمدیریتی بر ارتقاء سطح خودکارآمدی بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی شکل مؤثر بوده است. بنابراین استفاده از برنامه های خودمدیریتی جهت تغییر رفتار و ارتقاء سطح خود کارآمدی این بیماران قابل توصیه است.

سپاسگزاری:

پژوهش حاضر برگرفته از پایان نامه کارشناسی ارشد پرستاری است که بر اساس نامه کمیته اخلاق، کد اخلاق ۷۳۹-ETH برای این طرح ثبت گردیده است و با حمایت مالی دانشگاه علوم پزشکی اهواز انجام شده است. بدین وسیله از معاونت پژوهشی این دانشگاه قدردانی می‌گردد. از زحمات جناب آقای دکتر تابش که زحمت مشاوره آمار این پژوهش را بر عهده داشتند سپاسگزاری به عمل می‌آید. همچنین نویسندگان این مقاله از همکاری صمیمانه مشارکت کنندگان در این پژوهش و پرسنل کوشای بخش تالاسمی بیمارستان شفای اهواز که در انجام این پژوهش آنها را یاری نمودند، تشکر و قدردانی به عمل می‌آورند.

References

1. Smeltzer SC, Bare BG, Hinkle JL, Cheever KH, editors. *Brunner & Suddarth's textbook of medical-surgicalnursing*. 12th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2010. p. 6,42, 920-924.
2. Cinnchinsky EP, Mahoney DH, Landlaw SA. "Uptodate: Sickel Cell Trait". Available from: http://www.uptodate.com/content/sickleTrait?source=search_result&search=sickle+cell+epidemiology&selectTitle=1 ~150. Retrieved 8 November 2011.
3. Azarkeivan A. [Sickle cell disease: treatment protocol]. Tehran: Mezrab, 2012, p. 5,17,18. (persian)
4. Hassell KL. Population Estimates of Sickel Cell Disease in the U.S. *Am J Prev Med*. 2010; 38(4S): 512-521.
5. Smith WR, Penberthy LT, Bovbjerg VE, McClish DK, Roberts JD, Dahman B et al. Daily Assessment of Pain in Adults with Sickel Cell Disease. *Ann Intern Med*. 2008; 148(2):94-101.

ایجاد انگیزه جهت تغییر رفتار و در نتیجه ارتقاء سطح خودکارآمدی بیماران مزمن مؤثر باشد. نظر به اینکه هدف اصلی در پرستاری بالینی کمک به بهبود بیماران است و خودمدیریتی یک عنصر مهم در بهبود بیماری‌های مزمن است و با توجه به نتایج حاصل از این پژوهش که حاکی از بهبود وضعیت خودکارآمدی بیماران با استفاده از برنامه خودمدیریتی می‌باشد لذا استفاده از چنین برنامه‌هایی که کم هزینه و قابل دستیابی است و می‌تواند با مشارکت دادن بیماران در امر مراقبت از خود جهت تغییر رفتار در آنها ایجاد انگیزه نماید و ممکن است در بالا بردن سطح خودکارآمدی بیماری‌های مزمن اثر بخشی بیشتری داشته باشد به عنوان یک گزینه آسان برای پرستاران کشورمان جهت کاهش عوارض این بیماری پیشنهاد می‌شود.

این مطالعه به دلیل اینکه به دلیل محدود بودن جامعه پژوهش و عدم امکان همسان سازی به صورت تک گروهی قبل و بعد و بدون داشتن گروه کنترل انجام یافته است لذا این مسأله بر قابلیت تعمیم نتایج تأثیر می‌گذارد. بنابراین انجام این پژوهش به صورت کارآزمایی بالینی در جمعیت‌های دیگر از این بیماران و همچنین سنجش اثر بخشی این برنامه در زمان طولانی‌تر قابل توصیه است. از سوی دیگر در آموزش بیماری از جزوه‌های آموزشی و

6. Taylor LEV, Stotts NA, Humphreys J, Treadwell MJ, Miaskowski Ch. A Review of the Literature on the Multiple Dimensions of Chronic Pain in Adults with Sickel Cell Disease. *J Pain Symptom Manage*. 2010; 40(3): 416-435.
7. Levenson JL. Psychiatric Issues in Adults with Sickel Cell Disease. *Primary Psychiatry*. 2008; 15(5):45-49.
8. Brousseau DC, Owens PL, Mosso AL, Panepinto JA, Steiner CA. Acute Care Utilization and Rehospitalizations for Sickel Cell Disease. *JAMA*. 2010; 303(13):1288-1294.
9. Anie KA, Egunjobi FE, Akinyanju OO. Psychosocial impact of sickel cell disorder: perspectives from a Nigerian setting. *Globalization and Health*. 2010; 6(2):1-6.
10. Mahdi N, Al-Ola Kh, Abdel Khalek, N, Almawi WY. Depression, Anxiety, and Stress Comorbidities in Sickel Cell Anemia Patients with Vaso-occlusive Crisis. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2010; 32(5):345-349.
11. Asnani MR, Fraser R, Lewis NA, Reid ME.

Depression and loneliness in Jamaicans with sickle cell disease. BMC Psychiatry. 2010; 10(40):1-7.

12. Jenerette CM, Murdaugh C. *Testing the theory of self-care management for sickle cell disease. Res Nurs Health. 2008; 31:355-369.*

13. Adegbola M. *Spirituality, Self-Efficacy, and Quality of Life among Adults with Sickle Cell Disease. South Online J Nurs Res. 2011; 11(1):1-16.*

14. Clay OJ, Telfair J. *Evaluation of a disease-specific self-efficacy instrument in adolescents with sickle cell disease and its relationship to adjustment. Child Neuropsychol. 2007; 13(2):188-203.*

15. Jenerette CM, Valrie CR. *The influence of maternal behaviors during childhood on self-efficacy in individuals with sickle cell disease. J Fam Nurs. 2010; 16(4):422-434.*

16. Mann-Jiles V, Morris D. *Quality of life of adult patient with sickle cell disease. Journal of the American Academy of Nurse Practitioners. 2009; 21(6):340-349.*

17. Aisiku I, Smith W, McClish D, Levenson J, Penberthy L, Roseff S, et al. *Comparisons of high versus low emergency department utilizers in sickle cell disease. Annals of Emergency Medicine. 2009; 53(5):587-593.*

18. Ziadni MS, Patterson ChA, Pulgaro'n ER, Robinson MR, Barakat LP. *Health-Related Quality of Life and Adaptive Behaviors of Adolescents with Sickle Cell Disease: Stress Processing Moderators. J Clin Psychol Med Settings. 2011; 18:335-344.*

19. Moghe S, Pillai A, Guru KN, Nair PP. *Idiopathic facial swelling secondary to sickle cell anaemia. BMJ Case Reports. 2012.*

20. Lenoci JM, Telfair J, Cecil H, Edwards RF. *Self-care in adults with sickle cell disease. Western Journal of Nursing Research. 2002; 24(3):228-45.*

21. Jonker AA, Comijs HC, Knipscheer KC, Deeg DJ. *Promotion of self-management in vulnerable older people: a narrative literature review of outcomes of the Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP). Eur J Ageing. 2009; 6(4):303-314.*

22. Marks R, Allegrante JP, Lorig K. *A review and synthesis of research evidence for self-efficacy enhancing interventions for reducing chronic disability: implications for health education practice (part I). Health Promot Pract. 2005; 6(1):37-43.*

23. Cashaw AC. *Feasibility of a Nutrition Training*

Program on Improving Self-Efficacy and Life Skill Development for Adolescents with Sickle Cell Disease. (Doctoral Dissertation). Philadelphia: Philadelphia College of Osteopathic Medicine Department of Psychology; 2013.

24. Jenerette CM, Phillips RCS. *An Examination of Differences in Intra-Personal Resources, Self-Care Management, and Health Outcomes in Older and Younger Adults with Sickle Cell Disease. Southern Online Journal of Nursing Research. 2006; 3(7):1-24.*

25. Edwards R, Telfair J, Cecil H, Lenoci J. *Self-efficacy as a Predictor of Adult Adjustment to Sickle Cell Disease: One-Year Outcomes. Psychosomatic Medicine. 2001; 63(5): 850-858.*

26. Anie KA, Telfair J. *Multi-site study of transition in adolescents with sickle cell disease in the United Kingdom and the United States. Int J Adolesc Med Health. 2005; 17(2):169-178.*

27. Edwards R, Telfair J, Cecil H, Lenoci J. *Reliability and validity of a self-efficacy instrument specific to sickle cell disease. Behaviour Research and Therapy. 2000; 38(9):951-963.*

28. Dobson CE, Byrne MV. *Using Guided Imagery to Manage Pain in Young Children with Sickle Cell Disease. AJN. 2014; 114(4):26-36.*

29. Baracat LP, Schwartz LA, Salamon KS, Radcliffe J. *A family-based randomized controlled trial of pain intervention for adolescents with sickle cell disease. J Pediatr Hematol Oncol. 2010; 32(7):540-547.*

30. Hewlett S, Ambler N, Almeida C, Cliss A, Hammond A, Kitchen K et al. *Self-management of fatigue in rheumatoid arthritis: a randomised controlled trial of group cognitive-behavioural therapy. Ann Rheum Dis. 2011; 70(6):1060-1067.*

31. Baljani E, Rahimi Jh, Amanpour E, Salimi S, Parkhashjoo M. *Effects of a Nursing Intervention on Improving Self-Efficacy and Reducing Cardiovascular Risk Factors in Patients with Cardiovascular Diseases. Journal of Faculty of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences. 2011; 17(1):45-54.*

32. Gustavsson C, Bergström J, Denison E, von Koch L. *Predictive factors for disability outcome at twenty weeks and two years following a pain self-management group intervention in patients with persistent neck pain in primary health care. J Rehabil Med. 2013; 45(2):170-176.*

33. George JT, Valdovinos AP, Russell I, Dromgoole P, Lomax S, Torgerson DJ et al. *Clinical effectiveness of a brief educational*

intervention in Type 1 diabetes: results from the BITES (Brief Intervention in Type 1 diabetes, Education for Self-efficacy) trial. Diabet Med. 2008; 25(12):1447-1453.

34. Lomundal BK, Steinsbekk A. *Observational studies of a one year self management program and a two year pulmonary rehabilitation program in patients with COPD. International Journal of COPD 2007;2(4) 617-624.*

35. Williams AM, Bloomfield L, Milthorpe E, Aspinall D, Filocamo K, Wellsmore T *etal. Effectiveness of Moving On: an Australian designed generic self-management program for people with a chronic illness. BMC Health Serv Res. 2013; 13(90):1-15.*

36. Hamnes B, Mowinckel P, Kjekken I, Hagen KB. *Effects of a one week multidisciplinary inpatient self-management programme for patients with*

fibromyalgia: a randomised controlled trial. BMC Musculoskelet Disord. 2012; 13(189):1-9.

37. Tanabe P, Porter J, Creary M, Kirkwood E, Miller S, Ahmed-Williams E *etal. A qualitative analysis of best self-management practices: sickle cell disease. J Natl Med Assoc. 2010; 102(11): 1033-1041.*

38. Hamnes B, Hauge MI, Kjekken I, Hagen KB. *I have come here to learn how to cope with my illness, not to be cured: A qualitative study of patient expectations prior to a one-week self-management programme. Musculoskeletal Care. 2011; 9: 200-210.*

39. Jerant AF, von Friederichs-Fitzwater MM, Moore M. *Patients' perceived barriers to active self-management of chronic conditions. Patient Educ Couns. 2005; 57: 300-307.*

Original Article

Self-efficacy following the self-management training program in patients with Sickle Cell Disease (24 weeks of follow-up)

M. Ahmadi, M.Sc.¹; A. Shariati, M.Sc.¹; S. Jahani, M.Sc.¹; S. Poormansouri^{2*}

1- Lecturer in Nursing and Midwifery, Dept. of Nursing, Nursing and Midwifery School, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, I.R. Iran.

2- M.Sc. student in Nursing, Depat. of Nursing, Nursing and Midwifery School, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, I.R. Iran.

Received: 21.11.2014

Accepted: 10.2.2015

Abstract

Background: Patients with sickle cell disease suffer from various complications during their lifetime and have to adapt themselves to this chronic disease through promoting their self-management and preventing complications of the disease. Chronic disease self-management programs are a combination of strategies that increase self-efficacy and promote self-management behaviors. The present study aimed to determine the effectiveness of self-management programs on self-efficacy in patients with sickle cell disease.

Methods: In the present quasi-experimental study, 53 patients with sickle cell disease admitted to the Thalassemia Clinic of Shafa Hospital of Ahwaz entered the study through the census method. The self-management program was implemented in two individual training sessions, a large group training session and two small group training sessions over 12 weeks. The patients' self-efficacy was assessed before the intervention, at the twelfth week and then the thirty-sixth week using the sickle cell self-efficacy scale (SCSES). Data were analyzed in SPSS/19 using descriptive statistics, including the chi-squared test, the t-test and the repeated measures test.

Result: The repeated measures test and the analysis of variance showed a significant difference between the overall scores and the scores obtained for the self-efficacy sub-groups in the twelfth week and the thirty-sixth week following the intervention compared to before ($P < 0.001$).

Conclusion: The results of this study showed that self-management interventions are effective in promoting self-efficacy in patients with sickle cell disease. The use of self-management programs is therefore recommended for changing behaviors and promoting self-efficacy in these patients.

Keywords: Sickle Cell / Self-management / Self Efficacy

*Corresponding Author: S. Poormansouri; M.Sc. student in Nursing, Dept. of Nursing, Nursing and Midwifery School, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, I.R. Iran. Email: saeed.poormansouri@gmail.com